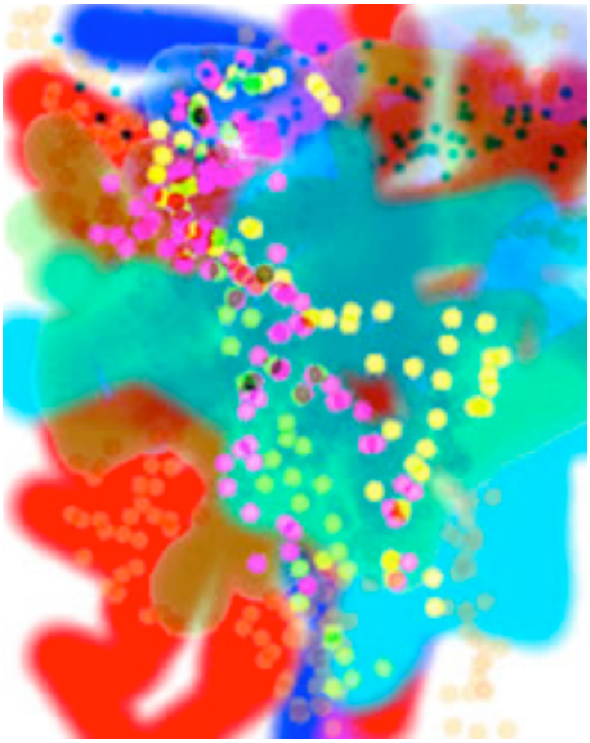
Bachelorarbeit



Eingeschlossen – Ausgeschlossen?

Unterstützung von Partizipation und Autonomie bei Menschen mit Locked-in Syndrom in der Ergotherapie

Dubs Sereina
Stationsstrasse 31a
8833 Samstagern
Matr.-Nr.: S06539902

Neurauter Petra
Schmiedgasse 3
8934 Knonau
Matr.-Nr.: S06530851

Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften ZHAW
Departement Gesundheit
Ergotherapie 2006
Betreuende Lehrperson: Daniela Senn, MScOT

2008/2009
Datum: 18.06.09

Titelbild:
Das Gemälde «Eye Heart You» wurde von der hawaiianischen Malerin Peggy Chun, die von einem Locked-in Syndrom betroffen ist, mit Hilfe von ERICA (Eye Response Interface Computer Aid) geschaffen (Quelle: www.peggychun.com).

«After all, you don‘t paint with your hands,
you paint with your heart.»
Peggy Chun

Inhaltsverzeichnis

Abstract 4

1. Einleitung 7
1.1 Problemstellung 7
1.2 Zielsetzung und Fragestellung 9
1.2.1 Zielsetzung 9
1.2.2 Fragestellung 9
1.2.3 Definitionen und Abgrenzung 9
1.3 Methodik 11
1.3.1 Literaturrecherche 11
1.3.2 Erstellung der Ein- und Ausschlusskriterien 12
1.3.3 Niederschrift der Bachelorarbeit 13
1.3.4 Kontakte mit Menschen mit Locked-in Syndrom 14

2. Ergebnisse aus der Literatur 15
2.1 Beschreibung des Locked-in Syndroms 15
2.1.1 Klassifikation 15
2.1.2 Symptomatik 15
2.1.3 Ätiologie 17
2.1.4 Demografische Daten 19
2.1.5 Verlauf 20
2.1.6 Aktivitäten von Menschen mit Locked-in Syndrom 21
2.2 Aspekte der Rehabilitation bei Locked-in Syndrom 23
2.2.1 Therapeutische Interventionen bei Locked-in Syndrom 23
2.2.2 Wiedergewonnenes Funktionsniveau in der Erstrehabilitation . 29
2.3 Partizipation und Autonomie in der Ergotherapie 31
2.3.1 Partizipation und Autonomie in der ergotherapeutischen Theorie 31
2.3.2 Ergotherapeutische Interventionen zur Unterstützung der Partizipation und Autonomie 35

3. Verknüpfung und Diskussion der Ergebnisse 37
Strukturierung der Diskussion 37
3.1 Performanz in Betätigungsbereichen 37
3.2 Performanz-Fertigkeiten 37
3.2.1 Motorische Fertigkeiten 38
3.2.2 Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten 38

3.2.3 Verarbeitungsfertigkeiten 41
3.3 Performanz-Muster 41
3.3.1 Gewohnheiten und Routinen 41
3.3.2 Rollen 41
3.4 Kontext 42
3.4.1 Kultureller Kontext 43
3.4.2 Physischer Kontext 43
3.4.3 Sozialer Kontext 45
3.4.4 Persönlicher Kontext 46
3.4.5 Spiritueller Kontext 46
3.4.6 Zeitlicher Kontext 47
3.4.7 Virtueller Kontext 47
3.5 Aktivitätsanforderungen 50
3.6 Klientenfaktoren 50
3.6.1 Körperstrukturen 50
3.6.2 Körperfunktionen 51

4. Schlussteil 53
4.1 Schlussfolgerungen 53
4.2 Implikationen für die Forschung 54

5. Eigenständigkeitserklärung 56

6. Literaturverzeichnis 57

Anhang 61
Anhang A: Danksagung 61
Anhang B: Anhang der Originalfassung des Occupational Therapy Practice Frameworks (2002) der American Occupational Therapy Association 62
Anhang C: Abkürzungsverzeichnis 66
Anhang D: Übersicht der Texte, die in Punkt 2 „Ergebnisse aus der Literatur“ eingeschlossen sind 67
D.01 Texte über das Locked-in Syndrom, die in Punkt 2.1 und 2.2. beschrieben werden 67
D.02 Ergotherapeutische Texte, die in Punkt 2.3 beschrieben werden 69
Anhang E: Glossar 70

Abstract

Einleitung

Das *Locked-in Syndrom* (LiS) wird definiert durch die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen, wobei meist eine Verständigung durch Augenbewegungen möglich ist.

Die Ergotherapie (ET) spielt in der Rehabilitation dieser Menschen eine wichtige Rolle. Da das Krankheitsbild sehr selten ist, existiert jedoch kaum Literatur über ergotherapeutische Interventionen bei dieser Klientel. Im Speziellen gewinnt gerade bei diesen motorisch stark eingeschränkten Menschen der ergotherapeutische Grundgedanke, Partizipation und Autonomie der KlientInnen zu unterstützen, besonders an Bedeutung.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist deshalb, anhand von wissenschaftlicher Literatur Möglichkeiten aufzuzeigen, wie ergotherapeutische Interventionen zu vermehrter Partizipation und Autonomie von Menschen mit LiS beitragen können.

Ergebnisse aus der Literatur

Informationen aus der Literatur werden gesammelt und zusammengefasst. Zuerst wird das Krankheitsbild beschrieben. Anschliessend werden Interventionen aufgezeigt, die bei Menschen mit LiS angewandt werden.

Im dritten Teil werden die Konzepte der Partizipation und Autonomie aus Sicht der ET beleuchtet, wobei auf das *Occupational Therapy Practice Framework* (OTPF), (2002) detaillierter eingegangen wird. Ergotherapeutische Interventionen werden aufgezeigt.

Verknüpfung und Diskussion der Ergebnisse

Die gesammelten Informationen zu Aspekten des LiS werden mit der ergotherapeutischen Literatur verknüpft. So ergeben sich Anhaltspunkte für ergotherapeutische Interventionen zur Unterstützung der Partizipation und Autonomie. Für diesen Teil wird das OTPF (2002) als Strukturierungshilfe verwendet.

Schlussteil

Die ergotherapeutische Behandlung von Menschen mit LiS sollte ein breites, ganzheitliches Spektrum an Interventionen beinhalten und sowohl auf der Ebene der Körperfunktionen wie auch der Umwelt stattfinden. Im Zusammenhang mit Partizipation und Autonomie spielt dabei die Kommunikation eine Schlüsselrolle. Zu deren Unterstützung wie auch für die Mobilität ist die optimale Anpassung von Hilfsmitteln zentral.

Wissenschaftliche ergotherapeutische Studien bei Menschen mit LiS würden einen weiteren Beitrag leisten, um die Interventionen effektiver und angepasster zu gestalten.

In der folgenden Arbeit wird aufgrund der besseren Lesbarkeit ausschliesslich die männliche Form benutzt. Sie bezieht sich jeweils auf beide Geschlechter.

Relevante Fachausdrücke finden sich im Glossar (Anhang E) wieder und können dort zum Verständnis des Textes nachgeschlagen werden.

1. Einleitung

Bereits im Jahre 1844 beschreibt Alexandre Dumas in seinem Roman *Der Graf von Monte Cristo* einen Mann, der trotz geistiger Präsenz unfähig ist, sich zu bewegen oder zu sprechen; er kommuniziert nur mit seinen Augen. Dumas spricht dabei bildhaft von einem „corpse with living eyes“ (Dumas, 1844; zit. nach Laureys et al., 2005, S. 496).

1941 findet sich eine erste Erwähnung des Krankheitsbildes in medizinischer Literatur. 1966 führen Plum und Posner den Begriff *Locked-in Syndrom* (LiS; Abkürzungsverzeichnis siehe Anhang C) ein (Arroyo-Aljaro, Gonzales-Viejo & Rovira, 2008), welcher dieses Krankheitsbild sehr treffend beschreibt: Die betroffenen Menschen sind gewissermassen in ihrem eigenen Körper „eingeschlossen“.

Plum und Posner (1966; nach León-Carrión, Van Eeckhout, Del Rosario Domínguez-Morales & Pérez-Santamaría, 2002) konkretisieren erstmals die Hauptcharakteristika des Syndroms. Es handelt sich dabei um eine Lähmung aller Glieder sowie der Gesichtsmuskulatur bei erhaltenem Bewusstsein, wobei meist vertikale Augen- und Lidbewegungen möglich sind.

1997 bewegt die Geschichte von Jean-Dominique Bauby die Welt. Der Franzose, welcher ein LiS erlitten hatte, vermittelt in seinem Buch *Schmetterling und Taucherglocke* Einblicke in sein Leben mit dem Syndrom. Er hatte den gesamten Text mit der ihm erhalten gebliebenen Lidbewegung des linken Auges diktiert.

1.1 Problemstellung

Der wichtige Beitrag der Ergotherapie (ET) in der Rehabilitation eines Menschen mit LiS wird in verschiedensten Texten erwähnt und ist laut Velstra und Glauser (1997) in der Schweiz sehr breit gefächert.

Da das Krankheitsbild sehr selten ist, existieren jedoch keine präzisen Richtlinien bezüglich der rehabilitativen Organisation bei dieser Klientel (Heinrich, 2004). Auch in der therapeutischen Forschung wird dem Syndrom auf Grund seiner Seltenheit wenig Beachtung geschenkt. Mangels Studien existieren kaum Daten über die Prognose und den Verlauf eines LiS (Casanova, Lazzari, Lotta & Mazzucchi, 2003) und Anhaltspunkte über längerfristige Rehabilitationsansätze sind rar (Heinrich).

Auch León-Carrión et al. (2002) sprechen von einem „need of information and data concerning the different types of available treatment" (S. 572). Aus diesem Grund existiert auch kaum ergotherapeutische Literatur über Interventionsmöglichkeiten, auf welche sich Ergotherapeuten in der Arbeit mit Menschen mit LiS stützen könnten.

Dank den Fortschritten der Intensivmedizin steigt jedoch gleichzeitig die Anzahl Überlebender nach Hirnstammschädigung (Heinrich, 2004) und somit auch die Anzahl Menschen mit LiS. Diese Tatsache erhöht die Dringlichkeit, dass Ergotherapeuten Kenntnisse über das Krankheitsbild haben und evidenzbasierte Interventionsmöglichkeiten kennen. Fundiertes Wissen über das LiS kann gemäss Söderholm, Meinander und Alaranta (2001) die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.

Gemäss dem zeitgenössischen ergotherapeutischen Paradigma ist es Aufgabe der Ergotherapeuten, die autonome Entscheidungsfreiheit ihrer Klienten zu erkennen und zu unterstützen (Kielhofner, 2004). Das *Occupational Therapy Practice Framework* (OTPF) der *American Occupational Therapy Association* (AOTA) stellt ausserdem die Unterstützung der Partizipation im Kontext als oberstes Ziel der ET dar (Reichel, 2005; siehe S. 33).

Es ist eine grosse Herausforderung, diese ergotherapeutischen Grundgedanken in der Zusammenarbeit mit Menschen mit LiS umzusetzen. Oben beschriebene Immobilität und Unvermögen der verbalen Kommunikation erschweren es sowohl dem Fachpersonal als auch Angehörigen, Bedürfnisse von Menschen im akuten locked-in-Zustand sowohl zu erkennen als auch zu berücksichtigen und ihre Autonomie zu wahren.

Oft werden therapeutische Entscheidungen gefällt, ohne die Sicht des Klienten einzubeziehen (Bruno, Pellas, Schnakers, et al., 2008). Daraus ist die Gefahr abzuleiten, dass Menschen mit LiS auch in ihrem Alltag wenig oder keine Selbstbestimmung erleben. Zudem führen die beschriebenen Einschränkung zu einer einseitigeren Partizipation (Law, 2002). Da Menschen mit LiS wenig mobil sind und nur eingeschränkt beruflichen und nichtberuflichen Tätigkeiten nachgehen können, erleben sie oft Isolation (Katz, Haig, Clark & DiPaola, 1992).

Aus den genannten Gründen ist es gerade bei dieser Klientel von grosser Wichtigkeit, Aspekte der Partizipation und Autonomie in der ET zu unterstützen. Fachliteratur, welche evidenzbasiertes Wissen über das Krankheitsbild mit dem ergothera-

peutischen Verständnis von Partizipation und Autonomie verbindet, wäre aus Sicht der Autorinnen eine nützliche Grundlage für diese Herausforderung.

1.2 Zielsetzung und Fragestellung

1.2.1 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist, einen aus wissenschaftlicher Literatur gewonnenen Überblick über ergotherapie-relevante Aspekte des LiS zu bieten. Durch die Verknüpfung dieses Wissens mit ergotherapeutischer Grundlagenliteratur und Literatur zu den Themen Partizipation und Autonomie sollen Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie Ergotherapeuten literaturgestützt dazu beitragen können, dass Menschen mit LiS in der Therapie und im Alltag vermehrt Autonomie erleben und partizipieren können.

1.2.2 Fragestellung

Aus dieser Zielsetzung resultiert für die vorliegende Arbeit folgende Fragestellung: Wie können Ergotherapeuten Partizipation und Autonomie bei erwachsenen Menschen mit Locked-in Syndrom unterstützen?

1.2.3 Definitionen und Abgrenzung

Locked-in Syndrom

Vorliegende Arbeit orientiert sich primär an folgender Definition von Pschyrembel (2002): „Bezeichnung für die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen; Verständigung durch Augenbewegungen ist möglich“ (S. 978).

Entsprechend der Symptomatik werden jedoch drei verschiedene Formen des LiS unterschieden (Bauer, Gerstenbrand & Rumpl, 1979; siehe auch S. 15). In der Literatur werden meist alle drei berücksichtigt und eine Trennung ist schwierig. Zudem erleben Menschen mit LiS oft Fortschritte, so dass sich die Symptomatik und somit auch die Zuordnung zu einer der Formen ändern kann (León-Carrión et al., 2002). Deshalb bezieht vorliegende Arbeit alle drei Formen ein.

Das LiS wird ausserdem in eine chronische und eine transiente Verlaufsvariante

eingeteilt (siehe S. 21). Da eine Prognose schwierig ist, werden in der Bachelorarbeit beide Verlaufsformen berücksichtigt.

In Bezug auf die Ursache des LiS werden nur akute Ätiologien aufgrund von Hirnschädigungen eingeschlossen. Auf den seltenen Fall eines LiS in Folge einer progredienten Erkrankung wird somit nicht eingegangen, da dessen Therapie zu viele zusätzlich zu berücksichtigende Aspekte beinhaltet. Die Arbeit bezieht sich zudem auf erwachsene Menschen mit LiS und geht nicht auf die spezifischen Interventionsmöglichkeiten bei Kindern, bei denen ein LiS in seltenen Fällen auch auftreten kann, ein. Der Fokus vorliegender Bachelorarbeit richtet sich auf Interventionsmöglichkeiten während der Erstrehabilitation.

Partizipation

Der Begriff *Partizipation* wurde 2001 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) geprägt und als „involvement in a life situation“ definiert (WHO, 2001; zit. nach Law, 2002, S. 641). Diese Definition wurde im Rahmen des von der AOTA im Jahr 2002 erstellten OTPFs von der ergotherapeutischen Profession übernommen. Die vorliegende Bachelorarbeit stützt sich ebenfalls auf diese Definition.

Autonomie

In den meisten Wörterbüchern – so auch im medizinischen (Reuter, 2005) – wird Autonomie mit *Selbstbestimmung* und *Unabhängigkeit* übersetzt. Da diese Begriffe sehr weitläufig sind, zieht vorliegende Arbeit ergänzend die konkreteren Definitionen von Cardol, De Jong und Ward (2002) bei.

In ihrem *Clinical Commentary* beschreiben Cardol et al. (2002) zwei Arten der Autonomie:

- *Decisional Autonomy:* “the ability to make decisions without external restraint or coercion“ (S. 972)
- *Executional Autonomy*: “the ability and freedom to act on the basis of decisional autonomy” (S. 972)

Das Thema der Autonomie wird in der Literatur über das LiS primär in Bezug auf Sterbehilfe diskutiert. Die vorliegende Arbeit behandelt diesen Aspekt nicht konkret, die Autorinnen gehen jedoch grundsätzlich einig mit der Ansicht von Laureys et al. (2005): „Patients suffering from LIS should not be denied the right to die – and to die with dignity – but also, and more importantly, they should not be denied the right

to live – and to live with dignity (…)“ (S. 469). Dabei liegt der Fokus vorliegender Arbeit eindeutig auf der Ermöglichung eines würde- und bedeutungsvollen Lebens mit dem Syndrom.

1.3 Methodik

1.3.1 Literaturrecherche

Für die Literaturrecherche wurden die Datenbanken CINAHL, PubMed, MEDLINE, PsycInfo, PsycExtra, AMED, Francis, OT-Seeker, OTD-Base und Cochrane-Library durchsucht. Um einen Überblick über das Krankheitsbild und dessen Behandlung zu erhalten, wurde mit dem Keyword *Locked-in Syndrome* isoliert und in Verbindung mit dem Thesaurus-Begriff *Rehabilitation* oder *Therapy* gesucht. Wie zu erwarten war, konnte mit dem Begriff *Locked-in Syndrome* kaum ergotherapeutische Literatur, sondern vorwiegend Literatur aus anderen Fachrichtungen gefunden werden. Es war jedoch wenig sinnvoll, übergeordnete Begriffe wie *Stroke*, *Brain Injury* oder *Quadriplegia* zu verwenden, da laut Heinrich (2004) gerade die Abgrenzung zu anderen Formen und Folgen von Verletzungen des Zentralnervensystems wichtig ist.

Des Weiteren wurden die Datenbanken nach Literatur zu den Themen Partizipation und Autonomie durchsucht. Zu diesem Zweck wurden die Keywords *Participation*, *Autonomy, Self-Determination, Free Will* und *Decision Making* isoliert und in Verbindung mit *Occupational Therapy* beziehungsweise *Rehabilitation* verwendet.

Ergänzend wurden die ergotherapeutischen Zeitschriften *American Journal of Occupational Therapy, Australian Journal of Occupational Therapy, Ergotherapie, Ergoscience* und *Ergotherapie & Rehabilitation* online durchsucht. In der Fachhochschulbibliothek wurden aus ergotherapeutischen Grundlagenbüchern Informationen über das ergotherapeutische Verständnis der Konstrukte Partizipation und Autonomie, sowie über mögliche ergotherapeutische Interventionen zusammengetragen.

Die bei der Datenbank- und Zeitschriftenrecherche gefundenen Texte wurden anhand der Abstracts vorselektiert. Von den relevant scheinenden Artikeln wurden Fulltexte organisiert und im Hinblick auf deren Wichtigkeit für die Fragestellung, Evidenzlevel nach Madjar und Walton (2001), (siehe Tabelle 1) und Qualität eingelesen. Letztere wurde, da die meisten Texte quantitative Daten beschreiben, in Anlehnung an die *Critical Review Form - Quantitative Studies* (Law,

Stewart, Pollock, Letts, Bosch & Westmorland, 1998) eingeschätzt. Die Referenzlisten der Texte wurden durchgeschaut und online nach *citing articles* gesucht. So konnten weitere Artikel gefunden und mit der Zeit ein Sättigungseffekt wahrgenommen werden.

Tabelle 1
Evidenzlevel in der quantitativen Forschung

Evidenzlevel	Beschreibung nach Madjar & Walton (2001)
Level/Type I	„Evidence obtained from systematic review(s) of relevant (and multiple) randomized controlled trials (with meta-analysis where possible)" (S. 34)
Level/Type II	„Evidence obtained from one or more well-designed randomized controlled trials" (S. 34)
Level/Type III	„Evidence obtained from well-designed nonrandomized analytical studies, preferably multi-center or conducted at different times" (S. 34)
Level/Type IV	„Evidence obtained from well-designed nonexperimental research (preferably from different centers)" (S. 34)
Level/Type V	„Represents the opinions of respected authorities based on clinical experience, descriptive studies, or reports of expert committees" (S. 34)

Anmerkung. Level/Type I stellt das höchste und Level/Type V das niedrigste Evidenzlevel dar.

1.3.2 Erstellung der Ein- und Ausschlusskriterien

Es zeigte sich, dass kaum Literatur existiert, die die Fragestellung der Bachelorarbeit konkret beantwortet. Die relevantesten Informationen fanden sich zudem in eher älteren oder qualitativ niedrigen Texten. Der geringen Verbreitung des Krankheitsbildes wegen, sind kaum Studien mit hohem Evidenzlevel vorhanden, denn es gibt zu wenige Betroffene, um gute randomisiert kontrollierte Studien durchführen zu können. Auch seitens der ergotherapeutischen Forschung existieren keine für die Fragestellung relevanten hochqualitativen Studien, sondern vorwiegend Expertenmeinungen und unsystematische Reviews. Zahlreiche Texte liefern jedoch interessante Hinweise und Anhaltspunkte über einzelne Aspekte der Fragestellung. So erwies es sich als hilfreich, viele Texte einzuschliessen, um einen möglichst grossen Überblick an Informationen zu erhalten, Kongruenzen unter den Texten festzustellen und so viel Wissen zusammenzutragen.

Deshalb entschieden die Autorinnen, bei den im Folgenden erstellten Ein- und Ausschlusskriterien, welche in Tabelle 2 dargestellt werden, sowohl hoch relevante, als auch hoch qualitative und Texte hohen Evidenzlevels einzuschliessen. Da selbst

neuere Reviews oft ältere Artikel zitieren, werden letztere nur ausgeschlossen, wenn sie wenig relevant und von niedriger Qualität und Evidenzstufe sind.

Tabelle 2
Ein- und Ausschlusskriterien für Texte, die unter Punkt 2 „Ergebnisse aus der Literatur" verwendet werden

Texte über das Locked-in Syndrom	
Einschlusskriterien	-Der Text besitzt eine hohe Relevanz in Bezug auf die Fragestellung -Der Text kann den Evidenzstufen I bis III zugeordnet werden und erweist sich, sofern es sich um eine quantitative Studie handelt, nach den Kriterien der *Critical Review Form - Quantitative Studies* als mittel bis hoch qualitativ und enthält relevante Teile
Ausschlusskriterien	-Der Text ist weder deutsch, noch englisch, noch französisch, noch spanisch -Der Text ist älter als 1998 und ist wenig relevant oder wenig evident (Evidenzstufe plus Qualität)
Ergotherapeutische Literatur	
Einschlusskriterien	-Der Text gibt Aufschluss über die ergotherapeutische Sicht von Partizipation und Autonomie -Der Text gibt Anhaltspunkte über ergotherapeutische Interventionen zur Unterstützung von Partizipation und Autonomie, deren Anwendung bei Menschen mit LiS denkbar wäre
Ausschlusskriterien	-Der Text ist weder englisch, noch deutsch, noch französisch, noch spanisch -Der Text wurde vor 1980, also vor dem Paradigmenwechsel zum Contemporary Paradigm, geschrieben

1.3.3 Niederschrift der Bachelorarbeit

Die Texte, die den Kriterien entsprachen, wurden gelesen, zusammengefasst und in Bezug auf deren Relevanz, Qualität und Evidenzlevel kommentiert[1]. Bei den fachfremden Texten über das LiS wurden im Speziellen die ergotherapeutischen Aspekte extrahiert und zusammengetragen.

Anhand dieser Wissensbasis wurde für die ET relevantes Wissen über das LiS mit den aus der ergotherapeutischen Grundlagenliteratur gewonnenen Erkenntnissen zu den Themen Partizipation und Autonomie verknüpft und Zusammenhänge diskutiert. Aus dieser Synthese versuchten die Autorinnen, auf mögliche

[1] Eine Übersicht über die eingeschlossenen Texte und deren Bewertung findet sich in Anhang D

ergotherapeutische Interventionen zu schliessen.

1.3.4 Kontakte mit Menschen mit Locked-in Syndrom

In Ergänzung zur Literaturbearbeitung bot sich den Autorinnen der Bachelorarbeit die Gelegenheit, an einem Treffen der Schweizerischen Selbsthilfegruppe für Menschen mit LiS teilzuhaben und mit Betroffenen und deren Angehörigen in Kontakt zu treten. Des Weiteren war es möglich, einen Tag im Schweizer Paraplegikerzentrum zu verbringen und einen Mann mit LiS in die ET und Physiotherapie zu begleiten. Diese interessanten Einblicke erweiterten das Verständnis der Autorinnen für diese Menschen, deren Rehabilitation und deren alltägliches Leben.

2. Ergebnisse aus der Literatur

2.1 Beschreibung des Locked-in Syndroms

Wie bereits erwähnt, bezeichnet der Begriff *Locked-in Syndrom* eine Lähmung aller vier Extremitäten sowie der Gesichtsmuskulatur, wobei die Bewegungen der Augen und das Bewusstsein intakt bleiben (siehe S. 9). Dabei ist anzumerken, dass sich diese Definition im Spezifischen auf die klassische der unten beschriebenen drei Formen des LiS bezieht.

2.1.1 Klassifikation

Bauer et al. (1979) entwickelten die in Tabelle 3 dargestellte und bis heute gültige Aufteilung des LiS in drei Formen.

Tabelle 3
Formen des Locked-in Syndroms nach Bauer et al. (1979)

Name der Form	Definition nach Bauer et al.
Klassisches LiS	Das klassische LiS ist durch Anarthrie und Tetraplegie bei erhaltenen Lid- und vertikalen Augenbewegungen, sowie erhaltener Kognition gekennzeichnet
Totales LiS	Beim totalen LiS sind zusätzlich die Augen- und Lidbewegungen betroffen, wodurch komplette Immobilität bei erhaltener Kognition vorliegt
Inkomplettes LiS	Beim inkompletten LiS sind neben Augen- und Lidbewegungen weitere motorische Restfunktionen erhalten. Ebenso ist die Kognition intakt

Anmerkung. Bauer et al. sprechen von *Kognition* als Definitionskriterium, während aktuelle Definitionen eher vorhandenes *Bewusstsein* zur Diagnosestellung voraussetzen. Heute ist bekannt, dass die Kognition der Betroffenen in seltenen Fällen leicht beeinträchtigt sein kann (siehe S. 16).

2.1.2 Symptomatik

Hauptsymptome des LiS sind die motorischen Ausfälle, welche sich in Form einer Tetraparese, einer Schwäche der Zungen-, Gesichts- und Rachenmuskulatur sowie einer Lähmung der horizontalen Augenbewegungen äussern. Diese Symptome ziehen Probleme beim Schlucken und Atmen, sowie die erwähnte Anarthrie und gelegentlich auch eine Aphonie nach sich (León-Carrión et al., 2002). Die Spontanatmung bleibt oft erhalten, muss jedoch wegen respiratorischer Insuffizienz und

der Gefahr von Komplikationen im Bereich der Atemwege häufig unterstützt werden (Heinrich, 2004). Wie bereits erwähnt, sind die Lidbewegungen und die vertikalen Augenbewegungen im klassischen Falle eines LiS nicht eingeschränkt. Es können jedoch visuelle Probleme auftreten: Die Betroffenen sehen doppelt oder können den Blick nicht fokussieren (Söderholm et al., 2001). Die Sensibilität bleibt meist erhalten und auch das autonome Nervensystem kann intakt bleiben (Velstra & Glauser, 1997). Menschen mit LiS sind bei Bewusstsein, wobei anfangs komatöse Zustände möglich sein können (Velstra & Glauser, 1997). Die Kognition bleibt meist intakt bis leicht vermindert (Schnakers et al., 2008). Die Wachheit der Betroffenen ist oft reduziert (León-Carrión et al., 2002) und sie ermüden rasch (Schnakers et al., 2008). Probleme mit dem Gedächtnis und der Orientierung sind möglich (León-Carrión et al.).

Die Ausprägung der individuellen Symptomatik ist jedoch sehr unterschiedlich und hängt stark von der Ausbreitung der Hirnschädigung und von der Ursache des LiS ab (León-Carrión et al., 2002). Zudem kann sie sich mit der Zeit verändern (Hemsley, 2001). Tabelle 4 sind die Werte zu entnehmen, welche León-Carrión et al. (2002) in ihrer Querschnittstudie mit 44 Betroffenen gut fünf Jahre nach Krankheitsbeginn erfasst haben.

Tabelle 4

Ausprägung der Symptomatik bei Locked-in Syndrom, nach León-Carrión et al. (2002)

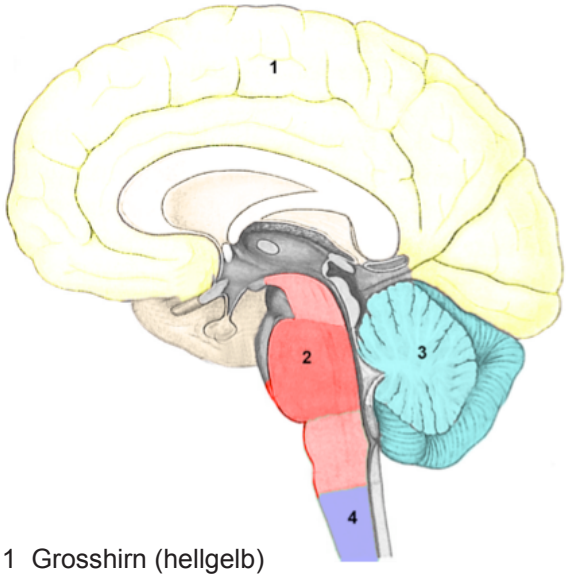
Betroffene	Erfasster Aspekt
86%	Gutes Aufmerksamkeitslevel
2%	In der Regel wach
2%	Schlafen die meiste Zeit
98%	Zeitlich orientiert
19%	Gedächtnisprobleme
77%	Können lesen
14%	Visuelle Defizite
78%	Können Töne machen
100%	Spüren Berührungen auf allen Körperteilen

Anmerkung. Der Vereinheitlichung wegen wurden die Prozentwerte von den Autorinnen gerundet.

2.1.3 Ätiologie

Die Ursache eines LiS ist in den meisten Fällen eine Läsion des ventralen Pons (Casanova et al., 2003), welche vaskulärer oder nonvaskulärer Genese sein kann (Heinrich, 2004). Der Pons, in der Abbildung 1 dunkelrot dargestellt, ist eine Struktur im Hirnstamm. Er beinhaltet im ventralen Teil die bei einem LiS beschädigten kortikospinalen (in Abbildung 2 orange dargestellt) und kortikobulbären Bahnen, welche die Verbindung vom Hirn zum Rückenmark beziehungsweise vom Hirn zu den Hirnnervenkernen darstellen (Heinrich, 2004).

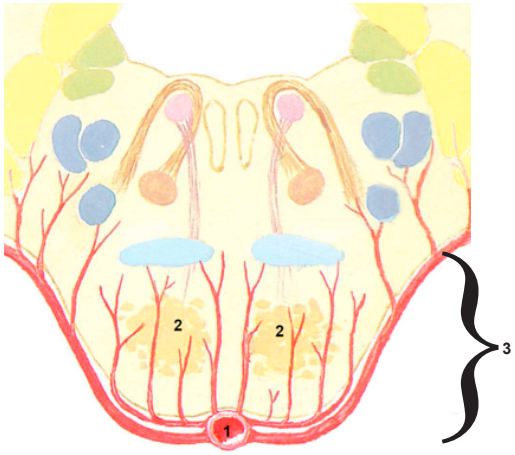
Abbildung 1. Strukturen des Hirns



1 Grosshirn (hellgelb)
2 Hirnstamm (rot) mit Pons (dunkelrot)
3 Kleinhirn (hellblau)
4 Rückenmark (lila)

Quelle: Trepel, 2004
(abgeändert durch die Autorinnen)

Abbildung 2. Querschnitt durch den Pons



1 Arteria Basilaris (rot)
2 Kortikospinale Bahnen (orange)
3 ventraler Pons

Quelle: Netter, 1989
(abgeändert durch die Autorinnen)

Tabelle 5 zeigt die erfassten Ursachen des LiS aus mehreren Studien auf. Es ist ersichtlich, dass die vaskuläre Entstehung, im Volksmund „Schlaganfall“ genannt, am häufigsten ist. Dabei liegt meist ein teilweiser oder kompletter Verschluss der in Abbildung 2 rot eingefärbten Arteria Basilaris vor, die den Pons mit Blut versorgt (Heinrich, 2004).

Ist das LiS nonvaskulärer Genese, handelt es sich meist um eine traumatische Einwirkung (León-Carrión et al., 2002). Traumata haben oft diffusere Schädigungen des Gewebes zur Folge, wodurch beispielsweise auch die Kognition (Schnakers et al., 2008) oder die Sensorik (Patterson & Grabois, 1986) mitbetroffen sein können.

Selten führen andere Ursachen, wie Tumore (Heinrich, 2004) oder virale Infektionen (Doble, Haig, Anderson & Katz, 2003) zu einem LiS.

Schliesslich können auch progrediente Krankheiten wie die amyotrophische Lateralsklerose (Bruno, Pellas, Bernheim, et al., 2008) zu einem vergleichbaren Zustand führen, auf welchen jedoch, wie eingangs erwähnt, in vorliegender Arbeit nicht eingegangen wird (siehe auch S. 10).

Tabelle 5

Mögliche Ursachen eines Locked-in Syndroms

Autoren und Jahreszahl der Studie Anzahl Teilnehmer	**Vaskuläre Ursache**	**Traumatische Ursache**	**Andere Ursache**
Katz et al., 1992 N=29	52%	31%	17%
Söderholm et al., 2001 N=17	88%	6%	6%
León-Carrión et al., 2002 N=44	84%	14%	2%
Casanova et al., 2003 N=14	79%	21%	0%

Anmerkung. Der Vereinheitlichung wegen wurden die Prozentwerte von den Autorinnen gerundet.

2.1.4 Demographische Daten

Geschlecht

Aus Tabelle 6 ist ersichtlich, dass Männer etwas häufiger als Frauen von einem LiS betroffen sind.

Tabelle 6
Geschlechterverteilung bei Locked-in Syndrom

Autoren und Jahreszahl der Studie Anzahl Teilnehmer	Männer	Frauen
Katz et al., 1992 N=29	66%	35%
Söderholm et al., 2001 N=17	59%	41%
Casanova et al., 2003 N=14	64%	36%
Pantke, 2006 N=15	33%	67%
Bruno, Pellas, Bernheim, et al., 2008 N=>400	62%	38%
Schnakers et al., 2008 N=10	60%	40%

Anmerkung. Der Vereinheitlichung wegen wurden die Prozentwerte von den Autorinnen gerundet.

Alter bei Krankheitsbeginn

Aus Tabelle 7 sind Mean und Range des Alters der Betroffenen bei Krankheitsbeginn zu entnehmen.

Tabelle 7
Mean und Range des Alters bei Krankheitsbeginn

Autoren und Jahreszahl der Studie Anzahl Teilnehmer	Mean des Alters bei Krankheitsbeginn in Jahren	Range des Alters bei Krankheitsbeginn in Jahren
Katz et al., 1992 N=29	33.6	1-70
Söderholm et al., 2001 N=17	38.6	17-57
León-Carrión et al., 2002 N=44	46.8	22-77
Casanova et al., 2003 N=14	44.7	16-71

Anmerkung. Den Autorinnen vorliegender Arbeit ist die Angabe eines einjährigen Kindes in der Studie von Katz et al. aufgefallen. Katz et al. gehen in ihrem Text jedoch nicht speziell auf diesen sehr jungen Studienteilnehmer ein.
Der Vereinheitlichung wegen wurden die Werte von den Autorinnen auf eine Dezimalstelle gerundet.

2.1.5 Verlauf

Ein LiS kann in der Zeit nach dem akuten Ereignis je nach Ursache und Behandlung sehr unterschiedlich verlaufen. Viele Klienten sterben kurz nach Krankheitsbeginn (Heinrich, 2004). Gelingt jedoch die medizinische Stabilisierung, ist auch bei geringen neurologischen Verbesserungen ein langes Leben mit dem Syndrom möglich (Doble et al., 2003). Persistiert das LiS in seiner klassischen Form, sind die Betroffenen dauerhaft auf Hilfe angewiesen (Heinrich). Auch wenn viele Überlebende schwer eingeschränkt bleiben, werden dennoch in anderen Fällen Erholungen beschrieben, so dass aus einem klassischen ein inkomplettes LiS entsteht (Casanova et al., 2003).

Die meisten Verbesserungen geschehen in den ersten Monaten nach dem Ereignis (Hemsley, 2001; Patterson & Grabois, 1986), die Erholung kann jedoch über Jahre weitergehen (Hummelstein & Eickhof, 1999). Das Ausmass später neurologischer Verbesserungen ist allerdings gering (Katz et al., 1992).

Vereinfacht lässt sich das LiS in die zwei von Bauer et al. (1979) beschriebenen und bis heute verwendeten Verlaufsformen aufteilen (Tabelle 8).

Tabelle 8
Verlaufsformen des Locked-in Syndroms nach Bauer et al. (1979)

Verlaufsform	Beschreibung nach Bauer et al.
Transientes LiS	Beim transienten LiS erleben die Betroffenen weitläufige Verbesserungen ihres Zustands, so dass nur noch leichte bis keine neurologischen Symptome übrig bleiben.
Chronisches LiS	Beim chronischen LiS werden keine oder nur mässige Verbesserungen erzielt.

Allgemein ist zu erwähnen, dass bei LiS mit nonvaskulärer Ätiologie bessere Erholungschancen bestehen als bei LiS mit vaskulärer Ursache (Hummelstein & Eickhof, 1999; Patterson & Grabois, 1986). Auf das in der Rehabilitation wieder gewonnene Funktionsniveau wird noch genauer eingegangen (siehe S. 29).

2.1.6 Aktivitäten von Menschen mit Locked-in Syndrom

Die 44 Teilnehmer in der Querschnittstudie von León-Carrión et al. (2002) gaben an, der Tabelle 9 zu entnehmende Aktivitäten durchzuführen.

Tabelle 9
Aktivitäten von Menschen mit Locked-in Syndrom (León-Carrión et al., 2002)

Aktivität	Anteil Studienteilnehmer, die Aktivität ausführen
Ausgehen	73%
Freunde treffen, zu Hause oder ausser Haus, mindestens zweimal monatlich	81%
Regelmässig fernsehen	24%
In sozialen Aktivitäten teilnehmen	14%
Ein bis zweimal pro Woche nach draussen begleitet werden	62%
Sexuelle Beziehungen führen	30%

Anmerkung. Die erfassten Aktivitäten werden nicht weiter definiert. Die Autorinnen vorliegender Arbeit befremdet, dass León-Carrión et al. das Treffen von Freunden nicht den sozialen Aktivitäten zuzuordnen scheinen. Der Vereinheitlichung wegen wurden die Prozentwerte von den Autorinnen gerundet.

Zum letzten Punkt in der Tabelle 9 ist anzumerken, dass 61% der Studienteilnehmer, unabhängig von Alter, Geschlecht und Zivilstand, angeben, sexuelle Bedürfnisse zu haben. Sexuelle Beziehungen sind jedoch aufgrund der starken Abhängigkeit schwierig und werden oft passiv erlebt.

Die Daten bezüglich der Aktivitäten erfassten León-Carrión et al. (2002) mittels eines Fragebogens. Die Studienteilnehmer waren Mitglieder der *Association Française du Locked-In Syndrome* (ALIS), wobei genaue Informationen über das Auswahlverfahren fehlen. Die Fragen wurden zwar gemeinsam mit den Betroffenen, jedoch hauptsächlich von den nächsten Angehörigen beantwortet. Die Autorinnen vorliegender Bachelorarbeit schliessen deshalb Differenzen zwischen den Antworten und den tatsächlichen Daten der Betroffenen nicht vollständig aus.

Doble et al. (2003) erfassten in ihrer Kohortenstudie mit 29 Teilnehmern elf Jahre nach Krankheitsbeginn folgende Aktivitäten: Radio, Musik und Hörbücher hören, Filme schauen, E-mails schreiben und lesen, telefonieren, mit der Familie Besuche abstatten, in Aufführungen oder in Strandbars gehen, ins Ferienhaus fahren, Lehrtätigkeit, Berufstraining und Schule. In der Studie finden sich keine genaueren Angaben über die beschriebenen Aktivitäten.

Doble et al. (2003) berichten zudem von einigen Betroffenen, welchen die Wiederaufnahme einer bezahlten Arbeit gelang. So gibt ein Jurist mit Hilfe eines Blinzelcodes rechtliche Gutachten weiter und bleibt per E-mail und Fax mit seinen Kollegen in Kontakt. Ein anderer Betroffener bedient mit einem Mundstab einen elektronischen Stimmapparat und unterrichtet Mathematik.

Doble et al. (2003) merken an, dass in den meisten Fällen nicht die Betroffenen, sondern deren Angehörige befragt wurden, was zu Differenzen zwischen den Studienresultaten und dem tatsächlichen Befinden der Menschen mit LiS führen könnte. Zudem erscheint den Autorinnen der Bachelorarbeit die Beschreibung der Methodik, insbesondere in Bezug auf die Rekrutierung der Teilnehmer, wenig nachvollziehbar.

In einer Umfrage der ALIS im Jahr 2007 mit 80 Betroffenen geben 60% an, sich in ihrem Zuhause und der Umgebung nicht auf befriedigende Weise bewegen zu können (Bruno, Pellas, Bernheim, et al., 2008). Die selbe Umfrage zeigt auch auf, dass über 40% der Befragten nicht die Möglichkeit haben, an sozialen und unterhaltsamen Aktivitäten teilzunehmen, so oft sie dies wünschen. Es finden sich keine

Angaben über die Methodik der erwähnten Umfrage. Laut Katz et al. (1992) führen mangelnde Mobilität und geringe Möglichkeiten, beruflichen und nichtberuflichen Aktivitäten nachzugehen, zu vermehrter Isolation der Betroffenen.

2.2 Aspekte der Rehabilitation bei Locked-in Syndrom

2.2.1 Therapeutische Interventionen bei Locked-in Syndrom

Auf eine frühe Intervention in der Akutphase sollte ein intensives, ganzheitliches und multidisziplinäres Langzeit-Rehabilitationsprogramm folgen (León-Carrión et al., 2002). Bezüglich dessen Organisation bestehen jedoch aktuell keine präzisen Richtlinien, da das Krankheitsbild sehr selten ist (Bruno, Pellas, Bernheim, et al., 2008). Casanova et al. (2003) beschreiben die Teilziele der Rehabilitation folgendermassen: “To escape their isolation and reduce their handicap, the patients must learn how to move fingers, swallow, breathe without assistance, express a few words, and start living a ‚second life’ “ (S. 863).

Neben medizinischen und medikamentösen Interventionen werden in der Literatur Neuropsychologie, Physiotherapie, Logopädie, psychologische Begleitung, Ernährungsberatung, Training der Augenmotorik und gelegentlich auch ET erwähnt (Casanova et al., 2003; Heinrich, 2004; Hemsley, 2001; León-Carrión et al., 2002; Pantke, 2006). Casanova et al. (2003) messen dabei der ET einen hohen Stellenwert bei, weil sie die Autonomie der Betroffenen unterstützt und ihre Lebensqualität erhöht.

Motorik der Extremitäten

In der Akutphase sehen Velstra und Glauser (1997) die Dekubitusprophylaxe und die Lagerung und Mobilisation der oberen Extremitäten als Aufgabe der ET. Für die Langzeittherapie empfehlen Markus und Reber (1992; nach Heinrich, 2004), die motorischen Funktionen zu fördern. In der Studie von Casanova et al. (2003) wird die Verbesserung der Motorik der oberen Extremitäten als ergotherapeutisches Ziel genannt.

Hummelstein und Eickhof (1999) beschreiben in ihrer Fallstudie das Prinzip des *Repetitive Sensorimotor Trainings* (RST). Dieses soll selektive Schulter-, Ellbogen-, Handgelenk- und Fingergelenkbewegungen ermöglichen. Elementar ist dabei die Bewegung statt isometrischen Kontraktionen oder Haltungsaktivität.

Als erster Schritt wird eine selektive Bewegung angebahnt. Dann soll diese gegen die Schwerkraft und später möglichst schnell erfolgen. Schliesslich wird die Bewegung gegen unterschiedlichen Widerstand trainiert. Es wird zuerst über ein, dann über mehrere Gelenke geübt.

Hummelstein und Eickhof (1999) wandten in ihrer Studie das RST bei einem 45-jährigen Mann mit LiS nach Basilaristhrombose an. Neben der seit dem siebten Monat nach Krankheitsbeginn fortlaufenden Physiotherapie und ET wurde in der Physiotherapie ab der 16. Rehabilitationswoche erst 42 Wochen lang nur der schwächere linke Arm des Klienten zusätzlich mit RST trainiert. Es wurden bessere Fortschritte im linken als im rechten Arm verzeichnet. Anschliessend wurde das RST auch am rechten Arm angewandt, wodurch sich dieser rascher verbesserte als zuvor. Hummelstein und Eickhof schlussfolgern, dass das RST den Fortschritt signifikant erhöht und dessen Anwendung somit gerechtfertigt ist. Da die Intervention mit RST erst im elften Monat nach Krankheitsbeginn einsetzte, schliessen die Autoren Spontanremissionen aus.

Die Autorinnen der Bachelorarbeit merken jedoch an, dass ihres Erachtens die Fortschritte des Betroffenen nicht mit Sicherheit auf die spezifische Trainingsmethode zurückgeführt werden können. Es wäre denkbar, dass auch herkömmliche zusätzliche ET aufgrund des intensiven Handeinsatzes denselben Effekt gehabt hätte. Zudem ist das Resultat mit Vorsicht zu bewerten, da in dieser Studie nur ein Betroffener untersucht wurde.

Motorik des Kopfes und der Augen

Pickl (2002) wandte in ihrer Einzelfallstudie mit einem 26-jährigen, vom chronisch klassischen LiS betroffenen Mann fünf Jahre nach Krankheitsbeginn diverse Übungen zur Verbesserung der Kopfmotorik an. Dabei kamen verschiedene Konzepte wie die *Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation* (PNF) und das Vojta-Konzept zum Einsatz, wobei sich letzteres als besonders wirksam herausstellte. Um das Ausmass der Augenbewegungen zu erhöhen, wurden Akupressur, Augenmuskeltraining nach Feldenkrais und das Vojta-Konzept eingesetzt. Dabei erwies sich im Speziellen die Akupressur als hilfreich.

Es fällt Pickl (2002) jedoch insgesamt schwer, klare Aussagen zu treffen, welche Konzepte zu welchen Erfolgen geführt haben. Somit bleibt auch die Frage offen, ob für das Resultat alle Behandlungen notwendig waren. Spontanremissionen können jedoch aufgrund des späten Behandlungsbeginns ausgeschlossen werden.

Die Autorinnen der Bachelorarbeit merken an, dass es gerechtfertigt scheint, die Erfolge des Betroffenen insgesamt auf die verwendeten Konzepte zu beziehen, da derselbe Klient im Rahmen der Erstrehabilitation kaum Fortschritte verzeichnete. Die Studie ist nachvollziehbar gestaltet. Da nur ein Studienteilnehmer untersucht wurde mindert sich jedoch die Aussagekraft.

Kognition

León-Carrión et al. (2002) betonen die Wichtigkeit, bei Menschen mit LiS den neuropsychologischen Status zu erfassen, damit die Behandlung dementsprechend angepasst werden kann. Bei Betroffenen mit kognitiven Schwierigkeiten, wie sie bei traumatischer Ursache auftreten können, sollte zusätzlich kognitive Therapie erfolgen.

Auch Schnakers et al. (2008) halten die Erfassung der neuropsychologischen und kognitiven Fertigkeiten bei LiS für relevant, weil sich kognitive Einschränkungen negativ auf die Kommunikation auswirken könnten. Umgekehrt könnte eine Unterschätzung der Kognition dazu führen, dass dem Klienten der Zugang zu computerbasierten Kommunikationsmöglichkeiten verwehrt wird. So würden Entscheidungsmöglichkeiten, die Lebensqualität und die Ausübung einer Rolle eingeschränkt.

Schnakers et al. (2008) stellen in ihrer Studie eine Testbatterie vor, welche die kognitiven Hauptfunktionen testet. Sie wandten das Instrument bei zehn Klienten mit LiS an und stellen fest, dass sich das Instrument für eine möglichst frühe Erfassung „am Bettrand“ des Klienten eignet.

Zur Studie ist anzumerken, dass sie sicherlich sehr wertvolle Hinweise liefert, eine Anzahl von nur zehn Klienten jedoch sehr niedrig ist, will man gemeingültige Schlüsse aus den Resultaten ziehen.

Kommunikation

Die Anarthrie wird von Betroffenen häufig als besonders schwerwiegendes Problem erlebt (von Cramon & Vogel, 1981; nach Heinrich, 2004), da die Interaktion mit der Umwelt der wichtigste die Lebensqualität beeinflussende Faktor ist (Söderholm et al., 2001). Deshalb ist die frühe Herstellung einer Kommunikationsmöglichkeit von grosser Bedeutung (Markus & Reber, 1992; nach Heinrich, 2004). Velstra und Glauser (1997) beschreiben den Aufbau einer Kommunikationsstruktur als Aufgabe der ET.

Im Folgenden werden die wichtigsten Kommunikationsmethoden erläutert (siehe auch S. 38ff und 47ff).

Meist dienen vertikale Augenbewegungen oder Lidbewegungen als erste Kommunikationsmöglichkeit, anhand derer ein einfacher Ja-/Nein-Code erstellt wird. Bei Klienten, die über längere Zeit im locked-in Zustand bleiben, sollte ein differenzierteres Kommunikationssystem ausgearbeitet werden, welches es den Betroffenen ermöglicht, ihre Wünsche, Befindlichkeit und Gedanken zu äussern. Eine Buchstabentafel wie in Abbildung 3, ist meist die erst gewählte Möglichkeit (Heinrich, 2004). Eine weitere Option bilden die speziell für diese Klientel entwickelten computergesteuerten und computerunterstützten Kommunikationshilfen, welche die Betroffenen mit Hilfe kleinster Bewegungsmöglichkeiten der Extremitäten bedienen können (Hemsley, 2001).

Abbildung 3. Buchstabentafel als Kommunikationshilfsmittel

A	E	I	M	Qu	U
Ä	Ei	J	N	R	Ü
B	F	K	O	S	V
C	G	L	Ö	Sch	W
Ch	H		P	St	X/Y
D				T	Z

Quelle: Heinrich, 2004

Ein Computer eröffnet einen Weg zur Interaktion mit der Umwelt und somit auch zur persönlichen Entscheidungsfreiheit (Söderholm et al., 2001). Auch Casanova et al. (2003) nennen die Versorgung des Betroffenen mit angepassten Kommunikationshilfsmitteln, um dessen Autonomie zu ermöglichen und die Lebensqualität zu verbessern. Dabei ist die individuelle Anpassung der Kommunikationshilfe an die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Klienten unabdingbar (Heinrich). Zur Bedienung des zur Computersteuerung meist verwendeten Schalters sollte dabei diejenige Bewegung verwendet werden, die der Betroffene am einfachsten willentlich und zuverlässig ausführen kann (Söderholm et al., 2001). Dabei ist auch wichtig, allfällige Fortschritte des Klienten in die Wahl der geeigneten Kommunikationsmöglichkeit einzubeziehen und wiedergewonnene Fertigkeiten zur effektiveren Kommunikation einzusetzen (Heinrich, 2004). Gleichzeitig warnt Heinrich aber vor einer Überforderung des Patienten oder der Angehörigen. Ein Kommunikationssystem hilft wenig, wenn es nicht adäquat genutzt werden kann.

Uruma, Hashimoto, Onouchi, Nishio & Kurito (2007) stellen in ihrem Fallbericht ein auf Bewegungen basierendes Kommunikationssystem vor, welches Missverständnisse minimieren soll. Sie erklären, dass bei herkömmlichen Kommunikationsstrategien aufgrund physischer oder mentaler Ermüdung des Betroffenen oft Fehler entstehen. Beim *Double-Checked Agreed System of Interpretation* (DC-ASI) wird deshalb die selbe Frage immer zweimal gestellt, wobei sie einmal positiv und einmal negativ formuliert wird. Der Betroffene soll zur Antwort eine vorher festgelegte Bewegung bei der einen Frage ausführen bei der anderen nicht. Ein Beispiel ist Tabelle 10 zu entnehmen.

Tabelle 10
Beispiel zur Frageformulierung beim Double-Checked Agreed System of Interpretation

Antwortmöglichkeit 1		
Positiv formulierte Frage	Möchtest du nach draussen gehen?	„Ja“ Klient macht Bewegung
Negativ formulierte Frage	Möchtest du im Haus bleiben?	„Nein“ Keine Bewegung

Antwortmöglichkeit 2		
Positiv formulierte Frage	Möchtest du nach draussen gehen?	„Nein“ Keine Bewegung
Negativ formulierte Frage	Möchtest du im Haus bleiben?	„Ja“ Klient macht Bewegung

Die Autoren wandten die Methode bei einem 48-jährigen Mann mit LiS an, welcher nur minimale motorische Funktionen besass und dessen Aufmerksamkeit eingeschränkt war. Die Autoren verzeichneten dank dieser Methode geringere Ermüdung des Betroffenen und weniger Missverständnisse. Der Studienteilnehmer berichtete, nach Einführung des DC-ASI mit seinen Familienmitgliedern besser kommunizieren zu können. So schlussfolgern die Autoren, dass das DC-ASI die soziale Integration von Menschen mit physischer und mentaler Ermüdbarkeit erhöht. Sie betonen die Wichtigkeit, vorerst die Kognition des Betroffenen abzuklären, um abschätzen zu können, ob sich das System eignet.

Die Methode des DC-ASI wird in der Studie von Uruma et al. (2007) sehr detailliert und nachvollziehbar beschrieben. Die Autorinnen der Bachelorarbeit vermuten deshalb, dass sich das System gut in die Praxis umsetzen lässt. Uruma et al. machen

klar auf Probleme aufmerksam, die in der Kommunikation mit Menschen mit LiS auftreten können. Das DC-ASI wurde zwar nur bei einem Betroffenen angewendet; Uruma et al. geben jedoch konkrete Anweisungen, wie die Eignung der Methode bei einem anderen Klienten eruiert werden kann.

Hilfsmittel

Markus und Reber (1992; nach Heinrich, 2004) nennen die Beschaffung von Hilfsmitteln und technischen Kommunikationsmedien als wichtigen Punkt der Langzeitrehabilitation bei Klienten mit LiS. Der Aufbau einer Kommunikationsstruktur ist laut Velstra und Glauser (1997) Aufgabe der ET. Auf die in diesem Bereich abgegebenen Hilfsmittel wurde bereits eingegangen (siehe S. 25ff).

Casanova et al. (2003) betonen die Wichtigkeit der ET und Logopädie bezüglich Kommunikation und Umweltkontrolle: “Because they permit control of environment and communication through devices designed especially for this particular handicap, they allow progressive access to autonomy and improve the patients’ quality of life” (S. 863). Velstra und Glauser (1997) bezeichnen sowohl die Versorgung des Klienten mit einem Umweltkontrollgerät (siehe S. 35f und 43f) und einem Rollstuhl als auch das Erstellen von Anträgen an die zuständigen Versicherungen als ergotherapeutische Aufgabe. Im Bereich der Mobilität stellen Bruno, Pellas, Bernheim, et al. (2008) einen Mangel an eingesetzten Mitteln fest.

Selbständigkeit im Alltag

Velstra und Glauser (1997) erwähnen das Training der Selbständigkeit als ergotherapeutische Aufgabe. In der Studie von Casanova et al. (2003) wird die Verbesserung der Autonomie in den Aktivitäten des täglichen Lebens als ergotherapeutisches Ziel der Erstrehabilitation genannt. Markus und Reber (1992; nach Heinrich, 2004) erwähnen zudem die Planung der sozialen und beruflichen Integration als relevante Intervention.

Angehörigenarbeit

Da von einer bleibenden Erkrankung wie dem LiS meist ein ganzes Familiensystem betroffen ist, nimmt auch die Angehörigenarbeit einen wichtigen Stellenwert in der Rehabilitation ein (Heinrich, 2004).

Casanova et al. (2003) schlagen vor der Entlassung des Klienten ein spezifisches Training der Angehörigen vor, welches sie befähigen soll, den Menschen mit LiS zu

assistieren. Zudem ist es wichtig, die betroffenen Familien kontinuierlich sozial und psychologisch zu unterstützen.

2.2.2 Wiedergewonnenes Funktionsniveau in der Erstrehabilitation

Wie bereits erwähnt, kann ein LiS nach dem akuten Ereignis sehr unterschiedlich verlaufen, wobei die meisten Fortschritte in den ersten Monaten zu verzeichnen sind (siehe auch S. 20f) Die Prognose eines LiS hängt zudem stark von dessen Ursache ab (Heinrich, 2004).

Der Vorgang, durch welchen andere Pfade im Hirnstamm angesteuert und so Verbesserungen trotz des beschädigten Gewebes ermöglicht werden, ist noch nicht vollständig geklärt (Hummelstein & Eickhof, 1999).

Erholung der Motorik

Patterson und Grabois (1986) benannten fünf Stufen der motorischen Erholung, die bis heute verwendet werden (Tabelle 11).

Tabelle 11
Stufen der motorischen Erholung nach Patterson und Grabois (1986)

Stufe der Erholung	Beschreibung
No Recovery	Keine motorischen Fortschritte, völlig abhängig in der Betreuung
Minimum Recovery	Minimale motorische Fortschritte, völlig abhängig in der Betreuung
Moderate Recovery	Signifikante motorische Fortschritte, Unabhängigkeit in gewissen Aktivitäten des täglichen Lebens
Full Recovery	Unabhängigkeit in allen Aktivitäten des täglichen Lebens, minimale neurologische Defizite
No Neurologic Deficit	Keine neurologischen Defizite

Erholung weiterer Komponenten

Zu weiteren Komponenten der Erholung wie Kommunikation oder Kognition finden sich zwar gelegentlich Angaben in der Literatur, es existieren dazu jedoch keine gängigen Aufteilungen (Heinrich, 2004).

Einfluss der Rehabilitation auf den Verlauf

Mehrere Autoren sind sich einig, dass geeignete Rehabilitationsmassnahmen die Prognose eines LiS erheblich verbessern können. Casanova et al. (2003) stellten in ihrer Kohortenstudie mit 14 Betroffenen, welche früh eine intensive, multidisziplinäre Therapie erhielten, eine höhere Überlebensrate und insgesamt eine bessere Genesung fest als in anderen Studien berichtet. Die Massnahmen setzten durchschnittlich einen Monat nach dem akuten Ereignis ein und beinhalteten vier Therapieeinheiten an sechs Tagen der Woche. Neben Physio-, Atem-, Sprech- und Schlucktherapie erhielten vier Klienten zusätzlich ET. Die Resultate der Studie sind in Tabelle 12 dargestellt.

Tabelle 12
Verschiedene Komponenten der Erholung im Vergleich zwischen der Studie von Casanova et al. (2003) und Vergleichsstudien

Erfasste Komponente	Casanova et al. Anteil Klienten	Vergleichswerte Anteil Klienten
Mortalitätsrate	14%	60% bei Patterson & Grabois (1986)
Signifikante motorische Erholung in den ersten drei bis sechs Monaten	21%	17% bei Patterson & Grabois (1986) 36% bei Richard, Pereon, Guiheneu, Nogues, Perrouin-Verbe & Mathe (1995)
Vollständiges Wiedererlangen des Schluckens	42%	50% bei Katz et al. (1992)
Verbale Kommunikation	28%	6% bei Katz et al. (1992)
Kommunikation mit Hilfsmitteln	42%	61% bei Katz et al. (1992)
Blasen- und Darmkontrolle	35%	22% bei Katz et al. (1992)
Tracheostoma entfernt	50%	Keine Vergleichswerte vorhanden

Anmerkung. Zu „Kommunikation mit Hilfsmitteln“: In der Studie von Casanova et al. kommunizierten 28% der Studienteilnehmer mit Augenbewegungen, was den Einsatz von Hilfsmitteln kaum ermöglicht haben wird und somit unter anderem die niedrigere Zahl erklären könnte.

Casanova et al. (2003) nehmen an, dass die höhere Überlebensrate und die bessere Genesung auf eine früher einsetzende und intensivere Behandlung zurückzuführen sein könnte. Sie möchten aber keine definitiven Schlüsse ziehen, da die Studie ohne Kontrollgruppe durchgeführt wurde. Zudem können Casanova et al. nicht mit Sicherheit sagen, ob die Teilnehmer ihrer Studie tatsächlich früher und

intensiver therapiert wurden, da in den Vergleichsstudien keine genauen Angaben über Beginn und Intensität der angewandten Therapien gemacht werden. Die Autorinnen der Bachelorarbeit merken zudem an, dass eine Anzahl von 14 Studienteilnehmern sehr niedrig ist und dass die Vergleichsstudien acht bis 17 Jahre älter waren als die Studie von Casanova et al.

Pantke (2006) stellt in seiner Querschnittstudie mit 15 Teilnehmern den Zusammenhang zwischen Beginn und Länge der Rehabilitation und der wiedererlangten Selbständigkeit dar. Er zeigt auf, dass der Rehabilitationserfolg sowohl vom Beginn als auch von der Länge und der Intensität der Rehabilitation abhängt. „Mit jedem Tag, der nach dem Infarkt ohne Rehabilitation verstreicht, verringert sich das Rehabilitationsergebnis. Das anschliessende Rehabilitationsprogramm trägt entsprechend seiner Länge (…) zum Erfolg bei“ (S. 19). Pantke empfiehlt, die Frührehabilitation auf Kosten der späteren Behandlung zu stärken.

Pantke (2006) belegt seine Schlussfolgerungen anhand mathematischer Formeln. Die Autorinnen der Bachelorarbeit finden es speziell, dass ein komplexes Konstrukt mit vielen subjektiven Anteilen anhand mathematischer Formeln dargestellt wird.

2.3 Partizipation und Autonomie in der Ergotherapie

2.3.1 Partizipation und Autonomie in der ergotherapeutischen Theorie

Partizipation

Annahmen über Partizipation

Entsprechend der Definition der WHO (siehe S. 10) ist zur Partizipation nicht zwingend die Performanz eines Individuums erforderlich; „(participation) can also mean to take part in being included and accepted, or having access to external resources” (WHO, 2001; zit. nach Senn, 2005, S. 17).

Aus Sicht der ET bezeichnet Law (2002) Partizipation als lebensnotwendigen Teil menschlichen Lebens. Durch Partizipation sucht der Mensch einen Sinn im Leben, erlebt Zufriedenheit und Kompetenz und fühlt sich wohler. „As described by the World Health Organization, participation has a positive influence on health and well-being” (S. 640).

Umgekehrt führt ein Fehlen von Partizipation zu schlechter Gesundheit und geringerem Wohlbefinden. Es konnte gezeigt werden, dass das Vorhandensein einer Einschränkung zu einer einseitigeren Partizipation führt, die eher zu Hause stattfindet, mit weniger sozialen Beziehungen verbunden ist und weniger aktive Erholung beinhaltet (Law, 2002).

Cardol et al. (2002) beschreiben in ihrem Literaturreview die bestmögliche Partizipation einer Person in der Gesellschaft als das höchste Ziel der Rehabilitation. Auch in der ergotherapeutischen Literatur wurde Partizipation in den letzten Jahren zunehmend als das übergeordnete Ziel der Intervention anerkannt (Senn, 2005). Law (2002) beschreibt Partizipation als "*raison d'être* of occupational therapy" (S. 640). Die ET befähigt Menschen, an alltäglichen, für sie bedeutungsvollen Betätigungen zu partizipieren und bindet sie in Aktivitäten mit anderen Menschen ein. Dabei ist Partizipation laut Law (2002) ein komplexes, mehrdimensionales Konstrukt, welches in der Schnittmenge der Person, ihrer Betätigung und ihrer Umwelt geschieht.

Das Occupational Therapy Practice Framework

Abbildung 4. Gegenstandsbereich der Ergotherapie nach OTPF (2002)

Quelle: Reichel, 2005

Wie bereits erwähnt, kennt die AOTA als ergotherapeutischen Rahmen das OTPF, dessen Begriffe an die Definitionen der WHO angelehnt sind (siehe auch S. 10). Vorliegende Bachelorarbeit bezieht sich dabei auf die erste Version des OTPFs aus dem Jahre 2002.

Abbildung 4 zeigt die Inhalte des Gegenstandsbereichs der ET nach OTPF. Das *Eingebundensein in Betätigung zur Unterstützung der Partizipation im Kontext* beschreibt den gesamten Bereich, in dem der ergotherapeutische Behandlungsprozess stattfindet (Reichel, 2005).

„Das Framework betont den einzigartigen Beitrag der Ergotherapie zur Gesundheit durch das Identifizieren von ‚Eingebundensein in Betätigung, um die Partizipation zu unterstützen' als letztendliches Ziel des Ergotherapie-Prozesses" (Reichel, 2005, S. 76). Die aufgeführten Begriffe sind Aspekte, welche Ergotherapeuten befunden und in ihren Interventionen berücksichtigen, um dieses Ziel zu erreichen. In Tabelle 13 werden die einzelnen Begriffe kurz beschrieben. Für detailliertere Informationen ist der Appendix des originalen OTPFs (2002) in Anhang B zu konsultieren.

Tabelle 13
Terminologie des Occupational Therapy Practice Frameworks (2002)

Begriff	**Übersetzung nach Reichel (2005)**
Performanz in Betätigungsbereichen	„Verschiedene Arten von Lebensaktivitäten, in denen sich Menschen einbinden (…)" (S. 90)
Performanz-Fertigkeiten	„Fertigkeiten sind kleine Einheiten der Performanz" (S. 67) und „beobachtbare Elemente von Handlungen, die implizite funktionale Ziele/Zwecke haben" (Fisher & Kielhofner, 1995; zit. nach Reichel, 2005, S. 67)
Performanz-Muster	„Auf Alltagsaktivitäten bezogene Verhaltensmuster, die gewohnt oder routiniert sind" (S. 91)
Kontext	„Bezieht sich auf eine Vielzahl von miteinander zusammenhängenden Bedingungen innerhalb des Klienten und ihn umgebend, die seine Performanz beeinflussen" (S. 92)
Aktivitätsanforderungen	Anforderungen, die eine Aktivität an den Ausführenden stellt
Klientenfaktoren	„Diejenigen dem Klienten innewohnenden Faktoren, die Betätigungsperformanz in Betätigungsbereichen betreffen können" (S. 93)

Autonomie

Autonomie als subjektive Komponente der Partizipation

Aus ergotherapeutischer Sicht fehlt im Partizipationskonzept der WHO die subjektive Komponente von Partizipation (Senn, 2005). Die ET geht davon aus, dass es ein Grundbedürfnis jedes Menschen ist, „to participate in the social and occupational activities *of one's choice* [italics added]" (Cardol et al., 2002). Ein Gefühl der Wahl oder Kontrolle ist notwendig, damit Partizipation als bedeutungsvoll erlebt wird (Law, 2002) und die individuelle Bedeutung einer Aktivität bestimmt, ob sich eine Person zu partizipieren fähig fühlt oder nicht (Law, 1996; Law, Baum & Dunn, 2001; McLaughin-Gray, 2001; nach Senn, 2005). Partizipation sollte deshalb nicht als generelle Kompetenz, sondern als individuelle Präferenz gesehen werden (Cardol et al.). Der Ergotherapeut ist gefordert herauszufinden, welche Betätigungen für den Klienten bedeutungsvoll sind (Senn, 2005).

Aus diesem Grund wird in der ET Aspekten der individuellen Wahlmöglichkeit und dem bewussten Treffen von Entscheidungen bei der Auswahl von täglichen Aktivitäten eine hohe Bedeutung beigemessen (Senn, 2005). Die Autonomie eines Menschen wird als „fundamental pre-requisite for effective participation" (Cardol et al., 2002, S. 970) erachtet, denn durch das Konzept der Autonomie wird die persönliche Perspektive der Partizipation hervorgehoben. Gerade wenn Menschen in ihren Aktivitäten eingeschränkt sind, ist es sehr wichtig, deren Autonomie zu wahren (Cardol et al.).

Der klientenzentrierte Ansatz

Die oben beschriebene Haltung spiegelt sich auch im ergotherapeutischen klientenzentrierten Ansatz wider, für welchen die Autonomie als Schlüsselkonzept beschrieben wird (Cardol et al., 2002). Der klientenzentrierte Ansatz sieht den individuellen Klienten als Experte seiner Betätigungsfunktion (Law, Baptiste & Mills, 1995). Es ist die Aufgabe der ET, dem Klienten die notwendigen Informationen zur Verfügung zu stellen und ihn so zu befähigen, seine eigenen Ziele zu setzen und seine Betätigungen selber auszuwählen (Law et al., 1995). Reichel (2005) betont, dass auch für das gesamte OTPF eine klientenzentrierte Herangehensweise gilt.

Annahmen über Autonomie

Laut Cardol et al. (2002) basiert das Prinzip der Rücksicht auf die Autonomie einer anderen Person auf der Achtung ihrer Gedanken, ihres Willens, ihrer Entscheidungen und ihrer Handlungen. Die Autonomie kann sowohl durch funktionelle Einschränkungen eines Menschen als auch durch seine physischen

und sozialen Umweltbedingungen vermindert sein.

Gemäss der genannten Definition von Cardol et al. (2002; siehe S. 10) verlangt Autonomie nicht zwingend die physische Unabhängigkeit eines Menschen (Senn, 2005). Gerade in der Rehabilitation ist das Konzept der Decisional Autonomy von grosser Bedeutung (Senn, 2005). Cardol et al. (2002) bezeichnen das Wiedererlangen einer grösstmöglichen Autonomie zur Erhöhung der Partizipation als das Endziel der Rehabilitation. Dabei sollte der Klient auch bestimmen können, welche Entscheidungen er selbst treffen will und welche er an Mitmenschen abgibt (Cardol et al., 2002).

2.3.2 Ergotherapeutische Interventionen zur Unterstützung der Partizipation und Autonomie

Technische Hilfsmittel

Vining Randomsky und Trombly Latham (2002) beschreiben den Einsatz technischer Hilfsmittel bei Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen. Die Nutzung von Technologien ermöglicht den Betroffenen, Alltagsaktivitäten selbständig durchzuführen, sowie Entscheidungen hinsichtlich eigener Ziele und Rollen selbst zu treffen und so im Leben auf befriedigende Art zu partizipieren. Der Ergotherapeut ist gefordert, die vom Klienten gewünschten Rollen und Aktivitäten zu identifizieren und mit unterstützenden Technologien eine seinen Fertigkeiten entsprechende Lösung zu finden. Stimmen die eingesetzten Mittel mit den Zielen und Fähigkeiten des Benutzers überein, wird ihm ermöglicht, trotz physischen Einschränkungen zu einem bedeutungsvollen Leben zurückzufinden (Vining Randomsky & Trombly Latham).

Umweltkontrollgeräte

Ein Umweltkontrollgerät (UKG) hilft motorisch eingeschränkten Menschen, elektrische Geräte in ihrem Umfeld selbständig zu kontrollieren (Ames Holme, Kanny, Guthrie & Johnson, 1997). So wird den Betroffenen ermöglicht, beispielsweise das Telefon oder den Computer zu bedienen, den Fernseher zu kontrollieren, die Haustüre zu öffnen und zu schliessen oder das Licht ein- und auszuschalten. Folglich bieten UKGs Menschen mit einer schweren Behinderung einen Weg, in Lebensaktivitäten zu partizipieren, an denen sie sonst nicht teilhaben könnten. Dadurch ermöglichen UKGs den Betroffenen grössere Unabhängigkeit und erhöhte Lebensqualität (Garrison, 1982; Vanderheiden, 1982; nach Ames Holme et al., 1997).

In der US-amerikanischen Studie von Ames Holme et al. (1997) mit 107 in der Rehabilitation von Menschen mit Querschnittlähmung tätigen Ergotherapeuten empfanden 88% der Befragten die ET als vorherrschende Profession um den Bedarf an UKGs zu erfassen und die Klienten diesbezüglich zu beraten.

Die Studie von Ames Holme et al. (1997) liefert interessante Daten darüber, welche Rolle sich Ergotherapeuten in der Abgabe von UKGs zuschreiben. Dabei ist jedoch zu bedenken, dass die subjektive Perspektive dieser Berufsgruppe und keine objektive Sicht dargestellt wird. In Bezug auf das Alter der Studie ist anzunehmen, dass sich die technischen Möglichkeiten inzwischen erweitert haben. Da im Zentrum der Studie die Einstellung von Ergotherapeuten gegenüber UKGs steht, kommt die Frage auf, ob sich durch modernere Geräte auch diese ändert.

Sprachausgabegeräte

Sprachausgabegeräte ersetzen die natürliche verbale Sprache durch eine künstliche oder digitalisierte Stimme. Sie werden eingesetzt, wenn Menschen nicht in der Lage sind zu sprechen (Vining Randomsky & Trombly Latham, 2002).

Durch die wiedergewonnene Kommunikation können die Betroffenen am sozialen Leben teilhaben. Sie können Beziehungen aufbauen, Fragen stellen, Unterstützung anfordern, medizinisches Fachpersonal über gesundheitliche Angelegenheiten informieren, Wissen ausdrücken, Pläne für Aktivitäten starten und Entscheidungen über Bekleidung oder Essen treffen (Vining Randomsky & Trombly Latham, 2002).

Ergotherapeutische Erfassung der Partizipation und Autonomie

Der ergotherapeutische Behandlungserfolg sollte nach Möglichkeit daran gemessen werden, wie der Klient seine Partizipation wahrnimmt. Senn (2005) beschreibt ein Assessmentinstrument auf Partizipationsebene. Der *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire* (IPA) wurde 1999 von einer Ergotherapeutin entwickelt und kürzlich auf deutsch übersetzt. Das Instrument erfasst die Perspektive des Klienten auf die wahrgenommene Partizipation und Autonomie. Senn hat die eutsche Version des IPA, den IPA-G, in ihrer Masterarbeit validiert. Sie hält den IPA-G für ein vielversprechendes Instrument um die Selbstwahrnehmung der Partizipation bei chronisch kranken Menschen zu messen.

3. Verknüpfung und Diskussion der Ergebnisse

Die meisten Menschen mit LiS haben den Willen zu leben und es gelingt ihnen, zu einem sicherlich anderen, aber sinnerfüllten Leben zurückzufinden (Bruno, Pellas, Bernheim, et al. 2008). In Anbetracht der langen Lebenserwartung der Betroffenen (Katz et al., 1992) lohnt es sich besonders, diesen Lebenswillen in der ET durch die Unterstützung der Partizipation und der Autonomie zu stärken. Aus ergotherapeutischer Sicht wirkt sich die Ermöglichung erwünschter Partizipation positiv auf die Gesundheit eines Menschen aus (Reichel, 2005).

Strukturierung der Diskussion

Das OTPF (2002) stellt die Partizipation im Kontext an oberste Stelle des Gegenstandsbereichs der ET (siehe Abbildung 4, S. 32). Interventionen innerhalb der Aspekte des Frameworks sollen infolgedessen die Partizipation unterstützen (Reichel, 2005).

Zur Strukturierung der Diskussion ziehen die Autorinnen deshalb das OTPF (2002) bei. Durch die Anlehnung an das Framework der AOTA liegt die Diskussion in der Struktur eines ergotherapeutischen Theorierahmens vor, welcher keine spezifische Interpretation des ergotherapeutischen Weltbildes vorgibt. Das OTPF berücksichtigt die durch die WHO definierten Begriffe und nimmt somit Bezug auf eine internationale, standardisierte und interdisziplinäre Terminologie (Reichel, 2005).

3.1 Performanz in Betätigungsbereichen

Die Partizipation kann ausgeweitet werden, wenn Ergotherapeuten ihre Klienten in möglichst allen Betätigungsbereichen unterstützen. In diesem Kapitel wird nicht näher auf die einzelnen Betätigungsbereiche (siehe Abbildung 4, S. 32) eingegangen, da Informationen dazu in anderen Aspekten des OTPF beschrieben werden.

3.2 Performanz-Fertigkeiten

Vorhandene Performanz-Fertigkeiten der Klienten können genutzt und gefördert werden. Die ergotherapeutische Intervention kann auf der Ebene der Performanz-

Fertigkeiten stattfinden, um die Partizipation im Kontext zu unterstützen (Reichel, 2005).

3.2.1 Motorische Fertigkeiten

Durch das LiS sind die motorischen Fertigkeiten eines Menschen stark beeinträchtigt (León-Carrión et al., 2002). Für den Umgang mit Hilfsmitteln spielen sie jedoch eine entscheidende Rolle. Je nach Bedürfnis und Möglichkeiten des Klienten können zum Beispiel zur Bedienung eines Schalters die erforderlichen Fertigkeiten trainiert werden (siehe auch S. 43f und 47ff). Gemäss Smith und Delargy (2005) wird jede Bewegung gefördert, die der Bedienung des Schalters eines UKGs oder Kommunikationshilfsmittels dient.

In der vorgestellten Studie von Pickl (2002) werden die Erfolge des Einsatzes einer Kombination von Konzepten und Ansätzen für die motorische Kontrolle aufgezeigt. Der Studie zufolge konnte der behandelte Klient dank diesem vielseitigen Training ein neues Kommunikationssystem benutzen. Die erfolgreich eingesetzten Konzepte wie Bobath, PNF und Vojta sind auch in der ergotherapeutischen Arbeit gebräuchlich (Kielhofner, 2004). Da der Einsatz dieser Konzepte dazu beiträgt, dass ein Mensch mit LiS durch die verbesserten motorischen Fertigkeiten ein Kommunikationssystem bedienen kann, ist es sinnvoll, auch in der ET nach diesen Methoden zu arbeiten.

Beispielsweise können sich Ergotherapeuten auf das Vojta-Konzept stützen, wenn sie mit einem Klienten mit LiS die Kopfmotorik trainieren. Mit diesem Ansatz wurde in Pickls Studie (2002) ein gutes Resultat erzielt. Der Klient erlangte genügend Kopfkontrolle, um damit einen Schalter zu bedienen.

3.2.2 Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten

Oft fehlt Menschen mit LiS nicht nur das Wort, sondern auch die Gestik (Gaudeul, 2008). Diese extreme Einschränkung der Kommunikation stellt laut Kübler, Kotchoubey, Kaiser, Birbaumer und Wolpaw (2001) eines der einschneidendsten Probleme für die Betroffenen dar. Damit sie ihre Decisional Autonomy wahren können, ist es von grosser Bedeutung, dass sie ihre Wünsche und Bedürfnisse äussern können. Deshalb muss ein Weg gefunden werden, wie sich diese Menschen mitteilen können.

Laut Markus und Reber (1992) geht es darum, „mit diesen Menschen Möglichkeiten

der Kommunikation zu erarbeiten bzw. ihnen entsprechende Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen. Da die kognitive Leistungsfähigkeit dieser Patienten weitgehend erhalten ist, scheint es um so dringender, den Zustand des ‚Eingeschlossenseins' auf diese Weise zu durchbrechen" (S. 86).

Für den Aufbau einer möglichst optimalen Kommunikationsstruktur sind, wie bereits erwähnt, Ergotherapeuten zuständig (Velstra & Glauser, 1997). Sie können hierfür ihre besondere Analysefähigkeit in Bezug auf die Anforderungen einer Aktivität an den Ausführenden nutzen (Reichel, 2005; siehe auch S. 43f). Gaudeul (2008) betont dabei die Wichtigkeit der optimalen Positionierung des Betroffenen während der Interaktion, da Atemprobleme oder schmerzende Glieder die Konzentration auf die Kommunikation erschweren können.

Kommunikationsmöglichkeiten ohne Hilfsmittel

Lid- und Augenbewegungen, die einen Ja-/Nein-Code ermöglichen, sind eine Kommunikationsmöglichkeit ohne Hilfsmittel und werden oft für die ersten Interaktionen eingesetzt (Heinrich, 2004). Bei den von Markus und Reber (1992) beschriebenen fünf Klienten, die im Inselspital in Bern in Behandlung waren, wurde dieser Code sofort eingeführt, um eine basale Kommunikation zu ermöglichen.

Sind weitere Bewegungen willentlich und zuverlässig ausführbar, können Ergotherapeuten auch anhand derer einen Ja-/Nein-Code mit dem Klienten erarbeiten. Dabei wird das Zeichen, welches vom Klienten am einfachsten reproduzierbar ist, als das Zeichen für „Ja" verwendet (Gaudeul, 2008). Ergotherapeuten sollten also möglichst früh herausfinden, welche Bewegung der Klient für die Kommunikation einsetzen kann.

Die Verwendung des DC-ASI (Uruma et al., 2007) wäre in der ET durchaus vorstellbar. Da durch diese Methode weniger Missverständnisse entstehen, können die Wünsche, Bedürfnisse und vor allem Entscheide des Klienten mit mehr Gewissheit berücksichtigt werden, wodurch eine Annäherung an seine Decisional Autonomy möglich wird.

Mit Ja-/Nein-Codes ist die Kommunikation eines Menschen mit LiS jedoch noch sehr eingeschränkt und es sind keine ausführlichen Aussagen möglich. Daher muss dem Klienten oft die Gelegenheit zur Kommunikation aber auch immer wieder zur Beendigung des Gesprächs gegeben werden (Smith & Delargy, 2005). Ausserdem sollten Fragen klar gestellt und Doppelvorschläge wie „Möchtest du Kaffee oder

Tee?“ vermieden werden (Gaudeul, 2008).

Eine weitere Möglichkeit, die auch Bauby (1997) verwendete, um sein Buch zu diktieren, ist die Kommunikation über das Alphabet. Bei dieser Kommunikationsart werden die Buchstaben nach deren Häufigkeit in der entsprechenden Sprache vorgesagt. Beim gewünschten Buchstaben gibt der Klient ein definiertes Zeichen (Gaudeul, 2008). Diese Methode erweitert die Kommunikation und ermöglicht ausführlichere Aussagen des Klienten, was die Interaktion aktiver gestaltet. Eine Person mit LiS ist so nicht mehr von der Fragestellung des Gegenübers abhängig, sondern kann eigene Gedanken äussern, was ihre Partizipation in der Kommunikation steigert. Es ist jedoch anzufügen, dass diese Art der Kommunikation für beide Seiten sehr ermüdend und zeitintensiv ist.

Kommunikationsmöglichkeiten mit einfachen Hilfsmitteln

Durch die Anschaffung und optimale Anpassung von Hilfsmitteln eröffnen sich für Menschen mit LiS neue Möglichkeiten der Interaktion mit der Umwelt (siehe auch S. 43ff). Der Einsatz des Alphabets gestaltet sich effizienter, wenn der Klient in der ET in den Gebrauch einer Buchstabentafel eingeführt wird. Er kann so mit einem Zeichen wie einem Blinzeln zuerst die Reihe und dann die Spalte wählen, um den gewünschten Buchstaben zu kommunizieren (Gaudeul, 2008). Bei den von Markus und Reber (1992) erwähnten Klienten wurde eine solche Buchstabentabelle bereits nach zwei Wochen eingeführt. Mit dieser Methode braucht der Klient zwar auch die Aufmerksamkeit des Gegenübers, kann jedoch die Interaktion aktiv mitgestalten.

Elektronische und computergestützte Kommunikation

Um die Abhängigkeit von der Aufmerksamkeit des Gesprächspartners zu reduzieren müssen Hilfsmittel eingesetzt werden, mit denen der Klient in der Lage ist, eine Interaktion von sich aus zu starten. So stiegen vier der fünf von Markus und Reber (1992) beschriebenen Klienten nach 16 Wochen auf die Kommunikation mit einem Computer um.

Elektronische und computergestützte Kommunikationshilfen werden heutzutage immer öfter eingesetzt. Sie ermöglichen im Gegensatz zu den oben beschriebenen Möglichkeiten eine viel komplexere Kommunikation. Der Klient kann so eine Interaktion initiieren und sich auch detaillierter, genauer, schneller und individueller ausdrücken.

Es ist ihm möglich, mitzuteilen, wie und wann er etwas ausgeführt oder eben nicht ausgeführt haben möchte. Er kann telefonieren oder mit Kindern kommunizieren (Gaudeul, 2008). Diese Möglichkeiten geben Menschen mit LiS eine Stimme, mit der sie ein Stück Autonomie im Sinne der Decisional Autonomy zurückgewinnen können. Aus diesem Grund erhält die Aufgabe der ET, das optimale Kommunikationshilfsmittel zu finden und dessen Anwendung gemeinsam mit dem Klienten so optimal wie möglich zu gestalten (Kielhofner, 2004), viel Gewicht.

Es gibt eine Vielzahl an elektronischen Kommunikationshilfen. Das Sprachausgabegerät ist eines davon. Es ist robust und leicht und kann daher gut mit dem Rollstuhl transportiert werden (Gaudeul, 2008). Computer besitzen diesen Vorteil nicht, sind dafür jedoch weit mehr als eine Kommunikationshilfe. Auf die verschiedenen Möglichkeiten der Computernutzung wird auf S. 47ff noch eingegangen. Da Kommunikationshilfsmittel nicht vollständig die natürliche, verbale Sprache ersetzen (Söderholm et al., 2001), sind gemäss Markus und Reber (1992) bei Menschen mit LiS auch Stimm- und Sprechtherapie indiziert. Diese Aufgabe fällt in das Fachgebiet der Logopäden, weshalb für die Erarbeitung einer Kommunikationsstruktur die Zusammenarbeit mit dieser Berufsgruppe unabdingbar ist.

3.2.3 Verarbeitungsfertigkeiten

Der Literatur sind ergotherapie-spezifische Informationen bezüglich der Kognition zu entnehmen, welche auf den S. 25 und 52 genauer beschrieben werden.

3.3 Performanz-Muster

3.3.1 Gewohnheiten und Routinen

Zu Gewohnheiten und Routinen konnten der Literatur keine in Bezug zur Fragestellung relevanten Informationen entnommen werden. Daher werden diese Aspekte nicht erläutert.

3.3.2 Rollen

Aus der im Review von Bruno, Pellas, Bernheim, et al. (2008) erwähnten Umfrage der ALIS geht zwar hervor, dass über 80% der Teilnehmer eine befriedigende Rolle aufrecht erhalten haben. Bruno, Pellas, Schnakers, et al. (2008) berichten sogar von einem Mann, der nach Krankheitsbeginn noch eine neue Rolle als Vater aufnahm.

Meist können jedoch Menschen mit LiS ihre gewohnten Rollen nicht beibehalten. Fast alle Betroffenen erleben durch die starken physischen Einschränkungen diverse Rollenverluste.

Ergotherapeuten können hier ihr Wissen über Rollen, deren Verluste und die Auswirkungen auf Partizipation einsetzen, um gemeinsam mit ihrem Klienten nach Möglichkeiten zur Stärkung noch vorhandener oder auch zur Wiederaufnahme verlorener Rollen zu suchen. Die Kommunikation ist für die Aufrechterhaltung beziehungsweise die Wiederaufnahme von Rollen in der Gesellschaft von grosser Bedeutung (siehe auch S. 38ff).

Umweltanpassungen, eine individuelle Hilfsmittelversorgung und die Erarbeitung einer geeigneten Kommunikationsmethode können Betroffenen ermöglichen, eine Rolle aufrecht zu erhalten oder wieder aufzunehmen (siehe auch S. 43ff). Doble et al. (2003) berichten von Menschen, die trotz eines chronischen LiS bereits mit wenigen motorischen Fertigkeiten wieder einer bezahlten Teilzeitarbeit nachgingen. Dies bedeutet für diese Menschen, dass sie ihre Rolle als Arbeitnehmer wieder aufnehmen konnten.

3.4 Kontext

Aus ergotherapeutischer Sicht wird sowohl die Wahl und die Ausführung von Tätigkeiten, als auch die Zufriedenheit damit, immer durch die Beziehung zwischen der Person und ihrem Umfeld bestimmt (Kielhofner, 2004). „Limitations of capacity alone are not sufficient to understand the nature of occupational problems. Rather how impairments interact with conditions in the environment and with the life of the persons who experience these impairments must be considered“ (Kielhofner, 2004, S. 68).

Auch Law (2002), ebenso Ergotherapeutin, betont die Wichtigkeit, Umweltaspekte zu berücksichtigen, da diese die Aktivitäten und die Partizipation stark beeinflussen. Eine Vielzahl der ergotherapeutischen Theorien geht auf den Einfluss der Umwelt auf die Ausführung alltäglicher Betätigungen ein (AOTA, 2002; CAOT, 1997; Law 1996; nach Vining Randomsky & Trombly Latham, 2002). Sie unterscheiden sich in ihrer Terminologie und ihrem Ansatz, aber alle stimmen der Wichtigkeit der Umweltaspekte in der ergotherapeutischen Praxis zu. Ein zentraler Punkt dieser Theorien ist die Ansicht, dass umweltbedingte

Hindernisse, welche die Betätigungsperformanz von Menschen mit einer körperlichen Einschränkung negativ beeinflussen, einfacher verändert oder beseitigt werden können, als die meisten anderen negativen Einflüsse (Vining Randomsky & Trombly Latham, 2002). Ergotherapeuten können also durch Umweltanpassungen die Betätigungsperformanz und damit auch die Partizipation von Menschen mit LiS unterstützen, auch wenn keine oder nur wenige motorische Fortschritte möglich sind.

Es ist anzumerken, dass mit dem Begriff *Umwelt* meist die äussere Umwelt, wie die physische oder gesellschaftliche, gemeint ist. Der für die Bachelorarbeit verwendete Term *Kontext* schliesst zusätzlich die Bedingungen innerhalb des Klienten mit ein.

3.4.1 Kultureller Kontext

Zum kulturellen Kontext konnten der Literatur keine in Bezug zur Fragestellung relevanten Informationen entnommen werden. Daher wird dieser Aspekt nicht beschrieben.

3.4.2 Physischer Kontext

Technische Hilfsmittel

Da Ergotherapeuten auch für den Einsatz von technischen Hilfsmitteln zuständig sind (Kielhofner, 2004), können sie Umweltbedingungen so anpassen, dass beispielsweise Kommunikation oder Umweltkontrolle möglich werden. Dadurch können auch Menschen mit chronischem LiS vermehrt partizipieren und werden autonomer. Physische Einschränkungen müssen sich deshalb nicht zwingend auf die Lebensqualität auswirken (Doble et al., 2003). Auch Casanova et al. (2003) sind der Meinung, dass die Versorgung mit angepassten Kommunikationshilfsmitteln und UKGs die Autonomie von Betroffenen erhöht und ihre Lebensqualität verbessert (siehe auch S. 38ff und 47ff).

Kontrolle über die Umwelt heisst, diese selbst beeinflussen zu können. Folglich steigt dadurch das Mass an Executional Autonomy. Dies bestätigen Casanova et al. (2003) mit der Aussage, dass die Umweltkontrolle generell zu einem fortschreitenden Zugang zu Autonomie führt.

Laut einer Studie mit 20 Männern mit hoher Tetraplegie nahmen die sieben Männer, die ein UKG benutzten, häufiger an Bildungsaktivitäten und Reisen teil und benutzten öfter das Telefon als die anderen 13. Ausserdem konnten sie mehr Aktivitäten unabhängig durchführen (Efthimiou, Gordon, Sell & Stratford, 1981; nach Ames

Holme et al., 1997; mehr zu Aktivitäten siehe S. 21ff). Diese Resultate lassen sich auch auf Menschen mit LiS übertragen, da diese ebenfalls die Einschränkungen einer hohen Tetraplegie haben und die gleichen Vorteile eines UKG nutzen können.

Im Speziellen bei Menschen mit chronischem LiS muss ein Weg gefunden werden, wie sie einen Schalter bedienen und somit einen Computer, ein Kommunikationsgerät oder ein UKG steuern können (Katz et al., 1992). Kielhofner (2004) betont dabei aus ergotherapeutischer Perspektive die Wichtigkeit, die Bedienung eines elektronischen Hilfsmittels optimal auf die Fähigkeiten und Bedürfnisse des Klienten abzustimmen. Durch geeignete Anpassungen werden die Aktivitätsanforderungen optimiert (siehe S. 50). Erst wenn dies gewährleistet ist, können die Hilfsmittel auch tatsächlich von den Betroffenen genutzt werden (Heinrich, 2004; siehe auch S. 38ff und 47ff).

Bei der Anschaffung von technischen Hilfsmitteln spielt das oft nicht vorhandene Geld eine wichtige Rolle (Heinrich, 2004). Wenn einem Menschen mit LiS aus finanziellen Gründen Hilfsmittel verwehrt bleiben, hat dies einschneidende Auswirkungen auf seine Autonomie und entzieht ihm diverse Möglichkeiten zur Partizipation.

Mobilität

Eine weitere Interventionsmöglichkeit in der physischen Umwelt des Klienten sind Rollstuhlversorgungen und -anpassungen. Sie fallen ebenfalls in den Aufgabenbereich der ET (Velstra & Glauser, 1997). Die Tatsache, dass sich 60% der Teilnehmer der von Bruno, Pellas, Bernheim, et al. (2008) erwähnten Umfrage zu Hause und in der Umgebung nicht auf befriedigende Weise fortbewegen können, zeigt den Mangel an eingesetzten Mitteln im Bereich der Mobilität. Laut Katz et al. (1992) ist die mangelnde Mobilität ein Faktor für vermehrte Isolation der Betroffenen. Zudem bedeutet selbständige Mobilität ein erhöhtes Mass an Autonomie und steigert Möglichkeiten zur Partizipation. Deshalb besteht seitens der ET ein klarer Handlungsbedarf, um die Mobilität bei Menschen mit LiS zu verbessern.

Wohnbereich

Falls ein Klient wieder nach Hause zurückkehrt, ist von den Ergotherapeuten eine Haus- oder Wohnungsabklärung vorzunehmen (Velstra & Glauser, 1997). Bereits kleine Anpassungen helfen dem Klienten, wieder in seinem gewohnten Umfeld mit seinen Angehörigen zu leben. Absätze können angeglichen und störende Möbel umgestellt oder entfernt werden. Es lohnen sich aber meistens auch grössere

Umbauten wie der Ausbau des Badezimmers oder die Installation eines Treppenliftes (Velstra & Glauser). Das Leben zu Hause ist gemäss León-Carrión et al. (2002) und Doble et al. (2003) nicht nur am kostengünstigsten, sondern bedeutet für den Klienten auch eine höhere Lebensqualität.

3.4.3 Sozialer Kontext

> My family, friends and carers have been so great to me in my recovery. Heaps of people have helped me in some way or other. (....) All past support was immensely appreciated. I don‘t think I could‘ve made it this far without the support of my friends, carers, and family. (Chisholm & Gillett, 2005, S. 96)

Das Zitat aus dem Tagebuch von Nick Chisholm, der mit 23 Jahren einen Rugbyunfall hatte und seither mit LiS lebt, zeigt, wie wichtig das soziale Umfeld für einen Betroffenen ist. Auch Doble et al. (2003) schliessen, dass das Leben dieser Menschen wieder an Bedeutung gewinnt, wenn sie von der Familie und von Freunden unterstützt werden. Casanova et al. (2003) schreiben der Rückkehr in das häusliche Umfeld sogar ein besseres und längeres Leben der Betroffenen zu. Aus diesen Gründen ist die soziale Integration auch ein wichtiges Ziel in der ET.

Das spezifische Training von Familienmitgliedern oder Freunden sollte daher auch von Ergotherapeuten übernommen werden. Wenn Angehörige in der ET instruiert werden, wie sie einem Menschen mit LiS assistieren können (Casanova et al., 2003), gewinnen sie allgemein an Sicherheit im Umgang mit der neuen Situation. Dies wiederum beeinflusst das psychische Befinden des Betroffenen positiv (Heinrich, 2004). Gelingt eine konstruktive Angehörigenarbeit, steigen möglicherweise die Chancen, dass der Klient wieder nach Hause zurückkehren kann.

Die psychosoziale Unterstützung durch Familienangehörige oder nahe Freunde begünstigt gemäss der Ergotherapeutin Law (2002) schliesslich auch direkt die Partizipation. Fehlt der familiäre Rückhalt, ist die Rückkehr nach Hause besonders bei geringer motorischer Erholung schwierig. Markus und Reber (1992) berichten von einer 28-jährigen Betroffenen, die aus diesen Gründen in ein Pflegeheim verlegt werden musste.

3.4.4 Persönlicher Kontext

Das LiS kann bei Menschen jeden Alters auftreten. Details über die Auswirkungen des Alters auf mögliche Interventionen sind der Literatur jedoch nicht zu entnehmen. Es sind keine signifikanten Unterschiede zwischen den Geschlechtern bekannt (siehe auch S. 19).

3.4.5 Spiritueller Kontext

Um den spirituellen Kontext in ihrer Arbeit zu berücksichtigen, müssen Ergotherapeuten den individuellen Lebenssinn ihrer Klienten erkennen (Law et al., 1997; nach Kielhofner, 2004). Voraussetzung dafür ist der Respekt gegenüber Wertvorstellungen, Überzeugungen und Zielen). Personen, die mit Menschen mit LiS zu tun haben, müssen sich des vollen, lebendigen inneren Lebens dieser Menschen bewusst sein (Sledz, Oddy & Beaumont, 2007). Dies ist im Hinblick auf die Partizipation und Autonomie besonders wichtig. Gerade bei der Suche nach möglichst optimalen Hilfsmitteln dürfen persönliche Bedürfnisse nicht ausser Acht gelassen werden. Dass ein Hilfsmittel, welches den Anschein einer optimalen Lösung macht, auch unangebracht sein kann, zeigt die Einzelfallstudie von Pickl (2002). Der 31-jährige Mann, der bereits seit fünfeinhalb Jahren mit einem LiS lebte, wollte auf einen Kommunikationsapparat verzichten, obwohl er für dessen Bedienung genügend Kopfkontrolle gehabt hätte. Er wies sogar ein Studentenprojekt für ein Computer-system ab, aus Angst den sozialen Kontakt zu verlieren, wenn er hinter einem Computer steckte. Physisch in hohem Masse abhängig, zog er es vor, auch in der Kommunikation abhängig zu sein und wollte nicht eine Person durch eine technische Hilfe ersetzen. Dem Mann war also der soziale Kontakt wichtiger als seine Unabhängigkeit in der Kommunikation.

Dieses Fallbeispiel gibt für Ergotherapeuten Aufschluss über die Dringlichkeit, bei der Verfolgung des Zieles, die Partizipation und die Autonomie ihres Klienten zu unterstützen, auf die ganz persönlichen Bedürfnisse des Menschen einzugehen. Es könnte durchaus sein, dass ein anderer Klient in einem ähnlichen Zustand, der jeden kleinen Schritt in die Unabhängigkeit als Erfolg erachtet, anders als dieser Studienteilnehmer entscheidet (Pickl, 2002).

Pickls (2002) Studie zeigt, wie individuell das Mass an gewünschter Executional Autonomy ist und dass es ein Mensch unter Umständen zu Gunsten anderer Lebensqualitäten vorzieht, auf das höchstmögliche Mass derselben zu verzichten. Hier ist besonders auch die Aussage von Cardol et al. (2002) zu beachten, wonach

die westliche Sicht von Autonomie sehr auf die Individualität eines Menschen setzt, wobei sie ausser Acht lässt, dass Menschen soziale Wesen sind und eine gewisse gegenseitige, zwischenmenschliche Abhängigkeit auch zum Leben gesunder Menschen gehört. Der klientenzentrierte Ansatz hilft Ergotherapeuten all diese Faktoren zu berücksichtigen. Der Betroffene kann als Experte Prioritäten setzen und selber Entscheidungen fällen. Damit er diese Entscheidungen treffen oder auch bewusst abgeben kann, ist es die Aufgabe der Ergotherapeuten, dem Klienten ihr Fachwissen verständlich weiterzugeben (Law et al., 1995). Diese dadurch ermöglichte Entscheidungsfreiheit entspricht dem Konzept der Decisional Autonomy von Cardol et al. (2002). Damit der Klient seine Entscheidungen auch unmissverständlich mitteilen kann, muss ein Weg für die Kommunikation vorhanden sein (siehe auch S. 38ff).

3.4.6 Zeitlicher Kontext

Da motorische Fortschritte besonders in den ersten Monaten nach Krankheitsbeginn zu verzeichnen sind (Hemsley, 2001), setzt die Rehabilitation mit Vorteil möglichst früh ein, um bestmögliche Erfolge zu erzielen (Casanova et al., 2003; Pantke, 2006). Daraus ist zu schliessen, dass auch die Effizienz der ergotherapeutischen Behandlung mit einem frühen Beginn gesteigert werden kann. Pantke betont jedoch die Wichtigkeit einer mehrjährigen, gleichbleibend intensiven Rehabilitation. Die ergotherapeutische Arbeit mit Menschen mit LiS kann und soll sich demzufolge über viele Jahre hinziehen. Aus der Studie von Pickl (2002) geht hervor, dass motorische Fortschritte durch eine intensive Rehabilitation sogar nach fünfeinhalb Jahren nicht ausgeschlossen sind. Die Autorinnen der Bachelorarbeit merken jedoch an, dass eine solche Rehabilitation vorhandene finanzielle Mittel voraussetzt, welche gemäss der Studie von Doble et al. (2003) leider oft fehlen.

Der Weg zur bestmöglichen Partizipation und Autonomie im Sinne des Klienten beginnt in der Erstrehabilitation, ist bei Austritt je nach dem noch längst nicht abgeschlossen. Damit eine professionelle ergotherapeutische Langzeitbehandlung gewährleistet wird, ist es wichtig, für einen nahtlosen Übergang in ein ambulantes Setting zu sorgen.

3.4.7 Virtueller Kontext

Dank den heutigen technischen Möglichkeiten, haben auch Menschen mit LiS Zugang zu Computern. Dies öffnet ihnen Türen zur Interaktion mit der Umwelt und zur persönlichen Entscheidungsfreiheit (Söderholm et al., 2001).

Die Benutzung von computergestützten Kommunikationssystemen verändert das Leben der Betroffenen. Sie können eine Konversation initiieren und detaillierte Aussagen im Voraus vorbereiten (Doble et al., 2003). Allein dadurch wird die Partizipation im Bereich der sozialen Interaktion immens erweitert und die Autonomie kann durch die komplexen Kommunikationsmöglichkeiten in einem grossen Masse gewahrt werden (siehe auch S. 38ff und 25ff).

Computer erleichtern Menschen mit LiS nicht nur die Kommunikation, sondern ermöglichen unter anderem den Zugang zu Spielen oder zum Internet. Für Menschen mit LiS ist es möglich, sich in der virtuellen Welt des Internets selbständig zu bewegen und in Chatrooms oder via E-Mail zu kommunizieren (Doble et al., 2003). Ausserdem besteht die Möglichkeit, von zu Hause aus zu arbeiten (Gaudeul, 2008; siehe auch S. 41f) Die Möglichkeiten zur selbstbestimmten Partizipation werden mit Hilfe eines Computers signifikant erweitert. Damit ein Computer von einem Menschen mit LiS genutzt werden kann, muss er von Ergotherapeuten optimal auf die Fähigkeiten des Nutzers angepasst werden (Kielhofner, 2004; Vining Randomsky & Trombly Latham, 2002).

Um einen Computer zu bedienen, wird normalerweise eine Tastatur und eine Maus verwendet. Da dies für Menschen mit LiS jedoch meistens schwierig oder gar unmöglich ist, müssen Alternativen eingesetzt werden (Gaudeul, 2008). Einstellungen wie die Grösse der Buchstaben oder die Empfindlichkeit der Maus oder der Tastatur können direkt am Computer angepasst werden. Des Weiteren können zusätzliche Geräte angeschlossen oder Softwares installiert werden, um die Bedienung zu ermöglichen (Gaudeul, 2008). Einige Varianten sind in den Tabellen 14 und 15 aufgeführt.

Tabelle 14
Alternativen für die Maus (nach Gaudeul, 2008)

Gerät	Bedienung
Joystick	mit den Fingern
Touchscreen	mit den Fingern direkt auf dem Bildschirm
Headmouse	mit Kopfbewegungen
Trackball	mit den Fingern, Kinn oder Zunge
Gaumenschalter	mit der Zunge
Augenmaus	mit Augenbewegungen

Der Trackball ist als Beispiel einer häufig eingesetzten Alternative für die Maus, in Abbildung 5 ersichtlich. Der Schalter für den Mausklick kann sich direkt an einem der oben genannten Geräte befinden, oder aber zusätzlich angeschlossen werden. Anstelle eines Schalters kann direkt am Computer ein sogenannter „AutoClick" aktiviert werden. Dieser wird ausgelöst, sobald der Cursor an einem Ort während einer definierten Zeit verharrt (Gaudeul, 2008).

Abbildung 5. Trackball zur Steuerung eines Computers

Quelle: www.logitech.com

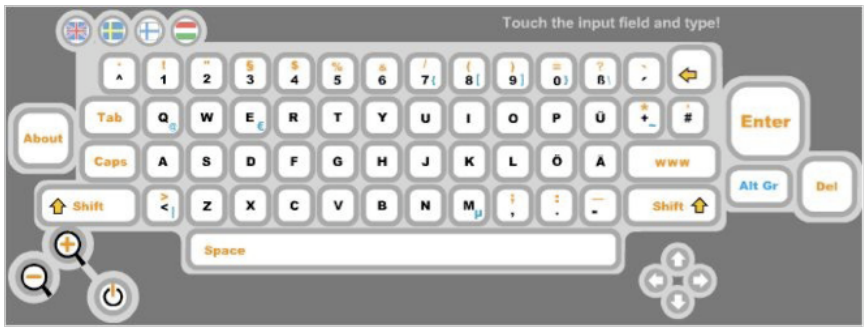
Tabelle 15

Alternativen und Ergänzungen für die Tastatur (nach Gaudeul, 2008)

Gerät / Software	Bedienung
Tastatur mit grossen Buchstaben	mit den Fingern
Fingerführung an Tastatur	mit den Fingern
Virtuelle Tastatur	mit der Maus oder deren Alternativen (siehe Tabelle 14)
Wortvorhersage	setzt nach einmaliger Aktivierung während der Schreibtätigkeit automatisch ein

Die virtuelle Tastatur, in Abbildung 6 ersichtlich, kann von verschiedenen Anbietern kostenlos heruntergeladen werden. Bei der Anwendung von Computern ist die Abklärung möglicher visueller Defizite unerlässlich (Gaudeul, 2008). Bei visuellen Defiziten kann eine Sprachsynthese-Software installiert werden, welche jeweils Bedienelemente und Textinhalte ansagt (Gaudeul).

Abbildung 6. Virtuelle Tastatur, welche auf dem Computerbildschirm eingeblendet wird



Quelle: www.wes-electronic.de

3.5 Aktivitätsanforderungen

Es ist wichtig, dass sich Ergotherapeuten allen Anforderungen einer Aktivität bewusst sind. So können sie spezifische Aktivitäten nutzen, um Partizipation zu ermöglichen oder die Autonomie des Klienten zu fördern. Ergotherapeuten passen Aktivitäten so an, dass sich deren Anforderungen verändern und die Durchführung für den Klienten möglich wird. Da die Aktivitätsanforderungen Aspekte des Kontextes und der Performanz-Fertigkeiten beinhalten (Reichel, 2005), werden sie in diesen Kapiteln genauer beschrieben.

3.6 Klientenfaktoren

3.6.1 Körperstrukturen

Ausser den beschädigten Nervenbahnen im Pons sind die Körperstrukturen vorerst intakt. Da sich ein Mensch mit LiS kaum oder gar nicht mehr bewegen kann, besteht jedoch die Gefahr, dass er sich wund liegt oder sitzt und dadurch die Haut und darunterliegendes Gewebe beschädigt werden. Die optimale Lagerung und regelmässige Umlagerung zur Dekubitusprophylaxe ist daher eine nicht zu vernachlässigende Aufgabe der ET (Velstra & Glauser, 1997).

Angesichts der stark eingeschränkten Bewegungsmöglichkeiten ist es wichtig, dass die Gelenke der paretischen Extremitäten in der ET zur Kontrakturprophylaxe von Anfang an passiv durchbewegt werden. Auch Schienen wie die Intrinsic-plus-Schiene können Einschränkungen der Gelenkbeweglichkeit vorbeugen und werden daher in der ET angefertigt (Velstra & Glauser, 1997).

3.6.2 Körperfunktionen

Motorische Funktionen

Durch den beschriebenen Unterbruch der Nervenbahnen sind viele physiologische Funktionen beeinträchtigt. In der Literatur besteht jedoch Einigkeit, dass bei Menschen mit LiS Verbesserungen der Motorik möglich sind. Somit ist in der ET auch das Training der Körperfunktionen wichtig. Nick Chisholm (Chisholm & Gillett, 2005) berichtet:

> Through a tremendous amount of hard work and perseverance I have gained ever so slowly since my accident and still continue to make gains now (...) with the much appreciated help and support of others and a copious amount of extremely hard work and sometimes pain. (S. 94)

Es gilt also, sich beim Training der Körperfunktionen in Geduld zu üben. Velstra und Glauser (1997) bestätigen dies mit ihrer Aussage: „Es lohnt sich, lange auf Fortschritte zu warten, sie kommen meist; auch wenn sie manchmal klein sind“ (S. 9). Laut Casanova et al. (2003) haben wiedererlangte Körperfunktionen auf dem Weg aus der Isolation eine grosse Bedeutung.

Das bereits beschriebene RST (Hummelstein & Eickhof, 1999; siehe S. 23f) fokussiert das motorische Training der oberen Extremitäten. Da deren Mobilisation eine ergotherapeutische Intervention ist (Velstra & Glauser, 1997) und in der Studie von Casanova et al. (2003) die Verbesserung der Motorik der oberen Extremitäten als ergotherapeutisches Ziel erwähnt wird, wäre es durchaus denkbar, dass Ergotherapeuten das RST bei Menschen mit LiS anwenden.

Diese Methode ist jedoch sehr funktionell und alltagsfern. Wie bereits erwähnt, ist bei der Studie von Hummelstein und Eickhof (1999) zudem nicht auszuschliessen, dass ihr Studienteilnehmer bei zusätzlicher, intensiver betätigungsorientierter ET anstelle der zusätzlichen RST, die gleichen Fortschritte gemacht hätte. Die Fortschritte liessen sich dann generell durch den vermehrten Einsatz der betreffenden oberen Extremität erklären und nicht durch die spezifische Vorgehensweise des RST. Ist dies der Fall, würde zusätzliche betätigungsorientierte ET die Partizipation und Autonomie noch stärker fördern, da die oberen Extremitäten nicht nur funktionell trainiert werden, sondern der Klient gleichzeitig kleine Schritte zurück zu alltagsorientierten Betätigungen macht. Je mehr der Klient in Betätigung eingebunden ist, desto mehr wird gemäss OTPF auch seine Partizipation gefördert (Reichel, 2005). Durch die Wahl der Betätigung und die erreichte Partizipation wird

gleichzeitig seine Autonomie gestärkt.

Kognition

Die Erfassung der kognitiven und neuropsychologischen Fertigkeiten ist sehr relevant, da sich kognitive Einschränkungen hemmend auf die Kommunikation auswirken können (Schnakers et al., 2008). In diesem Falle sollte in der ET zusätzlich eine kognitive Therapie erfolgen (León-Carrión et al., 2002). Gleichzeitig ist es wichtig, nach einer basaleren Kommunikationsmöglichkeiten zu suchen, damit sich der Klient mit seinen vorhandenen Fähigkeiten ausdrücken und ein Stück seiner Decisional Autonomy trotz kognitiven Einschränkungen aufrechterhalten kann.

Die Testbatterie von Schnakers et al. für die Erfassung der Kognition könnte sowohl von Neuropsychologen als auch von Ergotherapeuten angewendet werden. Wichtig ist, dass die Ergotherapeuten die Resultate des Tests kennen, um die kognitiven Fähigkeiten bei der Wahl eines möglichst optimalen Kommunikationssystems oder Hilfsmittels berücksichtigen zu können.

Damit Ergotherapeuten zum Beispiel eine komplexe Kommunikationsmethode einführen können, müssen sie wissen, dass ihr Klient in der Lage ist, dieses System zu verstehen. So testeten auch Uruma et al. (2007) zuerst, ob ihr Studienteilnehmer das Verfahren des DC-ASI kognitiv erfassen kann. Sie taten dies mit 120 Testfragen, welche der Klient anhand des DC-ASI beantwortete. Eine verminderte Kognition ist von der verminderten Wachheit, welche besonders in der ersten Zeit im Zustand des LiS vorkommt (León-Carrión et al., 2002) zu unterscheiden. Verminderte Wachheit, verminderte Aufmerksamkeit oder erhöhte Ermüdbarkeit sind insofern in der ET zu beachten, als dass dem Klienten jeweils genügend Pausen zur Erholung gegönnt werden (Uruma et al., 2007).

4. Schlussteil

4.1 Schlussfolgerungen

Aus der Verknüpfung und Diskussion der in der Literatur vorhandenen Informationen gehen diverse Aspekte in Bezug auf die Unterstützung von Partizipation und Autonomie bei Menschen mit LiS hervor. Im Speziellen wird der hohe Stellenwert des physischen und sozialen Umfelds ersichtlich. In der ET gilt es, diesen Aspekt umfassend in den Behandlungsplan miteinzubeziehen. Die Hilfsmittelversorgung und -anpassung spielt hier eine besonders wichtige Rolle. Ist es den Betroffenen möglich, ein Hilfsmittel optimal zu nutzen, erleben sie vermehrt Autonomie und können in verschiedenen Lebensbereichen partizipieren. Das soziale Umfeld kann eine Ressource für Menschen mit LiS darstellen, die von den behandelnden Ergotherapeuten zu erkennen und zu nutzen ist. Eine konstruktive Zusammenarbeit von Ergotherapeuten und Angehörigen trägt viel zu einem positiven Verlauf der Rehabilitation bei.

Die Kommunikation ist für die Unterstützung der Partizipation und Autonomie bei Menschen mit LiS elementar. Erst durch diese können die Betroffenen ihre Bedürfnisse und Entscheidungen mitteilen. Der Aufbau einer Kommunikationsstruktur ist eine anspruchsvolle und besonders wichtige Aufgabe der Ergotherapeuten. Sie sind gefordert, gemeinsam mit ihren Klienten einen Weg zur Interaktion zu finden. Die Wahl und Anpassung des möglichst optimalen Kommunikationshilfsmittels fordern dabei von den Ergotherapeuten breit gefächerte Kenntnisse über die zur Verfügung stehenden Mittel und Möglichkeiten.

Ergotherapeutische Interventionen auf funktioneller Ebene ergänzen das umweltbasierte Behandlungskonzept. Ergotherapeuten trainieren mit den Klienten Körperfunktionen und Fertigkeiten, um sie zu Performanz zu befähigen. Verbesserungen der Körperfunktionen und Fertigkeiten erhöhen auch die Möglichkeiten, mit der Umwelt zu interagieren.

Die Bedeutung des Konzepts der Decisional Autonomy erhält in der Zusammenarbeit mit Menschen mit LiS besonderes Gewicht. Gerade wenn starke körperliche Einschränkungen die Executional Autonomy massiv einschränken, müssen die Entscheidungen des Betroffenen respektiert und dessen Autonomie im Sinne der Decisional Autonomy gewahrt werden.

Damit Ergotherapeuten diese Entscheidungen ermöglichen und unterstützen können, dürfen sie bei ihrer Arbeit den klientenzentrierten Ansatz nicht aus den Augen verlieren. Neben wissenschaftlich gesichertem Wissen hat die individuelle Zusammenarbeit mit dem Klienten eine ebenso grosse Bedeutung. Persönliche Bedürfnisse eines Menschen mit LiS können so erkannt und berücksichtigt werden. Dies ist für die Stärkung der Autonomie und die Ermöglichung von Partizipation ein zentraler Punkt.

Für die vorliegende Bachelorarbeit konnte viel vorhandenes Wissen über das LiS zusammengetragen und mit ergotherapeutischen Aspekten der Partizipation und Autonomie verknüpft werden. Allerdings konnte die Fragestellung mangels treffender wissenschaftlicher Literatur nicht vollumfänglich beantwortet werden.

4.2 Implikationen für die Forschung

Für die evidenzbasierte Therapie mit Menschen mit LiS fehlen Studien bezüglich den verschiedenen Interventionen. Aktuelle quantitative Studien, welche die Effektivität von Behandlungsmöglichkeiten bei Menschen mit LiS untersuchen, würden unter Berücksichtigung des heutigen medizinischen und therapeutischen Standes Aufschluss über die Wirksamkeit von verschiedenen Interventionen geben. Die Anfrage von Mitgliedern der ALIS würde sich für diesen Zweck eignen, da die ALIS die grösste europäische Vereinigung von Betroffenen und mit anderen LiS-Vereinigungen vernetzt ist.

Aktuelle ergotherapeutische Studien mit Menschen mit LiS würden wertvolle Anhaltspunkte bezüglich ergotherapeutischer Interventionen mit dieser Klientel liefern. Damit im Besonderen die Partizipation und Autonomie bei Menschen mit LiS unterstützt werden können, sollte die Bedeutung dieser Begriffe für Betroffene und aus Sicht der ergotherapeutischen Arbeit vermehrt diskutiert und in qualitativen Studien untersucht werden.

Für die einheitliche Erfassung dieser Aspekte wären validierte, reliable Instrumente notwendig. Mit diesen würde auch eine Möglichkeit geschaffen, die Effizienz ergotherapeutischer Interventionen anhand von Partizipation und Autonomie zu messen, was die Voraussetzung für die Evaluation ergotherapeutischer Studien bezüglich dieser Aspekte ist.

Neben der Generierung von neuen Erkenntnissen aus Studien können auch Informationen aus der Praxis zu einer optimalen Behandlung von Klienten mit LiS beitragen. Es wäre daher wichtig, bereits vorhandenes ergotherapeutisches Wissen über das LiS und ergotherapeutische Erfahrungen mit der Behandlung von Betroffenen zu bündeln. Expertenmeinungen aus der ergotherapeutischen Berufsgruppe würden die wissenschaftlichen Erkenntnisse ergänzen. Forschung und Praxis könnten sich so auch durch gegenseitigen Austausch vorantreiben.

Für die Bereitstellung von Informationen über das LiS können Datenbanken, Expertenforen, Kongresse, Zeitschriften und Fachgruppen für einen Wissensaustausch genutzt werden.

5. Eigenständigkeitserklärung

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

6. Literaturverzeichnis

Ames Holme, S., Kanny, E. M., Guthrie, M. R. & Johnson, K. L. (1997). The Use of Environmental Control Units by Occupational Therapists in Spinal Cord Injury and Disease Services. *American Journal of Occupational Therapy, 51(1),* 42-8.

Arroyo-Aljaro, R., Gonzales-Viejo, M.A. & Rovira, A. (2008). Sindromo de locked-in. Una mirada a su tratamiento y pronostico. *Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 42*, 92-95.

Bauby, J.-D. (1997). *Le Scaphandre et le Papillon*. Paris: Robert Laffont.

Bauer, G., Gerstenbrand, F. & Rumpl, E. (1979). Varieties of the Locked-in Syndrome. *Journal of Neurology, 221*, 77-91.

Bruno, M. A., Pellas, F., Bernheim, J. L., Ledoux, D., Goldman, S., Demertzi, A., et al. (2008). Quelle vie après le locked-in syndrome ?. *Revue Medicale de Liège, 63(5-6)*, 445-451.

Bruno, M.-A., Pellas, F., Schnakers, C., Van Eeckhout, P., Bernheim, J., Pantke, K.-H., et al. (2008). Le Locked-in Syndrome : La conscience emmurée. *Revue Neurologique, 164*, 322-335.

Cardol, M., De Jong, B. A. & Ward, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 24(18)*, 970-974.

Casanova, E., Lazzari, R. E., Lotta, S. & Mazzucchi A. (2003). Locked-in Syndrome: Improvement in the Prognosis After an Early Intensive Multidisciplinary Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 84*, 862-867.

Chisholm, N. & Gillet, G. (2005). The patient‘s journey: living with locked-in syndrome. *British Medical Journal, 331*, 94-97.

Doble, J. E., Haig, A. J., Anderson, C. & Katz, R. (2003). Impairment, activity, participation, life satisfaction, and survival in persons with locked-in syndrome for over a decade: follow-up on a previously reported cohort. J*ournal of Head Trauma Rehabilitation, 18 (5)*, 435-444.

Eickhof, C. (2001). *Grundlagen der Therapie bei erworbenen Lähmungen*. München: Pflaum.

Gaudeul, V. (2008). *Communiquer sans la parole? Guide pratique des techniques et des outils disponibles* [On-Line]. Available: http://www.alis-asso.fr/e_upload/pdf/ communiquer_2008.pdf (05. 10. 08).

Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie – Theorien und Modelle: Die Praxis begründen.* Stuttgard: Thieme.

Hedin, S. (2002). *PNF- Grundverfahren und funktionelles* Training: Extremitäten, Rumpf und Nacken, Mattentraining, Gangschulung, ADL. München: Urban&Fischer.

Heinrich C. (2004). *Das Locked-in Syndrom - Schwierigkeiten und Chancen einer interdisziplinären Behandlung unter besonderer Berücksichtigung psychologischer Interventionsmöglichkeiten.* Unpublished doctoral dissertation, University of Bamberg, Deutschland.

Hemsley, Z. (2001). Locked-in Syndrome: A review. C*ME Journal Geriatric Medicine, 3 (3*), 114-117.

Hummelstein, H. & Eickhof, Ch. (1999). Repetitive Sensorimotor Training for Arm and Hand in a Patient with Locked-in Syndrome. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 31(4)*, 250-256.

Katz, R., Haig, A. J., Clark, B. B. & DiPaola, R. J. (1992). Long-Term Survival, Prognosis, and Life-Care Planning for 29 Patients With Chronic Locked-in Syndrome. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 73 (5)*, 403-408.

Kielhofner, G. (2004). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy, 3rd edition.* Philadelphia: F. A. Davis Company.

Kübler, A., Kotchoubey, B., Kaiser, J., Birbaumer, N. & Wolpaw, J. R. (2001). Brain-Computer Communication: Unlocking the Locked In. *Psychological Bulletin, 127(3)*, 358-375.

Laureys, S., Pellas, F., Van Eeckhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., et al. (2005). The Locked-in Syndrome: What is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research, 150*, 495-511.

Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy, 56(6)*, 640-649.

Law, M., Baptiste, S. & Mills, J. (1995). Client-centred practice: What does it mean and does it make a difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy, 62(5)*, 250-257.

Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch & Westmorland (1998). *Critical Review Form - Quantitative Studies*. [On-Line]. Available: http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/ pdf/ebp/quanreview_form1.doc (08. 09. 08).

León-Carrión, J., Van Eeckhout, P., Del Rosario Domínguez-Morales, M. & Pérez-Santamaría, F. J. (2002). The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain Injury, 16(7),* 571-582.

Lichtenstern, H. (2003). *Duden – Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke, 7. Auflage.* Mannheim: Dudenverlag.

Logitech (2009). [On-Line]. Available: www.logitech.com (25. 05. 09).

Madjar, I., & Walton, J. A. (2001). What is problematic about evidence? In J. M. Morse, J. M. Swanson & A. J. Kuzel (Hrsg.), *The nature of qualitative evidence* (S. 28-45). Thousand Oaks: Sage.

Markus, E. & Reber, A. (1992). Rehabilitationsverlauf bei Patienten mit Locked-in Syndrom. *Rehabilitation, 31,* 85-90.

Mayer, H. & Van Hilten, E. (2007). *Einführung in die Physiotherapieforschung*. Wien: Facultas.

Netter, F. H., Royden, J. H. & Krämer, G. (1989). *Farbatlanten der Medizin. Band 6: Nervensystem II. Klinische Neurologie.* Stuttgart: Thieme.

Pantke, K.-H. (2006). Das Locked-in Syndrom nach einer Basilaristhrombose: Evaluation motorischer Einschränkungen (Umfrage) sowie deren Bewertung durch neurologische Skalen. *Neurologie und Rehabilitation, 12 (1),* 14-21.

Patterson, J. R. & Grabois, M. (1986). Locked-in Syndrome: A Review of 139 Cases. *Stroke, 17(4),* 758-764.

Pickl, G. B. (2002). Changes during long-term management of locked-in syndrome: a case report. *Folia Phoniatrica et Logopedica, 54,* 26-43.

Pschyrembel, W. (2002). *Pschyrembel - Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage.* Berlin: de Gruyter.

Reichel, K. (2005). *Ergotherapie systematisch beschreiben und erklären - as AOTA Framework als Beitrag zur Systematisierung der deutschen Ergotherapie.* Idstein: Schulz-Kirchner.

Reuter, P. (2005). *Springer Wörterbuch Medizin.* Heidelberg: Springer

Schnakers, C., Majerus, S., Goldmann, S., Boly, M., Van Eeckhout, P., Gay, S., et al. (2008). Cognitive function in the locked-in syndrome. *Journal of Neurology, 255,* 323-330.

Senn, D. (2005). *Validation of the German Version of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire.* Unpublished master's thesis, University of Stockholm, Brighton / Eastbourne, Vereinigtes Königreich, Naestved, Dänemark, Amsterdam.

Sledz, M., Oddy, M. & Beaumont, J. G. (2007). Psychological adjustment to locked-in syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 78,* 1407-8.

Smith, E. & Delargy, M. (2005). Locked-in syndrome. *British Medical Journal, 330,* 406-409.

Söderholm, S., Meinander, M. & Alaranta, H. (2001). Augmentative and Alternative Communication Methods in Locked-in Syndrome. *Journal of Rehabilitation Medicine, 33*, 235-239.

Trepel, M. (2006). *Neuroanatomie – Struktur und Funktion.* München: Urban&Fischer.

Sachs, L. (2003). *Angewandte Statistik: Anwendung statistischer Methoden.* Heidelberg: Springer.

Uruma, G., Hashimoto, K., Onouchi, K., Nishio, Y., Kurita, A. & Inoue, K. (2007). A new procedure for communication with a patient with minimal motor function and fatigability. *Journal of Rehabilitation Medicine, 39,* 185-188.

Velstra, I.-M. & Glauser, K. (1997). Eingesperrt – Befreiungsversuche! Ergotherapie bei PatientInnen mit Locked-in Syndrom. *Ergotherapie, 9,* 6-9.

Vining Randomsky, M. & Trombly Latham, C. A. (2008). *Occupational Therapy for Physical Dysfunction, 6th edition*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

WES Ebert Systeme Electronic GmbH. (2008). *Virtuelle Tastatur.* [On-Line]. Available: http://www.wes-electronic.de/wes/de/pdf/virtuelle-tastatur-d.pdf (25. 05. 09).

Anhang

A. Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei allen bedanken, die uns während der Erarbeitung der Bachelorarbeit unterstützt, ermuntert, ertragen und bei guter Laune gehalten haben. Im Speziellen geht unser Dank an folgende Personen:

Unsere betreuende Lehrperson Daniela Senn, für ihre fachliche Unterstützung während der Erarbeitung der gesamten Bachelorarbeit;

Ulla Stoll, Hans Schwegler und das gesamte Therapeuten-Team des SPZ Nottwil, für den interessanten Einblick in die Arbeit mit Betroffenen;

Den Betroffenen Herrn U., für die Ermöglichung dieses Einblicks in seinen Rehabilitationsalltag;

Die Bibliothekarin der Uniklinik Balgrist Frau Kuntschen, für die Unterstützung bei der Literaturbeschaffung;

Vital Hauser, für das Näherbringen von fachlichem und persönlichem Wissen über das Locked-in Syndrom;

Sabine Mangold, für die fachlichen Inputs;

Unsere Korrekturleser, für Hinweise und Ideen, die der Arbeit den letzten Schliff gegeben haben.

B. Anhang der Originalfassung des Occupational Therapy Practice Frameworks

Appendix

TABLE 1. AREAS OF OCCUPATION

Various kinds of life activities in which people engage, including ADL, IADL, education, work, play, leisure, and social participation.

ACTIVITIES OF DAILY LIVING (ADL)

Activities that are oriented toward taking care of one's own body (adapted from Rogers & Holm, 1994, pp. 181–202)—also called basic activities of daily living (BADL) or personal activities of daily living (PADL).

- **Bathing, showering**—Obtaining and using supplies; soaping, rinsing, and drying body parts; maintaining bathing position; and transferring to and from bathing positions.
- **Bowel and bladder management**— Includes complete intentional control of bowel movements and urinary bladder and, if necessary, use of equipment or agents for bladder control (Uniform Data System for Medical Rehabilitation [UDSMR], 1996, pp. III–20, III–24).
- **Dressing**—Selecting clothing and accessories appropriate to time of day, weather, and occasion; obtaining clothing from storage area; dressing and undressing in a sequential fashion; fastening and adjusting clothing and shoes; and applying and removing personal devices, prostheses, or orthoses.
- **Eating**—"The ability to keep and manipulate food/fluid in the mouth and swallow it (O'Sullivan, 1995, p. 191)" (AOTA, 2000, p. 629).
- **Feeding**—"The process of [setting up, arranging, and] bringing food [fluids] from the plate or cup to the mouth (O'Sullivan, 1995, p. 191)" (AOTA, 2000, p. 629).
- **Functional mobility**—Moving from one position or place to another (during performance of everyday activities), such as in-bed mobility, wheelchair mobility, transfers (wheelchair, bed, car, tub, toilet, tub/shower, chair, floor). Performing functional ambulation and transporting objects.
- **Personal device care**—Using, cleaning, and maintaining personal care items, such as hearing aids, contact lenses, glasses, orthotics, prosthetics, adaptive equipment, and contraceptive and sexual devices.
- **Personal hygiene and grooming**—Obtaining and using supplies; removing body hair (use of razors, tweezers, lotions, etc.); applying and removing cosmetics; washing, drying, combing, styling, brushing, and trimming hair; caring for nails (hands and feet); caring for skin, ears, eyes, and nose; applying deodorant; cleaning mouth; brushing and flossing teeth; or removing, cleaning, and reinserting dental orthotics and prosthetics.
- **Sexual activity**—Engagement in activities that result in sexual satisfaction.
- **Sleep/rest**—A period of inactivity in which one may or may not suspend consciousness.
- **Toilet hygiene**—Obtaining and using supplies; clothing management; maintaining toileting position; transferring to and from toileting position; cleaning body; and caring for menstrual and continence needs (including catheters, colostomies, and suppository management).

INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (IADL)

Activities that are oriented toward interacting with the environment and that are often complex—generally optional in nature (i.e., may be delegated to another) (adapted from Rogers & Holm, 1994, pp. 181–202).

- **Care of others (including selecting and supervising caregivers)**—Arranging, supervising, or providing the care for others.
- **Care of pets**—Arranging, supervising, or providing the care for pets and service animals.
- **Child rearing**—Providing the care and supervision to support the developmental needs of a child.
- **Communication device use**—Using equipment or systems such as writing equipment, telephones, typewriters, computers, communication boards, call lights, emergency systems, braille writers, telecommunication devices for the deaf, and augmentative communication systems to send and receive information.
- **Community mobility**—Moving self in the community and using public or private transportation, such as driving, or accessing buses, taxi cabs, or other public transportation systems.
- **Financial management**—Using fiscal resources, including alternate methods of financial transaction and planning and using finances with long-term and short-term goals.
- **Health management and maintenance**—Developing, managing, and maintaining routines for health and wellness promotion, such as physical fitness, nutrition, decreasing health risk behaviors, and medication routines.
- **Home establishment and management**—Obtaining and maintaining personal and household possessions and environment (e.g., home, yard, garden, appliances, vehicles), including maintaining and repairing personal possessions (clothing and household items) and knowing how to seek help or whom to contact.
- **Meal preparation and cleanup**—Planning, preparing, serving well-balanced, nutritional meals and cleaning up food and utensils after meals.
- **Safety procedures and emergency responses**—Knowing and performing preventive procedures to maintain a safe environment as well as recognizing sudden, unexpected hazardous situations and initiating emergency action to reduce the threat to health and safety.
- **Shopping**—Preparing shopping lists (grocery and other); selecting and purchasing items; selecting method of payment; and completing money transactions.

EDUCATION

Includes activities needed for being a student and participating in a learning environment.

- **Formal educational participation**—Including the categories of academic (e.g., math, reading, working on a degree), nonacademic (e.g., recess, lunchroom, hallway), extracurricular (e.g., sports, band, cheerleading, dances), and vocational (prevocational and vocational) participation.
- **Exploration of informal personal educational needs or interests (beyond formal education)**—Identifying topics and methods for obtaining topic-related information or skills.
- **Informal personal education participation**—Participating in classes, programs, and activities that provide instruction/training in identified areas of interest.

WORK

Includes activities needed for engaging in remunerative employment or volunteer activities (Mosey, 1996, p. 341).

- **Employment interests and pursuits**—Identifying and selecting work opportunities based on personal assets, limitations, likes, and dislikes relative to work (adapted from Mosey, 1996, p. 342).
- **Employment seeking and acquisition**—Identifying job opportunities, completing and submitting appropriate application materials, preparing for interviews, participating in interviews and following up afterward, discussing job benefits, and finalizing negotiations.
- **Job performance**—Including work habits, for example, attendance, punctuality, appropriate relationships with coworkers and supervisors, completion of assigned work, and compliance with the norms of the work setting (adapted from Mosey, 1996, p. 342).
- **Retirement preparation and adjustment**—Determining aptitudes, developing interests and skills, and selecting appropriate avocational pursuits.

(Continued)

TABLE 1. AREAS OF OCCUPATION

(Continued)

- **Volunteer exploration**—Determining community causes, organizations, or opportunities for unpaid "work" in relationship to personal skills, interests, location, and time available.
- **Volunteer participation**—Performing unpaid "work" activities for the benefit of identified selected causes, organizations, or facilities.

PLAY

"Any spontaneous or organized activity that provides enjoyment, entertainment, amusement, or diversion" (Parham & Fazio, 1997, p. 252).

- **Play exploration**—Identifying appropriate play activities, which can include exploration play, practice play, pretend play, games with rules, constructive play, and symbolic play (adapted from Bergen, 1988, pp. 64–65).
- **Play participation**—Participating in play; maintaining a balance of play with other areas of occupation; and obtaining, using, and maintaining, toys, equipment, and supplies appropriately.

LEISURE

"A nonobligatory activity that is intrinsically motivated and engaged in during discretionary time, that is, time not committed to obligatory occupations such as work, self-care, or sleep" (Parham & Fazio, 1997, p. 250).

- **Leisure exploration**—Identifying interests, skills, opportunities, and appropriate leisure activities.
- **Leisure participation**—Planning and participating in appropriate leisure activities; maintaining a balance of leisure activities with other areas of occupation; and obtaining, using, and maintaining equipment and supplies as appropriate.

SOCIAL PARTICIPATION

Activities associated with organized patterns of behavior that are characteristic and expected of an individual or an individual interacting with others within a given social system (adapted from Mosey, 1996, p. 340).

- **Community**—Activities that result in successful interaction at the community level (i.e., neighborhood, organizations, work, school).
- **Family**—"[Activities that result in] successful interaction in specific required and/or desired familial roles" (Mosey, 1996, p. 340).
- **Peer, friend**—Activities at different levels of intimacy, including engaging in desired sexual activity.

Note. Some of the terms used in this table are from, or adapted from, the rescinded *Uniform Terminology for Occupational Therapy—Third Edition* (AOTA, 1994, pp. 1047–1054).

TABLE 2. PERFORMANCE SKILLS

Features of what one does, not what one has, related to observable elements of action that have implicit functional purposes (adapted from Fisher & Kielhofner, 1995, p. 113).

MOTOR SKILLS—skills in moving and interacting with task, objects, and environment (A. Fisher, personal communication, July 9, 2001).

- **Posture**—Relates to the stabilizing and aligning of one's body while moving in relation to task objects with which one must deal.

  Stabilizes—Maintains trunk control and balance while interacting with task objects such that there is no evidence of transient (i.e., quickly passing) propping or loss of balance that affects task performance.

  Aligns—Maintains an upright sitting or standing position, without evidence of a need to persistently prop during the task performance.

  Positions—Positions body, arms, or wheelchair in relation to task objects and in a manner that promotes the use of efficient arm movements during task performance.
- **Mobility**—Relates to moving the entire body or a body part in space as necessary when interacting with task objects.

  Walks—Ambulates on level surfaces and changes direction while walking without shuffling the feet, lurching, instability, or using external supports or assistive devices (e.g., cane, walker, wheelchair) during the task performance.

  Reaches—Extends, moves the arm (and when appropriate, the trunk) to effectively grasp or place task objects that are out of reach, including skillfully using a reacher to obtain task objects.

  Bends—Actively flexes, rotates, or twists the trunk in a manner and direction appropriate to the task.
- **Coordination**—Relates to using more than one body part to interact with task objects in a manner that supports task performance.

  Coordinates—Uses two or more body parts together to stabilize and manipulate task objects during bilateral motor tasks.

  Manipulates—Uses dexterous grasp-and-release patterns, isolated finger movements, and coordinated in-hand manipulation patterns when interacting with task objects.

  Flows—Uses smooth and fluid arm and hand movements when interacting with task objects.
- **Strength and effort**—Pertains to skills that require generation of muscle force appropriate for effective interaction with task objects.

  Moves—Pushes, pulls, or drags task objects along a supporting surface.

  Transports—Carries task objects from one place to another while walking, seated in a wheelchair, or using a walker.

  Lifts—Raises or hoists task objects, including lifting an object from one place to another, but without ambulating or moving from one place to another.

  Calibrates—Regulates or grades the force, speed, and extent of movement when interacting with task objects (e.g., not too much or too little).

  Grips—Pinches or grasps task objects with no "grip slips."
- **Energy**—Refers to sustained effort over the course of task performance.

  Endures—Persists and completes the task without obvious evidence of physical fatigue, pausing to rest, or stopping to "catch one's breath."

  Paces—Maintains a consistent and effective rate or tempo of performance throughout the steps of the entire task.

PROCESS SKILLS—"Skills…used in managing and modifying actions en route to the completion of daily life tasks" (Fisher & Kielhofner, 1995, p. 120).

- **Energy**—Refers to sustained effort over the course of task performance.

  Paces—Maintains a consistent and effective rate or tempo of performance throughout the steps of the entire task.

(Continued)

TABLE 2. PERFORMANCE SKILLS

(Continued)

Attends—Maintains focused attention throughout the task such that the client is not distracted away from the task by extraneous auditory or visual stimuli.

- **Knowledge**—Refers to the ability to seek and use task-related knowledge.

Chooses—Selects appropriate and necessary tools and materials for the task, including choosing the tools and materials that were specified for use prior to the initiation of the task.

Uses—Uses tools and materials according to their intended purposes and in a reasonable or hygienic fashion, given their intrinsic properties and the availability (or lack of availability) of other objects.

Handles—Supports, stabilizes, and holds tools and materials in an appropriate manner that protects them from damage, falling, or dropping.

Heeds—Uses goal-directed task actions that are focused toward the completion of the specified task (i.e., the outcome originally agreed on or specified by another) without behavior that is driven or guided by environmental cues (i.e., "environmentally cued" behavior).

Inquires—(a) Seeks needed verbal or written information by asking questions or reading directions or labels or (b) asks no unnecessary information questions (e.g., questions related to where materials are located or how a familiar task is performed).

- **Temporal organization**—Pertains to the beginning, logical ordering, continuation, and completion of the steps and action sequences of a task.

Initiates—Starts or begins the next action or step without hesitation.

Continues—Performs actions or action sequences of steps without unnecessary interruption such that once an action sequence is initiated, the individual continues on until the step is completed.

Sequences—Performs steps in an effective or logical order for efficient use of time and energy and with an absence of (a) randomness in the ordering and/or (b) inappropriate repetition ("reordering") of steps.

Terminates—Brings to completion single actions or single steps without perseveration, inappropriate persistence, or premature cessation.

- **Organizing space and objects**—Pertains to skills for organizing task spaces and task objects.

Searches/locates—Looks for and locates tools and materials in a logical manner, including looking beyond the immediate environment (e.g., looking in, behind, on top of).

Gathers—Collects together needed or misplaced tools and materials, including (a) collecting located supplies into the workspace and (b) collecting and replacing materials that have spilled, fallen, or been misplaced.

Organizes—Logically positions or spatially arranges tools and materials in an orderly fashion (a) within a single workspace and (b) among multiple appropriate workspaces to facilitate ease of task performance.

Restores—(a) Puts away tools and materials in appropriate places, (b) restores immediate workspace to original condition (e.g., wiping surfaces clean), (c) closes and seals containers and coverings when indicated, and (d) twists or folds any plastic bags to seal.

Navigates—Modifies the movement pattern of the arm, body, or wheelchair to maneuver around obstacles that are encountered in the course of moving through space such that undesirable contact with obstacles (e.g., knocking over, bumping into) is avoided (includes maneuvering objects held in the hand around obstacles).

- **Adaptation**—Relates to the ability to anticipate, correct for, and benefit by learning from the consequences of errors that arise in the course of task performance.

Notices/responds—Responds appropriately to (a) nonverbal environmental/perceptual cues (i.e., movement, sound, smell, heat, moisture, texture, shape, consistency) that provide feedback with respect to task progression and (b) the spatial arrangement of objects to one another (e.g., aligning objects during stacking). Notices and, when indicated, makes an effective and efficient response.

Accommodates—Modifies his or her actions or the location of objects within the workspace in anticipation of or in response to problems that might arise. The client anticipates or responds to problems effectively by (a) changing the method with which he or she is performing an action sequence, (b) changing the manner in which he or she interacts with or handles tools and materials already in the workspace, and (c) asking for assistance when appropriate or needed.

Adjusts—Changes working environments in anticipation of or in response to problems that might arise. The client anticipates or responds to problems effectively by making some change (a) between working environments by moving to a new workspace or bringing in or removing tools and materials from the present workspace or (b) in an environmental condition (e.g., turning on or off the tap, turning up or down the temperature).

Benefits—Anticipates and prevents undesirable circumstances or problems from recurring or persisting.

- **COMMUNICATION/INTERACTION SKILLS**—Refer to conveying intentions and needs and coordinating social behavior to act together with people (Forsyth & Kielhofner, 1999; Forsyth, Salamy, Simon, & Kielhofner, 1997; Kielhofner, 2002).

- **Physicality**—Pertains to using the physical body when communicating within an occupation.

Contacts—Makes physical contact with others.

Gazes—Uses eyes to communicate and interact with others.

Gestures—Uses movements of the body to indicate, demonstrate, or add emphasis.

Maneuvers—Moves one's body in relation to others.

Orients—Directs one's body in relation to others and/or occupational forms.

Postures—Assumes physical positions.

- **Information exchange**—Refers to giving and receiving information within an occupation.

Articulates—Produces clear, understandable speech.

Asserts—Directly expresses desires, refusals, and requests.

Asks—Requests factual or personal information.

Engages—Initiates interactions.

Expresses—Displays affect/attitude.

Modulates—Uses volume and inflection in speech.

Shares—Gives out factual or personal information.

Speaks—Makes oneself understood through use of words, phrases, and sentences.

Sustains—Keeps up speech for appropriate duration.

- **Relations**—Relates to maintaining appropriate relationships within an occupation.

Collaborates—Coordinates action with others toward a common end goal.

Conforms—Follows implicit and explicit social norms.

Focuses—Directs conversation and behavior to ongoing social action.

Relates—Assumes a manner of acting that tries to establish a rapport with others.

Respects—Accommodates to other people's reactions and requests.

Note. The Motor and Process Skills sections of this table were compiled from the following sources: Fisher (2001), Fisher and Kielhofner (1995)—updated by Fisher (2001). The Communication/Interaction Skills section of this table was compiled from the following sources: Forsyth and Kielhofner (1999), Forsyth, Salamy, Simon, and Kielhofner (1997), and Kielhofner (2002).

TABLE 3. PERFORMANCE PATTERNS

Patterns of behavior related to daily life activities that are habitual or routine.

- **HABITS**—"Automatic behavior that is integrated into more complex patterns that enable people to function on a day-to-day basis" (Neistadt & Crepeau, 1998, p. 869). Habits can either support or interfere with performance in areas of occupation.

Type of Habit	*Examples*
• **Useful habits**	
Habits that support performance in daily life and contribute to life satisfaction.	– Always put car keys in the same place so they can be found easily.
Habits that support ability to follow rhythms of daily life.	– Brush teeth every morning to maintain good oral hygiene.
• **Impoverished habits**	
Habits that are not established.	– Inconsistently remembering to look both ways before crossing the street.
Habits that need practice to improve.	– Inability to complete all steps of a self-care routine.
• **Dominating habits**	
Habits that are so demanding they interfere with daily life.	– Repetitive self-stimulation such as type occurring in autism. – Use of chemical substances, resulting in addiction.
Habits that satisfy a compulsive need for order.	– Neatly arranging forks on top of each other in silverware drawer.

- **ROUTINES**—"Occupations with established sequences" (Christiansen & Baum, 1997, p. 6).

- **ROLES**—"A set of behaviors that have some socially agreed upon function and for which there is an accepted code of norms" (Christiansen & Baum, 1997, p. 603).

Note. Information for Habits section of this table adapted from Dunn (2000, Fall).

TABLE 4. CONTEXT OR CONTEXTS

Context (including cultural, physical, social, personal, spiritual, temporal, and virtual) refers to a variety of interrelated conditions within and surrounding the client that influence performance.

Context	*Definition*	*Example*
Cultural	Customs, beliefs, activity patterns, behavior standards, and expectations accepted by the society of which the individual is a member. Includes political aspects, such as laws that affect access to resources and affirm personal rights. Also includes opportunities for education, employment, and economic support.	• Ethnicity, family, attitude, beliefs, values
Physical	Nonhuman aspects of contexts. Includes the accessibility to and performance within environments having natural terrain, plants, animals, buildings, furniture, objects, tools, or devices.	• Objects, built environment, natural environment, geographic terrain, sensory qualities of environment
Social	Availability and expectations of significant individuals, such as spouse, friends, and caregivers. Also includes larger social groups that are influential in establishing norms, role expectations, and social routines.	• Relationships with individuals, groups, or organizations; relationships with systems (political, economic, institutional)
Personal	"[F]eatures of the individual that are not part of a health condition or health status" (WHO, 2001, p. 17). Personal context includes age, gender, socioeconomic status, and educational status.	• Twenty-five-year-old unemployed man with a high school diploma
Spiritual	The fundamental orientation of a person's life; that which inspires and motivates that individual.	• Essence of the person, greater or higher purpose, meaning, substance
Temporal	"Location of occupational performance in time" (Neistadt & Crepeau, 1998, p. 292).	• Stages of life, time of day, time of year, duration
Virtual	Environment in which communication occurs by means of airways or computers and an absence of physical contact.	• Realistic simulation of an environment, chat rooms, radio transmissions

Note. Some of the definitions for areas of context or contexts are from the rescinded *Uniform Terminology for Occupational Therapy—Third Edition* (AOTA, 1994).

TABLE 5. ACTIVITY DEMANDS

The aspects of an activity, which include the objects, space, social demands, sequencing or timing, required actions, and required underlying body functions and body structure needed to carry out the activity.

Activity Demand Aspects	*Definition*	*Examples*
Objects and their properties	The tools, materials, and equipment used in the process of carrying out the activity	• Tools (scissors, dishes, shoes, volleyball) • Materials (paints, milk, lipstick) • Equipment (workbench, stove, basketball hoop) • Inherent properties (heavy, rough, sharp, colorful, loud, bitter tasting)
Space demands (relates to physical context)	The physical environmental requirements of the activity (e.g., size, arrangement, surface, lighting, temperature, noise, humidity, ventilation)	• Large open space outdoors required for a baseball game
Social demands (relates to social and cultural contexts)	The social structure and demands that may be required by the activity	• Rules of game • Expectations of other participants in activity (e.g., sharing of supplies)
Sequence and timing	The process used to carry out the activity (specific steps, sequence, timing requirements)	• Steps—to make tea: gather cup and tea bag, heat water, pour water into cup, etc. • Sequence—heat water before placing tea bag in water • Timing—leave tea bag to steep for 2 minutes
Required actions	The usual skills that would be required by any performer to carry out the activity. Motor, process, and communication interaction skills should each be considered. The performance skills demanded by an activity will be correlated with the demands of the other activity aspects (i.e., objects, space)	• Gripping handlebar • Choosing a dress from closet • Answering a question
Required body functions	"The physiological functions of body systems (including psychological functions)" (WHO, 2001, p. 10) that are required to support the actions used to perform the activity.	• Mobility of joints • Level of consciousness
Required body structures	"Anatomical parts of the body such as organs, limbs, and their components [that support body function]" (WHO, 2001, p. 10) that are required to perform the activity.	• Number of hands • Number of eyes

TABLE 6. CLIENT FACTORS

Those factors that reside within the client and that may affect performance in areas of occupation. Client factors include body functions and body structures. Knowledge about body functions and structures is considered when determining which functions and structures are needed to carry out an occupation/activity and how the body functions and structures may be changed as a result of engaging in an occupation/activity. Body functions are "the physiological functions of body systems (including psychological functions)" (WHO, 2001, p. 10). Body structures are "anatomical parts of the body such as organs, limbs and their components [that support body function]" (WHO, 2001, p. 10).

Client Factor	*Selected Classifications From ICF and Occupational Therapy Examples*
BODY FUNCTION CATEGORIES[a]	
Mental functions (affective, cognitive, perceptual)	
• Global mental functions	*Consciousness functions*—level of arousal, level of consciousness. *Orientation functions*—to person, place, time, self, and others. *Sleep*—amount and quality of sleep. *Note:* Sleep and sleep patterns are assessed in relation to how they affect ability to effectively engage in occupations and in daily life activities. *Temperament and personality functions*—conscientiousness, emotional stability, openness to experience. *Note:* These functions are assessed relative to their influence on the ability to engage in occupations and in daily life activities. *Energy and drive functions*—motivation, impulse control, interests, values.
• Specific mental functions	*Attention functions*—sustained attention, divided attention. *Memory functions*—retrospective memory, prospective memory. *Perceptual functions*—visuospatial perception, interpretation of sensory stimuli (tactile, visual, auditory, olfactory, gustatory). *Thought functions*—recognition, categorization, generalization, awareness of reality, logical/coherent thought, appropriate thought content.

(Continued)

TABLÉ 6. CLIENT FACTORS

(Continued)

Client Factor	*Selected Classifications From ICF and Occupational Therapy Examples*
	Higher-level cognitive functions—judgment, concept formation, time management, problem solving, decision-making. *Mental functions of language*—able to receive language and express self through spoken and written or sign language. Note: This function is assessed relative to its influence on the ability to engage in occupations and in daily life activities. *Calculation functions*—able to add or subtract. *Note:* These functions are assessed relative to their influence on the ability to engage in occupations and in daily life activities (e.g., making change when shopping). *Mental functions of sequencing complex movement*—motor planning. *Psychomotor functions*—appropriate range and regulation of motor response to psychological events. *Emotional functions*—appropriate range and regulation of emotions, self-control. *Experience of self and time functions*—body image, self-concept, self-esteem.
Sensory functions and pain	
• Seeing and related functions	*Seeing functions*—visual acuity, visual field functions.
• Hearing and vestibular functions	*Hearing function*—response to sound. *Note:* This function is assessed in terms of its presence or absence and its affect on engaging in occupations and in daily life activities. *Vestibular function*—balance.
• Additional sensory functions	*Taste function*—ability to discriminate tastes. *Smell function*—ability to discriminate smell. *Proprioceptive function*—kinesthesia, joint position sense. *Touch functions*—sensitivity to touch, ability to discriminate. *Sensory functions related to temperature and other stimuli*—sensitivity to temperature, sensitivity to pressure, ability to discriminate temperature and pressure.
• Pain	*Sensations of pain*—dull pain, stabbing pain.
Neuromusculoskeletal and movement-related functions	
• Functions of joints and bones	*Mobility of joint functions*—passive range of motion. *Stability of joint functions*—postural alignment. *Note:* This refers to physiological stability of the joint related to its structural integrity as compared to the motor skill of aligning the body while moving in relation to task objects. *Mobility of bone functions*—frozen scapula, movement of carpal bones.
• Muscle functions	*Muscle power functions*—strength. *Muscle tone functions*—degree of muscle tone (e.g., flaccidity, spasticity). *Muscle endurance functions*—endurance.
• Movement functions	*Motor reflex functions*—stretch reflex, asymmetrical tonic neck reflex. *Involuntary movement reaction functions*—righting reactions, supporting reactions. *Control of voluntary movement functions*—eye–hand coordination, bilateral integration, eye–foot coordination. *Involuntary movement functions*—tremors, tics, motor perseveration. *Gait pattern functions*—walking patterns and impairments, such as asymmetric gait, stiff gait. (*Note:* Gait patterns are assessed in relation to how they affect ability to engage in occupations and in daily life activities.)
Cardiovascular, hematological, immunological, and respiratory system function	
• Cardiovascular system function	*Blood pressure functions*—hypertension, hypotension, postural hypotension.
• Hematological and immunological system function	Occupational therapists and occupational therapy assistants have knowledge of these body functions and understand broadly the interaction that occurs between these functions and engagement in occupation to support participation. Some therapists may specialize in evaluating and intervening with a specific function as it is related to supporting performance and engagement in occupations and activities targeted for intervention.

(Continued)

TABLE 6. CLIENT FACTORS

(Continued)

Client Factor	*Selected Classifications From ICF and Occupational Therapy Examples*
• Respiratory system function	*Respiration functions*—rate, rhythm, and depth.
• Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems	*Exercise tolerance functions*—physical endurance, aerobic capacity, stamina, and fatigability.
Voice and speech functions **Digestive, metabolic, and endocrine system function** • Digestive system function • Metabolic system and endocrine system function **Genitourinary and reproductive functions** • Urinary functions • Genital and reproductive functions	Occupational therapists and occupational therapy assistants have knowledge of these body functions and understand broadly the interaction that occurs between these functions and engagement in occupation to support participation. Some therapists may specialize in evaluating and intervening with a specific function as it is related to supporting performance and engagement in occupations and activities targeted for intervention.
Skin and related structure functions	
• Skin functions	*Protective functions of the skin*—presence or absence of wounds, cuts, or abrasions. *Repair function of the skin*—wound healing.
• Hair and nail functions	Occupational therapists and occupational therapy assistants have knowledge of these body functions and understand broadly the interaction that occurs between these functions and engagement in occupation to support participation. Some therapists may specialize in evaluating and intervening with a specific function as it is related to supporting performance and engagement in occupations and activities targeted for intervention.

Client Factor	*Classifications (Classifications are not delineated in the Body Structure section of this table)*
BODY STRUCTURE CATEGORIES[b]	
Structure of the nervous system **The eye, ear, and related structures** **Structures involved in voice and speech** **Structures of the cardiovascular, immunological, and respiratory systems** **Structures related to the digestive, metabolic, and endocrine systems** **Structure related to the genitourinary and reproductive systems** **Structures related to movement** **Skin and related structures**	Occupational therapists and occupational therapy assistants have knowledge of these body structures and understand broadly the interaction that occurs between these structures and engagement in occupation to support participation. Some therapists may specialize in evaluating and intervening with a specific structure as it is related to supporting performance and engagement in occupations and activities targeted for intervention.

Note. The reader is strongly encouraged to use *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) in collaboration with this table to provide for in-depth information with respect to classification in terms (inclusion and exclusion).

[a]Categories and classifications are adapted from the ICF (WHO, 2001). [b]Categories are from the ICF (WHO, 2001).

C. Abkürzungsverzeichnis

ALIS	Association Française du Locked-In Syndrome
AOTA	American Occupational Therapy Association
DC-ASI	Double-Checked Agreed System of Interpretation
ET	Ergotherapie
IPA	Impact on Participation and Autonomy Questionnaire
IPA-G	Impact on Participation and Autonomy Questionnaire - German Version
LiS	Locked-in Syndrom
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework
PNF	Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation
RST	Repetitive Sensorimotor Training
UKG	Umweltkontrollgerät
WHO	World Health Organization

D. Übersicht der Texte, die in Punkt 2 „Ergebnisse aus der Literatur“ eingeschlossen sind

D.01 Texte über das Locked-in Syndrom, die in Punkt 2.1 und 2.2. beschrieben werden

Autor	Jahr	Titel	Evidenz-level	Textart	Sample	R[1]	Q[2]
Bauer et al.	1979	Varieties of the Locked-in Syndrome	III	Fallberichte	12	**	**
Bruno, Pellas, Bernheim, et al.	2008	Quelle vie après le locked-in syndrome?	V	Unsystematischer Review	-	***	-
Casanova et al.	2003	Locked-in Syndrome: Improvement in the Prognosis After an Early Intensive Multidisciplinary Rehabilitation	III	Kohortenstudie	14	**	**
Doble et al.	2003	Impairment, Activity, Participation, Life Satisfaction, and Survival in Persons with Locked-In Syndrome for Over a Decade	IV	Kohortenstudie, Follow-up nach 11 Jahren	29	**	**
Heinrich	2004	Das Locked-in Syndrom – Schwierigkeiten und Chancen einer interdisziplinären Behandlung unter besonderer Berücksichtigung psychologischer Interventionsmöglichkeiten	V	Dissertation	-	***	-
Hemsley	2001	Locked-in Syndrome: A review	III	Unsystematischer Review	-	*	-
Hummelstein & Eickhof	1999	Repetitive Sensorimotor Training for Arm and Hand in a Patient with Locked-in Syndrome	IV	Einzelfallstudie	1	**	*
Laureys et al.	2005	Locked-in Syndrome – What is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?	III	Unsystematischer Review	-	**	-

[1] R=Relevanz:
***hoch **mittel *gering

[2] Q=Qualität der quantitativen Studien in Anlehnung an Law et al. (1998):
***hoch **mittel *niedrig - nicht anwendbar

Autor	Jahr	Titel	Evidenz-level	Textart	Sample	R[1]	Q[2]
Katz et al.	1992	Long-Term Survival, Prognosis, and Life-Care Planning for 29 Patients With Chronic Locked-in Syndrome	III	Kohortenstudie	28	**	**
León-Carrión et al.	2002	Locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy	IV	Querschnittstudie (Fragebogen)	44	***	**
Pantke	2006	Das Locked-in Syndrom nach einer Basilaristhrombose: Evaluation motorischer Einschränkungen (Umfrage) sowie deren Bewertung durch neurologische Skalen	III	Querschnittstudie	15	**	**
Patterson & Grabois	1986	Locked-In Syndrome: A Review of 139 cases	III	Unsystematischer Review	139 133 Fälle von 71 Autoren und 6 eigene Fälle	**	***
Pickl	2002	Changes during Long-Term Management of Locked-In Syndrome: A Case Report	IV	Einzelfallbericht	1	***	**
Schnakers et al.	2008	Cognitive function in the locked-in syndrome	III	Fall-Kontroll-Design sowie Einzelfalldesign	10	**	***
Söderholm et al.	2001	Augmentative and Alternative Communication Methods in Locked-in Syndrome	III	Kohortenstudie, klinischer follow-up sowie 2 Fallberichte	17	***	***
Uruma et al.	2007	A new procedure for communication with a patient with minimal motor function and fatigability	III	Fallbericht	1	**	***
Velstra & Glauser	1997	Eingesperrt – Befreiungsversuche! Ergotherapie bei PatientInnen mit Locked-in Syndrom	V	Fachtext mit 2 Fallbeispielen	2 Beispiele	***	-

[1] R=Relevanz:
***hoch **mittel *gering

[2] Q=Qualität der quantitativen Studien in Anlehnung an Law et al. (1998):
***hoch **mittel *niedrig - nicht anwendbar

D.02 Ergotherapeutische Texte, die in Punkt 2.3 beschrieben werden

Autoren	Jahr	Titel	Evidenz-level	Textart	Sample	R[1]	Q[2]
Ames Holme et al.	1997	The Use of Environmental Control Units by Occupational Therapists in Spinal Cord Injury and Disease Services	IV	Querschnittstudie	107	**	***
Cardol et al.	2002	On autonomy and participation in rehabilitation	IV	Clinical Commentary	-	***	-
Kielhofner	2004	Conceptual Foundations of Occupational Therapy	V	Ergotherapeutische Grundlagenliteratur	-	**	-
Law	2002	Participation in the Occupations of Everyday Life	V	Expertenmeinung und unsystematischer Review	-	***	-
Law et al.	1995	Client-centred practice: What does it mean and does it make a difference?	V	Expertenmeinung und unsystematischer Review	-	*	-
Reichel	2005	Ergotherapie systematisch beschreiben und erklären – das AOTA Framework als Beitrag zur Systematisierung der deutschen Ergotherapie	V	Ergotherapeutische Grundlagenliteratur	-	***	-
Senn	2005	Validation of the German Version of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire	IV	Validationsstudie	-	**	-
Vining Randomsky &Trombly Latham	2002	Occupational Therapy for Physical Dysfunction	V	Ergotherapeutische Grundlagenliteratur	-	**	-

[1] R=Relevanz:
***hoch **mittel *gering

[2] Q=Qualität der quantitativen Studien in Anlehnung an Law et al. (1998):
***hoch **mittel *niedrig - nicht anwendbar

E. Glossar

Aktivitätsanforderungen
Anforderungen, die eine Aktivität an den Ausführenden stellt (Reichel, 2005)

Akupressur
Verfahren, bei dem mit leichtem Druck auf bestimmte Körperpunkte Schmerzen oder Beschwerden aufgrund einer Fehlsteuerung der Nerven beeinflusst werden sollen (Lichtenstern, 2003)

Anarthrie
Keine lautliche Äusserung möglich, aufgrund einer Störung der an der Sprechmotorik beteiligten Strukturen (Pschyrembel, 2002)

ambulant
Behandlung ohne stationäre Aufnahme (Pschyrembel, 2002)

amyotrophische Lateralsklerose (ALS)
Amyotrophie = Muskelschwund
Sklerose = krankhafte Verhärtung eines Organs
Progressive degenerative Erkrankung der für die Motorik verantwortlichen Nerven mit unklarer Ursache. Wirkt sich in asymmetrischen Paresen der Muskulatur aus, was einen Muskelschwund zur Folge hat (Pschyrembel, 2002)

Aphonie
Stimmlosigkeit (Pschyrembel, 2002)

Arteria Basilaris
Hirnbasisschlagader (http://www.woerterbuch.info/); Arterie, die mit zahlreichen kleinen Ästen unter anderem den Pons mit sauerstoffreichem Blut versorgt (Pschyrembel, 2002)

Ätiologie
Gesamtheit der ursächlichen Faktoren, die zu einer bestehenden Krankheit oder Behinderung geführt haben (Lichtenstern, 2003)

Autonomes Nervensystem
= Vegetatives Nervensystem
Zum autonomen Nervensystem gehören alle Nerven und Nervenzellen, die nicht dem Einfluss des Willens und dem Bewusstsein untergeordnet sind. Sie dienen der Regelung der Vitalfunktionen wie Atmung, Verdauung, Stoffwechsel, Sekretion oder Wasserhaushalt und gewährleisten das Zusammenwirken einzelner Teile des Körpers (Pschyrembel, 2002)

Autonomie
Selbstbestimmung, Unabhängigkeit (Reuter, 2005)
• Decisional Autonomy: “the ability to make decisions without external restraint or coercion”
• Executional Autonomy: “the ability and freedom to act on the basis of decisional autonomy” (Cardol, De Jong & Ward, 2002, S. 972)

Bewusstsein
Wissen um die umgebende Welt sowie um das Selbst (Pschyrembel, 2002)

Bobath
Konservative Behandlungsmethode für das systematische Training zur Herstellung des normalen Spannungszustands der Muskeln, zur Anbahnung von Bewegungs- und Haltungsreflexen und zur Unterdrückung pathologischer Reflexmechanismen (Pschyrembel, 2002)

Contemporary Paradigm
Paradigma des ergotherapeutischen Beru-

fes, welches sich nach dem letzten Paradigmawechsel in den späten 70ern entwickelt hat. Es integriert wertvolle Aspekte aus dem früheren mechanischen Paradigma und und richtet gleichzeitig den Fokus auf den Grundgedanken des ursprünglichen Paradigmas, auf die Betätigung (Kielhofner, 2004)

Decisional Autonomy
→ siehe Autonomie

Dekubitus
Beschädigung von Gewebe durch längerfristige äussere Druckeinwirkung; folglich Absterben von Zellen durch Unterversorgung (Pschyrembel, 2002)

Evidenz
= Deutlichkeit, Nachweis
Die Evidenz ist die Basis an Informationen, anhand deren unter anderem in der Ergotherapie Entscheidungen getroffen werden; Die Evidenz ist umso höher, mit je grösserer Sicherheit die Korrektheit der Information angenommen werden kann. Diese Sicherheit hängt von der Art ab, wie die Information generiert wurden, sowie deren Qualität (Erläuterung der Autorinnen)
Informationen für evidenzbasierte Praxis können sein: Expertenwissen, objektive Beweise oder wissenschaftliche Studien (Pschyrembel, 2002)

Executional Autonomy
→ siehe Autonomie

Feldenkrais
Körperorientiertes Training von Bewegungsabläufen und Körperfunktionen mit dem Ziel, Fehlhaltungen und Fehlverhalten zu kurieren und zu vermeiden (Lichtenstern, 2003)

Hirnstamm
Der Hirnstamm ist der unterste Teil des Hirns und besteht aus dem Mesencephalon (Mittelhirn), dem Pons (Brücke) und der Medulla oblongata (verlängertes Mark). Im Hirnstamm befinden sich vorwiegend auf- und absteigende Nervenbahnen, da er das Gehirn mit dem Rückenmark verbindet (Pschyrembel, 2002)

Klientenfaktoren
Körperstrukturen und Körperfunktionen, die die Performanz in den Betätigungsbereichen betreffen können (Reichel, 2005)

Kohortenstudie
Eine ausgewählte Gruppe von Menschen mit bestimmten gemeinsamen Eigenschaften, wie zum Beispiel einer ähnlichen Diagnose, wird ausgewählt und deren Entwicklung und Veränderung über einen bestimmten Zeitraum hinweg beobachtet (Lichtenstern, 2003)

Kognition
= Kennenlernen, Erkennen; Wahrnehmen, Verstehen (Reuter, 2005)

Kontext
Mehrere Bedingungen innerhalb eines Menschen und ihn umgebend, die miteinander zusammenhängen und die Performanz beeinflussen (Reichel, 2005)

kortikobulbäre Bahnen
= Kortikonukleare Bahnen
Teil der Pyramidenbahn: Vom Kortex (Grosshirn) ausgehende Nervenfasern, welche an den Nuclei (Kernen) der Hirnnerven enden. Die Hirnnerven versorgen unter anderem den Gesichts-, Mund- und Rachenbereich motorisch und sensorisch (Eickhof, 2001)

kortikospinale Bahnen
Teil der Pyramidenbahn: Vom Kortex (Grosshirn) ausgehende Nervenfasern, welche sich bis ins Rückenmark ziehen und

somit unter anderem für die Motorik der Extremitäten zuständig sind (Eickhof, 2001)

Logopädie
Prävention, Diagnostik und Therapie von Menschen mit Stimm, Sprech- oder Sprachstörungen (Pschyrembel, 2002)

Locked-in Syndrom
„Bezeichnung für die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen; Verständigung durch Augenbewegungen ist möglich“ (Pschyrembel, 2002, S. 978).
Diese Definition wird in vorliegender Arbeit unter Einbezug der drei Formen sowie der zwei Verlaufsvarianten nach Bauer, Gerstenbrand und Rumpl (1979) verwendet (Erläuterung der Autorinnen)

Mean
=Mittelwert
Summe der Merkmalswerte, geteilt durch die Zahl der Merkmalswerte (Mayer & Van Hilten, 2007)

Motorik
Willkürliche, aktive Muskelbewegungen, die durch das Hirn gesteuert werden (Lichtenstern, 2003)

multidisziplinär
multi = viel, vielfach, mehrfach (Lichtenstern, 2003)
Aus vielen Berufsgruppen bestehend (Erläuterung der Autorinnen)

Neuropsychologie
Psychologie, die sich mit der Wechselwirkung zwischen dem Gehirn und dem Verhalten befasst (Pschyrembel, 2002)

paretisch / Parese
→ siehe Tetraparese

Partizipation
“Involvement in a life situation” (WHO, 2001; zit. nach Law, 2002, S. 641)

Performanz
Ausführen von Betätigungen (Reichel, 2005)
Art und Qualität der Aus- und Durchführung einer Aktivität (Hagedorn, 2000)

Performanz-Fertigkeiten
„Kleine Einheiten der Performanz“ (Reichel, 2005, S. 67)
„Beobachtbare Elemente von Handlungen, die implizite funktionale Ziele/Zwecke haben“ (Fisher & Kielhofner, 1995; nach Reichel, 2005, S. 67)

Performanz in Betätigungsbereichen
„Verschiedene Arten von Lebensaktivitäten, in denen sich Menschen einbinden (…)“ (Reichel, 2005, S. 90)

Performanz-Muster
„Auf Alltagsaktivitäten bezogene Verhaltensmuster, die gewohnt oder routiniert sind“ (Reichel, 2005, S. 91)

Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation (PNF)
Auf neurologischen Grundprinzipien basierende Behandlungsmethode zur Normalisierung von gestörten Bewegungsabläufen; berücksichtigt das Zusammenspiel von Nerven, Muskulatur und Gelenken und orientiert sich an der normalen motorischen Entwicklung (Hedin, 2002)

Pons
= Brücke
Struktur im Hirnstamm. Der Pons beinhaltet unter anderem die bei einem Locked-in Syndrom beschädigten kortikospinalen und kortikobulbären Bahnen, welche die Verbindung vom Hirn zum Rückenmark bezie-

hungsweise vom Hirn zu den Hirnnervenkernen darstellen (Heinrich, 2004)

Range
= Spannweite
Differenz zwischen dem grössten und dem kleinsten Messwert innerhalb einer Stichprobe (Sachs, 2003)

Reliabilität
Zuverlässigkeit, Verlässlichkeit (Reuter, 2005)

respiratorische Insuffizienz
Respiration = Atmung; Insuffizienz = Schwäche, ungenügende Leistung eines Organs oder Organsystems (Pschyrembel, 2002)
ungenügende Leistung der Atmung (Erläuterung der Autorinnen)

Tetraplegie
Tetra = vier; Plegie = vollständige Lähmung
Komplette Lähmung aller vier Extremitäten (Pschyrembel, 2002)

Tetraparese
Tetra = vier; Parese = inkomplette Lähmung.
Inkomplette Lähmung aller vier Extremitäten (Pschyrembel, 2002)

Tracheostoma
Trachea = Luftröhre; Stoma = Öffnung
Von aussen operativ angelegte Öffnung der Luftröhre, in welche für die Atmung eine Trachealkanüle eingelegt werden kann (Pschyrembel, 2002)

transient
= vorübergehend (Pschyrembel, 2002)
In Bezug auf das Locked-in Syndrom: Weitläufige Verbesserungen des Zustands, so dass nur noch leichte bis keine neurologischen Symptome übrig bleiben (Bauer, Gerstenbrand & Rumpl, 1979)

Validität
Gültigkeit von Messergebnissen oder Beobachtungen (Reuter, 2005)

vaskulär
Die Blutgefässe betreffend, beziehungsweise von den Blutgefässen ausgehend (Erläuterung der Autorinnen)

ventral
Bauchwärts (Pschyrembel, 2002)
Ventrale Strukturen liegen „vorne“ im Körper (Erläuterung der Autorinnen)

Vojta-Konzept
Bewegungstraining, bei dem durch Auslösen von Reflexen eine bestimmte Bewegung hervorgerufen und trainiert wird (Pschyrembel, 2002)