

ZHAW, WINTERTHUR
DEPARTEMENT GESUNDHEIT
BACHELORSTUDIENGANG ERGOTHERAPIE
STUDIENJAHRGANG 2007

BACHELORTHESIS

ZUM THEMA



FAMILIENZENTRIERTE ERGOTHERAPIE BEIM AUTISTISCHEN KIND IM SCHULALTER

AUTISM, CHILD, COPING, FAMILY, OCCUPATION, SUPPORT

BETREUENDE DOZENTIN
BEATE KRIEGER
ERGOTHERAPEUTIN, MSCOT

AUTORIN
SIMONA DILL
S07-165-798

BYFANGWEG 20
4051 BASEL

VORGELEGT AM 21. MAI 2010

Inhaltsverzeichnis

Abstract	4
1. Einleitung	5
1.1 Einführung in die Thematik.....	5
1.1.1 Zahlen und Fakten.....	5
1.1.2 Situation der Eltern von autistischen Kindern.....	5
1.1.3 Unterstützung der Familie und der finanzielle Aspekt.....	6
1.2 Persönlicher Bezug.....	7
1.3 Die Fragestellung	8
1.4 Definitionen	8
• Autismus.....	8
• Familienbetätigungen	8
• Coping.....	9
1.5 Eingrenzung des Themas.....	9
1.6 Relevanz für die ergotherapeutische Praxis	10
1.7 Aktueller Stand der Forschung.....	11
2. Hauptteil	12
2.1 Methodisches Vorgehen	12
2.2 Matrix.....	17
2.3 Präsentation der Hauptstudien.....	21
2.4 Genauere Beschreibung des Modells „Ecology of human Performance“	30
2.5 Integrieren der Resultate der Hauptstudien in das Modell „Ecology of human Performance“	31
2.5.1 „alter“.....	31
2.5.2 „adapt/modify“	31
2.5.3 „create“	32
3. Diskussion	34
3.1 Implementierung für die Ergotherapie.....	34
3.1.1 Checkliste für Elternarbeit bei autistischen Kindern in der Ergotherapie	34

4. Schlussteil.....	39
4.1 Abschliessendes Statement	39
4.2 Gap of Knowledge.....	40
4.3 Offene Fragen.....	40
4.4 Hinweis auf Limitationen	41
5. Verzeichnisse.....	42
5.1 Literaturverzeichnis.....	42
5.2 Tabellenverzeichnis	50
5.3 Abbildungsverzeichnis.....	51
6. Eigenständigkeitserklärung.....	52
7. Dank.....	53
8. Anhang	54
8.1 E-Mail-Korrespondenz.....	54
8.2 Checkliste für Ergotherapeutinnen	57

Abstract

Ziel: Das Ziel dieses Review ist es, die Kompetenzen von Ergotherapeutinnen bezüglich der Familienbetätigungen zu erweitern. Die Therapeutinnen sollten fähig sein, die Eltern von autistischen Kindern im Schulalter gezielt zu unterstützen und damit die Gefahr ihrer vollständigen Erschöpfung zu reduzieren.

Methode: Es wurde nach aktuellen Studien in ergotherapeutischen Journals und in den Datenbanken Medline, CINAHL, OTDBase, PsycInfo und ERIC gesucht. Anhand einer Kriterienliste sind sechs Hauptstudien festgelegt worden. Die Resultate der Studien wurden in das Modell „*Ecology of Human Performance*“ eingeordnet. Zum Schluss wurde eine Checkliste erstellt, die zehn Anweisungen für Ergotherapeutinnen enthält. Die Checkliste berücksichtigt einen familienzentrierten Ansatz.

Ergebnis: Familien mit einem autistischen Kind haben häufig Schwierigkeiten Familienbetätigungen nachzugehen, da das beeinträchtigte Kind aufgrund seiner speziellen Bedürfnisse häufig im Mittelpunkt des Familienlebens steht.

Schlussfolgerung: Die Autorin kam zum Schluss, dass es für Ergotherapeutinnen unabdingbar ist, Familien mit autistischen Kindern im Schulalter in den Familienbetätigungen zu unterstützen und ihnen diesbezüglich Anleitungen zu geben.

1. Einleitung

1.1 Einführung in die Thematik

1.1.1 Zahlen und Fakten

In der Schweiz gibt es gemäss Autismus Schweiz¹ (2010a) 50 000 Autisten. Davon sind ungefähr 9 500 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren. Jedes Jahr werden ungefähr 500 Kinder geboren, die eine autistische Störung haben. Es handelt sich dabei aber laut Steinhausen (2004) um Dunkelziffern, da noch nicht alle betroffenen Personen mit „Autismus“ diagnostiziert wurden.

1.1.2 Situation der Eltern von autistischen Kindern

Estes et al. (2009) erwähnen, dass Eltern von autistischen Kindern ein hohes Risiko haben, vollkommen erschöpft zu sein. Higgins, Bailey und Pearce (2005) betonen, dass es zu Stress in der Familie führen kann, wenn Eltern ein autistisches Kind haben. Auch Dunn, Burbine, Bowers und Tantleff-Dunn (2001) bemerken, dass Eltern von Kindern mit Autismus unter grösserem Stress stehen, als Eltern von Kindern mit anderen Beeinträchtigungen.

Zudem zeigen Higgins et al. (2005), dass Eltern von ASD (Autistic Spectrum Disorder) Kindern riskieren, ihre eigene Ehe-Beziehung zu vernachlässigen, da sie sich oft stark auf ihr beeinträchtigtes Kind² konzentrieren. Ausserdem besteht laut der Studie die Gefahr, dass sich die Familie auseinander lebt oder dass die Bedürfnisse aller Familienmitglieder nicht befriedigt werden, falls es der Familie nicht gelingt Aktivitäten durchzuführen, an denen das ASD Kind und die anderen Geschwisterkinder gemeinsam teilnehmen können. Dieselbe Autorengruppe macht deutlich, dass Familien mit einem ASD Kind Unterstützung von aussen benötigen, um das Familienleben und die Ehe aufrecht zu erhalten.

¹ Autismus Schweiz bildet die schweizerische Dachorganisation der sprachregionalen Elternvereine und führt eine Informations- und Dokumentationsstelle (Autismus Schweiz, 2010b).

² Der Begriff „beeinträchtigtes Kind“ wird stellvertretend für „Kind mit besonderen Bedürfnissen“, „Kind mit Behinderung“ und „child with disability“ verwendet.

1.1.3 Unterstützung der Familie und der finanzielle Aspekt

Laut Johnson und Kastner (2005) entspricht die Familie der besten Ressource des Kindes. Daher sollte ein Kind zu Hause leben. Die Autoren reflektieren ebenfalls die damit verbundene Herausforderung der Eltern und machen deutlich, dass es notwendig sei, genügend öffentliche Familienunterstützung zu erhalten. Diese Unterstützung betreffe die ganze Familie, um ein positives Umfeld für das beeinträchtigte Kind zu schaffen. Familienunterstützung sollte gemäss den Autoren finanzielle Aspekte beinhalten, sowie „delivering services“ und andere Hilfe, die zum Wohlergehen der Familie beitragen.

Galvin und Miller-Kuhaneck (2004) bemerken, dass vor allem auch der finanzielle Aspekt ein grosser Stressfaktor sein kann. Finanzielle Sorgen seien alltäglich und fordern unter anderem auch die Harmonie in der Ehe und der Familie heraus.

Untenstehende *Tabelle 1* soll aufzeigen, was für Kosten entstehen, wenn ein Kind zum Beispiel die auf Autisten spezialisierte Sonderschule der Sonnhalde Gempen (Kanton Solothurn, Schweiz) besucht (inkl. interne Therapie) und zu Hause oder im dort integrierten Internat wohnt. Es handeln sich dabei laut Vontobel (2009) um durchschnittliche Kosten und Beiträge, denn je nach Kanton können sie variieren (Vontobel, 2009).

Tabelle 1 Kosten

Kosten pro Jahr [CHF]	zu Hause wohnend	im Internat wohnend
Sonnhalde Gempen (Vontobel, 2009)	65'000	181'000
Betreuung durch Schweizerisches Rotes Kreuz, Basel-land (SRK BL) (6h/Tag, 5Tage/Woche, 52Wochen/Jahr) (SRK BL, 2010)	47'520	-
Insgesamt Kosten	112'520	181'000
Beiträge der IV (Waegeli, 2010)	14'600	29'200
Kantonsbeiträge (Vontobel, 2009)	10'950	10'950
Beiträge Total	25'550	40'150

Die Tabelle zeigt also, dass die Kosten erheblich tiefer ausfallen würden, wenn ein Kind zu Hause lebt und die Eltern mit einer externen Kinderbetreuung unterstützt werden.

1.2 Persönlicher Bezug

Diese Punkte decken sich mit den im pädiatrischen Praktikum gemachten Erfahrungen der Autorin. Einige Eltern von autistischen Kindern brachten ihre psychische und physische Erschöpfung zum Ausdruck und vermittelten Verzweiflung. Das beeinträchtigte Kind sei zum Mittelpunkt der Familie geworden, hätte viel Energie der Eltern beansprucht, sodass Geschwisterkinder oft zu kurz gekommen seien. Auch der finanzielle Aspekt sei eine Belastung gewesen. Das Kind hätte unter anderem über Jahre Windeln benutzen müssen, einen grossen Kleiderverbrauch gehabt und auch nicht alle benötigte Therapien seien von den Kostenträgern übernommen worden. Oft habe die Mutter ihren Job ausser Haus aufgegeben und hätte sich um das Kind zu Hause kümmern müssen. Zudem schilderten sie Probleme bezüglich Familienbetätigungen, wie zum Beispiel:

- Kinobesuche
- Essen in Restaurants
- Velotouren
- Gesellschaftsspiele
- Wanderungen

Diese Betätigungen seien auf Grund der Bedürfnisse und des Verhaltens des autistischen Kindes oft nicht mehr möglich gewesen, da es vermehrt die Aufmerksamkeit der Familienmitglieder in Anspruch genommen habe.

Solche Situationen veranlassten die Autorin dazu, sich darüber Gedanken zu machen, wie man als Ergotherapeutin³ diese Familien und das weitere Umfeld des autistischen Kindes adäquat begleiten und beraten könnte.

³ Der Einfachheit halber wird in dieser Thesis die weibliche Form jeweils auch stellvertretend für die männliche verwendet.

Das Ziel dieses Reviews ist es also, die Kompetenzen von Ergotherapeutinnen bezüglich der Familienbetätigungen zu erweitern, um den bereits genannten Gefahren, wie z.B. Erschöpfung der Eltern, entgegenzusteuern. Dadurch würde unter anderem das Familiensystem unterstützt und Kosten könnten gespart werden.

1.3 Die Fragestellung

„Wie könnten Familien mit autistischen Kindern im Schulalter in der Ausführung ihrer Familienbetätigungen ergotherapeutisch unterstützt werden?“

1.4 Definitionen

• **Autismus** ICD-10 (2010) definiert:

Eine tiefgreifende Entwicklungsstörung (F84.-). Diese Gruppe von Störungen ist gekennzeichnet durch qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Diese qualitativen Auffälligkeiten sind in allen Situationen ein grundlegendes Funktionsmerkmal des betroffenen Kindes.

In dieser Arbeit werden aufgrund der Hauptstudien folgende Formen (nach ICD-10, 2010) berücksichtigt:

- F84.0 Frühkindlicher Autismus. („Autistische Störung (Autistic Spectrum Disorder)“, „Frühkindliche Psychose“, „Infantiler Autismus“, „Kanner-Syndrom“)
- F.84.5 Asperger-Syndrom

- **Familienbetätigungen:** Darunter versteht die Autorin Betätigungen, die durch mindestens zwei Familienmitglieder gemeinsam ausgeführt werden. Dies kann z.B. eine Hausaufgabensituation mit dem Geschwisterkind und der Mutter beinhalten, oder ein Gesellschaftsspiel mit der gesamten Familie. Clark, Miller-Kuhaneck und Watling (2004) schreiben, dass ASD Kinder Schwierigkeiten haben können, während einer Mahlzeit am Tisch sitzen zu

bleiben. Daher würden Eltern oft vermeiden, auswärts essen zu gehen. Im Allgemeinen ziehen sich solche Familien eher zurück und vermeiden Aktivitäten als Familie ausser Haus. Ergotherapeutinnen können hier helfen, diese Wünsche zu definieren und das beeinträchtigte Kind und die Familie zu unterstützen (Clark et al., 2004). Auch Tunali und Power (2002) bemerken, dass Mütter von autistischen Kindern vermehrt Wert darauf legen, mit Familienmitgliedern Freizeitaktivitäten durchzuführen. Die Studie betont, dass Aktivitäten in der Familie dazu beitragen können, die Bedürfnisse der Mitglieder zu stillen.

- **Coping:** Grundlage dieser Arbeit bildet eine Definition einer Arbeitsgruppe von Motivationspsychologen. Coping ist der „process of making adaptations to meet personal needs and respond to the demands of the environment“ (Williamson, Szczepanski & Zeitlin, 1993, as cited in Dunn, 2000, pp. 44). In der Studie von Tunali und Power (2002) beschreiben Mütter, dass sie den Stress teilweise damit kompensieren können, indem sie sich durch das Pflegen ihres autistischen Kindes erfüllt fühlen. Sie wissen, dass sie damit menschliche Bedürfnisse stillen können. Diese Mütter haben das Verlangen zu Hause bei ihren Kindern zu bleiben und nicht ausser Haus einer anderen beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Andere Autoren (Hastings et al., 2005) machen deutlich, dass Mütter, deren autistische Kinder zu Hause leben, über unterschiedlichere Coping Strategien verfügen, als Mütter, deren Kinder nicht zu Hause wohnen. Dieselbe Autorengruppe macht darauf aufmerksam, dass sich Therapeutinnen bei einer Familie mit einem autistischen Kind bewusst sein müssen, dass es unterschiedliche Coping Strategien gibt und sie dadurch auch gezielter auf die Bedürfnisse der Eltern eingehen können.

1.5 Eingrenzung des Themas

Die Autorin hat sich dazu entschieden, sich beim autistischen Kind auf das Schulalter zu begrenzen, da vor dem Schulalter alle Kinder eine grosse Unterstützung brauchen. Während der Schulzeit ändern sich aber die Bedürfnisse, je nach Beeinträchtigung des Kindes. So schildert Heller (2006), dass mit zu-

nehmendem Alter das nichtbeeinträchtigte Kind immer mehr Verantwortung übernimmt. Es führt die Körperpflege selbständig durch, wählt zur Tätigkeit passende Kleidung aus und gewinnt somit an Autonomie. Dies ist beim autistischen Kind nicht der Fall. Clark et al. (2004) beschreiben, dass Kinder mit ASD Schwierigkeiten in der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) haben. Sie brauchen eine konstante und/oder intensive Begleitung, um sie in Sicherheit zu wissen. Zudem sagen Harris und Marcus (1984, as cited in Galvin & Miller-Kuhaneck, 2004, pp. 69), dass je älter und grösser ASD Kinder werden, desto schwieriger es für die Eltern wird, sie zu betreuen.

Ausserdem möchte sich die Autorin auf die Schulkinder konzentrieren, die zu Hause bei ihren Eltern leben. Wie bereits erwähnt, sollte laut Johnson und Kastner (2005) ein Kind zu Hause leben, da die Familie der besten Ressource des Kindes entspricht. Auch Eichner und Johnson (2003) betonen, dass die Familie eine primäre Unterstützung für das Kind ist. Zudem würden die Kosten (s. Tabelle 2, pp. 6) trotz zusätzlicher Kinderbetreuung erheblich niedriger ausfallen, als wenn ein Kind in einem Internat wohnen würde.

1.6 Relevanz für die ergotherapeutische Praxis

Laut Galvin und Miller-Kuhaneck (2004) wird in der Ergotherapie oft vergessen, Familienmitglieder zu unterstützen, die eine wichtige Rolle im Leben des ASD Kindes spielen. Eltern können sich unter Druck gesetzt fühlen, wenn Therapeutinnen ihnen Ratschläge mitgeben, die nicht die Familie als Ganzes betreffen. Dies kann zu Burnout und Depression bei den Eltern führen. Eltern haben das Verlangen nach Therapeutinnen, die ihnen mit Herzlichkeit und Respekt entgentreten und die daran interessiert sind, die Sichtweise der Eltern zu verstehen.

Everett (2001) erklärt, dass ein familienzentrierter Ansatz eine Eltern-Therapeuten-Beziehung fördert. Diese sollte auf Vertrauen, Respekt und adäquate Kommunikation aufgebaut sein. Somit kann die familienzentrierte Therapie zu einem erfüllteren Familienleben, sowie zu einer effektiveren Intervention für das Kind führen.

Hanna und Rodger (2002) betonen, dass Eltern unersetzbare Informationen besitzen, die zum positiven Verlauf der Therapie verhelfen können. Daher sei es unabdingbar, sie in die Behandlungsplanung miteinzubeziehen.

Auch die Studie von Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly und Neilands (2008) führt zum Ergebnis, dass es einen positiven Effekt hat, wenn Eltern bei der Zielsetzung gemeinsam mit der Therapeutin arbeiten und somit weniger unter Stress stehen. Bei einer inadäquaten Eltern-Therapeuten-Beziehung fühlen sich die Eltern als Experten nicht ernst genommen, was sich wiederum auf das Coping-Verhalten auswirken kann. Die Studie zeigt also, dass familienzentrierte Unterstützung dazu verhelfen kann, dass Eltern mit geringerem Stress leben.

Dabei ist es notwendig, dass die Therapeutin gemeinsam mit der Klientin und deren Umfeld nach geeigneten Angeboten sucht (Ergotherapie Verband Schweiz (EVS), 2009). Solche Angebote sind z.B. Tagesheime, zusätzliche Therapien oder Finanzberatungen.

Laut Esch (2006) sind wichtige Teile der Ergotherapie Anleitung und Beratung der Eltern. Damit die Therapie erfolgreich sein kann, sei es von Vorteil, Elemente in den Alltag zu integrieren. Hier brauche es die Zusammenarbeit zwischen der Therapeutin und den Eltern. Zudem können Hausbesuche eine Vertrauensbasis schaffen. Auch Galvin und Miller-Kuhaneck (2004) schreiben, dass Eltern von Kindern mit ASD von Therapeutinnen Ratschläge erhalten sollten, die sie in den Familienalltag integrieren können.

1.7 Aktueller Stand der Forschung

Es sind aktuelle Studien vorhanden zum Thema „Stressfaktor“ in Familien mit autistischen Kindern (siehe bereits zitierte Studien). Jedoch fehlt es an konkreten evidenzbasierten ergotherapeutischen Massnahmen für die familienzentrierte Therapie, die die Familienbetätigung unterstützen.

2. Hauptteil

2.1 Methodisches Vorgehen

Anschliessend an die Themenwahl musste eine Entscheidung bezüglich der Auswahl der Datenbanken getroffen werden. Hierfür bot die beschreibende Liste aus dem Unterricht „Datenbanken für den Bereich Gesundheit“ Unterstützung.

Zur unter Punkt 1.3 genannten Fragestellung eigneten sich folgende Datenbanken: *Medline* (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), *CINAHL* (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), *OTDBase* (Occupational Therapy Journal Literature Search Service), *PsycInfo* (Comprehensive International Bibliographic Database at Psychology) und *ERIC* (Educational Resources Information Center).

Es stellte sich heraus, dass sich das genaue Suchen der Keywords (s. Tabelle 2) bei der Literaturrecherche gelohnt hat. Bei der Auflistung der Synonyme half das Online-Wörterbuch Leo (2010), um auch auf Unter-/Oberbegriffe zu stossen, die sonst nicht hätten aufgezählt werden können.

Generell erwiesen sich das Suchen mit möglichst vielen Suchbegriffen und das anschliessende eventuelle Eingrenzen anhand der Kriterienliste (s. Matrix S. 18), falls zu viele Resultate daraus resultierten, als gute Methode.

Die Autorin suchte jeweils die Keywords und die entsprechenden Synonyme einzeln mit OR und verband anschliessend alle zusammen mit AND, um möglichst viele Resultate zu erhalten. Es wurde immer mit Keywords und Schlagwörtern (bei MeSH nachgeschlagen) gleichzeitig gearbeitet bei „Erweiterte Suche“.

Das Trunkierungszeichen “*” war bei der Suche von Vorteil, da damit z.B. bei “child” auch nach “children” gesucht wird.

Durch zum Thema passende Titel von gefundenen Studien entwickelten sich Ideen für neue, passendere Keywords (wie z. B. childcare, strategies und family based).

Ebenfalls eignete sich die Stichwortsuche, um auf weitere Resultate zu stossen.

Tabelle 2 Keywords

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme, Unter-/Oberbegriffe	Schlagwörter
Autismus	Autism*	Autism spectrum disorder, child* with special need, schoolchild	MeSH: Autistic disorder
Betätigung	Occupation	Activity, work, performance, leisure, participation, rest, occupational balance, life-style balance	MeSH: Occupations
Familie	Family*	Sibling*, parent*, mother*, father*, brother*, sister*, family centered, family based, family related	MeSH: Family
Unterstützung	support	Assistance*, income*, benefit*, childcare	MeSH: Social Support Financial Support
Bewältigung	coping	Strategies, self care, stress	MeSH: Adaptation, Psychological

Ein weiterer Weg, um Primärliteratur zu finden, bot die Sekundärliteratur, welche anhand vom NEBIS-Katalog gefunden wurde. Hier wurden oft Studien zusammengefasst und/oder zitiert. Anhand der Literaturangaben konnte nach dem Volltext der entsprechenden Studie in den Datenbanken recherchiert werden.

Da die Bibliothek der ZHAW nicht alle Journals abonniert hat, ist es lohnenswert, sich bei den Journals direkt auf der Internetseite zu informieren. So war z.B. beim Journal „Autism“ eine kostenlose Anmeldung für zwei Monate mög-

lich. Hier konnte über aktuelle Themen recherchiert und die passenden Artikel und Studien gefunden werden.

Insgesamt wurden 500 Volltext Studien gefunden. Der Autorin war bewusst, dass dies einer eher grossen Anzahl entspricht. Jedoch konnten nur durch eine breit gefächerte Suche Resultate erzielt werden.

Anhand folgender Eingrenzungskriterien wurden durch das Lesen des Abstracts dreizehn relevante Studien ausgewählt:

- Die Studie wurde im Jahre 2000 oder später publiziert
- Im Abstract sind mindestens zwei der folgenden Punkte Thema:
 - Autistisches Schulkind und sein Umfeld
 - Familienzentrierter Ansatz bei Autismus
 - Ökonomische Kosten, die durch „Autismus“ entstehen
 - Copingstrategien von Eltern/Geschwistern mit autistischen Kindern im Schulalter
 - Geschwisterkinder eines Kindes mit Autismus im Schulalter

Um sechs Hauptstudien definieren zu können, stellte die Autorin in Anlehnung an Letts et al. (2007) für qualitative und an Law et al. (1998) für quantitative Studien eine Kriterienliste auf. Dabei wurde pro Kriterium ein Punkt verteilt. Die Studien, die mind. 7 von 10 Punkten erhielten, wurden als sogenannte „A-Studien“ (Hauptstudien) deklariert. Bei weniger Punkten wurde die Studie mit einem „B“ markiert. Dies bedeutete, dass sie als theoretischer Hintergrund diente (s. Matrix S. 15).

Qualitative Studien sollten folgende Kriterien erfüllen: Der Betätigungsbereich (occupation) oder die Komponenten des Umfeldes wurden untersucht. Das Sampling sollte mindestens 4 betragen. Ausserdem wurde der Prozess der Daten Transformation beschrieben und relevante Implikationen der Ergebnisse für die Ergotherapie wurden ersichtlich. Grounded Theory und phänomenologische Studiendesigns, sowie Methoden der Beobachtungen, der Interviews und der Fokus Gruppen wurden bevorzugt.

Bei den *quantitativen* Studien wurden Randomized Controlled Trials (RCT) oder Kohortenstudien bevorzugt. Die Massnahmen waren detailliert beschrie-

ben, die Outcome-Messungen sollten reliabel und valide und die Ergebnisse statistisch signifikant ($p < 0.05$) sein. Zudem war die Relevanz der Ergebnisse für die klinische Praxis und/oder für das Leben der betroffenen Person ersichtlich.

Die gefundenen Hauptstudien wurden zusätzlich anhand des Formulars zur Beurteilung quantitativer Studien von Law et al. (1998) und des Formulars zur Beurteilung qualitativer Studien von Letts et al. (2007) beurteilt, um sicher zu gehen, dass es sich um evidenzbasierte Hauptstudien handelte und gleichzeitig der Autorin die Möglichkeit bot, sich intensiv mit der Methodik und dem Inhalt der Hauptliteratur zu beschäftigen.

Die Resultate aus den verschiedenen Studien wurden danach zusammen getragen und in der Diskussion anhand von Primär- und Sekundärliteratur im Hinblick auf die Fragestellung kommentiert. Konkrete Unterstützungsmöglichkeiten für die Eltern der autistischen Kinder von Seiten der Ergotherapie wurden aufgezeigt und ebenfalls mit Literatur begründet.

Als ergotherapeutischer Rahmen diente dabei ein Modell. Dunn (2000) betont, dass es für andere Berufsgruppen manchmal schwierig sei, das Motiv und die Logik in den ergotherapeutischen Entscheidungen und Handlungen zu sehen. Daher wurden anhand eines theoretischen Konstrukts Performanz-Probleme betrachtet und die Ziele und Prioritäten einer Intervention definiert, um sich dem Problem - für Nicht-Ergotherapeutinnen - sinnvoll widmen zu können.

In den meisten ergotherapeutischen Modellen spielt das Umfeld der Klientin eine grosse Rolle. In dieser Arbeit wird auf das Modell „Ecology of human Performance“ (Dunn, Brown & McGuigan, 1994) Bezug genommen, da dieses Modell laut Chapparo und Ranka (2005) das soziale Umfeld als essentiell ansieht. Denn wenn ein Klient ein eingeschränktes Umfeld habe, sei die Reichweite der Performanz schmalspurig. Im Folgenden definiert die Autorin die Eltern als soziales Umfeld, da Dunn (2000) aufzeigt, dass Eltern die Personen darstellen, welche die meiste Zeit im Leben eines Kindes präsent sind und auch am besten über die Bedürfnisse und Interessen ihres Sprösslings Bescheid wissen. Weiter macht Dunn darauf aufmerksam, dass es in der famili-

enzentrierten Ergotherapie wichtig sei, die Eltern zu unterstützen, da sie sogenannte Anwälte ihrer Kinder seien.

Clark und Bell (2000) beschreiben, dass das Bezugssystem von Dunn et al. (1994) die theoretische Grundlage vom Modell „PEO (Person-Environment-Occupation)“ unterstütze und dass es fünf alternative Methoden für therapeutische Interventionen vorschlägt: 1. „establish/restore“ (richtet sich an individuelle Bedürfnisse der Person bezüglich Performanz im Umfeld), 2. „adapt/modify“ (richtet sich an Veränderung von Tätigkeit und Umfeld, welche Performanz unterstützen), 3. „alter“ (neues Umfeld für Performanz finden), 4. „prevent“ (vorbeugen von Performanz-Schwierigkeiten im Umfeld) und 5. „create“ (Erfahrungen bezüglich Umfeld und Tätigkeit sammeln und somit die Performanz verbessern).

Die Autorin ordnete die Resultate der Studien zu den relevanten Punkten ein und beschrieb, beziehungsweise erörterte, diese dabei genauer.

Zum Schluss wurde eine Checkliste mit Anweisungen zusammengestellt, die für Ergotherapeutinnen bei der familienzentrierten Ergotherapie mit autistischen Kindern im Schulalter von Nutzen ist.

Die daraus eventuell resultierenden offenen Fragen wurden notiert und Hinweise auf zukünftig notwendige Studien (weiterer „Gap of Knowledge“) vermerkt.

2.2 Matrix der von 500 Studien ausgewählten 13

(Verzeichnis der Tabelle siehe Seite 20)

Nr.	Autor	Jahr	Titel	Studien- typ	Design	Sample	Inhalt	Pkt.	A/B	Begründung	Meth
1	Sivberg, B.	2002	Family system and coping behaviors	quantitativ	Querschnitt	37 Familien (66 Elternteile)	Belastung auf das Familiensystem und Coping Verhalten der Eltern mit einem ASD-Kind.	8	A	Kr. 2: Design eher negativ, aber ok, da sie sich (nach Letts et al.) eignet für ein Problem, über das man wenig weiss. Dies ist in dieser Studie der Fall.	1 ok 2 X 3 ok 4 ok 5 ok 6 ok 7 ok 8 ok 9 ok
2	Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C.	2005	Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder	quantitativ	beschreibende Studie	53 Elternteile (97% Mütter)	Beziehung zwischen ASD-Charakteristik, Familienfunktion und Coping Strategien. Ebenfalls wurde die Zufriedenheit bezüglich Ehe untersucht.	5	B		1 ok 2 X 3 ok 4 ok 5 ok 6 X 7 X 8 X 9 ok
3	Benderix, Y., Nordström, B. & Sivberg, B.	2006	Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home	qualitativ	Phänomenologie	5 Familien (10 Elternteile)	Erfahrungen der Eltern, vor und zwei Jahre nach der "Eingliederung" ihres ASD-Kindes in ein stat. Heim (Schuldgefühle).	8	A	Kr. 10: nur indirekt. Es liefert Hintergrundwissen bez. Umfeld v. autistischen Kind. Wichtig bei familienzentrierter Ergotherapie	1 ok 2 ok 3 ok 4 ok 5 ok 6 ok 7 ok 8 ok 9 X 10 X
4	Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R. & Ellis, J.	2007	Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder	quantitativ	Querschnitt	619 Elternteile (577 weiblich, 42 männlich)	Vergleich des Ausmasses von Stress, Depression und Angst bei Eltern mit ASD-Kinder, Down-Syndrom Kinder und Kinder ohne Einschränkung.	7	A	Kr. 2: Design eher negativ, aber ok, da sie sich (nach Letts et al.) eignet für ein Problem, über das man wenig weiss. Dies ist in dieser Studie der Fall.	1 ok 2 X 3 ok 4 ok 5 ok 6 X 7 ok 8 ok 9 ok

Nr.	Autor	Jahr	Titel	Studien- typ	Design	Sample	Inhalt	Pkt.	A/B	Begründung	Meth
5	Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F. & Remington, B.	2005	Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism	quantitativ	Querschnitt	89 Elternteile von Vorschulkindern, 46 Elternteile von Schulkindern	Coping Strategien. Folgende werden unterschieden: active avoidande, problem-focused, positive, religious/denial. Es wird darauf aufmerksam gemacht, dass zukünftige Studien bezüglich Coping Strategien Gender Unterschiede untersuchen sollen.	6	B		1 ok 2 X 3 ok 4 X 5 ok 6 X 7 ok 8 ok 9 ok
6	Montes, G. & Halterman, J. S.	2008	Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income	quantitativ	Querschnitt	131 Kinder mit ASD, 2775 Kinder mit anderen Einschränkungen, 8778 Kinder ohne Einschränkungen	Untersucht wurde, ob es auf das familiäre Einkommen einen Einfluss hat, wenn Eltern ein autistisches Kind haben.	6	B		1 ok 2 X 3 ok 4 ok 5 ok 6 X 7 X 8 ok 9 ok
7	Knapp, M., Romeo, R. & Beecham, J.	2009	Economic cost of autism in the UK	quantitativ	Daten aus versch. Studien	Daten aus versch. Studien	Kosten, die durch ASD verursacht werden in Grossbritannien. Genaue Angaben von Zahlen, nach Alter unterteilt.	5	B		1 ok 2 X 3 ok 4 X 5 ok 6 X 7 ok 8 X 9 ok
8	Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. & Neilands, J.	2009	Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability	quantitativ	Pilot Studie	33 Elternteile	Zusammenhang zwischen Stress der Eltern, Erziehungskompetenz und familienzentrierte Unterstützung. Erst der 1. Teil der Studie ist veröffentlicht.	5	B		1 ok 2 X 3 X 4 X 5 ok 6 X 7 ok 8 ok 9 ok

Nr.	Autor	Jahr	Titel	Studien-typ	Design	Sample	Inhalt	Pkt.	A/B	Begründung	Meth
9	Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M. & van Dyck, P. C.	2008	A national Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005-2006	quantitativ	Querschnitt	2088 Kinder mit ASD	Erfahrungen bezüglich Gesundheitsfürsorge von Kindern mit Autismus und der Einfluss auf die Familie. Ist ein Aufenthalt im Heim mit weniger Auswirkungen auf die Familie verbunden?	8	A		1 ok 2 X 3 ok 4 ok 5 ok 6 ok 7 ok 8 ok 9 ok
10	Werner De Grace, B.	2004	The Everyday Occupation of Families With Children With Autism	qualitativ	Phänomenologie	5 Familien (10 Elternteile)	Alltagsleben einer Familie mit einem autistischen Kind.	9	A		1 ok 2 ok 3 ok 4 ok 5 ok 6 ok 7 ok 8 ok 9 X 10ok
11	Edwards, M. A., Millard, P., Praskac, L. A. & Wisniewski, P. A.	2003	Occupational therapy and early intervention: A family-centred approach	qualitativ	grounded theory	6 Familien, 4 Ergotherapeuten	Entwicklung des Begriffs "family-centred" wird aufgezeigt, Studie möchte aufzeigen, dass man familienzentriert in der Ergotherapie arbeiten soll.	9	A		1 ok 2 ok 3 ok 4 ok 5 ok 6 ok 7 ok 8 ok 9X 10ok
12	Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S.	2001	Moderators of Stress in Parents of Children with Autism	quantitativ	beschreibende Studie	58 Elternteile	Beziehung zwischen Stress, sozialer Unterstützung, "Kontrollzentrale", Coping-Formen und negativen "Outcomes" bei Eltern von autistischen Kindern.	6	B		1 ok 2 X 3 ok 4 X 5 ok 6 X 7 ok 8 ok 9 ok

Nr.	Autor	Jahr	Titel	Studien- typ	Design	Sample	Inhalt	Pkt.	A/B	Begründung	Meth
13	Tunali, B. & Power, T. G.	2002	Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism	quantitativ	Querschnitt	58 Mütter (29 of children with autism, 29 without autism)	Wie Mütter mit dem Stress umgehen, ihr autistisches Kind zu erziehen.	6	B		1 ok 2 X 3 ok 4 X 5 ok 6 X 7 ok 8 ok 9 ok

Verzeichnis der Tabelle:

Kriterien Quantitativ:

1. Die Frage der Studie ist klar formuliert, Sinn und Zweck werden deutlich.
2. Es handelt sich um folgendes Design: RCT/Kohortenstudie.
3. Die Anzahl der an der Studie beteiligten Personen sind klar genannt, mind. 25 Personen pro Interventionsgruppe.
4. Es ist eine Zufallsrandomisierung erfolgt.
5. Die Massnahmen der Studie werden detailliert beschrieben.
6. Outcomes sind „reliable“ (liefern in unterschiedlichen Situationen dieselbe Information) und „valide“ (beurteilen wirklich, was sie messen sollen).
7. Die Ergebnisse sind statistisch signifikant ($p < 0.05$).
8. Die Relevanz der Ergebnisse für die klinische Praxis und/oder für das Leben der betroffenen Person wird erörtert.
9. Klare Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen werden skizziert und sind im Hinblick auf die Methoden & Ergebnisse der Studie relevant & angemessen.

Kriterien Qualitativ:

1. Die Frage der Studie ist klar formuliert, Sinn und Zweck werden deutlich.
2. Es handelt sich um folgendes Design: Grounded Theory/phänomenologische Studie.
3. Betätigungsbereich (occupation)/ Komponenten des Umfeldes werden untersucht.
4. Die Teilnehmer werden beschrieben, so dass die Studie gegebenenfalls wiederholt werden kann. Das Sampling soll mind. 4 betragen.
5. Folgende Methoden werden verwendet: Interview/Fokus Gruppen/Beobachtungen.
6. Prozess der Daten Transformation wird adäquat beschrieben.
7. Datenanalyse ist induktiv.
8. Es wird mind. eine Methode zur Triangulierung verwendet.
9. Trustworthiness: Es wurde ein „Member-Checking“ durchgeführt.
10. Relevante Implikationen der Ergebnisse für die Ergotherapie sind ersichtlich.

Abkürzungen:

Pkt.	Punkte	A	Hauptstudie (7-10 Punkte)
Meth.	Methode		
Nr.	Nummer		
x	Kriterium nicht erfüllt	B	als theoretischer Hintergrund (4-6 Punkte)
ok	Kriterium erfüllt		
Kr.	Kriterium		

2.3 Präsentation der Hauptstudien

Es wurden sechs Studien gefunden, die gemäss Kriterienliste mindestens sieben Punkte erhielten:

1)	Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. <i>Autism</i> , 6, 397-409.
2)	Benderix, Y., Nordström, B. & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. <i>Autism</i> , 10, 629-641.
3)	Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R. & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. <i>Autism</i> , 11, 489-501.
4)	Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M. & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. <i>Pediatrics</i> , 122, 49-58.
5)	Werner De Grace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 58, 543-550.
6)	Edwards, M. A., Millard, P., Praskac, L. A. & Wisniewski, P. A. (2003). Occupational therapy and early intervention: A family-centred approach. <i>Occupational Therapy International</i> , 10, 239-252.

Im Folgenden beschreibt die Autorin die verschiedenen Studien, zeigt deren methodische Stärken und Schwächen auf und nennt die wichtigsten Resultate.

1) Die quantitative Studie von Sivberg (2002) untersuchte die Belastung auf das Familiensystem und das Coping-Verhalten der Eltern mit einem ASD Kind.

Die Outcome Messungen sind valide und die Ergebnisse signifikant ($p < 0.05$). Bezüglich des Designs hat die Studie ihre Schwäche, da Querschnittstudien nach den Guidelines von Law et al. (1998) nicht zu den Studien gehören, die eine hohe Evidenzstufe aufweisen. Jedoch eignet sich dieses Design laut Law et al. (1998), um ein Problem zu erforschen, über das man wenig Bescheid weiss. Daher deklarierte die Autorin diese Studie trotzdem als relevant.

Sivberg stellte folgende drei Hypothesen auf:

1. Je höher der Coping-Level ist, desto weniger wird das Familiensystem belastet.
2. Familien mit einem autistischen Kind sind mehr belastet, als Familien ohne autistisches Kind.
3. Eltern mit einem autistischen Kind haben andere Coping-Strategien als Eltern ohne autistisches Kind.

Alle drei Hypothesen wurden durch die Studie bestätigt. Es wurden 66 Elternteile (37 Familien) von einem autistischen Kind, welches zu Hause wohnt, und 66 Elternteile (37 Familien) von einem nicht autistischen Kind befragt anhand von verschiedenen Psychologischen Tests zu Kohärenz, Copingstrategien, Familienbelastung und Sinn des Lebens: SOC (Sense of Coherence), PIL-R (Purpose In Life Test), FARS (Family Relations Scale), WOC (Ways of Coping Questionnaire).

Bezüglich der dritten Hypothese bestätigt der Autor, dass Eltern von Kindern mit ASD vermehrt zu folgenden Coping-Strategien greifen: sich vom Problem distanzieren oder der Situation entfliehen.

2) Die qualitative Studie von Benderix, Nordström und Sivberg (2006) erforschte die Erfahrungen der Eltern, vor und zwei Jahre nach der „Eingliederung“ ihres ASD-Kindes in ein stationäres Heim. Die Autorin des Reviews berücksichtigte hauptsächlich den Teil vor der „Eingliederung“ für die Arbeit, da der andere Teil, aufgrund der Eingrenzung des Themas (s. Einleitung), nicht wesentlich für die Thesis ist.

Die methodischen Stärken der phänomenologischen Studie betreffen die Beschreibung der Teilnehmer –es wurden fünf Ehepaare von Kindern mit autistischen Kindern befragt- und die Art der Transformation der Studiendaten. Sie wird adäquat beschrieben. Zudem ist die Datenanalyse induktiv. Relevante Implikationen für die Ergebnisse (s. unten beschrieben) sind nicht direkt ersichtlich. Jedoch liefert die Studie das nötige Hintergrundwissen bezüglich des Umfeldes vom autistischen Kind. Dies sind, aufgrund der genannten Gründe in der Einleitung, wichtige Informationen für die familienzentrierte Ergotherapie und daher wurde die Studie trotzdem als relevant betrachtet.

Die Hauptfrage der Autoren war: Was bedeutet es, ein autistisches Kind zu haben und zu erziehen? Benderix et al. zeigen, unter anderem, folgende Resultate auf:

- Es ist den Eltern zum Teil nicht möglich, das anormale Verhalten des autistischen Kindes zu regulieren. Ständig aufmerksam zu sein und das Kind nicht aus den Augen lassen können, beansprucht ihre Energie aufs Äusserste, zum Teil so weit, dass sie aufgeben möchten.
- Durch die unregelmässigen Schlaf-Wach-Rhythmen des autistischen Kindes ist es den Eltern, trotz guter Teamarbeit und gegenseitiger Unterstützung, nicht möglich, sich während der Nacht zu erholen. Dies führt zu ernsthaften Problemen im Familienleben, aber auch am Arbeitsplatz, wie Stresssymptome, Erschöpfung, depressive Verstimmungen, das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren und kognitive Desorientierungen.
- Da das hyperaktive und impulsive Verhalten der Kinder in einem für sie unbekanntem Setting oft noch ausgeprägter ist als zu Hause, vermeiden die Eltern oft Situationen an öffentlichen Orten und treffen die Entscheidung, zu Hause zu bleiben. Dies kann zu einer sozialen Isolation führen, was wiederum eine Verstärkung der Stresssymptome bewirken kann.
- Es stimmt die Eltern traurig, dass das autistische Kind zum Teil ein gewalttätiges Verhalten gegenüber dem Geschwisterkind zeigt. Zudem bringen die Geschwister selten bis nie eine Kameradin nach Hause und

es bleibt für die Eltern wenig Zeit übrig, sich um das nicht beeinträchtigte Kind zu kümmern.

In den Schlussfolgerungen erwähnen Benderix et al., dass der Aufenthalt des Kindes in einem Heim eine gewisse Erleichterung für die Eltern bedeutet. Jedoch beschäftigen sich die Eltern mit der Gewissensfrage, ob sie ethisch die richtige Entscheidung getroffen haben und ob sie ihr autistisches Kind auf diese Weise nicht im Stich lassen. Die Autoren machen darauf aufmerksam, dass es wichtig sei zu erforschen, was es an Unterstützung braucht, um dem autistischen Kind zu ermöglichen, bei seinen Eltern zu wohnen.

3) Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz und Ellis (2007) erforschten in ihrer quantitativen Studie, inwieweit sich das Ausmass von Stress, Depressionen und Angstzuständen zwischen den Eltern von ASD Kindern, Down-Syndrom Kindern und von Kindern ohne Einschränkungen unterscheidet. Zudem untersuchten sie, inwieweit sich durch „locus of control“ der Stress, die Angstzustände und die Depression der Eltern gegenseitig beeinflussen.

Unter „locus of control“ verstehen die Autoren in Anlehnung an verschiedene Quellen (Rodin, 1986; Thoits, 1995; Turner & Roszell, 1994, as cited in Hamlyn-Wright et al., 2007, pp. 490) die Coping-Strategie einer Person. Es hängt davon ab, ob eine bestimmte Situation durch eigene Ressourcen („internal“), kontrolliert werden kann, oder ob sie durch äussere Faktoren („external“) beeinflusst wird.

Da es eine Querschnittstudie ist, erfüllt sie eigentlich ein Qualitätskriterium nicht. Aus den gleichen Gründen wie bei Studie A) beschrieben, deklarierte die Autorin sie trotzdem als relevant.

Die Outcome Messungen sind valide und die Resultate sind statistisch signifikant ($p < 0.05$).

Hamlyn-Wright et al. befragten 619 Elternteile, davon 265 Elternteile von autistischen Kindern und erreichten folgende Ergebnisse:

- Eltern von autistischen Kindern haben einen beträchtlich niedrigeren Level von „internal locus of control“ als die anderen zwei Gruppen.
- „Locus of control“ hat keinen Einfluss darauf, ob der Stress der Eltern, die Angst und die Depression jeweils eine Wechselwirkung untereinander

der haben. Es hängt also nicht von der Coping-Strategie ab, ob zum Beispiel durch eine Stresssituation ein Elternteil zusätzlich eine Depression entwickelt.

Die Autoren bemerken in ihren Schlussfolgerungen, dass Eltern von autistischen Kindern ein grösseres Risiko haben, den Angstzuständen und Depressionen zu erliegen, als Eltern von Down Syndrom Kindern oder Eltern von nicht beeinträchtigten Kindern. Daher existiere auch der Bedarf von professioneller Hilfe. Zusätzliche Unterstützung würde einen vorteilhaften Effekt auf die Psyche der Eltern haben.

4) Kogan et al. (2008) erforschten in ihrer quantitativen Studie die Erfahrungen bezüglich der Gesundheitsfürsorge von Kindern mit Autismus und den Einfluss auf die Familie.

Eine Telefon-Befragung wurde durchgeführt. Es waren 2088 Kinder mit ASD und deren Familien an der Studie beteiligt, die durch Zufallsrandomisierung ausgewählt wurden. Die Ergebnisse sind reliabel, valide und statistisch signifikant ($p < 0.05$).

Auch hier handelt es sich um eine Querschnittsstudie, die aufgrund der schon unter Punkt A) genannten Gründen als relevant erklärt wurde.

Betreffend der Resultate wurde nur der Teil berücksichtigt, der aus Sicht der Autorin für die Thesis relevant ist, da er wichtige Hintergrundinformationen für Ergotherapeutinnen liefern kann:

- Familien von ASD Kindern sind oft nicht zufrieden mit dem Angebot öffentlicher Familien-Unterstützung und der Versorgung ihres beeinträchtigten Kindes.
- Finanzielle Aspekte beeinflussen Familien von ASD Kindern am häufigsten, aber auch das „Zeit-Problem“. Familienmitglieder müssen ihre Arbeit reduzieren oder sogar ganz aufgeben, um sich um die Versorgung des autistischen Kindes kümmern zu können. Zudem verbringen 27 Prozent der Familien mindestens zehn Stunden pro Woche damit, die Versorgung zu organisieren und zu koordinieren.

- Diese Fakten können zu grösseren finanziellen Problemen führen, aber auch zu vermehrtem Stress und psychischen Krankheiten bei den Familienmitglieder von einem ASD Kind.

Kogan et al. kamen zum Schluss, dass Familien mit autistischen Kindern mit der Gesundheitsvorsorge zu kämpfen haben und dass es notwendig ist, das Gesundheitssystem auszubauen, damit Kinder mit ASD und ihre Familien besser versorgt werden können.

5) In der qualitativen Studie von Werner DeGrace (2004) wurde das Alltagsleben einer Familie mit einem autistischen Kind erforscht. In dieser Phänomenologie wurden fünf Familien (inkl. Familienmitgliedern) interviewt. Dabei handelt es sich um Familien, mit denen Werner DeGrace über längere Zeit gearbeitet hatte. Es wird nicht angegeben, ob ein „Member Checking“ durchgeführt worden ist, jedoch wird die Triangulierung bezüglich Quellen und Theorien aufgezeigt.

Werner DeGrace unterteilt die Resultate in folgende Punkte:

- “Whole Family Life Revolves Around Autism”: Der “Autismus” kontrolliert das alltägliche Leben der Familie, welches sehr hektisch ist. Das autistische Kind braucht den ganzen Tag die Aufmerksamkeit der Familienmitglieder. Dazu wird viel Energie und Zeit investiert. Durch das unberechenbare Verhalten des beeinträchtigten Kindes ist es nicht möglich, Termine zu planen und das Familienleben (inklusive Ferien, Feste, etc.) dreht sich ausschliesslich um die Bedürfnisse des autistischen Kindes. So lebt die Familie von Moment zu Moment.
- “Feeling Robbed“: Die Familien beschreiben, dass sie sich durch den „Autismus“, ihrer befriedigenden Erlebnissen und Gefühlen der Freude beraubt fühlen. Dies macht es schwierig, das Familienleben zu geniessen. Die Situation wird als Albtraum beschrieben. Zudem könnten sie nicht mehr von einer besseren Zukunft träumen, denn diese würde die Familie noch trauriger stimmen als der momentane Zustand.

Die Eltern haben das Gefühl, alles alleine tun zu müssen und äussern das Bedürfnis, Zeit zum Entspannen zu haben. Es sei auch schwierig eine Kinderbetreuung zu organisieren; Verwandte zu fragen sei emoti-

onal schwierig, da die Eltern ein schlechtes Gewissen dabei hätten, wenn sie andere mit ihrem beeinträchtigten Kind belasten müssen.

- “Occupy and Pacify“: Familien nutzen Videos oder Badezeiten um ihr autistisches Kind zu beschäftigen und zu beruhigen. So kann sich eine kritische Situation entschärfen und für kurze Zeit entspannen.
- “Fleeting Moments“: Für die Familien ist es schwierig eine Zeit zu nennen, in der sie sich als „Familie“ gefühlt haben. Sie haben das Bedürfnis positive Familienaktivitäten durchzuführen, jedoch werden ihre Pläne oft durch das Verhalten des autistischen Kindes durchkreuzt. Die Eltern äussern ein Gefühl von Traurigkeit und innerer Unbefriedigung bezüglich des mangelhaften Familienlebens.

Werner DeGrace kam zum Schluss, dass die Identität der befragten Familien der Autismus sei. Der gesamte Alltag würde sich um das autistische Kind drehen. Alle Routinen und Gewohnheiten seien danach ausgerichtet, es bleibe kaum Zeit und Energie übrig für wertvolle Familienaktivitäten.

Die Autorin der Studie ermutigte die Ergotherapeutinnen den Eltern/Familienmitgliedern die nötigen Fragen zu stellen, um die Familien in ihren Aktivitäten zu unterstützen und zu begleiten. Sie listete folgenden Fragenkatalog auf:

1. Beschreiben Sie den Ablauf eines typischen Wochentages.
2. Beschreiben Sie den Ablauf eines Samstages/Sonntages.
3. Beschreiben Sie, wie Sie den Alltag erleben (bezüglich Freude, Stress, Wut, etc.).
4. Beschreiben Sie spezielle Momente, die Ihre Familie zusammen erleben durfte.
5. Beschreiben Sie, was für Traditionen in ihrer Familie gelten und wie Sie Feierlichkeiten handhaben.

Werner betont, wie wichtig es sei, dass familienzentrierte Interventionen durchgeführt werden und dass Familien Unterstützung bezüglich gemeinsamer Betätigungen erhalten.

6) Edwards, Millard, Praskac und Wisniewski (2003) erforschten in ihrer qualitativen Studie Faktoren, die die familienzentrierte Therapie im ergotherapeutischen Prozess beeinflussen. Es handelt sich dabei um eine „grounded theory“ und es wurden sechs Familien von einem Kind mit Beeinträchtigungen (Entwicklungsverzögerung, Zerebral Parese, Koordinationsstörungen und Enzephalitis) und vier Ergotherapeutinnen interviewt. Der Autorin war bewusst, dass es sich hierbei nicht um eine Studie handelt, die sich ausschliesslich mit „Autismus“ befasst. Die Studie wurde aber trotzdem als relevant definiert, da der Inhalt bezüglich familienzentrierter Therapie aus Sicht der Autorin wichtig für die Thesis ist. Es wird nicht angegeben, ob ein „Member Checking“ durchgeführt worden ist, jedoch wird die Evidenz der vier Komponenten der „trustworthiness“ (credibility, transferability, dependability, confirmability) aufgeführt.

Die Resultate wurden von den Autoren in folgende Punkte aufgelistet:

- Aus Sicht der Familie:
 - „Time“: Die Zeit ist für Eltern oft ein Hindernis, um familienzentrierte Therapie ausführen zu können. Es muss Zeit für die Therapie selber aufgewendet werden, aber auch um das Kind zu Hause zu fördern. Daher reicht es zeitlich oft nicht, den Tag ausgeglichen zwischen alltäglichen Tätigkeiten und Freizeitaktivitäten zu gestalten. Trotz der Zeit-Barriere wünschen sich Eltern, dass Therapieeinheiten länger und öfters stattfinden würden. Eltern empfinden das Aufbauen einer Beziehung zur Therapeutin als wichtige Ressource und beschreiben das Miteinbeziehen der Geschwisterkinder als positiv, da so der Transfer in den Alltag leichter fällt.
 - „Support system“: Das Umfeld des Kindes schätzt die Unterstützung durch die Therapeutin in Bezug auf Kommunikation mit dem beeinträchtigten Kind, auf zeitliche Anpassung des Therapieplanes und der Ausführung der Elternrolle.
- Aus Sicht der Ergotherapeutin:
 - „Time“: Auch die Therapeutinnen deklarieren „Zeit“ als ein Hindernis von familienzentrierter Therapie. Mütter sind oft zeitlich verhindert an der Therapie teilzunehmen und erleben allgemein

einen hektischen Alltag. So wird, wenn zeitlich möglich, eine Domizilbehandlung empfohlen, damit der Transfer in den Alltag gesichert wird.

- „Natural routine“: Therapeutinnen halten die alltägliche Umgebung des beeinträchtigten Kindes als therapeutischen Kontext für wertvoll.

2.4 Genauere Beschreibung des Modells „Ecology of human Performance“

Wie bereits in 2.1 Methodisches Vorgehen beschrieben, wurden in diesem Teil des Reviews die Resultate der relevanten Studien zusammenfassend in das Modell „Ecology of human Performance“ (Dunn et al., 1994) eingeordnet.

Es wurde dabei auf drei von den fünf („establish/restore“, „adapt/modify“, „alter“, „prevent“, „create“) möglichen Interventions-Strategien eingegangen, da diese aus Sicht der Autorin am besten auf die Thematik der Thesis zutreffen und die Fragestellung beantworten. Die fünf Punkte wurden im methodischen Vorgehen kurz erklärt, hier sind die drei folgenden zur Verständigung zusätzlich genauer ausgeführt:

- **„alter“:** Laut Rempfer, Hildenbrand, Parker und Brown (2003) wird hier nicht die Person oder das Umfeld verändert, sondern es geht darum, das Umfeld auf die Person bestmöglich abzustimmen, um die Betätigung zu fördern. Als Beispiel wird genannt, dass bei feinmotorischen Problemen anstatt Hosen mit Knöpfen Hosen mit einem elastischen Bund gekauft werden.
- **„adapt/modify“:** Zu diesem Punkt schreiben Rempfer et al. (2003), dass bei dieser Strategie bezüglich Umfeld und Betätigung Veränderungen vorgenommen werden. Als Beispiel für das Verändern des „sozialen Umfeldes“ nennen sie das Beitreten in ein soziales Netzwerk, das als Unterstützung dienen sollte. Cole und Tufano (2008) meinen, dass die Therapeutin dieses Vorgehen auswählen würde, wenn sie zum Schluss gekommen sei, dass die Betätigung der Person durch die Veränderung/Anpassung des Umfeldes gefördert/unterstützt werden könnte.
- **„create“:** Cole und Tufano (2008) notieren, dass es bei diesem Punkt das Ziel sei ein Umfeld zu kreieren, welches die Betätigung bestmöglich unterstützt. Laut Rempfer et al. (2003) geht man bei diesem Schritt davon aus, dass die Person fähig ist die Betätigung durchzuführen, jedoch wird die Ausführung verbessert, indem zum Beispiel die Eltern bezüglich eines bestimmten Themas informiert und beraten werden.

2.5 Integrieren der Resultate der Hauptstudien in das Modell „Ecology of human Performance“

2.5.1 „alter“

Benderix et al. (2006) zeigen auf, dass aufgrund der unregelmässigen Schlaf-Wach-Rhythmen des autistischen Kindes die Eltern sich auch während der Nacht nicht erholen können. Zur Förderung der Familienbetätigung wäre es daher sinnvoll, dass zwischendurch die „Nachtwache“ von aussenstehenden Personen gehalten würde, damit die Bezugspersonen mit Hilfe des Schlafes zu gewisser Erholung kommen und sich dadurch tagsüber besser um die Familie kümmern können (SRK BL, 2010).

2.5.2 „adapt/modify“

Laut Dunn (2000) wird den Ergotherapeutinnen mit Hilfe eines familienzentrierten Modells ermöglicht, die Bedürfnisse der beeinträchtigten Kinder und deren Familien zu erkennen und darauf einzugehen. Es sei die Aufgabe der Ergotherapeutinnen, die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten und öffentliche Angebote zu koordinieren, so dass die Familie mit der komplexen Situation umgehen und ihr Kind betreuen kann.

Auch Kogan et al. (2008) machen darauf aufmerksam, dass Familien mit autistischen Kindern bezüglich des Gesundheitssystems und der benötigten Unterstützung nicht zufrieden sind.

Edwards et al. (2003) bemerken, dass die Therapeutinnen den Behandlungsplan zeitlich dem Familienprogramm anpassen sollten, um nicht mit dem Zeitplan der Betreuungsperson des autistischen Kindes zu kollidieren und damit zusätzlichen Stress zu fördern.

Benderix et al. (2006) beschreiben, dass Eltern aufgrund des impulsiven Verhaltens ihres Kindes öffentliche Orte meiden. Um der dadurch möglicherweise entstehenden sozialen Isolation entgegenzusteuern, könnten Ergotherapeutinnen zusammen mit den Eltern nach Alternativen suchen (Becker, 2006a), wie z.B. eine Art Begegnungszentrum für Familien mit beeinträchtigten Kindern, eventuell speziell auf das Krankheitsbild „Autismus“ ausgerichtet. So können sich die Bezugspersonen und andere Familienmitglieder, wie zum

Beispiel Geschwister des autistischen Kindes, gegenseitig über ihre Erfahrungen austauschen und stehen nicht unter dem Druck, ihr Kind „beruhigen zu müssen“, da den anderen Anwesenden die Symptomatik bekannt ist (Lang, 2006).

2.5.3 „create“

Dunn (2000) meint, falls es Elemente einer Intervention gibt, die von Angehörigen des beeinträchtigten Kindes durchgeführt werden können, so ist es von Vorteil, dass die Behandlung im natürlichen Kontext des Kindes stattfindet und in den Alltag integriert wird. So wird der Transfer von der Therapie in das alltägliche Leben erleichtert.

Dazu wird in der Studie von Edwards et al. (2003) ein Beispiel genannt: Therapeutinnen können im Rahmen einer Domizilbehandlung die Familie bei Aktivitäten, wie zum Beispiel bei einem Spaziergang, begleiten und somit im alltäglichen Kontext Strategien ausarbeiten und den Eltern mitgeben.

Auch Werner DeGrace (2004) betont, dass es wichtig ist familienzentrierte Therapien durchzuführen. Damit erhalten die Familien Unterstützung bezüglich gemeinsamer Betätigungen. Durch diese zusätzliche professionelle Hilfe könnte dem in der Studie von Hamlyn-Wright et al. (2007) genannten erhöhten Risiko entgegen gewirkt werden, dass Eltern des autistischen Kindes an Depressionen und Angstzuständen erliegen. Denn Hamlyn-Wright et al. meinen, dass durch vermehrte Unterstützung der Eltern dieses Risiko vermindert werden könnte.

Ebenfalls müssen nach Benderix et al. (2006) Strategien ausgearbeitet werden, um das hyperaktive Verhalten des autistischen Kindes zu regulieren und dadurch die Energie der Eltern zu sparen.

Im Umgang mit den Geschwistern des beeinträchtigten Kindes ist es wichtig, sie über die Bedürfnisse der autistischen Kinder aufzuklären, damit sie besser nachvollziehen können, warum die Eltern mehr Zeit mit dem beeinträchtigten Kind verbringen müssen. Zudem sollten Geschwisterkinder in Entscheidungen, die auch die Familie betreffen (z.B. Planung der Domizilbehandlung, Ferienplanung), miteinbezogen werden, damit sie sich nicht übergangen sondern ernst genommen fühlen (Achilles, 1995).

Auch Sivberg et al. (2002) betonen die Notwendigkeit, die Belastung auf das Familiensystem zu reduzieren und die Eltern zu unterstützen, geeignete Coping-Strategien zu entwickeln und anzuwenden. Dadurch werde der gesamten Familie, dies beinhaltet die Eltern, das beeinträchtigte Kind und die Geschwisterkinder, ermöglicht, die individuellen Bedürfnisse zu stillen und die Qualität der Familie zu erhöhen.

3. Diskussion

3.1 Implementierung für die Ergotherapie

3.1.1 Checkliste für Elternarbeit bei autistischen Kindern in der Ergotherapie

Um auf die in der Einleitung genannte Fragestellung Bezug zu nehmen, erstellt die Autorin eine Checkliste mit zehn Anweisungen für Ergotherapeutinnen, die einen familienzentrierten Ansatz berücksichtigen. Die Liste dient als konkrete Unterstützungsmöglichkeit in der Arbeit mit Familien von autistischen Kindern im Schulalter, aufgebaut auf die Resultate der Hauptstudien und der Sekundärliteratur dieses Reviews.

1. Der Therapeutin sollte immer bewusst bleiben, dass die Eltern unterschiedliche Coping-Strategien anwenden. Dementsprechend soll die Beratung gestaltet werden.

Dies wird ebenfalls von deutschsprachiger Pädiatrischer Literatur unterstützt (Becker, 2006a). Allerdings muss man bedenken, dass eine Ergotherapeutin mit Eltern die verschiedenen Coping Strategien differenziert anwendet und darauf eingehen, diese jedoch nicht verändern kann, wie dies beispielsweise in der Psychotherapie geschieht (Goldbeck et al., 2001).

2. Die Therapeutin soll während eines Gespräches den Eltern das Gefühl geben, dass sie ernst genommen werden, indem sie aktiv zuhört und auf ihre Bedürfnisse eingeht.

Hierfür würde sich das interaktive Reasoning eignen. Gemäss Becker (2006b) nutzen Therapeutinnen bei diesem Prozess ihre eigenen Ressourcen, um zu den Eltern eine Beziehung aufzubauen und mit ihnen eine adäquate Kommunikation zu entwickeln. Auch Feiler (1999) beschreibt das aktive Zuhören als Strategie, um eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen.

3. Die Therapeutin soll zusammen mit den Eltern Strategien entwickeln, wie sie zu sich selber und zu der Ehefrau-Ehemann-Beziehung Sorge tragen können und dadurch das Risiko vermindern, dass sie der Erschöpfung erliegen.

Die Autorin dieser Arbeit ist der Meinung, dass man sich als Ergotherapeutin klar abgrenzen muss und im Falle einer Kompetenzüberschreitung der Zuständigkeit die Eltern an die zuständige Fachperson verweisen soll. So macht auch Konerding (2006) darauf aufmerksam, dass Therapeutinnen in der Elternberatung an ihre Grenzen stossen können. Allenfalls sollen die Therapeutinnen die Eltern an eine Psychotherapeutin bezüglich Paartherapie weiter vermitteln, die mehr Erfahrung in Paartherapie hat und dafür ausgebildet ist. Becker (2006a) erklärt, dass in schwierigen Situationen von Ergotherapeutinnen keine absolute Lösung verlangt wird. Es sei aber wichtig, dem Gegenüber zu signalisieren, dass dessen Probleme und Gefühle verstanden und akzeptiert werden.

4. Die Therapeutin soll zusammen mit den Eltern Strategien entwickeln, in welchem Kontext sie Familienbetätigungen durchführen können, ohne dass sie dabei Angst vor dem unberechenbaren Verhalten ihres autistischen Kindes haben müssen.

Ein solcher Kontext wären beispielsweise andere betroffene Familien (Lang, 2006). Entweder entscheiden sich Familien für den Kontext, in dem das Verhalten des autistischen Kindes toleriert wird, oder sie legen keinen Wert auf die Meinung und Reaktionen der Gesellschaft, und schrecken nicht zurück, Familienbetätigungen an der Öffentlichkeit durchzuführen. Ansonsten wird es schwierig, dafür einen alternativen Kontext zu finden, da die heutige Gesellschaft unberechenbares Verhalten eines Kindes nicht toleriert (Knolt, Dunlop & Mackay, 2006).

5. *Die Therapeutin soll die Eltern darauf aufmerksam machen, dass sie nicht vergessen dürfen, auch mit den Geschwisterkindern bewusst Zeit zu verbringen.*

6. *Die Therapeutin soll die Geschwisterkinder mit in die Therapie mit einbeziehen, damit sie sich nicht ausgeschlossen fühlen.*

Die Autorin möchte hier auf Punkt 5 und 6 gemeinsam eingehen. Da sie thematisch eng beieinander liegen, ist es schwierig, diese getrennt zu kommentieren.

Laut Petalas, Hastings, Nash, Lloyd und Dowey (2009) haben Geschwister von autistischen Kindern grössere emotionale Schwierigkeiten als Geschwister von nicht beeinträchtigten Kindern. Daher ist es besonders wichtig, sie zu betreuen und zu begleiten. Zudem machen Orsmond, Kuo und Seltzer (2009) darauf aufmerksam, dass Geschwisterkinder eine umso bessere Beziehung zu ihrem autistischen Geschwisterkind aufbauen können, je mehr die Eltern sie unterstützen. Ebenso würden sie gemäss derselben Autorengruppe ein höheres Interesse haben, im Leben des beeinträchtigten Kindes integriert zu sein. Dazu gehört laut der Autorin des Reviews auch die Ergotherapie, da sie ein Bestandteil im Leben des autistischen Kindes ist.

Die Autorin ist der Meinung, dass Eltern nicht ausschliesslich darauf achten sollten, dass sie Zeit mit dem Geschwisterkind verbringen. Vielmehr erachtet sie es als notwendig, eine Balance zu finden. So sollte darauf geachtet werden, dass die Ehe-Beziehung gepflegt (s. Punkt 3), das autistische Kind gefördert, das Geschwisterkind nicht vernachlässigt und Familienbetätigungen durchgeführt werden. Das Einteilen der Zeit ist eine Herausforderung, da laut Edwards et al. (2003) bei Familien mit einem autistischen Kind die zeitliche Ressource vermehrt eingeschränkt ist.

7. *Die Therapeutin soll wenn möglich Domizilbehandlungen durchführen. So kann der Transfer in den Alltag besser gelingen.*

Dies bestätigt auch die Studie von Dunn (2009). Jedoch muss dabei bedacht werden, dass dies für die Familie auch einen Eingriff in die Privatsphäre bedeutet und dass nicht alle Beteiligten damit einverstanden sein müssen (Elfert & Miranda, 2006). Zudem spielt der Zeitfaktor diesbezüglich auch eine Rolle.

Es ist nicht selbstverständlich, dass sich alle Familienmitglieder die Zeit nehmen können und möchten, um an der Domizilbehandlung teilzunehmen (Edwards et al., 2003).

8. Die Therapeutin soll die Eltern im Gestalten der geeigneten Familienbetätigungen unterstützen.

Die Autorin ist der Meinung, dass hier keine allgemein gültigen Anweisungen genannt werden können. Götsch (1999) beschreibt, dass bedeutungsvolle Betätigungen vom Individuum als "...signifikant sinnvoll und wertvoll empfunden..." (pp. 80) werden. Es handelt sich also um eine individuelle Angelegenheit und es kann sich von Familie zu Familie sehr unterscheiden, wie weit etwas einer geeigneten Familienbetätigung entspricht. Gemäss Becker (2006a) können Ergotherapeutinnen den Eltern diesbezüglich Literatur empfehlen, ihnen Hinweise zur Umweltgestaltung geben und sie auf eventuelle Informationsabende aufmerksam machen.

9. Die Therapeutin soll die Eltern ermutigen und allenfalls im Organisieren von einer externen Betreuungsperson für das autistische Kind unterstützen.

Das Umfeld des autistischen Kindes kann, gemäss Meinung der Autorin, erweitert werden, indem eine gute Bekannte, eine Tante oder Nachbarin die Betreuung für einige Stunden übernimmt. Denn laut Konerding (2006) stehen die verschiedenen Komponenten des Umfeldes des beeinträchtigten Kindes in Wechselbeziehung zueinander und beeinflussen dessen Entwicklung. Wenn also die in der Studie von Estes et al. (2009) beschriebene Erschöpfung der Eltern durch Erholungszeiten vermindert werden kann, so geht es ihnen und indirekt auch dem Kind besser. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, kann auch beim Schweizerischen Roten Kreuz ein Betreuungsdienst beantragt werden (SRK, 2010).

10. *Die Therapeutin sollte sich trotz familienzentriertem Ansatz stets auf das Wohl des autistischen Kindes konzentrieren. Sie soll die Eltern/Geschwister bezüglich Kommunikation mit dem beeinträchtigten Kind anleiten.*

Die Autorin befürchtet, dass bei der Anwendung des familienzentrierten Ansatzes das zu behandelnde Kind in den Hintergrund gerückt werden könnte, da eventuell nur noch ausschliesslich auf die Bedürfnisse der Eltern und Geschwister eingegangen wird.

Wie unter dem 9. Punkt bereits erwähnt, beeinflusst das Umfeld die Entwicklung des beeinträchtigten Kindes (Konerding, 2006). Bei autistischen Kindern ist laut Oberdick (2006) die Kommunikation beeinträchtigt. Es ist also notwendig, dass die Ergotherapeutin die Eltern und allenfalls auch die Geschwister anleitet, wie sie mit dem autistischen Kind adäquat kommunizieren können. Oberdick nennt als Beispiel die unterstützte Kommunikation. Es wird hier mit Hilfe von Bild- und Symbolkarten gearbeitet.

Wenn also die Ergotherapeutin die Familienmitglieder in der Kommunikation mit dem autistischen Kind anleitet, so trägt sie indirekt zu dessen Wohl bei.

4. Schlussteil

4.1 Abschliessendes Statement

Das Ziel dieses Review war es, die Kompetenzen von Ergotherapeutinnen bezüglich der Familienbetätigungen zu erweitern. Die Therapeutinnen sollten fähig sein, die Eltern von autistischen Kindern im Schulalter gezielt zu unterstützen und damit die Gefahr ihrer vollständigen Erschöpfung zu reduzieren.

Anhand der Resultate der Hauptstudien und des theoretischen Hintergrundes der Sekundärliteratur entwickelte die Autorin eine Checkliste mit Anweisungen für Ergotherapeutinnen, die nach einem familienzentrierten Ansatz arbeiten. Die Autorin möchte betonen, dass es sich hierbei nicht um eine vollständige Checkliste handelt. Anhand von zukünftig durchgeführten ergotherapeutisch spezifischen Studien können Anweisungen angepasst und hinzugefügt werden. Die Checkliste kann aber als Grundlage in der Arbeit mit Familien dienen. Der Autorin ist bewusst, dass die Checkliste sich hauptsächlich auf die Eltern und Geschwisterkindern des autistischen Kindes konzentriert. Wie aber bereits in der Einleitung erwähnt, beschreiben Galvin und Miller-Kuhaneck (2004), dass es wichtig sei, Familienmitglieder zu unterstützen, da sie eine wichtige Rolle im Leben des autistischen Kindes spielen. Dies bedeutet also, dass es das Wohl des Kindes fördert, wenn die Therapeutin sich auch um die Bedürfnisse der Eltern und der Geschwister kümmert.

Allgemein ist die Autorin während der Literaturrecherche bei den zuständigen Kontaktstellen (Autismus Schweiz, Stiftung Autismus Link, IV-Stelle Baselland) auf offene Ohren gestossen. Sie bedauerten, dass sie gewisse Informationen/Zahlen, welche die Autorin für ihre Arbeit gerne verwendet hätte, nicht zur Verfügung hatten, begrüsst es aber sehr, dass bezüglich „Autismus“ Forschungen betrieben werden, denn ihrer Meinung nach gibt es diesbezüglich noch viele offene Fragen und Themen, die geklärt werden müssten (s. Anhang, E-Mails).

Die Autorin ist der Meinung, dass es im Interesse der öffentlichen Gesellschaft bedeutsam wäre, sich zum Thema dieses Literaturreviews tiefgründig weitere Gedanken zu machen. So „verursacht“ ein autistisches Kind beispielsweise vermehrt Kosten (Galvin & Miller-Kuhaneck, 2004) und bringt andere Konsequenzen mit sich, wie soziale Isolation von Familien (Benderix et al., 2006), sowie psychische und physische Erkrankungen der Betreuungspersonen (Estes et al., 2009). Aufgrund der Resultate der Hauptstudien kam zum Ausdruck, dass eine Unterstützung für Familien mit einem autistischen Kind in jeglicher Form (z.B. finanziell, Kinderbetreuung) von Seiten der Gesellschaft unabdingbar ist.

4.2 Gap of Knowledge

Einige Studien (s. Einleitung und Hauptteil) bezüglich Coping-Strategien von Eltern mit autistischen Kindern konnten gefunden werden, jedoch existieren wenig ergotherapeutisch spezifische, die unter anderem die Komponente der Betätigung untersuchten. Daher sind auch wenige konkrete Implementierungen für die Ergotherapie vorhanden. Diesbezüglich wäre es sinnvoll, betätigungsorientierte Forschungen bei familienzentrierter Therapie im Bereich der Ergotherapie mit autistischen Kindern zukünftig durchzuführen.

4.3 Offene Fragen

Beim Erarbeiten der Fragestellung und während der Literaturrecherche ist der Autorin aufgefallen, dass mehr Mütter von autistischen Kindern an den Studien teilnahmen, als Väter. Die Autorin fragte sich, ob es daran liegen würde, dass Mütter mehr Zeit mit ihren beeinträchtigten Kindern verbringen würden, oder ob Väter generell nicht das nötige Interesse/die Zeit dazu hätten, an den Studien teilzunehmen.

Die Autorin fände es spannend, wenn diesbezüglich weitere Studien durchgeführt würden, da dieser Punkt eventuell einen Einfluss auf die Vater-Kind-Beziehung hätte und somit auch auf die Familienbetätigung (Galvin & Miller-Kuhaneck, 2004).

Zusätzlich konnte die Autorin wenig evidenzbasierte Literatur finden, die die Geschwisterkinder von Autisten betreffen. Diesbezüglich führte sie ein Gespräch mit einem betroffenen Erwachsenen, der einen Autist als Bruder hatte. Er beschrieb, wie schwierig es war, neben dem beeinträchtigten Kind aufzuwachsen, da die Eltern sich vollkommen auf den Autisten konzentrieren mussten. Im Hinblick auf die Familienbetätigung, in Anlehnung an Galvin und Miller-Kuhaneck (2004), fände die Autorin es sinnvoll, wenn erforscht würde, ob und wie das autistische Kind die Betätigung des Geschwisterkindes beeinflusst.

4.4 Hinweis auf Limitationen

Die Autorin der Thesis möchte darauf aufmerksam machen, dass das Einordnen der verschiedenen Resultate der Studien in die drei Unterpunkte „alter“, „adapt/modify“ und „create“ nach subjektivem Interpretieren erfolgt ist. Bei einer anderen Autorin könnten das Endergebnis anders dargestellt und die Resultate unterschiedlich eingeordnet werden. Es ist abhängig davon, wie sie die Punkte interpretiert und auf welche Ergebnisse sich die Autorin konzentrieren würde.

5. Verzeichnisse

5.1 Literaturverzeichnis

Achilles, I. (1995). ...*Und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter Kinder.* München: Piper.

Autismus Schweiz (2010a). Autismus und seine Häufigkeit. Retrieved January 10, 2010, from <http://autismus.ch/index2.htm>

Autismus Schweiz (2010b). Der Elternverein. Retrieved January 10, 2010, from <http://autismus.ch/index2.htm>

Becker, H. (2006a). Elternarbeit in der Ergotherapie. In Becker, H., & Steding-Albrecht, U. (Eds.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (pp. 264-265). Stuttgart: Thieme.

Becker, H. (2006b). Klinisches Reasoning. In Becker, H., & Steding-Albrecht, U. (Eds.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (pp. 88-90). Stuttgart: Thieme.

Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism, 10*, 629-641.

Chapparo, C., & Ranka, J. (2005). Theoretical contexts. In Whiteford, G., & Wright-St Clair, V. (Eds.), *Occupation & Practice in Context* (pp. 51-71). Marrickville: Elsevier Australia.

- Clark, J., & Bell, B. (2000). Collaborating on Targeted Outcomes and Making Action Plans. In Fearing, V. G., & Clark, J. (Eds.), *Individuals in context: a practical guide to client-centered practice* (pp. 79-90). Thorofare: Slack.
- Clark, G. F., Miller-Kuhaneck, H., & Watling, R. (2004). Evaluation of the Child With an Autism Spectrum Disorder. In Miller-Kuhaneck, H. (Eds.), *Autism – A Comprehensive Occupational Therapy Approach* (pp. 107-153). Bethesda: The American Occupational Therapy Association, Inc.
- Cole, M. B., & Tufano, R. (2008). *Applied Theories in Occupational Therapy. A Practical Approach*. Thorofare: Slack.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2008). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 558-566.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.
- Dunn, W. (2000). *Best Practice Occupational Therapy in Community Service with Children and Families*. Thorofare: Slack.
- Dunn, W., Brown, C., & McGuigan, A. (1994). The ecology of human performance: A framework for considering the effect of context. *American Journal of Occupational Therapy, 48*, 600.

- Edwards, M. A., Millard, P., Praskac, L. A., & Wisniewski, P. A. (2003). Occupational therapy and early intervention: A family-centred approach. *Occupational Therapy International, 10*, 239-252.
- Eichner, J. M., & Johnson, B. H. (2003). Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics, 112*, 691-696.
- Elfert, M., & Mirenda, P. (2006). The experiences of behavior interventionists who work with children with autism in families' homes. *Autism, 10*, 577-591.
- Esch, L. (2006). Ergotherapie im Sozialpädiatrischen Zentrum. In Becker, H., & Steding-Albrecht, U. (Eds.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (pp. 406-407). Stuttgart: Thieme.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*, 375-387.
- Everett, J. R. (2001). The role of child, family, and intervention characteristics in predicting stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Dissertation Abstracts International, Sciences and Engineering, 62*, 2972.
- EVS. (2009). Berufsethik und Berufsordnung. Retrieved September 10, 2009, from <http://www.ergotherapie.ch/index-de.php?frameset=42>
- Feiler, M. (1999). Klinisches Reasoning: Fundament für die ergotherapeutische Praxis. In Scheepers, C., Steding-Albrecht, U., & Jehn, P. (Eds.), *Ergotherapie Vom Behandeln zum Handeln* (pp. 138-143). Stuttgart: Thieme.

- Galvin, D., & Miller-Kuhaneck, H. (2004). The Family of a Child With an Autism Spectrum Disorder. In Miller-Kuhaneck, H. (Eds.), *Autism – A Comprehensive Occupational Therapy Approach* (pp. 67-81). Bethesda: The American Occupational Therapy Association, Inc.
- Goldbeck, L., Braun, J., Storck, M., Tönnessen, D., Weyhreter, H., & Debatin, K. (2001). Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. *Psychother Psych Med*, 51, 62-67.
- Götsch, K. (1999). Bedeutung der Sozialwissenschaften für die Ergotherapie. In Scheepers, C., Steding-Albrecht, U., & Jehn, P. (Eds.), *Ergotherapie Vom Behandeln zum Handeln* (pp. 75-89). Stuttgart: Thieme.
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11, 489-501.
- Hanna, K., & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 14-24.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391.

- Heller, B. (2006). Schulkinder. In Becker, H., & Steding-Albrecht, U. (Eds.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (pp. 34-39). Stuttgart: Thieme.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9*, 125-137.
- ICD-10-GM Version 2010 (2010). Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. Kapitel V: Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). Entwicklungsstörungen (F80-F89). Tief greifende Entwicklungsstörungen (F89). Retrieved April 9, 2010, from <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2010/index.htm>
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism, 11*, 453-463.
- Johnson, C. P., & Kastner, T. A. (2005). Helping Families Raise Children With Special Health Care Needs at Home. *Pediatrics, 115*, 507-511.
- Knolt, F., Dunlop, A., & Mackay, T. (2006). Living with ASD. *Autism, 10*, 609-617.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics, 122*, 49-58.

- Konerding, B. (2006). Elternberatung in der Ergotherapie. In Becker, H., & Steding-Albrecht, U. (Eds.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (pp. 266-274). Stuttgart: Thieme.
- Lang, M. (2006). Beratung von Familien mit einem behinderten Kind und die Zusammenarbeit mit Eltern-Selbsthilfegruppen. In Schnoor, H. (Eds.), *Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik* (pp. 142-147). Stuttgart: Kohlhammer.
- Law, M., Stewart, D., Letts, L., Pollock, N., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998). Anleitungen zum Formular für eine kritische Besprechung quantitative Studien. Mc Master University. Retrieved January, 10, 2010, from <http://www.srs-mcmaster.ca/Default.aspx?tabid=630>
- Law, M., Stewart, D., Letts, L., Pollock, N., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998). Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien. Mc Master- Universität. Retrieved January, 10, 2010, from <http://www.srs-mcmaster.ca/Default.aspx?tabid=630>
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies. Mc Master- University. Retrieved January, 10, 2010, from <http://www.srs-mcmaster.ca/Default.aspx?tabid=630>
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., (2007). Critical Review Form– Qualitative Studies (Version 2.0). Mc Master University. Retrieved January, 10, 2010, from <http://www.srs-mcmaster.ca/Default.aspx?tabid=630>

- Oberdick, S. (2006). Ergotherapie bei Kindern mit Autismus. In Becker, H., & Steding-Albrecht, U. (Eds.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (pp. 395-401). Stuttgart: Thieme.
- Orsmond, G. I., Kuo, H., & Seltzer, M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13, 59-80.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471-483.
- Rempfer, M., Hildenbrand, W., Parker, K., & Brown, C. (2003). An Interdisciplinary Approach to Environmental Intervention: Ecology of Human Performance. In Letts, L., Rigby, P., & Stewart, D. (Eds.), *Using Environments to Enable Occupational Performance* (pp. 119-136). Thorofare: Slack.
- Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- SRK, Baselland (2010). Unterstützung für ältere Menschen, Familien und Behinderte. Retrieved January 10, 2010, from <http://www.srk-baselland.ch/entlastung/familientlastung.htm>
- Steinhausen, H. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz*. Bern: Verlag Hans Huber.

Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.

Werner De Grace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543-550.

5.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Kosten

Zusammengestellt von der Autorin, aufgrund von Zahlen und Fakten der in der Tabelle genannten Quellen. (s. E-Mails im Anhang)

Informationen bezüglich Kinderbetreuung:

Schweizerisches Rotes Kreuz, Baselland (2010). Unterstützung für ältere Menschen, Familien und Behinderte. Retrieved January 10, 2010, from <http://www.srk-baselland.ch/entlastung/familientlastung.htm>

Angaben bezüglich Kosten der Sonderschule „Sonnhalde Gempfen“:

E-Mail von Vontobel, B. (2009).

Angaben bezüglich Kantonsbeiträge für „Sonnhalde Gempfen“:

E-Mail von Vontobel, B. (2009).

Angaben bezüglich IV-Beiträge bei einem Aufenthalt an der Sonderschule „Sonnhalde Gempfen“:

E-Mail von Waegeli, M. (2010).

Tabelle 2 Keywords

Erstellt von der Autorin

Mit Hilfe von MeSH (nach Schlagwörtern nachgeschlagen) und dem Online-Wörterbuch LEO.

Quellen:

Medical Subject Headings. Retrieved September 1, 2009, from <http://www.nlm.nih.gov/mesh/>

Online-Wörterbuch LEO. Retrieved September 1, 2009, from <http://www.leo.org/>

5.3 *Abbildungsverzeichnis*

Titelbild

Quelle:

Google Bildersuche. Retrieved April 22, 2010, from

http://www.innovative-unternehmenskultur.de.files.images.haende_vertrauen

6. Eigenständigkeitserklärung

« Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst habe. »

Ort:

Datum:

Unterschrift:

7. Dank

An dieser Stelle möchte sich die Autorin bei allen beteiligten Personen bedanken, die sie tatkräftig unterstützt und mit nützlichen Anregungen Hilfe geleistet haben.

Frau Germann und Herrn Ulrich dankt sie für die aktuellen Informationen bezüglich der Kontaktstelle „Autismus Schweiz“ und der Stiftung „Autismus Link“.

Bei Herrn Vontobel möchte sie sich bedanken für die Informationen betreffend Kosten, die bei einem Aufenthalt im Internat Sonnhalde ,Gempfen, entstehen.

Herrn Waegeli dankt die Autorin für die Angaben bezüglich Beiträge der IV, die für ein autistisches Kind bei einem Aufenthalt in einem Heim geleistet werden.

Bei Frau Krieger bedankt sie sich für die konstruktiven Anregungen und die intensive Betreuung.

Frau Peckover-Bokstaller und Frau Jenni dankt sie herzlich für das Gegenlesen des Review, für das Anbringen von konstruktiver Kritik und für die Unterstützung in den eher schwierigen Phasen der Formulierung des Rohtextes.

Bei Frau Orth, Frau Wenger und Herrn Dill möchte sich die Autorin für das Korrekturlesen bedanken.

8. Anhang

8.1 E-Mail-Korrespondenz

Thomas Ulrich (Stiftung autismus link)

14.2.2010

Betreff: Anfrage bez. Bachelorarbeit

Sehr geehrte Frau Dill

Danke für Ihre Anfrage. Das sind wichtige Punkte, die Sie da ansprechen und wir finde es sehr wertvoll, dass Sie diese im Rahmen einer Bachelorarbeit versuchen aufzuarbeiten. Leider verfügen wir nicht über die von Ihnen gewünschten Daten. Insbesondere die Kostenfrage dürfte enorm schwierig zu beantworten sein, äussert sich eine autistische Störung doch bei jedem Betroffenen anders. Dies bedingt sehr individuelle Betreuung, Massnahmen und Begleitung. Zudem werden wirksame Therapieformen von der IV nicht getragen und damit von den betroffenen Familien selber bezahlt. Dies macht es beinahe unmöglich, an verlässliche Daten die Kostenfrage betreffend heranzukommen. Auch kennen wir keine verlässlichen Daten, was die Anzahl von Autismus betroffenen Menschen betrifft. Wir denken, es sind dies in der Schweiz mindestens 50'000, wobei wir von einer relativ grossen Dunkelziffer (d.h. Menschen ohne entsprechende Diagnose) ausgehen. Wir schätzen weiter, dass jedes Jahr etwa 500 Kinder auf die Welt kommen, welche ein Störungsbild im Bereich Autismus haben.

Es tut mir leid, Ihnen keine genaueren Angaben machen zu können.

Für Ihre Arbeit wünsche ich Ihnen alles Gute.

Freundliche Grüsse,

Thomas Ulrich
Präsident des Stiftungsrates
Stiftung autismus link

Vontobel Bernhard (Sonnhalde Gempen)

08.02.2010

Betreff: Ihre Anfrage vom 4.2.10

Sehr geehrte Frau Dill

Betreffend Ihrer Frage zu Finanzierung eines internen Schülers bei uns kann ich Ihnen die Hinweise zur Leistungsberechnung Kinder- und Jugendbereich gültig für das Jahr 2010 zumailen. Wenn Sie weitere Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüssen
SONNHADLE GEMPEN
Bernhard Vontobel

PS: Wenn Sie also einen internen Schüler nehmen dann können Sie die Monatspauschale für das Internat (Fr.9'723.00) und die Sonderschule (Fr. 5'385.00) zusammenzählen

(Fr. 15'108.00, mit 12 multiplizieren und kommen so auf Jahreskosten von Fr. 181'296.00. An diesen Kosten beteiligen sich mit unterschiedlichen Tarifen je nach Kanton die Eltern, die Einwohnergemeinde und die IV.

Waegeli Marc (IV-Stelle Baselland)

01.03.2010

Betreff: Anfrage vom 09.02.2010

Sehr geehrte Frau Dill

Wir beziehen uns auf Ihre Mail-Anfrage vom 09.02.2010

Besten Dank für Ihre Anfrage.

Sie erkundigen sich u.a. um die Kosten eines Internats sowie der Sonderschulung.

Hilflosenentschädigung für Minderjährige

Für Minderjährige die infolge ihrer Behinderung in zwei alltäglichen Lebensverrichtungen der erheblichen altersunüblichen Dritthilfe bedürfen, besteht Anspruch auf Ausrichtung einer Hilflosenentschädigung. Ein Anspruch besteht weiter auch, wenn eine dauernde und erhebliche (altersunübliche) Überwachung ausgewiesen ist. Je nach Hilflosigkeitsgrad können Leistungen für eine leichte, mittlere oder schwere Hilflosigkeit ausgerichtet werden.

Kostenansätze derzeit:

Leichter Grad Fr. 15.20 (zu Hause) Fr. 7.60 (im Heim)
Mittlerer Grad Fr. 38.00 (zu Hause) Fr. 19.00 (im Heim)
Schwerere Grad Fr. 59.00 (zu Hause) Fr. 30.40 (im Heim)

Bei Aufenthalt in einem Heim kann pro Übernachtung zusätzlich ein Kostgeld von Fr. 56.- ausgerichtet werden (Ausnahme: von der IV oder durch die Kantone finanzierte Heime)

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Informationen gedient zu haben.

Mit freundlichen Grüssen

Marc A. Waegeli
IV-Stelle Basel-Landschaft
Sachbearbeitung Sachleistungen

8.2 Checkliste für Ergotherapeutinnen

- Der Therapeutin sollte immer bewusst bleiben, dass die Eltern unterschiedliche Coping-Strategien anwenden. Dementsprechend soll die Beratung gestaltet werden.
- Die Therapeutin soll während eines Gespräches den Eltern das Gefühl geben, dass sie ernst genommen werden, indem sie aktiv zuhört und auf ihre Bedürfnisse eingeht.
- Die Therapeutin soll zusammen mit den Eltern Strategien entwickeln, wie sie zu sich selber und zu der Ehefrau-Ehemann-Beziehung Sorge tragen können und dadurch das Risiko vermindern, dass sie der Erschöpfung erliegen.
- Die Therapeutin soll zusammen mit den Eltern Strategien entwickeln, in welchem Kontext sie Familienbetätigungen durchführen können, ohne dass sie dabei Angst vor dem unberechenbaren Verhalten ihres autistischen Kindes haben müssen.
- Die Therapeutin soll die Eltern darauf aufmerksam machen, dass sie nicht vergessen dürfen, auch mit den Geschwisterkindern bewusst Zeit zu verbringen.
- Die Therapeutin soll die Geschwisterkinder mit in die Therapie mit einbeziehen, damit sie sich nicht ausgeschlossen fühlen.
- Die Therapeutin soll wenn möglich Domizilbehandlungen durchführen. So kann der Transfer in den Alltag besser gelingen.
- Die Therapeutin soll die Eltern im Gestalten der geeigneten Familienbetätigungen unterstützen.
- Die Therapeutin soll die Eltern ermutigen und allenfalls im Organisieren von einer externen Betreuungsperson für das autistische Kind unterstützen.
- Die Therapeutin sollte sich trotz familienzentriertem Ansatz stets auf das Wohl des autistischen Kindes konzentrieren. Sie soll die Eltern/Geschwister bezüglich Kommunikation mit dem beeinträchtigten Kind anleiten.