



OSCAR Online-Coaching

Entwicklung und erste Evaluation eines Internet-basierten
Unterstützungsprogramms für Angehörige von Menschen mit einer
im Erwachsenenalter erworbenen Hirnverletzung

Inauguraldissertation der Philosophisch-humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität Bern zur

Erlangung der Doktorwürde vorgelegt

von

Eveline Frischknecht von Schwellbrunn AR

Selbstverlag, Bern, 2011

Von der Philosophisch-humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität Bern auf Antrag von
Prof. Dr. Hansjörg Znoj und PD Dr. Thomas Berger angenommen.

Bern, den 13. Oktober 2011

Der Dekan: Prof. Dr. Franz Caspar

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, ohne deren Bereitschaft die Durchführung der Pilotstudie des OSCAR Online-Coachings nicht möglich gewesen wäre.

Mein herzlicher Dank geht an Dr. phil. Helene Hofer, die mir jederzeit mit Rat und Tat zur Seite stand und mich bei der Verwirklichung dieses Projektes massgeblich unterstützt hat. PD Dr. Thomas Berger danke ich für die zündende Idee, eine Internet-basierte Intervention zu verwirklichen und für den darauf folgenden unermüdlichen Einsatz bei der Umsetzung und Programmierung des OSCAR Online-Coachings, er fand stets Zeit für meine Fragen und Anliegen. Prof. Dr. Hansjörg Znoj danke ich, dass er die Durchführung dieses Projekts überhaupt ermöglichte und für das stete Vertrauen, welches er mir entgegen brachte. Prof. Dr. Franz Caspar danke ich für die Unterstützung, auf die ich mich stets verlassen durfte. Mein Dank geht auch an Prof. Dr. René Mürli, PD Dr. Klemens Gutbrod und PD Dr. Martin Grosse Holtforth, die das Projekt von Anfang an unterstützt haben und an PD Dr. Cornelia Exner, die hilfreiche Hinweise für die Rekrutierung in Deutschland lieferte.

Danken möchte ich Dr. Melanie Braun, sie stellte uns freundlicherweise die deutsche Version des Zarit Burden Interviews zur Verfügung. Danke auch dem Schweizerischen Nationalfonds, der das OSCAR Online-Coaching als Teilprojekt der Nationalfondsstudie SNF 100014_124574 ermöglichte.

Mein herzlicher Dank geht an die Therapeutinnen des OSCAR Online-Coachings, die mit ihren wöchentlichen Nachrichten an die Angehörigen sehr viel zum Gelingen der Studie beigetragen haben. Insbesondere lic. phil. Franziska Lüthy hat durch ihren Einsatz und ihr Gespür für die Angehörigen und ihre Anliegen viel zu dem beigetragen, was das OSCAR Online-Coaching ausmacht.

Bedanken möchte ich mich auch beim Team der kognitiven und restorativen Neurologie des Inselspitals in Bern sowie bei meinen KollegInnen der psychotherapeutischen Praxisstelle und der Abteilung für klinische Psychologie und Psychotherapie der Universität Bern. Insbesondere danke ich Dr. phil. Anna Tina Bivetti Salanitri für das Korrekturlesen und die vielen hilfreichen Inputs.

Damit „OSCAR“ auch optisch einen guten Eindruck hinterlässt, durfte ich mich auf das „Auge für das Besondere“ meines Bruders Sämi verlassen und einige von ihm gemachte Bilder verwenden.

Mein herzlichster Dank geht an meine Eltern, die mich immer unterstützt haben und an Georg, der mir stets zur Seite steht. Mit schier unerschöpflicher Geduld verstand er es, beim Korrekturlesen meine Gedanken verständlicher zu formulieren und unterstützte mich wann immer ich ihn brauchte.

Zusammenfassung

Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung übernehmen eine tragende Rolle im Rehabilitationsprozess. Verschiedene Symptome (v.a. erhöhte Depressivität und Ängstlichkeit) sowie ein erhöhtes subjektives Belastungserleben und vermehrter Stress aufgrund der Mehrfachbelastung sind häufig bei Angehörigen festzustellen und können weitreichende Folgen nach sich ziehen.

Die vorliegende Pilotuntersuchung widmet sich der Evaluation einer neuartigen Intervention, dem OSCAR Online-Coaching, welches eine Mehrkomponentenintervention internetbasiert umsetzt. Die Umsetzung erfolgt mit Hilfe eines „minimal-contact“ – Ansatzes, der Selbsthilfeinterventionen mit minimalem Kontakt zu einem Therapeuten ergänzt. Im Rahmen einer randomisierten und kontrollierten Untersuchung wurden 28 Angehörige zur Interventions- und Wartekontrollgruppe je zur Hälfte zugeteilt. Es wurden sowohl Intention-to-treat- als auch „Completer“-Analysen durchgeführt. Die Untersuchung der Intention-to-treat-Stichprobe lieferte keine signifikanten Ergebnisse. In den Varianzanalysen mit wiederholter Messung der Completer-Stichprobe wurde eine signifikante Interaktion zwischen dem Gesamtwert des Perceived Stress Questionnaire (PSQ20) und der Gruppenzuteilung gefunden. Es konnten keine Verbesserungen der Depressivität (BDI-II), Ängstlichkeit (BAI), des subjektiven Belastungserlebens von Unterstützungspersonen (Caregiver Burden; G-ZBI) und auch keine signifikante Zunahme an subjektiv wahrgenommener Lebensqualität (WHOQOL-BREF) in den Zwischengruppenvergleichen durch das OSCAR Online-Coaching nachgewiesen werden. Deskriptive Analysen weisen auf schwache bis mittlere Effekte für die Reduktion der Depressivität, der Ängstlichkeit und des Caregiver Burdens, sowohl für Prä-Post- als auch für Zwischengruppeneffektstärken zum Post-Messzeitpunkt, hin. Es zeigen sich starke Prä-Post-Effektstärken im Bereich der Lebensqualität (WHOQOL-BREF) und wie zu erwarten im subjektiv wahrgenommene Stressniveau (PSQ20). Die Zwischengruppeneffektstärken fallen sowohl im WHOQOL-BREF als auch im PSQ20 schwach aus. Eine aktivere Nutzung des Programms scheint sich grundsätzlich positiv auf eine Reduktion der Ängstlichkeit sowie auf eine Zunahme an psychischer Lebensqualität (Domäne „Psychisch“ des WHOQOL-BREF) auszuwirken. Die Zufriedenheit der Angehörigen mit dem Programm ist gut.

Aufgrund der kleinen Stichprobe sind die gefundenen Resultate als vorläufig zu betrachten. Das Potential der Umsetzung von Mehrkomponenteninterventionen mit Hilfe Internet-basierter Techniken und einem minimalen therapeutischen Kontakt ist für die Population der Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung noch nicht ausgeschöpft und sollte in weiterführenden Studien überprüft werden.

Inhaltsverzeichnis

1	Theoretische Einführung.....	13
1.1	Die tragende Rolle der Angehörigen	14
1.1.1	Positiver Einfluss auf den Rehabilitationserfolg	14
1.1.2	Enorme Kosteneinsparung durch die Übernahme wichtiger Alltagsaufgaben.....	15
1.1.3	Besondere Situation von Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung	17
1.1.3.1	Aus heiterem Himmel – lebensbedrohlich	17
1.1.3.2	Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen.....	18
1.1.3.3	Unsichtbare aber doch deutlich spürbare Veränderungen	19
1.1.3.4	Lebenslänglich	19
1.1.4	Zusammenfassung	20
1.2	Verschiedene Symptome als Hinweis auf die besondere Belastung	21
1.2.1	Psychopathologische Symptome	21
1.2.1.1	Depressive Symptome	21
1.2.1.2	Angstsymptome.....	22
1.2.2	Zeitmangel und Stress	23
1.2.3	Caregiver Burden	25
1.2.3.1	Objektiver und subjektiver Caregiver Burden.....	26
1.2.4	Wohlbefinden und Lebensqualität	27
1.2.5	Zusammenfassung – Belastung	28
1.3	Bedürfnis nach Information.....	29
1.4	Theoretische Einbettung	31
1.4.1	Konsistenztheorie	31
1.4.1.1	Inkongruenz und Stress	32
1.5	Interventionen – Angehörige in ihrer anspruchsvollen Aufgabe unterstützen.....	33
1.5.1	Angebot spezieller Dienstleistungen	33
1.5.2	Schulung, Informationsvermittlung und Psychoedukation	35

1.5.3	Beratung und Interventionen mit psychotherapeutischen Elementen	37
1.5.4	Soziale Unterstützung durch Betroffene	38
1.5.5	Mehrkomponenteninterventionen	39
1.5.6	Probleme bisheriger Interventionsangebote.....	40
1.5.6.1	Interventionen auf die Bedürfnisse der Angehörigen zuschneiden	40
1.5.6.2	Sich die Zeit für die Teilnahme an einer Intervention nehmen können	40
1.5.6.3	Längerfristig Unterstützung bieten können.....	41
1.6	Neue Möglichkeiten durch Internet-basierte Programme	41
1.6.1	Besonderheiten Internet-basierter Interventionen.....	42
1.6.2	Wirksamkeit Internet-basierter Verfahren	43
1.6.3	Internet-basierte Verfahren für Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung..	44
1.6.3.1	Spezifische Vorteile für die vorliegende Population	46
1.6.3.1.1	Zeit- und Ortsunabhängigkeit	46
1.6.3.1.2	Individualisierung des Angebots	46
2	Fragestellungen und Hypothesen.....	49
2.1	Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress	49
2.1.1	Zwischen-Subjekt-Vergleiche – Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress.....	50
2.1.2	Inner-Subjekt-Vergleiche – Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress.....	50
2.2	Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching	51
2.3	Akzeptanz und Nutzung des OSCAR Online-Coachings	52
3	Methode	53
3.1	Studiendesign.....	53
3.1.1	Rekrutierung der Teilnehmer	53
3.1.1.1	Google AdWords.....	54
3.1.2	Ablauf der Studie	55
3.1.2.1	Anmeldung zur Studie.....	55
3.1.2.2	Studiendesign OSCAR Online-Coaching	55

3.1.2.3	Rücklaufquoten.....	56
3.1.2.4	Ein- und Ausschlusskriterien.....	58
3.1.2.4.1	Abklärung von Suizidalität	58
3.1.2.5	Flussdiagramm der Teilnehmer	59
3.2	Beschreibung der Stichprobe	60
3.2.1	Repräsentativität der Stichprobe.....	61
3.3	Intervention.....	62
3.3.1	Überblick über die Übungsmodule	63
3.3.2	Psychologinnen.....	63
3.4	PHQ-D-Screening-Instrument zur Erfassung psychischer Belastung	64
3.4.1	Kategoriale Auswertung	64
3.4.2	Testgütekriterien PHQ-D.....	65
3.5	Operationalisierung der Fragestellungen	66
3.5.1	Beck Depressions-Inventar	66
3.5.2	Caregiver Burden	67
3.5.3	Beck-Angst-Inventar	68
3.5.4	Perceived stress questionnaire.....	70
3.5.5	Lebensqualität	71
3.5.6	Zufriedenheitsfragebogen	73
3.5.7	Qualitative Interviews.....	75
3.5.8	Analyse der Nutzung.....	75
3.6	Statistische Analysen	76
3.6.1	Analyse der Hauptergebnisse	76
3.6.1.1	Zwischen-Subjekt-Vergleiche.....	76
3.6.1.2	Inner-Subjekt-Vergleiche	77
3.6.2	Deskriptive Analysen der Hauptergebnisse	77
3.6.2.1	Effektstärken.....	78
3.6.2.2	Klinische Signifikanz	78

3.6.3	Explorative Untersuchungen	80
3.6.3.1	Prädiktoren zur Nutzung des Programms.....	80
3.6.3.2	Explorative Untersuchungen – deskriptiv.....	80
3.6.4	Teststärkenanalyse	80
4	Ergebnisse	81
4.1	Ausgangslage.....	81
4.1.1	Psychopathologische Belastung der Angehörigen.....	81
4.1.1.1	Screening psychopathologischer Syndrome (PHQ-D).....	81
4.1.2	Ausgangslage „Intention-to-treat“-Stichprobe.....	82
4.1.2.1	Unterschiede Baseline-Messzeitpunkt – „Intention-to-treat“-Stichprobe	84
4.1.3	Ausgangslage „Completer“-Stichprobe	87
4.1.3.1	Unterschiede Baseline-Messzeitpunkt – „Completer“-Stichprobe.....	88
4.1.3.2	Unterschiede Baseline-Messzeitpunkt – „Programm-Completer“ und „Drop-outs“	89
4.2	Analyse der Hauptergebnisse.....	91
4.2.1	Zwischen-Subjekt-Vergleiche.....	91
4.2.1.1	Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress	91
4.2.1.1.1	Depressivität – Zwischen-Subjekt-Vergleich	91
4.2.1.1.2	Ängstlichkeit – Zwischen-Subjekt-Vergleich	92
4.2.1.1.3	Caregiver Burden – Zwischen-Subjekt-Vergleich	92
4.2.1.1.4	Subjektiv wahrgenommener Stress	93
4.2.1.2	Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching	94
4.2.1.2.1	„Intention-to-treat“-Analyse	94
4.2.1.2.2	„Completer“-Analyse	94
4.2.2	Inner-Subjekt-Vergleiche	95
4.2.2.1	Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress	95
4.2.2.2	Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching	97
4.3	Deskriptive Analysen	98
4.3.1	Depressivität	98
4.3.2	Ängstlichkeit	99

4.3.3	Caregiver Burden	100
4.3.4	Subjektiv wahrgenommener Stress	101
4.3.4.1	Skala „Sorgen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)	102
4.3.4.2	Skala „Anspannung“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)	102
4.3.4.3	Skala „Freude“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)	103
4.3.4.4	Skala „Anforderungen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ).....	103
4.3.5	Lebensqualität	105
4.3.5.1	Lebensqualität – Domäne „Physisch“	106
4.3.5.2	Lebensqualität – Domäne „Psychisch“	107
4.3.5.3	Lebensqualität – Domäne „soziale Beziehungen“	107
4.3.5.4	Lebensqualität – Domäne „Umwelt“	108
4.3.5.5	Lebensqualität – Globalwert.....	108
4.3.6	Effektstärken.....	109
4.3.7	Klinische Signifikanz	110
4.4	Explorative Untersuchungen	113
4.4.1	Nutzung des OSCAR Online-Coaching.....	114
4.4.1.1	Nutzung in Abhängigkeit der Tageszeit	118
4.4.1.2	Nutzung späterer drop-outs	120
4.4.2	Prädiktoren für Nutzung und Outcome	121
4.4.2.1	Partielle Korrelationen.....	126
4.4.3	Zufriedenheit mit dem OSCAR Online-Coaching	127
4.4.3.1	Zufriedenheitsfragebogen (ZUF-8).....	127
4.4.3.2	Auswertung der qualitativen Interviews	127
4.4.3.3	Rückmeldungen im Kontakt mit der Psychologin	130
4.5	Teststärkenanalyse	132
5	Diskussion	133
5.1	Reduktion von subjektiv wahrgenommenem Stress, Caregiver Burden und Symptombelastung	133

5.1.1	Unterschiede zu Nicht-Caregivern	135
5.1.2	Einordnung Ausgangsbelastung – Caregiver Burden	136
5.1.3	Einordnung Ausgangsbelastung – Depressivität und Ängstlichkeit	136
5.1.4	Einordnung Ausgangsbelastung – subjektiv wahrgenommener Stress	137
5.1.4.1	Informationsvermittlung und ihr Einfluss auf das Stressniveau	138
5.2	Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching	140
5.3	Akzeptanz und Nutzung des OSCAR Online-Coaching	142
5.4	Interventionen für Angehörige	144
5.4.1	Internet-basierte Mehrkomponentenintervention?	146
5.4.2	Wenn die Zeit fehlt... ..	148
5.5	Frauen als Caregiver	149
5.6	Einschränkungen der Studie	150
5.6.1	Stichprobe	150
5.6.1.1	Selektionsbias	150
5.6.1.2	Heterogene Stichprobe	151
5.6.2	Erfassung der Ausgangsbelastung	151
5.6.3	Diskussion der Methoden	152
5.6.3.1	Messmittel	152
5.6.3.2	Reliabilität der verwendeten Messmittel	153
5.6.4	Intention-to-treat-Prinzip	153
5.6.5	Klinisch signifikante Veränderungen	154
5.7	Stärken	155
5.8	Ausblick	156
6	Literaturverzeichnis	159
7	Tabellenverzeichnis	173
8	Abbildungsverzeichnis	175

1 Theoretische Einführung

Jährlich erleiden in der Schweiz ca. 17'000 Menschen eine Hirnverletzung (BFS, 2008). Angehörige¹ von Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung² sind oft genauso von diesem einschneidenden Lebensereignis betroffen wie die Patienten³ selbst. Sie übernehmen eine tragende Rolle sowohl im Rehabilitationsprozess als auch im Alltag. Indem Angehörige die Betreuungsaufgaben zu einem Grossteil übernehmen, z.B. nach der Entlassung aus den Versorgungseinrichtungen, werden enorme Kosten eingespart. Zudem hängt der Rehabilitationserfolg der Patienten massgeblich von der Gesundheit der Angehörigen ab.

Die neue Belastungssituation einer Hirnverletzung bedarf einer Anpassung bei den Angehörigen und geht oft nicht spurlos an ihnen vorüber. Die erhöhte Belastung kann sich in verschiedenen Symptomen äussern. Häufig werden depressive Symptome, Ängstlichkeit und erhöhter Stress genannt. Diese erhöhte Belastung wird auch als „caregiver burden“ bezeichnet (s. Abschnitt 1.2.3).

Bisherige Angehörigenangebote (z.B. Selbsthilfegruppen) werden oftmals aus Zeitmangel, wegen zusätzlicher Belastung durch einen weiteren Termin oder durch die Entfernung bzw. den Zeitpunkt des Angebotes nicht genutzt. Aufgrund der zuvor genannten Problematik und der Schlüsselrolle der Angehörigen wurde in der vorliegenden Arbeit ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm, das OSCAR⁴ Online-Coaching, entwickelt, welches unabhängig von Ort und Zeit durch die Angehörigen genutzt werden kann.

Untersucht wurden die Fragestellungen, ob ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm durch die Angehörigen genutzt und akzeptiert wird und ob es durch die im Programm enthaltene Informationsvermittlung, die Vermittlung von kognitiv-verhaltenstherapeutischen Strategien, dem anonymen Austausch mit anderen Angehörigen sowie dem regelmässigen Kontakt mit einer Psychologin zu einer Belastungsreduktion relevanter psychopathologischer Symptome und einer Verbesserung der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität der Angehörigen kommt.

¹ Die Begriffe Angehörige, nahe Angehörige oder Caregiver werden gleichbedeutend verwendet und meinen in der Regel diejenige Person, die für die meisten Unterstützungsaufgaben (emotionaler und instrumenteller Art) aufkommt.

² Mit erworbenen Hirnverletzungen sind im Rahmen der Studie Schlaganfälle (hämorrhagischer oder ischämischer Ätiologie) und traumatische Hirnverletzungen (Schädelhirntraumata) gemeint.

³ Sowohl die männliche als auch die weibliche Form werden zufällig verwendet. Das nichtgenannte Geschlecht ist stets mitgemeint.

⁴ **OSCAR** = **O**nline **S**upportive coaching for informal **C**AREgivers of adult individuals with an acquired brain injury

1.1 Die tragende Rolle der Angehörigen

Aufgrund der Hirnverletzung sind die meisten Patienten von instrumenteller aber auch emotionaler Unterstützung ihrer nahen Angehörigen abhängig. Für einen positiven Rehabilitationsverlauf ist deshalb nicht nur das psychische Befinden der Patienten von grosser Bedeutung, sondern auch das Wohlbefinden ihrer nahen Angehörigen (Dennis, O'Rourke, Lewis, Sharpe & Warlow, 1998).

1.1.1 Positiver Einfluss auf den Rehabilitationserfolg

Das Vorhandensein instrumenteller, emotionaler und informationeller Unterstützung durch Familienangehörige und Freunde erhöht die Fähigkeit der Betroffenen, besser mit der akuten und auch der chronischen Phase einer schwerwiegenden Erkrankung umzugehen (Schulz, Tompkins & Rau, 1988). Dies begründet, weshalb Angehörige eine solch einflussreiche Rolle innerhalb einer erfolgreichen Rehabilitation einnehmen und untermauert die Wichtigkeit des zunehmenden Einbezugs dieses Aspekts in die Forschung. Heute geht man davon aus, dass die Spontanremission physischer Einschränkungen nach einer erworbenen Hirnverletzung zu einem grossen Teil nach einem Jahr abgeschlossen ist, wenn auch weitere kleine Verbesserungen noch Jahre nach einer Hirnverletzung beobachtet werden können.

Ein wesentlicher Unterschied zwischen erfolgreicher und nicht erfolgreicher Rehabilitation hängt unter anderem davon ab, inwieweit soziale Interessen und Aktivitäten sowie Alltagsbeschäftigungen wieder aufgenommen werden (Flick, 1999). Oft sind die Patienten auch in dieser Hinsicht auf ihre nahen Angehörigen angewiesen, z.B. durch die Motivation, etwas zu unternehmen, Freunde einzuladen oder um allfällige Mobilitätsprobleme zu lösen (Dinkel & Balck, 2001).

Voraussetzung dafür, dass die Angehörigen diese Pflege- und Unterstützungsaufgaben erfolgreich wahrnehmen können, ist jedoch, dass es ihnen selbst sowohl psychisch als auch physisch gut geht. Verändert sich das Wohlbefinden der Angehörigen, so hat dies auch Einfluss auf den Menschen mit der Hirnverletzung. Carnwath und Johnson (1987) verglichen eine Gruppe depressiver Ehepartner von Menschen mit einem Schlaganfall mit einer Gruppe nicht-depressiver Ehepartner. So reduzierte sich z.B. der regelmässige Kontakt in der Gruppe der depressiven Ehepartner mit den Nachbarn spürbar. Auch die Patienten in diesen Paaren selbst zeigten häufiger depressive Symptome, Schmerzen, Reizbarkeit und Schlafstörungen. Ihre Teilnahme an sozialen Aktivitäten hatte sich im Vergleich zu Patienten nicht-depressiver Ehepartner deutlich reduziert. Somit nahm die schlechtere psychische Verfassung der Angehörigen direkten Einfluss auf die Rehabilitation der Patienten (Carnwath & Johnson, 1987). In einer australischen Untersuchung konnte gezeigt werden, dass eine bessere psychische Verfassung des Angehörigen in Zusammenhang mit einem besseren

psychischen Zustand und verbessertem kognitiven Funktionsniveau des Patienten stand (Tooth, McKenna, Barnett, Prescott & Murphy, 2005). Auch die körperliche Verfassung des Angehörigen stand in positivem Zusammenhang mit der Möglichkeit der Patienten, weiter Therapien besuchen zu können (Tooth et al., 2005).

Die Verfügbarkeit sozialer Unterstützung wird mit verbesserter Erholung von schwerwiegenden Erkrankungen, z.B. nach einem Schlaganfall, in Verbindung gebracht (Glass, Matchar, Belyea & Feussner, 1993). Nach Kwakkel, Wagenaar, Kollen und Lankhorst (1996) kann soziale Unterstützung als valider Prädiktor für den Wiederaufbau funktionaler Fähigkeiten von Schlaganfallpatienten angesehen werden.

Es scheint, dass der Einbezug der Familie eine kritische Rolle im Stroke-Outcome spielt (Glass et al., 1993). So wiesen Patienten, deren Angehörige an einem Programm mit einem Informationsmodul und / oder psychosozialem Beratungsmodul teilgenommen hatten, ein höheres psychosoziales Funktionsniveau auf (Evans, Matlock, Bishop, Stranahan & Pederson, 1988). Palmer und Glass (2003) betonen in ihrem Review, wie wichtig die Einbindung der Angehörigen und der Erhalt der Funktionsfähigkeit der Familie für den erfolgreichen Rehabilitationsprozess ist. Denn die Anpassung an die neue Situation ist oft ein langwieriger Prozess, der ohne die tatkräftige Mithilfe der Angehörigen nicht möglich wäre.

1.1.2 Enorme Kosteneinsparung durch die Übernahme wichtiger Alltagsaufgaben

Die Mehrheit der Patienten, die einen Schlaganfall erlitten haben, leben früher oder später wieder zu Hause (Mattle, Eicher Vella, Bassetti & Sandercock, 1999), wo sie in der Regel von ihren nahen Angehörigen unterstützt werden. Es wird zudem davon ausgegangen, dass 25 – 74% der Menschen, die einen Schlaganfall überleben, die Hilfe von Angehörigen, meist von Familienmitgliedern, benötigen, um Alltagsaufgaben bewältigen zu können (Anderson, Linto & Stewart-Wynne, 1995). Der Marktwert der meist unentgeltlich absolvierten Pflege- und Unterstützungsaufgaben durch Familienangehörige wird höher geschätzt als die Aufwendungen für professionelle häusliche Pflege (Vitaliano, Young & Zhang, 2004). Studien konnten zudem zeigen, dass ein Training (Informationsvermittlung und praktische Anleitung für Pflegeaufgaben) für Angehörige von Patienten, die einen Schlaganfall erlitten hatten, im Vergleich zu einer Kontrollgruppe, die das Training nicht erhielt, zu Kosteneinsparungen führte (Kalra et al., 2004; Patel, Knapp, Evans, Perez & Kalra, 2004; Teng et al., 2003). Pflege- und Unterstützungsaufgaben können jedoch nur von physisch sowie psychisch gesunden Angehörigen längerfristig getragen werden. Einer der Hauptgründe für die Einweisung in eine Pflegeinstitution ist die Erkrankung des pflegenden Angehörigen (Deimling & Poulshock, 1985).

Aufgrund der kontinuierlich verbesserten medizinischen Versorgung, Fortschritten in den Behandlungs- und Präventionsmethoden, verbesserter (v.a. schnellerer) Erkennung und Behandlung z.B. von Schlaganfällen durch spezialisierte Einrichtungen (sogenannten Stroke-Units) überleben immer häufiger auch schwer hirnerkrankte Menschen dieses lebensgefährliche Ereignis (Carter, Anderson, Hackett, Barber & Bonita, 2007; Evans, Connis, Bishop, Hendricks & Haselkorn, 1994; Feigin, Lawes, Bennett, Barker-Collo & Parag, 2009). Umgekehrt sind hierdurch immer mehr Patienten und damit auch ihre Angehörigen, die sie in der Bewältigung des Alltags unterstützen, mit den langfristigen und einschneidenden Konsequenzen einer Hirnverletzung konfrontiert. In einer Zeit, wo Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen den Druck auf die Angehörigen zusätzlich erhöhen, z.B. durch immer frühere Entlassungen aus den Versorgungseinrichtungen und eine Verschiebung des Fokus hin zur Betreuung zu Hause, wächst die Verantwortung der Angehörigen (Han & Haley, 1999). Damit wird die Zeit für die Anpassung an diese neue Situation für die Angehörigen immer kürzer (Gaugler, 2010) und die Bedeutung von Unterstützungsangeboten für Angehörige gewinnt an Wichtigkeit. Selbst wenn zusätzliche Angebote die frühe Entlassung nach Hause unterstützen (siehe Abschnitt 1.5.1), müssen mögliche nachteilige Auswirkungen auf die betreuenden Angehörigen überwacht werden (Anderson, Mhurchu et al., 2000; Anderson, Rubenach et al., 2000).

Die Behandlung ausschliesslich auf die Patienten mit einer Hirnverletzung zu beschränken und die Gesundheit der Angehörigen zu vernachlässigen, würde nach Korner-Bitensky, Tarasuk, Nelles und Bouchard (Korner-Bitensky, Tarasuk, Nelles & Bouchard, 1998) zu den bereits bekannten Konsequenzen führen: ein hohes Ausmass an Burnout bei Angehörigen (Anderson et al., 1995), hohe Inanspruchnahme des Gesundheitswesens und seiner Dienste (Teng et al., 2003) sowie im Zusammenhang mit der Erkrankung (physisch und / oder psychisch) des pflegenden Angehörigen die häufige Einweisung des Menschen mit der Hirnverletzung in eine Versorgungsinstitution (Deimling & Poulshock, 1985). Die adäquate Unterstützung der Angehörigen kann deshalb als wichtige Voraussetzung dafür gesehen werden, dass Menschen, die eine Hirnverletzung erlitten haben, trotz ihrer Beeinträchtigungen so lange wie möglich in ihrem gewohnten Umfeld und zusammen mit ihren Bezugspersonen leben können (Anderson et al., 1995).

Diese Ausführungen unterstreichen die Wichtigkeit, dass Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung trotz der hohen Belastung gesund bleiben. Dies hilft nicht nur den Menschen mit der Hirnverletzung selbst, sondern auch der Gesellschaft (Vitaliano et al., 2004), da durch die unentgeltlich geleisteten Unterstützungsaufgaben durch Familie und Freunde das Gesundheitssystem entlastet wird (Hickenbottom et al., 2002).

Interventionen, die sich supportiv an die Familien und / oder Angehörigen richten, können so möglicherweise indirekte Krankheitskosten (z.B. Erkrankung des Angehörigen, finanzielle Probleme, Arbeitsausfall des Menschen mit der Hirnverletzung und des Angehörigen, bedingt durch die neuen Pflege- und Unterstützungsaufgaben) deutlich verringern.

1.1.3 Besondere Situation von Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung

Im Gegensatz zu Angehörigen, die sich um einen „nur“ körperlich beeinträchtigten, jedoch psychisch gesunden Menschen kümmern, erleben Angehörige, welche sich um einen Menschen mit kognitiven Einschränkungen und Veränderungen in der Persönlichkeit und im Verhalten kümmern, eine erhöhte Belastung durch ihre Rolle als Caregiver (Lezak, 1978). Nachfolgend soll auf diejenigen Faktoren eingegangen werden, in denen sich die Situation von Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung im Vergleich zu Angehörigen von Menschen mit anderen Erkrankungen unterscheidet.

1.1.3.1 Aus heiterem Himmel – lebensbedrohlich

Allen Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung ist gemeinsam, dass sie nicht auf ihre Rolle als Caregiver vorbereitet sind, da ein Schlaganfall oder auch eine traumatische Hirnverletzung, z.B. durch einen Unfall, „aus heiterem Himmel“ auftritt. Die Angehörigen sind plötzlich mit der lebensbedrohlichen Situation und nachfolgend mit der neuen Rolle als Caregiver konfrontiert (Brereton, 1997). In dieser Hinsicht unterscheiden sich Hirnverletzungen von anderen Erkrankungen, die z.B. einen progredienten Verlauf haben und z.T. erst mit zunehmender Erkrankungsdauer akut lebensbedrohlich werden (z.B. Krebserkrankungen, Multiple Sklerose, dementielle Erkrankungen). Diese Plötzlichkeit hat u.a. zur Folge, dass der Anpassungsprozess an die neue Situation häufig erst nach der Überwindung der Lebensbedrohlichkeit und akuten Stresssituation beginnen kann.

Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnverletzungen scheinen beispielsweise eine grössere Belastung zu erleben im Vergleich zu Angehörigen von Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind (Jackson, Turner-Stokes, Murray, Leese & McPherson, 2009). Begründet wird dies damit, dass Angehörige von Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung in der Regel deutlich jünger sind und mit dem Menschen mit der Hirnverletzung zusammen leben. Zudem ist die Zeit, die in der „Carer-Rolle“ verbracht wird, deutlich länger (Jackson et al., 2009). Sowohl bei Demenzen als auch bei erworbenen Hirnverletzungen sind jedoch Verhaltensauffälligkeiten der stärkste Prädiktor für ein tieferes Wohlbefinden der Angehörigen (Jackson et al., 2009).

1.1.3.2 Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen

Gerade nach Verletzungen, bei denen das Gehirn mit- oder hauptbetroffen ist, tauchen zusätzlich zu physischen und kognitiven Beeinträchtigungen häufig Veränderungen im Verhalten auf. Zahlreiche Angehörige berichten, dass bei ihren Partnern eine Verstärkung von Persönlichkeitsmerkmalen oder von gewissen Verhaltensmustern stattgefunden hat, dass sie ihren Partner nicht mehr wiedererkennen und er sich im Wesen verändert hat. In einer Metaanalyse verschiedener Studien konnte gezeigt werden, dass es für den nahen Angehörigen bedeutsam zu sein scheint, mit welcher Art von Veränderungen er konfrontiert ist. So nehmen vor allem Verhaltensauffälligkeiten des Patienten bedeutsamen Einfluss auf das Befinden (Caregiver Burden und Depression) der Caregiver (z.B. Jackson et al., 2009). Es scheint, dass Caregiver physische und kognitive Beeinträchtigungen des „Care Receivers“ leichter aushalten als Verhaltensauffälligkeiten (Pinquart & Sörensen, 2003a).

Solche Verhaltensauffälligkeiten im Sinne einer Persönlichkeitsveränderung wurden bereits in frühen Studien als Quelle von Belastung für die Angehörigen nachgewiesen (Brooks, Campsie, Symington, Beattie & McKinlay, 1986; Panting & Merry, 1972; Thomsen, 1984). Zudem konnte in einer Untersuchung ein Zusammenhang zwischen den Persönlichkeitsveränderungen des Patienten und den Beschwerden der Angehörigen über die nicht ausreichende Informationsvermittlung zu Prognose und Verfassung des Patienten beobachtet werden (Oddy, Humphrey & Uttley, 1978). Gerade Veränderungen der Persönlichkeit, die sich z.B. in Verhaltensauffälligkeiten äussern, sind oft nicht auf den ersten Blick augenscheinlich und bleiben Aussenstehenden häufig verborgen. Mögliche Gründe hierfür sind, dass sichtbare Beeinträchtigungen im Verlauf eine langsame Besserung zeigen, der Patient z.B. langsam wieder gehen oder sprechen kann, der damit sichtbare Genesungsprozess also voran schreitet, jedoch Änderungen im Verhalten in dessen Schatten verborgen bleiben, oder weil Veränderungen der Persönlichkeit sich erst im Verlauf manifestieren, wenn nach der zugestandenen Genesungszeit dann doch keine Besserung hin zur „alten“ und „vertrauten Persönlichkeit“ auftritt.

Brooks et al. (1986) konnten in ihrer Studie eine deutliche Verschlechterung der Verhaltensauffälligkeiten im Verlauf von einem bis hin zu fünf Jahren feststellen. So nahm beispielsweise offene Gewalt gegen die Angehörigen zu. Angehörige berichteten darüber, sich vor den Patienten zu fürchten, über ständig präsente Angst und den Versuch, alles zu vermeiden, was beim Patienten einen aggressiven Ausbruch provozieren könnte oder darüber, dass sie den Patienten nicht aus den Augen lassen dürfen (Brooks et al., 1986). An anderer Stelle werden Veränderungen in der Selbstkontrolle und kindisches Verhalten beschrieben, welche eine starke Belastung bei den Angehörigen auslösten (Lezak, 1978). In einer Untersuchung, die 10 – 15 Jahre nach einem schweren

Schädelhirntrauma stattfand, wurde festgestellt, dass vor allem die psychosozialen Folgen die ernsthaftesten Probleme, auch lange nach dem Ereignis, darstellten (Thomsen, 1984).

1.1.3.3 Unsichtbare aber doch deutlich spürbare Veränderungen

Unsichtbare und doch deutlich spürbare Veränderungen wie z.B. Verhaltensauffälligkeiten oder Gedächtnisstörungen scheinen sich nicht nur im längerfristigen Verlauf zu zeigen, sondern vermehrt im Übergang von der stationären Betreuung zur Entlassung nach Hause. Die Zeit kurz vor der Entlassung (Shanmugham, Cano, Elliott & Davis, 2009) sowie während des ersten Monats nach der Entlassung aus der stationären Versorgung scheint eine der belastendsten Phasen für die Angehörigen zu sein. Einerseits weil die Anpassung an die neue Rolle als Caregiver und die praktische Übernahme dieser Aufgabe erfolgen muss und darüber hinaus Angst und Ungewissheit über das, was kommen mag, die Angehörigen verunsichert, und andererseits weil die durch den Schlaganfall oder die traumatische Hirnverletzung bedingten Einschränkungen besonders im häuslichen Umfeld deutlich sichtbar werden (Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci & Newman Giger, 2004). Das Verständnis und die Nachsicht von Aussenstehenden besteht oft nicht unbegrenzt weiter. Gerade wenn die sichtbaren „Wunden“ und Einschränkungen langsam verheilt sind und der Patient aus der Klinik entlassen wird, gehen die meisten Aussenstehenden davon aus, dass nun wieder „alles gut ist“, die Hirnverletzung nun überstanden ist. Dass es sich häufig um Veränderungen handelt, die ein Leben lang bestehen bleiben, ist den meisten Betroffenen und Nicht-Betroffenen anfänglich nicht bewusst.

1.1.3.4 Lebenslänglich

Unmittelbar nach dem Ereignis wird die Pflege zu einem Hauptteil durch die medizinische bzw. rehabilitative Versorgungsinstitutionen übernommen. Spätestens nach der Entlassung aus den Versorgungsinstitutionen wird jedoch die Verantwortung an die Angehörigen, meist Familienmitglieder, abgegeben. In der Regel sind es die Ehepartner oder Eltern, die sich längerfristig, mitunter lebenslänglich um den Betroffenen kümmern (z.B. Kreuzer, Rapport et al., 2009).

Das eingeschränkte Bewusstsein für die vorhandenen Beeinträchtigungen und deren Konsequenzen hat jedoch möglicherweise eine wichtige Schutzfunktion, sowohl für Patienten als auch für ihre Angehörigen (Verhaeghe, Defloor & Grypdonck, 2005). Gerade die in der Anfangszeit so wichtige Hoffnung auf Besserung motiviert Patienten und Angehörige, sehr viel Energie in den Rehabilitationsprozess zu investieren und sich trotz der meist kleinen Fortschritte jeden Tag von Neuem anzuspornen. Andererseits vernachlässigen Angehörige in dieser Situation typischerweise ihre eigenen Bedürfnisse und konzentrieren sich gänzlich auf den Betroffenen (z.B. Lezak, 1978). Die Kraftreserven der Angehörigen neigen sich durch die enorme Mehrfachbelastung von z.B. Krankenbesuchen, Kinderbetreuung, eigener Berufsausübung usw. zunehmend dem Ende zu. Diese Vernachlässigung eigener Bedürfnisse kann im Laufe der Zeit zu negativen Auswirkungen auf die

Gesundheit der Angehörigen führen. Oft stellt sich bei den Angehörigen das Gefühl ein, „keine Wahl zu haben“ (O'Connell & Baker, 2004).

Dieses Gefühl wird zusätzlich durch den gegenwärtigen Trend verstärkt, die Patienten immer früher nach Hause zu entlassen und damit in die Verantwortung der Angehörigen zu übergeben. Hinzu kommt oftmals eine grosse Unsicherheit über den Rehabilitationsverlauf, die es den Angehörigen zusätzlich erschwert, das „neue“ Leben nach der Hirnverletzung planen zu können (O'Connell & Baker, 2004). Zudem wird der Fokus in der Rehabilitation häufig auf die berufliche Reintegration der hirnverletzten Menschen ausgerichtet, was unbestritten einen wichtigen Punkt hin zur wieder gewonnenen Normalität darstellt. Wie jedoch schon frühere Untersuchungen festgestellt haben, bedarf es zusätzlich einer nicht weniger wichtigen Reintegration ins Familien- und soziale Leben (Oddy et al., 1978), gerade auch deshalb, da viele Menschen Kraft für die Herausforderungen des Alltags aus der Familie oder sozialen Kontakten schöpfen, sei es als Patient oder auch als Angehörige.

1.1.4 Zusammenfassung

Angehörige übernehmen eine tragende Rolle im Rehabilitationsprozess, einerseits, indem sie durch ihre Unterstützung des Menschen mit der Hirnverletzung den Rehabilitationserfolg positiv beeinflussen und andererseits, indem sie durch ihren unentgeltlichen sowie unermüdlichen Einsatz enorme Kosten für das Gesundheitssystem einsparen. Diese Rolle wird oft lebenslänglich übernommen und stellt durch verschiedene Besonderheiten wie z.B. durch die Konfrontation aus heiterem Himmel und durch krankheitsassoziierte Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen eine ausserordentliche Herausforderung dar. Die Auswirkungen der neuen Mehrfachbelastung können sich in verschiedenen Symptomen zeigen, auf die im nächsten Abschnitt eingegangen werden soll.

1.2 Verschiedene Symptome als Hinweis auf die besondere Belastung

Wie auch in anderen Belastungssituationen zeigen sich häufig erst mit der Zeit unterschiedlichste Symptome, sowohl körperlicher als auch psychischer Natur, die Hinweise auf die besondere Belastung der Angehörigen liefern. Diese reichen von leichten Symptomen bis hin zu ernsthaften Konsequenzen. Beispielsweise weisen ältere pflegende Angehörige, die unter erhöhter psychischer oder emotionaler Belastung stehen, beim Vorliegen einer bestehenden Erkrankung ein erhöhtes Mortalitätsrisiko im Vergleich zu einer Vergleichsgruppe auf, die keinen Angehörigen pflegen (Schulz & Beach, 1999). Über die unterschiedlichen Belastungssymptome, die bei Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung auftreten, soll im Folgenden berichtet werden.

1.2.1 Psychopathologische Symptome

Zahlreiche Längsschnittuntersuchungen fanden bei den Caregivern eine Verschlechterung des emotionalen, sozialen und physiologischen Wohlbefindens mit der Zeit (Gaugler, 2010). Beispielsweise konnte ein signifikanter Rückgang der psychischen Gesundheit (Anderson et al., 1995; Forsberg-Warleby, Moller & Blomstrand, 2004; Franzen-Dahlin, Larson, Murray, Wredling & Billing, 2007; Tooth et al., 2005) oder die durchgehend schlechtere physische (z.B. Müdigkeit, Gliederschmerzen und Herz-Kreislauf-Probleme (Brooks, 1991)) sowie psychische Gesundheit verglichen mit einer bezüglich dem Alter vergleichbaren Population nachgewiesen werden (Tooth et al., 2005).

Depression und Angst sind häufig sowohl bei Schlaganfallpatienten als auch ihren Angehörigen zu beobachten und nehmen Einfluss auf den sogenannten „Caregiver Burden“ (Berg, Palomaki, Lonnqvist, Lehtihalmes & Kaste, 2005; van Exel, Koopmanschap, van den Berg, Brouwer & van den Bos, 2005).

1.2.1.1 Depressive Symptome

Die Prävalenz einer Major Depression ist bei Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung erhöht (Gillen, Tennen, Affleck & Steinpreis, 1998; Kreutzer, Rapport et al., 2009). Han und Haley (1999) kommen in ihrem Review zu dem Schluss, dass in der akuten und auch in der chronischen Phase ein erhöhtes Risiko für die Entstehung einer depressiven Erkrankung besteht. Gerade die durch den Kostendruck im Gesundheitswesen immer früheren Entlassungen aus den Versorgungseinrichtungen führen bei den Angehörigen häufig zu einer Überforderung, die sich u.a. auch in depressiven Symptomen äussern kann. Da eine depressive Erkrankung mit ihren Konsequenzen (sozialer Rückzug, verminderter Antrieb usw.) deutlichen Einfluss auf die Möglichkeiten und Ressourcen nimmt, den Menschen mit der Hirnverletzung zu unterstützen, wird die Wichtigkeit betont, sich mit depressiven Erkrankungen der Angehörigen zu befassen (Gillen et al., 1998). Die Ergebnisse bezüglich des Verlaufs depressiver Symptome bei Angehörigen sind nicht

eindeutig. Einige Untersuchungen fanden einen Rückgang depressiver Symptome im Verlauf (King et al., 2001; McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra, 2005; Shanmugham et al., 2009; Visser-Meily et al., 2009; Visser-Meily, Post, van de Port, van Heugten & van den Bos, 2008). Andere Studien weisen darauf hin, dass depressive Symptome bei Angehörigen über die Jahre hinweg eher zunehmen respektive gehäuft auftreten (Carnwath & Johnson, 1987; Goldberg, Segal, Berk, Schall & Gershkoff, 1997).

Han und Haley (1999) finden in ihrem Review keine Hinweise auf konsistente Prädiktoren, die auf eine depressive Entwicklung bei Angehörigen hindeuten könnten. Der Zusammenhang zwischen emotionalem Leid, Schwere der Hirnverletzung, Funktionsniveau des Patienten und der Zeit, die seit dem Ereignis vergangen ist, bleibt zunächst ungeklärt. Kreutzer et al. (2009) finden in ihrer Multicenter-Studie Hinweise darauf, dass bei ca. einem Drittel der Angehörigen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines psychischen Leidens (Depressivität, Angst) besteht. Angehörige, die weniger unternehmen und sich zurückziehen, verfügen hier über das grösste Risiko (Kreutzer, Rapport et al., 2009). Die Einschränkung in sozialen Aktivitäten wurde zudem bereits in einer früheren Studie als Erklärungsansatz für die Entstehung depressiver Erkrankungen bei Caregivern herangezogen (Nieboer et al., 1998).

In einigen Studien wird die Bedeutung der subjektiven Einschätzung des Schweregrads der Konsequenzen der Hirnverletzung durch die Angehörigen selbst für die Entwicklung depressiver sowie ängstlicher Symptome hervorgehoben (für eine Übersicht siehe Low, Payne & Roderick, 1999). Auch das von den Angehörigen subjektiv wahrgenommene emotionale Befinden des Patienten scheint bei den Angehörigen eng mit Symptomen von Angst und Depression zusammen zu hängen (Dennis et al., 1998; Stein, Gordon, Hibbard & Sliwinski, 1992).

1.2.1.2 Angstsymptome

In einer Längsschnittstudie von Wilz und Kalytta (2008) zeigt sich eine hohe Prävalenz von Angstsymptomen, sowohl zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Rehabilitationseinrichtung (28.9%) als auch ein Jahr nach dem Ereignis (27.6%). Angehörige fürchten sich z.B. davor, den Menschen mit der Hirnverletzung unbeaufsichtigt zu lassen (Anderson et al., 1995), dass ein zweiter Schlaganfall auftreten könnte (Anderson et al., 1995; Gründel, von Cramon & Wilz, 2003) oder davor, plötzlich alleine zu sein (McCullagh et al., 2005). Die Betreuung eines nahen Angehörigen wird auch mit der Entwicklung von pathologischer Angst in Verbindung gebracht (Anderson et al., 1995).

Für Symptome wie Depression und Angst wird häufig die zusätzliche Belastung und der Stress durch die neuen Pflegeaufgaben verantwortlich gemacht (Goldberg et al., 1997; Macnamara, Gummow, Goka & Gregg, 1990). Nachfolgend soll zunächst auf Stressoren und ihre Auswirkungen

eingegangen werden (s. Abschnitt 1.2.2). Im Anschluss wird das Konzept des Caregiver Burden erläutert (s. Abschnitt 1.2.3).

1.2.2 Zeitmangel und Stress

Ursprünglich hat der Begriff „Stress“ seine Wurzeln in der physikalischen Werkstoffkunde, wo er von Hans Selye entlehnt wurde, um die unspezifische Reaktion des Körpers auf eine Anforderung beschreiben zu können (Selye, 1976). Die hirnerkrankungsbedingten Anforderungen, mit denen Angehörige neu und grösstenteils plötzlich konfrontiert sind, tauchen oft in verschiedenen Lebensbereichen auf, d.h. sowohl beruflich als auch privat. Insbesondere bei weiblichen Angehörigen kommt es häufig zu einem Rollenwechsel, indem die Ehepartnerin neu zur Hauptversorgerin der Familie wird (Jungbauer, von Cramon & Wilz, 2003). Zusätzlich zu den bereits bestehenden Aufgaben wie z.B. der Kinderbetreuung, einer Erwerbstätigkeit oder die Ausweitung derselben kommen die neuen Unterstützungsaufgaben für den Betroffenen hinzu. Die Anforderungen und das Ausmass der Tätigkeiten nehmen zu, so dass immer weniger Zeit für die jeweiligen Aufgaben bleibt. In dieser Situation werden häufig zuerst die eigenen Bedürfnisse zurück gestellt. So berichten 71% der Angehörigen von Menschen mit einer traumatischen Hirnverletzung als häufigste Veränderung, dass sie seit dem Ereignis weniger Zeit für sich selbst zur Verfügung haben (Marsh, Kersel, Havill & Sleight, 2002). Gleichzeitig ist es für die Aufrechterhaltung des Wohlbefindens der Caregiver jedoch von grosser Wichtigkeit, dass sie sich Erholungspausen von ihrer Rolle als Unterstützungsperson nehmen (Nieboer et al., 1998; O'Connell & Baker, 2004; van den Heuvel, de Witte, Schure, Sanderman & Meyboom-de Jong, 2001). Dieses Spannungsfeld zwischen den zu erledigenden Anforderungen und der nötigen Erholung ist für zahlreiche Angehörige ein Balanceakt, der sich meist zugunsten der Anforderungen und gegen individuelle Erholungszeiten verschiebt. Dies kann insbesondere bei einer längerfristigen Belastung in ein erhöhtes Stressniveau münden. Sich für die Erholung Zeit einzuplanen ist für viele Menschen ein schwieriges Unterfangen. Eine wichtige Voraussetzung, dass eine erfolgreiche Stressbewältigung gelingen kann, ist das Wissen und die Einsicht darüber, welchen wichtigen Stellenwert Erholung in der Bewältigung von andauerndem Stress einnimmt (Beckmann & Fröhlich, 2009).

Neben der objektiven Belastung trägt die subjektive Einschätzung der Situation massgeblich dazu bei, ob eine Anforderung als Herausforderung („Eustress“) oder als Überforderung („Disstress“) interpretiert wird (Selye, 1976). Damit entsteht Stress auch durch den Bewertungsprozess, mit dem eine Situation eingeschätzt wird (Wippert, 2009). Der subjektiv wahrgenommene Stress zeigte sich in verschiedenen Studien mit Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung als konsistenter Prädiktor negativen Outcomes im Sinne von erhöhter Depressivität, Ängstlichkeit und der Zunahme stressbezogener Erkrankungen (z.B. Migräne oder Magengeschwüre) (Brooks et al., 1986). Eine weitere

Differenzierung von Stressoren wird auch anhand des zeitlichen Einwirkungsgrades vorgenommen. So wird beispielsweise eine lange Einwirkzeit als chronischer Stress bezeichnet (Wippert, 2009).

Ein chronisch erhöhtes Stressniveau kann sowohl Auswirkungen auf physiologischer (z.B. Anstieg von Blutdruck, Dysregulation der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse (HHNA)) als auch auf psychischer Ebene (z.B. erhöhte Depressivität, Ängstlichkeit) nach sich ziehen. Die Dysregulation der HHNA wird sowohl mit körperlichen als auch psychischen Erkrankungen in Zusammenhang gebracht. So scheinen beispielsweise Depressionen in Zusammenhang mit einer Hyperreaktivität der HHN-Achse mit erhöhtem Cortisolspiegel in Verbindung zu stehen, während eine Hypoaktivität der HHNA bei Erschöpfungssymptomen beobachtet wurde (für eine Zusammenfassung Kudielka & Wüst, 2009). Es scheint, dass die Symptomatik der Depression eine Folge der Hyperreaktivität der HHNA ist und nicht umgekehrt (Fries & Kirschbaum, 2009). Chronischer Stress kann nicht nur zur Entwicklung psychischer Erkrankungen führen, sondern auch zu körperlichen Veränderungen (z.B. Bluthochdruck, Insulinresistenz, Hyperglykämie, verlangsamte Wundheilung) (Fries & Kirschbaum, 2009). Es gibt nur wenige Studien, die entsprechende physiologische Parameter spezifisch bei Angehörigen untersuchen. Eine japanische Studie findet signifikant erhöhte Blutdruckwerte bei weiblichen Caregivern (Hoshino et al., 2009). Es existieren mehrere Studien, die den Zusammenhang zwischen Gesundheit, Krankheit und chronischem Stress bei Angehörigen von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung untersuchen (z.B. Alzheimer-Demenz). Die „Caregiver Health Effects Study“ (Schulz & Beach, 1999) fand eine um 63% erhöhte Mortalitätsrate bei Caregivern im Vergleich zu Personen, die sich nicht in der Caregiver-Rolle befanden. Zusammenfassend hält Dimsdale (2008) in seiner Studie fest, dass beim Vorliegen eines chronischen Stressors negative Effekte auf das kardiovaskuläre System auftreten können. Ein Überblick zur Bedeutung sozialer Stressoren für koronare Herzerkrankungen findet sich bei Wirtz und von Känel (2009). Umgekehrt wirkt sich mangelnde körperliche Gesundheit wiederum negativ auf den wahrgenommenen Caregiver Burden, Stress und die Depressivität aus (Salter, Zettler, Foley & Teasell, 2010).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Stress eine bedeutsame Rolle bei der Entstehung von Krankheiten (u.a. Depressionen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen) und der Aufrechterhaltung der Gesundheit spielt (Kudielka & Wüst, 2009). Stressbewältigung kann damit ein wichtiges Mittel zur Prävention der Entstehung von Erkrankungen sein und zur Aufrechterhaltung der Gesundheit eingesetzt werden. In engem Zusammenhang mit subjektiv wahrgenommenem Stress steht das Konzept des Caregiver Burden.

1.2.3 Caregiver Burden

Bei der Betrachtung pflegender Angehörigen, die unentgeltlich Unterstützungsaufgaben leisten, taucht häufig der Begriff des Caregiver Burden auf, also die „Last des Pflegenden“. Es besteht keine einheitliche Definition des Begriffs, dementsprechend existieren unterschiedliche Operationalisierungen und Instrumente, die das Konstrukt des Caregiver Burden zu erfassen versuchen. Häufig wird über die physischen, psychischen und sozialen Folgen, dem „negativen Outcome“ für Pflegende berichtet. Darin eingeschlossen werden u.a. psychosomatische Erkrankungen wie z.B. Migräne, Asthma, Magen- und koronare Herzerkrankungen oder aber gesteigerte Medikamenteneinnahme und Alkoholkonsum sowie Depressionen, Angsterkrankungen oder Anpassungsstörungen. Chwalisz (1992) definiert den Caregiver Burden wie folgt: „The broad range of negative phenomena associated with caring for victims of illness and injury has been called caregiver burden.“ (S. 189).

Die Prävalenz des Caregiver Burden bei Schlaganfällen liegt zwischen 25 und 54% und bleibt für eine unbestimmte Zeit nach dem Ereignis erhöht (Rigby, Gubitz & Phillips, 2009). Uneinigkeit herrscht darüber, welche Faktoren einen höheren Caregiver Burden voraussagen (Tooth et al., 2005). Einige Studien (Bugge, Alexander & Hagen, 1999; Machamer, Temkin & Dikmen, 2002; McCullagh et al., 2005; Scholte op Reimer, de Haan, Rijnders, Limburg & van den Bos, 1998) bringen eine stärkere instrumentelle Abhängigkeit (in Abhängigkeit des Schweregrads des Schlaganfalls) des Patienten mit dem Schlaganfall mit einem höheren Caregiver Burden des Angehörigen in Verbindung, andere Untersuchungen konnten dies nicht bestätigen (Grant, Bartolucci, Elliot & Giger, 2000). Scholte op Reimer et al. (1998) führten den Caregiver Burden vor allem auf das Gefühl von grosser Verantwortung, Ungewissheit über die Bedürfnisse des Patienten, andauernde Sorgen, Einschränkungen in sozialen Kontakten und das Gefühl, dass die Patienten einzig von den Partnern abhängig sind, zurück.

Die psychische Verfassung (Angstsymptome, depressive Symptome und emotionales Leid) der PatientInnen (Cameron, Cheung, Streiner, Coyte & Stewart, 2011; Tooth et al., 2005) sowie die der Angehörigen (Rigby et al., 2009) scheint einen massgeblichen Einfluss auf den Caregiver Burden zu haben. Aus diesem Grund werden seit einiger Zeit psychotherapeutische Interventionen entwickelt, die sich mit den psychischen Konsequenzen bei den Patienten (beispielsweise mit den gehäuft auftretenden depressiven Symptomen) beschäftigen und diese behandeln (Doering & Exner, 2011; Hofer, Grosse Holtforth, Frischknecht & Znoj, 2010; Lincoln & Flannaghan, 2003; Lincoln, Flannaghan, Sutcliffe & Rother, 1997; Rasquin, Van De Sande, Praamstra & Van Heugten, 2009; Tiersky et al., 2005).

Eine wichtige Unterscheidung, der man in verschiedenen Studien begegnet, ist die Unterscheidung zwischen objektivem und subjektivem Caregiver Burden.

1.2.3.1 Objektiver und subjektiver Caregiver Burden

Der objektive Burden beinhaltet beobachtbare Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens des Patienten sowie Veränderungen der Umstände wie z.B. finanzielle Belastung, Veränderungen der Abläufe im Alltag, Zeit, die für die Pflegeaufgaben aufgewendet wird oder die Anzahl an Pflegeaufgaben, die absolviert werden müssen und sozialen Aktivitäten für den Caregiver. Der subjektive Burden beschreibt die nachteilige Reaktion des Caregivers in der Folge des objektiven Burden, beispielsweise in Form subjektiv wahrgenommenen Stresses (Chwalisz, 1992). Oft wurde der objektive Burden (z.B. Schwere der Hirnverletzung) dazu herangezogen, den subjektiven Burden und den Outcome vorauszusagen. Es zeigte sich jedoch, dass insbesondere die Schwere der Verletzung sowie kognitive und physische Beeinträchtigungen beim Patienten, eingeschätzt durch einen Arzt, keinen oder nur schwachen Einfluss auf die erlebte Belastung der Angehörigen hatten (Kitze, von Cramon & Wilz, 2002; Stein et al., 1992). Die von den Angehörigen wahrgenommene und eingeschätzte Beeinträchtigung, eine subjektive Einschätzung, scheint vielmehr in engem Zusammenhang zu den depressiven Folgebelastungen der Angehörigen zu stehen (Kitze et al., 2002). Schon Chwalisz (1992) schlug vor, den Caregiver Burden eher in Abhängigkeit der subjektiven Wahrnehmung der Angehörigen zu sehen und den wahrgenommenen Stress dem subjektiven Burden zu Grunde zu legen.

In einer Längsschnittstudie mit Angehörigen von Menschen mit einer traumatischen Hirnverletzung wurde dieses theoretische Modell zugrunde gelegt (Marsh et al., 2002), indem die Einschätzung des Angehörigen als wichtige unabhängige Variable gewählt wurde. Es zeigte sich, dass der Einfluss physischer Beeinträchtigungen auf das Belastungsempfinden der Angehörigen eher kurzfristig zu sein scheint. Dies ist möglicherweise dadurch bedingt, dass die Angehörigen mit der Zeit mit den physischen Beeinträchtigungen besser umgehen, indem sie neue Strategien erlernen. U.a. auch dadurch treten im Verlauf des ersten Jahres nach dem Ereignis die physischen Beeinträchtigungen in den Hintergrund. Die kognitiven Probleme und Verhaltensauffälligkeiten nehmen zunehmend mehr Platz ein, der wahrgenommene Stress diesbezüglich wird grösser (Marsh et al., 2002). Der subjektive Burden ist damit grundsätzlich im Vergleich zum objektiven Burden ein besserer Prädiktor für zahlreiche psychische, physische und soziale Konsequenzen bei den Angehörigen. Studien, die diesen Zusammenhang untersuchten, fanden einen prädiktiven Zusammenhang von wahrgenommenem Stress und negativem Outcome (z.B. Schwere der Hirnverletzung, Ausmass der physischen Beeinträchtigungen des Patienten) (Brooks et al., 1986; Oddy et al., 1978). Für diese Annahme spricht auch, dass der Aufenthaltsort des Patienten (Krankenhaus, zu Hause etc.) kein Prädiktor für die Belastung bei den Angehörigen darstellt (Bugge et

al., 1999; van Exel et al., 2005). Möglicherweise kann die von Marsh et al. (2002) beobachtete Verschiebung vom objektiven Burden (z.B. physische Beeinträchtigungen des Patienten) hin zum subjektiven Burden des Angehörigen (z.B. zunehmende Wahrnehmung kognitiver Probleme) als Erklärung herangezogen werden, weshalb der subjektive Burden insbesondere im längerfristigen Verlauf ein besserer Prädiktor ist.

Trotz der unterschiedlichen Resultate sind sich die Autoren darüber einig, dass psychosoziale Unterstützung für alle Angehörigen wichtig sein kann, unabhängig vom („objektiven“) Schweregrad des Schlaganfalls (Vincent, Desrosiers, Landreville & Demers, 2009) oder der traumatischen Hirnverletzung. Zusätzlich zu den Auswirkungen in emotionalen, stress- und belastungsbezogenen Bereichen, von denen Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung betroffen sind, werden mehr und mehr auch die Konsequenzen auf die Lebensqualität der Angehörigen erfasst.

1.2.4 Wohlbefinden und Lebensqualität

Nur wenige Studien existieren, welche die Lebensqualität von Angehörigen von Menschen mit einem Schlaganfall untersuchen (Rombough, Howse, Bagg & Bartfay, 2007). Rombough et al. (2007) finden in ihrem Review über 1'000 Skalen, mit denen Lebensqualität in verschiedenen Untersuchungen erfasst wird. Dies verdeutlicht die Schwierigkeit, die verschiedenen Studien miteinander zu vergleichen, die sich mit der Erhebung von Lebensqualität bei Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung befassen (Rombough et al., 2007). Die Lebensqualität der Angehörigen wird mit verschiedenen Messmitteln erhoben, denen unterschiedliche Definitionen von Lebensqualität zugrunde liegen. Nur ein Beispiel dafür ist die Unterscheidung zwischen Lebensqualität (quality of life) und dem verwandten Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life). Um diesem Problem zu begegnen, fasste die Weltgesundheitsorganisation (WHO) das Ziel ins Auge, ein internationales Instrument zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität zu entwickeln. Ferner wurde die folgende Definition des Begriffes Lebensqualität von der WHOQOL-Group festgelegt: „Lebensqualität ist die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmassstäbe und Interessen“ (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000, S.10).

McCullagh et al. (2005) finden in ihrer Untersuchung, dass die Lebensqualität der Angehörigen etwas höher ist als die der Patienten, sich aber im Gegensatz zur Lebensqualität der Patienten nicht innerhalb des ersten Jahres verbessert. Einige Studien berichten über eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität der Caregiver (van Exel et al., 2005). Darüber hinaus weisen einige Studien auf eine erfolgreiche Anpassung der Angehörigen hin, beispielsweise im Bereich der

subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität, die sich über die Zeit hinweg verbessert (Larson et al., 2008; Schlote, Richter, Frank & Wallesch, 2006).

Die Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen stellt eine wichtige Dimension innerhalb der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität und Lebenszufriedenheit dar. Freundschaften und Freizeitaktivitäten aufrecht zu erhalten sind wichtige Bestandteile eines erfolgreichen Bewältigungsprozess (Han & Haley, 1999). Cameron et al. (2011) betonen, dass in Interventionen, die das Wohlbefinden der Caregiver fördern sollen, die Caregiver neben der Vermittlung von Strategien im Umgang mit dem Betroffenen ermutigt werden sollten, an erfreulichen Aktivitäten wieder teilzunehmen und sich ausreichend Erholung zu gönnen. Dies wurde bereits von Mant et al. (2000) umgesetzt. Es konnte gezeigt werden, dass professionelle Unterstützung eine Zunahme an sozialen Aktivitäten und die Lebensqualität bei den Caregivern verbessern konnte. Kalra et al. (2004) bestätigt letzteres und finden einen positiven Einfluss eines Caregiver-Trainings auf die Lebensqualität. Dass Erholungspausen von der Rolle als Caregiver immanent wichtig für die Aufrechterhaltung des Wohlbefindens sind, wird in einigen Studien betont (Nieboer et al., 1998; O'Connell & Baker, 2004; van den Heuvel et al., 2001).

1.2.5 Zusammenfassung – Belastung

Zusammenfassend ist die grosse Bedeutung der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung der Angehörigen hervorzuheben. Unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung (bzw. der objektiven Belastung) können Angehörige Belastungssymptome entwickeln. Die Belastungssymptome zeigen sich häufig in Form von Depressivität, Ängstlichkeit, einem erhöhten Stressniveau und Caregiver Burden sowie möglicherweise auch in einer tieferen Lebensqualität. Diese gilt es mit verschiedenen Interventionen, die den Bedürfnissen der Angehörigen angepasst sind, möglichst zu minimieren. Zunächst soll auf eines der wichtigsten Bedürfnisse der Angehörigen eingegangen werden, auf das Bedürfnis nach Information.

1.3 Bedürfnis nach Information

Je nach Behandlungsphase (akut, Rehabilitation (stationär, ambulant) oder Betreuung zu Hause) verändert sich unter anderem das Informationsbedürfnis der Angehörigen (Gründel, Lehmann, von Cramon & Wilz, 2001; Wiles, Pain, Buckland & McLellan, 1998).

Eine Untersuchung, die den Unterstützungsbedarf von Angehörigen während der stationären Rehabilitation von Schlaganfallpatienten untersuchte, hielt fest, dass Angehörige während der stationären Rehabilitation einen hohen Informationsbedarf bezüglich Entstehung, Symptomatik und individuellem Verlauf sowie zur Prognose äussern (Gründel et al., 2001). Die Information, wie das Risiko für einen erneuten Schlaganfall minimiert werden kann, wird als starkes Bedürfnis geäussert (van Veenendaal, Grinspun & Adriaanse, 1996) und ist in jeder Behandlungsphase wichtig (Wiles et al., 1998). Im weiteren Rehabilitationsverlauf scheint dann das Bedürfnis nach Anleitungen und Informationen zum Umgang mit den Beeinträchtigungen des Patienten an Bedeutung zu gewinnen (Gründel et al., 2001). Ein mitunter von Gesundheitsfachleuten unterschätzter Punkt ist, dass die Angehörigen sich sehr in ihrem Bedürfnis nach Informationsvermittlung unterscheiden. So scheint es, dass Angehörige sich nicht für „alles“, sondern nur für bestimmte Informationsbereiche und -arten interessieren (van Veenendaal et al., 1996). Allgemeine Informationen, wie sie in den meisten Broschüren zu finden sind, werden häufig als nicht ausreichend erachtet (Gründel et al., 2001) und der Wunsch nach individualisierten Informationen ist gross (Wiles et al., 1998). Als eine mögliche Erklärung nennen van Veenendaal und Kollegen (1996), dass Angehörige durch die Situation des Schlaganfalls zu Beginn gar nicht empfänglich für neue Informationen sind oder dass nur eine bestimmte Menge an Information in dieser Belastungssituation aufgenommen wird (van Veenendaal et al., 1996).

Angehörige wünschen sich, die Informationen vom Arzt (77%) oder vom Pflegepersonal (82%) zu erhalten. Da dies aufgrund von z.B. Zeitmangel und hoher Arbeitsbelastung und der sich oft nicht überschneidenden Anwesenheitszeit (z.B. Besuchszeiten abends nach der Arbeit, wenn der Arzt nicht mehr in der Klinik ist) nicht ohne weiteres möglich ist, entsteht mutmasslich das in verschiedenen Studien beschriebene Gefühl der Angehörigen, dass Informationen nur mit viel Aufwand eingeholt werden können (Gründel et al., 2001; van Veenendaal et al., 1996) und zugehende Angebote im Rahmen von Einzelgesprächen wünschenswert wären (Gründel et al., 2001).

Die Flut an Informationen kann für einige Angehörige auch eine Überforderung darstellen. Oft werden Informationen zur Erkrankung und den weiteren Verlauf aus Angst vor emotionaler Beeinträchtigung vermieden. Dies verdeutlichen die Aussagen einer Angehörigen aus der qualitativen Untersuchung von Gründel et al. (2001):

Ich habe ja Literatur. Und die habe ich von Frau K. bekommen. Und auch schon von Frau L. ...Und erst mal konnte ich gar nicht ran. Das sage ich Ihnen auch. Also es war für mich das rote Tuch. Auf dem Tisch hat das immer gelegen. Und dann habe ich mal mein dickes Knie gekühlt. Da habe ich gedacht, das nützt alles nichts. Du musst dich jetzt informieren, so. Naja, das war schon sehr aufregend. (S. 292f)

Wir haben uns auch nicht getraut, zu fragen nach einer Prognose. Weil ich denke, so eine Aussage würde mich dann an Ort und Stelle umschmeißen, die dann kommt...und ich darf auf keinen Fall die Hoffnung verlieren. Und die kann ich mir auch nicht von einer super Fachärztin kaputtmachen lassen. Ich muss meine Hoffnung haben. (S. 293)

Gerade die zweite Aussage verdeutlicht den Zusammenhang zwischen Konfrontation mit der Realität durch Informationen und dem Erhalt von Hoffnung. Daher sollte die Vermittlung von Informationen möglichst individuell und vorsichtig auf die Angehörigen abgestimmt werden, in bedeutsamer Abhängigkeit auf die aktuell vorhandener Bewältigungskompetenzen der Angehörigen (Gründel et al., 2001).

Auf die Wirksamkeit bisher angewandter Interventionen zur Informationsvermittlung und Psychoedukation wird in Abschnitt 1.5.2 eingegangen.

Das Bedürfnis nach Information widerspiegelt wahrscheinlich am deutlichsten, wie unkontrollierbar die Situation für viele Angehörige ist und wie sehr sie nach erneuter Orientierung und Kontrolle suchen. Orientierung und Kontrolle über sich und die Situation, in der man sich befindet, zu haben, wird als ein Grundbedürfnis angesehen. Im Rahmen einer kurzen theoretischen Einbettung wird dieser Zusammenhang nachfolgend erläutert.

1.4 Theoretische Einbettung

Verschiedene Autoren entwickelten theoretische Modelle, um die Auswirkungen einer Hirnverletzung auf die gesamte Familie darzustellen. Die theoretische Einbettung in einen Gesamtkontext kann gerade bei einem solch komplexen Thema hilfreich sein, um entsprechende Interventionen zu planen (Korner-Bitensky et al., 1998). Die hier vorliegende Untersuchung wurde vor dem Hintergrund der Konsistenztheorie nach Grawe (1998) geplant, welche nachfolgend in einem kurzen Überblick dargestellt werden soll.

1.4.1 Konsistenztheorie

In seiner Konsistenztheorie geht Grawe (1998) davon aus, dass alles Verhalten und Erleben eines Individuums von seinen motivationalen Schemata bestimmt wird. Motivationale Schemata werden im Laufe des Lebens entwickelt, um einerseits die Befriedigung der Grundbedürfnisse zu sichern („annähernde motivationale Schemata“) und andererseits, um die Grundbedürfnisse vor Verletzungen zu schützen („vermeidende motivationale Schemata“). Als die vier Grundbedürfnisse definiert Grawe (1998, 2004) in Anlehnung an Epstein das Bedürfnis nach Orientierung und Kontrolle, ein Bedürfnis nach Lustgewinn und Unlustvermeidung, ein Bedürfnis nach Bindung und das Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung / -schutz. In Alltagssituationen nimmt das Individuum kontinuierlich und meist unbewusst wahr, wie gut es seine Grundbedürfnisse durch die Befriedigung der dafür eigens gebildeten motivationalen Ziele erreichen oder eben nicht erreichen kann. Können die individuellen motivationalen Ziele erreicht werden, so gehen diese mit positiven Emotionen einher. Gelingt es über längere Zeit nicht, motivationale Ziele zu erreichen oder bedürfnisverletzende Erfahrungen zu vermeiden, entsteht Inkongruenz, welche mit negativen Emotionen einher geht (Grawe, 1998, 2004). Inkongruenz beschreibt die Nichtübereinstimmung der Erfahrungen im Alltag mit denen im Hintergrund aktivierten motivationalen Zielen. Zusammen mit der Diskordanz, dem Konflikt zweier oder mehrerer verschiedener motivationaler Ziele untereinander, stellt die Inkongruenz eine der wichtigsten Formen von Inkonsistenz dar. Nach Grawe sind Inkongruenz und Diskordanz für die psychische Gesundheit von grosser Wichtigkeit, da sie sehr eng mit der Aktivierung der motivationalen Ziele und mit damit einhergehenden starken Emotionen verbunden sind (Grawe, 2004). Diese Emotionen können einerseits bewusst als Enttäuschung, Angst oder Ärger erlebt werden oder aber sich eher unspezifisch in einem subjektiv erlebten Gefühl äussern. Beiden ist jedoch gemein, dass im „Hintergrund“ eine Vielzahl hormoneller, neuronaler und physiologischer Reaktionen ablaufen, die den Körper in einen höchst komplexen Stresszustand versetzen (Grawe, 2004). Auf die negativen Auswirkungen eines längerfristig zu hohen Stresslevels im Zusammenhang zur Inkongruenz soll nachfolgend kurz eingegangen werden.

1.4.1.1 Inkongruenz und Stress

Grawe (2004) knüpft die Verbindung von Inkongruenz zu psychologischem Stress und berichtet über differentielle Auswirkungen kontrollierbaren und unkontrollierbaren Stresses. Als kontrollierbaren Stress definiert Grawe (2004) Anforderungen oder Belastungen, die dem Individuum prinzipiell als bewältigbar erscheinen. Können durch die erfolgreiche Bewältigung dieser Anforderungen positive Kontrollerfahrungen erlebt werden, wird das Bedürfnis nach Orientierung und Kontrolle, eines der wichtigsten Grundbedürfnisse, gestärkt (Grawe, 2004). Erlebt ein Individuum länger anhaltend unkontrollierbaren Stress (bzw. Inkongruenz) und findet es kein probates Mittel, um die Inkongruenz (bzw. den Stress) zu reduzieren, bleibt ein erhöhtes Stressniveau erhalten und es kommt zu einer Destabilisierung des neuronalen und psychischen Gefüges (Fries & Kirschbaum, 2009; Grawe, 2004). Weitere Auswirkungen chronischen Stress' sind in Abschnitt 1.2.2 dargestellt.

Ein mögliches übergeordnetes Ziel einer Intervention könnte es also sein, bestehende Anforderungen und Belastungen bewältigbar zu machen, indem den Angehörigen Strategien zur Stärkung der Grundbedürfnisse vermittelt werden, also z.B. die Stärkung des Grundbedürfnisses nach Orientierung und Kontrolle. Im nächsten Abschnitt soll jedoch zunächst auf die bisher entwickelten Interventionsformen für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung Bezug genommen werden.

1.5 Interventionen – Angehörige in ihrer anspruchsvollen Aufgabe unterstützen

There is a need [...] for novel interventions and creative social outreach programs to include stroke survivors and families who may be at risk for depression or other problems but who do not seek out available services on their own. (Palmer & Glass, 2003, S. 261)

Visser-Meily, van Heugten, Post, Schepers und Lindeman (2005) unterscheiden in ihrem Effektivitätsvergleich vier Interventionstypen für Angehörige von Schlaganfallpatienten. Wilz und Böhm (2007) fügen ergänzend einen fünften Interventionstyp, die Mehrkomponenteninterventionen, hinzu. Auf diese fünf Interventionstypen soll nachfolgend eingegangen werden:

1. Angebot spezieller Dienstleistungen
2. Schulung, Informationsvermittlung und Psychoedukation
3. Beratung und Interventionen mit psychotherapeutischen Elementen
4. Soziale Unterstützung durch Betroffene
5. Mehrkomponenteninterventionen

Da sich die vorliegende Untersuchung nicht nur auf Angehörige von Menschen mit einem Schlaganfall bezieht, wird die obengenannte Einteilung in die fünf Interventionstypen erweitert und es werden auch Studien mit in die nachfolgenden Ausführungen einbezogen (s. Abschnitte 1.5.1 bis 1.5.5), in denen ein naher Angehöriger eine traumatische Hirnverletzung erlitten hat.

1.5.1 Angebot spezieller Dienstleistungen

Unter Interventionen, die ein Angebot spezieller Dienstleistungen beinhalten, werden die Informationsvermittlung und meist spezifische Hilfe durch Fachpersonen subsummiert. Beispiele hierfür sind professionelle Pflegepersonen, Fallmanager oder Schlaganfallfamilienhelfer, die den Angehörigen Informationen zur Pflege vermitteln, sie dabei anleiten und bei der Pflegeorganisation unterstützen. Die Umsetzung dieser Interventionen erfolgt meist in Form von Hausbesuchen (z.B. Forster & Young, 1996). In einigen Studien werden diese mit telefonischen Beratungsgesprächen ergänzt (z.B. Dennis, O'Rourke, Slattery, Staniforth & Warlow, 1997; Goldberg et al., 1997; Mant et al., 2000). Ziel des Angebots spezieller Dienstleistungen ist es, den Pflegeaufwand zu verringern und die Anpassung an die Situation nach der Entlassung aus der Versorgungseinrichtung zu Hause zu fördern. Um die Kosten und die Aufenthaltszeiten in den Kliniken zu kürzen, wurde der Fokus in einigen Untersuchungen auf eine frühe Entlassung aus der stationären Versorgung gelegt. Mögliche negative Konsequenzen, z.B. in Form zusätzlicher Belastung der Caregiver oder eines schlechteren Rehabilitationsverlaufs beim Patienten, sollen durch das Angebot spezieller Dienstleistungen

aufgefangen werden (Anderson, Rubenach et al., 2000; Rudd, Wolfe, Tilling & Beech, 1997; Teng et al., 2003).

Folgende Studien fanden in einigen Bereichen signifikante Verbesserungen bei den Caregivern. In der Untersuchung von Dennis et al. (1997) nahm sich ein Familienschlaganfallhelfer der Bedürfnisse der Angehörigen an. Positive Effekte konnten in der Zufriedenheit mit der Pflege sowie in der emotionalen Verfassung beobachtet werden. Bei Lincoln et al. (2003) zeigte sich ein signifikant positiver Effekt bei der Zunahme an Wissen, ein Einfluss des „family-support organizer“ auf die Stimmung, Belastung oder Alltagsaktivitäten konnte hingegen nicht nachgewiesen werden. Mant et al. (2000) fanden signifikant positive Effekte bezüglich Lebensqualität und sozialen Aktivitäten bei den nahen Angehörigen, wenn diese einen Schlaganfallfamilienhelfer zur Seite gestellt bekamen. Der Effekt dieser Intervention konnte auch nach einem Jahr noch nachgewiesen werden, allerdings erreichte er zu diesem späteren Zeitpunkt die Signifikanzgrenze nicht mehr (Mant, Winner, Roche & Wade, 2005). Zu beiden Messzeitpunkten konnte kein Effekt auf die Patienten mit dem Schlaganfall nachgewiesen werden (Mant et al., 2000; Mant et al., 2005). Zwei Studien (welche auf demselben Datensatz beruhen) fanden in allen Outcome-Massen signifikant positive Effekte für den Einsatz spezieller Dienstleistungen und bilden damit die Ausnahme (Kalra et al., 2004; Patel et al., 2004). Die Autoren konnten einen Rückgang bezüglich Angst, Depression und Belastung nach einem Training von pflegebezogenen Fertigkeiten feststellen. Zu beachten ist hier, dass diese Studien auf einer grossen Stichprobe (N=300) basieren, welche es ermöglicht, auch kleine bis mittlere Effekte zu entdecken.

Mehrere Studien fanden keine signifikanten Auswirkungen ihrer Intervention (Forster & Young, 1996; Goldberg et al., 1997; Kotila, Numminen, Waltimo & Kaste, 1998; Rudd et al., 1997; Teng et al., 2003). Die randomisierte kontrollierte Studie von Rudd et al. (1997) konnte hingegen zeigen, dass trotz früher Entlassung (durchschnittlich nach 22 Tagen nach dem Schlaganfall) mit Betreuung durch ein spezialisiertes Pflegeteam während maximal drei Monaten bei den Angehörigen kein erhöhtes Stressniveau ein Jahr nach dem Ereignis im Vergleich zur „Treatment as usual“-Gruppe erreicht wurde. Teng et al. (2003) weisen in eine ähnliche Richtung. Insbesondere die Angehörigen von schwerer beeinträchtigten Patienten scheinen vom zusätzlichen Angebot des massgeschneiderten Hauspflegeangebotes zu profitieren, ein signifikanter Unterschied zu einer Vergleichsgruppe konnte nicht nachgewiesen werden. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass durch die unterstützte frühe Entlassung eine signifikante Einsparung an Kosten möglich ist, dies u.a. deshalb, weil es in der Kontrollgruppe, die auf kein Angebot an speziellen Dienstleistungen zurückgreifen konnte, zu häufigen Wiedereinweisungen der Patienten kam. Die Situation der Angehörigen verbesserte sich jedoch nicht signifikant.

In einigen Studien wurden sogar negative Effekte wie Hilflosigkeit, geringere soziale Anpasstheit, Depressivität der Patienten sowie verminderte psychische Gesundheit der Angehörigen beschrieben (Anderson, Rubenach et al., 2000; Dennis et al., 1997). Ein möglicher Grund für diese negativen Konsequenzen könnte auf das in vielen Studien angestrebte Ziel der frühen Entlassung der Patienten zurückzuführen sein (Anderson, Rubenach et al., 2000).

Als Fazit kann angenommen werden, dass die Verringerung des Pflegeaufwandes durch das Angebot spezieller Dienstleistungen von Fachpersonen keine vollumfänglich ausreichende Unterstützung für Angehörige darstellt (für eine Übersicht Visser-Meily et al., 2005; Wilz & Böhm, 2007).

1.5.2 Schulung, Informationsvermittlung und Psychoedukation

Unter dem Interventionstyp Schulung, Informationsvermittlung und Psychoedukation werden Interventionen zusammengefasst, in denen Angehörigen mit Hilfe von Kursen Wissen vermittelt wird. Experten vermitteln in vorwiegend strukturierten Programmen spezifisches Wissen zur Hirnverletzung und zur Pflege. Ziel ist es, den Grad an Informiertheit der Angehörigen zu erhöhen und ihre Pflegekompetenzen zu stärken (Visser-Meily et al., 2005; Wilz & Böhm, 2007).

Innerhalb dieses Interventionstypus können drei grobe Stossrichtungen ausgemacht werden. Einige Studien befassen sich damit, ob die Informationsvermittlung einen tatsächlichen Zugewinn an Wissen bewirkt (z.B. Heier, Lämmler & Steinhagen-Thiessen, 2002) oder zusätzlich Einfluss auf weitere Parameter (z.B. soziale Aktivitäten, Gesundheit, Nutzung von Entlastungsangeboten) der Caregiver nimmt. Weitere Studien befassen sich unter anderem damit, wann und wie viel Information angeboten werden soll (Gründel et al., 2001). Ein Cochrane-Review (Smith et al., 2008) befasste sich detailliert damit, in welcher Form (aktiv oder passiv) Informationsvermittlung idealerweise dargeboten werden könnte.

Betreffend der ersten Stossrichtung konnten einige Studien den Zuwachs an Wissen nachweisen (für eine Übersicht Korner-Bitensky et al., 1998), dabei handelte es sich jedoch mehrheitlich um Studien mit schwacher statistischer Absicherung (Wilz & Böhm, 2007). Einzig eine Studie führte eine zufällige Zuweisung zu drei Gruppen (1. Kontrollgruppe ohne Intervention, 2. Schulung sowie 3. Counselling und Schulung) durch (Evans et al., 1988) und konnte eine signifikante Zunahme an Wissen zum Schlaganfall, Problemlösestrategien, Kommunikation und globalem familiären Funktionsniveau sowie der Anpassung des Patienten im Prä-Post-Vergleich nachweisen. Sechs Monate nach dem Schlaganfall zeigte sich eine Verschlechterung des familiären Funktionsniveaus in allen drei Gruppen, wobei die Verschlechterung in den beiden Interventionsgruppen signifikant schwächer als in der unbehandelten Kontrollgruppe ausfiel. Wilz und Böhm (2007) weisen darauf hin, dass in neueren RCT-Studien nur noch ein geringer Effekt von

Psychoedukation und Informationsvermittlung nachgewiesen werden kann. Rodgers und Kollegen (Rodgers et al., 1999; Rodgers, Bond & Curless, 2001) konnten in ihren randomisierten und kontrollierten Studien zwar einen Zugewinn an Wissen und grössere Zufriedenheit mit der Versorgung bei den Angehörigen feststellen, ein positiver Effekt auf die Gesundheit konnte hingegen nicht nachgewiesen werden. Das soziale Funktionsniveau war in der Kontrollgruppe sogar besser als nach dem „Stroke Education Program“ (Rodgers et al., 1999, S. 2586).

Die zweite grobe Stossrichtung innerhalb dieses Interventionstypus befasst sich mit dem Aspekt, den Angehörigen zur richtigen Zeit die richtige Information im passenden Ausmass bereit zu stellen. Zahlreiche Studien halten fest, dass Angehörige angeben, nicht genügend Informationen erhalten zu haben und damit nicht ausreichend auf die Zeit nach der Entlassung aus der Versorgungseinrichtung vorbereitet zu sein (Gründel et al., 2001; Smith et al., 2008). Van Veenendaal, Grinspun und Adriaanse (1996) fanden, dass lediglich 15% der Angehörigen angaben, genau das richtige Ausmass an Informationen erhalten zu haben. Informationen zu den Auswirkungen eines Schlaganfalls auf die Sexualität und sexuelle Aktivität (69%), auf Freizeitaktivitäten (60%), betreffend der Blasenfunktion (60%) und auf Alltagsaktivitäten (56%) fehlten gänzlich, was von den Angehörigen jedoch nicht vermisst wurde. Hingegen vermissten die Angehörigen Informationen zur Verhinderung eines neuen Schlaganfalls (83%), zu Risikofaktoren (78%) und Gründen eines Schlaganfalls (78%) (van Veenendaal et al., 1996).

Smith et al. (2008) präzisieren die dritte Stossrichtung, indem sie in ihrem Cochrane-Review festhalten, dass bei Interventionsansätzen der Schwerpunkt auf einer aktiven Informationsvermittlung liegen sollte. Bei der Vermittlung von Informationen sollte darauf geachtet werden, dass diese von den Angehörigen in ihr bisheriges Wissen integriert werden können, zum Beispiel dadurch, dass die Informationen durch wiederholtes Anbieten geklärt, verfestigt und aktualisiert werden. Dem gegenüber steht die passive Informationsvermittlung, bei der Informationen lediglich einmal dargeboten und auch nicht zu einem späteren Zeitpunkt reaktiviert werden. Die passive Informationsvermittlung wurde gemäss den Autoren als generell ineffektiv eingestuft.

Zusammenfassend lässt sich aufgrund der komplexen Problematik festhalten, dass Informationsvermittlung als alleinige Intervention nicht ausreichend ist (Korner-Bitensky et al., 1998). Bereits Evans et al. (1988) kamen zum Schluss, dass durch alleinige Informationsvermittlung den Angehörigen von Menschen mit einem Schlaganfall keine hinreichende Unterstützung geboten werden kann. Diese Aussage wird auch durch ein neueres Cochrane-Review gestützt (Smith et al., 2008) und in den Übersichtsarbeiten von Wilz und Böhm (2007) und Visser-Meily et al. (2005) ausführlich dargestellt. Falls Informationsvermittlung angeboten wird, so sollte diese möglichst

mehrfach vermittelt und die Möglichkeit zur Bearbeitung und Diskussion bestehen im Sinne einer aktiven Informationsvermittlung (Smith et al., 2008). Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass die Informationen in bestehendes Wissen integriert werden und dadurch den Weg in den Alltag der Angehörigen finden.

Es besteht nur wenig wissenschaftliche Evidenz, dass reine Informationsvermittlungsprogramme wirksam sind (Han & Haley, 1999). Es sind zudem psychotherapeutische Elemente zu berücksichtigen.

1.5.3 Beratung und Interventionen mit psychotherapeutischen Elementen

In Angeboten, die eine Beratung oder eine Intervention mit psychotherapeutischen Elementen anbieten, werden die Angehörigen darin unterrichtet, neue Strategien wie z.B. Problemlösestrategien und Ziele für die Situation nach der Hirnverletzung ihres nahen Angehörigen zu entwickeln. Das Ziel solcher Interventionen besteht darin, die Bewältigungskompetenzen der Angehörigen zu erhöhen und damit den subjektiv wahrgenommenen Stress zu verringern (Wilz & Böhm, 2007). So untersuchten Clark, Rubenach und Winsor (2003) den Effekt eines Informationspakets in Kombination mit drei Besuchen eines Sozialarbeiters, der in der Beratung von Familien ausgebildet war. Sie fanden in ihrem RCT-Trial bedeutsame Verbesserungen im familiären Funktionsniveau bei der Interventionsgruppe. Hingegen konnte weder die physische noch die psychische Gesundheit von Patienten und ihren Angehörigen mit Hilfe der Intervention signifikant verbessert werden. Ebenfalls konnte keine signifikante Überlegenheit der Intervention bezüglich Depressivität und Angstsymptomen beobachtet werden, welche jedoch nur bei den Patienten erhoben wurden (Clark et al., 2003). Van den Heuvel et al. (2002) untersuchten die Wirkung zweier Interventionen, ein Gruppenprogramm und eine Intervention in Form von Hausbesuchen. Nach einem zweitägigen Training wurde von Pflegefachkräften eine der beiden Interventionen durchgeführt, die beide den Ausdruck von Emotionen, die Anwendung aktiver Copingstrategien fördern und Informationen vermitteln sollten. Die Hauptanliegen der Interventionen, das Wissen der Angehörigen sowie die Anwendung aktiver Copingstrategien und die soziale Unterstützung zu verbessern, konnten gegenüber der Kontrollgruppe signifikant gesteigert werden. Ein signifikanter Effekt der Interventionen auf das physische und psychische Wohlbefinden der Angehörigen blieb hingegen aus (van den Heuvel et al., 2002). Mit Hilfe von Telefoninterviews wurden in der Studie von Grant, Elliott, Weaver, Bartolucci und Giger (2002) Problemlösestrategien an die Angehörigen von Schlaganfallpatienten vermittelt. Die Angehörigen wurden randomisiert zu drei Gruppen (Telefoninterview, unspezifisches Telefoninterview (Plazebo), Kontrollgruppe mit einem „Treatment-as-usual“ (TAU)) zugeteilt und während zwölf Wochen begleitet. Die Intervention zeigte sich gegenüber den beiden anderen Bedingungen auf folgenden Parametern als signifikant überlegen: Angehörige die an der Telefonintervention teilgenommen hatten, wiesen u.a. bessere

Problemlösestrategien und geringere Depressionswerte auf und waren besser auf die Pflege vorbereitet. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Caregiver Burden zwischen den Gruppen (Grant et al., 2002).

Dieselbe Forschungsgruppe (Rivera, Elliott, Berry & Grant, 2008) überprüfte im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie ein Problemlösetraining für Angehörige von Menschen, die eine traumatische Hirnverletzung erlitten hatten. Die Interventionsgruppe erhielt vier Trainings zu Hause und acht Telefonanrufe im Verlauf eines Jahres. Depressionswerte, gesundheitliche Beschwerden sowie dysfunktionale Problemlösestile konnten im Verlauf der Zeit signifikant reduziert werden. Die Intervention zeigte keinen Effekt auf den Caregiver Burden, das Wohlbefinden oder konstruktive Problemlösestrategien.

Brown, Pain, Berwald, Hirschi, Delehanty und Miller (1999) verglichen zwei verschiedene Interventionen, eine Telefonkonferenz mit einem Face-to-Face-Gruppenprogramm. Beide Interventionen beinhalteten Informationsvermittlung, psychotherapeutische Beratung und die Anleitung im Umgang mit Beeinträchtigungen. Es wurden sowohl Angehörige von Menschen mit einem Schlaganfall als auch mit einem Schädelhirntrauma eingeschlossen. Wie bei der Studie von van den Heuvel und Kollegen (2002) ergaben sich keine signifikanten Zwischengruppeneffekte, die Telefonkonferenzgruppe äusserte jedoch grössere Zufriedenheit. Wurden beide Interventionstypen zusammengefasst, zeigte sich ein signifikant positiver Effekt in den erhobenen Skalen des psychischen Wohlbefindens (Brown et al., 1999).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Beratung und Interventionen mit psychotherapeutischen Elementen einige Parameter positiv zu beeinflussen vermag. So konnten in einigen Studien die Depressionswerte gesenkt (Grant et al., 2002; Rivera et al., 2008) oder Problemlösestrategien, auf welche die Interventionen explizit ausgerichtet waren, verbessert werden (Grant et al., 2002; Rivera et al., 2008). Visser-Meily und Kollegen (Visser-Meily et al., 2005) weisen darauf hin, dass viele dieser Interventionen sehr zeitaufwändig (für die Angehörige sowie für die Pflegefachpersonen) waren und zu einem fixen Zeitpunkt stattfanden. Zudem fällt auf, dass die meisten psychotherapeutischen Interventionen durch geschultes Pflegepersonal oder Sozialarbeiter durchgeführt wurden und nicht durch Psychotherapeuten (Wilz & Böhm, 2007).

1.5.4 Soziale Unterstützung durch Betroffene

Diese Form von Unterstützung fasst Interventionen zusammen, in denen sich Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung zusammenfinden, um sich gegenseitig zu unterstützen und auszutauschen. Dies geschieht meist in Form von Selbsthilfegruppen (Wilz & Böhm, 2007). Wilz und Böhm (2007) konnten in ihrem Review zwei Studien identifizieren, die jedoch beide über kein kontrolliertes Studiendesign verfügten und keine positiven Effekte nachwiesen (Oehring, 1994;

Printz-Feddersen, 1990; zitiert nach Wilz & Böhm, 2007). Heier, Lämmler und Steinhagen-Thiessen (Heier et al., 2002) sowie Larson und Kollegen (Larson et al., 2005) ergänzten psychoedukative Gruppen mit Gesprächsgruppen. Heier et al. (2002) fanden, dass Angehörige, die an der Gruppe teilnahmen, vermehrt Entlastungsangebote nutzen. Sie sehen darin einen Vorteil gegenüber Einzelberatungen, da sich Gruppenmitglieder gegenseitig ermuntern können, indem sie von positiven Erfahrungen in Bezug auf die Nutzung von Entlastungsangeboten berichten. Die Resultate aus der Studie von Heier et al. (2002) müssen aufgrund eines self-selection-Bias vorsichtig beurteilt werden. Angehörige, die einer Teilnahme an der psychoedukativen Gruppe zustimmten, wurden der Experimentalgruppe zugeordnet, diejenigen, die die Teilnahme ablehnten, wurden der Kontrollgruppe zugeordnet.

1.5.5 Mehrkomponenteninterventionen

Wie es der Name schon sagt, werden bei Mehrkomponenteninterventionen verschiedene Interventionen zur Informationsvermittlung, Anleitung zur Entwicklung von Coping- und Problemlösestrategien sowie der Austausch unter Angehörigen kombiniert (Wilz & Böhm, 2007). Einige Untersuchungen konnten gegenüber einer Kontrollgruppe positive Effekte nachweisen (Evans et al., 1988; van den Heuvel et al., 2002). Sörensen und Kollegen (Sörensen, Pinguart & Duberstein, 2002) sowie Wilz und Böhm (2007) ziehen denselben Schluss und begründen diesen damit, dass durch die Kombination verschiedener Techniken den vielschichtigen Konsequenzen einer erworbenen Hirnverletzung am besten Rechnung getragen werden kann. Ein Beispiel für eine Mehrkomponentenintervention ist die „Brain injury family intervention“ (BIFI) von Kreutzer, Kolakowsky-Hayner, Demm und Meade (2002). Sowohl Angehörige wie auch die Betroffenen selbst nehmen an fünf zweistündigen Sitzungen, verteilt über zehn Wochen, teil. Diese Intervention beinhaltet Gespräche über typische Auswirkungen einer Hirnverletzung, die Bewältigung von Verlust und Veränderung, den Umgang mit Stress und intensiven Gefühlen, wirksames Problemlösen, das Festlegen angemessener Ziele und für sich selbst Sorge zu tragen (Kreutzer, Stejskal et al., 2009). Die manualisierte Behandlung vereint sowohl Informationsvermittlung und das Erarbeiten neuer Kompetenzen als auch psychologische Unterstützung und basiert auf Prinzipien der kognitiven Verhaltenstherapie und systemischer Grundprinzipien. Prä-Post-Effekte zeigten sich in einer besseren Bedürfnisbefriedigung und in weniger berichteten Hindernissen im Zusammenhang mit dem Erreichen von Unterstützungsangeboten. Veränderungen bezüglich psychischer Belastung und Lebenszufriedenheit konnten keine festgestellt werden (Kreutzer, Stejskal et al., 2009). Schure, van den Heuvel, Stewart, Sandermann, de Witte und Meyboom-de Jong (2006) führten eine randomisierte kontrollierte Studie durch, basierend auf der Intervention von van den Heuvel et al. (2002). Die Autoren fanden differentielle Effekte dahingehend, dass Angehörige die stärker belastet waren, das unterstützende Gruppenprogramm favorisierten. Zudem äusserten die Angehörigen, die

in der Gruppe der Hausbesuche waren, ihre Unzufriedenheit darüber, zu wenig Kontakt zu anderen Angehörigen zu haben. In dieser Gruppe wurden auch die meisten Abbrüche registriert (Schure et al., 2006). In einer längsschnittlich angelegten Multikomponentenintervention untersuchten Wilz und Barskova (2007) die Wirksamkeit einer Gruppenintervention für Lebenspartner von Schlaganfallpatienten und fanden einen Effekt auf die Lebensqualität der Lebenspartner direkt nach der Intervention.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Mehrkomponenteninterventionen eine vielversprechende Möglichkeit darstellen, Angehörige in ihrer anspruchsvollen Aufgabe zu unterstützen.

1.5.6 Probleme bisheriger Interventionsangebote

Verschiedene Schwierigkeiten bisheriger Interventionsangebote sollen nachfolgend aufgeführt werden.

1.5.6.1 Interventionen auf die Bedürfnisse der Angehörigen zuschneiden

In den bisher durchgeführten Studien wurden häufig Interventionen durchgeführt, ohne zum Baseline-Zeitpunkt zu erfassen, was die Bedürfnisse der Angehörigen im Moment sind. Es wurden demnach oft Interventionen durchgeführt, die möglicherweise nicht hinreichend genug auf die Bedürfnisse der Angehörigen zugeschnitten waren. Gerade die vielschichtige und komplexe Situation nach einer Hirnverletzung scheint auch einer komplexeren und vielschichtigeren Intervention zu bedürfen (Korner-Bitensky et al., 1998). Grant und Kollegen (Grant et al., 2002) weisen darauf hin, dass die von ihnen durchgeführte Telefonintervention unter anderem vielleicht gerade deshalb wirksam ist, weil in diesem Kontakt individuell auf jeden einzelnen Caregiver eingegangen werden konnte. In dieser Studie beinhaltete dies, dass Angehörige selbst schwierige Situationen aus ihrem Alltag auswählen konnten und für diese dann zusammen mit dem spezialisierten Pflegepersonal, welches das Telefoninterview durchführte, nach geeigneten Problemlösestrategien suchten.

1.5.6.2 Sich die Zeit für die Teilnahme an einer Intervention nehmen können

Ein weiteres Problem, welches den Angehörigen die Teilnahme an Interventionsprogrammen erschwert, ist, dass sie oft dafür sorgen müssen, dass sich jemand in ihrer Abwesenheit um ihren Angehörigen mit der Hirnverletzung kümmert (Heier et al., 2002). So äusserten beispielsweise Angehörige als Gründe für eine Nicht-Teilnahme in der Studie, dass sie beruflich stark eingebunden seien und dadurch Termenschwierigkeiten entstehen würden. Rodgers et al. (1999) erklären sich ferner den Rückgang sozialer Aktivitäten unter anderem damit, dass die Angehörigen auf weitere soziale Aktivitäten verzichteten, um am Schulungsprogramm teilnehmen zu können. Als weiterer Grund für die Nichtteilnahme an einer Intervention wurde vermutet, dass Angehörige nicht vermehrt auf Verwandte oder Freunde zurückgreifen wollten oder konnten, um sich während der Abwesenheit

von zu Hause vertreten zu lassen (Rodgers et al., 1999). Die Schwierigkeit, überhaupt an der Intervention teilnehmen zu können, wurde auch von den Angehörigen in der Studie von van den Heuvel und Kollegen geäußert (van den Heuvel et al., 2002). Grant und Kollegen (2002) beobachteten in ihrer Telefoninterviewstudie, dass die Angehörigen die Telefontermine gerne auf den Abend verlegten und dass diese Flexibilität der Intervention möglicherweise zu deren Erfolg beitrug.

1.5.6.3 Längerfristig Unterstützung bieten können

Den Angehörigen längerfristig Unterstützung bieten zu können, wird als sehr wichtiges Ziel erachtet (Kreutzer, Rapport et al., 2009). Das Vorliegen einer Caregiver Depression kann dazu führen, dass die Pflege im häuslichen Umfeld nicht weitergeführt werden kann und es zu einer frühen Institutionalisierung des Betroffenen kommt (Arai, Sugiura, Washio, Miura & Kudo, 2001). Dies unterstreicht erneut, dass Angehörige längerfristig auf Unterstützung angewiesen sind. Im Unterschied zur Situation, von der Patienten und ihre Angehörigen bei rein körperlichen Beeinträchtigungen betroffen sind, ist das Gesundheitssystem bei Menschen mit einer Hirnverletzung und ihren Angehörigen mit einer anderen Situation konfrontiert. Bei rein körperlichen Beeinträchtigungen kann die intensive Angehörigenunterstützung und Informationsvermittlung sehr früh im Anpassungsprozess, z.B. noch während der stationären Behandlung, erfolgreich stattfinden. Bei Patienten mit einer Hirnverletzung scheint die meist früh im Anpassungsprozess angebotene Unterstützung nicht ausreichend zu sein, um den z.B. häufig eins bis zwei Jahre nach Entlassung auftretenden Ängsten bei Angehörigen vorbeugen zu können (Macnamara et al., 1990). Nach dieser Zeit sind die Angehörigen oft nur noch schlecht zu erreichen und viele der Angehörigen suchen nicht von sich aus Kontakt mit den Institutionen. Aus diesem Grund wären zugehende Angebote sowie Unterstützungsmöglichkeiten wünschenswert, die die Angehörigen zu Hause erreichen (Gründel et al., 2001; Macnamara et al., 1990). Dies wurde bereits durch verschiedene Telefoninterventionen umgesetzt (u.a. Albert, Im, Brenner, Smith & Waxman, 2002; Brown et al., 1999; Grant et al., 2002; Rivera et al., 2008). Um diesem Ziel noch ein Stück näher zu kommen, noch mehr Flexibilität bieten zu können und ferner auch Angehörige zu erreichen, die geographisch weit weg von Versorgungszentren wohnen, bietet die zunehmende Verbreitung des Internets neue Möglichkeiten.

1.6 Neue Möglichkeiten durch Internet-basierte Programme

Ein Grossteil der Internetnutzer geht online, um nach Informationen im Zusammenhang mit Gesundheit zu suchen. So suchen in den USA 64% nach spezifischen Erkrankungen oder medizinischen Problemen, und 51% der Nutzer suchen nach Informationen zu bestimmten medizinischen Behandlungen (Fox, 2006). In Europa werden Informationen zu Gesundheitsfragen immer noch mehrheitlich bei Fachleuten des Gesundheitswesens eingeholt. Über ein Viertel der Europäer (28%) nutzt das Internet, um Informationen zu Gesundheit und Erkrankungen zu erhalten,

die Unterschiede zwischen verschiedenen Ländern variieren jedoch stark (z.B. 44% in Luxemburg, 46% in den Niederlanden, 10% in Griechenland und 6% in Bulgarien) (Eurostat, 2008). Das Bundesamt für Statistik der Schweiz gibt an, dass im zweiten Quartal des Jahres 2010 über 77% der privaten Haushalte über einen Internetanschluss verfügt (BFS, 2011). Als Nutzungszweck wird der Versand / Empfang von E-Mails am häufigsten angegeben, die Suche nach Informationen, die Gesundheit betreffen, kommt mit 55% der Internetnutzer an vierter Stelle (BFS, 2011). Das Internet wird einerseits dazu genutzt, um an medizinische Informationen zu gelangen (Hesse et al., 2005) andererseits dafür, um spezifischen Gruppen beizutreten, von denen sich Hilfesuchende Unterstützung erhoffen. Des Weiteren kann das Internet dazu verwendet werden, Behandlungen auch über Distanz durchzuführen (McMullan, 2006). Eine weitere Möglichkeit besteht darin, Informationen in Form von Selbsthilfematerial über das Internet zu präsentieren und zusätzlich dazu, minimalen Kontakt zu einem Therapeuten zu erhalten. Diese Form von Internet-basierter Intervention wird als „guided self-help“- (Andersson, Cuijpers, Carlbring & Lindefors, 2007) oder auch als „minimal contact“-Therapie (Newman, Erickson, Przeworski & Dzus, 2003) bezeichnet. Es bestehen zudem verschiedene Möglichkeiten, Internet-basierte Ansätze einzusetzen (Berger & Andersson, 2009). Beispielsweise können Internet-basierte Interventionen als Nachsorgeprogramm, Präventionsprogramm oder auch als ergänzender Bestandteil einer Face-to-Face-Therapie verwendet werden. Zudem kann eine Online-Intervention auch mit wenigen Face-to-Face-Sitzungen kombiniert werden. Eine Studie zur Behandlung sozialer Ängste verband eine „minimal contact“-Intervention mit zwei Expositionssitzungen in der Gruppe (Andersson et al., 2006).

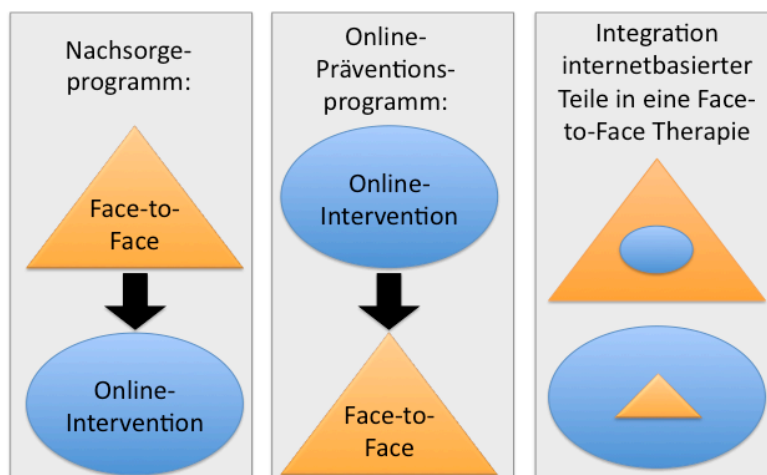


Abbildung 1: Einsatzmöglichkeiten Internet-basierter Interventionen

1.6.1 Besonderheiten Internet-basierter Interventionen

Verschiedene Besonderheiten Internet-basierter Interventionen können sowohl Vorteile als auch Nachteile mit sich bringen. Ein Vorteil zeigt sich in der grossen Reichweite und flexiblen Verfügbarkeit Internet-basierter Interventionen. Gerade für Menschen, die zeitlich sehr ausgelastet

oder in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, kann dies entscheidende Vorteile mit sich bringen. Im Gegensatz zu klassischen Therapieformen findet die Kommunikation in den meisten Internet-basierten Unterstützungsverfahren asynchron statt, d.h. per E-Mail oder Chat. Dies kann einerseits den Vorteil haben, dass sich Teilnehmer weniger unter Druck gesetzt fühlen, sofort eine Antwort geben zu müssen und dadurch eine Bedenkzeit erhalten. Zudem ist der Grad an Selbstbestimmung sehr gross, gerade durch die Anonymität können Teilnehmer in einem grossen Ausmass selbst darüber bestimmen, wie viel sie von sich preisgeben und worüber sie vielleicht nicht sprechen möchten. Übungen und Informationen können zudem wiederholt nachgelesen werden.

Gleichzeitig bringt die zeitverzögerte, asynchrone Kommunikation auch einige Nachteile mit sich, denn in Krisensituationen kann nicht direkt reagiert werden. Deshalb gilt beispielsweise Suizidalität bei vielen Internet-basierten Interventionen als Ausschlusskriterium. Einen sehr guten Überblick über die Besonderheiten Internet-basierter Therapien findet sich z.B. bei Berger und Andersson (2009).

Obwohl Internet-basierte Interventionen auch für sich alleine Anwendung finden können, besteht Konsens darüber, dass Internet-basierte Interventionen Face-to-Face-Ansätze nicht ersetzen, sondern Menschen ansprechen sollen, die aus unterschiedlichen Gründen keine Face-to-Face-Intervention in Anspruch nehmen können oder möchten. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, Internet-basierte Interventionen im Rahmen von sogenannten „Stepped-Care“-Ansätzen einzusetzen (Berger & Andersson, 2009). In „Stepped-Care“-Ansätzen wird ein stufenweises Vorgehen gewählt, indem zuerst ein niederschwelliges und kostengünstiges Angebot zur Anwendung kommt, z.B. in Form eines Internet-basierten Angebotes. Sollte im Verlauf festgestellt werden, dass dieser erste Schritt nicht ausreicht, kann eine intensivere und teurere Intervention (z.B. Face-to-Face – Therapie) zum Einsatz kommen (Haaga, 2000).

1.6.2 Wirksamkeit Internet-basierter Verfahren

Allgemein werden internetbasierte Verfahren, die Selbsthilfe mit minimalem Therapeutenkontakt verbinden, als wirksam beschrieben. Für die Programme, die verschiedene Angststörungen behandeln, scheinen die Effekte eindeutiger zu sein als für Interventionen, die sich der Behandlung von Depressionen annehmen. Es scheint, dass der therapeutische Kontakt bei Internet-basierten Interventionen für depressive Erkrankungen einen besonderen Stellenwert einnimmt (für einen Überblick Berger & Caspar, 2011). Entgegen der häufigen Befürchtung, dass in Internet-basierten Interventionen die therapeutische Beziehung zu kurz kommt, konnte in verschiedenen Studien gezeigt werden, dass auch in Behandlungen über das Internet eine therapeutische Beziehung aufgebaut werden kann, solange die Grenze eines wöchentlichen Kontaktes nicht unterschritten wird (Berger & Andersson, 2009).

Nicht nur im Bereich der Psychotherapie, sondern auch für die Prävention und Nachsorge scheinen Internet-basierte Programme ein grosses Potential zu haben (Berger & Caspar, 2011). Die neuen Möglichkeiten durch Internet-basierte Verfahren fanden auch Eingang in die Forschung bei Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung.

1.6.3 Internet-basierte Verfahren für Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung.

Das Internet revolutionierte den Zugang zu Informationen und ermöglicht es auch Menschen, die keinen direkten Zugang zur Versorgung haben, diese selbst über weitere Distanzen zu erhalten (d.h. für Menschen, die in Regionen leben, welche unterversorgt sind). Das unseres Wissens erste Informations- und Unterstützungsangebot für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung, welches auf internetbasierte Techniken zurück greift, nimmt sich dieser Herausforderung an und untersucht in der Pilotstudie zum „Caring~Web®“ die Internet-basierte Unterstützung für Caregiver von Schlaganfallpatienten, die auf dem Land leben (Pierce et al., 2004).

Caring~Web®
Education and Support for Caregivers of Stroke Survivors

WELCOME

- Home
- Ask the Nurse
- Caregiving Tips
- Educational Links
- Activities
- News
- Stroke News

This site is designed for caregivers and survivors of stroke to provide general educational information and support.

Over 5 million Americans live with after-effects of stroke. Most persons with stroke return home after initial rehabilitation treatment and are cared for by family members.

→ **Caregiving Tips** are customized information on special topics such as nutrition or exercise.

→ **Ask the Nurse** provides you the opportunity to email a nurse on the rehabilitation team any personal questions or discuss issues related to caring.

→ **Educational Links** give you access to other web sites to read about information related to stroke, caring, and caregivers.

→ **Activities** that include jokes, greeting cards, and games to name a few.

→ **News** through national newspapers, as well as a public library is available. Weather information is also accessible.

→ **Stroke News** are the top news stories from MedWire News which are monitored by a panel of experts from multiple online sources and updated daily.

UT
THE UNIVERSITY OF TOLEDO

DISCLAIMER: The medical information presented on this web site is meant for general educational purposes only. Please contact your healthcare provider for specific medical concerns or treatment. Further, the inclusion of links to external web sites is not intended to reflect their importance, nor is it intended to endorse any views expressed or products or services offered by the author or the organization operating the site.
Original © 2000 The University of Toledo. All rights reserved.

Abbildung 2: Homepage des „Caring~Web®“ (<http://caringweb.utoledo.edu/>)

Das „Caring~Web[®]“ richtet sich an Angehörige sowie an Betroffene, die einen Schlaganfall erlitten haben und bietet allgemeine Informationen und Unterstützung. Über eine öffentlich zugängliche Webseite können u.a. Tipps zur Pflege, Links zu Informationsseiten sowie Vorschläge für Aktivitäten ausgewählt werden (s. Abbildung 2). Als interaktives Element des „Caring~Web[®]“ kann per E-Mail-Kontakt zu einer Pflegefachperson aufgenommen werden („Ask the nurse“). Im „Caretalk“ findet der Austausch in einer E-Mail-Diskussionsgruppe zu anderen Caregivern und der Pflegefachperson statt (Pierce et al., 2004).

Die Pilotstudie zum „Caring~Web[®]“ fokussierte auf die Machbarkeit eines Internet-basierten Unterstützungsangebotes und kommt in ihrer qualitativen Analyse zum Schluss, dass Angehörige das Programm zur emotionalen Unterstützung sowie zur Informationsgewinnung nutzen (Pierce et al., 2004). Dieselbe Arbeitsgruppe untersuchte das „Caring~Web[®]“ in einer randomisierten und kontrollierten Studie hinsichtlich Veränderungen des Wohlbefindens bei den Caregivern und in der Hinsicht, ob es durch die Teilnahme der Angehörigen an der Intervention zu weniger Arztbesuchen der Patienten kam (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni & Horn, 2009). 103 Angehörige, die keine Vorerfahrung in der Verwendung des Internets mit sich brachten, wurden in die beiden Gruppen („Web“- und „non-Web“-Nutzer) randomisiert. 73 Angehörige schlossen die Studie ab. Die Autoren fanden keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Wohlbefindens und depressiver Symptome bei den Caregivern zwischen den beiden Gruppen. In der Gruppe, die das „Caring~Web[®]“ nutzte, kam es zu signifikant weniger Besuchen auf der Notfallstation (33%) sowie zu weniger Wiedereinweisungen der betroffenen Schlaganfallpatienten (66%). Die Autoren interpretieren dieses Resultat so, dass der verbesserte Informiertheitsgrad im Zuge der Nutzung des „Caring~Web[®]“ den Angehörigen hilft, fundiertere Entscheidungen betreffend des Gesundheitszustandes des Betroffenen zu treffen. Dies führt gemäss den Autoren in der Folge zu einer Reduktion der Nutzung des Gesundheitssystems.

Zwischen der Veröffentlichung der Pilotstudie des „Caring~Web[®]“ (Pierce et al., 2004) und der randomisierten kontrollierten Studie (Pierce et al., 2009) wurde eine weitere interaktive, webbasierte Intervention für Angehörige und Betroffene einer traumatischen Hirnverletzung veröffentlicht (Rotondi, Sinkule & Spring, 2005). „WE CARE“ bietet Unterstützung in Form einer Webseite für Angehörige und Patienten mit einem Schädelhirntrauma und enthält Informationen zu verschiedenen Themen sowie die Möglichkeit zum interaktiven Austausch in moderierten Foren oder im E-Mail-Kontakt mit einem Experten der Forschungsgruppe. Mit Fokus auf die Machbarkeit untersuchten Rotondi et al. (2005), wie „WE CARE“ genutzt wurde, indem sie die auf der Web-Seite verbrachte Zeit sowie die Anzahl an besuchten Seiten innerhalb des Programms festhielten. Am meisten genutzt wurden die Foren (68.6%), gefolgt vom Modul, welches Informationen zu den Gemeinschaftseinrichtungen (u.a. Rehabilitationseinrichtungen, finanzielle Beratung,

Behindertentransporte) beinhaltete (20.1%) sowie die Fragen- und Antworten-Sammlung (5.2%). Insgesamt wird von den Autoren festgehalten, dass die Nutzung einer Web-Seite zur Bereitstellung von Unterstützung für Angehörige von Menschen mit einer traumatischen Hirnverletzung eine gangbare Möglichkeit darstellt (Rotondi et al., 2005).

1.6.3.1 Spezifische Vorteile für die vorliegende Population

Eine Internet-basierte Intervention bietet gerade für die sehr spezifische Population von Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung verschiedene Vorteile. Aufgrund früher Entlassungen aus den Versorgungseinrichtungen bleibt oft nicht genügend Zeit für die Angehörigen, sich auf die neue Rolle als Caregiver vorzubereiten (Adams, 2003). Das Internet könnte hier aufgrund der Zeit- und Ortsunabhängigkeit einen grossen Vorteil bieten, indem Angehörige auch nach der Entlassung des Betroffenen begleitet, auf ihre Rolle als Caregiver vorbereitet und darin unterstützt werden können.

1.6.3.1.1 Zeit- und Ortsunabhängigkeit

Die Teilnahme an einer Internet-basierten Intervention kann unabhängig von Zeit und Ort erfolgen. Angehörige verfügen aufgrund eigener beruflicher und familiärer Einbindung sowie den neu dazukommenden Pflege- und Unterstützungsaufgaben nur über wenig freie Zeitfenster. Angehörige können zudem den Zeitpunkt der Teilnahme selbst wählen, dieser ist nicht an die Hospitalisation des Patienten gebunden. Die zeit- und ortsunabhängige Teilnahme könnte deshalb einem Bedürfnis der Angehörigen entsprechen.

1.6.3.1.2 Individualisierung des Angebots

Je nach der Zeit oder Phase nach einer Hirnverletzung werden andere Informationen und andere Unterstützungsmöglichkeiten benötigt. Ein Internet-basiertes Verfahren ermöglicht es, verschiedene Informationen zu verschiedenen Themenbereichen und Kommunikationsmöglichkeiten (z.B. in Foren mit anderen Angehörigen oder mit einer Fachperson, i. d. R. einer PsychologIn) bereit zu halten, so dass sich jeder Angehörige individuell davon „bedienen“ kann.

Mehrfach wurde in Studien erwähnt, dass sich die Angehörigen eine möglichst spezifische und individualisierte Informationsvermittlung wünschen (Gründel et al., 2001; van Veenendaal et al., 1996), idealerweise in schriftlicher Form (Wiles et al., 1998). Wiles et al. (1998) schlugen vor, eine Art Datenbank mit verschiedenen Informationen bereit zu stellen. Ein individuelles Informationspaket sollte anhand der geäusserten Bedürfnisse des Angehörigen sowie des Patienten zusammengestellt werden und in ausgedruckter Form an die Patienten und Angehörigen ausgehändigt werden. Das Internet bietet hier verschiedene Vorzüge. Eine Vielzahl von Informationen kann an einem Ort gesammelt und bereitgestellt werden, ein aufwändiges Suchen danach entfällt. Zudem kann mit Hilfe einer entsprechenden Programmierung die Informationen so dargeboten werden, dass Angehörige

sich diejenigen Informationen aussuchen können, die sie einerseits interessieren bzw. ihren nahen Angehörigen betreffen, und andererseits können die Angehörigen selbst kontrollieren, wie viel Information sie sich aussetzen möchten und was sie mit den aktuell vorhandenen Bewältigungsressourcen verarbeiten können. Unter einem ökologischen Aspekt betrachtet, können Ressourcen gespart werden (Papier, Abfall etc.).

Wie schon Korner-Bitensky et al. (1998) in ihrem Review festhielten, wird es wichtig sein, Interventionen zu entwickeln, die es den Angehörigen und der Familie erlauben, ihre „Funktionsfähigkeit“ ***längerfristig*** aufrecht zu erhalten und es dadurch möglich machen, dass Menschen mit einer Hirnverletzung in der Gesellschaft verbleiben können. Gerade kosten- und ressourcenschonende Interventionen wie z.B. Internet-basierte Unterstützungsprogramme erweitern die Möglichkeit, qualitativ gute Unterstützung auch längerfristig aufrecht erhalten zu können.

Die vorliegende Pilotuntersuchung zu einer ersten Evaluation des neu entwickelten OSCAR Online-Coachings versucht, die in der Angehörigenforschung und in der Forschung zu Internet-basierten Interventionen gefundenen Ergebnisse zu integrieren und damit zu überprüfen, ob ein Internet-basiertes Selbsthilfeprogramm in Kombination mit minimalem therapeutischen Kontakt („guided self-help“- bzw. „minimal-contact“-Programm) die Angehörigen in ihrer herausfordernden Aufgabe unterstützen und negative Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden der Angehörigen reduzieren kann. Denn nur gesunde Angehörige sind in der Lage, die immanent wichtigen Unterstützungsaufgaben für die Betroffenen wahrzunehmen und sie damit sowohl emotional als auch tatkräftig im Rehabilitationsprozess zu unterstützen.

2 Fragestellungen und Hypothesen

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es zu untersuchen, ob die Intervention (OSCAR Online-Coaching) bei den Angehörigen zu einer **Reduktion der Symptombelastung, des Caregiver Burdens sowie des subjektiv wahrgenommenen Stresses** und zu verbesserter **Lebensqualität und Wohlbefinden** führt. Zudem soll untersucht werden, inwiefern ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm von der Population der Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung **akzeptiert und genutzt** wird und damit eine zusätzliche Alternative zu bisherigen Unterstützungsangeboten bietet.

2.1 Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress

Wie bereits vorangehend ausgeführt wurde (siehe Abschnitt 1.2), sind Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung durch das Ereignis und durch die daraus längerfristig entstehenden Konsequenzen belastet (u.a. Brooks, 1991; Kreuzer, Rapport et al., 2009; Lämmler, 2000). Häufig beschriebene Belastungssymptome liegen im Bereich des depressiven Erlebens sowie der Ängstlichkeit und in dem durch die Anforderungen als Betreuungs- und Ansprechperson entstehenden Caregiver Burden. Darüber hinaus scheint das subjektiv wahrgenommene Stressniveau für das Belastungserleben von Angehörigen von Bedeutung zu sein (Hämmerling & Wendel, 2006).

Das OSCAR Online-Coaching versucht, durch die Vermittlung von Informationen zur Hirnverletzung und ihren Konsequenzen das Grundbedürfnis nach Orientierung und Kontrolle zu stärken (Epstein, 1990, 1993 zitiert nach Grawe, 2004). In verschiedenen Übungsmodulen werden Informationen zur Hirnverletzung und ihren Konsequenzen sowie zu weiteren relevanten Themen vermittelt (siehe Anhang A). Durch die Vermittlung typischer Reaktionen und Situationen soll eine Validierung und Normalisierung des Erlebten erfolgen. Das Erstellen eines persönlichen Stressmodells legt den Grundstein für die späteren Übungsmodule, in denen Strategien zur Bewältigung vermittelt werden. Das Angebot an konkreten Bewältigungsstrategien wie z.B. gezielte Förderung positiver Aktivitäten durch Einplanung von Genuss- und Entlastungsmomenten (Entspannungsverfahren, Pausenmanagement) soll den Angehörigen positive Controllerfahrungen vermitteln (Grawe, 2004). Dieser positive kumulative Effekt von tatsächlich wiedererlebter Kontrolle (im Rahmen des Unkontrollierbaren der Hirnverletzung) und dem Erlernen neuer Bewältigungsstrategien soll zu einer Inkongruenzreduktion (siehe Abschnitt 1.4.1 zur Konsistenztheorie) und einer damit einhergehenden Symptomreduktion psychopathologischer Symptome, einer Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Belastungserlebens (Caregiver Burden) sowie zu einer Stressreduktion führen (Grawe, 2004). Deshalb nehmen wir an, dass es durch die Vermittlung von Informationen und Bewältigungsstrategien zu einer Reduktion in der

Symptombelastung sowie des Caregiver Burdens und des subjektiv wahrgenommenen Stress kommt. Folgende Hypothesen sollen nachfolgend untersucht werden:

2.1.1 Zwischen-Subjekt-Vergleiche – Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress

- **Hypothese 1a:** Das OSCAR Online-Coaching führt in der Experimentalgruppe zu einer signifikanten Reduktion der Depressivität (BDI-II; Beck Depressions-Inventar; Hautzinger, Keller & Kühner, 2006) im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.
- **Hypothese 1b:** Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von Angstsymptomen (BAI; Beck Angst-Inventar; Margraf & Ehlers, 2007) in der Experimentalgruppe im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.
- **Hypothese 1c:** Das OSCAR Online-Coaching vermag zu einer signifikanten Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Belastungserlebens (Caregiver Burden) (G-ZBI; deutsche Version des Zarit Burden Interview; Braun, Scholz, Hornung & Martin, 2010b) im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe beizutragen.
- **Hypothese 1d:** Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von subjektiv wahrgenommenem Stress (PSQ20; Perceived Stress Questionnaire; Levenstein et al., 1993) im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.

2.1.2 Inner-Subjekt-Vergleiche – Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress

- **Hypothese 1e:** Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion der Depressivität (BDI-II) durch das Absolvieren des Programms.
- **Hypothese 1f:** Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von Angstsymptomen (BAI) durch das Absolvieren des Programms.
- **Hypothese 1g:** Das OSCAR Online-Coaching vermag zu einer signifikanten Reduktion des Caregiver Burdens (G-ZBI) nach Absolvieren des Programms beizutragen.
- **Hypothese 1h:** Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von subjektiv wahrgenommenem Stress (PSQ20) durch das Absolvieren des Programms.

Durch den positiven Effekt der Stärkung des Grundbedürfnisses nach Orientierung und Kontrolle mit Hilfe des OSCAR Online-Coachings soll neben der Reduktion der Symptombelastung, des Caregiver Burdens und des subjektiv wahrgenommenen Stresses auch die Lebensqualität und das Wohlbefinden verbessert werden. Dies soll im Rahmen der zweiten Fragestellung untersucht werden.

2.2 Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching

Nicht nur die Reduktion von Belastungssymptomen, sondern auch die Verbesserung von Lebensqualität ist ein Hauptanliegen des OSCAR Online-Coachings. Damit Angehörige die lebenslange Aufgabe mit möglichst geringen Kosten für die eigene Gesundheit bewältigen können, ist ein Ziel des OSCAR Online-Coachings, die Angehörigen auf die Wichtigkeit ausreichender Selbstfürsorge zu sensibilisieren und konkrete Strategien für die Umsetzung zu vermitteln. Mit denen im OSCAR Online-Coaching angebotenen Strategien zur Selbstfürsorge soll es den Angehörigen gelingen, die Lebensqualität trotz erhöhter Anforderungen zu verbessern, was zu folgenden Hypothesen führt:

- **Hypothese 2a:** Durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching verbessert sich die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität (WHOQOL-BREF) der Angehörigen in der Experimentalgruppe signifikant im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.
- **Hypothese 2b:** Durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching verbessert sich die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität (WHOQOL-BREF) der Angehörigen nach Absolvieren des Programms signifikant.

2.3 Akzeptanz und Nutzung des OSCAR Online-Coachings

Wie bereits in Abschnitt 1.6.3 beschrieben, gibt es unseres Wissens bisher zwei Forschergruppen, die das Internet für Interventionen bei Angehörigen von erwachsenen Menschen mit einer Hirnverletzung nutzen. Beide Programme beschränken sich jedoch auf die Vermittlung von Informationen auf einer Homepage und den Austausch mit anderen Angehörigen oder einem Expertenteam. Ein regelmässiger, vom Expertenteam initiiertes Kontakt, ist unseres Wissens nicht vorgesehen. Das OSCAR Online-Coaching geht als „guided self-help“- bzw. „minimal-contact“-Programm einen Schritt weiter, indem Selbsthilfemodule (basierend auf psychotherapeutischen Elementen) mit einem regelmässigen minimalen (wöchentlichen), von der Therapeutin initiierten Kontakt kombiniert werden. Zusätzlich besteht die Möglichkeit für die Angehörigen, sich in nicht-moderierten Foren untereinander auszutauschen. Es soll mit der vorliegenden Untersuchung überprüft werden, inwiefern ein etwas umfangreicheres Internet-basiertes Unterstützungsprogramm von den Angehörigen akzeptiert wird. Da ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm u.a. den Vorteil der orts- und zeitunabhängigen Nutzung vorweist, soll explorativ untersucht werden, zu welchen Tageszeiten und in welchem Ausmass die TeilnehmerInnen das OSCAR Online-Coaching nutzen. Da bisherige Angebote oft nur selten genutzt werden, könnte das OSCAR Online-Coaching ein zusätzliches Angebot darstellen, welches den knappen Zeitressourcen der Angehörigen durch seine Flexibilität entgegenkommt. Daraus lassen sich die folgenden explorativen Fragestellungen ableiten:

- **Fragestellung 3a:** Findet sich ein Zusammenhang zwischen der Nutzung des Programms (Anzahl Klicks) und der Reduktion der Symptombelastung, des subjektiven Belastungserlebens sowie des subjektiv wahrgenommenen Stressniveaus (BDI-II, BAI, G-ZBI, PSQ20)?
- **Fragestellung 3b:** Findet sich ein Zusammenhang zwischen der Nutzung des Programms (Anzahl Klicks) und einer Zunahme an Lebensqualität (WHOQOL-BREF)?
- **Fragestellung 3c:** Wird das OSCAR Online-Coaching von den Angehörigen genutzt und entspricht die zeitliche und örtliche Flexibilität eines Internet-basierten Unterstützungsangebot einem Bedürfnis der Angehörigen?
- **Fragestellung 3d:** Wie beurteilen Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung das OSCAR Online-Coaching (ZUF-8, qualitative Interviews)?

3 Methode

Nachfolgend werden das Studiendesign, die Beschreibung der Stichprobe und der Intervention sowie die Erfassung der Ausgangsbelastung dargestellt. Die Operationalisierung der Fragestellungen und die Darstellung der geplanten statistischen Analysen bilden den Abschluss des Kapitels. Die Studie wurde bei ClinicalTrials.gov unter der Nummer NCT01112969 registriert.

3.1 Studiendesign

Im Rahmen des Studiendesigns wird auf die Rekrutierung der Teilnehmer und den Ablauf der Studie Bezug genommen.

3.1.1 Rekrutierung der Teilnehmer

Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen erfolgte über verschiedene Wege. So wurden die leitenden Ärzte und / oder NeuropsychologInnen verschiedenster Neurorehabilitationskliniken und Rehabilitationseinrichtungen der deutschsprachigen Schweiz per E-Mail und Brief angeschrieben. In der Zeitschrift von Fragile, dem „Fragile Bulletin“, wurde ein Artikel veröffentlicht, in dem auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam gemacht wurde. Auf den Homepages von Fragile Suisse – der Vereinigung von Menschen mit einer Hirnverletzung und deren Angehöriger – und der Schweizerischen Vereinigung der Neuropsychologinnen und Neuropsychologen (SVNP), der Homepage der Psychotherapeutischen Praxisstelle der Universität Bern, der Homepage des psychologischen Instituts für klinische Psychologie und Psychotherapie affektiver Störungen der Universität Zürich sowie der Homepage des Rehapunkt Bern wurde je ein Link direkt zur Starthomepage des OSCAR Online-Coachings aufgeschaltet. Am Kantonsspital in St. Gallen (Neurologie), dem Inselspital in Bern (Abteilung für kognitive und restorative Neurologie) sowie der Klinik Bethesda in Tschugg BE wurde das OSCAR Online-Coaching im Rahmen interner Weiterbildungen vorgestellt. Das Online-Magazin der Universität Bern – uniaktuell – veröffentlichte zum Weltschlaganfalltag am 29.10.2010 einen Artikel über das OSCAR Online-Coaching. Nach einem Jahr konnten 22 Personen in die Studie aufgenommen werden.

Um die Anzahl der Probanden zu erhöhen, wurden Anfang 2011 erneute Versuche zur Rekrutierung gestartet. Diese beinhalteten einerseits die Ausdehnung der Rekrutierung nach Deutschland und die Aufschaltung von Werbung via Google AdWords (s. Abschnitt 3.1.1.1). Die Rekrutierung in Deutschland erfolgte über eine Ambulanz der Universität Marburg (Leitung PD Dr. Cornelia Exner) und es wurden die folgenden Institutionen per E-Mail angeschrieben:

<http://www.neuronaes-netzwerk.org/>

<http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/index.html>

http://www.archenova-net.de/arche_nova_selbsthilfeinitiative.htm

<http://www.rc-online.eu/cms/Menschen-mit-erworbenen-Hirnschaden.aspx>

<http://www.schaedel-hirnpatienten.de/>

Zudem wurden Print-Medien (20 Minuten Zürich und Tagesanzeiger) in der Schweiz angeschrieben, Links auf Fragile Suisse erneut in den News-Status gesetzt sowie durch Fragile Suisse-MitarbeiterInnen in Workshops für KursleiterInnen und Fachpersonen aus Kliniken erneut auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam gemacht. Allen Rekrutierungsversuchen gleich war das Ziel, die Angehörigen über die genannten Institutionen und mittels der Flyer oder dem Link zur Homepage auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam zu machen. Die Voranmeldung für die Studie musste explizit über die Homepage des OSCAR Online-Coachings durch die Angehörigen selbst erfolgen.

3.1.1.1 Google AdWords

Versuchsweise wurde eine Anzeige (s. Abbildung 3) auf Google AdWords geschaltet, welche nach Eingabe eines der Schlüsselwörter eingeblendet wurde. Als Keywords wurden die Begriffe Hirnschlag, Hirnblutung, Schädelhirntrauma und Schlaganfall sowie SHT (Abkürzung für Schädel-Hirn-Trauma) gewählt.

[Uni Bern Gratis Angebot](#)
 Online-Coaching für Angehörige von
 Menschen mit einer Hirnverletzung
<http://oscar.online-therapy.ch>

Abbildung 3: Anzeige auf Google Adwords.

Die Anzeige wurde während des Zeitraums vom 01.02. bis 18.02.2011 40'914 mal eingeblendet (sog. Impressionen). Darauf folgten 33 Klicks auf die Werbung.

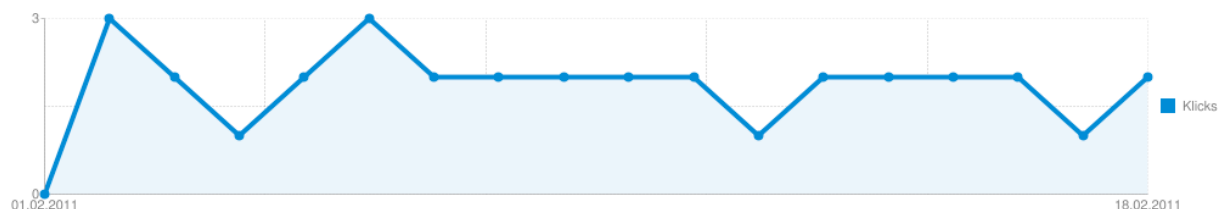


Abbildung 4: Anzahl Klicks pro Tag während des beschriebenen Zeitraumes

Mit Hilfe der Click-through-Rate (CTR) wird das Verhältnis von Impressionen zu Klicks dargestellt. Das Mindestmass für relevante Anzeigen wird bei einer CTR von 1 % angenommen, d.h. dass ein Klick pro 100 Impressionen stattfindet. Die CTR für die AdWords Werbung von OSCAR lag mit einem Wert von 0.08% deutlich unter diesem Referenzwert (SEM-AdWords-LEXIKON, 2011).

3.1.2 Ablauf der Studie

3.1.2.1 Anmeldung zur Studie

Interessierte Angehörige informierten sich selbständig über die frei zugängliche Homepage des OSCAR Online-Coachings (<http://oscar.online-therapy.ch>). Auf der Homepage fanden sich allgemeine Informationen zu Hirnverletzungen, ihre Häufigkeit, den Aufbau und Ablauf des OSCAR Online-Coachings sowie die Kontaktdaten der Projektleitung. Zusätzlich wurde auf Fachstellen aufmerksam gemacht, wenn die betroffene Person unter einer anderen Erkrankung litt als in die Studie eingeschlossen wurden. Da Internet-basierte Ansätze nicht dafür geeignet sind, angemessen in akuten Krisensituationen zu reagieren, wurden spezialisierte Anlaufstellen mit einem 24h-Dienst aufgeführt.

Nachdem die Angehörigen ihr Interesse durch die Angabe ihrer Kontaktdaten (Name, E-Mail) in einem Anmeldefeld eingegeben hatten, wurde automatisch eine E-Mail mit den Kontaktdaten und der Angabe, durch wen die Angehörigen auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam wurden an eine der Studienleiterinnen gesendet. So schnell wie möglich versendete eine der Studienleiterinnen die Angehörigeninformation (s. Anhang B) per E-Mail an die Angehörigen. Die Angehörigeninformation klärte vollumfänglich über die Studie auf. Konnte sich die Angehörige eine Teilnahme an der Studie unter den genannten Bedingungen vorstellen, so sendete sie per E-Mail ihre Postadresse und Telefonnummer. Nach Eingang der weiteren Kontaktdaten wurde das erste Fragebogenheft (Baseline) sowie die schriftliche Einverständniserklärung (s. Anhang B) per Post an den Angehörigen versandt, welche dieser beide nach dem Ausfüllen im beigelegten frankierten Antwortcouvert an die Studienleitung zurück schickte. Die Studienleitung war für Fragen auch telefonisch oder per E-Mail erreichbar. Nach Eingang des Baseline-Fragebogenheftes und der Überprüfung der Ein- und Ausschlusskriterien (s. Abschnitt 3.1.2.4) erfolgte die Randomisierung (s. Abschnitt 3.1.2.2). Das Anmeldeverfahren wird in Abbildung 5 graphisch dargestellt.

3.1.2.2 Studiendesign OSCAR Online-Coaching

Die zufällige Zuteilung in Experimental- und Wartekontrollgruppe erfolgte mittels des über das Internet angebotene Programm auf der Website Randomization.com (<http://www.randomization.com>). Die Randomisierung erfolgte nach Eingang der Baseline-Fragebogenmessung. Die Experimentalgruppe konnte sofort mit dem OSCAR Online-Coaching beginnen, die Kontrollgruppe erhielt ein „Treatment as usual“ (TAU) während der viermonatigen Wartezeit. Das TAU bestand darin, dass alle Angehörigen von sich aus zusätzliche Unterstützung (z.B. in Form von Selbsthilfegruppen oder psychologischer Unterstützung) auch parallel zur Studienteilnahme in Anspruch nehmen durften. Diese Unterstützung musste jedoch von den Angehörigen selbst gesucht werden und wurde nicht automatisch von der Projektleitung angeboten.

Die geplante Follow-up-Untersuchung nach sechs Monaten ging nicht in die vorliegende Pilotuntersuchung ein.

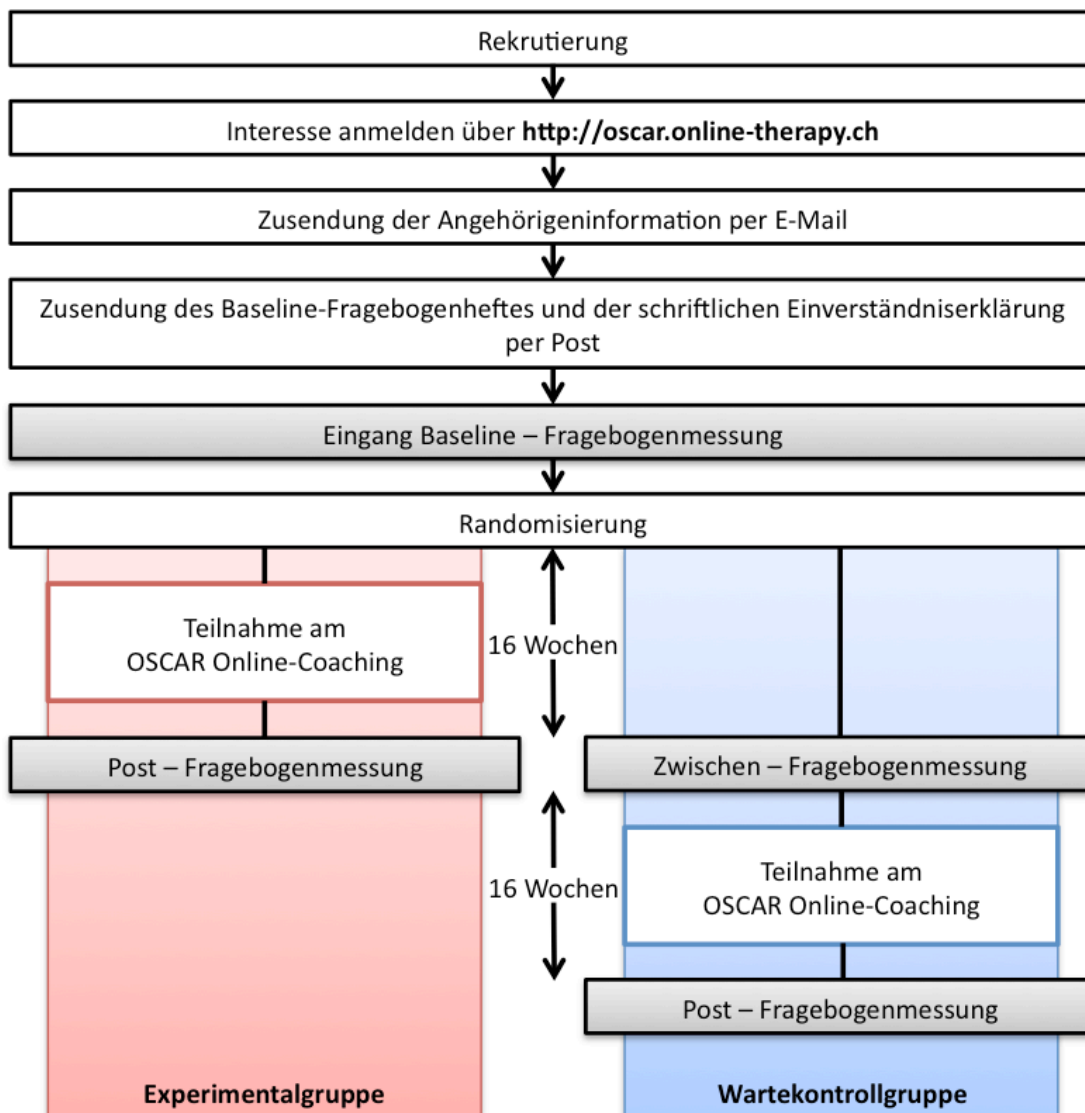


Abbildung 5: Untersuchungsdesign OSCAR Online-Coaching

3.1.2.3 Rücklaufquoten

Insgesamt liegt die Rücklaufquote zwischen 77.8% und 100%. Von den 36 versandten Baseline-Fragebogenheften wurden 28 zurück geschickt, was einer Rücklaufquote von 77.8% entspricht. Die randomisierte Zuteilung in Experimental- und Wartekontrollgruppe erfolgt nach Eingang der Baseline-Fragebogenmessung.

Tabelle 1. Rücklaufquote Baseline-Fragebogenmessung

	Total
Baseline	
Rücklaufquote (erhalten / versandt)	77.8% (28 / 36)

In der Experimentalgruppe wurde die Post-Fragebogenmessung nach Absolvieren des 16-wöchigen Programms versandt. Die Rücklaufquote beträgt 100%, zwei Angehörige befinden sich gegenwärtig noch im OSCAR Online-Coaching. Nach Ablauf der viermonatigen Wartefrist in der Wartekontrollgruppe wurde die Zwischen-Fragebogenmessung an die Wartekontrollgruppe versandt. Von den elf bisher versandten Fragebogenheften wurden alle zurückgesandt, drei Angehörige befinden sich zum Auswertungszeitpunkt noch in der Wartephase. Angehörige der Wartekontrollgruppe erhalten nach Abschluss des OSCAR Online-Coachings erneut ein Fragebogenheft (Post-Messung). Von den acht bisher versandten Post-Fragebogenmessungen wurden alle zurück gesandt, drei Angehörige der Wartekontrollgruppe befinden sich gegenwärtig noch im OSCAR Online-Coaching (s. Tabelle 2 und Abbildung 7: Flussdiagramm der Teilnehmer).

Tabelle 2. Rücklaufquote Längsschnitt-Fragebogenmessungen

	Experimental- gruppe (n = 14)	Wartekontroll- gruppe (n = 14)	Total (n = 28)
Zwischenmessung			
Rücklaufquote (erhalten / versandt)	--- ^a	100% (11 / 11)	100% (11 / 11)
Postmessung			
Rücklaufquote (erhalten / versandt)	100% (8 / 8)	100% (8 / 8)	100% (16 / 16)

Anmerkungen. ^aDie Angehörigen der Experimentalgruppe erhalten keine Zwischen-Messung.

Zusätzlich zu den in den Fragebogen erhobenen quantitativen Daten wurden qualitative Interviews durchgeführt (s. auch Abschn. 3.5.7). 13 Teilnehmerinnen, welche das OSCAR Online-Coaching bereits absolviert hatten, wurden am 01.06.2011 per E-Mail angefragt ob sie zu einem Telefoninterview bereit wären. Innerhalb eines Monats nach Anfrage erklärten sich zehn Angehörige zur Auskunft am Telefon bereit, was zu folgenden Rücklaufquoten führt.

Tabelle 3. Rücklaufquote qualitatives Interview

	Experimental- gruppe (EG)	Wartekontroll- gruppe (KG)	Total
Qualitatives Interview			
Rücklaufquote (einverstanden / angefragt)	100% (6 / 6)	57.1% (4 / 7)	76.9% (10 / 13)

Zwei Angehörige schlossen das OSCAR Online-Coaching erst im Verlauf des Monats ab und wurden deshalb nicht in die qualitative Befragung eingeschlossen. Eine Angehörige hatte bereits im Rahmen der Post-Fragebogenmessung eine Rückmeldung gegeben und wurde deshalb nicht nochmals angefragt.

3.1.2.4 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie eingeschlossen wurden erwachsene⁵ nahe Angehörige eines erwachsenen Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung, die eine wichtige Unterstützungsperson darstellten. Mit erworbenen Hirnverletzungen waren im Rahmen der Studie Schlaganfälle (hämorrhagischer oder ischämischer Ätiologie), traumatische Hirnverletzungen (Schädelhirntraumata) sowie Hirntumore und Schädigungen des Gehirns aufgrund einer Hypoxie gemeint. Angehörige, deren naher Angehörige/r eine andere Hirnverletzung als oben erwähnt hatte, wurden an entsprechende Fachstellen weiter verwiesen. Die Angehörigen mussten über einen Zugang zu einem Computer mit einem Internetanschluss sowie über eine E-Mail-Adresse verfügen. Das Ereignis (Hirnverletzung des nahen Angehörigen) musste mindestens drei Monate zurück liegen. Da Internet-basierte Ansätze aus Gründen der örtlichen Distanz und aufgrund von zeitlichen Verzögerungen in der Kommunikation (asynchrone Kommunikation in E-Mails) nicht geeignet sind, auf Krisensituationen entsprechend zu reagieren, wurden Angehörige, bei denen es Hinweise auf Suizidalität gab, aus der Studie ausgeschlossen und weiter verwiesen.

3.1.2.4.1 Abklärung von Suizidalität

Der Hinweis für Suizidalität ergab sich aus dem neunten Item des BDI-II (Beck, Steer & Brown, 1996; Hautzinger et al., 2006). Die Überprüfung dieses Items wurde zu allen Messzeitpunkten durchgeführt. Stellte die Studienleitung bei der Überprüfung der Fragebogen fest, dass Antwortmöglichkeit „2“ oder „3“ angekreuzt wurde, so wurde die Teilnehmerin telefonisch kontaktiert und mit ihr zusammen nach entsprechenden Unterstützungsmöglichkeiten gesucht (z.B. Kontakt zu Hausarzt, Möglichkeit einer Face-to-Face-Psychotherapie, Kriseninterventionszentrum).

9. Selbstmordgedanken	
0	Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun
1	Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun
2	<i>Ich möchte mich am liebsten umbringen</i>
3	<i>Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte</i>

Abbildung 6. Item Nr. 9, Beck-Depressions-Inventar, BDI-II (deutsche Version: Hautzinger et al., 2006)

⁵ In die vorliegende Studie wurden ausschliesslich Erwachsene, d.h. Personen die älter als 18 Jahre waren, eingeschlossen.

3.1.2.5 Flussdiagramm der Teilnehmer

Im Rekrutierungszeitraum vom 01.01.2010 bis 30.06.2011 melden 63 Personen über die Homepage des OSCAR Online-Coachings ihr Interesse an. Davon erklären sich 36 Personen (57.1%) unverbindlich mit einer Studienteilnahme einverstanden. 28 Personen (77.8%) senden die Fragebogenmessung sowie die schriftliche Einverständnis zurück und können definitiv eingeschlossen werden. In der Experimentalgruppe füllen acht Personen (57.1%) die Fragebogenmessung nach Absolvieren des OSCAR Online-Coachings aus. Vier Teilnehmerinnen (28.6%) brechen ihre Teilnahme während des Programmes ab, da sie zu wenig Zeit zur Verfügung haben, um das Programm zu nutzen (n = 2). Eine Person reagiert nicht auf unsere Nachfrage und eine weitere Person loggt sich trotz Vorhandensein von Passwort und Benutzername sowie unserer Nachfrage nie im Programm ein. Zwei Personen haben das Programm zum Zeitpunkt der Auswertung noch nicht abgeschlossen. In der Wartekontrollgruppe senden elf Personen (78.6%) das Fragebogenheft nach Ablauf der viermonatigen Wartefrist zurück und beginnen mit dem Programm. Drei Personen befinden sich zum Zeitpunkt der Auswertung noch in der Wartephase. Für einen Überblick siehe Abbildung 7.

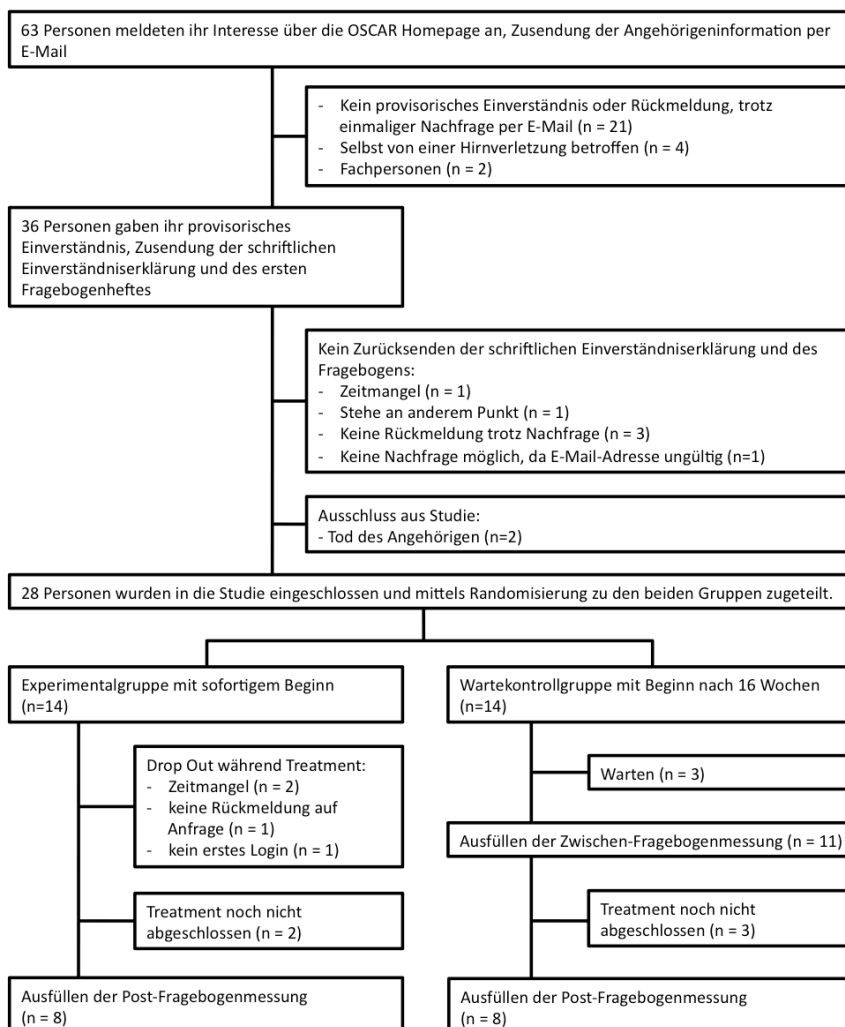


Abbildung 7: Flussdiagramm der Teilnehmer

3.2 Beschreibung der Stichprobe

Von den 28 in die Studie eingeschlossenen Teilnehmern sind 96.4% ($n = 27$) weiblich, 3.6% ($n = 1$) männlich. Dies ist konsistent mit den Ergebnissen verschiedener Studien, in denen die weiblichen Angehörigen deutlich überrepräsentiert sind (z.B. Anderson et al., 1995; Parag et al., 2008; Shanmugham et al., 2009). Im Mittel sind die Teilnehmer 51 Jahre alt ($SD = 9.7$). Für weitere Informationen zu den soziodemographischen Angaben siehe Tabelle 4.

Tabelle 4. Soziodemographische Angaben der Teilnehmer – Baseline

	Experimental- gruppe ($n = 14$)	Wartekontroll- gruppe ($n = 14$)	Total ($N = 28$)
Geschlecht			
weiblich	14 (100%)	13 (92.9%)	27 (96.4%)
männlich		1 (7.1%)	1 (3.6%)
Alter			
Mittelwert (SD)	49.1 (11.0)	53.0 (8.1)	51.0 (9.7)
Min – Max	31 – 66	37 – 65	31-66
Zivilstand			
ledig	2 (14.3%)	2 (14.3%)	4 (14.3%)
verheiratet	11 (78.6%)	11 (78.6%)	22 (78.6%)
getrennt / geschieden	1 (7.1%)	1 (7.1%)	2 (7.1%)
Beziehung^a			
Ehe- oder Lebenspartner	11 (78.6%)	12 (85.7%)	23 (82.1%)
Mutter	2 (14.3%)		2 (7.1%)
Vater		1 (7.1%)	1 (3.6%)
Tochter	1 (7.1%)		1 (3.6%)
Schwester		1 (7.1%)	1 (3.6%)
Ausbildung^b			
Lehre, Gymnasium (ISCED 3)	6 (42.9%)	11 (78.6%)	17 (60.7%)
Beruf. Zweitausbildung (ISCED 4B)	2 (14.3%)	1 (7.1%)	3 (10.7%)
Universität, Fachhochschule (ISCED 5)	5 (35.7%)	2 (14.3%)	7 (25.0%)
Doktorat, PhD (ISCED 6)	1 (7.1%)		1 (3.6%)

Anmerkungen. ^a Beziehung zum Menschen mit der Hirnverletzung aus Sicht des Angehörigen, z.B. Mutter eines Menschen mit einer Hirnverletzung. ^b Einteilung nach der von der UNESCO vorgeschlagenen „International Standard Classification of Education“, ISCED (UNESCO, 2002).

Zum Baseline-Messzeitpunkt befinden sich acht Angehörige (28.6%) in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung. Zehn Angehörige (35.7%) nehmen Medikamente (SSRI; $n = 5$, Johanniskrautpräparate; $n = 3$, SSNRI; $n = 1$, Schlafmedikament; $n = 1$) gegen Depressionen, Angst oder Stress ein.

Bei den Hirnverletzungen der nahen Angehörigen handelt es sich in 60.7% um einen Schlaganfall (28.6% ischämisch; 32.1% hämorrhagisch), in 21.4% um eine traumatische

Hirnverletzung, in drei Fällen (10.7%) handelt es sich um eine Sauerstoffunterversorgung des Gehirns aufgrund eines Herz-Kreislaufstillstands und in zwei Fällen (7.1%) um einen Hirntumor. Die Hirnverletzung liegt zum Baseline-Messzeitpunkt im Durchschnitt 4.6 Jahre (Min – Max: 0 – 25 Jahre), bzw. 61.3 Monate (Min – Max: 2 – 301 Monate) zurück.

3.2.1 Repräsentativität der Stichprobe

Die Repräsentativität der in die Pilotuntersuchung eingegangenen Probanden ($N = 28$) im Vergleich zu allen Probanden, die ursprünglich ihr Interesse angemeldet hatten ($N = 63$), ist nicht möglich, da bei der Anmeldung lediglich Name und E-Mail-Adresse übermittelt wurden. Die vorliegende Stichprobe wird aus diesem Grund den Stichproben vergleichbarer Internet-basierter Studien mit Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung gegenübergestellt. Der Anteil weiblicher Angehöriger ist nur in einer Studie (Rotondi et al., 2005) grösser als in der vorliegenden Pilotstudie. Das Alter der Caregiver bewegt sich in allen Studien um die 50 Jahre herum. Die Stichprobengrößen der ausgewählten Studien schwanken zwischen $N = 9$ (Pierce et al., 2004) und $N = 73$ (Pierce et al., 2009). Eine Studie (Pierce et al., 2009) verfügt wie das OSCAR Online-Coaching über ein randomisiertes-kontrolliertes Studiendesign.

Tabelle 5. Repräsentativität der Stichprobe

	Frauenanteil in Prozent	Alter (Jahre)
Rotondi et al. (2005),		
$N = 17$, „WE CARE“		
Anteil weiblicher Angehöriger (%)	100%	
Mittelwert (<i>SD</i>)		46.4 (1.42)
Min – Max		24 – 65
Pierce et al. (2004),		
$N = 9$, „Caring~Web“-Pilotstudie		
Anteil weiblicher Angehöriger (%)	44.4%	
Mittelwert (<i>SD</i>)		k. A.
Min – Max		51 – 72
Pierce et al. (2009),		
$N = 73$, „Caring~Web“-RCT		
Anteil weiblicher Angehöriger (%)	75.3%	
Mittelwert (<i>SD</i>)		54 (12.2); 55 (13.1)
Min – Max		k. A.
vorliegende Pilotuntersuchung,		
$N = 28$, „OSCAR“-Pilotstudie, RCT		
Anteil weiblicher Angehöriger (%)	96.4%	
Mittelwert (<i>SD</i>)		51.0 (9.7)
Min – Max		31 – 66

3.3 Intervention

Beim OSCAR Online-Coaching handelt es sich um ein sogenanntes „guided self-help“- (Andersson et al., 2007) bzw. um ein „minimal contact“-Programm (Newman et al., 2003). Auf einer nur über Passwort und Benutzername zugänglichen Internetseite werden Selbsthilfematerial und Übungen präsentiert. Angehörige erhalten minimalen Kontakt von einer Psychologin in Form von wöchentlichen Rückmeldungen zur Arbeit im Programm. Bei Fragen antwortet die Psychologin innerhalb von drei Tagen. Jede Angehörige erhält ihre persönliche Psychologin und Ansprechperson.

Das OSCAR Online-Coaching wurde sowohl als Nachsorge- als auch als Präventionsprogramm konzipiert. Die Nachsorge geschieht dadurch, dass Angehörige nach der Entlassung des Betroffenen aus der Versorgungseinrichtung weiterhin die Möglichkeit zur Informationsvermittlung und den Kontakt zu einer professionellen Ansprechperson haben. Die Prävention soll dadurch geschehen, dass Angehörige längerfristig ihre körperliche und psychische Gesundheit erhalten können, trotz der erhöhten Belastung durch die Betreuungsaufgaben.

Die Intervention besteht aus vier Hauptbestandteilen. Angehörige haben freie Wahl, ob sie sich mit den 16 Übungsmodulen, dem nicht moderierten Forum, der Online Anti-Stress-Agenda befassen oder Kontakt zur Psychologin aufnehmen. Einen Überblick über das Programm bietet die Startseite des geschützten Teils im Programm (s. Abbildung 8). Das Manual zum OSCAR Online-Coaching findet sich vollumfänglich in Anhang A.



The screenshot displays the OSCAR Online-Coaching website interface. At the top left is the OSCAR logo. Below it, the user is logged in as 'eveline' with a 'Log Out' link. The navigation menu includes 'Startseite', 'Übungsmodule', 'Kontakt mit PsychologIn', 'Online Anti-Stress-Agenda', and 'Foren'. The main content area features a welcome message: 'Herzlich Willkommen eveline zum OSCAR Online-Coaching für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung.' Below this, there are four activity options, each with a small icon and a brief description:

- Start**: Hier können Sie mit dem Programm beginnen oder die Bearbeitung der Übungsmodule fortsetzen.
- Kontakt mit Psychologin**: Hier können Sie Kontakt mit der Psychologin aufnehmen und ihr eine Nachricht schreiben.
- Online Anti-Stress-Agenda**: Hier können Sie bevorstehende, stressige Situationen eintragen und sich Strategien überlegen die in dieser Situation hilfreich sein könnten. Oder Sie planen Ihre persönlichen Genussmomente.
- Foren**: Hier können Sie sich mit den anderen TeilnehmerInnen anonym über die verschiedenen Themen austauschen.

Abbildung 8: Überblick OSCAR

3.3.1 Überblick über die Übungsmodule

Das OSCAR Online-Coaching beinhaltet 16 Übungsmodule sowie ein Abschlussmodul. Die verschiedenen Module werden idealerweise in der vorgegebenen Reihenfolge absolviert, da sie zum Teil aufeinander aufbauen. Teilnehmer am OSCAR Online-Coaching können jederzeit zu bereits bearbeiteten Modulen zurückkehren und Übungen erneut durchführen.

Tabelle 6. Überblick über die Übungsmodule

M1	Informationsvermittlung zur Hirnverletzung und ihren Konsequenzen	M9	Entspannungstraining
M2	Folgen einer Hirnverletzung	M10	Umgang mit schwierigen Gefühlen
M3	Folgen einer Hirnverletzung (2)	M11	Umgang mit Reaktionen von Aussenstehenden
M4	Kurze Orientierungshilfe für den Versicherungsdschungel	M12	Erholung und Genuss
M5	Konsequenzen für die Angehörigen	M13	Davor und danach
M6	Gesundheitsförderung und Stress	M14	Partnerschaft und Sexualität
M7	Wege mit Stress umzugehen	M15	Sorge für sich tragen, die eigenen Stärken und Fähigkeiten kennen
M8	Pausenmanagement	M16	Strategien, wie Sie innerlich auftanken können

3.3.2 Psychologinnen

Insgesamt betreuen vier Psychologinnen die Teilnehmer im OSCAR Online-Coaching. Eine Psychologin besitzt sowohl den Fachtitel für Psychotherapie als auch den Fachtitel für Neuropsychologie und hat mehr als 16 Jahre Erfahrung mit der Arbeit in der neuropsychologischen Rehabilitation und Psychotherapie. Eine weitere Psychologin verfügt über den Fachtitel für Psychotherapie und über fünf Jahre klinische Erfahrung sowohl im neuropsychologischen als auch im psychotherapeutischen Setting. Die dritte Psychologin hat die Hälfte der postgradualen Weiterbildung in Psychotherapie absolviert und verfügt über vier Jahre klinische Erfahrung, sowohl im neuropsychologischen als auch im psychotherapeutischen Setting. Die vierte Psychologin ist eine Masterstudentin, welche zwei Teilnehmerinnen unter Supervision betreut. Ein regelmässiger Erfahrungsaustausch findet unter den Psychologinnen statt. Die Teilnehmerinnen werden ohne randomisierte Zuteilung zu den Psychologinnen zugewiesen, um Wartezeiten zu verhindern.

3.4 PHQ-D-Screening-Instrument zur Erfassung psychischer Belastung

Im Rahmen der Fragebogenmessungen wurde ein Screening für psychische Störungen mit Hilfe des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-D) durchgeführt, um die psychopathologische Belastung der Angehörigen vor Beginn des OSCAR Online-Coachings zu untersuchen. Beim PHQ-D handelt es sich um die deutsche Version des „PRIME MD Patient Health Questionnaire (PHQ)“ (Löwe, Spitzer, Zipfel & Herzog, 2002; englische Originalversion Spitzer, Kroenke & Williams, 1999). Der PHQ-D ist ein Selbstbeurteilungsfragebogen und wurde entwickelt, um ein zeitsparendes Screening psychischer Erkrankungen in der Primärmedizin, also z.B. in der Hausarztpraxis, zu erleichtern. Da sich der PHQ-D sowohl zur Erstdiagnostik als auch zur Beurteilung des Verlaufs eignet, ist er auch im Rahmen von Forschungsprojekten einsetzbar (Spitzer et al., 1999). Mittels des PHQ-D können u.a. Hinweise auf ein somatoformes Syndrom, auf ein Major depressives Syndrom, andere depressive Syndrome, ein Paniksyndrom und andere Angstsyndrome sowie Hinweise auf ein Alkoholsyndrom erhoben werden (Löwe et al., 2002).

Der PHQ-D kann auf zwei verschiedene Arten ausgewertet werden. Zum einen kann eine provisorische Diagnosestellung auf Syndromebene im Sinne einer kategorialen Auswertung erfolgen, zum anderen kann der PHQ-D zur Verlaufsmessung eingesetzt werden.

Im Idealfall wird die Selbstbeurteilung des Patienten in einem persönlichen Gespräch durch eine Fachperson auf deren Richtigkeit überprüft. Die vorliegende Untersuchung beschränkte sich auf die Selbstbeurteilung der Angehörigen, da zu Beginn kein direkter Kontakt (d.h. telefonisch oder Face-to-Face) stattfand.

3.4.1 Kategoriale Auswertung

Die einzelnen Fragen des PHQ-D beruhen auf den Diagnosekriterien des DSM-IV-TR der American Psychiatric Association (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*, 2000) und ermöglichen so eine kategoriale Auswertung der Daten und eine provisorische Diagnosestellung auf der Syndromebene (Löwe et al., 2002).

Für die kategoriale Auswertung des somatoformen Syndroms ist die Überprüfung des Fehlens einer adäquaten organischen Ursache notwendig. Da diese aufgrund des fehlenden persönlichen Kontaktes nicht möglich war, wurde die Bezeichnung „somatoformes Syndrom“ für die vorliegende Studie in „körperliche Beschwerden“ geändert. Die Kriterien für ein „somatoformes Syndrom“ gelten als erfüllt, wenn mindestens drei der Fragen mit „stark beeinträchtigt“ beantwortet werden, bezogen auf den Zeitraum der letzten vier Wochen (Löwe et al., 2002). Dieses Cut-off-Kriterium wurde für die vorliegende Studie beibehalten und als „Vorliegen körperlicher Beschwerden“ gewertet.

Analog zur Majoren Depressiven Episode (MDE) des DSM-IV-TR mussten für ein „Major depressives Syndrom“ fünf oder mehr Fragen zu den depressiven Symptomen mit mindestens „an mehr als der Hälfte der Tage“ beantwortet werden (die Frage zu Suizidgedanken wurde auch dann mitgezählt, wenn sie mit „an einzelnen Tagen“ beantwortet wurde), für „andere depressive Syndrome“ mussten zwei bis vier Symptome genannt werden. Darunter musste sich eines der beiden ersten Symptome befinden (im DSM-IV-TR: Kriterium A1 oder A2).

Für ein „Paniksyndrom“ müssen die ersten vier Fragen (3a – d) mit „Ja“ angegeben und vier oder mehr der Fragen 4a – k mit „Ja“ beantwortet sein. Für „andere Angstsyndrome“ sind Frage 5a sowie drei oder mehr der Items 5b – g mit „an mehr als der Hälfte der Tage“ angegeben. Für das Alkoholsyndrom muss mindestens eine der Fragen 10a – e mit „Ja“ beantwortet sein (Löwe et al., 2002).

3.4.2 Testgütekriterien PHQ-D

Eine Untersuchung zur Validierung von SKID-I und PHQ-D zeigte in ersten Ergebnissen eine gute Übereinstimmung (Löwe et al., 2004). Die Sensitivität, die Fähigkeit eines Screening-Instruments, jemanden, der an einer Majoren depressiven Episode (MDE) erkrankt ist, tatsächlich als solchen zu entdecken, liegt für die kategoriale Auswertung bei 83% (95% CI = 72 – 91), für die Auswertung nach Cut-off-Punkten der Skalensummenwerte zwischen 98% (Cut-off Punkt ≤ 11) und 88% (Cut-off Punkt ≤ 13). Die Spezifität des PHQ-D für eine MDE, also Gesunde als Gesunde zu erkennen, ist mit 90% für die kategoriale Auswertung und mit 80 – 87% für die Auswertung der Skalensummenwerte hoch (Löwe et al., 2004). Die interne Konsistenz des PHQ-D (Cronbach's Alpha = 0.88) kann als sehr gut beurteilt werden (Löwe et al., 2004).

3.5 Operationalisierung der Fragestellungen

Alle beschriebenen Outcome-Masse, die in die Pilotstudie eingehen, werden in Anhang B vollumfänglich dargestellt.

3.5.1 Beck Depressions-Inventar

Depressivität bei Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung ist weit verbreitet und kann Einfluss auf den Rehabilitationserfolg nehmen (u.a. Gillen et al., 1998). Das Beck Depressions-Inventar (BDI) gehört zu den am häufigsten eingesetzten Verfahren und wird u.a. zum Screening möglicher Depressionen in der Normalbevölkerung verwendet (Hautzinger et al., 2006). In der vorliegenden Untersuchung wird die revidierte Version, BDI-II, verwendet. Beim BDI-II handelt es sich wie bei der Vorgängerversion um einen Selbstbeurteilungsfragebogen, der 21 Items umfasst.

Tabelle 7. Beispielitem des Beck Depressions-Inventar

20.	Ermüdung und Erschöpfung
0	Ich fühle mich nicht müder oder erschöpfter als sonst
1	Ich werde schneller müde oder erschöpft als sonst
2	Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder erschöpft
3	Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Total-Korrelation $r_s = .731$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Jedes Item wird auf einer vierstufigen Skala von 0 bis 3 eingeschätzt und bezieht sich auf den Zeitraum der letzten beiden Wochen. Für die Auswertung des BDI-II wird aus den einzelnen Items durch Addition ein Gesamtwert gebildet. Dieser Gesamtwert bewegt sich zwischen 0 und einem Maximalwert von 63 (Hautzinger et al., 2006). Für eine grobe Einteilung werden von Hautzinger und Kollegen (2006, S. 12), den Richtlinien der Originalfassung folgend, vier Klassen zur Interpretation des deutschsprachigen BDI-II vorgeschlagen:

Tabelle 8. Grobklassifikation des BDI-II-Gesamtskalenwerts

0 bis 13 Punkte	minimal
14 bis 19 Punkte	leicht
20 bis 28 Punkte	mittelschwer
29 bis 63 Punkte	schwer

Anmerkung. Kriteriumswerte bei Vorliegen einer „Major Depression“.

Besondere Beachtung gilt dem Item Nr. 9, welches nach Suizidgedanken und -wünschen fragt. Da in einem Internet-basierten Unterstützungsprogramm aufgrund der örtlichen Distanz und Verzögerungen in der Kommunikation (aufgrund asynchroner Kommunikation) Suizidalität nicht ausreichend Rechnung getragen werden kann, werden Angehörige mit einer Beurteilung von 2 oder 3 telefonisch kontaktiert, an eine geeignete Stelle weiterverwiesen und aus der Studie ausgeschlossen (s. auch Abschnitt 3.1.2.4.1).

Die interne Konsistenz für eine deutschsprachige, nichtklinische Stichprobe ($N = 315$) liegt bei einem Cronbach's Alpha von .89 (Kühner, Bürger, Keller & Hautzinger, 2007). Für die vorliegende Untersuchung liegt ein Cronbach's Alpha zwischen .82 und .88 für die verschiedenen Messzeitpunkte vor und bestätigt damit eine gute Zuverlässigkeit des Messinstruments. Die Retestreliaibilität kann als zufriedenstellend bezeichnet werden und ergibt Koeffizienten von $r > 0.75$ (3 Wochen, 5 Monate) für zwei nichtklinische, deutschsprachige Stichproben (Kühner et al., 2007).

3.5.2 Caregiver Burden

Das Zarit Burden Interview (ZBI) wird bis anhin mehrheitlich in Studien verwendet, die sich mit der subjektiven Belastung von Caregivern von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung befassen. Neuere Überblicksarbeiten erweitern den Fokus und überprüfen den Selbstbeurteilungsfragebogen bei Angehörigen von Menschen mit einem Schlaganfall (Visser-Meily, Post, Riphagen & Lindeman, 2004) sowie bei Angehörigen von Menschen mit erworbener Hirnverletzung (Jackson et al., 2009). Eine erste psychometrische Evaluation des ZBI mit Angehörigen von Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung gibt Hinweise darauf, dass das ZBI auch ein vielversprechendes Messmittel für Caregiver von Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung darstellt (Siegert, Jackson, Tennant & Turner-Stokes, 2010) und erweitert damit das Einsatzgebiet des Zarit Burden Interviews.

Die deutsche Übersetzung und Untersuchung zur Validität der deutschen Version des ZBI (G-ZBI) wurde an einer Stichprobe von Ehepartnern von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung erhoben (Braun, Scholz, Hornung & Martin, 2010a; Braun et al., 2010b). Braun und Kollegen (2010b) verwenden die 22 Item-Form, da diese als die zuverlässigste und am häufigsten verwendete Form gilt (Bachner & O'Rourke, 2007). Die Beantwortung der Items wird mittels einer fünfstufigen Likertskala erfasst von „nie“ (0 Punkte) bis „fast immer“ (4 Punkte). Die höchste Item-Total-Korrelation ($r_s = .729$, $p < .001$) ergibt sich erwartungsgemäss mit dem globalen Item 22, welches danach fragt, wie stark sich die betreffende Angehörige insgesamt durch die Pflege ihres/r Angehörigen belastet fühlt. Die zweithöchste Item-Total-Korrelation ($r_s = .692$, $p < .001$) ergibt sich für die vorliegende Stichprobe bei Item 10 (s. Tabelle 9).

Tabelle 9. Beispielitem 10 für den G-ZBI

	nie	selten	manch- mal	ziemlich häufig	fast immer
10) Glauben Sie, dass Ihre Gesundheit unter Ihrem Engagement in der Pflege Ihres/r Angehörigen leidet bzw. gelitten hat?	0	1	2	3	4

Anmerkung. Messzeitpunkt Baseline.

Die Reliabilitätsanalyse von Braun et al. (2010b) ergibt ein Cronbach's Alpha zwischen .90 und .91 für die einzelnen Items. In der vorliegenden Untersuchung ergab sich ein Cronbach's Alpha von .90 für die Gesamtskala zum Baseline-Messzeitpunkt. In der Regel wird aus den Items durch Addition ein Gesamtwert gebildet, der sich zwischen 0 und maximal 88 Punkten bewegen kann. Eine Studie schlägt einen Gesamtwert zwischen 24 und 26 als Cut-off-Wert zur Identifizierung belasteter Angehöriger vor (Schreiner, Morimoto, Arai & Zarit, 2006).

3.5.3 Beck-Angst-Inventar

Da die Prävalenz für Angstsymptome bei Partnern von Menschen mit einer Hirnverletzung erhöht ist (z.B. Wilz & Kalytta, 2008), wurde als weiteres Outcome-Mass das Beck Angst-Inventar (BAI) eingesetzt. Die Originalversion des Beck Angst-Inventars (BAI) wurden von Aaron Beck und seinen Mitarbeitern (Beck, Epstein, Brown & Steer, 1988) mit dem Ziel entwickelt, einen Fragebogen zur Erfassung der Schwere von klinisch signifikanter Angst bei Jugendlichen und Erwachsenen zu konzipieren (Margraf & Ehlers, 2007). In der vorliegenden Untersuchung wurde die deutsche Version des BAI verwendet (Margraf & Ehlers, 2007). 21 beschreibende Aussagen zu Angstsymptomen werden in Form einer vierstufigen Likertskala vorgegeben. Die Einschätzung bezieht sich auf die vergangenen sieben Tage und wird wie im folgenden Beispielitem 19 mit vorangehender Anleitung angegeben:

Tabelle 10. Beispielitem des Beck Angst-Inventars (BAI)

Anleitung		Überhaupt nicht	Wenig Es störte mich nicht sehr	Mittel Es war sehr unangenehm, aber ich konnte es aushalten	Stark Ich konnte es kaum aushalten
19.	Schwächegefühl	0	1	2	3

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Total-Korrelation $r_s = .703$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Der BAI erfasst mit 13 Items physiologische Symptome, mit fünf Items kognitive Aspekte der Angst und weitere drei Items zielen sowohl auf kognitive als auch auf körperliche Symptome ab (Margraf & Ehlers, 2007). Margraf und Ehlers (2007) empfehlen aufgrund der linksschiefen Verteilung des BAI, für die Normstichprobe bei der Auswertung nicht-klinischer Stichproben non-parametrische Verfahren anzuwenden.

Die interne Konsistenz des BAI kann als gut bewertet werden. Das Cronbach's Alpha für nicht-klinische Gruppen liegt zwischen .85 und .90 (Margraf & Ehlers, 2007). Für die vorliegende Untersuchung ergibt sich aus der Reliabilitätsanalyse mit einem Cronbach's Alpha zwischen .80 und .83 für die verschiedenen Messzeitpunkte eine zufriedenstellende interne Konsistenz.

Für jedes der 21 Items werden zwischen null und drei Punkte vergeben. Für „überhaupt nicht“ 0 Punkte und für „stark; ich konnte es kaum aushalten“ drei Punkte. Der Gesamtskalenwert wird aus der Summe aller Items berechnet und kann sich zwischen null und 63 Punkten bewegen (Margraf & Ehlers, 2007). Für eine grobe Einteilung werden von Margraf und Ehlers (2007, S. 39) den Richtlinien der Originalfassung folgend vier Klassen zur Interpretation des deutschsprachigen BAI vorgeschlagen:

Tabelle 11. Grobklassifikation des BAI-Gesamtskalenwerts

0 bis 7 Punkte	minimale Angst
8 bis 15 Punkte	milde Angst
16 bis 25 Punkte	moderate Angst
26 bis 63 Punkte	klinisch relevante Angst

3.5.4 Perceived stress questionnaire

Die 30 Items umfassende Originalversion des „Perceived Stress Questionnaire (PSQ)“ wurde von Levenstein et al. (1993) konstruiert und sollte das Ausmass der subjektiv wahrgenommenen Belastung erfassen. Fliege, Rose, Arck, Levenstein und Klapp (2001) übersetzen den Fragebogen und validieren diesen an einer deutschen Stichprobe ($N = 650$). Die von Fliege et al. (2001) durchgeführte Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation weicht von der von Levenstein et al. (1993) vorgeschlagenen sieben-Faktoren-Lösung der Originalversion ab. Aus diesem Grund wird eine neue vier-Faktoren-Lösung vorgeschlagen. Damit jede der vier Skalen von genau fünf Items repräsentiert wird, werden die fünf Items mit der höchsten Trennschärfe beibehalten, was zur Kürzung des Fragebogens von 30 auf 20 Items (PSQ20) führt (Fliege et al., 2001). Die vier Skalen des PSQ20 fassen Items zu den Themen „Sorgen“ (Zukunftsängste, Sorgen und Frustrationsgefühle), „Anspannung“ (Fehlen körperlicher Entspannung, Unausgeglichenheit und Erschöpfung), „Freude“ und „Anforderungen“ (v.a. Wahrnehmung externer Anforderungen, wie Termindruck, Aufgabenbelastung oder Zeitmangel) zusammen (Fliege et al., 2001). Die Einschätzung der Items bezieht sich jeweils auf den Zeitraum der vergangenen vier Wochen. Nachfolgend wird je ein Beispielitem für jede der vier Skalen aufgeführt.

Tabelle 12. Beispielitem für die Skala „Sorgen“ des PSQ20.

		fast nie	manchmal	häufig	meistens
13 PSQ18	Sie haben viele Sorgen.	1	2	3	4

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Skalen-Korrelation $r_s = .833$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 13. Beispielitem für die Skala „Anspannung“ des PSQ20.

		fast nie	manchmal	häufig	meistens
01 PSQ01	Sie fühlen sich ausgeruht.	1	2	3	4

Anmerkungen. Das Item wird für die Auswertung invertiert. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Skalen-Korrelation $r_s = .830$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 14. Beispielitem für die Skala „Freude“ des PSQ.

		fast nie	manchmal	häufig	meistens
14 PSQ21	Sie haben Spass.	1	2	3	4

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Skalen-Korrelation $r_s = .820$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 15. Beispielitem für die Skala „Anforderungen“ des PSQ20.

		fast nie	manchmal	häufig	meistens
03 PSQ04	Sie haben zu viel zu tun.	1	2	3	4

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Skalen-Korrelation $r_s = .820$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Zusätzlich wird ein Gesamtwert berechnet (PSQ20_Total), indem ein Summenwert aller 20 Items gebildet wird. Der Gesamtwert wird transformiert, so dass ein Wert zwischen „0“ (tiefe Ausprägung) und „100“ (maximale Ausprägung) entsteht. Die Items der Skala „Freude“ werden umkodiert, so dass ein hoher Gesamtwert für ein hohes Ausmass an subjektiv wahrgenommenem Stresserleben steht (Fliege et al., 2001).

Die interne Konsistenz wird mit einem Cronbach's Alpha zwischen .80 und .86 für die vier Skalen und den Gesamtwert in der Gesamtstichprobe ($N = 650$) angegeben (Fliege et al., 2001). Ein Cronbach's Alpha zwischen .77 und .86 ergibt sich für die verschiedenen Skalen in der Pilotuntersuchung, was für eine gute Reliabilität spricht.

3.5.5 Lebensqualität

Ein systematisches Review zum Vergleich verschiedener Studien, die die Lebensqualität bei primären Caregivern untersuchen, kommt zum Schluss, dass bislang kein spezifisches Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Angehörigen von Menschen mit einem Schlaganfall existiert (Rombough et al., 2007). Aufgrund der an verschiedenen Orten geforderten Verwendung von etablierten Messmitteln wurde in der vorliegenden Untersuchung der WHOQOL-BREF zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingesetzt (Angermeyer et al., 2000). Beim WHOQOL-BREF handelt es sich um die 26-Item Kurzversion des WHOQOL-100. Ausgehend von einer vier-Faktoren-Struktur wurden vier Domänen (Skalen) „Physisch“, „Psychisch“, „soziale Beziehungen“ und „Umwelt“ sowie ein aus zwei Items bestehender Globalwert für den WHOQOL-BREF gebildet. Die Domänenwerte werden aus dem arithmetischen Mittel der dazugehörigen Items gebildet und danach mit 4 multipliziert. Für die vorliegende Untersuchung werden die

Domänenwerte aus Gründen der Vergleichbarkeit in einen Wertebereich von 0 – 100 umgewandelt (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 30).

Die Reliabilitätskoeffizienten für die interne Konsistenz der einzelnen Domänen lagen in der Allgemeinbevölkerung einer deutschen Feldstudie ($N = 2073$) in einem zufriedenstellenden Bereich bei einem Cronbach's Alpha zwischen .77 und .87 (Angermeyer et al., 2000). Für die vorliegende Untersuchung bewegt sich Cronbach's Alpha zwischen .77 und .84 für die verschiedenen Messzeitpunkte und für die Skalen zwischen .04 (soziale Beziehungen) und .84 (Domäne Physisch). Angermeyer et al. (2000) berichten ebenfalls über ein tiefes Cronbach's Alpha in der Domäne „soziale Beziehungen“, was nicht erstaunt, da sich diese Skala aus lediglich drei Items zusammensetzt. Insgesamt kann jedoch die Konstruktvalidität des WHOQOL-BREF auch in der deutschsprachigen Version als sehr gut beurteilt werden (Angermeyer et al., 2000).

Nachfolgend wird jeweils das Item mit der höchsten Item-Domänen-Korrelation als Beispiel angegeben. Die Einschätzung bezieht sich jeweils auf den Zeitraum der vergangenen zwei Wochen.

Tabelle 16. Beispielitem Globalwert WHOQOL-BREF

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
02 Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	1	2	3	4	5

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Skalen-Korrelation $r_s = .889$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 17. Beispielitem „Domäne Physisch“

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
18 Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	1	2	3	4	5

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Domänen-Korrelation $r_s = .816$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 18. Beispielitem „Domäne Psychisch“

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
19 Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	1	2	3	4	5

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Domänen-Korrelation $r_s = .841$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 19. Beispielitem „Domäne soziale Beziehungen“

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
21 Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	1	2	3	4	5

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Domänen-Korrelation $r_s = .805$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

Tabelle 20. Beispielitem „Domäne Umwelt“

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
25 Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	1	2	3	4	5

Anmerkungen. Das Beispielitem verfügt über die höchste Item-Domänen-Korrelation $r_s = .682$, $p < .001$ zum Baseline-Messzeitpunkt.

3.5.6 Zufriedenheitsfragebogen

Zur Beurteilung des OSCAR Online-Coachings (siehe Fragestellung 3d) wird nach Abschluss der Intervention der Patientenfragebogen zur Erfassung der Zufriedenheit (ZUF-8; Schmidt, Lamprecht & Wittmann, 1989) an die Angehörigen abgegeben. Der ZUF-8 wird in letzter Zeit vermehrt als Screening-Instrument zur Erfassung der Patientenzufriedenheit eingesetzt (Kriz, Nübling, Steffanowski, Wittmann & Schmidt, 2008). Der ZUF-8 besteht aus 8 Items mit jeweils vier Antwortmöglichkeiten. Für die Erhebung im Rahmen der vorliegenden Pilotuntersuchung werden die Items dahingehend umformuliert, so dass der Bezug zum OSCAR Online-Coaching gegeben ist (siehe Tabelle 21).

Die Items des ZUF-8 erweisen sich in der psychometrischen Reanalyse von Kriz et al. (2008) mit einem Cronbach's Alpha von .90 als reliabel. In der vorliegenden Untersuchung ergab sich ein Cronbach's Alpha von .64, was einer relativ niedrigen Reliabilität entspricht. Die Gesamtskala des ZUF-8 weicht in der vorliegenden Untersuchung von der Normalverteilung ab und zeigt eine deutliche Linksschiefe mit zweigipfliger Verteilung, wie sie auch bei Kriz et al. (2008) beschrieben wird. Eine Häufung zeigt sich sowohl bei hoher als auch bei mittlerer Bewertung.

Tabelle 21. ZUF-8 für das OSCAR Online-Coaching

1. Wie würden Sie die Qualität der Unterstützung durch das OSCAR Online-Coaching beurteilen?			
ausgezeichnet	gut	weniger gut	schlecht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Haben Sie die Art von Unterstützung erhalten, die Sie wollten?			
eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In welchem Masse hat das OSCAR Online-Coaching Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
es hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen	es hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen	es hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen	es hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Würden Sie einem Freund / einer Freundin das OSCAR Online-Coaching empfehlen, wenn er / sie eine ähnliche Unterstützung benötigen würde?			
eindeutig nicht	ich glaube nicht	ich glaube ja	eindeutig ja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmass der Unterstützung, welche Sie durch das OSCAR Online-Coaching erhalten haben?			
ziemlich unzufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	Weitgehend zufrieden	sehr zufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hat die Unterstützung, die Sie durch das OSCAR Online-Coaching erhielten, Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihrer schwierigen Situation umzugehen?			
ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Wie zufrieden sind Sie mit dem OSCAR Online-Coaching im Grossen und Ganzen?			
sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Würden Sie erneut das OSCAR Online-Coaching kontaktieren, wenn Sie Unterstützung bräuchten?			
eindeutig nicht	ich glaube nicht	ich glaube ja	eindeutig ja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.5.7 Qualitative Interviews

Die Forschung um Veränderungsprozesse in der Psychotherapie befasst sich zunehmend auch mit qualitativen Methoden, in denen die Klienten danach gefragt werden, was sie in ihrer Therapie als hilfreich oder weniger hilfreich empfanden (Elliott, 2010). Am 01.06.2011 wurden alle Angehörigen ($n = 13$), die das OSCAR Online-Coaching bis zu diesem Datum abgeschlossen hatten, per Mail angeschrieben und angefragt, ob sie für ein zehnminütiges Telefongespräch mit der Projektleiterin bereit wären. Die Teilnehmer wurden im Mail darüber informiert, dass es im Gespräch darum geht, was sie am OSCAR Online-Coaching als hilfreich empfanden und was sie daran verbessern würden. In Anlehnung an Elliot (2010) wurden die folgenden sieben Fragen an die Angehörigen gerichtet:

1. Was am OSCAR Online-Coaching fanden Sie hilfreich?
2. Was am OSCAR Online-Coaching fanden Sie nützlich / praktisch?
3. Was am OSCAR Online-Coaching fanden Sie wichtig?
4. Wie haben Sie sich vom Start bis heute verändert?
5. Worauf führen Sie diese Veränderungen zurück?
6. Was würden Sie am OSCAR Online-Coaching verbessern?
7. Wie fanden Sie es, dass diese Unterstützungsmöglichkeit über das Internet stattgefunden hat (und nicht im direkten Kontakt mit einer Psychologin)?

3.5.8 Analyse der Nutzung

Die automatisch generierte Nutzerstatistik beinhaltet verschiedene Kennwerte zum Nutzungsverhalten des Programms. Aus der Nutzerstatistik wird ersichtlich, wie viel Zeit die Teilnehmer für das Coaching erübrigen und auf welchen Seiten innerhalb des Programms sie sich die aufhalten. Die Tageszeit sowie das Datum der Nutzung werden ebenfalls aufgezeichnet. Aus diesen Daten kann abgelesen werden, welche Module vorwiegend genutzt werden, ob es bevorzugte Tageszeiten für die Nutzung des Programms gibt und wie viel Zeit die Teilnehmer insgesamt im Programm verbracht haben.

3.6 Statistische Analysen

Die inferenzstatistischen Auswertungen erfolgten mit dem Statistikprogramm PASWStatistics 18.0 und SPSS 19.0. Die verwendeten statistischen Verfahren basieren auf der Annahme intervallskalierter Daten. Cohen's d wurde als Effektstärkenmass verwendet (Rosenthal & DiMatteo, 2001).

3.6.1 Analyse der Hauptergebnisse

Zur Überprüfung der ersten Fragestellung („Reduktion von Symptombelastung und Stress“) sowie der zweiten Fragestellung („Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching“) und den dazugehörigen Hypothesen werden Zwischen- sowie Inner-Subjekt-Vergleiche durchgeführt.

3.6.1.1 Zwischen-Subjekt-Vergleiche

Zwischen-Subjekt-Vergleiche der verschiedenen Outcome-Messmittel beleuchten den Effekt der Intervention (OSCAR Online-Coaching) gegenüber einer unbehandelten Wartekontrollgruppe.

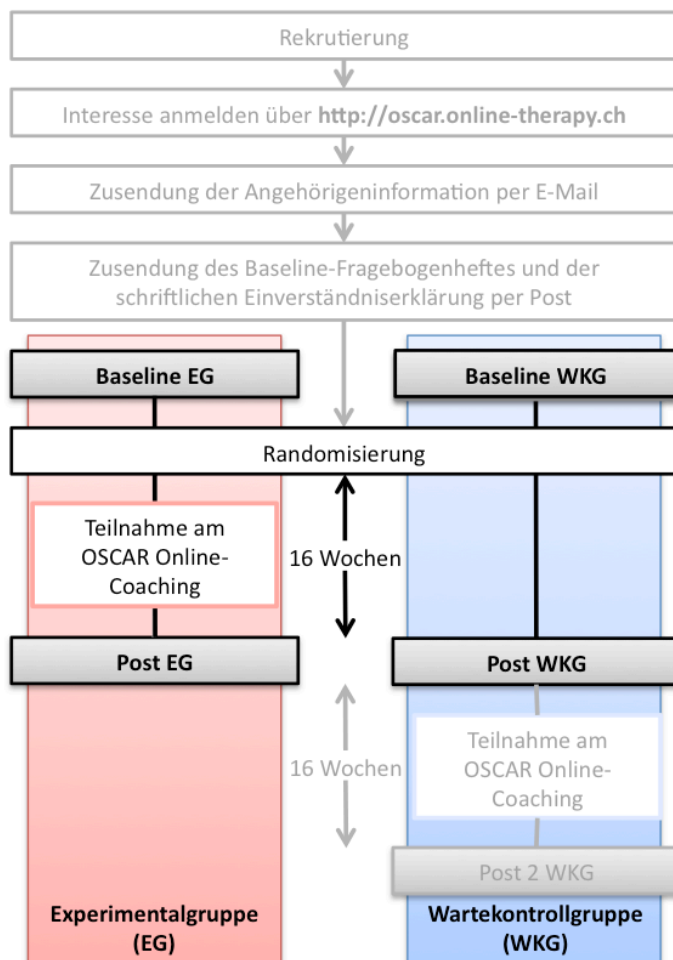


Abbildung 9: Zwischen-Subjekt-Vergleich

Für die Auswertung klinischer randomisierter Studien hat sich das Intention-to-treat-Prinzip (ITT) als Goldstandard etabliert (Faller, 2004). Das Intention-to-treat-Prinzip besagt, dass alle randomisierten Studienteilnehmer in die Auswertungen mit einbezogen werden müssen. Da es in klinischen Studien in den meisten Fällen zu der Situation kommt, dass einige Teilnehmer die Postmessung nach der Behandlung bzw. der Intervention nicht ausfüllen (z.B. aufgrund eines Studienabbruchs), muss im Falle einer Intention-to-treat-Analyse eine Lösung für die fehlenden Werte gefunden werden. In der vorliegenden Untersuchung wird eine numerische Imputationstrategie, die last-observation-carried-forward-Methode (LOCF-Methode) angewendet, in welcher die fehlenden Werte der Postmessung durch die Werte der Baseline-Messung aufgefüllt werden. Es wird also angenommen, dass sich die Teilnehmer, von denen die Postmessung fehlt, gegenüber der Baseline-Messung nicht verbessert haben und damit stellt die ITT ein konservativeres Verfahren dar als die Analyse aller gültigen Fälle (Completer-Analyse). Mit dem neuen ITT- / LOCF-Datensatz wird eine Varianzanalyse mit Messwiederholung gerechnet. Die Zeit (Baseline – Post) wird als Innergruppenfaktor und die Behandlungsgruppe (EG / WKG) als Zwischengruppenfaktor eingesetzt.

Zusätzlich zur Intention-to-treat-Analyse wird eine Varianzanalyse mit wiederholter Messung für alle vorhandenen Fälle gerechnet (Completer- bzw. „as-treated“-Analyse). Die Auswertung nach beiden Prinzipien (ITT und „as-treated“) wird von Faller (2004) empfohlen.

Für den Fall, dass die Voraussetzungen für einen parametrischen Test nicht gegeben sein sollten, wird nach der Überprüfung der Vergleichbarkeit der Baseline-Messungen beider Gruppen ein Mann-Whitney-U-Test zum Mittelwertsvergleich der Post-Messzeitpunkte durchgeführt.

3.6.1.2 Inner-Subjekt-Vergleiche

Mit Hilfe von Inner-Subjekt-Vergleichen soll untersucht werden, welchen Effekt das OSCAR Online-Coaching sowie die Wartezeit der Wartekontrollgruppe auf die Teilnehmer des OSCAR Online-Coachings hat.

Sofern die Voraussetzungen für einen parametrischen Test gegeben sind, werden für die Mittelwertsvergleiche abhängige T-Tests für jedes der Outcome-Messmittel gerechnet. Sollten die Voraussetzungen verletzt sein, kommt der Wilcoxon-Test für gepaarte Stichproben zur Anwendung.

3.6.2 Deskriptive Analysen der Hauptergebnisse

Zusätzlich zu den inferenzstatistischen Auswertungen werden die Hauptergebnisse deskriptiv beschrieben. Dies geschieht mittels der Berechnung von Effektstärken, Bewertung der klinischen Relevanz der Veränderung sowie durch die graphische Darstellung der Ergebnisse.

3.6.2.1 Effektstärken

Effektstärken zwischen den beiden Gruppen ($M_{\text{POST}_1} - M_{\text{POST}_2} / SD_{\text{pooled}}$) sowie Prä-Post-Effektstärken ($M_1 - M_2 / SD_{\text{pooled}}$) wurden nach Cohen's d (Rosenthal & DiMatteo, 2001) berechnet. Effekte von .20 – .49 sind als klein, Effekte von .50 – .79 als mittel und Effekte $d \geq .80$ als gross einzustufen (Bortz & Döring, 2003).

3.6.2.2 Klinische Signifikanz

Die klinische Signifikanz der gemessenen Veränderungen wird mit Hilfe des Reliable Change Index (RCI; Jacobson & Truax, 1991) unter Verwendung der Retest-Reliabilität der im deutschsprachigen Raum verwendeten Versionen des BDI-II (Kühner et al., 2007), des BAI (Margraf & Ehlers, 2007), des G-ZBI (Braun et al., 2010b) und des PSQ20 (Fliege et al., 2001) berechnet. Zusätzlich muss für eine klinisch signifikante Veränderung ein Cut-off-Wert unterschritten werden. Wenn normative Daten vorhanden sind, wird der Cut-off nach der Formel „c“ von Jacobson und Truax (1991) berechnet. Sollten keine normativen Daten für einen Fragebogen vorhanden sein, wird der Cut-off-Wert geschätzt und zwei Standardabweichungen über dem Mittelwert der klinischen Referenzstichprobe angesetzt (Formel „a“ nach Jacobson und Truax, 1991). Das Unterschreiten der Cut-off-Werte bedeutet, dass sich das Individuum vom Baseline- zum Post-Messzeitpunkt aus dem Bereich der klinischen in die Normalpopulation bewegt hat (Lutz & Grawe, 2006).

Für den G-ZBI wurde bereits von Schreiner et. al (2006) ein Cut-off-Wert zwischen 24 und 26 vorgeschlagen, der belastete Angehörige identifizieren soll. Für die vorliegende Untersuchung wird ein Cut-off-Wert von 25 festgelegt.

Für den PSQ zur Erfassung subjektiv wahrgenommenen Stresses werden zwei Cut-off-Werte gebildet. Der erste Cut-off-Wert soll Angehörige ohne erhöhtes Stressniveau von Angehörigen mit erhöhtem Stressniveau trennen. Dafür wird der Cut-off-Wert, analog zu einer schwedischen Untersuchung (Bergdahl & Bergdahl, 2002), eine Standardabweichung über dem Mittelwert einer bezüglich Alter und Geschlecht vergleichbaren Normstichprobe gesetzt (Kocalevent, Hinz, Brahler & Klapp, im Druck). Der zweite Cut-off-Wert wird zwei Standardabweichungen über dem Mittelwert festgesetzt und soll Angehörige identifizieren, die ein hohes subjektiv wahrgenommenes Stressniveau berichten (vgl. Bergdahl & Bergdahl, 2002; Kocalevent et al., im Druck).

Tabelle 22. Cut-off-Werte

	Cut-off-Werte	Prä-Post-Veränderungswert
BDI-II		
Schwer depressiv → mittelschwer depressiv	29.9 ^a	
Mittelschwer depressiv → leicht depressiv	22.2 ^a	6.9
Leicht depressiv → nicht depressiv	13.5 ^a	
BAI		
Klinisch → nicht klinisch	6.3 ^a	6.6
G-ZBI		
nicht belastet → belastet	25 ^b	15.2
PSQ20		
hohes subjektiv wahrgenommenes Stressniveau ($\geq M + 2 SD$)	≥ 62 (Frauen) ≥ 63.3 (Männer)	20.2
kein erhöhtes subjektiv wahrgenommenes Stressniveau ($\leq M + 1 SD$)	≤ 47.1 (Frauen) ≤ 47.8 (Männer)	

Anmerkungen. ^aDie Cut-off-Werte entsprechen dem Kriterium „c“ nach Jacobson und Truax (1991). ^bDer Cut-off-Wert wird nach Schreiner et al. (2006) bei ≤ 25 angesetzt.

Nach Wise (2004) können Individuen anhand des RCI und des Cut-off-Wertes „c“ wie folgt klassifiziert werden. Wird sowohl der Cut-off-Wert unterschritten und der $RCI \geq \pm 1.96$, dann kann davon ausgegangen werden, dass es sich um eine klinisch signifikante Veränderung handelt. Ist nur der RCI alleine ≥ 1.96 , spricht man von einer Verbesserung. Wurden weder der Cut-off-Wert unter- noch der RCI über- bzw. unterschritten (d.h. $RCI \geq \pm 1.96$), ist der Zustand als unverändert zu bezeichnen. Ergibt sich ein $RCI \geq -1.96$, so muss von einer Verschlechterung ausgegangen werden (Lutz & Grawe, 2006; Wise, 2004).

Um den prozentualen Anteil der Angehörigen die sich klinisch signifikant verbessert bzw. nicht verbessert haben zu berechnen, werden nur diejenigen Angehörigen mit in die Berechnungen eingeschlossen, die zum Baseline-Messzeitpunkt den Cut-off-Wert zur klinisch auffälligen (BDI-II, BAI), belasteten (G-ZBI, PSQ) Stichprobe überschritten haben. In anderen Worten werden nur Angehörige in diese Berechnung mit eingeschlossen, bei denen die Möglichkeit zu einer signifikanten Verbesserung besteht.

3.6.3 Explorative Untersuchungen

Zur Überprüfung der dritten Fragestellung („Akzeptanz und Nutzung des OSCAR Online-Coachings“) und der dazugehörigen Hypothesen werden explorative Analysen durchgeführt.

3.6.3.1 Prädiktoren zur Nutzung des Programms

Zur Überprüfung der Fragestellungen 3a und 3b wird unter Verwendung bivariater Korrelationen (Spearman-Korrelationen, sofern die Voraussetzungen für einen parametrischen Test nicht gegeben sind) der Zusammenhang zwischen der Nutzung des Programms und der Ausgangsbelastung bzw. der Veränderung in den Outcome-Massen untersucht:

- Durchführung bivariater Korrelationen zwischen der Ausprägung auf den Outcome-Massen zum Baseline-Messzeitpunkt und der Nutzung des Programms (operationalisiert durch die Anzahl Klicks im Programm) sowie
- Durchführung bivariater Korrelationen zwischen der Nutzung des Programms und dem Prä-Post-Veränderungswert (Prä-Post-Mittelwertsdifferenz).

Um den Einfluss der Ausgangsbelastung auf den Zusammenhang zwischen der Nutzung des OSCAR Online-Coachings und dem Prä-Post-Veränderungswert zu kontrollieren, werden zusätzlich partielle Korrelationen gerechnet, in dem der Baseline-Wert des jeweiligen Outcome-Masses als Kontrollvariable eingesetzt wird.

3.6.3.2 Explorative Untersuchungen – deskriptiv

Erste Antworten auf Fragestellung 3c „Wird das OSCAR Online-Coaching von den Angehörigen genutzt und entspricht die zeitliche und örtliche Flexibilität eines Internet-basierten Unterstützungsangebotes einem Bedürfnis der Angehörigen?“ liefern deskriptive Analysen der zeitlichen Nutzung und Aussagen aus den Telefoninterviews.

Fragestellung 3d („Wie beurteilen Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung das OSCAR Online-Coaching?“) wird anhand quantitativer (ZUF-8; Kriz et al., 2008) sowie qualitativer Methoden (Telefoninterviews) untersucht.

3.6.4 Teststärkenanalyse

Für die vorliegende Untersuchung wird ein kleiner bis mittlerer Effekt erwartet ($d = .35$) (vgl. Sörensen et al., 2002). Um bei einem Alpha-Niveau von 5% und einer Teststärke von 80% signifikante Effekte zu entdecken, müsste die Stichprobe ein $N = 50$ erreichen. Post-Hoc-Effektstärken werden mittels dem Programm GPower (Faul, Erdfelder, Buchner & Lang, 2009; Faul, Erdfelder, Lang & Buchner, 2007) berechnet.

4 Ergebnisse

Nachfolgend werden die Ergebnisse dargestellt. Zunächst wird auf die Ausgangslage der Teilnehmer vor Beginn des Programms eingegangen. Die Analyse der Hauptergebnisse befasst sich mit den ersten beiden Fragestellungen zur Reduktion von Symptombelastung und Stress sowie zur verbesserten Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching. Sowohl Intention-to-treat- als auch Completer-Analysen werden durchgeführt. Zusätzlich erfolgt die deskriptive Analyse der Hauptergebnisse. Die dritte Fragestellung beleuchtet mittels explorativer Analysen u.a. Prädiktoren zur Nutzung des Programms. Weiterführende Analysen werden, sofern indiziert, angefügt.

4.1 Ausgangslage

In die vorliegende Pilotstudie konnten 28 Angehörige eingeschlossen werden, welche hälftig in die Behandlungsgruppe (EG) und in die Wartekontrollgruppe (WKG) randomisiert wurden. Angaben zu den soziodemographischen Daten finden sich unter Abschnitt 3.2 im Methodenteil. Im Folgenden wird sowohl die Ausgangslage der Angehörigen dargestellt, die sich zur Teilnahme an der Studie bereit erklärt haben („Intention-to-treat“) sowie die Ausgangslage derer, die das Programm tatsächlich absolviert haben („Completer“, d.h. die Postmessung zurück geschickt haben).

4.1.1 Psychopathologische Belastung der Angehörigen

Da zu keinem Zeitpunkt ein persönliches Treffen mit den Angehörigen stattgefunden hat, wurde zur Erhebung der psychopathologischen Belastung der Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D; Löwe et al., 2002) herangezogen (s. auch Abschnitt 3.4).

4.1.1.1 Screening psychopathologischer Syndrome (PHQ-D)

Mittels des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-D; Löwe et al., 2002) wurde zu jedem der Messzeitpunkte ein Screening zu den psychopathologischen Symptomen durchgeführt. Die kategoriale Auswertung zum ersten Messzeitpunkt (Baseline) widerspiegelt die psychopathologische Ausgangsbelastung der Stichprobe und bietet Hinweise zum Vorhandensein verschiedener psychopathologischer Syndrome (Löwe et al., 2002). Im Screening zu den körperlichen Beschwerden gaben fünf Teilnehmer der „Intention-to-treat“-Stichprobe (17.9%) an, in den letzten vier Wochen durch mindestens drei körperliche Beschwerden stark beeinträchtigt gewesen zu sein. Zwei Teilnehmer (7.1%) erfüllten die Kriterien für ein „Major depressives Syndrom“, neun Teilnehmer (32.1%) die Kriterien für „andere depressive Syndrome“. Die Kriterien für ein „Paniksyndrom“ wurden von keinem der Teilnehmer erfüllt, die Kriterien für „andere Angstsyndrome“ wurden von drei Angehörigen (10.7%) erfüllt. Die Kriterien für das Alkoholsyndrom werden von zwei Teilnehmerinnen zum Baseline-Messzeitpunkt erfüllt, davon bricht eine das OSCAR Online-Coaching ab. Ein Überblick sowie die Daten der „Completer“-Stichprobe sind Tabelle 23 zu entnehmen.

Tabelle 23. Kategoriale Auswertung des PHQ-D, Baseline

	„Intention-to-treat“-Stichprobe		„Completer“-Stichprobe	
	EG (n = 14)	WKG (n = 14)	EG (n = 8)	WKG (n = 11)
Körperliche Beschwerden				
Cut-off-Wert überschritten	2 (14.3%)	3 (21.4%)	1 (12.5%)	2 (18.2%)
Depressive Syndrome				
Kriterien nicht erfüllt	7 (50%)	10 (71.5%)	5 (62.5%)	7 (63.6%)
Major depressives Syndrom	1 (7.1%)	1 (7.1%)	1 (12.5%)	1 (9.1%)
Andere depressive Syndrome	6 (42.9%)	3 (21.4%)	2 (25%)	3 (27.3%)
Angstsyndrome				
Kriterien nicht erfüllt	12 (85.7%)	13 (92.9%)	6 (75%)	10 (90.9%)
Paniksyndrom	0	0	0	0
Andere Angstsyndrome	2 (14.3%)	1 (7.1%)	2 (25%)	1 (9.1%)
Alkoholsyndrom				
Kriterien erfüllt	2 (14.3%)	0	1 (12.5%)	0

Anmerkungen. Die Richtlinien zur kategorialen Auswertung sind in Abschnitt 3.4.1 dargestellt.

4.1.2 Ausgangslage „Intention-to-treat“-Stichprobe

Im Vergleich zur alterskontrollierten Normstichprobe zeigt sich deskriptiv, dass der Mittelwert im BAI (Margraf & Ehlers, 2007) sowohl in der EG als auch in der WKG mehr als eine Standardabweichung erhöht ist. Die Mittelwerte der vorliegenden Stichprobe sind vergleichbar (+ / - 1 SD) mit den in der Kurzversion des Zarit Burden Interview erhobenen Mittelwerten und Standardabweichungen (O'Rourke & Tuokko, 2003). Dies gilt auch für die Werte im Beck Depressions-Inventar die sich für die vorliegende „Intention-to-treat“-Stichprobe im Rahmen einer nicht-klinischen Stichprobe bewegen (Kühner et al., 2007). Der über alle Angehörigen gerechnete Mittelwert des PSQ20-Gesamtwerts der vorliegenden EG ist gegenüber einer Stichprobe von gesunden Erwachsenen (Fliege et al., 2005) erhöht (> 1 SD). Dies trifft auch für die Unterskalen Anspannung und Anforderungen zu. Das Ausmass an subjektiv wahrgenommener Lebensqualität ist mit dem der Allgemeinbevölkerung vergleichbar (Vergleichsdaten aus der WHOQOL-BREF Studie von Angermeyer et al., 2000). Für einen Überblick siehe Tabelle 24.

Tabelle 24. Vergleich zur Allgemeinbevölkerung – „Intention-to-treat“-Stichprobe

Baseline	Experimental- gruppe (n = 14)	Wartekontroll- gruppe (n = 14)	Allgemein- bevölkerung
Depressivität			
BDI-II (M, SD)	14.1 (6.5)	11.5 (7.3)	7.69 (7.52) ^a
Ängstlichkeit			
BAI (M, SD)	9.3 (6.7)	8.3 (5.9)	2.78 (4.97) ^b
Caregiver Burden			
G-ZBI (M, SD)	29.8 (16.2)	28.8 (9.3)	24 – 26 ^c
subjektiv wahrgenommener Stress			
PSQ20_Total (M, SD)	56.9 (15.5)	41.7 (18.4)	33 (17) ^d
PSQ20_Sorgen (M, SD)	41.9 (12.4)	28.6 (19.3)	26 (20) ^d
PSQ20_Anspannung (M, SD)	59.1 (20.9)	41.0 (25.9)	34 (21) ^d
PSQ20_Freude (M, SD)	35.2 (19.6)	50.5 (25.4)	62 (21) ^d
PSQ20_Anforderungen (M, SD)	61.9 (24.6)	47.6 (17.7)	36 (21) ^d
WHOQOL-BREF_Globalwert (M, SD)	56.3 (19.5)	67.0 (10.5)	67.8 (16.7) ^e
WHOQOL-BREF_Physisch (M, SD)	64.5 (16.0)	82.1 (14.4)	76.9 (17.7) ^e
WHOQOL-BREF_Psychisch (M, SD)	60.9 (11.3)	71.8 (13.4)	74.0 (15.7) ^e
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen (M, SD)	59.0 (15.5)	66.3 (13.9)	71.8 (18.5) ^e
WHOQOL-BREF_Umwelt (M, SD)	71.4 (13.7)	81.3 (8.2)	70.4 (14.2) ^e

Anmerkungen. ^a M und SD einer nicht-klinischen Stichprobe (N = 315) (Kühner et al., 2007). ^b M und SD der Normstichprobe für dasselbe Alterssegment wie in der in die Untersuchung eingegangenen Stichprobe (46 – 55 Jahre, N = 491) (Margraf & Ehlers, 2007). ^c Von Schreiner et al. (2006) vorgeschlagener Cut-off-Wert zur Identifikation belasteter Angehöriger. ^d Gesunde Erwachsene (N = 334) (Fliege et al., 2005). ^e Allgemeinbevölkerung (N = 2073) aus der deutschen WHOQOL-BREF Studie (Angermeyer et al., 2000).

4.1.2.1 Unterschiede Baseline-Messzeitpunkt – „Intention-to-treat“-Stichprobe

Zur Überprüfung, ob sich Experimental- (EG) und Wartekontrollgruppe (WKG) zum Baseline-Messzeitpunkt in der Intention-to-treat-Stichprobe unterscheiden, wurde für diejenigen Variablen, die sowohl Normalverteilung als auch Homogenität der Varianzen erfüllten, ein unabhängiger T-Test gerechnet. Der Gruppenvergleich für Variablen, die die Voraussetzung der Normalverteilung nicht erfüllten (Varianzhomogenität war für alle Variablen gegeben), wurde mittels des Mann-Whitney-U-Tests gerechnet. Ein Überblick gibt Tabelle 25.

Die Variablen zur Symptombelastung durch Depressivität, Ängstlichkeit und Caregiver Burden unterscheiden sich zum Baseline-Messzeitpunkt nicht signifikant in Experimental- und Wartekontrollgruppe.

In der Unterskala „Sorgen“ ($t(26) = 2.18, p = .039, d = 0.82$) sowie im Gesamtwert des PSQ20 ($t(26) = 2.37, p = .026, d = 0.89$) geben die Angehörigen der EG signifikant mehr subjektiv wahrgenommenen Stress an (s. Tabelle 25).

Tabelle 25. Baseline-Stichprobenunterschiede: Intention-to-treat

Baseline	Experimental- gruppe ($n = 14$)	Wartekontroll- gruppe ($n = 14$)	Total ($N = 28$)	p
Depressivität				
BDI-II (M, SD)	14.1 (6.5)	11.5 (7.3)	12.8 (6.9)	<i>n.s.</i> ^a
Ängstlichkeit				
BAI (M, SD)	9.3 (6.7)	8.3 (5.9)	8.8 (6.3)	<i>n.s.</i> ^a
Caregiver Burden				
G-ZBI (M, SD)	29.8 (16.2)	28.8 (9.3)	29.3 (17.3)	<i>n.s.</i> ^a
subj. wahrgenommener Stress				
PSQ20_Total (M, SD)	56.9 (15.5)	41.7 (18.4)	49.3 (18.4)	.026 ^a
PSQ20_Sorgen (M, SD)	41.9 (12.4)	28.6 (19.3)	35.2 (17.3)	.039 ^a
PSQ20_Anspannung (M, SD)	59.1 (20.9)	41.0 (25.9)	50.0 (24.8)	<i>n.s.</i> ^a
PSQ20_Freude (M, SD)	35.2 (19.6)	50.5 (25.4)	42.9 (23.6)	<i>n.s.</i> ^a
PSQ20_Anforderungen (M, SD)	61.9 (24.6)	47.6 (17.7)	54.8 (22.2)	<i>n.s.</i> ^a
Lebensqualität^c				
WHOQOL-BREF_Globalwert (Mdn, SD) ^c	50.0 (19.5)	62.5 (10.5)	62.5 (16.3)	<i>n.s.</i> ^b
WHOQOL-BREF_Physisch (Mdn, SD) ^c	64.3 (16.0)	82.1 (14.4)	78.6 (17.4)	.006 ^b
WHOQOL-BREF_Psychisch (Mdn, SD) ^c	62.5 (11.3)	75.0 (13.4)	65.0 (13.3)	.024 ^b
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen (Mdn, SD) ^c	58.3 (15.5)	66.7 (13.9)	66.7 (14.9)	<i>n.s.</i> ^b
WHOQOL-BREF_Umwelt (Mdn, SD) ^c	71.9 (13.7)	84.4 (8.2)	78.1 (12.2)	.048 ^b

Anmerkungen. ^a $p < .05$. ^a T-Test für unabhängige Daten. ^b Mann-Whitney-U-Test aufgrund non-parametrischer Daten. ^c Aufgrund von Missings in der Wartekontrollgruppe können die Unterskalen des WHOQOL-BREF nur auf der Basis von 27 Teilnehmern, resp. in der Kontrollgruppe auf der Basis von $n = 13$ berechnet werden.

Einen Unterschied zwischen den beiden Gruppen zum Baseline-Messzeitpunkt findet sich auch auf drei der fünf Skalen des WHOQOL-BREF zur Erfassung der Lebensqualität. Der signifikante Gruppenunterschied findet sich in der physischen Domäne, in der die Teilnehmer der EG ($Mdn = 64.3$) sich signifikant von den Teilnehmern der WKG ($Mdn = 82.1$) unterscheiden, $U = 35.0$, $z = -2.74$, $p = .006$, $d = -1.25$. Für die nähere Überprüfung wurde ein Mann-Whitney-U-Test für unabhängige Stichproben für die sieben Items der Skala gerechnet. Aufgrund der Gefahr einer Kumulation des Alpha-Fehlers, wurden zusätzlich Bonferroni-Korrekturen durchgeführt, indem der Alpha-Fehler von 5% durch die Anzahl gerechneter Tests dividiert wurde. Für die „Domäne Physisch“ ergab dies ein korrigiertes Alpha-Niveau von $p \leq .007$.

Tabelle 26. Mittelwerts-Vergleiche der Items der "Domäne Physisch" des WHOQOL-BREF, BASELINE

	Schmerzen	angewiesen auf med. Behandlung	Energie	Schlaf	Mobilität	alltägliche Dinge erledigen	Zufrieden- heit Arbeits- fähigkeit
Mann-Whitney-U	76,5	76,0	49,5	45,0	62,0	36,0	49,0
Wilcoxon-W	181,5	181,0	154,5	150,0	167,0	141,0	154,0
Z	-1,101	-1,159	-2,205	-2,312	-1,698	-2,944	-2,161
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,271	,246	,027	,021	,089	,003	,031
Exakte Signifikanz [2*(1-seitig Sig.)]	,329 ^a	,329 ^a	,043 ^a	,025 ^a	,169 ^a	,007 ^a	,043 ^a

Anmerkungen. Mann-Whitney-U-Test für non-parametrische Daten, Bonferroni-Korrektur (0.05 / 7) auf $p < .007$. a. Nicht für Bindungen korrigiert. b. Gruppenvariable: Gruppe (EG und WKG)

Nach einer Bonferroni-Korrektur auf $p \geq .007$ (.05 / 7) unterscheiden sich die beiden Gruppen nur noch in Item 17 zum Baseline-Messzeitpunkt signifikant, $U = 36.0$, $z = -2.94$, $p = .003$. Zur Veranschaulichung siehe auch Abbildung 10 unten. Die Teilnehmer der WKG scheinen signifikant zufriedener mit ihrer Fähigkeit zu sein, alltägliche Dinge erledigen zu können.

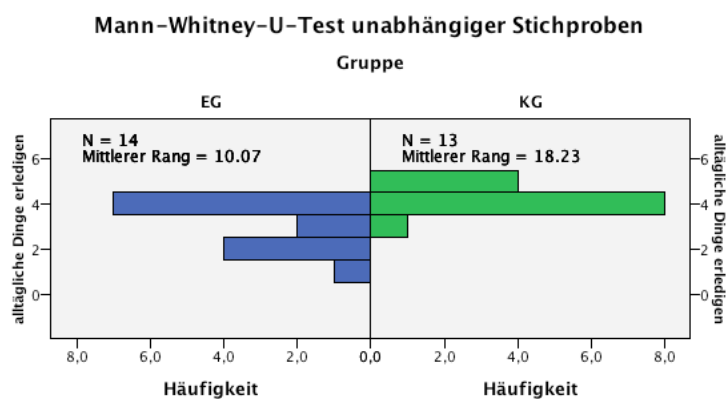


Abbildung 10: Item Nr. 17 WHOQOL-BREF: "Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?"

In der Skala „psychische Domäne der Lebensqualität“ findet sich ebenfalls ein signifikanter Gruppenunterschied ($Mdn_{EG} = 62.5$; $Mdn_{WKG} = 75.0$), $U = 45.0$, $z = -2.25$, $p = .024$, $d = -0.95$. Auf Item-Ebene zeigen sich keine statistisch signifikanten Ergebnisse (nach Bonferroni-Korrektur). Es finden sich jedoch Hinweise, dass Teilnehmer der WKG im Mittel zufriedener mit sich selbst zu sein scheinen als die Teilnehmer der Experimentalgruppe (s. Abbildung 11).

Tabelle 27. Mittelwertsvergleiche der Items der "Domäne Psychisch" des WHOQOL-BREF, BASELINE

	Leben geniessen	Konzentration	Zufriedenheit mit sich selbst	Akzeptanz Aussehen	Erleben neg. Gefühle, Angst Depression	sinnvolles Leben
Mann-Whitney-U	70,000	80,500	49,000	58,000	58,000	81,000
Wilcoxon-W	175,000	185,500	154,000	163,000	163,000	172,000
Z	-1,392	-,883	-2,181	-1,800	-1,679	-,542
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,164	,377	,029	,072	,093	,588
Exakte Signifikanz [2*(1-seitig Sig.)]	,210 ^a	,427 ^a	,043 ^a	,116 ^a	,116 ^a	,650 ^a

Anmerkungen. Mann-Whitney-U-Test für non-parametrische Daten, Bonferroni-Korrektur (0.05 / 6) auf $p < .008$ a. Nicht für Bindungen korrigiert. b. Gruppenvariable: Gruppe (EG und WKG)

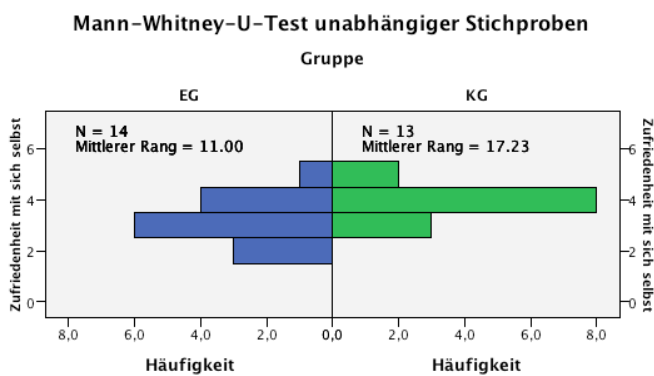


Abbildung 11: Item Nr. 19 WHOQOL-BREF: "Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?"

Ein knapp signifikanter Unterschied zwischen EG und WKG findet sich auch in der Domäne Umwelt ($Mdn_{EG} = 71.9$; $Mdn_{WKG} = 84.4$), $U = 50.5$, $z = -1.98$, $p = .048$, $d = -0.82$, in der die Angehörigen der EG weniger Lebensqualität empfinden als die Angehörigen der WKG (vgl. Tabelle 25). Die Analyse auf Itemebene zeigt keine signifikanten Unterschiede für die „Domäne Umwelt“.

4.1.3 Ausgangslage „Completer“-Stichprobe

Nachfolgend werden diejenigen Angehörigen, die das Programm erfolgreich abgeschlossen haben, bezüglich ihrer Ausgangswerte im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung untersucht. Einen Überblick gibt Tabelle 28.

Tabelle 28. Vergleich zur Allgemeinbevölkerung – „Completer“-Stichprobe

Baseline	Experimental- gruppe (n = 8)	Wartekontroll- gruppe (n = 11)	Allgemein- bevölkerung
Depressivität			
BDI-II (M, SD)	15.3 (7.6)	12.8 (7.8)	7.69 (7.52) ^a
Ängstlichkeit			
BAI (M, SD)	8.5 (7.2)	8.5 (6.6)	2.78 (4.97) ^b
Caregiver Burden			
G-ZBI (M, SD)	27.8 (19.1)	27.9 (9.9)	24 – 26 ^c
subjektiv wahrgenommener Stress			
PSQ20_Total (M, SD)	52.3 (16.6)	44.8 (18.6)	33 (17) ^d
PSQ20_Sorgen (M, SD)	40.0 (13.3)	31.5 (20.0)	26 (20) ^d
PSQ20_Anspannung (M, SD)	54.2 (23.0)	44.2 (25.7)	34 (21) ^d
PSQ20_Freude (M, SD)	40.0 (20.2)	43.6 (23.4)	62 (21) ^d
PSQ20_Anforderungen (M, SD)	55.0 (27.3)	47.3 (18.0)	36 (21) ^d
Lebensqualität			
WHOQOL-BREF_Globalwert (M, SD)	56.3 (22.2)	65.9 (11.3)	67.8 (16.7) ^e
WHOQOL-BREF_Physisch (M, SD)	68.3 (17.3)	79.3 (15.0)	76.9 (17.7) ^e
WHOQOL-BREF_Psychisch (M, SD)	62.3 (11.7)	68.3 (12.9)	74.0 (15.7) ^e
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen (M, SD)	52.1 (15.3)	65.4 (13.0)	71.8 (18.5) ^e
WHOQOL-BREF_Umwelt (M, SD)	74.6 (13.4)	82.2 (7.5)	70.4 (14.2) ^e

Anmerkungen. ^a M und SD einer nicht-klinischen Stichprobe (N = 315) (Kühner et al., 2007). ^b M und SD der Normstichprobe für dasselbe Alterssegment wie in der in die Untersuchung eingegangenen Stichprobe (46 – 55 Jahre, N = 491) (Margraf & Ehlers, 2007). ^c Von Schreiner et al. (2006) vorgeschlagener Cut-off-Wert zur Identifikation belasteter Angehöriger. ^d Gesunde Erwachsene (N = 334) (Fliege et al., 2005). ^e Allgemeinbevölkerung (N = 2073) aus der deutschen WHOQOL-BREF Studie (Angermeyer et al., 2000).

In der deskriptiven Analyse der „Completer“-Stichprobe ist der Mittelwert des BDI-II der Experimentalgruppe gegenüber einer nicht-klinischen Stichprobe (vgl. Kühner et al., 2007) mehr als eine Standardabweichung erhöht. Im Vergleich zur alterskontrollierten Normstichprobe zeigt sich auch im BAI (Margraf & Ehlers, 2007), dass der Mittelwert sowohl in der EG als auch in der WKG mehr als eine Standardabweichung erhöht ist. Die Mittelwerte der vorliegenden „Completer“-Stichprobe sind vergleichbar (+ / - 1 SD) mit den in der Kurzversion des Zarit Burden Interview erhobenen Mittelwerten und Standardabweichungen (O'Rourke & Tuokko, 2003). Der über alle Angehörigen gerechnete Mittelwert des PSQ20-Gesamtwerts der „Completer“-EG ist gegenüber

einer Stichprobe von gesunden Erwachsenen (Fliege et al., 2005) erhöht ($> 1 SD$) und ebendiese Angehörigen geben auf der Unterskala „Freude“ des PSQ20 an, weniger Freude ($> 1 SD$) zu erleben. In der Domäne „soziale Beziehungen“ des WHOQOL-BREF ist das Ausmass an wahrgenommener Lebensqualität in der Experimentalgruppe im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erniedrigt ($> 1 SD$; Angermeyer et al., 2000).

4.1.3.1 Unterschiede Baseline-Messzeitpunkt – „Completer“-Stichprobe

Zur Überprüfung der Mittelwertsunterschiede zwischen EG und WKG wurde für diejenigen Variablen, die sowohl Normalverteilung als auch Homogenität der Varianzen erfüllten, ein unabhängiger T-Test gerechnet. Der Mittelwertsvergleich für Variablen, die die Voraussetzung der Normalverteilung nicht erfüllten, wurde mittels des Mann-Whitney-U-Test gerechnet.

Alle Variablen der „Completer“-Stichprobe unterscheiden sich zum Baseline-Messzeitpunkt nicht signifikant in Experimental- und Wartekontrollgruppe (s. Tabelle 29).

Tabelle 29. Baseline-Stichprobenunterschiede: „Completer“

Baseline	Experimental- gruppe ($n = 8$)	Wartekontroll- gruppe ($n = 11$)	Total ($N = 19$)	p
Depressivität				
BDI-II (M, SD)	15.3 (7.6)	12.8 (7.8)	13.8 (7.6)	$n.s.^a$
Ängstlichkeit				
BAI (M, SD)	8.5 (7.2)	8.5 (6.6)	8.5 (6.6)	$n.s.^a$
Caregiver Burden				
G-ZBI (M, SD)	27.8 (19.1)	27.9 (9.9)	27.8 (14.0)	$n.s.^a$
subj. wahrgenommener Stress				
PSQ20_Total (M, SD)	52.3 (16.6)	44.8 (18.6)	48.0 (17.7)	$n.s.^a$
PSQ20_Sorgen (M, SD)	40.0 (13.3)	31.5 (20.0)	35.1 (17.6)	$n.s.^a$
PSQ20_Anspannung (M, SD)	54.2 (23.0)	44.2 (25.7)	48.4 (24.4)	$n.s.^a$
PSQ20_Freude (M, SD)	40.0 (20.2)	43.6 (23.4)	42.1 (21.6)	$n.s.^a$
PSQ20_Anforderungen (M, SD)	55.0 (27.3)	47.3 (18.0)	50.5 (22.0)	$n.s.^a$
Lebensqualität^c				
WHOQOL-BREF_Globalwert (Mdn, SD) ^c	56.3 (22.2)	65.2 (11.3)	62.5 (16.9)	$n.s.^b$
WHOQOL-BREF_Physisch (Mdn, SD) ^c	69.6 (17.3)	82.1 (15.0)	80.4 (16.5)	$n.s.^b$
WHOQOL-BREF_Psychisch (Mdn, SD) ^c	63.8 (11.7)	75.0 (12.9)	67.9 (12.4)	$n.s.^b$
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen (Mdn, SD) ^c	50.0 (15.3)	70.8 (13.0)	62.5 (15.2)	$n.s.^b$
WHOQOL-BREF_Umwelt (Mdn, SD) ^c	75.0 (13.4)	84.4 (7.5)	82.8 (10.9)	$n.s.^b$

Anmerkungen. $p < .05$. ^a T-Test für unabhängige Daten. ^b Mann-Whitney-U-Test, asymptotische Signifikanz (2-seitig). ^c Aufgrund von Missings in der Wartekontrollgruppe können die Unterskalen des WHOQOL-BREF nur auf der Basis von 18 Teilnehmern, resp. in der Kontrollgruppe auf der Basis von $n = 10$ berechnet werden.

4.1.3.2 Unterschiede Baseline-Messzeitpunkt – „Programm-Completer“ und „Drop-outs“

Wie bereits in Abbildung 7 dargestellt, brechen vier Angehörige (14.3%) das OSCAR Online-Coaching ab. Die Abbrüche ereignen sich ausschliesslich in der Experimentalgruppe. Alle vier Angehörigen erfüllen die Kriterien im PHQ-D-Screening für eine depressive Störung NNB. Ein signifikanter Unterschied in der Depressivität (erfasst mit dem BDI-II), konnte im Vergleich zu den Angehörigen die das Programm bisher erfolgreich abgeschlossen haben ($n = 16$), nicht festgestellt werden.

Tabelle 30. Baseline – Stichprobenunterschiede: „Programm – Completer“ und „drop-outs“

Baseline	Programm-Completer ($n = 16$)	Drop-outs ($n = 4$)	p^a
Depressivität			
BDI-II (Mdn, SD)	11.5 (7.0)	13.0 (3.7)	n.s.
Ängstlichkeit			
BAI (Mdn, SD)	6.5 (6.3)	13.5 (5.4)	n.s.
Caregiver Burden			
G-ZBI (Mdn, SD)	23.5 (13.8)	32.5 (14.4)	n.s.
subj. wahrgenommener Stress			
PSQ20_Total (Mdn, SD)	43.3 (16.8)	64.2 (15.2)	.026
PSQ20_Sorgen (Mdn, SD)	33.3 (18.0)	43.3 (12.6)	n.s.
PSQ20_Anspannung (Mdn, SD)	40.0 (22.3)	63.3 (20.7)	n.s.
PSQ20_Freude (Mdn, SD)	33.3 (21.3)	16.7 (17.5)	n.s.
PSQ20_Anforderungen (Mdn, SD)	46.6 (20.9)	70.0 (22.0)	n.s.
Lebensqualität^b			
WHOQOL-BREF_Globalwert (Mdn, SD)	62.5 (18.5)	50.0 (6.3)	n.s.
WHOQOL-BREF_Physisch (Mdn, SD)	78.6 (17.5)	58.9 (11.8)	n.s.
WHOQOL-BREF_Psychisch (Mdn, SD)	70.8 (11.4)	56.3 (10.2)	n.s.
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen (Mdn, SD)	66.6 (15.3)	70.8 (14.2)	n.s.
WHOQOL-BREF_Umwelt (Mdn, SD)	81.3 (11.5)	67.2 (17.0)	n.s.

Anmerkungen. $p < .05$. ^a Mediantest. ^b Aufgrund von Missings in der Wartekontrollgruppe können die Unterskalen des WHOQOL-BREF nur auf der Basis von 15 Teilnehmern berechnet werden.

Die Analysen werden aufgrund der stark unterschiedlichen Stichprobengrößen mit dem Mediantest durchgeführt, da der U-Test bei ungleich grossen Stichproben an Schärfe und Validität verliert (Bortz & Lienert, 1998). Dabei gehen acht Teilnehmer aus der Experimental- und acht Teilnehmer aus der Wartekontrollgruppe in die „Programm-Completer“ Gruppe ein. Der Vergleich der Baseline-Daten ergibt, dass die Angehörigen, die Ihre Teilnahme am OSCAR Online-Coaching nachfolgend abbrechen, ein bereits zu Beginn signifikant höheres subjektiv wahrgenommenes Stressniveau angeben ($n = 4$; $Mdn_{drop-out} = 64.2$) als diejenigen Angehörigen, die das Programm erfolgreich abschliessen ($n = 16$; $Mdn_{no\ drop-out} = 43.3$), $p = .026$ (s. Tabelle 30 und Abbildung 12).

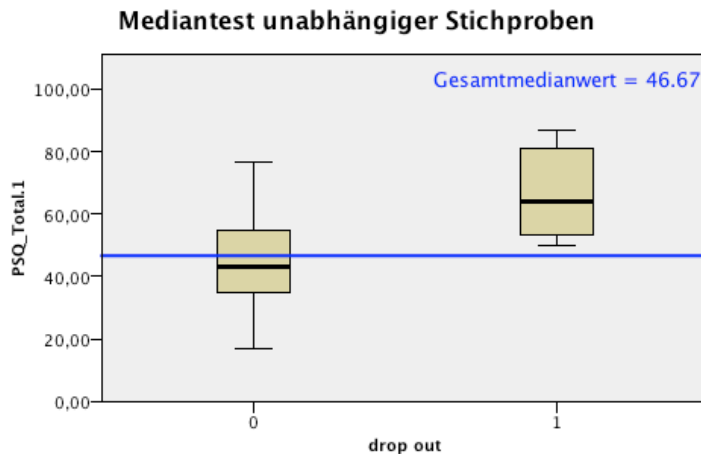


Abbildung 12: Mediantest Drop-outs, subjektiv wahrgenommener Stress. Anmerkungen: 0 = erfolgreicher Abschluss des Programms, 1 = Drop-out. PSQ_Total.1 = Baseline-Messzeitpunkt, Gesamtwert des PSQ20 zur Erfassung des subjektiv wahrgenommenen Stressniveaus.

Als weiteres, jedoch nicht statistisch signifikantes Resultat, fällt rein deskriptiv auf, dass die Angehörigen die das OSCAR Online-Coaching abbrechen etwas jünger sind als die Vergleichsgruppe die das Programm erfolgreich absolviert haben (s. Abbildung 13).

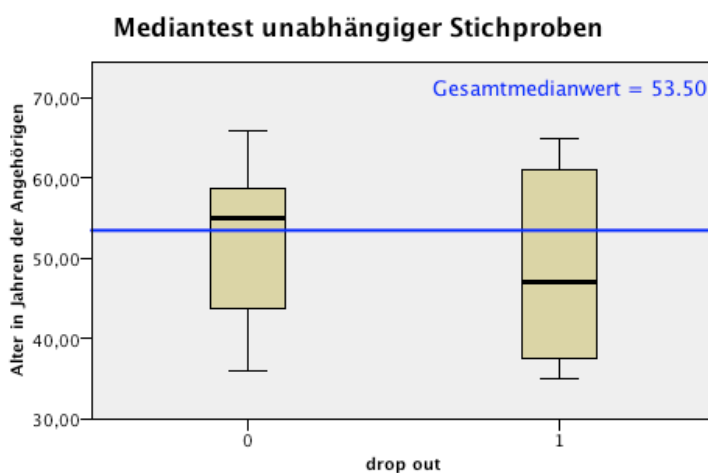


Abbildung 13: Mediantest Drop-outs, Alter. Anmerkungen: 0 = erfolgreicher Abschluss des Programms, 1 = Drop-out.

Da sich alle Drop-outs in der Experimentalgruppe (EG) ereignen, werden die Drop-outs mit den Completern der Experimentalgruppe verglichen. Die vier Angehörigen, die das Programm frühzeitig abgebrochen haben, unterscheiden sich nicht signifikant bezüglich Alter, Ausgangsbelastung oder soziodemographischer Daten von den zehn Angehörigen der EG, die entweder noch im Programm sind ($n = 2$) oder es abgeschlossen haben ($n = 8$). Kritisch anzumerken ist, dass die kleine Stichprobe es gar nicht erlaubt hätte, signifikante Unterschiede zu finden.

4.2 Analyse der Hauptergebnisse

Für die Zwischen-Subjekt-Vergleiche werden „Intention-to-treat“- und „Completer“-Analysen durchgeführt. Zusätzlich zu den Zwischen-Subjekt-Vergleichen werden Inner-Subjekt-Vergleiche mit Prä-Post-Vergleichen angefügt.

4.2.1 Zwischen-Subjekt-Vergleiche

In Zwischen-Subjekt-Vergleichen wird der Effekt der Intervention (OSCAR Online-Coaching) auf die Behandlungsgruppe (EG) im Vergleich zu einer unbehandelten Wartekontrollgruppe untersucht. Zur Anwendung kommen bei gegebenen Voraussetzungen Varianzanalysen mit wiederholter Messung.

4.2.1.1 Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress

Die Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und subjektiv wahrgenommenem Stress wird anhand verschiedener Parameter untersucht. Diese werden nachfolgend einzeln aufgelistet.

4.2.1.1.1 Depressivität – Zwischen-Subjekt-Vergleich

Hypothese 1a: Das OSCAR Online-Coaching führt in der Experimentalgruppe zu einer signifikanten Reduktion der Depressivität (BDI-II) im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.

4.2.1.1.1.1 „Intention-to-treat“-Analyse

Für die „Intention-to-treat“-Analyse zeigt sich bezüglich der Depressivität kein signifikanter Interaktionseffekt $F(1, 26) = 0.460, p > 0.05$.

4.2.1.1.1.2 „Completer“-Analyse (BDI-II)

Die Resultate der Varianzanalyse mit wiederholter Messung zeigen, dass die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching gegenüber dem „Treatment as usual“ der Wartekontrollgruppe keinen signifikanten Interaktionseffekt auf den Gesamtwert des BDI-II hat $F(1, 17) = 0.733, p > 0.05$.

Damit wird die Hypothese 1a, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer signifikanten Reduktion der Depressivität in der Experimentalgruppe führt, gemessen mit dem BDI-II, sowohl für die „Completer“- als auch für die „Intention-to-treat“-Stichprobe zurückgewiesen.

4.2.1.1.2 Ängstlichkeit – Zwischen-Subjekt-Vergleich

Hypothese 1b Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von Angstsymptomen (BAI) in der Experimentalgruppe im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.

4.2.1.1.2.1 „Intention-to-treat“-Analyse

Der Interaktionseffekt zwischen dem Faktor „Ängstlichkeit“ und dem Faktor „Gruppe“ ergab kein signifikantes Ergebnis $F(1, 26) = 1.407, p > 0.05$.

4.2.1.1.2.2 „Completer“-Analyse (BAI)

Da die Werte der Experimentalgruppe zum Post-Messzeitpunkt signifikant von der Normalverteilung abweichen, wird ein Mann-Whitney-U-Test zwischen den beiden Post-Mittelwerten der beiden Gruppen gerechnet. Der Mann-Whitney-U-Test ergibt keinen signifikanten Unterschied zwischen der Experimental- ($Mdn = 5.0$) und der Wartekontrollgruppe ($Mdn = 6.0$) zum Post-Messzeitpunkt $U = 30.0, z = -1.165, p = .122$ (1 – seitig).

Die Annahme der Hypothese 1b, dass die Ängstlichkeit durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching signifikant gegenüber einer unbehandelten Gruppe (WKG) gesenkt werden kann, wird damit für beide Stichproben („Completer“ und „Intention-to-treat“) verworfen.

4.2.1.1.3 Caregiver Burden – Zwischen-Subjekt-Vergleich

Hypothese 1c: Das OSCAR Online-Coaching vermag zu einer signifikanten Reduktion des Caregiver Burdens (G-ZBI) im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe beizutragen.

4.2.1.1.3.1 „Intention-to-treat“-Analyse

Die Analyse des Zusammenhangs zwischen dem Faktor „Gruppe“ und dem Faktor „Caregiver Burden“ ergibt keinen signifikanten Interaktionseffekt $F(1, 26) = 0.326, p > 0.05$.

4.2.1.1.3.2 „Completer“-Analyse (G-ZBI)

Zwischen dem Faktor „Caregiver Burden“ und dem Zwischen-Subjekt-Faktor „Gruppe“ besteht kein signifikanter Interaktionseffekt $F(1, 17) = 0.471, p > 0.05$.

Die Hypothese 1c, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer signifikanten Reduktion des Caregiver Burden beizutragen vermag, muss sowohl in der „Intention-to-treat“- als auch in der „Completer“-Stichprobe zurück gewiesen werden.

4.2.1.1.4 Subjektiv wahrgenommener Stress – Zwischen-Subjekt-Vergleich

Hypothese 1d: Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von subjektiv wahrgenommenem Stress (PSQ20) im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.

4.2.1.1.4.1 „Intention-to-treat“-Analyse

Für den Gesamtwert des PSQ20 ergibt sich in der „Intention-to-treat“-Analyse ein signifikanter Interaktionseffekt $F(1, 26) = 5.580, p = .026$. Signifikante Interaktionseffekte ergeben sich auch für die beiden Unterskalen „Sorgen“ $F(1, 26) = 8.226, p = .008$ und „Anspannung“ $F(1, 26) = 5.516, p = .027$. Wie bereits in Abschnitt 4.1.2.1 beschrieben, ergeben sich sowohl für den Gesamtwert des PSQ20 als auch für die Unterskala „Sorgen“ signifikante Unterschiede zum Baseline-Messzeitpunkt zwischen der Interventions- und der Wartekontrollgruppe. Damit müssen die gefundenen Interaktionen diskutiert werden.

4.2.1.1.4.2 „Completer“-Analyse (PSQ20)

Die Analyse der Stichprobe derjenigen Angehörigen, die das Programm erfolgreich absolviert haben, ergibt für den subjektiv wahrgenommenen Stress eine signifikante Interaktion zwischen dem Gesamtwert des PSQ20 und dem Faktor „Gruppe“ $F(1, 17) = 10.150, p = 0.005$. Zusätzlich ergab sich ein signifikanter Interaktionseffekt zwischen der Unterskala „Anspannung“ und dem Faktor „Gruppe“ $F(1, 17) = 8.321, p = 0.01$.

In der Unterskala „Sorgen“ des PSQ20 ist die Homogenität der Varianzen zum Post-Messzeitpunkt verletzt. Der F-Wert der Varianzanalyse tendiert nach Field (2009), konservativ zu sein, wenn bei unterschiedlichen Gruppengrößen die grössere Gruppe über die grössere Varianz gegenüber der Vergleichsgruppe verfügt. In der vorliegenden Untersuchung verfügt die grössere Gruppe (WKG; $n = 11$) über die grössere Varianz ($s^2_{WKG} = 545.5$) im Vergleich zur Varianz der EG ($s^2_{EG} = 227.8$). Damit kann von der Robustheit der ANOVA gegenüber Verletzungen der Voraussetzung der Varianzhomogenität ausgegangen und von einer signifikanten Interaktion mit einem Wert von $F(1, 17) = 12.630, p = 0.002$ ausgegangen werden.

Die Hypothese 1d, dass das OSCAR Online-Coaching zur signifikanten Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stress führt, kann für die „Completer“-Stichprobe bestätigt werden.

4.2.1.2 *Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching*

Hypothese 2a: Durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching verbessert sich die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität (WHOQOL-BREF) der Angehörigen in der Experimentalgruppe signifikant im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe.

Die Voraussetzungen der Normalverteilung der Daten wird von den Skalen des WHOQOL-BREF nicht erfüllt. Aus diesem Grund wird der Mann-Whitney-U-Test für den Zwischen-Subjekt-Vergleich der beiden Post-Messzeitpunkte durchgeführt.

4.2.1.2.1 „Intention-to-treat“-Analyse

Wie bereits unter Abschnitt 4.1.2.1 dargestellt, unterscheiden sich die beiden Gruppen in den Domänen „Physisch“, „Psychisch“ und „Umwelt“ bereits zum Baseline-Messzeitpunkt signifikant. Aufgrund von Missings wird eine Teilnehmerin der Kontrollgruppe aus der „Intention-to-treat“-Analyse des WHOQOL-BREF ausgeschlossen. Experimental- ($Mdn = 67.9$) und Wartekontrollgruppe ($Mdn = 82.1$) unterscheiden sich signifikant in der Skala „Physisch“ zum Post-Messzeitpunkt, $U = 42.0$, $z = -2.38$, $p = .009$ (1 – seitig).

4.2.1.2.2 „Completer“-Analyse

Die Analyse der „Completer“ – Stichprobe mittels des Mann-Whitney-U-Test ergibt keine signifikanten Unterschiede zwischen der Experimental- und der Wartekontrollgruppe.

Hypothese 2a, dass es durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching zur Verbesserung der Lebensqualität kommt, kann aufgrund fehlender Voraussetzungen (äquivalente Gruppen zum Baseline-Messzeitpunkt) nicht hinreichend überprüft werden.

4.2.2 Inner-Subjekt-Vergleiche

Für die Inner-Subjekt-Vergleiche wird mittels eines abhängigen T-Tests untersucht, ob sich die Symptombelastung, das subjektive Belastungserleben (Caregiver Burden) sowie der subjektiv wahrgenommene Stress der Teilnehmer der Experimentalgruppe durch das OSCAR Online-Coaching reduziert. Es wird des Weiteren untersucht, ob die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching Auswirkungen auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität hat. Zusätzlich wird kontrolliert, ob sich die Werte der Teilnehmer der Wartekontrollgruppe durch das Warten signifikant verändern und ob sich letztlich auch bei der Wartekontrollgruppe durch die Durchführung der Intervention signifikante Veränderungen auf den erhobenen Parametern ergeben. Sollte die Voraussetzung der Normalverteilung des Differenzwertes verletzt sein, wird der Wilcoxon-Test für gepaarte Stichproben durchgeführt.

4.2.2.1 Reduktion von Symptombelastung, Caregiver Burden und Stress

Hypothese 1e: Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion der Depressivität (BDI-II) durch das Absolvieren des Programms.

Die Depressivität verändert sich in der Experimentalgruppe nicht signifikant durch das Absolvieren des Programms vom Baseline- ($M = 15.3$, $SD = 7.6$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 12.9$, $SD = 8.2$), $t(7) = 1.65$, $p > 0.05$. Während des Wartens der Wartekontrollgruppe verändert sich die Depressivität nicht signifikant vom Baseline- ($M = 12.8$, $SD = 7.8$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 12.5$, $SD = 6.3$), $t(10) = .214$, $p > 0.05$. Die Depressivität der Wartekontrollgruppen-Teilnehmer verändert sich nicht signifikant durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching $t(7) = .863$, $p > 0.05$.

Hypothese 1e, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer signifikanten Reduktion der Depressivität beiträgt, muss verworfen werden.

Hypothese 1f: Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von Angstsymptomen (BAI) durch das Absolvieren des Programms.

Die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching führt im Mittel zu keiner signifikanten Reduktion der Ängstlichkeit vom Baseline- ($Mdn = 6.0, SD = 7.2$) zum Post-Messzeitpunkt ($Mdn = 5.0, SD = 5.0$), $T = 8.5, p > 0.05$. Die Wartekontrollgruppe verändert sich während des Wartens nicht signifikant vom Baseline- ($M = 8.6, SD = 6.6$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 9.3, SD = 6.7$), $t(10) = -.58, p > 0.05$. Die Ängstlichkeit der Wartekontrollgruppen-Teilnehmer, gemessen mit dem Beck Angst-Inventar (BAI), verändert sich nicht signifikant durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching $t(7) = -.07, p > 0.05$.

Hypothese 1f, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer signifikanten Reduktion der Ängstlichkeit durch das Absolvieren des Programms führt, kann nicht bestätigt werden.

Hypothese 1g: Das OSCAR Online-Coaching vermag zu einer signifikanten Reduktion des Caregiver Burdens (G-ZBI) nach Absolvieren des Programms beizutragen.

Der Caregiver Burden kann durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching in der Experimentalgruppe nicht signifikant vom Baseline- ($M = 27.8, SD = 19.1$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 24.5, SD = 11.9$), $t(7) = .89, p > 0.05$ reduziert werden. Sowohl während des Wartens der Wartekontrollgruppe vom Baseline- ($M = 27.9, SD = 9.9$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 27.3, SD = 12.7$), $t(10) = .425, p > 0.05$ als auch durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching $t(7) = .696, p > 0.05$ kann der Caregiver Burden nicht signifikant reduziert werden.

Hypothese 1g wird damit zurück gewiesen.

Hypothese 1h: Das OSCAR Online-Coaching führt zu einer signifikanten Reduktion von subjektiv wahrgenommenem Stress (PSQ20) durch das Absolvieren des Programms.

Der Gesamtsummenwert des PSQ20 verbessert sich signifikant vom Baseline- ($Mdn = 45.8, SD = 16.6$) zum Postmesszeitpunkt ($Mdn = 30.8, SD = 18.2$), $T = 0, p = 0.006$ (1-seitig) in der Experimentalgruppe. Während der Wartezeit der Wartekontrollgruppe vom Baseline- ($M = 44.8, SD = 18.6$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 45.4, SD = 18.8$), $t(10) = -.178, p > 0.05$ sind keine signifikanten Veränderungen zu beobachten. Der subjektiv wahrgenommene Stress bleibt durch die Teilnahme an der Intervention in der Wartekontrollgruppe unverändert $t(7) = .061, p > 0.05$.

Hypothese 1h kann für die Experimentalgruppe angenommen werden.

4.2.2.2 *Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching*

Hypothese 2b: Durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching verbessert sich die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität (WHOQOL-BREF) der Angehörigen nach Absolvieren des Programms signifikant.

Die Domäne „Psychisch“ des WHOQOL-BREF verbessert sich in der Experimentalgruppe vom Baseline- ($M = 62.3, SD = 11.7$) zum Post-Messzeitpunkt ($M = 70.3, SD = 13.3$), $t(7) = -2.89, p = 0.012$ (1-seitig) signifikant. Die weiteren Aspekte der Lebensqualität bleiben unverändert. Sowohl während des Wartens als auch durch die Teilnahme an der Intervention können keine signifikanten Veränderungen in der Wartekontrollgruppe beobachtet werden.

Die Hypothese 2b kann teilweise bestätigt werden, da sich die Lebensqualität auf der psychischen Domäne vom Baseline- zum Post-Messzeitpunkt in der Experimentalgruppe signifikant zu verbessern scheint.

4.3 Deskriptive Analysen

Anhand graphischer Darstellungen werden die Resultate beleuchtet und vorhandene Tendenzen berichtet. Sowohl Prä-Post- als auch Zwischengruppen-Effektstärken und klinisch relevante Veränderungen sollen berichtet werden.

4.3.1 Depressivität

Sowohl im Zwischengruppen- als auch im Innergruppenvergleich wurde die Hypothese, dass das OSCAR Online-Coaching Symptome der Depressivität signifikant zu reduzieren vermag, verworfen. In der Experimentalgruppe (EG) ist die Depressivität im Mittel stärker ausgeprägt als in der Wartekontrollgruppe (WKG), der Unterschied ist jedoch nicht statistisch signifikant. Mit $d = 0.30$ resultiert ein schwacher Prä-Post-Effekt für die EG (s. Tabelle 31). Der BDI-Gesamtwert der WKG bleibt über die viermonatige Wartefrist stabil. Die Zwischengruppeneffektstärke zum Post-Messzeitpunkt beträgt $d = .06$. Rein deskriptiv zeigt sich eine Veränderung in die erwartete Richtung (siehe Abbildung 14).

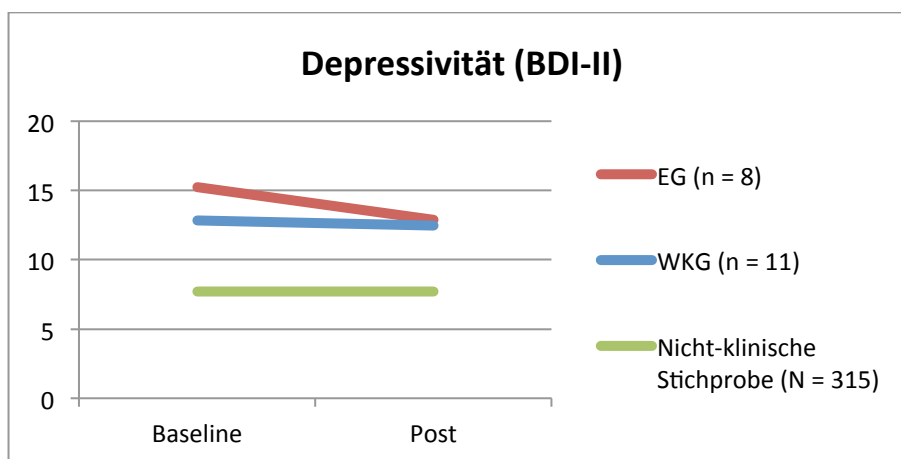


Abbildung 14: Depressivität (BDI-II; Completer)

Um von der leicht depressiven Gruppe in die symptomfreie Gruppe zu gelangen, hätten die Angehörigen den Cut-off-Wert von 13.5 unterschreiten müssen. Die eine Hälfte der Angehörigen in der EG ($n = 4$) befindet sich bereits beim Prä-Messzeitpunkt unter dem Cut-off (≤ 13.5) der Personen mit leichter Depressivität. Die zweite Hälfte erfährt durch ihre Teilnahme an der Intervention keine signifikante Veränderung. Zwei Personen der Wartekontrollgruppe erfahren eine klinisch signifikante Veränderung (Cut-off-Wert überschritten und $RCI \geq 1.96$), denn eine Person wechselt von der leicht depressiven Gruppe zur nicht mehr depressiven Gruppe. Der BDI-Wert der zweiten Person verschiebt sich von einem mittleren Depressivitätsniveau (Baseline) in ein Depressivitätsniveau leichter Ausprägung (Post) ohne die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching. Eine Person der EG erfüllt neu die Kriterien für ein Major depressives Syndrom nach Absolvieren des OSCAR Online-Coachings (s. auch Abschnitt 4.3.7 unten).

4.3.2 Ängstlichkeit

Im Zwischengruppen- und Innergruppenvergleich wurde die Hypothese, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer Reduktion der Ängstlichkeit führt, zurückgewiesen. Bei beiden Gruppen ist die zu Beginn erhobene Ängstlichkeit vergleichbar und über dem Cut-off (≥ 6.3) für klinisch signifikante Angst einzuordnen. Bei den Teilnehmern des OSCAR Online-Coachings kann ein Rückgang der Ängstlichkeit beobachtet werden, welcher sich in einem schwachen Prä-Post-Effekt von $d = .48$ manifestiert. Der Zwischengruppeneffekt zum Post-Messzeitpunkt zeigt eine mittlere Ausprägung von $d = .61$. Rein deskriptiv zeigt sich eine hypothesenkonforme Entwicklung (s. Abbildung 15).

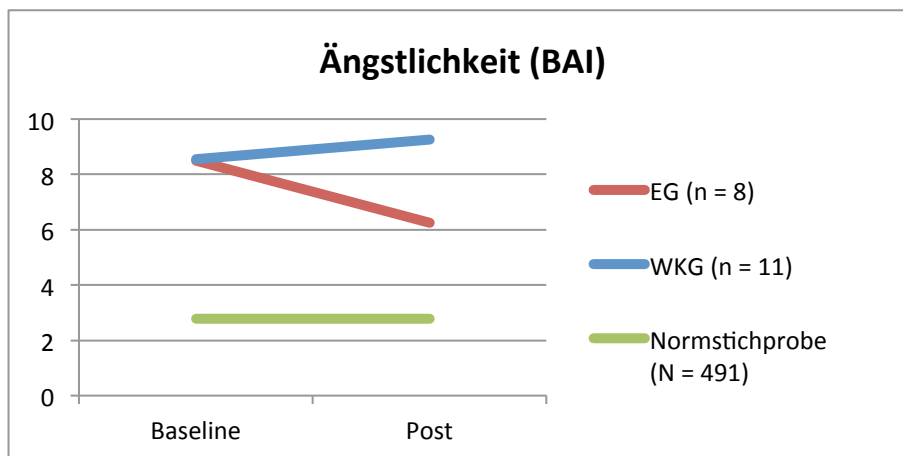


Abbildung 15: Ängstlichkeit (BAI; Completer)

Keiner der teilnehmenden Angehörigen erfüllt die Kriterien für eines der beiden Angstsyndrome im PHQ-D-Screening (s. Tabelle 33). Der BAI-Wert einer Angehörigen der EG verbessert sich signifikant ($RCI \geq 1.96$). Bei einer Angehörigen der WKG ist eine erhebliche Zunahme der Ängstlichkeit zu beobachten ($RCI \leq -1.96$). Die Ängstlichkeit der Mehrzahl (75%) der Angehörigen bleibt trotz Intervention unverändert. Vier Angehörige der EG sowie fünf Angehörige der WKG weisen bereits zu Beginn einen unter dem Cut-off liegenden Gesamtsummenwert im Beck Angst-Inventar (BAI) auf (für einen Überblick s. Tabelle 33 unten).

4.3.3 Caregiver Burden

Die inferenzstatistischen Berechnungen sowohl der Zwischen- als auch der Innergruppenvergleiche führen zur Ablehnung der Hypothese, dass das OSCAR Online-Coaching den Caregiver Burden signifikant zu senken vermag. In der Experimentalgruppe (EG) zeigt sich ein schwacher Prä-Post-Effekt $d = .15$. Um eine Verbesserung von klinischer Signifikanz zu erreichen ($RCI \geq 1.96$), hätten die Angehörigen sich um 15.2 Punkte im G-ZBI verbessern müssen, was nur einer Angehörigen der EG gelingt. Den Cut-off von 25 unterschreitet sie nicht. Der Effekt zwischen Experimental- und Kontrollgruppe zum Post-Messzeitpunkt ist schwach $d = .22$. Im Mittel unterschreiten die Angehörigen der EG zum Post-Messzeitpunkt den Cut-off von 25 im G-ZBI. Der Caregiver Burden bleibt in der WKG unverändert. Insgesamt bleibt die Belastung durch die Betreuungsaufgaben bei der Mehrheit der Angehörigen trotz der Teilnahme an der Intervention unverändert (66.6%). Rein deskriptiv entspricht der Verlauf den Erwartungen.

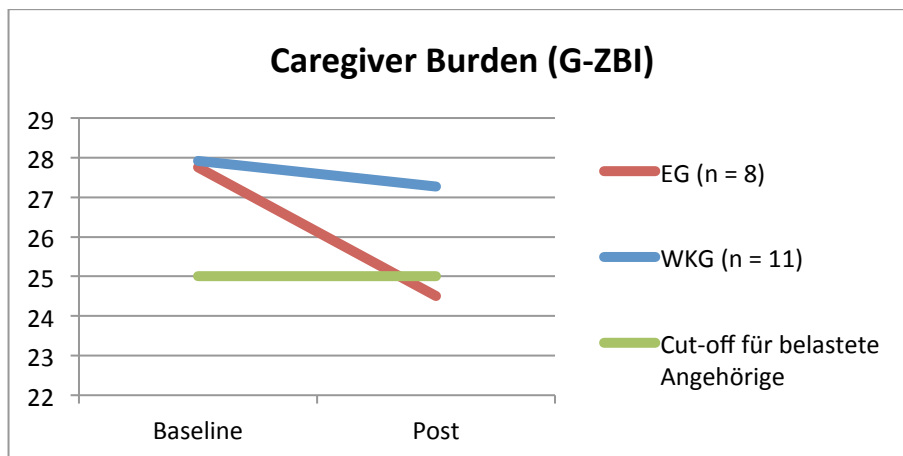


Abbildung 16: Caregiver Burden (G-ZBI; Completer)

4.3.4 Subjektiv wahrgenommener Stress

Die Hypothese, dass das OSCAR Online-Coaching zur Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stress führen kann, konnte sowohl in den Zwischen- als auch in den Inner-Subjekt-Vergleichen bestätigt werden. Mit einem $d = 1.63$ zeigt sich ein starker Prä-Post-Effekt für die Experimentalgruppe. Zwischen den beiden Gruppen zeigt sich zum Post-Messzeitpunkt ein schwacher Effekt mit $d = 0.48$ (s. auch Tabelle 31).

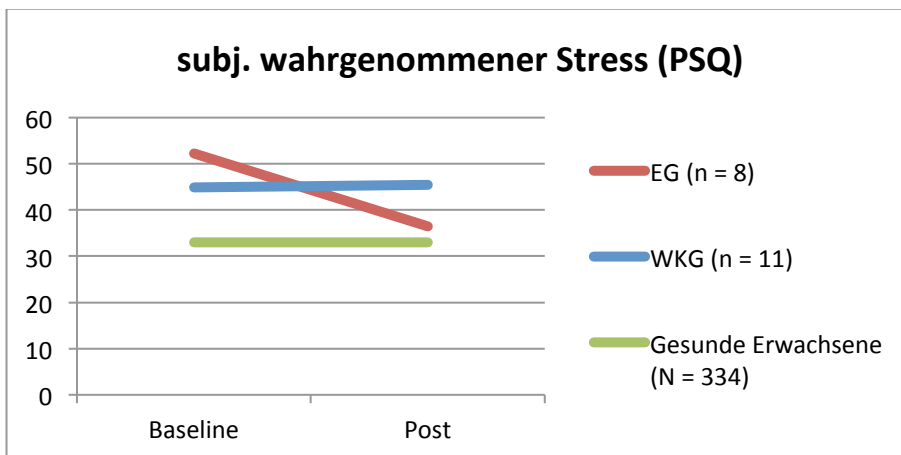


Abbildung 17: subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ_Gesamtwert; Completer)

Eine Person der EG erfährt eine klinisch signifikante Verbesserung des subjektiv wahrgenommenen Stressniveaus, weitere 75% bleiben unverändert. Vier Personen beurteilten ihr subjektiv wahrgenommenes Stressniveau bereits zum Baseline-Messzeitpunkt unter dem Cut-off (siehe Tabelle 33 unten).

Auf Skalenebene lässt sich auf allen vier Skalen des PSQ eine hypotesenkonforme Entwicklung beobachten. Ein erster Überblick wird aus Abbildung 18 ersichtlich.

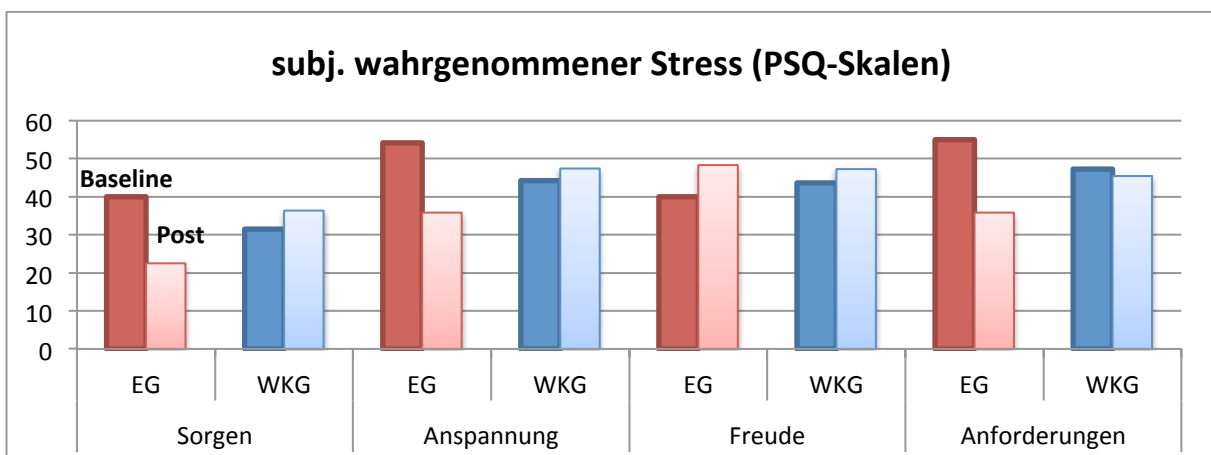


Abbildung 18: Subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ_Skalen; Completer). Der Baseline-Messzeitpunkt ist jeweils mit dunkler Farbe, der Post-Messzeitpunkt mit hellen Balken dargestellt.

Nachfolgend werden die Veränderung in den vier Skalen des PSQ20, jeweils im Vergleich mit denen im Rahmen der Validierungsstudie von Fliege et al. (2005) erhobenen Stichprobe gesunder Erwachsener ($N = 334$), dargestellt.

4.3.4.1 Skala „Sorgen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)

Deskriptiv zeigt sich, dass die Sorgen in der Experimentalgruppe im Verlauf des OSCAR Online-Coaching abnehmen ($d = 1.22$) und in der unbehandelten Wartekontrollgruppe leicht zunehmen ($d = -.22$). Es zeigt sich ein mittlerer Zwischengruppeneffekt mit einem $d = .73$. Der Experimentalgruppe gelingt es, sich dem Mittel der gesunden Vergleichsstichprobe anzunähern (s. Abbildung 19).

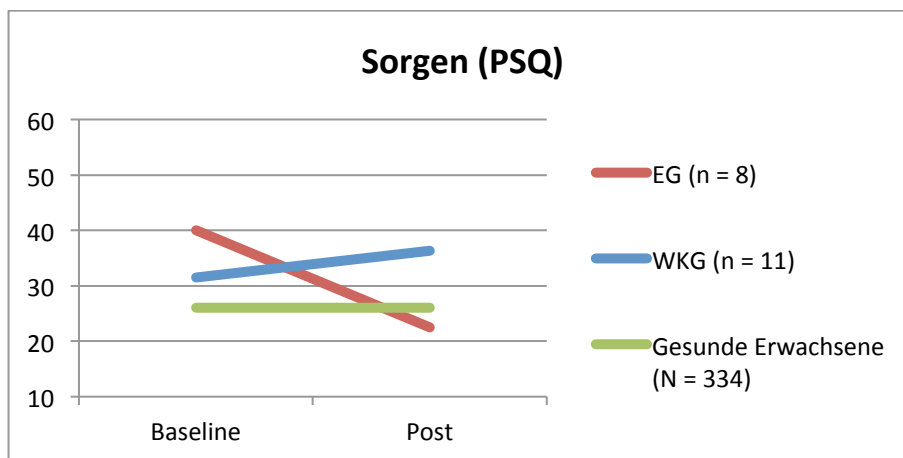


Abbildung 19: Skala „Sorgen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)

4.3.4.2 Skala „Anspannung“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)

In der Unterskala „Anspannung“ des PSQ zeigt sich ein ähnliches Bild. Die zuvor etwas stärker, jedoch nicht signifikant, belastete Experimentalgruppe vermag sich vom Baseline- zum Post-Messzeitpunkt zu verbessern, was sich in einem starken Effekt zeigt ($d = 1.51$). Die wahrgenommene Anspannung nimmt in der Wartekontrollgruppe während des Wartens ganz schwach zu ($d = -.13$). Der Zwischengruppeneffekt befindet sich mit einem $d = .45$ auf einem schwachen Niveau. Wie auch auf der Unterskala „Sorgen“ des PSQ gelingt es auch hier der Experimentalgruppe, sich dem Mittel einer gesunden Vergleichsstichprobe anzunähern (s. Abbildung 20).

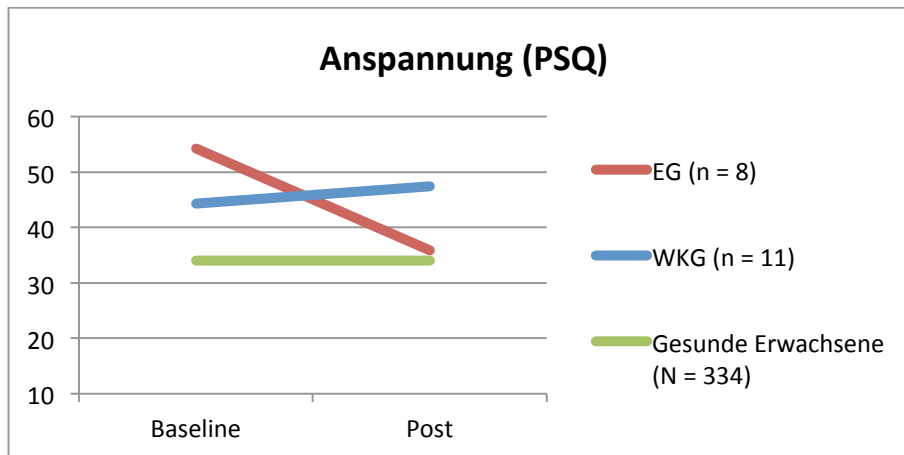


Abbildung 20: Skala „Anspannung“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)

4.3.4.3 Skala „Freude“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)

In der Unterskala „Freude“ unterscheiden sich die beiden Gruppen sowohl vor dem OSCAR Online-Coaching wie auch danach kaum. Sowohl in der Experimental- ($d = .36$) als auch in der Wartekontrollgruppe ($d = .23$) zeigen sich schwache Prä-Post-Effekte. Im Vergleich zu einer gesunden Vergleichsstichprobe befindet sich das Ausmass an subjektiv wahrgenommener Freude der Angehörigen deutlich unter dem Mittelwert und vermag auch durch die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching nicht verbessert zu werden (s. Abbildung 21).

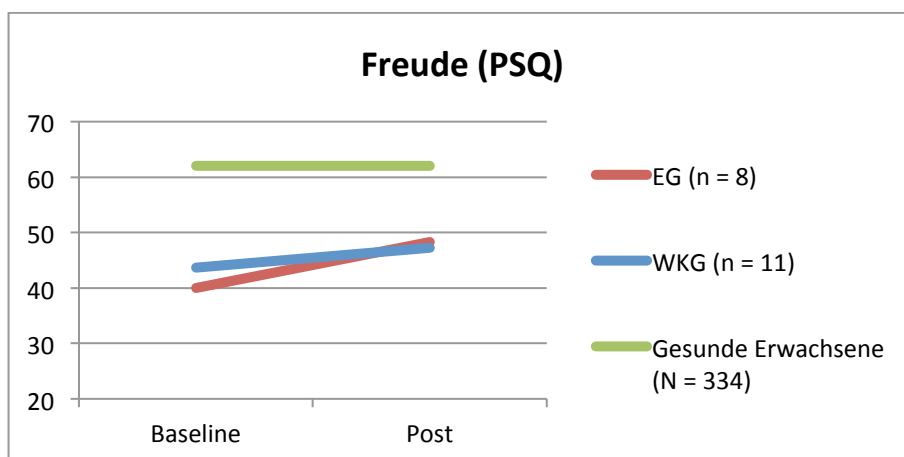


Abbildung 21: Skala „Freude“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)

4.3.4.4 Skala „Anforderungen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ)

Die subjektiv wahrgenommenen Anforderungen der Angehörigen in der Experimentalgruppe verbessern sich mit einem mittleren Effekt ($d = .78$), während sich in der Wartekontrollgruppe nur eine sehr schwache Verbesserung zeigt ($d = .11$). Es zeigt sich ein starker Zwischengruppeneffekt mit $d = 1.20$ und es ist erneut eine Annäherung der Experimentalgruppe an die gesunde Vergleichsstichprobe zu beobachten (s. Abbildung 22).

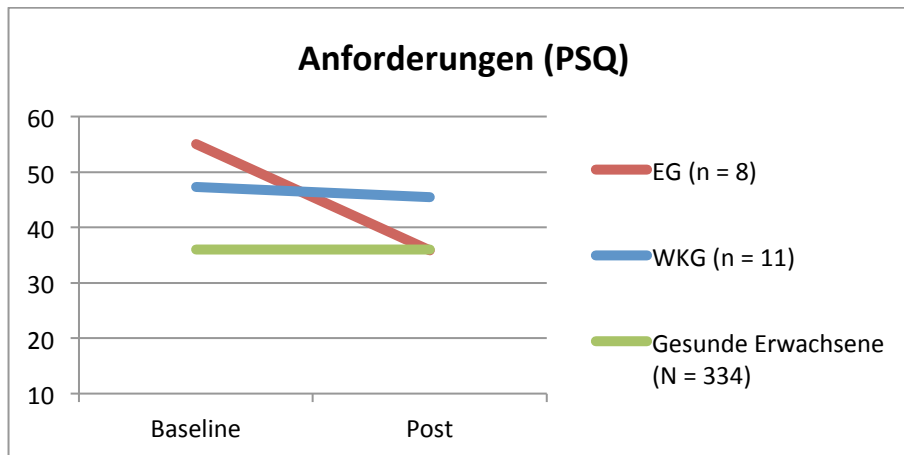


Abbildung 22: Skala „Anforderungen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)

Zusammenfassend ist der starke Prä-Post-Gesamteffekt ($d = 1.63$) mehrheitlich auf die starken Verbesserungen in den Unterskalen Sorgen und Anspannung zurückzuführen. Die subjektiv wahrgenommenen Anforderungen verbessern sich auch, jedoch in einem etwas tieferen Ausmass. Die Skala Freude verändert sich in beiden Gruppen nicht, weder durch die Intervention noch durch das Warten. Nachfolgend werden die Resultate zur subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität beschrieben.

4.3.5 Lebensqualität

Die Zwischengruppenvergleiche konnten die Hypothese, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer Verbesserung der Lebensqualität führt, nicht bestätigen. Im Innergruppenvergleich zeigt sich einzig in der Domäne der psychischen Lebensqualität eine signifikante Verbesserung in der Experimentalgruppe von Baseline zu Post. Die Prä-Post-Effektstärken für die verschiedenen Domänen bewegen sich auf einem mittleren bis hohen Niveau zwischen $d = .59$ und $.96$ für die Experimentalgruppe. Die Zwischengruppeneffekte der Completer-Stichprobe bewegen sich im Bereich von schwachen Effekten zwischen $d = .04$ und $.34$. Ein Überblick über die verschiedenen Skalen der beiden Gruppen (EG; WKG) zum Baseline- und zum Post-Messzeitpunkt findet sich in Abbildung 23.

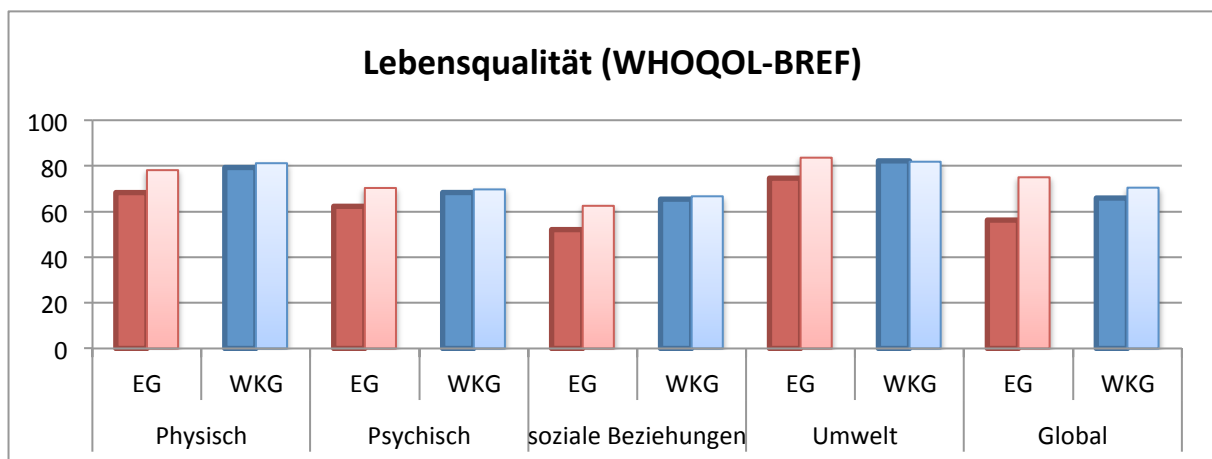


Abbildung 23: Lebensqualität (WHOQOL-BREF; Completer). Der Baseline-Messzeitpunkt ist jeweils mit dunkler Farbe, der Post-Messzeitpunkt mit hellen Balken dargestellt.

Nachfolgend werden die Veränderung auf den vier Domänen und dem Globalwert des WHOQOL-BREF, jeweils im Vergleich mit denen im Rahmen der deutschen WHOQOL-BREF-Studie (Angermeyer et al., 2000) erhobenen Daten für die Allgemeinbevölkerung, dargestellt.

4.3.5.1 Lebensqualität – Domäne „Physisch“

Deskriptiv wird aus Abbildung 24 ersichtlich, dass sich die Experimentalgruppe (EG) von einer im Vergleich zur Wartekontrollgruppe (WKG) und der Allgemeinbevölkerung (ABV) tieferen subjektiv wahrgenommenen körperlichen Lebensqualität (Baseline-Messzeitpunkt) auf das Niveau der in der Allgemeinbevölkerung (vgl. Angermeyer et al., 2000) gefundenen Lebensqualität verbessern ($d = .59$) kann. Die Wartekontrollgruppe gibt bereits bei der Baseline-Befragung einen hohen Wert auf der Domäne „Physisch“ des WHOQOL-BREF an, dieser bleibt während der Wartezeit von vier Monaten stabil. Der Unterschied zwischen Experimental- und Wartekontrollgruppe zum Baseline-Messzeitpunkt wird mit dem durchgeführten U-Test nicht signifikant (vgl. Abschnitt 4.1.3.1).

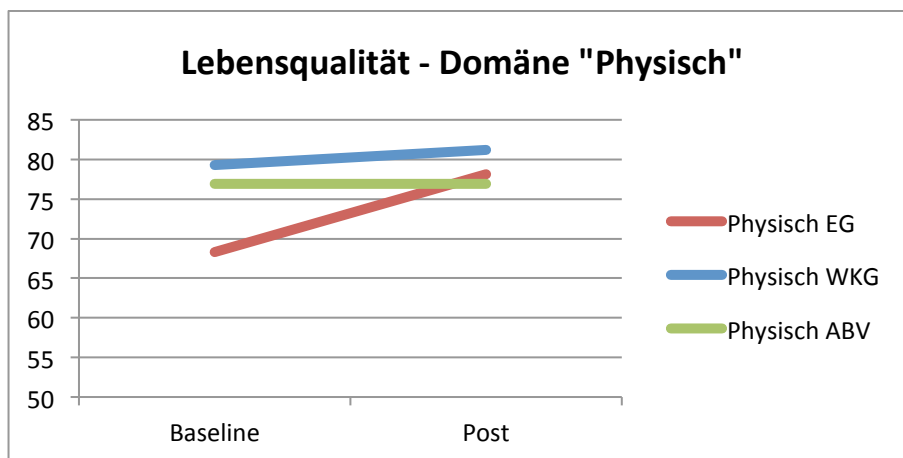


Abbildung 24: Lebensqualität – Domäne „Physisch“ (Completer-Stichprobe).

4.3.5.2 Lebensqualität – Domäne „Psychisch“

Der aus den Innergruppenvergleichen signifikante Prä-Post-Effekt, zeigt sich einerseits in einer Effektstärke von $d = .63$ und auch in der graphischen Darstellung in Abbildung 25. Das unterschiedliche Ausgangsniveau auf der Domäne „Psychisch“ unterscheidet sich nicht signifikant zwischen Experimental- und Wartekontrollgruppe (vgl. Abschnitt 4.1.3.1). Die subjektiv wahrgenommene psychische Lebensqualität ist in beiden Gruppen leicht tiefer als in der Allgemeinbevölkerung (vgl. Angermeyer et al., 2000).

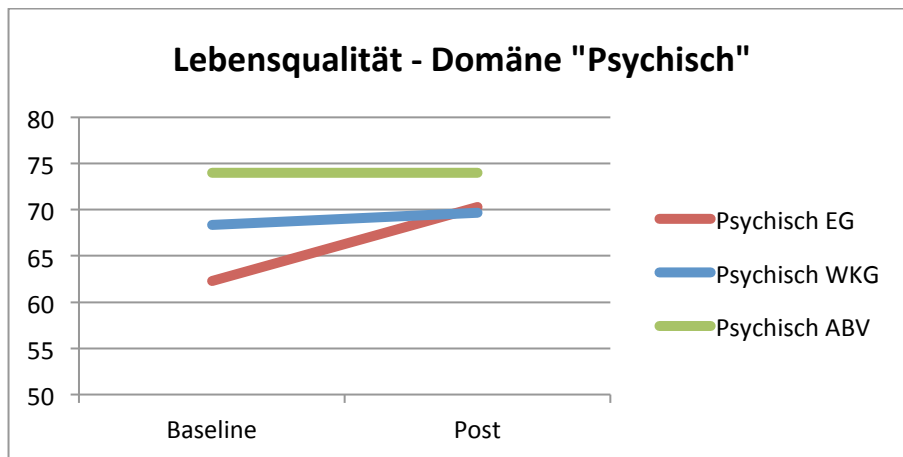


Abbildung 25: Lebensqualität – Domäne „Psychisch“ (Completer-Stichprobe)

4.3.5.3 Lebensqualität – Domäne „soziale Beziehungen“

Eine Verbesserung der Experimentalgruppe zeigt sich in der lediglich aus drei Items bestehenden Domäne „soziale Beziehungen“ des WHOQOL-BREF. Aufgrund der sehr geringen internen Konsistenz der Skala (Cronbach's Alpha = .04) sollten keine Rückschlüsse aus den vorliegenden Resultaten der Domäne „soziale Beziehungen“ gezogen werden.

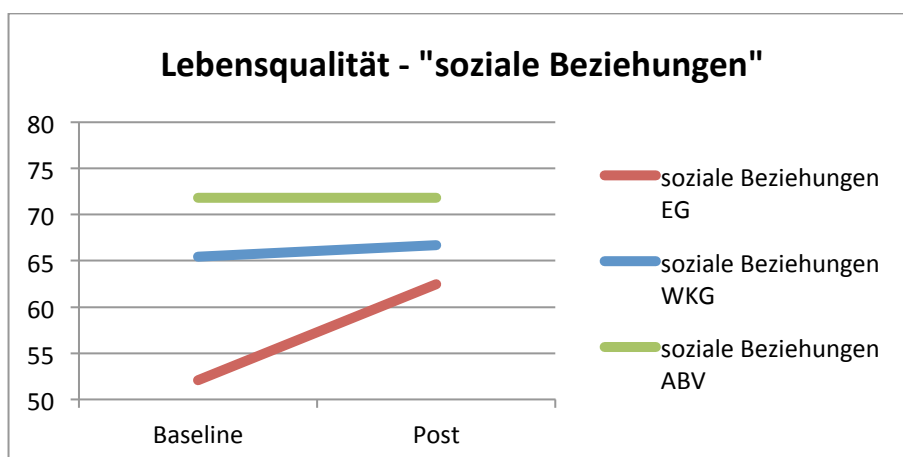


Abbildung 26: Lebensqualität – Domäne „soziale Beziehungen“ (Completer-Stichprobe)

4.3.5.4 Lebensqualität – Domäne „Umwelt“

Sowohl Experimental- als auch Wartekontrollgruppe geben eine durchschnittlich höhere Lebensqualität in der Domäne „Umwelt“ im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung an (Angermeyer et al., 2000). Eine positive Veränderung ist in der Experimentalgruppe mit einem Behandlungseffekt von $d = .66$ zu beobachten, während die Kontrollgruppe in der Wartezeit unverändert bleibt. Die unterschiedliche Ausgangslage zum Baseline-Messzeitpunkt unterscheidet sich nicht signifikant zwischen den beiden Gruppen (vgl. Abschnitt 4.1.3.1).

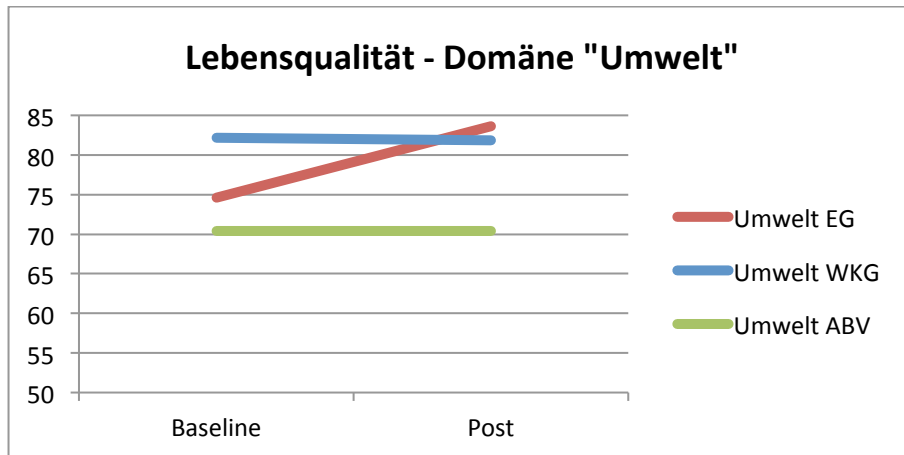


Abbildung 27: Lebensqualität – Domäne „Umwelt“ (Completer-Stichprobe)

4.3.5.5 Lebensqualität – Globalwert

Der Globalwert des WHOQOL-BREF wird mit zwei allgemeinen Fragen zur Lebensqualität erhoben. Die Experimentalgruppe gibt zum Baseline-Messzeitpunkt eine tiefere, jedoch von der Wartekontrollgruppe nicht signifikant verschiedene Lebensqualität an und kann diese im Verlauf des OSCAR Online-Coachings deutlich verbessern. Es resultiert ein starker Effekt von $d = .96$.

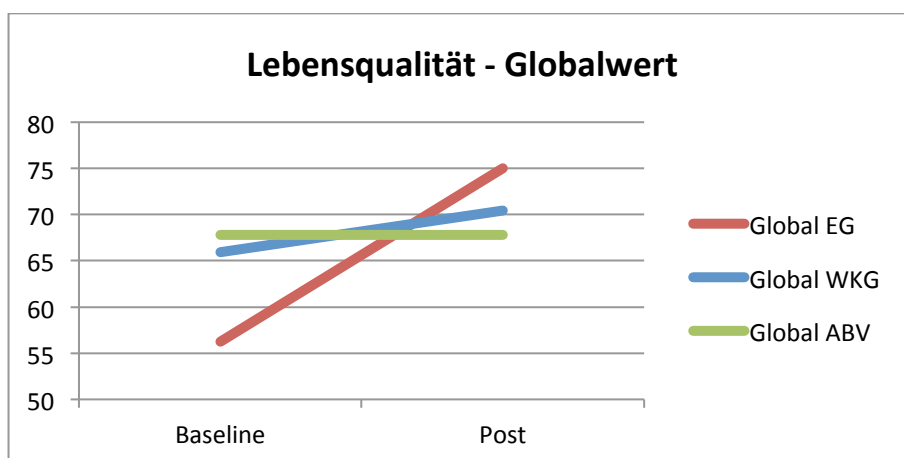


Abbildung 28: Lebensqualität – Globalwert (Completer-Stichprobe)

4.3.6 Effektstärken

Nachfolgend findet sich eine Zusammenfassung der bereits in den vorangehenden Abschnitten der deskriptiven Analysen berichteten Effektstärken.

Tabelle 31. Prä-Post- und Zwischengruppen-Effektstärken (Cohen's d) zum Post-Messzeitpunkt

		Prä-Post-Effektstärken innerhalb der Gruppen		Zwischengruppen- Effektstärken, Post
		EG	WKG	EG vs. WKG
Beck Depressions-Inventar (BDI-II)				
Intention-to-treat		.60	.12	.25
Completer		.30	.05	.06
Beck Angst-Inventar (BAI)				
Intention-to-treat		.36	-.10	.18
Completer		.48	.11	.61
German Zarit Burden Interview (G-ZBI)				
Intention-to-treat		.27	.23	-.03
Completer		.15	.05	.22
Perceived Stress Questionnaire (PSQ20)				
Gesamtwert	Intention-to-treat	.45	.08	.34
	Completer	1.63	.03	.48
Skala Sorgen	Intention-to-treat	1.03	-.33	.32
	Completer	1.22	-.22	.73
Skala Anspannung	Intention-to-treat	1.08	-.10	.19
	Completer	1.51	-.13	.45
Skala Freude	Intention-to-treat	.46	.63	-.55
	Completer	.36	.23	.05
Skala Anforderungen	Intention-to-treat	.86	.08	.22
	Completer	.78	.11	1.20
Lebensqualität (WHOQOL-BREF)^a				
Domäne Physisch	Intention-to-treat	.53	.18	-.96
	Completer	.59	.22	.24
Domäne Psychisch	Intention-to-treat	.89	.38	-.50
	Completer	.63	.19	.04
Domäne soziale Beziehungen	Intention-to-treat	.62	.30	.26
	Completer	.65	.60	.26
Domäne Umwelt	Intention-to-treat	.68	.03	-.38
	Completer	.66	.03	.19
Globale Lebensqualität	Intention-to-treat	.72	.68	.26
	Completer	.96	.74	.32

Anmerkungen. Completer-Stichprobe: $n_{EG} = 8$, $n_{WKG} = 11$; Intention-to-treat-Stichprobe: $n_{EG} = 14$, $n_{WKG} = 14$. Negative Vorzeichen bedeuten, dass sich die Effekte entgegen der erwarteten Richtung zeigen (z.B. Verschlechterung, oder die WKG zeigt sich im Mittel weniger belastet).^a Aufgrund fehlender Baseline-Daten im WHOQOL-BREF musste eine Person von den Analysen ausgeschlossen werden. Deshalb gilt für den WHOQOL-BREF: Intention-to-treat -Stichprobe: $n_{EG} = 14$, $n_{WKG} = 13$.

Zusätzlich zu den Effektstärken sowohl innerhalb als auch zwischen den beiden Gruppen wurden die beobachteten Veränderungen hinsichtlich ihrer klinischen Signifikanz geprüft.

4.3.7 Klinische Signifikanz

Die klinische Signifikanz der Veränderungen nach Abschluss der Intervention wurde mittels zweier Verfahren überprüft. Einerseits wurde anhand des PHQ-D-Screening erhoben, ob ein Verdacht für das Erfüllen einer Diagnose nach DSM-IV besteht (s. Tabelle 32) und ob diese Diagnose nach Abschluss der Behandlung nicht mehr erfüllt ist.

Tabelle 32. PHQ-Screening (Post-Messzeitpunkt)

	Experimentalgruppe ($n = 8$) ^a		Wartekontrollgruppe ($n = 11$) ^a	
	Prozent (^b)	n (^b)	Prozent (^b)	n (^b)
Screening durch PHQ-D				
<i>Körperliche Beschwerden</i>				
Cut-off-Wert überschritten	0% (-12.5%)	0 (-1)	18.2% (---)	2 (---)
<i>Depressive Syndrome</i>				
Kriterien nicht erfüllt	75% (+12.5%)	6 (+1)	81.8% (+18.2%)	9 (+2)
Major depressives Syndrom	12.5% (---)	1 (---)	0% (-9.1%)	0 (-1)
Andere depressive Syndrome	12.5% (-12.5%)	1 (-1)	18.2% (-9.1%)	2 (-1)
<i>Angstsyndrome</i>				
Kriterien nicht erfüllt	100% (+25%)	8 (+2)	100% (+9.1%)	11 (+1)
Paniksyndrom	0% (---)	0 (---)	0% (---)	0 (---)
Andere Angstsyndrome	0% (-25%)	0 (-2)	0% (-9.1%)	0 (-1)
<i>Alkoholsyndrom</i>				
Kriterien erfüllt	0% (-12.5%)	0 (-1)	0% (---)	0 (---)

Anmerkungen. Die Richtlinien zur kategorialen Auswertung des PHQ-D sind in Abschnitt 3.4.1 im Methodenteil dargestellt. ^a Completer-Stichprobe. ^b Die Zahl in der Klammer stellt jeweils die Veränderung im Vergleich zum Baseline-Messzeitpunkt dar (s. auch Tabelle 23); (---) = keine Veränderung.

Eine Teilnehmerin der Experimentalgruppe gibt nach dem Absolvieren des OSCAR Online-Coaching keine körperlichen Beschwerden mehr an, die auf das Erfüllen einer DSM-IV-Diagnose hindeuten. Die Wartekontrollgruppe verändert sich im Mittel nicht. Bei näherer Betrachtung wird ersichtlich, dass zwei Angehörige während der Wartezeit den Cut-off-Wert unterschreiten, zwei andere Angehörige den Cut-off-Wert neu überschreiten, d.h. die körperlichen Beschwerden während der Wartezeit zugenommen haben (s. Tabelle 32).

Veränderungen im Screening für depressive Syndrome ergeben sich in der Experimentalgruppe dahingehend, dass eine Angehörige von der Gruppe „Major depressives Syndrom“ verbessert und neu der Gruppe „andere depressive Syndrome“ zugeteilt wird. Eine Angehörige wechselt in die „gesunde“ Gruppe. Bei einer Angehörigen ist eine Verschlechterung zu beobachten, weil sie beim Post-Messzeitpunkt neu den Cut-off-Wert für das Vorliegen eines Major depressiven Syndroms überschreitet. Diese geht einher mit einer Erhöhung des BDI-II-Gesamtsummenwerts von 22 (Baseline) auf 25 (Post). Während der Wartezeit der Kontrollgruppe sind Verbesserungen bei drei Angehörigen zu beobachten (siehe Abbildung 29 oder Tabelle 32).

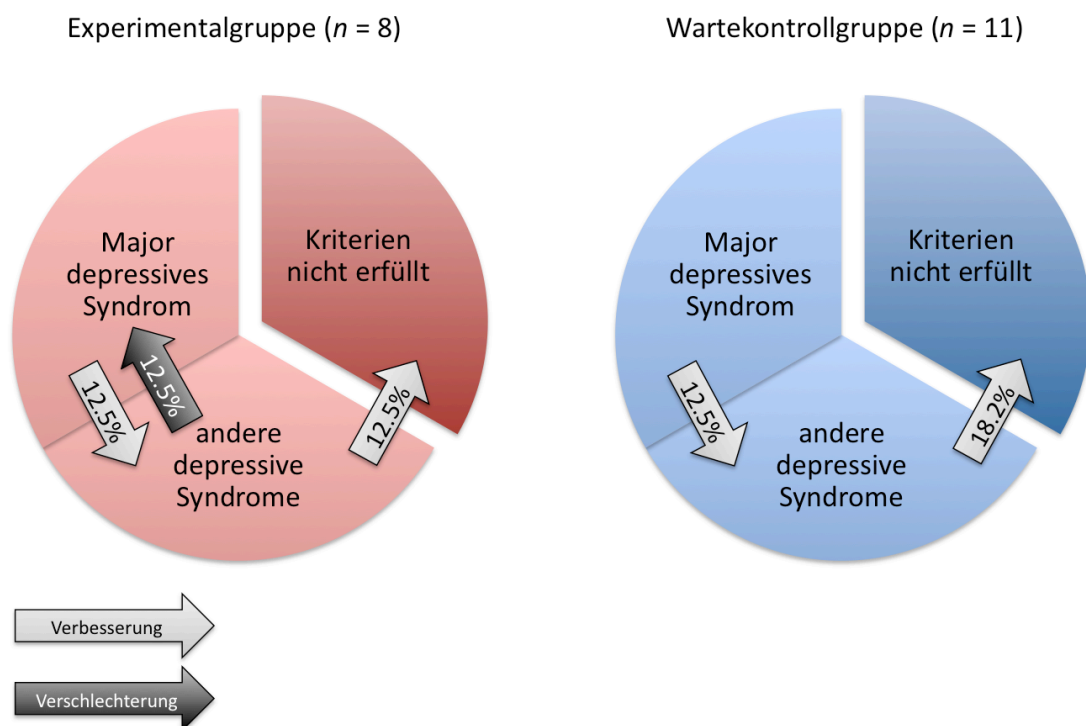


Abbildung 29: Verschiebungen zwischen den Ausprägungen depressiver Syndrome von Baseline zu Post

Bei der Selbsteinschätzung der Angehörigen der Experimentalgruppe zu vorhandenen Angstsymptomen kann bei zweien eine Verbesserung von „anderen Angstsyndromen“ hin zur Gruppe, die den Cut-off zur Erfüllung eines Angstsyndroms nicht erfüllt, also „symptomfrei“ ist, beobachtet werden. Bei einer Angehörigen der Wartekontrollgruppe kann die selbe Bewegung ohne die Teilnahme am OSCAR Online-Coaching verzeichnet werden (s. Tabelle 32). Keine der Angehörigen gibt zum Post-Messzeitpunkt an, jemals aufgrund von Alkohol in Konflikte geraten zu sein.

Als zweites Verfahren wurde die klinisch signifikante Veränderung unter Verwendung des Reliable Change Index (RCI) nach Jacobson und Truax (1991) sowie Cut-off-Werten berechnet (s. auch Tabelle 22. Cut-off-WerteTabelle 22). Die Klassifizierung der klinisch signifikanten Veränderungen zum Post-Messzeitpunkt (siehe Tabelle 33) erfolgte nach Wise (2004), welche bereits unter Abschnitt 3.6.2.2 im Methodenteil ausführlich dargestellt wurde. Es wird von einer klinisch signifikanten Veränderung ausgegangen, wenn Personen sowohl den Cut-off-Wert unterschreiten als auch einen $RCI \geq 1.96$ aufweisen.

Tabelle 33. Klinische Signifikanz (Post-Messzeitpunkt)

	Experimentalgruppe (n = 8)		Wartekontrollgruppe (n = 11)	
	Prozent	n	Prozent	n
Klin. signifikante Veränderungen				
BDI-II				
Klin. signifikante Veränderung	0%	0	40%	2
Verbesserung ($RCI \geq 1.96$)	0%	0	0%	0
Unverändert	100%	4	60%	3
Verschlechterung ($RCI \leq -1.96$)	0%	0	0%	0
unter Cut-off (≤ 13.5) Baseline		4		6
BAI				
Klin. signifikante Veränderung	0	0	0	0
Verbesserung ($RCI \geq 1.96$)	25%	1	0	0
Unverändert	75%	3	83.3%	5
Verschlechterung ($RCI \leq -1.96$)	0	0	16.7%	1
unter Cut-off (≤ 6.3) Baseline		4		5
G-ZBI				
Klin. signifikante Veränderung	0%	0	0%	0
Verbesserung ($RCI \geq 1.96$)	33.3%	1	0%	0
Unverändert	66.6%	2	100%	6
Verschlechterung ($RCI \leq -1.96$)	0%	0	0%	0
unter Cut-off (≤ 25) Baseline		5		5
PSQ20				
Klin. signifikante Veränderung	25%	1	0%	0
Verbesserung ($RCI \geq 1.96$)	0%	0	0%	0
Unverändert	75%	3	100%	3
Verschlechterung ($RCI \leq -1.96$)	0	0	0%	0
unter Cut-off (≤ 47.1 (Frauen) / 47.8 (Männer)) Baseline		4		8

Anmerkungen. BDI-II: Beck Depressions-Inventar (Hautzinger et al., 2006); BAI: Beck Angst-Inventar (Margraf & Ehlers, 2007); G-ZBI: German Zarit Burden Interview (Braun et al., 2010a); PSQ20: Perceived Stress Questionnaire (Levenstein et al., 1993). Die Cut-off-Werte sind in Tabelle 22 ausführlich dargestellt.

4.4 Explorative Untersuchungen

Zur Überprüfung der dritten Fragestellung („Akzeptanz und Nutzung des OSCAR Online-Coachings“) und der dazugehörigen Hypothesen werden explorative Analysen durchgeführt. In die explorativen Untersuchungen gehen alle Personen ein, die das OSCAR Online-Coaching abgeschlossen haben. Die Darstellung erfolgt jeweils getrennt nach Gruppen. In der Experimentalgruppe haben acht Angehörige das Programm erfolgreich (d.h. mit dem Ausfüllen und Zurücksenden der abschliessenden Fragebogenmessung) absolviert. Nach viermonatiger Wartefrist haben acht Angehörige der Wartekontrollgruppe das OSCAR Online-Coaching bis zum heutigen Zeitpunkt erfolgreich abgeschlossen. Nachfolgend wird die Ausgangslage für die Wartekontrollgruppe (2. Erhebung nach der Wartefrist und direkt vor Beginn der Intervention) im Vergleich zur Experimentalgruppe (1. Erhebung und direkt vor Beginn der Intervention) dargestellt. Experimental- und Wartekontrollgruppe unterscheiden sich nicht signifikant in ihren Mittelwerten direkt vor der Intervention, mit Ausnahme der Domäne „soziale Beziehungen“ (s. Tabelle 34). Die Nutzung des Programms (operationalisiert durch die Anzahl an Klicks im Programm) unterscheidet sich nicht signifikant zwischen Experimental- ($M = 806.4$; $SD = 385.3$) und Wartekontrollgruppe ($M = 775.3$; $SD = 413.7$) $t(14) = .156$, $p \geq .05$.

Tabelle 34. Ausgangslage beider Gruppen direkt vor Interventionsbeginn

Pre-Treatment	Experimentalgruppe ($n = 8$)	Wartekontrollgruppe ($n = 8$)	p
Depressivität			
BDI-II (M, SD)	15.3 (7.6)	11.3 (5.5)	n.s. ^a
Ängstlichkeit			
BAI (M, SD)	8.5 (7.2)	6.9 (4.3)	n.s. ^a
Caregiver Burden			
G-ZBI (M, SD)	27.8 (19.1)	23.5 (11.2)	n.s. ^a
subj. wahrgenommener Stress			
PSQ20_Total (M, SD)	52.3 (16.6)	41.7 (15.4)	n.s. ^a
PSQ20_Sorgen (M, SD)	40.0 (13.3)	35.0 (24.6)	n.s. ^a
PSQ20_Anspannung (M, SD)	54.2 (23.0)	40.8 (16.1)	n.s. ^a
PSQ20_Freude (M, SD)	40.0 (20.2)	51.7 (22.7)	n.s. ^a
PSQ20_Anforderungen (M, SD)	55.0 (27.3)	42.5 (12.3)	n.s. ^a
Lebensqualität			
WHOQOL-BREF_Globalwert (M, SD)	56.3 (22.2)	71.9 (12.9)	n.s. ^a
WHOQOL-BREF_Physisch (M, SD)	68.3 (17.3)	81.3 (9.5)	n.s. ^a
WHOQOL-BREF_Psychisch (M, SD)	62.3 (11.7)	74.0 (11.7)	n.s. ^a
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen (Mdn, SD)	50.0 (15.3)	75.0 (14.1)	.021 ^b
WHOQOL-BREF_Umwelt (Mdn, SD)	75.0 (13.4)	84.4 (6.3)	n.s. ^b

Anmerkungen. $p < .05$. ^a T-Test für unabhängige Daten. ^b U-Test aufgrund non-parametrischer Daten.

4.4.1 Nutzung des OSCAR Online-Coaching

In die nachfolgenden explorativen Untersuchungen zur Nutzung des Programms fließen alle Angehörigen ein, die das OSCAR Online-Coaching erfolgreich absolviert haben. Dies sind acht Angehörige in der Experimental- und acht Angehörige in der Wartekontrollgruppe. Einen Überblick über die Ausgangslage direkt vor dem jeweiligen Interventionsbeginn gibt Tabelle 34 oben.

Fragestellung 3c: Wird das OSCAR Online-Coaching von den Angehörigen genutzt und entspricht die zeitliche und örtliche Flexibilität eines Internet-basierten Unterstützungsangebot einem Bedürfnis der Angehörigen?

Es gibt verschiedene Herangehensweisen, wie die Nutzung eines Internet-basierten Unterstützungsprogramms untersucht werden kann. Eine Möglichkeit besteht in der Analyse der getätigten Klicks im Programm. Diese Operationalisierung der Nutzung wurde im vorangehenden Abschnitt zur Analyse von möglichen Prädiktoren angewendet (s. Abschnitt 4.4.1). Eine weitere Möglichkeit besteht darin, die verbrachte Zeit im Programm anhand von Login-Daten zu untersuchen (vgl. Berger et al., 2011). Da die Chance besteht, dass sich Teilnehmer ins Programm einloggen ohne daran zu arbeiten, wurde das OSCAR Online-Coaching so programmiert, dass der Nutzer nach zehnminütiger Inaktivität automatisch abgemeldet wird. Die Analyse dieser Nutzerdaten ergibt, dass die Angehörigen während der 16 Wochen dauernden Intervention im Durchschnitt 8 Stunden 38 Minuten im OSCAR Online-Coaching verbringen. Die beiden Bedingungen (sofortiger Beginn in der EG und Beginn nach viermonatiger Wartefrist in der WKG) unterscheiden sich nicht signifikant hinsichtlich der verbrachten Zeit im Programm $t(11.2) = 1.078, p \geq .05$.

Die Analyse der Nutzung des OSCAR Online-Coachings über die 16 Wochen ergibt, dass die Angehörigen während der ersten Woche die meiste Zeit, durchschnittlich eine Stunde und 47 Minuten, im Programm verbringen. In der zweiten und dritten Woche beträgt die Nutzungszeit zwischen knapp vierzig und knapp fünfzig Minuten. Danach pendelt sich die durchschnittliche Nutzungszeit zwischen 35 und zwölf Minuten pro Woche ein (s. auch Abbildung 30). Der Verlauf der Nutzung ist in beiden Bedingungen (EG und WKG) vergleichbar.

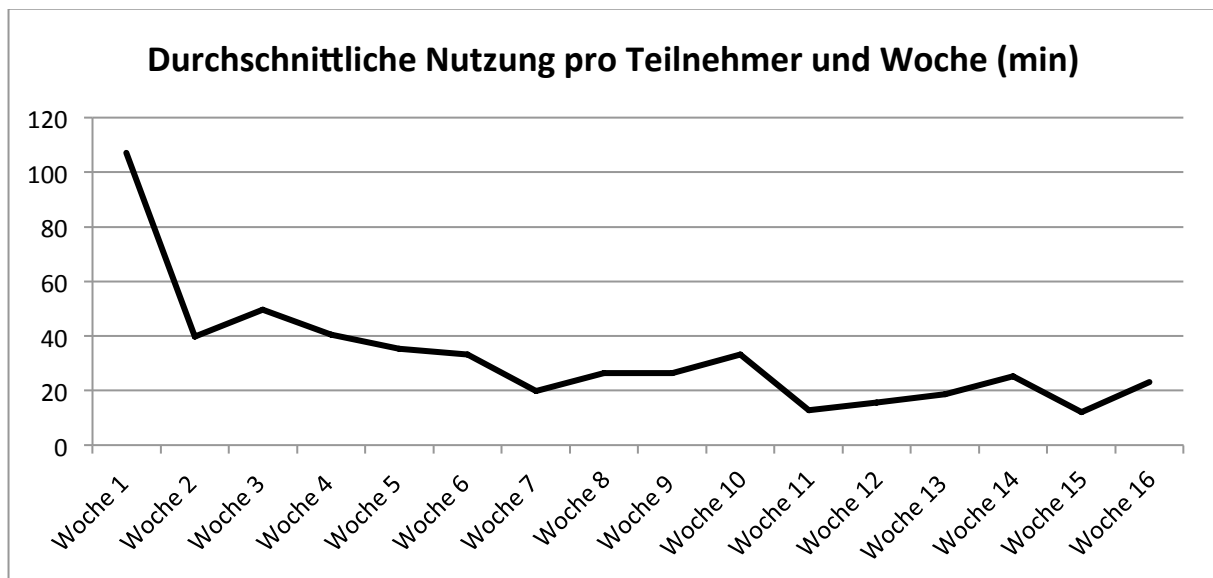


Abbildung 30: Durchschnittliche Nutzung pro Teilnehmer und Woche in Minuten

Das OSCAR Online-Coaching enthält 16 Übungsmodule sowie ein Abschlussmodul (Modul 17). Die Module werden in beiden Bedingungen etwa gleich häufig genutzt (s. Abbildung 31). Der einzige signifikante Unterschied zwischen Experimental- ($M = 79.9\text{min}$, $SD = 45.6$) und Wartekontrollgruppe ($M = 38.1\text{min}$, $SD = 21.1$) besteht in der Nutzung des zweiten Übungsmoduls ($t(9.9) = 2.35$, $p \leq .05$), in dem allgemeine Folgen einer Hirnverletzung (z.B. erhöhte Ermüdbarkeit) thematisiert werden. Durchschnittlich am meisten Zeit verbringen die Angehörigen im Modul 6, in dem es um Stress und die Erstellung eines persönlichen Stressmodells geht. Die Ausarbeitung des persönlichen Stressmodells bildet die Grundlage für das Übungsmodul 7, in dem es darum geht, Wege im Umgang mit dem zuvor definierten Stress zu erarbeiten. Auch die Module 2 und 3, in denen Informationen zu den Folgen einer Hirnverletzung vermittelt werden, werden häufig genutzt (s. Abbildung 31).

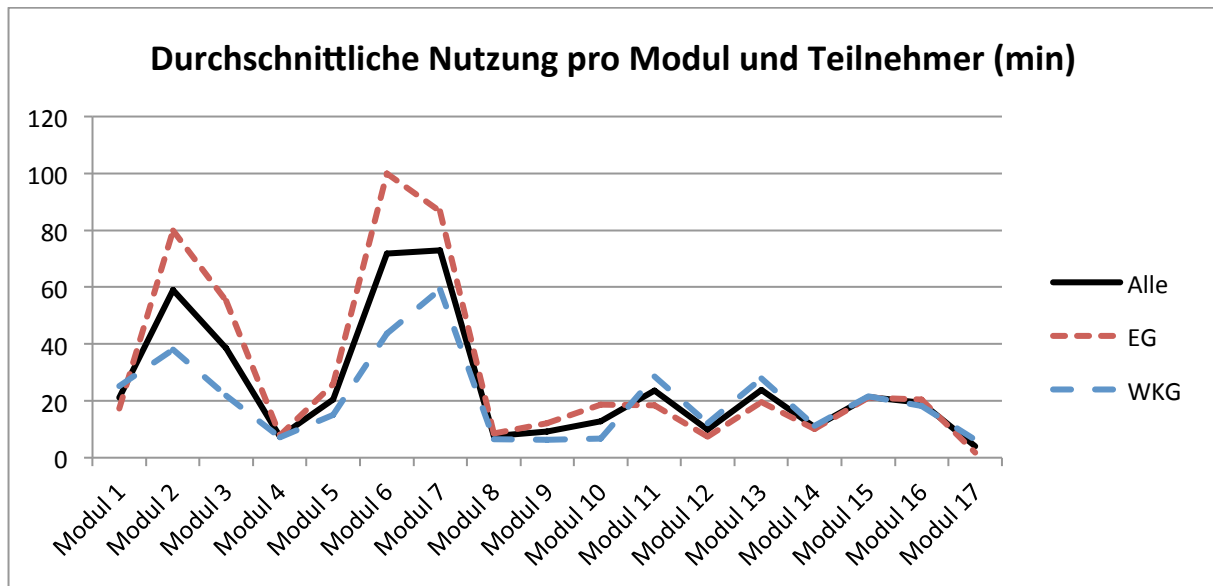


Abbildung 31: Durchschnittliche Nutzung pro Modul und Teilnehmer in Minuten

Wie aus Abbildung 32 ersichtlich wird, verbringen die Angehörigen die meiste Zeit mit der Bearbeitung der Module und damit mit dem Selbsthilfeteil des Programms. Teilnehmer der Experimentalgruppe beschäftigen sich durchschnittlich acht Stunden und 31 Minuten ($SD = 285.1$) mit der Bearbeitung der Module, Angehörige der Wartekontrollgruppe fünf Stunden und 56 Minuten ($SD = 127.9$). Die beiden Bedingungen unterscheiden sich nicht signifikant hinsichtlich der Nutzung der Übungsmodule $t(9.7) = 1.404, p \geq .05$. Die Nutzung keiner der Bestandteile des OSCAR Online-Coachings unterscheidet sich signifikant zwischen den beiden Gruppen.

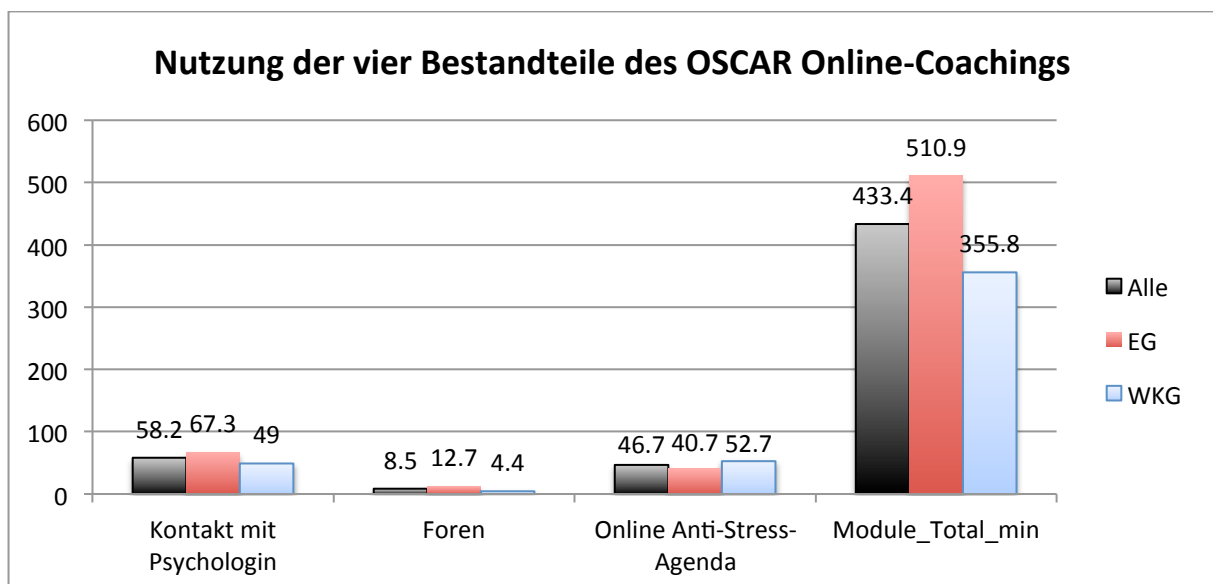


Abbildung 32: Nutzung der vier Bestandteile des OSCAR Online-Coachings in Minuten

Das OSCAR Online-Coaching bietet neben den Übungsmodulen, nicht moderierte Foren, den Austausch mit einer Psychologin sowie eine Online Anti-Stress-Agenda an. Die Nutzung dieser Bestandteile des Programms soll nachfolgend dargestellt werden. Da es sich beim OSCAR Online-Coaching um ein sogenanntes „guided self-help“-Programm (vgl. Andersson et al., 2007) handelt, werden Selbsthilfeelemente (vgl. Übungsmodule) mit Elementen ergänzt, die den Austausch mit einer Psychologin oder den anderen Teilnehmern des OSCAR Online-Coaching ermöglicht. Aus Abbildung 33 wird ersichtlich, dass Angehörige während der 16 Wochen dauernden Intervention durchschnittlich knapp eine Stunde auf der Seite „Kontakt mit Psychologin“ verbringen, sei es, um die wöchentlichen Nachrichten der Psychologin zu lesen oder selbst Nachrichten an die Psychologin zu verfassen. Nur ca. achteinhalb Minuten verbringen die Angehörigen in den nicht-moderierten Foren. Dies hängt u.a. damit zusammen, dass das Forum nur phasenweise „belebt“ war. Elf der 16 Angehörigen verfassen selbst Einträge im Forum. Insgesamt wurden bis heute 56 Einträge zu verschiedenen Themen in die Foren geschrieben. Diese wurden bisher 1378 mal angeklickt und gelesen. Die in den Modulen gelernten Strategien zur Stressbewältigung können mit Hilfe der Online Anti-Stress-Agenda direkt umgesetzt werden und Genussmomente sollen durch das Einplanen ihren Weg in den Alltag der Angehörigen finden. Die Online Anti-Stress-Agenda wird durchschnittlich 46 Minuten genutzt (s. Abbildung 33).

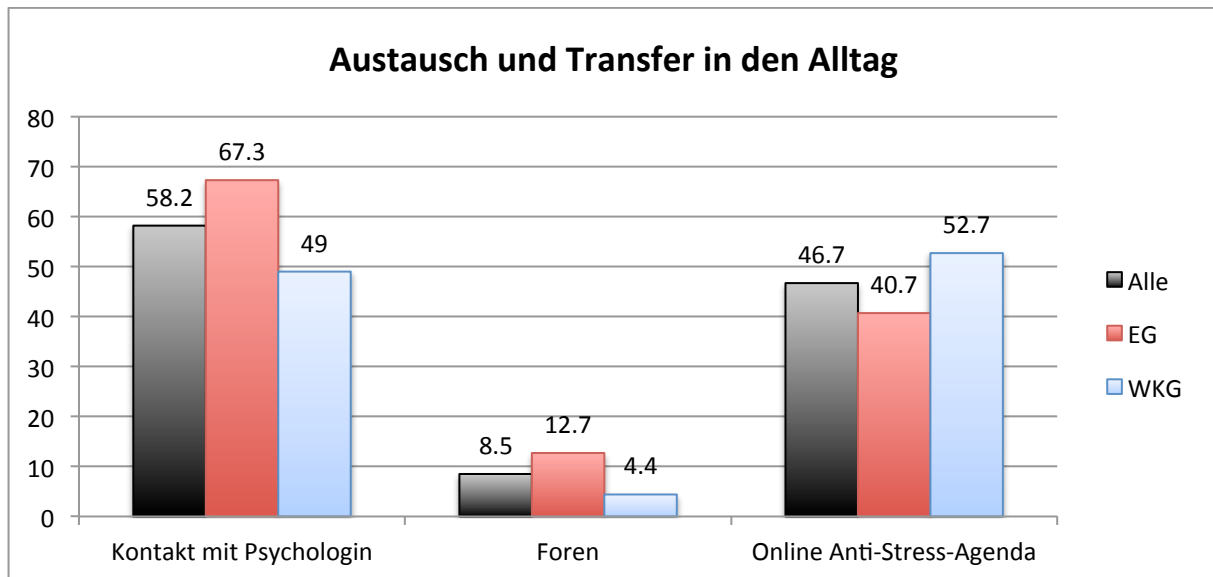


Abbildung 33: Austausch mit der Psychologin und anderen Angehörigen sowie Transfer in den Alltag durch die Online Anti-Stress-Agenda (Gruppenmittelwerte in Minuten).

In jeder der 16 Wochen der Intervention erhalten die Angehörigen eine Nachricht von der Psychologin im Sinne eines Feedbacks zur Arbeit im Programm und Hinweisen dazu, was als nächstes bearbeitet werden könnte. Durchschnittlich schreiben die Psychologinnen 21 Nachrichten an jede der Angehörigen im Verlauf der Intervention. Zusätzlich zu den 16 wöchentlichen Feedbacknachrichten antworten die Psychologinnen auf Fragen und Anliegen der Angehörigen. 15 der 16 teilnehmenden Angehörigen nehmen mindestens zweimal Kontakt mit der betreuenden Psychologin auf. Eine Angehörige liest die wöchentlichen Nachrichten, richtet jedoch nie eine Frage oder ein Anliegen an die Psychologin. Im Mittel schreiben die Angehörigen fünf Nachrichten an die Psychologinnen (siehe Abbildung 34).

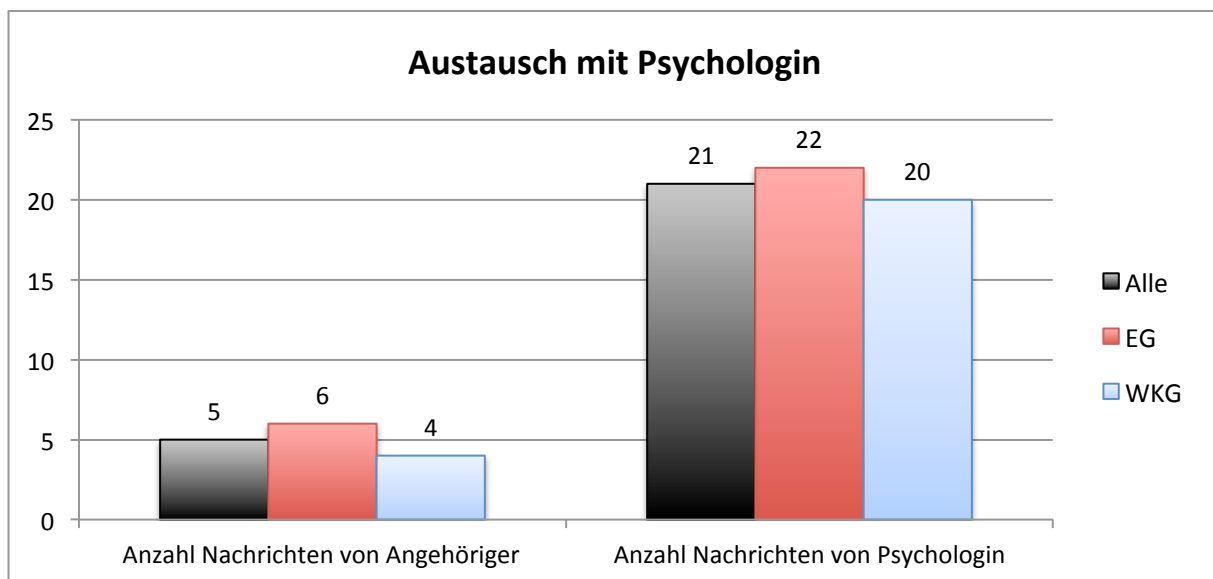


Abbildung 34: Austausch mit Psychologin über E-Mail-Nachrichten innerhalb des Programms

4.4.1.1 Nutzung in Abhängigkeit der Tageszeit

Internet-basierte Unterstützungsangeboten haben den Vorteil, dass sie zeitlich unabhängig genutzt werden können. Insgesamt verbrachten alle Angehörigen, die das OSCAR Online-Coaching erfolgreich abgeschlossen haben (Experimental- und Wartekontrollgruppe zusammen genommen) durchschnittlich acht Stunden und 46 Minuten im Programm. Die Nutzungszeiten wurden in 62.7 % ausserhalb der üblichen Sprechzeiten in Kliniken (9 – 12 und 13 – 17 Uhr) registriert. Abbildung 35 veranschaulicht, dass die meisten Angehörigen das OSCAR Online-Coaching zwischen 21 und 23 Uhr nutzen.

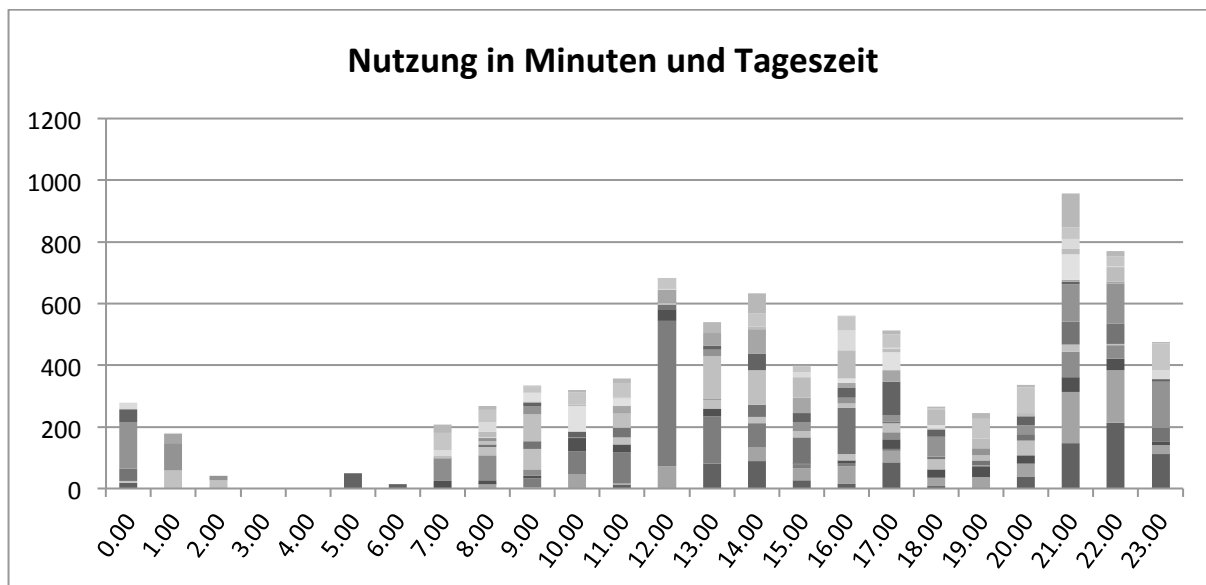


Abbildung 35: Nutzung des OSCAR Online-Coachings in Abhängigkeit der Tageszeit (in Minuten). Die unterschiedlichen Grautöne entsprechen der Nutzung einzelner TeilnehmerInnen.

Fragestellung 3c, ob das OSCAR Online-Coaching von den Angehörigen genutzt wird, kann damit mit einem Ja beantwortet werden. Alle Angehörigen die das Programm erfolgreich abschliessen nutzen dieses regelmässig. Angehörige nutzen die Möglichkeit, das Programm beinahe rund um die Uhr verwenden zu können.

4.4.1.2 Nutzung späterer drop-outs

Rein deskriptiv fällt bei der Betrachtung von Abbildung 36 auf, dass die Angehörigen, die später das Programm abgebrochen haben, das Programm bereits zu Beginn nicht so intensiv nutzen wie diejenigen Angehörigen, die im Programm verblieben.

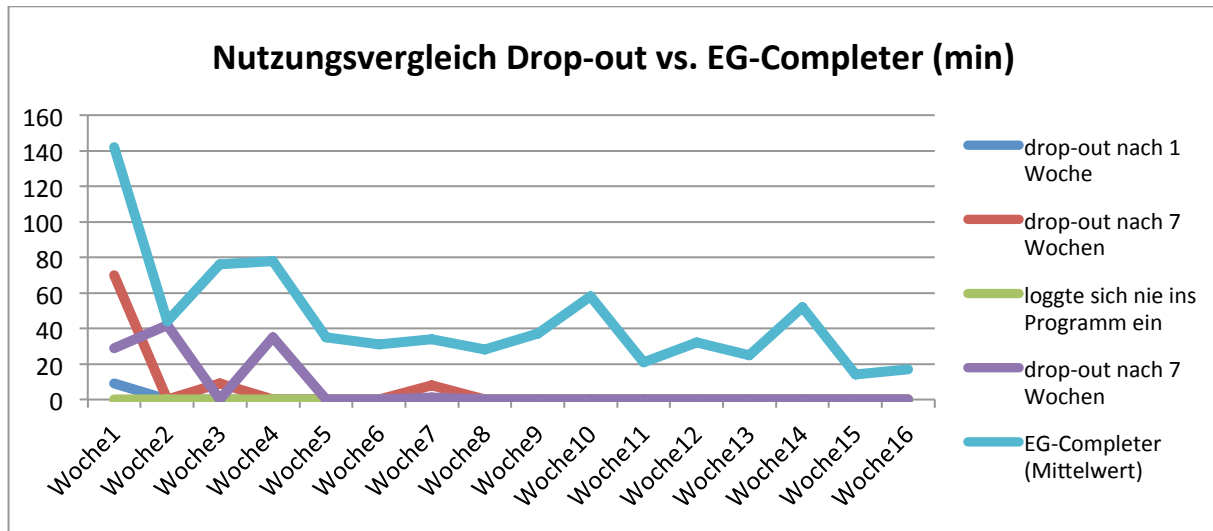


Abbildung 36: Nutzungsvergleich in Minuten zwischen drop-outs und Completern der Experimentalgruppe

Zwei der Angehörigen begründen ihren Abbruch der Teilnahme an der Studie damit, dass es ihnen zu aufwändig sei, im Programm zu arbeiten. Eine Angehörige begründet ihren Ausstieg aus dem Programm zusätzlich damit, dass das OSCAR Online-Coaching für sie auch zu spät komme und sie es in den ersten Monaten nach der Hirnverletzung dringend gebraucht hätte. Eine Angehörige loggt sich nur während der ersten Woche nach der Freischaltung für knapp zehn Minuten ein und reagiert danach auf keine unserer Nachfragen. Eine weitere Angehörige loggt sich nie ins Programm ein und reagiert nicht auf unsere Nachfragen.

4.4.2 Prädiktoren für Nutzung und Outcome

Keine der soziodemographischen Variablen (Alter der Angehörigen, Ausbildungsstand) sowie die Zeit, die seit der Hirnverletzung verstrichen ist, stehen in einem signifikanten Zusammenhang zur Nutzung des OSCAR Online-Coachings, welche durch die Anzahl getätigter Klicks im Programm operationalisiert wird (s. Tabelle 35). Die Anzahl an Klicks, ist in der vorliegenden Stichprobe in beiden Gruppen normalverteilt. Verletzen die Prädiktoren die Voraussetzungen der Normalverteilung, so werden Spearman-Korrelationen berechnet.

Tabelle 35. Soziodemographische Prädiktoren für die Nutzung des Programms

	Experimentalgruppe (n = 8)	Wartekontrollgruppe (n = 8)	Total (N = 16)
	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks
Alter der Angehörigen	-.070	-.456	-.278
Ausbildung ^{a, b}	-.540	-.577	-.379
Zeit seit Ereignis (Hirnverletzung)	-.121	-.066	-.077

Anmerkungen. * $p \leq .05$. ** $p \leq .01$. ^a Spearman's rho. ^b Einteilung nach der von der UNESCO vorgeschlagenen „International Standard Classification of Education“, ISCED (UNESCO, 2002). Je höher der ISCED-Wert umso höher die Ausbildung.

Zur weiteren Überprüfung von Prädiktoren für die Nutzung des OSCAR Online-Coachings werden bivariate Korrelationen zwischen den Outcome-Massen zum Zeitpunkt vor der Intervention (Pre-Treatment) und der Anzahl getätigter Klicks im Programm gerechnet. Keines der Outcome-Masse, die direkt vor Beginn der Intervention erhoben wurden, steht in signifikantem Zusammenhang mit der Nutzung des Programms (s. Tabelle 36 unten). Bei beiden Gruppen (EG und WKG) zeichnet sich ein Trend zu einem Zusammenhang zwischen der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität auf der „Domäne Umwelt“ und der Nutzung des Programms ab.

Tabelle 36. Ausgangsbelastung als Prädiktor für die Nutzung des Programms

	Experimentalgruppe (n = 8)	Wartekontrollgruppe (n = 8)	Total (N = 16)
	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks
Depressivität			
BDI-II	.150	.092	.129
Ängstlichkeit			
BAI	.471	-.086	.247
Caregiver Burden			
G-ZBI	.364	-.375	.080
subjektiv wahrgenommener Stress			
PSQ20_Total	.038	-.111	-.020
PSQ20_Sorgen	.157	-.108	-.013
PSQ20_Anspannung	-.332	-.147	-.218
PSQ20_Freude	-.248	-.238	-.252 ^a
PSQ20_Anforderungen	.110	-.586	-.090
Lebensqualität			
WHOQOL-BREF_Globalwert	-.367	.181	-.161 ^a
WHOQOL-BREF_Physisch	-.134	.062	-.070
WHOQOL-BREF_Psychisch	-.658	.238	-.190
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen	-.161 ^a	.381	.098 ^a
WHOQOL-BREF_Umwelt	.434 ^a	.611	.315

Anmerkungen. * $p \leq .05$. ** $p \leq .01$. ^a Spearman's rho.

Zur Überprüfung der Fragestellungen 3a und 3b wird mittels bivariater Korrelationen der Zusammenhang zwischen der Veränderung in den Outcome-Massen und der Nutzung des Programms berechnet. Um die Veränderung in den Outcome-Massen abzubilden, wurde ein Prä-Post-Veränderungswert (Prä-Post-Mittelwertsdifferenz) gebildet.

Fragestellung 3a: Findet sich ein Zusammenhang zwischen der Nutzung des Programms (Anzahl Klicks) und der Reduktion der Symptombelastung und des subjektiv wahrgenommenen Stressniveaus (BDI-II, BAI, G-ZBI, PSQ20)?

Zwischen der Nutzung des Programms und der Reduktion der Ängstlichkeit kann in der Experimentalgruppe ein hoch signifikanter Zusammenhang beobachtet werden ($r_s = -.970, p \leq .01$). Dieser Zusammenhang ist in der Wartekontrollgruppe nicht signifikant. Aus dem Scatterplot für die Angehörigen der Experimentalgruppe wird ersichtlich (s. Abbildung 37 unten), dass dieser hoch signifikante Zusammenhang zu einem grossen Teil auf die starke Reduktion der Ängstlichkeit (um 16 Punkte) einer einzigen Angehörigen zurückzuführen ist. Der hoch signifikante Zusammenhang bleibt auch nach Ausschluss des „Ausreissers“ erhalten ($r = -.943, p \leq .01$).

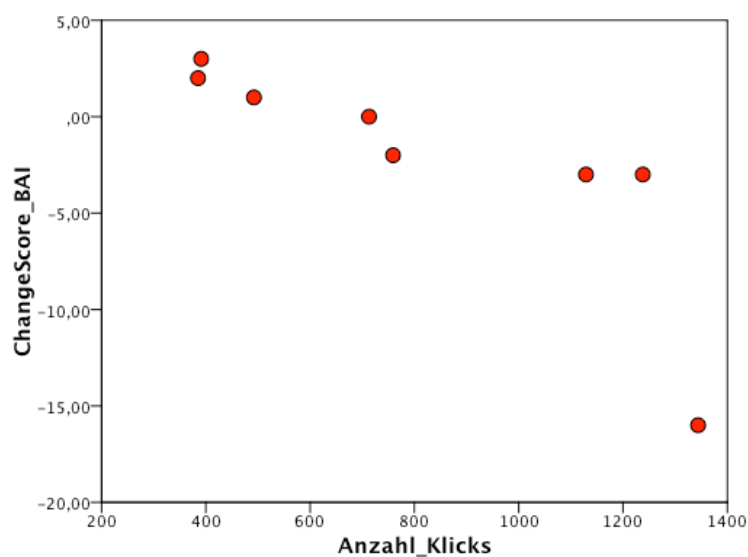


Abbildung 37: Scatterplot: Zusammenhang der Reduktion der Ängstlichkeit und der Anzahl Klicks

Der starke Zusammenhang in der Experimentalgruppe, zwischen der Reduktion der Ängstlichkeit und einer vermehrten Nutzung des OSCAR Online-Coachings, findet sich nicht in der Wartekontrollgruppe, obwohl diese an der selben Intervention teilgenommen hat.

Zwischen Reduktion von Depressivität, Caregiver Burden sowie subjektiv wahrgenommenem Stress und der Nutzung des Programms besteht kein signifikanter Zusammenhang (s. Tabelle 37).

Tabelle 37. Nutzung als Prädiktor für Symptomreduktion und Verbesserung der Lebensqualität?

	Experimentalgruppe (n = 8)	Wartekontrollgruppe (n = 8)	Total (N = 16)
	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks
Prä-Post-Veränderungswerte			
Depressivität			
BDI-II	-.158	.080	-.040
Ängstlichkeit			
BAI	-.970*** ^a	-.395	-.498*
Caregiver Burden			
G-ZBI	-.403	.383	.052
subjektiv wahrgenommener Stress			
PSQ20_Total	-.238 ^a	.238	-.164
PSQ20_Sorgen	-.216	.302	.038
PSQ20_Anspannung	.347 ^a	.683	.260 ^a
PSQ20_Freude	-.357	0 ^a	-.129
PSQ20_Anforderungen	.181	.049 ^a	.083 ^a
Lebensqualität			
WHOQOL-BREF_Globalwert	.265	-.587	-.071
WHOQOL-BREF_Physisch	-.106	-.484	-.221
WHOQOL-BREF_Psychisch	.711*	-.381	.050
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen	.071	-.194	-.013
WHOQOL-BREF_Umwelt	-.031	-.603	-.164

Anmerkungen. * $p \leq .05$. ** $p \leq .01$. ^a Spearman's rho.

Fragestellung 3b: Findet sich ein Zusammenhang zwischen der Nutzung des Programms (Anzahl Klicks) und einer Zunahme an Lebensqualität (WHOQOL-BREF)?

Es findet sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Zunahme in der Domäne „psychischer Lebensqualität“ und der Nutzung des Programms in der Experimentalgruppe ($r = .711, p \leq .05$). Dieser Zusammenhang wird in Abbildung 38 dargestellt. Drei Angehörige die das Programm am stärksten nutzen erfahren auch die stärkste Verbesserung bezüglich subjektiv wahrgenommener, psychischer Lebensqualität.

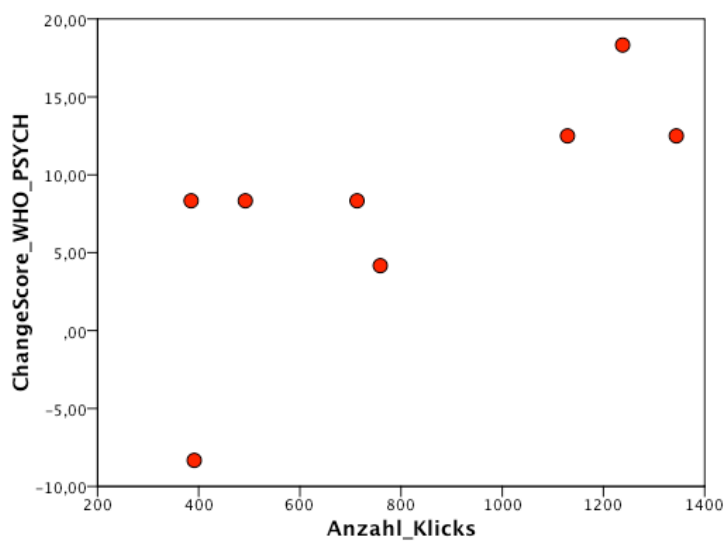


Abbildung 38: Scatterplot: Zusammenhang zwischen der Veränderung der psychischen Lebensqualität und der Anzahl Klicks (EG)

Die Veränderungen in allen weiteren Domänen sowie in der globalen Lebensqualität von „vor“ der Nutzung des OSCAR Online-Coachings zu „nach“ der Nutzung des OSCAR Online-Coachings stehen in keinem signifikanten Zusammenhang zur Nutzung des Programms (s. Tabelle 37 oben).

Zur weiteren Überprüfung des Zusammenhangs zwischen der Nutzung des OSCAR Online-Coachings und dem Prä-Post-Veränderungswert sollen zusätzlich partielle Korrelationen gerechnet werden.

4.4.2.1 Partielle Korrelationen

Um den Einfluss der Ausgangsbelastung direkt vor der Intervention auf den Zusammenhang zwischen der Nutzung und den Prä-Post-Veränderungswert zu kontrollieren, werden nachfolgend partielle Korrelationen gerechnet. Der Pre-Treatment-Wert wird als Kontrollvariable eingesetzt. Aufgrund non-parametrischer Daten, können keine partiellen Korrelationen für die Ängstlichkeit, das subjektiv wahrgenommene Stressniveau, sowie für die Unterskalen „soziale Beziehungen“, „Umwelt“ und für die Globalskala des WHOQOL-BREF gerechnet werden.

Der signifikante Zusammenhang zwischen der Nutzung des Programms (Anzahl Klicks) und der psychischen Lebensqualität ($r = .711, p \leq .05$) bleibt bestehen und verstärkt sich leicht durch die Kontrolle der Ausgangslage an psychischer Lebensqualität ($r = .843, p \leq .05$). Es zeigt sich ein kleiner Zusammenhang zwischen der Reduktion der Depressivität und einer vermehrten Nutzung des Programms. Kleine Effekte zeigen sich zwischen der Reduktion des Caregiver Burden und der Anzahl Klicks im Programm sowohl in der Experimental- ($r = -.195, n.s.$) als auch in der Wartekontrollgruppe ($r = .158, n.s.$). Für eine detaillierte Zusammenstellung siehe Tabelle 38.

Tabelle 38. Nutzung als Prädiktor für die Reduktion der Depressivität und des subjektiven Belastungserlebens sowie Verbesserung der Lebensqualität unter Kontrolle der Ausgangsbelastung

	Experimentalgruppe ($n = 8$)	Wartekontrollgruppe ($n = 8$)	Total ($N = 16$)
	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks	Anzahl Klicks
Prä-Post-Veränderungswerte			
Depressivität			
BDI-II	-.142 (-.158)	.108 (.080)	-.013 (-.040)
Caregiver Burden			
G-ZBI	-.195 (-.403)	.158 (.383)	.167 (.052)
Lebensqualität			
WHOQOL-BREF_Physisch	-.210 (-.106)	-.586 (-.484)	-.357 (-.221)
WHOQOL-BREF_Psychisch	.843* (.711*)	-.317 (-.381)	-.053 (.050)

Anmerkungen. * $p \leq .05$. ** $p \leq .01$. Die Korrelationen in den Klammern stellen die Korrelation zwischen der Nutzung des Programms (Anzahl Klicks) und den Prä-Post-Veränderungswerten **ohne** Kontrolle der Ausgangswerte dar.

Zusammenfassend ergeben sich Hinweise, dass zwischen einer vermehrten Nutzung des OSCAR Online-Coachings und einer Reduktion der Ängstlichkeit sowie einer Zunahme an psychischer Lebensqualität ein Zusammenhang bestehen kann. Dieser Zusammenhang bleibt für die Zunahme an psychischer Lebensqualität, unabhängig von der Ausgangsbelastung, bestehen.

4.4.3 Zufriedenheit mit dem OSCAR Online-Coaching

Rückmeldungen zur Zufriedenheit mit dem Programm sollen nachfolgend anhand quantitativer sowie qualitativer Untersuchungen dargestellt werden.

Fragestellung 3d: Wie beurteilen Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung das OSCAR Online-Coaching (ZUF-8, qualitative Interviews)?

4.4.3.1 Zufriedenheitsfragebogen (ZUF-8)

Zusammen mit der Fragebogenmessung, die nach Abschluss der 16-wöchigen Intervention an die Angehörigen versendet wurde, wurde der Zufriedenheitsfragebogen (ZUF-8; Schmidt et al., 1989) an die Angehörigen abgegeben. Der Mittelwert aller Teilnehmer ($N = 16$) im ZUF-8 lag bei 3.55 ($SD = .25$; 3.13 (min) – 3.88 (max)), zwischen weitgehend und sehr zufrieden. Die beiden Bedingungen (sofortiger Beginn in der Experimentalgruppe und Beginn nach viermonatiger Wartefrist in der Wartekontrollgruppe) unterscheiden sich nicht signifikant hinsichtlich ihrer Mittelwerte $U = 21.5$, $Z = -1.12$, $p \geq .05$.

4.4.3.2 Auswertung der qualitativen Interviews

Insgesamt erklärten sich zehn Angehörige zu einem qualitativen Interview am Telefon bereit. Die Interviews dauerten durchschnittlich ca. 22 Minuten und wurden zu einem zuvor per E-Mail vereinbarten Zeitpunkt durchgeführt.

Was am OSCAR Online-Coaching fanden Sie hilfreich?

Sieben der zehn Angehörigen fanden es hilfreich, sich die Situation nochmals genau vor Augen zu führen. Eine Person hob hervor, dass detailliert beschrieben wurde, welche Auswirkungen eine Hirnverletzung auf den Alltag hat. Es habe ihr geholfen, sich nochmals zu vergegenwärtigen, dass bestimmte Verhaltensweisen des nahen Angehörigen auf die Hirnverletzung zurückzuführen sind. Dies habe ihr beim Umdenken geholfen.

Sich mit anderen Angehörigen austauschen zu können und festzustellen, dass diese mit den gleichen Problemen konfrontiert sind, erwähnten vier von den zehn befragten Angehörigen als sehr hilfreich und entlastend. Eine Angehörige berichtet, sie habe vorher oft das Gefühl gehabt, dies sei nur bei ihrem Partner so. Durch die Vermittlung von Informationen zur Hirnverletzung habe sie es besser akzeptieren können. Eine Angehörige berichtet, die Erfahrungsberichte im Forum sehr gerne gelesen zu haben, ohne jedoch selbst eine Nachricht verfasst zu haben.

Die angebotenen Übungen und Tests wurden von fünf der zehn Angehörigen besonders hervorgehoben. Darunter v.a. die Module zu Stress und Stressbewältigung sowie die Online Anti-

Stress-Agenda. Sie seien sich vorher nicht darüber bewusst gewesen, wie wichtig es ist auch Zeitinseln und Pausen für sich einzuplanen und sich in dieser Situation ganz besonders gut Sorge zu tragen. Sechs der zehn Angehörigen hoben hervor, sie hätten gelernt, dass sie kein schlechtes Gewissen haben müssen, wenn sie einmal für sich etwas unternehmen oder sich Gutes tun. Dies habe dabei geholfen, immer wieder etwas Abstand nehmen zu können. Eine Angehörige beobachtet, dass es ihr und aber auch indirekt ihrem Mann gut tue, wenn sie auch einmal etwas anderes sehe und unter Leute gehe.

Besonders hilfreich empfand eine Angehörige, dass die betreuende Psychologin sehr rasch auf ein Anliegen (Suizidalität des Partners) reagiert hat, welches die Angehörige per E-Mail im Programm äusserte. Die von der Psychologin geäußerten konkreten Ratschläge habe sie direkt umsetzen und Unterstützung für ihren Mann finden können.

Was am OSCAR Online-Coaching fanden Sie nützlich / praktisch?

Vier von zehn Angehörigen empfanden es nützlich, dass die Informationen detailliert dargestellt wurden und sie die Möglichkeit gehabt hätten, diese Informationen immer und immer wieder durchzulesen. Zu jeder Zeit eine Auswahl an Themen zur Verfügung zu haben, sei sehr nützlich gewesen. Zwei von zehn Personen fanden die Empfehlungen, z.B. zum Einplanen von Zeitinseln und Pausen, sehr hilfreich. Sieben der zehn Angehörigen hoben die Unabhängigkeit von Ort und Zeit besonders hervor.

Was am OSCAR Online-Coaching fanden Sie wichtig?

Neun von zehn Angehörigen fanden den Kontakt mit der Psychologin besonders wichtig. Sie schätzten daran den Austausch mit einer Fachperson (neutral, ausserhalb der Familie), aber auch die Tatsache, dass sich die Psychologin jede Woche nach ihnen erkundigt hat und sie dadurch wieder daran erinnert wurden, sich ins Programm einzuloggen und dran zu bleiben. Durch das OSCAR Online-Coaching fühle sie sich eingebunden, berichtet eine Angehörige. Eine Angehörige empfindet es als besonders wichtig, dass sie gelernt habe, schöne Anlässe ganz bewusst zu planen (mit Hilfe der Online Anti-Stress-Agenda). Zudem sei es für sie wichtig gewesen, eine längerfristige Begleitung zu haben, die sie im Prozess unterstützt habe.

Wie haben Sie sich vom Start bis heute verändert?

Vier von zehn Angehörigen geben an, dass sie sich bewusster mit der neuen Situation auseinandersetzen, sich selbst weniger negativ beurteilen und die Situation besser akzeptieren können. Zwei Angehörige geben an, durch das Wissen über Hirnverletzungen eine bessere Unterstützung für ihren Partner sein zu können. Es sei hilfreich, da sie diese Informationen auch dem

Umfeld hätten weitergeben können. Sie habe dadurch mehr Selbstsicherheit gewinnen können, berichtet eine Angehörige. Eine weitere Angehörige gibt an, dass sie dankbarer für das sei, was sie habe. Allgemein sei sie gelöster als noch vor dem OSCAR Online-Coaching, meint eine Angehörige auf die Frage, wie sie sich verändert habe.

Worauf führen Sie diese Veränderungen zurück?

Eine Angehörige führt die Veränderungen darauf zurück, dass sie sich nicht mehr so total ausgeliefert fühle und jetzt wisse, dass sie sich Hilfe und Unterstützung holen müsse. Eine weitere Angehörige betont, dass das erneute Bewusstwerden über sich und die Situation der erste Schritt gewesen sei, um Veränderungen in Angriff zu nehmen. Eine Angehörige meint, dass sie habe durch das OSCAR Online-Coaching wieder etwas an Freiheit zurückgewonnen habe.

Sie sei gelöster dadurch, dass es ihrem Mann psychisch besser gehe durch die Behandlung bei einem Psychiater, berichtet eine weitere Angehörige. Sie müsse sich dadurch nicht mehr so viele Sorgen um ihren Partner machen. Durch das OSCAR Online-Coaching habe sie sich wieder vermehrt mit dem Thema befasst und gelernt, besser damit umzugehen.

Eine Angehörige meint, sie habe die persönliche Unterstützung einer Psychotherapeutin gebraucht. Sie habe zwar im OSCAR Online-Coaching darüber gelesen, dass sie sich Freizeit und Inseln für sich gönnen soll, habe es aber für sich nicht umsetzen können. Erst durch die Ermutigung einer externen Psychotherapeutin habe sie sich es erlauben und umsetzen können. Viele Dinge aus dem OSCAR Online-Coaching habe sie so erst im Nachhinein verstanden.

Zwei der zehn Angehörigen führen keine der gemachten Veränderungen auf das OSCAR Online-Coaching zurück.

Was würden Sie am OSCAR Online-Coaching verbessern?

Eine der Angehörigen fände eine verbesserte Übersicht hilfreich. Sie habe zu Beginn nicht verstanden, dass sie selbst im Programm navigieren muss. Aus diesem Grund habe sie am Anfang oft dasselbe mehrmals gelesen. Sie habe gedacht, dass einfach automatisch und wöchentlich ein neues Thema aufgeschaltet werde.

Vier von zehn Angehörigen empfehlen, vermehrt auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam zu machen. Einige geben an, per Zufall auf das OSCAR Online-Coaching gestossen zu sein und schlagen vor, bereits zusammen mit der Patienteninformation, die man in der Klinik erhält, darauf aufmerksam zu machen.

Fünf der zehn Angehörige wären froh gewesen, wenn sie OSCAR bereits zu Beginn (direkt nach dem Ereignis) zur Verfügung gehabt hätten und sofort damit hätten starten können.

Fünf der zehn Angehörigen würden sich das OSCAR Online-Coaching lebendiger wünschen, indem z.B. in den Foren spezifische Themen (z.B. Untergruppe zu Aphasie) oder Fragestellungen (z.B. Fragen zur Pflege des Angehörigen) vorgegeben werden. In diesen Gruppen könnten sich diejenigen Angehörigen mit ähnlichen Problemstellungen austauschen und dies würde möglicherweise dem Gefühl, mit der Situation ganz alleine zu sein, entgegenwirken.

Eine der Angehörigen empfand das OSCAR Online-Coaching als zu aufwändig und zeitintensiv und würde sich ein in der Anwendung „praktischeres und direkteres“ OSCAR Online-Coaching wünschen.

Wie fanden Sie es, dass diese Unterstützungsmöglichkeit über das Internet stattgefunden hat (und nicht im direkten Kontakt mit einer Psychologin)?

Sieben von zehn Angehörigen meinten, dass das Internet-basierte Angebot ihnen dank der zeitlichen und räumlichen Flexibilität sehr entsprochen habe. Eine Angehörige meinte, sie hätte sonst keine psychologische Unterstützung in Anspruch genommen. Eine andere Angehörige fand das Angebot über das Internet sehr passend für sich. Sie sei einmal in einer Angehörigengruppe gewesen und habe sich dort nicht wohlfühlt, sie sei sich ausgefragt vorgekommen, da alle anderen Gruppenteilnehmer bereits sei Jahren in der Gruppe gewesen seien. Betont wurde durch eine Angehörige der Vorteil der Anonymität. Es sei ihr entgegen gekommen, dass sie diese Themen alleine und in Ruhe habe bearbeiten können. Eine Angehörige meinte, dass das Internet nicht ihre Welt sei. Trotzdem habe sie Vertrauen zur betreuenden Psychologin aufbauen können und sehe sie auch nach Abschluss des Programms als Ansprechperson. Vier der zehn Angehörigen betonten, dass ihnen der persönliche Kontakt immer noch wichtiger sei, sie sich Internet-basierte Unterstützung als zusätzliches Angebot jedoch vorstellen können.

Einige der Angehörigen schreiben ihre Rückmeldungen zum Programm unaufgefordert in einer Nachricht an die betreuende Psychologin. Nachfolgend sollen alle, zur Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit dem Programm in Zusammenhang stehenden Nachrichten an die Psychologinnen erwähnt werden.

4.4.3.3 Rückmeldungen im Kontakt mit der Psychologin

„Danke für Ihre Nachrichten. Es tut gut, zu wissen, dass sich jemand für mich und meine Anliegen interessiert und sich dafür Zeit nimmt.“

„Es ist wirklich so, dass mir das erneute lesen der Module weiterhilft. Ich realisiere beim durchlesen wieder, dass einige Dinge, die mich im Alltag an [...] nerven, zu seiner Krankheit gehören. Mit diesem Wissen geht der Alltag einfacher. Herzliche Grüsse und danke!“

„Ich habe sehr gerne im Oscar-Coaching gearbeitet. Die vielen hilfreichen Tipps konnte ich sehr oft in den Alltag umsetzen [...]. Ich freue mich, weiterhin an den Foren teilzunehmen.“

„Es ist sehr interessant mit dem oscar zu arbeiten. Ich habe mich in den Foren etwas verweilt. Ich musste das ganze etwas setzen lassen. Sie schreiben so vieles das wir auch erlebt haben, bei uns ist alles schon eine Weile her doch es wühlte mich sehr auf.“

„Auf diesem Weg einmal ein herzliches Dankeschön für die ‚lieben‘ und netten Nachrichten, die ich regelmässig in meinem Postfach vorfinde! Diese Zeilen gehören für mich ‚zum Genussmoment‘ und sind die kleinen ‚Aufsteller‘ des Tages.“

„Über OSCAR habe ich doch viele Anregungen erhalten, was man für sich tun kann. Die Zeitinseln nehme ich mir, ohne schlechtes Gewissen.“

„[...] ja, ich ‚bleibe dran‘, auch wenn mir die Zeit dazu manchmal fehlt... ich werde durch Sie prima begleitet, habe aber manchmal das Gefühl, dass nach ihrer positiven Rückmeldung grad wieder ein... ‚noch besser machen können‘ kommt. Vielleicht habe ich nur so ein Gefühl... Ich bin in ‚meiner‘ Lebenssituation und in diesem Abschnitt meines Lebens bewege ich mich oder... ‚habe [ich] mich zu bewegen‘.

„Ich möchte Ihnen vielmals für Ihre guten Tipps und Ihre lieben und einfühlsamen Worte danken und für die Zeit, die Sie mir gewidmet haben. Durch regelmässige körperliche Betätigung baue ich langsam meine Kraft wieder auf. Stressige Gedanken versuche ich bewusst auf die Seite zu tun. Ich wusste gar nicht, dass man so etwas lernen kann!“

„Ich werde die Plattform sicher weiterhin nutzen. Ich habe viel profitiert vom Online-Coaching.“

„Herzlichen Dank für Ihre mail und Ihr Engagement für uns ‚vergessenen‘ Angehörigen. Ein wirklich tolles Projekt, was ich [am Wohnort] vermisse. Aber vielleicht haben Sie abschließend die Möglichkeit, dass Ihre Initiative auch bei unseren hiesigen Institutionen Beachtung findet und evtl. Gleiches auf die Beine gestellt wird. Ich habe wirklich lange im Internet recherchiert, um auf Ihre Homepage zu stoßen.“

4.5 Teststärkenanalyse

Die Post-hoc-Teststärkenanalyse ergibt bei einem Alpha-Fehler von 5% und den gefundenen Zwischengruppeneffektstärken mit den vorliegenden Stichprobengrößen folgende Resultate:

Tabelle 39. Teststärkenanalyse, unabhängiger T-Test (Completer-Sample)

	Zwischengruppen- Effektstärken (d)	Teststärke ($1-\beta$)
Prä-Post		
BDI-II	.06	.05
BAI	.61	.24
G-ZBI	.22	.07
PSQ20_Total	.48	.16
Lebensqualität		
WHOQOL-BREF_Globalwert	.32	.10
WHOQOL-BREF_Physisch	.24	.08
WHOQOL-BREF_Psychisch	.04	.05
WHOQOL-BREF_soziale Beziehungen	.26	.08
WHOQOL-BREF_Umwelt	.19	.07

Anmerkungen. $\alpha = .05$. Die Berechnungen erfolgten mittels dem Programm G*Power (Faul et al., 2009; Faul et al., 2007). Experimentalgruppe ($n = 8$), Wartekontrollgruppe ($n = 11$).

Eine befriedigende Teststärke ($\geq .80$) ergibt sich bei keinem der verwendeten Masse im Zwischengruppenvergleich. Die Teststärkenanalyse für den Zwischengruppenvergleich mittels des Beck Depressions-Inventars ergibt, dass bei der gefundenen Zwischengruppen-Effektstärke von $d = .06$ eine Stichprobe von 8724 Teilnehmern hätte vorliegen müssen, damit entsprechende Effekte mit einer Teststärke von 0.8 hätten entdeckt werden können. Um signifikante Veränderung der Ängstlichkeit zu finden, hätte beim vorliegenden Effekt eine Stichprobe von $N = 88$ untersucht werden müssen. Um den Effekt im G-ZBI zu entdecken, hätte ein $N = 652$ Eingang in die Studie finden müssen. Um entsprechende Effekte mit einer Teststärke von 0.8 im PSQ20 zu entdecken, hätte ein $N = 140$ vorliegen müssen.

5 Diskussion

Ziel der vorliegenden randomisierten kontrollierten Studie war es, zu untersuchen, ob ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung (OSCAR Online-Coaching) zu einer Reduktion der Symptombelastung (Depressivität und Ängstlichkeit), des Caregiver Burdens und des subjektiv wahrgenommenen Stresses sowie zu verbesserter Lebensqualität führen kann. Zudem wurde untersucht, inwiefern ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm akzeptiert und genutzt wird und ob es damit eine zusätzliche Alternative zu bisherigen Unterstützungsangeboten bietet.

5.1 Reduktion von subjektiv wahrgenommenem Stress, Caregiver Burden und Symptombelastung

Mittels inferenzstatistischer Zwischen-Subjekt-Vergleiche wurde die Reduktion der Symptombelastungsparameter Depressivität und Ängstlichkeit, des subjektiv wahrgenommenen Belastungserlebens (Caregiver Burden) sowie des subjektiv wahrgenommenen Stresses untersucht. Erwartet wurde, dass sich bei der Gruppe, die direkt am OSCAR Online-Coaching teilnahm (Experimentalgruppe), eine signifikante Verbesserung der Symptombelastungsparameter zeigt. Im Gegensatz hierzu wurden in der Wartekontrollgruppe keine Veränderungen erwartet. Es wurden sowohl Intention-to-treat- als auch Completer-Analysen durchgeführt.

Basierend auf den Intention-to-treat-Analysen konnten keine signifikanten Unterschiede gefunden werden. Wie im Ergebnisteil dargestellt (vgl. Abschnitt 3.6.1.1), zeigt sich ein signifikanter Interaktionseffekt in der Completer-Stichprobe zwischen der Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stress und der Gruppenzugehörigkeit. Angehörige, die am OSCAR Online-Coaching teilgenommen hatten, verbesserten sich im Vergleich zur Wartekontrollgruppe signifikant vom Baseline- zum Postmesszeitpunkt bezüglich des subjektiv wahrgenommenen Stress. Der Effekt im Gesamtwert des Perceived Stress Questionnaire (PSQ20) ist mit grosser Wahrscheinlichkeit auf die ebenfalls signifikanten Interaktionen in den Unterskalen „Anspannung“ und „Sorgen“ zurückzuführen, in denen für die Teilnehmer der Experimentalgruppe eine signifikante Reduktion im Vergleich zur Wartekontrollgruppe festzustellen war. Der Behandlungseffekt im Zwischengruppenvergleich zeigt sich in einer schwachen Effektstärke von $d = .48$. Die Prä-Post-Effektstärke für die Experimentalgruppe zeigt hingegen einen starken Effekt von $d = 1.63$ für den Gesamtwert des PSQ20. In den Intention-to-treat-Analysen ergeben sich signifikante Interaktionseffekte im Zwischen-Subjekt-Vergleich für den subjektiv wahrgenommenen Stress. Da sich die Teilnehmer der beiden Gruppen jedoch bereits zum Baseline-Messzeitpunkt im PSQ20 unterscheiden (s. Abschnitt 4.1.2.1), ist der Effekt möglicherweise darauf zurückzuführen, dass die

Teilnehmer der Experimentalgruppe zu Beginn signifikant stärker belastet waren als die Teilnehmer der Wartekontrollgruppe.

Eine Angehörige in der Experimentalgruppe erreichte eine klinisch signifikante Veränderung, indem sie den Cut-off-Wert zur Gruppe ohne ein erhöhtes subjektiv wahrgenommenes Stressniveau unterschreitet sowie einen $RCI \geq 1.96$ aufweist. Vier der acht Teilnehmer der Experimentalgruppe befinden sich zudem schon zum Baseline-Messzeitpunkt unter dem Cut-off-Wert für ein erhöhtes Stressniveau. Dies bedeutet, dass sich die Hälfte der Teilnehmer klinisch gar nicht signifikant verbessern können, da sie den Cut-off-Wert, als eines der beiden Kriterien für eine klinisch signifikante Veränderung, nicht mehr unterschreiten können. Dasselbe Bild zeigt sich auch in den Symptombereichen Depressivität und Ängstlichkeit sowie für den Caregiver Burden. Etwa die Hälfte aller Angehörigen, sowohl in der Experimental- als auch in der Wartekontrollgruppe, befinden sich bereits zu Beginn der Intervention unterhalb der unteren Grenzwerte für ein erhöhtes Belastungsniveau. Die Grenzwerte zu leichter Depressivität ($BDI_II \geq 13.5$), klinischer Angst ($BAI \geq 6.3$) und erhöhter Belastung ($G-ZBI \geq 25$) werden zum Baseline-Messzeitpunkt von mindestens der Hälfte der Angehörigen in beiden Gruppen nicht überschritten.

Richtet man den Fokus weg vom Individuum auf die Mittelwerte zeigt sich ein anderes Bild. Im Mittel sind die Werte im Beck Angst-Inventar gegenüber einer alterskontrollierten Normstichprobe erhöht ($\geq 1 SD$), sowohl in der „Intention-to-treat“- als auch in der „Completer“-Stichprobe übersteigen sie den Cut-Off-Wert für klinische Angst. Für Letztere zeigt sich in der Experimentalgruppe zum Baseline-Messzeitpunkt ebenso ein erhöhter Mittelwert ($\geq 1 SD$) im Beck Depressions-Inventar, welcher jedoch im Rahmen einer leichten depressiven Symptomatik bleibt.

Die Auswirkungen des OSCAR Online-Coachings zeigen sich weder für die Symptombereiche Depressivität und Ängstlichkeit noch für den Caregiver Burden (Intention-to-treat- und Completer-Analysen). In keinem der Bereiche kann eine signifikante Reduktion der Belastung im Vergleich zur unbehandelten Wartekontrollgruppe nachgewiesen werden. Da dies auch Folge der sehr geringen Teststärke sein kann, wurden deskriptive Analysen durchgeführt, um mögliche Tendenzen abbilden zu können.

Die deskriptiven Analysen zeigen einen Rückgang auf allen drei Parametern bei den Teilnehmern der Experimentalgruppe und damit in die erwartete Richtung. Der Behandlungseffekt zeigt sich bei den Angehörigen, die Baseline- und Post-Messung ausgefüllt haben, in schwachem Ausmass mit $d = .15$ für den Caregiver Burden, für das Ausmass an Depressivität ($d = .30$) und Ängstlichkeit ($d = .48$). Entgegen der initialen Annahme erreichen zwei Angehörige der Kontrollgruppe am Ende der Wartezeit eine klinisch signifikante Verbesserung im Ausmass der

Depressivität, welche sich möglicherweise im Rahmen eines Erwartungseffektes erklären lässt, da der Interventionsbeginn kurz bevor steht.

Die Ergebnisse der vorliegenden Pilotuntersuchung weisen darauf hin, dass das OSCAR Online-Coaching zu einer Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stress' beitragen kann. Veränderungen der Depressivität, Ängstlichkeit und des Caregiver Burden weisen in Richtung einer Symptom- und Belastungsreduktion, erreichen jedoch vermutlich aufgrund der geringen Teststärke nicht das Ausmass einer signifikanten Verbesserung. Zusammenfassend fällt auf, dass einzelne Mittelwerte in den erhobenen Massen gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöht sind. Jedoch bleibt mindestens die Hälfte der Angehörigen zu Beginn der Intervention unter den Cut-off-Werten zur leichten Depressivität, klinischen Angst und zu erhöhtem Caregiver Burden.

5.1.1 Unterschiede zu Nicht-Caregivern

Die Einordnung der Ausgangsbelastung der Angehörigen im Vergleich zu Menschen, die keine Betreuungsaufgaben wahrnehmen, helfen möglicherweise dabei, die gefundenen Resultate in einen weiteren Kontext zu setzen. Handelt es sich bei der Angehörigenbelastung um eine andere, spezifische Art von Belastung oder ist die Belastung vergleichbar mit der von Nicht-Caregivern? Dieser Frage, wie sich Caregiver von Nicht-Caregiver unterscheiden, wird in der Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2003b) nachgegangen. Gesucht wurde nach Unterschieden zwischen Caregivern und Nicht-Caregiver bezüglich psychischer und körperlicher Gesundheit. Die Autoren finden die grössten Unterschiede bei Caregivern im Vergleich zu Nicht-Caregivern in der Depressivität, Stress und in der Selbstwirksamkeit sowie in einem generell tieferen subjektiven Wohlbefinden. Diese Befunde werden mehrheitlich auch in der vorliegenden Untersuchung bestätigt. Das Ausmass an Ängstlichkeit (BAI, ITT- und Completer-Analysen) ist um mehr als eine Standardabweichung höher als in der alterskontrollierten Normstichprobe. Dies gilt auch für den subjektiv wahrgenommenen Stress (PSQ-20, ITT- und Completer-Analysen) und für die Depressivität (BDI-II, Completer-Analysen) der Experimentalgruppe, welche gegenüber einer Stichprobe von gesunden Erwachsenen erhöht sind ($> 1 SD$). Die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität der vorliegenden Stichproben (WHOQOL-BREF, ITT- und Completer-Analysen) befindet sich im selben Bereich wie die von Angermeyer et al. (2000) untersuchte Allgemeinbevölkerung. Daraus folgend stellt sich die Frage, ob die genannten Unterschiede auf die zusätzlichen Pflege- und Unterstützungsaufgaben der Caregiver zurück zu führen sind. Pinquart und Sörensen (2003b) finden in ihrer Metaanalyse, dass lediglich 0.8% der Varianz schlechter physischer Gesundheit bei nahen Angehörigen durch das Caregiving erklärt werden kann. Hier muss jedoch beachtet werden, dass sich die Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2003b) hauptsächlich auf Caregiver von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung bezieht, welche in der Regel ein höheres Alter aufweisen, in dem

körperliche Beschwerden zunehmen. Der Einfluss auf die Depressivität kann hingegen mit 7.8% der Varianz durch das Caregiving erklärt werden (Pinquart & Sörensen, 2003b). Dies gibt Hinweise darauf, dass viele verschiedene Einflussfaktoren auf die psychische und körperliche Gesundheit einwirken, wovon die Pflege- und Unterstützungsaufgaben nur einen Teil ausmachen. So berichten Angehörige im Austausch mit der Psychologin des OSCAR Online-Coachings über schwierige Situationen am Arbeitsplatz oder innerhalb der Familie, die nicht in direktem Zusammenhang mit den Unterstützungsaufgaben stehen.

5.1.2 Einordnung Ausgangsbelastung – Caregiver Burden

Sowohl die Experimental- als auch die Wartekontrollgruppe überschreiten zu Beginn des OSCAR Online-Coachings im Mittel den Cut-off-Wert (≥ 25 ; Schreiner et al., 2006) für belastete Angehörige in der deutschen Version des Zarit Burden Interviews (G-ZBI; Braun et al., 2010a). Die bisherige Forschung ergab, dass ein beachtlicher Anteil von Angehörigen bereits sechs Monate nach dem Ereignis belastet ist (Bugge et al., 1999; Kitze et al., 2002; Scholte op Reimer et al., 1998; Tooth et al., 2005) und mehrere Studien sprechen dafür, dass das Ausmass des Caregiver Burdens über die Zeit konstant bleibt oder sogar zunimmt (Macnamara et al., 1990; White, Mayo, Hanley & Wood-Dauphinee, 2003). Dies bestätigt sich auch in der vorliegenden Studie. Obwohl die Hirnverletzung im Durchschnitt 4.6 Jahre zurück liegt, geben die Angehörigen im Mittel eine signifikante Belastung zum Baseline-Messzeitpunkt an, welche in der unbehandelten Kontrollgruppe während der viermonatigen Wartefrist unverändert bleibt. Werden die einzelnen TeilnehmerInnen betrachtet, so überschreiten zum Baseline-Messzeitpunkt lediglich neun der 19 Angehörigen den Cut-off des G-ZBI für belastete Angehörige. Dies lässt vermuten, dass ca. die Hälfte der Angehörigen „gut“ mit der Situation zurecht kommt und eine Anpassung stattgefunden hat. Kreuzer et al. (2009) ziehen einen ähnlichen Schluss aus ihrer Untersuchung und begründen diesen damit, dass beinahe zwei Drittel der Stichprobe keinen der erhobenen Cut-off-Werte überschreitet. Dass die Resultate in der vorliegenden Untersuchung auf einen etwas grösseren Anteil an belasteten Angehörigen hinweisen, kann vermutlich durch einen Selektionseffekt erklärt werden. Tendenziell stärker belastete Angehörige nutzen eher ein Angebot wie das des OSCAR Online-Coachings, damit wird mutmasslich auch das Vorkommen an erhöhter Belastung in den bisherigen Untersuchungen generell überschätzt.

5.1.3 Einordnung Ausgangsbelastung – Depressivität und Ängstlichkeit

Erwartungsgemäss erreicht die Ausgangsbelastung der vorliegenden Stichprobe nicht das Ausmass einer mittleren bis schweren depressiven Erkrankung. Eine erhöhte Depressivität ist zwar zu beobachten, sie erreicht jedoch vermutlich nur bei einzelnen Angehörigen das Ausmass einer Major Depression. Eine abschliessende Interpretation der psychopathologischen Ausgangsbelastung ist nicht möglich, weil lediglich ein Screening für psychische Störungen durch eine Selbsteinschätzung

(PHQ-D) durchgeführt wurde. Diese Ergebnisse entsprechen jedoch insofern den Erwartungen, da es sich bei den Angehörigen in der Regel um Menschen handelt, die psychisch gesund sind und nicht aufgrund einer psychischen Erkrankung (Depression oder Angststörung) eine Behandlung aufsuchen. Neben der geringen Teststärke stellt dies möglicherweise einen weiteren Grund dar, weshalb in den klinischen Massen des BDI-II oder BAI keine signifikanten Effekte gefunden wurden. Eine klinisch signifikante Verbesserung (unterschreiten eines Cut-off-Wertes und ein $RCI \geq 1.96$) ist nicht möglich, wenn die Angehörigen bereits unter dem Cut-off starten. Studien begegnen dieser Schwierigkeit zum Teil so, indem sie den Cut-off-Wert tiefer ansetzen und so die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass die Angehörigen dem belasteten Bereich zugeordnet werden. So erhoben Berg et al. (2005) depressive Symptome bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten in verschiedenen Phasen nach dem Ereignis mit Hilfe des Beck-Depressions-Inventars (BDI). Als Hinweis für eine Depression nahmen sie einen Cut-off-Wert von einem Gesamtsummenwert ≥ 10 an. Dieser liegt unter dem nach dem „c“-Kriterium (Jacobson & Truax, 1991) berechneten Cut-off-Wert (13.5) der vorliegenden Untersuchung. In der Akutphase ($M = 26.6$ Tage nach dem Schlaganfall, $SD = 10.9$ Tage) stuften Berg et al. (2005) 33% der Caregiver als depressiv ein, sechs Monate nach dem Ereignis 30% und eineinhalb Jahre nach dem Ereignis 30% der Caregiver. Lediglich 2% der Caregiver wiesen während der Akutphase einen BDI-Gesamtwert von 20 oder mehr auf, 6% nach einem halben Jahr und 9% nach 18 Monaten, was einer steten Zunahme von depressiven Symptomen im Verlauf entspricht (Berg et al., 2005). Bei der vorliegenden Stichprobe liegt zum Baseline-Messzeitpunkt bei 79% ein BDI-II Wert ≥ 10 vor. Dies stützt die Vermutung, dass in der vorliegenden Stichprobe ein Selektionsbias hin zu schwerer belasteten Angehörigen besteht. Einschränkend muss bedacht werden, dass der Mittelwert des BDI-II in der Regel etwa zwei bis drei Punktwerte über dem Mittelwert der Vorgängerversion des BDI-1A liegt (Hautzinger et al., 2006). Eine Untersuchung von Wilz und Barskova (2007) verwendete ebenfalls das Depressions- sowie das Angst-Inventar von Aaron Beck. Die Ausgangswerte (Mittelwerte) bezüglich Depressivität und Ängstlichkeit sind hier vergleichbar mit denen der vorliegenden Pilotstudie.

5.1.4 Einordnung Ausgangsbelastung – subjektiv wahrgenommener Stress

Eine Studie von Ostwald, Bernal, Cron und Godwin (2009) untersuchte den wahrgenommenen Stress bei Angehörigen und Patienten während des ersten Jahres nach Austritt aus der Versorgungseinrichtung. Prädiktiv für erhöhten Stress bei den Angehörigen war eine schlechte gesundheitliche Verfassung, weibliches Geschlecht sowie ein jüngeres Lebensalter. Der stärkste Prädiktor war jedoch das Gefühl, auf die neue Aufgabe nicht oder nur ungenügend vorbereitet zu sein. Diese „Vorbereitung“ beinhaltet u.a. auch die Möglichkeit, Informationen und Hilfe vom Gesundheitssystem zu erhalten (Ostwald et al., 2009). Möglicherweise kann das OSCAR Online-Coaching hier einen Beitrag leisten, dass die Angehörigen besser auf ihre neue

Lebenssituation vorbereitet werden, indem sie Informationen und die Möglichkeit einer Ansprechperson erhalten. Dies könnte die anhand der vorliegenden Studie nachgewiesene Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stresses bei den Angehörigen erklären. Erschwert wird die Einordnung der nachgewiesenen Stressreduktion durch den Aspekt der dynamischen Veränderung subjektiv wahrgenommenen Stresses. Die Einschätzung, ob eine Aufgabe eher als Herausforderung (Eustress) oder als Überforderung (Disstress) gesehen wird, hängt stark mit dem Rehabilitationsverlauf des Patienten und der Anpassung an die neue Situation zusammen (Selye, 1976). In einem systematischen Review konnte Gaugler (2010) zeigen, dass die Dauer der Pflege in Querschnittsuntersuchungen keinen signifikanten Effekt auf depressive Symptome bei den Caregivern hatte. Der Autor nennt als mögliche Erklärung hierfür, dass die Caregiver an die Situation adaptieren, sofern diese stabil bleibt (Gaugler, 2010). Hieraus lässt sich ableiten, dass die Dauer der Pflege eine Verschlechterung nicht alleine erklären kann. Tauchen jedoch Verschlechterungen beim Patienten auf, z.B. durch das Neuauftreten von kognitiven Defiziten oder zunehmenden funktionellen Beeinträchtigungen, hat dies mit grosser Wahrscheinlichkeit einen Einfluss auf das Befinden des Caregivers, zumindest solange, bis erneut eine Adaptation erfolgen kann. Da es sich bei zahlreichen Studien um Querschnittsstudien handelt, ist die Wahrscheinlichkeit somit gross, diese Momente erhöhten Stresses zu „verpassen“, da es sich bei Querschnittsuntersuchungen immer um Momentaufnahmen handelt. Damit liesse sich zusätzlich auch die sehr unterschiedliche Datenlage erklären. Der wirkliche Einfluss des Faktors Zeit in der Rolle des Caregivers lässt sich folglich nur schwer durch Querschnittsuntersuchungen messen (Gaugler, 2010).

5.1.4.1 Informationsvermittlung und ihr Einfluss auf das Stressniveau

Einen weiteren Einflussfaktor beschreibt Lezak (1986), die eine Zunahme negativen Caregiver Outcomes mit der realistischen Wahrnehmung der Einschränkungen des Partners in Verbindung setzt. Es scheint, je präziser die Wahrnehmung oder das Bewusstsein für die Einschränkungen des hirnerkrankten Partners ist, umso höher ist das resultierende Stressniveau (Lezak, 1986). Die präzise Einschätzung erfolgt häufig erst mit der Zeit und nach dem Austritt aus den Versorgungseinrichtungen. Sehr oft treten die Einschränkungen erst im Alltag deutlich hervor, was eine erneute Anpassung notwendig macht. Dies könnte dafür sprechen, dass zuerst eine bestimmte Zeit vergehen und der Austritt nach Hause bereits erfolgt sein muss, bevor mit einer Intervention wie dem OSCAR Online-Coaching begonnen wird, da zu Beginn die Hoffnung überwiegt und auch überwiegen muss, um die Belastungssituation und den Schock erst einmal verarbeiten zu können. Ein Programm, das zu früh auf mögliche Schwierigkeiten und langfristige Konsequenzen hinweist, könnte damit auch eher negative Auswirkungen haben. Dieser Umstand wird auch in den Foren des OSCAR Online-Coachings thematisiert, indem einige Angehörige berichten, dass sie durch die Konfrontation mit den bleibenden Einschränkungen sehr entmutigt worden seien. Die Frage nach dem richtigen

Zeitpunkt des Interventionsbeginns führt auch bei Angehörigen zu ambivalenten Reaktionen: Eine Angehörige schlägt im Telefoninterview als Verbesserung vor, dass sie froh gewesen wäre, das OSCAR Online-Coaching bereits von Anfang an zur Verfügung zu haben. Im nächsten Satz revidiert sie jedoch ihre Aussage und meint, sie wisse nicht, ob es da vielleicht nicht noch zu früh für sie gewesen wäre. Es bleibt also vorerst unklar, ob das OSCAR Online-Coaching bereits kurz nach den Ereignis oder vielleicht erst später im Verlauf angeboten werden sollte.

Möglicherweise kann der leichte, wenn auch nicht signifikante Rückgang der Depressivität und des Caregiver Burdens in der Experimentalgruppe dahingehend interpretiert werden, dass Angehörige durch das OSCAR Online-Coaching eine Stärkung des Selbstwerts und eine Zunahme an Selbstfürsorge erfahren. In den qualitativen Interviews wurde mehrfach erwähnt, dass es für sie wichtig gewesen sei, sich die Erlaubnis geben zu können, den eigenen Bedürfnissen wieder mehr Platz einzuräumen. Im klinischen Alltag kann beobachtet werden, dass Partnerinnen oft das Gefühl in sich tragen, eigentlich zu wenig für ihren Partner zu tun. Nach Pruchno und Resch (1989) kann dies zu höheren Depressions- und Belastungswerten führen. Eine mögliche Erklärung für die Einschätzung des „zu wenig tun“ ist, dass keine Grenzen oder Marker existieren, die den Angehörigen aufzeigen, dass das Ausmass an geleisteter Unterstützung ausreichend ist. Möglicherweise hilft das OSCAR Online-Coaching den Angehörigen dabei, u.a. durch spezifische Informationsvermittlung zu den Konsequenzen einer Hirnverletzung für die Angehörigen, die eigenen Grenzen besser zu erkennen und Strategien zur Selbstfürsorge zu entwickeln.

Insgesamt ist die Datenlage des Vergleichs zwischen der Belastung bei Caregivern und Nicht-Caregivern sehr widersprüchlich, was es sehr schwierig macht, eine klare Schlussfolgerung bezüglich der Prävalenz einer negativen körperlichen sowie psychischen Gesundheit zu ziehen (Pinquart & Sörensen, 2003b). Für diese Inkonsistenz können sowohl methodische als auch konzeptuelle Gründe herangezogen werden. Zahlreiche Studien basieren auf nicht-repräsentativen Stichproben, in denen stärker belastete Caregiver überrepräsentiert sind (Pinquart & Sörensen, 2003b). Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass viele Studien über kleine Stichproben verfügen und die erwarteten kleinen bis mittleren Effekte damit nicht entdeckt werden können (z.B. Rosenthal & DiMatteo, 2001). Mitunter wird die neue Situation nicht nur als negativ empfunden und Caregiver berichten auch über positive Aspekte: Aus der existenziellen Bedrohung durch die Hirnverletzung des Partners kann eine Neubewertung und positive Entwicklung resultieren, dies im Sinne eines persönlichen Wachstums (Greenwood & Mackenzie, 2010), welche beispielsweise die Partner durch das Meistern dieser schwierigen Situation wieder „zusammen schweisst“. Dass persönliches Wachstum sowohl als Bewältigungsstrategie als auch als Resultat eines Anpassungsprozesses an belastende

Lebensereignisse gesehen werden kann, wurde bereits von Znoj und Krieger (2009) anhand einer Stichprobe von Menschen mit einer Querschnittlähmung untersucht.

In der zweiten Fragestellung wurde untersucht, ob das OSCAR Online-Coaching zu einer verbesserten Lebensqualität beitragen kann.

5.2 Verbesserte Lebensqualität durch das OSCAR Online-Coaching

Bereits zu Beginn der Intervention ist die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität der teilnehmenden Angehörigen der „Intention-to-treat“-Stichprobe vergleichbar ($\pm 1 SD$) mit der Allgemeinbevölkerung (vgl. Angermeyer et al., 2000). Werden die beiden Gruppen innerhalb der „Intention-to-treat“-Stichprobe verglichen, verfügt die Kontrollgruppe im Vergleich zur Experimentalgruppe bereits zum Baseline-Messzeitpunkt über ein signifikant höheres Ausmass an Lebensqualität in den Domänen „physisch“, „psychisch“ und „Umwelt“.

Ein signifikanter Effekt zeigt sich in der „Intention-to-treat“-Stichprobe zwischen den beiden Gruppen in der physischen Domäne des WHOQOL-BREF zum Post-Messzeitpunkt ($d = -.96$). Aufgrund der ungleichen Ausgangsbelastung können keine verlässlichen Rückschlüsse aus diesem signifikanten Gruppenunterschied gezogen werden, da der signifikante Zwischengruppeneffekt möglicherweise auf die unterschiedliche Ausgangsbelastung zurück zu führen ist. Auf die im Vergleich zur Completer-Stichprobe hohe Effektstärke wird gesondert in Abschnitt 5.6.4 eingegangen.

In den Completer-Stichproben wurde kein signifikant unterschiedliches Ausgangsniveau zwischen der Experimental- und der Wartekontrollgruppe gefunden. Der Zwischengruppenvergleich der beiden Post-Messzeitpunkte lieferte ebenfalls keine signifikanten Resultate. Der Innergruppenvergleich zeigte jedoch eine signifikante Verbesserung in der Experimentalgruppe auf der „psychischen Domäne“ der Lebensqualität vom Baseline- zum Post-Messzeitpunkt mit einem Effekt von $d = .63$. Deskriptiv konnte auf allen Domänen sowie auf der Globalskala eine Zunahme an Lebensqualität für die Experimentalgruppe beobachtet werden. Die Zwischengruppeneffekte sind wie erwartet zu klein, als dass sie mit der Stichprobengrösse der vorliegenden Pilotuntersuchung hätten entdeckt werden können. Die interne Konsistenz der Skalen ist zum Baseline-Messzeitpunkt so tief, dass insbesondere die gefundenen Effekte für die aus drei Items bestehende Domäne „soziale Beziehungen“ (Cronbach's Alpha = .04) und den aus zwei Items berechneten Globalwert (Cronbach's Alpha = .48) nicht mit Verlässlichkeit interpretiert werden können.

Trotz der methodischen Schwierigkeiten kann die Entwicklung der Lebensqualität in den verschiedenen Domänen für die Experimentalgruppe vorsichtig positiv beurteilt werden. Im OSCAR Online-Coaching wird den Angehörigen von Anfang an vermittelt, wie wichtig es ist, dass sie sich so früh wie möglich Unterstützung suchen und das Gewicht auf mehrere Schultern verteilen sollen. In

einer Studie von Grant, Elliot, Newman Giger und Bartolucci (2001) war die soziale Unterstützung der beste Prädiktor für die Lebenszufriedenheit der Angehörigen. Die Auswirkungen sozialer Unterstützung zeigen auch einen umgekehrten Zusammenhang mit der Belastung. So fanden van den Heuvel et al. (2001), dass Angehörige, die weniger mit der erhaltenen sozialen Unterstützung zufrieden sind, eine höhere Belastung aufwiesen. Aus diesem Grund betonen Angehörigenratgeber wie wichtig es ist, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten, Freunde und Familie um Unterstützung zu bitten, und dies möglichst so früh im Rehabilitationsprozess wie möglich (z.B. Pössl & Mai, 2002).

Möglicherweise kann die Informationsvermittlung durch das OSCAR Online-Coaching die Angehörigen dazu ermutigen, sich Unterstützung zu holen und dadurch die Lebensqualität zu verbessern. Unterstützung für die Aufgaben als Angehörige zu bekommen kann auch bedeuten, dass Angehörige Gelegenheiten finden, sich Zeit für sich zu nehmen, um etwas primär für sich zu unternehmen. Diese „Auszeiten“ werden in einigen Studien als zwingend beschrieben, um das Wohlbefinden längerfristig erhalten zu können (Nieboer et al., 1998; O'Connell & Baker, 2004; Scholte op Reimer et al., 1998; van den Heuvel et al., 2001). Einige der Angehörigen berichten im Rahmen des Telefoninterviews, dass sie sich vor der Teilnahme am OSCAR Online-Coaching nicht so sehr darüber bewusst waren, wie wichtig es ist, auch für sich selbst Zeitinseln und Pausen einzuplanen. Mehr als die Hälfte der befragten Angehörigen (sechs von zehn) geben an, dass sie durch das OSCAR Online-Coaching gelernt haben, kein schlechtes Gewissen haben zu müssen, wenn sie einmal etwas für sich unternehmen oder sich etwas Gutes tun. Dies habe u.a. geholfen, immer wieder etwas Abstand von der Situation gewinnen zu können. Soziale Unterstützung als Prädiktor für Lebensqualität kann auch mit dem häufig beobachteten Phänomen des Rückgangs sozialer Kontakte und der damit einhergehenden Gefahr der sozialen Isolation in Verbindung gebracht werden. Im Allgemeinen zeigt sich, dass Angehörige grössere Einschränkungen ihrer sozialen Aktivitäten in Kauf nehmen müssen, z.B. durch die zusätzlichen Unterstützungsaufgaben (Anderson et al., 1995; Wade, Legh-Smith & Hewer, 1986). Dies wird dahingehend interpretiert, dass sich die soziale Isolation der Betroffenen auf die Angehörigen auszudehnen scheint (Thomsen, 1984). Um der sozialen Isolation Einhalt gebieten zu können, ist es wichtig, aktiv dagegen anzugehen. Das OSCAR Online-Coaching versucht, die Angehörigen in beider Hinsicht zu unterstützen: Sich einerseits Unterstützung für sich zu suchen und das Gewicht auf mehrere Schultern zu verteilen sowie andererseits Erholung und Zeit für sich einzuplanen (z.B. mit der Online Anti-Stress-Agenda) um wieder Kraft und Energie tanken zu können. Ob diese Informationen und Anleitungen auch im Rahmen eines Internet-basierten Unterstützungsprogramms vermittelt werden können, wurde u.a. mit der dritten Fragestellung untersucht.

Die dritte Fragestellung befasste sich damit, ob das OSCAR Online-Coaching als in seiner Art neuartiges Internet-basiertes Unterstützungsangebot von der spezifischen Population der Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung genutzt und akzeptiert wird und ob Prädiktoren für die Nutzung, Symptomreduktion und Verbesserung der Lebensqualität gefunden werden können.

5.3 Akzeptanz und Nutzung des OSCAR Online-Coaching

Die Auswertung des Zufriedenheitsfragebogens für Patienten (ZUF-8) ergibt eine Zufriedenheit, die zwischen weitgehend und sehr zufrieden tendiert. Die deutliche Linksschiefe (vgl. Kriz et al., 2008) von mittlerer bis hoher Bewertung zeigt sich auch in der vorliegenden Untersuchung. Signifikante Zusammenhänge können zwischen der Nutzung des Programms (operationalisiert durch die Anzahl getätigter Klicks im Programm) und der Reduktion der Ängstlichkeit sowie zwischen der Nutzung und einer Zunahme an subjektiv wahrgenommener psychischer Lebensqualität beobachtet werden. Auch nach Kontrolle der Ausgangsbelastung mittels partieller Korrelationen bleibt der signifikante Zusammenhang zwischen subjektiv wahrgenommener psychischer Lebensqualität und der Nutzung des Programms bestehen. Aufgrund non-parametrischer Daten konnte für die Ängstlichkeit keine partielle Korrelation berechnet werden. Der signifikante Zusammenhang in der bivariaten Korrelation zwischen der Reduktion der Ängstlichkeit und einer intensiveren Nutzung lässt sich zu einem grossen Teil auf die starke Reduktion der Ängstlichkeit bei einer einzelnen Angehörigen zurück führen. Der signifikante Zusammenhang bleibt jedoch auch nach Ausschluss dieses „Ausreissers“ erhalten. Ein ähnliches Resultat finden Berger, Hohl und Caspar (2009) in einer Internet-basierten Intervention für Menschen mit sozialen Ängsten, in der hohe Korrelationen zwischen der Anzahl Mausklicks während der ersten Wochen und dem Behandlungserfolg gefunden wurden. In der vorliegenden Studie finden sich die Effekte nur in der Experimentalgruppe und nicht in der das OSCAR Online-Coaching später nutzenden Wartekontrollgruppe, dies trotz vergleichbarer Anzahl von Klicks. Die signifikanten Resultate können damit innerhalb der vorliegenden Studie nicht repliziert werden. Vier der 28 Angehörigen, die in die Studie eingeschlossen werden, brechen das Programm innerhalb der ersten sieben Wochen ab (14.3%). Die Abbruchquote der vorliegenden Pilotstudie ist höher als die sehr tiefe Quote in der Studie von Wilz und Barskova (2007), die als Intervention ein kognitiv-behaviorales Gruppenprogramm mit Angehörigen von Menschen mit einem Schlaganfall durchgeführt haben. Sie liegt jedoch unter den berichteten Abbruchquoten von 26.1% bei Rotondi et al. (2005) und den 29.1% bei Pierce et al. (2009), welche ebenfalls Internet-basierte Interventionen durchführten. Im Vergleich zu den unseres Wissens bisher durchgeführten Internet-basierten Interventionen für Angehörige von Menschen mit einem Schlaganfall („Caring~Web[®]“ Pierce et al., 2004; Pierce et al., 2009) bzw. mit einer traumatischen Hirnverletzung („WE CARE“ Rotondi et al., 2005), nimmt die Therapeutin im OSCAR Online-Coaching von sich aus wöchentlichen Kontakt zu den Angehörigen auf.

Dies könnte einen Vorteil darstellen, da ein Mindestmass an Kontakt (in der Regel wöchentlich) Einfluss auf die Wirksamkeit und die Abbruchquoten in Internet-basierten Programmen zu haben scheint (vgl. Berger & Andersson, 2009). Tatsächlich liegt die Abbruchquote beim OSCAR Online-Coaching mit 14.3% unter den Abbruchquoten von 26.1% bei Rotondi et al. (2005) und den 29.1% bei Pierce et al. (2009). Die Tatsache berücksichtigend, dass sowohl beim „Caring~Web®“ als auch beim „WE CARE“ die Möglichkeit zum Kontakt mit einem Expertenteam bestand, scheint es wichtig zu sein, dass es sich um eine regelmässige, von einer Fachperson initiierte Kontaktaufnahme handelt.

Bereits zu Beginn zeichnet sich bei den Angehörigen, die das Programm später abbrechen, eine deutlich weniger intensive Nutzung des Programms ab. Bezüglich der Zeit, die seit der Hirnverletzung vergangen ist und der soziodemographischen Parameter zeichnen sich im Vergleich zu den Angehörigen die das Programm erfolgreich absolviert haben keine signifikanten Unterschiede ab. Es zeigen sich jedoch signifikante Unterschiede bezüglich des subjektiv wahrgenommenen Stresses. Angehörige die das Programm frühzeitig abbrechen, geben ein signifikant höheres subjektiv wahrgenommenes Stressniveau an. Die viermonatige Wartefrist führt zu keinen Abbrüchen in der Wartekontrollgruppe. Möglicherweise nehmen Angehörige, die die Wartefrist nicht auf sich nehmen möchten, erst gar nicht am Programm teil, sodass sich hier bereits ein Selektionseffekt ergibt. Die Ergebnisse aus den Telefoninterviews sowie die Rückmeldungen in den Nachrichten an die betreuende Psychologin belegen, dass die meisten Angehörigen mit dem OSCAR Online-Coaching zufrieden sind. Gemäss diesen Aussagen bzw. anhand von Nachrichten an die Psychologin ist anzunehmen, dass sich einzelne Angehörige durch die wöchentlichen Nachrichten unter zusätzlichen Druck gesetzt fühlen. Einige Angehörige äussern sich dahingehend, dass das OSCAR Online-Coaching für sie zu spät im Rehabilitationsverlauf komme. Sie hätten sich in der Zwischenzeit schon anderweitig Unterstützung gesucht.

Die unabhängige Nutzung von Zeit und Ort wird von zahlreichen Angehörigen geschätzt. Dies zeigt sich auch in der Nutzerstatistik aus der ersichtlich wird, dass das OSCAR Online-Coaching gerne während der Randzeiten genutzt wird. Erklärung hierfür bietet, dass einige der Angehörigen entweder berufstätig und / oder durch Betreuungsaufgaben zeitlich sehr ausgelastet sind. Einige Angehörige betonen im Telefoninterview, dass der persönliche Kontakt von Angesicht zu Angesicht für sie hilfreicher sei, andere wiederum meinen, dass gerade die individuelle Arbeit am Computer ihnen sehr entgegengekommen sei.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass das OSCAR Online-Coaching eine Ergänzung zu bereits vorhandenen Unterstützungsangeboten darstellen kann und von den meisten Angehörigen genutzt und akzeptiert wird. Positive signifikante Zusammenhänge finden sich zwischen der Nutzung des Programms und einer Reduktion der Ängstlichkeit sowie zwischen der Nutzung und

einer Zunahme psychischer Lebensqualität. Trotz einiger erfreulicher Resultate bisheriger Untersuchungen bleibt offen, was grundsätzlich von Interventionen für Angehörige zu erwarten ist, was sie bewirken können oder eben nicht. Zunehmend komplex wird diese Fragestellung vor dem Hintergrund, dass es sich bei den Konsequenzen einer Hirnverletzung um eine Belastung handelt, die in den meisten Fällen über mehrere Jahre, wenn nicht lebenslang, bestehen bleibt. Da der Ursprung der Belastung nicht verändert werden kann, müssen folglich Interventionen entwickelt werden, die Angehörige darin unterstützen, bestmöglich mit dieser Belastung umgehen zu können.

5.4 Interventionen für Angehörige

In einer Metaanalyse stellen sich Sörensen, Pinquart und Duberstein (2002) die Frage, wie wirksam Interventionen mit Caregivern sind. Zur Erklärung der auftretenden Inkonsistenzen in der Wirksamkeit der verschiedenen Interventionen werden Haupteinschränkungen der existierenden Forschung diskutiert. Ein Versäumnis besteht nach Sörensen et al. (2002) darin, nicht mehrere Outcome-Variablen zu untersuchen. Sie begründen ihre Forderung nach Erfassung mehrerer Outcome-Variablen damit, dass einige Outcome-Masse sensibler auf Veränderungen reagieren als andere. So scheint es, dass Fragebogen zur Erhebung des Caregiver Burden oft weniger schnell Veränderungen sichtbar machen als Erhebungen zum Wohlbefinden. Eine ausschliessliche Messung des Caregiver Burden könnte demnach zu einer Unterschätzung des Effekts der Intervention führen (Sörensen et al., 2002). Die Beachtung möglicher Moderatorvariablen wird von den Autoren als weiteres Versäumnis aufgeführt. So sollte die Intensität der Intervention (Einzel- oder Gruppensetting, Anzahl Sitzungen, Nutzung eines Internet-basierten Programms), die Adherence der Angehörigen (Regelmässigkeit der Teilnahme und drop-out), die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten (Ehepartner, erwachsene Kinder, Eltern) sowie eine randomisierte Zuteilung zu den Behandlungsgruppen zwingend Eingang in zukünftige Untersuchungen finden. In der Untersuchung des OSCAR Online-Coachings wurde den genannten Forderungen Rechnung getragen. Eine detaillierte Untersuchung von Moderatorvariablen, z.B. durch eine Unterteilung in Subgruppen, war aufgrund der kleinen Stichprobe nicht möglich, da der Verlust an der ohnehin geringen Teststärke zu gross geworden wäre.

Zahlreiche Studien zu Interventionen für Angehörige wurden durchgeführt, wobei sehr viele Untersucher auf ein randomisiertes Studiendesign verzichteten und deskriptiv sowie subjektiv über die Ergebnisse berichten. Die Effektivität verschiedener Interventionskonzepte zu vergleichen erweist sich als schwierig, da kein weitläufig akzeptierter „Gold-Standard“ an Messmitteln sowie Outcome-Bereichen existiert (Korner-Bitensky et al., 1998; Lui, Ross & Thompson, 2005; Visser-Meily et al., 2005; Wilz & Böhm, 2007). Nicht selten entwickeln Forschergruppen eigene Outcome-Masse oder greifen auf nur wenig verbreitete Masse zurück (Boschen, Gargaro, Gan, Gerber & Brandys, 2007;

Low et al., 1999). Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass die Anzahl querschnittlich angelegter Studien überwiegt (Low et al., 1999), häufig nur kleine Stichproben untersucht und keine repräsentativen Stichproben verwendet wurden (Boschen et al., 2007). Boschen et al. (2007) kamen in ihrem Review sogar zum Schluss, dass die Forschung zu Familieninterventionen noch in den Kinderschuhen steckt.

Aufgrund der allgemeinen methodischen Einwände und der heterogenen Datenlage könnte die Frage auftauchen, ob und inwiefern überhaupt Potential in Interventionen für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung steckt. Ferner stellt sich die Frage, ob es überhaupt möglich ist, das Wohlbefinden und die subjektiv wahrgenommene Belastung der Angehörigen durch eine Intervention zu beeinflussen. Ein möglicher Schritt könnte darin bestehen, in zukünftigen Studien nur Angehörige einzuschliessen, die auf den relevanten Messmitteln auch tatsächlich belastet sind und somit auch entsprechend von den Interventionen profitieren können. Allerdings taucht hierbei ein neues Problem auf: Wie in der vorliegenden Studie gefunden wurde, brechen Angehörige, die zu Beginn unter einem hohen subjektiv wahrgenommenen Stressniveau stehen, vermehrt ihre Teilnahme an der Studie ab. Das bedeutet mit anderen Worten, dass gerade diejenigen Angehörigen, die möglicherweise am meisten von einer Unterstützungsintervention profitieren könnten, die Intervention aufgrund der hohen Belastung nicht in Anspruch nehmen und von jeder zusätzlichen Verpflichtung absehen.

Visser-Meily und Kollegen (2005) berichten in ihrem Review, dass es sehr schwierig ist, die Belastung, das Wohlbefinden oder das emotionale Befinden der Caregiver in positivem Sinne durch die angewandten Interventionen zu beeinflussen. Zum selben Schluss kommen verschiedene Autoren, die zusammenfassend festhalten, dass Interventionen, die eine emotionale Unterstützung der Angehörigen zum Ziel hatten oder die eine Unterstützung durch Sozialeinrichtungen untersuchten, den Caregiver Burden nicht massgeblich reduzieren konnten (Bugge et al., 1999; Dennis et al., 1997; Forster & Young, 1996; Mant et al., 2000). Dies zeigte sich auch in der Unterstützung durch das OSCAR Online-Coaching, welche den Caregiver Burden nicht signifikant zu senken vermochte. Eine mögliche Erklärung hierfür liefert die sehr geringe Teststärke der vorliegenden Untersuchung oder auch die von Visser-Meily et al. (2005) angeführte Erklärung einer nicht ausreichenden oder im Rehabilitationsprozess zeitlich schlecht passenden Intervention.

Die geringen bis fehlenden Effekte in den Outcome-Variablen zum Caregiver Burden, der Depressivität und der Ängstlichkeit sowie der Effekt einer signifikanten Veränderung der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität könnten gesamthaft zur Schlussfolgerung führen, dass das OSCAR Online-Coaching in der angebotenen Form nicht hinreichend wirksam ist. Dieses „Problem“ zeigt sich allerdings in zahlreichen anderen Studien in ähnlicher Form. Die Angehörigen äussern sich sehr

zufrieden mit der dargebotenen Intervention, die eingesetzten standardisierten Instrumente vermögen jedoch nicht, diese subjektiv positive Einschätzung abzubilden und Gruppenunterschiede können in den seltensten Fällen nachgewiesen werden (Heier et al., 2002). Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass das Befinden der Angehörigen oft sehr stark vom Befinden und dem gesundheitlichen Zustand des Betroffenen abhängt. Möglicherweise ist dieser Einfluss sehr viel stärker, als der Einfluss einer Teilnahme an einem Unterstützungsprogramm.

5.4.1 Internet-basierte Mehrkomponentenintervention?

Wie bereits ausführlich unter Abschnitt 1.5.5 dargestellt, gelten sogenannte Mehrkomponenteninterventionen (MKI) als vielversprechendste Lösung (Sörensen et al., 2002; Wilz & Böhm, 2007). MKI vereinen verschiedene Strategien in einer Intervention. Die Kombination von Informationsvermittlung, psychotherapeutischen Strategien und Vermittlung von Coping- und Problemlösestrategien scheint für die vielschichtige Situation nach einer Hirnverletzung am besten geeignet zu sein. Das OSCAR Online-Coaching ist eine Mehrkomponentenintervention der besonderen Art, welche nicht wie bisherige Angebote (z.B. Kreutzer, Stejskal et al., 2009; Wilz & Barskova, 2007) im Face-to-Face-Kontakt stattfindet, sondern sich der Annehmlichkeiten des Internets bedient. Diese Annehmlichkeiten bestehen z.B. darin, dass viele Informationen an einem Ort gesammelt werden können, interaktive Übungen angeboten und ein anonymer Austausch mit anderen Angehörigen in nicht moderierten Foren stattfinden kann. Der zusätzliche wöchentliche Kontakt mit einer Psychologin scheint eine wertvolle Ergänzung darzustellen. Hinzu kommt die orts- und zeitunabhängige Möglichkeit der Teilnahme.

Ein Internet-basiertes Unterstützungsprogramm für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung zu entwickeln, scheint auf den ersten Blick in verschiedener Hinsicht nicht naheliegend zu sein. Es stellt sich die Frage, ob die tendenziell eher ältere Population bereits mit dem Internet als Medium vertraut ist und über die nötigen Voraussetzungen zur Nutzung verfügt (d.h. Internetanschluss, Computer). Eine Erhebung des Bundesamtes für Statistik bekräftigt diese Fragestellung, da sie die grössten Unterschiede bei der Nutzung des Internets im Alter findet. So sind mehr als 95% der unter 35-Jährigen Nutzer des Internets, dieser Anteil nimmt jedoch mit zunehmendem Alter rapide ab. Bei den 55- bis 64-Jährigen nutzt noch ein Anteil von 69% das Internet, diese Quote sinkt auf 45% bei den 65- bis 74-Jährigen und auf 20% bei den Personen ab 75 Jahren (BFS, 2011). Die ARD-ZDF-Onlinestudie konnte jedoch einen Zuwachs neuer Internetnutzer vor allem bei über 60-Jährigen beobachten (van Eimeren & Frees, 2011). Dieser Trend zur Zunahme der Internetnutzung bei älteren Menschen wird höchstwahrscheinlich begünstigt durch den Umstand, dass das Internet älteren Menschen eine wichtige Möglichkeit bietet, um mit der Welt in Kontakt zu bleiben, gerade wenn die Mobilität eingeschränkt ist.

Sehr oft wird die Frage gestellt, ob eine therapeutische Beziehung auch in Therapien über das Internet aufgebaut werden kann und ob ihnen dieselbe Bedeutung wie in traditionellen Face-to-Face-Therapien zukommt (vgl. Berger & Andersson, 2009). Nur wenige Untersuchungen existieren diesbezüglich (Cook & Doyle, 2002; Knaevelsrud & Maercker, 2007), deren erste Befunde zeigen, dass nach Einschätzung der Teilnehmer eine mit Face-to-Face-Ansätzen vergleichbare gute therapeutische Beziehung aufgebaut werden kann. Knaevelsrud und Maercker (2007) konnten in einer Studie für Menschen mit einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTSD) feststellen, dass die später im Therapieprozess erfasste Therapiebeziehung, erfasst mit dem Working Alliance Inventory (WAI), signifikant mit dem Behandlungserfolg korreliert. Daraus kann abgeleitet werden, dass die Bedeutung der therapeutischen Beziehung, wenn auch in anderer Form, eine genauso wichtige Rolle in Internet-basierten Ansätzen einnimmt. Wichtig erscheint zudem, dass das Ausmass an therapeutischem Kontakt nicht unter ein gewisses Mindestmass fällt. Die meisten „minimal-contact“-Programme realisieren einen kurzen wöchentlichen Kontakt und es scheint, dass das Unterschreiten dieses minimalen Kontakts zu höheren drop-out-Raten und geringerer Wirksamkeit führen kann (Berger & Andersson, 2009). Dies könnte auch für die Abbruchquoten des OSCAR Online-Coachings gelten, die jedoch unter den Abbruchquoten der beiden anderen Internet-basierten Ansätze liegt, welche keinen regelmässigen und zugehenden therapeutischen Kontakt realisiert haben (Pierce et al., 2009; Rotondi et al., 2005). Das Bedürfnis nach therapeutischem Kontakt wird auch in Bedarfsanalysen und unabhängig von Internet-basierten Verfahren genannt: Von Seiten der Angehörigen wurde klar der Wunsch nach einem zugehenden Angebot geäussert, indem Fachpersonen von sich aus auf die Angehörigen zugehen und der Kontakt nicht von den Angehörigen initiiert werden muss (Gründel et al., 2001).

Neben den genannten Vorteilen Internet-basierter Interventionen existieren auch Einschränkungen. Eine sehr wichtige Einschränkung betrifft die Möglichkeit, adäquat auf akute Krisensituationen zu reagieren. Aufgrund der asynchronen Kommunikation kann unter Umständen nicht schnell genug auf eine Krisensituation reagiert werden. Deshalb werden in den meisten Internet-basierten Interventionen Menschen mit akuter Suizidalität von Online-Interventionen ausgeschlossen. Im Rahmen des OSCAR Online-Coachings wurde dieser Einschränkung so begegnet, dass von allen teilnehmenden Angehörigen Kontaktdaten (Telefonnummer und Adresse) erhoben wurden. Hätte sich bei der Eingangsuntersuchung oder auch im Verlauf der Intervention der Verdacht auf akute Suizidalität ergeben, so hätte die Projektleitung Kontakt zur Angehörigen aufgenommen und gemeinsam mit ihr nach passenden Unterstützungsmöglichkeiten gesucht (sog. „stepping-up“ im Sinne eines Stepped-Care-Ansatzes, vgl. Haaga, 2000).

5.4.2 Wenn die Zeit fehlt...

Macnamara, Gummow, Goka & Gregg (1990) berichten, dass über 8% der Teilnehmer eine Teilnahme an der Studie ablehnten. Viele begründeten ihre Absage damit, dass die Pflege und Unterstützung ihres Angehörigen sehr belastend für sie sei und dass sie nicht darüber sprechen möchten. Diese Aussagen wurden auch im Rahmen des OSCAR Online-Coachings von Angehörigen gemacht. Zwei Angehörige brachen ihre Teilnahme am OSCAR Online-Coaching ab und begründeten ihren Ausstieg damit, beruflich zu stark eingebunden zu sein. Diese Reaktion beschrieben auch Heier et al. (2002) sowie van den Heuvel et al. (2002). Eine weitere Angehörige führte zwar das OSCAR Online-Coaching zu Ende, gab jedoch die Rückmeldung, dass es sehr zeitaufwändig für sie gewesen sei. Schon während des Programms fühlte sich diese Teilnehmerin durch die wöchentlichen Nachrichten zusätzlich unter Druck gesetzt. Macnamara et al. (1990) erklären diese Reaktion dadurch, dass die von ihnen so genannten „high-risk caregivers“ (S. 76) von der Aufgabe als Caregiver überwältigt sind, so dass sie keine Energie mehr für die Teilnahme an einer Studie aufbringen können. Teilweise wird auch darüber berichtet, dass Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung verärgert (Carnwath & Johnson, 1987) reagieren, wenn sie mit der Idee konfrontiert werden, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Eine Erklärung hierfür wäre, dass für viele Menschen Psychotherapie oder psychologische Hilfe nur etwas für Menschen ist, die psychisch krank sind. Angehörige deuten dieses Angebot möglicherweise fälschlich dahingehend, dass etwas mit ihnen „nicht in Ordnung“ ist und dies kann zu der erwähnten Reaktion führen. Im Rahmen des OSCAR Online-Coachings wurde diese Erfahrung nicht gemacht, was sich vermutlich dadurch erklären lässt, dass sich Angehörige mit diesen Befürchtungen erst gar nicht für das OSCAR Online-Coaching anmelden und ein „Coaching“ von der Begrifflichkeit und per definitionem auf gesunde Menschen ausgerichtet ist.

O’Connel und Baker (2004) fordern eine proaktive Unterstützung, um eine Überbelastung gesunder Menschen zu vermeiden und sie dabei zu unterstützen, ihr Wohlbefinden beibehalten zu können, während sie ihre wichtige und anspruchsvolle Rolle des pflegenden Angehörigen ausüben. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der Studie von Gründel et al. (2001), in der sich die Angehörigen ein Angebot wünschen, indem Fachpersonen von sich aus auf die Angehörigen zugehen, da das Einholen von Informationen oft mit hohem Zeitaufwand verbunden ist.

Zusammenfassend gilt es viele verschiedene Faktoren im Zusammenhang mit der Entwicklung und Überprüfung von Interventionen für Angehörige zu beachten. Das OSCAR Online-Coaching kann als Internet-basierte Mehrkomponentenintervention beschrieben werden, die neben zahlreichen Vorteilen auch einige Nachteile mit sich bringen kann. Die Gratwanderung zwischen zugehender, proaktiver Unterstützung und Überbelastung durch die Teilnahme an Unterstützungsangeboten ist

herausfordernd und kann möglicherweise durch die Anwendung neuer Techniken in Internet-basierten Interventionen etwas gangbarer gemacht werden.

5.5 Frauen als Caregiver

Mit einer Ausnahme waren alle Teilnehmer am OSCAR Online-Coaching weiblich. Diese geschlechtsspezifische Häufung bestätigen zahlreichen Studien, in denen Frauen als Caregiver bzw. pflegende Angehörige überrepräsentiert sind. Der Anteil der Frauen bewegt sich in den einzelnen Untersuchungen zwischen 75% und 90.7% (z.B. Anderson et al., 1995; Parag et al., 2008; Shanmugham et al., 2009). Einige Studien zeigen zudem, dass v.a. weibliche Angehörige stärker belastet sind. Beispielsweise wird über eine tiefere Lebensqualität und ein tieferes Wohlbefinden bei Partnerinnen im Vergleich zu Partnern von Menschen mit einem Schlaganfall berichtet (Larson et al., 2008). In einer gross angelegten neuseeländischen Studie waren bei weiblichen, unentgeltlich arbeitenden Caregivern die grössten negativen Veränderungen zu beobachten (Parag et al., 2008). Das Geschlecht stellt in einer weiteren Studie ebenfalls einen signifikanten Prädiktor für das Ausmass psychischer Belastung, gemessen mit dem Beck Depressions-Inventar (Hautzinger et al., 2006) und dem Beck Angst-Inventar (Margraf & Ehlers, 2007), dar. So erreichten weibliche Angehörige wesentlich höhere Werte in den beiden Messmitteln als männliche Angehörige (Kitze et al., 2002). Eine mögliche Erklärung hierfür liefern Barusch und Spaid (1989), welche vermuten, dass weibliche Caregiver deshalb teilweise mehr Stress erleben, weil sie in der Regel jünger sind als ihre Partner.

Nach Pruchno & Resch (1989) scheinen Männer und Frauen zusätzlich die Anforderungen der Caregiver-Rolle unterschiedlich wahrzunehmen. Ehefrauen, die ihren Partner pflegen und unterstützen, weisen stärkere depressive Symptome auf und sind stärker belastet als Ehemänner in derselben Situation. In der gleichen Studie konnte nachgewiesen werden, dass Frauen mit der Einschätzung, emotional zu wenig in die Pflegebeziehung zu investieren, höhere Depressions- und Belastungswerte aufwiesen. Wie auch an anderer Stelle beschrieben (s. Abschnitt 1.2.3), scheint vor allem die Bewertung der Situation und der Rolle als Caregiver bedeutsam zu sein (Pruchno & Resch, 1989). Zudem erhalten Männer im Vergleich zu Frauen tendenziell eher Unterstützung von aussen, v.a. für Haushaltsaufgaben (Pruchno & Resch, 1989), was zusätzlich die unterschiedliche geschlechtsspezifische Belastung erklären kann.

Möglicherweise verbirgt sich hinter der sehr hohen Frauenquote der vorliegenden Studie ein weiterer Aspekt: In einer Untersuchung des Bundesamtes für Statistik zum „Internet in den Schweizer Haushalten“ (BFS, 2011) zeigt sich, dass 62% der Frauen erwähnen (im Gegensatz zu 48% der Männer), das Internet für die Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen zu nutzen. Dies könnte erklären, weshalb sich mehrheitlich Frauen auf das Angebot des OSCAR Online-Coachings melden.

5.6 Einschränkungen der Studie

5.6.1 Stichprobe

Als primäre Einschränkung ist sicherlich die sehr kleine Stichprobe zu nennen. Die Rekrutierung gestaltete sich während der ganzen Rekrutierungsphase vom 01.01.2010 bis zum 01.06.2011 sehr schwierig. Trotz der Anwendung verschiedener Rekrutierungsquellen (Internet, Kliniken, Flyer, Fragile Bulletin) konnten lediglich 28 Probanden auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam gemacht und für eine Teilnahme gewonnen werden. Zahlreiche Angehörige antworteten auf die Frage, was sie am OSCAR Online-Coaching verbessern würden, dass grundsätzlich die Information über das Vorhandensein eines solchen Unterstützungsprogramms verbessert werden müsste. Einzelne Angehörige berichteten, sie seien nur durch Zufall auf das Programm gestossen.

Leider war es aufgrund der kleinen Stichprobe nicht möglich, die erwarteten kleinen bis mittleren Effekte zu entdecken. Zudem unterschieden sich die beiden Gruppen zum Baseline-Messzeitpunkt, indem die Experimentalgruppe in der Intention-to-treat Bedingung signifikant stärker belastet war. Durch die kleine Stichprobengrösse war es auch nicht möglich, Subgruppen zu bilden und differentielle Effekte zu untersuchen. Wie bereits dargelegt konnten in der vorliegenden Pilotuntersuchung trotzdem erste Hinweise zu den Auswirkungen des OSCAR Online-Coachings gefunden werden.

Eine weitere Einschränkung besteht darin, dass nur sehr wenige Informationen zur Hirnverletzung erhoben wurden und diese ausschliesslich auf den Auskünften der Angehörigen beruhen. Auf das Einholen von Berichten zur Hirnverletzung wurde bewusst verzichtet, da sich die Studie vornehmlich mit den Angehörigen und ihrem Anpassungsprozess an die Situation beschäftigt. Zudem zeigen Studien, dass die subjektiv wahrgenommene Belastung meist einen stärkeren Einfluss nimmt als die objektive oder von Fachpersonen eingeschätzte Belastung (Kitze et al., 2002; Stein et al., 1992). Aufgrund der kleinen Stichprobe, der damit einhergehenden schwachen Teststärke und den nicht vorhandenen signifikanten Effekte, wurde auf die Bonferroni-Korrektur verzichtet. Unter Verwendung einer grösseren Stichprobe müsste diese unbedingt berücksichtigt werden, um die Kumulation des Alpha-Fehlers zu korrigieren.

5.6.1.1 Selektionsbias

Der Selektionsbias stellt sicherlich eine der grössten Einschränkungen verschiedener Studien dar (Rigby et al., 2009). Angehörige, die sehr motiviert und auch daran interessiert waren, etwas für sich bzw. ihre eigene Gesundheit zu tun und die tendenziell stärker belastet waren, wurden eher auf das OSCAR Online-Coaching aufmerksam. Die Wahrscheinlichkeit kann somit als erhöht

angenommen werden, dass diese Angehörigen sich auch eher zu einer Teilnahme unter den gestellten Studienbedingungen (mögliche Wartefrist von vier Monaten, Ausfüllen von Fragebogen) entschlossen. Leider war es nicht möglich, die TeilnehmerInnen mit den Nicht-TeilnehmerInnen (Personen, die ihr Interesse an der Studie angemeldet, sich aber nicht zu einer Teilnahme entschlossen) zu vergleichen, da die TeilnehmerInnen bereits eine provisorische Zusage zur Teilnahme an der Studie abgegeben hatten, bevor das Fragebogenheft zugesandt wurde.

5.6.1.2 Heterogene Stichprobe

In der vorliegenden Untersuchung wurden Angehörige mit eingeschlossen, die in unterschiedlicher Beziehung zum Menschen mit der Hirnverletzung standen (Lebenspartner, Eltern, erwachsene Kinder). Diese heterogenen Stichproben finden sich ebenfalls in den meisten Interventionsstudien (Visser-Meily et al., 2005). In der vorliegenden Untersuchung handelte es sich bei der Mehrheit der teilnehmenden Angehörigen um die Lebenspartner (82.1%). Es existieren diesbezüglich Untersuchungen, die darüber berichten, dass Ehepartner häufig unter grösserem Stress stehen als andere Angehörige (Ostwald et al., 2009). Andererseits gibt es aber auch Studien, die keinen solchen Zusammenhang finden konnten, da keine Unterschiede zwischen Eltern und Ehepartnern (Gillen et al., 1998) oder allgemein zwischen der Beziehung des Angehörigen zum Betroffenen und der emotionalen Belastung messbar waren (Kreutzer, Rapport et al., 2009). Die Überprüfung eines solchen Zusammenhanges war in der vorliegenden Pilotuntersuchung nicht möglich, da die Stichprobe zu klein ausfiel, um Subgruppen zu bilden und Unterschiede zwischen den verschiedenen Subgruppen zu untersuchen. Als weitere Einschränkung der vorliegenden Pilotstudie könnte die Vermischung verschiedener Hirnverletzungen der Betroffenen angesehen werden. So wurden wie bereits im Abschnitt 5.6.1 dargelegt, Angehörige von Menschen mit unterschiedlichen Hirnverletzungen zusammengefasst und ins OSCAR Online-Coaching aufgenommen. Die meisten Studien widmen sich entweder Angehörigen von Menschen mit einem Schlaganfall oder einer traumatischen Hirnverletzung. Problematisch könnte die Zusammenfassung deshalb sein, da das Programm nicht genügend auf die entsprechende jeweilige Gruppe zugeschnitten sein könnte. Insbesondere in den Foren, wäre ein Austausch zwischen „Gleichgesinnten“ möglicherweise ansprechender gewesen.

5.6.2 Erfassung der Ausgangsbelastung

Aufgrund des fehlenden Kontaktes zu Beginn der Untersuchung erfolgte die Erhebung der Ausgangsbelastung lediglich durch eine Selbstbeurteilung der Angehörigen. Das Screening-Instrument PHQ-D wird im Idealfall durch den persönlichen Kontakt überprüft. Da zu keinem Zeitpunkt ein persönlicher Kontakt stattgefunden hat, war die Durchführung eines SKID-Interviews nicht möglich. Unter der Annahme, dass die meisten Angehörigen nicht die Kriterien für eine

psychische Erkrankung erfüllen und dies somit nicht der primäre Grund für das Aufsuchen des OSCAR Online-Coachings darstellt, war das angewandte Screening praktikabel und ausreichend.

5.6.3 Diskussion der Methoden

5.6.3.1 Messmittel

Eine grundsätzliche Schwierigkeit besteht in der Wahl der Messmittel. Einerseits handelt es sich in der Regel bei den Angehörigen um gesunde Personen, die aus Gründen der Vergleichbarkeit mit häufig verwendeten Messmitteln untersucht werden sollten. Die verbreiteten Messmittel sind jedoch häufig Masse, die bei klinischen Stichproben ihre Anwendung finden. Einige Autoren kamen zur Beurteilung, dass die verwendeten Messmittel eventuell zu wenig sensitiv sein könnten und es deshalb in vergangenen Studien so schwierig war, relevante Veränderungen bei den Angehörigen zu entdecken (Visser-Meily et al., 2004). Andererseits konnten Wilz, Kalytta und Küssner (2005) in ihrer Untersuchung zeigen, dass auch mittels allgemeiner klinischer Messmittel (z.B. BDI, BAI oder WHOQOL-BREF), die nicht auf die spezifische Gruppe der Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung ausgerichtet sind, eine reliable Erhebung des Belastungserlebens möglich ist.

Beim gewählten Zarit Burden Interview in der deutschen Form (G-ZBI; Braun et al., 2010a) besteht die Gefahr, dass die wichtigen Mechanismen des Caregiver Burdens im Schatten bleiben, da im G-ZBI ein Gesamtwert aus den unterschiedlichsten Dimensionen gebildet wird (Chwalisz, 1992) und dadurch keine differentielle Analyse durchgeführt werden kann. Siegert et al. (2010) gehen einen Schritt in diese Richtung und empfehlen in ihrer psychometrischen Untersuchung des ZBI, von der eindimensionalen Form abzusehen und die beiden Subskalen, „persönliche Belastung“ und „Belastung durch die Rolle als Caregiver“ zu verwenden. Eine weitere potenzielle Einschränkung des Zarit Burden Interview besteht darin, dass es ursprünglich dafür entwickelt wurde, die Belastung von Caregivern von geriatrischen Patienten zu erfassen. In der vorliegenden Untersuchung wurden jedoch auch jüngere Angehörige erfasst. Damit ergibt sich die Möglichkeit, dass zahlreiche Items des G-ZBI (Braun et al., 2010a) nicht entsprechend angekreuzt werden, da die Items nicht auf die Situation jüngerer pflegender Angehörige ausgerichtet sind. Diese potenzielle Einschränkung ist jedoch eher unwahrscheinlich, da der Fragebogen auf Bereiche abzielt, die durchaus auch für jüngere Angehörige von Bedeutung sind wie z.B. der Einfluss des Caregiving auf das Leben der Angehörigen, finanzielle Sorgen, soziale Isolation, Gesundheit und die emotionale Reaktion auf die neue Situation als Caregiver (Machamer et al., 2002; Panting & Merry, 1972; Rosenbaum & Najenson, 1976).

Was die grundsätzliche Erfassung des Caregiver Burden so schwierig macht, hängt mit grosser Wahrscheinlichkeit damit zusammen, dass es sich beim einflussreicheren subjektiven Caregiver Burden (Chwalisz, 1992), im Gegensatz zur objektiven Belastung, um ein dynamisches

Phänomen handelt, welches sich über die Zeit hinweg entwickelt und eben in Abhängigkeit der subjektiven Einschätzung des Angehörigen verändern kann (van Exel et al., 2005). Gerade bei Querschnittsmessungen können dadurch grosse Unterschiede zwischen den verschiedenen Erhebungszeitpunkten des allgemeinen Caregiver Burden auftreten.

Die unterschiedlichen und zum Teil auch widersprüchlichen Ergebnisse in der bis dato vorliegenden Literatur könnten auf die unterschiedliche Stichprobenauswahl und -grösse, die unterschiedlichen Messmittel und untersuchten Populationen, den untersuchten Zeitraum und auf die Wahl von nicht-repräsentativen, querschnittlich erhobenen Stichproben zurückzuführen sein, mit denen man versucht hat, längerfristige Veränderungen abzuschätzen (Machamer et al., 2002; Rigby et al., 2009).

5.6.3.2 Reliabilität der verwendeten Messmittel

In einigen Fällen zeigte sich eine sehr tiefe Reliabilität für einzelne Skalen der verwendeten Fragebogen. So ergab sich beispielsweise im WHOQOL-BREF in der Domäne „soziale Beziehungen“ ein Cronbach's Alpha von .04. Dies erstaunt nicht, da lediglich drei Items in diese Skala eingehen. Über eine eher tiefe interne Konsistenz der Domäne „soziale Beziehungen“ wird auch im Manual des WHOQOL-BREF berichtet (Angermeyer et al., 2000). Leider besteht auch die Globalskala aus lediglich zwei Items und nicht aus einem Gesamtsummenwert, was in einer sehr tiefen internen Konsistenz (Cronbach's Alpha von .48) für die vorliegende Stichprobe resultiert.

5.6.4 Intention-to-treat-Prinzip

Auffallend sind die zum Teil höheren Effektstärken der Intention-to-treat-Stichprobe, die unter der Annahme kontraintuitiv erscheinen, dass Intention-to-treat-Analysen Effekte konservativer einschätzen als Analysen, die lediglich die „erfolgreichen“ Studienteilnehmer in die Auswertungen mit einbeziehen („Completer-Analysen“ oder „as treated“). Diese lassen sich vermutlich durch die tiefere Standardabweichung erklären, die durch den Umgang mit den fehlenden Daten durch die Last-observation-carried-forward-Methode erklärt werden können. Dadurch, dass bei den fehlenden Werten der Baseline-Wert unverändert als Post-Wert eingetragen wird, kann sich die Standardabweichung verringern. Beispielsweise steigt die Prä-Post-Effektstärke im Beck Depressions-Inventar der Experimentalgruppe entgegen der Erwartungen von .30 in den Completer-Analysen auf .60 in den Intention-to-treat-Analysen. Bei näherer Betrachtung fällt jedoch auf, dass die Standardabweichung im Prä-Post-Vergleich in der Completer-Analyse mit $SD = 4.07$ über der Standardabweichung der Intention-to-treat-Analyse mit $SD = 3.2$ liegt, was die überraschenden Effektstärken teilweise erklärt. Eine weitere Erklärung liegt möglicherweise darin, dass durch die LOCF-Methode eine Verzerrung in Richtung eines falsch positiven Ergebnisses entstanden ist. Sechs der 14 Angehörigen haben die Intervention zum Zeitpunkt der Auswertung nicht abgeschlossen (vier

drop-outs, zwei Angehörige befanden sich noch im Programm). Dadurch wurde bei beinahe der Hälfte der Angehörigen eine Stabilität der Symptombelastung angenommen. In der Completer-Analyse ($n = 8$) zeigt sich bei näherer Betrachtung, dass sich zwei der Angehörigen im BDI-II leicht verschlechtern ($4 \rightarrow 6$; $22 \rightarrow 25$). Damit könnte es sein, dass durch die relativ grosse Anzahl an angenommenen „stabilen“ Angehörigen die Verschlechterung der beiden Angehörigen „verschwinden“ lässt und der Effekt dadurch in der Intention-to-treat-Analyse überschätzt wird.

Die LOCF-Methode kann unter Umständen auch einem starken Bias unterliegen und sowohl falsch positive als auch falsch negative Ergebnisse begünstigen. Folgt man der Annahme, dass sich diejenigen Teilnehmer, die aus der Studie aussteigen, verschlechtern, z.B. weil sie zu den stark belasteten „high-risk-Caregivern“ gehören, würde die LOCF-Methode durch die Annahme eines unveränderten Zustandsbildes das Ergebnis stark überschätzen. Nimmt man jedoch an, dass diejenigen Angehörigen aus der Studie aussteigen, denen es bereits im Verlauf oder sogar durch einen Erwartungseffekt deutlich besser geht, würde man das Ergebnis zu konservativ einschätzen (Streiner & Geddes, 2001). Ein weiterer Nachteil zeigt sich darin, dass je nach Ausmass der Abbruchquote Unsicherheit darüber besteht, was die effektiven Auswirkungen einer Intervention sind. Alle Imputationsverfahren können nach Hollis und Campbell (1999) zu Verzerrungen der Effekte führen. Dennoch stellt beispielsweise die Anwendung der LOCF-Methode die bessere Variante dar als Fälle von der Studie aufgrund der fehlenden Werte auszuschliessen (Streiner & Geddes, 2001). Intention-to-treat-Analysen sollten nach Faller (2004) insbesondere bei Studien zur Anwendung kommen, die die Wirksamkeit einer Intervention unter Praxisbedingungen untersuchen möchten, da diese Art der Auswertung am ehesten den Bedingungen des Alltags entspricht (Kleist, 2009). Mit klinisch signifikanten Veränderungen befasst sich auch der Reliable Change Index (RCI).

5.6.5 Klinisch signifikante Veränderungen

Verschiedene Fragen stellen sich im Zusammenhang mit der Berechnung des Reliable Change Index (RCI). Zuerst kann die Frage gestellt werden, ob Angehörige bereits einer klinischen Stichprobe oder zur Normalpopulation zugeordnet werden sollten. Dieses Problem der Zuordnung taucht bereits bei der Definition der Normalstichprobe bzw. der klinischen Stichprobe auf (Lutz & Grawe, 2006), die je nach Ansicht ganz unterschiedlich definiert werden kann. Wie bereits erwähnt befinden sich mehr als die Hälfte der Angehörigen der vorliegenden Studie schon zum Baseline-Messzeitpunkt unter den festgesetzten Cut-off-Werten für eine leichte depressive Symptomatik, für eine klinisch relevante Angstsymptomatik, für einen erhöhten Caregiver Burden und für ein erhöhtes Ausmass an subjektiv wahrgenommenem Stress. Hieran wird ersichtlich, dass sich Verbesserungen zahlreicher Teilnehmer aufgrund der eher tiefen Ausgangsbelastung nicht in klinisch signifikanten Veränderung niederschlagen werden, da zusätzlich zu einem $RCI \geq 1.96$ die Überschreitung eines Cut-Off-Wertes

gefordert wird (Wise, 2004). Diese Richtlinien gelten allerdings innerhalb der Psychotherapieforschung, die sich definitionsgemäss mit Menschen mit einer primär psychischen Belastung befassen. Möglicherweise sind deshalb diese Kriterien zu streng für eine Population an sich „gesunder“ Angehöriger.

5.7 Stärken

Neben den geschilderten Einschränkungen der vorliegenden Studie bestehen auch einige Stärken. Zahlreiche andere Studien begleiten die Angehörigen nicht über ein Jahr nach dem Ereignis hinaus (Gaugler, 2010). Dies wird wiederholt als eine ernsthafte Einschränkung der vorhandenen Studien berichtet (Palmer & Glass, 2003). Eine Stärke des gewählten Internet-basierten Ansatzes besteht sicherlich darin, dass die Angehörigen auch im Langzeitverlauf begleitet werden können. Dies deshalb, da Internet-basierte Interventionen in der Regel kostengünstiger sind, weil die therapeutischen Ressourcen im Vergleich zu einer Face-to-Face-Therapie geschont werden können. Der Zeitaufwand in Internet-basierten Interventionen ist vier- bis fünfmal geringer einzuschätzen als in herkömmlichen Face-to-Face-Therapien (Berger & Caspar, 2011). Dadurch können mit den gleichen Ressourcen Angehörige über längere Zeit begleitet werden. Beim OSCAR Online-Coaching bleibt den Angehörigen der Zugang zum Programm auch nach Abschluss der Intervention offen und die Psychologin antwortet weiterhin innerhalb von drei Tagen auf Nachrichten, die die Angehörigen innerhalb des Programms an sie richten. Die für das OSCAR Online-Coaching geplante Follow-up-Untersuchung ging aufgrund der kleinen Stichprobe nicht in die vorliegende Arbeit ein.

Verschiedene Studien geben Hinweise darauf, dass eine ausreichende Anzahl an Sitzungen notwendig ist, um Veränderungen z.B. im Wohlbefinden oder in der Lebensqualität nachweisen zu können (Larson et al., 2005; Wilz & Böhm, 2007). Hinzu kommt, dass durch eine längerfristige Anbindung auch die Möglichkeit besteht, dass Angehörige je nach Bedarf den Kontakt bzw. die Nutzung des Programms intensivieren oder reduzieren können. Dies konnte auch im Verlauf des OSCAR Online-Coachings beobachtet werden, denn Angehörige wenden sich auch nach Abschluss der Intervention wieder an die Psychologin oder nehmen die Nutzung des Programms wieder auf.

Eine weitere Stärke besteht darin, dass das OSCAR Online-Coaching auch einem präventiven Ansatz folgt. „Gesunde“ Angehörige sollen darin unterstützt werden, längerfristig gesund zu bleiben, trotz der unveränderlichen Belastung. Das chronischer Stress zu gesundheitlichen Problemen führen kann, wurde bereits an anderer Stelle beschrieben (s. Abschnitt 1.2.2). Um diesen Konsequenzen vorzubeugen, wurde innerhalb des OSCAR Online-Coaching der Informationsvermittlung zur Stressentstehung und -aufrechterhaltung und der Vermittlung verschiedener Strategien zur Stressbewältigung eine besondere Bedeutung zugeschrieben. Der Transfer der neu erlernten Strategien in den Alltag erfolgte mittels der Online Anti-Stress-Agenda, mit der Angehörige bewusst

Genussmomente sowie Strategien zur Stressmilderung in ihren Alltag einplanen können. Erfreulicherweise zeigen sich gerade in der Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stresserlebens signifikante Effekte.

Durch die Gewinnung qualitativer Daten im Rahmen der Telefoninterviews sowie der Nachrichten, die an die Psychologinnen geschrieben wurden, können die quantitativen Daten wertvoll ergänzt werden. Die zusätzliche Verwendung qualitativer Verfahren empfehlen auch Lui et al. (2005), damit eine differenziertere Überprüfung der durch die Intervention bedingten Veränderungen stattfinden kann.

Wie die Studie von Kreuzer et al. (2009) vereint auch das OSCAR Online-Coaching sowohl Informationsvermittlung als auch das Lernen neuer Alltagskompetenzen sowie die psychologische Unterstützung in einer Intervention. Zusätzlich verbindet das OSCAR Online-Coaching die Vorzüge einer Mehrkomponentenintervention mit den Annehmlichkeiten eines Internet-basierten „minimal-contact“-Ansatzes. Nach unserem Wissen handelt es sich hier um die erste Untersuchung dieser Art für die Population der Angehörigen von Menschen mit einer Hirnverletzung.

5.8 Ausblick

Die Überprüfung Internet-basierter „minimal-contact“-Interventionen zeigt erste ermutigende Resultate. Interventionen dieser Art sollten jedoch unbedingt in weiteren Studien mit einer grösseren Stichprobe untersucht werden. Ebenfalls sollten in weiteren Untersuchungen Angaben und Erfahrungen zur Rekrutierung von Angehörigen für Internet-basierte Studien erfasst werden. Dies könnte Aufschluss darüber geben, ob die in der vorliegenden Studie beobachteten Rekrutierungsschwierigkeiten mit mangelndem Bedarf oder Interesse, mit Vorbehalten gegenüber einer Internet-basierten Intervention oder anderen Faktoren zusammenhängen. Möglicherweise liesse sich die Nutzung und Akzeptanz des Programms durch ein breiteres Angebot, beispielsweise für Angehörige und Patienten, verbessern. Ein Angebot sowohl für den Patienten als auch den Angehörigen könnte ferner konkretes „Handwerkszeug“ für den Umgang mit den Patienten enthalten. Möglicherweise reicht es nicht aus, den Angehörigen zu sagen, wie wichtig es ist, das sie gesund bleiben, sondern sie benötigen unter Umständen zusätzliche praktische Unterstützung bzw. Anleitung im Umgang mit dem Patienten.

Eine Frage, die sich immer wieder stellt, ist die des richtigen Zeitpunkts eines Interventionsbeginns. Zukünftige Untersuchungen könnten idealerweise Angaben und Empfehlungen liefern, wann und wie viele Informationen bereitgestellt werden müssen. Unter Umständen könnte auch versucht werden, ein Angebot wie das OSCAR Online-Coaching zur Verfügung zu stellen und aufgrund des Aufbaus in Module den Angehörigen explizit die Auswahl und das Ausmass an

Konfrontation mit den Themen selbst zu überlassen. Möglicherweise würde auch die Entwicklung eines „OSCAR-light-Programms“ mit reiner Informationsvermittlung zur Hirnverletzung und zu Versicherungsfragen sowie der Ermutigung zur Selbstfürsorge für Angehörige, deren Patient noch in stationärer Behandlung ist, eine Möglichkeit bieten.

Vielleicht sollte auch eine Korrektur des zu erwartenden Outcomes hin zu einer realistischen Einschätzung erfolgen. Die objektive Belastung lässt sich nur zum Teil reduzieren, sie verschwindet nie vollkommen, denn die Betroffenen bleiben ein Leben lang hirnverletzt. Dies sollte jedoch keinen Anlass zur Mutlosigkeit geben. Selbst ein geringer Effekt der Intervention kann für die Angehörigen ein bedeutendes Ausmass an Entlastung bringen, weshalb trotz bis anhin geringer Effekte weiterhin nach Unterstützungsmöglichkeiten gesucht werden sollte, um diejenigen Angehörigen zu unterstützen, die dieses Angebot in Anspruch nehmen möchten.

Wie bereits dargelegt sind es tendenziell die hoch belasteten Angehörigen, die das OSCAR Online-Coaching frühzeitig abbrechen, die jedoch aufgrund ihrer Belastung mutmasslich am meisten von einer Reduktion des subjektiv wahrgenommenen Stress profitieren könnten. In zukünftigen Interventionen sollte versucht werden, den Einstieg in eine Studie möglichst niederschwellig zu halten und Angehörige trotz der hohen Belastung für eine Teilnahme zu motivieren. Im Verlauf der Teilnahme können Angehörige selbst die Auswirkungen einer vermehrten Selbstfürsorge und verbessertem Stressmanagement feststellen. Damit gelingt es idealerweise, die anderweitig häufig in Isolation und Überlastung abwärts weisende Spirale in die Gegenrichtung zu drehen. Dies ist und bleibt jedoch eine grosse Herausforderung.

6 Literaturverzeichnis

- Adams, C. (2003). Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Applied nursing research : ANR*, 16(2), 126-130.
- Albert, S. M., Im, A., Brenner, L., Smith, M. & Waxman, R. (2002). Effect of a social work liaison program on family caregivers to people with brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 17(2), 175-189.
- Anderson, C., Linto, J. & Stewart-Wynne, E. G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26(5), 843-849.
- Anderson, C., Mhurchu, C. N., Rubenach, S., Clark, M., Spencer, C. & Winsor, A. (2000). Home or hospital for stroke Rehabilitation? Results of a randomized controlled trial : II: cost minimization analysis at 6 months. *Stroke*, 31(5), 1032-1037.
- Anderson, C., Rubenach, S., Mhurchu, C. N., Clark, M., Spencer, C. & Winsor, A. (2000). Home or hospital for stroke rehabilitation? results of a randomized controlled trial : I: health outcomes at 6 months. *Stroke*, 31(5), 1024-1031.
- Andersson, G., Carlbring, P., Holmstrom, A., Sparthar, E., Furmark, T., Nilsson-Ihrfelt, E. et al. (2006). Internet-based self-help with therapist feedback and in vivo group exposure for social phobia: a randomized controlled trial. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 74(4), 677-686.
- Andersson, G., Cuijpers, P., Carlbring, P. & Lindefors, N. (2007). Effects of Internet-delivered cognitive behaviour therapy for anxiety and mood disorders. *Helix Review Series - Psychiatry* 2, 9-14.
- Angermeyer, M. C., Kilian, R. & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 UND WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.
- Arai, Y., Sugiura, M., Washio, M., Miura, H. & Kudo, K. (2001). Caregiver depression predicts early discontinuation of care for disabled elderly at home. [Comparative Study
Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 55(4), 379-382.
- Bachner, Y. G. & O'Rourke, N. (2007). Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*, 11(6), 678-685.
- Barusch, A. S. & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *Gerontologist*, 29(5), 667-676.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G. & Steer, R. A. (1988). An Inventory for Measuring Clinical Anxiety: Psychometric Properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893-897.
- Beck, A. T., Steer, R. A. & Brown, G. K. (1996). *BDI-II - Beck depression inventory: manual* (2nd ed.). Boston: Harcourt Brace.
- Beckmann, J. & Fröhlich, S. M. (2009). Erholung und Stressmanagement. In P.-M. Wippert & J. Beckmann (Eds.), *Stress- und Schmerzursachen verstehen* (pp. 155-163). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

- Berg, A., Palomaki, H., Lonnqvist, J., Lehtihalmes, M. & Kaste, M. (2005). Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 36(3), 639-643.
- Bergdahl, J. & Bergdahl, M. (2002). Perceived stress in adults: prevalence and association to depression, anxiety and medication in a Swedish population. *Stress and Health*, 18(5), 235-241.
- Berger, T. & Andersson, G. (2009). [Internet-based psychotherapies: characteristics and empirical evidence]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 59(3-4), 159-166; quiz 167-170.
- Berger, T. & Caspar, F. (2011). Internetbasierte Psychotherapien. *Psychiatrie und Psychotherapie up2date*, 5(1), 29-40.
- Berger, T., Caspar, F., Richardson, R., Kneubuehler, B., Sutter, D. & Andersson, G. (2011). Internet-based treatment of social phobia: A randomized controlled trial comparing unguided with two types of guided self-help. *Behaviour Research and Therapy*, 49(3), 158-169.
- Berger, T., Hohl, E. & Caspar, F. (2009). Internet-based treatment for social phobia: a randomized controlled trial. *J Clin Psychol*, 65(10), 1021-1035.
- BFS, Bundesamt für Statistik (2008). Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2006: Anzahl Fälle und durchschnittliche Aufenthaltsdauer (DAD) nach Altersklasse und Diagnosekode. Retrieved 02.06.2008, from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/01/data/01/01.html>
- BFS, Bundesamt für Statistik (2011). Internet in den Schweizer Haushalten. Information, Kommunikation, Konsum, Reisen und Freizeit: Das Internet ist allgegenwärtig. *BFS Aktuell*. Retrieved 02.08.2011, from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=4258>
- Bortz, J. & Döring, N. (2003). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (3 ed.). Berlin: Springer.
- Bortz, J. & Lienert, G. A. (1998). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Ein praktischer Leitfaden für die Analyse kleiner Stichproben*. Berlin Heidelberg: Springer.
- Boschen, K., Gargaro, J., Gan, C., Gerber, G. & Brandys, C. (2007). Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 19-41.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R. & Martin, M. (2010a). The burden of spousal caregiving: A preliminary psychometric evaluation of the German version of the Zarit Burden interview. *Aging & Mental Health*, 14(2), 159-167.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R. & Martin, M. (2010b). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. Hinweise zur Validität der deutschen Version des Zarit Burden Interviews. [Journal; Peer Reviewed Journal]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(2), 111-119.
- Brereton, L. (1997). Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *J Clin Nurs*, 6(6), 425-434.

- Brooks, N. (1991). The Head-Injured Family. *J Clin Exp Neuropsychol*, 13(1), 155-188.
- Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A. & McKinlay, W. (1986). The five year outcome of severe blunt head injury: a relative's view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 49(7), 764-770.
- Brown, R., Pain, K., Berwald, C., Hirschi, P., Delehanty, R. & Miller, H. (1999). Distance education and caregiver support groups: comparison of traditional and telephone groups. *J Head Trauma Rehabil*, 14(3), 257-268.
- Bugge, C., Alexander, H. & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30(8), 1517-1523.
- Cameron, J. I., Cheung, A. M., Streiner, D. L., Coyte, P. C. & Stewart, D. E. (2011). Stroke survivor depressive symptoms are associated with family caregiver depression during the first 2 years poststroke. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Stroke; a journal of cerebral circulation*, 42(2), 302-306.
- Carnwath, T. C. & Johnson, D. A. (1987). Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *Br Med J (Clin Res Ed)*, 294(6569), 409-411.
- Carter, K. N., Anderson, C. S., Hackett, M. L., Barber, P. A. & Bonita, R. (2007). Improved survival after stroke: is admission to hospital the major explanation? Trend analyses of the Auckland Regional Community Stroke Studies. *Cerebrovasc Dis*, 23(2-3), 162-168.
- Chwalisz, K. (1992). Perceived stress and caregiver burden after brain injury: A theoretical integracion. *Rehabilitation Psychology*, 37(3), 189-203.
- Clark, M. S., Rubenach, S. & Winsor, A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clin Rehabil*, 17(7), 703-712.
- Cook, J. E. & Doyle, C. (2002). Working alliance in online therapy as compared to face-to-face therapy: preliminary results. [Comparative Study]. *Cyberpsychology & behavior : the impact of the Internet, multimedia and virtual reality on behavior and society*, 5(2), 95-105.
- Deimling, G. T. & Poulshock, S. W. (1985). The transition from family in-home care to institutional care. Focus on health and attitudinal issues as predisposing factors. *Res Aging*, 7(4), 563-576.
- Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M. & Warlow, C. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, 29(9), 1867-1872.
- Dennis, M., O'Rourke, S., Slattery, J., Staniforth, T. & Warlow, C. (1997). Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomised controlled trial. *BMJ*, 314(7087), 1071-1076; discussion 1076-1077.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*. (2000). (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Dimsdale, J. E. (2008). Psychological stress and cardiovascular disease. *J Am Coll Cardiol*, 51(13), 1237-1246.

- Dinkel, A. & Balck, F. (2001). Die Bedeutung sozialer Faktoren für die Adaptation nach Schlaganfall und Schädelhirntrauma. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 56, 295-306.
- Doering, B. & Exner, C. (2011). Combining neuropsychological and cognitive-behavioral approaches for treating psychological sequelae of acquired brain injury. *Curr Opin Psychiatry*, 24(2), 156-161.
- Elliott, R. (2010). Psychotherapy change process research: Realizing the promise. *Psychotherapy Research*, 20(2), 123-135.
- Eurostat. (2008). Internetzugang und Internetnutzung in der EU27 im Jahr 2008. Retrieved 31.08.2010, from Eurostat-Pressestelle, Europäische Kommission: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu>
- Evans, R. L., Connis, R. T., Bishop, D. S., Hendricks, R. D. & Haselkorn, J. K. (1994). Stroke: a family dilemma. *Disabil Rehabil*, 16(3), 110-118.
- Evans, R. L., Matlock, A. L., Bishop, D. S., Stranahan, S. & Pederson, C. (1988). Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*, 19(10), 1243-1249.
- Faller, H. (2004). Intention-to-treat. *Die Rehabilitation*, 43(1), 52-55.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A. & Lang, A. G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149-1160.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G. & Buchner, A. (2007). G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39(2), 175-191.
- Feigin, V. L., Lawes, C. M., Bennett, D. A., Barker-Collo, S. L. & Parag, V. (2009). Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. *Lancet Neurol*, 8(4), 355-369.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3rd ed.). London: Sage.
- Flick, C. L. (1999). Stroke rehabilitation. 4. Stroke outcome and psychosocial consequences. *Arch Phys Med Rehabil*, 80(5 Suppl 1), S21-26.
- Fliege, H., Rose, M., Arck, P., Levenstein, S. & Klapp, B. F. (2001). Validierung des "Perceived Stress Questionnaire" (PSQ) an einer deutschen Stichprobe. *Diagnostica*, 47(3), 142-152.
- Fliege, H., Rose, M., Arck, P., Walter, O. B., Kocalevent, R. D., Weber, C. et al. (2005). The Perceived Stress Questionnaire (PSQ) reconsidered: validation and reference values from different clinical and healthy adult samples. *Psychosomatic Medicine*, 67(1), 78-88.
- Forsberg-Warleby, G., Moller, A. & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *J Rehabil Med*, 36(1), 4-11.
- Forster, A. & Young, J. (1996). Specialist nurse support for patients with stroke in the community: a randomised controlled trial. *BMJ*, 312(7047), 1642-1646.
- Fox, S. (2006). *Online Health Search 2006: Pew Internet & American Life Project*.

- Franzen-Dahlin, A., Larson, J., Murray, V., Wredling, R. & Billing, E. (2007). Predictors of psychological health in spouses of persons affected by stroke. *J Clin Nurs*, 16(5), 885-891.
- Fries, E. & Kirschbaum, C. (2009). Chronischer Stress und stressbezogene Erkrankungen. In P.-M. Wippert & J. Beckmann (Eds.), *Stress- und Schmerzursachen verstehen* (pp. 113-125). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Gaugler, J. E. (2010). The longitudinal ramifications of stroke caregiving: a systematic review. *Rehabil Psychol*, 55(2), 108-125.
- Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G. & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 13(3), 31-43.
- Glass, T. A., Matchar, D. B., Belyea, M. & Feussner, J. R. (1993). Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*, 24(1), 64-70.
- Goldberg, G., Segal, M. E., Berk, S. N., Schall, R. R. & Gershkoff, A. M. (1997). Stroke transition after inpatient rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*, 4(1), 64-79.
- Grant, J. S., Bartolucci, A. A., Elliot, T. R. & Giger, J. N. (2000). Sociodemographic, physical, and psychosocial characteristics of depressed and non-depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Inj*, 14(12), 1089-1100.
- Grant, J. S., Elliot, T. R., Newman Giger, J. & Bartolucci, A. A. (2001). Social problem-solving abilities, social support and adjustment among family caregivers of individuals with a stroke. *Rehabil Psychol*, 46(1), 44-57.
- Grant, J. S., Elliott, T. R., Weaver, M., Bartolucci, A. A. & Giger, J. N. (2002). Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*, 33(8), 2060-2065.
- Grant, J. S., Weaver, M., Elliot, T. R., Bartolucci, A. A. & Newman Giger, J. (2004). Family caregivers of stroke survivors: Characteristics of caregivers at risk for depression. *Rehabilitation Psychology*, 49(2), 172-179.
- Grawe, K. (1998). *Psychologische Therapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Grawe, K. (2004). *Neuropsychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Greenwood, N. & Mackenzie, A. (2010). Informal caring for stroke survivors: meta-ethnographic review of qualitative literature. [Review]. *Maturitas*, 66(3), 268-276.
- Gründel, I. A., Lehmann, A., von Cramon, D. Y. & Wilz, G. (2001). Der Unterstützungsbedarf von Angehörigen während der stationären Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 56, 288-294.
- Gründel, I. A., von Cramon, D. Y. & Wilz, G. (2003). "Ich hoffe, dass es wieder wird wie vorher...": Prospektive Annahmen von Patienten und Angehörigen über die Folgen des Schlaganfalls zu Beginn der Rehabilitation. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 62, 157-170.
- Haaga, D. A. (2000). Introduction to the special section on stepped care models in psychotherapy. *J Consult Clin Psychol*, 68(4), 547-548.

- Hämmerling, E. & Wendel, C. (2006). Beziehungszufriedenheit von PartnerInnen chronisch Hirngeschädigter. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 17(2), 113-121.
- Han, B. & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. [Review]. *Stroke*, 30(7), 1478-1485.
- Hautzinger, M., Keller, F. & Kühner, C. (2006). *BDI-II - Beck Depressions Inventar*. Frankfurt a. Main: Harcourt.
- Heier, H., Lämmler, G. & Steinhagen-Thiessen, E. (2002). Evaluation eines psychoedukativen Kurses für Angehörige von Schlaganfallpatienten. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 13(3), 201-209.
- Hesse, B. W., Nelson, D. E., Kreps, G. L., Croyle, R. T., Arora, N. K., Rimer, B. K. et al. (2005). Trust and sources of health information: the impact of the Internet and its implications for health care providers: findings from the first Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med*, 165(22), 2618-2624.
- Hickenbottom, S. L., Fendrick, A. M., Kutcher, J. S., Kabeto, M. U., Katz, S. J. & Langa, K. M. (2002). A national study of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with stroke. *Neurology*, 58(12), 1754-1759.
- Hofer, H., Grosse Holtforth, M., Frischknecht, E. & Znoj, H. (2010). Fostering adjustment to acquired brain injury by psychotherapeutic interventions: A preliminary study. *Applied Neuropsychology*, 17(1), 18-26.
- Hollis, S. & Campbell, F. (1999). What is meant by intention to treat analysis? Survey of published randomised controlled trials. [Review]. *BMJ*, 319(7211), 670-674.
- Hoshino, J., Hori, Y., Kondo, T., Maekawa, A., Tamakoshi, K. & Sakakibara, H. (2009). [Physical and mental health characteristics of female caregivers]. *Nihon Koshu Eisei Zasshi*, 56(2), 75-86.
- Jackson, D., Turner-Stokes, L., Murray, J., Leese, M. & McPherson, K. M. (2009). Acquired brain injury and dementia: a comparison of carer experiences. *Brain Injury*, 23(5), 433-444.
- Jacobson, N. S. & Truax, P. (1991). Clinical significance: a statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. [Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 12-19.
- Jungbauer, J., von Cramon, D. Y. & Wilz, G. (2003). [Long-term life changes and stress sequelae for spouses of stroke patients]. *Nervenarzt*, 74(12), 1110-1117.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M. et al. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *Bmj*, 328(7448), 1099.
- King, R. B., Carlson, C. E., Shade-Zeldow, Y., Bares, K. K., Roth, E. J. & Heinemann, A. W. (2001). Transition to home care after stroke: depression, physical health, and adaptive processes in support persons. *Res Nurs Health*, 24(4), 307-323.
- Kitze, K., von Cramon, D. Y. & Wilz, G. (2002). [The emotional burden in caregiving relatives of stroke patients]. *Rehabilitation (Stuttg)*, 41(6), 401-406.
- Kleist, P. (2009). Das Intention-to-Treat-Prinzip. *Schweiz Med Forum*, 9(25), 450-453.

- Knaevelsrud, C. & Maercker, A. (2007). Internet-based treatment for PTSD reduces distress and facilitates the development of a strong therapeutic alliance: a randomized controlled clinical trial. *BMC Psychiatry*, 7, 13.
- Kocalevent, R. D., Hinz, A., Brahler, E. & Klapp, B. F. (im Druck). Regional and Individual Factors of Stress Experience in Germany: Results of a Representative Survey with the Perceived Stress Questionnaire (PSQ). *Gesundheitswesen*.
- Korner-Bitensky, N., Tarasuk, J., Nelles, J. & Bouchard, J. M. (1998). The impact of interventions with families poststroke: a review. *Top Stroke Rehabil*, 5(3), 69-85.
- Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O. & Kaste, M. (1998). Depression after stroke: results of the FINNSTROKE Study. *Stroke*, 29(2), 368-372.
- Kreutzer, J. S., Kolakowsky-Hayner, S. A., Demm, S. R. & Meade, M. A. (2002). A structured approach to family intervention after brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 17(4), 349-367.
- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M. et al. (2009). Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(6), 939-946.
- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Ketchum, J. M., Marwitz, J. H., Taylor, L. A. & Menzel, J. C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: impact on family members. *Brain Inj*, 23(6), 535-547.
- Kriz, D., Nübling, R., Steffanowski, A., Wittmann, W. W. & Schmidt, J. (2008). Patientenzufriedenheit in der stationären Rehabilitation: Psychometrische Reanalyse des ZUF-8 auf der Basis multizentrischer Stichproben verschiedener Indikation. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 17(2-3), 67-79.
- Kudielka, B. M. & Wüst, S. (2009). Grundlagen und Modelle der psychobiologischen Stressforschung. In P.-M. Wippert & J. Beckmann (Eds.), *Stress- und Schmerzursachen verstehen* (pp. 105-112). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Kühner, C., Bürger, C., Keller, F. & Hautzinger, M. (2007). Reliabilität und Validität des revidierten Beck-Depressionsinventars (BDI-II). Befunde aus deutschsprachigen Stichproben. *Nervenarzt*, 78(6), 651-656.
- Kwakkel, G., Wagenaar, R. C., Kollen, B. J. & Lankhorst, G. J. (1996). Predicting disability in stroke--a critical review of the literature. *Age Ageing*, 25(6), 479-489.
- Lämmle, G. (2000). Zur subjektiven Belastung der Frauen älterer Schlaganfallpatienten. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 11(2), 107-116.
- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. (2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*, 14(8), 995-1003.
- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. (2008). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: a longitudinal study. *Int J Nurs Stud*, 45(2), 257-265.

- Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M. L., Berto, E., Luzi, C. et al. (1993). Development of the Perceived Stress Questionnaire: a new tool for psychosomatic research. [Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(1), 19-32.
- Lezak, M. D. (1978). Living with the characterologically altered brain injured patient. *J Clin Psychiatry*, 39(7), 592-598.
- Lezak, M. D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabilitation Psychology*, 31(4), 241-250.
- Lincoln, N. B. & Flannaghan, T. (2003). Cognitive behavioral psychotherapy for depression following stroke: a randomized controlled trial. *Stroke*, 34(1), 111-115.
- Lincoln, N. B., Flannaghan, T., Sutcliffe, L. & Rother, L. (1997). Evaluation of cognitive behavioural treatment for depression after stroke: a pilot study. *Clin Rehabil*, 11(2), 114-122.
- Lincoln, N. B., Francis, V. M., Lilley, S. A., Sharma, J. C. & Summerfield, M. (2003). Evaluation of a stroke family support organiser: a randomized controlled trial. *Stroke*, 34(1), 116-121.
- Low, J. T., Payne, S. & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc Sci Med*, 49(6), 711-725.
- Löwe, B., Spitzer, R. L., Gräfe, K., Kroenke, K., Quenter, A., Zipfel, S. et al. (2004). Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *Journal of affective disorders*, 78(2), 131-140.
- Löwe, B., Spitzer, R. L., Zipfel, S. & Herzog, W. (2002). *Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)* (2nd ed.). Karlsruhe: Pfizer GmbH.
- Lui, M. H., Ross, F. M. & Thompson, D. R. (2005). Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. *Stroke*, 36(11), 2514-2522.
- Lutz, W. & Grawe, K. (2006). Psychotherapieforschung: Grundlagen, Konzepte und neue Trends. In B. Strauss, F. Caspar & F. Hohagen (Eds.), *Lehrbuch der Psychotherapie* (pp. 727-768). Göttingen: Hogrefe.
- Machamer, J., Temkin, N. & Dikmen, S. (2002). Significant other burdens and factors related to it in traumatic brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol*, 24(4), 420-433.
- Macnamara, S. E., Gummow, L. J., Goka, R. & Gregg, C. H. (1990). Caregiver Strain: Need for late poststroke intervention. *Rehabilitation Psychology*, 35(2), 71-78.
- Mant, J., Carter, J., Wade, D. T. & Winner, S. (2000). Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*, 356(9232), 808-813.
- Mant, J., Winner, S., Roche, J. & Wade, D. T. (2005). Family support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76(7), 1006-1008.
- Margraf, J. & Ehlers, A. (2007). *BAI - Beck Angst-Inventar*. Frankfurt a. Main: Harcourt.
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. A. & Sleight, J. W. (2002). Caregiver burdens during the year following severe traumatic brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol*, 24(4), 434-447.

- Mattle, H. P., Eicher Vella, E., Bassetti, C. & Sandercock, P. (1999). [International Stroke Trial Switzerland: some epidemiologic data]. *Schweiz Med Wochenschr*, 129(50), 1964-1969.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*, 63(1-2), 24-28.
- Newman, M. G., Erickson, T., Przeworski, A. & Dzus, E. (2003). Self-help and minimal-contact therapies for anxiety disorders: Is human contact necessary for therapeutic efficacy? *J Clin Psychol*, 59(3), 251-274.
- Nieboer, A. P., Schulz, R., Matthews, K. A., Scheier, M. F., Ormel, J. & Lindenberg, S. M. (1998). Spousal caregivers' activity restriction and depression: a model for changes over time. *Soc Sci Med*, 47(9), 1361-1371.
- O'Connell, B. & Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *Int J Nurs Pract*, 10(3), 121-126.
- O'Rourke, N. & Tuokko, H. A. (2003). Psychometric properties of an abridged version of The Zarit Burden Interview within a representative Canadian caregiver sample. *Gerontologist*, 43(1), 121-127.
- Oddy, M., Humphrey, M. & Uttley, D. (1978). Stresses upon the relatives of head-injured patients. *Br J Psychiatry*, 133(6), 507-513.
- Ostwald, S. K., Bernal, M. P., Cron, S. G. & Godwin, K. M. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*, 16(2), 93-104.
- Palmer, S. & Glass, T. A. (2003). Family function and stroke recovery: A review. [Review]. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 225-265.
- Panting, A. & Merry, P. H. (1972). The long term rehabilitation of severe head injuries with particular reference to the need for social and medical support for the patient's family. *Rehabilitation*, 38, 33-37.
- Parag, V., Hackett, M. L., Yapa, C. M., Kerse, N., McNaughton, H., Feigin, V. L. et al. (2008). The impact of stroke on unpaid caregivers: results from The Auckland Regional Community Stroke study, 2002-2003. *Cerebrovasc Dis*, 25(6), 548-554.
- Patel, A., Knapp, M., Evans, A., Perez, I. & Kalra, L. (2004). Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *Bmj*, 328(7448), 1102.
- Pierce, L. L., Steiner, V., Govoni, A. L., Hicks, B., Cervantez Thompson, T. L. & Friedemann, M.-L. (2004). Internet-based support for rural caregivers of persons with stroke shows promise. *Rehabilitation Nursing*, 29(3), 95-103.
- Pierce, L. L., Steiner, V. L., Khuder, S. A., Govoni, A. L. & Horn, L. J. (2009). The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disabil Rehabil*, 31(20), 1676-1684.

- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58(2), P112-128.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003b). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18(2), 250-267.
- Pössl, J. & Mai, N. (2002). *Rehabilitation im Alltag - Ein Ratgeber für Angehörige hirngeschädigter Patienten* (2., verb. ed.). Dortmund: Borgmann.
- Pruchno, R. A. & Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29(2), 159-165.
- Rasquin, S. M., Van De Sande, P., Praamstra, A. J. & Van Heugten, C. M. (2009). Cognitive-behavioural intervention for depression after stroke: five single case studies on effects and feasibility. *Neuropsychol Rehabil*, 19(2), 208-222.
- Rigby, H., Gubitz, G. & Phillips, S. (2009). A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke*, 4(4), 285-292.
- Rivera, P. A., Elliott, T. R., Berry, J. W. & Grant, J. S. (2008). Problem-solving training for family caregivers of persons with traumatic brain injuries: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(5), 931-941.
- Rodgers, H., Atkinson, C., Bond, S., Suddes, M., Dobson, R. & Curless, R. (1999). Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke*, 30(12), 2585-2591.
- Rodgers, H., Bond, S. & Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age Ageing*, 30(2), 129-133.
- Rombough, R. E., Howse, E. L., Bagg, S. D. & Bartfay, W. J. (2007). A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic review of the literature. *Top Stroke Rehabil*, 14(3), 69-79.
- Rosenbaum, M. & Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *J Consult Clin Psychol*, 44(6), 881-888.
- Rosenthal, R. & DiMatteo, M. R. (2001). Meta-analysis: recent developments in quantitative methods for literature reviews. *Annual review of psychology*, 52, 59-82.
- Rotondi, A. J., Sinkule, J. & Spring, M. (2005). An interactive Web-based intervention for persons with TBI and their families: use and evaluation by female significant others. *J Head Trauma Rehabil*, 20(2), 173-185.
- Rudd, A. G., Wolfe, C. D., Tilling, K. & Beech, R. (1997). Randomised controlled trial to evaluate early discharge scheme for patients with stroke. *BMJ*, 315(7115), 1039-1044.
- Salter, K., Zettler, L., Foley, N. & Teasell, R. (2010). Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disabil Rehabil*, 32(4), 273-281.

- Schlote, A., Richter, M., Frank, B. & Wallesch, C. W. (2006). A longitudinal study of health-related quality of life of first stroke survivors' close relatives. *Cerebrovasc Dis*, 22(2-3), 137-142.
- Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W. W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Zeitschrift für Psychotherapie und medizinische Psychologie*, 39, 248-255.
- Scholte op Reimer, W. J. M., de Haan, R. J., Rijnders, P. T., Limburg, M. & van den Bos, G. A. M. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29, 1605-1611.
- Schreiner, A. S., Morimoto, T., Arai, Y. & Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*, 10(2), 107-111.
- Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., Tompkins, C. A. & Rau, M. T. (1988). A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychol Aging*, 3(2), 131-141.
- Schure, L. M., van den Heuvel, E. T., Stewart, R. E., Sanderman, R., de Witte, L. P. & Meyboom-de Jong, B. (2006). Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns*, 62(1), 46-55.
- Selye, H. (1976). Forty years of stress research: principal remaining problems and misconceptions. *Canadian Medical Association journal*, 115(1), 53-56.
- SEM-AdWords-LEXIKON. (2011). CTR. Retrieved 02.06.2011, from <http://adwords-lexikon.de/index.php/CTR>
- Shanmugham, K., Cano, M. A., Elliott, T. R. & Davis, M. (2009). Social problem-solving abilities, relationship satisfaction and depression among family caregivers of stroke survivors. *Brain Inj*, 23(2), 92-100.
- Siegert, R. J., Jackson, D. M., Tennant, A. & Turner-Stokes, L. (2010). Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 42(4), 302-309.
- Smith, J., Forster, A., House, A., Knapp, P., Wright, J. & Young, J. (2008). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(2), CD001919.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K. & Williams, J. B. (1999). Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. *JAMA*, 282(18), 1737-1744.
- Stein, P. N., Gordon, W. A., Hibbard, M. R. & Sliwinski, M. J. (1992). An examination of depression in the spouses of stroke patients. *Rehabilitation Psychology*, 37(2), 121-130.

- Streiner, D. & Geddes, J. (2001). Intention to treat analysis in clinical trials when there are missing data. *Evidence-based mental health*, 4(3), 70-71.
- Teng, J., Mayo, N. E., Latimer, E., Hanley, J., Wood-Dauphinee, S., Cote, R. et al. (2003). Costs and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients. *Stroke*, 34(2), 528-536.
- Thomsen, I. V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: a 10-15 year second follow-up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 47(3), 260-268.
- Tiersky, L. A., Anselmi, V., Johnston, M. V., Kurtyka, J., Roosen, E., Schwartz, T. et al. (2005). A trial of neuropsychologic rehabilitation in mild-spectrum traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 86(8), 1565-1574.
- Tooth, L., McKenna, K., Barnett, A., Prescott, C. & Murphy, S. (2005). Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Inj*, 19(12), 963-974.
- UNESCO (2002). International standard classification of education - ISCED. *UNESCO Institute for statistics*. Retrieved 04.06.2011, from http://www.uis.unesco.org/ev.php?URL_ID=7433&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201
- van den Heuvel, E. T., de Witte, L. P., Schure, L. M., Sanderman, R. & Meyboom-de Jong, B. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil*, 15(6), 669-677.
- van den Heuvel, E. T., Witte, L. P., Stewart, R. E., Schure, L. M., Sanderman, R. & Meyboom-de Jong, B. (2002). Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Patient Educ Couns*, 47(4), 291-299.
- van Eimeren, B. & Frees, B. (2011). Drei von vier Deutschen im Netz - ein Ende des digitalen Grabens in Sicht? *Media Perspektiven*, 7-8, 334-349.
- van Exel, N. J., Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. & van den Bos, G. A. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovasc Dis*, 19(1), 11-17.
- van Veenendaal, H., Grinspun, D. R. & Adriaanse, H. P. (1996). Educational needs of stroke survivors and their family members, as perceived by themselves and by health professionals. *Patient Educ Couns*, 28(3), 265-276.
- Verhaeghe, S., Defloor, T. & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *J Clin Nurs*, 14(8), 1004-1012.
- Vincent, C., Desrosiers, J., Landreville, P. & Demers, L. (2009). Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc Dis*, 27(5), 456-464.
- Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., Maas, C., Forstberg-Warleby, G. & Lindeman, E. (2009). Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke*, 40(4), 1399-1404.

- Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., van Heugten, C. & van den Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? *Patient Education and Counseling*, 73, 153-158.
- Visser-Meily, A., Post, M. W., Riphagen, I. I. & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil*, 18(6), 601-623.
- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V. & Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Educ Couns*, 56(3), 257-267.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M. & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current directions in psychological science*, 13(1), 13-16.
- Wade, D. T., Legh-Smith, J. & Hewer, R. L. (1986). Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *Br Med J (Clin Res Ed)*, 293(6544), 418-420.
- White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A. & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Res Nurs Health*, 26(3), 177-189.
- Wiles, R., Pain, H., Buckland, S. & McLellan, L. (1998). Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 794-801.
- Wilz, G. & Barskova, T. (2007). Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients. *Behav Res Ther*, 45, 2508-2517.
- Wilz, G. & Böhm, B. (2007). Interventionskonzepte für Angehörige von Schlaganfallpatienten: Bedarf und Effektivität. [Review]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 57(1), e1-e19.
- Wilz, G. & Kalytta, T. (2008). Anxiety symptoms in spouses of stroke patients. *Cerebrovasc Dis*, 25(4), 311-315.
- Wilz, G., Kalytta, T. & Küssner, C. (2005). Quantitative and qualitative Assessment of Family Caregiver Burden and Coping. [Journal; Peer Reviewed Journal]. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 18(4), 259-277.
- Wippert, P.-M. (2009). Grundlage und Modelle der sozialwissenschaftlichen Stressforschung. In P.-M. Wippert & J. Beckmann (Eds.), *Stress- und Schmerzursachen verstehen* (pp. 93-103). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Wirtz, P. H. & von Känel, R. (2009). Bedeutung sozialer Stressoren in der Hämostase und für koronare Herzerkrankungen. In P.-M. Wippert & J. Beckmann (Eds.), *Stress- und Schmerzursachen verstehen* (pp. 127-146). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Wise, E. A. (2004). Methods for analyzing psychotherapy outcomes: a review of clinical significance, reliable change, and recommendations for future directions. *Journal of personality assessment*, 82(1), 50-59.
- Znoj, H. & Krieger, T. (2009). Psychische Folgen nach Krankheit oder Unfall: Nicht nur Belastung sondern auch persönliche Entwicklung. *Zeitschrift für Psychotraumatologie, Psychotherapiewissenschaft, Psychologische Medizin*, 7(1), 75-87.

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Rücklaufquote Baseline-Fragebogenmessung.....	56
Tabelle 2. Rücklaufquote Längsschnitt-Fragebogenmessungen	57
Tabelle 3. Rücklaufquote qualitatives Interview	57
Tabelle 4. Soziodemographische Angaben der Teilnehmer – Baseline.....	60
Tabelle 5. Repräsentativität der Stichprobe	61
Tabelle 6. Überblick über die Übungsmodule	63
Tabelle 7. Beispielitem des Beck Depressions-Inventar	66
Tabelle 8. Grobklassifikation des BDI-II-Gesamtskalenwerts	66
Tabelle 9. Beispielitem 10 für den G-ZBI.....	68
Tabelle 10. Beispielitem des Beck Angst-Inventars (BAI)	68
Tabelle 11. Grobklassifikation des BAI-Gesamtskalenwerts	69
Tabelle 12. Beispielitem für die Skala „Sorgen“ des PSQ20.	70
Tabelle 13. Beispielitem für die Skala „Anspannung“ des PSQ20.	70
Tabelle 14. Beispielitem für die Skala „Freude“ des PSQ.	71
Tabelle 15. Beispielitem für die Skala „Anforderungen“ des PSQ20.....	71
Tabelle 16. Beispielitem Globalwert WHOQOL-BREF	72
Tabelle 17. Beispielitem „Domäne Physisch“	72
Tabelle 18. Beispielitem „Domäne Psychisch“	72
Tabelle 19. Beispielitem „Domäne soziale Beziehungen“	73
Tabelle 20. Beispielitem „Domäne Umwelt“	73
Tabelle 21. ZUF-8 für das OSCAR Online-Coaching	74
Tabelle 22. Cut-off-Werte	79
Tabelle 23. Kategoriale Auswertung des PHQ-D, Baseline.....	82

Tabelle 24. Vergleich zur Allgemeinbevölkerung – „Intention-to-treat“-Stichprobe.....	83
Tabelle 25. Baseline-Stichprobenunterschiede: Intention-to-treat	84
Tabelle 26. Mittelwerts-Vergleiche der Items der "Domäne Physisch" des WHOQOL-BREF, BASELINE	85
Tabelle 27. Mittelwertsvergleiche der Items der "Domäne Psychisch" des WHOQOL-BREF, BASELINE	86
Tabelle 28. Vergleich zur Allgemeinbevölkerung – „Completer“-Stichprobe	87
Tabelle 29. Baseline-Stichprobenunterschiede: „Completer“	88
Tabelle 30. Baseline – Stichprobenunterschiede: „Programm – Completer“ und „drop-outs“	89
Tabelle 31. Prä-Post- und Zwischengruppen-Effektstärken (Cohen's d) zum Post-Messzeitpunkt	109
Tabelle 32. PHQ-Screening (Post-Messzeitpunkt).....	110
Tabelle 33. Klinische Signifikanz (Post-Messzeitpunkt).....	112
Tabelle 34. Ausgangslage beider Gruppen direkt vor Interventionsbeginn.....	113
Tabelle 35. Soziodemographische Prädiktoren für die Nutzung des Programms.....	121
Tabelle 36. Ausgangsbelastung als Prädiktor für die Nutzung des Programms	122
Tabelle 37. Nutzung als Prädiktor für Symptomreduktion und Verbesserung der Lebensqualität?...	124
Tabelle 38. Nutzung als Prädiktor für die Reduktion der Depressivität und des subjektiven Belastungserlebens sowie Verbesserung der Lebensqualität unter Kontrolle der Ausgangsbelastung	126
Tabelle 39. Teststärkenanalyse, unabhängiger T-Test (Completer-Sample).....	132

8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Einsatzmöglichkeiten Internet-basierter Interventionen	42
Abbildung 2: Homepage des „Caring~Web [®] “ (http://caringweb.utoledo.edu/)	44
Abbildung 3: Anzeige auf Google Adwords.....	54
Abbildung 4: Anzahl Klicks pro Tag während des beschriebenen Zeitraumes	54
Abbildung 5: Untersuchungsdesign OSCAR Online-Coaching	56
Abbildung 6. Item Nr. 9, Beck-Depressions-Inventar, BDI-II	58
Abbildung 7: Flussdiagramm der Teilnehmer	59
Abbildung 8: Überblick OSCAR.....	62
Abbildung 9: Zwischen-Subjekt-Vergleich.....	76
Abbildung 10: Item Nr. 17 WHOQOL-BREF: "Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?.....	85
Abbildung 11: Item Nr. 19 WHOQOL-BREF: "Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?"	86
Abbildung 12: Mediantest Drop-outs, subjektiv wahrgenommener Stress.....	90
Abbildung 13: Mediantest Drop-outs, Alter.....	90
Abbildung 14: Depressivität (BDI-II; Completer)	98
Abbildung 15: Ängstlichkeit (BAI; Completer).....	99
Abbildung 16: Caregiver Burden (G-ZBI; Completer)	100
Abbildung 17: subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ_Gesamtwert; Completer).....	101
Abbildung 18: Subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ_Skalen; Completer).....	101
Abbildung 19: Skala „Sorgen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)	102
Abbildung 20: Skala „Anspannung“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)	103
Abbildung 21: Skala „Freude“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer)	103
Abbildung 22: Skala „Anforderungen“ – subjektiv wahrgenommener Stress (PSQ; Completer).....	104

Abbildung 23: Lebensqualität (WHOQOL-BREF; Completer)	105
Abbildung 24: Lebensqualität – Domäne „Physisch" (Completer-Stichprobe)	106
Abbildung 25: Lebensqualität – Domäne „Psychisch" (Completer-Stichprobe)	107
Abbildung 26: Lebensqualität – Domäne „soziale Beziehungen" (Completer-Stichprobe)	107
Abbildung 27: Lebensqualität – Domäne „Umwelt" (Completer-Stichprobe)	108
Abbildung 28: Lebensqualität – Globalwert (Completer-Stichprobe).....	108
Abbildung 29: Verschiebungen zwischen den Ausprägungen depressiver Syndrome.....	111
Abbildung 30: Durchschnittliche Nutzung pro Teilnehmer und Woche in Minuten.....	115
Abbildung 31: Durchschnittliche Nutzung pro Modul und Teilnehmer in Minuten.....	116
Abbildung 32: Nutzung der vier Bestandteile des OSCAR Online-Coachings in Minuten	116
Abbildung 33: Austausch mit der Psychologin und anderen Angehörigen sowie Transfer in den Alltag durch die Online Anti-Stress-Agenda (Gruppenmittelwerte in Minuten).....	117
Abbildung 34: Austausch mit Psychologin über E-Mail-Nachrichten innerhalb des Programms.....	118
Abbildung 35: Nutzung des OSCAR Online-Coachings in Abhängigkeit der Tageszeit (in Minuten) .	119
Abbildung 36: Nutzungsvergleich in Minuten drop-outs und Completern der EG	120
Abbildung 37: Scatterplot: Zusammenhang der Reduktion der Ängstlichkeit und der Anzahl Klicks .	123
Abbildung 38: Scatterplot: Zusammenhang zwischen der Veränderung der psychischen Lebensqualität und der Anzahl Klicks (EG)	125