

**DIPLOMARBEIT**

**Raggautz Maria Elisabeth**

**Akademie für den ergotherapeutischen Dienst**

**Lehrgang 1998/2001**

# Umgebungssteuerung bei Multiple Sklerose -

Ein Weg zu

# Occupational Performance?

**Eine auf den Grundsätzen**

**des Canadian Model of Occupational Performance**

**basierende Analyse der ergotherapeutischen Maßnahme**

**Hilfsmittelversorgung mit Umgebungssteuerung**

**bei Multipler Sklerose.**

Elektronisch verfügbar auf <http://www.fortec.tuwien.ac.at/autonom>

konvertiert auf PDF: 24.01.2002

(c) Marisa Raggautz, 2001-2002

Akademie für den ergotherapeutischen Dienst  
Allg. Krankenhaus der Stadt Wien  
Diplomarbeit  
Raggautz Maria Elisabeth  
Lehrgang 1998/2001

## **Umgebungssteuerung bei Multipler Sklerose – Ein Weg zu Occupational Performance?**

**Eine auf den Grundsätzen des Canadian Model of Occupational Performance basierende Analyse der ergotherapeutischen Maßnahme Hilfsmittelversorgung mit Umgebungssteuerung bei Multipler Sklerose.**

### **Keywords**

Canadian Model of Occupational Performance  
Ergotherapie  
Hilfsmittelversorgung  
Multiple Sklerose  
Occupational Performance  
Umgebungssteuerung

### **Abstract**

In dieser Arbeit wird folgende zentrale Fragestellung bearbeitet:

- ⇒ Hat die Erkrankung an Multipler Sklerose (MS) Auswirkungen auf die Occupational Performance (OP) eines betroffenen Menschen?  
Wenn ja – ist der Einsatz von Umgebungssteuerung (US) eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der OP eines an MS erkrankten Menschen?

Grundlage ist eine theoretische Literaturarbeit, die durch die Ergebnisse eines im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Feldversuches vervollständigt wird.

Nach einer Darstellung der für die Beantwortung der Fragestellung relevanten Fakten zu den einzelnen Teilbereichen OP, MS und US wird in Anlehnung an das von der Canadian Association of Occupational Therapy entwickelte Modell des Occupational Performance Prozesses gezeigt, daß es durch die Erkrankung an MS zu Auswirkungen auf die OP eines Betroffenen kommen kann. Danach werden die Anforderungen und Möglichkeiten sowohl aus der Sichtweise des MS-Patienten wie auch aus der Perspektive der US analysiert und miteinander verglichen. Womit gezeigt werden kann, daß durch den Einsatz von US laut der von den Grundsätzen des Canadian Model of Occupational Performance abgeleiteten Definition eine positive Veränderung von OP erreicht werden kann. Diese Aussage wird durch die Ergebnisse des Feldversuches untermauert.

Somit kann festgehalten werden, daß US eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung von OP bei der Behandlung von MS-Patienten sein kann.

Mit den Ergebnissen dieser Arbeit kann auf eine wirkungsvolle und vielseitig anwendbare ergotherapeutische Maßnahme hingewiesen werden.

## DANKSAGUNG

Auf dem Weg bis zur Vollendung dieser Arbeit haben mich viele Menschen begleitet. Jetzt, da sie beendet ist, möchte ich nicht versäumen, mich bei all jenen zu bedanken, die direkt oder indirekt von der Idee bis zur Fertigstellung dazu beigetragen haben, daß dieses Werk entstanden ist.

Da es mir unmöglich ist, alle Beteiligten namentlich zu nennen, möchte ich mich auf diejenige beschränken, auf deren Unterstützung ich im direkten Zusammenhang mit der Problemstellung zurückgreifen durfte.

Mein besonderer Dank gilt in diesem Zusammenhang den Lehrtherapeutinnen der Akademie für Ergotherapie Wien, Frau Sylvia Jarosik und Frau Sylvia Öhlinger für ihr fachliches Feedback und ihre menschliche Unterstützung in den letzten Monaten.

Weiters danken möchte ich dem forttec-Team der TU Wien, insbesondere Herrn Paul Panek, für das Ermöglichen der gemeinsamen Durchführung des Feldversuches sowie für die praktische und theoretische Hilfestellung in Bezug auf Umgebungssteuerung.

Herrn Andreas Hochgatterer von der Beratungsstelle Alltagshilfen gilt mein besonderer Dank für den problemlosen Verleih des notwendigen Eingabegerätes, was den Feldversuch erst möglich gemacht hat.

Ein ganz großes Dankeschön geht an Frau Sonja Adolf, die sich bereit erklärt hat, an dem vorgeschlagenen Feldversuch teilzunehmen. Ich hoffe, daß ihre Strapazen entlohnt werden, indem eine Möglichkeit gefunden wird, Umgebungssteuerung für PatientInnen wie sie zur Selbstverständlichkeit zu machen.

Nicht zuletzt möchte ich meinen Eltern danken, die mich Zeit meines Lebens aus vollem Herzen unterstützt und gefördert haben. Ihr überzeugtes Vertrauen in meine Fähigkeiten, ihr selbstverständlicher Respekt vor meiner Persönlichkeit und das Wissen bedingungslos geliebt zu werden trotz aller Schwächen, sind der Nährboden, aus dem heraus eine Lebensgrundeinstellung reifen konnte, ohne die mein Interesse für die Problematik des Themas nicht geweckt worden wäre.

Für Christa,  
eine unglaublich starke Frau,  
die mich gelehrt hat, die Welt mit  
anderen Augen zu sehn.

**Maria Elisabeth Raggautz**

Wien, im Juni 2001

## **INHALTSVERZEICHNIS**

<b>1 EINLEITUNG</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Einführung</b>	<b>5</b>
<b>1.2 Relevanz, Fragestellung und Zielsetzung</b>	<b>6</b>
<b>1.3 Aufbau und verwendete Grundlagen</b>	<b>7</b>
<b>1.4 Formales</b>	<b>8</b>
<b>2 ALLGEMEINE DEFINITIONEN</b>	<b>9</b>
<b>2.1 Occupational Performance (OP)</b>	<b>9</b>
2.1.1 Occupational Performance (OP) – Was ist das?	10
2.1.2 Wie kann Occupational Performance (OP) beeinflusst werden?	11
2.1.2.1 Person und Performance-Komponenten	11
2.1.2.2 Umwelt und Umweltelemente	12
2.1.2.3 Betätigung und deren Grundbereiche	13
2.1.3 Zusammenfassung	14
<b>2.2 Multiple Sklerose (MS) oder Encephalomyelitis disseminata</b>	<b>15</b>
2.2.1 Was ist Multiple Sklerose (MS)?	15
2.2.2 Welche Auswirkungen hat diese Erkrankung langfristig?	16
2.2.2.1 Epidemiologie	16
2.2.2.2 Verlaufsformen	16
2.2.2.3 Symptomatik	18
2.2.3 Welche Behandlungsansätze gibt es?	21
2.2.4 Zusammenfassung	23
<b>2.3 Umgebungssteuerung (US)</b>	<b>24</b>
2.3.1 Was ist Umgebungssteuerung (US)?	24
2.3.1.1 Definition	24
2.3.1.2 Funktionsweise von US	25
2.3.2 Wie kann Umgebungssteuerung (US) eingesetzt werden?	27
2.3.2.1 Mensch-Maschine-Schnittstelle	27
2.3.2.2 Individuelle Anpassung	28
2.3.2.3 Beispiel Technisches Assistenzsystem AUTONOM	28
2.3.3 Zusammenfassung	29
<b>3 OCCUPATIONAL-PERFORMANCE-PROZESS</b>	<b>30</b>
<b>3.1 Erste Stufe</b>	<b>31</b>
<b>3.2 Zweite Stufe</b>	<b>32</b>
<b>3.3 Dritte Stufe</b>	<b>33</b>
<b>3.4 Vierte Stufe</b>	<b>38</b>
<b>3.5 Fünfte Stufe</b>	<b>42</b>
<b>3.6 Sechste Stufe</b>	<b>42</b>
<b>3.7 Siebenter Stufe</b>	<b>43</b>

<b>4 FELDVERSUCH</b>	<b>45</b>
<b>4.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</b>	<b>45</b>
<b>4.2 Erste bis vierte Stufe</b>	<b>46</b>
<b>4.3 Fünfte und sechste Stufe</b>	<b>49</b>
<b>4.4 Siebente Stufe</b>	<b>49</b>
<b>5 BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNG</b>	<b>52</b>
<b>6 SCHLUSSTEIL</b>	<b>53</b>
<b>6.1 Rückblick</b>	<b>53</b>
<b>6.2 Ausblick</b>	<b>54</b>
<b>7 LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>55</b>
<b>7.1 Bücher</b>	<b>55</b>
<b>7.2 Sammelwerke</b>	<b>55</b>
<b>7.3 Artikel aus Zeitschriften</b>	<b>56</b>
<b>7.4 Andere Quellen</b>	<b>56</b>
<b>7.4 Abbildungsverzeichnis</b>	<b>57</b>
<b>8 ANHANG</b>	<b>58</b>

## 1 EINLEITUNG

### 1.1 Einführung

Christa ist an Multipler Sklerose (**MS**) erkrankt. Ihr Körper läßt sie im Stich - sie kann sich schon seit vielen Jahren nicht mehr bewegen. Christa lebte bis vor kurzer Zeit zu Hause, sie lebte selbstbestimmt - von der Koordination ihres Haushaltes bis zur Wahl des Fernsehprogrammes. Trotzdem lebte Christa nicht selbständig - ohne persönliche Assistenz als ausführendes Organ war sie hilflos.

Über zwei Jahre lang erlebte ich in der Position als persönliche Assistenz eindrücklich, welche Auswirkungen die Folgen der Erkrankung an MS auf das Leben von Christa hatten. Oft habe ich mich in dieser Zeit gefragt, wie man sich fühlen muß, wenn man für jede kleinste aktive Handlung auf die Unterstützung und das Wohlwollen einer anderen Person angewiesen ist. Wie oft habe ich die Erleichterung in ihrem Gesicht gesehen, wenn ich bei ihr angekommen bin? Sie selbst hätte niemanden verständigen können, hätte ich auf meinen Dienst vergessen.

Durch einen Zeitungsartikel wurde ich auf die Existenz von Umgebungssteuerung (**US**) aufmerksam. Mein erster Gedanke war, ob es machbar wäre, ein solches technisches Hilfsmittel, welches das Einwirken auf die materielle Umwelt ermöglicht, bei Personen wie Christa einzusetzen und ihnen so mehr aktive Selbständigkeit zu eröffnen.

Da ich zu dieser Zeit bereits meine Ausbildung zur Ergotherapeutin absolvierte, fand ich es auch aus der fachlichen Perspektive interessant, diesen Gedanken weiterzuverfolgen. So habe ich beschlossen, meine Diplomarbeit dem Thema

**„Umgebungssteuerung bei Multipler Sklerose - Ein Weg zu Occupational Performance? Eine auf den Grundsätzen des Canadian Model of Occupational Performance basierende Analyse der ergotherapeutischen Maßnahme Hilfsmittelversorgung mit Umgebungssteuerung bei Multipler Sklerose.“** zu widmen.

## **1.2 Relevanz, Fragestellung und Zielsetzung**

Im vom Verband der Diplomierten Ergotherapeuten Österreichs 1998 veröffentlichten Berufsbild findet sich unter Zielsetzungen in der Ergotherapie das Erreichen größtmöglicher Selbständigkeit im Alltag. Eine zum Erlangen dieses Zieles angeführte ergotherapeutische Maßnahme stellt die Versorgung mit Hilfsmitteln dar. Wörtlich heißt es: „Je nach Notwendigkeit wird die Erhaltung beziehungsweise die Wiederherstellung der Aktivitäten durch Anpassung der Umgebung, (...) und/oder Hilfsmitteln (...) unterstützt“ (Verband der Diplomierten Ergotherapeuten Österreichs, 1998).

Daraus wird ersichtlich, daß eine weiterführende Bearbeitung des gewählten Themas dem Aufgabenfeld der Ergotherapie zuzuordnen ist.

Aus den oben angeführten ursprünglichen Gedanken entwickelte sich folgende zentrale Fragestellung für diese Arbeit:

- ⇒ **Hat die Erkrankung an Multipler Sklerose (MS) Auswirkungen auf die Occupational Performance (OP) eines betroffenen Menschen?  
Wenn ja – ist der Einsatz von Umgebungssteuerung (US) eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der OP eines an MS erkrankten Menschen?**

Aus dem Blickwinkel der Arbeitshypothese wird davon ausgegangen, daß die Folgen der Erkrankung an MS zu Einschränkungen der OP des Betroffenen führen können. Weiters wird angenommen, daß der Einsatz von US eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der durch MS eingeschränkten OP sein kann.

Bestätigt sich diese Hypothese, kann mit dieser Arbeit auf ein zukunftssträchtiges und wirkungsvolles ergotherapeutisches Maßnahmenpaket aufmerksam gemacht werden. Dieses kann nicht nur für die beschriebene Patientengruppe, sondern auch für andere funktionell stark eingeschränkte Personen (nach hohem Querschnitt, Amyotrophe Laterale Sklerose [ALS], andere bettlägerige Patienten, ...) eine Verbesserung ihrer OP mit sich bringen. Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen Kolleginnen dazu anregen, die Patientenversorgung mit US in ihre praktische Arbeit zu integrieren.

Die Fragestellung dieser Arbeit beinhaltet keine Wertung der vorgeschlagenen Maßnahme im Vergleich zu anderen ergotherapeutischen Maßnahmen oder Therapiemöglichkeiten aus

anderen Disziplinen. Vielmehr soll eine zusätzliche Behandlungsmöglichkeit aufgezeigt werden. Weiters werden im Zuge der Bearbeitung die Kriterien für die Versorgung mit US analysiert, es wird aber keine Bedienungsanleitung für die praktische Durchführung dargestellt.

### **1.3 Aufbau und verwendete Grundlagen**

Grundlage für die Bearbeitung des zentralen Themas ist eine theoretische Literaturarbeit. Da, wie im Verlauf der Arbeit gezeigt wird, die vollständige Beantwortung der Fragestellung nur aus theoretischer Sicht nicht möglich ist, wurde ein Feldversuch durchgeführt, dessen Ergebnisse mit in die Arbeit einfließen.

Die berufsspezifische Grundlage dieser Arbeit bildet das Canadian Model of Occupational Performance (**CMOP**), das von der Canadian Association of Occupational Therapy (**CAOT**) erarbeitet wurde.

Der Hauptteil (2 – 5) gliedert sich in vier Abschnitte.

Im Abschnitt 2 werden anhand von Literaturberichten die für das Verständnis der verschiedenen Themenbereiche (OP, MS, US) notwendigen Grundlagen dargestellt. Dafür werden Literatur und Publikationen von Spezialisten der jeweiligen Fachbereiche sowie in themenspezifischen Fortbildungen erworbenes Wissen herangezogen.

Im Abschnitt 3 werden die zuvor dargestellten Sachverhalte aus dem Blickwinkel der Fragestellung verglichen, kontrastiert und interpretiert. Der Aufbau orientiert sich dabei am Modell des Occupational-Performance-Prozesses, dem das bereits erwähnte CMOP zugrunde liegt.

Im Abschnitt 4 werden der bereits erwähnte Feldversuch und die für die Beantwortung der Fragestellung notwendigerweise erhobenen Ergebnisse angeführt. Auch hier orientiert sich der Aufbau weitgehend am Occupational-Performance-Prozess und den dort vorgeschlagenen Vorgangsweisen sowie dem zugehörigen Meßinstrument.

Schlußendlich werden im Abschnitt 5 die in den vorangegangenen Kapiteln gewonnenen Ergebnisse zur abschließenden Beantwortung der Fragestellung zusammengefaßt.

## **1.4 Formales**

Für den Begriff der *Occupational Performance* wurde in Anlehnung an die von der CAOT lizenzierte deutsche Ausgabe des Canadian Occupational Performance Measure (COPM) die englische Form beibehalten. Im Vorwort der Übersetzerinnen heißt es dazu:

*„ ‚Performance‘ bedeutet so viel wie Ausführung, Durchführung, die Art wie etwas getan, bewältigt, erledigt wird. ‚Occupation‘ kann im Sprachgebrauch von Ergotherapeuten verstanden werden als Begriff, der alle Betätigungen umfasst, denen ein Mensch in seinem individuellen Leben nachgeht“ (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock, 1999, S. VI).*

Die verwendeten Abkürzungen werden erklärt, indem das abgekürzte Wort beim jeweils ersten Vorkommen in einem Kapitel ausgeschrieben wird, die Kurzform steht fett gedruckt in Klammer.

Im Interesse der besseren Lesbarkeit wird darauf verzichtet, jeweils die männliche und weibliche Form für Personen zu gebrauchen. Für die Ergotherapeutin wird die weibliche, für die übrigen Bezeichnungen die männliche Form verwendet. Beide stehen immer für jedes Geschlecht.

Zwei der verwendeten Quellen wurden von den selben Autoren verfaßt und im gleichen Jahr veröffentlicht. Um die verwendeten Zitate zuordnen zu können, wird bei der Quellenangabe zwischen Law et al. 1 und Law et al. 2 unterschieden. Law et al. 1 steht für Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock in Canadian Occupational Performance Measure und Law et al. 2 für Law, Polatajko, Carswell, McColl, Pollock & Baptiste in Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis.

## **2 ALLGEMEINE DEFINITIONEN**

Um klären zu können, ob sich die Erkrankung an Multipler Sklerose (**MS**) auf die Occupational Performance (**OP**) der betroffenen Person auswirkt, und ob der Einsatz von Umgebungssteuerung (**US**) eine geeignete ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der OP ist, müssen zuerst die einzelnen Aspekte OP, MS und US näher betrachtet werden.

### **2.1 Occupational Performance (OP)**

Die Definition dieses Begriffes basiert auf dem „Canadian Model of Occupational Performance“ (**CMOP**). „Der Sinn dieses Modells der Occupational Performance besteht darin, Ergotherapeuten beim Überdenken der Betätigungen, die Menschen in ihrem täglichen Leben ausführen, anzuleiten“ (Law, Polatajko, Carswell, McColl, Pollock & Baptiste, 1999, S. 157). Es wurde 1997 von der Canadian Association of Occupational Therapists (**CAOT**) vorgestellt. Ich habe dieses Modell im März 2001 im Zuge einer Fortbildung über das zugehörige Befundsystem das „Canadian Occupational Performance Measure“ (**COPM**) kennengelernt.

Um im weiteren Verlauf der Arbeit die zentrale Fragestellung beantworten zu können, ist es vorerst notwendig, folgende Themen zu bearbeiten:

- ⇒ Was ist OP?
- ⇒ Wie kann OP beeinflusst werden?

Das oben erwähnte Seminar, die dort verwendete Literatur von Law et al. 1 & 2, 1999; sowie eines der Originalwerke der CAOT, 1997 bilden die theoretische Grundlage dieses Abschnittes.

## 2.1.1 Occupational Performance (OP) – Was ist das?

*„Occupational performance*

*The result of a dynamic, interwoven relationship between persons, environment, and occupation over a person's lifespan; the ability to choose, organize, and satisfactorily perform meaningful occupations that are culturally defined and age appropriate for looking after oneself, enjoying life, and contributing to the social and economic fabric of a community“*

(Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 1997, S. 181).

Wie auch Abbildung 1 darstellt, handelt es sich bei OP um eine dynamische Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion. Das heißt, OP entsteht, wenn ein Individuum eine frei gewählte und für den einzelnen sinnvolle Betätigung in Wechselwirkung mit seiner Umwelt und in allen Lebensbereichen durchführen kann.

Weitere Annahmen zur OP im CMOP sind, daß OP ein eher subjektiv erlebtes als objektiv beobachtbares Phänomen ist. Sie ist jedem Menschen eigen, unabhängig von Alter, Geschlecht oder Fähigkeitsstörung. Sowohl die mögliche Durchführung wie auch die subjektive Zufriedenheit mit der Durchführung sind ausschlaggebend für die Beurteilung der OP (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock, 1999, S. 5).

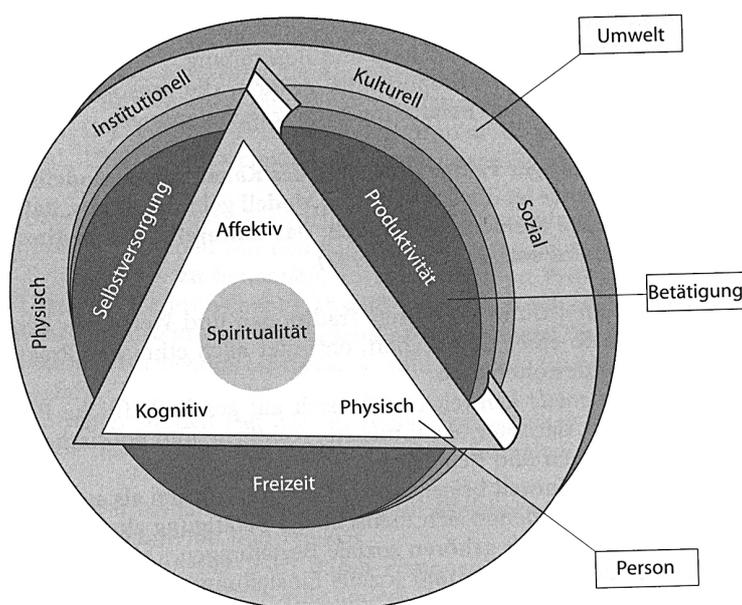


Abb. 1: Darstellung des CMOP (CAOT 1997, in Law et al. 2, 1999, Abb. 7.1, S. 157)

## 2.1.2 Wie kann Occupational Performance (OP) beeinflusst werden?

Die CAOT geht weiters davon aus, daß bereits eine Veränderung in nur einem Teilbereich der Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion die OP beeinflusst. Ergotherapeutinnen analysieren die Möglichkeiten für Veränderung in den Teilbereichen der Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion sowohl die Performance-Komponenten wie auch die Elemente der Umwelt oder die Besonderheiten der Betätigung. Die Analyse von OP liefert das Gerüst für die Auswahl von effektiven und effizienten Veränderungen (CAOT, 1997, S. 46).

Um also zielführend ergotherapeutische Maßnahmen auswählen zu können, muß zuerst die OP analysiert werden. Dazu ist es notwendig, ein Bild über die einzelnen Teilbereiche der Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion zu bekommen. Das Modell unterscheidet grundsätzlich zwischen den drei in Interaktion stehenden Kriterien Person, Umwelt und Betätigung. Diese setzen sich wiederum aus verschiedenen Teilaspekten zusammen. Nachfolgend werden die Teilbereiche genauer angeführt, so wie sie im CMOP dargestellt werden.

### 2.1.2.1 Person und Performance-Komponenten

Von der CAOT wird die Person im CMOP als eine Einheit gesehen, die Spiritualität sowie soziale und kulturelle Erfahrungen und beobachtbare Performance-Komponenten in sich vereint (CAOT, 1997, S. 41f).

Es werden die drei Performance-Komponenten (affektive, kognitive, physische) unterschieden, die einer Person eigen sind:

- *affektive Komponente:* Darunter werden soziale und emotionale Anteile verstanden. Sie schließen interpersonale wie auch intrapersonale Faktoren mit ein.
- *kognitive Komponente:* Darunter werden alle mentalen Anteile, sowohl kognitive wie auch intellektuelle, verstanden. Das schließt unter anderen Perzeption, Konzentration, Gedächtnis, Urteilsvermögen und Schlußfolgerung mit ein.
- *physische Komponente:* Darunter werden alle sensorischen, motorischen und sensomotorischen Anteile verstanden.

Dient nur der persönlichen Information. Jegliche sonstige Verwertung nur nach schriftlicher Zustimmung der Autorin. Kontaktadresse: Eulenweg 14; A-9431 St. Stefan oder [raggautz\\_maris@hotmail.com](mailto:raggautz_maris@hotmail.com)

Dabei darf nicht vergessen werden, daß keine dieser Komponenten für sich alleine stattfindet, sondern alle drei voneinander abhängen

(CAOT, 1997, S. 44).

Die *Spiritualität* einer Person hat im CMOP eine ganz besondere Bedeutung. Sie steht im Mittelpunkt der Performance-Komponenten und „... bezieht sich auf das ganz persönliche Innere, die Anteile einer Person, die sie motivieren, sich den Aufgaben und Tätigkeiten im täglichen Leben zu stellen“ (Law et al. 2, 1999, S. 158).

Die CAOT hält in Bezug auf die Spiritualität als Schlüsselaussage fest:

- „• *innate essence of self*
- *quality of being uniquely and truly human (...)*
- *source of self determination and personal control*
- *guide for expressing choice*“ (CAOT, 1997, S. 43).

Weiters wird festgehalten, daß „Menschen als spirituelle Wesen anzuerkennen bedeutet, ihre inneren Werte anzuerkennen und ihre Glaubenssätze, Werte und Ziele zu respektieren ohne Rücksicht auf Fähigkeiten, Alter oder andere Eigenschaften“ (CAOT, 1997, S. 42).

#### 2.1.2.2 Umwelt und Umweltelemente

Unter der Umwelt allgemein versteht das CMOP jenen Kontext, in welchem OP stattfindet.

Weiters wird davon ausgegangen, daß die Umwelt OP sowohl ermöglichen wie auch beeinträchtigen oder überhaupt erst notwendig machen kann (CAOT, 1997, S. 40).

Sie wird in vier Elemente (physisch, sozial, kulturell und institutionell) unterteilt:

- *kulturelles Element*: Darunter werden Bräuche und Gewohnheiten verstanden. Diese basieren auf ethnischen oder gesellschaftlichen Grundsätzen und sind vom Wertesystem einer bestimmten Personengruppe geprägt.
- *institutionelles Element*: Darunter werden wirtschaftliche, rechtliche und politische Belange sowie gesellschaftliche Institutionen verstanden, wie zum Beispiel finanzielle Unterstützung, rechtliche Stellung, Gesetzgebung oder öffentliche Meinung.

- *physisches Element*: Darunter wird sowohl die natürliche wie auch die geschaffene Umgebung verstanden. Beispiele sind Natur und Wetter oder Häuser, Straßen, Transportmittel, Technologie und so weiter.
- *soziales Element*: Darunter werden soziale Beziehungen in der Gemeinde oder organisierten Gemeinschaft sowie die soziale Gruppierung auf Grund gemeinsamer Interessen, Werte, Einstellungen oder Glaubensfragen verstanden (CAOT, 1997, S. 46).

### 2.1.2.3 Betätigung und deren Grundbereiche

Im CMOP wie auch in der Ergotherapie allgemein wird davon ausgegangen, daß Betätigung (Occupation) ein menschliches Grundbedürfnis ist. Sie macht das Leben bedeutungsvoll und trägt zu Gesundheit und Wohlbefinden des einzelnen bei.

Aufgrund des besseren Leseflusses wurde die deutsche Übersetzung für das Zitat der genauen Definition im CMOP gewählt. Diese lautet:

Betätigung (Occupation)

*„Gruppen von Aktivitäten und Aufgaben im täglichen Leben, die von den Individuen und ihrer Kultur bestimmt und strukturiert sowie mit Wert und Bedeutung belegt werden. Occupation ist alles, was Menschen tun, um sich zu betätigen; dazu gehört die Selbstversorgung, die Freude am Leben (Freizeit) und das Beitragen zum sozialen und ökonomischen Gefüge der Gemeinschaften, in denen sie leben (Produktivität)“*

(CAOT, 1997, S. 34; in Law et al. 2, 1999, S. 158).

Betätigung findet, wie bereits in der Definition erwähnt, in den drei Grundbereichen (Selbstversorgung, Freizeit, Produktivität) statt. Für die Darstellung der Grundbereiche werden folgende Aspekte der Autoren CAOT und Law et al.1 herangezogen:

- *Selbstversorgung*: Darunter werden Betätigungen verstanden, die die eigene Versorgung gewährleisten. Dazu zählen unter anderem persönliche Hygiene, Nahrungsaufnahme, Mobilität, das Regeln persönlicher Angelegenheiten wie Finanzen und die Organisation von Lebensraum und Zeit.
- *Produktivität*: Darunter werden Betätigungen verstanden, die von gesellschaftlicher oder wirtschaftlicher Bedeutung sind sowie den Lebensunterhalt sichern. Dazu zählen bezahlte und unbezahlte Arbeit, Spiel und Ausbildung sowie Haushaltsführung oder freiwillige Dienste.

- *Freizeit*: Darunter werden Betätigungen zur eigenen Freude und Erholung verstanden. Dazu zählen ruhige Freizeitgestaltung (z.B. Lesen), aktive Freizeitgestaltung (z.B. Ausflüge) sowie soziales Leben (z.B. Telefonieren) (CAOT, 1997, S. 37; & Law et al.1, 1999, S. 2)

### 2.1.3 Zusammenfassung

Einleitend zu diesem Abschnitt wurden die Fragen gestellt:

- ⇒ Wie lautet die Definition des Begriffes OP?
- ⇒ Wie kann OP beeinflusst werden?

Zusammenfassend können diese Fragen wie folgt beantwortet werden:

OP ist eine jedem Menschen eigene dynamische Interaktion zwischen Person, Umwelt und Betätigung. Sie ist die Fähigkeit, Betätigung in den drei Grundbereichen auszuwählen, zu organisieren und zufriedenstellend auszuführen, wobei dies in erster Linie subjektiv vom Betroffenen erlebt wird.

Die drei Komponenten Person, Umwelt und Betätigung sind eng miteinander verbunden und beeinflussen sich gegenseitig. Veränderung in einem Teilbereich wirkt sich auf die gesamte OP aus. Aufgabe der Ergotherapeutin ist es, durch die Analyse der einzelnen Teilbereiche effiziente und effektive ergotherapeutische Maßnahmen auszuwählen.

Wie sich das auf die Fragestellung dieser Arbeit auswirkt, wird zu einem späteren Zeitpunkt erläutert.

## **2.2 Multiple Sklerose (MS) oder Encephalomyelitis disseminata**

Um die zentralen Fragen dieser Arbeit beantworten zu können, ist es vorerst notwendig, allgemeine Aspekte der Erkrankung MS darzustellen. In diesem Kapitel werden folgende drei Themen behandelt:

- ⇒ Was ist MS?
- ⇒ Welche Auswirkungen hat diese Erkrankung langfristig?
- ⇒ Welche Behandlungsansätze gibt es?

Anhand dieser Darstellung können im weiteren Verlauf Rückschlüsse auf die Auswirkungen der Erkrankung auf die OP gezogen werden und die Fragen, ob der Einsatz von US zielführend ist, geklärt werden.

Als theoretische Grundlage dieses Kapitels dienen die für Österreich aktuellen Daten des Zeitungsartikels von Baumhackl, Hartung & Mamoli, 2000; sowie die Fachliteratur von Bauer & Kesselring, 1995; und Buchbeiträge von Poser, 1996; und Grill & Spiel, 1990.

### **2.2.1 Was ist Multiple Sklerose (MS)?**

#### Definition nach Pschyrembel

„Multiple Sklerose (...) primär entzündliche Erkr.[ankung] des ZNS mit herdförmiger Entmarkung“

(Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 1994, S. 997).

#### Ätiologie

Die Ursache der MS ist noch nicht erforscht. Generell wird davon ausgegangen, daß neben multiplen Umweltfaktoren eine genetische Disposition besteht, die am stärksten mit HLA-DR2-positiven Antigenen assoziiert ist.

Trotz familiär gehäuftem Auftreten liegt eine Erbkrankheit im engeren Sinn nicht vor. Es wird angenommen, daß virale Infektionen in der Jugend eine entscheidende Rolle spielen (Baumhackl, Hartung & Mamoli., 2000, S. 52).

## Pathologie

Die MS ist eine entzündlich demyelinisierende Erkrankung. Läsionen treten sowohl in der weißen aber auch in der grauen Substanz auf (Baumhackl et al., 2000, S. 52).

*„Aus tierexperimentellen Untersuchungen (...) weiß man, dass die Entzündung im ZNS durch T-Lymphozyten mediiert ist. Trifft ein spezifischer exogener Faktor (zum Beispiel virale oder bakterielle Infektionserreger) auf eine genetisch disponierte Person, werden autoreaktive T-Lymphozyten aktiviert, welche die Blut-Hirn-Schranke durchwandern und ihr Autoantigen suchen. (...) Die Präsentation des Antigens führt zu einer Aktivierung der T-Zellen, welche Zytokine (...) freisetzen, Makrophagen werden angelockt und phagozytieren Myelin. Eine Schädigung der Blut-Hirn-Schranke ermöglicht die Invasion weiterer Immunzellen“*

(Baumhackl et al., 2000, S. 52).

Dadurch kommt es zur Bildung von Glianarben (Sklerose). Die Demyelinisierungsherde schrumpfen, wodurch es zu hirnatrophen Veränderungen kommt. Wiederholt auftretende Entzündungen bewirken das steigende neurologische Defizit im Krankheitsverlauf.

Zur Remission einzelner Symptome kann es durch gegenregulatorische Maßnahmen des körpereigenen Immunsystems kommen (Baumhackl et al., 2000, S. 52f).

### **2.2.2 Welche Auswirkungen hat diese Erkrankung langfristig?**

#### 2.2.2.1 Epidemiologie

MS ist die häufigste entzündliche neurologische Erkrankung des ZNS. „Neueste Berechnungen ergaben eine Prävalenz von 98,5/100.000 Einwohnern bezogen auf das gesamte österreichische Bundesgebiet“ (Baumhackl et al., 2000, S. 52f).

Der mittlere Erkrankungsbeginn liegt beim 30. Lebensjahr, wobei Frauen zweieinhalbmal so häufig erkranken wie Männer. Dem frühen Erkrankungsbeginn steht eine annähernd dem normalen Durchschnitt entsprechende Lebenserwartung gegenüber, daraus folgt eine ausgedehnte Zeitspanne der Erkrankung.

#### 2.2.2.2 Verlaufsformen

MS ist eine schubförmig oder progredient auftretende Krankheit. Schub und Zeiten zwischen den Schüben werden wie folgt definiert:

*„Als Ausdruck eines Schubes werden Symptome bewertet, welche auf eine neue Läsion im Zentralen Nervensystem zurückgeführt werden können, oder andererseits auf eine Reaktivierung von Läsionen, die sich früher einmal bemerkbar gemacht hatten. Zur Definition eines Schubes fordern wir auch, daß die Krankheitsmanifestationen länger als 24-48 Stunden anhalten, (...). Die Krankheitsmanifestationen nach einem Schub können sich vollständig zurückbilden (Remission) und einer unterschiedlich langen beschwerdefreien Zeit (symptomfreies Intervall) Platz machen“*

(Bauer & J. Kesselring, 1995, S. 24f).

Im Gegensatz dazu wird unter „Progression: Zunehmende Symptomatik über einen Zeitraum von zumindest zwölf Monaten“ (Baumhackl et al., 2000, S. 48) verstanden.

Der Krankheitsverlauf ist nicht vorhersehbar und variiert von Patient zu Patient. Trotzdem können allgemein verschiedene Verlaufsformen unterschieden werden.

Baumhackl et al. sprechen von:

- *schubförmig remittierender MS*: deutlich abgrenzbare Schübe bei fehlender Krankheitsprogredienz zwischen den Schüben
  - *primär chronisch progredienter MS*: Progredienz steht ab Krankheitsbeginn im Vordergrund
  - *sekundär progredienter MS*: schubförmig remittierender Krankheitsbeginn, im Verlauf Auftreten von chronischer Progredienz bei möglichen Schubphasen
  - *progredient schubförmiger MS*: deutlich abgrenzbare Schübe bei deutlicher Progredienz zwischen den Schüben von Krankheitsbeginn an
- (Baumhackl et al., 2000, S. 49).

Diese Klassifikationen geben ein Bild über den jeweils gegenwärtigen Krankheitsverlauf. Es ist jedoch möglich, daß ein Patient von einer in eine andere Verlaufsform wechselt.

Baumhackl et al. machen dazu folgende Angaben:

*„In etwa 15 Prozent verläuft die Krankheit von Beginn an progredient (...). In 85 Prozent ist die Progression zunächst Folge von Erkrankungsschüben mit inkompletter Rückbildung. Nach fünf bis 15 Jahren geht der Großteil in die sekundär progrediente MS über, (...). Im Querschnitt betrachtet, befinden sich 55 Prozent der Betroffenen in der chronisch progredienten Phase (15 Prozent primär progrediente MS, 40 Prozent sekundär progrediente MS)“* (Baumhackl et al., 2000, S. 48).

Durch die in 2.2.2.1 begründete jahrzehntelange Erkrankungsdauer bei MS kommt es also bei sehr vielen der Betroffenen zu einem Stadium der schweren Einschränkungen. Um eine Einschätzung des Ausmaßes der auftretenden Funktionsminderung schnell erfassbar zu machen, gibt es diverse klinische Tests. Laut Baumhackl et al. ist bei MS die am weitesten verbreitete Skala zur Ermittlung des Grades der Behinderung die *Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS)*. Diese hat sich trotz verschiedener Nachteile (Funktionen der oberen Extremität werden kaum berücksichtigt, die Skala ist nicht linear) durchgesetzt (Baumhackl et al., 2000, S. 48).

Beim EDSS werden Werte der diversen Funktionssysteme (visuelle Funktionen, Hirnstammfunktionen, Pyramidenbahnfunktionen, zerebelläre Funktionen, sensible Funktionen, Blasen-/Mastdarmfunktionen, zerebrale Funktionen und Gehfähigkeit) ermittelt, die einen Score zwischen 0 und 10 auf einer 20stufigen Skala ergeben. Null bedeutet beispielsweise normale neurologische Funktion. Ab 4,0 liegt auch eine Einschränkung der Gehfähigkeit vor. 7,0 bedeutet die Abhängigkeit von einem Rollstuhl, 9,0 läßt auf Bettlägerigkeit zurückschließen (Kurtzke, 1983, S. 1444ff).

„Circa 35 Prozent der MS-Patienten befinden sich innerhalb eines EDSS von 0 bis 4; 30 Prozent weisen einen Score von 5 bis 6 auf, 27 Prozent von 7 und acht Prozent sind bettlägerig“ (Baumhackl et al., 2000, S. 48).

Diese Werte helfen das Ausmaß der Funktionseinschränkung eines Betroffenen einzuschätzen, sagen aber noch nichts über die verbliebenen Fähigkeiten oder die genauen Symptome des einzelnen aus.

### 2.2.2.3 Symptomatik

„Im Rahmen einer Multiplen Sklerose können alle Teile des Zentralnervensystems befallen sein, es gibt jedoch Prädilektionsstellen in der weißen Substanz (...). Daraus resultieren die für die MS charakteristischen Symptome bzw. Symptomkombinationen“ (Poser, 1996, S. 56).

Es werden solche im Frühstadium von solchen im weiteren Krankheitsverlauf unterschieden. Dauer und Intensität des Auftretens der Symptome sind individuell unterschiedlich und bestimmen die Verlaufsform.

Nachfolgend wird ein Überblick über die im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf möglichen Symptome gegeben, wie sie von Poser dargestellt werden.

- *Sensible Symptome:* Sensibilitätsstörungen werden als Kribbeln, Ameisenlaufen, Taubheitsgefühl, Geschwollensein oder Brennen beschrieben. Es zeigen sich in den betroffenen Arealen Ausfälle der Oberflächen- und Tiefensensibilität. Weiters können chronische wie auch akute Schmerzzustände auftreten.
- *Pyramidenbahnzeichen:* Die Läsionen an der Pyramidenbahn verursachen Paresen, die oft mit Spastik kombiniert sind. Weiters zeichnen sie für pathologische Reflexe sowie eine Erhöhung des Muskeltonus verantwortlich. Zusätzliche Behinderung und Schmerzen können durch von der Pyramidenbahn ausgehenden Automatismen verursacht werden.
- *Kleinhirnsymptome:* Die durch Herde im Kleinhirn verursachten Symptome sind Ataxie und Tremor. Sie können so gravierend werden, daß sie trotz fehlender Lähmung bis zu einem vollständigen Funktionsverlust der betroffenen Extremitäten führen können. Weiters kann es zum Auftreten von skandierender Sprache kommen.
- *Hirnstammsymptome:* Häufig sind Nystagmus und Mobilitätsstörungen der Augen mit Auftreten von Doppelbildern. Charakteristisch ist das Vorhandensein einer internuklären Ophthalmoplegie. Dabei kommt es zusehends zum Verlust der Adduktion beim Seitwärtsblick des einen Auges, kombiniert mit einem Nystagmus des abduzierten Auges. Selten können Läsionen auch die lebenserhaltenden Strukturen des Hirnstammes betreffen, was bis zum Tod führen kann.
- *Paroxysmale Symptome:* Durch eine abnorme Übertragung der Nervenimpulse im Hirnstamm kommt es zu 10 bis 20 Sekunden anhaltenden Attacken von Sprach- oder Gangstörungen, die sich mehrmals am Tag wiederholen. Es kann sich auch um tonische Hirnstammanfälle handeln. Das sind fokal beginnende und sich dann rasch auf die ganze Körperseite ausdehnende Spasmen.
- *Störungen des vegetativen Nervensystems:* Häufig ist das meist durch spinale Herde verursachte Auftreten von Blasenfunktionsstörungen. Störungen der Darmfunktion treten in Form von Obstipation oder imperativem Stuhldrang auf. Bei beiden Geschlechtern kann es zum Auftreten von sexuellen Funktionsstörungen kommen, häufig ausgelöst durch Müdigkeit, Sensibilitätsstörungen und verringerte Libido. Durch eine Beeinträchtigung der Extremitätendurchblutung kann es zu trophischen Störungen der Haut und Neigung zu Druckulzera kommen.

- *Psychische und kognitive Störungen:* Eine häufig beklagte Erscheinung ist die rasche Ermüdung, die als eigenständiges Symptom, als Teil einer Depression, wie auch durch motorische Störungen bedingt sein kann. Weiters kann es zum Auftreten einer Depression kommen, wobei die Abgrenzung zwischen hirnorganischen Auslösern und einer Reaktion auf die Belastung durch die Krankheit schwer zu treffen ist. Kognitive Beeinträchtigungen können als Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, der Konzentrationsfähigkeit, der Auffassungsgabe und des Abstraktionsvermögens in Erscheinung treten. Zu Beginn wenig wahrgenommen, können sie im späteren Krankheitsstadium im Vordergrund stehen.
- *Optikusneuritis:* Eine auftretende Visusminderung im Zuge einer Optikusneuritis wird vom Patienten nicht immer wahrgenommen. Ist sie sehr ausgeprägt, wird sie als Schleiersehen wahrgenommen (Poser, 1996, S. 58ff).

Wie bereits erwähnt, treten diese Symptome in unterschiedlicher Häufigkeit und Ausprägung auf. Bauer et al. meinen dazu: „Am häufigsten sind die sensomotorischen Störungen, Spastik und Paresen fast immer kombiniert mit Koordinationsstörungen (Ataxie), (...)“ (Bauer et al., 1995, S. 36ff).

Das wird auch durch die in Abbildung 2 dargestellten Prozentangaben der Patienten, die von einem der Symptome betroffen sind, ersichtlich.

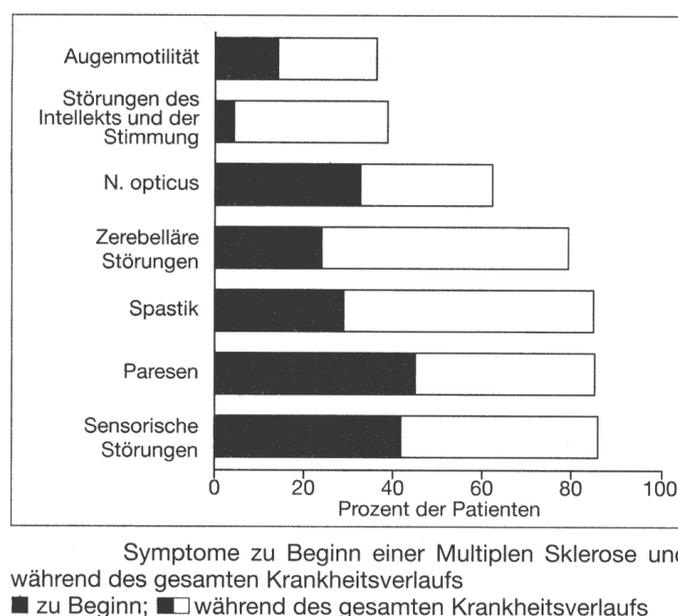


Abb. 2: Häufigkeit der Symptome bei MS (Poser, 1996, Abb. 3.1, S. 58)

Das bedeutet also für den größten Anteil der Betroffenen Einschränkungen in den damit verbundenen Funktionsbereichen. Die weitreichenden Auswirkungen werden von Bauer et al. wie folgt beschrieben:

*„Der Funktionsblock ‚Sensomotorik‘ ist die entscheidende Determinante für alle Leistungen des Nervensystems: Körperhaltung und Bewegung, Angriff und Flucht, von groben Kraftleistungen bis zu subtilster Geschicklichkeit, alles hängt von der Intaktheit der sensomotorischen Funktionen ab“ (Bauer et al. 1995, S. 39).*

### **2.2.3 Welche Behandlungsansätze gibt es?**

Die zu wählenden Therapieansätze hängen stark vom gegenwärtigen Zustandsbild des Betroffenen ab. Die Schwerpunkte der Behandlung verlagern sich mit zunehmender Progredienz der Erkrankung.

Prinzipiell lassen sich nach Poser die drei Gruppen symptomatisch, kausal und experimentell unterscheiden:

- *symptomatische, nichtmedikamentöse Behandlung*: Sie umfaßt ergotherapeutische, heilgymnastische und neurophysiologische Methoden.
- *symptomatische, medikamentöse Behandlung*: Palliativ wirkende Medikamente wirken zweifach auf die Lebensqualität des Betroffenen. Zum einen lindern oder bremsen sie die auftretenden Symptome, zum anderen kann früher mit einer mobilisierenden, nichtmedikamentösen Therapie begonnen werden. Eingesetzt werden sie hauptsächlich bei Spastik, Blasenfunktionsstörungen, Schmerzen und Depressionen.
- *kausale Therapie*: Der Therapieerfolg der vollständigen Heilung steht noch aus und wird auch nicht erwartet, bevor nicht die Ursache der Erkrankung vollständig aufgeklärt ist. Es gibt jedoch bereits erhebliche Erfolge im Sinne der Abschwächung und Häufigkeit der Krankheitsschübe.
- *experimentelle Therapien*: Darunter werden therapeutische Ansätze verstanden, die sich noch im Versuchsstadium befinden. Zum einen ist das der Versuch der Beeinflussung der immunologischen Dysfunktion, zum anderen die Wiederherstellung und Verbesserung der entstandenen Funktionsausfälle (Poser, 1996, S. 91ff).

Alle drei Gruppen haben in den unterschiedlichen Krankheitsphasen ihren Stellenwert. Die Art der medikamentösen Therapie ist abhängig von der Verlaufsform und von den individuell auftretenden Symptomen. Ähnliches gilt auch für experimentelle Therapien.

Bei der nichtmedikamentösen symptomatischen Behandlung werden Schwerpunkte so gesetzt, daß für den Patienten eine größtmögliche Selbständigkeit im Alltag gewährleistet wird. Grill & Spiel machen ausgehend von der Einschätzung des Funktionsverlustes nach der bereits unter 2.2.2.2 erwähnten *Kurtzke EDSS* folgende Vorschläge für spezielle Rehabilitationsziele:

- *EDSS-Score 1-2*: Der Schwerpunkt liegt auf prophylaktischem und optimierendem Training. Es soll die Bereiche Verbesserung der Kraft inkl. Tonusregulation, der Koordination der Körperwahrnehmung und der Ausdauer bei vorzeitiger Ermüdbarkeit beinhalten. In dieser Phase kann eine volle Funktionsfähigkeit erreicht werden. Hilfsmittel sind nicht erforderlich.
- *EDSS-Score 3-4*: Die Beeinflussung von neurologischen Symptomen wie Spastik, Ataxie und Schwäche stehen im Vordergrund. Eine auf Alltagsfunktionen ausgerichtete Kompensation wird, soweit erforderlich, erarbeitet. Der Patient ist noch unabhängig, zum Teil mit Hilfe des Einsatzes von Hilfsmitteln.
- *EDSS-Score 5-8*: Teilkompensation und Verhütung von Sekundärschäden, wie Verlust der Gelenkbeweglichkeit, Muskelverkürzungen, Tonusentgleisungen und Fehlstellungen, stehen im Vordergrund. Eine Anpassung der Alltagssituation an die Möglichkeiten des Patienten wird erforderlich. Der Einsatz von Hilfsmitteln oder Personen soll geplant werden. Hier ist die Mitarbeit von Ergotherapeutinnen besonders wichtig (Grill & Spiel, 1990, S. 78ff).

Diese Angaben können eine Hilfestellung bei der Festlegung von konkreten Therapiezielen sein, jedoch muß auch hier die individuelle Situation des einzelnen genau analysiert werden, weil, wie schon erwähnt, die Erfassung des EDSS-Scores noch nichts über bestehende Fähigkeiten des einzelnen aussagt.

## 2.2.4 Zusammenfassung

Zu Beginn dieses Abschnittes wurden drei Fragen gestellt:

- ⇒ Was ist MS?
- ⇒ Welche Auswirkungen hat diese Erkrankung langfristig?
- ⇒ Welche Behandlungsansätze gibt es?

Diese können zusammenfassend wie folgt beantwortet werden:

Bei MS handelt es sich um eine chronisch verlaufende, entzündliche Erkrankung des ZNS, deren Ursache nicht vollständig geklärt ist. Bei einem Großteil der erkrankten Personen kommt es zum Auftreten einer progredienten Verlaufsform. 35 % der Betroffenen werden mit einem EDSS-Score größer gleich sieben eingestuft, 65 % größer gleich fünf. Was auf das Vorliegen von deutlichen Funktionseinschränkungen wie den Verlust der Fortbewegung ohne Hilfsmittel oder den vollständigen Verlust des funktionellen Einsatzes der Extremitäten schließen läßt. Im Vordergrund stehen sensomotorische Symptome wie Spastizität, Koordinationsstörungen oder Sensibilitätsverlust. Der für MS typische frühe Erkrankungsbeginn und eine im Vergleich zum normalen Durchschnitt nicht wesentlich geringere Lebenserwartung können für den Betroffenen eine lange Zeitspanne mit deutlicher körperlicher Behinderung bedeuten.

Bis jetzt ist eine Heilung der Erkrankung noch nicht gelungen. Es gibt aber eine breite Palette an medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapien, die die Symptomatik mildern und den progredienten Verlauf bremsen können. Zusätzlich können der Einsatz von Hilfsmitteln und die Anpassung der Lebensumstände einen Fortbestand der Selbständigkeit des Betroffenen unterstützen.

Wie sich das auf die Fragestellung dieser Arbeit auswirkt, wird zu einem späteren Zeitpunkt erläutert.

## **2.3 Umgebungssteuerung (US)**

Wie schon mehrfach erwähnt, ist es für die Klärung der zentralen Fragestellung dieser Arbeit notwendig, die Grundsätze der einzelnen Teilkomponenten OP, MS und Umgebungssteuerung (US) darzustellen. Im folgenden Abschnitt sollen Funktions- und Einsatzweise der US verständlich gemacht werden. Die in diesem Zusammenhang zu erläuternden Fragen sind:

- ⇒ Was ist US?
- ⇒ Wie kann US eingesetzt werden?

Als theoretische Grundlage dieses Abschnittes dienen vorwiegend zwei Workshops zum Thema Rehabilitationstechnik, die ich im Herbst 2000 an der Technischen Universität Wien und am Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien besuchen konnte, sowie die Vorlesungsunterlagen für Rehabilitationstechnik von Zagler, 2000.

### **2.3.1 Was ist Umgebungssteuerung (US)?**

#### **2.3.1.1 Definition**

*„Umgebungssteuerungen (engl. Environment Control Systems/ECS, im Deutschen oft fälschlicherweise mit Umweltkontrollgeräte übersetzt) werden von bewegungsbehinderten Personen eingesetzt. Damit lassen sich Tätigkeiten in der Wohnung oder am Arbeitsplatz ausführen, die ohne technische Hilfsmittel außerhalb der funktionellen Reichweite der Person liegen würden“ (Zagler, 2000, Teil C, S. 14).*

US ist ein technisches System, das Teil der Rehabilitationstechnik ist. Deren Aufgabe ist es nach Zagler, technische Geräte oder Systeme zu entwickeln, bereitzustellen und anzuwenden, die eine Kompensation funktioneller Einschränkungen ermöglichen. Wozu es notwendig ist, verbliebene Stärken und Fähigkeiten des einzelnen zu nutzen (Zagler, 2000, Teil A, S. 7f).

US ist ein Vikariat (Stellvertretung). Darunter werden Maßnahmen verstanden, die eine durch Schädigung ausgefallene Funktion durch eine andere ersetzen. Sie gehört somit zu den substituierenden Hilfsmitteln (Zagler, 2000, Teil B, S. 5f).

Das bedeutet, US ist ein technisches Hilfsmittel, das zum Einsatz kommt, wenn eine Person auf Grund von Funktionseinschränkungen in ihren Möglichkeiten, auf ihre Umgebung einzuwirken eingeschränkt ist, aber durch bestehende andere Fähigkeiten in der Lage ist, eine US anzuweisen. Die US übernimmt dann die ausgefallene Funktion und ermöglicht so den Erhalt von mehr Unabhängigkeit.

Ein Beispiel wäre: Eine betroffene Person kann wegen einer Parese ein Fenster nicht öffnen. Sie übermittelt akustisch einer US den Auftrag „Fenster öffnen“. Die US führt diesen Auftrag stellvertretend aus.

### 2.3.1.2 Funktionsweise von US

US besteht aus einer Mensch-Maschine-Schnittstelle, von der aus Informationen zu einer Steuerung übermittelt werden. Diese Steuerung aktiviert einen Sender, der mit dem Empfänger des Zielgerätes kommunizieren kann, womit das Zielgerät gesteuert wird. Auf dem umgekehrten Weg sendet das Zielgerät eine Rückmeldung an die Steuerung.

- *Mensch-Maschine-Schnittstelle*: Das sind Eingabegeräte aller Art. Ihre Funktion ist es, Befehle des Menschen an das technische Gerät weiterzuleiten. Ein alltägliches Beispiel wäre die Tastatur eines Computers. Für funktionell eingeschränkte Personen gibt es eine große Bandbreite an möglichen Eingabegeräten, die zu einem späteren Zeitpunkt noch ausführlich besprochen werden.
- *Steuerung*: Darunter werden weiterverarbeitende Geräte verstanden. Diese sind einerseits Verarbeitungszentrale der eingegebenen Befehle in Signale für den Sender. Andererseits wandeln sie die vom Zielgerät rückgemeldeten Signale in Informationen für den Menschen um. Ein Beispiel wäre die Festplatte eines Computers.
- *Sender / Empfänger*: Es gibt verschiedene Arten der Signalübertragung. Dazu zählen: Infrarot als Standard, mit der möglichen Anwendung innerhalb eines Raumes; weiters Funk, der auch über Raumgrenzen hinaus eingesetzt werden kann; zusätzliche Möglichkeiten sind Hausverkabelung mit Wechselstrom-Leitungen, dabei werden vorhandene Leitungen und Steckdosen verwendet, um Signale zu übertragen; sowie Bus-Systeme wie „Smart-House“, das sind Hausinstallationen, die über spezielle Kabel (*Twisted Pair*), 230V Kabel (*Power Line*) oder über Funk

laufen können. Im Sinne der Vollständigkeit sei noch die Ultraschallübertragung erwähnt, die jedoch als veraltete Technologie kaum mehr zur Anwendung kommt. Ein simples Beispiel aus dem Alltag für eine Infrarotübertragung wäre eine Fernbedienung etwa für ein Fernsehgerät.

- **Zielgerät:** Können alle Geräte sein, die bereits mit einer Fernbedienung gesteuert werden können; z.B. Konsumelektronik (HiFi, TV, Video, SAT-Empfänger, DVD-Player, ...).

Es besteht auch die Möglichkeit, Türen, Fenster, Sonnenblenden, Auffahrtsrampen, ... mit elektromechanischen Öffnern aufzurüsten. Diese können dann wiederum mit diversen Sendern ausgestattet und so gesteuert werden. Elektrischen Geräten (z.B. Stehlampen, Haushaltsgeräten, elektrischem Spielzeug, ...) können Infrarot-230V-Stecker vorgeschaltet werden, so daß das Senden des Ein-/Aus-Signals möglich wird.

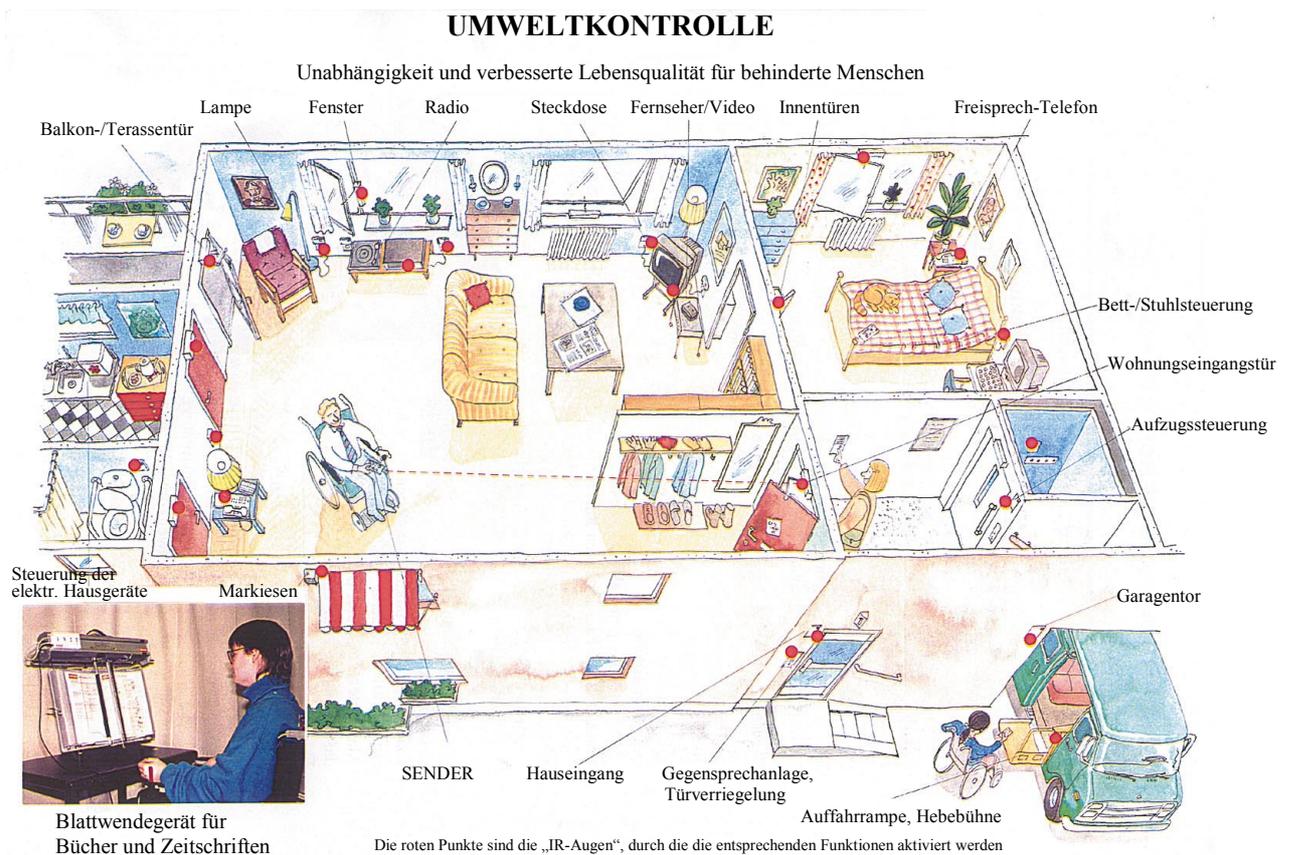


Abb. 3: beispielhafte Ausstattung eines Haushaltes mit US  
(Institut für Biomedizinische Technik & Physik, o.J.)

Weitere wichtige Möglichkeiten von Zielgeräten sind Kommunikationsgeräte (Telefon, Haussprechanlage), Sicherheitsfunktionen (Notruf, Torschloß, ...), Haustechnik (Heizung, Klimaanlage, ...) oder auch der Zugang zu einem Computer und damit verbundene Technologie (Internet, Fax, ...).

Durch den technischen Fortschritt, die elektromechanische Aufrüstung und die zusätzliche Ausstattung mit beispielsweise Infrarot-Sendern wird beinahe die gesamte materielle Umgebung per Signal beeinflussbar. Abbildung 3 zeigt eine theoretisch mögliche Ausstattung eines Haushaltes mit US.

## **2.3.2 Wie kann Umgebungssteuerung (US) eingesetzt werden?**

### 2.3.2.1 Mensch-Maschine-Schnittstelle

*„Die Rehabilitationstechnik beginnt in jedem Fall mit der Suche nach willkürlichen Funktionen des Betroffenen sowie der Erfassung durch geeignete Sensoren. Je nach Behinderung die Bewegung eines Fingers, des Kopfes, die willkürliche Kontraktion eines Muskels, die Bewegung von Augen, Zunge oder willkürliche Atmung (blasen, saugen). Für jede dieser Funktionen bietet der internationale Markt geeignete Sensoren (...)“ (Thoma, 2000, Protokoll 7, S. 1).*

Die von Thoma als Sensoren bezeichneten Mensch-Maschine-Schnittstellen funktionieren nach verschiedenen Prinzipien. Es ist einer der Schlüssel zum erfolgreichen Einsatz einer US, die für den Betroffenen optimale Lösung zu finden. Grundsätzlich werden nach Zagler (2000, Teil B, S. 24ff) direkte Auswahl, Schalter-Auswahl und Scannen, BCI – Brain-Computer Interface (Erkennen von gedachten Bewegungen im EEG-Muster) sowie ASR – Spracherkennung unterschieden. Diese Systeme genauer zu beschreiben würde den Rahmen dieses Textes sprengen. Es sei hier für ausführlichere Information auf die genannte Literatur und Beratung in Rehabilitationstechnikeinrichtungen verwiesen. Wichtig ist, daß dem Leser bewußt wird, daß es für nahezu jeden Menschen mit einer funktionellen Einschränkung ein mögliches System der Mensch-Maschine-Schnittstelle gibt. Selbst wenn es durch Erkrankungen wie Amyotrophe Lateral Sklerose (ALS) zur beinahe vollkommenen Bewegungsunfähigkeit kommt.

### 2.3.2.2 Individuelle Anpassung

*„Die exakte Anpassung eines Hilfsmittels an den Benutzer ist für die Nutzbarkeit und Akzeptanz von eminenter Bedeutung. Im Falle der Anpassung des User-Interfaces [Anzeige, durch die sowohl Befehle des Anwenders wie auch die Rückmeldungen des Zielgerätes sichtbar oder multimodal wahrnehmbar gemacht werden; Anm. d. Autorin] ist eine genaue Kenntnis der Fähigkeiten, Vorlieben und Bedürfnisse des Benutzers vonnöten. Menschen, die diese Forderung erfüllen, sind Personen aus dem unmittelbaren Umkreis des Benutzers (idealerweise Ergotherapeuten, Sonderpädagogen, aber auch Familienmitglieder).*

*Darüber hinaus ist eine Lösung gefragt, die imstande ist, sich laufend zu verändern, mitzuwachsen oder auch schrittweise einfacher zu werden“*

(Flachberger, Panek & Zagler, 1997, S. 40).

Was damit ausgesagt wird ist, daß neben der optimalen Auswahl der Mensch-Maschine-Schnittstelle auch die Auswahl der zu steuernden materiellen Umgebung und die Art und Weise, wie das User-Interface gestaltet wird, über den Erfolg einer US entscheiden. Die größtmögliche aktive Einbeziehung des Betroffenen ist dabei unerlässlich. Ebenso wichtig ist die flexible Anpassung des Systems an die gegenwärtig vorhandenen Fähigkeiten und Einschränkungen. Diese Aufgaben liegen im Arbeitsfeld der Ergotherapie.

### 2.3.2.3 Beispiel Technisches Assistenzsystem AUTONOM

Bei dem im Zuge dieser Arbeit durchgeführten Feldversuch wurde als US das Technische Assistenzsystem AUTONOM eingesetzt. Nachfolgend soll dieses von der Forschungsgruppe für Rehabilitationstechnik (**fortec**) am Institut für Industrielle Elektronik und Materialwissenschaften der Technischen Universität Wien entwickelte System für Kommunikation und Umgebungssteuerung kurz vorgestellt werden.

Es handelt sich dabei um eine Verbindung von Umgebungssteuerung mit Kommunikation. Es unterstützt den Benutzer in den Bereichen Umgebungssteuerung, Kommunikation, Sicherheit und Zugang zu Standard-PCs. Im Zuge dieser Arbeit kam hauptsächlich der Bereich US zur Anwendung. Wobei die kommunikationsunterstützenden Funktionen des Systems den Einsatz der US erleichtern. Als Steuerung des Systems dient eine mit der AUTONOM-Software aufgerüstete Multimedia-PC-Plattform, die mit den bereits unter 2.3.1.2 beschriebenen weiteren Elementen einer US verbunden wird. Weiterführende Informationen zu den technischen Details und Einsatzmöglichkeiten von AUTONOM finden sich im Anhang.

### 2.3.3 Zusammenfassung

Die einleitend zu diesem Kapitel gestellten Fragen waren:

- ⇒ Was ist US?
- ⇒ Wie kann US eingesetzt werden?

Diese können zusammenfassend wie folgt beantwortet werden:

US zählt zu den substituierenden Hilfsmitteln und ermöglicht Personen mit Funktionseinschränkungen Tätigkeiten, die anderenfalls nicht in der funktionellen Reichweite des Betroffenen liegen würden, und gewährleisten so mehr Unabhängigkeit.

Für den jeweiligen Anwender ausgewählte Zielgeräte stehen über diverse Systeme der Signalübertragung mit einer Steuerung in Verbindung. Diese kann einerseits vom Betroffenen mit Hilfe von an seine Fähigkeiten angepassten Eingabegeräten bedient werden, andererseits übermittelt sie dem Anwender Rückmeldungen der Zielgeräte.

Grundlage für einen optimalen Einsatz von US ist, daß eine für den einzelnen geeignete Mensch-Maschine-Schnittstelle gefunden wird, sowie daß eine sinnvolle Auswahl von Zielgeräten getroffen wird. Dabei ist die enge Zusammenarbeit zwischen dem Betroffenen und Professionisten, wie unter anderem Ergotherapeutinnen, unerlässlich.

### 3 OCCUPATIONAL-PERFORMANCE-PROZESS

Ziel des nun folgenden Teiles der Arbeit ist es, die Beantwortung der Forschungsfragen zu erarbeiten. Dazu ist es notwendig, zu klären, ob durch Folgen der Erkrankung an Multipler Sklerose (**MS**) eine Beeinträchtigung der Occupational Performance (**OP**) entsteht, sowie ob die Versorgung mit Umgebungssteuerung (**US**) eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der OP eines Betroffenen ist.

Dazu orientiert sich der Aufbau des Kapitels am Modell des Occupational-Performance-Prozesses (**OP-Prozeß**), das auf den Zielen des Canadian Model of Occupational Performance (**CMOP**) basiert. Nach Law et al. 2 hilft der Einsatz des OP-Prozesses der Ergotherapeutin OP-Probleme zu benennen, zu validieren sowie Ursachen herauszufinden und Prioritäten zu setzen. Er unterstützt das Entwickeln von Behandlungsstrategien und die Auswertung der Ergebnisse (Law et al. 2, 1999, S. 159).

Für diese Arbeit bedeutet das, daß der in Abbildung 4 dargestellte siebenstufige OP-Prozeß theoretisch durchlaufen wird. Dabei sollen Stufe für Stufe die relevanten Auswirkungen der in Kapitel 2 erarbeiteten Grundlagen auf die zentrale Fragestellung deutlich gemacht werden, was zur Beantwortung der Forschungsfragen beiträgt.

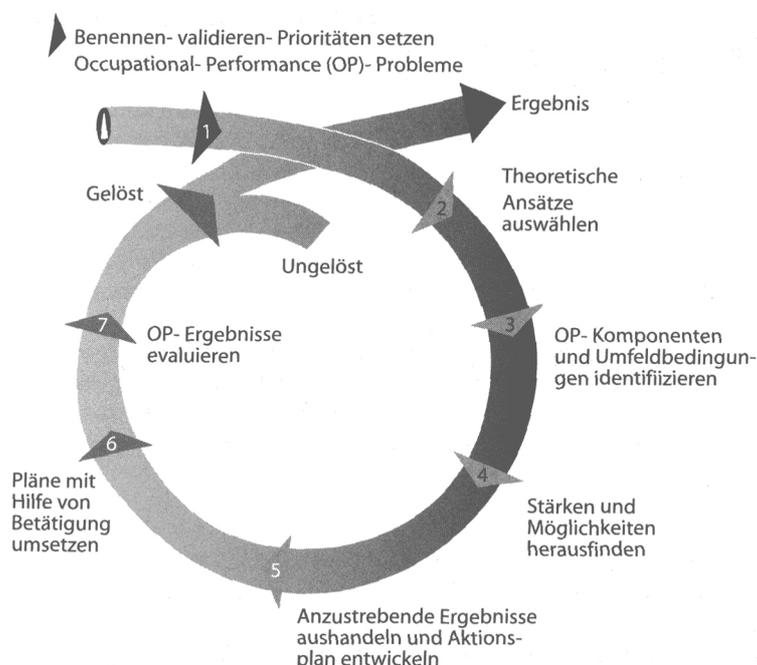


Abb. 4: Darstellung des OP-Prozesses (CAOT 1997, in Law et al. 2, 1999, Abb. 7.2, S. 160)

### **3.1 Erste Stufe**

OP-Probleme benennen, validieren und Prioritäten setzen.

„Occupational performance issue(s) related to self-care, productivity and leisure occupations are named, validated and prioritized with the client“ (CAOT, 1997, S. 62).

In Bezug auf die zentrale Fragestellung gilt es hier zu klären:

- ⇒ Ob aufgrund der Erkrankung an MS Probleme in der OP eines Individuums zu erwarten sind.

Wie in Abschnitt 2.1.1 erläutert, ist OP eine dynamische Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion, die es dem Individuum ermöglicht, sinnvolle Betätigung durchzuführen.

Ruft man sich nun wie in Punkt 2.2.2.2 angeführt in Erinnerung, daß beispielsweise 65 Prozent der Betroffenen innerhalb eines EDSS von fünf oder höher eingestuft sind, sowie die Vielfalt der möglichen Symptome im Verlauf einer Erkrankung an MS, so wird offenkundig, daß die bereits unter 2.1.2.1 und 2.1.2.3 definierten Teilbereiche der OP Person und Betätigung durch die Folgen der Erkrankung beeinträchtigt werden. Das läßt den Schluß zu, daß OP-Probleme zu erwarten sind.

Da OP aber, wie in 2.1.1 angeführt, immer subjektiv erlebt wird, liegt die Beurteilung, ob tatsächlich OP-Probleme vorliegen, nicht zuletzt beim Individuum selbst.

Für die Erfassung von OP-Problemen wurde von der CAOT das Canadian Occupational Performance Measure (**COPM**) entwickelt. Nach Law et al.1 handelt es sich dabei um ein Meßinstrument, mit dem über einen bestimmten Zeitraum die Veränderung in der Eigenwahrnehmung eines Betroffenen bezüglich seiner OP festgestellt werden kann. Das COPM identifiziert Problembereiche, stuft die Prioritäten des Patienten ein, bewertet Performance und die Zufriedenheit in bezug auf die identifizierten Problembereiche und es mißt Veränderungen in der Wahrnehmung eines Betroffenen im Therapieverlauf (Law et al.1, 1999, S. 1).

Von der CAOT wird in dieser Stufe des OP-Prozesses das COPM als Hilfe zur Erfassung und Wertung der OP-Probleme in den Grundbereichen aus der Sicht des Betroffenen vorgeschlagen.

Für die Fragestellung bedeutet das bisher Gesagte:

- ⇒ Ja, es ist zu erwarten, daß durch die Erkrankung an MS objektiv beurteilbare Beeinträchtigungen in den OP-Teilbereichen Person und Performance-Komponenten sowie Betätigung in allen Grundbereichen auftreten. Ob diese vom Betroffenen auch als OP-Probleme erlebt werden, muß individuell abgeklärt werden.

### **3.2 Zweite Stufe**

Theoretische Ansätze auswählen.

„(...), the occupational therapist selects, with client input, one or more theoretical approach(es) that will guide the remaining stages of the process“ (CAOT, 1997, S. 62).

Daraus folgt für diese Arbeit:

- ⇒ Welcher theoretische Ansatz ist für die zentrale Fragestellung relevant?

Es soll überprüft werden, ob die Versorgung mit US eine geeignete ergotherapeutische Maßnahme zur Beeinflussung der OP eines MS-Patienten darstellt.

US ist wie in 2.3.1.1 bereits erwähnt ein substituierendes Hilfsmittel. Bei einer Versorgung mit US handelt es sich also um das ergotherapeutische Maßnahmenpaket Hilfsmittelversorgung und Schulung sowie Umgebungsadaption.

Bedenkt man, daß wie unter 2.2.2.2 angegeben mehr als die Hälfte der an MS Erkrankten von einer progredienten Verlaufsform betroffen ist und die unter 2.2.2.1 begründete lange Erkrankungsdauer sowie die Tatsache, daß trotz der unter 2.2.3 angeführten Therapiemöglichkeiten eine Heilung bis heute nicht möglich ist, so wird offenkundig, daß langfristigen Therapieansätzen ein besonderer Stellenwert in der Behandlung von MS-Patienten zukommt. Dazu zählt die Anpassung der Lebensumstände, was eine Versorgung mit US bedeuten kann.

Ausgehend von den unter 2.2.3 bereits angeführten empfohlenen speziellen Rehabilitationszielen in den verschiedenen Krankheitsphasen, wird als Richtwert für die Versorgung oder den Start der Planungsphase für eine mögliche Versorgung mit US ein EDSS-Score des Betroffenen von fünf oder höher vorgeschlagen. Ab diesem EDSS-Wert sind Funktionseinschränkungen in einem Ausmaß zu erwarten, daß der Einsatz von Hilfsmitteln

und die Adaption der Umwelt gerechtfertigt ist. Es soll allerdings an dieser Stelle noch einmal betont werden, daß es sich dabei um einen Richtwert handelt, der eine Hilfestellung geben soll, jedoch nicht die Prüfung jedes Einzelfalles ersetzt.

Daraus kann man schließen:

- ⇒ Der für die zentrale Fragestellung relevante theoretische Ansatz liegt in der Kategorie Umwelt, genauer beim ergotherapeutischen Maßnahmenpaket Hilfsmittelversorgung. Diese Maßnahme ist durch den häufig progredienten Verlauf der Erkrankung und das Fehlen der Aussicht auf Heilung gerechtfertigt. Ab einem EDSS-Score von fünf als Richtwert ist die individuelle Prüfung, ob der Einsatz dieses Maßnahmenpaketes sinnvoll ist, angezeigt.

Der weitere Durchlauf des OP-Prozesses wird in Stufe drei und vier von der unter 2.1.2 geforderten Analyse der OP-Teilbereiche gelenkt. So kann festgestellt werden, ob es sich bei der Versorgung mit US um eine zielführende ergotherapeutische Intervention handelt.

### **3.3 Dritte Stufe**

OP-Komponenten und Umweltbedingungen identifizieren.

„The occupational therapist and the client identify the occupational performance components and environmental conditions that are contributing to the occupational performance issue(s)“ (CAOT, 1997, S. 62).

Für die Bearbeitung der Fragestellung dieser Arbeit bedeutet das:

- ⇒ Welche Relevanz haben Performance-Komponenten für die Versorgung mit US?  
Wie wirken sich die Folgen der Erkrankung an MS darauf aus?  
Welche Umweltkomponenten spielen bei der Versorgung mit US eine Rolle?

Wie unter 2.1.2.1 beschrieben gibt es die Performance-Komponenten affektiv, kognitiv und physisch. Da US, wie in 2.2.1.1 dargestellt, Hilfsmittel für bewegungsbehinderte Personen sind, steht die physische Komponente im Vordergrund. Zum einen werden primär Funktionseinschränkungen aus dem Bereich Sensomotorik durch US kompensiert, zum anderen ist das Erfassen der verbliebenen funktionellen Möglichkeiten grundlegend für die

Auswahl der optimalen Mensch-Maschine-Schnittstelle. Deren große Bedeutung wurde im Zusammenhang mit dem erfolgreichen Einsatz von US bereits unter 2.3.1.2 erläutert. Mehr dazu in der nächsten Stufe des OP-Prozesses.

Auch die kognitive und affektive Komponente können in diesem Zusammenhang von zwei Seiten betrachtet werden. Aus der Sichtweise der den Einsatz von US limitierenden Faktoren bekommen sie erst Bedeutung, wenn sie in einem Ausmaß beeinträchtigt sind, daß die Bedienung von US nicht mehr möglich ist. Beispiele wären, wenn zusätzlich zu einer Bewegungseinschränkung eine hochgradige Demenz vorliegen würde, oder wenn im Zuge einer depressiven Episode Antriebsarmut vorherrschen würde. Aus der Sichtweise der vorhandenen Fähigkeiten, bekommen diese Komponenten eine entscheidende Rolle. Auch darauf wird in der nächsten Stufe des OP-Prozesses näher eingegangen.

Dem Begriff Spiritualität kommt die Bedeutung zu, daß der Betroffene aus seinem Innersten heraus mit dem Einsatz einer US einverstanden sein muß, weil nur so Erfolg zu erwarten ist.

Ruft man sich die unter 2.2.2 beschriebenen Auswirkungen der Erkrankung an MS in Erinnerung, so bedeutet das eben Gesagte bei genauer Betrachtung der bei MS möglichen Symptome sowie der auftretenden Verlaufsformen und der angeführten Prozentzahlen folgendes:

### Physische Komponente

Vier (sensible Symptome, Pyramidenbahnzeichen, Kleinhirnsymptome, paroxysmale Symptome) von insgesamt acht der in der verwendeten Literatur genannten Symptomgruppen haben direkte bewegungsbehindernde Auswirkungen und können dem bei MS vorherrschenden Funktionsblock „Sensomotorik“ zugeschrieben werden. Solche bewegungsbehindernden Auswirkungen sind beispielsweise: Paresen, Spastik, Ataxie, Tremor, Attacken von Gangstörungen, Schmerzzustände oder Sensibilitätsstörungen. Dazu kommt noch die im Rahmen der psychischen und kognitiven Störungen beschriebene Müdigkeit, die über den Tagesablauf hin gesehen zur Beeinträchtigung der an sich vorhandenen Fähigkeiten führen kann.

Ein Großteil der an MS Erkrankten ist von einer der progredienten Krankheitsformen betroffen. Damit ist verbunden, daß eines oder mehrere der genannten Symptome langfristig zum Tragen kommen. Für den Betroffenen bedeutet das Bewegungs- und Funktionseinschränkungen, die bis zu Bettlägrigkeit und Hilfsbedürftigkeit in allen Lebenslagen führen können.

Dient nur der persönlichen Information. Jegliche sonstige Verwertung nur nach schriftlicher Zustimmung der Autorin. Kontaktadresse: Eulenweg 14; A-9431 St. Stefan oder [raggautz\\_maris@hotmail.com](mailto:raggautz_maris@hotmail.com)

Es darf aber nicht vergessen werden, daß jeder Krankheitsverlauf individuell sowohl nach Funktionsausfällen wie auch nach vorhandenen Funktionen beurteilt werden muß. Selbst bei äußerst schwer betroffenen Personen liegen nicht alle Symptomkomplexe vor.

Als Folge der Erkrankung an MS kann es also zum Auftreten von Funktionsausfällen kommen, die dem physischen Bereich zuzuordnen sind. Es ist jedoch auch zu erwarten, daß Funktionen erhalten bleiben, die eine Versorgung mit US möglich machen.

### Kognitive Komponente

Im Zuge der Erkrankung an MS kann es vor allem im späten Krankheitsstadium zu hirnganisch bedingtem Abbau der kognitiven Leistungen kommen. Auch hier ist es notwendig, den individuellen Fall zu betrachten.

Allgemein kann jedoch gesagt werden, daß US auch bei geistig und körperlich mehrfach behinderten Personen erfolgreich zum Einsatz kommt. Das User-Interface kann auf sehr vereinfachte Art und Weise gestaltet werden, so daß bereits geringe intellektuelle Fähigkeiten für den Einsatz von US ausreichend sind.

### Affektive Komponente

Aus den angeführten möglichen Symptomen gehen für den Bereich der affektiven Komponente in erster Linie das mögliche Auftreten einer Depression und die nicht klar zuordenbare, aber für MS typische, Müdigkeit hervor.

Nicht in dieser Liste erfaßt sind Phänomene (Rückzug, Ängstlichkeit, Vereinsamung, Verleugnung, ...), die nicht als Folge einzelner Symptome, sondern als Reaktion auf die Erkrankung und ihre Auswirkungen allgemein auftreten. Sie sind durchwegs dem Bereich der affektiven Komponenten zuzuordnen.

Bei der Versorgung mit US haben sie keinen direkten Einfluß auf die Fähigkeit, eine US zu bedienen. Es ist jedoch unerläßlich, sie bei der Art der Herangehensweise an den Patienten zu bedenken. So kann der Ablehnung einer Versorgung mit US, die in einer der genannten affektiven Komponenten wurzelt, vorgebeugt werden.

### Spiritualität

Wie bereits aus der Definition von Spiritualität hervorgeht, ist sie dem Menschen ureigen – und nicht von Alter oder Krankheit abhängig.

Ausgehend von den vier unter 2.1.2.2 definierten Elementen der Umwelt (physisch, institutionell, kulturell, sozial), zählt US zum physischen Element. In ihrer Funktion als technisches Hilfsmittel soll sie dem Betroffenen als Unterstützung in der Durchführung von OP dienen.

Um die Versorgung mit US durchführen zu können, müssen jedoch auch andere Anforderungen aus den verschiedenen Elementen der Umwelt bedacht werden. Diese können wie bereits unter 2.1.2.2 bemerkt sowohl unterstützenden wie auch hemmenden Charakter haben. Da jedes Individuum in seiner persönlichen Umwelt unterschiedliche Bedingungen vorfindet, ist es noch schwieriger als bei den Performance-Komponenten, allgemein gültige Aussagen zu treffen.

Nachfolgend sind beispielhaft Punkte zu den einzelnen Umweltkomponenten angeführt, deren Erfassung für den Einsatz einer US relevant ist.

### Physisches Element

Zum einen zählt US selbst wie bereits erwähnt zum physischen Element. Zum anderen ist darunter der gesamte Lebensraum, bzw. das gesamte geplante Einsatzgebiet, für eine US zu verstehen. Dazu sind die möglichen Zielgeräte, Auswahl der Signalübertragung, Möglichkeiten, Türen und Fenster elektromechanisch aufzurüsten, ... zu zählen.

### Institutionelles Element

Im Zusammenhang mit der Versorgung mit US steht hier die Frage nach der Finanzierung eines solchen Systems im Vordergrund.

Thoma bemerkt zum Problem der Finanzierung in Österreich, daß die ärztliche Zuständigkeit erst vor kurzem mit der Schaffung des Facharztes für Physikalische Medizin und Rehabilitation geregelt wurde. Es liegt seiner Meinung nach an diesen Ärzten, ihre „Werkzeuge“ zu fordern, wie es beispielsweise beim Herzschrittmacher durch die Kardiologen stattgefunden hat. Er ortet das Problem in Österreich weniger bei den Finanzierungsmöglichkeiten als eher bei der Bürokratie (Verteilung), wobei zwischen den Bundesländern große Unterschiede vorliegen (Thoma, 2000, Protokoll 7, S. 3).

Lösungen könnten Poolssysteme darstellen, wie sie zum Beispiel in der Schweiz im Bereich der Rehabilitationstechnik schon verwirklicht sind, oder in Österreich bei der Vergabe von Rollstühlen zur Anwendung kommen.

Es ist Aufgabe der institutionellen Umwelt im weitesten Sinn, hier gemeinsame Lösungen zu finden.

### Kulturelles Element

Vom kulturellen Element ist die allgemeine Akzeptanz von US in der Gesellschaft und weiterführend die Bereitschaft zur Solidarität mit den Betroffenen abhängig. Ist der allgemeine Tenor in der Gesellschaft die, von Thoma als das Antiziel der Rehabilitation bezeichnete, Aussage: „Der Querschnittler soll daheim sitzen; er wird vom Staat ohnedies versorgt und wir haben genug gesunde Arbeitslose“ (Thoma & Howorka, 1996, S. 216), so ist eine Firma geringem gesellschaftlichen Druck ausgesetzt, einen Arbeitsplatz mit US auszustatten und so beispielsweise einem an MS Erkrankten eine bezahlte Tätigkeit zu ermöglichen.

### Soziales Element

Unter dem sozialen Element können durchaus auch die Beziehungen zwischen einem Betroffenen und den Personen, die persönliche Assistenz leisten (Angehörige, Professionisten), verstanden werden. Einerseits ist also die Versorgung mit US auch von der Akzeptanz dieser Betreuungspersonen abhängig. Andererseits bietet die Versorgung mit US die Chance, Pflegenden von Routineaufgaben zu entlasten und so mehr Platz für intensiven persönlichen Kontakt zu schaffen.

Das bisher Gesagte bedeutet für die dritte Stufe des OP-Prozesses in Zusammenhang mit der Fragestellung:

- ⇒ Durch die Erkrankung an MS können alle drei Performance-Komponenten beeinträchtigt sein, wobei die physische im Vordergrund steht. Auch in bezug auf US dominiert die physische Komponente. Sie ist einerseits ausschlaggebend für die Notwendigkeit der Versorgung mit US, andererseits sind es Fähigkeiten aus dem physischen Bereich, die das Bedienen der Mensch-Maschine-Schnittstelle ermöglichen.

Bei der Erfassung der Umweltelemente spielt ebenfalls das physische Element die Hauptrolle, da US selbst zur physischen Umwelt zu zählen ist.

Andere jedoch vom Einzelnen kaum zu beeinflussende Aspekte der Umwelt, die sich auf die Versorgung mit US auswirken, sind beispielsweise Finanzierung sowie gesellschaftliche Akzeptanz und Anerkennung im sozialen Umfeld. Diese Aspekte können einen stark unterstützenden, aber auch stark hemmenden Einfluß ausüben.

### **3.4 Vierte Stufe**

Stärken und Ressourcen identifizieren.

„The strengths and resources that the client and the occupational therapist bring to the Occupational Performance Process are identified“ (CAOT, 1997, S. 62).

Für diese Arbeit bedeutet das:

- ⇒ Welche Fähigkeiten aus den einzelnen Performance-Komponenten bringt eine an MS erkrankte Person mit, die den Einsatz von US möglich machen?
- Welche Möglichkeiten hat US, sich an den Krankheitsverlauf eines MS-Patienten anzupassen?
- Welche Betätigungen kann US durch die Kompensation von Funktionsausfällen ermöglichen?

Wie im Kapitel 2.3.1.2 dargestellt, ist die Auswahl der passenden Mensch-Maschine-Schnittstelle von größter Bedeutung. Dazu ist es notwendig, vorhandene Fähigkeiten des Betroffenen zu erkennen. In der dritten Stufe des OP-Prozesses wurde aufgezeigt, daß der Bereich der physischen Performance-Komponenten durch die Erkrankung an MS am stärksten betroffen ist, gleichzeitig aber selbst bei sehr schwer betroffenen Personen willkürliche Funktionen erhalten bleiben. Bereits unter 2.3.1.2 wurde darauf hingewiesen, daß heute eine so breite Palette an Mensch-Maschine-Schnittstellen zur Auswahl steht, daß für jeden Betroffenen ein geeignetes Gerät zu finden ist. Aufgabe der Ergotherapeutin ist es, vorhandene Funktionen zu erfassen und geeignete Eingabegeräte auszuwählen.

In der dritten Stufe des OP-Prozesses wurde bereits auf das unterstützende Potential der kognitiven und affektiven Performance-Komponenten hingewiesen. Da limitierende Auswirkungen aus diesen Bereichen kaum zu erwarten sind, ist es umso wichtiger, sie als Ressourcen einzubeziehen. Ein MS-Patient verliert die Fähigkeit und Motivation über sein Leben selbst zu entscheiden nicht, weil er beispielsweise durch das Auftreten von Paresen bewegungsunfähig wird. Dieses Muster zieht sich durch das gesamte Leben eines Betroffenen vom Bedienen eines Lichtschalters bis zum Durchführen von Bankgeschäften. Dieser Punkt wird besonders betont, weil er durch die scheinbare Unselbständigkeit, die aus den Funktionseinschränkungen der physischen Komponente resultiert, überschattet wird. Aufgabe der Ergotherapeutin ist es, diese Ressourcen zu erfassen und dem Patienten und seiner Umwelt zugänglich zu machen.

Eine Möglichkeit, diese Ressourcen zugänglich zu machen, ist der Einsatz von US. Bei der folgenden Beschreibung der Möglichkeiten der Anpassung der US an die Anforderungen durch die Erkrankung an MS wird auf die technischen Möglichkeiten von AUTONOM, dem technischen Assistenzsystem, das im Zuge des praktischen Teils eingesetzt wurde, Bezug genommen.

Wie bereits mehrmals erwähnt, ist es möglich, für nahezu jeden Menschen eine passende Mensch-Maschine-Schnittstelle zu finden. Das System erlaubt den flexiblen Austausch von Eingabegeräten. So kann es auf Veränderungen im Funktionsstatus reagieren.

Dasselbe gilt auch für den Einsatz von Zielgeräten. So die Geräte selbst mit dem System kompatibel sind, können sie wahlweise mit dem System in Verbindung stehen oder aus der Verbindung genommen werden.

Wie unter 2.3.2.2 dargestellt, kommt auch der Gestaltung des User-Interfaces eine besondere Bedeutung für den erfolgreichen Einsatz einer US zu. AUTONOM bietet die Möglichkeit, ohne technisches Fachwissen das Prinzip der Eingabe sowie der Art der Rückmeldung an den Betroffenen zu variieren. Dabei kann auf physische wie kognitive Komponenten Einfluß genommen werden. Zum Beispiel könnte bei einer fortlaufenden oder temporären Verminderung der Sehleistung, wie es bei MS häufig der Fall ist eine zusätzliche akustische Rückmeldung eingesetzt werden. Ein anderes Beispiel wäre die Anpassung der Komplexität des User-Interfaces auf die Fähigkeiten des Betroffenen. So kann mit wenigen Symbolen für die Eingabe begonnen werden, wenn sich der Patient daran gewöhnt hat, kann das System komplexer gestaltet werden, was eine größere Auswahl an Möglichkeiten und Zeitgewinn bedeuten kann. Kommt es jedoch zu einer Krankheitsphase, in der der Patient sich durch die komplexen Formen überanstrengt fühlt, ist eine Reduzierung der Anforderungen jederzeit möglich. Es würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, alle Varianten der möglichen Adaption des User-Interfaces auf die jeweilige Situation des Betroffenen anzuführen. Es ist jedoch wichtig, daß der Leser erkennt, daß das System mit einer Vielzahl an Möglichkeiten in der Lage ist, sich an eine spezifische Problematik anzupassen. Es ist im Stand flexibel und schnell mit den schwankenden Zustandsphasen eines MS-Patienten und den Bedürfnissen des Betroffenen zu wachsen oder zu schrumpfen. Aufgabe der Ergotherapeutin ist es, gemeinsam mit dem Patienten zu beobachten, ob Anpassungen des Systems notwendig werden und sie gegebenenfalls durchzuführen.

Die Versorgung mit US ermöglicht es dem Patienten, wie bereits unter 3.1.1 festgehalten, Tätigkeiten durchzuführen, die sonst außerhalb seiner funktionellen Reichweite liegen würden. Für die OP bedeutet das, US ermöglicht dem Patienten Betätigung.

Im Kapitel 2.3.1.2 wurden Beispiele für durch US gesteuerte Zielgeräte angeführt.

Nachfolgend wird ein Überblick über die daraus entstehenden Möglichkeiten zur Betätigung in den drei Grundbereichen, wie sie unter 2.1.2.3 definiert wurden, erstellt. Wegen der großen Vielfalt an Einsatzmöglichkeiten ist es keine vollständige Liste.

Es ist Aufgabe der Ergotherapeutin, gemeinsam mit dem Betroffenen die gewünschten, sinnvollen und nicht zuletzt finanzierbaren Bereiche auszuwählen.

### Selbstversorgung

Unter den Bereich der Selbstversorgung fallen simple Betätigungen wie Öffnen und Schließen von Fenstern und Türen, Regulieren der Haustechnik, Zugriff zu Sicherheits- und Alarmfunktionen oder Bedienung von Haushaltsgeräten genauso wie durch neue Technologien entstehende komplexere Betätigungen wie Internetbanking, -shopping, ... die dem Betroffenen durch den Zugang zu einem PC eröffnet werden.

Das bedeutet für den Betroffenen einen Rückgewinn an Eigenständigkeit und die Möglichkeit, auch in Zeiten ohne Assistenzperson Einfluß auf die materielle Umwelt ausüben zu können.

### Produktivität

Gerade im Bereich der Produktivität eröffnen sich im Telekommunikationszeitalter enorme Möglichkeiten der Betätigung. Über einen durch US möglichen Zugang zu einem PC steht dem Betroffenen das gesamte Spektrum der Computer- und Internettechnologie offen. Ein weiterer Punkt ist die durch US gewährleistete Eigenständigkeit beim Telefonieren.

Für den Patienten kann das den Erhalt oder Wiedereinstieg in eine produktive Tätigkeit bedeuten.

### Freizeit

Der Freizeitbereich bietet die größte Auswahl an Betätigungsbereichen, die durch US möglich werden. Erstens, weil alle aus den Bereichen Selbstversorgung und Produktivität entstehenden Möglichkeiten auch hier zum Einsatz kommen können. Zweitens, weil sich die gesamte Konsumelektronik zur Steuerung über US anbietet. Ein weiterer gewichtiger Punkt ist, daß US das soziale Leben des Betroffenen in zweierlei Hinsicht unterstützt. Einerseits werden Aktivitäten wie Telefonieren, Kommunikation per Internet oder das eigenständige Öffnen der Tür zum jederzeit möglichen Empfangen von Besuch unterstützt; andererseits werden

Personen, die persönliche Assistenz leisten, von Routinearbeit entlastet und haben so mehr Zeit für die persönliche Auseinandersetzung mit dem Betroffenen.

Hier gilt für den Patienten, was schon unter Selbständigkeit angeführt wurde.

Zusammenfassend kann also gesagt werden:

- ⇒ MS-Patienten haben in allen drei Performance-Komponenten Ressourcen, die für den Einsatz von US genutzt werden können. Es ist Aufgabe der Ergotherapeutin, gemeinsam mit dem Patienten die individuell vorhandenen Fähigkeiten und Stärken zu erkennen und ihn für den Einsatz von US zugänglich zu machen sowie für den Betroffenen erstrebenswerte Versorgungsgebiete ausfindig zu machen. US kann im Gegenzug flexibel und schnell an die wechselnden Anforderungen durch den schwankenden Gesundheitszustand eines MS-Patienten angepaßt werden. So entstehen durch den Einsatz von US vielfältige Betätigungsmöglichkeiten in allen Grundbereichen.

Aus der in Stufe drei und vier durchgeführten Analyse der Teilkomponenten der Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion im Hinblick auf die Möglichkeiten und Auswirkungen des Einsatzes von US als ergotherapeutisches Maßnahmenpaket Hilfsmittelversorgung bei MS-Erkrankten geht hervor:

Es besteht eine Übereinstimmung von Anforderungen und vorhandenen Ressourcen zwischen MS-Patienten und US. Der Einsatz von US kann dem Betroffenen eine Betätigung, die sonst außerhalb seines Aktionsrahmens liegen würde, ermöglichen, und gewährleistet so den Erhalt von mehr Selbständigkeit. Die Versorgung mit US erscheint also allgemein als sinnvolle ergotherapeutische Maßnahme ab einem bestimmten Stadium der Erkrankung. Es ist jedoch unumgänglich, die individuelle Situation eines Betroffenen zu prüfen.

### **3.5 Fünfte Stufe**

Anzustrebende Ergebnisse aushandeln und Aktionsplan entwickeln.

„The client and the occupational therapist negotiate the client outcomes to be targeted in occupational therapy, and develop action plans“ (CAOT, 1997, S. 62).

Diese Stufe des OP-Prozesses trägt nicht direkt zur Klärung der Forschungsfrage bei, ist aber ein wesentlicher Punkt in der praktischen Umsetzung bei der Versorgung mit US. Deswegen wird im Sinne der Vollständigkeit ein Überblick darüber gegeben, wie Stufe fünf im Zuge der Versorgung mit US angewendet werden kann.

In dieser Stufe des OP-Prozesses werden die in den vorangegangenen Stufen gesammelten Informationen in einen für Therapeutin und Patienten verbindlichen Therapieplan umgewandelt. Die für das Erreichen der gemeinsam festgelegten Therapieziele nötigen Schritte werden festgehalten und Aufgaben zwischen Patient und Therapeutin verteilt. Für die Versorgung mit US könnte dies das Testen verschiedener Mensch-Maschine-Schnittstellen, Installationsarbeiten im Anwendungsbereich, Anpassung des User-Interfaces, Einschulung auf die US, die Frage nach der Finanzierung, Bereitschaft des Arbeitgebers zur Installation einer US abklären, ... bedeuten.

### **3.6 Sechste Stufe**

Pläne umsetzen.

„Plans are implemented, reviewed, and modified on an ongoing basis“ (CAOT, 1997, S. 62).

Bezüglich der Forschungsfrage gilt auch für Stufe sechs, daß sie keine direkten Auswirkungen auf die Beantwortung hat. Aus Gründen der Vollständigkeit wird die Bedeutung dieser Stufe für die Versorgung mit US dargestellt.

In dieser Phase des OP-Prozesses wird der in Stufe fünf erstellte Plan umgesetzt. Das bedeutet: US wird installiert; Zielgeräte werden angeschlossen; der Patient wird eingeschult; ...

### **3.7 Siebenter Stufe**

OP-Ergebnisse evaluieren.

„The outcomes of the occupational performance process are identified. If the targeted outcomes have been achieved, services are completed. If the targeted outcomes have not been achieved, the targets are reviewed“ (CAOT, 1997, S. 62).

Für die Beantwortung der Fragestellung bedeutet das:

- ⇒ Können die in Stufe eins erfaßten OP-Probleme durch den Einsatz einer US beeinflusst werden?  
Wie kann ich eine solche Veränderung meßbar machen?

Unter 2.1.2 wurde dargestellt, daß sich eine Veränderung in einem der Teilbereiche der Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion auf die anderen Teilbereiche und somit die OP als Ganzes auswirkt. US ist zum Element der physischen Umwelt zu zählen. Daraus ergibt sich durch die Versorgung mit US eine Veränderung der Umweltkomponente, was sich auf die OP des Betroffenen auswirkt.

Durch US werden Funktionen der physischen Performance-Komponenten, die durch die Erkrankung an MS beeinträchtigt sind, ersetzt. Dadurch wird Betätigung in den unterschiedlichen Grundbereichen möglich, die sonst außerhalb des Funktionsrahmens eines Betroffenen liegen würden. Diese durch die Versorgung mit US eintretende Erweiterung des Aktionsfeldes ist objektiv beurteilbar.

Wie bereits mehrmals erwähnt, handelt es sich bei OP um ein subjektiv erlebtes, nicht ausschließlich objektiv beurteilbares Phänomen. Deshalb liegt die Entscheidung darüber, ob die Erweiterung des Aktionsfeldes durch US auch eine Veränderung der OP ist, letztlich beim Patienten selbst. Eine Möglichkeit, diese subjektive Wahrnehmung von Veränderung sichtbar zu machen, stellt das COPM dar, das bereits in der ersten Stufe des OP-Prozesses zur Anwendung gekommen ist. Durch eine neuerliche Beurteilung der unter Stufe eins festgehaltenen OP-Probleme wird ein Vergleich zwischen dem persönlichen Erleben von Performance und Zufriedenheit vor und nach der Versorgung mit US möglich.

Zusammenfassend kann also gesagt werden:

- ⇒ Ja, durch den Einsatz von US kommt es laut Definition zu einer Veränderung der OP. Eine Erweiterung des Betätigungsfeldes des Betroffenen kann objektiv festgehalten werden. Die endgültige Entscheidung darüber, ob sich OP verändert hat, liegt beim Patienten selbst und kann nur von ihm beurteilt werden. Das COPM stellt eine Möglichkeit dar, das subjektive Erleben des Patienten meßbar zu machen.

Mit dem theoretischen Durchlaufen des OP-Prozesses wurden die allgemeingültigen Aspekte für die Beantwortung der Forschungsfrage erarbeitet. Wie aber bereits mehrmals betont wurde, handelt es sich bei der Beurteilung von OP auch um das subjektive Erleben des Betroffenen. Um diesen Aspekt in die Beantwortung der Fragestellung aufnehmen zu können, wurde im Zuge dieser Arbeit ein Feldversuch durchgeführt. Er ist Gegenstand des folgenden Abschnittes.

## **4 FELDVERSUCH**

Wie im vorangegangenen Kapitel dargestellt werden konnte, wird Occupational Performance (OP) per Definition durch den Einsatz von Umgebungssteuerung (US) beeinflusst. Für die abschließende Beantwortung der zentralen Fragestellung ist in diesem Abschnitt die Darstellung der subjektiven Einschätzung des Betroffenen notwendig.

Im Zuge dieser Arbeit geschieht dies anhand eines Feldversuches, der in Zusammenarbeit mit der bereits erwähnten forttec-Gruppe der TU Wien durchgeführt wurde. Es kam das technische Assistenzsystem AUTONOM für den Zeitraum von zwölf Wochen bei Frau A., einer Multiple Sklerose (MS)-Patientin, zum Einsatz. Die ergotherapeutische Vorgehensweise orientierte sich dabei, soweit sinnvoll, am Modell des OP-Prozesses.

Es darf dabei aber nicht außer Acht gelassen werden, daß es sich in diesem Fall nicht um eine herkömmliche therapeutische Intervention handelt, die aus den Lebensumständen von Frau A. resultiert, sondern um ein für den Feldversuch ausgewähltes Setting. Daraus folgt, daß gewisse Teilschritte im OP-Prozeß vorweggenommen oder ausgelassen wurden. Aus dem Blickwinkel dieser Arbeit steht die Erfassung der subjektiv vom Betroffenen empfundenen Veränderungen der OP im Mittelpunkt des Interesses an diesem Feldversuch. Deswegen ist nicht zu erwarten, daß die oben genannten Abweichungen vom OP-Prozeß Auswirkungen auf die Beantwortung der Fragestellung mit sich bringen.

### **4.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)**

Ziel dieses Abschnittes ist es also in erster Linie, die Veränderung der Eigenwahrnehmung des Betroffenen sichtbar zu machen. Was mit Hilfe des Meßinstrumentes Canadian Occupational Performance Measure (COPM), das im Zuge des OP-Prozesses eingesetzt wird, möglich ist. Um den Rahmen dieser Arbeit nicht zu sprengen, wird auf eine ausführliche Erläuterung der genauen Durchführungsrichtlinien und Hintergründe des COPM verzichtet. Diesbezüglich sei auf einschlägige Literatur verwiesen. In kurzen Worten kann der Einsatz des COPM, wie er bei der zugehörigen eintägigen Fortbildung des Schweizer Ergotherapieverbandes im März 2001 von Frau C. Wenger vermittelt wurde, folgendermaßen zusammengefaßt werden:

Es handelt sich dabei um ein halbstrukturiertes Interview, bei dem Problembereiche der OP vom Patienten identifiziert und nach ihrer Wertigkeit beurteilt werden sollen.

Danach wählt der Betroffene aus diesen Problembereichen maximal fünf Punkte aus, die er als am dringendsten empfindet. Die Lösung dieser Probleme ist übergeordnetes Ziel der weiteren therapeutischen Interventionen. Um eine Veränderung in der Eigenwahrnehmung des Patienten bezüglich seiner momentanen Ausführung der OP in den fünf ausgewählten Bereichen und der Zufriedenheit mit dieser Ausführung feststellen zu können, beurteilt der Betroffene die Kriterien Ausführung und Zufriedenheit mit der Ausführung einmal bei der jetzt beschriebenen Erfassung und ein zweites Mal nach einer von Patient und Therapeutin gemeinsam festgelegten Zeitspanne. Für die Einstufung der einzelnen Kriterien werden 10-Punkte-Skalen verwendet. Veränderungen der subjektiven Einschätzung werden so durch unterschiedliche Zahlenwerte sichtbar.

Im Sinne der Vollständigkeit wird nachfolgend nicht nur die Anwendung und Auswertung des COPM, sondern auch die praktische Vorgehensweise bei der Versorgung mit US und somit das Durchlaufen des OP-Prozesses im Zuge dieses Feldversuches kurz dargestellt.

Da die Bedeutung der einzelnen Stufen des OP-Prozesses bereits unter 3 ausführlich erläutert wurde, wird im weiteren Verlauf der Arbeit darauf verzichtet.

#### **4.2 Erste bis vierte Stufe**

Aus den oben genannten Gründen wurden Stufe zwei bis vier vor Stufe eins durchgeführt. Die folgenden Informationen wurden in Form von Patientengespräch und freier Beobachtung der Patientin Frau A. sowie durch Inspektion der Wohnung von Frau A. erfaßt.

Frau A. wurde 1957 geboren. 1991 wurde MS gesichert diagnostiziert. Der Einsatz eines Rollstuhles ist seit 1996 notwendig. Nach dem neurologischen Befund von März 2000 ist sie auf einen EDSS-Score von 9,0 eingestuft. Tagsüber sitzt sie in einem Rollstuhl, mit dem sie sich nicht selbständig fortbewegen kann.

Die physische Performance-Komponente betreffend kann festgehalten werden, daß sowohl die obere wie auch die untere Extremität beidseitig funktionsunfähig ist. Gezielte Bewegung ist in der Halswirbelsäule, im Kiefergelenk und im Bereich der mimischen Muskulatur möglich. Für die kognitive und affektive Komponente kann festgehalten werden, daß

keinerlei den Einsatz von US limitierende Einschränkungen vorliegen. Aus dem Blickwinkel der Spiritualität begegnet Frau A. Veränderungen, die ihre Lebenssituation verbessern könnten, aufgeschlossen und interessiert.

Für den Bereich der sozialen und physischen Umweltelemente kann festgehalten werden, daß Frau A. gewohnt ist, Entscheidungen für ihr Leben selbst zu treffen und zu verantworten.

Dieses trotz schwerer physischer Einschränkung selbstbestimmte Leben wird durch eine von ihr beschäftigte persönliche Assistenz ermöglicht. Diese lebt mit Frau A. in deren behindertengerechten Wohnung und betreut sie in den Zeiten, die sie zu Hause verbringt, rund um die Uhr. In der Wohnung gibt es einige Geräte aus dem Bereich der Unterhaltungselektronik sowie ein Infrarot-Telefon, die für eine Steuerung mit Hilfe von AUTONOM ohne zusätzliche Aufrüstung geeignet sind.

Betreffend die Grundbereiche der Betätigung kann gesagt werden, daß der Bereich der Freizeit, die Frau A. zu Hause verbringt, für den Feldversuch herangezogen wurde.

Nachdem diese Informationen erhoben wurden, wurde Stufe eins erarbeitet. Dabei kam das schon mehrfach erwähnte und unter 4.1 sowie unter 3.1 vorgestellte COPM zum Einsatz. Wobei erneut durch das vorgegebene Setting Abweichungen von der herkömmlichen Durchführungsform auftraten, die aber mit den Richtlinien zur Anwendung der CAOT konform gehen. Im Gegensatz zur üblichen Anwendungssituation gab es in diesem Fall einen vorgegebenen Rahmen. Dieser bestand aus den bereits erhobenen Informationen über die Ressourcen der Patientin und ihrer persönlichen Umwelt sowie den Möglichkeiten, welche die Feldversuchspartner fortect und die Verfasserin anbieten konnten, und beschränkte sich wie bereits erwähnt auf den Freizeitbereich.

Es wurden fünf Aktivitäten (telefonieren, Licht ein-/ausschalten, bedienen von Fernseher, Radio und CD-Player) ausgewählt, bei denen die Möglichkeit zur Durchführung mit Hilfe von US im Haushalt von Frau A. gegeben war. Wobei sie die Bedeutung von Radio, Telefon und CD-Player im oberen Drittel der 10-Punkt-Skala (1 überhaupt nicht wichtig; 10 besonders wichtig) bewertete, Licht auf 5 und Fernsehen auf 3.

Für die Beurteilung der Ausführung und der Zufriedenheit mit der Ausführung wurde folgende Vorgangsweise gewählt:

Frau A. sollte die Einschätzung aus verschiedenen Blickwinkeln durchführen.

Dient nur der persönlichen Information. Jegliche sonstige Verwertung nur nach schriftlicher Zustimmung der Autorin. Kontaktadresse: Eulenweg 14; A-9431 St. Stefan oder [raggautz\\_maris@hotmail.com](mailto:raggautz_maris@hotmail.com)

- Ohne Unterstützung durch ihre persönliche Assistenz.
- Mit Unterstützung durch ihre persönliche Assistenz.

Für den zweiten Durchgang der Einschätzung, welcher der siebenten Stufe des OP-Prozesses zuzuordnen ist, wurde als Termin das Ende des Feldversuches vereinbart. Um eventuell auftretende Veränderungen in der Eigenwahrnehmung feststellen zu können, wurden folgende Sichtweisen für die zweite Befragung festgesetzt:

- Mit Unterstützung durch die persönliche Assistenz.
- Mit Unterstützung durch AUTONOM.

Die genauen Daten können den im Anhang beigefügten Erfassungsbögen entnommen werden. Nachfolgend wird nur die aus den Informationen der Durchführung des COPM zu entnehmende Aussage dargestellt.

Die Einschätzung der Durchführung ohne Unterstützung wurde im Sinne der Vollständigkeit durchgeführt. Da Frau A. auf volle Unterstützung angewiesen ist, beurteilte sie sowohl die mögliche Durchführung wie auch die Zufriedenheit mit der Art der Durchführung für alle Aktivitäten mit den schlechtesten Werten.

Im Fall der Durchführung durch die persönliche Assistenz beurteilte Frau A. die Ausführung für alle Aktivitäten durchgehend mit besonders gut, was sie damit begründete, daß keinerlei Probleme bei der Unterstützung durch die persönliche Assistenz auftreten. Bei der Beurteilung der Zufriedenheit mit der Ausführung wurden die Werte im oberen Drittel der 10-Punkte-Skala, also durchwegs im sehr zufriedenen Bereich, angegeben.

An diesem Punkt sei noch einmal darauf hingewiesen, daß es sich bei Frau A. um die Teilnehmerin an einem Feldversuch handelt, bei der die Versorgung mit AUTONOM nicht aus der Notwendigkeit ihrer Lebensumstände heraus durchgeführt wurde. Deswegen ist es nicht weiter verwunderlich, daß sie die, durch Hilfe der persönlichen Assistenz mögliche, OP als sehr positiv beurteilt, nicht zuletzt, weil ihr diese Unterstützung rund um die Uhr zugänglich ist.

Für die Beantwortung der Frage, welche Auswirkungen der Einsatz von US auf die Eigenwahrnehmung von OP hat, muß festgestellt werden, ob in der zweiten Erhebung nach dem Ende des Feldversuches eine Veränderung der Einschätzung vorliegt. Was in Stufe sieben des OP-Prozesses stattfindet.

### **4.3 Fünfte und sechste Stufe**

Nach der Festlegung der möglichen und gewünschten Zielgeräte wurde die weitere Vorgehensweise zwischen den Feldversuchspartnern eingeteilt.

Frau A. stellte das Wohnzimmer ihrer Wohnung und die dort befindlichen Zielgeräte zur Verfügung. Ein Laptop konnte für den Zeitraum des Feldversuches leihweise organisiert werden. Das AUTONOM-System wurde von der forttec-Gruppe bereitgestellt.

Aufgaben der Verfasserin waren die Auswahl des Eingabegerätes und die Schulung im Umgang damit sowie das Erarbeiten einer geeigneten Anordnung der Elemente der US, so daß das System für Frau A. zugänglich wurde. Die Installation des AUTONOM-Systems wurde von einem Mitarbeiter der forttec-Gruppe übernommen. Die Gestaltung des User-Interfaces wurde durch Zusammenarbeit aller drei Parteien erarbeitet. Die Betreuung und eventuell vorzunehmende Adaptionen lagen im Zuständigkeitsbereich der Verfasserin.

Die Anordnung der Elemente der US wurde so gestaltet, daß Frau A. den als Eingabegerät ausgewählten Kinnjoystick von ihrem gewohnten Sitzplatz aus bedienen konnte und Sichtverbindung mit dem Laptopbildschirm und dem Fernseher möglich war. Um die US bedienen zu können, war es notwendig, daß Frau A. durch ihre persönliche Assistenz an diesen Platz gebracht wurde und diese das System in Betrieb setzte.

Frau A. kam von Beginn an ohne Probleme mit der Anwendung von Eingabegerät und System zurecht. Im Zeitraum des Feldversuches mußten keine Adaptierungen oder Veränderungen vorgenommen werden.

Diese Erfahrungen bestätigen die in Kapitel 3 gewonnene Erkenntnis, daß der Einsatz von US bei MS-Patienten möglich und zielführend sein kann.

### **4.4 Siebente Stufe**

Wie unter 4.2 bereits erwähnt, kommt es in der siebenten Stufe des OP-Prozesses zur Erfassung von Veränderungen in der subjektiven Wahrnehmung des Betroffenen, indem eine neuerliche Einschätzung von Ausführung und Zufriedenheit mit der Ausführung der fünf gewählten Aktivitäten durchgeführt wird.

In diesem Fall wurde, wie bereits erwähnt, die Vorgangsweise gewählt, daß die zweite Beurteilung im Rahmen des COPM aus folgenden Sichtweisen stattfindet:

- Mit Unterstützung durch die persönliche Assistenz
- Mit Unterstützung durch AUTONOM

Durch einen Vergleich der Einschätzungen in Stufe eins und in Stufe sieben können Veränderungen in der Eigenwahrnehmung von OP sichtbar gemacht werden.

Auch in diesem Fall finden sich die genauen Daten in den im Anhang beigefügten Erfassungsbögen. Nachfolgend wird die Aussage der mit dem COPM erfaßten Daten dargestellt.

Die neuerliche Einschätzung der Ausführung mit Unterstützung durch die persönliche Assistenz ergab für das Kriterium Ausführung Werte im Bereich sehr zufrieden, also zwischen 8 und 9 auf der 10-Punkte-Skala. Auch die Zufriedenheit mit der Ausführung beurteilte Frau A. gleichermaßen positiv.

Die Ausführung mit Unterstützung durch die US wurde mit Ausnahme der Beurteilung der Aktivität Telefonieren durchgehend als besonders gut, also Punktwert 10, eingestuft. Ebenso wie die Zufriedenheit mit der Durchführung bei allen Aktivitäten ausgenommen das Telefonieren – als hochzufrieden, wiederum 10, bewertet wurde. Dem Telefonieren wurde in beiden Fällen der Wert 8 zugeschrieben, was damit begründet wurde, daß Telefonieren mit Hilfe der US nur am Festnetztelefon möglich war, welches die Patientin im Gegensatz zum Mobiltelefon kaum verwendet.

Sie begründete diesen Unterschied in der Einschätzung damit, daß sie sich durch die Anwendung der US als unabhängiger erlebte, was auf die unter 2.1.2.1 definierte Spiritualität eines Menschen zurück zu führen ist.

Aus diesen Aussagen können durch den Vergleich mit den in Stufe eins gewonnenen Aussagen folgende Schlußfolgerungen abgeleitet werden:

- ⇒ Da OP bei den fünf ausgewählten Aktivitäten erst mit Hilfe der Unterstützung durch persönliche Assistenz sowie durch US möglich wird, schätzte Frau A. die beiden OP-Formen mit Unterstützung wesentlich besser ein als jene ohne Hilfestellung.
- ⇒ Frau A. beurteilte ihre OP mit Unterstützung durch US in 4 von 5 Fällen besser als die OP mit Unterstützung durch persönliche Assistenz.

- ⇒ Durch das Testen der Unterstützung mit US ist eine Veränderung in der Einschätzung der OP mit Unterstützung durch die persönliche Assistenz aufgetreten. Das läßt den Schluß zu, daß Frau A. OP mit Unterstützung durch US als befriedigender erlebt.

Zusammenfassend kann in diesem konkreten Fall gesagt werden, daß Frau A. durch den Einsatz von US positive Veränderung ihrer OP bei vier dieser fünf Aktivitäten empfunden hat. Bei einer hat sich die grundsätzlich positive Einschätzung nicht verändert.

Für die Beantwortung der zentralen Fragestellung bedeutet das, daß es durch den Einsatz von US auch im subjektiven Empfinden des Betroffenen zu einer Verbesserung der OP kommen kann, was aber bei jedem individuellen Fall geprüft werden muß.

## **5 BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNG**

Ausgangspunkt dieser Arbeit war die Fragestellung:

- ⇒ Hat die Erkrankung an Multipler Sklerose (**MS**) Auswirkungen auf die Occupational Performance (**OP**) eines betroffenen Menschen?  
Wenn ja – ist der Einsatz von Umgebungssteuerung (**US**) eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der OP eines an MS erkrankten Menschen?

In den einzelnen Kapiteln des Hauptteils konnten folgende Sachverhalte erarbeitet werden: Durch die vielfältigen Symptome bei MS kann es zu einer Beeinträchtigung der OP des Betroffenen kommen. Ab dem EDSS-Score von 5,0 als Richtwert für den Grad der Beeinträchtigung durch MS erscheint ein Versorgung mit US als sinnvoll, da eine Übereinstimmung von Anforderungen und vorhandenen Ressourcen zwischen MS-Patienten und US besteht.

Durch den Einsatz von US wird durch Veränderung der Komponente Umwelt eine objektiv erfassbare Vergrößerung des Aktionsrahmens und somit der Komponente Betätigung erreicht. Das führt per Definition zu einer Veränderung von OP. Ob diese Veränderung vom Betroffenen subjektiv als Verbesserung wahrgenommen wird, kann nicht pauschal beantwortet werden. Es wurde aber gezeigt, daß es zu einer positiven Veränderung der Eigenwahrnehmung der OP durch den Einsatz von US kommen kann.

Sowohl das Erfassen der Probleme und Ressourcen eines MS-Patienten, also die Analyse der Teilkomponenten der Person-Umwelt-Betätigungs-Interaktion, wie auch der Einsatz von US als Hilfsmittel fallen in das Aufgabengebiet der Ergotherapie.

Somit kann die zentrale Fragestellung wie folgt beantwortet werden:

- ⇒ **Es kann durch die Erkrankung an Multipler Sklerose zur Beeinträchtigung von Occupational Performance kommen.  
Umgebungssteuerung kann eine geeignete und zielführende ergotherapeutische Maßnahme zur Verbesserung der beeinträchtigten Occupational Performance eines an Multiple Sklerose erkrankten Menschen sein.**

## **6 SCHLUSSTEIL**

### **6.1 Rückblick**

Im Hauptteil dieser Arbeit konnte die eingangs aufgestellte Arbeitshypothese bestätigt werden. Das bedeutet, es wurde gezeigt, daß durch die bei Multipler Sklerose (**MS**) auftretende Symptomatik vorwiegend Auswirkungen auf die physische Performance-Komponente auftreten, was zu einer Verminderung der Occupational Performance (**OP**) des Betroffenen führen kann.

Aufgrund der Tatsachen, daß bei MS eine lange Zeitspanne mit schwerer körperlicher Behinderung möglich ist sowie daß es zum heutigen Zeitpunkt keine Möglichkeit zur Heilung dieser Erkrankung gibt, wird ersichtlich, daß bei der Behandlung von MS-Patienten langfristigen Konzepten, die einen Fortbestand der größtmöglichen Selbständigkeit gewährleisten, ein besonderer Stellenwert zukommt. Der Ergotherapie steht in diesem Zusammenhang das Maßnahmenpaket Versorgung mit Hilfsmitteln und Anpassung der Umgebung zur Verfügung. Eine Möglichkeit der Anwendung dieses Maßnahmenpaketes ist Umgebungssteuerung (**US**).

Die Analyse von Anforderungen und Möglichkeiten sowohl aus der Sichtweise des MS-Patienten wie auch aus der Perspektive der US zeigt, daß in einem Krankheitsstadium mit fortgeschrittenen funktionellen Einschränkungen durch den Einsatz von US eine objektiv beurteilbare Erweiterung des Aktionsrahmens eines MS-Patienten sowie laut Definition eine Veränderung von OP erreicht werden kann. Im konkreten Fall von Frau A. empfand die Betroffene diese Veränderung auch subjektiv als Verbesserung ihrer OP.

Da US einerseits flexibel und schnell an den häufig schwankenden Gesundheitszustand eines MS-Patienten angepaßt werden kann und andererseits die, das entscheidende Bindeglied zwischen Mensch und Maschine darstellenden, Eingabegeräte selbst durch minimalste Willkürmotorik (wie z.B. Lidauflschlag) bedient werden können, kann dieses technische Hilfsmittel optimal in ein langfristiges Behandlungskonzept aufgenommen werden. Es kann sich also bei der Versorgung mit US um eine zielführende ergotherapeutische Maßnahme bei der Behandlung eines MS-Patienten handeln. Ob der Einsatz von US tatsächlich angezeigt ist, muß im individuellen Fall in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen und gegebenenfalls Betreuungsperson überprüft werden.

Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen Kolleginnen anregen, dieses wirkungsvolle und vielseitig anwendbare ergotherapeutische Maßnahmenpaket mit in ihre praktische Arbeit zu integrieren.

## **6.2 Ausblick**

Der folgende Ausblick gliedert sich in zwei Bereiche. Es werden sowohl ergotherapiespezifische Themen wie auch gesellschaftspolitisch relevante Aspekte, die im Zusammenhang mit dieser Arbeit stehen, aber nicht weiter behandelt werden konnten, angeführt.

### Ergotherapeutischer Blickwinkel

Für die Festigung der Ergebnisse dieser Arbeit wäre eine breit angelegte Erfassung der subjektiven von Betroffenen empfundenen Veränderung von OP nach der Versorgung mit US angezeigt. Der Einsatz von US sollte dabei aus der Lebenssituation des Betroffenen resultieren und somit im Zuge einer konkreten Therapiesituation stattfinden.

In der Diskussion des Themas mit Kolleginnen ist bei der Verfasserin der Eindruck entstanden, daß US weitgehend unbekannt ist. Es bleibt zu hinterfragen, ob das tatsächlich so ist. Wenn ja, worauf dieser Umstand beruht und wie ihm entgegengewirkt werden könnte. Eine Unterstützung für die Integration von US in die praktische Arbeit von Kolleginnen könnte eine ausführliche Beschreibung der Anwendungsmöglichkeiten von US sowie eine Analyse der Einsatzmöglichkeiten bei anderen Patientengruppen sein.

### Gesellschaftspolitischer Blickwinkel

Hier stellt sich ganz klar die Frage nach Ökonomie und Finanzierung von US und damit verbundenen Kosten bei der Umgebungsanpassung. Mögliche Themen in diesem Zusammenhang sind Kosten-/Nutzenrechnungen in den Bereichen Betreuungs- und Pflegekosten oder Erhalt der Arbeitsfähigkeit sowie mögliche Finanzierungssysteme, wie etwa ein in der Schweiz eingeführtes Poolsystem.

Nicht zuletzt ist ein interessanter Punkt im Zusammenhang mit der Thematik dieser Arbeit die Erfassung der Auswirkungen des Einsatzes von US auf Lebensführung und Lebensqualität von MS-Patienten im Sinne eines eigenständigen, selbstbestimmten Lebens, oder ob es zu einer Veränderung in der Qualität der Beziehung mit den Betreuungspersonen kommt.

## **7 LITERATURVERZEICHNIS**

### **7.1 Bücher**

Bauer, Helmut J./Kesselring, Jürg: Medizinische Rehabilitation und Nachsorge bei Multipler Sklerose. Stuttgart, Jena, New York: Gustav Fischer, 1995

ISBN 3-437-00803-X

Canadian Association of Occupational Therapists: Enabling Occupation; An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE, 1997

ISBN 1-895437-21-0

Law, Mary (1)/Baptiste, Sue/Carswell, Anne/McColl, Mary Ann/Polatajko, Helene/Pollock, Nancy: Canadian Occupational Performance Measure. Lizenzierte deutsche Ausgabe 1999. Originaledition: Toronto: CAOT Publications ACE, 1998

Pschyrembel; Klinisches Wörterbuch. Hamburg: Nikol Verlagsgesellschaft mbH, 1994

ISBN 3-933203-04-X

### **7.2 Sammelwerke**

Grill, Hermine/Spiel, Georg: Aspekte der sensomotorischen Rehabilitation bei Patienten mit multipler Sklerose. In: Maida, Evamaria (Hrsg.): Moderne Neurologie; Aktuelle Aspekte in der MS-Behandlung. Purkersdorf bei Wien: Medizinisch-pharmazeutische Verlagsgesellschaft m.b.H., 1990, S. 77 – 82

ISBN 3-85025-018-0

Law, Mary (2)/Polatajko, Helene/Carswell, Anne/McColl, Mary Ann/Pollock, Nancy/Baptiste, Sue: Das Kanadische Modell der Occupational Performance und das Canadian Occupational Performance Measure. In: Jerosch-Herold, Christina/Marotzki, Ulrike/Hack, Birgit Maria/Weber, Peter (Hrsg.): Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis; Ergotherapie – Reflexion und Analyse. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 1999, S. 156 - 174

ISBN 3-540-65221-3

Poser, Sigrid: Diagnose. In: Blachwell Wissenschafts-Verl. (Hrsg.): Taschenbuch Multiple Sklerose; Mit Beiträgen von Sigrid Poser und Auszügen aus Adams/Victor „Principles of Neurology“. Berlin, Wien: Blachwell Wissenschafts-Verl., 1996, S. 53 – 87  
ISBN 3-89412-247-1

Poser, Sigrid: Therapeutische Möglichkeiten – ein Überblick. In: Blachwell Wissenschafts-Verl. (Hrsg.): Taschenbuch Multiple Sklerose; Mit Beiträgen von Sigrid Poser und Auszügen aus Adams/Victor „Principles of Neurology“. Berlin, Wien: Blachwell Wissenschafts-Verl., 1996, S. 89 - 136  
ISBN 3-89412-247-1

Thoma, Herwig/Howorka, K.: Funktionelle Rehabilitation mit technischen Hilfen.  
In: Neugebauer, H.: Medizinisches Jahrbuch; Was gibt es neues in der Medizin. Wien: Dr. Peter Müller Verlag, 1996, S. 215 -226

### **7.3 Artikel aus Zeitschriften**

Baumhackl, Ulf/Hartung, Hans-Peter/Mamoli, Bruno: Multiple Sklerose. In: Österreichische Ärztezeitung, 2000, 19, S. 48 – 56

Flachberger, C./Panek, P./Zagler, W.L.: Das Technische Assistenzsystem – Unterstützung der Selbständigkeit bewegungs- und mehrfachbehinderter Personen. In: it+ti – Informationstechnik und Technische Informatik, 1997, 2, S. 39 – 43

Kurtzke, J. F.: Rating neurological impairment in multiple sclerosis an expanded disability status scale (EDSS). In: Neurology, 1983, 33, S. 1444 – 1452

### **7.4 Andere Quellen**

Thoma, Herwig: Rehabilitationstechnik im Dienst des Behinderten und seiner Umwelt.  
Unveröffentlichte Seminarunterlagen. Institut für Biomedizinische Technik & Physik, Allgemeines Krankenhaus Wien, 2000

Dient nur der persönlichen Information. Jegliche sonstige Verwertung nur nach schriftlicher Zustimmung der Autorin. Kontaktadresse: Eulenweg 14; A-9431 St. Stefan oder [raggautz\\_maris@hotmail.com](mailto:raggautz_maris@hotmail.com)

Verband der Diplomierten ErgotherapeutInnen Österreichs: Berufsbild. Informationsfolder.  
o.O, 1998

Wenger, Christa: Das COPM im ergotherapeutischen Alltag – Eine KlientInnen-zentrierte Befunderhebung. Seminarmitschrift. ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz, Zürich, 2001

Zagler, Wolfgang: Elektronische Hilfen für behinderte und alte Menschen;  
Rehabilitationstechnik 1. Vorlesungsskriptum. Institut für Industrielle Elektronik und Materialwissenschaften, Technischen Universität Wien, 2000

#### **7.4 Abbildungsverzeichnis**

Canadian Association of Occupational Therapists: Enabling Occupation; An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE, 1997  
ISBN 1-895437-21-0

Institut für Biomedizinische Technik & Physik: Funktionelle Rehabilitation mit Technischen Hilfen. Informationsfolder. Institut für Biomedizinische Technik & Physik ,  
Allgemeines Krankenhaus Wien, o.J.

Law, Mary (2)/Polatajko, Helene/Carswell, Anne/McColl, Mary Ann/Pollock,  
Nancy/Baptiste, Sue: Das Kanadische Modell der Occupational Performance und das Canadian Occupational Performance Measure. In: Jerosch-Herold, Christina/Marotzki, Ulrike/Hack, Birgit Maria/Weber, Peter (Hrsg.): Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis; Ergotherapie – Reflexion und Analyse. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 1999, S. 156 - 174  
ISBN 3-540-65221-3

Poser, Sigrid: Diagnose. In: Blachwell Wissenschafts-Verl. (Hrsg.): Taschenbuch Multiple Sklerose; Mit Beiträgen von Sigrid Poser und Auszügen aus Adams/Victor „Principles of Neurology“. Berlin, Wien: Blachwell Wissenschafts-Verl., 1996, S. 53 – 87  
ISBN 3-89412-247-1

Dient nur der persönlichen Information. Jegliche sonstige Verwertung nur nach schriftlicher Zustimmung der Autorin. Kontaktadresse: Eulenweg 14; A-9431 St. Stefan oder [raggautz\\_maris@hotmail.com](mailto:raggautz_maris@hotmail.com)

## **8 ANHANG**

## Technisches Assistenzsystem AUTONOM

Dieser Abschnitt enthält eine Kurzbeschreibung des Technischen Assistenzsystems AUTONOM, einem elektronischen Hilfsmittel zur Unterstützung der Selbständigkeit bewegungs- und mehrfachbehinderter Personen. AUTONOM wurde von der Forschungsgruppe für Rehabilitationstechnik (fortec) an der TU Wien entwickelt und ist in einer kommerziellen Variante auf dem österreichischen Reha-Markt erhältlich. Detaillierterer Informationen sind verfügbar auf <http://www.fortec.tuwien.ac.at/autonom>.

### Woraus besteht AUTONOM?

AUTONOM besteht aus (a) der Software, die auf einem Windows95/98 PC oder Laptop läuft, aus (b) einem lernfähigen Infrarot-Sender zum Steuern der Umgebung, (c) einer Sensorbox zum Anschließen der Spezialeingabegeräte und (d) einer Sprachsynthese-Software zum Aussprechen von Kommunikationsinhalten mittels einer Computerstimme.



**Bild 1:** Die Grundkomponenten von AUTONOM: CD-ROM mit AUTONOM Software und Sprachsynthese, Sensorbox zum Anschließen der Eingabesensoren (unten) und Infrarot-Sender zur Umgebungssteuerung (rechts).

### Zielsetzung und Anwendungsbereich

Hochgradig behinderte Menschen benötigen bei der praktischen Lebensführung "Assistenz", die üblicherweise in Form von Unterstützung durch Personen geleistet wird. Über die Assistenz durch Personen hinaus kann moderne, an den Menschen angepasste Technik enorme Möglichkeiten zu einer aktiven und selbstbestimmten Lebensweise erschließen. Dies ist das Ziel technischer Assistenz.

Es ergeben sich folgende Ansatzpunkte:

- Unterstützte Kommunikation: Ersatz von Sprache und Stimme für sprach- und sprechbehinderte Personen, Steuerung von Telekommunikationsgeräten.
- Steuerung und Kontrolle der Umgebung: Fernsteuerung von Unterhaltungsgeräten, Hausinstallationstechnik, elektrischem Spielzeug; Fernabfrage von Raumtemperatur, Melden der Türglocke.
- Sicherheitsfunktionen: Notruf und Überwachungsfunktion, Steuerung der Torsprechanlage und des Torschlosses.
- Computeranwendung: Zugang zu Computernetzwerken und Information, Bildung, Spiele, Training und Therapie.

**Individuelle Anpassung - die Herausforderung**

Die exakte Anpassung eines Hilfsmittels an den Benutzer ist für die Nutzbarkeit und Akzeptanz von eminenter Bedeutung. Im Falle der Anpassung des User-Interfaces ist eine genaue Kenntnis der Fähigkeiten, Vorlieben und Bedürfnisse des Benutzers vonnöten. Menschen, die diese Forderung erfüllen sind Personen aus dem unmittelbaren Umkreis des Benutzers (idealerweise Ergotherapeuten, Sonderpädagogen, aber auch Familienmitglieder). Darüber hinaus ist eine Lösung gefragt, die imstande ist, sich laufend zu verändern, mitzuwachsen oder auch schrittweise einfacher zu werden.

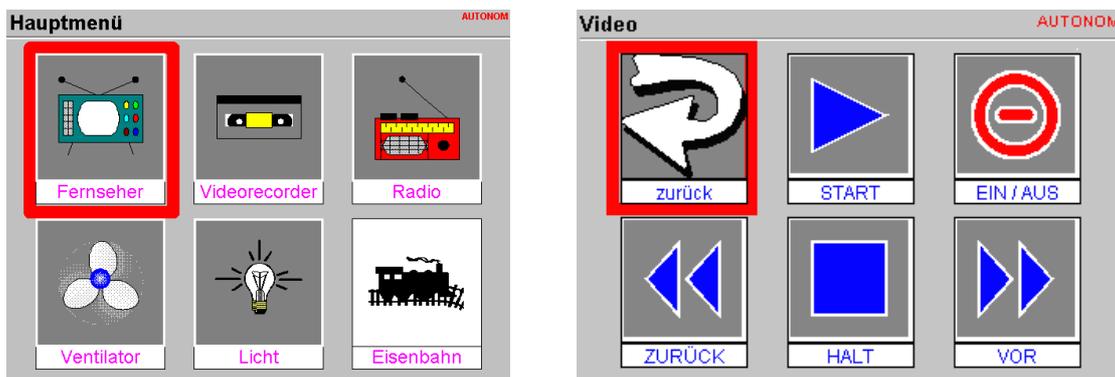
**Adaptierbarkeit**

Alle grundlegenden Elemente des User-Interfaces von AUTONOM können gezielt und individuell abgestimmt eingesetzt werden. Dafür steht ein eigenes Werkzeug (AUTONOM Konfigurationsprogramm) zur Verfügung, das den Betreuern der behinderten Benutzer das kreative Erstellen verschiedenartigster User-Interfaces gestattet. Dieser Vorgang kann unbelastet von technischen Fragestellungen vor sich gehen.

**Umgebungssteuerung**

Einwirkung auf die *materielle* Umgebung durch den behinderten Anwender:

- Beleuchtung, Lampen
- Konsumelektronik (HiFi, TV, Video)
- Tür, Fenster, Vorhang, Sonnenblende
- Heizung und Klimaanlage
- Kommunikationsgeräte (Telefon, Haussprechanlage)
- elektrisches Spielzeug (Eisenbahn, Kran, ..)
- Standard PC



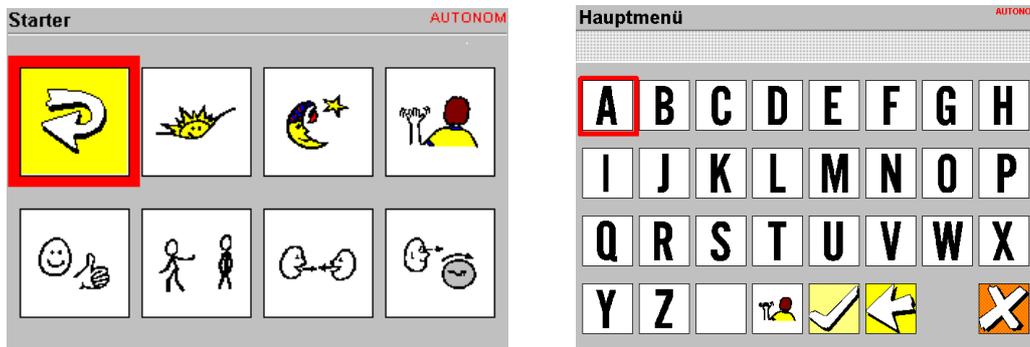
**Bild 2: Beispiele für Umgebungssteuerung: Durch Auswahl des Symboles "Videorecorder" (im linken Bild) springt das System in das Untermenü "Video" (im rechten Bild), in dem dann die Grundfunktionen zur Steuerung des Video-Rekorders angeboten werden.**

**Kommunikation**

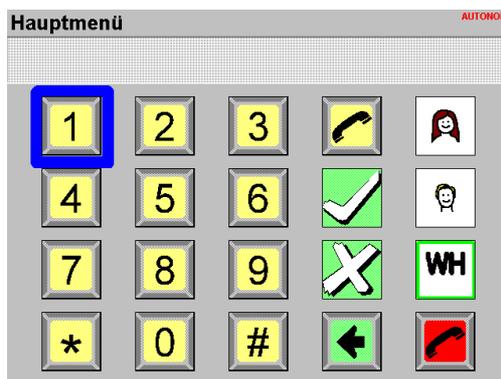
Einwirkung auf die *soziale* Umgebung durch sprech- und sprachbehinderte AnwenderInnen:

- Alphabet-Tafel
- Symbol Tafeln
- Symbol Sprachen (BLISS)

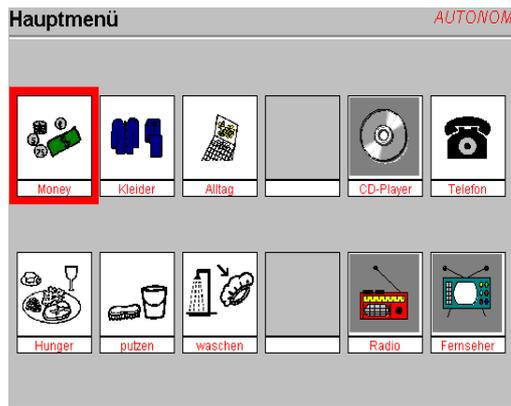
- künstliche Sprache ("Computerstimme")
- digitalisierte Sprache (aufgezeichnete und dann wiedergegebene menschliche Stimme)



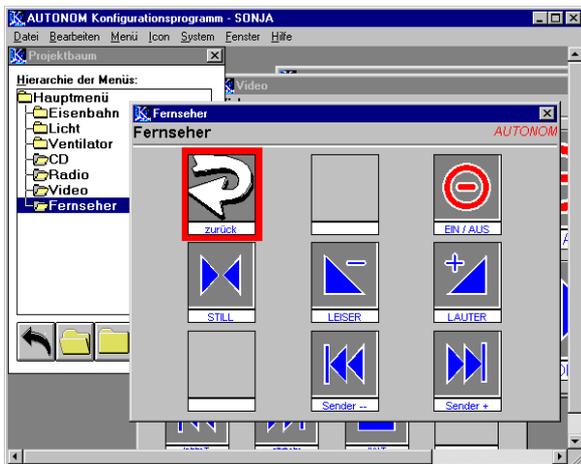
**Bild 3: AUTONOM Bildschirme zur Kommunikation.** Links führt die Auswahl eines Symbols zum Aussprechen eines Kommunikationsinhaltes "Guten Morgen!", "Guten Abend", ... mittels Computerstimme. Rechts können Nachrichten völlig frei buchstabenweise in der Editorzeile (heller Bereich oberhalb der A , B, C Icons im Bild rechts) zusammengestellt werden.



**Bild 4: Beispiel einer AUTONOM Telefon-Ansteuerung.** Links der Bildschirm, rechts das über Infrarot Signale von AUTONOM aus steuerbare Telefon mit integrierter Freisprecheinrichtung. Telefonnummern können ziffernweise erstellt werden und dann per Infrarot an das Telefon übertragen werden, oder es kann durch Auswahl des Symboles mit dem Foto der anzurufenden Person in einem einzigen Schritt die Telefonverbindung hergestellt werden.



**Bild 5: AUTONOM Bildschirm (linkes Bild) zur Kommunikation mit den persönlichen Assistentinnen und zur Umgebungssteuerung: CD, Telefon, Video, Radio, .... Eingesetzt von einer spastisch schwer behinderten Anwenderin (rechtes Bild) in Wien. Sie verwendet Kopfstab, Tastatur mit Lochmaske, Tastur Maus und alternativ Eingabe mittels Einfach-Taster (rechtes Bild: schwarzer Taster links von der Tastatur).**



**Bild 6: AUTONOM im Feldtest zur Umgebungssteuerung. Links das AUTONOM Konfigurationsprogramm mit dem die Eigenschaften des Systems von der Betreuungsperson eingestellt werden (hier das Menü zur Steuerung des TV Gerätes). Rechts die Anwenderin, die das System über einen Kinnjoystick steuert.**

### Anwendergruppen

AUTONOM unterscheidet 3 Personenkreise, die mit dem AUTONOM umgehen:

- Benutzer / Benutzerin (end-user): behinderte Person, verwendet AUTONOM zur Kommunikation, Umgebungssteuerung und Zugang zu PC.
- Betreuer / Betreuerin (facilitator): Therapeut, Lehrer, Familienmitglied, konfiguriert laufend das User-Interface von AUTONOM
- Techniker/in, Administrator (integrator): führt Installation und technische Wartung durch, z.B. das Einlernen der Infrarot Codes.

Jedem Personenkreis steht ein speziell abgestimmtes Software-Werkzeug zur Verfügung. Die BetreuerIn etwa verwendet das sogenannte AUTONOM-Konfigurationsprogramm, um das User-Interface von AUTONOM entsprechend der individuellen Anforderungen und Wünsche des behinderten Anwenders anzupassen. Dazu ist keinerlei technisches Fachwissen erforderlich.

### **Anwendungsbereiche**

AUTONOM wird als Forschungsprototyp im Rahmen von Feldtests der TU Wien und seit 1999 auch als Produktversion eingesetzt. Einige Beispiele:

Kinder mit Cerebralparese: motorische Einschränkungen, Kommunikationseinschränkungen, Wahrnehmungseinschränkungen, intellektuelle Einschränkungen. Ziele: Erlernen der Ursache-Wirkung Zusammenhänge, Erlernen von Kommunikationskonzepten

Neurologische Krankenhäuser: Kommunikationshilfe für Locked-In Patienten

Selbständiges Leben: AUTONOM steht im Einsatz bei der Unterstützung von selbständigem Leben schwer behinderter erwachsener Menschen.

Anwendungsorte: AUTONOM befindet sich im Einsatz in Schulen, Förderzentren, Rehabilitationszentren und privaten Wohnräumen

### **Weitere Informationen**

- Video-Kassette (VHS, ca. 15 min) zeigt den praktischen Einsatz von AUTONOM im Elisabethinum Axams
- AUTONOM Homepage: <http://www.fortec.tuwien.ac.at/autonom>

### **Kontakt TU Wien**

Fortec - Forschungsgruppe für Rehabilitationstechnik

Leitung: Ass.Prof. Dr. Wolfgang Zagler

Institut für Industrielle Elektronik und Materialwissenschaften

Technische Universität Wien

Favoritenstraße 11/366-1B, A-1040 Wien

Tel: 01 / 58801-76611, Fax: 01 / 58801-36697

Email: [fortec@fortec.tuwien.ac.at](mailto:fortec@fortec.tuwien.ac.at)

Web: <http://www.fortec.tuwien.ac.at>

DI. Paul Panek: Tel: 01 / 58801-76613, Email: [panek@fortec.tuwien.ac.at](mailto:panek@fortec.tuwien.ac.at)

# Canadian Occupational Performance Measure

zweite Ausgabe

Autoren:

Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell,  
Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock

Das Canadian Occupational Performance Measure (COPM) ist ein individuell einzusetzendes Meßinstrument für den ergotherapeutischen Gebrauch.

Es stellt Veränderungen fest, die Patienten bezüglich ihrer Occupational-Performance-Probleme im Laufe der Zeit wahrnehmen.

Name des Klienten: FRAU A.		
Alter: 1957	Geschlecht: ♀	Kostenträger: /
Befragter (falls nicht der Klient selbst): /		
Befunderhebung am: 16.01.2001	Geplantes Datum der erneuten Erhebung: ENDE APRIL 2001	Erneute Erhebung am: 22.04.2004

Ergotherapeut: RAGG MITZ MARIA
Institution: /
Therapieprogramm AUTONOM

### Schritt 1:

## Identifizieren von Occupational-Performance-Problemen

Es geht darum, Occupational Performance-Probleme, -Belange und -Anliegen zu erkennen. Interviewen Sie den Klienten, fragen Sie nach Alltagsaktivitäten der Selbständigkeit, Produktivität und Freizeit. Bitten Sie den Klienten, alle Dinge zu nennen, die er tun möchte, muß oder die von ihm erwartet werden, indem er sich einen typischen Tagesablauf vorstellt. Dann bitten Sie ihn, diejenigen Tätigkeiten zu nennen, bei denen er zur Zeit Schwierigkeiten hat, sie zufriedenstellend auszuführen. Tragen Sie diese Schwierigkeiten bei Schritt 1A, 1B oder 1C ein.

### Schritt 2:

## Einstufung der Wichtigkeit

Bitten Sie den Klienten, mit Hilfe der beiliegenden Einstufungskarte die Wichtigkeit jeder Tätigkeit von 1 bis 10 einzustufen. Tragen Sie die Einstufungen in die entsprechenden Kästchen bei den Schritten 1A, 1B und 1C ein.

### Schritt 1A: Selbständigkeit

**Selbstversorgung,** \_\_\_\_\_  
(z.B. Anziehen,  
Sich-waschen, Hygiene,  
Essen) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Mobilität** \_\_\_\_\_  
(z.B. Transfer,  
Fortbewegung  
drinnen, draußen) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Regelung persönlicher  
Angelegenheiten** \_\_\_\_\_  
(z.B. Transport, Ein-  
kaufen, Finanzen) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Wichtigkeit

### Schritt 1B: Produktivität

**Bezahlte /unbezahlte Arbeit** \_\_\_\_\_  
(Arbeitsplatz finden/  
erhalten, ehrenamtliche  
Tätigkeit) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Haushaltsführung** \_\_\_\_\_  
(z.B. Saubermachen,  
Wäsche, Kochen) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Spiel /Schule** \_\_\_\_\_  
(z.B. Spielen,  
Hausaufgaben) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Wichtigkeit

### Schritt 1C: Freizeitverhalten

### Wichtigkeit

**Ruhige Freizeit**  
(z.B. Hobbies, Basteln, Lesen)

CD-PLAYER

FERNSEHER } BEDIENEN

RADIO

**Aktive Freizeit**  
(z.B. Sport, Ausflüge, Reisen)

LICHT EIN-/AUSSCHALTEN

**Soziales Leben**  
(z.B. Besuchen, Telefonieren, Parties, Korrespondenz)

TELEFONIEREN

7

3

9

5

8

### Schritt 3 + 4: Bewerten - Erstbefund und erneute Befunderhebung

Lassen Sie den Klienten die 5 wichtigsten Probleme benennen und tragen Sie sie unten ein. Bitten Sie den Klienten, mit den Einstufungskarten jedes Problem im Hinblick auf die Performance und auf die Zufriedenheit einzustufen. Rechnen Sie dann die Gesamtwerte aus, indem Sie alle Performance- bzw. Zufriedenheits-Werte addieren und die Summe dann durch die Anzahl der Probleme dividieren. Bei der erneuten Erhebung stuft der Klient wieder für jedes Problem die Performance und die Zufriedenheit ein. Rechnen Sie die neuen Werte und die Werteveränderung aus.

**Erstbefund:** OHNE UNTERSTÜTZUNG DURCH PERSÖNLICHE ASSISTENZ

**Erneute Befunderhebung:** IN DIESEM FALL NICHT DURCHGEFÜHRT

**Occupational Performance Probleme:** Performance 1 Zufriedenheit 1

Performance 2 Zufriedenheit 2

1. <u>CD-PLAYER</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
2. <u>FERNSEHER</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
3. <u>LICHT</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
4. <u>RADIO</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
5. <u>TELEFON</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Bewertung:** IN DIESEM FALL NICHT RELEVANT

	Performance-Wert 1	Zufriedenheits-Wert 1
Gesamt-Performance- bzw. Zufriedenheits-Werte	/	/
Gesamt-Wert =	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
Anzahl der Probleme		

Performance-Wert 2	Zufriedenheits-Wert 2
/	/
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veränderung der Performance = Performance-Wert 2  minus Performance-Wert 1  =

Veränderung der Zufriedenheit = Zufriedenheits-Wert 2  minus Zufriedenheits-Wert 1  =

---

**Zusätzliche Bemerkungen und Hintergrundinformationen:**

**Erstbefund:**

**erneute Befunderhebung:**

### Schritt 1C: Freizeitverhalten

### Wichtigkeit

Ruhige Freizeit  
(z.B. Hobbies,  
Basteln, Lesen)

---



---



---


Aktive Freizeit  
(z.B. Sport,  
Ausflüge, Reisen)

---



---



---


Soziales Leben  
(z.B. Besuchen,  
Telefonieren, Parties,  
Korrespondenz)

---



---



---


### Schritt 3 + 4: Bewerten - Erstbefund und erneute Befunderhebung

Lassen Sie den Klienten die 5 wichtigsten Probleme benennen und tragen Sie sie unten ein. Bitten Sie den Klienten, mit den Einstufungskarten jedes Problem im Hinblick auf die Performance und auf die Zufriedenheit einzustufen. Rechnen Sie dann die Gesamtwerte aus, indem Sie alle Performance- bzw. Zufriedenheits-Werte addieren und die Summe dann durch die Anzahl der Probleme dividieren. Bei der erneuten Erhebung stuft der Klient wieder für jedes Problem die Performance und die Zufriedenheit ein. Rechnen Sie die neuen Werte und die Werteveränderung aus.

Erstbefund: MIT UNTERSTÜTZUNG DURCH  
PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Erneute Befunderhebung:

Occupational Performance  
Probleme:

Performance 1 Zufriedenheit 1

Performance 2 Zufriedenheit 2

1. CD-PLAYER
2. FERNSEHER
3. LICHT
4. RADIO
5. TELEFON

10	8
10	8
10	10
10	8
10	9

9	9
9	9
8	8
9	9
8	8

Bewertung: IN DIESEM FALL NICHT RELEVANT

Gesamt-Performance-  
bzw. Zufriedenheits-  
Werte  
Gesamt-  
Wert =

-----  
Anzahl  
der Probleme

Performance- Wert 1	Zufriedenheits- Wert 1
/	/

Performance- Wert 2	Zufriedenheits- Wert 2
/	/

Veränderung der Performance = Performance-Wert 2  minus Performance-Wert 1  =

Veränderung der Zufriedenheit = Zufriedenheits-Wert 2  minus Zufriedenheits-Wert 1  =

---

**Zusätzliche Bemerkungen und Hintergrundinformationen:**

**Erstbefund:**

**erneute Befunderhebung:**

### Schritt 1C: Freizeitverhalten

### Wichtigkeit

Ruhige Freizeit  
(z.B. Hobbies,  
Basteln, Lesen)

Aktive Freizeit  
(z.B. Sport,  
Ausflüge, Reisen)

Soziales Leben  
(z.B. Besuchen,  
Telefonieren, Parties,  
Korrespondenz)

<input type="checkbox"/>

### Schritt 3 + 4: Bewerten - Erstbefund und erneute Befunderhebung

Lassen Sie den Klienten die 5 wichtigsten Probleme benennen und tragen Sie sie unten ein. Bitten Sie den Klienten, mit den Einstufungskarten jedes Problem im Hinblick auf die Performance und auf die Zufriedenheit einzustufen. Rechnen Sie dann die Gesamtwerte aus, indem Sie alle Performance- bzw. Zufriedenheits-Werte addieren und die Summe dann durch die Anzahl der Probleme dividieren. Bei der erneuten Erhebung stuft der Klient wieder für jedes Problem die Performance und die Zufriedenheit ein. Rechnen Sie die neuen Werte und die Werteveränderung aus.

Erstbefund: IN DIESEM FALL NICHT DURCHFÜHRT

Erneute Befunderhebung:

MIT UNTERSTÜTZUNG DURCH AUC

Occupational Performance  
Probleme:

Performance 1 Zufriedenheit 1

Performance 2 Zufriedenheit 2

1. CD-PLAYER
2. FERNSEHER
3. LICHT
4. RADIO
5. TELEFON

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10	10
10	10
10	10
10	10
8	8

Bewertung: IN DIESEM FALL NICHT RELEVANT

Performance-Wert 1 Zufriedenheits-Wert 1

Performance-Wert 2 Zufriedenheits-Wert 2

Gesamt-Performance-  
bzw. Zufriedenheits-  
Werte  
Gesamt-  
Wert =  $\frac{\text{Anzahl der Probleme}}{\text{Anzahl der Probleme}}$

/	/
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

/	/
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veränderung der Performance = Performance-Wert 2  minus Performance-Wert 1  =

Veränderung der Zufriedenheit = Zufriedenheits-Wert 2  minus Zufriedenheits-Wert 1  =

---

**Zusätzliche Bemerkungen und Hintergrundinformationen:**

**Erstbefund:**

**erneute Befunderhebung:**

## Schlußblatt

Ich erkläre, daß die vorliegende Diplomarbeit / ~~das entsprechende Teilgebiet der Diplomarbeit~~ von mir selbst verfaßt wurde und daß ich dazu keine anderen als die angeführten Behelfe verwendet habe.

Bei einer Arbeitsgemeinschaft sind die Eigenanteile namentlich ausgewiesen.

Außerdem habe ich die Reinschrift einer Korrektur unterzogen und ein Belegexemplar verwahrt.

Diese Erklärung ist vom/von den Studierenden eigenhändig zu unterfertigen und mit dem Abgabedatum zu versehen.

Unterschrift  
Studierende/r I



Abgabedatum: 04.09.2001

Unterschrift  
Studierende/r II

Abgabedatum:

Unterschrift  
Studierende/r III

Abgabedatum:

Unterschrift  
Studierende/r IV

Abgabedatum:

Kontaktadresse(n): MARIA E. RAGGANTZ  
SCHULERSTR 20/9  
A-1010 WIEN