

Umgebung und Partizipation

Förderfaktoren und Barrieren beschrieben von Menschen mit Multipler Sklerose Eine Delphi-Studie

Andrea Weise, Ergotherapeutin, Klinik Valens, Schweiz, a.weise@klinik-valens.ch

Ziel:

- Umweltfaktoren identifizieren, die die Partizipation von Menschen mit MS beeinflussen
- Umweltfaktoren: inklusive Architektur, technische Hilfsmittel, menschliche Unterstützung, Gesetze usw. (ICF: WHO, 2001)
- Partizipation: Einbezogenheit in Lebenssituationen (ICF)
- Lebensbereiche: Arbeit, (Aus)Bildung, Freizeit, soziales und staatsbürgerliches Leben

Methode: Delphi-Studie

- Konsensusprozess
- Gemischtes Studiendesign: qualitative und quantitative Anteile
- Mehrstufiger Ablauf: 3 Runden
- Befragung von Experten mittels Fragebögen (Keeney et al, 2006; De Villiers et al, 2005)

Teilnehmer (= Experten):

- Menschen mit MS aus der ganzen Schweiz
- Studienpopulation:
 - flächendeckende Rekrutierung
 - alle Freiwilligen, die sich im Januar 2007 auf Aufruf gemeldet haben und die Einschlusskriterien erfüllen
- Einschlusskriterien:
 - in der Schweiz lebend
 - offizielle Diagnose eines Neurologen
 - volljährig
- Ausschlusskriterium:
 - in einer Institution lebend

Teilnehmer	109
Alter Durchschnitt	46
SD	9
Weiblich	75
Männlich	34
Lebenssituation	
Einpers. Haushalt	23
Haushalt mit anderen	85
Stadt	43
Land	66
Arbeit	
angestellt	54
selbständig	9
Ausbildung/ Studium	4
arbeitslos	1
Rente	
aufgrund der MS	28
aufgrund des Alters	7
Eigeneinschätzung der Partizipationsmöglichkeiten	
1 = keine Einschränkungen	8
2	25
3	28
4	18
5	17
6 = schwerste Einschränkungen	7
Mitglied der MS-Gesellschaft	
Ja	98
Nein	11

1. Runde: Februar 2007

- Qualitative Datensammlung
- Inhaltsanalyse in Anlehnung an Umweltfaktoren gem. ICF (Graneheim et al, 2003; Kvale, 1996; O'Hara et al, 2002; Polit et al, 2004)
- Aufbereitung der Daten der 1. Runde zur weiteren statistischen Bearbeitung

2. Runde: März 2007

Präsentation der Resultate der 1. Runde:

- Quantitative Datensammlung: Umweltfaktoren identifizieren, die für eine Mehrheit der Teilnehmer gültig sind
- Beschreibende Statistik (DePoy et al, 2005)
- Qualitative Datensammlung: nachträgliche Erhebung von Items, die in der 1. Runde vergessen wurden
- Qualitative Inhaltsanalyse

AUSZÜGE AUS FRAGEBOGEN		
Beurteilen Sie jetzt bitte pro untenstehendem Umweltfaktor, ob dieser → ihre Möglichkeiten zur Teilnahme fördert bzw. behindert (relevant) → oder ob dieser für Sie persönlich kaum/ keine Rolle spielt (irrelevant)		
Produkte für den persönlichen Verbrauch		
Medikamente zur Behandlung von MS	relevant	irrelevant
fettes Essen	relevant	irrelevant
Entwurf, Konstruktion und Bauprodukte von/ in öffentlichen Gebäuden		
Treppen, Stufen	relevant	irrelevant
Handläufe/ Geländer	relevant	irrelevant
Lift/ Aufzug	relevant	irrelevant
Klima		
Temperaturschwankungen/ -extreme	relevant	irrelevant
Hitze	relevant	irrelevant
Unterstützung innerhalb der Familie bei		
Selbstversorgung: Waschen, Anziehen usw.	relevant	irrelevant
Haushaltsarbeiten	relevant	irrelevant
Unterstützung von Autoritätspersonen (Arbeitgeber, Vorgesetzte, Lehrer, usw.)		
flexible Arbeitszeiten ermöglicht	relevant	irrelevant
Gesellschaftliche Einstellungen, Normen, Konventionen, Überzeugungen		
Leistungsgesellschaft – Selbstdefinition über Arbeit	relevant	irrelevant
verminderte Aufstiegschancen für „Behinderte“	relevant	irrelevant

3. Runde: April 2007

Konsensus (>75% Übereinstimmung pro Umweltfaktor)

- Quantitative Datensammlung
- Überdenken der eigenen Beurteilung der 2. Runde im Licht der Gesamtbeurteilung aller Teilnehmer
- Beschreibende Statistik

AUSZUG AUS FRAGEBOGEN				
Beurteilen Sie bitte pro Umweltfaktor, ob dieser eher förderlich, eher hinderlich, oder irrelevant für Ihren Alltag ist – im Bezug auf Ihre Möglichkeiten zur Teilnahme am täglichen Leben (Partizipation)!				
Können Sie dadurch (besser) teilnehmen? Werden Sie dadurch gehindert an Ihrer Teilnahme? Beides? Spielt er keine Rolle?				
Umweltfaktoren	Ihre Beurteilung war:	Beurteilungen aus der 2. Runde % aller schweizerischen Teilnehmer, die Faktor als "relevant" beurteilten:	Dieser Faktor ist für meine Möglichkeiten zur Teilnahme am täglichen Leben:	
			(eher) förderlich	(eher) hinderlich irrelevant
Dienste, Systeme und Grundsätze der Wirtschaft				
Mangelnde Kreditwürdigkeit wegen MS-Diagnose	relevant	43 %	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlende Möglichkeit Zusatz-/ Lebensversicherungen usw. abzuschliessen	relevant	84 %	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Räumliche Enge in meiste Supermärkten usw.	irrelevant	35 %	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Resultate und Diskussion: Mai – Juli 2007

- Resultate im Kontext der Schweiz und internationaler Forschungen
- Studie mit gleichem Design wird gleichzeitig in Österreich durchgeführt: B. Prodingner, Medizinische Universität Wien
 - Transnationale Diskussion (länderbezogene Unterschiede)
- Empfehlungen für die Implementierung der Resultate in der (ergotherapeutischen) Praxis

Diese Studie wird unterstützt von der Schweizerischen MS-Gesellschaft. Sie wird durchgeführt zur Erlangung des "MSc. in Occupational Therapy" (Karolinska Institut, Stockholm & University of Brighton).