

Den Menschen ins Bild nehmen

Entwicklung einer Intervention für die Ergotherapie am Lebensende

Charlotte Mohr
Matrikelnummer:

Gianna Lia Schaffner
Matrikelnummer:

Departement Gesundheit
Institut für Ergotherapie
Studienjahr: ER20
Eingereicht am: 05.05.2023
Begleitende Lehrperson: Maren Kneisner

**Bachelorarbeit
Ergotherapie**

In Erinnerung an

████████████████████ & Oma ██████████, Oma ██████████

Zu wissen was war
ist zu wissen weswegen
ist zu wissen wofür
ist zu wissen wogegen

~Fabian Leonhard

Anmerkung der Autorinnen:

In vorliegender Bachelorarbeit werden die Urheberinnen jeweils mit «Autorinnen» bezeichnet.

Begriffe die im Glossar (Anhang A) genauer beschrieben und definiert werden, sind bei Erstnennung mit einem Stern * markiert. Gibt es für Begriffe aus dem englischen kein sinngemässes deutsches Äquivalent wird der Begriff in englischer Sprache belassen.

Bei der Erstnennung werden Begriffe, die später in Kurzform verwendet werden, ausgeschrieben. Die Kurzform wird dahinter in Klammern (...) aufgeführt. Bei weiteren Nennungen kann der Begriff in Kurzform genannt werden.

Die geschlechterneutrale Sprache wird in der vorliegenden Arbeit mit neutralen Formen und dem Doppelpunkt, durch den alle Geschlechteridentitäten miteingeschlossen sind, umgesetzt. Ist das Geschlecht der Person bekannt, wird nur diese Geschlechterform verwendet.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Einführung in die Thematik und Problemstellung	1
1.2	Bezug zu einem ergotherapeutischen Modell	2
1.3	Zielsetzung und Fragestellung	3
1.4	Einschluss und Abgrenzung	3
2	Theoretischer Hintergrund	4
2.1	Lebenslimitierende Diagnose	4
2.2	Palliative Care	4
2.3	Palliative Care in der Schweiz	5
2.4	Finanzierung Palliative Care	5
2.5	Status Quo Ergotherapie in der Palliative Care	6
2.6	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)	6
3	Methodik	9
3.1	Action Research	10
3.2	Zyklus 1	10
3.2.1	Definition der Zielgruppe und Stakeholder	11
3.2.2	Suche nach einem Praxispartner	11
3.2.3	Literaturrecherche	12
3.2.4	Fokusgruppeninterview	14
3.3	Zyklus 2	15
3.3.1	Entwicklung eines Interventions-Prototyps	15
3.3.2	Einholen der Userperspektive zum Interventions-Prototyp	16
3.3.3	Anpassung und Planung der Intervention	17
3.4	Zyklus 3	17
3.4.1	Praxispartnersuche für die Interventionstestung	17
3.4.2	Interventionstestung	18
3.4.3	Evaluation durch die Klient:innen und Ergotherapeut:innen	18
3.5	Anpassung der Intervention	19
3.6	Ethik und Gütekriterien	19
4	Ergebnisse	21
4.1	Zyklus 1	22
4.1.1	Bedarfsanalyse mittels Literaturrecherche	22
4.1.2	Fokusgruppeninterview	23

4.2 Zyklus 2.....	29
4.2.1 Zweite Literaturrecherche zur Entwicklung des Prototyps.....	29
4.2.2 Userperspektive im [REDACTED].....	31
4.3 Zyklus 3.....	33
4.3.1 Evaluation Interventionstestung.....	33
4.3.2 Dropouts.....	50
4.3.3 Beschreibung der Intervention fürs Langzeitsetting	50
5 Diskussion.....	52
5.1 Kongruenz zwischen dem Bedarf und der Intervention.....	53
5.2 Wirkung der Intervention	58
5.3 Umsetzbarkeit der Intervention	61
5.4 Nutzen und Umsetzbarkeit der Intervention auf der Makroebene	63
5.5 Einordnung ins Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)	63
5.6 Limitationen.....	65
6 Zusammenfassende Beantwortung der Fragestellung	66
7 Schlussfolgerung.....	67
Verzeichnisse.....	68
Literaturverzeichnis	68
Abbildungsverzeichnis	75
Tabellenverzeichnis.....	76
I. Danksagung	77
II. Eigenständigkeitserklärung	78
III. Wortzahl.....	79
Anhang.....	80
Anhang A: Glossar	80
Anhang B: Transkripte.....	84
Fokusgruppeninterview	84
Evaluation [REDACTED].....	85
Evaluation [REDACTED] [REDACTED]	86
Evaluation Klient:innen	87
Anhang C: Reflexionsfragebogen Klient:innen [REDACTED]	87
Anhang D: Reflexionsfragebogen Klient:innen Interventionstestung	89
Anhang E: Einwilligungserklärungen	99
Einwilligungserklärungen [REDACTED].....	99

Einwilligungserklärungen Interventionstestung Klient:innen	100
Einwilligungserklärungen	101
Anhang F: Liste der Palliativ-Institutionen	102
Anhang G: Berechnung Cohen's Kappa.....	104
Fokusgruppeninterview	104
Evaluation Ergotherapeutinnen	104
Evaluation Klient:innen	104
Anhang H: Checkliste Ethikantrag.....	105
Anhang I: Gütekriterien und Ethik.....	108
Anhang J: Ergebnisse Literatursuche.....	113
Anhang K: Interventionsleitfaden.....	114

Abstract

Darstellung des Themas: Eine lebenslimitierende Diagnose kann Betätigungen und die Lebensqualität einer Person verändern oder beeinträchtigen. Dem können Biographiearbeit und Betätigung entgegenwirken. Die Ergotherapie, die in der Palliative Care einen wichtigen Beitrag leisten könnte, ist in diesem Bereich in der Schweiz bisher wenig etabliert.

Ziel: Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, unter Einbezug der Zielgruppe eine Interventionsempfehlung für betätigungsbasierte Biographiearbeit in der Ergotherapie für die Palliative Care zu formulieren.

Methode: Angelehnt an Action Research wurde eine Bedarfsanalyse durchgeführt, in Zusammenarbeit mit Vertreter:innen der Zielgruppe eine Intervention entwickelt und getestet. Aus diesen Erkenntnissen wurde eine Interventionsempfehlung formuliert.

Ergebnisse: Der Bedarf nach Biographiearbeit und Betätigung wurde bestätigt und eine Intervention entwickelt, die an diesen Punkten ansetzt. Diese beschäftigt sich, angelehnt an die Methode Photovoice, mit persönlichen Gegenständen von Klient:innen und ihrer Geschichte. Die Testung weist darauf hin, dass die Intervention Well-Being bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose ermöglicht.

Schlussfolgerung: Die entwickelte Intervention zeigte sich als geeignet für das Setting der Langzeitbetreuung. Sowohl die Forschung als auch die Etablierung der Ergotherapie in der Palliative Care sollten weiter vorangetrieben werden.

Keywords: occupational therapy, palliative care, life-limiting-illness, occupation, biographical approach, photovoice, action research

1 Einleitung

Folgend wird in die Thematik und Problemstellung eingeführt, der Bezug zu einem ergotherapeutischen Modell hergestellt, die Zielsetzung und Fragestellung der vorliegenden Arbeit beleuchtet sowie Einschluss und Abgrenzung des Themas erläutert.

1.1 Einführung in die Thematik und Problemstellung

Der Mensch möchte aktiv sein, sich betätigen, etwas machen. Dieses Bedürfnis verschwindet auch nicht infolge einer Konfrontation mit dem Lebensende durch eine Erkrankung oder dem fortschreitenden Alter (von dem Berge et al., 2018). Viele Menschen mit lebenslimitierender Diagnose haben den Wunsch, weiterhin aktiv zu sein und in Betätigungen* involviert zu bleiben (Bacchetto & Nyffenegger, 2013 und Diethelm & Fluri, 2016). Gleichzeitig bewirkt eine lebenslimitierende Diagnose starke Veränderungen im Leben von Betroffenen. Dies beeinflusst auch deren Betätigung und führt zum Verlust von gewohnten Aktivitäten* (Bacchetto & Nyffenegger, 2013).

Die Ergotherapie setzt Betätigung als therapeutisches Mittel ein und kann so dazu beitragen, die Lebensqualität* zu verbessern, das Gefühl der Kontrolle und Würde zu stärken und im Hinblick auf den Tod, Frieden zu finden (Diethelm & Fluri, 2016). Mit dem Ziel Menschen bei der Bewahrung und Verbesserung ihrer Lebensqualität zu unterstützen (ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz, 2012, 3. März), arbeitet die Ergotherapie in die gleiche Richtung wie die Palliative Care, die die Behandlung von Menschen mit lebenslimitierender Diagnose übernimmt (siehe Kapitel 2.2). Auch sie hat zum Ziel, die Lebensqualität von Klient:innen mit lebensbedrohlicher Krankheit zu verbessern und ihnen zu einem möglichst aktiven Leben bis zum Tod zu verhelfen (WHO, 2020). Die Ähnlichkeit der Ziele zeigt auf, dass eine Integration der Ergotherapie in der Palliative Care wertvoll sein und in Zukunft an Bedeutung gewinnen könnte.

Das Bundesamt für Statistik rechnet nicht nur mit dem Wachstum der Bevölkerung, sondern auch mit deren Überalterung und einer Zunahme der jährlichen Todesfälle bis auf 100'000 Fälle im Jahr 2055 (Von Wartburg & Näf, 2012). Die Studie von McNamara et al. (2006), welche für die Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015 hinzugezogen wurde, schätzt ausserdem, dass der Anteil der Klient:innen, die Palliative Care benötigen, zwischen 50 Prozent (Minimalschätzung) und 89 Prozent (Maximalschätzung) aller Todesfälle liegt. Das Bundesamt für Gesundheit rechnet daher mit einer deutlichen

Zunahme des Bedarfs an Palliative Care in den nächsten Jahren.

Vor dem Hintergrund der steigenden Gesundheitskosten in der Schweiz, hat der Bundesrat im September 2022 einen Bericht zur Änderung des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung verabschiedet. Darin werden alle Akteure des Gesundheitswesens dazu angehalten, Massnahmen zur Kostendämpfung umzusetzen (BAG, 2022). In der Nationalen Strategie Palliative Care 2013 - 2015 wurde Palliative Care als kostensenkende Massnahme erkannt (Von Wartburg & Näf, 2012).

Daraus ergeben sich für die Ergotherapie zusätzlich wirtschaftliche und berufspolitische Gründe für ihre Integration in die Palliative Care. Die Eingliederung in einen Bereich, den der Bund und die Kantone als kostensenkende Massnahme erkannt haben und fördern wollen, ist für die Ergotherapie attraktiv. Es ist davon auszugehen, dass sich langfristig nur Professionen einen Platz im Gesundheitswesen sichern werden, die ihre Zweckmässigkeit, Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit wissenschaftlich nachweisen können. Dies verlangt nach ergotherapeutischen Interventionen, deren Nutzen durch Evidenz belegt ist. Zurzeit gibt es allerdings nur sehr wenige Interventionsempfehlungen für die Ergotherapie in der Palliative Care (siehe Anhang J). Daher hat diese Arbeit die Entwicklung einer solchen zum Ziel.

1.2 Bezug zu einem ergotherapeutischen Modell

Im Kapitel 1.1 wurde die Verknüpfung von Palliative Care und Ergotherapie und deren Relevanz bereits hergeleitet. Im Folgenden wird zusätzlich ein ergotherapeutisches Modell hinzugezogen.

Eine lebenslimitierende Erkrankung ist von physischen Verlusten geprägt.

Funktionseinschränkungen und Energiemangel können ausserdem zu Einbussen der gewünschten Betätigungen, der Rollen*, der Hoffnung und der Moral führen (Kealey & McIntyre, 2005). Dies zeigt auf, dass eine lebenslimitierende Diagnose Veränderungen auf verschiedensten Ebenen bewirkt. Das ergotherapeutische Modell Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) erklärt diesen Zusammenhang und betont die gegenseitige Beeinflussung der drei Komponenten Person, Betätigung und Umwelt. Die Ergotherapie nimmt diese Annahme als Basis und bezieht bei ihrer Arbeit alle drei Ebenen mit ein (Townsend & Polatajko, 2013). Mit ihrem klientenzentrierten, ganzheitlichen Ansatz kann sie daher für Menschen mit lebenslimitierender Diagnose von

grossen Nutzen sein.

Das CMOP-E wird im Kapitel 2.6 näher beschrieben.

1.3 Zielsetzung und Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist die Entwicklung einer konkreten Interventionsempfehlung für die Ergotherapie in der Palliative Care. Diese soll zum Bedarf der Klient:innen und Ergotherapeut:innen passen, weshalb zur Bearbeitung der Fragestellung ein Vorgehen in Anlehnung an das Forschungsparadigma Action Research gewählt wurde (siehe Kapitel 3.1). Dieses setzt eine enge Zusammenarbeit mit verschiedenen Stakeholdern (Klient:innen, Ergotherapeut:innen, Gesundheitsfachpersonal) voraus.

Die Vorgehensweise nach Action Research verlangt in allen Phasen der Forschung nach grösstmöglicher Offenheit, um fortlaufend auf die Bedürfnisse der Zielgruppe eingehen zu können. Biographiearbeit* und Betätigung zeigten sich im Rahmen dieser Arbeit als Bedarf, woraus sich die Fragestellung erst im Verlauf dieser Arbeit wie folgt ergab:

Wie kann Biographiearbeit in der Ergotherapie bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose, betätigungsbasiert umgesetzt werden?

1.4 Einschluss und Abgrenzung

Die Zielgruppe dieser Arbeit sind sowohl Menschen mit einer lebenslimitierenden Diagnose als auch Ergotherapeut:innen, die mit diesen zusammenarbeiten. Der Begriff «lebenslimitierende Diagnose» wird im Kapitel 2.1 erläutert. Die Arbeit schliesst Menschen ab 18 Jahren mit ein und beschränkt sich auf die Schweiz. Im Kapitel 3.2.1 wird die Zielgruppe genauer definiert und deren Abgrenzung begründet.

Die vorliegende Arbeit unterscheidet sich von bereits existierenden Bachelorarbeiten zum Thema Palliative Care, indem ihr Fokus auf der Entwicklung einer konkreten Interventionsempfehlung für die Ergotherapie liegt.

2 Theoretischer Hintergrund

In folgendem Kapitel werden die theoretischen Grundlagen und zentrale Begriffe der Arbeit erläutert.

2.1 Lebenslimitierende Diagnose

Eine Erkrankung, bei der vom Tod als direkte Konsequenz ausgegangen werden muss, wird als lebenslimitierende Diagnose bezeichnet. Der Begriff sagt allerdings nichts über die verbleibende Lebenszeit aus und schliesst sowohl Menschen, die im Sterben liegen, als auch solche, die mit der Erkrankung noch einige Jahre leben, mit ein (Palliative Care Australia, 2018). Die WHO (2023, 28. März) nennt folgende mögliche Indikationen für eine palliative Betreuung:

- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Krebs
- Schweres Organversagen
- Arzneimittelresistente Tuberkulose
- Schwere Verbrennungen
- Chronische Erkrankungen im Endstadium
- Akute Traumata
- Extreme Frühgeburt
- Extreme Gebrechlichkeit im Alter

2.2 Palliative Care

Der Begriff „Palliative Care“ beschreibt ein Versorgungskonzept, bei dem Menschen mit lebenslimitierenden Diagnosen im Fokus stehen (Furrer et al. 2013). Ziel ist die Ermöglichung einer möglichst guten Lebensqualität (SAMW, 2019). Als entscheidender Bereich des Gesundheitssystems zählen zu den Aufgaben der Palliative Care nicht nur das Lindern von Leiden auf physischer Ebene, sondern auch auf psychosozialer und spiritueller Ebene. Wobei die WHO unter der spirituellen Betreuung unter anderem die Entwicklung von Gefühlen der Zugehörigkeit, dem Wiederherstellen von Beziehungen und der Suche nach einem Sinn versteht (WHO, 2022). Auch in den medizinisch-ethischen Richtlinien (SAMW, 2019) wird die Beschäftigung mit der fortschreitenden Krankheit und

dem persönlichen Schicksal des/der Klient:in erwähnt. Die Auseinandersetzung mit dem Umfeld, der Lebensgeschichte, dem Glauben beziehungsweise den Lebensüberzeugungen, speziell auch mit Gedanken und Gefühlen gegenüber Leiden, Sterben und Tod wird als zentral beschrieben.

2.3 Palliative Care in der Schweiz

In der Schweiz wird zwischen spezialisierter Palliative Care und der Palliative Care im Rahmen der Grundversorgung unterschieden. Grosse Teile des Bedarfs an Palliative Care können durch die Grundversorgung (niedergelassene Ärzt:innen, Alters- und Pflegeheime, Akutspitäler etc.) abgedeckt werden. Menschen, die einer komplexeren Behandlung bedürfen, werden zusätzlich oder ausschliesslich von der spezialisierten Palliative Care betreut. Für die Entscheidung, ob eine spezialisierte Behandlung benötigt wird, ist der Grad der Komplexität oder Instabilität der Situation ausschlaggebend. Dabei wird nicht nur die körperliche Dimension berücksichtigt, sondern auch die psychische, soziale/organisatorische und die existenzielle/spirituelle Dimension. Genauer wird die Abgrenzung durch die „Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care“ geregelt (Grünig, 2014).

Die spezialisierte Palliative Care umfasst mobile, ambulante und stationäre Angebote. Durch die mobile Betreuung, bei der spezialisiertes Fachpersonal in der Grundversorgung hinzugezogen werden, sollen Verlegungen von Klient:innen in ein anderes Behandlungssetting verhindert werden (Eychmüller et al. 2014).

2.4 Finanzierung Palliative Care

Bei «Palliative Care» handelt es sich um ein Versorgungskonzept und nicht um eine konkrete Leistung. Behandlungen, die zum Versorgungskonzept der Palliative Care gehören, sind jedoch verrechenbare Leistungen, welche über die obligatorische Krankenpflegeversicherung abgerechnet werden (Furrer et al., 2013). Zu diesen gehört auch die Ergotherapie. Die Versicherung übernimmt die Kosten für die Ergotherapie auf ärztliche Anordnung, bei somatischen Erkrankungen und Therapien, die im Rahmen einer psychiatrischen Behandlung stattfinden (EDI, 2023).

Behandlungen, die zum Versorgungskonzept der Palliative Care gehören aber nicht im Leistungsbereich der obligatorischen Krankenpflegeversicherung miteingeschlossen sind,

können nicht über diese abgerechnet werden. Dazu gehört zum Beispiel eine Betreuung im psychologischen Bereich (Furrer et al., 2013).

2.5 Status Quo Ergotherapie in der Palliative Care

Die Ergotherapie ist im palliativen Setting in der Schweiz zwar vertreten, aber aus verschiedenen Gründen noch wenig etabliert. Darauf weisen diverse E-Mail-Anfragen der Autorinnen, zwischen Dezember und März 2023, mit 25 Institutionen, die Menschen in palliativen Situationen betreuen, hin. Zwölf der Institutionen gaben an, keine Ergotherapie im palliativen Setting anzubieten. In den weiteren Institutionen gibt es die Möglichkeit, eine:n Ergotherapeut:in hinzuzuziehen, diese Ressource wird jedoch nur in ausgewählten Situationen genutzt (siehe Anhang F).

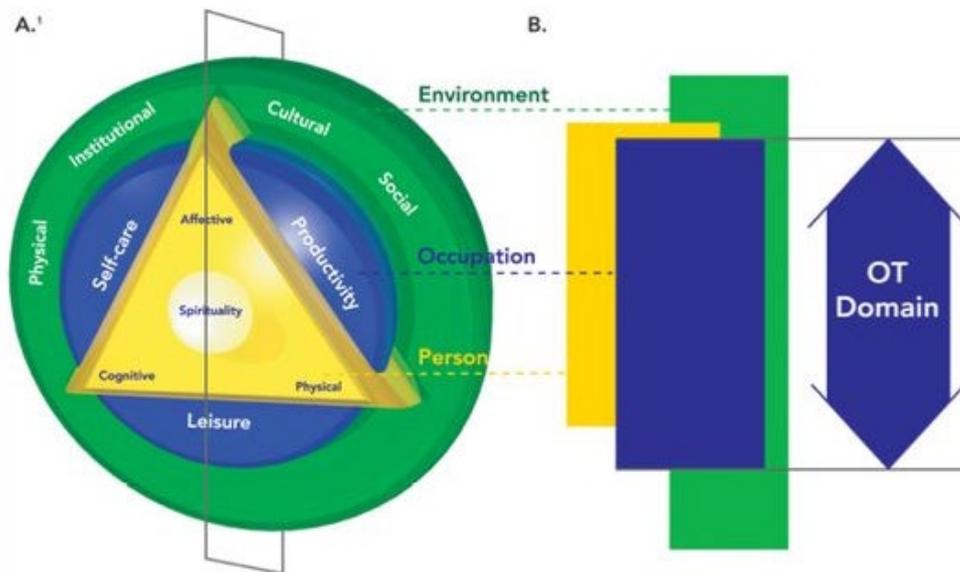
2.6 Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)

Zur Einordnung des Themas und der Intervention wird in der vorliegenden Arbeit das CMOP-E genutzt, da es sich aufgrund der ganzheitlichen Erfassung des Menschen gut für die Arbeit in der Palliative Care eignet.

Der Hauptfokus des CMOP-E liegt auf der Betätigung. Diese stellt den Aufgabenbereich der Ergotherapie dar und grenzt ihn ab. Das Modell zeigt auf, wie die Betätigung von verschiedenen Faktoren beeinflusst wird und umgekehrt auch diese beeinflusst. Es stellt die dynamische Interaktion zwischen Person, Betätigung und Umwelt dar (Townsend & Polatajko, 2013):

Abbildung 1

Darstellung des CMOP-E (Polatajko et al., 2007)



Im Zentrum des Modells steht die Person, in obenstehender Grafik (Abbildung 1) als Dreieck dargestellt. In deren Zentrum ist wiederum die Spiritualität angesetzt. Das CMOP-E versteht Spiritualität nicht im Sinne von Religiosität, sondern als Essenz des Selbst, als den Ort wo man Bestimmung und Sinn findet. Die Spiritualität wird durch Betätigung geformt und ausgedrückt. Die Ebene der Person setzt sich aus drei Teilen zusammen: Die affektiven Komponenten beschreiben die emotionalen und sozialen Anteile der Persönlichkeit. Die kognitiven beinhalten den Intellekt, die Konzentration, das Gedächtnis und die Beurteilung. Bei der dritten Komponente, der physischen Person, wird zwischen den sensorischen und motorischen Anteilen unterschieden (Townsend & Polatajko, 2013 & Jerosch-Herold et al. 2009).

Die mittlere Ebene im CMOP-E bildet die Betätigung, in der Grafik als blauer Kreis dargestellt. Die Canadian Association of Occupational Therapists definiert Betätigung als Gruppe von Aktivitäten und Aufgaben im täglichen Leben. Sie werden von Individuen und deren Kultur bestimmt, strukturiert und bekommen Werte und Bedeutungen beigemessen (Law et al., 2009). Die Betätigung wird im CMOP-E in drei Bereiche aufgeteilt: Selbstversorgung, Freizeit und Produktivität.

Auch die Ebene der Umwelt (grüner Kreis) wird im Modell in vier Sektoren unterteilt. Die kulturelle Umwelt umfasst Traditionen und gesellschaftliche Werte, sowie die von kleineren

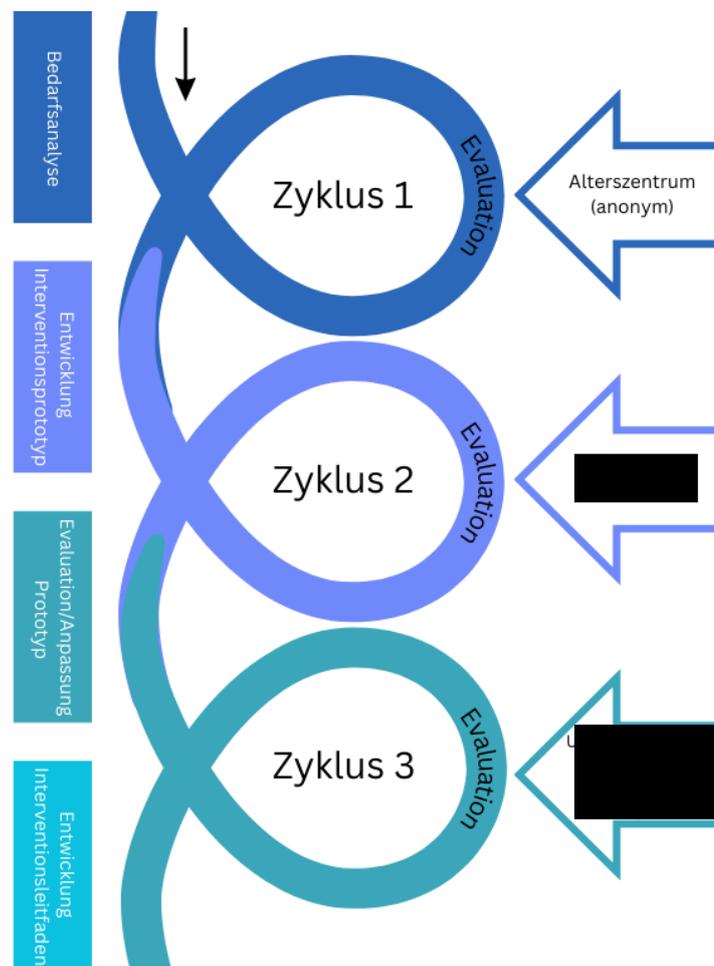
Personengruppen. Ökonomische, rechtliche und politische Institutionen, Behörden und Regierungen enthält die institutionelle Umwelt. Die physische Umwelt beschreibt die natürlichen und geschaffenen Gebilde, in denen Betätigung stattfindet. Soziale Beziehungen, Einstellungen und Überzeugungen, sowie Organisationsstrukturen einer Gemeinde werden der sozialen Umwelt zugeordnet (Townsend & Polatajko, 2013).

3 Methodik

Folgend wird das methodische Vorgehen bei der Entwicklung der Interventionsempfehlung erläutert. Dieses beinhaltet den gesamten Prozess von der Bedarfsanalyse über die Entwicklung, Testung und Evaluation der Intervention bis zur Formulierung einer Interventionsempfehlung. Das Vorgehen wurde an das Forschungsparadigma Action Research angelehnt, was im Anschluss erläutert wird. Der Forschungsprozess lässt sich in drei Zyklen unterteilen, nach denen sich die Gliederung des folgenden Textes richtet.

Abbildung 2

Prozess angelehnt an Action Research (eigene Darstellung)



3.1 Action Research

Beim Vorgehen nach Action Research durchlaufen Forschende mehrere Zyklen, die verschiedene Phasen beinhalten (Explorationsphase, Interventionsphase, Evaluationsphase). Um den Forschungsgegenstand ausreichend zu erforschen, können beliebig viele Zyklen durchlaufen werden. Die Forschungsmethode setzt eine hohe Partizipation von Vertreter:innen der Zielgruppe voraus und stellt so eine grosse Relevanz des Forschungsgegenstandes für die Praxis sicher. Der erste Schritt des Vorgehens nach Action Research ist die Bedarfsabklärung bei der gewählten Zielgruppe (Zojer et al. 2013). Dies setzt voraus, den Forschungsprozess völlig offen zu beginnen, weshalb sich die genaue Fragestellung und die Zielsetzung erst im frühen Verlauf der Forschung ergeben. Da im Forschungsprozess jede Phase neue Erkenntnisse und Ergebnisse generiert, müssen die nächsten Schritte dementsprechend im Verlauf geplant werden. Durch das gewählte Vorgehen, bei dem eng mit Vertreter:innen der Zielgruppe zusammengearbeitet wurde, konnte in dieser Arbeit das qualitative Gütekriterium nach Mayring (2016) «Nähe zum Gegenstand» sichergestellt werden (siehe Anhang I).

Im ersten Zyklus der vorliegenden Arbeit wurden mit einem induktiven Vorgehen Daten generiert, aus denen der Bedarf und mögliche Interventionsansätze für die Ergotherapie in der Palliative Care abgeleitet wurden. Im zweiten Zyklus wechselte das Vorgehen zu einem deduktiven Ansatz. Mittels dessen wurden die bereits gewonnenen Erkenntnisse beleuchtet und der Interventionsprototyp auf Praktikabilität sowie Wirksamkeit überprüft und stetig den neuen Ergebnissen angepasst.

3.2 Zyklus 1

Der erste Zyklus beinhaltete eine Bedarfsanalyse in der Literatur und ein Fokusgruppeninterview. Sie bildeten die Explorationsphase, zu welcher auch die Definition der Zielgruppe, Stakeholder und Praxispartner gehörten. Die Ergebnisse dieser Phase werden in einer Evaluationsphase interpretiert.

3.2.1 Definition der Zielgruppe und Stakeholder

Die entwickelte Intervention soll der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit lebenslimitierender Diagnose dienen.

Die Zielgruppe besteht daher aus erwachsenen Menschen mit lebenslimitierender Diagnose. Auch Ergotherapeut:innen, die mit Menschen mit lebenslimitierender Diagnose zusammenarbeiten, werden zur Zielgruppe gezählt, da die Interventionsempfehlung sie bei ihrer Arbeit unterstützen soll. Eingeschlossen werden alle Settings, in denen Menschen mit lebenslimitierender Diagnose wohnen oder betreut werden. Damit werden sowohl Klient:innen eingeschlossen, die von der spezialisierten Palliative Care versorgt werden, als auch die, die im Rahmen der Grundversorgung behandelt werden.

Die Entwicklung der Interventionsempfehlung bezieht sich auf die Schweiz, da Unterschiede in der Finanzierung, Versorgungsstruktur im Gesundheitswesen und kulturelle Feinheiten eine Übertragbarkeit in Frage stellen könnten.

Teilnehmende Klient:innen und Therapeut:innen, als Vertreter:innen der Zielgruppe, fungieren ausserdem als wichtigste Stakeholder dieser Arbeit. Sie zeichnen sich durch ihren grossen Einfluss auf das Gelingen der Arbeit aus. Das Interesse der teilnehmenden Ergotherapeutinnen wurde als hoch eingestuft, da sie aus den Ergebnissen in Form eines Interventionsleitfadens Nutzen ziehen. Bei den teilnehmenden Klient:innen kann höchstens von einem mittleren Interesse ausgegangen werden, da sie in den meisten Fällen nicht mehr selbst von den Ergebnissen profitieren. Umgekehrt ist bei der gesamten Zielgruppe, beziehungsweise den Klient:innen und Therapeut:innen, die nicht am Projekt beteiligt sind, ein hohes Interesse zu vermuten, während ihr direkter Einfluss klein ist. Weitere wichtige Stakeholder waren die Gesundheitsfachpersonen des Fokusgruppeninterviews und Personen verschiedener Institutionen, die den Kontakt zu Klient:innen oder Ergotherapeut:innen vermittelten.

3.2.2 Suche nach einem Praxispartner

Um die Bedürfnisse der Zielgruppe zu erheben, wurde zu Beginn der Arbeit nach passenden Praxispartnern für die Umsetzung des Projektes gesucht. In die Suche eingeschlossen wurden Institutionen, in denen Menschen im letzten Lebensabschnitt betreut werden und Ergotherapeut:innen arbeiten. Die Institution musste sich in der Schweiz befinden und die benötigten Ressourcen bereitstellen können, um am Projekt mitzuarbeiten.

Um die entwickelte Intervention breit abzustützen und verschiedene Perspektiven miteinzubeziehen, wurde mit vier Institutionen zusammengearbeitet.

3.2.3 Literaturrecherche

Mittels Literaturrecherche wurde eine erste Bedarfsanalyse durchgeführt, der jetzige Stand der Datenlage eruiert und nach möglichen, wirksamen Interventionsansätzen gesucht. Die Recherche wurde während des ganzen Prozesses der Arbeit weitergeführt, um in jeder Phase die Ergebnisse mit der Literatur abgleichen zu können. In Tabelle 1 wurden die Keywords der Literaturrecherchen aller Phasen zusammengefasst. Auch die Ein- und Ausschlusskriterien beziehen sich auf die Literaturrecherchen des gesamten Prozesses.

Die Literaturrecherchen wurden in den folgenden Datenbanken durchgeführt:

AMeED, CIHNAL, Google Scholar, OTseeker, Pubmed, Swiscovery

Um einen ganzheitlichen Blick auf die Thematik zu erhalten, wurden in die Suche sowohl Primär-, Sekundär-, als auch Tertiärliteratur miteinbezogen. Ausserdem wurden für die Schweiz spezifische Informationen auf Dokumente und Informationen des Bundes zurückgegriffen.

Tabelle 1*Keywords und Synonyme*

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme
Ergotherapie	Occupational Therapy	OT
Palliative Care	Palliative Care	End of life Care, Terminal Care, Hospice Care, Palliative Treatment
Lebenslimitierende Diagnose	Life-limiting Diagnosis	Life-limiting Disease, Incurable illness, Deadly Illness, Terminal Illness
Letzter Lebensabschnitt	End-of-life stage	End-of-life Phase
Biographiearbeit	Biography work	Biographical Approach, Biographical Analysis
Storytelling	Storytelling	Narrative, Narration
Methode	Method	Strategie, Technique
Intervention	Intervention	Therapy Session, Treatment, Best Practices
Betätigung	Occupation	
Aktivität	Activity	
Vermächtnis	Legacy	
Bedürfnis	Needs	Requirements, Demands
Kreative Aktivitäten	Creative Activities	Creative Work, Creative Approach, Craft Activities
Fotogestützte Forschung	Photo-based research	Photovoice, Photo-Elicitation, Auto-Photography, Hermeneutic Photography, Participant Photography, Participatory Photographic Research and Photo Novella

Gefundene Literatur, die folgende Kriterien (siehe Tabelle 2) erfüllte, wurde verwendet.

Tabelle 2

Einschlusskriterien Literaturrecherche

Kriterium	Einschluss
Forschungsland	Sämtliche Länder
Erscheinungsjahr	2002-2022
Forschungspopulation	Personen mit einer lebenslimitierenden Diagnose
Setting der Forschung	Alterszentrum, Pflegeheim, Palliativstation, Hospiz, Domizil, Akutspital
Sprache der Literatur	Englisch oder Deutsch

Es wurden ausschliesslich Publikationen eingeschlossen, welche mindestens eines der folgenden Keywords beinhalteten: „Palliative Care“, „letzter Lebensabschnitt“, „lebenslimitierende Diagnose“ oder Synonyme. Eine Ausnahme bildeten Studien zur Methode Photovoice*.

Aufgrund der dünnen Datenlage im Bereich spezifische Interventionsempfehlungen für die Ergotherapie in der Palliative Care (siehe Anhang J) und weil eine offene Haltung zu Beginn der Arbeit wichtig war, sind die Einschlusskriterien für die Literaturrecherche sehr weit gefasst. Es wurde Literatur aller Länder miteingeschlossen und vereinzelt Daten verwendet, deren Erhebung bereits mehr als 10 Jahre zurückliegt.

3.2.4 Fokusgruppeninterview

Für die Bestätigung der Ergebnisse aus der Literaturrecherche, deren Interpretation und Erweiterung wurde mit Fachpersonen eines Alterszentrums ein Fokusgruppeninterview durchgeführt. Dieses Alterszentrum wünschte eine Anonymisierung der Institution und wird in der Arbeit daher nur als «Alterszentrum» bezeichnet. Durch die unterschiedlichen Analyseverfahren zur Erfassung der Bedürfnisse (Literatur und Fokusgruppeninterview) konnte ein qualitatives Gütekriterium nach Mayring (2016), die Triangulation, gewährleistet werden (siehe Anhang I).

Zu Beginn wurden die Fachpersonen zu ihren und den Bedürfnissen der Klient:innen befragt. Danach wurde mit ihnen spezifisch auf die Ergebnisse der Literaturrecherche eingegangen. Sie wurden gefragt, welche Gedanken und Ideen sie dazu haben und ob sie

die in der Literatur gefundenen Themen, in der Behandlung von Menschen im letzten Lebensabschnitt, ebenfalls als wichtig empfinden. Dieses Gespräch wurde in Form einer Audiodatei dokumentiert und transkribiert (siehe Anhang B). Das Transkript wurde zum Member-Check* an die beteiligten Fachpersonen gesendet. Anschliessend wurde eine Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) durchgeführt, die eine effiziente Auswertung der Daten ermöglichte und bei der, der Schwerpunkt auf der Interpretation der Ergebnisse lag. Für die Transkription und Inhaltsanalyse wurden Regeln nach Mayring (2022) definiert, um das Gütekriterium der Regelgeleitetheit zu gewährleisten (siehe Anhang I).

Die Autorinnen dieser Arbeit haben das Transkript zudem getrennt codiert, Kategorien erstellt und die Aussagen diesen zugeordnet. Die Kategorien wurden miteinander abgeglichen, diskutiert und Hauptaussagen wurden definiert. Mittels Berechnung des Cohen's Kappa* (Bortz, 1999) wurde überprüft wie stark die Kategorisierungen der beiden Autorinnen übereinstimmen (Interrater-Reliabilität*) (siehe Kapitel 4.1.2 und Anhang G). Mit diesem Vorgehen wurden zusätzlich auch die quantitativen Gütekriterien beachtet, indem durch die getrennte Interpretation eine möglichst hohe Interpretationsobjektivität, und Reliabilität* erreicht werden sollte (Krebs & Menold, 2019).

Nachdem durch die Bedarfsanalyse in der Literatur und das Fokusgruppeninterview die Problemstellung definiert wurde, entstand daraus die Fragestellung (siehe Kapitel 1.3).

3.3 Zyklus 2

Folgend wird der zweite Zyklus des Forschungsprozesses beschrieben, welcher die Entwicklung des Interventions-Prototyps, das Einholen der Userperspektive sowie die erste Durchführung des Interventions-Prototyps beinhaltet. Dies wurde im Rahmen einer Explorations- und Interventionsphase durchgeführt, welche wiederum in einer Evaluationsphase reflektiert wurden.

3.3.1 Entwicklung eines Interventions-Prototyps

Nach Formulierung der Fragestellung folgte die Entwicklung des Prototyps einer Intervention. Hierzu wurde eine zweite Literaturrecherche durchgeführt. Aspekte und Interventionsansätze, deren Wirksamkeit mittels Studien belegt werden konnten, wurden in die Intervention integriert. Damit stützte sich der entwickelte Prototyp auf die Ergebnisse der Bedarfsanalyse, die Aussagen der Gesundheitsfachpersonen und Evidenz in der Literatur. Um die Userperspektive massgeblich miteinbeziehen zu können, wurden Teile

der Intervention bewusst offengelassen und noch keine genaue Interventionsplanung vorgenommen.

3.3.2 Einholen der Userperspektive zum Interventions-Prototyp

Die Userperspektive wurde im nächsten Schritt im Alters- und Pflegeheim [REDACTED] durch die Zusammenarbeit mit zwei Klientinnen eingeholt. Dafür wurden drei Termine in der [REDACTED] vereinbart, die wie folgt ablaufen sollten:

1. Termin: Kennenlernen und Vorbesprechung der geplanten Intervention

Die Autorinnen stellen ihre Interventionsidee vor und geben im Gespräch die Möglichkeit, dass die Klientinnen ihre Gedanken dazu äussern und ihre Ideen, Wünsche und Bedenken anbringen können. Sowohl die Autorinnen, als auch die Klient:innen sollen sich in diesem Schritt in der Rolle der Forschenden befinden.

2. Termin: Durchführung der Intervention mit den Klientinnen

Der Prototyp der Intervention wird mit den Klientinnen durchgeführt. Hierzu fand ein Rollenwechsel der Forschenden zur Ergotherapeutin respektive zur Klientin statt. Eine Autorin, bleibt in der Rolle der Forschenden und nimmt während der Durchführung eine Beobachtungsperspektive ein.

3. Termin: Reflexion anhand eines Reflexionsfragebogen

Mittels eines semi-strukturierten Interviewleitfaden nach Wilson (2014), den die Autorinnen entwickelt haben (siehe Anhang C), wird im Gespräch die Durchführung der Intervention und die Intervention reflektiert. Dabei sollten sich alle Teilnehmenden wieder in der Rolle der Forschenden befinden.

Die drei Termine wurden von den Autorinnen geleitet und durchgeführt. Die beschriebenen, vorzunehmenden Rollenwechsel verlangen nach kognitiven Fähigkeiten, die nicht beide beteiligten Klientinnen vorwiesen. Aus diesem Grund wurde das Vorgehen im [REDACTED] adaptiert. Der Einbezug der Userperspektive beim ersten Termin wurde in einem offenen Gespräch erfasst. Zudem fand die Reflexion jeweils direkt nach der Durchführung der Intervention statt, damit das Erlebte für die Klientinnen noch präsent war.

Um noch mehr über die Lebenswelt der Klientinnen, deren Bedürfnisse und Erleben der Intervention zu erfahren, wurde die Pflegeleitung der Wohngruppe im [REDACTED] in einem Gespräch dazu befragt. Ihre Gedanken zur Intervention wurden erfasst und Rückmeldungen der Pflegefachpersonen dieser Wohngruppe übermittelt. Die Rückmeldungen im [REDACTED] ergaben damit ein Feedback zum Interventions-Prototypen aus verschiedenen Perspektiven.

3.3.3 Anpassung und Planung der Intervention

Im nächsten Schritt wurden die Erkenntnisse und Erfahrungen aus der Zusammenarbeit mit den Klientinnen von den Autorinnen gesammelt und ausgewertet. Aus den verschiedenen Teilen (Gespräch, Durchführung der Intervention, Reflexion mit den Klient:innen) filterten die Autorinnen getrennt mittels einer Inhaltsanalyse, angelehnt an Mayring (2022), die Kernaussagen heraus, verglichen und diskutiert diese. Damit wurde wiederum die Interrater-Reliabilität sichergestellt. Anhand der gewonnenen Erkenntnisse und abermals unter Einbezug der Ergebnisse aus der Literaturrecherche und dem Fokusgruppeninterview fand eine Anpassung des Interventions-Prototyps statt. Durch den Einbezug der unterschiedlichen Quellen konnte damit wiederum das Gütekriterium der Triangulation berücksichtigt werden (siehe Anhang I) (Mayring, 2016). Darauf wurde ein erster Interventionsleitfaden entwickelt, an dem sich die Ergotherapeut:innen bei der Testung der Intervention orientieren konnten.

3.4 Zyklus 3

Im dritten Zyklus der Arbeit wurde in einer Interventions- und Evaluationphase der Prototyp der Intervention durch Ergotherapeut:innen und Klient:innen getestet und evaluiert.

3.4.1 Praxispartnersuche für die Interventionstestung

Für die Testung der Intervention wurden weitere Praxispartner gesucht. Bei der Interventionstestung war die Intervention durch die Ergotherapeut:innen vor Ort durchzuführen. Dies aus verschiedenen Gründen: Die geplante Intervention basiert auf der Bereitschaft der Klient:innen von sich und ihrem Leben zu erzählen, was ein Vertrauen voraussetzt, welches die Klient:innen mit den Ergotherapeut:innen vor Ort bereits aufgebaut haben. Die Tatsache, dass die Ergotherapeut:innen auch nach der Testung weiterhin mit den Klient:innen zusammenarbeiten, ermöglicht ausserdem über die Testungsphase hinaus, Nutzen aus der Intervention (z.B für die Klient:innen-

Therapeut:innen-Beziehung) zu ziehen.

Zudem erhalten die Autorinnen durch das Mitwirken von verschiedenen Ergotherapeut:innen eine weitere Meinung zur Intervention. Indem die Autorinnen nicht selbst an der Testung der Intervention beteiligt waren, wurde die Gefahr der Beeinflussung der Ergebnisse gesenkt, was die Objektivität* erhöhte (Krebs & Menold, 2019). Die Einschlusskriterien für die Praxispartner der Interventionstestung sind deckungsgleich mit denen der im Kapitel 3.2.2 beschriebenen ersten Praxispartnersuche.

3.4.2 Interventionstestung

Die Ergotherapeut:innen der neu gewonnenen Praxispartner (Alterszentrum [REDACTED] und [REDACTED]) führten die Interventionen durch und reflektierten diese mit den Klient:innen. Dabei orientierten sich die Ergotherapeut:innen am oben erwähnten Leitfaden, welchen sie zugestellt bekamen. Im Leitfaden wurden Angaben zur Art, zum Ablauf und zu möglichen Adaptationen der Durchführung gemacht. Die Klientenzentriertheit bei der Interventionstestung sollte sichergestellt werden, indem der Leitfaden mit Anpassungsmöglichkeiten erweitert und die genaue Durchführung den Ergotherapeut:innen und deren Expertise überlassen wurde. Fragen zur Intervention konnten die Ergotherapeut:innen jederzeit per E-Mail oder bei einem kurzen Besuch der Autorinnen vor der Testung stellen. Für die Intervention wurde den Institutionen ein Fotodrucker* zur Verfügung gestellt.

3.4.3 Evaluation durch die Klient:innen und Ergotherapeut:innen

Zur Reflexion der Intervention durch die Klient:innen wurde von den Autorinnen ein semi-strukturierter Fragebogen (Wilson, 2014) entworfen (siehe Anhang D). Der Fragebogen wurde durch eine Kombination aus Entscheidungsfragen (Ja/Nein) und offenen Nachfragen so gestaltet, dass eine Anpassung an die unterschiedlichen Fähigkeiten der Klient:innen einfach möglich ist. Mittels Kontrollfragen wurde das Gütekriterium der Reliabilität berücksichtigt.

Die Verständlichkeit und der Interpretationsspielraum des Fragebogens wurde vor der Nutzung durch kognitive Pretestinterviews (Porst, 2014) mit vier Personen im Alter von 19-78 Jahren getestet. Für die Testung wurde die «Think Aloud» Technik (Porst, 2014) genutzt, bei der die am Pretest teilnehmenden Personen dazu aufgefordert werden, ihre Gedankengänge beim Beantworten der Fragen laut auszusprechen. Danach wurde der Fragebogen angepasst und den Ergotherapeut:innen zur Verfügung gestellt. Durch den Pretest wurde das quantitative Gütekriterium der Validität* berücksichtigt (Krebs & Menold,

2019). Zudem wurden die Therapeut:innen auf die Gefahr der Verfälschung der Klient:innen-Antworten durch soziale Erwünschtheit hingewiesen, um dieser aktiv entgegen wirken zu können.

Die Reflexion der Intervention der Klient:innen fand durch die behandelnden Ergotherapeut:innen statt. Diese wurden gebeten, anhand des Fragebogens ein semi-strukturiertes Interview mit den Klient:innen zu führen. Die Entscheidungsfragen sollten dabei exakt so vorgelesen werden, wie von den Autorinnen formuliert, um eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse sicherzustellen. Bei den offenen Nachfragen war die Umformulierung und Übersetzung auf Schweizerdeutsch erlaubt.

In einem persönlichen Evaluationsgespräch erhoben die Autorinnen die Erfahrungen und Rückmeldungen der Ergotherapeut:innen zur Intervention. Dieses wurde wiederum als Audiodatei aufgezeichnet und nach Mayring (2022) transkribiert. Die Autorinnen führte getrennt eine Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) durch, um die Interrater-Reliabilität zu überprüfen. Der Grad der Übereinstimmung der Kategorisierungen wurde mittels Cohen's Kappa berechnet (siehe Anhang G) (Bortz, 1999). Damit waren auch hier sowohl das qualitative Gütekriterium der Regelgeleitetheit als auch die quantitativen Gütekriterien der Objektivität und Reliabilität gewährleistet.

3.5 Anpassung der Intervention

Anhand der ausgewerteten Ergebnissen, der Reflexion der Klient:innen und den Evaluationsgesprächen mit den Therapeut:innen, wurde der Interventions-Prototyp erneut überarbeitet und angepasst. Unter Einbezug der Ergebnisse und Literatur wurde die Intervention fertiggestellt.

Basierend auf der überarbeiteten Intervention wurde zum Schluss eine Interventionsempfehlung formuliert (siehe Kapitel 4.3.3), welche in Form eines Interventionsleitfadens den beteiligten Institutionen zur Verfügung gestellt wurde (siehe Anhang K).

3.6 Ethik und Gütekriterien

Zur Sicherstellung eines ethischen Vorgehens orientierten sich die Autorinnen im Prozess an den vier Ethikprinzipien nach Beauchamp und Childress (2013). Unter anderem wurde das Konzept des informierten Einverständnisses angewandt: Alle Klient:innen und

Ergotherapeut:innen, die an der vorliegenden Arbeit mitwirkten, unterzeichneten eine Einwilligungserklärung (siehe Anhang E), mit welcher sie sich mit der Nutzung ihrer Daten für diese Arbeit und daraus resultierenden Projekten einverstanden erklärten.

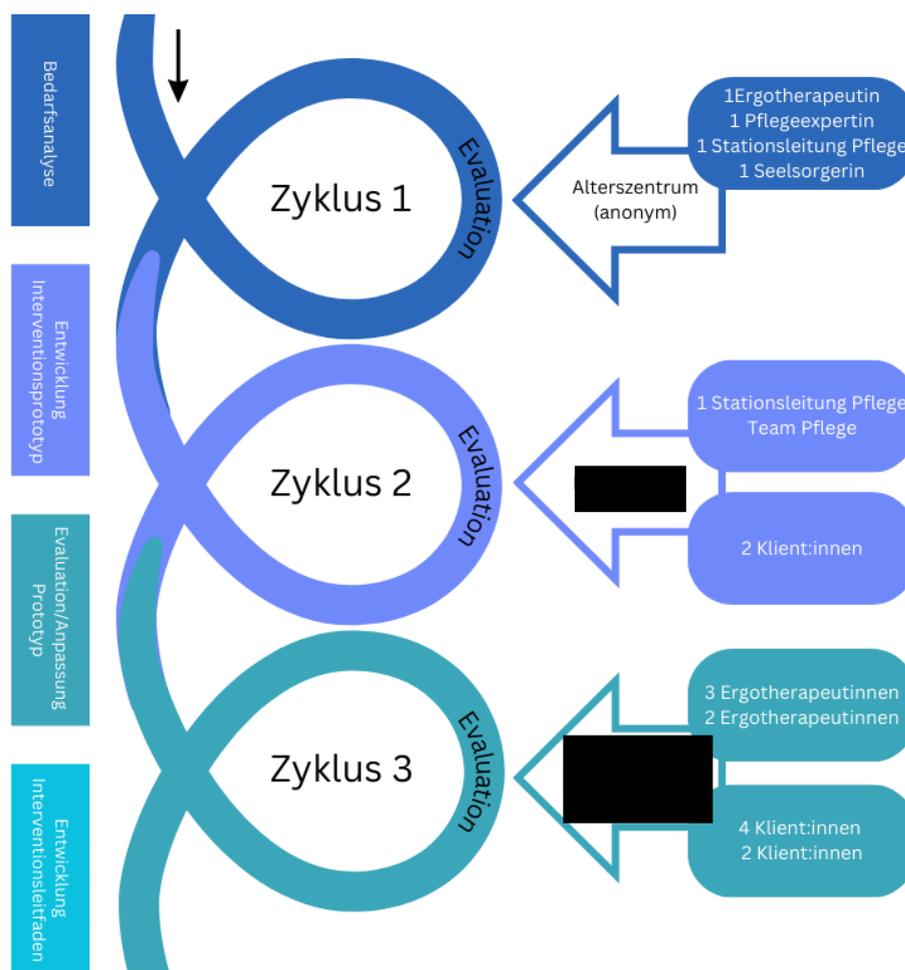
Wie bei der Beschreibung der Methodik wiederholt erwähnt, wurden zur Qualitätssicherung der Ergebnisse Gütekriterien berücksichtigt. Neben den quantitativen Gütekriterien wurden die qualitativen Gütekriterien nach Mayring (2016) angewandt. Eine differenzierte Beschreibung des Vorgehens nach den Ethikprinzipien nach Beauchamp & Childress (2013) und den Gütekriterien nach Mayring (2016) befindet sich im Anhang I.

4 Ergebnisse

Die bereits dargestellte Grafik zum Prozess der Arbeit (Abbildung 2) wurde durch konkrete Informationen ergänzt (Abbildung 3). Sie zeigt nun auf, welche Daten in welcher Phase generiert wurden, welche Institutionen und wie viele Fachpersonen und Klient:innen beteiligt waren. Die Ergebnisse werden im Folgenden chronologisch anhand der drei Zyklen dargestellt.

Abbildung 3

Prozess angelehnt an Action Research Ergebnis (eigene Darstellung)



4.1 Zyklus 1

Der erste Zyklus beinhaltete die Bedarfsanalyse, welche durch eine Literaturrecherche und das Fokusgruppeninterview stattfand. Daraus gewonnene Erkenntnisse werden im Folgenden dargestellt.

4.1.1 Bedarfsanalyse mittels Literaturrecherche

Aus der Literaturrecherche wurden zwei Haupterkenntnisse bezüglich des Bedarfs von Menschen mit lebenslimitierender Diagnose ermittelt:

Betätigung

Viele Menschen mit lebenslimitierender Diagnose haben das Bedürfnis, weiterhin aktiv zu sein. Gleichzeitig haben mehrere Studien gezeigt, dass es durch eine lebenslimitierende Diagnose zu Einschränkungen und einem Mangel an Betätigung kommen kann. Diese sogenannte Occupational Deprivation* kann sich negativ auf die körperliche und psychische Gesundheit auswirken (Diethelm & Flury, 2016). Auch Von dem Berge (2018) beschreibt, dass sich durch eine lebenslimitierende Erkrankung der physische, psychische sowie kognitive Zustand stark verändern kann. Dies kann das Ausführen von bestimmten Betätigungen verunmöglichen. Häufig erfolgt daraus sozialer Rückzug und der Verlust von Rollen, welcher in einer Reduktion auf die Rolle der/des Klient:in münden kann (Von dem Berge, 2018). Betätigung kann den Fokus von der «Klient:innen-Rolle» sowie der Erkrankung weglenken und positive Gedanken hervorrufen. Zudem wird das Wohlbefinden gefördert (Brand & Leu, 2013). Das Ausführen von gewohnten Handlungen und Routinen hat ausserdem einen positiven Einfluss auf das Gefühl der Gesundheit (Diethelm & Flury, 2016).

Biographischer Ansatz

Sich vor dem Tod mit dem eigenen Leben und mit der Identität zu beschäftigen, scheint für viele Menschen mit lebenslimitierender Diagnose ein Bedürfnis zu sein (Hesse, Forstmeier, Ates et al., 2019). Betätigungen, die mit Reflexion verbunden sind, werden von diesen Menschen häufig ausgeführt. Sie bieten die Möglichkeit über das Leben und den Tod nachzudenken, darüber zu sprechen, sich in der eigenen Person zu stärken und Bilanz über das Leben zu ziehen (Bacchetto & Nyfenegger, 2013).

Nach der Durchführung eines «Structured Life Reviews» fühlten sich Klient:innen energiegeladener und äusserten, dass die Methode ihrer Seele gut tue. Sie schätzen das

von Andern gezeigte Interesse und die Reflexion über das bisherige Leben stärkte ihr Selbstvertrauen (Dahley & Sanders, 2016). Interventionen mit biographischem Ansatz zeigten positive Auswirkungen auf das Gefühl von Autonomie, Stolz und Hoffnung und konnten Depressionen, Leiden und Ängste vermindern. Weiter führte Biographiearbeit zu einer besseren Lebensqualität in den Fällen, in denen Klient:innen keine ungelösten Konflikte oder Sorgen aus der Vergangenheit mit sich trugen (Hesse, Forstmeier, Mochamat et al., 2019).

Nicht nur die Klient:innen profitieren vom biographischen Ansatz, sondern auch deren Familien. Die Kommunikation untereinander wird nachhaltig gefördert, was das Verständnis der Angehörigen für das Leben, die Werte und Normen der Menschen am Lebensende verbessert (Dahley & Sanders, 2016).

Wie im Kapitel 3.2.4 beschrieben, wurde im Anschluss an diese Literaturrecherche ein Fokusgruppeninterview durchgeführt.

4.1.2 Fokusgruppeninterview

Das Fokusgruppeninterview fand mit vier Gesundheitsfachpersonen eines Alterszentrums statt. Wie in der Grafik (Abbildung 3) zu erkennen ist, nahmen eine Ergotherapeutin, eine Seelsorgerin, eine Pflegeexpertin und die Leiterin einer Pflegestation teil. Es wurde vor Ort in diesem Alterszentrum durchgeführt und dauerte eine Stunde.

Aus dem Fokusgruppeninterview wurden sieben Hauptaussagen definiert welche folgend erläutert und mit Zitaten ergänzt werden (Tabelle 3-9).

Tabelle 3

Hauptaussage 1

Für eine gute Betreuung muss das Gesundheitspersonal die Klient:innen und ihre Lebensgeschichte kennen.

Alle Teilnehmenden (4/4) berichteten von der Wichtigkeit, ihre Klient:innen gut zu kennen, um bei der Betreuung auf diese eingehen zu können. Stellvertretend wird im Anschluss die Pflegeleitung zitiert, die betonte wie wichtig es ist, dass man aktiv daran arbeitet, die Wünsche, Vorlieben und Biographie der Klient:innen zu erfassen:

Pflegeleitung:

«Also dass man da schon sucht, was jemand gerne gemacht und gehabt hat und was jemanden beglückt hat. Häufig sind es Sachen, wo die Leute wirklich eine positive Erinnerung daran haben, wo man sie gut abholen kann.»

Zudem erwähnt sie auch die Folgen bei nicht Erfassen der Wünsche:

«Also man hat schon häufig die Erfahrung gemacht, dass wenn das [Dokument zu den Wünschen zur letzten Lebensphase] nicht ausgefüllt ist, dass man dann in einen dummen Rank kommt.»

Alle vier Teilnehmenden waren sich zudem einig, dass ein Bedarf an Biographiearbeit besteht und diese einen hohen Wert hat.

Pflegeexpertin:

«Ja, ich glaube zum Beispiel wirklich mit Biographie arbeiten, in Beziehung treten mit den Bewohnern - im Kontakt sein. Ich glaube, dass ist das, was sie brauchen. Sie brauchen Menschen, die mit ihnen über ihr Leben reden. Das will man ja. Vielleicht auch übers Lebensende reden.»

Alle Teilnehmenden (4/4) sahen ausserdem einen Wert darin, Wissen zur Person und Biographie in die Behandlung einzubauen.

Beispiel der Ergotherapeutin:

«Wenn man weiss, jemand hat gerne gebacken, dass man dann, jetzt als Beispiel, bei einer Handpatientin, dass du dann der [Patientin] nicht einfach eine Knete abgibst, sondern sagst; ich backe mit ihr einen Zopf. Also, dass man so irgendwie noch an die Biographie anknüpft, an Sachen, die sie gerne gemacht haben.»

Tabelle 4

Hauptaussage 2

Betätigung hat einen grossen Wert.

Alle Teilnehmenden (4/4) glaubten, dass es den Bewohnenden gut tut, etwas zu machen und aktiv zu sein.

Pflegeexpertin:

«Alles was man macht mit den Bewohnern, ist nur positiv. Ich kann nur das sagen. Alles, wo man sie einbeziehen kann, wo sie sich beteiligen können, das ist für mich Lebensqualität.»

Im Zusammenhang mit dem Thema Biographiearbeit empfanden es alle als wertvoll, diese mit einer Aktivität zu verbinden.

Ergotherapeutin:

«Einfach noch mehr ins Handeln mit den Leuten. Eben nicht einfach nur Gespräche führen.»

Pflegeexpertin:

«Und auch etwas machen miteinander, nicht immer nur reden, sondern wirklich auch etwas machen. Machen heisst für mich auch basal arbeiten. Oder in der Therapie, wenn man etwas mit den Händen machen kann oder mit Düften arbeiten, auch Düfte vom Kochen. Ich finde das sehr wichtig.»

Die Seelsorgerin, Pflegeexpertin und Ergotherapeutin sahen in kreativen Aktivitäten eine mögliche, bedeutungsvolle Betätigung*.

Pflegeexpertin: *«Einfach kreativ sein.»*

Seelsorge: *«Auch mit Farben.»*

Tabelle 5

Hauptaussage 3

Alle Sinne sollen angeregt werden.

Die Seelsorgerin, Ergotherapeutin und Pflegeexpertin sahen es als wichtig an, in der Behandlung von Menschen mit lebenslimitierender Diagnose alle Sinne mit einzubeziehen.

Ergotherapeutin:

«Die Sinne anregen. Eigentlich alle Sinne. Nicht nur hören oder erzählen, sondern auch der Rest der Sinne anregen.»

Tabelle 6

Hauptaussage 4

Der Aufgabenbereich der Ergotherapie ist für andere Berufsgruppen unklar.

Mehrfach wurden im Fokusgruppeninterview die Rolle und Aufgaben der Ergotherapie diskutiert. Besonders die Pflegeexpertin und die Pflegeleitung äusserten, dass ihnen die Aufgaben der Ergotherapie nicht vollends klar sind.

Pflegeexpertin:

«Darf ich da noch Fragen; was ist denn die Abgrenzung, von der [Aktivierung], weil eine Ergotherapeut:in ist für mich, wenn man einen CVI gehabt hat, um die Alltagsgestaltung wieder besser in den Griff zu bekommen, wirklich Therapie zu machen. Was ist der Unterschied zur Aktivierung?»

«Ich habe noch nie irgendwie bewusst, Ergotherapeuten sind bei mir noch nie so richtig auf dem Radar gewesen in der Alterspflege. Muss ich ehrlich sagen.»

Pflegeleitung:

«Ich merke, ich bin da jetzt die ganze Zeit am Nachdenken: Was würdet ihr denn machen mit dieser Biographie, mit dieser letzten Phase?»

Die Ergotherapeutin äussert, dass ihr diese Problematik bewusst ist, zudem beschreibt sie, wie sie die Situation bei Menschen im terminalen Stadium wahrnimmt:

«Bei den Terminalen sagen die Ärzte ganz oft: Da müsst ihr nicht mehr kommen.»

«Also gerade wenn es noch um die Lebensqualität geht, nicht ein wahnsinniges physio- oder ergotherapeutisches Programm, sondern einfach da sein und das Anbieten, was für sie wichtig wäre. Aber dort werden wir ganz oft ein bisschen, von ärztlicher Seite zurückgezogen; da müsst ihr nichts mehr machen. [...] Aber da fallen wir wie aus dem Raster raus und das ist eigentlich sehr schade.»

Tabelle 7

Hauptaussage 5

Interprofessionelle Zusammenarbeit ist in der Palliative Care wichtig.

Alle Teilnehmenden (4/4) sind sich einig, dass die interprofessionelle Zusammenarbeit eine wichtige Rolle bei der Arbeit mit Menschen mit lebenslimitierender Diagnose spielt. Die Pflegeexpertin erwähnt hier auch explizit die Ergotherapie und Seelsorge als Teil des interprofessionellen Teams:

«Ja, das ist extrem schade [, dass die Ergotherapie bei der Behandlung von terminalen Klient:innen durch das Raster fällt] und das müssen wir wirklich ändern, dass wir wirklich interprofessionell zusammenarbeiten, mit den Therapien, mit der Seelsorge.»

Pflegeleitung:

«Ja, und halt wirklich das Miteinander, [...] dass man voneinander weiss, was macht denn überhaupt ihr und was machen wir. Und dann da voneinander profitieren können.»

Tabelle 8

Hauptaussage 6

Das klientenzentrierte Vorgehen ist zentral.

Es wurde als sehr wichtig eingeschätzt, bei der Behandlung klientenzentriert vorzugehen. Dies wurde vor allem von der Ergotherapeutin und Pflegeexpertin betont.

Pflegeexpertin:

«Also ich denke, was das Zentrale ist: Der Mensch steht im Zentrum. Das ist ganz wichtig und für mich spielt es keine Rolle, wo er steht. Wenn man da eintritt, wir gehen auf seine Wünsche und auf seine Bedürfnisse ein, mit unserem Umfeld versuchen wir uns darauf einzustellen.»

Die Ergotherapeutin erwähnte, begründet auf dem klientenzentrierten Vorgehen, dass es für sie in der Therapie keine grosse Rolle spiele, ob jemand eine lebenslimitierende Diagnose hat oder nicht:

«Also für mich macht es jetzt eigentlich nicht einen grossen Unterschied in der Therapie, ob jemand eine lebenslimitierende Diagnose hat. Also ja, doch, es macht schon ein bisschen einen Unterschied. Mir geht es in der Therapie eigentlich vor allem um das, was der Klient noch möchte. Eigentlich seine Selbstständigkeit zu bewahren und das ist natürlich ganz unterschiedlich.»

Tabelle 9

Hauptaussage 7

Die Lebensqualität steht bei der Behandlung nicht immer direkt im Fokus

Es zeigte sich, dass die Förderung der Lebensqualität bei der Behandlung zwar immer angestrebt wird, aber häufig nur indirekt auf diese hinarbeitet wird. Dieser Gedanke wurde von der Ergotherapeutin eingebracht und die Pflegeexpertin stimmte dem zu.

Ergotherapeutin:

«[...] wir merken, dass alle etwas knapp an Ressourcen sind. Also ich merke das auch sehr: Ich mache viel mehr Funktionelles, ADL-Training, als dass ich mal die Lebensqualität [in den Fokus stelle]. Also die steht schon immer im Fokus, aber es gibt immer noch etwas Wichtigeres. Man muss schauen, wie die [Klient:innen] dann wieder nach Hause gehen.»

Zusammenfassend sagte sie:

«Die Lebensqualität steht zwar eigentlich im Fokus, aber aufgrund des Zeitmangels fällt sie dann manchmal wie etwas in den Hintergrund. Und das ist ja eigentlich sehr schade.»

Die Berechnung des Cohen's Kappa (Bortz, 1999) ergab 0.867 (siehe Anhang G). Dies entspricht nach McHugh (2012) dem zweit höchsten Level der Übereinstimmung «strong» und deutet auf eine hohe Qualität der Interpretation der Daten hin.

Aus den gewonnenen Erkenntnissen zum Bedarf und der Problemstellung im Zyklus 1 wurde die Fragestellung der Arbeit formuliert (siehe Kapitel 1.3).

4.2 Zyklus 2

Im zweiten Zyklus wurde eine zweite Literaturrecherche zur Entwicklung des Prototyps der Intervention durchgeführt und die Userperspektive eingeholt.

4.2.1 Zweite Literaturrecherche zur Entwicklung des Prototyps

Um für den Bedarf an Biographiearbeit und Betätigung eine konkrete Intervention entwickeln zu können, wurden bei der zweiten Literaturrecherche vier weitere Interventionsansätze herausgegriffen, deren Wirksamkeit mit Evidenz mittels Studien nachgewiesen werden konnte:

Kreative Arbeit*

Kreative Aktivitäten können bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose dabei helfen, über negative Faktoren der Krankheit hinwegzusehen und die Sicht auf positive Aspekte zu lenken. Zudem bereitet das Einsetzen der körperlichen Fähigkeiten vielen Freude, da es aufzeigt, was mit dem eigenen Körper noch möglich ist. Auch entspricht das Erschaffen eines Endproduktes dem Wunsch vieler Betroffener, sich in der Welt zu verankern. Durch kreatives Arbeiten kann zudem die Autonomie und Selbstbestimmung von Klient:innen gestärkt werden. Bewirkt durch alle obengenannten Aspekte können kreative Aktivitäten so zu einem verbesserten Selbstbild beitragen (Brand & Leu, 2013).

Kombination von kreativer Arbeit und Biographiearbeit

In der Studie von Sakaguchi & Okamura (2014) wurde eine kreative Aktivität mit Biographiearbeit kombiniert. Mit den teilnehmenden Klient:innen mit lebenslimitierender Diagnose wurde in zwei Therapieeinheiten ein «Life-Review»-Gespräch durchgeführt und basierend darauf eine Collage erstellt. Es konnte mittels standardisierter Assessments gezeigt werden, dass diese Intervention das spirituelle Wohlbefinden und die Selbstwirksamkeit verbesserte und Depressionen und Angstzustände mildern konnte.

Vermächtnis*

Das Erschaffen eines Vermächtnisses (z.B. Brief, Büchlein) scheint bei Menschen, die durch Palliative Care betreut werden, positive Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit sich und dem eigenen Leben zu haben (Hesse, Forstmeier, Ates et al., 2019). Zudem gibt es Hinweise darauf, dass Vermächtnisaktivitäten bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose positive Auswirkungen auf das Interaktionsniveau und die Gesprächigkeit haben. Auch das Stresslevel der betreuenden Personen kann positiv beeinflusst werden (Keall et al., 2015). Die grosse Bedeutung für Personen mit unheilbarer Krankheit, persönliche Habseligkeiten von hohem emotionalem Wert weiterzugeben, beschreiben auch Bacchetto & Nyffenegger (2013).

Photovoice

Mysyuk & Huisman (2020) haben gezeigt, dass die Verwendung der Photovoice-Methode bei älteren Menschen, von einigen Teilnehmer:innen der Studie als Therapie wahrgenommen wurde. Die Methode ermöglichte es ihnen, Gefühle und Erfahrungen auszudrücken, diese zu reflektieren und über die Themen zu sprechen, die für sie wichtig waren. Nach Gabrielsson et al. (2022) tauchen in einem Gespräch bei Verwendung eines Fotos Gedanken auf, die ohne Foto nicht aufgekommen wären. Fotos hätten darüber hinaus den Effekt, dass Personen über ihre soziale Umwelt reflektieren, was mit kritischem Denken und Reflexion verbunden sei.

Gegenstand

Gegenstände spielen eine wichtige Rolle am Ende des Lebens, vor allem bezogen auf Vergänglichkeit und Veränderungen im Alltag (Cleeve et al., 2018). Häufig haben sie eine symbolische Bedeutung, die nichts mit ihrer Funktion zu tun haben (Wheeler & Bechler, 2021). Die eigene Biographie ist untrennbar mit Gegenständen verwoben. Sie können zum

Beispiel mit Geschichten aus dem Leben verbunden sein und daher als Quellen von Erinnerungen fungieren (Buse & Twigg, 2016). Objekte sind so in die Identität eingebettet und können auch dazu dienen, diese auszudrücken und in ihr und der eigenen Lebensgeschichte Sinn zu finden (Wheeler & Bechler, 2021 und Buse & Twigg, 2016).

Aus den oben aufgeführten Aspekten wurde der Prototyp der Intervention entwickelt. Im [REDACTED] wurde anschliessend die Userperspektive dazu eingeholt.

4.2.2 Userperspektive im [REDACTED]

Um die Userperspektive miteinzubeziehen, wurde im Alters- und Pflegeheim [REDACTED] mit zwei Klientinnen und der Leiterin der entsprechenden Wohngruppe zusammengearbeitet. Bei den Klientinnen handelte es sich um zwei hochaltrige, multimorbide Frauen im Alter von 86 und 91 Jahren.

Aus den Erkenntnissen der Gespräche mit den Klientinnen und der Leiterin der Wohngruppe wurden fünf Themenfelder definiert:

Betätigung

Aktiv sein und etwas machen zu können ist für beide Klientinnen ein grosses Anliegen. Frau [REDACTED] äusserte im Alltag gerne mehr machen zu wollen.

Biographischer Ansatz

Beide Klientinnen gaben an, dass ihre Lebensgeschichte heute keinen Einfluss mehr auf ihren Alltag habe. Frau [REDACTED] äusserte zudem, dass sie nicht gerne über ihr Leben spreche. Frau [REDACTED] hingegen erzählte merklich gerne über ihr Leben und war zum Schluss der Intervention enttäuscht darüber, dass sie nicht mehr erzählen konnte. Aus Sicht der Wohngruppenleiterin ist Biographiearbeit ein unumgänglicher Faktor bei der alltäglichen Betreuung der Klient:innen. Eckpunkte aus der Biographie, Werte und Vorlieben der Klient:innen zu kennen sei wesentlich:

«[Biographiearbeit ist zwingend,] wenn man vernünftig mit den Leuten umgehen will, anders wäre es Gewalt»

Fotodrucker

Beide Klientinnen äusserten sich sehr positiv dazu, dass die Fotos mit dem Fotodrucker direkt ausgedruckt wurden und sie beim Druckprozess zuschauen konnten. Frau ■■ traute sich zu Beginn die Arbeit mit dem Handy und Fotodrucker nicht zu, wagte es schliesslich trotzdem und erfreute sich daran.

Frau ■■ äusserte deutlich, dass sie es als unangenehm empfunden hätte, wenn die Ergotherapeutin den Raum verlassen hätte, um das Foto in einem anderen Raum mit einem normalen Drucker auszudrucken.

Gegenstand

Frau ■■ war der Meinung, dass der Gegenstand sie nicht mehr zum Erzählen angeregt habe und sie auch so gewusst hätte, was sie erzählen wolle.

Aus den Beobachtungen der Autorinnen zeigte sich, dass Frau ■■ sich sehr schnell und zielgerichtet für zwei Gegenstände entschied und direkt deren Geschichte zu erzählen begann.

Die Pflegeleitung der betreffenden Wohngruppe betonte im Gespräch, dass ein Gegenstand ein hilfreiches Mittel sein kann:

«Gegenstände erinnern an die Vergangenheit, das kann ein Schlüssel für Gespräche sein - gerade für verschlossene Menschen»

Sie merkte aber auch an, dass es bei manchen Klient:innen problematisch sein könnte, einen Gegenstand aus dem gewohnten Kontext herauszunehmen, um ihn zu fotografieren. Der Standort des Gegenstandes könnte einen Sinn und eine Bedeutung haben, die verloren ginge.

Kreative Arbeit

Beide Klientinnen äusserten sich positiv in Bezug zu kreativen Aktivitäten. Sie hätten sich früher oft kreativ betätigt und würden dies immer noch gerne tun. Frau ■■ berichtete nach der Intervention weniger positiv über die kreative Arbeit. Es sei toll, nun ein eigenes Werk zu haben (siehe Abbildung 6), sie hätte jedoch lieber mehr erzählt.

Sonstige Rückmeldungen zur Intervention

Frau ■. meldete zurück, dass sie gerne mehr Zeit für die Intervention gehabt hätte. Sie wünschte sich eine Fortsetzung der Aktivität bei einem nächsten Termin.

Die Intervention im eigenen Zimmer durchzuführen, empfand sie als angemessen. Sie begründete dies mit dem Vorteil, dass sie die persönlichen Gegenstände in ihrem Zimmer während der Therapie sehen konnte.

Fazit aus Beobachtungen der Forscherinnen

Die Beobachtungen und Erfahrungen im ■■■■■ zeigten, dass grosse Unterschiede bei den Fähigkeiten und Bedürfnissen der Klientinnen bestanden. Sowohl körperliche als auch kognitive Einschränkungen beeinflussten die Umsetzung der Intervention stark. Daraus ergab sich als zusätzliches Fazit, neben den expliziten Rückmeldungen der Klientinnen, dass eine flexible Anpassbarkeit der Intervention zwingend ist.

4.3 Zyklus 3

Der dritte Zyklus beinhaltete die Evaluation der Intervention, die Anpassung und schliesslich das Erstellen eines Leitfadens zur fertigen Intervention.

4.3.1 Evaluation Interventionstestung

Wie in der Grafik ersichtlich (Abbildung 3), wurde die Intervention durch fünf Ergotherapeutinnen und sechs Klient:innen getestet. Die Ergotherapeutinnen haben mittels des Fragebogens (siehe Anhang D) die Rückmeldungen der Klient:innen erfasst. Mit einer Klientin wurde keine Reflexion durchgeführt. Die Aussagen der Klient:innen, sowie die der Ergotherapeut:innen wurden Kategorien zugeordnet, anhand deren im Anschluss die Ergebnisse aufgeführt werden. Die Berechnung des Cohen's Kappa betrug bei der Evaluation der Ergotherapeutinnen 0.853 (Übereinstimmung = strong) und bei den Rückmeldungen der Klient:innen 0.950 (Übereinstimmung = almost perfect) (siehe Anhang G).

Im Folgenden werden anhand der sechs Klient:innen die Interventionstestungen in Tabelle 10-15 dargestellt. Bei den Titeln «Durchführung» und «Wirkung» handelt es sich um zwei der acht Kategorien der Inhaltsanalyse. Danach werden die weiteren Ergebnisse der Evaluation anhand der übrigen sechs Kategorien dargestellt.

Tabelle 11

Interventionsdurchführung Herr ■.

Herr ■.

Alter: ■ Jahre

Diagnose: Plattenepithelkarzinom ■

Setting: Alterszentrum ■, Ergotherapeutin 1 des Alterszentrum ■

Durchführung:

Die Intervention wurde innerhalb von 60 Minuten durchgeführt. Die Reflexion fand separat an einem anderen Tag statt. Der gewählte Gegenstand war eine Kamera. Da der Klient die Kamera nicht im Alterszentrum hatte, aber dennoch auf diesen Gegenstand bestand, haben die Ergotherapeutin und der Klient ein Bild dieses Kameramodells gemeinsam im Internet gesucht und mit dem Fotodrucker ausgedruckt (siehe Abbildung 4).

Reaktion:

Herr ■ zeigte sich anfänglich sehr wortkarg und hatte kein Interesse an der kreativen Arbeit. Im Verlauf der Intervention begann er dann, ausführlich zu erzählen. Dabei blieb er aber vor allem bei den Vorzügen seines Gegenstandes und es fiel der Therapeutin schwer, auf die Biographie einzugehen.

- Ergotherapeutin: *«Ich habe das Gefühl gehabt, obwohl er so wenig gesagt hat, hat es ihn trotzdem irgendwie sehr angeregt und er hat dann doch sehr angefangen zu erzählen.»*

Die Ergotherapeutin beschrieb ausserdem die Reaktion des Klienten, als sie den Begriff «palliativ» verwendete:

- *«Und da gab es einen kleinen Moment, wo ich das Gefühl hatte, dass ihm wie bewusst wurde, dass er eine lebenslimitierende Diagnose hat und ich dachte dann danach: Uh nein, das war jetzt irgendwie nicht so gut, aber er weiss es ja eigentlich ganz genau.»*

Wirkung:

Eine Woche später war sie für die Reflexion wieder bei ihm. Dabei stellte sie Veränderungen fest:

-
- «Aber ich habe eigentlich mehr die Reaktion, gar nicht in der Intervention selbst, sondern nachher so spannend gefunden. Also, dass nachher eine Woche später der Drucker dagestanden hat, der PC, den der braucht, um die Fotos zu bearbeiten und das Bild. Und dort ist er dann wieder ins Reden gekommen. Und hat dann gesagt: Das [eine Foto, das er neu im Zimmer aufgehängt hatte,] habe im Fall ich gemacht.»
 - «Aber das Ergebnis ist so cool, dass jetzt alles bei ihm im Zimmer steht und er, glaube ich, es auch wieder aufgenommen hat, seine Aktivität.»

(Anmerkung: Herr ■. besitzt einen eigenen Fotodrucker)

Obwohl Herr ■. direkt nach der Intervention äusserte nicht zu wissen, was er mit dem Werk machen soll, schien es im Verlauf doch einen Wert für ihn zu haben:

«Ja, ich habe es noch, ich habe es jetzt in die Schublade getan und ich schaue es jeden Abend an.» zitierte ihn seine Ergotherapeutin.

Abbildung 4

Gestaltetes Werk Herr ■.

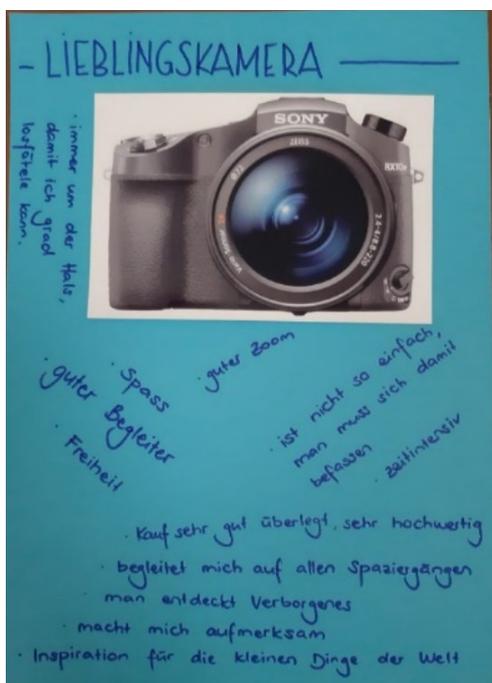


Tabelle 12

Interventionsdurchführung Herr ■.

Herr ■.

Alter: ■ Jahre

Relevante Diagnosen: Multiples Myelom, stark reduziertes Sehvermögen

Setting: ■, Ergotherapeutin 2 des ■

Durchführung:

Die Intervention wurde einmal durchgeführt mit der Reflexion direkt im Anschluss. Insgesamt dauerte dies zwischen 75 – 90 Minuten. Der gewählte Gegenstand war ein Teddybär. Die Intervention wurde aufgrund des beeinträchtigten Sehvermögens des Klienten in einer angepassten Form durchgeführt. Es wurde auf das kreative Gestalten verzichtet, stattdessen wurde der Gegenstand mit den Händen abgetastet.

Reaktion:

Herr ■ reagierte positiv auf die Intervention und den Gegenstand.

Ergotherapeutin:

- *«Er habe sich mit dem Gegenstand sofort verbunden gefühlt und musste nicht darüber nachdenken, was er zu erzählen habe, da ihm der Gegenstand viel bedeutet. [...] Und er hat dann auch frei angefangen zu erzählen und ist dann auch sehr in seine Kindheit zurückgekommen.»*

Herr ■:

- *«Heute war ein schöner Tag: ich bin endlich wieder gelaufen und jetzt hatten wir dieses schöne Gespräch.»*

Wirkung:

Der Klient erzählte viel und es kamen sowohl positive als auch Gefühle der Trauer auf:

- *«Es ist sehr emotional geworden, eben viel Dankbarkeit, sich nochmal bewusstwerden, wie schön seine Kindheit eigentlich gewesen ist.»*
 - *«Aber er hat es sehr positiv erlebt wirklich. Also ihm hat es sehr zugesagt, er fand es sehr angenehm.»*
-

-
- *«Er hat dann ausführlich über seine ganze Lebensgeschichte erzählt und hat auch sehr viele positive Gefühle gehabt. Es ist aber dann auch etwas Trauer gekommen im Sinne von: Oh hey, alle Menschen haben mich so gern und sind froh, dass sie mich haben, und jetzt sterbe ich. Und es ist dann viel emotional passiert.»*

Der Klient äusserte, dass er die besprochenen Inhalte gern mit seiner Familie teilen wolle.

Tabelle 13

Interventionsdurchführung Herr ■.

Herr ■.

Alter: ■ Jahre

Relevante Diagnose: beginnende Demenz, Thrombose

Setting: ■, Ergotherapeutin 3 des ■

Durchführung:

Die Intervention mit direkt anschliessender Reflexion wurde innerhalb von 60 Minuten durchgeführt. Der gewählte Gegenstand war ein Jäckchen mit dem Firmenlogo seines ehemaligen Arbeitgebers (siehe Abbildung 5).

Reaktion:

Herr ■. äusserte:

- *«Früher hätte ich gesagt, ich habe keine Zeit für so etwas.»*

Er liess sich aber trotzdem auf die Intervention ein. Ergotherapeutin:

- *«Dann ist er sehr ins Erzählen gekommen und ist dann aufgegangen.»*

Wirkung:

Herr ■. sei ins Erzählen gekommen und habe positive Erinnerungen gehabt.

Ergotherapeutin:

- *«Er hatte gute Erinnerungen und hat viel erzählen können und hat dann geschmunzelt.»*
-

-
- «Da habe ich schon auch gesagt, das ist etwas, das man auch für die Hinterbliebenen machen kann und das hat ihn dann etwas nachdenklich gestimmt. Ja, es hat schon sehr etwas mit ihm gemacht.»
 - «Er hat es zwar gut gefunden, hat gute Erinnerungen gehabt und es hat ihn schon etwas rausgeholt, sage ich jetzt mal, aber ich weiss jetzt nicht, ob er es ein nächstes Mal wieder machen würde.»
-

Abbildung 5

Gestaltetes Werk Herr ■.

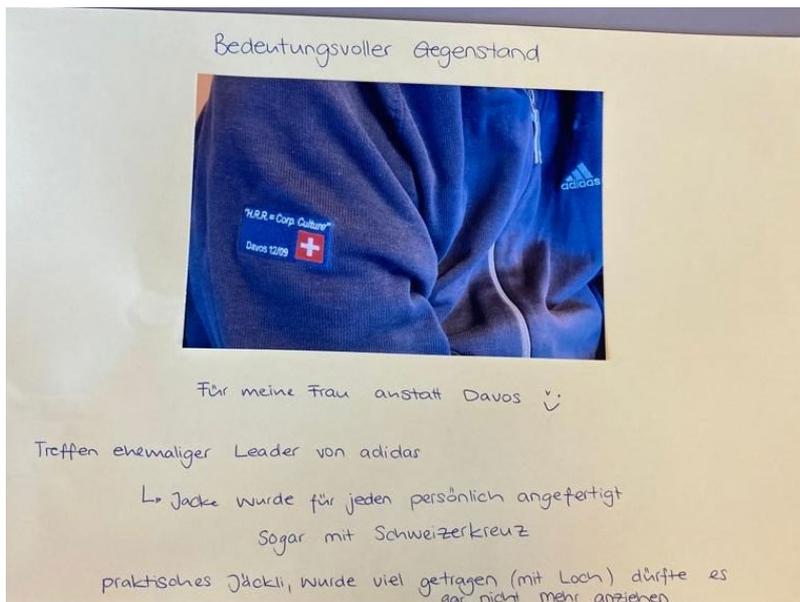


Tabelle 15

Interventionsdurchführung Frau ■.

Frau ■

Alter: ■ Jahre

relevante Diagnosen: Plattenepithelkarzinom ■

Setting: ■, Ergotherapeutin 1 des ■

Durchführung:

Die Intervention und die Reflexion wurden direkt nacheinander durchgeführt, was 90 Minuten dauerte. Der gewählte Gegenstand war eine Strickarbeit.

Reaktion:

Frau ■ teilte ihrer Ergotherapeutin mit, dass sie bis zur Intervention noch nie jemand im Gesundheitssystem nach ihrer Lebensgeschichte gefragt hat:

- «Ja, sie sind die Erste, die danach gefragt hat.»

Weiter sagte sie:

- «Es hat mich gefreut, über mein Leben nachzudenken.»

Wirkung:

Die Klientin beschreibt nach der Intervention:

«Es hat mich vom Schmerz abgelenkt, schöne Erinnerungen zurückgebracht.»

Abbildung 6

Gestaltetes Werk Frau ■. (Userperspektive ■)



Anschliessend werden anhand der Kategorien der Inhaltsanalyse die weiteren Ergebnisse aufgeführt:

Setting (Durchführung)

Alle Ergotherapeutinnen (5/5) waren der Meinung, dass die Intervention im Langzeitsetting passend ist. Die drei Ergotherapeutinnen des ■■■■ schätzten die Intervention in ihrem Setting als schwer umsetzbar ein.

Ergotherapeutin 1 des ■■■■

«Ich habe das Gefühl, dass es bei uns im Akutspital recht schwierig ist umzusetzen, als ich es gemacht habe, habe ich auch sehr an ein Pflegeheim gedacht, jemand den man länger kennt, jemand der in seiner Vertrauten Umgebung ist.»

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums ■■■■■■:

«Ich finde gerade im Langzeitbereich ist das etwas, das sehr toll ist. Ich würde es glaube ich weniger auf der ÜP [Übergangspflege] machen, sondern mehr im Langzeitbereich, wo man diese Leute auch immer wieder sieht.»

Zeitlicher Rahmen (Durchführung)

Vier von fünf Ergotherapeutinnen berichteten, dass die Intervention ca. 60 Minuten dauerte, die Evaluation dann weitere ca. 30 Minuten. Eine Ergotherapeutin führte beides innerhalb von einer Stunde durch. Alle Ergotherapeutinnen (5/5) waren sich einig, dass die Intervention am Stück durchgeführt eher lange dauert, man diese aber auch in mehrere Einheiten aufteilen könnte.

Ergotherapeutin 3 des ■■■■

«Ich glaube, man könnte es gut teilen [...]. Vielleicht wäre es sogar ein Mehrwert, wenn man es teilen würde. Man könnte das erste Mal einen [Gegenstand] auswählen, und dass man dann wirklich, das eine Mal eigentlich nur spricht. Das zweite Mal wäre dann: In ein Werk oder auf Papier bringen. Weil, bei meinem Klienten habe ich das extrem gesehen, dass es im Nachhinein sehr viel ausgelöst hat.»

Insbesondere die drei Ergotherapeutinnen, die im Akutsetting arbeiten, sahen die Dauer der Intervention als problematisch bei der Anwendung in der Praxis:

«Ich habe wie das Gefühl für ein Akutspital ist es einfach realistischer, kürzere Einheiten zu machen, [...] wenn du sagst ich bin eineinhalb Stunden bei einem Patienten, dann haben zwei andere nichts gehabt in dieser Zeit.»

Alle fünf Ergotherapeutinnen berichteten von sehr beschränkten zeitlichen Ressourcen. Im Alterszentrum konnten die Therapien allerdings etwas flexibler geplant werden, so dass die Dauer der Intervention von den beiden Ergotherapeutinnen des Alterszentrums [REDACTED] nicht zwingend als unrealistisch eingeschätzt wurde.

Ergotherapeutin 2 des Alterszentrums [REDACTED]:

«Aber sie war gerade fit und ich habe auch gerade Zeit gehabt. Der Klient nachher hatte abgesagt und dann habe ich gedacht: Dann machen wir das gerade.»

Zusätzlich zur beschränkten Zeit der Ergotherapeut:innen beschrieb Ergotherapeutin 1 des [REDACTED], dass in ihrem Setting auch die Klient:innen wenig Zeit hätten. Ergotherapeutin 2 und 3 des [REDACTED] stimmten dem zu.

«Auch der Patient, der hat am Morgen Körperpflege und Frühstück, dann kommt die Visite [...] die haben ganz viele Termine. Es ist sehr schwierig einen Moment zu finden, indem du das wirklich machen kannst. Aber das haben wir auch sonst, das Problem.»

Biographiearbeit / Vermächtnis

Vier von fünf Ergotherapeutinnen machten Aussagen dazu, dass es für sie ungewohnt war, Biographiearbeit zu machen, gleichzeitig sahen aber alle fünf Ergotherapeutinnen einen Wert darin.

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Und da habe ich gemerkt: Wir sind uns so nicht gewöhnt an so Sachen im Spital, also ich gar nicht. Und dass das eben auch wertvoll sein kann.»

Ergotherapeutin 2 des Alterszentrums [REDACTED] merkte an, dass es nicht nur für sie als Ergotherapeutin ungewohnt war:

«Ja, ich glaube es ist ungewohnt für sie [Klientin], aber auch für mich gewesen.»

Bei fünf von sechs Klient:innen wurde ein grosses Bedürfnis wahr genommen, erzählen zu dürfen:

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Dann hat sie gesagt: Ja, sie sind die Erste, die danach gefragt hat. Also da habe ich selbst gedacht: ja, schon noch krass. Es sind so viele Leute dort und irgendwie hat niemand Zeit.»

«Eben das darüber Sprechen und das Zuhören hat sie sehr geschätzt.»

Drei von fünf Ergotherapeutinnen sprachen sich für gesprächsbasierte Interventionen aus und fanden es in Ordnung, wenn auch mal nichts Aktives gemacht wird:

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Also eine Intervention der Ergotherapie, die mehr über Gespräch funktioniert, fände ich eigentlich sehr toll, ich glaube wir sind von da schon eher weit weg [...] das so wie auch nochmal wertzuschätzen und mit einem System hinter das zu gehen.»

«Auch ein Gespräch kann extrem viel bewirken nur schon für den Beziehungsaufbau, das darf man nicht unterschätzen.»

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums [REDACTED]:

«Ich weiss, dass das der Ergo-Gedanke ist: Man muss ins Handeln kommen. Aber ich finde halt, man muss nicht immer ins Handeln kommen. Ja ich habe es jetzt überhaupt nicht als negativ empfunden.»

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Ein Gespräch kann auch eine Tätigkeit sein, ist auch tätig sein und wir wollen auf der Palliativ Care Lebensqualität ermöglichen durch Selbstständigkeit und Tätigkeiten. Von dem her finde ich auf eine Seite kann man es schon auch begründen.»

Gegenstand

Die Arbeit mit einem Gegenstand bewerteten 4/5 der beteiligten Ergotherapeutinnen als hilfreich und positiv.

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums [REDACTED]:

«Um überhaupt in die Aktivität reinzukommen, finde ich es super, wenn man sich an einem Gegenstand festhält. [...] es gibt auch ein bisschen Struktur rein»

Ergotherapeutin 2 des [REDACTED] sieht den Gegenstand als Ressource und die Beschäftigung damit als Ressourcenförderung:

«Ich glaube dieser Gegenstand ist ja auch an eine Ressource geknüpft. Es gibt einen Grund, warum man diesen Gegenstand aussucht und der gibt einem etwas. Wenn man sich dann mit dem auseinandersetzt, dann wird auch die Ressource stark gefördert, das Positive wird gefördert. Von dem her finde ich es sehr sinnvoll.»

Zwei von fünf Ergotherapeutinnen führten die Intervention mit Klienten durch, die anfangs nicht besonders begeistert und eher wortkarg waren. Beide beschrieben, dass sie im Verlauf der Intervention schliesslich sehr viel erzählten:

Ergotherapeutin 3 des [REDACTED]:

«Dann ist er sehr ins Erzählen gekommen und ist dann aufgegangen. Von dem her war es ein guter Gegenstand.»

Von zwei Ergotherapeutinnen des [REDACTED] (2/5) wurde angemerkt, dass manche Klient:innen in ihrem Setting keine Gegenstände im Zimmer hätten.

Ergotherapeutin 2 des [REDACTED]:

«Viele haben auch gar nichts dabei bei uns.»

Im Alterszentrum [REDACTED] wurde bei einem Klienten hierfür eine Lösung gefunden.

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums [REDACTED]:

«Ja, ich finde es gut mit einem Gegenstand [...] und er hatte nichts dagehabt, sein Zimmer war komplett leer. Und dann hat er gefragt, ob ich nicht einfach ein Bild vom Internet nehmen könnte, er könne mir GANZ genau sagen, welche

Kamera es ist. [...] Und dann haben wir zusammen im Internet [...] die Kamera gesucht.»

Arbeit mit Foto/Fotodrucker

Drei von sechs Klient:innen und alle Ergotherapeutinnen, die mit dem Fotodrucker gearbeitet haben (4/4), berichteten davon positiv. Alle Ergotherapeutinnen (5/5) schätzten die Beschaffung eines solchen Druckers aber momentan als unwahrscheinlich ein, waren sich aber einig, dass die Intervention auch ohne diesen durchgeführt werden könne (z.B. in mehreren Einheiten). Eine Ergotherapeutin aus dem Akutspital berichtete, dass sie die Arbeit mit dem Fotodrucker bereichernd fand, da das Produkt sehr hochwertig wird:

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Also den Fotodrucker finde ich genial, der ist wirklich sehr toll. Es ist toll, dass sie gerade sehen, wie man es ausdruckt und das Foto ist sehr schön nachher, aber es braucht halt Platz und er ist schwer [...] in einer Traumwelt hätten wir so einen auf der Station.»

Ergotherapeutin 2 des Alterszentrums [REDACTED]:

«[Die Umsetzbarkeit finde ich] auch gut, also klar, wir könnten kein Foto mehr ausdrucken. Man müsste halt ein Fotodrucker anschaffen, was wir wahrscheinlich nicht machen, aber man könnte es ja einfach schön ausdrucken, farbig.»

Die Ergotherapeutin 1 des [REDACTED] thematisierte, welchen Mehrwert sie im Fotodrucker gegenüber dem Ausdrucken auf normales Papier sieht:

«Es ist halt wie etwas Hochwertiges und bei uns ist halt das Material voll nicht schön und wir müssen immer schauen. [...] Das [Foto aus dem Fotodrucker] ist wie so etwas hochwertiges, schönes und die Leute haben wirklich mega Freude gehabt an diesen Fotos.»

Ergotherapeutin 2 des Alterszentrums [REDACTED] äusserte sich auch positiv zur Arbeit mit dem Foto:

«Dass wir ein Foto ausgedruckt haben und es dann aufgeklebt haben, arbeiten mit einem Foto generell, fand ich jetzt noch gut.»

Kreatives Arbeiten

Drei von fünf Klient:innen (Frau ■■■ hat keinen Fragebogen ausgefüllt) gaben im Fragebogen an, dass ihnen die kreative Arbeit mit dem Foto gefallen habe.

Frau ■■■:

«Ja, das Schreiben hat mir immer schon gefallen.»

Gleichzeitig berichteten alle Ergotherapeutinnen (5/5), dass ihre Klient:innen beim kreativen Arbeiten eher ■■■ Verhalten zeigten:

Ergotherapeutin 1 des ■■■:

«Sonst war meine Klientin sehr passiv, ich habe es ihr ausgedruckt und aufgeklebt und sie wollte dann gar nicht mehr machen. Der Fokus lag mehr auf dem Erzählen, nicht auf dem tätig sein.»

Alle Ergotherapeutinnen, bei denen ein Werk gestaltet wurde (4/4) berichteten, dass sie beim kreativen Gestalten viel Anleitung geben mussten und bei motorischen Schwierigkeiten einen grossen Teil des Gestaltens für die Klient:innen übernahmen.

Ergotherapeutin 2 des Alterszentrums ■■■:

«Ja auch bei dem Aufkleben. Da ist viel von mir gekommen, beim kreativen Gestalten.»

Drei der fünf Ergotherapeutinnen sahen das kreative Arbeiten dennoch als gutes Mittel an.

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums ■■■:

«Ich fand das kreative eigentlich sehr cool, dass man danach ein Produkt hat in welcher Form auch immer, [es ist] schön, wenn es nicht nur ein Gespräch ist über etwas, sondern wenn man etwas hat.»

Ergotherapeutin 2 des Alterszentrums ■■■:

«Für meine Klientin war es sinnvoll, ja.“ und „Eben für sie waren jetzt die Worte die Kreativität. Sie schreibt immer sehr gerne Sprüche hinten auf die Karten und das hat das Bild wie noch so umrahmt [...]»

Zielgruppe

Alle fünf Ergotherapeutinnen empfanden die Intervention, wie im Abschnitt „Setting“ beschrieben, für Klient:innen sinnvoll, die über einen längeren Zeitraum von der Ergotherapie betreut werden.

Dies stellte für Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums [REDACTED] ein Einschlusskriterium für die Auswahl der/des Klient:in dar:

«Bei mir war das Erste, dass ich weiss, dass sie noch etwas länger da sind. Also, dass es keine ÜP [Übergangspflege]-Patienten sind.»

Im [REDACTED] beschrieben es die Ergotherapeutinnen (3/3) als anspruchsvoll geeignete Klient:innen für die Testung der Intervention zu finden.

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Wir mussten jemanden haben, der nicht in drei Tagen nach Hause will und noch den Transfer können muss. Also es musste jemand sein, der die Ruhe hat, das zu machen und nicht noch andere Sachen im Vordergrund stehen. [...] Dann jemand, der kognitiv genug gut ist, der reden kann, der sieht, der hört. Jemand, der einen Gegenstand hat im Zimmer. Jemand, der offen ist zu erzählen, der belastbar ist für die ganze Zeit und der einwilligt.»

Bei der Evaluation, zeigte sich, dass die Intervention auch mit Klient:innen durchgeführt wurde, die nicht diesen geschilderten Kriterien entsprachen (siehe Tabelle 5 & 7).

Herausforderungen

Eine Schwierigkeit, von der alle Therapeutinnen (5/5) berichteten, war die Instruktion der Intervention und dabei insbesondere die Kommunikation des Ziels.

Ergotherapeutin 1 des [REDACTED]:

«Für mich persönlich war es nicht so einfach zu erklären, was ist das Ziel, weil ich finde es ist nicht so klar wie, wir üben jetzt den Transfer, das sie aufsitzen können, es ist viel feiner und breiter gleichzeitig und das hat es mir nicht einfacher gemacht»

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums [REDACTED]:

«Ja genau [,man kann wie nicht als Ziel sagen: das verbessert jetzt Ihre Lebensqualität]. Ja, das habe ich fast das Schwierigste gefunden.»

Drei Therapeutinnen erzählten von nachdenklichen Reaktionen ihrer Klienten, als sie einen Begriff wie «palliativ» oder «lebenslimitierend» verwendeten (siehe Tabelle 11 & 13). In diesem Zusammenhang wurde die Schwierigkeit diskutiert, dass das Thema Sterben und Tod bei den Klient:innen (noch) nicht präsent war oder sie dies zumindest nicht äusserten.

Ergotherapeutin 1 des ■■■■:

«Weil auch auf der Palliativstation ist das Sterben noch ein Tabu teilweise.»

Den Therapeutinnen fiel es schwer, in der Intervention den Aspekt des Vermächtnisses zu thematisieren und einzubauen. Bei fünf von sechs Klient:innen war das Erstellen eines Vermächtnisses gar kein Thema. Ein Klient (Herr ■■■) äusserte in Bezug auf seinen Gegenstand, dass er sich wünscht, dass dieser nach seinem Tod in der Familie bleibt.

Ideen zur Anpassung der Intervention

Ergotherapeutin 1 des Alterszentrums ■■■■ könnte sich die Intervention in einem Gruppensetting vorstellen:

«Ich habe das Gefühl, es bräuchte wie einen Rahmen, [...] ob das in einer Gruppe, [...] Dass die Leute wissen: Heute gehe ich in diese Gruppe und dort ist das, das Thema. Dass es eingebettet ist.»

Zudem sähe sie einen Wert darin, die Werke auszustellen:

«Ich meine, du könntest so viel machen mit dem [Werk] für die Leute selber oder ich fände es halt auch mega cool, wenn man so etwas Ausstellungsmässiges oder die Galerie machen würde.»

Ergotherapeutin 1 des ■■■■ könnte sich eine ähnliche Intervention vorstellen, bei der der Fokus im Gespräch auf den Betätigungen und Rollen der Klient:innen liegen:

«Das andere finde ich, aber auch die occupational identity, in dem Begleiten, dass sie sehr viele Rollen verlieren und halt mehr auf dem Tätigsein. [...] aber eben übers Tätigsein und die Rollen von dieser Person, finde ich, sind auch wir Fachpersonen.»

Aus obenstehenden Ergebnissen ist eine Intervention (siehe Anhang K) entstanden. Es hat sich gezeigt, dass diese im Setting der Langzeitpflege gut umsetzbar und wirkungsvoll

ist. Für das Setting eines Akutspitals müsste die Intervention in mehreren Aspekten angepasst werden. Um die Anpassungsmöglichkeiten zu evaluieren, wird weitere Forschung benötigt.

4.3.2 Dropouts

Für die Mitarbeit an der vorliegenden Arbeit wurden mehrere Institutionen angefragt. Eine Zusage kam von den vier genannten Praxispartnern und einer weiteren Institution. Die Ergotherapeutin dieser Institution konnte die Intervention aus ressourcentechnischen Gründen und weil sie keine geeigneten Klient:innen fand, schlussendlich nicht durchführen und wurde nicht in die Arbeit mit einbezogen.

Mit einem Klienten konnte die Interventionstestung aufgrund einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes nicht durchgeführt werden. Die betreuende Therapeutin wickelte spontan auf eine andere Klientin aus.

4.3.3 Beschreibung der Intervention fürs Langzeitsetting

In der Intervention wählt der/die Klient:in einen persönlichen Gegenstand, der ihm/ihr etwas bedeutet. Dieser wird gemeinsam mit dem/der Ergotherapeut:in fotografiert und das Bild wird direkt im Zimmer (mit einem Fotodrucker) oder extern ausgedruckt. Das Foto wird z.B. auf ein Poster oder in ein Heft geklebt (in der Art des Werkes sind die Ergotherapeut:innen und Klient:innen frei). Der Gegenstand, beziehungsweise das Foto, dient als Einstieg in ein Gespräch. Ziel ist die vertiefte Auseinandersetzung mit dem Gegenstand, seiner Bedeutung und Geschichte im Bezug zum Leben der/des Klient:in. Gedanken, Erfahrungen, Gefühle oder Informationen, die für den/die Klient:in wichtig sind, werden auf dem Blatt/Heft schriftlich festgehalten und gestaltet. Im Verlauf und bei Bedarf kann ein nächster Gegenstand gewählt werden, mit dem der gleiche Prozess durchlaufen wird.

Das Vorgehen ist an die Forschungsmethode Photovoice angelehnt. Anstelle der Community oder des Lebensraumes der Teilnehmer:innen werden Gegenstände fotografiert. Beforscht wird sozusagen der persönliche Gegenstand der/des Klient:in. Das daraus entstandene Werk kann als Vermächtnis oder zur Weitergabe von Wissen zum Gegenstand dienen. Des Weiteren kann es zur Anregung von Gesprächen mit Angehörigen oder dem Personal und als Konversationsstarter fungieren. Durch verschiedene Anpassungsmöglichkeiten (siehe Anhang K) soll die Intervention den Klient:innen entsprechend gestaltet werden.

Die entwickelte Intervention kann wahlweise in einer oder mehreren Einheiten durchgeführt werden. Dabei soll die Dauer der Einheiten abhängig von den Fähigkeiten der Klient:innen und von den zeitlichen Ressourcen der Ergotherapeut:innen flexibel und klientenzentriert geplant werden. Wird die Intervention mit einem Gegenstand in einer Einheit durchgeführt, dauert dies ca. 60 Minuten.

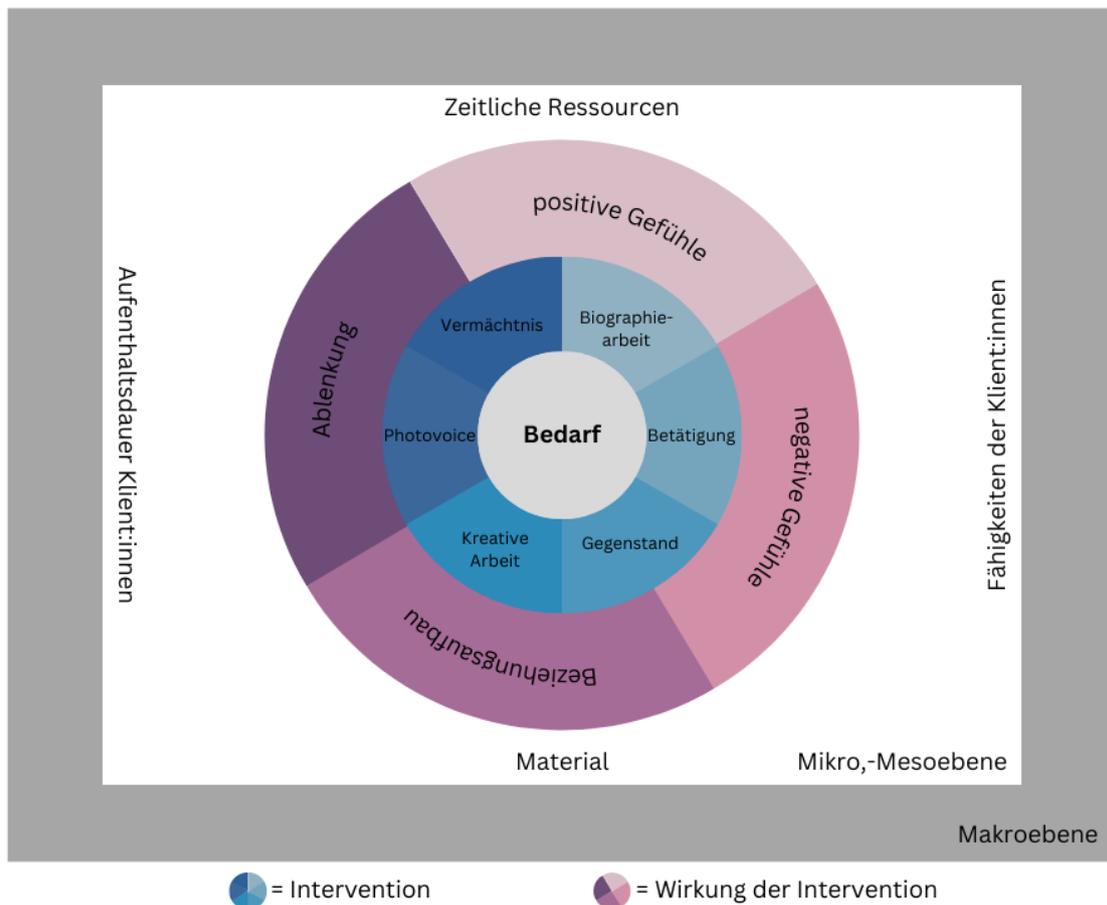
Als Ergebnis dieser Arbeit wurde ein Leitfaden zur entwickelten Intervention formuliert (siehe Anhang K). Dieser soll interessierten Ergotherapeut:innen und anderen Gesundheitsfachpersonen zur Verfügung stehen und diese dabei unterstützen, die Intervention oder Aspekte davon in der Praxis auszuprobieren und umzusetzen.

5 Diskussion

Im folgenden Teil wird die entwickelte Intervention und deren Wirkung mit dem erfassten Bedarf abgeglichen. Die Umsetzbarkeit, sowie der Nutzen der Intervention werden auf der Mikro-, Meso- und Makroebene* diskutiert.

Abbildung 7

Einordnung der Intervention, Wirkung und Umsetzbarkeit (eigene Darstellung)



In Abbildung 7 wird die Intervention mit ihren verschiedenen Aspekten und deren Wirkung in Bezug zum Bedarf gesetzt. Diese individuelle Ebene ist eingebettet in den institutionellen und gesellschaftlichen Kontext.

5.1 Kongruenz zwischen dem Bedarf und der Intervention

Folgend werden die verschiedenen Aspekte, die zu Beginn der vorliegenden Arbeit zum Interventions-Prototyp geführt haben, aufgegriffen. Anhand derer wird die Kongruenz zwischen dem Bedarf der Klient:innen und der entwickelten Intervention diskutiert und aufgezeigt.

Biographischer Ansatz

Das Bedürfnis zu erzählen war bei fast allen Klient:innen stark vorhanden. Dies wurde nicht nur von den Ergotherapeutinnen bei der Interventionstestung festgestellt, sondern bereits beim Einholen der Userperspektive im [REDACTED] von den Autorinnen beobachtet. Auch Klient:innen in der Studie von Schleinich et al. (2008) wurden die Aspekte des Zuhörens und Verstandenwerdens durch das therapeutische Fachpersonal im palliativen Setting als wichtig eingestuft.

Lala & Kinsella (2011) stellten zudem fest, dass Menschen am Ende ihres Lebens häufig Reflexionsaktivitäten durchführen und über das Leben und den Tod nachdenken. Bei den teilnehmenden Klient:innen der vorliegenden Arbeit schien eine aktive Beschäftigung mit dem Sterben und dem Tod (noch) kein Thema zu sein. Das Bedürfnis über das vergangene Leben zu sprechen, wurde allerdings auch im Rahmen dieser Arbeit festgestellt. Sowohl die Bedarfsanalyse in der Literaturrecherche als auch das Fokusgruppeninterview ergaben einen Bedarf an Biographiearbeit bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose. Die entwickelte Intervention kommt diesem durch die Integration von Biographiearbeit nach. Die Mehrzahl der beteiligten Ergotherapeutinnen beschrieben das Führen von längeren Gesprächen oder das Arbeiten mit der Biographie als ungewohnt, sahen aber dennoch einen hohen Wert darin. Diese Meinung vertraten auch die Teilnehmenden des Fokusgruppeninterviews und die Gruppenleiterin im [REDACTED], welche Biographiearbeit als zentral für eine klientenzentrierte Betreuung ansahen. Auch Rahman (2000) beschreibt das aktive Zuhören als essenziellen Teil der ergotherapeutischen Arbeit. Die meisten Klient:innen, die an der vorliegenden Arbeit teilnahmen, reagierten positiv auf die Gelegenheit, etwas erzählen zu dürfen. Im Einklang damit stehen die Erkenntnisse von Dahley & Sanders (2016), welche aufzeigen, dass Klient:innen mit lebenslimitierender Diagnose es schätzen, wenn andere Menschen Interesse an Ihrer Lebensgeschichte zeigen. Die Rückmeldungen der Klient:innen und Therapeutinnen weisen darauf hin, dass die Intervention sowohl dem Bedürfnis der

Klient:innen zu erzählen, also auch dem Bedürfnis der Gesundheitsfachpersonen mehr über die Klient:innen zu erfahren nachkommt. Zu berücksichtigen ist, dass nicht in allen Fällen während der Intervention auf die Biographie eingegangen wurde oder eingegangen werden konnte. Einschränkungen beim Sprechen oder das Fehlen von Bereitschaft einer Klient:in etwas zu erzählen, können Biographiearbeit erschweren.

Der biographische Ansatz der Intervention stellt zudem hohe Anforderungen an die durchführenden Therapeut:innen bezüglich ihren kommunikativen Fähigkeiten. Laut Diethelm & Fluri (nach Taylor, 2008) sind die persönlichen Qualitäten einer Fachperson für die therapeutische Beziehung massgebend und verlangen sowohl nach Empathie als auch effektiver verbaler und nonverbaler Kommunikation.

Vermächtnis

Die teilnehmenden Ergotherapeutinnen der vorliegenden Arbeit nahmen bei ihren Klient:innen kein Bedürfnis wahr, ein Vermächtnis für ihre Hinterbliebenen zu erschaffen. Insgesamt schienen die Thematiken Sterben und Tod zumindest im Moment der Interventionsdurchführung eine untergeordnete Rolle zu spielen. Darauf deuten die Reaktionen zweier Klienten hin, als die Therapeutinnen Worte wie «palliativ» oder «lebenslimitierend» verwendeten. Erklärung hierfür könnten die Ergebnisse von Hesse, Forstmeier, Ates, et al. (2019) sein. Diese betonen, dass vor allem die Beschäftigung mit dem vergangenen Leben (eben nicht mit dem bevorstehenden Tod), die Autonomie und Gefühle der Hoffnung stärkt.

Bezüglich des Erschaffens eines Vermächtnisses gibt es aber dennoch Hinweise darauf, dass es positive Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit sich und dem eigenen Leben (Hesse, Forstmeier, Ates, et al., 2019), sowie auf das Interaktionsniveau und die Gesprächigkeit haben kann (Keall et al., 2015). In der Studie von Hesse, Forstmeier, Ates, et al. (2019) wurden anhand von Life-Reviews Vermächtnisse erstellt. Dabei wurde aufgezeigt, dass das Hinterlassen eines Vermächtnisses in den Interviews überraschend wenig Thema war, die Teilnehmer:innen sich aber über das fertige Vermächtnis freuten. Diese Schilderungen decken sich mit den Erfahrungen einiger an dieser Arbeit beteiligten Ergotherapeutinnen. Obschon die kreative Arbeit teilweise wenig Anklang fand und das Erstellen eines Vermächtnisses kein Thema war, erfreuten sich einige Klient:innen an ihrem Werk.

Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit gehen davon aus, dass der Aspekt des Vermächtnisses ausschliesslich zum Tragen kommt, wenn bei Klient:innen ein eigenes

Bedürfnis besteht, ein solches zu hinterlassen. Ist dies der Fall, könnte die entwickelte Intervention dabei behilflich sein. Um dies zu belegen, bedarf es jedoch weiterer Forschung.

Kreative Arbeit

Die positiven Auswirkungen von kreativen Aktivitäten sind in der Literatur ausführlich beschrieben (siehe Kapitel 4.2.1) auch im Fokusgruppeninterview und von der Gruppenleiterin im [REDACTED] wurde es als wertvolles Mittel genannt. Die Hälfte der Klient:innen (3/6) gab an, dass ihnen die kreative Arbeit mit dem Foto gefallen habe. Allerdings berichteten alle beteiligten Ergotherapeutinnen (5/5), dass sie beim kreativen Gestalten viel für die Klient:innen übernommen haben. Dies wurde aus verschiedenen Gründen so gehandhabt: Manche Klient:innen konnten aufgrund von motorischen Einschränkungen nicht am kreativen Gestalten teilhaben, andere waren wenig motiviert dies selbst zu tun. Dennoch schien das fertige Werk für vier von sechs Klient:innen einen Wert zu haben, was aus den Rückmeldungen der Klient:innen und Ergotherapeutinnen hervorging. La Cour et al. (2007) zeigen auf, dass kreatives Gestalten für Menschen mit lebenslimitierender Diagnose ein Weg sein kann, mit dem sich verschlechternden gesundheitlichen Zustand auseinandersetzen. Zudem kann es eine Möglichkeit darstellen, sich als selbstwirksam zu erleben und noch etwas leisten oder fertigstellen zu können. Die positiven Gefühle, die dabei entstehen, können ein Gegenstück zum sonst schweren und anstrengenden Alltag mit lebenslimitierender Diagnose sein. Das Beispiel von Frau [REDACTED] hat im Gegensatz dazu gezeigt, dass Klient:innen durch kreatives Arbeiten auch mit ihren körperlichen Einschränkungen konfrontiert werden können, was Trauer auslösen kann. Dies legt nahe, dass bei der Wahl der Aktivität die Fähigkeiten der Klient:innen ausreichend berücksichtigt werden müssen. Auch Brand und Leu (2013) beschreiben, dass Betätigungen auf die Situation angepasst und der Schwierigkeitsgrad so gewählt sein muss, dass Klient:innen ein Gefühl von Kompetenz erleben können, indem sie eine Herausforderung meistern.

Trotz schwieriger Umsetzung betonten die Ergotherapeutinnen des Alterszentrums [REDACTED], dass sie das kreative Gestalten als Ergänzung zum Gespräch sehen und dies ein wichtiger Teil der Intervention sei. Vor allem der Aspekt des Werkes, welches zum Beispiel in einer Galerie ausgestellt werden könnte, sei im Alterszentrum interessant. Im [REDACTED] hingegen, spielte das kreative Gestalten laut Ergotherapeutinnen des [REDACTED] keine grosse Rolle bei der Interventionsdurchführung. Die

physischen Beeinträchtigungen waren bei manchen Klient:innen so gross, dass ihre Teilnahme am kreativen Gestalten ausschliesslich verbal stattfand (z.B. Wahl der Papierfarbe). Die Ergotherapeutinnen des ■■■ legten den Fokus daher vor allem auf das Gespräch und sahen darin den Hauptaspekt.

Photovoice

Scavarda (nach Harper, 2012) beschreibt Photovoice als eine Methode, die hinzugezogen wird, um konventionelle Forschung mit spezifischen Erinnerungen und Gefühlen zu ergänzen, die durch Fotos hervorgerufen werden. Diese Wirkung macht sich die entwickelte Intervention in Bezug auf die gewählten Gegenstände der Klient:innen zu Nutze. Denn auch laut Mysyuk & Huisman (2020) befähigt die Photovoice-Methode Klient:innen über Erfahrungen und Gefühle zu sprechen und diese zu reflektieren. Die Ergotherapeutinnen der Interventionstestung berichten von diesem Effekt nur im Zusammenhang mit dem Gegenstand selbst. Welche Rolle das Foto bei der Gesprächsstimulation spielte, bleibt unklar.

Das Foto diene bei den Interventionsdurchführungen vor allem der Gestaltung des Werkes. Vier von sechs Klient:innen gaben an, dass es ihnen gefalle, etwas gestaltet zu haben, das ihnen erhalten bleibt. Eine Klientin äusserte besondere Freude am Foto. Indem man dem Foto beim kreativen Gestalten mit Text oder sonstigen Elementen einen Rahmen geben kann, liesse sich dieser metaphorisch auch auf das Leben der/des Klient:in übertragen, beschreibt eine Ergotherapeutin.

Das Ausdrucken mit dem Fotodrucker direkt im Klient:innenzimmer fand bei den Klient:innen grossen Anklang. Die Ergotherapeutinnen vermuten, dass dies vor allem der Tatsache zu schulden ist, dass es für die Klient:innen etwas neues war. Daher schätzten die meisten Ergotherapeutinnen den Fotodrucker für die Intervention als «nice to have», aber nicht als zwingend ein. Nur eine Ergotherapeutin betonte, dass die hohe Qualität des Fotos einen grossen Wert habe, da es ein hochwertiges Produkt ermögliche. Zudem stellt das Ausdrucken des Fotos eine weitere gemeinsame Aktivität dar, die durch das Weglassen des Fotodruckers verloren geht. Dennoch ist auch eine Durchführung der Intervention ohne dieses Gerät möglich. Alle Ergotherapeutinnen konnten sich vorstellen, die Intervention in mehrere Einheiten aufzuteilen. Dies würde ermöglichen das Foto zwischen den Einheiten mit einem herkömmlichen Drucker auszudrucken, ohne das Zimmer während der Intervention verlassen zu müssen.

Gegenstand

Die Arbeit mit dem Gegenstand wurde von allen Ergotherapeutinnen als positiv beschrieben. Sie beobachteten, dass dieser zum Erzählen anregte und für Klient:innen und Ergotherapeutinnen im Gespräch unterstützend wirkte. Auch zwei Klient:innen gaben in der Reflexion an, dass der Gegenstand Erinnerungen geweckt und so zum Erzählen angeregt habe. Die Wohngruppenleiterin im [REDACTED] erwähnte ebenfalls, dass Gegenstände ein Schlüssel für Gespräche sein können, indem sie an die Vergangenheit erinnern. Sie nennt diesen Aspekt vor allem bei verschlossenen Personen als wertvoll. Auch Buse & Twigg (2016) beschreiben, dass Gegenstände oft mit der Lebensgeschichte verwoben sind und Erinnerungen hervorbringen können. Bei der Interventionstestung hat sich dieser Effekt besonders bei zwei Klienten stark gezeigt. Ein wortkarger Klient und einer der von der Intervention wenig überzeugt war, begannen durch den Gegenstand ausführlich zu erzählen.

Eine Ergotherapeutin beschreibt, dass ein bedeutungsvoller Gegenstand immer mit einer Ressource verbunden sei und die Beschäftigung damit diese Ressource stärke. Das Gegenstände oft eine symbolische Bedeutung haben, bestätigen Wheeler & Bechler (2021).

Betätigung

In der Literatur wird aufgezeigt, dass Menschen mit lebenslimitierender Diagnose das Bedürfnis haben aktiv zu sein und sich zu betätigen (Diethelm & Flury, 2016). Im Fokusgruppeninterview bestätigten alle Teilnehmenden die Wichtigkeit von Betätigung bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose. Es wurde betont, dass neben Gesprächen auch das Tätigsein eine wichtige Rolle spielen sollte.

Die Evaluation der Interventionstestung ergab, dass die Integration von Betätigung durch die eingeschränkten Fähigkeiten der Klient:innen und fehlende Motivation für kreative Aktivitäten teilweise herausfordernd war. Die meisten Klient:innen kamen vor allem beim Ausschauen und Zeigen des Gegenstandes ins Handeln. Nur eine Klientin des [REDACTED] gab beim Einholen der Userperspektive an, dass sie nicht gerne über ihr Leben rede, sondern lieber etwas mache, wodurch der Fokus mehr auf der kreativen Arbeit lag. Obwohl bei den meisten Klient:innen das Gespräch im Zentrum stand, betonte eine Ergotherapeutin der Alterszentrums [REDACTED], das kreative Arbeiten als wichtigen Teil der Intervention. Auch die Autorinnen sehen die Betätigung als zentralen Aspekt der

Intervention, da erst durch die Integration von Betätigung der Mehrwert der Ergotherapie zum Tragen kommt. Die Expertise bezüglich Betätigung ermöglicht es Aktivitäten zu initiieren und mit Biographiearbeit zu verbinden. Das Beispiel eines Klienten, der nach der Intervention eine alte Aktivität wieder aufnahm, zeigt auf, dass die entwickelte Intervention bedeutungsvolle Betätigung nachhaltig fördern kann. Es ist davon auszugehen, dass für diese Wirkung nicht nur das Gespräch, sondern vor allem auch die Aktivität in der Intervention ausschlaggebend war.

Die entwickelte Intervention kann durch die Arbeit mit dem Gegenstand, dem Foto und durch das kreative Gestalten als betätigungsbasiert bezeichnet werden. Daneben hat das Gespräch eine zentrale Bedeutung. Beide Aspekte sollen integriert werden, damit die Intervention ihre volle Wirkung zeigen kann.

Die Evaluation zeigte, dass die Intervention sehr gut an Klient:innen mit verschiedensten Einschränkungen anpassbar ist. Es muss dabei kritisch hinterfragt werden, inwieweit es sich noch um eine ergotherapeutische Intervention handelt, wenn alle Aspekte der Betätigung weggelassen werden müssen. Die Ergotherapeutinnen des [REDACTED] und des Alterszentrums [REDACTED] sahen auch in einer gesprächsbasierten Intervention einen Wert. Eine Ergotherapeutin des [REDACTED] und die Autorinnen dieser Arbeit betonen, dass der Fokus eines Gesprächs auf der Betätigung (z.B. Occupational Identity) liegen müsste, damit eine solche Intervention als ergotherapeutisch bezeichnet werden könnte. Dieses Erkenntnis legt nahe, dass die entwickelte Intervention betätigungsbasiert, aber nicht für jede:n Klient:in passend ist.

5.2 Wirkung der Intervention

In diesem Abschnitt werden die von den Therapeutinnen und Klient:innen beschriebenen Wirkungen der Intervention zusammengefasst, diskutiert und mit weiterer Literatur in Beziehung gesetzt. Es wurden fünf Oberthemen definiert:

Positive Gefühle

Von den sechs Klient:innen, mit denen die Intervention getestet wurde, gaben fünf an, dass bei ihnen dadurch positive Gefühle ausgelöst wurden. Laut eines Klienten löste die Intervention weder negative noch positive Gefühle aus. Dessen betreuende Ergotherapeutin beobachtete, dass der wortkarge Klient im Erzählen über seinen Gegenstand plötzlich aufgegangen ist. Die anderen Klient:innen beschrieben, dass ihnen

die Intervention «gut getan» habe und es schön gewesen sei, dass jemand Interesse gezeigt und zugehört habe. Ein zentrales, positives Gefühl, das erwähnt wurde, war das aufleben lassen von schönen Erinnerungen. Die Rückmeldungen der Klient:innen und Beobachtungen der Therapeutinnen weisen darauf hin, dass die entwickelte Intervention Well-Being* ermöglichen kann. Dabei kann allerdings nichts über die Nachhaltigkeit dieser Wirkung gesagt werden. Zusätzlich ist offen, welcher Aspekt der Intervention zum Wohlbefinden der Klient:innen beigetragen hat. Durch die Rückmeldungen der Klient:innen und Therapeutinnen bestehen Hinweise darauf, dass das Gespräch in den meisten Fällen ein wichtiger Aspekt war. Eine Klientin beschrieb die Intervention als schöne Aktivität, die sie glücklich gemacht hätte, was darauf hindeuten könnte, dass die Arbeit mit dem Gegenstand und Foto eine Rolle spielte. Drei Klientinnen äusserten ausserdem explizit Freude über das entstandene Werk oder das Foto.

In der Studie von Sakaguchi & Okamura (2014) wird eine Intervention getestet, die ähnlich wie die, in dieser Arbeit entwickelte, sowohl Aspekte der Biographiearbeit als auch des kreativen Arbeitens enthält (siehe Kapitel 4.2.1). In der Studie konnte eine signifikante Verbesserung des spirituellen Wohlbefindens durch diese Intervention bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose belegt werden. Dieses gesteigerte Wohlbefinden setzt sich unter anderem aus der Wahrnehmung des Sinns des Lebens und einer Abnahme der Ängste und Depressionen zusammen. Eine Übertragbarkeit dieser Ergebnisse auf die Wirkung der in dieser Arbeit entwickelten Intervention ist nicht zwingend gegeben. Die ähnlichen Aspekte der Intervention deuten aber darauf hin, dass diese zu ähnlichen Ergebnissen führen könnte.

Negative Gefühle

Im Fragebogen verneinten alle Klient:innen die Frage nach dem Auslösen von negativen Gefühlen. Eine Klientin berichtete in einem anderen Zusammenhang, dass es ihr weh getan habe, bei der kreativen Arbeit nicht mehr viele Dinge selbst gemacht haben zu können. Dieses Gefühl schien in der Gesamtbewertung der Intervention nicht ins Gewicht zu fallen. Ebenso war dies bei zwei Klienten der Fall: Deren Therapeutinnen berichteten, dass das Erwähnen des Lebensendes ihre Klienten nachdenklich gestimmt habe. Bei einem Klienten mischte sich in die positiven Gefühle auch Trauer darüber, in der Zukunft nicht mehr für Menschen die ihn mögen da sein zu können. Die Rückmeldungen legen trotz teilweise auch negativen Emotionen nahe, dass bei allen Klient:innen die positiven Gefühle überwiegen.

Ablenkung

Ein Aspekt, der in der Literatur vor allem im Zusammenhang mit dem kreativen Arbeiten erwähnt wird, ist die Ablenkung (Brand & Leu, 2013). Laut Lala & Kinsella (2011) können Betätigungen dazu dienen, auf andere Gedanken zu kommen und laut Lyons et al. (2002) durch Ablenkung helfen, Krankheitssymptome zu bewältigen. Die Evaluation gibt Hinweise darauf, dass dies auch durch die entwickelte Intervention ausgelöst werden kann. Zwei der sechs Klient:innen, mit denen die Intervention getestet wurde, erwähnten den positiven Effekt der Ablenkung. Eine Klientin gab an, die Intervention habe sie vom Schmerz abgelenkt, ein weitere berichtete von der Ablenkung vom Heimalltag. Die Krankheit während einer Intervention völlig vergessen zu haben, beschrieb auch ein:e Klient:in in der Studie von Sakaguchi & Okamura (2014). Eine Ergotherapeutin beschrieb im Rahmen dieser Arbeit, den Eindruck gehabt zu haben, dass schöne Erinnerungen während der Intervention den Klienten aus negativen Gedanken rausgeholt hätten. Allerdings lassen sich auch bezüglich der Ablenkung zum Beispiel von Schmerzen keine Aussagen über die Nachhaltigkeit der Intervention machen.

Klient:innen-Therapeut:innen-Beziehung

Die Auswertung der Ergebnisse zeigt, dass die entwickelte Intervention einen positiven Einfluss auf den Beziehungsaufbau zwischen Klient:in und Therapeut:in haben kann. Drei Ergotherapeutinnen berichteten, dass die Intervention unter anderem dem Beziehungsaufbau gedient habe. Davon beschrieb eine, das Gefühl gehabt zu haben, sie und ihre Klientin hätten seit der Intervention eine andere Verbindung miteinander. Die positiven Auswirkungen auf die Klient:innen-Therapeut:innen-Beziehung lässt sich vermutlich vor allem darauf zurückführen, dass die Therapeut:innen mehr von den Klient:innen und ihrer Biographie erfuhren. Clarke et al. (2003) zeigten auf, dass das Erfassen der Lebensgeschichte von alten Menschen den Fachpersonen half, ihre Patient:innen als Individuen zu begreifen und besser zu verstehen. Auch in der erwähnten Studie von Sakaguchi & Okamura (2014) (siehe Kapitel 4.2.1) berichtete das Gesundheitspersonal, die Klient:innen durch die Intervention besser kennengelernt und verstanden zu haben. Dies deutet darauf hin, dass neben dem Gespräch auch das Erstellen eines Werkes und das Werk selbst, zu einem besseren Verhältnis zwischen Klient:innen und Therapeut:innen beitragen könnten.

Nachträgliche Auswirkungen

Drei Klient:innen berichteten, ihren Angehörigen von der Intervention erzählt oder ihnen das Produkt gezeigt zu haben. Ein Klient äusserte nach dem Gespräch, die besprochenen Inhalte gerne mit seinen Angehörigen teilen zu wollen.

Bei einem anderen Klienten löste die Intervention die Wiederaufnahme einer für ihn bedeutungsvollen Aktivität aus (siehe Tabelle 4). Die Durchführung der Intervention war aufgrund des anfänglichen Desinteresses bezüglich des kreativen Gestaltens schwierig und es wurde daher vermutet, dass die Intervention bei diesem Klienten keine Wirkung zeigte. Erst im Nachhinein konnte anhand seines Verhaltens eine grosse Auswirkung der Intervention beobachtet werden. Dies zeigt auf, dass eine Wirkung der Intervention auch darin bestehen könnte, durch das Erfassen der Biographie und wichtiger persönlicher Gegenstände Betätigungen ausfindig zu machen, die für die Klient:innen bedeutungsvoll sind oder waren. Die Aufgabe der Ergotherapie besteht anschliessend darin, im Verlauf der Krankheit Klient:innen dabei zu unterstützen, diese Betätigung aufrecht zu erhalten, wieder neu aufzunehmen.

Bei der Analyse der Auswirkungen der Intervention konnten in dieser Arbeit keine Unterschiede zwischen Klient:innen im Akut- und Langzeitsetting festgestellt werden. Dies ist besonders vor dem Hintergrund, dass es sehr deutliche Unterschiede bei den Rückmeldungen der Ergotherapeutinnen bezüglich Umsetzbarkeit der Intervention gab, bemerkenswert.

5.3 Umsetzbarkeit der Intervention

Im Akutspital wurde die Umsetzung der Intervention als schwierig eingestuft, während die Ergotherapeutinnen des Alterszentrums [REDACTED] die Umsetzbarkeit als realistisch einschätzten. Die verschiedenen Faktoren, die diese Einschätzungen beeinflussten, werden im Anschluss beschrieben. Mikro- und Mesoebene lassen sich dabei nicht immer klar trennen, da sie sich gegenseitig stark beeinflussen. Daher wird die Umsetzbarkeit auf den beiden Ebenen gemeinsam erläutert:

Zeit

Die meisten Ergotherapeutinnen benötigten für die Durchführung der Intervention eine Stunde. Die Therapeutinnen des Alterszentrums [REDACTED] empfanden diese 60 Minuten

als zu knapp, um alle Inhalte zu besprechen und die kreative Aktivität durchzuführen. Sie schätzten die Intervention bezüglich des zeitlichen Aufwands als umsetzbar ein. Im [REDACTED] wurde die Intervention mit 60 Minuten dagegen als schwer umsetzbar eingestuft. Die Ergotherapeutinnen des [REDACTED] beschrieben weiter die Schwierigkeit, einen ruhigen Moment zu finden, als einen Aspekt, der die Umsetzung in ihrem Setting erschwerte. Alle Ergotherapeut:innen konnten sich gut vorstellen, die Intervention in mehreren (kürzeren) Einheiten durchzuführen. Die Klient:innen, mit denen die Intervention getestet wurde, waren in der Lage, 60 Minuten an der Intervention teilzunehmen. Die Dauer der Intervention könnte allerdings laut Rückmeldung der Therapeutinnen auch durch den Zustand der Klient:innen beschränkt werden.

Aufenthaltsdauer

Ein Faktor, der die Umsetzbarkeit im [REDACTED] zusätzlich negativ beeinflusste, war die teilweise kurze Aufenthaltszeit der Klient:innen. Diese kann den Aspekt der knappen zeitlichen Ressourcen noch zusätzlich verstärken, da es eine flexible Planung erschwert. Durch die kurze Aufenthaltsdauer wäre in vielen Fällen auch eine Umsetzung der Intervention in mehreren Einheiten nicht möglich. Zudem erwähnten die Therapeutinnen des [REDACTED], dass bei den Klient:innen, die nur kurz hospitalisiert sind, anderen Themen eine höhere Priorität zu zuordnen sei. Im Fokusgruppeninterview beschrieben, die Therapeutinnen einen ähnlichen Effekt bei der Behandlung von Klient:innen der Übergangspflege.

Fähigkeiten der Klient:innen

Die Umsetzbarkeit der Intervention kann, wie bereits erwähnt, durch den Zustand der Klient:innen beeinflusst werden. Dieser bestimmt, wie lange und wo die Intervention durchgeführt wird und auf welche Art und Weise die Intervention stattfinden kann. Ein Klient der Stichprobe verfügte beispielsweise über ein sehr schlechtes Sehvermögen, weswegen das Gestalten eines Werkes hinfällig wurde. Eine weitere Klientin war durch Deformationen der Hände beim Gestalten eingeschränkt und eine dritte konnte nur unter starker Anstrengung sprechen. Solche Einschränkungen erschweren die Umsetzung gewisser Aspekte der Intervention. Die Tatsache, dass die entwickelte Intervention mit all diesen Klient:innen durchgeführt werden konnte und Wirkung zeigte, weist darauf hin, dass die Intervention durch ihre verschiedenen Komponenten, auf Klient:innen mit unterschiedlichen Fähigkeiten anpassbar ist.

Material (Fotodrucker)

Für die Umsetzung der Intervention müssen gewisse Materialien in der Institution vorhanden sein oder beschafft werden. Materialien für die kreative Umsetzung, wie Stifte, buntes Papier und Leim sind meistens vorhanden oder stellen keine hohe Investition dar. Bei einem Fotodrucker handelt es sich dagegen um eine grössere Investition (ab 100 CHF). Damit eine Institution bereit ist, diese Kosten zu tragen, muss die Intervention in einer Frequenz durchgeführt werden, die diesen Kauf lohnenswert macht. Dies ist zum jetzigen Zeitpunkt unwahrscheinlich und verlangt weitere Arbeit zur Bekanntmachung und Validierung der Intervention.

Wie im Kapitel 5.1 (Photovoice) beschrieben, zeigen die Ergebnisse allerdings, dass der Fotodrucker für die Intervention nicht zwingend notwendig ist. Daher sollte das Fehlen dieses Gerätes die Umsetzbarkeit der Intervention nicht wesentlich beeinflussen.

5.4 Nutzen und Umsetzbarkeit der Intervention auf der Makroebene

Im Kapitel 1.1 wurde hergeleitet, dass die Integration der Ergotherapie in die Palliative Care wertvoll wäre. Die Umfrage bei 25 Institutionen, dabei 14 zertifizierte Palliativeinrichtungen ergab, dass die Ergotherapie in diesem Bereich bisher nur selten vertreten ist (siehe Anhang F). Damit sich die Ergotherapie langfristig im Gesundheitswesen und der Palliative Care behaupten und ihre Finanzierung sicherstellen kann, muss sie den Nutzen und die Wirksamkeit ihrer Interventionen belegen können. Um Evidenz generieren zu können, braucht es allerdings Ergotherapeut:innen, die in der Palliative Care tätig sind. Dieses Wechselspiel erschwert die Etablierung einer neuen Intervention in der Praxis.

Die Umsetzbarkeit der Intervention wird auf der Makroebene zudem von einem starken Mangel an Ergotherapeut:innen belastet. Dieser Mangel führt dazu, dass die einzelnen Ergotherapeut:innen unter grossem Zeitdruck stehen, was den Stand einer Intervention mit eher hohem Zeitaufwand, wie die hier entwickelte, erschwert.

5.5 Einordnung ins Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)

Eine lebenslimitierende Diagnose kann zu Veränderungen auf allen Ebenen des Lebens führen oder den Verlust von bedeutungsvollen Betätigungen bewirken, was mittels des CMOP-E aufgezeigt werden kann (siehe Kapitel 2.6). Im Anschluss sollen die

Auswirkungen der Intervention, die gewählten Gegenstände und die besprochenen Themen bei der Interventionstestung ins CMOP-E eingeordnet werden.

Person

Die deutlichste Wirkung, welche die Intervention zeigte, war das Ermöglichen von Well-Being. Das Auslösen von positiven Gefühlen ist im Modell des CMOP-E der affektiven Komponente zuzuordnen. Der Aspekt der Ablenkung ist nicht klar einer Ebene zugehörig, auf der Ebene der Person, kann sie durch Ablenkung von Schmerzen aber z.B. Einfluss auf die physische Komponente haben.

Betätigung

Einige der besprochenen Gegenstände können der Freizeit zugeordnet werden. Dazu zählen zum Beispiel das Stricken und Fotografieren. Das Gespräch eines Klienten drehte sich um seine ehemalige Arbeit und gehört damit der Produktivität an.

Ein Klient nahm eine alte Betätigung wieder auf, welche sich der Freizeit zuordnen lässt.

Umwelt

Bei zwei Interventionen drehte sich das Gespräch vor allem um Personen aus dem nahen Umfeld der Klient:innen. Dies ist gemeinsam mit der Auswirkung, dass zwei Klient:innen mit ihren Angehörigen über die Intervention sprachen, der sozialen Umwelt zuzuordnen. Ebenfalls das Stärken der Klient:innen-Therapeut:innen-Beziehung gehört in diesen Bereich. Die physische Umwelt war Thema, indem alle Gegenstände an sich dieser angehören. Zusätzlich fiel auf, dass viele Faktoren, die die Umsetzbarkeit der Intervention beeinträchtigten, auf der Ebene der Umwelt eizuordnen sind.

Die einzelnen Gegenstände, Themen und Auswirkungen lassen sich nicht abschliessend einer Ebene oder Komponente zuordnen. Dennoch zeigt die Zuordnung einen Einfluss der Intervention auf allen Ebenen auf.

5.6 Limitationen

Bei der Umsetzung dieser Arbeit haben sich Limitationen ergeben, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen:

Die Intervention wurde mit einer kleinen Stichprobe getestet, da es sich um eine qualitative Arbeit handelt, deren Fokus auf der Entwicklung und nicht der Validierung einer Intervention lag. Eine Verallgemeinerung der Ergebnisse ist daher fraglich.

Zusätzlich zur kleinen Stichprobe beschränkte sich diese vorwiegend auf eine Altersgruppe. Fünf von sechs Klient:innen waren über 72 Jahre alt, was eine Übertragbarkeit der Intervention auf andere Altersgruppen schwierig macht. Hier ist allerdings anzumerken, dass die Altersverteilung der Stichprobe sich mit der Altersverteilung der Todesfälle deckt. In der Schweiz sind 62% der Menschen, die sterben 80 Jahre alt oder älter (BFS, 2019).

Neben der Stichprobe müssen auch die Settings hinsichtlich der Übertragbarkeit kritisch betrachtet werden. Da die Intervention nur in zwei verschiedenen Settings entwickelt und getestet wurde, kann die Fragestellung der Arbeit nicht allgemein, sondern nur bezogen auf das Setting Akutspital und Alterszentrum beantwortet werden.

In dieser Arbeit wurde unter anderem anhand von Literatur der Bedarf erfasst und die Intervention entwickelt. Dabei muss als Limitation berücksichtigt werden, dass aufgrund eines Mangels an nationaler Literatur auf internationale Evidenz zurückgegriffen wurde. Verschiedene Kulturen und Unterschiede im Gesundheitswesen können die Übertragbarkeit auf die Schweiz in Frage stellen. Da sich die Intervention aber nicht alleine auf diese Literatur stützt, sondern zusätzlich eigene Daten erhoben wurden, ist davon auszugehen, dass die Intervention für die Schweiz passend ist.

Bezüglich der Datenerhebung im Rahmen der vorliegenden Arbeit muss angemerkt werden, dass eine Beeinflussung der Ergebnisse durch den Aspekt der sozialen Erwünschtheit nicht ausgeschlossen werden kann. Dieser Faktor könnte bei sämtlichen Interaktionen (zwischen Klient:innen, Therapeut:innen, Autor:innen) eine Rolle gespielt haben. Indem die Intervention und deren Reflexion mit den Klient:innen nicht durch die Autorinnen selbst durchgeführt wurde, konnte dieser Effekt etwas abgeschwächt werden. Insgesamt lässt sich durch die Beteiligung der Autorinnen am Prozess trotz Berücksichtigung der Gütekriterien nicht ausschliessen, dass die Ergebnisse durch diese beeinflusst wurden.

6 Zusammenfassende Beantwortung der Fragestellung

Dieser Arbeit lag folgende Fragestellung zu Grunde:

Wie kann Biographiearbeit in der Ergotherapie bei Menschen mit lebenslimitierender Diagnose, betätigungsbasiert umgesetzt werden?

Zur Beantwortung dieser Frage wurde vorerst der Bedarf analysiert und anschliessend die Entwicklung einer ergotherapeutischen Intervention als Ziel gesetzt.

Während der Arbeit hat sich ein grosser Bedarf der Klient:innen nach einem Rahmen ergeben, in dem sie von sich und ihrem Leben erzählen dürfen. Es hat sich gezeigt, dass diesem Bedürfnis unter anderem in der Ergotherapie zu wenig Rechnung getragen wird. Ausserdem hat sich im Gespräch mit mehreren Gesundheitsfachpersonen ergeben, dass die Lebensqualität in der Therapie bzw. Behandlung häufig in den Hintergrund rückt und selten direkt als Ziel angestrebt wird.

Die entwickelte Intervention geht die Lebensqualität direkt an, indem sie Well-Being ermöglicht. Durch die Kombination von Biographiearbeit und kreativem Arbeiten, entspricht die Intervention nicht nur dem Bedürfnis der Klient:innen nach Raum für Erzählungen, sondern ermöglicht es auch aktiv zu sein, was ebenfalls ein Bedürfnis darstellte. Damit gibt die entwickelte Intervention als Ergebnis dieser Arbeit, eine mögliche Antwort auf die Fragestellung.

Durch die Testung zeigte sich, dass die Intervention vor allem für Settings geeignet ist, in denen Klient:innen über längere Zeit von ihren Ergotherapeut:innen betreut werden. Die entwickelte Intervention und der dazugehörige Leitfaden ist demnach in der vorliegenden Version in Alterszentren anwendbar.

Für die Umsetzbarkeit in anderen Settings, wie dem Akutspital, müsste die Intervention den veränderten Bedingungen angepasst werden.

Hinweise eines positiven Einflusses der Intervention unter anderem auf das Well-Being haben sich in dieser Arbeit allerdings sowohl für das Langzeit- als auch für das Akutsetting gezeigt. Um die Wirksamkeit zu bestätigen, bedarf es zusätzlicher Forschung.

7 Schlussfolgerung

Menschen mit lebenslimitierender Diagnose haben ein Bedürfnis nach Betätigung, danach aktiv sein zu können. Sowohl in der Literaturrecherche, im Fokusgruppeninterview, als auch beim Einholen der Userperspektive wurde dies betont.

Im Gegensatz dazu standen die Erfahrungen bei der Interventionstestung: Die Klient:innen gaben an aktiv sein zu wollen, zeigten gleichzeitig in der Intervention aber wenig Interesse an einer Aktivität. Sie schätzten vor allem das Gespräch. Neben der Tatsache, dass kreatives Arbeiten nicht für alle Klient:innen eine bedeutungsvolle Betätigung darstellt, ist davon auszugehen, dass weitere Faktoren zu der Ambivalenz zwischen dem Wunsch nach Betätigung und der fehlenden Umsetzung in der Realität beitragen. Einflüsse wie eingeschränkte, motorische Fähigkeiten, fehlende Kraft, Müdigkeit oder Depressionen können Betätigung erschweren. Während dieser Arbeit zeigten sich bei den Klient:innen zudem Schwierigkeiten präferierte Betätigungen zu benennen.

Das Missverhältnis zwischen dem Wunsch nach Betätigung und der Realität, in der die Umsetzung enorm erschwert scheint, verlangt nach Ergotherapie, welche auf das Ermöglichen und Initiieren von Betätigungen spezialisiert ist. Die Autorinnen dieser Arbeit plädieren dafür, dass sich Ergotherapeut:innen der Herausforderung annehmen, das Ermöglichen von Betätigung stets als Ziel zu verfolgen, auch und vor allem wenn diese stark erschwert ist. Dies vor dem Hintergrund der ergotherapeutischen Grundannahme, dass der Mensch Betätigung braucht, um gesund zu sein und dem Wissen um die positive Wirkung dieser.

Die entwickelte Intervention stellt eine Möglichkeit für Klient:innen dar, niederschwellig ins Handeln zu kommen. Das Projekt, das kreative Werk, zu beginnen und abzuschliessen, kann Mut machen weitere Projekte oder Betätigungen anzugehen. Die Beschäftigung mit sich selbst und dem vergangenen Leben könnte bei der Identifikation von bedeutungsvollen Betätigungen helfen. Die Gestaltung des Lebensendes wird in Anbetracht der zunehmenden Todesfälle, des medizinischen Fortschritts sowie den steigenden Gesundheitskosten in Zukunft eine grosse Herausforderung darstellen. Die Ergotherapie hat das Potenzial bei der Gestaltung eines lebenswerten Lebens bis zum Tod Unterstützung zu bieten. Die vorliegende Arbeit hat gezeigt, dass die Verankerung der Ergotherapie in der Palliative Care nicht nur weiterer Forschung bedarf, um ergotherapeutische Interventionen mit Evidenz zu untermauern, sondern auch Arbeit, um den Beruf bekannter zu machen.

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2023, 13. April). *Occupations & everyday activities*. American Occupational Therapy Association (AOTA).
- Bacchetto, A., & Nyffenegger, M. (2013). Ergotherapie in der Palliative Care; Einfluss von unheilbaren Erkrankungen auf die Betätigung. <https://doi.org/10.21256/zhaw-271>
- Beauchamp, T., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7. Aufl.). Oxford University Press.
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation? *Qualitative Health Research*, 26(13), 1802–1811. <https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Bortz, J. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler* (5. Aufl.). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-10031-8>
- Brand, J., & Leu, J. (2013). Ergotherapie am Lebensende: Ergotherapeutische betätigungsorientierte Interventionen bei Menschen mit einer lebensbedrohlichen Krankheit. <https://doi.org/10.21256/zhaw-273>.
- Breitbart, W., & Poppito, S. (2014). *Meaning-centered group psychotherapy treatment manual*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199837243.001.0001>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2022). *Faktenblatt; Kostendämpfungsmassnahmen zur Entlastung der obligatorischen Krankenpflegeversicherung: 2. Massnahmenpaket*. Bundesamt für Gesundheit (BAG).
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2019, 3. März). *Todesfälle*. Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.html>
- Buse, C., & Twigg, J. (2016). Materialising memories: exploring the stories of people with dementia through dress. *Ageing and Society*, 36(6), 1115–1135. <https://doi.org/10.1017/S0144686X15000185>

- Clarke, E. B., Curtis, J. R., Luce, J. M., Levy, M., Danis, M., Nelson, J., Solomon, M. Z., & Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End-Of-Life Peer Workgroup Members. (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical care medicine*, 31(9), 2255–2262.
<https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000084849.96385.85>
- Cleeve, H., Tishelman, C., Macdonald, A., Lindqvist, O., & Goliath, I. (2018). Not just things: the roles of objects at the end of life. *Sociology of health & illness*, 40(4), 735–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12719>
- Dahley, L., & Sanders, G. F. (2016). Use of a Structured Life Review and Its Impact on Family Interactions. *Activities, Adaptation, & Aging*, 40(1), 53–66.
<https://doi.org/10.1080/01924788.2016.1127060>
- Das Eidgenössische Departement des Inneren (EDI). (2023). *Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung*. Das Eidgenössische Departement des Inneren (EDI).
- Diethelm, P., & Fluri, M. (2016). Rollen und Aufgaben der Ergotherapie in der Palliative Care bei erwachsenen Menschen mit Krebserkrankungen in der Schweiz.
<https://doi.org/10.21256/zhaw-1150>
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz. (2012, 3. März). *Definition der Ergotherapie*. ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz.
www.ergotherapie.ch/download.php?cat=6JLvL2DYoAPKasSNvUf3Dw%3D%3D&iid=105
- Eychmüller, S., Coppex, P., Von Wartburg, L., & palliative.ch. (2014). *Versorgungsstrukturen für Palliative Care in der Schweiz* (2. Aufl.). Bundesamt für Gesundheit (BAG), palliative ch & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).
- Furrer, M., Grünig, A., & Coppex, P. (2013). *Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege)*. Bundesamt für Gesundheit (BAG).

- Gabrielsson, H., Cronqvist, A., & Asaba, E. (2022). Photovoice Revisited: Dialogue and Action as Pivotal. *Qualitative Health Research*, 32(5), 814–822.
<https://doi.org/10.1177/10497323221077300>
- Giske, A. (2021). *Eine Transferability-Strategie zum Nachweis schulischer Reorganisationsmuster*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-34470-2>
- Grünig, A. (2014). *Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care*. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).
- Hesse, M., Forstmeier, S., Ates, G., & Radbruch, L. (2019). Patients' priorities in a reminiscence and legacy intervention in palliative care. *Palliative care and social practice*, 13. <https://doi.org/10.1177/2632352419892629>
- Hesse, M., Forstmeier, S., Mochamat, M., & Radbruch, L. (2019). A Review of Biographical Work in Palliative Care. *Indian journal of palliative care*, 25(3), 445–454.
https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_16_19
- Jarldorn, M. (2019). *Photovoice handbook for social workers: method, practicalities and possibilities for social change* (1. Auflage). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-94511-8>
- 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(3), 232–243.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00559.x>
- Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 747–761. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation – Theory and Application* (4. Aufl.). Lippincott Williams & Wilki. <https://doi.org/10.1080/07380570801991834>
- Kottmann, T. (2014, 20. März). *Glossar*. Dr. med. Kottmann; Clinical Research Organisation. <https://www.cro-kottmann.de/de/glossar-s.html>

- Krebs, D., & Menold, N. (2019). Gütekriterien quantitativer Sozialforschung. In: Baur, N., Blasius, J. (eds), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4_34
- Kriwy, P., & Jungbauer-Gans, M. (2020). *Handbuch Gesundheitssoziologie*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-06392-4>
- La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nygård, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative & Supportive Care*, 5(3), 241–250. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000405>
- Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergotherapie*, 78(4), 246–254. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>
- Law, M., Polatajko, H., Carswell, A., McColl, M. A., Pollok, N., & Babbiste, S. (2009). Das kanadische Modell der «occupational performance» und das «Canadian Occupational Performance measure». In C. Jerosch-Herold, U. Marotzki, B.M. Stubner, & P. Weber (Eds.), *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (S. 155-170). (3. Aufl.). Springer.
- 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.
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6. Aufl.). Beltz Verlagsgruppe.
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz Verlagsgruppe.
- McHugh M. L. (2012). Interrater reliability: the statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276–282. DOI: 10.11613/BM.2012.031
- McNamara, B., Rosenwax, L. K., & Holman, C. D. (2006). A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of pain and symptom management*, 32(1), 5–12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.12.018>

- Molineux, M. (2017). *A dictionary of occupational science and occupational therapy* (1. Aufl.). Oxford University Press. DOI: 10.1093/acref/9780191773624.001.0001
- Mysyuk, Y. & Huisman, M. (2020). Photovoice method with older persons: a review. *Ageing and Society*, 40(8), 1759–1787. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19000242>
- Palliative Care Australia (PCA). (2018). *Palliative Care Services Development Guidelines*. Australian Government Department of Health.
- 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, *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation* (22-36). CAOT Publications ACE.
- Townsend, E. A., & Polatajko H.J. (2013). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being, & Justice through Occupation*. (Aufl. 2). CAOT Publications ACE.
- Porst, R. (2014). Pretests zur Evaluation des Fragebogen(entwurf)s. *Fragebogen: Ein Arbeitsbuch* (4., erweiterte Aufl.), (S. 189-205). Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-02118-4>
- Rahman, H. (2000). Journey of Providing Care in Hospice: Perspectives of Occupational Therapists. *SAGE Journals*, 10, 806-818. <https://doi.org/10.1177/1049732>
- Sakaguchi, S., & Okamura, H. (2014). Effectiveness of collage activity based on a life review in elderly cancer patients: A preliminary study. *Palliative & supportive care*, 13(2), 285–293. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000194>
- Scavarda, A., Costa, G., & Beccaria, F. (2023). Using Photovoice to understand physical and social living environment influence on adherence to diabetes. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 27(2), 279–300. <https://doi.org/10.1177/13634593211020066>
- Schleinich, M. A., Warren, S., Nikolaichuk, C., Kaasa, T., & Watanabe, S. (2008). Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative medicine*, 22(7), 822–830. <https://doi.org/10.1177/0269216308096526>

- Schmid, T. (2005). *Promoting health through creativity: for professionals in health, arts and education*. (S. 236). John Wiley & Sons.
- Schramme, T. (2002). *Bioethik*. Campus Verlag.
<https://doi.org/10.1007/s00481-003-0232-7>
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). (2019). *Medizinische Richtlinien Palliative Care* (10. Aufl.). Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
- Specht-Tomann, M. (2017). *Biografiearbeit: In der Gesundheits-, Kranken- und Altenpflege* (3. Aufl.). Springer Verlag.
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-54393-1>
- Von dem Berge, E., Förster, A., & Kirsch, G. (2018). *Ergotherapie in der Palliative Care: selbstbestimmt handeln bis zuletzt* (1. Aufl.). Schulz-Kirchner Verlag.
- Von Wartburg, L., & Näf, F. (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015; Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015*. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).
- World Health Organization (WHO). (2021). *Health Promotion Glossary of Terms 2021*. World Health Organization (WHO).
- World Health Organization (WHO). (2020). *Palliative Care*. World Health Organization.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization (WHO). (2023, 28. März). *Palliative Care*. World Health Organization. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- World Health Organization (WHO). (2022). *Palliative Care – Essential facts*. World Health Organization. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/palliative-care/palliative-care-essential-facts.pdf?sfvrsn=c5fed6dc_1](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/palliative-care/palliative-care-essential-facts.pdf?sfvrsn=c5fed6dc_1)
- World Health Organization (WHO). (2023, 12. April). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. World Health Organization. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- Wheeler, S. C., & Bechler, C.J. (2021). Objects and self-identity. *Current opinion in psychology*, 39, 6–11. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2020.07.013>

Wilson, C. (2014). *Interview techniques for UX practitioners: a user-centered design method* (1. Aufl.). Morgan Kaufmann. <https://doi.org/10.1016/C2012-0-06209-6>

Zoer, E., Faul, E., & Mayer, H. (2013). Aktionsforschung — „Be part of it: Gemeinsam die Praxis durch Forschung verändern. *Procure: Das Fortbildungsmagazin Für Pflegeberufe*, 18(9), 12–16. <https://doi.org/10.1007/s00735-013-0185-0>

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.....	07
Abbildung 2.....	09
Abbildung 3.....	21
Abbildung 4.....	36
Abbildung 5.....	39
Abbildung 6.....	41
Abbildung 7.....	52

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.....	13
Tabelle 2.....	14
Tabelle 3.....	24
Tabelle 4.....	25
Tabelle 5.....	26
Tabelle 6.....	26
Tabelle 7.....	27
Tabelle 8.....	28
Tabelle 9.....	28
Tabelle 10.....	34
Tabelle 11.....	35
Tabelle 12.....	37
Tabelle 13.....	38
Tabelle 14.....	40
Tabelle 15.....	41

I. Danksagung

Die Umsetzung der Arbeit mitsamt der Entwicklung der Intervention war nur durch die Mithilfe einiger engagierter Menschen möglich, die sich bereit erklärt haben bei unserer Arbeit mitzuwirken.

Als erstes möchten wir uns bei den Ergotherapeutinnen des Alterszentrums [REDACTED] und des [REDACTED] bedanken für ihre Bereitschaft und ihrem Mut unsere Intervention in der Praxis zu testen. Eure Rückmeldungen waren für diese Arbeit von unglaublichem Wert.

Auch den Klient:innen, die sich auf das Ausprobieren der Intervention eingelassen haben, danken wir herzlich für ihre Rückmeldungen.

Im [REDACTED] bedanken wir uns bei [REDACTED] für ihr unkomplizierte Art und ihr Engagement.

Der Gruppenleiterin [REDACTED] danken wir für das spannende und aufschlussreiche Gespräch. Den Pionierinnen Frau [REDACTED] und Frau [REDACTED] danken wir für ihre Bereitschaft als erste Personen unsere Intervention auszuprobieren.

Bei den Gesundheitsfachpersonen eines Alterszentrums möchten wir uns für das Fokusgruppeninterview bedanken von dessen Ergebnissen wir sehr profitieren konnten. In diesem Zusammenhang danken wir auch [REDACTED] für seine Bemühungen.

Für ihre Zeit danken wir den Personen, mit denen wir den Pretest des Fragebogens durchführen durften.

Bei den 25 Fachpersonen, die unsere Fragen zur Ergotherapie in ihrer Institution beantwortet haben, danken wir für die teilweise sehr offene und ausführliche Auskunft.

[REDACTED] danken wir für das kritische Durchlesen der vielen Seiten, für die hilfreichen Rückmeldungen und das eine oder andere Komma. Wir danken [REDACTED] für das Durchlesen der Diskussion.

Nicht zuletzt gilt unser Dank auch [REDACTED] für ihr Vertrauen, ihr offenes Ohr und die Beratung bei der Begleitung unserer Arbeit von Seiten der ZHAW.

II. Eigenständigkeitserklärung

«Wir Charlotte Mohr und Gianna Lia Schaffner erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Ort, Datum: Winterthur, 26.04.2023

Charlotte Mohr

Gianna Lia Schaffner

III. Wortzahl

Abstract: 188 Wörter

Arbeit: 13'286 Wörter

Anhang

Anhang A: Glossar

Aktivität:

Unter Aktivitäten sind alltägliche Handlungen zu verstehen. Sie unterscheiden sich von Betätigungen, indem Aktivitäten nicht zwingend bedeutungsvoll sein müssen (AOTA, 2023, 13. April).

Bedeutungsvolle Betätigung:

Betätigungen, die von Personen, Gruppen oder Communities ausgeführt werden, um Erfahrungen von Zufriedenheit oder Sinnhaftigkeit zu sammeln, werden als bedeutungsvolle Betätigungen bezeichnet (Townsend & Polatajko, 2013).

Biographiearbeit:

Biographiearbeit wird als systematische Erfassung der Lebensgeschichte eines Menschen definiert. Dazu gehören Erfahrungen, Erlebnisse und Sichtweisen des Menschen. Im Zentrum der Biographiearbeit steht das Erinnern und Erzählen von Geschichten aus dem Leben und das Mitteilen und Zusammenfügen derer (Specht-Tomann, 2017).

Cohen's Kappa:

Das Cohen's Kappa ist ein Wert, der das Mass der Interrater-Reliabilität bestimmt. Er wird aus der Anzahl Übereinstimmungen im Verhältnis zur Gesamtanzahl Variablen berechnet. Zusätzlich wird die Wahrscheinlichkeit eines zufälligen Treffers herausgerechnet. Der Wert des Cohen's Kappa kann zwischen -1 und 1 liegen, wobei 1 die Übereinstimmung zu 100 Prozent angibt (McHugh, 2012).

Fotodrucker:

Ein Fotodrucker ist ein kleiner Drucker (18cm x 6cm x 14cm), der auf das Drucken von Fotos spezialisiert ist. Das Ausdrucken eines Fotos dauert, mit dem in der vorliegenden Arbeit verwendeten Modell ca. eine Minute.

Interrater-Reliabilität:

Die Interrater-Reliabilität bezeichnet den Grad der Übereinstimmung von Ergebnisinterpretationen zwischen verschiedenen Ratern. Sie stellt dar, wie oft die Rater einer Variable die gleiche Punktzahl beziehungsweise gleiche Kategorie zugeordnet haben. Damit kann in der empirischen Forschung gezeigt werden, dass die Ergebnisse von den Interpreten unabhängig und damit objektiv sind (Bortz, 1999 und McHugh, 2012).

Kreative Arbeit:

Kreativität wird von Schmid (2005) als Teil einer kreativen Aktivität gesehen und als Fähigkeit definiert, erfinderisch, phantasievoll zu sein, auf originelle Weise zu denken, Lösungen und Ausdrucksformen zu finden.

In vorliegender Arbeit bezieht sich kreative Aktivität/ Arbeit vor allem auf traditionell als „kreative Aktivitäten“ definierte Tätigkeiten wie zum Beispiel: Malen, Zeichnen, Schreiben, Basteln (mit Stoff, Holz, Papier, Karton, ect.), Töpfern, Nähen, ect.

Lebensqualität:

Nach WHO (2023, 12. April) ist Lebensqualität die Wahrnehmung der Lebenssituation einer Person im Kontext des Wertesystems und der Kultur, in der die Person lebt, in Bezug auf Anliegen, Ziele, Erwartungen und Normen dieser.

Member-Check:

Die Daten oder Resultate werden an die, an der Forschung, Teilnehmenden zurückgeschickt, damit diese deren Korrektheit überprüfen und so die Validität bestätigen können (Birt et al. 2016).

Mikro-, Meso-, und Makroebene:

Mikroebene: Individuen und Gruppen

Mesoebene: Organisationen und Institutionen

Makroebene: Gesellschaft oder Teilbereiche der Gesellschaft

(Kriwy & Jungbauer-Gans, 2020)

Objektivität:

Die Objektivität ist ein quantitatives Gütekriterium und setzt die Unabhängigkeit der Ergebnisse von den beteiligten Forscher:innen voraus. Sie wird in die Durchführungs-, Auswertungs- und Interpretationsobjektivität unterteilt. In allen drei Phasen sollte der Einfluss durch die Forschenden möglichst klein gehalten werden (Gisske, 2021).

Occupational Deprivation:

Occupational Deprivation bezeichnet eine Reduktion der Betätigungen einer Person, bezogen auf die Menge und Diversität über einen längeren Zeitraum. Die Ursachen dieser Reduktion liegen in Faktoren, die von der betroffenen Person nicht beeinflusst werden können. Beispiele hierfür sind soziale Strukturen, Stigmatisierung, religiöse Praktiken, politische Unterschiede, Armut oder Geografie. Occupational Deprivation hat negative Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden (Molineux, 2017).

Occupational Identity

Occupational Identity umfasst das Konzept des Selbst, die Beziehungen, Rollen und Werte, die eine Person mitbringt und das Wissen über die eigenen Fähigkeiten und Wünsche. Auch beinhaltet die Occupational Identity die Erwartungen und Ansprüche von anderen und die Vorstellungen wie sich eine Person zukünftig verhalten wird und was sie tun möchte (Kielhofner, 2008).

Photovoice:

Photovoice kombiniert Fotos, die von den Teilnehmenden gemacht werden mit begleitenden Erzählungen. Sie halten Erfahrungen fest und bieten Einblick in ihr Leben und ihre Gemeinschaft. Die Methode kann als qualitativer Forschungsansatz verwendet werden, bei der Forschende mit einer Gruppe oder einer Gemeinschaft zusammenarbeiten, um neues Wissen zu gewinnen (Jarldorn, 2019).

Reliabilität:

Die Reliabilität ist ein quantitative Gütekriterium, das die Zuverlässigkeit einer Messung beschreibt. Sie gibt an, inwieweit die Erhebung von Daten reproduzierbar ist. Das heisst sie bewertet wie genau gemessen werden kann (Krebs & Menold, 2019).

Rollen:

Rollen sind kulturell bedingte Muster in der Betätigung, die Gewohnheiten und Routinen widerspiegeln. Erwartungshaltungen an bestimmte Rollen, können die Ausführung von Betätigungen in Zusammenhang mit betreffender Rolle verbessern oder einschränken (Townsend & Polatajko, 2013).

Validität:

Die Validität ist ein quantitatives Gütekriterium, welches angibt, ob ein Messinstrument das misst, was gemessen werden soll. Eine Messung ist valide, wenn die Daten generiert werden, die beabsichtigt wurden (Krebs & Menold, 2019).

Vermächtnis:

Für das Wort Vermächtnis gibt es verschiedene Definitionen, in vorliegender Arbeit bezieht sich das Wort auf das, was ein Mensch zurücklässt nach dem Tod. Klient:innen mit lebenslimitierender Diagnose interpretieren das „Vermächtnis“ als etwas, das man zurücklässt wenn man stirbt oder wie sich an die Person erinnert wird, nachdem sie gestorben ist (Breitbart & Poppito, 2014). Die Autorinnen definieren ein Vermächtnis weiter wie folgt: Zurücklassen nach dem Tod kann man Gegenstände, Dinge und Objekte, aber auch Gedankengut, Gefühle, Erinnerungen oder Veränderungen, die durch das Leben und Tun eines Menschen entstanden sind.

Well-Being:

Well-Being wird nach der WHO (2021) als positiver Zustand definiert, der von einer Einzelperson als auch einer Gesellschaft erlebt werden kann. Well-Being kann eine Ressource für das alltägliche Leben sein und wird von ökologischen, wirtschaftlichen und sozialen Faktoren beeinflusst. Dazu gehört die Lebensqualität, die Fähigkeit von Menschen/einer Gesellschaft, einen Beitrag mit Sinn und Zweck zur Welt zu leisten. An der Widerstandsfähigkeit, den Handlungskapazitäten und der Bereitschaft Herausforderungen zu meistern lässt sich das Well-Being einer Gesellschaft ablesen.

Anhang B: Transkripte

Fokusgruppeninterview

Zitate aus dem Transkript des Fokusgruppeninterviews [REDACTED].2022

E = Ergotherapeutin

F1, F2 = Forschende 1, Forschende 2

Pflex = Pflegeexpertin

Pfill = Pflegeleitung

S = Seelsorgerin

Auf Anfrage bei den Autorinnen erhältlich.

Evaluation [REDACTED]

Zitate aus dem Transkript Evaluation Alterszentrum [REDACTED] [REDACTED] 2023

E1 = Ergotherapeutin 1

E2 = Ergotherapeutin 2

Auf Anfrage bei den Autorinnen erhältlich.

Evaluation [REDACTED]

Zitate aus dem Transkript Evaluation [REDACTED] [REDACTED] 2023

E1 = Ergotherapeutin 1

E2 = Ergotherapeutin 2

E3 = Ergotherapeutin 3

Auf Anfrage bei den Autorinnen erhältlich.

Evaluation Klient:innen

Evaluation Intervention Aussagen Klient:innen

(Auf Anfrage bei den Autorinnen erhältlich)

Anhang C: Reflexionsfragebogen Klient:innen

Allgemein

Wie ist es Ihnen ergangen während der Therapieeinheit?

Was möchten Sie uns dazu zurückmelden?

Einstieg

Wie haben Sie den Einstieg wahrgenommen?

- Haben Sie den Auftrag für die Therapie verstanden?
- Waren Sie motiviert nach dem Einstieg zu starten?

Hauptteil
<ul style="list-style-type: none">- Wie fanden Sie es, dass Foto selbst zu machen und/oder es selbst auszudrucken?- War es für Sie wertvoll, dass das Foto direkt im Zimmer ausgedruckt wurde und so ein nahtloser Übergang entstand? Oder wäre es problemlos gewesen, wenn die Therapeutin den Raum für einige Minuten verlassen hätte, um das Foto auszudrucken?- Hätten Sie während der Therapie eine Pause gebraucht?- Wie ging es Ihnen beim Gestalten?- Hätten Sie sich beim Gestalten mehr/weniger Material, Vorgaben gewünscht?- Haben Sie andere Ideen wie man die Arbeit mit dem Gegenstand gestalterisch umsetzen könnte?- Viel es Ihnen eher leicht/schwer etwas zu dem Gegenstand/aus Ihrem Leben zu erzählen?<ul style="list-style-type: none">○ Was hat dabei (nicht) geholfen?- Wie hat Ihnen die Arbeit mit einem bestimmten Gegenstand gefallen?- Welchen Wert sehen Sie darin, dass ein Produkt aus dem Gesprochenen entstand?
Schlussteil
<ul style="list-style-type: none">- Was denken Sie zu Ihrem Produkt? (Gefällt es Ihnen?)- Gab es Reaktionen aus Ihrem Umfeld/Umwelt zum Produkt?- Haben Sie jemandem von der Mitarbeit an unserem Projekt erzählt? Haben Sie ihr Produkt jemandem gezeigt? Wenn ja, welche Reaktionen gab es?- Hat die Therapie bei Ihnen etwas ausgelöst? Wenn ja, Was?- Wie war es, ganz konkret auf Ihr Leben zurückzuschauen?
Allgemein
<ul style="list-style-type: none">- Wie war es für Sie die Therapie in Ihrem Zimmer durchzuführen?- Wie beurteilen Sie die Dauer der Therapieeinheit? (angemessen, zu lange, zu kurz)- Sehen Sie in dieser Therapieeinheit einen Mehrwert? Würden Sie diese weiterempfehlen?

- Was an der Einheit würden Sie so beibehalten, was würden Sie ändern?

Anhang D: Reflexionsfragebogen Klient:innen Interventionstestung

Reflexion durch die Klient:innen

Mit folgendem Leitfaden/Fragebogen soll die Sichtweise der Klient:innen auf die Intervention erhoben werden. Die Erfahrungen und Meinungen der Klient:innen werden in einem Gespräch eingeholt. Das heisst die/der Therapeut:in geht den Fragebogen mit der/dem Klient:in zusammen durch. Die Klient:innen füllen den Fragebogen nicht alleine aus. Im optimalen Fall werden die Hauptfragen genauso vorgelesen, wie sie von uns formuliert wurden, um eine Vergleichbarkeit der Antworten zu garantieren. Falls die Fragen nicht verstanden werden, dürfen sie auch auf Dialekt übersetzt oder leicht umformuliert werden. Das differenzierte Nachfragen und das daraus resultierende Gespräch darf aber gerne auf Schweizerdeutsch stattfinden.

Vorzugsweise findet die Reflexion nicht direkt nach der Therapieeinheit, sondern ein paar Tage später statt. Sprechen die Umstände oder der Zustand (z.B Gedächtnis) der/des Klient:in dagegen, kann die Reflexion natürlich auch direkt nach der Intervention durchgeführt werden.

Um den verschiedenen Niveaus an kognitiven Fähigkeiten der Klient:innen gerecht zu werden, wurde der Fragebogen so gestaltet, dass er sehr einfache Antwortmöglichkeiten, aber auch differenziertere, freie Antworten zulässt. Das Grundgerüst besteht aus 15 Fragen (davon vier Kontrollfragen), die mit Ja/Nein beantwortet werden können und zwei offenen Fragen. Um die Intervention möglichst gut an die Bedürfnisse und Wünsche der Klient:innen anpassen zu können, sind wir auf möglichst ausführliche und differenzierte Antworten angewiesen. Daher sind wir dankbar, wenn Sie auf alle Aspekte mittels Folgefragen eingehen. Wir haben hierfür einige Vorschläge formuliert, wobei Sie natürlich jederzeit frei sind eigene, dem Kontext angepasste Fragen zu stellen. Für Klient:innen, bei denen eine ausführliches und differenziertes Antworten nicht möglich ist, kann die Reflexion bei den Ja/Nein-Fragen belassen werden.

Bei den letzten vier Fragen des Leitfadens handelt es sich um Kontrollfragen, welche dazu dienen die Kongruenz der Antworten der Klient:innen zu überprüfen. Bei diesen Fragen ist es nicht nötig genauer darauf einzugehen, wenn die Themen zu einem vorherigen Zeitpunkt schon besprochen wurden.

Wir möchten Sie darauf hinweisen, dass die Beantwortung der Fragen durch den Effekt der sozialen Erwünschtheit (beschreibt die Tendenz sich in sozialen Situationen entsprechend den Erwartungen von Anderen zu verhalten / hier dem/der Therapeut:in zu Liebe) beeinflusst werden kann. Die Klient:innen also eher das sagen, wo von sie ausgehen, dass es erwartet wird und nicht das was sie wirklich denken. Aus diesem Grund möchten wir Sie dazu anhalten auch auf das Verhalten, die Mimik und Gestik der Klient:innen bei der Beantwortung der Fragen zu achten und gegebenenfalls nochmal nachzufragen. So können Aussagen, die allenfalls von der sozialen Erwünschtheit verfälscht sind, erkannt werden.

Viel Spass bei der Reflexion

Reflexionsfragebogen Klient:innen

1)	Was möchten Sie uns zu dieser Therapie ganz allgemein zurückmelden?

2)	Hat Sie der Gegenstand zum Erzählen angeregt?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen:	Inwiefern? Wieso nicht? Gäbe es etwas anderes, dass Sie unterstützt hätte?

3) War es leicht für Sie einen Gegenstand zu wählen?	Mögliche Nachfragen
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Was fanden Sie schwierig? Was hätte es einfacher gemacht? Wie haben Sie sich für einen Gegenstand entschieden?

4) Hat Ihnen die kreative Arbeit mit dem Foto gefallen?	Mögliche Nachfragen
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Was hat Ihnen daran gefallen? Was hat Ihnen nicht gefallen?

5)	Gefällt es Ihnen, dass Sie etwas gestaltet haben, das Ihnen erhalten bleibt?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Was gefällt Ihnen daran? Was gefällt Ihnen an dem, was Sie gestaltet haben besonders? Was gefällt Ihnen nicht? Wieso gefällt es Ihnen nicht? Was machen Sie mit dem, was Sie gestaltet haben?

6)	War das Ausdrucken des Fotos mit dem Fotodrucker für diese Therapie bereichernd?	Mögliche Nachfragen
mit Fotodrucker	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Inwiefern? Inwiefern nicht?

7)	Ohne Drucker: War es angenehm, dass ich das Zimmer zwischendurch verlassen haben? Mit Drucker: Wäre es unangenehm gewesen, hätte ich das Zimmer zwischendurch verlassen?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Was hat der Unterbruch bei Ihnen ausgelöst? Wie haben Sie mein Hinausgehen empfunden? <u>Hinweis:</u> Bitte auf Kongruenz achten zwischen Mimik, Gestik und Gesagtem (soziale Erwünschtheit)

8)	Hat das, was Sie gestaltet haben, in Ihrem Umfeld eine Reaktion ausgelöst/Gespräche angeregt?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Wie kam es zum Austausch? Welche Reaktionen? Haben Sie jemandem von dieser Therapie erzählt?

9)	Hat es für Sie Sinn gemacht, diese Therapie in Ihrem Zimmer durchzuführen?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Welche Vorteile bietet es? Welche Nachteile? War es Ihnen zu persönlich?

10)	Sehen Sie in dieser Therapie einen Mehrwert? Übersetzungshilfe: Hat Ihnen die Therapie etwas gebracht?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Welchen Mehrwert? Was hat Sie mir gebracht? Was würde diese Therapie noch verbessern? Was würden Sie sich anders wünschen? Würden Sie mit dieser Therapie gerne fortfahren/ es nochmals machen?

11)	Hat diese Therapie bei Ihnen positive Gefühle ausgelöst?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Was? Wie lange hat dieses positive Gefühl angehalten? Hat es Ihnen Spass gemacht? Was hat diese Therapie stattdessen/ noch ausgelöst?

12)	Würden Sie diese Therapie weiterempfehlen?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Aus welchen Gründen? Wem würden Sie die Therapie weiterempfehlen?

13)	Ohne Drucker: War es unangenehm, dass ich das Zimmer zwischendurch verlassen habe? Mit Drucker: Hätten Sie es angenehm gefunden, wenn ich das Zimmer zwischendurch verlassen hätte?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Kontrollfrage Was war angenehm/ unangenehm? Wieso wäre eine Pause nötig gewesen? Gäbe es etwas anderes, dass Ihnen geholfen hätte?

14)	Hätte man die kreative Arbeit mit dem Foto weg lassen können?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Kontrollfrage Hätten Sie lieber nur erzählt? Hätten Sie lieber etwas anderes gemacht?

15)	Hat diese Therapie bei Ihnen unangenehme Gefühle ausgelöst?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Kontrollfrage Welche? Aus welchem Grund hat diese Therapie bei Ihnen unangenehme Gefühle ausgelöst? Wenn ja, wie lange hat dieses negative Gefühl angehalten? Was hat diese Therapie stattdessen/noch ausgelöst?

16)	Gefällt es Ihnen, dass Sie das, was Sie gestaltet haben, behalten?	Mögliche Nachfragen
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Aus welchen Gründen?	Kontrollfrage Wieso (nicht)?

17)	Gibt es jetzt noch etwas, das Sie uns zur Therapie zurückmelden/ mitteilen möchten? Wenn ja, was?

Anhang E: Einwilligungserklärungen

Einwilligungserklärungen

Einwilligungserklärung

Ich erkläre mich mit der Nutzung der Informationen, die im Rahmen der Mitarbeit an der Bachelorarbeit von Gianna Schaffner und Charlotte Mohr erhoben werden, einverstanden.

Die Mitarbeit besteht aus drei Treffen, an folgenden Daten:

- Montag, 20.02.2023
- Dienstag, 21.02.2023
- Donnerstag, 23.02.2023

Die Daten werden in Form von mündlichen Gesprächen und Beobachtungen erhoben und schriftlich dokumentiert.

Der Zweck der Forschung, im Rahmen deren die Informationen erhoben werden, besteht in der Entwicklung einer ergotherapeutischen Intervention. Die Verwendung der Daten beschränkt sich auf die Bachelorarbeit und auf daraus resultierende Projekte.

Sämtliche Informationen werden **anonymisiert**, damit keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Sie entscheiden selbst welche Informationen Sie preisgeben möchten und welche Fragen Sie beantworten.

Ihr Einverständnis zur Mitarbeit oder zur Verwendung Ihrer Daten darf jederzeit widerrufen werden.

Vorname / Nachname :  _____

Datum / Ort : 20.02.2023 Muri AG

Unterschrift: _____



Einwilligungserklärungen Interventionstestung Klient:innen

Einwilligungserklärung Klient:innen

Ich erkläre mich zur Mitarbeit an der Bachelorarbeit von Charlotte Mohr und Gianna Schaffner einverstanden.

Die Mitarbeit besteht aus der Teilnahme an der Therapieeinheit zum Thema Biographie und deren Reflexion.

Ich stimme zu, dass meine Ergotherapeutin Informationen, die für die Weiterentwicklung der Therapieeinheit relevant sind, an Charlotte Mohr und Gianna Schaffner weitergibt.

Dabei werden sämtliche Daten **anonymisiert**, damit keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Die Daten werden von Ihrer/Ihrem Ergotherapeut:in in Form von mündlichen Gesprächen und Beobachtungen erhoben.

Die Verwendung der Daten beschränkt sich auf die Bachelorarbeit und auf daraus resultierende Projekte.

Sie entscheiden selbst, welche Informationen Sie preisgeben möchten und welche Fragen Sie beantworten.

Ich stimme zu, dass mein kreatives Werk, am Ende fotografiert und die Aufnahme für die Bachelorarbeit und daraus resultierende Projekte verwendet werden darf. Sämtliche Hinweise auf Ihre Person werden auf der Aufnahme unkenntlich gemacht.

Ich möchte nicht, dass mein kreatives Werk fotografiert wird.

Ihr Einverständnis zur Mitarbeit oder zur Verwendung Ihrer Daten darf jederzeit widerrufen werden.

Vorname / Nachname : _____

Datum / Ort : 16.3.23 Zürich

Unterschrift: _____

Einwilligungserklärungen Interventionstestung Ergotherapeut:innen

Einwilligungserklärung Ergotherapeut:innen

Ich erkläre mich zur Mitarbeit an der Bachelorarbeit von Charlotte Mohr und Gianna Schaffner einverstanden.

Die Mitarbeit besteht aus der Durchführung der vorgeschlagenen Intervention, deren Reflexion mit den Klient:innen und einem Evaluationsgespräch.

Ich stimme zu, dass die gewonnenen Informationen von Charlotte Mohr und Gianna Schaffner im Rahmen der Bachelorarbeit und daraus resultierenden Projekten verwendet werden dürfen.

- Ich wünsche, dass Daten, die Rückschlüsse auf meine Person zulassen **anonymisiert** werden, der Name der Institution jedoch genannt wird.
- Ich wünsche, dass sämtliche Daten **anonymisiert** werden, sodass keine Rückschlüsse auf meine Person und die Institution möglich sind.

Das Evaluationsgespräch im Rahmen der Mitarbeit wird mittels einer Audioaufnahme dokumentiert und anschliessend transkribiert. Das Transkript wird Ihnen zum Member-Check zugestellt und erst nach Ihrer Zustimmung weiter verwendet.

Ihr Einverständnis zur Mitarbeit oder zur Verwendung Ihrer Daten darf jederzeit widerrufen werden.

Vorname / Nachname:  _____

Datum / Ort: 16.3.23 Zürich _____

Unterschrift:  _____

Anhang F: Liste der Palliativ-Institutionen

Ergotherapie fix im Team	Keine Ergotherapie	Ergo, aber wenig genutzt (intern oder extern)
[redacted]		[redacted]
[redacted]	[redacted] (in Planung)	[redacted]
[redacted]	[redacted]	[redacted]
[redacted]	[redacted]	[redacted] (untervertreten)
	[redacted] (arbeiten kaum mit Ergo)	[redacted] (Ressourcenknappheit der Ergo)
	[redacted]	[redacted] (nur in sehr ausgewählten Fällen)
	[redacted]	[redacted]
	[redacted]	[redacted] (arbeiten mit externer Ergo zusammen)
	[redacted]	[redacted] (externe Ergo)
	[redacted]	[redacted] (selten benötigen) (externe Ergo)
	[redacted] (auf Stellensuche)	
	[redacted] (extern, momentan keine Klienten mit Ergo)	
	Spital Uster	
	Triemli Spital	

Türkis = zertifizierte Palliativ Einrichtungen

Gründe die zu schlechter Integration der Ergotherapie in der Palliative Care führen:

Ergotherapie muss sich selbst einbringen:

Ein Hospiz berichtet, dass sie stark auf den Input der Therapeut:innen selbst angewiesen sind, ob Ergotherapie benötigt wird oder nicht. Das Mass an Integration der Ergotherapie in der Palliative Care hängt also stark von den einzelnen Ergotherapeut:innen ab.

Wenig personelle Ressourcen in der Ergotherapie:

Zu wenig ergotherapeutisches Personal erschwert die Beteiligung der Ergotherapie im palliativen Setting in einem Kantonsspital. Aus diesem Grund werde nur noch ca. ein Drittel der Klient:innen auf der Palliativstation durch die Ergotherapie mitbetreut. Zusätzlich berichten zwei Akutspitäler zurzeit aufgrund von Vakanzen keine Ergotherapeut:innen zu beschäftigen.

Kurze Aufenthaltsdauer der Klient:innen:

Ein Hospiz und eine Pflegeeinrichtung berichten, dass Klient:innen maximal drei Wochen bei ihnen verbringen, weswegen keine ergotherapeutische Betreuung angeboten wird.

Neurologischen Erkrankungen:

Die Ergotherapie wird in zwei Institutionen, einem weiteren Hospiz und einem Akutspital mit Palliativstation vor allem bei Klient:innen mit neurologischen Erkrankungen eingesetzt.

Keine Deklaration als Palliative Care:

Es ist zu vermuten, dass Ergotherapeut:innen in Fachbereichen wie der Geriatrie und der Neurologie auch mit Klient:innen mit lebenslimitierender Diagnose konfrontiert sind, dies aber nicht als Palliative Care deklariert wird.

**Anhang G: Berechnung Cohen's Kappa
Fokusgruppeninterview**

Evaluation Ergotherapeutinnen

Evaluation Klient:innen

(Auf Anfrage bei den Autorinnen erhältlich)

Anhang H: Checkliste Ethikantrag

Checkliste für die Eigenbeurteilung von Studien auf ethische Unbedenklichkeit

Diese Checkliste ist als Hilfe und Unterstützung gedacht, wenn Forschende an der ZHAW ihr Forschungsprojekt darauf beurteilen, ob es dazu ein Votum zur ethischen Unbedenklichkeit braucht. Sie kommt in ähnlicher Form an vielen anderen Schweizer Hochschulen zum Einsatz.

Stufe 1: Prüfung auf Notwendigkeit der Gutheissung eines Forschungsvorhabens durch externe Gremien

Nr.	Frage	Ja	Nein	Unklar
1.	Handelt es sich bei dem Forschungsvorhaben um eine klinische Studie? Es wird nicht die Wirkung einer Substanz, eines Produktes oder einer Therapie auf die Teilnehmenden getestet. Damit erfüllt die Arbeit nicht die Kriterien einer klinischen Studie. Siehe dazu: Einteilung eines Forschungsprojekts Kanton Zürich (zh.ch) Beim Vorhaben handelt es sich nicht um eine Studie, sondern um eine qualitative Arbeit mit dem Vorgehen der Action Research.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Handelt es sich um ein Forschungsvorhaben zu Krankheiten oder Aufbau und Funktion des menschlichen Körpers?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wird eine der Fragen eins oder zwei mit JA beantwortet, ist die Durchführung des Forschungsvorhabens von der Kantonalen Ethikkommission des Kantons Zürich ([KEK](#)) genehmigen zu lassen. Bei Unklarheit muss bei der KEK die Zuständigkeit abgeklärt werden (Zuständigkeitsabklärung).

Eine Ausnahme stellen Forschungsvorhaben dar, die bereits vorliegende anonymisierte oder anonyme gesundheitsbezogene Daten verwenden oder in denen gesundheitsbezogene Daten im Rahmen von Befragungen anonym erhoben werden. In diesem Fall muss das Forschungsvorhaben nicht von der KEK geprüft werden.

Nr.	Frage	Ja	Nein	Unklar
3.	Handelt es sich um ein Forschungsvorhaben, z. B. aus den Bereichen Forschung an und mit Tieren, Genetik oder genetische Forschung, das unter entsprechende gesetzliche Regelungen und Vorgaben einer ethischen Bewertung in Gremien ausserhalb der ZHAW fällt?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wird die Frage drei mit JA beantwortet, sind die entsprechenden Gremien zu kontaktieren, z. B. bei Bundesbehörden oder kantonalen Behörden zum Tierschutz, zur Aussetzung genetisch veränderter Pflanzen usw.

Stufe 2: Prüfung auf Notwendigkeit der Gutheissung eines Forschungsvorhabens durch den internen Ethikausschuss

Wenn das Forschungsvorhaben nicht von der KEK oder anderen übergeordneten Gremien genehmigt werden muss, dienen die folgenden Fragen dazu, zu beurteilen, ob eine Ethikprüfung beim Ethikausschuss an der ZHAW sinnvoll wäre.

Nr.	Frage	Ja	Nein	Unklar
4.	Besteht die Gefahr, dass Studienteilnehmenden durch ihr Verhalten in der Studie oder durch ihre Nichtteilnahme an der Studie Nachteile entstehen? Dies trifft z. B. zu, wenn Studienteilnehmende in einem Abhängigkeitsverhältnis zu Personen stehen, die Zugang zu personenbezogenen Daten aus dem Forschungsvorhaben haben.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Ist die Teilnahme von eingeschränkt urteilsfähigen, urteilsunfähigen oder minderjährigen Personen möglich oder vorgesehen?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Ist im Forschungsvorhaben vorgesehen, dass Studienteilnehmende nicht über ihre Teilnahme informiert werden, z. B. verdeckte Beobachtung an nicht öffentlichen Orten, und sie somit keine informierte Einwilligung geben?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Werden Studienteilnehmende absichtlich unvollständig oder falsch über die Ziele und das Verfahren des Forschungsvorhabens informiert (deception), z. B. durch manipulierte Rückmeldungen über ihre Leistungen?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	<p>Werden die Studienteilnehmenden gebeten, persönliche Erfahrungen (z. B. belastende Erlebnisse), persönliche Informationen (z. B. sexuelles Verhalten, Drogenkonsum) oder Einstellungen (z. B. politische Präferenzen) preiszugeben?</p> <p>- Die Teilnehmenden werden zu ihrer Biografie und ihren Erfahrungen befragt. Die Gespräche mit den Klienten werden allerdings mittels offener Fragen geführt, so dass jede:r Teilnehmer:in selbst entscheidet was preisgegeben wird.</p> <p>- Ziel der Gespräche ist <u>nicht</u> negative Erlebnisse, sehr persönliche Informationen oder Einstellungen zu ermitteln</p> <p>- Es werden nur Informationen erhoben, die im direkten Zusammenhang zur Fragestellung der Bachelorarbeit stehen</p> <p>- Es wird nur die relevante Hauptdiagnose erfasst (Diagnose, die palliativ Status bewirkt)</p> <p>- Sämtliche Daten werden vollständig anonymisiert (siehe hierzu auch die angehängt Datenschutzbestimmung der ZHAW)</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Kann die physische Integrität der Studienteilnehmenden negativ beeinflusst werden, z. B. bei sportlichen Belastungen?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Kann die psychische Integrität der Studienteilnehmenden negativ beeinflusst werden? Können heftige emotionale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Nr.	Frage	Ja	Nein	Unklar
	<p>Reaktionen ausgelöst werden, z. B. durch das Zeigen schockierender Bilder?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden nur Themen besprochen oder bearbeitet, die von den Teilnehmenden selbst offenbart und angesprochen werden. - Durch Fragen, Erinnerungen oder Erzählungen können zum Beispiel emotionale Reaktionen wie Trauer ausgelöst werden. - In der Rolle als angehende Ergotherapeutinnen im 5. Semester haben wir bereits Erfahrung im Kontakt, Anleiten und der Zusammenarbeit mit Klient:innen. Durch behutsame, einfühlsame und professionelle Gesprächsführung sollen negative Emotionen vermieden oder gut begleitet werden. 			
11.	Kann die soziale Integrität der Studienteilnehmenden negativ beeinflusst werden, z. B. bei Gruppenexperimenten, in denen die Studienteilnehmenden in eine sozial unangenehme Situation gebracht werden?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Wird den Studienteilnehmenden ein finanzieller Anreiz angeboten, der über die übliche Vergütung bei Studienteilnahmen hinausgeht?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Verlangt der Forschungsträger (z.B. SNF oder EU) oder ein Verlag eine Genehmigung des Forschungsvorhabens durch eine Ethikkommission?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Handelt es sich um Forschung an und mit Tieren oder an und mit Pflanzen, die zwar nicht unter die gesetzliche Regelung durch ein Gremium ausserhalb der ZHAW fällt, aber ethisch möglicherweise strittige Fragen und Aspekte berührt, z. B. Auswirkung auf den Menschen?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Handelt es sich um Forschung aus weiteren Bereichen, die möglicherweise Einfluss auf die gesellschaftlich konsentierten Vorstellungen von Menschsein, Autonomie, Integrität, Freiheit und Unverletzlichkeit hat oder die Grundwerte des menschlichen Zusammenlebens verändern könnte?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wird eine der Fragen mit JA beantwortet oder kann eine der Fragen nicht beantwortet werden, wird empfohlen, die Durchführung des Forschungsvorhabens vom Ethikausschuss der ZHAW prüfen zu lassen.

Für ein Forschungsvorhaben mit anonymen oder anonymisierten Personendaten, die von Dritten zur Verfügung gestellt werden, ist in der Regel keine ethische Prüfung vorzusehen.

Erlassinformationen

Betreff	Inhalt
ErlassverantwortlicheR	Team Forschung & Entwicklung
Beschlussinstanz	LeiterIn Ressort Forschung & Entwicklung

Themenzuordnung	3.01.00 Initialisierung F&E
Publikationsart	Public

Anhang I: Gütekriterien und Ethik

Gütekriterien

Es existieren keine allgemeingültigen Gütekriterien für die qualitative Forschung. Dennoch ist es ein wichtiger Bestandteil der empirischen Forschung die Qualität der Ergebnisse mittels Kriterien zu beurteilen (Mayring, 2016). Um eine hohe Qualität der Ergebnisse gewährleisten zu können, fand die vorliegende Arbeit unter Berücksichtigung der sechs Gütekriterien nach Mayring (2016) statt:

1) Verfahrensdokumentation

Dies betrifft die Explikation des Vorverständnisses, Zusammenstellung des Analyseinstrumentariums, Durchführung und Auswertung der Datenerhebung

Im Verlauf des Forschungsprozesses haben die Autorinnen jeweils nach Aktivitäten in der Praxisinstitutionen das Erlebte dokumentiert und Gedanken dazu festgehalten. Die Ergebnisse wurden mündlich mit dem Vorverständnis abgeglichen und reflektiert. Im Kapitel 3 ist der gesamte Prozess dargestellt und die Datenerhebung, verwendeten Analyseinstrumente und Auswertungsverfahren begründet.

2) Argumentative Interpretationsabsicherung

Die Interpretation der erhobenen Informationen wird fortlaufend beschrieben und begründet. Zur zusätzlichen Absicherung der Interpretation wurden die Inhaltsanalysen von den Autorinnen getrennt durchgeführt und die Interrater-Reliabilität berechnet. Die genaue Vorgehensweise ist im Kapitel «Methodik» beschrieben.

3) Regelgeleitetheit

Die Qualität der Interpretation und Analyse der erhobenen Informationen sollte durch vorgängig definierte Regeln, wie Transkriptionsregeln und die Inhaltsanalyse nach Mayring (2022), sichergestellt werden. Die angewendeten Verfahren werden im Kapitel 3 beschrieben.

4) Nähe zum Gegenstand

Durch die Anlehnung ans Forschungsparadigma Action Research wurde die enge Zusammenarbeit mit den beforschten Subjekten vorausgesetzt. Der stetige Einbezug der Klient:innen und Ergotherapeut:innen sollte sicherstellen, dass eng an ihre Lebenswelt angeknüpft und ihre Bedürfnisse mit einbezogen werden. Es wurde stets in der natürlichen Lebenswelt der Teilnehmenden gearbeitet, um möglichst nah an den realen Bedingungen zu forschen.

5) Kommunikative Validierung

Die Beforschten fungierten in vorliegender Arbeit als Teilnehmer des Forschungsteams und standen somit im stetigen Kontakt mit den Autorinnen. Im Gespräch wurde mittels Validierung, die Interpretation abgesichert. Zusätzlich wurde die Gültigkeit der Ergebnisse geprüft, indem die Transkription jeweils zum Member-Check an die Interviewten zurückgeschickt wurde.

6) Triangulation

In vorliegender Arbeit wurde die Triangulation berücksichtigt, indem die Fragestellung in einem Prozess über mehrere Phasen beantwortet wurde. Dabei wurden unterschiedlichste Analyseverfahren auf verschiedenen Ebenen verwendet. Literatur, Interviews, Interventionstestungen, Reflexionen, Beobachtungen bildeten ein breites Spektrum an Datenquellen. Zudem wurden verschiedene Perspektiven durch unterschiedliche Interpreten, wie Klient:innen, Therapeut:innen und Gesundheitspersonal eingeholt. Alle erhobenen Informationen wurden miteinander verglichen und zur Beantwortung der Fragestellung verwendet.

Ethik

Vor Beginn der Zusammenarbeit mit Klient:innen und Gesundheitsfachpersonal wurde durch die Autorinnen dieser Arbeit mittels einer Checkliste der ZHAW (siehe Anhang H) beurteilt, ob für die geplante Arbeit eine Prüfung durch die kantonale Ethikkommission oder den Ethikrat der ZHAW nötig ist.

██
██
██

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Die Autorinnen dieser Arbeit haben sich zu Beginn des Studiums für den gesamten Zeitraum bis zum Bachelorabschluss verpflichtet alle erhaltenen oder wahrgenommenen Informationen über Patienten absolut vertraulich zu behandeln. Diese Verpflichtung gilt selbstverständlich auch für Informationen, die während dieser Arbeit erfasst, beobachtet oder gelesen werden.

Prozess

Um ein ethisches Vorgehen im Arbeitsprozess sicherzustellen, wird anschliessend aufgezeigt, inwiefern Prinzipien und Konzepte der Ethik berücksichtigt wurden:

Die Zielgruppe der vorliegenden Arbeit sind Menschen mit lebenslimitierender Diagnose. Nach den Regeln der «Good Clinical Practice» (GCP), basierend auf der Deklaration von Helsinki, sind diese als «vulnerable Subjects» einzuordnen (Kottmann, 2014, 20. März). Dies fordert ein besonders vorsichtiges Vorgehen bei der Zusammenarbeit mit Klient:innen dieser Gruppe.

Im Arbeitsprozess wurde sich an den **vier Ethikprinzipien nach Beauchamp & Childress (2013)** orientiert.

Autonomie:

Durch das Forschungsparadigma soll eine möglichst intensive Teilnahme der Klient:innen an der Entwicklung der Intervention und damit eine hohe Selbstbestimmung ermöglicht werden. Zudem wird zur Sicherstellung der Autonomie von Klient:innen und Ergotherapeut:innen das Konzept des informierten Einverständnisses angewandt. Im folgende werden die vier Elemente dieses Konzepts genauer erläutert (Schramme, 2002):

Kompetenz:

Alle Teilnehmenden der Arbeit gelten als kompetent, weil sie die kognitiven, emotionalen und kommunikativen Fähigkeiten besitzen, sich für oder gegen eine Teilnahme an unserer Arbeit zu entscheiden. Dazu müssen sie fähig sein eine zustimmende oder ablehnende Haltung einzunehmen. Es waren nur Personen beteiligt, die als urteilsfähig gelten. Somit wurde das Element der Kompetenz gewährleistet.

Freiwilligkeit:

Jegliche Teilnahme von Klient:innen und Therapeut:innen fand auf freiwilliger Basis statt, darauf wurde in Informationsschreiben und Einverständniserklärungen hingewiesen. Die Auswahl und Anfrage der Klient:innen für die Interventionstestung und deren Durchführung fand durch die behandelten Ergotherapeut:innen statt. Es wurde ausschliesslich mit ausgebildeten Ergotherapeut:innen zusammengearbeitet, die dem Berufskodex unterliegen, wodurch die Abwesenheit von Zwang, Fremdkontrolle oder subtiler Beeinflussung garantieren werden sollte. Die Klient:innen in der [REDACTED] wurden durch die dortige Gerontologin angefragt. Bei der Befragung und Durchführung der Intervention wurde von den Autorinnen durchgehend auf ein klientenzentriertes Vorgehen geachtet, um die Freiwilligkeit jederzeit zu gewährleisten.

Informiertheit:

Allen Klient:innen und Therapeut:innen lag ein Dokument vor, in dem über unsere Arbeit sowie Art und Zweck der Nutzung ihrer Daten informiert wurde.

Die Therapeut:innen wurden zudem schriftlich über alle Aspekte und das Vorgehen dieser Arbeit informiert. Gegenüber der Klient:innen fand eine mündlich Vorstellung des Projektes durch die Therapeut:innen beziehungsweise die Autorinnen statt.

Zustimmung:

Sowohl Klient:innen und Ergotherapeut:innen, als auch die Teilnehmenden am Fokusgruppeninterview haben vor der Teilnahme ihr schriftliches Einverständnis zur Mitarbeit bei der vorliegenden Arbeit und zur Nutzung ihrer anonymisierten Daten gegeben.

Nicht-Schaden:

Es wurde ein möglichst sensibles Vorgehen angestrebt, bei dem die Autorinnen konstant im Austausch mit den Klient:innen und Ergotherapeut:innen stehen. Dies soll ermöglichen das Vorgehen bei Bedarf direkt anzupassen oder abubrechen, um Schaden ein:er Klient:in durch die Intervention zu vermeiden. Auch hier wurde nur mit ausgebildeten Ergotherapeut:innen gearbeitet, die im Umgang mit Klient:innen geübt sind. Ausserdem wurde bei der Entwicklung der Intervention darauf geachtet, dass diese leicht anpassbar und damit klientenzentriert durchführbar ist.

Fürsorge:

In der Palliative Care müssen Krankheiten nicht mehr zwingend behandelt oder durch Prävention verhindert werden. Daher kann in bei der Durchführung der Intervention stark nach dem Empfinden und Wünschen der Klient:innen gehandelt werden ohne das Fürsorgeprinzip zu verletzen.

Gleichheit und Gerechtigkeit:

Es wurde durchgehend ein Gleichbehandlung aller Klient:innen und Therapeut:innen, die am Projekt teilnahmen, angestrebt. Ein Leitfaden zur Testung der Intervention sollte sicherstellen, dass alle Therapeut:innen die gleichen Informationen und damit alle Klient:innen die gleiche Behandlung bekamen. Unterschiede bei der Durchführung lassen sich durch die Klientenzentrierung erklären. Aus ressourcentechnischen Gründen konnte nur einer kleinen Anzahl an Klient:innen die Teilnahme an der Arbeit angeboten werden. Die Ergebnisse der Arbeit werden allen teilnehmende Ergotherapeut:innen zur Verfügung gestellt und kommen damit allen Klient:innen dieser Institutionen gleichermassen zu Gute.

Während des gesamten Prozesses dieser Arbeit wurden ausserdem durch stetige Reflexion und das Hinterfragen des eigenen Handelns und Vorgehens ethisches Vorgehen sichergestellt.

Anhang J: Ergebnisse Literatursuche

Protokoll Literaturrecherche Interventionen

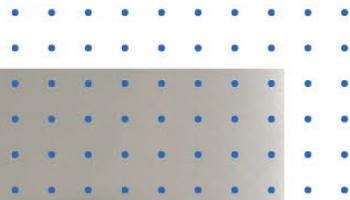
Datenbank	Keywords	Resultate	Resultate Interventionsidee/Empfehlung
CINAHL Complete	(«occupational therapy/methods»[CINAHL Subject Headings]) AND («palliative care» [CINAHL Subject Headings])	9	6
	(«palliative care» or «end of life care» or «terminal care» or «hospice care») AND («occupational therapy» or «occupational therapist» or «occupational therapists» or «ot») AND («treatment techniques» or «treatment strategies» or «treatment methods»)	3	0
OTSeeker	«palliative care» AND «occupational therapy» AND («strategies» OR «methods» OR «techniques»)	1	1
AMED	«occupational therapy» AND «palliative care» AND «methods»	14	8
	«occupational therapy» AND «palliative care» AND »intervention«	5	4
PubMed	(«palliative care»[MeSH Terms]) AND («occupational therapy/methods»[MeSH Terms])	14	8
	((«occupational therapy methods» [All Fields]) AND (palliative care)) AND (palliative care)	16	8

Anhang K: Interventionsleitfaden

Bei der folgenden Ausgabe des Interventionsleitfadens handelt es sich um die Version zur Online-Ansicht.

Biographiearbeit unter Verwendung der Photovoice-Methode zur Ermöglichung von Well-Being in der Palliative Care

Leitfaden für eine ergotherapeutische Intervention am Lebensende



Die Intervention kann verwendet werden bei Menschen,

... die mit ihrem Lebensende konfrontiert sind.

... die sich mit ihrem vergangenen Leben befassen möchten.

... die ein Vermächtnis für ihre Hinterbliebenen gestalten möchten.

Die Intervention kann verwendet werden, um

... Well-Being zu ermöglichen.

... die Gedanken auf positive Aspekte des Lebens zu lenken.

... die Beziehung zwischen Klient:innen und Therapeut:innen zu stärken.

... Klient:innen bei der Gestaltung eines Vermächtnisses zu unterstützen.

... Anknüpfungspunkte für mögliche Betätigungen zu finden.

Materialcheckliste

- Kamera oder Handy (mit App für den Fotodrucker)
- Papier (farbig) oder/und Heft, Album, ...
- Leim/ Klebeband, Schere
- Verschiedene Stifte (Filzstifte, Farbstifte, Bleistift, Kugelschreiber etc.)
- Drucker, wenn vorhanden Fotodrucker
- Evtl. weiteres Material für kreative Gestaltung

Beschreibung der Intervention

Das Vorgehen der Intervention ist angelehnt an die Forschungsmethode Photovoice. Anstelle der Community oder des Lebensraumes der Klient:innen werden bedeutungsvolle Gegenstände fotografiert. In einem Gespräch werden deren Bedeutung, Erinnerungen und der Zusammenhang zur Biographie gemeinsam analysiert. Mit dem Foto des Gegenstandes und den Informationen aus dem Gespräch wird ein kreatives Werk gestaltet. Bei Bedarf kann mit weiteren Gegenständen der gleiche Prozess durchlaufen werden. So entsteht ein Produkt, mit dem Gegenstände und die damit verbundenen Erinnerungen und Gedanken festgehalten werden. Das Werk kann als Vermächtnis oder zur Weitergabe von Wissen dienen.

Zeitlicher Aufwand: ca. 60 min

Die Intervention kann in mehrere Therapieeinheiten aufgeteilt werden. Neben der Bearbeitung mehrerer Gegenstände ermöglicht diese Option auch eine zeitliche Aufteilung der verschiedenen Aspekte der Intervention.

Z.B 1. Einheit: Gegenstand suchen, fotografieren, besprechen / 2. Einheit: kreative Aktivität

Setting

Vorzugsweise wird die Intervention im persönlichen Kontext des/der Klient:in umgesetzt, da dies ein Eintauchen in die Lebenswelt dieses Menschen und den direkten Zugriff auf mögliche Gegenstände zulässt. Die Durchführung in Therapieräumen ist ebenfalls möglich.

Arbeit mit Foto

Ein Fotodrucker ermöglicht das Ausdrucken des Fotos direkt im Zimmer und stellt eine weitere gemeinsame Aktivität dar. Die Intervention kann aber auch ohne das Vorhandensein eines solchen durchgeführt werden, indem ein herkömmlicher Drucker verwendet wird. Mit dem Zusenden eines Fotos durch Angehörige können Gegenstände besprochen werden, die nicht vor Ort sind. Auch ein Foto aus dem Internet kann symbolisch an Stelle eines eigenen verwendet werden.

Kreative Umsetzung

Bei der kreativen Gestaltung des Werkes sind die Klient:innen frei. Beispiele sind ein Poster oder ein Album, auf dem das Foto aufgeklebt und Erinnerungen oder Gedanken schriftlich hinzugefügt werden können.

Beispielablauf

Einstieg	<ul style="list-style-type: none">• Begrüßung• Erklärung zur Intervention (Ablauf, zeitlicher Rahmen...)
Hauptteil	<ul style="list-style-type: none">• Bedeutungsvollen Gegenstand wählen• Fotografieren des Gegenstandes• Foto ausdrucken• Foto aufkleben (Papier, Heft ...)• Gespräch und Gestalten der Seite / Aufschreiben der Informationen/Erinnerungen (evt. weiteren Gegenstand wählen)
Abschluss	<ul style="list-style-type: none">• Ist die Aktivität fertig, oder soll nächstes Mal noch daran weitergearbeitet werden? Wie ist es gegangen? Wie geht es Ihnen jetzt?• Verabschiedung

Inspiration für Fragen

- Seit wann/von wo/von wem haben Sie diesen Gegenstand?
- Welche Geschichte hat dieser Gegenstand?
- Welche Erinnerungen verbinden Sie mit diesem Gegenstand?
- Was bedeutet dieser Gegenstand für Sie?
- Aus welchen Gründen haben Sie genau diesen Gegenstand gewählt?
- In welchem Zusammenhang steht der Gegenstand mit Ihrer Lebensgeschichte?
- Gibt es Traditionen/Rituale, die mit diesem Gegenstand zusammenhängen?
- Spielt dieser Gegenstand eine Rolle in ihrem Alltag? In welcher Form?
- Gibt es etwas, das Sie Ihren Angehörigen bezüglich dieses Gegenstandes mitgeben möchten?
- Was wünschen Sie sich, was mit dem Gegenstand geschieht, wenn er nicht mehr bei Ihnen ist/ Sie nicht mehr leben?
- Gibt es Details, die Ihnen an diesem Gegenstand besonders gefallen / auffallen / nicht gefallen / andere nicht kennen?

Fragen zur Gestaltung

- Haben Sie eine Idee, wie sie ihr kreatives Werk gestalten wollen?
- Hat das Foto/ ihr Werk einen Titel?
- Wie/wo wird der Text platziert?
- Was möchten Sie von dem, was Sie mir erzählt haben schriftlich /gestalterisch festhalten?