

**Angehörige von Schlaganfallpatienten:  
Lebensqualität und Gesundheitszustand**

Dissertation

Zur Erlangung des akademischen Grades

**doctor rerum naturalium**

**(Dr. rer. nat.)**

genehmigt durch die Fakultät für Naturwissenschaften  
der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

von Dipl.-Psych. Andrea Schlote  
geboren am 05.03.1964 in Salzgitter

Gutachter:

Prof. Dr. Claus-Werner Wallesch (Universität Magdeburg)

Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene (Universität Freiburg)

eingereicht am: 24.04.2006

verteidigt am: 13.07.2006

## **Ich danke**

Herrn Prof. Dr. C.-W. Wallesch für die Überlassung dieses Themas sowie seine fachliche Betreuung und Beratung und sein fortwährendes Interesse an dieser Arbeit.

Herrn Dr. Bölsche, Herrn Krüger und Herrn Topp, die als Mitarbeiter des Projektes A4 an der Datenerhebung beteiligt waren.

Den Neurologischen Rehabilitationszentren Magdeburg, Leezen und Schwaan, über die der Kontakt zu den Studienteilnehmern hergestellt werden konnte.

Herrn Dr. Kuss, der ein diskussionsfreudiger Ansprechpartner hinsichtlich methodischer Aspekte war.

Frau Dipl.-Psych. Kerstin Pfister und Herrn Dr. Futterer für ihre konstruktiven stilistischen Anregungen.

Frau Monique Richter, die als studentische Hilfskraft stets geduldig Korrektur las.

## ZUSAMMENFASSUNG

Ziel der Studie war die Darstellung des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität von Angehörigen von Schlaganfallpatienten zu drei Zeitpunkten im Verlauf der Erkrankung. Hierbei interessierten zum einen Abweichungen von der Normalbevölkerung, zum anderen Veränderungen über die Zeit sowie der Einfluss des Geschlechts, des Verwandtschaftsverhältnisses zum Patienten, des gemeinsamen Haushaltes mit dem Patienten, der Beteiligung an der Pflege und der physischen und psychischen Beeinträchtigung des Patienten auf Gesundheitszustand und Lebensqualität der Angehörigen.

Hierzu wurden Angehörige zu Beginn des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten sowie sechs und zwölf Monate nach seiner Entlassung zu ihrem allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36) und ihrer Lebensqualität (WHOQoL-Bref) befragt.

Die wichtigsten Ergebnisse bestehen zum einen in deutlichen Unterschieden in Lebensqualität und Gesundheitszustand der Angehörigen zur Normalbevölkerung sowohl während des stationären Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten als auch ein Jahr danach, zum anderen in Veränderungen im Verlauf. Die Angehörigen fühlten sich in besonderer Weise während des Rehabilitationsaufenthaltes der Patienten beeinträchtigt. Dies wird durch die Sorge um den Patienten und die Ungewissheit bezüglich eventueller zukünftiger Behinderungen und damit einhergehender Veränderungen im Lebensalltag erklärt. Ein halbes Jahr nach Entlassung des Patienten aus der stationären Einrichtung waren die Angehörigen in deutlich besserer Verfassung. Sorge und Ungewissheit sind zu diesem Zeitpunkt nicht mehr in so hohem Ausmaß gegeben, weiter sind die Angehörigen aktiv gefordert, den Patienten zu unterstützen, so dass eigenen Belastungen kaum Aufmerksamkeit geschenkt wird. In den darauf folgenden sechs Monaten erfuhren Gesundheitszustand und Lebensqualität erneut Verschlechterungen, die sich nun auch stark in einer körperlichen Beeinträchtigung niederschlugen. Hier zeigen sich die Konsequenzen der langanhaltenden Belastungen sowie des Anpassungsprozesses an die teilweise stark veränderte Lebenssituation.

Weibliche Angehörige nahmen während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten in physischer Hinsicht und ein Jahr danach in psychischer Hinsicht stärkere Beeinträchtigungen wahr als männliche Angehörige. Partnern der Schlaganfallpatienten ging es in jeder Hinsicht besser als Eltern und Kindern der Patienten. Darüber hinaus fühlten sich Angehörige, die mit dem Patienten in einem gemeinsamen Haushalt lebten, nicht so

stark beeinträchtigt wie Angehörige, die einen eigenen Haushalt führten. Pflegende Angehörige wiesen Beeinträchtigungen auf, wenn der Patient zwischen dem Aufenthalt im Akutkrankenhaus und der Rehabilitationsklinik als Pflegefall nach Hause kam. Ein halbes Jahr nach Entlassung des Patienten schlug sich die Belastung pflegender Angehöriger eher in den psychosozialen Skalen nieder, während sich ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt die Auswirkungen der Pflege in einer schlechteren physischen und globalen Lebensqualität sowie einer deutlich verminderten körperlichen Funktionsfähigkeit gegenüber nichtpflegenden Angehörigen zeigten. Auf der Ebene der subjektiven Bewertung der funktionellen und psychischen Verfassung des Patienten durch die Angehörigen ist ein weiteres wichtiges Ergebnis der Studie zu benennen. Angehörige, die den Patienten als abhängig bei Aktivitäten des täglichen Lebens wahrnahmen, waren insgesamt stärker beeinträchtigt als Angehörige, die den Patienten als unabhängiger wahrnahmen. Dies galt in noch stärkerem Maße für die Wahrnehmung einer depressiven Verstimmung des Patienten durch den Angehörigen, die einen Einfluss auf alle Bereiche der Lebensqualität und des allgemeinen Gesundheitszustandes des Angehörigen ausübt. Dieses Teilergebnis wird als Hinweis auf die Rolle von subjektiven Bewertungen bei der Entstehung von Krankheiten gedeutet.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass viele Angehörige zu Beginn ihrer Auseinandersetzung mit der chronischen Erkrankung des Familienmitgliedes beeinträchtigt sind und dass sie die Belastungen oftmals längerfristig nicht zu kompensieren vermögen. Angehörige sind für den Schlaganfallpatienten ein wichtiger Faktor sowohl im Rehabilitationsprozess als auch im weiteren Verlauf der chronischen Erkrankung und müssen diesem als seine wichtigste Ressource erhalten bleiben. Angehörige stellen jedoch eine Risikogruppe für das Auftreten von Neuerkrankungen sowohl in psychischer als auch in physischer Hinsicht dar und müssen deshalb wirkungsvoll unterstützt werden. Da bislang noch nicht geklärt ist, welche Form von Unterstützung effektiv und hilfreich einzusetzen ist, besteht weiterer Forschungsbedarf.

# INHALT

1.	EINLEITUNG	1
<b>1.1</b>	<b>Der Schlaganfall.....</b>	<b>1</b>
1.1.1	Ursachen .....	2
1.1.2	Risikofaktoren.....	2
1.1.3	Symptomatik.....	3
1.1.4	Handicaps.....	3
1.1.5	Psychiatrische Komorbidität.....	4
1.1.6	Behandlung des Schlaganfalls .....	6
<b>1.2</b>	<b>Die Schlaganfall-Familie .....</b>	<b>9</b>
1.2.1	Familiäre Folgen des Schlaganfalls .....	9
1.2.2	Der Schlaganfall als kritisches Lebensereignis .....	12
1.2.3	Bisherige Forschungsergebnisse.....	14
	Belastungen.....	14
	Emotionale Beeinträchtigungen und psychische Störungen.....	15
	Gesundheitszustand und Lebensqualität.....	18
	Prädiktoren des Gesundheitszustandes der Angehörigen .....	22
<b>1.3</b>	<b>Ziele und Fragestellungen .....</b>	<b>26</b>
2.	METHODE	28
<b>2.1</b>	<b>Stichprobe.....</b>	<b>28</b>
<b>2.2</b>	<b>Beteiligte Kliniken.....</b>	<b>29</b>
<b>2.3</b>	<b>Untersuchungszeitraum .....</b>	<b>29</b>
<b>2.4</b>	<b>Instrumente .....</b>	<b>29</b>
2.4.1	Angehörigenbezogene Instrumente .....	29
2.4.2	Rehabilitandenbezogene Instrumente .....	36
<b>2.5</b>	<b>Durchführung.....</b>	<b>39</b>
2.5.1	Messzeitpunkt 1 .....	39
2.5.2	Messzeitpunkt 2 .....	40
2.5.3	Messzeitpunkt 3 .....	40
<b>2.6</b>	<b>Statistische Methoden.....</b>	<b>41</b>

3.	ERGEBNISSE	43
<b>3.1</b>	<b>Fehlende Werte .....</b>	<b>43</b>
<b>3.2</b>	<b>QUERSCHNITTSUNTERSUCHUNG MZP 1.....</b>	<b>44</b>
3.2.1	Teilnahme und Rücklauf MZP 1 .....	44
3.2.2	Stichprobenbeschreibung MZP 1.....	45
3.2.3	Allgemeiner Gesundheitszustand HrQoL im Vergleich zur Norm .....	46
3.2.4	Lebensqualität QoL im Vergleich zur Norm .....	48
3.2.5	Ergebnisse der Varianzanalysen MZP 1 .....	49
<b>3.3</b>	<b>QUERSCHNITTSUNTERSUCHUNG MZP 2.....</b>	<b>50</b>
3.3.1	Teilnahme MZP 2 .....	50
3.3.2	Stichprobenbeschreibung MZP 2.....	50
3.3.3	Allgemeiner Gesundheitszustand HrQoL im Vergleich zur Norm .....	52
3.3.4	Lebensqualität QoL im Vergleich zur Norm .....	53
3.3.5	Ergebnisse der Varianzanalysen MZP 2.....	54
<b>3.4</b>	<b>QUERSCHNITTSUNTERSUCHUNG MZP 3.....</b>	<b>57</b>
3.4.1	Teilnahme und Rücklauf MZP 3 .....	57
3.4.2	Stichprobenbeschreibung MZP 3.....	57
3.4.3	Allgemeiner Gesundheitszustand HrQoL im Vergleich zur Norm .....	59
3.4.4	Lebensqualität QoL im Vergleich zur Norm .....	61
3.4.5	Ergebnisse der Varianzanalysen MZP 3 .....	62
<b>3.5</b>	<b>LÄNGSSCHNITTUNTERSUCHUNG.....</b>	<b>65</b>
3.5.1	Deskription der Eingangsstichprobe MZP 1 .....	65
3.5.2	Dropout-Analyse MZP 1 vs. MZP 3.....	65
3.5.3	Stichprobenbeschreibung Längsschnitt .....	66
3.5.4	Zeitintervalle zwischen den Messungen .....	68
3.5.5	Gesundheitszustand HrQoL im Längsschnitt: Normvergleich.....	70
3.5.6	Vergleich der Messzeitpunkte für alle Skalen des SF-36 .....	72
3.5.7	Lebensqualität QoL im Längsschnitt: Normvergleich.....	80
3.5.8	Vergleich der Messzeitpunkte für alle Skalen des WHOQoL-Bref .....	81
<b>3.6</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE: HYPOTHESENBEZUG..</b>	<b>86</b>
4.	DISKUSSION	89
5.	LITERATUR	109
6.	ANHANG	118

# 1. EINLEITUNG

Angehörige gelten als einer der wichtigsten Faktoren in der Rehabilitation chronisch Erkrankter. Die Erhaltung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität von Angehörigen ist dementsprechend ein wichtiges Ziel und zunehmend Forschungsinhalt.

Im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit steht die Lebensqualität von Angehörigen von Schlaganfallpatienten zu drei Zeitpunkten nach diesem Ereignis, welches in vielen Fällen eine große Veränderung sowohl im Leben der Patienten als auch ihrer Familienmitglieder mit sich bringt.

Nach einer Einführung in das Krankheitsbild „Schlaganfall“ werden die Folgen der Erkrankung für die Familie beschrieben sowie ein Überblick über bekannte Untersuchungen zu Auswirkungen des Schlaganfalls auf Angehörige gegeben.

Anschließend wird auf die Ziele der vorliegenden Untersuchung und die verwendete Methode eingegangen sowie die Ergebnisse dargestellt. Den Abschluss bildet die Interpretation der vorgefundenen Ergebnisse sowie ein Ausblick auf Möglichkeiten der Intervention und deren Effektivität.

## 1.1 DER SCHLAGANFALL

Der Schlaganfall stellt in den westlichen Industrienationen nach Krebs und Herzerkrankungen die dritthäufigste - weltweit betrachtet sogar die zweithäufigste Todesursache - sowie die häufigste Ursache für Invalidität im Erwachsenenalter dar (Caso und Baumgartner, 2004). In der Bundesrepublik Deutschland erleiden laut statistischem Bundesamt (1998) jedes Jahr etwa 500000 Menschen einen Schlaganfall. Mit Langzeitfolgen leben laut Schlaganfall-Datenbank der Deutschen Schlaganfall-Hilfe in Deutschland zurzeit etwa 1 bis 1,5 Millionen Menschen.

Die Erkrankung verursacht neben den Belastungen für Betroffene und ihre Familien auch erhebliche Kosten für das Gesundheitssystem. So liegen in England direkte Behandlungs-Kosten für einen Fünf-Jahres-Zeitraum bei durchschnittlich 15306 Pfund (22652 €), unter Einbeziehung informeller Pflege steigen diese Kosten auf 29405 Pfund (43519 €) (Youman et al., 2003). Nicht zuletzt um diese Kosten zu senken, ist die Erforschung des Schlaganfalls von großer Bedeutung. Hierbei stehen neben Studien zur

Behandlung des akuten Schlaganfalls, Ursachen- und Präventionsforschung sowie die Verbesserung der Rehabilitationserfolge im Mittelpunkt.

### **1.1.1 Ursachen**

Beim Schlaganfall (Hirnsult) handelt es sich um ein fokales zentralnervöses Defizit (Ringelstein und Nabavi, 2004) unterschiedlicher Genese. Etwa 80 - 85% der Insulte werden in Folge von Arteriosklerose, Thrombosen oder Embolien durch Mangel durchblutung (ischämischer Insult) verursacht, weitere 10 - 15% durch Hirnblutungen (hämorrhagische Insulte und Subarachnoidalblutungen). Bei den verbleibenden 5% handelt es sich um nichtvaskuläre Insultsyndrome, die zunächst eine ähnliche Symptomatik wie vaskuläre Insulte zeigen. Zu den nichtvaskulären Insultsyndromen zählen Migräne, metabolische Entgleisungen, Epilepsien, strukturelle Gehirnerkrankungen, Kompressionssyndrome sowie psychogene Störungen (Ringelstein und Nabavi, 2004).

Hinsichtlich ischämischer Insulte wird die transitorische-ischämische Attacke (TIA) vom vollendeten Insult (completed stroke) unterschieden. Die Symptomatik bildet sich bei ersterer innerhalb von 24 Stunden vollständig zurück. Die Ein-Jahres-Inzidenz für vollendete Schlaganfälle liegt in Deutschland bei knapp 180000 (Lierse et al., 2005).

### **1.1.2 Risikofaktoren**

Mögliche Risikofaktoren für das Auftreten eines Schlaganfalls werden nach Caso und Baumgartner (2004) unterschieden in nicht-modifizierbare Faktoren wie höheres Lebensalter, männliches Geschlecht, genetische Disposition und vorbestehender Schlaganfall - und modifizierbare Risikofaktoren. Zu diesen gehören arterielle Hypertonie und Herzkrankheiten, Diabetes mellitus, Hypercholesterinämie und Hyperhomozysteinämie sowie Lebensstilfaktoren wie Rauchen, Alkoholmissbrauch, körperliche Inaktivität, Adipositas, Ernährung und die in Ovulationshemmern und Hormonersatztherapien verabreichten Östrogene. Es ist davon auszugehen, dass diese Lebensstilfaktoren nicht unabhängig von den zuerst genannten modifizierbaren Risikofaktoren sind, sondern bereits das Auftreten dieser Erkrankungen mitverursacht haben können.



### 1.1.3 Symptomatik

In Abhängigkeit von Ausmaß und Lokalisation des geschädigten Hirnareals kann es im Akutstadium - und oftmals verbleibend - zu vielfältigen Symptomen in motorischen, sensorischen, kognitiven und psychischen Bereichen kommen. Typisch sind:

- Halbseitenlähmungen,
- Gleichgewichtsstörungen,
- Blasenstörungen,
- Sensibilitätsstörungen,
- Sehstörungen,
- Orientierungsstörungen,
- Hemineglekte,
- Sprach- und Sprechstörungen,
- Störungen im Denken und Problemlösen,
- Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen,
- Gedächtnisstörungen,
- Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen,
- Emotional – affektive Veränderungen,
- Sexuelle Störungen.

Die meisten dieser Symptome werden direkt durch den Schlaganfall verursacht, andere (insbesondere die zuletzt genannten) können auch in Folge auftreten. An der Erkrankung versterben innerhalb der ersten 28 Tage etwa 19.4%, nach drei Monaten 28.5% und nach einem Jahr 37% der Patienten (Lierse et al., 2005).

### 1.1.4 Handicaps

Aufgrund der beschriebenen funktionellen Beeinträchtigungen kommt es langfristig betrachtet bei vielen Betroffenen zu Verlusten oder Einschränkungen -, zumindest aber zu Veränderungen in vielen Lebensbereichen. Viele Patienten benötigen Pflege oder Hilfestellungen bei täglichen Aktivitäten, die sie selbständig nicht mehr durchzuführen in der Lage sind. In einer Studie von Dennis et al. (1998) waren nach sechs Monaten 43% der Patienten abhängig bei Aktivitäten des täglichen Lebens (Barthel-Index), 27% waren unfähig, allein zu gehen, 16% waren inkontinent, 13% benötigten Hilfe beim Transfer, 26% beim Treppensteigen, 37% beim Baden, 25% beim Essen und 29% beim

Anziehen. In einer Langzeituntersuchung verstarben nach einem ersten Schlaganfall 33% der Patienten innerhalb eines Jahres, 9% erlitten einen weiteren Schlaganfall (Appelros et al., 2003). Bei den nach dem ersten Jahr noch in der Studie verbliebenen Personen verteilte sich das Ausmaß an verbliebener Behinderung (Modifizierte Rankin-Skala MRS) wie folgt: 16% hatten keinerlei Symptome (MRS: 0), 23% zeigten Symptome ohne signifikante Behinderung (MRS: 1), 24% zeigten leichte Behinderungen, waren aber in der Lage, selbständig zu leben (MRS: 2), 16% zeigten eine mäßige Behinderung bei selbständiger Gehfähigkeit (MRS: 3), 10% benötigten Hilfe bei den täglichen Verrichtungen ohne gehfähig zu sein (MRS: 4) und 11% waren schwer behindert und brauchten ständige Hilfe und Überwachung (MRS: 5).

Patienten, die vorab noch im Berufsleben standen, können häufig einer Erwerbstätigkeit nicht mehr oder nur noch eingeschränkt nachgehen (Wosniak und Kittner, 2002). Im sozialen Bereich kommt es insbesondere aufgrund einer beeinträchtigten Mobilität oder sprachlicher Probleme oftmals zum Verlust von Kontakten und Freizeitmöglichkeiten (Aström et al., 1992). Ebenfalls bedingt durch kommunikative, oft aber durch funktionelle oder psychische Beeinträchtigungen kann es auch zu sexuellen Störungen kommen (Korpelainen et al., 1999).

Die Lebenszufriedenheit von Schlaganfallpatienten steht nicht in unmittelbarem Zusammenhang zur Schwere der Beeinträchtigungen. Häufig verbessert sie sich innerhalb des ersten Jahres und erscheint danach stabil auf dem erreichten Niveau (Aström et al., 1992).

### **1.1.5 Psychiatrische Komorbidität**

Neben den direkt durch den Schlaganfall verursachten Beeinträchtigungen liegen empirische Befunde zu Begleit-Erkrankungen, die als Folge der chronischen Erkrankung auftreten, insbesondere hinsichtlich psychiatrischer Komorbidität vor. So treten Depressionen (Poststroke-Depression, PSD) um ein Vielfaches häufiger als in der Allgemeinbevölkerung auf, für die in Abhängigkeit von der Region Jahres-Prävalenzen von 1.5% (Taiwan) bis 8.6% (USA) angegeben werden (Marneros, 2004). Da der Schlaganfall häufig erst in höherem Lebensalter auftritt, erscheint der Vergleich mit älteren Personen angezeigt. Hier liegen die Angaben für Personen der Normalbevölkerung über 65 Jahren nicht - wie lange angenommen - über den oben genannten Zahlen, sondern eher darunter (Marneros, 2004).

Untersuchungen, in denen Depressionen bei Schlaganfallpatienten erfasst wurden, kommen abhängig vom Untersuchungsdesign zu Inzidenzraten von bis zu 55% (Turner-Stokes und Hassan 2002 Part 1). Als Ursache der PSD wird auf medizinischer Seite eine Störung des serotoninergeren Systems, hierzu alternativ die spezifische Lokalisation der Läsion (angenommen linkshemisphärisch) diskutiert. Für diese Hypothesen liegen bislang keine abschließenden Bestätigungen durch wissenschaftliche Studien vor. Aben und Mitarbeiter (2002) fanden bei den von ihnen untersuchten Schlaganfallpatienten eine kumulierte Inzidenzrate von 38,7% innerhalb eines Jahres (23,3% Major Depression, 15,4% Minor Depression). Interessanterweise stellte diese Forschungsgruppe ungefähr ein Drittel der auftretenden Depressionen noch nicht nach sechs, wohl aber nach neun bzw. zwölf Monaten fest. Die Störungen hatten sich demnach erst zwischen dem sechsten und zwölften Monat entwickelt. Tritt zu diesem Zeitpunkt eine Depression auf, ist nicht mehr davon auszugehen, dass die Störung in direktem Zusammenhang mit dem Schlaganfall entstand bzw. durch ihn verursacht wurde (primäre Störung). Vielmehr ist anzunehmen, dass es sich um eine reaktive (sekundäre) Störung handelt, die z.B. aus mangelnder Krankheitsverarbeitung bzw. den Schwierigkeiten, mit den gegebenen Beeinträchtigungen umzugehen, resultiert (Herrmann und Wallesch, 1993). Zu diesem Zeitpunkt ist bei den meisten Patienten die stationäre Rehabilitation bereits abgeschlossen, und sie befinden sich wieder in ihrer alltäglichen Umgebung. Möglicherweise wird ihnen erst jetzt das Ausmaß an Beeinträchtigungen bzw. die Auswirkungen der verbliebenen Behinderungen auf die Alltagsroutine sowie das Ausbleiben einer erwarteten Besserung deutlich.

Während sich die sogenannte Major Depression häufig im zweiten Jahr nach Schlaganfall zurückbildet, ist die weniger stark ausgeprägte Form der Depression (Minor Depression) in ihrem zeitlichen Verlauf variabler und neigt zur Chronifizierung.

Bezüglich des Auftretens psychischer Störungen im Akutstadium werden neben Depressionen (16%), Verwirrheitszustände (56%), Ängstlichkeit (14%) und Affektlabilität (12%) angegeben (Langhorne et al., 2000, zitiert nach Hamann et al., 2004). Selbstmordraten sind, insbesondere für jüngere Schlaganfallpatienten, besonders innerhalb der ersten fünf Jahre nach dem Ereignis erhöht (Teasdale und Engberg, 2001).

Die Bedeutung der psychischen Beeinträchtigung des Patienten für den Rehabilitationserfolg nach Schlaganfall darf nicht unterschätzt werden. Bekannt sind Zusammenhänge zwischen Poststroke-Depressionen und verschiedenen Ergebnisparametern. So zeigen

Patienten, deren Depression innerhalb der ersten Monate nach Schlaganfall zurückging, im Vergleich mit Patienten, deren Depression anhielt, eine signifikant größere Verbesserung ihrer Alltagsfunktionen (Chemerinski et al., 2001). Es kommt bei Patienten, die einen Monat nach Schlaganfall als depressiv diagnostiziert wurden, im Vergleich zu nicht-depressiven Patienten zu einer vermehrten Sterblichkeit nach einem bzw. zwei Jahren (House et al., 2001). Neben erhöhten Krankheits- und Sterblichkeitsraten werden eine verminderte Mitwirkung im Rehabilitationsprozess, längere stationäre Behandlungsaufenthalte sowie reduzierte soziale Aktivitäten und das Misslingen der beruflichen Wiedereingliederung mit nach Schlaganfall auftretenden Depressionen assoziiert (Turner-Stokes und Hassan, 2002 Part 1).

Wenn auch die Wirkrichtung innerhalb solcher Zusammenhänge nicht eindeutig bestimmt werden kann, so leuchtet intuitiv ein, dass es durch eine depressive Symptomatik zu einem herabgesetzten Engagement des Rehabilitanden im Rehabilitationsprozess kommen kann, was sich wiederum vermindern auf die Behandlungserfolge auswirken könnte.

### **1.1.6 Behandlung des Schlaganfalls**

Um die Auswirkungen des Schlaganfalls auf die Angehörigen zu verstehen, erscheint es sinnvoll, den Behandlungsprozess zu skizzieren, um so einen Eindruck der „Realität“ zu vermitteln, der die Betroffenen in den verschiedenen Stadien der Behandlung gegenüber stehen.

#### Das Akutstadium

Der akute Schlaganfall wird als Notfall behandelt. Eventuell vorhandene Frühwarnzeichen werden von den Betroffenen häufig ignoriert, eine mitunter schwere Schlaganfallsymptomatik kann dann innerhalb weniger Minuten bis Stunden einsetzen. Neben der Stabilisierung der Vitalfunktionen wird vom Notarzt ein orientierender neurologischer Befund erhoben sowie Blutdruck, Herz- und Lungentätigkeit, Blutzucker und Körpertemperatur überwacht. So weit es zu diesem Zeitpunkt möglich ist, erfolgt eine differentialdiagnostische Abklärung, um die richtige Zuordnung zu einer der in Frage kommenden Krankenhausstationen zu treffen. So organisiert die Notaufnahme bei Verdacht auf eine Subarachnoidalblutung zunächst die Aufnahme in die Neurochirurgie, bei Bewusstseinsstörungen auf die Intensivstation, bei Blutzuckerent-

gleisungen oder Exsikkose die Aufnahme auf die internistische sowie bei nicht-vaskulären Insultsyndromen wie Epilepsie oder Meningismus auf die neurologische Station.

Als akute Schlaganfälle erkannte Fälle werden möglichst auf sogenannten stroke-units, gezielt für die Behandlung des akuten Schlaganfalls eingerichtete Stationen, aufgenommen. Hier werden die Patienten medizinisch durch Ärzte und Pflegekräfte betreut, die speziell auf die Erfordernisse dieses Krankheitsbildes hin geschult sind. Bei über 50% der Patienten erfolgt mindestens eine wesentliche Komplikation zumeist kardiovaskulärer, respiratorischer oder neurologischer Art (Davenport, 1996, zitiert nach Hamann et al., 2004), so dass zur Vermeidung einer solchen als auch zur Sekundärprävention eines Re-Insultes eine engmaschige bzw. fortlaufende medizinische Überwachung angezeigt ist. Zum anderen werden auf stroke-units verstärkt flankierende Maßnahmen (wie häufiges Umlagern zur Dekubitusprophylaxe) sowie Frühmobilisation und -rehabilitation durch Physio- und Ergotherapie als auch Logopädie vorgehalten.

Die psychischen Auswirkungen des Schlaganfalls bleiben oftmals unbehandelt. Insbesondere Depressionen werden häufig nicht ausreichend beachtet und entsprechend nicht diagnostiziert (Turner-Stokes und Hassan, 2002 Part 2). Eine Diagnosestellung in frühen Stadien nach Schlaganfall wird dadurch erschwert, dass auf der einen Seite Patienten mit kognitiven und kommunikativen Defiziten schwer über sich selbst berichten können, auf der anderen Seite viele der somatischen Symptome einer Depression auch direkte Symptome des Schlaganfalls sein können. Kastrup (2004) empfiehlt im Akutstadium bereits bei Verdacht auf PSD die Gabe von Antidepressiva.

#### Die stationäre Rehabilitationsphase

Die Rehabilitation nach Schlaganfall beginnt frühestmöglich in einem auf den Zustand des Patienten abgestimmten Ausmaß. Erste Therapieeinheiten setzen oftmals bereits in den ersten Tagen nach dem Ereignis als sogenannte Frühmobilisation ein. Die offiziell als Rehabilitation bezeichnete Phase wird zumeist in stationären Rehabilitationseinrichtungen, zum Teil aber auch teilstationär (Tagesklinik) oder ambulant durchgeführt. In dieser Phase steht die Wiedererlangung alltagsrelevanter Funktionen im Vordergrund. Dementsprechend liegt die Betonung auf Physio- und Sporttherapie, Ergotherapie und physikalischer Therapie. Bei Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen kommen zusätzlich logopädische Verfahren zur Anwendung. Gedächtnis-, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen werden mit neuropsychologischer Therapie behandelt.

Hinsichtlich der Behandlung von Depressionen empfiehlt Kastrup (2004) neben der Gabe von Antidepressiva in einzelnen Fällen auch Kognitive Therapie (eine wegen des hohen Aufwandes eher selten verordnete Behandlung) und eine verbesserte Nachsorge und Beratung. Während eines stationären Rehabilitationsaufenthaltes können von Psychologen angeleitete Gruppenangebote, die von Klinik zu Klinik variieren, sowie seltene Einzelgespräche in Anspruch genommen werden. Psychologische Behandlung wie die Kognitive Therapie ist jedoch innerhalb der neurologischen Rehabilitation in Deutschland nicht vorgesehen. Sie kann höchstens nach Entlassung ambulant erfolgen.

#### Nachstationäre Behandlung

Im Anschluss an die stationäre Rehabilitationsmaßnahme, die bedarfsabhängig zwischen einigen Wochen und mehreren Monaten dauern kann, werden die Rehabilitanden meistens durch den Hausarzt weiterbetreut. Oftmals werden Therapien - in der Regel Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie - ambulant weitergeführt. Eine regelhafte Nachsorge im Sinne eines Monitorings, das zur Steigerung und Verstetigung des Rehabilitationserfolges sinnvoll erscheint, ist innerhalb des deutschen Gesundheitswesens nicht vorgesehen. Dies ist umso bedauerlicher, da der Wiedererwerb von Funktionen nach Schlaganfall zwar im wesentlichen in den ersten sechs Monaten stattfindet, tatsächlich aber in verlangsamter Form noch in den darauffolgenden Jahren andauern kann.

## 1.2 DIE SCHLAGANFALL-FAMILIE

### 1.2.1 Familiäre Folgen des Schlaganfalls

Die meisten Schlaganfallpatienten erhalten die emotionale und praktische Unterstützung sowie die Pflege, die sie benötigen, von nahen Verwandten, vor allem von Ehepartnern oder erwachsenen Kindern (Low et al., 1999). Palmer und Glass (2003) sehen die Bedeutung von Angehörigen im Rehabilitationsprozess nach Schlaganfall wie folgt:

- Angehörige sind als wesentlicher Faktor im Rehabilitationsprozess zu betrachten, da die soziale Unterstützung, die durch sie gewährleistet wird, zu den stabilsten Prädiktoren funktionaler Verbesserungen des Patienten zählt. Hierbei spielt emotionale Unterstützung eine wesentliche Rolle, die sich als *Empathie* günstig, im Sinne einer *Überbehütung* eher ungünstig auszuwirken scheint.
- Die Entlassung in ein weitestgehend selbständiges Leben innerhalb der eigenen häuslichen Umgebung ist ein erwünschtes Rehabilitationsziel. Hier sind Patienten, die über Angehörige verfügen, seltener in Gefahr, nach der Entlassung aus der medizinischen Einrichtung in eine Pflegeinstitution entlassen zu werden.
- Angehörige spielen eine wichtige Rolle bezüglich der Mitwirkung der Patienten am Behandlungsprozess (Compliance). Während eine gut funktionierende Familie und/oder Partnerschaft positiv auf den Patienten einwirken, und so den Rehabilitationsprozess günstig beeinflussen kann, kann sich eine negative Familienfunktion ungünstig auf die Compliance und somit auf den Krankheitsverlauf auswirken und so auch zur Rehospitalisierung beitragen.
- In besonderer Weise trägt das soziale Umfeld zum Verlauf von Poststroke-Depressionen bei. Während sich diese beim Fehlen sozialer Unterstützung, aber auch bei Überbehütung des Patienten eher ungünstig entwickeln, können sie gemildert bzw. positiv beeinflusst werden, wenn der Patient mit der von ihm wahrgenommenen sozialen Unterstützung zufrieden ist.

Die informelle Unterstützung und Pflege, die Angehörige leisten, ist nicht nur von Bedeutung für die Betroffenen selbst. Schlaganfallpatienten „mit schlaganfallbezogenen Gesundheitsproblemen“ erhalten im Vergleich zu älteren Personen ohne Schlaganfall 12,5 Stunden zusätzlicher Pflege in der Woche durch informelle Pflegekräfte. Würde diese informelle Pflege durch professionelle Pflegekräfte erbracht und dem Gesundheitssystem in Rechnung gestellt werden, so würden sich zusätzliche jährliche Kosten

von 5300 \$ (4526 €) pro Patient ergeben. Für das amerikanische Gesundheitssystem würde das Mehrkosten von 6.1 Milliarden \$ (5.21 Milliarden €) bedeuten (Hickenbottom et al., 2002). Die Gesundheit von Angehörigen zu erhalten sollte demnach nicht zuletzt auch aus Kostengründen im Interesse der Gesellschaft sein.

Die Erkrankung bringt nicht nur Veränderungen im Leben der Patienten mit sich, sondern auch im Leben der Angehörigen (Clark und Smith, 1999; Kitze et al., 2002). Wie oben ausgeführt haben auf der einen Seite die Angehörigen einen großen Einfluss auf den Patienten, auf der anderen Seite hat der Schlaganfall Auswirkungen auf die Familie. Diese Auswirkungen werden häufig auch als *Familiendilemma* bezeichnet (Evans et al., 1994).

Während des Aufenthaltes der Patienten im Akutkrankenhaus überwiegt bei den Angehörigen die Angst und Sorge um das Wohlergehen des Patienten (Jungbauer et al., 2003). Wenn auch häufig das Wissen über die Erkrankung eher gering ist, so tragen neben der oftmals für die Angehörigen erschreckenden Symptomatik auch der intensivmedizinische Charakter einer stroke-unit oder der tatsächlichen Intensivstation dazu bei, eine Vorstellung davon zu erzeugen, dass es sich um „etwas Ernstes“ handelt. Während einige Betroffene davon ausgehen, dass es sich bei der Erstsymptomatik um einen manifesten Zustand handeln könnte, herrscht bei anderen die Vorstellung, dass es sich beim Schlaganfall um eine vorübergehende Erkrankung handelt, die der Patient ähnlich wie eine Erkältung „hinter sich“ bringen wird. Entsprechend der Veränderung des klinischen Bildes innerhalb der ersten Tage geraten die Annahmen der Angehörigen jedoch oftmals schnell ins Wanken. Da es aufgrund des sehr heterogenen Verlaufs der Erkrankung auch für die behandelnden Ärzte schwer ist, eine Prognose abzugeben, befinden sich die Angehörigen während der Akut- und Rehabilitationsphase in einem Zustand großer Unsicherheit.

Die Zeit der Rehabilitation ist geprägt von einem Wechsel zwischen Erfolgen und Misserfolgen und geht - auch für den Angehörigen - meist mit großen Hoffnungen einher (Kirkevold, 2002). Gleichzeitig ist der Angehörige in den meisten Fällen in eine passive Haltung gezwungen. Er kann zu diesem Zeitpunkt weder den Patienten wesentlich aktiv unterstützen noch eventuell notwendig werdende Veränderungsschritte für die Rückkehr in den häuslichen Alltag einleiten, da die Notwendigkeiten noch nicht klar abzuschätzen sind.



Wird der Patient nach Beendigung der Rehabilitation nach Hause entlassen, so müssen die Angehörigen abhängig von Art und Ausmaß der durch die Erkrankung bedingten Beeinträchtigungen Aufgaben übernehmen, die der Patient nun nicht mehr oder noch nicht wieder erfüllen kann. Oftmals übernehmen die Angehörigen auch pflegerische Tätigkeiten, die einen Umfang annehmen können, der kaum noch Raum für eigene Freizeitaktivitäten lässt. Persönlichkeitsveränderungen des Patienten, der insgesamt als introvertierter und empfindlicher wahrgenommen wird, insbesondere Depressionen, Launenhaftigkeit und Aggressionen, wirken sich auf die Grundstimmung der Familie aus (Jungbauer et al., 2003).

Innerhalb der Familie müssen, den Beeinträchtigungen und Veränderungen des Patienten entsprechend, die familiären Rollen und Aufgaben neu verteilt und neue Beziehungsmuster ausgebildet werden. Diese Veränderungen spielen sich nicht allein auf der Handlungsebene ab, der Schlaganfall hat besonders starke Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen innerhalb der Familie. Durch die Erkrankung wird ein komplexes Familien- oder Partnerschaftsgefüge empfindlich gestört. Die vertrauten Regeln, Normen und Rollen geraten durcheinander und müssen ein neues Gleichgewicht finden, Kommunikations- und Interaktionsmuster zwischen den Familienmitgliedern müssen der neuen Situation angepasst werden (Evans et al., 1994; Palmer und Glass, 2003). Es kann zu reduzierter Kommunikation und emotionaler Entfremdung sowie zu Gefühlen von Überforderung, Hilflosigkeit und Resignation kommen. Insbesondere Angehörige, die abrupt vor einer für sie neuen Pflegesituation stehen, fühlen sich schlecht darauf vorbereitet und allein gelassen (Smith et al., 2004).

Neben den auftretenden Belastungen entfallen für die Angehörigen gleichzeitig potentielle Ressourcen. So kann durch eingetretene Arbeitsunfähigkeit des Patienten das Familieneinkommen reduziert sein, einige Angehörige geben auch selbst ihre Arbeitsstelle auf, um die Pflege für den Patienten zu leisten (O'Connell et al., 2003). Der Ausgleich der Belastungen durch Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte entfällt, wenn der Angehörige stark durch den Patienten in Anspruch genommen wird. Die soziale Unterstützung, die den Angehörigen vor der Erkrankung durch den Patienten gegeben wurde, ist unter Umständen aufgrund einer kognitiven Beeinträchtigung oder emotionalen Veränderung des Patienten nicht mehr gegeben. Im Falle einer vorliegenden Partnerschaft können diese Veränderungen so etwas wie den teilweisen „Verlust“ des Partners bedeuten (Low et al., 1999), hier fallen unter Umständen auch Beeinträchtigungen der Sexualität ins Gewicht.

Welche Auswirkungen sind aufgrund der vielfältigen Herausforderungen für die Angehörigen zu erwarten?

### 1.2.2 Der Schlaganfall als kritisches Lebensereignis

Wie die bisherigen Ausführungen verdeutlichen, kann das Auftreten einer chronischen Erkrankung wie die des Schlaganfalls und seiner Folgen als kritisches Lebensereignis für alle Betroffenen betrachtet werden. Solche kritischen Lebensereignisse stellen Modellen zur Krankheitsentstehung zufolge Anforderungen dar, mit denen von den Betroffenen in geeigneter Form umgegangen werden muss, wenn als Folge Krankheit vermieden werden soll.

Im bio-psycho-sozialen Modell von Schwarzer (1997) entsteht Krankheit bedingt durch Stress. Dieser ergibt sich aus dem „Wechselspiel von wahrgenommenen Situationsanforderungen und wahrgenommenen Ressourcen“. Unter Situationsanforderungen fallen neben kritischen Lebensereignissen auch die alltäglichen Ärgernisse des Lebens („daily hassles“). Ressourcen werden nach materieller, personaler oder sozialer Art unterschieden. *Materielle* Ressourcen lassen sich erfassen über objektive Kriterien wie das Einkommen, aber auch über die Zufriedenheit der Person mit den ihr zur Verfügung stehenden Mitteln. Als wichtige Konzepte, die *personale* Ressourcen ausmachen, werden Selbstwirksamkeit oder Kompetenzerwartung, Optimismus, Hardiness (Widerstandsfähigkeit) und Kohärenzsinn, aber auch der persönliche Lebensstil, angesehen. Als *soziale* Ressource wird hauptsächlich soziale Unterstützung genannt. Diese lässt sich weiter differenzieren in a) die soziale Integration einer Person, die sich auf eher quantitative Aspekte bezieht, b) die von der Person subjektiv wahrgenommene Unterstützung, und c) die tatsächlich erhaltene Unterstützung.

Entsteht durch eine Diskrepanz zwischen wahrgenommenen Anforderungen und Ressourcen Stress, so müssen Copingprozesse folgen. Coping beinhaltet, unabhängig vom Erfolg, alle Versuche des Individuums, eine stressvolle Situation zu bewältigen (erfolgreiches Coping = Bewältigung) und kann auf kognitiver, emotionaler und verhaltensbezogener Ebene stattfinden. Negativ gefärbte Emotionen wie Hilflosigkeit oder Depressionen und gesundheitsschädigendes Verhalten wie Rauchen und übermäßiger Alkoholkonsum können nach Schwarzer (1997) zu physiologischen Veränderungen (z.B. Veränderungen in der neuroendokrinen- oder Immunaktivität sowie Bluthochdruck) führen, die Krankheit verursachen können.

Im ABC-X Modell von Stress und Coping (Welter-Enderlin, 2000) wird darüber hinaus das „Eingebettetsein“ der betroffenen Personen in Lebenssituationen und Beziehungen betont. Wenngleich Welter-Enderlin dieses Modell für die Paartherapie entwickelte, kann die Bedeutung auf jedes menschliche System übertragen werden.

In diesem Modell wird die chronische Erkrankung ebenfalls als ein kritisches Lebensereignis betrachtet, welches immer auch eine Serie von potentiell ebenfalls stressenden Folgeereignissen nach sich zieht. Die Erkrankung trifft auf eine spezifische Lebenssituation, in der für die Systemmitglieder bereits vor der Erkrankung sowohl Stressoren als auch Ressourcen bestanden. In Abhängigkeit von den personalen Ressourcen des Einzelnen und des sozialen Unterstützungssystems werden, modifiziert durch kognitive Einschätzungsprozesse der Beteiligten, stressvermehrende oder stressvermindernde Copingprozesse in Gang gesetzt oder ausgesetzt. Zu diesen kognitiven Einschätzungen der Beteiligten gehören beispielsweise individuelle Bewertungen wie die, ob es sich auch mit einer chronischen Erkrankung „noch gut leben lässt“ oder ob das Leben „nun keinen Sinn mehr macht“.

Innerhalb der Copingforschung werden oftmals bestimmte Copingprozesse als eher ungünstig, andere als eher günstig bezeichnet. So gelten Vermeidung und Rückzug als eher dysfunktional insbesondere für die Entstehung von Depressionen, während aktive Einflussnahme und problembezogenes bzw. problemlösendes Verhalten als eher funktional angesehen werden (Folkman und Lazarus, 1986). Es darf allerdings nicht vergessen werden, dass es sich hierbei überwiegend um Studienergebnisse handelt, die auf inferenzstatistischen Methoden beruhen. Diese können zwar Tendenzen aufzeigen, vermögen aber häufig keine Aussage für den Einzelfall zu leisten. So resümiert auch Welter-Enderlin (2000), dass Copingprozesse nicht *an sich* wirksam oder unwirksam seien, sondern in dem einen Fall Stress vermindern, in einem anderen wiederum Stress vermehren können.

Unbestritten bleibt, dass der Schlagfall nicht nur für den Patienten, sondern auch für den Angehörigen als kritisches Lebensereignis zu werten ist, welches ein erfolgreiches Coping erfordert. Aufgrund des schlagartigen Einsetzens der Erkrankung und der teilweise drastischen Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen ist zu erwarten, dass häufig Copingprozesse zeitlich nicht mit den Anforderungen Schritt halten können. Hier wäre den genannten Modellen zufolge die Gesundheit der Angehörigen gefährdet. Es

stellt sich die Frage, in welcher Form und in welchen gesundheitlichen Bereichen sich Beeinträchtigungen bemerkbar machen würden.

### **1.2.3 Bisherige Forschungsergebnisse**

In zahlreichen Studien wurden die Folgen des Schlaganfalls für die Angehörigen bereits beschrieben. Übersichtsartikel zu diesem Thema finden sich bei Tyman, 1994, Low et al., 1999, Han und Haley, 1999, White et al., 2004 sowie Palmer und Glass, 2003.

Es lassen sich folgende Forschungsbereiche unterscheiden:

- Belastungen
- Emotionale Beeinträchtigungen bis hin zu psychischen Erkrankungen
- Lebensqualität
- Prädiktion verschiedenster Outcome-Parameter (Belastung, Beeinträchtigung und Lebensqualität) durch Patienten- und/oder Angehörigenmerkmale
- Interventionen und deren Effektivität

Durch methodische Unterschiede in den Studien ist der Vergleich und/oder das Zusammenführen der Ergebnisse nicht ohne weiteres zu leisten. Nachfolgend werden ausgewählte Ergebnisse, die zur Fragestellung der vorliegenden Arbeit geführt haben, skizziert.

#### Belastungen

In der Erfassung der vorhandenen Belastung von Personen durch einen gegebenen Zustand werden objektive von subjektiven Belastungen unterschieden. Sechs Monate nach dem Schlaganfall wurde beispielsweise die objektive Belastung durch Pflege über Anzahl der Stunden sowie Art der Aufgaben gemessen, die subjektive Belastung mit dem Caregiver Strain Index, einem oftmals für diese Zwecke eingesetzten Instrument (Exel et al., 2005). Informelle Pflegekräfte verbrachten demnach im Durchschnitt 3.4 Stunden am Tag mit rein pflegerischen Tätigkeiten und weitere 10.8 Stunden mit der „Beaufsichtigung“ des Patienten. Die meistgenannten Aufgaben bestanden in Einkaufen, Essenszubereitung, Putzen, Hilfe bei außerhäuslichen Aktivitäten sowie dem Wahrnehmen von Arztbesuchen oder anderen Untersuchungsterminen und sozialen Aktivitäten. Eine substantielle subjektive Belastung wurde bei 30% der Personen festgestellt.

Ebenfalls nach sechs Monaten berichteten 41% der Partner von Schlaganfallpatienten über Schlafstörungen und 25% über physische Belastungen, 40% wurden insgesamt als „belastet“ eingestuft (Blake et al., 2003). Es ist allerdings anzumerken, dass auch in der Normalbevölkerung über 40% Schlafstörungen angeben, sich aber nur bei 6% die Diagnose „Schlafstörung“ nach ICD-Kriterien stellen lässt ([www.medizininfo.de](http://www.medizininfo.de)), so dass das obige Ergebnis zu relativieren ist.

Die Belastung von Partnern, die mit Schlaganfallpatienten zusammen wohnten, korrelierte hoch mit dem eigenen emotionalen Zustand, mit negativer Affektivität des Patienten sowie der Angehörigen-Einschätzung der Unabhängigkeit des Patienten in Alltagsaktivitäten (Blake und Lincoln, 2000). Um das aus dieser Studie resultierende Prädiktionsmodell für die subjektive Pflegebelastung zu verifizieren, befragten Blake et al. (2003) erneut Partner von Schlaganfallpatienten drei und sechs Monate nach dem Ereignis. Signifikante Prädiktoren waren wie bereits in der Vorstudie die emotionale Verfassung des Angehörigen und seine Einschätzung der Unabhängigkeit des Patienten bei Aktivitäten des täglichen Lebens. In dieser Untersuchung wurden keine signifikanten Geschlechterunterschiede festgestellt. Auch drei Jahre nach dem Schlaganfall wird bei Partnern der eigene emotionale Zustand als wichtigerer Prädiktor der subjektiven Belastung angegeben als die objektive Belastung selbst (Scholte op Reimer et al., 1998).

Dass Angehörige von Schlaganfallpatienten enorme Belastungen zu tragen haben, dürfte unbestritten sein. Wirken sich diese Belastungen auf ihre psychische oder physische Gesundheit aus?

### Emotionale Beeinträchtigungen und psychische Störungen

Die emotionalen Auswirkungen des Schlaganfalls auf die Angehörigen werden überwiegend als „emotional well-being“ oder „emotional distress“ erfasst und fast ausschließlich als negativ beschrieben. Emotionale Beeinträchtigungen gelten nicht als pathologisch. Depressionen und Angstzustände hingegen, die unter anderem auch durch andauernde emotionale Belastungen entstehen können, sind als psychische Störungen definiert und ihre Kriterien finden sich in entsprechenden Klassifikationssystemen („International Classification of Diseases“ ICD-10 der WHO, 1992 oder „Diagnostical and Statistical Manual for Psychiatric Diseases“ DSM-IV der APA, 1994). Die Grenzen zwischen emotionaler Beeinträchtigung und psychischer Störung dürften jedoch fließend sein. In jedem Fall ist der Hinweis auf eine klinisch relevante psychische

Störung nur über den Einsatz von Instrumenten, die anhand der Klassifikationskriterien konstruiert sind, gegeben.

10 Tage nach dem Schlaganfall zeigten Ehepartner von Schlaganfallpatienten im Vergleich mit der Normalbevölkerung signifikant niedrigere Werte hinsichtlich psychischer Merkmale wie Angst, depressiver Verstimmung oder Vitalität, es gab aber keinen Unterschied in Bezug auf den allgemeinen Gesundheitszustand (Forsberg-Wärleby et al., 2001). Die funktionellen Beeinträchtigungen des Patienten als objektives Krankheitsmaß standen in keinem direkten Zusammenhang zum psychischen Wohlergehen der befragten Ehepartner, korrelierten aber mit deren Sicht auf die Zukunft (Forsberg-Wärleby et al., 2002a). Befragte mit einer großen Zukunftsangst wiederum wiesen schlechtere Werte hinsichtlich ihres psychischen Wohlergehens auf. Die größte Sorge entstand bei den Partnern durch die zu diesem Zeitpunkt bestehende Unsicherheit bezüglich der Schwere und Prognose der Erkrankung. Weiter stand in dieser Untersuchung der Kohärenzsinn (Antonovsky, 1981), ein Coping-Merkmal im salutogenetischen Sinne, in positivem Zusammenhang zu subjektiven Maßen wie Wohlergehen, Selbstkontrolle, Vitalität und allgemeiner Gesundheit (Forsberg-Wärleby et al., 2002b).

Kitze et al. (2002) befragten Lebenspartner ebenfalls in einem frühen Stadium, nämlich bei Aufnahme des Patienten in die stationäre Rehabilitationseinrichtung mit Becks Depressions- und Angstinventar (BDI und BAI) und verglichen die Daten mit Normwerten. Zu diesem Zeitpunkt zeigten sich die Befragten zwar nicht depressiver, wohl aber ängstlicher als die Normalbevölkerung. Dennoch befanden sich hinsichtlich Depressionen 22.2% der Angehörigen, hinsichtlich Angststörungen 33.8% der Angehörigen in einem klinisch auffälligen Bereich. Es zeigte sich ebenfalls eine Abhängigkeit des psychischen Zustandes der Angehörigen von ihrer Einschätzung des Schweregrades der Erkrankung ihres Partners. Während Personen, die den Schweregrad der Beeinträchtigung als höher wahrnahmen, mehr an depressiven Verstimmungen litten als Personen, die den Patienten als leichter beeinträchtigt wahrnahmen, zeigten sich keine Unterschiede dieser beiden Angehörigengruppen in Bezug auf Angstwerte. Die Einschätzung des Schweregrades der Erkrankung durch den Arzt als eingeführtes objektives Maß war in dieser Untersuchung kein Prädiktor für Depression oder Angst der Angehörigen.

Zu einem etwas späteren Zeitpunkt liegen hinsichtlich des Auftretens von Depressionen bei Angehörigen andere Ergebnisse vor. Personen, die vom Patienten als „primary support person (PSP)“ benannt worden waren (hiervon waren die Hälfte Ehepartner) zeigten etwa 7 Wochen nach dem Ereignis und sechs Monate nach diesem ersten Messzeitpunkt höhere Depressionswerte als Personen der gleich alten Normalbevölkerung. Ein Drittel der PSP waren zu beiden Messzeitpunkten in Gefahr, eine Depression zu entwickeln. Die mittleren Depressionswerte veränderten sich zwischen den beiden Messzeitpunkten nicht (Schulz et al., 1988). Die Autoren weisen aber darauf hin, dass bei Betrachtung der individuellen Verläufe erkennbar wird, dass es sowohl Verbesserungen als auch Verschlechterungen gab, es sich bei dieser „Nicht-Veränderung“ also möglicherweise um ein statistisches Artefakt handelt. Ehepartner waren zum ersten Zeitpunkt depressiver als andere Angehörige. Weitere signifikante Prädiktoren für Depressionen waren die Schwere der Erkrankung und die Sorge um die Zukunft. Zum zweiten Messzeitpunkt waren Einkommen, Gesundheitszustand und die Wahrnehmung eines Anstiegs in negativen Persönlichkeitseigenschaften des Patienten durch die PSP Prädiktoren für Depressionen der PSP. Prädiktoren für Veränderungswerte waren eine bereits zum ersten Zeitpunkt vorliegende Depression sowie Einkommen, die Zufriedenheit mit sozialen Kontakten und gegenseitiges Vertrauen in der Beziehung zwischen Patient und Pflegeperson.

Besondere Belastungen liegen für pflegende Angehörige vor. Hier zeigten ebenfalls sechs Monate nach dem Schlaganfall 55% der Befragten emotionale Beeinträchtigungen (Dennis et al., 1998). Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer depressiven Verstimmung (in dieser Stichprobe mit 17% angegeben) stieg mit der Abhängigkeit und der emotionalen Beeinträchtigung des Patienten. Weibliche Pflegende zeigten zu diesem Zeitpunkt mehr Anzeichen von Angst. Es wird von den Autoren vermutet, dass dieser Unterschied auf ein generell als höher geltendes Angstlevel von Frauen zurückzuführen ist. In dieser Studie war das Zusammenleben mit dem Patienten kein Prädiktor für das Auftreten einer Depression oder Angststörung.

Auch zu einem etwas späteren Zeitpunkt, ein Jahr nach Schlaganfall, zeigten 55% der befragten Pflegenden Anzeichen emotionalen Distresses (Anderson et al., 1995). Dieser war dann besonders ausgeprägt, wenn der Patient dement oder verhaltensauffällig war. Keine signifikanten Zusammenhänge konnten zwischen dem Zustand der Pflegenden und der objektiven funktionellen Beeinträchtigung des Patienten festgestellt werden.

Wyller et al. (2003) befragten die nächsten Angehörigen ebenfalls nach einem Jahr und erhoben zudem zahlreiche Patientencharakteristiken sowie die Daten einer Kontrollgruppe. Das emotionale Wohlergehen lag in der Angehörigengruppe signifikant unter dem der Kontrollgruppe, in beiden Gruppen lagen die Werte der weiblichen unter denen der männlichen Angehörigen. Außer der subjektiv vom Angehörigen empfundenen Belastung durch die Pflege wurde in dieser Studie jedoch keines der Patienten-Merkmale als Prädiktor des emotionalen Zustandes der Angehörigen signifikant.

Für Schlaganfallpatienten nahestehende Personen, die mit dem BDI in der Akutphase, nach sechs und nach 18 Monaten befragt worden waren, ergaben sich Punkt-Prävalenzen für Depressionen von jeweils ca. 30% bzw. 33% in der Akutphase (Berg et al., 2005). Die Autoren analysierten nicht den Zusammenhang zwischen der psychischen Verfassung der Patienten und der Angehörigen. Leider lag auch keine Angabe zur Häufigkeit von Depressionen der Patienten vor. Diese Variable scheint ein wichtiger Prädiktor für die psychische Verfassung der Angehörigen zu sein.

In einer Stichprobe von Ehepartnern von Schlaganfallpatienten wurden 9 Monate nach Schlaganfall 44% der mit dem BDI Befragten als klinisch auffällig eingestuft (Stein et al., 1992). In dieser Studie waren außerdem 73% der Patienten als depressiv diagnostiziert worden. Interessanterweise korrelierte die Depression der Partner signifikant mit ihrer Einschätzung der Depression des Patienten, nicht aber mit der „objektiven“ Einschätzung der Depression durch den Arzt. Das heißt, die persönliche Wahrnehmung schien hinsichtlich des Auftretens von Depressionen wichtiger zu sein als die professionelle Bewertung.

Anhand der bis hier angeführten Studien kann das Vorhandensein emotionaler Beeinträchtigungen und psychischer Störungen der Angehörigen innerhalb des ersten Jahres nach Schlaganfall als gut belegt gelten.

### Gesundheitszustand und Lebensqualität

Berichte über gesundheitliche Konsequenzen des Schlaganfalls für den Angehörigen beziehen sich zumeist auf eher psychische Bereiche. Bereits 1994 stellte Tyman anhand eines damals durchgeführten Reviews zu den gesundheitlichen Folgen des Schlaganfalls für Angehörige die Frage „is it all in the mind, or is it also in the body?“.

Eine Erklärung für das Fehlen von Studien zum physischen Gesundheitszustand könnte darin liegen, dass Angehörige „lediglich“ im Rahmen von Untersuchungen befragt



werden, die primär auf den Patienten abzielen. Bei der Befragung Angehöriger ist, nach eigenen Erfahrungen, deren Aufmerksamkeit nachvollziehbar stark auf den Patienten fokussiert und es besteht oftmals kein Bewusstsein für die Veränderungen, die sich durch dieses Ereignis auch für das eigene Leben ergeben. Dem Interesse der Untersucher für den Gesundheitszustand der Angehörigen wird von diesen demzufolge auch häufig mit Erstaunen begegnet. Wenn in der Wahrnehmung der Angehörigen das Ausmaß (Anzahl der Fragen) und/oder die Intensität (konkrete gesundheitsbezogene Fragen) des Forschungsinteresses mehr ihnen als dem Patienten zu gelten scheinen, droht die Verweigerung der Teilnahme („wer ist denn hier eigentlich der Patient?“); objektive Daten lassen sich eher schwer erheben.

Der Autorin sind keine Studien bekannt, in denen bei Angehörigen oder Pflegenden der Gesundheitszustand in objektiver Form erhoben wurde. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass die subjektive Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes allgemein ein besserer Prädiktor für die Inanspruchnahme medizinischer Dienste ist als sogenannte „harte“ Daten (Hunt et al., 1981). Die Erhebung des allgemeinen Gesundheitszustandes ist demnach valide anhand von Selbstbeurteilungen durchzuführen.

Die Lebensqualität von Patienten ist in den letzten Jahren zu einem wichtigen Ergebnismaß insbesondere der Rehabilitation geworden, da innerhalb der Medizin aufgrund des Vorliegens oftmals chronisch verlaufender Erkrankungen nicht allein der objektive Gesundheitszustand als Parameter geglückter Behandlung angesehen werden kann.

Ebenso wie zu den Auswirkungen des Schlaganfalls auf den körperlichen Gesundheitszustand von Angehörigen ist nach wie vor kaum etwas zu deren Lebensqualität bekannt. Das Fehlen entsprechender Untersuchungen, insbesondere Untersuchungen über die Zeit, wird unter anderem von den Autoren der Reviews der zum Thema Schlaganfallangehörige bzw. -pflegende existierenden Literatur kritisiert (Low et al., 1999; Han und Haley, 1999; White et al., 2004).

In vielen Studien wird der Gesundheitszustand (bzw. HrQoL) auch lediglich als abhängige Variable genutzt, die Werte einzelner Dimensionen werden aber nicht ausführlich dargestellt oder mit Normen verglichen. Darüber hinaus wird Lebensqualität oftmals mit nur einem Item (in der Regel „Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?“) oder mit nicht-standardisierten Instrumenten gemessen. Häufig werden Instrumente eingesetzt, deren Inhalte dem Konstrukt verwandt erscheinen bzw. bei denen von den Autoren eine Entsprechung angenommen wird.

**Exkurs: Was ist Lebensqualität?**

Ursprünglich aus der Wohlfahrts- und Sozialindikatorenforschung kommend, verband die sozialwissenschaftliche Sichtweise mit dem Konzept der Lebensqualität ein Maß, welches objektive Lebensbedingungen und deren subjektive Bewertung zusammenführt. Neben der Bewertung materieller Sicherheit oder gesundheitlicher Versorgung, aber auch politischer Freiheit und sozialer Gerechtigkeit, wurden zunehmend Indikatoren wie subjektives Wohlbefinden oder Lebenszufriedenheit einbezogen. Die Betonung verschob sich deutlich hin zu einer individuumszentrierten Sichtweise der verschiedenen, die Lebensqualität bedingenden Aspekte. Besondere Aufmerksamkeit wurde im medizinischen Bereich - und hier insbesondere innerhalb der Erforschung chronischer Erkrankungen - der subjektiven Repräsentation des Gesundheitszustandes als Evaluationskriterium zuteil (Bullinger und Morfeld, 2004). Es entstand zunehmend ein Bewusstsein dafür, dass die Ergebnisse medizinischer Behandlung nicht allein in der Veränderung medizinischer Symptomatik oder Verlängerung des Lebens zu sehen sind (Schumacher, Klaiberg und Brähler, 2003), sondern auch in der erlebten Qualität der Alltagsgestaltung und der sozialen Beziehungen. Die Akzeptanz des Konzeptes schlägt sich deutlich in der Vielzahl der Publikationen nieder, die Lebensqualität thematisieren.

Der subjektive allgemeine Gesundheitszustand wird auch als gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health related Quality of Life - HrQoL) bezeichnet. Bedingt durch das Fehlen operationalisierbarer Definitionen erscheint das Konstrukt jedoch angreifbar. Dennoch besteht allgemeiner Konsens darüber, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität als „ein multidimensionales Konstrukt aufzufassen ist, welches körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet“ (Schumacher, Klaiberg und Brähler, 2003) und im wesentlichen in die folgenden Bereiche gegliedert wird (ebenda):

- a) krankheitsbedingte körperliche Beschwerden,
- b) psychische Verfassung im Sinne emotionaler Befindlichkeit, allgemeinen Wohlbefindens und Lebenszufriedenheit,
- c) erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen wie Beruf, Alltag und Freizeit,
- d) Ausgestaltung und Beeinträchtigung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktionen.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert Lebensqualität (Quality of Life - QoL) „als die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und in bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen“ (Angermeyer et al., 2000) und verfolgt somit weniger die Erfassung der gegebenen Bedingungen oder Zustände als vielmehr die Zufriedenheit der Person aufgrund der subjektiven Repräsentation dieser Bedingungen. Mit dieser Definition wird Lebensqualität nicht auf die gesundheitsbezogene Komponente beschränkt, sondern als ein umfassendes Maß verstanden, so dass QoL deutlich von HrQoL zu unterscheiden ist.

Die Erfassung von Lebensqualität erfolgt sowohl über Globalmaße als auch über mehrdimensionale Fragebogen (wie beispielsweise den WHOQoL-Bref für Lebensqualität und den SF-36 für den allgemeinen Gesundheitszustand). Bei Einsatz dieser Instrumente ist die jeweilige Auffassung des Konzeptes durch die Autoren zu berücksichtigen. Wichtig ist darüber hinaus die Unterscheidung in generische und krankheitsspezifische Instrumente. Während der Einsatz letzterer für den qualitativen Erkenntnisgewinn bezogen auf *eine* Krankheit von Vorteil ist, erlaubt er nicht den Vergleich mit Instrumenten, die auf andere Krankheitsbilder zugeschnitten oder generisch, also krankheitsübergreifend, sind.

Eine Studie, in der unter anderem auch direkt nach physischen Beeinträchtigungen gefragt wurde, führten Williams et al. bereits 1993 durch. Von den Befragten berichteten 44% der pflegenden Angehörigen über somatische Beschwerden, diese zeigten sich insbesondere durch eine Zunahme von Symptomen wie Müdigkeit, Herz-Kreislaufbeschwerden und Gliederschmerzen. Der Zeitraum seit dem Schlaganfall war in dieser Studie nicht fixiert und lag im Durchschnitt bei ca. 6 Jahren.

Trotz der in den vorangegangenen Abschnitten angeführten Hinweise auf psychische Beeinträchtigungen lassen sich keine Hinweise auf signifikante Beeinträchtigungen der Lebensqualität in den im Folgenden berichteten Zeiträumen finden.

Clark et al. (2004) erfragten den allgemeinen Gesundheitszustand Pflegender (80% Ehepartner) drei bis neun Monate nach dem Schlaganfall. Der physische Gesundheitszustand wurde als „mit der Norm vergleichbar“, der mentale Gesundheitszustand als „etwas unter der Norm liegend“ beschrieben, das Ergebnis wurde von den Autoren aber nicht teststatistisch abgesichert. Es wurden signifikante Zusammenhänge zwischen dem physischen Gesundheitszustand und dem Vorliegen einer Erkrankung als auch einer niedrigeren Bildung, sowie dem mentalen Gesundheitszustand und einer ineffektiven Familienfunktion beschrieben.

Auch wenn Angehörige teilweise über beachtliche Belastungen berichteten und diese in Zusammenhang mit einzelnen Bereichen der Lebensqualität standen, wurden weder nach einem, drei oder sechs Monaten Unterschiede zur Norm innerhalb gesundheitsbezogener Lebensqualitätsskalen gefunden (Bugge et al., 1999).

Ein Zusammenhang zwischen der Belastung informeller Pflegender und ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität lässt sich ebenfalls sechs Monate nach Schlaganfall feststellen (Exel et al., 2005). Die Lebensqualität war für hochbelastete Personen deutlich geringer als für Personen mit moderaten Belastungen, stellte sich allerdings insgesamt betrachtet zu diesem Zeitpunkt als „gut“ dar. Leider wurde dieses „gut“ von den Autoren nicht weiter ausgeführt.

Erstaunlicherweise schlagen sich auch die vorab beschriebenen psychischen Belastungen nicht im Sinne einer Beeinträchtigung der Lebensqualität nieder. Sechs Monate nach Schlaganfall lassen sich, gemessen mit der psychischen Summenskala des SF-36 als Indikator mentaler Gesundheit, keine Unterschiede zur Normbevölkerung feststellen (Anderson et al., 2000).

Zu einem späteren Zeitpunkt lag zumindest die Globaleinschätzung der Lebensqualität von Ehepartnern signifikant unter den Normwerten (Jungbauer et al., 2003). Drei Jahre nach dem Ereignis zeigten sich darüber hinaus die Ehepartner, die ihren Partner als depressiv wahrnahmen, deutlich beeinträchtigt in den physischen, psychischen und sozialen Skalen des WHOQoL-Bref. Das Ergebnis dieser Untersuchung ist allerdings aufgrund der Stichprobengröße ( $N = 26$ ) und der großen Varianz innerhalb des Messzeitpunktes ( $SD = 24$  Monate) schwer zu generalisieren.

Die berichteten Ergebnisse ändern sich auch bei Einsatz dem Konstrukt „Lebensqualität“ lediglich verwandter Instrumente nicht. Segal und Schall (1996) befragten pflegende Angehörige sechs Monate nach Schlaganfall und setzten als Maß für Lebensqualität Lebenszufriedenheit ein. Die Zufriedenheitswerte lagen auch in dieser Studie knapp unterhalb der Norm. Ein Jahr nach Schlaganfall berichteten 50% der Partner von Schlaganfallpatienten über Zufriedenheit mit „ihrem Leben insgesamt“ (Visser-Meily et al., 2005). Als Maße für Lebensqualität waren in dieser Untersuchung neben der Lebenszufriedenheit Belastung und Depression erhoben worden. 80% der Partner berichteten über eine geringe Lebensqualität auf mindestens einem der drei Maße, 52% über depressive Symptome und 54% über beträchtliche Belastungen. Von den Variablen, die bei Aufnahme in die Rehabilitationseinrichtung erhoben worden waren, wurden passive Copingstrategie, Familie mit kleinen Kindern, Aufsuchen sozialer Unterstützung, depressive Symptome bei Aufnahme, Disharmonie in der Beziehung und Abhängigkeit des Patienten bei Aktivitäten des täglichen Lebens als Prädiktoren der Lebenszufriedenheit signifikant.

### Prädiktoren des Gesundheitszustandes der Angehörigen

Unbestritten ist, dass Pflegende oder Angehörige von Schlaganfallpatienten unter einer großen Belastung stehen. Während hierfür zunächst hauptsächlich objektive Charakteristiken des Patienten wie Inkontinenz, physische, kognitive und kommunikative Beeinträchtigungen als beeinflussende Faktoren galten, lieferten weitere Untersuchungen Ergebnisse, die dieses Bild erweitern. In einer Untersuchung von Anderson et al. (1995) zeigten besonders die Pflegenden dementer oder verhaltensauffälliger Patienten emotionalen Distress. Auch von den Angehörigen wahrgenommene negative persönliche Eigenschaften oder negative Affekte des Patienten erhöhen die Belastung der Angehörigen (Blake und Lincoln, 2000). Wyller et al. (2003) setzten eine umfangreiche Testbatterie ein, die sowohl motorische, kognitive und sprachliche Funktionen

sowie ADL-Fähigkeiten der Patienten umfasste. Keines dieser Merkmale lieferte eine signifikante Vorhersage des emotionalen Zustandes der Angehörigen, dieser ließ sich allein durch die subjektiv empfundene Pflege-Belastung des Angehörigen vorhersagen.

Insofern scheinen es vielmehr subjektiv empfundene Merkmale zu sein, die sich auf den Gesundheitszustand der Angehörigen auswirken. So ist die Einschätzung der Schwere der Erkrankung durch die Angehörigen wichtiger als die objektive Beeinträchtigung des Patienten. Je höher diese Einschätzung ausfällt, desto höher ist die Belastung bei den Angehörigen (Blake und Lincoln, 2000). Eine besondere Belastung liegt auch bei Personen vor, die ihren Partner als depressiv erleben (Jungbauer, 2003). Wenn es auch einen Zusammenhang ( $r = .33$ ) zwischen der physischen Beeinträchtigung des Patienten und der Depression von Pflegenden zu geben scheint (Thompson et al., 1990), so lassen sich weitaus höhere Korrelationen zwischen Depressionen der Pflegenden und familiären bzw. psychischen Faktoren wie „Familiäre Disharmonie“ ( $r = .62$ ), „Sinn“ (meaningfulness,  $r = .46$ ) und „Hoffnung“ ( $r = .51$ ) feststellen. Ein negativer Zusammenhang zwischen „Familienfunktion“ und dem mentalen Gesundheitszustand Angehöriger wurde in anderen Studien bestätigt (Clark et al., 2004).

Bei Sichtung der vielen Untersuchungen wird deutlich, dass zu den verschiedenen Messzeitpunkten unterschiedliche Merkmale im Zusammenhang mit verschiedenen Outcome-Parametern stehen. Das Fazit, das im Allgemeinen von den jeweiligen Autoren gezogen wird, ist, dass die Forschung intensiviert werden muss, um die Zusammenhänge zwischen den Variablen nun endlich genau zu erfassen.

Innerhalb der medizinischen Forschung scheint ein Vorhersage-Fieber zu herrschen. Wenn es möglich wäre, aufgrund eines Modells mit einer hohen Wahrscheinlichkeit vorhersagen zu können, dass eine Person sich in einem definierten Zeitraum in einem bestimmten unerwünschten Zustand befinden wird (bzw. erkranken wird), so sollte diese Person gezielt unterstützt werden können. *Wie viele* und *welche* Faktoren könnten an einem solchen Prozess jedoch realistischerweise beteiligt sein? Unter Annahme eines bio-psycho-sozialen Krankheitsmodells und der Berücksichtigung salutogenetischer Faktoren können sehr viele Einfluss-Faktoren in Frage kommen, die angesichts der Vielfältigkeit menschlichen Erlebens und Verhaltens kaum mit Genauigkeit zu erfassen sind. Auch im beratenden Gespräch erweisen sich für den Berater/Therapeuten Merkmale, die in dem einen Fall im Zusammenhang mit einem „Outcome-Parameter“ zu

stehen scheinen, sich im nächsten als zusammenhangslos oder spielen zumindest eine untergeordnete Rolle. Ein Prädiktionsmodell scheint demnach nur bedingt sinnvoll.

Obwohl viele Studien sich explizit die Prädiktion wichtiger Outcome-Parameter zum Ziel setzten, wurden selten Angaben zur Varianzaufklärung gemacht. In den Fällen, in denen dieses geschah, war diese als eher gering zu bezeichnen. Beispielweise konnten Dennis et al. (1998) nur maximal 15% der Varianz hinsichtlich der emotionalen Beeinträchtigung aufklären, Visser-Meily et al. (2005) brachten es in der Vorhersage der Lebenszufriedenheit immerhin auf 33%. Hieraus lässt sich schließen, dass es andere Faktoren als die untersuchten geben muss, die das Resultat beeinflussen. Wahrscheinlicher ist, dass Ergebnisse durch die Interaktion vieler Faktoren verursacht werden.

Ein Punkt, der die Prädiktion von psychischen Merkmalen und/oder Lebensqualität in Frage stellt, ist, dass bei ausreichend großer Stichprobe letztendlich fast jeder Prädiktor signifikant werden kann. Welchen Nutzen haben aber Prädiktoren, deren Vorhersagen sich auf minimale und somit klinisch völlig irrelevante Unterschiede in der vorhergesagten Variablen beziehen?

#### Fazit

Während sich viele Studien mit der Erklärung wichtiger Variablen beschäftigen, fehlen gleichzeitig Studien, die sich der Darstellung dieser Variablen - insbesondere ihrer Entwicklung über die Zeit - widmen und die Unterschiede beschreiben, die durch wichtige, potentiell beeinflussende Faktoren, entstehen.

So ist bislang weitgehend ungeklärt, ob und wie sich das Verwandtschaftsverhältnis oder das Zusammenleben mit dem Patienten auf den Gesundheitszustand der Angehörigen auswirken. Während vielfach davon ausgegangen wird, dass die Partner von Patienten als besonders belastet anzusehen sind, fanden Bakas und Burgener (2002) einen Hinweis darauf, dass besonders Angehörige in ihrer Gesundheit beeinträchtigt waren, die nicht mit dem Patienten zusammen lebten. Bei genauer Betrachtung stellte sich heraus, dass es sich hierbei ausschließlich um in die Pflege involvierte Kinder der Patienten handelte. Als problematisch erweist sich hierbei, dass „Angehörige“ oftmals nicht eindeutig definiert werden. Insbesondere in älteren Studien wurden häufig „Pfleger“ (caregivers) untersucht, dabei jedoch Partner, Kinder, andere Angehörige oder sogar professionelle Pflegekräfte in die Stichprobe eingeschlossen, ohne das Verwandtschaftsverhältnis in der Auswertung zu berücksichtigen. Es muss die Frage

gestellt werden, ob sich ein derartig kritisches Lebensereignis wie der Schlaganfall auf den Partner des Patienten in vergleichbarer Weise auswirkt wie auf entferntere Angehörige oder berufsmäßige Helfer.

In den Studien, in denen nicht ausschließlich pflegende Personen befragt wurden, wurde wiederum der Einfluss des Faktors „Pflege“ nicht analysiert, so dass keine Daten vorliegen, die Unterschiede zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Personen belegen könnten.

Auch sind die Ergebnisse hinsichtlich Geschlechterunterschieden uneinheitlich. Während Blake und Lincoln (2000) keine Unterschiede zwischen weiblichen und männlichen Befragten hinsichtlich der durch Pflege entstandenen Belastung feststellen konnten, stellten sich die Werte von Frauen im emotionalen Wohlbefinden schlechter als die der männlichen Befragten dar. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass dies ebenso in der Referenzgruppe der Normalbevölkerung der Fall war.

Viele Untersuchungen beziehen sich nur auf einen Messzeitpunkt, z.B. werden Daten bei Eintritt des Patienten in die Rehabilitationseinrichtung oder bei Sechs-Monats-Katamnese erhoben. Darüber hinaus wird oftmals das Zeitintervall seit Schlaganfall nicht fixiert, so dass sich in den Stichproben Personen befinden können, in denen das Ereignis erst einen Monat oder aber auch fünf Jahre zurückliegt. Es ist dementsprechend nicht klar, wie sich die gemessenen Parameter zu verschiedenen Zeitpunkten nach Eintreten der Erkrankung darstellen und ob und wie sie sich verändern.

Zur Schließung dieser Lücke soll die vorliegende Untersuchung einen Beitrag leisten.

### **1.3 ZIELE UND FRAGESTELLUNGEN**

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist die Darstellung des allgemeinen Gesundheitszustandes (HrQoL) und der Lebensqualität (QoL) der Angehörigen von Schlaganfallpatienten während des Aufenthaltes des Patienten in der stationären Rehabilitationseinrichtung und im Verlauf des ersten Jahres nach Entlassung des Patienten aus dieser. Hierbei interessiert zum einen der Vergleich dieser Variablen mit den Werten der Normalbevölkerung, zum anderen auch die Veränderung der Variablen über die Zeit. Weiter soll der Einfluss des Geschlechts, des Verwandtschaftsverhältnisses, des gemeinsamen Haushaltes mit dem Patienten, der Beteiligung an der Pflege sowie der physischen (bzw. funktionellen) und psychischen Beeinträchtigung des Patienten auf die Lebensqualität der Angehörigen zu verschiedenen Zeitpunkten betrachtet werden.

Das vorrangige Ziel liegt hierbei in der Deskription der verschiedenen Dimensionen des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität. Aufgrund der vorab beschriebenen Forschungsergebnisse lassen sich folgende Hypothesen ableiten, die entsprechend den Fragestellungen einerseits durch eine Analyse von Querschnittsdaten, zum anderen nur mittels Längsschnittdaten untersucht werden können.

#### **Hypothesen für die Analyse von Querschnittsdaten**

##### **A Normvergleich**

- A1 Während des stationären Rehabilitationsaufenthaltes des Schlaganfallpatienten entsprechen Gesundheitszustand und Lebensqualität der Angehörigen in allen Bereichen der Norm.
- A2 Sechs Monate nach Entlassung des Schlaganfallpatienten aus der stationären Rehabilitationseinrichtung entsprechen Gesundheitszustand und Lebensqualität der Angehörigen in allen Bereichen der Norm.
- A3 Ein Jahr nach Entlassung des Schlaganfallpatienten aus der stationären Rehabilitationseinrichtung entsprechen Gesundheitszustand und Lebensqualität der Angehörigen in allen Bereichen der Norm.



**B Einfluss der Faktoren auf die allgemeine Gesundheit und Lebensqualität zu verschiedenen Zeitpunkten**

- B1 Weibliche Angehörige sind stärker belastet als männliche Angehörige.
- B2 Partner sind stärker belastet als andere Angehörige.
- B3 Angehörige, die im gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten leben, sind stärker belastet als Personen aus getrennten Haushalten.
- B4 Angehörige, die an der Pflege des Patienten beteiligt sind, sind stärker belastet als Personen, die nicht pflegen.
- B5 Angehörige von Patienten, die in alltäglichen Aktivitäten von der Hilfe anderer abhängig sind, sind stärker belastet als Angehörige von unabhängigeren Patienten.
- B6 Angehörige von depressiven Patienten sind stärker belastet als Angehörige von nicht-depressiven Patienten.

**Hypothesen für die Analyse von Längsschnittdaten****C Veränderungen über die Zeit**

- C1 Gesundheit und Lebensqualität der Angehörigen verändern sich zwischen dem ersten Messzeitpunkt, zu dem sich der Patient in der stationären Einrichtung befindet und der Katamnese sechs Monate nach Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung nicht.
- C2 Gesundheit und Lebensqualität der Angehörigen verändern sich zwischen den Katamnesen sechs Monate und ein Jahr nach Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung nicht.

## 2. METHODE

### 2.1 STICHPROBE

In die Stichprobe gingen Angehörige von Rehabilitanden mit folgenden Einschlusskriterien ein:

- Beherrschung der deutschen Sprache
- Erster Hemisphäreninsult (Ischämie oder Intracerebrale Blutung)
- Phase C der neurologischen Rehabilitation
- Alter zwischen 16 und 70 Jahren
- Keine weiteren zentral-neurologischen-, psychiatrischen Erkrankungen oder Sucht sowie andere limitierende Begleiterkrankungen (Malignome, Depressionen, Schizophrenie, Demenzen, KHK ab NYHA III, PAVK ab Fontaine III oder Substanzmissbrauch)
- Medizinisch stabiler Zustand bei ADL-Abhängigkeit zum Zeitpunkt des Einschlusses.

Die in die Studie eingehenden Angehörigen wurden von den Rehabilitanden benannt, nachdem diese über die Studie aufgeklärt worden waren und ihre Einwilligung gegeben hatten. War eine Einwilligung des Rehabilitanden aus medizinischen Gründen (z.B. aufgrund einer Aphasie) nicht möglich, wurde die vorläufige Zustimmung zur Beteiligung an der Studie vom einem Angehörigen oder dem eingesetzten Betreuer eingeholt.

Der Angehörige war definiert als „die vom Rehabilitanden als ihm am nahestehendst wahrgenommene Person“ und musste nicht zwangsläufig in einem Verwandtschaftsverhältnis zu dem Rehabilitanden stehen. Neben Ehepartnern, Kindern und Eltern bestand so die Möglichkeit, auch nicht-verheiratete Partner oder enge Freunde in die Stichprobe einzubeziehen.

## **2.2 BETEILIGTE KLINIKEN**

Die Untersuchung fand im Rahmen eines größeren Forschungsprojektes zur Prognose des Rehabilitationserfolges nach Schlaganfall statt. Der Einschluss der Rehabilitanden erfolgte in drei Kliniken für neurologische und neurochirurgische Rehabilitation (die Klinik für neurologische und neurochirurgische Rehabilitation in Leezen, das Neurologische Rehabilitationszentrum in Magdeburg und die Fachklinik Waldeck in Schwaan), die überwiegend größere Städte (Magdeburg, Schwerin und Rostock) sowie deren ländliche Umgebung rehabilitativ versorgen.

In diesen Kliniken stehen den Patienten und Angehörigen zum Teil in Psychotherapie ausgebildete Diplompsychologen bei Bedarf zur Verfügung. Deren Aufgabenfeld liegt nicht in der Durchführung klinischer sondern in erster Linie neuropsychologischer Diagnostik und Therapie. Es kann auch Beratung durch Sozialarbeiter nach Terminabsprache in Anspruch genommen werden, eine zugehende Beratung findet aber routinemäßig nicht statt. Ein Kontakt zwischen Angehörigen und Berater wird auch dann hergestellt, wenn Betroffene durch Anzeichen einer Dekompensation der derzeitigen Situation dem Klinikpersonal oder den behandelnden Ärzten auffallen.

## **2.3 UNTERSUCHUNGSZEITRAUM**

Die ersten Befragungen (MZP1) fanden im Mai 2002, die letzten Befragungen (MZP3) im April 2005 statt.

## **2.4 INSTRUMENTE**

### **2.4.1 Angehörigenbezogene Instrumente**

Um sowohl die eher gesundheitsbezogene Perspektive von Lebensqualität als auch die sozialwissenschaftliche Sichtweise des Konstruktes zu berücksichtigen, wurden zwei unterschiedliche Instrumente eingesetzt, die zum einen auf eine lange Entwicklungsphase zurückblicken lassen, zum anderen auf breite Akzeptanz stoßen. Dies sind der SF-36 und der WHOQoL-Bref.

### Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand SF-36

Der Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand SF-36 (Ware und Sherbourne, 1992; dt. Übersetzung von Bullinger und Kirchberger, 1998) ist ein krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung des Gesundheitszustandes aus Sicht des Befragten (dieser wird häufig auch als gesundheitsbezogene Lebensqualität bezeichnet, siehe hierzu auch Exkurs auf S. 19). Es handelt sich hierbei um die Kurzform eines umfangreichen Instrumentes, das bereits in den sechziger Jahren in den USA in der Medical Outcome Study (MOS) eingesetzt wurde und seitdem ständig verbessert wurde. Der Fragebogen liegt in Selbstbeurteilungs-, Fremdbeurteilungs- und Interviewform mit jeweils ein- oder vierwöchigem Zeitfenster vor. In der vorliegenden Untersuchung wurde die Selbstbeurteilungsversion mit einwöchigem Zeitbezug gewählt.

Der SF-36 erfasst 36 Items auf zwei- bis sechsstufigen Ratingskalen. Diese werden nach Gewichtung zu acht Subskalen addiert, aus denen sich zwei übergeordnete Summenskalen bilden lassen. Die Subskalen *Körperliche Funktionsfähigkeit*, *Körperliche Rollenfunktion*, *Körperliche Schmerzen* und *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* bilden die körperliche Summenskala. Die Subskalen *Vitalität*, *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden* bilden die psychische Summenskala. Ein Item erfragt die Wahrnehmung einer *Gesundheitsveränderung* und wird nicht einer der acht Skalen zugeordnet. Da die Auswertung nicht über eine reine Addition, sondern nach Umkodierung entsprechender Items eine Gewichtung erfolgt, ist die Auswertung des SF-36 nicht per Hand möglich. Es existiert hierfür eine SPSS-Auswertungssyntax. Die Rohwerte der einzelnen Subskalen werden durch diese auf Skalen von 0 – 100 transformiert, wobei ein höherer Wert einen besseren Zustand darstellt.

Durchführungs- und Auswertungsobjektivität des Fragebogens sind aufgrund der Standardisierung, die Interpretationsobjektivität ist durch den Vergleich mit alters- und geschlechtsspezifischen Normwerten möglich und somit gegeben. Es liegen Normwerte der deutschen Erwachsenenbevölkerung vor. Wenn man auch vermuten könnte, dass die Validität des Instrumentes durch den aufwändigen Konstruktionsprozess gewährleistet ist, so erscheint dennoch die Validität einzelner Items, insbesondere durch die teils eigentümlich verschachtelten Frageformulierungen, zweifelhaft (siehe Anhang). Die Reliabilität der Subskalen liegt im Sinne von Cronbachs Alpha im Bereich zwischen .57 (*Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*) und .94 (*Emotionale Rollenfunktion*) (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Die Konstruktvalidität der Summenskalen wird aufgrund der Mischladungen der SF-36 Skalen zunehmend in Frage gestellt. Nach Maurischat und Krüger-Bödeker (2004) ist eine Interpretation dieser „als unabhängige Messungen der körperlichen und psychischen Gesundheit nicht möglich“. Um exakte Informationen über die körperlichen bzw. psychischen Komponenten des Gesundheitszustandes zu erhalten, empfehlen die Autoren die Interpretation der Subskalen. In der vorliegenden Untersuchung wird deshalb auf die Darstellung der Summenskalen verzichtet.

Da die erfassten Konstrukte nicht durch die Autoren theoretisch belegt oder inhaltlich beschrieben sind, werden an dieser Stelle die Skalen über die Zuordnung der 36 Items dargestellt.

#### *Gesundheitsveränderung*

- Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Vergleich zur vergangenen Woche beschreiben?

#### *Körperliche Funktionsfähigkeit (10)*

Sind Sie durch Ihren Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?

- anstrengende Tätigkeiten wie schwere Gegenstände heben, anstrengender Sport
- mittelschwere Tätigkeiten wie Staubsaugen oder Kegeln
- Einkaufstaschen heben oder tragen
- mehrere Treppenabsätze steigen
- einen Treppenabsatz steigen
- sich beugen, knien, bücken
- mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen
- mehrere Straßenkreuzungen zu Fuß gehen
- eine Straßenkreuzung zu Fuß gehen
- sich baden oder anziehen

#### *Körperliche Rollenfunktion (4)*

Schwierigkeiten bei der Arbeit oder Tätigkeiten aufgrund der körperlichen Gesundheit:

- Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein
- Ich habe weniger geschafft, als ich wollte

- Ich konnte nur bestimmte Dinge tun
- Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung

*Körperliche Schmerzen (2)*

- Wie stark waren Ihre Schmerzen in der vergangenen Woche?
- Inwieweit haben Ihre Schmerzen Sie bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten behindert?

*Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (5)*

- Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?
- Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden
- Ich bin genau so gesund wie alle anderen, die ich kenne
- Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt
- Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit

*Vitalität(4)*

Wie oft waren Sie in der vergangenen Woche...

- ...voller Schwung
- ...voller Energie?
- ...erschöpft?
- ...müde?

*Soziale Funktionsfähigkeit (2)*

- Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder Ihre seelischen Probleme Ihre Kontakte zu Familienangehörigen etc. beeinträchtigt?
- Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder Ihre seelischen Probleme Ihre Kontakte zu Familienangehörigen etc. beeinträchtigt?

*Emotionale Rollenfunktion (3)*

Schwierigkeiten bei der Arbeit oder Tätigkeiten aufgrund seelischer Probleme

- Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein
- Ich habe weniger geschafft, als ich wollte
- Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten

*Psychisches Wohlbefinden (5)*

Wie oft waren Sie in der vergangenen Woche...

- ...sehr nervös
- ...so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte
- ...ruhig und gelassen?
- ...entmutigt und traurig?
- ...glücklich?

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität WHOQoL-Bref

Bei dem Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität WHOQoL-Bref (The WHO-QOL-Group, 1998; dt. Übersetzung von Angermeyer et al., 2000) handelt es sich um die Kurzfassung des WHOQoL-100, eines von der internationalen Arbeitsgruppe der Weltgesundheitsorganisation WHO entwickelten Instrumentes zur Erhebung der subjektiv vom Befragten wahrgenommenen Lebensqualität. Diese wird von den Autoren definiert als die „individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und in bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen“. Der WHOQoL-Bref erfasst mit 26 Items auf fünfstufigen Ratingskalen die Domänen *Physische Befindlichkeit*, *Psychisches Wohlbefinden*, *Soziale Beziehungen* und *Umwelt* sowie eine *Globaleinschätzung* der Lebensqualität und Gesundheit. Die Rohwerte werden auf Skalen von 0 bis 100 transformiert, hierbei stellt ein höherer Wert eine bessere Lebensqualität dar.

Durchführungs- und Auswertungsobjektivität des Fragebogens sind aufgrund der Standardisierung, die Interpretationsobjektivität ist lediglich im Vergleich mit Normwerten gegeben. Es liegen Normwerte für verschiedene Altersgruppen der deutschen Erwachsenenbevölkerung vor. Die Validität des Instrumentes ist durch den aufwendigen Konstruktionsprozess, in den sowohl Patienten als auch 14 Forschungszentren verschiedener Kulturkreise einbezogen wurden, gewährleistet. Die Reliabilität der Subskalen in Anwendung auf die Allgemeinbevölkerung liegt nach Angermeyer et al. (2000) im Sinne von Cronbachs Alpha zwischen .77 (*Soziale Beziehungen*) und .87 (*Physische Befindlichkeit*).

Die Zuordnung der Items zu den anderen vier Domänen ist wie folgt:

*Physische Befindlichkeit (7)*

- Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?
- Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?
- Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?
- Wie gut können Sie sich fortbewegen?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?

*Psychisches Wohlbefinden (6)*

- Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?
- Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?
- Wie gut können Sie sich konzentrieren?
- Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?
- Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?
- Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?

*Soziale Beziehungen (3)*

- Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?
- Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?

*Umwelt (8)*

- Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?
- Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?
- Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?
- Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?
- Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?



- Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?
- Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?

#### *Globaleinschätzung (2)*

- Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?
- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?

#### Abgrenzung SF-36 und WHOQoL\_Bref

Bei Betrachtung der Items der Subskalen des SF-36 und des WHOQoL-Bref werden die unterschiedlichen Auffassungen von Lebensqualität deutlich (siehe auch Exkurs S. 19). Beide Instrumente beinhalten Skalen zu körperlichen, psychischen und sozialen Dimensionen, doch werden mit diesen nicht dieselben Qualitäten erfasst. Während der SF-36 mit der Skala *Körperliche Funktionsfähigkeit* erfasst, „wie gut“ eine Funktion ausführbar ist und mit der Skala *Körperliche Rollenfunktion*, „welche Schwierigkeiten“ sich durch den körperlichen Zustand bei der Ausführung von Aufgaben ergeben, fragt der WHOQoL-Bref in seiner physischen Domäne nach der Zufriedenheit mit relevanten Inhalten körperlichen Befindens.

Ebenso verhält es sich mit den Skalen zum psychischen Wohlbefinden. Während der SF-36 hier nach der Häufigkeit gefühlsmäßig relevanter Zustände sowie den sich durch seelische Probleme bei der Ausführung von Aufgaben ergebenden Zuständen fragt, erfasst der WHOQoL-Bref auch den „Lebensgenuss“, den „Lebenssinn“ und die „Akzeptanz“ mit dem Aussehen. Gefühle, die für die Erfassung von Depressionen als wichtig angesehen werden, werden allerdings nur mit einem Item nach „Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression“ erfragt. An dieser Stelle erscheint der SF-36 differenzierter.

Die soziale Dimension wird in beiden Instrumenten sehr knapp - allerdings mit deutlichen Unterschieden - erfragt: Während der SF-36 die Häufigkeit und das Ausmaß der Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit mit zwei Items erfragt, fokussiert der WHOQoL-Bref vollständig auf die Zufriedenheit mit sozialen Kontakten, dem Sexualleben und sozialer Unterstützung

### Weitere Angehörigenvariablen

Neben SF-36 und WHOQoL-Bref wurden bei den Angehörigen zu jedem Messzeitpunkt Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis, Übernahme von Pflegeaufgaben und das Vorhandensein eines gemeinsamen Haushaltes mit dem Rehabilitanden erfragt.

## **2.4.2 Rehabilitandenbezogene Instrumente**

### National Institute of Health Stroke Scale

Die National Institute of Health Stroke Scale (NIH-SS, Brott et al., 1989) ist ein häufig eingesetztes Instrument zur Quantifizierung der nach Schlaganfall auftretenden Defizite. Sie wird als zeitökonomisches Screening in der Notaufnahme, aber häufig auch in Verlaufs- und Outcome-Untersuchungen eingesetzt und ist dementsprechend eng an den neurologischen Status angelehnt (Odderson, 1999).

Die Items der NIH-SS werden auf drei-, vier- oder fünfstufigen Skalen mit Werten von 0 bis 2, 3 oder 4, bewertet, wobei die Antwortkategorien jeweils itemspezifisch formuliert sind (der deutschen Übersetzung wurde außerdem die Kategorie *nicht beurteilbar* hinzugefügt). Aus den 13 Items lässt sich ein Gesamtscore mit dem Wertebereich 0 – 42 bilden. Der Normwert der NIHSS ist 0, da nur von der Norm abweichende Befunde erhoben werden.

Je höher der Gesamtscore, desto schlechter der Zustand des Patienten. Bei einer Verbesserung des Zustandes des Patienten innerhalb von 24 Stunden nach Schlaganfall kann bei einer Verminderung des Scores um 4 Punkte ausgegangen werden (Odderson, 1999). Auch hat der Gesamtwert, den der Patient bei Einweisung erhält, einen prädiktiven Charakter. So sagt ein Ausgangswert  $\geq 16$  mit hoher Wahrscheinlichkeit den Tod des Patienten oder schwere Beeinträchtigungen voraus, während bei einem Ausgangswert  $\leq 6$  eine gute Wiederherstellung des Gesundheitszustandes erwartet werden kann (Adams et al., 1999).

Für die amerikanischen Versionen existieren zahlreiche Nachweise zur Reliabilität (z.B. Brott et al., 1989; Goldstein et al., 1989) und Validität der NIH-SS als Prädiktor von Outcome-Maßen (z.B. Adams et al., 1999; Thijs et al., 2000). Ihre Vorhersagekraft erhöht sich in Zusammenhang mit den Ergebnissen bildgebender Verfahren (Johnston et al., 2000 und 2002). Die NIH-SS kann nicht nur von Neurologen, sondern auch anderen Berufsgruppen reliabel erhoben werden (Brott et al., 1989; Goldstein und Samsa, 1997;

Dewey et al., 1999; Schlote et al., 2004). Es wird die Wichtigkeit eines Videotraining betont, da ansonsten die Reliabilität der erhobenen Werte sinkt (Lyden et al., 1994).

Anweisungen für die Durchführung der Untersuchung der deutschen Version werden von der Boehringer Ingelheim Pharma KG als Lern-CD herausgegeben. Diese CD diente den Untersuchern in der vorliegenden Erhebung als Maßstab. Die dort verwendete Version entspricht der Übersetzung von Goldstein, für die Berger et al. (1999) eine Reliabilitätsstudie durchführten.

### Barthel-Index

Der Barthel-Index (BI) wurde von Mahoney und Barthel (1965) als „Unabhängigkeits-Index“ entwickelt, um die Fähigkeiten von Patienten mit neuromuskulären oder muskuloskeletalen Erkrankungen zu bewerten und so die Erfolge zu messen, die der Patient während seines Krankenhausaufenthaltes erzielt. Erfasst werden hierbei 10 Aktivitäten aus den Bereichen *Mobilität*, *Hygiene* und *Nahrungsaufnahme*. Der BI kann Werte zwischen 0 und 100 annehmen, wobei ein höherer Wert für größere Unabhängigkeit steht. Das Verfahren wird insbesondere auch bei geriatrischen Patienten eingesetzt (Nikolaus, 2001) sowie von Maidhof und Kollegen (2002) als Alternative zum Begutachtungsverfahren in der Pflegeversicherung diskutiert.

In Deutschland wird eine erweiterte Version des BI als unterstützendes Maß zur Zuordnung von Patienten in die verschiedenen Phasen der Neurologischen Rehabilitation verwendet. Nach Vorschlag von Welter und Schönle (1997) kann die Zuordnung wie folgt geschehen:

- **Phase A:** Phase der Akutbehandlung,
- **Phase B:** Frührehabilitation, in der Regel Barthel 0–30,
- **Phase C:** Weiterführende Rehabilitation, in der Regel Barthel 35–65,
- **Phase D:** Allgemeine Reha, Anschlussheilbehandlung (AHB), in der Regel Barthel 80 oder 85–100, med. Rehabilitation im bisherigen Sinne.

Zahlreiche Untersuchungen berichten über eine gute Reliabilität des Instrumentes (siehe hierzu Schlote et al., 2004). Dem BI wird eine gute prädiktive und konvergente Validität zugeschrieben (Tilling et al., 2001; Hsueh et al., 2001).

### Nottingham Extended Activities of Daily Living

Der Nottingham Extended Activities of Daily Living (NEADL, Nouri und Lincoln, 1987) erfasst mit 22 Items den Grad der Unabhängigkeit von Schlaganfall-Patienten in den Bereichen *Mobilität, Küche, Häusliche Aufgaben* und *Freizeit* nach Entlassung aus der stationären Einrichtung. Ist eine Aktivität *nicht möglich* oder *Hilfe notwendig*, so wird eine 0 vergeben; kann der Patient die Aktivität, wenn auch *mit Schwierigkeiten allein* oder *problemlos allein* durchführen, so wird eine 1 vergeben. Der NEADL kann Werte zwischen 0 und 22 annehmen, ein höherer Wert entspricht einer größeren Unabhängigkeit des Patienten von fremder Hilfe.

Es liegen zufriedenstellende Angaben zur Konstruktvalidität sowie zur konkurrenten und prädiktiven Validität vor (Lincoln und Gladman, 1992; Gladman et al., 1993). Die Ergebnisse zur Test-Retest-Reliabilität sind - im Hinblick auf verschiedene Messzeitpunkte - uneinheitlich (Gompertz et al., 1993 vs. Green et al., 2001).

### Cornell Depressionsskala

Die Cornell Depressionsskala (CDS, Alexopoulos et al., 1988; deutsch von Herrmann et al., 1995) ist ein Fremdbeurteilungsverfahren zur Erfassung depressiver Verstimmungen. Hierzu werden 19 Items der Dimensionen *Stimmungsbezogene Auffälligkeiten, Verhaltensauffälligkeiten, Körperliche Zeichen, Störungen biozyklischer Funktionen* und *Auffälligkeiten bzgl. der Lebenseinstellung* bewertet und ein Gesamtscore gebildet, der zwischen 0 und 38 liegen kann und ab einem Wert von 11 auf eine klinisch relevante Depression hinweist.

Die CDS ist im Original (Alexopoulos et al., 1988) zur Untersuchung von Depressionen bei Demenz-Patienten konstruiert worden. Bei diesen Patienten ist ein Selbstbeurteilungsverfahren aufgrund der kognitiven Störungen, Gedächtnisverluste etc. nur selten anwendbar bzw. verfälschen diese Störungen die Beurteilungen. Ähnlich wie bei dementen Patienten sind auch nach Schlaganfall Selbstbeurteilungen der Patienten oft nicht möglich, so dass von diesen Verfahren Abstand genommen werden muss. Die Gütekriterien der deutschen Übersetzung der CDS wurden deshalb an Schlaganfall-Patienten überprüft (Herrmann et al., 1995), das Instrument erscheint auch bei dieser Indikation valide.

### Patient-Health-Questionnaire-2

Das Patient-Health-Questionnaire PHQ-2 (Kroenke et al., 2003) ist ein Depressions-Screener, der die Häufigkeit von depressiver Stimmung und Anhedonie innerhalb der letzten zwei Wochen erfragt. Die zwei Items des PHQ-2 sind der Depressionsskala des Patient Health Questionnaire (Spitzer et al., 1999) entnommen, das auf den diagnostischen Kriterien des „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ der American Psychiatric Association (4. Auflage, DSM-IV) basiert.

Die beiden Items können einen Gesamtwert von 6 ergeben, wobei ein Wert  $\geq 3$  als Hinweis auf eine depressive Störung gewertet werden kann (Sensitivität 83%, Spezifität 92% für major depression). Die Validität wird über hohe Zusammenhänge des Gesamtscores zum funktionellen Status, Krankheitstagen, Arztbesuchen sowie zu verschiedenen Skalen des SF-20 (allgemeiner Gesundheitszustand) belegt.

### Weitere Patientenvariablen

Da die Untersuchung im Rahmen eines größeren Schlaganfall-Projektes (Projekt A4 des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Mecklenburg-Vorpommern / Sachsen-Anhalt: Prädiktoren des Rehabilitationserfolges nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma) stattfand, lagen für die Rehabilitanden große Datenmengen zu verschiedenen Merkmalen und unterschiedlichen Messzeitpunkten vor. Als relevant für die hier beschriebene Untersuchung wurden von den Stammdaten des Rehabilitanden angesehen: Geschlecht, Alter, Schulbildung, Familienstand, Diagnose und Lokalisation der Läsion sowie Pflegestatus bei Katamnese.

Alle Messinstrumente sind im Anhang einzusehen.

## **2.5 DURCHFÜHRUNG**

### **2.5.1 Messzeitpunkt 1**

Nachdem die Rehabilitanden bei Aufnahme in die Phase C der neurologischen Rehabilitation ihren nächsten Angehörigen benannt hatten, wurden diesem postalisch die Fragebögen SF-36 und WHOQoL-Bref sowie ein frankierter Rückumschlag zugeschickt. Im Anschreiben (siehe Anhang) wurde unter dem Hinweis auf das Projekt A4 (siehe Abschnitt 2.4.2 Patientenvariablen sowie Informationsblatt und Einverständniserklärung zum Projekt A4 im Anhang), an dem der Rehabilitand teilnahm, um die Teil-

nahme des Angehörigen an der Befragung gebeten. Waren die Fragebögen nicht innerhalb von 14 Tagen zurückgesandt worden, wurde den Angehörigen ein Erinnerungsschreiben mit der nochmaligen Bitte um Teilnahme zugesandt.

Zeitnah wurden am Rehabilitanden durch den jeweiligen Projektmitarbeiter vor Ort das Ausmaß der neurologischen Schädigung (NIH-SS), die Unabhängigkeit von der Unterstützung anderer Personen (BI) als Maß physischer Beeinträchtigung und das Ausmaß depressiver Verstimmung (CDS) erhoben. Diese Erhebungen fanden von Mai 2002 bis April 2004 statt.

### **2.5.2 Messzeitpunkt 2**

Die zweite Befragung der Angehörigen fand während der Katamnese des Rehabilitanden ein halbes Jahr nach seiner Entlassung aus der stationären Rehabilitationseinrichtung statt. Es wurde bei der vorab mit dem Rehabilitanden stattfindenden Terminabsprache darum gebeten, dass ein Angehöriger bei dieser Untersuchung des Rehabilitanden, die in häuslicher Umgebung stattfand, anwesend sein sollte. Dies sollte möglichst der Angehörige sein, der auch die Fragebögen des ersten Messzeitpunktes beantwortet hatte. Auch zu diesem Zeitpunkt wurden SF-36 und WHOQoL-Bref bei den Angehörigen erhoben.

Der Rehabilitand wurde vom Projektmitarbeiter hinsichtlich depressiver Verstimmungen (CDS), der Unabhängigkeit bei der Durchführung alltäglicher Aktivitäten (NEADL) als Maß physischer Beeinträchtigungen beurteilt sowie sein Erwerbs-, Pflege- und Rentenstatus festgehalten. Diese Erhebung fand von Januar 2003 bis Oktober 2004 statt.

### **2.5.3 Messzeitpunkt 3**

Die dritte Befragung fand wiederum postalisch ein halbes Jahr nach der zweiten Befragung und somit ein Jahr nach Entlassung des Rehabilitanden aus der Rehabilitationsklinik statt. Dieser dritte Messzeitpunkt war jedoch erst angesetzt worden, nachdem in einer Auswertung im Frühjahr 2004 deutlich geworden war, dass Veränderungen bei den Angehörigen in den untersuchten Variablen Lebensqualität und Gesundheitszustand unter Umständen erst zu einem späteren Zeitpunkt im Verlauf der chronischen Erkrankung deutlich werden würden. Diese weitere Erhebung wurde daraufhin im April 2004

begonnen und von diesem Zeitpunkt an als Ein-Jahres-Katamnese durchgeführt. Für einen Teil der Befragten ergab sich so ein längerer Zeitraum zwischen MZP2 und MZP3, der in den Auswertungen berücksichtigt wurde. Da diese Untersuchung zusätzlich anberaumt worden war, wurde im Anschreiben (siehe Anhang) um die nochmalige Teilnahme gebeten und diese mit der Zusendung eines Verrechnungsschecks in der Höhe von 20 € honoriert. Wurden die Fragebögen nicht innerhalb von 2 Wochen zurückgesandt, wurde ein Erinnerungsschreiben verschickt. Der Angehörige wurde zu diesem dritten MZP erneut mit SF-36 und WHOQoL-Bref befragt.

Sowohl Rehabilitand als auch Angehöriger gaben eine Einschätzung der depressiven Verstimmung des Rehabilitanden (PHQ-2) sowie als Maß physischer Beeinträchtigung Einschätzungen zur Unabhängigkeit des Rehabilitanden bei der Durchführung alltäglicher Aktivitäten (NEADL) ab. Die Erhebung dieses Messzeitpunktes fand von April 2004 bis April 2005 statt.

Die Untersuchung war durch die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität von Magdeburg genehmigt worden.

## 2.6 STATISTISCHE METHODEN

In den Dropout-Analysen wurden vorhandene Häufigkeitsunterschiede mittels Chi-Quadrat-Test, Mittelwertsunterschiede mit einfaktoriellen Varianzanalysen sowie der Einfluss stetiger unabhängiger Variablen auf dichotome abhängige Variablen mittels logistischer -, der auf stetige abhängige Variablen mittels linearer Regressionen überprüft bzw. teststatistisch abgesichert.

Für den SF-36 liegen die deutschen Original-Normdaten in Dateiform vor. Diese wurden vor dem Vergleich der jeweiligen Stichprobe entsprechend alters- und geschlechtsmäßig adjustiert, so dass sich für die einzelnen Skalen Normstichproben von  $N \sim 1500$  ergeben. Die Größe der adjustierten Stichprobe schwankt für die einzelnen Skalen, da in der Normstichprobe bei fehlenden Werten von mehr als 50% innerhalb einer Skala der Skalenwert durch die Auswertungssyntax nicht berechnet wurde.

Der Vergleich der Skalenwerte des SF-36 mit den Normwerten sowie der Einfluss einzelner Faktoren auf die Skalenwerte wurde mit einfaktoriellen Varianzanalysen bzw. Kovarianzanalysen berechnet.

Der Vergleich der Skalenwerte des WHOQoL-Bref mit den Normwerten des Handbuches erfolgte per Einstichproben-t-Test.

Die statistische Signifikanz von Unterschieden beim Vergleich der Mittelwerte verschiedener Messzeitpunkte (MZP1 vs. MZP2 vs. MZP3) wurde per t-Test für abhängige Stichproben überprüft. Zusätzlich wurden zur Belegung der klinischen Bedeutsamkeit dieser Unterschiede Effektstärken nach folgender Formel berechnet:

$$d = \frac{\bar{X}_{EG} - \bar{X}_{KG}}{s}$$

für die Streuung wird eingesetzt:

$$s = \sqrt{\frac{s_{EG}^2 + s_{KG}^2}{2}}$$

Die Bewertung der Effektstärke wird nach Cohen (1988) wie folgt vorgenommen:

- unter .2 = praktisch kein Effekt
- .2 bis .5 = kleiner Effekt
- .5 bis .8 = mittlerer Effekt
- über .8 = großer Effekt

Im Ergebnisteil werden Mittelwertunterschiede mit  $p < 0.05$  als signifikant bezeichnet. Eine Korrektur des Alphafehler-Niveaus, die aufgrund der Vielzahl der Tests in Erwägung gezogen wurde, wurde nicht vorgenommen. Die Ergebnisse sind deshalb mit entsprechender Vorsicht zu betrachten.

Alle Berechnungen erfolgten mit dem Statistik-Programm SPSS 11.0.



### 3. ERGEBNISSE

#### 3.1 FEHLENDE WERTE

In den patientenbezogenen Instrumenten lagen die Daten für den Barthel-Index und die NIH-SS vollständig vor. Fehlende Werte für den NEADL und die CDS des ersten und zweiten Messzeitpunkt lagen unter 1%, für den dritten Messzeitpunkt (NEADL und PHQ2) zwischen 0 und 2.5%. Die fehlenden Werte wurden durch die Mittelwerte der Items über alle Probanden ersetzt.

In den Angehörigenvariablen ergaben sich für den ersten und zweiten Messzeitpunkt fehlende Werte von 0.4% für den SF-36 und 1.6% für den WHOQoL-Bref. Die fehlenden Werte im WHOQoL-Bref kamen in der Hauptsache durch das Nicht-Beantworten des Items 21 zur *Zufriedenheit mit dem Sexualleben* zustande. Für den dritten Messzeitpunkt ergaben sich für den WHOQoL-Bref fehlende Werte von 2.4%, im SF-36 fehlende Werte von knapp 5%. Hier wurden besonders häufig Fragen zur *Körperlichen* sowie zur *Emotionalen Rollenfunktion* nicht beantwortet. Die Auswertungssyntax des SF-36, durch die die Berechnung der Subskalenwerte vorgenommen wird, berechnet bei fehlenden Werten von mehr als 50% innerhalb einer Skala keinen Skalenwert. Hierdurch entfielen diese Subskalenwerte für einige Personen, so dass es zu unterschiedlichen Stichprobengrößen für die einzelnen Skalen kam. Für die Skalen *Körperliche* und *Emotionale Rollenfunktion* wurde eine Analyse des Antwortverhaltens vorgenommen.

Nichtbeantworter der Skala *Körperliche Rollenfunktion* unterschieden sich in soziodemografischen Variablen nicht signifikant von antwortenden Personen. Es zeigten sich für die unabhängige Variable *Antwortverhalten Körperliche Rollenfunktion* signifikante Unterschiede zwischen Antwortern und Nichtbeantwortern in den abhängigen Skalen *Körperliche Funktionsfähigkeit* [72.26 vs. 40.51;  $F(1/96) = 11.76, p = 0.001$ ] und *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* [60.48 vs. 45.03;  $F(1/90) = 4.38, p = 0.039$ ]. Für die unabhängige Variable *Antwortverhalten Emotionale Rollenfunktion* lagen die Mittelwerte der Nichtbeantworter in den abhängigen Skalen *Körperliche Funktionsfähigkeit* [70.69 vs. 45.56;  $F(1/96) = 5.38, p = 0.023$ ] und *Körperliche Schmerzen* [73.81 vs. 50.15;  $F(1/94) = 4.29, p = 0.041$ ] deutlich unter denen der Antworter. Personen, die Items der *Körperlichen* und *Emotionalen Rollenfunktion* nicht beantwortet

hatten, fühlten sich demnach weniger gut in ihrem körperlichen und allgemeinen Gesundheitszustand bzw. litten unter stärkeren körperlichen Schmerzen.

Unter der Annahme, dass die benannten Variablen in einem kausalen und positiven linearen Zusammenhang zueinander stehen, würden Nichtbeantworter in den fehlenden Skalen eher niedrige Werte erhalten. Durch das Fehlen dieser Werte könnte es in den folgenden Analysen zu einer Überschätzung des Gesamtmittelwertes für die Skalen *Körperliche* und *Emotionale Funktionsfähigkeit* zum dritten Messzeitpunkt kommen.

## 3.2 QUERSCHNITTSUNTERSUCHUNG MZP 1

### 3.2.1 Teilnahme und Rücklauf MZP 1

Von den 147 Rehabilitanden, die in die Studie des Projektes A4 eingewilligt hatten, konnten 115 Angehörige für eine erste Befragung angeschrieben werden (78.2%). Von den 32 Angehörigen, die nicht angeschrieben wurden, lagen in 23 Fällen entweder keine Adresse vor oder der Angehörige hatte zu diesem Messzeitpunkt bereits im Vorfeld die Teilnahme verweigert. In neun Fällen konnte der Rehabilitand keinen Angehörigen benennen. Von den angeschriebenen Personen beantworteten 92 Personen die Fragebögen (= 80% der angeschriebenen Angehörigen bzw. 62.6% der Rehabilitandenstichprobe).

Um zu überprüfen, ob es systematische patientenbezogene Unterschiede zwischen teilnehmenden und nichtteilnehmenden Angehörigen gab, wurde die Stichprobe der Rehabilitanden (N = 147) hinsichtlich folgender Variablen betrachtet:

- Alter (bis 60 Jahre vs. über 60 Jahre)
- Diagnose (Insult vs. Blutung)
- Schulbildung (niedrigerer vs. höherer Schulabschluss)
- Familienstand (alleinstehende vs. in Partnerschaft lebende Personen)
- Barthel-Index bei Aufnahme in die Studie gemäß der von Welter und Schönle (1997) vorgeschlagenen Einteilung (dreifach gestuft: < 35; 35 - 65; > 65)
- NIH-SS-Score bei Aufnahme in die Studie gemäß der unter Punkt 2.4.2 beschriebenen prognostischen Kennwerte (dreifach gestuft: ≤ 6; 7 - 15; ≥ 16).

Wie zu erwarten nahmen mehr Angehörige teil, die von in Partnerschaft lebenden Rehabilitanden benannt worden waren [69.9% vs. 43.2%;  $\chi^2 (1) = 8.29$ ,  $p = .005$ ]. Die 92 Teilnehmer unterschieden sich darüber hinaus lediglich im Barthel-Index bei Aufnahme in die Studie signifikant von den Nichtteilnehmern. Es nahmen eher Angehörige von Rehabilitanden mit einem niedrigeren Barthel-Index an der Studie teil [75% vs. 67.8% vs. 50%;  $\chi^2 (2) = 6.51$ ,  $p = .039$ ], es sind also eher Angehörige von etwas schwerer betroffenen Rehabilitanden in der vorliegenden Stichprobe.

### 3.2.2 Stichprobenbeschreibung MZP 1

Bei den Rehabilitanden überwog der Anteil der Männer gegenüber den Frauen geringfügig, als vom Schlaganfall betroffene Seite war die linke leicht überrepräsentiert. In den Diagnosen überwogen deutlich die ischämischen Insulte, was der Epidemiologie entspricht. Sowohl das Ausmaß der neurologischen Schädigung (NIH-SS) als auch der Grad der Beeinträchtigung der Rehabilitanden reichte zu diesem Zeitpunkt von leichten bis schweren Funktionsschädigungen bzw. fast völliger Abhängigkeit bei der Durchführung alltäglicher Aktivitäten während des Krankenhausaufenthaltes (BI) bis zu völliger Unabhängigkeit. Die Rehabilitandenstichprobe erschien somit hinsichtlich des Schädigungsgrades als heterogen (Tab. 1).

Für die unten angeführten Varianzanalysen wurde der Barthel-Index in drei Kategorien (wie oben beschrieben) eingeteilt und die CDS nach Herrmann et al. (1995) dichotomisiert. Ein Hinweis für eine depressive Verstimmung liegt bei einem Wert ab 12 vor, nach der Dichotomisierung bestand demnach bei 27 der Rehabilitanden (29.3%) ein Hinweis auf eine solche Verstimmung. Die Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens war für 21 (22.8%) der Rehabilitanden stark (BI unter 35), für 30 (32.6%) eher schwächer (BI über 65) und für 40 der Rehabilitanden (43.5%) mittel-mäßig stark (BI zwischen 35 und 65) ausgeprägt.

Tab. 1: Stichprobenbeschreibung MZP 1: Rehabilitandenmerkmale (N = 92)

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Geschlecht	Weiblich	40	43.5
	Männlich	52	56.5
Diagnose	Ischämischer Insult	74	80.4
	Blutung	15	16.3
	Fehlende Werte	3	3.3

Fortsetzung von Tab. 1

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Betroffene Seite	Rechtshemisphärisch	40	43.5
	Linkshemisphärisch	47	51.1
	Fehlende Werte	5	5.4
Merkmal	Mittelwert (SD)	Minimum	Maximum
Alter	53.0 (10.6)	19	68
Barthel-Index gesamt	56.2 (26.5)	0	100
NIH-SS-Score	8.5 (4.65)	1	24

Die Zeit zwischen Schlaganfall und dem ersten Messzeitpunkt des nächsten Angehörigen betrug durchschnittlich 49 Tage (Min. 10 – Max. 152, SD 29).

Von den Angehörigen waren etwa drei Viertel Partner bzw. Partnerinnen der Rehabilitanden, etwa zwei Drittel waren weiblich. Ebenfalls etwa zwei Drittel der Angehörigen lebten mit dem Rehabilitanden im gemeinsamen Haushalt und ebenso waren zwei Drittel bereits vor dem Rehabilitationsaufenthalt (also zwischen Aufenthalt im Akutkrankenhaus und Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik) an der Pflege des Rehabilitanden beteiligt gewesen (Tab. 2). Das Alter der Angehörigen lag zwischen 19 und 77 Jahren (MW 51, SD 12.6).

Tab. 2: Stichprobenbeschreibung MZP 1: Angehörigenmerkmale (N = 92)

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Geschlecht	Weiblich	59	64.1
	Männlich	33	35.9
Gemeinsamer Haushalt	Nein	12	13.0
	Ja	80	87.0
Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten	Partner	71	77.2
	Eltern	6	6.5
	Kinder	12	13.0
	Sonstiges	3	3.3
Pflege	Ja	59	64.1
	Nein	27	29.3
	Fehlende Werte	6	6.5

### 3.2.3 Allgemeiner Gesundheitszustand HrQoL im Vergleich zur Norm

Während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten lagen alle Skalenmittelwerte des SF-36 der Angehörigen unter denen der alters- und geschlechtsadjustierten Norm. Alle

vorgefundenen Unterschiede waren, abgesehen von der Skala *Körperliche Schmerzen*, signifikant. Besonders deutlich traten die Unterschiede in den Skalen *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden* hervor, die jeweils etwa 20 Punkte betragen (Abb. 1 und Tab. 3). Die Angehörigen nahmen beinahe alle Bereiche des allgemeinen Gesundheitszustandes, besonders jedoch die psychosozialen Bereiche, negativer als die allgemeine Bevölkerung wahr.

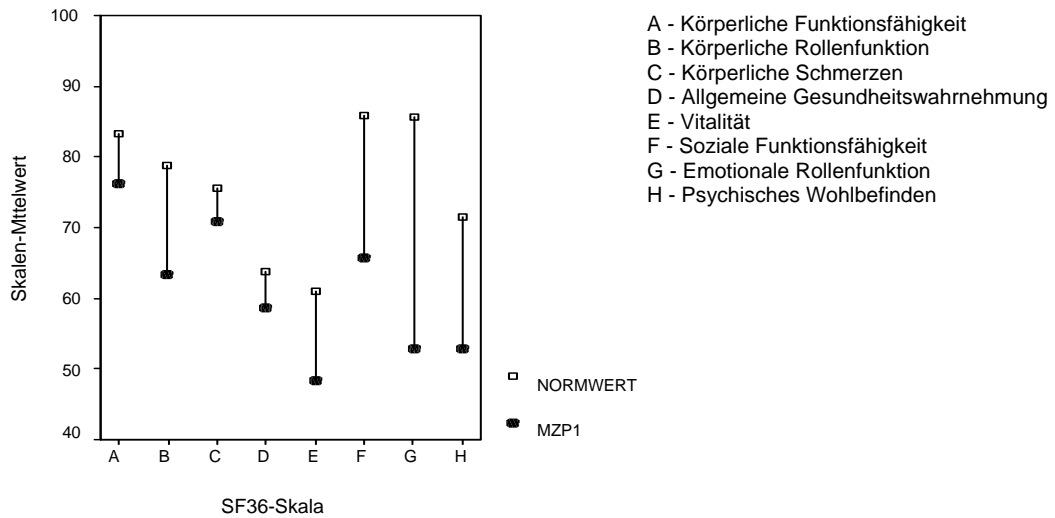


Abb. 1: Allgemeiner Gesundheitszustand von Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Vergleich zur Norm während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden

Tab. 3: Vergleich der Skalen-Mittelwerte des SF-36 von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit einer Normstichprobe während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten

Skala SF-36	N	MW (SD)	Norm-MW (SD)	F	df	p	Min - Max
Körperliche Funktionsfähigkeit	91	76.29 (27.96)	83.18 (23.09)	7.41	1/1542	0.007	0.00 – 100.00
Körperliche Rollenfunktion	89	63.30 (40.35)	78.76 (35.44)	15.70	1/1536	0.000	0.00 – 100.00
Körperliche Schmerzen	90	70.90 (29.53)	75.51 (28.83)	2.16	1/1537	0.142	10.00 – 100.00
Allg. Gesundheitswahrnehmung	89	58.51 (21.24)	63.87 (20.93)	5.10	1/1542	0.024	10.00 – 97.00
Vitalität	91	48.30 (21.81)	60.99 (19.53)	35.60	1/1531	0.000	5.00 – 95.00
Soziale Funktionsfähigkeit	91	65.80 (30.55)	85.88 (21.01)	73.52	1/1543	0.000	0.00 – 100.00
Emotionale Rollenfunktion	89	52.81 (43.75)	85.54 (30.83)	89.34	1/1535	0.000	0.00 – 100.00
Psychisches Wohlbefinden	91	52.85 (23.69)	71.51 (18.77)	81.83	1/1535	0.000	8.00 – 100.00

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.2.4 Lebensqualität QoL im Vergleich zur Norm

Die Stichprobenmittelwerte der Angehörigen lagen während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten sowohl für die *Physische Befindlichkeit* und das *Psychische Wohlergehen*, als auch für die Domäne *Soziale Beziehungen* und die *Globaleinschätzung* des WHOQoL-Bref signifikant unter den Mittelwerten der Normstichprobe. Besonders deutlich war der Unterschied mit 14 Punkten in der *Psychischen* Domäne (Abb. 2 und Tab. 4). Abgesehen von der Domäne *Umwelt* schätzten die Angehörigen ihre Lebensqualität in allen Bereichen, besonders jedoch im psychischen Bereich, negativer als die Normalbevölkerung ein.

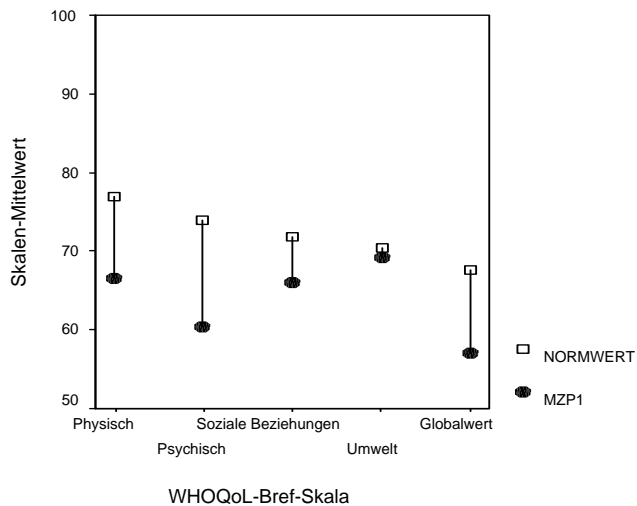


Abb. 2: Lebensqualität von Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Vergleich zur Norm während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden

Tab. 4: Vergleich der Domänen-Mittelwerte des WHOQoL-Bref von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit einer Normstichprobe während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden

WHOQoL-Bref	N	MW (SD)	Norm-MW	t	df	p	Min - Max
Physische Befindlichkeit	92	66.54 (19.07)	76.92	-5.22	91	0.000	14.29 – 100.00
Psychisches Wohlbefinden	92	60.41 (17.23)	74.02	-7.58	91	0.000	20.83 – 100.00
Soziale Beziehungen	91	66.03 (17.20)	71.83	-3.22	90	0.002	16.67 – 91.67
Umwelt	92	69.19 (14.20)	70.38	-0.81	91	0.422	28.13 – 93.75
Globaleinschätzung	91	57.01 (17.99)	67.59	-5.61	90	0.000	0.00 – 100.00

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.2.5 Ergebnisse der Varianzanalysen MZP 1

#### Geschlecht

Die Mittelwerte weiblicher Angehöriger lagen sowohl in der *Physischen Befindlichkeit* des WHOQoL-Bref [72.19 vs. 63.38;  $F(1/90) = 4.70, p = 0.033$ ] als auch der Skala *Körperliche Funktionsfähigkeit* des SF-36 [85.31 vs. 71.40;  $F(1/89) = 5.38, p = 0.023$ ] signifikant unter denen männlicher Angehöriger.

#### Verwandtschaftsverhältnis

Es ergaben sich auch nach Hinzunahme der Kovariate „Lebensalter“ keine signifikanten Unterschiede zwischen Eltern, Kindern oder Partnern der Betroffenen.

#### Haushalt

Die Mittelwerte von Angehörigen, die im gemeinsamen Haushalt mit dem Rehabilitanden lebten, unterschieden sich auf keiner Skala des SF-36 oder des WHOQoL-Bref signifikant von den Mittelwerten der Personen aus getrennten Haushalten.

#### Pflege

Angehörige, die an der Pflege des Rehabilitanden beteiligt waren, erhielten in der *Psychischen Befindlichkeit* des WHOQoL-Bref signifikant niedrigere Werte als Personen, die nicht pflegten [67.44 vs. 58.32;  $F(1/84) = 5.34, p = 0.023$ ].

#### Physische (ADL-) oder psychische Beeinträchtigung des Patienten

Die Mittelwerte von Angehörigen von stärker in ihrer Unabhängigkeit beeinträchtigten Rehabilitanden unterschieden sich nicht von Angehörigen der eher leichter beeinträchtigten Rehabilitanden. In der Domäne *Umwelt* erreichten die Angehörigen von Rehabilitanden, die als depressiv eingeschätzt worden waren, höhere Werte als Angehörige nicht depressiver Rehabilitanden [73.81 vs. 66.26;  $F(1/89) = 6.37, p = 0.013$ ].

### **3.3 QUERSCHNITTSUNTERSUCHUNG MZP 2**

#### **3.3.1 Teilnahme MZP 2**

Der zweite Messzeitpunkt (Katamnese I) fand in der häuslichen Umgebung des Rehabilitanden statt. Da nun auch Angehörige von Rehabilitanden an der Befragung teilnahmen, die bei der ersten Befragung nicht dabei gewesen waren, ging zu diesem Messzeitpunkt eine Stichprobengröße von  $N = 105$  in die Auswertung ein (73 Personen hatten auch an der ersten Befragung teilgenommen, siehe Längsschnittuntersuchung).

#### **3.3.2 Stichprobenbeschreibung MZP 2**

Die Rehabilitandenstichprobe entsprach hinsichtlich des Geschlechts, der Diagnose und der Lokalisation der Läsion, sowie dem Alter, dem Ausmaß der neurologischen Schädigung und der Unabhängigkeit bei der Durchführung alltäglicher Aktivitäten während des Krankenhausaufenthaltes (NIH-SS und BI) der Stichprobe des ersten Messzeitpunktes. Wieder überwog die Anzahl männlicher Rehabilitanden sowie der linkshemisphärischen Lokalisationen der Läsion, ischämische Insulte waren deutlich in der Überzahl. Zusätzlich wurden die depressive Verstimmung des (CDS) und Unabhängigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens (NEADL) des Rehabilitanden erhoben. Bei beiden Instrumenten war jeweils die gesamte Breite erreichbarer Gesamtwerte in der vorliegenden Stichprobe vorhanden, d.h. sowohl Personen ohne wesentliche, als auch Personen mit schweren physischen bzw. psychischen Beeinträchtigungen (Tab. 5). Für die unten angeführten Varianzanalysen wurden diese beiden Instrumente wie folgt dichotomisiert: der NEADL am Mittelwert: unter 14 = schwerere Beeinträchtigung,  $\geq 14$  = leichtere Beeinträchtigung; die CDS nach Herrmann et al. (1995): unter 12 = keine depressive Verstimmung,  $\geq 12$  = depressive Verstimmung.

Nach dieser Dichotomisierung bestand bei 25 Rehabilitanden (24.3%) ein Hinweis auf eine depressive Verstimmung, 44 Rehabilitanden (42.7%) wiesen schwerere Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens auf.



Tab. 5: Stichprobenbeschreibung MZP 2: Rehabilitandenmerkmale (N = 105)

<b>Merkmal</b>	<b>Kategorie</b>	<b>Absolute Häufigkeit</b>	<b>Relative Häufigkeit</b>
Geschlecht	Weiblich	46	43.8
	Männlich	59	56.2
Diagnose	Ischämischer Insult	87	82.9
	Blutung	18	17.1
Betroffene Seite	Rechtshemisphärisch	46	43.8
	Linkshemisphärisch	55	52.4
	Fehlende Werte	4	3.8
<b>Merkmal</b>	<b>Mittelwert (SD)</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>
Alter	54.2 (10.5)	19	68
Barthel-Index (MZP1)	57.4 (27.2)	0	100
NIH-SS-Score (MZP1)	8.2 (4.5)	0	24
CDS-Score	8.5 (5.1)	1	27
NEADL-Score	13.9 (7.4)	0	22

Die Zeit zwischen Schlaganfall und dem zweiten Messzeitpunkt des nächsten Angehörigen betrug durchschnittlich 271 Tage (Min. 182 – Max. 437, SD 44). Da die Zeit zwischen Entlassung und diesem MZP mit sechs Monaten fixiert war, ergab sich die große Spannweite aufgrund der unterschiedlichen Aufenthaltsdauer der Rehabilitanden in den Rehabilitations-Einrichtungen. Das Alter der Angehörigen lag zwischen 19 und 80 Jahren (MW = 53, SD = 12.3) und entsprach somit, ebenso wie die Merkmale Geschlecht, Häufigkeit des gemeinsamen Haushaltes und die Verteilung des Verwandtschaftsverhältnisses, ungefähr den Merkmalen der Stichprobe des ersten Messzeitpunktes. Zwei Drittel der Angehörigen waren weiblich, der überwiegende Anteil bestand aus Partnern und die meisten der Angehörigen lebten mit den Rehabilitanden zusammen (Tab. 6).

Tab. 6: Stichprobenbeschreibung MZP 2: Angehörigenmerkmale (N = 105)

<b>Merkmal</b>	<b>Kategorie</b>	<b>Absolute Häufigkeit</b>	<b>Relative Häufigkeit</b>
Geschlecht	Weiblich	67	63.8
	Männlich	35	33.3
	Fehlende Werte	3	2.9
Gemeinsamer Haushalt	Nein	15	14.3
	Ja	88	83.8
	Fehlende Werte	2	1.9

Fortsetzung von Tab. 6

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten	Partner	80	76.2
	Eltern	6	5.8
	Kinder	12	11.7
	Sonstiges	5	4.8
	Fehlende Werte	2	1.9
Pflege	Ja	46	43.8
	Nein	56	53.3
	Fehlende Werte	3	2.9

### 3.3.3 Allgemeiner Gesundheitszustand HrQoL im Vergleich zur Norm

Ein halbes Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt des Patienten lagen die Mittelwerte der Angehörigen auf den Skalen *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden* des SF-36 signifikant unter denen der alters- und geschlechtsadjustierten Norm. Die Unterschiede lagen zu diesem Zeitpunkt zwischen 5 bis 9 Punkten (Abb. 3 und Tab. 7). Die Angehörigen fühlten sich demnach im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht in den körperlichen wohl aber in den psychosozialen Bereichen des allgemeinen Gesundheitszustandes beeinträchtigt.

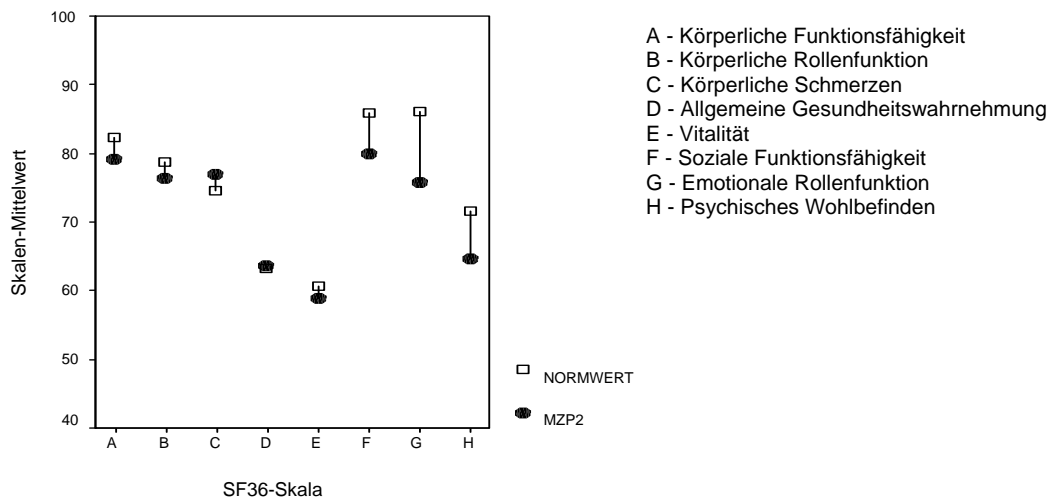


Abb. 3: Allgemeiner Gesundheitszustand von Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Vergleich zur Norm sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

Tab. 7: Vergleich der Skalen-Mittelwerte des SF-36 von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit einer Normstichprobe sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

Skala SF-36	N	MW (SD)	Norm-MW (SD)	F	df	p	Min - Max
Körperliche Funktionsfähigkeit	104	79.14 (30.84)	82.34 (23.42)	1.75	1/1741	0.186	0.00 – 100.00
Körperliche Rollenfunktion	103	76.38 (38.33)	78.67 (35.51)	0.40	1/1734	0.526	0.00 – 100.00
Körperliche Schmerzen	104	76.93 (27.90)	74.64 (29.16)	0.61	1/1738	0.436	0.00 – 100.00
Allg. Gesundheitswahrnehmung	104	63.72 (19.20)	63.28 (21.07)	0.04	1/1745	0.833	0.00 – 97.00
Vitalität	104	58.81 (19.39)	60.64 (19.39)	0.87	1/1731	0.351	0.00 – 95.00
Soziale Funktionsfähigkeit	104	79.93 (22.20)	85.99 (20.83)	8.23	1/1743	0.004	0.00 – 100.00
Emotionale Rollenfunktion	103	75.73 (37.40)	86.00 (31.00)	10.35	1/1734	0.001	0.00 – 100.00
Psychisches Wohlbefinden	104	64.60 (17.94)	71.64 (18.59)	14.10	1/1734	0.000	0.00 – 100.00

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.3.4 Lebensqualität QoL im Vergleich zur Norm

Die Stichprobenmittelwerte der Angehörigen lagen sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Patienten in der *Physischen Befindlichkeit*, im *Psychischen Wohlbefinden* sowie in der Domäne *Soziale Beziehungen* und *Globaleinschätzung* des WHOQoL-Bref signifikant unter denen der Normstichprobe. Die Unterschiede lagen zwischen 4 und 7 Punkten (Abb. 4 und Tab. 8). Die Angehörigen fühlten sich demnach im Vergleich zur Normalbevölkerung sowohl im Hinblick auf ihre körperbezogene als auch ihre psychische und soziale Lebensqualität beeinträchtigt.

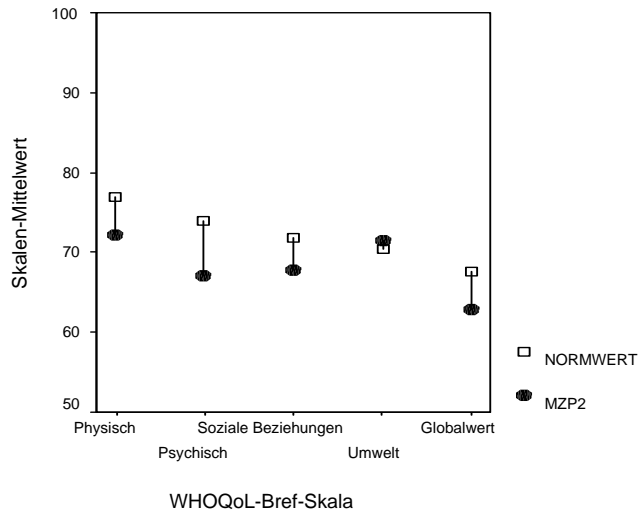


Abb. 4: Lebensqualität von Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Vergleich zur Norm sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

Tab. 8: Vergleich der Domänen-Mittelwerte des WHOQoL-Bref von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit einer Normstichprobe sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

WHOQoL-Bref-Domäne	N	MW (SD)	Norm-MW	t	df	p	Min - Max
Physische Befindlichkeit	105	72.16 (18.90)	76.92	-2.58	104	0.011	7.14 – 100.00
Psychisches Wohlbefinden	105	66.99 (16.88)	74.02	-4.27	104	0.000	12.50 – 100.00
Soziale Beziehungen	105	67.74 (19.17)	71.83	-2.19	104	0.031	8.33 – 100.00
Umwelt	105	71.53 (13.85)	70.38	0.85	104	0.398	37.50 – 100.00
Globaleinschätzung	105	62.86 (18.79)	67.59	-2.58	104	0.011	12.50 – 100.00

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.3.5 Ergebnisse der Varianzanalysen MZP 2

#### Geschlecht

Die Mittelwerte weiblicher und männlicher Angehöriger unterschieden sich sechs Monate nach der Entlassung der Schlaganfallpatienten nicht signifikant voneinander.

#### Verwandtschaftsverhältnis

Der Faktor „Verwandtschaftsverhältnis“ wurde für die Skalen *Körperliche* - und *Soziale Funktionsfähigkeit* sowie *Körperliche* - und *Emotionale Rollenfunktion* des SF-36 und die *Physische Befindlichkeit* des WHOQoL-Bref signifikant (Tab. 9). Die Mittelwerte

der Eltern der Rehabilitanden lagen auch nach Hinzunahme der Kovariaten *Lebensalter* teilweise erheblich unter denen der Partner. Auch die Mittelwerte der Kinder lagen unter denen der Partner.

Tab. 9: Mittelwerte von Angehörigen von Schlaganfallpatienten sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden (N = 103)

Skala	Partner (80)	Eltern (6)	Kinder (12)	Sonst. (5)	F	Df	p
WHOQoL-Bref Physische Befinden	74.22	50.60	71.43	65.00	4.27	3/98	0.007
SF-36 Körperl. Funktionsfähigkeit	83.16	46.46	74.58	57.43	5.49	3/97	0.004
SF-36 Körperliche Rollenfunktion	81.01	27.78	68.75	68.74	4.71	3/96	0.004
SF-36 Soziale Funktionsfähigkeit	82.75	60.42	73.96	72.50	3.41	3/97	0.021
SF-36 Emotionale Rollenfunktion	80.59	44.44	58.33	75.00	3.44	3/96	0.020

### Haushalt

Die Mittelwerte von Angehörigen, die im gemeinsamen Haushalt mit dem Rehabilitanden lebten, unterschieden sich auf keiner Skala des SF-36 oder des WHOQoL-Bref signifikant von den Mittelwerten der Personen aus getrennten Haushalten.

### Pflege

Angehörige, die an der Pflege des Rehabilitanden beteiligt waren, erreichten mit Ausnahme der *Physischen Befindlichkeit*, in allen Domänen des WHOQoL-Bref sowie auf den Skalen *Vitalität*, *Soziale Funktionsfähigkeit* und *Psychisches Wohlbefinden* des SF-36 niedrigere Mittelwerte als Personen, die nicht pflegten (Tab. 10).

Tab. 10: Mittelwerte von pflegenden und nichtpflegenden Angehörigen von Schlaganfallpatienten sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden (N = 102)

Skala	Pflegende (46)	Nicht-Pflegende (56)	F	df	p
WHOQoL-Bref Psychisches Wohlbefinden	61.23	72.10	11.33	1/100	0.001
WHOQoL-Bref Soziale Beziehungen	60.24	73.81	14.24	1/100	0.000
WHOQoL-Bref Umwelt	67.41	74.72	7.30	1/100	0.008
WHOQoL-Bref Globaleinschätzung	55.71	68.75	13.65	1/100	0.000

Fortsetzung von Tab. 10

Skala	Pflegende (46)	Nicht-Pflegende (56)	F	df	p
SF-36 Vitalität	54.82	62.68	4.20	1/99	0.043
SF-36 Soziale Funktionsfähigkeit	73.61	85.27	7.24	1/99	0.008
SF-36 Psychisches Wohlbefinden	60.53	68.43	4.94	1/99	0.029

### Physische (ADL-) oder psychische Beeinträchtigung des Patienten

Angehörige von in den Alltags-Aktivitäten schwerer beeinträchtigten Rehabilitanden erhielten in der *Gesamteinschätzung* ihrer Lebensqualität niedrigere Mittelwerte als Angehörige von leichter beeinträchtigten Rehabilitanden [66.47 vs. 58.75;  $F(1/101) = 4.44, p = 0.038$ ]. Der Mittelwert von Angehörigen depressiver Rehabilitanden lag in der Skala *Psychisches Wohlbefinden* des SF-36 unter dem der Angehörigen von Rehabilitanden ohne depressive Verstimmung [67.62 vs. 57.83;  $F(1/100) = 6.13, p = 0.015$ ].

### **3.4 QUERSCHNITTSUNTERSUCHUNG MZP 3**

#### **3.4.1 Teilnahme und Rücklauf MZP 3**

Die dritte Befragung fand postalisch statt. Es waren alle Patienten und Angehörigen angeschrieben worden, die an der Sechs-Monats-Katamnese teilgenommen hatten. Die Größe der Stichprobe war dadurch mit  $N = 98$  eine andere als zu den beiden ersten Messzeitpunkten (64 Personen hatten auch an den beiden vorangegangenen Befragungen teilgenommen, siehe hierzu Längsschnittuntersuchung).

#### **3.4.2 Stichprobenbeschreibung MZP 3**

Die Rehabilitandenstichprobe (Tab. 11) entsprach hinsichtlich des Geschlechts, der Diagnose und der Lokalisation der Läsion, sowie des Alters und in den klinischen Werten (NIH-SS und BI bei Aufnahme) annähernd den beiden vorangegangenen Messzeitpunkten, d.h.: es waren etwas mehr Männer als Frauen, etwas mehr Patienten mit links- als rechtshemisphärischen Läsionen, und deutlich mehr Insulte als Blutungen vorhanden. Der Barthel-Index lag im Mittel drei Punkte höher als zuvor, es waren dementsprechend mehr Personen mit geringfügig größerer Unabhängigkeit von der Hilfe anderer in dieser Stichprobe. Die depressive Verstimmung war mit dem PHQ-2 erhoben worden, bezüglich dieses Merkmals war die gesamte Breite erreichbarer Gesamtwerte in der vorliegenden Stichprobe vorhanden.

Sowohl für den PHQ-2, als auch für den NEADL lagen jeweils Selbstbeurteilungen des Patienten und Fremdbeurteilungen durch den Angehörigen vor (siehe hierzu auch Kasten). Bei beiden Instrumenten war jeweils die gesamte Breite erreichbarer Gesamtwerte in der vorliegenden Stichprobe vorhanden, also sowohl Personen ohne wesentliche als auch Personen mit schweren physischen bzw. psychischen Beeinträchtigungen (Tab. 11).

Für die unten angeführten Varianzanalysen wurden NEADL und PHQ2 wie folgt dichotomisiert: der NEADL am Mittelwert: unter 12 = schwerere Beeinträchtigung,  $\geq 12$  = leichtere Beeinträchtigung; die PHQ2 nach Loewe et al. (2003): unter 3 = keine depressive Verstimmung,  $\geq 3$  = depressive Verstimmung.

Nach dieser Dichotomisierung bestand nach Angehörigeneinschätzung bei 25 Rehabilitanden (25.5%) ein Hinweis auf eine depressive Verstimmung, 43 Rehabilitanden (43.9%) wurden als weniger unabhängig in den Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschätzt.

### Übereinstimmung der Patienten- und Angehörigenberteilungen

Die Einschätzungen von Patienten und Angehörigen unterschieden sich im Durchschnitt kaum voneinander. Als Maß der Übereinstimmung der Gesamtscores wurden Intra-Class-Korrelationskoeffizienten berechnet. Für den NEADL ergab sich ein Koeffizient von .94 [95% KI: .899 bis .962;  $F = 35.95$ ,  $p = 0.000$ ], für den PHQ-2 ergab sich ein Koeffizient von .74 [95% KI: .629 bis .815;  $F = 6.52$ ,  $p = 0.000$ ]. Die Übereinstimmung für den Gesamtwert ist demnach für den NEADL als sehr gut, für den PHQ-2 als zufriedenstellend zu bezeichnen.

Im weiteren Verlauf wird die Einschätzung des Angehörigen zur Auswertung herangezogen werden, da sie als seine subjektive Einschätzung mehr Relevanz bezüglich eventueller Auswirkungen auf seinen eigenen Gesundheitszustand bzw. seine Lebensqualität hat.

Tab. 11: Stichprobenbeschreibung MZP 3: Rehabilitandenmerkmale (N = 98)

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Geschlecht	Weiblich	44	44.9
	Männlich	54	55.1
Diagnose	Ischämischer Insult	82	83.7
	Blutung	16	16.3
Betroffene Seite	Rechtshemisphärisch	46	46.9
	Linkshemisphärisch	49	50.0
	Fehlende Werte	3	3.1
Merkmal	Mittelwert (SD)	Minimum	Maximum
Alter	53.51 (9.73)	19	68
Barthel-Index (MZP1)	59.95 (26.92)	0	100
NIH-SS-Score (MZP1)	8.05 (4.46)	0	24
PHQ2 Score (MZP3) durch Patient	2.13 (1.56)	0	6
PHQ2 Score (MZP3) durch Angehörigen	2.07 (1.48)	0	6
NEADL-Score (MZP3) durch Patient	13.2 (7.10)	0	22
NEADL-Score (MZP3) durch Angehörigen	12.2 (7.40)	0	22

In der Angehörigenstichprobe (Tab. 12) befanden sich zu diesem Zeitpunkt geringfügig mehr Männer als in den Stichproben der vorangegangenen Messzeitpunkte. Die Verteilung des Verwandtschaftsverhältnisses und die Häufigkeit eines gemeinsamen Haus-



haltes waren jedoch gleich geblieben, die meisten Angehörige waren Partner und lebten mit dem Rehabilitanden zusammen. Der prozentuale Anteil der Personen, die Pflegeaufgaben übernahmen, war im Vergleich zum vorangegangenen Messzeitpunkt etwas angestiegen. Fast die Hälfte der Angehörigen war zu diesem Zeitpunkt berufstätig. Etwa 20% der Personen gab an, zu diesem Zeitpunkt an einer Krankheit zu leiden. Hiervon entfiel der überwiegende Teil auf orthopädische Probleme und Stoffwechselstörungen. Das Alter der Angehörigen lag zwischen 22 und 78 Jahren (MW 53.7, SD 11.9).

Die Zeit zwischen Insult des Patienten und dem dritten Messzeitpunkt des nächsten Angehörigen betrug durchschnittlich 514 Tage (Min. 364 – Max 738, SD 84).

Tab. 12: Stichprobenbeschreibung MZP3: Angehörigenmerkmale (N = 98)

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Geschlecht	Weiblich	59	60.2
	Männlich	39	39.8
Gemeinsamer Haushalt	Nein	15	15.3
	Ja	81	82.7
Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten	Partner	76	77.6
	Eltern	7	7.1
	Kinder	11	11.2
	Sonstiges	3	3.1
	Fehlende Werte	1	1.0
Pflege	Ja	50	51.0
	Nein	40	40.8
	Fehlende Werte	8	8.2
Berufstätigkeit	Ja	45	45.9
	Nein	50	51.0
	Fehlende Werte	3	3.1
Chronische Erkrankung	Ja	20	20.4
	Nein	76	77.6
	Fehlende Werte	2	2.0

### 3.4.3 Allgemeiner Gesundheitszustand HrQoL im Vergleich zur Norm

Ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt des Patienten lagen alle Skalenmittelwerte des SF-36 der Angehörigen unter denen der alters- und geschlechtsadjustierten Norm. Alle vorgefundenen Unterschiede waren, abgesehen von den Skalen *Körperliche Schmerzen* und *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*, signifikant. Besonders deutlich waren die Unterschiede in den Skalen *Körperliche Funktionsfähigkeit* und *Körperliche Rollenfunktion* mit jeweils 14 Punkten und in der Skala *Emotionale Rollenfunktion* mit 20

Punkten Unterschied zur Norm (Abb. 5 und Tab. 13). Ein Jahr nach Entlassung des Rehabilitanden aus der stationären Einrichtung nahmen die Angehörigen im Vergleich zur Normalbevölkerung deutliche Beeinträchtigungen in fast allen Bereichen des allgemeinen Gesundheitszustandes wahr.

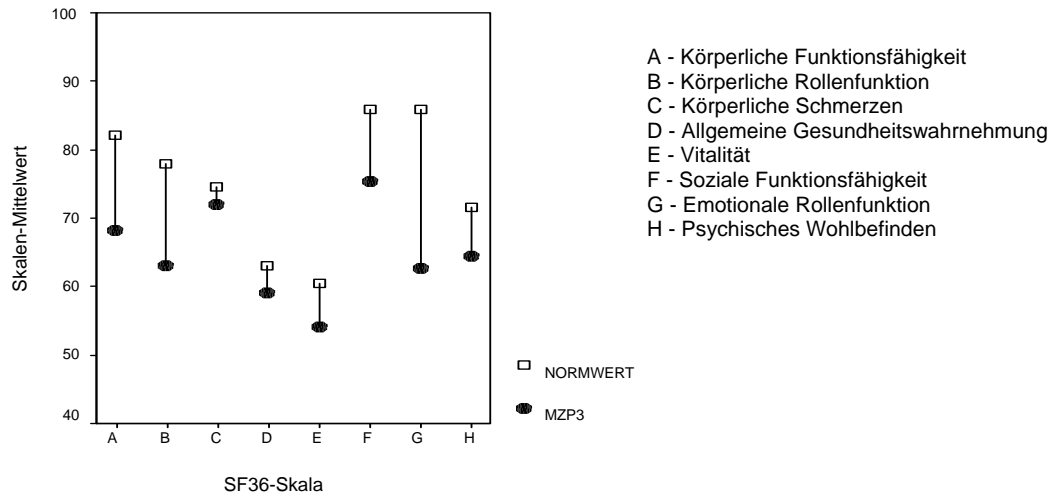


Abb. 5: Allgemeiner Gesundheitszustand von Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Vergleich zur Norm zwölf Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

Tab. 13: Vergleich der Skalen-Mittelwerte des SF-36 von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit einer Normstichprobe zwölf Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

Skala SF-36	N	MW (SD)	Norm-MW (SD)	F	df	p	Min - Max
Körperliche Funktionsfähigkeit	98	68.19 (31.68)	82.19 (23.48)	30.54	1/1700	0.000	0.00 – 100.00
Körperliche Rollenfunktion	86	63.08 (42.66)	77.99 (35.96)	13.74	1/1683	0.000	0.00 – 100.00
Körperliche Schmerzen	96	72.08 (29.62)	74.63 (28.88)	0.70	1/1697	0.402	0.00 – 100.00
Allg. Gesundheitswahrnehmung	92	59.14 (20.32)	62.97 (20.91)	2.93	1/1698	0.087	15.00 – 97.00
Vitalität	94	54.04 (20.35)	60.42 (19.56)	9.40	1/1681	0.002	10.00 – 100.00
Soziale Funktionsfähigkeit	94	75.40 (24.35)	85.89 (20.93)	21.88	1/1698	0.000	25.00 – 100.00
Emotionale Rollenfunktion	89	62.55 (44.04)	85.94 (30.91)	45.84	1/1683	0.000	0.00 – 100.00
Psychisches Wohlbefinden	94	64.46 (17.97)	71.61 (18.85)	12.85	1/1691	0.000	24.00 – 100.00

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.4.4 Lebensqualität QoL im Vergleich zur Norm

Die Stichprobenmittelwerte der Angehörigen lagen ein Jahr nach Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung in allen Domänen des WHOQoL-Bref signifikant unter denen der Normstichprobe. Die Unterschiede betragen ungefähr jeweils 10 Punkte (Abb. 6 und Tab. 14). Die Angehörigen fühlten sich zu diesem Zeitpunkt sowohl hinsichtlich ihrer physischen und psychischen Lebensqualität beeinträchtigt als auch mit ihren sozialen Beziehungen und ihrer Umwelt unzufriedener als die Normalbevölkerung.

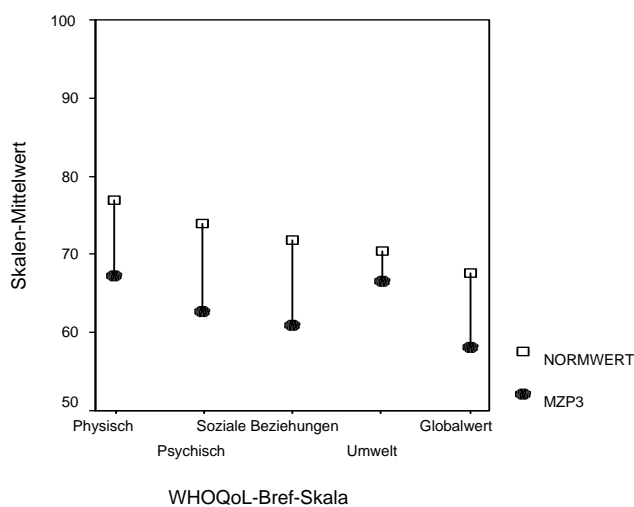


Abb. 6: Allgemeiner Gesundheitszustand von Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Vergleich zur Norm zwölf Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

Tab. 14: Vergleich der Domänen-Mittelwerte des WHOQoL-Bref von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit einer Normstichprobe zwölf Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden

WHOQoL-Bref-Domäne	N	MW (SD)	Norm-MW	t	df	p	Min - Max
Physische Befindlichkeit	95	67.34 (18.38)	76.92	-5.08	94	0.000	3.57 – 100.00
Psychisches Wohlbefinden	96	62.60 (16.89)	74.02	-6.62	95	0.000	20.83 – 100.00
Soziale Beziehungen	95	60.92 (19.64)	71.83	-5.41	94	0.000	0.00 – 100.00
Umwelt	96	66.59 (15.46)	70.38	-2.40	95	0.018	12.50 – 100.00
Globaleinschätzung	98	58.04 (19.60)	67.59	-4.83	97	0.000	0.00 – 100.00

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.4.5 Ergebnisse der Varianzanalysen MZP 3

#### Geschlecht

Die Mittelwerte von Männern und Frauen unterschieden sich in der Skala *Psychisches Wohlbefinden* des WHOQoL-Bref signifikant voneinander. Weibliche Angehörige fühlten sich stärker beeinträchtigt als männliche Angehörige [62.73 vs. 54.73;  $F(1/94) = 5.91, p = 0.017$ ].

#### Verwandtschaftsverhältnis

Partner, Eltern und Kinder der Patienten unterschieden sich auch nach Hinzunahme der Kovariaten *Alter* in den Mittelwerten der Domäne *Umwelt* des WHOQoL-Bref, sowie in den Skalen *Körperliche Rollenfunktion* und *Vitalität* des SF-36 signifikant voneinander (Tab. 15). Partner schätzten sich in diesen Bereichen deutlich besser ein als Eltern oder Kinder.

Tab. 15: Mittelwerte von Angehörigen von Schlaganfallpatienten 12 Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden (N = 80)

Skala	Partner (64)	Eltern (4)	Kinder (10)	Sonst. (2)	F	df	p
WHOQoL-Bref Umwelt	69.15	57.29	56.51	70.31	3.01	3/88	0.034
SF-36 Körperliche Rollenfunktion	68.56	30.00	50.00	100.00	3.60	3/79	0.017
SF-36 Vitalität	57.08	43.33	40.91	65.00	3.30	3/87	0.024

#### Haushalt

Die Mittelwerte von Personen, die mit den Rehabilitanden in einem Haushalt lebten, lagen in der Domäne *Umwelt* des WHOQoL-Bref und der Skala *Vitalität* des SF-36 höher als die der getrennt vom Rehabilitanden lebenden Angehörigen [68.60 vs. 57.43;  $F(1/92) = 7.09, p = 0.009$  bzw. 56.41 vs. 45.00;  $F(1/90) = 4.00, p = 0.049$ ]

#### Pflege

Die Mittelwerte pflegender Angehöriger lagen in der *Physischen Befindlichkeit* des WHOQoL-Bref [64.00 vs. 71.79;  $F(1/86) = 3.97, p = 0.049$ ] und in der Skala *Körperliche Funktionsfähigkeit* des SF-36 [61.50 vs. 77.13;  $F(1/88) = 5.44, p = 0.022$ ] signifikant unter denen von nichtpflegenden Angehörigen.

### Physische (ADL-) oder psychische Beeinträchtigung des Patienten

Die Mittelwerte der Angehörigen von in den Alltagsfähigkeiten schwerer beeinträchtigten Rehabilitanden lagen in der *Psychischen Befindlichkeit*, der *Umweltdomäne* und der *Globaleinschätzung* des WHOQoL-Bref und in den Skalen *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* und *Psychisches Wohlbefinden* des SF-36 signifikant unter denen von Angehörigen leichter beeinträchtigter Rehabilitanden (Tab. 16). Deutlicher und auf allen Skalen des WHOQoL-Bref und SF-36 (außer *Soziale Funktionsfähigkeit*) unterschieden sich die Angehörigen von Rehabilitanden, die diesen als depressiv beurteilten, von denen, die den Rehabilitanden als nichtdepressiv erlebten (Tab. 17). Die Angehörigen schwerer beeinträchtigter bzw. depressiver Rehabilitanden lagen hierbei in jedem Fall unter denen der Angehörigen leichter beeinträchtigter oder nichtdepressiver Rehabilitanden.

Tab. 16: Mittelwerte von Angehörigen von leichter und schwerer in Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigten Schlaganfallpatienten 12 Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden (N = 95)

Skala	leichter beeinträchtigt (53)	schwerer beeinträchtigt (42)	F	df	p
WHOQoL-Bref Psychisches Wohlbefinden	65.42	58.23	4.40	1/91	0.039
WHOQoL-Bref Umwelt	70.33	61.38	8.59	1/91	0.004
WHOQoL-Bref Globaleinschätzung	61.54	53.20	4.47	1/93	0.037
SF-36 Allg. Gesundheitswahrnehmung	63.07	59.70	4.97	1/87	0.028
SF-36 Psychisches Wohlbefinden	68.42	60.17	5.67	1/89	0.019

Tab. 17: Mittelwerte von Angehörigen von Schlaganfallpatienten mit und ohne depressiver Verstimmung 12 Monate nach Rehabilitationsaufenthalt des Rehabilitanden (N = 98)

Skala	ohne depressive Verstimmung (73)	mit depressiver Verstimmung (25)	F	df	p
WHOQoL-Bref Physische Befindlichkeit	70.41	58.23	8.51	1/93	0.004
WHOQoL-Bref Psychisches Wohlbefinden	65.75	53.67	10.40	1/94	0.002
WHOQoL-Bref Soziale Beziehungen	63.51	53.67	4.82	1/93	0.031
WHOQoL-Bref Umwelt	68.94	59.91	6.69	1/94	0.011
WHOQoL-Bref Globaleinschätzung	62.16	46.00	14.40	1/96	0.000
SF-36 Körperliche Funktionsfähigkeit	72.47	56.44	4.96	1/96	0.028
SF-36 Körperliche Rollenfunktion	69.53	44.32	6.06	1/84	0.016
SF-36 Körperliche Schmerzen	75.86	60.75	4.88	1/94	0.030
SF-36 Allg. Gesundheitswahrnehmung	64.56	42.88	24.75	1/90	0.000
SF-36 Vitalität	57.17	44.93	6.87	1/92	0.010
SF-36 Emotionale Rollenfunktion	68.21	47.22	4.12	1/87	0.045
SF-36 Psychisches Wohlbefinden	67.71	55.00	9.78	1/92	0.002

### 3.5 LÄNGSSCHNITTUNTERSUCHUNG

#### 3.5.1 Deskription der Eingangsstichprobe MZP 1

Die Eingangsstichprobe war mit  $N = 92$  identisch mit der Stichprobe der ersten Querschnittsuntersuchung (siehe Punkt 3.2.2). Unterschiede in verschiedenen Variablen bezüglich der Teilnahmebereitschaft und des Rücklaufes waren bereits dort überprüft worden.

Es war bei der Terminabsprache mit den Rehabilitanden bzw. Angehörigen darum gebeten worden, dass möglichst der Angehörige zugegen sein sollte, der die Fragebögen zum ersten MZP beantwortet hatte. Diesem Wunsch wurde teilweise nicht entsprochen. Von den Personen, die an der ersten Befragung teilgenommen hatten, waren zum zweiten MZP noch 73 in der Stichprobe, der Dropout lag somit bis zu diesem Zeitpunkt bei etwa 20%.

Die dritte Befragung fand wiederum auf postalischem Wege statt und es war darum gebeten worden, dass der Angehörige, der bei der ersten Katamnese zugegen gewesen war und die Bögen ausgefüllt hatte, wieder den SF-36 und WHOQoL-Bref beantworten sollte. Von den 92 Personen des ersten MZP waren zum dritten MZP noch 64 identisch. Zwischen MZP 1 und MZP 3 lag die Dropoutrate insgesamt bei 30%.

#### 3.5.2 Dropout-Analyse MZP 1 vs. MZP 3

Es waren zwischen dem ersten und dem dritten MZP weder mehr Partner als Nicht-Partner (oder andere Angehörige) aus der Studie ausgeschieden, noch mehr Frauen als Männer oder mehr Pflegende als Nichtpflegende (pflegend zum ersten oder zweiten MZP). Es wurden nicht mehr Dropouts bei den älteren Studienteilnehmern oder bei den Angehörigen von bei Aufnahme in die Studie schwerer beeinträchtigten Rehabilitanden verzeichnet. Auch die Angehörigenskalenwerte des SF-36 und WHOQoL-Bref des ersten MZP lieferten keine signifikanten Vorhersagen für den Dropout.

Während von den Personen, die nicht mit dem Rehabilitanden in einem Haushalt wohnten, mehr als die Hälfte aus der Studie ausschieden, waren es bei den Personen, die mit dem Rehabilitanden den Haushalt teilten, nur etwa ein Viertel ( $\chi^2 = 5.03; p = 0.031$ ]. Es kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei den Dropouts um Personen handelte, die zum zweiten MZP, der in der häuslichen Umgebung stattfand, nicht zuge-

gen sein konnten, da sie nicht mit dem Rehabilitanden den Haushalt teilten. Es kam hierdurch zu einer leichten Unterrepräsentation dieser Personen in der Längsschnittuntersuchung. Da sich die beiden Gruppen (gemeinsamer vs. getrennter Haushalt) in den Querschnittsuntersuchungen nicht signifikant voneinander unterschieden, kann davon ausgegangen werden, dass es hierdurch zu keinen systematischen Verzerrungen kam.

### 3.5.3 Stichprobenbeschreibung Längsschnitt

Die Stichprobe der Längsschnittuntersuchung entsprach bezüglich der Rehabilitanden in allen Merkmalen sowie in den Werten der erhobenen Skalen weitgehend denen der Querschnittsuntersuchungen zu den verschiedenen MZP (Tab. 18). Es lag eine leichte Überrepräsentation von Männern sowie von linksseitigen Lokalisationen der Läsion bei klarem Überwiegen von ischämischen Insulten vor.

Für die in der Längsschnittstichprobe durchgeführten Varianzanalysen hinsichtlich eines Einflusses der physischen oder psychischen Verfassung des Rehabilitanden auf die Lebensqualität bzw. den Gesundheitszustand des Angehörigen wurden die jeweiligen Instrumente, wie in den Querschnittsuntersuchungen beschrieben, dichotomisiert. In der vorliegenden Stichprobe sind die Einschätzungen der Angehörigen wie in Tabelle 19 dargestellt, verteilt.

Tab. 18: Stichprobenbeschreibung Längsschnittuntersuchung: Rehabilitandenmerkmale (N = 64)

<b>Merkmal</b>	<b>Kategorie</b>	<b>Absolute Häufigkeit</b>	<b>Relative Häufigkeit</b>
Geschlecht	Weiblich	26	40.6
	Männlich	38	59.4
Diagnose	Ischämischer Insult	53	82.8
	Blutung	11	17.2
Betroffene Seite	Rechtshemisphärisch	29	45.3
	Linkshemisphärisch	35	54.7
<b>Merkmal</b>	<b>Mittelwert (SD)</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>
Alter	53.5 (9.6)	19	67
Barthel-Index (MZP1)	59.2 (26.9)	0	100



Fortsetzung von Tab. 18

Merkmal	Mittelwert (SD)	Minimum	Maximum
CDS (MZP1)	8.5 (4.1)	2	20
NEADL (MZP2)	14.1 (7.5)	0	22
CDS (MZP2)	8.0 (4.4)	1	17
PHQ2 Score (MZP3)-Pat	1.9 (1.5)	0	6
PHQ2 Score (MZP3)-Ang	1.9 (1.5)	0	6
NEADL-Score (MZP3)-Pat	13.4 (7.4)	0	22
NEADL-Score (MZP3)-Ang	12.3 (7.6)	0	22

Tab. 19: Kategorisierte Fremdeinschätzung der physischen und psychischen Beeinträchtigung der Patienten der Längsschnittuntersuchung (N = 64)

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
ADL-Beeinträchtigung (BI: dreifach gestuft) MZP1	leichter	24	37.5
	mittel	28	43.8
	stark	12	18.8
ADL-Beeinträchtigung MZP2	leichter	39	60.9
	schwerer	24	37.5
	fehlend	1	1.6
ADL-Beeinträchtigung (Angehörigeneinschätzung) MZP3	leichter	34	53.1
	schwerer	28	43.8
	fehlend	2	3.1
Depressive Verstimmung MZP1	nicht vorhanden	47	73.4
	vorhanden	17	26.6
Depressive Verstimmung MZP2	nicht vorhanden	49	76.6
	vorhanden	14	21.9
	fehlend	1	1.6
Depressive Verstimmung (Angehörigeneinschätzung) MZP3	nicht vorhanden	51	79.7
	vorhanden	13	20.3

Die Angehörigen der Stichprobe der Längsschnittuntersuchung entsprachen in den in Tabelle 20 aufgeführten Merkmalen weitgehend den Stichproben der Querschnittsuntersuchungen. Wieder waren etwa zwei Drittel der Angehörigen Frauen, es waren jedoch etwa 5% weniger Personen, die mit dem Patienten in einem Haushalt lebten. Von den 64 Teilnehmern des Längsschnittes teilten 59 Personen zum ersten MZP mit dem Rehabilitanden den Haushalt. Von diesen lebten nun drei Personen getrennt. Eine Person war aus einem getrennten in einen gemeinsamen Haushalt gezogen. Bei den meisten Angehörigen handelte es sich um Partner der Rehabilitanden. Der relative Anteil der Personen, die Pflegeaufgaben übernahmen, war im Vergleich zu den Querschnitten etwas

höher. Von 54 Personen lagen die vollständigen Angaben zur Pflege über die drei MZP vor. Von diesen waren 13 Personen zu keinem Zeitpunkt und 19 Personen zu jedem Zeitpunkt in die Pflege involviert. Bei 14 Personen, die den Patienten vor dem Rehabilitationsaufenthalt zuhause gepflegt hatten, entfiel die Pflege im Verlauf des Untersuchungszeitraumes. Acht Personen wurden in der Zeit zwischen Rehabilitationsaufenthalt und Ein-Jahres-Katamnese von nichtpflegenden Angehörigen zu pflegenden Angehörigen.

Fast die Hälfte der Angehörigen war zum Zeitpunkt der letzten Befragung berufstätig und etwa 20% gaben an, selbst unter einer chronischen Erkrankung zu leiden. Hierbei handelte es sich in der Hälfte der Fälle (7) um orthopädische Probleme, in 3 Fällen um Diabetes und in zwei Fällen um psychische Probleme. Das Alter der Angehörigen lag zwischen 24 und 78 Jahren (MW 53.7, SD 11.0).

Tab. 20: Stichprobenbeschreibung Längsschnittuntersuchung: Angehörigenmerkmale (N = 64)

Merkmal	Kategorie	Absolute Häufigkeit	Relative Häufigkeit
Geschlecht	Weiblich	42	65.6
	Männlich	22	34.4
Gemeinsamer Haushalt*	Nein	7	10.9
	Ja	57	89.1
Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten	Partner	53	82.8
	Eltern	4	6.3
	Kinder	6	9.4
	Sonstiges	1	1.6
Pflege*	Ja	30	46.9
	Nein	29	45.3
	Fehlende Werte	5	7.8

\* Werte des dritten MZP – Abweichungen zu MZP 2 und MZP3 siehe Text

### 3.5.4 Zeitintervalle zwischen den Messungen

Die Tabelle 21 gibt einen Überblick über die Zeiten, die zwischen dem Schlaganfall und den verschiedenen Messzeitpunkten der Angehörigen sowie zwischen den Messzeitpunkten 1, 2 und 3 lagen.

Tab. 21: Zeiträume zwischen Ereignis und den verschiedenen Messzeitpunkten der Studie in Tagen (N = 64)

Zeitraum zwischen ...	Mittelwert	SD	Min	Max	Spannweite
Ereignis und MZP1	47.8	27.7	15	133	118
Ereignis und MZP2	271	44.4	182	437	255
Ereignis und MZP3	491.2	67.1	364	659	295
MZP1 und MZP2	223.5	41.2	159	394	235
MZP2 und MZP3	220.1	57.4	180	426	246

Große Zeitintervalle kamen für die Zeit zwischen Ereignis und MZP1 durch einen längeren Aufenthalt im Akutkrankenhaus oder eine längere Wartezeit vor der Aufnahme des Patienten in die Rehabilitationseinrichtung zustande, unterschiedlich lange Zeiten zwischen MZP1 und MZP2 durch unterschiedlich lange Aufenthalte der Patienten in den Rehabilitationseinrichtungen. Es gab bezüglich der Zeiträume große Unterschiede zwischen den einzelnen Befragten. Wichtiger als das Einhalten eines genauen Zeitintervalls erschien jedoch, die Angehörigen jeweils in der gleichen Phase des Krankheitsverlaufes zu befragen, nämlich bei Eintritt in die Rehabilitation, ein halbes Jahr und ein Jahr nach Rehabilitation. Lediglich die zeitliche Varianz zwischen MZP 2 und MZP 3 war durch das verspätete Einführen dieser zusätzlichen Messung zustande gekommen. Die Zeiträume betragen hier zwischen 6 und 14 Monaten.

Um zu überprüfen, ob die Länge des Zeitraumes zwischen den Messzeitpunkten 1 und 2 bzw. 2 und 3 zu systematischen Unterschieden in den Skalenwerten des jeweils späteren Messzeitpunktes führten, wurden Lineare Regressionen berechnet. Hierbei wurden die Skalen des zweiten MZP bzw. dritten MZP als jeweils abhängige Variable, als dazugehörige unabhängige Variable die Variable *Zeitraum MZP1-MZP2* bzw. *Zeitraum MZP2-MZP3* definiert. Die zeitlich jeweils vorangegangene Messung (also MZP1 bzw. MZP2) wurde als unabhängige Variable (im Sinne einer Kovariaten) hinzugefügt, um so die Abhängigkeit der Messungen vom Ausgangswert zu berücksichtigen.

Lediglich für die Variable *Soziale Beziehungen* des WHOQoL-Bref zum MZP2 wurde die Variable *Zeitraum MZP1-MZP2* als Prädiktor signifikant [ $b = -0.133$ ;  $t = -2.50$ ,  $p = .015$ ]. Der Einfluss dieses Zeitintervalls bedeutet, dass mit jedem zusätzlichen Tag zwischen den MZP 1 und 2 der Wert in der Skala *Soziale Beziehungen MZP2* um 0,133 Punkte sinkt.

### 3.5.5 Gesundheitszustand HrQoL im Längsschnitt: Normvergleich

Vor dem Vergleich der Mittelwerte der Längsschnittstichprobe der verschiedenen Messzeitpunkten werden die Mittelwerte des SF-36 wie auch in der Querschnittsuntersuchung mit der alters- und geschlechtsadjustierten Normstichprobe verglichen (Tab. 22).

Zum ersten MZP zeigten sich signifikante Unterschiede zur Norm zwischen 10 und 26 Punkten in den Skalen *Körperliche Rollenfunktion*, *Vitalität*, *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden*.

Zum zweiten MZP unterschied sich lediglich die Skala *Psychisches Wohlbefinden* signifikant vom Normwert, der Unterschied betrug fünf Punkte.

Zum dritten MZP unterschieden sich die Mittelwerte der Skalen *Körperliche Funktionsfähigkeit*, *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden* signifikant vom jeweiligen Normwert, die Unterschiede betrugen zwischen 6 und 20 Punkten.

Die Mittelwerte der Längsschnittstichprobe lagen zu allen drei Messzeitpunkten fast durchgehend ein bis mehrere Punkte über denen der Stichproben der Querschnittsuntersuchungen. Die Stichproben der Querschnittsuntersuchungen unterschieden sich jedoch in den erhobenen Charakteristika nicht wesentlich voneinander und auch die Dropout-Analyse zeigte keine systematischen Ausfälle auf. Eine Erklärung für diese erhöhten Mittelwerte könnte darin zu sehen sein, dass eher Personen, denen es besser geht, bereit waren, an allen drei Befragungen teilzunehmen.

Tab. 22: SF-36 Vergleich der Mittelwerte dreier Messzeitpunkte mit der alters- und geschlechtsadjustierten Norm (SD in Klammern)

Skala SF-36	Norm	MW MZP1	MW MZP2	MW MZP3
Körperliche Funktionsfähigkeit	82.55 (23.22)	78.25 (24.95) $F(1/1279) = 2.07$ $p = 0.151$ N = 64	82.48 (27.15) $F(1/1278) = 0.001$ $p = 0.981$ N = 63	69.76 (32.27) $F(1/1279) = 17.63$ $p = 0.000$ N = 64
Körperliche Rollenfunktion	77.68 (35.95)	66.13 (38.97) $F(1/1273) = 6.04$ $p = 0.014$ N = 62	83.33 (31.72) $F(1/1273) = 1.48$ $p = 0.225$ N = 62	69.91 (38.97) $F(1/1265) = 2.40$ $p = 0.122$ N = 54
Körperliche Schmerzen	74.57 (29.08)	71.19 (30.52) $F(1/1274) = 0.805$ $p = 0.370$ N = 63	81.00 (25.73) $F(1/1274) = 2.96$ $p = 0.086$ N = 63	74.35 (30.76) $F(1/1273) = 0.00$ $p = 0.955$ N = 62
Allg. Gesundheitswahrnehmung	62.81 (21.00)	59.16 (21.18) $F(1/1281) = 1.84$ $p = 0.176$ N = 64	65.37 (18.33) $F(1/1280) = 0.90$ $p = 0.343$ N = 63	60.94 (20.31) $F(1/1276) = 0.45$ $p = 0.505$ N = 59
Vitalität	60.50 (19.71)	50.18 (21.79) $F(1/1268) = 16.46$ $p = 0.000$ N = 64	61.77 (18.90) $F(1/1267) = 0.25$ $p = 0.617$ N = 63	56.50 (19.56) $F(1/1265) = 2.39$ $p = 0.123$ N = 61
Soziale Funktionsfähigkeit	85.51 (21.28)	65.82 (29.31) $F(1/1280) = 49.85$ $p = 0.000$ N = 64	85.52 (17.71) $F(1/1279) = 0,00$ $p = 0.998$ N = 63	75.21 (25.99) $F(1/1276) = 13.10$ $p = 0.000$ N = 60
Emotionale Rollenfunktion	85.20 (31.35)	58.60 (44.22) $F(1/1272) = 40.54$ $p = 0.000$ N = 62	77.96 (34.11) $F(1/1272) = 3.12$ $p = 0.077$ N = 62	64.33 (41.72) $F(1/1267) = 23.34$ $p = 0.000$ N = 57
Psychisches Wohlbefinden	71.34 (18.90)	54.77 (23.82) $F(1/1273) = 45.50$ $p = 0.000$ N = 64	66.06 (16.83) $F(1/1272) = 4.72$ $p = 0.030$ N = 63	65.61 (18.24) $F(1/1270) = 5.36$ $p = 0.021$ N = 61

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, MZP = Messzeitpunkt; \* Die Größe der Stichprobe schwankt für die einzelnen Skalen, da bei fehlenden Werten von mehr als 50% innerhalb einer Skala der Skalenwert durch die Auswertungssyntax nicht berechnet wurde.

Die Mittelwerte der Nichtbeantworter der Skala *Körperliche Rollenfunktion* des dritten MZP lagen in den Skalen *Körperliche Funktionsfähigkeit* und *Körperliche Schmerzen* signifikant unter dem von antwortenden Personen [ $74.88$  vs.  $42.11$ ;  $F(1/96) = 9.93$ ,  $p = 0.003$  bzw.  $54.38$  vs.  $77.32$ ;  $F(1/94) = 4.07$ ,  $p = 0.048$ ].

### 3.5.6 Vergleich der Messzeitpunkte für alle Skalen des SF-36

Im Folgenden werden die Veränderungen in den Skalen des SF-36 anhand der Abbildungen 7 bis 14 besprochen. Mittelwerte, Standardabweichungen sowie Testwerte und Effektstärken sind den jeweiligen Tabellen zu entnehmen. Hierbei zeigt Tabelle 23 den Vergleich von MZP1 zu MZP2, Tabelle 24 den Vergleich von MZP2 zu MZP3 und Tabelle 25 den Vergleich von MZP1 zu MZP3. Unterschiede in den Faktoren Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis, gemeinsamer Haushalt, Pflege und physische/psychische Beeinträchtigung des Patienten (Ergebnisse der Varianzanalysen) sind ebenfalls den jeweiligen Skalen zugeordnet. Hierbei ist anzumerken, dass sich die Ergebnisse der Varianzanalysen zum Teil von denen der Querschnittsuntersuchungen unterscheiden (siehe hierzu Diskussionsteil: Einfluss der Faktoren).

#### Körperliche Funktionsfähigkeit

Die Mittelwerte der Skala *Körperliche Funktionsfähigkeit* unterschieden sich zwischen MZP1 und 2 nicht signifikant voneinander, der Mittelwert verringerte sich zum dritten MZP jedoch signifikant um 13 Punkte und lag damit auch deutlich unter dem Normwert (Abb. 7). Die Angehörigen fühlten sich ein Jahr nach Entlassung des Rehabilitanden aus der Rehabilitationseinrichtung durch ihren Gesundheitszustand bei alltäglichen Tätigkeiten eingeschränkt. Die Effektstärke von 0.44 für die Veränderung zwischen MZP1 und 2 weist auf einen zwar kleinen, aber klinisch bedeutsamen Unterschied hin.

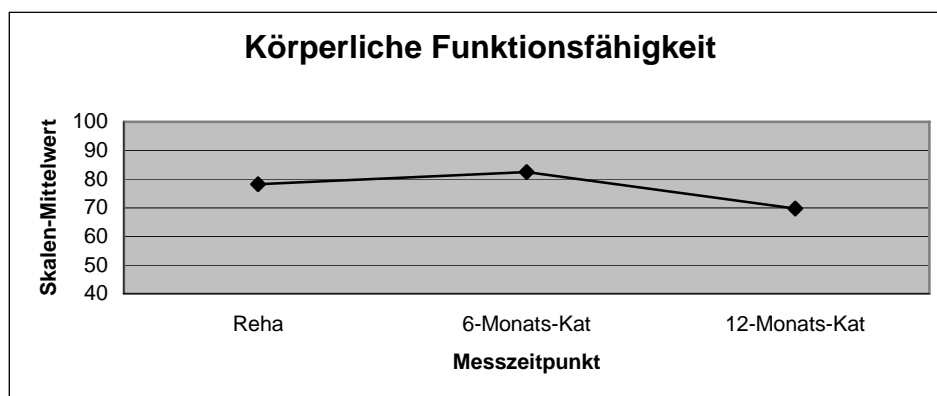


Abb. 7: Verlauf SF-36 Körperliche Funktionsfähigkeit bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

Weibliche Angehörige fühlten sich zum dritten MZP schlechter in ihrer *Körperlichen Funktionsfähigkeit* als männliche Angehörige. Der Unterschied betrug 18 Punkte [81.69 vs. 63.51;  $F(1/62) = 4.87$ ,  $p = 0.031$ ]. Zum Zeitpunkt der Halb-Jahres-Katamnese

schätzten, auch nach Berücksichtigung des Alters, die Eltern von Rehabilitanden (58.44) ihre *Körperliche Funktionsfähigkeit* schlechter ein als Kinder (83.33) oder Partner [85.67;  $F(3/58) = 3.76, p = 0.016$ ]. Pflegende Angehörige schätzten ihre *Körperliche Funktionsfähigkeit* zum dritten MZP ebenfalls schlechter ein als nichtpflegende Angehörige [80.17 vs. 59.44;  $F(1/57) = 6.24, p = 0.015$ ]. Weiter unterschieden sich zu diesem Zeitpunkt die Angehörigen, die den Rehabilitanden als depressiv beurteilten, signifikant von denen, die den Rehabilitanden nicht als depressiv erlebten, wobei sich letztere im Mittel um fast 20 Punkte höher einschätzten [73.69 vs. 54.32,  $F(1/62) = 3.91, p = 0.053$ ].

### Körperliche Rollenfunktion

Die Mittelwerte der Skala *Körperliche Rollenfunktion* unterschieden sich sowohl zwischen dem ersten und zweiten MZP, als auch zwischen dem zweiten und dritten MZP signifikant voneinander (Abb. 8). Der ein halbes Jahr nach Entlassung des Rehabilitanden gemessene Wert lag 15 Punkte über dem, der während des Rehabilitationsaufenthaltes gemessen worden war, verringerte sich zur Ein-Jahres-Katamnese hin jedoch fast wieder auf das Ausgangsniveau. Angehörige empfanden demnach aufgrund ihres körperlichen Gesundheitszustandes zu Beginn der Rehabilitation als auch ein Jahr danach deutliche Schwierigkeiten bei ihrer Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten, während es in der Zwischenzeit offensichtlich ein Nachlassen dieser Schwierigkeiten gab. Die Effektstärken von jeweils 0.42 für die Veränderung zwischen MZP1 und 2 bzw. MZP2 und 3 weisen auf die klinische Bedeutsamkeit hin.

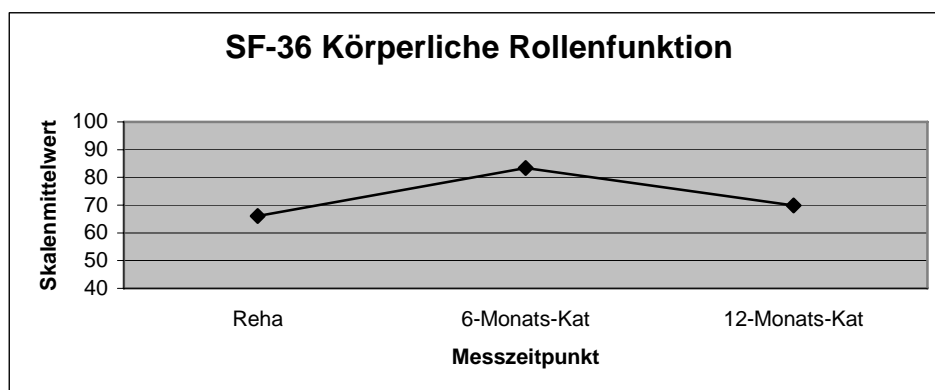


Abb. 8: Verlauf SF-36 Körperliche Rollenfunktion bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

Weibliche Angehörige fühlten sich zum zweiten MZP stärker in der Ausübung ihrer Aufgaben beeinträchtigt als männliche Angehörige [95.24 vs. 77.24;  $F(1/60) = 4.75, p = 0.033$ ]. Sechs Monate nach Beendigung des Rehabilitationsaufenthaltes schätzten, auch nach Berücksichtigung des Alters, die Eltern von Rehabilitanden ihre *Körperliche Rollenfunktion* als schlechter ein als Kinder oder Partner [41.67 vs. 87.50 vs. 86.06;  $F(2/58) = 3.24, p = 0.046$ ].

### Körperliche Schmerzen

Die Mittelwerte der Skala *Körperliche Schmerzen* unterschieden sich zwischen dem ersten und dem zweiten MZP signifikant voneinander, der Mittelwert in der 6-Monats-Katamnese lag hierbei 11 Punkte über dem Ausgangswert (Abb. 9). Nach einem Anstieg körperlicher Schmerzen sowie damit einhergehender Behinderungen bei der Ausübung alltäglicher Tätigkeiten während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden, normalisierte sich die Situation anschließend zunehmend. Die Effektstärke von 0.31 weist diese Veränderung als eher kleinen klinischen Effekt aus.

Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese schätzten weibliche Angehörige ihre körperlichen Schmerzen deutlich höher ein als männliche Angehörige [86.00 vs. 68.81;  $F(1/60) = 4.47, p = 0.039$ ].

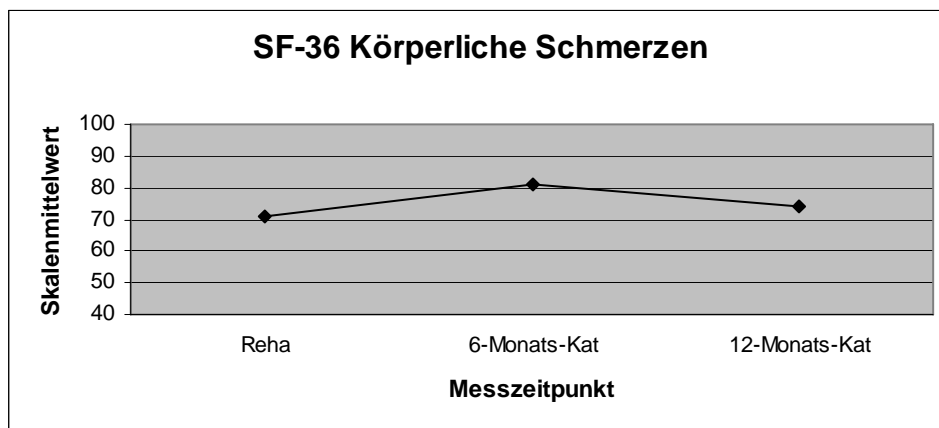


Abb. 9: Verlauf SF-36 Körperliche Schmerzen bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten



### Allgemeine Gesundheitswahrnehmung

Der Mittelwert der Skala *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* unterschied sich zu keinem Zeitpunkt signifikant von der Norm, lag aber zum zweiten MZP um sechs Punkte höher als zum ersten MZP (Abb. 10). Die Angehörigen nahmen ihren allgemeinen Gesundheitszustand demnach während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten als schlechter wahr als zu späteren Zeitpunkten. Die Effektstärke der zwischen MZP1 und MZP2 vorgefundenen Veränderung beträgt 0.30 und befindet sich somit im Bereich einer geringeren klinischen Bedeutsamkeit.

Angehörige, die den Rehabilitanden als depressiv wahrnahmen, nahmen ihren Gesundheitszustand nach einem Jahr als deutlich schlechter wahr als die Angehörigen, die den Rehabilitanden nicht als depressiv beurteilten [65.95 vs. 41.31;  $F(1/57) = 18.25$ ,  $p = 0.000$ ].

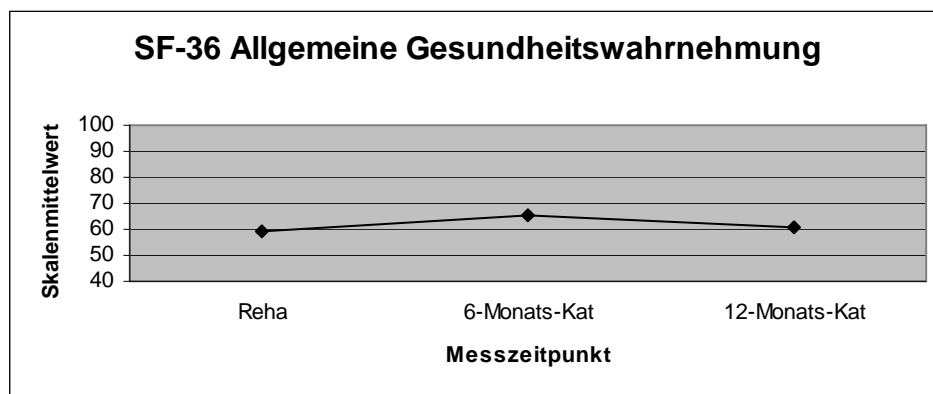


Abb. 10: Verlauf SF-36 Allgemeine Gesundheitswahrnehmung bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

### Vitalität

Der Mittelwert der Skala *Vitalität* lag während des Rehabilitationsaufenthaltes unter der Norm und verbesserte sich signifikant um 11 Punkte ein halbes Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt (Abb. 11). Bei einer Effektstärke von 0.54 ist hierbei von einer mittleren klinischen Relevanz der Veränderung auszugehen. Der Mittelwert lag auch zur Einjahres-Katamnese noch signifikant höher als der des ersten MZP. Demnach war die *Vitalität* der Angehörigen am schlechtesten, während sich der Rehabilitand in der stationären Einrichtung befand.

Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese fühlten sich Angehörige, die den Rehabilitanden als depressiv wahrnahmen, in ihrer *Vitalität* wesentlich beeinträchtigt als Angehörige, die den Rehabilitanden nicht als depressiv beurteilten [59.52 vs. 44.17;  $F(1/59) = 6.48, p = 0.014$ ].

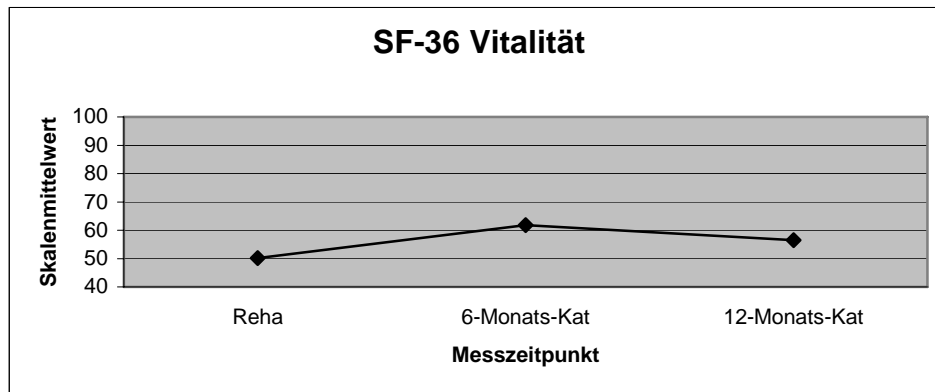


Abb. 11: Verlauf SF-36 Vitalität bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

### Soziale Funktionsfähigkeit

Der Mittelwert der Skala *Soziale Funktionsfähigkeit* lag während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden deutlich unter der Norm und verbesserte sich bis zur Sechs-Monats-Katamnese signifikant um 20 Punkte (Abb. 12). Bei einer Effektstärke von 0.79 ist diese Veränderung von großer klinischer Bedeutsamkeit. Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese lag der Mittelwert wieder deutlich unter dem des vorherigen MZP (Effektstärke 0.44), aber immer noch signifikant höher als der Mittelwert des ersten MZP. Angehörige fühlten sich demnach besonders während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden durch ihre körperliche Gesundheit oder ihre seelischen Probleme in Häufigkeit und/oder Ausmaß ihrer Kontakte beeinträchtigt. Diese Einschätzung verbesserte sich etwas, um sich dann erneut zu verschlechtern.

Zum Zeitpunkt der Halb-Jahres-Katamnese schätzten, auch nach Berücksichtigung des Alters, die Eltern von Rehabilitanden (59.38) ihre *Soziale Funktionsfähigkeit* schlechter ein als Kinder (79.17) oder Partner [89.18;  $F(3/58) = 8.52, p = 0.000$ ]. Ebenso beeinträchtigt schätzten sich Personen, die nicht mit dem Rehabilitanden in einem gemeinsamen Haushalt lebten, gegenüber Personen ein, die mit dem Rehabilitanden den Haushalt teilten [87.29 vs. 59.38;  $F(1/61) = 10.78, p = 0.002$ ]. Ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt unterschieden sich die Angehörigen, die den Rehabilitanden als depressiv erlebten, signifikant von den Angehörigen nicht als depressiv wahrgenommener

Rehabilitanden. Letztere fühlten sich weniger in ihrer *Sozialen Funktionsfähigkeit* beeinträchtigt [78.91 vs. 60.42;  $F(1/58) = 5.21, p = 0.026$ ].

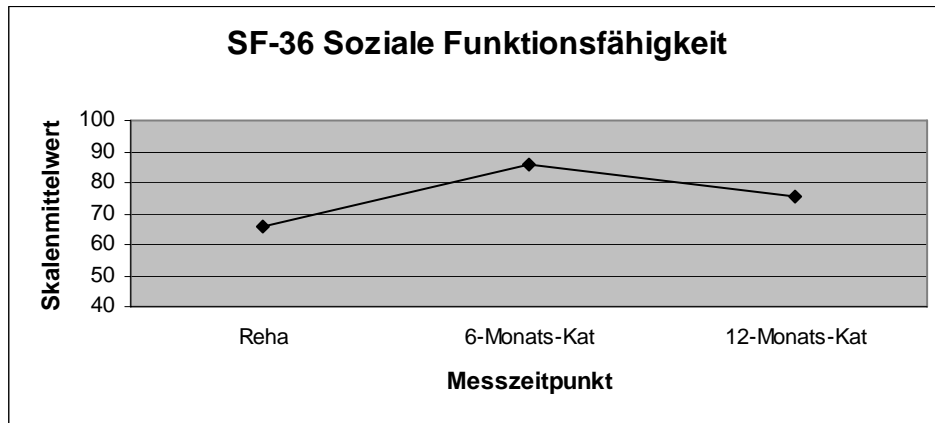


Abb. 12: Verlauf SF-36 Soziale Funktionsfähigkeit bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

### Emotionale Rollenfunktion

Der Mittelwert der Skala *Emotionale Rollenfunktion* lag während des Rehabilitationsaufenthaltes der Rehabilitanden deutlich unter der Norm und verbesserte sich bis zur Sechs-Monats-Katamnese signifikant um knapp 20 Punkte (Abb. 13). Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese lag der Mittelwert jedoch wieder signifikant unter dem vorherigen MZP. Angehörige erlebten demnach während des Rehabilitationsaufenthaltes und ein Jahr später aufgrund ihrer seelischen Probleme Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen täglichen Tätigkeiten. Die Veränderungen sind mit Effektstärken von 0.42 und 0.38 als eher gering einzustufen.

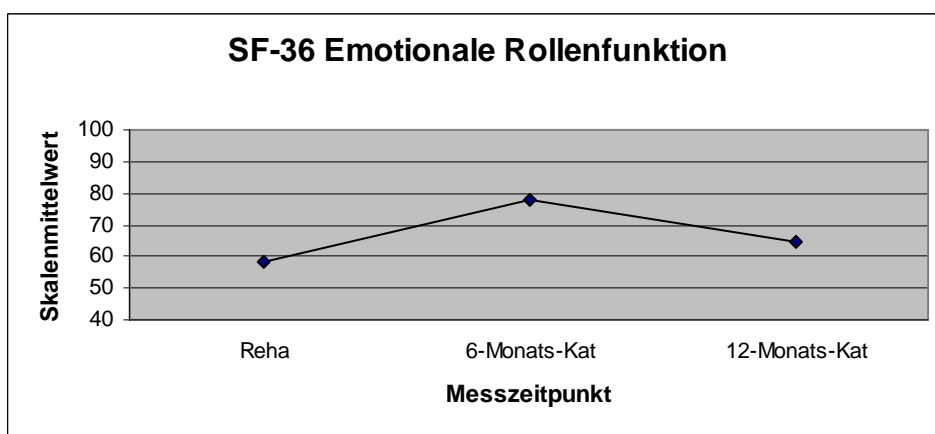


Abb. 13: Verlauf SF-36 Emotionale Rollenfunktion bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

Zum Zeitpunkt der Halb-Jahres-Katamnese schätzten weibliche Angehörige ihre *Emotionale Rollenfunktion* deutlich niedriger ein als männliche Angehörige [92.06 vs. 70.73;  $F(1/60) = 5.86, p = 0.019$ ]. Eltern von Rehabilitanden (33.33) erlebten, auch nach Berücksichtigung des Alters, eine wesentlichere Beeinträchtigung durch ihre seelischen Probleme als Kinder (50.00) oder Partner der Rehabilitanden [84.62;  $F(2/58) = 7.88, p = 0.001$ ]. Auch Personen, die nicht mit dem Rehabilitanden in einem gemeinsamen Haushalt lebten, schätzten sich ein halbes Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt niedriger ein als Personen, die mit dem Rehabilitanden den Haushalt teilten [80.46 vs. 41.67;  $F(1/60) = 5.17, p = 0.027$ ]. Ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt unterschieden sich die Angehörigen, die den Rehabilitanden als depressiv erlebten, signifikant von den Angehörigen nicht als depressiv wahrgenommener Rehabilitanden. Letztere fühlten sich weniger in ihrer *Emotionalen Rollenfunktion* beeinträchtigt [74.07 vs. 27.78;  $F(1/55) = 14.47, p = 0.000$ ].

### Psychisches Wohlbefinden

Die Mittelwerte der Skala *Psychisches Wohlbefinden* lagen zu allen MZP unterhalb der Norm. Der Wert des ersten MZP verbesserte sich bis zum Zeitpunkt der Halb-Jahres-Katamnese signifikant um 10 Punkte und verblieb bis zur Ein-Jahres-Katamnese auf diesem Niveau (Abb. 14). Angehörige erholten sich zwar in ihrem psychischen Wohlbefinden, verblieben aber dennoch unterhalb der entsprechenden Werte ihrer alters- und geschlechtsspezifischen Vergleichsgruppe. Die zwischen MZP1 und MZP2 vorgefundene Veränderung ist mit einer Effektstärke von 0.52 von mittlerer klinischer Bedeutsamkeit.

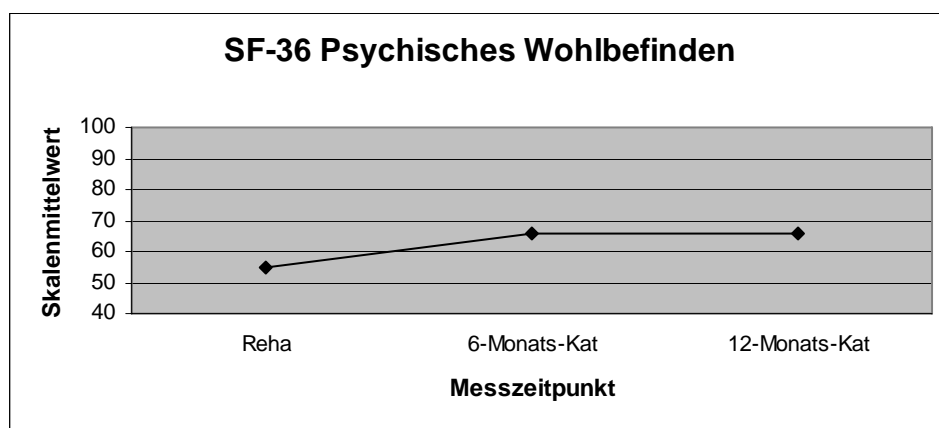


Abb. 14: Verlauf SF-36 Psychisches Wohlbefinden bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

Angehörige, die den Rehabilitanden als depressiv erlebten, fühlten sich ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt in ihrem *Psychischen Wohlbefinden* deutlich beeinträchtigt als Angehörige, die den Rehabilitanden nicht als depressiv wahrnahmen [69.75 vs. 48.67;  $F(1/59) = 16.14, p = 0.000$ ].

Tab. 23: Vergleich der Mittelwerte von MZP 1 und MZP 2 in SF-36-Skalen von Angehörigen

Skala SF-36	N	MW MZP1	MW MZP2	t	df	p	Effektstärke
Körperliche Funktionsfähigkeit	63	78.22 (25.15)	82.48 (27.15)	-1.30	62	0.199	0.16
Körperliche Rollenfunktion	60	67.92 (38.26)	82.78 (32.11)	-3.51	59	0.001	0.42
Körperliche Schmerzen	62	71.98 (30.11)	80.69 (25.83)	-2.13	61	0.037	0.31
Allg. Gesundheitswahrnehmung	63	59.31 (21.32)	65.37 (18.33)	-2.63	62	0.011	0.30
Vitalität	63	50.82 (21.35)	61.77 (18.90)	-3.64	62	0.001	0.54
Soziale Funktionsfähigkeit	63	66.67 (28.75)	85.52 (17.71)	-4.32	62	0.000	0.79
Emotionale Rollenfunktion	60	60.56 (43.61)	77.22 (34.44)	-2.54	59	0.014	0.42
Psychisches Wohlbefinden	63	55.51 (23.04)	66.06 (16.83)	-3.30	62	0.002	0.52

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Tab. 24: Vergleich der Mittelwerte von MZP 2 und MZP 3 in SF-36-Skalen von Angehörigen

Skala SF-36	N	MW MZP2	MW MZP3	t	df	p	Effektstärke
Körperliche Funktionsfähigkeit	63	82.48 (27.15)	69.36 (32.37)	3.49	62	0.001	0.44
Körperliche Rollenfunktion	52	83.65 (31.66)	68.75 (39.62)	2.77	51	0.008	0.42
Körperliche Schmerzen	61	80.38 (25.92)	73.93 (30.83)	1.45	60	0.156	0.23
Allg. Gesundheitswahrnehmung	58	64.83 (18.75)	60.92 (20.49)	1.52	57	0.135	0.20
Vitalität	60	61.44 (19.22)	56.19 (19.58)	1.95	59	0.056	0.27
Soziale Funktionsfähigkeit	59	84.53 (17.88)	74.79 (26.00)	2.50	58	0.015	0.44
Emotionale Rollenfunktion	55	78.18 (33.47)	63.64 (42.20)	2.23	54	0.030	0.38
Psychisches Wohlbefinden	60	66.03 (17.18)	65.63 (18.39)	0.14	59	0.980	0.02

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Tab. 25: Vergleich der Mittelwerte von MZP1 und MZP3 in SF-36-Skalen von Angehörigen

Skala SF-36	N	MW MZP1	MW MZP3	t	df	p	Effektstärke
Körperliche Funktionsfähigkeit	64	78.25 (24.95)	69.76 (32.27)	2.61	63	0.011	0.29
Körperliche Rollenfunktion	52	63.46 (40.06)	70.67 (38.26)	-1.23	51	0.222	-0.18
Körperliche Schmerzen	61	71.13 (30.96)	74.56 (30.97)	-0.87	60	0.389	-0.11
Allg. Gesundheitswahrnehmung	59	59.58 (21.16)	60.94 (20.31)	-0.56	58	0.581	0.07
Vitalität	61	49.26 (21.89)	56.50 (19.56)	-2.73	60	0.008	-0.35
Soziale Funktionsfähigkeit	60	64.58 (29.76)	75.21 (25.98)	-2.40	59	0.020	-0.38
Emotionale Rollenfunktion	55	54.55 (45.07)	64.85 (41.29)	-1.99	54	0.052	-0.24
Psychisches Wohlbefinden	61	53.85 (23.57)	65.61 (18.24)	-3.80	60	0.000	-0.56

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.5.7 Lebensqualität QoL im Längsschnitt: Normvergleich

In der Tabelle 26 sind die WHOQoL-Bref-Mittelwerte der Längsschnittstichprobe für die drei MZP im Vergleich mit der Normstichprobe dargestellt.

Zum ersten MZP zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen fünf und 14 Punkten in den Skalen *Physische Befindlichkeit*, *Psychisches Wohlbefinden*, *Soziale Beziehungen* und in der *Globaleinschätzung*. Die Stichprobenmittelwerte lagen hierbei jeweils unter den Normwerten.

Zum zweiten MZP lag lediglich der Mittelwert der Skala *Psychisches Wohlbefinden* signifikant unter dem Normwert, der Unterschied betrug fünf Punkte.

Zum dritten MZP unterschieden sich wie zum ersten MZP die Mittelwerte der Skalen *Physische Befindlichkeit*, *Psychisches Wohlbefinden*, *Soziale Beziehungen* und der *Globaleinschätzung* signifikant vom jeweiligen Normwert, die Unterschiede betragen zwischen acht und elf Punkten.

So wie in den Skalen des SF-36 liegen auch hier die Mittelwerte der Längsschnittstichprobe häufig über denen der Stichproben der Querschnittsuntersuchungen. Die Unterschiede sind allerdings nicht in allen Skalen vorhanden und mit ein bis zwei Punkten nicht so deutlich ausgeprägt. Der geringe Unterschied kann bei einer Stichprobe dieser Größe auch zufällig zustande gekommen sein.

Tab. 26: WHOQoL-Bref: Vergleich der Mittelwerte dreier Messzeitpunkte mit der Norm (SD in Klammern)

WHOQoL-Bref	Norm	MW MZP1	MW MZP2	MW MZP3
Physische Befindlichkeit	76.92	67.24 (16.14) $t(63) = -4.52$ $p = 0.000$	74.24 (16.95) $t(63) = -1.27$ $p = 0.210$	68.57 (18.62) $t(61) = -3.53$ $p = 0.000$
Psychisches Wohlbefinden	74.02	60.34 (16.82) $t(63) = -6.51$ $p = 0.000$	69.15 (14.98) $t(63) = -2.60$ $p = 0.012$	62.70 (16.05) $t(61) = -5.55$ $p = 0.000$
Soziale Beziehungen	71.83	66.60 (17.51) $t(62) = -2.37$ $p = 0.021$	70.57 (17.22) $t(63) = -0.57$ $p = 0.520$	62.57 (20.61) $t(61) = -3.54$ $p = 0.001$
Umwelt	70.38	69.24 (13.80) $t(63) = -0.66$ $p = 0.511$	72.52 (13.58) $t(63) = 1.26$ $p = 0.211$	67.05 (15.84) $t(61) = -1.66$ $p = 0.103$
Globaleinschätzung	67.59	57.54 (18.18) $t(62) = -4.39$ $p = 0.000$	64.45 (17.71) $t(63) = -1.42$ $p = 0.161$	56.64 (19.02) $t(63) = -4.60$ $p = 0.000$

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, MZP = Messzeitpunkt

### 3.5.8 Vergleich der Messzeitpunkte für alle Skalen des WHOQoL-Bref

Veränderungen in den Skalen des WHOQoL-Bref werden anhand der Abbildungen 15 bis 19 besprochen. Mittelwerte, Standardabweichungen sowie Testwerte und Effektstärken sind den jeweiligen Tabellen zu entnehmen. Hierbei zeigt Tabelle 27 den Vergleich von MZP1 zu MZP2, Tabelle 28 den Vergleich von MZP2 zu MZP3 und Tabelle 29 den Vergleich des MZP1 zum MZP3. Unterschiede in den Faktoren Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis, gemeinsamer Haushalt, Pflege und physische/psychische Beeinträchtigung des Patienten sind wieder den jeweiligen Skalen zugeordnet.

#### Physische Befindlichkeit

Der Mittelwert der Skala *Physische Befindlichkeit* lag während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden unter der Norm, verbesserte sich bis zur Sechs-Monats-Katamnese signifikant um 7 Punkte, um zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese wieder bis auf das des ersten MZP zurückzugehen (Abb. 15). Angehörige fühlten sich demnach sowohl während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden als auch ein Jahr nach dessen Entlassung in ihrer *Physischen Befindlichkeit* beeinträchtigt bzw. waren mit dieser nicht zufrieden.

Ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt nahmen Angehörige, die den Patienten als depressiv erlebten, eine größere Beeinträchtigung ihrer *Physischen Befindlichkeit* wahr als die Angehörigen nicht als depressiv wahrgenommener Rehabilitanden [72.21 vs. 54.85;  $F(1/60) = 10.28, p = 0.002$ ].

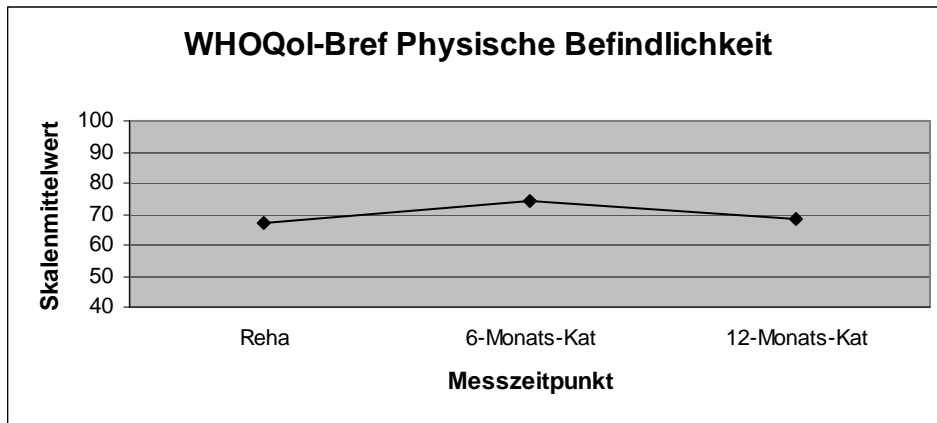


Abb. 15: Verlauf WHOQoL-Bref Physische Befindlichkeit bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

### Psychisches Wohlbefinden

Der Mittelwert der Skala *Psychisches Wohlbefinden* lag zu allen MZP signifikant unterhalb der Norm. In der Zeit von der ersten Messung bis zur Sechs-Monats-Katamnese verbesserte sich der Ausgangswert signifikant um 9 Punkte, befand sich zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese jedoch wieder signifikant verschieden unter dem vorherigen MZP (Abb. 16). Die Lebensqualität der Angehörigen im Sinne von psychischem Wohlbefinden war demnach zu jedem der hier berücksichtigten Zeitpunkte beeinträchtigt, wobei es zur Halb-Jahres-Katamnese eine Verbesserung gab.

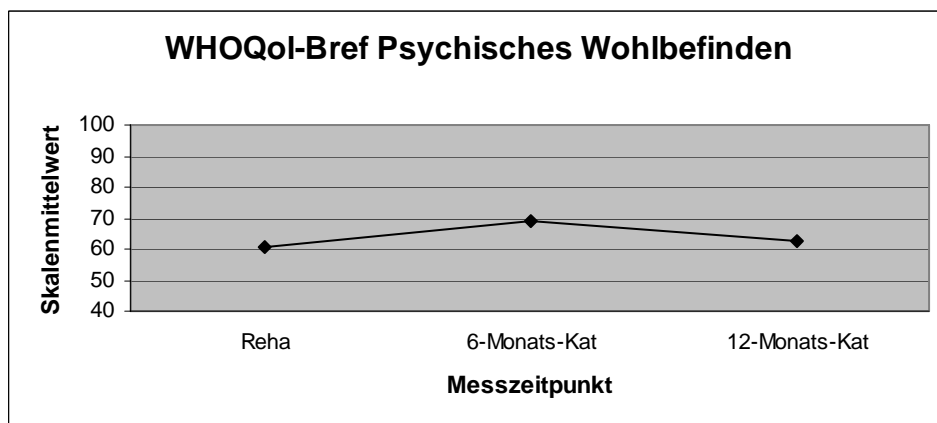


Abb. 16: Verlauf WHOQoL-Bref Psychisches Wohlbefinden bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten



Während des Rehabilitationsaufenthaltes fühlten sich die Angehörigen, die den Rehabilitanden vor dem Rehabilitationsaufenthalt gepflegt hatten, in ihrem *Psychischen Wohlbefinden* beeinträchtigt als nichtpflegende Angehörige [67.59 vs. 58.41;  $F(1/58) = 3.91$ ,  $p = 0.053$ ]. Auch zum Zeitpunkt der Halb-Jahres-Katamnese war dieser Unterschied signifikant [64.58 vs. 72.75,  $F(1/61) = 4.81$ ;  $p = 0.032$ ]. Ein Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt fühlten sich Angehörige von nicht als depressiv wahrgenommenen Rehabilitanden weniger in ihrem *Psychischen Wohlbefinden* beeinträchtigt als Angehörige, die den Rehabilitanden als depressiv erlebten [66.84 vs. 47.47;  $F(1/60) = 20.47$ ,  $p = 0.000$ ].

### Soziale Beziehungen

Der Mittelwert der Skala *Soziale Beziehungen* lag zum ersten MZP signifikant unterhalb der Norm. In der Zeit von der ersten Messung bis zur Sechs-Monats-Katamnese verbesserte sich der Ausgangswert um vier Punkte, lag jedoch zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese wieder niedriger (Abb. 17). Die Zufriedenheit der Angehörigen mit ihren sozialen Beziehungen war demnach während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden und ein Jahr nach Entlassung beeinträchtigt.

Pflegende Angehörige waren ein halbes Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt unzufriedener mit ihren *Sozialen Beziehungen* als nichtpflegende Angehörige [74.44 vs. 64.26;  $F(1/61) = 5.43$ ,  $p = 0.023$ ].

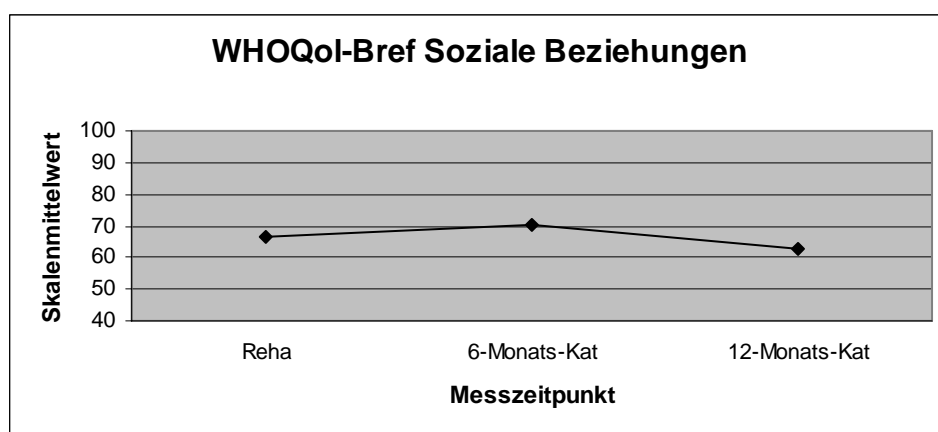


Abb. 17: Verlauf WHOQoL-Bref Soziale Beziehungen bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

### Umwelt

Der Mittelwert der Skala *Umwelt* lag zu keinem der MZP signifikant unterhalb der Norm. Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese lag der Mittelwert signifikant verschieden unter dem vorherigen MZP (Abb. 18). Die Einschätzung der Lebensqualität der Angehörigen bezüglich ihrer Umweltbedingungen verschlechterte sich demnach in diesem Zeitraum.

Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese zeigten sich Personen, die im Alltag mit dem Rehabilitanden zusammenlebten, zufriedener mit ihrer *Umwelt* als Personen, die getrennt vom Rehabilitanden lebten [68.23 vs. 50.00;  $F(1/60) = 5.31, p = 0.025$ ]. Ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt schätzten Angehörige, die den Rehabilitanden als schwerer beeinträchtigt in den alltäglichen Aktivitäten erlebten, ihre *Umwelt* als schlechter ein als Angehörige von leichter beeinträchtigten Rehabilitanden [70.50 vs. 61.21;  $F(1/58) = 5.70, p = 0.02$ ]. Zu diesem Zeitpunkt zeigten sich auch Angehörige, die den Rehabilitanden als depressiv erlebten, signifikant unzufriedener als Angehörige von nicht als depressiv wahrgenommenen Rehabilitanden [70.22 vs. 55.12;  $F(1/60) = 10.85, p = 0.002$ ].

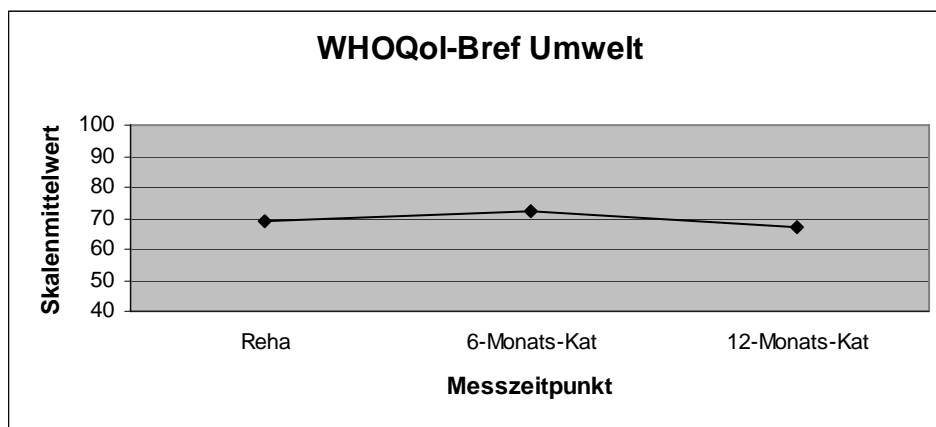


Abb. 18: Verlauf WHOQoL-Bref Umwelt bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

### Globaleinschätzung Lebensqualität

Der Mittelwert der *Globaleinschätzung* lag für die Angehörigen während des Aufenthaltes des Rehabilitanden in der stationären Einrichtung unter der Norm und verbesserte sich bis zur Sechs-Monats-Katamnese signifikant um 7 Punkte (Abb. 19). Zum Zeitpunkt der Ein-Jahres-Katamnese lag der Mittelwert wieder signifikant unter dem vorherigen MZP. Angehörige schätzten ihre Lebensqualität und Gesundheit demnach

sowohl während des Rehabilitationsaufenthaltes des Rehabilitanden als auch ein Jahr nach dessen Entlassung als beeinträchtigt ein bzw. waren mit dieser nicht zufrieden.

Zum Zeitpunkt der Halb-Jahres-Katamnese schätzten pflegende Angehörige ihren allgemeinen Gesundheitszustand und Lebensqualität schlechter ein als nichtpflegende Angehörige [68.92 vs. 58.65;  $F(1/61) = 5.47$ ,  $p = 0.023$ ]. Auch bei Ein-Jahres-Katamnese unterschieden sich die Werte der beiden Gruppen signifikant [61.64 vs. 50.83;  $F(1/57) = 4.84$ ,  $p = 0.032$ ]. Zu diesem Zeitpunkt zeigten sich Angehörige, die den Rehabilitanden als schwerer beeinträchtigt in den alltäglichen Aktivitäten erlebten, unzufriedener in ihrer globalen Einschätzung ihres Gesundheitszustandes bzw. ihrer Lebensqualität als Angehörige von leichter beeinträchtigten Rehabilitanden [60.66 vs. 51.34;  $F(1/60) = 3.97$ ,  $p = 0.051$ ]. Ebenfalls unzufriedener schätzten Angehörige, die den Rehabilitanden als depressiv erlebten, sich gegenüber Angehörigen von nicht als depressiv wahrgenommenen Rehabilitanden ein [60.54 vs. 41.35;  $F(1/62) = 12.46$ ,  $p = 0.001$ ].

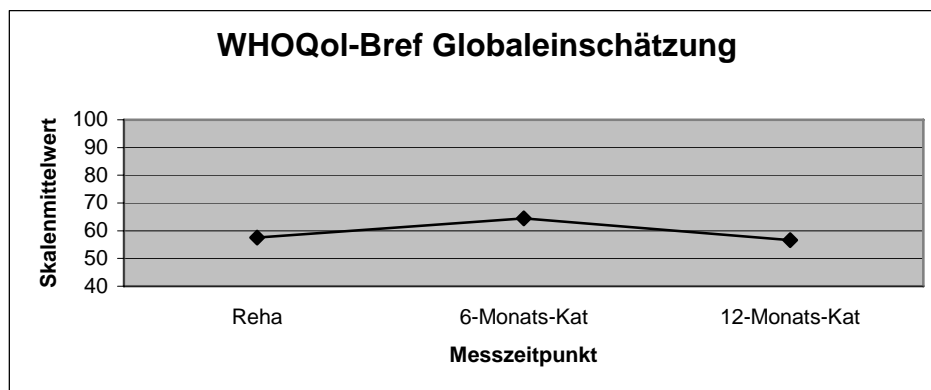


Abb. 19: Verlauf WHOQoL-Bref Globaleinschätzung bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten

Tab. 27: Vergleich der Mittelwerte von MZP 1 und MZP 2 im WHOQoL-Bref von Angehörigen

WHOQoL-Bref-Skala	N	MW MZP1	MW MZP2	t	df	p	Effektstärke
Physische Befindlichkeit	64	67.24 (17.14)	74.24 (16.95)	-3.38	63	0.001	0.41
Psychisches Wohlbefinden	64	60.34 (16.82)	69.15 (14.98)	-3.61	63	0.001	0.56
Soziale Beziehungen	63	66.60 (17.51)	70.50 (17.86)	-1.56	62	0.123	0.06
Umwelt	64	69.24 (13.80)	72.52 (13.58)	-1.94	63	0.056	0.23
Globaleinschätzung	63	57.54 (18.18)	64.68 (17.75)	-3.24	62	0.002	0.39

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Tab. 28: Vergleich der Mittelwerte von MZP 2 und MZP 3 im WHOQoL-Bref von Angehörigen

WHOQoL-Bref_Skala	N	MW MZP2	MW MZP3	t	df	p	Effektstärke
Physische Befindlichkeit	62	74.67 (16.84)	68.57 (18.62)	3.84	61	0.003	0.41
Psychisches Wohlbefinden	62	69.37 (15.00)	62.70 (16.05)	3.09	61	0.003	0.55
Soziale Beziehungen	62	71.24 (17.02)	62.57 (20.61)	3.20	61	0.002	0.22
Umwelt	62	72.60 (13.79)	67.05 (15.84)	2.91	61	0.005	0.24
Globaleinschätzung	64	64.45 (17.71)	56.64 (19.02)	3.23	63	0.002	0.40

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Tab. 29: Vergleich der Mittelwerte von MZP 1 und MZP 3 im WHO-QoL-Bref von Angehörigen

WHO-QoL-Bref-Skala	N	MW MZP1	MW MZP3	t	df	p	Effektstärke
Physische Befindlichkeit	62	67.63 (17.25)	68.57 (18.63)	-0.46	61	0.644	0.34
Psychisches Wohlbefinden	62	60.87 (16.82)	62.70 (16.05)	-0.91	61	0.369	0.43
Soziale Beziehungen	61	67.28 (17.36)	62.36 (20.72)	2.30	60	0.025	0.46
Umwelt	62	69.80 (13.65)	67.05 (15.84)	1.99	61	0.051	0.37
Globaleinschätzung	63	57.54 (18.18)	56.94 (19.02)	0.28	62	0.780	0.42

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

### 3.6 ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE: HYPOTHESENBEZUG

Die eingangs aufgestellten Hypothesen können nicht abschließend für alle Skalen und Messzeitpunkte bestätigt oder verworfen werden. Auch gibt es kein einheitliches Bild hinsichtlich eines Einflusses der Faktoren auf die einzelnen Bereiche und zu den verschiedenen Messzeitpunkten. Es soll an dieser Stelle dennoch der Eindruck, der in Bezug auf die Hypothesen entstanden ist, umrissen werden.

#### A Normvergleich

Die Hypothesen A1, A2 und A3 gehen davon aus, dass die Angehörigendaten zu allen Messzeitpunkten der Norm entsprechen.

Die Hypothesen A1, A2 und A3 konnten nicht bzw. nur teilweise bestätigt werden. Während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten und ein Jahr nach dessen Entlassung nach Hause ließen sich in allen Skalen der Angehörigen (Ausnahme Körper-

liche Schmerzen und Umwelt) Abweichungen von der Norm feststellen, so dass die Hypothesen A1 und A3 als nicht bestätigt angesehen werden müssen. Sechs Monate nach Entlassung des Patienten in die häusliche Umgebung ließen sich Abweichungen zwar in den psychosozialen Skalen des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität (Ausnahme Umwelt) feststellen, die körperbezogenen Skalen entsprachen jedoch den Normwerten, so dass die Hypothese A2 als teilweise bestätigt angesehen werden kann.

## **B Einfluss der Faktoren auf die allgemeine Gesundheit und Lebensqualität zu verschiedenen Zeitpunkten**

**B1** Frauen sind stärker belastet als Männer.

Die Hypothese B1 konnte teilweise bestätigt werden. Weiblichen Angehörigen ging es während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten in physischen Bereichen und ein Jahr nach Entlassung des Patienten nach Hause in der psychischen Lebensqualität schlechter als männlichen Angehörigen.

**B2** Partner sind stärker belastet als andere Angehörige.

Die Hypothese B2 konnte nicht bestätigt werden. Es gab zwar ein halbes und ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt des Patienten in etlichen Bereichen des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität Unterschiede zwischen Partnern und anderen Angehörigen, es ging Partnern allerdings nicht schlechter sondern besser als anderen Angehörigen.

**B3** Angehörige, die im gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten leben, sind stärker belastet als Personen aus getrennten Haushalten.

Die Hypothese B3 konnte nicht bestätigt werden. Gesundheitszustand und Lebensqualität von Personen, die in einem gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten lebten, waren nicht schlechter als von Personen, die im eigenen Haushalt leben. Ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt des Patienten erschienen letztere in einigen Bereichen sogar belasteter.

**B4** Angehörige, die an der Pflege des Patienten beteiligt sind, sind stärker belastet als Personen, die nicht pflegen.

Die Hypothese B4 kann teilweise als bestätigt angesehen werden. Pflegenden Angehörigen ging es zu den verschiedenen Messzeitpunkten in etlichen Bereichen des

Gesundheitszustandes und der Lebensqualität schlechter als nichtpflegenden Angehörigen.

- B5 Angehörige von Patienten, die in alltäglichen Aktivitäten von der Hilfe anderer abhängig sind, sind stärker belastet als Angehörige von unabhängigeren Patienten.

Die Hypothese B5 kann als teilweise bestätigt angesehen werden. Gesundheitszustand und Lebensqualität der Angehörigen von in alltäglichen Aktivitäten abhängigeren Patienten waren ein Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt des Patienten in einigen Bereichen schlechter als die der Angehörigen unabhängigerer Patienten, während sich zu den beiden ersten Messzeitpunkten keine Unterschiede feststellen ließen.

- B6 Angehörige von depressiven Patienten sind stärker belastet als Angehörige von nicht-depressiven Patienten.

Die Hypothese B6 kann als teilweise bestätigt angesehen werden. Gesundheitszustand und Lebensqualität der Angehörigen von Patienten mit depressiver Verstimmung waren ein Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt des Patienten in fast allen Bereichen schlechter als die der Angehörigen nichtdepressiver Patienten, während sich zu den beiden ersten Messzeitpunkten keine Unterschiede feststellen ließen.

### **C Veränderungen über die Zeit**

Die Hypothesen C1 und C2 gehen davon aus, dass sich Gesundheit und Lebensqualität zwischen den Messzeitpunkten nicht verändern.

Die Hypothesen C1 und C2 konnten nicht bestätigt werden. Sowohl zwischen dem ersten Messzeitpunkt, zu dem sich der Patient in der stationären Einrichtung befand, und der Katamnese sechs Monate nach Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung als auch zwischen den Katamnesen sechs Monate und ein Jahr nach Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung veränderten sich Gesundheit und Lebensqualität deutlich.

## 4. DISKUSSION

Ziel der vorliegenden Untersuchung war die Darstellung des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität von Angehörigen von Schlaganfallpatienten zu drei Zeitpunkten im Verlauf der Erkrankung. Hierbei wurden Abweichungen von der Normalbevölkerung, Veränderungen über die Zeit sowie der Einfluss verschiedener Faktoren betrachtet.

Die wohl wichtigsten Ergebnisse sind zum einen in den starken Unterschieden zu der Normalbevölkerung, die sich während des stationären Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten sowie ein Jahr nach dessen Entlassung nach Hause in den Angehörigendaten abzeichneten, zum anderen in den Veränderungen in Gesundheitszustand und Lebensqualität zu den verschiedenen Zeitpunkten zu sehen. Die Angehörigen fühlten sich in besonderer Weise während des Rehabilitationsaufenthaltes der Patienten beeinträchtigt, zeigten sich ein halbes Jahr nach Entlassung des Patienten aus der stationären Einrichtung in deutlich besserer Verfassung und erfuhren erneut eine Verschlechterung in den darauf folgenden sechs Monaten, die sich nun auch stark in einer körperlichen Beeinträchtigung der Angehörigen niederschlug.

### Diskussion der Ergebnisse der Querschnittsuntersuchungen

Während des Rehabilitationsaufenthaltes des Patienten, welcher der frühen Phase der Erkrankung zuzurechnen ist, waren die Angehörigen in der Querschnittsuntersuchung in fast allen Bereichen gegenüber der Normalbevölkerung beeinträchtigt, insbesondere lag eine hohe psychische Belastung vor. Angehörige fühlten sich in alltäglichen körperlichen Tätigkeiten (wie Gehen, Treppen steigen, Heben) in ihrem psychischen Wohlbefinden und ihrer Vitalität beeinträchtigt und konnten aufgrund ihres emotionalen oder körperlichen Gesundheitszustandes ihrer alltäglichen Arbeit und ihren sozialen Kontakten nicht in gewohnter Weise nachgehen. Darüber hinaus nahmen sie ihren Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität im Allgemeinen als schlecht wahr. Dementsprechend wurde auch die Lebensqualität bezogen auf die Zufriedenheit mit dem körperlichen oder psychischen Befinden oder den sozialen Beziehungen als beeinträchtigt eingeschätzt.

Eine Interpretationsmöglichkeit für die starken Beeinträchtigungen zu diesem Zeitpunkt könnte aus der seelischen Verfassung der Angehörigen entstehen. Die Phase stationärer Rehabilitation ist wie auch die Akutphase für Angehörige geprägt von der Sorge um den

Patienten (Jungbauer et. al., 2003). Das Ausmaß eventueller zukünftiger Behinderungen und der damit einhergehenden Veränderungen im Lebensalltag ist zwar noch ungewiss, häufig realisieren Angehörige jedoch zu diesem Zeitpunkt bereits, dass vielfache Herausforderungen auf sie zukommen. Sorge und Ungewissheit sind starke Stressoren (Rolland, 1994), die die subjektiv wahrgenommenen Beeinträchtigungen in allen psychischen Bereichen hervorgerufen haben könnten.

Interessant ist, dass die Betroffenen zu diesem frühen Zeitpunkt nicht nur psychische, sondern auch Beeinträchtigungen in physischen Bereichen wahrnahmen. Während erstere nachvollziehbar sind, bleiben letztere schwer erklärbar. Eine Beeinträchtigung von körperlichen Funktionen sollte zu diesem Zeitpunkt nicht mehr als in der Normalbevölkerung zu erwarten sein, liegt aber tatsächlich hier viel höher. Eine Erklärung wäre, dass es durch die psychische Belastung zu einer Verzerrung in der Selbstwahrnehmung kommt, so dass neben den psychischen auch andere Bereiche des Gesundheitszustandes bzw. der Lebensqualität als defizitär erlebt werden. Selbst wenn man anzweifeln möchte, dass die Fähigkeiten, über die beispielsweise die körperliche Funktionsfähigkeit operationalisiert wurde (wie Gehen, Bücken, Heben etc.), objektiv betrachtet den subjektiv wahrgenommenen entsprechen, so sind letztendlich die subjektiven Wahrnehmungen das ausschlaggebende Maß, da durch sie die medizinische Inanspruchnahme initiiert wird (Hunt et al., 1981).

Andere Autoren hatten nach einem Monat in SF-36-Skalen keine Unterschiede zur Normalbevölkerung feststellen können (Bugge et al., 1999). Dieses abweichende Ergebnis könnte mit der Auswahl der Stichprobe zusammenhängen. Die Personen in jener Stichprobe waren Angehörige von Patienten, die in Praxen von Allgemeinmedizinern rekrutiert worden waren. Die Tatsache, dass sich diese Patienten bereits zu einem frühen Zeitpunkt nach dem Schlaganfall wieder in der hausärztlichen Behandlung befanden, könnte ein Hinweis darauf sein, dass es sich um eher leichtere Fälle handelte, die keiner komplexen Rehabilitationsmaßnahmen bedurften. Im Gegensatz dazu waren die Patienten in der vorliegenden Untersuchung zum Zeitpunkt der ersten Erfassung durchweg in einem rehabilitationsbedürftigen Gesundheitszustand und somit in einer Form betroffen, die sich entsprechend auch stärker auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Angehörigen ausgewirkt haben könnte.



Ein halbes Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt des Patienten entsprachen die physischen Bereiche weitestgehend den Werten der Normalbevölkerung. Die Angehörigen unterschieden sich in den psycho-sozialen Skalen sowohl des SF-36 als auch des WHOQOL-Bref zwar noch immer von der Normalbevölkerung, es lagen jedoch keine so ausgeprägten Abweichungen mehr vor wie zum Zeitpunkt des stationären Aufenthaltes des Patienten.

Eine Erklärung für diesen verbesserten Zustand in Lebensqualität und Gesundheit lässt sich möglicherweise in der vermehrt aktiven Rolle der Angehörigen sehen. Kehrt der Patient nach dem Klinikaufenthalt nach Hause zurück, werden die Angehörigen in vielerlei Hinsicht beansprucht. Sie mobilisieren Ressourcen, die ihnen die Bewältigung der herausfordernden Situation ermöglichen, die sich durch die zum Teil erheblichen Beeinträchtigungen des Patienten ergibt. Sie unterstützen den Patienten emotional, leisten Hilfestellung bei den Aktivitäten des Alltags bis hin zur persönlichen Pflege. Sie übernehmen Aufgaben, die vor der Erkrankung vom Patienten erledigt wurden, und setzen sich mit für sie unter Umständen ungewohnten Bereichen auseinander. Das bedeutet häufig, dass sich z.B. weibliche Angehörige mit finanziellen oder versicherungsbezogenen Aspekten der Haushaltsführung beschäftigen müssen. Männliche Angehörige werden oftmals mit den häuslichen Belangen wie Einkaufen, Putzen, Kochen konfrontiert, die bis dahin nicht zu ihren Aufgabenbereichen gehörten.

Selbst ohne eigene Berufstätigkeit wird für den Angehörigen die Betreuung des Patienten schnell zu einer Ganztagsbeschäftigung. In vielen Fällen müssen Anträge auf finanzielle Unterstützung oder Anerkennung der Behinderung gestellt, teilweise müssen auch bauliche Veränderungen innerhalb der häuslichen Umgebung vorgenommen werden, um dem Patienten den Verbleib in seinem Heim erst zu ermöglichen. Darüber hinaus muss die Rehabilitation in vielen Fällen ambulant fortgesetzt werden. Der Patient ist zu diesem Zeitpunkt häufig noch nicht in der Lage, die entsprechenden Therapeuten oder auch seinen behandelnden Arzt selbstständig aufzusuchen. Wenn die ambulanten Therapeuten aufgrund ihrer begrenzten Kapazitäten oder langer Anfahrtszeiten keine Hausbesuche durchführen und Fahrdienste für den Patienten (bzw. die Familie) nicht bezahlbar sind, ist die nachstationäre rehabilitative Versorgung in diesen Fällen quantitativ erheblich eingeschränkt bzw. unterbleibt vollständig. Die weitere Verbesserung der beeinträchtigten Funktionen bzw. die Verstetigung des Rehabilitationserfolges ist dann stark gefährdet. Häufig ist es auch hier der Angehörige, der den

Patienten beim Transfer zu Therapeuten und zu Ärzten unterstützt bzw. diesen Transfer erst ermöglicht.

Diese nachstationäre Phase ist für die Angehörigen geprägt durch vielfältige situative Anforderungen, die sie zu bewältigen haben und durch die sie permanent aktiv gefordert sind. Trotz der beschriebenen objektiven Belastungen stellen sich in dieser Phase Gesundheitszustand und Lebensqualität als weitgehend normgerecht dar. Dieses Ergebnis entspricht dem anderer Autoren (Bugge et al., 1999; Anderson et al., 2000). Den Erfahrungen der Autorin nach, wird diese Phase trotz der Belastungen nicht als ausschließlich negativ wahrgenommen. Die Zeit des ungewissen Abwartens und „Nichts-Tun-Könnens“ ist vorbei, der Angehörige kann nun seine Kräfte mobilisieren und aktiv werden. Wenn auch insbesondere die formellen Anforderungen wie Antragstellungen als sehr herausfordernd und teilweise auch überfordernd erlebt werden, so hat der Angehörige nun dennoch die Möglichkeit, seine eigenen Kompetenzen und in den meisten Fällen auch vielfältige Unterstützung durch die Umwelt zu erleben. Zum Teil wird auch gerade die Beschäftigung mit neuen Aufgaben als positive Herausforderung gesehen, die es möglich macht, neue Stärken zu entdecken. Gleichzeitig wird es von den Angehörigen als zunehmende Erleichterung wahrgenommen, dass das Leben des Patienten nicht mehr in unmittelbarer Gefahr zu sein scheint.

Wichtig erscheint auch, dass der Rehabilitationsprozess als noch nicht abgeschlossen wahrgenommen wird und sowohl Patienten als auch Angehörige auf weitere funktionale Verbesserungen hoffen. Diese Hoffnung ist ein wichtiger motivationaler Faktor, der nach Bluvol und Ford-Gilboe (2004) in einem positiven Zusammenhang zur Lebensqualität der Betroffenen steht.

Ein Jahr nach der Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationsklinik zeigten sich in fast allen Bereichen des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität signifikante Beeinträchtigungen im Vergleich zur Normalbevölkerung. Stärker noch als zum Zeitpunkt der stationären Rehabilitation fühlten sich die Angehörigen bei alltäglichen körperlichen Tätigkeiten, in ihrem psychischen Wohlbefinden und in ihrer Vitalität beeinträchtigt und konnten aufgrund ihres emotionalen oder körperlichen Gesundheitszustandes ihrer alltäglichen Arbeit und ihren sozialen Kontakten nicht in gewohnter Weise nachgehen. Die Lebensqualität bezogen auf die Zufriedenheit mit dem körper-

lichen oder psychischen Befinden oder den sozialen Beziehungen fiel entsprechend schlecht aus. Zudem wurde nun auch eine Unzufriedenheit mit Umgebungsfaktoren deutlich. Hierzu gehörten neben nicht erfüllten finanziellen Bedürfnissen und den Umständen unangemessenen Wohnbedingungen auch der mangelnde Informationszugang, die geringe Möglichkeit zu eigenen Freizeitaktivitäten und die Möglichkeit, Gesundheitsdienste (dem subjektiven Bedürfnis oder auch einer Rezeptierung entsprechend) in Anspruch nehmen zu können.

Zur Erklärung der starken Beeinträchtigungen zu diesem Zeitpunkt können viele Faktoren herangezogen werden. Zum einen werden die Konsequenzen der langanhaltenden seelischen und körperlichen Belastungen, welche die Angehörigen nunmehr seit mindestens einem Jahr bewältigen, in Form von wahrgenommenen Beeinträchtigungen sichtbar. Zum anderen ist eventuell der Faktor Hoffnung nicht mehr in der positiven Weise wirksam wie noch sechs Monate zuvor (Smith et al., 2004). Der Rehabilitationsprozess ist in der Wahrnehmung der meisten Angehörigen nun weitestgehend abgeschlossen, da sie zu diesem Zeitpunkt lediglich noch minimale Verbesserungen in den beeinträchtigten Funktionen des Patienten feststellen. So wie die Patienten realisieren auch viele Angehörige, dass der gegenwärtige Zustand der sein wird, mit dem sie in der Zukunft leben werden. In der vorliegenden Stichprobe bedeutet das in vielen Fällen, dass sich die betroffenen Angehörigen dauerhaft auf ein Leben mit Beeinträchtigungen ihres Partners oder Familienmitgliedes einrichten müssen. Die Hoffnung, dass das Leben wieder zu der Normalität, die vor dem Schlaganfall herrschte, zurückkehren würde, hat sich in vielen Fällen nicht erfüllt. Es geht nun darum, das „neue“ Leben zu akzeptieren und sich damit zu arrangieren. Dieser Anpassungsprozess ist als eher langfristig zu betrachten und bei vielen Personen zum Zeitpunkt der Befragung ein Jahr nach Rehabilitation nicht abgeschlossen.

Innerhalb dieses Anpassungsprozesses verlagert sich die Aufmerksamkeit der Angehörigen, die in den früheren Phasen der chronischen Erkrankung fast vollständig auf den Patienten gerichtet war. Nach und nach rücken wieder die eigenen Interessen und die eigene Gesundheit ins Bewusstsein der Angehörigen (Low et al., 1999). Die meisten Betroffenen realisieren, dass sie nicht dauerhaft ihre gesamte Energie dem Leben und der Gesundheit des Patienten widmen können, sondern dass sie auch für ihre eigenen Belange Sorge zu tragen haben. Durch diese Sensibilisierung für die eigenen Bedürfnisse werden auch Beeinträchtigungen genauer wahrgenommen und schlagen sich in

den Selbsteinschätzungen nieder, die eventuell vorher zu Gunsten des Patienten ausgeblendet wurden.

Leider liegen kaum Studien zu Lebensqualität und Gesundheitszustand Angehöriger zu späten Zeitpunkten im Verlauf der Erkrankung vor. Die einzige der Autorin bekannte weitere Untersuchung, in der die Lebensqualität über den Zeitpunkt von sechs Monaten nach Schlaganfall hinaus erfragt wurde, ist von Jungbauer et al. (2003). Im Mittel drei Jahre nach dem Schlaganfall fanden auch diese Autoren eine im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich schlechtere Lebensqualität in WHOQoL-Bref-Skalen vor.

#### Diskussion der Längsschnittuntersuchung

Während die bis hierhin berichteten Ergebnisse der Querschnittsuntersuchungen auf Stichproben beruhen, in der sich nur teilweise identische Personen befinden, bezieht sich der Längsschnitt auf eine Teilstichprobe der immer gleichen Personen, so dass für diese auch die Veränderungen über die Zeit betrachtet werden können.

Die Ergebnisse der Längsschnittuntersuchung untermauern im wesentlichen die zuvor berichteten Ergebnisse der drei Querschnittsuntersuchungen. Im Normvergleich zeigte sich auch in dieser reduzierten Stichprobe das vorgefundene Muster einer Beeinträchtigung der Angehörigen in der frühen Phase, einer weitgehenden Normentsprechung ein halbes Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt und einer erneuten und noch stärkeren Beeinträchtigung als zuvor in den darauf folgenden Monaten durchgehend in fast allen Skalen des SF-36 und WHOQoL-Bref.

Im Vergleich zur Frühphase schätzten die Angehörigen ein halbes Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt des Patienten fast alle Bereiche des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität als signifikant besser ein. Ein halbes Jahr nach dieser Befragung, also ein Jahr nach dessen Rückkehr in die häusliche Umgebung, verschlechterten sich fast alle Bereiche signifikant. Die soziale Funktionsfähigkeit, die sich vorher bereits als schlecht dargestellt hatte, blieb auch weiterhin beeinträchtigt. Besonders wichtig erscheint, dass sich die Verschlechterungen nicht nur im psychischen Bereich zeigten, sondern auch in einer schlechteren körperlichen Funktionsfähigkeit. Aufgrund dieses schlechten körperlichen Gesundheitszustandes wurde auch die Bewältigung von Arbeit und alltäglichen Aufgaben als beeinträchtigt erlebt.

Die Veränderungen in den Angehörigenaussagen weisen darauf hin, dass in der Befragung von Angehörigen von Schlaganfallpatienten die Ergebnisse stark vom Zeitpunkt

der Erfassung abhängen, so dass nicht von einem Messzeitpunkt auf andere geschlossen werden darf. Angehörige sind nicht generell *unbelastet* oder *belastet*, sie nehmen allerdings die objektiv bestehenden Belastungen nicht durchweg als solche wahr; vielmehr scheinen sie, ähnlich wie auch die Patienten, im Verlauf der chronischen Erkrankung verschiedene Phasen der Anpassung zu durchlaufen.

Die Betonung der Bedeutung des Messzeitpunktes beinhaltet einen wichtigen methodischen Aspekt, in dem sich die vorliegende Untersuchung grundlegend von anderen Untersuchungen unterscheidet. In fast allen Angehörigenstudien werden die Befragungen in Abhängigkeit vom Datum des Schlaganfalls erhoben, meist 1, 3, 6 oder 12 Monate nach diesem. Sowohl Patienten als auch Angehörige können sich aber zu diesen Zeitpunkten jeweils in völlig unterschiedlichen Phasen des Rehabilitationsprozesses befinden. Während beispielsweise einige Patienten einen Monat nach dem Schlaganfall gerade erst in die Rehabilitationseinrichtung kommen, werden andere bereits wieder entlassen; während einige Patienten sechs Monate danach bereits seit Monaten wieder zu Hause wohnen, kehren andere gerade erst aus der Rehabilitationseinrichtung in die häusliche Umgebung zurück. Hierdurch entstehen für alle Betroffenen völlig unterschiedliche Kontexte, welche entsprechende Anpassungsprozesse hervorrufen. Diese Anpassungsprozesse können sich auf ihre Lebensqualität und ihren Gesundheitszustand auswirken. Es erscheint wenig sinnvoll, Daten von Angehörigen, die seit Monaten mit einem beeinträchtigten Patienten leben, mit Daten von Angehörigen zu vergleichen, für die diese Situation erst seit einer Woche besteht. Wichtig ist deshalb, dass die Erfassung von Lebensqualitäts- und Gesundheitsdaten der Angehörigen in Abhängigkeit von den Rehabilitationsphasen des Patienten vorgenommen wird.

Kirkevold (2002) hat auf der Grundlage einer qualitativen Studie mit einer kleinen Gruppe von Schlaganfallpatienten ein Phasenmodell entwickelt, an welches theoretisch auch ein Verlaufsmodell für die Angehörigen angelehnt werden kann. Das Modell beschreibt vier Phasen:

In der ersten Phase befinden sich die Betroffenen durch das unmittelbare Einsetzen der Erkrankung und die fehlenden Einschätzungsmöglichkeiten bezüglich des Krankheitsverlaufes in einem Zustand der Überraschung und Ungewissheit. Sowohl Patienten als auch Angehörige gehen häufig davon aus, dass die Symptome schnell wieder verschwinden werden und bald „alles wieder beim Alten“ sein wird.

Die zweite Phase ist die, in der die Rehabilitation des Patienten stattfindet. Für den Patienten ist diese Phase häufig eine optimistische: normale Aktivitäten sind eingestellt, das alltägliche Leben steht sozusagen still, die Tage sind ausgefüllt mit Therapieeinheiten, und in den meisten Fällen stellen sich schnell funktionale Verbesserungen ein. Für die Angehörigen bewegt sich das Leben in dieser Zeit zwischen dem Alltag zuhause und den Besuchen in der Rehabilitationseinrichtung. Die Ungewissheit über den letztendlichen Ausgang der Erkrankung bleibt zu diesem Zeitpunkt noch erhalten. Sowohl Patienten als auch Angehörige realisieren allerdings zunehmend, dass die Symptomatik andauert und die Erkrankung länger dauern wird, als sie ursprünglich annahmen. Darüber hinaus verändert sich die eigene Einschätzung des Krankheitsbildes häufig durch eine zunehmend präzisere Informationslage sowie durch den Vergleich der Beeinträchtigungen des Patienten mit dem Schweregrad der Erkrankung anderer Patienten.

Die dritte Phase wird von Kirkevold als wichtiger Meilenstein im Verlauf der Erkrankung bezeichnet. Dies ist der Zeitpunkt, zu dem die Patienten aus der stationären Rehabilitationseinrichtung nach Hause entlassen werden. Hier können und müssen sie ihre erhaltenen und/oder wiedererlangten Fähigkeiten in „natürlicher“ Umgebung ausprobieren. Sowohl Patienten als auch Angehörige erkennen rasch, welche Grenzen unter Umständen im Alltag gesetzt sind. Dies führt zu einer neuerlichen Anpassung des vermuteten Zeitfensters der Erkrankung und Reinterpretation des Krankheitsprozesses. Für die Angehörigen ist dies darüber hinaus, wie bereits unter Punkt 1.2 beschrieben, eine besonders aktive Phase, da der Alltag nun den Bedürfnissen des Patienten angepasst werden muss.

In der vierten und letzten Phase, die aufgrund der Befragungen ein Jahr nach dem Schlaganfall beschrieben werden, kommt es bei den Betroffenen zu der Realisierung, dass der Schlaganfall zu einem vollständig neuen Lebensabschnitt geführt hat. Die Strukturen des Alltags haben sich durch die Integration der Erkrankung in diesen häufig stark verändert, viele Patienten reflektieren ihr bisheriges Leben und definieren bis dahin vorhandene Werte neu. In dieser Phase müssen die Angehörigen ihr Leben den situativen Erfordernissen, die sich durch die Beeinträchtigungen des Patienten ergeben, anpassen und sich mit den vorliegenden Gegebenheiten abfinden. Lebensqualität muss unter Umständen sowohl von den Patienten als auch von den Angehörigen neu definiert und gefunden werden.

Das von Kirkevold beschriebene Modell wurde auf Basis einer kleinen Stichprobe entwickelt, es lässt sich jedoch aus der persönlichen Erfahrung der Autorin heraus auf viele Fälle übertragen. Letztendlich bleibt bei jedem Modell zu hinterfragen, inwieweit es Rückschlüsse auf den Einzelfall zulässt, da es sich hierbei um Mittelwertsstatistiken und somit um durchschnittliche Tendenzen handelt. Auch aus den Daten der vorliegenden Untersuchung kann nur mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit auf einen individuellen Verlauf geschlossen werden. Betrachtet man die Verläufe einzelner Personen, so lässt sich die berichtete Verlaufsform zwar in vielen Fällen wiederfinden, bei einigen Angehörigen veränderten sich Lebensqualität und Gesundheitszustand jedoch auch in einer genau entgegengesetzten Weise. Während einige Angehörige sich zu Beginn der Erkrankung extrem beeinträchtigt fühlen und anschließend eine stetige Verbesserung wahrnehmen, verschlechtern sich Lebensqualität und/oder Gesundheitszustand bei anderen Betroffenen von einem anfänglich guten Zustand hin zu einer starken Beeinträchtigung. Es ist zu vermuten, dass es im Bewältigungsprozess ohnehin ein ständiges Auf und Ab in der Wahrnehmung der eigenen Belastungen gibt, welches sich bei kontinuierlichen Messungen auch in den Daten widerspiegeln würde.

Das Aufstellen eines Phasenmodells erscheint demnach nur bedingt sinnvoll. Es kann der Hypothesengenerierung dienen, da es auf den wichtigen Umstand hinweist, dass Angehörige bereits zu Beginn ihrer Auseinandersetzung mit der chronischen Erkrankung des Familienmitgliedes beeinträchtigt sind und bleiben und dass sie die Belastungen im physischen Bereich oftmals längerfristig nicht zu kompensieren vermögen. Mit dem regelhaften Denken, zu welchem ein solches Modell verleitet, ist jedoch die Gefahr verbunden, individuelle Abweichungen im Zeitverlauf auszublenden. Insofern können die Daten zur Sensibilisierung der Situation der Angehörigen beitragen, sie gestatten aber nicht, die Verfassung der Angehörigen phasenhaft zu kategorisieren. Hierdurch würde einzelnen von der Regel abweichenden, gesundheitlich gefährdeten Personen nicht rechtzeitig die notwendige und wünschenswerte Aufmerksamkeit und Unterstützung zukommen.

### Einfluss der Faktoren

Vergleicht man die Ergebnisse der Querschnittsstichproben mit der Längsschnittstichprobe hinsichtlich eines Einflusses der verschiedenen Faktoren, so zeigen sich Differenzen im Hinblick auf signifikante Unterschiede, die durch diese Faktoren bedingt sind. Es könnte sich hierbei um ein Problem der Stichprobengröße handeln, die im Längsschnitt kleiner ist und somit instabilere Ergebnisse liefert. Die nachfolgend besprochenen Ergebnisse bezüglich eines Einflusses verschiedener Faktoren werden sich auf die Daten der Querschnitts-Stichproben, die aufgrund ihrer Größe robuster sein dürften, beziehen.

### Geschlecht

Signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Angehörigen traten während des Rehabilitationsaufenthaltes in den physischen Skalen des SF-36 und des WHOQoL-Bref und ein Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt in der psychischen Skala des WHOQoL-Bref auf.

Wie bereits erwähnt, bieten die physischen Beeinträchtigungen, die zu diesem ersten Zeitpunkt deutlich werden, breite Interpretationsmöglichkeiten. Bekannt sind das für Frauen ohnehin erhöhte Angstlevel und das häufigere Vorkommen von Depressionen (Jacobi et al., 2004). Während eventuell bereits eine erhöhte Ängstlichkeit, im Extremfall das Vorhandensein einer Angststörung zu einer negativen Wahrnehmung der körperlichen Befindlichkeit beitragen kann, ließe sich das schlechte psychische Wohlergehen durch das Vorliegen einer Depression bzw. depressiven Verstimmung erklären. Im Vergleich zu Normwerten erhöhte Angstwerte für weibliche Angehörige hatten andere Autoren zu Beginn der Rehabilitation (Kitze et al., 2002) und ein Jahr nach Schlaganfall im emotionalen Wohlergehen (Wyller et al., 2003) gefunden. Ob sich weibliche Angehörige hier tatsächlich in einem stärkeren Ausmaß von männlichen Angehörigen im Vergleich zu Frauen und Männern in der Normalbevölkerung unterscheiden, ist ohne das Hinzuziehen einer Kontrollgruppe jedoch nicht möglich.

Psychische Störungen lassen sich mit den hier eingesetzten Instrumenten nicht explizit erfassen. Während der WHOQoL-Bref die Häufigkeit von „Traurigkeit, Verzweiflung, Angst und Depressionen“ mit einem Item erfragt, existiert im SF-36 keine Frage, die auf eine Angststörung, jedoch einige Fragen, die auf das Vorliegen einer Depression hinweisen könnten. Es gibt in bezug auf die Entdeckung psychischer Erkrankungen



durch Lebensqualitätsinstrumente noch Validierungsbedarf, hier liegen bislang lediglich Hinweise vor. So zeigt die psychische Befindlichkeitsskala des SF-36 eine gute Spezifität und zufriedenstellende Sensitivität in der Entdeckung von Depressionen, aber nicht in der von Angststörungen innerhalb einer älteren weiblichen Population (Silveira et al., 2005). Sowohl die psychische, die physische, als auch die Umwelt-Skala des WHOQoL-Bref korrelieren bei älteren depressiven Patienten hoch mit vorhandenen Depressionen (Naumann und Byrne, 2004). Das Vorliegen einer klinisch relevanten psychischen Störung kann dennoch bei Einsatz von Lebensqualitätsinstrumenten unentdeckt bleiben, letztendlich sind die Instrumente nicht zu diesem Zweck konstruiert.

Weibliche Angehörige berichten häufig, dass ihr Alltag zu einem Großteil durch die Erkrankung bestimmt wird. Der Umgang mit Verhaltensproblemen wird als am schwierigsten erlebt, gefolgt vom Geben emotionaler Unterstützung (Bakas et al., 2004). Eine große Herausforderung stellen Wutausbrüche, „grundlose“ Stimmungsschwankungen des Patienten, das Erwarten von Unterstützung bei Dingen, die der Patient auch allein tun könnte, mangelnde Teilnahme an sozialen Aktivitäten, unreifes Verhalten des Patienten wie „sich wie ein Kind verhalten“ oder „grundlos loszuheulen“ dar (Williams, 1994). Eigene Interessen und Freizeitaktivitäten werden oftmals hintangestellt bzw. es wird diesen über einen langen Zeitraum nicht nachgegangen. Viele Frauen berichten von der Angst, den Patienten einmal „sich selbst zu überlassen“ und von der Angst, dass „wieder etwas passieren könnte“. Nach den Erfahrungen der Autorin werden derlei Bedenken von männlichen Angehörigen seltener geäußert. Das Bewusstsein, auch wieder etwas für sich selbst tun zu müssen, kehrt oft erst nach einer längerfristigen Stabilisierung des Zustandes des Patienten und der Alltagsituation zurück. Ein Wendepunkt scheint einzutreten, wenn den Angehörigen zum einen klar wird, dass sich durch ihre zeitweise Abwesenheit keine unmittelbare Gefahr für den Patienten ergibt, zum anderen auch durch die zunehmende Wahrnehmung der Begrenztheit der eigenen Reserven und der daraus resultierenden Bedürfnisse. Der Prozess, eine Balance zwischen der Fürsorge für den Patienten und der Befriedigung eigener Bedürfnisse zu finden, dauert oft längere Zeit bzw. findet immer wieder neu statt. Möglicherweise spiegelt sich die Unausgewogenheit der gegebenen Situation in einem schlechteren psychischen Wohlbefinden der weiblichen Angehörigen wider.

### Verwandtschaftsverhältnis

Neben dem Geschlecht könnte das zwischen Patienten und Angehörigen bestehende Verwandtschaftsverhältnis im Hinblick auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Angehörigen eine große Rolle spielen. In der vorliegenden Stichprobe waren es allerdings nicht, wie angenommen, die Partner der Patienten, die über die stärksten Beeinträchtigungen berichteten. Wesentlich schlechter als diesen ging es ein halbes Jahr nach Rehabilitationsaufenthalt sowohl in körperlicher als auch emotionaler und/oder sozialer Hinsicht vielmehr den Eltern und Kindern der Patienten. Ein Jahr nachdem der Patient die Rehabilitationsklinik verlassen hatte, zeigten sich Beeinträchtigungen hinsichtlich der körperlichen Rollenfunktion, Vitalität und Umwelt. Wieder waren diese bei Partnern weniger ausgeprägt als bei Eltern und Kindern.

Eltern von Schlaganfallpatienten sind häufig mit der durch den Schlaganfall eingetretenen Situation überfordert. Bedingt durch ihr oftmals höheres Lebensalter sind für sie die körperlichen Anforderungen, besonders im Falle einer vorliegenden Pflegesituation, schwerer zu bewältigen. Auch sind für sie die anfallenden formellen Anforderungen, die Behördengänge und Antragstellungen herausfordernder. Daneben müssen sie sich mit einer psychischen Situation auseinandersetzen, die dem Denken innerhalb der Generationenfolge „entgegenläuft“. Eltern erwarten mit zunehmendem Lebensalter, dass sie selbst es sind, die Unterstützung durch ihre Kinder erfahren. Die Eltern der Schlaganfallpatienten in der vorliegenden Stichprobe finden nun zum Teil ihre Kinder in einem Zustand vor, in dem diese nicht mehr in der Lage sind, selbständig leben zu können. Hierdurch werden sie in eine Form der Eltern-Kind-Beziehung zurückgeworfen, die für sie längst beendet war. Hinzu kommen Befürchtungen und Ängste über die Zukunft ihrer Kinder für den Fall, dass sie als Eltern die notwendige Unterstützung nicht mehr leisten können.

Auf eine besondere Belastung von Kindern von Schlaganfallpatienten hatten bereits Bakas und Burgener (2002) hingewiesen. In ihrer Studie berichteten diese über Beeinträchtigungen im Gesundheitszustand; besonders belastet waren diejenigen, die einen eigenen Haushalt zu führen hatten und gleichzeitig in die Pflege der Eltern eingebunden waren. Wenn Kinder von Schlaganfallpatienten in eine pflegerische Rolle gebracht werden, sind sie durch die berufliche und/oder die eigene familiäre Situation gar nicht in der Lage, sich um ihre durch den Schlaganfall beeinträchtigten Eltern in einer Art und Weise zu kümmern, wie es ihren Idealvorstellungen entsprechen würde. Es ist leicht vorstellbar, dass sich bei denjenigen, die allen Anforderungen gerecht werden

wollen und die entsprechend nicht auf die eigenen Interessen und Belange achten oder auch Verantwortung an weitere Familienmitglieder oder professionelle Pflegekräfte und Institutionen abgeben, mit der Zeit eine Überforderung einstellen kann.

### Gemeinsamer Haushalt

Der Einfluss des Faktors „gemeinsamer Haushalt mit dem Patienten“ zeigte sich ein Jahr nach der Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung in den Skalen Umwelt und Vitalität. Die Angehörigen, die nicht mit dem Patienten in einem gemeinsamen Haushalt lebten, fühlten sich stärker beeinträchtigt. Wie bereits im vorigen Abschnitt angemerkt, betrifft dies zum Teil die erwachsenen Kinder der Patienten, die nicht mit diesen im gemeinsamen Haushalt wohnen. Bei diesen kann es zu einer Doppelbelastung kommen, wenn sie neben dem eigenen Haushalt den Patienten betreuen. Es können aber auch Eltern oder andere nahe Angehörige sein, die aufgrund ihrer eigenen schlechten Verfassung gar nicht in der Lage wären, mit dem Schlaganfallpatienten gemeinsam zu leben und diesen zu unterstützen. Signifikant wurden die Unterschiede zwischen den beiden Angehörigengruppen lediglich in den zwei genannten Skalen, Hinweise auf Unterschiede finden sich jedoch auch in anderen Bereichen.

Dennis et al. (1998) hatten ebenfalls keinen Zusammenhang zwischen psychischen Variablen wie Depression bzw. Angst und dem Zusammenleben feststellen können. Gemeinsam mit dem vorliegenden Ergebnis liegen demnach Hinweise darauf vor, dass es nicht der gemeinsame Haushalt ist, der die Beeinträchtigungen bei den Angehörigen bedingt. Ob das Zusammenleben mit einem Schlaganfallpatienten auf Dauer zu vermindertem Gesundheitszustand und beeinträchtigter Lebensqualität führt, lässt sich genauer nur anhand einer Studie mit weitaus größerer Stichprobe unter Kontrolle weiterer Variablen klären. Es ist zu vermuten, dass in diesem Zusammenhang die Qualität der familiären Interaktion einen hohen Erklärungswert hat.

### Pflege

Angehörige, die den Patienten zwischen Aufenthalt im Akutkrankenhaus und Rehabilitationseinrichtung gepflegt hatten, zeigten sich zum Zeitpunkt der ersten Erhebung in ihrer psychischen Lebensqualität beeinträchtigt. Wenn der Patient zwischen dem Aufenthalt in dem Akutkrankenhaus und der Rehabilitationsklinik als Pflegefall nach Hause kommt, ergibt sich für die meisten Angehörigen, die bis dahin keine Pflegeerfahrung hatten, eine völlig neue und sehr herausfordernde Aufgabe. Da es sich bei den

Patienten oftmals um Partner handelt, ergibt sich in Abhängigkeit vom Ausmaß der Hilfsbedürftigkeit für den Angehörigen häufig die Notwendigkeit, kurzfristig eine weniger partnerschaftliche als vielmehr eine fürsorgliche Rolle zu übernehmen. Diesem Rollenwechsel scheinen die Betroffenen jedoch in physischer Hinsicht gut gewachsen zu sein, bzw. zeigen sich negative Auswirkungen der körperlichen Belastungen, die sich durch die Pflege ergeben, erst längerfristig. Zu diesem Zeitpunkt scheint die psychische Komponente, die mit der Pflege des Angehörigen verbunden ist, gravierender zu sein.

Ein halbes Jahr nach Entlassung des Patienten aus der Einrichtung schlug sich die Belastung bei pflegenden Angehörigen vor allem in den psychosozialen Skalen nieder. Zu diesem Zeitpunkt hat die körperliche Anstrengung, die mit der Pflege verbunden ist, immer noch nicht zu einer Wahrnehmung physischer Beeinträchtigung geführt. Zum einen ist zu diesem Zeitpunkt die Anpassung an die neue, pflegerische Situation noch nicht abgeschlossen, was sich in der psychischen Beeinträchtigung zeigt. Zum anderen ziehen sich die Betroffenen zeitweise aus dem Sozialleben zurück, was zu einer weiteren psychischen Belastung bedingt durch mangelnde soziale Unterstützung beitragen könnte (Low et al., 1999).

Diese psychischen Anpassungsprozesse an die Pflegesituation schienen ein Jahr nach Entlassung des Patienten aus der Rehabilitationseinrichtung stattgefunden zu haben, die pflegenden Angehörigen unterschieden sich nun hinsichtlich ihrer psychischen Verfassung nicht mehr von nichtpflegenden Angehörigen. Auch die ein halbes Jahr zuvor bestehenden sozialen Beeinträchtigungen waren behoben, Lücken scheinen geschlossen bzw. der Angehörige sich an die Situation angepasst zu haben. Zu diesem Zeitpunkt zeigten sich die Auswirkungen der Pflege in einer schlechteren physischen und globalen Lebensqualität sowie einer deutlich verminderten körperlichen Funktionsfähigkeit gegenüber nichtpflegenden Angehörigen.

Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Ergebnissen anderer Studien, die bereits auf die besondere Belastung pflegender Angehöriger hingewiesen hatten. Es betont jedoch darüber hinaus, dass Angehörige in psychischer Hinsicht scheinbar sehr gut in der Lage sind, sich auch mit derartig herausfordernden Situationen zu arrangieren (Smith et al., 2004), während sie die physische Belastung, die sich durch die Pflege ergibt, nicht abfangen können. Pflegende Angehörige sind deshalb als besondere Risikogruppe für Neu-Erkrankungen anzusehen. Hier ist zu überlegen, wie diese Gruppe im Hinblick auf

ihre Rolle besser vorbereitet, geschult und in begleitender Form unterstützt werden kann.

Überraschenderweise waren die Unterschiede zwischen Pflegenden und Nichtpflegenden längst nicht in allen Skalen vorhanden, in denen dieses zu vermuten gewesen wäre. Es darf nicht vergessen werden, dass auch Angehörige von nicht-pflegebedürftigen Patienten oder solche, die sich einen professionellen Pflegedienst leisten können, dennoch mit allen anderen Konsequenzen, die der Schlaganfall direkt oder indirekt verursacht, zu leben haben. Auch sind es häufig eher pflegende Angehörige, die den Belastungen auch befriedigende Erlebnisse entgegensetzen können, die im Rahmen der durch die Pflege entstehenden Nähe stattfinden (Kinney et al., 1995). Untersuchungen sollten deshalb nicht ausschließlich auf pflegende Personen fokussieren, sondern in Betracht ziehen, dass der Schlaganfall von allen Angehörigen fast immer als kritisches Lebensereignis wahrgenommen wird, welches in irgendeiner Form bewältigt werden muss.

#### Physische bzw. ADL-Beeinträchtigung des Patienten

Angehörige von Patienten mit einer stärkeren Beeinträchtigung in den Fähigkeiten des alltäglichen Lebens zeigten sich sechs Monate nach Rehabilitationsaufenthalt hinsichtlich ihrer globalen Lebensqualität belasteter als Angehörige von eher leichter beeinträchtigten Patienten. Auch nach einem Jahr existierten diese Unterschiede in ihrem psychischen Wohlbefinden sowie den Globaleinschätzungen. Hier ist zu bedenken, dass die ADL-Fähigkeiten zu den verschiedenen Messzeitpunkten von unterschiedlichen Personen bewertet wurden. Während diese zu den beiden ersten Zeitpunkten von den Projektmitarbeitern eingeschätzt wurden, handelt es sich zum dritten Zeitpunkt um die Wahrnehmung der Beeinträchtigung durch die Angehörigen. Diese subjektive Wahrnehmung der ADL-Beeinträchtigung scheint einen signifikanten Einfluss auf die globale Lebensqualität und insbesondere das psychische Wohlbefinden der Angehörigen auszuüben. Dieses Ergebnis deckt sich mit denen anderer Autoren. Diese konnten ebenfalls eine Belastung der Angehörigen in Abhängigkeit von ihrer subjektiven Einschätzung des Schweregrades der Erkrankung (Blake und Lincoln, 2000 sowie Blake et al., 2003), nicht aber von der objektiven funktionellen Beeinträchtigung des Patienten finden (Anderson et al., 1995). Das Ergebnis weist darüber hinaus auf die Rolle der subjektiven Bewertung bei der Entstehung von Stress und gegebenenfalls von Krankheiten hin (Schwarzer, 1997).

### Psychische Beeinträchtigung des Patienten

Angehörige als depressiv wahrgenommener Patienten unterschieden sich während des Rehabilitationsaufenthaltes lediglich bezüglich ihrer Zufriedenheit mit ihren Umweltbedingungen und ein halbes Jahr nach Entlassung hinsichtlich der psychischen Verfassung von den Angehörigen nicht-depressiver Patienten. Ein Jahr nach Entlassung des Patienten schätzten sie sich in fast allen Bereichen des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität schlechter ein. Wie bereits in der Erfassung der ADL-Fähigkeiten wurde auch die depressive Verstimmung zu den beiden ersten Messzeitpunkten von den Projektmitarbeitern eingeschätzt, während es sich zum dritten Zeitpunkt um die Wahrnehmung der Angehörigen handelte. Leider liegen keine Daten bezüglich der Übereinstimmung einer solchen Einschätzung von Angehörigen und professionellen Dritten vor. Unabhängig von dem tatsächlichen Vorliegen einer depressiven Verstimmung scheint die „laienhafte“ Wahrnehmung einer solchen Verstimmung einen signifikanten Einfluss auf alle Bereiche der Lebensqualität und des allgemeinen Gesundheitszustandes auszuüben. Nicht auszuschließen ist allerdings, dass sich Ursache und Wirkung genau umgekehrt verhalten und ein schlechter Gesundheitszustand der Angehörigen zu ihrer Wahrnehmung führt, dass der Patient depressiv verstimmt ist.

Wie eingangs ausgeführt, ziehen Poststroke-Depressionen vielerlei negative Auswirkungen für den Patienten nach sich. Aus den vorliegenden Daten lässt sich schließen, dass die Depression des Patienten sich ebenfalls negativ auf die Gesundheit und die Lebensqualität des Angehörigen auswirken könnte. Eine Diagnostik hinsichtlich Poststroke-Depressionen, die bislang häufig übersehen und nicht behandelt werden (Turner-Stokes und Hassan, 2002 Part2), sollte deshalb standardmäßig in der Behandlung des Schlaganfalls, insbesondere im Nachsorge-Bereich, erfolgen. Weiter scheint es angezeigt, Angehörige darin zu unterstützen, mit den psychischen und gegebenenfalls auch den kognitiven Veränderungen des Patienten umzugehen, ohne selbst in Mitleidenschaft gezogen zu werden. Nach Schlaganfall sind Depressionen und mangelnde Motivation neben emotionaler Labilität und einem häufig ausgeprägten Schlafbedürfnis neue Verhaltensweisen im Verhaltensrepertoire des Patienten und der Umgang mit diesen wird von den Angehörigen meist als schwierig erlebt (Smith et al., 2004). Betroffene beklagen hier oftmals, dass sie auf diese Veränderungen des Patienten nicht vorbereitet waren und dass sie sich gewünscht hätten, über das mögliche Auftreten solcher Veränderungen als Folge des Schlaganfalls informiert gewesen zu sein. Letztlich sollten Angehörige darüber aufgeklärt werden, dass es sich dabei sowohl um schlaganfallverur-

sachte Verhaltensweisen handeln kann, die somit nicht unmittelbar willentlich vom Patienten zu beeinflussen sind, als auch um Verhaltensweisen, die keine irreversible Folge des Schlaganfalls sind (wie die im Rahmen von Depressionen auftretenden) und bei denen Abhilfe geschaffen werden kann. Wie bereits bei der Wahrnehmung der ADL-Beeinträchtigung angemerkt, spielt die kognitive Bewertung der Situation eine wichtige Rolle in der Entstehung als beeinträchtigend erlebter Zustände. Eine kognitive Neubewertung zu erarbeiten, könnte ein möglicher Ansatzpunkt bzw. vordringlicher Gegenstand für Interventionen sein (Bakas et al., 2004).

### Limitationen

Die vorliegende Stichprobe ist relativ klein und somit sind die Ergebnisse mit Vorsicht zu betrachten.

Es handelt sich zudem um eine relativ „junge“ Stichprobe. Aufgrund der Fragestellung der Hauptuntersuchung, an welche die vorliegende Untersuchung gekoppelt war, wurden Patienten unter 16 und über 70 Jahren nicht eingeschlossen, so dass auch deren Angehörige nicht für eine potentielle Befragung zur Verfügung standen. Ohne diese Begrenzung wäre mit einem Einschluss jüngerer Patienten aufgrund des selteneren Vorkommens der Erkrankung im jugendlichen Alter kaum, jedoch mit dem Einschluss älterer Patienten sehr wohl zu rechnen gewesen. Entsprechend wären auch die Angehörigen im Durchschnitt älter gewesen. Dieses höhere Durchschnittsalter hätte sich aller Wahrscheinlichkeit nach in einer noch größeren Beeinträchtigung der Angehörigen ausgewirkt, da im Allgemeinen sowohl Gesundheit als auch Lebensqualität im Alter eher als schlechter wahrgenommen werden.

Die Stichprobe wurde darüber hinaus über Patienten rekrutiert, die sich in Rehabilitationseinrichtungen befanden und bei denen somit eine rehabilitationspflichtige Symptomatik vorlag. Das kritische Ereignis dürfte bei deren Angehörigen stärker ins Gewicht fallen als bei Angehörigen von Patienten ohne verbleibende Beeinträchtigungen. Bei diesen wäre zu vermuten, dass sich das Bild von Lebensqualität und Gesundheitszustand anders und insgesamt nicht derartig beeinträchtigt darstellt. Es kann deshalb nicht von der vorliegenden Stichprobe auf alle Angehörigen von Schlaganfallpatienten generalisiert werden.

Es wurde keine Korrektur des Signifikanzniveaus vorgenommen, so dass einige der hier berichteten signifikanten Mittelwertsunterschiede zufällig zustande gekommen sein könnten.

### Fazit

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass Angehörige von Schlaganfallpatienten sowohl zu Beginn des Rehabilitationsprozesses als auch im weiteren Verlauf der chronischen Erkrankung Beeinträchtigungen aufweisen. Die Belastungen, die mit der Erkrankung des Familienmitgliedes einhergehen, wirken sich langfristig betrachtet nicht nur negativ auf ihre Lebensqualität und ihren psychischen, sondern auch auf ihren physischen Gesundheitszustand aus und können scheinbar häufig nicht kompensiert werden.

Wie eingangs erwähnt, spielen die Angehörigen eine wichtige Rolle im Rehabilitationsprozess des Schlaganfallpatienten und sollten diesem als seine wichtigste Ressource erhalten bleiben. Wie hier sichtbar wird, stellen Angehörige jedoch eine Risikogruppe für das Auftreten von Neuerkrankungen sowohl in psychischer als auch in physischer Hinsicht dar. Es stellt sich die Frage, wie die Betroffenen besser als bisher unterstützt werden können.

Eine organisierte beziehungsweise auch standardisierte Unterstützung für Angehörige ist im Gesundheitssystem Deutschlands nicht implementiert. In den Akutkrankenhäusern werden den Angehörigen in der Regel lediglich aufklärende Gespräche hinsichtlich des anzunehmenden Verlaufs der Erkrankung des Familienmitgliedes angeboten. Ob weitere präventive Maßnahmen zur Belastungsreduktion angeboten werden, hängt von dort stattfindenden Einzel-Initiativen (wie Vermittlung von Pflegekompetenzen) oder den Konzepten der oft wohnortfernen Rehabilitationskliniken, in denen der Patient behandelt wird, ab. Eine generelle „Mitbehandlung“ steht Angehörigen, auch wenn sie als Risikogruppe anzusehen sind, sozialrechtlich nicht zu. Inwieweit psychosoziale Unterstützungsangebote von Patienten und belasteten oder gesundheitlich beeinträchtigten Angehörigen in Anspruch genommen werden, ist nicht bekannt. Gründel et al. (2001) fanden in der Zeit des stationären Aufenthaltes des Patienten eine überwiegende Nicht-Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote für Angehörige. Sie vermuten, dass sich dies darauf zurückführen lässt, dass sich das Angebot oft kaum mit den Bedürfnissen der Betroffenen deckt. Unklar ist, ob dies auch für Angebote gilt, die nach Beendigung des Rehabilitationsaufenthaltes zur Verfügung stehen. So ist beispielsweise die wohl bekannteste Maßnahme zur Verringerung der psychischen Belastung von Angehörigen die Teilnahme an Selbsthilfegruppen. Allerdings ziehen längst nicht alle Angehörigen eine solche Teilnahme für sich in Erwägung (Johannsen-Horbach et al., 1999). In der Untersuchung von Gründel et al. (2001) bezeichneten nur die Hälfte der Angehörigen eine solche Maßnahme als für sich sinn-



voll. Es besteht offensichtlich auch im nachstationären Bereich eine Diskrepanz zwischen vermuteten Bedarf und daraus resultierenden Angeboten auf der einen und den tatsächlichen Bedürfnissen der Betroffenen auf der anderen Seite.

Viele Angehörige zeigen sich unzufrieden mit den Informationen, die ihnen von professioneller Seite gegeben werden (O' Connell et al., 2003). Im akuten Setting vermissen Angehörige verbale und schriftliche Informationen über Ursachen, Frühwarnzeichen, Behandlung, Verlauf und Prognose des Schlaganfalls. Im Mittelpunkt steht für die Angehörigen zu diesem Zeitpunkt hierbei der Patient. Für die Zeit nach der Entlassung des Patienten aus der stationären Einrichtung wünschen sich die Angehörigen Informationen über die eventuell zu erwartenden, insbesondere die den emotionalen Bereich betreffende, Veränderungen. Zu diesem Zeitpunkt ist nicht mehr allein der Patient, sondern auch der Angehörige bzw. die Familie wieder vermehrt im Fokus der Aufmerksamkeit. Viele Betroffene wünschen sich Aufklärung hinsichtlich der in ihrer Region vorhandenen Unterstützungsangebote.

Weibliche Angehörige äußerten als vordringlichstes Bedürfnis das nach Beratung in Bezug auf die Frage, wie sie das Familienmitglied am besten emotional unterstützen und mit dessen Verhaltensproblemen umgehen könnten. Zum anderen wünschten sie mehr Informationen über Pflege und finanzielle Belange. Als für sie sinnvolle Unterstützungsmöglichkeit wurde von den Betroffenen die Installation eines professionellen Netzwerkes vorgeschlagen, das Auskunft über alle schlaganfallbezogenen Themen oder Unterstützungsangebote geben sollte (Bakas et al., 2002).

Wenn auch die betroffenen Personen konkrete Vorstellungen davon haben, welche Art von Unterstützung für sie hilfreich wäre, so ist es von wissenschaftlicher Seite her betrachtet immer noch unklar, welche Interventionen positive Ergebnisse zeitigen. Als problematisch in der Evaluation solcher Interventionen stellt sich letztendlich die Auswahl eines adäquaten Outcome-Maßes dar. In einigen Interventionsstudien zur Effektivität von Informationsvermittlung wurde das Ergebnis durch Einsatz eines Wissensfragebogens evaluiert. Doch selbst wenn sich in diesem leichte Verbesserungen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe abzeichneten, so ist es dennoch ungeklärt, zu welchem Ausmaß ein gesteigertes Wissen zu einer verbesserten Wiederherstellung und Anpassung der Betroffenen beiträgt.

Eine generelle Effektivität reiner Informationsvermittlung konnte bislang hinsichtlich anderer Ergebnismaße (wie psychischer und allgemeiner Gesundheit oder Lebens-

qualität) nicht überzeugend demonstriert werden. Einer reinen Informationsvermittlung scheinen Edukationsprogramme (Forster et al., 2003) sowie individuelle Beratungen (Visser-Meily et al., 2004) und spezifische Trainings überlegen zu sein. So konnte zumindest für pflegende Angehörige die Effektivität eines Trainingsprogramms nachgewiesen werden, in dem die Studienteilnehmer 3 – 5 Sitzungen in häuslicher Umgebung erhielten. Inhalt dieser Sitzungen war die Vermittlung von Basispflegewissen sowie die Verbesserung der persönlichen Pflorgetechniken der Teilnehmer (Kalra et al., 2004). Innerhalb eines Jahres konnten hier niedrigere Pflege-Kosten (Patel et al., 2004), eine niedrigere Pflegebelastung, niedrigere Angst- und Depressionswerte sowie eine höhere Lebensqualität sowohl bei Patienten als auch bei Angehörigen nachgewiesen werden.

In reinen Informations- oder Edukationsprogrammen sowie in Gruppenprogrammen kann häufig der Tatsache kaum Rechnung getragen werden, dass die Angehörigen sich hinsichtlich ihrer intellektuellen Fähigkeiten oder ihrer jeweiligen Aufnahmebereitschaft selten auf einem Stand befinden. In der oben genannten Studie konnte die Informations- und Kompetenzvermittlung auf den individuellen Bedarf des Betroffenen abgestimmt und darüber hinaus sein bereits bestehendes Wissen und seine Kompetenzen besser berücksichtigt und gewürdigt werden. Der Erfolg einer Intervention hängt somit nicht nur ausschließlich von ihrem Inhalt, sondern vielmehr auch von der Form der Vermittlung ab.

In Großbritannien oder in den Niederlanden ist das Bewusstsein für die bestehende Problematik ausgeprägt und schlägt sich in entsprechenden nationalen Schlaganfall-Richtlinien nieder, in denen neben Information und Beratung auch eine Bestandsaufnahme der sozialen Situation und Belastung durch Familien-Sozialarbeiter gefordert ist (Visser-Meily et al., 2004). In der Bundesrepublik Deutschland werden Angehörige bislang kaum als wichtiger Bestandteil der Rehabilitation wahrgenommen, so dass dementsprechend weder der Unterstützungsbedarf erhoben wird noch notwendige Unterstützungsmaßnahmen flächendeckend für Angehörige bestehen.

Gesellschaft und Gesundheitssystem müssen sich angesichts der ansteigenden Zahlen von Schlaganfallpatienten und entsprechend belasteter Familien mit dem Problem auseinandersetzen, wie auch die Angehörigen besser unterstützt und somit ihre Gesundheit geschützt werden kann. Wie dies am sinnvollsten geschehen kann, muss weiter Gegenstand zukünftiger Forschung sein.

## 5. LITERATUR

- Aben I, Denollet J, Lousberg R, Verhey F, Wojciechowski F, Honig A. Personality and vulnerability to depression in stroke patients. *Stroke*. 2002;33:2391-2395.
- Adams HP, Davis PH, Leira EC, Chang KC, Bendixen BH, Clarke WR, Woolson RF, Hansen MD. Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke - A report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment (TOAST). *Neurology*. 1999;53:126-131.
- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*. 1988;23:271-284.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.)*. 1994. Washington DC: Author.
- Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*. 1995;26:843-849.
- Anderson CS, Rubenach SE, Mhurchu CN, Clark M, Spencer C, Winsor A. Home or hospital for stroke Rehabilitation? Results of a randomized controlled trial: I: Health outcomes at 6 months. *Stroke*. 2000;31:1024-1031.
- Angermeyer MC, Kilian R, Matschinger H. *WHOQOL – 100 und WHOQOL – BREF*. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. 2000. Göttingen. Hogrefe.
- Antonovsky A. *Health, stress and coping. New perspectives on mental and physical well-being*. 1<sup>st</sup> edn. 1981. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Appelros P, Nydevik I, Viitanen M. Poor outcome after first-ever stroke. Predictors for death, dependency, and recurrent stroke within the first year. *Stroke*. 2003;34:122-126.
- Aström M, Asplund K, Aström T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*. 1992;23:527-531.
- Bakas T, Austin JK, Jessup SL, Williams LS, Oberst MT. Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2004;36(2):95-106.
- Bakas T, Austin JK, Okonkwo F, Lewis RR, Chadwick L. Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2002;34:242-251.

- Bakas T, Burgener SC. Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2002;9(1):34-45.
- Berg A, Psych L, Palomäki H, Lönnqvist J, Lehtihalmes M, Phil L, Kaste M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*. 2005;36:639-643.
- Berger K, Weltermann B, Kolominsky-Rabas P, Meves S, Heuschmann P, Böhner J, Neundörfer B, Hense HW, Büttner TH. Untersuchung zur Reliabilität von Schlaganfallsskalen. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*. 1999;67:81-93.
- Blake H, Lincoln NB, Clarke DD. Caregiver strain in spouses of stroke patients. *Clinical Rehabilitation*. 2003;17:312-317.
- Blake H, Lincoln NB. Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2000;14:307-314.
- Bluvol A, Ford-Gilboe M. Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*. 2004;48:322-332.
- Brott T, Adams JP, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, Spilker J, Holleran P, Eberle R, Hertzberg V, Rorick M, Moomaw CJ, Walker M. Measurements of acute cerebral infarction: A clinical examination scale. *Stroke*. 1989;20:864-870.
- Bugge C, Alexander H, Hagen S. Stroke patients informal caregivers: Patient, Caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*. 1999;30(8):1517-1523.
- Bullinger M, Kirchberger I. *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. 1998. Göttingen. Hogrefe.
- Bullinger M, Morfeld M. *Der Health Survey SF-36/SF-12: Darstellung und aktuelle Entwicklungen*. In: Maurischat C, Morfeld M, Kohlmann T, Bullinger M (Hrsg.). Lebensqualität: Nützlichkeit und Psychometrie des Health Survey SF-36/SF-12 in der medizinischen Rehabilitation. 2004. Lengerich. Pabst Science Publishers.
- Caso V, Baumgartner R. *Epidemiologie und Risikofaktoren*. In: Diener C, Hacke W, Forsting M (Hrsg.). Schlaganfall. 2004. Stuttgart. Thieme.
- Chemersinski E, Robinson RG, Kosier T. Improved recovery in activities of daily living associated with remission of poststroke depression. *Stroke*. 2001;32:113-117.
- Clark MS, Smith DS. Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. *International Journal of Rehabilitation Research*. 1999;22:171-179.

- Clark PC, Dunbar SB, Shields CG, Viswanathan B, Aycock DM, Wolf SL. Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers mental and physical health. *Nursing Research*. 2004;53(6):406-413.
- Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioural sciences (2.ed)*. 1988. Hillsdale, New Jersey. Lawrence Erlbaum.
- Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*. 1998;29:1867-1872.
- Dewey HM, Donnan GA, Freeman EJ, Sharples CM, Macdonell R, McNeil JJ, Thrift AG. Interrater Reliability of the National Institutes of Health Stroke Scale: Rating by Neurologists and Nurses in a Community-Based Stroke Incidence Study. *Cerebrovascular Diseases*. 1999;9:323-327.
- Evans RL, Connis RT, Bishop DS, Hendricks RD, Haselkorn JK. Stroke: A family dilemma. *Disability and Rehabilitation*. 1994;16:110-118.
- Exel van NJ, Koopmanschap MA, Berg van den B. Burden of informal caregiving for stroke patients. *Cerebrovascular Diseases*. 2005;19:11-17.
- Folkman S, Lazarus RS. Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*. 1986;95:107-113.
- Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients- psychological well-being in the first phase after stroke. *Stroke*. 2001;32:1646-1651.
- Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients: their view of the future during the first phase after stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2002a;16:506-514.
- Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients: Sense of coherence in the first phase after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2002b;34:128-133.
- Forster A, Smith J, Young J, Knapp P, House A, Wright J. Information provision for stroke patients and their caregivers (Cochrane Review). In: *Cochrane Library*, Issue3. 2003. Oxford: Update Software.
- Gladman JRF, Lincoln NB, Adams SA. Use of the Extended ADL Scale with Stroke Patients. *Age and Ageing*. 1993;22:419-424.
- Goldstein LB, Bertels C, Davis JN. Interrater Reliability of the NIH Stroke Scale. *Archives of Neurology*. 1989;46:660-662.

- Goldstein LB, Samsa GP. Reliability of the National Institutes of Health Stroke Scale. Extension to Non-Neurologists in the context of a clinical trial. *Stroke*. 1997;28(2):307-310.
- Gompertz P, Pound P, Ebrahim S. The Reliability of Stroke Outcome Measures. *Clinical Rehabilitation*. 1993;7:290-296.
- Green J, Forster A, Young J. A Test-Retest Reliability Study of the Barthel Index, the Rivermead Mobility Index, the Nottingham Extended Activities of Daily Living Scale and the Frenchay Activities Index in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*. 2001;23(15):670-676.
- Gründel IA, Lehmann A, von Cramon DY, Wilz G. Der Unterstützungsbedarf von Angehörigen während der stationären Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*. 2001;56:288–306.
- Hamann GF, Siebler M, Steiner Th. *Komplikationen nach akutem Schlaganfall*. In: Diener C, Hacke W, Forsting M (Hrsg.). 2004. Schlaganfall. Stuttgart. Thieme.
- Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. *Stroke*. 1999;30:1478-1485.
- Herrmann M, Bartels C, Keller A, Borchardt D, Wallesch CW. Die Cornell-Depressionsskala: Ein Verfahren zur Fremdbeurteilung depressiver Veränderungen bei Patienten mit hirnganischen Läsionen? - Psychometrische Gütekriterien. *Zeitschrift für Neuropsychologie*. 1995;6(2):83-100.
- Herrmann M, Wallesch CW. Depressive changes in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*. 1993;15(2):55-66.
- Hickenbottom SL, Fendrick AM, Kutcher JS, Kabeto MU, Katz SJ, Langa KM. A national study of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with stroke. *Neurology*. 2002;58:1754-1759.
- House A, Knapp P, Bamford J, Vail A. Mortality at 12 and 24 months after stroke may be associated with depressive symptoms at 1 month. *Stroke*. 2001;32:696-701.
- Hsueh IP, Lee MM, Hsieh CL. Psychometric characteristics of the Barthel activities of daily living index in stroke patients. *Journal of Formosan Medicine Association*. 2001;100(8):526-32.
- Hunt SM, McKenna SP, McEwen JW, Papp E. The Nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science and Medicine*. 1981;15A:221-229.

- Jacobi F, Wittchen HU, Höltling C, Höfler M, Pfister H, Müller N, Lieb R. Prevalence, co-morbidity and correlates of mental disorders in the general population: results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). *Psychological Medicine*. 2004; 34:597-611.
- Johannsen-Horbach H, Crone M, Wallesch C-W. Group therapy for spouses of aphasic patients. *Seminars in Speech and Language*. 1999;20:73-83.
- Johnston KC, Connors AF, Wagner DP, Knaus WA, Wang XQ, Haley EC. A predictive risk model for outcomes of ischemic stroke. *Stroke*. 2000;31:448-455.
- Johnston KC, Wagner DP, Haley EC, Connors AF. Combined clinical and imaging information as an early stroke outcome measure. *Stroke*. 2002;33:466-472.
- Jungbauer J, von Cramon DY, Wilz G. (2003). Langfristige Lebensveränderungen und Belastungsfolgen bei Ehepartnern von Schlaganfallpatienten. *Nervenarzt*. 2003;Dez74(12):1110-1117.
- Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *British Medicine Journal*. 2004;328:1099.
- Kastrup O. *Schlaganfall und Depression*. In: Diener C, Hacke W, Forsting M (Hrsg.). Schlaganfall. 2004. Stuttgart. Thieme.
- Kinney JM, Stephens MAP, Franks MM, Norris VK. Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *The Journal of Applied Gerontology*. 1995;14:3-21.
- Kirkevold M. The unfolding illness trajectory of stroke. *Disability and Rehabilitation*. 2002;24(17):887-898.
- Kitze K, von Cramon DY, Wilz G. Psychische Belastungen bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten. *Rehabilitation*. 2002;41:401-406.
- Korpelainen JT, Nieminen P, Myllylä VV. Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*. 1999;30:715-719.
- Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The Patient Health Questionnaire-2. Validity of a Two-Item Depression Screener. *Medical Care*. 2003;41,1284-1292.
- Lierse M, Brechenkamp J, Wingendorf I, Laaser U. Morbiditäts- und Mortalitätsraten des Schlaganfalls in Deutschland: Eine bevölkerungsbezogene Szenarioanalyse. *Aktuelle Neurologie*. 2005;32:136-142.
- Lincoln NB, Gladman JRF. The Extended Activities of Daily Living Scale: A further validation. *Disability and Rehabilitation*. 1992;14(1):41-43.

- Low JT, Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science and Medicine*. 1999;49:711-725.
- Lyden P, Brott T, Tilley B, Welch KMA, Mascha EJ, Levine S, Haley EC, Grotta J, Marler J, NINDS TPA Stroke Study Group. Improved reliability of the NIH-Stroke Scale using video training. *Stroke*. 1994;25:2220-2226.
- Mahoney FI, Barthel DW. Rehabilitation. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Annual Meeting*. 1965-April 21-23:61-65.
- Maidhof R, Schneider F, Rachold U, Gerber J, Niehoff JU, Sann J. Der Barthel-Index: eine Alternative zum Begutachtungsverfahren in der Pflegeversicherung? *Gesundheitswesen*. 2002;64:54-59.
- Marneros A. *Das neue Handbuch der bipolaren und depressiven Erkrankungen*. 2004. Stuttgart. Thieme
- Maurischat C, Krüger-Bödeker. *Analysen zum Strukturmodell des SF-36/SF-12 - eine Übersicht*. In: Maurischat C, Morfeld M, Kohlmann T, Bullinger M (Hrsg.). *Lebensqualität: Nützlichkeit und Psychometrie des Health Survey SF-36/SF-12 in der medizinischen Rehabilitation*. 2004. Lengerich. Pabst Science Publishers.
- Naumann VJ, Byrne GJ. WHOQoL-Bref as a measure of quality of life in older patients with depressions. *International Psychogeriatrics*. 2004;16:159-173.
- Nikolaus T. Das geriatrische Assessment. *Zeitschrift für gerontologische Geriatrie*. 2001;34:36-42.
- Nouri FM, Lincoln NB. An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clinical Rehabilitation*. 1987;1:301-305.
- O'Connell B, Baker L, Prosser A. The educational needs of caregivers of stroke survivors in acute and community settings. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2003;35:21-28.
- Odderson IR. The National Institutes of Health Stroke Scale and its importance in acute stroke management. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 1999;10(4):p787-800.
- Palmer S, Glass TA. Family function and stroke recovery. *Rehabilitation Psychology*. 2003;48(4):255-265.
- Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *British Medicine Journal*. 2004. May8;328(7448):1102-1107.



- Ringelstein EB, Nabavi DG. *Klinische Differenzialdiagnose*. In: Diener C, Hacke W, Forsting M (Hrsg.). Schlaganfall. 2004. Stuttgart. Thieme.
- Rolland JS. *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. 1994. New York: Basic Books.
- Schlote A, Krüger J, Topp H, Wallesch CW. Inter-Rater-Reliabilität des Barthel-Index, Activity-Index und Nottingham Extended Activities of Daily Living: Die Anwendung von ADL-Instrumenten in der Schlaganfall-Rehabilitation durch Mediziner und Nicht-Mediziner. *Rehabilitation*. 2004;63(2):65-74.
- Scholte op Reimer WJ, de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, Bos van den GA. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*. 1998;29:1605-1611.
- Schulz R, Tompkins CA, Rau MT. A longitudinal study of the psychosocial impact on primary support persons. *Psychology and Aging*. 1988;3(2):131-141.
- Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E. *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. 2003. Göttingen. Hogrefe.
- Schwarzer R. *Gesundheitspsychologie* (2. Aufl.). 1997. Göttingen. Hogrefe.
- Segal ME, Schall RR. Life satisfaction and caregiving stress for individuals with stroke and their primary caregivers. *Rehabilitation Psychology*. 1996;41(4):303-320.
- Silveira E, Taft C, Sundh V, Waern M, Palsson S, Steen B. Performance of the SF-36 health survey in screening for depressive and anxiety disorders in an elderly female Swedish population. *Quality of Life Research*. 2005;14:1263-1274.
- Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR. Informal cares experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*. 2004;46(3):235-244.
- Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB. Validation and utility of a self-report version of the PRIME-MD: The PHQ primary care study. *The Journal of the American Medical Association*. 1999;282:1737-1744.
- Statistisches Bundesamt (1998). *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. <http://www.medizinfo.de/schlaganfall/epi1998>.
- Stein PN, Gordon WA, Hibbard MR, Sliwinski MJ. An examination of depression in the spouses of stroke patients. *Rehabilitation Psychology*. 1992;37:121-130.
- Teasdale TW, Engberg AW. Suicide after a stroke: a population study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2001;55(12):863-866.
- The WHOQoL-Group. Development of the World Health Organization WHOQoL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*. 1998;28:551-558.

- Thijs VN, Lansberg MG, Beaulieu C, Marks MP, Moseley ME, Albers GW. Is Early Ischemic Lesion Volume on Diffusion-Weighted Imaging an Independent Predictor of Stroke Outcome? A Multivariable Analysis. *Stroke*. 2000;31:2597-2602.
- Thompson SC, Bundek NI, Sobolew-Shubin A. The caregivers of stroke patients. An investigation of factors associated with depression. *Journal of Applied Social Psychology*. 1990;20(2):115-129.
- Tilling K, Sterne JA, Rudd AG, Glass TA, Wityk RJ, Wolfe CD. A new method for predicting recovery after stroke. *Stroke*. 2001;32(12):2867-73.
- Turner-Stokes L, Hassan N. Depression after stroke: a review of the evidence base to inform the development of an integrated care pathway. Part 1: Diagnosis, frequency and impact. *Clinical Rehabilitation*. 2002;16:231-247.
- Turner-Stokes L, Hassan N. Depression after stroke: a review of the evidence base to inform the development of an integrated care pathway. Part 2: Treatment alternatives. *Clinical Rehabilitation*. 2002;16:248-260.
- Tyman RV. The stress experienced by caregivers of stroke survivors: is it all in the mind, or is it also in the body? *Clinical Rehabilitation*. 1994;4:341-345.
- Visser-Meily A, Heugten van C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling*. 2004;56(2005):257-267.
- Visser-Meily A, Post M, Schepers V, Lindeman E. Spouses' Quality of life 1 year after stroke: Prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases*. 2005; 20:443-448.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992;30:1517-1523.
- Welter FL, Schönle PW. *Neurologische Rehabilitation*. 1997. Stuttgart, Jena, Lübeck, Ulm. Gustav Fischer Verlag.
- Welter-Enderlin, R. *Chronisch Kranke in Paarbeziehungen und Paartherapie. Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung*. In: Kröger F, Hendrichke A und McDaniel S (Hrsg.). *Gesundheit, System und Familie. Systemische Konzepte für ein soziales Gesundheitswesen*. 2000. Heidelberg. Carl-Auer-Systeme-Verlag.

- White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke caregivers. *Quality of Life Research*. 2004;13:625-638.
- Williams A. What bothers caregivers of stroke victims? *Journal of Neuroscience Nursing*. 1994; 26(3):155-161.
- Williams AM. Caregivers of persons with stroke: Their physical and emotional wellbeing. *Quality of Life Research*. 1993;2:213-220.
- World Health Organisation. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Tenth Revision)*. 1992. Geneva. Vol.1;© World Health Organisation.
- Wozniak MA, Kittner SJ. Return to work after ischemic stroke: A methodological review. *Neuroepidemiology*. 2002;21:159-166.
- Wyller TB, Thommessen B, Sodrings KM, Sveen U, Pettersen AM, Bautz-Holter E, Laake K. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation*. 2003;17:410-417.
- Youman P, Wilson K, Harraf F, Kalra L. The economic burden of stroke in the United Kingdom. *Pharmacoconomics*. 2003;21:43-50.

## **6. ANHANG**

# Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF-36

M. Bullinger & I. Kirchberger

**Selbstbeurteilungsbogen**

**Zeitfenster 1 Woche**

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am Besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?				
Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Im Vergleich zur vergangenen Woche, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?				
Derzeit viel besser als vor einer Woche	Derzeit etwas besser als vor einer Woche	Etwa wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter als vor einer Woche	Derzeit viel schlechter als vor einer Woche
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.			
3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?			
	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
	1	2	3
3.a <b>anstrengende Tätigkeiten</b> , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.b <b>mittelschwere Tätigkeiten</b> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.d <b>mehrere</b> Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.e <b>einen</b> Treppenabsatz steigen. Sind Sie durch Ihren Gesundheitszustand bei dieser Tätigkeit stark eingeschränkt, etwas eingeschränkt oder gar nicht eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
	1	2	3
3.f sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.g <b>mehr als 1 Kilometer</b> zu Fuß gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.h <b>mehrere</b> Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.i <b>eine</b> Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.j sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie *in der vergangenen Woche aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit* irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
	1	2
4.a Ich konnte nicht <b>so lange</b> wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.b Ich habe <b>weniger geschafft</b> , als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.c Ich konnte <b>nur bestimmte Dinge</b> tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.d Ich hatte <b>Schwierigkeiten</b> bei der Ausführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie *in der vergangenen Woche aufgrund seelischer Probleme* irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten) ?

	Ja	Nein
	1	2
5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.c In der vergangenen Woche, konnten Sie nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten wegen seelischer Probleme, z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in *der vergangenen Woche* Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der <i>vergangenen Woche</i> ?					
Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in der <i>vergangenen Woche</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten zu Hause und im Beruf behindert?				
Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In diesen nächsten Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in der *vergangenen Woche* gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie *in der vergangenen Woche* ...

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
	1	2	3	4	5	6
9.a ... voller Schwung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.b ... sehr nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.c ... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.d ... ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.e ... voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.f ... entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.g ... erschöpft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.h ... glücklich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.i ... müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in der <i>vergangenen Woche</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?				
Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft <i>jede</i> der folgenden Aussagen auf Sie zu?					
	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
	1	2	3	4	5
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



# Fragebogen zur Lebensqualität

## Auf der Grundlage des WHOQoL-Bref

In diesem Fragebogen werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. **Bitte beantworten Sie alle Fragen.** Wenn Sie sich bei der Beantwortung einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Antwort, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben **während der vergangenen zwei Wochen.** So könnte eine Frage zum Beispiel lauten:

Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung, die Sie brauchen?				
überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	überwiegend	völlig
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Bei dieser Frage sollen Sie das Feld ankreuzen, das am besten ausdrückt, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen von anderen Menschen die Unterstützung erhalten haben, die Sie brauchen. Wenn Sie während der vergangenen zwei Wochen von anderen Menschen überwiegend die Unterstützung erhalten haben, die sie brauchen, kreuzen Sie das Feld mit der Zahl 4 an. Wenn Sie während der letzten zwei Wochen von anderen Menschen die Unterstützung, die Sie brauchen, überhaupt nicht erhalten haben, kreuzen Sie das Feld mit der Zahl 1 an.

**Bitte lesen Sie jede Frage, überlegen Sie, wie Sie sich in den vergangenen zwei Wochen gefühlt haben, und kreuzen Sie die Zahl auf der Skala an, die für Sie am ehesten zutrifft.**

Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?				
sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

WHO\_1

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?				
sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

WHO\_2

**In den folgenden Fragen geht es darum, wie stark Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.**

	überhaupt nicht 1	ein wenig 2	mittel- mäßig 3	ziemlich 4	äußerst 5
Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WHO\_3

WHO\_4

WHO\_5

WHO\_6

	überhaupt nicht 1	ein wenig 2	mittel- mäßig 3	ziemlich 4	äußerst 5	
Wie gut können Sie sich konzentrieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_7
Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_8
Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_9

**In den folgenden Fragen geht es darum, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.**

	überhaupt nicht 1	ein wenig 2	mittel- mäßig 3	ziemlich 4	äußerst 5	
Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_10
Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_11
Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_12
Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_13
Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_14

Wie gut können Sie sich fortbewegen?					
sehr schlecht <input type="checkbox"/> 1	schlecht <input type="checkbox"/> 2	mittelmäßig <input type="checkbox"/> 3	gut <input type="checkbox"/> 4	sehr gut <input type="checkbox"/> 5	
WHO_15					

**In den folgenden Fragen geht es darum, wie zufrieden, glücklich oder gut Sie sich während der vergangenen zwei Wochen hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben.**

	sehr un- zufrieden 1	un- zufrieden 2	weder noch 3	zufrieden 4	sehr zufrieden 5	
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_16
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_17
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_18
Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_19
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_20
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_21
Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_22

	sehr un- zufrieden	un- zufrieden	weder noch	zufrieden	sehr zufrieden	
	1	2	3	4	5	
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_23
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_24
Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	WHO_25

**In der folgenden Frage geht es darum, wie oft Sie sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.**

Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?					
niemals	nicht oft	zeitweilig	oftmals	immer	
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	WHO_26

## Allgemeine Fragen

Um die Ergebnisse der Fragebögen richtig interpretieren zu können, ist es für uns wichtig, etwas über Ihre Lebensumstände als Angehöriger des Schlaganfallpatienten zu erfahren.

Kreuzen Sie bitte die richtige Antwort an oder füllen Sie das vorgesehene Feld aus.

### Angaben zum Angehörigen

Was ist Ihr Geschlecht?	weiblich <input type="checkbox"/> 1	männlich <input type="checkbox"/> 0
Sind Sie berufstätig?	nein <input type="checkbox"/> 0	ja <input type="checkbox"/> 1
Ist der Rehabilitand Ihr ... ?		
(Ehe)-Partner <input type="checkbox"/> 1	Vater/Mutter <input type="checkbox"/> 2	Kind <input type="checkbox"/> 3
Leben Sie mit dem Rehabilitanden zusammen?	nein <input type="checkbox"/> 0	ja <input type="checkbox"/> 1
Werden von Ihnen Pflegeaufgaben übernommen?	nein <input type="checkbox"/> 0	ja <input type="checkbox"/> 1
Wie alt sind Sie?	_____ Jahre	
Sind Sie gegenwärtig krank?	nein <input type="checkbox"/> 0	ja <input type="checkbox"/> 1
Falls Sie gegenwärtig krank sind, was glauben Sie, was es ist?	_____	

Um die Daten dieser Fragebögen sicher und anonym den anderen Befragungen zuordnen zu können, brauchen wir die folgenden Informationen.

Der erste Buchstabe des Vornamens Ihrer Mutter ist ein

Der erste Buchstabe des Vornamens Ihres Vaters ist ein

In welchem Jahr wurden Sie geboren?

# NIH-Schlaganfall-Skala

## Bewusstseinszustand

- Wach, unmittelbar antwortend \_\_\_\_\_  0
- Benommen, aber durch geringe Stimulation zum Befolgen von Anforderungen, Antworten oder Reaktionen zu bewegen \_\_\_\_\_  1
- Stuporös, bedarf wiederholter Stimulation um aufmerksam zu sein, oder ist somnolent und bedarf starker oder schmerzhafter Stimuli zum Erzielen von Bewegungen (keine Stereotypien) \_\_\_\_\_  2
- Koma, antwortet nur mit motorischer oder vegetativen Reflexen oder reagiert gar nicht, ist schlaff und ohne Reflexe \_\_\_\_\_  3

NIH\_1a

## Fragen zum Bewusstseinszustand

### Monat, Alter des Patienten

- Beantwortet beide Fragen richtig \_\_\_\_\_  0
- Beantwortet eine Frage richtig \_\_\_\_\_  1
- Beantwortet keine Frage richtig \_\_\_\_\_  2

NIH\_1b

## Aufforderungen zur Ermittlung des Bewusstseinszustandes

### Augen öffnen und schließen, Faust machen und öffnen (nicht paretische Hand), ggf. Pantomime

- Führt beide Aufgaben richtig aus \_\_\_\_\_  0
- Führt eine Aufgabe richtig aus \_\_\_\_\_  1
- Führt keine Aufgabe richtig aus \_\_\_\_\_  2

NIH\_1c

## Blickbewegungen

### Blick folgt dem Finger des Untersuchers

- Normal \_\_\_\_\_  0
- Partielle Blickparese. Dieser Punktwert wird vergeben, wenn die Blickrichtung von einem oder beiden Augen abnormal ist, jedoch keine forcierte Blickdeviation oder komplette Blickparese besteht \_\_\_\_\_  1
- Forcierte Blickdeviation oder komplette Blickparese, die durch Ausführen des okulocephalen Reflexes nicht überwunden werden kann \_\_\_\_\_  2

NIH\_2

## Gesichtsfelder

### Visuelle Gesten oder Finger zählen

- Keine Gesichtsfeldeinschränkung \_\_\_\_\_  0
- Partielle Hemianopsie \_\_\_\_\_  1
- Komplette Hemianopsie \_\_\_\_\_  2
- Bilaterale Hemianopsie (Blindheit, inkl. Kortikaler Blindheit) \_\_\_\_\_  3

NIH\_3

## Facialisparese

### Zähne zeigen, Stirn runzeln, Augen schließen

- Normale symmetrische Bewegungen \_\_\_\_\_  0
- Geringe Parese (abgeflachte Nasolabialfalte, Asymmetrie beim Lächeln) \_\_\_\_\_  1
- Partielle Parese (vollständige oder fast vollständige Parese des unteren Gesichts) \_\_\_\_\_  2
- Vollständige Parese von eine oder zwei Seiten (Fehlen von Bewegungen im oberen und unteren Teil des Gesichts) \_\_\_\_\_  3

NIH\_4

## Motorik der Arme

Arme in 90° Position bringen	Links	rechts
• Kein Absinken, die Extremität wird über 10 Sekunden in der 90° (oder 45°) Position gehalten	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
• Absinken, Extremität wird zunächst bei 90° (oder 45°) gehalten, sinkt aber vor Ablauf von 10 Sekunden ab; das Bett oder eine andere Unterlage wird nicht berührt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
• Anheben gegen Schwerkraft möglich; Extremität kann die 90° (oder 45°) Position nicht erreichen oder halten, sinkt auf das Bett ab, kann aber gegen Schwerkraft angehoben werden	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2
• Kein (aktives) Anheben gegen Schwerkraft, Extremität fällt	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3
• Keine Bewegung	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4
• Amputation, Gelenkversteifung	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 9

NIH\_5

Bewertung mit 9="Amputation" bitte als 0 zählen.  
bitte erklären:

.....

## Motorik der Beine

Beine in 45° Position bringen	links	rechts
• Kein Absinken, Bein bleibt über 5 Sekunden in der 30° Position	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
• Absinken, Bein sinkt am Ende der 5 Sekundenperiode, berührt das Bett jedoch nicht	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
• Aktive Bewegung gegen Schwerkraft, das Bein sinkt binnen 5 Sekunden auf das Bett ab, kann aber gegen die Schwerkraft gehoben werden	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2
• Kein Anheben gegen die Schwerkraft, Bein fällt sofort auf das Bett	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3
• Keine Bewegung	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4
• Amputation, Gelenkversteifung	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 9

Bewertung mit 9="Amputation" bitte als 0 zählen.  
bitte erklären:

.....

NIH\_6

## Extremitäten-Ataxie

### Finger-Nase-Finger bzw. Ferse-Hacke-Ferse-Versuch

- Fehlend \_\_\_\_\_  0
- In einer Extremität vorhanden \_\_\_\_\_  1
- In zwei Extremitäten vorhanden \_\_\_\_\_  2

Nur das erste Item „Extremitätenataxie zählen

Falls vorhanden besteht die Ataxie in

Rechtem Bein

- Nein \_\_\_\_\_  1
- Ja \_\_\_\_\_  2
- Amputation, Gelenkversteifung \_\_\_\_\_  9  
bitte erklären:

.....

Linkem Arm

- Nein \_\_\_\_\_  1
- Ja \_\_\_\_\_  2
- Amputation, Gelenkversteifung \_\_\_\_\_  9  
bitte erklären:

.....

Rechtem Bein

- Nein \_\_\_\_\_  1
- Ja \_\_\_\_\_  2
- Amputation, Gelenkversteifung \_\_\_\_\_  9  
bitte erklären:

.....

Linkem Bein

- Nein \_\_\_\_\_  1
- Ja \_\_\_\_\_  2
- Amputation, Gelenkversteifung \_\_\_\_\_  9  
bitte erklären:

.....

NIH\_7

## Sensibilität

### Nadel-, Schmerzreize bei Armen, Beinen, Körper, Gesicht

- Normal; kein Sensibilitätsverlust \_\_\_\_\_  0
- Leichter bis mittelschwerer Sensibilitätsverlust, Patient empfindet Nadelstiche auf der betroffenen Seite als weniger scharf oder stumpf oder es besteht ein Verlust des Oberflächenschmerzes für Nadelstiche, doch nimmt der Patient die Berührung wahr \_\_\_\_\_  1
- Schwer bis vollständiger Sensibilitätsverlust, Patient nimmt die Berührung von Gesicht, Arm und Bein nicht wahr \_\_\_\_\_  2

NIH\_8

## Sprache

### Benennung von Gegenständen, Beschreibung des Bildes, Lesen der Satzliste

- Keine Aphasie; normal \_\_\_\_\_  0
- Leichte bis mittelschwere Aphasie, deutliche Einschränkung der Wortflüssigkeit oder des Sprachverständnisses, keine relevante Einschränkung von Umfang und Art des Ausdrucks. Die Einschränkung des Sprachvermögens und/oder des Sprachverständnisses macht die Unterhaltung über die vorgelegten Untersuchungsmaterialien jedoch schwierig bis unmöglich. Beispielsweise kann der Untersucher in einer Unterhaltung über die vorgelegten Materialien anhand der Antwort des Patienten ein Bild oder eine Wortkarte zuordnen \_\_\_\_\_  1
- Schwere Aphasie, die gesamte Kommunikation findet über fragmentierte Ausdrucksformen statt. Der Zuhörer muss das Gesagte in großem Umfang interpretieren, nachfragen oder erraten. Der Umfang an Information, der ausgetauscht werden kann, ist begrenzt, der Zuhörer trägt im wesentlichen die Kommunikation. Der Untersucher kann die vorgelegten Materialien anhand der Antworten des Patienten nicht zuordnen \_\_\_\_\_  2
- Stumm, globale Aphasie, keine verwendbare Sprachproduktion oder kein Sprachverständnis \_\_\_\_\_  3

NIH\_9

## Dysarthrie

### Vorlesen der Wortliste

- Normal \_\_\_\_\_  0
- Leicht bis mittelschwer; der Patient spricht zumindest einige Wörter verwaschen und kann, schlimmstenfalls nur mit Schwierigkeiten verstanden werden \_\_\_\_\_  1
- Schwer, die verwaschene Sprache des Patienten ist unverständlich und beruht nicht auf einer Aphasie oder übersteigt das auf eine Aphasie zurückführende Maß oder Patient ist stumm/anarthrisch \_\_\_\_\_  2
- Intubation oder andere mechanische Behinderung \_\_\_\_\_  9

NIH\_10

Bewertung mit 9= „Intubation oder andere mechanische Behinderung bitte als 0 zählen.

Bitte erklären:

## Auslöschung und Nichtbeachtung (früher: Neglect)

### Verwendung der vorangegangenen Untersuchungen

- Keine Abnormalität \_\_\_\_\_  0
- Visuelle, taktile, auditive, räumliche oder personenbezogene Unaufmerksamkeit oder Auslöschung bei der Überprüfung von gleichzeitiger bilateraler Stimulation in einer der sensiblen Qualitäten \_\_\_\_\_  1
- Schwere halbseitige Unaufmerksamkeit oder halbseitige Unaufmerksamkeit in mehr als einer Qualität. Kein Erkennen der eigenen Hand oder Orientierung nur zu einer Seite des Raums \_\_\_\_\_  2

NIH\_11

## Barthel-Index

Fähigkeiten	nicht möglich	mit Unter- stützung	selb- ständig	
<b>Essen und Trinken</b> (mit Unterstützung), wenn Speisen vor dem Essen zurechtgeschnitten werden	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 10	BI_1
<b>Umsteigen</b> aus dem Rollstuhl ins Bett und umgekehrt (einschl. Aufsitzen im Bett)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 15	BI_2
<b>Persönliche Pflege</b> (Gesichtwaschen, Kämmen, Rasieren, Zähneputzen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	BI_3
<b>Benutzung der Toilette</b> (An-/Auskleiden, Körperreinigung, Wasserspülung)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 10	BI_4
<b>Baden/ Duschen</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	BI_5
<b>Gehen</b> auf ebenem Untergrund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> 15	BI_6A
<i>dieses Item nur verwenden, falls das vorherige Item mit „nicht möglich“ bewertet wurde:</i>				
<b>Fortbewegung</b> mit dem Rollstuhl auf ebenem Untergrund	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	BI_6B
<b>Treppen auf-/ und absteigen</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 10	BI_7
<b>An-/Ausziehen</b> (einschl. Schuhe binden, Knöpfe schließen)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 10	BI_8
<b>Stuhlkontrolle</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 10	BI_9
<b>Harnkontrolle</b>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 10	BI_10



## Nottingham Extended Activities of Daily Living

In dem vorliegenden Bogen geht es darum, wie gut der Patient imstande ist, die Aktivitäten des täglichen Lebens durchzuführen. Kreuzen Sie als Angehöriger bitte neben jeder der in der Tabelle aufgeführten Aktivität an, in welcher Art und Weise dem Patienten die Durchführung möglich ist. Bitte kreuzen Sie für jede Aktivität nur eine Antwort an.

	Nicht möglich	Hilfe notwendig	Allein, aber mit Schwierigkeiten	Ohne Probleme allein	
<b>Mobilität in näherer Umgebung</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_1
<b>Treppen steigen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_2
<b>In ein / aus dem Auto steigen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_3
<b>Gehen auf unebenem Gelände</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_4
<b>Strassen überqueren</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_5
<b>Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_6
<b>Essen/ Trinken</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_7
<b>Zubereiten eines heißen Getränkes (Tee, Kaffee)</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_8
<b>Abwasch erledigen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_10
<b>Zubereiten einer warmen Mahlzeit</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_11
<b>Selbst bezahlen/ beim Einkaufen mit Geld umgehen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_12
<b>Waschen kleinerer Kleidungsstücke</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_13
<b>Hausarbeit selbst erledigen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_14
<b>Einkäufe selbst erledigen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_15

	<b>Nicht möglich</b>	<b>Hilfe notwendig</b>	<b>Allein, aber mit Schwierigkeiten</b>	<b>Ohne Probleme allein</b>	
<b>Gesamte Kleidung waschen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_16
<b>Zeitung/ Bücher lesen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_17
<b>Telefonieren</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_18
<b>Briefe schreiben</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_19
<b>Ausgehen/ soziale Kontakte wahrnehmen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_20
<b>Garten bestellen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_21
<b>Auto selbst fahren</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NEADL_22

## Cornell Depressionsskala (CDS)

	nicht vorhanden  0	gering- fügig oder zeitweise  1	schwer und deutlich ausgeprägt  2	nicht einschätz- bar  99	
<b><u>Stimmungsauffälligkeiten</u></b>					
<b>Angst</b> (ängstlicher Ausdruck, Grübeln, Beunruhigung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_A1
<b>Traurigkeit / Schwermut</b> (trauriger Ausdruck, traurige Stimme, Weinen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_A2
<b>Reagibilität auf angenehme Ereignisse</b> (Geschenke, Besuch, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_A3
<b>Reizbarkeit</b> (schnell verärgert oder aufbrausend)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_A4
<b><u>Verhaltensauffälligkeiten</u></b>					
<b>Körperliche Unruhe/ Agitation/ Ruhelosigkeit</b> (Ruhelosigkeit, Händeringen, Haareraufen/-zupfen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_B1
<b>Verlangsamung</b> (verlangsamte Bewegungen, schwerfällige Sprache, verlangsamte Reaktionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_B2
<b>Vielfältige körperliche Beschwerden</b> (bitte mit [0] bewerten, wenn lediglich intestinale Beschwerden vorliegen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_B3
<b>Interessenverlust</b> (seltene Beteiligung an alltäglichen Aktivitäten) bitte nur dann bewerten, wenn die Veränderung, akut, d.h. innerhalb des letzten Monats auftrat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_B4
<b><u>Körperliche Auffälligkeiten</u></b>					
<b>Appetitverlust</b> (isst weniger als gewöhnlich)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_C1
<b>Gewichtsverlust</b> (bitte mit [2] bewerten, wenn der Gewichtsverlust mehr als 5 Pfund in einem Monat beträgt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_C2
<b>Energieverlust</b> (leichte Ermüdbarkeit, angefangene Aktivitäten können nicht durchgehalten werden) bitte nur dann bewerten, wenn die Veränderung, akut, d.h. innerhalb des letzten Monats, auftrat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_C3

	nicht vorhanden	gering- fügig oder zeitweise	schwer und deutlich ausgepräg t	nicht einschätz- bar	
	0	1	2	99	
<b><u>Störungen biologischer Rhythmen</u></b>					
<b>über den Tag verteilte Stimmungsschwankungen</b> (Symptome morgens stärker ausgeprägt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_D1
<b>Einschlafschwierigkeiten</b> (späteres Einschlafen als gewöhnlich)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_D2
<b>häufiges Erwachen während des Schlafes</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_D3
<b>Frühes Erwachen am Morgen</b> (wacht früher als gewohnt auf)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_D4
<b><u>Auffälligkeiten bezüglich der Lebenseinstellung</u></b>					
<b>Suizidvorstellungen</b> (kein lebenswertes Leben, Suizidwünsche, Suizidversuche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_E1
<b>geringes Selbstwertgefühl / Selbstablehnung</b> (Selbstvorwürfe, geringe Selbstachtung, Versagensgefühle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_E2
<b>Pessimismus</b> (Vorwegnahme einer schlimmen Zukunft)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_E3
<b>Stimmungentsprechende Wahnideen</b> (Verarmungs-, Verlust-, hypochondrischer Wahn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	CDS_E4

## PHQ-2-Selbstbeurteilung

**Die beiden folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre psychische Befindlichkeit während der letzten beiden Wochen.**

**Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten zwei Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?**

Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten ...	Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> 0	PHQ1_S
	An einzelnen Tagen	<input type="checkbox"/> 1	
	An mehr als der Hälfte der Tage	<input type="checkbox"/> 2	
	Beinahe jeden Tag	<input type="checkbox"/> 3	
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit ...	Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> 0	PHQ2_S
	An einzelnen Tagen	<input type="checkbox"/> 1	
	An mehr als der Hälfte der Tage	<input type="checkbox"/> 2	
	Beinahe jeden Tag	<input type="checkbox"/> 3	

## PHQ-2-Fremdbeurteilung

**Die beiden folgenden Fragen beziehen sich auf die psychische Befindlichkeit Ihres Angehörigen während der letzten beiden Wochen.**

**Wie oft schien sich Ihr Angehöriger Ihrer Meinung nach im Verlauf der letzten zwei Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt zu fühlen?**

Wenig Interesse oder Freude an seinen/ihren Tätigkeiten ...	Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> 0	PHQ1_F
	An einzelnen Tagen	<input type="checkbox"/> 1	
	An mehr als der Hälfte der Tage	<input type="checkbox"/> 2	
	Beinahe jeden Tag	<input type="checkbox"/> 3	
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit ...	Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> 0	PHQ2_F
	An einzelnen Tagen	<input type="checkbox"/> 1	
	An mehr als der Hälfte der Tage	<input type="checkbox"/> 2	
	Beinahe jeden Tag	<input type="checkbox"/> 3	



## INFORMATION

über das Teilprojekt A4 des Forschungsschwerpunkts  
Rehabilitationswissenschaften  
Sachsen-Anhalt/ Mecklenburg-Vorpommern:

### Prädiktoren der Rehabilitationsprognose nach Schlaganfall und Schädel-Hirntrauma in der Phase C der neurologischen Rehabilitation

Sehr geehrte Patientin, Sehr geehrter Patient

Sie befinden sich zurzeit in einer Rehabilitationsklinik, weil Sie einen Schlaganfall oder eine Hirnverletzung erlitten haben. Für die Planung der Rehabilitationsbehandlung und sicherlich auch für Patienten in Ihrer Situation ist es sehr wichtig, den weiteren Verlauf der Rückbildung Ihrer Beschwerden möglichst genau vorherzusagen.

Zu diesem Zweck werden bereits heute in den Rehabilitationskliniken umfassende medizinische und psychologische Untersuchungen durchgeführt, die der weiteren Planung auch Ihrer Behandlung zugrunde liegen. Es ist jedoch nicht gut genug bekannt, welche Untersuchungen oder Kombinationen von Untersuchungen die genauesten Vorhersagen erlauben.

Unser Forschungsprojekt hat das Ziel, verschiedene Untersuchungsverfahren danach zu vergleichen, ob und wie sehr sie zur Prognose, also zur Vorhersage der Rückbildung von Schädigungsfolgen nach Schlaganfall und Hirnverletzung beitragen. Die Untersuchungen werden vom Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie von der Rentenversicherung unterstützt.

Wir möchten Sie bitten, sich an dieser Untersuchung zu beteiligen. Dabei werden neben den ohnehin im Behandlungsplan vorgesehenen Untersuchungen eine Reihe von kurzen, nicht belastenden oder gefährlichen medizinischen Untersuchungen durchgeführt, mit denen z.B. Lähmungen, Sprache, Konzentrationsfähigkeit, Fähigkeit zu alltäglichen Handlungen (wie z.B. Anziehen oder Körperpflege) erfasst werden. Diese zusätzlichen Untersuchungen dauern etwa 1 - 2 Stunden (je nach Ihrem Tagesablauf und Ihrer Belastbarkeit an mehreren Terminen), werden von einem Arzt durchgeführt und nach zwei Wochen, bei langsamer Besserung noch einmal nach 4 Wochen wiederholt.

Zum Ende Ihrer Rehabilitationsbehandlung in der Klinik bitten wir Sie um eine weitere Untersuchung, bei der der Rehabilitationserfolg beurteilt werden soll. Zu diesem Zeitpunkt bitten wir Sie außerdem um Erlaubnis, einen nahen Angehörigen, den Sie uns benennen, dazu befragen zu dürfen, welche Veränderungen sich durch Ihre Erkrankung für den Angehörigen und Ihre Familie ergeben.

Sechs Monate nach Abschluss der Rehabilitationsbehandlung soll ein Projektmitarbeiter Sie zu Hause aufsuchen, um den Rehabilitationserfolg auch zu diesem Zeitpunkt zu erfassen. Auch zu diesem Zeitpunkt ist eine Angehörigenbefragung vorgesehen.

Wenn Sie sich dazu entschließen, nicht an der Untersuchung teilzunehmen, entstehen Ihnen daraus keinerlei Nachteile. Die Durchführung der Rehabilitationsbehandlung ist unabhängig von Ihrer Teilnahme und von den Ergebnissen der Untersuchung. Sie können auch zu jedem späteren Zeitpunkt die Teilnahme an der Untersuchung beenden.

Datenschutz:

Alle Untersuchungs- und Befragungsergebnisse sind unter Ihrem Namen nur den Forschern der Magdeburger Universitätsklinik bekannt. Diese sind verpflichtet, die Daten nur anonym (also ohne Verwendung Ihres Namens oder Sie identifizierender Merkmale) im Computer zu speichern und zu verarbeiten.

Wir verpflichten uns, Ihre individuellen Befunde und Ergebnisse nicht an andere weiterzuleiten. Ihre eigenen Angaben werden auch nicht Ihren Angehörigen offen gelegt, und umgekehrt. Nach Abschluss der Auswertungen werden alle namensbezogenen Unterlagen vernichtet.

**Wir bitten Sie, an unserer Untersuchung teilzunehmen. Die erhobenen Ergebnisse sollen dazu beitragen, Ablauf und Erfolge der Rehabilitation nach Schlaganfall und Kopfverletzungen weiter zu verbessern und dabei auch die Bedürfnisse und Wünsche der Rehabilitanden noch mehr als bisher zu berücksichtigen.**

**Bitte heben Sie dieses Schreiben auf, da es unsere Verpflichtungen hinsichtlich des Datenschutzes Ihnen gegenüber enthält.**

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns im Voraus.

Mit freundlichem Gruß

**Prof. Dr. C.-W. Wallesch**

Direktor der Neurologischen Universitätsklinik Magdeburg



## EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

zur Teilnahme am Forschungsprojekt A4 des Forschungsschwerpunktes  
Rehabilitationswissenschaften Sachsen-Anhalt/ Mecklenburg-Vorpommern:

### **Prädiktoren der Rehabilitationsprognose nach Schlaganfall und Schädel-Hirntrauma in der Phase C der neurologischen Rehabilitation**

Ich bin über die Ziele und die Vorgehensweise der Studie informiert worden. Ich erkläre mich zur Teilnahme an der Studie bereit.

Ich bin damit einverstanden, dass die im Informationsblatt beschriebenen Untersuchungen und Datenerhebungen durchgeführt werden.

Ich stimme zu, dass ich von einem Mitarbeiter des Forschungsprojektes zu Beginn, im Verlauf und am Ende der Rehabilitationsbehandlung sowie nach 6 Monaten untersucht werde und dass ein naher Angehöriger nach den Auswirkungen meiner Erkrankung auf den Alltag befragt wird. Dieser Angehörige wird von mir benannt.

Ich bin davon in Kenntnis gesetzt worden, dass meine Teilnahme an der Studie keine Auswirkungen auf die bei mir durchgeführte Rehabilitationsbehandlung hat, mir bei Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen und dass ich mein Einverständnis jederzeit widerrufen kann.

Die Mitarbeiter der Forschungsgruppe sind nach dem Bundesdatenschutzgesetz und dem Sozialgesetzbuch verpflichtet, meine Daten absolut vertraulich zu behandeln und anonym auszuwerten.

Ort, Datum:

Unterschrift:



Neurologische Universitätsklinik  
Direktor: Prof. Dr. C.-W. Wallesch  
Tel. 0391-67 15001 Fax 67 15216



Datum

Sehr geehrte/r \_\_\_\_\_,

Ihr Angehöriger hat vor einiger Zeit einen Schlaganfall oder ein Schädel-Hirn-Trauma erlitten. Als Patient der Rehabilitationsklinik *Schwaan* hat er in die Teilnahme an einer Studie eingewilligt, die von der Neurologischen Universitätsklinik Magdeburg in Zusammenarbeit mit dem Institut für Neurologisch-Neurochirurgische Rehabilitationsforschung (INNRF) durchgeführt wird. Die Studie hat vorrangig das Ziel, verschiedene Untersuchungsverfahren hinsichtlich ihrer Aussagekraft für die weitere Entwicklung der Patienten zu vergleichen.

Ein Ereignis wie Schlaganfall oder Schädel-Hirn-Trauma kann sich auch auf die Familie des Patienten auswirken und unter Umständen auch das Befinden und den Gesundheitszustand naher Angehöriger des Patienten beeinflussen. Im Rahmen der Studie wollen wir deshalb auch Sie als Angehörige zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Lebensqualität befragen. Zu diesem Zweck hat Ihr Angehöriger unserem Projektmitarbeiter in der Rehaklinik freundlicherweise Ihre Adresse genannt, so dass wir Sie heute anschreiben.

**Wir bitten Sie, an unserer Befragung teilzunehmen. Die Ergebnisse können dazu beitragen, die Folgen von Schlaganfall und Kopfverletzungen auf das Umfeld des Patienten besser zu verstehen und eventuellen Bedarf an Unterstützungsangeboten abzuschätzen.**

Wenn Sie sich entschließen, an der Befragung teilzunehmen, füllen Sie bitte die beiden beiliegenden Fragebögen vollständig aus und senden sie uns bis zum 27.11.2003 in dem beiliegenden Rückumschlag zurück. Da dieser bereits frankiert ist, entstehen Ihnen keine Kosten.

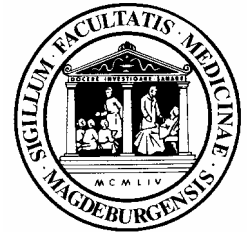
Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns im Voraus, für eventuelle Rückfragen stehen Ihnen die Mitarbeiter des INNRF jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichem Gruß

# OTTO-VON-GUERICKE-UNIVERSITÄT MAGDEBURG

## Medizinische Fakultät

Neurologische Universitätsklinik  
Direktor: Prof. Dr. C.-W. Wallesch  
Tel. 0391-67 15001 Fax 67 15216



Betreff: Nachuntersuchung

Datum

Sehr geehrter Herr/Frau \_\_\_\_\_,

Sie haben vor einiger Zeit einen Schlaganfall erlitten und als Patientin der Rehabilitationsklinik Leezen an einer Studie teilgenommen, die von der Neurologischen Universitätsklinik Magdeburg in Zusammenarbeit mit unserem Institut (INNRF) durchgeführt wird. Im Rahmen dieser Studie sind Sie und auch Ihr nächster Angehöriger von uns über Ihre Gesundheit befragt worden. Nachdem nun seit der letzten Untersuchung einige Zeit vergangen ist, würden wir gern etwas darüber erfahren, wie sich Ihr Gesundheitszustand in der Zwischenzeit verändert hat.

Wir bitten Sie und Ihren nächsten Angehörigen deshalb darum, noch ein letztes Mal an einer Befragung teilzunehmen. Die Ergebnisse können dazu beitragen, die Folgen der Erkrankung besser zu verstehen und den Bedarf an Unterstützungsangeboten abzuschätzen.

Für den zeitlichen Aufwand, der Ihnen hierdurch entsteht, möchten wir Sie etwas entschädigen. Deshalb werden wir uns nach Rücksendung unserer **vollständig** ausgefüllten Fragebögen bei Ihnen erkenntlich zeigen, indem wir Ihnen einen Verrechnungsscheck über 20 € zuschicken.

Wenn Sie sich entschließen, an unserer Befragung teilzunehmen, füllen Sie bitte die beiliegenden Fragebögen **vollständig** aus und senden sie uns bis zum \_\_\_\_\_ in dem beiliegenden Rückumschlag zurück. Da dieser bereits frankiert ist, entstehen Ihnen keine Kosten.

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns im Voraus, für eventuelle Rückfragen stehe ich Ihnen als Mitarbeiterin dieses Projektes jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

## Erklärung

Ich erkläre,

dass ich die von mir eingereichte Dissertation mit dem Thema

**„Angehörige von Schlaganfallpatienten:**

**Lebensqualität und Gesundheitszustand“**

selbständig verfasst und nicht bereits als Dissertation verwendet habe.

dass alle benutzten Hilfsmittel und Quellen vollständig angegeben wurden.

dass ich weder diese noch eine andere Arbeit zur Erlangung des akademischen Grades doctor rerum naturalium (Dr. rer. nat.) an anderen Einrichtungen eingereicht habe.

dass mir die geltende Promotionsordnung bekannt ist.

Braunschweig, 24.04.2006

Andrea Schlote

## Lebenslauf

Name	Andrea Schlote
Geburtsdatum	05.03.1964
Geburtsort	Salzgitter
Staatsangehörigkeit	deutsch
Familienstand	ledig
1976 – 1983	Gymnasium am Fredenberg in Salzgitter; Abschluss: Abitur
1983 – 1984	Ausbildung zur Industriekauffrau bei der Stahlwerke Peine-Salzgitter AG (ohne Abschluss)
1984 – 1990	Beschäftigung beim Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, Blaupunkt-Werke, CityCar sowie Auslandsaufenthalte
1990 – 1993	Ausbildung zur Masseurin und medizinischen Bademeisterin an der Massageschule der Diana-Klinik in Bad Bevensen, Anerkennungspraktikum im Städtischen Klinikum Braunschweig, Salzdahlumer Strasse
1994 – 2001	Studium der Psychologie an der Technischen Universität (TU) Braunschweig, Pfllegetätigkeit AWO Braunschweig
1996 – 2002	Studentische bzw. wissenschaftliche Hilfskraft in der Abteilung für Mathematische Psychologie und Sozialpsychologie am Institut für Psychologie und am Institut für Anglistik der TU Braunschweig
2002 – lfd.	Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Neurologisch-Neurochirurgische Rehabilitationsforschung an der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg
2003 – 2006	Ausbildung zur Systemischen Therapeutin / Familientherapeutin am ISFT Magdeburg

Braunschweig, 24.04.2006

Andrea Schlote

## Wissenschaftliche Veröffentlichungen

Schlote A, Krüger J, Topp H, Wallesch C-W. Inter-Rater-Reliabilität des Barthel-Index, Activity-Index und Nottingham Extended Activities of Daily Living: Die Anwendung von ADL-Instrumenten in der Schlaganfall-Rehabilitation durch Mediziner und Nicht-Mediziner. *Rehabilitation*. 2004;63(2):65-74.

Schlote A, Wallesch C-W. *Psychosoziale Folgen neurologischer Erkrankungen*. In: Wallesch C-W (Hrsg). *Neurologie. Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis*. 2005. München. Urban & Fischer.

Schlote A, Richter M, Frank B, Wallesch C-W. A longitudinal study of health related quality of life of close relatives to first stroke survivors. *Cerebrovascular diseases*. 2006 (im Druck).

---

Bölsche F, Hasenbein U, Reißberg H, Schlote A, Wallesch C-W. Ergebnisse der ambulanten und stationären Rehabilitation in den ersten sechs Monaten nach Schlaganfall. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*. 2003;71:458-468.

Frank B, Schlote A, Hasenbein U, Wallesch C-W. Prognostic factors in ADL-dependent stroke patients during their first in-patient rehabilitation - a prospective multicenter study. *Disability and Rehabilitation*. 2006 (im Druck).

---

Schlote A, Wallesch C-W, Bölsche F, Krüger J, Topp H. Angehörige von Schlaganfallpatienten: Veränderungen in Lebensqualität und Gesundheitszustand. Poster auf dem 13. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium, Düsseldorf (März 2004).

Schlote A, Richter M, Bölsche F, Krüger J, Topp H, Frank B, Wallesch C-W. Beeinträchtigungen in Lebensqualität und Gesundheitszustand bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten. Poster auf dem 14. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium, Hannover (Februar/März 2005).

---

Schlote A (2001): Evaluation des ergotherapeutischen Befund- und Dokumentationssystems "LHS-System": Feststellung von Gütekriterien, Befragung von Anwendern. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Technische Universität Carolo-Wilhelmina zu Braunschweig.