Forschung für MS-Betroffene

Autor(en): **Wyl, Viktor von**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz**

Band (Jahr): **- (2017)**

Heft 5

PDF erstellt am: **29.04.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-853580

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Forschung für MS-Betroffene

Multiple Sklerose (MS) wird auch als die Krankheit der tausend Gesichter bezeichnet. Spitex-Fachpersonen wissen gut, was mit dieser Aussage gemeint ist. Doch kennen wir die Bedürfnisse der Betroffenen und auch der Angehörigen wirklich gut genug? Das Schweizer MS Register will Wissenslücken füllen.

Bei den Betroffenen zeigt sich die Multiple Sklerose durch unterschiedlichste Beeinträchtigungen. Trotz körperlicher Einschränkung so lange wie möglich zu Hause zu wohnen, ist eines der wichtigsten Bedürfnisse von Personen mit MS. Entsprechend wird der Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit bei Betroffenen, Angehörigen und auch Fachpersonen ein hoher Stellenwert zugeordnet. Wenn eine Behinderung die Aktivitäten einschränkt, wird die Vertrautheit mit der Umwelt besonders wichtig. Die gewachsenen Kontakte sind eine Ressource für Hilfeleistungen und geben das Gefühl von Sicherheit. Spitex-Fachpersonen kommt hierbei eine tragende Rolle zu, indem sie Pflegeleistungen und Haushaltsunterstützung vor Ort zu Hause erbringen.

Das MS Register dokumentiert die Lebensumstände von Betroffenen. Bild: iStock

Von Betroffenen für Betroffene

Doch kennen wir die Bedürfnisse der Betroffenen und auch Angehörigen wirklich gut genug? Existieren genügend Unterstützungsangebote? Viele Fragen sind noch offen und waren bis anhin nur ungenügend zu beantworten, vor allem aufgrund fehlender Informationen. Das 2016 lancierte Schweizer MS Register (SMSR) möchte diese Wissenslücken füllen. Das SMSR ist auf Initiative von MS-Betroffenen und der Schweizerischen MS-Gesellschaft entstanden und wird von der Universität Zürich betrieben. Das Register wird finanziell von der Schweizerischen MS-Gesellschaft getragen und ist dadurch unabhängig von der Industrie.

Primäres Ziel des Registers ist die Klärung einer wichtigen Frage: Wie viele MS-Betroffene leben in der Schweiz? Die letzte Erhebung dazu liegt schon fast 30 Jahre zurück, und sowohl die Behandlung von MS wie auch die Lebensumstände haben sich seither immens gewandelt. Darüber hinaus verfolgt das MS Register das Ziel, die Lebensumstände von Betroffenen und Angehörigen zu dokumentieren. Dies geschieht im Rahmen von 6-monatigen Umfragen, welche auf Papier oder per Internet in drei Landessprachen zugänglich sind. Die Umfragethemen sind breit gefächert und auch für Spitex-Fachpersonen relevant, zum Beispiel zu Haushalts- und Pflegeunterstützung, Mobilität, Ernährung, Bewegung oder dem persönlichen Umgang mit MS. Die transparente und interdisziplinäre Kultur des MS Registers ermöglicht qualifizierten Personen aus allen Fachrichtungen zur MS-Forschung beizutragen oder Zugang zu anonymisierten Daten zu erhalten. Das schliesst auch MS-Betroffene mit ein, welche den Aufbau und die Entwicklung des MS Registers als Experten mitgeprägt haben. Der Erfolg des MS Registers belegt, dass diese Philosophie funktioniert: Innerhalb der ersten 14 Monate haben sich fast 1600 MS-Betroffene beim Register angemeldet. Wer mehr über das Register wissen will, kann beim MS Register Zentrum Infomaterial auf Deutsch, Französisch und Italienisch anfordern. Das SMSR Zentrum bietet auch Informationsveranstaltungen für Fachpersonen vor Ort an, sodass Spitex-Fachpersonen MS-Betroffene direkt auf das Register aufmerksam machen können.

Viktor Von Wyl
Leiter des Multiple Sklerose Registers

MS Register Zentrum, Institut für Epidemiologie, Biostatistik & Prävention (EBPI), Universität Zürich, Hirschengraben 84, 8001 Zürich
ms-register@ebpi.uzh.ch, Telefon 044 634 4859

www.ms-register.ch