Das Schweizer MS Register

Schlussbericht Tagebuch-Aktion

«Eine Woche im Leben von MS-Betroffenen»
(9. bis 17. März 2019)

«Eine Woche im Leben von MS-Betroffenen»:
Schlussbericht aus der ersten Tagebuchwoche des Schweizer MS Registers

Die erste Tagebuchwoche war ein grosser Erfolg: Vom 9. bis 17. März 2019 haben insgesamt 210 Personen über 1'100 Einträge gemacht. Wir danken an dieser Stelle allen Teilnehmenden für ihren Beitrag und für das Vertrauen.

Die Tagebucheinträge, welche vollständig anonymisiert ausgewertet wurden, liefern interessante Einblicke in den Lebensalltag von MS-Betroffenen. Was sehr erfreulich ist, die Informationen aus dem Tagebuch bestätigen wesentliche Erkenntnisse, die das MS Register bereits aus halbjährlichen Umfragen gewonnen hat. Die gute Übereinstimmung der Umfragedaten und Tagebucheinträge belegt nämlich ein weiteres Mal: Die Angaben von Betroffenen sind verlässlich und zeichnen ein stimmiges, in sich konsistentes Bild der MS-Situation in der Schweiz.

Einträge Tagebuch-Aktion	Daten Fragebögen
Symptome Die drei häufigsten genannten Symptome: 1. Müdigkeit, Fatigue 36% 2. Gangstörung, 31% 3. Gefühlsstörungen (z.B. Taubheit, Kribbeln), 28%	**Symptome** Die drei häufigsten genannten Symptome: 1. Müdigkeit, Fatigue 61% 2. Gefühlsstörungen (z.B. Taubheit, Kribbeln), 49% 3. Gleichgewichtsstörungen, 39%
Wohlbefinden Durchschnittliches Wohlbefinden aller Tagebuch-Aktion-Teilnehmenden: 73.8%	**Wohlbefinden** Durchschnittliches Wohlbefinden aus den halbjährlichen Umfragen: 71.4%
Komplementärtherapien 45% der Tagebuch-Aktion-Teilnehmenden gaben an, Komplementärtherapien in Anspruch zu nehmen. Die drei am häufigsten genannten sind: 1. Weitere Vitamin- und Mineralstoff-Präparate (z.B. Vitamin C, D, E, Magnesium), 33% 2. Vitamin-B-Präparate, 15% 3. Homöopathie, 8%	**Komplementärtherapien** 34% der halbjährlichen Fragebogen-Teilnehmenden gaben an, Komplementärtherapien in Anspruch zu nehmen. Die drei am häufigsten genannten sind: 1. Weitere Vitamin- und Mineralstoff-Präparate (z.B. Vitamin C, D, E, Magnesium), 15% 2. Vitamin-B-Präparate, 11% 3. Naturheilkunde, 9%

Die Tagebuch-Aktion hat zudem zu neuen Erkenntnissen zum Wohlbefinden und Leben mit MS geführt. So konnten beispielsweise Symptome und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität in einer neuen Tiefe erfasst und ausgewertet werden. Zum Beispiel berichteten viele Teilnehmende von der Fatigue (bleierne Müdigkeit) und ihren Folgen im Alltag:

«Abhängig von Energie und Wohlbefinden organisiere ich meinen Tagesablauf, damit ich am Abend nicht müde bin.»

Auch der Umgang mit anderen Symptomen wurde beschrieben:

«Heute ist ein besserer Tag. Dank Physiotherapie haben sich meine Müdigkeit und Rückenschmerzen verbessert.»

Leider berichteten einige Einträge auch von belastenden Umständen, beispielsweise von der Angst, den Arbeitsplatz zu verlieren oder vom Warten auf einen Entscheid der Invalidenversicherung. Die Einträge erzählten aber auch von Strategien, wie Betroffene ihr Wohlbefinden oder ihre Lebensqualität mit gezielten Massnahmen positiv beeinflussen konnten:

«Trotz Gleichgewichtsstörungen bin ich ins Krafttraining gegangen und konnte mein Trainingsziel erreichen.»

Speziell solch positive Einträge sind sehr wertvoll, weil sie auch zum Erfahrungsaustausch in der Forschungsgemeinschaft des Schweizer MS Registers beitragen. In der folgenden Tabelle sind einige anonymisierte Beispiele festgehalten.

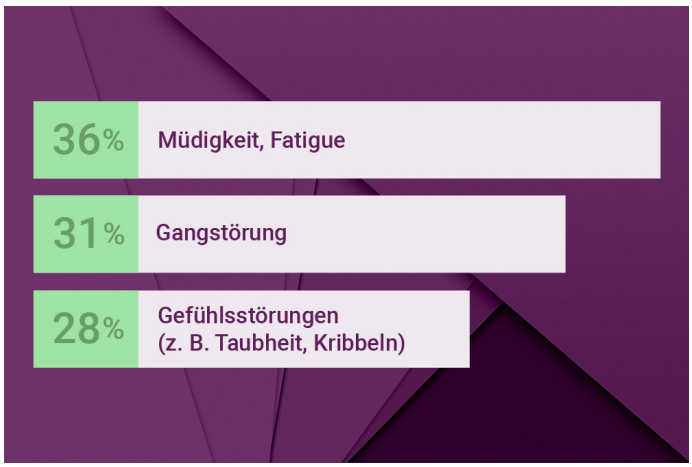
Erfahrungsberichte aus der Tagebuch-Aktion vom 9. bis 17. März 2019
Unsichtbare Symptome: - «Mein Hund hält mich trotz grosser Müdigkeit auf Trab. Anstatt zu schlafen gehe ich mit ihm spazieren, das tut mir gut!» - «Manchmal fällt es mir schwer, in die Gänge zu kommen. Trotzdem oder gerade deswegen raffe ich mich auf und erledige kleine Arbeiten im Haushalt - das tut mir gut und macht mich stolz.»
Beweglichkeit / Mobilität: - «Trotz Gang- und Gleichgewichtsstörungen tut mir die regelmässige Bewegung gut, auch wenn es mal harzig läuft.» - «Dank meinem E-Bike bin ich aktiv und halte mich fit - Velofahren macht mich glücklich.»
Wohlbefinden / Stimmung: - «Begegnungen mit anderen MS-Betroffenen, sei es über Veranstaltungen und Events der Schweiz. MS-Gesellschaft oder andere Therapieangebote, sind schön und wichtig für den Austausch.» - «Gemeinsam mit anderen MS-Betroffenen und dem Schweizer MS Register kann ich mich engagieren und unsere Anliegen in die Öffentlichkeit tragen. Das tut mir gut!» - «Das Zusammensein mit Freunden und Familie tut gut, seien es spontane Treffen oder geplante Ausflüge.» - «Ich helfe einem Familienangehörigen bei finanziellen und administrativen An gelegenheiten. Es ist befriedigend, noch für solch kleine aber nützlichen Arbeiten gebraucht zu werden.»

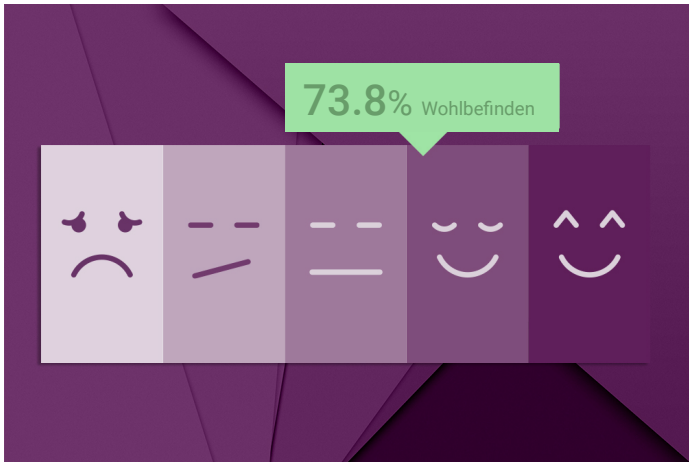
DIE AM HÄUFIGSTEN VERWENDETEN KOMPLEMENTÄRTHERAPIEN SIND: VITAMIN- UND MINERALSTOFF-PRÄPARATE, HOMÖOPATHISCHE BEHANDLUNGEN UND METHODEN DER NATURHEILKUNDE.

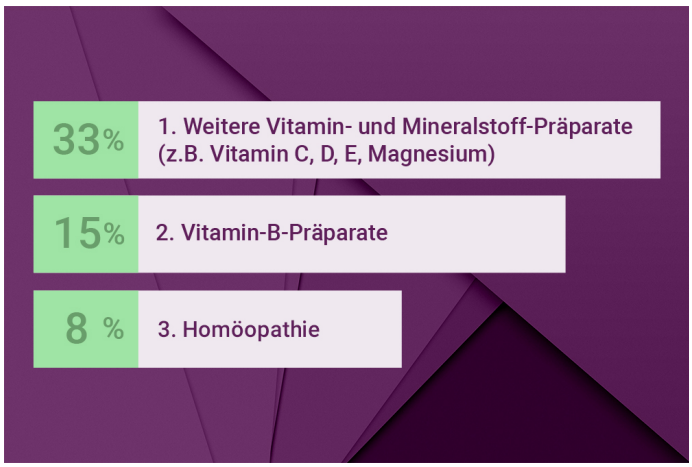
FATIGUE, GANG- UND GEFÜHLSSTÖRUNGEN SIND DIE HÄUFIGSTEN GENANNTEN SYMPTOME AUS DER TAGEBUCH-AKTION.

Zusammenfassend hat die Tagebuchwoche die Erwartungen klar übertroffen. Die gewonnenen Erkenntnisse helfen dem Schweizer MS Register bei der thematischen Ausrichtung der Forschung. Die Einträge zeigen aber auch exemplarisch, wie MS-Betroffene über wertvolle Erfahrungen im Umgang mit MS verfügen. Diesen Erfahrungsschatz besser zu erfassen, aufzubereiten, und auch für weitere Betroffene verfügbar zu machen ist ein Schwerpunkt der Arbeit des Schweizer MS Registers. Zudem tragen die Daten zur Erreichung eines weiteren Hauptziels des MS Registers bei, nämlich die Erfahrungen und Anliegen von Personen mit MS und Angehörigen in die Öffentlichkeit zu tragen und um mehr Verständnis dafür zu werben.

Dafür danken wir allen teilnehmenden Personen sowie der Schweiz. MS-Gesellschaft und allen MS-Betroffenen, die das Schweizer MS Register ermöglichen.







Haben Sie noch Fragen?
Schweizer MS Register
Hirschengraben 84
8001 Zürich
Tel.: 044 634 49 52
E-Mail: ms-register@ebpi.uzh.ch