

Zürcher Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften  
Departement Gesundheit



Studiengang Ergotherapie 2007

## Bachelorarbeit



**Wie kann in der ambulanten Ergotherapie die Occupational Balance der Angehörigen eines hirnerkrankten Menschen beeinflusst werden?**

**Simona Borner**

Austrasse 23  
4613 Rickenbach  
S07-164-841

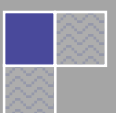
**Susanne Kim**

Trottgasse 2  
5073 Gipf-Oberfrick  
S07-164-874

**21. Mai 2010**

**Mentorin:**

Dietlinde Arbenz-Purt, MSc Neurorehabilitation





# Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Abstract</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>1. Einleitung</b> .....  | <b>2</b>  |
| 1.1 Allgemeine Einführung .....   | 2         |
| 1.2 Theoretischer Hintergrund .....   | 3         |
| 1.2.1 Epidemiologie von Hirnverletzung .....                                      | 3         |
| 1.2.2 Situation betreuender Angehöriger .....                                     | 4         |
| 1.2.3 Entstehender Kostenaufwand bei Pflege und Betreuung .....                   | 5         |
| 1.2.4 Stellenwert und Kompetenzen der Ergotherapie in der Angehörigenarbeit ..... | 6         |
| 1.2.5 Occupational Balance .....  | 7         |
| 1.2.6 Person-Environment-Occupation-Performance Modell .....                      | 9         |
| 1.3 Zielsetzung und Fragestellung .....   | 12        |
| <b>2. Hauptteil</b> .....   | <b>13</b> |
| 2.1 Methodik .....  | 13        |
| 2.1.1 Eingrenzung .....   | 15        |
| 2.1.2 Ergebnisse der Literaturrecherche .....                                     | 15        |
| 2.1.3 Hauptstudien .....  | 16        |
| 2.2 Darstellung der Interventionen .....  | 17        |
| 2.2.1 Community-based Programm .....  | 17        |
| 2.2.2 Brain Injury Family Intervention (BIFI) .....                               | 20        |
| 2.2.3 Problem Solving Training (PST) .....  | 25        |
| 2.2.4 Head Injury Team (HINT) .....   | 29        |
| 2.2.5 Family Support Organiser (FSO) .....  | 33        |
| 2.3 Zusammenfassende Übersicht .....  | 37        |
| <b>3. Diskussion</b> .....  | <b>39</b> |
| 3.1 Auswertung der Ergebnisse .....   | 39        |
| 3.2 Einfluss der Interventionen auf die Occupational Balance .....                | 42        |
| 3.3 Beantwortung der Fragestellung .....  | 44        |
| 3.4 Theorie-Praxis-Transfer .....   | 45        |
| 3.4.1 Community-based Programm .....  | 45        |
| 3.4.2 Brain Injury Family Intervention (BIFI) .....                               | 45        |
| 3.4.3 Problem Solving Training (PST) .....  | 46        |
| 3.4.4 Head Injury Team (HINT) .....   | 46        |
| 3.4.5 Family Support Organiser (FSO) .....  | 46        |
| 3.4.6 Finanzierung der Interventionen .....                                       | 47        |
| <b>4. Schlussteil</b> .....   | <b>49</b> |
| 4.1 Zusammenfassung .....   | 49        |
| 4.2 Schlussfolgerungen .....  | 50        |
| 4.2.1 Fazit .....   | 50        |
| 4.2.2 Ausblick .....  | 51        |



---

|   |           |
|---|-----------|
| <b>5. Verzeichnisse</b> .....                                   | <b>52</b> |
| 5.1 Literaturverzeichnis.....                                   | 52        |
| 5.1.1 Artikel aus Literaturzeitschriften.....                   | 52        |
| 5.1.2 Bücher und Buchkapitel.....                               | 54        |
| 5.1.3 Elektronische Publikationen.....                          | 56        |
| 5.2 Abkürzungsverzeichnis.....                                  | 58        |
| 5.3 Bildverzeichnis.....  | 58        |
| 5.4 Tabellenverzeichnis.....                                    | 60        |
| 5.4.1 Studienübersicht.....                                     | 60        |
| 5.4.2 Matrix.....   | 68        |
| <b>6. Eigenständigkeitserklärung</b> .....                      | <b>71</b> |
| <b>7. Anhang</b> .....  | <b>72</b> |
| 7.1 Glossar.....  | 72        |
| 7.1.1 Glossar zum PEOP Modell.....                              | 78        |
| 7.2 Kostenberechnung Pflege und Betreuung durch Angehörige..... | 82        |
| 7.3 Danksagung.....   | 83        |



## Abstract

*Hintergrund:* Hirnverletzungen haben langfristig nachteilige Konsequenzen für betreuende Familienangehörige. Diese sind meist schlecht auf ihre anspruchsvolle Rolle vorbereitet und derart vertieft in die Betreuung, dass ihre eigene physische und psychische Gesundheit darunter leidet.

*Zielsetzung:* Die Absicht dieser Arbeit ist es, konkrete Interventionen für die ambulante Ergotherapie zu evaluieren, welche die Occupational Balance der Angehörigen positiv beeinflussen.

*Methode:* Anhand einer umfassenden Literaturrecherche in den für die Ergotherapie relevanten Datenbanken AMED, Medline, CINAHL, OTDBase und OTSeeker wurden 17 Studien evaluiert. Davon wurden fünf als Hauptstudien bestimmt und analysiert. Anschliessend wurden das Therapiekonzept und die Wirksamkeit der Interventionen sowie deren Auswirkung auf die Occupational Balance der Angehörigen und die Umsetzung in die ergotherapeutische Praxis diskutiert.

*Resultate:* Die dokumentierten Interventionen zeigen unterschiedliche Therapieansätze auf. Alle kommen im ambulanten Setting zum Einsatz. Lediglich eine quantitative Studie kann signifikante Veränderungen im Bereich Wohlergehen/Lebensqualität festhalten und hat somit einen Einfluss auf die Occupational Balance. Daneben zeigt eine qualitative Studie eine Betätigungsveränderung der Angehörigen auf, die ebenfalls zu einer Verbesserung der Occupational Balance führt.

*Schlussfolgerung:* Die Ergebnisse der Studien zeigen die Schwierigkeit auf, signifikante Unterschiede im Wohlergehen, der Lebensqualität und der Belastung der Angehörigen zu erreichen. Um den wirksamen Effekt der Interventionen zu bestätigen ist weitere, qualitativ hochstehende Forschung notwendig.

*Schlüsselwörter:* Occupational Therapy, Occupational Balance, Acquired Brain Injury, caregiver, family, intervention



# 1. Einleitung

## 1.1 Allgemeine Einführung

Von den Autorinnen dieser Bachelorarbeit wurde im Rahmen ihres Praktikums in einer Rehabilitationsklinik die Erfahrung gemacht, dass in der ergotherapeutischen Praxis der stationären Neurorehabilitation die Angehörigenarbeit keinen, oder nur einen sehr geringen Stellenwert hat. Vorwiegend während des Pflorgetages, an dem Angehörige eingeladen waren, einen ganzen Kliniktag den Patienten<sup>1</sup> in die Therapien zu begleiten sowie im Rahmen von Hausabklärungen standen die Ergotherapeuten in engem Kontakt mit den Angehörigen. Dort nahmen sie sich Zeit, Informationen weiterzugeben und Fragen zu beantworten. Es bestand jedoch in diesem Rahmen nicht die Möglichkeit, ausreichend auf die Bedürfnisse der Angehörigen einzugehen. Zeitliche oder finanzielle Mittel, aber auch fehlendes Bewusstsein der Therapeuten bezüglich Angehörigenarbeit könnten die Gründe dafür sein.

Die Patienten werden nach ihrem Rehabilitationsaufenthalt nach Hause entlassen, ohne dass ihre Angehörigen explizit auf die neue Aufgabe vorbereitet wurden. Diese sind sich meist nicht bewusst, welche Auswirkungen die Beeinträchtigung des hirnerkrankten Menschen auf das Leben und den Alltag der betreuenden Personen haben kann. Auch Man (2002) beschreibt, dass die Familien oft schlecht auf die anspruchsvolle und fordernde Rolle vorbereitet sind. Laut den Aussagen von Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe für Angehörige von hirnerkrankten Menschen (persönlicher Kontakt, 26. Februar, 2010) fehlten ihnen vor allem ausführliche Informationen zum Krankheitsbild und den Schwierigkeiten des Patienten. Sie schilderten ausserdem, dass sie oftmals nicht in die Therapien mit einbezogen wurden und keine Anweisungen für die Betreuung sowie die Pflege des Patienten erhalten haben. Erst zu Hause wurde das gesamte Ausmass der Schwierigkeiten des Betroffenen von den Angehörigen erkannt. Sie fühlten sich überfordert. Alle wünschten sich eine bessere Vorbereitung auf die Zeit nach der Entlassung aus der Klinik und weiterführende Unterstützung. Die Verfasserinnen dieser Arbeit sind der Ansicht, dass besonders im ambulanten Bereich der Neurorehabilitation Potential vorhanden ist, sich in der Ergotherapie mit

---

<sup>1</sup> Innerhalb dieser Arbeit wird bei allen Personen- / Berufsbezeichnungen jeweils die männliche Form verwendet. Es werden darunter aber immer die männliche und die weibliche Form verstanden.



Interventionen an Angehörige zu wenden, um diese bestmöglich in ihrer neuen Rolle zu unterstützen. Dadurch könnte eine bessere Zufriedenheit auf Seiten der Betreuer sowie den Betroffenen ermöglicht werden.

## **1.2 Theoretischer Hintergrund**

### **1.2.1 Epidemiologie von Hirnverletzung**

Insgesamt leben mehr als 100'000 Personen in der Schweiz mit einer Hirnverletzung<sup>2</sup>. Mögliche Ursachen für Hirnverletzungen sind Kopfverletzungen, Hirnblutungen, Hirnschläge, Tumore oder andere Krankheiten. Hirnverletzungen sind eine der Hauptursachen für Tod und lebenslange Behinderungen (Fragile Suisse, n.d.).

#### *Hirnschlag*

Etwa 12'000 bis 14'000 Menschen sind in der Schweiz jedes Jahr von einem Schlaganfall betroffen. Der Hirnschlag stellt in industrialisierten Ländern, nach Herz- und Krebserkrankungen, die dritthäufigste Todesursache dar und ist die häufigste Ursache für eine erworbene Behinderung im Erwachsenenalter (Carolei, Sacco, De Santis, & Marini, 2002). Zu den Auswirkungen zählen bei den Überlebenden in den meisten Fällen überdauernde körperliche und kognitive Beeinträchtigungen (Carolei, et al., 2002). Ein Drittel der Betroffenen stirbt, ein Drittel wird pflegebedürftig und nur ein Drittel erholt sich weitgehend oder vollständig (Schweizerische Herzstiftung, n.d.). Schätzungsweise 30 – 40% der Überlebenden sind auf Betreuung durch ihre Angehörigen angewiesen (Mattle, Eicher Vella, Bassetti, & Sandercock, 1999; Meyer, Simmet, Mattle, Nedeltchev, & Arnold, 2008).

#### *Traumatische Hirnverletzung*

Zwischen 3'000 und 5'000 Menschen erleiden laut Fragile Suisse (n.d.) jährlich in der Schweiz eine Hirnverletzung durch einen Unfall. Die Ursachen für eine traumatische Hirnverletzung können Stürze, Verkehrsunfälle und Gewalt sein. Dabei trägt ungefähr ein Drittel der Unfallopfer schwere Hirnverletzungen mit lang anhaltenden oder

---

<sup>2</sup> Definitionen und Beschreibungen von Fachwörtern und oft benutzten Begrifflichkeiten sind unter Kapitel 7.1 Glossar zu finden.



dauernden Folgen davon (Fragile Suisse, n.d.). Der Ausgang einer traumatischen Hirnverletzung hängt vom Lebensalter, dem neurologischen Status und dem Schweregrad des Traumas sowie von der Qualität der Betreuung ab (Mauritz, et al., 2008). Das Schädelhirntrauma ist die häufigste Todesursache bei Kindern und jungen Erwachsenen. Die Lebensqualität des Betroffenen und der Angehörigen wird durch eine Hirnverletzung langfristig beeinflusst und verursacht beachtliche direkte und indirekte Kosten von ca. einer Million Franken pro Patient (Patient-relevant Endpoints after Brain Injury from Traumatic Accidents, n.d.).

### **1.2.2 Situation betreuender Angehöriger**

Es ist hauptsächlich die Familie, die nach Beenden der Rehabilitation die Verantwortung für die Pflege und Betreuung des Betroffenen übernimmt (Gan, Campbell, Gemeinhardt, & McFadden, 2006).

Die Forschung zeigt, dass eine Hirnverletzung langfristig nachteilige Konsequenzen für Familienangehörige hat. Insbesondere wenn diese die primäre Betreuung übernehmen (Anderson, Parmenter, & Mok, 2002; Kreuzer, et al., 2009). Während der letzten 30 Jahren wurde die psychologische Belastung betreuender Familienangehöriger von Menschen mit einer Hirnverletzung in der Literatur gut dokumentiert (Boschen, Gargaro, Gan, Gerber, & Brandys, 2007). Sie beinhalten die familiären Belastungen, psychische Beschwerden wie Angst und Depression, soziale Isolation, Einkommenseinbussen und Probleme mit der Aufnahme der neuen Rolle (Ergh, Rapport, Coleman, & Hanks, 2002; Marsh, Kersel, Havill, & Sleigh, 1998; McPherson, McNaughton, & Pentland, 2000; Verhaeghe, Defloor, & Grypdonck, 2005). Laut Man (2002) sind die Familien oft schlecht auf die anspruchsvolle und fordernde Rolle vorbereitet. Er stellt fest, dass die Familienangehörigen jeweils so vertieft in die Betreuung sind, dass sie ihre eigene physische und psychische Gesundheit vernachlässigen. Die von den Betroffenen erfahrenen neurologischen Veränderungen und affektiven Probleme beeinflussen die Beschwerden der Angehörigen und die Familienfunktion (Ergh, et al., 2002). Ein hohes Level ungesunder Familienfunktion (Probleme in der Kommunikation, Verhaltenskontrolle, Rollenfunktion, emotionalen Interaktion, Problemlösung) ist laut Anderson et al. (2002) beunruhigend. Grund dafür ist der daraus resultierende schädliche Effekt auf die mentale Ge-





sundheit der familiären Betreuer. Diese spielen eine zentrale Rolle im Erhalten der Familieneinheit und Förderung der Rehabilitation des verletzten Partners. Die Fortschritte des hirnerkrankten Patienten stehen im Zusammenhang mit der Funktionsfähigkeit der Familie (Sander, et al., 2002).

### **1.2.3 Entstehender Kostenaufwand bei Pflege und Betreuung**

Wird davon ausgegangen, dass zwischen 30-40% der 15'000 bis 19'000 Menschen, die jedes Jahr eine Hirnverletzung erleiden, Pflege oder Betreuung durch ihre Angehörigen erhalten, so ergeben sich daraus 4'500 bis 7'000 Menschen jährlich, die in der Schweiz von ihren Angehörigen abhängig werden.

Leider gibt es laut J. Schön-Bühlmann vom Bundesamt für Statistik (persönlicher Kontakt, 28. Januar, 2010) keine spezifischen Daten zu den informellen Dienstleistungen und Kosten, welche Angehörige für ihre hirnerkrankten Betroffenen leisten. Es kann jedoch festgehalten werden, dass in der Schweiz schätzungsweise 210'000 hilfsbedürftige Menschen mit verschiedensten Beeinträchtigungen informelle Pflege oder Betreuung innerhalb eines Privathaushaltes benötigen. Die Vorteile sind, dass die kranken und behinderten Menschen in ihrem gewohnten Umfeld bleiben können und das Gesundheitswesen damit beträchtliche Kosten einsparen kann. Insgesamt wurden im Jahre 2000 rund 34 Millionen unbezahlte Stunden in diese Betreuungsarbeit investiert. Würden Fachpersonen diese Aufgaben ausführen, ergäbe das eine Brutto-Lohnsumme von 1,2 Milliarden Franken (Schön-Bühlmann, 2005).

Werden die Kosten und der Aufwand von Pflege und Betreuung, welche Angehörige übernehmen summiert, erhält man einen Betrag, welcher monatlich um etwa 5'000 Franken geringer ist, als die Kosten eines Pflegeheim-Aufenthaltes<sup>3</sup>. Dies macht in eindrücklichem Mass deutlich, wie viel Kosten im Gesundheitswesen dank dem Einsatz der Angehörigen eingespart werden können.

Mit dem Training von Angehörigen können Kosten in signifikanter Höhe eingespart werden (Bernartz & Kolster, 2009; Patel, Knapp, Evans, Perez, & Kalra, 2004).

In diesem Zusammenhang darf die finanzielle Belastung, welche auf den Angehörigen lastet, nicht minder bewertet werden. Diese kann laut Marsh et al. (1998) ein

---

<sup>3</sup> Die Kostenberechnung dazu finden Sie im Anhang, Kapitel 7.2.





Ausmass annehmen, welches die Gesundheit der Angehörigen zusätzlich gefährden kann.

### **1.2.4 Stellenwert und Kompetenzen der Ergotherapie in der Angehörigenarbeit**

In der klientenzentrierten Praxis der Ergotherapie ist die ergotherapeutische Intervention als Partnerschaft zwischen Klienten, ihren Familien und den Ergotherapeuten zu verstehen (Sumsion, 2002). Um die Angehörigenarbeit zu begründen, hilft der von Sumsion erweiterte Klientenbegriff. Sie schreibt dazu, dass nicht nur der Patient alleine, sondern auch Bezugspersonen mit dem Begriff „Klient“ definiert werden. Im Occupational Therapy Practice Framework (OTPF) ist zudem in der Definition des Klienten ebenfalls der pflegende Angehörige mit eingeschlossen. Das heisst also, dass Ergotherapeuten in ihrer Arbeit mit dem Klienten auch jene Personen in die Therapie mit einbeziehen, welche den Betroffenen im Alltag unterstützen (American Occupational Therapy Association, 2008).

Im Rahmen des DACHS-Projekts der Ergotherapieverbände der deutschsprachigen Länder Europas wurde das Potenzial der Ergotherapie verdeutlicht und Zukunftsperspektiven entwickelt (Claudiana, n.d.). Auf Grundlage dieser Ausarbeitung werden nachfolgend die Kernkompetenzen der Ergotherapie dargestellt, welche in der Zusammenarbeit mit Angehörigen zum Tragen kommen: Ergotherapeuten besitzen ein breites Wissen über die biopsychosozialen Zusammenhänge zwischen Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Teilhabe sowie den Umweltfaktoren. Zudem besitzen sie die Kompetenz, den Alltag samt seinen Anforderungen umfangreich zu erfassen und daraus Schlüsse bezüglich der Handlungsfähigkeit des Angehörigen und den Auswirkungen auf den Patienten zu ziehen. Ergotherapeuten können die Fähigkeiten und Fertigkeiten der Bezugsperson einschätzen und ihnen bezüglich der Handlungsfähigkeit, Teilhabe und Lebensqualität beratend zur Seite stehen (Claudiana, n.d.).

Vom Ergotherapeutinnenverband Schweiz, CESET, ASSET und CSSET (2005) wird die Arbeit mit dem Angehörigen nicht explizit als Tätigkeitsbereich definiert. Es wird jedoch erwähnt, dass die Ergotherapeuten die Bedürfnisse und Erwartungen des Patienten, beziehungsweise der nahen Bezugspersonen, in die Therapie mit einbeziehen sollen.



In der Literatur finden sich einige Aussagen darüber, welchen Nutzen Ergotherapie mit pflegenden Angehörigen haben kann. Pizzi (2010) und Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce und Hauck (2001) beschreiben, dass Interventionen welche für Betreuende entworfen sind, die Lebensqualität sowohl für die Angehörigen als auch für die Betroffenen verbessern. Angehörige beschreiben einen geringeren Verlust der Betätigungsperformanz der Betroffenen und brauchen weniger Hilfe. Sie selber steigern ihr Können, ihre Fertigkeiten, ihr Selbstvertrauen und ihr Wohlbefinden. O`Sullivan (2007) hält fest, dass die Ergotherapeuten den Angehörigen helfen können, eine gesunde Balance zu finden. Sie können sie in ihrer veränderten Lebensführung unterstützen, damit keine negativen gesundheitlichen Konsequenzen entstehen.

Im Bericht der DACHS-Projektgruppe findet man die Aussage, dass im Bereich der Gesundheitsförderung und der Primärprävention für die Ergotherapie grosses Entwicklungspotential besteht. Mit einer Erweiterung des ergotherapeutischen Spektrums könnte die Ergotherapie zur Entlastung der Gesundheits- und Sozialsysteme beitragen. Als mögliches Ziel in diesem Bereich wird die Unterstützung für betreuende Angehörige explizit erwähnt (Claudiana, n.d.).

### **1.2.5 Occupational Balance**

Das Konzept der Occupational Balance begleitet die Ergotherapie schon seit ihren Anfängen. Es finden sich in der Literatur zahlreiche Definitionen dieses Konzeptes<sup>4</sup>. Wilcock (zitiert nach Reed, 2005) spricht von einer Balance des Eingebundenseins in Betätigungen was zu Wohlbefinden führt. Dabei kann die Balance zwischen physischen, mentalen oder sozialen Betätigungen, zwischen gewählten und obligatorischen Betätigungen, zwischen anstrengenden oder ruhenden Betätigungen oder zwischen tun und sein stattfinden. Jonsson und Persson (2006) präsentieren in ihrer Arbeit das „Experiential Model of Occupational Balance“. Dies besteht aus drei Dimensionen: dem anspruchsvollen, dem fließenden und dem ruhenden Anteil einer Betätigung. Diese stehen in enger Beziehung zueinander, wird ein Anteil zu dominant, so ist eine Dysbalance die Folge.

1966 bezeichnete Mary Reilly den Begriff als wichtiges Konzept der Ergotherapie. Sie betonte, dass die Occupational Balance der Patienten von den Ergotherapeuten

---

<sup>4</sup> Für ergänzende Definitionen zu Occupational Balance siehe 7.1 Glossar.



als äusserst wichtiger Aspekt bewertet werden soll (zitiert nach Reed, 2005). Stamm und Kolster (2009) empfehlen, in der Ergotherapie die Occupational Balance zu untersuchen und als Behandlungsziel mit einzubeziehen. Weiter erwähnt Westhorp (2003) in ihrer Arbeit, dass das Konzept bisher von Ergotherapeuten wenig erforscht wurde. Klar ist jedoch, dass die Occupational Balance in engem Zusammenhang mit Wohlbefinden steht.

#### *1.2.5.1 Occupational Balance von betreuenden Angehörigen*

Durch ein Ereignis wie das Schädel-Hirn-Trauma oder der Schlaganfall wird die Balance aller Beteiligten (Patienten und betreuende Angehörige) durcheinander gebracht. Bezieht man sich auf das Experiential Model of Occupational Balance von Jonsson und Persson (2006), so dominiert der Anteil der anspruchsvollen Betätigungen den Alltag der Angehörigen. Die fließenden Anteile, welche Gefühle von Kompetenz auslösen und belohnend wirken, verringern sich. Zudem werden die ruhenden Anteile, die benötigt werden um zu entspannen und die Batterien aufzuladen, ebenfalls kleiner.

Damit der Angehörige den Betroffenen bedarfsgerecht unterstützen und betreuen kann, ist es jedoch wichtig, dass die Occupational Balance erhalten bleibt.

#### *1.2.5.2 Ungleichgewicht in der Occupational Balance (Dysbalance)*

Nach Wilcock (2006) entsteht eine Dysbalance dann, wenn ein Mensch innerhalb seines Alltags nicht mehr in der Lage ist, den physischen, mentalen, sozialen und ruhenden Anteilen seiner Betätigungen in ausgewogenem Masse nachzukommen. Weiter erklärt die Autorin, dass Dysbalance individuell verschieden auftreten kann. Jeder Mensch geht unterschiedlich mit Belastungen um und kennt andere Coping-Strategien. Als Resultat einer Dysbalance werden Gefühle von Frustration, Stress, Inkompetenz und Überforderung beschrieben (Jonsson & Persson, 2006). Townsend und Polatajko (2007) sprechen von einem „work-life-Konflikt“ welcher in engem Zusammenhang mit reduziertem Wohlbefinden, grösserem Stress, depressiver Verstimmung, Burnout, geringer physischer Gesundheit, reduzierter Zufriedenheit, höheren Arbeitsabsenzen, vermindertem Engagement und grösserem Gebrauch des Gesundheitssystems steht.



Wie kann man nun von einem Zustand der Dysbalance in denjenigen der Balance zurückkehren? Westhorp (2003) empfiehlt ein kreisförmiges Vorgehen.

**Proposed Cycle for Achieving Occupational Balance**

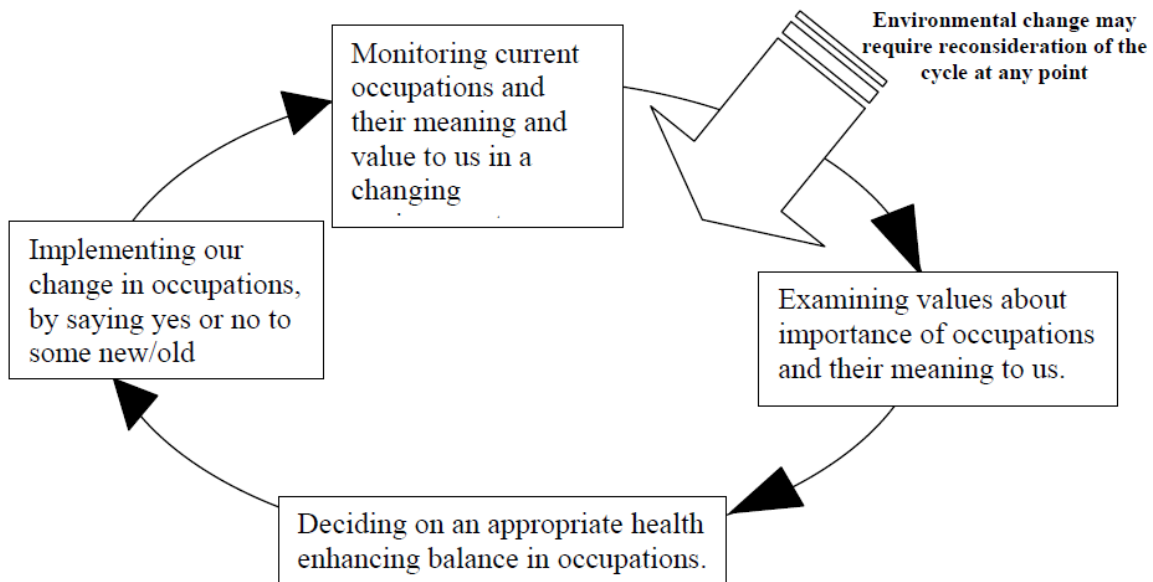


Abbildung 1. Proposed Cycle for Achieving Occupational Balance

Dabei handelt es sich beim ersten Schritt um das Bewusstwerden über jene Betätigungen, welche für ein Individuum wertvoll und gesundheitsfördernd sind. Danach soll bestimmt werden, was zur Erhaltung andauernder Gesundheit notwendig ist. Darauf folgt die Umsetzung jener Betätigungen, die weiterhin ausgeführt, respektive nicht mehr ausgeführt werden sollen. Als letzter Schritt wird ein Beobachten und Beurteilen der ausgeführten Betätigungen bezüglich ihrer Bedeutung und Einfluss auf die Gesundheit beschrieben.

**1.2.6 Person-Environment-Occupation-Performance Modell**

Um die im Hauptteil beschriebenen Interventionen in die ergotherapeutische Praxis zu implementieren wird als theoretische Grundlage das Person-Environment-Occupation-Performance Modell (PEOP Modell)<sup>5</sup> mit einbezogen.

<sup>5</sup> Die Begrifflichkeiten des PEOP Modells werden im Kapitel 7.1.1 Glossar zum PEOP Modell definiert.



Abbildung 2. Person-Environment-Occupation-Performance Model

Nach Baum und Christiansen (2005) ist der Unterschied des PEOP Modells zu anderen zeitgenössischen ergotherapeutischen Modellen, dass die Betätigungsperformanz (Occupational Performance) als Resultat der Interaktion der drei zentralen Elemente Person, Betätigung und Umwelt angesehen wird. Das PEOP Modell wurde 1985 entwickelt und zum ersten Mal 1991 von Charles Christiansen und Carolyn Baum in Amerika publiziert.

Als Grundgedanke wird von den Autoren die von Natur aus motivierte Erkundung der Welt beschrieben, in welcher der Mensch stets bestrebt ist Selbstkompetenz (Mastery) zu zeigen. Dieser Prozess nennt sich „human agency“. Die Person leitet daraus Selbsterfüllung und Selbstidentität durch das Meistern der Aktivität und die bedeutungsvolle Teilnahme an Betätigung ab.

Im PEOP Modell werden Betätigung, Performanz und Partizipation einbezogen. Im Zuge dessen wird die komplexe Interaktion zwischen Person und der Umwelt, in welcher Menschen ihre für sie bedeutungsvollen Betätigungen, Arbeit und Rollen ausüben, wiedergegeben. Die Darstellung des Modells zeigt den Zusammenhang zwischen Betätigung, Performanz, Person und Umwelt und das wünschenswerte Er-



gebnis von Betätigungsperformanz und Partizipation, Wohlbefinden und Lebensqualität (Baum & Christiansen, 2005).

Das Modell beinhaltet 4 Kernkomponenten:

- **Occupation:** Was Menschen in ihrem täglichen Leben tun müssen oder möchten.
- **Performance:** Der eigentliche Akt der Betätigungsausführung.
- **Person:** Zusammengesetzt aus physiologischen, psychologischen, “neurobehavioralen”, kognitiven und spirituellen Faktoren, welche intrinsischer Natur sind.
- **Environment:** Zusammengesetzt oder gebildet aus physischen, natürlichen, kulturellen, gesellschaftlichen und sozial-interaktiven Faktoren und dem sozial und wirtschaftlichen System, welches extrinsischer Natur ist (Baum & Christiansen, 2005).

Das Modell bietet einen Rahmen, um Klienten (Individuen, Familien, Organisationen) zu verstehen, unterstützen und ihre betätigungsorientierten Ziele zu erreichen. Es ist ein klientenzentriertes Modell mit einem Top-down Ansatz (Baum & Christiansen, 2005). Die Ergotherapeuten können das Modell nützen, um Barrieren bei Person und Umwelt zu identifizieren und mit dem Klienten Strategien für die Optimierung der Partizipation zu entwickeln. Sie starten mit dem aus Sicht des Patienten grössten Betätigungsperformanz-Problems und integrieren es in den Interventionsplan. Es ist entscheidend, dass der Ergotherapeut einfühlsam die Wahrnehmung des Patienten in die Zielbesprechung einschliesst (Reitz, Scaffa, & Pizzi, 2010). Im PEOP Modell wird die ergotherapeutische Intervention als Prozess aufgezeigt, welcher ein breites Angebot an bedeutungsvollen und klientenzentrierten Strategien einsetzt. Damit sollen vom Individuum oder der Gruppe Ressourcen entwickelt werden, welche eine erfolgreiche Performanz ermöglichen (Baum & Christiansen, 2005).

#### *1.2.6.1 Begründung der Wahl des PEOP Modells*

Das Einmalige dieses Modells ist laut Cole und Tufano (2008) der Top-down Ansatz und die Klientenzentriertheit. Die Wahrnehmung des Klienten bezüglich seiner Betätigungsperformanz ist der Grundstein der klinischen Intervention. Es ist ein flexibles Modell, welches Ergotherapeuten ermöglicht, verschiedenste Assessments (z.B. COPM, Rollen- und Interessenscheckliste, OSA) und Strategien in die Behandlung mit einzubeziehen. Das Modell ist für die gegenwärtigen allgemeinen Anliegen von Gesundheitspflege, Wohlbefinden, Gesundheitsprävention und Förderung von Le-



bensqualität anwendbar (Cole & Tufano, 2008). Darüberhinaus wurde es in diese Arbeit integriert, weil es übersichtlich und klar verständlich dargestellt ist.

### **1.3 Zielsetzung und Fragestellung**

Ziel dieser Arbeit ist es, konkrete und möglichst verschiedene Interventionen für die ambulante Ergotherapie aufzuzeigen, welche auf die Angehörigen und ihre Occupational Balance einwirken. Weil das Ausmass der Verletzungen des Betroffenen dem Angehörigen oft erst bei der Betreuung zu Hause bewusst wird, ist der Fokus dieser Bachelorarbeit der Einsatz der Interventionen im ambulanten Therapiebereich.

Durch die grosse Belastung geraten die Angehörigen in einen Zustand der Dysbalance, welcher Gesundheit und Wohlbefinden reduziert. Um die fortwährende Betreuung des Hirnverletzten zu erhalten, muss die Occupational Balance des betreuenden Angehörigen aufrechterhalten werden. Aus diesem Grund wird das Konzept der Occupational Balance in diese Arbeit mit einbezogen.

Zusätzlich soll beschrieben werden, wie die Interventionen in die Praxis umsetzbar sind. Mit dieser Arbeit soll die Wichtigkeit der Angehörigenarbeit unterstrichen und in Berufskollegen das Bewusstsein für diese Thematik geweckt werden. Für die Ergotherapie könnte sich daraus ein neues Berufsfeld erschliessen.

Aus diesen Überlegungen heraus entwickelte sich folgende Fragestellung:

*„Wie kann in der ambulanten Ergotherapie die Occupational Balance der Angehörigen eines hirnverletzten Menschen beeinflusst werden?“*

Innerhalb dieser Arbeit werden im Hauptteil verschiedene Interventionen dargestellt. Um die ergotherapeutischen Bestandteile der Intervention hervorzuheben, werden diese in das PEOP Modell integriert. Anschliessend folgen im Diskussionsteil eine Auswertung der Ergebnisse, sowie eine Gegenüberstellung der verschiedenen Interventionen. Um die Fragestellung zu beantworten wird der Einfluss der Interventionen auf die Occupational Balance diskutiert. Mit dem Theorie-Praxis-Transfer sowie der Zusammenfassung und den Schlussfolgerungen wird die Arbeit beendet.





## 2. Hauptteil

### 2.1 Methodik

Die Literatursuche wurde in den für die Ergotherapie relevanten Datenbanken AMED, Medline, CINAHL, OTDBase und OTSeeker vorgenommen. Dabei wurden die Keywords „caregiver“, „carer“, „care provider“, „family“, „brain injury“, „stroke“, „intervention“, „program“, „Occupational Therapy“, „Occupational Balance“ und entsprechende Synonyme verwendet. Bei grosser Resultatenmenge wurde mittels der Schlagwortsuche oder mit der Verknüpfung „AND“ eingegrenzt (Schlagworte wurden über MeSH oder in den entsprechenden Datenbanken bestimmt). Um die Suche auszuweiten, wurde der Boolesche Operator „OR“ verwendet (z.B. „traumatic brain injury OR stroke“). Einige relevante Arbeiten konnten auch über zitierte Referenzen in bereits gelesenen Artikeln generiert werden.

Die Volltexte der Studien wurden über die abonnierten Zeitschriften der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) bezogen. Nicht über die ZHAW zugängliche Arbeiten wurden beim Autor direkt bestellt.

#### Einschlusskriterien

- Der Titel der Studie enthält einen der folgenden Begriffe: family\*, caregiver\*, brain injury\* oder stroke\*. Dies ist Voraussetzung, um eine Intervention im gewünschten Bereich zu finden.
- Die Studie wird mit erwachsenen Angehörigen (Eltern, Ehepartner, Tochter/Sohn), welche ein Familienmitglied zu Hause pflegen, durchgeführt. Damit wird die grösste Gruppe informeller Betreuer angesprochen.
- Die Patienten, welche betreut werden, erlitten eine Hirnverletzung.
- Die Patienten befinden sich nach einem Reha-Aufenthalt zu Hause (nicht in einer Pflege-Institution).
- Die Intervention ist ausschliesslich für betreuende Angehörige oder für betreuende Angehörige und Patienten konzipiert.
- Es sollen zeitgemässe Forschungsergebnisse dargestellt werden, deshalb wird auf aktuelle Literatur (ab Jahrgang 2000) fokussiert.



- Die Intervention hat einen ergotherapeutischen Hintergrund oder ist in die ergotherapeutische Praxis übertragbar. Nur so können klinisch bedeutsame Resultate geliefert werden.
- Die Studien sind in peer-reviewed-Journals publiziert, damit wird eine gute Studienqualität gewährleistet.
- Es werden sowohl quantitative als auch qualitative Studien eingeschlossen, damit ein breiteres Forschungsfeld abgedeckt werden kann.
- Die Studien stammen aus dem westlichen Kulturkreis, um die Übertragbarkeit der Erkenntnisse auf die Schweiz zu verbessern.
- Es werden ausschliesslich Studien in englischer und/oder deutscher Sprache einbezogen.
- Die Outcomes der Studien sollen in Bezug zu Occupational Balance stehen (z.B. Lebenszufriedenheit, Stress, etc.) oder sich auf persönliche Erfahrungen mit einer Intervention stützen (qualitative Studien).

### **Ausschlusskriterien**

- Formelle, bezahlte Betreuer, welche den Patienten zu Hause pflegen, da in diesem Fall die Beziehungsgestaltung durch eine weniger persönliche Bindung geprägt ist.
- Studien, in welchen die Patienten ausserhalb von ihrem Zuhause betreut werden.

Bei der Auswahl der Studien wurde klar auf die Wirkung der entsprechenden Interventionen auf den Angehörigen fokussiert, da dies der Fragestellung dieser Arbeit entspricht. Die Effekte der Intervention auf den Hirnverletzten wurden nicht behandelt.

Um einen Überblick über alle möglichen, in der Bachelorarbeit einzuschliessenden Studien zu erhalten, wurde die Tabelle „Studienübersicht“<sup>6</sup> erstellt. Die Forschungsarbeit wurde gelesen, wenn deren Abstract hilfreich zur Beantwortung der Fragestellung erschien. Anschliessend wurde sie zusammenfassend in die oben genannte Tabelle eingefügt.

---

<sup>6</sup> Siehe 5.4.1 Studienübersicht.



Mit Hilfe der Studienübersicht wurden denkbare Hauptstudien evaluiert. Im Anschluss wurden sie anhand der Formulare zur Beurteilung von quantitativen nach Law et al. (1998b) oder von qualitativen Studien nach Law et al. (1998a) beurteilt. Danach wurden die Hauptstudien gewählt und alle bedeutungsvollen Erkenntnisse zusammenfassend in der Tabelle „Matrix“<sup>7</sup> abgebildet.

### **2.1.1 Eingrenzung**

Um ein möglichst breites Bild der vorhandenen Interventionen für Angehörige von hirnerkrankten Menschen zu zeichnen, beschlossen die Autorinnen, aus den 17 Forschungsarbeiten deren fünf auszuwählen. Dies war jedoch anspruchsvoll, da viele der Studien methodische Mängel und bezüglich Occupational Balance wenig signifikante Resultate zeigten.

Trotz hoher Evidenz wurden die beiden Literaturreviews nicht als Hauptstudien bestimmt, da das Ziel dieser Bachelorarbeit die detaillierte Beschreibung einzelner Interventionen ist. Diese sind im Literatur-Review nicht detailliert ersichtlich. Die Arbeit von Boschen et al. (2007) beinhaltet zudem Studien mit Diagnose Demenz, chronische Erkrankungen aus der Kindheit und psychologische Krankheitsbilder, welche in dieser Bachelorarbeit nicht mit berücksichtigt werden sollen. Das Literaturreview von Visser-Meily, van Heugten, Post, Schepers und Lindeman (2005) beinhaltet viele Studien, welche älter als 10 Jahre sind. Es sollen in dieser Arbeit allerdings aktuellere Forschungsliteratur einbezogen werden.

Lediglich eine der 17 vorhandenen Forschungsarbeiten stammt von Seiten der Ergotherapie. Auf Grund dessen wurde bei der Auswahl der Studien darauf geachtet, dass das beschriebene Interventionskonzept mit ergotherapeutischen Grundsätzen vereinbar ist. Für diese Beurteilung wurde das PEOP Modell verwendet.

### **2.1.2 Ergebnisse der Literaturrecherche**

Es wurden 17 Studien evaluiert, welche mit den Einschlusskriterien übereinstimmten und als mögliche Hauptstudien in Betracht gezogen werden konnten. Die grosse Mehrheit dieser Studien wurde im englischen Sprachraum durchgeführt. Lediglich deren zwei stammen aus den Niederlanden, beziehungsweise aus Deutschland. Bei

---

<sup>7</sup> Siehe 5.4.2 Matrix.



den Studien handelte es sich mehrheitlich um quantitative Methodik (13). Dazu kommen zwei Literatur-Reviews. Weiter wurden eine qualitative und eine gemischte Studie näher betrachtet. Bei den quantitativen Arbeiten handelte es sich um sieben randomisiert kontrollierte Studien, ein Vorher-Nachher-Design, drei Kohortendesigns und zwei Querschnittstudien. Die gemischte Studie setzt sich aus einem Kohorten- und einem Grounded-Theory zusammen. Das Design der qualitativen Studie ist ebenfalls Grounded-Theory.

### 2.1.3 Hauptstudien

Bei den fünf Hauptstudien handelt es sich um eine qualitative und vier quantitative Studien. Die Forschungsarbeiten setzen sich aus einem Grounded Theory, Vorher-Nachher-, und Kohortendesign sowie zwei randomisiert kontrollierten Studien zusammen.

Lediglich eine der Hauptstudien hat einen ergotherapeutischen Hintergrund. Zwei Interventionsprogramme stammen von Seiten der Psychologie, ein Konzept ist interdisziplinär aufgebaut und eine Intervention besitzt keinen spezifischen Hintergrund. Vier der fünf beschriebenen Interventionen sind für Patienten/Angehörige nach traumatischer Hirnverletzung entwickelt worden. Eine Studie behandelt die Betreuung von Patienten/Angehörigen nach einem Hirnschlag.

Eine Studie liefert keine Angaben über die Eigenschaften der Angehörigen. Bei den anderen Arbeiten handelt es sich mehrheitlich um betreuende Frauen (meist Mütter oder Ehepartner) im Alter von durchschnittlich 40 bis 50 Jahren.

Bei drei Studien wird mit Edukation gearbeitet, fünf Interventionen wenden Problemlösetraining an, ebenfalls fünf Studien beschreiben psychologische Unterstützung. Stressmanagement wird in vier Interventionen thematisiert. Drei der fünf Therapie-Konzepte werden von Ergotherapeuten angewendet.

Alle vier quantitativen Studien weisen Outcome-Messungen im Bereich emotionale Gesundheit vor. Das Wohlergehen wurde in zwei Arbeiten gemessen, eine Studie untersuchte unter anderem die Familienfunktion, eine weitere die körperlichen Gesundheitsbeschwerden von Angehörigen. Eine Forschungsarbeit untersuchte die Qualität und Erreichbarkeit von Unterstützungsangeboten, zwei weitere befassten sich mit dem Informationsangebot. Bei der qualitativen Studie wurde die Wahrneh-



mung der betreuenden Angehörigen des Therapieprogramms und dessen Effekte auf ihre tägliche Routine dokumentiert.

## 2.2 Darstellung der Interventionen

### 2.2.1 Community-based Programm

Diese Studie untersucht, welche Bedeutung die Teilnahme an einem „Community-based“ Ergotherapieprogramm für die Betreuer von hirnerkrankten Menschen hat und wie es sich auf deren tägliche Routine auswirkt.

#### 2.2.1.1 Begründung der Wahl

Die Studie von Simmons und Ludwig (2004) stammt von Seiten der Ergotherapie und ist die einzige Studie, die ein ergotherapeutisches Interventionsprogramm für die Betreuer von hirnerkrankten Menschen untersucht. Im Programm wird der Fokus auf die Entwicklung neuer Fertigkeiten, Veränderung der Rollen, Routinen und Betätigungen gesetzt. Therapiekonzept und Outcome der Studie entsprechen bereits dem Gegenstandsbereich der Ergotherapie, dies ist für den Theorie-Praxis-Transfer ein grosser Vorteil.

#### 2.2.1.2 Methodik der Studie

| Sam- plezahl | Sample Ei- genschaften   | Messinstru- ment                      | Zeitpunkt der Messung                  | Behandlungs- intervall   | Studien- design                                   |
|--------------|--|---------------------------------------|--|--|---|
| n=9          | 18 – 65 jährig<br>6 informelle<br>Pfleger<br>1 Mutter<br>2 Ehefrauen | halbstrukturierte<br>Tiefeninterviews | Zwischen Okt.<br>2001 und Juni<br>2002 | Teilnehmer<br>können die<br>Häufigkeit der<br>Teilnahme am<br>Gruppenange-<br>bot selber<br>bestimmen. | Groun-<br>ded-<br>Theory<br><br>(Qualita-<br>tiv) |

(Simmons & Ludwig, 2004).

Die Qualität der Studie von Simmons und Ludwig kann als gut beurteilt werden. Ein roter Faden ist ersichtlich. Der Zusammenhang zwischen den einzelnen Codes und den Schlussfolgerungen ist nachvollziehbar. Um die Vertrauenswürdigkeit der Transkripte zu erhöhen, wurde ein telefonisches Nach-Interview durchgeführt. Danach wurden die Ergebnisse zusammen mit den Informanten durchgegangen und wo



nötig, Follow-up-Interviews durchgeführt. Weiter fand eine „peer-examination“ durch vier erfahrene Ergotherapeuten statt.

Trotzdem bleiben einige Fragen offen, welche gleichzeitig mögliche Fehlerquellen signalisieren. Es wird beispielsweise nicht beschrieben, ob die Stichprobe so lange zusammengestellt wurde, bis Redundanz erreicht war. Weiter sind Unklarheiten vorhanden bezüglich den Referenzen der Autoren. Es sind keine angegeben. Man erfährt daher nicht, wie erfahren die Forscher in ihrem Gebiet sind. Dies reduziert das Vertrauen in den Forschungsprozess. Simmons und Ludwig beschreiben die Datenanalyse wenig ausführlich. Es ist nicht genau definiert, wie die Codes gebildet wurden und ob ein Entscheidungspfad und Regeln dazu vorhanden waren. Es scheint, als wären zu Beginn schon „Categories of interest“ vorhanden. Dadurch stellt sich die Frage, ob von den Forschern zu stark auf diese Kategorien fokussiert wurde und damit allenfalls Aussagen der Teilnehmer verloren gingen.

### *2.2.1.3 Therapiekonzept*

Das „Community-based“ Ergotherapieprogramm richtet sich in erster Linie an Menschen mit einer Hirnverletzung, die nach dem Klinikaufenthalt wieder zu Hause leben. Das Programm folgt einem so genannten Klubhausmodell, in welchem die Teilnehmer den täglichen Ablauf bestimmen. Wie in einer Tagesklinik wird an drei Tagen der Woche für jeweils sieben Stunden am Tag ein Programm angeboten. Es beinhaltet Gruppentreffen, Gefühls-Workshop, Kochgruppe, Spazier-Gruppe, Garten-Gruppe, Shintaido, Musiktherapie, Zeitungsgruppe und Freizeitgestaltungsgruppe.

Die Betroffenen können selber bestimmen wann und in welchen Gruppen sie teilnehmen möchten. Das Gruppenangebot ist hauptsächlich auf die Betroffenen ausgelegt, die Betreuer haben aber die Möglichkeit am Gruppenangebot teilzunehmen. Ziel ist die Unterstützung der Gesundheit und des Wohlbefindens sowie die Ermöglichung von Betätigung. Durch das aktive involviert sein im Programm erlernen die Betreuer neue Fertigkeiten. Sie helfen in den einzelnen Gruppen mit und geben ihre Erfahrungen neuen Teilnehmern und Praktikanten weiter.

Das Programm wird von einer Direktorin (Sozialarbeiterin) und zwei Programmkoordinatoren (beides Ergotherapeuten) geleitet und ist stark abhängig von ehrenamtlichen Ergotherapiestudenten, Studenten einer lokalen Universität von Logopäden und



Sozialarbeitern sowie freiwilligen Helfern. Alle helfen bei der Entwicklung und Umsetzung der Gruppensitzungen mit (Simmons & Ludwig, 2004).

#### *2.2.1.4 Wirksamkeit und klinischer Nutzen*

Alle Befragten der Studie erwähnten den Rollenwechsel vom primären zu einem sekundären Betreuer. Sie berichteten, dass beim Eintritt ihre täglichen Aktivitäten zunächst vermindert waren, über die Zeit fand aber eine Aufnahme von neuen Routinen und Betätigungen statt. Dadurch wurde eine verbesserte Zufriedenheit bezüglich ihrer Beteiligung am Programm und ihrer eigenen Betätigungsverfolgung ausserhalb der Gruppen wahrgenommen. Der Effekt auf die verbesserte Zufriedenheit und die erneute Bestrebung bedeutungsvolle Tätigkeiten wieder aufzunehmen, hatte eine positive Auswirkung auf Stressfaktoren wie z.B. soziale Isolation. Durch die Teilnahme am Programm, fand eine Integration des Betreuers zurück in die Gesellschaft und in die Arbeitsrolle statt. Die sozialen Kontakte wurden erweitert durch neue Freundschaften mit andern Betreuenden und Betroffenen. Durch die Entwicklung von neuen Fertigkeiten änderten sich die täglichen Routinen des Pflegers (Simmons & Ludwig, 2004).

Nach Simmons und Ludwig muss eine Generalisierung der Ergebnisse vorsichtig betrachtet werden. Das Sample dieser Studie war klein und die Teilnehmer waren alle weiblich, es fehlt deshalb das Verständnis des Phänomens von Seiten beider Geschlechter. Ein quantitatives Studiendesign mit Kontrollgruppe wäre sinnvoll, um Vergleiche anstellen zu können. Dies könnte statistisch signifikante Ergebnisse bringen, welche die Wirksamkeit der Ergotherapie unterstützen würden (Simmons & Ludwig, 2004).

#### *2.2.1.5 Implikation in die Praxis*

Die Resultate können helfen das Programm weiterzuentwickeln und die Zusammenarbeit zwischen den hirnerkrankten Menschen, den Betreuern und den Ergotherapeuten zu fördern. Vor dem Wechsel vom Betreuer zum aktiven Teilnehmer im Programm, sollte der Angehörige gut orientiert und seine Aufgabe klar definiert werden. Neu entwickelte Fähigkeiten sollen mit einbezogen werden, damit sich der Betreuer innerhalb seiner Betätigungen kompetent und zufrieden fühlt. Ergotherapeuten in einem „Community-based“ Programm müssen die Natur der Betätigung und die Be-

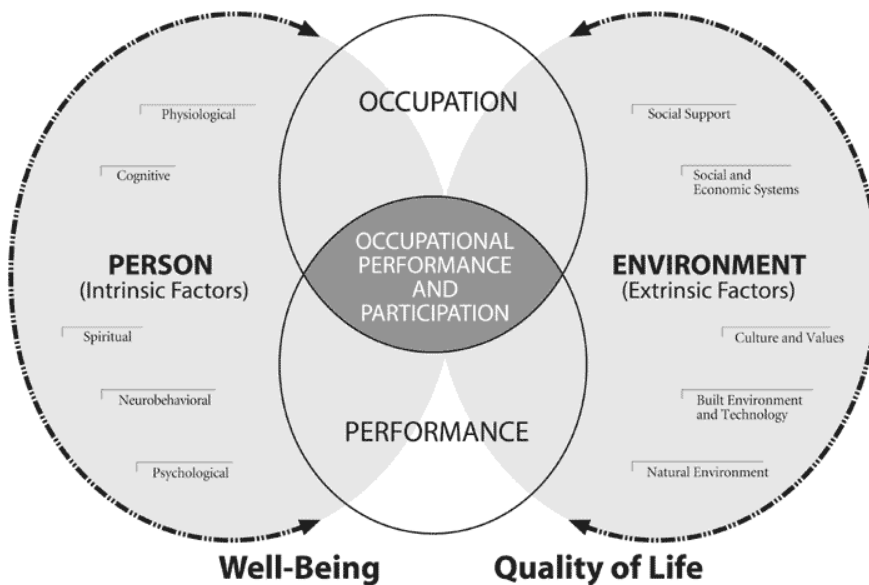




dürfnisse der Angehörigen kennen, um vollständig auf die Bedürfnisse der Überlebenden einer Hirnverletzung eingehen zu können (Simmons & Ludwig, 2004).

### 2.2.1.6 Community-based occupational therapy program im PEOP Modell

Das Programm vertritt eine klientenzentrierte Grundhaltung, da die Angehörigen Art und Umfang der Teilnahme am Programm frei wählen können. Das Programm setzt,



wie auch das PEOP Modell, auf die Kernelemente *Betätigung, Performanz und Partizipation*. Die Angehörigen erleben durch das Programm eine *Betätigungsveränderung* und eine *Aufnahme von neuen für sie bedeutungsvollen Betätigungen*. Dadurch fühlen sie sich wieder mehr eingebunden in

Abbildung 3. Person-Environment-Occupation-Performance Model

ihre Umwelt und erleben eine grössere *Partizipation* in der Gesellschaft. Das Programm setzt durch das Erlernen von neuen Fertigkeiten im PEOP Bereich *Person* bei den *kognitiven Faktoren* an. Durch die Entdeckung neuer bedeutungsvoller Aktivitäten fühlt sich die Person in ihrer *Spiritualität* angesprochen. Ausserdem bietet das Programm die Möglichkeit über Gefühle zu sprechen (*psychologische Faktoren*). Die *Umwelt* der Angehörigen wird verändert. Durch das Programm erhalten sie *soziale Unterstützung* und haben die Möglichkeit, wieder ihrer Arbeit nachzugehen (*soziales und wirtschaftliches System*).

### 2.2.2 Brain Injury Family Intervention (BIFI)

In dieser Studie wird der Nutzen der Brain Injury Family Intervention für die Familien von Personen mit einer Hirnverletzung evaluiert. Die Intervention ist für Angehörige



und Patienten gleichzeitig konzipiert. Das Ziel ist eine Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebenszufriedenheit der Angehörigen. Ausserdem soll der Zugang zu Hilfsdiensten erleichtert und die Familienfunktionalität gesteigert werden (Kreutzer, et al., 2009).

### 2.2.2.1 Begründung der Wahl

Jeffrey Kreutzer forscht seit zwei Jahrzehnten zum Thema Familienmitglieder von hirnerkrankten Menschen. Er untersuchte unter anderem die Auswirkungen einer Hirnerkrankung auf die Angehörigen und ihre Bedürfnisse. Daraus entwickelte er im Jahr 2002 die Brain Injury Family Intervention (Kreutzer, Kolakowsky-Hayner, Demm, & Meade, 2002). Nach ausgiebigen Pilotversuchen wurde das erste Handbuch laufend angepasst und weiterentwickelt. Im Jahr 2009 wurde das Programm schliesslich auf seine Effektivität untersucht. Das nach langjährigen Untersuchungen gut ausgearbeitete Manual sowie die Aussage von J. S. Kreutzer (persönlicher Kontakt, 12. Januar, 2010), dass in den USA und Kanada auch Ergotherapeuten dieses Programm durchführen, begründen die Aufnahme von BIFI in diese Bachelorarbeit.

### 2.2.2.2 Methodik der Studie

| Samplezahl | Sample Eigenschaften                       | Messinstrument  | Zeitpunkt der Messung  | Behandlungsintervall          | Studien-design                             |
|------------|--|---|--|-------------------------------|--|
| n=53       | Familienmitglieder, mehrheitlich Ehefrauen | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Family Needs Questionnaire (FNQ)</li> <li>- Service Obstacles Scale (SOS)</li> <li>- Family Assessment Device (FAD)</li> <li>- Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)</li> <li>- Satisfaction With Life Scale (SWLS)</li> </ul> | Pre-treatment (vor Beginn)<br><br>Post-treatment (nach letzter Sitzung)<br><br>Follow-up (nach drei Monaten) | 5 Sitzungen zu 90-120 Minuten | Vorher-Nachher-Studie<br><br>(Quantitativ) |

(Kreutzer, et al., 2009).

Diese Studie wird als gut bis sehr gut beurteilt. Es wird eine verständliche Sprache verwendet. Das Vorgehen, die Messinstrumente, Prozedere und Resultate werden ausführlich beschrieben. Die Studie stützt sich auf aktuelle Literatur und liefert viele Hintergrundinformationen.



Die grosse Drop-out-Quote (33%) wirft Fragen auf. Die Gründe für das Ausscheiden werden allerdings beschrieben. Ein Vergleich zwischen denjenigen Teilnehmern, welche die Studie beendeten und jenen, die abbrechen mussten, wurde durchgeführt. Dabei kam heraus, dass mit Ausnahme des Alters der Angehörigen keine Unterschiede zwischen den Gruppen bestanden. Zur Neutralisierung der Kumulierung von  $\alpha$ -Fehlern wurde die Bonferroni-Methode verwendet, welche als veraltet gilt. Um Fehler zu verhindern sollten genauere Methoden verwendet werden. In der Studie wird nicht beschrieben, ob weitere Massnahmen (so genannte Ko-Interventionen) vermieden wurden. Diese könnten die Resultate verfälschen.

### 2.2.2.3 *Therapiekonzept*

Die BIFI ist ein strukturierter Ansatz. Die Intervention startet frühestens drei Monate nach der Verletzung. Sie findet in fünf Sitzungen statt, die je 90-120 Minuten dauern. Dabei gibt es zu jeder Sitzung ein Oberthema:

1. Auswirkungen einer Hirnverletzung auf den Überlebenden und seine Familie
2. Regeneration verstehen
3. Problemlösung und Zielsetzungen
4. Management von Stress und intensiven Emotionen
5. Strategien für die optimale Regeneration

Während jeder Sitzung werden zwei bis drei Unterthemen angesprochen. Die 11 Unterthemen werden bei allen Familien in derselben Reihenfolge ausgelegt. Die Sitzungen der BIFI sind logisch organisiert, um die grösstmögliche Wirkung zu erhalten. Die ersten Sitzungen fokussieren auf die wichtigsten Bedürfnisse von Familienangehörigen, welche durch Interviews mit Familien sowie aus der Literatur evaluiert wurden. Die späteren Sitzungen bauen auf den gewonnenen Kenntnissen und Fertigkeitenbildung der früheren Sitzungen auf. Jede Sitzung startet mit einem Überblick über die Themen und endet mit einer Zusammenfassung und Hausaufgaben. Die Therapeuten stützen sich auf das BIFI Handbuch, um die Intervention systematisch und effizient durchzuführen. Es beschreibt die Ziele, das benötigte Material und mögliche Anpassungen (Kreutzer, et al., 2009).

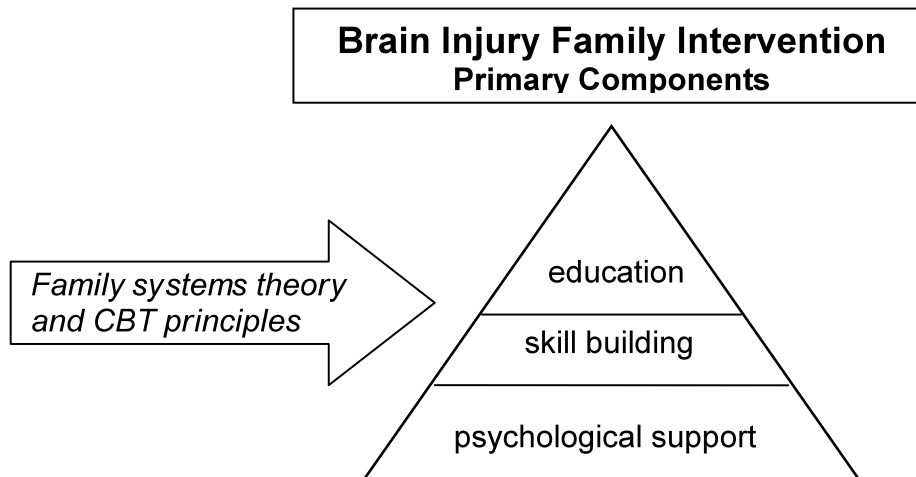


Abbildung 4. Brain Injury Family Intervention Primary Components

Die BIFI bezieht Prinzipien und Theorien der systemischen Familientherapie und der kognitiven Verhaltenstherapie mit ein. Ausbildungstechniken werden genutzt, um die Teilnehmer über die Spätfolgen und Regenerierung von Hirnverletzungen zu informieren. Psychologische Unterstützung soll den Teilnehmern helfen, die eigenen Gefühle wahrzunehmen und das emotionale Wohlbefinden zu verbessern. Das Fertigkeitentraining verbessert die Problemlösefertigkeiten, die Kommunikation sowie die emotionale Kontrolle (Kreutzer, et al., 2009).

In der beschriebenen Studie von Kreutzer et al. (2009) handelt es sich um doktorierte Psychologen, welche die BIFI durchführten und von J.S. Kreutzer geschult wurden. Der Autor bietet auch Workshops für Sozialarbeiter und andere Fachpersonen an, welche mit Personen arbeiten, die eine Hirnverletzung erlitten haben (Brain Injury Family Intervention, 2009).

#### 2.2.2.4 Wirksamkeit und klinischer Nutzen

Die von Kreutzer et al. (2009) durchgeführte Untersuchung der BIFI zeigte bei den Familienmitgliedern eine signifikant grössere Anzahl an erfüllten familiären Bedürfnissen (Messinstrument FNQ)<sup>8</sup>. Zudem wurde von den Angehörigen ein signifikant geringeres Hindernis, Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen (Messinstrument SOS), wahrgenommen. Die Untersuchung belegte die Evidenz, dass Familienmitglieder von Interventionen, welche Komponenten von Ausbildung, Fertigkeitenbil-

<sup>8</sup> Erläuterungen zu den erwähnten Messinstrumenten finden sich im Kapitel 5.4.2 Matrix.



derung und psychologischer Unterstützung beinhalten, in einem postakuten Setting profitieren. Keine signifikanten Resultate wurden bezüglich der Reduktion von Stress (Messinstrument BSI-18), der Verbesserung der Familienfunktion (Messinstrument FAD) sowie dem Wohlergehen (Messinstrument SWLS) erreicht. Die qualitativen Daten offenbarten, dass die Intervention den Familienmitgliedern hilft, mehr über die Natur der Verletzung zu lernen, die Kommunikation zu verbessern und die Problemlösefertigkeiten zu erhöhen. Viele der Familienmitglieder berichteten, dass sie durch die BIFI erkannten, wie die Hirnverletzung sie persönlich und die Familie als Ganzes beeinflusst hat. Alle Teilnehmer sagten aus, dass sie dieses Programm weiterempfehlen würden.

Das Sample der Studie war relativ klein, was Fragen bezüglich der statistischen Aussagekraft und Repräsentationsgrad offen lässt. Die Daten wurden nur in einer Klinik gesammelt, welches eine Generalisierung der Ergebnisse in Frage stellt. Die Behandlungsspanne von fünf Sitzungen über 10 Wochen verteilt, lässt Unsicherheit bezüglich der optimalen Behandlungsintensität, Dauer und Häufigkeit offen, da diese nicht untersucht wurde.

Zukünftige Studien sollten eine Kombination von gut validierten Messinstrumenten, welche speziell für hirnverletzte Menschen entwickelt wurden, verwenden, da diese Veränderungen sensibler messen könnten. Eine Kontrollgruppe würde den Forscher befähigen, Schlüsse bezüglich den Faktoren welche der Behandlungswirkung unterworfen sind, zu ziehen (Kreutzer, et al., 2009).

#### *2.2.2.5 Implikation in die Praxis*

Die Studie belegt die Evidenz, dass BIFI in wirksamer Weise die Bedürfnisse der Familienangehörigen anspricht und eine positive Auswirkung auf das Leben der Familienmitglieder hat. Unsicherheit besteht bezüglich dem Nutzen von Interventionen für die generelle Familienfunktion und der Lebenszufriedenheit (Kreutzer, et al., 2009).



### 2.2.2.6 Die Brain Injury Family Intervention im PEOP Modell

Die BIFI arbeitet nicht explizit mit dem klientenzentrierten Ansatz. Die Sitzungen folgen einem Handbuch mit vorstrukturierten Themen. Ziel der BIFI ist eine Verbesserung des Wohlbefindens (*Well-Being*) und der Lebenszufriedenheit (*Quality of Life*), welche auch im PEOP Modell angestrebt wird.

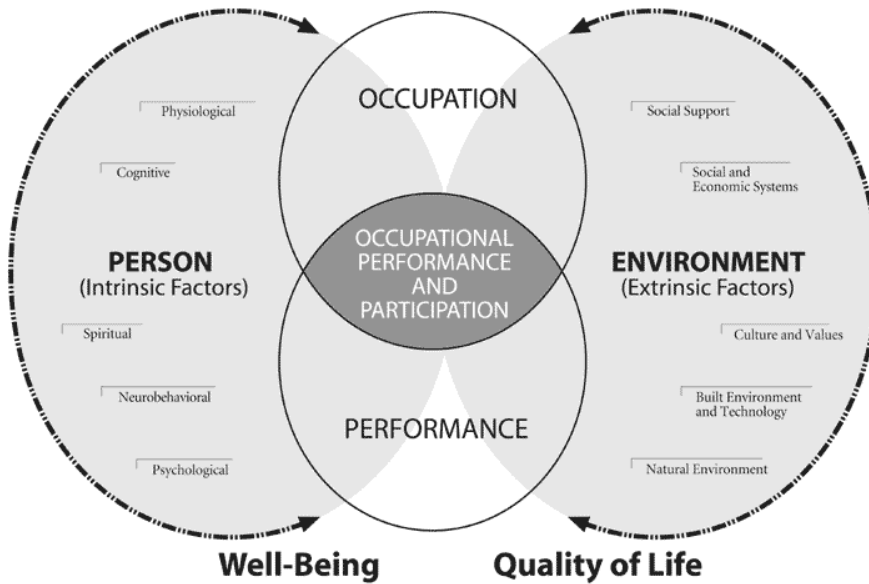


Abbildung 5. Person-Environment-Occupation-Performance Model

Mit der Theorie der kognitiven Verhaltenstherapie und dem systemischen Ansatz der Familientherapie beeinflusst die BIFI *Person* und *Umwelt*. Durch die Komponenten von

Ausbildung, Fertigkeitenbildung (*kognitive Faktoren*) und psychologischer Unterstützung (*psychologische Faktoren*) setzt die BIFI den Schwerpunkt vor allem auf die *intrinsic Faktoren*. Die BIFI beeinflusst aber auch die *Umwelt* mit dem Ziel, den Zugang zu Dienstleistungen (*soziale Unterstützung, sozial und wirtschaftliches System*) zu erleichtern und die Familienfunktion zu verbessern.

### 2.2.3 Problem Solving Training (PST)

In der Studie von Rivera, Elliott, Berry und Grant (2008) wird ein Programm (Problem-Solving Training, PST) beschrieben, welches den Angehörigen hilft, ineffektive Problemlösungsstrategien zu verwerfen und effektive zu erlernen. Die Studie wurde mit dem Ziel durchgeführt zu beweisen, dass PST im Vergleich mit der alleinigen Telefon-Intervention wirksamer ist bezüglich Minderung depressiver Symptome, Gesundheitsbeschwerden und Belastung. Weiter soll die Studie aufzeigen, dass PST zu einem gesteigerten Wohlbefinden der Angehörigen beiträgt. Bezüglich des sekundä-



ren Outcomes erwarteten die Autoren, dass die Angehörigen weniger unwirksame Problemlöse-Strategien zeigen und ihre konstruktiven Strategien verbessern können.

### 2.2.3.1 Begründung der Wahl

Das Programm stammt von Seiten der Psychologie (kognitive Verhaltenstherapie) und setzt den Fokus auf die Problemlösestrategien. Die Grundhaltung des Programms ist klientenzentriert. Die Qualität der Studie wurde als sehr gut eingestuft.

### 2.2.3.2 Methodik der Studie

| Sam- plezahl  | Sample Ei- genschaften  | Messinstrument  | Zeitpunkt der Messung   | Behandlungsin- tervall   | Studien- design            |
|---|---|---|---|--|----------------------------|
| n=67<br>33 In- terven- tions- gruppe<br>34 Kon- troll- gruppe | Mütter mit weisser Hautfarbe, welche ihre Söhne länger als 5 Jahre betreuen | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Center for Epidem- iologic Studies Depression Scale (CES-D)</li> <li>- Satisfaction With Life Scale (SWLS)</li> <li>- Pennebaker In- ventory for Limbic Languidness (PILL)</li> <li>- Caregiver Burden Scale</li> <li>- Social-Problem- Solving-Inventory- Revised (SPSI-R)</li> </ul> | Zu Beginn und nach 4 Monaten 8 Monaten 12 Monaten (der Teil- nahme) | 12 Kontakte innerhalb eines Jahres (Telefongesprä- che und persön- licher Kontakt) | RCT<br><br>(Quanti- tativ) |

(Rivera, et al., 2008).

Die Qualität dieser Studie wird als sehr gut beurteilt. Sie beschreibt ausführlich ein- zeln Sachverhalte (Methode, Prozedere, Messinstrumente, etc.) und beinhaltet auf- schlussreiche Tabellen und Figuren. Einzig zu den Massnahmen die ergriffen wur- den, um Kontaminierung und Ko-Interventionen zu vermeiden, finden sich keine An- gaben. In diesen Bereichen wäre deshalb ein Bias möglich.

### 2.2.3.3 Therapiekonzept

Das Therapiekonzept basiert auf den verhaltenstherapeutischen Grundsätzen von D’Zurilla und Nezu, wonach es um die Einführung und erfolgreiche Anwendung von in einer bestimmten Situation angepasstem Problemlöse-Verhalten geht. Das Haupt- ziel ist die Reduktion von psychopathologischen Symptomen durch Förderung von





erleichternden Verhaltensweisen. Damit eine umfassende Lebensqualität des Angehörigen ermöglicht werden kann (Nezu Clinical Research Lab, 2009).

Vorgehen innerhalb der Intervention nach Rivera et al. (2008) (5 Basis-Prinzipien):

- Identifizierung des Problems
- Brainstorming von Lösungen
- Kritische Betrachtung der Lösungen
- Wählen und implizieren einer Lösung
- Evaluation des Outcomes

Mit Hilfe von Karten, welche die Angehörigen sortieren müssen, wird die Identifizierung des am meisten belastenden Problems erleichtert. Darauf folgt eine Diskussion über die erlebten Gefühle und man erarbeitet zusammen eine Liste mit möglichen Lösungen für das Problem. In den drei darauf folgenden persönlichen Kontakten, hält der Psychologe an diesem Vorgehen fest, um weitere Problemstellungen zu erarbeiten (Rivera, et al., 2008). Bei der Durchführung der darauf folgenden Telefonkontakte stützten sich die Autoren der Studie auf eine früher durchgeführte Studie (Grant, Elliott, Weaver, Bartolucci, & Newman Giger, 2002). Während des Telefongesprächs wird über die positive Problemorientierung (optimistische Haltung, positive Gefühle), den Sinn der Rolle des betreuenden Angehörigen und den Verlauf bezüglich der bereits erarbeiteten Strategien, Ziele und geplanten Aktivitäten gesprochen. Anschließend wird nach neuen Problemen gefragt und die Lösung dieser angegangen. Nach 12 Monaten ist die Intervention abgeschlossen.

#### *2.2.3.4 Wirksamkeit und klinischer Nutzen*

Die Studie zeigte signifikante Resultate in der Reduktion von Depression (Messinstrument CES-D) und Gesundheitsbeschwerden (Messinstrument PILL). Zudem deckte sie statistische Signifikanz bei der Verminderung von unwirksamen Problemlöse-Strategien (Messinstrument SPSI-R) auf. Das Wohlergehen (Messinstrument SWLS) wurde ebenfalls verbessert, statistische Signifikanz jedoch nicht erreicht. Bezüglich der täglichen Belastung (Messinstrument Caregiver Burden Scale) und im Bereich der konstruktiven Problemlöse-Strategien konnte nach der Behandlung keine Verbesserung festgestellt werden. Post-hoc Analysen deckten auf, dass die signifikanten Outcomes (Depression und Gesundheitsbeschwerden) der Verminderung der



unwirksamen Problemlöse-Strategien zugeordnet werden konnte. Während dem achten und zwölften Monat wurden therapeutische Effekte sichtbar.

Zu den Limitationen schreiben die Autoren, dass die Sample-Grösse akzeptabel war (es wurde eine Power-Analyse durchgeführt), jedoch eine grössere Teilnehmergruppe wünschenswert gewesen wäre. Es wurden keine Erhebungen über parallele Therapien durchgeführt, daher können Ko-Interventionen nicht ausgeschlossen werden. Die Autoren weisen darauf hin, dass sie keine Motivationsfaktoren gemessen haben. Die Resultate könnten von ihnen beeinflusst worden sein. Die Selbstbeurteilung (z.B. Gesundheitsbeschwerden) könnte die Resultate ebenfalls in beide Richtungen (positiv oder negativ) beeinflusst haben. Die Autoren empfehlen weitere Forschung hinsichtlich der Dosierung von PST (Rivera, et al., 2008).

#### *2.2.3.5 Implikation in die Praxis*

Mit der Studie wird bestätigt, dass sich monatliche Kontakte, persönlich und telefonisch, über einen Zeitraum von einem Jahr im Problem-Solving-Training bewähren würden. Therapeutische Effekte stellten sich zwischen dem achten und zwölften Monat ein (Rivera, et al., 2008).

Die Autoren der Studie verweisen auf eine weitere Untersuchung von Grant et al. (2002). Dabei wurde der Effekt von PST mittels Telefon-Intervention bei einer Anwendung von 12 Wochen untersucht. Die Autoren schliessen aus ihren positiven Resultaten, dass Telefon-Interventionen wirksamer sein könnten als bisher angenommen. Dabei werden individuelle Bedürfnisse angesprochen und über das Telefon persönliche Probleme hemmungsloser benannt als im direkten Kontakt mit dem Therapeuten. Zudem erlaubten die Telefon-Kontakte ein gewisses Mass an Flexibilität. Ist der Moment ungünstig, so kann problemlos zu einem späteren Zeitpunkt angerufen werden.

#### *2.2.3.6 Problem-Solving Training im PEOP Modell*

Im PST werden individuelle Problemsituationen angesprochen, welche der Klient definieren soll. Dies entspricht einer klientenzentrierten Grundhaltung. Das PEOP Modell beschreibt, dass man um das Gefühl von Kompetenz zu erleben, eine der Situation angepasste emotionale Reife und Problemlöse-Fertigkeiten benötigt. An diesem Punkt setzt das Problem-Solving Training an. Durch wirksamere Problemlö-

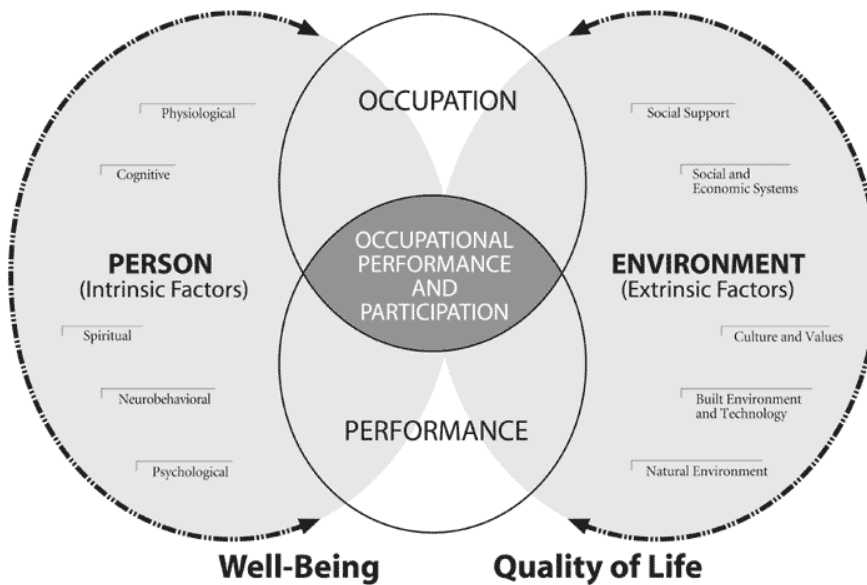


Abbildung 6. Person-Environment-Occupation-Performance Model

se-Strategien wird das Erreichen der Ziele möglich, was ein Gefühl der Kompetenz erzeugt (*human agency*). Das PST setzt mit seinem Konzept innerhalb des PEOP Bereichs *Person* an den *psychologischen* und *kognitiven Faktoren* an.

## 2.2.4 Head Injury Team (HINT)

Die Studie ermittelt, ob eine Intervention mit einem interdisziplinären Team ein wirksamer Weg ist, um die Bedürfnisse der Angehörigen anzusprechen. Dabei werden folgende Bereiche evaluiert: Wie gut informiert fühlen sich die Betreuer bezüglich der Hirnverletzung und der zur Verfügung stehenden Hilfsquellen und wie ist ihr emotionaler Zustand? Daneben will die Studie ermitteln, ob der Zeitpunkt des Beginns der Dienstleistung das Ergebnis beeinflusst (Bowen, Tennant, Neumann, & Chamberlain, 2001).

### 2.2.4.1 Begründung der Wahl

Die HINT Intervention bietet eine Dienstleistung mit einem interdisziplinären Team, welchem auch ein Ergotherapeut angehört. Das Head Injury Team arbeitet klientenzentriert und geht auf die Bedürfnisse der Angehörigen ein. Das Interventionskonzept unterscheidet sich im Ansatz von den anderen Interventionen dieser Aufzählung und wurde deshalb als Hauptstudie bestimmt.



### 2.2.4.2 Methodik der Studie

| Samplezahl  | Sample Eigenschaften   | Messinstrument   | Zeitpunkt der Messung         | Behandlungsintervall                            | Studien-design                      |
|---|--|--|-------------------------------|---|-------------------------------------|
| n=96<br>3 Gruppen:<br>- 41 TN „Früh“ - Intervention bevor Überlebender nach Hause entlassen<br>- 28 TN „Spät“ - Intervention nach dem Überlebender nach Hause entlassen<br>- 27 TN Kontrollgruppe | Mehrheitlich Frauen (Partnerin, Mutter),<br><br>16 - 65 jährig | - Wimbledon Self-Report Scale (WSRS)<br>- Fragebogen mit 7 Fragen zum Thema wie gut die Angehörigen informiert wurden (Bowen, et al., 2001). | 6 und 12 Monate „post-injury“ | Dauer 12 Monate, Menge der Kontakte nach Bedarf | Kohortenstudie<br><br>(Quantitativ) |

(Bowen, et al., 2001).

Die Qualität der Studie wird als genügend bewertet. Der Zweck der Studie ist klar benannt. Beim Lesen der Studie werden Schwierigkeiten in der Durchführung sichtbar. Diese werden in den Schlussfolgerungen diskutiert. Die Stichprobengröße wird thematisiert, indem die Durchführung einer Power-Analyse beschrieben wird. Diese deckt jedoch eine ungenügende statistische Stärke auf. Als Hintergrundliteratur wurden lediglich sechs Studien verwendet, welche mehrheitlich älter als 10 Jahre sind. Angaben über die Reliabilität und Validität der Outcome-Messungen findet man in der Studie keine. Beide Messinstrumente unterliegen der Selbstbeurteilung. Durch die fehlende Objektivierung können Fehler in beide Richtungen entstehen. Innerhalb der Massnahmen wird nicht beschrieben, ob eine Kontaminierung oder Ko-Intervention vermieden wurde. Zum Schluss ist nicht klar, was mit der zweiten Outcome-Messung nach 12 Monaten geschehen ist. Sie ist nicht dokumentiert.

Obwohl die Studie einige qualitative Mängel aufweist, zeigt sie einen der wenigen Ansätze auf, welche die Ergotherapie mit einschliessen. Aus diesem Grund wurde die Studie von Bowen et al. (2001) trotzdem in diese Arbeit integriert. Es konnte nicht in Erfahrung gebracht werden, ob zu diesem Thema weiterführende Studien von höherer Qualität unternommen wurden.



### 2.2.4.3 *Therapiekonzept*

Das Head Injury Team besteht aus einem klinischen Psychologen, einem Ergotherapeuten und einer Pflegefachfrau. Diese drei werden von einem administrativen Assistenten und einem Koordinator unterstützt. Das Team erhielt vor Studienbeginn ein 8-monatiges fachliches Training in der Rehabilitation von hirnverletzten Menschen und besuchte nationale und internationale Rehabilitationskliniken. Die Häufigkeit, Art und Dauer der Beteiligung vom HINT wird variiert, je nach Bedürfnissen und Wünschen der Angehörigen. Es wurde beabsichtigt, die Dienstleistung sofort nach der Verletzung anzubieten. Sie soll bis zu einem Jahr nach der Verletzung andauern. Das Team arbeitet also auch mit Angehörigen in der akuten Phase. Die Pflegefachfrau übernimmt die Kernrolle im Team. Sie plant gemeinsam mit dem Ergotherapeuten und dem Psychologen die Interventionen und setzt diese um. Eine weitere Komponente der HINT Dienstleistung ist die Vernetzung mit anderen Dienststellen: Das HINT stellt Verbindungen zu anderen Fachbereichen wie z.B. Sozialarbeitern, Logopäden, Lehrern und Anwälten her (Bowen, Tennant, Neumann, & Chamberlain, 1999).

### 2.2.4.4 *Wirksamkeit und klinischer Nutzen*

Die Studie sagt aus, dass sich mehr als 80% der Angehörigen in der Kontrollgruppe nur ungenügend informiert fühlten, um ihrer Pflegerolle nachzukommen. Fast 90% der Kontrollgruppe sagten, sie wären nicht informiert über mögliche Hilfsquellen, welche sie in Anspruch nehmen könnten. Ausserdem klagten 52% der Teilnehmer aus der Kontrollgruppe über Stress und Verzweiflung. Die beiden Outcome-Messungen Gefühls-Status (Messinstrument WSRS) wie auch die Erhebung der Informationsqualität (Messinstrument Fragebogen) deckten keine signifikanten Resultate auf. Obwohl sich weniger Angehörige in der „Früh“- und „Spät“-Interventionsgruppe schlecht informiert fühlten und von emotionalen Leiden berichteten, erreichte die Differenz keine statistische Signifikanz. Limitationen könnten das kleine Sample und die Zahl an statistischen Tests sein. Ein Faktor, der zu den schlechten Resultaten beigetragen haben könnte, sind die Schwierigkeiten in der Abgabe der Dienstleistung. Eine längerfristige „follow-up“-Studie ist erforderlich, denn viele der psychologischen Folgeerscheinungen verbessern sich bekanntermassen erst mit der Zeit. Deshalb



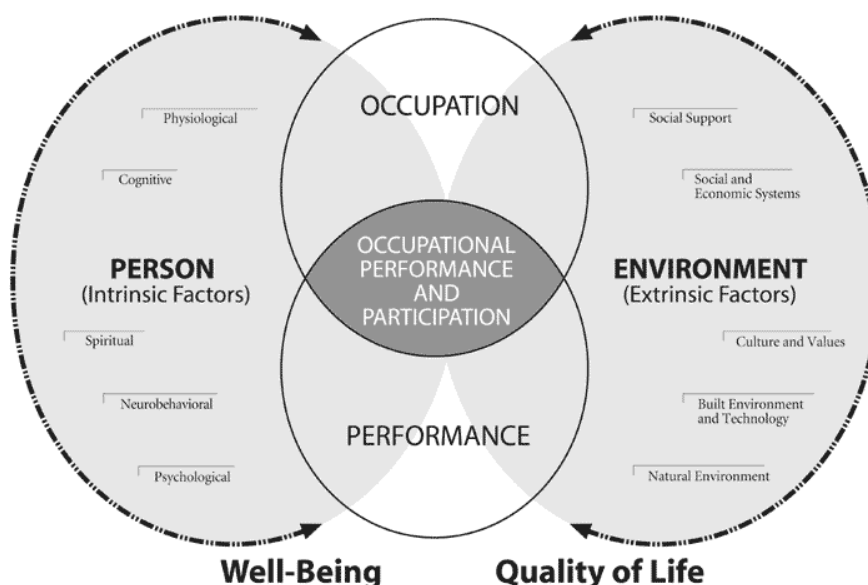
wäre es möglich, dass der Nutzen der Intervention während den ersten sechs Monaten noch nicht ersichtlich ist. Oftmals erkennen und benennen die Angehörigen die Probleme auch erst im Laufe der Zeit, wenn sie mit dem Patienten zu Hause sind (Bowen, et al., 2001).

#### 2.2.4.5 Implikation in die Praxis

Die Studie von Bowen et al. (2001) bestätigt, dass viele Betreuer von Menschen mit einer Hirnverletzung das Gefühl haben inadäquat mit Informationen versorgt worden zu sein. Fast 90% der Kontrollgruppe fühlte sich nicht ausreichend informiert bezüglich der zur Verfügung stehenden Ressourcen. Dies zeigt den Mangel des herkömmlichen Klinikservices und der Vernetzung mit ambulanten Angeboten sowie sozialen und gemeinnützigen Einrichtungen. Die Auswirkungen dieses Mangels bringt ein Mass an emotionalem Stress mit sich und zeigt die Notwendigkeit von klinischen Interventionen. Diese Ergebnisse unterstützen die Argumentation für die Einrichtung einer neuen lokalen Dienstleistung für Angehörige und deren Betroffene (Bowen, et al., 2001).

#### 2.2.4.6 Head Injury Team im PEOP Modell

Die HINT Dienstleistung geht auf die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen ein und ist damit klientenzentriert. Es ist schwierig zu sagen, wo das Programm im PEOP Modell ansetzt, da innerhalb der Studie praktisch keine Angaben gemacht werden, wie das Head Injury Team die Angehörigen unterstützt.



Es wird angenommen, dass die HINT Dienstleistung auf die *Umwelt (extrinsische Faktoren)* eingeht, indem den Angehörigen geholfen wird eine Vernetzung zu anderen Dienststellen und Fachbereichen herzustellen (*soziale*

Abbildung 7. Person-Environment-Occupation-Performance Model



*Unterstützung, sozial und wirtschaftliches System*). Der im Team vertretene Psychologe wird auf die *Person* und ihre *psychologischen* sowie *kognitiven Faktoren* eingehen. Für den Ergotherapeut wird vor allem die Veränderung von *Betätigung, Performanz* und *Partizipation* im Vordergrund seines Handelns stehen. Wo die Pflegefachfrau im PEOP Modell ansetzt, ist an dieser Stelle schwer abzuschätzen.

## 2.2.5 Family Support Organiser (FSO)

Die Studie von Lincoln, Francis, Lilley, Sharma und Summerfield (2003) beschreibt die Auswirkungen eines „Family Support Organiser“ auf Angehörige und Betroffene.

### 2.2.5.1 Begründung der Wahl

Die Studie zeigt einen interessanten und vielseitigen Ansatz mit ergotherapeutischen Elementen auf. Weitere Gründe für die Wahl als Hauptstudie ist die Randomisierung, was einer hohen Evidenzstufe entspricht. Dazu kommt die, verglichen mit den anderen Studien, verhältnismässig grosse Stichprobenzahl.

### 2.2.5.2 Methodik der Studie

| Samplezahl  | Sample Eigenschaften    | Messinstrument   | Zeitpunkt der Messung | Behandlungsintervall   | Studien-design           |
|---|-------------------------|--|-----------------------|--|--------------------------|
| nach 9 Monaten:<br>n=146<br><br>76 Interventionsgruppe<br><br>70 Kontrollgruppe | Nicht näher beschrieben | <ul style="list-style-type: none"> <li>- General Health Questionnaire (GHQ-12)</li> <li>- Caregiver Strain Index</li> <li>- Fragebogen zu Zufriedenheit bzgl. Information über Schlaganfall</li> <li>- Fragebogen zu Wissenstand Schlaganfall</li> </ul> | Nach 4 und 9 Monaten  | Ab 72 Std. nach Insult bis zu 12 Monate. Menge der Kontakte nach Ermessen des FSO und Bedürfnissen der Angehörigen | RCT<br><br>(Quantitativ) |

(Lincoln, et al., 2003).

Die Qualität der beschriebenen Studie wird als gut beurteilt. Ein roter Faden ist ersichtlich und die Schlussfolgerungen logisch. Die Limitierungen der Studie werden klar umschrieben und das FSO-Konzept kritisch betrachtet. In gewissen Bereichen wären für das bessere Verständnis ausführlichere Umschreibungen hilfreich gewe-





sen (z.B. zu den einzelnen Outcome-Messungen). In der Einleitung der Studie wurden mehrheitlich ältere Studien zitiert (von 1982 bis 2000). Obwohl Outcome-Messungen für Patient und Angehöriger durchgeführt wurden, findet man innerhalb der Studie keine Angaben über die Charakteristiken der Angehörigen. Man weiss also nicht, ob die Angehörigen-Gruppen miteinander vergleichbar sind. Angaben über Reliabilität und Validität der einzelnen Messinstrumente findet man nur teilweise. Es wurden keine Massnahmen getroffen, um Kontaminierung und Ko-Intervention zu vermeiden.

### *2.2.5.3 Therapiekonzept*

Der Service wird von der Stroke Association Grossbritannien zur Verfügung gestellt und von den regionalen Stellen der Organisation durchgeführt. Er ist für die Patienten und Angehörigen gebührenfrei. Die Kosten werden von den regionalen Gesundheitsämtern getragen (The Stroke Association, 2007).

Laut der Stroke Association (U.K.) hat der Family Support Organiser Service zum Ziel, Menschen mit Schlaganfall und ihren Familien Informationen, emotionalen Support und praktische Ratschläge abzugeben. Als Befürworter der Betroffenen arbeitet der FSO innerhalb des Gesundheitswesens in einem multidisziplinären Team.

Der FSO kontaktiert den Patienten binnen 72 Stunden nach Bestätigung eines Schlaganfalls. Zu Beginn stellt er vor allem Informationen bezüglich des Schlaganfalls zur Verfügung. Angehörige und Patient sollen wissen, was passiert ist und was im weiteren Verlauf noch zu erwarten ist. Der FSO fungiert bezüglich dem Klinikaustritt nach Hause oder des Übertritts in ein Pflegeheim, als Bindeglied zwischen Patient/Familie und interdisziplinärem Team. Nach dem Austritt besucht er den Betroffenen und Angehörige zu Hause, um aktuelle Probleme zu diskutieren und ihnen mit Informationen und emotionaler Unterstützung zur Seite zu stehen. Weiterführende Unterstützung findet im Rahmen von Telefon- oder persönlichen Kontakten statt. Es wird ein Minimum von drei persönlichen Kontakten nach Austritt aus der Klinik eingehalten. Der Support wird bis zu einer Dauer von 12 Monaten nach dem ersten Kontakt weitergeführt. Wenn nötig, kann die Unterstützung länger andauern. Art und Menge der Hilfestellung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen von Patient und Angehörigen (Lincoln, et al., 2003).



Die beruflichen Hintergründe der FSO's variieren stark. In der beschriebenen Studie handelte es sich um einen Psychologen, der die Intervention ausführte. Laut N. Lincoln (persönlicher Kontakt, 22. März, 2010) können dies aber auch Pflegefachleute, Sozialarbeiter, Ergotherapeuten oder gar Personen sein, welche nicht aus dem Gesundheitswesen stammen.

#### *2.2.5.4 Wirksamkeit und klinischer Nutzen*

In der Studie von Lincoln et al. (2003) konnten keine signifikanten Unterschiede innerhalb der beiden Gruppen bezüglich der Belastung (Messinstrument Caregiver Strain Index) und Stimmung (Messinstrument GHQ-12) der Angehörigen festgestellt werden.

In der Interventionsgruppe zeigte sich das Wissen hinsichtlich der Verfügbarkeit von Unterstützungs- und Informationsangeboten (Messinstrument Fragebogen) der Angehörigen signifikant verbessert. Zudem war ihre Zufriedenheit bezüglich der Information über Schlaganfall-Prävention, praktischer und emotionaler Unterstützung signifikant erhöht.

Als Limitierung sehen die Autoren die Schwierigkeit in der Berechnung der Vergleichbarkeit, da nicht alle Teilnehmer gleichviel Kontakte mit dem FSO hatten. Eine Kontaminierung kann nicht ausgeschlossen werden, da der FSO in einem multidisziplinären Team arbeitete. Andere Teammitglieder könnten unbewusst Teilnehmer der Kontrollgruppe intensiver betreut haben. Dies kann jedoch nicht nachgeprüft werden, da keine Dokumentation dieser Umstände besteht. Weiter sehen die Autoren die lange Interventionsdauer des FSO-Service vom Beginn der Intervention in der Klinik bis zur Langzeitbetreuung zu Hause als einen Punkt, der die Wirksamkeit reduziert haben könnte (Lincoln, et al., 2003).

#### *2.2.5.5 Implikation in die Praxis*

Auf Grund der schlechten Resultate in Bezug auf emotionalen Support stellen sich Lincoln et al. (2003) die Frage, ob der Einsatz eines FSO's für das alleinige zur Verfügung stellen von Informationen gerechtfertigt ist.

Der FSO stand neun Monate im Einsatz, was für die meisten Teilnehmer ausreichend war. Bereits in den ersten 4 Monaten konnte ein Nutzen festgestellt werden. Dieser hielt auch über den vierten und bis zum neunten Monat an. Die Autoren disku-



tieren den Zeitpunkt des ersten Kontakts durch den FSO, welcher per Definition noch zur Zeit des Klinik-Aufenthalts stattfinden soll. Zu dieser Zeit wird jedoch viel Unterstützung durch das Klinikpersonal angeboten. Diesbezüglich verweisen die Autoren auf eine qualitative Studie von Lilley, Lincoln und Francis (2003), welche dies bestätigt. Lincoln et al. (2003) empfehlen, dass der FSO mit Angehörigen und Patienten weniger Zeit im Klinik-Setting investiert. Die Betroffenen sollen jedoch Kenntnis vom Service haben mit der Möglichkeit, nach Bedarf schon zu einem frühen Zeitpunkt das Angebot des FSO's zu nutzen.

Lincoln et al. (2003) empfehlen weitere Untersuchungen zu den Grundsätzen und Ausbildung des Family Support Organiser Service, um Kosteneffizienz zu gewährleisten.

### 2.2.5.6 Family Support Organiser Service im PEOP Modell

Der FSO arbeitet klientenzentriert, in dem er das Mass und den Inhalt der Intervention an die Bedürfnisse von Patient und Angehörigen anpasst. Aus der Studie geht nur



wenig hervor, wo genau die Intervention ansetzt. Es wird angenommen, dass die beiden Bereiche *Person* und *Umwelt* angesprochen werden. Intrinsische Faktoren beispielsweise durch das zur Verfügung stellen von Informationen und praktischen Ratschlägen (*kognitive Faktoren*)

Abbildung 8. Person-Environment-Occupation-Performance Model

sowie der emotionalen Unterstützung (*psychologische Faktoren*). Extrinsische Faktoren mit Informationen über den Zugang zu Unterstützungsangeboten (*soziale Unterstützung und sozial und wirtschaftliches System*).