

**Bachelorarbeit**

# **Ergotherapie in der Palliative Care**

## **Einfluss von unheilbaren Erkrankungen auf die Betätigung**

---

**Anja Bacchetto (S10867893)**  
Pestalozzistrasse 3  
3007 Bern  
anja.bacchetto@bluewin.ch

**Monika Nyffenegger (S10868008)**  
Im Chängel 31  
8424 Embrach  
monika.nyffi@bluewin.ch

<b>Departement:</b>	<b>Gesundheit</b>
<b>Institut:</b>	<b>Institut für Ergotherapie</b>
<b>Studienjahr:</b>	<b>2010</b>
<b>Eingereicht am:</b>	<b>3. Mai 2013</b>
<b>Betreuende Lehrperson:</b>	<b>Almut Späth</b>

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>5</b>
1.1. Palliative Care in der Ergotherapie .....	5
1.2. Situation in der Schweiz .....	7
1.3. Problemstellung .....	8
1.4. Zielsetzung und Fragestellung.....	9
1.5. Relevante Begrifflichkeiten .....	9
1.5.1. Betätigung .....	9
1.5.2. Klientenzentrierung .....	9
<b>2. Methode</b> .....	<b>10</b>
2.1. Methodisches Vorgehen .....	10
2.1.1. Suchergebnisse.....	11
<b>3. Begründung der Wahl des Modells</b> .....	<b>12</b>
3.1. Das Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E).....	12
3.2. Entstehung des CMOP-E .....	13
3.3. Aufbau des CMOP-E .....	13
3.3.1. Person (person).....	13
3.3.2. Betätigung (occupation).....	14
3.3.3. Umwelt (environment) .....	14
<b>4. Hauptteil</b> .....	<b>15</b>
4.1. Beschrieb der sechs Hauptstudien .....	15
4.1.1. Everyday Lives of People With Advanced Cancer: Activity, Time, Location, and Experience .....	15
4.1.2. Creating connections to life during life- threatening illness: Crative activity experienced by elderly people and occupational therapists .....	15
4.1.3. Doing-Being-Becoming: Occupational experiences of persons with life-threatening illnesses .....	16
4.1.4. A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life.....	16
4.1.5. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home, balancing between burden and capacity .....	16
4.1.6. Involvement in everyday life for people with a life threatening illness.....	17
4.2. Ergebnisse in den Komponenten des CMOP-E.....	17
4.2.1. Person .....	17
4.2.2. Betätigung .....	20
4.2.3. Umwelt .....	22
4.3. Zusammenfassung der Ergebnisse .....	26
<b>5. Diskussion – Einfluss von unheilbaren Krankheiten auf die Betätigung</b> ....	<b>27</b>
5.1. Person .....	27
5.2. Betätigung .....	28
5.3. Umwelt.....	30
5.4. Kritische Diskussion der Hauptstudien .....	33
<b>6. Theorie-Praxis-Transfer: Implikationen für die Praxis</b> .....	<b>34</b>
6.1. Therapeutische Haltung.....	34
6.2. Der ergotherapeutische Prozess in der Palliative Care .....	35
6.2.1. Erfassung und Zielsetzung .....	35

6.2.2. Interventionsmöglichkeiten .....	36
6.2.3. Evaluation.....	38
<b>7. Limitationen der Arbeit .....</b>	<b>39</b>
<b>8. Schlussfolgerung .....</b>	<b>40</b>
8.1. Ausblick .....	41
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>43</b>
<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>51</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>51</b>
<b>Glossar .....</b>	<b>52</b>
<b>Eigenständigkeitserklärung.....</b>	<b>55</b>
<b>Danksagung .....</b>	<b>56</b>
<b>Anhang .....</b>	<b>57</b>
<b>Anhang A Tabellen.....</b>	<b>57</b>
<b>Tabelle 1 Keyword-Tabelle .....</b>	<b>57</b>
<b>Tabelle 2 Datenbanksuche .....</b>	<b>58</b>
<b>Tabelle 3 Übersichtstabelle der Hauptstudien.....</b>	<b>67</b>
<b>Tabelle 4 Zwei Beispiele für die Bewertung der Hauptstudien.....</b>	<b>71</b>
<b>Tabelle 5 Übersichtstabelle der Nebenstudien .....</b>	<b>79</b>
<b>Anhang B Anzahl Wörter der vorliegenden Arbeit .....</b>	<b>88</b>

*In vorliegender Arbeit sprechen die Autorinnen von Ergotherapeutin / Ergotherapeuten, damit ist ebenfalls die männliche Form, Ergotherapeut / Ergotherapeuten, gemeint. Der Einfachheit wegen wird der Begriff Klient / Klienten verwendet, wobei Klientin / Klientinnen eingeschlossen sind. Für unheilbar kranke Menschen werden in dieser Arbeit die Begriffe Betroffener / Betroffene verwendet. Darunter wird auch die weibliche Form verstanden.*

## **Abstract**

Durch den demographischen Wandel gewinnt die Palliative Care an Bedeutung. Die Mehrheit der Menschen in der Schweiz stirbt nach einer längeren Phase der Pflegebedürftigkeit. Die häufigsten zum Tode führenden Erkrankungen hierbei sind Herzkreislaufkrankheiten und Krebs.

Zum interprofessionellen Team der Palliative Care gehören unter anderen die Ergotherapeutinnen. Wie jedoch ihre Aufgaben in diesem Bereich aussehen, ist noch nicht umfassend erforscht. Daher wird in dieser Bachelorarbeit der folgenden Frage nachgegangen: Wie sind die Klienten der Palliative Care in ihrer Betätigung beeinträchtigt und welche Relevanz hat dies für klientenzentrierte, ergotherapeutische Massnahmen?

Die Literaturrecherche dazu hat in sechs verschiedenen Datenbanken stattgefunden. Für die Bearbeitung des Hauptteils wurden sechs qualitative Studien ausgewählt. Die Darstellung dieser Studienergebnisse erfolgt mittels den Komponenten des Canadian Model of Occupational Performance and Engagement.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung deutliche Veränderungen in den Betätigungen der Betroffenen mit sich bringt. Das Bedürfnis im Alltag aktiv zu sein, bleibt jedoch bestehen. Ihr Kontext verkleinert sich und der Stellenwert der betreuenden Angehörigen nimmt zu.

Die Kernelemente der Ergotherapie, die Klientenzentrierung und Betätigungsorientierung, sind optimale Voraussetzungen um die Lebensqualität von Empfängern der Palliative Care zu steigern.

Keywords: Occupational Therapy, Palliative Care, Terminal ill, Occupation, Client-centred, Intervention.

## **1. Einleitung**

In der Schweiz gewinnt die Gesundheitsversorgung in der Langzeitpflege und im palliativen Bereich durch den demographischen Wandel an Wichtigkeit. Trotz Fortschritten in der Medizin und im Präventivbereich nehmen Behinderungen und *chronisch-degenerative* Erkrankungen mit dem Alter zu. In der Folge ist es von grosser Bedeutung, neben der Gesundheitsförderung im Alter, die Langzeitpflege und die Palliative Care auszubauen (Bundesamt für Statistik [BFS], 2008).

Das Bundesamt für Gesundheit [BAG] und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK] (2009) zeigen auf, dass in der Schweiz die Mehrheit der Menschen nach einer längeren Phase der Pflegebedürftigkeit stirbt. Nur etwa zehn Prozent scheiden jährlich unerwartet aus dem Leben. Laut dem BFS (2010) sind Herz-Kreislauf- und Krebskrankheiten die häufigsten Todesursachen in der Schweiz. Das BAG und die GDK (2010) weisen darauf hin, dass Palliative Care eine gesundheitspolitische Antwort auf die demographisch bedingten Veränderungen darstellt.

### **1.1. Palliative Care in der Ergotherapie**

Die Bedeutung des englischen Begriffes Palliative Care kann nicht mit der gleichen Aussagekraft in die deutsche Sprache übersetzt werden. Deshalb wird in dieser Arbeit der ursprünglich englische Begriff „Palliative Care“ verwendet. Gemäss der World Health Organization [WHO] (2013), umfasst die Palliative Care die Betreuung von Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung. Den Betroffenen soll eine optimale Lebensqualität bis zum Tod gewährleistet werden und ihre Angehörigen sollen in dieser schwierigen Phase bestmöglich begleitet werden. Die Behandlungen der Palliative Care schliessen medizinische, pflegerische, psychologische, soziale und spirituelle Interventionen mit ein. Schmerzen und andere belastende Beschwerden werden gelindert und das Sterben soll als normaler Prozess wahrgenommen werden. Beginnt die Behandlung eines Menschen im frühen Stadium einer unheilbaren Erkrankung mittels Palliative Care, können ergänzend lebensverlängernde Massnahmen wie Chemotherapie eingesetzt werden.

In der Schweiz werden Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortgeschrittenen Krankheiten palliativ behandelt (BAG & GDK, 2010). Die

WHO (2013) führt weiter aus, dass Palliative Care die Betroffenen darin unterstützt, so lange wie möglich aktiv zu bleiben. Palliative Care soll früh miteinbezogen werden, der Hauptfokus liegt jedoch auf der Zeitspanne ab der die *Kuration* nicht mehr das primäre Ziel darstellt.

In der Palliative Care wird multiprofessionell zusammengearbeitet. Cooper (2006) zeigt auf, dass auch die Ergotherapeutinnen zu einer der Berufsgruppen in solchen Teams gehören. Nach der World Federation of Occupational Therapists [WFOT] (2010) fördert die Ergotherapie als Gesundheitsberuf die Gesundheit und das Wohlbefinden des Menschen durch Betätigung. Das primäre Ziel besteht darin, dem Menschen zu ermöglichen an den alltäglichen Aktivitäten teilzuhaben. Dieses Ziel wird dadurch erreicht, dass die Ergotherapeutin zusammen mit dem Klienten seine Fertigkeiten fördert, die Betätigung anpasst oder zielgerichtete Veränderungen in seiner Umwelt vornimmt.

Teicke (2005) legt dar, dass die Veränderungen der Altersstruktur einen Einfluss auf das Berufsbild der Ergotherapie haben. In Zukunft werden Ergotherapeutinnen vermehrt in die Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden integriert sein. Nach Marcil (2006) sollten Menschen, wenn sie dies wollen und können, auch nahe am Tod die Möglichkeit haben am Leben teilzunehmen. Die Ergotherapie könnte eine Option sein, um dies zu ermöglichen. Die European Association for Palliative Care [EAPC] (2010) zeigt auf, dass die Palliative Care in der Ergotherapie noch nicht sehr stark verankert ist. Sie hat eine Taskforce gegründet, um den Aufgabenbereich der Ergotherapie in der Palliative Care in Europa zu definieren.

Nach Cooper (2006) sind Krebs- und Herz-Kreislaufkrankheiten die häufigsten zum Tode führenden Leiden, denen Ergotherapeutinnen beruflich begegnen. Ihre Aufgaben können darin bestehen, die Betroffenen und ihre Angehörigen in der letzten Phase vor dem Tod darin zu unterstützen, eine grösstmögliche Lebensqualität zu erhalten. Wie Keesing und Rosenwax (2011) darlegen, ist es für die pflegenden Angehörigen wichtig, möglichst früh in der Betreuung von Betroffenen professionelle Unterstützung des Palliative Care Teams zu erhalten. Cooper (2006) erläutert verschiedene Interventionen zur Symptomkontrolle bei Sterbenden, die von Ergothe-

rapeutinnen übernommen werden können. Dazu gehören beispielsweise das Müdigkeitsmanagement, das Lifestyle Management oder auch die Schmerzlinde- rung. Gemäss dem European Parliament (2007) unterscheidet sich das Angebot der Palliative Care in Europa. Deswegen erläutern die Autorinnen nachfolgend die Situation in der Schweiz.

## **1.2. Situation in der Schweiz**

Die Palliative Care hat in der Schweiz während der letzten Jahre an Bedeutung gewonnen. Dies zeigen unter anderem die steigenden Mitgliederzahlen der schwei- zerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (palliative ch, 2013). In der Schweiz sollte die Palliative Care für alle zugänglich sein. Da sich die Bedürfnisse der Betroffenen in der Palliative Care unterscheiden, wird zwischen Patienten in der *Grundversorgung* (Patientengruppe A) und den Patienten in der spezialisierten Palliative Care (Patientengruppe B) unterschieden.

In der *Grundversorgung* (Patientengruppe A) sind die Langzeitpflege sowie der akutstationäre und ambulante Bereich durch die ärztlichen Grundversorger und die weiteren Gesundheitsberufe eingeschlossen (BAG & GDK, 2012). Gemäss der GDK und dem BAG (2012) gehört die Ergotherapie ebenfalls zu den genannten Gesund- heitsberufen. Die Patienten, welche von der spezialisierten Palliative Care betreut werden (Patientengruppe B), stellen die kleinere Gruppe dar. Sie werden von einem entsprechend speziell qualifizierten Palliative Care Team betreut. Gründe dafür können eine instabile Krankheitssituation, komplexere Behandlungen oder überlastete Bezugspersonen sein. Der Übergang zwischen den beiden Gruppen ist fliegend. Patienten können im Verlauf einer Erkrankung zu beiden Gruppen gehören.

Witschi, R. (persönliche Kommunikation, 10 April 2013) gibt an, dass palliative Behandlungen der Kliniken und Institutionen, welche sich auf den kantonalen Spitallisten befinden bezahlt werden. Auf diesen Listen können ergänzend spezielle Sterbekliniken aufgeführt sein.

Die in der Schweiz gebotene Qualität an Betreuung am Lebensende (quality of end- of-life care) wird im internationalen Vergleich als nicht sehr hoch eingestuft. Von insgesamt 40 Ländern belegt die Schweiz Platz 30. Bestimmend für diese Einstufung

waren unter anderem das vorhandene Bewusstsein in der Öffentlichkeit über Palliative Care, die Verfügbarkeit von Schmerzmitteln und die angebotenen Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten in diesem Bereich (Economist Intelligence Unit [EIU], 2010). Letztere sollen durch ein nationales Bildungskonzept „Palliative Care und Bildung“ des BAG und des Bundesamtes für Berufsbildung und Technologie [BBT] künftig gesteigert werden (BAG & GDK 2012).

### **1.3. Problemstellung**

Gemäss Keesing und Rosenwax (2011) liegt der Fokus der medizinischen Dienstleistung bei Sterbenden häufig auf der Schmerz- und Symptomkontrolle, während wenig Unterstützung im Bereich der *Partizipation* geboten wird. Es ist unter anderem die Rolle der Ergotherapeutin, den Fokus auf die Betätigung und die Partizipation zu legen.

Keesing und Rosenwax (2011) fügen weiter an, dass sich Ergotherapeutinnen in der Palliative Care von anderen Angestellten im Gesundheitswesen sowie den Klienten der Palliative Care oft falsch verstanden fühlen. Ein Grund dafür zeigt Rahman (2000) auf. Ergotherapie in der Palliative Care wird von Aussenstehenden häufig auf die Funktionsebene reduziert und nicht unter dem *holistischen Ansatz* betrachtet. Dies wiederum habe einen Einfluss auf die geringe Vertretung der Ergotherapie in der Palliative Care. Als weiteren Grund dafür werden die Kosten genannt. Bei der Priorisierung der verschiedenen Dienste wird oft bei der Ergotherapie gespart.

Auf eine besondere Schwierigkeit der Ergotherapeutinnen im Tätigkeitsgebiet der Palliative Care weist Marcil (2006) hin. Er legt dar, dass Ergotherapeutinnen normalerweise mit Klienten arbeiten, welche ein gutes Rehabilitationspotential haben und deren Ziel es ist, wieder zu ihrem gewohnten Leben zurückzukehren. Wenn die Therapeutin jedoch mit palliativ betreuten Klienten zusammenarbeitet, steht die Sterbebegleitung mit dem Tod als Endpunkt im Zentrum der Tätigkeit.



#### **1.4. Zielsetzung und Fragestellung**

Das Ziel dieser Arbeit ist es aufzuzeigen, welche Auswirkungen unheilbare Erkrankungen auf die Betätigung haben. Es soll dargelegt werden, was Ergotherapie relevante Bedürfnisse der Empfänger von Palliative Care sind und wie auf diese in einer klientenzentrierten Therapie eingegangen werden kann. Daraus resultiert folgende Fragestellung, welche in dieser Arbeit untersucht werden soll:

Wie sind die Klienten der Palliative Care in ihrer Betätigung beeinträchtigt und welche Relevanz hat dies für klientenzentrierte, ergotherapeutische Massnahmen?

#### **1.5. Relevante Begrifflichkeiten**

*Die folgenden Definitionen wurden von den Autorinnen dieser Bachelorarbeit sinngemäss aus der englischen in die deutsche Sprache übersetzt.*

##### **1.5.1. Betätigung**

In der vorliegenden Arbeit wird das englische Wort „occupation“ mit dem deutschen Wort „Betätigung“ übersetzt.

Betätigungen sind Gruppen von Aktivitäten und Aufgaben im Alltag, welche vom Individuum, beziehungsweise seiner Kultur bestimmt, strukturiert und als wertvoll sowie bedeutungsvoll erachtet werden. Betätigung ist alles, was Menschen tun, um sich selbst zu beschäftigen. Dazu gehören die Selbstversorgung (self-care), die Freizeit (leisure) und die Leistungen zum sozialen und ökonomischen Gemeinschaftsleben (productivity). Die Betätigung wird als Hauptfokus der Ergotherapie betrachtet (Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 2002).

##### **1.5.2. Klientenzentrierung**

Klientenzentrierung meint einen kollaborativen, partnerschaftlichen Ansatz, der genutzt wird, um Betätigungen mit Klienten zu ermöglichen. Die Klienten können Individuen, Gruppen, Behörden, Regierungen, Gesellschaften oder andere sein. Eine klientenzentrierte Ergotherapeutin zeigt dem Klienten gegenüber Respekt, involviert den Klienten in die Entscheidungsfindung, steht für die Bedürfnisse des Klienten ein und anerkennt die Erfahrung und das Wissen des Klienten (CAOT, 2002).

## 2. Methode

### 2.1. Methodisches Vorgehen

Die Literaturrecherche dieser Bachelorarbeit wurde in den medizinisch-therapeutischen Datenbanken AMED und CINAHL, der allgemein medizinischen Datenbank Medline via OvidSP, der psychologisch ausgerichteten Datenbank PsychINFO und den ergotherapeutischen Datenbanken OTBase, OTSeeker durchgeführt. Es wurden Publikationen bis Ende Februar 2013 berücksichtigt. Zu Beginn wurden folgende sechs Schlagwörter festgelegt: Occupational Therapy, Palliative Care, Terminal ill, Occupation, Client-centred, Intervention. Beim Begriff Terminal ill, wurde zusätzlich mit der *Wortstammsuche (Trunkierungszeichen \*)* gearbeitet (Terminal\* ill\*). Im Anhang befindet sich die Keywordtabelle mit Schlagwörtern und Synonymen (vgl. Anhang A, Tabelle 1).

Bis auf die Datenbank von OTSeeker, wurde in allen oben genannten Datenbanken mit Kombinationen der sechs Schlagwörter recherchiert. Diese wurden mit dem *Booleschen Operator „AND“* verknüpft (beispielsweise Palliative Care AND Occupation). Die konkreten Suchvorgänge in den jeweiligen Datenbanken sind im Anhang aufgelistet (vgl. Anhang A, Tabelle 2). Im OTSeeker wurden nur die Schlagwörter Occupational Therapy, Palliative Care und Terminal\* ill\* eingegeben und anschliessend mit den Eingrenzungsfunktionen der Datenbank spezifiziert.

Die Einschlusskriterien für die Aufnahme einer Studie in diese Bachelorarbeit waren zu Beginn die Publikation in deutscher oder englischer Sprache. Der Durchführungsort dieser Studien musste dem westlichen Kulturraum entsprechen. Anfangs fokussierten sich die Autorinnen dieser Bachelorarbeit auf ältere Menschen ab 65 Jahre. Durch diese Einschränkung wurde aber eine zu geringe Trefferanzahl erreicht. Aus diesem Grund wurden später alle erwachsenen Menschen eingeschlossen. Ebenfalls wollten die Autorinnen zu Beginn auf Menschen mit einer Lebenserwartung von wenigen Tagen fokussieren. Jedoch wurde auch in diesem Fall zu wenig Literatur gefunden.

Um ältere relevante Literatur nicht zu übersehen, wurde das Publikationsjahr zu Beginn nicht eingeschränkt. Die Grunderkrankung der Probanden spielte keine Rolle. Als zusätzliche Suchstrategie in der Primärliteratur kam das sogenannte Schneeballverfahren zur Anwendung. Hierbei wurden Treffer im Literaturverzeichnis der

relevanten Studien nach weiteren wesentlichen Publikationen durchforscht. Weiter wurden als Grundliteratur Statistiken des BAG, Veröffentlichungen und Bücher gemäss Literaturverzeichnis hinzugezogen.

### **2.1.1. Suchergebnisse**

Durch die ausführliche Datenbankrecherche und dem Schneeballverfahren wurden rund 40 zur Fragestellung passende Studien gefunden. Diese entsprachen fast ausschliesslich einem qualitativen Studiendesign. Entnommen wurden diese Publikationen hauptsächlich wissenschaftlichen Journalen aus dem Forschungsgebiet der Ergotherapie oder der Palliative Care. Zur Auswahl der Hauptstudien wurden Veröffentlichungen ab dem Jahr 2002 berücksichtigt. Von allen einbezogenen Studien wurden die Abstracts, Methods sowie Conclusions gelesen. Davon mussten rund die Hälfte der Publikationen als Hauptstudien ausgeschlossen werden. Die Hauptgründe hierfür waren Veröffentlichungen in Form von Reviews, zu geringer Bezug auf die Fragestellung, nur ein Proband in der Untersuchung oder nur eine untersuchte spezifische Erkrankung, welche nicht Krebs war. Denn Krebs war die eindeutig meist untersuchte, unheilbare Krankheit, welche in den verwendeten Studien dieser Arbeit berücksichtigt wurden.

Die verbleibenden 20 Studien wurden vollständig durchgelesen und daraufhin überprüft, ob diese auf die Klientenzentrierung oder Betätigungsorientierung eingingen. Ebenso wurde darauf geachtet, dass verschieden Autoren und Settings einbezogen wurden. Nach der American Occupational Therapy Association [AOTA] (2002) werden nahestehende Angehörige ebenfalls als Klienten betrachtet. Deswegen erschien es den Autorinnen sinnvoll, eine Studie mit dem Fokus auf die betreuenden Angehörigen in die Hauptstudien einzuschliessen.

So verblieben schlussendlich acht Hauptstudien. Während des Schreibprozesses mussten zwei weitere ausgeschlossen werden, aufgrund des kaum aussagekräftigen Inhaltes bezüglich der Ergotherapie ausgeschlossen werden. Zur Beurteilung der sechs Hauptstudien wurden die Richtlinien von Letts et al. (2007) verwendet.

Im Anhang befinden sich zwei Beispiele dieser Studienbeurteilungen (vgl. Anhang A, Tabelle 4) sowie eine Übersicht der Hauptstudien mit positiven und negativen Bewertungspunkten nach Letts et al. (2007) (vgl. Anhang A, Tabelle 3).

### 3. Begründung der Wahl des Modells

Die Kernelemente Klientenzentriertheit und Betätigung des Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) sind wichtige Aspekte weswegen sich die Autorinnen für dieses Modell entschieden haben. Unter der Klientenzentrierung wird, wie oben beschrieben, die respektvolle und partnerschaftliche Beziehung der Ergotherapeutin zu den Klienten verstanden. Der Betätigung hingegen werden alle bedeutungsvolle Aufgaben und Aktivitäten des täglichen Lebens zugeordnet (Law et al., 2004).

#### 3.1. Das Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)

Figure 1.3 The CMOP-E: Specifying our domain of concern

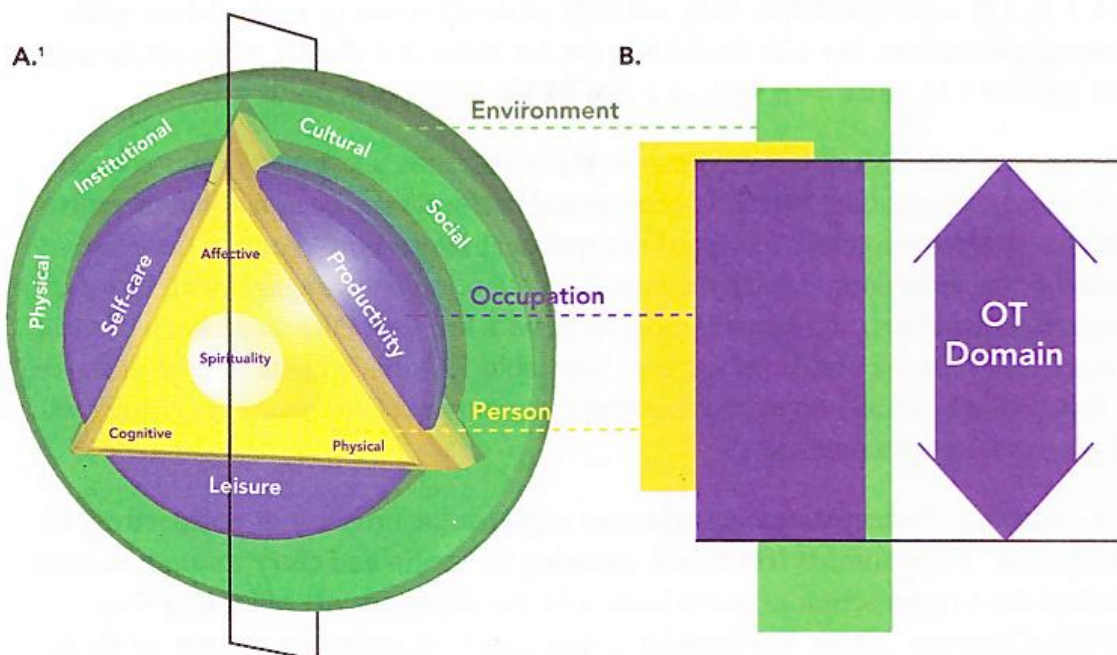


Abbildung 1: Darstellung des CMOP-E (Polatajko, Townsend & Craik, 2007)

### **3.2. Entstehung des CMOP-E**

Das CMOP-E entstand 2007 aus einer Weiterentwicklung des Canadian Model of Occupational Performance (CMOP). Dieses wurde von der CAOT 1997 entwickelt und entstand ursprünglich aus dem Occupational Performance Model (OPM). Bei dem OPM lag der Fokus auf der Betätigungsperformanz (occupational performance). Unter dieser wird die Art und Weise verstanden, wie Betätigungen ausgeführt werden. Die Betätigungsperformanz ist das Ergebnis aus dem dynamischen Zusammenspiel der Hauptkomponenten Person (person), Betätigung (occupation) und Umwelt (environment) (Townsend & Polatajko, 2007).

Beim CMOP-E kommt zusätzlich zu diesen Komponenten das Engagement hinzu. Durch den Begriff „Occupational Engagement“ liegt der Fokus nicht vorwiegend auf der Durchführung einer Betätigung, sondern mehr auf der Teilhabe einer Betätigung im Allgemeinen (Polatajko et al., 2007).

### **3.3. Aufbau des CMOP-E**

Das Modell entspricht einer dreidimensionalen Darstellung der Beziehung zwischen Person, Betätigung und Umwelt (vgl. Abbildung 1). Diese drei Einheiten werden nachfolgend ausführlicher erklärt. Die Betätigungsperformanz (Occupational Performance) und das Engagement sind zentrale Aspekte und entstehen durch die dynamische Interaktion zwischen der Person, der Betätigung und der Umwelt (Polatajko et al., 2007).

#### **3.3.1. Person (person)**

Im Zentrum des Modells steht die Person. Diese wird in kognitive, affektive, physische und spirituelle Aspekte unterteilt. Law et al. (2004) beschreiben Spiritualität als eine innere Motivation und Persönlichkeit der Menschen. Der spirituelle Aspekt wird nicht auf religiöse Einstellungen reduziert, sondern umfasst einen grösseren Bereich (Harth, 2002). Die affektive (affective) Komponente, das Empfinden, ist der Bereich, in dem alle sozialen und emotionalen Funktionen enthalten sind. Das schliesst die *interpersonalen* und die *intrapersonalen* Faktoren mit ein. Der kognitive (cognitive) Aspekt, das Denken, umfasst die geistigen Anteile, wie Kognition, Intellekt, Konzentration, Gedächtnis und Beurteilung ein. Der physische (physical) Bereich, das Tun,

ist zusammengesetzt aus den sensorischen, motorischen und sensomotorischen Funktionen (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend, 2002).

### **3.3.2. Betätigung (occupation)**

Die Betätigung setzt sich in diesem Modell aus der Selbstversorgung (self-care), der Produktivität (productivity) und der Freizeit (leisure) zusammen. Im Bereich der Selbstversorgung sind Betätigungen enthalten, welche ein Mensch benötigt um für sich selbst zu sorgen, wie beispielsweise die Körperpflege, die Mobilität oder das Organisieren von Zeit und Raum. Zu der Produktivität gehören jene Betätigungen, welche einen gesellschaftlichen oder ökonomischen Beitrag zum Lebensunterhalt einer Person leisten. Beispiele dafür sind das Spiel in der Kindheit, die Schule, der Beruf oder die Haushaltsführung. Die Freizeit beinhaltet die Betätigungen für das Vergnügen, wie kreative Aktivitäten, Spiele und Sport (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend, 2002).

### **3.3.3. Umwelt (environment)**

Die Umwelt wird im CMOP-E in vier Bereiche unterteilt. Sie setzt sich aus der physischen, der institutionellen, der kulturellen und der sozialen Umwelt zusammen. Die physischen (physical) Eigenschaften beinhalten die natürliche und die erschaffene Umgebung, welche aus Häusern, Transportmitteln, Wetter und anderem besteht. Zu den institutionellen (institutional) Gegebenheiten gehören gesellschaftliche Institutionen und Praktiken. Sie beinhalten ökonomische Komponenten (economic components) wie beispielsweise die Finanzierung, gesetzliche Komponenten (legal components) wie die Rechtsdienstleistung und politische Komponenten (political components), welche unter anderem die Gesetzgebung beinhalten. Die kulturellen (cultural) Eigenschaften sind geprägt durch ethnische, zeremonielle und routinierte Merkmale, welche auf dem Ethos und dem Wertesystem einer bestimmten Gruppe basieren. Die sozialen (social) Gegebenheiten der Umwelt beinhalten die sozialen Einstellungen, Überzeugungen und Beziehungen in einer Gesellschaft (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend, 2002).

## **4. Hauptteil**

Im folgenden Abschnitt werden zuerst alle sechs Hauptstudien kurz erläutert. Darauf folgt die Zuordnung der Ergebnisse dieser Studien zu den drei Komponenten des CMOP-E's. Am Ende werden die Ergebnisse kurz zusammengefasst.

### **4.1. Beschrieb der sechs Hauptstudien**

#### **4.1.1. Everyday Lives of People With Advanced Cancer: Activity, Time, Location, and Experience**

La Cour, Nordell und Josephsson (2009b) erforschten mit ihrer Studie die alltäglichen Aktivitäten von Menschen mit fortgeschrittener Krebserkrankung, für welche eine Heilung ausgeschlossen war. Die Untersuchungen der alltäglichen Aktivitäten waren auf die Zeit, den Ort, das soziale Engagement und die Erfahrung fokussiert. Hierbei verwendeten sie vorstrukturierte Tagebücher sowie qualitative Interviews. Als Teilnehmende wurden ambulante Patienten der onkologischen Abteilung eines Spitals in Dänemark ausgewählt. Unter den 45 Teilnehmenden wurde bei sieben ein vertieftes, qualitatives Interview durchgeführt.

#### **4.1.2. Creating connections to life during life- threatening illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists**

In der qualitativen Studie von La Cour, Josephsson und Luborsky (2005) wurden die Studienteilnehmer mit halbstrukturierten Interviews befragt. Sie verfolgten das Ziel herauszufinden, was das Ausführen von kreativen Aktivitäten für unheilbar Kranke bedeutete. Dabei wurde die Sichtweise von acht Betroffenen und sieben Ergotherapeutinnen berücksichtigt. Die Klienten waren Bewohner oder Tagesaufenthalter in einem Altersheim in Schweden, die Therapeutinnen arbeiteten in der gleichen Institution. Das Alter der Betroffenen lag zwischen 60 und 89 Jahren.

#### **4.1.3. Doing-Being-Becoming: Occupational experiences of persons with life-threatening illnesses**

Die qualitativen Untersuchungen von Lyons, Orozovic, Davis und Newman (2002) fanden mittels Fokusgruppen, Beobachtungen und individuellen, halbstrukturierten Interviews statt. Untersucht wurden die Erfahrungen bezüglich der Betätigung von unheilbar Kranken. Diese wurden den Komponenten eines Frameworks zugeordnet. Die Studienteilnehmenden waren 13 Männer und 10 Frauen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, mittleren oder fortgeschrittenen Alters. Alle Teilnehmenden besuchten ein Tagesprogramm in einem Hospiz in Australien und wohnten grösstenteils mit familiärer Unterstützung zu Hause.

#### **4.1.4. A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life**

Ziel der Studie von Park Lala und Kinsella (2011) war es, das Erleben der Betätigung am Ende des Lebens zu untersuchen. Die Studienteilnehmenden waren kanadischer Herkunft und hatten eine unheilbare Erkrankung. In der Studie wurde ein phänomenologisch-methodologischer Bezugsrahmen gewählt. Es wurden halbstrukturierte Interviews durchgeführt. Hierbei wurden die Beobachtungen der Forscher in einem reflektierten Journal festgehalten. Die zu Hause lebenden Teilnehmer waren mindestens 60 Jahre alt und hatten eine Lebenserwartung von maximal 18 Monaten.

#### **4.1.5. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home, balancing between burden and capacity**

Proot, et al. (2003) verwendeten die Grounded Theory, um die Bedürfnisse und Erfahrungen von pflegenden Familienangehörigen zu erforschen. Diese betreuten Menschen im letzten Stadium einer unheilbaren Erkrankung zu Hause. Das Ziel der Studie war es herauszufinden, welche Unterstützung die Angehörigen für die Pflege zu Hause brauchten und welche Dienstleistungen sie vom holländischen Gesundheitswesen bezogen. Die 13 Teilnehmenden wurden interviewt und die Interviews auf Tonband aufgezeichnet.



#### **4.1.6. Involvement in everyday life for people with a life threatening illness**

Svidén, Tham und Borell (2010) führten eine qualitative Studie durch. Dabei befragten sie 47 Personen mit offenen Fragen, welche Empfänger von Palliative Care in Schweden waren. Es wurde untersucht wie sich die Betroffenen in alltäglichen Aktivitäten engagierten. Die Studienteilnehmenden lebten zu Hause, einige von ihnen besuchten ein Tagesbetreuungsprogramm. Die Mehrheit der Teilnehmenden war zwischen 50 und 89 Jahren alt.

### **4.2. Ergebnisse in den Komponenten des CMOP-E**

#### **4.2.1. Person**

Wie Svidén et al. (2010) aufzeigen, waren die Studienteilnehmenden durch die unheilbare Krebserkrankung mit Einschränkungen in ihrem Alltag konfrontiert. Es kam zu physischen, sozialen und psychischen Verlusten. So schilderten sie neben dem Rückgang von sozialen Rollen und Beziehungen auch Einschränkungen in ihren physischen Fertigkeiten. Auch in der Studie von La Cour et al. (2009b), geben mehr als die Hälfte aller Studienteilnehmer Unwohlsein aufgrund von physischen Veränderungen an. Dabei war die Müdigkeit die meist genannte Beschwerde. Es zeigte sich auch, dass die Teilnehmenden teilweise aufgrund von verschiedensten Bedenken den Aktivitäten fern blieben. So sorgten sie sich beispielsweise, dass die Aktivitäten Schmerzen auslösen oder dem Körper schaden könnten.

In den Ergebnissen von Park Lala und Kinsella (2011) wird erwähnt, dass bei den Studienteilnehmenden Emotionen wie Angst und Depressionen zum Vorschein kamen. Diese entstanden durch körperliche Veränderungen, welche in der Folge alltägliche Aktivitäten in der früheren Durchführungsform verhinderten. Die Teilnehmer richteten sich im Verlaufe ihrer Krankheit häufiger nach dem Zustand ihres Körpers. Sie gaben an, dass sie vermehrt auf ihren Körper achtgaben, auf ihn hörten und so bestimmten wozu sie fähig waren ohne ihn zu überfordern.

Im Widerspruch zu diesem Ergebnis steht jenes von Lyons et al. (2002). Hier gaben die Teilnehmenden an, dass es für sie von Bedeutung war, sich durch Handwerksarbeiten in Bewegung zu halten, um damit einen Rückgang der Muskelkraft zu vermeiden. Ebenso äusserten die Betroffenen den Wunsch an Wissensaktivitäten teilzuha-

ben. Sie fürchteten ohne den regelmässigen Einsatz ihrer kognitiven Fertigkeiten einen Rückgang ihrer mentalen Agilität.

Wie oben erwähnt, zeigen Park Lala und Kinsella (2011) auf, dass es zu bedrückenden Emotionen kam, nachdem Betroffene ihre Aktivitäten nicht mehr gleichartig wie früher durchführen konnten. Allerdings erwähnen sie ebenso, dass sich die Teilnehmenden dafür an kleineren Sachen erfreuten, wie beispielsweise an der Natur oder an Dingen, die sie früher als selbstverständlich hingenommen hatten.

Auch Svidén et al. (2010) weisen darauf hin, dass es den Teilnehmenden durch die fortlaufende Verschlechterung ihrer Gesundheit nicht mehr möglich war, Aktivitäten auf die gleiche Weise wie vor der Erkrankung auszuführen. Weiter wird erwähnt, dass dadurch die eigenen Erwartungen geändert und Dinge auf eine neue Art betrachtet und beurteilt wurden. Aufgrund dieser Änderung, begannen die Teilnehmenden kleinere Erfolge zu schätzen und erlangten schon beim Erreichen bescheidenerer Ziele ein Gefühl der Zufriedenheit.

Dass Erfolgserlebnisse für die Betroffenen wichtig sind, wird in den Untersuchungen von Lyons et al. (2002) deutlich. Denn viele der Studienteilnehmenden hatten durch die fortschreitende Krankheit mit der Abnahme der Selbstständigkeit und dem damit verbundenen Verlust des Selbstwertes zu kämpfen. Sie bedauerten, dass sie Aktivitäten, die ihnen das Gefühl der Unabhängigkeit gaben, wie beispielsweise das Autofahren, aufgeben mussten. Bei einigen Teilnehmenden wurde das Verlustgefühl durch das Erleben eines Erfolgserlebnisses anlässlich der Teilnahme an Aktivitäten verringert.

Gemäss Lyons et al. (2002) äusserten viele der Studienteilnehmenden Zufriedenheit, wenn sie die Möglichkeit hatten neue Aktivitäten auszuprobieren, auch wenn diese teilweise eine Herausforderung darstellten. Viele der Teilnehmenden berichteten, dass sie neue Aktivitäten auch dann ausprobierten, wenn sie glaubten ihr Leistungsniveau genüge den Anforderungen nicht. Durch die Möglichkeit, etwas Neues in einer sicheren Umgebung auszuprobieren, kam es bei einigen Teilnehmenden zu unerwartetem Vergnügen.

Nach Svidén et al. (2010) schätzten die Betroffenen unterhaltende Aktivitäten der Palliative Care Tagesbetreuung. In diese Aktivitäten eingebunden zu sein, gab den Teilnehmenden das Gefühl immer noch über Kompetenzen zu verfügen und am Leben teilzuhaben. Das Ausüben von kreativen Aktivitäten verbunden mit dem richtigen Level an Herausforderung, ermöglichte es den Betroffenen Freude und Vergnügen zu erleben, wodurch sie für eine Weile die Erkrankung vergessen konnten. Dass die Erkrankung, aufgrund der Durchführung von kreativen Aktivitäten, für einen kurzen Augenblick vergessen werden konnte, wird auch von La Cour et al. (2005) bestätigt. Der kreative Prozess, von der Ideenbildung über die Umsetzung bis hin zum Resultat, rief bei den Betroffenen Freude hervor. Die sensorische Erfahrung mit dem Material wurde ebenfalls als positiv erlebt.

Einen anderen Aspekt des Tageshospizes, welcher mit den Emotionen der Betroffenen verbunden ist, zeigen Lyons et al. (2002) auf. Die Gemeinschaft mit anderen Betroffenen verhalf den Teilnehmenden zum Gefühl nicht nur als bemitleidenswert und unterstützungsbedürftig angesehen zu werden. Im Tageshospiz wurde gelacht und Humor gezeigt. Gemäss La Cour et al. (2005) kamen die Betroffenen durch die Einbindung in kreative Aktivitäten aus der Rolle des Klienten heraus und erlebten sich mehr als eigenständige Individuen.

Lyons et al. (2002) zeigen auf, dass es unter den vielen Aktivitäten im Tageshospiz auch solche gab, welche es den Betroffenen ermöglichten über das Leben nachzudenken. Bestand das Bedürfnis, konnten diese Gedanken geäussert werden. Solche Reflexionsaktivitäten boten den Teilnehmenden eine neue Erfahrung und bestätigten sie in ihrer eigenen Person. Auch Park Lala und Kinsella (2011) erwähnen, dass die Teilnehmenden am Ende ihres Lebens häufig Betätigungen durchführten, welche mit existentiellen Reflexionen in Verbindung standen. So wurde über den Sinn des Lebens und des Todes nachgedacht. Es wurde Bilanz über das auslaufende Leben gezogen und Gedanken über das Jenseits formuliert. Bei einigen Teilnehmenden wurde im Bereich der Spiritualität auch die Zeit mit Gott als wichtig betrachtet.

Durch positiv erlebte Betätigung bleibt die Motivation weiterhin aktiv zu sein (Svidén et al., 2010).

#### **4.2.2. Betätigung**

In der Studie von Lyons et al. (2002) berichteten die Teilnehmenden, dass ihnen die Durchführung von einigen Tätigkeiten seit der Erkrankung Schwierigkeiten bereitete. Wie La Cour et al. (2009b) anfügen, beeinflusste die Krebserkrankung Rhythmus und Zufriedenheit der Aktivitäten des alltäglichen Lebens. Dies konnte auf positive, als auch negative Weise geschehen. Als positiv wurde beispielsweise beschrieben, dass die Krankheit den Klienten mehr Zeit mit ihren Familien schenkte und sie dadurch ihr Leben aus einer neuen Perspektive betrachten konnten. Im Gegensatz dazu wurde beispielsweise eine neue Medikation dann als Frustration erlebt, wenn diese den Essensrhythmus der Betroffenen und somit den ganzen Tagesablauf durcheinander brachte. Wie jedoch Svidén et al. (2010) aufzeigen, war es den Betroffenen trotz den krankheitsbedingten funktionellen Einschränkungen wichtig, ein möglichst normales Leben aufrecht zu erhalten. Dieses normale Leben bedeutete an verschiedenen Aktivitäten mit der Familie und Freunden teilzuhaben, was beispielsweise grösstmögliche Selbstständigkeit bei der Durchführung von Hausarbeiten sein konnte. Dazu war es den Teilnehmenden wichtig, den Tagesablauf zu organisieren und alte Gewohnheiten zu erhalten. Um dies zu ermöglichen, nahmen die Betroffenen auf unterschiedliche Weisen Anpassungen vor. Diese beinhalteten unter anderem das selbstständige Planen der Aktivitäten, zur Sicherung an deren Teilnahme, die Abänderung der Priorisierung ihrer Aktivitäten oder auch die Anpassung an ihre Umwelt. Beispielsweise wurden über den ganzen Tag verteilt, notwendige Pausen eingeplant. Auch für die Teilnehmenden der Studie von La Cour et al. (2009b) war es wichtig, ihren Tagesablauf zu organisieren. Die Betroffenen legten dabei besonderen Wert auf die ähnliche Gestaltung der einzelnen Tage. Die Erhaltung von Aktivitäten, welche vor der Erkrankung bedeutungsvoll waren, war den Betroffenen besonders wichtig. Dadurch konnten die Teilnehmenden Kontinuität und Vertrautheit in ihren Alltag bringen. Ein anderer Weg zur Herstellung von Vertrautheit konnte darin bestehen, in Aktivitäten eingebunden zu sein.

In der Studie von La Cour et al. (2009b) sprachen viele der Teilnehmenden davon, in ihrem Alltag neue Aktivitäten zu erfahren und beschrieben sie als eine Bereicherung zu ihrem täglich erlebten Rhythmus. Hierbei handelte es sich meist um soziale Aktivitäten, wie spontane Besuche in einem anderen Teil des Landes oder Ausflüge

in der eigenen Stadt, zusammen mit einem Freund. Somit hatte der Rhythmus der Betroffenen einen Einfluss auf ihr soziales Umfeld.

Gemäss Svidén et al. (2010) wurde es für die Betroffenen im Verlaufe der Krankheit immer anspruchsvoller die Aufgaben des täglichen Lebens zu meistern. Sie mussten geschätzte Aktivitäten wie den Beruf aufgeben. Dennoch war es für sie von Bedeutung, neue Herausforderungen zu kreieren und sich weiterhin Ziele zu setzen. Die neuen Herausforderungen wurden teilweise als Kompensation für jene Aktivitäten genutzt, welche für die Teilnehmenden nicht mehr durchführbar waren. So besuchten sie beispielsweise die Tagesbetreuung anstatt dem Beruf nachzugehen. An einem solchen Ort kreativen Aktivitäten auszuüben, erforderte von den Klienten Mut (La Cour et al., 2005). Teilweise befürchteten sie, ihr Produkt könnte nicht den Anforderungen entsprechen oder der Herstellungsprozess könnte für sie zu anspruchsvoll sein. Begleitend zur Herstellung des materiellen Produktes fand eine individuelle Entwicklung der Klienten statt (La Cour et al., 2005).

Die Teilnehmenden waren trotz der fortlaufenden Verschlechterungen ihrer Fähigkeiten und Fertigkeiten tätig in ihrem Alltag (Svidén et al., 2010). Es war ihnen wichtig, die alltäglichen Routinen zu erhalten und im täglichen Leben aktiv zu bleiben. Weiter wird in der Studie erwähnt, dass es für die Teilnehmenden wichtiger war etwas zu tun, als tatenlos zu bleiben. Sie entschieden, welche Aktivitäten ihnen am wichtigsten waren und welche sie mit Sorgfalt durchführen wollten. Wie La Cour et al. (2009b) darlegen, nahmen jedoch Schlaf und Ruhepausen einen grossen Teil des Alltages der Betroffenen ein. Häufig ausgeführte Aufgaben zu Hause waren das Putzen und administrative Tätigkeiten, wie die Emails abrufen. Allerdings wurde eine solche Aufgabe nicht von allen übernommen. Bei den Freizeitaktivitäten waren fernsehen, sich über die Nachrichten informieren sowie der soziale Austausch die meist genannten Tätigkeiten. Von einigen wurde an dieser Stelle auch das Internet erwähnt. Als eine von den meisten Teilnehmenden geschätzte und ausgeführte Aktivität wurde das Kochen beschrieben.

Im Tageshospiz schätzten die Teilnehmenden die Erfahrung auf eine praktische Weise etwas herzustellen (La Cour et al., 2005). Es wird jedoch beschrieben, dass

es für die Ergotherapeutinnen teilweise herausfordernd war, den Klienten das richtige Mass an Unterstützung zu bieten ohne diese in ihrer Autonomie einzuschränken. In mancher Hinsicht hatten die Klienten das Bedürfnis nach auffordernder Unterstützung. Beispielsweise wirkte es sich bei einer Teilnehmerin positiv aus, dass die Therapeutin sie ermutigte an dem Programm teilzunehmen, obschon sich die Klientin anfangs dagegen entschieden hatte.

Gemäss der Studie von Park Lala und Kinsella (2011) ist das verbleibende Leben mit dem Tod vor Augen ein zentraler Aspekt mit dem sich die Klienten auseinandersetzten. Manche Teilnehmenden machten sich Gedanken darüber, was sie alles noch erleben wollten.

Viele Betätigungen gegen Ende des Lebens konfrontierten die Klienten allerdings mit dem Tod und waren als solche auch als Vorbereitungen auf diesen zu verstehen. Beispielsweise konnte das Organisieren und Vorbereiten der eigenen Beerdigung zu einer solchen Aktivität gehören. Die Betroffenen nahmen sich auch vermehrt ihrer Angehörigen an, um ihnen ihr Wissen weiter zu übermitteln. Anweisungen zum Vorgehen beim Bezahlen von Rechnungen konnte eine solche Aktivität sein. Andere Betätigungen hielten die Betroffenen teilweise von den Gedanken über die Erkrankung und den bevorstehenden Tod ab. Für alle Teilnehmenden der Studie war es von grosser Bedeutung ihre persönlichen Habseligkeiten mit hohem emotionalen Wert weiter zu geben. Von allen acht Betroffenen wurde beschrieben, dass die Krankheit eine Neubewertung des alltäglichen Lebens mit sich brachte. Es gab neue wie auch alte Aktivitäten, welche eine vollkommen andere Bedeutung bekamen.

#### **4.2.3. Umwelt**

Das soziale Netzwerk der Betroffenen beschränkte sich bei vielen von ihnen auf die Familie und die engsten Freunde. Allein lebende Kranke verblieben häufig in Einsamkeit (La Cour et al., 2009b). Proot et al. (2003) machen deutlich, dass Menschen, welche Angehörige in der letzten Phase ihres Lebens zu Hause betreuen, vielen Belastungen ausgesetzt sind. Durch die physischen und psychischen Belastungen sind die Betreuer verletzlich und es besteht ein erhöhtes Risiko einer Erschöpfung oder an einem Burnout zu erkranken. Der Grat zwischen der Bewältigung der

Situation und der zu grossen Belastung ist schmal. Dabei bleiben die Leistungen der Betroffenen, ihr aufgebrachter Mut und ihre Stärke meist unbeachtet.

In der Studie von Proot et al. (2003) werden Faktoren erwähnt, welche eine Erschöpfung oder ein Burnout bei Betreuenden einerseits fördern, diesem andererseits aber auch entgegen wirken. Für die meisten Betreuenden war die Ausführung ihrer gewohnten eigenen Aktivitäten nicht mehr möglich. Ihre Routinen und Gewohnheiten im gewohnten Alltag waren eingeschränkt. Geling es ihnen jedoch Freizeitaktivitäten oder ihre Arbeit möglichst in ihrem ursprünglichen Rahmen fortzuführen, konnte sie dies von der belastenden Situation ablenken. Proot et al. (2003) erwähnen weiter, dass sich einige Angehörige wie Gefangene in ihrem eigenen Zuhause vorkamen. Ein weiterer Faktor war die Angst der Betreuenden, nicht zu wissen, wann und in welcher Form der Tod ihrer Angehörigen kommen würde. Um dieser Angst entgegen zu wirken, war der Aspekt der Hoffnung für sie sehr wichtig. Beispielsweise waren sie hoffnungsvoll in der Erwartung, dass der Betroffene noch eine schöne Zeit zu Hause erleben konnte. Belastend war jedoch die Unsicherheit des inkonstanten Gesundheitszustandes der Betroffenen, was den Angehörigen die Kontrolle in ihrem eigenen Leben rauben konnte. Um die Kontrolle zu behalten, mussten sich die Betreuer ihrer eigenen Grenzen bewusst sein. Die Angehörigen wie auch die Betroffenen schützten sich häufig gegenseitig vor emotionaler Not, indem sie sich voneinander distanzieren beziehungsweise gegenseitig nicht mit ihren Sorgen belasteten. Damit wurden sie alleine mit ihren Problemen zurückgelassen, was die Gefahr ihrer Vereinsamung erhöhte. Dies wiederum führte zu Rollenveränderungen in der belasteten Beziehung zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen.

Gemäss Lyons et al. (2002) war das Tageshospiz für die Betroffenen ein Ort der Zuflucht und des Komforts. Die Klienten schätzten gewisse Tage von zu Hause weg sein zu können, um der Langeweile und Einsamkeit zu entkommen. Auch die Mehrzahl der Teilnehmenden der Studie von La Cour et al. (2009b) erachtete es als wichtig, das Zuhause zu verlassen, obwohl sie durch die Krankheit zunehmend daran gefesselt wurden.

Vielfach äusserten die Betroffenen das erhöhte Bedürfnis mit der Familie Zeit zu verbringen, um gute Erinnerungen aufkommen zu lassen (Park Lala & Kinsella,

2011). In dieser Studie sprachen viele Teilnehmende von der Wichtigkeit der Beziehungen am Ende des Lebens. Das Zusammensein mit Familienangehörigen und Freunden bezeichneten die Betroffenen oft als die beste Zeit des Tages. Viele stellten fest, dass sie mehr Zeit zu Hause verbrachten, was sie wiederum auch als konfrontierend erleben konnten, weil die Betroffenen trotz ihrer Krankheit keine Belastung für ihre Angehörigen sein wollten (Park Lala & Kinsella, 2011). Das Anliegen der Klienten ihrer Umwelt keine Bürde sein zu wollen, beschreiben auch Lyons et al. (2002). Durch die Aktivitäten im Tageshospiz hatten die Betroffenen teils das Gefühl, dass sie vermehrt etwas von sich selbst geben oder bieten konnten. Beispielsweise kamen die Angehörigen zu Hause zu einer Art Auszeit, während der sie sich nicht um den Kranken kümmern mussten. Manchmal stellten die Teilnehmenden im Tageshospiz etwas her, das sie dann ihren Angehörigen als Erinnerungstück schenken konnten. Der Aspekt des Verschenkens von Hergestelltem wurde ebenfalls von La Cour et al. (2005) erwähnt. Wenn die Kreationen an andere Personen weitergegeben wurden und diese sich daran erfreuen konnten, waren die Betroffenen glücklich. Somit reichte die Bedeutung des Prozesses der Schöpfung weit über das hergestellte Werk hinaus.

Die Klienten wurden wenn möglich von den Therapeuten unterstützt selber etwas herzustellen und bei Schwierigkeiten gemeinsam eine Lösung zu erarbeiten. Eine wohlwollende Umgebung (A generous receptive environment) wurde als eine Voraussetzung für die Durchführung von kreativen Aktivitäten angesehen. Hierfür war für die Ergotherapeutinnen eine Umgebung frei von Anforderungen sehr wichtig, in der die Klienten das tun konnten was sie wollten und konnten. Die Grundeigenschaften dieser wohlwollenden Umwelt bestanden darin, dass sie den Klienten Freiheit und Unterstützung boten. Diese förderten den Mut der Teilnehmenden, sich in kreativen Aktivitäten zu engagieren. Wie jedoch La Cour et al. (2005) anfügen, wurde eine solche anforderungsfreie Umgebung teilweise durch die institutionellen Gegebenheiten eingeschränkt.

In geriatrischen Einrichtungen hatten die Klienten nur einen begrenzten persönlichen Freiraum und ihr Alltag wurde vorwiegend fremdbestimmt. Hier wurde das Herstellen eines Objektes als eine besondere Gelegenheit geschätzt, die persönliche Kontrolle und Freiheit im institutionellen Kontext zu erleben.



Nach La Cour et al. (2009b) hatte die Mehrheit der Teilnehmenden das Bedürfnis zusammen mit anderen Personen an Aktivitäten teilzuhaben. Einige von ihnen äusserten den Wunsch mit ebenfalls erkrankten Menschen in Kontakt zu treten. Hierbei konnte jedoch das Thema Krankheit auch zu stark in den Vordergrund treten. Das Treffen und die gemeinsamen Aktivitäten mit anderen Menschen waren gemäss der Studie von Svidén et al. (2010) eine Hauptmotivation für die Teilnahme der Betroffenen an der Palliative Care Tagesbetreuung. Auch wenn es ihnen nicht mehr möglich war selbstständig eine Aktivität durchzuführen, fühlten sie sich so als Teil der Gruppe. Auf die Bedeutung der Gemeinsamkeit in der Gruppe weisen auch Lyons et al. (2002) hin. Wichtige Faktoren, welche durch die Mitarbeitenden und Teilnehmenden des Tageshospizprogramms kreiert wurden, waren Gefühle der Unterstützung, Zugehörigkeit und des Vergnügens. Zudem berichteten die Teilnehmenden, dass die Beziehung zu den Angestellten im Tageshospiz für sie eine zentrale Funktion hatte. Ebenfalls sei aber die Beziehung unter den Betroffenen und die damit verbundene, gegenseitige Unterstützung wichtig gewesen.

Wie Park Lala und Kinsella (2011) aufzeigen, waren bei sozialen Aktivitäten der Betroffenen auch Menschen involviert, welche sie erst durch die Krankheit kennen lernten. Andererseits mussten die Studienteilnehmenden teilweise erfahren, dass einige der langjährigen Freunde verschwanden, weil sie nicht in der Lage waren mit der Krankheit umzugehen. Gemäss Lyons et al. (2002) waren viele der Betroffenen abhängig von ihren Mitmenschen, wenn es darum ging Freunde zu treffen oder zum Teil auch alltägliche Aktivitäten zu sichern. Auch La Cour et al. (2005) äussern sich bezüglich der sozialen Komponenten im Tageshospiz. Durch die Betätigungen der Klienten im Workshop entstanden natürliche Gesprächsthemen, die nicht nur in Verbindung mit der Erkrankung standen. Die Teilnehmenden verbrachten dennoch eindeutig die meiste Zeit zu Hause (La Cour et al., 2009b). Dies weist darauf hin, dass die meisten alltäglichen Aktivitäten in einem deutlich limitierten Kontext stattfanden.

Proot et al. (2003) zeigen auf, dass Äusserungen der Betroffenen über die Zufriedenheit der erhaltenen Pflege durch die Angehörigen und das gute Gefühl während deren Betreuung, aufbauende Faktoren für die Angehörigen darstellten. Die familiä-

ren Betreuer sprachen von drei Arten der beanspruchten professionellen Unterstützung: emotionale, informative und instrumentelle Beiträge. Letztere umfassten die Assistenz in der täglichen Pflege des Patienten und, wo nötig, auch die Unterstützung in der Nacht. Allerdings wurden diese gebotenen Dienstleistungen des Gesundheitswesens seitens der Angehörigen teilweise kritisiert.

Die pflegenden Familienangehörigen fühlten sich manchmal im Stich gelassen, weil sie zu wenig Informationsaustausch und emotionale Unterstützung durch Fachleute erhielten. Diese setzten ihre Prioritäten oft beim Klienten und vernachlässigten dessen Umfeld.

Nach Proot et al. (2003) stellte die fehlende Unterstützung durch andere Familienangehörige oder Bekannte ein weiterer belastender Faktor für die Betreuenden dar. Durch den nahenden Tod des Betroffenen wurde realisiert, dass sich die Zeit des Abschiednehmens näherte und Zukunftspläne adaptiert werden mussten. Dieses Bewusstsein löste bei den Betroffenen Unsicherheiten aus (Proot et al., 2003).

#### **4.3. Zusammenfassung der Ergebnisse**

Die unheilbare Krankheit führt bei den Betroffenen zu verschiedensten Einschränkungen in ihrem Alltag. Physische wie psychische Veränderungen ziehen einen Verlust an Aktivitäten nach sich. Der Umgang mit diesem Verlust kann sich verschieden äussern. Trotz der Einschränkungen wird die Betätigung mit dem richtigen Mass an Herausforderungen positiv erlebt und kann dazu beitragen, dass die Erkrankung für eine kurze Zeit in den Hintergrund tritt.

Den meisten Betroffenen bedeutet es viel, ihr Leben möglichst in dem gewohnten Rahmen wie vor der Erkrankung fortzuführen und alte Gewohnheiten aufrecht zu erhalten. Unter geeigneten Rahmenbedingungen wagen sie neue Aktivitäten auszuprobieren, welche ihnen eine Bereicherung zum täglichen Rhythmus bieten oder mit den Vorbereitungen des Lebensendes zusammenhängen.

Durch die Erkrankung verkleinert sich der Kontext der Betroffenen. Dadurch werden die Angehörigen wichtiger. Dies kann für die Angehörigen jedoch belastend sein und Unsicherheiten auslösen. Diese Belastung wird ebenfalls von den Betroffenen wahrgenommen, wodurch es geschätzt wird gewisse Zeit weg von zu Hause zu verbringen, wie beispielsweise in einem Tageshospiz.

## **5. Diskussion – Einfluss von unheilbaren Krankheiten auf die Betätigung**

In diesem Teil der Arbeit werden die Ergebnisse des Hauptteiles aufgegriffen und mit Hilfe zusätzlicher Literatur diskutiert und begründet. Die Ergebnisse werden wiederum in der Struktur des CMOP-E's abgebildet. Zum Schluss folgt die kritische Diskussion der Hauptstudien.

### **5.1. Person**

Die Ergebnisse der Hauptstudien belegen, dass die von der unheilbaren Krankheit hervorgerufenen Einschränkungen zur Abnahme der Selbstständigkeit und in der Folge zum Verlust des Selbstwertes führen. Dies wird von Lee, Chan und Wong (2005) bestätigt. Die Autoren erwähnen, dass Unselbstständigkeit der Betroffenen zum Verlust der Würde führen kann. Laut Park Lala und Kinsella (2011), werden aufgrund der physischen Veränderungen Emotionen wie Angst und Depression hervorgerufen. Gemäss La Cour und Hansen (2012), geben dennoch viele der Betroffenen an, sich trotz der Schmerzen und den sonstigen Leiden wohl zu fühlen. Dies wird ermöglicht, weil diese Menschen eine andere Norm für das Wohlergehen und die Gesundheit entwickeln. La Cour, Johannessen und Josephsson (2009a) bestätigen dies. Betroffene fühlten sich trotz des Bewusstseins ihrer Erkrankung durch das Ausführen von gewohnten Aktivitäten gesund. Auch die weitere Besetzung von sozialen Rollen trägt dazu bei, dass sich die Betroffenen weniger krank fühlen. Wie die CAOT (2002) darlegt, ist die Gesundheit mehr als nur die Abwesenheit von Erkrankung, was durch die oben genannten Aussagen bestätigt wird.

Teilweise kommt es zu Veränderungen in den Anforderungen an die eigene Person. Durch die Neuorientierung in den persönlichen Zielsetzungen erleben die Betroffenen andere Erfolgserlebnisse und freuen sich an kleinen Dingen (Park Lala & Kinsella, 2011; Svidén et al., 2010). Laut La Cour und Hansen (2012) erhalten die Betroffenen durch das Verschenken von selbst kreierten Produkten Anerkennung.

Durch die Einbindung in Aktivitäten können die Teilnehmenden ihre Erkrankung für einen Moment vergessen und sich als Individuum erleben (La Cour et al., 2005; Svidén et al., 2010). La Cour und Hansen (2012) zeigen jedoch auf, dass sich dies

nicht einfach gestaltet, weil die Betroffenen durch die Abnahme der körperlichen Fähigkeiten und dem Bewusstsein über den nahenden Tod ständig mit ihrer Situation konfrontiert sind. Diese Konfrontation führe dazu, dass spirituelle Gedanken am Ende des Lebens einen grösseren Stellenwert einnehmen (Lyons et al., 2002; Park Lala & Kinsella, 2011). Nagele und Feichtner (2005) erwähnen, dass spirituelle und seelische Bedürfnisse für Sterbende eine grosse Bedeutung haben. Es gibt Klienten, welche mit Ängsten vor dem nahenden Tod kämpfen. Anderen wiederum ist es wichtig, letzte Dinge zu regeln oder religiöse Rituale auszuführen, welche eine grosse Unterstützung sein können. Für das Gesundheitspersonal ist es wichtig, spirituelle Bedürfnisse in unterschiedlichster Form zu erkennen und ihnen mit Achtung zu begegnen. Die EIU (2010) weist darauf hin, dass der Umgang mit dem Tod und auch die Kommunikation darüber, je nach Kultur sehr unterschiedlich sein kann.

Nach Chochinov (2006) wurde in den letzten Jahren die Wichtigkeit von spirituellen Themen für sterbende Menschen neu entdeckt. Die CAOT (2002) geht davon aus, dass die Gesundheit mit der spirituellen Bedeutung einer Betätigung zusammenhängt. In den Untersuchungen von Wentlandt et al. (2012) geben einige Betroffene an, dass ihnen die Vorbereitungen für das Ende des Lebens Sorgen bereiten.

## **5.2. Betätigung**

Wie aus dem Hauptteil ersichtlich wird, ist die Betätigung am Lebensende bedeutungsvoll. Nach Law, Steinwender und Leclai (1998) hat Betätigung einen wichtigen Einfluss auf die Gesundheit und das Wohlbefinden der Klienten. Die Durchführung von gewöhnlichen Betätigungen ist ein wichtiger Anteil des täglichen Lebens. So hat ein Rückgang oder eine Veränderung in den Betätigungen einen deutlichen Einfluss auf die wahrgenommene Gesundheit und die Befindlichkeit eines Menschen.

Einschränkend muss festgehalten werden, dass die Untersuchungen von Law et al. (1998) nicht bei Menschen durchgeführt wurden, welche Empfänger von Palliativ Care waren.

Gemäss La Cour und Hansen (2012) ist es wichtig zu wissen, dass Menschen mit einer lebensbedrohlichen Krankheit profitieren können, wenn sie in alltägliche Aktivitäten integriert werden. Somit müssen Bemühungen Betroffene zu integrieren

unterstützt werden, weil sie dem Leben dieser Personen am Lebensende eine Bedeutung geben können. Die WHO (2013) erklärt es als ein Ziel von Palliative Care, den Betroffenen so lange als möglich ein aktives Leben zu gewähren. Durch die Einbindung in Aktivitäten rund um den geregelten Tagesablauf, können die Teilnehmenden eine Kontinuität und Vertrautheit im Alltag herstellen (La Cour et al., 2009b). Svidén et al. (2010) zeigen weiter auf, dass die Betroffenen trotz den funktionellen Einschränkungen danach streben, ein möglichst normales Leben mit den alten Routinen aufrecht zu erhalten.

Gutman und Schindler (2007) unterstützen mit ihrer Studie die Annahme, dass sich viele Betätigungen positiv auf die physische und emotionale Gesundheit auswirken. So werden teils neue oder kreative Aktivitäten mit dem richtigen Mass an Herausforderung von den Betroffenen geschätzt, weil diese eine Abwechslung zum täglichen Rhythmus bieten (La Cour et al., 2005; La Cour et al., 2009b).

Jedoch fügen La Cour und Hansen (2012) an, dass die Möglichkeit sich zu betätigen abhängig vom schwankenden Zustand der Krankheit und deren Behandlung ist. So wird es im Verlaufe der Krankheit für viele Betroffene immer anspruchsvoller die Aktivitäten des täglichen Lebens zu meistern. Ein Grossteil im Alltag eines Kranken nehmen dann Schlaf und Ruhepausen ein.

Auch wenn die Betroffenen einige Aktivitäten aufgeben müssen, ist es ihnen wichtig aktiv zu bleiben. Betätigungen halten sie teilweise von den Gedanken über die Erkrankung und den bevorstehenden Tod ab (La Cour & Hansen, 2012).

Wie Trump, Zahoransky und Siebert (2005) ergänzen, können Betätigungen für die Betroffenen aber auch ein Weg sein, um Frieden im Sterbeprozess und in den Vorbereitungen auf den Tod zu finden. Weiter werden diese Betätigungen als Mittel zur Selbstverwirklichung und für ein Engagement am Lebensende beschrieben. Wie Trump et al. (2005) hinzufügen, wird durch die Betätigung in der Hospizarbeit versucht, die Lebensqualität in den verbleibenden Tagen der Klienten zu verbessern. Eine bestmögliche Lebensqualität zu erhalten wird auch im Ziel der Palliative Care festgehalten (WHO, 2013).

Fakt ist, dass die Lebensqualität ein subjektiv und individuell empfundenen Phänomen ist. Was eine bestimmte Person als gute Lebensqualität erachtet, kann für eine andere ein unerträglicher Zustand sein (Marcil, 2006).

### 5.3. Umwelt

Gemäss den Hauptstudien, verkleinert sich der Kontext der betroffenen Empfänger von Palliative Care. Als Folge ihrer Erkrankung verbringen sie zunehmend Zeit zu Hause. Damit gewinnen die Angehörigen an Bedeutung in der sozialen Umwelt der Betroffenen. Für die Angehörigen ist die Betreuung jedoch teilweise sehr belastend, weil sie ihrem Alltag nicht mehr wie gewohnt nachgehen können (La Cour et al., 2009b; Proot et al. 2003). Gemäss den Untersuchungen von Jeyasingam, Agar, Soares, Plummer und Currow (2008) hatten die Angehörigen mehr unbefriedigte Bedürfnisse als die Empfänger der Palliative Care. Daraus kann gefolgert werden, dass der Miteinbezug von pflegenden Angehörigen bei Sterbenden von grosser Bedeutung ist. Die Studie von Jeyasingam et al. (2008) untersucht die unbefriedigten Bedürfnisse der Betroffenen als auch der Betreuenden in den *Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)*. Keesing, Rosenwax und McNamara (2011) fokussieren in ihrer Studie nicht nur den Betätigungsbereich ADL der Betreuenden. Sie untersuchen zusätzlich die alltäglichen Routinen sowie die Möglichkeiten sich in der Selbstversorgung, Freizeit, Arbeit und anderen Bereichen nebst der Betreuung zu betätigen. Die Betreuenden erleben Loslösung und Verlust ihrer üblichen Tätigkeiten als einschneidend. Dies trägt zu physischen, psychischen und emotionalen Schwierigkeiten bei und kann über längere Zeit Konsequenzen für die Gesundheit und das Wohlbefinden haben. Aufgrund dieser Erkenntnisse schlagen Keesing et al. (2011) vor, die Betreuenden vermehrt darin zu unterstützen, bedeutungsvolle Aktivitäten wie die Arbeit oder Hobbys zu wahren oder erneut aufzunehmen. Dies bestätigen auch die Untersuchungen von Pickens, O'Reilly und Sharp (2012). Laut diesen Autoren haben die familiären Betreuer oft den Wunsch frühere Betätigungen fortzuführen. Dies gibt ihnen ein Gefühl der Kontinuität und des Komforts. Allerdings zeigen Pickens et al. (2012) ebenso auf, dass es für die Betreuer eine grosse Herausforderung darstelle, die gesunde Balance zwischen der Wahrung ihrer eigenen Bedürfnisse und deren ihrer betreuten Personen zu halten. Ergotherapeutinnen besitzen die professionelle Qualifikation, auch die Aktivitäten und das Wohlbefinden der Betreuer zu fördern.

Wie bereits im Hauptteil erwähnt, wurden von den betreuenden Angehörigen Unsicherheiten, beispielsweise Angst bezüglich ihrer eigenen Zukunft geäussert. Die

empfangenen Dienstleistungen des Gesundheitswesens empfanden sie teilweise als ungenügend (Proot et al., 2003). Zur Verminderung solcher Mängel ist es laut Kealey und McIntyre (2005) von Bedeutung nach Wegen zur emotionalen und physischen Stützung der Gesundheit der betreuenden Angehörigen zu suchen.

Ängste entstehen auch dadurch, dass die Betroffenen oder die Angehörigen zu wenig Informationen über den Krankheitsverlauf erhalten. Nach Pizzi und Briggs (2004) sollte eine Therapeutin in einem Hospiz in der Lage sein, offene Fragen bezüglich des Krankheitsverlaufs zu beantworten. Klare, verständliche Informationen können Ängste mildern. Oft kommt es jedoch vor, dass Familienangehörige und Pflegepersonal dem Patienten oder auch den Angehörigen absichtlich die Wahrheit verschweigen um diese zu schützen (Marcil, 2006).

Die Betroffenen schätzten es mit ihren Familien Zeit zu verbringen. Jedoch wurde das Hospiz auch von einigen als ein Ort der Zuflucht beschrieben.

Im folgenden Abschnitt soll kurz über die Vor- und Nachteile einer domizilen ergotherapeutischen Behandlung diskutiert werden (La Cour et al., 2009b; Lyons et al., 2002). Mit dem Angebot von Ergotherapeutinnen, welche die Empfänger von Palliative Care direkt Zuhause betreuen, können die Belastung der Angehörigen gesenkt und beispielsweise Hilfsmittel direkt im häuslichen Umfeld des Betroffenen angepasst werden. Für eine Ergotherapeutin die in der Palliative Care arbeitet, kann es sehr zeitaufwändig sein, zu einem Klienten nach Hause zu gehen (Hoy, Twigg & Pearson, 2008). Jedoch zeigen beispielsweise Kealey und McIntyre (2005) mit ihren Untersuchungen auf, dass Betroffene wie auch Angehörige das Angebot der Domizilergotherapeutin schätzen. Allerdings kommen in dieser Studie auch Bedenken zur Sprache, ob die Domizilergotherapeutin mit einem holistischen Ansatz arbeitet. So gingen beispielsweise nur sehr wenige Therapeutinnen in den Interventionen zu Hause auf die Schmerzen oder die Müdigkeit der Betroffenen ein. Auch dann nicht, wenn diese einen zentralen Aspekt im Alltag der Klienten ausmachten.

Svidén, Fürst, von Koch und Borell (2009) kommen zum Schluss, dass Betroffene die eine Palliative Care Tagesbetreuung (palliative day care) besuchen, über ein besseres emotionales Wohlbefinden verfügen, als Betroffene mit Palliative Care in ihrem Zuhause (palliative home care service). Dabei war der Hauptfokus dieser

Tagesbetreuung den Betroffenen Möglichkeiten zu offerieren, an kreativen und sozialen Aktivitäten im gewohnten Umfeld teilzuhaben. Das Programm wurde von Ergotherapeuten und Pflegefachpersonen geleitet, andere Berufsgruppen konnten bei Bedarf beigezogen werden.

Nach Brazil, Howell, Bedard, Krueger und Heidebrecht (2005) werden spezifische palliative Institutionen ebenfalls als positiv bewertet. In dieser Studie allerdings aufgrund des Symptom-Managements und der erteilten professionellen Pflege. Zu Hause wiederum wurde das unterstützende Umfeld als besonders wertvoll angesehen. Die pflegenden Angehörigen gingen meist von der Annahme aus, dass die Betroffenen die letzte Zeit vor ihrem Tod an ihrem bevorzugten Sterbeort verbringen konnten. Erstaunlicherweise teilten jedoch die Betroffenen bedeutend weniger diese Ansicht. Sumsion (2002) äussert, dass es für die Ergotherapeutinnen von grosser Bedeutung ist, anhaltend mit dem Betroffenen über seine Ansichten, Ziele und Wünsche zu sprechen, um die klientenzentrierte Handlung zu sichern.

Die befragten betreuenden Angehörigen in den Untersuchungen von Brazil et al. (2012) äusserten sich grösstenteils positiv über die erhaltenen Dienstleistungen der Palliative Care. Auf die Wünsche und Bedürfnisse dieser Befragten ist gut eingegangen worden. Einzig wurden die organisatorischen Gegebenheiten bemängelt.

Wie im Hauptteil bereits erwähnt, konnten sich die Betroffenen im Hospiz mit anderen vermehrt austauschen und an vielfältigeren Aktivitäten teilhaben. Nebst der Beziehung zu anderen Betroffenen nahm auch diejenige zu den Angestellten im Tageshospiz eine zentrale Funktion ein (La Cour et al., 2009b; Lyons et al., 2002). Gemäss Prochnau, Liu und Boman (2003) empfanden die Ergotherapeutinnen dies als eine wechselseitige Beziehung. Die Umsetzung einer solch partnerschaftlichen Beziehung ist laut Sumsion (2002) ein zentraler Ansatz der Klientenzentriertheit. Um diese zu erreichen, soll die Therapeutin Macht abgeben und dem Klienten die Steuerung überlassen. Dies wiederum führt laut Palme (2005) zu Rollenveränderungen und braucht als Prozess Zeit. Obwohl diese Beziehung nach Prochnau et al. (2003) auch in anderen Arbeitssettings existiert, tritt sie in der Palliativ Care intensiver und häufiger auf, weil sie aufgrund der Dringlichkeit in der Situation der sterbenden Klienten eine andere Bedeutung erlangt.



#### **5.4. Kritische Diskussion der Hauptstudien**

Ist ein bestimmtes Phänomen erst wenig bekannt, so sind qualitative Untersuchungen angebracht. Sie sind teils die Vorläufer der quantitativen Forschungen (Kinébanian, Satink & Van Nes, 2007). Dies spiegelte sich in der Datenbankrecherche dieser Arbeit wieder. Die Mehrheit der gefundenen Literatur sowie die sechs Hauptstudien entsprachen einem qualitativen Studiendesign. Die Autorinnen sind sich der methodischen Einbussen bewusst, jedoch erschienen ihnen diese sechs Hauptstudien am besten geeignet zur Beantwortung der vorliegenden Fragestellung.

Die Bewertung der Hauptstudien erfolgte nach den Kriterien von Letts et al. (2007) (vgl. Anhang A, Tabelle 4). Die Probanden sowie das Setting wurden grösstenteils ausführlich beschrieben. Dies ist eine Voraussetzung zur Beurteilung, ob die Studie in andere Situationen übertragbar ist. Durch die teilweise sehr spezifischen Einschlusskriterien der Probanden wird dieser Übertrag in einer allgemeinen Form erschwert. So mussten die Teilnehmer beispielsweise bei vielen Studien eine gewisse kognitive Leistung vorweisen, wodurch Probanden mit weit fortgeschrittenem Krankheitszustand aus den Untersuchungen ausgeschlossen wurden.

Die meist untersuchte unheilbare Erkrankung der Hauptstudien ist Krebs. Daher ist bei der Übertragung auf andere Erkrankungen in der Palliative Care eine gewisse Vorsicht geboten. Weiter muss der Transfer in die Schweiz aufgrund unterschiedlicher Gegebenheiten der Gesundheitssysteme im Ausland eventuell angepasst werden.

Hinsichtlich der Aktualität besteht eine Spannweite von zehn Jahren. Die Stichproben waren für qualitative Forschungen in einigen Studien eher gross.

Qualitative Mängel zeigten sich teilweise durch die fehlende Deklaration der Datensättigung und der Beziehung zwischen den Forschenden und den Probanden. In den meisten Studien wurde nicht explizit angegeben, nach welchem Studiendesign geforscht wurde. Es waren jedoch Merkmale zu erkennen, welche auf die Grounded Theory schliessen liessen. Diese beurteilen die Autorinnen als passende qualitative Vorgehensweise zu den jeweiligen Fragestellungen der Studien. Bei der Studie von Lyons et al. (2002) ist das methodische Vorgehen, durch die Vermischung des induktiven und deduktiven Ansatzes fraglich. Zwei der sechs Hauptstudien wurden

von derselben Autorin, Karen La Cour, publiziert. Dieser Umstand wird von den Autorinnen dieser Bachelorarbeit jedoch nicht als negativ bewertet, hat sich diese Forscherin doch nachweislich eingehend mit dem Thema der Ergotherapie bei unheilbar kranken Menschen auseinandergesetzt.

## **6. Theorie-Praxis-Transfer: Implikationen für die Praxis**

Der nachfolgende Abschnitt setzt sich einleitend mit wichtigen Aspekten der Arbeit von Ergotherapeutinnen in der Palliativ Care auseinander. Nachstehend werden allgemeine wie auch konkrete Vorschläge für mögliche ergotherapeutische Interventionen in der Palliativ Care beschrieben.

### **6.1. Therapeutische Haltung**

Ein wichtiger Aspekt, den Pizzi und Briggs (2004) in ihrem Artikel erwähnen, ist der Umgang der Therapeutinnen selbst mit dem Tod.

Es ist nicht einfach Sterbende zu betreuen und so ist beispielsweise der interprofessionelle Austausch sehr wichtig. In der Palliative Care haben die Ergotherapeutinnen gemäss Rahman (2000) eine doppelte Rolle. Ihnen kommt die Aufgabe zu, die Betroffenen im Leben als auch im Sterben und mit dem Thema Tod zu unterstützen. Prochnau et al. (2003) erwähnen, dass in der Palliative Care tätige Ergotherapeutinnen gelernt haben, das Leben mehr im Moment zu schätzen. Sterbende Menschen zu therapieren half ihnen, den Tod als einen natürlichen Teil des Lebens zu sehen und ein grösseres Verständnis für sich selbst zu entwickeln.

Nebst der beruflichen Zufriedenheit, welche Ergotherapeutinnen in der Palliativ Care erlebten, äusserten sie auch Nöte und Schwierigkeiten. Vor allem die vielen Todesfälle brachten oftmals ein Gefühl von Verlust, Trauer und Schmerz mit sich. Obwohl die Ergotherapeutinnen das Gefühl hatten stets ihr Bestes für die Klienten zu tun, fragten sie sich teilweise, ob sie nicht etwas anderes oder mehr hätten tun sollen (Prochnau et al., 2003). Dies ist ein Hinweis darauf, dass ihnen die Klientenzentriertheit ein wichtiges Anliegen war. Um mit solchen Situationen besser umzugehen, verwendeten die Therapeutinnen verschiedenste Bewältigungsstrategien. Sie versuchen sich den einzigartigen Bedürfnissen von unheilbar kranken

Menschen anzupassen und gleichzeitig die Kontrolle über ihre persönlichen Gefühle zu behalten (Prochnau et al., 2003). Wie Rahman (2000) beschreibt, erkennen viele Ergotherapeutinnen trotz der tiefen Beziehung zu den Betroffenen die Notwendigkeit Abstand zu halten. Waren die Therapeutinnen emotional zu stark beteiligt, gelang es ihnen nicht mehr objektiv die Bedürfnisse der Betroffenen zu erkennen. Sie beschrieben eine Art Grenze der Sympathie und Empathie, welche sie nicht zu überschreiten versuchten. Wenn es dennoch zu Situationen kam, in denen die Ergotherapeutinnen emotional tief in die Situation des Betroffenen involviert waren, wurde der Umgang mit der Trauer durch den Verlust ihres Klienten zu einem wichtigen Teil der Hospizarbeit. Diese Verluste bewältigten sie, indem sie an Beerdigungen und Gedenkfeiern teilnahmen und trauerten. Aus der Sicht von Trump et al. (2005) muss sich eine Ergotherapeutin ihrer eigenen Werte und Überzeugungen bezüglich des Sterbeprozesses bewusst sein, um in einem Hospiz arbeiten zu können.

## **6.2. Der ergotherapeutische Prozess in der Palliative Care**

In der Palliative Care verläuft der ergotherapeutische Prozess, zu welchem die Erfassung, Intervention und Evaluation gezählt wird, nicht geradlinig (Trump et al., 2005). Er verändert sich und muss den Bedürfnissen, Prioritäten und dem Zustand des Klienten oftmals angepasst werden. Ziel ist es die Lebensqualität trotz den teils körperlichen oder *performanzbezogenen* Verschlechterungen zu verbessern. Nachfolgend wird ein Einblick in die drei Aspekte des ergotherapeutischen Prozesses der Palliative Care gegeben (Trump et al., 2005).

### **6.2.1. Erfassung und Zielsetzung**

Wie Osse, Vernooij-Dassen, Schadé und Grol (2005) aufzeigen, ist es ebenso von Bedeutung die Probleme, welche die Betroffenen in ihrem Alltag erleben als auch die Bedürfnisse, die sie an die Professionellen haben, zu erfassen. Durch den Fragebogen „Problems and Needs in Palliative Care“ (PNPC) oder ähnlichen Erfassungsinstrumente können solche Bedürfnisse erfasst werden und die Klientenzentriertheit wird gefördert. Die Identifikation der Bedürfnisse und Wünsche des Betroffenen sowie eine *Performanzanalyse* erlaubt den Ergotherapeutinnen eine effektive und

klientenzentrierte Therapieintervention für den Klienten zu planen (Trump et al., 2005).

Gemäss Osse et al. (2004) bestand bei mehreren Betroffenen das Bedürfnis nach mehr Information seitens der Angestellten des Gesundheitswesens. Auf die Wichtigkeit der Bedürfniserfassung zu Beginn der Therapie weist weiter die Studie von Rahman (2000) hin. Hierbei sei das *aktive Zuhören* ein essentieller Teil der ergotherapeutischen Arbeit um zu verstehen, was für die Klienten wichtig ist. Die Identifikation von bedeutenden Aktivitäten für die Klienten und die Erfüllung letzter Wünsche unterstützt sie in ihrem Sterbeprozess. Wie Schleinich, Warren, Nekolaichuk, Kaasa, Watanabe (2008) aufzeigen, ersetzt kein Assessment die Bedeutung der Beziehung zwischen der Ergotherapeutin und dem Klienten beim Festlegen von Zielen.

Marcil (2006) betont, dass die durch die Therapeutin mit dem Klienten vereinbarten Ziele realistisch und erreichbar sein sollten. Das heisst, sie müssen oftmals innerhalb einer beschränkten Zeitspanne umgesetzt werden können.

### **6.2.2. Interventionsmöglichkeiten**

Der Interventionsplan ist mit dem Betroffenen, seinen Verwandten und dem Hospiz-Team abzusprechen. Dieser sollte für den Betroffenen und seine Pflegenden von Bedeutung sein, jedoch nicht ihre Kapazität überschreiten. Meist handelt es sich bei den Interventionen um Kompensationsstrategien, Anpassungen oder Prävention. Ebenso geht es darum, die pflegenden Angehörigen zu konsultieren, sie zu schulen und ihnen Unterstützung zu bieten (Trump et al., 2005).

Gemäss Rahman (2000) wurde das *aktive Zuhören* von Seite der Ergotherapeutinnen für die Betroffenen als unterstützend bewertet. Diese konnten dadurch über ihre Gefühle sprechen. Auch nach Wentlandt et al. (2012) kann es hilfreich sein, wenn Angestellte die Betroffenen auf ihre Ängste ansprechen und ein Gespräch über die Vorbereitungen für das Ende des Lebens führen. Dies kann den Betroffenen helfen, sich nicht nur praktisch sondern auch persönlich und mit ihren Familienangehörigen auf den Sterbeprozess vorzubereiten.

Nach Rahman (2000) versuchen Ergotherapeutinnen die Betroffenen in ihrem Sterbeprozess zu unterstützen. Hierbei hilft es offen über die Themen Tod und

Sterben zu sprechen. Viele Betroffene gehen auf die offenen Gesprächsangebote der Ergotherapeutinnen ein, andere möchten nicht über ihre Gefühle zum Thema Sterben sprechen. In solchen Fällen ist es für die Therapeutinnen der beste Ansatz, den Patienten die Möglichkeit und Gelegenheit dafür trotzdem offen zu lassen.

Nach Miller und Hopkinson (2008) wurde der Nutzen der Entspannung in der Krebsbehandlung hauptsächlich von Pflegefachpersonen erforscht. Die Evidenz der Effektivität von Entspannung in der Ergotherapie ist noch mangelhaft. Laut den zuvor genannten Autoren sind Ergotherapeutinnen jedoch in einer guten Position, um palliativen oder onkologischen Klienten Entspannungstechniken anzubieten oder über die Möglichkeiten zu informieren. Nach Ewer-Smith und Patterson (2002) ist das Angebot von Entspannungsübungen eine Möglichkeit, mit der die Ergotherapeutinnen die physischen und psychischen Bedürfnisse der Krebskranken angehen können. Ewer-Smith und Patterson (2002) beschreiben Entspannung als eine holistische Intervention, welche eine wichtige Ressource zur Bearbeitung des Themas Lebensqualität ist. Solche Entspannungstechniken können beispielsweise die progressive Muskelrelaxation, oder die Guided Visualisation sein. Bei der progressiven Muskelrelaxation werden alle Muskelgruppen aufeinanderfolgend angespannt und entspannt. Bei dieser Methode wird keine Vorstellungskraft benötigt, der Klient muss jedoch motiviert sein, die Techniken regelmässig durchzuführen. Die Guided Visualisation ermutigt die Klienten ihr Vorstellungsvermögen und positive Bilder zu nutzen, um ein Gefühl des Wohlbefindens hervorzurufen. Diese Methode setzt die Fähigkeit des Vorstellungsvermögens voraus, zudem sprechen nicht alle Klienten positiv auf die Worte an, welche durch die Gruppenleitung vorgelesen werden.

Gemäss Lee et al. (2005) führt Unselbstständigkeit der Betroffenen zum Verlust der Würde. Die Studie zeigt die Bedeutung des Beitrags der Ergotherapie bei Krebskranken im Endstadium bezüglich der Selbstständigkeit im Essen auf. Um einer Abhängigkeit von Betroffenen gegenüber Hilfspersonen entgegenzuwirken, werden in der Studie verschiedene Interventionsmöglichkeiten genannt. Diese beinhalten Esshilfen, Positionierungs- und Lagerungstechniken, Schienen und Anleitungen zur Krafteinteil-

lung. Jedoch hängt das Ergebnis der Selbständigkeit nebst den angebotenen Therapieinterventionen auch von verschiedenen anderen Faktoren wie der Zusammenarbeit und dem Willen des Klienten ab.

Rahman (2000) erwähnt als weitere Interventionsmöglichkeit das Schmerzmanagement. Hierzu wird der physische, meist gut bekämpfbare, aber auch der emotionale Schmerz gezählt. Klienten haben mit vielen Verlusten zu kämpfen. Therapeutinnen versuchten in solchen Situationen sie dabei zu unterstützen, den Verlust von sozialen Rollen zu akzeptieren und sich mit Neuen zu identifizieren.

In den Untersuchungen von Velde, Cipriani und Fisher (2005) ist aufgeführt, dass sich eine tiergestützte Therapie positiv auf das Wohlbefinden von unheilbar Kranken auswirken kann. Es muss jedoch genauer definiert werden, wie die tiergestützte Therapie in Verbindung mit der Ergotherapie wirkungsvoll sein kann.

Nebst den Betroffenen ist es gemäss Rahman (2000) bedeutend, in der Ergotherapie auch das betreuende Umfeld des Klienten zu unterstützen, denn dieses hat Auswirkungen auf das Wohlergehen des Klienten. Das kann beispielsweise das Instruieren in Transfertechniken, die Mobilisierung oder die emotionale Unterstützung beinhalten. Dabei kommt dem letztgenannten Punkt eine grosse Bedeutung zu, da es oft der Fall war, dass die pflegenden Familienangehörigen ihren emotionalen Schmerz vor dem Klienten fernhalten und somit nicht darüber sprechen können.

### **6.2.3. Evaluation**

Das Ziel von Palliative Care ist unter anderem die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen (WHO, 2013). Gemäss Higginson und Carr (2001) können Instrumente, welche die Lebensqualität der Betroffenen messen, zur Überprüfung einer Intervention eingesetzt werden. Sie fügen jedoch an, dass irrelevante Assessments unethisch und belastend für alle Beteiligten sind. Besonders bei Klienten mit limitierter Ausdauer in der Palliative Care, sollen Assessments auf das absolut Notwendige beschränkt werden. Gail (2006) weist zudem darauf hin, dass Messungen der veränderten Lebensqualität meist nicht alleine der Ergotherapie zugeschrieben werden können,

weil in multiprofessionellen Teams gearbeitet wird und jeder seinen Beitrag leistet. Nach Pearson, Todd und Futcher (2007) sind die Angaben des betroffenen Menschen die beste Kontrolle um zu überprüfen, ob eine Intervention die Lebensqualität steigern kann oder nicht.

## **7. Limitationen der Arbeit**

Im Kapitel 5.4. wurden die methodischen Kritikpunkte benannt. Nachfolgend werden Limitationen der vorliegenden Arbeit aus Sicht der Autorinnen genannt.

Palliative Care ist ein sehr komplexes Gebiet mit Klienten, die unter sehr verschiedenartigen Erkrankungen leiden.

Die Autorinnen dieser Arbeit wollten sich nicht auf ein spezifisches Krankheitsbild beschränken, weshalb einzelne Themen nicht sehr tiefgründig behandelt wurden. Krebs stellte jedoch die eindeutig meist untersuchte, unheilbare Erkrankung in den verwendeten Studien dieser Bachelorarbeit dar.

Aufgrund der Unterschiede in Lebenserwartung und Gesundheitszustand der Betroffenen, fielen die Bedürfnisse der Studienteilnehmenden sehr unterschiedlich aus. In der Folge ist es nicht möglich, ein einheitliches und allgemein gültiges Vorgehen der Ergotherapie in der Palliative Care aufzuzeigen oder zu empfehlen. Aus den vielen verschiedenen ergotherapeutischen Interventionsmöglichkeiten wurde in dieser Arbeit nur auf diejenigen eingegangen, welche die Autorinnen im Rahmen der Datenbankrecherche anhand der im Kapitel 2.1. genannten Keywords identifizierten. Die Interventionsmöglichkeiten in diesem Gebiet der Ergotherapie sind dadurch möglicherweise nicht vollständig aufgeführt. Eine ausführlichere Literaturrecherche bezüglich evidenzbasierten, ergotherapeutischen Interventionen in der Palliative Care hätte jedoch den Rahmen dieser Arbeit gesprengt und kann Gegenstand künftiger Arbeiten sein.

Ein Fokus dieser Arbeit liegt auf der Klientenzentriertheit, weshalb im Hauptteil wie auch in der Diskussion hauptsächlich auf die Bedürfnisse der Betroffenen und deren

Angehörigen eingegangen wird. Sowohl die Sicht, als auch die Bedürfnisse der Ergotherapeutinnen kommen wenig zur Sprache.

Ein geringer Teil der verwendeten Literatur ist vor mehr als zehn Jahren publiziert worden und könnte somit als nicht mehr vollständig aktuell betrachtet werden. Die Autorinnen erachteten jedoch den Einbezug dieser Literatur als sinnvoll, da aktuelle Studien häufig auf diese verweisen.

Die gewählten Hauptstudien beziehen sich auf den westlichen Kulturraum. Eine Übertragung auf die Palliative Care in der Schweiz gestaltet sich dennoch herausfordernd, weil sich beispielsweise das Gesundheitswesen der gelesenen Studien unterscheidet.

Das ergotherapeutische Modell CMOP-E war für die Strukturierung hilfreich. Jedoch war eine eindeutige Zuordnung der Ergebnisse in das CMOP-E für die Autorinnen nicht immer einfach. So können gewisse Aussagen von Studien verschiedenen Komponenten im CMOP-E zugeordnet werden. Weiter könnte es als Limitation angesehen werden, dass das Modell nur in die drei Hauptkomponenten unterteilt wurde, obwohl feinere Gliederungsmöglichkeiten bestehen.

## **8. Schlussfolgerung**

Das Ziel dieser Arbeit war es aufzuzeigen, welche Auswirkungen unheilbare Erkrankungen auf die Betätigung haben. Es sollte dargelegt werden, was Ergotherapie relevante Bedürfnisse der Empfänger von Palliative Care sind und wie auf diese in einer klientenzentrierten Therapie eingegangen werden kann.

Diese Bachelorarbeit zeigt auf, dass die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung massive Veränderungen im Leben eines Betroffenen mit sich bringt. Diese Änderungen haben unter anderem einen Einfluss auf die Betätigung. Es kommt zum Verlust von gewohnten Aktivitäten. Dennoch versuchen die Betroffenen einen möglichst vertrauten Tagesablauf mit den alten Gewohnheiten und Routinen aufrecht zu erhalten. Ergänzend kommt es aufgrund der veränderten Lebenssituation zu neuen Aktivitäten, welche meist als Bereicherung zum alltäglichen Leben empfunden wurden.



Weiter verändere sich der Kontext der Betroffenen und der Stellenwert des familiären Umfeldes bekommt eine neue und wichtigere Bedeutung. Das Zusammensein mit der Familie wurde sehr geschätzt. Dennoch beschreiben die Betroffenen die Zeit im Tageshospiz als positiv, denn die Belastung der familiären Betreuern war für sie spürbar. Die Betreuung des Betroffenen könnten die Angehörigen als eine grosse Herausforderung empfinden und es kommt teils zu Überforderungen. Hierbei wird die domizile Ergotherapie als unterstützend erachtet. Zudem dieser Bachelorarbeit wird die Wichtigkeit des Miteinbezugs der Angehörigen in die ergotherapeutische Intervention aufgezeigt.

In der Diskussion wird auf die besondere Bedeutung spiritueller Bedürfnisse am Lebensende hingewiesen und dass sich diese kulturell unterschiedlich äussern. Für die Ergotherapeutin ist die eigene Auseinandersetzung mit dem Tod ein bedeutender Aspekt, wenn sie in der Palliative Care tätig sein möchte. Die Arbeit in diesem Bereich kann emotional sehr belastend sein, weshalb ein guter interprofessioneller Austausch wichtig ist.

Für eine klientenzentrierte ergotherapeutische Intervention sind die Erfassung der Bedürfnisse der Betroffenen sowie das aktive Zuhören zentrale Aspekte.

Weiter werden bei den Ergotherapeutinnen Fachwissen über die Erkrankungen der Betroffenen und deren Behandlung vorausgesetzt. Kompetente Ansprechpartner und Informationen verkleinern bei den Betroffenen und ihren Angehörigen Unsicherheiten.

Die Kernelemente der Ergotherapie, die Klientenzentrierung und Betätigungsorientierung bringen optimale Voraussetzungen zur Steigerung der Lebensqualität der Palliative Care Empfänger. Es ist die Aufgabe der Ergotherapie, maximale Anpassungen zu fördern und so den unheilbar Erkrankten Betätigung zu ermöglichen. Durch das Tätigsein wird den Betroffenen ein Gefühl der Kompetenz vermittelt.

### **8.1. Ausblick**

Durch die erfolgte Literaturrecherche hat sich herauskristalisiert, dass über die Ergotherapie in der Palliative Care noch wenig Forschung betrieben wurde. Die überwiegende Vertretung der qualitativen Studien weist darauf hin, dass die Evidenz bezüglich der Ergotherapie in der Palliative Care noch wenig untersucht wurde. Daraus folgern

die Autorinnen, dass es auf diesem Fachgebiet weiterer Forschung bedarf. Ein besonderer Fokus sollte dabei auf die betätigungsorientierten Interventionen gelegt werden.

Viele der Probanden in den erwähnten Studien hatten trotz der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung eine Lebenserwartung von mehreren Monaten und befanden sich über lange Zeit in einem relativ guten Gesundheitszustand. Gerade in der Palliative Care wäre es interessant, die ergotherapeutischen Massnahmen bei Betroffenen mit minimalen Betätigungsmöglichkeiten, wie beispielsweise bei chronisch bettlägerigen Menschen besser zu kennen.

Vermehrter Evidenznachweis der Ergotherapie in der Palliative Care kann dem Beruf im interprofessionellen Team wie auch gesellschaftlich zu mehr Anerkennung verhelfen. Angesichts des Umstandes, dass die Ergotherapie einen wichtigen Beitrag in der Palliative Care leisten kann, ist diese Feststellung von grosser Bedeutung.

Wegen des steigenden Kostendruckes im Gesundheitswesen ist die Akzeptanz der Ergotherapie im Bereich von Palliative Care bei den Ärzten sowie den Kostenträgern ebenfalls von Bedeutung.

Um in der Palliative Care tätig zu sein, müssen Ergotherapeutinnen über ein grosses Fachwissen in diesem Bereich verfügen. Dazu wäre es nach Ansicht der Autorinnen sinnvoll, das Thema bereits in der Ausbildung zu thematisieren.

Sind sich die Ergotherapeutinnen der Wichtigkeit von Betätigungsorientiertheit wie auch Klientenzentriertheit bewusst, so können sie wichtige Beiträge zur Steigerung der Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren Erkrankungen beisteuern.

## Literaturverzeichnis

- American Occupational Therapy Association. (2002). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 609-639.
- Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. & Marshall, D. (2012). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 513-518.  
doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00956.x
- Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P. & Heidebrecht, C. (2005). Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*, 19, 492-499.
- Bucka-Lassen, E. (2011). *Das schwere Gespräch, Patientengerechte Vermittlung einschneidender Diagnosen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2009). Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Heruntergeladen von [www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=de&download=NHzLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCHfYF7f2ym162epYbg2c\\_JjKbNoKSn6A--](http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=de&download=NHzLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCHfYF7f2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--) am 11.04.2013
- Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012). Nationale Strategie Palliative Care 2013 - 2015 Bilanz „Nationale Strategie Palliative Care 2010 - 2012“ und Handlungsbedarf 2013 - 2015. Heruntergeladen von <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=de> am 11.04.2013
- Bundesamt für Statistik (2008). Demos Informationen aus der Demografie, Demografische Alterung und soziale Sicherheit. Heruntergeladen von <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/22/publ.Document.113897.pdf> am 11.04.2013

- Bundesamt für Statistik (2010). Sterblichkeit, Todesursachen - Daten, Indikatoren, Todesfälle: Anzahl, Entwicklung und Ursachen. Heruntergeladen von <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html> am 11.04.2013
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
- Cooper, J. (2006). *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (2. Aufl.). Sussex: John Wiley & Sons.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (2002). *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective, Revised Edition*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Duden. (2013) Duden online, chronisch. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/suchen/dudenonline/chronisch> am 15.04.2013
- Duden. (2013) Duden online, Degeneration. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/suchen/dudenonline/Degeneration> am 15.04.2013
- Duden. (2013) Duden online, kurativ. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/suchen/dudenonline/kurativ> am 15.04.2013
- Economist Intelligence Unit. (2010). The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit, commissioned by LIEN foundation. Heruntergeladen von [http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf) am 23.03.2013
- European Association for Palliative Care. (2010). An EAPC Task Force to identify the scope and remit of occupational therapy in palliative care in Europe. Heruntergeladen von <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/OccupationalTherapy.aspx> am 10.04.2013
- European Parliament. (2008). Palliative Care in the European Union. Heruntergeladen von [http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06084/index.html?lang=de&dowload=NHZLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCLdX1,gWym162epYbg2c\\_JjKbNoKSn6A--](http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06084/index.html?lang=de&dowload=NHZLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCLdX1,gWym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--) am 30.03.2013

- Ewer-Smith, C. & Patterson, S. (2002). The use of an occupational therapy programme within a palliative care setting. *European Journal of Palliative Care*, 9, 30-33.
- Gail, E. (2006). Measuring Outcomes in Cancer and Palliative Care. In J. Cooper (Hrsg.), *Occupational therapy in oncology and palliative care*, (S. 189-197). Sussex: John Wiley & Sons.
- Gutman, S. A. & Schindler, V. P. (2007). The neurological basis of occupation. *Occupational Therapy international*, 14, 71-85. doi:10.1002/oti.225
- Harth, A. (2002). Das Canadian Model of Occupational Performance (CMOP). In U. Marotzki (Hrsg.), *Ergotherapeutische Modelle praktisch angewandt* (S. 106-110). Berlin: Springer-Verlag.
- Higginson, I. J. & Carr, A. J. (2001). Using quality of life measure in the clinical setting. *BMJ*, 26, 1297-1300.
- Hoy, J., Twigg, V. & Pearson, E. (2008). Occupational Therapy Home Assessments: More than Just a Visit? An Audit of Occupational Therapy Practice in Oncology and Palliative Care. *British Journal of Occupational Therapy*, 71, 59-63.
- Jacobs, K. & Jacobs, L. (2009). *Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy* (5. Aufl.). New Jersey: SLACK Incorporated.
- Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J. & Currow, D. (2008). A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55, 266-272. doi:10.1111/j.1440-1630.2007.00705.x
- Kealey, P. & McIntyre, I. (2005). An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective. *European Journal of Cancer Care*, 14, 232-243. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00559.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, 636-644. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01005.x

- Keesing, S. & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 329-336.  
doi:10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x
- Kinébanian, A., Satink, T., van Nes, F. (2007). Architektur qualitativer wissenschaftlicher Forschung. *Ergoscience*, 2, 120-126.
- La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009a). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7, 469-479.
- La Cour, K., Josephsson, S. & Luborsky, M. (2005). Creating connections to life during life-threatening illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 98-109. doi:10.1080/11038120510030889
- La Cour, K., Nordell, K. & Josephsson, S. (2009b). Everyday Lives of People With Advanced Cancer: Activity, Time, Location, and Experience. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29, 154-162.  
doi:10.3928/15394492-20090914-03
- La Cour, K. & Hansen, H. P. (2012). Aesthetic Engagements : „Being“ in Everyday Life With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29, 126-133. doi:10.1177/1049909111413117
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. (2002). Core Concepts of Occupational Therapy. In Canadian Association of Occupational Therapists (Hrsg.), *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective, Revised Edition* (S. 37-46). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Law, M., Polatajko, H., Carswell, A., McColl, M. A., Pollock, N. & Baptiste, S. (2004). Das kanadische Modell der „occupational performance“ und das „Canadian Occupational Performance Measure“. In C. Jerosch-Herold, U. Marotzky, B.M. Hack, & P. Weber (Hrsg.), *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (S. 138-140). Berlin: Springer-Verlag.
- Law, M., Steinwender, S. & Leclai, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 81-91.

- Lee, W. T. K., Chan, H. F. & Wong, E. (2005). Improvement of feeding independence in end-stage cancer patients under palliative care - a prospective, uncontrolled study. *Supportive Care in Cancer*, 13, 1051-1056.  
doi:10.1007/s00520-005-0859-7
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). *Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0)*. Heruntergeladen von [http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualguidelines\\_version2.0.pdf](http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualguidelines_version2.0.pdf) am 07.02.2013
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J. & Newman, J. (2002). Doing-Being-Becoming: Occupational Experiences of Persons With Life-Threatening Illnesses. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 285-295.
- Marcil, W. M. (2006). The Hospice Nurse and Occupational Therapist: A Marriage of Expedience. *Home Health Care Management and Practice*, 19, 26-30.  
doi:10.1177/1084822306292514
- Miller, J. & Hopkinson, C. (2008). A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care. *European Journal of Cancer Care* 17, 488-491. doi:10.1111/j.1365-2354.2007.00899.x
- Nagele, S. & Feichtner, A. (2005). *Lehrbuch der Palliativpflege*. Wien: Facultas.
- Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Schadé, E. & Grol, R. P. T. M. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*, 13, 722-732.  
doi:10.1007/s00520-004-0771-6
- palliative.ch Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. (2013). Ziele der Fachgesellschaft palliative.ch. Heruntergeladen von <http://www.palliative.ch/index.php?id=118> am 11.4.2013
- Palme, G. (2005). Klientenzentrierte Ergotherapie in der Arbeit mit älteren Erwachsenen – ein Entwicklungsprozess. In C. Habermann & C. Wittmershaus (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie* (S. 54-55). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Park Lala, A. & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78, 246-254. doi:10.2182/cjot.2011.78.4.6

- Pearson, E. J. M., Todd, J. G. & Futcher, J. M. (2007). How can occupational therapists measure outcomes in palliative care? *Palliative Medicine*, 21, 477-485. doi:10.1177/0269216307081941
- Pickens, N. D., O'Reilly, K. R. & Sharp, K. C. (2012). Holding on to Normalcy and Overshadowed Needs: Family Caregiving at End of Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77, 234-240. doi:10.2182/cjot.2010.77.4.5
- Pizzi, M. A. & Briggs, R. (2004). Occupational and Physical Therapy in Hospice The Facilitation of Meaning, Quality of Life, and Well-being. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 20, 120-130.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Prudie, L. & Zimmermann, D. (2007). Specifying the domain of concern: Occupation as core. In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (S. 22-24). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Polatajko, H. J., Townsend, E. A. & Craik, J. (2007). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (S.23). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Specifying the domain of concern: Occupation as core. In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (S. 22-24). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Prochnau, C., Liu, L. & Boman, J. (2003). Personal-Professional Connections in Palliative Care Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57, 196-204.
- Proot, I. M., Abu- Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A. & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121. doi:10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x



- Rahman, H. (2000). Journey of Providing Care in Hospice: Perspectives of Occupational Therapists. *SAGE Journals*, 10, 806-818.  
doi:10.1177/104973200129118831
- Schleinich, M.A., Warren, S., Nekolaichuk, C., Kaasa, T. & Watanabe, S. (2008). Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative Medicine*, 22, 822-830.  
doi:10.1177/0269216308096526
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren & Bundesamt für Gesundheit (2012). Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung, Bericht der Arbeitsgruppe. Heruntergeladen von [http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/Aktuelles/MMtlg/BT\\_Versmod\\_pub\\_20120402\\_d.pdf](http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/Aktuelles/MMtlg/BT_Versmod_pub_20120402_d.pdf) am 15.04.2013
- Sumsion, T. (2002). Klientenzentrierte Ergotherapie: Umsetzung in die Praxis (B. Dehnhardt & J. Dehnhardt, Übers.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag. (Originalwerk veröffentlicht 1999)
- Svidén, G. A., Fürst, C. J., von Koch, L & Borell, L. (2009). Palliative day care – a study of well-being and health-related quality of life. *Palliative Medicine*, 23, 441-447. doi:10.1177/0269216309104891
- Svidén, G.A., Tham, K. & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative and Supportive Care*, 8, 345-352.  
doi:10.1017/S1478951510000143
- Technische Universität Kaiserslautern. (2013). Glossar zu Begriffen der Informationskompetenz. Heruntergeladen von <http://glossar.ub.uni-kl.de/begriff607> am 21.04.2012
- Teicke, S. (2005). Sterben und Tod. In C. Habermann & C. Wittmershaus (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie* (S. 337). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Townsend, E. & Polatajko, H. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Trump, M. S., Zahoransky, M. & Siebert, C. (2005). Occupational Therapy and Hospice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 671-675.

- Universität Münster. (2013). Lybrary Online Tour and Self-Paced Education. Heruntergeladen von <http://lotse.uni-muenster.de/glossar/> am 21.04.2013
- Velde, B.P., Cipriani, J. & Fisher, G. (2005). Resident and therapist views of animalassisted therapy: Implications for occupational therapy practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, 43-50.  
doi:10.1111/j.1440-1630.2004.00442.x
- Wentlandt, K., Burman, D., Swami, N., Hales, S., Rydall, A., Rodin, G., Lo, C. & Zimmermann, C. (2012). Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psycho Oncology*, 21, 868-876. doi:10.1002/pon.1995
- World Health Organisation. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf: Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information.
- World Health Organization. (2013). WHO Definition of Palliative Care. Heruntergeladen von <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> am 10.04.2013
- World Federation of Occupational Therapists. (2010). Definitions of Occupational Therapy from Member Organisations revised 2010. Heruntergeladen von <http://www.wfot.org/ResourceCentre/tabid/132/cid/24/Default.aspx> am 10.4.2013

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Darstellung des CMOP-E (Polatajko, Townsend & Craik, 2007)

## **Abkürzungsverzeichnis**

AOTA	American Occupational Therapy Association
ADL	Activities of Daily Living
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BBT	Bundesamt für Berufsbildung und Technologie
BFS	Bundesamt für Statistik
CAOT	Canadian Association of Occupational Therapists
CMOP	Canadian Model of Occupational Performance
CMOP-E	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement
EAPC	European Association for Palliative Care
EIU	Economist Intelligence Unit
GDK	Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und-direktoren
OPM	Occupational Performance Model
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care
WFOT	World Federation of Occupational Therapists
WHO	World Health Organization

## **Glossar**

*Folgende Begriffe wurden von den Autorinnen dieser Bachelorarbeit aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt: Activities of Daily Living, Holistisch, Hospiz, Klient und Kontext.*

### **Aktives Zuhören**

Beim Prozess des aktiven Zuhören versichert sich der Empfänger eines Signals durch Kontrollfragen beim Sender ob dieser die Botschaft richtig verstanden hat (Bucka-Lassen, 2011).

### **Activities of Daily Living (ADL)**

Aktivitäten des täglichen Lebens, welche die Versorgung des eigenen Körpers betreffen. Dazu gehören beispielsweise die Körperpflege, das Anziehen, Essen und Schlafen (AOTA, 2002).

### **Booleschen Operator**

Der Ausdruck Boolescher Operator beinhaltet logische Verknüpfungen zwischen einzelnen Suchbegriffen, welche in vielen Datenbanken zur erweiterten Suche verwendet werden können. Bei der in dieser Bachelorarbeit verwendeten UND-Verknüpfung wird die Schnittmenge der beiden Suchbegriffe angezeigt. Je mehr Begriffe mit dieser Verwendung eingegeben werden, desto spezifischer fällt die Suchfrage aus (Technische Universität Kaiserslautern, 2013).

### **Chronisch-degenerativ**

Chronisch-degenerativ als langsame Verschlechterung von etwas definiert, es setzt sich aus folgenden Begrifflichkeiten zusammen:

Chronisch: Wird als langsam entwickelnd übersetzt

Degeneration: Bedeutet Rückbildung, etwas dass sich negativ Entwickelt und vom ursprünglichen Zustand abweicht (Duden, 2013)

### ***Grundversorgung***

Die medizinische Grundversorgung schliesst die ambulante Versorgung der Bevölkerung durch Ärzte/ Ärztinnen sowie weitere Gesundheitsberufe ein. Zu diesen gehören beispielsweise Pflegefachpersonen, Ergotherapeutinnen, Physiotherapeut /- innen und Hebammen (GDK & BAG, 2012).

### ***Holistisch***

Unter einem holistischen Ansatz wird ein Konzept verstanden, bei dem alle zusammenspielen Faktoren als ein Ganzes betrachtet werden (Jacobs, K. & Jacobs, L., 2009).

### ***Hospiz***

In einem Hospiz wird Betreuung für unheilbarke Kranke Klienten und emotionale Unterstützung für sie und ihre Familien geboten (Jacobs, K. & Jacobs, L., 2009).

### ***Interpersonal***

Interpersonale Faktoren treten zwischen einer Person und anderen Personen auf (Jacobs, K. & Jacobs, L., 2009).

### ***Intrapersonal***

Intrapersonale Faktoren treten innerhalb einer Person auf (Jacobs, K. & Jacobs, L., 2009).

### ***Klient***

Ein Klient kann ein Individuum sein. Dazu werden auch Menschen gezählt, die indirekt behandelt werden wie beispielsweise Betreuer von Angehörigen, Lehrer oder Eltern. Klienten können aber auch Gruppen oder Populationen wie Organisationen sein (AOTA, 2002).

### ***Kontext***

Im Kontext ist eine Vielfalt von zusammenhängenden Bedingungen enthalten welche die Performanz des Klienten beeinflussen. Diese Bedingungen kommen vom Klienten selbst oder von seiner umliegenden Umwelt. Der Kontext ist kulturell, physisch, sozial, persönlich, spirituell, zeitlich und virtuell bedingt (AOTA, 2002).

### ***Kuration***

Kuration kann mit den Wörtern heilend, heilkräftig, heilsam umschrieben werden (Duden, 2013).

### ***Partizipation***

Die Partizipation kann auch als Teilhabe übersetzt werden. Dies bedeutet in Lebenssituationen einbezogen zu sein (WHO, 2005).

### ***Performanz / Performanzanalyse***

Unter den Performanzfertigkeiten werden jene Fertigkeiten verstanden, welche ein Klient bei der Durchführung einer Handlung zeigt. Diese Fertigkeiten werden unterteilt in die motorischen Fertigkeiten, die prozessbezogenen Fertigkeiten und Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten (AOTA, 2002). Die Performanzanalyse entsteht durch das analysieren der Performanzfertigkeiten.

### ***Wortstammsuche (Trunkierungszeichen \*)***

Trunkierungszeichen, können als Platzhalter übersetzt werden und ermöglichen eine Wortstammsuche. Das heisst es werden bei einer Datenbankrecherche alle Wörter angezeigt, die den gesuchten Wortteil enthalten (Universität Münster, 2013).

## **Eigenständigkeitserklärung**

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

Winterthur, 03.05.2013

Bacchetto Anja

Nyffenegger Monika

## **Danksagung**

Für die Unterstützung des ganzen Entstehungsprozess, den wertvollen Inputs sowie Antworten auf aufkommende Fragen in dieser Arbeit möchten wir uns ganz besonders bei unserer Betreuungsperson Almuth Späth bedanken.

Ein grosses Dankeschön gilt ebenfalls Marlies und Frédéric Nyffenegger, Winni Oeler wie auch Christine und Fredi Bacchetto für das konstruktive Feedback, Unterstützungen beim Formatieren sowie das aufmerksame und kritische Korrekturlesen.

Des Weiteren danken wir unseren Familien und Freunden, welche uns immer wieder Motivation gaben und grosse Geduld während der ganzen Bachelorarbeitsphase zeigten.



## Anhang

### Anhang A

### Tabellen

**Tabelle 1**

**Keyword-Tabelle**

Schlüsselwörter/ Stichwörter	Keywords	Synonyme, Unterbe- griffe, Oberbegriffe	Schlagwörter
Betätigung	Occupation	Occupational needs, meaningful occupation, meaningful activity	CINAHL Headings: Occupational Therapist Attitudes, Occupations and Professions MeSH: Occupations, Health Occupations
Ergotherapie	Occupational therapy	OT, therapist, therapeutics, palliative occupational therapist	CINAHL Headings: Occupational Therapy MeSH: Occupational Therapy
Intervention	Intervention	Therapeutic intervention, ergotherapeutic intervention	CINAHL Headings: Intervention Scheme MeSH: Early Intervention, Intervention Studies
Klientenzentriert	Client- centred	Patient-centred	CINAHL Headings: Patient Centred Care MeSH: Patient-Centered Care, Occupational Therapy, Patient Care Planning
Palliative Betreuung	Palliative Care	End of life Care, Hospice Care, Terminal Care, life- threatening illness, death, Terminal stage, Terminal Phase, chronic / progressive disease	CINAHL Headings: Palliative Care, Hospice Care, Terminal Care MeSH: Palliative Treatment, Palliative Therapy, Death
Unheilbare Krankheit	Terminal illness	life-threatening illness, mortal- illness	CINAHL Headings: Terminally Ill Patients MeSH : Terminally Ill, Terminal Care, Hospices.

**Tabelle 2          Datenbanksuche**

Datenbank: AMED					
Suchsyntax/ Schlüsselwort	Kombi- nationen	Such Nr.	Mögliche relevante Literatur	Kommentar	Treffer
1.Occupational Therapy 2.Palliative Care 3.Terminal* ill* 4.Occupation 5.Client- centred 6.Intervention		1 2 3 4 5 6			9134 8146 3386 1383 228 11702
	1 AND 2	7	>18		35
	7 AND 6	8	6		6
		8a	<p><b>*(17)</b> Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report.</p> <p><b>*(14)</b> A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care.</p> <p><b>*(18)</b> Occupational Therapy Home Assessments: More than Just a Visit? An Audit of Occupational Therapy Practice in Oncology and Palliative Care.</p> <p><b>*(16)</b> Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility.</p> <p><b>*(20)</b> What are the Care Needs for People with Motor Neurone Disease and How can Occupational Therapists Respond to Meet these Needs?.</p>	Limitation 2002- 2013	5
	1 AND 3	9	Ca. 11		17
		9a	<p><b>*(21)</b> Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?</p> <p><b>*(9)</b> A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life.</p> <p><b>*(17)</b> Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report.</p> <p><b>(37)</b> The Hospice Nurse and Occupational Therapist: A Marriage of</p>	Limitation 2002- 2013	12

			<p>Expedience.</p> <p><b>*(8)</b> Improvement of feeding independence in end-stage cancer patients under palliative care - a prospective, uncontrolled study.</p> <p><b>*(3/ 11)</b> Creating connections to life during life-threatening illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists.</p> <p><b>(41)</b> Occupational and Physical Therapy in Hospice:The Facilitation of Meaning, Quality of Life, and Well-being.</p> <p><b>(2)</b> Personal-professional connections in palliative care occupational therapy.</p> <p><b>*(5)</b> Doing-being-becoming: occupational experiences of persons with life-threatening illnesses.</p> <p><b>*(27)</b> The use of an occupational therapy programme within a palliative care setting.</p>		
	3 AND 5	10	0	Ältere Studien und nicht Ergotherapie bezogen.	2
	9 AND 4	11		→viele Ergebnisse sind identisch mit denen aus Such-Nr. 9a <b>(Nr.21,9,5)</b>	3

Datenbank: CINAHL					
Suchsyntax/ Schlüsselwort	Kombi- nationen	Such Nr.	Mögliche relevante Literatur	Kommentar	Treffer
1.Occupational Therapy		1			19161
2.Palliative Care		2			18877
3.Terminal* ill*		3			8269
4.Occupation		4			4960
5.Client- centred		5			503
6.Intervention		6			87467
	1 AND 2	7			70
	7 AND 6	8			8
		8a	<b>(18)</b> Occupational therapy home assessments: more than just a	Limitation 2002-2013	7

		<p>visit? An audit of occupational therapy practice in oncology and palliative care.</p> <p><b>(14)</b> A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care.</p> <p><b>(17)</b> Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report.</p> <p><b>(16)</b> Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility.</p> <p><b>(19)</b> Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals.</p> <p><b>(27)</b> The use of an occupational therapy programme within a palliative care setting.</p> <p><b>(20)</b> What are the care needs for people with motor neurone disease and how can occupational therapists respond to meet these needs?</p>		
1 AND 3	9	>20	Viele Studien sind älter	31
9 AND 6	10			4
	10a	<b>(3/ 11)</b> Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists.	Limitation: 2002- 2013 → Ergebnisse sind z.T identisch mit denen aus Such-Nr. 8a <b>(Nr. 17,16)</b>	3
2 AND 5	11			7
	11a	<b>(30)</b> Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. <b>(32)</b> Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial.	Limitation: 2002- 2013	4
3 AND 5	12			4
	12a	<b>(30)</b> Family caregiver views on patient-centred care at the end of life.	Limitation: 2002- 2013 (nicht wirklich ergospezifisch) →Wieder Studie <b>32</b> gefunden	2
2 AND 4	13	<b>(21)</b> Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? <b>(9)</b> A phenomenological inquiry into the embodied nature of	Limitation nicht nötig, da alle zwischen 2002- 2012	14

			occupation at end of life. *(13) Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. (28) CAOT position statement: occupational therapy and end-of-life care.	→Wieder Studie 17 gefunden	
	3 AND 4	14			21
		14a	(22) „Doubly deprived': a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia. (41) Holding on to normalcy and overshadowed needs: family caregiving at end of life. (36) Legacy: the occupational transmission of self through actions and artifacts.	Limitation: 2002- 2013 →viele Studien sind mit zuvor verwendeten Schlagwörtern identisch (Nr.9,13,17)	17

Datenbank: Medline via OvidSP					
Suchsyntax/ Schlüsselwort	Kombinationen	Such-Nr.	Mögliche relevante Literatur	Kommentar	Treffer
1.Occupational Therapy 2.Palliative Care 3.Terminal* ill* 4.Occupation 5.Client- centred 6.Intervention		1 2 3 4 5 6			16152 44623 9166 19581 333 299953
	1 AND 2	7			67
		7a	(33) Aesthetic engagements: "being" in everyday life with advanced cancer. *(9) A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. (21) Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? (13) Involvement in everyday life for people with a life threatening illness.	Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter	21

		<p><b>*(15)</b> An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective.</p> <p><b>(3/ 11)</b> Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists.</p> <p><b>*(7)</b> A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients.</p> <p><b>*(14)</b> A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care.</p> <p><b>*(19)</b> Palliative care rehabilitation survey: A pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals.</p> <p><b>(16)</b> Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility.</p> <p><b>*(34)</b> Palliative day care--a study of well-being and health-related quality of life.</p> <p><b>(8)</b> Improvement of feeding independence in end-stage cancer patients under palliative care—a prospective, uncontrolled study</p> <p><b>(37)</b> Frail older adults and palliative care.</p>		
1 AND 3	8			22
	8a		Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter →viele Ergebnisse sind identisch mit denen aus Such-Nr. <b>7a</b>	7
3 AND 4	9			16
	9a		Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter	5
9 AND 6	10	<b>*(29)</b> Occupational therapy in hospice care.		3
3 AND 5	11	<b>*(30)</b> Family caregiver views on patient-centred care at the end of life.		2

			(32) The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial.		
	2 AND 5	12			16

Datenbank: OTBase					
Suchsyntax/ Schlüsselwort	Kombinationen	Such-Nr.	Mögliche relevante Literatur	Kommentar	Treffer
1.Occupational Therapy 2.Palliative Care 3.Terminal* ill* 4.Occupation 5.Client- centred 6.Intervention		1			100
		2			100
		3			100
		4			100
		5			100
	1 AND 3 AND 5	6	(29) Occupational therapy in hospice care.		32
	2 AND 3 AND 4	7	(31) Using Theory to Underpin an Integrated Occupational Therapy Service through the Canadian Model of Occupational Performance.		5
	2 AND 4 AND 5	8			3
	1 AND 4 AND 5	9			0

Datenbank: OTSeeker					
Suchsyntax/ Schlüsselwort	Kombinationen	Such Nr.	Mögliche relevante Literatur	Kommentar	Treffer
1.Occupational Therapy		1			391
2.Palliative Care		2			41
		2a	Einige Reviews oder Clinical Trails, welche bei der Diskussion	Keywords Palliative Care,	31

			eingesetzt werden könnten. Allerdings ist es nicht Ergotherapie spezifisch. <b>(40)</b> Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers	Diagnosis/ Subdiscipline: Oncology/ palliative care, Year published from 2002 to 2013	
3.Terminal* ill*		3			16
		3a	Einige Reviews oder Clinical Trails, welche bei der Diskussion eingesetzt werden könnten. Allerdings ist es nicht Ergotherapie spezifisch.	Keywords: Terminal* ill*, Diagnosis/ Subdiscipline: Oncology/ palliative care, Year published from 2002 to 2013	7
4.Occupation		4			35
		4a		Keywords: occupation, Diagnosis/ Subdiscipline: Oncology/ palliative care, Year published from 2002 to 2013	0
5.Client- centred		5			5
		5a	2 clinical Trails die auf die Klientenzentrierung eingehen in dem sie Konferenzen zwischen dem Palliative Care Team und den Ärzten erläutern	Keywords: client- centred, Diagnosis/ Subdiscipline: Oncology/ palliative care, Year published from 2002 to 2013	2
6. Intervention		6			4646
		6a	Die Interventionen werden mit Klienten gemacht, die nicht unheilbar krank sind.	Kywords: Occupational Therapy Intervention, Diagnosis/ Subdiscipline: Oncology/ palliative care, Year published from 2002 to 2013	2



Datenbank: PsycINFO via OvidSP					
Suchsyntax/ Schlüsselwort	Kombinationen	Such-Nr.	Mögliche relevante Literatur	Kommentar	Treffer
1.Occupational Therapy 2.Palliative Care 3.Terminal* ill* 4.Occupation 5.Client- centred 6.Intervention		1 2 3 4 5 6			19682 14887 9531 21450 1243 278016
	1 AND 2	7			338
	6 AND 7	8			154
		8a	<b>(19)</b> Palliative care rehabilitation survey: A pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals.	Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter	28
	1 AND 3	9			148
		9a	<b>(7)</b> A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. <b>(34)</b> Palliative day care-A study of well-being and health-related quality of life. <b>(9)</b> A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. <b>*(15)</b> An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective.	Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter	30
	3 AND 4	10			69
		10a		Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter →viele Ergebnisse sind identisch mit denen aus Such-Nr. <b>9a</b>	15
	3 AND 5	11	<b>(30)</b> Family caregiver views on patient-centred care at the end of		7

			life.		
	6 AND 9	12			67
		12a	<b>(14)</b> A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care.	Limitationen: Studie vom Jahr 2002- 2013 / Alter der Studienteilnehmer 65 und älter	14

\* = Bereits bei einer anderen Suchnummer notiert

**Tabelle 3 Übersichtstabelle der Hauptstudien**

Auto- ren	Jahr	Titel	Design Methode	Sample	Setting	Key Findings	Positive Beurteilungspunkte	Negative Beurteilungspunkte
La Cour, K., Nordell, K. & Joseph sson, S.	2009	Everyday Lives of People With Advanced Cancer: Activity, Time, Location, and Experi- ence	Qualitativ: Studien- design nicht explizit erwähnt. Die Time Geogra- phical Method (TGM) und die Constant Compara- tive Methode wurden angewen- det	45 Klienten mit unheilba- rem Lungen-, Brust-oder Darmkrebs (25 Frauen, 20 Männer). Sie waren zwischen 39- 80 Jahre alt. Mit 7 von ihnen (2 Männer, 5 Frauen) wurden zusätzlich vertiefte Interviews geführt.	Die Teil- nehmer waren ambu- lante Patient- en der onkolo- gischen Abtei- lung eines Spitals in Däne- mark.	Die Studie beschreibt und untersucht die ADL's von Menschen mit vorgeschrittenem Krebs in Bezug auf Zeit, Ort, soziales Engagement und Erfahrung. Die Klienten streben nach Stabilität in der fami- liären Routine und suchen einen Wechsel in der Entwicklung durch die Betätigung in Aktivitäten. Es half den Klienten den Verlust von Betätigung welche sie Erfahren mussten zu ertragen und eine Zufriedenheit und Wert im täglichen Leben zu schaffen.	Das Studienziel wird begründet, Hintergrundliteratur und Wissens- lücken sind vorhanden. Eine ergotherapeutische Perspektive ist aufgrund der ForscherInnen erkennbar. Zur Datensammlung wurden über zwei Jahre Inter- views durchgeführt und Tagebü- cher geschrieben, die Stichprobe war zweck-bestimmt. Die Studien- teilnehmer und das Setting werden beschrieben, mögliche Verzerrungen sind notiert. Die Analytische Genauigkeit ist gut, der Prozess der Datenanalyse wird beschrieben. Die aufgetauch- ten Ergebnisse werden in Verbindung mit vorhandener Literatur gebracht. Die Ergebnisse scheinen vertrauenswürdig.	Das Studiendesign sowie die Perspektive und Annahmen der Forscher werden nicht explizit erwähnt. Die Daten- sättigung wird nicht genannt. Die Tagebücher wurden mit einem Software Programm kodiert, die Angaben der Autoren bezüglich der Entscheidungsfindung fehlen somit.
La Cour, K., Joseph sson, S. &	2005	Creating conne- ctions to life during life- threate-	Qualitativ: Studien- design nicht explizit erwähnt.	8 Klienten mit einer lebens- bedrohlichen Krankheit (4 Fauen, 4 Männer), 7	Die Studie fand in einem Pflege- heim in	Die Ergebnisse der Studie zeigen auf, dass der Bereich der kreativen Aktivitäten, den Betroffenen ermöglichen kann, die	Ausführlicher Beschrieb des theoretischen Hintergrunds, der Studienzweck wird begründet und eine theoretische Perspektive ist ersichtlich. Die Teilnehmer und das Setting werden aufgeführt.	Das Studiendesign wird nicht ausdrücklich erwähnt. Die Teilnehmer wurden nur einmal interviewt. Keine Angabe über Datensätti- gung sowie der Beziehung

Luborsky, M.		ning illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists	Die Constant Comparative Methode wurde angewendet.	Ergotherapeutinnen	Schweden in 3 verschiedenen ergotherapeutischen Workshops statt.	Verbindung zum täglichen Leben herzustellen. Zudem können sich die Betroffenen dadurch vermehrt als eine aktive Person wahrnehmen, trotz einer unheilbaren Krankheit.	Die Datensammlung wird beschrieben, die Datenanalyse war induktiv zudem wurden Reflexionen zu den entstandenen Kategorien gemacht.	zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden sind vorhanden. Es ist aufgeführt, dass eine Generalisierung von anderen Gruppen in ein ähnliches Setting schwierig ist.
Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J. & Newman, J.	2002	Doing-Being-Becoming: Occupational Experiences of Persons With Life-Threatening Illnesses.	Qualitativ: Studiendesign nicht explizit erwähnt. Die Constant Comparative Methode wurde angewendet.	Pat. waren mittleren Alters oder älter. Die meisten lebten zu Hause & erhielten tägliche Unterstützung von einem Familienmitglied. Es waren 13 männliche und 10 weibliche Klienten	Die Studie fand in einem Hospiz an in Westaustralien statt.	Die Ergebnisse der Studie werden im Framework des Doing-Being-Becoming's aufgezeigt. Im Bereich des Tun (doing), erlebten die Betroffenen Verluste. Dennoch versuchten sie mentale und physische Funktionen aufrecht zu erhalten. Im Sein (being), wurde der Selbstwert der Betroffenen erhöht in dem sie in sozialen Aktivitäten involviert waren. Betätigung ermöglichte die Erfahrung des Werdens (becoming) durch die Möglichkeiten Neues zu lernen und sich um das Wohler-	Hintergrundliteratur wird genannt und der Bedarf der Studie wird erläutert. Die theoretische Perspektive ist durch das gewählte Framework erkennbar. Verschiedene Methoden der Datensammlung wurden gewählt (Interview, Beobachtung & Fokusgruppen). Während der Datensammlung und der Datenanalyse wurden reflexive Analysen gemacht.	Das Studiendesign wird nicht explizit erwähnt. Wie die Studienteilnehmer selektioniert wurden wird nicht beschrieben, die demographischen Angaben der Studienteilnehmer sind ungenügend. Keine Angaben über eine Datensättigung und die Rolle des Forschers und dessen Beziehung zu den Teilnehmenden. Die Datenanalyse ist mangelhaft durch die Vermischung der induktiven und deduktiven vorgehensweise, dadurch sinkt die allgemeine Glaubwürdigkeit der Studie.

						gehen anderer zu kümmern.		
Park Lala, A. & Kinsella, E.A.	2011	A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life.	Qualitativ: Phänomenologisches Design.	8 Klienten (Alter: 63-80 Jahre) mit unterschiedlichen unheilbaren Erkrankungen. Die Mehrheit der Teilnehmer lebte zu Hause. Lebenserwartung von 18 Monaten oder weniger, zu Hause Lebend.	Kanada, Teilnehmer wurden zu Hause interviewt	Die Studie zeigte die Rolle der Ergotherapeutin bei Klienten welche am Ende des Lebens sind, was ein sehr komplexes Phänomen ist. Die Klienten orientieren sich an folgenden Betätigungsschwerpunkten: Das Leben mit dem Tod, Überarbeitung des tägl. Lebens, geführt werden vom Wille des Körpers, Prioritäten auf Beziehungen setzen, sich auf die kleinen Dinge achten	Die Hintergrundliteratur sowie die Studienrelevanz sind ausführlich beschrieben. Gewähltes Studiendesign entspricht der Fragestellung, eine theoretische Perspektive ist ersichtlich. Die Grösse der Stichprobe ist adäquat. Die Selektionierung der Studienteilnehmer, ihre demographischen Angaben sowie das Setting sind aufgezählt. Die Prozedurale Strenge und die Analytische Genauigkeit sind gut. Die Studie wirkt vertrauenswürdig.	Keine Angabe über Datensättigung. Es wird nichts über die Rolle des Forschers und dessen Beziehung zu den Teilnehmenden beschrieben. Angaben über einen Decision-oder audittrail fehlen.
Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H. F.J.M., Goldsteen, M., Luker,	2003	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burdens	Qualitativ: Grounded theory.  Die Constant Comparative Methode wurde angewendet	13 Probanden (11 Frauen, 2 Männer), welche zu Hause ein unheilbar-krankes Familienmitglied pflegen.	Alle pflegenden Familienangehörige wohnten im Süden der Nieder-	Ein unheilbares Familienmitglied zu betreuen stellt eine grosse Belastung dar. Faktoren welche sich negativ auswirken sind: Belastung der Betreuung, eingeschränkte Aktivitätsmöglichkeiten, Angst, Unsicherheit, Einsamkeit, die	Relevante Hintergrundliteratur gesichtet, Studienzweck wird begründet. Das verwendete Studiendesign entspricht der Fragestellung, eine ergotherapeutische Perspektive wird angenommen aufgrund der erstgenannten Forscherin. Das Vorgehen der Forschenden wurde von einem ethischen Komitee für gut geheissen. Demographische Angaben zu den Probanden sind	Keine expliziten Angaben über die theoretische Perspektive. Die Probanden wurden nur ein Mal interviewt, über die Datensättigung wird nicht informiert. Das Setting wird kaum beschrieben, die Beziehung zwischen den Probanden und den Forschenden wird nicht erläutert.

K.A. & Widdershoven, G.A.M.		and capacity.			lande.	Konfrontation mit dem Tod und zu wenig Unterstützung. Als positiv betrachtet wurde: das Fortführen von früheren Aktivitäten, Hoffnung, die Kontrolle halten, Zufriedenheit und gute Unterstützung.	vorhanden. Die Datensammlung und Datenanalyse wird genau beschrieben.	
Svidén, G.A., Tham, K. & Borell, L.	2010	Involvement in everyday life for people with a life threatening illness.	Qualitativ: Grounded theory	47 Klienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung (8 Männer, 39 Frauen). Die Mehrheit war zwischen 50 und 69 Jahre alt.	Schweden, die Probanden wurden zu Hause oder in der Palliativen Tagesbetreuung interviewt.	Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Betroffenen trotz Verlust-Erfahrungen noch immer danach strebten, in den Alltag involviert zu sein und sich aktiv zu beteiligen. Durch tiefere Erwartungen gaben den Betroffenen die Möglichkeit tägliche Aktivitäten fortzuführen und auch Neue auszuprobieren.	Das Ziel der Studie ist klar, Hintergrundliteratur sowie Wissenslücken sind ersichtlich. Das Studiendesign erscheint adäquat und eine theoretische Perspektive ist ersichtlich. Eine theoretisch Datensättigung wurde erreicht. Die demographischen Daten der Teilnehmenden sind angegeben, das Setting wird beschrieben. Die Datenanalyse wird nachvollziehbar geschildert, die Ergebnisse werden mit solchen aus älterer Literatur abgeglichen. Die Studie scheint glaubwürdig.	Die Geschlechterverteilung in der Stichprobe ist eher einseitig. Die Selektionierung der Probanden ist nicht genauer beschrieben, sie kommen aus einer anderen, grösseren Studie. Einige Probanden wurden nur einmal interviewt. Es wird nichts über die Rolle des Forschers und dessen Beziehung zu den Teilnehmenden beschrieben

## Tabelle 4 Zwei Beispiele für die Bewertung der Hauptstudien

### Critical Review Form – Qualitative Studies (Version 2.0)

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

#### CITATION:

Park Lala, A. & Kinsella, E. A. ( 2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78, 246 – 254.

	Comments
<p><b>STUDY PURPOSE:</b></p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Ziel der Studie war es, die natürlich verkörperte Betätigung am Ende des Lebens aus der Perspektive von 60 Jährigen oder älteren Kanadier mit der Diagnose einer terminalen Erkrankung zu untersuchen.</p>
<p><b>LITERATURE:</b></p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Hintergrundliteratur: Gemäss der Literatur ist es ein grundlegendes Ziel der Ergotherapie, die Qualität am Ende des Lebens zu verbessern. Zudem werden verschiedene Dienstleistungen der Ergotherapie in der Palliative Care genannt.</p> <p>Es sich als schwierig die Signifikanz der Ergotherapie zu begründen. Dies besonders, weil sich das Angebot der Ergotherapie häufig mit anderen Berufsgruppen überschneidet. Lücken der aktuellen Literatur: Da in Kanada sehr wenig Ergotherapeutinnen (&gt;1%) in der Palliative Care arbeiten, stellt sich die Frage ob der Betätigung im letzten Stadium des Lebens genügend Beachtung geschenkt wird und ob die Dienstleistung der Ergotherapie adäquat genutzt wird. Es wurde noch nicht genügend erforscht, welche Rolle die Ergotherapie am Ende des Lebens eines Menschen einnimmt. Eine Studie, welche die Betätigung aus Sicht der Betroffenen erforscht, ist daher gerechtfertigt.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?<sup>1</sup></p> <p>Die Fragestellung dieser Studie ist relevant für die Beantwortung der Bachelorarbeit, da ein Fokus auf die Betätigung gelegt wird.</p>
<p><b>STUDY DESIGN:</b></p> <p><input type="checkbox"/> What was the design?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input type="checkbox"/> Other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>In der Studie wurde ein phänomenologischer methodologischer Bezugsrahmen gewählt, welcher das alltägliche Phänomen der gelebten Erfahrung prüft. Das Design stimmt für die Beantwortung der Fragestellung. Zudem wurde speziell Wert auf ein verkörperten phänomenologischer Ansatz gelegt, welcher den Körper als dynamisch, komplex und geschickt intelligent betrachtet.</p>

<sup>1</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>Was a theoretical perspective identified?  <input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Autorinnen dieser Studie haben ergotherapeutisches Hintergrundwissen und gehen davon aus, dass die Ergotherapie in der Palliative Care wichtig ist.</p>
<p>Method(s) used:  <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>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Es wurde zwei bis vier halbstrukturiertes Interview mit jedem Teilnehmer durchgeführt. Die Art der Fragen ist sichtbar. Das Methodische Vorgehen wird ausführlich beschrieben.</p> <p>Weiter wurden die Beobachtungen der Forscher in einem reflektierenden Journal festgehalten.</p>
<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?  <input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Teilnehmer wurden gezielt nach folgenden Einschlusskriterien ausgesucht: 60 Jahre oder älter, Diagnose einer terminalen Erkrankung mit einer Lebenserwartung von 18 Monaten oder weniger, zu Hause lebend, Fähigkeit in Englisch kommunizieren zu können und keine Einnahme von Medikamenten welche die Kognition- oder Kommunikationsfertigkeiten beeinflussen. Die Teilnehmer wurden auf die Studie aufmerksam gemacht durch Angestellte von verschiedenen Palliative Care Organisationen.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>2</sup>  <input type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no  <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Gemäss den bereits beschriebenen Einschlusskriterien wurden die Teilnehmer genau ausgewählt. Ebenfalls wird erwähnt, dass in dem phänomenologischen Design normalerweise 6-12 Teilnehmer rekrutiert werden. Über eine Datensättigung wird nichts erwähnt. Die Charakteristiken sind für unsere Arbeit und die gestellte Fragestellung relevant.</p>
<p>Was informed consent obtained?  <input type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no  <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Wird nicht erwähnt.</p>
<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants:  <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:  <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</p> <p>Die Teilnehmer wurden bei sich zu Hause interviewt und dabei auf Tonband aufgenommen. Die Interviews wurden danach wortwörtlich niedergeschrieben.</p> <p>Weiter wurde eine Beobachtung der Teilnehmer durchgeführt, aufgezeichnet wurden diese durch laufende Notizen der Forschenden.</p> <p>Die Authentizität des Forschers wurde folgendermassen repräsentiert: Die beabsichtigte Meinung der Teilnehmer wurde umschrieben wiedergegeben, damit sie sahen wie es die Forscher interpretierten.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Die Rolle des Forschers, sowie die Beziehung zu Klienten sind nicht genannt. Weiter ist nichts über die Referenzen des Forschers, seine älteren Erfahrungen oder seine Annahmen und Vorurteile genannt.</p>

<sup>2</sup> Throughout the form, "no" means the authors explicitly state reasons for not doing it; "not addressed" should be ticked if there is no mention of the issue.



<p><b>Procedural Rigour</b> Procedural rigor was used in data collection strategies? X yes O no O not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Standort (zu Hause bei Teilnehmer), Methoden (Interviews welche auf Tonband aufgenommen und danach wortwörtlich abgeschrieben wurden), Zeit und Menge (2-4 Interviews, bis alle Interviewfragen beantwortet werden konnten), diese Fragen werden erwähnt. Jedoch fehlt die Auskunft darüber, ob eine Ausbildung der Datensammler stattgefunden hat.</p>
<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b> Data analyses were inductive? X yes O no O not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data? X yes O no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Die Datenanalyse erfolgte durch eine hermeneutische Interpretation der Interview-Texte, geführt von van Manen's Framework für phänomenologische Analysen. Dies brachte einen umfassenden Prozess mit sich, welcher folgende Punkte enthielt: a.) detaillierte Analyse um bedeutungsvolle Wörter und Sätze zu finden b.) selektive Analysen um spezifische Muster zu identifizieren und c.) holistische Analysen um "overall meanings" zu identifizieren (3-5 Sätze fassen das Erleben der Betätigung am Ende des Lebens jedes Klienten zusammen.) Insgesamt wurden 395 Seiten mit Interview-Texten analysiert für detaillierte und selektierte Codes (welche aber nicht genauer beschrieben wurden). Durch einen iterativen Prozess der Dialoge (reflektierende Dialoge zwischen 1. und 2. Autor, sowie mit einem Experten in menschlicher Betätigung und einem in Phänomenologie) und globalen Analysen konnten 6 Hauptthemen identifiziert werden, welche die Basis für die Ergebnisse darstellten.</p>
<p><b>Auditability</b> Decision trail developed? (X) yes O no O not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately? X yes O no O not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Es ist kein "Decision - oder audit trail" beschrieben jedoch werden reflektive Notizen erwähnt. Der Prozess der Datenanalyse ist ausführlich beschrieben.</p>
<p><b>Theoretical Connections</b> Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge? X yes O no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die gefundenen Ergebnisse werden mit anderer Literatur und Theorien verglichen.</p>
<p><b>OVERALL RIGOUR</b> Was there evidence of the four components of trustworthiness? Credibility X yes O no Transferability O yes (X) no Dependability X yes O no Comfirmability X yes O no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p><b>Credibility:</b> In der Studie wurde einen reflektierenden Ansatz gewählt und es wurden durch mehrere Interview Daten gesammelt. Die Aussagen der Teilnehmenden wurde vom Forscher sinngemäss wiedergegeben, somit wurde das "member checking" erreicht. Die Datenkollektion erstreckte sich über zwei Wochen. <b>Transferability:</b> Teilnehmer wurden genügend genau beschrieben und konnten mit der Interessengruppe verglichen werden, jedoch wird zu dem Setting kaum etwas erwähnt. <b>Dependability:</b> Ein Audit trail ist nicht vorhanden. Es wird jedoch ausführlich beschrieben, wie die Datensammlung und Datenanalyse stattgefunden hat. <b>Confirmability:</b> Reflektive Dialoge wurden zwischen der ersten und zweiten Autorin geführt.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question? Da die Studie einen grosen Teil unserer Fragestellung untersucht ist sie für</p>

	unsere Arbeit von grosser Relevanz.
<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></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 &amp; future OT practice/research?  <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Conclusion ist sehr kurz gehalten, die Findings werden nicht wieder aufgegriffen. Jedoch werden diese im Diskussionsteil mit anderer Literatur verglichen und es wird auf bekanntes theoretisches Wissen zurückgegriffen.</p> <p>Limitationen der Studie werden aufgezeigt.</p>

Critical Review Form – Qualitative Studies (Version  
2.0)

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

**CITATION:**

Svidén, G.A., Tham, K. & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative and Supportive Care*, 8, 345- 352.

	<b>Comments</b>
<p><b>STUDY PURPOSE:</b></p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?  <input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Das Ziel dieser Studie war es herauszufinden, wie sich krebskranke Menschen, die Palliative Care erhalten, in alltäglichen Aktivitäten engagieren und wie sie diese durchführen.</p>
<p><b>LITERATURE:</b></p> <p>Was relevant background literature reviewed?  <input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Es hat sich gezeigt, dass das alltägliche Leben für unheilbare, krebskranke Menschen wichtig ist. Es gibt immer noch wichtige Aspekte in diesem Bereich zu erforschen, zum Beispiel die Erfahrungen der Teilhabe an Aktivitäten des täglichen Lebens mit einer unheilbaren Erkrankung.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?<sup>1</sup></p> <p>Es handelt sich nicht um eine ergospezifische Studie. Allerdings hat die Durchführung von alltäglichen Aktivitäten für die Ergotherapie eine Relevanz. Das Setting trifft für die Bachelorarbeit zu.</p>
<p><b>STUDY DESIGN:</b></p> <p><input type="checkbox"/> What was the design?  <input type="checkbox"/> phenomenology  <input type="checkbox"/> ethnography  <input checked="" type="checkbox"/> grounded theory  <input type="checkbox"/> participatory action research  <input type="checkbox"/> other            _____</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Die Autoren erläutern, dass sie nach einem "grounded theory approach" vorgehen. Das Design erscheint passend, die Resultate werden in Form von Erzählungen aufgezeigt.</p>

<sup>1</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>Was a theoretical perspective identified?  <input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Autoren gehen davon aus, dass Aktivitäten des täglichen Lebens für Betroffene von Wichtigkeit sind. Bei den Autoren handelt es sich um Ergotherapeuten und sind somit im Besitz von Hintergrundwissen.</p>
<p>Method(s) used:  <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>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Die Klienten welche zu Hause betreut wurden, wurden einmal interviewt, jene in der Tagesbetreuung wurden zweimal interviewt. Es gab einen Interviewleitfaden welcher offene Fragen enthielt.</p>
<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?  <input type="checkbox"/> yes  <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Teilnehmenden wurden aus einer grösseren Studie selektioniert es wird allerdings nicht erläutert, wie die Teilnehmer der grösseren Studie gefunden wurden.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>2</sup>  <input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no  <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Es ist eine Tabelle mit den Informationen über die Teilnehmer aufgeführt. Es wird erläutert, dass wenn eine Kategorie gesättigt war, dass neue Fragen formuliert wurden aus relevanten, aufgetauchten Themen. Die "Theoretical saturation" wurde erreicht. Allerdings standen die Anzahl der Teilnehmer schon im Voraus fest.</p>
<p>Was informed consent obtained?  <input type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no  <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Es wird nicht erwähnt, ob ein ethisches Komitee miteinbezogen wurde.</p>
<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of site:           <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no  participants:   <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants:  <input type="checkbox"/> yes   <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:  <input type="checkbox"/> yes   <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</p> <p>Die Teilnehmer welche zu Hause betreut wurden, wurden auch zu Hause interviewt. Jene von der Tagesbetreuung wurden dort interviewt. Die demographischen Daten der Teilnehmenden sind angegeben, sie wurden ein-respektive zweimal interviewt. Über die Beziehung zwischen den Teilnehmer und den Forscher steht nichts. Ebenso sind keine Angaben über die Vorurteile und Annahmen der Forschenden aufgeführt.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Die Beziehung zwischen den Forschern und den Teilnehmenden ist nicht erläutert, sowie die Annahmen der Forscher. Bei den Forschern handelt es sich jedoch um Ergotherapeutin.</p>

<sup>2</sup> Throughout the form, "no" means the authors explicitly state reasons for not doing it; "not addressed" should be ticked if there is no mention of the issue.

<p><b>Procedural Rigour</b> Procedural rigor was used in data collection strategies? X yes O no O not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Die Interviews dauerten zwischen 30 und 45 Minuten und wurden vom 1. Autor durchgeführt. Die Fragen legten den Schwerpunkt auf die Sicht, die erlebten Ereignisse und die Handlungen der Teilnehmenden. Während den Interviews wurden Notizen gemacht wie auch interessante Zitate wurden wortwörtlich niedergeschrieben. Feldnotizen wurden gemacht wenn ein Thema noch weiter erfragt werden musste. Ideen wurden aufgeschrieben sobald sie erschienen. Die Notizen wurden auf dem Computer abgeschrieben.</p>
<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b> Data analyses were inductive? X yes O no O not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data? X yes O no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Die Datenanalyse hat gleichzeitig mit der Datensammlung stattgefunden. Wichtige Aussagen der Teilnehmer wurden hervorgehoben und in Codes gesetzt. Analytische Notizen ermöglichten die Dokumentation der theoretischen Ideen, Einblicke, und Interpretationen während dem Prozess. Durch weitere Analysen wurden Kategorien zu vorläufigen Hauptkategorien. Die Fragen veränderten sich konstant. Um den Prozess aufzubessern wurden wiederholt Diskussionen mit dem Co- Autor abgehalten. Die Analyse und die Findings wurden in einer Peer- Review Gruppe diskutiert. Hauptfindings: - Experiencing Progressive Loss of Ability to Perform Activities of Everyday Life - Revaluing - Being Involved and Active in Everyday Life - Experiencing Pleasure, Feeling Competent and Being Able to Participate - Striving for Continued Involvement in Everyday Life through the Performance of Activities</p>
<p><b>Auditability</b> Decision trail developed? (X) yes O no O not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately? X yes O no O not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Es wurden „analytical memos“ geführt um Einsicht zu haben, wie die Forscher auf die verschiedenen Themen gekommen sind. Der Prozess wie die Daten analysiert wurden ist ersichtlich.</p>
<p><b>Theoretical Connections</b> Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge? X yes O no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die gefundenen Ergebnisse werden mit anderer Literatur und Theorien verglichen.</p>
<p><b>OVERALL RIGOUR</b> Was there evidence of the four components of trustworthiness? Credibility X yes O no Transferability X yes O no Dependability X yes O no Confirmability X yes O no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: die Interviews wurden über einen längeren Zeitraum gemacht, es wurde nur das Interview zum Datensammeln verwendet, Überlegungen des Interviewers wurden in Form eines "analytical momo" festgehalten. Der Co- Autor wie auch ein Peer- Review Gruppe war involviert. Transferability: Die Probanden sind genügend beschrieben so dass verstanden wird ob die Ergebnisse auf andere Situationen übertragen werden können. Dependability: Ein Audit trail ist nicht vorhanden. Es wird jedoch ausführlich beschrieben, wie die Datensammlung und Datenanalyse stattgefunden hat. Confirmability: der Co- Autor wurde miteinbezogen, Peer- Review hat stattgefunden.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Studie zeigt auf, dass für unheilbarke Krebspatienten wichtig ist, in</p>

	Aktivitäten des täglichen Lebens miteinbezogen zu sein.
<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?  <input checked="" type="radio"/> yes   <input type="radio"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development &amp; future OT practice/research?  <input checked="" type="radio"/> yes   <input type="radio"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>in der Conclusion wird nicht mehr speziell auf die Findings unter den verschiedenen Kategorien eingegangen. Sie ist eher allgemein gehalten und wird mit Literatur aus anderen Untersuchungen vervollständigt. Es wird diskutiert, dass kein Tape Recorder verwendet wurde beim interviewen.</p> <p>Die Ergebnisse sind nicht speziell auf die Ergotherapie bezogen. Dennoch kann abgeleitet werden was für sie wichtig ist.</p>

**Tabelle 5 Übersichtstabelle der Nebenstudien**

Autoren	Jahr	Titel	Design Studientyp	Sample	Setting	Key Findings	Verwendung
Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P. & Heidebrecht, C.	2005	Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill	Teil einer grösseren Longitudinalstudie	An der Studie nahmen 216 pflegende Angehörige teil. Die von ihnen betreuten Angehörigen waren unheilbar krank, älter als 50 Jahre und zu Hause lebend. Sie wurden zu hause betreut.	Ontario, Kanada	Die meisten pflegenden Angehörigen äusserten, dass der Betroffene am bevorzugten Sterbeort war. Allerdings zeigten die Untersuchungen, dass 30% der Betroffenen nicht an ihrem bevorzugten Sterbeort waren. Das Zuhause stellte den am häufigsten favorisierten Ort dar. Die Betroffenen bevorzugten es, medizinische Unterstützung zu Hause in Anspruch zu nehmen. Die Angehörigen hatten eine grössere Präferenz für eine Institution, in welcher der Betroffene betreut wurde als die Betroffenen selbst.	Diskussion (Umwelt)
Brazil, K., Bainbidge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. & Marshall, D.	2012	Family caregiver views on patient-centred care at the end of life	Qualitative Studie	Durchschnittsalter der Klienten war 71J., die häufigste Diagnose stellte Krebs dar. Durchschnittsalter der Pflegenden Angehörigen: 61J.	Ontario, Kanada	Ziel: Die Klientenzentriertheit in der „community palliative care“ aus der Perspektive von Familienangehörigen, welche für die Klienten mit einer unheilbaren Erkrankung sorgten. Die Antworten waren meist positiv, die Wünsche und Bedürfnisse wurden beachtet. Als eher negativ bewertet wurde die organisatorischen Dinge (wann, wie oft und wer wann kommt). Es fielen zwei wichtige Elemente in der klientenzentrierten Pflege auf: Kommunikation und Meinungsäusserung. Wobei der zweite Punkt in der Palliativen Care zu wenig beachtet wird, denn es ist essential dass auf die Bedürfnisse und Prioritäten der Patienten eingegangen wird. Die meisten Pat. wollten zu Hause sterben.	Diskussion (Umwelt)
Chochinov H. M.	2006	Dying, Dignity, and	Review	-	-	Eine kurze Übersicht der psychiatrischen Herausforderungen in der Betreuung am Lebensende, mit einer Liste von	Diskussion (Person)

		New Horizons in Palliative End-of-Life Care				Ressourcen. Die Faktoren der Hoffnungslosigkeit, Last für Andere, Verlust des Selbstwertes und das Verlangen nach dem Tod oder den Verlust des Lebenswillens werden erläutert. Der Autor zieht die Folgerung, dass die Palliative Care damit fortfahren muss mitfühlende, individuell zugeschnittene und effektive Antworten für Menschen die sich am Lebensende befinden zu entwickeln.	
Ewer-Smith, C. & Patterson, S.	2002	The use of an occupational therapy programme within a palliative care setting	Artikel	Probandin vom Fallbeispiel: 51-Jährige, mit fortgeschrittenem Krebs.	Grossbritannien	Ergotherapeuten haben die Möglichkeit Entspannungstechniken anzuwenden als eine Methode um die Angst zu vermindern. Es werden verschiedene Entspannungstechniken aufgelistet ebenso eine Fallbeispiel.	Ergotherapeutische Intervention
Gutman S. A. & Schindler V.P.	2007	The neurological basis of occupation	Literature Review	-	Durchführungsort der Studie USA	Die Untersuchung unterstützt die Idee, dass Menschen in Aktivitäten engagiert sein wollen um die Gesundheit aufrecht zu erhalten. Das menschliche Gehirn ist so konstruiert, dass es positiv auf Aktivität reagiert. Solche Aktivitäten sollten einen Flow produzieren, Entspannung fördern und sie mental stimulieren.	Diskussion (Betätigung)
Hoy, J., Twigg, V. & Pearson, E.	2008	Occupational Therapy Home Assessments: More than Just a Visit? An Audit of Occupational Therapy Practice in Oncology and Palliative Care.	Audit	15 Ergotherapeuten, 107 „Home-assessments“ von Krebspatienten (54m, 53w), mit dem Altersrange von 20- 93 Jahre, wurden überprüft	Melbourne, Australien	Das Resultat hat aufgezeigt, dass die Gesamtzeit für ein durchschnittliches Heim- Assesment zwischen 3.31- 5.59 Stunden dauert. Es unterlegt ebenfalls, dass die Zeit welche aufgewendet wird für die Präparation und den Follow-up ähnlich ist wie jene Zeit welche für die Anreise und die tatsächliche Klientenzeit ist.	Diskussion (Umwelt)



Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J. & Currow, D.	2008	A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients	Prospektive Querschnittsstudie	30 Klienten (22m, 8w Altersrange 26-87Janre), 30 Betreuer. Die Klienten hatten am häufigsten die Diagnose Krebs.	Südaustralien	Untersucht wurden, welche unerfüllten Bedürfnisse der Aktivitäten des täglichen Leben aus Sicht der Betroffenen wie auch ihren Betreuern bestehen. Betreuer identifizierten deutlich mehr unerfüllte Bedürfnisse als die Klienten. Die Bereiche der unerfüllten Bedürfnisse waren Mobilität, Freizeit und baden. es sollten routinemässige Screenings durchgeführt werden um unerfüllte Bedürfnisse zu erfassen bei allen hospitierten, palliativen Klienten.	Diskussion (Umwelt)
Kealey, P. & McIntyre, I.	2005	An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective.	Mischstudie	30 Krebskranke Palliative Care Empfänger (67% Frauen und 33% Männer) und ihre primären Betreuer. Altersrange 34-87 Jahre Durchschnittsalter 65 Jahre.	Irland	Die Studie mit kleiner Stichprobe zeigt auf, dass die Betroffenen wie auch die Betreuer zufrieden sind mit der Domizilen Ergotherapie. Jedoch gibt es Lücken im angebotenen Dienst. Beispielsweise Informationslücken unter den Patienten und deren Betreuern was sie Rolle der Ergotherapie betrifft und ihr Behandlungsangebot. Diese Wissenslücken müssen besprochen werden wenn ein richtiger klienten-zentrierter, holistischer Ansatz realisiert werden will.	Diskussion (Umwelt)
Keesing, S. & Rosenwax, L.	2011	Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?	Qualitative Studie	Es wurden 14 Betreuer interviewt welche einen Angehörigen in dessen letzten Lebensabschnitt betreuten und 18 Ergotherapeutinnen.	Westaustralien	Diese Studie weist darauf hin, dass es Lücken gibt im angebotenen Service für Sterbende und ihre Betreuer. Ebenso zeigt sie auf, dass die Ergotherapie einen betätigungsorientierten Fokus haben sollte in diesem Bereich. Bei den Interviews wurden 4 Themen identifiziert: fortlaufende Loslösung von alltäglichen Aktivitäten mit dem Resultat das die Betätigung zurückgeht, Entmachtung der Betroffenen und den Betreuern im Palliative Care Service, Betätigung ist nicht adäquat adressiert in diesem Bereich und Ergotherapeutinnen erfahren Frustrationen mit den limitierten Möglichkeiten in der Betreuung von Menschen die sterben.	Einleitung (Problemstellung)

Keesing, S., Rosenwax, L. & McNamara, B.	2011	Doubly deprived: a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia	Quali- tative Studie	14 Betreuende (1m, 13w), ihre sterbenden Angehörigen hatten verschie- dene Diagnosen, das Altersrange betrug 42- 91 Jahre.	Westau- stralien	Die betreuenden Angehörigen sind durch ihre Rolle als Pfleger doppelt benachteiligt. Sie können ihren normalen Tätigkeiten nicht mehr nachgehen und ihre Rolle als Carer wird nicht anerkannt. Dies führt zu physischen, psychischen und emotionalen Schwierigkeiten und kann zu Langzeitauswirkun- gen für die Gesundheit und das Wohlbefinden führen. Das Gesundheitswesen in Australien bietet zu wenig Möglichkeiten für die Betreuer von Sterbenden.	Diskussion (Umwelt)
La Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S.	2009	Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer.	Quali- tative Studie	7 Krebskranke (5w, 2m), deren Altersrange 39- 67 Jahre betrug.	Däne- mark	Durch die Erzählungen der Betroffenen wurde ein zentrales Thema identifiziert „Auf eine gute Weise auf Wiedersehen sagen“ („saying goodbye in a good way“) die Betroffenen versuchten möglicherweise durch einen positiven, erzählenden Rahmen das Leid für die Familie zu erleichtern in dem sie die eigenen Belastungen minimierten. Darunter entstanden 3 kleinere Themen: „Gesund sein trotz der Krankheit“ („being healthy although ill“) „Routinen und Kontinuität“ („routines and continuity“) „Mein kleines Mekka“ („My little Mecca“).	Diskussion (Person)
La Cour, K. & Hansen, H. P.	2012	Aesthetic Engage- ments: „Being“ in Everyday Life With Advanced Cancer	Quali- tative Studie,	Teilnehmer hatten Diagnose eines Lungen-, Darm-oder Brustkrebs, bei welchen die Heilung ausgeschlossen wurde.	Die Klienten wurden zu Hause interviewt	Die Untersuchungen zeigen die Komplexität, dem Tod nahe zu sein und das menschliche Streben nach authentischem Teilhaben am täglichen Leben. Die Ergebnisse demonstrieren, dass es Teilnehmende gab, welche einen Weg fanden, um ihr alltägliches Leben fortzusetzen und sich zu Aktivitäten zwingen. Weiter wurde herausgefunden, dass Patienten andauernd mit der Situation des nahenden Todes konfrontiert wurden.	Diskussion (Person Betätigung)
Law, M., Steinwender, S. & Leclai, L.	1998	Occupation, health and well-being	Critical Review	-	-	Die Studie untersuchte die Beziehung zwischen Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden. Die Ergebnisse zeigen mittlere bis starke Evidenz, dass Betätigung ein wichtiger Einfluss auf die Gesundheit und das Wohlbefinden hat. Da die verwen-	Diskussion (Betäti- gung)

						ten Studien mit gesunden Menschen durchgeführt wurde, müssen weitere Untersuchungen gemacht werden mit Menschen die eine Einschränkung haben.	
Lee, W. T. K., Chan, H. F. & Wong, E.	2005	Improvement of feeding independenc e in end-stage cancer patients under palliative care-a prospective, uncontrolled study	Prospe- ktive Studie	Die 36 Patienten hatten Krebs im letzten Stadium & Ess- schwierigkeiten.	Palliative Care Unit von zwei Spitäler in Hong Kong	Selbständige Ernähren ist wichtig um die Lebensqualität zu erhalten. Diese Studie will die Effektivität von Ergotherapie bei der Förderung des selbständigen Essen bei Krebsklienten zeigen. Abhängigkeit sowie das angewiesen sein auf Hilfspersonen ist ein häufiges Problem und führt bei den Klienten zum Gefühl der Abhängigkeit und Nutzlosigkeit. Verschiedene Faktoren hatten einen Einfluss auf den Erfolg (Wille sowie Zusammenarbeit der Betroffenen, gute Kooperation zwischen der Ergotherapie und anderem Personal sowie die Regelmäßigkeit des Essenstraining).	Diskussion (Person)  Ergothera- peutische Inter- vention
Marcil, W.M.	2006	The Hospice Nurse and Occupational Therapist: A Marriage of Expedience.	Literature Review	-	-	Klienten mit einer unheilbaren Erkrankung in einem Hospiz erleben verschiedene Arten von Schmerzen, beispielsweise den Verlust von Rollen. Die Ergotherapie kann eine Pause von diesem Verlust bieten durch aktives Engagement in Betätigungen. Die Aktivität ergibt die Möglichkeiten das Gefühl von Kompetenz zu erleben.	Einleitung (Palliativ Care in der Ergo- therapie)  Diskussion (Betätigun- gUmwelt)  Ergothera- peutische Inter- vention
Miller, J. & Hopkinson, C.	2008	A retro- spective audit	Retro- spektiver, klinischer	186 Teilnehmer, häufigste Diagnose war	Gross- britan- nien	Die Daten deuten darauf hin, dass Entspannung nützlich sein kann im Zusammenhang mit der Reduktion der Anspannung welche onkologische und palliative Klienten erfahren. Es ist	Ergothera- peutische Inter-

		exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care	Audit	Brustkrebs		eine unterstützende Intervention welche die Lebensqualität von den Patienten erhöht.	vention
Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Schadé, E. & Grol, R. P. T. M.	2004	The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care	Querschnittsstudie	94 zu Hause lebende, krebskranke erwachsene Menschen	Holland	Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Klienten im Durchschnitt 37 Probleme wahrnahmen, jedoch nur für 8 mehr professionelle Hilfe in Anspruch nehmen wollten. Die 5 häufigsten genannten Probleme waren Müdigkeit, Hausarbeiten, der Umgang mit der ungewissen Zukunft, Angst vor Metastasen und Frustration, da Aktivitäten nicht mehr gleichartig durchgeführt werden konnten. Die Bedürfnissen von jüngeren und älteren Klienten unterschieden sich. Wenig unerfüllte professionelle Unterstützung wurde in den Themen der ADL und IADL angegeben.	Ergotherapeutische Intervention
Pickens, N.D., O'Reilly, K.R. & Sharp, K.C.	2010	Holding on to normalcy and overshadowed needs: Family caregiving at end of life	Qualitative Studie	5 Bewohner (Altersrange: 46-83 Jahre, unheilbar krank) ihre Familienbetreuer, 25 Mitarbeitende in einem Hospize.	Kanada	Die Themen: "an der Normalität festhalten" und "überschattete Bedürfnisse der Betreuer" beschreiben die Komplexität und Unklarheit der Betätigung der Familienbetreuenden. Betätigungen der familiären Betreuer reflektieren Erfahrungen des doing, being, belonging, und becoming.	Diskussion (Umwelt)
Pizzi, M.A. & Briggs, R.	2004	Occupational and Physical Therapy in Hospice the Facilitation of Meaning, Quality of Life, and	Artikel	-	Artikel aus Amerika	Die Absicht dies Artikels war, dass die Leser die Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen der traditionellen und der Hospiz Praxis erkennen. Ein paar wenige Veränderungen müssen gemacht werden ausgenommen die Zielsetzung, Planung der Betreuung und das Engagieren der "umgekehrten Rehabilitation". Auch wenn die Leute im Sterben liegen, leben sie. Sie leben in einigen Bereichen des Lebens mit der Hoffnung der Verbesserung trotz dem Wissen, dass der Tod unausweichlich	Diskussion (Umwelt) Therapeutische Haltung

		Well-being.				ist. Der Service der Physio- und Ergotherapie ist eine Möglichkeit, ein Vergnügen und ein Privileg.	
Prochnau, C., Liu, L. & Boman, J.	2003	Personal-Professional Connections in Palliative Care Occupational Therapy	Qualitative Studie	Die 8 Teilnehmenden Ergotherapeuten (1m / 7w) hatten ein Durchschnittsalter von 35 Jahren und Arbeitserfahrung in der Palliative Care von 6 Monaten bis 10 Jahren	Grosse Stadt im Westen von Kanada	Die Studie untersuchte die Erfahrungen von Ergotherapeuten, welche in der Palliativ Care arbeiten. Dabei wurden 5 Themen identifiziert: Zufriedenheit, Not, Verarbeitung, Spiritualität und Entwicklung.	Diskussion (Umwelt) Therapeutische Haltung
Rahman	2000	Journey of Providing Care in Hospice: Perspectives of Occupational Therapists	Qualitative Studie	4 Ergotherapeuten, welche seit min. einem Jahr im Hospiz tätig sind.	Washington	Ziel war es, die Perspektiven von Ergotherapeuten, sowie die Wahrnehmung ihrer Rollen, zu untersuchen. Weiter wollten die Autoren herausfinden, wie Ergotherapeutinnen den Konflikt, Menschen zwischen Leben und Tod zu unterstützen, erleben. Dabei wurden folgenden Themen präsentiert: Verbesserung der Pflege und des Komforts, Verlust, auf den Tod hinarbeiten, auf eine Reise mit Patienten gehen, Teammitglied, Nutzen der Ergotherapie und Rolle der Therapeuten. Aus diesen Themen wurde ersichtlich, dass die Ergotherapie eine signifikante Rolle bei der Unterstützung von Individuen mit einer unheilbaren Erkrankung spielt.	Problemstellung Therapeutische Haltung Ergotherapeutische Intervention
Schleich, M.A., Warre, S., Nekolaichuk, C., Kaasa, T. & Watanabe, S.	2008	Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for	Pilot Studie	Der Fragebogen wurde bei 40 Palliative Care Klienten getestet deren Altersran-ge 33-87 Jahre, betrug und an	Kanada	Es wurde herausgefunden, dass ein Bereich des CMOP's nicht unbedingt wichtiger ist, als ein anderer. Vielmehr ist es von Bedeutung, dass alle Bereiche beachtet werden. Kein Instrument kann die Partnerschaft welche wichtig ist für die Identifizierung der Zielsetzung ersetzen. Klienten sollten ihre Bedürfnisse äussern können.	Erfassung und Zielsetzung

		rehabilitation goals		Krebs erkrankt waren.			
Svidén, G. A., Fürst, C. J., von Koch, L. & Borell, L.	2009	Palliative day care-a study of well-being and health-related quality of life	Longitudinalstudie	Zwei Gruppen an Krebsklienten. Die eine Gruppe besuchte ein Tagesprogramm der Palliative Care, die anderen wurden von dieser zu Hause betreut.	Stockholm	Die Ergebnisse zeigen auf, dass es zwischen den beiden Gruppen keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Lebensqualität gab. Jedoch zeigte die Gruppe, welche an der Tagesbetreuung teilnahm, ein erhöhtes Level an emotionalem Wohlbefinden.	Diskussion (Umwelt)
Trump, S. M., Zahoransky, M. & Siebert, C.	2005	Occupational Therapy and Hospice	Statement	-	-	Zuerst wird die Ergotherapie, welche in einem Hospize tätig ist oder allgemein mit palliativ betreuten Menschen zu tun hat, beschrieben. Weiter wird der ergotherapeutische Prozess (Erfassung, Intervention & Evaluation) im Hospize beschrieben. Zum Schluss werden ergotherapeutische Interventionen anhand von Fallbeispielen aufgezeigt.	Diskussion (Betätigung) Ergotherapeutische Intervention
Velde, B.P., Cipriani, J. & Fisher, G.	2005	Resident and therapist views of animal-assisted therapy: Implications for occupational therapy practice	Review	Sehr unterschiedlich da verschiedene Studien zusammengeführt werden. Es sind aber hauptsächlich Ältere Menschen und Hospize werden auch erwähnt.	-	Werden die Resultate aus den verschiedenen untersuchten Studien zusammengeführt, ist ersichtlich, dass die Tiertherapie einen positiven Effekt haben kann. Allerdings muss noch mehr untersucht werden, wie die Tiertherapie genau in der Ergo eingesetzt werden kann um sich auch von den anderen Disziplinen zu unterscheiden.	Ergotherapeutische Intervention
Wentlandt, K.,	2012	Preparation	Clinical	469 Menschen	Kanada	Eine beträchtliche Minderheit der Klienten mit fortgeschritte-	Diskussion

Burman, D., Swami, N., Hales, S., Rydall, A., Rodin, G., Lo, C. & Zimmermann, C.		for the end of life in patients with advanced cancer and association with communicati on with professional caregivers	Trail	(262w, 207m), Altersrange 28- 88 Jahre, mit der Haupterkrankung Krebs		nem Krebs aber gutem Performanzstatus ist besorgt über die Vorbereitungen für das Ende des Lebens hauptsächlich in Beziehung zu ihren Familien. Bessere klinische Klientenkommunikation würde eventuell helfen die Klienten besser darauf vorzubereiten nicht nur praktisch sondern auch persönlich und sozial in Beziehung auf den Sterbeprozess und das Wohlergehen ihrer Familien.	(Person) Ergothera- peutische Inter- vention
---	--	---	-------	---	--	---	--

## **Anhang B            Anzahl Wörter der vorliegenden Arbeit**

Anzahl Wörter im Abstract:                    198 Wörter

Anzahl Wörter der Arbeit                    10'928 Wörter

*(Anzahl Wörter der Arbeit ist exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen,  
Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge)*