



Das zweite Leben

Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien von Angehörigen von Patienten im Wachkoma

The Second Life

Needs and Coping Strategies of Caregivers of Patients with Disorders of Consciousness

Maura Brack
S13574603

Daniela Vosseler
S13575170

Departement: Gesundheit
Institut für Ergotherapie
Studienjahr: 2013
Eingereicht am: 04. Mai 2016
Begleitende Lehrpersonen:
Nicole Markwalder, Marion Huber

**Bachelorarbeit
Ergotherapie**

Zusammenfassung

Einleitung: Das Wachkoma stellt für die Patienten eine neue Daseinsform dar. Für die Angehörigen ist dies ein komplexer Verlust, der schwer zu bewältigen ist. Aus der Literatur wird deutlich, dass die Situation die Angehörigen belastet. Deshalb ist das Ziel dieser Arbeit die Evaluation der Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien von Angehörigen von Patienten im Wachkoma. Es soll dem REHAB Basel zur Ergänzung der Angehörigenbetreuung dienen.

Methode: Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um ein integratives Review mit Mixed-Methods-Ansatz. Durch eine systematische Literaturrecherche wurden zehn Studien inkludiert und evaluiert. Für die Thematik der Bedürfnisse wurde auf Basis der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) eine themengeleitete Inhaltsanalyse durchgeführt. Die Ergebnisse zur Thematik der Bewältigungsstrategien wurden anhand des Messinstruments Coping Orientations to Problem Experiences (COPE) strukturiert.

Ergebnisse: Die Bedürfnisse sind: Unterstützung zur Adaptation, klare Zukunftsplanung, Interaktion und Beziehung zum Patienten, Raum und Zeit für sich selbst und soziale Beziehungen. Bezüglich der Bewältigungsstrategien werden Soziale Unterstützung, Positive Einstellung, Problem- bzw. Situationsorientierung und Religion bzw. Spiritualität als positiv, Vermeidung als negativ gewertet.

Schlussfolgerung: Die Angehörigen haben viele Bedürfnisse und Schwierigkeiten bei der Bewältigung. Diese zu kennen und zu unterstützen ist grundlegend für die Interventionen aller Gesundheitsfachpersonen.

Schlüsselwörter: Wachkoma, Angehörige, Bedürfnisse, Bewältigungsstrategien

Abstract

Introduction: Disorders of consciousness (DOC) is a patient's new form of presence. It is a complex loss for the DOC-patient's informal caregivers that is hard to manage. Literature references reveal the affliction for informal caregivers. Therefore, the aim of this paper is the evaluation of the DOC's informal caregiver needs and coping strategies for a recommendation at REHAB Basel regarding to a caregiver assistance.

Method: This thesis is about an integrative interview. Due to a systematic literature research, ten studies have been included and evaluated. For the subject of the needs, a subject-orientated content analysis on the base of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) was performed. The results of the coping strategy were structured with the measurement instrument Coping Orientations to Problem Experiences (COPE).

Results: The main results about the topic on needs are: support at adaption, distinct future planning, interaction and relation to patients, personal space and time for social relations and interactions. Main results of the topic "coping strategies" were the following: Social support, positive attitude, problem and station orientation, religion, and spirituality are valued positive, avoidance is valued negative.

Conclusion: Informal caregiver have plenty of open needs and difficulties while coping. It is essential during the interventions to know those needs and difficulties and to support of all health care professionals.

Keywords: Disorders of consciousness, Informal caregivers, Needs, Coping strategies

Zur Berücksichtigung der Gender-Neutralität und zur Vereinfachung der Lesbarkeit wird im Singular die weibliche Form und im Plural die männliche Form verwendet. Die Verfasser dieser Arbeit bezeichnen sich im Text als Verfasser. Mit dem Begriff Autoren sind die Verfasser anderer Texte gemeint.

Es wird der deutschen Begriff ‚Wachkoma‘ für die englischen Begriffe ‚vegetative state‘, ‚persistent vegetative state‘ und ‚unresponsive wakefulness syndrome‘ genutzt. Zudem wird das Erscheinungsbild minimaler Bewusstseinszustand miteingeschlossen.

Die inkludierten Studien werden mit römischen Zahlen [I], [II] und so weiter angegeben. Alle anderen Referenzen werden mit arabischen Zahlen [1], [2] und so weiter angegeben.

Einleitung

„Now I am about to cry. What should I say? What has changed? Everything“ [1].

Dieses Zitat stammt von einer Frau, deren Ehemann sich im Wachkoma befindet und seit einem Jahr in einer Langzeiteinrichtung lebt [1]. Einen Menschen durch das Wachkoma zu verlieren, stellt eine besondere Form des Verlustes für die Angehörigen dar. Sie haben einen Weg zu finden, das Ereignis zu verarbeiten, mit den Veränderungen umzugehen und ihr Leben anzupassen.

Der Mensch im Wachkoma zeigt kein Bewusstsein gegenüber sich selbst und seiner Umwelt und ist nicht fähig mit anderen zu interagieren oder zu kommunizieren. Er zeigt keine sinnvoll erkennbare Handlung oder Reaktion auf Reize. Es besteht zwar eine Wachheit mit Schlaf-Wach-Rhythmus, aber kein Zeichen von Bewusstsein. Die Lebenserwartung wird auf zwei bis fünf Jahre eingeschätzt. [2]

Boss beschreibt die Patientin im Wachkoma als körperlich anwesend und psychisch abwesend [3]. In dieser Arbeit beinhaltet der Begriff Wachkoma auch das Krankheitsbild minimaler Bewusstseinszustand, wobei die Patienten geringe Zeichen von Bewusstsein zeigen, einhergehend mit erkennbaren und zielgerichtetem Verhalten. Die Patienten können somit einfachen Anweisungen folgen. Die häufigsten Ursachen dieser Krankheitsbilder sind Schädel-Hirn-Traumen und diffuse zerebrale Hypoxien. [4]

Laut Zieger stellt das Wachkoma eine neue Daseinsform für die Patientin und dessen Angehörige dar [5]. Nach Gratzl, Rem und Wasner verbleiben ein bis zwei Prozent aller Patienten in Deutschland mit komatösem Erscheinungsbild nach einem Schädel-Hirn-Trauma im Wachkoma [6]. Die Prognosen bezüglich der Entwicklung des Wachkomas sind unsicher [5]. Steinbach und Donis weisen darauf hin, dass bei ausbleibender Besserung nach drei bis sechs Monaten der Übergang in eine Langzeitbetreuung folgt, wobei keine akutmedizinischen Therapien mehr im Vordergrund der Behandlung stehen. Die Patientin wird anschliessend in eine spezialisierte Langzeiteinrichtung oder bei den Angehörigen zu Hause gepflegt. [7]

Als Angehörige werden die Personen verstanden, die am meisten Zeit für die Patientin im Wachkoma aufwenden und die Hauptverantwortung für sie tragen.

Der Verlust eines Menschen durch ein Wachkoma wird von Boss als ambiger, also uneindeutiger, Verlust bezeichnet, welcher von den Angehörigen als verwirrend und ohne klares Ende wahrgenommen wird. Dies kann zu Depressionen, Sorgen und Familienkonflikten führen. [3]

Ein kritisches Lebensereignis mit einem ambigen Verlust verändert das Leben. Die Angehörigen durchlaufen eine Transition und eine anschliessende Adaptation. Die Transition bezeichnet eine Veränderung gegenüber dem Selbst, der Welt, des eigenen Verhaltens und den Beziehungen zu anderen. Die Adaptation ist ein Prozess, bei dem das Individuum herausgefordert ist, die Transition in das neue Leben zu integrieren. [8]

Spätestens nach dem Übertritt der Patientin im Wachkoma von der Rehabilitationsklinik in eine Langzeitunterkunft müssen die Angehörigen ihr Leben neu ausrichten. Es entsteht ein zweites Leben, geprägt von dem einschneidenden Ereignis und der Pflege der Patientin. [7]

Laut Schlossberg gibt es verschiedene Faktoren, die eine Adaptation beeinflussen. Negative Einflussgrössen auf die Adaptation sind Unkontrollierbarkeit, plötzliches Auftreten und unsichere Dauer sowie das Aufkommen negativer Gefühle. Alle diese Faktoren scheinen auf die Angehörigen von Patienten im Wachkoma zu wirken und führen mit hoher Wahrscheinlichkeit zu Stress und weiteren Begleiterscheinungen. [8] Die Patientin im Wachkoma steht zu jedem Zeitpunkt im Mittelpunkt der Behandlung. Auf die Angehörigen der Patienten wird dabei nur wenig eingegangen. Es wäre jedoch wichtig, dass auch die Angehörigen in die Behandlung miteingeschlossen werden und auf ihre Bedürfnisse geachtet wird. [9]

Untersuchungen dazu haben ergeben, dass sich die Schwierigkeiten und der wahrgenommene Stress reduzieren, wenn auf die Bedürfnisse der Angehörigen eingegangen wird [10]. In der Literatur ist zudem beschrieben, dass es notwendig ist, die Angehörigen von Anfang an miteinzubeziehen, zu betreuen, ihrem Tun einen Sinn zu geben und regelmässig zu informieren. [7]

90% der Angehörigen sind stark belastet, leiden unter emotionalem Ausbrennen, finanziellen Problemen und sind sozial isoliert [11]. Steinbach und Donis sind der Meinung, dass die psychische Belastung der Angehörigen von Patienten im Wachkoma schwer nachvollziehbar sei. Wird der Mensch aus dem normalen sozialen Setting herausgegriffen, kann er mit Verdrängung, Abwehr, Aggression, Verzweiflung

und zu einem späteren Zeitpunkt unter Umständen mit Akzeptanz und Verarbeitung reagieren. [7]

Es gibt bis anhin einige Studien zu den Bedürfnissen von Angehörigen von Patienten mit den Krankheitsbilder Schlaganfall, Demenz und in der Palliativen Pflege. Gemäss Tsai, Yip, Tai und Lou verändern sich die Bedürfnisse der Angehörigen im Laufe der Rehabilitation der Patientin signifikant. Die über die ganze Zeit bestehenden Bedürfnisse sind: Informationen über den Gesundheitszustand, professionelle Unterstützung und das Gemeinschaftsnetz. [12]

In den letzten zehn Jahren wurden auch das Wachkoma und die Situation der Angehörigen näher erforscht, jedoch stets mit dem Fokus der wahrgenommenen Belastung und Probleme. Doch auch in diesem Bereich ist es wichtig, die Bedürfnisse der Angehörigen zu erfassen. Die Bewältigungsstrategien sind unmittelbar damit verbunden. Aus diesem Grund ist das Ziel des vorliegenden integrativen Reviews, alle Studien, die es in Europa und Nordamerika zu Angehörigen von Patienten im Wachkoma gibt, zu sammeln und auf die Thematiken Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien zu untersuchen.

Es ergibt sich folgende Fragestellung: *Welche Bedürfnisse haben Angehörige von Patienten im Wachkoma und welche Bewältigungsstrategien nutzen sie?*

Diese Bachelorarbeit entsteht für das REHAB Basel, wobei die Ergebnisse zur Erweiterung des Verständnisses für die komplexe Situation der Angehörigen und als Erweiterung für das Angehörigenkonzept genutzt werden können. Das Behandlungsteam im REHAB Basel arbeitet transprofessionell, wobei die Grenzen der einzelnen Berufe verschwinden und die Kompetenzen wechselseitig austauschbar werden [13]. Die Ergotherapie ist ein Teil davon und spielt eine wesentliche Rolle. Ergotherapeuten arbeiten ganzheitlich, betätigungsbasiert und klientenzentriert. Sie erkennen nicht nur die Patientin im Wachkoma als Klientin an, sondern betrachten die gesamte Klientenkonstellation. [14]

Dadurch leistet die Ergotherapie einen grossen Beitrag zur Angehörigenbetreuung.

Methode

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um ein integratives Review mit einem Mixed-Methods-Ansatz. Der Fokus liegt auf zwei verschiedenen, jedoch miteinander in Verbindung stehenden Thematiken: Die Bedürfnisse und die Bewältigungsstrategien der Angehörigen von Patienten im Wachkoma. Nach einer systematischen Literaturrecherche nach Guba [15] wurde für die Bedürfnisse auf Basis der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) [16] eine themengeleitete Inhaltsanalyse, angelehnt an Braun und Clark's [17], durchgeführt. Die Ergebnisse der Bewältigungsstrategien wurden zusammengefasst und in die Struktur des Messinstruments Coping Orientations to Problem Experiences (COPE) [18] eingebettet.

Im englischsprachigen Raum ist ‚unresponsive wakefulness syndrome‘ ein aktueller Begriff für das Wachkoma [2]. Da dieser jedoch erst in den letzten Jahren aufkam, wurde mit den Begriffen ‚disorders of consciousness‘, ‚persistent vegetative state‘ und ‚minimally conscious state‘ gesucht.

Es wurden zwei Literaturrecherchen durchgeführt: Bei der ersten wurde nach den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von Patienten im Wachkoma, bei der zweiten nach deren Bewältigungsstrategien gesucht. In den Tabellen 1 und 2 sind die Suchbegriffe und Keywords dargestellt.

Tabelle 1

Suchbegriffe und Keywords zu den Bedürfnissen

Bedürfnisse	
Suchbegriff	Keywords
Wachkoma	persistent vegetative state
Angehörige	caregivers
Bedürfnis	need
Belastung	burden
Langzeitpflege	long term care

Tabelle 2

Suchbegriffe und Keywords zu den Bewältigungsstrategien

Bewältigungsstrategien	
Suchbegriffe	Keywords
Wachkoma	persistent vegetative state
Ergotherapie	occupational therapy
Aufgabe	task
Angehörige	caregivers
Langzeitpflege	long term care
Intervention	intervention
Bewältigung	coping

Durch die Auseinandersetzung mit den Thematiken sowie aufgrund Primär-, Sekundär- und Tertiärliteratur wurde das Vokabular der Suchbegriffe und den dazugehörigen Synonymen erweitert. Im Anschluss wurden in den Datenbanken die

jeweiligen Schlagwörter gesucht. Eine detaillierte Tabelle der verwendeten Suchbegriffe ist im Anhang A ersichtlich.

Es wurde in fünf Datenbanken recherchiert. Das Wachkoma ist bis anhin wenig erforscht. Um zu möglichst vielen Ergebnissen zu gelangen, wurden die zwei grössten Datenbanken CINAHL und Medline miteingeschlossen. Für die Fachrichtung der Ergotherapie wurden AMED und OTDBASE und für den psychologischen Aspekt Psychinfo gewählt.

Vor der Literaturrecherche wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt: Die Patienten befinden sich im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand. Da es in dieser Arbeit um Angehörige geht, die eine erwachsene Patientin pflegen, wurde das Mindestalter der Patienten auf 18 Jahre gesetzt. Die Patienten sollen in einer Pflegeeinrichtung oder zu Hause leben und ganztags oder stundenweise von einem ihrer Angehörigen gepflegt werden. Die Studien sollten, aufgrund der kulturellen Parallelitäten, in Europa oder Nordamerika durchgeführt worden sein. Während der Literaturrecherche erschienen oftmals Studien, die sich auf die Situation von Angehörigen von Patienten mit anderen Krankheitsbildern, wie Demenz oder im Allgemeinen auf palliative Pflege beziehen. Es wurde entschieden, dass diese Situationen nicht vergleichbar mit der der Angehörigen von Patienten im Wachkoma sind und deshalb ausgeschlossen werden. Eine ausführliche Auflistung der Ein- und Ausschlusskriterien ist im Anhang B zu sehen.

Damit die Literaturrecherche gemäss Guba [15] systematisch und verfasserunabhängig stattfinden kann, wurden gemeinsam Suchstrategien festgelegt: Die zu den Suchbegriffen Wachkoma, Angehörige, Bedürfnis, Belastung, Intervention Bewältigung, Ergotherapie, Aufgabe und Langzeitpflege zugehörigen Stichwörter wurden jeweils mit der Trunkierung * versehen. Die Stichwörter innerhalb eines Suchbegriffes wurden durch den Booleschen Operator *OR* miteinander verknüpft. Anschliessend wurden zwei bis drei Suchbegriffe durch den Booleschen Operator *AND* verbunden. Die erfolgreichste Verknüpfung für die Recherche zu den Bedürfnissen lautet: (persistent vegetative state *OR* disorder* of consciousness *OR* minimally conscious state) *AND* (family* *OR* caregiver*) *AND* (need* *OR* desire* *OR* experience*). Für die Suche nach Studien zu den Bewältigungsstrategien war folgende Suchverknüpfung erfolgreich: (persistent vegetative state *OR* disorder* of

consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (cope*). Die Ergebnisse wurden unter einer Trefferzahl von vierzig durchgesehen. Ansonsten wurde ein vierter Suchbegriff zur Eingrenzung verwendet. Bei der Suche wurden die Treffer stets zuerst nach Titel und anschliessend nach Abstract ausrangiert. Die danach noch als relevant eingestuften Studien wurden mit vollständiger Referenz in der Matrix, die den Suchverlauf darstellt, dokumentiert. Die detaillierte Matrix ist im Anhang C ersichtlich. Teilweise wurden von den beiden Verfassern dieselben Studien aufgeführt, weshalb in einem Zwischenschritt doppelt aufgeführte Studien aussortiert wurden. Die dann noch relevanten Studien wurden gelesen, überprüft und nochmals anhand der definierten Kriterien ein- oder ausgeschlossen. Bei wenigen, nicht eindeutig ein- oder auszuschliessenden Studien wurde für eine endgültige Entscheidung eine neutrale Drittperson hinzugezogen. Inkludiert wurden schliesslich acht quantitative und zwei qualitative Studien.

Zur Evaluation wurde das Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) von Ris und Preusse-Bleuler [19] verwendet, welches sich sowohl für qualitative als auch für quantitative Studien eignet. Zunächst wurden die inkludierten Studien mit Hilfe des AICA zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Die Güte der qualitativen Studien wurde anhand der Glaubwürdigkeit und Übertragbarkeit nach Lincoln und Guba [20] beurteilt. Die quantitativen Studien wurden mittels der Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität nach Bartholomeyczik [21] bewertet. Zudem wurde eine eigene dreistufige Bewertung vorgenommen, welche als Evidenzlevel in Tabelle 3 zu sehen ist. Die detaillierte Zusammenfassung, kritische Würdigung und Gütekriterien aller inkludierten Studien ist im Anhang D ersichtlich.

Damit die Ergebnisse auf alle involvierten Professionen übertragbar sind, wurde als Grundlage der themengeleiteten Inhaltsanalyse zur Einbettung der Ergebnisse der Bedürfnisse die ICF verwendet. In der ICF gibt es drei Komponenten: 1. Körper, beinhaltet Körperstrukturen (s) und Körperfunktionen (b), 2. Aktivitäten und Partizipation (d) und 3. Kontextfaktoren, unterteilt in Umweltfaktoren (e) und personenbezogene Faktoren. Zu jeder Komponente bestehen untergeordnete Domänen, beispielsweise d 2: Allgemeine Aufgaben und Anforderungen. Innerhalb der Domänen gibt es wiederum verschiedene Kategorien, beispielsweise d 240: mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen. Für die vorliegende Arbeit sind

die Komponenten Aktivitäten und Partizipation relevant sowie die Teilkomponente Umweltfaktoren, welche in dieser Arbeit ebenfalls als Komponente beschrieben werden.

In den quantitativen Studien wurden die Bedürfnisse anhand der Messinstrumente Caregiver Needs Assessment (CNA) [22] und Family Strain Questionnaire (FSQ) [23] erhoben. Daher beschränken sich die Aussagen häufig auf einen Satz ohne Erklärung. Bei den qualitativen Studien wurden Beispiele oder Zitate angegeben, was das Zuordnen zu einer Domäne der ICF erleichtert. Die aufgeführten Problematiken werden als Bedürfnisse interpretiert und den Kategorien passend zugeordnet.

In den quantitativen Studien erfolgte die Evaluation der Nutzung der Bewältigungsstrategien mit den Messinstrumenten COPE, Brief Coping Orientations to Problem Experiences-28 (Brief COPE-28) [24] und Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) [25]. Die Ergebnisse der Bewältigungsstrategien werden anhand der Struktur des Messinstrumentes COPE dargestellt, da dieses alle relevanten Ober- und Unterbegriffe beinhaltet, so dass sich auch Ergebnisse aus den anderen, weniger umfangreichen Messinstrumenten darin einordnen lassen und ein Vergleich gemacht werden kann. Zur vereinfachten Übersicht, wie häufig eine Bewältigungsstrategie von den Teilnehmern genannt worden ist, wurde eine Skala von 1 bis 3 erstellt. Der Wert 1 bedeutet, dass die Bewältigungsstrategie selten genannt wurde, der Wert 2 gibt an, dass die Bewältigungsstrategie durchschnittlich bis häufig genannt wurde. Der Wert 3 indiziert eine sehr häufige Nennung.

Ergebnisse

Anhand der Literaturrecherche nach Guba [15] wurden zehn für die Fragestellung relevante Studien gefunden. Im Folgenden werden diese in Tabelle 3 vorgestellt. Danach werden die inhaltlichen Ergebnisse der Studien erläutert und die Güte dieser Studien beschrieben.

Tabelle 3

Übersicht der zehn inkludierten Studien

Studiennummer, Autoren, (Jahr) und Titel	Design und Stichproben-grösse (n)	Forschungsziele	Ergebnisse	EL ¹
I Leonardi, Giovannetti, Pagani, Raggi und Sattin (2012) Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study	Beobachtende Multizenter-Querschnittstudie n = 487	Beschreibung der Belastung (psychologische Schwierigkeiten, Gesundheitszustand, Finanzen, soziodemografische Aspekte) der Angehörigen von Patienten in VS und MCS, mit Teilfokus auf soziale Aktivitäten, Bedürfnisse, Bewältigungsstrategien, Sorgen und Umwelt.	Wenig soziale Interaktion, Rückgang von Freizeitaktivitäten seit dem Ereignis, starker Wunsch nach Wissen über Gesundheitszustand des Patienten, Bedürfnis nach Sozialer/Emotionaler Unterstützung. Meist genutzte Strategien: Planung und Positive Reflexion und Weiterentwicklung, Akzeptanz und Religion. Teilnehmer zeigen Symptome von PGD (28%) und Depressionen (60%), sowie allgemein schlechtere mentale und physische Gesundheit im Vergleich zum Durchschnitt der italienischen Bevölkerung.	2
II Covelli et al. (2014) A Qualitative Study on Perceptions of Changes Reported by Caregivers of Patients in Vegetative State and Minimally Conscious State: The „Time Gap Experience“	Qualitativ n = 6	Erlangen eines umfassenden Verständnisses für die Erfahrungen von pflegenden weiblichen Angehörigen von Patienten in VS und MCS.	Bedürfnisse von Pflegenden zu Hause: mentale Pause, Zeit für sich selber Bedürfnis von Pflegenden in der Langzeiteinrichtung: Vereinfachung der Bürokratie. Haben die Möglichkeit abends abzuschalten und mit Freunden essen zu gehen.	3
III Giovannetti, Leonardi, Pagani, Sattin, und Raggi (2013) Burden of caregivers of patients in Vegetative State and Minimally Conscious State	Beobachtende Multizenter-Querschnittstudie n = 487	Zusammenhang zwischen den Einflussfaktoren Diagnose VS oder MCS, Wohnortort der Patientin, vergangene Zeit seit Ereignis, tägliche Anzahl der geleisteten Pflegestunden und der Belastung der Angehörigen.	Diagnose: Angehörige von Patienten im VS nutzen öfters Vermeidungsstrategien, haben wenig Bedürfnis nach Emotionaler oder Sozialer Unterstützung. Wohnort: Angehörige, deren Patienten in Post-Akut-Einrichtungen wohnen nutzen mehr Soziale Unterstützung und Problemorientierung zur Bewältigung, haben höheres Bedürfnis nach Emotionaler und Sozialer Unterstützung, mehr Probleme bei sozialer Eingebundenheit und Zufriedenheit mit familiären Beziehungen als Angehörige, deren Patienten in Langzeitunterbringung wohnen. Vergangene Zeit seit Ereignis: Angehörige, die mehr als 4.9 Jahre pflegen nutzen signifikant seltener Soziale Unterstützung, haben schlechtere physische Gesundheit, weniger Sorgen als Angehörige, die weniger als 0.9 Jahre pflegen. Angehörige, die mehr als 4.9 Jahre pflegen haben weniger Besorgnis und besser	2

Fortsetzung Tabelle 3

			mentale Gesundheit als Angehörige, die zwischen 0.9 und 2.3 Jahren pflegen. Tägliche Stundenanzahl Pflege: 3-6 Stunden → wenig angegebene Belastung, weniger als 3 Stunden → mehr angegebene Belastung.	3
IV Giovannetti, Černiasukaitė, Leonardi, Sattin, und Covelli (2015) Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss	Qualitativ n = 20	Identifizieren der Schlüsselpunkte im psychologischen Prozess der Angehörigen, um ein besseres Verständnis für die erlebten täglichen Erfahrungen zu erlangen	Probleme: Schwierigkeiten bei Rollenanpassung → Reduktion der Rollen und starke Identifikation mit Rolle des Pflegenden, Einsamkeit, keine Entspannung, keine Zeit für sich selbst, Freizeitaktivitäten oder Freunde, Beziehungsveränderungen, Bedürfnisse ausdrücken, Tag-für-Tag-Denken, keine langfristigen Gedanken, Zukunftsangst, Veränderung der Persönlichkeit, neue Selbstwahrnehmung und Ressourcen. Bedürfnisse: Schönheit der Patientin wahrnehmen, physischer Kontakt zur Patientin, Zeit und Raum für sich, bessere Koordination der Dienste, weniger Bürokratie, bessere Organisation, emotionale Bedürfnisse.	
V Pagani, Giovanetti, Covelli, Sattin, Leonardi (2014) Caregiving for Patients in Vegetative and Minimally Conscious States: Perceived Burden as a Mediator in Caregivers' Expression of Needs and Symptoms of Depression and Anxiety	Beobachtende Multizenter-Querschnittstudie n = 487	Erlangen eines besseren Verständnisses für den Zusammenhang von Bedürfnissen, Belastung und Symptome von Depressionen und Sorgen.	Belastung ist signifikante intervenierende Variable zwischen Depressionssymptomen oder Sorgen und Bedürfnissen → Bedürfnisse sind dann signifikant, wenn sie nicht direkt aus Sorge oder Depressionen resultieren, sondern die wahrgenommene Belastung als Mediator fungiert.	2
VI De la Morena und Cruzado (2012) Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief	Querschnittstudie n = 53	Evaluation von Bewältigungsstrategien und PGD von Angehörigen von hospitalisierten Patienten im Wachkoma; Zusammenhang zwischen Bewältigungsstrategien und PGD untersuchen.	Meistgenutzte Strategien: Aktives Bewältigen, Soziale Unterstützung, Planung und Akzeptanz. Am seltensten: Humor, Substanzabusus und Ablenkung. Akzeptanz = protektive Strategie → je besser Akzeptanz der Situation, desto geringer das Risiko für PGD. Bei Vermeidung und Selbstvorwürfe steigen Kriterien für PGD signifikant, auch bei seltener Nutzung. Viele Angehörige mit Symptomen von PGD nutzen Strategien Emotionen ausdrücken und Religion.	2
VII Cipolletta, Gius und Bastianelli (2013) How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies	- n = 61	Fokus auf das Erleben der Angehörigen von Patienten im Wachkoma, Unterschied der Erfahrungen evaluieren, basierend auf dem Grad von Sorgen, Depressionen und familiärer Belastung.	Bewältigungsstrategien Soziale Unterstützung, Positive Einstellung und Problemorientierung signifikant öfters von Angehörigen mit niedrigen Belastungssymptomen genutzt. Vermeidung signifikant häufiger von Angehörigen mit einem höheren Level von PGD genutzt.	2

Fortsetzung Tabelle 3

VIII Cruzado und de la Morena (2013) Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness	- n = 53	Depressionen, Sorgen, Fehlanpassung und Bewältigungsstrategien von Angehörigen von Patienten im Wachkoma untersuchen.	Meist genutzte Bewältigungsstrategien: Aktives Bewältigen, Soziale Unterstützung, Planung und Akzeptanz. Nicht genutzt: Humor, Substanzabusus und Ablenkung. Akzeptanz wird hauptsächlich von Angehörigen ohne Symptome von Depressionen und Sorgen genutzt, Verleugnung, Selbstvorwürfe und emotional fokussierte Strategien werden von denjenigen mit Symptomen genutzt.	2
IX Giovannetti, Covelli, Sattin und Leonardi (2015) Caregivers of patients with disorder of consciousness: burden, quality of life and social support	Beobachtungsstudie n = 129	Evaluation der Lebensqualität und deren Einflussfaktoren; Evaluation der psychologischen Belastung und Grad der sozialen Unterstützung.	Probleme: signifikant schlechte psychische Gesundheit und soziale Beziehungen als die italienische Bevölkerung, Symptome von Depressionen (28,7%), PGD (20,9%) und Anpassungsschwierigkeiten. Bewältigungsstrategien: häufig Problemorientierung, Positive Einstellung, Religion. Positive Einstellung hat signifikanten positiven Einfluss auf psychische Gesundheit, soziale Beziehungen und Umwelt. Depression ist relevantester negativer Einflussfaktor auf Lebensqualität.	2
X Chiambretto et al. (2001) Patients in persistent vegetative state: Caregiver attitudes and reactions	Explorative Studie n = 16	Untersuchung der emotionalen Reaktionen, psychosozialen Aspekte und Bewältigungsstile von Angehörigen von Patienten im Wachkoma.	Probleme: Gedanken über den Tod der Patientin, Anstieg der emotionalen Belastung im Laufe der Zeit, fühlen sich nicht in der Lage Dienste zu organisieren (50%), wirtschaftliche Probleme, mehr als 70% führen zurückgezogenes Leben mit keiner oder wenig Möglichkeiten Freunde zu treffen, auszugehen oder sich an ausserhäuslichen Freizeitaktivitäten zu engagieren, mehr als 40% sagen, dass sie nicht lesen oder TV schauen können. Bedürfnisse: Wissen über die Krankheit, bessere Qualität der familiären Beziehungen. Bewältigungsstrategien: häufig Situationsorientierung, 50% helfen spirituelle Dimensionen, 37,5% hilft es nicht. Signifikanten Zusammenhänge: zwischen emotionaler Belastung, Sorgen und Depressionssymptomen, zwischen Problemen der sozialen Eingebundenheit, Sorgen und Depressionssymptomen, zwischen Gedanken an Tod und Sorgen/ Depressionen.	1

Anmerkung.

EL = Evidenzlevel

Beobachtende Multizenter-Querschnittstudie = engl.observational multicentre cross study

VS = vegetative state; dt. Wachkoma

MCS = minimally conscious state; dt. minimaler Bewusstseinszustand

PGD = prolonged grief disorder; dt. langanhaltender Kummer [26]

In Tabelle 4 folgt die Einordnung der Ergebnisse der Bedürfnisse in die ICF. Zur Unterscheidbarkeit der in den Studien direkt genannten Bedürfnissen und Problematiken und denjenigen, welche aus den genannten Problemen abgeleitet wurden, sind Letztere in Tabelle 4 mit * gekennzeichnet.

Tabelle 4

Bedürfnisse geordnet nach der ICF anhand der Komponenten Aktivitäten und Partizipation und Umweltfaktoren

Komponenten, Domänen und Kategorien	Bedürfnisse	Referenz
Aktivitäten und Partizipation		
d 2: Allgemeine Aufgaben und Anforderungen		
d 220 Mehraufgaben übernehmen	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis die mit der Pflege der Patientin in Verbindung stehenden Aufgaben zu erlernen und auszuführen • Bedürfnis in der Lage zu sein, die Dienste¹ organisieren zu können * 	I X
d 240 Mit Stress und anderen psychische Anforderungen umgehen	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach Unterstützung zur Adaptation an die neue Situation (Rollen, Interessen, Freizeitaktivitäten) * • Bedürfnis nach klarer Zukunftsplanung (positiv und ohne Angst an die Zukunft denken zu können) * 	II, III, IX II, IV
d 7: Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen		
d 798 Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, anders bezeichnet	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis mit Patientin in alten Kommunikationsmustern zu kommunizieren (z.B. von Sport oder Alltagserlebnisse erzählen) • Bedürfnis das Aussehen der Patienten zu wahren • Bedürfnis nach Beziehung durch Interaktion und Kommunikation zur Patientin* • Bedürfnis nach physischem Kontakt zur Patientin 	IV IV II, V IV
d 8: Bedeutende Lebensbereiche		
d 845 Arbeit	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach finanzieller Unterstützung (z.B. Medikamentenkosten, spezielles Kissen) * 	II, X
d 9: Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben		
d 910 Gemeinschaftsleben	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach sozialer Eingebundenheit * ² 	III, X
d 920 Erholung und Freizeit	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach Generierung von persönlichen Interessen * • Bedürfnis nach Freizeitaktivitäten zu Hause: <ul style="list-style-type: none"> – Raum und Zeit für sich selbst – Lesen und Fernsehen * • Bedürfnis nach Freizeitaktivitäten ausserhalb des Hauses: <ul style="list-style-type: none"> – Freunde treffen * – Fahrrad fahren * – Erholungsaktivitäten * 	X II, IV X I, X I X
Umweltfaktoren		
e 3: Unterstützungen und Beziehungen		
e 320 Freunde	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach sozialer Unterstützung * ³ • Bedürfnis nach sozialen Beziehungen * ⁴ 	III, IX II, IV
e 355 Fachleute der Gesundheitsberufe	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis von Gesundheitsfachpersonen darüber informiert zu werden, was mit der Patientin gemacht wurde • Bedürfnis einfach und unkompliziert Kontakt zum Behandlungsteam aufnehmen zu können • Bedürfnis nach Informationen zu Diagnose, klinischem Status und Prognose • Bedürfnis in Zusammenarbeit und Entscheidungen, die die Patientin betreffen, mit eingeschlossen zu werden • Bedürfnis nach befriedigender Kommunikation mit dem Behandlungsteam • Bedürfnis nach psychologischer Unterstützung 	I I I, V I I IV

Fortsetzung Tabelle 4

e 5: Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze		
e 580 Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze des Gesundheitswesens	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach weniger Bürokratie • Bedürfnis nach vereinfachten Behandlungspfaden • Bedürfnis nach besserer und klarerer Koordination der Dienste¹ • Bedürfnis nach Case Management und klarer Aufgabenverteilung * 	IV II IV IV

Anmerkung. Die in den Studien genannten Probleme, welche als Bedürfnisse interpretiert wurden, sind mit * gekennzeichnet.

¹ Annahme: Spitex, Therapie, Arzttermine, Versicherungen

² Annahme: Mitwirken in Vereinen, am politischen Geschehen

³ Annahme: Hilfestellung bei Pflegeaktivitäten, Organisation oder anstehenden Aufgaben

⁴ Annahme: körperliche Nähe, zu hören, Umarmungen

Die Ergebnisse der Bewältigungsstrategien werden nach den fünf Oberbegriffen des Messinstruments COPE strukturiert und sind in den Tabelle 5 bis 9 dargestellt. Anschliessend werden signifikante Ergebnisse näher erläutert und in Bezug zu „prolonged grief disorder“ (PGD), Depressionen und Sorgen gestellt. Unter PGD wird laut Jordan und Litz langanhaltender Kummer verstanden [26].

Tabelle 5

Bewältigungsstrategie ‚Soziale Unterstützung‘

Bewältigungsstrategien	Häufigkeit	Referenz
Soziale Unterstützung	2	IX
Soziale Unterstützung ¹	2	IX
	3	VI, VIII
	2	I
Emotionen ausdrücken	2	IX
	3	VI, VIII
	2	I
Emotionale Unterstützung ²	2	IX
	3	VI, VIII
	2	I

Anmerkung. 1= selten, 2= durchschnittlich/häufig, 3= sehr häufig

¹ Bedeutung im COPE: Informationen und Ratschläge von Personen, die mit der Thema vertraut sind einholen

² Bedeutung im COPE: Moralische Unterstützung, Verständnis und Mitgefühl erhalten

Die Bewältigungsstrategie ‚Soziale Unterstützung‘ wird insgesamt häufig bis sehr häufig genutzt. In der Studie VII stellt sich heraus, dass Angehörige mit wenig wahrgenommener Belastung die Strategie signifikant häufiger nutzen. Der Begriff Belastung schliesst Symptome von PGD, Depressionen und Sorgen ein [VII].

Tabelle 6

Bewältigungsstrategie ‚Vermeidung‘

Bewältigungsstrategien	Häufigkeit	Referenz
Vermeidung	1	IX VII
Verleugnung und Selbstvorwürfe	1 2 1	IX VI, VIII I
Humor	3 1 1	IX VI, VIII I
Alkohol-/Drogenkonsum	1 1 1	IX VI, VIII I
Ablenkung ¹	1 2 1	IX VI, VIII I

Anmerkung. 1= selten, 2 = durchschnittlich/häufig, 3= sehr häufig

¹ betrifft Gedanken und Handeln

Die Bewältigungsstrategie ‚Vermeidung‘ ist in den Studien unterschiedlich häufig genutzt worden. ‚Humor‘ zeigt ein uneinheitliches Bild. Laut Studie I wird ‚Humor‘ von 1% der Teilnehmer genutzt. Dagegen wird ‚Humor‘ in der Studie IX am häufigsten verwendet. Bei ‚Verweigerung‘ zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Angehörigen, die Symptome von PGD [VI] oder Depressionen und Sorgen [VIII] zeigen und denjenigen ohne Symptome. Angehörige, welche eine hohe Belastung angeben, nutzen die Strategie ‚Vermeidung‘ signifikant häufiger [VII]. Laut Studie IX beeinflusst die Nutzung der Bewältigungsstrategie ‚Vermeidung‘ die Lebensqualität negativ und fördert die Entstehung von PGD.

Tabelle 7

Bewältigungsstrategie ‚Positive Einstellung‘

Bewältigungsstrategien	Häufigkeit	Referenz
Positive Einstellung	2	IX
Akzeptanz	2 3 3	IX VI, VIII I
Abwartendes Bewältigen ¹	2	XI
Positive Reflexion und Weiterentwicklung	1 3	IX VI, VIII I

Anmerkung. 1= selten, 2 = durchschnittlich/häufig, 3= sehr häufig

¹ Bedeutung im COPE: Eine zu schnelle Handlung wird vermieden.

Es wird abgewartet, bis die Situation eine Handlung erlaubt.

Die Bewältigungsstrategie ‚Positive Einstellung‘ wird insgesamt oft genutzt. Die Studie I zeigt, dass ‚Akzeptanz‘ von allen Bewältigungsstrategien des COPE mit 55% am häufigsten genutzt wird. Es gibt ausserdem einen signifikanten Unterschied in der Nutzung bei den Angehörigen mit PGD [VI], Depressionen und Sorgen [VIII] und

denjenigen ohne. Angehörige ohne Symptome von PGD, Depressionen und Sorgen nutzen die Strategie ‚Positive Einstellung‘ signifikant häufiger als diejenigen ohne. Studie IX vermutet, dass ‚Positive Einstellung‘ einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität hat. Auch ‚Akzeptanz‘ wird signifikant häufiger von Angehörigen ohne PGD [VI], Depressionen und Sorgen [VIII] genutzt. Vermutlich beugt ‚Akzeptanz‘ der Entstehung von PGD, Depressionen und Sorgen entgegen [VIII]. Die ‚Positive Reflexion und Weiterentwicklung‘ wird laut Studie VI und VII ebenfalls eher von Angehörigen ohne Symptome einer PGD, Depressionen oder Sorgen genutzt.

Tabelle 8

Bewältigungsstrategie ‚Problem- bzw. Situationsorientierung‘

Bewältigungsstrategien	Häufigkeit	Referenz
Problem- bzw. Situationsorientierung	2	IX
Aktives Bewältigen ¹	2	IX
	3	VI, VIII
	2	I
Planung ²	2	IX
	3	VI, VIII
	3	I
Fokus auf Bewältigung ³	2	IX

Anmerkung. 1= selten, 2 = durchschnittlich/häufig, 3= sehr häufig

¹ Bedeutung im COPE: Die Konzentration liegt darauf, sich mit der Problemstellung auseinanderzusetzen, die Kontrolle darüber zu haben und schrittweise zu einer Lösung zu finden.

² Bedeutung im COPE: Es werden Pläne gemacht und eine Strategie entwickelt, um zu wissen, was zu tun ist und wie das Problem gelöst werden kann.

³ Bedeutung im COPE: Der Fokus liegt auf der Lösung des aktuellen Problems. Ablenkende Aktivitäten werden vernachlässigt, störende Faktoren vermieden.

Die Bewältigungsstrategie ‚Problemorientierung‘ aus dem Messinstrument COPE wird mit der ‚Situationsorientierung‘, welche im Messinstrument CISS erfasst wird, erweitert. ‚Problem- bzw. Situationsorientierung‘ wird insgesamt häufig bis sehr häufig genutzt. Angehörige, welche wenig Belastung angeben, nutzen sie signifikant häufiger als diejenigen ohne [VII]. Jedoch wird laut Studie VI die Strategie eher von Angehörigen mit PGD-Symptomen genutzt. ‚Aktives Bewältigen‘ wird eher von Angehörigen ohne Symptome einer Depression genutzt [VIII]. ‚Planung‘ wird sehr häufig genutzt, vor allem von den Angehörigen, die keine PGD-Symptome [VI], Depressionen oder Sorgen [VIII] zeigen.

Tabelle 9

Bewältigungsstrategie ‚Religion bzw. Spiritualität‘

Bewältigungsstrategie	Häufigkeit	Referenz
Religion bzw. Spiritualität	2	IX
	3	VI, VIII
	3	I

Anmerkung. 1= selten, 2 = durchschnittlich/häufig, 3= sehr häufig

Der Bewältigungsstrategie ‚Religion‘ aus dem Messinstrument COPE wird mit ‚Spiritualität‘, welche im Messinstrument CISS genutzt wird, erweitert. ‚Religion bzw. Spiritualität‘ wird insgesamt eher häufig genutzt. Laut Studie VI wird sie vor allem von Angehörigen, die Symptome von PGD zeigen, verwendet. Studie X zeigt ausserdem, dass 50% der Teilnehmer ‚Spiritualität‘ als nützlich empfinden, 37% hilft es nicht. In Bezug auf die Häufigkeit der Nutzung wird kein Unterschied zwischen den Angehörigen, die eine hohe Belastung angeben und denjenigen, die eine niedrige Belastung angeben, festgestellt [VII].

Es folgt eine Zusammenfassung der Güte aller inkludierten Studien. Die Mehrheit der inkludierten Studien weist ein Evidenzlevel des Wertes zwei der dreistufigen Skala auf. Besonders schwach wird die Studie X gewertet. Das Evidenzlevel drei wird von den qualitativen Studien II und IV erreicht.

In den Studien I, III, V, VI und IV wurde ein Querschnittstudiendesign gewählt. Aufgrund der intrinsischen Schwäche dieses Designs können keine Aussagen über kausale Zusammenhänge getroffen werden. Dies nennen die Autoren der Studien I, III und IX als Limitation. In Studie VI wird die Wahl dieses Designs damit begründet, dass die untersuchte Thematik bisher nicht stark erforscht wurde. In den Studien VII, VIII, IX und X wurde ein quantitatives Studiendesign verwendet. Ein qualitatives Design hätte jedoch besser zur Fragestellung gepasst.

Die Stichprobenziehung in den Studien III, V, VI, IX, X sind nicht repräsentativ, da die Teilnehmer entweder in nur einem Zentrum oder zu nur einem Zeitpunkt rekrutiert wurden oder die Institutionen nicht randomisiert wurden.

Die Stichproben sind sehr heterogen. In den Studien I, II, IV, VIII, IX und X ist keine Reproduzierbarkeit des Stichprobenprozesses möglich. In der Studie II wurden nur Frauen rekrutiert, was ebenfalls als Limitation beschrieben ist. Die Schwäche wird dadurch gemindert, dass die Teilnehmer in den neun anderen Studien vermehrt weiblich sind und dies repräsentativ für die untersuchte Population ist.

In den Studien IX und X wird der Rekrutierungsprozess nicht beschrieben. Zum Teil wurden die Teilnehmer direkt angefragt, zum Teil konnten sie sich freiwillig melden. In den Studien III und VII wurde das Schneeballsystem angewendet. Bei all diesen Rekrutierungsarten tritt ein weiterer systematischer Fehler auf, da die Autoren dadurch an eher motivierte Teilnehmer gerieten. Die Angehörigen, die beispielsweise an einer schweren Depression leiden, partizipieren eher weniger an einer Studie.

In Bezug auf die Datenerhebung geben die Studien VI und VII zwar an, welche Gesundheitspersonen zur Datenerhebung anwesend sind, es bleibt jedoch unklar, ob diese geschult wurden. In der Studie VI bleibt unklar, welcher Profession die Gesundheitsfachperson angehört und welche Aufgaben sie im Erhebungsprozess übernommen hat. In den Studien III und V wird beschrieben, dass eine Schulung zur Standardisierung stattgefunden hat, der Inhalt dieser wird allerdings nicht erläutert. In der Studie IX wurde ein standardisiertes Protokoll durchgeführt, welches nicht näher beschrieben wird. In den Studien I, VIII und X kann keine Aussage über die Objektivität der Datenerhebung getroffen werden, da einige Informationen über das Vorgehen fehlen. In den Studien I, V, VII und IX werden die Teilnehmer vom Gesundheitspersonal in das Vorgehen und die Zielsetzung der Studie eingeführt, was zu einem systematischen Fehler führt. Durch den Hawthorne-Effekt wird die interne Validität eingeschränkt.

Bei der Auswahl der Messinstrumente wird ersichtlich, dass bei den Studien I, III, V und X keine Referenzen und Angaben zu den verwendeten Messinstrumenten gemacht wurden. In der Studie V ist die Auswahl der Messinstrumente nicht vollständig nachvollziehbar. In der Studie IX werden die verwendeten Messinstrumente nur teilweise referenziert. In Studie X fehlen Informationen über die gesamte Datenerhebung. In der Studie VI werden alle Referenzen angegeben. Des Weiteren wurde ein Messinstrument von den Forschenden ins Spanische übersetzt, wodurch die Güte des übersetzten Messinstruments nicht gewährleistet ist. In den Studien I, V, VI und X stimmen die Skalenniveaus der Daten nicht mit den angewendeten Testverfahren überein. Wiederum ist die Datenanalyse in den qualitativen Studien II und IV sehr genau beschrieben und die Übertragbarkeit auf andere Studien dadurch gewährleistet.

Diskussion

Ziel dieses Literaturreviews ist es, die Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien von Angehörigen von Patienten im Wachkoma zu eruieren.

Die Hauptergebnisse zu den Bedürfnissen sind folgende: Die Angehörigen haben das Bedürfnis, Mehraufgaben, die in Bezug zur Pflege des Patienten oder der Organisation der Dienste für den Patienten stehen, zu übernehmen und mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen zu können. Sie wünschen sich eine Interaktion und Beziehung zum Patienten, finanzielle Unterstützung und die Eingebundenheit in die Gesellschaft. Die Angehörigen haben das Bedürfnis nach Erholung und Freizeit. Sie wünschen sich von den Fachleuten der Gesundheitsberufe mehr Unterstützung.

Bei den Bewältigungsstrategien zeigt sich, dass ‚Soziale Unterstützung‘ insgesamt häufig bis sehr häufig genutzt wird. Die Nutzung dieser Strategie zeigt unterschiedliche Zusammenhänge zu den Symptomen von PGD, Depressionen und Sorgen. ‚Vermeidung‘ wird unterschiedlich häufig genutzt und steht in Zusammenhang mit dem Auftreten von Symptomen von PGD, Depressionen und Sorgen. Die Bewältigungsstrategie ‚Positive Einstellung‘ wird oft genutzt und hat einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität. Vor allem die Verwendung von ‚Akzeptanz‘ zeigt einen Zusammenhang mit wenig Symptomen von PGD, Depressionen und Sorgen. ‚Problem- bzw. Situationsorientierung‘ wird häufig bis sehr häufig genutzt und steht in Zusammenhang wenig Symptomen von PGD, Depressionen und Sorgen angegebener Belastung. ‚Religion bzw. Spiritualität‘ wird insgesamt eher häufig genutzt. Die Zusammenhänge zwischen der Nutzung und der Auswirkung auf die Gesundheit sind nicht eindeutig.

Bedürfnisse

Die in Tabelle 4 dargestellten Ergebnisse der Bedürfnisse werden anhand der Güte einander gegenübergestellt und diskutiert. Weiterführende Literatur wird als Unterstützung oder Ergänzung hinzugezogen. Bei den Ergebnissen, welche in Tabelle 4 mit * gekennzeichnet sind, ist zu beachten, dass diese von den Verfassern interpretiert wurden. Daher ist ihre Evidenzlage eingeschränkt, was in der folgenden Diskussion berücksichtigt wird.

In der Komponente Aktivitäten und Partizipation wird das Bedürfnis nach ‚Unterstützung zur Adaptation‘ an die neue Situation, welches in drei Studien mit jeweils hohen Evidenzgraden genannt wird, stark gewichtet. Obwohl eines der Bedürfnisse aus Studie X stammt, kann es trotz schwacher Güte als nachvollziehbar bewertet werden, da ein Messinstrument genutzt wurde, welches mit entsprechenden Verfahren evaluiert wurde. Wie in der Einleitung bereits beschrieben wurde, gibt es für die Angehörigen einige Risikofaktoren bei der Adaptation. Laut Schlossberg kann die Verwendung von spezifischen, auf die Situation und die Person zugeschnittenen Bewältigungsstrategien zu einer erfolgreichen Adaptation verhelfen [8]. Auch das Bedürfnis nach einer ‚klaren Zukunftsplanung‘ wird in zwei Studien genannt und durch die hohe Evidenz dieser Studien untermauert. Die Angehörigen beschreiben eine Angst vor der Zukunft, da sie stets in der Ungewissheit leben, ob die Patientin im Wachkoma am darauffolgenden Tag noch am Leben ist. So vermeiden sie die Gedanken an die Zukunft und schreiten auch im Trauer- und Transitionsprozess kaum voran. Der Abschluss des Trauerprozess ist vor allem wichtig, um wieder in die Zukunft blicken zu können [27].

Aus Studie IV wird ein das Bedürfnis nach ‚Interaktion zum Patienten‘ ersichtlich, welches von Studie II und V unterstützt wird und daher als sehr aussagekräftig gewertet wird. Die Patientin ist zwar physisch anwesend, zeigt jedoch kein oder wenig Bewusstsein. Daraus wird die Komplexität der Situation der Angehörigen deutlich. Nach Steinbach und Donis stellt die Unmöglichkeit der Kommunikation eine enorme Belastung dar [7].

Das Bedürfnis nach ‚finanzieller Unterstützung‘ wird in zwei Studien diskutiert, wobei eine der Studien statistische Schwächen zeigt. Es stellt sich die Frage, weshalb dieses Thema nicht öfters erwogen wurde. Laut Huber verursachen Patienten im Wachkoma verhältnismässig hohe Kosten und Angehörige erhalten in der Schweiz bis anhin wenig finanzielle Unterstützung [M. Huber, Gruppengespräch. 23. 09. 2015]. Tresch weist dagegen darauf hin, dass die Angehörigen selbst kein finanzielles Problem sehen [28]. Dies könnte der Grund dafür sein, dass das Bedürfnis selten genannt wurde.

In den Studien I, II, IV und X werden Bedürfnisse im Bereich ‚Erholung und Freizeit‘ thematisiert. Vor allem das Bedürfnis nach ‚Raum und Zeit‘ für sich selbst wird in zwei evidenzstarken Studien als Bedürfnis genannt. Die Pflege des Patienten und geforderte stetige Präsenz nehmen viel Raum und auch Zeit im Leben der

Angehörigen in Anspruch. Dieser Raum und diese Zeit fehlen ihnen folglich für sich selbst. Dies ist jedoch für jeden Menschen ein elementares Bedürfnis.

In der Komponente Umwelt wird das Bedürfnis nach ‚sozialer Unterstützung und Beziehungen‘ jeweils zwei Mal in Studien erwähnt, wobei ‚soziale Beziehungen‘ durch die hohe Güte der Studien stark gewichtet werden kann. Die Angehörigen berichten, dass viele ihrer Freunde sich von ihnen abwenden [II], dafür aber neue Freundschaften mit Menschen aus dem Gesundheitswesen geknüpft werden. Noohi, Peyrovi, Imani Goghard und Kazemi weisen darauf hin, dass die familiäre Unterstützung eine grosse Hilfe für die Angehörigen darstellt und Freunde unersetzlich sind [10].

Die Bedürfnisse in der Kategorie Fachleute der Gesundheitsberufe werden in Studie I genannt. Studie I und V evaluieren jeweils das Bedürfnis nach ‚Informationen über Diagnose und Prognose‘. Allerdings untersuchen beide Studien dieselbe Stichprobe, weshalb dieses Bedürfnis nicht stärker gewichtet wird als die anderen. Studie X gibt dagegen an, dass die Angehörigen keine Informationen über das Krankheitsbild bedürfen. Die Autoren der Studie X vermuten, dass die Angehörigen aufgrund von Scham und Realitätsvermeidung keine Informationen wollen. Anlässlich der tiefen Güte der Studie X wird vermutet, dass Studie I und V Recht behalten und die Angehörigen das Bedürfnis nach Informationen haben. Steinbach und Donis unterstützten diese Vermutung mit der Feststellung, dass die Angehörigen viele Fragen haben: Was kann ich machen? Wie viel Unterstützung und wie viele Informationen bekomme ich? Wie viel Zeit kann ich aufwenden? Schaffe ich das alles? Die Gesundheitsfachpersonen sind die Ansprechpartner bei diesen Fragen. [7] Schulungen und Supervisionen von Angehörigen durch Gesundheitsfachpersonen sind essentiell und geben den Angehörigen ein Gefühl von Sicherheit und Ruhe [10].

Bewältigungsstrategien

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse, die in den Tabellen 5 bis 9 und in den dazugehörigen Abschnitten dargestellt sind, mit Einbezug der Güte, diskutiert. Anschliessend wird jede Bewältigungsstrategie als positiv oder negativ beurteilt. Es ist zu beachten, dass aufgrund des Querschnittstudiendesigns keine Kausalzusammenhänge gemacht werden dürfen. Durch die Unterschiede der Nutzung in Bezug auf die Krankheitssymptome lassen sich allerdings Hypothesen aufstellen und durch weiterführende Literatur betätigt. Hinzu kommt, dass jede

Bewältigungsstrategie individuell interpretierbar und auf verschiedene Arten umsetzbar ist. Weiter ist zu beachten, dass auch persönliche Faktoren wie Alter, Geschlecht, Stressgrad, Ethnizität, Sozialisierung, bisherige Erfahrungen und Veranlagung Einfluss auf die Bewältigung haben [18, 29].

Die Güte der Studien für die Bewältigungsstrategie ‚Soziale Unterstützung‘ ist insgesamt gut. Aus der Studie VII wird ersichtlich, dass Angehörige, die eine niedrige Belastung angeben, ‚Soziale Unterstützung‘ signifikant häufiger nutzen, als Angehörigen die eine hohe Belastung angeben. Dies bestärken DeLongis und Holtzmann, denen zufolge die ‚Soziale Unterstützung‘ eine hilfreiche Bewältigungsstrategie ist, sofern die Angehörigen über ein soziales Umfeld verfügen, auf welches sie zugreifen können [30]. In den untersuchten Studien zeigte sich, wie bereits beschrieben, ein grosses Bedürfnis nach sozialer Unterstützung und das Problem des sich verkleinernden sozialen Netzwerks. Diese Bewältigungsstrategie wird insgesamt als positiv gewertet.

Bei der Vermeidung zeigen sich zur Bewältigungsstrategie ‚Humor‘ in den Studien I, VI und VII unterschiedliche Ergebnisse. Im COPE gehört ‚Humor‘ zu ‚Vermeidung‘ und wird als „sich darüber lustig machen“ definiert. ‚Humor‘ kann aber auch als positiv angesehen werden. Für einige Angehörigen ist ‚Humor‘ eine Strategie, um sich vom Stress zu lösen [31]. Kugler und Kuhbandner zeigen, dass ‚Humor‘ vor allem bei der Erfahrung von negativen Gefühlen hilfreich sei [32]. Laut Hodel kann ‚Vermeidung‘ kurzfristig sehr hilfreich sein. Durch die Vermeidung der Gedanken an das Geschehene könne der Mensch sich zunächst wieder ordnen bis er sich schliesslich zur Aufarbeitung und aktiven Bewältigung bereit fühlt. [M. Hodel, Unterricht ZHAW. 11.04.2016]

Auf Basis der Studienergebnisse wird ‚Vermeidung‘ insgesamt als wenig hilfreiche Bewältigungsstrategie bewertet.

Die Güte der Studien bezüglich ‚Positive Einstellung‘ ist hinreichend. Die Ergebnisse ergänzen sich in der Feststellung, dass ‚Positive Einstellung‘ hilfreich ist. Dies wird von Prati und Pietrantonio bestärkt [33]. Vor allem ‚Akzeptanz‘ ist gemäss den Studien VI und VIII eine protektive Strategie. Optimisten haben die Tendenz daran zu glauben, dass im Leben sowohl Gutes als auch Schlechtes geschieht. Sie richten ihr Leben aber nach dem Guten aus. Zusätzlich wurde festgestellt, dass Optimisten aktive und

problem-fokussierte Bewältiger sind und eher an gesundheitsfördernden Angeboten teilnehmen. [34]

Für die Gesundheitsfachpersonen bedeutet dies, dass diese Angehörigen leichter zu erreichen sind als andere. Insgesamt wird die positive Einstellung als hilfreiche Bewältigungsstrategie bewertet.

Die Studien zu ‚Problem- bzw. Situationsorientierung‘ zeigen eine gute Evidenzlage. Die Schwierigkeiten werden bedacht und schrittweise angegangen. Sie beschreibt das bewusste und aktive Bewältigen des Ereignisses. Es wurde festgestellt, dass Problemfokussierung den emotionalen Stress senkt [35]. Insgesamt kann die Bewältigungsstrategie Problem- bzw. Situationsorientierung als positiv beurteilt werden.

Zur Bewältigungsstrategie ‚Religion bzw. Spiritualität‘ ergibt sich aus den Studien ein uneinheitliches Bild. Die Literatur weist darauf hin, dass Menschen mit einer spirituellen Offenheit und starkem Glauben im Vorteil sind. Um mit dem ambigen Verlust leben zu können, braucht es den Glauben, denn dadurch könnten die Angehörigen Hoffnung und Kraft schöpfen und so besser mit der Situation umgehen. [3, 30, 36] Gesamthaft betrachtet wird ‚Religion bzw. Spiritualität‘ als hilfreiche Bewältigungsstrategie gewertet.

Empfehlung an die Praxis

In der nachfolgenden Tabelle 10 werden die eruierten Hauptergebnisse zur Thematik Bedürfnisse mit Empfehlungen für die Praxis verbunden. Die Empfehlungen setzen sich aus evidenzbasierten und vorgeschlagenen Massnahmen zusammen, wobei auch die Bewältigungsstrategien aufgenommen werden. Zuletzt werden die Massnahmen mit den Kompetenzen der CanMED-Rollen [37] und den Enablement Skills [38] begründet. Die CanMED-Rollen zeigen den Bezug zu Gesundheitsfachpersonen, die Enablement Skills spezifisch für die Ergotherapie auf.

Tabelle 10

Empfehlungen an die Praxis

Bedürfnisse	Evidenzbasierte Massnahmen	Referenz	Massnahmen der Verfasser	Referenz	Kompetenzen
Unterstützung zur Adaptation	Unterstützung, eine gute Balance zu finden	V	Kompensatorisches Modell	15	Experte
	Aktivitäten neu organisieren	V	OPHI-II	39	Kommunikator
	Rollencheckliste	8	COPM	38	Adapt
	Wochenplan	8	Problem- bzw. Situationsorientierung*		Coach Coordinate Engage
Klare Zukunftsplanung	Unterstützung den Verlustschmerz nicht zu vermeiden, sondern ihn ins Leben zu integrieren → Akzeptanz „life-space-mapping“	40	Verabschiedung vom Patienten -> Trauerphasen beenden	27	Expert Specialize
		8	Selbstreflexion zum Erkennen eigener Reaktionsmuster und Emotionen Vermittlung an Psychotherapeutin, Psychologin Vermeidung unterlassen* Positive Einstellung fördern* Soziale Unterstützung*		
Interaktion und Beziehung zum Patienten	Basale Stimulation	41	Neue Kommunikationsform schaffen und unterstützen gemeinsame Betätigungen integrieren Thematik Sexualität aufgreifen		Expert
	Physische Nähe	41		Kommunikator	
	Nonverbale Kommunikation	41		Coach	
	Kommunikationsangebote: Atmung, Bewegung, Berührung, Aspekte des Mundes	41		Specialize	
Raum und Zeit für sich selbst	Externe Unterstützung suchen ⁴	42	Occupational Balance beachten		Expert
	Entlastungsangebote nutzen ⁴	42	Pausenmanagement schaffen (s. Unterstützung zur Adaptation) Soziale Unterstützung* Problem- bzw. Situationsorientiert*		Adapt Coach Coordinate Engage
Soziale Beziehungen	Selbsthilfegruppe	42	Unterstützung zur Integration in die Gesellschaft Soziale Unterstützung*		Expert Kommunikator Coach Engage

Tabelle 11 zeigt eine stark vereinfachte Übersicht der Ergebnisse der Bewältigungsstrategien. Bei der Interpretation dieser Ergebnisse bleibt zu beachten, dass nicht nur die Wahl der Bewältigungsstrategie für eine erfolgreiche Bewältigung entscheidend ist, sondern auch weitere Faktoren, welche bereits in der Diskussion der Ergebnisse beschrieben wurden.

Tabelle 11

Hauptergebnisse Bewältigungsstrategien

Bewältigungsstrategien	
Soziale Unterstützung	✓
Vermeidung	✗
Positive Einstellung	✓
Problem- bzw. Situationsorientierung	✓
Religion bzw. Spiritualität	✓

Anmerkung. ✓ = positive Bewältigungsstrategie,

✗ = negative Bewältigungsstrategie

Schlussfolgerung

Die Schlussfolgerungen werden auf Mikro-, Meso- und Makroebene dargestellt [43]. Auf der Mikroebene wird empfohlen, dass Gesundheitsfachpersonen effektiv, sensibel und adäquat auf die Angehörigen eingehen. Sie sollten die Wahrnehmung der Bedürfnisse fördern und bei der Umsetzung zur Bedürfnisbefriedigung unterstützend wirken. Des Weiteren sollten sie die Angehörigen dazu befähigen, hilfreiche Bewältigungsstrategien anzuwenden und negative Bewältigungsstrategien zu vermeiden, um ihnen zu einer erfolgreichen Adaptation zu verhelfen [8].

Auf der Mesoebene liegt der Verbesserungsbedarf vorwiegend bei den Institutionen. Eine klare und besser koordinierte Kommunikation bezüglich der Aufenthalte und Behandlungsschwerpunkte der Patienten im Wachkoma wirken sich positiv auf die Angehörigen aus, indem ihnen die Organisation erleichtert wird.

Die Makroebene bezieht sich insbesondere auf die politischen Entscheidungen und Systeme, welche dringend vereinfacht werden sollten. So ist es zu empfehlen, die Arbeitgeber der Angehörigen zu involvieren und die Gesamtsituation der Angehörigen möglichst ganzheitlich zu betrachten. 2015 wurde ein neues Angehörigenkonzept des Bundesamts für Gesundheit verabschiedet [44]. Dieser erste Schritt zeigt auf, dass auch die Politik auf die komplexe Situation der Angehörigen aufmerksam geworden ist und zu handeln beginnt. Auch die Gesellschaft ist aufgefordert einen Beitrag zu leisten, indem sie die Akzeptanz von schwerstkranker und schwerstbehinderte Menschen fördert [7].

Quintessenz

Es zeigt sich, dass die Angehörigen von Patienten im Wachkoma noch einige unbefriedigte Bedürfnisse haben. Die Wahl und Ausführung der passenden Bewältigungsstrategien sind neben einigen weiteren Einflussfaktoren entscheidend für eine erfolgreiche Transition und Adaptation an die neue Lebenssituation. Für die Gesundheitsfachpersonen bedeutet dies, dass die Situation des Angehörigen ganzheitlich erfasst werden muss und die Bedürfnisse und das bisherige Bewältigungsverhalten eruiert werden müssen, damit individuell angepasste Interventionen geplant und durchgeführt werden können.

Limitationen

Diese Arbeit beinhaltet einige Limitationen. Zum Ersten haben die Verfasser wenig Erfahrung in der kritischen Würdigung von Studien sowie im Verfassen von wissenschaftlichen Arbeiten. Zweitens sind Verzerrungen durch die Übersetzungen aus dem Englischen ins Deutsche möglich. Drittens wurden die inkludierten Studien in Italien oder Spanien durchgeführt. Es gibt einige Unterschiede zwischen Italien und der Schweiz in Bezug auf das Gesundheitswesen, das Arbeitsgesetz und vor allem auch auf die Kultur. Somit ist die externe Validität eingeschränkt. Viertens wurde nicht von Geschlecht der Angehörigen, Unterbringungsort des Patienten, vergangener Zeit seit dem Ereignis und den Krankheitsbilder Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand unterschieden.

Die Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien von Angehörigen von Patienten im Wachkoma ist noch immer ein zu wenig erforschtes Thema, wozu dringend weiterer Forschungsbedarf besteht.

Literaturverzeichnis

- [1] Covelli, V., Černiauskaitė, M., Leonardi, M., Sattin, D., Raggi, A., & Giovannetti, A. M. (2014). A Qualitative Study on Perceptions of Changes Reported by Caregivers of Patients in Vegetative State and Minimally Conscious State: The “Time Gap Experience.” *The Scientific World Journal*, 2014, 1–9.
<http://doi.org/10.1155/2014/657321>
- [2] Kelly, C. P., Pothoulakis, C., & LaMont, J. T. (1994). Medical Aspect of the Persistent vegetative State. *The New England Journal of Medicine*, 21, 1499-1507.
- [3] Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137–145. <http://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- [4] Laureys, S., Owen, A. M., & Schiff, N. D. (2004). Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurology*, 3(9), 537–546.
[http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(04\)00852-X](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(04)00852-X)
- [5] Zieger, A. (2012). Theory of Mind in der frührehabilitativen Behandlung von Schwersthirngeschädigten in Koma und Wachkoma. In H. Förstl (Hrsg.), *Theory of Mind* (S. 415-426). Berlin Heidelberg: Springer.
- [6] Gratzl, O. & Rem, J.A. & Wasner, M. (2001). Nervensystem. In J.R. Siewert (Hrsg.), *Chirurgie* (S. 227-299). Berlin Heidelberg: Springer.
- [7] Steinbach, A., & Donis, J. (2011). *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien: Springer.
- [8] Schlossberg, N. K. (1981). A Model for Analyzing Human Adaptation to Transition. *The Counseling Psychologist*, 9(2), 2–18.
<http://doi.org/10.1177/001100008100900202>
- [9] Man, D.W.K., Lam, C.S. & Bard, C.C. (2003). Development and application of the

- Family Empowerment Questionnaire in brain injury. *Brain Injury*, 17, 437-450.
- [10] Noohi, E., Peyrovi, H., Imani Goghary, Z., & Kazemi, M. (2016). Perception of social support among family caregivers of vegetative patients: A qualitative study. *Consciousness and Cognition*, 41, 150–158.
<http://doi.org/10.1016/j.concog.2016.02.015>
- [11] Europäischer Verband der Straßenverkehrsunfallopfer (1993) Befragung von 1500 Familien von Verkehrsunfallopfern. Genf: Eigenverlag (deutsche Ausgabe).
- [12] Tsai, P.C., Yip, P.K., Tai, J. J., & Lou, M.F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Preference and Adherence*, 9, 449–457. <http://doi.org/10.2147/PPA.S77713>
- [13] Büscher, A. (2010). *Internationale Beispiele für Kooperation in der Gesundheitsversorgung*. Stuttgart: Robert Bosch Stiftung.
- [14] Fischer, A.G. (2009). Occupational Therapy Intervention Process Model. Colorado: Three Star Press, Inc.
- [15] Guba, B. (2008). Systematische literatursuche. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 158(1-2), 62–69. <http://doi.org/10.1007/s10354-007-0500-0>
- [16] World Health Organization (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, ICF*. Heruntergeladen von <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>. (21.02.2016)
- [17] Braun, V., und Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77–101.
<http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- [18] Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <http://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- [19] Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.
- [20] Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications
- [21] Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H. & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie*. München: Urban & Fischer.
- [22] Moroni, L., Sguazzin, C., Filipponi, L. et al. (2008). Caregiver need assessment: a questionnaire for caregiver demand. *Giornale Italiano di medicina del lavoro*, 30, 84–90.
- [23] Rossi, F., Bacchetta, M., Omarini, G., Zotti, A. M. (1998). Il family strain questionnaire: una proposta per il Caregiving assessment. *Psicologia Salute*, 3, 119–27.
- [24] Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- [25] Ender, N.S., & Parker, J.D.A. (1999). Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual. Toronto: Multi Health System
- [26] Jordan, A. H., & Litz, B. T. (2014). Prolonged Grief Disorder : Diagnostic, Assessment and Treatment Considerations. *Professional Psychology: Research and Practice*, 45(3), 180–187. <http://doi.org/10.1037/a0036836>

- [27] Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: The Macmillan Company
- [28] Tresch, D.D., Sims, F.H., Duthie E.H. Jr., Goldstein, M.D. (1991) Patients in a Persistent Vegetative State: Attitudes and Reactions of Family Members. *Journal of the American Society*, 39, 17–21.
- [29] Connor-Smith, J. K. (2007). Relations Between Personality and Coping: A Meta-Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(6), 1080–1107.
- [30] DeLongis, A., & Holtzman, S. (2005). Coping in context: The role of stress, social support, and personality in coping. *Journal of Personality*, 73(6), 1633–1656. ‘
<http://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00361.x>
- [31] Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(6), 439–446.
<http://doi.org/10.3109/01612840.2014.993052>
- [32] Kugler, L., & Kuhbandner, C. (2015). That’s not funny! – But it should be: effects of humorous emotion regulation on emotional experience and memory. *Frontiers in Psychology*, 6, 1–7. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01296>
- [33] Prati, G., & Pietrantonio, L. (2009). Optimism, Social Support, and Coping Strategies As Factors Contributing to Posttraumatic Growth: A Meta-Analysis. *Journal of Loss and Trauma*, 14(5), 364–388.
<http://doi.org/10.1080/15325020902724271>
- [34] Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 201–228.
- [35] Felton, B. J., & Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A

study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52, 343-353.

- [36] Pargament, K. I., Ensing, D. S., Falgout, K. Olsen, H., Reilly, B., Haitsma, K., Van Warren, R. (1990). God Help Me: (I.) Religious Coping Efforts as Predictors of the Outcomes to Significant Negative Life Events. *American Journal of Community Psychology*, 18, 793.
- [37] Frank, J.R. (Hrsg.). (2005). The CanMEDS 2005 physician competency framework. Better standards. Better physicians. Better care. Ottawa. The Royal College of Physicians and Surgeons in Canada.
- [38] Townsend, E. & Polatajko, H.J. (Hrsg.). (2007). Enabling Occupation II. Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well Being & justice through Occupation. CAOT Publications. Ottawa.
- [39] Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C. (2009). *OPHI-II. The Occupational Performance History Interview. Interview zur Betätigungsvorgeschichte*. Schulz-Kirchner GmbH.
- [40] Piiparinen, R., & Whitlatch, C. J. (2011). Existential loss as a determinant to well-being in the dementia caregiving dyad: A conceptual model. *Dementia*, 10(2), 185–201. <http://doi.org/10.1177/1471301211398989>
- [41] Wörsdörfer, T. (2006). „Du kannst mir vertrauen“ - Kommunikationsangebote mit Menschen im Wachkoma. (Facharbeit). Heruntergeladen von <http://www.bawig-essen.de/thomas-woersdoerfer.pdf> am 29.04.2016
- [42] Schweizerisches Rotes Kreuz. (o.D.). Heruntergeladen von <http://www.pflegeentlastung.ch/> am 28.04.2016

[43] Bundeszentrale für politische Bildung. (o.D.). Heruntergeladen von <http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/gesundheitspolitik/72722/ueberblick> am 28.04.2016

[44] Schweizerische Eidgenossenschaft (2014). *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige - Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz - Bericht des Bundesrates*. Heruntergeladen von <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/?lang=de> am 02.09.2015

Inkludierte Studien

[I] Leonardi, M., Giovannetti, a M., Pagani, M., Raggi, a, & Sattin, D. (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study. *Brain Injury*, 26(10), 1201–10. <http://doi.org/10.3109/02699052.2012.667589>

[II] Covelli, V., Černiauskaite, M., Leonardi, M., Sattin, D., Raggi, A., & Giovannetti, A. M. (2014). A Qualitative Study on Perceptions of Changes Reported by Caregivers of Patients in Vegetative State and Minimally Conscious State: The “Time Gap Experience.” *The Scientific World Journal*, 2014, 1–9. <http://doi.org/10.1155/2014/657321>

[III] Giovannetti, A. M., Leonardi, M., Pagani, M., Sattin, D., & Raggi, A. (2013). Burden of caregivers of patients in Vegetative State and Minimally Conscious State. *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(1), 10–18. <http://doi.org/10.1111/j.16000404.2012.01666.x>

[IV] Giovannetti, a M., Černiauskaitė, M., Leonardi, M., Sattin, D., & Covelli, V. (2015). Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: experience of ambiguous loss. *Brain Injury*, 29(4), 473–80. <http://doi.org/10.3109/02699052.2014.990514>
Cipolletta, S., Gius, E., & Bastianelli, A. (2014). How the burden of caring for a patient in a vegetative state

changes in relation to different coping strategies. *Brain Injury : [BI]*, 28(1), 92–6. <http://doi.org/10.3109/02699052.2013.857789>

- [V] Pagani, M., Giovannetti, A. M., Covelli, V., Sattin, D., & Leonardi, M. (2014). Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: Perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(3), 214–222. <http://doi.org/10.1007/s10880-014-9399-y>
- [VI] de la Morena, M. J. E., & Cruzado, J. A. (2013). Caregivers of patients with disorders of consciousness: Coping and prolonged grief. *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(6), 413–418. <http://doi.org/10.1111/ane.12061>
- [VII] Cipolletta, S., Gius, E., & Bastianelli, A. (2014). How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. *Brain Injury : [BI]*, 28(1), 92–6. <http://doi.org/10.3109/02699052.2013.857789>
- [VIII] Cruzado, J. A., & Morena, (2013)Cruzado, J. A., & Morena, M. J. E. (2013). Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 27(7-8), 793–798. <http://doi.org/10.3109/02699052.2013.793402>
- [IX] Chiambretto, P., Rossi Ferrario, S., & Zotti, a M. (2001). Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(6), 364–8. <http://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00107.x>
- [X] Chiambretto, P., Rossi Ferrario, S., & Zotti, a M. (2001). Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(6), 364–8. <http://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00107.x>

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Suchbegriffe und Keywords zu den Bedürfnissen.....	7
Tabelle 2	Suchbegriffe und Keywords zu den Bewältigungsstrategien.....	7
Tabelle 3	Übersicht der zehn inkludierten Studien.....	11
Tabelle 4	Bedürfnisse geordnet nach der ICF anhand der Komponenten Aktivitäten und Partizipation und Umweltfaktoren.....	14
Tabelle 5	Bewältigungsstrategie ‚Soziale Unterstützung‘.....	15
Tabelle 6	Bewältigungsstrategie ‚Vermeidung‘.....	16
Tabelle 7	Bewältigungsstrategie ‚Positive Einstellung‘.....	16
Tabelle 8	Bewältigungsstrategie ‚Problem- bzw. Situationsorientierung‘.....	17
Tabelle 9	Bewältigungsstrategie ‚Religion bzw. Spiritualität‘.....	18
Tabelle 10	Empfehlungen an die Praxis	25
Tabelle 11	Hauptergebnisse Bewältigungsstrategien.....	26

Anzahl Zeichen inklusive Leerzeichen

Zusammenfassung	1575
Abstract	1503
Arbeit inkl. Tabellen	54246
Arbeit exkl. Tabellen	37419

Danksagung

Ein grosses Dankeschön gilt unseren begleitenden Dozentinnen, Frau Nicole Markwalder und Frau Marion Huber für all die geplanten oder auch spontanen Gespräche, in denen Sie uns wieder auf den richtigen Weg geführt, drängende Fragen beantwortet und uns in unserer Arbeit bestärkt haben. Danke dafür, dass Sie unsere vielen E-Mails stets rasch und ausführlich beantwortet haben. Ebenfalls danken wir Ihnen für Ihr Vertrauen und die gute Zusammenarbeit in unserer manchmal etwas komplizierten Fünfer-Konstellation. Ein besonderer Dank gilt Frau Nicole Markwalder dafür, dass Sie unser Exposé an Frau Marion Huber weitergeleitet hat und einverstanden war, sie in unsere Betreuung zu integrieren. Ein weiterer besonderer Dank gilt Frau Marion Huber, die uns einen Besuch auf der Wachkomastation im REHAB Basel ermöglicht hat. Hiermit bedanken wird uns auch beim REHAB Basel für den lehrreichen und spannenden Vortrag und die Intervention, bei der wir dabei sein durften.

Die grösste Unterstützung erhielten wir von gilt unseren Familien, Freunden und Mitstudierenden, die uns in der anstrengenden Zeit vieles abgenommen haben, um uns zu entlasten. Ihr habt uns in schwierigen Momenten aufgebaut und nie den Glauben an uns verloren. Danke auch dafür, dass ihr uns in unseren Launen, die zeitweise wie eine Achterbahn verlief, ertragen und immer noch gern habt.

Danke an unsere Gegenleser Léonie Trummer, Patricia Keusen, Floriane Rusterholz, Tanja di Nicola und Markus Weh für eure ausführlichen, konkreten und wertvollen Anmerkungen. Ihr habt so manchen Knackpunkt entdeckt, tolle Vorschläge gebracht oder kritische Anmerkungen hinterlassen, die uns zum Nachdenken bewegt haben. Herzlichen Dank an Kevin Brack für das unkomplizierte Drucken und Binden unserer Arbeit.

Zuletzt und nicht ausser Acht zu lassen, danken wir einander! Maura, es hat mir wirklich Spass gemacht, diese Arbeit mit dir zu verfassen. Ich finde, wir haben einander super ergänzt in unseren Ressourcen. Vor allem für die Dankbarkeit und den sehr wertschätzende Umgang miteinander danke ich dir von ganzem Herzen. Wir konnten immer miteinander reden, unsere Meinung ehrlich sagen, ernsthaft an der Arbeit schreiben aber auch lachen und weinen. Es war eine

sehr wertvolle Zeit auf allen Ebenen!

Zwischen den Zeilen dieser Bachelorarbeit befinden sich nicht nur wissenschaftliche Studien, sondern auch hitzigen Diskussionen, intensiver Informationsaustausch, viele Kompromisse und unendliches Herzblut! Ich denke, dass ich mit dir Daniela, den perfekten Partner an meiner Seite hatte und bin dir sehr dankbar für diese Zeit und diese Erfahrung. Nicht zu vergessen die Bereitstellung eines Schlafplatzes bei dir, damit wir bis spätabends arbeiten, besprechen, weinen und vor allem lachen konnten.

Eigenständigkeitserklärung

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

04. Mai 2016

Maura Brack

Daniela Vosseler



Anhang

Anhangsverzeichnis

Anhang A	Tabelle der Suchbegriffe
Anhang B	Ein- und Ausschlusskriterien
Anhang C	Matrix zur Literaturrecherche zu Bedürfnis und Bewältigungsstrategien
Anahng D	Würdigung AICA und Gütekriterien

Anhang A

Tabelle der Suchbegriffe

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme, Unterbegriffe, Oberbegriffe	MeSH Terms	CINHAL Headings
Ergotherapie	occupational therapy		occupational therapy	occupational therapy
Angehörige	caregiver	family members, relative, partner	family, caregivers	family, extended family
Wachkoma	persistent vegetative state	disorders of consciousness, minimally conscious state, unresponsive wakefulness syndrome	persistent vegetative state	persistent vegetative state, consciousness disorder, minimally conscious state
Belastung	burden	overtaxing, stress, strain, occupational deprivation	stress, psychological	stress, caregiver burden, reality shock, critical incident stress
Bewältigung	coping	to manage, to handle, do deal, accomplishment, completion,	adaptation, psychological	coping, family coping, "adaption, psychological", "adaption, occupational"
Übergang	transition	change, transformation, Behavioural Changes	life change events	life change events, behavioural changes
Langzeitpflege	long term care	patient care, home health care, home nursing, return home		long term care, patient care, home health care, home nursing
Intervention	intervention	strategy, treatment, support		
Bedürfnis	need	necessity		
Erfahrung	experience	undergo, knowledge perception, living with		

Maura Brack und Daniela Vosseler

Praktikable Tabelle der Suchbegriffe für die Literaturrecherche zur Thematik Bedürfnisse

Wachkoma	Persistent vegetative state Disorder* of consciousness Minimally conscious state
Angehörige	Caregiver* family* informal caregiver*
Bedürfnis (Bedarf) Erfahrung Erleben	Need* experience Quality of life desire* well being/well-being/wellbeing perception living with
Belastung	Burden Stress
Langzeitpflege	long term care home*

Praktikable Tabelle der Suchbegriffe für die Literaturrecherche zur Thematik Bewältigung

Wachkoma	Persistent vegetative state "Disorder* of consciousness" "Minimally conscious state"
Ergotherapie	Occupational therap*
Auftrag/ Aufgabe	Task Do Empower*
Angehörige	Caregiver* Informal caregiver* Family*
Langzeitpflege	Long term care Hom*
Intervention	Intervention* Treatment Strateg* Support*
Bewältigung	Cop* Adapt* Manag*

Anhang B

Tabelle der Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Die Patienten haben die Diagnose Wachkoma: „vegetative state“ oder “minimally conscious state”.	Die Patienten haben eine Differenzialdiagnose wie initiales Koma, Locked-In-Syndrom, akinetischer Mutismus oder Hirntod.
Die Patienten sind mindestens 18 Jahre alt.	Die Patienten sind jünger wie 18 Jahre.
Die Patienten sind zu Hause oder in einer Langzeitpflegeeinrichtung untergebracht.	Die Patienten sind in einem Akutspital untergebracht.
Die Angehörigen pflegen den Patienten selbst und mindestens stundenweise.	Die Patienten werden von professionellen Pflegekräften gepflegt.
Die Studie wurde in Europa oder Nordamerika durchgeführt.	Die Studie wurde in Afrika, Asien, Australien oder Südamerika durchgeführt.

Anhang C

Literaturrecherche

Bedürfnis

Tabelle der Datenbank AMED

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(persistent vegetative state or "disorder* of consciousness" or "minimally conscious state") AND (caregiver* or family*)	19	1	1	Disorders of consciousness and disordered care: Families, caregivers, and narratives of necessity. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> 2013 Oct;94(10):1934-9.(Abstract nicht vorhanden)
(persistent vegetative state or "disorder* of consciousness" or "minimally conscious state") AND (caregiver* or family*) AND (need* or experience or desire*)	11	2	2	Disorders of consciousness and disordered care: Families, caregivers, and narratives of necessity. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2013 Oct;94(10):1934-9. (Abstract nicht vorhanden) Disorders of consciousness: Outcomes, comorbidities, and care needs. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> 2013 Oct;94(10):1851-4.
(persistent vegetative state or "disorder* of consciousness" or "minimally conscious state") AND (caregiver* or family*) AND (need* or experience or desire*) (quality of live or wellbeing or well-being) and well being)	2	0	0	
(persistent vegetative state or "disorder* of consciousness" or "minimally conscious state") AND (caregiver* or family*) AND	1	0	0	

Maura Brack und Daniela Vosseler

(burden or stress) (family* and home* and quality of live)				
persistent vegetative state.sh.	205			
caregiver*.sh.	2377			
caregiver*.sh. AND persistent vegetative state.sh.	2			Disorders of consciousness: Outcomes, comorbidities, and care needs. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2013 Oct;94(10):1851-4. AN: 0172827
persistent vegetative state.sh. AND psychology.sh.	14	0	0	
caregiver*.sh. AND psychology.sh. AND need*.af.	242			
caregiver*.sh. AND psychology.sh. AND need*.af. AND quality of life.af.	35			Es wurde nun nicht mehr das Wort persistens vegetative state reingenommen, da AMED nicht viele Treffer hat. Es wurde mit allen anderen Stichwörtern gesucht, den Fokus auf die pflegenden Angehörige und ihre Bedürfnisse gelegt. Carers and traumatic brain injury: A qualitative synthesis. Martin K <i>International Journal of Therapy and Rehabilitation 2012 Sep;19(9):504-13.</i> AN: 0159894 A study on caregiver burden: Stressors, challenges, and possible solutions. Nelson Bialon L, Coke S <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2012 May;29(3):210-8.</i> AN: 0155732

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: A randomized controlled trial.</p> <p>Schulz R, Czaja SJ, Lustig A, Zdaniuk B, Martire LM, Perdomo D</p> <p><i>Rehabilitation Psychology</i> 2009 Feb;54(1):1-15.</p> <p>AN: 0119008</p>
informal caregiver.af.	16	1		<p>What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre.</p> <p>Joad AS, Mayamol TC, Chaturvedi M</p> <p><i>Indian Journal of Palliative Care</i> 2011 Sep-Dec;17(3):191-6.</p> <p>AN: 0153113</p>
informal caregiver*.af.	126			
need*.af. AND informal caregiver*.af.	34			<p>The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review.</p> <p>Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJ, Freitas S</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 2013 Dec;27(4):792-803.</p> <p>AN: 0175212</p> <p>What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre.</p> <p>Joad AS, Mayamol TC, Chaturvedi M</p> <p><i>Indian Journal of Palliative Care</i> 2011 Sep-Dec;17(3):191-6.</p> <p>AN: 0153113</p> <p>Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study.</p> <p>Kutner J, Kilbourn KM, Costenaro A, Lee CA, Nowels C, Vancura JL, Anderson D, Keech TE</p> <p><i>Journal of Palliative Medicine</i> 2009 Dec;12(12):1101-4.</p> <p>AN: 0127857</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Knowledge and Information Needs of Informal Caregivers in Palliative Care: A Qualitative Systematic Review.</p> <p>Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH</p> <p><i>Palliative Medicine</i> 2008 Mar;22(2):153-71.</p> <p>AN: 0109379</p> <p>The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients.</p> <p>Holtslander LF, Duggleby W, Williams AM, Wright KE</p> <p><i>Journal of Palliative Care</i> 2005 Winter;21(4):285-91.</p> <p>AN: 0082795</p> <p>Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer.</p> <p>I Jansma FF, Schure LM, Jong BM</p> <p><i>Patient Educ Couns</i> 2005 Aug;58(2):182-6.</p> <p>AN: 0075073</p> <p>Service preferences among family caregivers of the terminally ill.</p> <p>Brazil K, Bedard M, Krueger P, Abernathy T, Lohfeld L, Willison K</p> <p><i>Journal of Palliative Medicine</i> 2005 Feb;8(1):69-78.</p> <p>AN: 0071262</p>
--	--	--	--	---

Tabelle der Datenbank CINAHL

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)

Maura Brack und Daniela Vosseler

persistent vegetative state AND need*	67	11	1	<p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study.</p> <p>Autoren: Leonardi, M.; Giovannetti, A. M.; Pagani, M.; Raggi, A.; Sattin, D.; on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Sep2012; 26(10): 1201-1210. (10p)</p>
persistent vegetative state AND burden	18	9	6	<p>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies.</p> <p>Autoren: Cipolletta, Sabrina; Gius, Erminio; Bastianelli, Alessia</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jan2014; 28(1): 92-96. (5p)</p> <p>Quality of life of primary caregivers of patients in a vegetative state receiving home enteral nutrition.</p> <p>Autoren: Mauri, Alessandra; Schmidt, Susanna; Falchero, Susanna; Baruffi, Carla; Rebuffi, Stefania; Spinella, Nello; Paccagnella, Agostino</p> <p>Quelle: Nutritional Therapy & Metabolism (NUTR THER METAB), Jul-Sep2012; 30(3): 144-153. (10p)</p> <p>Physical and Mental Health, Anxiety and Depressive Symptoms in Caregivers of Patients in Vegetative State and Minimally Conscious State.</p> <p>Autoren: Pagani, M.; Giovannetti, A. M.; Covelli, V.; Sattin, D.; Raggi, A.; Leonardi, M.</p> <p>Quelle: Clinical Psychology & Psychotherapy (CLIN PSYCHOL PSYCHOTHER), Sep/Oct2014; 21(5): 420-426. (7p)</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study.</p> <p>Autoren: Leonardi, M.; Giovannetti, A. M.; Pagani, M.; Raggi, A.; Sattin, D.; on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Sep2012; 26(10): 1201-1210. (10p)</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Autoren: Cruzado, J. A.; Elvira de la Morena, M. J.</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jul2013; 27(7/8): 793-798. (6p)</p> <p>Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state.</p> <p>Autoren: Chiambretto P; Moroni L; Guarnerio C; Bertolotti G; Prigerson HG</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2010; 24(4): 581-588. (8p)</p>
persistent vegetative state AND caregiver*	25	11	10	<p>Effects of Counseling on Psychological Measures in Caregivers of Patients with Disorders of Consciousness.</p> <p>Zugehörigkeit: IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo," Messina, Italy IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo." Messina, Italy</p> <p>Professor, IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo," Messina, Italy</p> <p>Quelle: PNG Publications (Oak Ridge, North Carolina), Nov/Dec2015; v.39 n.6, 772-778. (7p)</p> <p>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies.</p> <p>Autoren: Cipolletta, Sabrina; Gius. Erminio; Bastianelli, Alessia</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jan2014; 28(1): 92-96. (5p)</p> <p>Quality of life of primary caregivers of patients in a vegetative state receiving home enteral nutrition.</p> <p>Autoren: Mauri, Alessandra; Schmidt, Susanna; Falchero, Susanna; Baruffi, Carla; Rebuffi, Stefania; Spinella, Nello; Paccagnella, Agostino</p> <p>Quelle: Nutritional Therapy & Metabolism (NUTR THER METAB), Jul-Sep2012; 30(3): 144-153. (10p)</p> <p>Physical and Mental Health, Anxiety and Depressive Symptoms in Caregivers of Patients in Vegetative State and Minimally Conscious State.</p> <p>Autoren: Pagani, M.; Giovannetti, A. M.; Covelli, V.; Sattin, D.; Raggi, A.; Leonardi, M.</p>

				<p>Quelle: Clinical Psychology & Psychotherapy (CLIN PSYCHOL PSYCHOTHER), Sep/Oct2014; 21(5): 420-426. (7p)</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study.</p> <p>Autoren: Leonardi, M.; Giovannetti, A. M.; Pagani, M.; Raggi, A.; Sattin, D.; on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Sep2012; 26(10): 1201-1210. (10p)</p> <p>How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study.</p> <p>Autoren: Kuehlmeier K; Borasio GD; Jox RJ</p> <p>Quelle: Journal of Medical Ethics (J MED ETHICS), Jun2012; 38(6): 332-337. (6p)</p> <p>Lost, and yet won ... A qualitative study of experiencing the quality of life of parents who have taken over nursing their child, who is in a persistent vegetative state, at home.</p> <p>Autoren: Gorges, Sabrina; Theis, Annika; Weber, Bettina</p> <p>Quelle: Ergoscience (ERGOSCI), sep2012; (3): 90-100. (11p) mit Kindern!</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.</p> <p>Autoren: Cruzado, J. A.; Elvira de la Morena, M. J.</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jul2013; 27(7/8): 793-798. (6p)</p> <p>Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state.</p> <p>Autoren: Chiambretto P; Moroni L; Guamerio C; Bertolotti G; Prigerson HG</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2010; 24(4): 581-588. (8p)</p>
--	--	--	--	---

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Implications of the Schiavo case for understanding family caregiving issues at the end of life.</p> <p>Autoren: Roscoe LA; Osman H; Haley WE</p> <p>Quelle: Death Studies (DEATH STUD), Mar2006; 30(2): 149-161. (13p)</p>
(MH "Consciousness Disorders") AND caregiver	11	6	4	<p>Effects of Counseling on Psychological Measures in Caregivers of Patients with Disorders of Consciousness.</p> <p>Zugehörigkeit: IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo," Messina, Italy IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo." Messina, Italy</p> <p>Professor, IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo," Messina, Italy</p> <p>Quelle: PNG Publications (Oak Ridge, North Carolina), Nov/Dec2015; v.39 n.6, 772-778. (7p)</p> <p>Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: A pilot study.</p> <p>Autoren: Romaniello, Caterina; Farinelli, Marina; Matera, Nunzio; Bertoletti, Erik; Pedone, Vincenzo; Northoff, Georg</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2015; 29(4): 466-472. (7p)</p> <p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss.</p> <p>Autoren: Giovannetti, A. M.; Černiauskait, M.; Leonardi, M.; Sattin, D.; Covelli, V.</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2015; 29(4): 473-480. (8p)</p> <p>Disorders of Consciousness and Disordered Care: Families, Caregivers, and Narratives of Necessity.</p> <p>Autoren: Fins, Joseph J.</p> <p>Quelle: Archives of Physical Medicine & Rehabilitation (ARCH PHYS MED REHABIL), Oct2013; 94(10): 1934-1939. (6p)</p> <p>DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.12.028</p>
unresponsive wakefulness syndrome	0	0	0	

Maura Brack und Daniela Vosseler

(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*)	154			
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND ("quality of life" OR well-being or wellbeing or well being)	9	4	2	<p>Lost, and yet won ... A qualitative study of experiencing the quality of life of parents who have taken over nursing their child, who is in a persistent vegetative state, at home.</p> <p>Autoren: Gorges, Sabrina; Theis, Annika; Weber, Bettina</p> <p>Quelle: Ergoscience (ERGOSCI), sep2012; (3): 90-100. (11p) mit Kindern</p> <p>Quality of life of primary caregivers of patients in a vegetative state receiving home enteral nutrition.</p> <p>Autoren: Mauri, Alessandra; Schmidt, Susanna; Falchero, Susanna; Baruffi, Carla; Rebuffi, Stefania; Spinella, Nello; Paccagnella, Agostino</p> <p>Quelle: Nutritional Therapy & Metabolism (NUTR THER METAB), Jul-Sep2012; 30(3): 144-153. (10p)</p>
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND (need* OR desire* OR experience*)	35	17	10	<p>Physiotherapy for vegetative and minimally conscious state patients: family perceptions and experiences.</p> <p>Quelle: Disability & Rehabilitation (DISABIL REHABIL), Jan2016; 38(1): 22-29. (8p)</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study.</p> <p>Autoren: Leonardi, M.; Giovannetti, A. M.; Pagani, M.; Raggi, A.; Sattin, D.; on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Sep2012; 26(10): 1201-1210. (10p)</p> <p>Interpreting chronic disorders of consciousness: medical science and family experience.</p> <p>Autoren: Edgar, Andrew; Kitzinger, Celia; Kitzinger, Jenny</p> <p>Quelle: Journal of Evaluation in Clinical Practice (J EVAL CLIN PRACT), Jun2015; 21(3): 374-379. (6p)</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.</p> <p>Autoren: Cruzado, J. A.; Elvira de la Morena, M. J.</p>

				<p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jul2013; 27(7/8): 793-798. (6p)</p> <p>Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: A pilot study.</p> <p>Autoren: Romaniello, Caterina; Farinelli, Marina; Matera, Nunzio; Bertoletti, Erik; Pedone, Vincenzo; Northoff, Georg</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2015; 29(4): 466-472. (7p)</p> <p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss.</p> <p>Autoren: Giovannetti, A. M.; Černiauskait, M.; Leonardi, M.; Sattin, D.; Covelli, V.</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2015; 29(4): 473-480. (8p)</p> <p>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies.</p> <p>Autoren: Cipolletta, Sabrina; Gius, Erminio; Bastianelli, Alessia</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jan2014; 28(1): 92-96. (5p)</p> <p>Disorders of Consciousness and Disordered Care: Families, Caregivers, and Narratives of Necessity.</p> <p>Autoren: Fins, Joseph J.</p> <p>Quelle: Archives of Physical Medicine & Rehabilitation (ARCH PHYS MED REHABIL), Oct2013; 94(10): 1934-1939. (6p)</p> <p>A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the "time gap experience".</p> <p>Autoren: Covelli, Venusia; Cerniauskaite, Milda; Leonardi, Matilde; Sattin, Davide; Raggi, Alberto; Giovannetti, Ambra Mara</p> <p>Quelle: Scientific World Journal (THESCIANTIFICWORLDJOURNAL), 2014; 657321-657321. (1p)</p>
--	--	--	--	--

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Left in the dark: shedding light on beliefs and experiences of families of individuals with disorders of consciousness.</p> <p>Autoren: Smart CM; Giacino JT</p> <p>Quelle: Brain Injury Professional (BRAIN INJ PROF), 2009; 6(1): 30-31. (2p)</p>
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND perception*	8	3	2	<p>A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the "time gap experience".</p> <p>Autoren: Covelli, Venusia; Cerniauskaite, Milda; Leonardi, Matilde; Sattin, Davide; Raggi, Alberto; Giovannetti, Ambra Mara</p> <p>Quelle: Scientific World Journal (THESCIENTIFICWORLDJOURNAL), 2014; 657321-657321. (1p)</p> <p>Physiotherapy for vegetative and minimally conscious state patients: family perceptions and experiences.</p> <p>Quelle: Disability & Rehabilitation (DISABIL REHABIL), Jan2016; 38(1): 22-29. (8p)</p>
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND "living with"	11	2	0	
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND (perception or attitude or perspective or opinion)	39			Übeflogen: nichts neues, das passen würde

Maura Brack und Daniela Vosseler

Tabelle der Datenbank Medline/Pubmed

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(persistent vegetative state and need*).af.				Zu viele Treffer
1 and 2	14	4	4	<p><u>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety.</u></p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M. <i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings.</i> 21(3):214-22, 2014 Sep. [Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p><u>Burden of caregivers of patients in Vegetative state and minimally conscious state.</u></p> <p>Giovannetti AM; Leonardi M; Pagani M; Sattin D; Raggi A. <i>Acta Neurologica Scandinavica.</i> 127(1):10-8, 2013 Jan. [Journal Article. Multicenter Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p><u>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study.</u></p> <p>Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients. <i>Brain Injury.</i> 26(10):1201-10, 2012. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p><u>Vegetative state and over-treatment: what families think of it. [Italian]</u></p> <p>Chiambretto P; Guarnerio C. <i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia.</i> 29(1 Suppl A):A12-8, 2007 Jan-Mar.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p><i>[English Abstract. Journal Article]</i></p> <p>UI: 17650737</p> <p>Authors Full Name Chiambretto, P; Guarnerio, C.</p>
(persistent vegetative state and burden).af.	16	6	6	<p><u>Physical and mental health, anxiety and depressive symptoms in caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state.</u></p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Raggi A; Leonardi M.</p> <p><i>Clinical Psychology & Psychotherapy. 21(5):420-6, 2014 Sep-Oct.</i></p> <p><i>[Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</i></p> <p>UI: 23712507</p> <p>Authors Full Name Pagani, M; Giovannetti, A M; Covelli, V; Sattin, D; Raggi, A; Leonardi, M.</p> <p>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety.</p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M.</p> <p><i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. 21(3):214-22, 2014 Sep.</i></p> <p><i>[Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</i></p> <p>UI: 24913784</p> <p>Authors Full Name Pagani, M; Giovannetti, A M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M.</p> <p><u>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies.</u></p> <p>Cipolletta S; Gius E; Bastianelli A.</p> <p><i>Brain Injury. 28(1):92-6, 2014.</i></p> <p><i>[Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</i></p> <p>UI: 24328804</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

			<p>Authors Full Name Cipolletta, Sabrina; Gius, Erminio; Bastianelli, Alessia.</p> <p>Burden of caregivers of patients in Vegetative state and minimally conscious state.</p> <p>Giovannetti AM; Leonardi M; Pagani M; Sattin D; Raggi A. <i>Acta Neurologica Scandinavica. 127(1):10-8, 2013 Jan.</i> [Journal Article. Multicenter Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22509952</p> <p>Authors Full Name Giovannetti, A M; Leonardi, M; Pagani, M; Sattin, D; Raggi, A.</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study.</p> <p>Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients. <i>Brain Injury. 26(10):1201-10, 2012.</i> [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22571687</p> <p>Authors Full Name Leonardi, M; Giovannetti, A M; Pagani, M; Raggi, A; Sattin, D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p>Vegetative state and over-treatment: what families think of it]. [Italian]</p> <p>Chiambretto P; Guarnerio C. <i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia. 29(1 Suppl A):A12-8, 2007 Jan-Mar.</i> [English Abstract. Journal Article]</p> <p>UI: 17650737</p>
--	--	--	---

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Authors Full Name Chiambretto, P; Guarnerio, C.</p>
(persistent vegetative state and caregiver*).af.	49			<p>Suche eingrenzen, zu viele Treffer</p>
(persistent vegetative state and caregiver* and need*).af.	14	4	4	<p>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety.</p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M.</p> <p><i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. 21(3):214-22, 2014 Sep.</i></p> <p>[Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 24913784</p> <p>Authors Full Name Pagani, M; Giovannetti, A M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M.</p> <p>Burden of caregivers of patients in Vegetative state and minimally conscious state.</p> <p>Giovannetti AM; Leonardi M; Pagani M; Sattin D; Raggi A.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica. 127(1):10-8, 2013 Jan.</i></p> <p>[Journal Article. Multicenter Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22509952</p> <p>Authors Full Name Giovannetti, A M; Leonardi, M; Pagani, M; Sattin, D; Raggi, A.</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study.</p> <p>Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p><i>Brain Injury. 26(10):1201-10, 2012.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22571687</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Authors Full Name Leonardi, M; Giovannetti, A M; Pagani, M; Raggi, A; Sattin, D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p>[Vegetative state and over-treatment: what families think of it]. [Italian]</p> <p>Chiambretto P; Guarnerio C.</p> <p><i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia. 29(1 Suppl A):A12-8, 2007 Jan-Mar.</i></p> <p><i>[English Abstract. Journal Article]</i></p> <p>UI: 17650737</p> <p>Authors Full Name Chiambretto, P; Guarnerio, C.</p>
(persistent vegetative state or Disorder of consciousness or Minimally conscious state) AND (caregiver* and need* and burden)	6	6	6	<p>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety.</p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M.</p> <p><i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. 21(3):214-22, 2014 Sep.</i></p> <p><i>[Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</i></p> <p>UI: 24913784</p> <p>Authors Full Name Pagani, M; Giovannetti, A M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M.</p> <p>Burden of caregivers of patients in Vegetative state and minimally conscious state.</p> <p>Giovannetti AM; Leonardi M; Pagani M; Sattin D; Raggi A.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica. 127(1):10-8, 2013 Jan.</i></p> <p><i>[Journal Article. Multicenter Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</i></p> <p>UI: 22509952</p> <p>Authors Full Name Giovannetti, A M; Leonardi, M; Pagani, M; Sattin, D; Raggi, A.</p>

				<p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimallyconscious state: results from a national study.</p> <p>Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p><i>Brain Injury. 26(10):1201-10, 2012.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22571687</p> <p>Authors Full Name Leonardi, M; Giovannetti, A M; Pagani, M; Raggi, A; Sattin, D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p>Vegetative state and over-treatment: what families think of it]. [Italian]</p> <p>Chiambretto P; Guarnerio C.</p> <p><i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia. 29(1 Suppl A):A12-8, 2007 Jan-Mar.</i></p> <p>[English Abstract. Journal Article]</p> <p>UI: 17650737</p> <p>Authors Full Name Chiambretto, P; Guarnerio, C.</p> <p>Caregivers of patients with disorder of consciousness: burden, quality of life and social support.</p> <p>Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica. 132(4):259-69, 2015 Oct.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 25808669</p> <p>Authors Full Name Giovannetti, A M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M.</p>
--	--	--	--	---

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p><u>Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: a pilot study.</u></p> <p>Romaniello C; Farinelli M; Matera N; Bertoletti E; Pedone V; Northoff G.</p> <p><i>Brain Injury. 29(4):466-72, 2015.</i></p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 25518863</p> <p>Authors Full Name Romaniello, Caterina; Farinelli, Marina; Matera, Nunzio; Bertoletti, Erik; Pedone, Vincenzo; Northoff, Georg.</p>
persistent vegetative state AND disorder of consciousness AND minimally conscious state AND (family and need*)	0			
(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness) AND (family* or caregiver*)	612			
(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness) AND (family* or caregiver*) AND (experience or wellbeing or well-being or well being)	35	6	6	<p><u>Effects of Counseling on Psychological Measures in Caregivers of Patients with Disorders of Consciousness.</u></p> <p>Corallo F; Bonanno L; De Salvo S; Giorgio A; Rifici C; Buono VL; Bramanti P; Marino S.</p> <p><i>American Journal of Health Behavior. 39(6):772-8, 2015 Nov.</i></p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 26450544</p> <p>Authors Full Name Corallo, Francesco; Bonanno, Lilla; De Salvo, Simona; Giorgio, Antonio; Rifici, Carmela; Buono, Viviana Lo; Bramanti, Placido; Marino, Silvia.</p> <p><u>Interpreting chronic disorders of consciousness: medical science and familyexperience.</u></p> <p>Edgar A; Kitzinger C; Kitzinger J.</p> <p><i>Journal of Evaluation in Clinical Practice. 21(3):374-9, 2015 Jun.</i></p>

			<p>[Journal Article]</p> <p>UI: 24995490</p> <p>Authors Full Name Edgar, Andrew; Kitzinger, Celia; Kitzinger, Jenny.</p> <p><u>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: experience of ambiguous loss.</u></p> <p>Giovannetti AM; Cerniauskaite M; Leonardi M; Sattin D; Covelli V. <i>Brain Injury. 29(4):473-80, 2015.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 25517138</p> <p>Authors Full Name Giovannetti, A M; Cerniauskaite, M; Leonardi, M; Sattin, D; Covelli, V.</p> <p><u>Multiple Victims: The Result of Caring Patients in Vegetative State.</u></p> <p>Goudarzi F; Abedi H; Zarea K; Ahmadi F. <i>Iranian Red Crescent Medical Journal. 17(6):e23571, 2015 Jun.</i></p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 26328066</p> <p>Authors Full Name Goudarzi, Fateme; Abedi, Heidarali; Zarea, Kourosh; Ahmadi, Fazlollah.</p> <p><u>A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the "time gap" experience.</u></p> <p>Covelli V; Cerniauskaite M; Leonardi M; Sattin D; Raggi A; Giovannetti AM. <i>TheScientificWorldJournal. 2014:657321, 2014.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 25431794</p>
--	--	--	---

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Authors Full Name Covelli, Venusia; Cerniauskaite, Milda; Leonardi, Matilde; Sattin, Davide; Raggi, Alberto; Giovannetti, Ambra Mara.</p> <p>[Family reactions to the vegetative state: a follow-up after 5 years]. [Italian]</p> <p>Chiambretto P; Vanoli D.</p> <p><i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia. 28(1 Suppl 1):15-21, 2006 Jan-Mar.</i></p> <p><i>[English Abstract. Journal Article]</i></p> <p>UI: 19024891</p> <p>Authors Full Name Chiambretto, P; Vanoli, D.</p>
(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness) AND (family* or caregiver*) AND (experience or wellbeing or well-being or well being) AND home*	5	2	2	<p>Multiple Victims: The Result of Caring Patients in Vegetative State.</p> <p>Goudarzi F; Abedi H; Zarea K; Ahmadi F.</p> <p><i>Iranian Red Crescent Medical Journal. 17(6):e23571, 2015 Jun.</i></p> <p><i>[Journal Article]</i></p> <p>UI: 26328066</p> <p>Authors Full Name Goudarzi, Fateme; Abedi, Heidarali; Zarea, Kourosh; Ahmadi, Fazlollah.</p> <p>[Family reactions to the vegetative state: a follow-up after 5 years]. [Italian]</p> <p>Chiambretto P; Vanoli D.</p> <p><i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia. 28(1 Suppl 1):15-21, 2006 Jan-Mar.</i></p> <p><i>[English Abstract. Journal Article]</i></p> <p>UI: 19024891</p> <p>Authors Full Name Chiambretto, P; Vanoli, D.</p>
(family* or caregiver*) AND (persistent vegetative state or minimally conscious state or	14			<p>Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: a pilot study.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

<p>disorder* of consciousness) AND (((long term care or home*) and need*) or desire)</p>				<p>Romaniello C; Farinelli M; Matera N; Bertoletti E; Pedone V; Northoff G. <i>Brain Injury. 29(4):466-72, 2015.</i> <i>[Journal Article]</i> UI: 25518863 Authors Full Name Romaniello, Caterina; Farinelli, Marina; Matera, Nunzio; Bertoletti, Erik; Pedone, Vincenzo; Northoff, Georg.</p> <p>Vegetative state <u>and over-treatment: what families think of it.</u> [Italian] Chiambretto P; Guarnerio C. <i>Giornale Italiano di Medicina del Lavoro Ed Ergonomia. 29(1 Suppl A):A12-8, 2007 Jan-Mar.</i> <i>[English Abstract. Journal Article]</i> UI: 17650737 Authors Full Name Chiambretto, P; Guarnerio, C.</p>
--	--	--	--	--

Tabelle der Datenbank Psychinfo

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*)	419			
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND (need* OR desire* OR experience*)	293			
persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state"	4100			
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND	293			

Maura Brack und Daniela Vosseler

(family* OR caregiver*) AND (need* OR desire* OR experience*)				
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND (family* OR caregiver*) AND (need* OR desire* OR experience*) AND (long term care OR hom*)	124			<p>Caregivers of patients with disorder of consciousness: Burden, quality of life and social support. [References]. Giovannetti, A. M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M. Beim Überfliegen gefunden</p> <p>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: Perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety. [References]. Pagani, M; Giovannetti, A. M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M. Beim Überfliegen gefunden</p> <p>Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. Giovannetti, A. M; Leonardi, M; Pagani, M; Sattin, D; Raggi, A. Beim Überfliegen gefunden</p>
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND (MH caregivers OR caregiver burden OR home care)	30	18	18	<p>Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: A pilot study. [References]</p> <p>Romaniello, Caterina; Farinelli, Marina; Matera, Nunzio; Bertoletti, Erik; Pedone, Vincenzo; Northoff, Georg.</p> <p>Brain Injury. Vol.29(4), Apr 2015, pp. 466-472.</p> <p>Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. [References]</p> <p>Lai, Carlo; Luciani, Massimiliano; Morelli, Emanuela; Galli, Federico; Cappelluti, Roberta; Penco, Italo; Aceto, Paola; Lombardo, Luigi.</p>

			<p>American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Vol.31(2), Mar 2014, pp. 189-193</p> <p>Hospiz!</p> <p>Caregivers of patients with disorder of consciousness: Burden, quality of life and social support. [References].</p> <p>Giovannetti, A. M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M.</p> <p>Acta Neurologica Scandinavica. Vol.132(4), Oct 2015, pp. 259-269.</p> <p>Long-term health-related quality-of-life in patients with acquired brain injury and their caregivers. [References].</p> <p>Vogler, Jana; Klein, Anke-Maria; Bender, Andreas.</p> <p>Brain Injury. Vol.28(11), Oct 2014, pp. 1381-1388.</p> <p>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. [References].</p> <p>Cipolletta, Sabrina; Gius, Erminio; Bastianelli, Alessia.</p> <p>Brain Injury. Vol.28(1), Jan 2014, pp. 92-96.</p> <p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss. [References].</p> <p>Giovannetti, A. M; Cerniauskaite, M; Leonardi, M; Sattin, D; Covelli, V.</p> <p>Brain Injury. Vol.29(4), Apr 2015, pp. 473-480.</p> <p>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: Perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety. [References].</p> <p>Pagani, M; Giovannetti, A. M; Covelli, V; Sattin, D; Leonardi, M.</p>
--	--	--	--

			<p>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. Vol.21(3), Sep 2014, pp. 214-222.</p> <p>Physical and mental health, anxiety and depressive symptoms in caregivers of patients in Vegetative State and minimally conscious state. [References]</p> <p>Pagani, M; Giovannetti, A. M; Covelli, V; Sattin, D; Raggi, A; Leonardi, M.</p> <p>Clinical Psychology & Psychotherapy. Vol.21(5), Sep-Oct 2014, pp. 420-426.</p> <p>A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. [References]</p> <p>Moretta, Pasquale; Estraneo, Anna; De Lucia, Lucia; Cardinale, Viviana; Loreto, Vincenzo; Trojano, Luigi.</p> <p>Clinical Rehabilitation. Vol.28(7), Jul 2014, pp. 717-725.</p> <p>Assistive technologies for improving quality of life. [References]</p> <p>Lancioni, Giulio E; Singh, Nirbhay N.</p> <p>Lancioni, Giulio E [Ed]; Singh, Nirbhay N [Ed]. (2014).</p> <p>Assistive technologies for people with diverse abilities. (pp. 1-20). xviii, 326 pp. New York, NY, US: Springer Science + Business Media; US.</p> <p>[Book; Edited Book]</p> <p>Year of Publication</p> <p>FÜR MASSNAHMEN</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. [References]</p> <p>Cruzado, J. A; de la Morena, M. J. Elvira.</p> <p>Brain Injury. Vol.27(7-8), Jul 2013, pp. 793-798.</p>
--	--	--	---

				<p>Caregivers of patients with disorders of consciousness: Coping and prolonged grief. [References].</p> <p>de la Morena, M. J. Elvira; Cruzado, J. A. Acta Neurologica Scandinavica. Vol.127(6), Jun 2013, pp. 413-418.</p> <p>FÜR MASSNAHMEN</p> <p>Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. [References].</p> <p>Giovannetti, A. M; Leonardi, M; Pagani, M; Sattin, D; Raggi, A. Acta Neurologica Scandinavica. Vol.127(1), Jan 2013, pp. 10-18.</p> <p>Prevalence and comorbidity of prolonged grief disorder in a sample of caregivers of patients in a vegetative state. [References].</p> <p>Guarnerio, Chiara; Prunas, Antonio; Della Fontana, Irene; Chiambretto, Paola. Psychiatric Quarterly. Vol.83(1), Mar 2012, pp. 65-73.</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results. [References].</p> <p>Leonardi, M; Giovannetti, A. M; Pagani, M; Raggi, A; Sattin, D. Brain Injury. Vol.26(10), Sep 2012, pp. 1201-1210.</p> <p>How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: A qualitative interview study. [References].</p> <p>Kuehlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico; Jox, Ralf J. Journal of Medical Ethics: Journal of the Institute of Medical Ethics. Vol.38(6), Jun 2012, pp. 332-337.</p>
--	--	--	--	--

				<p>Lebenserhaltende Massnahmen</p> <p>Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. [References].</p> <p>Chiambretto, Paola; Moroni, Loretta; Guarnerio, Chiara; Bertolotti, Giorgio; Prigerson, Holly G.</p> <p>Brain Injury. Vol.24(4), 2010, pp. 581-588.</p> <p>Social psychological perspectives on altruism in care giving: The Schiavo case and beyond. [References].</p> <p>Hilliker, Laurel.</p> <p>Illness, Crisis, & Loss. Vol.15(1), 2007, pp. 3-24.</p> <p>fraglich</p>
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND (MH caregivers OR caregiver burden OR home care) AND (need* OR desire* OR experience*)	23			Nichts neues
(informal caregiver** AND (need* OR desire* OR experience*))	3291			<p>überflogen</p> <p>Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. [References].</p> <p>Dahlrup, Beth; Ekstrom, Henrik; Nordell, Eva; Elmstahl, Solve.</p> <p>Archives of Gerontology and Geriatrics. Vol.61(2), Sep-Oct 2015, pp. 261-270.</p> <p>How is an informal caregiver's psychological distress associated with prolonged caregiving? Evidence from a six-wave panel survey in Japan. [References].</p> <p>Oshio, Takashi.</p> <p>Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation. Vol.24(12), Dec 2015, pp. 2907-2915</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

(informal caregiver*) AND (need* OR desire* OR experience*) AND ("long term care" OR hom*) AND "brain injury"	161			<p>überflogen</p> <p>Needs and overload on primary informal caregivers burden of patients with head injury. [Spanish]. [References].</p> <p>Diaz Sosa, Dulce Maria; Arango-Lasprilla, Juan Carlos; Espinosa Jove, Irma Guadalupe; Rivera-Ledesma, Armando.</p> <p>Psicologia desde el Caribe. Vol.31(3), Sep-Dec 2014, pp. 393-415.</p>
(informal caregiver*) AND (need* OR desire* OR experience*) AND ("long term care" OR hom*) AND ("brain injury") AND (persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state")	9			Nichts neues
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND (caregivers OR caregiver burden OR home care) AND (perception* OR "living with")	57			Überflogen: nichts neues

Bewältigungsstrategien

Tabelle der Datenbank CINAHL

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND occupational therap*	1	1	1	Specialized Early Treatment for Persons With Disorders of Consciousness : Program Components and Outcomes. Autoren: Seel, Ronald T. ; Douglas, Jennifer ; Dennison, Andrew C. ; Heaner, Sarah ; Farris, Kathryn ; Rogers, Catherine Archives of Physical Medicine & Rehabilitation (ARCH PHYS MED REHABIL), Oct2013; 94(10): 1908-1923. (16p)

Maura Brack und Daniela Vosseler

(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*)	206			
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (28	9	7	<p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.</p> <p>Authors: Cruzado, J. A.; Elvira de la Morena, M. J.</p> <p>Source: Brain Injury (BRAIN INJ), Jul2013; 27(7/8): 793-798. (6p)</p> <p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss.</p> <p>Autoren: Giovannetti, A. M.; Černiauskait, M.; Leonardi, M.; Sattin, D.; Covelli, V.</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Apr2015; 29(4): 473-480. (8p)</p> <p>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies.</p> <p>Autoren: Cipolletta, Sabrina; Gius, Erminio; Bastianelli, Alessia</p> <p>Quelle: Brain Injury (BRAIN INJ), Jan2014; 28(1): 92-96. (5p)</p> <p>Nursing Care of Patients With Disorders of Consciousness.</p> <p>Autoren: Puggina AC; Paes da Silva MJ; Schnakers C; Laureys S</p> <p>Quelle: Journal of Neuroscience Nursing (J NEUROSCI NURS), 2012 Oct; 44(5): 260-270. (11p)</p> <p>Evtl. Akutspital</p> <p>From Hope to Despair, and Back: Being the Wife of a Patient in a Persistent Vegetative State.</p> <p>Autoren: Hamama-Raz, Yaira; Zabari, Yonit; Buchbinder, Eli</p> <p>Quelle: Qualitative Health Research (QUAL HEALTH RES), Feb2013; 23(2): 231-240. (10p)</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Managing prolonged disorders of consciousness.</p> <p>Autoren: Wade, Derick T</p> <p>Quelle: Practitioner (PRACTITIONER), Mar2014; 258(1769): 25-3. (7p)</p> <p>Diese Studie haben wir bereits (ausgedruckt)</p> <p>Vegetative states: an integrative approach.</p> <p>Autoren: Schiff E; Kim Y; Maizes V</p> <p>Quelle: Integrative Medicine: A Clinician's Journal (INTEGR MED CLIN J), 2005 Feb-Mar; 4(1): 40-49. (10p)</p>
(support OR strateg* OR intervention OR treatment) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (long term care OR hom*) AND (occupational therapy)	134			
(support OR strateg* OR intervention OR treatment) AND (family* or caregiver* OR informal caregiver*) AND (long term care OR hom*) AND (occupational therapy) AND (terminally ill)	1	1	1	<p>Palliative care.</p> <p>Autoren: de Queiroz, MÃ´nica Estuque Garcia</p> <p>Quelle: Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar (CADERNOS TERAPIA OCUPACIONAL UFSCAR), 2012; 20(2): 203-205. (3p)</p>
(support OR strateg* OR intervention OR treatment) AND (family* or caregiver* OR informal caregiver*) AND (long term care OR hom*) AND (occupational therapy) AND (terminally ill OR terminal care OR dying OR end of life)	3	1	1	<p>Palliative care.</p> <p>Autoren: de Queiroz, MÃ´nica Estuque Garcia</p> <p>Quelle: Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar (CADERNOS TERAPIA OCUPACIONAL UFSCAR), 2012; 20(2): 203-205. (3p)</p>
(support OR strateg* OR intervention OR treatment) AND (family* or caregiver* OR informal caregiver*) AND (long term care OR hom*) AND (occupational therapy) AND (cop* OR adapt* OR manag*)	58	16	12	<p>The human occupational impact of partner and close family caregiving in dementia: a meta-synthesis of the qualitative research, using a bespoke quality appraisal tool.</p> <p>Autoren: Su Lin Yong, Audrey; Price, Lee</p> <p>Quelle: British Journal of Occupational Therapy (College of Occupational Therapists Limited) (BR J OCCUP THER), Aug2014; 77(8): 410-421. (12p)</p>

				<p>Overcoming illness and disability issues within the home setting: a case example. Autoren: Burligu, Mirela-Carmen</p> <p>Quelle: WFOT Bulletin (WFOT BULL), May2013; 67: 37-40. (4p)</p> <p>Occupational therapy in extra-hospital care offered by hospitals. Autoren: Othero, Marilia Bense</p> <p>Quelle: Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar (CADERNOS TERAPIA OCUPACIONAL UFSCAR), 2012; 20(2): 195-202. (8p)</p> <p>Occupational Therapy experience in family care in a primary health care service. Autoren: Baissi, Gisele; Souza Bechara Maxta, Bruno</p> <p>Quelle: Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar (CADERNOS TERAPIA OCUPACIONAL UFSCAR), 2013; 21(2): 413-422. (10p)</p> <p>The Role of the Occupational Therapist in the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in Clinical Settings. Autoren: Fraker, Joyce; Kales, Helen C.; Blazek, Mary; Kavanagh, Janet; Gitlin, Laura N.</p> <p>Quelle: Occupational Therapy in Health Care (OCCUP THER HEALTH CARE), Jan2014; 28(1): 4-20. (17p)</p> <p>The Home-Based Occupational Therapy Intervention in the Alzheimer's Disease Multiple Intervention Trial (ADMIT) Autoren: Schmid, Arlene A.; Spangler-Morris, Carrie; Beauchamp, Rachel C.; Wellington, Miranda C.; Hayden, Whitney M.; Porterfield, Hannah S.; Ferguson, Denisha; Callahan, Christopher M.</p> <p>Quelle: Occupational Therapy in Mental Health (OCCUP THER MENT HEALTH), Jan-Mar2015; 31(1): 19-34. (16p)</p>
--	--	--	--	---

				<p>Occupational therapy's role in the occupation of caregiving.</p> <p>Autoren: Gray K; Horowitz BP; O'Sullivan A; Behr SK; Abreu BC</p> <p>Quelle: OT Practice (OT PRACT), 2007 Aug 27 Suppl; 12(15): CE-2p. (1p)</p> <p>Palliative care.</p> <p>Autoren: de Queiroz, MÃ´nica Estuque Garcia</p> <p>Quelle: Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar (CADERNOS TERAPIA OCUPACIONAL UFSCAR), 2012; 20(2): 203-205. (3p)</p> <p>Families of dementia patients: burdens, needs, intervention concepts.</p> <p>Autoren: Ott U; Rasmussen R</p> <p>Quelle: Ergotherapie & Rehabilitation (ERGOTHERAPIE REHABIL), 2009 Jul; 48(7): 12-17. (6p)</p> <p>An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective.</p> <p>Autoren: Kealey P; McIntyre I</p> <p>Quelle: European Journal of Cancer Care (EUR J CANCER CARE), Jul2005; 14(3): 232-243. (12p)</p> <p>Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study.</p> <p>Autoren: Gitlin LN; Winter L; Burke J; Chernett N; Dennis MP; Hauck WW</p> <p>Quelle: American Journal of Geriatric Psychiatry (AM J GERIATR PSYCHIATRY), Mar2008; 16(3): 229-239. (11p)</p>
--	--	--	--	--

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver?</p> <p>Autoren: Graff MJL; Vernooij-Dassen MJM; Zajec J; Olde-Rikkert MGM; Hoefnagels WHL; Dekker J</p> <p>Quelle: Dementia (14713012) (DEMENTIA), Nov2006; 5(4): 503-532. (30p)</p>
(Occupational therap*) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (task OR enable* OR empower* OR do)	122			
(Occupational therap*) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (task OR enable* OR empower* OR do)AND (long term care OR hom*)	44			
(Occupational therap*) AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (task OR enable* OR empower* OR do)AND (long term care OR hom*) NOT (child*)	26	7	1	<p>Helping the helpers: caregiver training and occupational therapy.</p> <p>Autoren: Waite, Andrew</p> <p>Quelle: OT Practice (OT PRACT), 2012 Mar 26; 17(5): 14-17. (4p)</p>

Tabelle der Datenbank Medline/ Pubmed

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(persistent vegetative state or Minimally conscious state or Disorder* of consciousness).af.AND				

Maura Brack und Daniela Vosseler

(caregiver* or family* or informal caregiver*).af.AND				
(persistent vegetative state or Minimally conscious state or Disorder* of consciousness).af.AND (caregiver* or family* or informal caregiver*).af.AND (cop* or adapt*).af.	59			
(persistent vegetative state or Minimally conscious state or Disorder* of consciousness).af.AND (caregiver* or family* or informal caregiver*).af.AND (cop* or adapt*).af. limit 6 to (yr="2005 - Current" and "all adult (19 plus years)")	28	10	7	<p>Physical and mental health, anxiety and depressive symptoms in caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state.</p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Raggi A; Leonardi M. <i>Clinical Psychology & Psychotherapy. 21(5):420-6, 2014 Sep-Oct.</i> [Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't] UI: 23712507</p> <p>Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety.</p> <p>Pagani M; Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M. <i>Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. 21(3):214-22, 2014 Sep.</i> [Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't] UI: 24913784</p> <p>How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies.</p> <p>Cipolletta S; Gius E; Bastianelli A. <i>Brain Injury. 28(1):92-6, 2014.</i></p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

			<p>[Journal Article. Multicenter Study. Observational Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 24328804</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.</p> <p>Cruzado JA; Elvira de la Morena MJ.</p> <p><i>Brain Injury.</i> 27(7-8):793-8, 2013.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 23631550</p> <p>Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief.</p> <p>Elvira de la Morena MJ; Cruzado JA.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica.</i> 127(6):413-8, 2013 Jun.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 23311319</p> <p>From hope to despair, and back: being the wife of a patient in a persistent vegetativestate.</p> <p>Hamama-Raz Y; Zabari Y; Buchbinder E.</p> <p><i>Qualitative Health Research.</i> 23(2):231-40, 2013 Feb.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 23188382</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimallyconscious state: results from a national study.</p> <p>Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p><i>Brain Injury.</i> 26(10):1201-10, 2012.</p>
--	--	--	--

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p><i>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</i></p> <p>UI: 22571687</p>
<p>(persistent vegetative state or Minimally conscious state or Disorder* of consciousness).af.AND</p> <p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).af.AND</p> <p>(intervention* or strateg* or treatment).af.</p>	473			
<p>(persistent vegetative state or Minimally conscious state or Disorder* of consciousness).af.AND</p> <p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).af.AND</p> <p>(intervention* or strateg* or treatment).af.AND</p> <p>occupational therapy.af.</p>	3			<p>Vegetative and minimally conscious states: how can occupational therapists help?. [Review] [19 refs]</p> <p>Munday R.</p> <p><i>Neuropsychological Rehabilitation. 15(3-4):503-13, 2005 Jul-Sep.</i></p> <p><i>[Journal Article. Review]</i></p> <p>UI: 16350991</p>
<p>(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af. AND</p> <p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).af AND</p> <p>management.af.</p>	36	2	0	
<p>(persistent vegetative state or minimally conscious state</p>	50			

Maura Brack und Daniela Vosseler

<p>or disorder* of consciousness).af. AND</p> <p>(intervention* or strateg* or treatment).af. AND</p> <p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).ti.</p>				
<p>(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af. AND</p> <p>(intervention* or strateg* or treatment).af. AND</p> <p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).ti</p> <p>limit 9 to (yr="2005 - Current" and "all adult (19 plus years)")</p>	13		4	<p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.</p> <p>Cruzado JA; Elvira de la Morena MJ.</p> <p><i>Brain Injury.</i> 27(7-8):793-8, 2013.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 23631550</p> <p>Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief.</p> <p>Elvira de la Morena MJ; Cruzado JA.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica.</i> 127(6):413-8, 2013 Jun.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 23311319</p> <p>Burden of caregivers of patients in Vegetative state and minimally conscious state.</p> <p>Giovannetti AM; Leonardi M; Pagani M; Sattin D; Raggi A.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica.</i> 127(1):10-8, 2013 Jan.</p> <p>[Journal Article. Multicenter Study. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22509952</p> <p>Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimallyconscious state: results from a national study.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients.</p> <p><i>Brain Injury. 26(10):1201-10, 2012.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 22571687</p>
<p>(intervention* or strateg* or treatment or support or management).ti. AND</p> <p>(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af AND (intervention* or strateg* or treatment or support or management).ti.</p>		5	1	<p>Caregivers of patients with disorder of consciousness: burden, quality of life and social support.</p> <p>Giovannetti AM; Covelli V; Sattin D; Leonardi M.</p> <p><i>Acta Neurologica Scandinavica. 132(4):259-69, 2015 Oct.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 25808669</p>
<p>(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af. AND (caregiver* or family* or informal caregiver*).af. AND</p> <p>(long term care or home*).af.</p> <p>AND</p> <p>occupational therap*.af.</p>		1		
<p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).af. AND</p> <p>(long term care or home*).af.</p>		400		

Maura Brack und Daniela Vosseler

<p>AND occupational therap*.af. AND</p> <p>(intervention* or strateg* or treatment or management).af.</p>			
<p>(caregiver* or family* or informal caregiver*).af. AND</p> <p>(long term care or home*).af.</p> <p>AND occupational therap*.af. AND</p> <p>(intervention* or strateg* or treatment or management).af. AND (intervention* or strateg* or treatment or management).af. AND</p> <p>(cop* or adapt*).af.</p>		79	<p>In-Home Occupational Performance Evaluation for Providing Assistance (I-HOPE Assist): An Assessment for Informal Caregivers.</p> <p>Keglovits M; Somerville E; Stark S.</p> <p><i>American Journal of Occupational Therapy.</i> 69(5):6905290010, 2015 Sep-Oct.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 26356664</p> <p>Mit dem Schlagwort Home Care Service:</p> <p>Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: cost effectiveness study.</p> <p>Graff MJ; Adang EM; Vernooij-Dassen MJ; Dekker J; Jonsson L; Thijssen M; Hoefnagels WH; Rikkert MG.</p> <p><i>BMJ.</i> 336(7636):134-8, 2008 Jan 19.</p> <p>[Journal Article. Randomized Controlled Trial. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 18171718</p> <p>An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective.</p> <p>Kealey P; McIntyre I.</p> <p><i>European Journal of Cancer Care.</i> 14(3):232-43, 2005 Jul.</p> <p>[Evaluation Studies. Journal Article]</p> <p>UI: 15952967</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

			<p>Mit dem Schlagwort caregivers:</p> <p>"Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of familycaregivers to stroke survivors from the hospital to the home. [Review] [57 refs]</p> <p>Cameron JI; Gignac MA.</p> <p><i>Patient Education & Counseling. 70(3):305-14, 2008 Mar.</i></p> <p>[Journal Article. Review]</p> <p>UI: 18155388</p> <p>Mit dem Schlagwort Adaption, Psychological:</p> <p>Translation of a dementia caregiver intervention for delivery in homecare as a reimbursable Medicare service: outcomes and lessons learned.</p> <p>Gitlin LN; Jacobs M; Earland TV.</p> <p><i>Gerontologist. 50(6):847-54, 2010 Dec.</i></p> <p>[Evaluation Studies. Journal Article. Research Support, N.I.H., Extramural. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 20660473</p> <p>Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of familycaregivers to stroke survivors from the hospital to the home. [Review] [57 refs]</p> <p>Cameron JI; Gignac MA.</p> <p><i>Patient Education & Counseling. M70(3):305-14, 2008 Mar.</i></p> <p>[Journal Article. Review]</p> <p>UI: 18155388</p> <p>Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for familycaregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders.</p> <p>Gitlin LN; Hauck WW; Dennis MP; Winter L.</p> <p><i>Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences. 60(3):368-74, 2005 Mar.</i></p>
--	--	--	--

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>[Clinical Trial. Journal Article. Randomized Controlled Trial. Research Support, N.I.H., Extramural. Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]</p> <p>UI: 15860476</p>
<p>Adaptation, Psychological/ed [Education]</p>		1		<p>Skills training with supporters of the demented.</p> <p>Gendron CE; Poitras LR; Engels ML; Dastoor DP; Sirota SE; Barza SL; Davis JC; Levine NB.</p> <p><i>Journal of the American Geriatrics Society. 34(12):875-80, 1986 Dec.</i></p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 3537095</p>
<p>occupational therap*.af.AND Adaptation, Psychological/ AND Caregivers/ AND Long-Term Care/ed, nu, og, px [Education, Nursing, Organization & Administration, Psychology]</p>		0		
<p>Caregivers/ AND Long-Term Care/ed, nu, og, px [Education, Nursing, Organization & Administration, Psychology]</p>		220		
<p>Caregivers/ AND Long-Term Care/ed, nu, og, px [Education, Nursing, Organization & Administration, Psychology]</p>		1	0	

Maura Brack und Daniela Vosseler

Administration, Psychology] AND occupational therap*.af.				
(caregiver* or family* or informal caregiver*).af. AND (intervention* or strateg* or treatment or management).af. AND (persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).ti. AND (long term care or home*).af.		7	0	
(persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af. AND (caregiver* or family* or informal caregiver*).af. AND (long term care or home*).ti.		6		
(intervention* or strateg* or treatment or management).af. AND				

Maura Brack und Daniela Vosseler

<p>(cop* or adapt*).af. AND</p> <p>((caregiver* or family*) and informal caregiver*).ti.</p>				
<p>(intervention* or strateg* or treatment or management).af. AND</p> <p>(cop* or adapt*).af. AND</p> <p>((caregiver* or family*) and informal caregiver*).ti. AND (persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af. AND</p> <p>(long term care or home*).af.</p>		51		<p>Überfolgen:</p> <p>Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomised trial.</p> <p>Araujo O; Lage I; Cabrita J; Teixeira L.</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing.</i> 71(10):2435-43, 2015 Oct.</p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 26059086</p> <p>In-Home Occupational Performance Evaluation for Providing Assistance (I-HOPE Assist): An Assessment for Informal Caregivers.</p> <p>Keglovits M; Somerville E; Stark S.</p> <p><i>American Journal of Occupational Therapy.</i> 69(5):6905290010, 2015 Sep-Oct.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 26356664</p> <p>Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme.</p> <p>Peeters JM; Van Beek AP; Meerveld JH; Spreeuwenberg PM; Francke AL.</p> <p><i>BMC Nursing.</i> 9:9, 2010.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 20529271</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

			<p>Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. [Review]</p> <p>Jensen M; Agbata IN; Canavan M; McCarthy G.</p> <p><i>International Journal of Geriatric Psychiatry.</i> 30(2):130-43, 2015 Feb.</p> <p>[Journal Article. Meta-Analysis. Review]</p> <p>UI: 25354132</p> <p>[Struggling for normal in an instable situation - informal caregivers self-management in palliative home care. A meta-synthesis]. [German]</p> <p>Kreyer C; Pleschberger S.</p> <p><i>Pflege.</i> 27(5):307-24, 2014 Oct.</p> <p>[English Abstract. Journal Article. Meta-Analysis]</p> <p>UI: 25253377</p> <p>Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program.</p> <p>Mores G; Whiteman R; Knobl P; Ploeg J; Cahn M; Klaponski L; Lindley A.</p> <p><i>Canadian Journal of Neuroscience Nursing.</i> 35(2):18-26, 2013.</p> <p>[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't]</p> <p>UI: 24180208</p> <p>How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed.</p> <p>Papastavrou E; Charalambous A; Tsangari H.</p> <p><i>European Journal of Oncology Nursing.</i> 16(3):258-63, 2012 Jul.</p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 21764373</p>
--	--	--	--

Maura Brack und Daniela Vosseler

			<p>Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. [Review]</p> <p>Candy B; Jones L; Drake R; Leurent B; King M.</p> <p><i>Cochrane Database of Systematic Reviews. (6)CD007617, 2011.</i></p> <p>[Journal Article. Meta-Analysis. Review]</p> <p>UI: 21678368</p>
<p>(intervention* or strateg* or treatment or management).af. AND</p> <p>(cop* or adapt*).af. AND</p> <p>((caregiver* or family*) and informal caregiver*).ti. AND (persistent vegetative state or minimally conscious state or disorder* of consciousness).af. AND</p> <p>(long term care or home*).af.AND occupational therap*.af.</p>			<p>In-Home Occupational Performance Evaluation for Providing Assistance (I-HOPE Assist): An Assessment for Informal Caregivers.</p> <p>Keglovits M; Somerville E; Stark S.</p> <p><i>American Journal of Occupational Therapy. 69(5):6905290010, 2015 Sep-Oct.</i></p> <p>[Journal Article]</p> <p>UI: 26356664</p>

Tabelle der Datenbank Psychinfo

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevant e Abstract s	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND occupational therap*	40- überflogen- nichts interrssantes dabei			

Maura Brack und Daniela Vosseler

(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (cop* OR manag* OR adapt*)	296			
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state") AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (cop* OR manag* OR adapt*) AND (support or strateg* or intervention or treatment)	270			
(persistent vegetative state OR disorder* of consciousness OR minimally conscious state) AND (family* OR caregiver*) AND (occupational therap*) AND (support)	24			Past nix
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (support).af.	22	4	3	<p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss. [References].</p> <p>Giovannetti, A. M; Cerniauskaite, M; Leonardi, M; Sattin, D; Covelli, V.</p> <p>Brain Injury. Vol.29(4), Apr 2015, pp. 473-480.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. [References].</p> <p>Cruzado, J. A; de la Morena, M. J. Elvira.</p> <p>Brain Injury. Vol.27(7-8), Jul 2013, pp. 793-798.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Caregivers of patients with disorders of consciousness: Coping and prolonged grief. [References].</p> <p>de la Morena, M. J. Elvira; Cruzado, J. A.</p> <p>Acta Neurologica Scandinavica. Vol.127(6), Jun 2013, pp. 413-418.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (enable*)	0			
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (empower*)	1	0		
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (adapt*)	4			Alle bekannt
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (cop*)	17	5	5	<p>Patients in a persistent vegetative state: Caregiver attitudes and reactions. [References].</p> <p>Chiambretto, P; Ferrario, S. Rossi; Zotti, A. M.</p> <p>Acta Neurologica Scandinavica. Vol.104(6), Dec 2001, pp. 364-368.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>From hope to despair, and back: Being the wife of a patient in a persistent vegetative state. [References].</p> <p>Hamama-Raz, Yaira; Zabari, Yonit; Buchbinder, Eli.</p> <p>Qualitative Health Research. Vol.23(2), Feb 2013, pp. 231-240.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Caregivers of patients with disorders of consciousness: Coping and prolonged grief. [References].</p> <p>de la Morena, M. J. Elvira; Cruzado, J. A.</p> <p>Acta Neurologica Scandinavica. Vol.127(6), Jun 2013, pp. 413-418.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. [References].</p>

				<p>Cruzado, J. A; de la Morena, M. J. Elvira Brain Injury. Vol.27(7-8), Jul 2013, pp. 793-798. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss. [References]</p> <p>Giovannetti, A. M; Cerniauskaite, M; Leonardi, M; Sattin, D; Covelli, V. Brain Injury. Vol.29(4), Apr 2015, pp. 473-480. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p>
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (manag*)	26			Nichts neues
(persistent vegetative state OR "disorder* of consciousness" OR "minimally conscious state").ti. AND (family* OR caregiver* OR informal caregiver*) AND (long term care OR hom*)	12	4	4	<p>Family reactions to persistent vegetative state. Jacobs, Harvey E; Muir, Craig A; Cline, James D. The Journal of Head Trauma Rehabilitation. Vol.1(1), Mar 1986, pp. 55-62. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Caregivers of patients with disorders of consciousness: Coping and prolonged grief. [References]</p> <p>de la Morena, M. J. Elvira; Cruzado, J. A. Acta Neurologica Scandinavica. Vol.127(6), Jun 2013, pp. 413-418. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. [References]</p> <p>Cruzado, J. A; de la Morena, M. J. Elvira Brain Injury. Vol.27(7-8), Jul 2013, pp. 793-798. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss. [References].</p> <p>Giovannetti, A. M; Cerniauskaite, M; Leonardi, M; Sattin, D; Covelli, V.</p> <p>Brain Injury. Vol.29(4), Apr 2015, pp. 473-480.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p>
(family* or caregiver*).ti. and (long term care* or hom*).af. and occupational therap*.ti.	26	13	10	<p>Training occupational therapists in the care of the elderly with dementia and their caregivers: Focus on collaboration.</p> <p>Gitlin, Laura N; Corcoran, Mary.</p> <p>Educational Gerontology. Vol.17(6), Nov-Dec 1991, pp. 591-605.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Dementia management: An occupational therapy home-based intervention for caregivers.</p> <p>Corcoran, Mary A; Gitlin, Laura N.</p> <p>American Journal of Occupational Therapy. Vol.46(9), Sep 1992, pp. 801-808.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Role perceptions of occupational therapists providing support and education for caregivers of persons with dementia.</p> <p>Toth-Cohen, Susan.</p> <p>American Journal of Occupational Therapy. Vol.54(5), Sep-Oct 2000, pp. 509-515.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention. [References].</p> <p>Dooley, Nancy Robert; Hinojosa, Jim.</p>

			<p>American Journal of Occupational Therapy. Vol.58(5), Sep-Oct 2004, pp. 561-569. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer's Disease: Implications for Occupational Therapy. [References].</p> <p>Hogan, Victoria M; Lisy, Ellen D; Savannah, Rachele L; Henry, Laura; Kuo, Fengyi; Fisher, Grace S.</p> <p>Physical & Occupational Therapy in Geriatrics. Vol.22(1), 2004, pp. 21-43. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Year of Publication 2004</p> <p>How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? [References].</p> <p>Graff, Maud J. L; Vernooij-Dassen, Myrra J. M; Zajec, Jana; Olde-Rikkert, Marcel G. M; Hoefnagels, Willibrord H. L; Dekker, Joost.</p> <p>Dementia: The International Journal of Social Research and Practice. Vol.5(4), Nov 2006, pp. 503-532. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients a randomized controlled trial. [References].</p> <p>Graff, Maud J. L; Vernooij-Dassen, Myrra J. M; Thijssen, Marjolein; Dekker, Joost; Hoefnagels, Willibrord H. G. M.</p> <p>The Journals of Gerontology: Series A: Biological Sciences and Medical Sciences. Vol.62A(9), Sep 2007, p [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy. [References].</p>
--	--	--	--

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>Donovan, Mary Lou; Corcoran, Mary A. American Journal of Occupational Therapy. Vol.64(4), Jul-Aug 2010, pp. 590-595. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Identifying strategies early intervention occupational therapists use to teach caregivers. [References].</p> <p>Colyvas, Jessica L; Sawyer, L. Brook; Campbell, Philippa H. American Journal of Occupational Therapy. Vol.64(5), Sep-Oct 2010, pp. 776-785. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Family caregivers for people with dementia and the role of occupational therapy. [References].</p> <p>Edwards, Megan. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics. Vol.33(3), Sep 2015, pp. 220-232. [Journal; Peer Reviewed Journal]</p>
(long term care or hom*) and (intervention or treatment).af. and (family or caregiver*).ti AND occupational therap*	342			<p>Beim überfliegen gefunden</p> <p>Teaching and supporting clients with dementia and their caregivers in daily functioning. [References].</p> <p>Graff, Maud J. L. Soderback, Ingrid [Ed]. (2015). International handbook of occupational therapy interventions (2nd ed.). (pp. 433-449). xlviii, 900 pp. Cham, Switzerland: Springer International Publishing; Switzerland. [Book; Edited Book]</p>
(long term care or hom*).af. and (intervention or treatment).ti. and (family or caregiver*).ti. AND (occupational therap*) AND (support)	31	14	11	<p>Predicting participation and adherence to a home environmental intervention among family caregivers of persons with dementia. [References].</p> <p>Gitlin, Laura N; Corcoran, Mary; Winter, Laraine; Boyce, Alice; Marcus, Sue. Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies. Vol.48(4), Oct 1999, pp. 363-372.</p>

				<p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers: Brief Occupational Intervention. [References].</p> <p>Dooley, Nancy Robert; Hinojosa, Jim.</p> <p>American Journal of Occupational Therapy. Vol.58(5), Sep-Oct 2004, pp. 561-569.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Effect of a complex caregiver support intervention: A program of the Morbus Alzheimer Society Austria. [German]. [References].</p> <p>Auer, Stefanie; Donabauer, Yvonne; Zehetner, Felicitas; Span, Edith.</p> <p>Zeitschrift fur Gerontopsychologie und -psychiatrie. Vol.20(2-3), Sep 2007, pp. 169-174.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Impact of a multimodal rehabilitative intervention on demented patients and their caregivers. [References].</p> <p>Onor, Maria Luisa; Trevisiol, Marianna; Negro, Cecilia; Alessandra, Signorini; Saina, Marisa; Aguglia, Eugenio.</p> <p>American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. Vol.22(4), Aug-Sep 2007, pp. 261-272.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Reflections about the attention to family caregivers of people with dementia and proposal of an interdisciplinary psychoeducational intervention. [Spanish]. [References].</p> <p>Losada, Andres; Marquez-Gonzalez, Maria; Penacoba, Cecilia; Gallagher-Thompson, Dolores; Knight, Bob G.</p>
--	--	--	--	---

			<p>Psicologia Conductual Revista Internacional de Psicologia Clinica de la Salud. Vol.15(1), 2007, pp. 57-76.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. [References].</p> <p>Devor, Michelle; Renvall, Marian.</p> <p>American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. Vol.23(3), Jun-Jul 2008, pp. 233-241.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Identifying strategies early intervention occupational therapists use to teach caregivers. [References].</p> <p>Colyvas, Jessica L; Sawyer, L. Brook; Campbell, Philippa H.</p> <p>American Journal of Occupational Therapy. Vol.64(5), Sep-Oct 2010, pp. 776-785.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Translation of a dementia caregiver intervention for delivery in homecare as a reimbursable Medicare service: Outcomes and lessons learned. [References].</p> <p>Gitlin, Laura N; Jacobs, Mimi; Earland, Tracey Vause.</p> <p>The Gerontologist. Vol.50(6), Dec 2010, pp. 847-854.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Lessons learned from Take Care: A brief leisure education intervention for caregivers. [References].</p> <p>Hutchinson, Susan L; Doble, Susan; Warner, Grace; MacPhee, Cyndee.</p> <p>Therapeutic Recreation Journal. Vol.45(2), 2011, pp. 121-134.</p>
--	--	--	---

Maura Brack und Daniela Vosseler

				<p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: Review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies. [References].</p> <p>Nehen, H. -G; Hermann, D. M.</p> <p>European Journal of Neurology. Vol.22(2), Feb 2015, pp. 246-254.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p> <p>Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. [References].</p> <p>Chen, Hui-Mei; Huang, Mei-Feng; Yeh, Yi-Chun; Huang, Wen-Hui; Chen, Cheng-Sheng.</p> <p>Psychogeriatrics. Vol.15(1), Mar 2015, pp. 20-25.</p> <p>[Journal; Peer Reviewed Journal]</p>
--	--	--	--	---

Tabelle der Datenbank OTDBase

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Verwendeter Filter/ Trunkierung	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
Keyword: informal caregiver*					<p>Title: Occupational changes in caregivers for spouses with stroke and aphasia</p> <p>Authors: Kniepmann K, Cupler MH</p> <p>Journal: BJOT Year: 2014 Vol: 77 No: 1 Pp: 10-18</p>

					<p>Title: Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy</p> <p>Authors: Edwards M</p> <p>Journal: POTG Year: 2015 Vol: 33 No: 3 Pp: 220-232</p> <p>Title: In-Home Occupational Performance Evaluation for Providing Assistance (I-HOPE Assist): An Assessment for Informal Caregivers</p> <p>Title: The Impact of Informal Caregiving on Occupational Therapy: Practice Review and Analysis</p>
Keyword: home care					<p>Title: What is the Evidence and Context for Implementing Family-Centered Care for Older Adults?</p> <p>Title: Patients' and caregivers' perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting</p>

Beurteilung der Studien

Studie 1 Forschungsergebnisse	inhaltliche Zusammenfassung	Würdigung
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p><u>Forschungsziel:</u> Grosse Beschreibung/Überblick von Angehörigen von P. im Wachkoma aus einer grossen Nationalen Sicht von Italien bieten, in dem verschiedene Eigenschaften von Belastung evaluiert wurden, wie psychologische Schwierigkeiten, Gesundheitszustand, Finanzen und soziodemographische Aspekt, mit besonderer Aufmerksamkeit zu sozialen Aktivitäten, Bedürfnissen, Coping Strategien, Level von Angst und schlechter Laune und Umwelt.</p> <p><u>Einleitung:</u> In der Einleitung wird VS und MCS erklärt, sowie den Übertrag zu den Angehörigen gemacht. Sie beziehen sich auf Studien und erzählen, dass viele Angehörige einer hohen Belastung ausgesetzt sind. Sie gehen auch auf das Krankheitsbild Prolonged Grief Disorder ein oder auf Coping-Strategien. Es werden Vergleiche mit anderen Krankheitsbildern gemacht wie CVI und Demenz. Keine Studie habe vorher alle Informationen zusammengebracht in Bezug auf Angehörige von P. im Wachkoma.</p>	<p><u>Forschungsziel:</u> Das Ziel wird im Abstract erwähnt und in der Einleitung genau beschreiben.</p> <p><u>Einleitung:</u> Das Thema wird klar dargestellt und den Bedarf der Studie erläutert, in die Notwendigkeit gezeigt wird. Wichtige Begriffe werden zuerst definiert und aufbauend in der Einleitung das Thema herangebracht. Es werden viele Informationen aus bereits gefundenen Studien genommen. Es wird nicht erklärt, inwiefern die aufgeführten Krankheitsbilder vergleichbar mit Wachkoma sind.</p> <p>Die Forschungsfrage hat nicht den Fokus die wir in unserer BA brauchen, jedoch sind Bedürfnisse und Coping-Strategien enthalten.</p>
Ansatz/ Design	<p>Obersvational multi-centre cross-sectional study – Beobachtende Multi-zentrierte Querschnittstudie, welche in Italien zwischen Juni 2009 und März 2010 stattfand.</p>	<p>Quantitative Methode Gibt keine Begründung zur Wahl des Designs. Eine Querschnittstudie eignet sich als exploratorische Methode, da es noch nicht viel Forschung gibt in diesem Bereich, spezifisch auf Wachkoma.</p>
Stichprobe	<p><u>Population:</u> Angehörige von P. im Wachkoma, welche an einer Umfrage in Italien (16 Regionen), welche in bestimmten Institutionen waren, teilnehmen. Die Nationale Umfrage beinhaltete Institutionen wie Spitäler, Langzeitreha's, oder auch das eigene Heim.</p> <p><u>Stichprobe:</u> (Kriterien) Nur Angehörige die Hauptverantwortlich sind für den P. durften mitmachen. 487, welche sich freiwillig meldeten, wurden eingeschlossen.</p>	<p>Keine genauen Beschreib der Stichprobendurchführung. Welche Kriterien hatten sie sonst noch? Wie wurden sie angeworben? Steigen einige wieder aus? Wie konnten die Teilnehmer zu Hause erworben werden? Die Anzahl der Teilnehmer entspricht dem Studiendesign, jedoch wird die Zahl 487 nicht begründet, wie es eigentlich sein sollte. Die Stichprobe ist repräsentativ sein für einen grossen Teil in Italien, da es nicht viele P. gibt. Systematischer Fehler bei Stichprobe: Die Teilnehmer sind freiwillige und somit motivierter. Zudem sind es nicht solche, die schon unter starken Depressionen leiden, den diese hätten bei der Studie nicht mitgemacht.</p>
Datenerhebung	<p>Es wurden Protokolle (Fragebogen zum selber ausfüllen, mit einer kurzen Einleitung) gegeben, welche von Gesundheitsprofessionen eingeführt wurden und ca. 90 Minuten dauerten. Sie durften kurze Pausen dazwischen machen, um Müdigkeit vorzubeugen.</p>	<p>Systematischer Fehler: Durch die Anleitung wussten sie bereits was das Ziel ist, die Teilnehmer könnten also günstigere Antworten geben. Welche Gesundheitsprofessionen? Waren die geschult? Ansonsten ist es ein</p>
Messverfahren und Intervention	<p>Fragebögen, mit denen die Belastung der Angehörigen gemessen wird: Caregiver Needs Assessment (CNA), Family Strain Questionnaire (FSQ), Short Form 12 (FS-12), State Trait Anxiety Inventory-Y (STAI-Y), Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Prolonged Grief Disorder Questionnaire (PG-12), und Coping Orientations to Problem Experiences (COPE).</p>	<p>Keine Begründung zur Wahl der Assessments. Die Assessments werden nur beschrieben und erklärt. Keine Verzerrungen erwähnt. FSQ: Ist ein semistrukturiertes Interview, wie konnte das durchgeführt werden? Gütekriterien der Messinstrumente siehe extra Tabelle.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

	Zu diesen Fragebögen wurden zusätzlich Informationen über innen- und Aussenaktivitäten gemacht. Auch Informationen über soziodemographische Daten und Finanzen und die wirtschaftliche Einschätzung/Kondition des Eigenen und des P.	
Datenanalyse	Deskriptive Statistik wurde verwendet (jedoch nicht bei den Details zu den Rehabilitationszentren, Langzeiteinrichtungen und Domizil). Verschiedene Assessments wurden angepasst, um sie Vergleichbar zu machen; lineare Transformation beim FSQ um die Faktoren untereinander zu vergleichen, Bei den Coping-Strategien zählt nur noch drei oder mehr Items um sie untereinander Vergleichbar zu machen. t-test bei STAI-Y und SF-12, um diese mit dem allgemeinen Italien sample zu vergleichen. Für die ganze Analyse wurde das SPSS v. 11.0. verwendet.	Das Ziel der Studie ist, einen groben Überblick über die Situation zu geben, jedoch wollen sie nun Vergleiche ziehen mit der normativen italienischen Bevölkerung.
Ethik	Sie erhielten die Genehmigung des Ethik Komitees aller Institutionen. Die Teilnehmer haben zugestimmt gegeben und die Vertraulichkeiten blieben erhalten.	Alles beachtet.
Ergebnisse	Soziodemographische Infos (Table 1) „Changes in and frequency of attending activities in free time“ Haben vermehrt reduzierte Freizeit. In der Tabelle klar ersichtlich an den Prozentzahlen, dass die Freizeitaktivitäten abgenommen haben, im Vergleich zu vor dem Ereignis. Die Freizeitaktivität tun sie auch nur manchmal oder nie mehr. CNA: Die meisten Teilnehmer erhielten Bedürfnisse im Bereich „Information and communication“. Das zeigt, dass im Bereich social/emotional support die Bedürfnisse nicht erfüllt sind. Coping: Die meistbenutzten Coping Strategien sind; Akzeptanz, Religion, Planung und Positive Umdeutung (Alkohol und Drogen sowie Humor werden am wenigsten genutzt). FSQ: Teilnehmer teilten einen starken Wunsch für das Wissen über den Gesundheitszustand des P, Probleme in der sozialen Eingebundenheit und Emotionale Belastung. BDI: 59, 5% gesamthaft, erreichten ein schwerwiegendes Leben von Depression. PG-12: 27,58% zeigen Einstimmung mit den Kriterien für ein PGD, davon 40,1% im Postakuterehabilitationszentrum, 23,6% in der Langzeiteinrichtung und 31,0% Domizil. STAI-Y: Hohen Level von Spannung/Nervosität und Sorge/Angst im Vergleich zum Durchschnitt von Italien. SF-12: Zeigt eine statistisch signifikante tiefere Score im Mentalen und Physischen Bereich im Vergleich mit dem Italienischen Durchschnitt.	Die Resultate werden schriftlich dargelegt (Ergebnis) und einige Fragebögen werden in einer Tabelle oder Figuren. Wird nicht erklärt, wieso das bei den verschiedenen Assessments immer eine andere Anzahl Teilnehmer stehen. Für die CNA gibt es keine Tabelle, obwohl sie als deskriptive Statistik angegeben wird. FSQ: Ist ein semistrukturiertes Interview, wie konnte das durchgeführt werden? Tabelle nicht identifizierbar! BDI: Tabelle falsch, zeigt den Totalen score genau gleich wie der der Score der Psychosomatischik, das kann nicht sein. PG-12: Keine Tabelle STAI-Y: Wieso P-Wert? Darf dies in der deskriptiven Statistik gemacht werden? Es geht um den Vergleich mit dem Italienischen Durchschnitt. Genauere Informationen fehlen über diesen „Durchschnitt“ und wie dieser durchgeführt wurde und wann. SF-12: Vergleich mit dem Durchschnitt..!? Ist nicht in einer Tabelle ersichtlich!!!! Bei einigen Assessments sind keine Tabelle/Diagramme ersichtlich, obwohl gesagt wird, dass von allen eine deskriptive Statistik gemacht. Zudem wurde der finanzielle Aspekt nicht in dem Ergebnisteil aufgelistet, nur bei der Diskussion.
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	Angehörige zeigen einen Abstieg in ihrer Freizeitaktivitäten, mit starken Bedürfnissen für Informationen und Kommunikation und entwickeln Symptome für ein PGD. Finanzieller Aspekt wird verschieden wahrgenommen: Die meisten haben ein tiefes Einkommen, aber nur ¼ empfinden sich als finanziell schwach. Es zeigt sich, dass wenn die Teilnehmer weniger Zeit für sich haben, der Level von Not/Elend steigt. Mehr als 70% zeigen depressive Symptome. Generell zeigen Männer mehr Schwierigkeiten beim Umgang mit Stress in Bezug auf den P. man nimmt an das es damit zu tun hat, das diese Rolle meistens von Frauen gemacht wird in Italien. Die meisten Coping Strategien waren Planung und Aktivitäten, welche auch bei Angehörigen von anderen Krankheitsbildern gezeigt wird. Auch Religion und Akzeptanz waren hoch, wobei es die erste Studie ist, die aufzeigt, wie wichtig Religion ist. Coping und PGD: Akzeptanz und Planung, welche von den meisten Angehörigen als Coping Strategien genutzt wird, steht im Widerspruch zum PGD, denn ca. ¼ leidet daran. Hier solle weiter Forschung gemacht werden. Die Studie zeigt, dass es einen hohen Level von Belastung für Angehörige von VS und MCS gibt. Ihr Alltag ist charakterisiert von wenig Sozialen Interaktionen und	Coping und PGD: Wieso steht das im Widerspruch? Es wird immer auf weitere Studien verwiesen, wenn das Ergebnis unlogisch ist oder zu Ergebnissen dazu genommen um die Aussagen zu unterstützen. Sie setzen die Ergebnisse miteinander in Verbindung und wenn etwas nicht stimmt, fordern sie weitere Forschung an, es wird auch nach alternativen Erklärungen gesucht. Die Limitationen werden klar beschrieben. Sie haben eine Beschreibung über die Belastung und Bedürfnisse gegeben, so wie sie es im Ziel gesagt haben (nicht alle Resultate werden diskutiert).

	<p>weniger Aussenaktivitäten. Diese Einsamkeit könnte sein, dass sie das Bedürfnis haben für mehr Informationen über die Kondition des P. und wie sie ihm helfen können. Limitationen: Eigenerzählungen, Selbstwahrnehmung. Die Querschnittstudie kann nicht eine allgemeine Aussage machen. Die Belastung wurde beschrieben, aber kein Verständnis daraus gemacht.</p>	
Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis	<p>In der Politik soll das Thema aufgegriffen werden. Professionen die mit den Angehörigen arbeiten, sollten instruiert werden über den Pfad der P. und die Rechte die sie haben und Aktivitäten für die Angehörigen ermöglichen. Im finanziellen Bereich sollten die Arbeitsgeber flexibler und netter sein gegenüber Angehörigen. Das Government sollte Benefits geben. Ein ganzes System ist damit eingebunden. Angehörige sind eine grosse Ressource, aber sie sollten unterstützt werden und nicht alleine gelassen werden.</p>	<p>Schwächen siehe Limitationen. Die Bedingungen sind umsetzbar. Es ist möglich diese Studie zu wiederholen. Die gefundenen Schlussfolgerungen werden gut in die Praxis einbezogen und Bedingungen gesetzt, wie es besser gehen könnte.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

Studie 2	Inhaltliche Zusammenfassung	Würdigung
Forschungsschritte		
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p><u>Forschungsziel (2):</u> Ein besseres Verständnis für die Erfahrung von Angehörigen zu geben, welche in verschiedenen Lebensabschnitten stehen (VS oder MCS, zu Hause pflegen oder Langzeitinstitut etc.). Zudem soll eine erklärende Theorie aus den gesammelten Daten gemacht werden. Resultate könnte ein grösseres Bewusstsein für Gesundheitsprofessionen geben, und eventuell zur Entwicklung von Interventionen beitragen.</p> <p><u>Einleitung:</u> VS und MCS wird definiert und beschreiben. Sowie der Begriff pflegende Angehörige, auf den sie genauer eingehen und den Fokus darauf legen. („Caregiver“ wird erklärt als Gesundheitsarbeiter „health worker“, welche für die Betreuung bezahlt wird. „Informal Caregiver“ jedoch werden als Freunde, Familienmitglieder bezeichnet, welche nicht dafür bezahlt werden). Es zeigt auf, welche Belastung auf den pflegenden Angehörigen liegt und dies wird mit verschiedenen Studien belegt (Problembeschreibung). Es werden Vergleiche gezogen mit CVI, Menschen mit Krebs und Alzheimer. Es wird gesagt, dass es schon einige Studien zum Erleben von weiblichen Angehörigen gibt, jedoch nicht aber mit Vergleiche zur Diagnose, den Angehörigen (Mutter, Ehefrau), wo die P. leben und wie lange sie in diesem Krankheitsbild sind.</p>	<p><u>Ziel:</u> Die Ziele sind klar definiert. Im Abstract wird das Grobziel genannt, in der Einleitung wird es genauer erklärt. Es ist keine Frage, es werde nur zwei Ziele angegeben.</p> <p><u>Einleitung:</u> Klare Hintergrundliteratur, welche das Phänomen gut beschreibt und Begriffe definiert. Der Zweck der Studie wird belegt, jedoch fehlt die Relevanz, Wichtigkeit dieses Themas, dieser Studie. Bei dem Vergleich mit anderen Diagnosen, wird nicht darauf eingegangen, in wie weit diese Krankheitsbilder vergleichbar sind mit dem Wachkoma.</p>
Ansatz/ Design	<p>Qualitative Methode: „Grounded Theory“ Zur Kategorisierung wurde die Thematische Inhaltsanalyse durchgeführt.</p>	<p>Ein Phänomenologischer Ansatz würde besser passen auf die Forschungsfrage. Sie wollen das Verständnis für das Erlebte von Angehörigen verbessern. Grounded Theory: Es sind Interviews gemacht worden, bis eine Sättigung stattfand. Es wird nicht klar eine Theorie genannt, jedoch ist die Diskussion sehr ausführlich geschrieben.</p>
Stichprobe	<p><u>Population:</u> Frauen aus dem Norden Italiens. (26 Regionen) <u>Stichprobe:</u> 6 weibliche Angehörige von P. wurden eingestellt (Begründung: Nur Frauen wurden ausgesucht, da vorherige Studien zeigten, dass pflegende Angehörige meistens Frauen sind).</p>	<p>Der Prozess der Stichprobe wird nicht genau beschrieben, noch welche Kriterien die Teilnehmer erfüllen müssen. Warum genau 6 Angehörige? Es wird nur gesagt, dass sie nur weibliche Teilnehmer zulassen, jedoch keine logische Erklärung dazu. Jedoch ist sie zielorientiert, wegen vorgegeben Diagnose und vorgegebenem Geschlecht, was wiederum die Schlüsselcharakteristika sind.</p>
Datenerhebung	<p>Es wurden 15 Interviews durchgeführt, während die Patienten im Wachkoma im CRC Institut untergebracht worden waren. Interviews wurden in einem Privatraum im Spital gemacht, durchgeführt von Forschern die Psychologen sind. Alle Interviews wurden aufgenommen und verbatim transkribiert. Interviews dauerten durchschnittlich 43', bis eine Sättigung stattfand. Die Interviews enthalten kurze soziodemographische Daten (Alter, Beziehung zum P. etc.) Danach folgten generelle Fragen über die Veränderung nach dem akuten Ereignis. Die Forscher nutzten Aufforderungsmeldungen wenn die Angehörigen Schwierigkeiten mit der Beantwortung einer Frage hatten. Es wurde eine tiefe Beschreibung auf das Erlebte geben, mit besonderem Merk auf die Selbstwahrnehmung der Angehörigen und der Wahrnehmung über den P.</p>	<p>Es erfolgt einen genauen Beschreib der Datenerhebung, jedoch fehlen gewisse Sachen: - Warum waren die P. im Institut untergebracht worden? - Wie sahen diese Aufforderungsmeldungen aus? (Könnte das einen Einfluss auf die Antwort haben) - Wurden non-verbale Verhaltensauffälligkeiten niedergeschrieben und in die Analyse einbezogen? Jedoch werden genaue soziodemographische Beschreibungen gegeben (auch in einer Tabelle gegeben). Jedoch keine genauen Hintergrundinformationen der Teilnehmer.</p>
Methodologische Reflexion	<p>Für die Analyse der Demographischen Daten wurden frequencies und descriptive statistics verwendet und eine thematische Analyse wurde durchgeführt um die Daten zu</p>	<p>Der qualitative Ansatz stimmt mit der Fragestellung überein (Stichprobengröße, Datenerhebung)</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

	überprüfen (examine). Sie nutzen zusätzlich den grounded Theory Ansatz, da sie aus den gesammelten Daten eine Theorie machen wollen.	
Datenanalyse	thematischen Analyse („thematic analysis“). QRS NVivo 10.0 wurde genutzt, um das Material in Themen zu gliedern (thematic analysis). Es wurden keine vorgefassten (preconceived) Kodes erstellt. Die Analyse beinhaltete verschiedene Schritte. Jedes Interview wurde immer wieder von drei Forschern durchgelesen um danach Themen und Subthemen aufzuteilen. Diese wurden nochmals gelesen um letzte Themen zu analysieren und den Codierungsprozess abzuschliessen.	Das Vorgehen der Datenanalyse ist klar und nachvollziehbar beschrieben. Es werden entsprechende Referenzierungen gemacht, jedoch wird nicht genauer erklärt, was das QRS NVivo 10.0 genau ist. Die Datenanalyse ist glaubwürdig, da sie die Namen der Lesenden Forscher hinschrieben und den Durchlauf genau beschrieben.
Ethik	Sie erhielten die Genehmigung von dem Centre's ethics committee. Bei den Interviews ist ihnen bewusst, eine vertraute Atmosphäre zu gestalten, da über ein persönliches Thema gesprochen wird.	Vertraute Atmosphäre für ein persönliches Gespräch war ihnen bewusst. Es wurde jedoch nicht erwähnt, dass die eigene Wahrnehmung einen Einfluss hat bei der Befragung und der Beurteilung der Angaben, dies sollte erwähnt sein.
Ergebnisse	Die Soziodemographischen Daten wurden erhoben und eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse wird gegeben. Mit den erhobenen Daten der Interviews wurden 6 Kategorien und dazugehörige Subkategorien gebildet, welche mit Zitaten der Angehörigen bestätigt wurden. Die Ergebnisse sind in einer Figur ersichtlich und schriftlich festgehalten. Die 6 Hauptthemen sind: (A) Veränderung des Lebens (B) Pragmatische Veränderungen im Alltag (C) Veränderung des Individuums (D) Veränderung in Beziehungen (E) Bedürfnisse C) Zukunftsperspektive. Es kam heraus, dass es keinen Unterschied ergab, ob Mutter oder Ehefrau, während Unterschiede bei der Unterbringung des Patienten im Wachkoma auftraten (Zu Hause und Institutionen), wie auch die Dauer des Gesundheitszustandes des Patienten. Sie sagen auch, dass die Bildung von Angehörigen und die Art der Pflege keinen Einfluss auf die Resultate haben. In Tabelle zwei werden die Details der Angehörigen genau aufgelistet. Unterschied Zu Hause oder Institut: Sie zitieren Frauen, die sagten, dass sie keine Zeit mehr für sich haben und keine Mentale Pause mehr machen können, dagegen können Frauen welche P. in einem Institut haben, am Abend abschalten und mit Freunden essen gehen. Dies fehlt den Angehörigen welche zu Hause pflegen. Dauer der Pflege: Bei mehr als zwei Jahren als Rolle der Pflegenden entdeckten sie an sich eine neue Person. Bei weniger wie zwei Jahren konnte keine grosse persönliche Veränderung identifiziert werden. Ergebnisse zu Bedürfnis: Die Angehörigen erzählten von unbefriedigten Bedürfnissen. Keine Unterschiede zwischen Mutter und Ehefrau, jedoch bei der Platzierung des P. Die Angehörigen welche ihren P. zu Hause haben, sagten, sie bräuchten eine Pause vom 24h pflegen. Sie sagten auch, sie wären nicht fähig weg zu sein vom P. und das sie es schwierig fänden, eine mentale Pause zu machen. Eine Angehörige sagte aber, dass sie nicht fähig wäre eine Pause zu machen, sie jedoch die Zeit für sich sehr vermisse. Angehörige mit einem p. in einer langezeiteinrichtung wünschten sich eine Vereinfachung des Lebens, weniger Bürokratie, mehr eine klare „Pathway“ damit das Management ihres P. einfacher wäre.	- Die Ergebnisse sind aufgrund Kategoriengebildet, wobei die Forscher keine vorgesezten Kategorien hatten. Diese sind präzise beschrieben. Die Ergebnisse reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten. Die Kategorien sind mit Zitaten bestätigt. - Jedoch wurde keine Theorie daraus gebildet, wie sie am Anfang gesagt haben. - Aber hat die Diagnose einen Unterschied? Dies wird in der Studie nicht erwähnt.
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	Die Forscher erklären ihren Begriff „the time gap experience“ und berichten nochmals von den wichtigsten Punkten die sie herausgefunden haben. Time gap experience bedeutet, dass die Angehörigen der Gegenwart ausgesetzt sind (dem „Heute“), an der Vergangenheit festhalten und keine Gedanken an die Zukunft machen. Dies läge wahrscheinlich an der unsicheren Prognose des P. Dabei unterstützen sie ihre	Die Ergebnisse sind sehr wichtig, da sie herausfanden, dass die Unterbringung der Patienten im Wachkoma entscheidend ist; ob Zu Hause oder in einem Langzeitinstitut. Zudem gibt es Unterschiede in der Länge der Pflege, jedoch nicht ob es eine Mutter oder eine Ehefrau ist. Die Diskussion setzt sich mit den wichtigsten Punkten auseinander und unterstützt diese mit vorhandener Evidenz.

	Ergebnisse mit anderen Studien. Sie geben auch Lösungsvorschläge an. Am Ende geben sie die Limitation der Studie an.	
Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis	<p>Angehörige durchgehen nach dem Ereignis viele Veränderungen durch und haben Schwierigkeiten in der Integration von Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft.</p> <p>Das bessere Verständnis soll eine Unterstützung für Interventionen sein zum Ziel, die Angehörigen zu befähigen und ihren neue Fähigkeiten zu unterstützen für eine bessere Integration von Gegenwart und Vergangenheit. Dies könnte wiederum ihre Gesundheit und quality of life fördern für Angehöriger und den P.</p> <p>Limitation: Es wurden nur Angehörige vom Norden von Italien rekrutiert. Es könnte sein, das andere Behandlungspfade und Ekonomische Konditionen anders sind wie im Resten von Italien. Die Rolle des Interviewers ist ihnen bewusst.</p>	Die wichtigsten Punkte werden nochmals zusammengetragen. „time gap experience“ wird nochmals kurz zusammengefasst. Weitere Forschung soll gemacht werden. Nutzen der Studien in der Praxis wird erwähnt.

Studie 3 Forschungsschritte	Inhaltliche Zusammenfassung	Kritische Würdigung
<p>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</p>	<p>Ziel: Unterschied zwischen der Belastung von pflegenden Angehörigen von Patienten in VS und MCS herauszufinden Viele Studien mit verschiedenen Krankheitsfoki zeigen die negativen Auswirkungen vom Pflegen Der erste Schritt einen Blick ins Innere der Angehörigen zu erhalten ist das Herausfinden der Bedürfnisse Carlo (14 mit Demenz) hat herausgefunden, dass die Belastung zusammenhängt mit dem Bedürfnis nach Unterstützung bei den täglichen Aufgaben; die Belastung scheint davon beeinflusst zu werden, wie die Adaption an die neue Rolle des Pflegenden angenommen wird Coping Strategien vermitteln zwischen stressigen Ereignissen und dem generellen Funktionieren (15), Emotions-fokussierte Strategien helfen besser als Problem-fokussierte Strategien bei Angehörigen von Demenzkranken um Sorgen zu managen (16) Es gibt keine Studien, die das grosse Ganz betrachten so zum Beispiel in Bezug auf das Bio-psychoziale-Modell (17) mit Hilfe dessen, die Angehörigen auf allen Ebenen verstanden werden kann. Ausserdem gibt es wenig Studien zu Angehörige von DOC Patienten, obwohl die Anzahl dieser Patientengruppe in den letzten Jahrzehnten in Europa gestiegen ist und sie selten länger als 10 Jahre überleben (18, 19) Angehörige spielen wichtige Rolle im Pflegeprozess, vor allem wenn der Patient zu Hause wohnt. Es gibt nur Studien mit wenig befragten Angehörigen, was den Autoren nicht erlaubt angemessenes Wissen über die Belastung der Angehörigen zu haben. Besonders der Effekt von VS oder MCS oder Residenzplatz des Patienten (zu Hause oder in Institution) oder Krankheitsdauer ist unbekannt. Patienten zu Hause: mehr Verpflichtungen in Alltagsaktivitäten, aber beide Angehörigengruppen fühlen sich für Wohlbefinden der Patienten verantwortlich Insgesamt kann man sagen, dass die Zusammenhänge zwischen Belastung und verschiedenen Faktoren sehr schlecht erforscht ist. (Akute Phase mit ernsten Sorgen und mentale Belastung geht über zu globaler Krisenzustand, Menschen tendieren dazu die Situation schrittweise zu akzeptieren und eine neue Homöostase zu entwickeln (27, 28) Ungünstige Effekte können auch noch Jahre später präsent sein (29) 5-Jahre lange Longitudinalstudie zeigen die hoch und stabil bleibenden Levels von Sorge, Depression und emotionaler Belastung und die Aneignung von emotions-fokussierten Strategien (30) Andere Ergebnisse zeigen, dass die Phase der Adaption zwischen 6 Monate und 1 Jahr dauern kann.) Schweregrad der Diagnose, Dauer der Krankheit des Patienten, Residenzort: Hauptziele der Studie: Hauptfaktoren, deren Auswirkung oder Zusammenhang noch nicht untersucht wurde. Belastung untersuchen in Hinblick auf Gleichheiten oder</p>	<p>Das Ziel wird sehr ausführlich und mehrmals beschrieben. Das mehrmalige Aufgreifen des Ziels und die verschiedenen Ausführungen davon verkompliziert. Es werden verschiedene andere Studien miteinbezogen, wodurch das Thema näher gebracht wird. Dabei werden auch andere Krankheitsbilder wie Demenz u.a. miteinbezogen, die hier nicht beschrieben werden, da der Fokus dieser Bachelorarbeit auf Angehörigen von Betroffenen im Wachkoma liegt. Die Relevanz für diese Studie wird sehr deutlich. Das biopsychosoziale Modell wird genannt aber dann nicht weiterverfolgt. Erst am Ende wird es ganz kurz wieder aufgegriffen. Dies ist nicht ganz nachvollziehbar.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

	<p>Unterschiede basierend auf den Kategorien VS oder MCS, Residenzort, Krankheitsdauer und Stundenanzahl, die täglich für Pflege aufgewendet wird</p>	
<p>Ansatz/ Design</p>	<p>(observational) beobachtende mehrzentrale Querschnittstudie</p> <p>Quantitatives Studiendesign</p>	<p>+ Eine Querschnittstudie eignet sich als exploratorische Methode, da es noch nicht viel Forschung gibt im Wachkomabereich.</p> <p>+ Es werden viele Angehörige erfasst.</p> <p>-Die Thematik wie es den Angehörigen geht ist eher ein qualitatives Thema. Da jedoch die Unterschiede bezogen auf die verschiedenen Faktoren untersucht werden passt es wieder.</p>
<p>Stichprobe</p>	<p>78 Zentren in Italien</p> <p>zwischen 03/09 und 06/10</p> <p>Schneeball-Sampling-Methodik</p> <p>Hauptangehörige, die die meiste Zeit aufwenden, die sich verantwortlich fühlen und Patienten sind im VS oder MCS und sind in einer Post-akut- oder Langzeiteinrichtungen oder zu Hause untergebracht.</p> <p>Teilnahme freiwillig</p>	<p>Die Kontrolle der internen und externen Validität wird nicht beschrieben.</p> <p>Durch diese Schneeball-Sampling-Methode ist die Teilnehmergruppe stark vom ersten Teilnehmer beeinflusst. Dadurch ist die Stichprobe nicht mehr randomisiert und repräsentativ. Es ist unbekannt, wie viele Leute insgesamt betroffen sind, man nimmt einfach die, die man bekommen kann. Die Kontrolle geht etwas verloren, da der Prozess von den Teilnehmern (TN) ausgeht.</p> <p>Teilnehmerzahl ist angepasst für die Fragestellung aber nicht für unsere BA.</p> <p>In den Limitationen steht, dass die Stichprobe repräsentativ sei. Allerdings werden aus vier Regionen Italiens keine TN genommen, wodurch die Repräsentativität sinkt.</p> <p>Es werden keine Drop-outs beschrieben.</p> <p>Es wurden Gruppen je nach Merkmalen gebildet. Dabei kann es aber Überschneidungen geben, die wohl nicht berücksichtigt wurden!</p> <p>Systematischer Fehler bei der Stichprobe: Die Teilnehmer sind Freiwillige und somit motivierter. Zudem sind es nicht solche, die schon unter starken Depressionen leiden, denn diese hätten bei der Studie nicht mitgemacht.</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Das Protokoll wurde von trainierten Gesundheitsfachpersonen („Healthcare professionals“) jeder Institution gemacht: Das Protokoll setzt sich zusammen aus einigen „self-reported questionnaires“ und einer kurzen Einführung; dauert ca. 90 min Pausen sind erlaubt</p> <p>Zustimmungserklärung der Angehörigen und Vertraulichkeitsgarantie der Forscher</p>	<p>Es ist etwas unklar ob die TN die Assessments selber ausgefüllt haben oder was die Gesundheitsfachpersonen gemacht hat.</p>
<p>Messverfahren und Intervention</p>	<p><u>Family Strain Questionnaire (FSQ)</u></p> <p>Fragebogen mit 44 Items, um generelles Niveau der Belastung zu erfassen, z.B. emotionale Belastung, Probleme bei der sozialen Einbindung, Bedürfnis nach Wissen über die Krankheit, Zufriedenheit mit familiären Beziehungen und Gedanken über den Tod Jeweils Werte von 0-4 angeben</p> <p>Höherer Score → höhere Belastung (ausser beim vierten Faktor, wo höhere Werte eine gute Familienbeziehung anzeigt)</p> <p><u>Coping Orientations to Problem Experiences</u></p> <p>60 Items Skala, um 5 Copingstrategien für stressige Situationen zu beurteilen</p> <p>Soziale Unterstützung, Vermeidung, Positive Einstellung, Problemorientierung, Religion</p> <p>Höherer Wert → öfters genutzte Strategie</p> <p><u>Caregiver Needs Assessment (CNA)</u></p> <p>17 Items Fragebogen</p>	<p>Keine Begründung zur Wahl der Assessments. Die Assessments werden nur beschrieben und erklärt. Keine Verzerrungen erwähnt. Es wäre wichtig zu wissen, wieso diese Assessments, weil es ja um Belastung geht wieso brauchen sie dann COPE,..)?</p> <p>FSQ: Ist da nur der Fragebogen ohne das halbstrukturierte Interview gemacht worden? Nicht nachvollziehbar! Es ist eine Referenz angegeben (Ferrario) Aber Gütekriterien sind nicht angegeben.</p> <p>Kruskall-Wallis-Test und UNIANOVA scheinen mir Sinn zu machen. Aber wieso beschreiben sie diese und nachher machen sie die post-hoc Tests? Das könnte genauer beschrieben werden.</p> <p>FSQ: Etwas doof, dass ein Faktor andersrum gerichtet ist, das verfälscht doch beim Score?!</p>

Erfasst die von Angehörigen ausgedrückten Bedürfnisse z.B. soziale, beziehungsbezogene, emotionale, physische, kognitive, verhaltensbezogene und spirituelle Bedürfnisse

Aus zwei Faktoren zusammengesetzt: Bedürfnis nach Information und Kommunikation und Bedürfnis nach sozialer und emotionaler Unterstützung
je höher der Wert desto höhere Intensität der Bedürfnisse

Short Form-12 (SF-12)

12 Items, selbsterzählender Fragebogen

Ziel: Gesundheitszustand der Angehörigen beschreiben

Zwei Faktoren: Körperlich und Mental

Höherer Wert → besserer Gesundheitszustand

Beck Depression Inventory

21 Items; selbsterzählend; evaluiert die Präsenz und den Schweregrad von depressiven Symptomen; es misst *kognitive Erscheinungsformen* wie Pessimismus, Schuld, Selbstkritik, Selbstachtung und *somatisch-affektive Symptom*, wie Verlust an Interessen, Verlust an Energie, Veränderungen in Essen und Schlafen, Agitation und Weinen; Score von 0-63, je höher desto schwerere Symptome; zwei typische Muster: Traurigkeit und Nervosität; Scores sind gruppiert in Kategorien minimal, mild, moderate und schwere Symptome

State-Trait Anxiety Inventory

Um Gefühle wie Befürchtung, Anspannung, Nervosität und Sorgen zu messen

Zwei Hauptfaktoren: „State Anxiety“: vorübergehender Zustand (wichtig in dieser Studie)

„Trait Anxiety“: generell und langanhaltender Zustand

40 Items von 1 bis 4

Scores von 20-80, je höher desto mehr Besorgnis

Kruskall-Wallis- Test: um Unterschiede in psychologischen Voraussetzungen, Krankheitsdauer und Einrichtungsart herauszufinden

UNIANOVA: um die mit der Belastung verbundenen Faktoren herauszufinden

Datenanalyse

Häufigkeit und Prozentanteile wurden genutzt um Verteilung der Variablen zu zeigen
Teilnehmer wurden in verschiedene Gruppen eingeteilt, abhängig von: Diagnose, Ort, wo Patient lebt, Krankheitsdauer (in Quartale aufgeteilt) um dann ein between subject Analyse machen zu können

Kruskall-Wallis- post-hoc-Test wurde gemacht um paarweise zu vergleichen
UNIANOVA wurde ebenfalls gemacht mit Diagnose, Ort, Krankheitsdauer und tägliche Stundenanzahl für Pflege (uV) und Gesamtwert des FSQ als aV

Zusammenhang zwischen Prädiktoren/Einflussfaktoren wurden ebenfalls untersucht und LSD-post-hoc-Test wurde angewendet für den paarweisen Vergleich der signifikanten Prädiktoren/Einflussfaktoren

Alle Tests waren two-tailed, Signifikanzlevel bei $p < 0.05$
SPSS wurde verwendet

Kritik: Ein Angehöriger hat ja mehrere Merkmale, da kommt es doch zu Überschneidungen, oder?
Verfahren werden nicht so klar beschrieben

Skalenniveau der Variablen: Ordinalniveau

Wann und wie wurde das Signifikanzlevel festgelegt?

Wo steht die tägliche Stundenanzahl? Kommt in keiner Tabelle vor und wird nur in Verbindung mit FSQ gebracht.

Uneinigkeit ob Gesamtscore vom FSQ oder die einzelnen Unterkategorien (wie in Tabelle) genutzt werden. Frage auch, wieso wird bei den anderen Assessments nicht der Gesamtscore genommen?

		<p>Was bedeutet das denn, wenn sie paarweise verglichen haben? Und wieso steht im Text Kruskal-Wallis-Test und im Titel der Tabelle Mann-Whitney-U-Test? Vermutung: Bei Diagnose ist M-W-U ist es ok weil es zwei Merkmale sind, und bei Unterbringungsart und Krankheitsdauer mussten sie noch Kruskal-Wallis-Test post-hoc Test machen.</p> <p>Post-hoc-Tests sind Signifikanztests aus der mathematischen Statistik. Mit der einfaktoriellen ANOVA, dem Kruskal-Wallis-Test oder dem Median-Test wird nur festgestellt, dass es in einer Gruppe von Mittelwerten signifikante Unterschiede gibt. Die Post-hoc-Tests geben mit paarweisen Mittelwertvergleichen Auskunft, welche Mittelwerte sich signifikant voneinander unterscheiden. Oder sie ermöglichen durch gruppenweise Vergleiche eine Aussage darüber, welche Gruppen-Mittelwerte nicht signifikant verschieden sind.</p> <p>'Two-Tailed Test': A statistical test in which the critical area of a distribution is two sided and tests whether a sample is either greater than or less than a certain range of values. If the sample that is being tested falls into either of the critical areas, the alternative hypothesis will be accepted instead of the null hypothesis.</p>
<p>Ethik</p> <p>Ergebnisse</p>	<p>Koordinierendes Zentrum des Ethik Komitees</p> <p>487 Teilnehmer</p> <p><u>Tabelle 1: sozio-demografische Infos</u> meist weiblich, verheiratet, erwerbstätig, Durchschnittsalter 52.3 Jahre, mehr VS, meist in Langzeitunterbringung, zu Hause sind es meist Eltern, die DOC-Kind pflegen</p> <p><u>Tabelle 2: Unterschiede basierend auf Diagnose</u> VS mehr Gedanken über Tod (FSQ), mehr Vermeidungsstrategien (COPE), wenig Bedürfnis nach emotionaler oder sozialer Unterstützung (CNA) (Tabelle identisch)</p> <p><u>Tabelle 3: Unterschiede basierend auf Unterbringungsort der Patienten</u> Post-akut-Einrichtungen verglichen mit Langzeitunterbringung: nutzen mehr sozialer Unterstützung und Problemorientierung (COPE) zur Bewältigung, höheres Bedürfnis nach emotionaler und sozialer Unterstützung (CNA) und auf State-Anxiety Skala → mehr Befürchtungen, Anspannung, Nervosität und Sorgen (Tabelle sagt zusätzlich: psychische Gesundheit ist schlechter)</p> <p>Langzeitunterbringung verglichen mit zu Hause: mehr Probleme bei sozialer Eingebundenheit und Zufriedenheit mit familiären Beziehungen (FSQ), mentale Schwierigkeiten (SF-12) (nicht signifikant) Keine signifikanten Unterschiede zwischen Langzeitunterbringung und zu Hause ausser bei der sozialen Eingebundenheit (Wie ist da der Unterschied?)</p> <p><u>Tabelle 4: Krankheitsdauer</u> Mehr als 4.9 Jahre (verglichen zu denen, die weniger als 0.9 Jahre pflegen) signifikant weniger Bewältigungsstrategie der sozialen Unterstützung (COPE), schlechte physische Gesundheit (SF-12), wenig Besorgnis (STAI-Y) Mehr als 4.9 Jahre (verglichen zu denen, die zwischen 0.9 und 2.3 Jahren pflegen) weniger Besorgnis und bessere mentale Gesundheit</p>	<p>Wenig Informationen</p> <p>Tabellen geben viele zusätzliche Informationen und sind sehr übersichtlich → sehr sinnvoll und nützlich</p> <p>Wieso wird BDI-II nicht auch in die Tabellen aufgenommen sondern extra aufgeführt?</p> <p>Wo und mit was werden die tägliche Stundenanzahl aufgeführt und verglichen?</p> <p>Die wichtigsten Resultate sind beschrieben.</p> <p>Tabelle 1 stimmt nicht. Es fehlen TN bei Geschlecht (476)</p>

Tabelle 5: BDI-II)

Mehr als 60 % zeigt milde Symptome einer Depression, von denen mehr als 30 % bei höherem Schweregrad liegen

Tägliche Stundenanzahl, die für Pflege aufgewendet wird steht im Zusammenhang mit der empfundenen Belastung, ist ein Vorhersagefaktor/Einflussfaktor für Belastung (FSQ score)

3-6 h tägliche Pflege: niedriger Wert, <3h höherer Wert

Diagnose, Unterbringungsort und Krankheitsdauer und auch der Zusammenhang zwischen allen uV sind keine signifikanten Einflussfaktoren für Belastung (FSQ)

Belastung, Bedürfnisse und Häufigkeit in der Anwendung von Coping Strategien ist ähnlich egal, wie der Gesundheitszustand des Patienten ist und wie lange das Ereignis her ist

Angehörige von post-akut-Patienten haben Gesundheit und mehr Sorgen

Langzeitangehörige haben mehr das weniger gute psychische Bedürfnis nach sozialer Eingebundenheit

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Vier Hauptergebnisse

1. Tägliche Stunden für Pflege sind einzig signifikanter Faktor für Belastung < 3h tägliche Pflege: mehr Belastung → Hypothese: diese Angehörigen haben Schwierigkeiten, die Zeit mit ihren Patienten bedeutungsvoll zu gestalten, daher vermeiden sie die Situation lieber. Das könnte sein bedingt dadurch dass die Situation als stressend erlebt wird oder sie haben Schwierigkeiten ihre Rolle in dem Pflegeprozess zu finden. (So wenig wie möglich Zeit mit ihm verbringen, weil es so schwer ist)
2. Keine Belastung, Bedürfnis oder Häufigkeit der Anwendung von Copingstrategie sind wesentlich gleich trotz Zustand des Patienten und zeitlicher Abstand seit dem Ereignis
3. Unterschiede bei Dauer der Pflege; Pflege < 2.3 Jahren zeigen bessere körperliche aber schlechterer mentale Gesundheit mit viel Besorgnis
4. Post-akut-Einrichtungen: schlechte mentale Gesundheit und viel Besorgnis, Langzeiteinrichtung: haben Probleme und das Bedürfnis nach sozialer Eingebundenheit

Da ja Ort, Dauer und Diagnose keinen Einfluss hat, scheinen wohl die Persönlichkeitscharakteristika entscheidend für Belastung zu sein.

Auch wenn das Niveau der Belastung bei VS und MCS ähnlich ist, eingeschlossen die Depressionssymptome, gibt es ein paar Unterschiede:

VS nutzen Vermeidungsstrategien und zeigen einen deutlichen Verlust → mögliche Erklärung: VS zeigen keine Anzeichen für Bewusstsein, was sich negativ auf die Erwartungen der Angehörigen auswirkt, sie haben keine Hoffnung mehr, was ein durchdringendes Verlustgefühl generiert

MCS haben Bedürfnis nach **emotionaler und sozialer Unterstützung** → mögliche Erklärung: MCS Patienten können mit ihrer Umwelt interagieren, dadurch könnten sich Erwartungen der Angehörigen für eine Verbesserung des Gesundheitszustands entwickeln, daher haben sie das Bedürfnis nach Unterstützung; ausserdem drücken

Gute und mal relativ kurze Zusammenfassung!

Es werden Hypothesen gemacht, wieso die Ergebnisse so sind. Recht differenziert und Abgleichungen mit anderen Studien.

Es werden nicht alle Ergebnisse diskutiert.

MCS Patienten Verhaltensmuster aus durch z.B. Schreien, Agitation, Aggressivität, was bei den Angehörigen Sorge auslösen kann, daher haben sie das Bedürfnis nach Unterstützung

Krankheitsdauer ist nützlich um Mechanismen der Ausarbeitung von Copingstrategien zu beurteilen/auszuwerten

**Schlussfolgerung,
Anwendung und
Verwertung in der Praxis**

Frühere Studien zeigten (4, 13, 29) dass die Pflege eines Angehörigen eine konstante und stressige Aufgabe ist. Studie mit 16 Angehörigen: abnormales Niveau von Sorge, Depression und Belastung 5 Jahre nach dem Ereignis, Bedürfnis nach Informationen über die Krankheit steigt und Angehörige waren zufriedener mit familiären Beziehungen

Sehr differenzierte Limitationen!

Für die Praxis werden ein paar Ratschläge beschrieben und was es noch so bräuchte. Ausserdem dass dies als Grundlage genutzt werden kann.

Die Ergebnisse dieser Studie bestärken dies. Sorge, Depression und Bedürfnis nach Informationen ist auch über die Jahre hinweg da, deshalb ist eine konstante Unterstützung in allen Phasen relevant und wichtig.

Eine frühere Studie (30) zeigt dass Angehörige zu Hause bessere mentale Gesundheit und weniger Belastung zeigen verglichen mit Langzeit. Im Gegensatz dazu zeigt diese Studie, dass die Levels ähnlich sind.

Die meisten Unterschiede waren zwischen Langzeit und post-akut. Zu Hause war eher ähnlich wie post-akut. Das war unerwartet, da die zu Hause schon lange aus post-akut-Phase draussen sind. Es könnte daran liegen, dass die meisten, die zu Hause pflegen, Eltern von Kindern sind und diese anders in die Pflege involviert sind (39).

Post-Akut entwickeln einen Teufelskreis: versuch in andere Menschen zu investieren, diese Annahme kommt daher, weil sie so sehr mit der sozialen Unterstützung versuchen zu bewältigen, auf der anderen Seite fühlen sie sich aber sehr isoliert, vielleicht weil sie Schwierigkeiten mit anderen Familienmitgliedern haben und sie haben wenig Zeit für Freizeit oder Entspannung, aufgrund des Zeitaufwandes der Pflege.

Unterschiede post-akut und Langzeit: wegen unterschiedlichem Zeitaufwand
→ Es braucht Langzeitstudie um das zu bestätigen.

Limitationen:

1. 4 Regionen Italiens waren nicht mit dabei, wahrscheinlich aufgrund des Schneeball-Samplings
 2. Teilnahme war freiwillig, Fragebögen wurden an ein Netzwerk bestehend aus den 78 Partnerinstitutionen geschickt, die nicht randomisiert aus allen italienischen Institutionen gezogen wurden. Das könnte die externe Validität negativ beeinflussen. Trotz dieser Limitation ist die Gruppe repräsentativ (wegen Inzidenz und Prävalenz berechnet), aus verschiedenen geografischen Regionen. Dies sollte eine moderate Validität der Population garantieren.
 3. Die Assessments wurden von verschiedenen Personen mit verschiedenen Hintergründen in verschiedenen Zentren durchgeführt. Um diese Limitation zu mildern gab es ein gemeinsames Training, niedergeschriebene Instruktionen und ein Supervisor aus dem Koordinationsteam.
-

4. Je nach Diagnose, etc. sind die Gruppen ungleich verteilt, es gibt wenige, die zu Hause pflegen, dafür viele in Langzeitunterbringung.
5. Durch die intrinsische Schwäche des Querschnitt- Studiendesigns ist es nicht möglich begründete (kausale) Zusammenhänge festzustellen. Daher wird Langzeitstudie geplant.
6. Die Unterschiede zwischen post-akut und Langzeitpflege können sich teilweise noch überlappen bei der Krankheitsdauer.

Studie kann helfen um geeignete und zugeschnittene Unterstützungsprogramme zu entwickeln, die **vom Ereignis ab während der gesamten Zeit aktiv** sein sollen.

Angehörige sollen schon **früh miteinbezogen** werden.

Es braucht **detaillierte Informationen über den Behandlungsweg** des Patienten und **psychosoziale Hilfestellung um die Aufgaben der Angehörigen zu vereinfachen**.

Die Interventionen sollten **Raum geben um den Prozess der emotionalen Inhalte** wiederaufnehmen zu können, um die **Rolle des Pflegenden annehmen** zu können, die **Beziehung zwischen Angehörigem und Patienten neu definieren** und den **sozialen Zusammenhalt in der Familie zu stärken**.

Belastung und Not ist bei beiden (VS und MCS) Angehörigen hoch. Da Pflegen eine Langzeitaufgabe ist müssen die Angehörigen unbedingt durch die gesamte Zeit unterstützt werden.

Studie 4	Inhaltliche Zusammenfassung	Kritische Würdigung
Forschungsschritte		
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p>Ziel: komplexen psychologischen Prozess der herausfordernden Situation der Pflege eines Angehörigen mit DOC besser verstehen können, Schlüsselpunkte des psychologische Prozesses der täglichen Konfrontation mit der Situation, dass ein Angehöriger im Wachkoma ist, identifizieren VS und MCS wird erklärt Prognose VS: 18 % nach 1 Monat VS, 12 % nach 3 Monaten VS und 3 % nach 6 Monaten VS (Quelle 3: The Multi-society task force on PVS) MCS-Patienten tendieren dazu immer mehr Bewusstsein zurückzuerlangen Angehörigendefinition: übernimmt Verantwortung, übernimmt Pflege, kann Freund, Familienmitglied oder Nachbar sein, hilft den Alltag wieder zu meistern, unterstützt, charakterisiert von Beziehung und sozialen Erwartungen Einige Studien beschäftigen sich mit der Belastung der Angehörigen (4-8) Signifikanter Abfall von Freizeit und sozialer Partizipation (4: Leonardi et al. Burden and coping in 487 caregivers...) Hohe emotionale Belastung, Sorge, Depressionen → Einfluss auf physische und psychische Gesundheit (4: Leonardi et al. Burden and coping in 487 caregivers..., 6: Pagani et al. Physical and mental health, anxiety and...) Sehr starkes Bedürfnis nach Informationen und Kommunikation, was schwierig zu befriedigen ist sogar Jahre nach dem Ereignis; Bedürfnis, regelmässig und häufig Copingstrategien zu planen und anzuwenden Viele Studien, die pathologische Reaktionen behandeln, nur zwei, die sich mit Prozess hinter diesen Reaktionen befassen: Stern et al.: Emotionales Paradoxon Patient ist am Leben aber sehr eingeschränkt (kognitiv, Beziehung) Hamama-Raz et al.: (Angehörige waren nur Frauen) Akzeptanz und Fokus auf positive Emotionen und Werte wichtig; aber auch Anstieg von Trauer, Schmerz, Einsamkeit, Verlust und Kummer Boss (17) hat Konzept von „ambiguous loss“ gemacht: physisch präsent aber psychisch abwesend, Verlust ist gekoppelt an Mangel an einem Abschluss; Menschen können ihre Situation nicht verstehen, sie nicht bewältigen und können ihr Leben so gut wie gar nicht weiterführen (18 Boss) Wort „grief“: bezieht mit ein: Sehnsucht, Trauer, Wut, Schuld, Reue, Sorge, Einsamkeit, Erschöpfung, Schock, Benommenheit (13); ist individuell und verändert sich im Laufe der Zeit (14) Exkurs zur Demenz! Studie betrachtet Reaktionen auf das Ereignis, das zum VS/MCS geführt hat und das Angehörige in die Pflegesituation gebracht hat</p>	<p>Das Ziel ist relevant für Gesundheitsfachpersonen Es ist ausreichend präzise beschrieben.</p> <p>Die Thematik wird anhand anderer Literatur hergeleitet und untermauert.</p> <p>Es findet ein Vergleich mit Demenz statt, der in dieser Bachelorarbeit vermieden wird.</p> <p>Es gibt einige Definitionen und/oder Worterklärungen z.B. grief, was zur Nachvollziehbarkeit und zum besseren Verständnis beiträgt.</p>
Ansatz/ Design	Qualitatives Design, Grounded Theory, comparative method	Die Wahl des qualitativen Studiendesigns ist sinnvoll und nachvollziehbar. Passt zusammen. Es soll am Ende eine neue Theorie entstehen, gegründet auf der systematischen Inhaltsanalyse.

Maura Brack und Daniela Vosseler

Stichprobe	<p>20 Hauptangehörige: Definition: fühlen sich verantwortlich, übernehmen Pflege, Kontaktaufnahme innerhalb 12/11 – 05/12 während Patienten im Neurologischen Institut zur Diagnosestellung waren, freiwillige Teilnahme, Vertraulichkeitsbescheinigung, Versicherung, dass Studie keinen negativen Effekt auf Patient haben wird</p> <p>10 sind Eltern; 10 sind Partner Durchschnittsalter 58 Jahre; vorwiegend weibliche pflegende Angehörige 11 haben Patient in VS, 9 in MCS 8 haben Patienten zu Hause, 7 haben ihren Job vorübergehend oder ganz aufgegeben aus dem Grund der Pflege Zeit seit Ereignis: 1-17 Jahre</p>	<p>Wie genau fand die Kontaktaufnahme statt? Die Stichprobe ist nicht randomisiert und ist nicht repräsentativ, da die TN in nur einem Institut rekrutiert wurden und die Teilnahme freiwillig ist.</p> <p>Die Stichprobengrösse ist angemessen. Es sind mehr Frauen, die teilnehmen. Wo sind die 12 anderen Patienten untergebracht wenn nicht zu Hause? Die TN erleben das Phänomen und sind geeignet.</p> <p>Es wurde nicht unterschieden zwischen denen, die noch arbeiten und denen, die den Job aufgegeben haben. Die Spanne der vergangenen Zeit seit dem Ereignis sehr breit. Die Erhebungsweise der Daten ist sinnvoll.</p>
Datenerhebung	<p>Halbstrukturierte in-depth-interviews wurden von einem der Autoren durchgeführt (Psychologe), kein Kontakt vor dem Interview, Autor spielt keine Rolle im Krankheits-/Behandlungsverlauf des Patienten; Interview beginnt mit kurzen sozio-demografischen Fragen, dann allgemeine Fragen, was sich im Leben des Angehörigen verändert hat seit dem Ereignis; Interviewer nutzt zusätzliche Aufforderungen, um Herausarbeiten der Narrative zu vereinfachen (etwas unklar) Interviews werden aufgenommen und transkribiert, Muttersprache des Angehörigen, Zitate wurden von einem Autor ins Englische übersetzt Interviews und Analyse fand gleichzeitig statt Theoretisches Sampling um auftauchende Kategorien auszufüllen Konstante Vergleichsmethode der Datenanalyse wurde gewählt aufgrund ihrer zirkulären, iterativen und reflektierenden Natur (21, 22) Charmaz's (21) konstruktiver Ansatz, das Hauptziel des theoretischen Sampling ist es, Kategorien herauszuarbeiten und zu verfeinern während eine Theorie gebildet/gefunden wird. Das theoretische Sampling wird so lange weitergemacht, bis keine neuen Eigenschaften mehr gefunden werden.</p>	<p>Das theoretische Sampling passt zur Grounded Theory (hab ich gelesen): Die Daten werden ausgewertet und liefert neue Lücken, die dann in weiteren Interviews gefüllt werden sollen bis eine Sättigung der Daten erreicht ist.</p>
Methodologische Reflexion	<p>Grounded Theory,</p>	
Datenanalyse	<p>induktive Analyse, Linie-für-Linie Kodierung drei Autoren haben kodiert, bei Unstimmigkeit wurde so lange diskutiert, bis sie sich einig wurden Drei-Schritte-Kodierung: 1) Kodierung direkt gemäss Wort oder Satz des Angehörigen; erlaubt kritische und analytische Untersuchung der Daten, Entstehung neuer Ideen und Indikation für folgende Befragungen 2) Zusammenfassen der Daten und um folglich die entstandenen Kodes und Kategorien zu verfeinern 3) Theoretisches Kodieren, um nach einer Beziehung unter den Kategorien zu suchen (23) Als keine neue Kategorien mehr entstanden sind → Datensättigung → keine weiteren Interviews Alle Interviews wurden nochmals gelesen, um die Konsistenz der Themen zu überprüfen Die eindrucklichsten Zitate werden in Studie aufgeführt</p>	<p>Die Datenanalyse ist präzise und nachvollziehbar beschrieben und ist sinnvoll. Die Datensättigung wird diskutiert.</p>
Ethik	<p>Lokales Ethikkomitee</p>	<p>Dürftige Informationen</p>

Ergebnisse

4 Hauptthemen:

- 1) Eine andere Person mit einer gemeinsamen Vergangenheit
 - a. Veränderungen oder Mehrdeutigkeit der Angehörigenrolle
Der Patient ist der Gleiche wie vor dem Ereignis und doch anders! Starkes Verlustgefühl, Schwierigkeiten die Rolle zu definieren, da er plötzlich mehr, andere Hilfe benötigt, aber immer noch gleich aussieht. Angehörige erzählen viel darüber wie der Patient vor dem Ereignis war.
 - b. Veränderungen im physischen Aussehen
Angehörige versuchen Schönheit des Patienten, die er zuvor hatte, zu erhalten. Sie versuchen, sie so aussehen zu lassen wie früher, um Bild zu beschützen.
 - c. Veränderung der Verantwortung
Alle Angehörigen berichten von Kommunikationsversuche/-zeichen. Meist sind sie die einzigen, die so sensibel auf die Kommunikation der Patienten reagieren. Oft stellen sie sich die Frage, ob der Patient wohl glücklich ist, was er denkt und fühlt.
- 2) Mein Selbst verlieren und finden
 - a. Reduktion der Rollen
Sehr starke Identifikation mit der Rolle des Pflegenden, oft werden andere Rollen aufgrund dessen reduziert. Begleitet mit dem Gedanken, dass man selbst die einzige richtige Person ist, die diese Rolle gut ausfüllen kann. Erfahrung der Pflege häufig begleitet von Einsamkeit, das starke Gefühl, fest zu sitzen, körperlich allein zu sein, niemanden zu haben, der einen versteht, nicht in der Lage zu sein zu entspannen oder Freude an etwas zu haben, in Gedanken immer beim Patienten zu sein
Sie können nur schwer einen Moment für sich selbst finden, Freizeitaktivitäten und Zeit für sich ist reduziert, weniger Freunde, alles aufgeben
 - b. Veränderungen der Persönlichkeit
Entdeckung neuer Charakterzüge, neuer Werte, andere Selbstwahrnehmung; z.B. Respekt vor dem Leben, egal welche Form, dass es wichtig ist, Menschen zu respektieren
Neue innere Ressourcen, sie mussten sich ändern, entdeckten, dass sie fähig sind, so viele Dinge zu tun, das sie nie gedacht hätten
 - c. Veränderungen auf der Arbeit und im Haushalt
Reduktion der Arbeitsbelastung, Aussetzen der Arbeitsaktivität → Gefühl nicht in der Lage zu sein sich ganz den Verpflichtungen zu widmen
- 3) Alte und neue Wege um in einer Beziehung zu sein
 - a. Veränderung in der Beziehung mit dem Angehörigen
Sehr enge Beziehung, starke Identifikation (z.B. Schmerz)
Starkes Bedürfnis nach konstanter physischer Präsenz
Versuch alte Kommunikationswege zu erhalten (z.B. Sport oder Alltagserzählungen)
Natürlich sein, Kompromiss finden zwischen Ausdrücken der Gefühle und aber nicht zu viel Wut, Trauer zu zeigen nicht immer einfach
Angehörige stellen Patienten Fragen, die sie früher nicht gestellt hätten
Neue Wege zusammen zu sein oder zu interagieren: körperlicher Kontakt scheint wichtiger und intimer Weg zu sein; ein Angehöriger meint, dass sie den Patienten vielleicht sogar zu viel berühren und lieblosen

Die Ergebnisse sind sinnvoll und übersichtlich gegliedert und jeweils mit passenden Zitaten untermauert.
Die Tabelle ist unnötig, da sie keine neuen Erkenntnisse zum Text liefert.

Die Kategorien hängen zusammen, ergänzen sich, aber überschneiden sich teilweise auch etwas. Es entsteht ein grosses Ganzes, das nicht einfach unterteilt werden kann.

Es entsteht kein neues Konzept oder Modell.

Beziehung verändert sich von gleichrangiger Erwachsenenbeziehung zu asymmetrischer Beziehung, wo Patient die abhängige Person (manchmal wie ein Kind)
Versuch der Verlust der Beziehung durch eine andere Beziehung zu kompensieren

b. Veränderungen in der Beziehung zu anderen

Zwei Tendenzen: Entweder blieben Familien offen (mehr Kontakt zu andern u.a. neuen Menschen, erhalten Unterstützung; mehr das Gefühl dazu zu gehören, Bedeutung, Kontakt zu Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, immer offenes Haus)
Oder sie verschliessen sich und reduzieren ihr sozialen Netzwerk (mehr Einsamkeit, geben vieles auf)

4) Mit Sorgen umgehen

a. Ausgedrückte Bedürfnisse

Schwierigkeiten Bedürfnisse auszudrücken

Emotionale Bedürfnisse: Psychologische Unterstützung, nahe Beziehungen

Bedürfnis nach Raum/Platz und Zeit für sich selbst – nicht mehr so viele Aufgaben „busy sein“

Bessere und klarere Koordination der Dienste/Services

Eine Umarmung..mehr als eine Umarmung, jemand, der zuhört

Weniger Bürokratie, einen geraden, klaren Weg, von Anfang an ein Spital

Manche Aufgaben werden von Personen übernommen, die nicht dazu passen, dadurch werde alles komplizierter (→ für mich klingt's danach dass ein Case Manager die Lösung wäre)

b. Schwierigkeiten beim Nachdenken über die Zukunft

Sorgen und Fragen über die Zukunft

Sind in der Lage über alltägliche Dinge oder die Routine nachzudenken aber nicht über Langfristiges; Tag-für-Tag-Denken und Fühlen und Leben; „Morgen“ mache Angst

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Hauptthema ist „ambiguous loss“. 2 Arten: Das gleichzeitige Da- und Abwesend sein des Patienten und die widersprüchlichen Rollen, der Patient ist Partner und Kind
Das innere Bild des Angehörigen ist zerrissen, einerseits möchte er das alte Bild des Patienten wahren, andererseits muss er das Bild an die Realität anpassen
Einzige Rolle ist noch die des Pflegenden, dadurch geht der Blick verloren, wer sie wirklich sind, sie sehen sich nur noch als Pflegenden.

Laut Hamama-Raz et al. (11) kann es auch einen positiven Effekt haben: die Präsenz von „empowerment“, ein höheres Selbstwertgefühl, neue innere Ressourcen entdecken, Veränderungen der Persönlichkeit

Sehr enger Kontakt, geben viele anderen Tätigkeiten auf, für höhere Intensität und Häufigkeit an physischem Kontakt evtl. um Dasein zu überprüfen

Die fehlende psychologische Präsenz des Patienten füllen Angehörige mit Sorgen.

Vermeidung über Zukunft nachzudenken, Fokus auf Gegenwart, konzentrieren sich auf praktische Themen z.B. mikro-Management d.h. sie bewältigen die Situation indem sie sich in Aufgaben stürzen

Die Arbeit an den Emotionen kann es Angehörigen erlauben die Gesundheitssituation des Patienten klarer einzuschätzen und dies Erfahrung zu akzeptieren, anstatt sie zu leugnen (24) Diese Schwierigkeit entsteht aus dem Mangel eines Abschlusses oder Auflösung der Situation, da der Patient ja präsent aber doch abwesend ist (19)

Problem ist, dass das Ereignis plötzlich ist (Trauma) und die Angehörigen sich nicht kognitiv oder emotional vorbereiten konnten.

Das Phänomen wird danke der Interpretation der Daten sichtbar und greifbarer.

Das Ziel war es den komplexen psychologischen Prozess besser nachvollziehen zu können. Die Forscher finden viele Schwierigkeiten heraus, die aber nicht in Bezug zu Einflussfaktoren wie, Zeit seit dem Ereignis oder Stundenaufwand der Pflege, in Beziehung stehen. Somit ist es schwierig von einem Prozess sprechen zu dürfen.

Die Ergebnisse werden mit anderen Studien diskutiert.

Kübler-Ross (29) sagt es sei sinnvoll, sich vom Patienten zu verabschieden, auch wenn er nicht tot ist oder unmittelbar stirbt. Das helfe den Angehörigen gefühlsmässig in Kontakt zu bleiben.

Sehr komplex ist, dass vieles ungelöst bleibt und zu komplexen Gefühlen führt.

Limitationen

- 1) Angehörige wurden eingeladen teilzunehmen während der Zeit, in der die Patienten für Diagnose und Prognose im Spital waren. Daher waren sie selbst mehr hoffnungsvoller und hatten mehr Erwartungen. Die Autoren denken aber, dass sich dieser Effekt mit der verstrichenen Zeit bis zu den Interviews und durch die Anwesenheit von gut ausgebildeten Psychologen verringert hat.
- 2) Mehr Frauen als Männer haben teilgenommen.

**Schlussfolgerung,
Anwendung und Verwertung
in der Praxis**

Ergebnisse können Grundlage/Führung für klinische Interventionen sein, um Umstellung der Angehörigen zu unterstützen

Für Gesundheitsfachpersonen ist es wichtig die Schlüsselpunkte zu kennen, wachsam, aufmerksam sein, um sensibel und effektiv intervenieren zu können.

Sie sollten darin unterstützt werden ihre eigenen Bedürfnisse zu identifizieren und ermutigt werden, sie dann umzusetzen.

Gesundheitsfachpersonen sollten den Angehörigen helfen die Komplexität der Situation zu erkennen und ihnen dann dabei helfen, aufmerksam zu werden für die Erfahrungen, die sie machen.

Gesundheitsfachpersonen sollen helfen:

- Rücksichtnahme auf eine bessere und klarere Koordination der Dienste
- Angehörige darin unterstützen achtsam für klarsichtbare und auch schlummernde Reaktionen auf das Ereignis zu sein
- Unterstützen die Mehrdeutigkeit, mit der sie leben herauszuarbeiten
- Ihre eigenen Gefühle zu erkennen
- Fähigkeit sich selbst zu beobachten, wie sie in der Situation auf individueller und auf sozialer Ebene reagieren

Unterschied zwischen heilen und leiden liegt in der Fähigkeit des Angehörigen den Verlustschmerz nicht länger zu vermeiden sondern in das Bewusstsein der Situation zu integrieren, damit eine Akzeptanz beginnen kann. Diese Integration ist erreicht, wenn der Angehörige aufmerksam zur Emotionsarbeit des in die Pflege involviert Seins gegenübersteht als auch aktuellen Aufgaben und Planung schafft. (24)

Boss (17) sagt dass das Ziel nicht die Unterbrechung sondern neue menschliche Verbindungen und soziale Aktivitäten auszubalancieren mit dem Wissen, dass der Patient da ist aber auch schwindet. (Im Text steht's ganz komisch.)

Die Studie hat das unterstes Evidenzlevel (studies, original articles published in journals).

Es werden ziemlich konkrete Empfehlungen für die Praxis gemacht, die auch die Schlüsselpunkte der Ergebnisse widerspiegeln.

Studie 5 Forschungsschritte	Inhaltliche Zusammenfassung	Kritische Würdigung
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p>Belastung pflegender Angehörigen erhöht Risiko von psychophysiologischen Krankheiten</p> <p>Durch bessere medizinische Versorgung überleben immer mehr Menschen ein SHT und es gibt mehr Patienten im Wachkoma</p> <p>Unermüdlicher Einsatz und unbezahlte Arbeit der pflegenden Angehörigen ist wichtig bei der Behandlung von Patienten im Wachkoma</p> <p>Nach und nach werden auch Regierung und Gesundheitswesen darauf aufmerksam gemacht</p> <p>Frühere Studien zeigen, dass egal ob Pflege zu Hause oder in Langzeitunterbringung stattfindet, die Angehörigen die Pflege als stressend und überwältigend empfinden. Dadurch steigt auch psychische, physische und finanzielle Not</p> <p>Schwere emotionale Belastung, schlechte physische und mentale Gesundheit, das Bedürfnis nach soziale Einbindung, hohes Level an Symptomen von Depression und Sorgen</p> <p>Angehörige berichten, dass es nicht immer einfach ist, dass Gesundheitsfachpersonen ihre Bedürfnisse verstehen</p> <p>Bedürfnisse der Angehörigen sind:</p> <p>Hohes Bedürfnis nach Information und sozialer Unterstützung. Sie wollen von den Gesundheitsfachpersonen informiert werden, was diese mit ihren Angehörigen machen. Sie wollen eingebunden sein in Entscheidungen, Kooperationen, effektiv mit Gesundheitsfachpersonen des Behandlungsteams kommunizieren, das Team leicht erreichen können, um zu erfahren, welche Schwierigkeiten im Verlauf der Krankheit auftreten können, in der Lage sein, die Aufgabenbezogenen Teile der Pflege zu übernehmen. (Giovannetti, Pagani (2012 (keine unserer Studien) oder Chiambretto, Vanoli (2006 (keiner unserer Studien) Das Level der sozialen Unterstützung, finanzielle Ressourcen und der Zustand des Patienten sind grosse und wichtige Themen. Subjektive, psychologische Charakteristika der Angehörigen hat auch Einfluss auf Bedürfnisse: Level von emotionaler und psychologischer Not, Sorge und Depression und auch wie gut sie situations-fokussierte Coping Strategien anwenden.</p> <p>Biopsychosoziales Framework (Engel, 1977): Familienmitglieder sind Umweltfaktor und interagieren mit dem Gesundheitszustand des Patienten. In diesem Sinne stellen die Bemühungen der Angehörigen und die Pflege einen „Vereinfachungsfaktor“ dar: z.B. Verbesserung der Funktionsfähigkeit des Patienten oder Einschränkungen minimieren. Diese Studie fokussiert sich auf den Zusammenhang zwischen Bedürfnisse des Patienten für seine Pflege und den wahrgenommenen Belastungen, Bedürfnissen und Emotionen der Angehörigen. Mit dem BPS-Modell ist es möglich die Bedürfnisse besser zu verstehen und dann auch passende Interventionen zu entwickelnd, die Belastung reduzieren und die Gesundheit des Angehörigen verbessern</p> <p>Angehörige von Patienten (terminally ill, stroke,...) wurden vielfach behandelt in viele Studien. Denen von Patienten im Wachkoma wurde bisher nur sehr wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Das Verstehen des Prozesses und der Zusammenhang</p>	<p>Die Einleitung ist nachvollziehbar.</p> <p>Das Ziel ist nicht ganz präzise beschrieben: Ich denke es geht vorrangig darum, den Zusammenhang zwischen verschiedenen Einflussfaktoren („these factors“ meint nur perceived burden und psychological distress) und Belastung herauszufinden.</p> <p>Die Einleitung wird mit anderen Studien untermauert und die Relevanz für diese Studie wird deutlich aufgezeigt.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

	zwischen Belastung, Depression, Sorge und den Bedürfnissen ist essentiell für die Entwicklung von evidenzbasierten Methoden.	
Ansatz/ Design	Multizentrale beobachtende Querschnittstudie (78 Orte in Italien)	<p>Es ist schwierig ein solch individuelles Thema mit einem quantitativen Design zu behandeln. Da es jedoch um die Zusammenhänge geht ist es nachvollziehbar.</p> <p>Ich könnte mir jedoch vorstellen, dass es etwas verallgemeinert ist, wenn man zwar die Aussagen im Fragebogen hat aber am Ende einfach eine Zahl. So werden dann die Zahlen weiterverwendet und die Aussagen nicht. Wird dann das Ergebnis verfälscht?</p> <p>Es wäre meiner Meinung nach sinnvoller Interviews zu machen und dann die Aussagen zu kategorisieren. So wären die Themen mehr gewichtet. Allerdings ist ja das Ziel der Studie eher, den Zusammenhang herauszufinden, nicht die Bedürfnisse selbst. Von daher passt es wieder.</p> <p>Die Assessments passen zu dem was erhoben werden soll.</p>
Stichprobe	<p>Nur Hauptangehörige (die am meisten Zeit in Pflege investieren, sich verantwortlich fühlen, Kontakt zum Behandlungsteam haben) 600 Angehörige wurden kontaktiert, 487 wollten teilnehmen (freiwillig)</p> <p>„The protocol consisted of administering a battery of self-report questionnaires.“ (sehr unklarer Satz!)</p> <p>Standardisiertes Training für das „assessment protocol“ für die Gesundheitsfachpersonen, die Protokolle in den verschiedenen Zentren verwalten. Das Training beinhaltet: kurze Einführung in das Instrument, Studienziele, Instruktion in das Datenlager und wie sie Teilen könne mit koordinierten Institutionen</p> <p>Daten wurden in Databases gelagert. Nach 60 Fällen wurde die Qualität der Daten geprüft: das koordinierende Institut überprüft die Daten, ein Bericht mit Korrekturvorschlägen wurde an jedes Zentrum geschickt.</p> <p>Einheitliche Fehler sind: fehlende demographische Informationen (Alter, Geschlecht, wie viele Stunden gepflegt werden). Das Koordinationsinstitut rät, die Daten nachzuholen und am Ende der Studie war die Rate der fehlenden Daten sehr gering.</p> <p>Zustimmung der Teilnehmer wurde stets eingeholt und es wurde darüber informiert, dass die Daten vertraulich behandelt werden und in de-identifizierender Form verwendet werden. Damit wollen sie die Teilnehmer ermutigen, offener und ehrlicher zu berichten.</p>	<p>Es macht Sinn, dass sie den Angehörigen befragt haben, der am nächsten zu Patienten steht.</p> <p>Dass die Gesundheitsfachpersonen, die die Protokolle machen, standardisiert ausgebildet wurden ist gut, es ist jedoch nicht ganz ersichtlich, was diese genau gemacht haben. Haben sie nur die Fragebögen ausgeteilt oder haben sie wirklich befragt? Denn wenn sie nur Fragebögen austeilen und mit dabei ist, ist die Ausbildung unnötig!</p> <p>Dass Daten vergessenen wurden ist nicht gut. Am Ende wird beschrieben, dass die fehlenden Daten mit dem Durchschnittswert ersetzt wurden. Dies ist zwar besser als sie ganz wegzulassen, aber trotzdem nicht optimal.</p> <p>Was heisst koordinierendes Institut? Was und wie wurde überprüft? Dies ist nicht nachvollziehbar erklärt.</p>
Datenerhebung	<p>Neurologen und Neuropsychologen, die Erfahrung mit DOC haben, „verteilen“ (oder sie führen sie mit ihnen gemeinsam durch; ist nicht ganz klar) die Assessments (self-report tests) an die Teilnehmer:</p> <p>v.a. Assessments in Form von Fragebögen mit verschiedenen Items und Skalen</p> <p>einmal ein halbstrukturiertes Interview</p> <p>Ich denke, die Daten wurden nur einmal erhoben</p>	Es bleibt immer noch unklar, was die Interviewer machen.
Messverfahren und/oder Intervention	<p><u>Beck depression inventory (BDI-II)</u></p> <p>21 Items; self-reported; evaluiert die Präsenz und den Schweregrad von depressiven Symptomen; es misst kognitive Erscheinungsformen wie Pessimismus, Schuld, Selbstkritik, Selbstachtung und somatisch-affektive Symptom, wie Verlust an Interessen, Verlust an Energie, Veränderungen in Essen und Schlafen, Agitation und Weinen; Score von 0-63, je höher desto schwerere Symptome; zwei typische Muster:</p>	Die Wahl der Assessments wird nicht begründet. Es gibt keine Beispiele für die Assessments.

Traurigkeit und Nervosität; Scores sind gruppiert in Kategorien minimal, mild, moderate und schwere Symptome

Spielberger state trait anxiety inventory-Y (STAI-Y)

Um Gefühle wie Befürchtung, Anspannung, Nervosität und Sorgen zu messen
Zwei Hauptfaktoren: „State Anxiety“: vorübergehender Zustand (wichtig in dieser Studie)

„Trait Anxiety“: generell und langanhaltender Zustand
40 Items von 1 bis 4
Scores von 20-80, je höher desto mehr Besorgnis

Unklar, wieso der „state anxiety“ gemessen wird, wenn es doch um einen länger anhaltenden Zustand geht!

Caregiver needs assessment (CNA)

17 Items Fragebogen
Erfasst die von Angehörigen ausgedrückten Bedürfnisse z.B. soziale, beziehungsbezogene, emotionale, physische, kognitive, verhaltensbezogene und spirituelle Bedürfnisse
Score 1-51, je höher desto höhere Intensität der Bedürfnisse

Family strain questionnaire (FSQ)

Halbstrukturiertes Interview mit 30 dichotomen Items, die psychologische Probleme aufdecken, z.B. emotionale Belastung, Probleme bei der sozialen Einbindung, Bedürfnis nach Wissen über die Krankheit, Zufriedenheit mit familiären Beziehungen und Gedanken über den Tod
Höherer Score → höhere Belastung

FSQ:

4 von 5 sind gleichgerichtet (höherer Score → mehr Belastung ausser Zufriedenheit mit Familie! Da ist es andersrum! → Wert ist falsch!

Ist es jetzt ein Interview (30 Items) oder Fragebogen (44 Items) in anderer Studie (3) steht es nämlich anders!

Sozio-demografischer Fragebogen

Datenanalyse

Vor Analyse wurden Daten auf univariate oder multivariate Ausreisser, nicht-normale Verteilung und fehlende Daten gescreent (gemäss Tabachnick und Fidell, 2007)
Häufigkeit und Prozentanteile wurden genutzt um deskriptive Statistiken der Kategorievariablen anzuzeigen
Cronbach's alpha wurde für jeden Test kalkuliert, um interne Konsistenz zu messen: ein Alpha-Wert höher als 0.80 zeigt von einer guten Konsistenz (Übereinstimmung/Stetigkeit)
Damit eine Variable als Mediator fungieren kann müssen 4 Kriterien erfüllt sein (Baron&Kenny, 1986) uV sollte signifikant den Mediator vorhersagen (path a); der Mediator sollte signifikant die aV voraussagen (path b); uV soll aV vorhersagen können (path c); die Beziehung zwischen aV und uV sollte reduziert oder nicht mehr signifikant sein, wenn der Mediator präsent ist (path c') → um die Signifikanz des Mediator zu überprüfen wurden bei allen Modellen path a und b gemäss MacKinnon et al. (2002) getestet
Scobel-Test: z-Wert; um die Signifikanz des Zusammenhangeffekts zwischen path a und b zu testen
Alle path Koeffizienten repräsentieren standardisierte Beta-Werte (Regressionskoeffizient)
Signifikanzlevel liegt immer bei alpha= 0.05
Zu Analyse wurde das Programm SPSS v. 18.0 genutzt

Was gut ist, ist, dass sie sich im Vorfeld überlegt haben, was signifikant sein soll oder nicht, damit es ihre Hypothese stärkt.

Das mit den Datenniveaus finde ich sehr schwierig zu beurteilen. Es sind alles ordinalskalierte Variable (Fragebogen Annahme sehr, bisschen, wenig, nie,...)

Scobel-Test: In [statistics](#), the **Sobel test** is a method of testing the significance of a [mediation](#) effect. The test is based on the work of [Michael E. Sobel](#), a statistics professor at Columbia University in New York, NY.^{[1][2]} In mediation, the relationship between the independent variable and the dependent variable is hypothesized to be an indirect effect that exists due to the influence of a third variable (the mediator). As a result when the mediator is included in a [regression analysis](#) model with the independent variable, the effect of the independent variable is reduced and the effect of the mediator remains significant. The Sobel test is basically a **specialized t test** that provides a method to determine whether the reduction in the effect of the independent variable, after including the mediator in the model, is a significant reduction and therefore whether the mediation effect is statistically significant. (Quelle: Wikipedia)

Maura Brack und Daniela Vosseler

		t-test ist doch erst am Intervallniveau erlaubt! Hier haben sie aber Ordinalniveau!
Ethik	Wurde vom „Neurological Institute „C. Besta“ Foundation“ überwacht, ethisches Komitee des Koordinationszentrum	Dürftige Informationen
Ergebnisse	<p>Von 487 haben 397 die Fragebögen ausgefüllt; v.a. Frauen (67 %); v.a. verheiratet (75,8 %); Durchschnittsalter 52.5 Jahre Restinfos s. Kasten Tabelle I und II</p> <p>Letztlich haben noch 5 % der Daten gefehlt. Die fehlenden Wert wurden mit den Durchschnittswerten (median value) ersetzt, um die Korrelation zwischen den Variablen nicht in die Höhe zu tragen</p> <p>Es wurden keine univariaten oder multivariaten Ausreisser gefunden (Mahalanobis distance at $p < 0.01$)</p> <p>Cronbach's alpha zeigt gute Festigkeit für STAI-Y Anxiety</p> <p>Model 1: mehr Depressionssymptome \leftarrowsignifikant\rightarrow mehr Belastung (path a) \rightarrow mehr Bedürfnisse (path b)</p> <p>Mehr Depressionssymptome \leftarrowsignifikant\rightarrow mehr Bedürfnisse (path c)</p> <p>Die Korrelation war nicht mehr signifikant wenn die Belastung als Mediator fungiert (path c')</p> <p>Test von indirektem oder Zusammenhangseffekt von path a und b zeigt, die Belastung eine signifikante intervenierende Variable ist zwischen Depressionssymptomen und den Bedürfnissen (Scobel Test $z = 4.639$, $p < .001$)</p> <p>Model 2: Path a, b, und c sind signifikant und path c' war immer noch signifikant, als die Depressionssymptome als Mediator eingesetzt wurden ($p < .001$); Scobel Test war weit davon entfernt, signifikant zu sein ($z = .214$, $p = .830$)</p> <p>Model 3: ähnlich wie Model 1; mehr Sorgen \leftarrow signifikant \rightarrow mehr Belastung (path a) \rightarrow Mehr Bedürfnisse (path b)</p> <p>Mehr Sorgen \leftarrow signifikant \rightarrow mehr Bedürfnisse (path c)</p> <p>Korrelation nicht mehr signifikant wenn Belastung als Mediator eingesetzt wird (path c')</p> <p>Scobel Test zeigt dass Belastung signifikant interveniert zwischen Sorgensymptomen und Bedürfnissen ($z = 5.232$ $p < .001$)</p> <p>Model 4: wie Model 2; Path a, b, und c sind signifikant; path c' immer noch signifikant wenn Sorge als Mediator ($z = .385$ $p = .700$)</p> <p>Das Wort path wird genutzt, um sich auf einen Regressionskoeffizienten zu beziehen, der den Zusammenhang zwischen zwei Variablen misst und beschreibt; path entspricht den Pfeilen in den Figuren</p> <p>Letztlich bedeutet das (ich hoff, ich hab's richtig verstanden!), dass die ausgedrückten Bedürfnisse nur signifikant sind, wenn sie nicht direkt aus Sorge oder Depression kommen, sondern in Zusammenhang mit einer Belastung stehen.</p>	<p>Die Abbildungen sind sehr übersichtlich und hilfreich. Sie sind eine Ergänzung zum Text.</p> <p>Hier wird gezeigt, dass die oben beschriebenen vier Kriterien erfüllt sind.</p>
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<p>Studie zeigt, dass die Beziehung zwischen Symptomen und den Bedürfnissen von der Belastung „vermittelt“ wird. Mehr Belastung betont und weniger Belastung lindert die Bedürfnisse</p> <p>Da Angehörige eine wichtige Komponente im Pflegesystem des Patienten im Wachkoma sind, sollten sich Interventionen von Dienstleistenden auf alle Pflegeaspekte, Berichte der Angehörigen über ihre Belastung und die Kombination aus wirtschaftlichen, körperlichen und psychologischen Komponenten fokussieren, die die Belastung beeinflussen. Leonardi, Sattin et al. (2012) haben herausgefunden, dass die grösste Schwierigkeit im Bereich der finanziellen Perspektive darin liegt, dass es einen Mangel an Dienstleistern gibt, die auf die Pflege von DOC Patienten spezialisiert sind</p>	<p>Die Resultate werden diskutiert und auch mit anderen Studien ergänzt oder verglichen.</p> <p>Es werden keine alternativen Erklärungen gesucht.</p>

und dass der Weg, den Patient und Angehörige nach dem Ereignis vor sich haben sehr komplex ist.

Des Weiteren müssen diejenigen Angehörigen, die ihren Job nicht kündigen, zumindest ihre Arbeitsstunden reduzieren, was sich negativ auf das Familieneinkommen auswirkt (Leonardi, Sattin et al. (2012))

Es braucht psychosoziale Komponente für die Belastung, eingeschlossen emotionale Belastung, Probleme der sozialen Eingebundenheit, Wissen über die Krankheit und Befriedigung über die Familienbeziehungen. Leonardi, Sattin et al. (2012) haben ausserdem darüber berichtet, dass Angehörige ein Bedürfnis nach Information haben, das sich auf die relevanten Dienstleister und Politik bezieht, als auch ein gutes Ressourcenmanagement.

Resultate dieser Studie zeigen: Zusammenhang zwischen Belastung/psychologischer „distress“ und echtes Bedürfnis nach Wissen über klinischen Status und die Prognose des Patienten, als auch zwischen Belastung und Schwierigkeiten in einer Beziehung zu einer Person zu sein, die kaum kommunizieren kann.

**Schlussfolgerung,
Anwendung und
Verwertung in der Praxis**

Es ist nötig, psychologische Unterstützung zu entwickeln oder zu festigen und eine soziale Unterstützung seitens community-based Services, Langzeitunterbringungen oder Spitäler. Wenn es den Angehörigen besser geht, profitieren auch die Patienten davon.

Angehörige sollten immer noch auf sich selbst achten und sich ihre täglichen Aktivitäten neu organisieren können. Sie sollten ein Gleichgewicht finden. Die Unterstützung der Angehörigen sollte sich nicht auf die Diagnose o.ä. beziehen sondern in der ganzen Pflegezeit vorhanden sein und individuell gestaltet werden.

Ein tieferes Verständnis für die Angehörigen und ihr Bedürfnis nach Informationen seitens der Gesundheitsfachpersonen kann helfen, die Beziehung zwischen ihnen zu verbessern.

Limitationen:

- 1) cross-sectional design muss immer vorsichtig interpretiert werden!
- 2) Studie hat sich nicht mit Coping Strategien befasst, was wichtig ist um die Situation der Angehörigen umfassend zu erfassen.
- 3) Effekte von Sorge und Depression wurden getrennt herausgefunden, mögliche Interaktionen wurden nicht getestet.
- 4) Die Studie fokussiert sich auf psychosoziale Komponente der Belastung und auf deren Auswirkung auf ausgedrückte Bedürfnisse. Es bedarf weiterer Studien, um Umweltfaktoren wie finanzielle Konditionen und soziale Unterstützung zu bearbeiten.

Schlüsselrolle ist das Verstehen der Bedürfnisse nach Kommunikation und Information
Kontinuierliche psychologische und soziale Unterstützung wichtig
Emotionale Belastung, Probleme der sozialen Eingebundenheit, Bedürfnis nach Wissen über die Krankheit, Zufriedenheit mit Familienbeziehungen sind Schlüsselemente

Die Limitationen werden genannt. Es findet ein Transfer in die Praxis mit Empfehlungen statt.

Studie 6	Inhaltliche Zusammenfassung	Würdigung
Forschungsschritte Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p><u>Problembeschreibung:</u> Das Problem ist, dass immer mehr Menschen in das VS fallen und dies ist für Angehörige eine emotionale komplexe Situation. Chiambretto et al. und Stern et al. sagen, dass es ein Matura Brack und Daniela Vosseler und zur gleichen Zeit absent, lebend und tod. ANgehrlige von P. mit DOC zeigen ein hohes Level an Belastung, womit auch das Risiko an PGD steigt. Es kommt darauf an, welche Coping Strategien sie verwenden. PGD ist charakterisiert, als intensive Sehnsucht nach der verlorenen Person. Verschieden Studien zeigen, dass PGD bei Angehörigen von DOC präsent ist.</p> <p>Bei dem Thema Coping Strategien werden die Ergebnisse von 3 Studien vorgestellt: Chiambretto et al. Problemfokussierte Strategien hatten einen Zusammenhang mit einem tiefen Level an Not.</p> <p>Chiambretto and Vanoli zeigten, dass solche die Problemfokussierte Strategien nutzen, eine emotionale Verebsserung zeigten.</p> <p>Wartella et al. zeigten, dass Problemfokussierte Coping Straeteigien einen positiven Effekt auf emotionale und soziale Anpassungen haben.</p> <p>-> Es zeigt sich, dass PGD präsent ist und das Coping Strategien wichtih sind für die Anpassung.</p> <p><u>Ziel:</u> Das Ziel der Studie ist, Coping Strategien und PGD Level von Angehörigen von P. in VS/MCS zu studieren und die Voraussagekraft-/ Wert von Coping Strategien auf PGD zu ermitteln.</p> <p><u>Zweck der Studie:</u> Herauszufinden, ob es PGD etwas mit Coping Strategien zu tun hat und inwieweit lässt sich der PGD Level voraussagen anhand der Nutzung der Coping Strategien.</p> <p><u>Forschungsbedarf</u> wird nicht beschreiben!</p>	<p>VS, MCS, und PGD werden genau erklärt. Dazu wird die Situation der Angehörigen geschildert und Coping Strategien vorgestellt. Dies alles wird mit verschiedenen Studien in diesem Bereich verglichen.</p> <p>Die Studie beantwortet die Frage, welche Coping Strategien helfen den Angehörigen, um nicht in die Falle des PGD zu tappen. Wleche Coping Strategien müssen wir im Gesundheitswesen weitergeben und welche sollten vermieden werden -> Welche Massnahmen sollen ergriffen werden für Angehörige.</p> <p>Die Forschungsfrage ist klar definiert, jedoch ohne Hypothese.</p>
Ansatz/ Design	<p>Querschnittstudie Das Design wird nicht begründet!</p>	<p>Einen quantitativen Ansatz macht durchaus Sinn mit den genutzten Messinstrumenten. Auch eine Querschnittstudie passt, da noch nicht viel Forschung betreiben wurde in diesem Bereich.</p>
Stichprobe	<p>Es wurden 53 Primäre und pflegende Angehörige von 43 P. im VS oder MCS welche im Institut in Madrid hospitalisiert sind genommen. Es gab Einschlusskriterien (Siehe Giovanetti et al.) Die Patienten wurden nochmals gecheckt.</p> <p>Es wird nicht beschrieben, wie die Stichprobe gezogen wurde und auch nicht deren Auswahl.</p>	<p>Die Stichprobe ist zu klein für das Studiendesign, es werden keine Drop-outs erwähnt oder eine Begründung gegeben. Die Stichprobenziehung wird nicht beschreiben und kann daher nicht beurteilt werden. Die Stichprobe ist nicht repräsentativ, da nur in einem Institut nach Angehörigen gesucht wird.</p>
Datenerhebung	<p>Es wurden schriftliche Fragebögen gemacht. Das Assessment Protokoll wurde bei einem Psychologen aus dem Institut angewandt, in zwei aufeinanderfolgenden 60' Sitzung.</p> <p>Es werden nur einmal die Daten erhoben.</p>	<p>Die Datenerhebung ist nachvollziehbar, denn sie wollen den Zusammenhang von PGD und Coping Strategien darlegen, wobei sich die zwei Assessmetns eignen. Ob die Methoden für alle Teilnehmer gleich sind wird nicht gesagt.</p> <p>Die Daten sind vollständig.</p>
Messverfahren	<p>Prolonged Grief-12 Fragebogen (PG-12): Es sei validiert. Es ist von den Forschern ins Spanische übersetzt worden.</p> <p>The Breif Coping Orientation to Problem Experiences (Brief COPE-28): 14 verschiedenen Coping Strategien kommen vor, unterteilt in drei Hauptstrategien. Es zeigt gute psychometrische Charakteristika. Die interne Validität von allen Skalen ist adäquat. Eine Spanische Version wurde genutzt.</p>	<p>Die Auswahl wird nicht begründet, jedoch werden die Assessments genau beschreiben und auch deren Gütekriterien. Dies macht es nachvollziehbar. Mögliche Verzerrungen: Es wurde von den Forschern übersetzt. Weitere Verzerrungen werden nicht genannt.</p>
Datenanalyse	<p><u>Variablen und Skalenniveau:</u> PGD: Ordinalniveau Coping-Strategien: Ordinalniveau</p>	<p>Das Verfahren wird klar beschreiben.</p> <p>Rangniveau der Variabeln:</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

	<p>Soziodemographische Daten: Nominal</p> <p><u>Verfahren:</u> Die Analyse wird mit dem SPSS v.19 gemacht. Es erfolgt eine deskriptive Analyse von den soziodemographischen Variablen.</p> <p>Bei den Coping Strategien wird der Durchschnitt, Standardabweichung und Rang berechnet.</p> <p>Beim PGD wird mit dem PG-12 cut-off Punkte gearbeitet.</p> <p>Signifikante Differenzen von den Coping Strategien und dem PGD wird durch den t-test gemacht, mit der Bonferroni Korrelation. Zusätzlich wird die Effektgrösse vom Cohen's d berechnet.</p> <p>Es wird kein Signifikanzniveau festgelegt.</p>	<p>t-Test: Dies kann nur mit Merkmalen ab Intervallniveau gehen, dies ist hier aber nicht der Fall, denn das PG-12 weist Ordinalniveau auf. DAS Brief COPE-28 ist durch die Likert Skala Intervallniveau.</p>
Ethik	<p>Die Teilnehmer mussten eine Zustimmung unterschreiben. Die Forschung wurde von dem Ethik Komitee von Madrid und dem Care Management genehmigt.</p>	<p>Sie haben alles nötige eingeholt.</p>
Ergebnisse	<p>PGD: 60.40% trafen die Kriterien für das PGD, was sehr hoch ist.</p> <p>Coping: Die Meiste genutzten Coping Strategien waren Activ Coping, Instrumental Unterstützung, Planung und Akzeptanz - alles Problemfokussierte Strategien. Am wenigsten wurde Humor, Substanzabusus und verhaltens Loslösung.</p> <p><u>PGD und Coping:</u> Akzeptanz ist eine beschützende Strategie. Je besser die Situation Akzeptiert wird, desto weniger die Kriterien für PGD. Aber bei Vermeidung und Eigenschuldzuweisung steigen die Kriterien für PGD signifikanz. Auch wenn diese nicht häufig genutzt wurden, diese haben eine sehr negative Auswirkung zur Anpassung. Viele die Kriterien für PGD aufwiesen, nutzen Coping Strategien wie Venting und Religion und weniger Problemfokussierte Strategien. Diese nutzen mehr eotonalfokussierte Strategien und search for transcendence.</p> <p>Die Ergebnisse wurden übersichtlich in Tabellen dargestellt.</p>	<p>Die Ergebnisse sind präzise. sowie die Tabellen</p>
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<p>Die Resultate zeigen, dass Angehörige in VS oder MCS eine Prävelenz zu PGD haben. Dieser Wert ist aber viel höher wie in den andern Studien. Die Meistgenutzten Coping. Die Ergebnisse über die Coping Strategien stimmen mit desen von leonardi et alOs überein. Jeder Angehöriger nahm die Sitaution in die er wahr sehr ernst, deshalb wurde wharscheinlich der Humor nicht oft genutzt. Es zeigte, dass Bewältigungsstrategien vorhersagend für PGD, wobei Akzeptanz sehr protective sind! Wieder bekommt man PGD eher mit Vermeidung und Selbstblame. Diese Studie bestätigt also, dass die probelmfokussierten Studien am meisten genutzt werden und beneficial sind in der Adaptation der Angehörige von Betroffenen im DOC.</p> <p>Limiation: Die kleine Stichprobe und die Querschnittstudie. Es sollte eine Langzeitstudie gemacht werden.</p>	<p>Mit anderer Forschung verglichen und mögliche Erklärungen für Differenzen gesucht. Limitationen werden gesucht.</p>
Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis	<p>Es ist wichtig, Symptome von PGD bei den Angehörigen zu evaluieren und Akzeptanz und problemfokussierte Strategien zu promoten und Vermeidung und Selbstblame zu diminischen.</p>	<p>Anwendung in Praxis wird gemacht.</p>

Studie 7	Inhaltliche Zusammenfassung	Würdigung
Forschungsschritte		
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p><u>Problem und theoretischer Bezugsrahmen:</u> Das Problem ist, dass die Zahl der Patienten im VS steigt (wegen neuester Technik). Für die Angehörigen ist das eine grosse Belastung, wobei sie mit intrapersonellen, interpersonellen und sozialen Stressoren zu tun haben. Dies hat Auswirkung auf deren Gesundheit. Es ist emotional Paradox, da die Angehörigen nicht trauern können weil der P. im VS nicht Tod ist, aber keine Kommunikation möglich ist und der P. unfreiwillige Bewegungen macht.</p> <p>-> Emotionales Paradoxon: Der P. im VS ist präsent und absent, am Leben und Tod.</p> <p>Zudem verlieren die Angehörigen ihren Job, Interessen, Hobbies, Freunde und Angehörige und fühlen sich sozial isoliert.</p> <p>Sie fühlen sich gefangen in Erinnerung, Reue und Schuld – das wird Prolonged Grief Disorder (PGD) genannt. (Eine depressive Reaktion tritt auf bei einem anfänglichen Gefühl von Unfähigkeit zu Kommunizieren und die Kondition des P. zu ändern. Wird erkannt, dass die Kondition irreversibel ist, kann die Trauer anhaltend sein.)</p> <p><u>Ziel:</u> Das Ziel der Studie ist, auf die Erfahrung von Angehörigen von P. im VS zu fokussieren und auf Basis von deren verschiedenen Levels von Angst, Depression und Familienbelastung deren Erfahrungen zu unterscheiden/trennen.</p> <p><u>Hypothese:</u> Die Hypothese lautet, dass die Erfahrung als Angehörige und die damit verbundene Belastung in verschiedenen Gruppen unterteilt werden kann, gestützt auf die verschiedenen Levels von PGD und Coping-Strategien.</p> <p><u>Zweck und Begründung der Forschungsfrage/Notwendigkeit:</u> Zweck wird im Ziel benannt. Die Begründung der Forschungsfrage wird nirgends angegeben, auch nicht das die jetzige Forschung Wissenslücken in diesem Thema hat.</p>	<p>Ja, durch die Erfragung der Coping-Strategien und deren Belastungslevel beantwortet die Studie die Frage, welche Massnahmen für die Angehörigen getroffen werden können, also welche Coping-Strategien sollten mit den Angehörigen trainiert werden. Zudem kann durch den Fokus der Erfahrung eventuell auch Bedürfnisse genannt werden. Auf das PGD wird in der BA nicht genauer eingegangen. Die Angst, Depression und Familienbelastung wird als Grundlage der Belastung genommen, anhand derer man die verschiedenen Coping-Strategien einordnen kann und feststellen kann, welche helfen und welche nicht.</p> <p>In der Forschungsfrage wird nicht klar, dass die Belastung mit den Coping-Strategien verglichen werden soll, jedoch ergänzt die Hypothese diese fehlende Information. Zudem wird in der Fragestellung eine qualitative Studie erzielt, jedoch ist es eine quantitative.</p> <p>Relevante Hintergrundinformationen werden gegeben, in dem zuerst das VS definiert wird, danach auf die Probleme der Angehörigen eingegangen und durch andere Studien beleuchtet wird. Jedoch wird zu wenig auf Coping-Strategien eingegangen und diese werden auch nicht erklärt und es fehlen Studien zum Vergleich (Dies wird erst in der Diskussion gemacht). Deshalb fehlt hier die Wichtigkeit, weshalb diese Studie nötig ist und wieso sie herausfinden wollen, welche Coping-Strategien bei welchem Belastungslevel angewendet werden. Jedoch wird das PGD und die Problematik und Belastung der Angehörigen klar dargestellt.</p>
Ansatz/ Design	-	<p>Das Design wird nicht erwähnt. Jedoch sieht man, dass die Fragestellung qualitativ gestellt wird und die Anzahl Teilnehmer auch zum qualitativen Design passt. Die Messinstrumente und das Verfahren jedoch passen zum quantitativen Design. Die Querschnittstudie würde als Design passen.</p>
Stichprobe	<p>Angehörige von P. im VS, welche in speziellen Einheiten in drei Bereichen von Italien hospitalisiert sind. 61 Teilnehmer wurden anhand eines Schneeballprozesses rekrutiert und mussten den Einschlusskriterien entsprechen.</p>	<p>Das Schneeballsystem passt zu einem quantitativen Design. Es wird nicht gesagt, wie viele P. im VS in Italien sind, deshalb nicht möglich zu sagen ob diese repräsentativ ist. Jedoch ist die Stichprobe für das Design zu klein. Durch das Schneeballprinzip repräsentativ, da nicht nur in einem Institut nach Angehörigen gesucht wird. Die Stichprobengrösse ist nicht angemessen für ein quantitatives Design, jedoch gibt es nicht viele Angehörige von P. Die Stichprobengrösse wird nicht begründet, jedoch wird in der Limitation genannt, dass es ein zu kleines Sampling ist.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

		Es werden keine Drop-Outs genannt.
		Es hat eine Tabelle zu den soziodemographischen Informationen der Teilnehmer, jedoch wird nicht gesagt, wie lange sie die Angehörigen pflegen (Wichtiger Punkt bei der Beurteilung der Belastung).
Datenerhebung	Es wurden schriftliche Fragebögen gemacht, mit 4 Messinstrumenten. Die Angehörigen brauchten ca. 50' um das Assessment auszufüllen (Wahrscheinlich wurde es nur einmal gemacht). Es wird noch erwähnt, dass spezialisierte Psychologen die Forschung vorstellte. Das Protokoll wurde vorher von Gesundheitspersonen erklärt.	Die Datenerhebung ist für das die Fragestellung nicht angemessen, da durch vorgegebene schriftliche Assessments nicht die ganze persönliche Erfahrung gesammelt werden kann. Ich gehe davon aus, dass die Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich ist. Daten sind komplett.
Messverfahren	Es wurden 4 Messinstrumente verwendet: - Anxiety and Depression Short Scale (AD) Dies zeigt exzellente psychometrische Eigenschaften in deren Validität. - Prolonged Grief 12 (PG-12) Die italienische Version zeigt zufriedene psychometrische Eigenschaften. - The Family Strain Questionnaire Short Form (FSQ-SF) Keine Angaben zur Güte. - The Coping Orientations to Problem Experiences (COPE) Italienische Version dazu wurde verwendet. Keine Angaben zur Güte. In der Italienischen Version werden die Coping Strategien in 5 Obergruppen gepackt, man kann dies also nicht mehr mit den anderen COPE Ergebnissen 1:1 vergleichen! Es wird auch nicht genannt, welche Coping Strategien zu welcher Gruppe gehört. Im Ziel wird gesagt, dass durch den AF und den FSQ-SF die Erfahrung (auch gemeint Belastung) unterscheiden werden soll. Mit dem PG-12 und dem COPE soll gezeigt werden, wie die Belastung mit dem Level von PG-12 und den verschiedenen angewendeten Coping-Strategien sind. Es gibt keine klare Begründung der Messinstrumente, jedoch werden diese genauer erklärt im Text.	Es wird nicht bei allen Messinstrumenten gesagt, auf welche Sprache sie durchgeführt wurden. Die Gütekriterien werden mal genannt, bei anderen nicht. Die Auswahl wird nicht genau begründet. Es werden keine Verzerrungen oder Einflüsse von aussen erwähnt. COPE ist nicht vergleichbar!
Datenanalyse	<u>Erhobene Variablen und deren Skalenniveau:</u> AD – Nominal (da ein Teil dichotom ist) PG-12 - Ordinal FSQ-SF - Nominal COPE – Ordinalskala soziodemographische Daten – Nominal (muss auch angegeben werden?) <u>Statistische Verfahren:</u> der SPSS v. 20.0 wurde für die Analyse verwendet. Deskriptive Statistik: Soziodemographische Daten und ihre Antworten von den Fragebögen. Hierarchische Cluster Analyse mit den Daten von AD und FSQ-SF, mit Ward method. Konfiguriert wurden sie mit dem Euclidean distances. Dann wurde der Mann-Whitney U-test gemacht, um den Effekt herauszufinden, abgeleitet von PGD und COPE. Damit soll ein signifikanter Unterschied unter den Cluster gezeigt werden. Signifikanzniveau?	Die Datenanalyse wird klar beschrieben. Statistisches Verfahren wurde sinnvoll angewendet, da das Verfahren zum Studien Design passt (Clusteranalyse, Tests). Die Clusteranalyse macht Sinn, um die Gruppe zu unterteilen, zudem kann dies mit dem SPSS berechnet werden. Genaue Erklärung über Deskriptive Statistik, Cluster analyse etc.?? Der Mann-Whitney U-test macht Sinn, denn das PGD und COPE ist auf Rangniveau und können so mit dem U-test verglichen werden. Der Test passt also zum Skalenniveau der Daten. Bei der Tabelle III Coping Strategien wurde der Median und die Standardabweichung angegeben, obwohl dies erst ab dem Intervallniveau angegeben werden kann, Coping ist jedoch nur Rangskaliert.
Ethik	Sie mussten zustimmen, an der Studie teilzunehmen und eine Unterschrift geben (Einschlusskriterium). Zudem erhielten sie die Zustimmung eines Ethikkomitees.	Es fehlt der Beschreib, wie die Beziehung der Teilnehmer zu den Gesundheitspersonen hatten, die denen das Protokoll erklärten. Aber sie haben das Einverständnis und die Zustimmung des Ehtikomitees.
Ergebnisse	AD: 37,7% klinisch relevante Punktzahl.	Die Ergebnisse sind meist präzise dargestellt, jedoch fehlte die wichtige Information, wie die Cluster aufgeteilt wurden!

FSQ: 72,1 % waren eingestuft in b.), da wird ein psychologisches Gutachten empfohlen
PGD: 37,7 % zeigten Symptome für PGD.
Coping-Strategien (Table III): Es sind alle in etwa gleich verteilt. Das Coping positive Einstellung hat am Meisten.
Kluster Analyse: Es wurden zwei Gruppen gemacht, in einer 35 in der anderen 26. Weder die Beziehung, noch das Alter noch die Dauer des VS zeigten signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen! In Figure I sieht man, dass die in Kluster 1 einen tieferen Level an Angst, Depression und Familienbelastung zeigen wie die in Kluster 2. Dieser Unterschied ist signifikant!
Vergleich PGD und COPE und Variablen: Soziale Unterstützung, Positive Einstellung, Problem Orientierte Faktoren waren signifikant höher für Kluster 1. Wobei der Kluster 2 signifikant höhere Punktzahl erreichte bei PGD und Vermeidung.
Zentrale Ergebnisse der Studie:
Kluster 2 zeigt ein höheres Level an Angst, Depression und Familienbelastung, zugleich ein höheres Niveau an PGD und der Coping Strategie Vermeidung!
Soziale Unterstützung, Positive Einstellung und Problemorientiertheit wurde jedoch signifikant von der Gruppe genutzt, die einen niedrigen Level an AD, FSQ hat. Religion zeigte keinen signifikanten Unterschied zwischen diesen Gruppen.

Es gab für fast jede Variable eine Tabelle, welche für den ersten Blick übersichtlich dargestellt sind.

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Signifikante und nicht signifikante Ergebnisse: Es wurden zwei Gruppen erstellt auf der Basis von ihrem Level an Angst, Depression und Familienbelastung und es wurde herausgefunden, welche Coping-Strategien die Gruppen anwendeten. Gruppe 1: Tiefes PGD und kein Benutzen von Vermeidung. Sie nutzen Coping-Strategien: Problemorientiert, Soziale Unterstützung und nahmen mehr positive Einstellung ein.
Religion: Wurde keine signifikanten Unterschiede gesehen. Das kann so gesehen werden, dass Religion für jeder Mensch ändert ist und sich unterscheidet. Die anderen Coping-Strategien halfen den Angehörigen bei Angst, Depression und PGD. Jedoch hilft Vermeidung nicht, sich an die Situation anzupassen.
Vergleich mit anderen Studien: Bezüglich PGD, AD und Familienbelastung zeigen andere Studien andere Ergebnisse. Bei den Coping-Strategien sind es die Gleichen, Vermeidung führe auch zu Not. Andere Studien sagen aber, dass das Alter und die Dauer des VS einen Einfluss haben, das die Ergebnisse dieser Studie nicht bestätigen. Es wird verglichen mit der Studie von Giovanetti et al. welche sagen, dass Soziale Unterstützung und positive Einstellung gleiche Punktzahlen ergaben, jedoch bei dieser Studie tiefere Punktzahl bei Vermeidung und Problemorientiert ergaben. Zudem zeigte die Studie von Giovanetti et al. Signifikanz bei Religion, wobei diese Studie genau bei Religion keine Signifikanz zeigt.
Limitationen: Verschiedene Variablen fehlen, um eine ganze Aussage zu machen (Zum Beispiel bei wem die Angehörigen Hilfe holen). Zudem hat es wenig Teilnehmer in dieser Studie.

Gruppenaufteilung macht keinen Sinn – Es sind nicht gleich viel in einer Gruppe, was nicht vergleichbar ist. Es wird auch nicht gesagt, nach welchen Merkmalen aufgeteilt wird! Erst in der Diskussion wird gesagt, dass diese ja auf der Basis vom Level der Angst, Depression und Familienbelastung aufgeteilt wurden.
Dauer des VS wird in den soziodemographischen Daten nicht erhoben!

Die Meisten Ergebnisse wurden in Tabellenform wiedergegeben. Bei der Hälfte der Tabellen fehlt eine Erklärung und sie sind nicht präzise. Sie sind eine Ergänzung zum Text! Jedoch wurde bei der ersten Tabelle ein Teil der Information in den Text gepackt, bei dem zweiten Teil wurde es in einer Tabelle dargestellt – sehr unübersichtlich.

Es werden alle Resultate diskutiert. Im Diskussionsteil wird der Fokus auf die Coping-Strategien gelegt, welche der grosse Teil dieser Studie ist. Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein. Es wird sehr kritisch mit anderen Studien verglichen und damit einen Überblick geschaffen und es wird nach alternativen Erklärungen gesucht.
Wurde das Ziel erreicht oder die Hypothese bestätigt?
Die Hypothese wird nicht aufgegriffen, oder gesagt inwieweit diese beantwortet ist.
Ziel: Das Ziel der Studie ist, auf die Erfahrung von Angehörigen von P. im VS zu fokussieren und auf Basis von deren verschiedenen Levels von Angst, Depression und Familienbelastung deren Erfahrungen zu unterscheiden/trennen. -> Es wurden zwei Gruppen erstellt mit verschiedenen Levels von Angst, Depression und Familienbelastung. Dies anhand der Assessments. Jedoch wird nicht erwähnt, anhand welchen Erfahrungen sie ein hohes Level oder ein tiefes Level hatten. Somit ist das Ziel nicht erreicht. Es fehlt der Teil, in dem die Erfahrungen genannt werden, und mit welchen Erfahrungen sie keine Angst, Depression und Familienbelastung haben. Jedoch kann die Erfahrung auch die PGD und Coping-Strategien damit gemeint sein. Denn dann wäre das Ziel wieder erreicht.
Hypothese: Die Hypothese lautet, dass die Erfahrung als Angehörige und die damit verbundene Belastung in verschiedenen Gruppen unterteilt werden kann, gestützt auf die verschiedenen Levels von PGD und Coping-Strategien. -> Diese Hypothese bestätigt sich, denn die verwendeten Coping Strategien und das Level von PGD hat Einfluss auf die Belastung der Angehörigen.

**Schlussfolgerung,
Anwendung und Verwertung
in der Praxis**

Zukünftige Forschung: Mehr Variablen dazu nehmen, zum Beispiel an wen sich die Angehörigen wenden wenn sie Hilfe brauchen, denn andere Studien zeigten, dass dies einen grossen Einfluss habe.

Praxis: Es sollte mehr Aufmerksamkeit der Rolle und deren Bedeutung für die Angehörigen gegeben werden. Es gibt genügend Dokumente die zeigen, dass diese Rolle auch positive Effekte haben können. Dieses Verständnis der individuellen Anpassung und Coping und Bedeutung der Rolle als Angehöriger sollte in unseren Interventionen gesehen werden und differenzieren werden.

(Die Studie ist ein Teil einer grösseren Studie mit dem Namen: Permanent Vegetative States, Strategies for psychological support to families and the decrease of indirect social and sanitary costs).

Limitationen werden genannt. Die Studie ist sinnvoll, da man einen Unterschied in den erhobenen Daten von verschiedenen Studien sieht, man sollte dies kritisch anschauen. Die Ergebnisse sind umsetzbar, in dem die Rolle der Angehörigen und deren Bedeutung genauer betrachtet wird und Interventionen dementsprechend geplant werden. Die Studie ist wiederholbar, da wichtige Schritte genau beschrieben wären. Dennoch fehlen ein paar Informationen.

Studie 8 Forschungsschritte	Inhaltliche Zusammenfassung	Würdigung
<p>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</p>	<p><u>Einleitung:</u> Problem ist, dass Inzidenz und Prävalenz von VS steigt. Die Lebenserwartung ist ca. 2-5 Jahren, es kann aber auch länger sein. Trotzdem sind diese Menschen nicht „terminally ill“. Für Angehörige von DOC ist der Umgang mit dieser Situation sehr schwierig. Das ein Angehöriger im Wachkoma ist, die permanente Abwesenheit, die Unklarheit und die unsichere Dauer des Zustandes generiert wiederholt Gedanken, betreffend dem mögliche Leiden des P., die eigenen Gefühle und die Fähigkeit mit der Situation umzugehen. Dies könnte zu einem hohen Niveau an Not einhergehen, mit einem höheren Risiko an einer Depression zu erkranken, Angst oder Fehlanpassung.</p> <p>Die Angehörigen zeigen ein hohes Niveau an emotionaler Not, gekoppelt mit PGD. Studien zeigen, dass es bessere und weniger gute Coping-Strategien gibt: Menschen, die Problemfokussierte Strategien nutzen, zeigten eine emotionale Verbesserung (Chiambretto and Vanoli). Die Meistgenutzten Coping-Strategien seien Akzeptanz, zur Religion finden, Positive Umdeutung und Planung (Leonardi et al). Eine Studie sagt, dass Problemfokussierte Strategie und Akzeptanz vor PGD schützen, aber Verleugnung und Vorwurf an sich selbst steigt die Präsenz von PGD (Elvira de la Morena and Cruzado). Emotional fokussierte Strategien und Verleugnung gehen einher mit der emotionalen Not (Wartella et al). Allgemein kann also gesagt werden, dass Vermeidung einen negativen Effekt haben, jedoch Problemfokussierte Coping-Strategien einen positiven Effekt (in Bezug auf Angehörige von DOC).</p> <p><u>Notwendigkeit:</u> Es wurden vor allem Studien in Italien durchgeführt. Nun sollte eine Studie von einer anderen Kultur durchgeführt werden um zu sehen, ob diese von Italien auf andere Kulturen vergleichbar/reproduziert werden kann. Diese Studie ist die erste in Spanien über dieses Thema.</p> <p><u>Ziele:</u> Depression, Angst und Fehlanpassung von Angehörigen von P. in DOC, sowie deren Coping-Strategien zu studieren.</p> <p><u>Hypothesen:</u> 1. Angehörige von P. in DOC zeigen ein hohes Niveau an Depression, Angst, Not und Fehlanpassung 2. Problemfokussierte Coping-Strategien, vor allem Akzeptanz, wird am meisten von der emotionalen Not schützen, während Emotional fokussierte Strategien und Vermeidung mit grösserer Not einhergehen.</p>	<p><u>Ablauf:</u> Zu Beginn werden die Begriffe VS und MCS erklärt und Definitionen dazu gegeben, danach eine kritische Auseinandersetzung und wieso dieses Thema erforscht werden soll. Danach werden Angehörige von P. im Wachkoma fokussiert und ihre missliche Situation dargelegt; Depression, Angst, Not, Coping-Strategien und PGD. Viele relevante Hintergrund Studien werden gezeigt und daraus deren Coping-Strategien genauer beschreiben.</p> <p><u>Positive Kritik:</u> Quellenangaben sind klar gegeben. Eine sehr gute Einleitung! Zudem werden nur Studien genommen, mit dem Krankheitsbild DOC und ist somit vergleichbar. Ihre Hypothesen haben sie aus der Zusammenfassung der Studien gebildet. Die Notwendigkeit (Neue Studie aus Spanien) wird klar beschreiben. Es ist alles klar und übersichtlich dargestellt. Auch wenn der Zweck nicht klar genannt wird, wissen wir die Wichtigkeit der Studie für unsere Praxis. Vor allem zu sehen, ob die Studien von Italien übertragbar sind mit jenen der Schweiz ist relevant.</p> <p><u>Negative Kritik:</u> Der Zweck der Studie wird nicht genau gesagt. Was kann nachher mit diesen Daten gemacht werden?</p>
<p>Ansatz/ Design</p>	<p>-</p>	<p>Design wird nicht erwähnt und somit auch nicht begründet. Ist sicher eine quantitative Studie, wobei ein Querschnittsdesign am geeignetsten ist (explorative Methode) - Es wurde aber nie erwähnt, ob es genug oder zu wenig Literatur oder Forschung zu diesem Thema gibt!? Deshalb ist eine explorative Methode nicht gerechtfertigt. Dennoch möchte man mehr über das Thema wissen im Land Spanien, wobei eine Querschnittstudie wieder passt. Zudem sind viele Fragebögen ausgefüllt worden, was auch zur Querschnittstudie passt.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

		<p>Kritik: Sehr schlecht, das nicht ein Ansatz oder Design aufgeführt ist, somit kann der Vorgang nicht kritisiert werden. Es könnte aber auch eine Fall-Kontroll-Studie sein, da gezeigt wird, welche Angehörige mit wenig Depression welche Coping-Strategien verfolgen und solchen Coping-Strategien von Angehörigen mit vielen Symptomen für eine Depression. Der Unterschied der Gruppe wird hier gezeigt.</p>
Stichprobe	<p>53 Angehörige von 43 P. in VS oder MSC, welche untergebracht sind im Irreversible Brain Injury Institut in Madrid. Für die Anstelle wurden einige Kriterien genannt: Nicht jünger wie 18 und nicht älter wie 85. Nur Angehörige von P, welche in diesem Institut hospitalisiert sind, können sich selber ausdrücken, Geben die Zustimmung an der Teilnahme. Diese P. wurden noch Neurologisch gecheckt und ein GCS gemacht. Sie hatten auch gewisse Kriterien, die nicht genannt werden. Alle P. im VS entsprachen den Amerikanischen Standards.</p>	<p>Negative Kritik: 53 Teilnehmer sind eine kleine Zahl für eine quantitative Studie. Die Stichprobengrösse ist repräsentativ für Angehörige von P. im Wachkoma in Spanien, jedoch passt dies nicht zur Methode und sie wird auch nicht begründet. Man weiss nicht viel über die Teilnehmer und den Prozess der Stichprobe und ist somit auch nicht repräsentativ. Es werden keine Drop-outs erwähnt. Die Stichprobe ist nicht genau beschrieben und nicht begründet: Es wird nicht erwähnt, wie diese ausgesucht wurden (Freiwillig oder nicht?) Wussten die Teilnehmer um was es geht? (Gehört alles zu den systematischen Fehlern) Jedoch wurden Kriterien für die Teilnahme der Angehörigen aufgestellt, jedoch werden die Kriterien für die Patienten nicht genannt. Es fehlen einige Angaben über die Angehörigen und die Patienten: Angehörige: Wieviel Zeit verbringen sie mit dem Patienten? Da es mehr Angehörige sind, sind es meistens Eltern für ein Kind? Es gibt eine soziodemographische Tabelle, aber die Belastung kann nicht abgeschätzt werden wenn nicht bekannt ist, wieviel Zeit sie mit dem Angehörigen verbringen – zudem könnten Unterschiede in den Coping-Strategien auftauchen!? P. im Wachkoma: Wie lange sind sie schon im Institut? Werden von den Angehörigen auch pflegerische Massnahmen erfordert, wie lange sind sie mit dem P. zusammen am Tag? Einige Informationen bekommt man aus der soziodemographischen Tabelle, aber nicht alles. VS entsprach den amerikanischen Standards, was sind aber mit den MSC Patienten, wurden die nicht gecheckt?</p>
Datenerhebung	<p>Es sind alles Fragebögen zum selber ausfüllen, ausser das COPE, das ein kleines Interview ist, worauf die Antwort gemessen und eingeteilt wird. Beim Maladjustment wird nicht erwähnt, was es genau ist.</p>	<p>Wie häufig sind diese Messinstrumente durchgeführt wurden? Es wird auch nicht erwähnt, wer welche Fragebögen ausfüllt, oder ob alle dies machen. Die Datenerhebung passt zur Fragestellung, jedoch fehlt ein Messinstrument für die Not, die im Ziel genannt wird. Zudem werden keine Vergleichswerte gegeben, was gilt als „normal“?</p>
Messverfahren und Intervention	<p>Es wurden 4 Messinstrumente eingesetzt wie: Beck Anxiety Inventory (BAI) Reliabilität 0.75, Cronbach alpha 0.92- Selbstangewendeter Fragebogen Beck Depression Inventory (BDI-II) Cronbach alpha 0.88. Selbstberichtender Fragebogen. Bei dem BAI und dem BDI-II wurden cut-off Point genutzt. Brief Cope Orientation to Problem Experience (COPE) Interview Maladjustment Skala. Keine Angaben zu der Anzahl Durchführungen der Messinstrumente.</p>	<p>Mögliche Verzerrungen sind nicht erwähnt. Die Auswahl der Messinstrumente wird nicht begründet, jedoch werden die Messinstrumente selber genau erklärt und auch die Reliabilität und Validität. Zudem wird gesagt, dass sie die übersetzten Fragebögen verwendeten. Bei den Fragebögen werden cut-off Points verwendet, was Sinn macht und auch einen Vergleich möglich macht. Reliabilität: Zu jedem Messinstrument wurde das Cornbachs alpha berechent.</p>

		Alle Skalen sind auf dem Ordinalniveau. Ausser das COPE wurde mit der Likert Skala gemacht und kann auch als Intervallniveau genutzt werden.
Datenanalyse	Die Daten wurden anhand des SPSS v.19 analysiert. Eine deskriptive Analyse wurde für die soziodemographischen Variablen gemacht. Um einen signifikanten Unterschied vom Level der Depression und Angst und die genutzten Coping-Strategien zu vergleichen, wurde ein t-test mit dem Bonferroni Korrelation gemacht. Diese Effektgrösse wurde berechnet mit dem Cohen's d. Durchschnittlicher Unterschied von Fehlanpassung wurden nicht berechnet wegen dem kleinen Sample und der tiefen statistischen Power. Die Skala zeigt aber, dass 85% der Angehörigen eine Fehlanpassung machen. Der Rest wurde berechnet. (was und wie?) Signifikanzniveau? Datenniveau der erhobenen Daten?	Alle Skalen sind auf dem Ordinalniveau. Ausser das COPE wurde mit der Likert Skala gemacht und kann auch als Intervallniveau genutzt werden. Die statistischen Analyse passt zu den Skalenniveaus. In den Resultaten werden deskriptive Daten gezeigt für Coping, Angst, Depression und Fehlanpassung – es wird aber nur gesagt, dass für die Soziodemographischen Daten eine deskriptive Analyse durchgeführt wurde. Es ist komisch, dass sie die maladjustment Skala nicht abbilden und sie nicht vergleichen mit den anderen Instrumenten, jedoch wird das Ergebnis beschrieben. Was in der Statistical analysis steht, stimmt nicht mit den Tabellen der Resultate überein!
Ethik	Schreiben das sie sich die Zustimmung für die Teilnahme geholt haben.	Gut das sie sich die Zustimmung holten, jedoch steht nichts über die Zustimmung der Ethikabteilung des Instituts.
Ergebnisse	<u>Coping-Strategien:</u> Die meistgenutzten CopingStrategien waren folgende: Aktiv Coping, Instrumental Unterstützung, Planung und Akzeptanz – dies gehört zu den Problemfokussierten Strategien. Auch genutzte Strategien waren Entlüftung und Emotionale Unterstützung, was zu den emotional fokussierten Strategien gehört. Humor wurde überhaupt nicht genutzt, sowie Substanzenabusus und Verhaltenslösung. Wichtig seien aber auch die emotional fokussierten Strategien gewesen (zwischen 30-40%). <u>Coping-Strategie und Depression:</u> In der Tabelle IV werden die verschiedenen angewendeten Coping Strategien dargelegt, von Personen mit klinischen depressiven Symptomen und solchen ohne (cut-off Point). Die Signifikanz liegt bei 0.0015, wobei es signifikante Unterschiede bei Verleugnung, Akzeptanz, Selbstschuld und der Verwendung von Emotional fokussierten Strategien, wobei die Akzeptanz hauptsächlich von den nicht- klinischen Genutzt wurden und die anderen Coping-Strategien von den Klinischen. <u>Coping- Strategie und Angst:</u> “ Die Gleichen Coping-Strategien werden angewendet. Auch hier gibt es die Unterschiede bei Verleugnung, Akzeptanz, Selbstschuld und der Verwendung von Emotional fokussierten Strategien, wobei die Akzeptanz hauptsächlich von den nicht- klinischen Genutzt wurden und die anderen Coping-Strategien von den Klinischen. Die Ergebnisse werden verständlich in Tabellen präsentiert (Table I-V).	Die Ergebnisse sind präzise. Die Tabellen sind anschaulich dargestellt, jedoch mit kleinen Fehlern: Tabelle IV ist klar und übersichtlich dargestellt. Aber Tabelle IV und V sind nicht identisch aufgebaut, es fehlen Details was zeigen lässt, das nicht sauber gearbeitet wurde (zB wird einmal das Wort Caregivers genutzt, bei der anderen Tabelle das Wort relative). Coping-Strategien nicht genau beschrieben: Welche Strategien gehört zu den Oberthemen emotional oder Problemfokussierte Strategie? Zudem wurde nie etwas zu dem Thema „Search for transcendenci“, was aber eine hohe Anwendung hatte. Bei der Fehlanpassung wäre es interessant gewesen zu wissen, was und wo Fehler auftauchen, diese hätte man koppeln können mit den Coping Strategien und somit eine gute Intervention zu planen.
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	Die Resultate dieser Studie zeigen, dass es eine hohe Prävalenz für Depression und Angst und Fehlanpassung gibt. Dies wird auch durch die anderen Studien bestätigt. Es wird auch bestätigt, dass die Angehörigen ein hohes Level an Not vorweisen. Aktive Coping Strategien (Aktiv Coping, Instrumental Unterstützung, Planung und Akzeptanz) waren die meist genutzten Coping-Strategien von den Angehörigen. Jedoch nutzten viele (mehr wie 1/3) Verleugnung und Eigenablenkung. Humor, behavioural disengagement und Substanzennutzung wurde nicht gemacht. Die Ergebnisse sind Vergleichbar mit Leonardi et al, welcher auch rausfand, das die Meistgenutzten CopingStrategien Akzeptanz, Religion, Positives reintegration und	Diskussion und Schlussfolgerung werden in dieser Studie zusammengekommen: Es werden alle Resultate diskutiert, jedoch wird der Fokus auf die Coping-Strategien gesetzt. Die gefundenen Resultate zu Depression, Angst und Fehlanpassung werden auch fast nur in Bezug zu den Coping-Strategien diskutiert, was aber gut ist, denn das war ihr Ziel, die Beziehung von Depression, Angst und Fehlanpassung mit den Coping-Strategien zu studieren! In der Diskussion sagen sie nichts

Maura Brack und Daniela Vosseler

	<p>Planung sind. Es ist auch zu Vergleichen mit der Studie von Morena und Cruzado, welche zeigten, dass Akzeptanz eine Vorbeugung von PGD ist. Aber mit Selbstschuld und Verleugnung das PGD steigt.</p> <p>Hauptaussage: Es kann gesagt werden, dass Coping Strategien eine Voraussagung machen können zu Depression, Angst und Fehlanpassung. Akzeptanz kann dich schützen vor Angst und Depression. Jedoch sagen Verleugnungm Self-blame und Emotional fokussierte Strateigen ein hohes Level an Angst und Depression voraus!</p>	<p>mehr über die Hypothesen, jedoch kann herausgelesen werden, dass diese bestärkt werden. Jedoch steht in der Hypothese avoidance (Vermeidung) und ind er Diskussion Denial (Verleugnung). Es wird nirgends definiert, unter was avoidance definiert ist und was für Begriffe dafür verwedet werden können.</p> <p>Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein.</p> <p>Die Resultate werden mit anderen Studien verglichen</p> <p>Hohe Prävalenz? Wurde dies mit dem Normwert verglichen? (Zu Beginn der Diskussion)</p> <p>Fehlanpassung wurde nicht mit Coping Verglichen und kann deshalb nicht allgemein gesagt werden, dass die Coping Strategie eine Voraussage dafür ist.</p>
Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis	<p>Angehörige sollten eingeschätzt werden, bezüglich Depression und Angst und Fehlanpassung und psychologische Unterstützung beiten. Die Akzeptanz s ollte als Ciping strateige prometet werden und die Verlegungung und Selbstschuld entmuigt werden.</p> <p>Limitation: Kleine Stichprobe, Querschnittstudie. Es müsste nun Langzeitstudien gemacht werden mit grösseren Stichprobe.</p>	<p>Die Studie ist sinnvoll und in der Limitation werden Schwächen aufgewogen. Die Stärke der Studie wird zum Schluss nicht mehr genannt.</p> <p>Die Umsetzung in der Praxis sind grob beschrieben (keine Angaben zu Professionen, Intensität etc.) – Angehörige sollten eingeschätzt werden, bezüglich Depression und Angst und Fehlanpassung und psychologische Unterstützung beiten. Die Akzeptanz s ollte als Ciping strateige prometet werden und die Verlegungung und Selbstschuld entmuigt werden.</p> <p>Die Studie wäre wiederholbar in einem anderen Setting, was bereits schon geschehen ist in der Studie von Leonardi et al. Dies könnte man bestimmt auch in anderen Ländern durchführen. Jedoch gibt es keine genaue Beschreibung zur Stichprobenauswahl und auch zu den Chrarakteristikas der Angehörigen (pfelge zu Hause, Langzeitpflege etc.), deshalb ist der genaue Vorgang dieser Studie nicht wiederholbar. Zudem müssten die Messinstrumente auch in anderen Sprachen übersetzt werden, damit man dies vergleichen könnte.</p>

Studie 9	Inhaltliche Zusammenfassung	
Forschungsschritte		
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p>Ziel: Lebensqualität und seine Einflussfaktoren, psychologische Belastung und Niveau der wahrgenommenen sozialen Unterstützung evaluieren</p> <p>Definition und Erklärung Wachkoma, Umwelt bzw. Angehörige, Relevanz etw. für Angehörige zu machen (biopsychosoziales Modell)</p> <p>Wenige soziale Beziehungen und wenig Interessen (in und ausser Haus) (10-12)</p> <p>Hohes unerfülltes Bedürfnis nach Information und Kommunikation (11)</p> <p>Bezug zu Studien, die wir bereits gelesen haben</p> <p>Veranlagung und Hoffnungslosigkeit spielen gemeinsam eine wichtige Rolle beim Vorhersagen/Beeinflussen von verschiedenen Belastungen (14)</p> <p>Geschlechterunterschiede: Männer haben bessere psychische Gesundheit als Frauen, körperlich keine Unterschiede; viel Sorge hat negativen Einfluss auf Psyche bei beiden, Depression wirkt sich nur auf Frauen aus (15)</p> <p>Einige Studien zum Zusammenhang von Copingstrategien und Belastung: Mehr Sorgen, Depression, Familienbelastung und langanhaltender Kummer stehen in Zusammenhang mit häufig angewendeten Vermeidungsstrategien (17)</p> <p>Akzeptanz schützt stark, wohingegen Strategien mit Ablehnung, Schuldzuweisungen an sich selbst und Fokus auf Gefühle einen negativen Effekt haben (18, 19)</p> <p>Akzeptanz und Fokus auf positive Gefühle und Werte sind gut (20)</p> <p>Keine Studien, die Wut einschliessen</p> <p>Keine Studien zu Lebensqualität, obwohl LQ immer mehr Thema wird in verschiedenen Sozial- und Gesundheitsbereichen, nur eine Studie, die die Veränderung von LQ, langanhaltendem Kummer und Familienbelastung im Laufe der Zeit untersucht (25)</p> <p>Definition LQ: Wahrnehmung einer Person von ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems. Die Beziehung zu ihren Zielen, Erwartungen, Standards und Angelegenheiten.</p> <p>Demenzabschnitt</p> <p>Sie werden ein spezielles Assessment MOS-SSS.</p>	<p>Die Fragestellung erscheint wichtig und sinnvoll im Gesundheitsbereich. Es werden kaum Hypothesen aufgestellt. Immer wieder wird das biopsychosoziale Modell erwähnt aber nichts damit gemacht, das ist komisch.</p> <p>Es werden viele andere und passende Studien und deren Ergebnisse miteinbezogen.</p> <p>Die Relevanz für Thematik wird deutlich.</p>
Ansatz/ Design	Beobachtungsstudie	<p>Es geht um Erfahrungen und Emotionen, dafür wäre ein qualitatives Design besser geeignet. Da jedoch die Zusammenhänge und Wirkungen erfasst werden ist das Design in Ordnung.</p>
Stichprobe	<p>Angehörige von erwachsenen Patienten in VS oder MCS, die zum Zeitpunkt des Interviews im Zentrum waren</p> <p>TN wurden eingeladen an Studie teilzunehmen</p> <p>Hauptangehörige (Zeit und Verantwortung)</p>	<p>Eine grosse Einschränkung ist, dass sie nur Angehörige aus einem Zentrum genommen haben! Wie genau wurden diese kontaktiert? Plakat? Persönlich? Wie lang waren die Patienten im Zentrum, zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme UND des Interviews?</p> <p>Die Stichprobengrösse wird nicht kalkuliert und nicht begründet.</p> <p>Es steht nichts über Drop-outs.</p> <p>Die Stichprobe eher nicht randomisiert und repräsentativ.</p>
Datenerhebung	<p>Zwischen 01/11 und 03/13 im Coma Research Centre für Diagnose und Prognose bei DOC</p> <p>Protokoll umfasst kurze Einführung in Assessments, Modalitäten und Ziele der Studie</p>	<p>Wo ist das Zentrum?</p> <p>Die TN waren beeinflusst wenn sie schon so viel im Voraus über die Studie erfahren</p> <p>Wieso wollen sie die Finanzen wissen?</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

	<p>Sozio-demografischer Fragebogen für finanzielle Details, 7 selbsterzählende Fragebögen, um LQ, Belastung und soziale Unterstützung zu evaluieren Alle Interviews wurden von einem psychologischen Experten des Zentrums durchgeführt.</p>	<p>Fragebögen oder Interview??? Was macht der Experte genau? Ist es immer der gleiche?</p>
<p>Messverfahren und Intervention</p>	<p><u>Word Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-BREF)</u> Selbstverwaltender (self-administered) Fragebogen mit 26 Items (24 für jede Facette der LQ, 2 für übergreifende LQ und allgemeine Gesundheit, diese wurden nicht in Studie miteinbezogen) Ziel: LQ evaluieren „wie sehr“, „wie komplett“, „wie oft“, „wie gut“, oder „wie zufrieden“ sich die Angehörigen in den letzten 15 Tagen gefühlt haben Es ist immer ein 5-Punkte-Skala da aber es gibt verschiedene Antwortskalen für verschiedene Bereiche Bereiche: körperliche, psychische Gesundheit, soziale Beziehungen, Umwelt Werte von 0-100</p> <p><u>State Trait Anxiety Inventory- Y (STAI-Y)</u> Um Gefühle wie Befürchtung, Anspannung, Nervosität und Sorgen zu messen Zwei Hauptfaktoren: „State Anxiety“: vorübergehender Zustand, Gefühle, die sich auf eine bestimmte Situation bezogen entwickeln „Trait Anxiety“: generell und langanhaltender Zustand 40 Items von 1 bis 4 Scores von 20-80, je höher desto mehr Besorgnis</p> <p><u>Beck Depression Inventory (BDI-II)</u> 21 Items; self-reported; evaluiert die Präsenz und den Schweregrad von depressiven Symptomen; es misst kognitive Erscheinungsformen wie Pessimismus, Schuld, Selbstkritik, Selbstachtung und somatisch-affektive Symptom, wie Verlust an Interessen, Verlust an Energie, Veränderungen in Essen und Schlafen, Agitation und Weinen; Score von 0-63, je höher desto schwerere Symptome; zwei typische Muster: Traurigkeit und Nervosität; Scores sind gruppiert in Kategorien minimal, mild, moderate und schwere Symptome BDI-II raw scores werden transformiert in Prozentanteile (gemäss Ghisi et al.) um TN in 4 Kategorien des Schweregrads zuordnen zu können: niedrig, mild, moderat, schwer</p> <p><u>Prolonged Grief Disorder Questionnaire (PG-12)</u> 12-Item Fragebogen Um prolonged grief disorder (Störung durch langanhaltenden Kummer) zu diagnostizieren durch das Entdecken von Mustern von spezifischen Kummersymptomen 3 Teile: Abtrennen der Belastung durch das Fokussieren auf den Krankheitszustand des Patienten, Kognitive, emotionale und Verhaltensbezogene Symptome (z.B. Verwirrung über Rolle, Schwierigkeiten Verlust zu akzeptieren, Unfähigkeit anderen zu vertrauen, Betäubtheit seit dem Verlust), Verminderung der Betätigungs, sozialen und anderen wichtigen Aktivitäten, aufgrund des Gesundheitszustandes des Patienten.</p> <p><u>Coping Orientations to Problem Experiences (COPE)</u> 60 Items Skala, um 15 verschiedene Copingstrategien für stressige Situationen zu beurteilen</p>	<p>Wieso wurden die 2 nicht miteinbezogen? Wie haben die Forscher das gemacht, dass die 2 nicht in Score miteingeflossen sind? Ob Datenerhebungsmethode bei allen gleich ist steht nicht aber es ist anzunehmen.</p> <p>Sehr vage und nicht nachvollziehbar erklärt!</p> <p>Warum wurden beide Hauptfaktoren gewählt? In anderer Studie nur einer. Begründung!</p> <p>Wie wurden die Assessments ausgewählt? Nicht nachvollziehbar beschrieben. Ein paar Beispiele wie die Assessments aussehen wären hilfreich. Es steht nichts von Verzerrungen.</p> <p>Güte der Assessments?</p>

Jede Copingstrategie setzt sich aus 4 items zusammen (Werte von 4-16)
 15 Copingstrategien können in 5 Faktoren organisiert werden: Soziale Unterstützung,
 Vermeidung, Positive Einstellung, Problemorientierung, Religion
 Höherer Wert → öfters genutzte Strategie

Sehr kompliziert! Ist das nötig, das Assessment so zu erklären?

State –Trait Anger Expression Inventory-2 (STAXI-2)

57-Items Inventory, um Intensität, Ausdruck und Kontrolle der Wut zu messen mit einer
 4-Punkte-Skala (nicht immer- fast immer)

3 Teile: state-anger, trait-anger und anger expression index (AX-Index)

STAXI-2 liefert eine übergreifende Messung des gesamten Wutausdrucks, 6 Skalen und
 5 Unterskalen

State Anger Scale (S-Ang): Intensität der Wut als ein Gefühlszustand zu einem
 bestimmten Zeitpunkt – 3 Unterskalen zusammengesetzt aus jeweils 5 Items: State
 Anger/Feeling (S-Ang/F), State Anger/Verbal (S-Ang/V) und State Anger/Physical (S-
 Ang/P)

Trait Anger State (T-Ang): Wie oft Wut ausgedrückt wird im Laufe der Zeit – 2
 Unterskalen aus jeweils 4 Items: Trait Anger/Temperament (T-Ang-T), Trait
 Anger/Reaction (T-Ang-R)

Anger Expression und Anger Control Skalen erheben 4 Traits (Eigenschaften) mit
 jeweils 8 Items: Anger Expression-Out (AX-O) misst den Ausdruck von Wut gegenüber
 anderen Personen oder Objekten; Anger Expression-In (AX-I) wertet Unterdrückung der
 Wut aus; Anger Control-Out (AC-O) berichtet wie die Person die Wut kontrolliert, um
 einen Ausbruch zu verhindern; Anger Control-In (AC-I) misst wie eine Person Wut
 kontrolliert während sie sich beruhigt oder „abkühlt“
 Row Scores werden in T-scores transformiert, basierend auf Alter und Geschlecht

Medical Outcome Study Social Support Survey (MOS-SSS)

19-Item-Skala um soziale Unterstützung zu messen

Item Score 1-5

Beinhaltet verschiedene Dimensionen der Unterstützung

- Emotionale und Informationsunterstützung (Ausdruck positiver Beeinflussung,
 empathischem Verständnis, Ermutigung Gefühle auszudrücken und
 Versorgung an Ratschlägen messen)
- Konkrete Unterstützung (materielle Hilfe anbieten oder Verhaltenshilfe
 messen)
- Unterstützung durch Zuneigung/Liebe (Ausdruck von Liebe und Zuneigung
 messen)
- Positive soziale Interaktion (Verfügbarkeit anderer Personen, mit denen man
 lustige/spassige Dinge unternehmen kann messen)

Wieso Transformation, wie wurde das gemacht und was haben
 Alter und Geschlecht damit zu tun? Sehr vage und nicht
 nachvollziehbar!

Lineare Transformation damit Werte im Bereich 0-100 liegen

Datenanalyse

Häufigkeiten und Prozentanteile werden kalkuliert um sozio-demografische und
 finanzielle Charakteristika darzustellen
 Deskriptive Statistik für WHOQO-BREF, BDI-II, STAI-Y, PG-12, STAXI-2, COPE und
 MOS-SSS

Was bedeutet das?

Was ist Grund oder Zweck der deskriptiven Statistik?

	<p>One-sample t-test, um Durchschnittswerte von WHOQO-BREF, STAI-Y und STAXI-2 mit den Werten der normalen Stichprobe (NS) zu vergleichen. Und MOS-SSS mit der Stichprobe mit den chronisch Kranken zu vergleichen.</p> <p>Two-tailed Pearson Korrelation wurde kalkuliert für/zwischen Zeit, die die Angehörigen der Pflege widmen = Zeitaufwand, WHOQO-BREF, BDI-II, STAI-Y und MOS-SSS.</p> <p>Gemäss Cohen (45) wurden die Korrelationskoeffizienten folgendermassen interpretiert: 0.00-0.10 = trivial, 0.10-0.30 = klein, 0.30-0.50 = moderate, > 0.50 = gross</p> <p>Signifikanzlevel Alpha = 0.05</p> <p>Bonferroni's Korrelation wurde genutzt um den ersten type error einzugrenzen, wenn multiple Regressionen gemacht wurden.</p> <p>Hierarchische multiple Regressionsanalyse um Einflussausmass von: psychologischen Variablen, wahrgenommener sozialer Unterstützung, Zeit seit des Ereignisses, Alter und Bildungsniveau der Angehörigen auf WHOQO-BREF zu untersuchen</p> <p>Die Variablen wurden bei der hierarchischen Regression in 4 Blöcke aufgeteilt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Copingstrategien 2. Depressionssymptome, Sorgenniveau, Wut 3. Wahrgenommene soziale Unterstützung gemessen mit MOS-SSS 4. Zeit seit Ereignis, Alter, Bildung <p>Alle Analysen mit SPSS gemacht</p>	<p>Woher kommen die Patienten/TN mit einer chronischen Krankheit??</p> <p>Zuvor wird nicht geschrieben, dass der Zeitaufwand eine Rolle spielt.</p>
<p>Ethik</p>	<p>Ethisches Komitee des neurologischen Instituts</p>	<p>Dürftige Informationen</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>129 Angehörige, Durchschnittsalter 52.8 Jahre, v.a. weiblich und Partner, Durchschnittlich 13 Jahre Schule, Durchschnittliche tägliche Pflegezeit: 6 h, erwerbstätige Angehörige (Voll-oder Teilzeit) pflegen auch mehr als 3 h täglich</p> <p>64,3 % im VS, 75,2 % in Langzeitpflegeeinrichtung, 14 % in Post-Akut und 10,8 % zu Hause</p> <p>Durchschnittszeit seit Ereignis 40 Monate</p> <p>Bonferroni's Korrelation Signifikanzlevel bei 0.0011</p> <p>Drei (psychische Gesundheit, soziale Beziehungen, Umwelt) von vier Faktoren des WHOQO-BREF waren signifikant niedriger als bei NS.</p> <p>Keine signifikanten Unterschiede bei STAI-Y Werten nach Bonferroni's Korrelation</p> <p>Sorge und Wut ist gleich wie bei NS</p> <p>Ca. 30 % berichtet von einem höheren Niveau der depressiven Symptome</p> <p>Ca. 20 % erfüllen die Kriterien für prolonged grief; zeigen Schwierigkeiten beim Prozess, sich an die Situation anzupassen</p> <p>Wert von Intensität von Wuterfahrungen, Wutausdruck und Kontrolle ist gleich wie bei NS.</p> <p>Copingstrategien: Problem-orientierte, positive Einstellung und Zuwendung zu einer Religion werden öfters genutzt.</p> <p>Keine statistisch signifikanten Unterschiede bei wahrgenommener sozialer Unterstützung (MOS-SSS) verglichen mit chronisch kranken</p> <p>Positive und hohe Korrelation zwischen STAI-Y und BDI-II</p> <p>WHOQO-BREF Bereiche Soziale Beziehungen und Umwelt korrelieren positiv mit STAI-Y und BDI-II</p> <p>Bereiche des MOS-SSS emotionale und Informationsunterstützung, positive soziale Interaktionen und genereller Index korrelieren umgekehrt mit BDI-II Werten.</p> <p>Zeitaufwand korreliert mit nichts.</p> <p>Copingstrategie positive Einstellung ist ein signifikanter Einflussfaktor auf die Bereiche psychische Gesundheit, soziale Beziehungen, Umwelt des WHOQO-BREF.</p>	<p>Durchschnittswerte bringen nicht viel. Viel wichtiger wäre zu wissen, dass alle Angehörigen z.B. mindestens 3 Stunden täglich pflegen oder dass das Ereignis bei allen mindestens 6 Monate her ist.</p> <p>Die Tabellen sind gut und geben zusätzliche Informationen</p>

Nimmt man den Block psychologische Faktoren hinzu, erhöht sich dieser Einfluss noch mehr. Die einzige Ausnahme ist die körperliche Gesundheit, die nie beeinflussend wirkt. Es resultiert, dass BDI-II der relevanteste Einflussfaktor auf LQ ist.
Nimmt man die Blöcke 3 und 4 noch hinzu erhöhen sich die erklärten Variablen nicht signifikant.

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Schwierigkeiten bei sozialer Unterstützung und hohe Belastung.
Zeitaufwand ist generell hoch, viele Angehörige geben deshalb ihren Job auf oder reduzieren, auch wenn der Patientin einer Institution untergebracht ist.
Wie bei früheren Studien zeigen TN hohen Level an Depression und Schwierigkeiten mit der Situation umzugehen und sich vom Ereignis zu erholen. Trotzdem ein paar Unterschiede zu 10,11,18: Schwere Depressionssymptome sind weniger häufig als bei Studie mit 487 Angehörigen; Sorgen sind wie bei NS; diese Stichprobe zeigt hohen Level an Depressionssymptomen aber niedrigen Level bei Sorgen → mögliche Erklärung: durchschnittliche Zeit seit Ereignis ist ziemlich hoch, eine andere Querschnittstudie (16) zeigte, dass Sorgenlevel signifikant niedriger ist je länger das Ereignis her ist.

Wie auch Leonardi (11) zeigt diese Studie, dass nur 20 % Schwierigkeiten mit dem Umgang der Situation haben und unter langanhaltendem Kummer leiden. Eine spanische Studie (18) hat eine dreimal höhere Prozentteil herausgefunden → mögliche Erklärung: spanische Studie hatte kleine Stichprobe und ist dadurch weniger repräsentativ → andere Erklärung: Angehörige wenden andere Copingstrategien an Vermeidung ist die am wenigsten genutzte Copingstrategie, was interessant ist, da ein häufiger Gebrauch dieser Strategie zusammenhängt mit höheren Level von Sorge, Depression, Familienbelastung und langanhaltendem Kummer (17)
Ausserdem ist diese Erkenntnis wichtig, weil sie herausgefunden haben, dass die Vermeidung eine relevante Rolle bei der Beeinflussung von schlechter LQ (psychische Gesundheit)
Akzeptanz ist die am vierthäufigsten genutzte Copingstrategie, was der Entwicklung von langanhaltendem Kummer schützend entgegenwirkt. (18)
Copingstrategie positive Einstellung scheint auch ein Einflussfaktor für eine bessere LQ zu sein.

Diese Studie zeigt, dass die Wut normal ist (NS). Etwas anderes zeigen andere Studien, die sich aber auf Angehörige von Demenzkranken oder Palliativen bezieht. (23,24)
Es braucht weitere Untersuchungen, die in die Tiefe der Wutdimensionen gehen, mit kalkulierter Stichprobe und semistrukturierten Interviews – ein Mix aus quantitativem und qualitativem Studiendesign.

Bastianelle et al. (25) zeigt eine schlechte LQ. Dies bestätigt diese Studie in den 3 Bereichen psychische Gesundheit, soziale Beziehungen, Umwelt (z.B. finanzielle Ressourcen, Sicherheitsgefühl und Gesundheits- und Sozialdienste). Unterschied zu Studie von Leonardi (11): keine relevanten Problem bei körperlicher Gesundheit.

Wie auch in früheren Studien gezeigt wurde wird deutlich, dass Freizeitaktivitäten, die voraussetzen, dass man in Kontakt zu jemandem bleibt am meisten reduziert werden (11) → Diese Studie bestärkt die Evidenz dieses Phänomens

Es findet eine kurze Zusammenfassung statt, dann wird ein Bezug zu anderen Studien sehr schön und sinnvoll hergestellt.
Die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu anderen Studien werden differenziert erklärt und mögliche Hypothesen dafür aufgestellt.

Es wäre schön, wenn die Ergebnisse nicht nur so aufgelistet werden, sondern wenn in der Diskussion ein Bezug hergestellt wird und die Ergebnisse erklärt werden. Was bedeutet das, wenn X und Y korrelieren?

Level der wahrgenommenen sozialen Unterstützung ist ebenso wie bei chronisch Kranken niedrig (42)
Ein Anstieg von sozialer Unterstützung hat einen Abstieg der Depressionssymptome zu Folge (und umgekehrt) → deshalb ist es sehr wichtig sozialer Isolation vorzubeugen, indem man die sozialen Beziehungen unterstützt.
Denn die soziale Unterstützung wirkt sich auf Depressionssymptome aus und die wiederum signifikant auf Belastung!

Der Zeitaufwand ist nicht streng mit Belastung zusammenhängend, jedoch ist die soziale Unterstützung stark assoziiert mit Depressionssymptomen, die wiederum die LQ stark beeinflussen.
Unterstützende Interventionen müssen Psychologisches, Soziales und Umwelt integrieren (biopsychosoziales Modell).

**Schlussfolgerung,
Anwendung und Verwertung
in der Praxis**

Limitationen

1. Querschnittstudiendesign erlaubt es nicht kausale Zusammenhänge zwischen den Variablen zu schliessen.
2. Die Angehörige wurden interviewt, während die Patienten in dem Zentrum waren. Es ist ein ganz anderer Moment als im Alltag. Diesen Einfluss/Effekt haben die Forscher versucht zu limitieren, indem sie einen Expertenpsychologen einsetzen und die Angehörigen aufgefordert werden ihre persönlichen Erfahrungen frei zu reflektieren.
3. Der Grossteil der TN kommt aus Norditalien, was die Generalisierung der Ergebnisse einschränkt. Dieser Effekt könnte durch die grosse Stichprobe abgeschwächt worden sein.

Zukünftige Studien sollten Zusammenhänge weiter untersuchen, ähnlich wie Pagani et al. (13). Es wäre interessant zu wissen, ob Wut oder soziale Unterstützung als Mediator für LQ agieren.

Diese Studie zeigt, dass 3 Dimensionen beachtet werden müssen: LQ, psychologische Belastung und wahrgenommene soziale Unterstützung

Diese Studie liefert Evidenz, dass Angehörige in ihrer Rolle durch biopsychosoziale Interventionen unterstützt werden müssen. Interventionen sollen auf Level der Gesundheit der Person aber auch auf dem Level der sozialen Umwelt gemacht werden. Die Psyche soll dahingehend unterstützt werden, dass für tiefe Akzeptanz der Situation gearbeitet wird, den Angehörigen geholfen wird, die Erfahrungen des Verlusts anzuerkennen und ihnen die Integration der Vergangenheit, der Gegenwart und der Zukunft zu erleichtern.

Angehörige sollen die Möglichkeit haben Wut und Belastung ausdrücken zu können
Soziale Eingebundenheit der Angehörigen soll unterstützt werden in allen 4

Dimensionen: emotional, informell, greifbar/konkret und Zuneigung

Angehörige sollen unterstützt werden ihre Arbeit und die ADL mit der Rolle des Pflegenden in Einklang zu bringen.

Sich um Angehörige zu kümmern sollte Routine für das Gesundheitsteam werden!

Die Limitationen sind nachvollziehbar beschrieben.

Die Empfehlungen an die Praxis toll!

Studie 10	Inhaltliche Zusammenfassung	
Forschungsschritte		
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<p>Wachkoma: Erscheinungsbild, steigende Häufigkeit, Prognose Problemstellung: Patientenmanagement ist ein zunehmendes Problem bei Medizin, Ethik und Psychologie. Es ist schwierig die Strukturen zu managen, wenn der Patient in Langzeitbringung oder zu Hause ist. Er benötigt rund um die Uhr Medizin und Pflege. Verantwortlich sind nach Austritt die Familie oder der Sozialdienst. Stern et al. Beschreibt das emotionale Paradoxon, dass es den Angehörigen nicht erlaubt ist, eine Strategie zum Trauern auszuarbeiten, weil der Patient ja nicht tot ist, aber auch nicht mehr so lebendig ist wie früher. Angehörige leugnen oft, was passiert ist oder denken sich eine Geschichte zu dem Ereignis aus. Das Herauszögern und die Ungewissheit verursachen dann psychosomatische Störungen, Schlafstörungen und Appetitverlust (7). Ziel: die emotionale Reaktionen, psychosoziale Aspekte und Bewältigungsstile untersuchen. Das Ganze in Italien, ein Land, in dem die Angehörigen und die Familie eine wichtige Rolle in der sozialen Organisation hat.</p>	<p>Es werden die Definition über das Krankheitsbild Wachkoma, die Problemstellung und die Relevanz für die Thematik gut beschrieben. Ausserdem wird auf die Prognose eingegangen. Es werden keine Hypothesen gemacht. Die Autoren machen nur wenige Bezüge zu anderen Studien. Das Ziel könnte etwas präziser sein. Es wird nur auf das Problem der Pflege und der Verantwortung und dem Problem der anderen „Daseinsform“ eingegangen.</p>
Ansatz/ Design	<p>Steht nicht explizit da, ich vermute quantitativ wegen der Fragebögen, auch wenn es nur 16 TN sind Aber auch ein Teil qualitativ, wie sich im Leseverlauf herausstellt</p>	Das Design wird nicht einmal genannt!
Stichprobe	<p>20 Patienten, die in Langzeitunterbringung leben mit Diagnose PVS (Definition von American Neurology Academy mit Einschlusskriterien: Keine Awareness von sich selbst oder der Umwelt, keine direkte Antwort durch Verhalten, kein Ausdruck oder Verständnis von Sprache beobachtbar, Schlaf-Wach-Rhythmus, komplette oder teilweise Erhaltung des hypothalamischen und Hirnstammfunktionen) Die Patienten mussten Tests durchlaufen. Deren Hauptangehörige wurden zu Teilnahme an der Studie eingeladen. Alle pflegen den Patienten freiwillig. 16 nehmen teil, unterschreiben Einverständniserklärung und füllen ein paar Fragebögen aus.</p>	<p>Unklar: Sind alle 20 Patienten geeignet? Wird unterschieden bei den verschiedenen Phasen der „Remission“? Wer hat die Tests gemacht? In welchem Zeitraum fand die Rekrutierung statt? Was bedeutet Hauptangehöriger? Wo, wie lange und wie oft pflegen sie? Wie stehen sie zum Patienten? Wie wurde rekrutiert? Per Anzeige, persönliche Anfrage..? Die Stichprobe ist sehr eingeschränkt, nicht randomisiert und nicht repräsentativ für die Population, denn alle Teilnehmer sind aus der gleichen Einrichtung. Was heisst, sie haben ein paar Fragebögen ausgefüllt?? Für eine quantitative Studie sind 16 zu wenig! Drop-outs nicht gut beschrieben</p>
Datenerhebung	Fragebögen und halbstrukturiertes Interview	<p>Sehr ungenau! Wo und wann haben die TN die Fragebögen ausgefüllt? Waren sie allein dabei? Wer hat das Interview durchgeführt, wann und wurde/n die Person/en darauf vorbereitet? Keine Information darüber, ob die Datenerhebung immer gleich gemacht wurde und ob sie komplett ist</p>
Messverfahren und Intervention	<p><i>Cognitive Behavioral Assessment – Primary Scale CBA-2.0</i>) Serie von Fragebögen, das umfassende Themen von möglichem klinischen Interesse untersucht und Bereiche identifiziert, die im Leben der Person nicht ganz richtig funktionieren. Es wurden nur Teil aus diesem Assessment verwendet: <i>State Trait Anxiety Inventory (STAI X1, X2)</i>: um zwei Formen (Zustand und Charakterzug) der Sorge zu untersuchen</p>	<p>Es wird nicht begründet, wer sich wieso für diese Assessments entschieden hat. Die Assessments sind sehr oberflächlich beschrieben. Rückschlüsse auf Datenniveau sind schwierig zu machen.</p>

Maura Brack und Daniela Vosseler

Eyseneck Personality Questionnaire (EPQ): italienische Version, 48 dichotome Items für die subjektive Evaluation einiger stabiler Dimensionen der Persönlichkeit, die als bipolares Kontinuum repräsentiert werden. Der Test deckt ab: Extraversion, Neurotizismus, Psychotizismus. Es gibt ausserdem noch eine Lügenskala, die die Präsenz sozialer Naivität/Offenheit evaluiert.

Dieses Assessment ist mir sehr rätselhaft! Eine Lügenskala? Eine Begründung wäre sinnvoll!

Depression Questionnaire (DQ)

24 dichotome Items für die subjektive Evaluation von Depressionssymptomen zu evaluieren.

Je höher der Wert, desto stärker ausgeprägt ist die Variable.

Coping Inventory for stressful situations (CISS)

48 Items, definiert 3 Dimensionen:

1. Orientierung gegenüber der Situation
Anstrengung das Problem zu lösen und kognitiv zu rekonstruieren oder der Versuch die Situation zu verändern
2. Orientierung gegenüber den Emotionen
Emotionale Reaktionen, Sorgen um einen selbst und genutzte Fantasien um den Stress zu reduzieren
3. Vermeidung
Deckt die Aktivitäten und kognitive Veränderungen auf, die genutzt werden, um die stressige Situation zu vermeiden

Family Strain Questionnaire (FSQ2)

Beinhaltet halbstrukturiertes Interview betreffend der Krankheit, sie mit ihr in Verbindung stehenden wirtschaftlichen und praktischen Managementprobleme und die Zuschreibung von psychosozialer Belastung (z.B. Scham) zu sich selbst oder gegenüber dem Patienten.
Beinhaltet ausserdem 35 dichotome Items, um 5 Bereiche abzudecken: emotionale Belastung, Probleme bei der sozialen Einbindung, Bedürfnis nach Wissen über die Krankheit, Zufriedenheit mit familiären Beziehungen und Gedanken über den Tod
Jeweils Werte von 0-4 angeben
Höherer Score → höhere Belastung (ausser beim vierten Faktor, wo höhere Werte eine gute Familienbeziehung anzeigt)

Es wäre sinnvoll zu schreiben, wie das gesamte Assessment aussieht und dann erst, welche Teil (mit Begründung!!!) man für diese Studie ausgewählt und angewendet hat.
Was bedeutet Wirtschaftliche und Praktische Managementprobleme??

Gute interne Konsistenz und test-retest Reliabilität (19-21) wird eigentlich eher benutzt bei Angehörigen von chronisch Kranken (Lunge, Niere oder auch Krebs) → cool, dass das da steht!

Datenanalyse

Häufigkeitsverteilung um sozio-demografische Charakteristika zu analysieren und für Teile vom FSQ2 in qualitativer Form
„critical ratio“ wurde genutzt um Werte der Angehörigen mit denen der italienischen Norm zu vergleichen
T-test der Studenten wurde genutzt um Unterschiede bei den Testwerten zwischen Frauen und Männern herauszufinden
Lineare Regression um den Zusammenhang zwischen emotionaler Belastung, Bewältigungsstrategien und Dauer der Krankheit zu sehen
Perason's test um intratest Korrelationen zu identifizieren

Von den sozio-demografische Charakteristika war bisher noch nie die Rede. Wo kommen diese plötzlich her?
Woher stammen die Norm-Werte? Wann, wie und wo wurden sie erhoben?
Die Verfahren sind nicht klar beschrieben sondern nur aufgezählt.
Das Signifikanzniveau ist nicht ersichtlich.

Ethik

Keine Informationen

Es gibt keine Informationen bezüglich der Ethik.

Ergebnisse

Angehörige pflegen ein bis sieben Mal (Durchschnitt 5) pro Woche zwischen 2 und 5 Stunden (Durchschnitt 3)

	<p>CBA2.0: Männer haben im Vergleich zur Normpopulation signifikant höhere Werte bei State Anxiety (momentane Sorgen), Neurotizismus und Depressionssymptomen. Frauen unterscheiden sich nicht signifikant von Norm</p> <p>CISS: Männer und Frauen nutzen häufig Bewältigungsstrategien, die sich an der Situation orientieren. Keine signifikanten Unterschiede zwischen ihnen bei Gebrauch anderer Strategien</p> <p>Signifikante Tendenz, dass die Orientierung an der Situation mit der Zeit nachlässt</p> <p>FSQ2: Werte sind signifikant niedriger als die der Norm bei Bedürfnis nach Wissen über die Krankheit, Qualität der familiären Beziehungen und Gedanken über den Tod</p> <p>Anstieg der emotionalen Belastung je länger die Krankheit schon besteht</p> <p>Emotionale Belastung hängt signifikant mit Werten von State und Trait Anxiety, Neurotizismus und Depressionssymptome zusammen</p> <p>Probleme der sozialen Eingebundenheit hängen signifikant mit State Anxiety (momentanen Sorgen) und Depressionssymptomen zusammen</p> <p>Gedanken an Tod hängt signifikant mit State Anxiety und Depressionen zusammen</p> <p>Qualitative Analyse für semistrukturiertes Interview FSQ2: 50 % der Angehörigen fühlen sich nicht in der Lage die Dienste (Pflege) zu organisieren und haben wirtschaftliche Probleme, verursacht durch die Krankheit des Patienten Bei 50 % scheinen die spirituellen Dimensionen zu helfen aber 37,5 % erklären, dass es ihnen nicht hilft Mehr als 70 % sagen, dass sie ein zurückgezogenes Leben führen mit keiner oder wenig Möglichkeiten Freunde zu treffen, auszugehen oder such an ausserhäuslichen Freizeitaktivitäten zu engagieren Mehr als 40 % sagen, dass sie nicht lesen oder TV schauen können</p>	<p>Was bedeutet das genau? Haben Die Angehörigen weniger das Bedürfnis, sind weniger zufrieden und machen sich weniger Gedanken? Das macht nicht so Sinn.</p> <p>Hängen sie positiv oder negativ zusammen? (Je mehr desto mehr oder je mehr desto weniger?) zu ungenau!</p> <p>Sind weiterhin die Depressionssymptome gemeint oder woher kommt plötzlich die Depression? Im Datenanalyseteil sollte bereits etwas von der Auswertung und der Analyse der Interviews stehen! So ist es nicht nachvollziehbar!</p> <p>Die Ergebnisse sind nicht sehr präzise dargestellt. Die Abbildungen sind teilweise hilfreich und eine Ergänzung.</p>
<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p>	<p>Auch wenn es wenig Studien über männliche pflegende Angehörige gibt, da es meistens Frauen sind, gibt es doch die Tendenz, dass Männer mehr Schwierigkeiten haben (25 Pflege bei Schwerstkranken) Hypothese: die Rolle des Pflegenden ist nicht-traditionell für den Mann, wodurch er konsequent unangepasste emotionale Reaktionen ausdrückt.</p> <p>Es bedarf Langzeitstudie um die Geschlechterunterschiede bei Belastung durch Pflege zu verstehen, vor allem in Hinblick auf Persönlichkeitszüge</p> <p>Allgemein halten die Angehörigen Abstand von der nichtakzeptablen Realität. Darauf weisen hin: Dass sie sagen, dass sie keine Informationen über den Gesundheitszustand des Patienten brauchen und nicht über den möglichen Tod nachdenken. 4 sagen sogar, dass sie sich für den Zustand des Patienten schämen.</p> <p>Gedanken an den Tod entstehen mit gleichzeitiger emotionale Fragilität, die sich im Laufe der Zeit erhöht und den Gebrauch von Bewältigungsstrategien sinkt</p> <p>Die Angehörigen leben sozial eingeschränkt, viele haben begrenzte persönliche Interessen und beschreiben eine Unzufriedenheit mit den familiären Beziehungen sowie praktische und wirtschaftliche Probleme.</p>	<p>Es werden nicht alle Resultate diskutiert. Es werden sehr wenige Hypothesen aufgestellt (nur eine). Eine Diskussion oder Abgleich findet nicht grossartig statt.</p>
<p>Schlussfolgerung, Anwendung und Verwertung in der Praxis</p>	<p>Diese Kategorie der Angehörigen ist sehr schlecht repräsentiert in internationalen Studien, teilweise wegen der Schwierigkeiten in der objektiven Rekrutierung. Zeigt mal wieder die Relevanz für Health Professionals, die etwas für die Angehörigen machen sollten, welche viel zu lange viel zu allein sind in ihrer langandauernden und häufig unumkehrbaren Situation sind.</p>	<p>Stärken und Schwächen werden nicht abgewogen und die Limitationen sind nicht aufgeführt.</p>

Tabelle X

Gütekriterien quantitativer und Qualitativer Studien tabellarisch dargestellt.

Quantitative Studien	Objektivität	Reliabilität	Validität	Evidenzlevel
Studie I/ Leonardi et al. (2012)	Das Vorgehen der Forscher ist in einigen Teilen nicht nachvollziehbar. Welches Gesundheitspersonal, welche Aufgaben haben diese? Waren sie geschult? Systematischer Fehler durch die Einleitung die sie geben, da die TN geeignete Antworten geben können. Für die Analyse wurde das SPSS durchgeführt. Es wurden aber auch Infos über Innen- und Aussenaktivitäten erfasst, sowie soziodemographische Daten etc. Wie wurden diese erfasst und wie viele Personen haben dies interpretiert?	<p><u>Messinstrumente:</u> Instrumente um die Belastung der Angehörigen zu bestimmen: CNA, FSQ, SF-12, STAI-Y, BDI-II, PG-12, COPE. Zudem wurden soziodemographische Informationen, finanzielle Details und Freizeitaktivitäten gesammelt. Dies ist nicht reliabel, denn es wurde anhand Eigenwahrnehmung und ohne genauen Beschreib gesammelt. Diese Limitation wird aber in der Studie erwähnt. Die Instrumente werden kurz beschrieben. Es wird nicht erwähnt, wie das Interview im Assessment FSQ durchgeführt wurde und von wem.</p> <p><u>Allgemein Studie:</u> Die Stichprobendurchführung wird nicht genau beschreiben, auch nicht die Begründung für die Grösse der Stichprobe. Auch wird nicht genannt, ob das Gesundheitspersonal zur Einleitung der Instrumente geschult wurde und wie die Interviews im Assessment durchgeführt wird. Dieses Verfahren ist nicht reproduzierbar von einem anderen Forscherteam. Die statistische Analyseverfahren ist reproduzierbar.</p> <p>-> Nicht reproduzierbar!</p>	<p>Es gibt keine Referenzen zur Validität der Messinstrumente. <u>Interne Validität:</u> Es werden verschiedene Analyseverfahren durchgeführt, um die Instrumente untereinander vergleichbar zu machen. Diese passen mit den Skalenniveaus überein. Bei dem STAI-Y und dem SF-12 wurde ein t-test gemacht um diese mit den Werten der Bevölkerung von Italien zu vergleichen, wobei dieses Verfahren nicht möglich ist mit den Skalenniveaus der Messinstrumente. Dieser Test kann die Ergebnisse verzerren. <u>Externe Validität:</u> Das Studiendesign observational multi-centre cross-sectional study im Bereich Wachkoma macht Sinn, da es noch nicht viel Forschung in diesem Bereich gibt. Jedoch wird in der Limitation der Studie gesagt, dass das Design nicht passt, da sie keine Zusammenhänge zeigen konnten, was in weiteren Forschungen gemacht werden sollte. Die Stichprobengrösse macht Sinn, es wurde jedoch kein sample size calculator eingesetzt, was die Stichprobengrösse in Frage stellt. Es ist nicht übertragbar auf andere Kulturen! Es wurde in vielen Institutionen rekrutiert, über einen Zeitpunkt von ca. einem Jahr! Jedoch hatten sie nur TN, die sich freiwillig meldeten. -> Keine Validität bei den Messinstrumenten und eher keine bei der externen Validität</p>	2
Studie III/ Giovannetti et al. (2014)	Es sind verschiedene Gesundheitsfachpersonen, deshalb wurde eine Schulung zur Standardisierung gemacht. Es wurden stets dieselben Assessments durchgeführt.	<p><u>Datenerhebung</u> Es ist nicht nachvollziehbar, welchen Beruf die Gesundheitsfachperson hat und was sie genau gemacht hat. Es ist unklar, was die Schulung beinhaltet und wie der Ablauf der Datenerhebung ist. Des Weiteren ist die Auswahl der Assessments nicht begründet und es gibt keine Referenzen zu ihnen. <u>Ergebnisse</u> Die Anzahl der täglich für die Pflege aufzuwendenden Stunden wird in keiner Tabelle aufgeführt oder miteinbezogen.</p>	<p>Die Autoren selbst schreiben einige Schwächen in ihren Limitationen: Die Rekrutierung fand mit der Schneeball-Sampling-Methode statt. Dadurch sei die Stichprobe sehr eingeschränkt und hänge vom ersten gefundenen Teilnehmer ab. Des Weiteren fehlen vier Regionen Italiens in der Stichprobe, wahrscheinlich aufgrund des Schneeball-Samplings. Die Teilnahme war freiwillig, Fragebögen wurden an ein Netzwerk bestehend aus den 78 Partnerinstitutionen geschickt, die nicht randomisiert aus allen italienischen Institutionen gezogen wurden. Das könne die externe Validität negativ beeinflussen.</p>	2

			<p>Je nach Merkmalen seien die Gruppen ungleich verteilt zum Beispiel gebe es nur wenige, die zu Hause pflegen, dafür viele in einer Langzeitunterbringung. Durch die intrinsische Schwäche des Querschnitt-Studiendesigns sei es nicht möglich kausale Zusammenhänge festzustellen.</p> <p>Es wurde ausserdem ein systematischer Fehler gemacht. Durch die freiwillige Teilnahme sind die Teilnehmer wahrscheinlich motivierter. Die Angehörigen mit einer schweren Depression haben gar nicht erst teilgenommen und konnten nicht erfasst werden. Die Verfahren passen zu den Skalenniveaus.</p>	
Studie V/ Pagani et al.(2014)	<p>Die Gesundheitsfachpersonen, die die Assessments durchgeführt haben wurden mit einem standardisierten Training geschult. Auch der Ablauf der Datenerhebung wurde festgelegt. Nach 60 Fällen werden die Ergebnisse an ein koordinierendes Institut geschickt, welches die Daten überprüft.</p>	<p><u>Stichprobe</u> Die Kriterien für die Teilnehmer sind nachvollziehbar beschrieben. <u>Datenerhebung</u> Die genaue Aufgabe der Gesundheitsfachpersonen wird nicht beschrieben. Auch die Tätigkeit des koordinierenden Instituts ist etwas fraglich. Was bedeutet, dass sie die Daten überprüfen? Was sind die Kriterien? Es gibt keine Begründung für die Auswahl der verwendeten Assessments. Zudem ist die Auswahl nicht sehr sinnvoll. Die Assessments sind nicht referenziert, sodass keine Rückschlüsse auf die Güte der Assessments gemacht werden können.</p>	<p>Das Studiendesign ist sinnvoll gewählt. Die vergessenen Daten wurden mit einem Durchschnittswert ersetzt. Dies ist besser als sie ganz wegzulassen, jedoch nicht optimal. Der Scobel-Test ist erst ab Intervallniveau erlaubt. Die Daten der Studie haben jedoch nur Ordinalniveau. Die Autoren schreiben selbst, dass eine Querschnittstudie nur vorsichtig interpretiert werden sollte. Ausserdem seien keine Bewältigungsstrategien erhoben wurden, wodurch das Bild der Angehörigen nicht ganz vollständig ist. Des Weiteren seien die Effekte von Sorgen und von Depressionen getrennt untersucht worden, es sei aber eine Interaktion zwischen den beiden möglich, die nicht getestet wurde. Teilnehmer wurden aus 78 Institutionen kontaktiert, die freiwilligen machten dann mit.</p>	2
Studie VI/ Elvira de la Morena (2012)	<p>Die Fragebögen wurden durch einen Psychologen vom Institut angewandt. Es wurden nur einmal Daten erhoben. Ob diese geschult wurden ist nicht klar. Für die Analyse wurde das SPSS verwendet.</p>	<p><u>Messinstrumente:</u> Die Messinstrumente werden genau beschrieben. Das PG-12 wurde in Spanisch übersetzt von den Autoren. So entstehen Verzerrungen, jedoch wird es genannt. Keine Angaben zu Reliabilität. Referenzen zum Instrument wurden genannt. Bei dem Brief COPE-28 wird eine gute psychometrische Charakteristik gesagt. Die Internal Reliabilität aller Skalen sind adäquat. Es wurde auch hier die Spanische Version genutzt, was referenziert wird. <u>Allgemein Studie:</u> Die Stichprobenauswahl wird beschreiben, jedoch fehlt die Beschreibung für die Stichprobenziehung. Dennoch hat es Einschlusskriterien für die Teilnehmer, angelehnt an die von Giovannetti et al. und es wird erwähnt, dass auch die Patienten nochmals untersucht wurden. Das statistische Verfahren wird genau beschrieben. -> Reliabilität bei den Messinstrumenten gegeben. Auch eher Reliabel in der Allgemeinheit.</p>	<p><u>Interne Validität:</u> Um die Unterschiede aufzuzeigen, wurde ein t-Test durchgeführt, wobei dieser bei dem PG-12 nicht gemacht werden kann, da es auch Ordinalniveau ist. Danach wurde die Effektgrösse Cohen's d berechnet. <u>Externe Validität:</u> Es ist nicht übertragbar auf andere Kulturen, da Teilnehmer nur in einem Institut angefragt wurden. Das Studiendesign Querschnittstudie macht Sinn, da noch nicht viel geforscht wurde in diesem Bereich</p> <p>Stichprobe zu klein für das Design (53 Angehörige).</p>	2
Studie VII/ Cipolletta et a. (2013)	<p>Spezialisierte Psychologen stellten die Forschung vor. Gesundheitspersonal stellte das Protokoll vorher vor. Es wird</p>	<p><u>Messinstrumente:</u> Es werden 4 Messinstrumente verwendet: AD, PG-12, FSQ-SF, COPE. Bei dem COPE ist es eine eigenestellte italienische Version, welche nicht vergleichbar mit dem Original COPE ist und deshalb</p>	<p><u>Interne Validität:</u> Das AD zeigt laut Studie eine exzellente psychometrische Eigenschaft in der Validität. Das PG-12 zeigt zufriedene psychometrische Eigenschaften. Bei den FSQ-SF und dem</p>	2

Maura Brack und Daniela Vosseler

	nicht genannt, wie oft es durchgeführt wurde, wahrsch. einmalig. Auch hier wurden bei zwei Messinstrumenten die italienische Version dazu verwendet. Das statistische Verfahren ist das SPSS.	nicht reliabel. Die anderen Messinstrumente werden genau beschreiben und sind deshalb reliabel. <u>Allgemeine Studie:</u> Es hat Stichprobenkriterien und der Vorgang der Stichprobendurchführung wurde genau beschrieben, wie auch die Datenerhebung.	COPE werden keine Angaben zur Güte gemacht. Die statistischen Verfahren sind sinnvoll angewendet. Die beschriebenen Tests passen zu den Skalenniveaus. <u>Externe Validität:</u> Das Studiendesign wird nicht erwähnt, wobei die Fragestellung zu einer qualitativen Studie passe, jedoch das methodische Vorgehen und die statistischen Analyse zu einer qualitativen Studie. Es wurde kein samplpe sice calculator genutzt.	
Studie VIII/ Cruzado et al. (2013)	Es fehlen viele Informationen. Wer hat Eingeführt, waren sie alleine im Raum? Wie häufig wurde es durchgeführt? Es wird nicht erwähnt, ovn wem, ob alleine oder mit anderen im Raum und wie häufig das Ausfüllen des Fragebogens durchgeführt wurde. Es wird erwähnt, dass das COPE ein kleises Interview enthält, jedoch wird nicht gesagt wie dieses und von wem durchgeführt wird. Die Analyse erfolgte mit dem SPSS.	<u>Messinstrumente:</u> Es wird nicht genannt, wie oft die Messinstrumente durchgeführt werden. Die Reliabilität von dem BAI wird mit dem test-re-test gemacht, wobei diese mit dem Cronbachs alpha von einem Wert von 0.92 hoch ist. Auch wurde erwähnt, dass eine Spanische Version genutzt wurde. Bei dem BDI-II wird er Cornbachs alpha Wert gesagt, dieser ist 0.88. Hierbei wurden noch cut-offs Punkte gemacht. Für das COPE wurde die gute psychometrische Charakteristik aufgewiesen. Die Internal Reliabilität der Skalen waren adäquat. Auch hier wurde die Spanische Version genutzt. Das Maladjustment Scale zeigt den Cronbachs alpha Wert von 0.94. Cronbachs alpha zeigt bei allen messinstrumenten >0.7, was gut ist. <u>Allgemein Studie:</u> Der Stichprobenprozess wird zwar mit Einschlusskriterien genannt, jedoch fehlen einige Angaben über die Angehörigen und die Patienten. Der Prozess wird nicht genau beschrieben und damit systematische Fehler gemacht(Freiwillig oder nicht?) Keine Reproduzierbarkeit möglich! -> Reliabilität in der Messinstrumenten sehr gut beschrieben. Studie ist aber nicht reproduzierbar.	Schneeballsystem. In Institutionen in drei Gebieten von Italien 61 Angehörige rekrutiert. <u>interne Validität:</u> Das COPE kann durch die Likert Skala ein t-test auf Intervallniveau durchgeführt werden. Für alle anderen Instrumente wurde eine deskriptive Analyse gemacht. Die statistischen Analyse passen mit den Skalenniveaus überein. Die Effektgrösse wurde anschliessend mit dem Cohen's d berechnet. <u>externe Validität:</u> Studiendesign oder Ansatz wird nicht erwähnt, wobei von den Autoren eine Querschnittstudie vermutet wird. Die maladjustment Scale wird berechnet, jedoch nicht mit den Coping-Strategien verglichen und auch nicht in den Resultaten aufgenommen, dies macht keinen Sinn. Die Stichprobengrösse ist für das vermutete Design nicht klar, es wurde auch kein sample size calculator genutzt. -Die Validität ist gegeben!	2
Studie IX/ Giovannetti et al. (2015)	Da die Teilnehmer über das Ziel der Studie Bescheid wussten, können die Ergebnisse verfälscht worden sein. Es wurden stets dieselben Assessments durchgeführt und die Durchführung fand gemäss eines standardisierten Protokolls statt.	<u>Stichprobe</u> Es ist nicht beschrieben, wie die Rekrutierung ablief. Ebenfalls der Zeitraum zwischen Kontaktaufnahme und Datenerhebung ist fraglich. <u>Datenerhebung</u> Weshalb die finanzielle Situation der Angehörigen erhoben wurde ist nicht nachvollziehbar. Ebenfalls die Rolle des psychologischen Experten ist nur vage erklärt. Ist er lediglich bei den Interviews dabei oder auch beim Ausfüllen der Assessments? Ist es immer dieselbe Person? Wurde sie geschult? Es ist nicht nachvollziehbar wieso welche Assessments ausgewählt wurden. Die Assessments sind teilweise referenziert, sodass ihre Güte eingeschätzt werden kann.	Es wird von einer Beobachtungsstudie geschrieben, doch es werden Assessments durchgeführt. Da das Ziel der Studie unter anderem ist, die Lebensqualität zu erheben würde sich ein qualitatives Design besser eignen. Die Teilnehmer wurden in nur einem Zentrum zu nur einem Zeitpunkt rekrutiert und zwar dann wenn die Patienten zur Abklärung der Diagnose und Prognose in diesem Zentrum waren. Die Autoren schreiben in den Limitationen selbst, dass dies einen Effekt hat, da die Teilnehmer zu diesem Zeitpunkt mehr Hoffnung und Erwartung haben. Sie schreiben ausserdem, dass aus einer Querschnittstudie keine kausalen Zusammenhänge geschlossen werden können. Die Verfahren sind den Datenniveaus entsprechend gewählt.	2

		<p><u>Datenanalyse</u> Es ist unklar, wie und weshalb eine lineare Transformation stattgefunden hat. Es wird von Patienten mit einer chronischen Krankheit geschrieben, die zuvor nirgends aufgetaucht sind. Ebenfalls der erhobene Zeitaufwand hat bis anhin keine Rolle gespielt und wurde nicht erwähnt.</p>		
<p>Studie X/ Chiambretto et al. (2001)</p>	<p>Es ist nicht möglich Aussagen über die Objektivität der Studie zu treffen, da viele Informationen fehlen.</p>	<p><u>Design</u> Das Design der Studie wird nicht aufgeführt. <u>Stichprobe</u> Es ist nicht nachzuvollziehen wann und wie die Teilnehmer rekrutiert worden sind. Es ist weiter unklar, was die Autoren unter „Hauptangehörigem“ verstehe, also auch wo, wie oft und seit wann diese „Hauptangehörigen“ den Betroffenen im Wachkoma pflegen. <u>Datenerhebung</u> Es wird nicht begründet, wieso sie diese Assessments und teilweise nicht das ganze Assessment ausgewählt haben. Nicht nachzuvollziehen ist, wie die Datenerhebung stattgefunden hat. Wann und wo die Teilnehmer die Fragebögen ausgefüllt haben und ob sie dies allein gemacht haben. Es steht nichts darüber wer das Interview durchführt hat. <u>Datenanalyse</u> Es werden viele unerklärte Begriffe verwendet, wodurch der Leser viel Interpretationsspielraum hat. Es ist fraglich, woher die Autoren die Normwerte der italienischen Population haben. <u>Ergebnis</u> Auch bei den Ergebnissen gibt es Unklarheiten, da sie sehr schwammig beschrieben werden.</p>	<p>Das Design ist gemischt. Für die Thematik würde sich ein qualitatives Design eignen. Die Stichprobe ist sehr eingeschränkt, da die Teilnehmer nur in einem einzigen Institut rekrutiert worden sind. Die Verfahren passen grösstenteils zum Skalenniveau der Daten, lediglich der t-test ist trotz Ordinalniveau durchgeführt worden.</p>	<p>1</p>
<p>Qualitative Studien</p>	<p>Glaubwürdigkeit</p>	<p>Übertragbarkeit</p>		<p>Evidenzlevel</p>
<p>Studie 2/ Covelli et al. 2014</p>	<p>Die narrativen Interviews wurden transkribiert und konnten so von drei Forschern immer wieder durchgehört werden, bis sie mit dem Kodierungsprozess fertig waren. Bei ungleichen Resultaten diskutierten die Forscher gemeinsam bis sie einen Konsens fanden. Die Namen der Forscher wurde geschrieben. Kritisiert kann werden, dass keine Beobachtungen zur non-verbale Kommunikation</p>	<p>Die Stichprobe ist nicht genau beschrieben. Es kommt dazu, dass nur weibliche Angehörige für diese Studie ausgesucht wurden, was die Übertragbarkeit einschränkt, da es auch männliche pflegende Angehörige gibt (dies wird in der Limitation erwähnt). Durch die erhobenen soziodemographischen Daten weiss man jedoch viel über die Teilnehmer. Der Prozess der Datenanalyse wird sehr genau beschrieben und ist übertragbar auf andere Settings. In den Ergebnissen sind viele Zitate übersichtlich und nachvollziehbar dargestellt.</p>		<p>3</p>

	<p>gemacht wurden. Es wird zwar geschrieben, dass die Forscher beim Interview Hilfestellungen gaben, jedoch nicht welche und inwiefern diese aussahen. Zudem fehlen wichtige Informationen zur Datenerhebung.</p>	
<p>Studie 4 Giovannetti et al. (2015)</p>	<p>Die halbstrukturierten Interviews werden stets von derselben Person durchgeführt (ein Psychologe, der auch Autor der Studie ist). Diese Person spielt keine Rolle im Behandlungsverlauf des Betroffenen und es findet kein Kontakt zum Angehörigen vor dem Interview statt. Das Interview startet mit sozio-demografischen Fragen, worauf freie Fragen folgen. Die Interviews werden aufgenommen und transkribiert, alles in der Muttersprache des Angehörigen. Die Zitate werden anschliessend ins Englische übersetzt. Theoretisches Sampling wird verwendet: Interview und Analyse laufen immer parallel, so können die Kategorien herausgebildet und gefüllt werden bis keine neuen Eigenschaften mehr kommen = Sättigung. Es fand eine induktive Analyse und eine linienweise Kodierung statt in drei Schritten. Bei Unstimmigkeiten diskutieren die Autoren bis zum Konsens. Zum Schluss wurden alle Interviews nochmals gelesen, um die Konsistenz der Themen zu überprüfen.</p>	<p>Es ist nicht nachvollziehbar, wie die Teilnehmer rekrutiert worden sind. Da es sich um ein halbstrukturiertes Interview handelt wäre ein Fragenleitfaden zu erwarten. Es ist unklar, wie lange ein Interview dauert und wo und wann es stattgefunden hat. Der Prozess der Datenanalyse ist nachvollziehbar beschrieben.</p> <p style="text-align: right;">3</p>
