

Bachelorarbeit

Auswirkungen eines Schlaganfalls auf die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen von betroffenen Menschen



18. Juni 2009

Betreuende Person: Claudia Lenz

Rieder Annemarie
Bei der Kirche
3918 Wiler
Matrikelnr.: S06-530-943

Imhof Kathrin
Mohrenkopf 11
6472 Erstfeld
Matrikelnr.: S06-531-198

Inhaltsverzeichnis

1	ABSTRACT	4
2	EINLEITUNG	4
2.1	Einführung in die Thematik.....	5
2.1.1	Allgemeine Einführung – Persönliche Erfahrungen.....	5
2.1.2	Epidemiologie Schlaganfall.....	5
2.1.3	Epidemiologie in der Schweiz.....	6
2.1.4	Auswirkungen eines Schlaganfalls auf die soziale Umwelt	7
2.2	Fragestellung.....	8
2.3	Theoretischer Hintergrund.....	9
2.3.1	Canadian Model of Occupational Performance (CMOP).....	9
2.3.2	Definition der drei Betätigungsbereiche des CMOP	10
2.3.3	Definition von Betätigungsperformanz.....	11
2.3.4	Zusammenhang Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden	12
2.4	Methode und Abgrenzung.....	14
2.4.1	Datenbankrecherche und Studienbeschaffung.....	14
2.4.2	Ausschlusskriterien	15
2.4.3	Einschlusskriterien	15
2.4.4	Abgrenzung.....	16
2.4.5	Bewertung.....	17
3	HAUPTTEIL.....	18
3.1	Bearbeitung der Fragestellung.....	18
3.1.1	Statistik.....	18
3.1.2	Grundlegende Auswirkungen für pflegende Angehörige.....	19
3.1.3	Pflegeaufwand der pflegenden Angehörigen.....	19
3.1.4	Auswirkungen in den drei Betätigungsbereichen Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung	20
3.1.5	Auswirkungen auf die Rollen, Verantwortungen und Betätigungen der pflegenden Angehörigen.....	23
3.1.6	Spannbreite der Betätigungen, Aktivitäten und Partizipation	27
3.1.7	Auswirkungen auf die Zufriedenheit von pflegenden Angehörigen	30
3.1.8	Psychische Auswirkungen für pflegende Angehörige.....	32
3.2	Theorie-Praxis-Transfer.....	33
3.2.1	Ergebnisse und Interpretationen des Kapitels 3.1 Bearbeitung der Fragestellung ...	34
3.2.2	Übertrag der Ergebnisse auf die Betätigungsperformanz (CMOP)	40
3.2.3	Visionen und Projekte auf therapeutischer, institutioneller und berufspolitischer Ebene	44
4	SCHLUSSTEIL.....	46
4.1	Zusammenfassung.....	46
4.2	Offene Fragen.....	49

5	VERZEICHNISSE	50
5.1	Literaturverzeichnis	50
5.1.1	Artikel aus Literaturzeitschriften	50
5.1.2	Bücher und Buchkapitel	54
5.1.3	Elektronische Publikationen	55
5.2	Abkürzungsverzeichnis	56
5.3	Bildverzeichnis	57
5.4	Tabellenverzeichnis	58
5.4.1	Tabellarische Studienübersicht mit inhaltlicher Zusammenfassung	58
5.4.2	Matrix	67
5.5	Andere Quellen (z.B. Auskunftspersonen)	68
6	EIGENSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG.....	68
7	ANHÄNGE	68
7.1	Weitere Definitionen von Betätigungsperformanz.....	68
7.2	Glossar	70
7.3	Danksagungen.....	74

1 Abstract

Der Zweck dieser Arbeit besteht darin, die Auswirkungen eines Schlaganfalls auf die Betätigungsperformanz¹ der pflegenden Angehörigen aufzuzeigen. Trotz bereits bestehender Studien zum Thema pflegende Angehörige wurde bisher keine Literaturrecherche mit dem Fokus Betätigungsperformanz durchgeführt. Zur Fragestellung passende Literatur wurde mit Hilfe von Schlüsselwörtern und Ein- und Ausschlusskriterien in verschiedenen Datenbanken gesucht. Unter Einbezug von 18 Studien mit quantitativen, qualitativen und gemischten Designs wurden die Resultate in der Bearbeitung der Fragestellung festgehalten und im Theorie-Praxis-Transfer diskutiert. Ein Schlaganfall hat oftmals erhebliche Auswirkungen auf den Lebensalltag und die Betätigungen der pflegenden Angehörigen. Als langfristige Folgen können bei Pflegenden Verschiebungen in den Betätigungsbereichen, Rollen, eine Abnahme der Lebenszufriedenheit sowie psychische Belastungen auftreten. Diese Veränderungen können die Betätigungsperformanz einer Betreuungsperson negativ beeinflussen. Präventive, ergotherapeutische Massnahmen für pflegende Angehörige sind deshalb während und nach dem Rehabilitationsprozess notwendig, um Überforderungen zu verhindern.

2 Einleitung

In der Einleitung wird der Leser in das Thema der Arbeit eingeführt und grundlegende Informationen werden zum Thema vermittelt. Dies erfolgt in dieser Arbeit in einer Einführung mit den persönlichen Erfahrungen der Autorinnen und einem kurzen Abriss über die Thematik des Schlaganfalls. Darauf aufbauend wird die Fragestellung der Arbeit abgeleitet und anschliessend werden der aktuelle Stand der Wissenschaft und die Methoden der Arbeit erläutert.

¹ Definitionen und Beschreibungen von Fachwörtern und oft benutzten Begrifflichkeiten sind unter Kapitel 7.2 Glossar zu finden.

2.1 Einführung in die Thematik

2.1.1 Allgemeine Einführung – Persönliche Erfahrungen

In der praktischen Arbeit im Bereich Neurologie zeigt sich, dass Angehörige mit ihren Bedürfnissen wenig in den Rehabilitationsprozess mit einbezogen werden. Der Einbezug beinhaltet oft nur Instruktionen zum Umgang mit der betroffenen Person. Beispielsweise wie der Betreuende² den Transfer des betroffenen Menschen vom Bett in den Rollstuhl unterstützen kann, wie man einen plegischen Arm lagert oder was bei einem Neglect zu beachten ist. Teilweise wird auch nur ein Einblick in die Ergotherapie geboten. Was jedoch nicht thematisiert wird, sind die Auswirkungen, welche die Beeinträchtigung des betroffenen Menschen auf das Leben und den Alltag der betreuenden Person haben kann. Die Autorinnen denken, dass in diesem Bereich der Rehabilitation noch viel Potential steckt und dass es gilt, dieses Potential auszuschöpfen, um die Qualität der Betreuung vor und nach der Rehabilitation zu verbessern und damit die Zufriedenheit aller beteiligten Personen zu ermöglichen. Die Verfasserinnen hoffen, dass diese Arbeit einen Beitrag dazu leisten kann.

2.1.2 Epidemiologie Schlaganfall

Der Schlaganfall ist in den westlichen Ländern eine der häufigsten Erkrankungen des höheren Erwachsenenalters (Carolei, Sacco, De Santis & Marini, 2002; Poeck & Hacke, 1998) und die häufigste Ursache für neurologische Langzeitbehinderung (Kwan, 2001). Zu den Auswirkungen zählen bei den Überlebenden in den meisten Fällen überdauernde körperliche und kognitive Beeinträchtigungen (Carolei et al., 2002; Poeck & Hacke, 1998). Zudem ist eine Tendenz erkennbar, dass in der westlichen Welt die Schweregrade der Schlaganfälle steigen und zunehmend auch jüngere Menschen einen Schlaganfall erleiden (Medin, Nordlund & Ekberg, 2004; Rothwell et al., 2004). Daher beansprucht der grösste Teil der Betroffenen Unterstützung von professionellen und informellen, unbezahlten Pflegepersonen (Scholte op Reimer, De Haan,

² Der Einfachheit halber wird in der Arbeit jeweils die männliche Form verwendet. Die grammatikalische Form hat keine geschlechtsspezifische Bedeutung.

Rijinders, Limburg & Van Den Bos, 1998). Schätzungen zu Folge leben in Grossbritannien rund 80% der Betroffenen ein Jahr nach dem Schlaganfall wieder in ihrer ursprünglichen Umgebung. Mehr als ein Drittel davon ist jedoch abhängig von einer unbezahlten, pflegenden Person (Cassidy & Gray, 1991; Wilkinson et al., 1997). Aufgrund dieser grossen Anzahl unbezahlter Pfleger bleiben den Gesundheitssystemen viel Geld erspart, beispielsweise in Kanada jährlich 5 Milliarden Dollar (Staff, 2000). Auch beim amerikanischen Gesundheitssystem werden pro betroffene Person jährlich Kosten von 5300 Dollar gespart für Leistungen, die informelle Pfleger erbringen. Diese ersetzen oder ergänzen durch ihre Arbeit am Betroffenen so professionelle Pflegekräfte (Hickenbottom et al., 2002).

2.1.3 Epidemiologie in der Schweiz

Schweizweit gesehen ist die Datenlage zu Schlaganfällen sowohl in Bezug auf epidemiologische Kennziffern wie auch in Bezug auf Kostenschätzungen sehr gering (Sandmeier, 2006). Es kann jedoch festgehalten werden, dass jährlich 1.4 Millionen Menschen mindestens ein Mal wöchentlich informelle Dienstleistungen bei über 210'000 hilfsbedürftigen Menschen mit verschiedensten Beeinträchtigungen ausüben. Diese Dienstleistungen beinhalten unter anderem Einkaufen, die Pflege sowie die Zubereitung von Mahlzeiten. Aus den Statistiken geht hervor, dass dadurch rund 400 Millionen Arbeitsstunden unentgeltlich geleistet werden, wobei vor allem Ehepartner und Kinder diese Aufgaben übernehmen (Bundesamt für Statistik, 2005). Es gibt jedoch keine spezifischen Daten zu informellen Dienstleistungen bei Menschen nach einem Schlaganfall.

In der Schweiz kostet der Aufenthalt einer Person in einem Pflegeheim pro Monat bis CHF 10'000.- (Aeschlimann, 2004). Wenn also ein Betroffener von einem Angehörigen zu Hause betreut wird, sparen die Krankenkassen sehr viel Geld, weil sie sonst einen Teil der Pflegeheimkosten übernehmen müssten.

2.1.4 Auswirkungen eines Schlaganfalls auf die soziale Umwelt

Die Auswirkungen eines Schlaganfalls haben nicht nur Einfluss auf das Leben der Betroffenen selber, sondern auch auf das der Angehörigen, insbesondere auf das der Ehepartner (Visser-Meily et al., 2006; Schlote & Richter, 2007).

Seit den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts werden in zahlreichen Studien die Folgen eines Schlaganfalls für die Angehörigen beschrieben. Grob gesehen können die Forschungsthemen folgenden Bereichen zugeordnet werden: physische und psychische Belastungen bis hin zu psychischen Erkrankungen, Lebensqualität sowie Interventionen und deren Effektivität (Schlote & Richter, 2007). In der Literatur finden sich jedoch kaum Aussagen über Veränderungen von Lebens- oder Alltagsgewohnheiten der Betreuenden (Van Nes, Runge & Jonsson, 2009 in Druck). Auch Auswirkungen auf die Betätigungen der Pflegenden wurden bisher kaum untersucht. Gerade dieser Bereich wäre jedoch für die Ergotherapie spannend, da Betätigung ein Kernaspekt des Berufes ist.

Das Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) beschreibt Klienten als Menschen, die Betätigungsprobleme aufgrund ihres Gesundheitszustandes, von Übergangsschwierigkeiten oder Umweltbarrieren haben (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend, 2002). Somit können in diesem Sinne auch pflegende Angehörige von Menschen mit einem Schlaganfall Klienten der Ergotherapie sein, wenn sie aufgrund der Veränderungen, die das Betreuen mit sich bringt, ebenfalls Betätigungsprobleme aufweisen. Damit Angehörige optimal unterstützt werden können, ist es wichtig, ihre Wahrnehmung der Beeinträchtigung eines Schlaganfalls und die Auswirkungen auf ihr tägliches Leben zu kennen und zu verstehen (Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand, 2002). Zudem ist es die Aufgabe der Ergotherapeuten abzuschätzen, was ein Angehöriger leisten kann und was nicht, um eine Überforderung zu vermeiden.

2.2 Fragestellung

Die Autorinnen gehen davon aus, dass die pflegenden Angehörigen durch die Aufgaben der Pflegerolle sehr viele verschiedene Auswirkungen in ihrem Alltag erleben. Es wird erwartet, dass sich diese auf den Lebensbereich Freizeit auswirken und viele Rollen durch das einschneidende Ereignis aufgebrochen und verändert werden. Es wird angenommen, dass sich durch diese Veränderungen bei den pflegenden Angehörigen auch ihre Betätigungsperformanz verändert, was wiederum individuelle Folgen für die Bewältigung des täglichen Lebens und auch für die Interaktion mit der betroffenen Person hat. Durch die vielen Aufgaben, die übernommen werden, wird davon ausgegangen, dass pflegende Angehörige stärker zu Hause angebunden sind und ihre Partizipation somit eingeschränkter ist als vor dem Ereignis.

Das Ziel dieser Arbeit ist es daher, ein tief greifendes Verständnis der Folgen eines Schlaganfalls auf den Alltag, die Betätigung und die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen zu vermitteln. Indem Ergotherapeuten die Folgen des Ereignisses auf die Pflegenden berücksichtigen und sie betreuen, werden auch die Betroffenen nach Schlaganfall unterstützt. Dadurch könnte sich für die Ergotherapie ein neues Berufsfeld erschliessen. Aus diesen Überlegungen heraus entwickelte sich die Fragestellung:

Welche Auswirkungen hat ein Schlaganfall auf die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen nach der Rückkehr der betroffenen Menschen nach Hause?

Unter der Bezeichnung „pflegende Angehörige“ werden alle den betroffenen Personen nahe stehenden, informellen pflegenden Personen verstanden, welche die Haupt- oder Teilverantwortung für die Pflege und die psychische, soziale und emotionale Unterstützung der betroffenen Personen tragen, ohne dafür bezahlt zu werden (Anderson, Linto & Steward-Wynne, 1995; Kerr & Smith, 2001).

2.3 Theoretischer Hintergrund

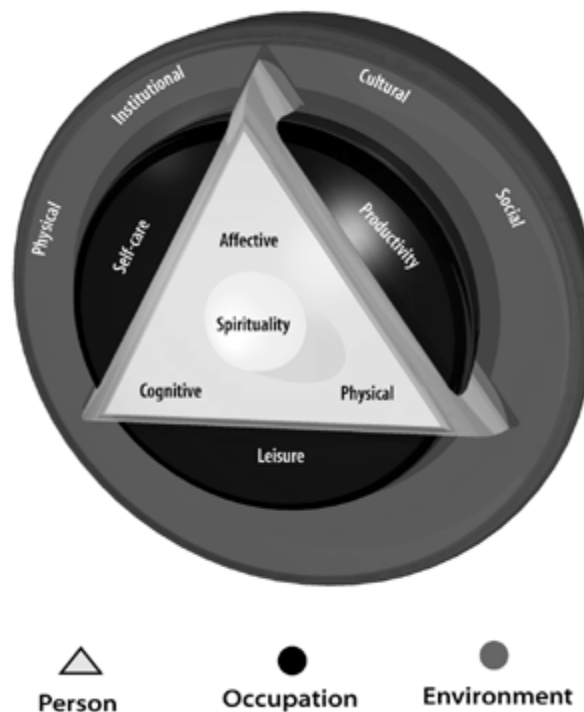
In diesem Kapitel werden die wichtigsten theoretischen Ansätze vorgestellt, die für das Verständnis der Thematik wichtig sind. Es wird auf Teilaspekte des Canadian Model of Occupational Performance, auf die Definition der Betätigungsperformanz sowie den Zusammenhang von Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden eingegangen.

2.3.1 Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)

Als theoretische Grundlage wurden Teilaspekte des Canadian Model of Occupational Performance (CMOP, Abbildung 1) gewählt.

Abbildung 1: Canadian Model of Occupational Performance (Klaiman, 2004).

Das Modell zeigt auf, wie sich Person, Betätigung und Umwelt bei der Durchführung der Betätigung (Occupational Performance) gegenseitig beeinflussen.



Ein wesentlicher Grund dieser Entscheidung war die Klientenzentriertheit, die in diesem Modell einen Kernaspekt darstellt. Es beschreibt Klienten als Menschen, die Betätigungsprobleme aufgrund ihres Gesundheitszustandes, von Übergangsschwierigkeiten oder Umweltbarrieren haben (Law et al., 2002).

Ein weiterer Kernaspekt des kanadischen Modells ist die Betätigung (Occupation). Betätigung wird definiert als „Gruppen von Aktivitäten und Aufgaben im täglichen Leben, die von den Individuen und ihrer Kultur bestimmt und strukturiert, sowie mit Wert und Bedeutung belegt werden. Occupation ist alles, was Menschen tun, um sich zu betätigen; dazu gehört die Selbstversorgung, die Freude am Leben (Freizeit) und das Beitragen zum sozialen und ökonomischen Gefüge der Gemeinschaften (Produktivität) (Law et al., 1999; zit. nach Harth, 2002, S.107)“. Betätigung gibt dem Leben einen Sinn und definiert Lebensrollen. Ergotherapeuten gehen davon aus, dass Betätigung ein Grundbedürfnis jedes Menschen und ein wichtiger Bestandteil von Gesundheit und Wohlbefinden ist (Harth, 2002). Im Kapitel 2.3.4 Zusammenhang Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden gehen die Autorinnen näher darauf ein und erläutern eine Studie zu diesen Annahmen.

2.3.2 Definition der drei Betätigungsbereiche des CMOP

Im kanadischen Modell spricht man von drei Betätigungsbereichen: Selbstversorgung, Freizeit und Produktivität. Die betroffene Person ordnet ihre Betätigungen selbst den Bereichen zu, da sie selbst am besten definieren kann, in welchen Bereich eine Betätigung am besten passt (Harth, 2002). Im Rahmen des CMOP beinhalten die drei Bereiche folgende Betätigungen:

- *Selbstversorgung*: sich anziehen, baden, essen, mobil sein und sich fortbewegen und die eigenen Angelegenheiten im öffentlichen Leben regeln.
- *Produktivität*: bezahlte oder unbezahlte Arbeit, Haushaltsführung, sauber machen, Wäsche waschen sowie kochen.

- *Freizeit*: ruhige Freizeit (zum Beispiel lesen, Musik hören, Hobbys), aktive Freizeit (Sport und Reisen) und soziale Aktivitäten (zum Beispiel Freunde besuchen, auf Partys gehen, telefonieren und Korrespondenz).

Nach Law et al. (2002), den Co-Autoren des CMOP, führt Betätigung zu Balance und Zufriedenheit. Diese Balance entsteht jedoch nicht durch eine Acht-Stunden-Aufteilung des Tages in die Bereiche Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung. Eine Balance ist vorhanden, wenn die Betätigungen im Alltag mit der Persönlichkeit, den Werten, Interessen und Rollen einer Person übereinstimmen und die Lebensführung unterstützen. Erst dann fühlt sich der Mensch wohl und ausgeglichen.

2.3.3 Definition von Betätigungsperformanz

Aus der Interaktion zwischen dem Individuum, seiner Betätigung und der Umwelt, in der es sich befindet, entsteht die Occupational Performance, die Betätigungsperformanz. Im CMOP wird die Occupational Performance nach Law et al. (1999; zit. nach Harth, 2002, S. 109) folgendermassen definiert:

Betätigungsperformanz ist „die Fähigkeit, sinnvolle, kulturell bedingte und alters entsprechende Betätigungen auszuwählen, zu organisieren und zufrieden stellend auszuführen, um sich selbst zu versorgen, Freude am Leben zu haben und zum sozialen und ökonomischen Gefüge einer Gemeinschaft beizutragen“.

Die Interaktion ist also keineswegs statisch, sondern eine wechselseitige Beziehung zwischen einer Person, der Umgebung, in der sie lebt und die sie beeinflusst und ihren individuellen Betätigungen im täglichen Leben. Diese Betätigungen können verändert und beeinflusst werden beispielsweise durch einen neuen Job, ein neues Umfeld, Unfälle oder eine Krankheit. Die Änderungen können gewollt oder von aussen erzwungen sein. Das Modell geht zudem davon aus, dass eine optimale Betätigungsperformanz in einem ausgeglichenen Verhältnis der drei Bereiche Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung steht (Harth, 2002).

Aus der Literatur wird ersichtlich, dass sich nicht nur das CMOP mit Betätigungsperformanz beschäftigt hat. Law und verschiedene Autoren machten es sich vor allem in den 90er Jahren zur Aufgabe, diese komplexe Erscheinung zu definieren³. Oftmals wurden in den verschiedenen Definitionen dieselben Begrifflichkeiten benutzt. Es ist jedoch allen Definitionen gemeinsam, dass Betätigungsperformanz als Interaktion zwischen dem Individuum und der Umwelt durch die Betätigungen und Rollen in verschiedenen Lebensbereichen beschrieben wird.

Die Autorinnen dieser Arbeit entschieden sich für die weiter oben im Text beschriebene Definition nach Law et al. (1999) aufgrund der Tatsache, dass diese die Grundlage der Definition der Betätigungsperformanz des CMOP bildet und als umfangreichste aller Definitionen befunden wurde.

2.3.4 Zusammenhang Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden

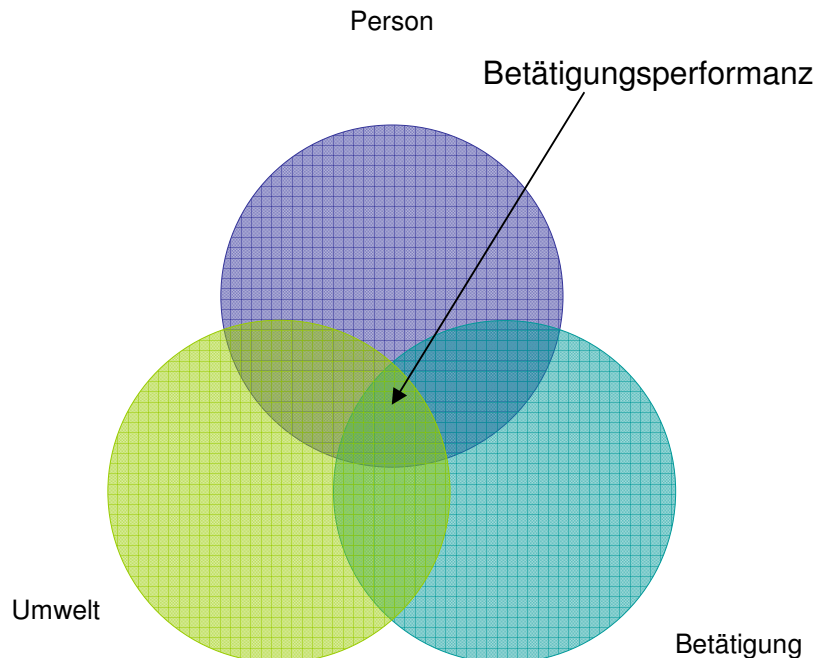
Law, Steinwender & Leclair (1998) untersuchten in ihrem Critical Review bestehend aus 23 Studien die Evidenz des Zusammenhangs zwischen Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden. Dies ist insofern relevant für die Arbeit, da die Autorinnen der Bachelorarbeit davon ausgehen, dass ein Zusammenhang besteht und die pflegenden Angehörigen somit durch ihre Pflegerolle und die angenommenen damit verbundenen Veränderungen in der Betätigung und Betätigungsperformanz Auswirkungen auf ihre Gesundheit erleben.

Als theoretische Grundlage benutzten die Autoren des Reviews das Person-Umwelt-Betätigung Modell (Person-Environment-Occupation Model von Law et al., 1996, *Abbildung 2*), da diese Grundstruktur Beziehungen zwischen den Faktoren Person, Betätigung und Umwelt und ihren Effekt auf die Betätigungsperformanz, die Gesundheit und Zufriedenheit darstellt. Das PEO-Modell wurde als Grundlage bei der Entwicklung des CMOP benutzt.

³ Siehe Kapitel 7.1 Weitere Definitionen von Betätigungsperformanz.

Abbildung 2: Das PEO-Modell angelehnt an Law et al. (1996)

Die drei Kreise stellen die Person, die Umwelt und die Betätigung dar. Die Betätigungsperformanz setzt sich aus der Schnittmenge der drei Bereiche zusammen.



Für Betätigung wurde in diesem Review die Definition gemäss CMOP verwendet, welche bereits am Anfang des Kapitels 2.3 Theoretischer Hintergrund aufgeführt wurde.

Gesundheit wurde nach Epp (1986) folgendermassen beschrieben: „Gesundheit entsteht und wird gelebt durch Menschen, die in ihrem täglichen Leben lernen, arbeiten, spielen und lieben. Gesundheit entsteht durch Selbstversorgung und Unterstützung von Mitmenschen, durch das Innehalten der Fähigkeiten Entscheidungen zu treffen und Kontrolle über die eigenen Lebensumstände zu haben. Gesundheit entsteht auch dadurch, dass die Gesellschaft, in der die Person lebt, Konditionen schafft, die es allen Mitgliedern erlaubt und ermöglicht gesund zu sein (zit. nach Law, Steinwender et al., 1998, S.83).“

Das Konzept des Wohlbefindens wird als „internes Konstrukt bestehend aus reflektiven und spontanen Dimensionen verstanden. Zufriedenheit ist ein spürbarer Harmonie-Status in allen Aspekten des persönlichen Lebens. Dieser Status wird charakterisiert durch Behagen, Freude, spirituellen Erfahrungen und das Glücksgefühl (Orem, 1985; zit. nach Law, Steinwender et al., 1998, S.83)“.

Die Ergebnisse des Critical Reviews von Law, Steinwender et al. (1998) zeigen, dass Betätigung einen wichtigen Einfluss auf Gesundheit und Wohlbefinden hat. Die Studienergebnisse bestätigen, dass die Performanz von täglichen Betätigungen ein wichtiger Teil des Lebens ist. Eine Abnahme oder Veränderungen von Betätigungen haben signifikante Auswirkungen auf die persönliche Wahrnehmung von Gesundheit und Wohlbefinden. Es muss jedoch hinzugefügt werden, dass diese moderate bis starke Evidenz primär aus Studien mit einem Querschnitts-Design hervor geht, welche Messungen jeweils nur an einem einzigen Zeitpunkt vornehmen. Deshalb ist es nicht möglich, eine kausale Beziehung zwischen Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden heraus zu kristallisieren. Zudem wurden die meisten Studien mit vorwiegend gesunden Personen durchgeführt. Demzufolge sind Langzeitstudien nötig, um diesen Zusammenhang auch bei Menschen mit Beeinträchtigungen in den täglichen Betätigungen restlos zu klären. Es kann somit nicht dargelegt werden, dass Betätigung Gesundheit und Wohlbefinden bedingt, es kann jedoch gesagt werden, dass eine starke wechselseitige Beziehung zwischen den Konzepten besteht.

2.4 Methode und Abgrenzung

2.4.1 Datenbankrecherche und Studienbeschaffung

Die der Literaturrecherche zugrunde liegende Literatur wurde in den Datenbanken Medline, Cinahl, Amed, Psycinfo, Psycindex und OTSeeker gesucht. Durch die verschiedenen Verbindungen AND oder OR der einzelnen Schlüsselwörter stroke, cerebrovascular accident, spous*, (informal) caregiver*, (informal) carer*, effect*, impact, experience*, productivity, work, self care, leisure, leisure time, quality of life, life satisfaction, everyday life, daily routine, workaday life,

care, role change, participation und occupation* konnten zur Fragestellung passende Artikel generiert werden. Ebenfalls wurden relevante Referenzen der gefundenen Studien begutachtet und miteinbezogen. Mit Hilfe der Suchwerkzeuge auf den Suchoberflächen konnte die Literatursuche erweitert oder eingengt werden, was den Suchverlauf ebenfalls günstig beeinflusste und wodurch passende Studien gefunden werden konnten. Die nicht über die Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) zugänglichen Studien wurden über den Dokumentenlieferdienst Subito bestellt.

Um die geeignete Literatur auszuwählen und ungeeignete auszuschliessen, wurden mehrere Aus- und Einschlusskriterien festgelegt. Diese Kriterien sollen in den nächsten beiden Unterkapiteln kurz erläutert werden.

2.4.2 Ausschlusskriterien

- Ausschluss aller Studien, welche sich nicht mit dem im Kapitel 2.3 Theoretischer Hintergrund definierten Thema Betätigungsperformanz beschäftigen.
- Ausschluss aller Studien, in welchen die betroffene Person mit Schlaganfall nicht mehr zu Hause lebt.
- Ausschluss aller Studien aus Ländern mit nicht westlich orientierter Kultur und Weltanschauung.

2.4.3 Einschlusskriterien

- Teilnehmer jeden Alters werden zugelassen. Ein Schlaganfall stellt immer einen grossen Einschnitt dar, nicht nur für den betroffenen Menschen, auch für sein nächstes Umfeld (Anderson et al., 1995). Dieser Einschnitt kann in jedem Lebensalter, je nach dem, wann der Schlaganfall eintritt, passieren.
- Alle Studien über pflegende Angehörige von Menschen nach einem Schlaganfall ohne Rücksichtnahme auf Lokalisation, Schweregrad der

Schädigung, erstmaliges Auftreten oder Wiederholung des Schlaganfalls werden mit einbezogen.

- Es werden Studien jeden Alters berücksichtigt. Die Autorinnen gehen davon aus, dass ein Schlaganfall früher genau die gleichen Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen haben konnte wie heute.
- Mittelmässige Studien werden ebenfalls beachtet, da davon ausgegangen wird, dass wenige Studien zum Thema gefunden werden.
- Um ein möglichst breites Bild der Auswirkungen zu erhalten, werden sowohl qualitative als auch quantitative Studien in die Arbeit mit einbezogen.

2.4.4 Abgrenzung

Das erste Ausschlusskriterium besagt, *Ausschluss aller Studien, welche sich nicht mit dem im Kapitel 2.3 Theoretischer Hintergrund definierten Thema Betätigungsperformanz beschäftigen*. Daher sind Themen wie psychische, emotionale und physische Belastungen nicht der Fokus dieser Arbeit, werden jedoch kurz behandelt, weil von einem Zusammenhang zwischen Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden ausgegangen wird.

Das zweite Ausschlusskriterium *Ausschluss aller Studien, in welchen die betroffene Person mit Schlaganfall nicht mehr zu Hause lebt*, dient ebenfalls der Abgrenzung des Themas. Pflegender Angehöriger wird man erst dann, wenn die vom Schlaganfall betroffene Person nach Hause in ihr gewohntes Umfeld zurückkehrt und nicht, wenn sie institutionalisiert wird. Zudem ist es möglich, dass aufgrund des Ausschlusses eben dieser institutionalisierten Menschen vor allem vom Schlaganfall stärker betroffene Personen und ihre Angehörigen ausgeschlossen werden. Diese Angehörigen gelten jedoch nicht mehr als Hauptbetreuungspersonen, da sie nicht die gleichen Aufgaben und Verantwortung haben, wie pflegende Angehörige zu Hause und diese Aufgaben den entsprechenden Institutionen zufallen.

Das dritte Kriterium *Ausschluss aller Studien aus Ländern mit nicht westlich orientierter Kultur und Weltanschauung* wird erwähnt, da die Autorinnen annehmen, dass ein Schlaganfall auf die pflegenden Angehörigen aus östlichen Kulturen andere Auswirkungen hat.

Der Fokus dieser Literaturrecherche liegt klar auf der Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen und den damit verbundenen definierten Aspekten des CMOP.

2.4.5 Bewertung

Die gefundenen Studien wurden nach den „Guidelines for critical review form“ für qualitative und quantitative Studien nach Law, Stewart et al. (1998) und Letts et al. (2007) beurteilt.

Um einen besseren Überblick über die Studien und ihre Resultate sowie deren Relevanz zur Fragestellung zu erhalten, wurde zuerst eine tabellarische Studienübersicht mit inhaltlicher Zusammenfassung⁴ und daraufhin eine Matrix⁵ erstellt. Durch das Einteilen der Studien in Themen, die für die ausgewählte Definition der Betätigungsperformanz relevant erschienen, wurden zehn Hauptstudien herausgefiltert. Relevante Aussagen aus anderen Studien wurden trotzdem berücksichtigt, falls sie das Bild der Auswirkungen erweiterten. Die Schlussfolgerungen der zwei Reviews konnten nicht für die Bearbeitung der Fragestellung mit einbezogen werden, halfen jedoch beim Aufbau des Hauptteils.

⁴ Siehe Kapitel 5.4.1 Tabellarische Studienübersicht.

⁵ Siehe Kapitel 5.4.2 Matrix.

3 Hauptteil

3.1 *Bearbeitung der Fragestellung*

3.1.1 Statistik

Schlussendlich wurden für die Bearbeitung der Fragestellung 18 Studien mit einbezogen. Es sind dies zwölf Studien aus europäischen Ländern und sechs Studien aus anderen Ländern. Davon stammen vier aus Kanada, eine aus Australien und eine aus Nordamerika.

Studiendesigns

Zehn Studien verwendeten ein quantitatives Design, sieben ein qualitatives und eine Studie ein gemischtes Design. Die vorhandenen Studien waren hauptsächlich Querschnittsstudien.

Studienqualität

Wie angenommen wurde nur eine geringe Anzahl passender Studien zur Fragestellung gefunden. Qualitätsmängel in der Durchführung oder Limitationen lassen teilweise keine Generalisierung oder Übertragung der Resultate auf die Gesamtbevölkerung zu. Die Fragestellung erlaubte es jedoch diese Studien trotzdem aufzunehmen, da sie nicht darauf abzielt zu generalisieren oder zu übertragen, sondern die verschiedenen, teils auch individuellen, nicht übertragbaren Auswirkungen aufzuzeigen.

Die pflegenden Angehörigen bevölkerungsstatistisch

Insgesamt nahmen in den 18 Studien etwa 1208 pflegende Angehörige teil, davon waren 1124 Ehepartner (93%). Andere Pflegende waren unter anderem Kinder des Betroffenen, Geschwister, Nichten oder Neffen, Grosskinder oder Nachbarn. Die Altersspannweite der pflegenden Angehörigen reichte von 19-87

Jahren und das Durchschnittsalter betrug etwa 63 Jahre⁶. Durchschnittlich sind 76.6% der pflegenden Angehörigen Frauen⁷.

Zeitraumen der Datenerhebung

Alle Studien bewegen sich im Zeitrahmen von wenigen Tagen bis zu vier Jahren nach dem Schlaganfall. Teilweise wurden erste Datenerhebungen bereits während des Aufenthalts in den verschiedenen Rehabilitationsinstitutionen oder im Spital gemacht.

3.1.2 Grundlegende Auswirkungen für pflegende Angehörige

Ein Schlaganfall wird von pflegenden Angehörigen als tiefer Einschnitt im Leben erlebt. Wenn die betroffenen Menschen wieder zu Hause sind, sieht der gemeinsame Alltag im Vergleich zu vorher ganz anders aus. Die Pflegenden regeln Angelegenheiten, um den Alltag und den Tagesablauf zu strukturieren. Sie müssen die Betreuung und Pflege sowie möglicherweise bauliche Veränderungen planen. Die Rollen in der Familie und in der Partnerschaft müssen neu aufgeteilt werden, sei es in Bezug auf die Arbeit oder den Haushalt (Jungbauer, von Cramon & Wilz, 2003).

Viele Angehörige übernehmen dann die Unterstützung bei verschiedenen Aktivitäten, die der Betroffene nach dem Schlaganfall nicht mehr selbständig durchführen kann, wie zum Beispiel die Körperpflege. Oder einige Angehörige übernehmen nicht vertraute Aufgaben, die vor dem Ereignis jeweils der Betroffene gemacht hat (Jongbloed, 1994).

3.1.3 Pflegeaufwand der pflegenden Angehörigen

Kerr & Smith (2001) untersuchten in einer qualitativen Studie die Erfahrungen informeller Pfleger. Eine pflegende Frau eines Betroffenen berichtet⁸ (S. 434): „[...] Was ich wirklich gerne hätte, wäre jemand, der ins Haus kommt, damit ich für einige Stunden raus kann, das würde einen Riesenunterschied aus-

⁶ Angaben berechnet aus 15 Studien.

⁷ Angaben berechnet aus 16 Studien.

⁸ Aussagen in direkter Rede sind von den Autorinnen dieser Arbeit frei übersetzt, wenn die Originalstudie in Englisch geschrieben wurde.

machen.“ Ein Mann, der seine Frau pflegt, äussert (S. 434): „Wenn ich weitermache, werde ich eine Pause brauchen und sie in eine Tagesklinik bringen oder etwas ähnliches. Das würde ihr auch gut tun und Vorteile bringen.“ Ein anderer meint (S. 433): „Es ist 24 Stunden an einem Tag, sieben Tage in der Woche. Und deshalb bist du frustriert, du hast nie eine Pause.“ Eine pflegende Tochter berichtete, dass sie anfangs kaum schlafen konnte und am Morgen schon sehr früh aufstand. Sie fühlte sich ausgelaugt (S. 432).

Je nach Beeinträchtigungsgrad sprechen Lewycka (1993), von 50 Stunden Zeitaufwand und mehr pro Woche für die Pflege und die Beaufsichtigung des Betroffenen und Hermans, Anten, Diederiks & Philipsen (1998) von durchschnittlich 37 Stunden pro Woche mit einem Spielraum von einer bis zu 119 Stunden. Nach Bakas, Austin, Jessup, Williams & Oberst (2004) verbringen informelle Pflegekräfte pro Tag im Durchschnitt 3.4 Stunden mit rein pflegerischen Tätigkeiten und weitere 10.8 Stunden mit der „Beaufsichtigung“ des Betroffenen, was einen wöchentlichen Pflegeaufwand von 23.8 Stunden und einen Gesamtaufwand von 99.4 Stunden pro Woche ergibt. Damit sind Bakas et al. (2004) mit ihren Werten deutlich höher als andere Autoren.

3.1.4 Auswirkungen in den drei Betätigungsbereichen Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung

In der Studie von Anderson et al. (1995) berichteten ein Jahr nach dem Schlaganfall fast 80% von 84 pflegenden Angehörigen von einer Unterbrechung des sozialen Lebens und die Hälfte erlebten eine Abnahme ihrer Freizeit aufgrund der Pflege des Angehörigen. Etwa 50% der Betroffenen in dieser Studie brauchten nach einem Jahr noch Hilfestellung beim Kleiden und Baden. Etwa 30% waren auf Unterstützung beim Essen/Trinken und beim Treppen steigen angewiesen und knapp 20% der Betroffenen brauchten Unterstützung beim Toilettengang und hatten Störungen der Blasenfunktion.

54% der 26 pflegenden Angehörigen erlebten die erhöhte Arbeitsbelastung und den veränderten Tagesablauf als belastend (Jungbauer et al. 2003).

Einige der 90 pflegenden Angehörigen der Studie von Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Lees (2004) hatten Zeit für sich, wenn die Betroffenen im Bett waren, jedoch fühlten sie sich dann oft zu müde, um diese Zeit effektiv für sich zu nutzen. Oft wurden solche „freien Zeiten“ während dem Tag genutzt, um den Druck des restlichen Tages zu mildern, indem man Einkaufen ging oder sich um den Haushalt kümmerte. Viele Angehörige mussten sich einen langsameren Tagesrhythmus aneignen. Pflegende vermissten die sozialen Interaktionen und die Möglichkeit den eigenen Interessen nachzugehen. Pflegende Angehörige, deren Gesundheitsstatus abnahm, bemerkten ebenfalls eine Abnahme der eigenen Interessen und des sozialen Lebens. Ein Jahr nach dem Schlaganfall berichteten Betreuende weiterhin von gestörtem Schlaf. Dies hat verschiedene Gründe: der Betroffene musste auf die Toilette, sie hörten sein Aufstehen, warteten bis er wieder sicher im Bett zurück war oder sie konnten die Aufmerksamkeit auf den eingeschränkten Partner während dem Schlafen nicht abstellen. Nach einem Jahr unternahm einige der Pflegenden auch wieder Aktivitäten ausserhalb des Hauses, welche jedoch zeitlich kürzer waren als vor dem Schlaganfall des Betroffenen.

Der Ehepartner einer Frau, die vor drei Jahren einen Schlaganfall erlitt, spricht folgendermassen über den neuen Alltagsrhythmus (Jungbauer et al., 2003, S. 1113): „Veränderungen haben sich vor allen Dingen in der Planung sowohl des täglichen Lebens als auch dessen, was man als Freizeitbereich betrachtet, abgespielt. Das tägliche Leben musste umgestellt werden, der Rhythmus, der tägliche Rhythmus. Und auf der anderen Seite musste natürlich auch geklärt werden. Wie kann ich mit ihr so ne Freizeit [...] verbringen, dass sie sich wohlfühlt? [...].“

In der qualitativen Studie von Sawatzky & Fowler-Kerry (2003) wurden zehn Frauen interviewt, die eine pflegende Rolle in der Familie übernahmen. Jane beschrieb ihre Erfahrungen seit dem Schlaganfall ihres Ehemannes folgendermassen (S. 282): „Vor dem Schlaganfall waren wir ein sehr aktives Paar und oft in der Gemeinde tätig. Jetzt ist es wie Tag und Nacht wie sich unsere Leben veränderten.“ In der Anfangsphase nach dem Schlaganfall ihres Mannes seien

viele befreundete Paare da gewesen, die sich jedoch mit der Zeit entfernten, weil man nichts mehr als Paar unternehmen konnte. Die Veränderung der Beziehung zum Partner brachte meist auch negativ empfundene Veränderungen im sozialen Leben mit sich. Viele der Befragten berichteten über das Fehlen von Spontaneität.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass für diese pflegenden Frauen Ferien weg von zu Hause eine Rarität war. Sie schätzten die Zeit, die sie für sich brauchen konnten, um zum Beispiel einen Kaffee trinken zu gehen, Karten zu spielen, in einer Gruppenaktivität teilzunehmen, ins Fitnesscenter zu gehen oder ein Konzert zu besuchen. Wenn der Betroffene am Schlafen war, konnten sie die Zeit für sich nutzen, z.B. lesen oder Zeit am Computer verbringen, was jeweils wertvoll für sie war. Jedoch beschränkten sich diese Tätigkeiten in solchen Phasen örtlich auf das zu Hause. Eine Betreuende erwähnt zu diesem Thema folgendes (S. 281): „Oft wenn ich ausgehe, fühle ich mich schuldig, weil er nicht ausgehen kann...wenn ich aber zu Hause sitze, bedauere ich mich selber.“ Die Pflegenden befinden sich oft in einer verzwickten Situation wodurch verschiedene Lösungen nicht zu einer zufrieden stellenden Wahrnehmung führen. Neun der elf pflegenden Frauen mussten aufgrund ihrer Pflegeaufgaben ihre bezahlte Arbeit aufgeben und sich auf andere finanzielle Ressourcen stützen. Eine Pflegende erwähnt (S. 282): „es [die Pflege] fühlt sich für mich wie ein Job an.“

Van Nes et al. (2009 in Druck) beschrieben in einer qualitativen Fallstudie die Erfahrungen eines älteren Ehepaares mit den täglichen Betätigungen nach einem Schlaganfall vor drei Jahren. Henk (84 Jahre), der pflegende Ehemann von Wil (81 Jahre), litt vor dem Schlaganfall seiner Frau jahrelang an Rückenschmerzen. Um die Schmerzen zu lindern und sich abzulenken, fing er mit Gartenarbeit und Imken an. Die angelegten Nahrungsmittel und die Herstellung selbst taten seiner Gesundheit gut. Nach dem Schlaganfall seiner Ehefrau passte Henk jedoch sein Leben völlig dem von Wil an. Er gab diese Tätigkeiten auf, obwohl sie ihm Freiheit vermittelten, weil er seinen Zeitplan nicht mehr selbst bestimmen konnte.

In der Studie von Enterlante & Kern (1995) nahmen zehn Ehefrauen nach dem Schlaganfall ihres Ehemannes teil. Von fünf befragten sozialen Aktivitäten, die die Ehefrauen gemeinsam mit ihren Männern durchführten, wurden drei Aktivitäten nach dem Schlaganfall signifikant weniger durchgeführt als vor dem Schlaganfall. Dies sind: *Familienzusammenkünfte*⁹ ($p < 0.001$), *Erholung/Freizeit* ($p < 0.001$) und *andere soziale Zusammenkünfte* ($p < 0.05$). Die Hypothese, dass es nach einem Schlaganfall eine Abnahme der sozialen Aktivitäten der pflegenden Ehefrau gibt, kann durch diese Studie gestützt werden.

31% der 26 pflegenden Angehörigen der Studie von Jungbauer et al. (2003) belastet der Verlust sozialer Kontakte.

Für die nicht betroffenen Ehepartner geht die Zeit rasend vorbei, weil sie so viel zu tun haben. Sie wünschten, sie hätten mehr Zeit für sich, da sie andauernd mit dem Mann oder mit der Frau zusammen sind. Wenige berichten jedoch, dass die unterstützenden Aufgaben ihrem Alltag einen erfüllten Charakter geben (Pettersson, Berndtsson, Appelros & Ahlström, 2005). Dies steht im Vergleich zu anderen Studien jedoch in einem auffallenden Gegensatz.

3.1.5 Auswirkungen auf die Rollen, Verantwortungen und Betätigungen der pflegenden Angehörigen

Als grosse Auswirkung im Leben der pflegenden Angehörigen wird zudem der Rollenwechsel angesehen.

Viele Angehörige fühlen sich zu wenig qualifiziert und kompetent für die Aufgaben, die das Pflegen und Betreuen mit sich bringen und hatten teilweise auch Angst davor (Kerr & Smith, 2001; Smith et al., 2004). Ein Mann aus der Studie von Jungbauer et al. (2003, S. 1113) beschreibt folgendes: „[...] Das war vielleicht das Schwierigste, das Mass zu finden: Was fordere ich, und wo muss meine Hilfe besonders gross sein?“

⁹ Items sind im Kapitel 3 Hauptteil jeweils kursiv gekennzeichnet.

Pflegende Angehörige erwähnen, dass sie mehr oder oftmals sogar die gesamte Verantwortung für den Betroffenen und den Haushalt übernehmen müssen (Smith et al., 2004).

Auch Enterlante & Kern (1995) unterstützen diese Aussage. Die zehn Ehefrauen in ihrer Studie trugen signifikant mehr Rollenverantwortung seit dem Schlaganfall ihres Mannes nach dessen Rückkehr nach Hause. Bei der häuslichen Aufgabenverteilung konnten im Vergleich zu vor dem Schlaganfall signifikante Unterschiede festgestellt werden. Verschiedene Aufgaben, für die früher mehrheitlich der Ehemann verantwortlich war, wurden nun meistens von den Ehefrauen übernommen: *dem Mann Kleider kaufen* ($p < 0.001$), *Rechnungen bezahlen* ($p < 0.01$), *Bankkontoführung* ($p < 0.05$) und *Sparkontoführung* ($p < 0.05$). Bezüglich Rollenverantwortungen hatten die Ehefrauen signifikant weniger Freude ($p < 0.05$) als vor dem Ereignis. Grosse signifikante Unterschiede der Zufriedenheit wurden vor allem bei folgenden Betätigungen sichtbar: *dem Mann Kleider kaufen* ($p < 0.01$), *das Familieneinkommen beziehen* ($p < 0.05$) und *Entscheidungen zu familiären Angelegenheiten treffen* ($p < 0.01$).

Mehrere der elf pflegenden Frauen der Studie von Sawatzky & Fowler-Kerry (2003) berichteten, dass die Pflegerolle die dominanteste Rolle sei und diese stehe über allen anderen Rollen oder Beziehungen. Einige hatten auch das Gefühl, dass niemand anders diese Rolle übernehmen kann. Viele pflegende Angehörige mussten unfreiwillig die Rolle des Pflegenden übernehmen oder fühlten sich gegenüber dem betroffenen Angehörigen aus Liebe oder anderen Gründen verantwortlich für die Aufgabe oder wollten nicht, dass der Betroffene in eine Institution gehen muss. Sie waren nicht auf die Veränderungen vorbereitet, die mit der Rolle als Pflegender einhergingen.

62% der Teilnehmer der Studie von Jungbauer et al. (2003) erlebten die Rollenverschiebung in der Partnerschaft als belastendes Thema.

Jongbloed (1994) erforschte in einer qualitativen Studie den Einfluss der Familie und der Umwelt auf die Anpassung nach einem Schlaganfall. Ein männlicher pflegender Angehöriger drückte Frustration aus, da er nach dem Schlag-

anfall seiner Ehefrau jeweils seine Aktivitäten unterbrechen musste, um sie an verschiedene Orte zu fahren, zum Beispiel in die Therapie. Aufgrund ihrer Beeinträchtigungen erhielt die Frau erst zehn Monate nach dem Ereignis wieder die Fahrerlaubnis und war deshalb in diesem Bereich auf ihren Ehemann angewiesen. Auch bei anderen Aktivitäten war seine Frau auf ihn angewiesen, weil sie jeweils nur eine Hand einsetzen konnte. Das heisst, der Ehemann musste hier eine neue Rolle einnehmen. Er dachte zuerst, dass die Beeinträchtigungen, die seine Ehefrau erlitt, nur temporär seien. Seit Jahren hatte er Reisepläne, die er, sobald er in Rente gehen würde, mit seiner Frau umsetzen wollte. Mit der Zeit musste er jedoch einsehen, dass seine Rentenpläne nach dem Schlaganfall seiner Frau nicht mehr realistisch waren.

Ein Jahr nach dem Schlaganfall haben pflegende Angehörige gelernt, nicht für die Zukunft zu planen, sondern einen Tag nach dem anderen zu leben (Smith et al., 2004).

Um den Einfluss eines Schlaganfalls nach der Rückkehr nach Hause auf die Rollenverteilung an einem Beispiel zu erläutern, wird hier ein üblicher Tagesablauf bei Wil und Henk beschrieben (Van Nes et al., 2009 in Druck): Seit Wils Schlaganfall ist Henk den ganzen Tag beschäftigt. Wenn er Zeit hat, macht er unter anderem Anpassungen, die Wils Leben mit ihren Einschränkungen erleichtern und das selbständige Leben zu Hause möglichst lange ermöglichen sollen. Er steht am Morgen zuerst auf und isst sein Frühstück währenddem er Zeitung liest. Wenn Wil die Klingel läutet, die Henk installiert hat, begleitet er sie vom Bett ins Badezimmer, hilft ihr dort beim Waschen von einigen Körperstellen und beim Anziehen einiger Kleiderteile. Danach geht Henk aus dem Badezimmer und Wil beendet selbständig ihre Körperpflege. Er hat sich an Wils täglich veränderte Leistungsfähigkeit gewöhnt und beobachtet sie deshalb oft. Er schaut, wie sie am Morgen aus dem Bett kommt und passt seine Hilfe dementsprechend an. Wenn Wil beim Spazieren etwas unstabil läuft, gibt Henk ihr seinen Arm und sie fühlt sich sicher. Um ihr die nötige Sicherheit zu vermitteln, muss Henk fortlaufend in der Nähe und aufmerksam sein. Sein Hobby, das Glasbearbeiten, das er zu Hause machen könnte, hat er nicht wieder aufge-

nommen. Er erwähnte, dass er sich dabei etwas verliere, so dass er Wil vernachlässigen würde. Auch die Imkerei und die Gartenarbeit musste er aus diesem Grund aufgeben. Am Tag werden die Aktivitäten des Paares aufeinander abgestimmt. Wenn Henk am Computer arbeitet, möchte er es ruhig haben und deshalb schreibt Wil zu dieser Zeit in ihr Tagebuch. Die Tage werden rund um Mahlzeiten und Kaffeepausen gestaltet. Diese Pausen sind für beide wichtig. Wil schlägt sie vor, wenn sie sieht, dass Henk angeschlagen ist. Henk schaut ebenfalls darauf, dass er zu seinen Pausen kommt. Er meint dazu (S. 17): „An den Abenden ist es [die Pflegeaufgabe und Aufsicht] vorbei, schön und ruhig.“

In der Studie von Scholte op Reimer et al. (1998) beantworteten 115 pflegende Partner drei Jahre nach dem Schlaganfall ihres Partners einen Fragebogen, der Items des Sense of Competence Questionnaire (SCQ) beinhaltet. Der Fragebogen besteht aus drei Subskalen, die insgesamt 27 Items beinhalten. Jedes Item wird mit einer 4-Punkte-Skala bewertet (1=keine Belastung bis 4=schwere Belastung). Viele fanden die Tatsache belastend, dass *der betroffene Partner erwartet, dass sie die Pflege übernehmen und niemand anders dafür verantwortlich sein könnte* (d=2.8). Belastend fanden sie auch das Gefühl, dass sie *sich ständig um den Partner sorgen* (d=2.6).

Pettersson et al. (2005) untersuchten die Erfahrungen von Ehepartnern von Menschen nach einem Schlaganfall, die aufgrund des Ereignisses auf verschiedenste Hilfsmittel angewiesen waren. Einige Ehepartner fühlten sich zu Hause angebundener seit dem Schlaganfall ihres Partners und erlebten dies als schwierig. Ebenfalls empfanden mehrere Ehepartner einen Wechsel im Zeitempfinden, seit dem ihr Partner eingeschränkt war. Sie fühlten sich unter Zeitdruck, wenn sie unterwegs waren und wollten auf keinen Fall zu spät nach Hause kommen, weil sie wussten, dass der Partner zu Hause nur darauf wartete, dass sie endlich wieder zurückkommen. Bevor sie jeweils das Haus verliessen, platzierten sie wichtige Gegenstände für den Betroffenen so, dass er sie erreichen konnte.

Der pflegende Ehemann aus der Studie von Jongbloed (1994) musste nach dem Schlaganfall seiner Ehefrau verschiedene Haushaltsaktivitäten übernehmen. So zum Beispiel Betten machen, Wäsche waschen, Lebensmittel einkaufen und Kochen. Die neue Rolle, für seine Ehefrau zu sorgen, war fremd für ihn. Mit der Zeit konnte seine Frau wieder Aktivitäten übernehmen wie Wäsche waschen, ein einfaches Frühstück oder Mittagessen zubereiten und beim Einkaufen helfen. Für das Zubereiten des Abendessens war beim Zeitpunkt der Interviews weiterhin der Mann zuständig, beziehungsweise übernahm er die Kontrolle darüber, was zu einem Rollenkonflikt zwischen ihm und seiner Ehefrau führte. Denn für diese Frau war die Zubereitung des Essens eine wichtige Rolle, mit der sie sich bisher stark identifizierte.

Eine Ehepartnerin, die vier Jahre nach dem Schlaganfall ihres Ehepartners interviewt wurde, meinte: „[...] es kommt mir nicht mehr so vor, wie wenn ich in einer Ehe lebe, ich fühle mich mehr als Krankenpfleger. Was ich nicht abwertend meine, aber ich fühle mich also nicht mehr als Frau (Jungbauer et al., 2003, S.1114)“. Einige pflegende Angehörige spürten ebenfalls eine Veränderung der Rollen Mann und Frau zu Patient und Pfleger oder umgekehrt (Smith et al., 2004).

3.1.6 Spannbreite der Betätigungen, Aktivitäten und Partizipation

In diesem Unterkapitel werden Studien erwähnt, die aufzeigen, dass sich die Spannbreite der Betätigungen aufgrund der neuen Rolle als Pflegender, der zusätzlichen Verantwortung und den damit verbundenen Aufgaben verringert hat.

Viele Angehörige nahmen ihre Welt als eingeschränkter wahr. Ein Pflegender berichtete, dass er eine grosse Einengung in seinem Leben spüre (Smith et al., 2004).

Laliberte Rudman, Hebert & Reid (2006) berichteten in ihrer qualitativen Studie über die betätigungsorientierten Erfahrungen 16 Betroffener nach einem Schlaganfall, die auf einen Rollstuhl angewiesen waren, und ihren 15 pflegenden Ehepartnern. Alle Befragten beschrieben Einschränkungen der Partizipa-

tion im täglichen Leben. Die Auswahl der Betätigungen sank nach ihren Angaben signifikant, besonders mit wem und wo man Betätigungen durchführte. Generell wurde auf ein Fehlen von bedeutungsvollen Betätigungen hingewiesen. Auch die sozialen Kontakte wurden als eingeschränkter erlebt seit dem Ereignis und seitdem die Betroffenen auf einen Rollstuhl angewiesen waren. Dies war unter anderem der Fall aufgrund eines Rückganges der gesellschaftlichen Ausflüge und der Abnahme von Kontakten mit Freunden und zum Teil Familien. Eine pflegende Ehefrau berichtete, dass sie als Paar die eigene Familie wenig besuchen. Die Familie komme jeweils zu ihnen nach Hause, da dies für sie und ihren Mann weniger anstrengend sei. Auch wenn ein Ehepaar trotz Rollstuhl die Kirche besuchen konnte, blieb das traditionell gemeinsame Kaffeetrinken mit den anderen Kirchengängern aus, da dies jeweils unterhalb der Kirche stattfand, wo kein Fahrstuhl hinführte. Obwohl der Zugang zur Kirche möglich war, gab es dennoch Einschränkungen, die das Teilhaben am sozialen Gefüge der Kirchgänger verhinderten. Eine weitere Ehefrau und ihr betroffener Mann nahmen seit dem Schlaganfall nicht mehr an einem wöchentlichen sozialen Treffen in einem Lokal teil, an dem sie 17 Jahre dabei waren. Der Grund dafür war, dass der betroffene Ehemann seine vorherige Rolle nicht mehr beibehalten konnte und deshalb auf das Treffen verzichten wollte. Seine Frau nahm auch nicht mehr teil, weil sie jeweils als Paar dort erschienen waren. Nur zwei Paare haben nach dem Schlaganfall Reisen ausserhalb ihres Landes gemacht, alle anderen waren unter anderem aufgrund der physischen Voraussetzungen in diesem Bereich eingeschränkt. Die meisten pflegenden Ehepartner dieser Studie berichteten, dass durch die Einschränkungen ihres Partners nun auch ihre eigene Auswahl an Betätigungen sank. Dieser Effekt wird im Englischen „spill-over effect“ genannt.

116 Ehepartner der Studie von Blake, Lincoln & Clarke (2003) füllten nach drei und sechs Monaten des Schlaganfalls des Betroffenen den Caregiver Strain Index (CSI) aus, der 13 Items beinhaltet, die mit ja (zutreffend) oder nein (nicht zutreffend) anzukreuzen sind. Bei sieben oder mehr Items, die zutreffend sind, wird der Pflegende als belastet betrachtet. 51% der Teilnehmer bestätigten *Veränderungen der persönlichen Pläne*. Die Hälfte der pflegenden Ehepartner

fühlte sich nach drei und sechs Monaten *überfordert*, *bemerkten eine Veränderung des Partners*, *fanden die Pflege einengend* und *bestätigten die neuen Verhaltensweisen des betroffenen Partners als unerfreulich* (wie z.B. Inkontinenz oder Gedächtnisschwierigkeiten). Am wenigsten belastend (etwa 20%) wurden folgende Items angegeben: *körperliche Belastung* und *Arbeitsanpassung*.

Rochette, Desrosiers, Bravo, Tribble & Bourget (2007) untersuchten in ihrer Studie die Auswirkungen eines Schlaganfalls auf das Partizipationslevel der Ehepartner und mögliche Zusammenhänge mit der Belastung und depressiven Symptomen. Das Partizipationslevel wurde mit dem Fragebogen LIFE-H 3.0 gemessen, der 69 Items beinhaltet und 12 Partizipationsbereiche abdeckt bezogen auf die Durchführung von täglichen Aktivitäten und sozialen Rollen. Im Vergleich der ersten Messung (das Partizipationslevel vor dem Ereignis = T0) zur zweiten (etwa zwei Wochen nach dem Schlaganfall=T1) wurde in zwei Domänen eine signifikante Abnahme des Partizipationslevels festgestellt: *Ernährung* (beinhaltet Auswahl, Zubereitung von Essen und Essen zu sich nehmen; $p=0.001$) und *Verantwortung* (persönliche, familiäre Verantwortung sowie Budgetierung und Erwerb; $p=0.006$). Wenn man die statistische und klinische Signifikanz der Messungen T1-T2 (von zwei Wochen – sechs Monate nach dem Schlaganfall) betrachtet, zeigen andere Domänen die grösste Abnahme der Partizipation. Dies sind *persönliche Beziehungen* (enge Beziehungen zu Familie und Freunden, soziale und sexuelle Beziehungen, $p<0.001$), *Arbeit* (einer bezahlten Arbeit nachgehen, Freiwilligenarbeit und zur Arbeit kommen; $p=0.006$) und *Erholung/Freizeit* (beinhaltet erholende Aktivitäten zu partizipieren, z.B. Spiele, Sport, künstlerische oder kulturelle Anlässe; $p<0.001$). Die Veränderungen im Partizipationslevel dieser drei Domänen der Sozialrollen haben einen signifikanten Zusammenhang mit der Belastung der Ehepartner, die mit dem Caregiver Strain Index (CSI) gemessen wurde ($p=0.004$; $p=0.008$; $p<0.001$).

Eine pflegende Frau der Studie von Kerr & Smith (2001, S. 432) erzählte zu diesem Thema, dass sie sich anfangs isoliert und alleine fühlte. Eine andere

Pflegende sagte: „Auch wenn man eine Familie um sich hat, ist das nicht zu vergleichen mit der Beziehung, die man mit dem Ehemann hatte, bevor er krank wurde. Er war dein bester Freund und dein Vertrauter und jetzt passt er nicht mehr in diese Rolle. [...] soziale Isolation ist das grösste Problem seit ich pflege (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003, S. 281)“.

3.1.7 Auswirkungen auf die Zufriedenheit von pflegenden Angehörigen

Neben den oben genannten Auswirkungen wurden in vielen Studien die Auswirkungen eines Schlaganfalls auf die Zufriedenheit als übergeordneter Begriff und Folge der vorher bearbeiteten Bereiche der pflegenden Angehörigen untersucht.

In der Studie von Carlsson, Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand (2007) wurde die Lebenszufriedenheit von 56 Paaren ein Jahr nach dem Schlaganfall eines Partners mit der Life Satisfaction Checklist 9-item (LiSat-9) miteinander verglichen. Generell waren die Paare der Studie unzufriedener im Vergleich mit Normwerten. 21% der gesunden Ehepartner arbeiteten vor und nach dem Schlaganfall Vollzeit und 13% Teilzeit. Einige änderten jedoch ihre Arbeitspläne nach dem Schlaganfall ihres Partners. Die Ehepartner, die arbeiteten, im Vergleich zu denen, die nicht arbeiteten, waren signifikant zufriedener mit der *Selbstversorgung* ($p=0.020$), *der beruflichen Situation* ($p=0.015$) und *den sozialen Kontakten* ($p=0.016$). Nur bei 29% der Ehepaare waren beide zufrieden mit ihren *täglichen Aufgaben*, 25% mit ihrem *Sexleben* und 20% mit ihrer *Freizeit*. Bei einem Drittel der Paare waren beide mit ihrem *Leben als Ganzes* zufrieden. 66% der Paare waren zufrieden mit ihrem *Familienleben* und der *Selbstversorgung*. Mit den *sozialen Kontakten* war knapp die Hälfte der Paare zufrieden. Die gesunden Ehepartner waren signifikant unzufriedener mit ihrer *Beziehung zum Ehepartner* im Vergleich mit den Normwerten ($p=0.001$).

Visser-Meily, Post, Van De Port, Van Heugten & Van Den Bos (2008) kamen auf ähnliche Ergebnisse. In ihrer Studie wurden 121 Ehepaare ein Jahr (T1) und drei Jahre (T2) nach dem Schlaganfall ihres Partners mit Fragebögen be-

fragt. Die LiSat-9 war ein Teil der Fragebögen. Aus Sicht der gesunden Ehepartner nahmen die *Lebenszufriedenheit*, die *soziale Unterstützung* und die *Harmonie in der Beziehung* signifikant ab. Drei Jahre nach dem Schlaganfall ihres Partners bestätigten mehr als die Hälfte der gesunden Ehepartner folgende CSI-Items: *Veränderungen der familiären Anpassung* (T1=63%; T2=52%); *Veränderungen der persönlichen Pläne* (T1=77%; T2=72%); *bereits andere Beanspruchung der Zeit durch andere Familienmitgliedern* (T1=77%; T2=74%) und *Pflegen ist einengend* (T1=63%; T2=52%). 40%-50% berichteten von einer Unzufriedenheit mit dem *Leben als Ganzes*, der *Freizeit*, der *beruflichen Arbeit* sowie dem *Sexleben* (T1 und T2). Beim Vergleich der ersten (T1) und zweiten (T2) Messung konnten keine signifikanten Unterschiede gemessen werden, es ist jedoch ein leichter Rückgang feststellbar. Knapp die Hälfte (46%) der befragten Ehepartner hatten zum Zeitpunkt der Befragung einen Arbeitsplatz, bei dem sie 20 Stunden pro Woche arbeiteten.

In einer anderen Studie wurde die Lebenszufriedenheit von 67 Ehepartnern während einem Jahr nach dem Schlaganfall gemessen. Die Lebenszufriedenheit wurde ebenfalls mit der LiSat-9 erhoben. Die Zufriedenheit der Ehepartner mit dem *Leben als Ganzes* ($p=0.001$), mit der *Freizeit* ($p<0.001$), *Arbeit* ($p=0.022$), *Sexleben* ($p<0.001$), *Beziehung mit dem Betroffenen* ($p=0.001$) und *sozialen Kontakten* ($p=0.001$) wurde als signifikant tiefer eingeschätzt vier Monate nach Schlaganfall im Vergleich mit vorher. Die Ergebnisse dieser Studie sind jedoch kritisch zu beleuchten, da ein „memory bias“ besteht. Die Ehepartner wurden nachdem Schlaganfall ihres Partners befragt, wie ihre Lebenszufriedenheit vor dem Ereignis im Vergleich zu jetzt ist. Die Verzerrung deutet darauf hin, dass die Lebenszufriedenheit vor dem Ereignis als viel höher eingestuft wurde als sie eigentlich war, weil sie in der Situation nach dem Schlaganfall bewertet wurde. Die Veränderungen der Lebenszufriedenheit schlugen zwischen dem vierten Monat nach Ereignis und einem Jahr danach negative sowie positive Richtungen ein (Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand, 2004).

Visser-Meily, Post, Schepers & Lindeman (2005) erforschten die Lebensqualität (mit LiSat-9) von 187 Ehepartnern ein Jahr nach dem Schlaganfall des betroffenen Partners. Etwa 80% der Teilnehmer der Studie bewerteten ihre Lebensqualität in einer oder mehreren Messungen als tief. Das *Leben als Ganzes* wurde von der Hälfte der Ehepartner als zufrieden dargestellt. 45% der Ehepartner waren zufrieden mit ihrer *Freizeit* und 32% mit ihrem *Sexleben*.

Die Hypothese, dass die Zufriedenheit in der Ehe signifikant abnimmt, wurde durch die Studie von Enterlante & Kern (1995) belegt ($p < 0.001$). In dieser Studie ist jedoch zu berücksichtigen, dass ein „memory bias“ besteht.

3.1.8 Psychische Auswirkungen für pflegende Angehörige

Viele Studien legen den Fokus auf psychische Auswirkungen des Schlaganfalls auf die pflegenden Angehörigen. Deshalb sind in diesem Abschnitt einige mögliche Auswirkungen erläutert.

Aus der Studie von Jungbauer et al. (2003) wurde ersichtlich, dass die Depressionsneigung und die Angstneigung bei pflegenden Angehörigen signifikant höher ist im Vergleich zu Normwerten ($p < 0.01/d = 0.58$; $p < 0.05/d = 1.08$). Die Lebensqualität der Befragten wurde als signifikant niedriger als bei der Allgemeinbevölkerung beurteilt ($p < 0.05/d = 0.41$).

Ein pflegender Angehöriger aus der Studie von Laliberte Rudman et al. (2006) berichtete von riesigem Stress und von psychischer sowie physischer Belastung jemanden zu pflegen, der im Rollstuhl ist.

Blake & Lincoln (2000) untersuchten in ihrer Studie die Faktoren, welche mit Belastungen von pflegenden Ehemännern und -frauen von Menschen nach einem Schlaganfall zusammenhängen. Der Chi-Square war signifikant zwischen der allgemeinen Belastung und folgenden CSI-Items: *gestörter Schlaf*, *Unbequemlichkeit*, *körperliche Belastung* und *Pflegen ist einengend*. Ein weiterer signifikanter Zusammenhang wurde zwischen der Belastung und *Familienentwicklung*, *Veränderungen der persönlichen Pläne*, *andere Beanspruchung der Zeit durch andere Familienmitglieder*, *emotionale Anpassung*,

neue unerfreuliche Verhaltensweisen und Veränderungen des Partners festgestellt. Signifikante Chi-Square Ergebnisse fand man ebenfalls zwischen der Belastung und der *Arbeitsanpassung, finanzieller Belastung* und *wie überfordert sich der Pflegende fühlt*.

In einer weiteren Studie (Blake et al., 2003) wurden Belastungen von pflegenden Ehepartnern untersucht. Drei Monate nach dem Schlaganfall des Betroffenen wurden bei 39% der 116 Ehepartner Belastungen festgestellt (CSI). Nach sechs Monaten vergrösserte sich die Zahl auf 40%. Ein signifikanter Unterschied der Belastung zwischen männlichen und weiblichen Pflegenden konnte nicht festgestellt werden. Rochette et al. (2007) kamen auf ähnliche Ergebnisse. Knapp 20 Teilnehmer (mehr als 30%) zeigten eine hohe Belastung auf (CSI) und neun (etwa 17%) wiesen eine mögliche Depression auf (Beck Depression Inventory (BDI)).

In der Studie von Visser-Meily et al. (2005) wurden mit der Goldberg Depression Scale (GDS) bei 52% der Ehepartner depressive Symptome erkannt und bei 54% wurden mit dem CSI signifikante Belastungen ($CSI \geq 7$) gemessen.

Anderson et al. (1995) beschrieb in seiner Studie die auffallende Angst der Pflegenden, den Betroffenen unbeaufsichtigt zu Hause zu lassen, weil die Betroffenen dadurch noch beeinträchtigt sind.

3.2 Theorie-Praxis-Transfer

Die Literatur beschreibt viele Auswirkungen auf das Leben der pflegenden Angehörigen nach einem Schlaganfall eines Menschen. Dies vor allem, wenn die Betroffenen nach einem Klinikaufenthalt wieder nach Hause kommen und weiterhin Beeinträchtigungen jeglicher Art aufweisen.

3.2.1 Ergebnisse und Interpretationen des Kapitels 3.1 Bearbeitung der Fragestellung

Wenn man annimmt, dass die pflegenden Angehörigen vor dem Ereignis eine relativ ausgeglichene Verteilung der Betätigungsbereiche Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung aufzeigten, sieht es nach dem Ereignis nicht mehr so aus, wenn das Pflegen des Angehörigen zum Bereich Produktivität gezählt wird. Einige Pflegende erwähnten, dass sich das Pflegen für sie wie Arbeit anfühlt oder sie sich gegenüber dem Betroffenen als Pfleger fühlen (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Viele Studien beschrieben den Zusammenhang zwischen der Pflegerrolle, der erhöhten Arbeitsbelastung und dem Verlust von Freizeitaktivitäten (Blake & Lincoln, 2000; Jungbauer et al., 2003; Kerr & Smith, 2001).

Die Abnahme der sozialen Partizipation sowie der eigenen Freizeit stellt eine der einschneidendsten Folgen des Pflegens dar (Anderson et al., 1995; Smith et al., 2004; Van Nes et al., 2009, in Druck; Enterlante & Kern, 1995; Pettersson et al., 2005; Laliberte Rudman et al., 2006; Rochette et al., 2007). Dies könnte damit zusammenhängen, dass Betroffene aufgrund ihrer Beeinträchtigungen teilweise nicht mehr an sozialen Anlässen, die sie regelmässig besuchten, teilnehmen können oder das nicht mehr möchten. Die Ehepartner, die früher auch dabei waren, nehmen nicht mehr teil, weil sie sich wahrscheinlich verantwortlich für den Betroffenen fühlen und ihn zu Hause nicht alleine lassen wollen. Dieses Phänomen wurde als „spill-over effect“ bereits erwähnt. Soziale Aktivitäten, die im CMOP zum Betätigungsbereich Freizeit zählen, finden nicht mehr so oft wie früher statt oder anders. Die Veränderungen in der Beziehung zum Partner wirkten sich auf das soziale Leben des gesunden Partners aus.

Viele beschreiben, dass Zeit für die pflegenden Angehörigen eine Rarität sei. Kleine Pausen für sich wurden von den Pflegenden sehr geschätzt (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003).

Pflegende Angehörige haben ein Jahr nach dem Schlaganfall oftmals noch einen gestörten Schlaf (Smith et al., 2004). Die Autorinnen sehen darin eine Verantwortung gegenüber dem Betroffenen, die der pflegende Angehörige nicht

einfach ablegen kann. Sie fühlen sich sogar in der Nacht, in der sie sich eigentlich erholen sollten, als Ansprechperson, falls beim Betroffenen Probleme auftauchen würden. Das beeinträchtigte Schlafen wird von den Autorinnen klar als eingeschränkte Betätigungsperformanz gesehen. Die Art wie die pflegenden Angehörigen schlafen, hat sich negativ verändert. Es ist anzunehmen, dass Pflegende damit auch nicht mehr zufrieden sind.

Mehrere pflegende Angehörige aus qualitativen Studien äusserten den Wunsch nach einer Pause, nach Unterstützung bei den täglichen Aufgaben oder nach mehr Zeit für sich (Kerr & Smith, 2001; Pettersson et al., 2005). Dies ist verständlich, wenn bedenkt wird, wie viel Zeit das Pflegen und Betreuen des Betroffenen bei einigen Pflegenden in Anspruch nimmt.

Diese komplexen Lebensveränderungen und die hohe Belastung durch die Pflege sind gemäss dieser Studien bereits seit einigen Jahren bekannt. Die Verfasserinnen der Arbeit erachten es jedoch als Aufgabe des professionellen Rehabilitationsteams, die pflegenden Angehörigen auf die vielen Aufgaben besser hinzuweisen beziehungsweise sorgfältig zu beraten. Visser-Meily et al. (2006) schlägt bei der Behandlung von Menschen nach Schlaganfall einen familienzentrierten Ansatz vor. So werden auch die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen berücksichtigt und in die Therapie mit einbezogen.

In vielen Studien wurde der Rollenwechsel oder die Zunahme von verschiedenen Tätigkeiten beschrieben, die das Pflegen des betroffenen Menschen mit sich bringt. Oft übernahmen die Pflegenden grosse Verantwortung für den Betroffenen und machten nebenbei noch den Haushalt. Üblicherweise wurde in der heutigen älteren Generation der Haushalt von Frauen geführt. Wenn weibliche Betroffene ihren Haushalt nicht mehr bewältigen können, muss er auf einmal von den Männern übernommen werden. Andererseits müssen Frauen nach dem Schlaganfall ihres Mannes die alleinige Verantwortung für einzelne ungewohnte häusliche Aufgaben übernehmen, zu denen beispielsweise die Kontoführung gehört. Durch neue Verantwortungen müssen deshalb vielleicht neue Aktivitäten gelernt werden, die man nicht freiwillig ausgewählt hat (Enterlante & Kern, 1995; Jongbloed, 1994; Smith et al., 2004). Darin sehen die

Autorinnen eine negative Auswirkung auf die Betätigungsperformanz, da die unfreiwillige Auswahl von Betätigungen diese gemäss der ausgewählten Definition massgeblich beeinflusst.

Viele Pflegende berichteten von einer Abnahme der Spontaneität (Pettersson et al., 2005; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Die Autorinnen stellen sich darunter vor, dass zum Beispiel beim Einkaufen ein spontanes Kaffee trinken mit einer zufällig getroffenen Kollegin nicht stattfindet, was wiederum die soziale Partizipation einschränkt.

Die neuen Aufgaben haben auch einen massiven Einfluss auf die Partnerbeziehung. Gesunde Partner identifizieren sich seit dem Schlaganfall ihres Partners mehr mit der Rolle als Pfleger als mit der als Frau oder Mann. Die Betätigungen, die die Rolle des pflegenden Angehörigen definieren sind so dominant, dass andere Rollen in den Hintergrund fallen und an die Seite gedrückt werden, so zum Beispiel die Rolle als Ehefrau. Mit diesem Rollenverlust geht auch eine Veränderung der sozialen und emotionalen Beziehung zum betroffenen Partner einher, was weit reichende Folgen für das erfüllte Zusammenleben haben kann (Jungbauer et al., 2003; Smith et al., 2004).

Die Autorinnen sind der Ansicht, dass mit Hilfe der Ergotherapeuten die Rollen- anpassung begleitet und unterstützt werden kann. Dabei könnten die betreuenden Angehörigen dazu ermutigt werden, bedeutungsvolle Betätigungen weiterhin auszuführen. Dadurch kann der Ausgleich zum Pflegen geschaffen und die Zufriedenheit und Gesundheit erhalten werden. Diese Aussage wird durch Law, Steinwender et al. (1998) untermauert.

Angehörige schlüpfen oft unvorbereitet in die Rolle des Pflegenden und sind somit nicht auf die vielfältigen Auswirkungen vorbereitet. Viele Angehörige fühlten sich zu wenig qualifiziert und kompetent für die Aufgaben, die das Pflegen und Betreuen mit sich bringt und hatten teilweise auch Angst davor (Kerr & Smith, 2001; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003; Smith et al., 2004).

Daraus könnte man für die Praxis ableiten, dass es von Fachpersonen der Rehabilitation nicht für selbstverständlich erachtet werden sollte, dass Angehörige den betroffenen Menschen nach der stationären Behandlung nach Hause nehmen und die Haupt- oder Teilverantwortung tragen. Der Betroffene und die Angehörigen sollten vielmehr auf verschiedene Wohnformen oder unterstützende Pflegemöglichkeiten aufmerksam gemacht werden.

Für viele Angehörige und Betroffene stand der Übertritt in eine Pflegeinstitution allerdings nie zur Debatte, weil die Angehörigen die Betroffenen zu Hause haben wollten. Einige wünschten sich jedoch Unterstützung dabei (Kerr & Smith, 2001; Smith et al., 2004; Van Nes et al., 2009 in Druck). Vor dem Entschluss, die betroffene Person nach Hause zu nehmen, sollten die Angehörigen durch die Übernahme von pflegerischen Aufgaben während dem Rehabilitationsaufenthalt die kommende Belastung abschätzen können. Es ist wichtig, dass pflegende Angehörige mehrmals Instruktionen zum Umgang mit den Betroffenen erhalten, damit sie Sicherheit bekommen. Ergotherapeuten sollten für diesen Aspekt mehr Zeit einplanen und die Schwierigkeiten der Pflegenden ernst nehmen sowie darauf eingehen. Ist das Ziel die Rückkehr nach Hause, sollten zudem externe Betreuungsdienste wie die Spitex oder Tageskliniken, die vom Betroffenen auch nur ein oder zwei Tage in der Woche besucht werden können, in Betracht gezogen werden. Dadurch hätten pflegende Angehörige an diesen Tagen Zeit für sich oder könnten anstehende Aufgaben ohne das zusätzliche Unterstützen des Betroffenen durchführen. Die Verfasserinnen der Arbeit sind zudem der Ansicht, dass möglichst früh abgeklärt werden sollte, ob sich im näheren sozialen Umfeld weitere Personen befinden, die sich bereit erklären würden, die Betreuung des Betroffenen für beispielsweise zwei bis drei Stunden oder einen Tag zu übernehmen. Der Betroffene müsste sich jedoch damit einverstanden erklären, damit keine Missverständnisse entstehen würden und die betreuende Person diese Zeit ohne schlechtes Gewissen effektiv für sich nutzen könnte. Die Autorinnen gehen jedoch von der Annahme aus, dass es auch Angehörige gibt, die dazu tendieren, sich schuldig gegenüber dem Betroffenen zu fühlen, wenn sie etwas ohne ihn unternehmen und sich Zeit für sich selbst nehmen. Eine betreuende

Frau der Studie von Sawatzky & Fowler-Kerry (2003) unterstützt diese Aussage. Daher sehen die Verfasserinnen der Arbeit hier eine Möglichkeit für die Ergotherapie neben dem bestehenden institutionellen Rehabilitationsauftrag eine beratende Funktion gegenüber den Pflegenden zu übernehmen. Pflegende sollten darauf aufmerksam gemacht werden, dass sie sich ohne schlechtes Gewissen entlasten dürfen und Hilfe annehmen können, damit sie ihre Gesundheit nicht gefährden, einen Ausgleich zur Pflegerolle schaffen und damit das Wohlbefinden stärken.

In allen gefundenen Studien zum Thema Lebensqualität und Lebenszufriedenheit weisen pflegende Angehörige im Vergleich zu der Zeit vor dem Schlaganfall oder zu Normwerten tiefere Werte auf.

Hinsichtlich der Auswirkungen auf die Zufriedenheit können aufgrund der Literatur folgende Erkenntnisse zusammengefasst und interpretiert werden. Die Lebenszufriedenheit als Ganzes sinkt, weil die pflegenden Angehörigen wenig bis keine bedeutungsvollen Betätigungen mehr durchführen können oder weil in ihrem Alltag kein für sie optimaler Ausgleich zwischen gelebten und gewünschten Aktivitäten besteht (Christiansen & Matuska, 2006; zit. nach Aegler & Heigl, 2008). Im Fachjargon wird dieser optimale Ausgleich unter anderem „Occupational balance“ oder „Work-Life Balance“ bezeichnet. Die Pflegeaufgabe oder die Belastung überwiegt die Freizeit beziehungsweise etwas Bedeutungsvolles für sich zu tun. Durch die einseitige Arbeit, das Pflegen und das Denken an den betroffenen Partner, findet keine Entspannung mehr statt, sie kommen nicht zur Ruhe. Die Pflegenden werden unzufriedener mit ihrem eigenen Leben, weil der Fokus ihres Lebens nun der des Pflegens ist. In der Studie von Carlsson et al., (2007) wird beispielsweise ersichtlich, dass die Pflegenden, die weiterhin ihrer bezahlten Arbeit nachgehen signifikant zufriedener mit ihren sozialen Kontakten sind. Die Autorinnen schliessen daraus, dass durch die für die pflegenden Angehörigen bedeutungsvolle Betätigung Arbeit und die damit verbundene Aufrechterhaltung der Kontakte mit den Mitarbeitern die Zufriedenheit mit der eigenen Situation positiv beeinflusst. Die Angaben bezüglich Zufriedenheit im Vergleich zu der Zeit vor dem Schlaganfall müssen zum Teil mit

Vorsicht genossen werden, da bei zwei Studien offensichtlich ein „memory bias“ vorliegt (Enterlante & Kern, 1995; Forsberg-Wärleby et al., 2004).

Es ist wichtig sich den Zusammenhang von Betätigung, Gesundheit und Wohlbefinden vor Augen zu halten. Daraus wird ersichtlich, dass auch gesunde Menschen durch Veränderungen ihrer Betätigungen Beeinträchtigungen mit sich tragen können.

Die qualitative Fallstudie von Van Nes et al. (2009, in Druck) ist für die Autorinnen ein gutes Beispiel dafür, dass sich ein Paar mit den Beeinträchtigungen und den Auswirkungen im Alltag gut zurechtfinden kann und die Tätigkeiten so aufeinander abstimmen, dass beide zufrieden scheinen.

Bei etwa 30-50% der pflegenden Angehörigen kam es bei der Auswertung des CSI zu Belastungen, die durch das Pflegen verursacht wurden (Blake et al., 2003; Rochette et al., 2007; Visser-Meily et al., 2005). Dies ist eigentlich erstaunlich wenig, wenn bedenkt wird, welche Auswirkungen ein Schlaganfall auf die pflegenden Angehörigen haben kann. Die Autorinnen gehen davon aus, dass das Fehlen von bedeutungsvollen Betätigungen und die dadurch schwindende Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzes, einen Zusammenhang mit psychischen Belastungen haben. Es wird angenommen, dass Überforderungen weitgehend zu vermeiden wären, wenn die Symptome der pflegenden Angehörigen frühzeitig erkannt und daraus Massnahmen resultieren würden. Ergotherapeuten sollten in der Lage sein dies abzuschätzen, in dem sie schon während der Rehabilitation des Betroffenen präventiv ein Augenmerk auf die psychische Verfassung der Angehörigen legen und durch das Verweisen an Fachpersonen wie beispielsweise Psychologen und Entlastungsdienste Massnahmen zur Vermeidung von Überforderung einleiten.

3.2.2 Übertrag der Ergebnisse auf die Betätigungsperformanz (CMOP)

Aus den vorangegangenen Überlegungen interpretieren die Verfasserinnen der Arbeit, dass der Bereich Umwelt der pflegenden Person im Interaktionsprozess zwischen Person, Umwelt und Betätigung des CMOP dominiert. Dabei treten die Betätigung und die Person in den Hintergrund. Anders ausgedrückt, der betroffene Mensch, der ein Teil der Umwelt der pflegenden Person ist, braucht viel Unterstützung und dadurch wird die Betätigungsperformanz des Pflegenden stark beeinflusst.

Ausserdem ist ein Ausgleich der Betätigungsbereiche Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung nicht mehr gegeben. Die Freizeit, die auch soziale Aktivitäten beinhaltet, ist nur noch ein kleiner Teil im Vergleich zum Bereich Produktivität. Auch die Selbstversorgung, die unter anderem das Schlafen beinhaltet, nimmt nur noch einen geringen Platz im Tagesablauf ein. Die Verschiebungen dieser drei Betätigungsbereiche haben einen direkten Einfluss auf die Betätigung. Folglich wird auch die Betätigungsperformanz beeinflusst, da diese den Interaktionsprozess zwischen der pflegenden Person, ihrer Betätigung und der Umwelt darstellt. Die Verfasserinnen wollten in ihrer Arbeit folgende Fragestellung beantworten:

Welche Auswirkungen hat ein Schlaganfall auf die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen nach der Rückkehr der betroffenen Menschen nach Hause?

Deshalb werden nachfolgend basierend auf vorangegangene Überlegungen die Elemente der Definition der Betätigungsperformanz des CMOP nach Law et al. (1999, zit. nach Harth, 2002, S. 109) einzeln beleuchtet. Zum besseren Verständnis wird die Definition nochmals erwähnt. Betätigungsperformanz ist „die Fähigkeit, sinnvolle, kulturell bedingte und alters entsprechende Betätigungen auszuwählen, zu organisieren und zufrieden stellend auszuführen, um sich selbst zu versorgen, Freude am Leben zu haben und zum sozialen und ökonomischen Gefüge einer Gemeinschaft beizutragen“.

Fähigkeit, Betätigungen auszuwählen

Durch die zum Teil eher unfreiwillige Übernahme der Pflegerolle (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003) müssen aus Sicht der Autorinnen Tätigkeiten durchgeführt werden, die man nicht ausgewählt hat. Die Beeinträchtigungen des Betroffenen beeinflussen die Tätigkeiten, welche die pflegende Person übernehmen muss. Auch die Spannbreite der Betätigungen der pflegenden Angehörigen sank nach dem Schlaganfall des Betroffenen (Laliberte Rudman et al. 2006). Deshalb wird angenommen, dass einige Freizeitaktivitäten oder Aktivitäten, die Partizipation ermöglichen, dem Pflegenden aufgrund der gedrängten Zeit oder des „spill-over effects“ nicht mehr zur Auswahl stehen und somit nicht durchgeführt werden.

Fähigkeit, kulturell bedingte und sinnvolle Betätigungen auszuwählen

In der Studie von Laliberte Rudman et al. (2006) wird auf das Fehlen von bedeutungsvollen Aktivitäten hingewiesen. Die Autorinnen gehen somit davon aus, dass die pflegenden Angehörigen nicht mehr unbedingt für sich sinnvolle Betätigungen auswählen. Es wird angenommen, dass das mit der fehlenden Zeit für sich zusammenhängt, weil die Pflegerolle im Alltag so viel Zeit und Raum einnimmt oder damit, dass viele bedeutungsvolle Betätigungen früher mit dem Partner zusammen durchgeführt wurden. Dieser Teilaspekt der Definition spielt insofern eine Rolle, da von einem westlich geprägten Kulturbild ausgegangen wird und dort die Selbstverwirklichung jedes einzelnen Individuums durch sinnvolle Betätigungen von grosser Bedeutung ist. Wenige Pflegende berichten jedoch, dass die unterstützenden Aufgaben ihrem Alltag einen erfüllten Charakter geben (Pettersson et al., 2005).

Fähigkeit, alters entsprechende Betätigungen auszuwählen

Aufgrund des jetzigen Wissensstands wird angenommen, dass viele Aufgaben, die einige pflegende Angehörige durch das Pflegen übernehmen, aufgrund ihrer eigenen körperlichen Beeinträchtigungen nicht mehr alters entsprechend sind. Zudem sind die pflegenden Angehörigen, sowie die Betroffenen meist schon pensioniert. Das Pflegen, welches als Arbeit angesehen werden kann, ist dadurch ebenfalls nicht alters entsprechend. Pflegende der Studie von Kerr & Smith (2001) berichteten von Schwierigkeiten bei der Unterstützung der Be-

troffenen, die anfangs zu Hause auftraten. Einige erwähnten Stürze und Hindernisse beim Badwannen-Ein- und Ausstieg oder beim Aufstehen aus dem Bett unter anderem aufgrund des Gewichtes des betroffenen Menschen.

Bei der Fallstudie von Van Nes et al. (2009, in Druck) schlägt jeweils Wil, die betroffene Ehefrau, Henk die Pausen vor, wenn sie bemerkt, dass er sie nötig hat. Daraus wird interpretiert, dass Henk seine für sein Alter entsprechenden körperlichen Ressourcen nicht mehr einschätzen kann und sich somit übernehmen würde, wenn er keine Auszeit nimmt. Dies zeigt auf, dass Henks Fähigkeit, alters entsprechende Betätigungen auszuwählen, aufgrund der jetzigen Umstände höchst wahrscheinlich eingeschränkt ist.

Die Verfasserinnen nehmen an, dass aufgrund der oben genannten Gründe und mangelnder Kompetenzen die eigene körperliche Verfassung stark beansprucht und teilweise überschätzt wird. Dies kann zu gesundheitlichen Einschränkungen der pflegenden Angehörigen führen. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass dies nicht nur bei älteren Menschen zu einem Problem werden kann.

Fähigkeit, Betätigungen zu organisieren

Die Autorinnen sind aufgrund der Literatur der Ansicht, dass die Betätigungen der pflegenden Angehörigen unter anderem so effizient organisiert sind, dass die Betroffenen nicht lange alleine und somit ohne Unterstützung sind. Dieser Druck entsteht dadurch, dass die Pflegenden bei ausserhäuslichen Tätigkeiten ohne Betroffenen Angst haben, dass dem Betroffenen zu Hause etwas geschieht (Pettersson et al., 2005). Betätigungen müssen deshalb nach ihrer Ansicht ohne Zeitverzögerung durchgeführt werden.

Nach Smith et al. (2004) fühlten sich Pflegende oft zu müde, um die Zeit, die sie für sich hatten effizient zu nützen. Dies könnte eine Folge des sonst so effizient gestalteten Alltags der Pflegenden sein.

Fähigkeit, Betätigungen zufrieden stellend auszuführen

In den Studien des Hauptteils wurde die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen nicht auf einzelne Betätigungen, sondern meist breiter gefasst auf einzelne Bereiche bezogen gemessen wie beispielsweise *die Lebenszufriedenheit als Ganzes etc.*

Die Autorinnen nehmen an, dass die Lebenszufriedenheit sinkt, weil die pflegenden Angehörigen wenig bis keine bedeutungsvollen und zufrieden stellenden Betätigungen mehr durchführen. Law, Steinwender et al. (1998) bestätigen diese Aussage in ihrem Critical Review. Wie zufrieden stellend eine bestimmte Betätigung durchgeführt wird, kann jedoch nur jedes einzelne Individuum für sich entscheiden und bewerten.

Aus diesen Überlegungen heraus denken die Verfasserinnen, dass weitere Forschung betrieben werden muss, um die Zufriedenheit einzelner Betätigungen im Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit als Ganzes zu messen. Dadurch könnte die Beeinflussung von bedeutungsvollen und zufrieden stellenden Betätigungen auf die Lebenszufriedenheit wissenschaftlich untermauert werden. Da die Betätigung Hauptbestandteil ergotherapeutischer Überlegungen ist, könnte dadurch das Ansehen der Ergotherapie gefördert und ihre Wirksamkeit im Bereich der Angehörigenarbeit aufgezeigt werden.

„[...] um sich selbst zu versorgen, Freude am Leben zu haben und zum sozialen und ökonomischen Gefüge einer Gemeinschaft beizutragen“ (Law et al., 1999; zit. nach Harth, 2002, S. 109)

Die Autorinnen gehen aufgrund der bearbeiteten Literatur davon aus, dass Betätigungen nicht mehr aufgrund der oben aufgeführten Aspekte durchgeführt werden sondern in erster Linie, um sich um das Wohlergehen des betroffenen Menschen zu sorgen. Diese Verschiebung der Betätigungen auf Kosten der eigenen Bedürfnisse kann zu Unzufriedenheit und im Extremfall sogar zu physischen und psychischen Belastungen des Pflegenden führen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ein Schlaganfall verschiedenste Auswirkungen auf die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen hat, die für die tägliche Lebensführung nicht zu unterschätzen sind. Deshalb gehen die Verfasserinnen der Arbeit im nächsten Abschnitt auf mögliche Ansätze und Projekte ein.

3.2.3 Visionen und Projekte auf therapeutischer, institutioneller und berufspolitischer Ebene

Im vorangehenden Kapitel wurden bereits Visionen auf therapeutischer Ebene erläutert. In diesem Kapitel werden zwei visionäre Projekte, wie sie bei pflegenden Angehörigen angewendet werden könnten, aufgezeigt.

Nachsorgeteam

Eine Vision der Autorinnen auf institutioneller Ebene wäre, dass zwei und sechs Monate nach Austritt des Betroffenen die Rollencheckliste des Model of Human Occupation (MOHO) und der Caregiver Strain Index (CSI) als Fragebogen nach Hause geschickt würden, welche die Pflegenden ausfüllen und zurücksenden könnten. Eine Alternative wäre, dass man die Pflegenden einlädt und mit ihnen den Canadian Occupational Performance Measure (COPM; Messinstrument des CMOP) durchführt. Wenn Anzeichen von Belastungen da wären, würde man dem Betreuenden ein Nachsorgeteam bestehend aus einem Arzt, Psychologen, Sozialarbeiter und einem Ergotherapeuten zur Seite stellen. Je nach Bereichen, in denen Schwierigkeiten des Pflegenden auftreten, ist eine spezialisierte Person aus dem Nachsorgeteam der Hauptansprechpartner.

Diese Massnahme könnte zur Folge haben, dass überforderte pflegende Angehörige frühzeitig erkannt und individuelle Lösungen gefunden werden könnten. Dadurch bestände die Möglichkeit, dass die Pflegerolle für die betroffenen Angehörigen einfacher und zufrieden stellender ausgeführt werden könnte und Ausfälle von informellen Pflegenden minimiert würden. Dies wäre auch im Interesse der Krankenkassen, denn dadurch, dass viele Betroffene nach ihrem Rehabilitationsaufenthalt nach Hause zurückkehren und dort bleiben, könnten die Krankenkassen monatlich viel Geld sparen (Aeschlimann, 2004).

Ergotherapeutisch geführte Gruppen für Angehörige und Betroffene

In Rehabilitationsinstitutionen könnten jeweils zwei Gruppen gegründet werden, die beide zur selben Zeit stattfinden. Die eine beinhaltet pflegende Angehörige, die ergotherapeutisch betreut werden, um soziale Teilhabe und Ausgleich im Alltag zu fördern. In der Gruppe werden Erfahrungen und Probleme der Pflegenden ausgetauscht. Durch das Vermitteln ergotherapeutischer Themen wie „Ausgleich von Aktivitäten im Leben“ (Occupational balance), werden das Bewusstsein der Auswirkungen der Pflegerolle sowie die Wichtigkeit von sozialen Aktivitäten im Bezug auf die Gesundheit und das Wohlbefinden gefördert. Zudem werden die Betreuenden bei der Planung von sozialen Freizeitaktivitäten durch die ergotherapeutische Fachperson unterstützt.

Die andere Gruppe findet mit den vom Schlaganfall betroffenen Menschen statt, deren pflegende Angehörige sich in der ersten Gruppe befinden. Die Förderung der Selbständigkeit, Übernahme von Aktivitäten der pflegenden Person und sozialen Teilhabe werden Themen sein, die gemeinsam mit einer ergotherapeutischen Fachperson behandelt werden. Somit werden die pflegenden Angehörigen zusätzlich entlastet und unterstützt. Pro Gruppe stehen maximal fünf Plätze zur Verfügung, damit auch eine individuelle Beratung möglich ist.

Fragile Suisse bietet solche Gruppen bereits an, jedoch nicht gleichzeitig. Zudem besteht aktuell noch kein dichtes Netz. (FRAGILE Suisse, 2009).

Zur Überprüfung der Wirksamkeit dieser Projekte müssten jedoch in einem ersten Schritt Pilotstudien durchgeführt werden.

Berufspolitische Visionen

Der ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (EVS) setzt sich seit einigen Jahren mit der Thematik Prävention auseinander und hat mit dem DACHS (Deutschland – Austria – Schweiz – Südtirol), einem länderübergreifenden Projekt, eine Grundlage dazu erarbeitet (Associazione Italiana per Terapisti occupazionali, Bundesverband der ErgotherapeutInnen Österreichs, Deutscher Verband der Ergotherapeuten & ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz, 2007).

Aus den Überlegungen dieses Projektes wurde ersichtlich, dass die Ergotherapie im Bereich Prävention und Gesundheitsförderung tätig werden sollte. Es ist nicht Aufgabe der Versicherungen präventive Behandlungen zu zahlen, die Ergotherapie ist jedoch als medizinisch-therapeutischer Beruf von Versicherungen abhängig. Das Präventionsgesetz könnte jedoch als kleiner Grundstein dienen, um Rahmenbedingungen für Zahlungszuständigkeiten zu schaffen. Die Diskussion um die Prävention und Forschung zu dieser Thematik sollte fortgesetzt werden, damit präventive Interventionen bei Angehörigen in einigen Jahren bezahlt werden.

4 Schlussteil

4.1 Zusammenfassung

Der Schlaganfall zählt in den westlichen Ländern zu den häufigsten Erkrankungen des höheren Erwachsenenalters und ist die häufigste Ursache für neurologische Langzeitbehinderung (Carolei et al., 2002; Kwan, 2001; Poeck & Hacke, 1998). In Grossbritannien kehren beispielsweise über 80% der Betroffenen nach dem Rehabilitationsaufenthalt wieder nach Hause zurück, wobei mehr als ein Drittel davon von einer informellen Betreuungsperson abhängig ist (Cassidy & Gray, 1991; Wilkinson et al., 1997).

Das Interesse an der Thematik entstand dadurch, dass die Autorinnen in den neurologischen Praktika beobachteten, dass Angehörige mit ihren Bedürfnissen wenig in den Rehabilitationsprozess mit einbezogen wurden. Gemäss dem Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) der Ergotherapie sind Menschen, die Betätigungsprobleme aufgrund ihres Gesundheitszustandes, von Übergangsschwierigkeiten oder Umweltbarrieren haben, Klienten der Ergotherapie (Law et al., 2002). Es wird deshalb davon ausgegangen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit einem Schlaganfall ebenfalls Klienten der Ergotherapie sind, wenn sie durch das Pflegen Betätigungsprobleme aufweisen. Das Kapitel 2.3 Theoretischer Hintergrund setzt sich mit dieser Thematik sowie der Definition der verwendeten Begrifflichkeiten vertieft auseinander.

Die Literaturrecherche der aus der Einleitung resultierenden Fragestellung *Welche Auswirkungen hat ein Schlaganfall auf die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen nach der Rückkehr der betroffenen Menschen nach Hause?* brachte mehrere Studien zum Vorschein. Die Literatur wurde mit Hilfe von Aus- und Einschlusskriterien ausgewählt und mit den „Guidelines for critical review form“ für qualitative und quantitative Studien nach Law, Stewart et al. (1998) und Letts et al. (2007) beurteilt. Daraufhin wurden eine tabellarische Studienübersicht mit inhaltlicher Zusammenfassung und eine Matrix erstellt, aus welcher zehn Hauptstudien hervorgingen. Weitere Studien mit gewichtigen Aussagen wurden trotzdem mit einbezogen, um ein möglichst vollständiges Bild der Auswirkungen zu ermöglichen. Dabei wurde der Schwerpunkt klar auf die Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen und den damit verbundenen definierten Aspekten des CMOP gelegt.

Für die Bearbeitung der Fragestellung wurden 18 Studien aus westlich orientierten Ländern mit quantitativen, qualitativen und gemischten Designs mit einbezogen. Die vorhandenen Studien waren hauptsächlich Querschnittsstudien. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Literatur viele Auswirkungen auf das Leben der pflegenden Angehörigen nach einem Schlaganfall eines Menschen beschreibt. Die Resultate der Literaturrecherche wurden im Kapitel 3.1 Bearbeitung der Fragestellung erläutert und in folgende Bereiche eingeteilt: Allgemeine Auswirkungen für pflegende Angehörige; Pflegeaufwand der pflegenden Angehörigen; Auswirkungen in den drei Betätigungsbereichen Produktivität, Freizeit und Selbstversorgung; Auswirkungen auf die Rollen, Verantwortungen und Betätigungen der pflegenden Angehörigen; Spannbreite der Betätigungen, Aktivitäten und Partizipation; Auswirkungen der Zufriedenheit für pflegende Angehörige sowie psychische Auswirkungen für pflegende Angehörigen.

Im Kapitel 3.2 Theorie-Praxis-Transfer wurden die Resultate diskutiert und interpretiert. Pflegende Angehörige erleben eine Abnahme des individuellen Ausgleichs zwischen den Bereichen Freizeit, Produktivität und Selbstversorgung. Vor allem die Freizeit sowie die soziale Partizipation leiden unter der Übernahme der Pflegerolle stark. Betreuungspersonen weisen Schlafstörungen,

Pausenmängel und Spontaneitätsverluste auf. Die Übernahme der Pflegerolle führt zur Zunahme von Verantwortung in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens und die pflegerischen und betreuenden Tätigkeiten nehmen einen grossen Teil des Tages in Anspruch. Andere Rollen und bedeutungsvolle Betätigungen, die Ausgleich schaffen sollen, fallen oft weg. Viele Angehörige wollen die Betroffenen nach der Rehabilitation nach Hause nehmen, jedoch sind sie nicht auf die Auswirkungen vorbereitet, die das Pflegen und Betreuen mit sich bringt. Bei der Lebensqualität weisen alle pflegenden Angehörigen tiefere Werte im Vergleich zu vorher oder zu Normwerten auf. Die Autorinnen sind der Meinung, dass die verschiedenen Auswirkungen auf die Betätigungsperformanz alle miteinander in Verbindung stehen und sich gegenseitig beeinflussen, woraus dann auch psychische Belastungen entstehen können.

Im Kapitel 3.2.2 Übertrag der Ergebnisse ins Schema des CMOP wurden basierend auf den Resultaten und den vorangegangenen Überlegungen die einzelnen Elemente der Definition der Betätigungsperformanz nach Law (1999; zit. nach Harth, 2002, S.109) beleuchtet. Es wird ersichtlich, dass die einzelnen Elemente verschiedenste Problematiken aufweisen, die schlussendlich die Betätigungsperformanz negativ beeinflussen. Betätigungsprobleme und psychische Beeinträchtigungen können die Folgen sein. Deshalb sind die Verfasserinnen der Ansicht, dass Ergotherapeuten die Angehörigen vermehrt in den Rehabilitationsprozess mit einbeziehen sollten, um Überforderungen abzuschätzen und präventive Massnahmen zu ergreifen.

Im Kapitel 3.2.3 Visionen und Projekte wird darauf eingegangen, was Ergotherapeuten auf therapeutischer, institutioneller und berufspolitischer Ebene tun könnten. Die Autorinnen stellen ihre Projekte *Nachsorgeteam* und *Ergotherapeutisch geführte Gruppen für Angehörige und Betroffene* vor, die in ähnlicher Form in der Schweiz bereits durchgeführt werden.

Die Verfasserinnen der Arbeit sind der Ansicht, dass weitere Forschung im Bereich ergotherapeutische Massnahmen für pflegende Angehörige nötig ist, da gesundheitsfördernde und präventive Massnahmen in der Ergotherapie ein zukünftiges Berufsfeld darstellen könnten.

4.2 Offene Fragen

Die Autorinnen fragen sich, weshalb bisher wenig bis keine ergotherapeutische Forschung zum Thema Auswirkungen eines Schlaganfalls auf Betätigung und Betätigungsperformanz der pflegenden Angehörigen betrieben wurde. Ein Grund hierfür könnte sein, dass Ergotherapie immer noch als primär medizinisch-rehabilitativer Beruf verankert ist, bei dem der Fokus besonders auf den Betroffenen als Klienten und weniger auf sein soziales Umfeld gelegt wird. Es wird vermutet, dass deshalb die Forschung weniger finanziell unterstützt wird. Trotzdem sind die Autorinnen der Ansicht, dass Angehörige ebenfalls ins Zentrum des Interesses rücken sollten, da die Ergotherapie den Standpunkt vertritt, den Betroffenen ganzheitlich in seiner Lebenswelt zu betrachten. Ausserdem haben die Bezugswissenschaften die Problematik des Pflegens eines Angehörigen bereits erkannt.

Weiter fragen sich die Autorinnen, welche Kosten eine Überlastung pflegender Angehöriger längerfristig nach sich ziehen könnte und ob nicht auch die Versicherungen längerfristig einen Nutzen in der Betreuung pflegender Angehöriger sehen würden. Diese Frage stellt sich, da die Gesundheitssysteme Kosten in Milliardenhöhe sparen, weil die pflegenden Angehörigen die Haupt- oder Teilverantwortung der Betreuung übernehmen. Wenn diese Personen nun aufgrund der Belastungen der Pflegerolle ausfallen, müssten die Kosten wieder übernommen werden und könnten unter Umständen höher ausfallen, als dass die Angehörigenarbeit kosten würde.

5 Verzeichnisse

5.1 Literaturverzeichnis

5.1.1 Artikel aus Literaturzeitschriften

- Aegler, B. & Heigl, F. (2008). Die Rolle der Ergotherapie bei Menschen mit chronischen Schmerzen – ein Modell. *Ergotherapie, 10*, 23-27.
- Anderson, C.S., Linto, J. & Steward-Wynne, E.G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke, 26*, 843-849.
- Bakas, T., Austin, J.K., Jessup, S.L., Williams, L.S., & Oberst, M.T. (2004). Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing, 36*, 95-106.
- Baum, C.M. & Law, M. (1997). Occupational therapy practice: Focusing on occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy, 49*, 1019-1020.
- Blake, H. & Lincoln, N.B. (2000). Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. *Clinical Rehabilitation, 14*, 307-314.
- Blake, H., Lincoln, N.B. & Clarke, D.D. (2003) Caregiver strain in spouses of stroke patients. *Clinical Rehabilitation, 17*, 312-317.
- Carlsson, G.E., Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2007). Comparison of life satisfaction within couples one year after a partner's stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine, 39*, 219-224.
- Carolei, A., Sacco, S., De Santis, F. & Marini, C. (2002). Epidemiology of stroke. *Clinical & Experimental Hypertension, 24*, 479-483.

- Cassidy, T.P. & Gray, C.S. (1991). Stroke and the carer. *British Journal of General Practice*, 41, 267-268.
- Enterlante T.M. & Kern, J.M. (1995). Wives' reported role changes following a husband's stroke - a pilot study. *Rehabilitation Nursing*, 20, 155-160.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2002). Spouses of first-ever stroke victims - sense of coherence on the first phase after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 128-133.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 4-11.
- Hermans, E., Anten, H.W., Diederiks, J.P. & Philipsen, H. (1998). Use of care by home-dwelling stroke patients during three years following hospital discharge. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 186-190.
- Hickenbottom, S.L., Fendrick, A.M., Kutcher, J.S., Kabeto, M.U., Katz, S.J. & Langa, K.M. (2002). A national study of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with stroke. *Neurology*, 58, 1754-1759.
- Jongbloed, L. (1994). Adaptation to a stroke - the experience of one couple. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 1006-1013.
- Jungbauer, J., von Cramon, D.Y. & Wilz, G. (2003). Langfristige Lebensveränderungen und Belastungsfolgen bei Ehepartnern von Schlaganfallpatienten. *Der Nervenarzt*, 74, 1110-1117.
- Kerr, S.M. & Smith, L.N. (2001). Stroke - an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 15, 428-436.
- Kwan, J. (2001). Clinical epidemiology of stroke. *CME Journal Geriatric Medicine*, 3, 394-98.

- Laliberte Rudman, D., Hebert, D. & Reid, D. (2006). Living in a restricted occupational world: The occupational experiences of stroke survivors who are wheelchair users and their caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 73*, 141-152.
- Law, M., Cooper, B.A., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transitive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 63*, 9-23.
- Law, M., Steinwender, S. & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 65(2)*, 81-91.
- Medin, J., Nordlund, A. & Ekberg, K. (2004). Increasing stroke incidence in Sweden between 1989 and 2000 among persons aged 30 to 65 years: evidence from the Swedish Hospital Discharge Register. *Stroke, 35*, 1047-1051.
- Pettersson, I., Berndtsson, I., Appelros, P. & Ahlström, G. (2005) Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 12*, 159-169.
- Rochette, A., Desrosiers, J., Bravo, G., Tribble, D. St.-C. & Bourget, A. (2007). Changes in participation level after spouse's first stroke and relationship to burden and depressive symptoms. *Cerebrovascular Diseases, 24*, 255-260.
- Rothwell, P.M., Coull, A.J., Giles, M.F., Howard, S.C., Silver L.E., Bull, L.M. et al. (2004). Change in stroke incidence, mortality, case-fatality, severity and risk factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). *Lancet, 363*, 1925-1933.

- Sawatzky, J.E. & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 277-286.
- Schlote, A. & Richter, M. (2007). Angehörige von Schlaganfallpatienten. *Aktuelle Neurologie*, 34, 230-239.
- Scholte op Reimer, W.J.M., De Haan, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M. & Van Den Bos, G.A.M. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29, 1605-1611.
- Smith, L.N., Lawrence, M., Kerr, S.M., Langhorne, P., & Lees, K.R. (2004). Informal carers` experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 235-244.
- Staff (2000). Informal caregivers save governments money but pay a harsh price. *Canadian Nurse Journal*, 96, 13.
- Van Nes, F., Runge, U. & Jonsson, H. (2009, in press). One body, three hands and two minds - the intertwined occupational lives of an elderly couple after a stroke - a case study. *Journal of Occupational Science*, 16 (3).
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J.W., Berlekom, S.B.V., Van Den Bos, T. & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach. *Disability & Rehabilitation*, 28, 1557-1561.
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V. & Lindeman, E. (2005). Spouses` quality of life one year after stroke: Prediction at the clinical rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases*, 20, 443-448.
- Visser-Meily, A., Post, M., Van De Port, I., Van Heugten, C. & Van Den Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? *Patient Education and Counselling*, 73, 153-158.

- Wilkinson, P.R., Wolfe, C.D., Warburton, F.G., Rudd, A.G., Howard, R.S., Ross-Russell, R.W. & Beech, R.R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28, 507-512.

5.1.2 Bücher und Buchkapitel

- American Psychological Association (2003). *Publication Manual of the American Psychological Association*¹⁰. Washington: American Psychological Association.
- Harth, A. (2002). Das Canadian Model of Occupational Performance (CMOP). In U. Marotzki (Hrsg.), *Ergotherapeutische Modelle praktisch angewandt. Eine Fallgeschichte-vier Betrachtungsweisen* (S. 103-130). Berlin: Springer.
- Law, M., Baum, C. & Dunn, W. (2005). *Measuring Occupational Performance – Supporting Best Practise in Occupational Therapy*. Thorofare: SLACK Incorporated.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. (2002). Core concepts of occupational therapy. In Canadian Association of Occupational Therapists (Hrsg.), *Enabling occupation: An occupational therapy perspective* (S. 29-56). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Law, M., Polatajko, H., Carswell, A., McColl, M.A., Pollock, N. & Baptiste, S. (1999). Das Kanadische Modell der Occupational Performance und das Canadian Occupational Performance Measure. In C. Jerosch-Herold, B. Hack, U. Marotzki & P. Weber (Hrsg.), *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (S. 156-174). Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Lewycka, M. (1993). *Survival skills for carers: a resource pack for trainers*. Cambridge: National College Trust, Ltd.

¹⁰ Dieses Buch wurde als Vorlage für die Literaturangaben und Zitate verwendet.

- Poeck, K. & Hacke, W. (1998). *Neurologie*. Berlin: Springer.
- Pschyrembel, W. (2004). *Pschyrembel - Klinisches Wörterbuch* (260. Aufl.). Berlin: De Gruyter.
- Reuter, P. (2007). *Springer Klinisches Wörterbuch*. Heidelberg: Springer Medizin.
- Schuntermann, M.F. (2005). *Einführung in die ICF*. Landberg, Lech: ecomed MEDIZIN Verlagsgruppe Hüthig Jehle Rehm GmbH.

5.1.3 Elektronische Publikationen

- Aeschlimann, K. (2004). *Das Leben im Pflegeheim ist teuer*. Tagesanzeiger, 10. Dez. 2004 [On-Line]. Available: <http://sc.tagesanzeiger.ch/dyn/geld/sosi/444968.html> (06.05.2009).
- Associazione Italiana per Terapisti occupazionale, Bundesverband der ErgotherapeutInnen Österreichs, Deutscher Verband der Ergotherapeuten & ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (2007). *Ergotherapie – Was bietet sie heute und in Zukunft?* [On-Line]. Available: <http://www.obkircher.com/ergotherapie/index.php> (28.05.09).
- Bundesamt für Statistik (2005). *Gesundheit und Gesundheitsverhalten in der Schweiz 1992-2002, Schweizerische Gesundheitsbefragung* [On-Line]. Available: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/22/publ.Document.65197.pdf> (27.04.09).
- FRAGILE Suisse (2009). Académie FRAGILE Suisse. [On-Line]. Available: <http://www.fragile.ch/index.cfm?nav=1,48,360&SID=1&DID=1> (27.05.09).

- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). *Guidelines for Critical Review Form - Quantitative Studies* [On-Line]. Available: <http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/quanreview.pdf> (27.05.2008).
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M., (2007). *Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0)* [On-Line]. Available: http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualguidelines_version2.0.pdf (27.05.2008).
- Sandmeier, H. (2006). *Epidemiologie und Gesundheitskosten des Schlaganfalls in der Schweiz* [On-Line]. Available: http://www.public-health-edu.ch/new/Abstracts/SH_08.05.06.pdf (27.4.09).

5.2 Abkürzungsverzeichnis

- BDI: Beck Depression Inventory
- CMOP: Canadian Model of Occupational Performance
- COPM: Canadian Occupational Performance Measure
- CSI: Caregiver Strain Index
- DACHS: Deutschland – Austria – Schweiz - Südtirol
- EVS: ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz
- GDS: Goldberg Depression Scale
- LiSat-9: Life Satisfaction Checklist 9-item
- MOHO: Model of Human Occupation
- PEO: Person-Environment-Occupation

- SCQ: Sense of Competence Questionnaire
- ZHAW: Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften Winterthur

5.3 Bildverzeichnis

Titelbild

- Imhof, K. (2008). Persönliche Ferienfotografie.

Abbildung 1: Canadian Model of Occupational Performance

- Klaiman, D. (2004). *Canadian Association of Occupational Therapists - Increasing access to occupational therapy in primary health care* [Online]. Available: <http://www.caot.ca/images/figure1.gif> (20.05.2009).

Abbildung 2: Person-Environment-Occupation Model

- Law, M., Cooper, B.A., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transitive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9-23.

5.4 Tabellenverzeichnis

5.4.1 Tabellarische Studienübersicht mit inhaltlicher Zusammenfassung

Nr.	Referenz	Jahr	Design	Stichprobe	inhaltliche Zusammenfassung	Bemerkungen
1	Carlsson, G.E., Forsberg-Warleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2007). Comparison of life satisfaction within couples one year after a partner's stroke. <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 39, 219-224.	2007	quantitativ explorativ	56 Betroffene , Durchschnittsalter: 60 (range 38-74), 70% Männer. 56 Ehepartner : Durchschnittsalter: 59 (range 34-79), 70% Frauen, Ort : Schweden	Die Lebenszufriedenheit wird von Patienten & Ehepartnern verglichen mit Normgruppen öfters als niedriger bewertet. Dies ist signifikant für die Items "Leben als Ganzes", "Freizeit" und "Sexleben". Ehepartner waren signifikant unzufriedener mit der "Beziehung mit dem Partner". Die Patienten waren fast gleich zufrieden wie die Norm (Differenz 25%). Ehepartner sind signifikant zufriedener mit der "Selbstversorgung" als Patienten (Differenz 21%) --> gleich wie Normwert. (Nur bei 29% der Paare waren beide zufrieden mit "Arbeit/tägliche Aktivitäten" (vocation/occupation), 25% mit "Sexleben" und 20% mit ihrer "Freizeit". Die Ehepartner, die arbeiten, sind signifikant zufriedener mit ihrer "Arbeit/täglichen Aktivitäten" (vocation/occupation). Ehepartner und Betroffene, die arbeiteten waren signifikant zufriedener mit ihren "sozialen Kontakten". Resultate gemessen unter anderem mit der LiSat-9 Skala.	mit "critical review form" bewertet. Viele nützliche Aspekte enthalten. Arbeitende Partner sind zufriedener.
2	Anderson, C.S., Linto, J. & Steward-Wynne, E.G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. <i>Stroke</i> , 26, 843-849.	1995	quantitativ	84 Betroffene , Durchschnittsalter: 70 (range 36-89), 62% Männer, 84 Pflegende : Durchschnittsalter: 58 (range 30-80), 83% Frauen, Ort : Perth/ Australien	Fast alle "caregivers" erleben Auswirkungen auf "emotional health", "social activities" und "leisure time". Es hat eine gute Definition von "informal caregiver". Das "caregiving" bringt vor allem Konsequenzen in den Bereichen "social life", "leisure", "fear" und "anxiety" mit sich.	mit "critical review form" bewertet.
3	Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2002). Spouses of first-ever stroke victims: Sense of coherence on the first phase after stroke. <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 34, 128-133.	2002	qualitativ	83 Betroffene , Durchschnittsalter: 58 (range 23-75), 75% Männer, 83 Ehepartner , Durchschnittsalter: 57 (range 27-79) 75% Frauen, Ort : Göteborg/ Schweden	Die Resultate sind mit der Li-Sat Skala gemessen. Items: life as a whole, selfcare, leisure situation, vocational/occupational situation, financial situation, partnership relations,...], contact mit friends, acquaintances etc.. Primär geht es in dieser Studie aber um den "sense of coherence" und mit was er verknüpft ist. Auswirkungen bezogen auf Betätigungen werden nicht/kaum benannt.	mit "critical review form" bewertet. Manche "caregiver" haben noch gearbeitet. Kaum brauchbar, da alle Resultate mit "sense of coherence" in Verbindung stehen.

4	Laliberte Rudmann, D., Hebert, D. & Reid, D. (2006). Living in a restricted occupational world: The occupational experiences of stroke survivors who are wheelchair users and their caregivers. <i>Canadian Journal of Occupational Therapy</i> , 73, 141-152.	2006	qualitativ explorativ	16 Betroffene , Durchschnittsalter: 76 (range 69.3-86.2), 75% Männer, 15 Pflegende (davon 2 bezahlte), Durchschnittsalter: 68,1 (range 44.5-84.2), 87% Frauen, Ort: Kanada , meist reiche, gut ausgebildete Leute	Über ein Drittel der Betroffenen, die nach Hause zurückkehren, brauchen einen "informal caregiver". "Survivors" und "caregivers" beschreiben, dass ihr tägliches Leben gefüllt sei mit "restrictions on occupational participation" (von einander abhängig). Der "range of occupations" hat sich signifikant reduziert. Die betreuende Person muss immer da sein. Zudem hat sich auch die soziale Umwelt reduziert. Es gibt Aussagen, dass die "caregiver role" Auswirkungen auf die "occupational participation" der "caregiver" hat (Introduction). Viele Aktivitäten wurden von den Paaren oft gemeinsam gemacht, darum ist es für viele ein gemeinsamer Verlust. Der Rollstuhl schränkt ein, man kann nicht mehr überall einfach so hingehen.	mit "critical review form" bewertet. Viele nützliche Aspekte enthalten (Rollen, sinkende Spannbreite von Betätigungen und damit verbundene Aspekte).
5	Jungbauer, J., von Cramon, D.Y. & Wilz, G. (2003). Langfristige Lebensveränderungen und Belastungsfolgen bei Ehepartnern von Schlaganfallpatienten. <i>Der Nervenarzt</i> , 74, 1110-1117.	2003	quantitativ und qualitativ	26 Betroffene : Durchschnittsalter 57, 77% Männer 26 Ehepartner : Durchschnittsalter: 53, 77% Frauen, Ort: Deutschland	Der Schlaganfall wird als tiefgreifender Einschnitt in den gemeinsamen Alltag erlebt. Die Paarbeziehung kann sich fundamental ändern. Depressive und aggressive Wesensveränderungen der Betroffenen werden als belastend empfunden. Partner, die den Betroffenen als stark depressiv wahrnehmen, weisen signifikant höhere Angstneigungen & depressive Symptome auf als diejenigen Partner, die keine oder wenig gravierende Veränderungen beim Betroffenen feststellen. Auch die eigene Lebensqualität (der Ehepartner) wird signifikant geringer eingeschätzt, wenn der Betroffene als stark depressiv beurteilt wird. Es entsteht ein neuer, krankheitsangepasster Alltagsrhythmus --> Zitat eines Ehepartners, S. 1113. "da fühle ich mich manchmal auch überfordert." Es entstehen Rollenveränderung durch andere Betätigungen --> Zitat Ehepartnerin "es kommt mir nicht mehr vor, wie wenn ich in einer Ehe lebe, ich fühle mich mehr als Krankenpfleger...nich mehr als Frau".	mit "critical review form" bewertet. Der grösste Teil passt gut zum Thema Betätigungsperformanz, obwohl viel von Belastungen die Rede ist.
6	Rochette, A., Desrosiers, J., Bravo, G., Tribble, D. St.-C. & Bourget, A. (2007). Changes in Participation Level after Spouse's First Stroke and Relationship to Burden and Depressive Symptoms. <i>Cerebrovascular Diseases</i> , 24, 255-260.	2007	quantitativ short- longitudinal Design	54 Betroffene : 75.9% Männer 54 Ehepartner : Durchschnittsalter 69 (range 42-85), 75.9% Frauen, Ort: Kanada	Ein statistisch signifikanter Rückgang der Partizipation von vor der Zeit des Schlaganfalls T0 verglichen mit nach der Zeit des Schlaganfalls T1 (2 Wochen nach der Aufnahme ins Spital) wurde in zwei Bereichen festgestellt: Ernährung (Auswahl und Zubereitung von Essen) und Verantwortung (persönliche, familiäre Verantwortung, Budget und Erwerb machen (etwas beschaffen)). Statistische und klinische Signifikanz von T1-T2 (2 Wochen-6 Monate): Eine Abnahme fand man in "Persönliche Beziehungen" (Familie, Freunde, soziale und sexuelle Beziehungen), "Arbeit" (einen bezahlten Job haben, Freiwilligenarbeit und zum Arbeitsplatz kommen) und "Erholung/Freizeit" (bei erholenden Aktivitäten partizipieren, z.B. Spiele, Sport, künstlerische oder kulturelle Events). Ein signifikanter positiver Zusammenhang besteht zwischen der CSI Punktzahl und den Veränderungen im Partizipationslevel nach 6 Monaten (T2) in drei von fünf Domänen der Sozialrollen: "persönliche Beziehungen", "Arbeit" und "Erholung/Freizeit". Diese Veränderungen haben einen signifikanten Zusammenhang mit der Belastung der Ehepartner (Caregiver Strain Index "burden").	mit "critical review form" bewertet. Viele nützliche isolierbare Aspekte im Hinblick auf die Arbeit vorhanden.

7	Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V. & Lindeman, E. (2005). Spouses' quality of life one year after stroke: Prediction at the clinical rehabilitation. <i>Cerebrovascular Diseases</i> , 20, 443-448.	2005	quantitativ prospektiv, Longitudinal- Studie	187 Betroffene: Durchschnittsalter: 56, 65% Männer, 187 Ehepartner: Durchschnittsalter: 54, 65% Frauen, Ort: Niederlande	Die Belastung der pflegenden Partner hat einen signifikanten Zusammenhang mit den eigenen passiven Copingstrategien, der ADL Abhängigkeit des Betroffenen und der Disharmonie in der Beziehung. Tiefere Zufriedenheit im Leben hat signifikanten Zusammenhang mit der Disharmonie in der Beziehung, dem Vorhandensein von einer Familie mit kleinen Kindern, mit wenig sozialen Unterstützungsstrategien und der ADL Abhängigkeit des Betroffenen. Ca. 80% der Ehepartner bewerteten ihre Lebensqualität als tief in einer oder mehreren Messungen. Resultate wurden unter anderem mit der LiSat-9 Skala gemessen.	mit "critical review form" bewertet. Brauchbar sind nur die Aussagen über die Lebenszufriedenheit. Qualität: 4 von 6 Punkten im review 21
8	Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., van Heugten, C. & van den Bos, T. (2008) Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? <i>Patient Education and Counseling</i> , 73, 153-158.	2008	quantitativ prospektiv	119 Betroffene: Durchschnittsalter 56 (range 29-80), 65% Männer, 119 Ehepartner: Durchschnittsalter 55 (range 24-77), 65% Frauen, Ort: Niederlande	In der Einleitung wird Literatur über Zeitaufwand der Pflege während einer Woche zitiert sowie dass es noch wenige Long-Term-Studien gibt (viele davon über "burden" und Depression), aber wenige über "relationships", "satisfaction" und "support" etc. Die Resultate wurden unter anderem mit der Li-Sat Skala gemessen. Heraus kamen signifikante Werte für "strain", "depressive Symptome", "dissatisfaction with life", "satisfaction with life as whole", "selfcare", "leisure", "vocational situation", "financial situation", "partnershiprelations", "family life", "contact with friends".	mit "critical review form" bewertet. Sampling: nicht so ganz einleuchtend. Limitationen angegeben, stören uns weniger (z.B. vor allem jüngere, fittere Patienten).
9	Blake, H., Lincoln, N.B. & Clarke, D.D. (2003) Caregiver strain in spouses of stroke patients. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 17, 312-317.	2003	quantitativ postal prospektive Longitudinal- Studie	116 Betroffene: Durchschnittsalter: 68.63 (range 45-88), 72% Männer, 116 Ehepartner: Durchschnittsalter: 66.35 (range 38-85). 72% Frauen, Ort: England	In der Einleitung werden Faktoren, die mit "strain" in Verbindung stehen, beschrieben (z.B. "social support" oder "life satisfaction") und dass ein schlechter Barthel Index zeigt, dass die Partner überlastet sind. Vorgängerstudie ist Nr.10. Die Resultate zeigen keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Nach 3 Monaten bestehen grosse Änderungen bei "personal plans", die Arbeit kann nicht mehr bewältigt werden und persönliche Veränderungen bestehen. Nach 6 Monaten kommen folgende Faktoren erschwerend dazu: "family changes", "finanzielle Belastung", "Arbeitsanpassungen" und "physische Belastung".	mit "critical review form" bewertet. Limitationen sind erwähnt (nur milde Schlaganfälle mit wenig Beeinträchtigungen), Qualität: 5 von 6 Punkten im review 21
10	Blake, H. & Lincoln, N.B. (2000). Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 14, 307-314.	2000	quantitative Querschnitts- studie	222 Betroffene: Durchschnittsalter: 69 (range 35-91), 69% Männer 222 Pflegende: Durchschnittsalter: keine Angaben 69% Frauen, Ort: England	Die Hälfte der Teilnehmer verbringt 50h pro Woche mit Pflege (Introduction). Ehepartner müssen mit waschen, baden, anziehen, dem WC Gang (unter anderem bei Inkontinenz) und sonstigem helfen. Ehepartner haben neue Verantwortungen und erleben Veränderungen im "Arbeitsleben", bei "finances", "social mobility" und "interpersonal relationships".	mit "critical review form" bewertet. Gut für die Einführung. Qualität: 3 von 6 Punkten im review 21

11	Scholte op Reimer, W.J.M., de Haan, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M. & van den Bos, G.A.M. (1998). The Burden of Caregiving in Partners of long-term stroke survivors. <i>Stroke</i> , 29, 1605-1611.	1998	quantitativ, Querschnitts-Studie	115 Betroffene: Durchschnittsalter 68 (range 29-90) 77% Männer, 115 Partner: Durchschnittsalter: 65 (range 28-87), 77% Frauen, Ort: Niederlande	Es gibt wenig Daten, welche Faktoren, die "caregivers" beeinflussen, und welche als Probleme beim "caregiving" auftauchen, aufzeigen. Klare Evidenz, ob Interventionen etwas bringen, fehlen. Die Belastung durch das "caregiving" kann nicht nur durch das Mass an Beeinträchtigung des Partners festgestellt werden. Die Charakteristik der "caregiver" ist ebenfalls notwendig. Die Resultate zeigen, dass die Verantwortung zunimmt, Unklarheit besteht, wieviel Pflege der Partner braucht, das soziale Leben gelitten hat und Sorgen um den Partner zunehmen zusammen mit dem Gefühl, die einzige Person für den Partner zu sein, die er will.	mit "critical review form" bewertet. In der Introduction stehen ein paar nützliche Sachen, sonst vor allem Resultate über Partizipation und Stress brauchbar. Qualität: 4 von 6 Punkten im review 21
12	Petterson, I., Berndtsson, I., Appelros, P. & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 12, 159-169.	2005	qualitativ	12 Ehepartner: Durchschnittsalter 75 (range 36-80), 83% Frauen, Ort: Schweden	In der Studie geht es vor allem um Hilfsmittel und wie es sich damit lebt. Es gibt positive und negative Gefühle dazu. Positiv: man kann an der Lebenswelt weiter beteiligt sein (z.B. gemeinsam spazieren), was auch dem Partner gut tut, oder das Hilfsmittel hilft, dass weniger körperliche Belastung da ist. Negativ: Der Ehepartner trägt die Verantwortung dafür und die Hilfsmittel werden als hässliche Fiecher bezeichnet. Sie sind jedoch manchmal nützlich, da sie dem Partner mehr "freie Zeit" gewähren. So kann er mehr Sachen machen und der betroffene Partner kann auch mal alleine gelassen werden. Es kann aber auch sein, dass man eben auch mehr nach dem Betroffenen schauen muss. Alle Ehepartner träumen von mehr Zeit für sich selbst. In dieser Studie haben wenige Partner das Gefühl, dem Betroffenen zu helfen, missbrauche ihre Zeit, da der grösste Teil in Rente ist und nicht mehr arbeitet, was einem mehr Zeit verschafft. Der Rollenwechsel wird vor allem durch die Zunahme von Verantwortung gespürt.	mit "critical review form" bewertet. Hauptfokus sind die Himis, wodurch mehr Partizipation für beide und mehr oder weniger "freie Zeit" für Ehepartner ermöglicht wird. Rollenwechselthematik passt gut zur Bachelorthese.
13	Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 36, 4-11.	2004	quantitativ, Longitudinal-Studie	67 Betroffene: Durchschnittsalter: 58 (range 37-75), 70% Männer, 67 Ehepartner: Durchschnittsalter: 57 (range 30-79), 70% Frauen, Ort: Schweden	Die Zufriedenheit der Ehepartner mit dem "Leben als Ganzes", der "Freizeit", "Arbeits-/Betätigungssituation", dem "Sexleben", der "Beziehung mit dem Betroffenen" und den "sozialen Kontakten" nimmt signifikant ab im Vergleich mit der Zeit vor dem Schlaganfall. Veränderungen der Lebenszufriedenheit der Ehepartner in den verschiedenen Items schlugen zwischen 4 Monaten und 1 Jahr negative sowie positive Richtungen ein. Dies kann entweder mit höherer Belastung oder mit neuen Anpassungen (Coping) zusammenhängen. Resultate wurden unter anderem mit der LiSat-9 Skala gemessen.	mit "critical review form" bewertet. Achtung: memory bias!!! Aber viele interessante Aspekte für die Arbeit. Qualität: 4 von 6 Punkten im review 21

14	Sawatzky, J.E. & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i> , 10, 277-286.	2003	qualitativ deskriptives, narratives, naturalistisches Design	<p>11 Pflegende: Alter: 35-76, 100% Frauen, Ort: Canada</p>	<p>In der Einleitung steht, dass unbezahlte "caregiver" dem kanadischen Gesundheitssystem jährlich 5 Milliarden Dollar einbringen. Diese Rolle übernehmen vor allem Partnerinnen, Mütter, Töchter und Frauen und es wird geschätzt, dass rund 60% der "caregiver" nach 18 Monaten eine Gesundheitskrise haben. Bei den Resultaten steht, dass die meisten keine Ahnung haben, auf was man sich einlässt. Der Tagesablauf wurde allerdings für die meisten zur Routine. "Caregiving" ist eine 24h-Arbeit 7 Tage die Woche.</p> <p>Drei Themen werden behandelt: 1. "Loss and grieving": es gibt eine signifikante Veränderung im "lifestyle" und 9 von 10 Frauen haben den Job aufgegeben (nun auf finanzielle Unterstützung angewiesen). Viele Rollen änderten sich (nicht explizit benannt). Zudem ändert sich die Qualität der Beziehung zum Partner. Die Pflegerolle dominiert. Die soziale Interaktion mit anderen fehlt (auch an der verlorenen Arbeit). Gefühle von Grahm, Ärger, Einsamkeit und Schuld werden wach. Spontaneität fällt weg, ein Privatsphärenverlust wird erwähnt. Aber für alle war die Institutionalisierung kein Thema . 2. "Adapting and Coping": "Sitting" gibt freie Zeit für die Pflegenden. "Time for self" (selfcare) und Freizeit gibts nicht mehr viel. Die wenige Zeit, die bleibt, ist sehr wertvoll (Kaffee trinken gehen, etc.). Dienstleistungen werden oft nicht angenommen wegen dem Gedanken, dass der Betroffene denkt, er sei eine Belastung .3. "short and long-term impact" : Pflegende sind physisch und mental angeschlagen, manche haben die Arbeit aufgegeben und persönliche Ziele wurden geändert.</p>	<p>mit "critical review form" bewertet. Keine repräsentative Stichprobe. (für These aber nicht weiter einschränkend)</p> <p>gut brauchbar, auch wenn manche Partner keinen Schlaganfall sondern andere Krankheiten hatten, werden nur Auswirkungen beschrieben, die alle Pflegenden erleben. (Abgesehen von den Zitaten)</p>
15	Jongbloed, L. (1994). Adaptation to a stroke - the experience of one couple. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 48, 1006-1013.	1994	qualitativ	<p>20 Paare mit versch. Anzahl an Interviews, 1 Kerninterviewpaar: Betroffene Ehefrau, 55 Jahre, pflegender Ehemann: 61 Jahre, Ort: Kanada</p>	<p>Eine Krankheit kann das Leben aller Familienmitglieder betreffen/verändern. Interviewinhalte: Wie hat der Schlaganfall Aktivitäten, Rollen und Beziehungen der Paare beeinflusst/verändert. Das Kerninterviewpaar: Die Frau, 55 Jahre, CVI rechts und der Mann, 61 Jahre (35 Jahre verheiratet), wurden 5x besucht. Der Schlaganfall beeinflusste die Frau in folgenden Gebieten: Körperfunktionsebene, bei der Erfahrung mit Abhängigkeit, in der Hausfrauenrolle und in der Art, wie ihr Mann versuchte, Aspekte ihres Lebens zu kontrollieren. Für ihren Mann wirkte sich der Schlaganfall vor allem auf seine Rentenpläne aus. Er dachte, der Schlaganfall sei eine temporäre Sache, nach der sie ihr Leben wieder zurück haben würden. Nach dem Schlaganfall war die Frau bei verschiedenen Aufgaben auf die Hilfe ihrer Mannes angewiesen, z.B. bei Aktivitäten, die man mit einer Hand nicht bewältigen kann. Der Mann war frustriert, weil er seine Aktivitäten unterbrechen musste, um seine Frau an verschiedene Orte zu fahren (bis 10 Monate nach Ereignis, danach hatte sie wieder die Fahrerlaubnis, was zu etwas mehr Unabhängigkeit führte). "...it's inconveniencing me." (lästig sein, unbequem).</p>	<p>mit "critical review form" bewertet. Im Kapitel "Discussion & Implications & Conclusion" sind viele passende Aussagen für die These zu finden. Gut brauchbar, um Beispiele zu geben.</p>

				<p>Wenn ein Mann beeinträchtigt ist, hat die Frau zusätzliche Aufgaben, aber Frauen sind sozialisiert (were socialized) in der pflegenden Rolle (caretaking role --> Mutter) (Borsay, 1990). Ein Mann mit einer Krankheit bedeutet mehr Arbeit, aber es ist kein dramatischer Unterschied zur Standard-Ausführung von caretaking (?). Wenn eine Frau beeinträchtigt ist, muss sich der Mann mit Rollen/Aufgaben auseinandersetzen, die für ihn ungewöhnlich sind (unfamiliar) (Borsay, 1990). Die meisten Frauen in dieser Studie haben zusätzliche Arbeit & reduzierten ihre eigenen Freizeitaktivitäten aufgrund der ADL Abhängigkeit ihres Partners. Rollenveränderung kurz nach Schlaganfall der Frau des Kerninterviewpaares: Der Mann machte die Betten, die Wäsche, den Lebensmitteleinkauf & das Kochen. Mit der Zeit konnte die Frau wieder Aktivitäten übernehmen (Wäsche waschen, beim Einkauf helfen, ein einfachen Frühstück/Mittagessen zubereiten). Der Mann war für das Abenessen zuständig. Daraus entstanden Rollenkonflikte, da die Frau übergewichtig war und der Mann über das Kochen Kontrolle haben wollte, um</p> <p>einen weiteren Schlaganfall zu verhindern. Er wollte die Rolle des Kochens nicht mit ihr "teilen". Für die Frau wäre die Fähigkeit, wieder selber Mahlzeiten zuzubereiten sehr wichtig, weil es Teil ihrer Hausfrauenrolle ist. Der Verlust dieser Rolle war grösser als andere Verluste nach dem Schlaganfall. Der Mann übernahm Kontrolle in der Küche. Die Rolle, für seine Frau zu sorgen, war fremd für ihn. Viele Partner in dieser Studie übernahmen eine oder mehr Rollen, die sie sich nicht gewohnt waren (unfamiliar), z.B. Planen von Finanzen, Haus Reparaturen und Lebensunterhalt. Der Mann hatte Reisepläne für viele Jahre & hatte hart auf dieses Ziel hingearbeitet. Er realisierte erst mit der Zeit, dass diese Reisen nicht mehr realistisch sind. "Unser lifestyle hat sich verändert und es wird so weitergehen in absehbarer Zukunft".</p>	
16	<p>Van Nes, F., Runge, U. & Jonsson, H. (2009, in press). One body, three hands and two minds - the intertwined occupational lives of an elderly couple after a stroke - a case study. <i>Journal of Occupational Science</i>, 16 (3).</p>	2009	qualitativ	<p>1 Kerninterviewpaar: Betroffene Ehefrau: 81 Jahre, pflegender Ehemann: 84 Jahre, Ort: Schweden</p> <p>Wil (Frau), 81 Jahre, hatte einen CVI links vor 3 Jahren, Henk (Mann), 84 Jahre, seit 50 Jahren verheiratet. Es wurden 7 individuelle Interviews, abwechselnd mit Wil & Henk und 3 gemeinsame Interviews als Paar durchgeführt. Interviewinhalte: Veränderungen bei den täglichen Betätigungen nach dem Schlaganfall (einzeln) und Erfahrungen mit den Veränderungen in den "co-occupations" (den Betätigungen, die sie zusammen durchführen). Als Wil & Henk heirateten, war es für Henk wichtig, dass sie als Paar die Hausarbeit aufteilten, damit sie ihre freie Zeit gemeinsam mit Freizeitaktivitäten verbringen konnten. Nach starken Rückenschmerzen & einer Ernährungsumstellung entdeckte Henk zwei Betätigungen, die es ihm ermöglichten, sich in der Natur aufzuhalten & sich zu engagieren/betätigen (engaging): Gartenarbeit (Gemüsebeete unterhalten) & Imkerei. Im Garten fühlte sich Henk frei & konnte seinen Zeitplan selbst bestimmen. Das selbstangelegte Essen tat seiner Gesundheit gut & auch die Herstellung selbst machte ihn gesund. "...auf einmal konnte ich wieder sehr viel machen."</p>	<p>mit "critical review form" bewertet. Viele Aussagen, die auf die These angewendet werden können.</p>

					<p>In den ersten Wochen nach dem Schlaganfall unterstützte er Wil mit Wortfindungstraining. Anstelle zu warten, bis die Pflegefachmänner/-frauen kamen, fing er an, ihr bei den täglichen Aktivitäten zu helfen. Als Wil nach Hause zurückkehren wollte, war das für Henk keine Frage, er sah den Schlaganfall als kleines Defizit. Henk setzte seine praktischen Fähigkeiten ein, um Lösungen und Anpassungen für das Haus zu finden (anstelle der Lösungen der Fachleute). Die neue Situation brauchte all seine Zeit & er musste die Gartenarbeit & Bienenhaltung aufgeben. Er schaut mit Zufriedenheit zurück auf diese Arbeit. Jetzt braucht er die Geduld, die er bei der Bienenhaltung gelernt hatte, bei der Unterstützung seiner Frau, damit sie weiterhin zusammenbleiben & unabhängig sein können. "Home care help" wurde von Henk gestoppt, weil es nicht seinen Wünschen (needs) entsprach. Wil & Henk funktionieren wie ein Körper, zwei Seelen und drei Hände fast 24 Stunden am Tag. Henk unterstützt sie bei der Selbstversorgung am Morgen und später hilft er ihr bei den Betätigungen, die sie gerne tut (Freizeit), aber</p> <p>nicht unabhängig machen kann. Zusammen nach draussen gehen gibt den beiden ein Gefühl von Zufriedenheit (are pleasant). Henk fährt gerne Auto & Wil mag Ausflüge, weil sie den Tag ausfüllen & so werden die Tage nicht zu langweiliger Routine.</p>	
17	Schlote, A. & Richter, M. (2007). Angehörige von Schlaganfallpatienten. <i>Aktuelle Neurologie</i> , 34, 230-239.	2007				Für Einleitung geeignet, weniger passend zur Fragestellung
18	Enterlante T.M. & Kern, J.M. (1995). Wives' reported role changes following a husband's stroke - a pilot study. <i>Rehabilitation Nursing</i> , 20, 155-160.	1995	quantitativ	10 Ehefrauen: Alter 48-70, Ort: Amerika	<p>Die Ehefrauen füllten zweimal einen Fragebogen aus, den ersten 1 Woche nach Einweisung des Ehepartners in den Rehabilitationsspital, den zweiten nachdem der Ehemann seit zwei Wochen zu Hause lebte (nach Entlassung). Resultate: Die Ehefrauen müssen nach dem Schlaganfall ihres Mannes signifikant mehr Rollenverantwortung übernehmen. Unterschiede finden man vor allem in folgenden Bereichen: dem Mann Kleider kaufen, Dinge ums Haus herum reparieren, Rechnungen zahlen und Umgang (überprüfen und sichern) mit Konten. Die Ehefrauen sind signifikant unglücklicher mit der Rollenverantwortung nach dem Schlaganfall ihres Partners. Unterschiede wurden in folgenden Bereichen bemerkt: dem Mann Kleider kaufen, Einkommensquellen verwalten und Entscheidungen über familiäre Angelegenheiten treffen. Die Hypothese, dass es eine Abnahme von sozialen Aktivitäten der Ehefrau geben würde (nach Schlaganfall) kann in dieser Studie nicht unterstützt werden. Zusammen mit dem Betroffenen werden von 5 sozialen Aktivitäten 3 signifikant weniger durchgeführt als vor dem</p> <p>Schlaganfall. Es sind dies: Familienzusammenkünfte, Erholung/Freizeit und soziale Zusammenkünfte. Die gemeinsame Partizipation sank signifikant in diesen drei Bereichen. Die Frauen sind signifikant unglücklicher mit ihrer Beziehung als vor dem Ereignis.</p>	mit "critical review form" bewertet. Fokus Partizipation, Freizeit, Rollenwechsel, Verantwortung und damit verbundene Zufriedenheit.

19	Smith, L.N., Lawrence, M., Kerr, S.M., Langhorne, P. & Lees, K.R. (2004). Informal cares` experience of caring for stroke survivors. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 46, 235-244.	2004	deskriptiv mit retrospektiven und aktuellen Daten (semi-strukturierte Interviews), Querschnitt-Studie	<p>90 Betroffene: Durchschnittsalter: 67.5 (range 45-86), 62.2% Männer, 90 Pflegende: Durchschnittsalter: 57.8 (range 19-84), 72.2% Frauen, Ort: Schottland</p>	<p>In der Einleitung steht, dass 80% der Menschen mit einem Schlaganfall in Grossbritannien im gewohnten Lebensbereich leben. Man weiss jedoch noch immer wenig über Langzeiterfahrungen der pflegenden Angehörigen. Resultate: Erfahrungen der Pflegenden 1 Jahr nach Schlaganfall. Der Aufwand an Pflegestunden reicht von 4 bis zu 168h (=7d). Wenn die Betroffenen noch im Spital sind, muss das Leben um Besuche herum geplant werden. Kurz danach müssen viele Termine vom Betroffenen eingehalten werden. Rollenwechsel tauchen auf. Manche Betroffene waren vor dem Ereignis sehr aktiv, andere nicht (soziale Kontakte), in diesem Bereich sind jedoch grosse Veränderungen feststellbar. Alle "carer" wollten die Betroffenen sofort nach Hause nehmen, wenige nicht. Die "carer" erleben vor allem dann "quality time", wenn die Betroffenen im Bett sind. Dann machen sie allerdings Aufgaben. um sich sonst zu entlasten und nicht Pause. Pflegende planen nicht voraus, die sozialen Kontakte und die Welt werden begrenzter. "Carer" übernehmen ungewohnte Rollen und die Verantwortung wird höher. Sie gehen viel weniger für Aktivitäten aus dem Haus.</p>	mit "critical review form" bewerte. Einige brauchbare Aussagen für die Einleitung und über Rollen und Aktivitätsverluste in den verschiedenen Bereichen. Qualität: 5 von 6 Punkten im review 21
20	Kerr, S.M. & Smith, L.N. (2001). Stroke - an exploration of the experience of informal caregiving. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 15, 428-436.	2001	qualitativ	<p>22 Betroffene: Durchschnittsalter: 65.5, 54.5% Männer, 22 Pflegende: Durchschnittsalter: 61, 59.1% Frauen, Ort: Schottland</p>	<p>Die meisten pflegenden Angehörigen äusserten, dass sie vom Spitalteam wenig Informationen bezüglich Dienstleistungen im Gesundheitswesen nach einem Schlaganfall erhalten haben. Zitat: "Ich hatte keine Idee, wie ich das managen sollte", oder: "Ich fühlte mich zu wenig qualifiziert für diese Aufgabe." "Viel Hilfe wurde mir versprochen, jedoch traf nichts davon ein." Viele der Patienten waren gegen Ende des Spitalaufenthaltes recht gut mobil, jedoch zu Hause kamen viele Schwierigkeiten auf sie zu, z.B. rechtzeitig zur Toilette zu gelangen, das Baden und aus dem/ins Bett steigen. Dramatische Veränderungen in der Lebensführung ware die Folge (Gefühle der Einsamkeit und der Isolation). Ein Person berichtet, dass sie kaum schlafen könne, sehr früh am Morgen schon wach sei und sich emotional ausgelaugt fühle. Pflegende : "Ich bin müde, wenn ich ins Bett gehe und wenn ich am Morgen aufstehe. Wenn ich aufstehe, muss ich mir sagen, dass ich nicht müde bin." Pflegender: "Manchmal fühle ich mich so gestresst, dass ich aus dem Fenster springen könnte. Das tue ich wirklich." Pflegende: "Es ist 24 h an einem Tag, sieben Tage in der Woche. Und deshalb bist du frustriert, du hast nie eine Pause." Pflegende: "Was man braucht, sind Leute wie man selber ausserhalb des persönlichen Systems, bei denen man sitzen und reden kann. Ich will nicht meinen Sohn belasten, er hat seine eigenen Probleme." Es waren zum Teil auch Schuldgefühle vorhanden, wenn die Pflegenden beim Patient waren und nicht bei ihrer Familie und umgekehrt. Pflegende : "Was ich wirklich gerne hätte, wäre jemand der ins Haus kommt, damit ich für einige Stunden raus kann, das würde einen riesen Unterschied ausmachen." "Wenn ich weitermache, werde ich eine Pause brauchen. Es braucht aber jemand, der ihr bei der täglichen Versorgung hilft."</p>	mit "critical review form" bewertet. Viele passende Resultate, die auf die These übertragen werden können, gute Zitate.

21	Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G.C. & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors - factors influencing carers - a systematic review of quantitative studies. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 30, 1329-1349.	2008	quantitativ	Einige Studien aus der tabellarischen Studienübersicht sind im Review enthalten (die, die zu Betätigungsperformanz passen) Studien wurden Qualitätspunkte für die Durchführung verliehen. 6 Punkte sind die beste Qualität, 0 die schlechteste. Studiendesigns: ausschliesslich Querschnitts- und Longitudinalstudien.	logischer und strukturierter Aufbau zieht sich durch den ganzen review. Gute Vorlage.
----	--	------	-------------	--	---

5.4.2 Matrix

Mit Hilfe der Definition der Betätigungsperformanz nach Law (1999; zit. nach Harth, 2002, S. 109) wurden betätigungsbezogene Themenkreise (grün) generiert. Studien, welche mehr als 4 Themenkreise ansprechen, wurden als Hauptstudien (gelb) verwendet (von den Autorinnen vorliegender Bachelorarbeit festgelegt). Im Kapitel 5.4.1 Tabellarische Studienübersicht sind die Studien den Nummern entsprechend aufgelistet.

Themenkreise / Studien-Nr.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
Produktivität	x	x				x			x					x	x	x					
Freizeit	x	x		x	x	x	x							x	x	x		x	x	x	
Selbstversorgung	x					x									x	x				x	
Lebenszufriedenheit/-qualität	x				x		x	x					x	x	x						x
Rollenwechsel/Verantwortung					x	x						x	x	x	x	x		x	x	x	
Bedeutungsvolle Aktivitäten				x												x					
Sozialer Kontext / Partizipation	x	x		x	x	x		x			x		x	x				x	x	x	
Spannbreite der Betätigungen				x										x						x	
Belastung, Stress					x				x	x	x		x	x							x
Täglicher Rhythmus (Balance)					x											x					x
Erhöhte Arbeitsbelastung					x	"x"			x			x	x	x							
Pläne					x				x						x					x	
Hilfsmittel												x		x							
Coping			x										x							x	x
Finanzen	x	x						x	x					x				x	x		

Allgemeine Informationen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
Studienteilnehmer	s	ic/ s	s	ic/ c	s	s	s	s	s	s	s	s	s	s/ ic	s	s		s	ic/ s	ic/ s	
Studiendesign	quant	quant	quant	qual	mixt	quant	quant	quant	quant	quant	quant	qual	quant	qual	qual	qual	rev.	quant	qual	qual	rev.

Abkürzungsverzeichnis

s spouse/pairs/partners
 ic informal caregiver
 fc formal caregiver
 rev. Review
 quant quantitatives Design
 qual qualitatives Design

Studiendesigns

11 quantitative Designs
 7 qualitative Designs
 1 quantitatives und qualitatives Design
 2 Reviews

Farbenverzeichnis

 Hauptstudien  betätigungsbezogene Themenkreise

5.5 Andere Quellen (z.B. Auskunftspersonen)

- Sonja Marrer, Ergotherapeutin MSc
- Erwin K. Wüest, Mitarbeiter des Informationsdienstes Gesundheit des Eidgenössischen Departement des Innern EDI, Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheit

6 Eigenständigkeitserklärung

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

Ort, Datum

Unterschrift Annemarie Rieder

Unterschrift Kathrin Imhof

7 Anhänge

7.1 Weitere Definitionen von Betätigungsperformanz

- „Der Begriff Betätigungsperformanz wird von den Ergotherapeuten für den Begriff Funktion verwendet. Es ist der Punkt, in dem sich die Person, die Umwelt und die Betätigung der Person kreuzen um Tätigkeiten, Aktivitäten und Rollen zu erhalten, die die Person als ein Individuum definieren (Baum & Law, 1997; Law et al., 1996; zit. nach Law, Baum & Dunn, 2005, S.7)“.

- Unter Betätigungsperformanz versteht man das „Mittel, welches das Individuum mit Rollen und der soziokulturellen Umwelt verbindet (Reed & Sanderson, 1999; zit. nach Law et al., 2005, S.7)“.
- „Performanz resultiert aus den komplexen Interaktionen zwischen der Person und der Umwelt, in welcher Aktivitäten, Tätigkeiten und Rollen ausgeführt werden (Christiansen & Baum, 1991, 1997, 2004; zit. nach Law et al., 2005, S.7)“.
- „Betätigungsperformanz resultiert aus der dynamischen Interaktion zwischen Menschen, ihren Betätigungen und Rollen und der Umwelt, in welcher sie leben, arbeiten und spielen (Law et al., 1996; zit. nach Law et al., 2005, S.7)“.
- „Betätigungsperformanz besteht aus bedeutungsvollen Wirkungsabläufen in welchen eine Person eine Betätigungsform ausführt (Kielhofner, 1995; zit. nach Law et al., 2005, S.7)“.
- „Betätigungsperformanz ist die Fähigkeit, Rollen, Routinen und Tätigkeiten sowie Sub-Tätigkeiten wahrzunehmen, zu verlangen, wieder zu erinnern, zu planen und auszuführen zum Zweck der Selbsterhaltung, Produktivität und Freizeit und die Antwort auf Ansprüche der internen und externen Umwelt (Chapparo & Ranka, 1997; zit. nach Law et al., 2005, S.7)“.
- „Performanz beinhaltet den Prozess und das Resultat der Interaktion der Person mit dem Kontext um sich mit Tätigkeiten zu befassen, sich zu beschäftigen und zu beteiligen (Dunn, Brown, & McGuigan, 1994; zit. nach Law et al., 2005, S.7)“.

7.2 Glossar

Betätigung

„Gruppen von Aktivitäten und Aufgaben im täglichen Leben, die von den Individuen und ihrer Kultur bestimmt und strukturiert, sowie mit Wert und Bedeutung belegt werden. Occupation ist alles, was Menschen tun, um sich zu betätigen; dazu gehört die Selbstversorgung, Freude am Leben (Freizeit) und das Beitragen zum sozialen und ökonomischen Gefüge der Gemeinschaften (Produktivität) (Law et al., 1999; zit. nach Harth, 2002, S.107).“

Als weitere Begriffe für Betätigung wurden in dieser Arbeit Aktivität, Tätigkeit und Handlung verwendet.

Betätigungsperformanz

Aus der Interaktion zwischen dem Individuum, seiner Betätigung und der Umwelt, in der es sich befindet, entsteht die Occupational Performance, die Betätigungsperformanz. Betätigungsperformanz ist „die Fähigkeit, sinnvolle, kulturell bedingte und alters entsprechende Betätigungen auszuwählen, zu organisieren und zufrieden stellend auszuführen, um sich selbst zu versorgen, Freude am Leben zu haben und zum sozialen und ökonomischen Gefüge einer Gemeinschaft beizutragen (Law et al. 1999; zit. nach Harth, 2002, S. 109)“.

Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)

Das CMOP, das kanadische Modell der Betätigungsperformanz, ist ein ergotherapeutisches Modell. Kernaspekte dieses Modells sind Klientenzentriertheit, sowie die Interaktion zwischen Person, Umwelt und Betätigung. Aus dieser Interaktion entsteht die Betätigungsperformanz (Law et al., 2002).

DACHS (Deutschland – Austria – Schweiz – Südtirol)

Das DACHS ist ein länderübergreifendes Projekt, das durch folgende Verbände erarbeitet wurde: Associazione Italiana per Terapisti occupazionale (A.I.T.O.), Bundesverband der ErgotherapeutInnen Österreichs (Ergo Austria), Deutscher

Verband der Ergotherapeuten (DVE) und EVS/ASE. Resultat des Projektes ist eine Broschüre, die eine aktuelle und zukunftsorientierte Übersicht über das Leistungsangebot der Ergotherapie im Deutschsprachigen Raum bietet, mit dem Ziel Politik, Verwaltung, und weiteren Entscheidungsträgern die Vielfalt und das Potenzial der Ergotherapie aufzuzeigen (Associazione Italiana per Terapisti occupazionale et al., 2007).

Epidemiologie

„Lehre von Häufigkeit und Verteilung von Krankheiten (Reuter, 2007, S. 523).“

Freizeit

Freizeit besteht aus den drei Teilen ruhige Freizeit, aktive Freizeit und soziale Aktivitäten. Zu ruhiger Freizeit wird zum Beispiel lesen, Musik hören und Hobbys nachgehen gezählt. Unter aktiver Freizeit versteht man Sport und Reisen. Soziale Aktivitäten beinhalten unter anderem Freunde besuchen, auf Partys gehen, telefonieren und Korrespondenz (Harth, 2002).

Klient/Klienten

Menschen, die Betätigungsprobleme aufgrund ihres Gesundheitszustandes, von Übergangsschwierigkeiten oder Umweltbarrieren haben (Law et al., 2002).

Klientenzentriertheit

Klientenzentriertheit bedeutet, den Klienten zu befähigen, aktiv zur Lösung seines Betätigungsproblems beizutragen. Sie schliesst eine partnerschaftliche und respektvolle Beziehung mit dem Klienten ein. Ergotherapeuten, die klientenzentriert arbeiten, gehen davon aus, dass Klienten grundsätzlich selbst in der Lage sind, ihre eigenen Probleme zu identifizieren und zu entscheiden, welche Betätigungen für sie bedeutungsvoll sind, welchen sie nachgehen wollen und welche Rollen für sie wichtig sind (Law et al., 1999).

Model of Human Occupation (MOHO)

Ergotherapeutisches Modell, welches von Amerikaner Gary Kielhofner entwickelt wurde und viele Messinstrumente im Bezug auf die Betätigung enthält.

Neglect

„Bez. für eine oft halbseitige Vernachlässigung des eigenen Körpers od. der Umgebung bzgl. einer od. mehrerer Sinnesqualitäten [...] (Pschyrembel, 2004, S.1244).“

Occupational Balance / Work-Life Balance

Balance zwischen Arbeit, Freizeit und ADL (Activities of Daily Living) (Meyer, 1922/1977; zit. nach Aegler & Heigl, 2008) oder zwischen Aktivitäten, die man gerne tut, und solchen, die man weniger gerne macht (Hagedorn, 1999; zit. nach Aegler & Heigl, 2008).

Partizipation

Unter Partizipation oder Teilhabe versteht man das Einbezogen sein einer Person in eine Lebenssituation oder einen Lebensbereich (Schuntermann, 2005).

Person-Environment-Occupation Model (PEO Model)

Das PEO Modell ist die Grundlage des CMOP. Es stellt die Person, die Umwelt und die Betätigung in drei Kreisen dar, aus deren Schnittmenge sich die Betätigungsperformanz zusammensetzt (Law et al., 1996).

Person nach Schlaganfall

Als weitere Begriffe für Person nach Schlaganfall wurden in dieser Arbeit folgende verwendet: Mensch nach einem Schlaganfall, Betroffener, betroffener Partner/ Ehepartner/ Mensch/ Angehöriger/ Person.

Pflegende Angehörige

Alle den betroffenen Personen nahe stehenden, informellen pflegenden Personen, welche die Hauptverantwortung für die Pflege und die psychische, soziale und emotionale Unterstützung der betroffenen Personen tragen, ohne dafür bezahlt zu werden (Anderson et al., 1995; Kerr & Smith, 2001).

Weitere Begriffe für pflegende Angehörige in dieser Arbeit sind unter anderem: informelle, unbezahlte Pflegekräfte, Pflegende, pflegende Person, betreuende Person, Betreuungspersonen, (gesunde) Partner, (gesunde) Ehepartner, Angehörige.

Plegie

„vollständige Lähmung (Pschyrembel, 2004, S. 1436).“

-plegie

„Wortteil mit der Bedeutung Schlag, Lähmung [...] (Pschyrembel, 2004, S. 1436).“

Produktivität

Unter diesem Begriff wird bezahlte oder unbezahlte Arbeit, Haushaltsführung, sauber machen, Wäsche waschen und kochen eingeteilt (Harth, 2002).

Selbstversorgung

Folgende Betätigungen werden in diesen Betätigungsbereich eingeteilt: sich anziehen, baden, essen, mobil sein und sich fortbewegen und die eigenen Angelegenheiten im öffentlichen Leben regeln (Harth, 2002).

Schlaganfall

Ein Schlaganfall, auch Insult, Gehirnschlag oder Apoplexie genannt, entsteht durch eine akute lokale Blutleere oder Minderdurchblutung durch eine Verminderung oder völlige Unterbindung der arteriellen Blutzufuhr im Gehirn. Sie verursacht eine zentrale Ausfallssymptomatik. Je nach Schwere und Dauer dieser unterscheidet man vier verschiedene Typen. Der Grad sowie die Ausdehnung des Schlaganfalls hängen von der Lokalisation des Gefäßverschlusses, der Grösse des Gefässes sowie dem Vorhandensein von Verbindungen zwischen Gefässen, ab (Reuter, 2007).

7.3 Danksagungen

- Claudia Lenz, die uns während der Bearbeitung der Bachelorarbeit eine absolut kompetente und zuverlässige Betreuungsperson war.
- Sonja Marrer, die sich zweimal Zeit nahm, die Arbeit Korrektur zu lesen und deren fachliche Meinung wir sehr schätzten.
- Samuel Imhof, der ebenfalls die Arbeit las und der mit wichtigen Bemerkungen als Laie in diesem Fachgebiet viel zu unserem Schlussergebnis beitrug.
- Fenna Van Nes, die uns ihre qualitative Fallstudie schickte, die noch nicht veröffentlicht ist.
- Freunde und Angehörige, die uns motivierten und aufgrund der intensiven Bearbeitung der Bachelorarbeit in den letzten Monaten etwas zurückstecken mussten.