

J. Jungbauer¹ · D. Y. von Cramon² · G. Wilz³

¹ Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Leipzig

² Tagesklinik für kognitive Neurologie, Universitätsklinikum Leipzig

³ Abteilung für Klinische Psychologie, Technische Universität Berlin

Langfristige Lebensveränderungen und Belastungsfolgen bei Ehepartnern von Schlaganfallpatienten

Der Schlaganfall ist eine der häufigsten Erkrankungen des höheren Erwachsenenalters. In den westlichen Industrieländern ist er heute die dritthäufigste Todesursache, und in den meisten Fällen führt er zu überdauernden körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen [1, 2]. Zu den Langzeitfolgen eines Schlaganfalls zählen physische und sprachliche Funktionsausfälle, ferner kognitive und emotionale Beeinträchtigungen sowie Persönlichkeitsveränderungen. Diese erkrankungsbedingten Beeinträchtigungen bringen sowohl für die Patienten als auch für deren Familienmitglieder erhebliche Lebensveränderungen und Belastungen mit sich – insbesondere für die Ehepartner, die meist die Hauptbetreuungsperson sind [3].

Heute gilt als unumstritten, dass den Angehörigen der Schlaganfallpatienten eine sehr wichtige Bedeutung im Rehabilitationsprozess zukommt. Gleichwohl liegen bislang nur relativ wenige Studien über die oft sehr belastende Lebenssituation der Angehörigen vor (zur Übersicht: [4]). Die Ergebnisse der vorliegenden Studien deuten darauf hin, dass die Zunahme emotionaler und praktischer Anforderungen nach dem Schlaganfall, Veränderungen im familialen Zusammenleben sowie ein fortschreitender Verlust sozialer Kontakte zu den belastendsten Folgen für die Angehörigen zählen [5, 6]. Weiterhin gibt es deutliche Hinweise darauf, dass sich der Gesundheitszustand der Angehörigen auf-

grund der erlebten Belastungen deutlich verschlechtern kann [7, 8, 9]. Belastungsbedingte Beschwerden können bereits in den ersten Wochen und Monaten nach dem Schlaganfall auftreten. Im körperlichen Bereich zeigen die Angehörigen vor allem eine Zunahme stressassoziierter Beschwerden wie Müdigkeit, Herz-Kreislauf-Störungen und Gliederschmerzen [10]. Segal und Schall stellten in ihrer Untersuchung fest, dass Angehörige von Schlaganfallpatienten eine wesentlich geringere Lebenszufriedenheit berichteten als die Normalbevölkerung [11]. Die emotionalen Folgen drücken sich vor allem in erhöhter Depressivität und Ängstlichkeit aus; insbesondere die Depressionswerte der Angehörigen liegen häufig im klinisch auffälligen Bereich [12, 13, 14].

Wie Han und Haley in ihrer Literaturübersicht [4] feststellen, liegen bislang nur sehr wenige Untersuchungen zu den Langzeitfolgen vor, die ein Schlaganfall für die Angehörigen des Patienten mit sich bringt. Diese Forschungslücke ist um so überraschender, als die durch einen Schlaganfall bedingten Behinderungen ja meist dauerhafter Art sind und damit den Alltag der Betroffenen und ihrer Familien nachhaltig verändern. Vor diesem Hintergrund richtet sich das Augenmerk der vorliegenden Untersuchung auf chronische Alltagsbelastungen der Partner nach Abschluss der rehabilitativen Maßnahmen. Dabei sollte insbesondere die Frage

untersucht werden, wie der Alltag mit dem Patienten erlebt wird und inwieweit als Folge erlebter Belastungen gesundheitliche Beschwerden und Beeinträchtigungen der Lebensqualität auftreten. Ferner war von Interesse, ob sich Faktoren identifizieren lassen, die den Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Partner maßgeblich beeinflussen.

Studienteilnehmer und Methoden

Die vorliegende Untersuchung wurde im Rahmen des Forschungsprojekts „Belastungsverarbeitung bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten“ an der Universität Leipzig (Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie) durchgeführt. Die Kontaktaufnahme mit den zu befragenden Angehörigen erfolgte über ehemalige Patienten der Tagesklinik für kognitive Neurologie des Universitätsklinikums Leipzig. Seit der Eröffnung dieser Einrichtung im Jahr 1996 bis zum Beginn der Studie waren dort 127 Schlaganfallpatienten behandelt worden, von denen 66 die folgenden Einschlusskriterien erfüllten:

- Der Patient war zwischen 35 und 65 Jahren alt.
- Es handelte sich um den ersten Schlaganfall (ischämischer Infarkt oder Intrazerebralblutung), weitere schwerwiegende Erkrankungen, die

Nervenarzt 2003 · 74:1110–1117
DOI 10.1007/s00115-003-1624-0
© Springer-Verlag 2003

J. Jungbauer · D. Y. von Cramon · G. Wilz

Langfristige Lebensveränderungen und Belastungsfolgen bei Ehepartnern von Schlaganfallpatienten

Zusammenfassung

Anliegen: Es sollte untersucht werden, welche längerfristigen Auswirkungen ein Schlaganfall auf die Lebensqualität und die Gesundheit der Ehepartner von Betroffenen hat. **Methode:** Unter Einsatz quantitativer und qualitativer Verfahren wurden 26 Ehepartner von Schlaganfallpatienten befragt, die zum Zeitpunkt der Untersuchung seit durchschnittlich 3 Jahren mit den Folgen des Schlaganfalls konfrontiert waren. **Ergebnisse:** Der Schlaganfall zieht in vielen Fällen erhebliche Veränderungen der Partnerschaft nach sich, die in einem engen Verweisungszusammenhang zueinander stehen. Als besonders starke Belastung werden depressive und aggressive Wesensveränderungen des Patienten erlebt. Als langfristige Folge erlebter Belastungen können bei den Partnern

psychische und psychosomatische Beschwerden sowie Beeinträchtigungen der Lebensqualität auftreten. Inwieweit dies der Fall ist, ist hauptsächlich vom Ausmaß der depressiven Symptomatik beim Schlaganfallkranken abhängig. **Diskussion:** Langfristige Veränderungen des Alltags und der Partnerschaft können für Partner von Schlaganfallkranken mit gravierenden Dauerbelastungen verbunden sein. Beratungs- und Unterstützungsangebote für Partner sind deshalb nicht nur in der akuten und postakuten Phase notwendig, sondern auch nach Abschluss der rehabilitativen Maßnahmen.

Schlüsselwörter

Schlaganfall · Angehörige · Partner · Belastung · Gesundheitliche Belastungsfolgen

Long-term life changes and burdens on spouses of stroke patients

Summary

Objective: This study investigates the long-term effect of stroke on the quality of life and health of patients' spouses. **Method:** Twenty-six spouses of stroke patients were interviewed by means of standardized questionnaires and qualitative interviews. The study participants had been living with the consequences of stroke for 3 years on average when the interviews were carried out. **Results:** A stroke is often followed by considerable changes in everyday life and by role shifts within the relationship. In particular, depressive and aggressive changes in the patient's behaviour are experienced as burdensome. In addition to impairments in quality of life, psychological and psychosomatic troubles can also from the burdens experienced. Depressive symptoms are the

main factor in these negative consequences: the more a patient is assessed as depressive, the more his/her spouse reports health problems and poor quality of life.

Discussion: Long-term changes in everyday life and partnership can bring about significant chronic burdens for the spouses of stroke patients. Hence, offers of support and counseling are required not only in the acute and post-acute stages of stroke, but also after inpatient rehabilitation has ended.

Keywords

Stroke · Caregivers · Spouses · Burden · Health-related problems

- zu einer Pflegebedürftigkeit führen, lagen nicht vor.
- Der Patient war verheiratet oder lebte in einer festen Partnerschaft mit gemeinsamem Haushalt.
- Weder beim Patient noch beim zu befragenden Partner lag eine psychiatrische Erkrankung vor.

In einem ersten Schritt wurden diese 66 Patienten und ihre Partner brieflich über das Ziel und den Ablauf der geplanten Befragung informiert; im Anschluss daran erfolgte eine telefonische Kontaktaufnahme mit den Angehörigen. Insgesamt 26 Partner ehemaliger Patienten erklärten sich danach zur Teilnahme an der Studie bereit, während 40 Partner keine Befragung wünschten. Somit konnten 39,4% der die Einschlusskriterien erfüllenden Partner in die Studie einbezogen werden.

Bei der Gruppe der teilnahmebereiten Partner handelte es sich um 20 Partnerinnen und 6 Partner von Schlaganfallpatienten; alle Paare waren miteinander verheiratet. Die Studienteilnehmer waren im Durchschnitt 53 Jahre alt (SD 8,0 Jahre); die Patienten selbst wiesen ein Durchschnittsalter von 57 Jahren auf (SD 8,7 Jahre). Die Dauer der Partnerschaft betrug im Mittel 30 Jahre (SD 10,2 Jahre). Der Schlaganfall lag zum Befragungszeitpunkt durchschnittlich 3 Jahre zurück (SD 24,9 Monate). Bei 84% der Betroffenen war bei der Aufnahme in die Tagesklinik eine Aphasie diagnostiziert worden, 69% wiesen motorische und 65% kognitive Beeinträchtigungen auf. In 23 Fällen (=88%) lag ein ischämischer Hirninfarkt, in 3 Fällen (=12%) eine Hirnblutung vor. Bei 13 Patienten (=50%) war die linke, bei 6 Patienten (=23%) die rechte Hemisphäre geschädigt; bei 7 Patienten (=27%) waren beide Hemisphären betroffen.

Um mögliche Selektionseffekte in der Teilnehmergruppe überprüfen zu können, seien im Folgenden auch die Patientendaten der Nicht-Teilnehmer-Gruppe dokumentiert: Bei den betroffenen Partnern derjenigen Personen, die keine Befragung wünschten, handelte es sich zu gleichen Teilen um Frauen und Männer (20 männlich, 20 weiblich). Die Patientinnen und Patienten in der Nicht-Teilnehmer-Gruppe waren durchschnittlich 54 Jahre alt (SD 8,7 Jahre) und seit 27 Jah-

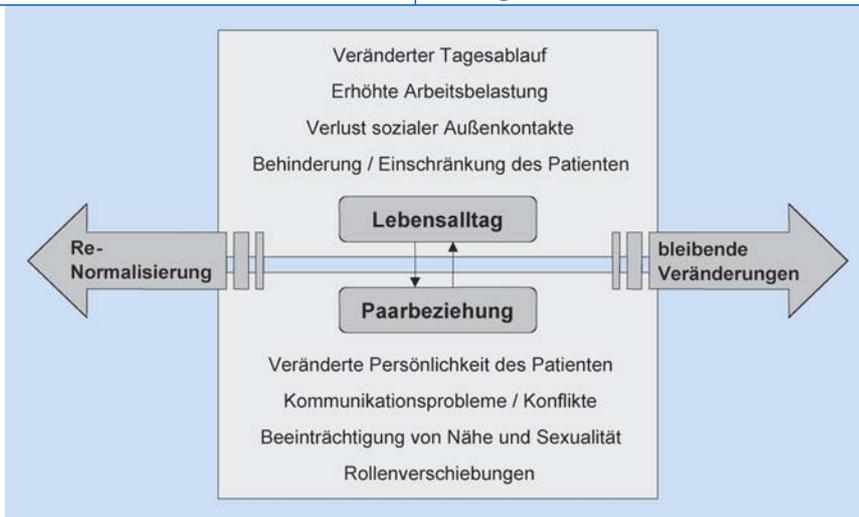


Abb. 1 ▲ Langfristige Belastungsthemen der Partner von Schlaganfallpatienten

ren verheiratet (SD 12,2 Jahre). Zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme mit den Partnern der Betroffenen lag der Schlaganfall im Mittel 25 Monate zurück (SD 10,6 Monate). 34 Patienten (=85%) hatten einen Hirninfarkt erlitten, bei 6 Patienten (=15%) lag eine Hirnblutung vor. Bei 24 Patienten (=65%) war die linke, bei 8 Patienten (=20%) die rechte Hemisphäre geschädigt; bei 6 Patienten (=15%) waren beide Hemisphären betroffen. Während des Klinikaufenthalts hatten in der Nicht-Teilnehmer-Gruppe 85% der Patienten an einer Aphasie und 65 an kognitiven Beeinträchtigungen gelitten; bei 55% lagen motorische Einschränkungen vor.

Zusammenfassend lässt sich somit festhalten, dass die Patientendaten in der Nicht-Teilnehmer-Gruppe weitgehend denjenigen der Teilnehmergruppe entsprechen. Allerdings lässt sich ein deutlicher Geschlechtsunterschied feststellen: Das Überwiegen der weiblichen Studienteilnehmer in der befragten Stichprobe ist offensichtlich nicht nur der Tatsache geschuldet, dass in der Altersgruppe zwischen 35 und 65 Jahren überwiegend Männer an einem Schlaganfall erkranken [1], sondern auch dem Umstand, dass Frauen eher als Männer dazu bereit waren, an der Befragung teilzunehmen. Ferner haben sich die Angehörigen tendenziell eher zur Studienteilnahme bereit gefunden, wenn der Schlaganfall des Partners schon etwas länger zurücklag.

Die Interviews wurden in einem Raum der Tagesklinik für kognitive Neu-

rologie oder – wenn dies gewünscht wurde – im Rahmen eines Hausbesuches durchgeführt. Der Interviewkontakt beinhaltete neben dem Ausfüllen eines Fragebogens ein ausführliches qualitatives Interview, welches einen narrativen und einen problemzentrierten Teil umfasste. Den Gesprächseinstieg bildete ein *narratives Interview* [15]. Der Grundgedanke bei dieser Methode ist, dass übergreifende Handlungs- und Ereigniszusammenhänge, wie sie subjektiv erlebt werden, in freien Erzählungen besonders deutlich sichtbar werden. Aufgrund der erzählten Inhalte und der Art und Weise, wie etwas erzählt wurde, kann auf die individuelle Verarbeitung und Bewertung der berichteten Erfahrungen geschlossen werden. Demzufolge wurden die Studienteilnehmer zu Beginn des Interviews gebeten, über ihre veränderte Situation im Zusammenhang mit dem Schlaganfall zu berichten: „Was hat sich für Sie seit der Erkrankung ihres Mannes/ihrer Frau verändert?“ Entsprechend der nondirektiven Methodik des narrativen Interviews griff der Interviewer während der nun folgenden Stegreiferzählung möglichst wenig lenkend ein. Wenn ein Erzählthema abgeschlossen wurde oder längere Gesprächspausen eintraten, wurden die Studienteilnehmer durch weitere Fragen zur Fortführung ihrer Erzählungen animiert: „Was beschäftigt Sie zur Zeit am meisten?“ und „Gab es in letzter Zeit etwas, was Sie besonders belastet hat?“

Im Anschluss an das narrative Interview wurden analog zur Methodik des *problemzentrierten Interviews* [16] wichtige Aspekte, die im bisherigen Interviewverlauf noch nicht angesprochen worden waren, mit Hilfe eines flexibel zu handhabenden Interviewleitfadens erfragt. Dabei wurden den Studienteilnehmern Fragen zu folgenden Themenbereichen gestellt:

- Belastungen nach dem Schlaganfall,
- aktuelle Beeinträchtigungen des Patienten,
- Umgang mit den erlebten Belastungen und Einschränkungen,
- Auswirkungen auf den eigenen Alltag,
- formelle und informelle soziale Unterstützung,
- Paarbeziehung zum erkrankten Partner.

Den Abschluss des Interviews bildeten einige Fragen zum Verlauf des Gesprächs und zu möglicherweise dadurch ausgelösten belastenden Emotionen des Interviewpartners, auf die im Bedarfsfall seitens des Interviewers adäquat einzugehen war (z. B. bei Gefühlen von Trauer, Hilflosigkeit oder Unmut).

In den von den Studienteilnehmern auszufüllenden Fragebögen wurden neben soziodemographischen Daten folgende Bereiche erhoben: Die Depressions- und Angstneigung bei den Studienteilnehmern wurde mit dem Beck-Depressionsinventar (BDI) [17] und dem Beck-Angstinventar (BAI) [18] erfasst. Aktuelle psychosomatische Beschwerden wurden mit der Kurzfassung des Giessener Beschwerdebogens (GGB-24) [19] erhoben, die subjektive Lebensqualität mit dem WHOQoL-BREF [20]. Darüber hinaus wurde mit der Cornell-Depressionskala (CDS) [21] ein Fremdratingverfahren eingesetzt, um den emotional-affektiven Status des Patienten zu erfassen. Hier wurden die Partner gebeten, stimmungs-, einstellungs- und verhaltensbezogene Auffälligkeiten sowie körperliche Beschwerden des Patienten einzuschätzen.

Während die qualitative Auswertung des Interviewmaterials auf eine differenzierte Analyse des subjektiven Alltags- und Belastungserlebens abzielte, sollten

in der quantitativ-statistischen Analyse gesundheitliche Belastungsfolgen der Partner untersucht werden. Die auf Band aufgezeichneten Interviews wurden zunächst transkribiert und dann nach den Prinzip der *zusammenfassenden Inhaltsanalyse* [22] ausgewertet. Ziel dieser qualitativen Analyse war es, das sehr umfangreiche Textmaterial schrittweise zu reduzieren, um die zentralen Inhalte der geführten Interviews herauszufiltern. Dazu wurden zunächst fallweise alle inhaltstragenden Äußerungen der Befragten entsprechend der Fragestellung markiert und durch präzise Paraphrasen zusammengefasst. Im nächsten Schritt wurden die redundanten Paraphrasen gestrichen, so dass am Ende je Fall eine Reduktion des Textmaterials auf die wesentlichen Inhalte vorlag. Schließlich wurden fallübergreifend alle gleichlautenden Paraphrasen zu langfristigen Belastungen und Veränderungen zusammengeführt und in inhaltlichen Kategorien gebündelt (2. Reduktion).

Die Auswertung der quantitativen Daten erfolgte mit Hilfe des statistischen Softwarepakets SPSS. Aufgrund der relativ geringen Stichprobengröße wurde mit dem Mann-Whitney-U-Test ein nonparametrisches Verfahren gewählt; weiterhin wurde die Effektstärke berechnet. Bei der Darstellung der Untersuchungsergebnisse wurde versucht, qualitative und quantitative Aspekte im Sinne einer *methodischen Triangulation* [23] zueinander in Beziehung zu setzen.

Ergebnisse

Auswirkungen auf den Beziehungsalltag der Partner: Qualitative Aspekte

Rückblickend schilderten die Studienteilnehmer den Schlaganfall als tiefen biografischen Einschnitt. Vor allem die Phase kurz nach dem Schlaganfall, wenn der Patient im Akutkrankenhaus bzw. in einer Rehabilitationsklinik stationär behandelt wird, stellt eine außerordentlich belastende Zeit für die Partner dar. In dieser Phase werden oft quälende Gefühle von Angst, Verzweiflung und Verunsicherung angesichts einer ungewissen Zukunft durchlebt. Im weiteren Verlauf, insbesondere nach dem Abschluss der stationären Rehabilitation treten hingegen zunehmend

andere Belastungsaspekte in den Vordergrund. In **Tabelle 1** sind die wichtigsten langfristigen Veränderungen zusammengestellt, die von den befragten Ehepartnern als belastend geschildert wurden.

Wenn der Patient wieder nach Hause zurückkehrt, müssen zahlreiche neue Anforderungen bewältigt werden, was eine *erhöhte Arbeitsbelastung* des gesunden Partners mit sich bringt. So müssen die Partner z. B. Angelegenheiten regeln, die bei der Neuordnung des Alltags notwendig sind, etwa die Betreuung und Pflege zu Hause, die Organisation eines darauf abgestimmten Tagesablaufs oder bauliche Veränderungen in der Wohnung. Zum Teil müssen dabei die Zuständigkeiten in Partnerschaft und Familie neu geregelt werden, insbesondere im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit und Pflichten im Haushalt. Zumeist werden dem Partner des Patienten *zusätzliche Verantwortlichkeitsbereiche* aufgebürdet, wobei zum Teil ungewohnte, geschlechtsrollenspezifische Aufgaben übernommen werden, für die vor dem Schlaganfall der Erkrankte „zuständig“ war. Darüber hinaus stehen die Partner vor der Herausforderung, einen *neuen, krankheitsangepassten Alltagsrhythmus* zu finden, der den Bedürfnissen und Fähigkeiten des Patienten in angemessener Weise entspricht:

„Veränderungen haben sich vor allen Dingen in der Planung sowohl des täglichen Lebens als auch dessen, was man als Freizeitbereich betrachtet, abgespielt. Das tägliche Leben musste umgestellt werden, der Rhythmus, der tägliche Rhythmus. Und auf der anderen Seite musste natürlich auch geklärt werden: Wie kann ich mit ihr so ne Freizeit [...] verbringen, dass sie sich wohlfühlt? Und dass man ein ordentliches Maß findet. Das war vielleicht das Schwierigste, das Maß zu finden: Was fordere ich, und wo muss meine Hilfe besonders groß sein?“ (Interview Q15, Ehepartner, 3 Jahre nach dem Schlaganfall seiner Frau).

Eine Reihe der befragten Partner beschrieb auch erhebliche *Veränderungen hinsichtlich der allgemeinen Stimmung und der Persönlichkeit des Patienten*, der insgesamt als introvertierter und empfindlicher wahrgenommen wird als vor dem Schlaganfall. Zwar werden derartige Veränderun-

gen nicht immer ausschließlich als Verlust bewertet – manche Partner sehen durchaus auch positive Aspekte in einem „ruhigeren“, „nachdenklicheren“ Wesen des Patienten. In der Regel sind die Persönlichkeitsveränderungen des Patienten jedoch sehr belastend für dessen Partner. Dies ist insbesondere bei Partnern der Fall, die den Patienten als depressiv verändert erleben. Als bedrückend wird in diesen Fällen zum einen die anhaltend trübsinnige, mürrische und pessimistische Stimmung empfunden, die den Alltag unter Umständen völlig beherrscht und zu einer schweren, problembeladenen Grundstimmung in der Familie beiträgt. Zudem kann es dadurch zu *Kommunikationsproblemen* im Sinne einer reduzierten Kommunikation und einer allmählichen emotionalen Entfremdung zwischen den Partnern kommen. Zum anderen geht eine depressiven Wesensveränderung mit Antriebsverlust und sozialen Rückzugstendenzen einher. Dies kann dazu führen, dass es zu einem Verlust gemeinsamer Aktivitäten und zu einem *Schwund sozialer Außenkontakte* kommt. Insbesondere, wenn vor dem Schlaganfall ein gemeinsamer Freundes- und Bekanntenkreis bestanden hatte, ist der Partner des Patienten von einem Substanzverlust des sozialen Netzwerks mitbetroffen:

„Die Bekannten, die wir vorher hatten, dass die dann ausblieben. Dadurch, dass mein Mann nicht mehr so sprechen konnte, und da dann kein Anlaufthema mehr war. Na ja, das Interesse an allem ist nicht mehr da, ne. Dass wir weder ins Theater noch mal ins Kino gehen. Oder Urlaub ist es genau so, da will er immer nicht mitfahren. Es ist schon ganz schön eingeschränkter. [...] Es ist so, dass er seins macht, ich mach meins. Weil's gar nicht anders geht, da es die Anlaufpunkte, wo man sich halt drüber unterhalten könnte, wie in anderen Ehen jetzt, nicht mehr gibt. Wie eben gesagt, es ist eine lange Zeit, man hat sich an vieles gewöhnt. Man kennt es eben nicht mehr anders. Es muss irgendwie weitergehen. [...] Manchmal tut es sehr weh, dann möchte man sich hinsetzen und heulen, aber es nützt nichts“ (Interview Q09, Ehepartnerin, 4 Jahre nach dem Schlaganfall ihres Mannes).

Tabelle 1

Die wichtigsten langfristigen Belastungen aus Sicht der befragten Partner (n=26)

Belastungsthema	n	[%]
Rollenverschiebungen in der Partnerschaft	16	62
Erhöhte Arbeitsbelastung	14	54
Veränderter Tagesablauf	14	54
Behinderung des Patienten	14	54
Depressive und aggressive Persönlichkeitsveränderungen	12	46
Kommunikationsprobleme/Konflikte	11	42
Beeinträchtigung von Nähe und Intimität/Sexualität	11	42
Verlust sozialer Kontakte	8	31

Tabelle 2

Beeinträchtigungen von Gesundheit und Lebensqualität bei Partnern von Schlaganfallpatienten

Variable	Partner von Schlaganfallpatienten M/SD	Normwerte (Allgemeinbevölkerung) M/SD	Signifikanz/ Effektstärke
Angstneigung (BAI) ^a	9,8/7,8	3,5/5,8	p<0,01/d=1,08
Depressivität (BDI) ^a	9,7/6,6	6,5/5,2	p<0,05/d=0,58
Körperbeschwerden (GBB-24) ^b	17,9/12,3	14,0/12,9	n.s./d=0,28
Subjektive Lebensqualität (WHOQoL-BREF) ^c	60,1/13,7	67,6/17,9	p<0,05/d=0,41

^a Wertebereich 0–69, ^b Wertebereich 0–96, ^c Wertebereich 0–130

Stark belastet fühlen sich die Partner auch dann, wenn der Patient im alltäglichen Zusammenleben als launisch, gereizt und aggressiv erlebt wird. Dabei kommt erschwerend hinzu, dass viele Patienten nach dem Schlaganfall berentet werden und wesentlich mehr Zeit zu Hause verbringen als zuvor – was naturgemäß auch mehr „Reibungsflächen“ zwischen den Familienmitgliedern mit sich bringt. In diesen Fällen ist das Konfliktpotenzial erhöht, und es kommt häufig zu Missstimmungen und Streit. In anderen Fällen müssen die Partner zwischen dem Patienten und anderen Familienmitgliedern vermitteln bzw. Streit schlichten. Die im Alltag oft ähnlich oder gleich verlaufenden Konfliktepisoden verlangen dem Partner viel Kraft ab und haben Gefühle von Überforderung, Hilflosigkeit und Resignation zur Folge.

„Mein Mann steht ständig im Mittelpunkt. Es dreht sich alles um ihn, und die Familie muss Rücksicht nehmen. Er hat seine

Verhaltensweisen sehr geändert, sein Wesen ist anders geworden. Er reagiert jetzt manchmal aggressiv, ungerecht, er hat kein richtiges Urteilsvermögen mehr. Er vergisst auch vieles, und dadurch gibt's auch häufig Streit. [...] Für mich bedeutet das, dass ich zwischen den einzelnen Familienmitgliedern ständig für Recht sorgen muss, und es ist nicht immer leicht. Ich fühle mich da so richtig als Abtreter, als Fußabtreter. Und die Sache die ist mir über'n Hut gewachsen, über'n Kopf gewachsen, wie man so sagt, ich kann nicht jedem gerecht sein, und da fühle ich mich manchmal auch überfordert“ (Interview Q20, Ehepartnerin, 3 Jahre nach dem Schlaganfall ihres Mannes).

Durch bleibende Behinderungen und Wesensveränderungen des Patienten kann sich die Partnerschaft als Ganzes stark verändern. Obwohl die Partner den Gedanken an eine Trennung meist weit von sich weisen und ihre Solidarität mit dem Erkrankten hervorheben, kommt es viel-

fach zu einer Störung des partnerschaftlichen Gleichgewichts. Gewohnte Beziehungsmuster verlieren ihre Tragfähigkeit und Funktionalität, wobei der Erkrankte meist an Selbständigkeit und Einfluss einbüßt. So kann die notwendige Reorganisation der Verantwortungsbereiche erhebliche Rollenverschiebungen innerhalb der Partnerschaft mit sich bringen. Veränderungen ergeben sich ferner hinsichtlich gemeinsamer Aktivitäten und Interessen, wobei sich das tatsächliche oder potenzielle Spektrum gemeinsam verbrachter Situationen deutlich verengt. Wenn Veränderungen in der Persönlichkeit und im Sozialverhalten des Patienten auftreten, wird dieser als fremd empfunden, wodurch Partnerschaftskonflikte ausgelöst oder verstärkt werden können. Dabei spielen auch veränderte Bedürfnisse beider Partner im Hinblick auf Nähe und Distanz eine wichtige Rolle. Im Hinblick auf die Intimität und Vertrautheit zwischen den Partnern ist von Bedeutung, inwieweit der Erkrankte weiterhin in der Lage ist, entsprechende Bedürfnisse mit dem Partner zu teilen, auch und insbesondere hinsichtlich der gemeinsamen Sexualität. Insgesamt wird die veränderte Qualität der Partnerschaft als besonders schmerzliche Folge des Schlaganfalls empfunden, wobei die ursprüngliche Beziehungsdefinition teilweise oder sogar vollständig revidiert werden muss:

„Unser ganzes Leben hat sich verändert. Verändert insofern, dass wir jetzt'nen Rollentausch haben. Die Dinge, die mein Mann früher getan hat – der war sehr aktiv – die tue ich jetzt. Ich hab' also, sagen wir mal, die Rolle übernommen, die mein Mann früher inne hatte. Alle Dinge zu tun, die er früher getan hat und die ich nicht gerne tun wollte, die tue ich heute. Mein Leben ist schwerer geworden. Mit dieser Geschichte hat sich auch unsere Beziehung total verändert. Ich sehe meinen Mann mit anderen Augen, ich fühle mich [lange Pause] ... es kommt mir nicht mehr so vor, wie wenn ich in einer Ehe lebe, ich fühle mich mehr als Krankenpfleger. Was ich nicht abwertend meine, aber ich fühle mich also nicht mehr als Frau“ (Interview Q17, Ehepartnerin, 4 Jahre nach dem Schlaganfall ihres Mannes).

Tabelle 3

Psychosomatische Beschwerden der Partner in Abhängigkeit von der Depressivität des Patienten

GBB-Skala	Gravierende depressive Veränderung (CDS ≥ 11) (M/SD)	Keine gravierende depressive Veränderung (CDS < 11) (M/SD)	Signifikanz/ Effektstärke
Erschöpfung	6,3/3,6	3,1/4,2	$p < 0,05/d = 0,83$
Gliederschmerzen	9,9/3,5	6,9/5,2	n.s./d=0,67
Herzbeschwerden	5,4/2,1	3,2/3,9	$p < 0,05/d = 0,74$
Magenbeschwerden	4,4/3,7	1,5/1,9	$p < 0,05/d = 1,05$
Beschwerdedruck (Globalwert)	26,0/9,6	14,6/12,0	$p < 0,05/d = 1,05$

Tabelle 4

Subjektive Lebensqualität der Partner in Abhängigkeit von der Depressivität des Patienten

WHOQoL-Skala	Gravierende depressive Veränderung (CDS ≥ 11) (M/SD)	Keine gravierende depressive Veränderung (CDS < 11) (M/SD)	Signifikanz/ Effektstärke
Physische Lebensqualität	63,8/12,9	74,8/10,7	$p < 0,05/d = 0,93$
Psychische Lebensqualität	51,2/10,9	69,5/14,7	$p < 0,01/d = 1,12$
Soziale Beziehungen	52,4/17,8	65,4/17,6	$p < 0,05/d = 0,73$
Umweltbedingungen	64,3/12,1	73,8/12,3	n.s./d=0,78
Allgemeine Lebensqualität (Globalwert)	53,6/13,9	62,5/13,2	n.s./d=0,66

Das auf der Grundlage der Interviewauswertung erstellte Modell in **Abb. 1** verdeutlicht, dass die wahrgenommenen Veränderungen des Lebensalltags und der Paarbeziehung in einem engen Verweissungszusammenhang stehen. Zugleich veranschaulicht die Abbildung, dass es vom weiteren Entwicklungsverlauf des Patienten abhängt, inwieweit Beeinträchtigungen des Beziehungsalltags erlebt werden: Wenn der Patient dauerhaft als unselbstständig, hilfebedürftig und in seinem Wesen verändert wahrgenommen wird, empfinden die Partner dies als chronische Belastungssituation. Sofern die Partnerschaft unter den veränderten Bedingungen aufrecht erhalten werden soll, ist eine Neudefinition der Paarbeziehung und der gemeinsamen Lebensperspektiven unumgänglich. Dagegen tritt in dem Maße, in dem sich der Patient vom Schlaganfall erholt, Kompetenzen wiedererlangt oder neu erlernt und im Hinblick auf seine Persön-

lichkeit und sein Sozialverhalten „wieder der Alte“ ist, eine Renormalisierung des Beziehungsalltags und – damit verbunden – eine relative Entlastung des Partners auf.

Auswirkungen auf Gesundheit und Lebensqualität der Partner: Quantitativ-statistische Aspekte

In der quantitativen Auswertung sollte überprüft werden, in welchem Ausmaß sich die im Zusammenleben mit dem Patienten erlebten Belastungen auf die Gesundheit und die Lebensqualität der Partner auswirken. Dazu wurden zunächst die Fragebogenwerte der Gesamtstichprobe mit den entsprechenden Normwerten für die Allgemeinbevölkerung verglichen (**Tab. 2**). Die Analyse ergab, dass die Depressionsneigung der befragten Partner signifikant, die Angstneigung sogar hochsignifikant erhöht ist. Auch der Mittelwert für psychosomatische Beschwer-

den ist erhöht, doch ist der Unterschied zu den Normwerten nicht signifikant. Die Lebensqualität wird demgegenüber in signifikantem Maße als niedriger beurteilt als von Personen der Allgemeinbevölkerung.

Innerhalb der untersuchten Stichprobe konnte kein statistischer Zusammenhang zwischen der Krankheitsdauer des Schlaganfallpatienten und Beeinträchtigungen von Gesundheit und Lebensqualität der Partner gefunden werden. Nachdem sich in der Auswertung der qualitativen Interviews gezeigt hatte, dass die befragten Partner insbesondere depressive und aggressive Wesensveränderungen als belastend beschrieben, wurde ein darauf bezogener Gruppenvergleich vorgenommen. Dabei wurde die Gesamtstichprobe anhand des von Herrmann et al. [21] angegebenen Cut-off-Werts der CDS für eine klinisch relevante depressive Symptomatik des Patienten (Summenscore ≥ 11 Punkte) in 2 Teilgruppen unterteilt:

- Der 1. Gruppe wurden Studienteilnehmer zugeordnet, die den Patienten als nicht oder nur leicht bis mäßig depressiv einschätzten (CDS < 11 ; $n_1 = 19$)
- Der 2. Gruppe hingegen Studienteilnehmer, die bei ihrem Partner gravierende depressive Symptome im Sinne der CDS wahrnahmen (CDS ≥ 11 ; $n_2 = 7$).

Beim Vergleich dieser beiden Gruppen ergaben sich wiederum deutliche Unterschiede bezüglich Angstneigung, Depressivität, psychosomatischer Beschwerden sowie subjektiver Lebensqualität. So berichteten diejenigen Partner, die den Patienten als stark depressiv wahrnahmen, sowohl eine signifikant höhere Angstneigung (BAI: 14,4 vs. 8,1; $p < 0,05$) als auch signifikant mehr depressive Symptome (BDI: 14,6 vs. 7,9; $p < 0,05$) als diejenigen Partner, die keine oder weniger gravierende Veränderungen des Patienten feststellten.

Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen sind ferner hinsichtlich der berichteten Körperbeschwerden festzustellen: Der psychosomatische Beschwerdedruck (Globalskala des GBB-24) ist bei den Partnern von Patienten mit einer klinisch relevanten depressiven Sympto-

matik im Sinne der CDS signifikant höher. Auch die Betrachtung der einzelnen Subskalen zeigt deutliche Unterschiede gegenüber denjenigen Partnern, die keine oder weniger gravierende depressive Veränderungen des Patienten wahrnehmen (■ **Tabelle 3**).

Im Bereich der subjektiven Lebensqualität setzt sich dieses Muster fort: Wird der Patient als stark depressiv beurteilt, so schätzen die Partner ihre eigene Lebensqualität signifikant geringer ein als diejenigen Partner, die weniger gravierende depressive Symptome beim Patienten wahrnehmen. Die Betrachtung der Subskalen des WHOQoL zeigt, dass dabei der Bereich der psychischen Lebensqualität am stärksten beeinträchtigt ist; deutlich eingeschränkt sind aber auch die physische Lebensqualität und die Zufriedenheit mit den sozialen Beziehungen (■ **Tabelle 4**).

Quantitative und qualitative Aspekte im Vergleich

Sowohl die qualitativen als auch die quantitativen Untersuchungsergebnisse belegen, dass dauerhafte Wesensveränderungen nach einem Schlaganfall eine wichtige Rolle für die langfristige Belastung der Angehörigen spielen. Anzumerken ist an dieser Stelle, dass die verwendete CDS-Skala zur Erfassung depressiver Symptome [21] die „tatsächliche“ depressive Persönlichkeitsveränderung des Schlaganfallkranken offensichtlich nur partiell abbildet. So ergab eine Rücküberprüfung auf Einzelfallebene, dass bei einigen Patienten mit einem CDS-Score unterhalb des Cut-off-Werts die Partner im Interview sehr wohl erhebliche Stimmungsbeeinträchtigungen, Antriebsprobleme und Rückzugsverhalten sowie damit zusammenhängende Belastungen beschrieben. Weiterhin zeigte eine fallbezogene Auswertung auf Itemebene der CDS, dass tendenziell besonders diejenigen Patienten Werte oberhalb des Cut-off-Werts erreichten, bei denen aggressive Stimmungs- und Verhaltensanteile (Item 4: Reizbarkeit/schnell verärgert und aufbrausend; Item 5: Unruhe/Erregtheit/Ruhelosigkeit) vorhanden sind: Bei 5 der 7 Patienten mit einem CDS-Score ≥ 11 schätzten die Angehörigen die entsprechenden Items als „schwer und deutlich ausgeprägt“

ein. Insgesamt lässt sich nach einer vergleichenden Gegenüberstellung der qualitativen und quantitativen Ergebnisse festhalten, dass depressive und aggressive Wesensveränderungen des Patienten einen zentralen Faktor im Hinblick auf das Belastungserleben der Partner darstellen und erhebliche psychische und psychosomatische Belastungsfolgen nach sich ziehen können.

Diskussion

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass ein Schlaganfall nicht nur das Leben des Betroffenen, sondern auch das von dessen Ehepartner nachhaltig verändern und einschränken kann. Bei bleibenden Behinderungen und Wesensveränderungen des Patienten kommt es zu tief greifenden Beeinträchtigungen des gemeinsamen Alltags; zugleich kann sich die gesamte Paarbeziehung in ihrer Bedeutung fundamental verändern. Die qualitative Auswertung der geführten Interviews illustriert, dass neben der gestiegenen Verantwortung und dem erhöhten Arbeitspensum insbesondere depressive und aggressive Persönlichkeitsveränderungen des Schlaganfallkranken als belastend empfunden werden. Auf der anderen Seite tritt in dem Maße, in dem sich der Patient vom Schlaganfall erholt und gleichsam „wieder der Alte“ ist, eine Renormalisierung des Beziehungsalltags und eine relative Entlastung des Partners auf. Dieses Ergebnis wird durch die Auswertung der Fragebogendaten untermauert: Als Folge der von den Partnern erlebten chronischen Belastungen können erhebliche gesundheitliche Beschwerden sowie Beeinträchtigungen der Lebensqualität auftreten. Inwieweit dies der Fall ist, hängt weniger von der Dauer der äußerlich veränderten Lebenssituation ab als vielmehr vom Ausmaß der Wesensveränderung des Patienten.

Der Befund, dass Partner von Schlaganfallkranken depressive und aggressive Wesensveränderungen sowie Rollenverschiebungen in der Beziehung als besonders belastend empfinden, steht im Einklang mit Ergebnissen der psychiatrischen Angehörigenforschung. So erleben Partner klinisch depressiver Patienten neben Antriebs- und Interesseverlust, Grübeln

und Hoffnungslosigkeit des Patienten die daraus erwachsenden Partnerschaftsprobleme als die am stärksten belastenden Krankheitsfolgen [24, 25]. Ähnliches gilt für Ehepartner schizophrener Patienten, wobei die Paarbeziehung insbesondere dann existenziell in Frage steht, wenn der Erkrankte als aggressiv verändert wahrgenommen wird und es im Alltag häufig zu Konflikten kommt [26]. Auch bei Ehepartnern von Demenzpatienten konnten aggressive und depressive Wesensveränderungen des Patienten und die dadurch bedingten Veränderungen für den pflegenden Ehepartner als ein zentraler Belastungsfaktor identifiziert werden [27, 28].

Die seelische Verarbeitung eines Schlaganfalls und seiner Folgen ist für viele Partner ein schwieriger und langwieriger Prozess. Nicht zufällig bezeichnen Corbin und Strauss [29] die Bewältigung einer chronischen Krankheit lapidar als *Arbeit*, die sowohl vom Betroffenen selbst als auch von dessen Ehepartner geleistet werden muss. „Weiterleben lernen“ nach einem Schlaganfall bedeutet in diesem Zusammenhang nicht nur, dass sich die Partner nach einer anfänglichen Phase der Krise neu orientieren und ihren Familienalltag unter erschwerten Bedingungen neu organisieren müssen. Sofern im Zuge der Schlaganfallerkrankung auch substanzielle Veränderungen der Persönlichkeit und der Paarbeziehung auftreten, besteht eine zentrale Herausforderung für die Partner darin, den Erkrankten als „Anderen“ neu zu akzeptieren und die Beziehung unter den veränderten Vorzeichen neu zu definieren.

Fazit für die Praxis

Als Fazit für die psychosoziale Praxis lässt sich festhalten, dass Partner von Schlaganfallpatienten bei der Bewältigung langfristiger Alltagsbelastungen in geeigneter Weise unterstützt werden sollten. In einer Reihe von Publikationen wurde bereits darauf hingewiesen, dass Angehörige nach einem Schlaganfall viel Information und emotionale Unterstützung benötigen [30, 31]. Ausgehend von den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung lässt sich hinzufügen, dass für viele Angehörige eine psychologische Begleitung nicht nur während der akuten und postakuten Phase wichtig ist, sondern auch nach Ab-

schluss der rehabilitativen Maßnahmen. Insbesondere die Partner von Patienten, bei denen sich bereits im Verlauf der Behandlung deutliche Wesensveränderungen abzeichnen, benötigen professionelle Hilfe. Im Rahmen eines langfristigen Beratungsangebots, das über die „eigentliche“ Behandlungs- und Rehabilitationsphase hinausreicht, sollte belasteten Partnern die Möglichkeit gegeben werden, über ihre schwierige Lebenssituation zu sprechen und dadurch Entlastung zu erfahren. Dabei sollte den Partnern gezielt Information und Beratung zum Umgang mit möglichen Langzeitfolgen des Schlaganfalls angeboten werden, wie z. B. depressiven und aggressiven Verhaltensweisen des Patienten, Kommunikationsproblemen und Rollenveränderungen in der Partnerschaft. In vielen Fällen dürfte auch eine professionell angeleitete Angehörigengruppe gut geeignet sein, krankheitsbezogene Kenntnisse und Impulse für die Alltagsbewältigung zu vermitteln. Dabei sollte nach Möglichkeit auf bewährte Gruppentrainingskonzepte der Belastungsbewältigung zurückgegriffen werden [32, 33]. In diesem Rahmen kann insbesondere der Erfahrungsaustausch mit anderen Partnern ein Anlass sein, eigene Haltungen und Zukunftsperspektiven in einem neuen Licht zu betrachten. Ferner kann die Gruppe eine Chance bieten, Gefühle der Einsamkeit zu mildern und Kontakte zu anderen Partnern aufzubauen und gegenseitige Hilfe zu initiieren. Dies dürfte vor allem für Teilnehmer von Bedeutung sein, die im Zusammenhang mit der Schlaganfall ihres Partners einen Verlust sozialer Kontakte erleben.

Korrespondierender Autor

Prof. Dr. G. Wilz

Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft, Fachgebiet: Klinische Psychologie, Gesundheitspsychologie, Entwicklungspsychologie, Technische Universität Berlin, Franklinstraße 28, 10587 Berlin
E-Mail: gabriele.wilz@gp.tu-berlin.de

Danksagung

Diese Arbeit entstand im Rahmen des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Berlin-Brandenburg-Sachsen (BBS) im Projekt „Belastungsverarbeitung bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten“ und wurde gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (Förderkennzeichen 01 GD 9810 / 0, Projekt C2).

Literatur

- Carolei A, Sacco S, De Santis F, Marini C (2002) Epidemiology of stroke. *Clin Exp Hypertens* 24:479–483
- Poeck K, Hacke W (1998) Neurologie. Springer, Berlin
- Anderson SA, Linto J, Steward-Wynne EG (1995) A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 26:843–849
- Han B, Haley WE (1999) Family caregiving for patients with stroke. Review and Analysis. *Stroke* 30:1478–1485
- Boland DL, Sims S (1996) Family care giving at home as a solitary journey. *J Nurs Scholarsh* 28:55–58
- Evans RL, Griffith J, Haselkorn J, Hendricks RD, Baldwin D, Bishop D (1996) Poststroke family function: an evaluation of the family's role in rehabilitation. *Rehabil Nurs* 17:127–132.
- Stein PN, Wayne, AG, Hibbard MR (1992) An examination of depression in the spouses of stroke patients. *Rehabil Psychol* 37:121–130
- Tyman RV (1994) The stress experienced by caregivers of stroke survivors: is it all in the mind, or is it also in the body? *Clin Rehabil* 8:341–345
- Williams AM (1993) Caregivers of persons with stroke: their physical and emotional wellbeing. *Qual Life Res* 2:213–220
- Brooks DN, Campsie L, Symington C, Beattie A, McKinlay W (1986) The five years outcome of severe blunt head injury: A relative's view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 49:764–700
- Segal ME, Schall RR (1996) Life satisfaction and caregiving stress for individuals with stroke and their primary caregivers. *Rehabil Psychol* 41:303–320
- Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C (1998) A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke* 29:1867–1872
- Kinney J M, Stephens MAP, Franks MM, Norris VK (1995) Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *J Appl Gerontol* 14:3–21
- MacNamara SE, Gummow LJ, Goka R, Gregg CH (1990) Caregiver strain: Need for late poststroke intervention. *Rehabil Psychol* 35:71–78
- Glinka H-J (1998). Das narrative Interview. Eine Einführung für Sozialpädagogen. Juventa, Weinheim
- Witzel A (1982) Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Campus, Frankfurt/M
- Hautzinger M, Bailer M, Worall H, Keller F (1994) Beck-Depressions-Inventar (BDI). Bearbeitung der deutschen Ausgabe. Testhandbuch. Huber, Bern Göttingen Toronto Seattle
- Margraf J, Ehlers A (2002) Beck Angstinventar. Deutsche Version (BAI). Testhandbuch. Hogrefe, Göttingen
- Brähler E, Scheer JW (1995) Der Giessener Beschwerdebogen. 2., ergänzte und revidierte Auflage. Huber, Bern
- Angermeyer MC, Kilian, R, Matschinger H (2000) WHO-QOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachigen Versionen der WHO-Instrumente zur internationalen Erfassung von Lebensqualität. Hogrefe, Göttingen
- Herrmann M, Bartels C, Keller A, Borchardt D, Wallesch, C-W (1995) Die Cornell-Depressionskala: Ein Verfahren zur Fremdbeurteilung depressiver Veränderungen bei Patienten mit hirnganischen Läsionen? *Psychometrische Gütekriterien. Z Neuropsychol* 6:83–100
- Mayring P (2000) Qualitative Inhaltsanalyse. Beltz, Weinheim
- Kelle U, Erzberger C (2000) Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz. In: Flick U, v. Kardorff E, Steinke I (Hrsg) Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt, Reinbek, S 299–309
- Levkovitz V, Fennig S, Horesh N, Barak V, Treves I (2000) Perception of ill spouse and dyadic relationship in couples with affective disorder and those without. *J Affect Disord* 58:237–240
- Wittmund B, Bischkopf J, Angermeyer MC (2001) Wie nehmen Lebenspartner depressiver Patienten die Krankheit wahr und welche Informationen brauchen sie? *Gesundheitswesen* 63:536–541
- Jungbauer J (2002) Partner schizophrener Patienten: Belastungslagen, Bewältigungsstrategien, Lebensentwürfe. Psychiatrie-Verlag, Bonn
- Boss P, Caron W, Horbal J, Mortimer J (1990) Predictors of depression in caregivers of dementia patients: boundary ambiguity and mastery. *Fam Process* 29:245–254
- Wilz G (2002) Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzzkranken. Eine Tagebuchstudie. Hogrefe, Göttingen
- Corbin JM, Strauss AL (1993) Weiterleben lernen. Piper, München
- Glass TA, Dym B, Greenberg S, Rintell D, Roesch C, Berkman LF (2000) Psychosocial intervention in stroke: Families in Recovery from Stroke Trial (FIRST). *Am J Orthopsychiatry* 70:169:181
- Rosenthal SG, Pituch MJ, Greninger LO, Metress ES (1993) Perceived Needs of Wives of Stroke Patients. *Rehabil Nurs* 18:148–167
- Kaluza G (1996) Gelassen und sicher im Stress. Psychologisches Programm zur Gesundheitsförderung. Springer, Berlin
- Wilz G, Adler C, Gunzelmann T (2001) Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Hogrefe, Göttingen