

**Zusammenfassung**

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG) hat in den siebziger Jahren bei 2250 Personen, die von der Multiple Sklerose befallen und die Abonnenten des vierteljährlich erscheinenden Mitteilungsblattes sind, eine Erhebung durchgeführt. Daraus ist eine vertiefte Studie hervorgegangen, die sich auf 1523 zurückgesandte Fragebogen stützt. Diese hat die Komplexität der Situation der MS-Kranken und ihrer Angehörigen anschaulich gemacht. Von ihren Bedürfnissen ausgehend ausreichend bemessen hat die SMSG ihr Aktionsprogramm anfangs des Jahrzehnts 80 neu überdacht und beschlossen, ihren Personalbestand zu erweitern.

**Résumé**

**Investigation des problèmes posés par la sclérose en plaques (SP) et des besoins d'aide qui en découlent**

La Société suisse de la sclérose en plaques (SSSP) a procédé à la fin des années 1970 à une enquête auprès de 2250 personnes atteintes de sclérose en plaques abonnées à son bulletin trimestriel d'informa-

tion. Il en est ressorti une étude approfondie se fondant sur 1523 questionnaires qui lui ont été retournés. Celle-ci a mis en évidence la complexité de la situation des malades SP et de leurs proches. C'est en partant de leurs besoins, largement quantifiés que la SSSP a repensé son programme d'action au début de la décennie 1980 et a décidé d'augmenter ses effectifs en personnel.

**Summary**

**An Investigation on the Problems of Multiple Sclerosis and Resulting Need for Assistance**

In a study conducted by the Swiss Multiple Sclerosis Association (SMSG) 1523 of 2250 patients receiving the Quarterly Informations answered in a survey by mail questionnaires. Results provide an illustrative account of the difficult and complex situation of the patient and their relatives. They are the basis for the action programme for the eighties of the SMSG and the reason for an increase in the staff of the association.

# Die Probleme der Rheumakranken

W. Belart und Gisela Dalvit, SRL, Renggerstrasse 71, 8038 Zürich

**A. Aus der Sicht der Rheumaligen**

Das Krankengut der kantonalen Rheumaligen unterscheidet sich wesentlich von dem der Kliniken und der Praktiker. Die Frauen herrschen vor (75 gegen 50%), ebenso die höheren Jahrgänge (Durchschnittsalter 58 gegen 43 Jahre). Aber auch in der Aufgliederung der Diagnosen finden sich erhebliche Unterschiede (22% entzündlicher, 69% degenerativer und 9% Weichteil-Rheumatismus gegen 10%, 50%, 40%).

Was sind die zu bewältigenden Probleme? Der Jahresbericht 1982 der Schweizerischen Rheumaliga gibt hierüber, die Statistiken der kantonalen Ligen kompilierend, Auskunft. Im Berichtsjahr wurden landesweit 4504 Rheumakranke in ungefähr 18000 Besprechungen fürsorglich betreut.

Dabei ging es um folgende Dinge.

Persönliche Probleme	2164 Fälle
Technische Hilfen (z. B. Hilfsmittel)	1259 Fälle
Vermittlung von Dienstleistungen (z. B. Hauspflegen)	1012 Fälle
Berufliche Rehabilitation (z. B. Umschulung)	451 Fälle
Beratung und Finanzierung von Spital- und Kuraufenthalten	2022 Fälle
Finanzielle Gesuche (z. B. an Fonds)	1819 Fälle
Versicherungsfragen	932 Fälle

Kurz gefasst handelt es sich meist um recht substantielle Probleme, teils um sachbezogene Ratschläge, teils um Finanzierungshilfen. Die Hauptarbeit ist aber doch im teilnehmenden Gespräch zu suchen. Dafür sprechen die über 2000 Beratungen in persönlichen Dingen und die Tatsache, dass im Durchschnitt pro Fall fünf Besprechungen aufgebracht wurden.

**B. Aus der Sicht der Rheumakranken**

Die Europäische Rheumalige schreibt alle vier Jahre den *Stene-Preis* aus. Er fordert die Kranken auf, sich aktiv an den Zielen der Liga zu beteiligen. Zu vorgegebenen Themen werden Erlebnisberichte und Vorschläge eingefordert.

Bei jedem Wettbewerb fällt immer wieder auf, wie wenig sich die Einsender an das Thema halten. Mit minutiösen Schilderungen des Krankheitsverlaufes bleiben sie vom Krankheitserlebnis völlig in den Bann geschlagen.

Wir werteten die 75 Schweizer Einsendungen von 1975 aus. Hierzu schrieben wir die häufigst angesprochenen Probleme heraus und liessen sie von den Teilnehmern bewerten. Sie hatten sie zu zensurieren, mit 1 das wichtigste und mit 6 bzw. 7 das wenigst bedeutsame. 40 Antworten waren brauchbar.

Das Ergebnis zeigen die beiden Tabellen. In ihnen gibt

die erste Kolonne an, wie häufig die Zensur 1 erteilt wurde, während die zweite Kolonne den Durchschnittswert des einzelnen Problems nennt. Natürlich gilt auch hier: je niedriger desto wichtiger.

Tabelle 1 zeigt die Probleme. Ganz oben stehen Schmerz und Behinderung, während alles andere weit zurückfällt. Bei weiterer Differenzierung zeigt sich, dass auf dem Land der Schmerz, in der Stadt jedoch die Behinderung den Vorrang hat. Das mag verständlich sein. Der Bauer kann sich noch trotz schwerster Behinderung nützlich machen, ist aber nicht gewohnt, Analgetika einzunehmen. In der Stadt ist's genau umgekehrt.

Interessant ist die Beurteilung der Vereinsamung. Sie erhielt zwar dreimal die Zensur 1, rangiert aber doch im Durchschnitt zu hinterst. Offenbar werden sich viele Kranke ihrer Vereinsamung gar nicht bewusst, und auf dem Lande spielt dieses Problem eine kleinere Rolle.

Und dann kann auch vermutet werden, dass die Selbstachtung trotz entstellender Krankheit wenig leidet und der Kranke im Einklang mit seiner Umwelt lebt.

Tabelle 1. – Probleme

	Zensur 1 n = 40	Durchschnitts- n = 40	zensuren
Schmerz	21	37	1,6
Behinderung	13	35	1,9
Arbeitsunfähigkeit	3	19	2,7
Vereinsamung	3	11	4,1
eigenes Ungenügen	–	17	3,6
Taktlosigkeit der gesunden Mitmenschen	–	9	3,7

Zensur 1 = wichtigstes Problem  
Zensur 6 = wenigst wichtiges Problem

Tabelle 2 zeigt den Wert der dargebotenen Hilfen. Erfreulich ist zu sehen, dass die Familie obenan steht. Dass dem so ist, weiss jeder Rheumaarzt. Demgegenüber wird dem Nachbarn wenig Einblick in die eigenen vier Wände gewährt – mindestens in der Schweiz!

Es zeigt sich auch, welch wichtigen Platz der Arzt im Leben des Kranken einnimmt. Eine grosse Verpflichtung, die täglich wahrzunehmen ist!

Zwiespältig ist dagegen das Verhältnis zu Religion und Kirche. Die erstere steht an zweitoberster Stelle,

während letztere weit hinten figuriert. Ein Zeichen unserer Zeit: Man glaubt zwar irgendwie an etwas, vertraut sich aber nicht dem Pfarrer an.

Dass die Rheumaligen am Schluss stehen, erklärt sich daraus, dass die Teilnehmer des Stene-Preises nicht aus ihren Kreisen rekrutiert wurden und deshalb wenig von ihnen wussten.

Tabelle 2. – Hilfen

	Zensur 1 n = 40	Durchschnitts- n = 40	zensuren
Familie	12	25	1,8
Arzt	11	23	2,0
Religion	11	27	2,7
Nachbarn	3	24	2,7
Pfarrer	1	7	4,1
Rheumaliga	–	10	3,8
Kontakt mit andern Rheumat.	–	14	3,8
anderes	2		

Zensur 1 = dringendst benötigte Hilfe  
Zensur 8 = wenigst dringliche Hilfe

**Zusammenfassung**

Aus der Sicht der Rheumaligen erhellen sich die Probleme der Rheumakranken aus den Jahresberichten. Aus der Sicht der Kranken gehen sie aus den Beiträgen zum Stene-Preis der EULAR hervor. Im Vordergrund stehen Schmerz und Behinderung, während die Vereinsamung weniger empfunden wird.

**Résumé: Les problèmes des rhumatisants**

Les problèmes des rhumatisants vus par les ligues contre le rhumatisme ressortent des rapports annuels. Vus par les malades eux-mêmes, ils ressortent des contributions au Prix Stene de l'EULAR. Les principaux problèmes sont la douleur et le handicap, tandis que la solitude paraît moins importante.

**Summary: Problems of Rheumatism Patients**

Seen by the Rheumatism Leagues the problems of rheumatism patients are shown in the analyzes given by the annual reports. Felt by the sufferers themselves they can be found in analyzing the entries of the Stene-Prize of EULAR. Main problems are pain and impairment. Loneliness ranges last.

**Literatur**

Dalvit, G., Belart, W., Méd. et Hyg. 33, 1898 (1975); Jahresbericht Schweiz. Rheumaliga 1982.