



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Arbeit

Stressverarbeitung und Kontrollüberzeugungen bei
Angehörigen von Menschen im Wachkoma

Verfasserin

Rita Steinhardt

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, im November 2010

Studienkennzahl: 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuer: Univ.-Prof. Dr. Ilse Kryspin-Exner, Mag. Daniela Pfabigan

„Der Umgang mit dem kranken und leidenden Menschen, mit dem Menschen in Geburt und Tod ist ein wesentliches Indiz für das Niveau der Gesellschaft, der Kultur, des einzelnen Menschen.“
(Dietrich von Engelhardt, 1995)

Gewidmet meinen Eltern, Mag. Ewa Steinhardt und Wolfgang Steinhardt

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei jenen Menschen bedanken, von denen diese Arbeit handelt, den Angehörigen. Nur durch ihre Teilnahme und die Bereitschaft, ihre Erfahrungen zu einem schmerzhaften Thema zu teilen, konnte diese Diplomarbeit realisiert werden. Im Zuge dessen möchte ich mich ganz herzlich bei allen teilnehmenden Institutionen bedanken, vor allem bei Stationsschwester Anita Steinbach, vom Appalic Care Unit im Geriatriezentrum am Wienerwald und bei Frau Mag. Astrid Semeliker-Lang und Stationschwester Claudia Kamleitner, vom Haus der Barmherzigkeit in Wien, die mir ganz wesentlich dabei geholfen haben, den Kontakt zu den Angehörigen herzustellen.

Vielen Dank an Frau Univ.-Prof. Dr. Ilse Kryspin-Exner für die Supervision meiner Arbeit, für die unterstützenden Beiträge im Forschungsseminar, welche mir geholfen haben, meine Arbeit nach wissenschaftlichen Kriterien zu gestalten und für die positive und wertschätzende Haltung, die sie den Ideen und Beiträgen der Studenten entgegenbringt. Ein besonderer Dank soll an Frau Mag. Daniela Pfabigan ausgesprochen werden, die mich beginnend bei den Anfängen meiner Arbeit bis zum Ende immer unterstützend mit wertvollen und konstruktiven Ratschlägen begleitet hat, bei Problemen immer gut erreichbar war und diese immer sehr schnell bearbeitet hat. Nicht zuletzt Frau Mag. Pfabigan ist es zu verdanken, dass diese Arbeit in einem relativ kurzen Zeitraum realisiert werden konnte.

Von ganzem Herzen möchte ich meiner Familie, insbesondere meinen Eltern, Mag. Ewa Steinhardt und Wolfgang Steinhardt sowie meinen Großeltern danken, dass sie mir nicht nur den Traum eines Psychologiestudiums, sondern auch viele andere -kleinere und größere- Träume ermöglicht haben, mir viel Freiheit gaben, mich zu entfalten und mir trotzdem immer unterstützend zu Seite standen. Zuletzt möchte ich mich bei allen Freunden bedanken, die mir während der anstrengenden Zeit der Diplomarbeit Kraft gegeben haben und immer ein offenes Ohr für meine Probleme hatten.

INHALTSVERZEICHNIS

I THEORETISCHER TEIL	1
1 Einleitung.....	1
2 Wachkoma	3
2.1 Historischer Rückblick.....	3
2.2 Krankheitsbild Wachkoma	4
2.3 Ursachen eines Wachkomas	7
2.4 Ethische Aspekte im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild Wachkoma	9
2.5 Zur Situation von Menschen im Wachkoma in Österreich	11
3 Angehörige – Leidensgefährten und Leidtragende	13
3.1 Angehörigentypen	14
3.2 Forschungsstand zu pflegenden Angehörigen von Menschen im Wachkoma	15
3.3 Selbsthilfegruppen	21
3.4 Spezifische Angebote im Internet für Angehörige von Wachkomapatienten.....	22
4 Stress und Stressverarbeitung	25
4.1 Begriffsbestimmung	25
4.2 Theorien bezüglich Stress und Stressbewältigung	27
4.3 Das Transaktionale Stressmodell von Lazarus und Folkman.....	28
4.4 Stressbewältigung.....	31
4.5 Stress und Gesundheit	32
4.6 Stressverarbeitung bei Angehörigen	36
5 Kontrollüberzeugungen.....	39
5.1 Begriffsklärung.....	39
5.2 Theorien bezüglich Kontrollüberzeugungen	40

5.2.1 Grundlage: Soziale Lerntheorie nach Rotter	40
5.2.2 Die Selbstwirksamkeitstheorie nach Bandura.....	42
5.2.3 Handlungstheoretisches Partialmodell der Persönlichkeit nach Krampen.....	45
5.3 Kontrollüberzeugungen bei Angehörigen	47
6 Zielsetzung der Studie	49
II EMPIRISCHER TEIL	50
7 Hypothesen	50
8 Methode	54
8.1 Untersuchungsinstrumente	54
8.1.1 Erhebung demografischer Daten	54
8.1.2 Erhebung der Charakteristika der Pflegesituation	54
8.1.3 Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK)	56
8.1.4 Stressverarbeitungsfragebogen (SVF-120).....	60
8.2 Durchführung der Studie	63
9 Stichprobenbeschreibung	65
9.1 Stichprobenrekrutierung	66
9.2 Gründe für eine Nicht-Teilnahme.....	67
9.3 Stichprobengröße und Gruppeneinteilung	68
10 Statistische Analyse	69
11 Ergebnisse	70
11.1 Deskriptive Analyse der Stichprobe	70
11.1.1 Demografische Daten.....	70
11.1.2 Pflege zu Hause versus Pflegeheim	71
11.1.3 Häufigkeit der Besuche	71
11.1.4 Dauer der Besuche	72
11.1.5 Beziehung zum Patienten.....	72
11.1.6 Dauer der Pflegesituation	73
11.1.7 Aktivität in Internetforen zum Thema Wachkoma	73

11.1.8 Art der Aktivität in Internetforen zum Thema Wachkoma	74
11.1.9 Stressverarbeitungsstrategien	75
11.1.10 Interkorrelationen SVF-120 und FKK.....	76
11.2 Hypothesenprüfung	78
11.2.1 Hypothese 1 (Pflegesituation).....	78
11.2.2 Hypothese 1.1	79
11.2.3 Hypothese 1.2	79
11.2.4 Hypothese 1.3	79
11.2.5 Hypothese 1.4	80
11.2.6 Hypothese 2 (Pflegedauer)	81
11.2.7 Hypothese 2.1	81
11.2.8 Hypothese 2.2	82
11.2.9 Hypothese 2.3	82
11.2.10 Hypothese 2.4	82
11.2.11 Hypothese 3 (Pharmakaeinnahme).....	83
11.2.12 Hypothese 4 (Besuchsfrequenz)	84
11.2.13 Hypothese 4.1	84
11.2.14 Hypothese 4.2	85
11.2.15 Hypothese 4.3	85
11.2.16 Hypothese 4.4	86
11.2.17 Hypothese 5 (Internetaktivität).....	87
11.2.18 Hypothese 5.1	87
11.2.19 Hypothese 5.2	87
11.2.20 Hypothese 5.3	88
11.2.21 Hypothese 5.4	88
11.2.22 Hypothese 6 (Pflegesituation).....	89
11.2.23 Hypothese 6.1	89
11.2.24 Hypothese 6.2	90
11.2.25 Hypothese 6.3	90
11.2.26 Hypothese 6.4	91
11.2.27 Hypothese 7 (Pflegedauer).....	92
11.2.28 Hypothese 7.1	92
11.2.29 Hypothese 7.2	92
11.2.30 Hypothese 7.3	93
11.2.31 Hypothese 7.4	93
11.2.32 Hypothese 8 (Besuchsfrequenz)	94
11.2.33 Hypothese 8.1	94
11.2.34 Hypothese 8.2	95
11.2.35 Hypothese 8.3	95

11.2.36 Hypothese 8.4	96
11.2.37 Hypothese 9 (Internetaktivität).....	97
11.2.38 Hypothese 9.1	97
11.2.39 Hypothese 9.2	97
11.2.40 Hypothese 9.3	98
11.2.41 Hypothese 9.4	98
11.3 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	99
12 Diskussion und Schlussfolgerung.....	101
12.1 Stressverarbeitung.....	101
12.2 Kontrollüberzeugungen	104
13 Kritik und Forschungsausblick	107
14 Zusammenfassung	109
15 Abstract	111
16 Literatur.....	113
16.1 Tabellenverzeichnis.....	122
16.2 Abbildungsverzeichnis.....	123
16.3 Abkürzungsverzeichnis	124
17 Anhang	125
17.1 Fragebogen: demografische Daten	125
17.1 Curriculum Vitae.....	128

I Theoretischer Teil

1 Einleitung

Die Motivation, den Fokus dieser Arbeit auf Angehörige von Menschen im Wachkoma zu lenken, entstand einerseits aus Gründen der persönlichen Betroffenheit und andererseits, da die Thematik gesellschaftspolitisch, sozial und psychologisch von großer Bedeutung ist.

Laut Angaben der Österreichischen Gesellschaft für Wachkoma (Stand 2010) leben derzeit in Österreich 800 bis 1000 Menschen im Wachkoma. Während früher starke Schädigungen des Gehirns oftmals nicht mehr mit dem Leben vereinbar waren, so ist es heutzutage aufgrund von fortschreitenden medizinischen Möglichkeiten häufig der Fall, dass Menschen ein Schädel-Hirn-Trauma überleben. Die Situation eines Wachkomapatienten bringt auch ethische Fragen mit sich. Die Pflege der Patienten findet in den meisten Fällen zu Hause in den Familien statt. Wenn die finanzielle Situation der Familie und die Bettenkapazität einer Pflegeeinrichtung es erlauben, so ist auch die Pflege in einer Institution möglich. In jedem Fall ergeben sich durch den heftigen Einschnitt in das Leben und Erleben einer Familie zahlreiche Belastungen. Häufig wird die gesamte Lebensplanung über Bord geworfen und das Weltbild der Familie erschüttert. Angehörige müssen sich auf eine völlig neue Lebenssituation einstellen.

Das Forschungsinteresse dieser Arbeit stellt die Situation der Angehörigen von Menschen im Wachkoma in den Vordergrund. Gibt es Unterschiede zwischen Angehörigen in Bezug auf die Art der Stressverarbeitung und Kontrollüberzeugungen? Welche Rolle spielen dabei die Dauer und die Intensität der Pflegesi-

tuation, die Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten im Internet und die Tatsache, ob der Patient zu Hause oder in einer Einrichtung gepflegt wird?

Zuerst soll ein Einblick in qualitative und quantitative Forschung zu diesem Thema gegeben werden. Weiters werden die Konstrukte Stressverarbeitung und Kontrollüberzeugungen erklärt und der Zusammenhang zur Angehörigenforschung hergestellt. Im empirischen Teil der Arbeit wird die durchgeführte Studie präsentiert. Die Fragestellungen, die Methodik und die Stichprobe werden beschrieben. Schließlich werden die Ergebnisse diskutiert, auch Kritik an der Studie soll dabei nicht ausgespart werden. Abschließend sollen Impulse für zukünftige Forschung in diesem Bereich gegeben werden.

Anmerkung: Um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten, wird in der vorliegenden Arbeit die männliche Sprachform verwendet. Es sind jedoch immer Angehörige beider Geschlechter angesprochen.

2 Wachkoma

2.1 Historischer Rückblick

Der Begriff „apallisches Syndrom“ wurde erstmals im Jahr 1940 vom deutschen Neurologen Kretschmer verwendet. Die Bezeichnung leitet sich aus dem Lateinischen ab (Pallium=Gehirnmantel, apallisch=ohne Gehirnmantel). Dies bedeutet nach Kretschmer, dass beim apallischen Syndrom die Funktionsfähigkeit des Großhirnes größtenteils ausgefallen ist, während die Funktion des Hirnstamms, wo sich lebenswichtige Zentren befinden, erhalten ist (Donis und Steinbach, 2004). Kretschmer vertrat damals bereits die Meinung, dass es sich beim apallischen Syndrom um einen Zustand handle, der sich trotz schwerster neurologischer Schädigungen prinzipiell (in manchen Fällen sogar vollständig) rückbilden könne (Donis und Steinbach, 2004).

Nach mehreren Jahrzehnten, in denen dem Krankheitsbild keine Beachtung geschenkt wurde (Donis und Steinbach, 2004) befasste sich der österreichische Neurologe Gerstenbrand (1967) erneut mit dem apallischen Syndrom und beschrieb die bis heute gültigen Remissionsstadien des Wachkomas. Gerstenbrand betonte bereits damals „die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit einer konsequenten Rehabilitation und professionellen Betreuung der Patienten“ (Donis und Steinbach, 2004, S. 5).

Kurze Zeit nach Gerstenbrands Beschäftigung mit dem Krankheitsbild wuchs auch das Forschungsinteresse im angloamerikanischen Raum. Jennet und Plum (1972) prägten den Begriff des „vegetative state“ aufgrund der „enthemmten vegetativen Funktionen, welche beim Wachkoma oft im Vordergrund stehen“ (Donis und Steinbach, 2004, S. 5). Weiters wurden die Begriffe „persistent vegetative state“ (ausbleibende klinische Besserung nach einem Monat) und „permanent vegetative state“ (ausbleibende klinische Besserung nach einem Jahr) vorgeschlagen. Diese Bezeichnungen, die etwas unglücklich gewählt

scheinen, haben dazu geführt, dass Wachkomapatienten oft etwas abfällig als „vegetables“ (Gemüse) bezeichnet werden (Donis und Steinbach, 2004, Zieger 1998).

In der vorliegenden Arbeit werden die Begriffe *Wachkoma* und *apallisches Syndrom* synonym gebraucht.

2.2 Krankheitsbild Wachkoma

Die Österreichische Gesellschaft für Wachkoma (2010) beschrieb den Zustand des apallischen Syndroms als „eine der schwersten mit dem Überleben gerade noch zu vereinbarenden Schädigungen des Gehirns“ und verwendete folgende Definition für das Krankheitsbild:

Als apallisches Syndrom (persistierender vegetativer Zustand, akinetischer Mutismus, coma vigile) wird ein Krankheitsbild bezeichnet, bei dem ein Patient wach zu sein scheint, jedoch nicht in der Lage ist, mit seiner Umgebung bewußt Kontakt aufzunehmen. Man findet das apallische Syndrom am häufigsten nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen, jedoch auch nach anderen Formen der Hirnschädigung (z.B. Wiederbelebung, schwere Vergiftungen). Beim apallischen Syndrom öffnet der Patient nach einer Phase der Bewußtlosigkeit wieder die Augen, nimmt jedoch keinen Blickkontakt auf. Auch Kontaktaufnahme auf anderer Ebene ist nicht möglich. Die Augen fixieren vorgehaltene Dinge nicht oder nur manchmal. Es besteht oft eine Beuge- oder Streckspastik der Extremitäten, was im weiteren Verlauf zu Versteifungen an den betroffenen Gelenken führen kann. Der Schlaf- Wachrhythmus ist nach einer Übergangsphase wieder ungestört, die sonstigen vegetativen Funktionen wie Atmung und Kreislaufregu-

lation sind erhalten. Nahrungsaufnahme ist nur über eine Sonde möglich. Das apallische Syndrom kann nach einer schweren Hirnschädigung eine Durchgangsform der Bewußtlosigkeit sein, aus dem der Patient zu einer weiteren Erholung fähig ist. Bei besonders schweren Hirnschäden stellt es aber auch in seltenen Fällen ein Endstadium dar, aus dem keine weitere Erholung möglich ist. Als Endstadium kann es bei guter Pflege häufig Jahre überlebt werden.

Das *Comittee on Ethical Affairs* der American Neurological Society (1993, zitiert nach Donis und Steinbach, 2004, S.7) gab folgende Kriterien an, um das Vollbild eines apallischen Syndroms von anderen Zuständen, bei denen das Bewusstsein eingeschränkt ist, abzugrenzen:

- fehlende Wahrnehmung seines selbst und/oder der Umwelt
- spontanes oder reflektorisches Öffnen der Augen
- Fehlen jeder sinnvollen oder reproduzierbaren Kommunikation
- kein sicheres optisches Fixieren oder reproduzierbares Verfolgen äußerer Stimuli
- Bulbi (Anmerkung: Bulbus oculi= der Augapfel) oft divergent mit positiven Puppenkopffphänomen (Anmerkung: Augen bewegen sich in entgegengesetzter Richtung der Kopfbewegung)
- keine emotionelle Reaktion auf Ansprechen
- keine verbale Kommunikation
- ungerichtete verbale Äußerungen (Grunzen, Schreien) möglich
- ungerichtetes Grimassieren (positiv wie negativ)
- Schlaf-Wach Rhythmus vorhanden
- Hirnstammreflexe und spinale Reflexe sind vorhanden

- Primitivreflexe (Saugen, Schlucken, Kauen, Greifen) sind variabel erhalten
- Abwehr-, Halte-, und Stellreflexe sind erhalten
- Blutdruckregulation, kardiorespiratorische Funktionen sind erhalten
- Blasen-, Mastdarminkontinenz
- auf taktile, visuelle und akustische Stimulation treten Massenbewegungen (Wälzbewegungen) und vegetative Symptome (Schwitzen, Speichelfluss, Tachykardie etc.) auf
- Beugestellung der Arme mit Faustschluss
- Beuge-/Streckstellung der Beine, Streckstellung der Füße

Diese Symptomatik resultiert daraus, dass „bei Wachkomapatienten Teile der Gehirnrinde und Bahnsysteme von und zur Rinde zerstört sind“ (Steinbach & Donis, 2004, S. 8). Donis und Steinbach (2004, S. 8) haben das Vollbild des Wachkomas in Bezug auf das Bewusstsein pathophysiologisch mit dem „Niveau eines Neugeborenen“ verglichen, wiesen jedoch darauf hin, dass bei ca. 80 % der Patienten eine Remission eintritt. Die Einschätzung des Ausmaßes bei einem Schädelhirntrauma erfolgt nach der Glasgow Koma Skala, welche den Schweregrad in *leicht-mittel-schwer* einteilt (Oder und Wurzer, 2006). Die Glasgow Koma Skala gliedert sich in drei Bereiche: Augenöffnen (spontan; auf Aufforderung; auf Schmerzreiz; keine Reaktion), verbale Kommunikation (konversationsfähig, orientiert; konversationsfähig, desorientiert; unzusammenhängende Worte; unverständliche Laute; keine verbale Reaktion) und motorische Reaktion (befolgt Aufforderungen; gezielte Scherzabwehr; ungezielte Scherzabwehr; auf Schmerzreiz Beugesynergismen; auf Schmerzreiz Strecksynergismen; keine Reaktion auf Schmerzreiz). Eine Punktzahl unter 8 Punkten bedeutet eine sehr schwere Störung (Teasdale & Jennet, 1974).

Studien (z.B. Kotchoubey et al., 2009, Kotchoubey et al. 2007, Qin et al., 2008) haben mittels bildgebender Verfahren gezeigt, dass Menschen im Wachkoma sehr wohl auf Reize, wie zum Beispiel ihren eigenen Namen oder gefühlsbetonte Satzrythmen reagieren und Informationsverarbeitung -wenn auch verlangsamt- stattfindet. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit der Teilnahme von Angehörigen während des gesamten Rehabilitationsprozesses.

Bei einem Patienten mit apallischen Syndrom ist es von großer Bedeutung, dass Rehabilitationsmaßnahmen so früh wie möglich durch geschulte Kräfte stattfinden. Hierfür gibt es eine Vielzahl von therapeutischen Angeboten, zum Beispiel basale Stimulation (Anmerkung: „Methode, um bei Schwerstbehinderten Wahrnehmungs- und Reaktionsfähigkeit anzubahnen, überwiegend durch Einsatz verschiedener Sinnesreize“, Österreichische Gesellschaft für Wachkoma, 2010), Kinästhetik und Musiktherapie, um nur einige zu nennen (Donis & Steinbach, 2004). Die genaue Beschreibung der therapeutischen Möglichkeiten würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Zieger (2007) betonte in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit eines liebevollen, respektvollen und emotionalen Umgangs mit dem Patienten in der Therapie, dem große rehabilitative Wirkung zugeschrieben wird.

2.3 Ursachen eines Wachkomas

Donis und Steinbach (2004, S. 9) haben prinzipiell zwei Ursachengruppen, die zur Entwicklung eines apallischen Syndroms führen können, beschrieben:

- *traumatisch bedingtes Wachkoma*

Hierzu zählt jede Form des Schädel-Hirntraumas, zum Beispiel akute Verletzungen und schwere Schädigungen des Gehirns.

- *nicht traumatisch bedingtes Wachkoma*

Eine Vielzahl von Erkrankungen und exogenen Ursachen, aufgrund derer das Gehirn über einen längeren Zeitraum schlecht durchblutet ist und daher mangelnd mit Sauerstoff versorgt wird - sogenannte hypoxische Hirnschädigungen können zum Wachkoma führen. Hierzu können z.B. „ein plötzlicher Herzkreislaufstillstand (z.B. als Folge eines Herzinfarktes), schwere Lungenerkrankungen oder beinahe eintretender Ertrinkungs- oder Strangulationstod“ angeführt werden (Donis und Steinbach, 2004, S. 9). Auch „ischämische Schlaganfälle, Insulte, Hirnblutungen und Hirntumore“ (Donis und Steinbach, 2004, S. 9) können zu den nicht traumatisch bedingten Ursachen gezählt werden. Weiters können auch „degenerative und stoffwechselbedingte Erkrankungen (z.B. Morbus Alzheimer oder die Jacob-Creutzfeldt-Erkrankung)“ (Donis und Steinbach, 2004, S. 9) zum klinischen Bild eines apallischen Syndroms führen, wobei hier nicht rehabilitative sondern palliative Maßnahmen im Vordergrund stehen. Der Vollständigkeit halber sollen auch angeborene Fehlbildungen des Gehirns und des Nervensystems als Ursachen des Wachkomas erwähnt werden.

Nicht traumatisch bedingte Ursachen sind achtmal häufiger als traumatisch bedingte (Donis und Steinbach, 2004, S. 10). Gründe dafür sind laut Donis und Steinbach (2004, S. 10) die „zunehmend besser werdenden Sicherheitsmaßnahmen im Straßenverkehr und Fahrzeugbau, andererseits die zunehmenden intensivmedizinischen Maßnahmen bei akuten kardiovaskulären oder zerebrovaskulären Erkrankungen, wodurch natürlich mehr Menschenleben gerettet werden, aber auch mehr Defektzustände entstehen.“ In diesem Zusammenhang steht auch folgende, zum Nachdenken anregende Aussage: „Menschen im Koma und Wachkoma (Dauerkoma) sind erst ein Produkt der modernen Nachkriegsmedizin mit der Rettungsmedizin, Intensivstationen und Beatmungsgeräten“ (Zieger, 2003, S. 12).

2.4 Ethische Aspekte im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild Wachkoma

„Es gibt kein „menschenunwürdiges“ Leben, sehr wohl aber eine menschenunwürdige Behandlung“, stellte Zieger (2002, S. 7) fest. Wenn man sich mit dem Thema Wachkoma beschäftigt, so wird man mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit auch mit dem ethischen Aspekt dieses Bewusstseinszustandes konfrontiert werden. Da ein Patient im Wachkoma nicht in der Lage ist, für sich selber zu entscheiden, ist es nach österreichischem Recht notwendig, für ihn einen Sachwalter zu bestellen. Dieser hat die Aufgabe, die Rechte des Patienten zu vertreten, sich um seine finanziellen Angelegenheiten zu kümmern und im Sinne des Patienten zu handeln. Als Sachwalter können Angehörige fungieren, sollten diese dazu nicht geeignet oder nicht in der Lage sein, wird vom Gericht eine Person für diese Tätigkeit bestellt.

Ein tabubesetztes Thema in diesem Zusammenhang ist Euthanasie (Sterbehilfe). Diese ist in Österreich gesetzlich verboten, jedoch gibt es einige Länder, in denen Euthanasie praktiziert wird, beispielsweise in den Niederlanden, in der Schweiz sowie in den Vereinigten Staaten. Euthanasie in Bezug auf Menschen im Wachkoma wird dort in einer passiven Form praktiziert. Dies bedeutet, dass die Nahrungszufuhr gestoppt wird und der Patient zumeist innerhalb von 14 Tagen verstirbt. Dazu muss der Antragssteller nachweisen, dass der Zustand des Patienten in Bezug auf eine Verbesserung aussichtslos ist und dass dieser über kein Bewusstsein verfügt. Letzteres ist umstritten, da es keine standardisierte Methode gibt, um nachzuweisen, ob ein Mensch bei Bewusstsein ist. (Steinbach und Donis, 2004).

Hierzu muss gesagt werden, dass die Aussage, ein Mensch im Wachkoma besitze kein Bewusstsein, als sehr problematisch gesehen werden muss, da viele Menschen aus ihrer Zeit im Wachkoma über Erinnerungen berichten. Die Diag-

nose bewusstlos muss also äußerst kritisch betrachtet werden (Bienstein, 1994).

Andreas Zieger, Professor für Neurochirurgie an der Universität Oldenburg in Deutschland und Autor zahlreicher Publikationen zum Thema „Ethik und Wachkoma“ schrieb in Bezug auf Euthanasie (Zieger, 2010, S. 2f.):

Schließlich kann nicht ausgeschlossen werden, dass im Wachkoma sich die vormalige Meinung zu Leben und Sterben geändert hat und bei zufriedenstellender Pflege (und Ernährung) Menschen im Wachkoma leben wollen wie dies eine häufige Beobachtung in Pflegestationen und frührehabilitativen Einrichtungen ist. (...) Die Diagnose „Wachkoma“ ist nicht gleichbedeutend, dass die im Wachkoma lebenden Menschen nicht mehr leben wollen. Es wird jedoch im öffentlichen Diskurs als allgemeines Werturteil (Übertragung) häufig und quasi automatisch unterstellt, dass die betroffenen Menschen nicht mehr leben wollen, eine Art öffentlicher Vorverurteilung. Die Erfahrung in der Betreuung dieser Menschen besagt häufig das genaue Gegenteil, nämlich, dass diese Menschen einen starken Lebenswillen zeigen. Das gilt auch für andere Krankheitsbilder, die mit „Nichteinwilligungsfähigkeit“ einhergehen. Der Grundsatz „Im Zweifel für das Leben“ (Lebenserhalt) ist daher unbedingt zu berücksichtigen.

Donis (2004, S. 2) formulierte seine Ansicht zu Euthanasie wie folgt: „Menschen im Wachkoma sind keine Sterbenden, sie sind Menschen in einer extremen Situation am Rande der Gesellschaft. Es ist unsere Aufgabe, sie einfach so zu akzeptieren wie sie sind und ihnen Sicherheit und Unterstützung zu geben, sie als normale Mitglieder der Gesellschaft zu akzeptieren.“

2.5 Zur Situation von Menschen im Wachkoma in Österreich

Die Österreichische Gesellschaft für Wachkoma (2010) gab an, dass in Österreich derzeit 800 bis 1000 Menschen im Wachkoma leben. Das Durchschnittsalter liegt bei 55 Jahren, der größere Anteil ist männlich. Steinbach und Donis (2004, S. 11) schätzten die Inzidenz in Österreich auf 0,7-1 pro 100.000 Einwohner und die Prävalenz zwischen 2-10 pro 100.000 Einwohner.

Zwei Drittel der Menschen im Wachkoma werden zu Hause betreut, der Rest befindet sich in stationärer Pflege (Bienstein und Hannich, 2001, zitiert nach Horn, 2008, S. 199). Die stationäre Pflege findet oftmals in geriatrischen Institutionen statt. Diese sind häufig nicht für die Anforderungen der Pflege eines Wachkomapatienten geschaffen. Zu den Bedürfnissen eines Wachkomapatienten zählen zum Beispiel eine Sonde für die Ernährung und zahlreiche neurologische Rehabilitationsmaßnahmen (zum Beispiel basale Stimulation, Affolter Methode, Donis & Steinbach, 2004).

Aus diesem Grund gibt es Bemühungen, Langzeitbetreuungseinrichtungen anzubieten, welche auf die Pflege von Wachkomapatienten spezialisiert sind. Zurzeit gibt es nach Angaben der Österreichischen Gesellschaft für Wachkoma (Stand 2010) solche Langzeitbetreuungseinrichtungen in allen Bundesländern außer in Kärnten, in Tirol, im Burgenland und in der Steiermark. In Wien haben sich zwei Einrichtungen auf die speziellen Bedürfnisse von Menschen im Wachkoma spezialisiert, nämlich das Apalliker Care Unit (Jagdschlossgasse 59, 1130 Wien) im Geriatriezentrum am Wienerwald mit 36 Betten und das Haus der Barmherzigkeit (Seeböckgasse 30a, 1160 Wien), in dem 24 Betten vorhanden sind. Insgesamt stehen derzeit in Österreich 164 Betten zur Langzeitbetreuung von Wachkomapatienten zur Verfügung, dies ist bei weitem zu wenig, um den tatsächlichen Bedarf zu decken. Donis und Steinbach (2004, S. 11) geben den Bedarf an Betten in der Langzeitrehabilitation mit 5 Betten pro

100.000 Einwohner an. Tabelle 1 dient zur Veranschaulichung der Bettenanzahl in den jeweiligen Bundesländern (Donis, 2010):

Wien	60 Betten
Niederösterreich	38 Betten
Oberösterreich	18 Betten
Salzburg	10 Betten
Tirol	derzeit keine Betten
Vorarlberg	14 Betten
Steiermark	24 Betten in Planung
Burgenland	15 Betten in Planung
Kärnten	derzeit keine Betten

Tabelle 1: Wachkomaversorgung in Österreich (Donis, 2010)

3 Angehörige – Leidensgefährten und Leidtragende

Der Umgang mit einer Hirnschädigung eines Familienmitglieds zählt zu den schwierigsten Aufgaben, die eine Familie treffen können (Florian, Katz und Lahav, 1989, zitiert nach Stebbins und Leung, 1998). Die Angehörigen müssen nicht nur das Trauma, welches durch die Hirnverletzung beim Familienmitglied entstanden ist bewältigen, sondern auch noch mit den langfristigen Folgen, welche die Pflege mit sich zieht, fertig werden (Lezak, 1995, zitiert nach Stebbins und Pakenham, 2001).

Im Falle einer Erkrankung, die mit einer Hirnschädigung einhergeht, sind Ehepartner, Eltern oder Kinder plötzlich mit der Rolle des pflegenden Angehörigen konfrontiert. Die Hauptpflegepersonen sind zu 80% Frauen, davon sind 35-52% Ehefrauen, 23-32% Töchter, 11% Mütter und 6-10% Töchter. (Beck et al., 1997, Schneekloth et al., 1999, Oder et al., 2007, zitiert nach Hannich, 2010, S. 3). Die Altersverteilung der betreuenden Angehörigen zeigt, dass 12-15% unter 39 Jahren alt sind, 53-55% 40-46 Jahre alt sind und 30-32% über 65 Jahre alt sind (Beck et al., 1997, zitiert nach Hannich, 2010, S. 4). Die Erkrankung eines nahestehenden Menschen ist ein einschneidendes Ereignis und resultiert in hohem emotionalem Stress und vielfältigen Veränderungen in sozialen und familiären Beziehungen (Neumann und Tesar, 2006). Brooks (1991, zitiert nach Neumann und Tesar, 2006) sprach in diesem Zusammenhang sogar von der „hirngeschädigten Familie“. In den folgenden Kapiteln wird ein Überblick über das vorhandene empirische Wissen bezüglich dieser Thematik gegeben.

Da bezüglich Angehöriger von Menschen im Wachkoma wenig empirisches Wissen aus dem Fachgebiet der Psychologie existiert, werden fallweise auch qualitative und quantitative Studien aus anderen Fachgebieten, wie zum Beispiel aus den Pflegewissenschaften oder aus der Soziologie zur Beschreibung der Situation der Angehörigen herangezogen.

3.1 Angehörigentypen

Daneke (2000) hat zwischen zwei Typen von Angehörigen unterschieden, nämlich dem delegierenden Angehörigen und dem pflegenden Angehörigen. Innerhalb des Typus pflegender Angehöriger gibt es desweiteren drei Untergruppen: der sich distanzierende Angehörige, der aktiv pflegende Angehörige und der psycho-sozial-stabilisierende Angehörige. Im weiteren Verlauf sollen die einzelnen Typen von Angehörigen (Daneke, 2000) genauer erklärt werden.

Der delegierende Angehörige sieht das Pflegeheim als Service-Einrichtung und sich selbst als Überwachungs- und Bewertungsinstanz von Pflegeleistungen, verfügt aber gleichzeitig über wenig Kenntnisse und Einblick in die Arbeit des Personals. Rund ein Viertel aller Angehörigen kann zu diesem Typus gezählt werden. Zur Kategorie des pflegenden Angehörigen zählen rund drei Viertel der Angehörigen. Die Gruppe unterteilt sich in drei Untergruppen mit gleichen Anteilen:

- *sich distanzierende Angehörige*

Dieser Angehörigentypus kümmert sich vor allem um Angelegenheiten mit organisatorischem Charakter, zum Beispiel die Finanzverwaltung, die Wäsche, aber weniger um die zu pflegende Person, zu der sie häufig ein angespanntes Verhältnis haben.

- *aktiv pflegende Angehörige*

Aktiv pflegende Angehörige haben den Patienten meistens früher zu Hause gepflegt und kennen die Wünsche, Bedürfnisse und gesundheitlichen Probleme des Bewohners durch jahrelange Erfahrung sehr genau. Dadurch nehmen sie eine Expertenrolle ein. Sie haben oft Schwierigkeiten damit, die Verantwortung an das Pflegepersonal abzugeben und verbringen sehr viel Zeit im Heim, wodurch mitunter ein Konflikt mit dem Personal entstehen kann.

- *psycho-sozial-stabilisierende Angehörige*

Diese Gruppe von Angehörigen legt den Fokus auf die psychische Betreuung des Familienmitglieds. Dies passiert in Form von Förderung der sozialen und familiären Kontakte, durch Spaziergänge und Ausflüge und durch Gespräche über Alltagsprobleme sowie gegenseitige Unterstützung mit dem Ziel der Aufrechterhaltung eines möglichst normalen Lebens und Erlebens für das Familienmitglied.

Daneke (2000) gab zu bedenken, dass Angehörige selten eindeutig einer dieser Gruppen zugeordnet werden können weil die Grenzen fließend sind. Laut Autorin tendieren Angehörige zu bestimmten Zeiten mehr zu einem distanzierenden Verhalten, später wieder eher zu einem psycho-sozial-stabilisierenden Verhalten. Dies sei abhängig von Lebensphase, Tagesform und momentaner Befindlichkeit des pflegenden Angehörigen. Daneke (2000, S. 152) stellte fest, dass „Angehörige keine homogenen Masse sind, sie agieren und reagieren unterschiedlich“. In diesem Zusammenhang betonte Horn (2009, S. 19), dass „Pflegen ein dynamischer Prozess ist“ und es insofern nicht die typische Rolle des pflegenden Angehörigen gibt. „Jede Pflegegeschichte hat ihren eigenen Beginn, ihre eigene Entwicklung und ihre eigene Lösung (Montgomery und Kosloski, 2000, zitiert nach Horn, 2009, S. 19).“

3.2 Forschungsstand zu pflegenden Angehörigen von Menschen im Wachkoma

Bedingt durch den medizinischen Fortschritt ist es Menschen im Wachkoma bei stationärer oder auch häuslicher Pflege heutzutage möglich, viele Jahre zu leben, im Durchschnitt sind es drei bis fünf Jahre (Steinbach und Donis, 2004, S.37), in manchen Fällen wird sogar von 15, 20 oder sogar 30 Jahren berichtet (Horn, 2009, S. 2). Daraus ergeben sich vielfältige Belastungen für die Angehörigen. In einer EU Studie (1993-1995) wurden 1500 Familien befragt, die sich um schwerst hirngeschädigte Angehörige nach Autounfällen kümmerten. Die

Ergebnisse zeigten, dass über 90% der Betroffenen unter sozialer Isolation, existenziellen Problemen und finanziellen Sorgen litten. Steinbach und Donis (2004, S. 37) beschrieben die Problematik der betroffenen Familien folgendermaßen: „Wachkoma bedeutet für Angehörige also unter Umständen ein Leben am Existenzminimum.“ Weiters beschrieben die Autoren die Situation der Angehörigen folgendermaßen: „Als Folge der schweren Erkrankung und angesichts der veränderten Lebenssituation stehen Angehörige meist alleine da, während sich um den betroffenen Patienten meist ein ganzes Team kümmert (Donis und Steinbach, 2004, S 105).“

Neumann und Tesar (2006) stellten fest, dass der plötzliche Beginn und die ungewisse Prognose bei zerebralen Erkrankungen zu sozialen Veränderungen führen und das Zusammenleben mit einem hirngeschädigten Familienmitglied erst durch einen sozialen Prozess erlernt werden muss. Die Autoren beschrieben desweiteren, dass die Wichtigkeit des Angehörigen im Rehabilitationsprozess erst in den letzten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts erkannt wurde.

Pflegende Angehörige von hirngeschädigten Menschen haben laut Studien ein erhöhtes Risiko für Erkrankungen wie Depression, Angsterkrankungen und globale Psychopathologien (Stebbins und Pakenham, 2001). Dies ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass „pflegende Angehörige Schwerstarbeit leisten (Neumann und Tesar, 2006, S. 561)“, in der Literatur ist in diesem Zusammenhang auch die Rede von „hidden patients (verborgene Patienten)“ (Chwalisz, 1992, zitiert nach Neumann und Tesar, 2006). Vor allem die physische Belastung wird von den pflegenden Angehörigen als sehr stark erlebt. Diese Belastung nimmt auch nach längerer Zeit nicht ab (Neumann und Tesar, 2006). Die Reaktion einer Familie auf das hirngeschädigte Familienmitglied verändert sich im Laufe der Zeit. Erst wenn die Chronizität der Erkrankung erkannt wird, entsteht das Bedürfnis nach professioneller Hilfe (Neumann und Tesar, 2006). Studien haben belegt, dass Angehörige fünf Jahre nach dem Ereignis unter signifikant höherem Stress standen als ein Jahr nach der Erkrankung, sie be-

richteten von erhöhter Aggressivität, unangemessenem sozialen Verhalten und einer verminderten Fähigkeit, mit dem hirnverletzten Familienmitglied umzugehen (Brooks et al., 1986, zitiert nach Stebbins und Leung, 1998). Brooks et. al folgerten daraus, dass die Bedürfnisse der Angehörigen und der Grad der Erfüllung der Bedürfnisse sich über die Zeit verändern.

Zu diesen Bedürfnissen zählen vor allem akkurate und freundliche Kommunikation mit dem Pflegepersonal, finanzielle Beratung, emotionale Unterstützung sowie Information über Angebote der Gemeinde (Maus-Clum und Ryan, 1981, zitiert nach Stebbins und Leung, 1998).

Steinbach und Donis (2004) haben den Prozess vom Akutereignis bis in den Langzeitbereich der Betreuung in Bezug auf die Angehörigen folgendermaßen beschrieben: Viele Betroffene berichteten von Gefühle der Hilflosigkeit, Ratlosigkeit, Verwirrung, Wut, Ohnmacht, des Alleinseins und der zunehmenden sozialen Isolierung. Der Schock über die Nachricht des furchtbaren Ereignisses ging in der Masse der Akutaktivitäten meist unter und viele Betroffene sahen sich mit Unklarheiten bezüglich des weiteren Verlaufes konfrontiert. Nachdem sich die Situation stabilisiert hatte und klar wurde, dass der Patient weder sterben noch aus dem Koma aufwachen würde, starb bei vielen Angehörigen die Hoffnung. Nach anfänglicher Ratlosigkeit folgten häufig Wut und Verzweiflung. Viele Angehörige mussten die schwierige Entscheidung treffen, ob der Patient zu Hause oder im Pflegeheim versorgt wird. Oftmals hatten Angehörige das Gefühl, nicht genug versucht zu haben oder den Kranken „abgeschoben“ zu haben.

Horn (2008) beschrieb mittels eines qualitativen Forschungsansatzes die Karriere pflegender Angehöriger wachkomatöser Menschen. Die Anfangsphase wurde als Krisensituation beschrieben, in der die Betroffenen Hilflosigkeit und Ungewissheit erlebten. Danach wurde realisiert, dass das kranke Familienmitglied sie braucht, es kam zu einer intensiven Informationssuche. Als nächster

Schritt wurde den Betroffenen bewusst, dass sich der Gesundheitszustand nicht verbessern würde, oftmals wurde eine Pflege im häuslichen Umfeld begonnen, welche hohe Belastungen und soziale Vereinsamung zur Folge haben kann. Wenn es sich um eine Pflegesituation im Heim handelte, so hing der Versorgungsalltag nicht von den Angehörigen ab, jedoch kam es häufig zu starken finanziellen Belastungen und dem Gefühl der Einsamkeit. Nach Jahren der Versorgung begann sich das Leben der Angehörigen schließlich zu normalisieren, sie schufen sich selber mehr Freiräume und versuchten mit Hilfe sozialer Unterstützung ihr Leben zwischen Pflege und der eigenen Person in ein Gleichgewicht zu bringen.

In diesem Zusammenhang kann auch die prozesshafte Entwicklung vom Angehörigen zum pflegenden Angehörigen gesehen werden. Horn (2009) gliederte die einzelnen Bausteine dieses Vorgangs folgendermaßen: die betroffene Person muss ihre Bedeutung für das Geschehen erkennen und gleichzeitig die kranke Person in den Vordergrund rücken. Weiters spielen die Faktoren „Hoffnungen und nicht erfüllte Erwartungen“ sowie „Sicherheit bekommen und Vertrauen verlieren“ (Horn, 2009, S. 9) eine Rolle im Bezug auf die Veränderung zum pflegenden Angehörigen. Ist dieser Prozess abgeschlossen, so liegt der Fokus darauf, die „Zukunft zu gestalten und Tragweiten zu erkennen (Horn, 2009, S.9).“

Lindgren (1993, zitiert nach Horn, 2008, S.30) beschrieb am Beispiel pflegender Angehöriger von Demenzkranken drei unterschiedliche Stadien der sogenannten Angehörigenkarriere. Im ersten Stadium (*Encounter Stage*) muss die Rolle des pflegenden Angehörigen akzeptiert und angeeignet werden. Im zweiten Stadium (*Enduring Stage*) liegt der Fokus auf der Arbeit mit dem kranken Menschen und seinem Leid. Schließlich kommt der pflegende Angehörige im dritten Stadium (*Exit Stage*) zur Erkenntnis, dass die Pflege zu Hause nicht mehr alleine zu bewältigen ist und deswegen neue Wege (z.B. Pflegeheim) beschritten

werden müssen. Es ist vorstellbar, dass sich diese Stadien bei Angehörigen von Menschen im Wachkoma ähnlich gestalten.

Der Alltag der Angehörigen von Menschen im Wachkoma ist eine andauernde Stresssituation. Themen wie moralische Verantwortung, Überforderung und Erschöpfung spielen eine große Rolle. Das Leben als Angehöriger ist demnach von zahlreichen Belastungen geprägt, welche jeden Lebensbereich betreffen. Steinbach und Michtisch (2009, S. 14 ff.) sowie Bienstein (2009, S. 10 ff.) geben einen Überblick über die verschiedenen Formen der Belastung, mit denen Angehörige konfrontiert sind. Dies wird in Tabelle 2 dargestellt:

Psychische Belastungen	- Fehlen von Dankbarkeit - Belastung durch Aussichtslosigkeit - Sorge, etwas falsch zu machen oder nicht genug zu tun - Angst den Kranken allein zu lassen; Gefühl der „Angebundenheit“, dadurch Aggressionen gegenüber dem Kranken, welche wiederum zu Schuldgefühlen führen
Emotionelle Belastungen	- Hoffnung, dass Patient wieder gesund wird; Hoffnung hat stabilisierende Funktion - Veränderung der Familienkonstellation - Veränderung der Aufmerksamkeit - mangelndes Wissen und mangelnde Sicherheit im Umgang mit den Betroffenen
Zeitliche Belastungen	- Angehörige verbringen meist 5 Stunden und mehr beim Pflegebedürftigen - Einschränkung der Freizeit - kaum noch Zeit für eigene Bedürfnisse
Gesundheitliche Belastungen/Schäden	- körperlich: z.B. Rückenschmerzen

	- psychosomatisch: z.B. Schlafstörungen
Finanzielle Belastungen	- Einschränkung oder Aufgabe der Arbeit - Umbau oder Umzug der Häuslichkeit
Soziale Isolation	
Sorge um das Ansehen in der jeweiligen Gesellschaft	

Tabelle 2: Belastungen der Angehörigen (nach Bienstein, 2009; Steinbach und Michtisch, 2009)

Ein weiterer Punkt, der eine große Belastung darstellt und hier genannt werden soll, ist die besondere Situation, in der sich Angehörige von Menschen im Wachkoma befinden. Das Familienmitglied hat einen sogenannten „partiellen Tod“ (Neumann und Tesar, 2006, zitiert nach Muir, 1990) erlitten. Ein „kompletter Tod“ ist etwas Endgültiges, wohingegen der partielle Tod große Unsicherheit und Unruhe bei der Familie erzeugt (Neumann und Tesar, 2006).

Hedtke-Becker (1990, S. 30) beschrieb diese Art der Belastung auch als „Nähe zum Tod“. Der Angehörige befindet sich demnach in einem Zwiespalt zwischen ständiger Pflege und dem Bewusstsein, dass keine (oder nur geringe) Chancen auf Heilung bestehen.

Reggentin (2005) erhob in einer Studie, welche Betreuungsform (häuslich versus stationär) die Angehörigen von dementiell Erkrankten am meisten belastete und kam zum Ergebnis, dass die häusliche Pflege mit der größten Belastung verbunden war, dicht gefolgt von stationärer Pflege. Dieses Ergebnis könnte ebenfalls auf Angehörige von Wachkomapatienten zutreffen.

Zieger (2003, S. 14) hat die prekäre Situation, in der sich Angehörige von Menschen im Wachkoma befinden, auf den Punkt gebracht: „Es darf auch nicht übersehen werden, dass das Leben von Wachkomapatienten ein Leben auf der Schwelle ist, immer bedroht von sozialer Isolierung und Ausgrenzung, von emo-

tionaler Erschöpfung und finanziellem Ruin. Diese unsichere Lage und der dauernde Zweifel, Tag für Tag, nicht „das Richtige“ und „Alles“ für seinen Angehörigen getan zu haben, ist es, was am meisten belastet.“

3.3 Selbsthilfegruppen

Im Zusammenhang mit Angehörigen und deren Problemen und Belastungen darf das Thema Selbsthilfe nicht ausgespart werden. Selbsthilfegruppen sind Angebote für Menschen, die sich mit Gleichgesinnten über Probleme austauschen möchten und Unterstützung und Halt suchen. Balke (1988, zitiert nach Fonds Gesundes Österreich, 2006, S. 7) hat dies so zusammengefasst: „Selbsthilfegruppen sind Versuche, aus eigener Betroffenheit heraus gemeinsam mit anderen eigene Wege bei der Bearbeitung eigener Probleme gehen zu lernen“. Der Fonds Gesundes Österreich (2006, S. 8) hat Selbsthilfegruppen folgendermaßen definiert:

Selbsthilfegruppen sind überschaubare, lose Zusammenschlüsse von Menschen, die unter vergleichbaren Belastungen leiden und von denen sie entweder selbst oder als Angehöriger betroffen sind. Die Aktivitäten einer Selbsthilfegruppe sind auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Behinderungen, psychischen Problemen und/oder schwierigen Lebenssituationen ausgerichtet.

Das Ziel einer Selbsthilfegruppe ist die Selbstständigkeit der Mitglieder und die gegenseitige Entlastung. Zu den Prinzipien zählen: Freiwilligkeit, Eigenverantwortlichkeit, Gleichberechtigung und Gegenseitigkeit. Die regelmäßigen Gruppentreffen finden ohne professionelle Leitung statt (Fonds Gesundes Österreich, 2006).

Zusätzlich zu Selbsthilfegruppen gibt es auch Selbsthilfeorganisationen, dies sind „vereinsmäßig organisierte Zusammenschlüsse von Betroffenen, chronisch

kranken oder behinderten Menschen, deren Angehörigen und von verschiedenen Fachleuten“ (Fonds Gesundes Österreich, 2009, S. 9). Hier liegt der Fokus eher auf den Aktivitäten nach außen, zum Beispiel durch „die Ausübung von wichtigen Lobby-Funktion, Interessenvertretung der Betroffenen, Einflussnahme auf die Gesundheits- und Sozialpolitik und die Versorgung, um die schwierige Situation der Betroffenen zu verbessern“ (Fonds Gesundes Österreich, 2009, S. 9).

Die positive Wirkung einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe wurde durch Studien (z.B. Janig, 1999, zitiert nach Fonds Gesundes Österreich, 2009, S.9) belegt und manifestierte sich zum Beispiel in einer Verbesserung der psychischen und psychosomatischen Symptome, der Stärkung der sozialen Kompetenz und einer Verbesserung der Kenntnisse über die Erkrankung (Fonds Gesundes Österreich, 2006). Aufgrund des Forschungsinteresses dieser Arbeit bezüglich Angehöriger, die Selbsthilfeangebote im Internet wahrnehmen, sollen diese in Kapitel 3.4 näher beschrieben werden.

3.4 Spezifische Angebote im Internet für Angehörige von Wachkomapatienten

Da im Zuge des Internetzeitalters die Kommunikation und Information per Internet in fast alle Lebensbereiche vorgedrungen ist, ist es nicht verwunderlich, dass mittlerweile auch die meisten Selbsthilfeangebote für Angehörige von Wachkomapatienten einen Internetauftritt haben oder zumindest die Möglichkeit der Kontaktaufnahme per Email bieten.

Im weiteren Verlauf sollen anhand von Tabelle 3 exemplarisch einige Angebote aus dem deutschsprachigen Raum vorgestellt werden:

Name	Angebot
Treffpunkt für pflegende Angehörige URL: http://pflegendeangehoerige.plusboard.de/	- Forum (medizinische Informationen, Sterbegleitung und Trauer, Rechtsfragen, privater Austausch) - nicht nur für Wachkoma, auch Themen wie Alzheimer, psychische Erkrankungen etc. werden behandelt)
Selbsthilfegruppe Schädel-Hirn-Trauma URL: http://www.shg-sht.at/	- Veranstaltungskalender - eigene Zeitung - Literatur - SHT Quiz - Kontaktadressen zu Selbsthilfegruppen in ganz Österreich
Forum für Schädel-Hirn-Verletzte URL: http://www.schaedel-hirn-verletzte.de/	- Informationen über Krankheitsbild und Therapiemöglichkeiten - weiterführende Links - Forum - Rechtshilfe - Jobbörse für Schädel-Hirn-Verletzte
Initiative für Menschen im Wachkoma URL: http://www.wachkoma-graz.at/site/?page_id=85	- Wissenschaftliche Arbeiten - Veranstaltungskalender - medizinische Informationen
Wachkomaforum (1) URL: http://www.pokemon-adoption.de/sedolin/wbb2/index.php?sid=	- medizinische und therapeutische Informationen - Forum - Kummerkasten
Wachkomaforum (2) URL: www.wachkoma.net	-medizinische und therapeutische Informationen - Forum

	- weiterführende Links
Österreichische Gesellschaft für Wachkoma (Jagdschlossgasse 59, 1130 Wien, Österreich) URL: www.wachkoma.at	- Informationen über das Krankheitsbild Wachkoma - Erklärung der Fachbegriff - Veranstaltungen und Terminkalender - Gästebuch - Downloadmöglichkeit zahlreiche wissenschaftliche Publikationen, Vorträge etc. - weiterführende Links
Selbsthilfeverband-Forum Gehirn e.V. (Schnörringer Weg 1, 51597 Morsbach-Erbilingen, Deutschland) URL: http://www.shv-forum-gehirn.de/cms/	- Schicksalsberichte - Linksammlung - Literatur- und Begriffssammlung - Umfragen - Beratungen - Möglichkeit der Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen

Tabelle 3: Selbsthilfeangebote für Angehörige im Internet

4 Stress und Stressverarbeitung

Die wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema Stress und Stressbewältigung hat in der Psychologie eine lange Tradition. Der Begriff Stress wurde in der Literatur erstmals in den 1940er Jahren verwendet (Lazarus und Folkman, 1984). Lazarus (1993) beschrieb das wachsende Interesse der Wissenschaft an der Stressforschung seit den 1970er Jahren. Die folgenden Kapitel widmen sich verschiedenen Theorien zum Schwerpunkt Stress, dessen Entstehung und Bewältigung, sowie den körperlichen und psychischen Folgen. In Kapitel 4.6 sollen Erkenntnisse aus dem Bereich der Angehörigenforschung in Bezug auf Stressverarbeitung erläutert werden.

4.1 Begriffsbestimmung

Der Stressbegriff ist in der modernen Industriegesellschaft ein vieldiskutiertes Thema. Es gibt jedoch noch keine allgemeingültige wissenschaftliche Definition (Wechdorn und Günther, 1998). Oftmals wird der Stressbegriff synonym mit anderen Begriffen wie „Aktivierung“, „Angst“, „Konflikt“ oder „Frustration“ verwendet (Scherer, 1985, zitiert nach Wechdorn und Günther, 1998, S.239). Die folgenden Definitionen sollen daher nur als Annäherung an eine allgemeingültige Definition des Stressbegriffs ohne Anspruch auf Vollständigkeit verstanden werden. Zimbardo und Gerrig (1999, S. 370) beispielsweise bezeichneten Stress als „Muster spezifischer und unspezifischer Reaktionen eines Organismus auf Reizereignisse, die sein Gleichgewicht stören und seine Fähigkeiten zur Bewältigung strapazieren oder überschreiten.“ Auch bei der Definition von Jerusalem (1990, S.4) liegt der Fokus auf dem Begriff Gleichgewicht: „Stress tritt dann ein, wenn ein Ungleichgewicht zwischen den *wahrgenommenen Anforderungen* und den *subjektiven Fähigkeiten* entsteht, so daß die erfolgreiche Bewältigung der Situation aus der Sicht der handelnden Person gefährdet ist.“

Wenn also die betroffene Person wahrnimmt, dass die Umweltaforderungen die eigene Kompetenz überschreiten, dann können Stress und emotionale Belastung entstehen (Jerusalem, 1990). Diese Sichtweise spiegelt sich auch in der Stressdefinition von Lazarus und Launier wider (1978, zitiert nach Jerusalem, 1990, S. 4), welche als psychologischen Stress „die subjektive Einschätzung, daß die persönlichen Bewältigungskapazitäten durch interne und/oder externe Anforderungen beansprucht oder überfordert werden und das subjektive Wohlbefinden gefährdet ist“ definieren.

Stress kann sich sowohl auf somatischer, als auch auf psychischer Ebene manifestieren. Kaluza (2004, S. 16) nannte folgende körperliche Stresssymptome:

- Vermehrte Aktivierung und Durchblutung des Gehirns
- Reduzierter Speichelfluss, trockener Mund
- Erweiterung der Bronchien, Atembeschleunigung
- Erhöhte Muskelspannung, verbesserte Reflexe
- Erhöhter Blutdruck, schnellerer Herzschlag, Schwitzen
- Energiebereitstellung (Blutzucker, Fette)
- Hemmung der Verdauungstätigkeit
- Kalte Hände und Füße
- Erhöhte Gerinnungsfähigkeit des Blutes
- Libidohemmung
- Kurzfristig erhöhte, langfristig verminderte Schmerztoleranz
- Kurzfristig erhöhte, langfristig verminderte Immunkompetenz

Auf die Ursachen dieser Symptomatik wird in Kapitel 4.5 näher eingegangen. Als Stressauslöser beziehungsweise Stressoren können nicht nur sogenannte *life events* (kritische Lebensereignisse) angeführt werden, oftmals bewirkt sogar

die Häufung von sogenannten *daily hassels* (alltägliche, kleinere Frustrationen und Unannehmlichkeiten) mehr Stress als seltenere große Schläge (Weinberger, Hiner und Tierney, 1987; Wechdorn und Günther, 1998). Kaluza (2004, S. 14) unterschied drei Arten von Stressoren, nämlich *physikalische und körperliche Stressoren* (z.B. Lärm, Hitze, Kälte, Nässe), *Leistungsstressoren* (z.B. Zeitdruck, Überforderung, Unterforderung, Prüfungen) und *soziale Stressoren* (z.B. Konkurrenz, Isolation, zwischenmenschliche Konflikte, Trennung). Kaluza (2004, S.33) betonte jedoch, dass die „Qualität einer Situation als Stressor“ von der individuellen Bewertung einer Person abhängt und es demzufolge verschiedene Reaktionen auf ein und dieselbe Situation geben kann.

Mit den verschiedenen Strategien der Stressbewältigung beschäftigt sich Kapitel 4.4

4.2 Theorien bezüglich Stress und Stressbewältigung

Schwarzer (2004) hat hinsichtlich der Forschung drei Zugangsweisen zum Thema Stress unterschieden:

- *Stress als Belastungsreaktion des Organismus*

Diese Sichtweise des Themas Stress wurde von Selye geprägt, welcher in der Literatur oft als „Vater der Stressforschung“ in Erscheinung tritt. Selye (1936) entwickelte anhand von Experimenten an Ratten das Konzept des „Allgemeinen Adaptionssyndroms“, demnach Stress in drei Stadien (Alarmreaktion-Widerstand-Erschöpfung) abläuft. Selye führte erstmals auch eine Definition von Stress ein: Stress bedeutete nach Selye (1988) eine unspezifische Reaktion des Körpers auf physikalische Reize mit dem Ziel der Aufrechterhaltung des Gleichgewichts. Diese sogenannte *Unspezifitätsannahme* ist heute ein Hauptkritikpunkt (Mason, 1971, zitiert nach Jerusalem, 1990, S. 2) der Stresstheorie nach Selye, da es große interindividuelle Unterschiede in der Stressverarbeitung bezüglich des gleichen Stressors gibt und subjektive Bewertungsprozesse

der Stresssituation außer Acht gelassen werden. Weiters wurde Stress bei Seyle ausschließlich aus Output verstanden, was mit der heutigen Betrachtungsweise aufgrund des aktuellen Wissenstandes nicht mehr vereinbar ist.

- *Stress als schädigender Umweltreiz*

Diese Sichtweise betrachtet Stress als Input. Dieser Input können z.B. kritische Lebensereignisse wie beispielsweise ein Todesfall in der Familie sein. Die Bewertung des Stressors spielt hier eine wichtige Rolle, jedoch wird der Möglichkeit, dass jede Person eine Stresssituation unterschiedlich bewertet, nicht nachgegangen (Schwarzer, 2004).

- *Stress als transaktionaler Prozess*

Stress als transaktionaler Prozess ist jener Ansatz, der sich in der Forschung und Wissenschaft durchgesetzt hat (Schwarzer, 2004). Hierbei wird die Wechselwirkung zwischen Situation und Person beachtet sowie Stress sowohl Input als auch Output verstanden. Dieser Ansatz soll anhand des Transaktionalen Stressmodells (Lazarus und Folkman, 1984) in Kapitel 4.3 näher beschrieben werden.

4.3 Das Transaktionale Stressmodell von Lazarus und Folkman

Richard S. Lazarus, welcher als weiterer Pionier der Stressforschung bezeichnet werden kann und als einer der bedeutsamsten Vertreter der kognitiven Wende gilt, entwickelte und veröffentlichte das transaktionale Stressmodell (Lazarus, 1984).

Das transaktionale Stressmodell basierte auf der Annahme, dass Stresssituationen eine dynamische Wechselwirkung zwischen Person und Umwelt zugrunde liegt. Schwarzer (2004, S.153) illustrierte den Begriff Transaktion in diesem Zusammenhang folgendermaßen: „Mit Transaktion ist gemeint, dass Stress

sich nicht auf Input oder Output beschränkt, sondern eine Verbindung zwischen einer sich verändernden Situation und einer denkenden, fühlenden Person widerspiegelt.“

Nicht der Reiz oder die Situation sind dabei für die Stressreaktion maßgebend (so wie es bei früheren Theorien zur Stressätiologie der Fall war), sondern die kognitiven Prozesse bei der Stressbewältigung. Stress entsteht nach Lazarus also nicht nur durch das Ereignis, sondern auch durch dessen Bewertung durch das Individuum.

Lazarus differenzierte drei Stufen der kognitiven Bewertung des Stressors.

- *Primary Appraisal (Primäre Bewertung)*

Es kommt zur Analyse der aktuellen Situation, der Umweltreiz wird wahrgenommen und hinsichtlich seiner Gefährlichkeit analysiert. Eine typische Frage, welche sich eine Person stellen könnte, wäre zum Beispiel: „Droht mir Gefahr?“. Nach Lazarus können Situationen entweder als positiv, irrelevant oder potentiell gefährlich/stressend kategorisiert werden. Erfolgt letzteres, so wird die belastende Situation entweder als Herausforderung (challenge), als Bedrohung (threat) oder als Schaden/Verlust (harm/loss) bewertet. Die Bewertung als Herausforderung bezieht sich auf eine Situation, welche von der betroffenen Person als riskant eingestuft wird. Als Bedrohung wird die Situation dann bewertet, wenn ein Schaden oder Verlust befürchtet wird, der noch nicht stattgefunden hat. Die Bewertung als Schaden/Verlust bezieht sich auf ein vergangenes Ereignis, bei dem bereits eine Verletzung stattgefunden hat und ist häufig von einem Gefühl der Traurigkeit begleitet.

- *Secondary Appraisal (Sekundäre Bewertung)*

Durch die Sekundärbewertung, welche als kognitiver Prozess abläuft, wird von der betroffenen Person eingeschätzt, ob Ressourcen zur Bewältigung der be-

lastenden Situation vorhanden sind, sie fragt sich: „Verfüge ich über die notwendigen Strategien, um mit der Situation umzugehen?“. Zu den Ressourcen zählen nach Lazarus und Folkman (1984) unter anderem Intelligenz, Geld, soziale Fertigkeiten, Bildung, soziale Unterstützung, physische Attraktivität, Gesundheit oder Energie. Falls die Ressourcen zur Bewältigung der Situation nicht vorhanden sind, findet eine Stressreaktion statt. Je nach Situation, Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, Persönlichkeit oder kognitiven Eigenschaften eines Menschen wird eine Bewältigungsstrategie ausgewählt, dieser Vorgang ist als Stressverarbeitung zu bezeichnen.

- *Reappraisal (Neubewertung)*

Die Ausgangslage wird erneut bezüglich ihrer Gefährlichkeit beurteilt, dies ermöglicht die Stressbewältigung.

Abbildung 1 soll der Veranschaulichung des transaktionalen Stressmodells nach Lazarus dienen:

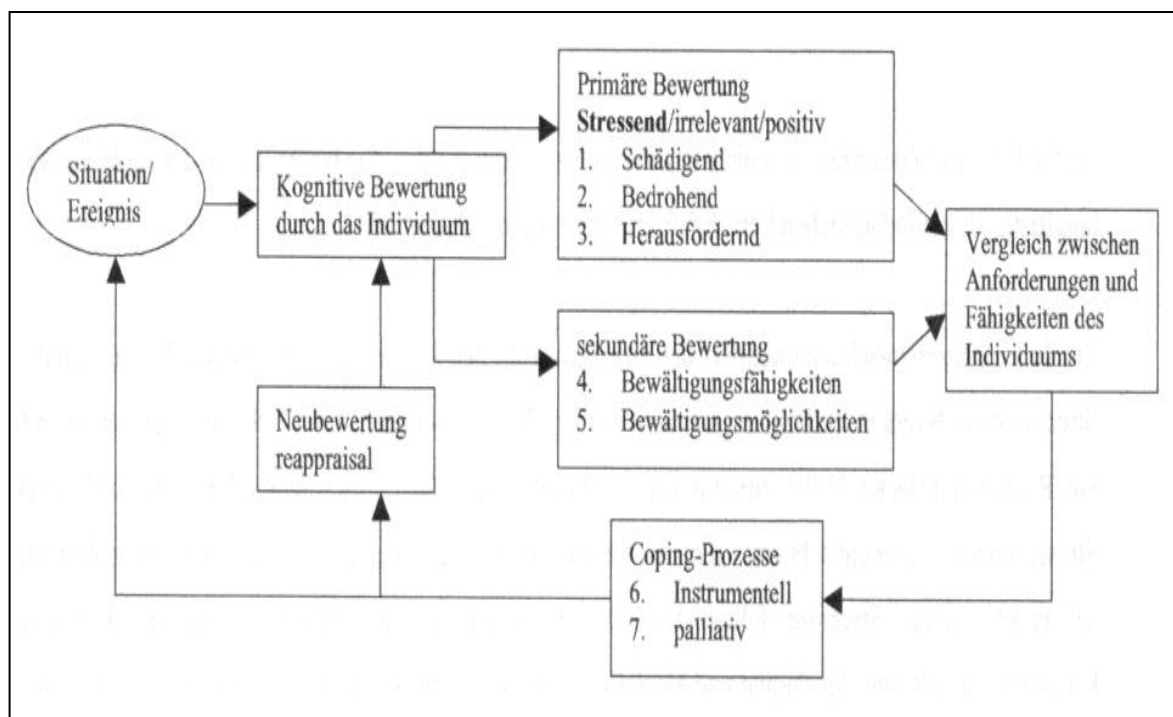


Abbildung 1: Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (Lazarus und Launier, 1981)

4.4 Stressbewältigung

Für das Konstrukt der Stressbewältigung wird in der Literatur immer wieder der Begriff *Coping* synonym gebraucht, da er sich im deutschen Sprachgebrauch schon eingebürgert hat und allgemein bekannt ist. In der vorliegenden Arbeit wird jedoch zugunsten der besseren Lesbarkeit der Begriff *Stressverarbeitung* gebraucht. Stressverarbeitung bezeichnet die Art und Weise, wie ein Mensch mit einer stressreichen Lebenssituation umgeht. Die Autoren Lazarus und Folkman (1984, S. 141) lieferten folgende Definition des Begriffs Stressverarbeitung: „We define coping as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of a person“.

Je nach Veranlagung der betroffenen Person unterscheidet Lazarus (1991) im Sinne der transaktionalen Stresstheorie zwei Arten von Bewältigungsstrategien, nämlich das *problembezogene Coping* (*problem-focused coping*) und das *emotionale Coping* (*emotion-focused coping*). Beim problembezogenen Coping wird ein Verhalten gewählt, das direkt zur Veränderung der Situation beiträgt, indem eine Tätigkeit ausgeführt wird. Beim emotionalen Coping versucht die betroffene Person, ihre Emotionen zu regulieren (Schwarzer, 2004). Tabelle 4 soll einen Überblick über problem- und emotionszentrierte Bewältigungsstrategien geben:

Problemzentrierte Bewältigungsstrategien	- Kämpfen (Zerstören, Entfernen oder Verrin- gern der Bedrohung) - Suche nach Alternativen zu Kampf oder Flucht (Verhandeln, Kompromisse schließen) - Weiterem Stress vorbeugen (etwas zur Stei-
---	--

	gerung der eigenen Resistenz unternehmen oder Intensität des antizipierten Stresses herabsetzen)
Emotionszentrierte Bewältigungsstrategien	- Aktivitäten, die an den körperlichen Bedingungen ansetzen (Drogeneinnahme, Entspannung, Biofeedback) - Aktivitäten, die an den kognitiven Bedingungen ansetzen (geplante Ablenkung, Phantasien, Gedanken über die eigene Person) - Therapie, um unbewusste Prozesse, die die Realität verzerren und zu innerpsychischem Stress führen, zu verändern

Tabelle 4: Taxonomie der Bewältigungsstrategien (Lazarus, 1975, zitiert nach Zimardo und Gerrig, 1999, S. 383)

Diese Bewältigungsstrategien können anhand von vier Bewältigungsarten erfolgen, der *Informationssuche*, dem *direkten Handeln*, dem *Unterlassen von Handlungen* oder dem *intrapsychischen Bewältigen*. Jede dieser Bewältigungsarten kann je nach Situation eine problemlösende oder emotionsregulierende Wirkung haben (Schwarzer, 2004). Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis und Gruen (1986, zitiert nach Jerusalem, 1990, S. 15) haben bezüglich der Bewältigungsstrategien eine weitere Differenzierung vorgeschlagen. Die acht verschiedenen Bewältigungsversuche gliedern sich in *konfrontative Bewältigung* (*confrontative coping*), *kognitive Distanzierung* (*distancing*), *Selbstkontrolle* (*self-control*), *Suche nach sozialer Unterstützung* (*seeking social support*), *Übernahme der Verantwortung* (*accepting responsibility*), *Flucht-Vermeidung* (*escape-avoidance*), *problembezogene Lösungsversuche* (*planful problem-solving*) und *positive Neueinschätzung* (*positive reappraisal*).

4.5 Stress und Gesundheit

Die gesundheitlichen Folgen von Stress sind ein wichtiges medizinisches und gesellschaftspolitisches Thema, welches sowohl Medien als auch Forschung

sehr beschäftigt. Die Forschung zum Zusammenhang zwischen Stress und Gesundheit beziehungsweise Krankheit ist methodisch schwierig (vgl. Günther und Wechdorn, 1998; Schwarzer 2004). Dennoch gibt es eine Vielzahl an empirischen Studien die nahelegen, dass stressreiche Umstände mit Erkrankungen zusammenhängen. Günther und Wechdorn (1998) beschrieben, dass beispielsweise für die Gruppe der depressiven Störungen als Haupteffekt Stressoren des Typus *life events* verantwortlich gemacht werden können, während hingegen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises oftmals auf *daily hassels* zurückgeführt werden können. Es gibt also vielfältige Folgen von Stress, welche sich somatisch, kognitiv und emotional manifestieren. Kaluza (2004, S. 23f.) demonstrierte anhand von vier Punkten, in welcher Form Stress zur gesundheitlichen Gefährdung führen kann:

- *Nicht verbrauchte Energie*: die im Zuge der Stressreaktion freigesetzte Energie wird zumeist nicht verbraucht.
- *Chronische Belastung*: viele wichtige Stressoren im beruflichen wie zwischenmenschlichen Bereich bestehen über lange Zeit, oft über Jahre.
- *Geschwächte Immunkompetenz*: die Immunkompetenz kann bei psychosozialen Belastungen nachhaltig beeinflusst werden.
- *Gesundheitliches Risikoverhalten*: direkt gesundheitsschädigende Verhaltensweisen (Rauchen, Alkohol, ungesundes Ernährungsverhalten) sind oft ein Teil der Stressreaktion oder Versuch der Bewältigung.

Stress führt zu einer Reihe von körperlichen Reaktionen. Bei Comer (2008) wurden folgende Abläufe im menschlichen Organismus beschrieben: Wenn das Gehirn eine Situation als gefährlich wahrnimmt, so werden im Hypothalamus Neurotransmitter ausgeschüttet, die dafür verantwortlich sind, dass die Aktivität der Neuronen und die Ausschüttung von Substanzen im ganzen Körper angeregt wird. Zwei wichtige Systeme werden vom Hypothalamus aktiviert, das autonome System und das endokrine System. Das autonome System reguliert

unwillkürliche Funktionen wie Atmung, Herzschlag, Blutdruck und Schweißabsonderung. Das endokrine System besteht aus Drüsen, die im ganzen Körper verteilt sind und die Aufgabe haben, Hormone absondern. Diese beiden Systeme überlappen sich und erzeugen im Falle einer Stresssituation über den Pfad des sympathischen Nervensystems und die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenachse eine überhöhte Aktivierung diverser Körpersysteme.

Das autonome System besteht aus einem sympathisch innervierten und einem parasympathisch innervierten Teil. Im Falle einer Gefahrensituation wird das sympathische Nervensystem aktiviert und stimuliert direkt Organsysteme, zum Beispiel wird der Herzschlag beschleunigt. Das parasympathische Nervensystem ist dafür verantwortlich, die körperliche Aktivierung wieder zum Normalzustand zurückzuführen. Diese Funktion ist für den Menschen sehr wichtig, um anpassungsfähig zu sein.

Die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenachse ist der zweite Pfad, der für eine erhöhte Aktivierung zuständig ist. In einer Stresssituation wird der Hypophyse signalisiert, das adrenokortikotrope Hormon auszuschütten, welches das wichtigste Stresshormon des Körpers ist und wiederum andere Organe stimuliert, weitere Stresshormone, wie beispielsweise Kortisol abzusondern.

Die Reaktionen der beiden Pfade sind überlebenswichtig, weil sie den Menschen und seinen Körper auf eine gefährliche Situation vorbereiten und damit Flucht oder Kampf möglich machen (Comer, 2008).

In Tabelle 5 nach Kaluza (2004, S. 26) soll illustriert werden, welche konkreten möglichen Krankheitsfolgen auf chronische Stressreaktionen zurückgeführt werden können:

Gehirn	Einschränkung der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Gedächtnisfunktionen; Hirninfarkt
Herz-Kreislauf	Essenzielle Hypertonie; Arteriosklerose; koronare Herzerkrankung; Herzinfarkt
Muskulatur	Kopf-, Rückenschmerzen; „Weichteilrheumatismus“
Verdauungsorgane	Störungen der Verdauung; Magen-Darm-Geschwüre
Stoffwechsel	Erhöhter Blutzuckerspiegel/Diabetes, erhöhter Cholesterinspiegel
Immunsystem	Verminderte Immunkompetenz gegenüber pathologischen Einflüssen von außen (Infektionskrankheiten, AIDS) und innen (Tumorstwachstum); übersteigerte Immunreaktion gegenüber Einflüssen von außen (Allergien) und innen (Autoimmunkrankheiten)
Schmerz	Verringerte Schmerztoleranz; erhöhtes Schmerzerleben
Sexualität	Libidoverlust; Impotenz; Störungen der Samenreife, Infertilität; Zyklusstörungen

Tabelle 5: Mögliche Krankheitsfolgen chronischer Stressreaktionen (Kaluza, 2004, S. 26)

Baumann und Perrez (1998) formulierten das Diathese-Stress-Modell, um die Entstehung und Aufrechterhaltung von Störungen zu erklären. Nach diesem Modell werden Störungen durch die Wechselwirkung aktueller und andauernder Belastungen sozialer, psychologischer und biologischer Art (Stress) und individueller Veranlagungen biologischer, genetischer, kognitiver und umweltbezogener Art (Diathese, Prädisposition) eines Menschen ausgelöst. Dieses Modell verdeutlicht, wie multifaktoriell die Entstehung von Störungen bedingt ist.

4.6 Stressverarbeitung bei Angehörigen

Dass die Situation, einen Angehörigen im Wachkoma zu haben, Stress auslöst, sowohl in Form eines *life events* als auch möglicherweise durch damit verbundene *daily hassels*, ist unumstritten. Zur Illustrierung werden im folgenden Abschnitt Forschungsergebnisse zu diesem Thema präsentiert.

Verhaeghe, Defloor und Grypdonck (2004) haben in einer Literaturübersicht bezüglich Bewältigungsmechanismen von Familien mit hirngeschädigten Angehörigen folgende Forschungsergebnisse präsentiert. Häufig wurde das Bewältigungsverhalten in drei Phasen eingeteilt, am Anfang standen Schock, familiärer Zusammenhalt und die Fokussierung auf den Verletzten. Phase zwei beinhaltete Verdrängung, unrealistische Vorstellungen bezüglich der Rehabilitation des Verletzten und emotionaler Entlastung. Die dritte Phase war von Fassungslosigkeit, Angst, Depression, Schuldgefühlen, Verzweiflung, Mutlosigkeit und dem Gefühl des Eingesperrtseins gekennzeichnet. Manche Familien traten laut Verhaeghe et al. (2004) in eine finale Phase ein, welche von Kummer und Trauer, aber auch von Neuorganisation von Rollen geprägt war, mit dem Ziel so viel wie möglich zur Rehabilitation und Integration des Patienten beizutragen. Betont wurde, dass nicht jede Familie alle Phasen durchläuft.

Die Bewältigungsmechanismen, die laut Verhaeghe et al. (2004) am häufigsten in der Literatur beschrieben wurden, waren Verleugnung und Flucht in Form von Alkohol- und Medikamentenkonsum, welcher sich zwei bis drei Jahre nach der Verletzung des Angehörigen verdoppelte. Aufgrund der zeitlichen Intensität der Pflege kam es zu sozialer Ausgrenzung. Bezüglich des Vergleichs häuslicher Pflege versus Heimpflege beschrieben die Autoren, dass Familien besser mit ambulanter Pflege als mit häuslicher Pflege zurechtkamen.

Steinbach und Donis (2004, S. 40) haben „klassische Formen der Abwehr“, denen letzten Endes Verarbeitung folgt, beschrieben. Wilder Aktionismus, Verleugnung und Verdrängung der Realität machten den Anfang, sie bildeten eine

Art Schutzschild gegen die Umwelt. Schuldzuweisungen und Projektionen gingen Hand in Hand mit dem Gefühl, versagt zu haben. Viele Angehörige befanden sich über Jahre in diesem Zustand, bevor das Trauma (oftmals durch professionelle Hilfe) bewältigt werden konnte und es zu einer erfolgreichen Integration der Gefühle kam.

Steinbach und Michitsch (2009) haben die Phasen der psychischen Verarbeitung bei Angehörigen folgendermaßen gekennzeichnet: zuerst erfolgte Leugnung, welche als Schutzmechanismus diente. Darauf folgte Aggression, welche im Spannungsfeld zwischen der eigenen Belastung und Fürsorge zum Patienten entstand und durch Hyperaktivität, hohe und oft unrealistische Erwartungen und Forderungen, sowie Vorwürfe gegen das Betreuungsteam gekennzeichnet war. Danach trat der Angehörige in eine Phase der Verhandlung ein, in der die Möglichkeit des Todes oder der bleibenden Behinderung bewusst wurde. Um dies zu verhindern, suchten manche Angehörige religiöse Auswege, wie z.B. eine Wallfahrt. Als nächster Schritt folgten oft Resignation oder sogar Depression, denn nun wurde die bleibende Behinderung des Patienten bewusst und es folgte Entmutigung. Annahme und Trauer prägten die nächste Phase, welche idealerweise von Integration in Form von Anpassung und Findung einer neuen Identität gekennzeichnet war.

Wilz (2002) untersuchte anhand von Tagebuchaufzeichnungen das Bewältigungsverhalten pflegender Angehöriger von Demenzkranken über einen längeren Zeitraum. Das Repertoire von Bewältigungsformen war sehr unterschiedlich, Informationen über die Erkrankung und Symptomatik waren zu Beginn der Pflegesituation von großer Bedeutung und reduzierten die Belastung.

Chiambretto, Moroni, Guarnerio, Bertolotti & Prigerson (2010) haben Depression und anhaltende Trauer bei Angehörigen von Wachkomapatienten untersucht. Sie fanden heraus, dass 20% der Stichprobe an anhaltender Trauer litten, 15,5% der Stichprobe litten an Depressionen und 15,5% der Stichprobe

litten sowohl an Depression als auch an anhaltender Trauer. Weiters zeigten die Ergebnisse der Studie, dass es einen Zusammenhang zwischen dem jungen Alter eines Wachkomapatienten und dem Ausmaß der anhaltenden Trauer des Angehörigen gab, ebenso gab es einen Zusammenhang zwischen dem jungen Alter des pflegenden Angehörigen und dem Ausmaß der anhaltenden Trauer. Je kürzer die Pflege stattfand, desto höher war das Ausmaß der Depression.

Hannich (2010) hat mit dem Gießener Beschwerdebogen, der Beschwerden im Bereich Schmerzen, Erschöpfung und Ängstlichkeit/Depression misst, erhoben, dass Angehörige von Menschen im Wachkoma höhere Werte bezüglich starker Beschwerden aufwiesen als die Normpopulation und eine Vergleichsstichprobe in der psychosomatischen Ambulanz.

5 Kontrollüberzeugungen

Im folgenden Abschnitt wird ausgehend von allgemeinen Ausführungen zum Begriff *Kontrollüberzeugungen* sowie ähnlichen Konstrukten auch die Entwicklung des theoretischen Hintergrunds dieser Theorie näher erläutert. Abschließend werden in Kapitel 5.3 die für diese Untersuchung relevanten empirischen Ergebnisse zum Konstrukt Kontrollüberzeugungen vorgestellt.

5.1 Begriffsklärung

Kontrollüberzeugungen („locus of control of reinforcement“, Rotter, 1966) sind als zentrales Konzept in die „Soziale Lerntheorie“ von Julian B. Rotter eingebettet. Der Begriff Kontrollüberzeugungen wurde von Rotter (1966) als die subjektiven Annahmen einer Person darüber, ob die Ergebnisse ihres Handelns auf äußere oder innere Ursachen zurückzuführen ist, definiert. Darauf aufbauend kann unterschieden werden zwischen

- *internalen Kontrollüberzeugung*: die Person nimmt die Kontrolle über ihre Handlungen bei sich selbst wahr, ist also dementsprechend der Auslöser der Handlungskonsequenzen
- *externaler Kontrollüberzeugung*: die handelnde Person ist davon überzeugt, dass ihr Leben von außen durch Faktoren wie Schicksal, Glück, Zufall, mächtige Personen sowie andere externe Bedingungen gesteuert wird und sie selber wenig Einfluss darauf hat.

Beim Konstrukt Kontrollüberzeugungen spielen die Begriffe *Erwartung* und *Wert* (Herkner, 2004, S.68) eine zentrale Rolle. Eine Erwartung wird als eine Hypothese über die Konsequenzen, die auf ein Verhalten folgen, beschrieben. Weiters kann die Erwartung einer Handlungskonsequenz mehr oder weniger sicher sein, denn die subjektive Wahrscheinlichkeit, dass eine Konsequenz tatsächlich eintritt, ist unterschiedlich hoch. Erwartungen sind situationsabhängig, also wird

man in verschiedenen Situationen unterschiedliche Konsequenzen erwarten (Herkner, 2004).

Rotter differenzierte zwischen *spezifischen* und *generalisierten* Erwartungen. Spezifische Erwartungen sind Erwartungen, die sich auf eine Situation beziehen und das Produkt von entsprechenden Lernprozessen sind. In einer bekannten Situation wird das Verhalten von spezifischen Erwartungen bestimmt. Generalisierte Erwartungen sind Erwartungen, die man aus ähnlichen Lernprozessen in die neue Situation einbringt. In einer völlig neuartigen Situation wird jenes Verhalten ausgesucht, welches angesichts einer ähnlichen Situation in der Vergangenheit erfolgsversprechend scheint (Herkner, 2004).

Es existieren einige verwandte Konstrukte zu Kontrollüberzeugungen in der Psychologie, Herkner (2004) nannte zum Beispiel das Modell der erlernten Hilflosigkeit nach Seligman (1975), das kognitive Depressionsmodell von Beck (1967) und die Seif-Efficacy-Theorie von Bandura (1977). Letztere wird in Abschnitt 5.2.2 näher beschrieben, aufgrund des begrenzten Rahmens dieser Arbeit können nicht alle Theorien erläutert werden.

5.2 Theorien bezüglich Kontrollüberzeugungen

Der folgende Abschnitt dient zur Veranschaulichung der Entwicklung der einzelnen Konstrukte und deren theoretischer Hintergründe.

5.2.1 Grundlage: Soziale Lerntheorie nach Rotter

Julian B. Rotter (1954) gilt als Entwickler der „Sozialen Lerntheorie der Persönlichkeit“. Krampen (1991, S. 11) beschrieb Rotters Theorie als eine „dynamische-interaktionistische Entwicklungstheorie der Persönlichkeit, die in ihren Kernannahmen erwartungs-wert-theoretischen Modellvorstellungen entspricht.“ Rotter definierte Persönlichkeit als ein „Gefüge von Möglichkeiten zur Reaktion in bestimmten sozialen Situationen (Rotter und Hochreich, 1979, S. 105).“

Entsprechend anderer Erwartungs-Wert Modelle nahm der Autor an, dass die Auftretenswahrscheinlichkeit eines Verhaltens davon abhängt, ob erstens das Individuum die Erwartung hat, dass das Verhalten zum erwarteten Verstärker, (zum Ziel) führt und zweitens, welcher Wert dem Verstärker zugestanden wird.

Rotters Theorie enthält vier zentrale theoretische Konstrukte:

- *Verhaltenspotential („behavior potential“, BP)*

Darunter wurde bei Rotter die Wahrscheinlichkeit verstanden, dass ein bestimmtes Verhalten in einer bestimmten Situation im Zusammenhang mit einem bestimmten Verstärker auftritt.

- *Erwartung („expectancy“, E)*

Der Autor definierte Erwartung als die vom Individuum subjektiv vermutete Wahrscheinlichkeit, dass ein bestimmtes Verhalten in einer bestimmten Situation zu einem bestimmten Verstärker führt.

- *Verstärkungswert („reinforcement value“, RV)*

Rotter meinte damit den Grad der Präferenz für eine von mehreren Verstärkern welche die gleiche Auftretenswahrscheinlichkeit haben.

- *Psychologische Situation (S)*

Der Autor meinte damit die Wahrnehmung und Interpretation der aktuellen Situation durch das Individuum.

Durch die Grundformel $BP = f(E \times RV)$ soll folgendes ausgedrückt werden: je höher die Erwartung einer Person in einer bestimmten Situation durch ein bestimmtes Verhalten einen bestimmten Verstärker zu erhalten ist, desto höher ist

die Wahrscheinlichkeit, dass ein bestimmtes Verhalten durch die Person ausgeführt wird.

Rotter (1966) bereicherte seine Theorie nachträglich durch das Konstrukt der „internalen versus externalen Verstärkungskontrolle (= „internal versus external control of reinforcement)“. Der Autor beschrieb das Konstrukt folgendermaßen: wenn ein Verstärker vom Individuum zwar als eine Konsequenz seines Verhaltens, aber nicht vollständig kontingent mit dem Verhalten erlebt wird, so wird er Faktoren wie Glück, Schicksal, Zufall oder der Kontrolle von mächtigen anderen Personen zugeschrieben und *external control* genannt. Die Eigenschaft *internal control* wird nach Rotter jenen Personen zugeschrieben, welche das Ereignis als Konsequenz ihres Handelns beziehungsweise ihrer Persönlichkeitseigenschaften sehen. Je nach individuellen Lebenserfahrungen eines Menschen gibt es interindividuelle Unterschiede bezüglich des Grades der Zuschreibung von Verstärkern aufgrund von eigenen Handlungen.

5.2.2 Die Selbstwirksamkeitstheorie nach Bandura

Das Konzept der Selbstwirksamkeit ist Hauptbestandteil der Selbstwirksamkeitstheorie (self-efficacy theory) von Albert Bandura (1977, 1986). Bandura (1977) beschrieb den Begriff *Selbstwirksamkeit* als die Überzeugungen einer Person bezüglich ihrer Fähigkeiten, ein Verhalten korrekt auszuführen, um die gewünschte Leistung zu erbringen. Im Originallaut definierte Bandura (1997, S. 32) den Begriff Selbstwirksamkeitserwartung folgendermaßen: „the conviction, that one can successfully execute the behavior required to produce the outcomes.“

Bandura betonte dabei, dass es nicht um die tatsächlichen Fähigkeiten geht, über die eine Person verfügt, sondern um die subjektive Überzeugung, dass man die Fähigkeiten besitzt. Wenn ein Individuum von außen betrachtet zwar über entsprechende Fähigkeiten verfügt, um eine Handlung auszuführen, aber

subjektiv nicht davon überzeugt ist, diese Fähigkeiten zu besitzen, so wird es nicht zu einer Handlung kommen. Es geht also bei Banduras Theorie nicht um reale Kompetenzen bei der Bewältigung von Anforderungen, sondern ob jemand daran glaubt, dass er über die notwendigen Fähigkeiten verfügt um mit einer belastenden Situation fertig zu werden.

Bezüglich der Entstehung von Selbstwirksamkeitserwartungen nannte Bandura (1977) vier verschiedene Quellen, nämlich direkte Erfahrung, indirekte Erfahrung, symbolische Erfahrung und Gefühlserregung.

- *Direkte Erfahrungen*

Direkte Erfahrungen werden gemacht, wenn die Durchführung eines Verhaltens erfolgreich war und man den Zusammenhang zwischen Bemühen und Konsequenzen erkennt. Selbstwirksamkeitserwartungen, die aufgrund von eigenen Erfahrungen entstehen, gelten als sehr stabil.

- *Indirekte Erfahrungen*

Auch indirekte Erfahrungen, sogenannte stellvertretende Erfahrungen können zur Entstehung von Selbstwirksamkeitserwartungen beitragen. Durch die Beobachtung des Verhaltens anderer (vergleichbar erscheinender) Personen, die eine problematische Situation erfolgreich meistern, werden Rückschlüsse bezüglich der eigenen Fähigkeit gezogen. Selbstwirksamkeitserfahrungen, die auf indirekte Erfahrungen zurückzuführen sind, sind schwächer und instabiler als solche, die auf direkten Erfahrungen basieren.

- *Symbolische Erfahrung*

Selbstwirksamkeitserfahrungen aufgrund von symbolischen Erfahrungen entstehen durch verbale Mitteilungen anderer Personen und vermitteln das Gefühl, über eine Situation die Kontrolle zu haben. Sie sind noch instabiler und schwächer als indirekte Erfahrungen.

- *Gefühlsregung*

Auch durch emotionale Erregung können Selbstwirksamkeitserwartungen entstehen, nämlich durch physiologische Reaktionen auf bedrohliche Reize. Aufgrund des Grades der Gefühlsregung schließt die betroffene Person auf Bewältigungsmöglichkeiten der Situation. Ist ein Reiz beispielsweise stark angst-einflößend, so ist die Selbstwirksamkeitserwartung dementsprechend gering.

Bandura (1986) differenzierte die subjektiven Bewertungen der Selbstwirksamkeit einer Person in drei Komponenten, nämlich in *Niveau (level)*, *Allgemeinheit (generality)* und *Stärke (strenght)*. Das *Niveau* bezieht sich auf den Komplexitätsgrad verschiedener Problemstellungen. Mit *Stärke* ist gemeint, dass je stärker und stabiler eine Selbstwirksamkeitserwartung ist, desto eher eine schwierige und herausfordernde Aufgabe gewählt und auch erfolgreich bewältigt wird. Die Dimension *Allgemeinheit* bezieht sich darauf, dass eine stabile und starke Selbstwirksamkeitserwartung durch einen Misserfolg weniger leicht verändert werden kann, als eine instabile und schwache Selbstwirksamkeitserwartung.

Vergleicht man nun Selbstwirksamkeitserwartungen von Bandura mit Rotters Kontrollüberzeugungen so stellt man fest, dass es zwar verwandte Konzepte sind, sich jedoch auch unterscheiden. Während die Selbstwirksamkeitserwartung eine subjektive Einschätzung eines Menschen bezüglich seiner Kompetenzen bei der Bewältigung einer Problemsituation darstellt, so konzentrieren sich Kontrollüberzeugungen eher auf die Erwartung eines bestimmten Ausgangs einer Situation. Bandura (1977) bezog diesen Aspekt in seine Theorie mit ein und unterscheidet diesbezüglich zwischen *Selbstwirksamkeitserwartung* und *Ergebniserwartungen*, welche beide auf eine Verhaltensentscheidung Einfluss nehmen.

5.2.3 Handlungstheoretisches Partialmodell der Persönlichkeit nach Krampen

Das „Handlungstheoretische Partialmodell der Persönlichkeit“ wurde von Günter Krampen (1987, 1988, 2000) als eine theoretische Weiterentwicklung und Differenzierung der sozialen Lerntheorie nach Rotter und seines ursprünglich dichotomen Konzeptes entwickelt. Die Zielsetzung dieses Modells war „die systematische, theoretisch fundierte Integration allgemeinspsychologischer und persönlichkeitspsychologischer Ansätze“ (Krampen, 1991, S. 9). Die Definition von Kontrollüberzeugungen von Krampen ist die Grundlage dieser Arbeit. Krampens Modell wurde als ein „Beschreibungs- und Vorhersagemodell für Handlungsintentionen und Handlungen, das durch die Berücksichtigung der wechselseitigen Beeinflussung situativer und personaler Faktoren interaktionistisch ist“ konstruiert (Krampen, 1991, S. 13). Ausgehend von einem differenzierten Erwartungs-Wert-Modell unterschied Krampen (1991, S. 13) vier Arten von Erwartungen:

- *Situations-Ereignis-Erwartungen* werden definiert als die subjektiven Erwartungen einer Person darüber, dass ein bestimmtes Ereignis in einer gegebenen Handlungs- oder Lebenssituation auftritt oder verhindert wird, ohne dass die Person selbst aktiv wird und handelt.
- *Kompetenzerwartungen (Situations-Handlungs-Erwartungen)* sind subjektive Erwartungen darüber, dass in der gegebenen Situation der Person Handlungsalternativen - zumindest aber eine Handlungsmöglichkeit - zur Verfügung stehen.
- *Kontingenzerwartungen (Handlungs-Ergebnis-Erwartungen)* werden betrachtet als subjektive Erwartungen darüber, dass auf eine Handlung bestimmte Ereignisse folgen oder nicht folgen.
- *Instrumentalitätserwartungen (Ergebnis- und Ereignis-Folge-Erwartungen)* sind subjektive Erwartungen darüber, dass bestimmten Ergebnissen oder Ereignissen bestimmte Konsequenzen folgen.

- *Subjektive Bewertungen (Valenzen)* der Handlungsergebnisse und Ereignisse.
- *Subjektive Bewertungen (Valenzen)* der Folgen.

Abbildung 2 soll das Handlungstheoretische Partialmodell der Persönlichkeit veranschaulichen:

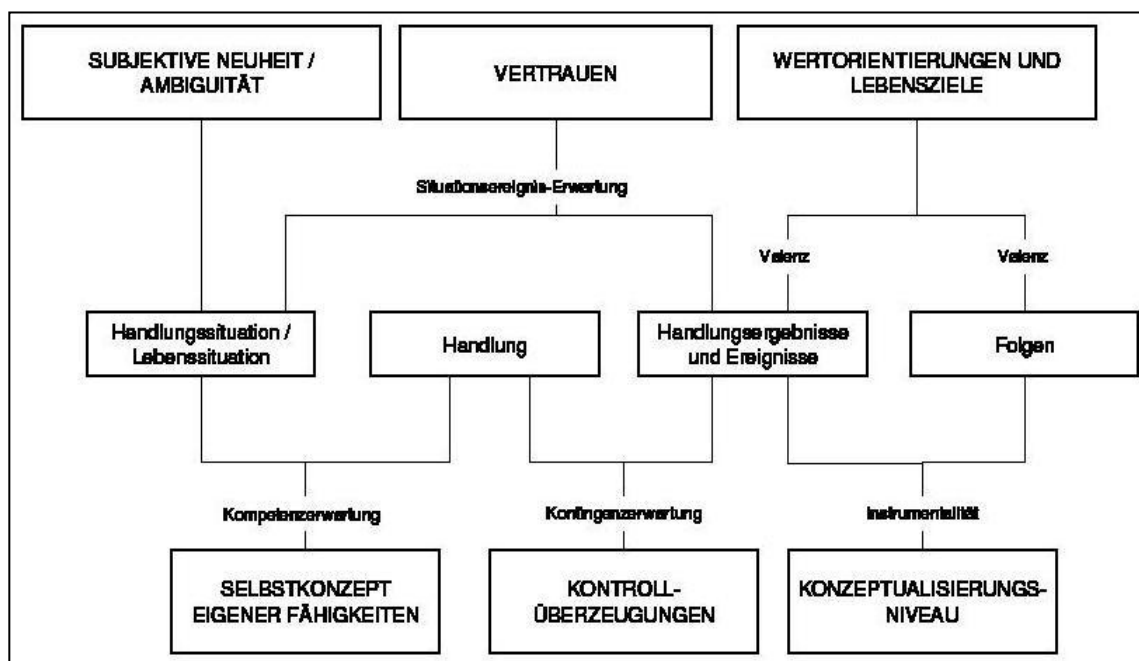


Abbildung 2: Handlungstheoretisches Partialmodell der Persönlichkeit (HPP) nach Krampen (1991, S.14)

Die Variablen des differenzierten Erwartungs-Wert-Modells erlauben die Beschreibung, Rekonstruktion und Vorhersage von Handlungen, wenn eine Person sich in einer subjektiv bekannten, kognitiv strukturierbaren („starken“) Situation befindet (Krampen, 1991, S.13). Wenn eine Situation jedoch durch subjektive Neuheit/Ambiguität gekennzeichnet ist, wird auf sogenannte *Generalisierungen* zurückgegriffen. Krampen ging davon aus, dass Generalisierungen auf allen Ebenen stattfinden. Diese führen zu unterscheidbaren, situativ und zeitlich

relativ stabilen Persönlichkeitsmerkmalen, anhand derer Personen zu unterscheiden sind.

Arten von Generalisierungen nach Krampen (1991, S. 13f):

- *Vertrauen* (=generalisierte Situations-Ergebnis-Erwartungen; eine Person vertraut in vielen Situationen darauf, dass auch ohne eigenes Zutun positiv bewertete Ergebnisse auftreten beziehungsweise negative Ereignisse verhindert werden)
- *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* (=generalisierte Situations-Ergebnis-beziehungsweise Kompetenzerwartungen; eine Person erlebt sich in unterschiedlich vielen Situation als kompetent und handlungsfähig)
- *Kontrollüberzeugungen* (=generalisierte Ergebnis-Folge Erwartungen beziehungsweise Instrumentalitäten; subjektive Erwartungen über die Kontrollierbarkeit von Ereignissen durch die zur Verfügung stehenden Handlungen)
- *Konzeptualisierungsniveau* (=das Ausmaß der kognitiven Durchdringung sowie des Verstehens von Handlungs- und Lebenssituationen und ihrer Dynamik)
- *Wertorientierungen und Lebensziele* (=Generalisierung der auf Handlungsergebnisse, Ereignisse und Folgen bezogenen situationsspezifischen Valenzen).

5.3 Kontrollüberzeugungen bei Angehörigen

Aufgrund von mangelnden empirischen Ergebnissen bezüglich Angehöriger von Wachkomapatienten wird auch auf andere Angehörigengruppen Bezug genommen. Leider scheint die Literatur zu diesem Thema begrenzt zu sein. Skaff, Pearlin und Mullan (1996) konnten in einer Studie über Angehörige von De-

menzkranken zeigen, dass sich bei Langzeitbetreuung zu Hause die Kontrollüberzeugungen verschlechterten, je länger die Situation andauerte, bei einer stationären Versorgung jedoch unverändert blieb.

Studien, die sich mit Angehörigen chronisch kranker Menschen beschäftigten deuten darauf hin, dass hohe Werte bei Kontrollüberzeugungen mit niedrigen Depressionswerten bei Angehörigen korrelieren (Pagel, Becker, und Coppel, 1985; Kaplan und Boss, 1999), beziehungsweise hohe Werte bei Externalität mit Depression und schlechter Gesundheit zusammenhängen (McNaughton, Patterson, Smith, und Grant, 1995). Generell scheint es so, dass es bei pflegenden Angehörigen einen Zusammenhang zwischen Kontrollüberzeugungen und psychologischem Stress, ausgelöst durch die Pflegesituation, gibt (Bibou-Nakou, Dikaiou und Bairactaris, 1997). Ein interessantes Ergebnis brachte die Studie von Petras (1998), in der ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit der pflegenden Person und einer externalen Kontrollüberzeugung gefunden wurde. Dies führte die Autorin auf den starken Glauben an Gott der untersuchten Angehörigenstichprobe zurück.

6 Zielsetzung der Studie

Es kristallisiert sich aufgrund der vorhandenen Literatur heraus, dass die Situation der Angehörigen als Prozess betrachtet werden kann und die Art und Weise wie mit Belastungen umgegangen wird, sich im Laufe der Zeit verändert.

Daraus ergeben sich einige interessante Forschungsansätze. Welche Formen der Stressverarbeitung wenden Angehörige von Wachkomapatienten in unterschiedlichen Phasen der Pflegesituation, beispielsweise am Anfang der Pflegesituation oder ein paar Jahre später, an? Aufgrund der Forschungsergebnisse kann angenommen werden, dass für jede Phase der Pflege unterschiedliche Bewältigungsmechanismen typisch sein könnten.

Welche Rolle spielt die Intensität des Kontaktes mit Familienmitgliedern im Wachkoma? Inwiefern unterscheiden sich Angehörige, die den Patienten zu Hause pflegen von solchen, die den Patienten im Pflegeheim besuchen? Welche Rolle spielt die Nutzung von Selbsthilfe-/Angehörigenforen im Internet? Diesen und weiteren Fragestellungen wurde in der vorliegenden Studie nachgegangen.

II Empirischer Teil

7 Hypothesen

Um die Forschungsinhalte, die von Interesse für diese Studie sind, näher zu untersuchen, wurden Fragestellungen und Unterschiedshypothesen formuliert. Die H1 postuliert jeweils einen Unterschied bezüglich einer Variablenausprägung zwischen den einzelnen Angehörigengruppen. Durch welche Kriterien sich die einzelnen Gruppen unterscheiden wird in Kapitel 8.1.2 näher erläutert.

Fragestellung 1: Stressverarbeitung

Unterscheiden sich verschiedene Angehörigengruppen (Pflege zu Hause versus Pflegeheim, Dauer der Pflegesituation, Häufigkeit des Besuchs, Aktivität in Internetforen) bezüglich der Stressverarbeitung?

Hypothese 1:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die zu Hause pflegen und Angehörigen, deren Familienmitglieder im Pflegeheim gepflegt werden bezüglich der Anwendung von *Positiv-Strategien* (*POS1*, *POS2*, *POS3*) versus *Negativ-Strategien* (*NEG*) des SVF-120.

Hypothese 2:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die sich kürzer als drei Jahre in der Pflegesituation befinden und Angehörigen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden bezüglich der Anwendung

von *Positiv-Strategien* (POS1, POS2, POS3) versus *Negativ-Strategien* (NEG) des SVF-120.

Hypothese 3:

H1: Angehörige, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden, haben signifikant höhere Werte bezüglich des Subtests *Pharmakaeinnahme* des SVF-120 als Angehörige, die sich kürzer als drei Jahre in der Pflegesituation befinden.

Anmerkung: Bei Verhaeghe et al. (2004) wurde eine erhöhte Pharmakaeinnahme bei Angehörigen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden, beschrieben.

Hypothese 4:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die ihr Familienmitglied weniger als zweimal pro Woche besuchen und Angehörigen, die ihr Familienmitglied mehr als zweimal pro Woche besuchen bezüglich der Anwendung von *Positiv-Strategien* (POS1, POS2, POS3) versus *Negativ-Strategien* (NEG) des SVF-120.

Hypothese 5:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die zumindest regelmäßig Selbsthilfeforen im Internet nutzen und Angehörigen, die solche Angebote manchmal bis gar nicht nutzen bezüglich der Anwendung von *Positiv-Strategien* (POS1, POS2, POS3) versus *Negativ-Strategien* (NEG) des SVF-120.

Fragestellung 2: Kontrollüberzeugungen

Unterscheiden sich verschiedene Angehörigengruppen (Pflege zu Hause versus Pflegeheim, Dauer der Pflegesituation, Häufigkeit des Besuchs, Aktivität in Internetforen) bezüglich der Kontrollüberzeugungen?

Hypothese 6:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die zu Hause pflegen und Angehörigen, deren Familienmitglieder im Pflegeheim gepflegt werden bezüglich der einzelnen Skalen des FKK (*Selbstkonzept eigener Fähigkeiten, Internalität, soziale Externalität und fatalistische Externalität*).

Hypothese 7:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die sich kürzer als drei Jahre in der Pflegesituation befinden und Angehörigen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden bezüglich der einzelnen Skalen des FKK (*Selbstkonzept eigener Fähigkeiten, Internalität, soziale Externalität und fatalistische Externalität*).

Hypothese 8:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die ihr Familienmitglied weniger als zweimal pro Woche besuchen und Angehörigen, die ihr Familienmitglied mehr als zweimal pro Woche bezüglich der einzelnen Skalen des FKK (*Selbstkonzept eigener Fähigkeiten, Internalität, soziale Externalität und fatalistische Externalität*).

Hypothese 9:

H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Angehörigen, die zumindest regelmäßig Selbsthilfeforen im Internet nutzen und Angehörigen, die solche Angebote manchmal bis gar nicht nutzen bezüglich der einzelnen Skalen

des FKK (*Selbstkonzept eigener Fähigkeiten, Internalität, soziale Externalität und fatalistische Externalität*).

8 Methode

In diesem Abschnitt erfolgt eine Beschreibung der in der Studie vorgegebenen Verfahren, einschließlich der Darstellung der erhobenen demografischen und studienspezifischen Daten. Es wurden ausschließlich Selbstbeurteilungsfragebögen verwendet.

8.1 Untersuchungsinstrumente

Folgende Untersuchungsinstrumente kamen zur Anwendung und werden im weiteren Verlauf erläutert:

- Erhebung demografischer Daten
- Erhebung der Charakteristika der Pflegesituation
- Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK) von Krampen (1991)
- Stressverarbeitungsfragebogen (SVF-120) von Janke, Erdmann und Ising (1997)

8.1.1 Erhebung demografischer Daten

Zur Erfassung der interessierenden demografischen Daten wurde neben dem *Alter* und dem *Geschlecht* auch der *höchste Schulabschluss* erfragt. Zur Auswahl standen diesbezüglich *Pflichtschule*, *Lehre*, *höhere Schule ohne Matura*, *höhere Schule mit Matura*, oder *Studium mit Abschluss*.

8.1.2 Erhebung der Charakteristika der Pflegesituation

Die spezifischen Charakteristika der Pflegesituation der Angehörigen wurden mittels folgender Punkte erhoben:

a) Pflege zu Hause versus Pflege im Pflegeheim

Zur Erhebung der Pflegesituation wurden die Studienteilnehmer gebeten anzugeben, ob sie ihren Angehörigen zu Hause pflegen oder ob sich dieser in einem Pflegeheim befindet.

b) Häufigkeit der Besuche

Zur Erfassung der Häufigkeit der Besuche konnte zwischen *weniger als zweimal pro Woche* und *mindestens zweimal pro Woche* gewählt werden (angelehnt an Reggetin, 2005).

c) Dauer der Besuche

Zu Erfassung der durchschnittlichen Dauer der Besuche wurden die Teilnehmer gebeten, die Stundenanzahl zu schätzen. Hierbei wurde ein offenes Antwortformat gewählt.

d) Dauer der Pflegesituation

Die Dauer der Pflegesituation wurde mit den Antwortmöglichkeiten *weniger als drei Jahre* und *mehr als drei Jahre* erhoben (angelehnt an Verhaeghe et al., 2004).

e) Beziehung zur wachkomatösen Person

Zur Erhebung, in welcher Beziehung man zum Menschen im Wachkoma steht, den man pflegt, standen *Ehepartner, Elternteil, Kind, Freund, Enkel* und *Sonstiges* zur Auswahl.

f) Aktivität in Internetforen zum Thema „Wachkoma“

Um zu erfassen, wie intensiv die Angehörigen ihre Aktivität in Internetforen zum Thema „Wachkoma“ beschreiben würden, wurden folgende Antwortmöglichkeiten vorgegeben: *gar nicht, kaum, manchmal, regelmäßig* und *häufig*.

g) Art der Aktivität in Internetforen zum Thema „Wachkoma“

Zur Erhebung, ob sich die Teilnahme an Aktivitäten in Internetforen aktiv oder passiv gestaltet, wurden die Studienteilnehmer gebeten, zwischen *passiv: ich lese mit und informiere mich* und *aktiv: ich lese mit, gestalte mit und gebe Informationen preis* zu wählen.

8.1.3 Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK)

Der Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK) von Krampen (1991) wurde auf Basis des handlungstheoretischen Partialmodells der Persönlichkeit von Krampen (1987) entwickelt. Die Zielsetzung des Verfahrens ist die „Erfassung von Kompetenz- und Kontingenzerwartungen, die über verschiedene Handlungsklassen, Handlungs- und Lebenssituationen generalisiert sind“ (Krampen, 1991, S. 19). Als Einsatzbereiche werden „Klinische Psychologie, Eignungs- und Berufspsychologie, Pädagogische Psychologie, Forensische Psychologie sowie wissenschaftliche Untersuchungen zur Persönlichkeitspsychologie, Differentiellen Psychologie und Sozialpsychologie“ genannt (Krampen, 1991, S. 22).

Der Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen ist geeignet für Personen ab 14 Jahren, enthält 32 Items und umfasst folgende Skalen:

- FKK-SK: *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten*
- FKK-I: *Internalität*
- FKK-P: *soziale Externalität*
- FKK-C: *fatalistische Externalität*

Diese vier Primärskalen sind konzeptuell unabhängig, was auch bei der Auswertung berücksichtigt wird. Das „Problem der Interkorrelationen wird behoben durch eine hinreichende Profilreliabilität, so dass der FKK gewährleistet, die verschiedenen Aspekte der Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen empirisch, sowie differenziert und reliabel zu erfassen“ (Krampen, 1991, S. 20).

In Tabelle 6 wird illustriert, wie ein hoher beziehungsweise niedriger Wert auf der jeweiligen Skala eine Persönlichkeit beschreibt, desweiteren wird jeweils ein Beispielitem angeführt:

FKK Skala	Beispielitem	niedriger Wert	hoher Wert
Selbstkonzept eigener Fähigkeiten (FKK-SK)	„Ich kann mich am besten selbst durch mein Verhalten vor Krankheiten schützen.“	- sieht wenig Handlungsmöglichkeiten in Problemsituationen - ist selbstunsicher - ist passiv, abwartend - ist ideenarm - ist unsicher in neuartigen Situationen - kennt wenig Handlungsalternativen - geringes Selbstvertrauen	- sieht viele Handlungsalternativen - ist selbstsicher - ist aktiv, tatkräftig - ist ideenreich - ist sicher in neuartigen Situationen - hohes Selbstvertrauen
Internalität (FKK-I)	„Ich weiß oft nicht, wie ich meine Wünsche verwirklichen soll.“	- erreicht selten das Gewünschte oder Geplante - vertritt eigene Interessen wenig erfolgreich - bestimmt kaum über wichtige Ereignisse im Leben	- erreicht häufig das Gewünschte oder Geplante - vertritt eigene Interessen erfolgreich - bestimmt selbst über wichtige Ereignisse im Leben

		- sieht Erfolge als wenig abhängig von eigener Anstrengung und persönlichem Einsatz - kann soziale Interaktionen kaum regulieren - erlebt eigene Handlung als wenig effektiv	- sieht Erfolge als abhängig von eigener Anstrengung und persönlichem Einsatz - reguliert soziale Interaktionen - erlebt eigene Handlung als wirksam und effektiv
Soziale Externalität (FKK-P)	„Mein Leben und Alltag werden in vielen Bereichen von anderen Menschen bestimmt.“	- sieht sich und das Leben als wenig abhängig von anderen Menschen - ist emotional wenig vom Verhalten anderer abhängig - ist durchsetzungsfähig - fühlt sich durch mächtige Andere nicht beeinflusst - sieht Ereignisse im Leben als wenig fremdverursacht - relativ frei von Gefühlen der Ohnmacht und Hilflosigkeit	- sieht sich und das Leben als stark abhängig von anderen Menschen - ist emotional stark vom Verhalten anderer abhängig - ist wenig durchsetzungsfähig - fühlt sich durch mächtige Andere benachteiligt - sieht Ereignisse im Leben als stark fremdverursacht - häufige Gefühle der Ohnmacht und Hilflosigkeit
Fatalistische Externalität (FKK-C)	„Vieles von dem, was in meinem Leben passiert, hängt vom Zufall ab.“	- ist nicht schicksalsgläubig - glaubt nicht an die Bedeutung der Zufalls - sieht Möglichkeiten, um sich vor Pech zu schützen - Glück spielt für Erfolg eine wichtige Rolle - ist rational	- ist sehr schicksalsgläubig - sieht Ereignisse im Leben als zufallsabhängig - kann sich nicht vor Pech schützen - Erfolg hängt von Glück ab

			- ist wenig rational
--	--	--	----------------------

Tabelle 6: Bedeutung hoher und niedriger Werte der Primärskalen des FKK (nach Krampen, 1991, S. 26)

Neben den Primärskalen beinhaltet das Verfahren daraus resultierende direkt abhängige Sekundär- und Tertiärskalen. In den Sekundärskalen werden die Items der Primärskalen zu „konzeptuell globalen Indikatoren selbstbezogener Kognitionen aggregiert“ (Krampen, 1991, S. 20).

Die erste Sekundärskala besteht aus 16 Items und fasst die Primärskalen zum *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* (FKK-SK) und *Internalität* (FKK-I) zusammen und wird als Dimension *generalisierte Selbstwirksamkeitsüberzeugungen* (FKK-SKI) bezeichnet. Personen, die hohe Werte auf dieser Skala aufweisen, verfügen über ein hohes Selbstbewusstsein, sind sicher in der Handlungsplanung und ideenreich (Krampen, 1991). Die Sekundärskala *Externalität in Kontrollüberzeugungen* (FKK-PC) wird durch Zusammenfassen der Primärskalen zur *sozialen Externalität* und zur *fatalistischen Externalität* gebildet und besteht ebenfalls aus 16 Items. Personen, die hinsichtlich der Skala *Externalität in Kontrollüberzeugungen* (FKK-PC) hohe Werte aufweisen, haben ein starkes Gefühl der Abhängigkeit von äußeren Einflüssen, sind hilflos und ihr Denken ist häufig von Fatalismus geprägt (Krampen, 1991).

Die Tertiärskala des FKK wird von Krampen als globaler und konzeptuell noch unschärfer beschrieben. Sie resultiert aus dem Differenzwert der Sekundärskalen und repräsentiert eine unidimensionale, bipolare Persönlichkeitsdimension der *generalisierten Internalität versus Externalität in Kontrollüberzeugungen*. Krampen betonte (1991), dass in der Auswertung nicht die Tertiärskala im Vordergrund stehen sollte.

8.1.4 Stressverarbeitungsfragebogen (SVF-120)

Der Stressverarbeitungsfragebogen (SVF-120) stammt von Janke, Erdmann und Ising (1997). Es handelt sich um ein standardisiertes Verfahren zur Erfassung „der individuellen Tendenz, unter Belastung verschiedene Stressverarbeitungsweisen einzusetzen“ (Janke, Erdmann und Ising, 1997, S. 4). Diese Verarbeitungsweisen werden durch 20 Subtests repräsentiert, welche aus jeweils 6 Feststellungen (Items) bestehen. Das Verfahren ist geeignet für Erwachsene im Alter von 20-79 Jahren.

Es werden beim SVF-120 Strategien, die auf eine Stressreduktion abzielen (Positiv-Strategien *POS 1-3*) und Strategien, die stressvermehrend wirken (Negativ-Strategien *NEG*), unterschieden. Die Subtests *Soziales Unterstützungsbedürfnis*, *Vermeidung*, *Aggression* und *Pharmakaeinnahme* können laut Autoren weder zu den Positiv-Strategien noch zu den Negativ-Strategien gezählt werden.

Während sich die Negativ-Strategien durch relative Homogenität auszeichnen, werden innerhalb der Positiv-Strategien drei Bereiche unterschieden: *POS1* bezieht sich auf „kognitive Bewältigungsstrategien im Sinne von Abwehr/Abwertung“, *POS2* kennzeichnet „Tendenzen zur Ablenkung von einer Belastung beziehungsweise zur Hinwendung auf stressinkompatible (positive) Situationen und Zustände“. *POS3* bezieht sich auf „Maßnahmen zur Kontrolle des Stressors, der dadurch ausgelösten Reaktionen und die dafür nötige Selbstzuschreibung von Kompetenz“ (Janke, Erdmann und Ising, 1997, S. 4).

Im SVF-120 werden 20 zeitlich relativ stabile und relativ situationsunabhängige Merkmale erfasst, welche in Tabelle 7 einschließlich ihrer Zuordnung zu Positiv- oder Negativ-Strategien (beziehungsweise zu davon unabhängigen Strategien) und deren Kennzeichnung beschrieben werden sollen. Passend zu jeder Subskala wird ein Beispielitem angeführt:

Subtestbezeichnung	Beispielitem: „Wenn ich durch irgend- etwas oder ir- gendjemanden beeinträchtigt, innerlich erregt oder aus dem Gleichgewicht gebracht wor- den bin...	Kennzeichnung	Zuordnung
Bagatellisierung (BAG)	...sage ich mir, alles ist halb so schlimm.“	Stärke, Dauer oder Ge- wichtung einer Belastung abwerten	POS1
Herunterspielen (HER)	...werde ich schneller damit fertig als ande- re.“	Sich selbst im Vergleich zu anderen geringeren Stress zuschreiben	POS1
Schuldabwehr (SCHAB)	...sage ich mir, ich habe mir nichts vorzuwer- fen.“	Fehlende Eigenverant- wortlichkeit betonen	POS1
Ersatzbefriedigung (ERS)	...esse ich etwas Gutes.“	Sich positiven Aktivitäten, Situationen zuwenden	POS2
Selbstbestätigung (SE- BEST)	...bemühe ich mich um ander- weitige Erfolge.“	Sich Erfolg, Anerkennung und Selbstbestätigung zu verschaffen.	POS2
Entspannung (ENTSP)	...versuche ich, ganz ruhig und gleichmäßig zu atmen.“	Sich insgesamt oder ein- zelne Körperteile ent- spannen	POS2
Ablenkung (ABL)	...versuche ich, meine Gedanken	Sich von stressbezogenen Aktivitäten, Situationen	POS2

	auf etwas andere zu konzentrieren.“	ablenken beziehungsweise stressinkompatiblen zuwenden	
Situationskontrolle (SIT-KON)	...ergreife ich Maßnahmen zur Beseitigung der Ursache.	Die Situation analysieren, Handlungen zur Kontrolle/Problemlösung planen und ausführen	POS3
Reaktionskontrolle (RE-KON)	...sage ich mir, lass Dich nicht gehen.“	Eigene Reaktionen unter Kontrolle bringen oder halten	POS3
Positive Selbstinstruktion (POSI)	...sage ich mir, du darfst auf keinen Fall aufgeben.“	Sich selbst Kompetenz und Kontrollvermögen zusprechen	POS3
Flucht (FLU)	...versuche ich, mich der Situation zu entziehen.“	(Resignative) Tendenz, einer Belastungssituation zu entkommen	NEG
Soziale Abkapselung (SO-ZA)	...gehe ich dem Kontakt mit anderem aus dem Weg.“	Sich von anderen zurückziehen	NEG
Gedankliche Weiterbeschäftigung (GEDW)	...spiele ich die Situation nachher in Gedanken immer wieder durch.“	Sich gedanklich nicht lösen können, grübeln	NEG
Resignation (RES)	... fühle ich mich irgendwie hilflos.“	Aufgeben mit Gefühlen von Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit	NEG
Selbstbemitleidung (SE-MITL)	...denke ich, mir bleibt auch nichts erspart.“	Sich selbst bemitleiden mit missgünstiger (aggressiver) Komponente	NEG
Selbstbeschuldigung	...sage ich mir,	Belastungen eigenen	NEG

(SESCH)	es war letzten Endes mein Fehler.“	Fehl-Handlungen zuschreiben	
Soziales Unterstützungsbedürfnis (SOZUBE)	...bitte ich jemanden, mir behilflich zu sein.	Aussprache, soziale Unterstützung und Hilfe suchen	
Vermeidung (VERM)	...vermeide ich von nun an solche Situationen.“	Sich vornehmen, Belastungen zu verhindern oder ihnen auszuweichen	
Aggression (AGG)	...greife ich irgendwelche Leute ungerechtfertigt an.	Gereizt, ärgerlich oder aggressiv reagieren	
Pharmakaeinnahme (PHA)	...trinke ich erstmal ein Glas Bier, Wein oder Schnaps.“	Psychotrope Substanzen (Medikamente, Alkohol, Nikotin) einnehmen	

Tabelle 7: Bezeichnungen, Abkürzungen und Kennzeichnungen der Subtests des SVF-120 (Janke, Erdmann und Ising, 1997, S. 5)

Bezüglich der zeitlichen und situativen Stabilität von Stressverarbeitungsmechanismen beziehen die Autoren folgendermaßen Stellung: „ (...) man wird davon ausgehen können, daß ein Individuum im Verlaufe seines Lebens ein „Repertoire“ an Bewältigungsmechanismen erlernt, daß intraindividuell eine gewisse *zeitliche* und *situative* Stabilität haben wird, auch wenn zu erwarten ist, daß erfahrungsabhängig Modifikationen auftreten und damit personenabhängig die zeitliche und situative Stabilität eingeschränkt ist“ (Janke, Erdmann und Boucsein, 1985, S.8).

8.2 Durchführung der Studie

Die vorliegende Studie wurde als Querschnittsdesign entworfen, bei der die Probanden den Fragebogen zu einem einzigen Zeitpunkt ausfüllten. Die Untersu-

chung fand von Anfang Juni 2010 bis Ende September 2010 statt und wurde in mehreren Einrichtungen sowie Privathaushalten durchgeführt. Als Erhebungstechnik wurde die Methode der Befragung gewählt. Die Informationen wurden mittels standardisierter Persönlichkeitsfragebögen und der Erfassung wichtiger demografischer sowie situationsspezifischer Daten sowohl im Papier-Bleistiftformat als auch in Form einer gleichwertigen Onlinefassung, welche mit dem Programm LimeSurvey (<http://www.limesurvey.org/>) erstellt wurde, gesammelt. Es macht für die Ergebnisse keinen Unterschied, ob die Daten mit der Onlineversion oder mit der Papier-Bleistift-Version erhoben wurden, die Gruppen unterschieden sich nicht. Das Ausfüllen eines Fragebogens dauerte circa 20 Minuten. Abbildung 3 zeigt einen Screenshot der ersten Seite der Angehörigenumfrage:

Angehörige von WachkomapatientInnen

Lieber/e Angehörige,

mein Name ist Rita Steinhardt und ich bin Psychologiestudentin an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Diplomarbeit möchte ich erfassen, wie Angehörige von WachkomapatientInnen ihre Situation erleben und damit umgehen. Da ich selbst in der Position bin, Angehörige eines Menschen im Wachkoma zu sein, ist liegt mir dieses Projekt und dessen wissenschaftlich korrekte Ausführung sehr am Herzen.

Wenn Sie Lust haben, mir dabei zu helfen, möchte ich Sie bitten, sich für folgende Fragen Zeit zu nehmen und diese ehrlich zu beantworten. Die Umfrage dauert ungefähr 20 Minuten. Sie ist selbstverständlich anonym und kann nicht zurückverfolgt werden. Bei Fragen können Sie sich gerne an folgende Emailadresse wenden: **xxx**

Diese Umfrage enthält 161 Fragen.

Eine Bemerkung zum Datenschutz

Dies ist eine anonyme Umfrage.

Die Daten mit Ihren Antworten enthalten keinerlei auf Sie zurückzuführende/identifizierende Informationen, es sei denn bestimmte Fragen haben Sie explizit danach gefragt. Wenn Sie für diese Umfrage einen Zugangsschlüssel benutzt haben, so können Sie sicher sein, dass der Zugangsschlüssel nicht zusammen mit den Daten abgespeichert wurde. Er wird in einer getrennten Datenbank aufbewahrt und nur aktualisiert, um zu speichern, ob Sie diese Umfrage abgeschlossen haben oder nicht. Es gibt keinen Weg die Zugangsschlüssel mit den Umfrageergebnissen zusammenzuführen.

Abbildung 3: Screenshot der Angehörigenumfrage

9 Stichprobenbeschreibung

Die Zielgruppe, die für die vorliegende Arbeit vorgesehen war, waren Angehörige von Menschen im Wachkoma. Dies war auch das einzige Einschlusskriterium. Ausschlusskriterien gab es aufgrund der sowieso schon kleinen Population keine.

Die Stichprobe ist zusammengesetzt aus Angehörigen, deren Verwandte sich im Pflegeheim befinden und Angehörigen, die das betroffene Familienmitglied zu Hause betreuen. Weiters enthält die Stichprobe Angehörige, die sich relativ neu oder schon länger in der Pflegesituation befinden. Als länger wird eine Dauer von mehr als drei Jahren angenommen, z.B. Verhaeghe, Defloor und Grypdonck (2004) beschreiben einen erhöhten Alkohol- und Medikamentenkonsum nach diesem Zeitraum, sodass man diesen Zeitpunkt als Übergang in die nächste Phase sehen könnte.

Von weiterem Interesse sind Betroffene, die intensiven Kontakt (ein bis mehrmals wöchentlich, angelehnt an Reggetin, 2004) mit dem Kranken pflegen versus Betroffene, die geringeren Kontakt (weniger als einmal wöchentlich, vgl. Reggetin, 2004) mit dem Patienten haben. Aufgrund von persönlicher Erfahrung und Befragung von Angehörigen wurde der intensive Kontakt sogar als mindestens zweimal in der Woche definiert. Es wird desweiteren zwischen Angehörigen unterschieden, die sich manchmal bis häufig in Internetforen zum Thema Wachkoma betätigen und solchen, die dies wenig oder gar nicht tun.

Durch eine Poweranalyse mit dem Programm G*Power (<http://www.psych.uni-duesseldorf.de/abteilungen/aap/gpower3/download-and-register>) ergab sich eine angestrebte Stichprobengröße von mindestens 89 Personen. Folgende Parameter wurden verwendet: Two-Tailed, Power=0.8, Alpha=0.5, Effektstärke=0.5.

9.1 Stichprobenrekrutierung

Um Personen für diese Studie zu gewinnen, wurde Kontakt mit Einrichtungen, die sich um apallische Patienten kümmern, aufgenommen. Nach der mündlichen Erlaubnis der Institutionen war es möglich, an die Angehörigen mit der Bitte um Ausfüllen des Fragebogens (beziehungsweise eine Weitergabe) heranzutreten. Weiters wurden Anzeigen in Internetforen geschaltet, sowie per Email Kontakt mit Selbsthilfevereinen und -gruppen hergestellt.

Folgende Institutionen wurden kontaktiert:

Krankenhäuser und Pflegeheime

- Apallic Care Unit, Neurologische Abteilung, Geriatriezentrum am Wienerwald (Wien)
- Haus der Barmherzigkeit (Wien)
- Apallic Care Unit, Albert Schweitzer Klinik (Graz)

Selbsthilfegruppen und Vereine

- Salzburger Initiative Wachkomapatienten und Schädel-Hirn-Verletzte (www.wachkoma-salzburg.at)
- Schädel-Hirn Trauma Lobby (www.sht-lobby.at)
- FRAGILE Suisse- Schweizerische Vereinigung für hirnverletzte Menschen und Angehörige (www.fragile.ch)
- Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. (www.schaedel-hirnpatienten.de)

- Selbsthilfeverband Forum Gehirn e.V. (<http://www.shv-forum-gehirn.de/cms>)

Internetforen zum Thema „Wachkoma“

- www.wachkoma.net
- www.pokemon-adoption.de (Wachkomaforum – Das Forum rund um Behinderungen aller Art)
- www.menschen24.de
- www.schaedel-hirn-verletzte.de/

Nach der Kontaktaufnahme mit Krankenhäusern, Pflegeheimen und Selbsthilfegruppen wurde der Fragebogen (Papier-Bleistift Version beziehungsweise Onlineversion) an in Frage kommende Personen weitergeleitet. Die Anzeigen in Internetforen richteten sich direkt an Angehörige.

9.2 Gründe für eine Nicht-Teilnahme

Von Seiten der Institutionen gab es mehrmals die Befürchtung, dass man die Angehörigen mit der Befragung unnötig belasten würde, da es dort schon einige ähnliche Studien gegeben hatte. Diese Bedenken konnten durch genaue Erklärung der verwendeten Verfahren und des Forschungsinteresses sowie auch durch die Tatsache, dass die Studie im Rahmen der Fakultät für Psychologie stattfand, zerstreut werden.

Eine Ablehnung durch zwei Personen in einem Internetforum erfolgte aus dem Grund, dass diese keine Informationen preisgeben wollten, da sie damit schon einmal schlechte Erfahrungen im Rahmen einer Einrichtung gemacht hatten.

Die Personen gaben an, sie würden sich nicht durch einen Wissenschaftler ausnützen lassen wollen, der sie dann nach der Erhebung wie „eine heiße Kartoffel“ fallen lassen würde

9.3 Stichprobengröße und Gruppeneinteilung

In Tabelle 8 wird ersichtlich, aus welchen Bereichen die Studienteilnehmer rekrutiert wurden. Bei der vorliegenden Stichprobe handelt es sich um eine Ad-Hoc Stichprobe mit einer Gesamtgröße von N=91.

Bereich	Anzahl der Teilnehmer
Einrichtungen	n=38
Internet	n=53

Tabelle 8: Rekrutierungsbereiche der Stichprobe

10 Statistische Analyse

Die statistische Analyse der Daten erfolgte mithilfe der Software SPSS 17.0 für Windows. Zur Anwendung kamen sowohl deskriptive als auch interferenzstatistische Methoden. Zur Beschreibung der demografischen Merkmale der vorliegenden Stichprobe wurden Mittelwert, Standardabweichung und prozentuale Häufigkeiten ermittelt. Um die Zusammenhänge zwischen den einzelnen Skalen des SVF-120 und des FKK zu ermitteln, kam eine bivariate Korrelation nach Pearson zur Anwendung. Zur Prüfung der Hypothesen wurden parametrische Verfahren angewendet. Zum Einsatz kamen je nach Voraussetzungen unabhängige t -Tests und multivariate Varianzanalysen (MANOVAs). MANOVAs wurden dann durchgeführt, wenn die Überprüfung mit dem Box's Test auf Homogenität der Varianz-Kovarianz Matrizen dies erlaubte. War der Box's Test nicht signifikant, so konnte eine MANOVA durchgeführt werden, ansonsten wurden t -Tests für unabhängige Stichproben angewendet. Um bei den t -Tests die Kumulierung des Alphafehlers zu vermeiden, wurde das Alpha-Niveau anhand der Bonferroni Korrektur $\alpha_{\text{lokal}} = 1 - (1 - \alpha_{\text{global}})^{1/k}$ (Field, 2009, S. 782) adjustiert. Das neue Signifikanzniveau betrug also 0,013. Bei den multivariaten Varianzanalysen wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit von 0,05 angenommen. Die Homogenität der Varianzen wurde durch den Levene-Test geprüft. Laut Bortz und Döring (2006) kann dem zentralen Grenzwerttheorem zufolge bei einer Stichprobengröße von $n \geq 30$ von einer Normalverteilung ausgegangen werden. Die abhängigen Variablen waren immer die Skalen der jeweiligen Tests, die unabhängigen Variablen die jeweiligen Gruppen der Angehörigen.

11 Ergebnisse

Anhand einer deskriptiven Stichprobenanalyse folgt nun eine detaillierte Darstellung der Ergebnisse, welche durch Abbildungen illustriert wird. Desweiteren werden die Ergebnisse der statistischen Hypothesenprüfungen präsentiert.

11.1 Deskriptive Analyse der Stichprobe

Insgesamt setzte sich die Stichprobe aus N=91 zusammen.

11.1.1 Demografische Daten

Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine natürlich gewachsene Stichprobe handelte, gab es einen höheren Frauen- als Männeranteil. Diese ungleiche Geschlechterverteilung war aufgrund der Frauendominanz in der Pflege zu erwarten (Hannich, 2010). Die Stichprobe bestand aus 68 Frauen (74,73%) und 23 Männern (25,27%). Die jüngste Person war 18 Jahre alt, die älteste 87 Jahre. Der Mittelwert liegt bei 48,96 Jahren ($SD=14,94$), siehe Abbildung 4.

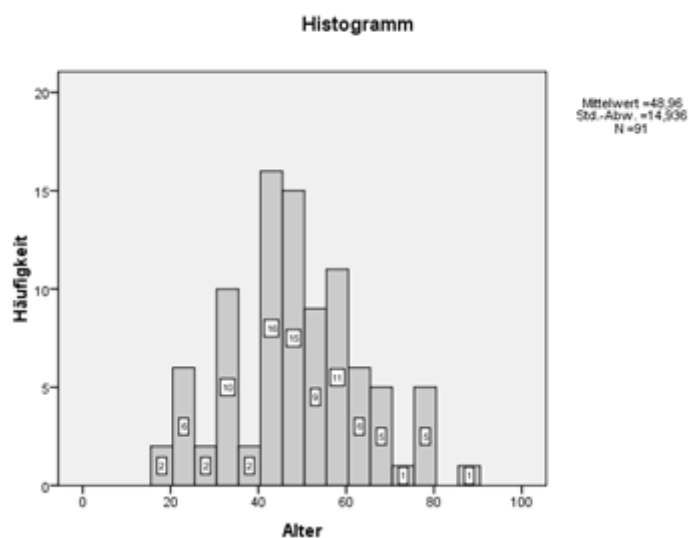


Abbildung 4: Altersverteilung (Histogramm)

Vier Personen verfügten über einen Pflichtschulabschluss (4,4%), 20 Personen (22%) über den Abschluss einer Lehre, 19 Personen (20,9%) haben eine höhere Schule ohne Matura absolviert. 33 Teilnehmer (36,3%) haben maturiert und 15 Probanden (16,5%) haben ein Studium absolviert (siehe Abbildung 5).

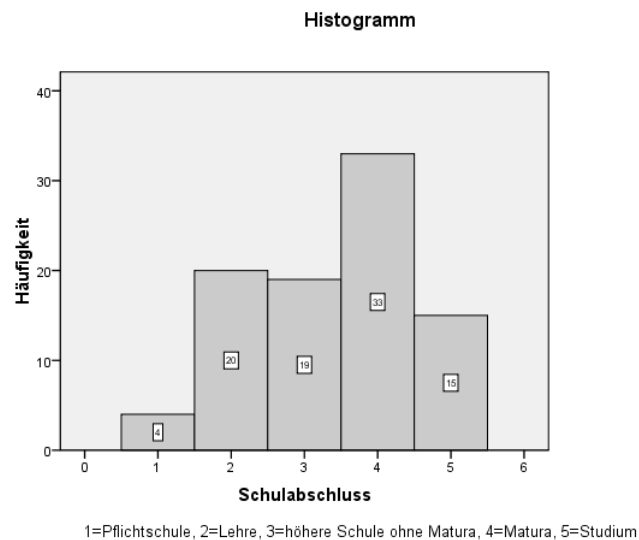


Abbildung 5: Bildungsverteilung (Angabe in Häufigkeiten)

11.1.2 Pflege zu Hause versus Pflegeheim

27 Personen (29,7%) gaben an, ihr Familienmitglied zu Hause zu pflegen. Demgegenüber stehen 64 Personen (70,3%), deren Angehöriger im Pflegeheim versorgt wird.

11.1.3 Häufigkeit der Besuche

36 Angehörige (39,6%) gaben an, ihr Familienmitglied weniger als zweimal in der Woche zu besuchen, 55 Personen (60,4%) besuchen ihren Angehörigen häufiger als zwei Mal in der Woche.

11.1.4 Dauer der Besuche

Die kürzeste Besuchsdauer lag bei einer Stunde, die längste bei 24 Stunden. Der Median liegt bei drei Stunden (QA=2) (siehe Abbildung 6).

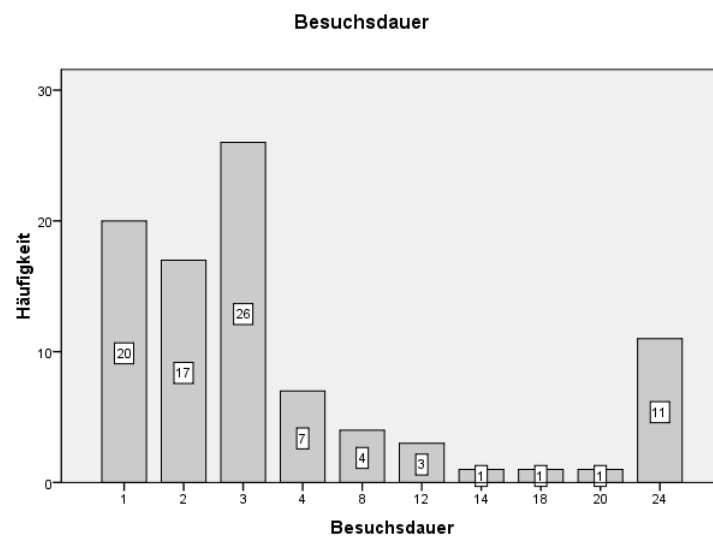


Abbildung 6: Dauer der Besuche (Angabe in Häufigkeiten)

11.1.5 Beziehung zum Patienten

32 Teilnehmer (35,2%) gaben an, der Ehepartner des Patienten zu sein, 12 Personen (13,2%) sind ein Elternteil. Desweiteren enthielt die vorliegenden Stichprobe 29 Personen (31,9%), welche angaben, das Kind des Patienten zu sein und 2 Personen (2,2%), ein Enkelkind zu sein. 16 Studienteilnehmer (17,6%) gaben bei der Frage nach der Beziehung zum Patienten an, zur Kategorie *Anderes* zu gehören (siehe Abbildung 7).

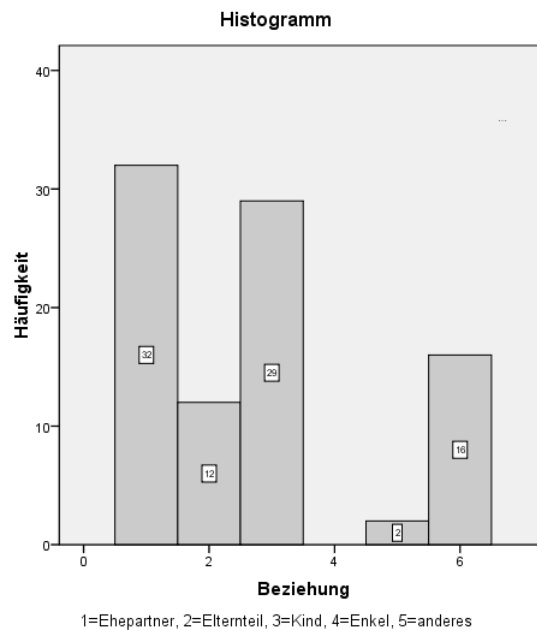


Abbildung 7: Beziehung zum Patienten (Angaben in Häufigkeiten)

11.1.6 Dauer der Pflegesituation

33 Studienteilnehmer (36,3%) gaben an, ihren Angehörigen kürzer als drei Jahre zu pflegen, 58 Personen (63,7%) befanden sich schon länger als drei Jahre in der Pflegesituation.

11.1.7 Aktivität in Internetforen zum Thema Wachkoma

Auf die Frage, wie häufig man Selbsthilfeforen im Internet nutzen würde, antworteten 33 Personen (36,3%), sie würden diese gar nicht nutzen und 18 Personen (19,8%), sie würden sie kaum nutzen. 17 Studienteilnehmer (18,7%) nutzen Selbsthilfeforen manchmal, 13 Personen regelmäßig (14,3%) und 10 (11%) Probanden gaben an, dieses Angebot häufig in Anspruch zu nehmen (siehe Abbildung 8).

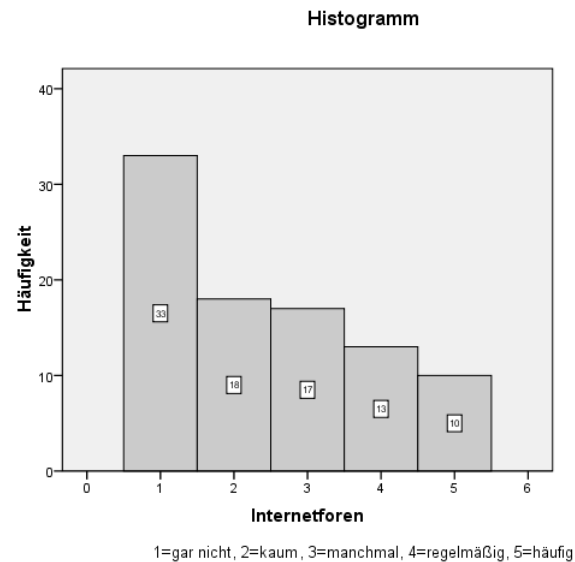


Abbildung 8: Aktivität in Internetforen (Angabe in absoluten Häufigkeiten)

11.1.8 Art der Aktivität in Internetforen zum Thema Wachkoma

Bezüglich der Art der Aktivität in Internetforen zum Thema Wachkoma antworteten 35 Personen (38,5%) mit „passiv“ („ich lese mit und informiere mich“) und 32 Personen (35,2%) mit „aktiv“ („ich lese mit, ich gestalte mit und gebe Informationen preis“). 24 Studienteilnehmer (26,4%) gaben auf diese Frage keine Antwort (siehe Abbildung 9).

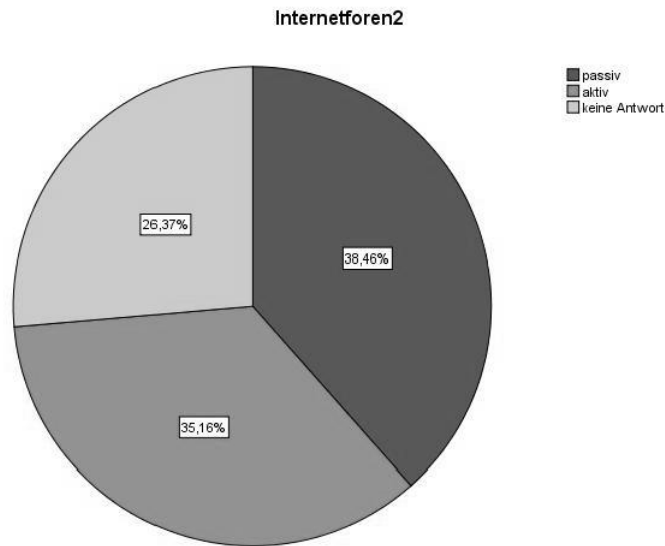


Abbildung 9: Art der Aktivität in Internetforen (Angaben in Prozent)

11.1.9 Stressverarbeitungsstrategien

Die Strategie, die in der vorliegenden Stichprobe am häufigsten vertreten war, war die gedankliche Weiterbeschäftigung, die seltenste war die Pharmakaeinnahme. In Tabelle 9 sind alle Strategien absteigend nach ihrer Häufigkeit mit dem jeweiligen Mittelwert und der Standardabweichung gelistet.

Stressverarbeitungsstrategie	Mittelwert (Standardabweichung)
1. Gedankliche Weiterbeschäftigung	22,033 (5,606)
2. Situationskontrolle	20,901 (4,179)
3. Reaktionskontrolle	20,648 (5,346)
4. Selbstbemitleidung	19,659 (6,146)
5. Schuldabwehr	19,376 (4,154)
6. Schuldabwehr	19,373 (4,154)
7. Soziales Unterstützungsbedürfnis	19,307 (6,231)

8. Ablenkung	19,175 (4,490)
9. Vermeidung	18,824 (4,018)
10. Ersatzbefriedigung	18,703 (6,735)
11. Resignation	17,989 (5,935)
12. Bagatellisierung	17,780 (4,793)
13. Selbstbeschuldigung	17,736 (5,986)
14. Herunterspielen	16,846 (5,557)
15. Aggression	16,846 (6,694)
16. Flucht	16,461 (6,068)
17. Soziale Abkapselung	16,175 (6,642)
18. Entspannung	15,802 (5,903)
19. Selbstbestätigung	15,615 (5,541)
20. Pharmakaeinnahme	11,637 (5,177)

Tabelle 9: Häufigkeiten der Stressverarbeitungsstrategien (Angaben in Mittelwerten)

11.1.10 Interkorrelationen SVF-120 und FKK

Die Skalen *POS1-POS3* (stressreduzierende Strategien) korrelieren signifikant positiv mit der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* FKK-SK. Das bedeutet, je mehr stressreduzierende Strategien eine Person anwendet, desto höher ist das Selbstkonzept der eigenen Fähigkeiten. Die Skala *NEG* (Flucht, soziale Abkapselung, Gedankliche Weiterbeschäftigung und Resignation) korreliert signifikant negativ mit der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten*. Der vermehrte Einsatz von stressvermehrenden Strategien geht mit einem niedrigeren Selbstkonzept eigener Fähigkeiten einher. Die Skalen *POS1-3* korrelieren positiv mit der Skala *Internalität* (FKK-I). Je mehr stressreduzierende Strategien eingesetzt werden, desto höher ist auch die Internalität. Zwischen den Skalen FKK-I und

der *NEG* Skala besteht kein signifikanter Zusammenhang. Zwischen der *NEG* Skala (stressvermehrnde Strategien wie Flucht, soziale Abkapselung, Gedankliche Weiterbeschäftigung und Resignation) und der Skala *Internalität* (FKK-I) gibt es keinen signifikanten Zusammenhang. Zwischen den Skalen *POS1* (Bagatellisierung, Herunterspielen und Schuldabwehr) und *POS3* (Situationskontrolle, Reaktionskontrolle, positive Selbstinstruktion) und der Skala *Soziale Externalität* (FKK-P) besteht ein signifikanter negativer Zusammenhang, dies zeigt, dass je höher die *Soziale Externalität* bei einer Person ausgeprägt ist, desto weniger werden stressreduzierende Strategien eingesetzt. Zwischen der *POS2* Skala und der Skala *Soziale Externalität* (FKK-P) besteht kein signifikanter Zusammenhang. Die *NEG* Skala (Flucht, soziale Abkapselung, Gedankliche Weiterbeschäftigung und Resignation) korreliert signifikant positiv mit der Skala *Soziale Externalität* (FKK-P), dies bedeutet, je mehr stressvermehrnde Strategien eine Person anwendet, desto höher sind ihre Werte auch bezüglich der sozialen Externalität. Zwischen den Skalen *POS1* (Bagatellisierung, Herunterspielen und Schuldabwehr) und *POS3* (Situationskontrolle, Reaktionskontrolle, positive Selbstinstruktion) und der Skala *Fatalistische Externalität* (FKK-I) besteht ein signifikanter negativer Zusammenhang, dies zeigt, dass je höher die *Fatalistische Externalität* bei einer Person ausgeprägt ist, desto weniger werden stressreduzierende Strategien eingesetzt. Zwischen der *POS2* Skala und der Skala *Fatalistische Externalität* (FKK-I) besteht kein signifikanter Zusammenhang. Die *NEG* Skala (Flucht, soziale Abkapselung, Gedankliche Weiterbeschäftigung und Resignation) korreliert signifikant positiv mit der Skala *Fatalistische Externalität* (FKK-I), dies bedeutet, je mehr stressvermehrnde Strategien eine Person anwendet, desto höher sind ihre Werte auch bezüglich der fatalistischen Externalität.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse der Interkorrelationen, dass ungünstige Kontrollüberzeugungen Einfluss auf ungünstige Stressverarbeitungstrategien haben, während günstige Kontrollüberzeugungen mit günstigen Stressver-

arbeitsstrategien einhergehen. Die Ergebnisse der Interkorrelationen werden in Tabelle 10 dargestellt:

	FKK-SK Skala	FKK-I Skala	FKK-P Skala	FKK-C Skala
POS1 Skala	0,612**	0,396**	-0,511**	-0,526**
POS2 Skala	0,270**	0,262*	-	-
POS3 Skala	0,535**	0,349**	-0,473**	-0,379**
NEG Skala	-0,646**	-	0,489**	0,521**

Tabelle 10: Interkorrelation SVF-120 und FKK (=signifikant bei einem Alphaniveau von 0,01; *=* signifikant bei einem Alphaniveau von 0,05; -= kein signifikantes Ergebnis)**

11.2 Hypothesenprüfung

Wie schon in Kapitel 10 erläutert, kamen sowohl multivariate Varianzanalysen (Alphaniveau= 0,05) oder, wenn die Gleichheit der Kovarianzmatrix (geprüft durch den Box-Test) nicht gegeben war, unabhängige *t*-Tests (adjustiertes Alpha= 0,013) zur Anwendung.

11.2.1 Hypothese 1 (Pflegesituation)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen *t*-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 11 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.2 Hypothese 1.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS1.

AV: POS1 Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Bagatellisierung*, *Herunterspielen*, *Schuldabwehr* (POS1).

11.2.3 Hypothese 1.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS2.

AV: POS2 Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Ersatzbefriedigung*, *Selbstbestätigung*, *Entspannung*, *Ablenkung* (POS2).

11.2.4 Hypothese 1.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS3.

AV: POS3 Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Situationskontrolle*, *Reaktionskontrolle*, *Positive Selbstinstruktion* (POS3).

11.2.5 Hypothese 1.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien NEG.

AV: NEG Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Flucht*, *Soziale Abkapselung*, *Gedankliche Weiterbeschäftigung*, *Resignation* (NEG).

Stressverarbeitungsstrategie	<i>t</i>	P	Signifikant?
POS1 Skala	-1,492	0,141	Nein ($p > 0,013$)
POS2 Skala	0,072	0,943	Nein ($p > 0,013$)
POS3 Skala	0,025	0,980	Nein ($p > 0,013$)
NEG Skala	2,221	0,029	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 11: *t*-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Pflegesituation* hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien

11.2.6 Hypothese 2 (Pflegedauer)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen *t*-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 12 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.7 Hypothese 2.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS1.

AV: POS1 Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/ mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Personen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden, haben höhere Werte bezüglich der Strategien *Bagatellisierung*, *Herunterspielen*, *Schuldabwehr* (POS1) als Personen die kürzer als drei Jahre pflegen.

11.2.8 Hypothese 2.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS2.

AV: POS2 Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/ mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Personen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden, haben höhere Werte bezüglich der Strategien *Ersatzbefriedigung*, *Selbstbestätigung*, *Entspannung*, *Ablenkung* (POS2) als Personen die kürzer als drei Jahre pflegen.

11.2.9 Hypothese 2.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS3.

AV: POS3 Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/ mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Personen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden, haben höhere Werte bezüglich der Strategien *Situationskontrolle*, *Reaktionskontrolle*, *Positive Selbstinstruktion* (POS3) als Personen die kürzer als drei Jahre pflegen.

11.2.10 Hypothese 2.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien NEG.

AV: NEG Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/ mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Flucht*, *Soziale Abkapselung*, *Gedankliche Weiterbeschäftigung*, *Resignation* (NEG).

Stressverarbeitungstrategie	<i>t</i>	P	Signifikant?
POS1 Skala	-3,312	0,001	Ja ($p < 0,013$)
POS2 Skala	-4,072	0,001	Ja ($p < 0,013$)
POS3 Skala	-3,463	0,001	Ja ($p < 0,013$)
NEG Skala	1,026	0,308	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 12: *t*-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Pflegedauer* hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien

11.2.11 Hypothese 3 (Pharmakaeinnahme)

H1: Angehörige die länger als drei Jahre pflegen, haben signifikant höhere Werte bezüglich der Pharmakaeinnahme.

AV: Pharmakaeinnahme

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/mehr als drei Jahre)

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Studienteilnehmer, die kürzer als drei Jahre pflegen,

haben signifikant höhere Werte auf der Skala „Pharmakaeinnahme“ als Personen, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden. In Tabelle 13 wird das Ergebnis der Hypothesenprüfung dargestellt.

Stressverarbeitungstrategie	t	p	Signifikant?
PHA	3,035	0,004	Ja ($p < 0,05$)

Tabelle 13: t-Test zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Pflegedauer* hinsichtlich der Pharmakaeinnahme

11.2.12 Hypothese 4 (Besuchsfrequenz)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen t-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 14 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.13 Hypothese 4.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS1.

AV: POS1 Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Bagatellisierung*, *Herunterspielen*, *Schuldabwehr* (POS1)..

11.2.14 Hypothese 4.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS2.

AV: POS2 Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Ersatzbefriedigung*, *Selbstbestätigung*, *Entspannung*, *Ablenkung* (POS2).

11.2.15 Hypothese 4.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS3.

AV: POS3 Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich

der Anwendung folgender Strategien: *Situationskontrolle*, *Reaktionskontrolle*, *Positive Selbstinstruktion* (POS3).

11.2.16 Hypothese 4.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien NEG.

AV: NEG Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Flucht*, *Soziale Abkapselung*, *Gedankliche Weiterbeschäftigung*, *Resignation* (NEG).

Stressverarbeitungstrategie	<i>t</i>	P	Signifikant?
POS1 Skala	0,344	0,732	Nein ($p > 0,013$)
POS2 Skala	0,843	0,401	Nein ($p > 0,013$)
POS3 Skala	0,007	0,994	Nein ($p > 0,013$)
NEG Skala	-1,016	0,313	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 14: *t*-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Besuchsfrequenz* hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien

11.2.17 Hypothese 5 (Internetaktivität)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen *t*-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 15 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.18 Hypothese 5.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS1.

AV: POS1 Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Angehörige, die sich wenig in Selbsthilfeforen im Internet beteiligen, haben höhere Werte bezüglich der Strategien *Bagatellisierung*, *Herunterspielen*, *Schuldabwehr* (POS1). als Angehörige, die zumindest regelmäßig solche Angebote in Anspruch nehmen.

11.2.19 Hypothese 5.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS2.

AV: POS2 Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Ersatzbefriedigung, Selbstbestätigung, Entspannung, Ablenkung* (POS2).

11.2.20 Hypothese 5.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien POS3.

AV: POS3 Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Situationskontrolle, Reaktionskontrolle, Positive Selbstinstruktion* (POS3).

11.2.21 Hypothese 5.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendung der Stressverarbeitungsstrategien NEG.

AV: NEG Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung folgender Strategien: *Flucht, Soziale Abkapselung, Gedankliche Weiterbeschäftigung, Resignation* (NEG).

Stressverarbeitungstrategie	<i>t</i>	P	Signifikant?
POS1 Skala	3,442	0,001	Ja ($p < 0,013$)
POS2 Skala	0,927	0,357	Nein ($p > 0,013$)
POS3 Skala	-2,485	0,016	Nein ($p > 0,013$)
NEG Skala	0,165	0,507	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 15: *t*-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds Aktivität *Internetforen* hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien

11.2.22 Hypothese 6 (Pflegesituation)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen *t*-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 16 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.23 Hypothese 6.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-SK.

AV: FKK-SK Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Variablen eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* (FKK-SK).

11.2.24 Hypothese 6.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-I.

AV: FKK-I Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Variablen eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *Internalität* (FKK-I).

11.2.25 Hypothese 6.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-P.

AV: FKK-P Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Variablen eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala soziale Externalität (FKK-P).

11.2.26 Hypothese 6.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-C.

AV: FKK-C Skala

UV: Gruppen (Pflegesituation: zu Hause/Pflegeheim)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Variablen eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *fatalistische Externalität* (FKK-C).

Kontroll- überzeugung	<i>t</i>	<i>p</i>	Signifikant?
FKK-SK Skala	-0,518	0,503	Nein ($p > 0,013$)
FKK-I Skala	1,001	0,519	Nein ($p > 0,013$)
FKK-P Skala	2,491	0,015	Nein ($p > 0,013$)
FKK-C Skala	1,610	0,649	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 16: *t*-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Pflegesituation* hinsichtlich Kontrollüberzeugungen

11.2.27 Hypothese 7 (Pflegedauer)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen *t*-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 17 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.28 Hypothese 7.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-SK.

AV: FKK-SK Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Angehörige, die sich länger als drei Jahre in der Pflegesituation befinden, haben höhere Werte auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* (FKK-SK) als solche, die kürzer als drei Jahre pflegen.

11.2.29 Hypothese 7.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-I.

AV: FKK-I Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *Internalität* (FKK-I).

11.2.30 Hypothese 7.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-P.

AV: FKK-P Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *soziale Externalität* (FKK-P).

11.2.31 Hypothese 7.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-C.

AV: FKK-C Skala

UV: Gruppen (Pflegedauer: weniger als drei Jahre/mehr als drei Jahre)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *fatalistische Externalität* (FKK-C).

Kontroll- überzeugung	<i>t</i>	P	Signifikant?
FKK-SK Skala	-2,631	0,010	Ja ($p < 0,013$)

FKK-I Skala	-2,035	0,047	Nein ($p > 0,013$)
FKK-P Skala	-0,783	0,436	Nein ($p > 0,013$)
FKK-C Skala	2,441	0,018	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 17: t-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Pflegedauer* hinsichtlich Kontrollüberzeugungen

11.2.32 Hypothese 8 (Besuchsfrequenz)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kam bis auf Hypothese 8.2 eine MANOVA (Irrtumswahrscheinlichkeit 0,05) zur Anwendung. In Tabelle 18 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.33 Hypothese 8.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-SK.

AV: FKK-SK Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein Test der Zwischensubjekteffekte eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Angehörige, die seltener als zwei Mal in der Woche besuchen, haben höhere Werte auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten*.

(FKK-SK), als Personen, die ihrem Angehörigen öfter als zweimal in der Woche einen Besuch abstatten.

11.2.34 Hypothese 8.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-I.

AV: FKK-I Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Angehörige, die seltener als zweimal in der Woche besuchen, haben höhere Werte auf der Skala *Internalität* (FKK-I) als Personen, die ihrem Angehörigen öfter als zwei Mal in der Woche einen Besuch abstatten.

11.2.35 Hypothese 8.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-P.

AV: FKK-P Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein Test der Zwischensubjekteffekte eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *soziale Externalität* (FKK-P).

11.2.36 Hypothese 8.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-C.

AV: FKK-C Skala

UV: Gruppen (Besuchsfrequenz: weniger als zweimal pro Woche/mehr als zweimal pro Woche)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein Test der Zwischensubjekteffekte eingesetzt. Das Ergebnis ist signifikant. Angehörige, die seltener als zweimal in der Woche besuchen, haben höhere Werte auf der Skala *fatalistische Externalität* (FKK-C) als Personen, die ihrem Angehörigen öfter als zwei Mal in der Woche einen Besuch abstatten.

Kontroll- überzeugung	p	Signifikant?
FKK-SK Skala	0,001	Ja ($p < 0,05$)
FKK-I Skala	0,036	Ja ($p < 0,05$)
FKK-P Skala	0,084	Nein ($p > 0,013$)
FKK-C Skala	0,038	Ja ($p < 0,05$)

Pillai Spur	F=3,781	p=0,007
-------------	---------	---------

Tabelle 18: MANOVA zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Besuchsfrequenz* hinsichtlich Kontrollüberzeugungen

11.2.37 Hypothese 9 (Internetaktivität)

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen.

Diese Hypothese wurde anhand von vier Subhypothesen überprüft. Es kamen *t*-Tests für unabhängige Variablen zur Anwendung. Die adjustierte Irrtumswahrscheinlichkeit betrug $p < 0,013$. In Tabelle 19 werden anschließend alle Ergebnisse dargestellt.

11.2.38 Hypothese 9.1

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-SK.

AV: FKK-SK Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* (FKK-SK).

11.2.39 Hypothese 9.2

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-I.

AV: FKK-I Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *Internalität* (FKK-I).

11.2.40 Hypothese 9.3

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-P.

AV: FKK-P Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *soziale Externalität* (FKK-P).

11.2.41 Hypothese 9.4

H1: Die Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Kontrollüberzeugungen auf der Skala FKK-C.

AV: FKK-C Skala

UV: Gruppen (Internetaktivität: wenig/mindestens regelmäßig)

N: gesamte Stichprobe

Zur Überprüfung wurde ein *t*-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Das Ergebnis ist nicht signifikant. Die Gruppen unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Anwendung der Kontrollüberzeugungen auf der Skala *fatalistische Externalität* (FKK-C).

Kontroll- überzeugung	<i>t</i>	P	Signifikant?
FKK-SK Skala	-0,195	0,846	Nein ($p > 0,013$)
FKK-I Skala	1,260	0,212	Nein ($p > 0,013$)
FKK-P Skala	0,277	0,783	Nein ($p > 0,013$)
FKK-C Skala	0,584	0,561	Nein ($p > 0,013$)

Tabelle 19: t-Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds *Pflegedauer* hinsichtlich Kontrollüberzeugungen

11.3 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, zu untersuchen, ob sich verschiedene Gruppen von Angehörigen in Bezug auf Stressverarbeitung und Kontrollüberzeugungen unterscheiden.

In der Stichprobe dieser Studie konnten folgende Ergebnisse gefunden werden:

- Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen, wiesen signifikant höhere Werte auf den Skalen *POS1* (kognitive Strategien wie Abwehr/Abwertung), *POS2* (Hinwendung zu positiven Situationen/Ablenkung) und *POS3* (Kontrolle des Stressors, Zuschreibung von Kompetenz) auf, welche zu den stressreduzierenden Strategien zählen.
- Angehörige, die kürzer als drei Jahre pflegen, haben die Strategie *Pharmakaeinnahme* signifikant häufiger angewendet, als Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen.

- Angehörige, die Selbsthilfeangebote im Internet wenig bis gar nicht wahrnehmen, hatten signifikant höhere Werte auf der *POS1* Skala (kognitive Strategien wie Abwehr/Abwertung).
- Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen, hatten signifikant höhere Werte auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten (FKK-SK)*.
- Angehörige, die den Patienten seltener als zweimal in der Woche besuchen, hatten signifikant höhere Werte auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten (FKK-SK)*.
- Angehörige, die den Patienten häufiger als zweimal in der Woche besuchen, hatten signifikant höhere Werte auf der Skala *Fatalistische Externalität (FKK-C)*.

12 Diskussion und Schlussfolgerung

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse diskutiert und der Zusammenhang zu bisherigen Forschungsergebnissen hergestellt. Dabei sollen Unterschiede und Gemeinsamkeiten besprochen werden. Ziel dieser Studie war es herauszufinden, ob sich verschiedene Gruppen von Angehörigen in Bezug auf Stressverarbeitungsstrategien und Kontrollüberzeugungen unterscheiden.

12.1 Stressverarbeitung

Forschung bezüglich Angehöriger von Menschen mit Hirnverletzungen hat gezeigt, dass die Bewältigung der Situation oft in mehreren Phasen stattfindet und jede Phase typische Bewältigungsmechanismen aufweist (Verhaeghe, Defloor und Grypdonck, 2004; Steinbach und Donis, 2004; Steinbach und Michtitsch, 2009).

Verhaeghe, Defloor und Grypdonck (2004) haben beschrieben, dass Angehörige besser mit der Pflege in einer Institution zurechtkommen als mit häuslicher Pflege. In der vorliegenden Studie gab es jedoch keinen Unterschied im Bezug auf stressvermehrnde und stressreduzierende Stressverarbeitungsstrategien zwischen Angehörigen, die zu Hause pflegen und solchen, deren Familienmitglied in einem Pflegeheim untergebracht ist.

Dies mag auf den ersten Blick unlogisch erscheinen, ist aber bei genauerem Betrachten nachvollziehbar. Horn (2008) beschrieb, dass beide Pflegesituationen spezifische Belastungen haben. So leiden Angehörige die zu Hause pflegen, beispielsweise oft unter sozialer Vereinsamung und dem Gefühl der ständigen Verantwortung. Angehörige, deren Verwandter im Pflegeheim ist, sind zwar nicht für den Versorgungsalltag zuständig, müssen aber oft große finanzielle Belastungen tragen. Manche Angehörige kämpfen auch mit dem Gefühl des schlechten Gewissens, den Patienten „abgeschoben zu haben“ (Steinbach

und Donis, 2004). Beide Pflegesituationen sind also von großen individuellen Belastungen geprägt und scheinen zu komplex, als das sie nur von einem Muster an Bewältigungsstrategien beherrscht werden könnten.

In Bezug auf die Pflegedauer hat sich in der vorliegenden Studie gezeigt, dass Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen, signifikant mehr stressreduzierenden Strategien anwendeten, als Angehörige, bei denen die Pflegesituation kürzer als drei Jahre dauert. Dies deckt sich durchaus mit den Forschungsergebnissen anderer Studien (Verhaeghe, Defloor und Grypdonck, 2004; Horn, 2008; Horn, 2009; Steinbach und Donis, 2004), die alle beschrieben haben, dass es nach mehreren Jahren zur Integration der schwierigen Situation in das Leben der Familien kam, sozusagen zur Annahme des Schicksals. Viele Angehörige schafften sich eine neue Identität, oftmals wurde auch professionelle Hilfe gesucht. Der Fokus lag wieder mehr bei den eigenen Bedürfnissen. Dieses Ergebnis scheint nachvollziehbar zu sein: ist man jahrelang mit einer schwierigen Lebenssituation konfrontiert, so wird man Wege suchen, damit umzugehen und den Stresspegel so niedrig wie möglich zu halten. Vielleicht ist es auch der Wille für sich selber und für den kranken Menschen, der einen braucht, gesund zu bleiben. Eine widersprüchliche Studie in Bezug auf dieses Ergebnis ist jene von Brooks et al. (1986, zitiert nach Stebbins und Leung, 1998), welche belegte, dass Angehörige fünf Jahre nach den Ergebnis unter signifikant höherem Stress standen als am Anfang, sie viel aggressiver waren und auch schlechter mit dem kranken Menschen umgehen konnten.

Das Ergebnis der signifikant höheren Pharmakaeinnahme in den ersten drei Jahren der Pflegesituation steht im Gegensatz zu anderen Studien, in denen es erst nach zwei bis drei Jahren zu einem erhöhten Medikamentenkonsum kam (Verhaeghe, Defloor und Grypdonck, 2004). Die Autoren beschrieben Alkohol- und Medikamentenkonsum als die häufigste Bewältigungsmaßnahme bei Angehörigen von Hirnverletzten, ohne jedoch mögliche Gründe dafür zu nennen. Auch dieses Ergebnis deckt sich nicht mit jenem dieser Studie, wo die Pharma-

kaeinnahme an letzter Stelle der verwendeten Stressverarbeitungsstrategien steht. Über die Gründe kann nur spekuliert werden. Vielleicht liegt es daran, dass gewisse Antworten sozial erwünscht sind. Ein anderer Grund könnte mit dem Ergebnis von Hypothese 2 zusammenhängen, nämlich dass bei den Angehörigen nach drei Jahren oftmals eine positive Zuwendung zu sich selbst stattfand und von gesundheitsschädigenden Stressverarbeitungsstrategien abgesehen wurde. Dies würde auch das Ergebnis von Hypothese 3 stützen. In der ersten Zeit der Pflegesituation standen Verzweiflung, Schock, Wut und Aggression oft im Vordergrund (Steinbach und Michtisch, 2009). Viele Angehörige fühlten sich ohnmächtig und hilflos (Steinbach und Donis, 2004), es ist also nachvollziehbar, dass Pharmakaeinnahme und Alkoholkonsum ihr Leben in dieser Phase mehr prägte, als einige Jahre später.

Bezüglich der Nutzung der Selbsthilfeforen hatten in der vorliegenden Studie Angehörige mit geringem Internetgebrauch signifikant höhere Werte bezüglich der Strategien *Bagatellisierung*, *Herunterspielen* und *Schuldabwehr* (POS1 Skala). Ein möglicher Grund dafür wäre, dass jene Angehörige, die das Angebot im Internet nutzen, mit anderen Schicksalen konfrontiert wurden und gesehen haben, wie gut oder schlecht andere Menschen mit der schwierigen Situation umgehen. Angesichts dieser Konfrontation fiel es den Personen vielleicht schwerer, ihr eigenes Problem herunterzuspielen, die Situation zu bagatellisieren oder die Schuld von sich zu weisen. Weiters zeigten sich aufgrund der Ergebnisse Tendenzen, dass Angehörige, die zumindest regelmäßig von Selbsthilfeforen Gebrauch machen, höhere Werte bezüglich Strategien aufwiesen, die auf die Kontrolle des Stressors abzielen, also *Situationskontrolle*, *Reaktionskontrolle* und *positive Selbstinstruktion* (POS3 Skala). Betrachtet man diese Tendenz, so könnte es sein, dass die zumindest regelmäßige Teilnahme in Internetforen dazu beitrug, sich der Lebenssituation zu stellen, sich gut zu zusprechen und Maßnahmen zur Bewältigung anzustreben.

12.2 Kontrollüberzeugungen

In der vorliegenden Studie hat sich eine Tendenz gezeigt, dass Angehörige, die zu Hause pflegen, höhere Werte bezüglich der *sozialen Externalität* (FKK-P) aufweisen. Sie sehen ihr Leben als eher stärker abhängig von anderen Menschen, sind weniger durchsetzungsfähig und erleben häufiger Gefühle der Ohnmacht und Hilflosigkeit. Dieses Ergebnis kann im Zusammenhang mit der Studie von Skaff, Pearlin und Mullan (1996) gesehen werden, welche gezeigt hat, dass sich bei Langzeitbetreuung zu Hause die Kontrollüberzeugungen signifikant verschlechtern. Widersprüchlich scheint diesbezüglich das Ergebnis, dass langzeitbetreuende Angehörige in der vorliegenden Studie signifikant höhere Werte bezüglich dem *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* zeigten (FKK-I). Das bedeutet, dass diese Personen selbstsicherer, aktiver und tatkräftiger sind, viele Handlungsalternativen sehen und höheres Selbstvertrauen besitzen. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass Angehörige, die lange pflegen, Experten bezüglich der Bedürfnisse des Patienten geworden sind. Sie haben viel Routine und Erfahrung in der Pflegetätigkeit und es wäre durchaus nachvollziehbar, dass sich dies positiv auf das Selbstkonzept eigener Fähigkeiten auswirken könnte. Widersprüchlich ist jedoch das Ergebnis, dass auch jene Angehörige signifikant höhere Werte auf dieser Skala gezeigt haben, die weniger als zweimal die Woche besuchen. Um dieses Ergebnis zu erklären, bedarf es noch intensiverer Forschung auf dem Gebiet.

Betrachtet man die Ergebnisse, so zeigte sich eine Tendenz, dass Angehörige, die kürzer als drei Jahre pflegen, höhere Werte bezüglich der *Fatalistischen Externalität* (Skala FKK-C) aufwiesen. Dies könnte im Zusammenhang damit stehen, dass die Situation noch relativ neu war, die Gründe, die dazu geführt haben noch sehr präsent waren und sehr stark mit dem Schicksal gehadert wurde. Dies würde zu den typischen Phasen einer Angehörigenkarriere passen (Verhaeghe, Defloor und Grypdonck, 2004; Horn, 2008; Horn, 2009; Steinbach

und Donis; 2004), die anfangs meistens von Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit und Wut geprägt waren.

Angehörige, die mehr als zweimal die Woche ihr Familienmitglied besuchen, haben signifikant höhere Werte bezüglich der *Fatalistischen Externalität* (FKK-C) gezeigt. Sie glauben eher an das Schicksal, sind weniger rational und glauben, sie könnten sich nicht vor Pech schützen, da sie viele Ereignisse im Leben als eher zufallsabhängig sehen. Durch diese Überzeugungen sind sie passiver und verändern wenig aktiv in ihrem Leben. Dieses Ergebnis könnte mit der intensiven Konfrontation mit dem kranken Menschen zusammenhängen, die dem Angehörigen jedes Mal von neuem zeigt, wie schnell ein Leben sich ändern kann und wie wenig Einfluss er auf manche Situationen hat.

Dieses Ergebnis ist mit Besorgnis zu sehen, denn die Lösung für den Angehörigen kann nicht sein, den kranken Menschen weniger häufig zu besuchen. Wie schon in Kapitel 5.3 beschrieben wurde, gab es zahlreiche Studien, die belegt haben, dass zwischen ungünstigen Kontrollüberzeugungen und Depression und psychologischem Stress signifikante Zusammenhänge bestanden (Bibou-Nakou et al. 1997, McNaughton et al., 1995). Insofern scheint es von großer Wichtigkeit zu sein, den Angehörigen professionelle Hilfsangebote zu unterbreiten und ihnen somit zu ermöglichen, so lange und so gesund wie möglich für ihr krankes Familienmitglied da zu sein. Da der persönliche Kontakt mit vertrauten Menschen sehr wichtig für die Rehabilitation der Menschen im Wachkoma ist, ist es notwendig, auf die Bedürfnisse und das Wohlbefinden der Angehörigen zu achten. Hannich (2010) schlägt diesbezüglich unter anderem psychologische und soziale Hilfsangebote vor, sowie gesundheitsfördernde und präventive Maßnahmen. Es wäre vorstellbar, dass diese in den Patienteneinrichtungen stattfinden, wo man Angehörige gut erreichen kann und wo diese viel Zeit verbringen. Um Angehörige zu erreichen, die zu Hause pflegen und wenig Kontakt mit anderen Betroffenen haben, sind Foren und Selbsthilfegruppen im Internet

eine gute und kostengünstige Möglichkeit, um sich zu informieren und auszutauschen.

13 Kritik und Forschungsausblick

In der vorliegenden Studie ist es gelungen, eine Stichprobe von 91 Personen zu rekrutieren. Dies ist ein Anfang, allerdings wäre es wünschenswert, eine größere Anzahl an Personen für zukünftige Forschung zu gewinnen. In diesem Zusammenhang wäre es möglich, kürzere Fragebögen vorzugeben, da der Umfang der verwendeten Instrumente von vielen Teilnehmern als zu umfangreich erlebt wurde beziehungsweise Unklarheiten entstanden sind, warum viele Items sich in ihrer Bedeutung ähneln.

Weiters ist es möglich, dass es durch soziale Erwünschtheit bei manchen Fragen zu Verzerrungen gekommen ist, da es sich in dieser Untersuchung ausschließlich um Selbstbeurteilungsfragebögen handelte. Für die zukünftige Forschung wäre es sinnvoll, Verfahren zu verwenden, welche Skalen zur sozialen Erwünschtheit beinhalten.

Das Ziel dieser Studie war zu erheben, ob und inwiefern sich einzelne Gruppen von Angehörigen bezüglich Stressverarbeitung und Kontrollüberzeugungen unterscheiden. Aufgrund der begrenzten Dauer der Studie sind die Ergebnisse als ein Querschnitt zu betrachten. Es wäre sehr interessant, Angehörige im Sinne einer Längsschnittstudie länger durch ihre Pflegesituation zu begleiten.

In Bezug auf Selbsthilfeforen und deren Auswirkung auf Angehörige gibt es noch viel Forschungspotential. In dieser Studie kam es leider zu Überschneidungen. Da allen Teilnehmern immer die Alternative zwischen Internetfragebogen und Papier-Bleistift Format angeboten wurde, haben auch Angehörige, die Selbsthilfeangebote im Internet wenig bis gar nicht nutzen, den Internetfragebogen ausgefüllt und mache Angehörige, die das Internet viel nutzen, aus Gründen der Bequemlichkeit den Fragebogen im Papier-Bleistift-Format ausgefüllt. So kann man nicht mit Sicherheit sagen, ob alle Angehörigen, die den Fragebogen im Internet ausgefüllt haben, auch sonst im Internet aktiv sind.

Für zukünftige Forschungsprojekte wäre es spannend, nicht nur defizitorientiert zu arbeiten, sondern auch die vielfältigen Ressourcen zu erfragen, über die die Angehörige verfügen beziehungsweise die sie sich in der Pflegesituation aneignen. Dies wäre ein Ansatz, aus dem man wertvolle Anleitungen für die Praxis bezüglich der Arbeit mit Angehörigen gewinnen könnte.

14 Zusammenfassung

Das Forschungsinteresse der vorliegenden Studie lag darin zu untersuchen, ob und inwiefern es Unterschiede zwischen verschiedenen Angehörigengruppen gibt. Bei den Angehörigen handelte es sich um Personen, deren Familienmitglied im Wachkoma liegt. Um die einzelnen Gruppen zu definieren, wurden die Variablen *Pflegesituation*, *Pflegedauer*, *Besuchsfrequenz* und *Aktivität bezüglich Selbsthilfeforen im Internet* gewählt.

Insgesamt umfasste die Stichprobe 91 Angehörige von Menschen im Wachkoma. Die Untersuchung erfolgte sowohl in Institutionen in Österreich als auch im deutschsprachigen Raum. Die Stichprobe wurde durch einen Fragebogen im Papier-Bleistift Format als auch durch einen gleichwertigen Onlinefragebogen erreicht. Das Alter der Teilnehmer lag zwischen 18 und 87 Jahren. Die Stichprobe bestand aus 74,73% weiblichen und 25,27% männlichen Angehörigen. Davon befand sich bei 70,3% der Angehörigen der Wachkomapatient im Pflegeheim und 29,7% Angehörige bewältigten die Pflege zu Hause. 60,4% der Probanden besuchten ihren Angehörigen häufiger als zwei Mal in der Woche, bei 39,6% war dies weniger als zwei Mal in der Woche der Fall. Bei 63,75% der Angehörigen dauerte die Pflegesituation länger als drei Jahre an, bei 36,6% waren es weniger als drei Jahre.

Als Testverfahren kamen der Stressverarbeitungsfragebogen 120 (SVF-120) von Janke, Erdmann und Ising (1985) und der Fragebogen für Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK) von Krampen (1991) zur Anwendung.

In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen, signifikant höhere Werte auf den Skalen POS1 (kognitive Strategien wie Abwehr/Abwertung), POS2 (Hinwendung zu positiven Situationen/Ablenkung) und POS3 (Kontrolle des Stressors, Zuschreibung von Kompetenz) aufwiesen. Angehörige, die kürzer als drei Jahre pflegen, wendeten die

Strategie *Pharmakaeinnahme* signifikant häufiger an als Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen. Weiters haben Angehörige, die Selbsthilfeangebote im Internet wenig bis gar nicht wahrnehmen, signifikant höhere Werte auf der POS1 Skala (kognitive Strategien wie Abwehr/Abwertung) gezeigt. Angehörige, die zu Hause pflegen, haben signifikant höhere Werte auf der Skala *Soziale Externalität (FKK-P)* gezeigt. Angehörige, die länger als drei Jahre pflegen, haben signifikant höhere Werte auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten (FKK-SK)* gezeigt. Angehörige, die den Patienten seltener als zweimal in der Woche besuchen, haben signifikant höhere Werte auf der Skala *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten (FKK-SK)* gezeigt. Weiters hat sich gezeigt, dass Angehörige, die den Patienten häufiger als zweimal in der Woche besuchen, signifikant höhere Werte auf der Skala *Fatalistische Externalität (FKK-C)* aufwiesen. Aufgrund der Ergebnisse der vorliegenden Studien zeigt sie die Notwendigkeit einer intensiven Unterstützung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma während der gesamten Pflegedauer.

15 Abstract

The aim of the present study was to investigate the question whether or not differences between several groups of caregivers of a family member with appallic syndrome emerge. To define the groups, the following variables were created: *caregiving situation, duration of caregiving, frequency of visiting and activity concerning internet-based self-help groups.*

The sample consisted of 91 persons who took care of a patient with appallic syndrome. The study took place in institutions in Austria and in the german-speaking area. The sample was reached via a paper-pencil questionnaire and an equal online-version of the questionnaires. The participants were aged between 18 and 87 years. The sample consisted of 74,73% female and 25,27% male caregivers. 70,3% were taking care of the patient in a nursing home, 29,7% were managing the care-situation at home. 60,4% of the participants visited their family member more than twice a week, 39,6% visited less than twice a week. In 63,75% of the caregivers the caregiving-situation lasted longer than three years, in 36,6% it lasted less than three years.

The *Stressverarbeitungsfragebogen 120 (SVF-120)* by Janke, Erdmann & Ising (1985) and the *Fragebogen für Kompetenz-und Kontrollüberzeugungen (FKK)* by Krampen (1991) were administered in this study.

Findings of the present study showed that caregivers, who found themselves in the caregiving situation longer than three years, scored significantly higher on the *POS1*, *POS2* and *POS3* scales, which are defined to describe stress-reducing strategies. Persons who gave care less than three years scored significantly higher concerning the coping strategy *Pharmakaeinnahme*. Caregivers, who didn't or barely used self-help on the internet, showed significant higher scores on the *Soziale Externalität* scale (*FKK-P*). Participants, who gave care longer than three years, showed significant higher scores on the *Selbstkonzept*

eigener Fähigkeiten scale (FKK-SK). Caregivers, who visited their family member less than twice a week, showed higher scores on the *Selbstkonzept eigener Fähigkeiten* scale (FKK-SK). Furthermore, caregivers who visited more than twice a week have shown significant higher scores on the *Fatalistische Externalität* (FKK-C) scale. Findings of the present study show that it is necessary to support the caregivers of a patient with apallic syndrome during the care-giving process.

16 Literatur

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215.

Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action. A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Bandura, A. (1997). *The exercise of control*. New York: Freeman.

Baumann, U. & Perrez, M. (1998). *Lehrbuch klinische Psychologie-Psychotherapie*. Bern: Huber.

Bienstein, C. & Fröhlich, A. (Hrsg.). (1994). *Bewusstlos. Eine Herausforderung für Angehörige. Pflegende und Ärzte*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Bibou-Nakou, I., Dikaiou, M. & Bairactaris, C. (1997). Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 104-108.

Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer.

Chiambretto, P., Moroni, L., Guarnerio, C., Bertolotti, G. & Prigerson, H. G. (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*, 24 (4), 581-588.

Comer, R. J. (2008). *Klinische Psychologie*. Heidelberg: Spektrum.

Daneke, S. (2000). *Angehörigenarbeit*. München: Urban und Fischer.

Europäischer Verband der Straßenverkehrsunfallopfer (Hrsg.): *Befragung von 1500 Familien von Verkehrsunfallopfern*. Genf: Eigenverlag 1993; ders.: *Auswirkungen von Unfalltod und Verletzung im Straßenverkehr* (Schlussbericht). Genf: Eigenverlag 1995.

Field, A. (2009). *Discovering Statistics using SPSS*. London: Sage.

Horn, A. (2008). *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen*. Bern: Huber.

Hedkte-Becker, A. (1990). *Die Pflegenden pflegen. Gruppen für Angehörige pflegebedürftiger alter Menschen-eine Arbeitshilfe*. Freiburg: Lambertus.

Herkner, W. (2004). *Lehrbuch Sozialpsychologie*. Bern: Huber.

Janke, W., Erdmann, G. & Ising M. (1997). *Stressverarbeitungsfragebogen (SVF- 120)*. Manual. Göttingen: Hogrefe.

Janke, W., Edrmann, G. & Boucsein, W. (1985). *Stressverarbeitungsfragebogen (SVF)*. Manual. Göttingen: Hogrefe.

Jerusalem, M. (1990). *Psychologische Ressourcen, Vulnerabilität, Streßerleben*. Göttingen: Hogrefe.

Kaluza, G. (2004). *Stressbewältigung. Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung*. Heidelberg: Springer.

Kaplan, L. & Boss, P. (1999). Depressive Symptoms among Spousal Caregivers of Institutionalized Mates with Alzheimer's: Boundary Ambiguity and Mastery as Predictors. *Family Process*, 38, 85-103.

Kotchobey, B., Lang, S., Mezger, G., Schmalohr, D., Schneck, M., Semmler, A., Bostanov, V. & Birbaumer, N. (2005). *Clinical Neurophysiology*, 116, 2441-2453.

Kotchoubey, B., Kaiser, J., Bostanov, V., Lutzenberger & W. Birbaumer, N. (2009). Recognition of affective prosody in braindamaged patients and healthy controls: A neurophysiological study using EEG and whole-head MEG. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*, 9 (2), 153-167.

Krampen, G. (1987). *Handlungstheoretische Persönlichkeitspsychologie: Konzeptuelle und empirische Beiträge zur Konstrukterhellung*. Göttingen: Hogrefe.

Krampen, G. (1988). Toward an action-theoretical model of personality. *European Journal of Personality*, 2, 39-55.

Krampen, G. (1991). *Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen. Manual*. Göttingen: Hogrefe.

Krampen, G. (2000). *Handlungstheoretische Persönlichkeitspsychologie: Konzeptuelle und empirische Beiträge zur Konstrukterhellung*. 3. Ergänzte Aufl., Göttingen: Hogrefe.

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer: New York.

Lazarus, R. S. & Launier, R. (1981). Stressbezogene Transaktion zwischen Person und Umwelt. In J. R. Nitsch (Hrsg.), *Stress, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen* (S. 213-260). Bern: Huber.

Neuman U. & Tesar N. (2006). Neuropsychologische Aufgaben in der neurologischen Frührehabilitation. In J. Lehrner, G. Pusswald, E. Fertl, W. Strubrheiter und I. Kryspin-Exner (Hrsg.), *Klinische Neuropsychologie. Grundlagen-Diagnostik-Rehabilitation* (S. 553- 564). Wien: Springer.

McNaughton, M. E., Patterson T. L., Smith, T. L. & Grant, I. (1995). The Relationship Among Stress, Depression, Locus of Control, Irrational Beliefs, Social Support, and Health in Alzheimer's Disease Caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183 (2), 78–85.

Oder, W. & Wurzer, W. (2006). Das Schädel-Hirn-Trauma. In J. Lehrner, G. Pusswald, E. Fertl, W. Strubrheiter und I. Kryspin-Exner (Hrsg.), *Klinische Neuropsychologie. Grundlagen-Diagnostik-Rehabilitation* (S. 269-286). Wien: Springer.

Pagel, M. D., Becker, J. & Coppel, D. B., (1985). Loss of control, self-blame, and depression: An investigation of spousal caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 94, 169-182.

Petras, D. D. (1998). The effect of caregiver preparation and sense of control on adaption of kinship caregiver. *Humanities and Social Sciences*, 59 (4-A), 1335.

Qin, P., Di, H., Yan, X., Yu, S., Yu, D., Laureys, S. & Weng, X. (2008). Mismatch negativity to the patient's own name in chronic disorders of consciousness. *Neuroscience Letters*, 448, 24-28.

Reggetin, H. (2005). Belastungen von Angehörigen dementiell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. Heidelberg: Springer Berlin.

Reimann, S. & Pohl, J. (2006). Stressbewältigung. In Rennberg, B. und Hammelstein, P. (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 217-227). Heidelberg: Springer.

Rotter, J. B. (1954). *Social learning an clinical psychology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80, 1.

Rotter, J. B. & Hochreich, D. J. (1979). *Persönlichkeit: Theorien–Messung–Forschung*. Berlin: Springer.

Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens*. Göttingen: Hogrefe.

Serio, C. D., Kreutzer, J. S. & Witol, A. D. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Injury*, 11, 1-10.

Seyle, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature* 138: 32.

Seyle, H. (1988). *Stress. Bewältigung und Lebensgewinn*. München: Piper.

Skaff, M. M., Pearlin, L. I. & Mullan, J. T. (1996). Transitions in the caregiver career: Effects on the sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11, 247-257.

Stebbins, P. & Leung, P. (1998). Changing family needs after brain injury. *Journal of Rehabilitation*, 64 (4), 15-23.

Stebbins, P. & Pakenham, K. I. (2001). Irrational schematic beliefs and psychological distress in caregivers of people with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 46, 178-194.

Steinbach, A. & Donis, J. (2004). *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien: Springer Verlag.

Teasdale, G. & Jennet, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *Lancet*, 2, 81-84.

Verhaeghe, S., Defloor, T. & Grypdonck, M. (2004). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1004-1012.

Wechdorn, H. & Günther, V. (1998). Streß und Stressbewältigung in der Gesundheitspsychologie. In I. Kryspin-Exner, B. Lueger-Schuster und G. Weber (Hrsg.), *Klinische Psychologie und Gesundheitspsychologie. Postgraduale Aus- und Weiterbildung* (S. 239-246). Wien: WUV.

Weinberger, M., Hiner, S.L. & Tierney, W.M. (1987). In support of hassels as a measure of stress in predicting health outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 10, 19-31.

Wilz, G. (2002). Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Eine Tagebuchstudie. Göttingen: Hogrefe.

Zieger, A. (1998). Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. *Rehabilitation*, 37, 167-176.

Zieger, A. (2007). Wachkoma - eine medizinische Einführung. In P. Nydahl (Hrsg.). Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma (S. 4.17). München: Urban und Fischer.

Elektronische Medien:

Bienstein, C. (2009). *Lebensqualität und Lebensgestaltung von Wachkoma-Angehörigen*. Vortrag anlässlich der Jahrestagung 2009 der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft in Wien. URL: http://www.wachkoma.at/Veranstaltungen/Jahrestagung_2009/presentations09/Bienstein_Wien_Okt2009.pdf (Zugriff am 12.09.2010).

Donis, J. (2004). *Wachkomapatienten sind keine Sterbenden!*
„Der Fall Terri Schiavo bewegt die Welt“. URL: <http://www.wachkoma.at/> (Zugriff am 13.09.2010).

Donis, J. (2010). *Önorm für Wachkomastationen*. Vortrag anlässlich der Jahrestagung 2010 der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft in Wien. URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Jahrestagung_2010/Donis.pdf (Zugriff am 31.10.2010).

Fonds Gesundes Österreich (2006). *Aus Erfahrungen lernen. „Ein Orientierungsrahmen für die Gründung, den Gruppenalltag und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen.“* URL: http://www.fgoe.org/hidden/downloads/sigis_tipps_2006.pdf (Zugriff am 20.09.2010).

Forum für Schädel-Hirn-Verletzte. URL: <http://www.schaedel-hirn-verletzte.de/> (Zugriff am 21.09.10).

G*Power. (<http://www.psych.uni-duesseldorf.de/abteilungen/aap/gpower3/download-and-register> (Zugriff am 2.11.2010)).

Hannich, J. (2010). "Betreuende oder zu Betreuende? - Welche Hilfen benötigen Betreuer schwerstbehinderter Menschen bei ihrer Aufgabe?". Vortrag anlässlich der Jahrestagung 2010 der Österreichischen Wachkomagesellschaft in Wien. URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Jahrestagung_2010/Hannich.pdf (Zugriff am 31.10.10).

Horn, A. (2009). *Die Karriere pflegender Angehöriger von Menschen im Wachkoma*. Vortrag anlässlich der Jahrestagung 2009 der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft in Wien. http://www.wachkoma.at/Veranstaltungen/Jahrestagung_2009/presentations09/Horn_Vortrag_Wien%2009-10-14.pdf (Zugriff am 12.09.2010).

Initiative für Menschen im Wachkoma. URL: http://www.wachkoma-graz.at/site/?page_id=85 (Zugriff am 21.09.10).

LimeSurvey. URL: <http://www.limesurvey.org/> (Zugriff am 2.11.2010)

Selbsthilfegruppe Schädel-Hirn-Trauma. URL: <http://www.shg-sht.at/> (Zugriff am 21.09.10).

Selbsthilfeverband Forum Gehirn e.V. URL: <http://www.shv-forum-gehirn.de/cms> (Zugriff am 22.09.10)

Steinbach, A. & Michitsch, G. (2009). *Experts light - Angehörige als Co-Therapeuten, Co-Diagnostiker. Verantwortungsprozesse in der Betreuung von*

Wachkoma-Patienten - Profi versus Angehöriger. Vortrag anlässlich der Jahrestagung 2009 der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft in Wien. URL: http://www.wachkoma.at/Veranstaltungen/Jahrestagung_2009/presentations09/Michitsch_Steinbach_JT2009.pdf (Zugriff am 12.09.2010).

Treffpunkt für pflegende Angehörige. URL: <http://pflegendeangehoerige.plusboard.de/> (Zugriff am 14.09.2010).

Österreichische Gesellschaft für Wachkoma. URL: www.wachkoma.at (Zugriff am 11.09.2010).

Wachkomaforum (1).URL: <http://www.pokemonadoption.de/sedolin/wbb2/index.php?sid=> (Zugriff am 21.09.10).

Wachkomaforum (2). URL: www.wachkoma.net (Zugriff am 21.09.10)

Zieger, A. (2002). „*Der Wachkomapatient als Mitbürger.*“ *Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft.* URL: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/Memorandum.pdf> (Zugriff am 13.09.2010).

Zieger, A. (2003). *Medizin und Gewissen-neu denken?* Vortrag beim Arbeitskreis NS-Euthanasieforschung am 11. Mai 2003 im LKH Wehnen bei Oldenburg. URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/MedizinGewissen.pdf (Zugriff am 12.09.2010).

Zieger, A. (2010). *Stellungnahme zum BGH-Urteil vom 25. Juni 2010 in Sachen „Sterbehilfe“.* URL:

<http://www.wachkoma.at/Informationen/Stellungnahme%20Zieger%20zum%20BGH-Urteil%20vom%2025062010.pdf> (Zugriff am 13.10.2010).

16.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Wachkomaversorgung in Österreich.....	12
Tabelle 2: Belastungen der Angehörigen	20
Tabelle 3: Selbsthilfeangebote für Angehörige im Internet.....	24
Tabelle 4: Taxonomie der Bewältigungsstrategien	32
Tabelle 5: Mögliche Krankheitsfolgen chronischer Stressreaktionen	35
Tabelle 6: Bedeutung hoher und niedriger Werte der Primärskalen des FKK ..	59
Tabelle 7 : Bezeichnungen, Abkürzungen und Kennzeichnungen der Subtests des SVF-120	63
Tabelle 8: Rekrutierungsbereiche der Stichprobe	68
Tabelle 9: Häufigkeiten der Stressverarbeitungsstrategien	76
Tabelle 10: Interkorrelation SVF-120 und FKK.....	78
Tabelle 11: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Pflegesituation</i> hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien	81
Tabelle 12: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Pflegedauer</i> hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien	83
Tabelle 13: <i>t</i> -Test zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Pflegedauer</i> hinsichtlich der Pharmakaeinnahme.....	84
Tabelle 14: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Besuchsfrequenz</i> hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien.....	86
Tabelle 15: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds Aktivität <i>Internetforen</i> hinsichtlich Stressverarbeitungsstrategien	89
Tabelle 16: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Pflegesituation</i> hinsichtlich Kontrollüberzeugungen.....	91
Tabelle 17: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Pflegedauer</i> hinsichtlich Kontrollüberzeugungen.....	94

Tabelle 18: MANOVA zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Besuchsfrequenz</i> hinsichtlich Kontrollüberzeugungen	96
Tabelle 19: <i>t</i> -Tests zur Überprüfung des Gruppenunterschieds <i>Pflegedauer</i> hinsichtlich Kontrollüberzeugungen	99

16.2 Abbildungsverzeichnis

Anmerkung: Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit eingeholt. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.

Abbildung 1: Transaktionales Stressmodell nach Lazarus.....	31
Abbildung 2: Handlungstheoretisches Partialmodell der Persönlichkeit.....	46
Abbildung 3: Screenshot der Angehörigenumfrage.....	64
Abbildung 4: Altersverteilung.....	70
Abbildung 5: Bildungsverteilung.....	71
Abbildung 6: Dauer der Besuche.....	72
Abbildung 7: Beziehung zum Patienten.....	73
Abbildung 8: Aktivität in Internetforen.....	74
Abbildung 9: Art der Aktivität in Internetforen.....	75

16.3 Abkürzungsverzeichnis

AV: Abhängige Variable

MD: Median

MANOVA: Multivariate Varianzanalyse

UV: Unabhängige Variable

QA: Quartilabstand

17 Anhang

17.1 Fragebogen: demografische Daten

Lieber/e Angehörige,

mein Name ist Rita Steinhardt und ich bin Psychologiestudentin an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Diplomarbeit möchte ich erfassen, wie Angehörige von WachkomapatientInnen ihre Situation erleben und damit umgehen. Da ich selbst in der Position bin, Angehörige eines Menschen im Wachkoma zu sein, ist liegt mir dieses Projekt und dessen wissenschaftlich korrekte Ausführung sehr am Herzen.

Wenn Sie Lust haben, mir dabei zu helfen, möchte ich Sie bitten, sich für folgende Fragen Zeit zu nehmen und diese ehrlich zu beantworten. Die Umfrage dauert ungefähr 20 Minuten. Sie ist selbstverständlich anonym und kann nicht zurückverfolgt werden. Bei Fragen können Sie sich gerne an folgende Emailadresse wenden: xxx

Allgemeine Angaben:

Zuerst möchte ich Sie bitten, einige allgemeine Fragen zu beantworten.

1) Geschlecht

☐ weiblich

☐ männlich

2) Wie alt sind Sie?

_____ Jahre

3) Was ist Ihr höchster Schulabschluss?

- ☐ Pflichtschule
- ☐ Lehre
- ☐ höhere Schule ohne Matura
- ☐ höhere Schule mit Matura
- ☐ Studium mit Abschluss

4) Findet die Pflege des Angehörigen zu Hause oder im Pflegeheim statt?

- ☐ Zu Hause
- ☐ Pflegeheim

5) Wie häufig besuchen Sie Ihren Angehörigen?

- ☐ Weniger als 2x pro Woche
- ☐ Mindestens 2x pro Woche

6) Wie viele Stunden verbringen Sie schätzungsweise pro Besuch bei Ihrem Angehörigen?

_____ Stunde(n)

7) Wie lange dauert die Pflegesituation?

- ☐ Weniger als 3 Jahre
- ☐ Mehr als 3 Jahre

8) In welcher Beziehung stehen Sie zur wachkomatösen Person?

- ☐ Ich bin Ehepartner
- ☐ Ich bin Elternteil
- ☐ Ich bin Kind
- ☐ Ich bin ein/e Freund/in
- ☐ Ich bin Enkel
- ☐ Sonstiges

9) Wie intensiv würden Sie ihre Aktivität in Internetforen zum Thema Wachkoma bzw. zu internetbasierten Selbsthilfegruppen bezeichnen?

- ☐ gar nicht
- ☐ kaum
- ☐ manchmal
- ☐ regelmäßig
- ☐ häufig

10) Wenn Sie in Foren zum Thema Wachkoma unterwegs sind, wie sieht Ihre Teilnahme dort aus?

- ☐ passiv: ich lese mit und informiere mich
- ☐ aktiv: ich lese, ich gestalte mit und gebe Informationen preis

17.1 Curriculum Vitae

AKADEMISCHE AUSBILDUNG

01/2011	Voraussichtlicher Studienabschluss als Mag. rer. nat Diplomarbeitsthema: „Kontrollüberzeugungen und Stressverarbeitung bei Angehörigen von Menschen im Wachkoma“
Seit 10/2004	Universität Wien Studium der Psychologie Schwerpunkt: Klinische- und Gesundheitspsychologie

PRAKTIKA

08/2009 – 09/2009	Sechswöchiges Praktikum im Wilhelminenspital in der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde – Kinderklinik Glanzing in Wien supervidiert von Dr. Helene Siklossy ▪ Teilnahme am Konsiliardienst ▪ Teilnahme an Fortbildungen (z.B. Plattform Essstörungen, AKH) ▪ Teilnahme an Erst- und Abschlussgesprächen in der Spezialambulanz für Essstörungen ▪ Literatur-Recherche, administrative Tätigkeiten ▪ Erstellen von Anamnesen für Befunde, Einblick in Befunderstellung ▪ Teilnahme an Entwicklungskontrollen ▪ Diagnostik ▪
-------------------	---

04/2008 - 06/2008

Praktikum im St. Anna Kinderspital in Wien in der
psychosomatischen Ambulanz unter Dr. Renate Höfinger:

- Betreuung der Patienten
- Durchführung und Auswertung von Testungen mit psychologisch-diagnostischen Verfahren
- Betreuung der Datenbank
- Mitarbeit bei der Verfassung von psychologischen Befunden

AUSLANDSAUFENTHALTE

08/2009

Zweiwöchiger Sprachaufenthalt, Sprachschule IH, Palma de Mallorca

08/2006 - 09/2006

Vierwöchiger Sprachaufenthalt, Sprachschule EF, New York

Davor Sprachaufenthalte in Frankreich (Nizza, Montpellier) und England (London).

SCHULAUSBILDUNG

06/2004

Matura am Döblinger Gymnasium Gymnasiumstraße 83, 1180 Wien

SPRACHEN

Deutsch – Muttersprache

Polnisch – 2. Muttersprache

Englisch – verhandlungssicher

Spanisch – Grundkenntnisse

Französisch – Grundkenntnisse

EDV-KENNTNISSE

MS Windows Vista

Word

Excel

PowerPoint

Outlook

SPSS