

Validierungsstudie des OBI-Care Fragebogens bei pflegenden Angehörigen von Schlaganfallbetroffenen im Rahmen des CROB-Projekts

Lischka, C.¹, Köttl, H.², Fallahpour, M.³, Guidetti, S.³, Lentner, S.², Haberl, E.², Baciú, L.², Dür, M.¹³;

¹ Duervation GmbH, Krems, Österreich; ² Fachhochschule IMC Krems, Krems, Österreich;

³ Karolinska Institutet, Stockholm, Schweden

Abstract:

Häufig werden Personen nach einem Schlaganfall von pflegenden Angehörigen betreut. Das kollaborative Forschungsprojekt CROB, beschäftigt sich mit der Betätigungsbalance von pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen. Im Rahmen des Projekts wird der OBI-Care bei pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen validiert. Die in einem Online-Survey gesammelten Daten werden anhand einer Analyse nach dem Rasch-Modell untersucht. Die validierte Version des OBI-Care kann in weiterer Folge für diese Personengruppe zum Einsatz kommen.

Keywords: Betätigungsbalance, pflegende Angehörige, Schlaganfall

1 EINLEITUNG

Jährlich finden etwa 12 Millionen Schlaganfälle weltweit statt – global gesehen ist der Schlaganfall eine der häufigsten Ursachen für bleibende Einschränkungen (Feigin, 2021). Die absolute Anzahl von neu auftretenden Schlaganfällen steigt aufgrund des demographischen Wandels an (Robert-Koch-Institut, 2015).

Durch einen Schlaganfall verändert sich nicht nur das Leben der betroffenen Person, sondern auch das Umfeld kann mit schwerwiegenden Folgen konfrontiert sein. Viele Personen sind nach einem Schlaganfall auf vorübergehende oder langfristige Unterstützung angewiesen (Adams, 2003).

Betreuungs- und Pfl egetätigkeiten werden in vielen Fällen von informell Pfl egenden im häuslichen Umfeld übernommen (Perry, 2022). In Österreich gibt es knapp eine Millionen pflegender Angehöriger, sie übernehmen damit rund 80 % des gesamten Pflegebedarfs (BMASGK, 2018; oesterreich.gv.at).

Unter informeller Pflege versteht man die Betreuung von Personen mit Pflegebedarf durch sozial nahestehende Personen, wie beispielsweise Ehepartner:innen, Verwandte, Nachbar:innen oder Freund:innen. Sie wird in der Regel ohne vertragliche Vereinbarung oder formelle Bezahlung geleistet (*European Center for Social Welfare Policy and Research, 2023*). Die Übernahme von Pfl egetätigkeiten geht häufig mit einer notwendigen Adaptierung der Aktivitäten des täglichen Lebens und somit der Betätigungsbalance der pflegenden Angehörigen einher. Als Betätigungsbalance bezeichnet man die richtige Menge und Variation von Betätigungen im Betätigungsrepertoire einer Person. Sie ist subjektiv und wird von der jeweiligen Person bestimmt (Wagman & Håkansson, 2014).

Durch den demographischen Wandel ist das Gesundheits- und Sozialsystem stark gefordert (Europäische Kommission, 2020). In der Europäischen Union spielt die informelle Pflege eine Schlüsselrolle in der Langzeitpflege (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Pfl egende Angehörige leisten einen wesentlichen Beitrag in der Aufrechterhaltung des Gesundheitssystems. Sie werden auf politischer Ebene dafür anerkannt, dass sie die Zahl der Institutionalisierungen von Menschen mit Beeinträchtigungen verringern und ihnen ein gutes Altern in ihrem häuslichen Umfeld ermöglichen (UNECE, 2019). Die erheblichen Belastungen und Gesundheitsrisiken, denen pflegende Angehörige häufig ausgesetzt werden, sind oft schwerwiegend (Low et al., 1999) und werden von Forschung und Politik vernachlässigt (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Das Projekt “Collaborative Research on Occupational Balance” (CROB) ist eine Kollaboration zwischen dem IMC Krems und Duervation in Niederösterreich sowie dem Karolinska Institut in Schweden und wird von der Gesellschaft für Forschungsförderung Niederösterreich gefördert. Im Rahmen dieses Forschungsprojekts wird die Betätigungsbalance von pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen in Österreich und Schweden untersucht.

Ziel des CROB-Projekts ist es, die wesentliche Rolle der Betätigungsbalance pflegender

Angehöriger, sowie deren fördernden und hindernden Faktoren auf individueller, sozialer und politischer Ebene sichtbar zu machen. Im Rahmen eines Folgeprojekts sollen komplexe Interventionen entwickelt werden, um eine positiv erlebte Betätigungsbalance von pflegenden Angehörigen von Schlaganfallbetroffenen zu fördern.

Das CROB-Projekt besteht aus mehreren Studien, die sowohl qualitative als auch quantitative Datenanalysen einbeziehen.

Eine Studie im Forschungsprojekt ist die Validationsstudie des Fragebogens „Occupational Balance of Informal Caregivers“ (OBI-Care) (Dür et al., 2021) bei informellen Pflegenden von Schlaganfall-Betroffenen. Eine Validierung des Fragebogens bei Eltern Frühgeborener hat bereits stattgefunden (Dür et al., 2021), nun soll der Fragebogen auch an der hier angeführten Personengruppe untersucht werden.

Das vorliegende Paper bezieht sich auf die Validationsstudie als Teil des Forschungsprojekts. Im Rahmen dieser Studie soll die Validität und Reliabilität vom OBI-Care Fragebogen bei pflegenden Angehörigen von Schlaganfallbetroffenen in Österreich analysiert und sichergestellt werden.

2 METHODEN

Im Rahmen des CROB-Projekts wird ein Mixed-Method Ansatz gewählt, um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu erfassen. Es kommen sowohl qualitative als auch quantitative Methoden zum Einsatz.

Anhand eines Literatur Reviews wird die derzeitige Forschungslücke hinsichtlich der Betätigungsbalance pflegender Angehöriger von Schlaganfall-Betroffenen untersucht. Die qualitativen Methoden inkludieren sowohl semistrukturierte Interviews mit pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen als auch Fokusgruppen mit Expert*innen aus Wissenschaft, Interessensgruppen und Gesundheitsprofessionen. Für die quantitative Datenerfassung wird ein Online-Survey durchgeführt. Die folgenden Absätze gehen spezifischer auf die Methodik der Validationsstudie ein.

2.1 ONLINE-SURVEY

Für die Datensammlung der Validationsstudie kommt ein strukturierter Online-Survey zum Einsatz. Zugriff zum Survey kann über einen Link sowie einen QR-Code erhalten werden. Die Informationen zur Validationsstudie inklusive der Einladung zur Teilnahme werden über Selbsthilfegruppen, Newsletter, Hilfsorganisationen sowie Ergo- und Physiotherapeut:innen verteilt.

Es werden allgemeine Informationen wie demographische Daten und Informationen zu den Pflegeaktivitäten (Dauer, Beziehung zur gepflegten Person etc.) erhoben. Weiters enthält der Survey drei Assessments:

- “Occupational Balance of Informal Caregivers” (OBI-Care) (Dür et al., 2021): Dieses Assessment besteht aus 22 Items und misst die Betätigungsbalance bei pflegenden Angehörigen
- „Short Form-12“ (SF-12) (Morfeld et al., 2011): Dieses Screeninginstrument ist eine Kurzversion des SF-36 und dient zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- „De-Jong-Gierveld Scale“ (De Jong-Gierveld & Kamphuis, 1985): Mit insgesamt zehn Items werden Information bezüglich der erlebten Einsamkeit der Person erfasst.

2.2 DATENSAMMLUNG

Die Datensammlung findet im Zeitraum von Dezember 2023 bis August 2024 statt. Der Survey soll von mindestens 220 informell Pflegenden von Schlaganfall-Betroffenen ausgefüllt werden. Im Falle einer unzureichenden Ausfüllquote im angegebenen Zeitraum, kann dieser nach Absprache mit dem Projektteam verlängert werden.

Einschlusskriterien zur Teilnahme am Survey sind ein Alter ab 18 Jahren, eine Dauer der Pflegetätigkeit von mindestens drei Monaten sowie ein österreichischer Wohnsitz.

2.3 DATENAUSWERTUNG

Die anhand des Surveys generierten Daten werden zur weiteren Verarbeitung verwendet. Hierfür wird die Programmiersprache „R“ eingesetzt. Es wird eine Analyse des OBI-Care nach dem Rasch-Modell durchgeführt, wodurch die Gütekriterien des OBI-Care bei pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen analysiert werden. Er wird demnach bei dieser Personengruppe validiert.

Weiters wird anhand des Fragebogens eine Querschnittsstudie durchgeführt, in der Zusammenhänge zwischen Betätigungsbalance und verschiedenen Gesundheitsdeterminanten, wie beispielsweise Einsamkeit, untersucht werden.

Die Ergebnisse werden in einem peer-reviewed Journal zur Publikation eingereicht.

3 ERGEBNISSE

Das CROB-Projekt hat eine Laufzeit bis 2026. Anhand der Ergebnisse sollen relevante Erkenntnisse über die Betätigungsbalance von pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen bereitgestellt werden. Weiters können die Ergebnisse wertvolle Informationen für Folgeprojekte liefern, um konkrete Richtlinien für Forschung und Politik zu entwickeln, welche die Gesundheit und das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen erhalten und verbessern sollen.

Die Ergebnisse der Validierungsstudie werden im Laufe des Jahres 2024 verfügbar sein und in Form eines wissenschaftlichen Artikels veröffentlicht.

3.1 TENDENZEN

Erste Tendenzen gibt es derzeit hinsichtlich der Teilnehmenden des Surveys: Die meisten der Teilnehmenden waren weiblich, während ein Großteil der gepflegten Personen männlich war. Häufig haben sie im selben Haushalt gewohnt und die Pflege mehr als fünf Mal wöchentlich stattgefunden. Bei mehr als der Hälfte der bisherigen Teilnehmer:innen gibt es noch weitere Pflegeverantwortungen, wie beispielsweise die Versorgung von Kindern.

4 CONCLUSIO

Die Validationsstudie bringt einen Mehrwert für das CROB-Projekt. Bereits jetzt können Tendenzen hinsichtlich der Situationen der pflegenden Angehörigen von Schlaganfall-Betroffenen erkannt werden. Eine hohe Teilnehmer:innenzahl am Ende der Studie kann ein umfassendes Bild der Pflegesituationen darstellen. Die Validierung des OBI-Care stellt sicher, dass der Fragebogen tatsächlich das misst, was gemessen werden soll und die für diese spezielle Gruppe relevanten Inhalte adressiert. Außerdem kann der OBI-Care in den weiteren Schritten eingesetzt werden – etwa bei der Evaluierung der Interventionen, die zur Verbesserung, Erhaltung und Förderung der Betätigungsbalance entwickelt werden.

Zusätzlich wird ein direkter Mehrwert für Betroffene erzielt werden, indem ihre Alltagserfahrungen direkt erfasst werden und somit deren Sichtbarkeit gesteigert wird. Die Durchführung der weiteren Schritte, die die Entwicklung einer Intervention einschließen, baut direkt auf den Bedürfnissen der Betroffenen auf.

5 REFERENZEN

[1] Adams, C. (2003). Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period¹ Edited by Meredith Wallace Meredith Wallace, PhD, RN, CS-ANP, is an Assistant Professor of Nursing at Fairfield University, Fairfield, CT. *Applied Nursing Research*, 16(2), 126-

130. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0897-1897\(03\)00005-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0897-1897(03)00005-3)

[2] BMASGK. (2018). *Angehörigenpflege in Österreich: Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke* (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Issue.

[3] Dür, M., Röschel, A., Oberleitner-Leeb, C., Herrmanns, V., Pichler-Stachl, E., Mattner, B., Pernter,

S. D., Wald, M., Urlesberger, B., Kurz, H., Frischer, T., Zwiauer, K., & Berger, A. (2021). Development and validation of a self-reported questionnaire to assess occupational balance in parents of preterm infants. *PLoS One*, 16(11), e0259648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0259648>

[4] Feigin, V. L., Stark, B.A., Johnson, C.O., Roth, G.A., Bisignano, C., et al. (2021). Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Neurol*, 20(10), 795-820. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(21\)00252-0](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(21)00252-0)

[5] Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them. *European Centre for Social Welfare Policy and Research*. .

[6] *Informal Care*. (2023). <https://www.euro.centre.org/domains/informal-care>

[7] Low, J. T., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc Sci Med*, 49(6), 711-725. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00194-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00194-x)

[8] oesterreich.gv.at. *Allgemeines zu pflegenden Angehörigen*.

[9] Perry, J. (2022). *Caregiving in an ageing world [policy brief no 143]*. U. Nations.

[10] Robert-Koch-Institut. (2015). Wie steht es um unsere Gesundheit? In: Robert Koch-Institut, Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung.

[11] Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>