



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Arbeit

Muster familiärer Trauerreaktionen und deren
psychosozialen Folgeerscheinungen bei Wiener und
Oberösterreichischen Palliative Care-Familien

Verfasserin

Katharina Hack

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.^a phil.)

Wien, im November 2010

Studienkennzahl: 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuerin: Ass.-Prof. Dr. Brigitte Lueger-Schuster

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich bei jenen Familien bedanken, die an der vorliegenden Studie teilnahmen; nur durch die Bereitschaft ihre Erfahrungen zu teilen, konnte diese Diplomarbeit zustande kommen.

Ebenso möchte ich den Mitarbeitern der Institutionen, die mich bei der Kontaktaufnahme und Rekrutierung der Stichprobe unterstützten, herzlich danken.

Bei Frau Ass.-Prof. Dr. Lueger-Schuster möchte ich mich für die Ermutigungen und Hilfestellungen bei der Planung und Durchführung dieser Diplomarbeit bedanken. Durch ihre Anregungen während der Abfassung meiner Arbeit konnte ich sehr viel lernen.

Ein besonderer Dank gilt auch Frau Mag.^a Veronika Requat, klinische Psychologin der Palliativstation im Krankenhaus Hietzing. Durch sie stieß ich auf diesen Forschungsschwerpunkt und sie unterstützte mich in jeder Phase dieses Projektes, von der Konzeption bis hin zur Datenerhebung.

Weiters gilt mein Dank den BewohnerInnen der ÜWG, die mir jene Dinge zeigten, die in Rahmen einer theoretischen Ausbildung zu kurz kommen und mich immer wieder daran erinnerten, dass es Wichtigeres gibt als die letztendlich lösbaren Probleme, die ein Studium mit sich bringen kann.

An Frau Mag.^a Marlies Neumüller, die mich während meiner gesamten Studienzeit in Wien begleitete: Dein unglaublicher Wille, mit dem Du durch das Leben rollst und Dir dabei von Deiner Behinderung keine Grenzen setzen lässt, beeindruckt mich ein ums andere Mal. Ich werde unsere gemeinsame Zeit und Erfahrungen, die wir miteinander teilen, immer in Erinnerung behalten!

Vor allem möchte ich aber meinem lieben Freund Per Madsen für seine unendliche Geduld und Toleranz, die insbesondere in der Endphase dieser Arbeit täglich auf die Probe gestellt wurden, danken. Jeg elsker dig!

Inhaltsverzeichnis

<i>Danksagung</i>	
1 Einleitung	1
2 Begriffserläuterungen aus dem Bereich der Palliative Care, statistische Kennzahlen und relevante Studien	4
2.1 Definition Palliative Care.....	4
2.2 Definition Hospiz.....	5
2.3 Formen und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativbetreuung.....	6
2.3.1 Palliativstation.....	7
2.3.2 Stationäres Hospiz.....	7
2.3.3 Tageshospiz.....	7
2.3.4 Palliativkonsiliardienst.....	8
2.3.5 Mobiles Palliativteam.....	8
2.3.6 Hospizteam.....	9
2.4 Statistik.....	9
2.5 Studien zu psychosozialen Folgeerscheinungen bei Angehörigen von palliativ betreuten Patienten.....	11
2.6 Studien zu Prädiktoren psychosozialer Folgeerscheinungen bei Angehörigen von palliativ betreuten Patienten.....	14
3 Begriffserläuterungen, Konzepte und Forschungs- ergebnisse aus dem Bereich der Trauerforschung.....	19
3.1 Trauer (<i>grief</i>).....	19
3.1.1 Antizipatorische Trauer (<i>anticipatory grief</i>).....	21

3.2 Komplizierte Trauer.....	23
3.2.1 „Prolonged Grief Disorder“ nach Prigerson et al. (2009) als Diagnosevorschlag für DSM-IV und ICD-11.....	27
3.3 Abschließende Bemerkungen zum Kapitel „Trauer“.....	28
4 Familien-Trauer (<i>family grief</i>).....	30
4.1 Muster familiärer Trauerreaktionen.....	31
4.2 Melbourne Family Grief Studies.....	34
4.3.1 Melbourne Family Grief Studies: Stichprobenbeschreibung.....	35
4.3.2 Melbourne Family Grief Studies: Erhobene Funktionen sowie verwendete Erhebungs- und statistische Verfahren.....	36
4.3.3 Melbourne Family Grief Studies: Ergebnisse – Muster familiärer Trauerreaktionen.....	38
4.3.4 Melbourne Family Grief Studies: Ergebnisse – Familienqualität als Prädiktor für psychosoziale Folgeerscheinungen bei Angehörigen von Krebspatienten vor und nach einem Verlust.....	41
5 Untersuchungsziel.....	45
6 Fragestellung und Hypothesen.....	46
7 Beschreibung der Stichprobe.....	48
7.1 Stichprobengröße.....	48
7.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	48
7.3 Stichprobenrekrutierung.....	49
7.3.1 Teilnehmende Einrichtungen.....	49
7.3.2 Gründe für eine Nicht-Teilnahme.....	50
8 Methode.....	51
8.1 Untersuchungsinstrumente.....	51
8.1.1 Soziodemographische Daten und Fragen zur palliativen Betreuung des Patienten sowie zur familiären Situation.....	51

8.1.2 Family Relationship Index (FRI).....	52
8.1.3 Brief Symptom Inventory (BSI).....	53
8.2 Durchführung der Studie.....	55
8.3 Statistische Verfahren.....	55
9 Ergebnisse.....	57
9.1 Deskriptive Analyse.....	57
9.1.1 Stichprobenbeschreibung.....	57
9.1.2 Angaben zur palliativen Betreuung der Patienten.....	59
9.1.3 Angaben zur familiären Situation.....	61
9.2 Verwendete diagnostische Verfahren.....	62
9.2.1 Family Relationship Index (FRI).....	62
9.2.2 Brief Symptom Inventory (BSI).....	67
9.3 Hypothesenprüfung.....	71
9.3.1 Hypothese 1.....	71
9.3.2 Hypothese 2.....	73
9.3.3 Hypothese 3.....	74
9.3.4 Hypothese 4.....	76
9.3.5 Hypothese 5.....	76
9.3.6 Hypothese 6.....	77
9.3.7 Hypothese 7.....	78
9.3.8 Hypothese 8.....	78
10 Zusammenfassung, Diskussion, Schlussfolgerung und Ausblick.....	80
10.1 Zusammenfassung.....	80
10.2 Diskussion und Schlussfolgerungen.....	81

10.2.1 Stichprobenbeschreibung	81
10.2.2 Angaben zur palliativen Betreuung der Patienten	82
10.2.3 Angaben zur familiären Situation	83
10.2.4 Family Relationship Index (FRI)	83
10.2.5 Brief Symptom Inventory (BSI)	85
10.2.6 Hypothesenprüfung	88
10.3 Kritik und Ausblick	92
11 Literaturverzeichnis	97
11.1 Tabellenverzeichnis	105
11.2 Abbildungsverzeichnis	106
Anhang	107
Abstract	107
Informed Consent	108
Testbatterie	110
Curriculum Vitae	116

1. Einleitung

Aufgrund meiner ehrenamtlichen Tätigkeit bei der Mobilen Hospiz Caritas Wien lag für mich nahe, dass ich in diesem Bereich meine Diplomarbeit schreiben würde. Wenn ich mich mit einem Thema in einer solchen Intensität, wie es für eine Diplomarbeit erforderlich ist, auseinander setzen muss, dann sollte es etwas sein, wozu ich einen persönlichen Bezug herstellen konnte.

Zu meinem konkreten Thema kam ich über Gespräche mit der klinischen Psychologin der Palliativstation des Krankenhaus Hietzing, Frau Mag^a. Requat, die mir gegenüber erstmals die Forschungsarbeiten der beiden Australier David Kissane und Sydney Bloch erwähnte. Diese sollten in weiterer Folge die Grundlage meiner Diplomarbeit bilden.

In Zuge meiner Recherchen stellte ich fest, dass bereits ein umfassendes Wissen und zahlreiche Untersuchungen zur individuellen Trauer vorliegen - mit ersten grundlegenden Beiträgen von Freud (1917), Klein (1940) und Lindemann (1944) (Lev & McCorkle, 1998). Die Familien-Trauer (*family grief*) stellt hingegen einen noch weniger erforschten Bereich dar. Es ist nicht zuletzt auch der Palliative Care Bewegung, die schon per Definition sowohl die Bedürfnisse der Patienten als auch deren Angehörige in den Mittelpunkt stellt, zu verdanken, dass sich immer mehr Autoren diesem Teilgebiet der Trauerforschung zuwenden (Kissane, Lichtenthal & Zaider, 2007/08).

Kissane und Bloch (1994) erkannten schon früh die Bedeutung der Familie bzw. eines funktionierenden Familienlebens im Kontext der Palliative Care-Situation und in Folge der Trauer-Phase. Die Begleitung eines sterbenden Angehörigen¹ einerseits, und die Tatsache den Tod einer nahestehenden Person akzeptieren zu müssen andererseits, stellt die meisten Familien vor eine schwierige Aufgabe. Die beiden Autoren interessierte, ob diese an sich schon belastende Situation durch ein funktionierendes Familiensystem erleichtert, durch ein

¹ Zu Gunsten der einfacheren Lesbarkeit wurde in der vorliegenden Arbeit auf die geschlechtsneutrale Differenzierung z.B. die/der Angehörige verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für beide Geschlechter.

dysfunktionales hingegen zusätzlich erschwert werden kann. Ebenso beschäftigte Kissane und Bloch, ob in der darauffolgenden Trauer-Phase die individuellen Trauererfahrungen der einzelnen Familienmitglieder durch die Qualität des Familienlebens beeinflusst werden.

Kissane und Bloch setzen sich nun seit mittlerweile fast zwei Jahrzehnten intensiv mit familiärer Trauer bei Palliative Care- und trauernden Familien auseinander. In Zuge der Melbourne Family Grief Studies untersuchten sie erstmals, ob bei betroffenen Familien bestimmte Muster der Familienqualität (synonym wird in Folge auch „familiäre Trauerreaktionen“ verwendet) auftreten bzw., ob es einen Zusammenhang zwischen diesen Familien-Mustern und dem psychosozialen Status der Angehörigen gibt. Anders ausgedrückt, ist die Familienqualität ein Prädiktor für gesundheitliche Probleme eines Familienmitgliedes während der Palliative Care- und in Folge der Trauer-Phase (Kissane, Bloch, Burns, McKenzie & Posterino, 1994a; Kissane, Bloch, Burns, Patrick, Wallace & McKenzie, 1994b; Kissane, Bloch, Dowe, Snyder, Onghena, McKenzie & Wallace, 1996a; Kissane, Bloch, Onghena, McKenzie, Snyder & Dowe, 1996b).

In der vorliegenden Arbeit sollen eben diese Fragen im deutschsprachigen Raum näher beleuchtet werden; denn, während zahlreiche Untersuchungen zu anderen Prädiktoren - vor allem soziodemographischen Variablen – zu finden sind, ist die Familienqualität ein wenig beachteter Faktor in der Trauerforschung. Studien anderer Autoren, die versucht hätten, die Familienqualität als möglichen Prädiktor zu untersuchen bzw. Kissane's et al. (1994a, b; 1996a, b) Ergebnisse zu replizieren, liegen bisher nicht vor.

Zusätzlich sollen einige, in der Literatur mit unterschiedlichen Ergebnissen beobachteten Prädiktoren für das psychische Befinden von Angehörigen palliativ betreuter Patienten, untersucht werden.

Anzumerken ist weiters, dass in dieser Studie ausschließlich Familien palliativ betreuter Patienten die Zielpopulation darstellen, auch wenn in Folge immer

wieder Untersuchungen mit Angehörigen angeführt werden, bei denen der Patient bereits verstorben ist. Diese beiden Populationen sind im Rahmen der Palliative Care jedoch unweigerlich miteinander verbunden.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit werden zunächst relevante Begriffe aus dem Bereich der Palliative Care definiert, statistischen Daten aus österreichischer Sicht sowie themenrelevante Forschungsergebnisse präsentiert. Anschließend werden Termini, Konzepte und Forschungsergebnisse aus dem Bereich der individuellen Trauerforschung näher erläutert. Den Abschluss bildet das Kapitel „Familien-Trauer“, in dem vor allem auf die Forschungsarbeit von David Kissane und Sidney Bloch eingegangen wird.

Der empirische Teil beschreibt die durchgeführte Studie. Hypothesen, Methodik, Stichprobenbeschreibung und die Ergebnisse der Hypothesenprüfung werden präsentiert. Zuletzt werden die Ergebnisse diskutiert, Kritik an der vorliegenden Studie und Forschungsausblicke angeführt.

2. Begriffserläuterungen aus dem Bereich der Palliative Care, statistische Kennzahlen und relevante Studien

Im folgenden Abschnitt werden in dieser Diplomarbeit häufig vorkommende Begriffe aus dem Bereich der Palliative Care definiert. Anschließend werden die wichtigsten statistischen Daten aus österreichischer Sicht sowie Forschungsergebnisse zu möglichen gesundheitlichen Folgeerscheinungen bei Angehörigen von palliativ betreuten Patienten präsentiert.

2.1 Definition Palliative Care

Das Wort „palliativ“ leitet sich aus dem Lateinischen *pallium* und dem dazugehörenden Verb *palliare* ab. Ersteres bedeutet „der Mantel“, zweiteres „mit dem Mantel bedecken“, „lindern“.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert *Palliative Care* 2002 folgendermaßen:

„Palliative Care“ ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art (Hospiz Österreich, 2010a, S. 9).

Eine ähnliche Definition entwickelte die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC):

„Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patient/innen mit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen mit einer begrenzten Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist. Palliativmedizin schließt die

Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein“
(Hospiz Österreich, 2010a, S. 9).

Wesentliche Punkte beider Definitionen sind, dass die Zielgruppe der Palliative Care-Patienten mit einer unheilbaren Krankheit mit begrenzter Lebensdauer und dessen Angehörige sind. Es stehen die medizinische Versorgung sowie das spirituelle und seelische Wohlbefinden des Patienten gleichermaßen im Vordergrund. Weiters werden auch die Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten angemessen berücksichtigt (Hospiz Österreich, 2010a).

International gesehen ist Palliative Care der gebräuchliche Fachausdruck und wird somit auch in dieser Arbeit verwendet. Als deutsche Übersetzungen werden auch *Palliativmedizin*, *Palliativbetreuung* oder *Palliativversorgung* verwendet (DGP, 2010).

Fälschlicherweise wird Palliative Care auch immer wieder als *Palliativpflege* übersetzt. Unter der korrekten Bedeutung wird hier jedoch das pflegerische Fachwissen und Vorgehen im Rahmen von Palliative Care verstanden (DGP, 2010).

2.2 Definition Hospiz

Das Wort „Hospiz“ leitet sich vom Lateinischen *hospitium* ab und bedeutet Gastfreundschaft, Gast; es bezeichnet einen Ort der gastfreundlichen Aufnahme (DGP, 2010).

Im Mittelalter boten Hospize Pilgern an gefährlichen Wegpassagen (z. B. an Alpenübergängen) Möglichkeiten zur Übernachtung; um 1900 eröffneten die Sisters of Charity in Dublin und London Hospize für arme chronisch Kranke und Sterbende (DGP, 2010).

Als Gründerin der modernen Hospizbewegung gilt Dr. Cicely Saunders (1918-2005). Sie arbeitete nach dem 2. Weltkrieg als Sozialarbeiterin, Krankenschwester und Ärztin in einem Londoner Hospiz. In Zuge ihrer Arbeit

erkannte sie den Wunsch krebserkrankter Patienten nach einer lebenswerten und schmerzfreien Zeit bis zum Tod als zentrales Anliegen. Die heute international anerkannten Kriterien für Hospizarbeit basieren auf den von Cicely Saunders entwickelten Grundgedanken (DGP, 2010). Diese schauen folgendermaßen aus:

- Der Sterbende und seine Angehörigen sind gemeinsame Adressaten des Hospiz Angebotes.
- Die ganzheitliche Unterstützung erfolgt durch ein multiprofessionelles Team (Ärzte, Pfleger, Sozialarbeiter, Physiotherapeut, Seelsorger, Ehrenamtliche, usw.).
- Die Mitarbeiter des multiprofessionellen Teams verfügen über spezielle Kenntnisse in der Symptomkontrolle.
- Qualifizierte ehrenamtliche Helfer sind essentieller Bestandteil des Betreuungsteams.
- Die Kontinuität der Betreuung ist auch nachts oder an Wochenenden rund um die Uhr gewährleistet.
- Trauerbegleitung wird angeboten (DGP, 2010, S. 3-4).

2.3 Formen und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativbetreuung

Das Hospiz im heutigen Sinn ist vielmehr ein Konzept, das jedoch auf unterschiedliche Art und Weise – sowohl stationär wie auch ambulant - realisiert werden kann. Welche Einrichtungsform für einen Patienten die angemessenste ist, hängt von der Situation des Betroffenen ab.

Die unterschiedlichen Einrichtungsformen werden in Folge kurz vorgestellt.

2.3.1 Palliativstation

Die Palliativstation ist eine eigenständige Station innerhalb von bzw. im Verbund mit einem Akutkrankenhaus (Hospiz Österreich, 2010a, S. 24). Sie übernehmen die Versorgung in besonders komplexen Situationen, die durch andere Einrichtungen oder Dienste nicht bewältigt werden können, und in denen besondere ärztliche Expertise notwendig ist (Hospiz Österreich, 2010a, S. 23). Ein multiprofessionell zusammengesetztes Team kümmert sich auf Basis eines ganzheitlichen Ansatzes um die Patient/innen und deren Angehörige.

Eine Palliativstation ist autonom bezüglich der Aufnahme, der Behandlung und der Entlassung von Patient/innen (Hospiz Österreich, 2010a, S. 24).

2.3.2 Stationäres Hospiz

Das stationäre Hospiz ist eine Einrichtung mit einer eigenen Organisationsstruktur, die einer stationären Pflegeeinrichtung zugeordnet sein kann. Es werden Palliativpatient/innen in der letzten Lebensphase betreut, bei denen eine Behandlung im Akutkrankenhaus nicht erforderlich und eine Betreuung zu Hause oder in einem Pflegeheim nicht mehr möglich sind. Ein multiprofessionell zusammengesetztes Team kümmert sich um die Patient/innen und deren Angehörige.

Ein stationäres Hospiz ist autonom bezüglich der Aufnahme, der Behandlung und der Entlassung von Patient/innen (Hospiz Österreich, 2010a, S. 26).

2.3.3 Tageshospiz

Das Tageshospiz eröffnet Palliativpatient/innen die Möglichkeit, tagsüber außerhalb ihrer gewohnten Umgebung an verschiedenen Aktivitäten teilzuhaben. Es bietet Behandlung, Beratung und Begleitung durch ein

multiprofessionelles Team mit Unterstützung durch ehrenamtlich Tätige. Zusätzliche psychosoziale und therapeutische Angebote dienen dazu, den Tag zu gestalten und die Gemeinschaft gleichermaßen Betroffener zu erleben. Das Tageshospiz kann als eigenständiges Angebot von allen Palliativpatient/innen in Anspruch genommen werden (Hospiz Österreich, 2010a, S. 27-28).

2.3.4 Palliativkonsiliardienst

Der Palliativkonsiliardienst wird von einem multiprofessionell zusammengesetzten Team im Krankenhaus gebildet. Es wendet sich in erster Linie an das betreuende ärztliche Personal sowie an Pflegepersonen in den Stationen und in den Ambulanzen, und erst in zweiter Linie an die Patient/innen und deren Angehörige. Der Dienst ist beratend tätig und bietet seine Erfahrung in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, ganzheitlicher Pflege und psychosozialer Begleitung an. Entscheidungen über die durchzuführenden Maßnahmen und deren Umsetzung obliegen dem betreuenden ärztlichen Personal und den Mitarbeitern/innen (Hospiz Österreich, 2010a, S. 28).

2.3.5 Mobiles Palliativteam

Das mobile Palliativteam ist ein multiprofessionell zusammengesetztes Team, das sich in erster Linie an die Betreuenden zu Hause und im Heim wendet (z. B. ärztliches Personal, Pflegepersonen, Physiotherapeut/innen, Angehörige). Es ist beratend und anleitend tätig und bietet seine Erfahrung in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Palliativpflege und psychosozialer Begleitung an.

Die Beratung durch das Palliativteam kann auch von dem/der Patienten/in selbst in Anspruch genommen werden. In Absprache mit den Betreuenden kann auch eine gezielte Einbindung in die Pflege und Betreuung erfolgen. Das

mobile Palliativteam unterstützt weiters die Übergänge zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung (Hospiz Österreich, 2010a, S. 30).

2.3.6 Hospizteam

Das Hospizteam besteht aus qualifizierten ehrenamtlichen Hospizbegleitern/innen und einer hauptamtlichen koordinierenden Fachkraft. Es bietet Palliativpatienten/innen und Angehörigen mitmenschliche Begleitung und Beratung in der Zeit der Krankheit, des Schmerzes, des Abschieds und der Trauer. Das mobile Hospizteam versteht sich als Teil eines umfassenden Betreuungsnetzwerkes und arbeitet eng mit anderen Fachdiensten in der palliativen Versorgung zusammen.

Das Hospizteam kann in allen Versorgungszusammenhängen – zu Hause, Heim, Krankenhaus – tätig sein. Dadurch trägt es bei, die Übergänge problemloser zu gestalten und die Kontinuität in der Betreuung zu sichern (Hospiz Österreich, 2010a, S. 32).

2.4 Statistik

In Österreich begann die Entwicklung der Hospizbewegung Ende der 1970er Jahre. 1993 wurde der Dachverband „Hospiz Österreich“ gegründet, unter dem alle Hospizdienste und Palliativeinrichtungen organisiert sind. Seit 2008 ist der Dachverband Hospiz Österreich Mitglied der European Association of Palliative Care (EAPC) (Hospiz Österreich, 2010a).

In Österreich gab es Ende 2008 insgesamt 235 Hospiz- und Palliativeinrichtungen, um sieben Einrichtungen mehr als 2007 (siehe Abbildung 1) (Hospiz Österreich, 2010b, S. 2).

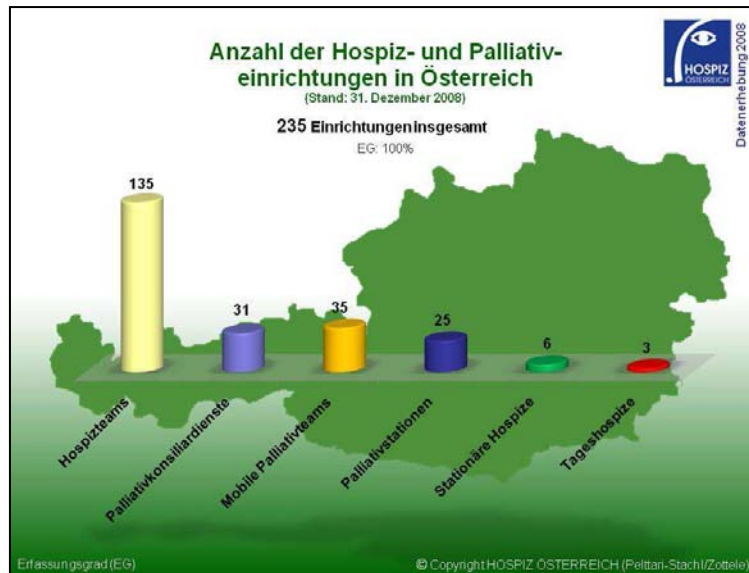


Abb. 1: Anzahl der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Die Zahlen für die österreichweit betreuten Patienten im Jahr 2008 können nicht direkt zusammengezählt werden, da die verschiedenen Betreuungsformen oft einander abwechseln bzw. gleichzeitig in Anspruch genommen werden. Mehrfachnennungen sind somit möglich (siehe Abbildung 2) (Hospiz Österreich, 2010c, S. 3).

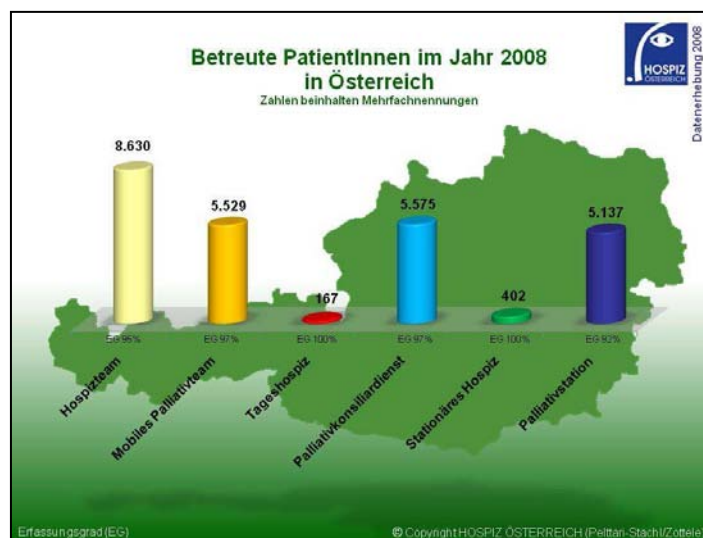


Abb. 2: Betreute Patienten im Jahr 2008 in Österreich

Die Zahlen für die in Wien betreuten Patienten im Jahr 2009 lassen sich folgendermaßen zusammenfassen (Mehrfachnennungen möglich) (P. Zottele, persönliche Kommunikation, 07. 07. 2010):

- Hospizteams: 651 Patienten
- Mobile Palliativteams: 1201 Patienten
- Tageshospiz: 20 Patienten
- Palliativkonsiliardienste: 923 Patienten
- Palliativstationen: 903 Patienten

2.5 Studien zu psychosozialen Folgeerscheinungen bei Angehörigen von palliativ betreuten Patienten

In der Literatur gibt es zahlreiche Hinweise, dass die Begleitung eines sterbenden Familienmitgliedes bei den Angehörigen zu erhöhten Depressions- und Angstraten, Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit sowie einer subjektiv empfundenen verminderten Lebensqualität führen kann. Häufig nehmen bestimmte Familienmitglieder, in der Regel die Partner oder weibliche Angehörige, eine pflegende Rolle ein; sie müssen mit ständigen Krisen wie Symptomkontrolle oder regelmäßiger Hospitalisierung des Patienten zurechtkommen. Aber auch für nicht-pflegende Angehörige stellt der ständig drohende Tod einer geliebten Person eine Belastung dar (Metha, Cohen & Chan, 2009).

Persson, Östlund, Wennman-Larsen, Wengström und Gustavsson (2008), untersuchten die subjektiv empfundene Lebensqualität der wichtigsten Bezugsperson (Partner, Kind oder Elternteil) eines palliativ betreuten Krebspatienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zu drei Zeitpunkten (zur Diagnosestellung, kurz vor dem Tod, sechs Monate danach). Die Dimension *Positive Affekte* stuften die Probanden schon unmittelbar nach Diagnosestellung negativer ein; auf den Dimensionen *Gesundheit*, *Familienqualität* und *Zufriedenheit mit der Familienqualität* erreichten die

Studienteilnehmer zunächst noch ähnliche Werte wie die Allgemeinbevölkerung. Auf allen vier Dimensionen scorten die Partner kurz vor dem Tod die niedrigsten Werte (und somit unter jenen der Allgemeinbevölkerung). *Gesundheit* und *Positive Affekte* der Studienteilnehmer waren sechs Monate nach dem Versterben wieder auf dem selben Level wie zur Diagnosestellung während *Zufriedenheit mit der Familienqualität* konstant niedrig blieb und *Familienqualität* sogar noch weiter sank.

Ein ähnliches Forschungsergebnis erzielten Ringdal, Ringdal, Jordhoy, Ahlner-Elmqvist, Jannert und Kaasa (2004). Auch bei ihren Familienmitgliedern eines sterbenden Krebspatienten erhöhten sich die Depressionsraten, während das emotionale Funktionieren mit Fortschreiten der Krankheit abnahm; beide Dimensionen erreichten kurz vorm Tod des Patienten den niedrigsten Level. Nach dem Versterben des Patienten erreichten beide Variablen wieder denselben Level wie ein Monat nach der Diagnosestellung.

Grunfeld et al. (2004) berichteten, dass zu Beginn der terminalen Phase ihre pflegenden Teilnehmer signifikant höhere Depressionsraten (30% vs. 9%) sowie höhere Level an empfundener Belastung angaben (26% vs. 19%) als zu Beginn der palliativen Phase. 52% davon waren Partner des Patienten, 29% weibliche Angehörige, 7% Freunde und 11% in sonstiger Beziehung. Weiters berichteten 69% der berufstätigen Angehörigen, dass die Rolle als Pflegender negative Auswirkungen auf ihren Beruf hätte; 77% konnten aufgrund ihrer pflegenden Tätigkeit in der terminalen Phase ihrer Arbeit nicht mehr nachgehen.

Mackenzie, Smith, Hasher, Leach und Behl (2007) untersuchten die kognitive Leistungsfähigkeit von pflegenden Angehörigen (60% davon waren Partner des Patienten, 40% Kinder) während der palliativen Phase und sechs Monate nach dem Tod des Patienten. Als Vergleich diente eine nicht-pflegende/trauernde Kontrollgruppe. Während der palliativen Phase fanden sie signifikante Beeinträchtigungen der selektiven Aufmerksamkeit und jenen Teilen des Gedächtnisses, die durch Aufmerksamkeitsprozesse gelenkt werden (lernen,

Kontrolle der eigenen Handlungsfähigkeit und Wechseln zwischen primären und sekundären Gedächtnisaufgaben). Nach dem Versterben des Patienten kam es sowohl zur Verbesserung als auch zur Verschlechterung der Funktionen.

Die mangelnde Fähigkeit des pflegenden Angehörigen die eigene Aufmerksamkeit zu regulieren, könnte schwerwiegende Folgen haben; Ablenkungen können in der Folge nicht ignoriert und die Durchführung bestimmter Aufgaben nicht kontrolliert werden. Dies könnte vor allem dann ein Problem darstellen, wenn Patienten komplexen Medikationsplänen folgen müssen, was bei sterbenskranken Personen oft der Fall ist. Von den Pflegenden erfordert dies, die Verabreichung der Medikamente zu verschiedenen Tageszeiten, in einer oft unruhigen Umgebung, zu koordinieren und organisieren; Aufgaben, bei den Mackenzie's et al. Studienteilnehmer Beeinträchtigungen zeigten (Mackenzie, et al., 2007).

Kissane et al. (1994a) führten eine der wenigen Studien durch, bei der mehr als ein Familienmitglied pro Patient in die Untersuchung mit einbezogen wurde. Sie untersuchten unter anderem die Depressivität palliativer Krebspatienten, deren Partner sowie erwachsener Kinder. 35% der Partner und 28% der Kinder wurden nach dem Beck Depression Inventory (BDI) als klinisch auffällig (als „cases“) identifiziert.

Wie aus diesen Untersuchungen ersichtlich wird, sind durch die Palliative Care-Situation verschiedenste Aspekte der psychischen Gesundheit und Arbeitsfähigkeit der Angehörigen beeinträchtigt. Das aktuelle Befinden während der palliativen Phase gilt als zuverlässiger Prädiktor des gesundheitlichen Zustands einer Person während der terminalen Phase und der Zeit nach dem Versterben des Patienten, der Trauer-Phase. (Kelly, Edwards, Synott, Neil, Baille, & Battistutta, 1999; Koop & Strang, 1997). Weitere prädiktive Faktoren werden im folgenden Abschnitt diskutiert.

2.6 Studien zu Prädiktoren psychosozialer Folgeerscheinungen bei Angehörigen von palliativ betreuten Patienten

Um gesundheitliche Folgeerscheinungen verschiedenster Art für einen Angehörigen so gering wie möglich zu halten, ist die Erforschung von Prädiktoren notwendig; Variablen, die, sind sie vorhanden, das Erkrankungsrisiko entweder erhöhen, oder aber verringern (auch Risiko- bzw. protektive Faktoren). Nur so können frühzeitig Risikopersonen erkannt werden und, im Idealfall, präventive Maßnahmen gesetzt werden. In diesem Kapitel wird vor allem auf jene Prädiktoren eingegangen, die für diese Diplomarbeit relevant sind.

Generell ist zu sagen, dass die Studienergebnisse in diesem Bereich sehr unterschiedlich ausfallen. Variierende methodische Durchführungen der Untersuchungen mit unterschiedlichen Stichprobengrößen, Designs, Zielpopulationen oder Erhebungszeitpunkten- und Verfahren mögen ein Grund dafür sein; die Untersuchung unterschiedlicher Aspekte, die zum psychosozialen Befinden einer Person beitragen (Depression, Lebensqualität, Stressempfinden, Familienleben, etc.), ein anderer (Koop & Strang, 1997).

Einer der wenigen Prädiktoren, für den in der Literatur konsistente Ergebnisse vorliegen, ist das Befinden einer Person zu einem ersten, im Vergleich zu einem späteren Erhebungszeitpunkt. So fanden z. B. Hudson, Gough, Aranda und Kristjanson (2006), dass ein subjektiv empfundener hoher Stresslevel und niedrige Kompetenzwerte zu Beginn der Betreuung durch ein mobiles Hospizteam fünf Wochen später auf einen niedrigen Level der subjektiv empfundenen psychischen Belastbarkeit des Pflegenden (62% Partner, 38% anderes Familienmitglied) hinwiesen. Auch bei Kelly et al. (1999) stellte sich das psychische Befinden eines Angehörigen zu einem ersten Zeitpunkt (Überweisung des Patienten an ein mobiles Hospizteam) als wichtigster Prädiktor für psychische Probleme und Schweregrad der Trauer zu einem späteren Zeitpunkt (vier Monate nach dem Verlust) heraus. Koop & Strang (1997) identifizierten in ihrem Literatur-Review sechs Studien, bei denen sich

ein Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden des Angehörigen vor und nach dem Tod des Patienten nachweisen lies. Nur eine Studie fand keinen Zusammenhang.

Bei anderen Prädiktoren liegen hingegen weniger einheitliche Ergebnisse vor. So z. B. fanden Rossi Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini und Zotti (2004) einen Zusammenhang zwischen Alter des Angehörigen und psychosozialen Problemen, vor und nach dem Versterben des Patienten. Ihre älteren Studienteilnehmer (> 61 Jahre) zeigten zwölf Monate nach dem Verlust mehr psychosoziale Probleme als ihre jüngeren Counterparts. Kelly et al. (1999) fanden wiederum keinen Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen. Koop & Strang (1997) identifizierten sechs Studien, die das Alter als möglichen Prädiktor bei Angehörigen von palliativen Krebspatienten untersuchten. Bei vier Untersuchungen waren jüngere Personen nach dem Versterben des Patienten stärker beeinträchtigt als ältere, bei einer Studie stuften ältere Angehörige ihre psychosoziale Situation schlechtere ein als jüngere. Bei einer Studie ließ sich kein Zusammenhang herstellen.

Auch für die Variable Geschlecht als Prädiktor sind die Forschungsergebnisse uneinheitlich. So konnten weder Kelly et al. (1999), noch Rossi Ferrario et al. (2004) oder Higginson & Priest (1996) einen Zusammenhang zwischen der Befindlichkeit ihrer Studienteilnehmer vor und nach dem Verlust und dem Geschlecht herstellen. Auch Koop & Strang (1997) identifizierten fünf Studien, bei denen kein Zusammenhang gefunden werden konnte. Bei weiteren drei zeigten jedoch weibliche Angehörigen nach dem Versterben des Patienten einen erhöhten Stresslevel im Vergleich zu männlichen Familienmitgliedern (Koop & Strang, 1997). Wenn ein Zusammenhang vorliegt, dann scheinen Frauen unter der Palliative Care-Situation eher zu leiden als Männer.

In Bezug auf den Beziehungsgrad zwischen Patienten und Angehörigen und dem Befinden fanden sowohl Higginson & Priest (1996) als auch Rossi Ferrario et al. (2004), dass pflegende (Ehe-)Partner eher psychosoziale Probleme entwickelten als pflegende (erwachsene) Kinder, Verwandte anderen Grades

oder Freunde palliativer Krebspatienten. Bei Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) hatten die erwachsenen Kinder palliativ betreuter Krebspatienten sowohl vor als nach dem Verlust einen signifikant höheren Level an Wut als die Partner; in anderen Aspekten des psychischen Befindens unterschieden sie sich nicht. Keine Studien konnten gefunden werden, ob Eltern palliativ betreuter Kinder ein höheres Risiko für psychosoziale Erkrankungen tragen als Partner. Unabhängig vom Palliative Care-Kontext, weisen Untersuchungen jedoch darauf hin, dass der Tod des Kindes zu intensiverer und anhaltenderer Trauer und Depressionen führen als der Tod des Partners (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007).

Eine Reihe von Studien untersuchen, ob das Setting des Todes einen Einfluss auf das psychosoziale und körperliche Befinden des Angehörigen hat. Auch hierzu liegen die unterschiedlichsten Ergebnisse vor. Der Einsatz von Palliativ-Teams wirkte sich bei Higginson et al. (2003) zwar positiv auf das psychische Befinden des Patienten aus; bei Angehörigen konnten jedoch keine Effekte nachgewiesen werden. Ein ähnliches Ergebnis wurde in einer norwegischen Studie erzielt, bei der eine konventionelle onkologische mit einer umfangreichen palliativen Pflege verglichen wurde; es zeigten sich keine Unterschiede im Trauerprozess der Angehörigen (Ringdal, Jordhoy, Ringdal & Kaasa, 2001). Auch bei Higginson's & Priest's (1996) Studienteilnehmern, deren Verwandte entweder in einem Hospiz, in einem Krankenhaus oder zu Hause verstorben waren, ließ sich kein signifikanter Unterschied im Stresslevel nach dem Verlust nachweisen. Sowohl Christakis und Allison (2006) als auch Christakis und Iwashyna (2003) fanden hingegen, dass das Versterben des Patienten in einem Hospiz mit einer geringeren Todesrate des Hinterbliebenen in Verbindung stehen dürfte. Koop & Strang (1997) identifizierten in ihrem Literatur-Review fünf Studien, bei denen sich das Versterben des Patienten entweder in einem stationären Hospiz oder zu Hause - betreut durch ein mobiles Hospizteam - positiv auf das Befinden des Angehörigen auswirkte (im Vergleich zum Versterben des Patienten auf einer normalen, nicht spezialisierten Krankenhausstation). Eine Studie kam zu einem gegenteiligen Ergebnis; der

Tod des Patienten zu Hause führte zu einem erhöhten Stresslevel des Hinterbliebenen. In einer weiteren Untersuchung konnte kein Zusammenhang zwischen dem Setting und Befinden des Angehörigen nachgewiesen werden. Koop & Strang (1997) merken hier an, dass Angehörige vermutlich dann am wenigsten Stress erleben, wenn der Tod des Patienten in jenem Setting eintritt, wo die beste Betreuung für alle Beteiligten gewährleistet ist.

Ein weiterer häufig untersuchter Prädiktor ist die Dauer der Erkrankung (Zeitpunkt der erstmaligen Diagnosestellung bis zum Tod), ebenfalls mit unterschiedlichen Resultaten. Higginson & Priest (1996) fanden einen kleinen, aber signifikanten Zusammenhang zwischen kürzer Zeit (weniger als ein Monat) in palliativer Behandlung und erhöhten Stresslevel des Angehörigen. Kissane's et al. (1996b) teilnehmende Familienmitglieder trauerten nach dem Verlust umso weniger intensiv, desto länger die Krebserkrankung ange dauert hat; die Dauer der Erkrankung hatte jedoch keine Einfluss auf andere Aspekte des psychischen Befindens (Depression, Belastbarkeit, soziale Anpasstheit). Koop & Strang (1997) identifizierten zwei Studien bei denen sich ein Zusammenhang zwischen Dauer der Erkrankung und verschiedenen Aspekten des sozialen und psychischen Wohlbefinden (Feindseligkeit, soziale Isolation, Frustration, etc.) nachweisen ließ. Bei einer Studie lag ein positiver, bei der anderen ein negativer Zusammenhang vor. Zwei Untersuchungen beobachteten keinen Zusammenhang.

Ein wesentlicher Kritikpunkt fast aller, eben angeführten Studien ist, dass immer nur eine Person - in der Regel die Hauptbezugsperson des Patienten - in die Untersuchung mit einbezogen werden. Das Sammeln von Daten mehrerer Angehöriger pro Familie stellt statistisch gesehen eine Herausforderung dar, da die Unabhängigkeit der Daten nicht mehr gegeben ist. Die Berücksichtigung mehrerer Familienmitglieder würde jedoch eine größere Datenvielfalt zulassen und in Folge zu einem Informationsgewinn führen (Koop & Strang, 1997).

Dieser Herausforderung stellte sich eine Forschungsgruppe um David Kissane und Sidney Bloch, mit dem Ziel, einen in der Literatur kaum beachteten

Prädiktor zu untersuchen. Da diese Studien und ihre Ergebnisse, die die Grundlage dieser Diplomarbeit bilden, im Kapitel 4 im Detail diskutiert werden, werden an dieser Stelle nur die wichtigsten Resultate angeführt.

In Zuge von zwei großangelegten Untersuchungen - einmal mit Palliative Care-Familien (1994a, b), einmal mit trauernden Familien (1996a, b) - untersuchten Kissane et al. die Familienqualität als möglichen Prädiktor für psychosoziale Probleme von Angehörigen während der palliativen bzw. der Trauer-Phase. Die Familienqualität setzt sich in diesen Studien aus dem Zusammengehörigkeitsgefühl sowie der emotionalen Ausdrucks- und der Konfliktfähigkeit einer Familie zusammen.

In beiden Stichprobenpopulationen ließ sich ein Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen nachweisen. Familienmitglieder von Familien mit einer schlechten Familienqualität entwickelten signifikant häufiger psychosoziale Probleme als Angehörige gut-funktionierender Familien (Kissane et al., 1994a, b, 1996a, b).

Wie aus den angeführten Studien ersichtlich wird, führt die Begleitung einer sterbenden Person bei vielen Angehörigen zu unterschiedlichen Beeinträchtigungen des emotionalen, sozialen und kognitiven Funktionierens. Nach dem Versterben des Patienten folgt für die Hinterbliebenen die ebenso schwierige Phase der Trauer. Die Auseinandersetzung mit dem Begriff der Trauer im Rahmen der Palliative Care ist deshalb von Bedeutung, weil, nur wenn mögliche Trauermuster, -verläufe und -reaktionen der Trauer auf individueller Ebene bekannt sind, können Präventions- bzw. Interventionsmaßnahmen auf Familienebene entwickelt bzw. gesetzt werden.

3. Begriffserläuterungen, Konzepte und Forschungsergebnisse aus dem Bereich der Trauerforschung

Im folgenden Abschnitt werden themenrelevante Begriffe, Konzepte und Forschungsergebnisse aus dem Bereich der Trauerforschung näher erläutert.

3.1 Trauer (grief)

In der englischsprachigen Literatur werden die Begriffe *grief* und *bereavement* oft austauschbar verwendet. *Grief* ist jedoch als Reaktion auf einen Verlust zu definieren, während sich *bereavement* auf die Zeit nach dem Verlust bezieht (Lev & McCorkle, 1998). In der deutschsprachigen Literatur werden für *grief* am häufigsten die Begriffe „Kummer“, „Leid“ oder eben „Trauer“ verwendet; *bereavement* ist – je nach Kontext - ebenfalls mit „Trauer“ oder „Trauerphase“ zu übersetzen.

Rando (2003) definiert Trauer als jenen Prozess „...in dem die *intra-psychischen, verhaltensmäßigen, sozialen und körperlichen Reaktionen auf die Wahrnehmung eines Verlustes erlebt werden (S.181)*“.

Folgende Bedingungen sind somit kennzeichnend für Trauer:

- Trauer wird auf unterschiedlichen Ebenen erlebt.
- Trauer ist die Reaktion auf einen Verlust, nicht notwendigerweise der eines Menschen.
- Trauer ist ein Prozess und kein singuläres Ereignis.
- Die Symptome und der Verlauf der Trauer sind von Mensch zu Mensch verschieden.
- Trauer ist eine menschliche und gesunde Reaktion auf den Verlust einer nahestehenden Person, kann jedoch auch krankhafte Formen annehmen (Grassi, 2007).

Die Symptome der normalen Trauer sind in Tabelle 1 dargestellt (Stroebe et al., 2007).

Tab. 1: Symptome der normalen Trauer auf emotionaler, physischer, immunologischer, kognitiver und verhältnismäßiger Ebene	
Emotionale Ebene Depression, Verzweiflung, Niedergeschlagenheit, Stress Angst, Schuldgefühle, Wut, Feindseligkeit, Aggressionen, Reizbarkeit, Lustlosigkeit, Einsamkeit, Verlustkummer, Sehnsucht, Schock, Taubheit	Kognitive Ebene Ständige, gedankliche Beschäftigung mit dem Verstorbenen, Gedankenkreisen, das Gefühl der Anwesenheit des Verstorbenen Verdrängung, Verleugnung, geringes Selbstvertrauen, Selbstvorwürfe, Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Suizidgedanken, Gefühl der Unwirklichkeit, Gedächtnis- und Konzentrationsschwierigkeiten
Physische Ebene Appetitsverlust, Schlafstörungen Energieverlust, Erschöpfung, somatische Beschwerden, physische Beschwerden, ähnlich jenen des Verstorbenen	Verhältnismäßiger Ebene Ruhe- und Rastlosigkeit, Müdigkeit, gesteigerte Aktivität, weinen Schluchzen, sozialer Rückzug
Immunologische Ebene Anfälligkeit für Krankheiten und Sterblichkeit	

Für den Verlauf der Trauer haben etliche Autoren theoretische Stufen- oder Phasenmodelle postuliert. Diese werden von den Hinterbliebenen in Rahmen des Trauerns durchlaufen (Kübler-Ross, 1970; Parkes, 1998; Worden, 1999).

Trauernde durchlaufen diese Phasen allerdings nicht notwendigerweise der Reihe nach, sondern können im Verlauf der Trauer zwischen den einzelnen Phasen hin- und herwechseln. Auch die zeitliche Dauer der einzelnen Phasen ist nicht näher festgelegt worden. Es wird jedoch von den Autoren postuliert, dass alle Phasen absolviert werden müssen, bevor die Trauer als verarbeitet gilt; erst dann kann sich ein Hinterbliebener neuen (Lebens-) Aufgaben widmen (Kübler-Ross, 1970; Parkes, 1998; Worden, 1999).

Diese Meinung gilt in der aktuellen Literatur jedoch als veraltet (Znoj, 2004). So zeigten Carnelley, Wortman, Bolger und Burke (2006), dass verwitwete

Personen auch noch Jahrzehnte nach dem Verlust über ihren Partner sprachen und an ihn dachten; dennoch führten ein Großteil der Studienteilnehmer ein geregeltes Leben. Dies ist ein Hinweis darauf, dass es vielmehr darum geht, den Verlust in das persönliche Leben zu integrieren, als die Trauer um die verstorbene Person komplett verarbeitet zu haben (Znoj, 2004).

Ein weiterer Kritikpunkt an diesen Modellen ist, dass es keine eindeutigen empirischen Belege für die Trauerphasen gibt. Trotzdem sind sie aus heuristischer Sicht wertvoll und können Trauernden in Rahmen von Psychoedukation als Orientierung dienen (Znoj, 2004).

Ebenso sprechen aktuelle Forschungsergebnisse gegen einen stufen- oder phasenförmigen Verlauf der Trauer. So fanden Maciejewski, Zhang, Block und Prigerson (2007), dass, während *Zweifel*, *depressive Verstimmungen* und *Sehnsucht nach dem Verstorbenen* zwischen 2 und 24 Monate nach dem Versterben des Angehörigen sich kontinuierlich reduzierten, die *Wut* konstant niedrig blieb und die *Akzeptanz des Verlustes* kontinuierlich zunahm.

3.1.1 Antizipatorische Trauer (*anticipatory grief*)

Eine besondere Form der Trauer, die im Rahmen der Palliative Care zu erwähnen ist, ist die antizipatorische Trauer. Bei Angehörigen mit einem palliativ betreuten Patienten beginnt die Trauer um den Sterbenden in der Regel nicht erst nach dem Tod. Schon in der palliativen Phase können sowohl die Angehörigen als auch der Patient antizipatorische Trauer erfahren. Smith (2005) definiert dieses Konstrukt, das von Lindemann 1944 erstmals in die Literatur eingeführt worden ist, als Trauerreaktion, die durch einen drohenden Tod oder Verlust ausgelöst wird. Diese kann in ihrer Erscheinungsform ähnlich der Trauer nach dem eigentlichen Tod sein (siehe Kapitel 3.1, Tabelle 1) (Simon, 2008).

In der englischsprachigen Literatur wird dieses Konstrukt weiters als *forewarning of loss*, *anticipatory loss*, *family emotional responses to terminal*

illness (or terminal response), *premourning phase* oder *preparatory grief* umschrieben (Grassi, 2007). In der deutschen Fachliteratur ist neben „antizipatorischer Trauer“ häufig „vorbereitende Trauer“ als Synonyme zu lesen.

Nicht jeder Betroffene muss jedoch antizipatorische Trauer erleben. So gaben 16% von Smith's Studienteilnehmern an, nicht schon zu Lebzeiten eines sterbenden Elternteils zu trauern begonnen zu haben (Smith, 2005).

In der Literatur liegen unterschiedliche Ergebnisse vor, ob antizipatorische Trauer den Trauerprozess eines Hinterbliebenen nach dem Versterben des Patienten positiv beeinflusst (Smith, 2005). Einerseits wird angenommen, dass die antizipatorische Trauer eine gesunde und natürliche Reaktion auf den bevorstehenden Tod eines nahestehenden Menschen ist (Grassi, 2007). Siegel und Weinstein (1983) sehen die antizipatorische Trauer als eine Möglichkeit, sich schon im Vorfeld mit den Veränderungen, die aufgrund des Verlustes entstehen werden, auseinanderzusetzen. Auf diese Weise wird das Trauma der eigentlichen Trauer vermindert. Auch Parkes und Weiss (1983) und Wiener (1970) argumentieren, dass antizipatorische Trauer - in einem angemessenen Ausmaß - die Trennung von einer geliebten Person sowie die Klärung von vergangenen, ungelösten Differenzen erleichtert. Weiters können sich zurückbleibenden Angehörigen auf andere, unterstützende Beziehungen konzentrieren.

Andererseits liegen Studien vor, bei denen sich kein Zusammenhang zwischen antizipatorischer Trauer und einem positiven Trauerverlauf nachweisen lässt (Clayton, Desmarais & Winokur, 1968; Maddison & Walker, 1967; Smith, 2005).

Der Grund für diese uneinheitlichen Ergebnisse könnte an den unterschiedlichen Definitionen des Konstrukts der antizipatorische Trauer liegen; weiters variieren die methodischen Ausführungen und Stichprobenauswahl in den einzelnen Studien (Smith, 2005).

Gerade wegen dieser unterschiedlichen Darstellung in der Literatur ist es wichtig dieses Konstrukt weiterhin zu untersuchen, da es bei der Entwicklung

präventiver Interventionsangebote für Personen, die mit dem Tod eines nahestehenden Menschen konfrontiert sind, eine wichtige Rolle spielt (Smith, 2005).

3.2 Komplizierte Trauer

Nicht immer wird die Trauer um eine verstorbenen Person – wie in Kapitel 3.1. erwähnt – erfolgreich in den Alltag integriert. Schon Freud (1917) wies darauf hin, dass bei manchen Personen ein normaler, gesunder Trauerprozess nicht möglich ist und diese in Folge „Melancholie“ entwickeln. „Melancholie“ ist jedoch nur eine mögliche Folgeerscheinung, die in der klinischen Praxis beobachtet werden kann. Weitere, beeinträchtigende Ausprägungsformen der komplizierten Trauer sind in Tabelle 2 dargestellt (Grassi, 2007).

Tab. 2: Mögliche Ausprägungsformen der komplizierten Trauer

Psychiatrische Erkrankungen

- Major Depression
- Angststörungen
- Essstörungen
- Suchtmittelmissbrauch
- Kurze, psychotische Reaktionen

Vermeidung der Trauer

- Anhaltendes Aufbewahren von Objekten und die Tendenz, alles so wie unmittelbar vor den Tod zu belassen (z. B. das Zimmer der Person, persönliche Objekte, Kleidung)
- Idealisierung der Qualitäten der verstorbenen Person und Vergrößerung des Verlusts
- Anhaltende Wut und Schuldgefühle anstatt der Akzeptanz des Verlustes

Chronische Trauer (verlängerte Trauer)

- Übertriebene Dauer der Trauerreaktionen, Schwierigkeiten auch einige Jahre nach dem Tod ohne intensive, überwältigende Gefühle über den Verlust zu sprechen
- Der Verstorbene ist auch in alltäglichen Konversationen ständig Thema
- Unfähigkeit, das eigene Leben wiederaufzunehmen und sich an die neuen Rollen anzupassen

Verzögerte Trauer

- Das Wiedererleben intensiver Trauerreaktionen in Folge eines weiteren, stressbesetzten Ereignisses oder Verlustes sowie das erneute Auftreten jener Symptome, die mit dem vergangenen Verlust in Verbindung stehen

Gehemmte Trauer (verdeckte Trauer)

- Physische Beschwerden, die jenen der Erkrankung des Verstorbenen ähnlich sind („facsimile illness“)
- Physische Symptoms (z. B. Schmerz)
- Verhaltensauffälligkeiten (z. B. impulsive Entscheidungen, keine Rücksicht auf die eigene Gesundheit nehmen, sexuelle Freizügigkeit)

In der englischsprachigen Fachliteratur werden zur Bezeichnung von krankhaften Trauerzuständen unterschiedliche Begriffe verwendet. So werden unter anderem *abnormal grief*, *complicated grief*, *atypical grief*, *unresolved grief*, *pathological grief*, *traumatic grief*, oder auch *prolonged grief disorder* als Synonyme eingesetzt (Grassi, 2007; Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath & Stinson, 1997; Prigerson et al., 1999, 2009). In der deutschsprachigen Literatur – und somit auch in dieser Arbeit – wird in diesem Zusammenhang am häufigsten von „komplizierter Trauer“ gesprochen.

Es stellt sich nun die Frage, welche Kriterien erfüllt sein müssen, damit eine Trauerreaktion nicht als normal und gesund, sondern als abnormal und krankhaft klassifiziert wird. Obwohl komplizierte Trauer in ihrer Intensität, Dauer und/oder Art der Symptome sowohl nach dem DSM-IV als auch dem ICD-10 die Ausmaße einer psychischen Erkrankung annehmen kann, ist sie in keiner der beiden Versionen als eigenständige diagnostische Kategorie vertreten (Stroebe, van Son, Stroebe, Kleber, Schut & van den Bout, 2000).

Im DSM-IV ist der Trauer ein kurzer Absatz im Kapitel „weitere klinisch relevante Probleme“ gewidmet. Dort wird vermerkt, dass depressive Symptome nach dem Verlust einer geliebten Person der Trauer und nicht einer Major Depression zuzuschreiben sind. Die Diagnose einer Major Depression ist erst zu stellen, wenn die Symptome auch zwei Monate nach dem Verlust noch vorhanden sind oder es zu schwerwiegenden Funktionsbeeinträchtigungen, fortlaufenden Gedanken an den Tod begleitet von dem Gefühl der Wertlosigkeit, Selbstmordgedanken, psychotischen Symptomen oder psychomotorischer Retardation kommt. Das DSM-IV konzentriert sich somit bei

der Identifikation der komplizierten Trauer überwiegend auf depressive Erkrankungen (Stroebe et al., 2000).

Im ICD-10 wird Trauer unter „Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme von Dienstleistungen führen“ kodiert. Bei entsprechender Intensität und Dauer wird sie den Anpassungsstörungen zugeordnet (Grassi, 2007).

Sowohl die klinische Erfahrung als auch aktuelle Studienergebnisse zeigen jedoch, dass die Symptomatologie der komplizierten Trauer sich von jener etablierter DSM-IV bzw. ICD-10 Erkrankungen unterscheidet (z. B. der Major Depression) (Prigerson et al., 2009). So konnte z. B. in einer Reihe von Studien nachgewiesen werden, dass das Symptom *Sehnsucht und starkes Verlangen nach der verstorbenen Person* hoch auf dem Faktor *Trauer*, allerdings nicht auf den Faktoren *Depression* und *Angst* lädt. *Traurigkeit* hingegen lädt ausschließlich auf dem Faktor *Depression* hoch während *Nervosität* und *sich Sorgen machen* nur auf dem Faktor *Angst* hoch lädt (Prigerson, Frank, Kasl, Reynolds, Anderson et al., 1995; Boelen, van den Bout & de Keijser, 2003; Boelen & van den Bout, 2005). In einer Studie über negative Kognitionen bei Trauernden trat die Kognition *sich vom Verlust überwältigt zu fühlen* speziell bei der komplizierten Trauer auf, nicht aber bei der Major Depression (Boelen, van den Bout & van den Hout, 2006).

Auch auf physiologischer Ebene sind Unterschiede in der Symptomatologie zwischen komplizierter Trauer und etablierten Krankheitsbildern nachweisbar. So zeigten sich bei kompliziert Trauernden nicht die für depressive Personen typischen Veränderungen im Schlaf-EEG (Electroencephalogramm) (McDermott, Prigerson, Reynolds, Houck, Dew et al., 1997). In einer von O'Connor, Wellisch, Stanton, Eisenberger, Irwin et al. (2008) durchgeführten fMRI (functional magnetic resonance imaging)-Studie, waren ausschließlich bei Patienten mit komplizierter Trauer Belohnungs-bezogene neuronale Aktivität im nucleus accumbens (NA) (steht in Zusammenhang mit Bindungsverhalten) als Reaktion auf Erinnerungsstücke des Verstorbenen beobachtbar. Dieser NA Cluster

korrelierte positiv mit selbst-berichteter, starker Sehnsucht nach dem Verstorbenen, nicht aber mit der Zeit seit dem Tod, Alter des Probanden oder positiven/negativen Affekten. Bei trauernden Personen ohne Diagnose zeigte sich hingegen, wie auch bei den kompliziert Trauernden, nur eine Schmerz-bezogene neuronale Aktivität im NA (steht in Zusammenhang mit dem sozialen Schmerz des Verlustes). Die Autoren vermuten daher, dass bei kompliziert Trauernden durch Erinnerungsstücke noch immer das Belohnungs-bezogene System im NA aktiviert ist und auf diese Weise ein adäquater Umgang mit dem Verlust verhindert.

Ebenso sind Unterschiede hinsichtlich des Verlaufes und der Reaktion auf Behandlung zwischen komplizierter Trauer und Depression festzumachen. So konnten bei kompliziert Trauerenden weder durch die alleinige Einnahme von Antidepressiver noch in Kombination mit einer interpersonellen Psychotherapie Effekte in der Symptomreduktion nachgewiesen werden (Reynolds, Miller, Pasternak, Frank, Cornes et al., 1999; Jacobs, Nelson & Zisook, 1987). Im Gegensatz dazu konnten durch eine eigens für komplizierte Trauer konzipierte Therapie, die Symptome reduziert werden (Shear, Frank, Houck & Reynolds, 2005; Boelen, de Keijser, Hout & van den Bout, 2007).

Trotz dieser eindeutigen Forschungsergebnisse fehlt es an einheitlichen Diagnosekriterien; dies verhindert die Aufnahme der komplizierten Trauer als eigenständiges, von anderen psychischen Erkrankungen unabhängiges Krankheitsbild, ins DSM-IV bzw. ICD-10. Die Etablierung solch standardisierter Kriterien würde jedoch die Erforschung der Prävalenzraten, Risikofaktoren, Folgeerscheinungen, Neurobiologie, Prävention sowie Behandlung dieser Krankheit wesentlich erleichtern (Prigerson et al., 2009).

Aus dieser Motivation heraus, haben in den letzten Jahren etliche Autoren bzw. Forschungsgruppen den Versuch gestartet standardisierte Diagnosesysteme zu entwickeln (Horowitz et al., 1997; Prigerson et al., 1999; Prigerson & Jacobs, 2001). Der aktuellste Versuch wird im folgenden Abschnitt dargestellt.

3.2.1 „Prolonged Grief Disorder“ nach Prigerson et al. (2009) als Diagnosevorschlag für DSM-IV und ICD-11

Den aktuellsten Versuch standardisierte Symptomkriterien für komplizierte Trauer festzulegen startete eine Forschungsgruppe um Prigerson - bestehend aus Experten für Trauer, affektive Störungen und psychiatrische Nosologie. Zu diesem Zwecke führten sie eine Studie mit 291 Hinterbliebenen durch, mit dem Ziel die psychometrische Validität der *prolonged grief disorder* (PGD) zu bestimmen; somit sollten die Voraussetzungen zur Implementierung der komplizierten Trauer in das DSM-IV bzw. ICD-10 geschaffen werden. Aufgrund ihrer Ergebnisse leiteten Prigerson et al. (2009) folgende Diagnosekriterien ab (siehe Tabelle 3):

Tab. 3: Diagnosevorschlag zur „prolonged grief disorder“ für das DSM-V und ICD-10 von Prigerson et al. (2009)

„Prolonged Grief Disorder“ nach Prigerson et al. (2009)
A) Ereigniskriterium: Tod einer nahestehenden Person
B) Trennungsschmerz: Die trauernde Person erlebt täglich oder in beeinträchtigendem Ausmaß Sehnsucht und starkes Verlangen nach dem Verstorbenen sowie körperliches oder emotionales Leiden durch den unerfüllten Wunsch nach einem Wiedersehen mit dem Verstorbenen.
C) Kognitive, emotionale oder verhaltensbezogene Symptomatik: Die Person muss mindestens fünf der folgenden Symptome täglich oder in einem beeinträchtigenden Ausmaß erleben: • Verwirrtheit über die eigene Rolle im Leben oder verminderte Selbstwahrnehmung. Das Gefühl als ob ein Teil von sich selbst gestorben wäre • Schwierigkeiten, den Verlust zu akzeptieren • Vermeidung von Erinnerungen an den Verlust • Unvermögen, seit dem Verlust anderen zu vertrauen • Bitterkeit oder Wut (bezogen auf den Verlust) • Schwierigkeiten mit dem Leben weiterzumachen (z.B. neue Freundschaften schließen, Interessen nachgehen) • Emotionale Taubheit seit dem Verlust • Gefühl, dass das Leben seit dem Verlust nicht erfüllend, leer und bedeutungslos ist • Gefühl der Fassungslosigkeit, Verwirrtheit und des Schocks seit dem Verlust.
D) Zeitkriterium: Eine Diagnose sollte nicht vor sechs Monaten nach dem Todesfall gestellt werden.
E) Beeinträchtigung: Die Störung verursacht klinisch relevante Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen.
F) Zusammenhang mit anderen psychischen Störungen: Die Störung kann nicht besser durch die Diagnose einer Major Depression, einer generellen Angststörung oder einer Posttraumatischen Belastungsstörung erklärt werden.

Prigerson et al. (2009) kamen weiters zum Schluss, dass die PGD eine klinisch relevante Form des psychischen Leidens, verbunden mit einer erheblichen Funktionsbeeinträchtigung, darstellt. Nach dem DSM-IV sind somit die Kriterien einer unabhängigen psychischen Erkrankung erfüllt und die Aufnahme in einschlägigen psychiatrischen Diagnosesysteme als eigenständiges Krankheitsbild gerechtfertigt.

Es gibt jedoch auch Kritik an der Entwicklung solcher Diagnosekriterien wie jene von Prigerson et al. Diese bezieht sich vor allem darauf, dass eine Diagnosekategorie zu einer Pathologisierung einer an sich natürlichen und gesunden Reaktion auf einen Verlust führen könnte. Für die Betroffenen bestehe in Folge die Gefahr der Stigmatisierung (Hogan, Worden & Schmidt, 2003-2004).

Wie in Kapitel 3.2 angeführt, gibt es jedoch zahlreiche empirische Hinweise, dass einerseits eine normale Trauerreaktion mit zunehmender Dauer, Intensität und Symptomatologie krankhafte Ausprägungen annehmen kann; andererseits belegen immer mehr Studienergebnisse, dass komplizierte Trauer in ihrer Erscheinungsform von etablierten DSM-IV und ICD-10-Erkrankungen, wie der PTBS oder der Major Depression, abgrenzbar ist. Der Nutzen der Aufnahme der komplizierten Trauer als eigenständiges Krankheitsbild in die eben erwähnten Diagnosesysteme liegt vor allem in der daraus folgenden Indikation spezieller Interventionsmöglichkeiten (Prigerson et al., 2009).

3.3 Abschließende Bemerkungen zum Kapitel „Trauer“

In diesem Kapitel wurden wichtige Begriffe, Modelle und Forschungsergebnisse aus dem Bereich der Trauer präsentiert. Das Wissen zu unterschiedlichsten Aspekten der Trauer, wie die Erforschung von gesundheitlichen Folgeerscheinungen, Entwicklung und Evaluation psychologischer Interventionsangebote oder Erstellung einheitlicher Diagnosekriterien der komplizierten Trauer, wächst ständig an. Dennoch sind bei weitem noch nicht

alle Bereiche der Trauer erforscht. So z. B. konzentrieren sich neuere Studien zur Sterblichkeit in Folge von Trauer hauptsächlich auf den Verlust des Partners. Die Auswirkung anderer Verluste - wie die des Kindes oder eines Elternteiles - findet in der Forschung wenig Beachtung. Ebenso ist noch wenig zu möglichen Co-Determinanten der negativen Folgeerscheinungen der Trauer bekannt. Eine genauere Untersuchung dieser wäre wichtig, um zu verstehen, in wie weit die Trauerreaktion einer Person durch frühere Trauererlebnisse, persönliche Faktoren und Coping-Strategien mit beeinflusst wird. Außerdem besteht noch Bedarf in der Verbesserung des Designs von Interventionsstudien und der Bewertung ihrer Effizienz nach Evidence-based Behandlungskriterien (Stroebe et al., 2007).

Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass - trotz der steigenden Qualität vieler Studien - nach wie vor zahlreiche methodische Mängel zu beobachten sind. Stroebe et al. (2007) kritisieren z. B., dass in vielen Untersuchungen ein Selektionsbias gegeben sei, die verwendeten Stichproben zu klein, die Rücklaufquoten zu niedrig und die Drop-out-Quoten zu hoch seien.

Das folgende Kapitel ist einem in der Literatur noch weniger beachteten, gerade für die Palliative Care jedoch sehr relevantem Teilbereich der Trauerforschung gewidmet: der Trauer auf Familienebene.

4. Familien-Trauer (*family grief*)

Der Tod bzw. der drohende Tod eines Angehörigen, ist ein Ereignis, das sowohl das Leben der einzelnen Familienmitglieder als auch der gesamten Familie beeinflusst und verändert. Trauer ist somit eine individuelle Erfahrung, die gleichzeitig im Kontext der Familie stattfindet. Die individuellen Trauererfahrungen der einzelnen Familienmitglieder sind unvermeidbar miteinander verknüpft (Kissane & Bloch, 1994).

Umso verwunderlicher ist es, dass, während die Erforschung der individuellen Trauer eine lange Tradition hat, die familiäre Trauer erst in den frühen 1990er Jahren in den Blickpunkt der Wissenschaft geriet. Davor beschränkten sich die Berichte über Familien-Trauer auf Fallstudien und klinische Beobachtungen (Kissane & Bloch, 1994). So machten in der Praxis tätige Therapeuten immer wieder die Erfahrung, dass, wenn eine individuelle Therapie bei einem Trauernden fehlschlug, ein systemischer Ansatz erfolgreich war. Veränderte Rollen und Interaktionen innerhalb der Familie aufgrund des Verlustes schienen einen adäquaten Umgang mit der Trauer zu verhindern. Der Einfluss dieser Aspekte ist aber nur unter Berücksichtigung der gesamten Familie zu verstehen (Kissane & Bloch, 2002).

Empirische Studien zur Familien-Trauer liegen auch heute nur wenige vor. Gründe dafür sind einerseits in der Tatsache zu suchen, dass eine lange Zeit der Fokus der Gesundheits- und Verhaltens-Forschung auf dem Individuum lag; andererseits sind Forscher mit einigen methodischen Problemen konfrontiert, sobald die Familie das Forschungsobjekt darstellt (Kissane & Bloch, 1994). Weiters stellen Zeit, budgetäre Einschränkungen und Rekrutierung der Familien ein praktisches Hindernis dar. Besonders Familien, die mit dem bevorstehenden Tod eines geliebten Menschen konfrontiert sind bzw. ein Mitglied kürzlich verloren haben, empfinden das Ausfüllen von Fragebögen oder die Teilnahme an Interviews häufig als zusätzlichen (zeitlichen und emotionalen) Stressor. Das Einbeziehen mehrerer Personen bedeutet außerdem einen weiteren zeitlichen und/oder budgetären Aufwand für die

Forscher. Deswegen sind Studien mit dieser Population häufig auf ein Familienmitglied beschränkt, in der Regel jenes, das am Präsentesten ist. Diese liefern zwar wichtige Informationen, geben aber keine Auskunft über das familiäre System und inner-familiäre Prozesse (Metha et al., 2009).

Es ist nicht zuletzt auch der Palliative Care-Bewegung zu verdanken, die neben den Bedürfnissen der Patienten auch jene ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt stellt, dass sich der Blickwinkel der Forschung von individueller auf familiäre Trauer ausweitete (Kissane et al., 2007/08).

Ein Forschungsteam, das sich sehr intensiv mit dem Thema der familiären Trauer auseinander gesetzt hat, ist die bereits angesprochene Gruppe, um David Kissane und Sidney Bloch. Ihre Arbeit und Studienergebnisse werden im folgenden Abschnitt dargestellt.

4.1 Muster familiärer Trauerreaktionen

Die Untersuchung von normalen Trauerreaktionen oder Ausprägungsformen der komplizierten Trauer, wie chronische oder verspätete Trauer oder Vermeidung der Trauer, ist ein wesentlicher Bestandteil der individuellen Trauerforschung. Kissane, Bloch et al. stellten sich nun die Frage, ob bestimmte Reaktionsmuster auch auf familiärer Ebene zu beobachten sind. In ihrem Literatur-Review zum Thema Familien-Trauer identifizieren sie fünf Ausprägungsformen familiärer Trauerreaktionen, ein adaptives und vier komplizierte Muster (Kissane & Bloch, 1994):

Adaptive Trauerreaktion auf Familienebene scheint durch folgende Faktoren begünstigt zu werden (Kissane & Bloch, 1994):

- Zusammenhalt (jedoch ohne zu enge Verstrickungen)
- Gegenseitige Unterstützung
- Klare Kommunikation

- Ausdruck von Emotionen
- Fähigkeit mit Konflikt umzugehen
- Anpassungsfähigkeit

Im Gegensatz dazu, scheint komplizierte Trauer auf Familien-Ebene folgende Formen annehmen zu können (Kissane & Bloch, 1994):

- Vermeidung (*avoidance*) der Trauer: Diese Familien sind im klinischen Alltag häufig anzutreffen, jedoch für empirische Studien schwierig zu rekrutieren. Typisch für solche Familien ist, dass über den Verstorbenen nicht gesprochen wird; generell gibt es wenig Kommunikation und gegenseitige Unterstützung zwischen den Familienmitgliedern, Gefühle werden nicht geteilt. Häufig liegt in solchen Familien ein Familien-Geheimnis vor, wie z. B. Tod durch Selbstmord eines Angehörigen.
- Verzerrung (*distortion*) der Trauer: Typische Reaktionen auf den Verlust dieser Familien sind starke Schuldgefühle, Wut sowie Idealisierung des Verstorbenen. Diese unterschiedlichen Emotionen sind häufig durch ambivalente Gefühle gegenüber dem Verstorbenen verursacht. Mitglieder sind oft (zu) eng miteinander verbunden, gleichzeitig sind Beschuldigen und Vorwürfe in der Kommunikation vorherrschend; nicht selten liegen in solchen Familien langjährige, ungelöste Konflikte vor, die todgeschwiegen werden.
- Verlängerung (*prolongation*) der Trauer: Kennzeichnend für diese Familien ist, dass der Trauerprozess bei den einzelnen Familienmitgliedern unterschiedlich lange andauert, die Rollenverteilung unflexibel und die Kommunikation wenig unterstützend ist; häufig ist eine andauernde Abhängigkeit zum Verstorbenen gegeben. Der Verstorbene lebt als „Geist“ weiterhin unter den Hinterbliebenen.

- Ausweitung (*amplification*) der Trauer: Typisch für diese Familien ist, dass der Stress von einem Familienmitglied auf das nächste übertragen wird; bestehende Beziehungen werden gestört und Familien brechen auseinander (Kissane & Bloch, 2002).

Das Verständnis für diese Trauermuster- und Mechanismen innerhalb der Familie ist deshalb wichtig, weil so Risikofamilien identifiziert werden könnten, die besonders anfällig für komplizierte Trauer sind. Auf diese Weise könnte diesen Familien unmittelbar nach dem Tod eines Angehörigen präventiv eine therapeutische Unterstützung angeboten und somit schon in einer frühen Phase soziale und psychologische Komplikationen verhindert werden. In Fällen, bei denen ein Familienmitglied über einen längeren Zeitraum palliativ behandelt wird, könnte solch eine Intervention sogar schon vor dessen Tod zum Einsatz kommen (Kissane & Bloch, 1994).

Sowohl Therapeuten als auch Forscher sind sich allerdings einig, dass ein Großteil der Palliative Care-Familien keine Unterstützung - weder im Endstadium der Krankheit noch nach dem Tod des Patienten - benötigt (Kissane, McKenzie, Bloch, Moskowitz, McKenzie, & O'Neill, 2006). So weisen Metaanalysen von Interventionsstudien bei hinterbliebenen Angehörigen auf nur schwache Effekte hin. Lediglich in zwei von acht Studien, in denen Gruppenansätze als Interventionsform zum Einsatz kamen, zeigte sich eine begrenzte Wirkung; bei individuellen Ansätzen konnte ein zumindest leicht positiver Einfluss bei drei von vier Studien nachgewiesen werden (Kato & Mann, 1999; Jordan & Neimeyer, 2003; Harding & Higginson, 2003). Der Einsatz von Palliativ-Teams, entweder zu Hause oder stationär, wirkte sich zwar positiv auf das Befinden des Patienten aus; bei Angehörigen konnten jedoch keine Effekte nachgewiesen werden (Higginson et al., 2003; Ringdal, Jordhoy, Ringdal & Kaasa, 2001). Kissane et al. (2006) weisen ebenfalls darauf hin, dass nur bestimmte Familien (nämlich *sullen* und *intermediate families*) von einer Familientherapie profitieren. Bei Personen, die effektiv mit ihrer Trauer umgehen können, könnte eine Therapie sogar mehr Schaden als Nutzen anrichten, da der Fokus auf Themen gerichtet wird, die für sie schon als

abgeschlossen gelten; weiters könnten dadurch natürliche Coping Prozesse behindert werden (Bonanno, Papa & O'Neill, 2002).

Von klinischer Relevanz ist somit die Identifikation von Risikofamilien. Zu diesem Zwecke führten Kissane, Bloch et al. zwei Studien durch (1994a, b; 1996a, b); einerseits mit dem Ziel, Muster familiärer Trauerreaktionen während der palliativen und der Trauer-Phase zu erstellen bzw. zu überprüfen, ob sich Familien nach denen in der Literatur gefundenen Muster klassifizieren lassen; andererseits, um zu untersuchen, ob aufgrund des Familien-Musters (in Folge auch als *Familienqualität* bezeichnet) das Erkrankungsrisiko für psychosoziale Folgeerscheinungen eines Familienmitgliedes vorhersagbar ist. Anders ausgedrückt, ist die Familienqualität ein Prädiktor für gesundheitliche Komplikationen eines Angehörigen vor und nach dem Verlust?

4.2 Melbourne Family Grief Studies

Da ähnliche Erhebungs- und Auswertungsverfahren zum Einsatz gekommen sind, sowie die Resultate vergleichbar ausfallen, werden die beiden Studien in Folge gemeinsam diskutiert. Für die Interpretation jener Untersuchung, die im Zuge dieser Diplomarbeit durchgeführt wurde, wird jedoch überwiegend auf die 1994 publizierte Studie Bezug genommen. Der Grund dafür liegt in der Stichprobenzusammensetzung; in beiden Untersuchungen setzte sich die Zielpopulation aus Palliative Care-Familien zusammen.

Die Kohorte der ersten Untersuchung bestand aus 102 Familien (342 Personen), die von den onkologischen Stationen des General Hospital in Melbourne rekrutiert wurden. Alle Patienten hatten Krebs, waren zwischen 40 und 65 Jahre alt und hatten eine Lebenserwartung von weniger als einem Jahr. Diese Kohorte wurde folglich als Palliative Care-Sample bezeichnet. Die 102 Familien setzten sich aus 79 Patienten, 84 Ehepartnern und 179 Kindern zusammen. Die Ergebnisse dieser Studie wurden 1994 publiziert (Kissane et al., 1994a, b).

Der zweiten Kohorte wurde in einer Längsschnittuntersuchung nach dem Versterben des Patienten über einen Zeitraum von 13 Monaten (drei Erhebungszeitpunkte: sechs Wochen sowie sechs bzw. 13 Monate nach dem Verlust) gefolgt; daher die Bezeichnung Trauer (*bereavement*)-Sample. Diese Stichprobe bestand aus 115 Familien (269 Personen), die aus dem, zum General Hospital gehörigen Hospiz, rekrutiert wurden. Die Familien setzten sich aus 115 Ehepartnern und 154 Kinder zusammen. Die Ergebnisse dieser Studie wurden 1996 publiziert (Kissane et al., 1996a, b).

4.3.1 Melbourne Family Grief Studies: Stichprobenbeschreibung

Im Palliative Care-Sample betrug der Altersdurchschnitt der Patienten 56 Jahre, 51% waren Frauen; die häufigsten Tumorarten waren Brust-, Blasen-, Lungen- und Lymphknotenkrebs. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer (vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod) lag bei 43 Monaten, die mittlere Überlebenszeit vom Eintritt in die Studie bis zum Tod lag bei 294 Tagen (ca. 9.8 Monate). Die Ehepartner waren im Schnitt 55, die Kinder 28 Jahre alt. Die Familiengröße reichte von einem Kind (13%), zu zwei (38%), drei (22%) und vier oder mehr (27%) Kindern (Kissane et al., 1994a, b).

Im Trauer-Sample betrug der Altersdurchschnitt der verwitweten Ehepartner 56 Jahre, 53% waren Frauen. Die Kinder waren im Schnitt 28 Jahre alt, 52% waren Töchter. Durchschnittlich bestand eine Familie aus 3.1 Kindern. Die Todesursachen der Patienten waren in ihrer Auftrittswahrscheinlichkeit mit jenen der Tumorarten im Palliative Care Sample vergleichbar (Kissane et al., 1996a, b).

Das soziographische Profil der teilnehmenden Familien setzte sich somit einerseits aus Eltern mittleren Alters zusammen, von denen ein Teil an Krebs erkrankt war; andererseits aus ihren erwachsenen Kindern. Die Autoren verwendeten dieses Profil als Einschlusskriterium für ihre Studien, da sie Extreme im Alter vermeiden wollten. Sie begründeten dies damit, dass das

Einbeziehen von entweder sehr jungen oder sehr alten Familienmitgliedern aufgrund ihrer anders gelagerten Problematiken separaten Studien bedarf (Kissane et al., 1994a, b; 1996a, b).

Weiters waren laut Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) beide Stichproben in ihrer Zusammensetzung repräsentativ für jene Familien, die in Australien zum Zeitpunkt der Erhebung onkologische oder palliative Behandlung in Anspruch nahmen.

4.3.2 Melbourne Family Grief Studies: Erhobene Funktionen sowie verwendete Erhebungs- und statistische Verfahren

Verschiedene standardisierte, Selbstbeurteilungs-Fragebögen wurden von den Autoren eingesetzt, um einerseits die Familienqualität, andererseits das psychische und soziale Befinden eines Angehörigen einschätzen zu können.

Nach eingehenden Recherchen definierten die Autoren für ihre Studien das Zusammengehörigkeitsgefühl (*cohesion*), die emotionale Ausdrucksfähigkeit (*expressiveness*) und den Umgang mit Konflikten (*conflict*) innerhalb einer Familie als die drei Schlüsseldimensionen der Familienqualität. Diese wurden mittels Family Relationship Index (FRI), einer Kurzversion der Family Environment Scale (FES), sowie der Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES-III) erhoben. Weiters wurden Familiäre Coping Strategien [*soziale Unterstützung, Religion, Nutzung der Angebote der Gemeinde, Umgestaltung der eigene Sichtweise (in eine positive Richtung) und passive Bewertung* (z. B., „zu glauben, wenn man nur lange genug wartet, werden die Probleme schon weggehen“)] anhand der Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale (F-COPES) untersucht (Kissane et al., 1994a, b; 1996a, b).

Der Beck Depression Inventory (BDI) und der Brief Symptom Inventory (BSI) wurden zur Erhebung von Depression bzw. dem allgemeinen psychischen

Befinden eingesetzt. Die soziale Anpasstheit einer Person in sechs unterschiedlichen Bereichen (Haushalt, Arbeit, Freizeit, Beziehung zu den eigenen Kindern und der erweiterten Familie, sowie generelle soziale Anpasstheit) wurde mittels der Social Adjustment Scale (SAS) erfasst. Im Trauer-Sample wurde zusätzlich anhand des Bereavement Phenomenology Questionnaire (BPQ) das Ausmaß der Trauer bei den hinterbliebenen Angehörigen erhoben. Die Fragebögen wurden von den Teilnehmern unabhängig voneinander ausgefüllt (Kissane et al., 1994a, b; 1996a, b).

Zur statistischen Analyse wurden globale und relevante Subskalen herangezogen. Die daraus abgeleiteten Daten wurden zunächst mittels Clusteranalyse analysiert. Cluster wurden für jeden Zeitpunkt (palliativen Phase, sechs Wochen sowie sechs und dreizehn Monate nach dem Versterben des Patienten) gebildet. Die auftretenden Klassen wurden auf nachfolgende Datensätze umgelegt, um deren Vorhersagbarkeit zu bestimmen. Anschließend wurden anhand Multivariate Analysen (MANOVAs) die Daten sowohl auf Personen- als auch Familien-Ebene untersucht. Mit Hilfe dieser Analysen können sowohl Haupteffekte der Cluster als auch Zeit- und Interaktions-Effekte berechnet werden. Weiters kamen Pearson-Produkt-Moment-Korrelationen und einfaktorielle Varianzanalysen (ANOVA) zum Einsatz (Kissane et al., 1994a, b; 1996a, b).

Bei der Analyse der Daten auf Familienebene ist zu erwähnen, dass nicht ein durchschnittlicher FRI-Score pro Familie berechnet wurde, um die Familienqualität bzw. das Muster einer Familie zu bestimmen. Man ging davon aus, dass sonst extreme Werte ausgeglichen und Risikofamilien in Folge übersehen werden könnten. Stattdessen wurden jeweils jene Scores berücksichtigt, die auf eine größere Beeinträchtigung innerhalb der Familie hinwiesen, auch wenn diese die Einschätzung der Minderheit reflektieren. Die negativste Perspektive bestimmt somit das Familienmuster einer Familie. Kissane et al. argumentieren hier, dass diese aus klinischer Sicht die relevantere sei; einzelne Mitglieder, die innerhalb der Familie die Rolle des Symptomträgers oder des Sündenbocks einnehmen, würden auf diese Weise

Gehör finden. In der Praxis sei in der Regel jedoch eine Mehrheit bezüglich des Familienmusters innerhalb einer Familie festzustellen (Kissane et al., 1994b, 1996a).

Die detaillierte statistische Analyse führte zu den von Kissane et al. erhofften Ergebnissen. Diese werden im folgenden Abschnitt zunächst im Bezug auf die Erstellung eines Klassifikationssystem familiärer Trauerreaktionen vorgestellt; anschließend werden die Zusammenhänge zwischen den Familien-Mustern und dem Erkrankungsrisiko für psychosoziale Folgeerscheinungen eines Angehörigen näher betrachtet.

4.3.3 Melbourne Family Grief Studies: Ergebnisse – Muster familiärer Trauerreaktionen

Ausgehend von den drei Dimensionen der Familienqualität - Zusammengehörigkeit, Ausdrucks- und Konfliktfähigkeit, erhoben mittels des FRIs - konnten von Kissane et al. (1994b, 1996a) fünf Klassen identifiziert werden. Zwei Klassen können als gut-funktionierend beschrieben werden (*supportive* und *conflict-resolving*); zwei als dysfunktional (*hostile* und *sullen*); der letzte Cluster hat sowohl Eigenschaften der gut-funktionierenden als auch dysfunktionalen Klassen (daher der Name *intermediate*). Die Ergebnisse sind in Tabelle 4 zusammengefasst:

Tab. 4.: Muster familiärer Trauerreaktionen nach Kissane et al. (1994b, 1996a)

Familienmuster	Eigenschaften	Prävalenz Palliative Care/frühe ¹ / späte ² Trauerphase in %
supportive families	Hohes Maß an Zusammengehörigkeit und Ausdrucksfähigkeit sowie fehlender Konflikt	33/ 28/ 34
conflict-resolving families	Hohes Maß an Zusammengehörigkeit, überdurchschnittliche Ausdrucksfähigkeit und mäßiger Konflikt	21/ 25/ 22
intermediate families	Mäßige Zusammengehörigkeit; sowohl Ausdrucks- als auch Konfliktfähigkeit liegen zwischen jenen der gut-funktionierenden und jenen der dysfunktionalen Klassen	31/ 17/ 24
sullen families	Vermindertes Maß an, Zusammengehörigkeit, schwache Ausdrucksfähigkeit und geringer bis mäßiger Konflikt	9/ 18/ 7
hostile families	Schlechte Zusammengehörigkeit und Ausdrucksfähigkeit sowie hohes Ausmaß an Konflikt	6/ 12/ 13

¹6 Wochen nach dem Tod; ²Durchschnitt zwischen 6 und 13 Monate nach dem Tod des Patienten

Kennzeichnend für Mitglieder *supportive families* (zu dt.: unterstützend) ist, dass sie vertraulich miteinander umgehen, ihre Sorgen teilen und sich gegenseitig unterstützen. Konflikte sind in diesen Familien kaum vorhanden, da die Mitglieder ihre negativen Emotionen gegenseitig tolerieren und ihre Gefühle ehrlich miteinander teilen (Kissane et al., 1994b; 1996a).

Auch *conflict-resolving families* (zu dt.: Konflikt-lösend) sind durch ähnliche Eigenschaften charakterisiert, zeigen jedoch ein höheres Maß an Konflikt. Die Autoren gehen davon aus, dass den Mitgliedern dieses Familienmusters die Nähe und das Tolerieren unterschiedlicher Meinungen helfen, Konflikte anzusprechen und offen damit umzugehen (Kissane et al., 1994b; 1996a).

Auffällig bei Mitgliedern von *intermediate families* (zu dt.: dazwischen liegend) ist vor allem, dass sie Regeln zur Gestaltung des Familienlebens am wenigsten flexibel einsetzen (Kissane et al., 1994b; 1996a).

Kennzeichnend für *sullen families* (zu dt.: mürrisch, trotzig, verbissen) ist ein hohes Maß an unausgesprochener, unterschwelliger Wut. Häufig gibt es in solchen Familien ein dominantes Familienmitglied, das die Richtung und Regeln vorgibt. Unstimmigkeiten bleiben ungelöst (Kissane et al., 1994b; 1996a).

Hostile families (zu dt.: feindlich) werden von den Autoren als die dysfunktionalste bezeichnet. Diese Familien sind zerbrechlich, chaotisch und planen gemeinsame Aktivitäten gar nicht oder nicht sehr sorgfältig. Es besteht weder Struktur noch Ordnung; manche Familienmitglieder sprechen seit Jahren nicht mehr miteinander. Diese Familien nehmen Hilfe nur ungern an bzw. verweigern sie (Kissane et al., 1994b; 1996a).

Während im Palliative Care-Sample 15% der Familien als dysfunktional eingestuft werden konnten, stieg die Rate bis zu 30% in den ersten Wochen nach Versterben des Patienten; sie sank allerdings wieder auf 15% zum dritten Erhebungszeitpunkt (Kissane et al., 1994b; 1996a). Der Stress, der akute Trauer verursacht, scheint jedoch mit einer erhöhten Dysfunktionalität der Familienqualität einherzugehen (Kissane, et al., 1996a).

Das Klassifikationssystem war zudem über alle vier Erhebungszeitpunkte beständig; nur der Cluster der *sullen families* war nach 13 Monaten nicht mehr vorhanden. Die Mitglieder wechselten entweder zum Muster der *hostile families* – wenn vorhandenen Probleme nicht gelöst werden konnten – oder zu den gut-funktionierenden Mustern – wenn die Konflikte bereinigt werden konnten (Kissane et al., 1996a).

Somit stimmen die empirisch abgeleiteten Klassen auch mit denen in der Literatur beschriebenen Mustern familiärer Trauerreaktionen, von adaptiver Trauer einerseits und Vermeidung, Verzerrung, Verlängerung und Ausweitung

der Trauer andererseits, überein (Kissane & Bloch, 1994; Kissane & Bloch, 2002).

Supportive families können als adaptiv eingestuft werden, ebenso wie *conflict-resolving families*, auch wenn diese in der Literatur bisher unbeschrieben sind. *Hostile families* ähneln in ihren Eigenschaften dem *amplifying* Reaktionsmuster (Ausweitung der Trauer), da Probleme und Sorgen auf die gesamte Familie übertragen werden, die Trauer über einen langen Zeitraum anhält, wodurch die Zusammengehörigkeit leidet. *Sullen families* passen mit ihrer ständigen Wut, hohem Kontrollbedürfnis und ambivalenten Gefühlen zum *distorted* Reaktionsmuster (Verzerrung der Trauer). *Intermediate families* stellen schließlich eine Mischung aus *avoidant* (Vermeidung der Trauer) und *distorted* Reaktionsmuster dar, jedoch in einer geringeren Ausprägung. Diese Familien ergreifen nur zögerlich Initiative, wodurch sie Schwierigkeiten haben, sich an Veränderungen zu gewöhnen (Kissane & Bloch, 2002).

4.3.4 Melbourne Family Grief Studies: Ergebnisse – Familienqualität als Prädiktor für psychosoziale Folgeerscheinungen bei Angehörigen von Krebspatienten vor und nach einem Verlust

Die wichtigsten Ergebnisse lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Im Palliative-Care Sample wurden nach dem BDI 49% der Patienten, 35% der Ehepartner und 28% der Kinder als klinisch auffällig (als „cases“) identifiziert, nach dem BSI 16,5% der Patienten, 15,5% der Partner und 14,5% der Kinder. Kinder schätzten nach dem FRI die Familienqualität signifikant schlechter ein als Patienten und Partner (Kissane et al., 1994a). Auf Familienebene waren Kinder im Cluster der *hostile families* signifikant häufiger vertreten als ihre Eltern (Kissane et al., 1994b).
- Im Vergleich zu den gut-funktionierenden Familien hatten *sullen* und *hostile families* einen signifikant höheren Score im BDI und im BSI

(Kissane et al. 1994b; 1996b). So waren z. B. sechs Wochen nach dem Versterben des Patienten nach dem BSI 24% der Mitglieder der *sullen*, *hostile* und *intermediate families* „cases“ im Vergleich zu 7% der Mitglieder der *supportive* und *conflict-resolving families* (Kissane et al., 1996b).

- *Intermediate families* zeigten - wie die beiden dysfunktionalen Cluster – nach der SAS eine verminderte generelle soziale Angepasstheit (Kissane et al., 1994b; 1996b).
- Die beiden Klassen der gut-funktionierenden Familien zeigten nur eine geringe psychosoziale Morbidität auf allen gemessenen Variablen (Kissane et al., 1994b; 1996b). Sie verarbeiteten - im Gegensatz zu *hostile*, *sullen* und *intermediate families* - ihre Trauer effektiver und waren auf den Dimensionen *Haushalt*, *Arbeit*, *Freizeit*, *Beziehung zu den Kindern* und *zur erweiterten Familie* sowie allgemeine soziale Angepasstheit kaum beeinträchtigt (Kissane et al., 1996b).
- Mitglieder von *sullen families* erlebten nach dem BPQ Trauer am intensivsten und entwickelten am ehesten eine Depression (Kissane et al., 1996b).
- Die effektive Nutzung von familiären Coping Strategien stellte sich als besondere Stärke der funktionierenden Familien heraus, als ausgeprägte Schwäche hingegen der *hostile families*. Von allen fünf Familien-Typen setzten *hostile families* adaptive, familiäre Coping Strategien am seltensten ein. Auf dieser Dimension unterschieden sie sich von *sullen families*, die trotz ihren hohen Levels an psychosozialer Morbidität sowohl soziale als auch spirituelle Unterstützung suchten, sowie Angebote der Gemeinde (*community resources*) nutzten. Dieser Aspekt könnte vor allem bei der therapeutischen Intervention dieser Familien eine Rolle spielen; während *hostile families* Hilfe verweigern, suchen *sullen families* aktiv danach (Kissane et al. 1996b).

Zusammenfassend lässt sich somit sagen, dass ein Zusammenhang zwischen dem Muster der Familienqualität bzw. der familiären Trauereaktionen und dem psychosozialen Status der Familienmitglieder besteht; Mitglieder *hostile*, *sullen* und *intermediate families* tragen ein erhöhtes Risiko für psychosoziale Erkrankungen.

Kissane et al. konnten ihre Annahmen mittlerweile in zwei Studien zur Evaluation eines familientherapeutischen Ansatzes (*Family Focused Grief Therapy*) bestätigen (Kissane et al., 2007/08; Kissane et al., 2006). Vergleichs- oder Replikationsstudien anderer Autoren zum Prädiktor *Familienqualität* konnten nicht gefunden werden. Es lassen sich jedoch Teilaspekte bzw. -Ergebnisse im Kontext schon vorliegender Untersuchungen betrachten.

So erwiesen sich in einer prospektiven Studie von Bonanno et al. (2002), deren Ziel es war verschiedene Trauerverläufe zu untersuchen, 45,90% der Teilnehmer als resilient; also als solche Personen, die über effektive Coping Strategien verfügen, um den Tod des Partners zu verarbeiten und bei denen auch nach dem Verlust kein oder nur ein gering erhöhter Depressions-Level beobachtbar war. Diese Zahlen sind mit den rund 50% der gut-funktionierenden Familien in Kissane's et al. (1996a) Trauer-Sample vergleichbar, die sich durch eben diese Eigenschaften auszeichneten. Chronische Trauer (kontinuierlich erhöhter Depressions-Level seit dem Verlust) zeigte sich bei 15,60% von Bonanno's et al. (2002) Hinterbliebenen. Auch *hostile* und *sullen families*, unter anderem charakterisiert durch einen erhöhten Depressions-Level, machten 15% der trauernden Familien aus (Kissane et al., 1996a).

Greeff & Human (2004) fanden ähnliche Resultate wie Kissane et al. (1996b) im Bezug auf den Einsatz von familiären Coping Strategien bei Familien, die einen Elternteil verloren hatten. Sie identifizierten sowohl soziale Unterstützung als auch religiöse Aktivitäten als Resilienz-Faktoren, die Familien bei der Anpassung und Gewöhnung an den Verlust eines Elternteils unterstützen. So nannten 77% der teilnehmenden Familien religiöse und spirituelle Unterstützung und sogar 95% die erweiterte Familie und Freunde als wichtige

Coping Ressourcen. 79% der Familien fanden, dass die familieninterne Unterstützung als Puffer vor Folgeerscheinungen des Verlustes diene. Sowohl Jugendliche als auch Eltern identifizierten die familieninterne Stärke (*family hardiness*) - also ihre Fähigkeit, zusammenzuarbeiten und sich aufeinander verlassen zu können - als Element, dass die Familien-Resilienz förderte (Greeff & Human, 2004). Dies ist auch jene Eigenschaft, die die funktionalen Familien in Kissane's et al. Studien (1996a, 1996b) auszeichnete.

Weitere Faktoren, die charakteristisch für Kissane's et al. (1994b; 1996a, 1996b) funktionale Familien waren, waren die offene und ehrliche Kommunikation zwischen den Mitgliedern einerseits, und die effektive Nutzung von Angeboten der Gemeinde andererseits. 38% der Familien in Greeff's & Human's Studie (2004) nannten ersteres als Schutzfaktor, während letzteres von 23% als Resilienz-Faktor identifiziert wurde. Weiters wurde ein *passiver Bewertungsstil*, zumindest bei den Jugendlichen dieser Studie, als Resilienz-fördernd identifiziert; eine Eigenschaft, die in Kissane's et al. Studie (1996b) allerdings charakteristisch für *hostile families* war. Die Fähigkeit, sich sowohl aktiv (definiert über *family hardiness*) als auch passiv (z. B. abwarten und sehen, wie sich die Dinge entwickeln) zu verhalten, dürfte von den Jugendlichen jedoch als hilfreiche familiäre Coping Strategie empfunden worden sein (Greeff & Human, 2004).

In Anbetracht der vorliegenden Untersuchungen erscheint die Familienqualität einer Familie ein durchaus zulässiger Prädiktor für das Befinden Angehöriger palliativ betreuter Patienten zu sein. Es fehlen allerdings weitere Studien, die Kissane's et al. Ergebnisse (1994b; 1996a, b) bestätigen. Mit dem nun folgenden zweiten, empirischen Teil dieser Diplomarbeit soll eben dieser Tatsache Rechnung getragen und somit ein kleiner Beitrag geleistet werden, das Wissen um diesen Faktor zu erweitern.

II. Empirischer Teil

5. Untersuchungsziel

Die Fragestellungen dieser Arbeit ergeben sich vor allem aus den von Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) durchgeführten Studien, in denen die Autoren zeigten, dass bei Palliativ Care-Familien fünf Muster von Familienqualität auftreten können; weiters wiesen sie einen Zusammenhang zwischen den unterschiedlichen Mustern und den psychosozialen Status der Angehörigen palliativ betreuter Patienten nach.

Der Einfluss der Familienqualität auf den psychosozialen Status von Mitgliedern Palliative Care-Familien wurde in der Forschung bis jetzt wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Im deutschsprachigen Raum lässt sich zu diesem Thema keine Literatur finden.

Ziel dieser Untersuchung ist somit – soweit es im Rahmen einer Diplomarbeit möglich ist – Kissane's et al. Studie zu replizieren bzw. zu überprüfen, inwieweit Kissane's et al. Ergebnisse auf die Wiener und Oberösterreichischen Stichprobe der Palliative Care-Familien übertragbar sind.

Es soll daher einerseits untersucht werden, ob sich diese, von Kissane et al. (1994b) identifizierten Muster der Familienqualität auch bei der Wiener und Oberösterreichischen Population der Palliative Care-Familien finden lassen. Andererseits soll der Frage nachgegangen werden, ob es einen Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischen Befinden eines Angehörigen gibt. Zusätzlich sollen folgende, in der Literatur mit unterschiedlichen Ergebnissen beobachteten Prädiktoren für das psychische Befinden von Angehörigen palliativ betreuter Patienten, untersucht werden: Dauer der Erkrankung bzw. der palliativen Betreuung, Geschlecht und Alter eines Angehörigen, sowie Haushalt (getrennter vs. gemeinsamer Haushalt).

6. Fragestellung und Hypothesen

Folgende Fragestellungen sind anhand dieser Studie zu untersuchen:

Zentrale Frage (1): Lässt sich diese, von Kissane et al. (1994b) identifizierte Musterverteilung an Familienqualität auch bei der Wiener und Oberösterreichischen Population der Palliative Care-Familien finden?

Zentrale Frage (2): Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischem Befinden eines Angehörigen?

Frage (3): Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden eines Angehörigen und folgenden Variablen:

- Dauer der Erkrankung
- Dauer der palliativen Betreuung
- Geschlecht eines Angehörigen
- Alter eines Angehörigen
- Haushalt (zusammen vs. getrennt)?

Es gilt somit, folgende Alternativ-Hypothesen zu prüfen:

Hypothese 1:

H₁: Die von Kissane et al. (1994b) identifizierte Musterverteilung an Familienqualität unterscheidet sich von der erhobenen Verteilung in der Wiener und Oberösterreichischen Stichprobe der Palliative Care-Familien.

AV: Familienqualität

N: 24 Familien

Hypothese 2:

H₁: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Familienqualitäts-Muster und dem psychischem Befinden eines Angehörigen.

UV: Familienqualitäts-Muster

AV: Psychisches Befinden

n: 56 Angehörige

Hypothese 3:

H₁: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischem Befinden eines Angehörigen.

UV: Familienqualität

AV: Psychisches Befinden

n: 56 Angehörige

Hypothese 4 – 8:

H₁: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden (AV) eines Angehörigen und folgenden unabhängigen Variablen:

- Dauer der Erkrankung (N = 24)
- Dauer der palliativen Betreuung (N = 24)
- Geschlecht eines Angehörigen (n = 56)
- Alter eines Angehörigen (n = 56)
- Haushalt (zusammen vs. getrennt) (n = 56)

7. Beschreibung der Stichprobe

Die Zielgruppe der vorliegenden Untersuchung bilden Familienmitglieder von palliativ betreuten Patienten; d. h. Personen, bei denen ein Verwandter an einer mit dem Tod endenden Krankheit leidet und entweder stationär (auf einer Palliativstation im Krankenhaus oder in einer Hospizeinrichtung) oder mobil (durch ein mobiles Hospizteam) palliativ betreut wird.

7.1 Stichprobengröße

Angestrebt wurde eine Stichprobe von $N = 30$ Familien, da aufgrund der Bayes Statistik ab dieser Größe die Stichprobe als repräsentativ angesehen werden kann (Bortz & Döring, 2005). Die Suche nach geeigneten Probanden stellte sich jedoch als sehr langwierig und schwierig heraus. Die Erhebung wurde daher auf zeitlichen Gründen von der Autorin nach sieben Monaten als beendet erklärt. Zu diesem Zeitpunkt bestand die Stichprobe aus 24 Familien. Die Ergebnisse können auf Familienebene daher nur begrenzt auf die Grundgesamtheit umgelegt werden.

7.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Zumindestens zwei Angehörige pro Patient sollten die Testbatterie ausfüllen, da das Vorhandensein eines Familiensystems wesentlich für die Erhebung der Familienqualität ist. Der Familiengrad bzw., ob der Patient und der Angehörige zum Zeitpunkt der Erhebung im selben Haushalt lebten, spielte dabei keine Rolle.

In dieser Untersuchung befinden sich jedoch - entgegen des eben genannten Einschlusskriteriums - drei Familien, bei denen jeweils nur ein Angehöriger die Testbatterie bearbeitete. Diese Familien werden trotzdem bei der Datenanalyse berücksichtigt, da es sich dabei um keine alleinstehenden Personen handelte;

die restlichen Familienmitglieder füllten lediglich –entgegen der Abmachung - die Fragebögen nicht aus.

Aus Gründen der Verständlichkeit der Testverfahren sollten die Probanden außerdem mindestens zwölf Jahre alt sein, die deutsche Sprache ausreichend gut beherrschen und es sollte keine Demenz vorliegen.

Ein weiteres Ausschlusskriterium war Demenz oder Altersschwäche des Patienten, da der Patient aufgrund einer terminalen Krankheit die palliative Betreuung in Anspruch nehmen sollte.

7.3 Stichprobenrekrutierung

Aus Gründen des Datenschutzes konnte für diese Studie die Rekrutierung der betroffenen Familien nur über Drittpersonen erfolgen. Dazu wurde mit verschiedenen Hospiz- und Palliativeinrichtungen, Selbsthilfegruppen sowie Krebs- und AIDS-Hilfe in Wien, Nieder- und Oberösterreich und Salzburg Kontakt aufgenommen.

Nach der Kontaktaufnahme erklärten einige wenige Einrichtungen ihre Bereitschaft, eine Anfrage an potentielle Probanden zu stellen, ob diese für eine Teilnahme an der Studie bereit wären. Gaben diese ihre Zustimmung und die Erlaubnis Kontaktdaten an die Autorin weiterzugeben, wurde durch die Autorin ein persönlicher Kontakt hergestellt. Die Testbatterie wurde daraufhin in der Regel per Post zugestellt sowie retourniert. In manchen Einrichtungen übernahmen die Mitarbeiter die Übergabe und Entgegennahme der (ausgefüllten) Fragebögen.

7.3.1 *Teilnehmende Einrichtungen*

In Tabelle 5 befindet sich eine Auflistung darüber, aus welchen Einrichtungen die Probanden rekrutiert wurden. Es handelt sich dabei um eine AD-Hoc Stichprobe, die insgesamt N = 24 Familien umfasst.

Tab. 5: Teilnehmende Einrichtungen und Anzahl der rekrutierten Familien

Einrichtungen	Anzahl der Familien
KH 1	11
Mobiles Hospiz 2	5
KH 3	3
KH 4	2
KH 5	2
Selbsthilfegruppe 6	1
Gesamt	24

7.3.2 Gründe für eine Nicht-Teilnahme

Eine Ablehnung der Einrichtungen zur Teilnahme an dieser Studie erfolgte häufig aus Gründen der Zumutbarkeit sowohl gegenüber den Angehörigen als auch dem Personal. Einerseits bestand die Befürchtung, dass betroffenen Familien durch die Teilnahme an dieser Untersuchung zusätzlich belastet werden könnten. Andererseits wollten manche Einrichtungen den zusätzlichen Aufwand, der durch die Studie entstand, ihren Mitarbeitern nicht zumuten.

Ein weiteres, häufig genanntes Argument gegen eine Teilnahme war der Verstoß gegen den Datenschutz bzw. die Anonymität der Probanden.

Manchen Einrichtungen gaben zwar ihre Zustimmung zur Teilnahme; es kam jedoch letztendlich zu keiner Vermittlung von Kontaktdaten, da keine geeigneten Probanden - d. h. Angehörige, die innerhalb eines Familiensystems leben - gefunden werden konnten.

Etwaige Gründe für eine Nicht-Teilnahme von Seiten der Familien wurden in Rahmen dieser Studie nicht berücksichtigt. Dies hätte vom Personal erhoben werden müssen und wurde daher aus Gründen der Zumutbarkeit nicht erwogen.

8. Methode

Neben Fragen zu soziodemographischen Daten kamen bei der Datenerhebung zwei Selbstbeurteilungsfragebögen zum Einsatz. Diese Art der Operationalisierung wird im folgenden Abschnitt näher präsentiert.

8.1 Untersuchungsinstrumente

1. Fragebogen zu soziodemographischen Daten und Fragen zur palliativen Betreuung des Patienten sowie zur familiären Situation
2. Family Relationship Index (FRI)
3. Brief Symptom Inventory (BSI)

8.1.1 Soziodemographische Daten und Fragen zur palliativen Betreuung des Patienten sowie zur familiären Situation

Für die deskriptive Datenanalyse wurden soziodemographische Daten erhoben. Neben Alter, Geschlecht und der höchst abgeschlossenen Ausbildung des Angehörigen, wurde nach Alter und Geschlecht des Patienten erfasst.

Um nähere Information zur palliativen Betreuung des Patienten zu erhalten, wurden nach der Diagnose, Datum der Erstdiagnose bzw. seit wann sich der Patient in palliativer Betreuung befindet, gefragt. Weiters wurde die Form der palliativen Betreuung erhoben (siehe Kapitel 2.3).

Fragen zur Abklärung der familiären Situation inkludierten den Beziehungsgrad zwischen Angehörigen und Patienten (z. B. Sohn, Tochter, Partner), ob der Angehörige und Patient im selben Haushalt wohnen und Häufigkeit des Kontaktes („täglich“ bis „gar nicht“).

8.1.2 Family Relationship Index (FRI)

Der Family Relationship Index (FRI) ist ein von Kissane et al. (1994a, b, 1996a, b) für ihre Studienzwecke adaptiertes Screening-Instrument, welches die persönliche Sichtweise einer Person zur Funktionsweise des eigenen Familienlebens erfasst. Es handelt sich dabei um eine Kurzversion der Family Environment Scale (FES), die von Moos & Moos (1981) entwickelt wurde (Kissane & Bloch, 2002).

Die FES setzt sich aus zehn Skalen zusammen, die drei Dimensionen des Familienlebens erheben: die Relationship Dimension, die Personal Growth Dimension und die System Maintenance Dimension. Die Relationship Dimension besteht aus den Skalen *cohesion*, *expressiveness* und *conflict*; diese bilden den FRI (Moos & Moos, 2003).

Unter *cohesion* verstehen Moos & Moos (2003, S.1) "*the degree of commitment, help, and support family members provide for one another*", unter *expressiveness* "*the extent to which family members are encouraged to express their feelings directly*"; *conflict* definieren die Testautoren als "*the amount of openly expressed anger and conflict among family members*".

Die interne Konsistenz dieser drei Skalen weisen ein Cronbach-Alpha (CA) von .75 - .78 auf. Die Retestreliabilität liegt bei einem Zeitintervall von zwei Monaten zwischen .73 – .86 (Moos & Moos, 2003).

Der FRI – wie er von Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) eingesetzt wurde - besteht aus 12 Items (vier Items pro Skala), die von den Familienmitgliedern unabhängig voneinander ausgefüllt werden. Jedes Item ist mit „True“ oder „False“ zu beantworten. Für jede Antwort in Richtung positive Familienqualität wird ein Punkt vergeben, wobei für die Skala *conflict* ein reversed score verwendet wird. Die maximale Punktezahl ist somit 12, was auf eine positive Familienqualität aus Sicht des Angehörigen hinweist. Die familiäre Musterzugehörigkeit eines Probanden, definiert über den FRI-Score, ist in Tabelle 6 dargestellt (Kissane & Bloch, 2002):

Tab.6 : Familienmuster und der definierende FRI-Score
(Angabe in Rohwerten)

Familienmuster	FRI-Score
Supportive	12
Conflict-resolving	10-11
Intermediate	8-9
Sullen	5-7
Hostile	0-4

Die prädiktive Validität des FRI als Screening-Instrument zur Unterscheidung von funktionalen und dysfunktionalen Familien wurde mittlerweile bestätigt. Kissane, McKenzie, McKenzie, Forbes, O'Neill und Bloch (2003) berichten von einer Sensivität von .86, Edwards und Clarke (2005) sogar von einer Sensivität von .100. Kissane et al. (2003) beobachteten jedoch auch eine Spezifität von nur .45. Der FRI identifiziert somit mit großer Wahrscheinlichkeit potentielle Risikofamilien, aufgrund der niedrigen Spezifität werden manche Familien allerdings fälschlicherweise als dysfunktional eingestuft.

Die FES wurde von Schneewind, Beckmann & Hecht-Jackl (Familienklima Skala (FKS), 1985) in modifizierter Form ins Deutsche übersetzt. Vom FRI liegt allerdings zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch keine Übersetzung vor. Die zwölf Items wurden daher von der Autorin ins Deutsche übersetzt (siehe Anhang).

8.1.3 Brief Symptom Inventory (BSI)

Die deutsche Übersetzung des Originalfragebogens von Derogatis (1992) stammt von Franke (2000) und ist die Kurzform des Symptom Check Liste SCL-90-R (Derogatis, 1992; deutsche Übersetzung von Franke, 1995).

Es handelt sich dabei um einen Selbstbeurteilungsfragebogen mit 53 Items, welche die individuelle körperliche und psychische Belastung einer Person

erfasst. Auf einer fünfstufigen Likertskala (von „überhaupt nicht“ bis „sehr stark“) beurteilen die Personen, wie stark sie die einzelnen Symptome während der vergangenen sieben Tage erlebten. Die 53 Items werden zu neun Skalen (*Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im Sozialkontakt, Depressivität, Ängstlichkeit, Aggressivität/Feindseligkeit, Phobische Angst, Paranoides Denken und Psychotizismus*) sowie drei globalen Kennwerten [*Global Severity Index (GSI)*, der *Positive Symptom Distress Index (PSDI)* und der *Positive Symptom Total (PST)*] zusammengefasst (Franke, 2000).

Der *GSI* misst die grundsätzliche psychische Belastung, der *PSDI* misst die Intensität der Antworten und der *PST* gibt Auskunft über die Anzahl der Symptome, bei denen eine Belastung vorliegt (Franke, 2000). In der klinischen Praxis findet fast ausschließlich der *GSI* eine Anwendung.

Für jede der Skalen sowie den drei globalen Kennwerten werden Rohwerte berechnet, die in T-Werte transformiert werden. Dazu liegen zwei Normtabellen – eine für Erwachsene ($n = 600$) und eine für Studenten ($n = 589$) – jeweils getrennt nach Geschlecht, vor. Ein Proband gilt als psychisch auffällig (als „case“) wenn $T_{GSI} \geq 63$ oder $T_{2 \text{ Skalen}} \geq 63$ (Franke, 2000).

Die psychometrische Qualität des BSI wurde vielfach untersucht. In der Normstichprobe der Erwachsenen liegt die interne Konsistenz nach Cronbach-Alpha (CA) zwischen .39 und .72, in der Normstichprobe der Studierenden zwischen .64 und .75 (Franke, 2000).

Die Retestreliabilität beträgt in der Normstichprobe der Erwachsenen .73 – .93; in der Normstichprobe der Studierenden liegt eine Retestreliabilität von .73 – .92 vor (bei einem Zeitintervall von einer Woche) (Franke, 2000).

Die konvergenten und diskriminanten Validität in der deutschen Übersetzung des BSI wurden in Zusammenhang mit Persönlichkeitseigenschaften, Sozialer Unterstützung und Lebensqualität untersucht. Hier fallen die Ergebnisse zufriedenstellend aus (Franke, 2000).

In der Literatur wird der BSI hinsichtlich seiner Gütekriterien immer wieder als unbefriedigend beschrieben. Vor allem die Tatsache, dass sowohl die Subskalen untereinander als auch im Zusammenhang mit dem GSI sehr hoch korrelieren (in einem Bereich von .5 bis .7 und höher) wird kritisiert. Dies ist ein Hinweis dafür, dass die einzelnen Skalen dieselbe Dimension erheben (Franke, 1997; Hardt & Brähler, 2007). Es stellt sich daher die Frage, in wie weit eine separate Betrachtung der Subskalen sinnvoll ist.

Der BSI wurde dennoch von der Autorin als geeignetes Instrument zur Erhebung der subjektiv empfundenen psychischen Belastung befunden, da er in der vorliegenden Studie lediglich als Screening-Verfahren eingesetzt wird; weiters wird zur Interpretation der Ergebnisse überwiegend der GSI herangezogen.

8.2 Durchführung der Studie

Bei dieser Untersuchung handelt es sich um eine Querschnittsstudie; die Probanden füllten die Testbatterie einmalig aus. Die Erhebung der Daten fand von September 2009 bis April 2010 in Wien und Linz statt.

Bei den eingesetzten Verfahren handelt es sich um Papier- und Bleistift-Fragebögen, die von den Probanden unabhängig voneinander und ohne Beisein der Autorin ausgefüllt wurden. Die Bearbeitung der gesamten Testbatterie nimmt in etwa 15 - 20 Minuten in Anspruch.

8.3 Statistische Verfahren

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mittels des Softwarepakets SPSS 17.0 für Windows. Die Berechnung der Effektgrößen bzw. notwendigen Stichprobenumfänge für die jeweiligen Hypothesen erfolgte mittels der Software G*Power 3.0.10.

Die Daten wurden sowohl auf Personenebene ($n = 56$) als auch auf Familienebene ($N = 24$) analysiert. Eine Stichprobengröße von ≥ 30 wird als notwendige, aber nicht hinreichende Voraussetzung für die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Population erachtet (Bortz und Döring, 2005). Da dieser Wert auf Familienebene unterschritten wird, sind die gewonnenen Resultate nur eingeschränkt auf die Grundgesamtheit übertragbar.

Neben deskriptiven Auswertungsmethoden kommen bei der Hypothesenprüfung korrelative Verfahren, z. B. die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson sowie die Spearman'sche Rangkorrelation zum Einsatz. Zur Überprüfung, ob zwischen zwei oder mehreren nominalskalierten Merkmalen ein Zusammenhang besteht, werden Kontingenztafel erstellt und mittels χ^2 -Anpassungstest auf Signifikanz getestet. Zur Untersuchung von Unterschiedshypothesen werden t-Tests für unabhängige Stichproben und einfaktorielle Varianzanalysen durchgeführt. Als Signifikanzniveau wird eine Irrtumswahrscheinlichkeit von $\alpha = .05$ festgelegt.

Die Überprüfung der Normalverteilung der erhobenen Daten erfolgt mittels Begutachtung der Plot-Diagramme. Zusätzlich werden Schiefe und Steilheit der Daten berücksichtigt. Wenn nicht gegenteilig angeführt, kann diese Voraussetzung in der folgenden Datenanalyse als gegeben angenommen werden.

9. Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die zentralen Ergebnisse, unterlegt durch Tabellen und Abbildungen, dargestellt.

9.1 Deskriptive Analyse

In diesem Kapitel erfolgt eine deskriptivstatistische Analyse der Stichprobenpopulation.

9.1.1 Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe in dieser Studie besteht aus $N = 24$ Familien. Diese 24 Familien setzen sich aus insgesamt $n = 56$ Angehörige zusammen. Dies ergibt einen Schnitt von 2.33 Angehörigen pro Familie. Die genaue Angehörigenanzahl pro Familie ist Abbildung 3 zu entnehmen. Drei teilnehmende Familien setzen sich aus einem Angehörigen zusammen, 13 Familien aus zwei Angehörigen, fünf Familien aus drei Angehörigen; bei drei Familien nahmen vier Familienmitglieder an der Untersuchung teil.

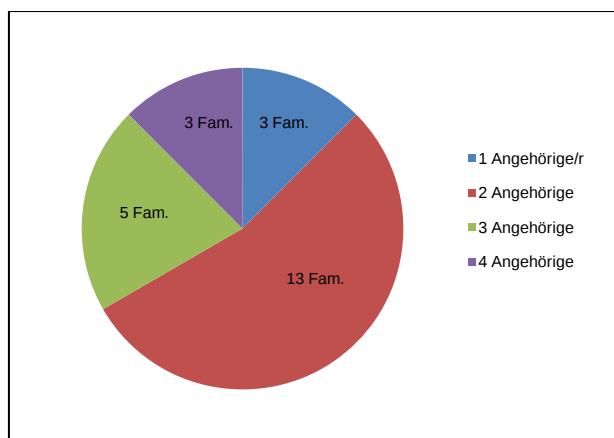


Abb. 3: Angehörigenverteilung in den untersuchten Familien

Von 56 Personen sind 23 (41%) Männer und 33 (59%) Frauen. Das durchschnittliche Alter der Angehörigen beträgt 50.7 ($SD = 17$). Die jüngste Person ist 15 Jahre, die älteste 85 Jahre alt (Abbildung 4). Frauen sind durchschnittlich 49.6 Jahre ($SD = 17.7$) und Männer 52.3 Jahre ($SD = 16.4$). Der Altersunterschied ist nicht signifikant ($t(54) = 0.57, p = .571$).

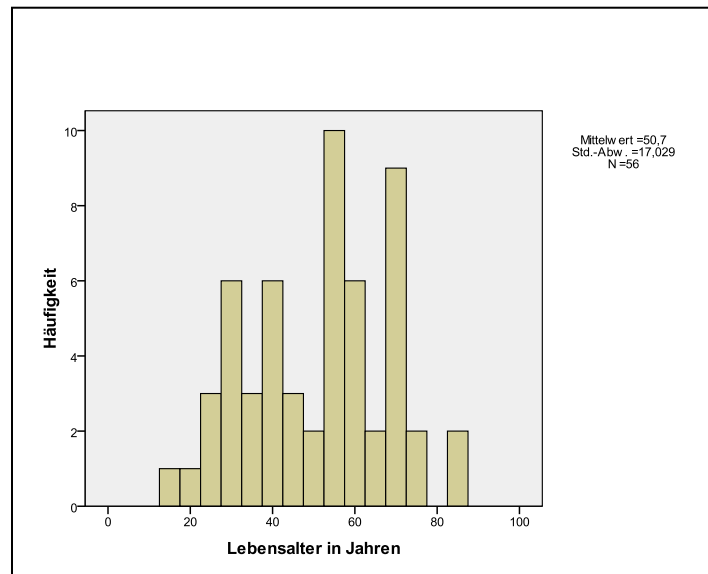


Abb. 4: Altersverteilung der Angehörigen

Bei der höchsten abgeschlossene Schulbildung geben 53,6 % der Angehörigen einen Hauptschulabschluss, 25% Matura an und 21,4% verfügen über einen Universitätsabschluss.

In der Gruppe der Patienten sind 7 (29%) Männer und 17 (71%) Frauen. Der Frauenanteil ist hier aufgrund der natürlichen Gegebenheiten im Alter deutlich höher.

Das durchschnittliche Alter der Patienten beträgt zum Erhebungszeitpunkt 69.3 Jahre ($SD = 13.8$). Die jüngste Person ist 42 Jahre und die älteste 89 Jahre alt (Abbildung 5). Frauen sind durchschnittlich 67.7 Jahre ($SD = 14.4$) und Männer 73.1 Jahre ($SD = 12.4$). Der Altersunterschied ist nicht signifikant ($t(22) = 0.88, p = .387$).

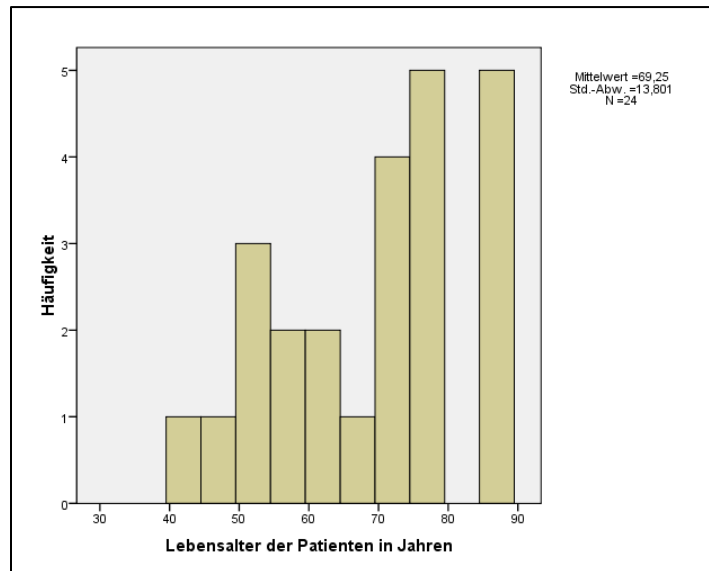


Abb. 5: Altersverteilung der Patienten

9.1.2 Angaben zur palliativen Betreuung der Patienten

Bis auf zwei ALS-Fälle litten alle 24 Patienten an einem Karzinom im Endstadium. Die Art der Krebserkrankung wird bei der Datenanalyse nicht berücksichtigt.

Im Durchschnitt sind seit der erstmaligen Diagnosestellung und dem Erhebungszeitpunkt 27.8 Monate ($SD = 29.7$) vergangen, mit einem Minimum von 0.5 und einem Maximum von 100 Monaten. In palliativer Behandlung waren die Patienten zum Zeitpunkt der Erhebung durchschnittlich seit 5.8 Monaten ($SD = 13$). Hier lag die minimale Betreuungszeit bei null Monaten, die maximale bei 53 Monaten. Beide Häufigkeitsverteilungen sind in Abbildung 6 bzw. Abbildung 7 dargestellt.

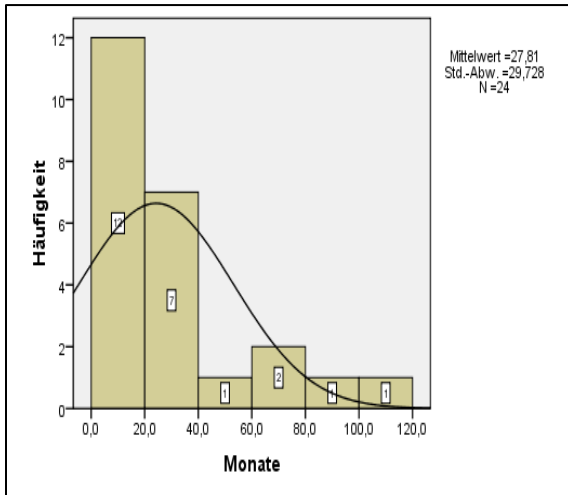


Abb. 6: Monate seit Erstdiagnose

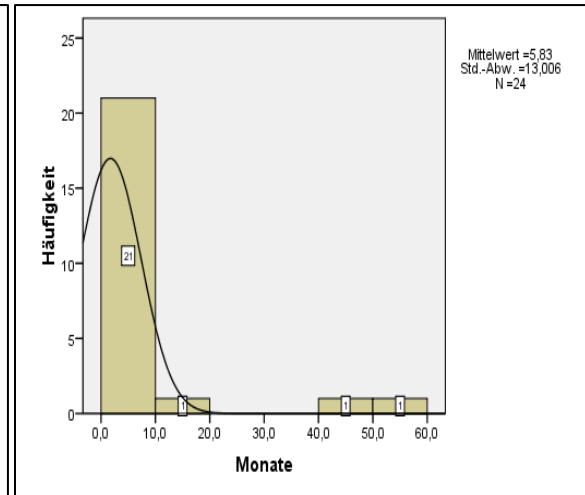


Abb. 7: Monate in palliativer Betreuung

16 Patienten wurden auf einer Palliativstation behandelt, neun Patienten wurden durch ein mobiles Hospizteam palliativ betreut, vier Patienten nahmen mehrere Betreuungsformen gleichzeitig in Anspruch. Bei einem der beiden ALS-Erkrankten war zum Zeitpunkt der Erhebung noch keine palliative Behandlung gegeben. Abbildung 8 zeigt die Häufigkeiten der unterschiedlichen Betreuungsformen.

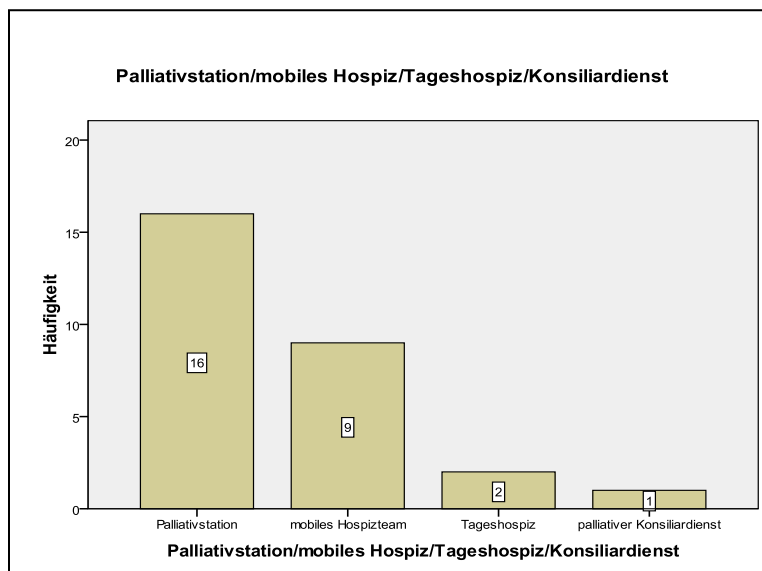


Abb. 8: Häufigkeiten der Betreuungsformen

9.1.3 Angaben zur familiären Situation

In Abbildung 9 sind die unterschiedlichen Verwandtschafts- und Beziehungsgrade zwischen Patient und Angehörigen abgebildet. Die relativ größte Verwandtengruppe innerhalb dieser Stichprobe bilden die Kinder mit 20 Angehörigen (35,7%), gefolgt von neun Partnern (16,1%). Geschwister sind sieben Mal (12,5%) vertreten, Enkel fünf Mal (8,9%), Schwiegersöhne/töchter vier Mal (7,1%), Nichten/Neffen sowie Eltern je drei Mal (je 5,4%). Weiters waren fünf Personen (8,9%) beteiligt, die keiner der eben genannten Kategorien zuzuordnen sind (z.B. Cousin, Tante).

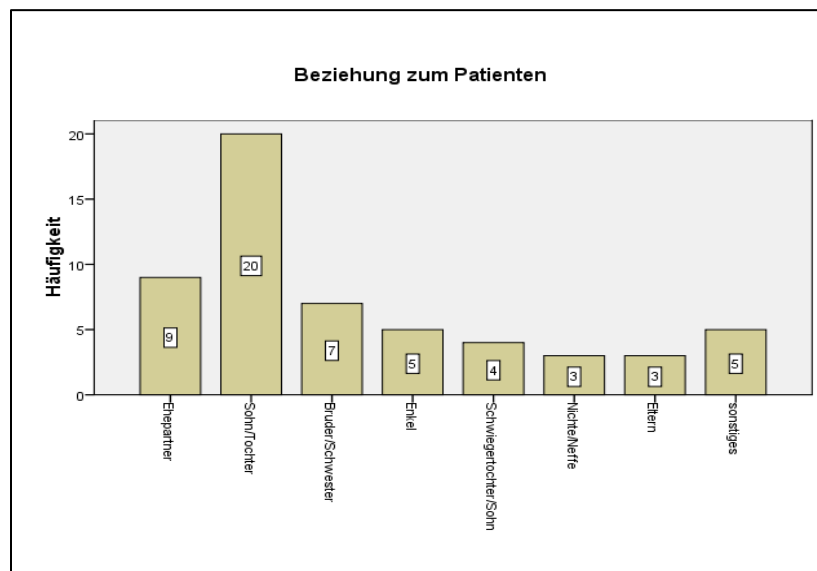


Abb. 9: Verwandtschafts- und Beziehungsgrade

13 Personen (23,2%) lebten zum Zeitpunkt der Erhebung mit dem Patienten im selben Haushalt zusammen.

34 Personen (60,7%) hatten täglichen Kontakt zum Patienten, acht Personen (14,3%) zwei bis drei Mal in der Woche, zehn Personen (17,9%) ein Mal in der Woche, eine Person (1,8%) sahen den Patienten zwei bis drei Mal im Monat und drei Personen (5,4%) ein Mal im Monat (siehe Abbildung 10).

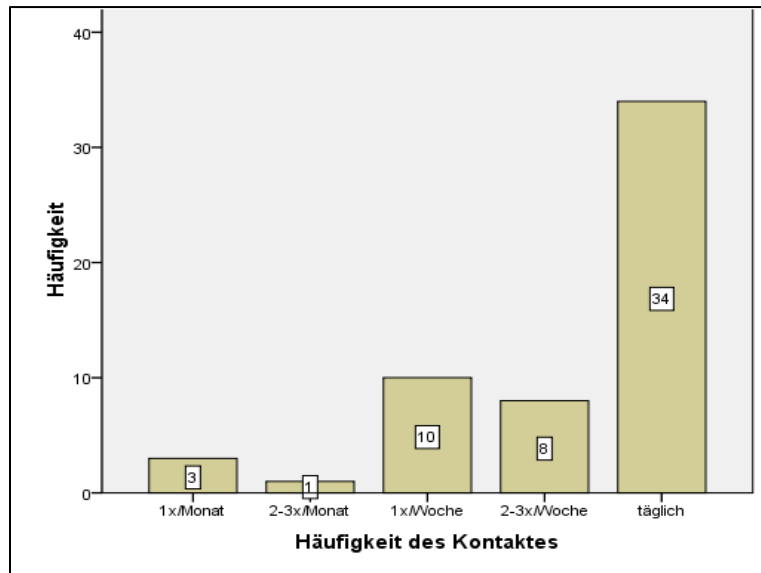


Abb. 10: Häufigkeit des Kontaktes zwischen Angehörigen und Patienten

9.2 Verwendete diagnostische Verfahren

Im folgenden Abschnitt werden verwendeten diagnostischen Verfahren deskriptivstatistisch analysiert.

9.2.1 *Family Relationship Index (FRI)*

Der Mittelwert des FRI-Gesamtwertes in der Gesamtstichprobe liegt bei 9.2 Punkten ($SD = 1.7$). Die Scores reichen von mindestens 6 bis maximal 12 Punkten. Die Ergebnisse sind in Abbildung 11 dargestellt.

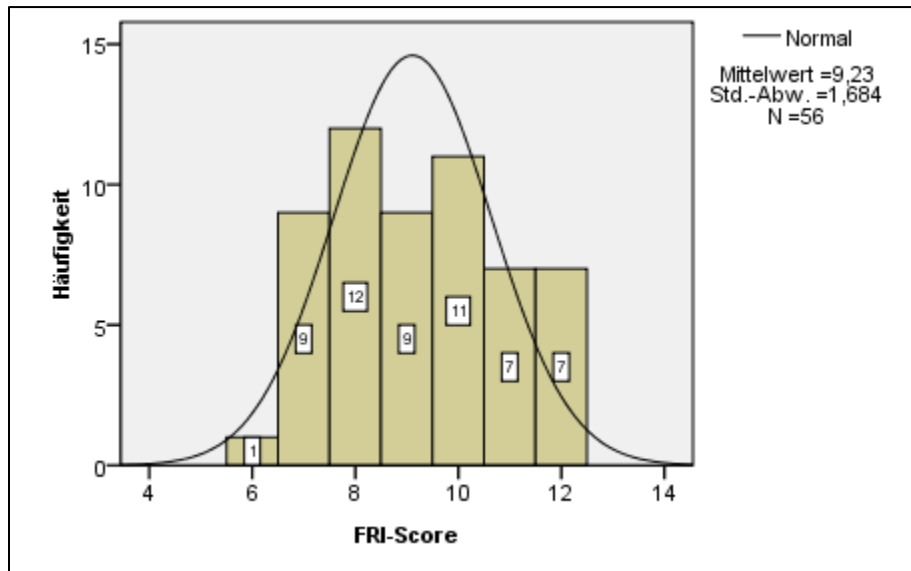


Abb. 11: Verteilung des FRI-Gesamtwertes

Die Mittelwerte und Standardabweichungen aller Subskalen und des FRI-Gesamtwertes sind in Tabelle 7 angeführt.

Tab. 7: Deskriptivstatistik der Testwerte in den drei FRI -Skalen

Skalen	<i>M</i>	<i>SD</i>
Cohesion	3.52	0.69
Expressiveness	2.82	1.05
Conflict (reversed score)	1.25	1.13
FRI-Gesamtwert	9.23	1.68

Männer erreichen im FRI durchschnittlich einen Wert von 9.30 Punkten ($SD = 1.87$), Frauen weisen einen Mittelwert von 9.18 Punkten ($SD = 1.57$) auf. Der Unterschied ist nicht signifikant ($t(54) = 0.27$; $p = .792$).

Das Lebensalter steht mit der Familienqualität (erhoben mittels FRI) in keinem signifikanten Zusammenhang ($r = .12$, $p = .37$).

Zur genaueren Analyse werden die Angehörigen in drei Altersgruppen geteilt: jung (15-40 Jahre), mittel (42-59 Jahre) und alt (60-85 Jahre). Die Ergebnisse sind in Tabelle 8 zusammen gefasst.

Tab. 8: FRI - Gesamtwert in drei Altersgruppen

Alterskategorie (Häufigkeit)	15-40 (16)		42-59 (23)		60-85 (17)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
FRI-Gesamtwert	9.00	1.79	9.35	1.75	9.29	1.57

Die Berechnung einer univariaten, einfaktoriellen Varianzanalyse (die Homogenität der Varianzen kann angenommen werden, $p = .576$) ergibt keinen signifikanten Unterschied in der Familienqualität in Abhängigkeit von den drei gebildeten Altersgruppen ($F(2, 53) = 0.21$; $p = .810$).

Nach Kissane's et al. Kategorisierungssystem (1994a, b; 1996a, b) sind zehn Personen (17,9%) den sullen families zuzuordnen, 21 Personen den intermediate families (37,5%), 18 Personen (32,1%) den conflict-resolving families und sieben Personen den supportive families (12,5%) (siehe Abbildung 12).

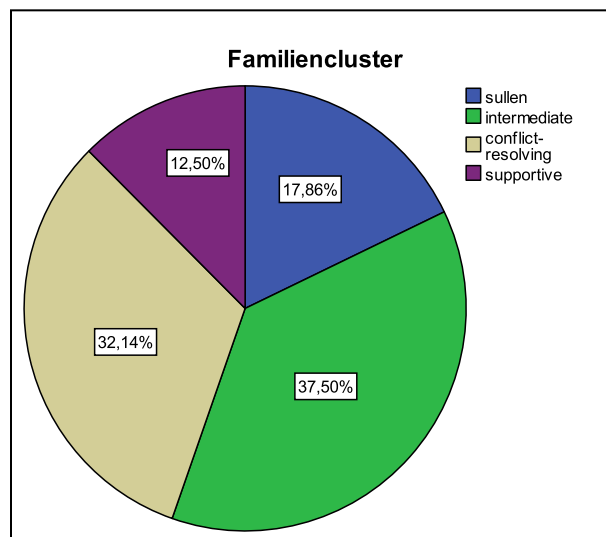


Abb. 12: Familienmusterzugehörigkeit der Angehörigen (n = 56)

In Tabelle 9 ist diese Gruppenzugehörigkeit nach Geschlecht getrennt dargestellt.

Tab. 9: Familienmusterzugehörigkeit, Häufigkeiten und Anteilswerte in Prozent, unterteilt nach Geschlecht (n = 56)

	sullen		intermediate		conflict-resolving		supportive		Gesamt	
Männer	5	21,7	7	30,4	6	26,1	5	21,7	23	100
Frauen	5	15,2	14	42,4	12	36,4	2	6,1	33	100
Gesamt	10	17,9	21	37,5	18	32,1	7	12,5	56	100

Es zeigt sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und den Familienmustern (χ^2 (3) = 3.83; p (Exact Sig.) = .279). Es gibt keine Verteilungsunterschiede im Familienmuster in Abhängigkeit vom Geschlecht. In Tabelle 10 ist diese Zugehörigkeit getrennt den drei Altersgruppen dargestellt.

Tab.10: Familienmusterzugehörigkeit, Häufigkeiten und Anteilswerte in Prozent, unterteilt nach Altersgruppen (n = 56)

	sullen		intermediate		conflict-resolving		supportive		Gesamt	
15-40 J.	5	31,3	4	25,0	5	31,3	2	12,5	16	100
42-59 J.	3	13,0	10	43,5	6	26,1	4	17,4	23	100
60-85 J.	2	11,8	7	41,2	7	41,2	1	5,9	17	100
Gesamt	10	17,9	21	37,5	18	32,1	7	12,5	56	100

Es zeigt sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Altersgruppen und den Familienclustern (χ^2 (6) = 4.68; p (Exact Sig.) = .617). Die Verteilung der Familienmuster ist in Abhängigkeit von den Alterskategorien nicht unterschiedlich. Dies wird in Abbildung 13 mittels Balkendiagramm nochmals verdeutlicht.

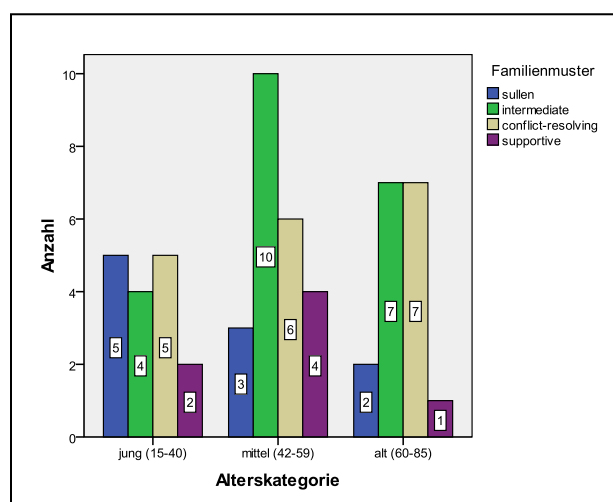


Abb. 13: Familienmuster unterteilt nach Altersgruppen (n = 56)

Zuletzt wird untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen Familienqualität und Dauer der Erkrankung bzw. der palliativen Betreuung gibt. Zur Analyse dieser Zusammenhänge wird jeweils nur ein Mitglied pro Familie berücksichtigt, da die Einbeziehung aller 56 Angehörigen hier zu abhängigen Daten führen würde. Es werden daher lediglich jene Personen für die Berechnung herangezogen, die nach dem FRI die Familienqualität innerhalb der Familie am negativsten einstufen. Diese seien aus klinischer Sicht die relevantesten (Kissane et al., 1994 b; 1996 a, b).

In beiden Fällen werden mittels Spearman's Rangkorrelation diese vermuteten Zusammenhänge untersucht. Es wurde kein signifikanter Zusammenhang gefunden ($R = .04$, $p = .840$ bzw. $R = .15$, $p = .497$). Inhaltlich bedeutet dies, dass sich die Familienqualität mit zunehmender Dauer der Erkrankung weder in die eine noch andere Richtung verändert. Die Familienqualität ist sowohl von der Dauer der Erkrankung als auch der Dauer der palliativen Betreuung unabhängig. Auch die Tatsache, dass mit Beginn der palliativen Betreuung die Familienmitglieder die Gewissheit haben (sollten), dass es keine Heilung für den Patienten mehr gibt, scheint die Qualität des Familienlebens weder positiv noch negativ zu beeinflussen.

Da jedoch eine sehr breite Spannweite bei der Erkrankungsdauer vorliegt (99.5 Monate) wird hier eine weitere Unterteilung vorgenommen. Die Dauer der Erkrankung wurde in „kurz“ (0.5 – 12 Monate) vs. „lang“ (19 – 100 Monate) geteilt. Auch mit dieser Betrachtungsweise kann kein signifikanter Zusammenhang beobachtet werden ($\chi^2 (3) = 2.16$; p (Exact Sig.) = .746).

Es zeigt sich in Abhängigkeit von der Dauer der Erkrankung (kurz vs. lang) kein Unterschied in den einzelnen Familienmustern. Die Ergebnisse sind mittels Balkendiagramm (Abbildung 14) graphisch dargestellt.

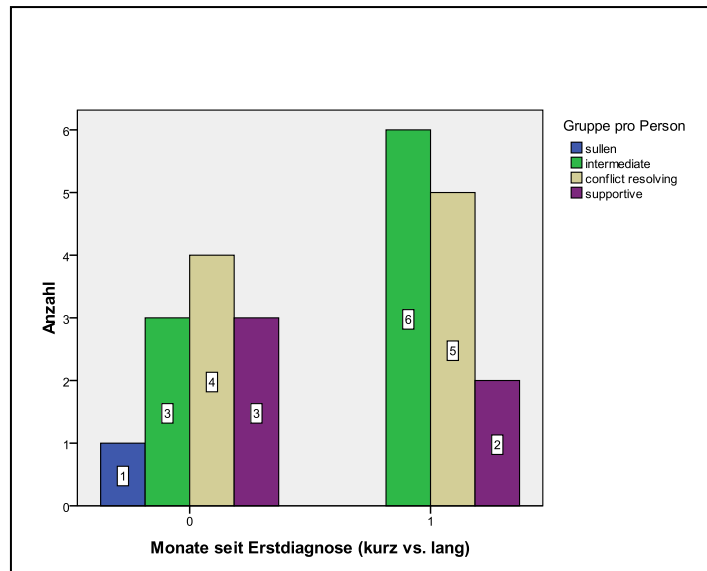


Abb. 14: Familienqualität in Abhängigkeit von der Erkrankungsdauer

Die weitere Analyse der mittels des FRI erhobenen Daten erfolgt im Abschnitt 5.3 Hypothesenprüfung.

9.2.2 Brief Symptom Inventory (BSI)

Der Mittelwert für den globalen Kennwert des BSI (GSI) liegt bei 59.8 Punkten ($SD = 12.0$) (Angabe in T-Werten). Die Spannweite dieses Scores reicht von mindestens 26 bis maximal 80 Punkten. Die Ergebnisse sind in Abbildung 15 dargestellt.

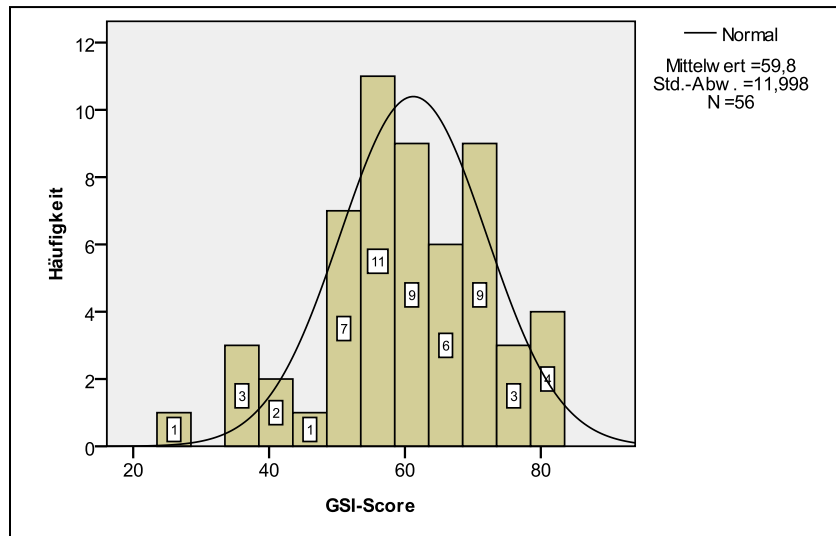


Abb. 15: Verteilung des BSI_{GSI} Scores (in T-Werten)

Die Mittelwerte und Standardabweichungen aller Subskalen und des GSI sind in Tabelle 11 angeführt. Mit einem Mittelwert von 53.2 weist die Skala *Unsicherheit im Sozialkontakt* den niedrigsten Score auf, mit 58.7 hat die Skala *Ängstlichkeit* den höchsten Wert. Unter Berücksichtigung von 95% - Konfidenzintervallen (KI) sind die erhobenen Skalenmittelwerte voneinander nicht verschieden, die zugehörigen Intervallschätzungen überschneiden sich jeweils.

Tab. 11: Deskriptivstatistik der Testkennwerte der BSI-Skalen (n = 56)

Skalen	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>KI</i> (untere; obere Grenze)
Somatisierung	57.9	10.6	55.0; 60.7
Zwanghaftigkeit	54.9	10.7	52.0; 57.8
Unsicherheit im Sozialkontakt	53.2	11.3	50.3; 56.4
Depressivität	56.8	11.4	53.8; 59.9
Ängstlichkeit	58.7	11.8	55.5; 61.9
Aggressivität/Feindseligkeit	55.8	11.9	52.6; 58.9
Phobische Angst	54.9	11.8	51.7; 58.1
Paranoides Denken	53.6	12.1	50.3; 56.8
Psychotizismus	55.3	10.6	52.5; 58.2
GSI	59.8	12.0	56.6; 63.0

In der Gesamtstichprobe liegt der wahre Wert für GSI bereits im überdurchschnittlichen Bereich, PR [75; 90].

Männer erreichen im GSI durchschnittlich einen Wert von 57.78 ($SD = 12.16$), Frauen 61.21 ($SD = 11.86$). Mittels t-Test für unabhängige Stichproben wird der Mittelwertsunterschied analysiert; die Varianzen können als homogen angenommen werden ($p = .657$). Das Ergebnis fällt mit $t(54) = -1.05$; $p = .297$ nicht signifikant aus. Das allgemeine psychische Befinden ist in Abhängigkeit vom Geschlecht nicht unterschiedlich.

Wie schon beim FRI wird mittels einer Trennung der Angehörigen in drei Altersgruppen der GSI-Wert auf Signifikanz überprüft. Die 15-40jährigen erreichen am GSI im Schnitt einen Wert von 61.1, die 42-59jährigen im Schnitt 61.5 und die 60-85jährigen durchschnittlich 56.4. Die Mittelwerte und Standardabweichungen des GSI getrennt nach Altersgruppen sind in Tabelle 12 angeführt.

Tab. 12: Deskriptivstatistik der Kennwerte der BSI-Skala getrennt nach Altersgruppen

Alterskategorie (Häufigkeit)	15-40 (16)		42-59 (23)		60-85 (17)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
BSI-Gesamtwert	61.06	14.06	61.48	10.89	56.35	11.32

Die Berechnung einer univariaten, einfaktoriellen Varianzanalyse (Homogenität der Varianzen kann angenommen werden, $p = .962$) ergibt keinen signifikanten Unterschied in der psychischen Befindlichkeit in Abhängigkeit von den drei gebildeten Altersgruppen ($F(2, 53) = 1.02$; $p = .369$).

In Anlehnung an Kissane et al. (1994a) wird untersucht, ob sich Kinder und Partner auf den Skalen des BSI unterscheiden. Für die Untersuchung dieser Fragestellung können 29 gültige Fälle (20 Kinder, neun Partner) miteinbezogen werden. Der GSI-Mittelwert der Kinder beträgt 58.45 ($SD = 10.59$), jener der Partner 62.11 ($SD = 9.89$).

Mittels t-Test für unabhängige Stichproben wird der Mittelwertsunterschied analysiert; die Varianzen können als homogen angenommen werden ($p = .629$). Das Ergebnis fällt mit $t(27) = 0.88$; $p = .388$ nicht signifikant aus. Das allgemeine psychische Befinden ist in Abhängigkeit von der Art der Beziehung nicht unterschiedlich.

Darüber hinaus wurde erfasst, ob Untersuchungsteilnehmer einen Cut-Off-Wert von $T_{GSI} \geq 63$ bzw. $T_2 \text{ Skalen} \geq 63$, erreichten. Sobald dies der Fall ist, gilt ein Proband als psychisch auffällig belastet („case“). 32 (57,1%) Angehörige sind demnach als klinisch auffällig, also als „cases“ einzustufen (siehe Abbildung 16).

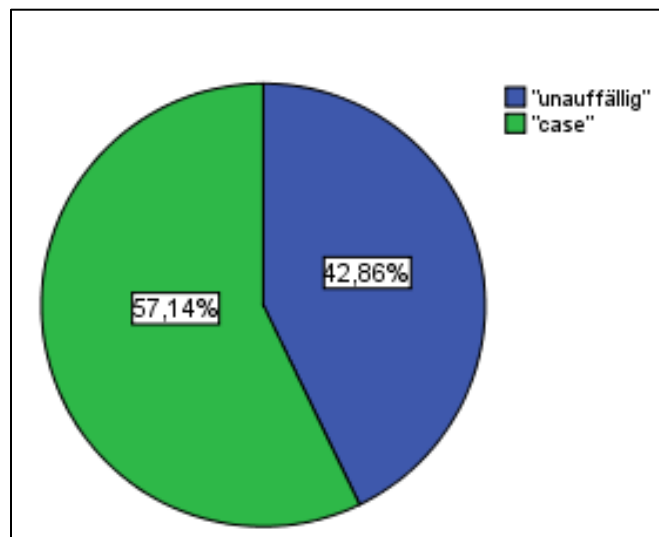


Abb. 16: Verteilung der „caseness“ in der Gesamtstichprobe

Getrennt nach den drei Altersgruppen gelten 62,5% der 15-40jährigen (10/16 Personen), 56,5% der 42-59jährigen (13/23 Personen) und 52,9% der 60-85jährigen (9/17 Personen) als „cases“. Es zeigt sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den drei Altersgruppen und der „caseness“ ($\chi^2(2) = 0.37$; p (Exact Sig.) = .889) (siehe Abbildung 17).

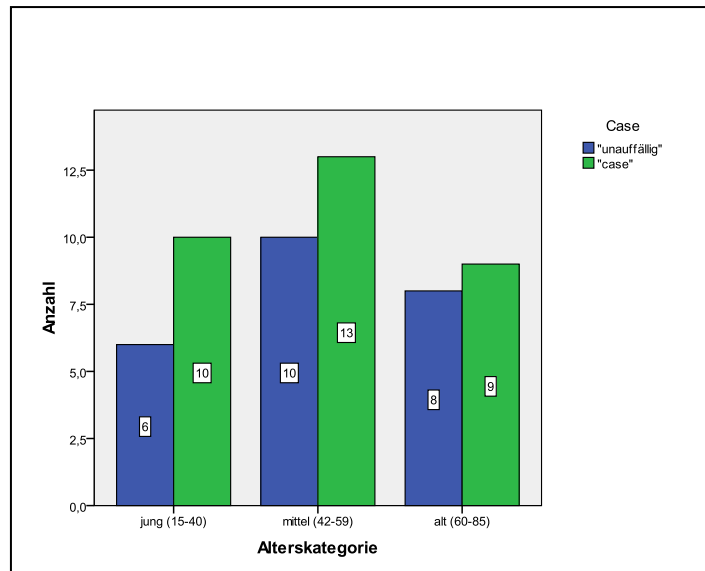


Abb. 17: „Caseness“ in Abhängigkeit von den Altersgruppen

Wiederum in Anlehnung an Kissane et al. (1994a) wurde untersucht, ob sich Kindern und Partner in Bezug auf die „caseness“ unterscheiden. 55,0% der Kinder (11/20 Personen) und 55,6% der Partner (5/9 Personen) sind als „cases“ einzustufen. Der Unterschied ist nicht signifikant ($\chi^2(1) < 0.01$; p (Exact Sig.) ≤ 1.00).

Eine weitere Analyse der mittels des BSI erhobenen Daten, erfolgt im Abschnitt 5.3 Hypothesenprüfung.

9.3 Hypothesenprüfung

Im folgenden Abschnitt werden die aufgestellten Hypothesen mittels unterschiedlicher statistischen Verfahren überprüft.

9.3.1 Hypothese 1

H₁: Die von Kissane et al. (1994b) identifizierte Musterverteilung der Familienqualität unterscheidet sich von der erhobenen Verteilung in der Wiener und Oberösterreichischen Stichprobe der Palliative Care-Familien.

AV: Familienqualität

N: 24 Familien

Die Prüfung der Hypothese 1 bezieht sich auf die Stichprobe der 24 teilnehmenden Familien. Es wurde jedoch kein Mittelwert des FRI scores pro Familie gebildet, sondern - wie bereits erwähnt - wird in Anlehnung an Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) zur Auswertung jenes Familienmitglied herangezogen, das aus eigener Sicht die Familienqualität am negativsten eingeschätzt hat.

Zur Analyse dieser Hypothese wird ein χ^2 -Anpassungstests durchgeführt, bei dem eine zu erwartende (Kissane et al. ermittelte theoretische Verteilung) gegenüber eine empirische (in dieser Erhebung beobachteten) Verteilung gestellt wird.

Zunächst wird eine deskriptive Analyse der Häufigkeiten durchgeführt. Hier zeigen sich folgende Resultate, die in Abbildung 18 graphische Darstellung sind.

- Supportive families: 4.17% (1 Familie)
- Conflict-resolving families: 33,33% (8 Familien)
- Intermediate families: 25,0% (6 Familien)
- Sullen families: 37,5% (9 Familien)

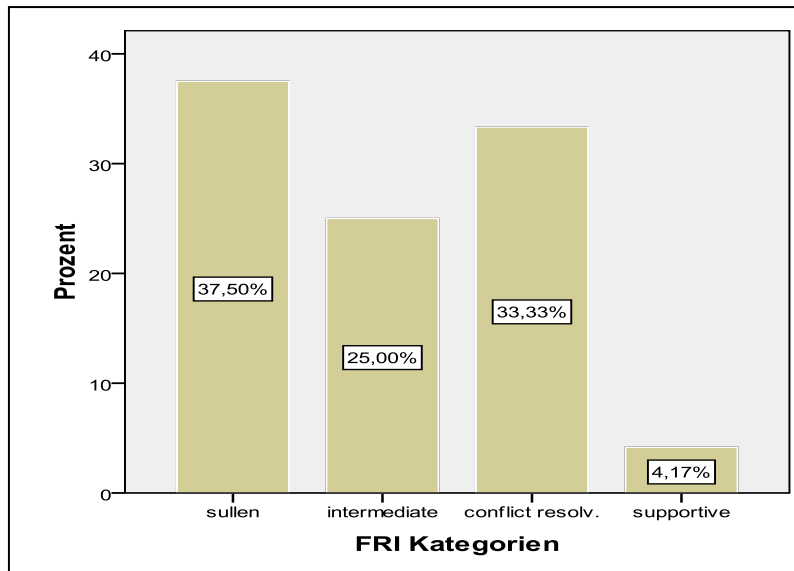


Abb. 18: Verteilung der Muster der Familienqualitäten innerhalb der Stichprobe (n = 24)

Aufgrund der geringen Gruppengrößen werden die Familien-Muster weiter in negativ, intermediate und positiv zusammengefasst. Dadurch ergibt sich folgende Verteilung:

- negativ: 37,5 % (9 Familien)
- intermediate: 25,0% (6 Familien)
- positiv: 37,5% (9 Familien)

Somit kann diese Verteilung mittels χ^2 -Anpassungstest auf Signifikanz überprüft werden. Das Ergebnis ist signifikant ($\chi^2 (2) = 9.54$; p (Exact Sig.) = .01), die H_1 wird somit übernommen; die Wiener/Oberösterreichische Stichprobe unterscheidet sich signifikant von Kissane's et al. (1994b) angegebener Verteilung.

9.3.2 Hypothese 2

H_1 : Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Familienqualitäts-Muster und dem psychischem Befinden eines Angehörigen.

UV: Familienqualitäts-Muster

AV: Psychisches Befinden

n: 56 Angehörige

Bei der Analyse dieser Hypothese werden alle 56 Angehörigen mit einbezogen. Es wird eine Kontingenztafel erstellt, die mittels χ^2 -Anpassungstest auf Signifikanz überprüft wird. Die Ergebnisse sind in Tabelle 13 zusammengefasst.

Tab. 13: Kontingenztafel Case * Familienmuster; Häufigkeiten (in Klammer die erwarteten Häufigkeiten)

			Familienmuster_pro_Person				
			sullen	intermediate	conflict-res.	supportive	Gesamt
Case	nein	Anzahl	3 (4.3)	8 (9.0)	10 (7.7)	3 (3.0)	24 (24.0)
		% von Muster/Person	30,0%	38,1%	55,6%	42,9%	42,9%
	ja	Anzahl	7 (5.7)	13 (12.0)	8 (10.3)	4 (4.0)	32 (32.0)
		% von Muster/Person	70,0%	61,9%	44,4%	57,1%	57,1%
	Gesamt	Anzahl	10	21	18	7	56 (56.0)
		% von Muster/Person	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Das Ergebnis ist mit $\chi^2 (3) = 2.06$; p (Exact Sig.) = .544 nicht signifikant, die H_1 wird somit zurückgewiesen. Es gibt keinen Zusammenhang zwischen „caseness“ und dem Familienmuster, d. h., es gibt keinen Verteilungsunterschied im Familienmuster in Abhängigkeit von der psychischen Auffälligkeit („caseness“).

Weiters kann mittels Softwarepaket G*Power 3.0.10 jene Effektgröße berechnet werden, die bei einem Stichprobenumfang von $n = 56$ erkennbar wäre. Bei einer power ($1 - \beta$) von .80 und einem $\alpha = .05$ wäre bei einem signifikanten Ergebnis zumindest ein großer Effekt interpretierbar gewesen.

9.3.3 Hypothese 3

H_1 : Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischem Befinden eines Angehörigen.

UV: Familienqualität

AV: Psychisches Befinden

n: 56 Angehörige

Bei der Analyse dieser Hypothese werden alle 56 Angehörigen berücksichtigt. Unter Annahme eines linearen Zusammenhanges wird eine Pearson-Produkt-Moment-Korrelation berechnet. Es zeigt sich ein signifikanter negativer Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischen Befinden ($r = -.27$, $p = .048$), die H_1 wird somit übernommen. Inhaltlich bedeutet dies, dass, je höher die Ausprägung im FRI (je positiver die Familienqualität) ist, desto niedriger ist die Ausprägung im GSI (subjektiv empfundene psychische Belastung) (siehe Abbildung 19).

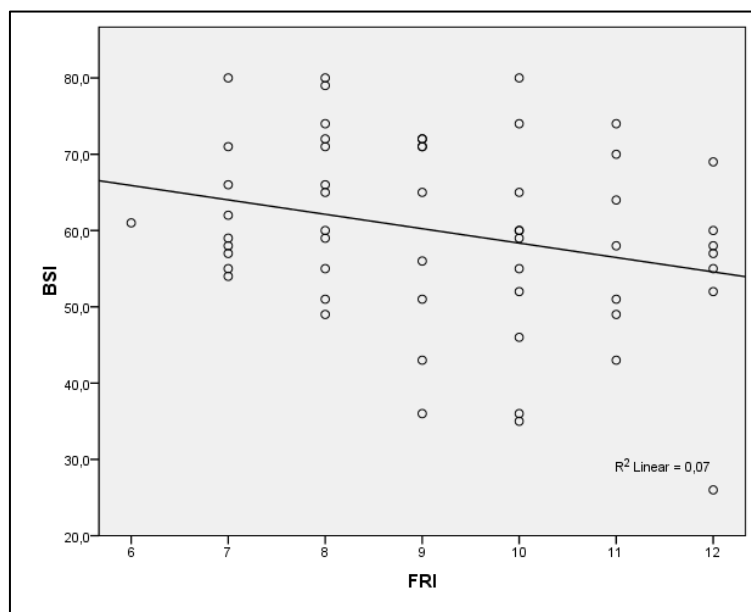


Abb. 19: Streudiagramm zwischen BSI_{GSI} und FRI mit Regressionsgerade

Eine detaillierte Betrachtung zeigt die jeweils signifikant negativen Zusammenhänge zwischen der Familienqualität und drei der Subskalen des BSI:

- *Unsicherheit im Sozialkontakt* ($r = -.33$, $p = .015$)
- *Aggressivität/Feindseligkeit* ($r = -.33$, $p = .014$)

- *Paranoides Denken* ($r = -.26$, $p = .049$)

Die erhobenen Korrelationskoeffizienten können bei einem Stichprobengröße von $n = 56$ außerdem als mittelgroße Effekt beschrieben werden (Bortz & Döring, 2005).

9.3.4 Hypothese 4

H_1 : Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden eines Angehörigen und der Dauer der Erkrankung.

UV: Dauer der Erkrankung

AV: Psychisches Befinden

n : 24 Angehörige

Zur Analyse dieses Zusammenhangs wird nur jeweils ein Mitglied pro Familie berücksichtigt, da die Einbeziehung aller 56 Angehörigen hier zu abhängigen Daten führen würde. Es werden daher nur jene Angehörige für die Berechnung herangezogen, die nach dem FRI die Familienqualität innerhalb der Familie am negativsten einstufen.

Die Analyse mittels Pearson-Produkt-Moment-Korrelation ergibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Dauer der Erkrankung und dem psychischen Befinden der Angehörigen ($r = .39$, $p = .061$), die H_1 wird zurückgewiesen.

9.3.5 Hypothese 5

H_1 : Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden eines Angehörigen und der Dauer der palliativen Betreuung.

UV: Dauer der palliativen Betreuung

AV: Psychisches Befinden

n: 24 Angehörige

Für die Untersuchung von Hypothese 5 gelten in Bezug auf die Auswahl der informativen Fälle dieselben Einschränkungen wie für Hypothese 4.

Es zeigt sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Dauer der palliativen Betreuung und dem psychischen Befinden der Angehörigen ($r = .32$, $p = .126$), die H_1 wird zurückgewiesen.

9.3.6 Hypothese 6

H_1 : Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden und dem Geschlecht eines Angehörigen.

UV: Geschlecht des Angehörigen

AV: Psychisches Befinden („caseness“)

n: 56 Angehörige

Zur Analyse dieser Hypothese können alle 56 Angehörigen miteinbezogen werden. Die AV *Psychisches Befinden* wurde über die ermittelte „caseness“ als nominalskalierte Variable dargestellt. 52,2% (12/23) der Männer und 60,6% (20/33) der Frauen sind nach dem BSI als „cases“ einzustufen.

Es wird eine Kontingenztafel erstellt, die mittels χ^2 -Anpassungstest auf Signifikanz überprüft wird. Das Ergebnis fällt mit $\chi^2 (1) = .39$; $p = .530$ nicht signifikant aus, die H_1 wird zurückgewiesen. Es gibt keinen Zusammenhang zwischen dem Geschlecht eines Angehörigen und dem psychischen Befinden, d. h. in Abhängigkeit vom Geschlecht können keine Verteilungsunterschiede im psychischen Befinden angenommen werden.

9.3.7 Hypothese 7

H₁: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden und dem Alter eines Angehörigen.

UV: Lebensalter des Angehörigen

AV: Psychisches Befinden

n: 56 Angehörige

Bei der Analyse dieser Hypothese können erneut alle 56 Angehörigen berücksichtigt werden. Mittels Pearson-Produkt-Moment-Korrelation kann kein Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden und dem Lebensalter der Angehörigen ($r = -.13$, $p = .329$) beobachtet werden. Der vermutete Zusammenhang kann nicht bestätigt werden.

9.3.8 Hypothese 8

H₁: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden und dem Haushalt (zusammen vs. getrennt).

UV: Haushalt (zusammen vs. getrennt).

AV: Psychisches Befinden

n: 56 Angehörige

Bei der Analyse dieser Hypothese werden wieder alle 56 Angehörigen miteinbezogen. Die AV *Psychisches Befinden* kann über die ermittelte „caseness“ als nominalskalierte Variable untersucht werden. Es wird eine Kontingenztafel erstellt, die mittels χ^2 -Anpassungstest auf Signifikanz überprüft wird. Das Ergebnis fällt mit $\chi^2 (1) = .13$; $p = .715$ nicht signifikant aus, die H₁ wird zurückgewiesen. Es gibt keinen Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden und dem Zusammenleben im Haushalt.

In Tabelle 14 sind die Ergebnisse der Hypothese 4 - 8 zusammengefasst. Diese Tabelle beinhaltet außerdem die Effektstärken (H6 und H8) bzw. die

Stichprobenumfänge (H4, H5 und H7), die theoretisch notwendig wären, um die ermittelten Korrelationen adäquat interpretieren zu können.

Tab. 14: Ergebnisse der H4 - 8 unter Berücksichtigung der entsprechenden Effektgrößen bzw. optimalen Stichprobenumfänge

UVs	Verfahren	Ergebnisse	Effekte
Dauer der Erkrankung	Pearson Korrelation (n = 24)	$r = .39$ Sig. (2-tailed) = .061 → nicht sign.	n = 49 , um bei $r = .39$ mittelgroße Effekte zu erkennen
Dauer d. palliativen Betreuung	Pearson Korrelation (n = 24)	$r = .32$ Sig. (2-tailed) = .126 → nicht sign.	n = 47 , um bei $r = .32$ mittelgroße Effekte zu erkennen
Geschlecht des Angehörigen	Kreuztabelle, χ^2 -Test n. Pearson (n = 56)	$\chi^2 (1) = .39$ $p = .53$ → nicht sign.	ab n = 32 → bei sign. Ergebnis wären zumindest große Effekte erkennbar
Alter des Angehörigen	Pearson Korrelation (n = 56)	$r = -.13$ Sig. (2-tailed) = .329 → nicht sign.	n = 459 , um bei $r = -.13$ kleine Effekte zu erkennen
Haushalt (selber vs. anderer)	Kreuztabelle, χ^2 -Test n. Pearson (n = 56)	$\chi^2 (1) = .13$ $p = .715$ → nicht sign.	ab n = 32 → bei sign. Ergebnis wären zumindest große Effekte erkennbar

10. Zusammenfassung, Diskussion, Schlussfolgerung und Ausblick

Im folgenden Kapitel werden die Resultate der vorliegenden Untersuchung zusammengefasst und vor allem im Bezug auf Kissane's et al. Studien diskutiert. Den Abschluss bilden die aus den Ergebnissen zu ziehenden Schlüsse und der Forschungsausblick.

10.1 Zusammenfassung

Das Ziel der Studie war es zu untersuchen, ob die fünf von Kissane et al. (1994b) identifizierten Muster der Familienqualität auch bei der Wiener und Oberösterreichischen Population der Palliative Care-Familien auftreten. Weiters wurde der Frage nachgegangen, ob es einen Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischen Befinden eines Angehörigen gibt. Zusätzlich wurde einige, in der Literatur mit unterschiedlichen Ergebnissen beobachteten Prädiktoren für das psychische Befinden von Angehörigen palliativ betreuter Patienten, untersucht.

Die Daten wurden sowohl auf Familien- als auch Personen-Ebene analysiert. Als Verfahren wurden der Family Relationship Index (FRI) und das Brief Symptom Inventory (BSI) eingesetzt.

In der Stichprobe der vorliegenden Arbeit konnten folgende Ergebnisse gefunden werden:

- 57% der teilnehmenden Angehörigen waren nach dem BSI als klinisch auffällig einzustufen.
- Es konnten nur vier der fünf von Kissane et al. (1994b) identifizierten Muster gefunden werden; das Muster der *hostile families* trat nicht auf.
- Es gab keinen Zusammenhang zwischen dem Familienmuster und der „caseness“ einer Person ($\chi^2 (3) = 2.06$; p (Exact Sig.) = .544).

- Es zeigte sich ein signifikanter negativer Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischen Befinden eines Angehörigen ($r = -.27, p = .048$); je höher die Ausprägung im FRI (je positiver die Familienqualität) ist, desto niedriger ist die Ausprägung im GSI (subjektiv empfundene psychische Belastung).
- Es konnte kein Zusammenhang zwischen dem psychischen Befinden eines Angehörigen und folgenden Variablen gefunden werden:
 - Dauer der Erkrankung ($r = .39, p = .061$)
 - Dauer der palliativen Betreuung ($r = .32, p = .126$)
 - Geschlecht des Angehörigen ($\chi^2 (1) = .39; p = .530$)
 - Lebensalter des Angehörigen ($r = -.13, p = .329$)
 - Haushalt (zusammen vs. getrennt) ($\chi^2 (1) = .13; p = .715$)
- Von den Haupthypothesen geht nur Hypothese 3 konform mit Kissane's et al. (1994a, b) Ergebnissen.

10.2 Diskussion und Schlussfolgerungen

In der folgenden Diskussion der deskriptiven Stichprobenanalyse und der Ergebnisse der Hypothesenprüfung sowie die daraus zu ziehenden Schlüsse wird vor allem auf Kissane's Studienergebnisse (1994a, b) Bezug genommen.

10.2.1 *Stichprobenbeschreibung*

Die Stichprobe umfasste 24 Familien, insgesamt 56 Personen, mit jeweils einem palliativ betreuten Patienten. Dies ergibt einen Schnitt von 2.33 Angehörigen pro Familie.

Die Stichprobe setzte sich zusammen aus 41% Männer und 59% Frauen. Das durchschnittliche Alter der Angehörigen betrug 51 Jahre. Frauen waren

durchschnittlich 50 Jahre und Männer 52 Jahre. Der Altersunterschied ist nicht signifikant. Bei Kissane et al. (1994b) waren die Ehepartner im Schnitt 55, die Kinder 28 Jahre alt. In dieser Stichprobe waren somit die Partner mit durchschnittlich 67 und die Kinder mit durchschnittlich 44 Jahren im Vergleich älter als Kissane's et al. Probanden.

In der Gruppe der Patienten waren 29% Männer und 71% Frauen. Der Frauenanteil war hier aufgrund der natürlichen Gegebenheiten im Alter deutlich höher.

Das durchschnittliche Alter der Patienten betrug zum Erhebungszeitpunkt 70 Jahre. Frauen waren durchschnittlich 68 und Männer 73 Jahre. Der Altersunterschied ist nicht signifikant. Kissane's et al. (1994b) Patienten waren mit durchschnittlich 56 Jahren deutlich jünger.

Das soziographische Profil dieser Studie weicht somit etwas von jenen Kissane's et al. (1994b) ab. In der vorliegenden Untersuchung ist sowohl die Angehörigen- als auch die Patientengruppe älter. Anders als bei Kissane et al. waren die Patienten nicht aktiv an der Studie beteiligt; die Fragebögen wurden ausschließlich von den Angehörigen ausgefüllt. Weiters wurden neben Partnern und Kindern auch Verwandte anderen Grades berücksichtigt.

10.2.2 Angaben zur palliativen Betreuung der Patienten

Bis auf zwei ALS-Fälle litten alle 24 Patienten an einem Karzinom im Endstadium. Kissane's et al. Patientengruppe bestand ausschließlich aus Krebspatienten.

Im Durchschnitt waren seit der erstmaligen Diagnosestellung und dem Erhebungszeitpunkt 28 Monate vergangen; in palliativer Behandlung waren die Patienten zum Zeitpunkt der Erhebung durchschnittlich seit 5.8 Monaten. Diese Zahlen können nicht mit jenen von Kissane's et al. verglichen werden, da

Kissane et al. den Tod des Patienten, und nicht den Zeitpunkt der Erhebung, als Zeitkriterium verwendeten.

14 Patienten wurden auf einer Palliativstation behandelt, fünf Patienten wurden durch ein mobiles Hospizteam palliativ betreut, vier Patienten nahmen mehrere Betreuungsformen gleichzeitig in Anspruch. Bei einem der beiden ALS-Erkrankten war zum Zeitpunkt der Erhebung noch keine palliative Behandlung gegeben.

10.2.3 Angaben zur familiären Situation

Die relativ größte Verwandtengruppe innerhalb dieser Stichprobe bildeten die Kinder (35,7%), gefolgt von Partnern (16,1%), Geschwistern (12,5%), Enkel (8,9%), Schwiegersöhne/töchter (7,1%) sowie Nichten/Neffen und Eltern mit je 5,4%. Weiters waren 8,9% der Personen keiner der eben genannten Kategorien zuzuordnen (z. B. Cousin, Tante).

23,2% der Personen lebten zum Zeitpunkt der Erhebung mit dem Patienten im selben Haushalt zusammen.

10.2.4 Family Relationship Index (FRI)

Der Mittelwert des FRI-Gesamtwertes in der Gesamtstichprobe lag bei 9.2 Punkten. Männer erreichten durchschnittlich einen Wert von 9.3 Punkten, Frauen wiesen einen Mittelwert von 9.2 Punkten auf. Der Unterschied ist nicht signifikant.

Kissane et al. (1994b) nahmen diese Trennung nicht vor. Die Kinder ihrer Studie hatten jedoch einen signifikant niedrigeren Score als der gesunde Elternteil (7.8 vs. 9.2). Dies war in der vorliegenden Untersuchung nicht der Fall (9.4 vs. 9.6).

Es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Lebensalter eines Angehörigen und der Familienqualität (erhoben mittels FRI).

Die Verteilung der Familienmitglieder nach Kissane's et al. Kategorisierungssystem (1994b; 1996a, b), definiert über den FRI-Score, im Vergleich zu Kissane's et al Ergebnissen ist in Tabelle 15 angeführt:

Tab.15: Verteilung der Familienmitglieder nach Kissane's et al. Kategorisierungssystem unterteilt nach Hack's (2010) Angehörigen sowie Kissane's et al (1994b) Partnern und Kindern; Angabe in Prozent

Familienmuster	supportive	conflict-res.	intermediate	sullen	hostile
Partner	31	22	25	21	10
Kinder	40	50	60	62	80
Angehörige	12,5	32	37,5	18	--

Auffallend ist einerseits, dass in der vorliegenden Untersuchung keine Personen in das Muster der *hostile families* fallen; andererseits, der hohe Anteil an Kindern bei den *hostile families* in Kissane's et al. Studie. Die Autoren nennen antizipatorische Trauer, mangelnde, familieninterne Kommunikation sowie die Last der Pflege als mögliche Gründe. Interessant wäre es, in Rahmen einer weiteren Studie zu überprüfen, in wie weit hier tatsächlich Zusammenhänge vorliegen; denn auch im Trauer-Sample sind die Kinder im Muster der *hostile families* überrepräsentiert (Kissane et al., 1994b; 1996a).

Verteilungsmäßig liegen die Angehörigen dieser Studie tendenziell im Bereich von Kissane's et al. Ehe-Partnern. Diese beiden Gruppen sind sich auch hinsichtlich des Alters ähnlich; der Altersdurchschnitt bei Kissane's et al. Partner lag bei 55, jener der Angehörigen in dieser Studie bei 51 Jahren. Dies könnte als Hinweis gedeutet werden, dass bei der Zugehörigkeit zu einem Familienmuster weniger der Beziehungsgrad als das Alter der Person eine Rolle spielt.

Diese Vermutung lässt sich in dieser Stichprobe allerdings nicht bestätigen; es konnte kein Zusammenhang zwischen dem Alter einer Person und den Familienmustern gefunden werden.

Weiters waren keine Verteilungsunterschiede im Familienmuster in Abhängigkeit des Geschlechts nachzuweisen.

In der 1994 durchgeführten Studie untersuchten Kissane et al. nicht, ob mögliche Zusammenhänge zwischen den beiden eben angeführten Variablen und den Familienmustern vorliegen könnten. Im Trauer-Sample ließen sich jedoch keine Zusammenhänge nachweisen (Kissane et. al., 1996a).

Zuletzt wurde untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen der Familienqualität und Dauer der Erkrankung bzw. der palliativen Betreuung gibt. Für diese Berechnungen wurde jeweils nur jenes Mitglied pro Familie berücksichtigt, das nach dem FRI die Familienqualität innerhalb der Familie am negativsten eingestufte hatte.

In beiden Fällen wurde kein signifikanter Zusammenhang gefunden. Inhaltlich bedeutet dies, dass in dieser Studie die Familienqualität sowohl von der Dauer der Erkrankung als auch der Dauer der palliativen Betreuung unabhängig ist.

10.2.5 Brief Symptom Inventory (BSI)

Der Mittelwert für den globalen Kennwert des BSI (GSI) lag bei 59.8 Punkten. Mit einem Mittelwert von 53.2 weist die Skala *Unsicherheit im Sozialkontakt* den niedrigsten Score auf, mit 58.7 hat die Skala *Ängstlichkeit* den höchsten Wert. Der Unterschied ist nicht signifikant, die Konfidenzintervalle überschneiden sich nicht.

In Kissane's et al. Studie (1994a) hatten sowohl die Partner als auch die Kinder auf der Skala *Phobische Angst* den niedrigsten, auf der Skala *Zwanghaftigkeit* den höchsten Wert. Auffallend ist, dass die Kinder auf der Skala *Feindseligkeit* einen signifikant höheren Score erreichten als ihre Eltern (also auch als der erkrankte Elternteil). Dies würde mit der Beobachtung übereinstimmen, dass die Kinder im Muster der *hostile families* überrepräsentiert waren. Die dafür vermuteten Gründe der Autoren wurden schon genannt. In der vorliegenden

Untersuchung unterscheiden sich Kinder und Partner auf dieser Skala nicht signifikant voneinander (55.5 vs. 56.2).

Im GSI lag zwischen diesen beiden Angehörigengruppen weder in dieser noch in Kissane's et al. Studie (1994a) ein signifikanter Unterschied vor; das allgemeine psychische Befinden ist in Abhängigkeit von der Art der Beziehung nicht unterschiedlich. Dieses Resultat steht im Gegensatz von sowohl Higginson & Priest (1996) als auch Rossi Ferrario et al. (2004), die fanden, dass pflegende (Ehe-)Partner eher psychosoziale Probleme entwickeln als pflegende (erwachsene) Kinder, Verwandte anderen Grades oder Freunde palliativer Krebspatienten.

Männer erreichten in dieser Studie im GSI durchschnittlich einen Wert von 57.8, Frauen 61.2. Der Unterschied ist nicht signifikant; das allgemeine psychische Befinden ist in Abhängigkeit vom Geschlecht nicht unterschiedlich. Die gleiche Annahme gilt in der vorliegenden Studie für die Variable „Alter“.

Aufgrund eines anderen Auswertungsmodus der amerikanischen Version des BSI, können die Zahlen nicht direkt mit jenen von Kissane et al. (1994a) verglichen werden; bzw. nahmen die Autoren die Trennung nach Alter und Geschlecht gar nicht vor. In der Literatur liegen unterschiedliche Ergebnisse zu diesen beiden Variablen als Prädiktoren für das Befinden von Angehörigen palliativ betreuter Patienten vor, mit Studien die Zusammenhänge finden (Rossi Ferrario et al., 2004; Koop & Strang 1997) sowie welche, bei denen keine Zusammenhänge nachweisbar waren (Rossi Ferrario et al., 2004; Kelly et al., 1999; Koop & Strang, 1997; Higginson & Priest, 1996). Soweit Tendenzen festzustellen sind, dürften Frauen und jüngere Personen eher unter der Palliative-Care-Situation leiden als Männer und ältere Angehörige.

Abschließend wurde erfasst, ob Untersuchungsteilnehmer einen Cut-Off-Wert von $T_{GSI} \geq 63$ bzw. $T_{2 \text{ Skalen}} \geq 63$, erreichten. Sobald dies der Fall ist, gilt ein Proband als psychisch auffällig belastet (als „case“). 57,1% der Angehörige sind demnach als klinisch auffällig, also als „cases“ einzustufen.

Wiederum in Anlehnung an Kissane et al. (1994a) wurde untersucht, ob sich Kinder und Partner in Bezug auf die „caseness“ unterscheiden. Die Ergebnisse, im Vergleich mit Kissane et al. (1994a), sind in Tabelle 16 zusammengefasst.

Tab. 16: Ermittelte „caseness“ der Kinder und Partner nach dem GSI in Hack, 2010 und Kissane et al. 1994a; Angabe in Prozent

	Hack, 2010	Kissane et al., 1994a
Partner	55,6	15,5
Kinder	55,0	14,5

Es liegt zwischen Eltern und Kindern weder in der vorliegenden noch in Kissane's et al. Studie (1994a) ein signifikanter Unterschied vor; die Tatsache, ob eine Person nach dem BSI_{GSI} als „case“ eingestuft worden ist, ist nicht von der Art der Beziehung abhängig.

Die ermittelte „caseness“ liegt somit deutlich über jener von Kissane's et al. (1994a). Auch in der Literatur sind derart hohe Prävalenzraten nicht zu finden. Kissane et al. (1994a) identifizierten sechs Studien, bei denen der Level an Stress bei Angehörigen von Krebspatienten zwischen 18 und 34% lag. Bei Grunfeld et al. (2004) waren zu Beginn der palliativen Phase 9% der Angehörigen depressiv und 35% hatten einen erhöhten Level an Angst. Zu Beginn der terminalen Phase stieg die Depressionsrate auf 30%, die Anzahl der Personen, bei denen ein erhöhter Angstlevel beobachtbar war, auf 39%.

In der Literatur gibt es Hinweise darauf, dass sich mit Fortschreiten der Krankheit, das psychische Befinden der Angehörigen verschlechtert, den niedrigsten Level kurz vor dem Tod erreichend (Persson et al., 2008; Ringdal et al., 2004; Grunfeld et al., 2004). Eine Erklärung für die hohe Prävalenzrate in der vorliegenden Studie könnte somit sein, dass die Angehörigen den Fragebogen kurz vor dem Tod des Patienten ausgefüllt haben. Dies kann allerdings nicht überprüft werden, da der Autorin nicht bekannt ist, wie viel Zeit zwischen Erhebung und Versterben des Patienten vergangen ist.

Weiters spricht gegen diese Vermutung, dass in dieser Stichprobe kein Zusammenhang zwischen Dauer der Erkrankung bzw. Dauer in palliativer

Behandlung und dem psychischen Befinden eines Angehörigen nachzuweisen war (Hypothese 4 bzw. 5).

Auch mit den in der Literatur beobachteten Tendenzen, dass Frauen und jüngere Personen eher unter der Palliative Care-Situation leiden, kann diese hohe Prävalenzrate nicht erklärt werden; in dieser Studie lag zwischen Geschlecht bzw. Alter und dem psychischen Befinden kein signifikanter Zusammenhang vor (Hypothese 6 bzw. 7)

Da der BSI nur als Screening-Instrument einzusetzen ist (Franke, 1997; Hardt & Brähler, 2007), besteht allerdings die Möglichkeit, dass Personen fälschlicherweise als „cases“ identifiziert wurden.

In Zuge weiterer Studien wäre es interessant zu klären, ob diese hohe Prävalenzrate nach dem BSI erneut zu beobachten wären.

10.2.6 Hypothesenprüfung

Die Prüfung der Hypothese 1 bezog sich auf die Stichprobe der 24 teilnehmenden Familien. Die Wiener und Oberösterreichische Stichprobe unterschied sich hier signifikant von Kissane's et al. (1994b) angegebener Verteilung (Tabelle 17).

Tab. 17: Prävalenzraten der Familienmuster (Hack, 2010) im Vergleich zu Kissane et al., 1994b; Angabe in Prozent

Familien-Muster	Hack, 2010	Kissane et al., 1994b
Supportive families	4.2	33
Conflict-resolving families	33.3	21
Intermediate families	25.0	31
Sullen families	37.5	9
Hostile families	—	6

Einerseits stellen sich die Familienqualitäten in der erhobene Stichprobe schlechter dar, als bei Kissane et al. (1994b) angegeben; andererseits tritt das Muster der *hostile families* in dieser Stichprobe gar nicht auf.

Die hohe Anzahl an *sullen* und *intermediate families* könnte ein Erklärung für die hohe „caseness“-Rate in dieser Studie sein; in Kissane's et al. Untersuchungen (1994b; 1996b) waren dies jene Familien mit der höchsten psychosozialen Morbidität. Dies erklärt jedoch nicht, warum die Rate der *sullen families* um ein Vielfaches höher und gleichzeitig die Rate der *supportive families* um ein Vielfaches niedriger war als bei Kissane et al.

Ein Grund dafür könnte sein, dass die Stichprobe mit nur 24 Familien um einiges kleiner war als jene von Kissane et al. (1994a, b) mit 102 Familien. Es besteht somit durchaus die Chance, dass per Zufall nur eine *supportive family* in dieser Untersuchung vertreten war, bei einer größeren Stichprobe mehr vorzufinden gewesen wären.

Weiters ist es nach dem FRI relativ schwierig, als *supportive family* eingestuft zu werden, da dazu die maximale Anzahl von 12 Punkte benötigt wird; bereits ab einen Punkt weniger, wird ein Proband „nur“ mehr dem Muster der *conflict-resolving families* zugeordnet. Erschwerend kommt hinzu, dass für die Analyse dieser Hypothese die jeweils negativste Einschätzung nach dem FRI das Muster einer Familie bestimmte. Eine negativere Bewertung eines Angehörigen reichte damit aus, dass eine Familie nicht als *supportive* eingestuft werden konnte. Einige Palliative Care-Familien in dieser Stichprobe konnten deswegen nur den *conflict-resolving* oder *intermediate families* zugeordnet werden. Die Rate der *conflict-resolving families* fällt mit 33% sogar höher aus als bei Kissane et al. (1994b); die *intermediate families* liegen mit 25% im Bereich von Kissane's et al. Prävalenzrate.

Die geringe Stichprobengröße auf Familienebene könnte auch für das Nicht-Auftreten des Musters der *hostile families* verantwortlich sein. Weiters ist anzunehmen, dass Mitglieder dieses Musters grundsätzlich schwieriger zu rekrutieren sind, da sie aufgrund der familiären Konflikte seltener auf Palliativstationen anzutreffen sind; jene Palliativ-Einrichtung, die in dieser Stichprobe am häufigsten in Anspruch genommen worden ist. Ebenso kann vermutet werden, dass Angehörige, bei denen familiäre Spannungen spürbar

sind, vom Pflegepersonal seltener um die Teilnahme an dieser Studie gebeten worden sind, somit von vornherein von der Untersuchung ausgeschlossen waren.

Nicht zuletzt müssen kulturelle Unterschiede zwischen österreichischen und australischen Palliative Care-Familien im Umgang mit der Tatsache, einen geliebten Menschen zu verlieren, berücksichtigt werden. Es wird zwar davon ausgegangen, dass Trauer grundsätzlich ein universelles Phänomen ist, es bestehen jedoch kulturelle Unterschiede im Ausdruck der Trauer (Stroebe et al., 2007). Auch im DSM-IV wird Trauer als erwartete und *kulturell* sanktionierte Antwort auf ein zu erwartendes Ereignis umschrieben (APA, 2000). Es somit durchaus möglich, dass ein anderer Umgang mit dem bevorstehenden Tod eines Familienmitglieds, sich in dieser Studie durch die unterschiedlichen Prävalenzraten der Familien-Muster ausdrückt.

Bei der Analyse der zweiten Hypothese wurden wieder alle 56 Angehörigen mit einbezogen. Es zeigte sich kein Zusammenhang zwischen der „caseness“ und dem Familienmuster eines Angehörigen. Inhaltlich bedeutet dies, dass die ermittelten „cases“ in dieser Stichprobe in allen Familienmustern gleichermaßen vorzufinden waren. Dies steht im Widerspruch zu Kissane's et al. (1994b; 1996b) Ergebnissen, der sowohl bei den Palliative Care-Familien als auch den trauernden Familien fand, dass Mitglieder der dysfunktionalen und der *intermediate families* im Vergleich zu den gut-funktionierenden Familien einen höheren Level an psychischer Morbidität aufwiesen. Es ist jedoch auch in dieser Stichprobe ein Trend festzustellen. Sowohl innerhalb des Musters der *sullen* (7 vs. 3) als auch der *intermediate families* (13 vs. 8) sind mehr „cases“, als klinisch unauffällige Personen vertreten; innerhalb des Musters der *conflict-resolving families* (8 vs. 10) hingegen sind weniger Probanden als klinisch unauffällig als auffällig einzustufen. Paradoxerweise bilden jene Angehörige, die den *supportive families* zuzuordnen sind, eine Ausnahme zu diesem Trend (4 vs. 3).

Der Grund für diese widersprüchlichen Ergebnisse könnte wiederum in der relativ geringen Stichprobengröße zu suchen sein; vor allem das Muster der *supportive families* bestand mit nur sieben Personen aus einer kleinen Gruppe. Ebenso könnten schon genannte Erklärungsansätze, wie kulturelle Unterschiede im Umgang mit dem bevorstehenden Tod einer geliebten Person, eine Vorselektion bei Auswahl der Angehörigen sowie Problematiken, die Screening-Instrumente wie der BSI oder der FRI mit sich bringen, auch für diese Hypothese Geltung haben.

Bei der Analyse der dritten Haupthypothese - wiederum unter Berücksichtigung aller 56 Angehörigen - zeigte sich ein signifikanter negativer Zusammenhang zwischen der Familienqualität bzw. dem Familien-Muster und dem psychischen Befinden. Inhaltlich bedeutet dies, dass, je positiver eine Person die Familienqualität innerhalb seiner Familie einschätzte, desto niedriger stufte sie die eigene, subjektiv empfundene psychische Belastung ein. Dieses Resultat geht konform mit Kissane et al. (1994b, 1996b) und unterstützt die Hypothese, dass die Variable Familienqualität als Prädiktor für psychische Folgeerscheinungen bei Angehöriger palliativ betreuter Patienten zulässig ist. Da es jedoch im deutschsprachigen Raum an Vergleichsstudien fehlt, sind weitere Untersuchungen notwendig, um dieses Ergebnis zu bestätigen.

Bei der Analyse der Nebenhypothesen konnte kein Zusammenhang zwischen den untersuchten Variablen (Dauer der Erkrankung, Dauer der palliativen Betreuung, Geschlecht des Angehörigen, Lebensalter des Angehörigen, Haushalt) und dem psychischen Befinden eines Angehörigen gefunden werden. Hierzu liegen auch in der Literatur unterschiedliche Resultate vor, mit Studien die Zusammenhänge fanden (Higginson & Priest, 1996; Kissane et al., 1996b; Koop & Strang, 1997; Rossi Ferrario et al., 2004) sowie welche, bei denen keine Zusammenhänge nachweisbar waren (Kissane et al., 1996b; Koop & Strang, 1997; Kelly et al., 1999; Rossi Ferrario et al., 2004; Higginson & Priest, 1996).

Kissane et al. (1996b) untersuchten von diesem Variablen nur „Dauer der Erkrankung“ im Trauer-Sample. Sie konnten hier zwar einen Zusammenhang zur Trauer-Intensität, nicht aber zu anderen Aspekten des psychischen Befinden eines Angehörigen nachweisen.

Es konnten keine Studien gefunden werden, die gezielt untersuchten, ob das Zusammenleben mit dem Patienten im selben Haushalt einen Einfluss auf das psychische Befinden des Angehörigen hat. Da jedoch in den meisten Untersuchungen die Hauptbezugsperson des Patienten die Zielpopulation darstellt, kann angenommen werden, dass in der Regel von einem gemeinsamen Haushalt ausgegangen werden kann.

Die Überlegung der Autorin hinter dieser Hypothese war, dass sich die räumliche Distanz (aufgrund des getrennten Haushaltes) positiv, die tägliche Konfrontation mit einem sterbenden, geliebten Menschen (aufgrund des gemeinsamen Haushaltes) hingegen negativ auf das Befinden des Angehörigen auswirkt. Denn, selbst wenn der Kranke nicht zu Hause palliativ betreut wird, sind ständige Erinnerungen gegeben. In der vorliegenden Studie konnte jedoch keine Zusammenhänge zwischen diesen beiden Variablen nach gewiesen werden.

10.3 Kritik und Ausblick

Die Kontaktaufnahme mit den betroffenen Familien gestaltete sich sehr langwierig und schwierig. Viele Institutionen lehnten die Teilnahme an dieser Studie aus Gründen der Zumutbarkeit sowohl gegenüber den Angehörigen als auch dem Personal ab. Dies ist ein nachvollziehbares Argument, erschwerte jedoch den Rekrutierungsprozess ungemein. Erschwerend hinzu kam, dass manche Einrichtungen ihre Zustimmung gaben, trotz wiederholten Nachfragens jedoch keine Kontakte vermittelten bzw. nach einigen Monaten ihre Teilnahme zurückzogen. An dieser Stelle sei nochmals all jenen Institutionen und

engagierten Mitarbeitern gedankt, die einen Beitrag zur Stichprobenrekrutierung leisteten.

Eine weitere Herausforderung im Rekrutierungsprozess war es, zumindest zwei Angehörige pro Patienten zu finden, die bereit waren, an der Untersuchung teilzunehmen. In vielen Fällen ist auf Palliativstationen nur ein Mitglied der Familie pro Besuch präsent; vor allem ältere Erkrankte sind häufig alleine oder haben nur noch wenige lebenden Angehörige.

Letztendlich wurde die Erhebung nach sieben Monaten beendet. Zu diesem Zeitpunkt bestand die Stichprobe aus 24 Familien, insgesamt 56 Personen. Die Ergebnisse können auf Familienebene daher nur begrenzt auf die Grundgesamtheit umgelegt werden.

Die Durchführung der Tests erfolgte ohne Beisein der Autorin. Etwaige Testleitereffekte können somit ausgeschlossen werden. Es konnte daher allerdings auch nicht überprüft werden, ob die Familienmitglieder die Fragebögen unabhängig voneinander ausgefüllt hatten.

Zu der Fragetechnik selbst ist anzumerken, dass es sich ausschließlich um Selbstbeurteilungsfragebögen handelte und somit die Möglichkeit, nach sozialer Erwünschtheit zu antworten, gegeben war. Weiters sind beide verwendeten Verfahren lediglich als Screening-Instrumente anzusehen; die Gefahr einer Falschdiagnose liegt im Bereich des Möglichen.

Ein wesentlicher Kritikpunkt dieser Studie ist, dass Familien häufig gezielt ausgesucht wurden; nämlich jene, bei denen die Vermutung nahe lag, dass sie der Teilnahme zustimmen würden. Angehörige zwischen denen Spannungen wahrnehmbar waren bzw. es bekannt war, dass familiäre Konflikte vorlagen, wurden vermutlich seltener um eine Teilnahme gebeten. Gerade diese Familien sind jedoch aus klinischer Sicht die interessanteren und haben durch ihre potentielle mangelnde Repräsentation die Ergebnisse dieser Studie sicherlich beeinflusst. Es ist anzunehmen, dass dies ein Grund für das Nicht-Auftreten des Musters der *hostile families* in dieser Untersuchung ist. Im Vorfeld weiterer

Forschungen sollte auf jeden Fall geklärt werden, wie dieses Problem umgangen werden kann.

Weiters muss berücksichtigt werden, dass die Ergebnisse der vorliegenden Studie aufgrund der etwas unterschiedlich gelagerten soziographischen Profile nur bedingt mit jenen von Kissane's et al. (1994a, b; 1996a, b) verglichen werden können.

Trotz dieser Einschränkungen hat diese Studie interessante Ergebnisse hervorgebracht, die zu weiteren Untersuchungen anregen sowie von praktischer Relevanz sind. Vor allem die Beobachtung, dass sich auch in dieser Untersuchung ein Zusammenhang zwischen der Familienqualität und dem psychischen Befinden zeigte, bestätigt die Variable „Familienqualität“ als Prädiktor für das psychosoziale Befinden Angehöriger palliativ betreuter Patienten (Kissane's et al., 1994a, b; 1996a, b). Dieses Ergebnis kann im klinischen Alltag durchaus von Nutzen sein. So könnte z. B. eine routinemäßige Vorgabe des FRIs in Hospiz-und Palliativeinrichtungen angedacht werden. Um diese Überlegung jedoch ernsthaft in die Tat umzusetzen, sollten zunächst noch Validierungsstudien zu einer deutschen Übersetzung des FRIs durchgeführt werden.

Da bis auf Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) keine Vergleichsstudien vorliegen, sind zur Bestätigung der vorliegenden Ergebnisse weitere Untersuchungen notwendig. Außerdem können nur so die unterschiedlichen Resultate zwischen dieser und Kissane's et al. Studien untersucht werden. Eine Wiederholung der vorliegenden Untersuchung mit einem ähnlichen soziographischen Profil wäre somit sinnvoll.

Ebenso wäre die Durchführung von Studien zur gleichen Thematik, jedoch mit dem Fokus auf anderen Aspekten, interessant und wünschenswert. Vor allem hinsichtlich der Angehörigen als Zielpopulation bestehen hier viele Gestaltungsmöglichkeiten.

So bestand in dieser und in fast allen angeführten Studien die Stichprobe aus Angehöriger palliativer oder verstorbener Krebspatienten. Auch die Forschung beschäftigt sich überwiegend mit dieser Patientengruppe bzw. ihren Angehörigen. Palliative Care ist jedoch ebenso bei einer Reihe andere Erkrankungen, wie z. B. ALS oder AIDS, relevant. Die Frage, ob die Art der Krankheit mit ihrer einhergehenden, speziellen Problematik, einen Einfluss auf die Familienqualität und/oder das psychische Befinden eines Angehörigen hat, wäre interessant zu klären.

In Anlehnung an Kissane et al. (1996a, b) könnten weiters bereits trauernde Familien als Zielpopulation dienen; über Trauergruppen wäre hier der Zugang zu dieser Stichprobengruppe eventuell etwas einfacher.

Ebenso wäre eine Untersuchung mit Angehörigen jüngere Patienten, wie bereits bei Kissane et al. (1994a, b; 1996a, b) untersucht, interessant. Schließlich lag der Altersdurchschnitt der Patienten in der vorliegenden Studie bei 69 Jahren, 14 der 24 Patienten waren zum Zeitpunkt der Erhebung 70 Jahre oder älter. Dies ist eine Phase im Leben eines Menschen in der der Tod nicht ganz unterwartet kommt. Möglicherweise waren auch deswegen keine Personen, die dem Muster der *hostile families* zu zuordnen waren, in dieser Stichprobe vorzufinden; ab einen bestimmten Alters des Patienten ist der Tod einer geliebten Person eher zu akzeptieren.

Bei der Untersuchung von Prädiktoren fällt in der vorhandenen Literatur auf, dass hauptsächlich situationale, wie beispielsweise der Todesumstand oder das Ausmaß an sozialer Unterstützung, oder soziodemographische Variablen, wie Alter und Geschlecht, betrachtet werden. Diese sind für Interventionen oftmals nicht zugänglich. Insgesamt wäre es somit wünschenswert, verstärkt Persönlichkeitsvariablen in Zusammenhang mit psychosozialen Folgeerscheinungen bei Angehöriger palliativer Patienten zu untersuchen.

Abschließend ist zu sagen, dass sich zukünftige Forschungen im Bereich der Palliative Care und Trauer verstärkt darauf konzentrieren sollten, die

Sichtweisen mehrere Angehöriger zu erfassen; denn der bevorstehende Tod eines nahestehenden Menschen betrifft die gesamte Familie und nicht nur einzelne Mitglieder.

11. Literaturverzeichnis

American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington, D.C: American Psychiatric Association.

Boelen, P.A, van den Bout, J. & de Keijser, J. (2003). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: a replication study with bereaved mental health care patients. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1339-1341.

Boelen, P., A. & van den Bout, J. (2005). Complicated grief, depression, and anxiety as distinct post-loss syndromes: a confirmatory factor analysis study. *American Journal of Psychiatry*, 162, 2175–2177.

Boelen, P. A, van den Bout, J., & van den Hout, M. A. (2006). Negative cognitions and avoidance in emotional problems after bereavement: a prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1657-1672.

Boelen, P. A., de Keijser, J., van den Hout, M. A. & van den Bout, J. (2007). Treatment of complicated grief: a comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 75, 277-284.

Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D.R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D. & Nesse, R. M. (2002). Resilience to Loss and Chronic Grief: A Prospective Study From Preloss to 18-Months Postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83 (5), 1150-1164.

Bonanno, G. A., Papa, A., & O'Neill, K. (2002). Loss and human resilience. *Applied and Preventative Psychology*, 10, 193-206.

Bortz, J. & Döring, N. (2005). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (3. überarbeitete Auflage). Berlin: Springer Verlag.

Carnelley, K., Wortman, C., Bolger, N. & Burke, C. (2006). The time course of grief reactions to spousal loss: Evidence from a national probability sample. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91, 476-492.

Christakis, N. A. & Iwashyna, T. J. (2003). The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving widowed spouses. *Social Science Medicine*, 57, 465-75.

Christakis, N. & Allison, P. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *New England Journal of Medicine*, 354, 719-30.

Clayton, P., Desmarais, L. & Winokur, G. (1968). A study of normal bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 125, 64-74.

DGP (2010). *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.* [online im Internet]. URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/> [18.06.2010].

Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1, 43-49.

Greeff, A. P. & Human, B. (2004). Resilience in families in which a parent has died. *The American Journal of Family Therapy*, 32 (1), 27-42.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, P. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1795-1801.

Edwards, B. & Clarke, V. (2005). The validity of the family relationships index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. *Psychooncology*, 14, 546-554.

Franke, G. H. (1997). Erste Studien zur Güte des Brief Symptom Inventory (BSI). *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 6, 159-166.

Franke, G. H. (2000). Brief Symptom Inventory von L. R. Derogatis (Kurzform der SCL-90-R) – Deutsche Version. Göttingen: Beltz Test GmbH.

Freud, S. (1917/1946). Trauer und Melancholie. *Gesammelte Werke*. Bd. X. Frankfurt am Main: Fischer.

Harding, R. & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74.

Hardt, J. & Brähler, E. (2007). Symptomchecklisten bei Patienten mit chronischen Schmerzen. *Schmerz*, 21, 7-14.

Higginson, I. & Priest, P. (1996). Predictors of Family anxiety in the weeks before Bereavement. *Social Science Medicine*, 43 (2), 1621-1625.

Higginson, I. J., Finlay, I. G., Goodwin, D. M., Hood, K., Edwards, A. G., Cook, A., Douglas, H. R. & Normand, C. E. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain Symptom Management*, 25, 150-168.

Hogan, N., Worden, J. & Schmidt, L. (2003-2004). An empirical study of the proposed Complicated Grief Disorder Criteria. *Omega*, 48, 263-277.

Horowitz, M., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G., Milbrath, C. & Stinson, C. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.

Hospiz Österreich. Dachverband von Hospiz- und Palliativeinrichtungen (2010a). *Hospiz und- Palliativführer Österreich (2008)*. [Online im Internet]. URL: http://www.hospiz.at/pdf_dl/Hospizfuehrer_2008.pdf [18.06.2010].

Hospiz Österreich. Dachverband von Hospiz- und Palliativeinrichtungen (2010b). (graphische Darstellung der Anzahl der Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Österreich 2008). *Datenerhebung (2008)*. [Online im Internet]. URL: http://www.hospiz.at/pdf_dl/Ergebnisse_Datenerhebung_2008.pdf [18.06.2010].

Hospiz Österreich. Dachverband von Hospiz- und Palliativeinrichtungen (2010c). (graphische Darstellung der betreuten Patienten im Jahr 2008 in Österreich). *Datenerhebung (2008)*. [Online im Internet]. URL: http://www.hospiz.at/pdf_dl/Ergebnisse_Datenerhebung_2008.pdf [18.06.2010].

- Hudson, P., Gough, K., Aranda, S. & Kristjanson, L. (2006). Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 22 (3), 133-140.
- Jacobs, S. C, Nelson, J. C., Zisook, S. (1987). Treating depression of bereavement with antidepressants: a pilot study. *Psychiatric Clinics of North America*, 10, 501-510.
- Jordan, J. & Neimeyer, R. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27, 765-786.
- Kato, P. M. & Mann, T. (1999). A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychological Review*, 19, 275-296.
- Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baille, R. & Battistutta, D. (1999). Predictors of Bereavement Outcome For Family Carers of Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 8, 237-249.
- Kissane, D. W. & Bloch, S. (1994). Family Grief. *British Journal of Psychiatry*, 164, 728-740.
- Kissane, D. W., Bloch, S. Burns, W. I., McKenzie, D. P. & Posterino, M. (1994a). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psychooncology*, 3, 47-56.
- Kissane, D. W., Bloch, S. Burns, W. I., Patrick, J. D., Wallace, C. S. & McKenzie, D. P. (1994b). Perceptions of family functioning and cancer. *Psychooncology*, 3, 259-269.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Dowe, D. L., Snyder, R. D., Onghena, P., McKenzie, D. P. & Wallace, Ch., S. (1996a). The Melbourne Family Grief Study I: Perceptions of Family Functioning in Bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 153, 650-658.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Onghena, P., McKenzie, D. P., Snyder, R. D. & Dowe, D. L. (1996b). The Melbourne Family Grief Study II: Psychosocial Morbidity and Grief in Bereaved Families. *American Journal of Psychiatry*, 153, 659-666.
- Kissane, D. W. & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy*. Buckingham: Open University Press.

- Kissane, D. K., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I. & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17, 527-537.
- Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, Ch., McKenzie, D. P. & O'Neill, I. (2006). Family Focused Grief Therapy: A Randomized, Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1208-1218.
- Kissane, D. W., Lichtenthal, W. & Zaider, T. (2007/08). Family Care Before and After Bereavement. *Omega*, 56 (1), 21-32.
- Koop, P. M. & Strang, V. (1997). Predictors of Bereavement Outcomes in Families of Patients with Cancer: A Literature Review. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29 (4), 33-50.
- Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Macmillan.
- Lev, E. & McCorkle, R. (1998). Loss, Grief and Bereavement in Family Members of Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 14 (2), 145-151.
- Maciejewski, P.K. , Zhang, B., Block, S. D. & Prigerson, H., G. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, 297, 716-723.
- Mackenzie, C. S., Smith, M. C., Hasher, L., Leach, L. & Behl, P. (2007). Cognitive Functioning Under Stress: Evidence from Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (3), 749–758.
- Maddison, D. & Walker, W. (1967). Factors affecting the outcome of conjugal bereavement. *British Journal of Medical Psychology*, 113, 1057-1067.
- McDermott, O., D, Prigerson, H. G., Reynolds, C. F. III, Houck, P. R, Dew, M. A. et al. (1997). Sleep in the wake of complicated grief symptoms: an exploratory study. *Biological Psychiatry*, 41, 710-716.
- Metha, A., Cohen, R. S. & Chan, L. S. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7, 235–243.

Moos, R. H. & Moos, B., S. (2002). *Family Environment Scale. A Social Climate Scale* (3rd edition). Stanford University Medical Center, California: Mind Garden, Inc.

O'Connor, M. F., Wellisch, D. K., Stanton, A. L., Eisenberger, N. I., Irwin, M., R. et al. (2008). Craving love? Enduring grief activates brain's reward center. *NeuroImage*, 42, 969-972.

Parkes, C. & Weiss, R. (1983). Recovery from bereavement. *Omega*, 6, 303-323.

Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: bereavement in adult life. *British Medical Journal*, 316, 856–859.

Persson, C., Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Wengström, Y. & Gustavsson, P. (2008). Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliative Medicine*, 22, 239–247.

Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F. III, Anderson, B. et al. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*, 152, 22-30.

Prigerson, H., Schear, M., Jacobs, S., Reynolds, S., Maciejewski, P., Davidson, J. et al. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. *British Journal of Psychiatry*, 174, 67-73.

Prigerson, H., Horowitz, M., Jacobs, S., Parkes, C., Aslan, M., Goodkin, K. et al. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD- 11. [Online im Internet]. URL: <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000121> [05.05.2010].

Rando, T. (2003). Trauern: die Anpassung an Verlust. In J. Wittkowski (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer*. (S. 173-190). Stuttgart: Kohlhammer.

Reynolds, C. F., Miller, M. D, Pasternak, R. E, Frank, E., Cornes, C. et al. (1999). Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: a controlled

study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *American Journal of Psychiatry*, 156, 202-208.

Ringdal, G. I., Jordhoy, M. S., Ringdal, K. & Kaasa, S. (2001). Factors affecting grief reactions in close family members to individuals who have died of cancer. *Journal of Pain Symptom Management*, 22, 1016-1026.

Ringdal, G. I., Ringdal, K., Jordhoy, M. S., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M. & Kaasa, S. (2004). Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative Medicine*, 18, 108–120.

Rossi Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E. & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18, 129-136.

Schneewind, K., Beckmann, M. & Hecht-Jackl, A. (1985). *Familienklima-Skalen*. Bericht 8.1 und 8.2. Institut für Psychologie - Persönlichkeitspsychologie und Psychodiagnostik. LMU: München.

Shear, M. K, Frank, E., Houck, P. & Reynolds, C. F. III (2005). Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 293, 2601-2659.

Siegel, K. & Weinstein, L. (1983). Anticipatory grief reconsidered. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 61-73.

Simon, J. (2008). Anticipatory Grief: Recognition and Coping. *Journal of Palliative Medicine*, 11, (9), 1280-1281.

Smith, S. H. (2005). Anticipatory grief and psychological adjustment to grieving in middle-aged children. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 22, 283-286.

Stroebe, M., van Son, M., Stroebe, W., Kleber, R., Schut, H. und van den Bout, J. (2000). On the Classification and Diagnosis of Pathological Grief. *Clinical Psychology Review*, 20, 1, 57-75.

Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960–73.

Wiener, J. (1970). Reaction of the family to the fatal illness of a child. In Shoenberg, B., Carr, A., Peretz, D., et al. (Hrsg.), *Loss and Grief: Psychological Management in Medical Practice*. (S. 87-101). New York: Columbia University Press.

Worden, J. W. (1999). *Beratung und Therapie in Trauerfällen: ein Handbuch* (2. erweiterte Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.

Znoj, H. (2004). *Komplizierte Trauer*. Göttingen: Hogrefe.

11.1 Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Symptome der normalen Trauer auf emotionaler, physischer, immunologischer, kognitiver und verhältnismäßiger Ebene</i>	<i>20</i>
<i>Tabelle 2: Mögliche Ausprägungsformen der komplizierten Trauer.....</i>	<i>23</i>
<i>Tabelle 3: Diagnosevorschlag zur „prolonged grief disorder“ für das DSM-V und ICD-10 von Prigerson et al. (2009).....</i>	<i>27</i>
<i>Tabelle 4: Muster familiärer Trauerreaktionen nach Kissane et al. (1994b, 1996a).....</i>	<i>39</i>
<i>Tabelle 5: Teilnehmende Einrichtungen und Anzahl der rekrutierten Familien.....</i>	<i>50</i>
<i>Tabelle 6: Familienmuster und der definierende FRI-Score</i>	<i>53</i>
<i>Tabelle 7: Deskriptivstatistik der Testwerte in den drei FRI –Skalen.....</i>	<i>63</i>
<i>Tabelle 8: FRI - Gesamtwert in drei Altersgruppen.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabelle 9: Familienmusterzugehörigkeit, Häufigkeiten und Anteilswerte in Prozent, unterteilt nach Geschlecht (n = 56).....</i>	<i>65</i>
<i>Tabelle 10: Familienmusterzugehörigkeit, Häufigkeiten und Anteilswerte in Prozent, unterteilt nach Altersgruppen (n = 56).....</i>	<i>65</i>
<i>Tabelle 11: Deskriptivstatistik der Testkennwerte der BSI-Skalen (n = 56).....</i>	<i>68</i>
<i>Tabelle 12: Deskriptivstatistik der Kennwerte der BSI-Skala getrennt nach Altersgruppen.....</i>	<i>69</i>
<i>Tabelle 13: Kontingenztafel Case * Familienmuster.....</i>	<i>74</i>
<i>Tabelle 14: Ergebnisse der H4 - 8 unter Berücksichtigung der entsprechenden Effektgrößen bzw. optimalen Stichprobenumfänge.</i>	<i>79</i>
<i>Tabelle 15: Verteilung der Familienmitglieder nach Kissane's et al. Kategorisierungssystem unterteilt nach Hack's (2010) Angehörigen sowie Kissane's et al (1994b) Partnern und Kindern.....</i>	<i>84</i>
<i>Tabelle 16: Ermittelte „caseness“ der Kinder und Partner nach dem GSI in Hack, 2010 und Kissane et al. 1994a.....</i>	<i>87</i>
<i>Tabelle 17: Prävalenzraten der Familienmuster (Hack, 2010) im Vergleich zu Kissane et al., 1994b.....</i>	<i>88</i>

11.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der Palliativ- und Hospizeinrichtungen.....	10
Abbildung 2: Betreute Patienten im Jahr 2008 in Österreich.....	10
Abbildung 3: Angehörigenverteilung in den untersuchten Familien.....	57
Abbildung 4: Altersverteilung der Angehörigen.....	58
Abbildung 5: Altersverteilung der Patienten	59
Abbildung 6: Monate seit Erstdiagnose	60
Abbildung 7: Monate in palliativer Betreuung.....	60
Abbildung 8: Häufigkeiten der Betreuungsformen.....	60
Abbildung 9: Verwandtschafts- und Beziehungsgrade.....	61
Abbildung 10: Häufigkeit des Kontaktes zwischen Angehörigen und Patienten.....	62
Abbildung 11: Verteilung des FRI-Gesamtwertes.....	63
Abbildung 12: Familienmusterzugehörigkeit der Angehörigen (n = 56).....	64
Abbildung 13: Familienmuster unterteilt nach Altersgruppen (n = 56).....	65
Abbildung 14: Familienqualität in Abhängigkeit von der Erkrankungsdauer.....	67
Abbildung 15: Verteilung des BSI _{GSI} Scores.....	68
Abbildung 16: Verteilung der „caseness“ in der Gesamtstichprobe.....	70
Abbildung 17: „Caseness“ in Abhängigkeit von den Altersgruppen.....	71
Abbildung 18: Verteilung der Muster der Familienqualitäten innerhalb der Stichprobe (n = 24).....	73
Abbildung 19: Streudiagramm zwischen BSI _{GSI} und FRI mit Regressionsgerade.....	75

Abstract

On the basis of Kissane's et al. Melbourne family grief studies (1994a, b; 1996a, b) family functioning (measured using the Family Environment Scale (FES)) and psychological state (measured using the Brief Symptom Inventory (BSI)) was assessed in 24 families (56 members) of palliative care patients. Participating families could be assigned to four classes of family functioning, defined through the dimensions of cohesiveness, expressiveness and conflict. 4.2% of the families displayed the pattern of *supportive families*, 33.3% the pattern of *conflict-resolving families*; 25% of the families were found to be *intermediate* and 37.5% *sullen*. These results differ significantly from Kissane's et al. findings (1994b).

BSI caseness was identified in 57.2% of the family members – a rate higher than in Kissane's et al. study (1994a) -, suggesting that psychological distress reverberates substantially throughout the nuclear family. Furthermore, a significant relationship was found between family functioning and the psychological state of participating individuals; the lower the score on the FES (indicating greater family dysfunctioning), the higher the score on the BSI (indicating greater psychological morbidity). This finding goes along with Kissane's et al. results (1994b), confirming family functioning as predictor for psychosocial morbidity in family members of palliative care patients. Further research is needed to confirm these findings.

Katharina Hack, Diplomandin
Institut für Klinische, Biologische und Differentielle Psychologie
Universität Wien
Liebiggasse 5
A-1010 Wien
E-Mail: a0307121@unet.univie.ac.at

Einverständniserklärung

Diese Diplomarbeit zum Thema „Muster familiärer Trauerreaktionen und deren psychosozialen Folgeerscheinungen bei Wiener und Oberösterreichischen Palliative Care-Familien“ wird von Katharina Hack, Diplomandin an der psychologischen Fakultät der Universität Wien, durchgeführt und von Frau Ass.-Prof. Dr. Lueger-Schuster supervidiert.

Ziel der Studie ist die Untersuchung des Einflusses des Familienklimas auf das psychische Wohlbefinden Angehöriger palliativer PatientInnen. Unter Familienklima wird in dieser Diplomarbeit das Zusammenspiel von Konfliktbereitschaft, Zusammengehörigkeitsgefühl und emotionaler Ausdrucksfähigkeit innerhalb der Familie verstanden.

Als mögliches Resultat dieser Studie könnten in weiterer Folge Familien identifiziert werden, deren Mitglieder besonders anfällig für psychische Probleme aufgrund dieser belastenden Situation sind.

Ich erkläre mich einverstanden, an dieser Studie teilzunehmen. Meine Teilnahme erfolgt freiwillig und anonym. Zudem kann ich mein Einverständnis zur Teilnahme ohne Angabe von Gründen widerrufen. Die im Rahmen dieser Studie gewonnenen

Daten über meine Person, dienen nur zu Forschungszwecken, werden streng vertraulich behandelt und dürfen nicht an Dritte weitergegeben werden.

Falls die Beantwortung der Fragen für mich unangenehm sein sollte, kann ich mich jederzeit an die Diplomandin wenden, außerdem kann ich mich der Beantwortung jeglicher Fragen enthalten.

Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass ich über die Untersuchung aufgeklärt wurde und mit der Teilnahme an der Studie einverstanden bin.

Unterschrift (StudienteilnehmerIn)

Unterschrift (Diplomandin)

Datum

Alter: _____

Alter des/der PatientIn: _____

Geschlecht: ____ m ____ w

Geschlecht des/der PatientIn: ____ m ____ w

Bildungsstand: ____ Hauptschule ____ Matura ____ abgeschl. Studium

In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten (z.B. Sohn, Tochter, Ehepartner etc.):

Diagnose: _____

Datum der Erstdiagnose: _____ (MM JJJJ)

In palliativer Betreuung seit: _____ (MM JJJJ)

Welche Form der palliativen Betreuung nimmt der/die PatientIn zur Zeit in Anspruch
(Mehrfachnennungen möglich):

____ Hospizteam ____ Mobiles Palliativteam ____ Tageshospiz

____ Palliativkonsiliardienst ____ Stationäres Hospiz ____ Palliativstation

Leben Sie mit dem/ der PatientIn in einem Haushalt? ____ j ____ n

Wie intensiv ist der Kontakt zum/zur PatientIn seit er/sie in palliativer Betreuung ist?

____ täglich ____ 2-3x/ Woche ____ 1x/ Woche ____ 2-3x/ Monat

____ 1x/ Monat ____ gar nicht

Familienklima Skala (FKS)

Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Feststellungen, die sich auf Ihre Familie beziehen. Es geht dabei darum, wie Sie das **Klima oder die Atmosphäre in Ihrer Familie** erleben. Sie sollen sich nun entscheiden, welche der Aussagen auf Ihre Familie zutreffen und welche nicht. Für jede Aussage haben Sie zwei Antwortmöglichkeiten:

Kreuzen Sie bitte das „stimmt“ an, wenn Sie der Meinung sind, dass diese Aussage **ganz oder teilweise** auf Ihre Familie zutrifft.

Kreuzen Sie bitte das „stimmt nicht“ an, wenn Sie der Meinung sind, dass diese Aussage **nicht oder kaum** auf Ihre Familie zutrifft.

Bei manchen Aussagen werden Sie vielleicht der Ansicht sein, dass sie für einige Ihrer Familienmitglieder zutreffen, für andere wiederum nicht. Gehen Sie in diesen Fällen bitte so vor, dass Sie diejenigen Aussagen ankreuzen, die für die Mehrzahl der Familienmitglieder zutrifft. Wenn Sie trotzdem keine eindeutige Mehrheitsentscheidung treffen können, dann urteilen Sie bitte nach Ihrem allgemeinen Eindruck und kreuzen Sie das Entsprechende an.

Bedenken Sie bitte noch Folgendes: Es geht vor allem darum, **wie Sie Ihre Familie erleben**. Versuchen Sie deshalb bitte nicht, die Meinung anderer Familienmitglieder wiederzugeben.

Abschließend noch eine Bitte: Beantworten Sie die einzelnen Feststellungen **zügig** und **lassen Sie bitte keine der Aussagen aus**.

	Stimmt	Stimmt nicht
1. In unserer Familie helfen und unterstützen wir einander.		
2. In unserer Familie kommt es häufig vor, dass man seine Gefühle nicht zeigt.		
3. In unserer Familie gibt es viel Streit.		
4. In unserer Familie kommt es häufig vor, dass wir die Zeit zu Hause nicht sinnvoll miteinander verbringen.		
5. Wenn bei uns zu Hause jemand etwas zu sagen hat, dann sagt er es auch offen heraus.		
6. Bei uns zu Hause kommt es kaum vor, dass jemand seine Wut offen ausdrückt.		
7. Wir investieren viel Energie in unser familiäres Zusammenleben.		
8. Wenn bei uns einmal jemand „Dampf ablässt“, regt sich bestimmt jemand darüber auf.		
9. In unserer Familie kann es manchmal passieren, dass jemand so zornig wird, dass er mit Dingen um sich wirft.		
10. In unserer Familie gibt es ein Zusammengehörigkeitsgefühl.		
11. In unserer Familie tauschen wir uns über persönliche Probleme aus.		
12. In unserer Familie kommt es kaum vor, dass jemand einen Wutanfall bekommt.		

Brief Symptom Inventory (BSI)

Sie finden nachstehend eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie sehr Sie durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind, und zwar **während der vergangenen sieben Tage bis heute**. Überlegen Sie bitte nicht erst, welche Antwort „den besten Eindruck“ machen könnte, sondern antworten Sie so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Machen Sie bitte hinter jeder Frage ein Kreuz bei der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

Bitte beantworten Sie jede Frage!

0 = **überhaupt nicht** 1 = **ein wenig** 2 = **ziemlich** 3 = **stark** 4 = **sehr stark**

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...

1. Nervosität oder innerem Zittern	0	1	2	3	4
2. Ohnmachts- oder Schwindelgefühlen	0	1	2	3	4
3. der Idee, dass irgendjemand Macht über Ihre Gedanken hat	0	1	2	3	4
4. dem Gefühl, dass andere an den meisten Ihrer Schwierigkeiten Schuld sind	0	1	2	3	4
5. Gedächtnisschwierigkeiten	0	1	2	3	4
6. dem Gefühl, leicht reizbar und verärgert zu sein	0	1	2	3	4
7. Herz- oder Brustschmerzen	0	1	2	3	4
8. Furcht auf offenen Plätzen oder auf der Straße	0	1	2	3	4
9. Gedanken, sich das Leben zu nehmen	0	1	2	3	4
10. dem Gefühl, dass man den meisten Menschen nicht trauen kann	0	1	2	3	4
11. schlechtem Appetit	0	1	2	3	4
12. plötzlichem Erschrecken ohne Grund	0	1	2	3	4
13. Gefühlsausbrüchen, gegenüber denen Sie machtlos waren	0	1	2	3	4
14. Einsamkeitsgefühlen, selbst wenn Sie in Gesellschaft sind	0	1	2	3	4

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...

15. dem Gefühl, dass es Ihnen schwerfällt, etwas anzufangen	0	1	2	3	4
16. Einsamkeitsgefühlen	0	1	2	3	4
17. Schermut	0	1	2	3	4
18. dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	0	1	2	3	4
19. Furchtsamkeit	0	1	2	3	4
20. Verletzlichkeit in Gefühlsdingen	0	1	2	3	4
21. dem Gefühl, dass die Leute unfreundlich sind oder Sie nicht leiden können	0	1	2	3	4
22. Minderwertigkeitsgefühlen gegenüber andern	0	1	2	3	4
23. Übelkeit oder Magenverstimmung	0	1	2	3	4
24. dem Gefühl, dass andere Sie beobachten oder über Sie reden	0	1	2	3	4
25. Einschlafschwierigkeiten	0	1	2	3	4
26. dem Zwang, wieder und wieder nachzukontrollieren, was Sie tun	0	1	2	3	4
27. Schwierigkeiten, sich zu entscheiden	0	1	2	3	4
28. Furcht vor Fahrten in Bus, Straßenbahn, U-Bahn oder Zug	0	1	2	3	4
29. Schwierigkeiten beim Atmen	0	1	2	3	4
30. Hitzewallungen und Kälteschauern	0	1	2	3	4
31. der Notwendigkeit, bestimmte Dinge, Orte oder Tätigkeiten zu meiden, weil Sie durch diese erschreckt werden	0	1	2	3	4
32. Leere im Kopf	0	1	2	3	4
33. Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
34. dem Gefühl, dass Sie für Ihre Sünden bestraft werden sollten	0	1	2	3	4
35. einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft	0	1	2	3	4
36. Konzentrationsschwierigkeiten	0	1	2	3	4
37. Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
38. dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein	0	1	2	3	4
39. Gedanken an den Tod und ans Sterben	0	1	2	3	4

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...

40. dem Drang, jemanden zu schlagen, zu verletzen oder ihm Schmerzen zuzufügen	0	1	2	3	4
41. dem Drang, Dinge zu zerbrechen oder zu zerschmettern	0	1	2	3	4
42. starker Befangenheit im Umgang mit anderen	0	1	2	3	4
43. Abneigung gegenüber Menschenmengen, z. B. beim Einkaufen oder im Kino	0	1	2	3	4
44. dem Eindruck, sich anderen Personen nie so richtig nahe fühlen zu können	0	1	2	3	4
45. Schreck- und Panikanfällen	0	1	2	3	4
46. der Neigung, immer wieder in Erörterungen oder Auseinandersetzungen zu geraten	0	1	2	3	4
47. Nervosität, wenn Sie alleine gelassen werden	0	1	2	3	4
48. mangelnder Anerkennung Ihrer Leistungen durch andere	0	1	2	3	4
49. so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht stillsitzen können	0	1	2	3	4
50. dem Gefühl, wertlos zu sein	0	1	2	3	4
51. dem Gefühl, dass die Leute Sie ausnutzen, wenn Sie es zulassen würden	0	1	2	3	4
52. Schuldgefühlen	0	1	2	3	4
53. dem Gedanken, dass irgendetwas mit Ihrem Verstand nicht in Ordnung ist.	0	1	2	3	4

Danke für Ihre Mitarbeit!!!

Lebenslauf



Name:	Katharina Hack
Adresse:	Lainzerstrasse 94/16, 1130 Wien
Geburtsdatum:	16.07.1980
Geburtsort:	Linz
Staatsbürgerschaft:	Österreich
Telefon:	0650/8653168
E-Mail:	kathi.hack@gmail.com
Familienstand:	ledig

Schulbildung

1986 – 1990	Volksschule, Linz
1990 – 1994	Hauptschule der Schulschwestern, Linz
1994 – 1998	BORG Honauerstrasse (Schwerpunkt: Musik), Linz
06/1998	Matura

Ferialarbeiten

Sommer 1996 – 2001	Reinigungskraft für die Firma Top Rein, Linz
--------------------	--

Studium und Ausbildungen

1999 – 2003	Studium an der St. Mary's University, Halifax, Nova Scotia, Kanada
05/2003	Bachelor of Arts; Advanced major: psychology, Minor: history
10/2003 –	Psychologiestudium an der Universität Wien (1.Abschnitt: 03/2006)
10/2006 - 01/2007	Einführungskurs für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung der Kardinal-König-Akademie

Praktika/Ehrenamtliche Tätigkeit

05/2001 – 07/2001	pro mente Oberösterreich, Tagesstruktur Keramik, Linz
08/2001 (4 Wochen)	Geriatrische Abteilung der Landesnervenklinik Wagner-Jauregg, Linz
05/2002 – 07/2002	pro mente Oberösterreich, Tagesstruktur Pro Sport, Linz
06/2003 (4 Wochen)	pro mente Oberösterreich, Tagesstruktur Pro Sport, Linz
07/2003 (4 Wochen)	pro mente Oberösterreich, Tagesstruktur Zwick-Zwack Gartenservice, Linz
03/2007 -	Ehrenamtliche Mitarbeiterin Mobile Hospiz der Caritas Wien

Beruflicher Werdegang

10/2003 – 07/2004	Telefonistin für das Meinungsforschungsinstitut Gallup Institut, Wien
08/2004 -	Wiener Assistenzgenossenschaft: Persönliche Assistenz für Menschen mit Behinderung
10/2006 - 06/2007	Aushilfs-Portierin im Studentenheim Starkfriedgasse, Wien
05/2006 -	Betreuerin im Clara-Fey-Kinderdorf, ÜWG (Wohngruppe für geistig behinderte, junge Erwachsene), Wien

Kenntnisse

Sprachen:	Englisch in Wort und Schrift
-----------	------------------------------

Sportlicher Werdegang

1994 – 1999	Mitglied des österreichischen Damen-Basketball-Bundesligavereins Almliesl Wels
1997 – 1999	Mitglied des österreichischen Damen-Basketball-Nationalteams
1999 – 2003	Mitglied des Damen-Basketballteams der St. Mary's University

Interessen/Hobbies

Sport:	diverse Ballsportarten, Fitness
Kultur:	Lesen, Kino, Museen, Konzerte, Reise, Interkulturelle Kontakte

Wien, 9.08.2010

Ich versichere, dass ich die Diplomarbeit ohne fremde Hilfe und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen angefertigt habe und dass die Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen hat.

Wien, am 20.08.2010

Katharina Hack