



Bachelorarbeit

Angehörige in der Palliative Care

**Eine ergotherapeutische Sichtweise auf den Umgang mit
der veränderten Alltagssituation**

Meier Stephanie 12-479-051

Eugster Nadia 12-478-715

Departement:	Gesundheit
Institut:	Institut für Ergotherapie
Studienjahr:	2012
Eingereicht am:	30. April 2015
Betreuende Lehrperson:	Elsbeth Müller, Ergotherapeutin MScOT

Inhaltsverzeichnis

Abstract

1 Einleitung	1
1.1 Definition Palliative Care	2
1.2 Problemstellung	3
1.2.1 Stand der Forschung.....	3
1.2.2 Relevanz für die Ergotherapie.....	5
1.2.3 Herleitung der Themenwahl	6
1.3 Thematische Eingrenzung.....	7
1.4 Fragestellung	8
1.5 Zielsetzung.....	8
2 Theoretischer Hintergrund	9
2.1 Begriffsdefinitionen.....	9
2.2 Occupational Adaptation	13
3 Methodisches Vorgehen	18
3.1 Übergeordnetes methodisches Vorgehen	18
3.2 Vorgehen bei Literatursuche	19
3.3 Ein- und Ausschlusskriterien	20
3.4 Vorgehen bei der Wahl der Hauptstudien	21
3.5 Verwendete Evaluationsinstrumente	23
4 Ergebnisse	24
4.1 “Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011).....	24
4.2 Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer`s Disease: Implications for Occupational Therapy (Hogan, et al., 2003).....	27
4.3 Living with Parkinson`s disease: Elderly patients` and relatives` perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granérus, 2007).....	30
4.4 Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer`s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007).....	33
4.5 Change in carer`s activities after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)	36

5 Darstellung der kategorisierten Resultate in Bezug zum Modell der Occupational Adaptation	39
5.1 Betreuungsaufgaben	39
5.2 IADL	40
5.3 ADL	41
5.4 Ruhe und Erholung	41
5.5 Veränderungen in Routinen und Rollen	42
5.6 Soziale Partizipation	43
5.7 Freizeit	44
5.8 Bezahlte Arbeit	44
5.9 Gesundheitszustand	45
5.10 Emotionen	45
5.11 Coping und Unterstützung	46
6 Diskussion	47
6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	47
6.2 Diskursive Besprechung	48
7 Theorie-Praxis-Transfer	55
8 Schlussfolgerung	59
8.1 Abschliessendes Fazit	59
8.2 Limitationen der Arbeit	60
8.3 Ausblick und offene Fragen	60
Verzeichnisse	62
Literaturverzeichnis	63
Abbildungsverzeichnis	72
Tabellenverzeichnis	73
Abkürzungsverzeichnis	74
Dank	75
Eigenständigkeitserklärung	76
Wortzahl	77

Anhang	78
A - Allgemeines Glossar	79
B - Glossar Erhebungsinstrumente.....	87
C - Auszug aus dem Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd ed.) (AOTA, 2014).....	90
D - Keywordtabelle für die Datenbankrecherche	92
E - Protokoll der Literaturrecherche.....	94
F - Protokoll der Handsuche in spezifischen Journals	105
G - Gütekriterienformular der fünf Hauptstudien.....	107
H - Matrix zur Auswahl der Hauptstudien	146

In der vorliegenden Arbeit sprechen die Verfasserinnen von Ergotherapeutin, womit auch die männliche Form mit eingeschlossen ist. Bei der Verwendung der Begriffe Klient, Patient, Autor, Teilnehmer und Proband wird die weibliche Form mit berücksichtigt.

Wird in der vorliegenden Arbeit von Autoren gesprochen, sind jene Personen angesprochen, welche eine Studie publiziert haben. Ist von den Verfasserinnen die Rede, handelt es sich um die Personen, welche diese Bachelorarbeit geschrieben haben. Es gilt zu erwähnen, dass die Verfasserinnen die Begriffe Angehörige und Betreuungsperson synonym verwenden.

Fachbegriffe und Fremdwörter, welche im Fliesstext nicht näher erläutert werden, sind mit einem hochgestellten Zeichen gekennzeichnet und werden im Glossar im Anhang A ab Seite 79 beschrieben. Abkürzungen sind im Verzeichnis auf Seite 74 aufgelistet.*

Abstract

Darstellung des Themas: Die Zahl der Angehörigen, welche ein Familienmitglied mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit begleiten, nimmt kontinuierlich zu. Die Situation der Angehörigen in der Palliative Care ist in der Literatur gering erforscht. Ergotherapeutische Lösungsansätze zur Bewältigung der aussergewöhnlichen Lebenssituation sind wenige bekannt.

Zielsetzung: Die Arbeit erfasst, wie Angehörige die Veränderungen in ihren Activities of daily living (ADL) und Instrumental Activities of daily living (IADL), bedingt durch die Betreuung von erwachsenen Familienmitgliedern mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit, erleben. Die Rolle der Ergotherapie wird in Bezug dieser Thematik untersucht.

Methode: Die Fragestellung wird mit Hilfe eines Literaturreviews beantwortet. Die Hauptstudien werden kritisch beurteilt. In Bezug zur Occupational Adaptation werden die kategorisierten Resultate dargestellt und mit ergänzender Literatur diskutiert.

Ergebnisse: Angehörige nehmen in den Bereichen ADL und IADL Veränderungen wahr. Sie berichten beispielsweise über mehr Aufgaben im Haushalt, für welche sie weniger Zeit zur Verfügung haben. Zusätzlich werden Einschränkungen in Freizeit, Arbeit und Partizipation* wahrgenommen.

Schlussfolgerung: Aufgrund fortschreitender, medizinischer Möglichkeiten und der demografischen Entwicklung besteht ein zunehmender Bedarf an Palliative Care Leistungen in der Schweiz. Welche Rolle die Ergotherapie in der Schweiz darin einnehmen wird, benötigt weitere Untersuchungen.

Keywords: Palliative Care, Terminal Care, Experience, Occupational Adaptation, ADL, IADL, Relatives, Caregiver

1 Einleitung

Die Erzählung „Der alte König in seinem Exil“ von Arno Geiger (2011), in welcher der Autor über die unheilbare, degenerative Erkrankung seines Vaters erzählt, vermittelt dem Leser einen lebendigen Eindruck davon, wie Angehörige die Geschehnisse wahrnehmen und wie die Ereignisse das eigene Leben beeinflussen:

„Es ist offenkundig, dass es [die Geschehnisse] tiefe Spuren hinterlässt.
(Geiger, 2011)

Angehörige, welche ein enges Familienmitglied mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit begleiten, befinden sich in der aussergewöhnlichen Situation, da sie einerseits Unterstützung leisten und andererseits selbst Unterstützung benötigen (Harding & Higginson, 2003). In der Literatur werden Angehörige in einem solch einzigartigen Umstand als „Verborgene Patienten“ [aussagekräftiger: The hidden patients] bezeichnet (Gergana & Radost, 2014; Kristjanson & Aoun, 2004; Ostwald, 1997). Das Erleben der Krankheit der Familienmitglieder hinterlässt tiefgründige Spuren (Geiger, 2011; Kristjanson et al., 2004) und ist ein einschneidendes Lebensereignis, welches eine intensive Neu Anpassung und Neuorientierung erfordert (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007).

Laut Kristjanson et al. (2004) nimmt die Zahl von Familien, welche sich um eine nahestehende Person mit einer fortschreitenden, unheilbaren Krankheit kümmern, kontinuierlich zu. Die stetig älter werdende Gesellschaft beeinflusst diese Tendenz (Kristjanson et al., 2004). Die Alterung der Gesellschaft und die damit verbundene Zunahme von fortschreitend chronischen Krankheiten (z.B. Alzheimererkrankung*, Karzinom, Parkinsonsyndrom*, Multiple Sklerose* (MS), Amyotrophe Lateralsklerose* (ALS)) zeigen die zukünftig gesteigerte Notwendigkeit von einem palliativen, interdisziplinären und vernetzten Versorgungsmodell auf (Bundesamt für Gesundheit BAG, 2012).

1.1 Definition Palliative Care

Costa und Othero (2012) definieren Palliative Care (PC) wie folgt:

The World Health Organization (WHO, 2004) presents PC as “an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.” (S. 316)

Das BAG (2012) präzisiert, dass der Patient und die nahestehenden Bezugspersonen in ihrer individuellen Lebenswelt im Zentrum der PC stehen. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) ergänzt 2013, dass die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Krankheit, dem persönlichen Schicksal des Patienten und seines Umfeldes wesentlich ist.

Der Ansatz der PC setzt an, „wenn die Behandlung einer schwerkranken Person nicht mehr auf die „vollständige Heilung“ ausgerichtet werden kann (...)“ (BAG, 2012, S. 3). PC umfasst die Betreuung und Pflege von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten und orientiert sich an den Bedürfnissen und Problemstellungen nahestehender Bezugspersonen (BAG, 2012). Die Kuration der Krankheit wird nicht mehr als primäres Ziel betrachtet (BAG, 2012). Die SAMW (2013) ergänzt, dass kurative Behandlungen und PC sich häufig ergänzen, weshalb keine scharfe Trennlinie existiert. PC bedeutet nicht, dass ein Verzicht auf kurative Behandlungsansätze besteht (SAMW, 2013). Zusätzlich ist zu betonen, dass PC nicht auf Sterbebegleitung reduziert werden kann und alle belastenden Symptome immer genügend gelindert werden können (SAMW, 2013). Nach BAG (2012) ist ein grosses Ziel der PC, die Lebensqualität* der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu erhalten oder zu verbessern.

PC wird als interdisziplinäres Versorgungsmodell beschrieben (BAG, 2012; SAMW, 2013). Verschiedene Professionen wie Ergotherapie, Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Seelsorge, Ärzte, Pflegepersonal und Freiwillige, arbeiten eng zusammen an gemeinsamen Zielen (Pessini & Bertachini, 2005, zit. n. Costa & Othero, 2012, S. 316-317).

Die Bezeichnung Palliative Care ist ursprünglich ein englischer Begriff, wird jedoch mittlerweile auch im deutschsprachigen Raum genutzt. Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Arbeit der englische Begriff verwendet.

Zusätzlich werden wichtige Begriffe wie z.B. Ergotherapie, Betätigung, Angehörige und Veränderung im Kapitel 2.1 ab Seite 9 hergeleitet und beschrieben.

1.2 Problemstellung

1.2.1 Stand der Forschung

Das Phänomen der immer älter werdenden Gesellschaft ist nach Dalacorte, Rigor und Dalacorte (2011) auf der ganzen Welt zu beobachten. Im Forschungsartikel von Tolson et al. (2011) wird für das Jahr 2014 von geschätzten 1,3 Milliarden Menschen, die älter als 65 Jahre sind, gesprochen. Die Entwicklung der raschen demografischen Alterung wird auch in der Schweiz vom Bundesamt für Statistik (BFS) 2011 für die Schweizer Gesellschaft bestätigt. Die erwähnte Entwicklung sowie der Fortschritt in der Medizin resultieren nach BAG (2012) in einer erhöhten Anzahl an chronisch kranken Patienten am Lebensende. Diese Tendenz wird in der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015“ des BAG 2012 und im Bericht „Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige“ des Bundesrates 2014 aufgenommen. Es wird geschrieben, dass durch die immer älter werdende schweizerische Bevölkerung zukünftig ein kontinuierlich ansteigender Bedarf an PC Leistungen erwartet wird (BAG, 2012).

Der Einsatz von PC steht nach BAG (2012) einerseits für eine bestmögliche Lebensqualität* der Klienten bis zum Tode, andererseits hat das Angebot zum Ziel, nahestehende Bezugspersonen angemessen zu unterstützen und zu begleiten. Patienten und auch ihre Angehörigen werden durch die medizinische Grundversorgung der Schweiz sowie durch weitere Gesundheitsberufe, zu denen die Ergotherapie gehört, unterstützt (BAG, 2012).

Eindrucklich hebt Ostwald (1997) die Position von pflegenden Angehörigen im Gesundheitswesen hervor. Er bezeichnet pflegende Angehörige als das Rückgrat der

Gesundheitsversorgung. Auch Clark und Bond (2010) sprechen den gesellschaftlichen Stellenwert der familiären Betreuungspersonen in ihrem Fachartikel an. Dort wird erwähnt, dass familiäre Betreuungspersonen die häusliche Pflege für Menschen übernehmen, welche sonst auf die stationäre Pflege angewiesen wären und somit eine bedeutungsvolle Rolle im Gesundheitswesen einnehmen (Clark et al., 2010).

Ein Veränderungsprozess in der eigenen Familiensituation nimmt Einfluss auf verschiedene Aspekte des alltäglichen Lebens von Betroffenen (Persson und Zingmark, 2006). Hinzu kommen laut Götze, Brähler, Gansera, Polze und Köhler (2014) eine gesteigerte psychische Not der pflegenden Angehörigen sowie eine physische Belastung. Allgemein wird von den Autoren Götze et al. (2014) beschrieben, dass die emotionale Lebensqualität* von pflegenden Angehörigen signifikant reduziert ist. Die Pflege und das Begleiten von Palliativpatienten stellt eine ungeheure Belastung für Angehörige dar (Brandstätter et al., 2014). Götze et al. (2014) weisen auf grosse finanzielle Sorgen und wenig sozialen Rückhalt für Angehörige hin. Teilnehmer der Studie von Persson et al. (2006) geben sogar konkret an, dass sich durch die veränderte Lebenssituation ihr soziales Netzwerk verkleinert hat und nur enge Freunde die Veränderungen akzeptieren. Götze et al. (2014) deuten an, dass in der Literatur nur wenig über die soziale Unterstützung und Integration der Angehörigen erforscht ist. Sie betrachten diesen Aspekt aber als besonders wichtig für die Bewältigung der einschneidenden Situation. Die Pflege und das Sterben zu Hause ist laut Higginson und Sen-Gupta (2000) eine bevorzugte Wahl von Menschen mit fortgeschrittenem Krebs. Auch laut BAG (2012) wünscht sich die Mehrheit der Menschen in der Schweiz, zu Hause zu sterben. Um dies zu ermöglichen, braucht es die Unterstützung von familiären Betreuungspersonen. Das Schweizer Parlament und der Bundesrat initiierten verschiedene Aktivitäten zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014).

Näf, Walter und Christen (2014) haben folgendes formuliert: „Viele Personen in der Schweiz pflegen und betreuen Angehörige, Freunde oder Bekannte auch ohne formellen Rahmen, unauffällig und unerkant. Diese Form der Arbeit ist für Einzelne und die Gesellschaft von unschätzbarem Wert. Der Bund hat sich dem Thema der

betreuenden Angehörigen angenommen.“ Dieses Zitat unterstreicht die wirtschaftliche Seite der Betreuung durch Angehörige.

1.2.2 Relevanz für die Ergotherapie

Nach Keesing und Rosenwax (2011) ist nur wenig über das Angebot der Ergotherapie im Bereich PC bekannt. Auch der Bedarf an ergotherapeutischen Leistungen von sterbenden Menschen und deren familiären Betreuungspersonen ist nur gering erfasst. Selbst wenn fachliche Hilfeleistungen in Anspruch genommen wird, sind die Bedürfnisse der Angehörigen nur wenig beachtet worden. Ergotherapeutinnen sind mit den notwendigen Fähigkeiten ausgerüstet, um verbesserte Dienstleistungen für Betroffene zu fördern. (Keesing & Rosenwax, 2011)

Song et al. (2012) empfehlen, dass Dienstleistende des Gesundheitswesens zukünftig ihre Aufmerksamkeit mehr auf die Klientengruppe der Angehörigen richten sollten. Es ist nötig, dass Gesundheitsfachpersonen die Perspektive der familiären Betreuungspersonen erkennen und verstehen. Dies ermöglicht Bedürfnisse der Betroffenen erfolgreich zu erfassen (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2007).

Laut dem Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Gesundheitsberufe (GesBG) im 2013 müssen Absolventinnen und Absolventen eines Bachelorstudienganges unter anderem über Kenntnisse von präventiven und palliativen Massnahmen verfügen. Weiter kennen sie Faktoren, welche bei Individuen und Bevölkerungsgruppen zur Erhaltung und zur Förderung der Gesundheit beitragen und sind fähig, Massnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität* zu ergreifen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2013). Die Verfasserinnen sehen die Aufgabe, Gesundheit zu verbessern und Lebensqualität* zu steigern, gestützt auf den Berufskodex des ErgotherapeutInnen Verband Schweiz EVS (2011), als einen Verantwortungsbereich der Ergotherapie. Bestärkt wird diese Annahme durch Hwang, Rivas, Fremming, Rivas und Crane (2009) welche aussagen, dass praktizierende Ergotherapeutinnen eine wichtige Rolle einnehmen, indem sie pflegende Angehörige darin unterstützen, ihre Lebensqualität* zu verbessern.

Der EVS beschreibt in seinen Jahreszielen 2014, dass basierend auf der EVS-Strategie 2012-2016, ein Massnahmenplan betreffend Förderung der Ergotherapie in Gesundheitsförderung und Prävention entwickelt wird und die Umsetzung geplant wird (EVS, 2014). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass neue Berufsfelder für die Ergotherapie prognostiziert werden (Rüesch et al., 2014).

1.2.3 Herleitung der Themenwahl

Im Fachartikel „Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?“ wird festgehalten, dass die Betätigungsbedürfnisse von Menschen am Ende des Lebens, sowie deren familiären Betreuungspersonen gegenwärtig nicht erfüllt werden (Keesing & Rosenwax, 2011). Aus dieser Aussage von Keesing und Rosenwax (2011) lässt sich der Fokus dieser Arbeit ableiten. Die vorliegende Bachelorarbeit rückt die Situation der Angehörigen in der PC ins Zentrum. Die Verfasserinnen sind persönlich an dem Thema Angehörigenarbeit in der Ergotherapie im Zusammenhang mit der PC interessiert. Bis zum jetzigen Zeitpunkt ist diese Thematik im Rahmen einer Bachelorarbeit an der ZHAW noch nicht untersucht worden.

Ugalde, Krishnasamy und Schofield (2012) bringen ein weiteres Argument für die Themenwahl der vorliegenden Arbeit ein. Sie erwähnen, dass die Rolle* der pflegenden Angehörigen nicht klar definiert ist und deren Erfahrungen und Anliegen nur ungenügend berücksichtigt und verstanden werden. Die Rolle* des pflegenden Angehörigen zu übernehmen ist gemäss Keesing und Rosenwax (2011) eine grundlegende Veränderung im Leben. In dieser Arbeit wird die veränderte Lebenssituation der betroffenen Angehörigen in Zusammenhang mit dem ergotherapeutischen Praxismodell „Occupational Adaptation in Practice“ von Schkade und McClung (2001) dargestellt. Anpassungsfähigkeit ist nach Cole und Tufano (2008) die Fähigkeit einer Person, zu erkennen, wann eine Veränderung oder eine Anpassung im Leben nötig ist, um eine angemessene Bewältigung der Situation zu erreichen. Dieser Anpassungsprozess wird in der Ergotherapie mit dem Terminus Occupational Adaptation (OA) bezeichnet. Das Modell der OA, welches in der Arbeit thematisiert wird, ist im Kapitel 2.2 ab Seite 13 näher erläutert.

1.3 Thematische Eingrenzung

In dieser Arbeit wird eine Abgrenzung zur psychologischen Perspektive der Anpassung, wie Piaget sie beschreibt, gemacht. Ein Anpassungsprozess ist gemäss Piaget eine aktive Anpassung an aktuelle Situationen, die es zu bewältigen gibt (Clausnitzer, 2008). Piaget unterscheidet zwischen einer biologischen Anpassung und einer intellektuellen Anpassung (Clausnitzer, 2008). Die biologische Anpassung ist wichtig für das Überleben, wobei die intellektuelle Anpassung das Nutzbarmachen von vorhandenen Gegebenheiten beinhaltet (Clausnitzer, 2008). Es ist jedoch zu betonen, dass die Psychologie im Allgemeinen (z.B. Emotionen) als eine Bezugswissenschaft der Ergotherapie gilt (Hagedorn, 2000) und somit nicht ausser Acht gelassen werden kann.

Im Model of Human Occupation (MOHO) nimmt Kielhofner (2008) die Thematik der OA auf. Schlüsselkomponente sind jene der Betätigungs-kompetenz* und der Betätigungsidentität*. "OA is defined here as the construction of a positive occupational identity and achieving occupational competence over time in the context of one`s environment." (Kielhofner, 2008).

Im Modell von Schkade et al. (2001) ist von zentralen Terminologien wie Betätigungsrolle und Betätigungsherausforderung* die Rede. Weiter wird der Prozess der Betätigungsreaktion* erläutert. Die Auffassung der beiden Autoren Kielhofner (2008) und Schkade et al. (2001) bezüglich OA sind nur bedingt miteinander vergleichbar. Jedoch kann gesagt werden, dass grundlegende Annahmen übereinstimmen und während dem ergotherapeutischen Prozess anwendbar sind. Die Verfasserinnen beziehen sich bei der Ausarbeitung der Fragestellung auf das Model der OA nach Schkade et al (2001).

Bei der näheren Auseinandersetzung mit der PC taucht das Thema Trauer unausweichlich auf. Laut Persson et al. (2006) gehören Verlust, Trauer und Kummer zum alltäglichen Leben von familiären Betreuungspersonen. Die Auseinandersetzung mit dem Trauerprozess und die Bewältigung von Verlustsituation kann im Rahmen dieser Bachelorarbeit nicht berücksichtigt werden. Der Fokus liegt klar auf dem ergotherapeutischen Verständnis des Anpassungsprozesses mit dem Schwerpunkt auf der Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen.

1.4 Fragestellung

Aus der Problemstellung hat sich folgende Fragestellung, deren Begriffe im Kapitel 2.1 ab Seite 9 beschrieben werden, ergeben:

Wie erleben erwachsene Angehörige die Veränderungen in ihren Activities of daily living (ADL) und Instrumental Activities of daily living (IADL), welche mit der Betreuung von erwachsenen Familienmitgliedern mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit einhergehen?

1.5 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist, zu erfahren, wie erwachsene Angehörige die Veränderungen in ihren Activities of daily living (ADL) und Instrumental Activities of daily living (IADL), bedingt durch die Betreuung von erwachsenen Familienmitgliedern mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit, erleben.

Weiterführend wird mit Hilfe der kritisch analysierten Literatur und den hergestellten Zusammenhängen diskutiert, ob und falls angebracht, wie Ergotherapeutinnen in der Schweiz in der PC* Angehörige in ihrer OA unterstützen könnten.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Begriffsdefinitionen

Activities of daily living (ADL): Nach Kielhofner (2008) beinhaltet der Ausdruck ADL in der Ergotherapie alle typischen Tätigkeiten des täglichen Lebens, welche nötig sind für die Selbstversorgung* und die Aufrechterhaltung des Selbst. Gemäss American Occupational Therapy Association (AOTA, 2014) werden die ADL definiert als Aktivitäten, die der Pflege des eigenen Körpers dienen. Laut Kielhofner beinhalten die ADL beispielsweise Körperpflege, Baden oder Essen. Die Definition der AOTA (2014) teilt die ADL in neun Kategorien ein: Baden, Duschen, Darm- und Blasenmanagement, Kleiden, Essen (swallowing/eating), Ernährung (feeding), funktionelle Mobilität, Umgang mit Hilfsmitteln, Körperpflege und Toilettenhygiene sowie sexuelle Aktivität. Eine ausführliche Auflistung ist im Anhang C ab Seite 90 abgebildet.

Für die Beantwortung der Fragestellung wird in der vorliegenden Arbeit die Definition der AOTA (2014) im Occupational Therapy Practice Framework (OTPF) angewandt. Diese ist in den Augen der Verfasserinnen eine umfassende Beschreibung der Aktivitäten und veranschaulicht diese konkret.

Instrumental Activities of daily living (IADL): Die IADL werden gemäss AOTA (2014) als Aktivitäten, welche eine Interaktion mit der Umwelt erfordern, beschrieben. Dies sind häufig komplexe, vielschichtige Aktivitäten und können bei Bedarf an andere Personen delegiert werden. Im OTPF werden folgende Beispiele dazu genannt: Pflege von Personen, Haltung von Haustieren, Kindererziehung, Gebrauch und Umgang mit Kommunikationstechnologien (Handy, unterstützte Kommunikation usw.), Mobilität in der Öffentlichkeit, Regelung der Finanzen, Gesundheitsmanagement, Regelung der Wohnsituation, Kochen und Abwaschen, Religion und Spiritualität, Umgang mit Sicherheit- und Notfallverhalten sowie Einkaufen (AOTA, 2014). Eine ausführliche Erläuterung ist im Anhang C ab Seite 90 abgebildet.

Die besagte Darlegung der IADL nach dem OTPF (AOTA, 2014) ist nach der Meinung der Verfasserinnen bedeutsam und umfassend.

Angehörige: Nach Fisher (2009) gibt es einen Klienten, welcher für die Ergotherapie angemeldet wurde und diese aufsucht. Sie erweitert diesen Begriff, indem sie eine

Klientenkonstellation definiert (Fisher, 2009). Diese beinhaltet den Klienten sowie andere, mit dem Klienten lebende, arbeitende oder auf eine sonstige Art eng mit dem Klienten verbundene Person (Fisher, 2009). Voraussetzung ist jedoch, dass die nahestehende Person Probleme mit der Betätigungsperformanz im Zusammenhang mit dem Klienten erlebt (Fisher, 2009). Hwang et al.(2009) beschreiben, dass die Betreuungspersonen oftmals Mitglieder der eigenen Familie des Patienten sind.

Die Verfasserinnen verstehen unter dem Begriff Angehörige Personen, welche in einem engen Verhältnis zum Klienten stehen. Dies können beispielsweise der Ehemann, die Ehefrau, ein Partner, Kinder, Geschwister, Verwandte oder Freunde sein.

Veränderung: Kielhofner (2008) definiert Veränderung als einen Prozess durch verschiedene Stadien. Durch einen eingetretenen störenden Umstand oder ein einschneidendes Ereignis müssen neue Rollen* übernommen werden und neuen Umwelten entgegen getreten werden (Kielhofner, 2008). Genauso steht eine Änderung im Lebensstil bevor und das Leben muss neu organisiert werden (Kielhofner, 2008). Nach Anderson, Goodman und Schlossberg (2012) nennt sich ein Lebensereignis, welches eine Veränderung beinhaltet, Transition*. Transitionen* werden oftmals als beängstigend oder traumatisch empfunden (Anderson et al., 2012). Bell (2002) beschreibt detaillierter, dass sich nach der Theorie von Schlossberg (1994) eine Transition* durch Veränderungen in den Werte und Annahmen, dementsprechend Veränderung gegenüber dem Selbst, der Welt, des eigenen Verhaltens und Beziehungen charakterisiert wird. Zusätzlich können Rollenveränderung, Gefühlsäusserungen, Auslöser, zeitliche Faktoren und Stress eine wichtige Rolle spielen (Bell, 2002).

Eine Anpassung an eine Transition* tritt gemäss Bell (2002, S. 151) auf, wenn: „...an individual is no longer preoccupied with it and has integrated the changes into his or her life. A conclusion is realized when an individual has assimilated the psychological and behavioural changes related to transition.“

Die Verfasserinnen verstehen unter dem Begriff der Veränderung eine Änderung im Leben. Dies kann beispielsweise durch eine äussere Änderung, wie die Situation eines nahestehenden Angehörigen mit der Diagnose einer unheilbaren, lebensbedroh-

lichen Krankheit, sein. Diese Veränderung kann nach dem Verständnis der Verfasserinnen die Rollen*, die Routinen*, die Gewohnheiten*, die Umwelt, die Beziehungen aber auch die Werte und Einstellungen verändern.

Betätigung: Betätigung wird als Komplex von Aktivitäten definiert, welcher persönliche und soziokulturelle* Bedeutung hat, kulturell definiert ist und die Partizipation* an der Gesellschaft ermöglicht. Betätigung kann den Bereichen Selbstversorgung*, Produktivität und/ oder Freizeit zugeteilt werden. (Weise et al., 2011, S.4)

Kielhofner (2008) beschreibt, dass der Begriff Betätigung eine breite Palette von Tätigkeiten sein kann. Die Tätigkeiten, welche Menschen tun, warum und wie sie diese tun und was sie dabei denken und fühlen ist geprägt von Zeit, Raum, Gesellschaft und Kultur. Fisher (2009) beschreibt, dass eine Betätigung eine Aktion ist, welche ausgeführt wird - jemand tut etwas und ist in eine Tätigkeit eingebunden. Als Beispiele erwähnt sie das Schreiben eines Briefes, mit dem Bus fahren, Fussball spielen, Radio hören oder ein T-Shirt anziehen (Fisher, 2009). Denhardt (2012) beschreibt die Betätigung als das, was jemand in seinem persönlichen Alltag und in seiner persönlichen Umwelt in seinem derzeitigen Lebensabschnitt tut. Betätigung ist nie für zwei unterschiedliche Menschen das Gleiche (Denhardt, 2012).

Die Verfasserinnen heben den individuellen und bedeutungsvollen Charakter einer Betätigung besonders hervor.

Betätigungsperformanz: Als Betätigungsperformanz wird die Auswahl, Organisation und Durchführung von Betätigungen/ Handlungen/ Beschäftigungen bzw. von Aktivitäten und Aufgaben in Interaktion mit dem Umfeld beschrieben (Weise et al., 2011, S.7). Betätigungsperformanz wird beeinflusst durch tägliche Routinen*, Gewohnheiten* und die Umwelt (Kielhofner, 2008). Wenn die Betätigungsperformanz eingeschränkt ist, also eine Betätigungslimitation vorhanden ist, kann beispielsweise eine Umweltanpassung dabei helfen, die Betätigungsperformanz zu verbessern (Kielhofner, 2008). Nach der Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT, 1997) besteht die Betätigungsperformanz aus einem Zusammenhang zwischen Personen, den Betätigungen, die sie täglich ausführen und der Umwelt, in der sie leben, arbeiten und spielen. Die Verfasserinnen schätzen die vorliegenden Zusammenhänge als besonders wichtig ein.

Ergotherapie: Der Welt-Ergotherapie-Verband (World Federation of Occupational Therapists, WFOT) definiert den Beruf wie folgt:

Occupational therapy is a client-centred health profession concerned with promoting health and well-being through occupation. The primary goal of occupational therapy is to enable people to participate in the activities of everyday life. Occupational therapists achieve this outcome by working with people and communities to enhance their ability to engage in the occupations they want to, need to, or are expected to do, or by modifying the occupation or the environment to better support their occupational engagement.

Eine etwas spezifischere Definition findet sich auf der Homepage des DACHS-Projektes, welches gezielter auf die Schweiz übertragbar ist, da diese Definition aus deutschsprachigen Regionen in Europa stammt:

Die Ergotherapie – abgeleitet vom Griechischen „ergein“ (handeln, tätig sein) – geht davon aus, dass „tätig sein“ ein menschliches Grundbedürfnis ist und dass gezielt eingesetzte Tätigkeit gesundheitsfördernde und therapeutische Wirkung hat. Deshalb unterstützt und begleitet Ergotherapie Menschen jeden Alters, die in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt oder von Einschränkung bedroht sind und/oder ihre Handlungsfähigkeit erweitern möchten.

Ziel der Ergotherapie ist es, Menschen bei der Durchführung von für sie bedeutungsvollen Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung*, Produktivität und Freizeit/Erholung in ihrer Umwelt zu stärken.

In der Ergotherapie werden spezifische Aktivitäten, Umweltanpassung und Beratung gezielt und ressourcenorientiert* eingesetzt. Dies erlaubt dem Klienten, seine Handlungsfähigkeit im Alltag, seine gesellschaftliche Teilhabe (Partizipation*) und seine Lebensqualität* und -zufriedenheit zu verbessern.

(DACHS, n.d)

Die dritte Definition von Ergotherapie, welche hier aufgeführt wird, stammt von der CAOT und zielt im Besonderen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden* ab. Die Verfasserinnen betrachten diese beiden Aspekte in der PC für Klient und Angehörige als besonders wichtig.

Occupational Therapy is the art and science of enabling engagement in everyday living, through occupation; of enabling people to perform the occupations that foster health and well-being; and of enabling a just and inclusive society that all people may participate to their potential in the daily occupations of life. (Townsend & Polatajko, 2007, S. 372)

In allen drei Definitionen der Ergotherapie werden das tägliche Leben und der Alltag hervorgehoben, welche nach Meinung der Verfasserinnen für die vorliegende Bachelorarbeit bedeutend ist.

2.2 Occupational Adaptation

Der Ansatz der OA wurde im 1992 von Schkade und Schultz entwickelt und im 2001 von Schkade und McClung zu einem definierten Praxismodell mit Fallbeispielen in englischer Sprache erweitert. In der Arbeit von Clausnitzer (2008) wird der Begriff der OA in der deutschen Sprache als Betätigungsanpassung diskutiert. In der vorliegenden Arbeit wird für das Modell der englische Begriff Occupational Adaptation benutzt. Alle anderen Termini werden in deutscher Sprache verwendet. In den verschiedenen Quellen zur OA wird von Konzept, Modell, Theorie und dem englischen Begriff Concept gesprochen (Clausnitzer, 2008; Schkade et al., 2001; Schkade et al., 1992; Schultz et al., 1992). Die Verfasserinnen verwenden die Bezeichnung Modell, da Clausnitzer (2008), als aktuellste und einzige Publikation in deutscher Sprache, den Begriff Praxismodell einbringt (S.111).

Das Modell der OA lehnt sich an verschiedene, teilweise ergotherapeutische, Modelle an, beispielsweise an das Occupational Behavior Model* von Mary Reilly im 1966. OA wird von Schkade und Schultz (1992) ursprünglich definiert als ein Prozess, welcher es uns ermöglicht, souverän und anpassungsfähig auf verschiedenen Herausforderungen, welchen wir in unserem Alltag begegnen, zu reagieren (Schkade et al., 2001). Clausnitzer (2008) sieht den Schwerpunkt des Modells der OA in Situationen, in denen eine Person eine Balance zu erreichen versucht. Dieser Balanceakt findet zwischen dem eigenen Wunsch nach Ausführung einer Betätigung, den Anforderungen der jeweiligen Betätigung und dem Druck der Umwelt, diese Betätigung zu

beherrschen, statt. Gemäss Clausnitzer (2008) erzeugen diese belastenden Situationen für betroffene Personen sogenannte **Betätigungsherausforderungen***. Damit einer solchen Herausforderung und dem damit zusammenhängenden Druck standgehalten werden kann, muss die Interaktion zwischen den Hauptkonstanten (Person und Betätigungsumwelt) des Modells optimal aufeinander abgestimmt werden (Schkade et al., 1992).

Die drei wichtigsten Aspekte der OA werden folgend genauer definiert:

Person: Schkade et al., (2001) beschreiben im Modell der OA, dass die Komponente der Person aus drei Elementen besteht. Diese sind das sensomotorische, kognitive und psychosoziale System, welche menschliche Fähigkeiten darstellen. Aus der folgenden Abbildung 1 wird ersichtlich, dass diese Systeme ihrerseits durch genetische, umweltbedingte und erfahrungsbedingte Faktoren geprägt werden. Beispielsweise können genetische und familiäre Faktoren einen starken Einfluss auf die individuelle innere Rollenerwartung* haben. (Clausnitzer, 2008; Schkade et al., 2001).

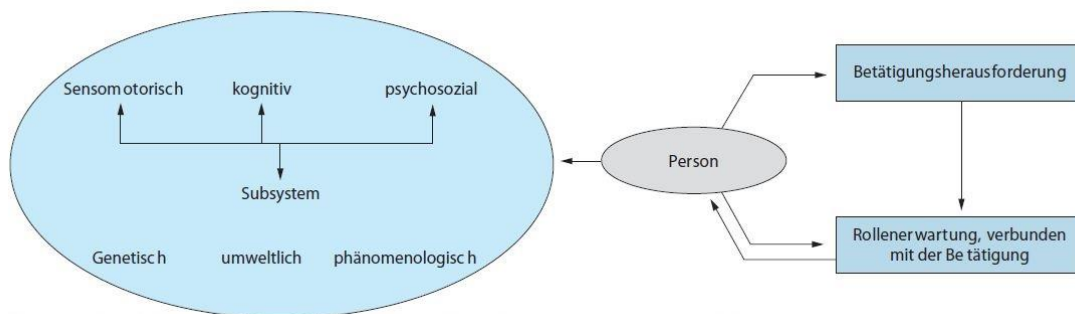


Abbildung 1. Schema zur Person und der damit verbundenen Rollenerwartung nach Schkade und McClung (2001, zit. n. Clausnitzer, 2008, S. 105)

Betätigungsumwelt: Die zweite bedeutsame Komponente des Modells ist die Betätigungsumwelt (Clausnitzer, 2008). Diese bildet den äusseren Kontext, in welchem Anforderungen entstehen (Schkade et al., 2001). Die Abbildung 2 veranschaulicht die gegenseitige Beeinflussung zwischen den Handlungsgebieten Arbeit, Freizeit/Spiel und Selbstversorgung* mit den physischen, sozialen und kulturellen Subsystemen (Schkade et al., 2001). Äussere und innere Rollenerwartungen* werden beispielsweise von kulturellen oder sozialen Faktoren geprägt (Clausnitzer, 2008).

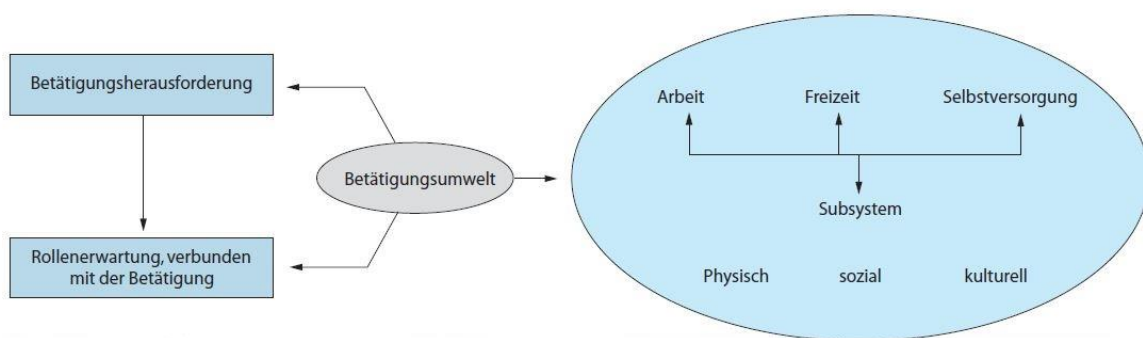


Abbildung 2. Schema zur Betätigungsumwelt nach Schkade und McClung (2001, zit. n. Clausnitzer, 2008, S. 105)

Anpassungsprozess: Der Anpassungsprozess liefert nach Clausnitzer (2008) die notwendigen Werkzeuge, um sich in der Auseinandersetzung mit Aufgaben oder Betätigungsherausforderungen* zu entwickeln und die jeweiligen Handlungskompetenzen* aufzubauen. Clausnitzer (2008) und Schkade et al. (2001) beschreiben, dass der persönliche Wunsch und die Anforderung der Umwelt, etwas zu beherrschen in ständiger Interaktion stehen und Druck erzeugen.

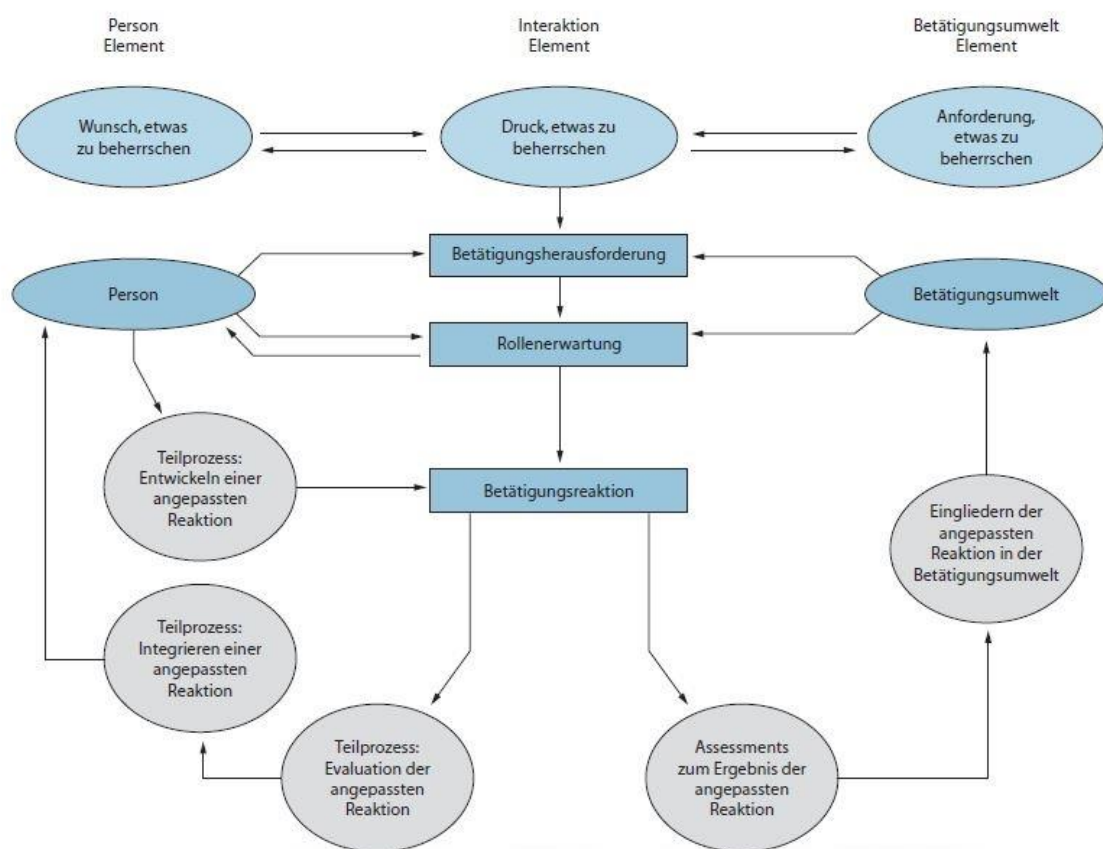


Abbildung 3. Schematische Übersicht nach Schkade und McClung (2001, zit. n. Clausnitzer, 2008, S. 103)

Der Druck, etwas zu beherrschen ist eine Form der Betätigungsherausforderung*. Die Rollenerwartung* ist eine innere, persönliche Erwartung sowie eine äussere, von der Umwelt erzeugte Erwartung. Daraus folgt dann eine Betätigungsreaktion* und optimal darauffolgend eine Betätigungsanpassung. (Clausnitzer, 2008; Schkade et al., 2001)

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird das Modell der OA bis und mit Betätigungsreaktion* behandelt. Auf die einzelnen Reaktionsmechanismen, welche in der Abbildung 3 grau dargestellt sind, wird nicht eingegangen.

3 Methodisches Vorgehen

3.1 Übergeordnetes methodisches Vorgehen

Das Design der vorliegenden Arbeit ist ein Literaturreview. Dieses Forschungsdesign ist nach Kitely und Stogdon (2014) eine detaillierte Zusammenfassung von Vorstellungen, Sachverhalten, Herangehensweisen oder Forschungsergebnissen, welche zu einem bestimmten Themengebiet publiziert wurden. Die in der Arbeit formulierte Fragestellung, welche auf qualitative Evidenz zielt, wurde anhand kritisch beurteilter Literatur beantwortet. Bezogen auf die Evidenzstufe werden qualitative Studien tiefer eingeordnet als quantitative Designs (Taylor, 2007). Zwei der fünf Hauptstudien, welche von den Verfasserinnen ausgewählt wurden, sind in Form eines Mixed-Method-Designs* aufgebaut.

Für die Herleitung der Problemstellung, für den Abschnitt der thematischen Verankerung, sowie für die Definition der zentralen Begrifflichkeiten wurden Primärquellen gesucht. Die Erarbeitung dieser Abschnitte wurde zusätzlich mit Erläuterungen aus relevanten Fachbüchern ergänzt. Weiter wurden Informationen des BAG, des BFS, des DACHS-Projektes und des EVS mit einbezogen.

Mit Hilfe von definierten Ein- und Ausschlusskriterien wurde eine thematische Konkretisierung des vorliegenden Sachverhalts vorgenommen. Weiterführend wurde eine kritische Literatursuche durchgeführt. Aufgrund des eher breitemfassten Themenbereichs der Betätigung, musste die Forschungsfrage ein erstes Mal auf den Bereich Selbstversorgung* eingegrenzt werden. Dazu wurde jedoch keine aussagekräftige Literatur gefunden. In einem zweiten Schritt musste die Forschungsfrage deshalb auf die gegenwärtige Fragestellung angepasst werden. Somit konnten die Verfasserinnen anhand eines strukturierten Vorgehens fünf Hauptstudien auswählen, welche mittels weiterer Kriterien geprüft und nach ihrer Güte beurteilt wurden. Es wurde eine Zusammenfassung der jeweiligen Studieninhalte erstellt und die Ergebnisse in Relation zueinander dargestellt. Die Verfasserinnen bildeten für die Ergebnisse Kategorien (z.B. ADL, Gesundheitszustand, Unterstützung) und stellten diese in Zusammenhang mit dem Modell der OA dar. Die daraus abgeleiteten Erkenntnisse nutzten die Verfasserinnen, um Zusammenhänge, Gesetzmässigkeiten und mögliche

Schlussfolgerungen für die Ergotherapie in der Schweiz zu formulieren. Für die Ausarbeitung der Abschnitte Diskussion und Theorie-Praxis-Bezug wurde mit den gewonnenen Kenntnissen aus den fünf Hauptstudien eine erneute Literatursuche durchgeführt. Dies gewährleistet eine ausgewogene, wissenschaftliche Diskussion, welche eine kritische Besprechung der Forschungsfrage sowie Zusammenhänge und verschiedene Standpunkte zum Forschungsthema beinhaltet. Der Theorie-Praxis-Bezug wurde mit ausgewählten Expertenmeinungen ergänzt.

3.2 Vorgehen bei Literatursuche

Die Literatursuche fand zwischen Juni 2014 und Januar 2015 in den Datenbanken Amed, Cinhal und Medline statt. Die eingeplante Datenbank PsycInfo wurde aus Gründen einer bewussten Abgrenzung gegenüber der psychologischen Perspektive der Anpassung ausgeschlossen. Passende Keywords für die Literaturrecherche wurden definiert und anschliessend in einer Tabelle auf Deutsch und Englisch eingetragen (siehe Anhang D, Seite 92). Für eine effiziente und vielschichtige Literatursuche wurden Schlagwortsuche und Freitextsuche mit Synonymen kombiniert angewandt. Auf den erwähnten Datenbanken wurde mittels der definierten Keywords über Basic-Search (z.B. palliative care, terminal care, caregiver) oder Multi-Field-Search nach geeigneter Literatur gesucht. Es wurden beliebig viele Stichworte zusammen kombiniert (z.B. palliative care AND relatives, palliative care AND relatives AND change).

Für die Recherche wurden zusätzliche datenbankspezifische Boolesche-Operatoren als Verknüpfungsmöglichkeiten verwendet. Die Ergebnismenge wurde beispielsweise durch „OR“ vergrössert (informal caregiver OR family caregiver; family OR relatives) oder es wurde mit Hilfe der Trunkierung „*“ nach verschiedenen Wortvarianten gesucht (care*; famil*). Die Search-History der jeweiligen Datenbanken sind im Anhang E ab Seite 94 zu finden.

Bei der Literatursuche tauchten verschiedene Keywords auf. Dies liegt daran, dass die Thematik PC interdisziplinär behandelt wird und jede Profession andere Begriffe verwendet. Aus diesem Grund wurde zusätzlich zur Literatursuche in den erwähnten Datenbanken eine Handsuche in ausgewählten Journals, wie beispielsweise dem

„Supportive Care in Cancer“ oder „Australian Occupational Therapy Journal“, durchgeführt. Dabei wurden verschiedene Keywords einzeln verwendet (palliative care, terminaly ill oder end of life) oder mit Hilfe einer Verknüpfung mit AND gesucht (palliative care AND informal caregiver; end of life AND relatives). Das Protokoll der Suchvorgänge befindet sich im Anhang F ab Seite 105.

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Um die umfassende Thematik nachvollziehbar einzugrenzen und die Wahl der Studien zu strukturieren, wurden Ein- und Ausschlusskriterien für die Recherche festgelegt. In der Recherche wurden erwachsene Angehörige von Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit ab 18 Jahren berücksichtigt. Die Angehörigen nahmen die Rolle* der Pflegenden ein, was für den Einschluss jedoch nicht Voraussetzung war. Eingeschlossen wurden Probanden mit ähnlichem soziodemografischem* und soziokulturellem* Hintergrund. Der Umgang und das Verständnis über Leben und Tod sind geprägt von kulturellen und traditionellen Faktoren (Blank, 2011). Nichtbezahlte Pflege wird unverhältnismässig oft von Frauen ausgeführt (Lindqvist, Albin, Heikkilä & Hjelm, 2013; Gahagan, Loppie, Rehman, Maclellan & Side, 2007). Diese Tatsache und die damit verbundenen geschlechtlichen Unterschiede in Zusammenhang mit der Rolle* der pflegenden Angehörigen wurden nicht berücksichtigt. Die Thematik betroffener Angehöriger im Kindes- und Jugendalter, sowie die PC in der Pädiatrie wurde ebenfalls nicht behandelt.

Die Wohnsituation der pflegenden Angehörigen wurde nicht als Suchkriterium festgelegt. Es wurde nicht nach einem spezifischen Krankheitsbild (z.B. Karzinom) gesucht, um ein möglichst breites Bild der Problematik zu gewährleisten. Aus demselben Grund und in Bezug zum Kapitel 1 wurden auch chronisch fortschreitende Krankheiten mit eingeschlossen.

Es ist zu beachten, dass die Situation von Hinterbliebenen nach dem Tod eines Angehörigen im Schreibprozess für die vorliegende Arbeit nicht miteinbezogen wurde. Für die Datenbankrecherche wurde der Fokus auf die Themenbereiche Selbstversorgung*, ADL und IADL gelegt und diese als Einschlusskriterien definiert.

3.4 Vorgehen bei der Wahl der Hauptstudien

Während der Literatursuche wurden die Titel und Abstracts jeweils auf ihre Angemessenheit zur Fragestellung hin überprüft und somit entschieden, ob sie weiter bearbeitet werden sollen. Hierbei wurden 17 mögliche Studien hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt. Um die Anzahl der Studien weiter einzugrenzen, wurden die 17 möglichen Studien anhand einer aufgestellten Matrix (siehe Anhang H, Seite 146) genauer betrachtet, analysiert und miteinander verglichen. Der Vorgang verlief in zwei Schritten:

Im ersten Schritt wurden acht Studien verworfen, da sie inhaltlich in Bezug auf die Fragestellung zu wenig oder nicht passende Aussagen enthielten. Von den übrig gebliebenen neun möglichen Hauptstudien wurde eine erste Beurteilung der Güte anhand der Kriterien von Letts, Wilkins, Law, Stewart, Bosch, Westmorland (2007) vorgenommen und diese in der Matrix ergänzt.

Im zweiten Schritt wurden verschiedene Spalten der Matrix genauer betrachtet (Krankheitsbilder, Güte, Inhalt und Publikationsjahr). Es war den Verfasserinnen wichtig, dass die Hauptstudien ein umfassendes Spektrum an Informationen beinhalten und sich nicht auf ein spezifisches Krankheitsbild bezogen. Daher wurden von insgesamt vier Alzheimer*-Studien zwei anhand der Güte und des Inhalts ausgeschlossen. Weiter wurde eine Studie aufgrund ihrer Güte und ihres Ergebnisoutcomes nicht mit in die Beurteilung einbezogen. Eine Studie wurde aufgrund ihres Erscheinungsdatums und ihrer im Vergleich herabgesetzten Aussagekraft zur Beantwortung der Fragestellung exkludiert. Der Prozess, welcher zur Wahl der fünf Hauptstudien führte, ist in der folgenden Abbildung 4 grafisch dargestellt:

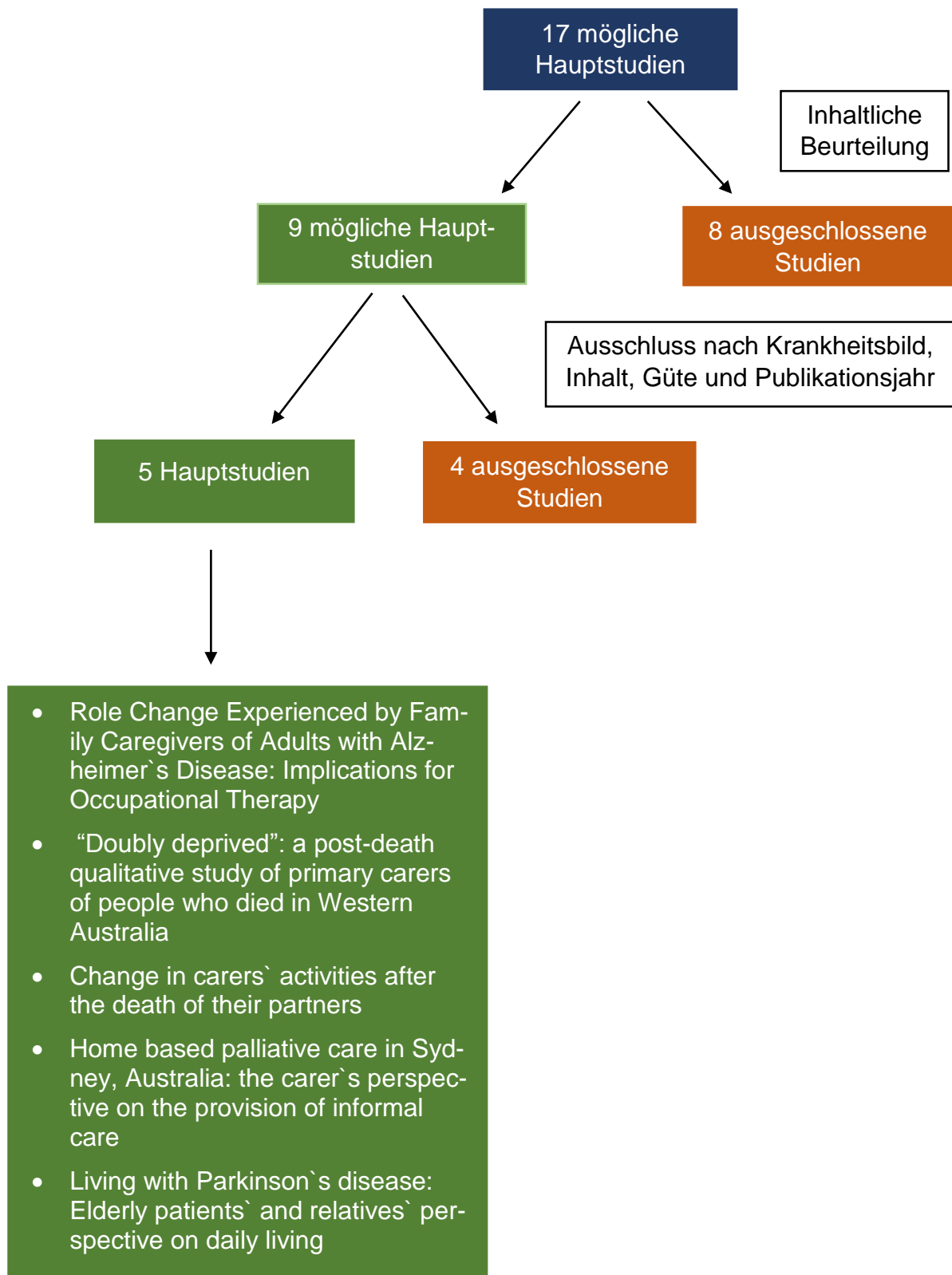


Abbildung 4. Grafische Darstellung des Vorgehens bei der Wahl der Hauptstudien (eigene Darstellung)

Bezüglich der Krankheitsbilder wurden schliesslich eine Studie zur Demenz* und eine zum Parkinsonsyndrom* inkludiert. Die Verfasserinnen begründen diesen Einbezug folgendermassen: Demenz* sowie die Untergruppe Alzheimer*, sind fortschreitende Erkrankungen (Persson et al., 2006). Viele Menschen mit Demenz* werden zu Hause von ihren Angehörigen unterstützt und dies hat einen Einfluss auf deren Leben (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001). Das Parkinsonsyndrom* wird in die chronisch fortschreitenden, neurodegenerativen Erkrankungen eingeordnet (Kernohan, 2011). Gemäss Hudson, Toye und Kristjanson (2006) sind Menschen mit Parkinson* und ihre familiären Betreuungspersonen mit ähnlichen Themen konfrontiert, wie Menschen mit einer typischen PC-Diagnose, wie z.B. Karzinom. Ein PC-Ansatz kann bei der Betreuung von Menschen mit Parkinson* und deren Angehörigen hilfreich sein (Hudson et al., 2006).

3.5 Verwendete Evaluationsinstrumente

Die fünf ausgewählten Hauptstudien wurden darauf folgend nach ihrer Güte vertieft beurteilt. Zur kritischen Beurteilung der Literatur und zur Würdigung der Studien wurden folgende Evaluationsinstrumente verwendet:

- Für qualitative Studien das „Critical Review Form – qualitative Studies (Version 2.0)“ mit den dazugehörigen „Guidelines for critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0)“ (Letts et al., 2007).
- Für quantitative Studien das „Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien“ mit der dazugehörigen „Anleitung zum Formular für eine kritische Besprechung quantitativer Studien“ (Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch und Westmorland, 1998).

4 Ergebnisse

Die für die kritische Beurteilung der fünf Hauptstudien verwendeten, vollständig ausgefüllten Formulare nach Letts, et al. (2007) und Law, et al. (1998) sind im Anhang G ab Seite 107 zu finden.

Die in den Studien verwendeten Assessments werden in den folgenden Tabellen 1-5 lediglich erwähnt. Die detaillierten Beschreibungen der Assessments sind im Glossar Erhebungsinstrumente im Anhang B ab Seite 87 näher erklärt.

4.1 “Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)

Tabelle 1: Kritische Studienanalyse

Zielsetzung	Die Studie erforscht alltägliche Erfahrungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen eines sterbenden Menschen, bezogen auf ihre gewohnten Betätigungen. Die Forschung nimmt Bezug auf alltäglichen Routinen* und die Fähigkeit der pflegenden Angehörigen, Aktivitäten im Bereich Selbstversorgung*, Freizeit und Arbeit während der Pflegeperiode nachzugehen. Weiter soll ermittelt werden, wie die verfügbaren, fachlichen Dienstleistungen auf die Betätigungsbedürfnisse der Angehörigen optimiert werden können.
Design	Die Studie ist qualitativ und im Design einer Grounded Theory* gestaltet.
Stichprobe	Mit Hilfe von Kleinanzeigen in Zeitschriften des Gesundheitswesens und Agenturen für Freiwilligenarbeit wurden Teilnehmer gesucht. Eingeschlossen wurden Teilnehmer,

welche sich in den vergangenen zwei Jahren um eine Person gekümmert haben, die in dieser Zeit verstorben ist. Die Stichprobe umfasste 14 Teilnehmer.

Datenerhebung und -analyse Es wurde eine einmalige Datenerhebung durch ein halbstrukturiertes Interview durchgeführt. Alle Interviews (60-90 Minuten) wurden von einer Forschenden bei den Teilnehmern zu Hause durchgeführt. Jedes Interview wurde aufgenommen, transkribiert und anonymisiert. Die Analyse der Daten fand mit Hilfe der Constant Comparative Method* (Grounded Theory*) statt. Die Ordnung der Daten wurde in Kategorien und eindeutige Themenkomplexe gegliedert.

Ergebnisse Das induktive* Verfahren resultierte in zwei eindeutigen Themenbereichen. Der erste ist der andauernde Ausschluss von Aktivitäten und der daraus resultierende Betätigungsmangel [frei übersetzt], der zweite ist der fehlende Einbezug von pflegenden Angehörigen [frei übersetzt]. Im ersten Themenbereich werden die Veränderungen in den gewohnten alltäglichen Aktivitäten der pflegenden Angehörigen thematisiert. Die Resultate zeigen auf, dass die Aufgabe, eine sterbende Person zu pflegen, einen konstanten Interrollenkonflikt* zur Folge hat. Durch den Wunsch, allen gerecht zu werden entstehen unabwendbare Einschränkungen in den Bereichen Freizeit, bezahlter Arbeit und anderen bedeutungsvollen Unternehmungen. Die Fürsorge dem kranken Familienmitglied gegenüber steht immer an erster Stelle. Angehörige bekommen während der Betreuungsphase zu wenig Schlaf, sind stetig erschöpft und es ist ihnen nicht möglich, ausgleichende, kraftgebende Aktivitäten durchzuführen. Der zweite Themenbereich legt Schwierigkeiten in Bezug auf die Pflegeaufgabe dar. Angehörige fühlen sich vom Fachpersonal nicht als Schlüsselpartei [aussagekräftiger:

Key parties] wahrgenommen und respektiert. Die Kommunikation zwischen den involvierten Hauptparteien sei unvollständig gewesen. Dabei wäre eine adäquate professionelle Unterstützung ihres Erachtens in einer solchen Ausnahmesituation von grosser Bedeutung.

Relevanz

Das qualitative Design dieser ergotherapeutischen Studie bietet einen glaubwürdigen Einblick in das emotionale Erleben der pflegenden Angehörigen. Die Ergebnisse beinhalten ein breites Spektrum, um Rückschlüsse bezüglich ADL und IADL zu ziehen. Dies zielt auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit. Die Studie liefert Informationen über die Bedeutung der zur Verfügung stehenden fachlichen Angebote und listet relevante Vorschläge für das Gesundheitswesen auf.

Kritische Besprechung

Der Theoretische Hintergrund wird anhand bedeutender Literatur beschrieben. Durch das Darstellen des aktuellen Forschungsstandes wird die Notwendigkeit der Forschungsfrage dargelegt. Passend zur Fragestellung „des Erlebens“ wurde ein qualitatives Studiendesign gewählt und eine damit übereinstimmende Methodik bestimmt. Nach einem Testdurchlauf des Interviews, wurde dieses von den Forschenden optimiert. Es wird nicht beschrieben, wie diese Anpassung aussah. Eine Überprüfung der Resultate fand in Form von Peer-Review* und ein Member-Check* statt. Wie die Beobachtungsnotizen in die Datenanalyse einfließen, ist nicht ersichtlich. Das Sampling basierte in einem ersten Schritt auf dem Zufallsprinzip und die Anzahl der tatsächlichen Teilnehmer fiel eher gering aus. Die Tatsache, dass von den 14 Teilnehmern nur ein männlicher Proband eingeschlossen wurde sowie die Gegebenheit, dass zehn pflegende Angehörige aus grossstädtischer Umgebung und nur

vier aus ländlicher Umgebung stammen, gestaltet die Übertragbarkeit schwierig. Diese Limitationen werden in der Studie explizit erwähnt. Die Glaubwürdigkeit wird durch Zitate der Probanden im Ergebnissteil bestärkt. Der Forschungsprozess wird adäquat beschrieben und die Studie ist grundsätzlich nachvollziehbar. Laut den Autoren sind weiterführende Forschungen notwendig.

4.2 Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer`s Disease: Implications for Occupational Therapy (Hogan, et al., 2003)

Tabelle 2: Kritische Studienanalyse

Zielsetzung	Die Studie möchte das Phänomen der Rollenveränderung von familiären Betreuungspersonen von Menschen mit einer Alzheimererkrankung* untersuchen. Es soll erfasst werden, wie Betreuungspersonen ihre Rolle* wahrnehmen. Ein weiteres Ziel sehen die Forschenden im grösseren Verständnis für die Situation, seitens der Ergotherapie und anderen Gesundheitsfachpersonen, mit dem Ziel, den Rollenwechsel bestmöglich zu unterstützen.
Design	Diese qualitative Studie hat ein phänomenologisches* Design.
Stichprobe	Die Stichprobe wurde gezielt unabhängig von Alter und Geschlecht zusammengesetzt. Einzig mussten die Teilnehmer seit sechs Monaten die Rolle* der Betreuungsperson für ein Familienmitglied, welches an Alzheimer* erkrankte, eingenommen haben. Mögliche Probanden wurden über die lokale Alzheimer*-Organisation und eine Selbsthilfegruppe angeworben. Die Stichprobe bestand aus 15 Teilnehmern

(zwölf weibliche, drei männliche), welche alle den Caregiver Questionnaire ausfüllten. Davon nahmen acht Teilnehmer anschliessend am phänomenologischen* Interview teil.

Datenerhebung und -analyse Für die Datenanalyse wurde eine thematische Analyse nach Morse und Field (1995) angewandt. Anhand des Caregiver Questionnaire wurden Daten über Zeitaufwand, Beziehung, Selbstversorgung*, Freizeit, Routinen* und Gesundheit erhoben. Das Role Change Assessment (RCA) erfasste die erlebte Erfahrung in ihren Rollen*. Um die individuelle Perspektive zu erfassen, nutzten die Forschenden ein phänomenologisches* Interview, welches jeweils spezifisch für den Teilnehmer aufgrund des RCA entworfen wurde. Mit dem Ziel, gemeinsame Themen zu ermitteln, wurde die Erfassung aufgenommen und transkribiert. Die Resultate wurden mit dem Ziel Phänomene zu entdecken, kategorisiert.

Ergebnisse Die Resultate werden in sechs Themenkomplexe eingeteilt: Themenkomplex eins behandelt die Abnahme von Freizeitaktivitäten aufgrund von Schuldgefühlen und dem Gefühl der Verpflichtung den Lieben gegenüber [aussagekräftiger: „Feel guilty leaving her“]. Der zweite Themenkomplex legt die Veränderungen in den Rollen* dar [aussagekräftiger: „Our roles have been reversed“]. Töchter und Söhne beschreiben einen Rollentausch innerhalb der Eltern-Kind-Beziehung und Ehepartner erwähnen einen Wandel in Kontakt und Umgang. Im Themenkomplex drei werden Bewältigungsstrategien [aussagekräftiger: „Adapt...to what you are going through“] besprochen. Benannte Hilfen für die erfolgreiche Bewältigung sind Selbsthilfegruppen, Informationsbeschaffung über die Krankheit sowie Religion und Glaube. Der vierte Themenkomplex weist auf ein erhöhtes Eingebundensein in Haushaltaktivitäten hin. Das Führen des Haushaltes gehört hauptsächlich zum Aufgabenbereich der

Angehörigen. Der Verlust von sozialen Kontakten und die eingeschränkte Partizipation* werden im Themenkomplex fünf thematisiert [aussagekräftiger: „Some people shy away“]. Der letzte Themenkomplex beschreibt die Abnahme des allgemeinen Gesundheitszustandes der familiären Betreuungspersonen [aussagekräftiger: „My health care comes after his“].

Relevanz

Die Studie untersucht die Thematik der familiären Betreuungspersonen. Sie gibt einen Einblick in das Erleben der Betreuungssituation. Die Ergebnisse beinhalten ein breites Spektrum bezüglich Rollen*- und Gewohnheitsveränderungen*, Zeiteinteilung und entlastende Hilfestellung. Genauso wird beschrieben, dass die Betreuungsaufgabe eine Veränderung in den ADL und den IADL bewirkt. Es werden konkrete Empfehlungen für den Einsatz der Ergotherapie zur Begleitung und Unterstützung formuliert und betont, dass Ergotherapeutinnen mit ihrem Wissen die Lebensqualität* der Betroffenen begünstigen können.

Kritische Besprechung

Design, Erhebungsinstrumente, Analyseverfahren und Forschungsfrage sind kongruent gewählt. In der Einleitung werden wichtige Themen aufgenommen und die Herleitung der Forschungsfrage ist nachvollziehbar mit Evidenz belegt. Die Übertragbarkeit der Daten wird durch die ausführlich beschriebene Stichprobe ermöglicht. Zu beachten ist, dass nicht alle 15 Teilnehmer mit allen Erhebungsinstrumenten erfasst wurden. Dies könnte die Ergebnisse und Schlussfolgerungen verzerren. Es wurden verschiedene Methoden, Datenquellen und Ermittlungsgruppen verwendet, es fand ein Peer-Review* und Diskussionen unter den Forschenden statt, was die Triangulation* fördert. Jedoch ist hier zu bedenken, dass alle Forschenden der gleichen Profession angehören, was die Triangulation* verringert. Massnahmen

zur Nachvollziehbarkeit, wie ein Member-Check*, sind nicht erwähnt. Es sind keine Limitationen aufgelistet. Ein Audit-Trail* wurde angewendet, was die Genauigkeit und Vertrauenswürdigkeit der Analyse gewährleistet. Das exakte Vorgehen wird jedoch nicht erläutert. Die Originaldaten werden von den Forschenden gegengelesen und geprüft, um so deren Glaubwürdigkeit zu gewähren. Die Resultate werden passend mit Zitaten der Teilnehmer unterlegt. Zusammenfassend ist die Güte dieser Studie als hoch zu betrachten.

4.3 Living with Parkinson`s disease: Elderly patients` and relatives` perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granéerus, 2007)

Tabelle 3: Kritische Studienanalyse

Zielsetzung	Das Ziel der Studie ist, die Faktoren, welche das tägliche Leben von Patienten und deren Angehörigen erleichtern können, zu identifizieren. Weiter soll herausgefunden werden, wie das Parkinsonsyndrom* den Alltag beeinflusst.
Design	Dieser qualitative Studie liegt das Design der Grounded Theory* zu Grunde.
Stichprobe	Es wurden acht mögliche Patienten, welche seit zwei bis vier Jahren an Parkinson* leiden und zehn Angehörige von Patienten mit der Diagnose Parkinson* über eine ambulante geriatrische Station eines Universitätsspitales in Schweden angefragt. Mit der Teilnahme erklärten sich sieben Patienten (vier weiblich, drei männlich) sowie neun Angehörige (vier weibliche, fünf männliche) einverstanden. Aus ethischen Gründen stammten Angehörige und Patienten nicht aus derselben Familie. Die Einschlusskriterien für die Patienten bezogen sich zusätzlich auf den Minimentalstatus Test

(MMSE) und die Hospital Anxiety and Depression (HAD) Scale.

Datenerhebung und -analyse Die Daten wurden mittels 60-120 minütigen qualitativen Interviews erfasst. Es wurden Patienten und Angehörige unabhängig und getrennt voneinander befragt. Der Schweregrad der Krankheit wurde mit der Webster Skala erhoben. Alle Interviews wurden aufgenommen, im Wortlaut transkribiert* und kategorisiert. Das methodische Vorgehen der Datenauswertung bezog sich auf die Schritte von Strauss und Corbin (1990) in der Grounded Theory*.

Ergebnisse Die Forschenden identifizierten drei Hauptkategorien: Erschwerende Faktoren [frei übersetzt], Konsequenzen für den Alltag (Perspektive der Patienten und Perspektive der Angehörigen) [frei übersetzt] und erleichternde Faktoren [frei übersetzt]. Erstere beinhalten die Unterkategorien funktionelle Defizite, Müdigkeit und die Komplexität der Situation. Die zweite Kategorie listet jeweils separat Auswirkungen auf den Alltag von Patienten und Angehörigen auf. Die Erkrankung hat für die Patienten zur Folge, dass sie in ihren Aktivitäten eingeschränkt sind, sich eigene Gewohnheiten* verändern, sie weniger in sozialen Kontakten eingebunden sind und Ängste und Sorgen erfahren. Die Gruppe der Angehörigen berichtet von Veränderungen in ihren Rollen* und Gewohnheiten* sowie über Sorgen und Ängste über die Zukunft. Zugleich wird beschrieben, dass es für die Angehörigen nur schwer möglich ist, spontan aus dem Haus zu gehen. Die letzte Hauptkategorie wird wiederum für Patienten und Angehörige gemeinsam in folgende Unterrubriken eingeteilt: Zugang zur Gesundheitsversorgung, Copingstrategien* und psychologische Unterstützung von Familie und Gesundheitsfachpersonen. Aus den Studienergebnissen

geht hervor, dass die Krankheit Parkinson* markante Auswirkungen auf das tägliche Leben von Patienten und Angehörige hat.

Relevanz

In der Kategorie „Konsequenzen im Alltag - Sicht der Angehörigen“ werden wichtige Aspekte des täglichen Lebens genannt, in denen Veränderungen oder Einschränkungen stattfinden. Die Studie bietet einen Einblick in das Erleben der Angehörigen in der Rolle* der Betreuungsperson eines engen Familienmitgliedes. Es wird auch die Bedeutung der fachlichen Unterstützung hervorgehoben. Zudem werden Empfehlungen zur klinischen Implikation der Ergotherapie gemacht.

Kritische Besprechung

Das Ziel der Studie sowie die relevanten Hintergrundinformationen werden adäquat beschrieben und das Studiendesign passend gewählt. Die Forschenden erwähnen explizit Limitationen bezüglich Stichprobenwahl, -grösse und demographische Daten. Das einmalige Interview ergab eine Momentaufnahme der Problematik und somit sind Aussagen bezüglich der Übertragbarkeit begrenzt. Die Interviews wurden durch die Forschenden anhand von Fachliteratur und eigenen Erfahrungen entwickelt. Hier ist zu erwähnen, dass es durch die zwei Perspektiven (Patient/Angehörige) eine Triangulation* des Interviews gab und dies die Glaubwürdigkeit der Resultate erhöht. Jedoch wurde zur Datenerhebung lediglich ein Instrument verwendet. Der Datenerhebungsprozess ist grundsätzlich nachvollziehbar, jedoch bestehen Lücken bezüglich Neutralität der Datensammlung und Analyse, da nicht ersichtlich ist, ob und zu welchem Zeitpunkt ein Peer-Review* durchgeführt wurde. Die Resultate werden passend zum qualitativen Design mit Zitaten aus den Interviews präsentiert. In der Diskussion werden geeignete

Schlüsse gezogen, Erkenntnisse und Zusammenhänge formuliert und eine Verbindung zur Ergotherapie hergestellt.

4.4 Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer`s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)

Tabelle 4: Kritische Studienanalyse

Zielsetzung	Das Forschungsziel besteht einerseits in der Erfassung der Aufgaben von familiären Betreuungspersonen, andererseits soll mehr über die Auswirkungen, welche eine Betreuungsaufgabe mit sich bringt, herausgefunden werden. Die Forschenden möchten über die individuellen Erfahrungen, welche Betroffene in der Rolle* der Betreuungsperson machen berichten und benennen, welche Unterstützung sie als hilfreich empfinden.
Design	Die deskriptive Querschnittstudie hat ein Mixed-Method-Design*.
Stichprobe	Zwei Palliativ Care Institutionen warben die Probanden an. Patienten dieser Institutionen wurden gebeten, die wichtigste Betreuungsperson an ihrer Seite zu benennen. Die schriftliche Zustimmung von Patienten und Betreuungspersonen waren Voraussetzung für einen Einschluss in die Stichprobengruppe. Die definitive Stichprobe umfasste 82 Betreuungspersonen, 70% der Teilnehmer waren weiblich.
Datenerhebung und -analyse	Die Daten wurden mittels quantitativen und qualitativen Methoden erhoben. Die familiäre Betreuung wurde in drei Hauptkategorien dargestellt: Eine Kategorie zeigte den Anteil der Pflegebedürftigen mit ihren individuellen Arten der benötigten Betreuung auf, eine zweite bestimmte den Mittelwert der aufgewendeten Betreuungsstunden pro Tag und

eine dritte präsentierte die individuelle Wahrnehmung der Betreuungssituation aus Sicht der Betreuungspersonen. Im quantitativen Teil wurden, um Unterschiede zu ermitteln, die Ergebnisse mit einem t-Test* analysiert. Die Interviews wurden in der qualitativen Datenerhebung aufgenommen, transkribiert und kodiert.

Ergebnisse

Die Resultate sind in drei Themenkomplexe gegliedert. Der Erste zeigt die Art der Betreuungsaufgaben auf [aussagekräftiger: Caring tasks]. Im Interview werden wichtige Bereiche wie ADL, IADL, Haushalt und Medikation erwähnt. Betont wird, dass 85-92% der Teilnehmer Aufgaben im Haushalt übernehmen. Der zweite Themenkomplex befasst sich mit den Auswirkungen der Betreuungsaufgaben und der Wahrnehmung über die eigene Rolle* als Betreuungsperson [aussagekräftiger: Impact of caring and feelings about the caring role]. Die Betreuung von engen Familienmitgliedern wird von den meisten Betreuungspersonen als wichtig empfunden. Es wird betont, dass sie diese Aufgabe genießen (84%) und sie sich dadurch gut fühlen (74%). Jedoch werden auch belastende Aspekte erwähnt (z.B. Müdigkeit). 58% der Teilnehmer berichten über Hilfestellung während der Nacht. Einige Teilnehmer erzählen von Einschränkungen in sozialen Beziehungen, der Arbeit und der Freizeit. Im Vergleich zur Australischen Bevölkerung weisen Betreuungspersonen eine schlechtere mentale Gesundheit auf. Der letzte Komplex hält die Thematik der fachlichen Unterstützung fest. Externe Leistungen werden in den Bereichen Haushalt, Einkaufen, Mobilität, Finanzen, Entlastung (auch nachts) und Medikation in Anspruch genommen. Die Betreuungspersonen benötigen emotionale Unterstützung sowie fachliche Aufklärung und Beratung.

Relevanz	Die Studie gibt Aufschluss über mehrere Aspekte, die für die Beantwortung der Forschungsfrage wichtig sind. Die Verfasserinnen bekommen einen umfassenden Einblick in das Erleben der Betreuungssituation und den Aufgabenbereich von familiären Betreuungspersonen. Die Studie beinhaltet ein breites Spektrum an Bereichen, in denen Betreuungspersonen Hilfestellung benötigen. Die Studie liefert Erkenntnisse über potentielle Handlungsbereiche der Ergotherapie.
Kritische Besprechung	Die Einleitung ist kurz gehalten, gibt jedoch ein umfassendes Bild der Thematik. Die Datensammlung war eine einmalige Erhebung. Die Stichprobe beinhaltete wenig männliche und junge (18-40) Probanden. Sie ist nur mangelhaft beschrieben, was den Übertrag ungünstig beeinflusst. Das strukturierte Interview wurde dem Setting der PC angepasst, wobei nicht deklariert wird wie. Eine Aussage über Reliabilität und Validität ist nur begrenzt möglich. Weitere quantitative Forschungsdaten werden mit passenden soliden Instrumenten erhoben und mit adäquaten Analyseverfahren ausgewertet. Zu bemängeln ist jedoch, dass im Text nicht alle Parameter der Erhebung diskutiert werden. Der transkribierte Text des Interviews wurde zu 10% von einer weiteren Forschenden gegengelesen. Weitere Prüfungen werden nicht explizit erwähnt und machen Aussagen über die Glaubwürdigkeit schwierig. Weitere Limitationen werden am Schluss der Studie ausführlich dargelegt.

4.5 Change in carer`s activities after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)

Tabelle 5: Kritische Studienanalyse

Zielsetzung	Die Studie hat zum Ziel, das Mass und die Veränderungen der ausgeführten Aktivitäten von familiären Betreuungspersonen im Vergleich zu vor und nach dem Tod des Partners zu untersuchen. Die Forscher wollen herausfinden, welche Faktoren einen Einfluss auf die Wiederaufnahme von Aktivitäten nach der Betreuungsphase haben. Weiter soll erhoben werden, wie Interventionen Betreuungspersonen in der Wiederaufnahme von Aktivitäten unterstützen können.
Design	Der Querschnittstudie liegt ein Mixed-Methode-Design* zu Grunde.
Stichprobe	Die Teilnehmer wurden aus der bestehenden Stichprobe (1071) einer vorausgehenden Studie einer der involvierten Forschenden ausgewählt. 133 weibliche Betreuungspersonen kamen für die aktuelle Studie in Frage. Davon wurden 80 stichprobenartig ausgewählt und telefonisch kontaktiert. 45 Personen wurden telefonisch erreicht und 40 Probanden stimmten der Teilnahme zu. Es bestand laut den Forschenden kein Unterschied zwischen den Merkmalen der 40 Probanden und den verbleibenden 93 Probanden.
Datenerhebung und -analyse	Die Daten wurden anhand vom Activity Card Sort – Australia (ACS-Australia), SF-36 Health Survey, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) und einem semistrukturierten Interview erhoben. Das Interview wurde aufgenommen und transkribiert. Anhand des Analyseverfahrens Constant Comparison* kontrollierte eine zweite Forschende die quantitativen Daten. Um Auswirkungen, Diffe-

renzen und Zusammenhänge zu eruieren, nutzten die Forschenden den Chi²-Test* und eine One-Way-Varianzanalyse*. Somit wurden Rückschlüsse auf die mentale und physische Gesundheit, die in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen und der Grad der Aktivitäten vor und nach der Betreuungsaufgabe gemacht.

Ergebnisse

Durchschnittlich gaben die Teilnehmer laut Messungen mit dem ACS-Australia 8 % der Aktivitäten zwei Jahre nach der Betreuungsphase [aussagekräftiger: post-caring] im Vergleich zu vor der Betreuungsphase [aussagekräftiger: pre-caring] auf. Laut Autoren ist dies ein geringer Anteil und somit ist das Mass der beibehaltenen oder wiederaufgenommenen Aktivitäten höher als erwartet. Am häufigsten wurden soziale Aktivitäten zu Gunsten von Haushaltaktivitäten aufgegeben. Die Betreuungspersonen berichten über einen hohen Grad an erhaltener Hilfestellung. 35 Probanden erhielten Unterstützung von Kindern oder Freunden. Anhand verschiedener Faktoren erkennen die Forschenden, welche Komponenten einen Einfluss auf den Grad der beibehaltenen Aktivitäten nach der Betreuungsphase haben. Beim Vergleich des allgemeinen Gesundheitszustands mit der australischen Bevölkerung wird kein signifikanter Unterschied festgestellt. Mittels einem Faktor im SF-36, welcher sich auf den mentalen Gesundheitszustand bezieht, kann aufgezeigt werden, dass die Anzahl der beibehaltenen Aktivitäten mit steigendem mentalem Gesundheitszustand steigt. Im Kontrast dazu weist eine hohe körperliche Gesundheit keinen höheren Aktivitätslevel auf. Die Autoren weisen darauf hin, dass Gesundheitsfachpersonen bei der Entwicklung und Verbesserung des sozialen Netzwerks und dem Eingebundensein in sozialen Aktivitäten unterstützend handeln können.

Relevanz

Die Studie wurde unter anderem von zwei Forschenden der Australischen Ergotherapieschule verfasst. Sie untersucht mögliche Veränderungen, welche die Betreuungsaufgabe eines Familienmitgliedes mit sich bringt. Die Studie ermöglicht einen Einblick in die Wahrnehmung der Veränderung im täglichen Leben und in den Routinen* vor und nach der Betreuungsperiode. Daraus können nach den Verfasserinnen Rückschlüsse über die Zeit während der Betreuungsphase abgeleitet werden, da direkt verglichen werden kann, wie die Situation vor und nach der Betreuungsphase war, beziehungsweise was sich konkret verändert hat. In der Diskussion werden die Bereiche Haushalt, Freizeit und Arbeit, Ruhe und Erholung aufgenommen.

**Kritische
Besprechung**

Die Einleitung gibt dem Leser ein aussagekräftiges Bild und es werden auch Forschungslücken genannt. Die Forschung hat ein Querschnittsdesign und ist somit eine Momentaufnahme. Das Studiendesign ist adäquat und passend zur Fragestellung. Für den quantitativen Abschnitt der Studie ist die gewählte Stichprobe gemäss Autoren klein und umfasst nur weibliche Probanden. Es werden keine Angaben über Sättigung und Setting formuliert, der Übertrag ist nur schwer gegeben. Die Analysemethoden sind geeignet und angemessen verwendet. Für den qualitativen Teil sind beispielhafte Interviewfragen aufgeführt, was als positiv gewertet wird. Ein Member-Check* oder Peer-Review* wurde nicht durchgeführt und es fanden keine Prüfungen der Forschungsdaten statt. Dass es sich um eine Forschungsgruppe handelt, und die Tatsache, dass qualitative und quantitative Erhebungsmethoden eingesetzt wurden, fördert die Triangulation* positiv. Die Forschenden selbst beschreiben aufgrund der retrospektiven Datensammlung eine mögliche Verzerrung der Resultate.

5 Darstellung der kategorisierten Resultate in Bezug zum Modell der Occupational Adaptation

Um die Resultate der Hauptstudien übersichtlich zu ordnen, wurden Kategorien gebildet. Die Resultate sind aus der Perspektive der Verfasserinnen den jeweiligen Kategorien zugeteilt. Wichtig zu erwähnen ist, dass die Ergebnisse nicht nach den Kernbegriffen der OA gruppiert werden. Dem Modell der OA wird jeweils ein separater Absatz gewidmet, in dem die Verfasserinnen Rückschlüsse zwischen den Resultaten und dem Modell herstellen.

Im Forschungsartikel von Rosenwax et al. (2014) berichten Angehörige über ein gesteigertes Freiheitsempfinden, nachdem das zu pflegende Familienmitglied verstorben ist [aussagekräftiger: „more freedom now“]. In derselben Studie wird dies von einer Person bestätigt: „There is less pressure to be organised and clean. I'm not as worried about routine and organisation as I was before. I am more spontaneous now, because I can be.“ (Rosenwax et al., 2014, S. 624). Teilnehmer der Untersuchungen von Keesing et al. (2011) bestätigen das Gefühl des anhaltenden Drucks und das Vernachlässigen eigener Bedürfnisse während der Betreuungsphase. Beispielsweise wird die tägliche Organisation und Tagesstrukturierung als Herausforderung wahrgenommen (Keesing et al., 2011). Gemäss der OA nach Schkade et al. (2001) lässt sich die wahrgenommene Betätigungsherausforderung*, alles zu organisieren und zu planen, wie folgt erklären: Die ständige Interaktion zwischen den Erwartungen an sich selbst (Wunsch) und den Anforderungen seitens der Betätigungsumwelt (z.B. gesellschaftliche Normen) stimmen nicht überein. Im Hinblick auf ein Übereinkommen der Erwartungen und einer Reduktion des erlebten Drucks bedarf es hier einer Betätigungsanpassung (Clausnitzer, 2008).

5.1 Betreuungsaufgaben

Aus Zapart et al. (2007) geht hervor, dass Angehörige, welche ein Familienmitglied mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit betreuen, mit vielen Verpflichtungen und Aufgaben konfrontiert sind. Hier wird spezifisch das Medikamentenmanagement, die täglichen Pflegeaufgaben und die Übernahme der Haushaltsführung

erwähnt. Zusätzlich leisten Angehörige oftmals auch emotionalen Beistand (Zapart et al., 2007).

Anforderungen, die an Menschen gestellt werden und Verpflichtungen, wie sie von Angehörigen geschildert werden, gehören gemäss Clausnitzer (2008) zum gesellschaftlichen Leben dazu. Es ist daher von Bedeutung, wie und wann eine Anpassung einer Betätigung angebracht ist, um Druck zu mindern.

5.2 IADL

Hilfestellung durch die Angehörigen in den Haushaltsaktivitäten, welche zu den IADL gehören, wird in vier der fünf Hauptstudien thematisiert. Nach Zapart et al. (2007) wird die Übernahme von Haushaltsaktivitäten von den Angehörigen als zeitaufwändig empfunden. Innerhalb dieser Pflichten wird die Zubereitung von Mahlzeiten als am zeitintensivsten erfahren. In einer Studie äussert ein Angehöriger: „I have to cook, I have to clean... I am always busy“ (Hogan et al., 2003, S. 35). Angehörige berichten, dass sie mehr Aufgaben im Haushalt übernehmen (Wressle et al., 2007; Hogan et al., 2003), für welche sie jedoch weniger Kapazität zur Verfügung haben (Hogan et al., 2003). Gemäss Rosenwax et al. (2014) verändern sich die Haushaltsroutinen und die zu erfüllenden Haushaltaktivitäten für die Angehörigen. Angehörige von Menschen, die am Parkinsonsyndrom* erkrankt sind, übernehmen erfahrungsgemäss körperlich anstrengende Tätigkeiten, wie das Tragen von Gegenständen, Wäsche aufhängen oder Einkaufen (Wressle et al., 2007). Allgemein verändern sich die Verantwortlichkeiten, wie beispielsweise die Übernahme der Regelung der Finanzen (Wressle et al., 2007). Ein treffendes Zitat hierzu aus der Studie von Wressle et al. (2007, S. 135): „Economy – that is my task now. Yes, I do things that I have never done before. But now I can manage it“.

Der Anpassungsprozess liefert die notwendigen Fähigkeiten, um sich in der Auseinandersetzung mit Aufgaben oder Herausforderung zu entwickeln und die jeweiligen Handlungskompetenzen* aufzubauen (Schkade et al 2001). Das Zitat aus der Studie von Wressle et al (2007, S. 135) zeigt auf, dass alte Betätigungsmuster verändert werden und Betätigungsherausforderungen* erfolgreich gemeistert werden können:

„(...) now, I can manage it“. Gemäss Clausnitzer (2008) ist eine solche Anpassung von Betätigung ausschlaggebend für ein angemessenes und zufriedenes Leben.

5.3 ADL

Angehörige leisten ebenfalls Unterstützung im Bereich der ADL (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003) mit der Folge, dass die eigene Selbstversorgung* zu kurz kommt. Eine Teilnehmerin aus der Studie von Hogan et al. (2003, S.32) präzisiert diesen Eindruck prägnant: „Now I get up and make sure he showers, shaves... I lay out his clothes for him and make sure he gets dressed. Then I can tend to myself“.

Die Umwelt stellt neue Herausforderungen an Menschen (Schkade et al., 2001), hier an die pflegenden Angehörigen. Eigene Bedürfnisse werden zurückgestellt, dies zum einen von Seiten der inneren Rollenerwartungen* und zum anderen geprägt von äusseren, sozialen Rollenerwartungen* (Clausnitzer, 2008). Genetische und familiäre Faktoren haben laut Schkade et al. (2001) einen grossen Einfluss auf die innere Rollenerwartung*. Im Zusammenhang mit Erwartungen an sich selber und den jeweiligen Betätigungsherausforderungen*, welche jemandem im Leben begegnen, erwähnen Schkade et al. (2001) die Wahrnehmung von Betätigungsanforderungen im guten und weniger guten Sinne. Diese prägen die Bewältigung von Betätigungsherausforderungen* (Clausnitzer, 2001).

5.4 Ruhe und Erholung

Die Entlastung für pflegende Angehörige durch Unterstützungsleistungen wird von Keesing et al. (2011) als notwendig dargestellt. Angehörige möchten sich laut Wressle et al. (2007) Ruhezeiten erlauben, empfinden jedoch gemischte Gefühle dabei, jemanden um Hilfe zu bitten (Keesing et al., 2011). Sie möchten niemandem zur Last fallen (Hogan et al., 2003). Die Resultate der Hauptstudien besprechen alle die Thematik der Ruhe- und Erholungsphasen. In der Studie von Rosenwax et al. (2014) wird dies als „me time“ beschrieben. 21% der Teilnehmer fühlen sich nach Zapart et al. (2007) total erschöpft und müde. Ein Teilnehmer äussert: „I am her nurse, her cook, her driver, her cleaner...I am completely exhausted“ (Zapart et al., 2007, S.

102). Die Aussage von Keesing et al. (2011), dass Angehörige nicht genügend Schlaf erhalten, und dadurch erschöpft sind, festigt die Aussage von Zapart et al. (2007). Es wird dargelegt, dass Angehörige aufgrund nächtlicher Hilfestellung starke Müdigkeit verspüren (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007). Während der intensiven Phase der Betreuung finden Angehörige nur begrenzt Zeit, um sich auszuruhen (Zapart et al., 2007) und erhalten nur selten die Möglichkeit, Pausen einzubauen (Keesing et al., 2011). Eine Probandin äussert: „They [die Angehörigen] don't get a chance to sit on the dunny and take five minutes...You know I need a break.” (Keesing et al., 2011, S. 639). Die Angehörigen stellen ihre eigenen Bedürfnisse zurück (Hogan et al., 2003) und sind während der Palliativphase unfähig, Zeit für sich zu beanspruchen (Keesing et al., 2011). Eine Teilnehmerin berichtet: „I found it hard, I just felt like it was impossible to have my needs met in that situation at all.” (Keesing et al., 2011, S. 639). Gemäss Keesing et al. (2011) kommen entspannende Tätigkeiten aufgrund Zeit- und Energiemangel zu kurz. Eindrücklich bestätigt ein Proband aus der Studie von Zapart et al. (2007) den Zeitmangel infolge der Betreuungsaufgabe: „I think I don't look after my emotional well-being well enough. I think that's one thing that I just let slip – the time thing.” (S. 103).

In den Resultaten wird ersichtlich, dass der persönliche Wunsch nach einer Auszeit [aussagekräftiger: me-time] besteht. Gleichzeitig ist die Anforderung an sich selber, niemandem zur Last zu fallen, erkennbar. Die innere Erwartung an sich selber ist wiederum geprägt von vorangegangenen Betätigungserfahrungen, Normen und Werten (Clausnitzer, 2008). Nach Schkade et al. (2001) müssten in einer solchen Situation Möglichkeiten gefunden werden, um eine angemessenen Betätigungsreaktion* zu erzeugen und auf die Betätigungsherausforderung* angemessen zu reagieren.

5.5 Veränderungen in Routinen und Rollen

„(...) It's stopping your normal life (...)” - dies zeigt, wie die Betreuungsaufgabe das Leben der Angehörigen einnimmt (Zapart et al., 2007, S. 102). In der Studie von Keesing et al. (2011) ist von der Occupational Deprivation* die Rede. Teilnehmer der Studie berichten über die Schwierigkeit, eigene Routinen* und Gewohnheiten* beizu-

behalten (Keesing et al., 2011). Eine Rollenveränderung wird in zwei der Hauptstudien eindeutig erkannt. In der Arbeit von Rosenwax et al. (2014) und Keesing et al. (2011) wird das Gefühl von Rollentausch thematisiert. Eine Teilnehmerin aus der Studie von Rosenwax et al. (2014), welche sich um ihre Mutter kümmert, berichtet über die Veränderung in der Beziehung. Sie fühle sich in der Rolle* des Elternteils, nicht mehr in der des Kindes. Keesing et al. (2011) beschreibt eine konstant wahrgenommene Spannung zwischen der Rolle* der Betreuungsperson und der Rolle* der eigenständigen Person.

Im Modell der OA nach Schkade et al. (2001) werden die individuellen Rollen*, die wir uns im Laufe des Lebens aneignen, als eine zentrale Kompetenz im Anpassungsprozess definiert. Die Rollenerwartung* und die Betätigungsherausforderung* stehen in enger Interaktion miteinander (Clausnitzer, 2008). Dabei kann zwischen verschiedenen internen Rollenerwartungen* (Tochterrolle, unabhängige Person) und externen Rollenerwartungen* (Erwartung des Kümmerns von Seiten der zu pflegenden Eltern, einer Schwester oder nahestehenden Freunden) Druck entstehen. Dieser entsteht hauptsächlich dadurch, die Situation beherrschen zu wollen und den Anforderungen gerecht zu werden. Schkade et al. (2001) erwähnen hier, um der Betätigungsherausforderung* entgegenzuwirken, den Teilprozess der Entwicklung einer angepassten Reaktion.

5.6 Soziale Partizipation

In allen fünf Hauptstudien wird die Thematik der verminderten sozialen Partizipation* von Angehörigen während der Betreuungsphase aufgenommen. Zapart et al. (2007) beschreiben einen Einfluss auf soziale und familiäre Beziehungen. Hogan et al. (2003) begründen die eingeschränkte Partizipation* mit der begrenzten Zeit. Laut den Autoren führt das zur Veränderung in den sozialen Kontakten [aussagekräftiger: „some people shy away.“] (Hogan et al., 2003). Teilnehmer der Studie von Wressle et al. (2007) berichten, dass sie einen kurzen Kaffeebesuch mit Freunden einem langen Abendessen vorziehen. Weiter wird über fehlendes Verständnis für die Situation seitens der Freunde berichtet (Wressle et al., 2007).

Im Terminus der OA entsteht hier Druck auf die Angehörigen. Die soziale Umwelt (Freundeskreis) stellt externe Rollenerwartungen*, welche auf interne Rollenerwartungen* (nicht zu lange weg bleiben wollen) treffen. Um eine Balance zwischen den Anforderungen zu erreichen, benötigt es eine Betätigungsreaktion* (Clausnitzer, 2008).

5.7 Freizeit

Der Verlust von sozialen Freizeitaktivitäten wird von Rosenwax et al. (2014) und Keesing et al. (2011) erwähnt. Alle fünf Hauptstudien beziehen sich auf die Freizeit und äussern diesbezüglich Einschränkungen.

Die Abnahme der Freizeitaktivitäten wird in Hogan et al. (2003) auf den Grund der Verpflichtungen den Liebsten gegenüber zurückgeführt. Dieser Aspekt wird als externe Rollenerwartung* angesehen und kann dem Wunsch nach mehr Freizeitaktivitäten entgegenstehen. Diese ständige Interaktion zwischen den beiden Komponenten des eigenen Wunsches und der gestellten Anforderung erzeugt Druck, welcher es mit einer Betätigungsreaktion* zu verändern gilt (Clausnitzer, 2008).

5.8 Bezahlte Arbeit

Aus den Studien von Rosenwax et al. (2014), Keesing et al. (2011) und Zapart et al. (2007) geht hervor, dass viele der Teilnehmer ihre bezahlte Arbeit aufgrund der Betreuungssituation reduzieren oder aufgeben. Hier heraus lassen sich die von Rosenwax et al. (2014) und Zapart et al. (2007) berichteten finanziellen Veränderungen und Schwierigkeiten ableiten.

Der innere Wunsch einer Arbeit nachzugehen und die äussere Anforderung im Hinblick auf die Finanzen lassen sich in den Prozess der OA nach Schkade et al. (2001) einordnen. Der Wunsch, die Betreuungsaufgabe zu übernehmen, steht auf der Seite der Person. Die äusseren Anforderungen, wie beispielsweise die durch die Aufgabe der Arbeit fehlenden, jedoch nötigen finanziellen Mittel, werden als Anforderungen angesehen. Hier entsteht durch die Interaktion der beiden Komponenten Druck, den es auszugleichen gilt (Clausnitzer, 2008).

5.9 Gesundheitszustand

Nach Zapart et al. (2007) weisen 17 % der teilnehmenden Angehörigen einen schlechteren psychischen Gesundheitszustand auf als die durchschnittliche Australische Bevölkerung. Die körperliche Gesundheit weist keine signifikante Abweichung auf (Zapart et al., 2007). Gesundheitliche Einschränkungen sind vorwiegend Depressionen, Ängste und Bluthochdruck (Hogan et al., 2003).

Die Verfasserinnen stellen, aus dem Grund des ungenügenden Wissens über die genauen Gründe der verschlechterten Gesundheitszustände, keinen Bezug zur OA betreffend dem Gesundheitszustand her.

5.10 Emotionen

Die Angehörigen fühlen sich traurig, niedergeschlagen, frustriert und sorgen sich um die Zukunft (Zapart et al., 2007). Hogan et al. (2003) ergänzen diese Liste mit Ärger, Verstimmung und Enttäuschung. Gemäss den Resultaten von Keesing et al. (2011) besteht eine erhöhte Frustration und Hilflosigkeit aufgrund widersprüchlicher Kommunikation mit dem Fachpersonal. Die Studienteilnehmer von Wressle et al. (2007) zeigen eine erhöhte emotionale Empfindlichkeit. Im gleichen Artikel wird gegensätzlich ein Gefühl der Freude und der Wunsch „sich zu kümmern“ genannt (Wressle et al., 2007). Teilnehmer der Studie von Zapart et al. (2007) berichten, dass sie die Betreuungsaufgabe geniessen und dadurch Freude, Glück, Erfüllung und Erfolg erfahren. Im Gegensatz verspüren Angehörige laut Keesing et al. (2011), Wressle et al. (2007) und Hogan et al. (2003) Schuldgefühle. Gemäss Wressle et al. (2007) ist dies darauf zurückzuführen, dass Angehörige den Partner nicht alleine lassen möchten.

Angehörige haben den Wunsch, sich Zeit für sich zu nehmen. Im Gegensatz dazu stellt die Betätigungsumwelt Anforderungen, wie beispielsweise die Erwartung der Familie, sich um das kranke Familienmitglied zu kümmern. Genau dieses Zusammenspiel kann Schuldgefühl auslösen und erzeugt nach Schkade et al. (2001) Druck. Dieser Druck erzeugt nach dem Modell der OA eine Betätigungsherausforderung*, da die erwähnten Wünsche der Angehörigen nicht mit den aufgeführten Anforderungen der Umwelt übereinstimmen. Clausnitzer (2008) erachtet diese nicht aufeinander passenden Aspekte als wesentlichen Faktor im Anpassungsprozess.

5.11 Coping und Unterstützung

Als Copingstrategien* werden Gespräche mit dem Umfeld aufgeführt (Wressle et al., 2007). Selbsthilfegruppen werden von Wressle et al. (2007) und Hogan et al. (2003) als zusätzliche Unterstützung genannt. Eine Person erhöhte ihre Freizeitaktivitäten zur Bewältigung der Situation (Hogan et al., 2003). Der Glaube und die tägliche Routine* werden von Hogan et al. (2003) als Beistand definiert. Für eine angemessene Bewältigung brauchen die Angehörigen Kenntnisse über vorhandene Unterstützungsangebote, genauso benötigen sie Zugang zu fachlichen Information, um offene Fragen zu klären (Keesing et al., 2011; Wressle et al., 2007; Hogan et al., 2003). Damit Angehörige die Situation meistern können, müssen ihre Anliegen und Bedürfnisse von den involvierten Fachkräften wahrgenommen, respektiert und miteinbezogen werden (Wressle et al., 2007). Gemäss Keesing et al. (2011) empfinden die Angehörigen eine Bevormundung [aussagekräftiger: „disempowerment“].

Die Resultate aller Hauptstudien betonen die grosse Bedeutung von informeller sowie formeller Unterstützung für die Angehörigen. Rosenwax et al. (2014) beschreiben drei Arten der Hilfestellung: die emotionale Unterstützung, Dienste zur Entlastung und Heim-Unterstützung. Die Erhebung von Zapart et al. (2007) bringt hervor, dass finanzielle Hilfe, spezifische Entlastungsdienste für die Nacht und konkrete Unterstützung im Haushalt weitere hilfreiche Faktoren sind. 49% der Angehörigen in der Studie von Zapart et al. (2007) erhalten Unterstützung von Freunden und Familie, vorwiegend im Haushalt, beim Einkaufen und bei der Zubereitung von Mahlzeiten. Weiter werden gemäss Zapart et al. (2007) professionelle Dienstleistungen für Haushalt und Einkauf in Anspruch genommen.

Die Resultate in diesem Abschnitt zeigen auf, dass die Angehörigen Unterstützung für die zuvor genannten Schwierigkeiten und Betätigungsherausforderungen* benötigen. Daraus lässt sich schliessen, dass die gewünschte Unterstützung notwendig sein kann, um eine angemessene Betätigungsreaktion*, wie sie Clausnitzer (2008) beschreibt, zu gewährleisten.

6 Diskussion

Die kategorisierten Resultate aus den Hauptstudien zeigen wichtige Faktoren auf, mit welchen sich pflegende Angehörige von Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit auseinandersetzen müssen. Die Verfasserinnen diskutieren im folgenden Abschnitt anhand zusätzlicher Evidenz die Resultate in Bezug zum theoretischen Hintergrund und der OA, der Problemstellung, der Relevanz für die Ergotherapie sowie der Fragestellung und der Zielsetzung.

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Aus den Resultaten der Hauptstudien ist ersichtlich, dass Angehörige, welche ein Familienmitglied mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit betreuen, konkrete Veränderungen in den Lebensbereichen der ADL und IADL wahrnehmen (Rosenwax et al., 2014; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003).

Die befragten Teilnehmer berichten von Auswirkungen auf Ebene der IADL in Haushaltsaktivitäten, Einkauf, Regelung der Finanzen und dem eigenen Gesundheitsmanagement (Rosenwax et al., 2014; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Auf der Ebene der ADL ist die Einschränkung in der eigenen Selbstversorgung* vordergründig (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003).

Die Aufgabe der Betreuungspersonen hat jedoch weitläufigere Auswirkungen auch auf andere Lebensbereiche, wie zum Beispiel Freizeit, bezahlte Arbeit und die soziale Partizipation* (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Zapart et al., 2007). Die Herausforderungen zeigen sich ebenso emotional (Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003) wie gesundheitsbedingt (Keesing et al., 2011; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Die belastende Situation übt fortwährenden Druck auf die Rollen* und Routinen* der pflegenden Angehörigen aus (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Zapart et al., 2007). Hier wird von vielen Studienteilnehmer die Wichtigkeit von Unterstützungs- und Entlastungsdiensten betont (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Diese ermöglichen die notwendigen Pausen- und Ruhesequenzen, welche wesentlich für die Erfüllung des eigenen Wunsches sind, sich um das kranke Famili-

enmitglied zu kümmern (Wressle et al., 2007). Sind diese Erholungsphasen nicht gegeben, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass gesunde Betreuungspersonen sich selber entkräftet und erschöpft fühlen (Zapart et al., 2007).

Im Hinblick auf den Prozess der OA nach Schkade et al. (2001) lässt sich in Bezug auf die Resultate folgende These ableiten: In einer besonderen Situation, wie jene der Angehörigen, besteht täglich eine Auseinandersetzung mit Betätigungsherausforderungen*. Diese gilt es mit passendem Verhalten (Betätigungsanpassung) zu meistern.

6.2 Diskursive Besprechung

Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Angehörigen von Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit erhebliche Veränderungen im Lebensbereich der ADL und IADL wahrnehmen (Rosenwax et al., 2014; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Diese Gegebenheit bezieht sich konkret auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit. Den Verfasserinnen fällt auf, dass von den Angehörigen, im Gegensatz zu den ADL, vermehrt Veränderungen im Bereich der IADL wahrgenommen werden.

Bezüglich ADL wird in drei Studien vorwiegend die Übernahme der ADL der kranken Person erwähnt (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Es wird ersichtlich, dass in dieser Hinsicht die eigene Selbstversorgung* zweitrangig ist, Priorität hat die Pflege des kranken Familienmitgliedes (Hogan et al., 2003). Laut Hogan et al. (2003) haben Angehörige weniger Zeit für ihre eigene Selbstversorgung*.

Takemasa et al (2014) äussern, dass eine Unabhängigkeit in den ADL bei älteren Patienten nach einem Schlaganfall eine gesteigerte Lebensqualität* bewirkt. Diese Aussage ist nach den Verfasserinnen auf die Situation der Angehörigen übertragbar. Zusätzlich lässt sich vermuten, dass sich die ständige Anpassung an die Situation, wie nach Schkade et al. (2001), auf die Lebensqualität* der Angehörigen auswirkt. Im allgemeinen Vergleich ist aus der Studie von Hwang, Cvitanovich, Doroski und Vajarakitpongse (2011) ersichtlich, dass sich Menschen mit MS* dauernd an Verände-

rungen anpassen müssen und dies in Wechselwirkung mit der eigenen Lebensqualität* steht. Angehörige, welche die Betreuungsrolle einnehmen, sind mit kontinuierlichen Veränderungen konfrontiert (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Zapart et al., 2007). Die Aussage von Hwang et al. (2011) lässt sich auf die Situation der Angehörigen übertragen. Im Berufskodex der Ergotherapie wird beschrieben, dass Ergotherapeutinnen zur Verbesserung der Gesundheit und auch zur Steigerung der Lebensqualität* beitragen (EVS, 2011). Daraus schliessen die Verfasserinnen, dass auch die Ergotherapie die pflegenden Angehörigen unterstützen.

Die Angehörigen erleben laut vier von fünf Hauptstudien, neben der Veränderungen in den ADL, einen Wandel in den IADL (Rosenwax et al., 2014; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Angehörige übernehmen mehr Haushaltsaktivitäten, organisieren die Finanzen und erledigen den Einkauf (Rosenwax et al., 2014; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Dies erfordert neue Kompetenzen sowie einen erhöhten Zeitaufwand (Zapart et al., 2007). Der Prozess der OA begünstigt die Entwicklung von neuen Fertigkeiten, welche nötig sind, um sich an die veränderten oder sogar reduzierten Möglichkeiten anzupassen (Schkade et al., 2001). Daraus schliessen die Verfasserinnen, dass für die neuen Kompetenzen eine Betätigungsanpassung nötig ist. Schkade et al. (2001) beschreiben, dass Ergotherapeutinnen eine gesunde und angemessene Anpassung (OA) begünstigen. Der von Zapart et al. (2007) erwähnte erhöhte Zeitaufwand bezieht sich laut Jo, Brazil, Lohfeld und Willison (2007) vorwiegend auf die täglichen Aktivitäten, für welche Angehörige eine reduzierte Kapazität aufweisen. Allgemein ist ein Zeitmangel ersichtlich, der bei den Angehörigen zu einem gesteigerten Bedürfnis nach Ruhe- und Erholungsphasen führt (Persson et al., 2006), was auch in den Resultaten der Hauptstudien ersichtlich ist (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). An dieser Stelle ist eine Verknüpfung zur ergotherapeutischen Theorie der Occupational Balance* angebracht. Nach Wagman, Hakansson und Björklund (2012) ist der Ansatzpunkt der Occupational Balance* ein Ausgleich zwischen den Lebensbereichen Arbeit/Produktivität, Spiel/Freizeit sowie Erholung und Schlaf. Gemäss Wilcock (2006) befähigen erholsame und entspannende Betätigungen die Menschen, ihre Energie und Tatkraft anhaltend beizubehalten und die eigene Achtsamkeit wiederzuerlangen. Dies ist Voraussetzung,

um anstrengende und herausfordernde Tätigkeiten zu bewältigen und Wohlbefinden* und Lebensqualität* zu erlangen (Wilcock, 2006). Die Verbesserung der Gesundheit und die Steigerung der Lebensqualität* sind Wirkungsbereiche der Ergotherapie (EVS, 2011). Die Aussage im Vorentwurf des GesBG, dass Absolventinnen eines Bachelorstudienganges in Ergotherapie Massnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität* einleiten, untermauert dies (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2013). Darüber hinaus kennt die Ergotherapie Faktoren, die bei Individuen und Bevölkerungsgruppen zur Erhaltung und Förderung der Gesundheit beitragen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2013), welche zum Bereich Gesundheitsförderung und Prävention gezählt wird.

Eine weitere Herausforderung, mit welcher pflegende Angehörige konfrontiert sind, ist die Übernahme von neuen Verantwortungsbereichen (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Eine solche Neuanpassung wird nach Draper, Daya, Garrood und Smith (2013) als eine belastende Transition* charakterisiert. Der Forschungsartikel von Burge, Lawson, Critchley und Maxwell (2005) belegt, dass Transitionen* und Veränderungen ein erhöhtes psychisches Stresserleben für Klienten sowie deren pflegende Angehörige zur Folge haben können. Die Ergebnisse zeigen auf, dass Angehörige erschöpft sind (Zapart et al., 2007), eine erhöhte emotionale Empfindlichkeit, aber auch Frustration, Niedergeschlagenheit, Traurigkeit, Sorge, Ärger, Enttäuschung und Hilflosigkeit verspüren (Keesing et al., 2011; Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Aus den Resultaten ist ergänzend zur herausfordernden Situation ein gegensätzlicher Standpunkt ersichtlich. Pflegende Angehörige berichten über positive Aspekte hinsichtlich der Betreuungssituation (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007). Cohen, Colantonio und Vernich (2002) weisen darauf hin, dass Betreuungspersonen allgemein glücklich darüber sind, ein liebgewonnenes Familienmitglied pflegen zu dürfen. Die Mehrheit der Angehörigen äussert auch in der Studie von Jo et al. (2007), dass sie sich durch eine Übernahme der Pflege einer nahestehenden, kranken Person gebraucht und selbstsicher fühlen. Erstaunlich ist die Aussage von Teno et al. (2004), dass Familienmitglieder von Patienten, welche zu Hause gepflegt werden, eine höhere Zufriedenheit aufweisen als jene Betreuungspersonen, deren Angehörige in einem institutionellen Setting betreut werden.

Aus Sicht der Verfasserinnen ist aus einer ressourcenorientierten*, therapeutischen Perspektive, das positive Erleben der Situation als Stärke zu betrachten. Gemäss Fisher (2009) kann die positive Einstellung als Ressource* deklariert werden. Im ergotherapeutischen Prozess werden Schwächen wie auch Stärken eines Klienten bestimmt und bilden eine der Grundlagen für ergotherapeutische Interventionen (Fisher, 2009). Daraus lässt sich schliessen, dass es für Ergotherapeutinnen von Bedeutung ist, Faktoren welche eine gesunde OA beeinflussen, zu erkennen. Die eigenen Rollen*, kulturelle Gegebenheiten, soziale Umstände, ökonomische Aspekte sowie der Gesundheitszustand sind wichtige personenbezogene Faktoren (Fisher, 2009). Fisher (2009) stellt mit dem Erhebungsinstrument des Erstgesprächs nach den zehn Dimensionen ein ergotherapeutisches Mittel zur Verfügung, mit welchem Ergotherapeutinnen unterstützt werden, wichtige Einflussfaktoren der OA zu erkennen und diese bei der Interventionsplanung optimal zu nutzen.

In den Ergebnissen der Studie von Rosenwax et al. (2014) wird das Freiheitsempfinden der Angehörigen thematisiert. Ebenso beschreiben Drapera et al. (2013) einen Verlust der eigenen Autonomie der Angehörigen. Claire, eine Teilnehmerin der Studie von Draper et al. (2013, S. 279) äussert: "I used to go out to work, I used to have quite a good social life you know I used to meet friends for lunch and things like that and all that's gone out the window". Die persönliche Stellungnahme von Claire verdeutlicht, dass die Rolle* der pflegenden Angehörigen Einfluss auf das soziale Leben nimmt. Dies wird auch in den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit dargelegt (Wressle et al., 2007; Zapart et al., 2007; Hogan et al., 2003). Gestützt wird dieses Erkenntnis zusätzlich durch die Darlegung von Clark und Bond (2010), welche ein signifikant geringeres Eingebundensein der pflegende Angehörige in soziale Aktivitäten belegen. In derselben Studie wird auf einen erstaunlichen Unterschied hingedeutet. Es wird beschrieben, dass Patienten im Vergleich zu ihren pflegenden Angehörigen mehr in soziale Aktivitäten involviert waren (Clark & Bond, 2010). Zu betonen ist, dass es ein Bedürfnis der Angehörigen ist, mehr Kontakt mit ihrem sozialen Netzwerk zu haben (Ducharme et al., 2014). Götze et al. (2014) äussern in ihrer Studie, dass die Thematik der sozialen Partizipation* noch wenig erforscht ist. Die Verfasserinnen widerlegen diese Aussage, da in vier von fünf Hauptstudien Teile dieser The-

matik aufkommen. Rosenwax et al. (2014) schlagen vor, dass Gesundheitsfachpersonen die Angehörigen bei der Entwicklung eines sozialen Netzwerkes und somit sozialer Partizipation* unterstützen. Noch spezifischer gilt es zu beachten, dass Ergotherapeutinnen die Fähigkeiten besitzen, die Betätigungs- und Handlungsmöglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe des Klienten oder der Klientengruppe zu fördern (Hendriks & Kneisner, 2014). Laut dem Berufskodex (EVS, 2011) befähigen Ergotherapeutinnen Menschen, an der Gesellschaft und den Aktivitäten des täglichen Lebens teilzuhaben.

Indem Ergotherapeutinnen Angehörige unterstützen, am gesellschaftlichen und alltäglichen Leben teilzuhaben, fördern sie aus Sicht der Verfasserinnen einen gesunden Prozess der OA. Es wird ein Gleichgewicht zwischen den Komponenten Betätigungsumwelt und Person angestrebt, indem eigene Wünsche mit internen und externen Rollenerwartungen* angemessen aufeinander abgestimmt werden (Clausnitzer, 2008). Eine zufriedenstellende Teilhabe an sozialen Aktivitäten hat gemäss Stevens et al. (2004) eine Beziehung mit geringerem psychosozialen Kummer und depressiven Symptomen. Chattillion et al. (2012) weisen darauf hin, dass eine hohe Zufriedenheit in der Freizeit mit geringeren psychologischen Konsequenzen einhergeht. Aus den vorangehenden Aussagen schliessen die Verfasserinnen, dass nicht nur die Veränderungen in den ADL und IADL relevant sind, wodurch diese nicht isoliert betrachtet werden dürfen. Die weiterführenden Lebensbereiche und die Veränderungen darin müssen ebenso betrachtet werden. Diese Feststellung zeigen auch Hwang et al. (2009) in ihrem Artikel auf. Sie erwähnen, dass die Lebensbereiche Freizeit, Arbeit und die soziale Partizipation* durch eine Betreuungsaufgabe beeinträchtigt sind (Hwang et al., 2009).

In diesem Zusammenhang nehmen Keesing et al. (2011) in ihren Resultaten Bezug zum Phänomen der Occupational Deprivation* und besprechen diese in der Diskussion als zentrale Thematik. Laut den Wissenschaften der Ergotherapie kann der Verlust von täglichen Routinen*, fehlende Selbstbestimmung und neue Rollenanforderungen zu einer Occupational Deprivation* beitragen (Townsend & Wilcock, 2004). Eine Occupational Deprivation* besteht gemäss Keesing et al. (2011) dann, wenn ein Mangel an bedeutungsvollen Betätigungen mit Bezug zur eigenen Identität und Zufriedenheit besteht. In der Studie von Keesing et al. (2011) beziehen sich fehlende

Arbeit, reduzierte gesellschaftliche Partizipation* und der Ausschluss von sozialen und privaten Betätigungen auf die Occupational Deprivation*. Keesing und Rosenwax (2011) setzen für die Ergotherapie hier einen Schwerpunkt. Sie betonen den Wert einer Betätigung und empfehlen, das Bedürfnis nach bedeutungsvollen Betätigungen und Partizipation* zu stillen (Keesing & Rosenwax, 2011). Diese Themen (z.B. verminderte soziale Partizipation*) sind in den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit ersichtlich und begünstigen bei den Angehörigen gemäss den Verfasserinnen das Risiko einer Occupational Deprivation*.

Die Resultate verdeutlichen, dass eine formelle und informelle Unterstützung für die Angehörigen notwendig und wichtig ist (Rosenwax et al., 2014; Zapart et al., 2007). Hwang et al. (2011) weisen darauf hin, dass sich bei Menschen mit Multipler Sklerose* eine verstärkte soziale Unterstützung auf die Lebensqualität* auswirkt. Die Studie von Salin, Kaunonen und Arstedt-Kurki (2009) zeigt auf, dass ein adäquater Entlastungsservice für Angehörige einen positiven Einfluss auf deren Lebensqualität* hat. 93% der Angehörigen fühlen sich nach einer Entlastungsphase gestärkt (Salin et al., 2009). Pflegende und betreuende Angehörige werden jedoch in der Schweiz laut dem Bericht des Bundesrates momentan nur gering unterstützt und es gibt zu wenig Angebote, damit sie sich von ihren Betreuungsaufgaben erholen können (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014).

Aus den Ergebnissen mit dem Bezug zur OA kommt deutlich zum Vorschein, dass verschiedenste Begebenheiten und Anforderungen, mit welchen sich Angehörigen konfrontiert sehen, Druck und Betätigungsherausforderungen* (Schkade et al., 2001) mit sich bringen. Hier können nach Ansicht der Verfasserinnen Ergotherapeutinnen bei der Arbeit mit Angehörigen ansetzen. Laut Causnitzer (2008) ist es aus ergotherapeutischer Sicht wichtig, sich mit menschlichen Phänomenen und Prozessen, wie dem Anpassungsprozess, zu beschäftigen, um eigenes therapeutisches Handeln optimal zu gestalten. Ergotherapeutinnen müssen sich gemäss Fisher (2009) darum bemühen, Klienten (hier die Angehörigen) zu verstehen und sie als Expert ihrer eigenen Situation erkennen. Johnston et al. (2013) beschreiben in ihrem Artikel „Empathy in Palliative Care: Is it possible to understand another person?“ wie Gesundheitspersonal in der PC durch Einfühlungsvermögen Unterstützung für Betroffene leisten können wie folgt: „...through the ability to ‘step into the shoes’ of the other person.“.

Im Berufskodex der Ergotherapie ist erwähnt, dass die Ergotherapeutin gemeinsam mit dem Klienten verantwortlich für die Planung, Behandlung und den Abschluss der Therapie ist (EVS, 2011). Daraus lässt sich schliessen, dass die Sichtweise des Klienten verstanden werden muss.

Für die PC ist grundsätzlich zu betonen, dass pflegende Angehörige einen wichtigen Anteil in der Betreuung von kranken, sterbenden Menschen leisten und es für das Gesundheitswesen unumgänglich ist, jenen wichtigen Personen angemessene Unterstützung zukommen zu lassen (Wressle et al., 2007). Freiwilligenarbeit in der PC, wie sie pflegende Angehörige leisten, ist anspruchsvoll und kann belastend sein, weshalb es sich empfiehlt, die Angehörigen aus- und weiterzubilden (Näf et al., 2014).

7 Theorie-Praxis-Transfer

Keesing und Rosenwax (2011) schildern im Zusammenhang mit den Angehörigen in der PC, dass es im Aufgabenbereich der Ergotherapie liegt, den Fokus auf die Betätigung und Partizipation* zu legen. Es besteht aktuell eine Lücke zwischen Nachfrage und Angebot von ergotherapeutischen Leistungen in der PC (Keesing und Rosenwax, 2011).

Die gegenwärtige berufspolitische Situation der Ergotherapie im Bereich der PC - insbesondere hinsichtlich des Bewusstseins der medizinisch Verantwortlichen in diesem Bereich für die Relevanz der Ergotherapie - ist nach Einschätzung von André Bürki (2014), Geschäftsführer des EVS, in der Schweiz im Vergleich zu den Ländern Niederlande, Schweden, Norwegen und Dänemark noch unterentwickelt. Zusätzlich äussert Herr Settimio Monteverde (2014), Dozent an der Berner Fachhochschule im Bereich Ethik und Palliative Care, dass es wichtige Entwicklungen in der Kompetenzbeschreibung für sogenannte nichtärztliche Berufe gibt. Da ist jedoch noch viel Konzeptarbeit nötig, noch mehr aber ein gemeinsames Grundverständnis von PC, welches auch die Tätigkeitsfelder der Ergotherapie spiegelt (Monteverde, 2014).

Dort wo aktuell ergotherapeutische Leistungen im PC-Bereich erfolgen, werden diese nach Einschätzung von Herrn Bürki (2014), über die Diagnosis Related Groups DRG* codiert, mit Ausnahme der Alters- und Pflegeheime. Suzanne Fürst (2015), Ergotherapeutin in der PC im Universitätsspital Zürich (USZ) bekräftigt die Einschätzung von Herrn Bürki. Hier ist aus Sicht der Verfasserinnen jedoch fraglich, wie zukünftig ergotherapeutische Leistungen für Angehörige finanziert und abgerechnet werden können. Palliativmedizin, Pflege, Psychologie, Sozialdienst, Ergotherapie, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Seelsorge und Musiktherapie werden über die DRG* abgerechnet (Fürst, 2015). Angehörigen haben im USZ gemäss Suzanne Fürst (2015) die Möglichkeit, psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen und bei Bedarf werden sie vom Sozialdienst oder von der Seelsorge betreut. Alle anderen, ergänzenden Leistungen müssen Angehörige zusätzlich beantragen (Fürst, 2015). Der Stellenwert von zugänglichen, verfügbaren Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige wird in den Hauptstudien von Rosenwax et al. (2014) und Zapart et al. (2007) betont und zeigt die Bedeutung von zusätzlichen verfügbaren Leistungen für betroffene Angehörige auf.

Im Artikel „Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz“ beschreiben Wächter und Bommer (2014), dass mobile Palliative-Care-Dienste ein wichtiges Bindeglied zwischen der stationären und der ambulanten Versorgung sind. Darin wird jedoch die Ergotherapie nur einmalig vom mobilen Palliativdienst Oberwallis erwähnt (Wächter et al., 2014). Alle anderen bestehenden Dienste leisten vorwiegend Hilfestellung durch Pflegepersonal, Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger und freiwillige Mitarbeiter (Wächter et al., 2014).

Die Verfasserinnen geben zu bedenken, dass der Zugang zu ergotherapeutischen Diensten für Angehörige schwierig ist. Spitexdienste bieten „Palliative Care Spitex“ an, bei welchen Angehörige mit einbezogen werden. Keesing und Rosenwax (2011) empfehlen den Einbezug von ergotherapeutischen Leistungen dann, wenn eine Einschränkung in der Betätigungsperformanz* der Angehörigen besteht. Gesundheitsberufe haben gemäss Clark et al (2010) das Anliegen Wohlbefinden und Zufriedenheit von Menschen zu steigern. Eine Hypothese ist, dass ambulante Ergotherapeutinnen durch die Spitex hinzugezogen werden und Angehörige in ihrer alltäglichen Betätigungsperformanz* und in der Steigerung ihres Wohlbefindens* unterstützen.

Betreuungspersonen leisten einen grossen Teil der Pflege zu Hause für jene Menschen, welche sonst in einer Institution betreut werden müssten (Clark et al., 2010). Suzanne Fürst (2015) äussert, dass laut Aussagen von unterschiedlichsten Klienten deutlich wird, dass der Wunsch, nochmals nach Hause zu gehen oder zu Hause zu sterben sehr gross ist. Dies wird auch vom BAG (2012) bestätigt.

Im ambulanten palliativen Setting ist, seitens der Angehörigen ein grosses Bedürfnis, für eine allgemeine Entlastung sichtbar (Fürst, 2015). Der Wunsch nach Entlastung und Unterstützung wird in allen Hauptstudien dargelegt (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Zapart et al., 2007; Wressle et al., 2007; Hogan, et al., 2003). Eine optimale fachliche Unterstützung benötigt eine gut funktionierende interdisziplinäre Zusammenarbeit. Diese Annahme wird in der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015“ des BAG (2012) sowie von der SAMW (2013) betont. So wird von der PC die Koordination und Vernetzung der verschiedenen involvierten Leistungserbringer im Sinne einer interdisziplinären Zusammenarbeit voraus gesetzt (BAG, 2012). „Bei der palliativen Behandlung und Betreuung zu Hause ist ein gutes Zusammenwirken von Professionellen, Angehörigen und Freiwilligen besonders wichtig.“

(BAG, 2012, S. 41). Diese Aussage ist von grosser Bedeutung, bringt aber laut „Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015“ des BAG gewisse Spannungsfelder mit sich. Keesing und Rosenwax (2011) zeigen auf, dass es für die Profession der Ergotherapie notwendig ist, existierende Zuständigkeitsbereiche und Berufsrollen in der PC festzulegen. Eine klare Definition des Kompetenzbereiches ist laut Keesing und Rosenwax (2011) unumgänglich und beugt Barrieren und Schwierigkeiten in der interdisziplinären Zusammenarbeit, wie sie O'Connor, Fisher und Guilfoyle (2006) erwähnen, vor. Zusätzlich erwähnen Keesing und Rosenwax (2011), dass die Rolle und Vielfalt der Ergotherapie in der PC oftmals von Angehörigen, den kranken Menschen und auch von Gesundheitsfachpersonen missverstanden wird.

Im Berufskodex der Ergotherapie (EVS, 2011) ist ein Aspekt bezüglich der Interdisziplinarität aufgeführt, welcher von den Verfasserinnen als besonders wichtig erachtet wird. Es wird beschrieben, dass Ergotherapeutinnen die Notwendigkeit zur interdisziplinären Zusammenarbeit anerkennen und die spezifischen Beiträge anderer Berufsgruppen respektieren (EVS, 2011). Im Rollen-Kompetenz-Profil des Bachelorstudiengangs Ergotherapie wird diese Wichtigkeit verdeutlicht (Hendriks et al., 2014). Eine Ergotherapeutin spricht sich im ergotherapeutischen und interdisziplinären Team ab und trifft Entscheidungen gemeinsam mit allen Beteiligten (Hendriks et al., 2014).

Die Empfehlungen in den fünf Hauptstudien dieser Arbeit zielen oftmals auf das gesamte Gesundheitsfachpersonal ab (Rosenwax et al., 2014; Keesing et al., 2011; Zapart et al., 2007; Wressle et al., 2007; Hogan, et al., 2003). Viele dieser Vorschläge lassen sich auf die Ergotherapie übertragen.

Die Definition der Klientenkonstellation nach Fisher (2009) zeigt auf, dass in der Ergotherapie auch die nahe stehenden Angehörigen, welche eine Einschränkung in ihrer Betätigungsperformanz* erleben, beachtet werden müssen. Die Ergotherapie hat nach Fisher (2009) eine stark klientenzentrierte Sicht und Arbeitsweise, genauso ist das Modell der OA nach Schkade et al. (2001) klientenzentriert aufgebaut. Diese Haltung geht davon aus, dass der Klient sein eigener Experte ist und weiss, was ihm gut tut (Fisher, 2009). Anhand des Erstgesprächs nach den zehn Dimensionen lässt sich ein umfassendes Bild des Klienten herstellen (Fisher, 2009).

In der Definition der IADL nach AOTA (2014) ist das eigene Gesundheitsmanagement miteingeschlossen. Dies beinhaltet die Entwicklung, Regelung und Aufrechterhaltung der Gesundheit und des Wohlbefühls (AOTA, 2014). Gesundheitsmanagement lässt sich mit Gesundheitsförderung und Prävention in Verbindung bringen. Keesing und Rosenwax (2011) betonen die Möglichkeit, neue und innovative Rollen der Ergotherapie aufzubauen und diese zu erweitern. Eine solche neu entwickelte Rolle für Ergotherapeutinnen ist die Begleitung von Menschen und deren Angehörige in der PC (Pizzi, 2010 zit. n. Keesing & Rosenwax, 2011, S. 329). Wie bereits erwähnt hat der EVS in seiner Strategie 2012-2016 die Förderung der Ergotherapie in der Gesundheitsförderung und Prävention als Ziel gesetzt. Auch die WHO (2013) definiert für den europäischen Raum das Konzept „Gesundheit 2020“ zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden*, was auch in der Schweiz verwendet wird. Daraus schliessen die Verfasserinnen, dass der Gesundheitsförderung und Prävention eine grosse Wichtigkeit beigemessen wird. Ein Zusammenhang mit der PC, den Angehörigen und der Gesundheitsförderung wird vor allem in der Sensibilisierung über die Folgen der Überbelastung, Abbau von Ängsten, Unterstützungsmassnahmen, Gesprächsförderung und im Konfliktmanagement gesehen (Fürst, 2015). Weitere Ansatzpunkte für die Ergotherapie sind die Unterstützung von pflegenden Angehörigen sowie die Hilfestellung im Erlangen eines Ausgleichs zwischen fordernden und erholenden Betätigungen (Persson et al., 2006). Hogan et al. (2003) beschreiben, dass Ergotherapeutinnen Angehörige durch Interventionen in den Bereichen des Zeitmanagements, Erholung, Stressmanagement und Einbindung in Freizeitaktivitäten unterstützen können. Zusätzlich schlagen sie vor, Ergotherapeutinnen einzusetzen, um den Angehörigen Informationen über bestehende Angebote wie Schulungen, Gruppen, Tageszentren, finanzielle Unterstützung oder Transportunterstützungen zu geben (Hogan et al., 2003).

8 Schlussfolgerung

8.1 Abschliessendes Fazit

Die vorliegende Arbeit macht deutlich, dass sich betreuende und pflegende Angehörige, welche ein enges Familienmitglied mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Krankheit begleiten, in einer besonderen Situation befinden. Zu beachten ist hierbei, dass die Situation individuell erlebt wird. Aus den Resultaten ist ersichtlich, dass von den Angehörigen vielschichtige Veränderungen im Alltag erfahren werden. Diesbezüglich werden konkrete Beispiele wie Erschöpfung, Isolation, Einschränkung in Freizeit und Arbeit, Veränderungen in Rollen und Routinen sowie das Erleben eines konstanten Drucks beschrieben. Es werden von den Angehörigen Veränderungen in den ADL und IADL während der Pflegesituation wahrgenommen, was einen konkreten Bezug zur Fragestellung hat. Diesbezüglich erleben Angehörige einen gesteigerten Zeitaufwand und eine vermehrte Übernahme von Verantwortung gegenüber Haushaltsaktivitäten sowie reduzierte Kapazität für die eigene Selbstversorgung. Die bearbeitete Literatur zeigt jedoch ein breiteres Spektrum auf, wie Veränderungen in Alltagssituationen wahrgenommen werden. Aus der Sicht der Verfasserinnen können die Bereiche ADL und IADL nicht isoliert betrachtet werden.

Ergotherapeutinnen haben gestützt auf die Einleitung und die Diskussion, die Fähigkeiten, Angehörige in der besonderen Situation optimal in den Veränderungsprozessen zu unterstützen. Wie in der Einleitung und dem Theorie-Praxis-Transfer aufgezeigt, ist die Ergotherapie in der PC in der Schweiz noch unterentwickelt und benötigt weitere Konzeptarbeit. Die vorliegende Arbeit zeigt auf, dass der Tätigkeitsbereich PC sowie die Unterstützung der Angehörigen, für die Ergotherapie zukünftig Potential hat.

Anhand der Literatur steht ausser Frage, dass Unterstützungsleistungen und die allgemeinen Rahmenbedingungen für familiäre Betreuungspersonen erweitert und optimaler zugänglich gemacht werden sollten. Zusätzlich prognostiziert das BAG, dass aufgrund der beschriebenen fortschreitenden und medizinischen Möglichkeiten und der demografischen Entwicklung künftig ein zunehmender Bedarf an PC Leistungen bestehen wird (BAG, 2012).

8.2 Limitationen der Arbeit

Die Verfasserinnen bringen nur wenig Erfahrung in der Erarbeitung von wissenschaftlichen Arbeiten mit. Da die Studien in Englisch verfasst sind, ist es wahrscheinlich, dass bei der Übersetzung in die deutsche Sprache geringe Verzerrungen erfolgt sind. Möglicherweise sind Resultate der Studien aufgrund eigener Werte und Ansichten interpretiert worden. Das Modell der OA wurde aus Kapazitätsgründen nur begrenzt behandelt, dies stellt eine Limitation der Arbeit dar. Die vorliegende Arbeit musste in einer begrenzten Zeit verfasst werden, was die Literatursuche auf einen Zeitraum von Juni 2014 bis Januar 2015 beschränkt.

Die vorliegende Arbeit ist begrenzt auf die Perspektive der Angehörigen. Bei der Darstellung der Resultate in der Arbeit muss mit berücksichtigt werden, dass sich die zu pflegenden Familienmitglieder und die Angehörigen sehr nahe stehen und sich diese immer gegenseitig beeinflussen.

Die Verfasserinnen wollten eine möglichst breite Darstellung der Problematik und wählten bewusst Studien aus verschiedenen Länder und mit unterschiedlichen Krankheitsbildern aus. Die Übertragbarkeit ist daher eingeschränkt. Um eine möglichst breite Perspektive der Problematik aufzuzeigen, ist eine Studie mit passender Thematik älter als zehn Jahre. Dies wird hier als eine Limitation der Arbeit deklariert. Während der Literatursuche musste die Fragestellung aufgrund der zu geringen Anzahl von passenden Studien angepasst werden, was zum Ausschluss von zuvor passenden Studien führte.

8.3 Ausblick und offene Fragen

Im Artikel von Clausnitzer (2008) wird erwähnt, dass der Übertrag des Modells von Schkade et al. (2001) in den deutschsprachigen Raum noch weiter geprüft werden muss. Gemäss Clausnitzer (2008) ist zu beachten, dass die Übersetzung der Kernbegriffe des Modells weiter kritisch zu diskutieren ist.

In der Studie von Clark et al. (2010) wird beschrieben, dass Patienten im Vergleich zu ihren pflegenden Angehörigen mehr in soziale Aktivitäten involviert sind. Dieses Phänomen benötigt weitere kritische Untersuchungen, um mögliche Ansatzpunkten für ergotherapeutische Interventionen zu erfahren.

Im Rahmen dieser Arbeit bleibt die Frage der Finanzierung und Abrechnung der ergotherapeutischen Leistungen in der Schweiz offen. Weiter beschäftigt die Verfasserinnen, wie betroffenen Angehörigen der Zugang zur Ergotherapie ermöglicht werden kann.

Für die Weiterentwicklung der Profession der Ergotherapie ist es wichtig, intensiv zu diskutieren, welches die Arbeitsbereiche und Kompetenzen der Ergotherapie in der PC sind. Laut Keesing und Rosenwax (2011) ist es für die Profession von Bedeutung, den Bereich der Ergotherapie und ihre bestehende Rolle in der PC zu erfassen und festzulegen, wozu weitere Forschung erforderlich ist.

Ein zunehmender Zielparameter der Palliativversorgung in der internationalen Wissenschaft ist die Möglichkeit zu Hause zu sterben (Higginson, Samento, Calanzani, Benalia & Gomes, 2013; Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013; Jack & O'Brian, 2010; Higginson et al., 2000). Auch das BAG (2012) erwähnt den Trend, dass die meisten Menschen vermehrt den Wunsch haben zu Hause zu sterben. Den Verfasserinnen ist es ein grosses Anliegen, dass die Domäne der Domizilbehandlungen im Bereich der palliativen Versorgung für die Ergotherapie im schweizerischen Gesundheitswesen gefördert wird. Sie sehen im Angebot der Domizilbehandlung ein grosses Potential für die Profession der Ergotherapie, dies mit dem Ziel, dem Wunsch zu Hause zu sterben gerecht zu werden. Diesbezüglich ist weitere Forschungsarbeit notwendig.

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

- Anderson, M., Goodman, J. & Schlossberg, N. (2012). *Counseling adults in transition - Linking Schlossberg`s Theory with practice in a diverse world*. New York: Springer.
- AOTA. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Suppl. 1), S. 1-48.
doi:10.5014/ajot.2014.682006
- Bell, S. (2002). Transition Models. In K. Sladky, *The successful Occupational Therapy Fieldwork Student* (S. 143-152). USA: Slack.
- Blank, R. (2011). End-of-Life Decision Making across Cultures. *Journal of law, medicine & ethics*, S. 201-214. doi:10.1111/j.1748-720x.2011.00589.x
- Brandstätter, M., Kögler, M., Baumann, U., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Borasio, G. & Fegg, J. (2014). Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Supportive Care in Cancer*, 22, S. 1391-1399. doi:10.1007/s00520-013-2099-6
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2012). *Strategie Palliative Care*. Heruntergeladen von <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=de> am 27. 08 2014
- Bundesamt für Statistik BFS. (2011). *Zukünftige Bevölkerungsentwicklung*. Heruntergeladen von <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03.html> am 27. 08 2014
- Burge, F., Lawson, B., Critchley, P. & Maxwell, D. (2005). Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*, 4. doi:10.1186/1472-684x-4-3
- Bürki, A. (2014). E-Mail-Kontakt vom 16.12.2014 mit André Bürki, Geschäftsführer EVS. Bern.

- Chattillion, E., Mausbach, B., Roepkb, S., von Känel, R., Mills, P., Dimsdal, J., ... & Grant, I. (2012). Leisure activities, caregiving demands and catecholamine levels. *Psychology & Health*, 27, S. 1134–1149.
doi:10.1080/08870446.2011.637559
- Clark, M. & Bond, M. (2010). The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychology, Health & Medicine*, S. 13-27.
- Clausnitzer, T. (2008). Theorie und Praxis des Model of Occupational Adaptation in Practice - Prozesse der Betätigungsanpassung in der Sozialpsychiatrie. *Ergoscience*, 3, S. 100-111. doi:10.1055/s-2008-1027643
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, S. 184-188. doi:10.1002./gps.561
- Cole, M. & Tufano, R. (2008). *Applied Theories in Occupational Therapy - A Practical Approach*. Thorofare, USA: SLACK Incorporated.
- Costa, A. & Othero, M. (2012). Palliative Care, Terminal Illness, and the Model of Human Occupation. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 30, S. 316-327. doi:10.1055/s-2008-1027643
- DACHS. (n.d.). *Ergotherapie- Was bietet sie heute und in Zukunft?* Heruntergeladen von <http://www.dachs.it/de/kap-3.php> und <http://www.dachs.it/de/kap-1.php> am 20. 12 2014
- Dalacorte, R., Rigo, J. & Dalacorte, A. (2011). Pain management in the elderly at the end of life. *North American Journal of Medical Sciences*, 3, S. 348-354.
doi:10.4297/najms.2011.3348
- Denhardt, B. (1012). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). *Ergotherapie - Fachzeitschrift des ErgotherapeutInnen-Verbandes Schweiz*, 8, S. 22-26.
- Draper, A., Daya, E., Garroodb, E. & Smith, P. (2013). Patients and carers experience of living with a complex. *Mortality*, 18, S. 270–289.
doi:10.1080/13576275.2013.820177

- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P. & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design. *BMC Nursing*, 13. doi:10.1186/s12912-014-0049-3
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz EVS. (2014). *Jahresziele 2014*.
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz EVS. (2011). *Berufskodex*. Bern.
- Fisher, A. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model*. Fort Collins, Colorado, USA: Three Star Press.
- Fürst, S. (2015). E-Mail-Kontakt am 16.3.2015, Ergotherapeutin Palliative Care USZ. Zürich.
- Gahagan, J., Loppie, C., Rehman Laurence, Maclellan, M. & Side, K. (2007). "Far as I Get Is the Clothesline": The Impact of Leisure on Women`s Health and Unpaid Caregiving Experiences in Nova Scotia, Canada. *Health Care for Women International*, 28, S. 47-68.
- Geiger, A. (2011). *Der alte König in seinem Exil*. München: Hanser.
- Gergana, F. & Radost, A. (2014). Hidden Patients: The Relatives of Patients in Need of Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 17, S. 56-61.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson, I. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22, S. 2775–2782. doi:10.1007/s00520-014-2257-5
- Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie - Theorien und Modelle*. Stuttgart: Thieme.
- Harding, R. & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? *Palliative Medicine*, 17, S. 63 - 74.
- Hendriks, S. & Kneisner, M. (2014). *Rollen-Kompetenz-Profil 2014 - Darstellung der Abschlusskompetenzen als Arbeitsversion im Rahmen der*

Studierendenbegleitung und aller Module im Bsc Ergotherapie. Winterthur:
ZHAW.

- Higginson, I., Samento, V., Calanzani, N., Benalia, H. & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27, S. 918-924.
- Higginsson, I. & Sen-Gupta, G. (2000). Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3, S. 287-300. doi:10.1089/jpm.2000.3.287
- Hogan, V., Lisy, E., Savannah, R., Henry, L., Kuo, F. & Fisher, G. (2003). Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer`s Disease: Implications for Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 22, S. 21-43. doi:10.4297/najms.2011.3348
- Hudson, P., Toye, C. & Kristjanson, L. (2006). Would people with Parkinson`s disease benefit from palliative care? *Palliative Medicine*, 20, S. 87-94.
- Hwang, J., Cvitanovich , D., Doroski, E. & Vajarakitipongse, J. (2011). Correlations Between Quality of Life and Adaptation Factors Among People With Multiple Sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65, S. 661-669.
- Hwang, J.-L., Rivas, J., Fremming, R., Rivas, M. & Crane, K. (2009). Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer`s disease and decreased participation in meaningful activities. *Occupational Therapy in Health Care*, 23, S. 249-266. doi:10.3109/07380570903214788
- Jack, O. & O`Brian, M. (2010). Dying at home: community nurses` views on the impact of informal carers on cancer patients` place of death. *European Journal of Cancer Care.*, 19, S. 636–642.
- Jansson, W., Nordberg, G. & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34, S. 804-812. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01811.x

- Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L. & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*, 5, S. 11-17. doi:10.10170S1478951507070034
- Johnston, B., Nicholson, C., Cowan, T., Benson, C., Smith, J., Kerr, A., ... & Allen, B. (2013). Empathy in palliative care: is it possible to understand another person? *International Journal of Palliative Nursing*, 19, S. 471.
- Keesing, S. & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, S. 329-336. doi:10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x
- Keesing, S., Rosenwax, L. & McNamara, B. (2011). "Doubly deprived": a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia. *Health and Social Care in the Community*, 19, S. 636-644. doi:10.10170S1478951507070034
- Kernohan, G. (2011). Palliative care in Parkinson's disease. *Nursing Times*, 107, S. 22-25.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation - Theory and Application*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kiteley, R. & Stogdon, C. (2014). *Literature Reviews in Social Work*. California: SAGE.
- Kristjanson, L. & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatric*, 49, S. 359-365.
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). Anleitung zum Formular für eine kritische Besprechung qualitativer Studien.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). Guidelines for critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0).
- Lindqvist, G., Albin, B., Heikkilä, K. & Hjelm, K. (2013). Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development*, 14, S. 40-51. doi:10.1017/S146342361200031X

- Monteverde, S. (2014). E-Mail-Kontakt vom 14.12.2014 mit Settimio Monteverde, Dozent an der Berner Fachhochschule im Bereich Ethik und Palliative Care. Bern.
- Näf, F., Walter, E. & Christen, S. (2014). Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Bern: Heyday. Heruntergeladen von <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/?lang=de> am 25. 12 2014
- O'Connor, M., Fisher, C. & Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, S. 132-137.
- Ostwald, S. (1997). Caregiver exhaustion: Caring for the hidden patients. *Advanced Practice nursing Quarterly*, 3, S. 29-35.
- Persson, M. & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer`s disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, S. 221-228. doi:10.1080/11038120600691066
- Rosenwax, L., Malajczuk, S. & Ciccarelli, M. (2014). Change in carers` activities after the death of their partners. *Support Care in Cancer*, 22, S. 619-626. doi:10.1080/11038120600691066
- Rüesch, P., Bänziger, A., Dutoit, L., Gardiol, L., Juvalta, S., Volken, T. & Künzi, K. (2014). *Prognose Gesundheitsberufe Ergotherapie, Hebammen und Physiotherapie 2015*. Winterthur: ZHAW Departement Gesundheit.
- Salin, S., Kaunonen, M. & Arstedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what. *Journal of Clinical Nursing*, 18, S. 492–501. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02550.x
- SAMW. (2013). *Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen Palliative Care*. Basel: Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
- Schkade, J. & McClung, M. (2001). *Occupational Adaptation in Practice - Concepts and Cases*. Thorofare, USA: SLACK Incorporated.

- Schkade, J. & Schultz, S. (1992). Occupational Adaptation: Toward a Holistic Approach for Contemporary Practice, Part 1. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49, S. 829-837.
- Schultz, S. & Schkade, J. (1992). Occupational Adaptation: Toward a Holistic Approach for Contemporary Practice, Part 2. *The American Journal of Occupational Therapy*, 46, S. 918-925.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. (2014). *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige - Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz - Bericht des Bundesrates*. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft. Heruntergeladen von www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCMdYJ4g2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A-- am 15. 04 2015
- Schweizerische Eidgenossenschaft, BAG. (2013). *Vorentwurf Gesundheitsberufegesetz (GesBG)*. Heruntergeladen von <http://www.gesbg.admin.ch/themen/00519/index.html?lang=de> am 25. 12 2014
- Song, J., Shin, D., Choi, J.-Y., Kang, J., Baek, Y.-J., Mo, H.-N., ... & Lee, O. (2012). Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psycho-Oncology*, 21, S. 1158-1166. doi:10.1002/pon.2027
- Stevens, A., Coon, C., Wisniewski, S., Vance, C., Arguelles, S., Belle, S., ... & Haley, W. (2004). Measurement of leisure time satisfaction in family. *Aging & Mental Health*, 8, S. 450–459. doi:10.1080/13607860410001709737
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370, S. 1963-1973.
- Takemasa, S., Nakagoshi, R., Murakami, M., Uesugi, M., Inoue, Y., Gotou, M., ... & Naruse, S. (2014). Factors Affecting Quality of Life of the Homebound Elderly Hemiparetic Stroke Patients. *Journal of Physical Therapy Science*, 26, S. 301-303.

- Taylor, M. (2007). *Evidence-Based Practice for Occupational Therapists (2nd ed.)*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Teno, J., Clarridge, B., Casey, V., Welch, L., Wetle, T., Shield, R. & Mor, V. (2004). Family perspectives on End-of-Life Care at the last place of care. *JAMA*, 291, S. 88-93.
- Tolson, D., Rolland, Y., Andrieu, S., Aquino, J., Beard, J., Benetos, A., ... & Morley, J. (2011). International Association of Gerontology and Geriatrics: A Global Agenda for Clinical Research and Quality of Care in Nursing Homes. *American Medical Directors Association*, 12, S. 184-189.
doi:10.1016/j.jamda.2010.12.013
- Townsend, E. & Polatajko, H. (2007). *Enabling Occupation II : Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & justice through Occupation*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists .
- Townsend, E. & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, S. 75-87. doi:10.1177/000841740407100203
- Ugalde, A., Krishnasamy, M. & Schofield, P. (2012). Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 20, S. 1175-1181. doi:10.1007/s00520-011-1194-9
- Wächter, M. & Bommer, A. (2014). *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter*. Luzern: Hochschule Luzern, Wirtschaft.
- Wagman, P., Hakansson, C. & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, S. 322–327. doi:10.3109/11038128.2011.596219
- Weise, A., Thalmann, M., Müller, E., Mosimann, C., Matter, B., Gysin, B. & Gantschnig, B. (2011). *Allgemeine Terminologie. Zwischenresultate der Arbeitsgruppe Terminologie ZHAW-Gesundheit*. Heruntergeladen von

http://www.gesundheit.zhaw.ch/fileadmin/user_upload/gesundheit/institute_fac_hstellen/110405_AGTerminologie_Tabelle_def.pdf am 10. 09 2014

- WHO. (2013). *Gesundheit 2020: Europäisches Rahmenkonzept für gesamtstaatliches und gesamtgesellschaftliches Handeln zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden*. Kopenhagen: Weltgesundheitsorganisation, Regionalbüro für Europa.
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health (2nd ed)*. Thorofare: Slack.
- Wressle, E., Engstrand, C. & Granérus, A.-K. (2007). Living with Parkinson`s disease: Elderly patients` and relatives` perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, S. 131-139. doi:10.1007/s00520-011-1194-9
- Zapart, S., Kenny, P., Hall, J. & Servis, B. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australie: the carer`s perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15, S. 97-107. doi:10.1007/s00520-011-1194-9

Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1. Schema zur Person und der damit verbundenen Rollenerwartung nach Schkade und McClung (2001) in Clausnitzer, T. (2008). Theorie und Praxis des Model of Occupational Adaptation in Practice - Prozesse der Betätigungsanpassung in der Sozialpsychiatrie. *Ergoscience*, 3, S. 100-111. doi:10.1055/s-2008-1027643_____14
- Abbildung 2. Schema zur Betätigungsumwelt nach Schkade und McClung (2001) in Clausnitzer, T. (2008). Theorie und Praxis des Model of Occupational Adaptation in Practice - Prozesse der Betätigungsanpassung in der Sozialpsychiatrie. *Ergoscience*, 3, S. 100-111. doi:10.1055/s-2008-1027643_____15
- Abbildung 3. Schematische Übersicht nach Schkade und McClung (2001) in Clausnitzer, T. (2008). Theorie und Praxis des Model of Occupational Adaptation in Practice - Prozesse der Betätigungsanpassung in der Sozialpsychiatrie. *Ergoscience*, 3, S. 100-111. doi:10.1055/s-2008-1027643_____16
- Abbildung 4. Grafische Darstellung des Vorgehens bei der Wahl der Hauptstudien (eigene Darstellung)_____22

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kritische Studienanalyse "Doubly deprived: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia" (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)	24
Tabelle 2: Kritische Studienanalyse "Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer`s Disease: Implications for Occupational Therapy" (Hogan, et al., 2003)	27
Tabelle 3: Kritische Studienanalyse "Living with Parkinson`s disease: Elderly patients` and relatives` perspective on daily living" (Wressle, Engstrand & Granérus, 2007)	30
Tabelle 4: Kritische Studienanalyse "Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer`s perspective on the provision of informal care" (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)	33
Tabelle 5: Kritische Studienanalyse „Change in carer`s activities after the death of their partners" (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)	36

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Begriff
ACS-Australia	Activity Card Sort – Australia
ADL	Activities of daily living
AOTA	American Occupational Therapy Association
BADL	Basic Activities of Daily Living
BAG	Bundesamtes für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
DACHS	D eutschland, A ustria, S chweiz, S üdtirol (Projekt)
ET	Ergotherapie
EVS	ErgotherapeutInnen Verband Schweiz
HAD	Hospital Anxiety and Depression Scale
IADL	Instrumental Activities of daily living
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
MMSE	Mini Mental Status Test Examination
MOHO	Model of Human Occupation
MS	Multiple Sklerose
MSPSS	Multidimensional Scale of Perceived Social Support
OA	Occupational Adaptation
OT	Occupational Therapy
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework
PADL	Personal Activities of Daily Living
PC	Palliative Care
RCA	Role Change Assessment
SAMW	Schweizerische Akademie Medizinischer Wissenschaften
USZ	Universitätsspital Zürich
WFOT	World Federation of Occupational Therapists
WHO	World Health Organization
ZHAW	Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Dank

Wir bedanken uns ganz herzlich bei unserer Betreuungsperson Elsbeth Müller für ihre wertvolle und motivierende Unterstützung. Ihr Engagement während der Zeit des Exposé sowie während des Prozesses dieser Bachelorarbeit. Die fachlichen Inputs und Gespräche waren stets hilfreich und bereichernd.

Für die praxisnahen, schriftlichen Einschätzungen zur Situation in der Schweiz bedanken wir uns und bei André Bürki, Geschäftsführer des EVS, Settimio Monteverde, Dozent an der Berner Fachhochschule im Bereich Ethik und Palliative Care sowie Susanne Fürst, Ergotherapeutin in der PC im USZ.

Ganz lieb möchten wir uns zusätzlich bei Sandra Brunner, Anna Lena Wolfinger, Marion Schneiter, Céline Hübschi, Heiko Ploss, Numa Pfenninger und Anja Wittwer für das Korrekturlesen, die Inputs und die konstruktiven Feedbacks bedanken.

Für die geduldigen Hilfestellungen betreffend Methodik bedanken wir uns aufrichtig bei Marion Huber.

Ein grosses Merci gehört unseren Familien und Freunden für die wohlthuende Unterstützung, die grosse Geduld und den Rückhalt, den sie uns während der intensiven Zeit entgegenbrachten.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Ort und Datum

Ort und Datum

Stephanie Meier

Nadia Eugster

Wortzahl

Abstract:	198
Arbeit:	11`951

Anhang

A - Allgemeines Glossar

Begriff	Erklärung
Alzheimer Krankheit	<p>Die Alzheimer-Krankheit ist eine progressive, kognitive Erkrankung des Nervensystems. Sie bringt eine suggestive Abnahme von Funktionen und Fähigkeiten mit sich. Dabei sind Gedächtnisfunktionen, die Sprache, das Handeln, die Planung und Organisation von alltäglichen Aktivitäten beeinträchtigt. Symptome sind auch im Verhalten und in der Gemütslage zu beobachten. (Persson & Zingmark, 2006)</p>
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	<p>Die ALS ist die häufigste primär degenerative Motoneuron-Erkrankung. Am häufigsten treten Lähmungen der Extremitäten und ein erhöhter Muskeltonus auf. Menschen mit ALS haben eine gesteigerte emotionale Labilität. 3-5 % der Erkrankten entwickeln eine Demenz.</p>
	<p>Habermann & Wittmershaus (2005). Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie. Stuttgart: Thieme.</p>
Audit-Trail	<p>Ein Audit-Trail wird in der qualitativen Forschung verwendet, um Entscheidungen während des Prozesses zurückverfolgen zu können. Er beinhaltet das Entwickeln der Regeln für die Kategorisierung der Daten. (Letts et al., 2007)</p>
Betätigungs-herausforderung	<p>Menschen treffen in ihrem Alltag ständig auf Anforderungen, die sie zu meistern haben. Diese werden im Modell der OA als Betätigungsherausforderung bezeichnet. Näher wird beschrieben, dass der Druck, eine Aufgabe zu beherrschen, eine Form der Betätigungsherausforderung ist. Herausforderungen sind von den Betätigungsrollen und der Betätigungsumwelt geprägt. (Clausnitzer, 2008)</p>
Betätigungsidentität	<p>Nach Kielhofner (2008) ist die Betätigungsidentität definiert als eine zusammengesetzte Bedeutung, wer man ist und wer man sein möchte, in Bezug auf die eigenen Betätigungen.</p>

Betätigungs-kompetenz	Die Betätigungs-kompetenz ist nach Kielhofner (2008) die Möglichkeit die Muster der Betätigungen, welche in Zusammenhang mit der Betätigungs-identität stehen, aufrecht zu erhalten. Dies beinhaltet beispielsweise das Teilhaben an Betätigungen, welche ein Gefühl von Erfüllung und Zufriedenheit hinterlassen. (Kielhofner, 2008)
Betätigungs-reaktion	Die Betätigungs-reaktion geht dem eigentlichen Anpassungsprozess voraus und bildet die Voraussetzung, um eine Betätigungs-anpassung zu vollbringen. Der Prozess besteht aus zwei Komponenten, welche gezielt bei der Person und einer vorläufigen Betätigung ansetzen. (Causnitzer, 2008)
Constant Comparison Method	Die Constant Comparison Method nach Glaser und Strauss (1967) ist eine Vorgehensweise innerhalb der Grounded Theory. Daten werden in Form von Interviews, Beobachtungen und Feldnotizen erhoben, anschließend mit den vorherigen Daten verglichen und kategorisiert. Schwandt T. (2007). <i>The Sage Dictionary of quality inquiry</i> : London: SAGE Publications.
Copingstrategien	“to cope with” bedeutet bewältigen, mit etwas fertig werden oder auf eine Belastung oder Herausforderung angemessen reagieren. Die Bewältigungsweise nennt sich Coping. Bewältigungsstrategien werden bewusst oder unbewusst angewendet, um mit Belastungen umgehen zu können. Kulbe, A. (2009). <i>Grundwissen Psychologie, Soziologie und Pädagogik</i> . Stuttgart: Kohlhammer GmbH.
Demenz	Demenz ist eine Erkrankung bei welcher eine Abnahme des Gedächtnisses, der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens stattfindet. Die kognitiven Abbauprozesse nehmen immer weiter zu und es treten im Verlauf auch immer mehr Abhängigkeiten bei körperlichen Verrichtungen auf. Sonntag, K. & Reibnitz, C. (2014). <i>Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz</i> . Berlin Heidelberg: Springer

Diagnosis Related Groups DRG	<p>SwissDRG (Swiss Diagnosis Related Groups) ist das neue Tarifsystern für stationäre akutsomatische Spitalleistungen, das gemäss der letzten Revision des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) die Vergütung der stationären Spitalleistungen nach Fallpauschalen schweizweit einheitlich regelt. Beim Fallpauschalen-System SwissDRG wird jeder Spitalaufenthalt anhand von bestimmten Kriterien, wie Hauptdiagnose, Nebendiagnosen, Behandlungen und weiteren Faktoren, einer Fallgruppe zugeordnet und pauschal vergütet. Die schweizweite, tarifwirksame Einführung von SwissDRG ist seit dem 1. Januar 2012 in Kraft.“ (S. 2, SwissDRG, 2015)</p> <p>SwissDRG AG. (2015). <i>Fallpauschalen in Schweizer Spitälern</i>. Heruntergeladen von SwissDRG: http://www.swissdrg.org/de/02_informationen_swissDRG/informationen_zu_swissDRG.asp?navid=10 am 08. 03.2015</p>
Gewohnheiten	<p>Gewohnheit ist die Art und Weise, wie Dinge getan werden, welche durch wiederholte Durchführung verinnerlicht sind. Gewohnheiten werden durch Durchführung derselben Dinge im selben Kontext entwickelt. (Kielhofner, 2008)</p>
Grounded Theory	<p>Die Grounded Theory ist ein Forschungsdesign mit dem Fokus der Theoriebildung. Die Grounded Theory hat den Ursprung in den Sozialwissenschaften und wird zur Auswertung von qualitativen Forschungsdaten (Interview, Beobachtungen) eingesetzt. Die Theorie ist ferner ein Entwicklungsprozess, um soziale Prozesse, Interaktionen und Strukturen zu erheben. (Letts et al., 2007)</p>
Handlungskompetenzen	<p>Handlung ist ein Komplex von Aktivitäten, welcher persönliche und soziokulturelle Bedeutung hat, kulturell definiert ist und die Partizipation an der Gesellschaft ermöglicht. Handlungen können den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und/ der Freizeit zugeteilt werden. (Weise et al., 2011, S.4).</p> <p>Kompetenzen, in Englisch skills, sind Fähigkeiten, die durch Übungen entwickelt werden und eine erfolgreiche Betätigungs-/ Handlungsdurchführung ermöglichen. (Weise et al., 2011, S.5-6).</p>

Induktiv/ induktives Verfahren	<p>Ein induktives Verfahren ist eine Methode des Schlussfolgerns von Einzelfällen auf das Allgemeine, Gesetzmässige und es wird auf allgemeine Regeln geschlossen. Induktiv ist theoriebildend. Das umgekehrte Vorgehen kennzeichnet den deduktiven Weg. Deduktiv bedeutet die Ableitung des Besonderen und Einzelnen aus dem Allgemeinen und damit wird oftmals eine Theorie bestätigt.</p> <p>Hussy W.,Schreier M. & Echterhof G. (2013) <i>Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor</i> Berlin-Heidelberg: Springer Verlag.</p>
Interrollenkonflikt	<p>Ein Interrollenkonflikt ist ein Konflikt, welcher entsteht, wenn unvereinbare Erwartungen an verschiedene Rollen einer Person gestellt werden.</p> <p>Ekert, B. & Ekert, C. (2013). <i>Psychologie für Pflegeberufe</i>. Stuttgart: Thieme.</p>
Lebensqualität	<p>Lebensqualität umfasst subjektive und objektive Aspekte. Zur subjektiven Lebensqualität gehört die persönliche Bewertung der eigenen Lebenssituation und Handlungsfähigkeit. Die objektive Lebensqualität drücken die physischen und sozialen Umweltbedingungen aus. Lebensqualität und -zufriedenheit sind neben Handlungsfähigkeit und Teilhabe (Partizipation) die wichtigsten Ziele und Ergebnisse der Ergotherapie. (DACHS, n.d.)</p>
Member-Check	<p>Der Member-Check involviert die Teilnehmer, um Daten und Interpretationen zu bestätigen. Dies wird mit Hilfe von Gegenlesen der Transkriptionen durch die Probanden sowie der Überprüfung der Genauigkeit des Interviewinhaltes gemacht. Dies trägt zu einer erhöhten Glaubwürdigkeit bei. (Letts, et al., 2007)</p>
Mixed-Methode Design	<p>Ein Mixed-Methode-Design ist gegeben, wenn sich eine Studie durch das Sammeln und Auswerten von quantitativen und qualitativen Daten auszeichnet.</p> <p>Creswell, J. & Plano Clark, V. (2011). <i>Designing and conducting mixed methods research</i>. California: SAGE Publication.</p>

Multiple Sklerose (MS)	<p>MS ist eine chronische, entzündliche, demyelinsierende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die ersten Symptome sind meist flüchtig. Anschliessend können Sprachstörungen, sensomotorische Störungen, Visusstörungen und kognitive Störungen auftreten. Die Krankheit erfordert eine ständige Anpassung an sich immer wieder verändernde Gegebenheiten.</p>
	<p>Habermann & Kolster (2002). <i>Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie</i>. Stuttgart: Thieme.</p>
Occupational Balance	<p>Das Model der Occupational Balance erklärt die Beziehung zwischen den täglichen Betätigungen für eine gesundheitsfördernde Balance.</p>
	<p>Jonsson, H. & Persson, D. (2006). Towards an Experiential Model of Occupational Balance: An alternative Persective on Flow Theory Analysis. <i>Journal of Occupational Science</i>, 13, S. 62-73.</p>
	<p>Weiter wird die Occupational Balance definiert als die individuelle Erfahrung eigener Betätigungen, die eigenen Betätigungsmuster ausgewogen zu kombinieren (Wagman et al., 2012).</p>
Occupational Behavior Model	<p>Das Modell des menschlichen Betätigungsverhaltens von Mary Reily (1966) ist eine Theorie, welche menschliche Verhaltensweisen der Exploration, Kompetenz und Leistung in den Vordergrund stellt. (Clausnitzer, 2008)</p>
Occupational Deprivation	<p>Occupational Deprivation ist ein Zustand, in welchem eine Person durch externe Einschränkungen nicht tun kann, was für sie im Leben wichtig und nötig ist. Es ist ein Zustand, in welchem es schwierig oder unmöglich ist, die Betätigungen, welche eine soziale, kulturelle oder persönliche Relevanz haben, durchzuführen.</p>
	<p>Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. <i>British Journal of Occupational Therapy</i>, 63, S. 200-204.</p>

One-Way- Varianzanalyse	<p>Eine One-Way-Varianzanalyse wird als einfaktorielle Varianzanalyse bezeichnet. Mit der einfaktoriellen Varianzanalyse können zwei unabhängige Gruppen miteinander verglichen werden.</p> <p>Brosius, F. (2011). <i>SPSS 19</i>. Heidelberg, München, Landsberg, Frechen, Hamburg: Hüthig Jehle Rehm GmbH.</p>
Parkinson-Syndrom	<p>Das Parkinson-Syndrom (Morbus Parkinson) ist eine progressive, neurodegenerative Erkrankung. Die Hauptsymptome sind Unbeweglichkeit, Steifheit, Zittern in Ruhe und Haltungsinstabilität. Die Krankheit beeinflusst den Alltag der Betroffenen, vordergründig die ADL. (Wressle et al., 2007)</p>
Partizipation	<p>Partizipation bedeutet nach WHO (2001) das Einbezogen sein in der Gesellschaft mit Hilfe der eigenen Erfahrungen. Laut ICF bedeutet Partizipation (Teilhabe) das Eingebundensein in eine Lebenssituation. Kielhofner (2008) definiert die ergotherapeutische Partizipation als Teilnehmen an Arbeit, Spiel oder Aktivitäten des täglichen Lebens, welche ein Teil der eigenen soziokulturellen Umwelt und erwünscht oder nötig für das eigene Wohlbefinden sind.</p> <p>WHO (2005) <i>Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)</i></p>
Peer-Review	<p>Ein Peer-Review wird in der qualitativen Forschung angewendet, um die Nachvollziehbarkeit zu erhöhen. Es kann bedeuten, dass Forschende Mitarbeitende bitten, die Entscheidungspunkte während des Prozesses zu prüfen oder mit Experten-Kollegen die Ideen und Interpretationen zu überprüfen. Ebenfalls wird das Bestehen eines Teams aus Forschenden und das Überprüfen der Ideen und Interpretationen der Daten mit den Probanden als Peer-Review bezeichnet. (Letts, et al., 2007)</p>
Phänomenologisches Forschungsdesign	<p>Dieses Design ist Merkmal für qualitative Forschung und hat seine Wurzeln in den Sozialwissenschaften. Es untersucht individuelle Lebenserfahrungen. Dieses Forschungsdesign wird genutzt für die Beantwortung von Forschungsfragen, welche auf das Erleben, Gefühle und Bedürfnisse zielen. (Letts et al., 2007)</p>

Ressourcenorientiert	<p>Ein ressourcenorientierter Ansatz konzentriert sich auf einzelne, individuelle Ressourcen (z.B. inneres Potential) des Klienten. Ressourcenorientierung ist ein Teil der Gesundheitsförderung und trägt zur Verbesserung und der Erhaltung von Gesundheit und Wohlbefinden bei.</p> <p>Prüfer, F., Joos, S. & Miksch, A. (2013). What do resource-oriented approaches mean to general practitioners and how can they be facilitated in primary care? A qualitative study. <i>Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine</i>. doi:10.1155/2013/187641</p>
Rolle	<p>Rollen sind die erlernten Arten des Verhaltens im sozialen Status. Beispielsweise zeigen Ehepartner, Eltern, Arbeiter oder Studenten Verhaltensmuster, welche ihren sozialen Status widerspiegeln. (Kielhofner, 2008)</p>
Rollenerwartung	<p>Die Betätigungsrollenerwartung hat laut Clausnitzer (2008) zwei Ursprünge: zum einen ist dies der innere, kulturell, sozial und physisch geprägte Anspruch an mich selber, zum andern beeinflusst die äussere, von der Umwelt erzeugte Erwartung die Rollenerwartung.</p>
Routine	<p>Routinen sind Muster, welche beobachtbar, regelmässig und wiederholend sind und eine Struktur für das tägliche Leben geben. (AOTA, 2014)</p>
Selbstversorgung	<p>Unter Selbstversorgung wird die Sorge für die eigene Person (z.B. Anziehen, Mahlzeiten, Körperpflege), die Mobilität (z.B. Treppensteigen, Autofahren) und die Regelung persönlicher Angelegenheiten (z.B. Finanzen, Organisation seiner eigenen Zeit) verstanden. (Townsend & Polatajko, 2007)</p>
Soziodemografie	<p>Soziodemografische Daten beschreiben Bevölkerungsmerkmale oder die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe (z.B. Alter, Einkommen, Geschlecht, Familienstand, Beruf, Soziale Schicht).</p>

Bibliografisches Institut (2013) *Duden online* Heruntergeladen von www.duden.de am 26.3.2015.

Soziokulturell

Soziokulturelle Faktoren sind Faktoren, welche die Gesellschaft und ihre Kultur betreffen.

Bibliografisches Institut (2013) *Duden online* Heruntergeladen von www.duden.de am 26.3.2015.

Transition

Nach Anderson, Goodman und Schlossberg (2012) nennt sich ein Lebensereignis, welches eine Veränderung beinhaltet Transition. Transitionen werden oftmals als beängstigend und traumatisch empfunden (Anderson et al., 2012). Bell (2002) beschreibt detaillierter, dass sich nach der Theorie von Schlossberg (1994) eine Transition durch Veränderungen in den Werten und Annahmen, dementsprechend Veränderung gegenüber dem Selbst, der Welt, des eigenen Verhaltens und Beziehungen charakterisiert wird. Zusätzlich können Rollenveränderungen, Gefühlsäusserungen, Auslöser, zeitliche Faktoren und Stress eine wichtige Rolle spielen (Bell, 2002).

Triangulation

Triangulation ist eine Strategie, um die Glaubwürdigkeit in Studien durch die Anwendung von mehreren Quellen und Perspektiven zu gewährleisten, um systematische Verzerrungen zu reduzieren. (Letts, et al., 2007)

Wohlbefinden

Wohlbefinden ist ein allgemeiner Begriff, der die Gesamtheit menschlicher Lebensbereiche, einschließlich physischer, mentaler und sozialer Aspekte, umfasst, die das ausmachen, was ein „gutes Leben“ genannt werden kann. Gesundheitsbereiche sind eine Teilmenge von Bereichen, welche die Gesamtheit menschlichen Lebens ausmachen.

WHO (2005) *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*

B - Glossar Erhebungsinstrumente

Erfassungsinstrument	Erläuterung
Activity Card Sort – Australia (ACS-Australia),	<p>Der ACS-Australia beinhaltet 82 Karten der Bereiche Haushalt, Freizeit und Gesellschaft/Bildung, welche Fotografien von unterschiedlichen Aktivitäten zeigen, zum Beispiel: Auto fahren, Einkaufen, Einzahlungen machen, Besuch der Bibliotheken. Dieses Messinstrument wird verwendet, um die individuelle Wahrnehmung bezüglich dem Grad des Eingebundenseins in Aktivitäten des täglichen Lebens zu evaluieren.</p> <p>Packer, T., Boshoff , K., & DeJo, D. (2008). Development of the Activity Card Sort — Australia. <i>Australian Occupational Therapy Journal</i>, 55, S. 199–206. doi:10.1111/j.1440-1630.2007.00686.x</p>
Caregiver Questionnaire	<p>Dieser 18 Punkte Selbsteinschätzungs-Fragebogen ist von der American Medical Association für die Beurteilung des Stress-Levels von familiären Betreuungspersonen entwickelt worden. Die Betreuungspersonen werden aufgefordert, mit „Ja“ oder „Nein“ auf eine Reihe von Aussagen bezüglich Stress zu antworten.</p> <p>Epstein-Lubow, G., Gaudiano, B., Hinckley, M., Salloway, S., & Miller, I. (2010). Evidence for the validity of the American Medical Association Caregiver Self-Assessment Questionnaire as a screening measure for depression. <i>Journal of the American Geriatric Society</i>, 58, S. 387–388,. doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02701.x</p>
Hospital Anxiety and Depression (HAD) Scale	<p>Der Hospital Anxiety and Depression (HAD) Scale nach Zigmond und Snaith (1983) besteht aus sieben Elementen bezüglich Angst und sieben Elementen bezüglich Depression und dient zur Erfassung von Angst und Depression bei körperlichen Erkrankungen oder Beschwerden.</p>
Mini Mental Status Test Examination (MMSE)	<p>Der Minimentalstatus (Mini Mental State Test Examination (MMSE) nach Folstein, Folstein & McHugh (1975) wird verwendet, um zu beurteilen, ob bei einer Person eine Demenz vorliegen könnte oder nicht. Zusätzlich wird der Test auch zur Verlaufsdokumentation</p>

verwendet. Die Erhebung dauert ca. 10-15 Minuten. Es werden die Orientierung, Merkfähigkeit, Frischgedächtnis, Rechnen und Buchstabieren, Handlungsteil und visuell-konstruktiver Teil untersucht.

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)

The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS; Zimet et al., 1988), beinhaltet 12 zu bewertende Einheiten. Die Bewertung erfolgt auf einer 7-Punkte-Likert-Skala, die von (1) „bin ich gar nicht einverstanden“ bis (7) „stimme ich sehr zu“. Der Test misst die soziale Unterstützung aus drei Quellen: Familie, Freunde und eine besondere Person, gemessen an drei Unterskalen: FA (Familie), FR (Freunde) und SO (Lebensgefährten) mit jeweils vier Elementen. Die gesamte soziale Unterstützung wird aus der Summe der 12 Einheiten berechnet. Je höher die Gesamtsumme der 12 bewerteten Einheiten, desto höher das Niveau der sozialen Unterstützung.

Role Change Assessment (RCA)

Das RCA 2.0 von Rogers und Holm (1995,1999) ist ein klientenzentriertes, semistrukturiertes Interview. Das Assessment wurde speziell für ältere Menschen entwickelt. Es kann aber auch für jegliche Population verwendet werden, welche aufgrund eines traumatischen Ereignisses im Leben oder einer Verletzung einen Rollenwechsel erfahren hat.

Es dient dazu, die wahrgenommene Rolle von Menschen zu erheben. Die Klienten bewerten verschiedene Rollen ihres täglichen Lebens anhand einer 5 Punkteskala. Die Durchführung dauert ca. eine Stunde.

SF-36 Health Survey

Der Short Form (36) Gesundheitsfragebogen nach Bullinger und Kirchberger (1998) ist ein Messinstrument zur Erfassung der individuellen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Das Assessment setzt sich aus 8 Domänen zusammen, die sich konzeptuell in die Bereiche «körperliche Gesundheit» und «psychische Gesundheit» einordnen lassen.

Webster Skala

Einstufung des Schweregrades des Parkinson-Syndroms nach Webster DD (1968): Dabei werden Bradykinese der Hände, Rigor, Haltung, Mitschwingen der Arme, Gangbild, Tremor, Gesicht, Seborrhö, Sprache und Selbständigkeit zwischen 0 und 3 eingestuft.

0 bedeutet normal, 3 drückt eine schwere Beeinträchtigung aus. Daraus entsteht dann folgende Punkteverteilung und Einteilung: 0-10 Punkte bedeutet leichtes Parkinson-Syndrom, 10-20 Punkte mittelschweres Parkinson-Syndrom und 20-30 Punkte schweres Parkinson-Syndrom.

C - Auszug aus dem Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd ed.) (AOTA, 2014)

TABLE 1. OCCUPATIONS

Occupations are various kinds of life activities in which individuals, groups, or populations engage, including activities of daily living, instrumental activities of daily living, rest and sleep, education, work, play, leisure, and social participation.

Category	Description
<p>■ ACTIVITIES OF DAILY LIVING (ADLs)—Activities oriented toward taking care of one's own body (adapted from Rogers & Holm, 1994). ADLs also are referred to as <i>basic activities of daily living (BADLs)</i> and <i>personal activities of daily living (PADLs)</i>. These activities are "fundamental to living in a social world; they enable basic survival and well-being" (Christiansen & Hammecker, 2001, p. 156).</p>	
Bathing, showering	Obtaining and using supplies; soaping, rinsing, and drying body parts; maintaining bathing position; and transferring to and from bathing positions
Toileting and toilet hygiene	Obtaining and using toileting supplies, managing clothing, maintaining toileting position, transferring to and from toileting position, cleaning body, and caring for menstrual and continence needs (including catheter, colostomy, and suppository management), as well as completing intentional control of bowel movements and urination and, if necessary, using equipment or agents for bladder control (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 1996, pp. III-20, III-24)
Dressing	Selecting clothing and accessories appropriate to time of day, weather, and occasion; obtaining clothing from storage area; dressing and undressing in a sequential fashion; fastening and adjusting clothing and shoes; and applying and removing personal devices, prosthetic devices, or splints
Swallowing/eating	Keeping and manipulating food or fluid in the mouth and swallowing it; <i>swallowing</i> is moving food from the mouth to the stomach
Feeding	Setting up, arranging, and bringing food [or fluid] from the plate or cup to the mouth; sometimes called <i>self-feeding</i>
Functional mobility	Moving from one position or place to another (during performance of everyday activities), such as in-bed mobility, wheelchair mobility, and transfers (e.g., wheelchair, bed, car, shower, tub, toilet, chair, floor). Includes functional ambulation and transportation of objects.
Personal device care	Using, cleaning, and maintaining personal care items, such as hearing aids, contact lenses, glasses, orthotics, prosthetics, adaptive equipment, glucometers, and contraceptive and sexual devices
Personal hygiene and grooming	Obtaining and using supplies; removing body hair (e.g., using razor, tweezers, lotion); applying and removing cosmetics; washing, drying, combing, styling, brushing, and trimming hair; caring for nails (hands and feet); caring for skin, ears, eyes, and nose; applying deodorant; cleaning mouth; brushing and flossing teeth; and removing, cleaning, and reinserting dental orthotics and prosthetics
Sexual activity	Engaging in activities that result in sexual satisfaction and/or meet relational or reproductive needs
<p>■ INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (IADLs)—Activities to support daily life within the home and community that often require more complex interactions than those used in ADLs.</p>	
Care of others (including selecting and supervising caregivers)	Arranging, supervising, or providing care for others
Care of pets	Arranging, supervising, or providing care for pets and service animals
Child rearing	Providing care and supervision to support the developmental needs of a child
Communication management	Sending, receiving, and interpreting information using a variety of systems and equipment, including writing tools, telephones (cell phones or smartphones), keyboards, audiovisual recorders, computers or tablets, communication boards, call lights, emergency systems, Braille writers, telecommunication devices for deaf people, augmentative communication systems, and personal digital assistants
Driving and community mobility	Planning and moving around in the community and using public or private transportation, such as driving, walking, bicycling, or accessing and riding in buses, taxi cabs, or other transportation systems
Financial management	Using fiscal resources, including alternate methods of financial transaction, and planning and using finances with long-term and short-term goals
Health management and maintenance	Developing, managing, and maintaining routines for health and wellness promotion, such as physical fitness, nutrition, decreased health risk behaviors, and medication routines
Home establishment and management	Obtaining and maintaining personal and household possessions and environment (e.g., home, yard, garden, appliances, vehicles), including maintaining and repairing personal possessions (e.g., clothing, household items) and knowing how to seek help or whom to contact

(Continued)

TABLE 1. OCCUPATIONS*(Continued)*

Category	Description
Meal preparation and cleanup	Planning, preparing, and serving well-balanced, nutritious meals and cleaning up food and utensils after meals
Religious and spiritual activities and expression	Participating in <i>religion</i> , "an organized system of beliefs, practices, rituals, and symbols designed to facilitate closeness to the sacred or transcendent" (Moreira-Almeida & Koenig, 2006, p. 844), and engaging in activities that allow a sense of connectedness to something larger than oneself or that are especially meaningful, such as taking time out to play with a child, engaging in activities in nature, and helping others in need (Spencer, Davidson, & White, 1997)
Safety and emergency maintenance	Knowing and performing preventive procedures to maintain a safe environment; recognizing sudden, unexpected hazardous situations; and initiating emergency action to reduce the threat to health and safety; examples include ensuring safety when entering and exiting the home, identifying emergency contact numbers, and replacing items such as batteries in smoke alarms and light bulbs
Shopping	Preparing shopping lists (grocery and other); selecting, purchasing, and transporting items; selecting method of payment; and completing money transactions; included are Internet shopping and related use of electronic devices such as computers, cell phones, and tablets
■ REST AND SLEEP —Activities related to obtaining restorative rest and sleep to support healthy, active engagement in other occupations.	
Rest	Engaging in quiet and effortless actions that interrupt physical and mental activity, resulting in a relaxed state (Nurit & Michal, 2003, p. 227); included are identifying the need to relax; reducing involvement in taxing physical, mental, or social activities; and engaging in relaxation or other endeavors that restore energy and calm and renew interest in engagement
Sleep preparation	(1) Engaging in routines that prepare the self for a comfortable rest, such as grooming and undressing, reading or listening to music to fall asleep, saying goodnight to others, and engaging in meditation or prayers; determining the time of day and length of time desired for sleeping and the time needed to wake; and establishing sleep patterns that support growth and health (patterns are often personally and culturally determined). (2) Preparing the physical environment for periods of unconsciousness, such as making the bed or space on which to sleep; ensuring warmth or coolness and protection; setting an alarm clock; securing the home, such as locking doors or closing windows or curtains; and turning off electronics or lights.
Sleep participation	Taking care of personal needs for sleep, such as ceasing activities to ensure onset of sleep, napping, and dreaming; sustaining a sleep state without disruption; and performing nighttime care of toileting needs and hydration; also includes negotiating the needs and requirements of and interacting with others within the social environment such as children or partners, including providing nighttime caregiving such as breastfeeding and monitoring the comfort and safety of others who are sleeping
■ EDUCATION —Activities needed for learning and participating in the educational environment.	
Formal educational participation	Participating in academic (e.g., math, reading, degree coursework), nonacademic (e.g., recess, lunchroom, hallway), extracurricular (e.g., sports, band, cheerleading, dances), and vocational (prevocational and vocational) educational activities
Informal personal educational needs or interests exploration (beyond formal education)	Identifying topics and methods for obtaining topic-related information or skills
Informal personal education participation	Participating in informal classes, programs, and activities that provide instruction or training in identified areas of interest
■ WORK —"Labor or exertion; to make, construct, manufacture, form, fashion, or shape objects; to organize, plan, or evaluate services or processes of living or governing; committed occupations that are performed with or without financial reward" (Christiansen & Townsend, 2010, p. 423).	
Employment interests and pursuits	Identifying and selecting work opportunities based on assets, limitations, likes, and dislikes relative to work (adapted from Mosey, 1996, p. 342)
Employment seeking and acquisition	Advocating for oneself; completing, submitting, and reviewing appropriate application materials; preparing for interviews; participating in interviews and following up afterward; discussing job benefits; and finalizing negotiations
Job performance	Performing the requirements of a job, including work skills and patterns; time management; relationships with coworkers, managers, and customers; leadership and supervision; creation, production, and distribution of products and services; initiation, sustainment, and completion of work; and compliance with work norms and procedures
Retirement preparation and adjustment	Determining aptitudes, developing interests and skills, selecting appropriate avocational pursuits, and adjusting lifestyle in the absence of the worker role

(Continued)

D - Keywordtabelle für die Datenbankrecherche

Schlüsselwörter	Keywords/ Stichworte	Synonyme, Unterbegriffe, Oberbegriffe	Schlagwörter
Palliative Care	Palliative Care	Terminally ill, terminal care, end- of- life, terminal illness	<u>MeSH</u> : Palliative Care oder Terminal Ill oder Termi- nal Care <u>CINAHL</u> <u>Headings</u> : Palliative Care
Angehörige	Relatives	Caregivers, family, carer, informal caregiver, family caregiver	<u>MeSH</u> : Family <u>CINAHL</u> <u>Headings</u> : Family
Veränderung	Change	Transition, life change event, turning point	<u>CINAHL</u> <u>Headings</u> : Life Change Events
Anpassung	Adaptation	Realignment, re-orientation, coping, adjustment	<u>MeSH</u> : Adap- tation psycho- logical <u>CINAHL</u> <u>Hea-</u> <u>dings</u> : Adapta- tion psycholo- gical
Occupational adaptation	Occupational adaptation	Coping strategies, coping skills	<u>MeSH</u> : Adap- tation psycho- logical <u>CINAHL</u> <u>Headings</u> : Ad- aptation occu- pational
Selbstversorgung	Self care	Activities of daily living, ADL	<u>CINAHL</u> <u>Headings</u> : Self Care

Anpassung der Fragestellung: Die Thematik wurde erweitert von Selbstversorgung* auf ADL und IADL (30.1.2015)

Erleben	Experience	Experienced, to experience	<u>CINAHL</u> <u>Headings:</u> Life Experience
Alltag	Everyday life	Daily routine, leisure	
Lebensqualität	Quality of life	Personal satisfaction, satisfaction Occupational balance, work life balance, well-being, occupational imbalance, occupational deprivation	<u>MeSH:</u> Quality of life oder Personal satisfaction <u>CINAHL</u> <u>Headings:</u> Quality of life
Ergotherapie	Occupational Therapy	Therapy, occupation, occupational performance, participation	<u>MeSH:</u> Occupational Therapy <u>CINAHL</u> <u>Headings:</u> Occupational Therapy
Unterstützung	Support	Crutch, help, assistance, backing, respite,	

E - Protokoll der Literaturrecherche

Search History Medline	Anzahl
Palliative care	51273
Terminally ill	5793
Terminal illness	1419
End of life	13385
Terminal Care (MeSH)	21692
<hr/>	
Famil*	1037751
Relatives	42579
Family caregiver	766
Informal caregiver	253
Informal caregiver OR family caregiver	1051
Caregivers (MeSH)	22597
Family (MeSH)	61443
<hr/>	
Support	7618966
Care*	1965504
Experience	445069
Quality of life	198640
Change	775013
Activities of daily living (MeSH)	50147
ADL	6312
Occupation	22399
Leisure	14981
Personal satisfaction (MeSH)	11131
Everyday life	5150
Respite	1671
Occupational performance	679
Family OR relatives	98631
Informal caregiver OR family caregiver	1012
<hr/>	
Palliative care AND quality of life	6312

Palliative care AND experience	4309
Palliative care AND experience AND quality of life	701
Palliative care AND experience AND occupation	5
Palliative care AND experience AND family caregiver	29
Palliative care AND experience AND family caregiver AND Activities of daily living (MeSH)	1
Palliative care AND experience AND informal caregiver	3
<hr/>	
Palliative care AND Family (MeSH)	1365
Palliative care AND Family (MeSH) AND support	758
Palliative care AND Family (MeSH) AND support AND Activities of daily living (MeSH)	53
Palliative care AND Family (MeSH) AND support AND satisfaction	9
Palliative care AND Family (MeSH) AND change	56
Palliative care AND Family (MeSH) AND change AND Activities of daily living (MeSH)	7
Palliative care AND Family (MeSH) AND change AND satisfaction	28
<hr/>	
Palliative care AND relatives	643
Palliative care AND relatives AND everyday life	3
Palliative care AND relatives AND occupation	2
Palliative care AND relatives AND ADL	0
Palliative care AND relatives AND Activities of daily living (MeSH)	9
<hr/>	
Palliative care AND caregiver	679
Palliative care AND caregiver AND satisfaction	84
Palliative care AND caregiver AND occupation	2
Palliative care AND caregiver AND ADL	4
Palliative care AND caregiver AND Activities of daily living (MeSH)	20
Palliative care AND caregiver AND everyday life	4
<hr/>	
Palliative care AND care*	52403
Palliative care AND care* AND satisfaction	1497
Palliative Care AND care* AND Activities of daily living (MeSH)	441
Palliative Care AND care* AND Activities of daily living (MeSH) AND experience	63

Palliative Care AND care* AND Acitivities of daily living (MeSH) AND change	25
Palliative Care AND care* AND Acitivities of daily living (MeSH) AND experience AND change	2
<hr/>	
Palliative care AND informal caregiver	12
Palliative care AND informal caregiver AND quality of life	4
Palliative care AND informal caregiver AND satisfaction	1
Palliative care AND informal caregiver AND Activities of daily living (MeSH)	0
Palliative care AND informal caregiver AND ADL	1
<hr/>	
Palliative care AND quality of life	6773
Palliative care AND quality of life AND relatives	86
Palliative care AND quality of life AND family caregiver	27
Palliative care AND quality of life AND informal caregiver	4
Palliative care AND quality of life AND Activities of daily living (MeSH)	228
Palliative care AND quality of life AND ADL	16
Palliative care AND quality of life AND everyday life	12
Palliative care AND quality of life AND occupation	2
<hr/>	
Occupation AND Family (MeSH)	206
Occupation AND Family (MeSH) AND support	123
Occupation AND Family (MeSH) AND support AND terminal care (MeSH)	0
Occupation AND Family (MeSH) AND leisure	15
Occupation AND Family (MeSH) AND everyday life	2
Occupation AND Family (MeSH) AND change	13
<hr/>	
Occupation AND change	1390
Occupation AND change AND famil*	191
Occupation AND change AND famil* AND palliative care	0
Occupation AND change AND famil* AND end of life	0
Occupation AND change AND famil* AND terminal care (MeSH)	1
<hr/>	
Activity AND family	100755

Activity AND family AND participation	1526
Activity AND family AND change	4389
Activity AND family AND change AND participation	144
Activity AND family AND change AND participation AND terminal care (MeSH)	1
<hr/>	
Activity AND family AND change AND participation AND Activities of daily living (MeSH)	7
Activity AND family AND change AND participation AND relatives	2
Activity AND family AND change AND participation AND informal caregiver	0
Activity AND family AND change AND participation AND bereave*	1
<hr/>	
Terminally ill	8869
Terminally ill AND experience	716
Terminally ill AND experience AND informal caregiver	1
Terminal Care (MeSH)	21692
Terminal Care (MeSH) AND experience	1449
Terminal Care (MeSH) AND experience AND informal caregiver	0
<hr/>	
Terminally ill AND family caregiver	32
Terminally ill AND family caregiver AND ADL	0
Terminally ill AND family caregiver AND occupation	0
Terminally ill AND family caregiver AND quality of life	12
<hr/>	
Terminally ill AND experience AND relatives	30
Terminally ill AND experience AND relatives AND ADL	0
<hr/>	
Terminal care (MeSH) AND family caregiver	56
Terminal care (MeSH) AND family caregiver AND experience	13
Terminal care (MeSH) AND family caregiver AND Activities of daily living	3
Terminal care (MeSH) AND informal caregiver	5
Terminal care (MeSH) AND caregivers (MeSH)	927
Terminal care (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND experience	164
Terminal care (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND experience AND Activities of daily living (MeSH)	2

Terminal care (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND change	42
Terminal care (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND Activities of daily living (MeSH)	24
Terminal care (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND Activities of daily living AND change	2
Terminal care (MeSH) AND (informal caregiver OR family caregiver)	61
Terminal care (MeSH) AND (informal caregiver OR family caregiver) AND Activities of daily living	3
<hr/>	
End of life AND caregivers (MeSH)	725
End of life AND caregivers (MeSH) AND experience	137
End of life AND caregivers (MeSH) AND experience AND everyday life	1
End of life AND caregivers (MeSH) AND experience AND activities of daily living (MeSH)	1
End of life AND caregivers (MeSH) AND activities of daily living (MeSH)	17
<hr/>	
Personal satisfaction (MeSH) AND palliative care	47
Personal satisfaction (MeSH) AND palliative care AND caregivers (MeSH)	13
Personal satisfaction (MeSH) AND palliative care AND informal caregiver	0
Personal satisfaction (MeSH) AND palliative care AND family	7
Personal satisfaction (MeSH) AND palliative care AND relatives	4
Personal satisfaction (MeSH) AND terminally ill	18
Personal satisfaction (MeSH) AND terminal care (MeSH)	30
Personal satisfaction (MeSH) AND terminal care (MeSH) AND Activities of daily living (MeSH)	0
Personal satisfaction (MeSH) AND end of life	38
Personal satisfaction (MeSH) AND end of life AND caregivers (MeSH)	6
Personal satisfaction (MeSH) AND end of life AND Activities of daily living (MeSH)	0
<hr/>	
“caregivers experience”	197
“caregivers experience” AND terminal care (MeSH)	6
“caregivers experience” AND palliative care	16
“caregivers experience” AND end of life	7
“caregivers experience” AND Activities of daily living (MeSH)	13
<hr/>	

Search History CINAHL	Anzahl
Palliative care	26484
Palliative care AND informal caregiver	9
Palliative care AND family	4118
Palliative care AND family carers	104
Palliative care AND care*	1281
Palliative care AND care* AND experience	238
Palliative care AND care* AND experience AND self care	9
Palliative care AND care* AND experience AND Activities of daily living	2
Palliative Care AND carer AND change	14
Palliative Care AND carer AND occupational therapy	1
Palliative Care AND carer AND self care	2
Palliative Care AND carer AND adaptation	8
Palliative Care AND carer AND occupational adaptation	0
Palliative care AND relatives	316
Palliative care AND relatives AND change	114
Palliative care AND relatives AND change AND Activities of daily living	0
Palliative care AND relatives AND change AND quality of life	3
Palliative care AND relatives AND change AND self care	1
Palliative care AND relatives AND occupational therapy	101
Terminal care	13047
Terminal care AND family	3011
Terminal care AND family AND activities of daily living	16
Terminal care AND family AND self care	37
Terminal care AND family AND self care AND change	1
Terminal care AND family AND self care AND experience	8
Terminal care AND care*	13047
Terminal care AND care* AND experience	964
Terminal care AND care* AND experience AND quality of life	147
Terminal care AND care* AND experience AND quality of life AND change	18

Terminal care AND care* AND experience AND activities of daily living	3
Terminal care AND care* AND experience AND self care	20
Terminal care AND care* AND experience AND everyday life	7
Terminal care AND care* AND experience AND support	291
Terminal care AND care* AND experience AND support AND quality of life	38
<hr/>	
Terminal illness	906
Terminal illness AND informal care*	12
Terminal illness AND family	275
Terminal illness AND family AND experience	56
Terminal illness AND relatives	32
Terminal illness AND relatives AND experience	9
Terminal illness AND relatives AND quality of life	4
Terminal illness AND relatives AND everyday life	1
Terminal illness AND relatives AND self care	1
<hr/>	
Occupational therapy	28071
Occupational therapy AND carer	30
Occupational therapy AND carer AND experience	5
Occupational therapy AND family	910
Occupational therapy AND family AND experience	113
Occupational therapy AND family AND experience AND quality of life	6
Occupational therapy AND family AND change	58
Occupational therapy AND informal caregivers	9
Occupational therapy AND family caregivers	33
Occupational therapy AND family caregivers AND change	2
Occupational therapy AND family caregivers AND experience	8
Occupational therapy AND family caregivers AND quality of life	5
Occupational therapy AND family caregivers AND activities of daily living	0
Occupational therapy AND family caregivers AND adaptation	2
Occupational therapy AND relatives	30

Occupational therapy AND relatives AND experience	5
Occupational therapy AND relatives AND change	2
Occupational therapy AND relatives AND quality of life	5
Occupational therapy AND relatives AND self care	2
Occupational therapy AND relatives AND support	15
Occupational therapy AND relatives AND adaptation	3
<hr/>	
(MH "Palliative care") AND (MH "Occupational Therapy")	56
(MH "Palliative care") AND (MH "Occupational Therapy") AND relatives	1
(MH "Palliative care") AND (MH "Occupational Therapy") AND carer	0
(MH "Palliative care") AND (MH "Occupational Therapy") AND caregiver	0
(MH "Palliative Care") AND occupational therapy AND family	4
(MH "Palliative Care") AND occupational therapy AND carer	1
(MH "Palliative care") AND relatives	50
(MH "Palliative Care") AND carer	61
(MH "Palliative Care") AND carer AND experience	24
(MH "Palliative Care") AND (MH "family") AND (MH "self care")	10
(MH "Palliative Care") AND (MH "family") AND activities of daily living	11
<hr/>	
End of life	11659
End of life AND informal care*	97
End of life AND informal care* AND experience	11
End of life AND informal care* AND activities of daily living	6
End of life AND informal care* AND adaptation	5
End of life AND (relatives OR family)	3130
End of life AND (relatives OR family) AND occupational adaptation	1
End of life AND (relatives OR family) AND change	142
End of life AND (relatives OR family) AND change AND quality of life	42
End of life AND (relatives OR family) AND change AND everyday life	1
End of life AND (relatives OR family) AND change AND occupation	0
<hr/>	
Palliative care AND (MH "personal satisfaction")	18
Palliative care AND (MH "adaptation, occupational")	3
<hr/>	

Search History Amed	Anzahl
Palliative Care	8830
Terminal ill	7
Terminal illness	3002
Terminal care	3132
End of life	3348
Palliative care OR Terminal care	11087
(Palliative care OR terminal illness)	10789
Family	9668
Caregiver	1132
Carer	368
Family caregiver	109
Informal caregiver	15
Relatives	755
Experience	10045
Quality of life	10134
Change	10023
Occupation	1470
Adaptation	5431
Occupational Adaptation	51
Self care	2085
Quality of life	10510
Activities of daily living	5776
ADL	810
Everyday life	346
(Palliative care OR terminal care) AND family	1658
(Palliative care OR terminal care) AND family AND experience	300
(Palliative care OR terminal care) AND family AND experience AND Activities of daily living	3
(Palliative care OR terminal care) AND family AND experience AND Selfcare	1

(Palliative care OR terminal care) AND informal caregiver	3
(Palliative care OR terminal care) AND Relatives	200
(Palliative care OR terminal care) AND relatives AND experience	40
(Palliative care OR terminal care) AND relatives AND Activities of daily living	1
(Palliative care OR terminal care) AND relatives AND experience AND Activities of daily living	0
(Palliative care OR terminal care) AND relatives AND experience AND everyday life	0
(Palliative care OR terminal care) AND relatives AND experience AND adaptation	4
(Palliative care OR terminal care) AND family caregiver	29
(Palliative care OR terminal care) AND family caregiver AND Activities of daily living	0
<hr/>	
Activities of daily living AND (Palliative care OR terminal care)	61
Activities of daily living AND (Palliative care OR terminal care) AND change	2
Activities of daily living AND (Palliative care OR terminal care) AND Adaptation	3
Activities of daily living AND (Palliative care OR terminal care) AND Occupational Adaptation	0
Activities of daily living AND (Palliative care OR terminal care) AND experience	8
<hr/>	
Activities of daily living AND end of life	18
Activities of daily living AND end of life AND family	8
Activities of daily living AND end of life relatives	2
<hr/>	
Occupation AND Palliative care	12
Occupation AND Palliative care AND family	2
Occupation AND End of life	3
Occupation AND terminal care	6
Occupation AND terminal illness	7
<hr/>	
Palliative care AND relatives	147
Palliative care AND relatives AND experience	28

Palliative care AND relatives AND experience AND Activities of daily living	0
Palliative care AND relatives AND experience AND adaptation	4
Palliative care AND quality of life AND experience	102
Palliative care AND family AND adaptation	62
Palliative care AND relatives AND change	8
Terminal illness AND family	637
Terminal illness AND family AND change	26
Terminal illness AND family AND adaptation AND	50
Terminal illness AND family AND adaptation AND everyday life	0
Terminal illness AND family AND adaptation AND Activities of daily living	0
(Terminal illness OR Palliative care) AND relatives	195
(Terminal illness OR Palliative care) AND relatives AND change	13
(Terminal illness OR Palliative care) AND relatives AND experience	33
(Terminal illness OR Palliative care) AND relatives AND experience AND quality of life	1
Experience AND (Palliative care OR terminal illness) AND informal care- giver	1
Experience AND (Palliative care OR terminal illness) AND family	294
Experience AND (Palliative care OR terminal illness) AND family AND change	19
Experience AND (Palliative care OR terminal illness) AND caregiver	43
Experience AND (Palliative care OR terminal illness) AND caregiver AND relatives	4
Family caregiver AND Activity of daily living	5
Family caregiver AND quality of life	17
Family caregiver AND occupational adaptation	0
Family caregiver AND everyday life	1
Family caregiver AND experience	23
Family caregiver AND experience AND palliative Care	5
Family caregiver AND experience AND terminal illness	4
Family caregiver AND experience AND end of life	3

F - Protokoll der Handsuche in spezifischen Journals

Journal	Suchwörter	Treffer
Supportive Care in Cancer	Palliative Care AND family	885
	Palliative Care AND relatives	576
	Palliative Care AND caregiver	201
	Palliative Care AND carer	81
	Palliative Care AND informal caregiver	63
Palliative and Supportive Care	Relatives	634
	Family	629
	Caregiver	379
	Informal caregiver	330
	Carer	141
International Journal of Palliative Nursing	Self care AND caregiver	39
	Self care AND informal caregiver	38
	ADL AND relatives	15
	ADL AND caregiver	10
	ADL AND informal caregiver	9
Physical and Occupational Therapy in Geriatrics	Caregiver	49
	Relatives	27
	Informal caregiver	9
American Journal of Occupational Therapy	End of life	331
	Terminal ill	22
	Palliative Care	16
	End of life AND family	222
Scandinavian Journal of Occupational Therapy	End of life AND relatives	108
	End of life AND carer	95
	End of life AND informal caregiver	32
	Palliative Care	5
American Journal of Occupational Therapy	End of life	3
	Terminal illness	1
Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Palliative Care	6
	Terminal ill	4

	Family	352
	Relatives	242
	Caregiver	105
	Informal caregiver	22
<hr/>		
	End of life	572
	Palliative Care	59
	Terminal ill	16
Australian Occupational Therapy Journal	End of life AND family	394
	End of life AND relatives	147
	End of life AND caregiver	31
	End of life AND informal caregiver	11
<hr/>		
	End of life	643
	Palliative Care	48
	Terminal ill	21
Canadian Journal of Occupational Therapy	End of life AND family	372
	End of life AND relatives	154
	End of life AND caregiver	89
	End of life AND informal caregiver	19
<hr/>		
	Palliative Care	194
	Informal caregiver	76
British Journal of Occupational Therapy	Palliative Care AND family	113
	Palliative Care AND relatives	40
	Palliative Care AND caregiver	25
	Palliative Care AND informal caregiver	13
<hr/>		

G - Gütekriterienformulare der fünf Hauptstudien

“Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007
McMaster University

<p>STUDY PURPOSE: Was the purpose stated clearly? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Outline the purpose of the study.</i></p> <p>Das Ziel wird am Ende der Einleitung wie folgt beschrieben: Die vorliegende Studie befasst sich mit den täglichen Erfahrungen und Betätigungsbedürfnissen von pflegenden Angehörigen, welche die Betreuung einer im Sterben liegenden Person aus der Familie übernehmen. (Routinen, die Fähigkeit Betätigungen wie Selbstversorgung, Freizeit, Arbeit während der Zeit der Betreuung durchzuführen)</p>
<p>LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the justification of the need for this study.</i></p> <p>In der Einleitung wird der wesentliche Hintergrund anhand bedeutender Studien ausführlich beschrieben. Genauso werden die Notwendigkeit der Studie und der Stand der Forschung aufgezeigt. Es werden folgende Themen aufgenommen und mit Evidenz unterstrichen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die enorme Belastung der pflegenden Angehörigen. • Ergänzend werden auch positive Aspekte der Situation erwähnt (S.637, Spalte li.). • Die Veränderung der Gesundheit (emotional, physisch und psychisch) S. 636, Spalte re). • Einschränkungen in Aktivitäten, Mangel an soz. Kontakten, „occupational disruption“ (S. 637, Spalte li, 5 Abschnitt). • Palliative Care wird kurz anhand der WHO angesprochen (S. 637, Spalte li, Abschnitt 4). • Der Begriff Betätigung wird definiert
<p>STUDY DESIGN: What was the design? <input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography</p>	<p><i>What was the study design? Was the design appropriate for the study question?</i></p> <p>Es wurde ein qualitatives Studiendesign passend zur Forschungsfrage ausgewählt. Die Forscher entschieden</p>

<p>x grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research <input type="checkbox"/> other</p>	<p>sich für die philosophische Perspektive der „Grounded Theory“, mit dem Ziel die Forschungsergebnisse zu sammeln und diese systematisch in einem induktiven Verfahren zu kategorisieren und zu gruppieren.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the theoretical perspective for this study.</i></p> <p>Die Autoren erachten es als wichtig, die belastende und teils überfordernde Situation von pflegenden Angehörigen zu thematisieren und zu erforschen. Sie erwähnen, dass pflegende Angehörige ihre eigene Gesundheit und Lebensqualität hinten an stellen. Die Forscher weisen darauf hin, dass das Eingebunden sein in bedeutungsvolle Betätigungen einen grossen Teil zur eigenen Gesundheit und Wohlbefinden beisteuert.</p>
<p>Method(s) used: x participant observation x interviews <input type="checkbox"/> document review <input type="checkbox"/> focus groups x other: Demografische Daten</p>	<p><i>Describe the methods used to answer the research question.</i></p> <p>Die Daten wurden mittels eines halbstrukturierten Interviews in für die Probanden gewohntem Setting zusammengetragen. Die Interviews dauerten zwischen 60 und 90 Minuten und wurden aufgenommen, anschliessend wortwörtlich transkribiert und anonymisiert. In einem Notizbuch wurden ergänzende Informationen und Beobachtungen dokumentiert (S.638, Spalte li, 2 Abschnitt). Demografische Daten wurden für jede Betreuungsperson gesammelt (Alter, Geschlecht, Beziehung zur kranken Person, Betreuungsperiode, Intensität der Betreuung und Diagnose der kranken Person).</p>
<p>SAMPLING: Was the process of purposeful selection described? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe sampling methods used.</i></p> <p>In der Studie wird von einer zweckorientierten Suche nach Teilnehmern gesprochen. Erste Suche Objektiv → Zufallsprinzip: Es wurde in Gesundheitszeitschriften, Freiwilligenorganisationen und sonstigen nicht-staatlichen Organisationen Anzeigen/Inserate geschaltet.</p> <p>Ein- und Ausschluss Kriterien sind erwähnt. 10 pflegende Angehörige aus grossstädtischer Umgebung – 4 aus ländlicher Umgebung, dies wird als Limitation der Studie erwähnt, nicht sehr homogen. Das Sampling beinhaltet nur einen männlichen Teilnehmer.</p> <p>Es finden sich keine Angaben über den Bezug von externer professioneller Unterstützung, Bezug von spezifischer Dienstleistung aus dem Gesundheitswesen, die pflegenden Angehörigen betreffend.</p>
<p>Was sampling done until</p>	<p><i>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your</i></p>

<p>redundancy in data was reached? (Sättigung)</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no x not addressed</p>	<p><i>practice or research question? Is it worth continuing?</i></p> <p>Die 14 Teilnehmer werden in einer Tabelle genau beschrieben (S.639).</p> <p>Angaben über die Sättigung werden nicht explizit erwähnt.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Die Teilnehmer bekamen im Voraus die Gelegenheit eine schriftliche Zustimmung zu geben, welche von der Ethikkommission der „Curtin University“ genehmigt wurde (S.638, Spalte li, Abschnitt „Participants“).</p>
<p>DATA COLLECTION:</p> <p>Descriptive Clarity Clear & complete description of site: x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher & relationship with participants: <input type="checkbox"/> yes x no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher: x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</i></p> <p>Nach einem der Studie vorausgehend Interview-Test-Durchlauf mit einem Teilnehmer (nicht erwähnt welcher) wurde das Interview von den Forschenden nochmals optimierten.</p> <p>Die Teilnehmer werden im Abschnitt „Participants“ (S. 638) beschrieben. Die Beschreibung wird ergänzt durch die Tabelle auf der S.639. Der Leser bekommt ein klares Bild des Samplings.</p> <p>Die Rolle und die Beziehung von Forscher und Teilnehmer werden nicht genauer erwähnt.</p> <p>Es wird erwähnt, dass der Beitrag und die Leistung, welche pflegende Angehörige leisten, oft unterschätzt werden. Der aktuelle Stand der Forschung hat den Fokus auf den physischen, psychischen und emotionalen Ansprüchen der Pflegenden.</p> <p>Palliative Care sollte sterbende Menschen sowie deren Familie unterstützende Hilfestellung bieten, diese professionelle Unterstützung ist nicht für alle Betroffenen verfügbar.</p> <p>Annahme der Forschenden: Die belastende Situation von pflegenden Angehörigen hat Auswirkungen auf die verfügbare Zeit, die gewohnten Routine und Rollen, auf die Arbeitsstelle und den sozialen Kontakt. Wiederum haben diese Aspekte Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen und beeinflussen sich gegenseitig stark.</p> <p>Die Situation von Angehörigen, in der Zeit der Pflege, durch fachspezifische Dienstleistungen und vorhandenen Service des Gesundheitswesens, in Zukunft noch effizienter unterstützt werden könnten.</p>

	<p><i>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</i></p> <p>Im Sampling ist nur ein männlicher Proband miteingeschlossen, evt. sollte die geschlechtliche Zusammensetzung des Samplings nochmals überdacht werden. Es wird erwähnt, dass während dem Interview Beobachtungen notiert wurden, wie diese die Datenanalyse/ Resultate beeinflussen wird nicht weiter beschrieben. Weiter fehlen Angaben über den Bezug von fachlicher Unterstützung von Dienstleistungen aus dem Gesundheitswesen. Dies auch in Bezug zur Zielsetzung der Studie.</p>
<p>Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures? Describe any flexibility in the design & data collection methods.</i></p> <p>Es sind grundsätzlich adäquate Informationen über das Vorgehen der Datensammlung im Text zu finden.</p>
<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour Data analyses were inductive?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</i></p> <p>Für die Datenanalyse wurde eine induktive Methodik verwendet (S.638, Spalte li, ganz unten). Die Resultate wurden mit Hilfe der Constant Comparative Methodik analysiert, dies ist eine glaubwürdige Methode in der qualitativen Forschung.</p> <p>Die Forscher hörten sich die Interviews an, und lasen die Transkription mehrere Male Linie für Linie durch. Der Inhalt wurde mit Hilfe der Constant Comparative Method codiert, kategorisiert und gruppiert (S.638, Spalte re, 1 Abschnitt).</p> <p>In den Resultaten wird zu vielen Themen der Einleitung Bezug genommen und auch in der Diskussion ist ein roter Faden ersichtlich. Ergebnisse werden adäquat beschrieben und teils mit Zitaten unterstrichen. Die Ergebnisse werden in zwei eindeutige Themen eingeteilt: „Ongoing disengagement and resultant occupational deprivation“ & „Disempowered in the role of carer“. Für eine bessere Übersicht wäre es hilfreich eine tabellarische Übersicht der Themen zu haben, in der die beiden Hauptkategorien noch weiter unterteilt werden.</p>
<p>Auditability Decision trail developed?</p>	<p><i>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</i></p>

<p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Es wird erwähnt welche Methodik die Forscher verwendet haben. Es wird auch erwähnt dass die Daten systematisch interpretiert und kategorisiert wurden. Der Vorgang der Transkription ist nachvollziehbar. Einzig fehlt der genaue Beschreib, wie die Forschenden einzelnen Kategorien/ Gruppierungen generiert haben. Die Constand Comparative Method ist eine Vorgehensweise die bei der Datenanalyse verwendet wird um eine „Grounded Theory“ zu entwickeln. Die Beschreibung dieses Vorgangs sollte in der Studie genauer beschrieben sein, um sich ein vollständiges Bild machen zu können.</p>
<p>Theoretical Connections</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</i></p> <p>In der Einleitung werden viele relevante Themen mit schon vorhandener Literatur in Verbindung gebracht. Auf der Seite 637 (Spalte re, 1 Abschnitt) wird Betätigung so definiert, wie sie in der Studie verwendet wird. Das „Eingebunden sein“ in eine wertvolle und sinnvolle Betätigung wird beschrieben als beeinflussenden Faktor die eigene Gesundheit und das Wohlbefinden betreffend. Ergänzend werden auch positive Aspekte der schwierigen Situation dargestellt. Im Abschnitt „Ongoing disengagement and resultant occupational deprivation“(S.639) wird das Konzept der „occupational deprivation“ aufgenommen und genauer beschrieben.</p>
<p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Transferability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</i></p> <p>Credibility: Daten von 14 Teilnehmern wurden gesammelt. Eine Triangulation fand statt, um verschiedene Sichtweisen auf die Thematik zu lenken (Interview Stadt/ Land, Forschertagebuch und Beobachtungen, „Peer review“ und „Member Check“). In den Resultaten wurden jeweils passende Zitate der Teilnehmer erwähnt.</p> <p>Transferability: Die geringe Anzahl Teilnehmer und die Zusammensetzung des Samplings sind nicht vollständig auf die Gesellschaft übertragbar. Dies wird in den Limitationen auf S. 638 in der Studie erwähnt. Es werden nachvollziehbare Empfehlungen für das Gesundheitswesen abgegeben in Bezug auf die wichtige Klientengruppe der pflegenden Angehörigen.</p>

	<p><i>Dependability:</i> Der Forschungsprozess wurde adäquat beschrieben und die Studie ist grundsätzlich nachvollziehbar. Teils fehlen die Zeitpunkte der einzelnen Schritte, wann wurde das „peer review“ durchgeführt, in welchem Abstand wurden die Interviews gemacht, ect. Es wird auch erwähnt, dass nach dem ersten Interview noch Anpassungen gemacht wurden, aber es wird nicht erwähnt in welcher Form.</p> <p><i>Comfirmability:</i> „Peer review“ und „Member check“ sind gegeben. Einwilligung der Ethikkommission vorhanden. Die Autoren listen methodische Limitationen auf.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)?</i></p> <p>Es werden nicht konkret Empfehlungen für OT abgegeben, vielmehr zielen die Vorschläge auf das gesamte Gesundheitswesen und den Bereich der Palliative Care. Dennoch sind die Resultate auf die OT übertragbar und relevant.</p> <p>Die Veränderungen in den alltäglichen Routinen und in den Rollen, der Mangel an Entscheidungsfreiheit und die Einschränkung in wertvollen Betätigungen werden von den Forschern in Bezug zur Problematik der „occupational deprivation“, welche kurz definiert wird, gesetzt. Es wird erwähnt, dass pflegende Angehörige über zu wenig verfügbare professionelle Hilfestellung berichten. Mit Literatur wird diese Lücke unterstrichen und erwähnt, dass viele Betroffene in „Westen Australia“ der unterstützende professionelle Service fehlt. Laut den Autoren sind weitere Forschungsarbeiten nötig, um die effektivste Art der Unterstützung für pflegende Angehörige die ein sterbendes Familienmitglied betreuen zu definieren.</p> <p><i>What were the main limitations in the study?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Geringes Sampling • Suche nach Personen die in ländlicher Umgebung wohnen • Ein Vergleich zwischen Mann und Frau war nicht möglich <p>(S.638, Spalte re, 3 Abschnitt)</p>

Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer`s Disease: Implications for Occupational Therapy (Hogan, et al., 2003)

Critical Review Form - Qualitative
Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007
McMaster University

<p>STUDY PURPOSE: Was the purpose stated clearly? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Outline of the purpose of the study.</i></p> <p>Das Ziel der Studie ist, das Phänomen der Rollenveränderung von familiären Betreuungspersonen von Menschen mit einer Alzheimererkrankung, welche zu Hause leben, zu untersuchen. Zusätzlich soll herausgefunden werden, wie Ergotherapeutinnen oder andere Gesundheitsfachpersonen den Rollenwechsel ermöglichen können, indem sie ein grösseres Verständnis der erlebten Situation der familiären Betreuungspersonen erlangen.</p>
<p>LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the justification of the need for this study.</i></p> <p>Die Autoren zeigen anhand von relevanter Literatur auf, dass tägliche Routinen und Rollen sich verändern können. Es wird auch beschrieben, dass ein Bedarf an mehr Forschung zu diesem Thema besteht. Ein Bezug zur Ergotherapie wird hergestellt, indem beschrieben wird, dass es ein ergotherapeutisches Modell gibt, welches den Wert der Beziehungen zwischen Patient, Familie und Therapeut betont.</p>
<p>STUDY DESIGN: What was the design? x phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography <input type="checkbox"/> grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research <input type="checkbox"/> other</p>	<p><i>What was the study design? Was the design appropriate for the study question?</i></p> <p>Es ist eine qualitative, phänomenologische Studie. Das Design ist passend zur Fragestellung und dem Ziel gewählt.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the theoretical perspective for this study.</i></p> <p>Eine theoretische Perspektive der Autoren ist ersichtlich in der Einleitung. Sie empfinden die Studie als nötig und wertvoll, da die Ergotherapie einen anderen Blickwinkel auf ein Familiensystem hat und da tägliche Routinen und Rollen in der Ergotherapie wichtig sind.</p>
<p>Method(s) used:</p>	<p><i>Describe the methods used to answer the research question.</i></p>

<p>x participant observation and field notes x interviews <input type="checkbox"/> document review <input type="checkbox"/> focus groups x other: Fragebogen und Role Change Assessment (RCA)</p>	<p>Es meldeten sich 15 Personen, welche einen Fragebogen ausfüllten. Von den Beobachtungen während den Selbsthilfegruppen wurden Feldnotizen gemacht und anschliessend verwendet. Von den 15 Personen waren dann acht Personen einverstanden am Role Change Assessment (RCA) und an einem anschliessenden phänomenologischen Interview teilzunehmen.</p>
<p>SAMPLING:</p> <p>Was the process of purposeful selection described? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe sampling methods used.</i></p> <p>Es wurden Werbe-Briefe und –Flyer mit Hilfe der lokalen Alzheimer-Organisation und der Alzheimer-Betreuungspersonen-Selbsthilfegruppe verteilt. Die Teilnehmer der Studie mussten unbezahlte Familienmitglieder von einer Person mit Alzheimer sein und mindestens seit sechs Monaten, während die Symptome aufgetreten sind, mit dieser leben.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no x not addressed</p>	<p><i>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</i></p> <p>Die Teilnehmer sind in der Tabelle 1 ausführlich beschrieben (Seite 26 und 27). Das Sampling ist genügend passend für unsere Fragestellung. Die Sättigung und der Übertrag sind nicht beschrieben.</p>
<p>Was informed consent obtained? x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Die 15 Teilnehmer gaben ihre Zustimmung und die Forscherinnen erhielten die Genehmigung des Institut Review Board IRB (Ethik).</p>
<p>DATA COLLECTION:</p> <p>Descriptive Clarity Clear & complete description of site: <input type="checkbox"/> yes x no participants: x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher & relationship with participants: x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p>	<p><i>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</i></p> <p>Es wird nicht beschrieben, wo die Interviews durchgeführt wurden. Die acht Teilnehmer, welche am Interview teilgenommen haben, sind in der Tabelle 1 ausführlich beschrieben (Seite 26 und 27). Die restlichen sieben Teilnehmer werden nicht weiter beschrieben. Das Gesamtbild ist umfassend beschrieben. Ein Teilnehmer stand in persönlichen Kontakt mit einer der Forscherinnen.</p> <p>Die Forscherinnen beschreiben, dass die Resultate helfen könnten, effektive Strategien zu entwickeln. Dadurch könnten die Betreuungspersonen ihre Tätigkeiten mit</p>

<p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>grösserer Leichtigkeit und Zufriedenheit ausführen. Weiter empfanden die Wissenschaftlerinnen, dass ein Minimum von sechs Monaten Betreuungsperiode in ihren Augen nötig war, um exakte Informationen über das Phänomen der Rollenveränderung von Betreuungspersonen zu erhalten. <i>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</i></p> <p>Der Ort der Interviews ist nicht ersichtlich. Möglicherweise wären mehr Informationen über die Selbsthilfegruppen und die Feldnotizen noch hilfreich gewesen um diese besser einordnen zu können.</p>
<p>Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures? Describe any flexibility in the design & data collection methods.</i></p> <p>Die Datensammlung ist exakt beschrieben.</p>
<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour Data analyses were inductive?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</i></p> <p>Die Datenanalyse war klar induktiv. Die Interviewfragen wurden individuell zusammengestellt, je nach Antworten im RCA.</p> <p>Die phänomenologischen Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und anschliessend wortwörtlich transkribiert. Die Vertrauenswürdigkeit wurde erlangt indem trianguliert wurde, da mehrere Datenquellen, Methoden und Ermittlergruppen verwendet wurden. Zusätzlich wurden Peer-Reviews und Überprüfungen durchgeführt. Anhand der Interview Transkripte, der Feldnotizen und dem Fragebogen wurden häufige Themen identifiziert und in Themen und Unterthemen aufgeteilt. Jeder Forscher identifizierte zu Beginn seine eigenen Kategorien, darauf folgend wurden die Kategorien in der Gruppe vorgestellt und diskutiert. Die Schritte wurden laufend dokumentiert.</p> <p>Die identifizierten Themen und Unterthemen sind nachvollziehbar, es ist jedoch nicht mit Sicherheit zu sagen, ob alle existierenden Daten der Interviews zu diesen Themen eingeordnet wurden.</p> <p>Die Resultate der Studie:</p>

	<p>Die Autoren identifizierten anhand der ausgewerteten Daten sechs Themen und von drei ausgewählten Themen entstanden Unterthemen. Einerseits waren die Freizeitaktivitäten vermindert. Zweitens wurde oftmals beschrieben, dass eine Rollenveränderung stattfand. Dabei entstanden z.B. über die verminderte Qualität der Interaktionen mit der Person mit Alzheimer Frustration oder Trauer. Als weiteren Punkt wird beschrieben, dass die Betreuungspersonen für vieles verantwortlich sind. Die Autoren fassen in der Studie zusammen, was die Betreuungspersonen unterstützte: Selbsthilfegruppen, Informationsbeschaffung über die Krankheit, Vertrauen in den Glauben, Hilfe von aussen und eine strukturierte tägliche Routine. Die Veränderung in den Haushaltaktivitäten, den Verlust von sozialer Partizipation sowie den Wunsch um mehr familiäre Unterstützung identifizierten die Autoren als nächste Themen. Das letzte der identifizierten Themen beschäftigt sich mit der Gesundheit der Betreuungspersonen.</p>
<p>Auditability Decision trail developed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</i></p> <p>Um die Beweisbarkeit und somit die Vertrauenswürdigkeit zu gewährleisten wurde eine Belegsammlung (audit-trail) angelegt, jedoch nicht näher erläutert.</p> <p>Die phänomenologischen Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und anschliessend wortwörtlich transkribiert. Die Vertrauenswürdigkeit wurde erlangt indem trianguliert wurde, da mehrere Datenquellen, Methoden und Ermittlergruppen verwendet wurden. Zusätzlich wurden Peer-Reviews und Überprüfungen durchgeführt. Anhand der Interview Transkripte, der Feldnotizen und dem Fragebogen wurden häufige Themen identifiziert und in Themen und Unterthemen aufgeteilt. Jeder Forscher identifizierte zu Beginn seine eigenen Kategorien, darauf folgend wurden die Kategorien in der Gruppe vorgestellt und diskutiert. Die Schritte wurden laufend dokumentiert.</p>
<p>Theoretical Connections</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</i></p> <p>Es wird hauptsächlich ein Bezug zu Rollen hergestellt, mit Hilfe von Kielhofner.</p>

<p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility x yes x no</p> <p>Transferability <input type="checkbox"/> yes x no</p> <p>Dependability x yes x no</p> <p>Comfirmability x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</i></p> <p><u>Credibility</u>: Die Daten wurden von 8 Teilnehmer erhoben, welche genau beschrieben wurden. Die Anzahl und die Bandbreite der Teilnehmer sind jedoch sehr gering. Es wurden mehrere Datenquellen, Methoden und Ermittlergruppen angewandt. Es wurde kein Member-Checking erwähnt. Die Forschenden liessen die Rohdaten von weiteren Forschern auf ihre Glaubwürdigkeit überprüfen. Ebenfalls wurden zu den Themen jeweils exemplarische Aussagen aufgelistet</p> <p><u>Transferability</u>: Die Teilnehmer wurden detailliert beschrieben, jedoch ist die Anzahl gering und die Studie befasst sich spezifisch mit der Alzheimerkrankheit, somit ist die Übertragbarkeit für die Forschungsfrage dieser Arbeit nicht vollständig gegeben. Das Setting, in dem die Erhebung vorgenommen wurde ist nicht beschrieben.</p> <p><u>Dependability</u>: Es wird sehr genau beschrieben, wie die Forscherinnen vorgegangen sind. Es fanden Peer-Reviews, Überprüfungen der Rohdaten und Diskussionen zwischen den Forschenden statt. Die Schritte wurden laufend schriftlich dokumentiert. Es wird erwähnt, dass ein audit-trail vorhanden war, dieser wird nicht näher beschrieben. Die Daten und die Resultate sind übereinstimmend.</p> <p><u>Comfirmability</u>: Die Neutralität der Daten wurde mittels Peer-reviw gewährleistet. Die Studie wurde von einem Forscherteam erarbeitet. Es fanden laufend Diskussionen statt und die Rohdaten wurden durch weitere unabhängige Wissenschaftler geprüft.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings? x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)?</i></p> <p>Es wird grossen Wert darauf gelegt, dass in Zukunft in der Ergotherapie vermehrt das Augenmerk auf die Angehörigen gelegt werden soll. Die Autoren geben auch konkrete Beispiele für Interventionen für angehörige Betreuungspersonen: Zeitmanagement-Training, Entspannung, Stressbewältigung und den Schwerpunkt der Freizeit aufnehmen. Durch die Ergotherapie können Informationen abgegeben und die Lebensqualität positiv beeinflusst werden.</p> <p><i>What were the main limitations in the study?</i> Es werden keine Limitationen angegeben.</p>

Living with Parkinson`s disease: Elderly patients` and relatives` perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granérus, 2007)

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007
McMaster University

<p>STUDY PURPOSE: Was the purpose stated clearly? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Outline the purpose of the study.</i> Ziel: Faktoren, welche das tägliche Leben erleichtern können zu identifizieren. Fragestellung: Wie beeinflusst die Parkinson-Krankheit das tägliche Leben von Patienten und ihren Angehörigen?</p>
<p>LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the justification of the need for this study.</i> Erklärung, was Parkinson genau ist und was die Auswirkungen sind. Weiter wird erläutert, was in der Ergotherapie mit Klienten mit Parkinson geübt wird. Im zweiten Teil wird darauf eingegangen, dass eine Parkinson-Krankheit auch einen Einfluss auf die familiären Betreuungspersonen hat. Und diese oftmals Unterstützung und Hilfe benötigen.</p>
<p>STUDY DESIGN: What was the design? <input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography x grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research</p>	<p><i>What was the study design? Was the design appropriate for the study question?</i> Es ist eine qualitative, Grounded Theory (Strauss und Corbin, 1990) Studie. Das Design ist passend für die Fragestellung und das Ziel.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the theoretical perspective for this study.</i> Eine theoretische Perspektive ist beschrieben. Die Forscher beschreiben in der Einleitung mit Hilfe von Literatur, welche Auswirkungen die Betreuungsaufgabe auf Angehörige haben können. Sie empfehlen, dass deren Erfahrungen anerkannt werden sollen und sie zeigen auf, dass es einen Bedarf an mehr Wissen über den Einfluss eines Familienmitgliedes mit Parkinson und die Erfahrungen der Angehörigen gibt.</p>
<p>Method(s) used:</p>	<p><i>Describe the methods used to answer the research question.</i></p>

<input type="checkbox"/> participant observation <input checked="" type="checkbox"/> interviews <input type="checkbox"/> document review <input type="checkbox"/> focus groups <input type="checkbox"/> other	<p>Es wurde mit sieben Patienten und neun Angehörigen unabhängig voneinander ein qualitatives Interview durchgeführt.</p>
<p>SAMPLING:</p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe sampling methods used.</i></p> <p>Um die Teilnehmer zu finden, wurde ein strategisches Sampling von einer ambulanten geriatrischen Station eines Universitätsspitals in Schweden durchgeführt. Eine zugelassene Pflegefachfrau, welche sich auf Parkinson spezialisiert hat, informierte Patienten und Angehörige mündlich und schriftlich und fragte für eine Teilnahme an. Das Sampling umfasst 7 Patienten und 9 Angehörige. Die Angehörigen waren nicht von derselben Familie wie die Patienten um ethische Dilemmas zu vermeiden. Die Angehörigen wurden eingeschlossen, wenn sie mit einer Person, welche an Parkinson leidet, lebten, kognitiv nicht eingeschränkt waren und ihre Zustimmung zur Teilnahme gaben. Es nahmen vier Frauen und fünf Männer teil, alle verheiratet und sieben davon immer noch mit ihrem Ehepartner zusammen lebend. Die Patienten wurden eingeschlossen, wenn sie im Minimalstatus mehr als 24 Punkte erreichten, im Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) zehn oder weniger Punkte erreichten und einwilligten an der Teilnahme. Alle Patienten erhielten die Diagnose Parkinson durch einen Spezialisten, wiesen mindestens zwei der Hauptsymptome von Parkinson auf und sprachen gut auf eine L-dopa Therapy an. Es waren vier Frauen und drei Männer, zwischen 64 und 77 Jahren. Sie litten seit 2 Jahren an Parkinson.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</i></p> <p>Die Auswahl der Teilnehmer wird detailliert beschrieben. Über die Sättigung kann keine Aussage gemacht werden.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Die Genehmigung des lokalen Ethik-Komitees wurde eingeholt. Es wird nirgends genau geschrieben, dass eine Einwilligung eingeholt wurde. In den Einschlusskriterien für die Teilnehmer wird formuliert, dass sie an der Teilnahme zustimmen müssen um eingeschlossen zu werden.</p>
<p>DATA COLLECTION:</p> <p>Descriptive Clarity</p>	<p><i>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</i></p>

<p>Clear & complete description of site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher & relationship with participants: <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Alle ausser zwei Interviews wurden zu Hause durchgeführt, ein Interview mit einem Patienten und ein Interview mit einem Angehörigen wurden in der ambulanten Station durchgeführt.</p> <p>Die Teilnehmer sind beschrieben, jedoch sind von den Angehörigen nur wenig demographische Daten deklariert. Die Patienten sind detailliert beschrieben. Zusätzlich ist nicht bekannt, ob die Personen noch andere Krankheiten hatten. Dies ist beides bei den Limitationen aufgeführt.</p> <p>Die Rolle und die Beziehung der Forschenden sind nicht erwähnt. Einzig eine Pflegefachfrau aus der ambulanten Station des Universitätsspitals in Schweden ist erwähnt, welche die Teilnehmer anfragt. Es wird davon ausgegangen, dass dies eine Person ist, welche die Teilnehmer bereits kennen.</p> <p>In der Einleitung wird beschrieben, dass es sehr wichtig ist, Patienten und ihre Betreuungspersonen als Partner in der Betreuung einzubeziehen, ihre Erfahrungen sollten hinzugezogen und anerkannt werden.</p> <p><i>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</i></p> <p>Der Prozess ist nachvollziehbar und ergibt ein klares Bild des Vorganges.</p>
<p>Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures? Describe any flexibility in the design & data collection methods.</i></p> <p>Betreffend Datensammlung sind keine Informationen fehlend, ist detailliert. Um Stress zu vermeiden wurde genügend Zeit für die Interviews eingeplant. Die Interviews dauerten zwischen 60 und 120 Minuten. Sie wurden aufgenommen und wortwörtlich transkribiert.</p>
<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with &</p>	<p><i>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</i></p> <p>Die Datenanalyse wurde nach den Schritten von Strauss und Corbin (1990) durchgeführt (Grounded Theory). Nach der Transkription der Daten wurde das Informationsmaterial mehrmals durchgelesen. Dabei wurden die Informationen der Angehörigen und diese der Patienten getrennt. Die Daten wurden heruntergebrochen in Einheiten aus Informationen und anschliessend Phänomene entworfen. Es wurden Vergleiche gezogen um</p>

<p>reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu erkennen. Konzepte, welche demselben Phänomen galten wurden kategorisiert. Zu diesem Zeitpunkt wurden die Perspektiven der Angehörigen und der Patienten verglichen. Anschliessend wurden Zusammenfassungen für alle Kategorien geschrieben.</p> <p>Die Resultate wurden in verschiedene Themen und Unterthemen geordnet. Als erschwerende Faktoren für die Situation identifizierten die Forschenden die funktionellen Defizite der Patienten, die Müdigkeit und Erschöpfung der Patienten sowie der Angehörigen. Diese könnten beeinflusst sein durch die mehrmaligen Toilettengänge nachts. Als letzten erschwerenden Faktor wird die Komplexität der Situation angesehen. Die Konsequenzen im täglichen Leben wurden in die Sicht der Patienten und in die Sicht der Angehörigen aufgeteilt. Bei den Patienten beinhaltet es vor allem die Einschränkungen in den Aktivitäten, die Veränderungen der Gewohnheiten, die verminderte Sozialisierung und die Sorgen und Ängste. Die Konsequenzen des täglichen Lebens der Angehörigen wurden in Rollenveränderung, Veränderungen der Gewohnheiten, die verminderte Sozialisierung, die Zurückhaltung und die Sorgen über die Zukunft aufgeteilt. Die letzte Kategorie in der Studie sind die erleichternden Faktoren, welche unterteilt sind in die Zugänglichkeit zur Gesundheitsversorgung, Copingstrategien und psychologischer Unterstützung von Familie und Gesundheitsfachpersonen.</p> <p>Es wird nirgends erwähnt, dass mit Sicherheit alle Daten verarbeitet wurden.</p>
<p>Auditability</p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</i></p> <p>Es wurde das Analyseverfahren nach Strauss und Corbin (1990) angewandt.</p> <p>Ausführliche Beschreibung, siehe oben. Jedoch ist nicht ganz klar, ob sie z.B. einen Member-check durchführten, wer die Transkripte machte (Team oder jemand alleine) und wie sie sich unter einander absprachen.</p>
<p>Theoretical Connections</p>	<p><i>How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerge.</i></p>

<p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Die Ergebnisse werde in Bezug mit der Ergotherapie gebracht und betont, dass ein klientenzentrierter Ansatz wichtig und nötig ist.</p>
<p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility x yes x no</p> <p>Transferability x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability <input type="checkbox"/> yes x no</p>	<p><i>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</i></p> <p><u>Credibility</u>: Es wurden die Perspektiven von Patienten und Angehörigen erhoben (Triangulation). Es ist nicht ersichtlich, ob ein Member-checking durchgeführt worden ist. Die Erhebung wurde nur mittels Interviews gemacht.</p> <p><u>Transferability</u>: Die Teilnehmer (Patienten) sind detailliert beschrieben, die Angehörigen nur oberflächlich. Das einmalige Interview ergibt eine Momentaufnahme, somit ein Transfer in andere Situationen nicht zu 100% gegeben und fraglich.</p> <p><u>Dependability</u>: Grundsätzlich ist die Studie nachvollziehbar. Die Daten wurden verlässlich erhoben und ausgewertet. Es wird aber nicht erwähnt, ob allfällige Anpassungen des Interviews gemacht wurden. Zeitpunkte eines Membercheckings sind nicht angegeben.</p> <p><u>Comfirmability</u>: Es ist nicht ersichtlich ob z.B. ein Peer-Review durchgeführt wurde. Die Studie wurde von drei Autoren verfasst. Jedoch sind keine Aussagen über die Objektivität der Daten zu machen.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)?</i></p> <p>Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Krankheit Parkinson eine grosse Auswirkung auf das tägliche Leben von Patient und Angehörige hat. Rollen- und Gewohnheitsveränderungen sowie auch die Müdigkeit und Erschöpfung werden in Bezug zur Ergotherapie dargestellt. Es wird aber auch der Anschluss an Gesundheitsversorgung betont und dass es wichtig ist, dass das Gesundheitswesen erfolgreich auf die Bedürfnisse der Patienten, aber auch der Angehörigen acht gibt.</p> <p><i>What were the main limitations in the study?</i></p> <p>Als Limitationen wird die kleine Teilnehmergruppe definiert. Weiter, dass nicht erhoben wurde, ob die Teilnehmer noch an anderen Krankheiten leiden und eine Wissenslücke in Bezug auf die demographischen Daten der Angehörigen besteht.</p>

Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer`s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)

Critical Review Form - Qualitative
Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007
McMaster University

<p>STUDY PURPOSE: Was the purpose stated clearly? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Outline the purpose of the study.</i></p> <p>Das Ziel dieser Studie ist, die Aufgabe der familiären Betreuungspersonen und die Auswirkungen der Betreuungsaufgaben zu beschreiben und zu verstehen. Und ergänzend die Art und Weise der Hilfestellung, welche die Betreuungspersonen als hilfreich empfinden, zu benennen. Das Fachwissen in diesem Bereich soll dadurch erweitert werden.</p> <p>Wie nehmen Betreuungspersonen den Stress und die Zufriedenheit in ihren Rollen wahr und welche Unterstützung würden sie als hilfreich empfinden?</p>
<p>LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the justification of the need for this study.</i></p> <p>Die Einleitung ist allgemein eher kurz verfasst, dennoch ergibt sich ein Bild davon was untersucht wird. Auch die Forschungslücke wird erwähnt (S. 89).</p>
<p>STUDY DESIGN: What was the design? x phenomenology (qualitativer Anteil) <input type="checkbox"/> ethnography <input type="checkbox"/> grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research x other: deskriptive Querschnittstudie mit qualitativer und quantitativen Anteilen.</p>	<p><i>What was the study design? Was the design appropriate for the study question?</i></p> <p>Deskriptive Querschnittstudie mit qualitativen und quantitativen Anteilen.</p> <p>Hier nur zum qualitativen Verfahren: (Quantitatives Verfahren siehe separate Beurteilung)</p> <p>Das qualitative Verfahren ist für die Fragestellung angemessen.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified? x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the theoretical perspective for this study.</i></p> <p>Eine theoretische Perspektive der Autoren ist in der Einleitung ersichtlich. Es wird beschrieben, dass diese Studie die erste Phase einer grösseren Studie, welche sich mit Betreuungspersonen befasst, ist.</p>

<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> other: 48 h -Tagebuch</p>	<p><i>Describe the methods used to answer the research question.</i></p> <p>Die Daten wurden anhand von Interviews im direkten Kontakt (ein Teil strukturiert, ein Teil semistrukturiert), einem 48 h-Tagebuch der Betreuungspersonen und medizinischen Patientenberichten erhoben.</p>
<p>SAMPLING:</p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe sampling methods used.</i></p> <p>Im Fliesstext wird der Prozess der Rekrutierung der Probanden beschrieben. Der genaue Vorgang der Auswahl der Probanden wird auf Seite 100, in der Grafik 1 genau aufgeschlüsselt und dargestellt (von 314 auf 82). Die Probanden sind auch im Text der Resultate ausführlich beschrieben.</p> <p>Es wird nicht klar deklariert, wie viele Probanden jeweils von den zwei Palliative Care Institutionen angeworben wurden (Ziel war je 40).</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</i></p> <p>Die Grösse der Stichprobe wurde so gewählt, dass der Bedarf um die qualitativen Daten überschaubar zu halten, gegeben war. Dabei wurde sicher gegangen, dass eine Erfassung der Bandbreite der Meinungen und Erfahrungen mit jedem der teilnehmenden Palliative Care Service übereinstimmt.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Patienten und Betreuungspersonen gaben ihre schriftliche Zustimmung für die Interviews und die ethische Zulassung wurde eingeholt.</p>
<p>DATA COLLECTION:</p> <p>Descriptive Clarity</p> <p>Clear & complete description of site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher & relationship with participants:</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</i></p> <p>Die Interviews fanden bei den Patienten zu Hause statt. Ausnahme: 4 Interviews fanden an einen anderen, von den Patienten gewählten, Ort statt. Die Probanden sind in einer Tabelle (Seite 101) ausführlich aufgeführt und die Einschlusskriterien definiert.</p> <p>Der Ablauf der Interviews stützt sich auf das Victorian Carers Programm (Schofield et al., 1997). Die Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustandes wurde mit Hilfe des 36-Item Short Form Health Survey erfasst. Die Wahrnehmung der Situation der Betreuungspersonen</p>

<p>Identification of assumptions and biases of researcher: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>wurde mittels Caregiver Reaction Assessment (CRA) Fragebogen ermittelt. Ergänzend wurden Fragen zu Beziehung, Zeitaufwand, familiäre und fachliche Unterstützung und soziodemographische Daten erarbeitet.</p> <p>Das semistrukturierte Interview wurde auf ein Tonband aufgenommen. Weiter wurde ein 48- h Tagebuch von den Betreuungspersonen geführt, welches per Post retourniert wurde.</p> <p>Die soziodemografischen Informationen der Patienten wurde aus den Patientenberichten der Palliative Care Institutionen entnommen.</p> <p>Die Forschenden beschreiben ihre eigene Annahme (ist jedoch nicht als diese deklariert, ist unsere Interpretation), dass die Periode in der Palliative Care von grosser Komplexität zeugt, da die körperliche Verschlechterung der Patienten den Angehörigen oftmals wenig Zeit für eine Anpassung an ihre Rollen und den bevorstehenden Tod der Patienten bleibt. Zusätzlich wird erwähnt, dass die Forschung den Fokus auf den Bereich der erlebten Schwierigkeiten und finanziellen Hürden legt, sowie auf die Durchführung von Tätigkeiten.</p> <p><i>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</i></p> <p>Es ist nicht klar ersichtlich, wie das Interview nach Victorian Carers Programme für die aktuelle Studie angepasst wurde.</p> <p>Das Tagebuch wurde von weniger als der Hälfte der Probanden ausgefüllt (Seite 100).</p>
<p>Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures? Describe any flexibility in the design & data collection methods.</i></p> <p>Die Datensammlung ist beschrieben. Es sind adäquate Informationen über das Vorgehen der Datensammlung im Text zu finden.</p>
<p>DATA ANALYSES: Analytical Rigour Data analyses were inductive? <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</i></p> <p>Das semistrukturierte Interview wurde auf ein Tonband aufgenommen, von einer Forschenden transkribiert und in drei Kategorien kodiert. Eine zweite Forschende las 10 % der transkribierten Texte, um diese zu überprüfen.</p>

<p>Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Für die qualitative Analyse wurde das Programm QSR NVivo 2 verwendet.</p> <p>Im Resultate-Teil werden Aussagen aus dem semistrukturierten Interview zitiert.</p> <p>Die genaue Kategorisierung der Tagebucheinträge ist nicht ersichtlich. Die Einträge der Tagebücher wurden in Kategorien (Betreuungsaufgaben und zusammengezahlter Zeitaufwand pro Betreuungsaufgabe) eingeteilt. Der Mittelwert des Zeitaufwandes wird in Stunden pro Tag pro Kategorie präsentiert.</p> <p>Im Verfahren wurde die familiäre Betreuung in drei Typen von Unterstützung definiert: Die Prozentzahl der Betreuungspersonen, welche Unterstützung anbieten, der Mittelwert der aufgewendeten Stunden pro Tag für die Betreuung und der Anteil der unterschiedlichen Wahrnehmungen der Betreuungssituationen.</p> <p>SF 36, stukturierter Teil des Interviews, CRA → im quantitativen Formular näher erläutert</p> <p>Resultate: Die Resultate sind in drei Themen gegliedert: Betreuungstätigkeiten, Auswirkungen der Betreuungsaufgaben und Gefühle bezüglich der Rolle der Betreuenden, sowie fachliche Unterstützung. Zum Thema der Betreuungstätigkeiten wird im strukturierten Interview vor allem erwähnt, dass die Betreuungspersonen in den Bereichen der ADL, den IADL, Haushaltsaktivitäten, technischen Tätigkeiten (z.B. Medikamentenmanagement) und Nachtaufsicht die Patienten unterstützen. Ebenfalls wird von den Betreuungspersonen berichtet Schwierigkeiten mit dem Umgang mit charakterlichen Veränderungen, Launen oder Abweisung zu haben. In der zweiten Ergebniskategorie der Auswirkungen der Betreuungsaufgaben und Gefühle bezüglich der Rolle der Betreuenden, wird geäußert, dass Betreuungspersonen im Vergleich zur Australischen Bevölkerung gleiche oder bessere physische Gesundheit aufweisen, jedoch schlechtere mentale Gesundheit zeigen. Die Betreuung wird von den meisten Betreuungspersonen als wichtig empfunden und sie betonen, dass sie diese Aufgabe geniessen (84%) und sie sich dadurch gut fühlen (74%). Jedoch werden auch belastende Aspekte erwähnt (z.B. Müdigkeit). Viele Teilnehmer erzählen von</p>
---	--

	<p>Einschränkungen in Beziehungen sowie auch in Partizipation in Arbeit und Freizeit.</p> <p>Im Teil der fachlichen Unterstützung wird erwähnt, welche Form von fachlicher Unterstützung die Betreuungspersonen am häufigsten in Anspruch nehmen. Diese Dienste leisteten vor allem in den Bereichen Haushalt, Einkaufen, Mobilität, Finanzen, Entlastung (auch nachts) und Medikation Hilfe. Die Betreuungspersonen nahmen emotionale Unterstützung sowie fachliche Aufklärung und Beratung entgegen.</p>
<p>Auditability Decision trail developed? (in Bezug zum qualitativen Teil)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</i></p> <p>Es wurde ein decision trail entwickelt.</p> <p>Die transkribierten und kodierten Interviews wurde von einer zweiten Forschenden gegengelesen. Dazu ist jedoch zu erwähnen, dass nur 10% der Kodierungen und Transkriptionen gegengelesen wurden.</p> <p>Der Vorgang wird adäquat beschrieben.</p> <p>Es wird ein Analyseprogramm für qualitative Daten verwendet und erwähnt (QSR NVivo 2)</p>
<p>Theoretical Connections</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</i></p> <p>Es ist jedoch zu bedenken, dass durch das Design einer Querschnittstudie die Resultate nur eine Momentaufnahme sind.</p> <p>Die wichtigsten Themen werden immer wieder aufgenommen und auch in der Diskussion prägnant zusammengefasst.</p> <p>Zusätzlich wird ein Vergleich mit den durchschnittlichen australischen Betreuungspersonen und mit anderen Palliative Care Studien gemacht.</p> <p>Speziell zu erwähnen scheint, dass die positiven Aspekte der Betreuung eines Familienmitgliedes hervorgehoben werden.</p>
<p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</i></p> <p><u>Credibility</u>: Interview, 48-h-Tagebuch und quantitative Messinstrumente wurden verwendet (Triangulation in</p>

<p>Transferability <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Confirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Datensammlung), deshalb ist die Glaubwürdigkeit gegeben. Die Forschenden stammen aus verschiedenen Departementen, was zur Triangulation beiträgt und verschiedene Perspektiven ermöglicht. 10 % der ausgewerteten Daten wurden von einer zweiten Forschenden verifiziert.</p> <p><u>Transferability</u>: Das Setting und das Sampling werden für qualitative Daten nur oberflächlich beschrieben, ist nicht ganz eindeutig und klar.</p> <p><u>Dependability</u>: Da auch quantitative Daten erhoben wurden, werden die qualitativen Prozesse nur angeschnitten. Der Forschungsprozess ist jedoch nachvollziehbar.</p> <p><u>Confirmability</u>: 10 % der ausgewerteten Daten wurden von einer zweiten Forschenden verifiziert, was eher nur andeutungsweise als Peer-Review gezählt werden kann. (Fokus liegt auf quantitativen Daten). Eine Reflexion der Forschenden über die Daten ist nicht ersichtlich.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)?</i></p> <p>Die Diskussion fällt sehr kurz und prägnant aus. Dafür werden dann Vergleich mit den durchschnittlichen australischen Betreuungspersonen und mit anderen Palliative Care Studien gezogen. In der Conclusion wird vor allem dann auf den Unterstützungsservice und was dieser tun kann eingegangen, jedoch auch eher kurz.</p> <p>Die Resultate zeigen auf, wo die Betreuungspersonen am meisten Unterstützung nötig haben und wo sie die Patienten am meisten unterstützen müssen/dürfen. Es zeigt zwar nicht, was z.B. Ergotherapeutinnen tun könnten, jedoch dass die Betreuungspersonen Hilfestellungen benötigen, was wichtig ist zu erkennen.</p> <p><i>What were the main limitations in the study?</i></p> <p>Die Forschenden benennen folgende Limitationen: In der Studie wurden wenig männliche Probanden und wenig junge Probanden (18-40 Jahre) mit einbezogen. Die Autoren beschreiben, dass die Stichprobe nicht repräsentativ sein könnte, da die Teilnehmer Englisch sprechen und durch die grossstädtischen Palliative Care Institutionen rekrutiert wurden. Der Anteil, der teilnehmenden Probanden war im Vergleich zum Start (314) klein. Die nicht teilnehmenden Probanden, haben Schwierigkeiten mit der Bewältigung der Situation und hätten ein grösseres Bedürfnis an Unterstützung.</p>

Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien

© Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. und Westmorland, M., 1998
McMaster-Universität

<p>ZWECK DER STUDIE</p> <p>Wurde der Zweck klar angegeben?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Skizzieren Sie den Zweck der Studie. Inwiefern bezieht sich die Studie auf Ergotherapie und/oder Ihre Forschungsfrage?</i></p>
<p>LITERATUR</p> <p>Wurde die relevante Hintergrund- Literatur gesichtet?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Geben Sie an, wie die Notwendigkeit der Studie gerechtfertigt wurde.</i></p>
<p>DESIGN</p> <p><input type="checkbox"/> randomisierte kontrollierte Studie (RCT)</p> <p><input type="checkbox"/> Kohortenstudie</p> <p><input type="checkbox"/> Einzelfall-Design</p> <p><input type="checkbox"/> Vorher-Nachher-Design</p> <p><input type="checkbox"/> Fall-Kontroll-Studie</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Querschnittsstudie</p> <p><input type="checkbox"/> Fallstudie</p>	<p><i>Beschreiben Sie das Studiendesign. Entsprech das Design der Studienfrage (z.B. im Hinblick auf den Wissensstand zur betreffenden Frage, auf Ergebnisse (outcomes), auf ethische Aspekte)?</i></p> <p>Hier nur zum quantitativen Verfahren: (Qualitatives Verfahren siehe separate Beurteilung)</p> <p>Bei Querschnittstudien wird nur eine einmalige Messung durchgeführt, ist eine Momentaufnahme, KEINE Messwiederholungen.</p> <p>Mit Hilfe der standardisierten Fragebogen (SF-36 und CRA) wurden quantitative Daten erhoben (Ordinalskala) um die Fragestellung zu beantworten.</p> <p>Mit Hilfe des Fragebogens werden konkretere, vergleichbare Daten erhoben, diese sind jedoch im Ziel und in der Fragestellung nicht erwähnt, jedoch dann in Schlussfolgerung recht lang.</p> <p>Ethische Bedenken gibt es keine.</p>

	<p><i>Spezifizieren Sie alle systematischen Fehler (Verzerrungen, bias), die vielleicht aufgetreten sein könnten, und in welche Richtung sie die Ergebnisse beeinflussen.</i></p> <p>Systematische Fehler sind für uns nicht ersichtlich und nur schwer beurteilbar</p>
<p>STICHPROBE N = 82</p> <p>Wurde die Stichprobe detailliert beschrieben? <input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p>Wurde die Stichprobengröße begründet? <input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> entfällt</p>	<p><i>Stichprobenauswahl (wer, Merkmale, wie viele, wie wurde die Stichprobe zusammengestellt?).</i></p> <p>Die Stichprobengröße wurde so gewählt, dass die qualitativen Daten überschaubar bleiben. Dabei wurde sicher gegangen, dass die ganze Bandbreite an Meinungen und Erfahrungen erfasst werden.</p> <p><i>Beschreiben Sie die Ethik-Verfahren. Wurde wohlinformierte Zustimmung eingeholt?</i></p>
<p>Ergebnisse (outcomes)</p> <p>Waren die outcome Messungen zuverlässig (reliabel)? <input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Waren die outcome Messungen gültig (valide)? <input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p>	<p><i>Geben Sie an, wie oft outcome Messungen durchgeführt wurden (also vorher, nachher, bei Nachbeobachtung(pre-, post- follow up))</i></p> <p>Die Messungen fanden zu einem Zeitpunkt statt. (Merkmal einer Querschnittstudie)</p> <p>Der SF-36 Health Survey ist ein reliables und valides Erfassungsinstrument und wurde in der Studie angewendet, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Probanden zu messen. Die Daten wurden anhand einer Likert-Skala erfasst und sind ordinal skaliert. Nach Aussage von Frau Huber Marion (ZHAW, 2015) ist es üblich für eine Likertskala den t-Test zu verwenden.</p> <p>Das „Caregiver Reaction Assessment“ ist ein reliables und valides Instrument, welches in der Studie angewendet wurde, um negative sowie positive Erfahrungen der Betreuungspersonen zu erfassen und zu beurteilen. Die Autoren erwähnen, dass das Instrument vorwiegend in Zusammenhang mit Betreuungspersonen von Menschen mit Krebs verwendet wird.</p>

Das **strukturierte Interview** wurde an den Ablauf des „Victorian Carers Programme“ angelehnt. Die Autoren erwähnen, dass der Ablauf für die Studie so angepasst und verändert wurde, dass das Interview ins Palliativ Care Setting passt. Es wird aber nicht deklariert welche Anpassungen vorgenommen worden sind. Es sind keine Aussagen möglich ob dieses Instrument reliabel und valide ist.

Informal care diary (48 Stunden): Dieses wurde von den Forschenden entwickelt. Das Layout wurde an das Time Use Diary von 1997 Time Use Survey (Australian Bureau of Statistics 1997b) gelehnt. Auch hier kann keine konkrete Einschätzung bezüglich Reliabilität und Validität gemacht werden, da das verwendete Layout nicht vorliegt.

Spezifische Fragebogen zu demographischen Daten, bezogene Hilfestellung, Zeitaufwand, die Art der fachlichen Hilfestellung.

Outcome areas	Verwendeten Messungen:
Selbsteinschätzung der Betreuungspersonen bezüglich Gesundheit und Lebensqualität (siehe Fig 2, S. 101 und Tab. 4, S 104)	SF-36 Health survey
Beurteilung der Perspektive der Betreuungspersonen bezüglich der Betreuungssituation.	Caregiver Reaction Assessment (Fragebogen)
<p>Bedarf an Hilfestellung der Patienten und die effektiv erbrachte Hilfestellung, mit Einbezug der einzelnen Elemente/Pflegeaufgaben in denen die Betreuungspersonen Leistung erbringen (siehe Tab.2, Seite 102).</p> <p>Der geschilderte Zeitaufwand der für die Betreuung aufgebracht wird (siehe Tab.3, Seite102)</p> <p>Sowie die in Anspruch genommene externe Hilfe, veranschaulicht in Tabelle 5 auf Seite 104.</p>	Strukturiertes Interview

	Zur Erfassung von Informationen über die Aufgaben und den Zeitaufwand	Pflegende Angehörigen Tagebuch (48 Stunden)	
<p>MASSNAHMEN</p> <p>Wurden die Maßnahmen detailliert beschrieben?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Wurde Kontamination vermieden?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input type="checkbox"/> entfällt</p> <p>Wurden gleichzeitige weitere Maßnahmen (Ko-Intervention) vermieden?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> nicht angegeben <input type="checkbox"/> entfällt</p>	<p><i>Beschreiben Sie kurz die Massnahmen (Schwerpunkt, wer führte sie aus, wie oft, in welchem Rahmen). Könnten die Massnahmen in der ergotherapeutischen Praxis wiederholt werden?</i></p> <p>Die vorliegende Studie ist keine Interventionsstudie.</p> <p>Es werden keine spezifischen ergotherapeutische Interventionen untersucht und genannt und keine Massnahmen beschrieben.</p> <p>Dieser Abschnitt kann nicht bewertet werden.</p>		
<p>ERGEBNISSE</p> <p>Wurde die statistische Signifikanz der Ergebnisse angegeben?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input type="checkbox"/> entfällt</p> <p>War(en) die Analyse(n) geeignet?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Welches waren die Ergebnisse? Waren sie statistisch signifikant (d.h. $p < 0.05$)? Falls nicht statistisch signifikant: War die Studie groß genug, um einen eventuell auftretenden wichtigen Unterschied anzuzeigen? Falls es um viele Ergebnisse ging:</i></p> <p><i>Wurde dies bei der statistischen Analyse berücksichtigt?</i></p> <p>Der t-Test wurde angewandt um bestehende Unterschiede zwischen den Probanden und dem Durchschnittswert der australischen Bevölkerung (50) zwischen den Daten des SF36 Health survey bezüglich der physischen Komponente (PCS) und der mentalen Komponente (MCS) herauszufinden.</p> <p>Der p-Wert zeigt eine signifikant schlechtere Mentale component summary ($p = 0.0001$) sowie eine signifikant bessere physische component summary ($p = 0.0001$) der pflegenden Angehörigen im Vergleich zum Mittelwert der australischen Bevölkerung.</p> <p>Für die Analyse wurde eine Standardabweichung von (10) festgelegt. Der t-Test ist hier angemessen eingesetzt. Die</p>		

<p>x nicht angegeben</p> <p>Wurde die klinische Bedeutung angegeben?</p> <p>x ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p>	<p>Daten wurden anhand einer Likert-Skala erfasst und sind ordinal skaliert. Nach Aussage von Frau Huber Marion (ZHAW, 2015) ist es üblich für eine Likertskala den t-Test zu verwenden.</p> <p>Die Resultate aus dem strukturierten Interview sind eingeteilt in Art/Bereich der geleisteten Leistungen (Tabelle2), Zeitaufwand (Tabelle3) und in Anspruch genommener zusätzlicher Hilfestellung (73% nahmen Unterstützung von Freunden oder weiteren Verwandten in Anspruch). Im Text sind die Resultate jeweils in % angegeben in den Tabelle 2 werden jeweils die Anzahl Teilnehmer (n) und % übersichtlich aufgelistet. In Tabelle 3 werden zusätzlich die Bandbreite des Zeitaufwandes sowie Mittelwert/ Standardabweichung dargestellt.</p> <p>Betont wird, dass 85%-92% der Teilnehmer Unterstützung im Haushalt leisten, sowie den Betroffenen Hilfe beim Verlassen des Hauses anbieten. 58% der Teilnehmer berichten von Hilfestellung während der Nacht, sowie übernehmen 71% die Medikation. Der Mittelwert der aufgebrauchten Zeit liegt bei 8 Stunden pro Tag. Hier ist zu erwähnen, dass Aufgaben im Haushalt für die Betreuungspersonen am zeitintensivsten ist. In der Tabelle 5 werden die in Anspruch genommenen Dienstleistungen mit Anzahl, Häufigkeit und Zeit tabellarisch gezeigt.</p> <p>Die Resultate des Fragebogens (CRA) werden im Text mit Prozenten angegeben. Es werden positive Aspekte der Pflegerolle angegeben (Erfüllung und Spass) allerdings werden auch negative Aspekte dargestellt (dauernde Unterbrechung, die es erschweren zu entspannen, Müdigkeit, verschlechternde eigene Gesundheit, finanzielle Hürden).</p> <p>Zu Tabelle 4 und Figur 2: Die Items Physical Functioning, Social Functioning und Role emotional werden im Text nicht erwähnt, sind jedoch nach Tabelle 4 signifikant.</p>
<p>Wurden Fälle von Ausscheiden aus der Studie angegeben?</p> <p>x ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Schieden Teilnehmer aus der Studie aus? Warum? (Wurden Gründe angegeben, und wurden Fälle von Ausscheiden angemessen gehandhabt?)</i></p> <p>Auf Seite 100, Figure 1, ist exakt dargestellt, wie viele Personen wann und warum ausschieden bzw. nicht aufgenommen wurden. Die Gründe sind: Nicht Betreuungspersonen, nicht Englisch sprechen, Patient wohnt nicht zu Hause, Patient ist zu krank, Betreuungsperson ist zu gestresst, Kontakt wurde abgebrochen, Patient starb, Patient musste ins Spital, Betreuungsperson zog die Zusage zurück.</p>

	<p>Im Fliesstext wird der Prozess der Rekrutierung der Probanden beschrieben. Der genaue Vorgang der Auswahl der Probanden wird auf Seite 100, in der Grafik 1 genau aufgeschlüsselt und dargestellt (von 314 auf 82). Die Probanden sind auch im Text der Resultate ausführlich beschrieben.</p> <p>Es wird nicht klar deklariert, wie viele Probanden jeweils von den zwei Palliative Care Institutionen angeworben wurden (Ziel war je 40).</p>
<p>SCHLUSSFOLGERUNGEN UND KLINISCHE IMPLIKATIONEN Waren die Schlussfolgerungen angemessen im Hinblick auf Methoden und Ergebnisse der Studie?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Zu welchem Schluss kam die Studie? Welche Implikationen haben die Ergebnisse für die ergotherapeutische Praxis? Welches waren die hauptsächlichsten Begrenzungen oder systematischen Fehler der Studie?</i></p>

Change in carer`s activities after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007
McMaster University

<p>STUDY PURPOSE: Was the purpose stated clearly?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Outline the purpose of the study.</i></p> <p>Das Ziel der Studie ist das Niveau der ausgeführten Aktivitäten nach dem Tod des Partners zu bestimmen. Des Weiteren soll ermittelt werden welche Aktivitäten sich vor und nach der Betreuungsphase verändert haben. Die Forschenden möchten herausfinden, welche Faktoren einen Einfluss auf die Wiederaufnahme der Aktivitäten nach der Betreuungsphase haben.</p> <p>Wie können Interventionen Betreuungspersonen unterstützen um Aktivitäten zurückzuerlangen?</p>
<p>LITERATURE:</p>	<p><i>Describe the justification of the need for this study.</i></p>

<p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Die Einleitung ist allgemein eher kurz verfasst. Sie gibt dem Leser jedoch ein gutes Bild und ist aussagekräftig. Es wird über Kosten, Genderthematik, Trauer und Depression, Aktivitäten/Betätigungen und die Ergotherapie gesprochen. Auch die Forschungslücke wird erwähnt (S. 620).</p>
<p>STUDY DESIGN:</p> <p>What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography x grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research x other: Querschnittstudie mit qualitativen und quantitativen Anteilen.</p>	<p><i>What was the study design? Was the design appropriate for the study question?</i></p> <p>Querschnittstudie in Design einer Mixed-Methode.</p> <p>Beurteilung der qualitativen Verfahren: (Quantitatives Verfahren siehe separate Beurteilung)</p> <p>Das qualitative Verfahren ist für die Fragestellung angemessen. Es wird beschrieben, dass die qualitativen Daten anhand von „constant comparison“ ausgewertet wurden, dies gibt Rückschlüsse zur Grounded Theory.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the theoretical perspective for this study.</i></p> <p>Eine theoretische Perspektive der Autoren ist in der Einleitung ersichtlich.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation x interviews <input type="checkbox"/> document review <input type="checkbox"/> focus groups x other: siehe quantitatives Formular</p>	<p><i>Describe the methods used to answer the research question.</i></p> <p>Hier nur zum qualitativen Verfahren: (Quantitatives Verfahren siehe separate Beurteilung)</p> <p>Es wurde neben den quantitativen Erhebungen noch semistrukturierte Interviews durchgeführt. Das Interview sollte helfen, die quantitativen Daten zu erklären und diese zu bekräftigen. Es ging darum einen Einblick in die Wahrnehmung der Veränderung im täglichen Leben vor und nach der Betreuungsperiode zu erhalten. Welche Faktoren einen Einfluss auf die Veränderung haben und welche Faktoren hilfreich sind Aktivitäten wieder aufzunehmen. Ein Muster der Fragen ist in der Abbildung 1 (Seite 621) aufgeführt.</p> <p>Weitere Daten über den allgemeinen Zugang fachlicher Hilfestellung und Unterstützung Service erhielten die Forschenden über den Datenbestand und die Studie von McNamara und Rosenwax und sind im Interview von den Teilnehmenden bestätigt worden.</p>
<p>SAMPLING:</p> <p>Was the process of purposeful</p>	<p><i>Describe sampling methods used.</i></p>

<p>selection described? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Die Stichprobe wurde mit Hilfe einer früheren Studie einer der Forschenden gesammelt. 133 Betreuungspersonen kamen in Frage. Davon wurden 80 stichprobenartig ausgewählt und telefonisch kontaktiert. 45 Personen konnten telefonisch erreicht werden und 40 stimmten dann zu an der Studie teilzunehmen. Die Forschenden beschreiben, dass kein Unterschied besteht zwischen den Merkmalen dieser 40 Probanden und den verbleibenden 93 Probanden (S. 620, gerade vor dem Abschnitt „Instruments“).</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached? <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Are the participants described in adequate detail?</i></p> <p>Die Probanden sind nicht detailliert beschrieben. Die Todesursache der Verstorbenen musste Krebs sein. Es werden weiter Aussagen über das Alter der Betreuungspersonen und der Verstorbenen, Aussagen über die Betreuungsperiode und berufliche Tätigkeiten gemacht.</p>
<p>Was informed consent obtained? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Ethische Zustimmung wurde eingeholt (Seite 621) 40 Probanden stimmten zu an der Studie teilzunehmen (Seite 620).</p>
<p>DATA COLLECTION:</p> <p>Descriptive Clarity Clear & complete description of site: <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no Role of researcher & relationship with participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</i></p> <p>Es wird nicht viel über die qualitativen Verfahren beschrieben. Wo die Interviews durchgeführt wurden, ist nicht ersichtlich. Die Probanden sind beschrieben.</p> <p>Es ist nicht ersichtlich, welche Rolle oder Beziehung die Forschenden zu den Probanden haben. Einzig wird klar, dass Frau Rosenwax die Probanden aus ihrer früheren Studie bereits kennt. In welcher Beziehung sie zueinander stehen ist nicht ersichtlich.</p> <p>Von den Forschenden wird die Perspektive vermittelt, dass die Betreuung eines sterbenden Menschen, die Lebenssituation beeinflusst. Näher wird angenommen, dass diese einen negativen Einfluss auf die mentale und körperliche Gesundheit hat.</p> <p>Es wird beschrieben, dass bedeutungsvolle Aktivitäten und die Rolle als Betreuungsperson während und nach dem Tod eines Familienmitgliedes den Betreuungspersonen ein Gefühl von Selbsterfüllung gibt und somit ihre Gesundheit fördert. Betont wird, dass es wichtig ist ihnen eine Chance zum Ausruhen zu geben.</p>

	<p>In der Diskussion beschreiben die Forschenden, dass das Niveau der Prozente von beibehaltenen Aktivitäten von Betreuungspersonen höher als erwartet ist, weil in früheren Studien beschrieben wurde, dass viele Betreuungspersonen bedeutungsvolle Betätigungen vernachlässigen.</p> <p><i>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</i></p> <p>Es ist zu bedenken, dass durch das Design einer Querschnittstudie die Resultate nur eine Momentaufnahme sind. Es wird grossen Wert auf die quantitativen Daten gelegt.</p>
<p>Procedural Rigour Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no x not addressed</p>	<p><i>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures? Describe any flexibility in the design & data collection methods.</i></p> <p>Da der Fokus mehr auf den quantitativen Daten liegt wird nicht genau und konkret beschrieben, wie die qualitativen Daten erhoben wurden. Es sind jedoch Beispiele für Fragen für das Interview aufgeführt, was als positiv gewertet wird.</p>
<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour Data analyses were inductive?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</i></p> <p>Für den qualitativen Teil war die Datenanalyse induktiv.</p> <p>Die Resultate des qualitativen Teils werden mit Aussagen von Teilnehmern untermauert und sind passend zu den Erhebungen. Sie veranschaulichen die Perspektive der Teilnehmer eindrücklich.</p> <p>Die Resultate des qualitativen Teils sind vor allem beim Teil der erhaltenen Hilfestellungen klar ersichtlich: Soziale Unterstützungen wurden von 32 der 40 Personen als hilfreich definiert. Es gab jedoch Unterschiede, welche Art als hilfreich empfunden wurde. Für manche Betreuungspersonen war ein Telefonanruf von Familie oder Freunden hilfreich, andere empfanden direkten Kontakt hilfreicher. Ein Drittel der Teilnehmer (13 Personen) berichteten, dass die Motivation und das Bewusstsein, zu wissen, wie sie nicht werden möchten wichtig war um sich wieder in Aktivitäten zu betätigen. 6 Teilnehmer erzählten, dass sie nun wieder mehr inneren Frieden haben, dank den Veränderungen in ihren Aktivitäten nach der Betreuungsperiode. Weitere 4 Teilnehmer berichteten über eine Veränderung in ihren Routinen, v.a. den Haushalt und die Finanzen betreffend.</p>

	<p>Mehr Zeit für sich zu haben erzählten 3 Betreuungspersonen. 8 Teilnehmer erläuterten, dass es wichtig ist jemanden zu haben mit dem man Aktivitäten durchführen kann. Deshalb wurden neue Beziehungen nach dem Tod des Partners als wichtig bezeichnet.</p> <p>Die restlichen Resultate sind im quantitativen Formular erwähnt.</p>
<p>Auditability Decision trail developed?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no x not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p><i>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</i></p> <p>Die Interviews wurden aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Anschliessend wurden die Daten von einer zweiten Forschenden anhand der „constant comparison“ (Grounded Theory) analysiert. Der genaue Prozess der Kategorisierung, der Codierung und das erwähnen von Hypothesen und Theorien fehlen in der Datenanalyse. In der Studie wird kein „audit-trail“ erwähnt. Die Daten wurden verwendet um die quantitativen Daten zu ergänzen.</p>
<p>Theoretical Connections</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p>x yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p><i>How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</i></p> <p>Das primäre Ziel der Studie war es, herauszufinden ob es einen Zusammenhang gibt zwischen Betreuungsaufgabe und der Art/Niveau des Eingebundensein in Aktivitäten. Die wichtigsten Resultate werden in der Diskussion aufgenommen und prägnant beschrieben und dargestellt. Die Resultate werden in Zusammenhang mit der Betreuungssituation gestellt und es werden passende Schlussfolgerungen zu diesen Resultaten formuliert.</p>
<p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input type="checkbox"/> yes x no</p> <p>Transferability x yes x no</p>	<p><i>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</i></p> <p><u>Credibility:</u> Für die qualitative Datenerhebung wurde nur eine Methode verwendet, es sind keine Reflexionen ersichtlich. Es wird die Methode der “constant comparison“ (Grounded Theory) verwendet. Es ist jedoch nicht ersichtlich ob z.B. ein member-check oder eine peer-review durchgeführt wurde.</p> <p><u>Transferability:</u> Die Probanden sind nicht sehr ausführlich beschrieben, die Anzahl der Teilnehmenden ist sehr klein. Es haben nur weibliche Probanden teilgenommen und das Setting bleibt fraglich. Die Übertragbarkeit ist nicht zu 100% gegeben.</p>

<p>Dependability x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability <input type="checkbox"/> yes x no</p>	<p><u>Dependability:</u> Die Datenanalyse ist beschrieben, jedoch eher oberflächlich. Da auch quantitative Daten erhoben wurden, werden die qualitativen Prozesse nur angeschnitten. Wichtige Informationen (Peer review, Member check, Validation) des Analyseprozesses werden ausgelassen. Der Forschungsprozess ist jedoch nachvollziehbar.</p> <p><u>Comfirmability:</u> Es wird keine Prüfung der Daten erwähnt und es fand keine Peer Review statt. Es wurde kein Protokoll über die Erhebung und Analyse der qualitativen Daten geführt. Es sind nur gering Aussagen über die Neutralität der Daten möglich. Der Fokus wurde eher auf die quantitativen Daten gelegt.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings? x yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research? <input type="checkbox"/> yes x no</p>	<p><i>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)?</i></p> <p>In der Diskussion werden die Themen Haushalt, Freizeit und Arbeit Ruhe und Erholung aufgenommen und diskutiert. Dies sind Schlüsselthemen der Ergotherapie. Diese werden aber nicht konkret in Beziehung mit dem Beruf gesetzt. Mehr werden Schlüsse für alle Gesundheitsfachpersonen formuliert. Auch die soziale Unterstützung ist ein grosses und wichtiges Thema. Der Zusammenhang zwischen Betreuungsaufgabe und Level/Qualität von eigenen Aktivitäten wird adäquat und nachvollziehbar dargestellt.</p> <p><i>What were the main limitations in the study?</i> Die Forschenden beschreiben folgende Limitationen am Schluss der Studie: Seite 625.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eine kleine Stichprobengrösse - Nur weibliche Probanden - Mögliche Verzerrungen da die Datenerhebung retrospektiv war (3 Jahre) . - Faktoren, welche eine Einbindung in Aktivitäten nach der Betreuungsphase zeigen wie sozioökonomischer Status oder Akzeptanz wurden nicht gemessen.

Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien

© Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. und Westmorland, M., 1998
McMaster-Universität

<p>ZWECK DER STUDIE</p> <p>Wurde der Zweck klar angegeben?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Skizzieren Sie den Zweck der Studie. Inwiefern bezieht sich die Studie auf Ergotherapie und/oder Ihre Forschungsfrage?</i></p>
<p>LITERATUR</p> <p>Wurde die relevante Hintergrund- Literatur gesichtet?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Geben Sie an, wie die Notwendigkeit der Studie gerechtfertigt wurde.</i></p>
<p>DESIGN</p> <p><input type="checkbox"/> randomisierte kontrollierte Studie (RCT)</p> <p><input type="checkbox"/> Kohortenstudie</p> <p><input type="checkbox"/> Einzelfall-Design</p> <p><input type="checkbox"/> Vorher-Nachher-Design</p> <p><input type="checkbox"/> Fall-Kontroll-Studie</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Querschnittsstudie</p> <p><input type="checkbox"/> Fallstudie</p>	<p><i>Beschreiben Sie das Studiendesign. Entsprechend dem Design der Studienfrage (z.B. im Hinblick auf den Wissensstand zur betreffenden Frage, auf Ergebnisse (outcomes), auf ethische Aspekte)?</i></p> <p>Hier nur zum quantitativen Verfahren: (Qualitatives Verfahren siehe separate Beurteilung) Querschnittstudien Das Studiendesign ist adäquat und passend zur Fragestellung. Auch die Ergänzung mit qualitativen Daten scheint hier wichtig und adäquat.</p> <p><i>Spezifizieren Sie alle systematischen Fehler (Verzerrungen, bias), die vielleicht aufgetreten sein könnten, und in welche Richtung sie die Ergebnisse beeinflussen.</i></p> <p>Die Forschenden beschreiben in den Limitationen, dass Verzerrungen möglich sind, da das Niveau der Durchführung der Aktivitäten vor der Betreuungsphase mit der Zeit vor der Betreuungsphase retrospektiv für die Datensammlung auf 3 Jahre beschränkt wurde.</p>
<p>STICHPROBE N = 40 Interventionsgruppe Kontrollgruppe</p> <p>Wurde die Stichprobe detailliert beschrieben?</p>	<p><i>Stichprobenauswahl (wer, Merkmale, wie viele, wie wurde die Stichprobe zusammengestellt?).</i></p> <p>Die Stichprobe wurde mit Hilfe einer früheren Studie einer der Forschenden gesammelt. 133 Betreuungspersonen kamen in Frage. Davon wurden 80 stichprobenartig ausgewählt und telefonisch kontaktiert. 45 Personen konnten telefonisch erreicht werden</p>

<p>x ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p>Wurde die Stichproben- größe begründet?</p> <p><input type="checkbox"/> ja x nein <input type="checkbox"/> entfällt</p>	<p>und 40 stimmten dann zu an der Studie teilzunehmen. Die Forschenden beschreiben, dass kein Unterschied besteht zwischen den Merkmalen dieser 40 Probanden und den verbleibenden 93 Probanden.</p> <p>Sie erwähnen aber in den Limitationen, dass die Anzahl Teilnehmer eher klein ist. Es wird aber nicht begründet warum sie sich nicht für eine grössere Anzahl entschieden.</p> <p>Die Probanden sind beschrieben. Die Todesursache der Verstorbenen musste Krebs sein. Es werden weiter Aussagen über das Alter der Betreuungspersonen und der Verstorbenen, Aussagen über die Betreuungsperiode und berufliche Tätigkeiten gemacht.</p> <p><i>Beschreiben Sie die Ethik-Verfahren. Wurde wohlinformierte Zustimmung eingeholt?</i></p> <p>Ethische Zustimmung wurde eingeholt (Seite 621) 40 Probanden stimmten zu an der Studie teilzunehmen (Seite 620).</p>
<p>Ergebnisse (outcomes)</p> <p>Waren die outcome Messungen zuverlässig (reliabel)?</p> <p>x ja (SF-36 und MSPSS) x nein (ACS) <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Waren die outcome Messungen gültig (valide)?</p> <p>x ja (SF-36, ACS, MSPSS) <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Geben Sie an, wie oft outcome Messungen durchgeführt wurden (also vorher, nachher, bei Nachbeobachtung(pre-, post- follow up))</i></p> <p>Die Messungen fanden zu einem Zeitpunkt statt. (Merkmal einer Querschnittstudie), KEINE Messwiederholung</p> <p>Um die Informationen über die Aktivitäten vor und nach der Betreuungsphase zu erhalten wurde der Activity Card Sort – Australia (ACS-Australia) (und semistrukturierte Interviews) verwendet. Dies beinhaltet 82 Karten auf welchen verschiedene Aktivitäten in drei Bereichen (12x Haushalt, 24x Freizeit, 46x Soziales bzw. Edukatives) ersichtlich sind. Es wurde damit die Wahrnehmung der Probanden über ihr eigenes Verhalten betreffend dem Eingebunden sein in Aktivitäten vor und nach der Betreuungsphase gemessen. Jede Karte musste bewertet werden „Never done as an adult“, „Done as an adult but given up prior to caring“, „Given up due to caring“, „Beginning to to again“, „Continuing to do/never gave up“ oder „New activitiy“ zugeordnet . Der ACS-</p>

□ nicht angegeben

Australia hat eine moderate Übereinstimmungsvalidität, eine moderate Konstruktvalidität und eine sich stark unterscheidend Konstruktvalidität zwischen Erwachsenen im Alter von 60-75 Jahren sowie 75-95 Jahren und Erwachsenen zwischen 60-95 Jahren. Die Reliabilität ist nicht bestimmt.

Der **SF-36 Health Survey** ist ein reliables und valides Erfassungsinstrument und wurde in der Studie angewendet, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Probanden zu messen. Die Daten wurden anhand einer Likert-Skala erfasst und sind ordinal skaliert. Nach Aussage von Frau Huber Marion (ZHAW, 2015) ist es üblich für eine Likertskala den t-Test zu verwenden (auch wenn ein t-Test eigentlich intervall skalierte Daten erfordert).

Um die erhaltene soziale Unterstützung der Probanden aufzuzeigen wurde das Messinstrument **Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)** verwendet. Es ist eine 12er Skala Messung, wo die Probanden Aussagen über die Verfügbarkeit und der Zugang von sozialer Unterstützung von Freunden, Familien oder bedeutungsvollen anderen Personen anhand einer Skala von 1-7 machen. 1= sehr starke Widerspruch, 7 = sehr starke Zustimmung. Der MSPSS ist reliabel, und valide.

Zum **semistrukturierten Interview** wird im qualitativen Formular mehr aufgeführt.

Outcome areas	Verwendeten Messungen:
Wahrnehmung der Probanden über ihr eigenes Verhalten betreffend dem Eingebunden sein in Aktivitäten vor und nach der Betreuungsphase.	Activity Card Sort – Australia (ACS-Australia)
Selbsteinschätzung der Betreuungspersonen bezüglich Gesundheit und Lebensqualität in 8 Items	SF-36 Health survey
Verfügbarkeit und der Zugang von sozialer Unterstützung von Freunden, Familien oder bedeutungsvollen anderen Personen	Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)

<p>MASSNAHMEN</p> <p>Wurden die Maßnahmen detailliert beschrieben?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Wurde Kontaminierung vermieden?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input type="checkbox"/> entfällt</p> <p>Wurden gleichzeitige weitere Maßnahmen (Ko-Intervention) vermieden?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input type="checkbox"/> entfällt</p>	<p><i>Beschreiben Sie kurz die Massnahmen (Schwerpunkt, wer führte sie aus, wie oft, in welchem Rahmen). Könnten die Massnahmen in der ergotherapeutischen Praxis wiederholt werden?</i></p> <p>Die vorliegende Studie ist keine Interventionsstudie.</p> <p>Es werden keine spezifischen ergotherapeutische Interventionen untersucht und genannt und keine Massnahmen beschrieben.</p> <p>Dieser Abschnitt kann nicht bewertet werden.</p>
<p>ERGEBNISSE</p> <p>Wurde die statistische Signifikanz der Ergebnisse angegeben?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input type="checkbox"/> entfällt</p> <p>War(en) die Analysemethode(n) geeignet?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p>	<p><i>Welches waren die Ergebnisse? Waren sie statistisch signifikant (d.h. $p < 0.05$)? Falls nicht statistisch signifikant: War die Studie groß genug, um einen eventuell auftretenden wichtigen Unterschied anzuzeigen?</i></p> <p>Die Autoren sprechen in den Limitationen die geringe Anzahl der Teilnehmer an.</p> <p>Gesundheitszustand: Beim Vergleich des Gesundheitszustandes der weiblichen Probanden mit der durchschnittlichen weiblichen australischen Bevölkerung mit Hilfe des SF-36 wurde <u>keine signifikante Differenz</u> in den Bereichen „physical Health Composite Scores“, „General Health Scores“ und „Mental Health Composite Scores“ festgestellt. Zur Zeit der Studie berichteten 27.5 % der Probanden Gesundheitsprobleme, welche ihre täglichen Aktivitäten einschränken.</p>

<p>Wurde die klinische Bedeutung angegeben?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p>	<p>Aktivitätslevel: Durchschnittlich wurden 8 % der Aktivitäten im Vergleich vor- nach der Betreuungsphase“ aufgegeben. 2/3 = 26 der Probanden berichteten, dass sie vermehrt Freizeitaktivitäten aufgegeben haben. Allgemein wurden soziale Aktivitäten vermehrt aufgegeben. Dafür wurde in Zusammenhang mit einer gesteigerten Aktivität im Haushalt berichtet.</p> <p>35 Probanden erhielten Unterstützung von Kindern, Schwiegerkindern oder Freunden. Prozentual waren dies: emotionale Unterstützung (55%), Entlastungsdienste (47%) oder häusliche Hilfestellung (25%). Spezifischen Palliative Care Service erhielten 65 % der Teilnehmer. Es wurde ein hohes Level der erhaltenen Hilfestellung (MSPSS 6.0 - 6.4) gemessen.</p> <p>83 % (33 Probanden) gaben während der Betreuungsperiode Aktivitäten auf, welche sie danach wieder aufnahmen.</p> <p>Es wurde untersucht, welche der folgenden Faktoren einen Einfluss auf den Grad der beibehaltenen Aktivitäten haben: Altersgruppe, Niveau der erhaltenen Hilfestellungen (MSPSS), der Gesundheitszustand (SF-36) und der Erhalt von speziellem Palliative Care Service oder sonstiger Unterstützung.</p> <p>Betreffend der Altersgruppen, der erhaltenen sozialen Unterstützung und der Erhaltung von speziellem Palliative Care Service oder anderen Dienstleistungen konnten keine Signifikanz festgestellt werden.</p> <p>Die Höhe der beibehaltenen Aktivitäten stieg mit dem mentalen Gesundheitsstatus an. Im Gegensatz dazu hatten Betreuungspersonen mit dem höchsten physischen Gesundheitsstatus die niedrigsten Werte in der Höhe der beibehaltenen Aktivitäten.</p> <p>Die restlichen Resultate befinden sich im Formular der qualitativen Gütekriterien.</p> <p><i>War(en) die Analysemethode(n) geeignet?</i> Die quantitativen Daten wurden mit dem „Statistical Package for the social Science (SPS v. 16.0) ausgewertet. „One way analysis of variance“ und Chi-Test wurden verwendet um die Differenzen in den Prozenten der beibehaltenen Aktivitäten sowie</p>
---	--

	<p>die erhaltene Unterstützung, mentale und physische Gesundheit zu vergleichen. Die Daten der drei Messinstrumente wurden anhand einer Likert-Skala erfasst und sind ordinal skaliert. Nach Aussage von Frau Huber Marion (ZHAW, 2015) ist es üblich eine Likertskala wie intervall skalierte Daten zu verwenden. Deshalb sind die Analysemethoden geeignet und angemessen verwendet worden.</p>
<p>Wurden Fälle von Ausscheiden aus der Studie angegeben?</p> <p><input type="checkbox"/> ja x <input checked="" type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Schieden Teilnehmer aus der Studie aus? Warum? (Wurden Gründe angegeben, und wurden Fälle von Ausscheiden angemessen gehandhabt?)</i></p>
<p>SCHLUSSFOLGERUNGEN UND KLINISCHE IMPLIKATIONEN Waren die Schlussfolgerungen angemessen im Hinblick auf Methoden und Ergebnisse der Studie?</p> <p>x <input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p><i>Zu welchem Schluss kam die Studie? Welche Implikationen haben die Ergebnisse für die ergotherapeutische Praxis? Welches waren die hauptsächlichsten Begrenzungen oder systematischen Fehler der Studie?</i></p>

H - Matrix zur Auswahl der Hauptstudien

Ausschluss erste Phase

	Adjusting to caregiving role: the importance of coping and support	Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: A qualitative study	Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease	Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations	What does the informal caregiver of terminal ill cancer patient need? A study from a cancer center
Inhalt, Relevanz für unser BA	Geht mehr um Copingstrategien: Ablenkende Aktivitäten (TV schauen als Erholung oder Kreuzworträtsel) → Nur sehr wenig Inhalt	Schwierigkeiten, eine Pause zu machen (Seite 1179) → nicht wahnsinnig viel Inhalt und nicht sehr aussagekräftig. Auch in Diskussion wird nicht viel aufgenommen.	Manche Frauen vergessen ihre eigenen Bedürfnisse (und begannen sich isoliert zu fühlen) (Seite 44). Sie hatten keine Zeit für sich selber. Ist immer nur vom täglichen Leben die Rede, jedoch nicht was genau dies alles beinhaltet.	Die Bedeutung von bedeutungsvollen Betätigungen und Erholung wird hervorgehoben (Seite 225).	---
Grund für Ausschluss	Nicht passender Inhalt	Nicht passender Inhalt	Zu wenig aussagekräftiger Inhalt	Zu wenig aussagekräftiger Inhalt	Indien

	Far as I get the “Clothesline: the im- pact of leisure on women`s health and unpaid caregiving ex- periences in Nova Scotia, Canada	Assessment of self-ef- ficacy for caregiving: the critical role of self- care in caregiver stress and burden	Quality of life of family caregivers an challenges faced in caring for patients with lung cancer
Inhalt, Rele- vanz für unser BA	<p>Geht auch um behin- derte Kinder und Er- wachsene, alte Leute, Alleinerziehende</p> <p>Eine Aussage Schlafstö- rungen. Haushalt. Zeit für sich selber neh- men.</p>	<p>Care of Oneself ist ein kritischer Faktor im Stresserleben von Be- treuungspersonen.</p> <p>Aufrechterhaltung der Gesundheit der Betreu- ungspersonen.</p>	Nichts wirklich passen- des.
Grund für Ausschluss	Nicht Palliative Care	Quantitative Studie, Zu- sammenhang und Ver- gleiche	Nicht aussagekräftiger Inhalt

Die Matrix der ersten Phase des Ausschlusses wurde von den Verfasserinnen für den Anhang der vorliegenden Arbeit auf die wichtigsten Punkte redu-
ziert. Das Original mit allen Spalten kann auf Nachfrage eingesehen werden.

Ausschluss zweite Phase

	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients	Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer`s Disease and decreased participation in meaningful activities	The effect on lifestyle activities of caring for person with dementia	Caregivers of persons with Alzheimer`s disease: An exploratory study of Occupational Performance and Respite
Jahrzahl, OT	2007	2009, OT	2000	2000, OT
Krankheitsbild	Verschiedene Krankheitsbilder	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer
Fragestellung	Keine ausformuliert.	Keine ausformuliert	Keine ausformuliert	Wie können Pausen den Betreuungspersonen helfen ihre dringendsten Defizite in ihrer Performanz beeinflussen?
Zielsetzung	Das Ziel der Studie ist die Perspektive der kranken Menschen und deren Ehepartner während der Endphase des Lebens , welche zu Hause erlebt wird, herauszufinden. Dies kann helfen Community Based Rehabilitation Programme aufzubauen, in	Diese Studie hat zum Ziel den Zusammenhang zwischen den Erfahrungen und der aktiven Partizipation von familiären Betreuungspersonen von Menschen mit Alzheimer zu beschreiben. Sie soll die den wahrgenommenen Belastungen (Anforderungen der Betreuung	Diese Studie untersucht die Partizipation an Aktivitäten von ehepartnerlichen Betreuungspersonen von Personen mit Demenz.	Diese qualitative Studie untersucht den Einfluss der Betreuungsaufgaben und Pausen für den Betreuenden in Bezug auf deren Einschätzung zu ihrer Performanz.

		dem das Erlebte der beiden Seiten berücksichtigt werden kann.	von Menschen mit Alzheimer) und dem Level von durchgeführten persönlichen bedeutungsvollen Aktivitäten aufzeigen		
		Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients	Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer`s Disease and decreased participation in meaningful activities	The effect on lifestyle activities of caring for person with dementia	Caregivers of persons with Alzheimer`s disease: An exploratory study of Occupational Performance and Respite
Inhalt, Relevanz für unsere BA		<p>Männliche Betreuungspersonen erzählten, dass sie erfolgreich die Hausarbeiten übernahmen (S. 13) und dies schnell lernten (z.B. kochen).</p> <p>Es wird beschrieben, dass ein Zeitmangel besteht (S. 13).</p> <p>Es werden auch finanzielle Schwierigkeiten angesprochen (S. 14).</p> <p>Wird nicht gross in Diskussion aufgenommen. Geht dann mehr darum, dass Interventionen helfen würden.</p>	<p>Die Selbstversorgung ist nur sehr wenig bis gar nicht eingeschränkt. Sie äusserten, dass sie genug Zeit haben für ihre persönliche Selbstversorgung (S. 259)</p> <p>Schlaf wird in Tabellen aufgelistet, auch Selbstversorgung (siehe Zahlen).</p> <p>In Conclusion Bezug zu Ergotherapie</p>	<p>Höhere Aktivität in den Haushaltsaktivitäten waren verbunden mit grösserer physikalischer Gesundheit, weniger Depression. (Seite 18)</p> <p>Längere Pausen nahmen vor allem Betreuungspersonen mit einer erhöhten Aktivität in Haushaltsarbeiten vor. (Seite 22)</p> <p>Sich um andere kümmern.</p> <p>Beides in Diskussion auch aufgenommen</p>	<p>Es wird immer wieder angegeben, wie viele Aktivitäten im COPM in der Selbstversorgung eingeschränkt sind, sie werden jedoch dann nicht oft zu den wichtigsten eingeordnet.</p> <p>Julie: Kochen, Besorgungen machen.</p> <p>Paula: Planen des eigenen Tages, E-Mail schreiben.</p> <p>Mentale Pausen.</p>

	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients	Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer`s Disease and decreased participation in meaningful activities	The effect on lifestyle activities of caring for person with dementia	Caregivers of persons with Alzheimer`s disease: An exploratory study of Occupational Performance and Respite
Nebenthema (Wichtig, aber zielt nicht auf Fragestellung)	<p>Es wird auch immer die Sicht des Betreuung erhaltenden Menschen aufgezeigt (Kranker).</p> <p>Emotionale Faktoren werden aufgezeigt.</p> <p>Veränderungen in der Beziehung zu einander.</p> <p>Positive und negative Aspekte von familiärer oder auch professioneller Unterstützung.</p>	<p>In Diskussion wird beschrieben, dass grössere Belastungen zu einer kleiner werdenden Partizipation an bedeutungsvollen Aktivitäten bedeutet.</p> <p>Freizeit, Arbeit und Unterstützung sind auch Thema (siehe Tabellen).</p>	<p>Verminderte soziale Partizipation.</p> <p>Geht immer auch um Patienten selber auch.</p>	<p>Viel von den erwähnten Pausen sind in sozialen Aktivitäten oder Freizeitaktivitäten</p>
Güte auf ersten Blick (Letts et al., 2007)	<p>Verwendete Methoden: nur Interview</p> <p>Auswahl der Teilnehmer nur sehr oberflächlich beschrieben.</p> <p>Teilnehmer sind beschrieben.</p> <p>Datenanalyse eher nur kurz beschrieben.</p> <p>Trustworthiness??</p>	<p>Verwendete Methoden: Fragebogen</p> <p>Auswahl der Teilnehmer ist beschrieben (wo aber nicht wie), Teilnehmer sind ausführlich beschrieben.</p> <p>Datenanalyse wird eher kurz und oberflächlich beschrieben.</p>	<p>Verwendete Methode: Interview.</p> <p>Auswahl der Teilnehmer beschrieben, Teilnehmer beschrieben.</p> <p>Datenanalyse nicht ausführlich genug erwähnt.</p> <p>Trustworthiness??</p> <p>Keine Empfehlungen.</p>	<p>Verwendete Methode: Beobachtung, Interviews, Feldnotizen</p> <p>Auswahl der Teilnehmer ist beschrieben. Teilnehmer sind beschrieben.</p> <p>Datenanalyse ist beschrieben.</p>

	Empfehlungen eher vage.	Trustworthiness?? Empfehlungen wurden abgegeben.		Trustworthiness (Interviewer wurden im Voraus geschult, Member Check, externer Auditor) ist gegeben und explizit erwähnt. Empfehlungen werden abgegeben.
Land	Kanada	USA	Australien	USA
Ethik	Ja	Nirgends erwähnt	Ja	Nirgends erwähnt
Grund für Ausschluss	Gute und die Themen in der Diskussion zielen nicht auf unsere Fragestellung ab.	Alzheimer	Alzheimer	Jahreszahl und Inhalt.
	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients	Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer`s Disease and decreased participation in meaningful activities	The effect on lifestyle activities of caring for person with dementia	Caregivers of persons with Alzheimer`s disease: An exploratory study of Occupational Performance and Respite

Hauptstudien

	“Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)	Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer’s disease: Implications for OT (Hogan et al., 2003)	Living with Parkinson’s disease: Elderly patients and relative’s perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granerus, 2007)	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer’s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)	Change in carer’s activity after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)
Jahrzahl, OT	2011, OT	2003, OT	2007, OT	2007	2014, OT
Krankheitsbild	Verschiedene Krankheitsbilder	Alzheimer	Parkinson	Verschiedene Krebsarten	Verschiedene Krankheitsbilder
Fragestellung	Keine ausformuliert	Wie Betreuungspersonen ihre Rollen und welche Rollen sich verändert haben als Folge der Betreuungsaufgaben, wahrnehmen.	Wie beeinflusst die Parkinson-Krankheit das tägliche Leben von Patienten und ihren Angehörigen.	Wie Betreuungspersonen den Stress und die Zufriedenheit in der eigenen Rolle wahrnehmen und welche Unterstützung sie als hilfreich empfinden.	Wie könnten eventuelle Interventionen Betreuende unterstützen um ihre Auswahl in ihren Betätigungen während der Phase der Trauer motiviert anzugehen
Zielsetzung	Die Studie untersucht die täglichen Erfahrungen und Betätigungsbedürfnisse von familiären Betreuern von Personen, welche im Sterben liegen (Routinen inklusive, ihre Fähigkeit Betätigungen wie Selbstversorgung, Freizeit, Ar-	Das Ziel dieser qualitativen Studie ist das Phänomen der Rollenveränderung von Betreuern von Menschen mit einer Alzheimererkrankung zu Hause zu untersuchen. Herauszufinden, wie Ergotherapeutinnen oder andere Gesundheitsfachpersonen den Rollenwechsel ermöglichen	Das Ziel dieser Studie ist, die Faktoren, welche das tägliche Leben erleichtern können zu identifizieren.	Das Ziel dieser Studie ist den Beitrag von informellen Betreuungspersonen zu beschreiben, die Auswirkungen der Betreuungsaufgabe und die Unterstützung, welche ihnen hilf herauszufinden.	Die Studie hat zum Ziel (1) festzustellen, wie das Level (Menge) der ausgeführten Aktivitäten nach dem Tod der Partner ist. (2) festzustellen, welche Arten von Aktivitäten sich vor und nach der Betreuungsphase sich verändern und (3) welche Faktoren einen

	beit durchzuführen während der Zeit der Betreuung)	können indem sie ein grösseres Verständnis der erlebten Situation der Betreuer erlangen.				Einfluss auf das Zurücklangen der Aktivitäten nach der Betreuung haben
	“Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)	Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer`s disease: Implications for OT (Hogan et al., 2003)	Living with Parkinson`s disease: Elderly patients and relative`s perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granerus, 2007)	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer`s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)	Change in carer`s activity after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)	
Inhalt, Relevanz für unsere BA	<p>Eine Aussage (Seite 639), dass es den familiären Betreuungspersonen während der Zeit nicht möglich war, sich Zeit für sich zu nehmen. Sie waren unter dem ständigen Stress, sicher zu gehen, dass alles funktioniert.</p> <p>Eine Aussage, dass sie nicht genug Schlaf hatten, erschöpft waren die ganze Zeit (Seite 639)</p> <p>Wird in Diskussion nur wenig wieder aufgenommen, geht dann mehr um anderes (siehe nächste Spalte)</p>	<p>Eine Aussage (Seite 32), dass sie früher zuerst sich angezogen hat, jetzt schaut sie zuerst dass er aufsteht und sich duscht usw. und macht ihm Frühstück usw. Erst dann komme ich.</p> <p>Ein Abschnitt zum Thema Haushalt (Seite 35): 2-3 wichtige Aussagen.</p> <p>2 Aussagen (S. 37), dass die Bedürfnisse für ihre eigene Gesundheitsversorgung nach der Zeit für dem Angehörigen kommt.</p> <p>Z.B. Haushalt wird in Diskussion wieder aufgenommen.</p>	<p>Angehörige berichten von Erschöpfung/Er-müdung, da sie oftmals ihren Ehepartnern mehrmals pro Nacht helfen beim Toiletengang. (Seite 134)</p> <p>Manche Angehörigen übernahmen das Regeln der Finanzen, obwohl dies immer der Partner gemacht hat. Oder sie übernahmen andere Aufgaben wie Kochen, Waschen und Putzen. (Seite 135, unter Rollenveränderung) → Rollenveränderung</p> <p>Sich um andere kümmern.</p> <p>→ In Diskussion wird ein Bezug zur Er-</p>	<p>Viele Betreuungspersonen übernahmen einen grossen Teil des Haushaltes. Die Essenszubereitung benötigt dabei die meiste Zeit (Seite 100)</p> <p>Positive Aspekte</p> <p>Wenig Zeit um sich auszuruhen: Müdigkeit über den ganzen Tag. (S. 102)</p> <p>Die Angehörigen äuserten, dass die Betreuungsaufgabe sie im emotionalen, in ihrer Lebensweise, in ihrer Gesundheit und den Finanzen beeinflusst (Seite 102).</p> <p>Die Angehörigen erhielten teilweise Hilfe</p>	<p>Sie führten mehr Haushaltaktivitäten und Sachen mit Finanzen durch. (Seite 622 und Seite 624)</p> <p>Vergleich vorher und nachher.</p> <p>Eine Aussage zu Finanzen (Seite 624)</p> <p>→ Haushalt in Diskussion aufgenommen (2x1 Satz Seite 625), Empfehlungen für ET und allgemein Gesundheitsfachpersonen drin</p>	

				gothérapie gemacht und Müdigkeit der Angehörigen aufgenommen	im Haushalt, finanzielle Unterstützung oder sonstiges, was sehr hilfreich war (Seite 104).	
		“Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)	Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer`s disease: Implications for OT (Hogan et al., 2003)	Living with Parkinson`s disease: Elderly patients and relative`s perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granerus, 2007)	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer`s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)	Change in carer`s activity after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)
Nebenthema (Wichtig, aber zielt nicht auf Fragestellung)		<p>Tägliche Aktivitäten eingeschränkt, Einschränkungen in bezahlter Arbeitsanstellung, körperlicher Aktivität, Freizeit, Interessengruppen und andere.. Keine Bestimmung über eigene täglichen Routinen, keine Pausen, Rollenwechsel wird auch angesprochen. Emotionales.</p> <p>Zusammenarbeit mit Ärzten, Gesundheitsfachpersonen), Entlastungssysteme.</p> <p>In Diskussion: OCc. Deprivation</p>	<p>Rückgang der Freizeit, weil sie sich schuldig fühlen, wenn sie den Kranken alleine liessen oder weil sie sehr viel zu tun hatten und viel Verantwortung trugen.</p> <p>Veränderung der Rollen und Beziehungen (Ich fühle mich als wäre ich seine/ihre Eltern).</p> <p>Zusätzliche Unterstützung.</p> <p>Tägliche Routinen.</p> <p>Soziale Kontakte</p>	<p>Weniger soziale Aktivitäten/Partizipation.</p> <p>Gesteigerte Emotionalität.</p> <p>Rollenveränderung, welche sie aber nicht so benennen.</p> <p>Ängste von Kranken sowie auch Angehörigen werden aufgezeigt.</p> <p>Gewohnheiten der Angehörigen veränderten sich stark.</p> <p>Freizeitaktivitäten sind eingeschränkt.</p> <p>Erleichternde Faktoren für die Angehörigen werden aufgezeigt.</p>	<p>Unterstützung wird angesprochen.</p> <p>Emotionale Schwierigkeiten/Erschöpfung wird angesprochen.</p> <p>Zeitlich eingeschränkt.</p> <p>Positive Aspekte von Betreuung werden angesprochen.</p> <p>Schlechte mentale Verfassung der Betreuungspersonen.</p>	<p>Angehörige gaben nachher 8% der Aktivitäten im Vergleich zu vor der Betreuungsaufgabe auf. Es war vor allem so, dass die Angehörigen nach der Betreuungsphase gesellschaftliche Aktivitäten (soziales, Freizeit) auf.</p> <p>Angehörige erhielten viel soziale Unterstützung.</p> <p>Psychischer und physischer Gesundheitszustand.</p> <p>Erfassung der erhaltenen Unterstützung.</p>

	“Doubly deprived”: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia (Keesing, Rosenwax & McNamara, 2011)	Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer’s disease: Implications for OT (Hogan et al., 2003)	Living with Parkinson’s disease: Elderly patients and relative’s perspective on daily living (Wressle, Engstrand & Granerus, 2007)	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer’s perspective on the provision of informal care (Zapart, Kenny, Hall & Servis, 2007)	Change in carer’s activity after the death of their partners (Rosenwax, Malajczuk & Ciccarelli, 2014)
Güte auf ersten Blick (Letts et al., 2007)	<p>2 Methoden verwendet (Beobachtung und Interview), Auswahl der Teilnehmer wird beschrieben, Teilnehmer werden beschrieben, Datenanalyse ist beschrieben (aber nicht ausführlich), trustworthiness ist gegeben, es werden Empfehlungen abgegeben.</p> <p>++</p>	<p>Verschiedene Methode verwendet (Beobachtung, Interview und 3 Assessment), Auswahl der Teilnehmer wird beschrieben, Teilnehmer ausführlich beschrieben, ausführlich aufgeschriebenes Prozedere der Datenanalyse, Trustworthiness ist beschrieben. Empfehlungen abgegeben.</p> <p>+++</p>	<p>Verwendete Methoden: Interviews, Minimental Test und Assessment Depression (Gesundheitszustand)</p> <p>Prozess der Auswahl der Teilnehmer gegeben.</p> <p>Teilnehmerbeschreibung klar.</p> <p>Datenanalyse klar beschrieben.</p> <p>Trustworthiness??</p> <p>Empfehlungen werden beschrieben.</p> <p>++(+)</p>	<p>Verwendete Methoden: Interview, Fragebogen, Tagebuch und Formular über Gesundheitszustand.</p> <p>Auswahl der Teilnehmer ist beschrieben. Teilnehmer sind beschrieben.</p> <p>Datenanalyse ist beschrieben.</p> <p>Trustworthiness??</p> <p>Empfehlungen werden abgegeben (eher vage).</p> <p>++</p>	<p>Verwendete Methoden: Interview, verschiedene Assessment und Formulare (Gesundheitszustand) und Activity Cards.</p> <p>Auswahl der Teilnehmenden beschrieben.</p> <p>Teilnehmer beschrieben.</p> <p>Datenanalyse beschrieben.</p> <p>Trustworthiness??</p> <p>Empfehlungen für Ergotherapie abgegeben.</p> <p>++(+)</p>
Land	Australien	USA	Schweden	Australien	Australien
Ethik	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Grund für Ausschluss	---	---	---	---	---

