

**Betreuungsstrategien für schwerstgelähmte Patienten:  
empirische Ethik und neurowissenschaftliche Ansätze**

**Dissertation**

der Fakultät für Informations- und Kognitionswissenschaften der  
Eberhard-Karls-Universität Tübingen  
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Naturwissenschaften  
(Dr. rer. nat.)

vorgelegt von  
**Dipl. -Psych. Tamara Matuz**  
aus Satu Mare, Rumänien

Tübingen  
2008



Tag der mündlichen Qualifikation: 15.07.2009  
Dekan: Prof. Dr.-Ing. Oliver Kohlbacher  
1. Berichterstatter: Prof. Dr. Martin Hautzinger  
2. Berichterstatter: Prof. Dr. Andrea Kübler



## Danksagung

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Menschen bedanken, die an der Entstehung dieser Arbeit Anteil hatten. Allen voran möchte ich den ALS Patienten für ihre Bereitschaft zur wiederholten Teilnahme an der Studie und für ihre herzliche Art, mit der sie mich bei sich Zuhause willkommen hießen, bedanken. Auch den Angehörigen sei mein Dank ausgesprochen, für die freundliche Übernahme der Organisation unserer Termine. Ich durfte aus den vielfältigen Kontakten mit den verschiedenen Menschen sehr viel lernen.

Mein Dank gilt auch meinen Betreuern. Prof. Dr. Niels Birbaumer danke ich für die Vergabe des interessanten Promotionsthemas, für die Möglichkeit diese Arbeit in der ALS Gruppe, am Institut für Medizinische Psychologie verfassen zu können und nicht zuletzt für seine zahlreichen Hinweise auf theoretische Konzepte und methodische Alternativen. Die Diskussionen mit ihm waren oft lebhaft, und gerade deshalb so anregend und produktiv.

Prof. Dr. Martin Hautzinger danke ich für die zielgerichtete fachliche Betreuung, seine wertvollen Anregungen und Ratschläge kamen immer zu dem richtigen Zeitpunkt und deshalb habe ich sie sehr geschätzt.

Mein herzlichster Dank gilt Frau Prof. Dr. Andrea Kübler für ihre intensive, engagierte, kontinuierliche, einfach wunderbare Betreuung. Durch die fachliche Unterstützung, ständige Hilfs- und Diskussionsbereitschaft und zahlreichen Korrekturen trug sie wesentlich zur Anfertigung dieser Arbeit bei. Dafür, dass sie mich in diesen Jahren als Wissenschaftlerin formte und mir bei der Findung der Richtung meines beruflichen Lebens half, werde ich ihr ewig dankbar sein.

Die vorliegende Arbeit wurde durch einem Promotionsstipendium des Graduiertenkollegs *Bioethik* der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) am Interfakultären Zentrum für Ethik in den Wissenschaften (IZEW) der Universität Tübingen gefördert. Neben der wesentlichen finanziellen Unterstützung verdanke ich dieser Förderung auch die Einsicht in die Grundlagen der Philosophie und Ethik sowie die Expertise in der Bioethik, die ich in den zahlreichen Kolloquien und Veranstaltungen des Kollegs und des Lehrstuhls gewinnen konnte. In diesem Zusammenhang möchte ich Frau Prof. Dr. Eve-Marie Engels ein großes Dankeschön aussprechen. Sie hat meine Arbeit aufmerksam und mit viel Interesse verfolgt und mir bei der Auswahl eines angemessenen Studiendesigns für die Bearbeitung der ethischen Fragestellung meiner Arbeit beachtlich geholfen. Für die detaillierten und nützlichen Diskussionen, die in den Kolloquien entstanden sind, bin ich meinen Kolleginnen und Kollegen, sowie den Koordinatoren des Programms sehr dankbar.

Für das unermüdliche und wertvolle Korrekturlesen möchte ich mich bei Eva-Maria Hammer, Sonja Häcker, Sonja Kleih und Sebastian Halder herzlich bedanken. Sie haben durch ihre Korrekturen und Verbesserungsvorschläge zum Gelingen dieser

Arbeit beigetragen. Bei Femke Nijboer bedanke ich mich für die unvergessliche Zeit unserer Zusammenarbeit, die hilfreichen wissenschaftlichen und nichtwissenschaftlichen Diskussionen, die angenehme Atmosphäre im unserem Büro und besonderes für die daraus erwachsene wunderbare Freundschaft.

Für die kreativen Diskussionen und die sehr unterhaltende Begleitung während meiner einigen Dienstreisen, möchte ich mich bei Jeroen Lakerveld herzlich bedanken. Ebenso dankbar bin ich für die engagierte und wertvolle Arbeit der ehemaligen Diplomandinnen, Petra Nedele und Stefanie Schloesser sowie der medizinischen Doktorandin, Daniela Brodbeck.

Danken möchte ich auch vielen Kolleginnen und Kollegen am Institut für Medizinische Psychologie, die mich in organisatorischen aber auch persönlichen Anliegen andauernd unterstützt und ermutigt haben: Hannelore Kümmerle, Ursula Mochty, Angela Straub, Ellen Stec, PD Dr. Ute Strehl, Slavica von Hartlieb, Barbara Wilhelm, Miguel Jordan. Bei Prof. Dr. Boris Kotchoubey und Prof. Dr. Christoph Braun bedanke ich mich für die Beratung in statistischen Fragen. Weiterhin danke ich Prof. Dr. Kirschbaum für die Durchführung der Laboranalyse der Speichelproben.

Mein Dank geht auch an Herrn Prof. Dr. med. Albert C. Ludolph, Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie der Universität Ulm, und seiner Mitarbeiterinnen, Frau Dr. Anja Kurt und Frau Dr. Dorothée Lulè, für ihre freundliche Hilfe bei der Rekrutierung der Patienten. Dorothée bin ich zusätzlich für ihre Hilfe damals in Japan zum großen Dank verpflichtet. Unsere bisherige Zusammenarbeit sowie die daraus entstandene, sehr schöne Freundschaft schätzte ich sehr.

Zum Schluss, aber nicht weniger wichtig, gilt mein großer Dank meiner Familie. Besonders hervorzuheben sind dabei meine liebe Tante, mein lieber Onkel und meine Cousins. Sie haben mich während meiner Promotionszeit in jeder Hinsicht intensiv unterstützt und dafür gesorgt, dass ich mich bei ihnen in Frickenhausen wie Zuhause fühlen konnte. Meinen Eltern möchte ich ein extra Dankeschön aussprechen dafür, dass sie meine Abwesenheit verkraften konnten und wollten und stets an mich geglaubt haben. Mein Mann hat meine Arbeit unermüdlich - zum Teil aus dem entfernten Rumänien - mit Rat und Tat und viel Humor begleitet. Für seine immerwährende Unterstützung, Liebe und Motivation danke ich ihm von ganzem Herzen.

„Bevor mein letzter Atemzug getan ist  
Bevor der letzte Vorhang fällt  
Bevor die letzten Blumen auf mich fallen  
Will ich leben  
Will ich lieben  
Will ich sein!“

Margot Bickel



# Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
Amyotrophe Lateralsklerose	4
1 Krankheitsbild	5
2 Symptomatik, Krankheitsverlauf und Diagnose	6
2.1 Symptomatik und Krankheitsverlauf	6
2.2 Diagnose	7
3 Epidemiologie und Pathogenese	8
3.1 Epidemiologie	8
3.2 Pathogenese	8
4 Therapie und Behandlungsansätze	9
4.1 Pharmakologische Therapie	9
4.2 Symptomatische Therapie	9
5 Psychologische Betreuung bei ALS	12
5.1 Psychologische Störungen	12
5.1.1 Depression und ALS	12
5.1.2 Angststörungen	16
5.2 Behandlung psychischer Störungen bei ALS	18
6 Palliative Medizin und Lebensqualität	20
6.1 Lebensqualität – Geschichte der Begriffsdefinition	20
6.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität vs. Individuelle Lebensqualität	21
6.3 Erfassung der gesundheitsbezogenen und der individuellen Lebensqualität bei ALS	22
Psychosoziale Anpassung an chronische Krankheiten	24
1 Das Stress-Coping Modell	25
1.1 Krankheitsparameter	26
1.2 Kognitive Bewertung (cognitive appraisals)	27
1.3 Bewältigungsressourcen	29
1.4 Bewältigungsstrategien	30
2 Endokrinologische Korrelate chronischen Stresses	36
Ethische Aspekte der Entscheidung über das Lebensende bei ALS	38
1 Medizinische Fakten	39
1.1 Ernährung	39
2 Illusion einer freien Entscheidung	43
2.1 Einfluss der Ärzte	43
2.2 Einfluss der Angehörigen und Pfleger	44
2.3 Öffentliche Meinung und sozialer Druck	45
3 Terminalphase bei ALS und Forderung nach Sterbehilfe	47
4 Juristische Rahmenbedingungen	49
5 Psychologische Aspekte	53
5.1 Lebensqualität von ALS Patienten	53
5.2 Depression	54
6 Konkretisierung ethischer Problematik bei ALS	55
7 Einordnung und Analyse der ethischen Theorien	56
7.1 Die „mittleren“ Prinzipien der Bioethik	56
7.1.1 Respekt für Autonomie	56
7.1.2 Das Prinzip der Schadensvermeidung (nonmaleficence)	57
7.1.3 Das Prinzip der Fürsorge	57
7.1.4 Prinzip der Gerechtigkeit	57
7.2 Deontologische Ethik	57
7.3 Konsequentialistische Ethik - Utilitarismus	59
7.4 Empirische (Bio)Ethik	59
Fragestellungen der Arbeit	62
Eine Längsschnittstudie zur psychosozialen Anpassung von ALS Patienten	65
1 Ziele der Studie	66
2 Methoden	67
2.1 Patientenrekrutierung	67
2.2 Studiendesign und Datenerhebung	67
2.3 Variablen und eingesetzte Messinstrumente	68
3 Hypothesen	73
4 Statistische Auswertung	74

5	Ergebnisse	76
5.1	Soziodemographische Daten	76
5.2	Medizinische Daten	79
5.3	Indikatoren der psychosozialen Anpassung	84
5.3.1	Depressivität bei ALS Patienten	84
5.3.2	Individuelle Lebensqualität der ALS Patienten	88
5.3.2.1	Determinanten der individuellen LQ	89
5.3.2.2	Zusammenhang zwischen den Determinanten der LQ und dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung	92
5.3.2.3	Zusammenhang mit dem Grad der depressiven Symptomatik	101
5.3.2.4	Response Shift	106
5.3.2.5	Die aktuelle Zufriedenheit	109
5.3.2.5.1	Response Shift der aktuellen Zufriedenheit	110
5.3.2.5.2	Aktuelle Zufriedenheit und Depressivität	110
5.3.2.6	Das relative Gewicht	113
5.3.2.6.1	Response Shift und das relative Gewicht	114
5.3.3	Zusammenhänge zwischen der Indikatoren der psychosozialen Anpassung	115
5.3.4	Depression, LQ und soziodemographische Daten	115
5.4	Prädiktoren der psychosozialen Anpassung	119
5.4.1	Krankheitsparameter	119
5.4.1.1	Depressivität, Lebensqualität und Dauer der Erkrankung	119
5.4.1.2	Depressivität, Lebensqualität und Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung	121
5.4.1.3	Depressivität, Lebensqualität und Lebenserhaltende Maßnahmen	124
5.4.2	Soziale Unterstützung	126
5.4.2.1	Wahrgenommene soziale Unterstützung	126
5.4.2.2	Tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung	127
5.4.2.3	Suche nach sozialer Unterstützung	129
5.4.2.4	Bedürfnis nach sozialer Unterstützung	129
5.4.2.5	Protektives Abpuffern	130
5.4.3	Kognitive Bewertungen	134
5.4.3.1	Primäre kognitive Bewertungen: motivationale Relevanz und motivationale Kongruenz	134
5.4.3.2	Selbstverantwortlichkeit und Verantwortlichkeit anderer	135
5.4.3.3	Zukunftsbezogene Erwartungen	136
5.4.3.4	Problem- und emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	137
5.4.4	Bewältigungsstrategien	143
5.5	Überprüfung des psychosozialen Anpassungsmodells	152
5.5.1	Selektion der miteinbezogenen Variablen	152
5.5.2	Querschnittsanalyse	153
5.5.3	Längsschnittsanalyse	157
5.5.3.1	Beitrag der zu T1 erhobenen Prädiktoren bei der Vorhersage psychosozialer Anpassung zu T2	157
5.5.3.2	Beitrag der zu T2 erhobenen Prädiktoren bei der Vorhersage psychosozialer Anpassung zu T2 unter der Berücksichtigung der zu T1 berichteten depressiven Symptomatik	159
5.6	Depression und Cortisol	162
6	Diskussion	169
6.1	Indikatoren der psychosozialen Anpassung und soziodemographische Variablen	171
6.2	Indikatoren der psychosozialen Anpassung und krankheitsbezogene Variablen	173
6.3	Indikatoren der psychosozialen Anpassung und soziale Unterstützung	175
6.4	Indikatoren der psychosozialen Anpassung und kognitive Bewertungen	178
6.5	Indikatoren der psychosozialen Anpassung und Bewältigungsstrategien	180
6.6	Aspekte individueller Lebensqualität	182
6.7	Indikatoren der psychosozialen Anpassung und Kortisol	186
6.8	Das Modell der psychosozialen Anpassung an die ALS	187
6.8.1	Querschnittsanalyse	187
6.8.2	Längsschnittsanalyse	189
6.9	Zusammenfassende Diskussion	193
Entscheidungen über das Lebensende aus der Sicht von ALS Patienten – eine qualitativ-empirische Studie		198
1	Ziele der Studie	199
2	Methoden und Prozedur	200
2.1	Patientenrekrutierung	200
2.2	Studiendesign und Datenerhebung	200
2.2.1	Qualitative Datenerhebung	200
2.2.2	Quantitative Datenerhebung	201
2.3	Datenanalyse	203
2.3.1	Qualitative Datenanalyse	203
2.3.2	Quantitative Datenanalyse	204

3	Ergebnisse	205
3.1	Qualitative Ergebnisse	205
3.1.1	Das Fallbeispiel	205
3.1.2	Persönliche Entscheidungen und Entscheidungsabsichten	212
3.2	Diskussion der qualitativen Ergebnisse	217
3.3	Quantitative Ergebnisse	221
3.3.1	Medizinische Daten	222
3.3.2	Informationsstand	224
3.3.3	Weitere Variablen zur psychosozialen Anpassung	226
3.3.3.1	Depressivität, LQ und Todesangst	226
3.3.3.2	Krankheitsparameter und Indikatoren der psychosozialen Anpassung	228
3.3.3.3	Soziale Unterstützung	228
3.3.3.4	Kognitive Bewertungen	230
3.3.3.5	Bewältigungsstrategien	231
3.4	Diskussion der quantitativen Ergebnisse	233
3.5	Verbindung der qualitativen und quantitativen Ergebnisse	234
3.5.1	Analyse des Fallbeispiels	236
3.5.1.1	Gründe, die nach Patientenansicht der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen	236
3.5.1.1.1	Kategorien zu "Gründe, die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen" und demographische Daten	236
3.5.1.1.2	Kategorien zu "Gründe die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen" und medizinische Daten	236
3.5.1.1.3	Kategorien zu "Gründe, die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen" und Informationsstand	237
3.5.1.1.4	Kategorien zu "Gründe, die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen" und Variablen zur psychosozialen Anpassung	237
3.5.1.2	Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression	239
3.5.1.2.1	Kategorien zur "Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression" und demographische Daten	239
3.5.1.2.2	Kategorien zur "Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression" und medizinische Daten	241
3.5.1.2.3	Kategorien zur "Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression" und Informationsstand	241
3.5.1.2.4	Kategorien zur "Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression" und Aspekte der psychosozialen Anpassung	241
3.5.1.3	Rolle der Patientenverfügung	244
3.5.1.3.1	Kategorien zur "Rolle der Patientenverfügung" und demographische Daten	244
3.5.1.3.2	Kategorien zur "Rolle der Patientenverfügung" und medizinische Daten	244
3.5.1.3.3	Kategorien zur "Rolle der Patientenverfügung" und Informationsstand	246
3.5.1.3.4	Kategorien zur "Rolle der Patientenverfügung" und Aspekte der psychosozialen Anpassung	246
3.5.2	Persönliche Einstellungen und Behandlungspräferenzen	248
3.5.2.1	Behandlungspräferenzen	248
3.5.2.1.1	Behandlungspräferenzen und demographische Daten	248
3.5.2.1.2	Behandlungspräferenzen und medizinische Daten	249
3.5.2.1.3	Behandlungspräferenzen und Informationsstand	249
3.5.2.1.4	Behandlungspräferenzen und Aspekte der psychosozialen Anpassung	250
3.5.2.2	Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen	253
3.5.2.2.1	Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und demographische Daten	253
3.5.2.2.2	Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und medizinische Daten	253
3.5.2.2.3	Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und Informationsstand	254
3.5.2.2.4	Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und Aspekte der psychosozialen Anpassung	254
3.5.2.3	Rolle des Arztes	256
3.5.2.3.1	Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und demographische Daten	256
3.5.2.3.2	Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und medizinische Daten	256
3.5.2.3.3	Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und Informationsstand	256
3.5.2.3.4	Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und Aspekte der psychosozialen Anpassung	256
3.5.2.4	Rolle der Angehörigen	258
3.5.2.4.1	Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und demographische Daten	258
3.5.2.4.2	Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und medizinische Daten	259
3.5.2.4.3	Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und Informationsstand	259

3.6	3.5.2.4.4 Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und Aspekte der psychosozialen Anpassung_	260
	Zusammenfassende Diskussion qualitativer und quantitativer Ergebnisse_____	262
	Abschließende Diskussion_____	266
	Literatur_____	276
	Anhang 1_____	i
	Anhang 2_____	xxiv

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.	Definitionen der Depressionsformen _____	13
Tabelle 2.	Prävalenzraten depressiver Symptome (gemessen anhand Fragebögen) _____	14
Tabelle 3.	Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität _____	22
Tabelle 4.	Zusammenfassung der Ergebnisse der individuellen Lebensqualität von ALS Patienten _____	23
Tabelle 5.	Kriterien für die Durchführung einer PEG _____	39
Tabelle 6.	Soziodemographische Daten der Stichprobe _____	77
Tabelle 7.	Medizinische Daten der Stichprobe _____	78
Tabelle 8.	Grad der physischen Beeinträchtigung und Zeit seit der Diagnose bei beatmeten vs. nicht beatmeten; künstlich ernährten vs. nicht künstlich ernährten ALS Patienten. _____	83
Tabelle 9.	Zusammenfassung der Deskriptivwerte des ADI-12 und des BDI zu T1, T2, T3 und T4 _____	85
Tabelle 10.	Anzahl der Patienten je nach dem Grad der depressiven Symptomatik _____	86
Tabelle 11.	Zusammenfassung der Deskriptivwerte des SEIQoL-DW zu T1, T2, T3 und T4 _____	89
Tabelle 12.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien für alle Messzeitpunkte _____	91
Tabelle 13.	Häufigkeiten der genannten LQ Kategorien für Patienten mit unterschiedlicher körperlichen Beeinträchtigung _____	95
Tabelle 14.	Häufigkeiten der genannten LQ Kategorien für depressive und nicht-depressive Patienten _____	102
Tabelle 15.	Mittelwerte und Standardabweichungen der aktuellen Zufriedenheit für alle Messzeitpunkte _____	109
Tabelle 16.	Mittelwerte und Standardabweichungen des relativen Gewichts für die nominierten LQ Kategorien für alle Messzeitpunkte. _____	113
Tabelle 17.	Korrelationen zwischen BDI, ADI-12 und SEIQoL für die vier Messzeitpunkte. _____	115
Tabelle 18.	Mittelwerte und t-Test Werte des ADI-12, des BDI und des SEIQoL innerhalb der Geschlechtergruppen für alle Messzeitpunkte. _____	116
Tabelle 19.	Korrelationen zwischen dem Alter, depressiver Symptomatik und Lebensqualität _____	117
Tabelle 20.	Depressivität und Lebensqualität bei Patienten mit hohem Bildungsgrad vs. Hauptschulabschluss, bzw. bei Patienten mit Hauptschulabschluss, Realschuleabschluss und Hochschulabschluss _____	118
Tabelle 21.	Korrelationen zwischen dem Schweregrad depressiver Symptomatik, Höhe der LQ und der Dauer der ALS _____	119
Tabelle 22.	Ausmaß der depressiven Symptomatik und Höhe der LQ bei den 3 Patientengruppen, die anhand des Zeitraums, der seit der Diagnosestellung vergangen war, eingeteilt wurden _____	121
Tabelle 23.	Korrelationen zwischen ADI-12, BDI und SEIQoL mit der ALS-FRS _____	122
Tabelle 24.	Ausmaß depressiver Symptomatik und Höhe der Lebensqualität innerhalb der nach Schweregrad physischer Beeinträchtigung eingeteilten Gruppen. Statistische Koeffizienten der Mittelwertvergleiche für alle Messzeitpunkte. _____	123
Tabelle 25.	Vergleichskoeffizienten für Patientengruppen, eingeteilt nach eingesetzten lebenserhaltenden Maßnahmen, hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik und ihrer Lebensqualität, für alle vier Messzeitpunkte. _____	125
Tabelle 26.	Deskriptive Daten der BSSS Skalen für alle Messzeitpunkte _____	131
Tabelle 27.	Soziodemographische Daten und Dimensionen der sozialen Unterstützung _____	132
Tabelle 28.	Krankheitsbezogene Daten und Dimensionen der sozialen Unterstützung _____	133
Tabelle 29.	Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Dimensionen der sozialen Unterstützung für alle vier Messzeitpunkte _____	134
Tabelle 30.	Deskriptive Daten der BSSS Skalen für alle Messzeitpunkte _____	135
Tabelle 31.	Soziodemographische Daten und Komponenten der kognitiven Bewertung _____	139
Tabelle 32.	Krankheitsbezogene Daten und Komponenten der kognitiven Bewertung _____	140
Tabelle 33.	Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Komponenten der kognitiven Bewertung für alle vier Messzeitpunkte _____	141
Tabelle 34.	Ausmaß der eingeschätzten Bedrohung für die vier Messzeitpunkte _____	142
Tabelle 35.	Deskriptive Daten der Bewältigungsstrategien für die vier Messzeitpunkte _____	144
Tabelle 36.	Zusammenhänge zwischen den erhobenen soziodemographischen Daten und den Bewältigungsstrategien. _____	146
Tabelle 37.	Zusammenhänge zwischen den medizinischen Daten und den Bewältigungsstrategien. _____	147
Tabelle 38.	Ausmaß der Einsetzung der Bewältigungsstrategien bei den Patientengruppen, die anhand des Zeitraums, der seit der Diagnosestellung vergangen war, eingeteilt wurden _____	148
Tabelle 39.	Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Bewältigungsstrategien für alle vier Messzeitpunkte _____	151
Tabelle 40.	Hierarchische multiple Regression der Prädiktoren der psychosozialen Anpassung zu T1 _____	156
Tabelle 41.	Hierarchische multiple Regression der Effekte der zu T1 erhobenen Prädiktoren auf der psychosozialen Anpassung zu T2 _____	159
Tabelle 42.	Hierarchische multiple Regression der Effekte der Prädiktoren zu T2 und der zu T1 selbstberichteten Depressivität auf die psychosoziale Anpassung zu T2 _____	161
Tabelle 43.	Unterschiede zwischen der Kortisolkonzentration an den zwei Untersuchungen (three-way ANOVA für wiederholte Messungen). _____	165

Tabelle 44.	Gründe, die nach Patientenansicht der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen	206
Tabelle 45.	Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Fallbeispielpatientin im Falle einer Depression	208
Tabelle 46.	Einstellung zur Patientenverfügung	210
Tabelle 47.	Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der Entscheidung gegen der Dialysebehandlung der Beispielpatientin.	212
Tabelle 48.	Anzahl der prospektiven und retrospektiven Behandlungspräferenzen	212
Tabelle 49.	Gründe bei der Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen.	215
Tabelle 50.	Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der eigenen Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen	216
Tabelle 51.	Soziodemographische Daten	222
Tabelle 52.	Medizinische Daten	224
Tabelle 53.	Durchschnittlicher Informationsstand	225
Tabelle 54.	Informationsstand über unterschiedliche Aspekte der ALS.	226
Tabelle 55.	Korrelationen zwischen den Indikatoren der psychosozialen Anpassung, der Todesangst mit dem Alter, Grad der körperlichen Beeinträchtigung und der Zeit seit der Diagnose	227
Tabelle 56.	Vergleichskoeffizienten für Patientengruppen, eingeteilt nach eingesetzten lebenserhaltenden Maßnahmen, hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik, ihrer Lebensqualität und ihrer Todesangst	228
Tabelle 57.	Deskriptive Ergebnisse der Skalen zur sozialen Unterstützung	229
Tabelle 58.	Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Dimensionen der sozialen Unterstützung	229
Tabelle 59.	Deskriptive Ergebnisse der Skalen zur kognitiven Bewertung	230
Tabelle 60.	Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Komponenten der kognitiven Bewertung	231
Tabelle 61.	Deskriptive Ergebnisse der Bewältigungsstrategien	231
Tabelle 62.	Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL und des DAS mit den Bewältigungsstrategien	232
Tabelle 63.	Demographische und medizinische Daten der Patienten, die die Kategorie "Lebensqualität" bzw. "Nebenwirkungen" als Grund für den Behandlungsabbruch der Beispielpatientin, nannten.	237
Tabelle 64.	Gruppenvergleiche zwischen den Patienten, die "Lebensqualität" und Patienten, die "Nebenwirkungen" nannten, bezüglich verschiedener Aspekte ihrer psychosozialen Anpassung	239
Tabelle 65.	Vergleiche zwischen den Patienten, die eine Aufklärung und Motivierung im Falle von Depression für wichtig hielten und den Patienten, die diese als irrelevant betrachteten bezüglich psychosozialer Aspekte.	240
Tabelle 66.	Kategorien zur "Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression" und Aspekte der psychosozialen Anpassung	243
Tabelle 67.	Kategorien zur "Rolle der PV" und demographische bzw. medizinische Aspekte.	245
Tabelle 68.	Vergleiche zwischen den Kategorien zur "Rolle der PV" bezüglich psychosozialer Aspekte.	247
Tabelle 69.	Behandlungspräferenzen und demographische Charakteristika	249
Tabelle 70.	Vergleiche zwischen Patienten unterschiedlicher Behandlungspräferenzen bezüglich der psychosozialen Aspekte	252
Tabelle 71.	Kategorien zur "Gründe der Ablehnung" und demographische bzw. medizinische Aspekte.	254
Tabelle 72.	Vergleiche zwischen den Kategorien zur "Gründe der Ablehnung" bezüglich psychosozialer Aspekte.	255
Tabelle 73.	Kategorien zur "Rolle des Arztes" und demographische bzw. medizinische Aspekte.	256
Tabelle 74.	Vergleiche der Kategorien zur "Rolle des Arztes" bezüglich psychosoziale Aspekte	258
Tabelle 75.	Kategorien zur "Rolle der Angehörigen" und demographische bzw. medizinische Aspekte	259
Tabelle 76.	Vergleiche der Kategorien zur "Rolle der Angehörigen" bezüglich psychosozialer Aspekte	261

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.	Das Modell der psychosozialen Anpassung an chronische Krankheiten [81] _____	26
	Empfehlungen zum Ernährungsmanagement bei ALS [103] _____	40
Abbildung 2.	Kortisol Salivette _____	68
Abbildung 3.	SEIQoL Scheibe mit Beispielen für Lebensbereiche und deren Gewichtung _____	70
Abbildung 4.	Häufigkeitsverteilungen der Variable ‚Zeit seit der Diagnose‘ für T1, T2, T3 und T4 ____	80
Abbildung 5.	Häufigkeitsverteilung des ALS-FRS für T1, T2, T3 und T4 _____	81
Abbildung 6.	Häufigkeitsverteilung des ADI-12 für T1, T2, T3 und T4 _____	84
Abbildung 7.	Häufigkeitsverteilung des BDI für T1, T2, T3 und T4 _____	86
Abbildung 8.	Ausprägungsgrads depressiver Symptomatik über die Zeit hinweg für Gruppen mit unterschiedlichem Depressivitätsschweregrad _____	87
Abbildung 9.	Häufigkeitsverteilung des SEIQoL-DW Index Score für T1, T2, T3 und T4 _____	89
Abbildung 10.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T1 _____	92
Abbildung 11.	Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ und ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlicher Beeinträchtigung _____	94
Abbildung 12.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T2 _____	96
Abbildung 13.	Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ und ‚Werte und Glaube‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlicher Beeinträchtigung _____	97
Abbildung 14.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T3 _____	98
Abbildung 15.	Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Werte und Glaube‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlicher Beeinträchtigung _____	99
Abbildung 16.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T4 _____	99
Abbildung 17.	Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlicher Beeinträchtigung _____	101
Abbildung 18.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schwergrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T1 _____	103
Abbildung 19.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schwergrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T2 _____	104
Abbildung 20.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schwergrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T3 _____	104
Abbildung 21.	Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schwergrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T4 _____	106
Abbildung 22.	Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ und ‚Mobilität‘ _____	107
Abbildung 23.	Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Produktivität‘, ‚Werte und Glaube‘ und ‚Finanzen‘ _____	107
Abbildung 24.	Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Soziale Kontakte‘ und ‚Autonomie‘ _____	108
Abbildung 25.	Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Familie‘, ‚Hobbies‘, ‚Freunde‘, ‚Kommunikation‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ _____	108
Abbildung 26.	Response Shift der aktuellen Zufriedenheit _____	110
Abbildung 27.	Aktuelle Zufriedenheit zu T1 bei depressiven und nicht depressiven Patienten _____	111
Abbildung 28.	Aktuelle Zufriedenheit zu T2 bei depressiven und nicht depressiven Patienten _____	111
Abbildung 29.	Aktuelle Zufriedenheit zu T3 bei depressiven und nicht depressiven Patienten _____	112
Abbildung 30.	Aktuelle Zufriedenheit zu T4 bei depressiven und nicht depressiven Patienten _____	113
Abbildung 31.	Response Shift und das relative Gewicht _____	114
Abbildung 32.	Depressionsschwere und Lebensqualität der Patienten mit unterschiedlicher Zeit seit Diagnose _____	120
Abbildung 33.	Korrelationen der ADI-12 und BDI Summenwerte mit dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung _____	122
Abbildung 34.	Ausmaß depressiver Symptomatik und Grad der körperlichen Beeinträchtigung _____	124
Abbildung 35.	Ausmaß der depressiven Symptomatik bei beatmeten und nicht beatmeten bzw. bei künstlich ernährten und nicht künstlich ernährten ALS Patienten zu T1 und T4 _____	125
Abbildung 36.	Soziale Unterstützung und Lebensqualität _____	128
Abbildung 37.	Soziale Unterstützung und Depression _____	128
Abbildung 38.	Schwere der depressiven Symptomatik bei Patienten mit hoher vs. niedriger Zuversicht und Kontrollüberzeugung _____	143
Abbildung 39.	Häufigkeit der Einsetzung positiver Handlung und positiven Denkens und Depressionsschwere _____	150

Abbildung 40.	Mittelwerte der Kortisolkonzentration sofort nach dem Aufwachen, 30 Minuten nach dem Aufwachen und vor dem Einschlafen (n = 22) für die drei Messungstage _____	163
Abbildung 41.	Mittelwerte der Kortisolkonzentration sofort nach dem Aufwachen, 30 Minuten nach dem Aufwachen und vor dem Einschlafen (n = 16) für die drei Messungstage _____	163
Abbildung 42.	Area under the curve with respect to increase illustrated on an artificial dataset with six measurements (m) _____	166
Abbildung 43.	Korrelation zwischen Kortisolreaktion nach dem Aufwachen und depressiver Symptomatik	167
Abbildung 44.	Ablauf der Kortisolkonzentration bei Patienten mit unterschiedlichem Schweregrad der depressiven Symptomatik zu T1 _____	168
Abbildung 45.	Ablauf der Kortisolkonzentration bei Patienten mit unterschiedlichem Schweregrad der depressiven Symptomatik zu T2 _____	168
Abbildung 46.	Das Model der psychosozialen Anpassung an die ALS: Querschnittsbetrachtung. ____	189
Abbildung 47.	Das Model der psychosozialen Anpassung an die ALS: Längsschnittsbetrachtung ____	190
Abbildung 48.	Vergleiche zwischen der Patienten mit unterschiedlichen Behandlungspräferenzen, bezüglich ihren Bewertungen der Zuversicht und Kontrollüberzeugung, wahrgenommene Unabhängigkeit und Todesangst _____	251

## Einleitung

Von einer schweren körperlichen, unheilbaren Erkrankung wie HIV, einem malignem Tumor, Multipler Sklerose (MS) oder amyotropher Lateralsklerose (ALS) betroffen zu sein, gehört zu den tiefgreifendsten, kritischen Ereignissen des Lebens. Die Patienten stehen vor der Aufgabe, sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen und die Erkrankung und deren Folgen in ihr Leben zu integrieren. Im Verlauf der Krankheit ergeben sich neue Situationen, die so von den Patienten noch nie erlebt wurden. Eine unheilbar erkrankte Person muss sich somit ständig neu orientieren und Möglichkeiten finden, mit den veränderten Bedingungen zurecht zu kommen. Dieser Prozess ist unter dem Begriff der ‚psychosozialen Anpassung‘ bekannt. Für eine gelungene psychosoziale Anpassung werden in der Gesundheitsforschung mittlerweile übereinstimmend körperliche, soziale und psychologische Faktoren als gleichermaßen wichtig angesehen. Verschiedene Studien berichten zudem von erheblichen, auch innerhalb spezifischer Krankheitsgruppen interindividuellen Unterschieden hinsichtlich des Ausmaßes einer gelungenen psychosozialen Anpassung [1]. Psychoonkologen haben beispielsweise beobachtet, dass viele Patienten die, durch die Erkrankung angestoßenen, Veränderungen und Entwicklungen auch positiv erleben und sich durch ein Überdenken der eigenen Normen und Werte erfolgreich an ihre Krankheitssituation anpassen, während anderen Patienten die Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung nicht so gut gelingt. Ein typisches Anzeichen hierfür sind Depressionen und massive Ängste, die von solchen Patienten berichtet werden [2].

Ähnlich lässt sich die Situation von ALS Patienten beschreiben. Bei der ALS handelt sich um eine neurodegenerative Erkrankung des motorischen Systems. Die Ursache der Erkrankung ist noch unklar und es gibt kein Heilmittel. Die Patienten sind von einer fortschreitenden Lähmung des Bewegungsapparates betroffen, was zur vollständigen Paralyse der gesamten Willkürmotorik führen kann, so dass die Patienten zum Überleben früher oder später lebenserhaltende Maßnahmen brauchen. Dabei sind Bewusstsein und intellektuelle Leistungsfähigkeiten meistens nicht betroffen. Anhand der Fachliteratur zum psychosozialen Funktionsstatus der ALS Patienten kann festgestellt werden, dass die Mehrheit der ALS Patienten nach eigenen Aussagen über eine gute Lebensqualität verfügt und das Auftreten psychischer Störungen (Depression und Angststörungen) eher gering ist, d.h. grob geschätzt unter 15 %. Eine hohe Lebensqualität und die Abwesenheit psychischer Störungen können als Indikatoren einer gelungenen psychosozialen Anpassung betrachtet werden. Aus psychologischer Sicht hat die Erkenntnis derjenigen Faktoren, die die psychosoziale Anpassung determinieren, eine hohe Relevanz. Obwohl verschiedene Studien eine ganze Reihe von Prädiktoren der psychosozialen Anpassung an die ALS identifizieren

konnten, liegen bis jetzt, meines Wissens, keine Untersuchungen vor, die sich mit der Integration verschiedener Faktoren beschäftigen und damit zur Entwicklung eines Modells der psychosozialen Anpassung an die ALS beitragen. Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich, unter anderem, um eine prospektive, hypothesengeleitete Studie über einen Zeitraum von ca. 12 Monaten. In dieser Studie wurde der Prozess der psychosozialen Anpassung von ALS Patienten und Faktoren, die diese Anpassung bestimmen, mithilfe multidimensionaler, auf Selbsteinschätzung beruhenden Fragebögen untersucht. Ziel der Studie war die Entwicklung eines psychosozialen Anpassungsmodells an die ALS und die Etablierung eines psychophysiologischen Parameters für die Anpassungsleistung. Als Grundlage für die Hypothesebildung diente eine für chronisch Kranke adaptierte Version des Stress - Coping Modells [3, 4]. Da akuter und chronischer Stress sowie erhöhte Depressivität in Zusammenhang mit einem erhöhtem Kortisolspiegel stehen [5] [6, 7] wurde die Kortisolkonzentration als psychophysiologischer Indikator der psychosozialen Anpassung an die ALS untersucht.

Die Erfassung von Depression und Lebensqualität und die Suche nach Faktoren, durch die diese psychischen Zustände bestimmt werden, sind hinsichtlich der Entscheidungen von ALS Patienten über das Lebensende bedeutend. Empirische Untersuchungen zeigen, dass eine erlebte oder antizipierte niedrige Lebensqualität eine Ursache dafür darstellen kann, dass sich Patienten gegen lebenserhaltende Maßnahmen und für einen vorzeitigen Tod entscheiden [8, 9]. Angesichts der Datenlage, die zeigt, dass die Mehrheit der ALS Patienten eine hohe Lebensqualität und eine geringe Depressivität aufweist und dass diese Anpassungsleistungen nicht vom Vorhandensein lebenserhaltender Maßnahmen abhängt, stellt es sich ethisch problematisch dar, dass sich viele ALS Patienten (über 90 %) gegen lebenserhaltenden Maßnahmen entscheiden, bzw. den Tod auf sich zukommen lassen, ohne eine Entscheidung getroffen zu haben.

Für die Erkrankung ALS liegen in der deutschsprachigen Fachliteratur wenige Studien vor, die die Behandlungsentscheidungen oder die Gründe und persönlichen Werte thematisieren, die ALS Patienten ihren Entscheidungen zugrunde legen. Anhand der qualitativen Untersuchung der vorliegenden Arbeit sollten Behandlungsentscheidungen aus der Perspektive der ALS Patienten betrachtet und Faktoren identifiziert werden, denen ALS Patienten im Rahmen ihres Entscheidungsprozesses besonderes Gewicht beimessen. Erkenntnisse über die Gründe, Werthaltungen und Kriterien, die ALS Patienten ihren Entscheidungen über das Lebensende zugrunde legen, wurden anhand eines semistrukturierten Interviews gewonnen.

Die empirische Analyse soll zur ethischen Reflexion beitragen und somit zu einer konkreten Beschreibung der Problematik sowie zu einer Formulierung eventueller Lösungsmöglichkeiten beitragen.

## **Amyotrophe Lateralsklerose**

## **1 Krankheitsbild**

Die ALS ist eine fortschreitende degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der eine Schädigung des ersten und zweiten motorischen Neurons im motorischen Kortex und im Rückenmark eintritt. Das klinische Bild der ALS ist durch zunehmende Lähmungen des gesamten Körpers, Sprech- und Schluckstörungen sowie Ateminsuffizienz gekennzeichnet. Im Verlauf der Erkrankung kann es, aufgrund fortschreitender Lähmungen, zu einem Ausfall des gesamten Bewegungsapparates kommen, so dass die Patienten nicht mehr fähig sind, sich über ihre Motorik zu äußern oder zu kommunizieren. Bezüglich der emotionalen und kognitiven Verarbeitung zeigen neuere Untersuchungen, dass etwa 50 % aller ALS Patienten leichte kognitive Defizite und 5 % schwere kognitive Beeinträchtigungen aufweisen [10]. Im Vergleich dazu, sind die häufig nachweisbaren subtilen Defizite in neuropsychologischen Testungen, die frontale Funktionen widerspiegeln, nicht, oder kaum progredient [11]. Die Ursache der Erkrankung ist weitgehend unbekannt und das Verständnis der Pathogenese, der genetischen Grundlagen und die Entwicklung von Behandlungsansätzen stehen erst am Anfang. Es handelt sich um eine mit unterschiedlicher Geschwindigkeit fortschreitende Erkrankung. Todesursache ist in der Regel eine zunehmende respiratorische Insuffizienz. Wenn keine lebenserhaltenden Maßnahmen eingesetzt werden, liegt die durchschnittliche Lebenserwartung bei 3-5 Jahren [12, 13]. Werden lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt, so kann das Leben der ALS Patienten verlängert werden bis zu einem Zeitpunkt, zu dem eine medizinische Komplikation (Infektion, Bronchopneumonia, Herzinsuffizienz) den Tod verursacht [14]. Werden die Patienten künstlich beatmet und ernährt, kann die Krankheit bis hin zum Zustand der vollständigen Lähmung (complete locked-in state = CLIS) fortschreiten. Dieser Zustand ist dadurch charakterisiert, dass Patienten meistens bei klarem Verstand und vollem Bewusstsein alle ihre Kommunikationsmöglichkeiten verlieren. Jedoch bestätigen die wenigen Studien, die sich mit invasiv beatmeten ALS Patienten beschäftigten, nicht, dass bei ALS Patienten der CLIS Zustand definitiv auftreten wird [14]. Weiterhin mehrten sich Hinweise darauf, dass bei der Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen sich sowohl die Einstellungen als auch die tatsächlich unternommenen Handlungen zwischen Kulturen und Nationen stark variiert [14].

## 2 Symptomatik, Krankheitsverlauf und Diagnose

### 2.1 Symptomatik und Krankheitsverlauf

Das kombinierte Auftreten verschiedener Paresen und die unterschiedliche Geschwindigkeit der Krankheitsausbreitung deuten auf ein uneinheitliches klinisches Bild hin. Muskelkrämpfe bis hin zu Spastiken und Faszikulationen (Muskelzuckungen) sowie erhöhte Erschöpfbarkeit sind typische Erstsymptome, die im Verlauf der Krankheit zu Lähmungen und Muskelschwund führen. Sie beginnen meist fokal und breiten sich auf benachbarte Körperregionen aus. Mit dem Auftreten der Lähmungen nehmen die Faszikulationen ab oder verschwinden. Je nach Beginn der Symptome, kann man zwischen zwei Formen der ALS unterscheiden. Bei etwa 30 bis 40 % der Patienten beginnt die Krankheit im Bereich der feinen Handmuskulatur. In diesen Fällen berichten die Patienten von Schwierigkeiten bei Tätigkeiten wie: Autoschlüssel umdrehen, Flaschen öffnen, Knöpfe drücken oder Bleistifte und andere kleinere Objekte ergreifen. Bei weiteren 30 bis 40 % treten ersten Lähmungen an den unteren Gliedmaßen auf. Diese können aufgrund einer Fußhebeschwäche zu Stürzen oder zu Schwierigkeiten beim Treppensteigen führen, wenn primär die rumpfnaher Muskulatur betroffen ist. Diese fokale auftretenden Lähmungen der oberen und unteren Extremitäten kennzeichnen den so genannten *spinalen* Krankheitsverlauf [15].

Bei ca. 25 % der Patienten beginnt der degenerative Prozess an der Schluck- und Kaumuskulatur - dies wird als *progressive Bulbärparalyse* bezeichnet. Bei der bulbären Verlaufsform werden häufig Artikulationsstörungen berichtet. Die ersten Kau- und Schluckstörungen fallen häufig bei dem Versuch auf, größere Speisestücke zu schlucken. Diese Form der Erkrankung führt schnell zu einer ausgeprägten Atrophie und Funktionsbeeinträchtigung der Zungen-, Schlund- und Gaumenmuskulatur. Charakteristisch für diese Verlaufsform ist daher, dass Schlucken und Sprechen unmöglich werden, während die Muskulatur der Extremitäten zuerst kaum betroffen ist. Die Unfähigkeit den eigenen Speichel zu schlucken, wird von Patienten in der Regel als sehr belastend erlebt. Zusätzlich kann eine spastische Tonuserhöhung und Affektlabilität mit pathologischem Lachen und Weinen zum klinischen Bild gehören. Da die Symptombreitung der bulbären ALS viel rascher fortschreitet, haben diese Patienten eine schlechtere Prognose [12, 13]. In über 90 % der Fälle tritt die ALS sporadisch auf, 5-10 % leiden unter der autosomal dominant vererbten Form und nur bei 2 % der Fälle lässt sich eine Mutation des Gens, das das Enzym Kupfer-Zink-Superoxid-Dismutase (SOD1) kodiert, auf Chromosom 21 lokalisieren [16].

## 2.2 Diagnose

Die Diagnosestellung der ALS erfolgt aufgrund der Anamnese, einer ausführlichen körperlich-neurologischen Untersuchung sowie durch apparative Zusatzuntersuchungen. Da es bisher keinen spezifischen Indikator für die Erkrankung gibt, ist es unerlässlich, andere klinisch ähnlich verlaufende Krankheiten differentialdiagnostisch auszuschließen.

Notwendige Zusatzuntersuchungen zur Diagnosestellung einer ALS sind: laborchemische Untersuchungen, die Neurographie, Röntgenaufnahme der Lunge, MRT des Neurocraniums und des Rückenmarks und eine Elektromyographie, um die akuten oder chronischen Denervierungszeichen nachweisen zu können.

Die ‚*El-Escorial*‘ Kriterien sind formale wissenschaftliche Kriterien, die im Rahmen einer Konsensuskonferenz der World Federation of Neurology entwickelt wurden, um formale wissenschaftliche Kriterien für die Diagnose einer ALS zu definieren [17].

### **3 Epidemiologie und Pathogenese**

#### **3.1 Epidemiologie**

ALS ist mit einer Inzidenz von ca. 2/100 000 Einwohner und einer Prävalenz von 6-8 /100 000 Einwohner /Jahr die häufigste degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems im Erwachsenenalter [18, 19]. Insgesamt scheinen Inzidenz und Prävalenz anzusteigen [20]. Eine mögliche Erklärung dafür ist die veränderte demographische Struktur und eine verbesserte Erfassung der Patienten.

Das Haupterkrankungsalter liegt zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr. Die jüngsten Patienten erkranken im Alter von 20-30 Jahren. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 56- 58 Jahren. Unter 10 % der ALS Patienten erkranken vor dem 40. Lebensjahr. Männer sind mit einem Verhältnis von 2: 1.5 etwas häufiger betroffen als Frauen.

#### **3.2 Pathogenese**

Die Ätiologie und die pathologischen Prozesse der ALS sind bis jetzt weitgehend unbekannt. Epidemiologische Studien, die sich mit den Risikofaktoren der Erkrankung beschäftigen, konnten bisweilen keine eindeutigen Zusammenhänge aufzeigen [20-22]. Am wahrscheinlichsten scheint eine multifaktorielle Genese, die sich aus genetischen sowie umweltbedingten und medizinischen Einflussfaktoren zusammensetzt [22-24].

## **4 Therapie und Behandlungsansätze**

Trotz fehlender kurativer Therapie der ALS, gibt es zahlreiche Ansätze, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Nach Borasio, steht für ALS Patienten ein weites Spektrum an palliativen Maßnahmen zur Verfügung [25]. Das Ziel der Palliativmedizin ist die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien. Dies geschieht durch Prävention und Linderung des Leidens mittels Früherkennung, durch professionelle Untersuchungen, durch Behandlung von körperlichen Symptomen sowie durch die Mitbehandlung von Problemen psychosozialer und spiritueller Natur (WHO, 2002).

Insbesondere stellt die Behandlung der Patienten durch ein multidisziplinäres Team von Krankenschwestern, Pflegern, Krankengymnasten, Logopäden, Orthopäden, Pulmunologen, dem Hausarzt, dem Neurologen und bei Bedarf dem Psychologen eine wichtige Aufgabe der palliativen Therapie dar. Am Anfang der palliativen Behandlung steht eine angemessene Aufklärung der Patienten und der Angehörigen. Dabei sollten alle Aspekte der Krankheit besprochen werden, um Unsicherheiten und Ängsten auf Seiten des Patienten und seiner Angehörigen vorzubeugen. Weiterhin ist es wichtig, auf das breite Spektrum von Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten einzugehen.

### **4.1 Pharmakologische Therapie**

In kontrollierten Studien wurden mehr als 50 Substanzen untersucht, ohne, dass auch nur für eine ein nennenswerter Heilungserfolg verzeichnet werden konnte [26]. Untersuchungen an transgenen Tieren, die die menschliche Cu-Zn-SOD (Superoxid Dismutase) tragen, haben ergeben, dass Medikamente, die in den Stoffwechsel des Neurotransmitters Glutamat eingreifen, den Verlauf der ALS verzögern können, also neuroprotektiv wirken [19]. In einer Dosisfindungsstudie konnte gezeigt werden, dass 100 mg des Glutamatantagonisten Riluzol den Verlauf der Erkrankung auch beim Menschen gegenüber einem Placebo verzögern, d.h. die Überlebenszeit verlängern [27]. Wichtig ist, den Patienten zu erläutern, dass dieser Therapiensatz den Verlauf der Erkrankung nur um wenige Monate verzögert, sie jedoch weder zum Stillstand bringt, noch die Symptomatik verbessert.

### **4.2 Symptomatische Therapie**

Zusätzlich steht für die Behandlung der ALS eine Auswahl symptomatischer Therapieansätze zur Verfügung, die im Folgenden erläutert werden:

Bei fortgeschrittenen *Schluckproblemen* sollte frühzeitig über die Durchführung einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) diskutiert werden. Die Schluckkraft erfordert eine synchrone Zusammenarbeit zahlreicher Muskeln. Eine Schwäche der Kaumuskulatur, der Zungen- oder Schlundmuskulatur kann das Schlucken erschweren oder unmöglich machen. Aspiration und Erstickten sind die Hauptgefahren, die dabei auftreten können. Aufgrund dieser Schluckschwierigkeiten ist außerdem die Energiezufuhr vieler Patienten unzureichend, was zu Müdigkeit, Unterernährung und Kraftlosigkeit führen kann. Die PEG stellt eine Maßnahme dar, die die Beschwerden des Verschluckens langfristig lindert und zudem eine ausreichende Versorgung mit Kalorien und Flüssigkeit gewährleistet [28]. Studien konnten zeigen, dass die Inanspruchnahme der PEG die Lebensqualität der ALS Patienten verbessert [28]. Jedoch konnte nicht gezeigt werden, dass durch die PEG eine Verringerung des Risikos einer Aspirationspneumonie (durch Mageninhalt verursachte Lungenentzündung) erreicht werden kann [29] oder dass sich die Lebenserwartung dadurch verlängert. Bedeutend sind Ergebnisse einer Studie, die gezeigt hat, dass ALS Patienten, die sich für eine PEG entschieden hatten, eine proaktive Einstellung hinsichtlich medizinischer Maßnahmen zeigten [30].

Bei *Dysarthrie* und *Anarthrie*: die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation ist bei ALS Patienten in unterschiedlich starkem Ausmaß eingeschränkt. Sie reicht von leichten Artikulations- und Phonationsstörungen bis zur Anarthrie (eine Maximalform der Sprechstörung). Durch eine logopädische Betreuung kann nicht nur die Nutzung der Restfunktionen des Sprechapparats, sondern auch die rechtzeitige Versorgung der Patienten mit Kommunikationshilfen ermöglicht werden.

Bei *Speichelüberschuss*: durch die Unfähigkeit, den produzierten Speichel zu schlucken und durch die Schwäche der Nackenmuskulatur, leiden die Patienten mit einer Bulbärparalyse unter einem vermehrten Speichelfluss aus dem Mund. Krankengymnastisches Training des Lippenschlusses und pharmakologische Interventionen durch lokale oder über Hautpflaster applizierte Anticholinergika können hier Erleichterung ermöglichen.

Bei *Atemstörungen*: die Schwäche der Atemmuskulatur bzw. das zunehmende Aspirationsproblem führt zu respiratorischer Insuffizienz. Nächtliche Schlafstörungen, Unruhezustände, morgendliche Kopfschmerzen, Tagesmüdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten sind die ersten Symptome einer Sauerstoffunterversorgung. Zur Linderung dieser dramatischen Symptome stehen zwei Formen der Heimbeatmung zur Verfügung: die nicht invasive Maskenbeatmung, die aber nur für eine begrenzte Zeit Linderung verschafft und die invasive Beatmung über einen Luftröhrenschnitt. Entsprechende Aufklärung und Begleitung durch den Arzt ermöglichen zum einen eine rechtzeitige Einleitung der Heimbeatmung und verhindern zum anderen die Notfallintubation gegen den Willen des Patienten.

Allgemein ist eine frühzeitige und vorausschauende Versorgung mit Hilfsmitteln, wie Halskrawatte und Rollstuhl, unverzichtbar und gehört genau so zur Betreuung der ALS Patienten wie eine krankengymnastische Übungsbehandlung mäßiger Intensität.

## 5 Psychologische Betreuung bei ALS

### 5.1 Psychologische Störungen

Von den psychologischen Problemen, sind bei ALS Patienten, aufgrund ihrer geringen Prävalenz und einer generellen Vernachlässigung psychologischer Störungen bei ALS Patienten, bislang nur die Depression und die Angststörungen untersucht worden.

#### 5.1.1 Depression und ALS

##### *Definition*

Ausgelöst durch Verlust- und Trennungserlebnisse befindet sich fast jeder Mensch irgendwann einmal in seinem Leben in einer kurzen depressiven Phase, ohne dass dieses Gefühl als krankhaft erlebt und krankhaft angesehen würde. Laut DSM IV (Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen) [31], redet man erst dann von einer klinisch relevanten Depression, wenn eine Person ihre Gefühle nicht mehr kontrollieren kann und demnach für mindestens zwei Wochen von psychischen, psychomotorischen und somatischen Symptomen betroffen ist [31]. Nach der ICD-10 (International Classification of Diseases) [32] sind Niedergeschlagenheit, Interessen- und Freudlosigkeit (Anhedonie) und Antriebsstörung die Hauptsymptome der Depression, wobei 2 der 3 Symptome gleichzeitig vorliegen müssen, damit die Diagnose gestellt werden kann.

Depressionen sind charakterisiert durch eine krankhafte Veränderung des Affekts (Stimmung) und fallen somit in die Kategorie der affektiven Störungen. Zu dieser Kategorie gehören neben Episoden der Major Depression (MDE), Episoden der Minor Depression, manische Episoden, die Dysthymie und die Zykllothymie [33]. Die Definitionen dieser Störungsbilder werden in Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1. Definitionen der Depressionsformen

<b>Major Depression Episode</b>	Niedergeschlagene Stimmung, Verlust von Freude, emotionale Leere, Antriebslosigkeit, Interessenverlust, zahlreiche körperliche Beschwerden (Schlafstörungen, Appetitänderungen), niedriges Selbstwertgefühl.
<b>Minor Depression Episode</b>	Gleiche Symptome wie bei MDE mit dem Unterschied, dass die Symptome, die über Freude- und Interessenverlust hinausgehen, in geringerer Anzahl auftreten.
<b>Manische Episode</b>	Ein emotionaler Zustand charakterisiert durch intensive, unbegründete, gehobene oder reizbare Stimmung. Auf der Verhaltensebene sind Hyperaktivität, Ablenkbarkeit, Geschwätzigkeit, Ideenflucht präsent.
<b>Dysthymie</b>	Chronische depressive Verstimmung (andauernd für mindestens zwei Jahre), bei der nicht allen Kriterien einer depressiven Episode erfüllt sind.
<b>Zyklothymie</b>	Andauernde instabile Stimmung charakterisiert durch wechselhaftes Auftreten depressiver, leicht gehobener und normaler Phasen.

### Diagnostik

Depressionen werden heutzutage durch eine Anzahl an gleichzeitig auftretenden Symptomen, die über eine bestimmte Zeit andauern und nicht durch andere Erkrankungen oder Zustände erklärt werden können, definiert. Die gegenwärtig gültigen Diagnosekriterien sind in den beiden Klassifikationssystemen DSM IV und ICD-10 [32] zusammengefasst. Die Schwere der depressiven Episode wird anhand der Anzahl vorhandener Symptome bestimmt (4 bis 5 – ‚leicht‘; 6 bis 7 – ‚mittelschwer‘; mehr als 8 – ‚schwer‘). Notwendig ist eine Unterscheidung zwischen unipolaren Störungen, mit entweder depressiven oder manischen Phasen, und den bipolaren Verläufen, bei denen sowohl depressive als auch manische Symptome auftreten. Strukturierte klinische Interviews erlauben das Fällen einer diagnostischen Entscheidung. Das „Strukturierte Klinische Interview für DSM-IV“ (SKID) gilt dabei als eines der bekanntesten und am weitesten verbreiteten Interviewverfahren. Zur Beurteilung der Schwere depressiver Symptomatik werden häufig verschiedene Fragebögen eingesetzt, deren Ergebnis dann aber leider häufig als Diagnose missverstanden wird.

### Epidemiologie

Nach Daten des Max-Planck Instituts für Psychiatrie erkranken in Deutschland jährlich etwa 4.4 % der Männer und 13.5 % der Frauen an einer Depression. Man geht von einer Lebenszeitprävalenz von 10 bis 18 % und von einer Punktprävalenz von bis zu 7 % aus [34].

### Ätiologie

Wenngleich keine einheitliche und allgemein anerkannte Theorie zu Ätiologie und Genese der Depression vorliegt, ist die Vielzahl sozialer, psychologischer und

biologischer Faktoren, die in vielfältiger Weise zusammenwirken und somit eine Depression auslösen oder bzw. beeinflussen können, nachgewiesen [35]. Darüber hinaus wird bei der Ätiologie von Depressionen eine multifaktorielle Genese angenommen, die sich aus einer genetischen Vulnerabilität, einem gestörten neuronalen Stoffwechsel, belastenden Lebensereignissen und maladaptiven Bewältigungsstrategien zusammensetzt.

### *Behandlung*

Die Depressionsbehandlung umfasst sowohl medikamentöse als auch psychotherapeutische Methoden. Dabei handelt es sich nicht um ein Stufenschema, die Methoden können und sollten vielmehr für jeden Patient individuell kombiniert werden. Zu den psychotherapeutischen Verfahren, deren Effizienz empirisch belegt ist, gehören die Kognitive Verhaltenstherapie und die Interpersonelle Psychotherapie [36-40]. Allgemein gilt, dass ein frühzeitiger Beginn der Therapie zu einer Verringerung von Behandlungsabbrüchen führt und Rezidiven entgegen wirkt [36-38].

### *Depression bei ALS*

Die in der Literatur vorliegenden Berichte über das Auftreten depressiver Symptomatik bei ALS Patienten sind sehr widersprüchlich. Ein Überblick über die in Fragebogenstudien berichteten Prävalenzraten depressiver Symptome wird in Tabelle 2 dargestellt.

*Tabelle 2. Prävalenzraten depressiver Symptome bei ALS (gemessen anhand Fragebögen)*

<b>Studie</b>	<b>Jahr</b>	<b>Anzahl der Patienten</b>	<b>Instrumente</b>	<b>Depressionsrate (%)</b>
Rabkin et al.	2000	56	BDI	28
Rabkin et al.	2005	78	PHQ	33
		66	BDI-R	24
Bungener et al.	2005	27	MADRS	0
Houpt et al.	1977	40	BDI	35
Massman et al.	1996	131	MDI	6.5
Tedman et al.	1997	40	BDI	20
			HAD	35
Trail et al.	2003	27	BDI-II	3.7
Moore et al.	1997	66	BDI	23
Moore et al.	1998	18	BDI	6
Hogg et al.	1994	52	HAD	44
Lou et al.	2003	25	CES-D	44

BDI = Beck Depression Inventory; BDI-II = Beck Depression Inventory II; BDI-R = Beck Depression Inventory – Revised; CES-D = Center for Epidemiologic Study-Depression; HAD = Hospital Anxiety and Depression scale; MADRS = Montgomery-Asberg Depression Rating Scale; MDI = Multiscore Depression Inventory; PHQ = Patient Health Questionnaire.

Laut dieser Ergebnisse, erstreckt sich die Prävalenz depressiver Symptome bei ALS von 0 bis zu 44 %. Als einer der Hauptgründe hierfür ist die Methodenauswahl zu

nennen. In der Mehrzahl der Studien werden Fragebogenergebnisse berichtet. Die Standardisierte Fragebögen wie etwa das „*Beck-Depressionsinventar*“ [41, 42], oder die „*Hospital Anxiety and Depression Scale*“ (HAD) [43] sind grundsätzlich für die Diagnose einer MDE nicht ausreichend und sind für das Screening depressiver Verstimmung für Patienten mit Motorneuronenerkrankungen nicht geeignet. Sie beinhalten Items, die die somatischen Symptome der Depression erfassen sowie Schlafstörungen, Appetitverlust oder Müdigkeit, die bei ALS Patienten auch unmittelbaren Folgen der ALS Erkrankung darstellen können und nicht zwangsläufig Kennzeichen einer Depression sein müssen. Beispielsweise werden Müdigkeit und Schlafstörungen bei ALS häufig durch die eine Sauerstoffunterversorgung verursacht. Meines Wissens, haben bislang nur fünf Studien Depressionen bei ALS Patienten anhand eines strukturierten Interviews untersucht. Ganzini und Mitarbeiter berichten, dass 11 % von 100 ALS Patienten eine MDE zeigten. Ohne die Kriterien für eine MDE erfüllt zu haben, gaben jedoch weitere 25 % der Teilnehmer an, sich traurig zu fühlen und das Interesse an Dinge und Tätigkeiten, die Ihnen zuvor Freude bereitet hatten, verloren zu haben [44]. In einer Studie mit 56 ALS Patienten untersuchten Rabkin und Mitarbeiter depressive Symptomatik anhand des BDI und des SKID. Ergebnisse des klinischen Interviews zeigten, dass bei 88 % der Patienten keine Diagnose gestellt werden konnte, bei einem Patient (2 %) wurde eine Episode einer Major Depression und bei weiteren zwei Patienten (4 %) eine Minor Depression diagnostiziert. In einer neueren Längsschnittstudie der gleichen Arbeitsgruppe wurde auf das SKID verzichtet und stattdessen die depressive Symptomatik bei 78 ALS Patienten anhand eines, speziell für schwerkranke Patienten entwickelten, Fragebogens, dem „*Patient Health Questionnaire*“ (PHQ) [45] untersucht. Zu Studienbeginn wurde bei 9 % der Patienten die Diagnose einer MDE gestellt, bei 10 % zeigten sich Symptome einer Minor Depression und 81 % der Patienten erhielten keine Diagnose. Bei den 61 Patienten, die mehr als einmal untersucht wurden, wurden insgesamt 369 Erhebungen durchgeführt. In 57 % der Fälle lag zu keinem Messzeitpunkt eine depressive Störung vor. Bei 8 % der Patienten lagen die depressiven Symptome während aller Untersuchungen durchgängig vor [46]. Die Autoren zogen den Schluss, dass Depressionen in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung eher selten (< 10 %), jedoch nicht vollkommen abwesend sind und dass das Risiko für eine Depression nicht unbedingt mit der Annäherung an den Tod steigt [46]. Anhand der DSM-IV Kriterien konnten Bungener und Mitarbeiter ebenfalls bei keinem der 27 untersuchten ALS Patienten eine MDE oder eine Dysthymie feststellen [47].

In einer Tübinger Studie wurden, bei einer Stichprobe von 39 ALS Patienten, sowohl das SKID als auch das BDI und das ALS Depressionsinventar ADI-12 [48] (ein kürzlich entwickeltes ALS spezifisches Screening-Instrument für Depression) durchgeführt. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen aus der Literatur wurde anhand des SKID eine MDE Prävalenz von 10 % gefunden. Die Prävalenz depressiver Symptome war deutlich höher, wenn sie anhand der Fragebögen erfasst wurde (66.7 % der Patienten zeigten milde bis klinisch relevante depressive

Symptome). Diese Studie zeigte, welchen Einfluss die Wahl des Diagnoseverfahrens auf die Höhe der ermittelten Depressionsraten haben kann [49]. Fragebogenergebnisse ergaben im Vergleich zur Interviewstudien eine durchschnittlich doppelt so hohe Prävalenz der depressiven Symptomatik.

Zusammenfassend, zeigt sich bei ALS Patienten eine Prävalenz depressiver Störungen zwischen 0 % und 11 %, wenn die Diagnose aufgrund DSM–IV Kriterien gestellt wurde. Demnach ist die Verbreitung depressiver Störungen bei ALS Patienten höher als bei der allgemeinen Population, im Vergleich zu der Prävalenzrate bei Frauen [50] ist sie jedoch geringer, was ebenfalls für den Vergleich mit anderen chronisch Kranken, wie beispielsweise Multipler Sklerose (MS) Patienten zutrifft [51].

### **5.1.2 Angststörungen**

#### *Definition*

Laut DSM-IV wird die generalisierte Angststörung (GAS) als ständige und übertriebene Angst und durch Sorgen in vielen Bereichen des Lebens, die während mindestens 6 Monaten an der Mehrzahl der Tage auftreten und die nicht unter Kontrolle gebracht werden können, definiert. Durch den Verlust der Kontrolle können körperliche Begleitsymptome, wie Ruhelosigkeit, leichte Ermüdbarkeit, Konzentrationsstörungen, Reizbarkeit, Muskelanspannung und Schlafstörungen auftreten. Das ICD 10 beschreibt diese Angsterkrankung durch übertriebene und andauernde Besorgnisse, Ängste und Befürchtungen in Hinsicht auf viele Aspekte des Lebens (generalisieren der Angststörung). Es besteht ein ständig erhöhtes Angstniveau, das zwar in der Regel keine Panikanfälle auslöst, aber motorische Angespanntheit und vegetative Symptome hervorruft.

#### *Diagnose*

Die Diagnose der generalisierten Angststörung schließt neben psychischen Symptomen auch somatische Aspekte ein, wobei letztere ebenfalls direkte Folge der ALS Erkrankung sein kann. Deshalb trifft auch hier, wie für die Depressionsdiagnostik die Problematik zu, dass die Gültigkeit herkömmlicher Diagnoseverfahren in Frage gestellt werden muss.

#### *Angststörungen bei ALS*

Wenige Studien haben sich den Angststörungen bei ALS gewidmet. Bungener und Mitarbeiter zeigten in ihrer Studie zur Psychopathologie bei ALS, dass keiner der 27 Patienten die Kriterien für eine GAS erfüllte [47]. Eine Studie, die anhand der Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) Ängstlichkeit bei ALS untersuchte, zeigte, dass 11 % der Patienten Symptome angaben, die auf eine Angststörung

hinweisen könnten [52]. Rabkin und Mitarbeiter berichten ähnliche Ergebnisse. In Ihrer Stichprobe von 56 ALS Patienten fiel der Durchschnittswert der Ängstlichkeit höher aus als der Normwert der gesunden arbeitenden Bevölkerung, jedoch niedriger als der einer psychiatrischen Stichprobe [53]. Hammer und Kollegen identifizierten acht Patienten (20 %), die die DSM-IV Kriterien für irgendeine Angststörung erfüllten, einer dieser Patienten erhielt die Diagnose einer GAS. Bei zwei dieser Patienten lag die Erstmanifestation der Angststörung zeitlich nach dem Erhalt der ALS Diagnose. Drei der acht Angstpatienten wiesen zum Untersuchungszeitpunkt eine MDE auf [49]. Um den Einfluss der Ängstlichkeit in der Terminalphase bei ALS zu untersuchen, führten Neudert und Mitarbeiter Interviews mit Angehörigen von 121 verstorbenen Patienten durch. Die Ergebnisse zeigten, dass 8 % der befragten deutschen Angehörigen und 6 % der englischen Angehörigen sagten, dass die Patienten 24 Stunden vor ihrem Tod, Ängstlichkeit und Beunruhigung erlebten [54]. Eine weitere, ebenfalls retrospektive Untersuchung mit Angehörigen verstorbener ALS Patienten zeigte, dass 30 % der Patienten im letzten Monat Ihres Lebens Ängstlichkeit erlebten [55]. Davon abhängig welche Messmethode gewählt wurde und in welchem Stadium der Erkrankung sich die Patienten befanden, erstreckt sich die Rate von Angstsymptomen bei ALS von 0 bis 30 %. Aus den oben dargestellten Forschungsergebnissen kann einerseits geschlossen werden dass, Angststörungen bei ALS nicht häufig vorkommen und dass andererseits, die Wahrscheinlichkeit des Auftretens mit der Annäherung zur Terminalphase steigt. Diese Schlussfolgerungen bleiben allerdings aufgrund weniger Studien nur spekulativ [56].

## 5.2 Behandlung psychischer Störungen bei ALS

Die psychologische Reaktionen und deren Betreuung und Behandlung bei ALS sind weitgehend unbeachtete Aspekte der Krankheit. Für verschiedene chronische Krankheiten wie Krebs, Humane Immundefizienz-Virus (HIV) – Infektion oder MS wurden zahlreiche psychologische Interventionen entwickelt. Im Gegensatz dazu steht für ALS Patienten kein spezifischer psychotherapeutischer Ansatz zur Verfügung. Die Bedeutung einer psychologischen Intervention für ALS wurde mehrmals in der Literatur angedeutet und betont. McDonald und Mitarbeiter zeigten, dass das Ausmaß an ‚*psychischem Wohlbefinden*‘, definiert durch wenig ausgeprägte depressive Stimmung, wenig Hoffnungslosigkeit und wenig wahrgenommenen Stress, einen Einfluss auf den Verlauf und die Überlebenszeit der ALS Patienten hatte. Die Patienten, die psychisches Wohlbefinden aufwiesen, hatten eine längere Überlebenszeit, verglichen mit Patienten, die psychisches Leiden und Verzweiflung aufwiesen [57]. Weitere Studien haben gezeigt, dass eine multidisziplinäre Betreuung, die auch psychologische Betreuung beinhaltet, die Überlebenszeit und die Lebensqualität verbessert [58, 59]. Die Autoren deuteten an, dass die Lebensqualität der ALS Patienten durch die häufigere Interaktion mit dem klinischen Team und durch mehr Beratung verbessert würde. Genaue Angaben zur psychologischen Intervention wurden jedoch nicht gemacht [58, 59].

Mittels einer telefonischen Umfrage habe ich 20 deutsche neurologische Zentren, die ALS Sprechstunden anbieten, zur psychologischen Betreuung, die sie ALS Patienten anbieten, befragt. Die kontaktierten Personen waren meist auf Motor Neuron Disease (MND) spezialisierte Neurologen, aber auch zwei Krankenschwestern und ein Psychologe. In elf der 20 Zentren waren keine Psychologen angestellt, weshalb auch keine direkte psychologische Versorgung angeboten wurde. Die befragten Neurologen berichteten, dass sie Depressionen und Angststörungen am häufigsten behandelten, indem sie Medikamente verschrieben oder in extremen Fällen die Patienten weiter an einen Psychiater überwiesen. Einzelne Neurologen erwähnten, dass Sozialarbeiter in der Abteilung und Selbsthilfegruppen in der Region für eine psychologische Betreuung der ALS Patienten zur Verfügung stünden. Nur drei der neun befragten Zentren mit angestelltem Psychologen boten langfristige psychologische Betreuung an. Die Interaktionen zwischen Psychologen und ALS Patienten beschränkten sich auf gelegentliche Gespräche, Verschreibung von Antidepressiva und Durchführung von neuropsychologischen Testungen. Diese Ergebnisse, zusammen mit den wenigen Berichten über psychologische Aspekte bei ALS und der fehlenden Angaben über psychologische Interventionen, belegen den Mangel an psychotherapeutischer Behandlung und Betreuung von ALS Patienten in Deutschland [56].

Die Erfolgsrate der antidepressiven Psychotherapien und Pharmakotherapien psychologischer Störungen ist hoch. Die Wirksamkeit der Verhaltenspsychotherapien und der Psychostimulantien bei depressiven HIV Patienten wurde von Sullivan in einer randomisierten Studie belegt [60]. In einer kontrollierten prospektiven Studie mit älteren Patienten, die an einer aktuellen depressiven Störung litten, wurde die Effizienz einer kognitiv-verhaltenstherapeutischen Gruppenintervention im Vergleich zu einer Wartekontrollbedingung gezeigt [37]. Über die Anwendbarkeit und die Wirksamkeit verschiedener Konzepte und Methoden der Psychotherapie bei ALS Patienten ist nichts bekannt.

## 6 Palliative Medizin und Lebensqualität

Hauptziel der palliativmedizinischen Versorgung ist nach der WHO (World Health Organisation) die Wiederherstellung und Erhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität für Patienten, bei denen eine fortschreitende, fatale Erkrankung besteht. Demnach ist die Lebensqualität ein zentrales Konstrukt in der Betreuung schwerstgelähmter Patienten, die an einer unheilbaren Erkrankung wie der ALS leiden.

### 6.1 Lebensqualität – Geschichte der Begriffsdefinition

Von ‚*quality of life*‘ als ‚*non-economic welfare*‘ hatte zuerst A.C. Pigou, ein englischer Ökonom, einer der Väter der Wohlfahrtsökonomie, in den 20er Jahren gesprochen. Erst als in den siebziger Jahren in der Politik und in den Sozialwissenschaften deutlich wurde, dass herkömmliche ökonomische Wohlstandsmaße unzulänglich für die Einschätzung des Wohls und der Wohlfahrt der Gesellschaft waren, begann der Begriff ‚*Qualität des Lebens*‘ Karriere zu machen [61]. Unter diesem Begriff summieren heutzutage die Politik und die Sozialwissenschaften die soziokulturellen Lebensbedingungen für Bevölkerungsgruppen und beschreiben damit eher Ressourcen und weniger die Intensität ihrer Nutzung.

In den 70er Jahren hatte sich die wissenschaftliche Diskussion um die Lebensqualität auch in der Medizin etabliert. Ähnlich mit der Kritik, an dem ursprünglichen sozialwissenschaftlichen Begriff der Lebensqualität, gegen die exklusive Orientierung der Politik an ökonomischen Erfolgskriterien, gab es Kritik an der ursprünglichen medizinischen Definition von Lebensqualität. Diese Kritik richtete sich gegen die ausschließliche Orientierung der Medizin an physiologischen und funktionalen Erfolgskriterien wie Wiederherstellung von Organfunktionen, Normalisierung von Blutwerten oder Verbesserung der Mobilität. Dass eine Medizin, die physiologische Organfunktionen verbessert oder verlängert, nicht in jedem Fall zu mehr Wohlbefinden führt, wurde zuerst aus der Fachrichtung der Onkologie angemerkt. ‚*Lebensqualität*‘ wurde als komplementäre Orientierungs- und Leitgröße medizinischen Handelns betrachtet. Trotz vieler Definitionsversuche für Lebensqualität und der Aufzählung von Merkmalen und Kriterien, die zur Lebensqualität beitragen, existierte lange Zeit kein einheitliches Konzept darüber, was genau unter Lebensqualität zu verstehen sei.

Erst mit der Definition der WHOQOL Group von 1995 (siehe Zitat unten) einigte sich die Fachwelt auf fünf Dimensionen, die für eine Definition von Lebensqualität unerlässlich sind: die körperliche Dimension (dazu gehört auch die Fähigkeit

Aufgaben des alltäglichen Lebens durchzuführen), die psychische Dimension, die soziale, die spirituelle und teilweise eine somatische Dimension zu der krankheits- und behandlungsbezogene Symptome wie Schmerz gehören [62, 63].

*„Quality of life is defined as an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live as in relation to their goals, expectations, standards, and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationship and their relationship to salient features of their environment”* (Definition nach WHOQOL Group, 1995).

## 6.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität vs. Individuelle Lebensqualität

Die Hauptannahme des zuvor beschriebenen Definitionsansatzes der Lebensqualität besteht darin, dass die Lebensqualität anhand vorgegebener und standardisierter Lebensumstände oder Lebensbereiche oder anhand beider erfasst wird. Die Lebensqualität ist demnach ein Ausmaß der Erfüllung bestimmter Anforderungen. Berücksichtigt man nicht die Gesamtsituation des Individuums, sondern konzentriert man sich auf die körperlichen, psychischen und sozialen Aspekte, so redet man über eine ‚gesundheitsbezogene Lebensqualität‘. Es besteht weitgehende Einigkeit darüber, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein mehrdimensionales Konstrukt ist, das körperliches, psychisches und soziales Befinden und Funktionsfähigkeit umfasst [64, 65]. Die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird zunehmend als Ziel- und Evaluationskriterium in der Medizin und in den Gesundheitswissenschaften eingesetzt. Problematisch dabei ist, dass die Auswirkungen, die Gesundheitsfaktoren auf die Lebensqualität haben, überschätzt werden. Daraus resultiert, dass die Lebensqualität bei fortschreitenden Krankheiten zwangsläufig nur geringe Werte erreichen kann. Damit wird ausgeschlossen, dass Patienten in späteren Krankheitsstadien oder allgemein mit geringeren Funktionsfähigkeiten ein gutes subjektives Wohlbefinden aufweisen können.

Ein neuer Definitionsansatz der Lebensqualität, die individuelle Lebensqualität, bezieht sich mehr auf die psychologischen Mechanismen, die bei der Einschätzung der eigenen Lebensqualität beteiligt sind. Die Hauptannahme dabei ist, dass die Lebensqualität für jede Person in ihrer Situation eine individuelle Bedeutung hat, und am besten individuell beurteilt werden kann. *„Quality of life is whatever the patient says it is“* - Lebensqualität ist das, was der Patient sagt, das seine Lebensqualität ist, diese Wörter prägte C. O’Boyle, einer der führenden Forscher auf dem Gebiet der Lebensqualität. Sie verdeutlichen, dass Lebensqualität eine sehr individuelle Größe ist, die für jeden Menschen persönlich aus unterschiedlichen Faktoren besteht. Diese lassen sich meist nur aus der Perspektive des Individuums verstehen und entziehen sich deshalb einer verallgemeinernden Definition [66, 67]. Ein weiterer Aspekt dieses Ansatzes betrifft die Wichtigkeit der einzelnen Faktoren. Es wurde gezeigt, dass

selbst wenn zwei Individuen einen gleichen Lebensbereich als wichtig erachten, sie diesem Bereich unterschiedliche Bedeutung zumessen. Daher ist die individuelle Betrachtung nicht nur bei der Wahl der Lebensbereiche, sondern auch bei der Zurechnung der relativen Wichtigkeit von Bedeutung. Im Kontext klinischer Studien, deren Ziel die objektive Einschätzung der Auswirkung einer Therapie ist, kann es dann zu Schwierigkeiten kommen, wenn nur die individuelle Lebensqualität als Erfolgsindikator der Therapiemaßnahme herangezogen wird. Demnach, kann sich eine negativ eingeschätzte individuelle Lebensqualität negativ auf die Einschätzung des Therapieerfolges auswirken. Umgekehrt kann aber auch eine objektiv nicht wirksame Therapie aufgrund einer guten individuellen Lebensqualität als positiv eingeschätzt werden.

Individuelle Lebensqualität sollte daher nicht einfach die gesundheitsbezogene Lebensqualität ersetzen, sondern, abhängig von der jeweiligen Zielsetzung, sollte die andere oder aber beide erfasst und interpretiert werden. Bowling betont die Daseinsberechtigung und das Komplement beider Konzepte [68]. Entsprechend den zwei Definitionsansätzen, gibt es verschiedene Instrumente und Methoden, Lebensqualität zu messen.

### 6.3 Erfassung der gesundheitsbezogenen und der individuellen Lebensqualität bei ALS

Die überwiegende Zahl der Studien, die sich mit der Erfassung von Lebensqualität bei ALS Patienten beschäftigt haben, fokussierten auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Instrumente, die hierbei eingesetzt wurden, sind standardisierte Fragebögen, die entweder krankheits- oder nicht krankheitsspezifisch sind. Sie werden in der Tabelle 3 aufgelistet.

*Tabelle 3. Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität*

<b>Fragebogen</b>	<b>Autor und Jahr</b>
Sickness Impact Profile (SIP)	Gilson et al., 1975
MOS-36 Item Short Form Health Survey (SF-36)	Ware et al., 1992
McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	Cohen et al., 1995
Sickness Impact Profile/ALS (SIP/ALS-19)	McGuire et al., 1997
ALS Questionnaire (ALSAQ-40)	Jenkinson et al., 1999
ALS-specific Quality of Life Instrument (ASLSQoL)	Simmons et al., 2006

Die Ergebnisse dieser Studien konnten einen Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung zeigen. In Anbetracht dieser Tatsache, sind die Befunde der Längsschnittsuntersuchungen, die eine Verschlechterung der Lebensqualität bei ALS Patienten über die Zeit hinweg feststellten, nicht überraschend.

Wurde die individuelle Lebensqualität erfasst, so konnte dieser Zusammenhang nicht mehr bestätigt werden [69-74] [75]. Trotz des anerkannten Unterschieds zwischen gesundheitsbezogener und individueller Lebensqualität, werden diese beiden Begriffe in der Literatur allgemein, und speziell in den oben genannten Studien, oft synonym verwendet, bzw. wird diese Unterscheidung gar nicht getroffen.

Viele Autoren kamen jedoch zu der Schlussfolgerung, dass die Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht für die Einschätzung der individuellen Lebensqualität von ALS Patienten geeignet seien [69, 74, 76]. Um die individuelle Lebensqualität bei ALS Patienten zu untersuchen, wurde bis zum jetzigen Zeitpunkt nur die sogenannte „*Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life*“ (SEIQoL) eingesetzt. Eine ausführliche Beschreibung dieses Instrumentes wird im Abschnitt 5.2.3. gegeben. Die Ergebnisse dieser SEIQoL-Studien werden in Tabelle 4 zusammengefasst dargestellt.

*Tabelle 4. Zusammenfassung der Ergebnisse der individuellen Lebensqualität von ALS Patienten*

<b>Autor/Jahr</b>	<b>Patientenzahl</b>	<b>Alter</b>	<b>ALS FRS</b>	<b>SEIQoL-DW Index Score</b>
Clarke (2001)	21	-	22.5	57.8
Bromberg (2002)	25	56	26.1	76.4
Goldstein (2002)	31	64	-	66.0
Chio (2003)	80	60	26.6	73.3
Neudert (2004)	21	54	29.3	72.3
Fegg (2005)	28	-	-	72.5
Lo Coco (2005)	37	61	24	-

Alter, ALS FRS, SEIQoL- DW- Mittelwerte

Im Vergleich mit dem Mittelwert gesunder Probanden (77.4) fallen die SEIQoL-Mittelwerte für die individuelle Lebensqualität der ALS Patienten niedriger aus. Verglichen jedoch mit den Mittelwerten anderer chronisch erkrankter Menschen (chronische Reizdarmsyndrom 68,6) liegen sie meistens höher[67]. Fegg und Mitarbeiter konnten zeigen, dass sich die durchschnittliche individuelle Lebensqualität von ALS Patienten (73) signifikant von der Lebensqualität von Krebspatienten (57) unterschied [77]. Eine Ausnahme stellen die Studienergebnisse von [78] dar, die einen Mittelwert von 57,8 angeben. Dass in dieser Studie der SEIQoL und nicht der SEIQoL-DW verwendet wurde, könnte die niedrigeren Werte für die individuelle Lebensqualität erklären. Die Unterschiede zwischen SEIQoL und SEIQoL-DW und deren Auswirkung auf die Ergebnisse werden im Abschnitt 5.2.3 diskutiert.

## **Psychosoziale Anpassung an chronische Krankheiten**

## **1 Das Stress-Coping Modell**

Von einer schweren körperlichen Erkrankung wie Krebs, HIV, multiple Sklerose oder ALS betroffen zu sein, birgt für die Patienten ständig neue Herausforderungen. Die Patienten stehen vor der Aufgabe, sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen, die Erkrankung und ihre Folgen in ihr Leben zu integrieren. Nur wenn ihnen diese Anpassung gelingt, ist eine gute Lebensqualität zu erwarten. Die Beeinträchtigung des motorischen Apparats und der Mangel an heilender Therapie, fordert spezifische Adaptationsmechanismen von Seiten des Patienten. Übereinstimmend werden körperliche, soziale und psychologische Faktoren als gleichermaßen wichtig für den Umgang mit der Krankheit angesehen [73, 74, 79]. Verschiedene Studien berichten zudem von erheblichen interindividuellen Unterschieden im Ausmaß psychosozialer Anpassung auch innerhalb spezifischer Krankheitsgruppen [80].

Bei der Suche nach Möglichkeiten psychologischer Hilfestellung für Patienten, richtet sich die Aufmerksamkeit der Forschung vor allem auf mögliche Erklärungen der empfundenen Belastungsunterschiede zwischen den Patienten. Pakenham und Mitarbeiter [81] wandten Lazarus und Folkman's Stress-Bewältigungs-Modell auf chronische Erkrankungen an. Danach wird die so genannte psychosoziale Anpassung der Patienten am besten als Prozess betrachtet, der aus einem komplexen Zusammenwirken mehrerer Variablen besteht:

1. den Krankheitsparametern als solchen, die die charakteristischen klinischen Symptome und den Behandlungsplan umfassen,
2. der kognitiven Bewertung der stressverursachenden Situation,
3. der Bewältigungsressourcen und
4. des Bewältigungsverhaltens, d.h. die Bewältigungsstrategien (Abbildung 1).

Die Einbeziehung dieser Variablen trägt dem Umstand Rechnung, dass der psychosoziale Anpassungsprozess zwischen den Patienten sehr stark variiert und nicht ausreichend nur durch medizinische Faktoren erklärt werden kann.

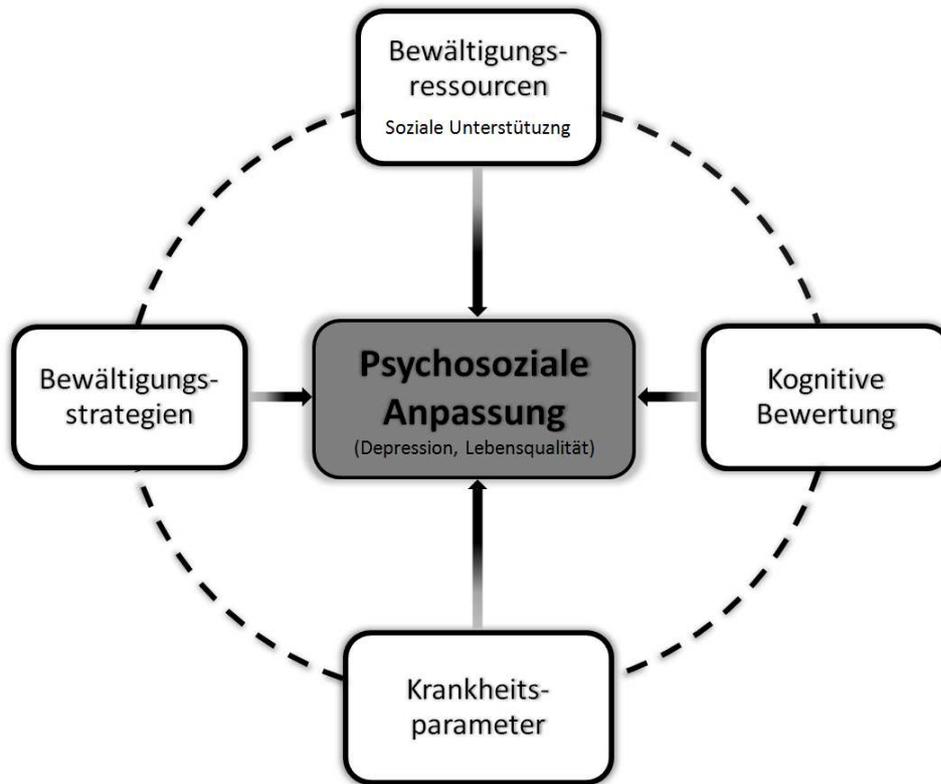


Abbildung 1. Das Modell der psychosozialen Anpassung an chronische Krankheiten [81]

## 1.1 Krankheitsparameter

Die Krankheitscharakteristika der ALS beinhalten meist die physischen Beeinträchtigungen, die Krankheitsdauer, und die Abhängigkeit von lebenserhaltenden medizinischen Maßnahmen. Die Berichte in der Literatur bezüglich des Zusammenhangs zwischen diesen Krankheitsparametern und psychologischen Aspekten sind uneinheitlich.

Viele ältere und neuere Studien fanden keine Korrelation zwischen dem *Grad der körperlichen Beeinträchtigung* und dem Schweregrad depressiver Symptomatik [46, 53, 74, 82, 83]. Es wurden jedoch auch gegenteilige Ergebnisse berichtet. Bei Hunter und Mitarbeitern wird beispielweise ein Zusammenhang zwischen der physischen Beeinträchtigung und Depression berichtet. Dieser war aber nicht signifikant und konnte nur wenig Varianz der depressiven Symptomatik erklären [84]. Einen moderaten signifikanten Zusammenhang konnten Hogg und Mitarbeiter sowie Kübler und Mitarbeiter nachweisen [85, 86]. Ähnlich widersprüchliche Ergebnisse finden sich auch in den Lebensqualitätsstudien. Trennt man sie anhand des zugrundeliegenden Definitionsansatzes von Lebensqualität, so ergeben sich zwei verschiedene Ergebnisse. Während sich bei den Studien, die sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschäftigten, ein starker Zusammenhang zwischen körperlichen Beeinträchtigungen und Lebensqualität zeigte [71, 87], wurde

diese Verknüpfung bei Studien, die die individuelle Lebensqualität erfassten, nicht bestätigt [78, 88-91].

Wenige Studien haben sich mit der Beziehung zwischen Depression und Lebensqualität und der *Abhängigkeit von lebenserhaltenden Maßnahmen* bei ALS Patienten beschäftigt. Die Ergebnisse dieser Studien zeigten jedoch keine signifikanten Unterschiede bezüglich Depression und Lebensqualität zwischen ALS Patienten, die von künstlicher Ernährung und Beatmung abhängig waren und ALS Patienten die nicht auf lebenserhaltende Maßnahmen angewiesen waren [48, 57, 86, 92].

Der Einfluss der *Krankheitsdauer* auf den Schweregrad depressiver Symptomatik und auf die Höhe der Lebensqualität, wurde in mehreren Studien untersucht. Meist wurde kein Zusammenhang zwischen der Zeit, die seit Diagnosestellung oder seit dem Auftreten der ersten Symptome vergangen war und der individuellen Lebensqualität gefunden [78, 88, 90, 91]. Ähnliche Ergebnisse brachten einige Studien, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfassten [73, 74].

## 1.2 Kognitive Bewertung (cognitive appraisals)

Die kognitiven Bewertungen können als die subjektive Interpretation einer Person über ein Ereignis oder eine Situation betrachtet werden [4]. Der Ursprung des Begriffs *„cognitive appraisal - kognitive Bewertung“* liegt in Lazarus' Emotionstheorie, die aus seiner Stressforschung resultierte. Auslöser der Emotionen sind demnach abstrakte Bedeutungen, die den Ereignissen durch den Bewertungsprozess zugeschrieben werden. Die emotionsauslösende Bedeutung kann nicht nur realen, externalen Ereignissen, sondern auch internalen Ereignissen, die real oder vorgestellt bzw. antizipiert sein können, zugeschrieben werden. Als Stressforscher hat sich R. Lazarus mit der Interaktion zwischen Person und Umwelt beschäftigt. Diese Interaktion ist der Ausgangspunkt des Prozesses der Emotionsentstehung. Wie sie wahrgenommen und konstruiert wird ist sowohl von objektiven Umweltbedingungen als auch von individuellen Merkmalen, wie dem Wissen, den Zielen und den Werten einer Person bestimmt. Die Person- Umwelt Beziehung wird nach Lazarus in Bezug auf verschiedene Aspekte bewertet. Es handelt sich um die aus der Stressforschung übernommenen primären, sekundären und Neubewertungsprozesse. Die Bewertungsprozesse sind das Kernstück der kognitiven Emotionstheorie von Lazarus.

Die Aufgabe der zwei dem primären Bewertungsprozess zugeordneten Komponenten besteht darin, die wahrgenommene Person-Umwelt Beziehung in Bezug auf ihre *Zielrelevanz* und *Zielkongruenz* zu überprüfen. Die Überprüfung der Zielrelevanz entscheidet darüber, ob die Person mit einer Emotion reagiert oder nicht. Erweist sich die Person-Umwelt Beziehung als irrelevant für persönliche Ziele, entsteht keine

Emotion. Wird sie dagegen als relevant eingeschätzt, dann folgt darauf grundsätzlich eine Emotion, deren Intensität mit der Stärke und der Wichtigkeit des Ziels zunimmt. Ob die Emotion positiv oder negativ sein wird, hängt von der Bewertung der Zielkongruenz ab. Eine zielkongruente Bewertung führt zu positiven, während eine zielinkongruente Bewertung zu einer negativen Emotion führt. Welche negative bzw. positive Emotion auftritt, hängt von den Ergebnissen sekundärer Bewertungsprozesse ab. Die Subkomponente der sekundären Bewertung umfasst die Bewertung, ob ein *Verschulden* oder ein *Verdienst* vorliegt, und die Bewertungen des *Bewältigungspotentials* und der *zukunftsbezogenen Erwartungen*. Die Entscheidungen über Verschulden und Verdienst beruht nach Lazarus auf kausalen Überzeugungen oder Attributionen für das Zustandekommen einer zielkongruenten bzw. zielinkongruenten Situation. Die Kausalüberzeugungen werden dem Wissen einer Person zugerechnet und sind damit als ‚kalte‘ Kognitionen bezeichnet (d.h. sie beeinflussen nur indirekt das Entstehen von Emotionen). Aus diesen entstehen nur dann ‚heiße‘ Emotionen (d.h. sie haben einen direkten Einfluss auf das Emotionsentstehen), wenn sich aus der Ursache ein Verschulden oder ein Verdienst ableiten lässt. Die Bewertung, ob ein Verschulden oder ein Verdienst vorliegt, trägt zu weiterer Differenzierung einzelner Emotionen bei. Damit Schuld und Scham entstehen können, muss der eigenen Person ein Verschulden zugeschrieben werden, Ärger über andere Person setzt deren Verschulden voraus, Traurigkeit dagegen kann nur dann entstehen, wenn kein Verschulden anderer vorliegt. Die Bewertung des Bewältigungspotentials bezieht sich auf die Möglichkeiten, die der Person zur Verfügung stehen, um eine zielinkongruente Person-Umwelt-Beziehung zu beseitigen oder zu verbessern bzw. zielkongruente Person-Umwelt-Interaktionen zu bewahren. Die Bewertung der Bewältigungspotentiale beruht auf Kontrollüberzeugungen. Bei der Bewertung der zukunftsbezogenen Erwartungen wird überprüft, inwieweit die Person-Umwelt-Beziehung zum Besseren oder zum Schlechteren verändert wird, und es ergibt sich damit ein Maß der Zuversicht. Lediglich für Freude ist ein günstiges Ergebnis dieser Bewertungskomponente notwendig. Wie oben erläutert, führen unterschiedliche Bewertungsmuster nach Lazarus zu unterschiedlichen Emotionen. Auf den Bewertungsprozess erfolgt das nach innen oder außen gerichtete Handeln, das die Situation häufig verändern kann. Es kann allerdings auch zur Lethargie kommen und die Situation bleibt unverändert. Die Person reagiert erneut auf die veränderte Situation und es erfolgt eine neue Bewertung.

Diese Prozesse verlaufen kontinuierlich. Es ist daher nicht möglich, zwischen den primären und den Neubewertungen zu unterscheiden. Es ist aber auch nicht nötig, da die Bedeutung beider für das Individuum dieselbe ist. Lazarus betont in späteren Werken, dass mit der Einteilung der Bewertungskomponenten weder eine Rangreihe ihre Wichtigkeit noch eine Feststellung ihrer zeitlichen Abfolge zum Ausdruck gebracht werden kann. Vielmehr wird von ihm unterstrichen, dass diese Prozesse automatisch, meistens außerhalb des Bewusstseins, unwillkürlich und sogar gleichzeitig verlaufen. Bis heute bleibt es allerdings unklar wie genau diese Prozesse verlaufen: „*Wie das alles vonstatten geht bleibt irgendwie rätselhaft*“ [93] (S. 151).

Die drei Bewertungen konvergieren um zu bestimmen, ob die Person-Umwelt Interaktion bedrohlich oder herausfordernd ist und ob und inwieweit sie kontrolliert werden kann.

In der Literatur finden sich wenige Studien, die sich mit dem Zusammenhang zwischen kognitiver Bewertungen und psychosozialer Anpassung bei verschiedenen chronischen Erkrankungen beschäftigten. Bei Patienten mit multipler Sklerose wurde gezeigt, dass höher wahrgenommene Bedrohlichkeit und Unsicherheit mit höherem psychischem Stress assoziiert waren. In derselben Studie konnte gezeigt werden, dass die Patienten, die ihre Erkrankung als herausfordernd bewerteten, weniger Stress berichteten [94]. Bezüglich kognitiver Bewertungen und psychologischer Anpassungsaspekte bei ALS wurden bis jetzt - meines Wissens nach - keine systematischen Untersuchungen durchgeführt. Verschiedene Studien erbrachten jedoch Hinweise, dass kognitive Restrukturierung (Neubewertung) als auch positive Bewertungen zu besserer Anpassung führen. Young und McNicoll, zum Beispiel, untersuchten die Adaptationsmechanismen bei 13 ALS Patienten, die außergewöhnlich gut mit Ihrer Erkrankung zurechtkamen. Die hier berichteten Adaptationsmechanismen schlossen Strategien ein, die sich unter anderem auf die Kontrollierbarkeit bezogen und darüber hinausgehend kognitive Neubewertung (cognitive reappraisal und reframing) und intellektuelle Anregungen [95].

### 1.3 Bewältigungsressourcen

Die häufigste externale Ressource, die in der Forschung der Krankheitsbewältigung diskutiert wird, ist die soziale Unterstützung. Diese hat sich seit vielen Jahren als ein bedeutsamer Faktor bezüglich des Zusammenhangs von Stress und Krankheitsbewältigung erwiesen [96, 97]. Die Erforschung der Bedeutung der sozialen Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung leidet unter anderem daran, dass die Konstrukte nicht immer einheitlich definiert sind. Deshalb muss zuerst spezifiziert werden, welche Konzeptualisierung des Konstrukts ‚soziale Unterstützung‘ der vorliegenden Arbeit zugrunde liegt.

Üblicherweise wird zwischen sozialem Netzwerk als quantitativ-strukturellem Aspekt der sozialen Unterstützung (‚social network‘) und sozialer Unterstützung (‚social support‘) als qualitativ-funktionalem Aspekt unterschieden. Die soziale Unterstützung umfasst den qualitativen Aspekt der Interaktion zwischen dem Unterstützungsgeber und dem Unterstützungsempfänger [98]. Dunkel-Schetter und Kollegen beschreiben soziale Unterstützung als eine Interaktion, in der der Unterstützungsempfänger eine Belastung erlebt und der Unterstützungsgeber ihm dabei unterstützende Hilfe leistet. Unterstützung kann auf dreierlei Weise geleistet werden:

- Unterstützung bei der Beschaffung von Information (z.B. Übermittlung hilfreicher Informationen)

- Instrumentelle Unterstützung (z.B. Erledigen von Angelegenheiten, die von dem Unterstützungsempfänger nicht gemacht werden können)
- Emotionale Unterstützung (z. B. Trost, Verständnis, Verstärkung, Zuspruch) [99]

Schwarzer unterscheidet zwischen fünf Facetten der sozialen Unterstützung. Während die *erhaltene Unterstützung* den retrospektiven Bericht über die tatsächlich erhaltenen Hilfeleistungen beinhaltet, bezeichnet die *wahrgenommene Unterstützung* die Erwartungen einer Person über die generelle zukünftige Verfügbarkeit der sozialen Unterstützung in ihrem sozialen Netz. Schwarzer unterscheidet weiterhin zwischen dem *Bedürfnis nach Unterstützung* und der *Suche nach Unterstützung*. Entsteht das Bedürfnis nach Unterstützung und besteht ein Mindestmaß an wahrgenommener Unterstützung, kann es zu Mobilisierung oder zur weiteren Suche nach Unterstützung kommen. Diese zwei Dimensionen werden allerdings mehr als Bewältigungsversuche verstanden [100]. Die fünfte Dimension bezieht sich auf das *protektive Abpuffern* (protective buffering) und beschreibt wie das Zurückhalten von Kritik und das Zeigen von Stärke in Gegenwart des anderen dazu dienen den Partner nicht zu beunruhigen und zu schützen. Protektives Abpuffern wird als indirekte Form der sozialen Unterstützung interpretiert, indem jeder versucht den anderen vor zusätzlicher Belastung zu schützen. Es kann allerdings auch eine Schutzfunktion vor der Erschöpfung der Unterstützungquelle erfüllen [100]. In der Literatur der psychosozialen Anpassung an chronische Krankheiten hat die soziale Unterstützung besondere Aufmerksamkeit bekommen. Mehrmals wurde bewiesen, dass höhere soziale Unterstützung zu besserer psychosozialer Anpassung an verschiedene chronische Erkrankungen führt [3, 101]. Obwohl verschiedene Richtlinien zum Krankheitsmanagement bei ALS die Rolle sozialer Unterstützung für die Aufrechterhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität betonen [102-104], gibt es nur wenige Untersuchungen, die die Rolle der sozialen Unterstützung in der Krankheitsbewältigung bei ALS erforschen. Rigby und Mitarbeiter zeigten, dass das Verlieren sozialer Kontakte mit dem Grad der physischen Beeinträchtigung und dem Ausmaß depressiver Symptomatik der ALS Patienten korrelierte [105]. Eine negative Korrelation zwischen depressiver Symptomatik und der Suche nach sozialer Integration wurde auch von Hecht und Kollegen bestätigt [106]. Untersuchungen zur individuellen Lebensqualität bei ALS zeigten, dass die meisten Patienten ‚Familie‘ und ‚Soziale Kontakte‘ als ihre wichtigsten Lebensbereiche angaben [71, 76, 89]

#### 1.4 Bewältigungsstrategien

Seit Ende der 60er Jahre erlangte der ‚Bewältigungsbegriff‘ sowohl in der Psychologie als auch in der Medizin große Popularität. Heute ist es keine Seltenheit mehr, wenn in der Onkologie auch die Frage nach der psychischen Bewältigung einer Krebserkrankung gestellt und empirisch untersucht wird. Die zunehmende Verwendung des Bewältigungskonzepts führte zu einer begrifflichen, methodischen

und theoretischen Differenzierung des gesamten Konzepts. Diese Entwicklung trug jedoch auch zu einer größeren Heterogenität des Bewältigungskonstrukts bei, was zum Teil auch zu Verwirrungen führte. Darüber hinaus wurde ‚die Bewältigung‘ immer mehr als ein ‚umbrella concept‘ betrachtet. Der Bewältigungsbegriff kann Strategien, Antworten, Reaktionen, Kognitionen, Handeln, Taktiken umfassen. Es herrscht Einigkeit darüber, dass Bewältigung sowohl durch Methoden der Introspektion als auch durch Beobachtung untersucht werden kann und dass Bewältigung sowohl internale Vorgänge als auch beobachtbare Handlungen einschließt. Breit definiert kann Bewältigung als *„sich ständig veränderte kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen bzw. Anstrengungen (efforts), mit spezifischen externen und/oder internen, realen oder/und vorgestellten Anforderungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder übersteigen, zurecht zu kommen (to manage)“* [4] (S. 141), betrachtet werden.

Bei der Konzeptualisierung des Bewältigungsbegriffs müssen mindestens drei Aspekte berücksichtigt werden, die in der Fachliteratur weitgehende Anerkennung erlangten:

Bewältigung muss nicht unbedingt ein erfolgreiches ‚Handeln‘ sein, es muss jedoch von Anstrengung (Bemühung) gekennzeichnet sein.

Diese Bemühungen müssen nicht unbedingt in Form eines Handels durchgeführt werden, sie können auch in Form von Kognitionen ausgeübt werden.

Eine wahrgenommene Bedrohung ist eine Voraussetzung für die Initiierung von Bewältigung [107].

Bei der Konzeptualisierung von Bewältigung zeigen sich allerdings auch erhebliche Probleme. Schwierigkeiten ergeben sich bei der Differenzierung zwischen kognitiver Bewältigung und kognitiver Bewertung. Wird eine Situation als bedrohlich bewertet, kann eine Bewältigungsstrategie abgerufen werden (z. B. gedankliche Restrukturierung), so dass die Situation nicht mehr als bedrohlich angesehen wird. In solchen Fällen, ist die Differenzierung zwischen Neubewertung als Bewertungsprozess und Neubewertung als Bewältigungsprozess praktisch unmöglich. Lazarus versucht die Überlappung zu entwirren: *„coping refers to what a person thinks or does to try to manage an emotional encounter; and appraisal is an evaluation of what might be thought or done in that encounter“* [93] (S. 113). Ressourcen beschreiben die persönlichen oder sozialen Potenziale oder Antezedens, die einer Person zur Verfügung stehen, um die Umwelтанforderungen zu meistern. Diese Ressourcen können den Einsatz verschiedener Bewältigungsstrategien begünstigen. So kann zum Beispiel eine optimistische Einstellung zum Leben zu einer günstigen Bewertung einer Situation und zum Einsatz effizienter Bewältigungsstrategien führen.

Ein weiterer Diskussionspunkt ergibt sich aus der Unterscheidung zwischen Bewältigung als ein dynamisches Geschehen und Bewältigung als Disposition, die Stabilitäts- und Konsistenzannahmen impliziert. Viele Forschungsarbeiten weisen auf

die Kontextabhängigkeit von Bewältigungsprozessen hin [4, 108-110]. Demnach tendieren Menschen dazu, die gleichen Bewältigungsstrategien immer wieder anzuwenden, jedoch nur so lange wie es sich um eine/n gleichartige/n Situation/Stressor handelt. Es mehren sich jedoch auch die Hinweise, dass sich durch eine makroanalytische Perspektive, (d.h. durch zeitlich ausgedehnte Forschungsstrategien) eine Konsistenz, bezüglich dominierender Bewältigungsformen finden lässt [111]. Insgesamt ist jedoch wenig geklärt, ob und inwieweit Personen für verschiedene Anforderungen gleichartige Bewältigungsversuche anwenden.

Die Zahl spezifischer Bewältigungsreaktionen auf unterschiedliche Stressoren ist eigentlich endlos. In der Literatur existieren daher eine ganze Reihe unterschiedlicher Bewältigungsklassifikationen. Bei der Erfassung und Beschreibung von Bewältigungsversuchen sind grundsätzlich zwei methodische Herangehensweisen zu identifizieren: theoriegeleitete Überlegungen und empirische Ansätze.

Die als traditionell geltende theoriegeleitete Klassifikation von Lazarus und Folkman unterscheidet zwischen problemorientierter und emotionsorientierter Bewältigung. Die problemorientierten Strategien sind aktive Bemühungen, um die gestörte Person-Umwelt Beziehung zu verändern, während emotionsorientierte Bewältigung nicht direkt darauf gerichtet ist, die Problemsituation zu lösen, sondern eher darauf fokussiert, sich emotional der Situation anzupassen. Ziel der emotionsorientierten Bewältigung ist hierbei die Emotionsregulation. Anstelle weiterer Beschreibungen verschiedener Klassifikationen soll hier auf die Effizienzanalyse der Bewältigungsprozesse genauer eingegangen werden. Studien, die sich mit der Frage nach der Effizienz verschiedener Bewältigungsstrategien beschäftigten, zeigten keine einheitlichen Ergebnisse. Für längere Zeit schienen die Ergebnisse sowohl von Querschnitts- als auch von Längsschnittstudien die These einiger Forscher zu bestätigen, dass problemorientierte Strategien mit erfolgreicher und emotionsorientierte Strategien mit weniger erfolgreicher Anpassung assoziiert sind [99, 108, 112-114]. Gleichzeitig wurde in mehreren Studien betont, dass in der Effizienzanalyse von Bewältigungsstrategien berücksichtigt werden muss, ob und inwieweit die Situation, in der sich eine Person befindet, kontrollierbar ist oder nicht. Abhängig von dem Ausmaß, in dem eine Situation kontrollierbar ist, kann ein Bewältigungsversuch geeignet oder ungeeignet sein. Dabei handelt es sich um das ‚goodness of fit‘ Prinzip, d.h., dass der Übereinstimmung zwischen der Bewältigungsstrategie und der Kontrollüberzeugung eine bedeutende Rolle zukommt [115, 116].

Generell zeigten Studien, dass problemorientierte Bewältigungsstrategien in einer kontrollierbaren Situation adaptiver sind als emotionsorientierte Strategien. In einer weniger kontrollierbaren Situation, scheinen die Effekte der problemorientierten Bewältigungsstrategien eher schädlich zu sein, da diese Bemühungen, sehr wahrscheinlich, Enttäuschungs- und Frustrationsgefühle auslösen [116]. Emotionsorientierte Strategien sind in solchen Fällen adaptiver, da das Ziel

hauptsächlich darin besteht, die Hoffnungslosigkeit und die Hilflosigkeit zu bewältigen, d.h. Emotionsregulation zu betreiben [117].

Neuere Studien, die die Effizienz der Bewältigungsstrategien untersuchten, deuten die Wichtigkeit einer feineren Klassifikation der Bewältigungsstrategien als nach der traditionellen, zu vereinfachenden Taxonomie der problem vs. emotionsorientierten Bewältigung [118]. Die Autoren schlagen eine Differenzierung innerhalb der problemorientierten Strategien vor, und zwar zwischen ‚*problem-management*‘ und ‚*problem-appraisal*‘. Innerhalb der emotionsorientierten Bewältigungsstrategien soll zwischen ‚*emotion-approach*‘ und ‚*emotion-avoidance*‘ unterschieden werden. Eine ähnliche Unterteilung zwischen ‚*engagement*‘ und ‚*disengagement*‘ als Bewältigungsversuche wurde auch von Compas und Kollegen [119] sowie von Tobin und Mitarbeitern [120] vorgenommen. Auf Basis einer Recherche, die sowohl auf theoriegeleiteten Überlegungen als auch auf einer Faktoranalyse empirischer Untersuchungen beruhte, konnten zwei große Dimensionen der Klassifikationen identifiziert werden. Die erste Dimension bezieht sich auf die Aufmerksamkeitsorientierung und teilt die Bewältigungsreaktionen in ereignisorientiert (*confronting*) und ereignisdistanziert (*avoidant*) ein. Die zweite Dimension betrifft die Kontrollebene und unterteilt die Bewältigungsprozesse in problemorientiert und emotionsorientiert. Manche Autoren unterstellen noch eine dritte Dimension, die Soziabilität (die Fähigkeit des Menschen, soziale Beziehungen aufzunehmen und zu erhalten) [121]. Betrachtet man die beiden Dimensionen, so ergeben sich 4 Kategorien von Bewältigungsstrategien: **problemorientiert – ereignisorientiert** (Po.Eo), **problemorientiert – ereignisdistanziert** (Po.Ed), **emotionsorientiert – ereignisorientiert** (Eo.Eo), und **emotionsorientiert – ereignisdistanziert** (Eo.Ed) [119, 122]. Diese Klassifikation entspricht auch den Überlegungen von Terry and Hynes [118]. Die **problemorientiert – ereignisdistanzierten** Bewältigungsstrategien entsprechen den ‚*problem appraisal*‘ Strategien und beschreiben Bemühungen, die Problemsituation auf einer kognitiven Ebene zu lösen. Es wird versucht, die Situation neu zu bewerten, so dass sie als weniger bedrohlich eingeschätzt wird. Die **problemorientiert - ereignisorientierten** Bewältigungsstrategien entsprechen den ‚*problem management*‘ Strategien, die sich auf aktive Versuche, die Problemsituation zu verändern, beziehen. Die **emotionsorientiert - ereignisdistanzierten** Strategien stimmen mit der ‚*avoidance*‘ überein und beinhalten aktive Versuche, den Stressor zu vermeiden und der Stresssituation auszuweichen, während die **emotionsorientiert - ereignisorientierten** Bewältigungsstrategien Bemühungen beschreiben, die von der Problemsituation verursachten Gefühle zu verstehen, sie zum Ausdruck zu bringen und sie somit zu regulieren [118]. Der Versuch einer gemeinsamen Klassifikation der Bewältigungsstrategien ist für die Vergleichbarkeit der Ergebnisse bedeutsam.

In ihrer Studie zur Bewältigung in einer wenig kontrollierbaren Situation (Frauen vor und nach einer nicht erfolgreichen IVF (In Vitro Fertilisation) haben Terry und Hynes die Effizienz dieser Bewältigungsstrategien untersucht. Die Ergebnisse zeigten, dass

problem- und ereignisorientierte sowie emotions- und ereignisdistanzierte Bewältigungsstrategien mit geringerer Anpassung assoziiert waren, während problem- und ereignisdistanzierte und emotions- und ereignisorientierte Strategien mit besserer Anpassung korrelierten [118].

### *Bewältigungsstrategien bei ALS*

Wenige Forschungsarbeiten haben sich mit Bewältigungsstrategien und deren Effizienz bei ALS Patienten beschäftigt. In einer Studie mit 27 ALS Patienten zeigten Bungener und Kollegen, dass jüngere Patienten mehr problemorientierte Strategien verwendeten und dass Patienten, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhalten hatten, mehr emotionsorientierte Strategien verwendeten. Die Patienten dieser Stichprobe waren weder depressiv noch ängstlich und die durchschnittliche Häufigkeit des Einsatzes emotionsorientierter Bewältigungsstrategien unterschieden sich nur wenig von den Durchschnittswerten problemorientierter Strategien [47]. Bezüglich der Effizienz der einen oder anderen Bewältigungsstrategie wurden allerdings keine Angaben gemacht.

Hecht und Mitarbeiter fanden eine positive Korrelation zwischen Depressionswerten und Grübeln (*„ruminaton“*) und bezogen dies auf die maladaptive Funktion dieser Bewältigungsstrategie. In der gleichen Studie wurde gezeigt, dass ALS Patienten im Vergleich zu anderen chronisch Kranken weniger häufig *„Suche nach sozialer Unterstützung“* angaben. Die Effizienz dieser Strategie konnte dennoch durch ihre negative Korrelation mit dem Grad der Depressivität belegt werden. *„Halt im Glauben“* war die meist verwendete Bewältigungsstrategie. Die Autoren bemerkten jedoch, dass sich die Stichprobe aus Patienten zusammensetzte, die überwiegend auf dem Land lebten und überwiegend römisch-katholischen Glaubens waren [106], was den hohen Anteil von Glaube als Bewältigung erklären könnte.

Ein krankheitsspezifisches Messinstrument der Bewältigungsstrategien für MND (Motor Neuron Disease) Patienten wurde von Lee und Mitarbeitern entwickelt [123]. Die Aussagen wurden anhand offener Interviews mit Patienten generiert. Dabei wurden sie über ihre Krankheitssituation und über ihre Bewältigungsversuche befragt. Für die Validierung wurde die Endversion des Fragebogens an einer Stichprobe mit 44 Patienten durchgeführt. Die Faktoranalyse erbrachte 6 distinkte Skalen: positive thinking, positive acting, information seeking, support, avoidance, independence (positives Handeln, positives Denken, Suche nach Information, Soziale Unterstützung, Vermeidung und Unabhängigkeit). Um die Kriteriumsvalidität zu prüfen, wurden Korrelationen mit Depressivität und Ängstlichkeit durchgeführt. Positives Handeln und Unabhängigkeit korrelierten negativ mit Depression und Ängstlichkeit, während Vermeidung positiv mit Depressivität korrelierte. Nur Unabhängigkeit korrelierte mit der Zeit seit Diagnosestellung. Demnach, setzten ALS Patienten, die länger mit ihrer Erkrankung lebten weniger dieser Bewältigungsstrategie an als die Patienten die zeitlich näher an ihrer Diagnose waren.

Zwischen dem Grad der physischen Beeinträchtigung und dem Einsatz positiver Handlung einerseits und der Unabhängigkeit andererseits wurde eine negative Assoziation gefunden. Insgesamt zeigen die Ergebnisse dieser Studie, dass Bewältigung ein komplexes Phänomen ist, das eine bedeutsame Rolle im Leben der MND Patienten spielt. Die von den Autoren entwickelte MND Coping Scale wurde als ein valides und reliables Instrument zur Erfassung von Bewältigungsstrategien bei MND Patienten bezeichnet [123] und wurde daher in der vorliegenden Dissertation verwendet.

## 2 Endokrinologische Korrelate chronischen Stresses

Chronische Krankheitssituationen wie HIV, Krebs, oder Multiple Sklerose werden oft im Zusammenhang mit chronischem Stress gebracht. Mehrere Studien an Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen zeigten, dass chronischer Stress gleichzeitig als Verursacher und als Folge der Krankheitssituation angesehen werden kann [97]. Das wichtigste physiologische ‚*Stresssystem*‘ unseres Körpers stellt die sogenannte Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse - im Folgenden als HPA (hypothalamic-pituitary-adrenal-axis) abgekürzt- dar. Dabei handelt sich um eine dreigliedrige Hormonachse, die aus dem CRH (hypothalamischen Peptidhormon), dem ACTH (hypophysären Peptidhormon) sowie dem Nebennierenrindensteroid Kortisol besteht [124]. Diese Hormone bilden zahlreiche negative Rückmeldeschleifen, um auf allen drei Gewebsebenen eine optimale Regulation der Produktion und Sekretion dieser Botenstoffe zu gewährleisten [124]. In der Psychobiologie erwachte ein herausragendes Interesse an der HPA-Achse durch die Arbeit von J.W. Mason. Ende der sechziger Jahre schrieb er: *„Psychosoziale Stimuli gehören zu den stärksten natürlich vorkommenden Reizen für die HPA-Achse“* [125]. Mason betonte, dass vor allem in Situationen, die von uns als neu, unvorhersagbar, unkontrollierbar und mehrdeutig bewertet werden, eine deutliche HPA-Aktivierung erfolgt [125]. Das Endprodukt der HPA-Achse ist das Nebennierenrindenhormon Kortisol, dem an der Schnittstelle externer psychosozialer Einflüsse und interner körperlicher Veränderungen eine Mittlerfunktion zugemessen wird. Durch die Ausschüttung des ‚*Stresshormons*‘ Kortisol soll eine optimale Anpassung des Organismus an potenzielle Gefahrensituationen gelingen. Eine Dysfunktion der HPA-Achse, und somit eine Dysfunktion der Kortisolproduktion wird oft mit ungelungener Anpassung des Körpers an stressauslösende Situationen in Verbindung gebracht. Zahlreiche Studien wiesen nach, dass akuter und chronischer Stress zu einer verstärkten Kortisolausschüttung führen [5, 126]. Neben chronischem Stress steht erhöhte Depressivität mit erhöhtem Kortisolspiegel in Zusammenhang [6, 7]. Herkömmlicherweise wird die Tageskortisolsekretion bei Stress oder bei allgemeiner negativer Stimmung im Blut [127-129] oder im Urin bestimmt [130, 131]. In neueren Studien konnte gezeigt werden, dass mit der Kortisolbestimmung in Speichelproben ähnliche hohe Spezifität und Sensibilität für die Feststellung erhöhter HPA Aktivität erreicht werden kann [5]. Es gibt jedoch wenige Studien, die spezifisch die Beziehung zwischen dem Schweregrad der depressiven Symptomatik und der Kortisolfreisetzung im Speichel untersucht haben [132-134]. Unterschiedliche Sichtweisen gibt es darüber, welcher Zeitpunkt am besten den Zusammenhang zwischen Kortisolausschüttung und depressiver Symptomatik widerspiegelt. Eine erhöhte Kortisolkonzentration am Morgen wurde mehrmals in Verbindung mit höherer depressiver Symptomatik gebracht [129, 135]. Befunde anderer Studien zeigten allerdings, dass die Kortisolkonzentration am Abend am stärksten mit depressiver Symptomatik zusammenhängt [136]. In den letzten Jahren fokussierte

sich jedoch die Kortisolforschung auf die Speichelkortisolreaktion nach dem Aufwachen und zeigte, dass dieses Verfahren eine nützliche und reliable Methode bei der Feststellung erhöhter HPA-Aktivität ist. Empirische Untersuchungen der Kortisolkonzentration im Speichel zeigten, dass höhere depressive Symptomatik mit erhöhter Kortisolreaktion in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen assoziiert ist. Dieser Zusammenhang schien stärker zu sein wenn die Patienten mit klinisch relevanter depressiven Symptomatik nicht einbezogen wurden [6]. In einer neueren Studie zur Kortisol-Aufwachreaktion bei Patienten mit akuten und chronischen Rückenschmerzen wurde keine Zusammenhang zwischen der selbstberichteten Depressivität und Kortisolkonzentration, jedoch ein negativer Zusammenhang der Kortisolwerte mit passiv-vermeidender sowie ein positiver Zusammenhang mit aktiv-verhaltensorientierter Schmerzbewältigung gefunden [137]. Ein Zusammenhang depressiver Symptomatik oder anderer psychologischer Variablen mit der Kortisolfreisetzung bei ALS Patienten wurde bis jetzt, meines Wissens nach, noch nicht untersucht und ist deshalb Gegenstand der vorliegenden Dissertation.

## **Ethische Aspekte der Entscheidung über das Lebensende bei ALS**

Bei der ALS fallen früher oder später, je nach Verlauf und Form der Erkrankung, Muskelgruppen aus, die Vitalfunktionen gewährleisten, so dass die Patienten ohne lebenserhaltende medizinische Maßnahmen nicht mehr weiterleben können. Folglich werden die Patienten zu irgendeinem Zeitpunkt der Erkrankung mit der Entscheidung über das Lebensende, im englischen Sprachraum als *end-of-life decision* bekannt, konfrontiert. Die Patienten müssen sich *entscheiden*, ob sie die lebensverlängernden medizinischen Maßnahmen akzeptieren und weiterleben wollen, oder ob sie darauf verzichten und sich demnach für das Sterben entscheiden. Die ALS steht daher, neben anderen neurologischen Erkrankungen, im Fokus ethischer Debatten um Therapieabgrenzung oder -abbruch. Die ethische Problematik wird im Folgenden dargestellt. Dabei werden die komplexen medizinischen, juristischen sowie psychosozialen Aspekte berücksichtigt und analysiert und einen ausführlichen Überblick der Datenlage präsentiert.

## 1 Medizinische Fakten

### 1.1 Ernährung

Wenn Muskeln, die für vitale Funktionen wie Ernährung und Atmung zuständig sind, ausfallen, stehen für ALS Patienten lebenserhaltende medizinische Maßnahmen zu Verfügung. Ist die Schluck- und Kaumuskulatur betroffen, können ALS Patienten nicht mehr genügend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen. Unterernährung, Dehydrierung und Gewichtsabnahme sind häufige Folgen, die als Risikofaktoren für den Tod betrachtet werden [104]. Wenn die am Anfang hilfreichen Umstellungen der Ernährungsbeschaffenheit nicht mehr ausreichen, kann die so genannte PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) als eine alternative bzw. ergänzende Methode für die Ernährung herangezogen werden. Patienten können je nach Ausmaß der Schluckstörung, nebenbei Flüssigkeit und pürierte Lebensmittel zu sich nehmen. Patienten mit ALS und deren Angehörige haben meistens eine positive Einstellung zur PEG. Positive Effekte der PEG auf die Stabilität des Gesundheitsstatus wurden mehrmals berichtet [28]. Der positive Einfluss der künstlichen Ernährung durch eine Magensonde auf die Überlebenszeit wurde zudem von einigen Studien bestätigt [138-140]. Gleichzeitig weisen Studien darauf hin, dass die PEG nur dann positive Effekte auf die Überlebenszeit hat, wenn sie rechtzeitig durchgeführt wird [139, 141]. Die Kriterien, die für die Durchführung einer PEG herangezogen werden, sind in Tabelle 5 aufgelistet.

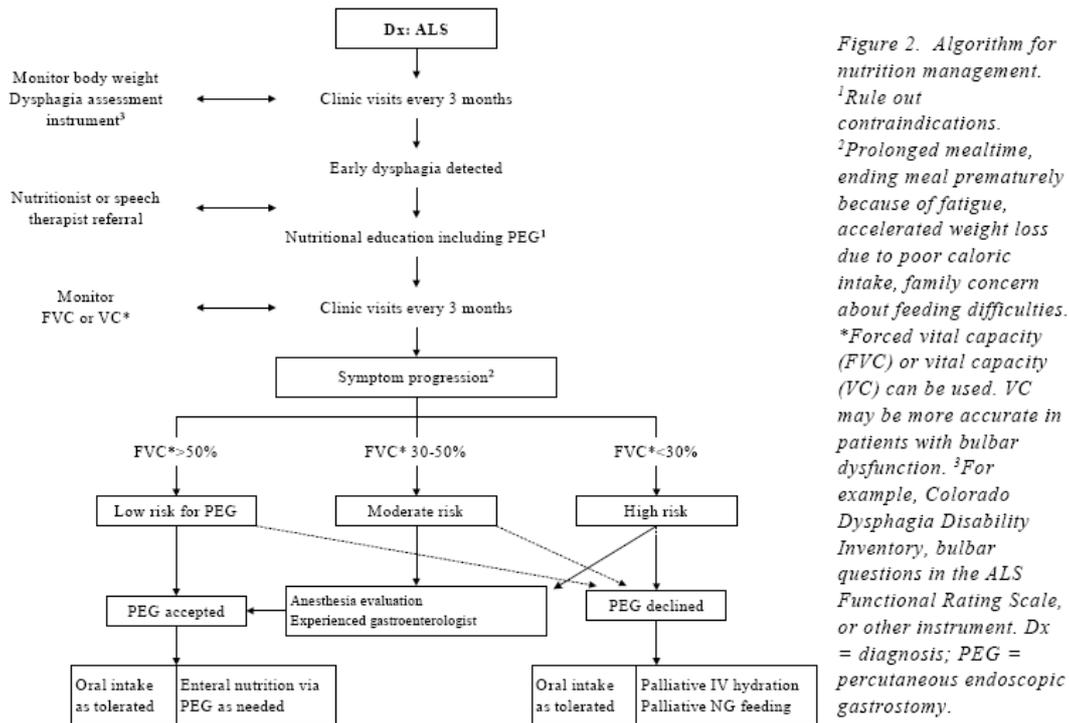
*Tabelle 5. Kriterien für die Durchführung einer PEG*

---

Symptomatische Dysphagie
Beschleunigte Gewichtabnahme
Dehydratation
Nicht beendete Malzeiten durch Verschlucken
Vitalkapazität größer als 50 % des vorhergesagten Wertes

---

Mehrere Richtlinien für die medizinische Betreuung der ALS Patienten wurden entwickelt [103, 104]. Diese empfehlen darüber hinaus auch Ernährungsmanagement, wie in Abbildung 2 dargestellt.



Empfehlungen zum Ernährungsmanagement bei ALS [103]

Die Ateminsuffizienz ist das bedrohlichste Symptom der ALS. Auf die ersten Dyspnoezeichen reagieren die Patienten meist sehr ängstlich, was wiederum zu einer Erhöhung des Erstickenrisikos führen kann [142]. Deshalb müssen die Patienten rechtzeitig über die Möglichkeiten aufgeklärt werden, wie sie den Teufelskreis aus Dyspnoe-Angst-Dyspnoe durchbrechen können. Regelmäßige Atemgymnastik und medikamentöse Behandlung der Ängstlichkeit können eine deutliche Linderung bringen [143]. Lähmungen der Atemmuskulatur treten bei der ALS regelhaft auf, bei 10-20 % der Patienten bereits sehr früh im Erkrankungsverlauf. Nächtliche, schlafbezogene Atemstörungen sind unabhängig von der Vitalkapazität häufig. Fast 90 % der ALS Patienten versterben an respiratorischen Komplikationen bzw. am Versagen der Atmung. Bei etwa 10 % der ALS Patienten besteht bereits bei oder sogar vor Diagnosestellung eine zur Ateminsuffizienz und Beatmungspflicht führende Zwerchfellschwäche. Schreitet die Ateminsuffizienz fort, können die Patienten nur mit Hilfe künstlicher Beatmung weiter leben. Zur Verfügung stehen hier nicht invasive und invasive Verfahren. Die intermittierende nächtliche Heimbeatmung durch eine Maske stellt eine effiziente nicht invasive Maßnahme zur Linderung der Beschwerden dar. Darüber hinaus wurde gezeigt, dass die nicht invasive Beatmung die Lebensqualität und die Überlebenszeit erhöht [144-146]. Die Lebensdauer der ALS-Patienten wird durch nicht invasive Beatmung (NIB) im Durchschnitt um 250 Tage erhöht, was vergleichbar mit dem Effekt des einzig für die Erkrankung zugelassenen Medikaments Riluzol (Rilutek®) ist. Auch die kognitive Leistungsfähigkeit wird unter nicht invasiver Beatmung verbessert [147]. Es besteht Übereinstimmung, dass eine Beatmungsindikation spätestens beim Auftreten einer

Hyperkapnie am Tag sowie bei erheblicher Hypoventilationssymptomatik und einer Vitalkapazität (VK) < 50 % gegeben ist. Es liegen keine Daten vor, die eine spezielle Beatmungsform favorisieren würden. Pragmatisch wird häufig BiPAP (bi-level positive airway pressure ventilation) der Vorzug gegeben. In der Literatur wird über eine hohe Akzeptanz der NIB bei ALS-Patienten mit spinaler Beteiligung berichtet [148, 149]. Für Patienten mit bulbärer Beteiligung wurde eine schlechtere Toleranz, eine niedrigere Befolgung der Vorschriften und ein niedrigerer Nutzen beschrieben [148, 150, 151]. Insgesamt werden nur wenige Probleme bei der Anwendung einer Beatmungsmaske aus der Sicht der Patienten beschrieben. Die am häufigsten genannten Komplikationen betreffen trockene Schleimhaut, Druckstellen, hervorgerufen durch die Maske, und Schlafschwierigkeiten [92, 146, 152, 153].

Die nicht invasive Beatmung kann jedoch nicht auf Dauer das Leben der ALS Patienten verlängern. Früher oder später brauchen die Patienten, um zu überleben, eine invasive Beatmung (IB) über ein Tracheostoma. Die Tracheotomie bezeichnet einen chirurgischen Eingriff, bei dem durch die Halsweichteile ein Zugang zur Luftröhre geschaffen wird (Tracheostoma). Eine Tracheostoma wird meistens indiziert, wenn die Spontanatmungsintervalle auf wenige Stunden pro Tag begrenzt sind oder die Beatmung durch eine Maske insuffizient bzw. schlecht ertragen wird [154]. Die klinische Statistik zeigt, dass der Schritt von der nicht invasiven zur invasiven Beatmung meist nicht unternommen wird [155-159].

Die Einstellung der ALS Patienten und deren Angehörigen zur invasiven Beatmung und demnach auch die Prävalenz dieser Therapie hängt von soziokulturellen und ökonomischen Faktoren ab und variiert stark zwischen und innerhalb der Regionen unterschiedlicher Länder [102, 160-162]. Die Spannweite der Häufigkeit invasiver Beatmung bei ALS streckt sich von beinahe 0 % in Groß Britannien bis zu 48 % in Japan [54, 102]. In den USA werden 5 % aller ALS Patienten durch eine Tracheostoma beatmet [163-165], wobei sich die Prävalenz invasiver Beatmung zwischen den unterschiedlichen Regionen des Landes erheblich unterscheidet [166-168]. Für die gesamte deutsche Population fehlen offizielle Angaben, jedoch berichten Studien verschiedener Neurologischen Zentren Prozente, die zwischen 4.5 % und 7.4 % schwanken [54, 169]. Insgesamt ist die Zahl beatmeter Patienten in Europa sehr niedrig [169]. Angesichts dieser geringen Anzahl spricht der überwiegende Teil der deutschsprachigen medizinischen oder palliativ-medizinischen Literatur über eine „**nicht gewünschte**“, oder „**abgelehnte**“ invasive Beatmung [169] [143, 157, 170]. Mehrere systematische Untersuchungen zeigen jedoch, dass die Mehrheit der ALS Patienten selbst zeitnah zur auftretenden bedrohlichen Symptomatik eher unsicher über die gewünschte Behandlungsoption ist. So untersuchte eine Längsschnittstudie bei 121 ALS Patienten die Übereinstimmung der vorher erklärten Behandlungspräferenzen mit den tatsächlich erhaltenen lebensverlängernden Therapien [163]. Bei der ersten Befragung sprachen sich 5 % der Patienten eindeutig für und 32.7 % eindeutig gegen eine invasive Beatmung aus. Weitere 7 % tendierten zu einer Annahme dieser Therapie während ca. 55 % weder

dafür noch dagegen waren. Die Patienten wurden je nach ihrer zunächst geäußerten Behandlungspräferenz in zwei Gruppen eingeteilt: für und gegen invasive Beatmung. Dabei wurden Patienten, die zunächst nicht entschieden waren, zusammen mit den Patienten, die sich gegen eine invasive Beatmung äußerten, betrachtet. Es wird schon hier ersichtlich wie “unentschieden” als “ungewünscht” verstanden wird. Die Patienten wurden bei einer Nachuntersuchung nach der tatsächlich erhaltenen lebenserhaltenden Maßnahmen gefragt. Von den Patienten, die sich anfangs für eine invasive Beatmung entschieden, waren etwa 20 % invasiv beatmet. Eine invasive Beatmung wurde bei 3.4 % der Patienten, die sich zunächst gegen eine Tracheotomie äußerten, eingeleitet. Etwa die Hälfte der ursprünglichen Stichprobe war zum zweiten Messzeitpunkt verstorben [163]. Eine neuere prospektive Studie zur Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei ALS zeigte, dass trotz der vorhersehbaren Entwicklung der Krankheit und eines hinreichenden Informationsstandes über diese Entwicklung innerhalb der untersuchten Patientengruppe, die Patienten keine präzise auf ihre Krankheit abgestimmte Patientenverfügung (PV) verfassen [9]. Weiterhin zeigen Daten invasiv beatmeter Patienten, dass sie meist im Rahmen einer Notfallsituation ein Tracheostoma erhielten, ohne eine vorherige Entscheidung getroffen zu haben [92, 156, 159]. Es ist sehr bedeutend, dass die meisten der Untersuchungen an invasiv beatmeten ALS Patienten darauf hinweisen, dass der überwiegende Teil der befragten Patienten - auch wenn sie sich zuvor nicht für die Tracheotomie ausgesprochen hatten - die Beatmung wieder wählen, bzw. sie an andere ALS Patienten weiterempfehlen würden [92, 156, 171-175].

## 2 Illusion einer freien Entscheidung

### 2.1 Einfluss der Ärzte

In medizinischen Berichten wird überwiegend der unvermeidliche Krankheitsverlauf unter einer invasiven Beatmung bis hin zum neuromuskulär bedingten ‚*Locked-in-Syndrom*‘ als Hauptgrund für die Ablehnung nicht invasiver und invasiver Beatmung genannt. Diese Angaben beruhen jedoch meistens auf persönliche klinische Erfahrung der Ärzte bzw. auf ärztliche Vermutungen und weniger auf systematischen Forschungsergebnissen. Wenige Studien haben die Gründe und Motive, die der Entscheidung zur Ablehnung künstlicher Beatmung durch die ALS Patienten zugrunde liegt, systematisch untersucht [176]. Folglich ist wenig darüber bekannt, warum die Mehrheit der ALS Patienten keine lebenserhaltenden Maßnahmen annehmen. Tatsache ist, dass in Deutschland nur etwa 1/3 der neurologischen Zentren eine solche Beatmungsmöglichkeit anbieten, die anderen klären über diese Möglichkeit gar nicht auf [157, 177]. Diese Zahl spiegelt die negative Einstellung vieler deutscher Neurologen zur invasiven Beatmung bei chronisch-progredienten neuromuskulären Erkrankungen im Allgemeinen und bei ALS im besonderen wieder. Ursache hierfür könnte in der noch weit verbreiteten Meinung liegen, dass angesichts fehlender kurativer Behandlungsmethoden eine Beatmung nur eine unnötige Verlängerung des Leidens darstelle. Andererseits könnte es auch an ethischen und juristischen Fehlinterpretationen liegen. Wer einen moralischen Unterschied zwischen dem Nicht-Beginnen einer Beatmung und ihrem Abbruch unter gleichem medizinischen Voraussetzungen sieht und dementsprechende, rechtliche Bewertungen vermutet, wird sehr wahrscheinlich manche Therapien bei fehlendem erklärten Wille gar nicht erst anfangen oder die Patienten darüber gar nicht aufklären. Befragungen von Ärzten unterstützen diese These [102, 178-180]. Ergebnisse zeigen, dass fast ein Drittel der Ärzte dieses Thema nur „*manchmal*“ erwähnen und ca. 10 % lebenserhaltende Maßnahmen mit ALS Patienten oder mit deren Angehörigen gar nicht besprechen wollen [179, 180]. Zudem, gibt es viele Umfragen bei Ärzten aller Disziplinen, die zeigen, dass der Großteil der Ärzte verunsichert darüber ist, was erlaubt und was verboten ist [181-183]. Die ärztliche Unsicherheit hinsichtlich der Aufklärung des Verlaufs sowie der Behandlungsmöglichkeiten bei der Terminalphase bei unheilbaren Krankheiten wurde auch aus der Sicht der Patienten und Angehörigen vielfach berichtet [184, 185]. Diese Situation lässt sich auch bei ALS bestätigen. So zeigten Kaub-Wittemer und Kollegen [92] in ihrer Studie an künstlich beatmete ALS Patienten, dass 75 % der tracheotomierten Patienten keine Aufklärung hinsichtlich der Ateminsuffizienz erhalten hatten. Prospektive als auch retrospektive Arbeiten fanden heraus, dass mehr als 50 % der ALS Patienten und ihre Angehörigen nicht oder unzureichend über die Diagnose informiert wurden [25, 92, 102]. Die negative Einstellung der Ärzte zur invasiven Beatmung wird auch durch die häufige Annahme

der Ärzte bestimmt, dass die LQ schwerstgelähmter Patienten, insbesondere wenn sie auf lebenserhaltende Maßnahme angewiesen sind, niedrig sei [79, 186]. Zahlreiche medizinisch-psychologische Studien zeigen, dass Nichtbetroffene so wie Ärzte, Pfleger, Angehörige die LQ schwerkranker Patienten häufig unterschätzen [86, 187] und sich dementsprechend gegen künstliche lebensverlängernde Therapien aussprechen [187-189]. Die freie Entscheidung am Lebensende wird in der Literatur immer wieder in Frage gestellt. Nicht nur, dass die Patienten in ihrer Entscheidung von Ärzten und anderen Nichtbetroffenen beeinflusst werden [167] auch ihre Therapiewünsche werden nicht immer respektiert [190]. So zeigte eine empirische Untersuchung an daheim gepflegten Patienten, dass ihre Behandlungswünsche am Lebensende überwiegend nur dann respektiert wurden, wenn Ärzte sie als sinnvoll einschätzten [191]. Eine andere Studie liefert weitere Hinweise dafür, dass Ärzte eine dominante und bestimmende Rolle bei Entscheidungen über Therapiebegrenzung spielen. Dabei wurde gezeigt, dass nur in 6 % der Fälle, bei denen ein Behandlungsabbruch durchgeführt wurde, der Therapieverzicht auf Seite der Patienten oder der Angehörigen initiiert wurde. In den meisten Fällen haben Ärzte darüber entschieden, ob und wann auf eine lebenserhaltende Therapie verzichtet werden soll [192]. Nicht zu unterschätzen ist der Art und Weise, wie eine Therapie von ärztlicher Seite aus dargestellt wird. Stellt der Arzt mehr positive Aspekte einer Behandlung dar, so wird die Behandlung häufiger angenommen. Die persönliche Einstellung der Ärzte zu lebenserhaltenden Maßnahmen wird die Art ihrer Aufklärung über eine Behandlungsmöglichkeit unvermeidlich nuancieren [193].

## **2.2 Einfluss der Angehörigen und Pfleger**

Seit der Einführung der Pflegeversicherung 1995 hat die häusliche Pflege in Deutschland deutlich zugenommen [194]. Heute werden ca. 68 % der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt, davon wiederum zwei Drittel allein durch Angehörige und ein Drittel durch die Unterstützung von Pflegediensten [195]. Diese Tendenz wird auch bei ALS ersichtlich. Viele ALS Patienten werden teilweise oder vollständig von ihren Angehörigen gepflegt und versorgt. So zeigen Neudert und Kollegen (2001) in ihrer retrospektiv Studie (N = 121), dass bei 67.8 % der ALS Patienten die Hauptpflege von einem Ehepartner und bei 20.1 % von einem leiblichen Kind übernommen wird. Nur in 2 Fällen (1.7 %) wurde die Pflege von Krankenschwestern durchgeführt [54]. Angehörige, pflegende Angehörige und Pfleger spielen auch bei der Auseinandersetzung mit den Behandlungswünschen am Lebensende eine wesentliche Rolle [196, 197]. Eine Literaturrecherche ergab, dass sich wenige empirische Arbeiten im deutschsprachigen Raum mit der Problematik freier und selbstbestimmter Behandlungsentscheidung am Lebensende befassen. Vielmehr wird die Frage einer realen freien Entscheidung über Behandlungen am Lebensende hierbei aus einer ethisch-philosophischen Perspektive betrachtet. Wehkamp redet über eine fast unbekanntes Wissenschaft und Kultur medizinischen

Entscheidens („*Medical decision making*“) in Deutschland [198]. Im Gegensatz dazu wurden in der englischsprachigen Literatur zahlreiche empirische Untersuchungen zu diesem Thema veröffentlicht. Dabei widmen sich viele Studien der Rolle der Angehörigen und Pfleger. Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten, Pfleger und Angehörige häufig unterschiedliche Kriterien bei der Anwendung oder Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen nennen und dass sie nicht immer darüber einig sind, ob bereits eingeleitete oder hypothetische Therapien begonnen bzw. weiter geführt werden sollen [199-201]. Insgesamt schätzten Pfleger die Behandlungspräferenzen der Patienten negativer ein als die Angehörigen [202, 203]. Zudem deuten weitere Studien darauf hin, dass Patienten bei ihrer Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen die Einstellung der Angehörigen häufig übernehmen [79, 102, 167]. In der ALS Forschung liegen wenige Berichte vor, die sich mit der Übereinstimmung der Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen unter Patienten und Pfleger beschäftigen. Trail und Kollegen (2003) haben beispielsweise die Einschätzung der Pfleger zu LQ und Behandlungspräferenzen ihrer ALS Patienten mit der Einschätzung der Patienten selbst verglichen. Es zeigte sich, dass ein Drittel der Pfleger sich gegen die nicht invasive Beatmung aussprachen, jedoch 97 % der Patienten dies als eine mögliche Therapie für sich in Betracht zogen. Für eine invasive Beatmung sprachen sich 5 % des Pflegepersonals und 15 % der Patienten aus [187]. In einer Zürcher Studie wurde die Einstellung in Pflegeheim gepflegter geriatrischer Patienten, deren Angehörigen, Pflegepersonen und Ärzte zu hypothetischen lebensverlängernden einfachen Maßnahmen (Antibiotika Behandlung) untersucht. Dabei stellte sich heraus, dass die Angehörigen die Behandlungswahl der Patienten am besten einschätzten. Die Pflegerpersonen überschätzten die Ablehnung der Therapie, während Ärzte diese unterschätzten [203]. Die häufige Doppelrolle der Angehörigen bei ALS (Familienmitglied-Pfleger) könnte die angedeutete Diskrepanz zwischen ihrer Einschätzung zu Behandlungspräferenzen der Patienten und der Einschätzung von Patienten selber erklären. Die häusliche Pflege bringt meistens für den Pflegenden unerwartete, körperlich belastende sowie zeitintensive Arbeit mit sich, die häufig wenig kompensiert wird. Erhebliche psychische Belastung wird ebenfalls berichtet [70, 204, 205]. Durch die Krankheit und der dadurch folgenden Pflegeversorgung der Kranken kann sich das bisherige Gleichgewicht des Familienverbundes verschieben. Empirisch zeigt sich weiterhin, dass, wenn Pfleger und Angehörige nach der Lebensqualität der ALS Patienten gefragt werden, sie dazu neigen diese zu unterschätzen [57, 86, 206].

### **2.3 Öffentliche Meinung und sozialer Druck**

Die Lebensqualität schwerstgelähmter Patienten und deren Auswirkung auf die Diskussion über Behandlungsabbrüche, werden in der Öffentlichkeit und in den Medien verzerrt dargestellt. In der aktuellen Diskussion über die Legalisierung aktiver Sterbehilfe wird die ALS, angesichts der enormen körperlichen Beeinträchtigung in

ihren fortgeschrittenen Stadien als Beispiel für ein nicht lebenswertes Leben genannt und demnach als Rechtfertigung der Legalisierung herangezogen. In der nationalen und internationalen Debatte werden - bezogen auf die „Unwürdigkeit“ und „Grausamkeit“ des Zustandes der ALS Patienten - Formen der aktiven Sterbehilfe eingefordert, um den Patienten ein „würdevolles“ und „gutes“ Sterben zu ermöglichen. Diese Argumente wurden in der öffentlichen Diskussion über die Entscheidung des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte in Straßburg vom 29.4.2002 im Fall der englischen ALS Patientin, Diane Pretty, vorgebracht. Hierbei wurde die Forderung nach Straffreiheit für ihren Mann, wenn er ihr zum Suizid ver helfe, abgewiesen ([http://en.wikipedia.org/wiki/Diane\\_Pretty](http://en.wikipedia.org/wiki/Diane_Pretty)). Es finden sich viel weniger Berichte, Reportage und Zeitschriftartikeln, die anhand von Fallbeispielen den Kampfgeist und die positive Lebenseinstellung der ALS Patienten darstellen. Am meisten bekannt ist das Beispiel des neuromuskulär erkrankten Physikers Stephen Hawking, bei dem neben Persönlichkeitsmerkmalen und wissenschaftlicher Leistungen die technologischen Möglichkeiten moderner Medizin bewundert werden. Es erscheint fast unwirklich, wie ein Mensch durch Hightech Hilfsmittel sein berufliches und personales Leben unbetroffen weiterführen kann. In den letzten 10 bis 20 Jahren wurden beispielsweise riesige Fortschritte in dem Bereich Unterstützter Kommunikation gemacht, so dass Kommunikation auch im Zustand schwerster Lähmung aufrechterhalten werden kann [207, 208]. Wichtig zu bemerken bleibt, dass die Situation der ALS Patienten, aber auch anderer neurologischer Krankheiten, die zu vollständiger Lähmung führen, in den Medien nicht objektiv dargestellt wird. Da die öffentliche Meinung überwiegend durch die Berichte der Medien beeinflusst wird, dominiert eine Übereinstimmung vieler Nichtbetroffene (Ärzte, Pfleger, Angehörige) darüber, dass ein Leben mit ALS unwürdig und nicht mehr lebenswert sein könne [209]. Diese Überzeugung ist jedoch - wie es auch aus den Ergebnissen dieser Arbeit ersichtlich wird - nicht immer wahr.

### 3 Terminalphase bei ALS und Forderung nach Sterbehilfe

Es liegen bis jetzt nur zwei Arbeiten vor, die die Umstände des Todes von ALS Patienten empirisch untersuchen [54, 149]. Die Autoren sind in beiden Studien der Frage „*Wie sterben ALS Patienten?*“ retrospektiv nachgegangen. Insgesamt zeigen die Daten von Neudert und Kollegen, dass ca. 90 % der Patienten (N =121) friedlich gestorben sind, die meistens davon im Schlaf, und dass kein Patient erstickt ist. Ursache dafür ist vermutlich ein terminales hyperkapnisches Koma (sog. CO<sub>2</sub>-Narkose). Studien aus Hospizeinrichtung berichten ähnliche Daten [210, 211]. In der Stichprobe der Ulmer Studie (N= 29) berichteten 17 Angehörige einen friedlichen Tod, 6 über Ängstlichkeit und Erstickenfälle (alle mit der bulbären Form) während bei 2 ein Herzversagen als Todesursache beschrieben wurde [149]. In dieser Studie wurden ausschließlich Angehörige der nicht invasiv beatmeten Patienten befragt. Der überwiegende Teil der Angehörigen gab an, dass Patienten eine interne Akzeptanz des Todes gezeigt haben. Etwa 10 % der Angehörigen berichteten, dass Patienten in krisenhaften Momenten suizidale Gedanken hatten. Jedoch hat keiner der Patienten in dieser Studie und nur 1 % der Patienten in der Münchner Studie Suizid begangen. Die Stichprobe der Münchner Studie schloss sowohl beatmete als auch nicht beatmete Patienten ein. Die Frage nach der internen Akzeptanz des Todes wurde hier allerdings nicht gestellt. Es bleibt demnach die Frage nach einer internen Akzeptanz des eigenen Todes bei Patienten, die keine künstliche Beatmung annehmen, offen. Studien, die die Behandlungspräferenzen der ALS Patienten vor und nach ihrem Tod untersuchten, berichten nur nebensächlich über die Umstände des Todes bei invasiv beatmeten ALS Patienten. Diese zeigen, dass die kommunikationsfähigen invasiv beatmeten ALS Patienten nur selten die Beendigung der Beatmung anfordern. Sie zeigen jedoch auch, dass durchaus Patienten zukünftige Situation identifizieren können, in denen sie angesichts eines unertragbaren Lebens nach Sterbehilfe rufen würden [161, 166]. Insgesamt kann gesagt werden, dass ALS Patienten und ihre Angehörige - zumindest in Ländern, in denen aktive Sterbehilfe strafbar ist - zwar häufiger an Tötung oder Selbsttötung denken, je nach Phase der Auseinandersetzung mit einer unheilbaren Krankheit, ein ernsthafter Wunsch daraus aber nur selten entsteht. Die sogenannte MELS-Studie der Universität Zürich [212] hat im Vergleich von sechs europäischen Ländern bestätigt, dass auch in Holland, wo Tötung nach Verlangen bei Sterbenden und unheilbar Kranken straffrei ist, in nur 2.5 % aller Todesfälle die Betroffenen danach gefragt haben, in der Schweiz nur 0.27 %, in Dänemark nur 0.06 %. Eine repräsentative Befragung der Deutschen Bevölkerung ergab, dass sich unter den 1.957 Befragten 65 % (jüngere) bis 54 % (ältere) dafür aussprach, dass die aktive Tötung Sterbender Aufgabe des Arztes sein solle. Bei der Beihilfe zur Selbsttötung als ärztliche Aufgabe stimmten 72 % der jüngeren und 65 % der älteren Personen zu. Als sie jedoch gefragt wurden, ob sie gegebenenfalls selbst von der ärztlich unterstützten Selbsttötung Gebrauch machen würden, antworteten nur noch 6.2 % mit einem hypothetischen ‚Ja‘ [213]. Die Nachfrage scheint verschwindend gering und die

Zustimmung zur ärztlichen Mithilfe bei Tötung und Selbsttötung scheint schwankend und abhängig von der persönlichen Betroffenheit zu sein. Interessanterweise unterscheidet sich die Statistik niederländischer ALS Patienten ein wenig von sterbenden Patientengruppen mit anderen Diagnosen, auf die sich die vorher genannten Prozentzahlen bezogen. Dort versterben schon heute etwa 20 % aller ALS Patienten durch Euthanasie oder assistierten Suizid und zudem noch etwa 24 % durch Palliativmaßnahmen, die vermutlich den Tod beschleunigt haben [214]. Es wird dabei ersichtlich, dass eine Lockerung der Gesetzlage für aktive Sterbehilfe auf ALS Patienten eine starke Auswirkung haben könnte.

## **4 Juristische Rahmenbedingungen**

Das Recht zur Selbstbestimmung über den eigenen Körper gehört zum Kernbereich des Grundgesetzes, durch das Würde und Freiheit des Menschen geschützt werden. Dieses Recht gilt natürlich auch am Lebensende und schützt in Grenzsituationen des Lebens vor Fremdbestimmung. Dementsprechend hat der Patientenwille die höchste Priorität. Grundsätzlich hat jeder Mensch, sei er krank oder gesund, das Recht, eine medizinische Behandlung anzunehmen oder darauf zu verzichten. Abhängig davon, ob die Patienten entscheidungs- und einwilligungsfähig sind oder nicht, stellt sich die rechtliche Lage bei den Entscheidungen am Lebensende in Deutschland mehr oder weniger kompliziert dar. Im Kontext der ALS handelt es sich meistens, zumindest primär, um entscheidungsfähige Patienten. Sollten die ausführlich und verständlich informierten ALS Patienten rechtzeitig, d.h. vor der unmittelbaren Gefährdung der vitalen Funktionen ihre Behandlungswünsche mündlich oder schriftlich geäußert haben, so müssen diese Präferenzen respektiert werden, auch wenn sie negative Folgen für die Patienten haben. Das Selbstbestimmungsrecht wirkt sich nicht nur auf die Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen, sondern auch auf die Fortführung dieser Therapien aus. Demnach können ausführlich informierte, einwilligungs- und kommunikationsfähige ALS Patienten die Fortsetzung lebenserhaltender Behandlungen ablehnen, auch wenn diese ärztlich indiziert wären. Die Ablehnung der Anwendung oder der Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen gilt ohne Rücksicht darauf, ob die Krankheit bereits einen unumkehrbar tödlichen Verlauf genommen hat und der Tod nahe bevorsteht oder nicht. Die Durchführung lebensverlängernder Maßnahmen gegen die Zustimmung der Patienten stellt den Tatbestand einer rechtswidrigen Körperverletzung im Sinne der §§ 223ff.St.GB dar [157].

Sollten Patienten im oder vor dem Zeitpunkt der lebensverlängernden Behandlung einwilligungs- oder kommunikationsunfähig werden, so gilt eine frühere schriftliche oder mündliche Willensbekundung fort, falls kein Indiz dafür vorliegt, dass die Patienten sie widerrufen haben. Bei ALS können Patienten durch eine krisenhafte Zuspitzung der Ateminsuffizienz in eine Notfallsituation geraten, in der sie meistens bewusstseingestört und einwilligungsunfähig werden. Zudem können die ALS Patienten ihre Einwilligungsfähigkeit auch in späteren Stadien der Krankheit verlieren, indem ihre verbale und nonverbale Kommunikation durch zunehmende Lähmung völlig eingeschränkt wird. Um ihr Selbstbestimmungsrecht wirksam ausüben zu können, müssten ALS Patienten in diesen Situationen ihren Willen mündlich oder schriftlich in Form einer Patientenverfügung festlegt, bzw. einem Vertreter (Bevollmächtigten) anvertraut haben. In seiner Entscheidung von 17.3.2003 bestätigte der Bundesgerichtshof (BGH), dass die Patientenverfügung als Ausdruck des Selbstbestimmungsrechtes der Patienten, schriftlich oder mündlich, rechtlich verbindlich ist. Demnach werden Betreuer oder Bevollmächtigte verpflichtet, dem Willen der Patienten gegenüber Ärzten und Pflegekräften Geltung zu verschaffen

(BGH-Beschluss vom 17.3.2003, AZ XII ZB 2/03). Der behandelnde Arzt ist - laut Feststellungen der Bundesärztekammer - auch verpflichtet, sich in seinen Entscheidungen nach den, in einer Patientenverfügung abgefassten Willensäußerungen zu richten [215].

Sollte zweifelhaft sein, ob die Willensbekundung die konkrete Behandlungssituation betrifft oder ob in ihr zum Ausdruck gebrachte Anordnung der Patienten noch gültig oder bereits widerrufen ist, so sollten die bevollmächtigten Vertreter nach einer Beratung durch das Behandlungsteam eine Entscheidung treffen. Fehlt ein zuvor erklärter Wille, so müssen die Ärzte nach dem mutmaßlichen Patientenwillen handeln. Dieser liegt vor, wenn man annehmen kann, dass der Patient mit einer medizinischen Maßnahme einverstanden oder nicht einverstanden wäre, könnte er sich äußern. Der mutmaßliche Wille hat dieselbe Verbindlichkeit wie der erklärte Wille. Der mutmaßliche Willen wird aus früheren Äußerungen, persönlichen Wertvorstellungen, religiösen Überzeugungen usw. ermittelt. Dies nennt man einen individuellen mutmaßlichen Willen. Kann ein derartiger Wille nicht festgestellt werden, dann ist der mutmaßliche Wille aus ‚*allgemeinen Wertvorstellungen*‘ zu ermitteln. Führt die Auslegung der Willensbekundung (oder des mutmaßlichen Willens) zu keinem eindeutigen Ergebnis und/oder sind keine Vertreter vorhanden, so müssen Ärzte bei aufschiebbaren Behandlungssituationen eine Betreuerbestellung (Betreuungsrecht nach BGH, Vormundschaftsgericht) anfordern. In Notfallsituationen, in denen der Patientenwille nicht bekannt ist und für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens keine Zeit bleibt oder keine Vertretung vorhanden ist, haben Ärzte die medizinisch-indizierten lebensverlängernden Behandlungen einzuleiten, bis der vormundschaftlich bestellte Betreuer nominiert wird. Nach Abwendung des Notfalls gelten für die Weiterbehandlung die allgemeinen Grundsätze. Demnach erfolgen Entscheidungen durch den vormundschaftlich bestellten Betreuer oder durch einen vom Patienten vorher bestimmten Bevollmächtigten (für gesundheitliche Fragen). Diesen Personen steht zu, den dokumentierten tatsächlichen oder mutmaßlichen Willen der Patienten zu vertreten. Im Konfliktfall, d.h. wenn sich Ärzte, Pflegende und Betreuer nicht einig über den mutmaßlichen Willen des Patienten sind, muss die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden. Falls die Weiterführung einer Maßnahme „*ärztlicherseits geboten ist*“ (s.5.5), besteht gemäß der Entscheidung des BGH vom 17.03.2003 die Genehmigungspflicht durch das Vormundschaftsgericht, wenn ein Betreuer den auf eine entsprechende Patientenverfügung gestützten Wunsch hat, eine lebenserhaltende Maßnahmen abzustellen. Der Zustimmungsbeschluss des Vormundschaftsgerichts im Konfliktfall stellt allerdings die Rechtmäßigkeit des Behandlungsabbruchs nicht her. Trotz Zustimmung des Vormundschaftsgerichtes ist der lebenserhaltende Behandlungsabbruch nur dann rechtmäßig, wenn er dem erklärten oder mutmaßlichen Willen der Patienten entspricht. Dies müssen letztendlich die Beteiligten in eigener Verantwortung prüfen. Genehmigt aber das Vormundschaftsgericht den Behandlungsabbruch nicht, ist es trotzdem rechtmäßig und nicht strafbar, lebenserhaltende Maßnahmen zu beenden, wenn dies dem

ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Die Beteiligten müssten in diesem Fall aber mit einem Ermittlungsverfahren rechnen.

Erlaubt ist also der Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen (sog. ‚passive Sterbehilfe‘), wenn mit diesem der Prozess des Sterbens verlängert würde oder wenn bei schwer kranken und aussichtslos leidenden Patienten ein entsprechend geäußertes oder mutmaßlicher Wille vorliegt. Dabei kann dieses ‚passive‘ Geschehenlassen des Sterbens durchaus in einem ‚aktiven‘ Abstellen eines Beatmungsapparates bestehen [216]. Ebenso erlaubt ist die Inkaufnahme eines früheren Eintritts des Todes durch schmerzlindernde Palliativmaßnahmen (z.B. Morphin), das wäre dann die sog. ‚indirekte Sterbehilfe‘. Hierbei ist die Lebensverkürzung kein primäres Ziel, sondern die erwartete Nebenfolge einer medizinisch notwendigen Maßnahme. Strafrechtlich verboten sind in Deutschland die aktive Sterbehilfe oder die Tötung auf Verlangen, wobei durch ein aktives Eingreifen in den Sterbeprozess der Todeseintritt beschleunigt wird, z.B. durch die Gabe eines hochdosierten Medikaments.

Weitgehend Konsens herrscht darüber, dass bei Sterbenden anstelle lebensverlängernder und lebenserhaltender Maßnahmen eine Änderung des Behandlungszieles in Richtung palliativ-medizinischer und pflegerischer Maßnahmen notwendig ist. Dies wird auch in den „Grundsätzen der BÄK zur ärztlichen Sterbebegleitung“ ausgeführt [157, 215].

Bei einwilligungsunfähigen Patienten hat der Bezug auf den ‚mutmaßlichen Willen‘ bezüglich der Invasivität oder Limitierung lebenserhaltender aber auch palliativ-medizinischer Maßnahmen einen großen Stellenwert (siehe die sog. ‚Kemptener Urteile‘). Dieser Ansatz wird jedoch in der letzten Zeit immer mehr kritisiert. So übt beispielsweise der ehemalige Richter am Bundesgerichtshof Klaus Kutzer, der auch bei o.g. Kemptener Urteil beteiligt war, heute Kritik am Konstrukt des mutmaßlichen Willens aus, wenn er schreibt:

*„Die Berufung auf den mutmaßlichen Willen hilft aber bei sog. Wachkoma-Patienten in der Lebenswirklichkeit nicht weiter. Denn entweder hat sich der Patient vorher eindeutig mit Bezug auf die zu entscheidende Situation geäußert, dann geht es nicht um den mutmaßlichen Willen; oder er hat sich nicht eindeutig geäußert, dann besteht in der Regel kein Anlass, anzunehmen, dass er obwohl er nicht leidet, etwa durch den Entzug der künstlichen Nahrung getötet werden will. Denn es ist das Gesetz des Lebens, das jedes Lebewesen weiterleben will. Kommunikationsunfähigkeit oder aktuelles Bewusstsein sind für diesen elementaren Lebenswunsch unerheblich. Wenn die Gesellschaft solche Menschen nicht mehr ernähren will, ohne durch ein ausdrückliches oder wenigstens eindeutig interpretierbares Verlangen des Kranken dazu legitimiert worden zu sein, handelt sie nicht zum Wohle des Patienten, sondern zu ihrem eigenen Wohl.“*

Immer häufiger werden starke Bedenken gegen die Konstruktion eines ‚*hypothetischen Willens*‘ bei Patienten, die aufgrund ihrer Kommunikationsunfähigkeit nicht mehr selbst entscheiden können, ob eine lebenserhaltende Behandlung abgebrochen werden soll oder nicht geäußert. Wie im Abschnitt 3.2.2. schon gezeigt, es ist eine ‚*durch nichts gesicherte Vermutung*‘, dass Angehörige, Pflegepersonal oder Ärzte den tatsächlichen Willen eines Patienten kennen. Bei ALS werden eher selten Situationen vorkommen, in der Entscheidungen bezüglich der Durchführung, bzw. Weiterführung lebenserhaltender Maßnahmen aufgrund solcher Vermutungen getroffen werden (z.B. in einer Notfallversorgung als Folge einer kritischen Zuspitzung der Ateminsuffizienz oder bei Verlust jeglicher Kommunikationsfähigkeit der wenigen, über einen langen Zeitraum beatmeten Patienten). Diese sehr kleine Patientengruppe stellt je nach Situation und Szenario unterschiedliche, juristisch und ethisch problematische Aspekte dar, die häufig mit großer Aufmerksamkeit von den Medien und Fachzeitschriften aufgegriffen werden. Die Mehrzahl der ALS Patienten wird mit der Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen jedoch bei noch guten Kommunikationsbedingungen konfrontiert. Die juristische und ethische Debatte in diesem Kontext konzentriert sich fast ausschließlich auf die Respektierung des Willens und das Recht der Patienten auf Behandlungsverzicht. Juristische und vor allem ethische Problemstellungen zeigen sich jedoch auch bezüglich der Rechtfertigung einer Entscheidung gegen das Leben, wenn diese bei nicht-vollständiger und unverzerrter Aufklärung getroffen wurde. Diese und ähnliche ethische Fragestellungen werden Schwerpunkt der empirischen Untersuchung sein, die im sechsten Kapitel der vorliegenden Arbeit dargestellt wird.

## 5 Psychologische Aspekte

### 5.1 Lebensqualität von ALS Patienten

Im Zuge der Diskussion über Therapieverzicht oder -abbruch wird der Begriff der Lebensqualität zunehmend mit dem Lebensrecht in Zusammenhang gebracht. Bei der Suche nach Legitimationskriterien für den Behandlungsabbruch oder -verzicht bei Terminalpatienten wird immer mehr auf die Lebensqualität zurückgegriffen. Aus diesem Grunde wird im Folgenden ein Überblick über die Lebensqualität von ALS Patienten gegeben. Für eine ausführlichere Darstellung siehe Abschnitt 6 Seite 22. Im Gegensatz zu den Feststellungen vieler Nichtbetroffener zeigte sich die LQ von ALS Patienten trotz ihrer starken physischen Einschränkungen relativ hoch. Dabei handelt es sich um die individuelle LQ. Für Unterschiede zwischen individueller und gesundheitsbezogener LQ siehe Abschnitt 6.2 Seite 23. Die LQ der ALS Patienten ist vergleichbar mit der LQ anderer chronisch erkrankter Patienten ohne fatale Diagnose wie Reizdarmsyndrom, chronisches Magengeschwür oder juveniler Diabetes [67]. Bei ALS Patienten wurden niedrige bis keine Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und körperlicher Beeinträchtigung oder dem Zeitraum seit Diagnosestellung gefunden [49, 53, 72, 86, 104]. Zudem wurde herausgefunden, dass sich die LQ beatmeter Patienten nicht von der LQ nicht beatmeter Patienten unterscheidet [86, 92]. In einer aktuellen Studie wurde sogar über einen signifikanten negativen korrelativen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad körperlicher Beeinträchtigung und der Höhe der LQ berichtet. Demnach war die LQ desto höher, je größer die körperliche Beeinträchtigung [217]. Es wurde weiterhin gezeigt, dass ALS Patienten ihre Prioritäten in Bezug auf die Lebensqualität auf soziale Aspekte verschieben [72]. Empirisch zeigte sich, dass Aspekte wie ‚Familie‘ und ‚Freunde/Soziales‘ von ALS Patienten signifikant häufiger genannt wurden als von bzgl. Alter und Geschlecht abgeglichener gesunder Probanden, wohingegen Gesundheit und Beruf/Finanzen signifikant seltener genannt wurden [72, 75]. Im Verlauf der ALS gewannen bestimmte Bereiche an Bedeutung für die individuelle Lebensqualität. In einem Vergleich von 29 ALS Patienten, die nach Schweregrad ihrer körperlichen Beeinträchtigung in drei Gruppen eingeteilt waren, wurden ‚Kommunikation‘ und ‚medizin-pflegerische Betreuung‘ signifikant häufiger von stark eingeschränkten Patienten genannt im Vergleich zu leicht bis mittelschwer eingeschränkten Patienten, die diese Bereiche gar nicht nannten. Bereiche, wie ‚Gesundheit‘ wurden tendenziell seltener im Verlauf der Erkrankung genannt (von 57 % der ALS Patienten mit leichten oder moderaten Einschränkungen und von 36.7 % mit schweren Einschränkungen oder im locked-in Stadium) [75]. Diese Daten zeigen, dass ALS Patienten ihre Bedürfnisse und Prioritäten an die Lebensumstände des Krankheitsstadiums anpassen. Bedeutend zeigte sich, dass ALS Patienten mit höherer

depressiver Symptomatik eine signifikant niedrigere subjektive Lebensqualität berichteten als nicht-depressive Personen [75, 86].

## **5.2 Depression**

In einer Vielzahl von Studien zeigt sich ein heterogenes Bild bezüglich der Prävalenz depressiver Symptomatik bei ALS. Die Angaben, die auf Fragebogenergebnissen beruhen, reichen von 0 % [47] bis zu 44 % [85, 218]. Die wenigen Studien, die Depression anhand des strukturierten klinischen Interviews nach DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4<sup>th</sup> edition*) diagnostizieren, berichten übereinstimmend Prävalenzen von 9-11 % [46, 49, 53, 219]. Diese Ergebnisse zeigen, dass bei Patienten mit ALS eine höhere Prävalenz depressiver Störungen vorliegt als bei der Allgemeinbevölkerung. Sie liegt jedoch unter derjenigen, die z.B. für Patienten mit Multipler Sklerose berichtet wird [220, 221]. Für einen Überblick des Zusammenhangs depressiver Symptomatik mit unterschiedlichen Faktoren, wie körperliche Beeinträchtigung oder soziale Unterstützung, siehe Kap II.

## 6 Konkretisierung ethischer Problematik bei ALS

Fakt ist, dass der überwiegende Teil gesunder Menschen, Ärzte, Pfleger und Angehöriger zustimmend akzeptieren, dass über 90 % aller ALS Patienten auf die lebenserhaltende Maßnahme verzichtend versterben. Dabei wird die Situation mit einer angenommenen niedrigen LQ (*„nicht lebenswertes“* und *„unwürdiges“* Leben) und mit dem Recht auf Selbstbestimmung gerechtfertigt. Eine sorgfältige Prüfung der Ergebnisse empirischer Forschung zeigt jedoch, dass die LQ der ALS Patienten häufig unterschätzt wird und dass in Realität das Selbstbestimmungsrecht der Patienten durch mehrere Bedingungen eingeschränkt ist. Es wird darüber hinaus fraglich, ob ein *„selbstbestimmter“* Entscheidungsvorgang, der auf keine fundierte Information und auf eine verzerrte Bewertung und Einschätzung gegenwärtiger und zukünftiger Lage stattfand, als ethisch vertretbar angesehen werden kann. Das ethische Dilemmata lautet: sollen wir es akzeptieren, dass über 90 % der ALS Patienten, auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtend, häufig beschleunigt sterben, wenn wir wissen, dass

1. eine zufrieden stellende, gute bis sehr gute LQ bei ALS auch im fortgeschrittenen Stadium und auch mit lebenserhaltenden Maßnahmen möglich ist,
2. ALS Patienten häufig nicht vollständig über alle Behandlungsmöglichkeiten informiert sind und
3. ALS Patienten in ihrer Entscheidung über das Lebensende durch die negative Einstellung der Ärzte, Pfleger und Angehörige bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen häufig beeinflusst werden?

## 7 Einordnung und Analyse der ethischen Theorien

In ethisch problematischen Situationen konkurrieren mehrere Theorien darum, die allein gültige Begründung moralisch richtigen Handelns liefern zu können (z.B. deontologische Ethik, konsequentialistische Ethik, Tugendethik, empirische Ethik). Seit mehreren Jahrhunderten gelang es jedoch keinem dieser Modelle, sich in der ethischen Argumentation durchzusetzen. Im Folgenden werden in einer Übersicht einige dieser Theorien dargestellt.

### 7.1 Die „mittleren“ Prinzipien der Bioethik

Die Prinzipienethik, wie sie am weitaus prominentesten von T.L. Beauchamp und J.F. Childress in ihren „*Principles of Biomedical Ethics*“ (1979) repräsentiert wird, hat sich weltweit im Bereich der Bio- und Medizinethik zum Standardmodell entwickelt. In diesem Modell bilden die vier Prinzipien der Respektierung der Selbstbestimmung (Autonomieprinzip), des Nicht-Schadens, der Fürsorge (Wohltätigkeit), und der Gerechtigkeit den konzeptionellen Rahmen für den Umgang mit medizinethischen Problemen. Diese Aspekte wurden als „*mittlere Prinzipien*“ bezeichnet, die bezüglich ihrer Reichweite und Begründungsansätze zwischen umfassenden Theorien und Einzelfallurteilen stehen.

Um auf konkrete Themen und Fälle angewendet werden zu können, bedürfen sie einer Spezifikation in verschiedene Unterprinzipien, Varianten und Regeln. Theoretisch gelten alle vier Prinzipien und ihre Spezifikationen gleichermaßen, sie können jedoch in der Anwendung miteinander in Konflikt geraten. Zur Lösung solcher Konfliktsituationen können entweder die Prinzipien weiter spezifiziert und somit besser gegeneinander abgegrenzt werden oder es muss eine situationsspezifische Abwägung erfolgen. Im Folgenden werde ich auf jede dieser Prinzipien kurz eingehen:

#### 7.1.1 Respekt für Autonomie

Das Autonomieprinzip gesteht jeder Person das Recht zu, seine eigenen Ansichten und Einstellungen zu vertreten, seine eigenen Entscheidungen zu treffen und Handlungen zu vollziehen, die der eigenen Wertvorstellung entsprechen. Der behandelnde Arzt ist verpflichtet, die Lebenspläne, Ziele und Wünsche der Patienten zu respektieren, unabhängig davon, ob er diese teilt, sie für gut heißen oder auch nur nachvollziehen kann. Die Wahrnehmung des Autonomieprinzips wird in Form des Einverständnisses (informed consent) ausgedrückt. Eine ausdrückliche informierte Einwilligung ist für die Legitimierung jeder diagnostischen oder therapeutischen

Maßnahme notwendig. Eine informierte Einwilligung liegt vor, wenn die Patienten vollständig aufgeklärt worden sind, die Aufklärung verstanden haben, freiwillig entscheiden, dabei entscheidungsfähig sind und schließlich ihre Zustimmung geben.

### **7.1.2 Das Prinzip der Schadensvermeidung (nonmaleficence)**

In der traditionellen ärztlichen Ethik entspricht es dem Prinzip „*primum non nocere*“ (zuerst einmal nicht verletzen). Demnach darf der Arzt (Pfleger, Krankenschwester) keinen Schaden zufügen. Schädige Handlungen sollen unterlassen werden. Dies darf zuerst als selbstverständlich angesehen werden. Bei einer unheilbaren Krebserkrankung kann sich jedoch die Frage stellen, ob eine weitere Chemotherapie den Patienten nicht eher schadet als nützt und deshalb vielleicht abgebrochen werden sollte [216]. Häufig gerät dieses Prinzip in Konflikt mit dem Fürsorgeprinzip

### **7.1.3 Das Prinzip der Fürsorge**

In der traditionellen Ethik hatte das Fürsorgeprinzip oberste Priorität („*salus aegroti suprema lex*“). Der Arzt soll das Wohl der Patienten fördern und die von ihm durchgeführten Behandlungen sollen dem Patienten nützen. Dies umfasst die Verpflichtung des Arztes, Krankheiten zu behandeln oder sie präventiv zu vermeiden, Beschwerden zu lindern und das WOHLERGEHEN der Patienten zu fördern. Im Unterschied zum Prinzip des Nichtschadens ist der Arzt verpflichtet, aktiv Schäden zu verhindern oder eine Verbesserung der Situation der Patienten herbei zu führen.

### **7.1.4 Prinzip der Gerechtigkeit**

Dieses Prinzip fördert eine faire Verteilung von Gesundheitsleistungen. Besonders das Gerechtigkeitsprinzip ist bei der konkreten Anwendung (klinischer Alltag) problematisch. Ein wichtiger, relativ unbestrittener Satz lautet: Gleiche Fälle sind gleich zu behandeln. Es wird jedoch dann kompliziert, wenn ungleiche Fälle zur Diskussion stehen. Es stellt sich die Frage, welche Kriterien für eine gerechte Verteilung von Gesundheitsleistungen ausschlaggebend sind.

## **7.2 Deontologische Ethik**

Die deontologische Ethik, (griech. *to deon*: das Erforderliche, das Sein-Sollende, die Pflicht) auch Pflichtethik genannt, bezeichnet diejenige Richtung der Ethik, die davon ausgeht, dass „*das Gute*“ etwas immer schon Feststehendes, etwas von menschlicher Erkenntnis und Erfahrung unabhängig Vorgegebenes ist, so dass es darauf ankommt, dieses sittlich Gebotene zu erkennen und zu befolgen. Diese Ethik gibt keine

Empfehlungen und lehrt nicht, wie gehandelt werden soll, sondern macht Vorschriften. Bestimmte Handlungen werden als geboten (pflichtmäßig) und andere als verboten (pflichtwidrig) erklärt. Ist eine Handlung aus moralischen Prinzipien begründbar, die in sich gut sind und den Maßstab der Pflicht setzen, so wird sie als geboten angesehen. Mit anderen Worten ergeben sich Pflichten aus moralischen Prinzipien, die der Mensch erfüllen muss. Die Ethik Immanuel Kants beruht auf dem Prinzip des sogenannten kategorischen Imperativs. Bei der „Aufsuchung“ und Festsetzung des kategorischen Imperativs wählte Kant die Metaphysik als philosophisches Vorgehen. Die Lehrsätze der Metaphysik gelten dem Anspruch nach a priori, d.h. sie sind nicht von Erfahrungen abhängig [222]. Der Autor unterscheidet zwischen einer Metaphysik der Natur und einer Metaphysik der Sitten, wobei die erste a priori Prinzipien der Naturwissenschaften entwickelt und die zweite sich mit den a priori festzulegenden Prinzipien der Lehre vom Zusammenleben der Menschen beschäftigt. Kants Absicht war es, in seiner Metaphysik der Sitten eine Ethik der Vernunft zu begründen, unabhängig von empirischen Befunden (insbesondere psychologischen). Laut Kant ist eine Moralphilosophie „aus der (...) Idee der Pflicht und der sittlichen Gesetze“ [223](S.13) erforderlich, weil die moralische Verbindlichkeit eine „absolute Notwendigkeit“ ausdrückt und weil eine solche Notwendigkeit nicht empirisch begründet werden kann, sondern „a priori lediglich in Begriffen der reinen Vernunft“ gesucht werden muss. Kants Gedankengang hinsichtlich des obersten Prinzips lässt sich in etwa so zusammenfassen: Der vernünftige Wille ist derjenige, der sich selbst Gesetze geben kann. Demgemäß soll der freie und als solcher seiner Pflicht gehorchende Mensch nur so handeln, dass sein Verhalten als allgemeines Gesetz gelten könne. Der erste kategorische Imperativ sagt „Handle so, als ob die Maxime deiner Handlung durch deinen Willen zum allgemeinen Naturgesetze werden sollte“. Dieser Imperativ heißt „kategorisch“, weil er „ohne spezifischen Inhalt“ ist. Kant entwickelte ein Moralprinzip, das nicht auf bestimmte Situationen bezogen ist, sondern das immer, unbedingt und unabhängig von den jeweiligen Wünschen und Bedürfnissen des Handelnden, gilt. Da Lügen nicht allgemeine Regel werden soll, ist jedes Lügen verboten, auch das im Interesse eines anderen: Es ist laut Kant sogar dann unmoralisch, wenn man von einem Mörder nach dem Haus seines Opfers gefragt wird. (Quelle: Encarta). Die strengen Kantschen Imperative, von denen keine Ausnahme erlaubt ist, werden deshalb kritisiert, weil sie die Handlungsspielräume der Menschen in einem Ausmaß einengen, das dem konkreten menschlichen Leben nicht angemessen ist [224]. Weil die kant'sche Ethik nur den kategorischen Imperativ als höchstes Moralprinzip anerkennt, wird ihr vorgeworfen, dass sie auf keine konkreten Handlungen im alltäglichen Leben angewendet werden könne (außer die einigen von Kant dargestellten Beispielfällen).

### 7.3 Konsequentialistische Ethik - Utilitarismus

Grundlage für die ethische Bewertung einer Handlung ist hier das Nützlichkeitsprinzip. Laut Jeremy Bentham, der Begründer des Utilitarismus, ist eine Handlung dann moralisch richtig, wenn sie voraussichtlich die Freude der von der Handlung Betroffenen steigert, und moralisch falsch, wenn sie voraussichtlich deren Freude mindert bzw. deren Leid vergrößert. Es werden drei Elemente des Nützlichkeitsprinzips identifiziert:

1. Handlungen werden allein am Wert ihrer voraussichtlichen Folgen gemessen (Folgeprinzip)
2. Handlungen werden am Wert aller Folgen gemessen, wenn auch immer sie betreffen (Prinzip der Unparteilichkeit)
3. einen positiven bzw. negativen Wert hat allein die resultierende Freude bzw. das resultierende Leid (hedonistisches Prinzip)

### 7.4 Empirische (Bio)Ethik

Bioethik hat ihren Ursprung in Diskussionen zwischen den Vertretern unterschiedlicher Disziplinen (Theologie, Philosophie, Medizin) über moralische Fragen, die im Bereich der Medizin und Biologie auftauchten. Durch eine Professionalisierung und Institutionalisierung kristallisierte sich die Bioethik als selbständige Disziplin und verankerte sich als Teilgebiet der theoretischen Philosophie. Als eine ethische Reflexion über aktueller Forschung und Technologien und über antizipierte Chancen und Risiken der Lebenswissenschaften hat die Bioethik das Ziel, eine moralische Grundlage zur Aufstellung normativer Regelungen und Gesetze für einen verantwortungsvollen Umgang mit dem Leben und der Natur zu liefern [225]. Obwohl eine interdisziplinäre Kompetenz erforderlich für eine fundierte bioethische Urteilsbildung ist, hat sich die Bioethik früher (zu Beginn ihrer Existenz) hinsichtlich einer Zusammenarbeit mit naturwissenschaftlichen Disziplinen eher abgeneigt gezeigt. Viele Bioethiker betrachteten naturwissenschaftliche Befunde als irrelevant für die bioethische Diskussion, weil sie Angst vor einer zu starken geschichtlichen und sozialen Kontextualisierung hatten, die zu kulturellem und ethischem Relativismus führen könnte. Diese starke Vergabelung zwischen normative und empirische Perspektive in der Bioethik hat seine Wurzel in der metaethischen Abgrenzung von „*Sein*“ und „*Sollen*“. Der Sein-Sollen Fehlschluss (im Sinne des Hume Gesetzes) beschreibt einen fehlerhaften Versuch aus einer rein deskriptiven Aussage (dem, was ist) eine normative Aussage (das, was sein soll) abzuleiten (Quante, 2003).

Die Empirische Ethik, wie sie Borry definiert, sagt dahingegen aus, dass die Untersuchung der moralischen Überzeugungen und Intentionen der Menschen, die Erfassung ihres Verhalten und ihrer Denkvorgänge, Kenntnisse liefert, die durchaus

bedeutend in der ethischen Diskussion sind und grundsätzlich ihre Ausgangsbasis darstellen sollten [225]. Die empirische Ethik bestreitet die Inkompatibilität der empirischen und normativen Ansätze und rät für ihre fundamentale Komplementarität. Borry betrachtet die empirische Ethik als einen heuristischen Begriff, der sich für eine Integration empirischer Methodologien und Forschung in der ethischen Reflexion ausspricht. Er erklärt dabei, dass diese Form der Ethik nicht die Methodologie der Ethik ist, sondern eine fundamentale methodologische Einstellung zur Anwendung empirischer Befunde in der ethischen Reflexion [225]. Die zunehmende Zahl an publizierten empirischen Arbeiten zu verschiedenen bioethischen Fragestellungen, fordert zum ersten mal die Philosophen, die Theologen, die Ärzte, die Naturwissenschaftler heraus, in einer interdisziplinären Debatte den eigentlichen Wert der empirischen Beweise für die ethische Reflexion zu verdeutlichen. Hope stellte die folgende Frage: *„Ist diese empirische Forschung bedauerlich, weil sie die medizinische Ethik von ihrer wahren intellektuellen Basis in der Philosophie entfernt und zu zweitklassigen Studien von wenig Interesse oder Bedeutung führt? Oder ist sie eine gesunde Entwicklung der heranreifenden Disziplin der Medizinischen Ethik?“* (eigene Übersetzung) [226] (S.219).

Diese Debatte ist äußerst bedeutend für die Bioethik, da ein Großteil der empirischen Arbeiten zu bioethischen Fragestellungen durchgeführt wurde. Eine kritische Ansicht der Bedeutung empirischer Beweise für die ethische Debatte vertritt der norwegische Ethiker Jan Helge Solbakk. Er analysiert die empirischen Argumente, die bei der Rechtfertigung der Anwendung des Placebos als Alternative zur Standardbehandlung in einer kontrollierten randomisierten Interventionsstudie der perinatalen HIV Übertragung hervorgerufen wurden. Diese Analyse verwendet er als Beispiel für eine verzerrte Auswahl empirischer Argumente und stellt deren Auswirkung auf die ethische Debatte dar [227]. In ihrem Artikel plädiert Stella Reiter-Theil für einen Dialog zwischen „*a priori*“ Theoretikern und empirischen Forschern, um eine reichere interdisziplinäre Basis für medizinisch-ethische Diskussionen zu entwickeln. Sie berichtet über drei Projekte: die „*Euricon*“ (zu ethischen Aspekten in der Neonatologie), „*Care for the dying*“ (zur ethischen Herausforderungen bei der Betreuung terminaler Patienten) und ECOPE (End-of-life Forschung in den Bereichen Neonatologie, Intensivmedizin und Onkologie). Sie zeigte, wie empirische Befunde sowohl bei der Beschreibung („*Sein*“) als auch bei der normativen Einschätzung („*Soll*“) von Bedeutung sind. So zeigten beispielsweise die Ergebnisse aus der Intensivmedizin, dass viele Ärzte ihre Entscheidungen über Behandlungsbegrenzung oder -abbruch aufgrund ihres mangelhaften Wissens bezüglich der rechtlichen Lage treffen. Dies stellt natürlich ein ethisch relevantes Faktum dar, das nicht nur deskriptive, sondern auch normative Konsequenzen hat. So sollte man ärztliche Entscheidungen, auch wenn sie eventuell gegen des Gesetz verstoßen, nicht sofort als unethisch betrachten. Vielmehr sollten angesichts der empirischen Befunde, ethische Pflichten für Ärzte formuliert werden, die nach einer besseren ethischen Ausbildung und fundierteren Entscheidungsvorgängen verlangen [228, 229]. Obwohl es in der Literatur schon jetzt viele Beiträge dazu gibt, bleibt die Frage nach der Bedeutung und

Auswirkung der Zunahme empirischer Arbeiten in der Bioethik immer noch offen. Ich möchte an dieser Stelle auch nicht dafür plädieren, dass die Empirie den einzigen Weg zur ethischen Erkenntnis darstellen soll. Meiner Ansicht nach hat „a priori Wissen“ sowohl in der Ethik als auch in der Naturwissenschaft einen berechtigten Platz. Ich möchte hier vielmehr, im Blick auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit, für die empirische Überprüfung mancher moralischer Sätze argumentieren.

## **Fragestellungen der Arbeit**

Die vorliegende Arbeit setzte sich zum Ziel, eine multidimensionale Analyse des komplexen Entscheidungsvorgangs der ALS Patienten über lebenserhaltende Maßnahmen durchzuführen. Dabei lag der Fokus auf ethischen und psychosozialen Aspekten. Im Rahmen einer qualitativ empirischen Studie wurde der Versuch unternommen, die persönlichen Werte und die Kriterien, die bei ihrer Entscheidung über das Lebensende den ALS Patienten zugrunde liegen, zu erfassen. Quantitativ wurden Variablen zum Informationsstand und zur Todesangst miterfasst. Die Patienten wurden je nach ihrer eingeschätzten Behandlungsoptionen verglichen. Es wurde angenommen, dass eine evidenz-basierte Erkenntnis bezüglich der Entscheidungsprozesse am Lebensende bei ALS relevante Argumente in der Diskussion ethisch problematischer Aspekte darstellen wird. Die ethische Problematik, die dieser Studie als Motivation diente definierte sich folgendermaßen: kann es als ethisch vertretbar angesehen werden, dass mehr als 90 % der ALS Patienten auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtend, häufig beschleunigt sterben, wenn wir wissen, dass (a) eine zufrieden stellende, gute bis sehr gute LQ bei ALS auch im fortgeschrittenen Stadium und auch mit lebenserhaltenden Maßnahmen möglich ist, (b) ALS Patienten häufig nicht vollständig über alle Behandlungsmöglichkeiten informiert sind und (c) ALS Patienten in ihrer Entscheidung über das Lebensende durch die negative Einstellung der Ärzte, Pfleger und Angehörige bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen häufig beeinflusst werden?

Es wurde erwartet, dass Anhand empirischer Befunde erstens die ethische Problematik besser beschrieben werden kann und zweitens, dass normative Schlussfolgerungen im Sinne von Betreuungsstrategien im Umgang mit ALS Patienten formuliert werden können.

Gleichzeitig hatte das Projekt das Ziel, ein Modell der psychosozialen Anpassung bei ALS zu entwickeln. Grundlage war das an chronisch kranke Patienten angepasste Stress-Coping Model von Lazarus & Folkman [4]. Demnach wird die psychosoziale Anpassung, d.h. eine hohe LQ und eine niedrige depressive Verstimmung durch ein komplexes Zusammenwirken mehrerer Faktoren bestimmt. Die empirischen Fragen zielten darauf ab, die besten Prädiktoren für Lebensqualität und Depression zu identifizieren. In dieser Untersuchung wurden psychosoziale und physiologische Variablen miteinbezogen. Hierbei wurde untersucht, inwieweit eine Kortisolserhöhung am Morgen sich als psychophysiologischer Indikator der depressiven Symptomatik eignet.

Die Fragestellungen der aktuellen Arbeit bezogen sich in den Weiteren auf die spezifischen Zusammenhänge zwischen der psychosozialen Anpassung und der Entscheidung über die lebenserhaltenden Maßnahmen. Es wurde der Frage nachgegangen, wie sich die emotionale Lage der ALS Patienten auf ihre Entscheidungen über das Lebensende auswirkt. Patienten, die unterschiedlich ihre Behandlungspräferenzen einschätzten wurden bezüglich ihre LQ, depressive Symptomatik und andere miterfasste psychosoziale Aspekte verglichen.

Insgesamt können die Untersuchungsgegenstände der vorliegenden Arbeit in drei Unterpunkte zusammengefasst:

1. Die Entwicklung eines Modells der psychosozialen Anpassung zur ALS
2. Die Analyse der Einstellungen und des Entscheidungsprozess von ALS Patienten bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen
3. Die Verbindung quantitativer und qualitativer Ergebnisse zur Identifizierung gemeinsamer psychosozialer Merkmale bei der ALS Patienten, die unterschiedlich ihre Behandlungspräferenzen einschätzten



**Eine Längsschnittstudie zur psychosozialen Anpassung von  
ALS Patienten**

## **1 Ziele der Studie**

Die Untersuchung psychosozialer Anpassung bei ALS Patienten und deren bestimmende Faktoren war das Hauptziel der quantitativen Längsschnittstudie. Der Prozess der psychosozialen Anpassung besteht aus einem komplexen Zusammenwirken mehrerer Variablen [4, 81]. Wie in Kapitel 2 schon gezeigt, sind diese Faktoren, bisweilen wenig untersucht und verstanden. Obwohl unterschiedliche Prädiktoren für die psychosoziale Anpassung an die ALS identifiziert wurden [85, 106, 123] gibt es bislang keinen Versuch, diese Befunde in einem Modell zu integrieren. Um der Notwendigkeit nach mehr theoriegeleiteter Forschung entgegenzukommen, werden in der vorliegenden Studie Faktoren berücksichtigt, die auf der Grundlage theoretischer Überlegungen bestimmt wurden. Ziel ist die Entwicklung eines psychosozialen Anpassungsmodells an die ALS.

In der vorliegenden Untersuchung wird die psychosoziale Anpassung durch die Parameter: Depression und Lebensqualität operationalisiert. Eine niedrige depressive Symptomatik und eine hohe Lebensqualität werden als Indikatoren für eine gelungene Anpassung betrachtet. Als unabhängigen Variablen werden Krankheitsparameter (Krankheitsdauer, physische Beeinträchtigung, Abhängigkeit von lebenserhaltenden Maßnahmen), Bewältigungsstrategien, kognitive Bewertungen und soziale Unterstützung untersucht. Zusätzlich wird der Zusammenhang zwischen depressiver Symptomatik und der Kortisol- Aufwachreaktion untersucht. Ziel dabei ist, die Kortisolkonzentration im Speichel als psychophysiologischen Indikator depressiver Symptomatik bei ALS Patienten zu etablieren.

## **2 Methoden**

### **2.1 Patientenrekrutierung**

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte über das Rehabilitationskrankenhaus der Universitätsklinik Ulm und über das Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Universität Tübingen sowie über den ALS Rundbrief (ein halbjährlich erscheinendes Magazin der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke). Am Universitätsklinikum Ulm, Poliklinik für Neurologie erfolgte die Rekrutierung mit der Unterstützung von Frau Dr. A. Kurt, die die Patienten im Rahmen der ALS Sprechstunde über unsere Studie informierte. Auf diesem Weg konnten 16 Patienten rekrutiert werden. ALS Patienten mit denen die BCI 2000 Forschungsgruppe des Instituts für Medizinische Psychologie bereits Kontakte hatte, wurden ebenfalls rekrutiert. Diese Patienten wurden mit Hilfe eines Informationsblattes über unsere Studie informiert. Hierdurch konnten weitere 7 Patienten für die Studie gewonnen werden. Insgesamt erklärten sich 23 der angesprochenen ALS Patienten bereit, an der Studie teilzunehmen. Nach den Angaben der Ärzte und Wissenschaftlichen Mitarbeiter, die die Patienten über die Studie informierten, lehnten ca. 20 Patienten eine Teilnahme ab. Auf die Ausschreibung, die im ALS Rundbrief erschien, reagierten 4 ALS Patienten. Die Stichprobe konnte für den ersten Messzeitpunkt dadurch auf 27 erhöht werden. Bei der zweiten Messung nahmen 22, bei der dritten 19 und bei der vierten 16 ALS Patienten teil. Vier Patienten verstarben während der Studie, weitere 6 Patienten gaben den sich rasch verschlechternden Gesundheitszustand als Grund für den Ausstieg an und 2 Patienten nannten keine Gründe.

### **2.2 Studiendesign und Datenerhebung**

Es wurde ein Längsschnittdesign mit vier Messzeitpunkte verwirklicht. Die Patienten wurden alle 3 bis 6 Monate zu verschiedenen Aspekten ihrer Erkrankung und ihres psychischen Wohlbefindens befragt. Als physiologischer Stressindikator wurde die Kortisolkonzentration des Speichels mit Hilfe von Kortisol-Salivetten (siehe Abbildung 2) an 3 Tagen 3 Mal pro Tag (sofort nach dem Aufwachen, nach 30 Minuten, vor dem Einschlafen mit genauer Zeitangabe) gemessen. Alle Patienten wurden zuhause bzw. im Pflegeheim besucht. Nach einer ausführlichen Aufklärung über die Ziele und den genauen Ablauf der Untersuchung, gaben die Patienten ihre Einwilligung zur Teilnahme, indem sie selbst oder eine von ihnen beauftragte Person die Einverständniserklärung unterschrieben. Die Durchführung der Studie wurde von der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät an der Universität Tübingen überprüft und bewilligt. Die erste Untersuchung mittels Fragebögen erfolgte gleich im

Anschluss an diese Aufklärung. Die Speichelproben wurden innerhalb einer Woche nach der Fragebogensitzung an drei aufeinander folgenden Tagen gesammelt. Die Patienten schickten die Kortisol-Salivetten via Post, zum Institut für Medizinische Psychologie. Die Laboranalysen der Salivetten wurden durch Mitarbeiter von Herrn Prof. Dr. Kirschbaum - Leiter der Biopsychologischen Abteilung der Universität Dresden- durchgeführt. Die Ergebnisse wurden mir via Email mitgeteilt.



Abbildung 2. Kortisol

Salivette

### 2.3 Variablen und eingesetzte Messinstrumente

#### *Soziodemografische und Hintergrunddaten*

Um soziodemographische und Hintergrunddaten zur Lebens- und Wohnsituation der Patienten zu erfassen, wurde ein Explorationsleitfaden, der von Kübler im Rahmen ihrer Diplomarbeit (2001) entwickelt wurde, verwendet. Mit Hilfe dieses Leitfadens ist es zusätzlich möglich ALS spezifische Parameter zu erfassen, wie Krankheitsdauer, Abhängigkeit von lebenserhaltenden Maßnahmen, ALS-Typ, Zeit seit den ersten Symptomen, Teilnahme an Therapien und Einnahme verschiedener Medikamente (siehe Anhang 1).

#### *Abhängige Variablen: Depression und Lebensqualität*

Zur Erfassung depressiver Symptomatik wurden zwei Messinstrumente eingesetzt: Die deutsche Version des Beck Depressionsinventars [42] und das ALS-Depressionsinventar (ADI-12, siehe Anhang 1)[48, 49]. Bei dem ADI-12 handelt es sich um ein, speziell für ALS Patienten entwickeltes, Screeningsinstrument zur Erfassung des Ausmaßes depressiver Verstimmung. Das ADI- 12 schließt Aussagen, deren positive Einschätzung von einem funktionsfähigen motorischen System abhängig sind, aus, um eine mögliche Konfundierung mit Symptomen der ALS zu vermeiden. Studien zur Validierung des ADI-12 haben gezeigt, dass das ADI- 12 die notwendigen Eigenschaften besitzt, ALS Patienten zu identifizieren, die möglicherweise depressiv sind [48, 49]. Der Fragebogen besteht aus 12 Items. Auf einer Skala von 1 (stimme voll zu) bis 4 (stimme überhaupt nicht zu) soll beurteilt werden, inwieweit jede Aussage dauerhaft während der letzten zwei Wochen zutrif. Durch Addition der Rohwerte ergibt sich ein minimaler Summenwert von 12 und ein maximaler Summenwert von 48. Ein Wert < 22 wird als unauffällig betrachtet. Werte zwischen 22 und 28 entsprechen einer milden bis mäßigen Ausprägung depressiver

Symptome. Werte über 28 weisen auf eine klinisch relevante Depression hin. Das Instrument weist eine hohe Reliabilität (für unterschiedliche Gruppen erreichte Chronbach's Alpha  $\alpha = .87$  bis  $.97$ ) und eine gute konvergente Validität (Pearson Korrelation mit BDI  $r = .89$ ,  $p < .001$ ) auf. Die Kriteriumsvalidität des ADI-12 wurde anhand klinischer Diagnosen, die mittels SKID gestellt wurden, überprüft und als sehr hoch angesehen. Auch bei schwerstgelähmten Patienten war die Validität nicht eingeschränkt [49]. Durch seine kurze und leichte Anwendung wird das ADI-12 von Patienten als wenig belastend empfunden. Durch seine gut etablierten psychometrischen Eigenschaften, ist jedoch das BDI das meist verwendete Instrument zur Erfassung depressiver Symptomatik bei ALS und deshalb wird es auch hier verwendet.

Das „*Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life*“ (SEIQoL, siehe Anhang) ist ein standardisiertes, halbstrukturiertes Interview zur Erfassung der individuellen Lebensqualität [230]. Zuerst werden die für eine Person wichtigsten Lebensbereiche definiert und dann betitelt. Danach erfolgen die Einschätzung der Zufriedenheit mit den jeweiligen Bereichen und die Einschätzung der relativen Wichtigkeit der Bereiche zueinander. Bei der SEIQoL-DW [231] wurden die vier Stufen der Datengewinnung vereinfacht. Die Prozedur besteht aus folgenden Schritten:

1. Definition der Lebensbereiche - Mit Hilfe eines halbstrukturierten Interviews wird der Proband gebeten, sich die Dinge vorzustellen, die die eigene Lebensqualität (Cues) ausmachen und die fünf wichtigsten Lebensbereiche zu nennen. Wenn der Proband Schwierigkeiten hat, selbständig Bereiche zu definieren, sollte ihm eine Liste mit häufig genannten Cues vorgelegt werden.
2. Einschätzung der aktuellen Zufriedenheit - Im nächsten Schritt soll der Proband auf einer visuellen Analogskala die momentane Zufriedenheit für jeden der genannten Bereiche einschätzen. Auf der Analogskala sind die folgenden Abstufungen als Ankerpunkte für den Probanden eingezeichnet: maximal, sehr gut, gut, weder gut noch schlecht, schlecht, sehr schlecht, minimal. Alle fünf Lebensbereiche werden einzeln bewertet.
3. Gewichtung - Zuletzt wird ein sog. Gewichtungsprozess vorgenommen, indem die Probanden die relative Wichtigkeit der Bereiche zueinander einschätzen. Die Summe der fünf Gewichte muss immer 100 ergeben, so dass Prozentangaben gemacht werden können. Für diese Bewertung steht eine farbige Scheibe zur Verfügung, die aus fünf ineinander verschiebbaren, unterschiedlich farbigen Elementen zusammengesetzt ist (siehe Abbildung 3). Die Größe der einzelnen Sektionen ist durch Verschieben der kreisförmigen Elemente individuell veränderbar. Jede Sektion entspricht einem Lebensbereich. Die Probanden können durch Verkleinern bzw. Vergrößern der Sektionen bestimmen, welches Gewicht sie einem bestimmten Bereich zumessen möchten. Die Größe der Sektionen kann mittels einer 100 Punkte Skala, die sich am Rand der Scheibe befindet, abgelesen werden.

4. SEIQoL- DW Index Score - Anhand folgender Formel wird der Gesamtwert der individuellen Lebensqualität berechnet (SEIQoL Index Score):

$$SIS = \sum \frac{\text{Zufriedenheitswert} \cdot \text{Gewichtungsfaktor}}{100} \quad (1)$$

Das Ergebnis wird als die Höhe der aktuellen individuellen Lebensqualität definiert, die sich zwischen null = (schlechteste Lebensqualität) und 100 (maximale Lebensqualität) bewegen kann.

In einer Studie mit ALS Patienten wurde für den SEIQoL- DW eine hohe interne Konsistenz von  $r = .81$  und eine interne Validität von  $r = .83$  berichtet [78]. Die psychometrischen Eigenschaften des SEIQoL wurden in mehreren Studien und für verschiedene Populationen untersucht. Bei einer Stichprobe von Patienten mit multipler Sklerose wurde eine niedrige Retestreliaibilität von nur  $r = .45$  gefunden [232]. Die individuelle Lebensqualität wird jedoch als ein dynamisches Konstrukt verstanden, das lediglich die momentane Lage widerspiegelt. Daher kann für den SeiQoL eine niedere Retestreliaibilität nicht als unzureichend in Bezug auf Erfüllung der Gütekriterien der klassischen Testtheorie interpretiert werden. Vielmehr sprechen die Befunde für eine hohe Sensitivität, die als Vorteil des SEIQoL- DW angesehen werden sollte [230].

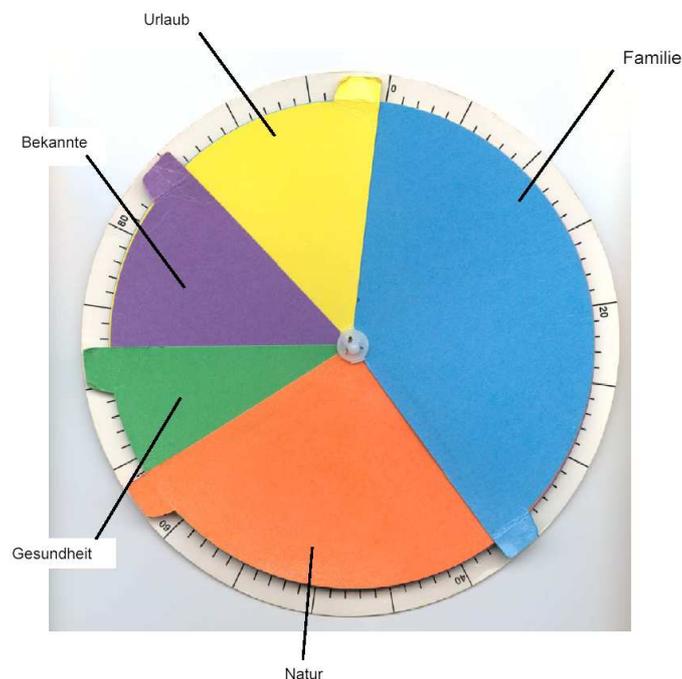


Abbildung 3. SEIQoL Scheibe mit Beispielen für Lebensbereiche und deren Gewichtung

## *Unabhängige Variablen*

### *Krankheitsparameter*

Die ALS – Functional Rating Scale (ALS-FRS) [233] wurde für die Erfassung der physischen Beeinträchtigung eingesetzt (siehe Anhang 1). Der Fragebogen erfasst verschiedene körperliche Aspekte: Sprache, Speichelfluss, Schlucken, Handschrift, Essen schneiden und Besteck gebrauchen (mit/ohne Gastrostomie), Ankleiden und Körperpflege, Umdrehen im Bett und Bettzeug richten, Gehen, Treppensteigen und Atmung. Die Beurteilung erfolgt durch die Aussagen der Patienten auf einer Skala von 0 (ganz schlecht) bis 4 (normal). Die Maximalpunktzahl, die einer optimalen Funktionsfähigkeit entspricht, liegt bei 40 Punkten.

Das Messinstrument zeigt eine hohe interne Konsistenz und hohe Konstruktvalidität [233]. In der aktuellen Studie wurde neben der *Schwere der Beeinträchtigung* auch die *Krankheitsdauer* (Zeit nach Diagnose in Monate), *die ALS Form* (bulbär, spinal) und *die Abhängigkeit von lebenserhaltenden Maßnahmen* als Krankheitsparameter erhoben. Diese wurden mit dem bereits beschriebenen, Explorationsleitfaden erhoben.

### *Bewältigungsstrategien*

Die Motor Neuron Disease Coping Scale (MNDCS) [123] wurde speziell für Patienten mit einer Motoneuronerkrankung konstruiert und in der vorhandenen Studie angewendet (siehe Anhang 1). Das Messinstrument umfasst 22 Aussagen (Rating von 1-6), die sich auf 6 Subskalen (Unterstützung, positive Handlung, Unabhängigkeit, Vermeidung, Informationssuche und positives Denken) verteilen. Die Retestreliabilität ist mit einem Wert von  $r = 0.76$  (Spearman Korrelation,  $p = 0.01$ ) gut [123]. Bei der Überprüfung der konkurrenten Validität konnte eine signifikante Korrelation zwischen den Subskalen der MNDCS und den Subskalen eines ähnlich konzipierten Fragebogens zu Bewältigungsstrategien, dem „COPE“ [110] gefunden werden. Für die Kriteriumsvalidität sprechen die zwei Subskalen ‚Unterstützung‘ und ‚positive Handlung‘, die signifikant mit weniger Ängstlichkeit und Depressivität korrelierten. Die ‚avoidance‘ (Vermeidung) Subskala zeigte eine signifikante positive Korrelation mit Ängstlichkeit. Es muss jedoch betrachtet werden, dass die hier berichteten Validierungsergebnisse der MNCS ausschließlich auf korrelativen Zusammenhängen beruhen und nicht auf kausalen Beziehungen. Auf der Basis der theoretischen Überlegungen, die in Abschnitt 1.4 Seite 41 dargestellt wurden, werden in der vorliegenden Arbeit vier Kategorien von Bewältigungsstrategien berücksichtigt:

1. problem- und ereignisorientiert (Po.Eo)
2. problemorientiert und ereignisdistanziert (Po.Ed)
3. emotions- und ereignisorientiert (Eo.Eo)
4. emotionsorientiert und ereignisdistanziert (Eo.Ed)

Die Zuteilung der MNDCS Subskalen auf die vier Bewältigungsstrategie-Kategorien verhält sich wie folgt: ‚Suche nach Unterstützung‘ und ‚Suche nach Information‘

gehören zur Kategorie Po.Eo; ‚positives Denken‘ und ‚positives Handeln‘ zu Po.Ed; ‚Unabhängigkeit‘ wird als Eo.Eo und die Skala ‚Vermeidung‘ als Eo.Ed betrachtet. Bei den Kategorien Po.Eo, Po.Ed und Eo.Ed kann ein maximaler Wert von 15 und ein minimaler Wert von 0 erreicht werden. Ein Wert von 15 steht für eine sehr häufige und ein Wert von 0 für gar keine Anwendung dieser Strategien. Bei den Eo.Eo Strategien sind ein maximaler Wert von 20 und ein minimaler Wert von 0 möglich, wobei 20 auf einen häufigen Einsatz und 0 auf gar keinen Gebrauch der Bewältigungsstrategien hinweist.

### *Soziale Unterstützung*

Die Autoren Schulz und Schwarzer (2003) haben die „Berliner Social-Support Skalen“ (BSSS) nach einem mehrdimensionalen Ansatz entwickelt (siehe Anhang 1). Das Instrument erhebt die kognitiven und die verhaltensbezogenen Aspekte sozialer Unterstützung. Das Messinstrument wurde psychometrisch überprüft [100] und besteht aus fünf Skalen, die unterschiedliche Dimensionen sozialer Unterstützung messen:

1. Wahrgenommene soziale Unterstützung (perceived support; 8 Items) oder die erwartete Unterstützung
2. Erhaltene soziale Unterstützung (received support; 12 Items)
3. Bedürfnis nach sozialer Unterstützung (need for support; 4 Items)
4. Suche nach sozialer Unterstützung (seek for support; 5 Items)
5. Protektives Abfedern (protective buffering; 6 Items) - erfasst das Zurückhalten von Kritik oder das Zeigen von Stärke in Gegenwart des anderen, um die Bezugsperson zu schützen.

Eine sechste Skala erfasst die geleistete Unterstützung (actually provided) und das protektive Abpuffern (protectiv buffering) aus Sicht des Partners und beinhaltet insgesamt 11 Items.

### *Kognitive Bewertung*

Das Instrument zur Erfassung der kognitiven Bewertungen einer Stress verursachenden Situation wurde von [234] entwickelt und beinhaltet sieben Aussagen, die auf einer 9-stufigen Ratingskala im Hinblick auf die derzeitige Lebenssituation eingeschätzt werden sollen (siehe Anhang 1). Die Komponenten der primären ((motivationale Relevanz (MR) und motivationale Kongruenz (MK)) und der sekundären kognitiven Bewertung (Verantwortlichkeit anderer, Selbstverantwortlichkeit, Zukunftserwartungen, Einschätzung des eigenen Bewältigungspotentials) werden mit Einzelitems gemessen.

### **3 Hypothesen**

Es werden Effekte der sozialen Unterstützung, der Bewältigungsstrategien und der kognitiven Bewertungen, jedoch keine Effekte der Krankheitsparameter auf die psychosoziale Anpassung erwartet. Genauer ausgedrückt, wird erwartet, dass

**A.** eine gelungene Anpassung d.h. niedrige depressive Symptomatik und hohe Lebensqualität durch

1. eine höhere subjektiv wahrgenommene und eine höhere tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung,
2. eine höhere problemorientierte-ereignisdistanzierte und emotionsorientierte-ereignisorientiert Bewältigung und
3. eine höhere Bewertung der Zuversicht und der Kontrollüberzeugung vorhergesagt werden können.

Weiter, wird es erwartet, dass

**B.** keiner der Krankheitsparameter Depression und Ausmaß an individueller Lebensqualität vorhersagen kann.

**C.** Bezüglich des Kortisolspiegels im Speichel wird ein positiver Zusammenhang zwischen einer Kortisolerhöhung am Morgen und dem Schweregrad der depressiven Symptomatik erwartet.

**D.** In bezug auf die Längsschnitterhebung wird vorhergesagt, dass

1. sowohl Lebensqualitäts- als auch Depressionswerte sich nicht mit zunehmender körperlicher Beeinträchtigung verschlechtern,

2. die Vorhersagekraft der sozialen Unterstützung, kognitiven Bewertungen und der Po.Ed und Eo.Eo Bewältigungsstrategien auch über die Zeit hinweg signifikant wird

3. Patienten, die die Determinanten der Lebensqualität an die krankheitsbedingten Veränderungen (response shifts) anpassen, signifikant höhere LQ und geringere Depressionswerte aufweisen.

## 4 Statistische Auswertung

Die statistische Analyse der Daten erfolgte mittels der Vollversion von SPSS für Windows Version 14.0. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < .05$  festgelegt. Die Überprüfung des Signifikanzniveaus erfolgte zweiseitig. Die Verteilungsform der Variablen wurde anhand des Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstests ( $D$ ) und anhand der graphischen Darstellungen auf das Vorliegen einer Normalverteilung hin überprüft. Bei der Beschreibung der Stichproben werden deskriptive Daten angegeben: Mittelwert ( $M$ ), Median ( $Mdn$ ), Standardabweichung ( $SD$ ), Minimum und Maximumwerte (Range), Prozentwerte (%). Für normalverteilte, kontinuierliche Daten wird bei Korrelationsberechnungen der Pearson Korrelationskoeffizient bestimmt ( $r$ ). Für Daten, die keiner Normalverteilung unterliegen, wird Kendall's Tau Korrelationskoeffizient berechnet ( $\tau$ ). Um Zusammenhänge zwischen kontinuierlichen und dichotomen Variablen untersuchen zu können, werden Punkt-biseriale Korrelationen ( $r_{pb}$ ) durchgeführt. Korrelationen zwischen .20 und .30 werden als niedrig, zwischen .40 und .50 als mittelmäßig, zwischen .60 und .70 als hoch und Werte größer .80 als sehr hoch interpretiert [235, 236]. Der Unterschied zweier unabhängiger Gruppen bezüglich einer Abhängigen Variablen wird anhand des T-Tests für unabhängige Stichproben überprüft. Falls drei oder mehr Gruppen verglichen werden bzw. der Einfluss einer Kovariable berücksichtigt werden muss, wird eine univariate Varianzanalyse (ANOVA) durchgeführt. Um Unterschiede bei ein und derselben Variablen über die Messzeitpunkte hinweg zu untersuchen, wird eine Varianzanalyse für wiederholte Messungen eingesetzt. Dabei werden die Kontrasteffekte auf Repeated oder Simple gestellt und der Bonferroni korrigierte *post hoc* Test durchgeführt. Voraussetzungen für die Durchführung der t-Tests und der Varianzanalysen sind: Normalverteilung, etwa gleich große Gruppen und die Varianzhomogenität. Letztere soll mit Hilfe des Levene-Tests überprüft werden. Nicht parametrische Tests werden bei kleinen und ungleichen Stichprobengrößen eingesetzt. Bei normalverteilten Daten wird für unabhängige Gruppenvergleiche der Mann-Whitney  $U$  und der Kruskal-Wallis Test verwendet. Unterschiede gleicher Variablen über die Zeit hinweg, die keine Normalverteilung aufweisen, werden anhand des Friedmans Test ermittelt. Die Variablen werden paarweise mittels des Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Tests verglichen, wobei Bonferroni Korrekturen eingesetzt werden.

Bei der Auswertung der SEIQoL-DW wurden die genannten wichtigsten Lebensbereiche zunächst in Kategorien zusammengefasst. Die Kategorisierung wurde unabhängig von der Interviewerin und von einer nicht im Projekt beteiligten Person vorgenommen. Lebensbereiche, die für die unterschiedlichen Kategorien gewählt wurden, unterliefen einer erneuten Kategorisierung durch eine unabhängige Person, die Erfahrung mit dem SEIQoL hatte (SH), die dann die Bereiche einer der zuvor gewählten Kategorien zuordnete.

Für die Entwicklung eines Modells der psychosozialen Anpassung an die ALS Erkrankung werden getrennt für die beiden Abhängigen Variablen Depression und LQ hierarchisch multiple Regressionsanalysen berechnet. Aufgrund theoretischer Überlegungen kann keine hierarchische Beziehung zwischen den Prädiktoren bestimmt werden. Jedoch wurde in zahlreichen Studien eine hierarchische Beziehung zwischen psychologischen und krankheitsbezogenen Prädiktoren gefunden. Diesen Studien folgend, gehen die psychologischen Variablen zuerst in die Analyse ein. Dabei wird die Methode *Enter* gewählt, da zwischen den psychologischen Variablen selber keine hierarchische Beziehung festgestellt werden kann. Als letzte geht die Variable zur körperlichen Beeinträchtigung in die Analyse ein.

## **5 Ergebnisse**

### **5.1 Soziodemographische Daten**

Zum ersten Messzeitpunkt (T1) nahmen an der vorliegenden Studie insgesamt 27 ALS Patienten teil. Der Altersdurchschnitt dieser Patienten lag bei 55.3 (SD 11.1). Bei der zweiten Befragung (T2) nahmen 22 ALS Patienten und bei den dritten (T3) 19 Patienten teil mit einem Altersdurchschnitt von 55.2 (SD 10.5) für T2 und 54.4 (SD 10.1) für T3. Am vierten und letzten Datenerhebungszeitpunkt (T4) nahmen 17 Patienten teil (M für Alter 53.4, SD 10.1). Da ein Proband zu diesem Messzeitpunkt Ungenauigkeiten bei den Antworten zeigte, die auf eine leichte Demenz hinwiesen, wurden für diese Analyse nur 16 Datensätze verwendet. Die Varianzanalyse für wiederholte Messungen zeigte keinen signifikanten Unterschied bezüglich des Alters zwischen den vier Messzeitpunkten. Die Altersspanne der Stichprobe blieb auch relativ konstant über die Zeit hinweg und reichte von 35 bis 73 Jahre. Zu T1 gehörten 55.6 % (n = 15) der Patienten dem männlichen und 44.4 % (n = 12) dem weiblichen Geschlecht an. Dieses Verhältnis blieb während der zweiten Befragung relativ konstant (10 Frauen und 12 Männer). Bei T3 und T4 veränderte sich die Verteilung der Geschlechter etwas, 63 % der Patienten waren Männer und 37 % Frauen. Mit 77 % waren die meisten ALS Patienten verheiratet, die restlichen waren entweder geschieden, verwitwet oder ledig. Dieses Verhältnis blieb relativ konstant über die Zeit weg, wobei es bei den letzten Befragungen nur noch Patienten gab, die verheiratet oder ledig waren. Alle Probanden, bis auf zwei Ausnahmen, die nach der Diagnose in ein Pflegeheim umgezogen waren, lebten im eigenen Haushalt. Die überwiegende Zahl der Patienten hatten häufig oder ständigen Kontakt zu Ihrer Familie bei allen vier Befragungen. Insgesamt hatten 48.1% der Probanden Hauptschulabschluss, 22.2 % die Mittlere Reife und 29.6 % die Hochschulreife. In der Tabelle 6 sind die soziodemographischen Daten in einer übersichtlichen Form dargestellt

Tabelle 6. Soziodemographische Daten der Stichprobe

Soziodemographische Variablen	T1		T2		T3		T4	
	N	%	N	%	N	%	N	%
M	55.33		55.23		54.47		53.47	
SD	11.16		10.59		10.12		10.12	
Range	35-73		37-73		38-72		37-71	
Geschlecht								
männlich	15	55.6	12	54.5	12	63.2	10	62.5
weiblich	12	44.4	10	45.5	7	36.8	6	37.5
Familienstand								
verheiratet	21	77.8	17	77.3	16	84.2	13	81.25
geschieden	1	3.7	-	-	-	-	-	-
verwitwet	2	7.4	2	9.1	-	-	-	-
ledig	3	11.1	3	13.6	3	15.8	3	18.75
Kinder								
keine	2	7.4	2	9.1	2	10.5	2	12.5
1	5	18.5	3	13.6	2	10.5	2	12.5
2	19	70.4	16	72.7	14	73.7	12	75
3-4	1	3.7	1	4.6	1	5.3	-	-
Wohnsitz								
eigener Haushalt	25	92.6	20	90.9	18	94.7	15	93.7
Pflegeheim	2	7.4	2	9.1	1	5.3	1	6.3
Kontakt zur Familie								
nie/selten	1	3.7	1	4.5	1	5.3	1	6.25
manchmal	2	7.4	1	4.5	1	5.3	1	6.25
häufig	6	22.2	5	22.7	3	15.8	2	12.5
immer	18	66.7	15	68.2	14	73.7	12	75
Schulabschluss								
Hauptschule	13	48.1	10	45.5	8	42.1	6	37.5
Mittlere Reife	6	22.2	6	27.3	6	31.6	6	37.5
Abitur	8	29.6	6	27.3	5	26.3	4	25
Hochschuleabschluss								
Ja	7	25.9	5	22.7	4	21.1	3	18.75
Nein	20	74.1	17	77.3	15	78.9	13	81.25

Tabelle 7. Medizinische Daten der Stichprobe

Medizinische Variablen	T1		T2		T3		T4	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Diagnose								
ALS	24	88.9	19		16	84.2	13	81.3
PLS	2	7.4	2		2	10.5	2	12.5
MND	1	3.7	1		1	5.3	1	6.2
Zeit seit Diagnose (Monate)								
M	43.2		50.9		58.1		63.2	
SD	30.54		31.59		33.31		32.06	
Range	4-129		18-131		22-135		26-141	
Zeit seit ersten Symptome (Monate)								
M	66.9		77.1		82.1		91.4	
SD	48.1		49.8		51.5		53.6	
Range	8-206		24-209		28-123		30-124	
ALS FRS								
M	17.44		15.91		14.42		13.19	
SD	9.82		10.09		10.06		11.06	
Range	0-36		0-36		0-35		0-34	
ALS- Form								
Sporadisch	27	100	22	100	19	100	16	100
Bulbär	0	0	0	0	0	0	0	0
ALS - Verlauf								
Sporadisch	25	92.6	21	95.4	18	94.7	16	100
Bulbär	2	7.4	1	4.6	1	5.3	0	0
Beatmung								
Keine	16	55.6	13	59.1	11	57.8	7	43.75
Nicht invasiv	8	33.3	6	37.3	5	26.3	7	43.75
Invasiv	3	11.1	3	13.6	3	15.7	2	12.5
PEG								
Ja	6	22.2	6	27.3	8	42.1	7	37.5
Nein	21	77.8	16	72.7	11	57.9	9	62.5
Kommunikation								
Normale Sprache	7	25.9	6	27.3	5	26.3	5	31.25
Geringe Beeinträchtigung	6	22.2	3	13.6	3	15.8	2	12.5
Verwaschene Sprache	9	33.3	4	18.2	2	10.5	2	12.5
Kommunikationsgerät	3	11.1	7	31.8	7	36.8	6	37.5
Augen/Mundbewegung	2	7.4	2	9.1	2	10.5	1	6.25
Therapien								
Physiotherapie	27	100	22	100	19	100	16	100
Logopädie	17	63	15	68.18	12	63.15	10	62.5
Psychotherapie	2	7.4	2	9.09	2	10.52	1	6.25
Medikamente								
Rilutek	26	96.3	21	95.45	18	94.7	15	93.75
Antidepressiva	5	18.5	5	22.72	4	21.05	4	25
Schmerzmittel	6	22.2	5	22.72	4	21.05	4	25
Andere	5	18.5	4	18.18	4	21.05	3	18.75

## 5.2 Medizinische Daten

Zum Zeitpunkt der ersten Befragung waren bei 24 Patienten die El-Escorial-Kriterien für die Diagnose einer ALS erfüllt. Die Primäre Lateralsklerose, die eine leichtere Form der ALS ist, wurde bei zwei Patienten festgestellt. Die Diagnose einer Muskeldystrophie wurde bei einem Patient gestellt. Zum ersten Untersuchungszeitpunkt hatten die Patienten ihre Diagnose im Durchschnitt vor 43.2 Monaten bekommen. Die Variable ‚Zeit seit der Diagnose‘ erstreckte sich in dieser Stichprobe von 4 bis 129 Monate. Diese Zeit erhöhte sich bei den nächsten drei Untersuchungen im Durchschnitt um 7 Monate ( $M = 50.9$  Monate bei T2;  $M = 58$  Monate bei T3;  $M = 63.5$  bei T4). Aufgrund von Ausreißern (T1 3 Extreme  $> 100$ ; T2 1 Extreme  $> 131$ ; T3 1 Extreme  $> 135$ ; T4 1 Extreme  $> 141$ ) wird jedoch der Median ( $Mdn$ ) als Maß der zentralen Tendenz gewählt. Alle deskriptiven Ergebnisse zu den krankheitsbezogenen Aspekten sind in Tabelle 7 zusammengefasst. Der Zeitraum seit Diagnosestellung in Monaten war zu keinem Messzeitpunkt normalverteilt ( $D_{27} = 0.19$ ,  $p = .01$ ;  $D_{22} = 0.20$ ,  $p = .02$ ;  $D_{19} = 0.22$ ,  $p = .01$ ;  $D_{16} = 0.22$ ,  $p = .01$ ; Kolmogorov-Smirnov Tests). In Abbildung 5 sind die Häufigkeitsverteilungen dieser Variablen grafisch dargestellt.

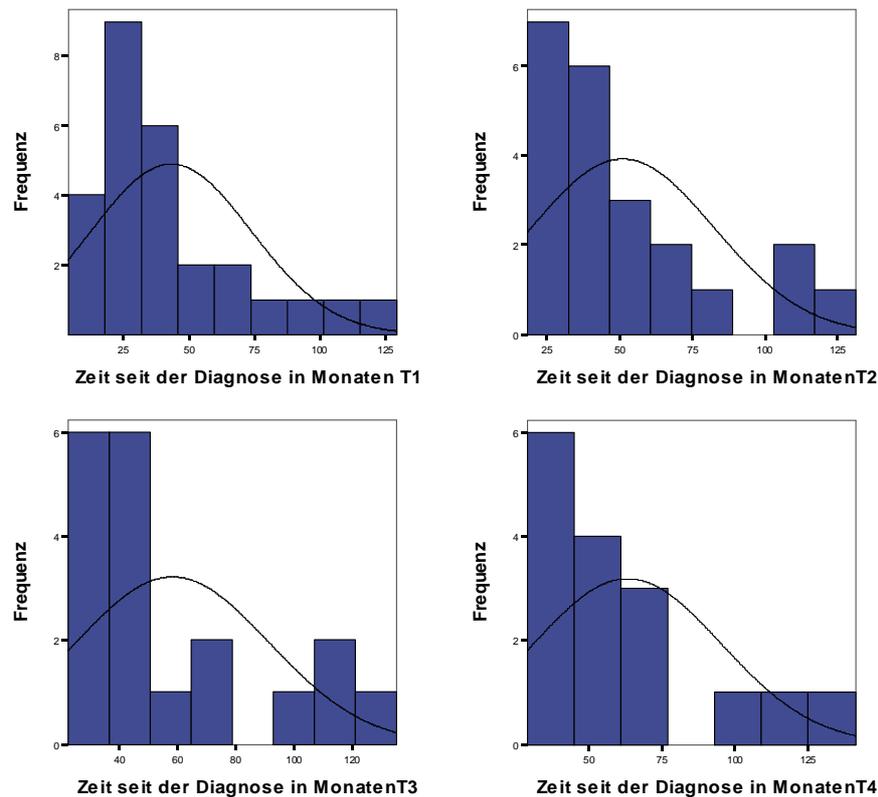


Abbildung 4. Häufigkeitsverteilungen der Variable ‚Zeit seit der Diagnose‘ für T1, T2, T3 und T4

Alle Patienten litten an der sporadischen Form der ALS. Nur 2 Patienten zeigten einen bulbären Krankheitsverlauf, somit lag bei 92 % der ALS Patienten ein spinaler Verlauf vor. Der Mittelwert der ALS-FRS lag zum Zeitpunkt der ersten Untersuchung bei 17.44 ( $SD = 9.82$ ), mit einem Range von 0 bis 36. Mit diesem Wert fällt die Stichprobe in den Bereich der weit fortgeschrittenen physischen Beeinträchtigung, da in andere Studien häufig niedrigere Mittelwerte (24 bis 28) berichtet werden [46, 71, 91]. Die Summerwerte der ALS-FRS waren zu der vierten Befragung nicht normal verteilt ( $D_{15} = 0.22$ ,  $p = .01$ ; Kolmogorov-Smirnov Test). In Abbildung 6 sind die Häufigkeitsverteilungen der ALS-FRS für alle vier Messzeitpunkte graphisch dargestellt. Betrachtet man die Mittelwerte der physischen Beeinträchtigung für die vier Untersuchungszeitpunkte, so nahmen diese über die Zeit leicht ab (bei T2  $M = 15.91$ ; T3  $M = 14.42$ ; T4  $M = 13.19$ ). Um die Unterschiede über die vier Messzeitpunkte hinweg feststellen zu können, wurde der Friedman Test eingesetzt. Dabei zeigte sich ein signifikanter Effekt der Zeit auf den Grad der körperlichen Beeinträchtigung ( $\chi^2 = 13.08$ ,  $p < 0.01$ , Friedman Test). Paarweise, zeigte der Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Test signifikante Unterschiede zwischen den ALS-FRS Werten zu T1 und den zu T4 ( $z = -2.5$ ,  $p < 0.01$ ) und zwischen den Werten zu T4 und den zu T3 ( $z = -3.4$ ,  $p < 0.001$ , Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Test). ALS Patienten zeigen zu T4 signifikant größere körperliche Beeinträchtigung als zu T1 und T3, was den degenerativen Charakter der Erkrankung widerspiegelt.

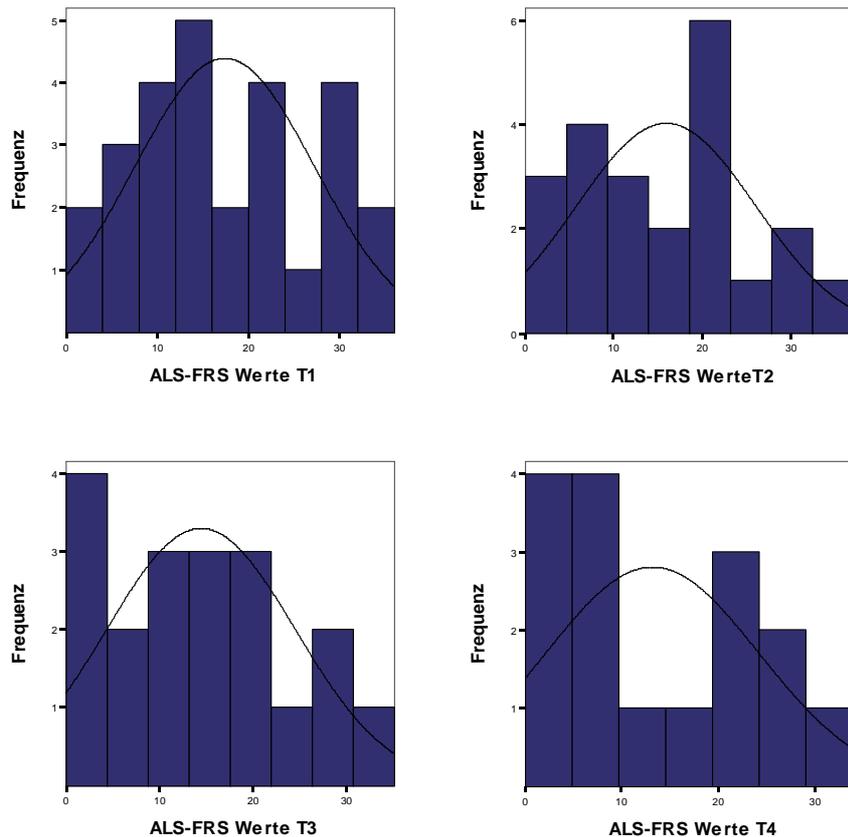


Abbildung 5. Häufigkeitsverteilung des ALS-FRS für T1,T2, T3 und T4

Eine nicht invasive Heimbeatmung wurde zu T1 von 8 der Patienten (33 %) in Anspruch genommen. Zu T2 hatten 6 (37.3 %) und zu T3 5 ALS Patienten (26.2 %) eine nicht invasive Beatmung. Diese Abnahme ergibt sich zu einem durch den Teilnahmeverzicht und zum anderen durch das Versterben der nicht invasiv beatmeten Patienten. Der Anteil der ALS Patienten, die eine nicht invasive Beatmung in Anspruch nahmen, stieg zu T4 wieder an (7 ALS Patienten, 56.25 %). Bei T1, T2 und T3 wurden 3 und bei der vierten Befragung 2 ALS Patienten invasiv, durch ein Tracheostoma beatmet. Zu T1 und zu T2, wurden 6 Patienten (22 % und 27 %) durch eine PEG ernährt. Dieser Prozentansatz stieg ebenfalls über die Zeit hinweg. Zu T3 waren 8 (42 %) und zu T4 7 ALS Patienten (37 %) auf dieser Weise ernährt. Je nach Grad der Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit wurden die Patienten in 5 Kategorien eingeteilt. Bei 2 Patienten (7.4 %) war die sprachliche Beeinträchtigung so groß, dass die Kommunikation nur noch über Augen- oder Mundbewegungen und mit Hilfe einer Buchstabentafel möglich war. Der Anteil der Patienten, die durch Kopf- oder Handbewegungen einen, an einen PC angeschlossenen, Sensor oder Laserpointer kontrollieren konnten, um damit ein spezielles Schreibgerät oder eine elektrische Tastatur zu bedienen, stieg von 11 % bei der ersten Befragung auf 37 % bei der letzten Befragung. Mit den anderen Patienten wurde mündlich kommuniziert, wobei 33 % der Patienten große Schwierigkeiten hatten, die Worte deutlich auszusprechen. Dieser Prozentanteil nahm mit der Zeit ab und erklärt somit die Zunahme der

Patienten, die auf unterstützte Kommunikation angewiesen waren. Die Tabelle 7 fasst alle krankheitsbezogene Daten zusammen.

Um den Zusammenhang zwischen der physischen Beeinträchtigung und der Zeit seit der Diagnosestellung zu bestimmen, wurde eine Korrelationsanalyse durchgeführt, die bei T1, T2 und T3 signifikant wurde (T1:  $\tau = -.32$ ,  $p < 0.5$ ; T2:  $\tau = -.41$ ,  $p < 0.01$ ; T3:  $\tau = -.35$ ,  $p < 0.5$ ; T4:  $\tau = -.17$ ,  $p = 0.3$ ; Kendall's Tau Korrelation). Dieses Ergebnis spiegelt den degenerativen Charakter der ALS wider. Das Alter hatte, bis auf eine Ausnahme, keinen Einfluss auf die Variablen: ‚Zeit seit der Diagnose‘ oder die ‚physische Beeinträchtigung‘: Bei T3 zeigte sich eine positive signifikante Korrelation zwischen dem Alter und den Werten der ALS-FRS, d.h., je älter die ALS Patienten waren, desto stärker waren sie beeinträchtigt ( $r = 0.46$ ,  $p < .05$ , Pearson Korrelation). Betrachtet man Gruppen von beatmeten und nicht beatmeten ALS Patienten sowie Gruppen von künstlich ernährten (durch PEG) und nicht künstlich ernährten Patienten, so ergaben sich zwischen diesen Gruppen zu allen vier Messzeitpunkten signifikante Unterschiede bezüglich der physischen Beeinträchtigung. Beatmete Patienten und künstlich ernährte Patienten zeigten zu allen vier Messungen größere physische Beeinträchtigungen. Das gleiche statistische Verfahren (Mann-Whitney  $U$ -Test) wurde eingesetzt um die Unterschiede zwischen den oben genannten Gruppen bezüglich der Variable ‚Zeit seit der Diagnose‘ zu untersuchen. Die Ergebnisse brachten in diesem Fall keine signifikanten Unterschiede. Die  $U$  Koeffizienten des Mann-Whitney  $U$  Tests und die  $W_s$  Koeffizienten des Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Tests, die hierbei ermittelt wurden sind in der Tabelle 8 zusammengefasst.

Tabelle 8. Grad der physischen Beeinträchtigung und Zeit seit der Diagnose bei beatmeten vs. nicht beatmeten; künstlich ernährten vs. nicht künstlich ernährten ALS Patienten.

Gruppen Variablen	T1		T2		T3		T4	
	Gruppe Beatmung Ja/Nein	Gruppe PEG Ja/Nein	Gruppe Beatmung Ja/Nein	Gruppe PEG Ja/Nein	Gruppe Beatmung Ja/Nein	Gruppe PEG Ja/Nein	Gruppe Beatmung Ja/Nein	Gruppe PEG Ja/Nein
ALS – FRS	$U = 30.5$ $p < .01$	$W_s = 21$ $p < .001$	$U = 30$ $p < .05$	$U = 10$ $p < .001$	$W_s = 6$ $p < .01$	$U = 4.5$ $p < .001$	$U = 9$ $p < .05$	$U = 1$ $p < .001$
Zeit der Diagnose	$U = 51$ ns.	$U = 30$ ns.	$U = 38$ ns.	$U = 47.5$ ns.	$U = 9$ ns.	$U = 23$ ns.	$U = 18.5$ ns.	$U = 24.5$ ns.

$U$  Mann-Whitney  $U$  Test Wert

$W_s$  Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Test Wert

ns. nicht signifikant

### 5.3 Indikatoren der psychosozialen Anpassung

#### 5.3.1 Depressivität bei ALS Patienten

Das Vorliegen einer Normalverteilung konnte für die ADI-12 Summenwerte zu T1 nicht bestätigt werden ( $D_{27} = 0.19$ ,  $p < .01$ ; Kolmogorov-Smirnov Test). Die graphischen Darstellungen der Häufigkeitsverteilungen sind in Abbildung 7 dargestellt.

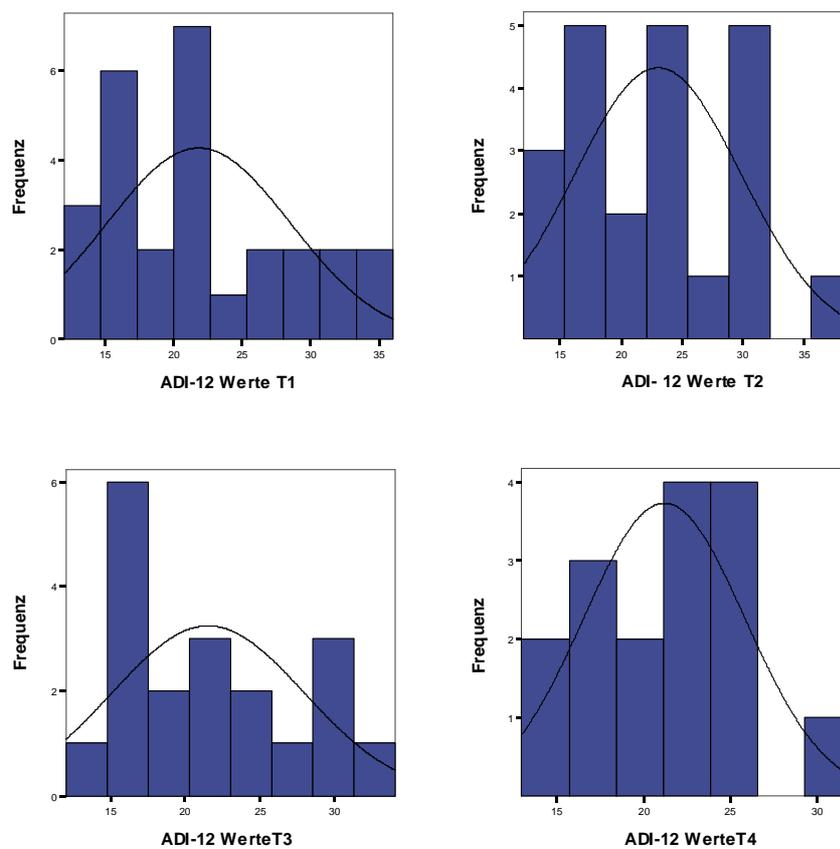


Abbildung 6. Häufigkeitsverteilung des ADI-12 für T1, T2, T3 und T4

Die Varianzanalyse für wiederholte Messungen zeigte keinen signifikanten Unterschied zwischen den letzten drei Messzeitpunkten bezüglich der mit dem ADI-12 erhobenen depressiven Symptomatik,  $F_{(2,30)} = 1.95$ ,  $p < 0.3$ . Um den Unterschied zwischen allen vier Messzeitpunkten zu untersuchen wurde der Friedman Test eingesetzt (da die ADI-12 Werte zu T1 nicht normal verteilt waren). Die Ergebnisse zeigten keinen signifikanten Unterschiede zwischen den vier Messungen ( $\chi^2 = 4.64$ ,  $p = 0.2$ , Friedman Test). Paarweise zeigte der Wilcoxon Test, jedoch, dass die ALS Patienten zu T4 ( $Mdn = 22.5$ ) signifikant höhere Werte erreichten als zu T1 ( $Mdn =$

20) ( $z = -2.4$ ,  $p < .05$ , Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Test). Jedoch lagen die Patienten durchschnittlich noch immer im Bereich der unauffälligen Symptomatik.

Tabelle 9 zeigt die Mittelwerte des ADI-12 und des BDI für die vier Untersuchungspunkte und Tabelle 10 die Anzahl der Patienten in den nach dem Grad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen. Aufgrund der Ergebnisse des ADI-12 waren zu T1 16 (59.3 %) der insgesamt 27 befragten ALS Patienten unauffällig bezüglich depressiver Symptomatik. Bei 5 Patienten (18.5 %) konnte milde bis mäßige, bei 6 Patienten (22.2 %) jedoch klinisch relevante depressive Symptomatik festgestellt werden. Die Stichprobe erreichte einen Mittelwert von 21.78 ( $SD$  6.71), der auf eine unauffällige Ausprägung depressiver Symptomatik hinweist. Der erreichte Mittelwert des ADI-12 zu T2 lag bei 23 ( $SD$  6.85). Dabei waren 10 Patienten (45.4 %) unauffällig, 6 (27.3 %) im milden und 6 (27.3 %) im klinisch relevanten Bereich. Die Mittelwerte zu T3 und T4 deuten auf eine durchschnittlich unauffällige Ausprägung der depressiven Symptomatik hin ( $M = 21.53$ ,  $SD$  6.42 und  $M = 21.19$ ,  $SD$  4.65). Zu T3 waren 7 Patienten unauffällig bezüglich ihrer depressiven Symptome. Bei 8 Patienten konnte milde bis mäßige, bei 4 klinisch relevante depressive Symptomatik festgestellt. Zu T4 waren ebenso 7 Patienten unauffällig und 8 im milden bis mäßigen Bereich. Zum gleichen Messzeitpunkt konnte bei einem Patient klinisch relevante Depressivität festgestellt werden.

Tabelle 9. Zusammenfassung der Deskriptivenwerte des ADI-12 und des BDI zu T1, T2, T3 und T4

Messzeitpunkt Größe der Stichprobe	T1 N = 27		T2 N = 22		T3 N = 19		T4 N = 16	
	BDI	ADI-12	BDI	ADI-12	BDI	ADI-12	BDI	ADI-12
Mittelwert	11.89	21.78	12.64	23	12.16	21.53	9.25	21.19
SD	6.93	6.71	7.02	6.85	6.61	6.42	5.84	4.65
Range	1 - 29	12 - 36	1 - 30	12 - 39	2 - 30	12 - 34	0 - 20	12 - 32

Tabelle 10. Anzahl der Patienten je nach dem Grad der depressiven Symptomatik

Grad der depressiven Symptomatik	T1 N = 27		T2 N = 22		T3 N = 19		T4 N = 16	
	BDI	ADI-12	BDI	ADI-12	BDI	ADI-12	BDI	ADI-12
Unauffällig	12	16	11	10	8	7	10	7
mild bis mäßig	10	5	5	6	8	8	4	8
klinisch relevant	5	6	6	6	3	4	2	1

Die Normalverteilung der BDI Summenwerte wurde anhand des Kolmogorov-Smirnov Tests für alle vier Messzeitpunkte bestätigt. In Abbildung 8 sind die Häufigkeitsverteilungen der BDI Werte für die vier Messungen graphisch dargestellt.

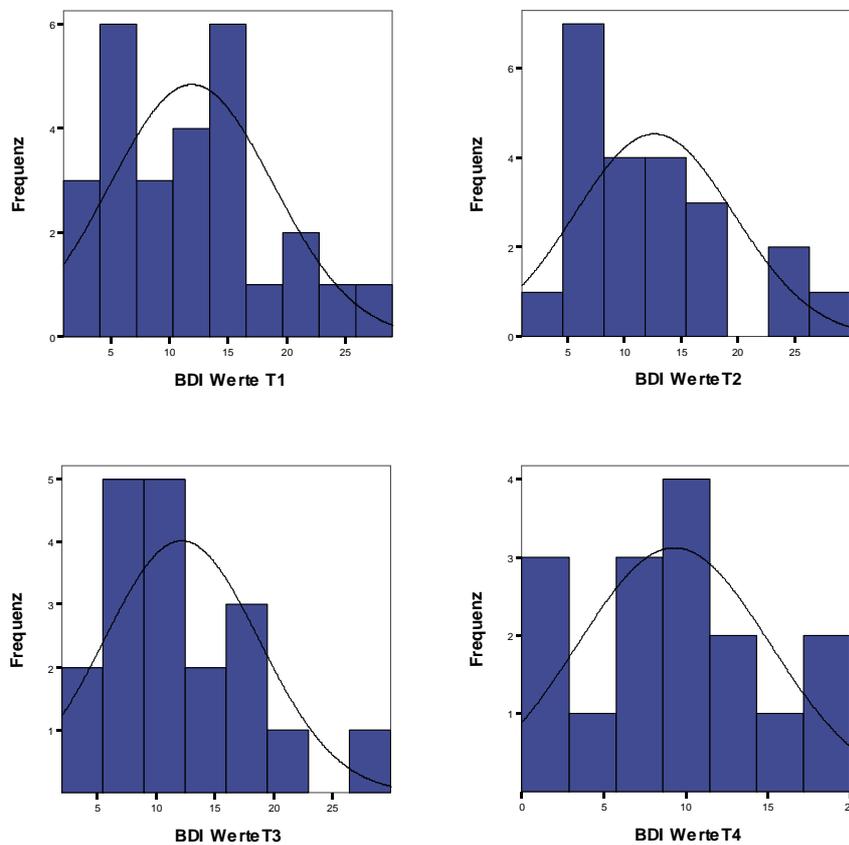


Abbildung 7. Häufigkeitsverteilung des BDI für T1, T2, T3 und T4

Zu T1 erreichten die befragten Patienten im BDI einen Mittelwert von 11.89 (*SD* 6.93). Somit lag die durchschnittliche Depressionsausprägung im unauffälligen Bereich. Zwölf ALS Patienten (44.4 %) erreichten unauffällige Werte, bei 10 Patienten (37 %) konnte milde bis mäßige depressive Symptomatik festgestellt werden. Den Cutoff für eine klinisch relevante Depressionsausprägung überschritten 5 Patienten (18.5 %). Zu T2 lag der BDI Mittelwert bei 12.64 (*SD* 7.02) und zeigte,

übereinstimmend mit dem ADI-12 Mittelwert, eine milde bis mäßige durchschnittliche Ausprägung depressiver Symptomatik. Bei 11 Patienten (50 %) wurden unauffällige, bei 5 (27.3 %) milde bis mäßige und bei 6 (27.7 %) klinisch relevante depressive Symptome verzeichnet. Mit einem Gruppenmittelwert von 12.16 (*SD* 6.6) konnte die durchschnittliche Ausprägung der depressiven Symptomatik bei T3 als mild bis mäßig eingestuft werden. Obwohl zum Zeitpunkt der vierten Untersuchung der BDI Mittelwert mit 9.25 (*SD* 5.8) viel niedriger lag, konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den Messzeitpunkten bezüglich des Schweregrads depressiver Symptomatik festgestellt werden ( $F_{(3,45)} = 1.45$ ,  $p < 0.23$ , Varianzanalyse für wiederholte Messungen,  $N = 16$ ). Zu T3 waren 7 Patienten unauffällig bezüglich ihrer depressiven Symptome. Bei 8 Patienten konnte milde bis mäßige, bei 4 klinisch relevante depressive Symptomatik festgestellt. Zu T4 waren ebenso 7 Patienten unauffällig und 8 im milden bis mäßigen Bereich.

Die Veränderung des Ausprägungsgrads depressiver Symptomatik über die Zeit hinweg wurde auch getrennt für Gruppen mit unterschiedlichem Depressivitätsschweregrad, untersucht. Diese Analyse konnte jedoch nur für die ersten 3 Messzeitpunkte durchgeführt werden, da zu T4 die Gruppe der klinisch relevanten depressiven Symptomatik weniger als 3 Patienten beinhaltete. Patienten, die zu T1 klinisch relevante depressive Symptome aufwiesen ( $Mdn = 22$ ,  $N = 3$ ), zeigten keine signifikant unterschiedlichen Werten zu T2 ( $Mdn = 19$ ,  $N = 3$ ) noch zu T3 ( $Mdn = 18$ ,  $N = 3$ ), ( $\chi^2 = 3.2$ ,  $p = 0.2$ , Friedman Test). Die durchschnittlichen Depressionswerte von ALS Patienten, die zu T1 im Bereich einer mild ausgeprägten Symptomatik lagen ( $N = 8$ ), unterschieden sich nicht signifikant von den Werten zu T2 und zu T3 ( $\chi^2 = 2.6$ ,  $p = 0.2$ , Friedman Test). Patienten, die zu T1 ( $N = 8$ ) unauffällige depressive Symptome aufwiesen, zeigten weder zu T2, noch zu T3 signifikante Veränderungen ( $\chi^2 = 2.5$ ,  $p = 0.2$ , Friedman Test). Diese nicht signifikanten Unterschiede sind in Abbildung 9 graphisch dargestellt dargestellt.

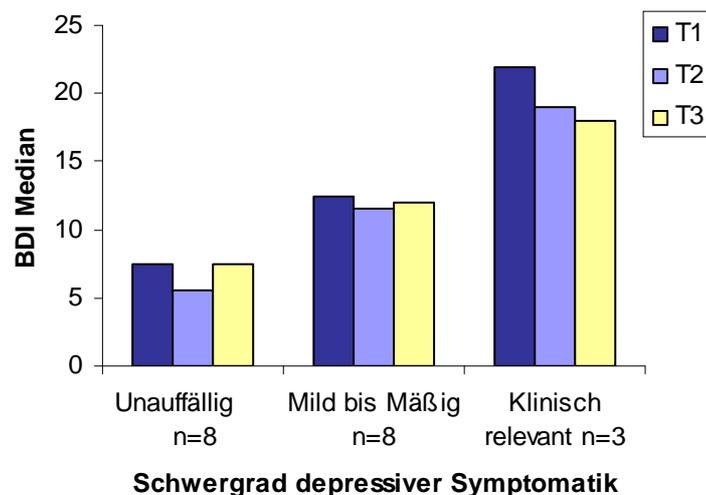


Abbildung 8. Ausprägungsgrads depressiver Symptomatik über die Zeit hinweg für Gruppen mit unterschiedlichem Depressivitätsschweregrad

### 5.3.2 Individuelle Lebensqualität der ALS Patienten

Zu T2, T3 und T4 gab es einen Patienten, der weniger als 5 wichtige Lebensbereiche nennen konnte und daher aus der Auswertung ausgeschlossen werden musste. So konnte der SEIQoL-DW Index Score für diese Befragungszeitpunkte nur für eine Stichprobe von  $N = 21$ ,  $N = 18$  und  $N = 15$  berechnet werden; zu T1 konnte für alle Patienten ein Wert ermittelt werden. Die Häufigkeitsverteilung der LQ Werte ist graphisch in der Abbildung 10 dargestellt. Zwischen den ersten und den restlichen drei Messzeitpunkten gab es keinen signifikanten Unterschied bezüglich der Höhe der individuellen LQ ( $F_{(1,14)} = 0.61$ ,  $p < 0.4$  Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Die deskriptiven Daten für die vier Untersuchungspunkte sind in Tabelle 11 aufgelistet.

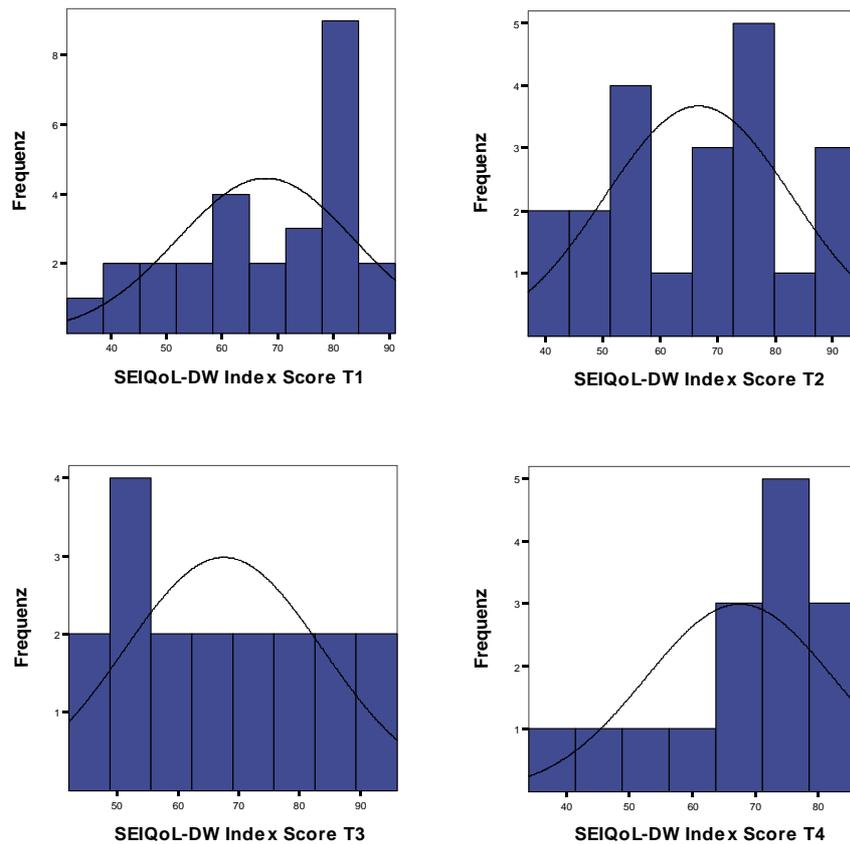


Abbildung 9. Häufigkeitsverteilung des SEIQoL-DW Index Score für T1, T2, T3 und T4

Tabelle 11. Zusammenfassung der Deskriptivenwerte des SEIQoL-DW zu T1, T2, T3 und T4

Messzeitpunkt	T1	T2	T3	T4
Größe der Stichprobe	N = 27	N = 21	N = 18	N = 15
Variable	SEIQoL	SEIQoL	SEIQoL	SEIQoL
Mittelwert	67.79	66.67	67.56	67.47
SD	15.85	16.26	16.27	14.86
Range	32 - 91	37 - 94	42 - 96	34 - 86

### 5.3.2.1 Determinanten der individuellen LQ

Das SEIQoL-DW ermöglicht nicht nur die Erfassung der Höhe der LQ, sondern liefert auch Informationen über die Determinanten, die von den Personen bei der Bestimmung ihrer individuellen LQ nominiert werden. Zuerst wurden die von den Patienten genannten fünf wichtigsten Bereiche für die gesamte Stichprobe ausgewertet. Danach wurden Vergleiche zwischen Patienten mit unterschiedlich stark ausgeprägter physischer Beeinträchtigung und zwischen Patienten mit unterschiedlicher Schwere der depressiven Symptomatik bezüglich ihrer Auswahl wichtiger Lebensbereiche durchgeführt. Schließlich, wurde bei den Patienten, die alle

4 Messzeitpunkte erfüllt haben, die Frage nach dem so genannten ‚Response Shift‘ untersucht. Das ‚Response Shift‘ beschreibt wie Patienten die Konzepte und die individuelle Wertungen, die sie ihrem Urteil über die eigene LQ zugrunde liegen neudefinieren und verschieben. Der Begriff ‚Response Shift‘ wird aufgrund seiner internationalen Gebräuchlichkeit in dieser Arbeit nicht wörtlich übersetzt sondern auf English verwendet. Bei der Auswertung der Lebensbereiche wurde explorativ vorgegangen.

Die fünf wichtigsten Lebensbereiche der ALS Patienten wurden zu 13 Lebensbereich-Kategorien zusammengefasst. Die genaue Beschreibung dieses Verfahrens wurde in Abschnitt 2.3 Seite 80 dargestellt. Die nachfolgende Tabelle (12) stellt diese Kategorien dar und zeigt, wie oft die jeweiligen Kategorien zu jedem Messzeitpunkt nominiert wurden.

Tabelle 12. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien für alle Messzeitpunkte

LQ Kategorien	Messzeitpunkte und Größe der Stichprobe							
	T1 (N=27)		T2 (N=22)		T3 (N=18)		T4 (N=16)	
	%	n	%	n	%	n	%	N
Familie	18.9	25	15.45	17	16.7	15	16.25	13
Soziale Kontakte	10.6	14	18.2	20	14.4	13	8.75	7
Freunde	6.1	8	5.45	6	6.7	6	8.75	7
Hobbies	13.6	18	8.2	9	13.3	12	10	8
Kommunikation	5.3	7	7.3	8	6.7	6	6.25	5
Autonomie	6.1	8	10	11	5.55	5	7.5	6
Werte und Glaube	7.6	10	7.3	8	3.3	3	3.75	3
Produktivität	6.8	9	5.45	6	4.4	4	6.25	5
Medizin-pflegerische Betreuung	8.3	11	8.2	9	10	9	15	12
Finanzen	4.5	6	4.5	5	4.4	4	3.75	3
Mobilität	2.3	3	2.7	3	4.4	4	5	4
Gesundheit	5.3	7	4.5	5	6.7	6	5	4
Kognitive Fähigkeiten	4.5	6	2.7	3	3.3	3	3.75	3
Total	100	132*	100	110	100	90	100	80

N = Größe der Stichprobe; n = Häufigkeit der Nennungen; % prozentuale Häufigkeit (auf der gesamt Anzahl der Nennungen bezogen); \* bei einem Patient wurden weniger als 5 Bereiche nominiert

Zu T1 war ‚Familie‘ am häufigsten gewählten Lebensbereich, gefolgt von ‚Hobbies‘ und ‚Soziale Kontakte‘. Am wenigsten nominierten Lebensbereiche waren zu diesem Zeitpunkt ‚Mobilität‘ ‚Finanzen‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘. Die Lebensbereich-Kategorie ‚Soziale Kontakte‘ wurde zu T2 am häufigsten gewählt, gefolgt von ‚Familie‘ und ‚Autonomie‘. Am seltensten wurden wieder ‚Mobilität‘ ‚Finanzen‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ erwähnt. ‚Gesundheit‘ wurde ebenfalls nur selten nominiert. Zu T3 und T4 wurden - konsistent mit den Ergebnissen von T1 und T2 - ‚Familie‘ und ‚Soziale Kontakte‘ am häufigsten gewählt. Diese wurden von der LQ Kategorie ‚Hobbies‘ gefolgt. Zu diesem Zeitpunkt wurden die Lebensbereiche ‚Mobilität‘ ‚Finanzen‘ ‚Kognitive Fähigkeiten‘ ‚Werte und Glaube‘ und ‚Produktivität‘ am seltensten erwähnt. Mit einer Ausnahme (Produktivität) wurden diese Lebensbereiche auch zu T4 am seltensten nominiert.

### 5.3.2.2 Zusammenhang zwischen den Determinanten der LQ und dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung

Betrachtet man die Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung (geringe, mäßige, starke und locked-in), so zeigten sich mehrere Unterschiede bezüglich der Häufigkeit der erwähnten Lebensbereiche. Die explorativen Ergebnisse sind für alle 4 Messzeitpunkte in tabellarischer Form zusammengefasst, siehe Tabelle 13 und für eine bessere Visualisierung getrennt für jeden Messzeitpunkt graphisch dargestellt (siehe Abbildung 11, 13, 15, 17). Die Prozentuale Häufigkeit der ausgewählten Lebensbereiche wurde dabei auf der gesamt Anzahl der Nennungen (d.h. N x 5 Lebensbereiche) bezogen. Einer weiteren Analyse wurden diejenigen LQ Kategorien untergezogen, die nicht von Patienten in allen Gruppen der körperlichen Beeinträchtigung genannt wurden. Demnach, wurden zu T1 Kategorien ‚Freunde‘, ‚Autonomie‘, ‚Produktivität‘, ‚Gesundheit‘, ‚Finanzen‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ von keinem der Patienten in der locked-in Gruppe gewählt. Patienten in der Gruppe der starken körperlichen Beeinträchtigung nominierten alle LQ Kategorien bis auf ‚Mobilität‘. Patienten aus der Gruppe der mäßigen körperlichen Beeinträchtigung die nicht gewählte Kategorie war ‚Kommunikation‘. In der Gruppe ‚geringe körperliche Beeinträchtigung‘ wurden alle LQ Kategorien erwähnt.

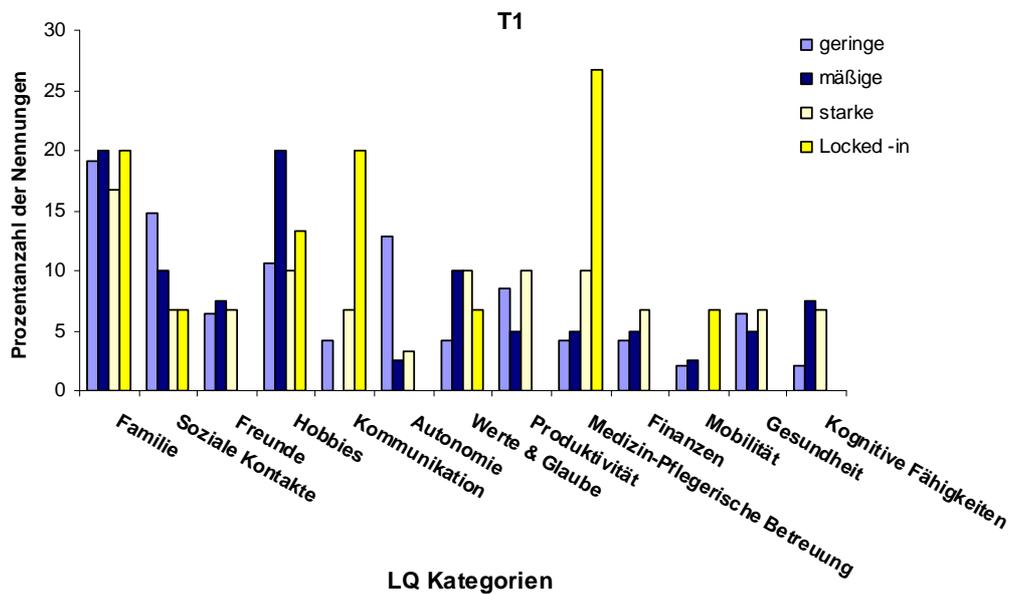


Abbildung 10. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T1

Diese Ergebnisse sind jedoch schwer zu interpretieren da die locked-in Gruppe aus signifikant weniger Patienten besteht als alle anderen. Um die Unterschiede zwischen den Gruppen zur körperlichen Beeinträchtigung bezüglich der Häufigkeiten der nominierten LQ Kategorien zu untersuchen wurden exakte Tests nach Fisher durchgeführt. Da dieser Test nur für eine Vierfeldertafel berechnet werden kann, wurden die vier Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung zu zwei Kategorien

zusammengefasst. Demnach wurde aus den Gruppen der geringen und mäßigen körperlichen Beeinträchtigung eine neue Gruppe gebildet (*geringe körperliche Beeinträchtigung*, N = 18). Zugleich wurden die Patienten aus der Gruppe der starken körperlichen Beeinträchtigung und die Patienten aus der locked-in Gruppe einer Gruppe zugeteilt (*starke körperliche Beeinträchtigung*, N = 9). Die Tatsache, dass die Kategorien ‚Kommunikation‘ und ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ erst bei schwerer körperlicher Beeinträchtigung an subjektiver Bedeutung gewinnen wird auch statistisch signifikant (Kommunikation  $\chi^2_{(1)} = 6$ ,  $p = 0.01$ ; Medizin-pflegerische Betreuung  $\chi^2_{(1)} = 5.1$ ,  $p = 0.02$ ; Exakte Tests nach Fisher). Die Abbildung 12 veranschaulicht diese Kategorien und zeigt wie viele Patienten aus den jeweiligen Gruppen der körperlichen Beeinträchtigung diese gewählt haben bzw. sie nicht nominierten. Zu T1 wurden keine weiteren statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den zwei Gruppen der körperlichen Beeinträchtigung bezüglich der Häufigkeit der ausgewählten LQ Kategorien gefunden.

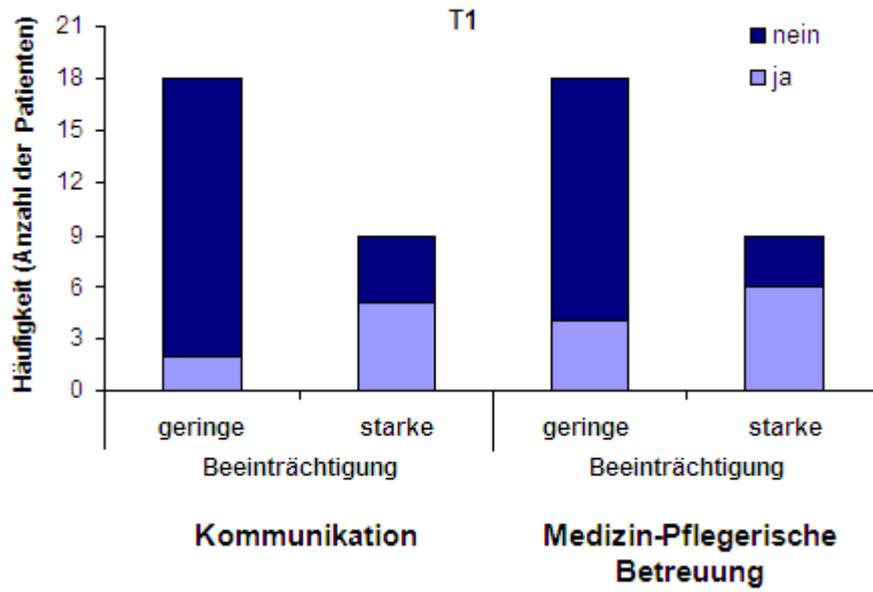


Abbildung 11. Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ und ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlichen Beeinträchtigung

Tabelle 13. Häufigkeiten der genannten LQ Kategorien für Patienten mit unterschiedlicher körperlichen Beeinträchtigung

LQ Kategorien	T1					T2					T3					T4				
	Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung					Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung					Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung					Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung				
	Gering N = 10 % (n)	Mäßig N = 8 % (n)	Stark N = 6 % (n)	Locked In N = 3 % (n)	Locked In N = 4 % (n)	Gering N = 3 % (n)	Mäßig N = 7 % (n)	Stark N = 8 % (n)	Locked In N = 4 % (n)	Gering N = 3 % (n)	Mäßig N = 4 % (n)	Stark N = 6 % (n)	Locked In N = 5 % (n)	Gering N = 3 % (n)	Mäßig N = 3 % (n)	Stark N = 5 % (n)	Locked In N = 5 % (n)	Gering N = 3 % (n)	Mäßig N = 3 % (n)	Stark N = 5 % (n)
Familie	19.1 (9)	20 (8)	16.6 (5)	20 (3)	13.3 (2)	14.2 (5)	15 (6)	20 (4)	26.6 (4)	15 (3)	16.6 (5)	8 (2)	33.3 (5)	13.3 (2)	16 (4)	8 (2)	33.3 (5)	13.3 (2)	16 (4)	8 (2)
Soziale Kontakte	14.8 (7)	10 (4)	6.6 (2)	6.6 (1)	13.3 (2)	34.2 (12)	12.5 (5)	5 (1)	13.3 (2)	20 (4)	13.3 (4)	12 (3)	6.6 (1)	20 (3)	8 (2)	4 (1)	6.6 (1)	20 (3)	8 (2)	4 (1)
Freunde	6.4 (3)	7.5 (3)	6.6 (2)	0 (0)	6.6 (1)	2.8 (1)	7.5 (3)	5 (1)	6.6 (1)	2.5 (1)	6.6 (2)	8 (2)	6.6 (1)	6.6 (1)	12 (3)	8 (2)	6.6 (1)	6.6 (1)	12 (3)	8 (2)
Hobbies	10.6 (5)	20 (8)	10 (3)	13.3 (2)	13.3 (2)	8.5 (3)	7.5 (3)	5 (1)	13.3 (2)	7.5 (3)	10 (3)	16 (4)	13.3 (2)	13.3 (2)	12 (3)	4 (1)	13.3 (2)	13.3 (2)	12 (3)	4 (1)
Kommunikation	4.25 (2)	0 (0)	6.6 (2)	20 (3)	0 (0)	2.8 (1)	10 (4)	15 (3)	0 (0)	2.5 (1)	3.3 (1)	16 (4)	0 (0)	0 (0)	4 (1)	16 (4)	0 (0)	0 (0)	4 (1)	16 (4)
Autonomie	12.8 (6)	2.5 (1)	3.3 (1)	0 (0)	13.3 (2)	11.4 (4)	10 (4)	5 (1)	6.6 (1)	2.5 (1)	6.6 (2)	4 (1)	6.6 (1)	6.6 (1)	4 (1)	12 (3)	6.6 (1)	6.6 (1)	4 (1)	12 (3)
Werte & Glaube	4.25 (2)	10 (4)	10 (3)	6.6 (1)	0 (0)	2.8 (1)	7.5 (3)	20 (4)	0 (0)	0 (0)	6.6 (2)	4 (1)	0 (0)	0 (0)	8 (2)	4 (1)	0 (0)	0 (0)	8 (2)	4 (1)
Produktivität	8.5 (4)	5 (2)	10 (3)	0 (0)	20 (3)	5.7 (2)	2.5 (1)	0 (0)	13.3 (2)	2.5 (1)	3.3 (1)	0 (0)	13.3 (2)	6.6 (1)	4 (1)	4 (1)	13.3 (2)	6.6 (1)	4 (1)	4 (1)
Medizin-pflegerische Betreuung	4.25 (2)	5 (2)	10 (3)	26.6 (4)	0 (0)	2.8 (1)	10 (4)	20 (4)	0 (0)	5 (2)	3.3 (1)	12 (3)	6.6 (1)	13.3 (2)	4 (1)	32 (8)	6.6 (1)	13.3 (2)	4 (1)	32 (8)
Finanzen	4.25 (2)	5 (2)	6.6 (2)	0 (0)	6.6 (1)	2.8 (1)	7.5 (3)	0 (0)	6.6 (1)	0 (0)	10 (3)	0 (0)	6.6 (1)	0 (0)	8 (2)	0 (0)	6.6 (1)	0 (0)	8 (2)	0 (0)
Mobilität	2.1 (1)	2.5 (1)	0 (0)	6.6 (1)	0 (0)	5.7 (2)	0 (0)	5 (1)	0 (0)	5 (2)	3.3 (1)	4 (1)	0 (0)	0 (0)	4 (1)	4 (1)	0 (0)	13.3 (2)	4 (1)	4 (1)
Gesundheit	6.4 (3)	5 (2)	6.6 (2)	0 (0)	13.3 (2)	2.8 (1)	5 (2)	0 (0)	13.3 (2)	5 (2)	6.6 (2)	0 (0)	6.6 (1)	6.6 (1)	8 (2)	0 (0)	6.6 (1)	6.6 (1)	8 (2)	0 (0)
Kognitive Fähigkeiten	2.1 (1)	7.5 (3)	6.6 (2)	0 (0)	0 (0)	2.8 (1)	5 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	10 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	8 (2)	4 (1)	0 (0)	0 (0)	8 (2)	4 (1)

N = Größe der Stichprobe; n = Häufigkeit der Nennungen; % = prozentuale Häufigkeit (auf der gesamten Anzahl der Nennungen bezogen); \* bei einem Patient wurden weniger als 5 Bereiche genannt

Zu T2 wurden die LQ Kategorien ‚Kommunikation‘, ‚Werte und Glaube‘, ‚Medizin-  
pflegerische Betreuung‘, ‚Mobilität‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ von Patienten aus  
der Gruppe der geringeren körperlichen Beeinträchtigung nicht gewählt. Patienten mit  
mäßiger körperlicher Beeinträchtigung nominierten alle LQ Kategorien. Von  
Patienten aus der Gruppe der starken körperlichen Beeinträchtigung wurde außer  
‚Mobilität‘ ebenfalls alle LQ Kategorien gewählt. Kategorien wie: ‚Produktivität‘,  
‚Finanzen‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ wurden von Patienten aus der  
locked-in Gruppe nicht erwähnt.

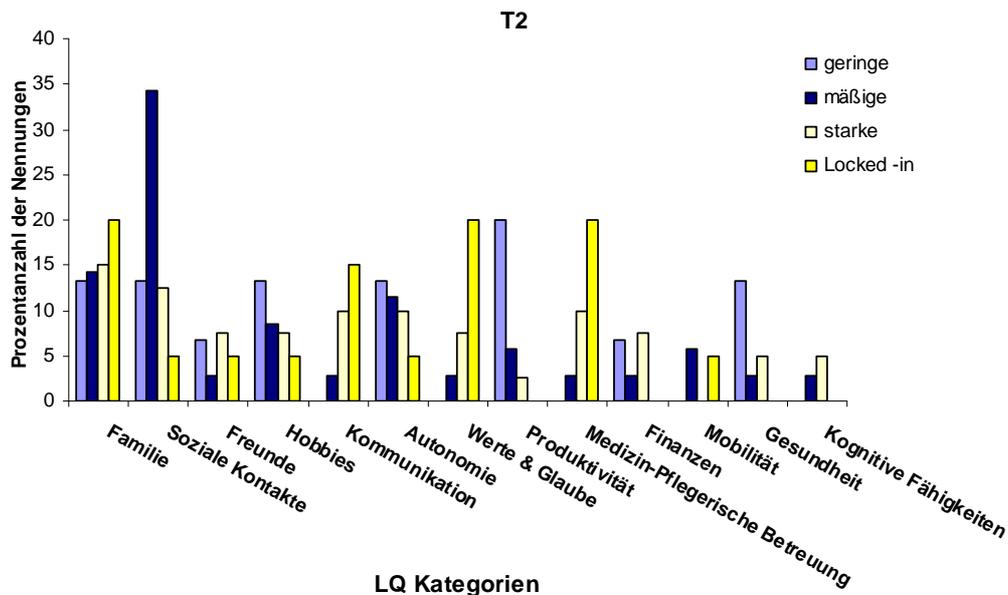


Abbildung 12. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T2

Für die statistische Überprüfung wurden die vier Gruppen der körperlichen Beeinträchtigung wieder zu zwei Gruppen zusammengefasst. Anhand des exakten Tests nach Fisher wurde gezeigt, dass die Anzahl der Patienten, die in der Gruppe der geringeren körperlichen Beeinträchtigung (N = 10) die LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ und ‚Werte und Glaube‘ nominierten unterschiedlich signifikant von der in der Gruppe der starken körperlichen Beeinträchtigung (N = 12) (Kommunikation:  $\chi^2_{(1)} = 6.03$ ,  $p = 0.01$ ; Werte und Glaube:  $\chi^2_{(1)} = 4.02$ ,  $p = 0.04$ ; exakte Tests nach Fisher). Diese Unterschiede sind graphisch in Abbildung 14 präsentiert.

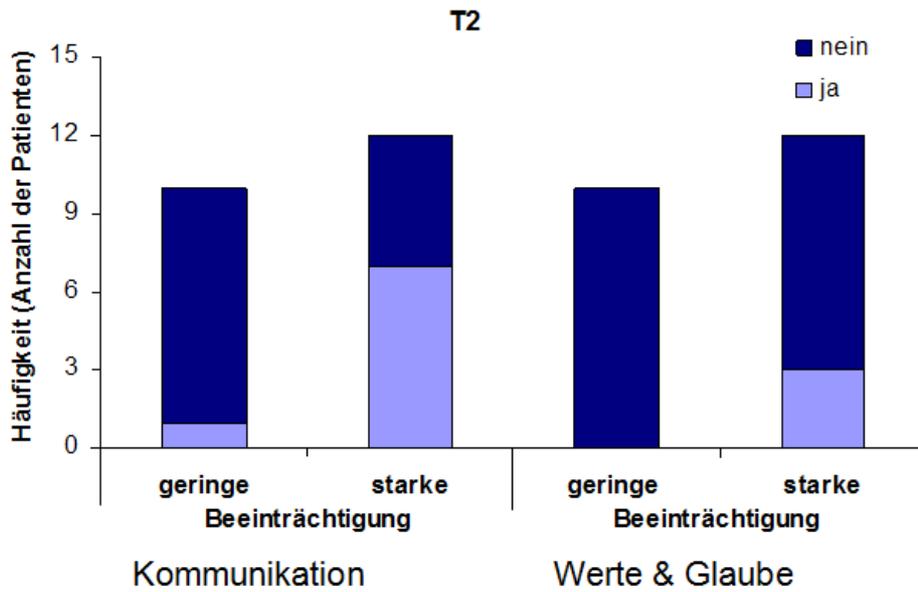


Abbildung 13. Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ und ‚Werte und Glaube‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlichen Beeinträchtigung

Zu T3 wurden die folgenden LQ Kategorien von Patienten mit geringen körperlichen Beeinträchtigung nicht nominiert: ‚Kommunikation‘, ‚Werte und Glaube‘, ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘, ‚Mobilität‘, ‚Kognitive Fähigkeiten‘. In der Gruppe der mäßigen körperlichen Beeinträchtigung wurden die LQ Kategorien ‚Werte und Glaube‘, ‚Finanzen‘, ‚Kognitive Fähigkeiten‘ nicht gewählt. Patienten mit starken körperlichen Beeinträchtigung nannten alle LQ Kategorien, während von den Patienten aus der locked-in Gruppe einige LQ Kategorien wurden nicht erwähnt, so wie ‚Produktivität‘, ‚Finanzen‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘.

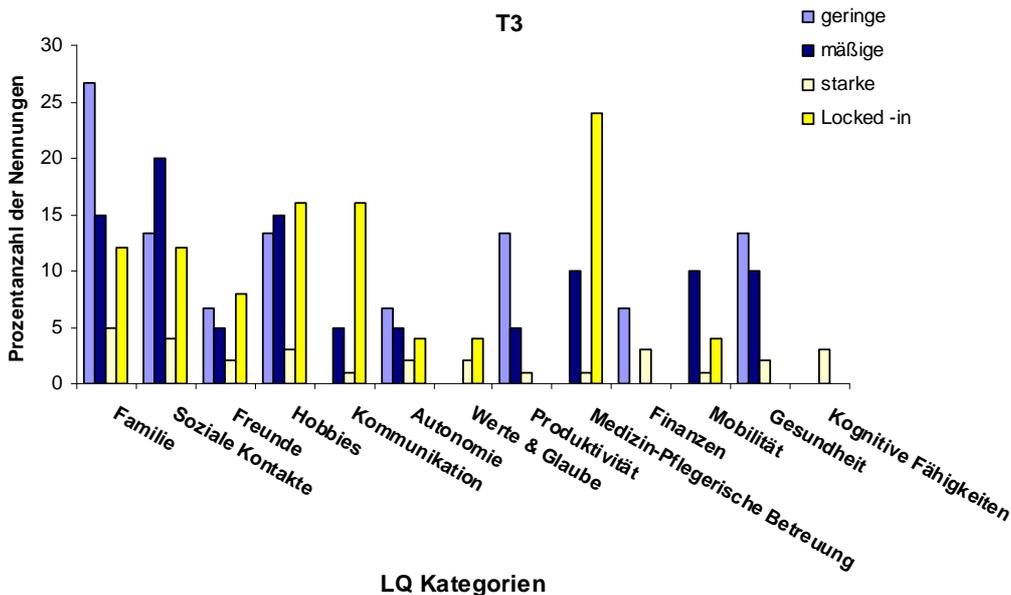


Abbildung 14. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T3

Die exakte Tests nach Fisher brachten allerdings keine signifikante Unterschiede zwischen den zusammenfassten Gruppen der körperlichen Beeinträchtigung (geringe bis mäßige, N = 7; und starke bis locked-in, N = 11) bezüglich dieser Kategorien. Hinsichtlich der Kategorien ‚Gesundheit‘ ( $\chi^2_{(1)} = 3.3$ ,  $p = 0.057$ ), ‚Werte und Glaube‘ ( $\chi^2_{(1)} = 3.1$ ,  $p = 0.063$ ), und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ ( $\chi^2_{(1)} = 3$ ,  $p = 0.07$ ) wurde die Signifikanz jedoch nur knapp verfehlt. Diese Unterschiede sind graphisch in Abbildung 16 dargestellt.

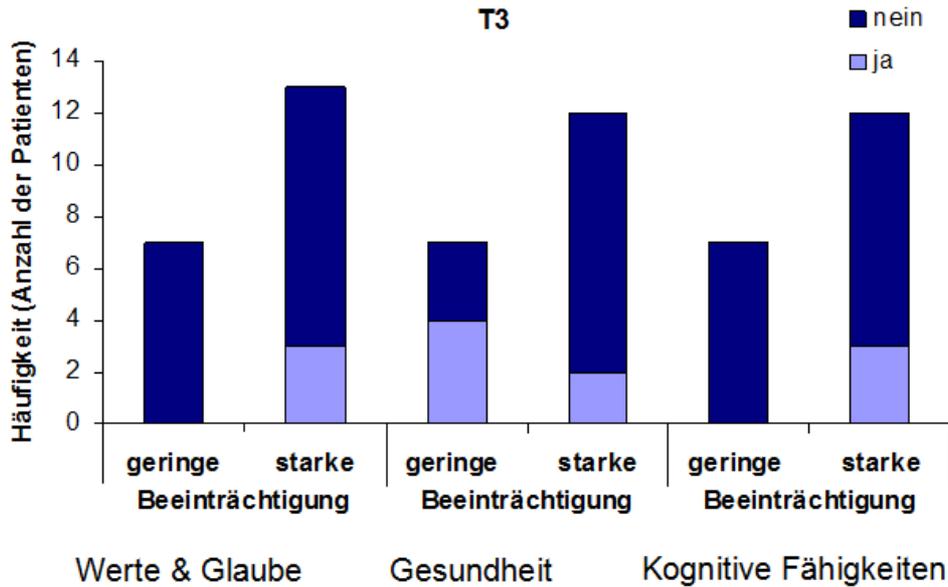


Abbildung 15. Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Werte und Glaube‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlichen Beeinträchtigung

Bei der Patienten mit geringen physischen Beeinträchtigung wurden zu T4 keine Stichwörter identifiziert, die der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘, ‚Werte und Glaube‘, ‚Mobilität‘ oder ‚Kognitive Fähigkeiten‘ eingeordnet werden konnten. Drei dieser Kategorien (‚Kommunikation‘, ‚Werte und Glaube‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘) sowie die Kategorie ‚Finanzen‘ stellten der Patienten mit mäßiger Beeinträchtigung keine wichtige LQ Determinanten dar. Von den Patienten aus der Gruppe der starken körperlichen Beeinträchtigung wurden dahingegen alle LQ Kategorien erwähnt. Bei der Definierung der Lebensbereiche ihrer LQ stellten für die locked-in Patienten zu T4 ‚Finanzen‘ und ‚Gesundheit‘ keine Wichtigkeit dar.

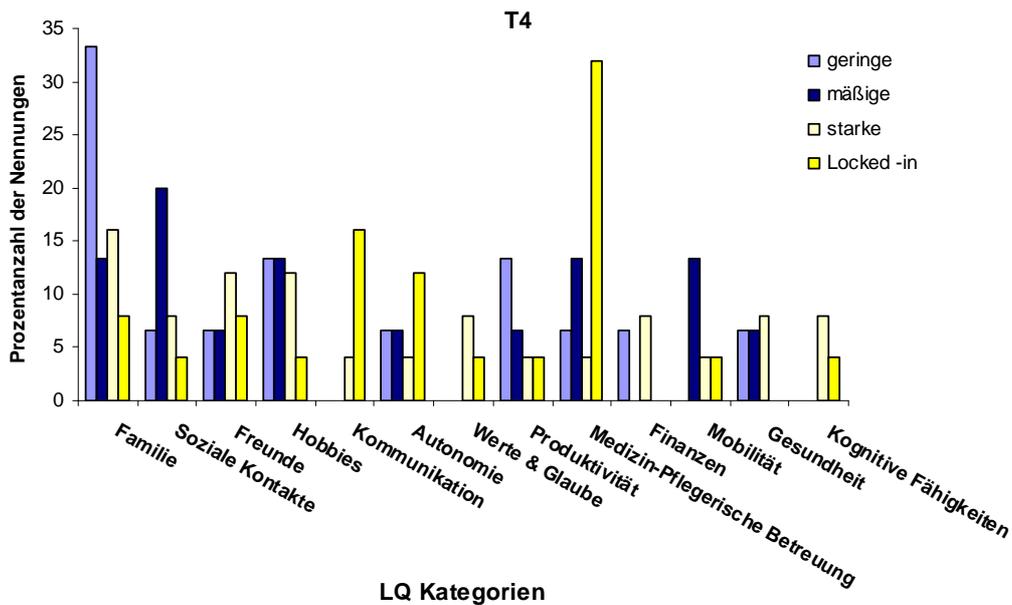


Abbildung 16. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Grad der körperlichen Beeinträchtigung unterteilten Gruppen zu T4

Anhand des exakten Tests nach Fisher wurden die Patienten mit geringerer Beeinträchtigung (N = 6) mit den Patienten mit stärkerer Beeinträchtigung (N = 10) bezüglich der Häufigkeit der genannten wichtigen LQ Kategorien verglichen. Dabei brachten die Ergebnisse nur für die Kategorie ‚Kommunikation‘ signifikante Unterschiede ( $\chi^2_{(1)} = 6.01$ ,  $p = 0.01$ ). Es wurde damit wieder bestätigt, dass die Kommunikation erst mit stärkerer physischer Beeinträchtigung an Wichtigkeit gewinnt.

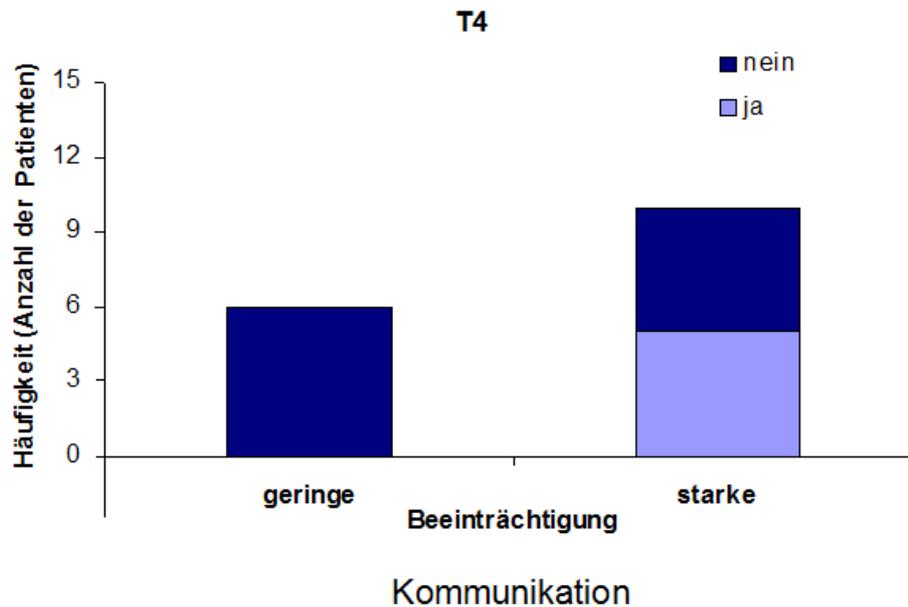


Abbildung 17. Häufigkeiten der LQ Kategorien ‚Kommunikation‘ für Patienten mit unterschiedlicher körperlichen Beeinträchtigung

### 5.3.2.3 Zusammenhang mit dem Grad der depressiven Symptomatik

Die Häufigkeit der wichtigen LQ Kategorien wurden zwischen den nicht-depressiven und den mild bis stark depressiven Patienten verglichen. Die nachfolgende Tabelle (Tabelle 14) stellt die Kategorien dar und zeigt, wie oft die jeweiligen Kategorien zu jedem Messzeitpunkt in den zwei Gruppen nominiert wurden. Diese Häufigkeiten wurden für eine bessere Visualisierung getrennt für jeden Messzeitpunkt graphisch dargestellt (siehe Abbildung 19, 20, 21, 22). Die Prozentuale Häufigkeit der ausgewählten Lebensbereiche wurde auch diesmal auf der gesamt Anzahl der Nennungen (d.h. N x 5 Lebensbereiche) bezogen.

Tabelle 14. Häufigkeiten der genannten LQ Kategorien für depressive und nicht-depressive Patienten

LQ Kategorie	T1		T2		T3		T4	
	nicht depressiv <11 BDI		mild bis stark depressiv >11 BDI		nicht depressiv <11 BDI		mild bis stark depressiv >11 BDI	
	N = 15		N = 13		N = 11		N = 11	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Familie	20	14	17.7	11	9.1	5	21.8	12
Soziale Kontakte	10	7	9.7	6	16.4	9	20	11
Freunde	10	7	1.6	1	5.45	3	5.45	3
Hobbies	14.3	10	17.7	11	9.1	5	7.3	4
Kommunikation	4.3	3	6.45	4	7.3	4	7.3	4
Autonomie	4.3	3	6.45	4	9.1	5	10.9	6
Werte & Glaube	7.1	5	8.06	5	9.1	5	5.45	3
Produktivität	8.6	6	4.8	3	3.6	2	7.3	4
Medizin- pflegerische Betreuung	7.1	5	9.7	6	12.7	7	3.6	2
Finanzen	4.3	3	4.8	3	5.45	3	3.6	2
Mobilität	1.4	1	3.2	2	3.6	2	1.8	1
Gesundheit	4.3	3	6.45	4	3.6	2	5.5	3
Kognitive Fähigkeiten	4.3	3	3.2	2	5.5	3	0	0
Total	100	70	100	62*	100	55	100	55

N = Größe der Stichprobe; n = Häufigkeit der Nennungen; % = prozentuale Häufigkeit (auf der gesamten Anzahl der Nennungen bezogen); \* bei einem Patient wurden weniger als 5 Bereiche genannt

Um die Unterschiede zwischen den Gruppen zur depressiven Symptomatik bezüglich der Häufigkeiten der nominierten LQ Kategorien zu untersuchen wurden exakte Tests nach Fisher durchgeführt. Zu T1 brachten die Ergebnisse nur für die Kategorie ‚Freunde‘ signifikante Unterschiede ( $\chi^2_{(1)} = 6.3, p = 0.01$ ). Patienten ohne depressive Symptome nannten diesen Bereich signifikant häufiger als die Patienten mit milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik.

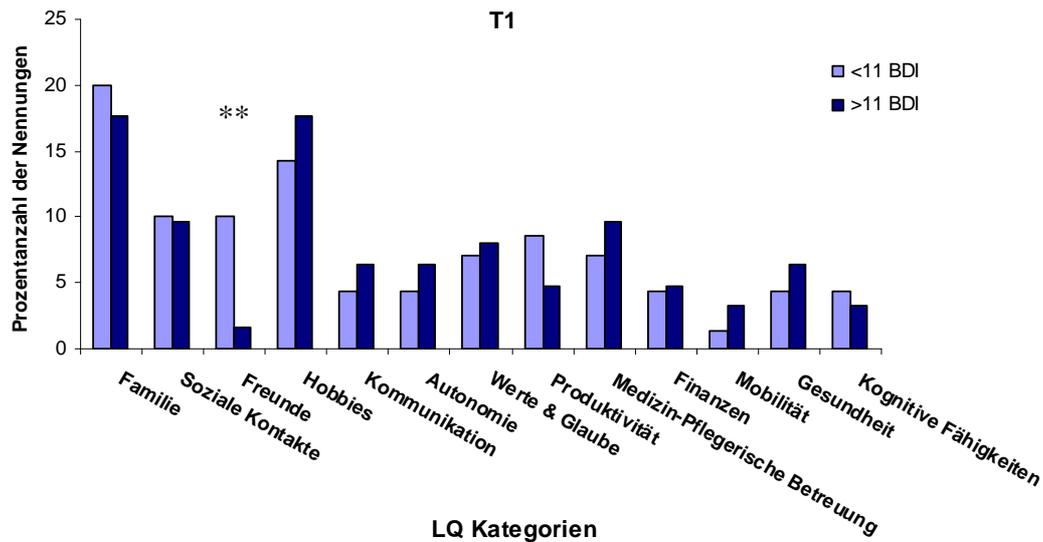


Abbildung 18. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schweregrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T1

Zu T2 nannten die nicht depressive Patienten signifikant häufiger die Kategorie ‚kognitive Fähigkeiten‘ als die Patienten mit milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik ( $\chi^2_{(1)} = 4.6$ ,  $p = 0.03$ ; Exakter Test nach Fisher). Sichtbare Unterschiede wurden auch bezüglich der Bereichen ‚Familie‘ und ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ festgestellt, diese verfehlten jedoch das Signifikanzniveau (Familie:  $\chi^2_{(1)} = 3.25$ ,  $p = 0.07$ ; Medizin-pflegerische Betreuung:  $\chi^2_{(1)} = 1.9$ ,  $p = 0.1$ ; Exakter Test nach Fisher).

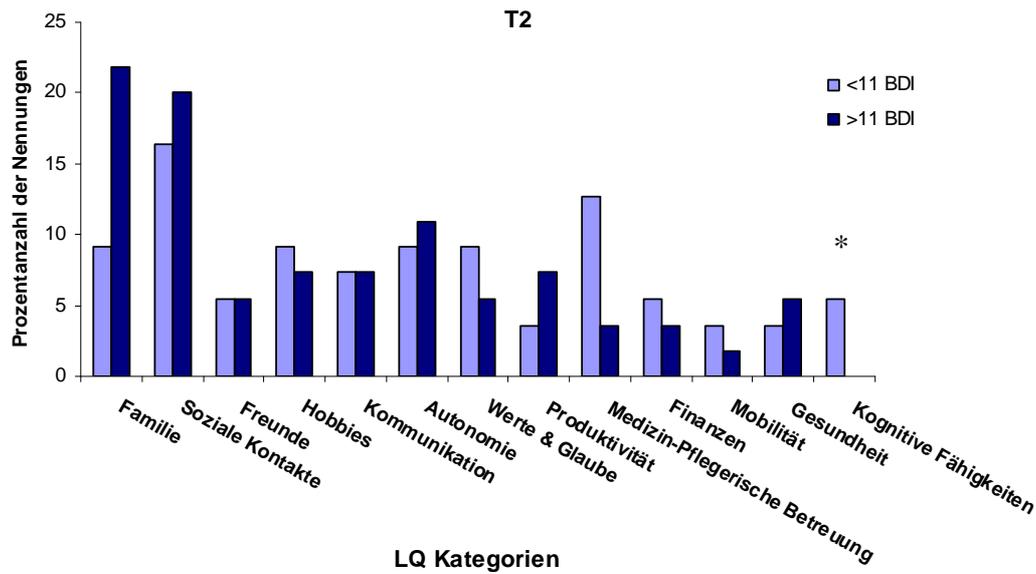


Abbildung 19. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schweregrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T2

Die visuelle Inspektion zeigte zu T3, dass Bereiche wie: Familie, Hobbies, Produktivität und Gesundheit häufiger von den Patienten mit milden und klinisch relevanten depressiven Symptomen als von den nicht depressiven Patienten nominiert wurden. Davon erreichte nur der Bereich ‚Hobbies‘ die statistische Signifikanz ( $\chi^2_{(1)} = 3.7, p = 0.05$ ; Exakter Test nach Fisher). Die Tatsache, dass nicht depressive Patienten die LQ Kategorie ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ häufiger nominierten als die mild und klinisch depressive Patienten wurde nicht signifikant ( $\chi^2_{(1)} = 3.46, p = 0.06$ ; Exakter Test nach Fisher).

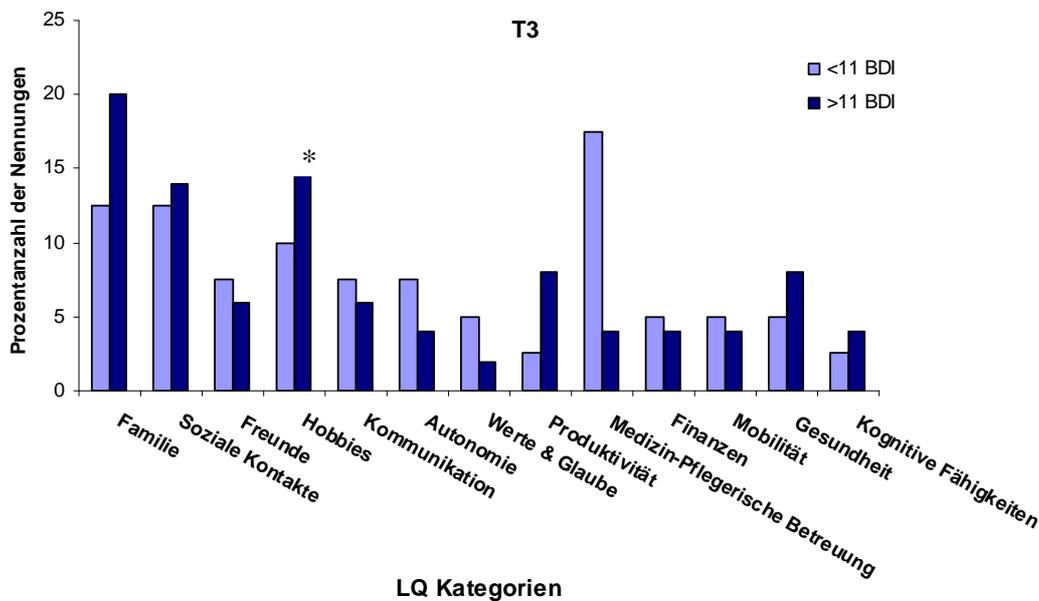


Abbildung 20. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schweregrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T3

Zu T4 wurden LQ Kategorien: Familie, Hobbies, Finanzen und Gesundheit häufiger von den Patienten mit milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik als von den nicht depressiven Patienten genannt. Zugleich wurden LQ Bereiche wie: Freunde, Kommunikation, Medizin-pflegerische Betreuung und Mobilität häufiger von den nicht depressiven ALS Patienten nominiert. Die Unterschiede bezüglich der Häufigkeit der Nennungen wurden zwischen den zwei Gruppen anhand des exakten Tests nach Fisher überprüft. Dabei zeigten sich keine signifikanten Ergebnisse.

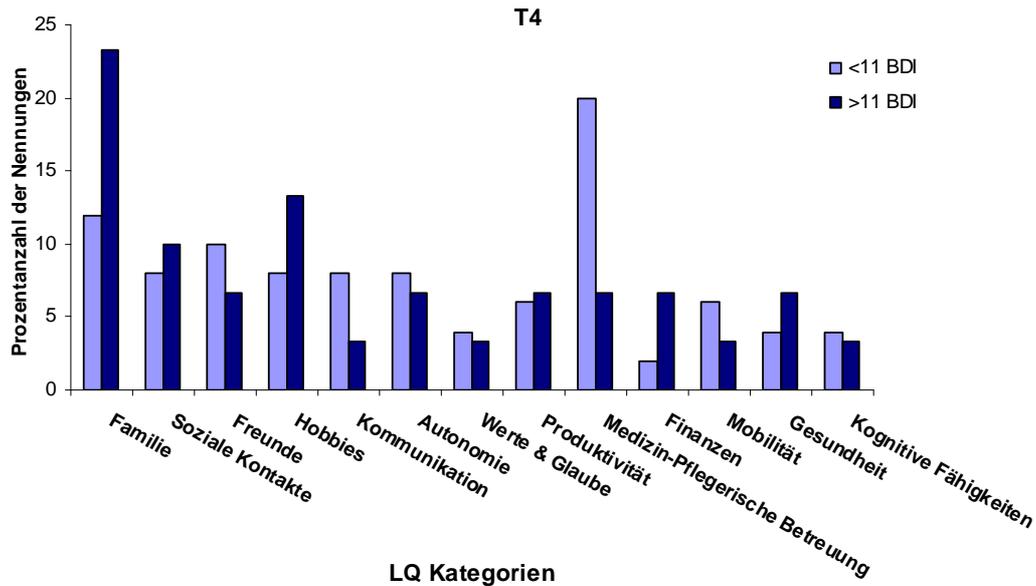


Abbildung 21. Häufigkeit der genannten LQ Kategorien innerhalb der nach Schwergrad der depressiven Symptomatik unterteilten Gruppen zu T4

#### 5.3.2.4 Response Shift

Die Frage nach dem so genannten ‚Response Shift‘ wurde bei den Patienten, die alle 4 Messzeitpunkte erfüllt haben (N = 16), untersucht. Dabei wurde berechnet wie oft die jeweiligen Kategorien zu jedem Messzeitpunkt nominiert wurden. Weiterhin wurde analysiert wie sich diese Häufigkeiten mit der Zeit ändern. Je nach Änderungsverlauf wurden die LQ Kategorien gruppiert und graphisch dargestellt. In der folgenden Graphik (Abbildung 23) werden die Häufigkeiten der LQ Kategorien, die mit der Zeit immer häufiger genannt wurden dargestellt. Dazu gehörten: Medizin-pflegerische Betreuung und Mobilität.

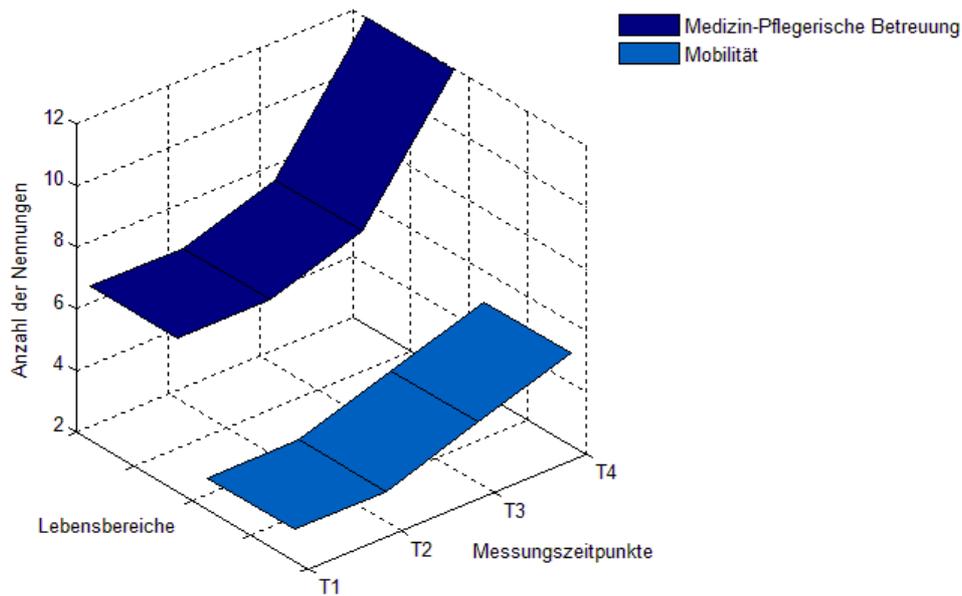


Abbildung 22. Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ und ‚Mobilität‘

Im Gegenteil dazu, wurden LQ Kategorien ‚Finanzen‘, ‚Produktivität‘ und ‚Werte und Glaube‘ mit der Zeit immer weniger nominiert. Diese Verläufe sind in Abbildung 24 verdeutlicht.

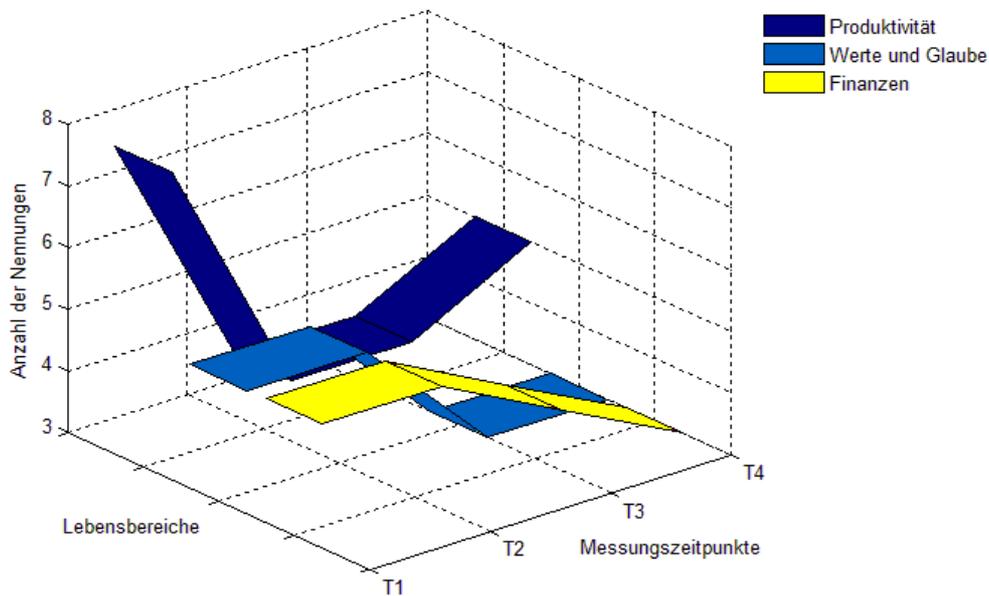


Abbildung 23. Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Produktivität‘, ‚Werte und Glaube‘ und ‚Finanzen‘

Abbildung 25 zeigt die Häufigkeiten der Nennungen für die Kategorien: ‚Soziale Kontakte‘, ‚Autonomie‘. Bei diesen Kategorien stieg die Anzahl der Nennungen zu T2 und sie nahm zu T3 und T4 wieder ab.

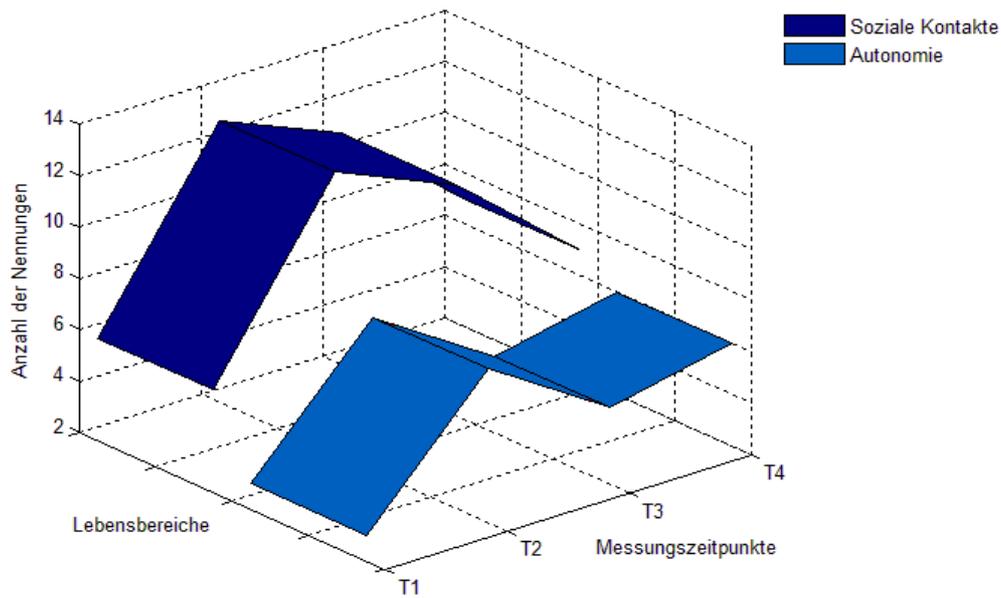


Abbildung 24. Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Soziale Kontakte‘ und ‚Autonomie‘

‚Kommunikation‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ sind LQ Bereiche deren Anzahl an Nennungen über die Zeit hinweg konstant geblieben ist. Die Häufigkeit der LQ Kategorien ‚Familie‘, ‚Freunde‘ und ‚Hobbies‘ nahm zu T2 deutlich ab, um dann zu T3 und T4 wieder an zu steigen. Abbildung 26 stellt diese Änderungsverläufe dar.

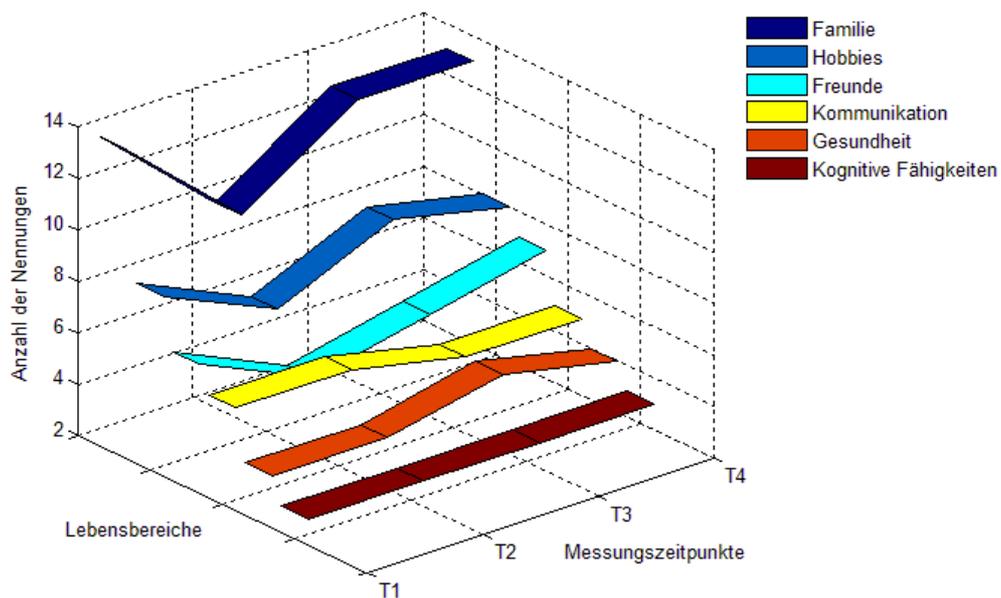


Abbildung 25. Response Shift der Häufigkeitsnennungen für die Kategorien ‚Familie‘, ‚Hobbies‘, ‚Freunde‘, ‚Kommunikation‘, ‚Gesundheit‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘

### 5.3.2.5 Die aktuelle Zufriedenheit

Für jede LQ Kategorie wurde die durchschnittliche Zufriedenheit berechnet. Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der aktuellen Zufriedenheit für alle Messzeitpunkte sind in Tabelle 15 zusammengefasst.

Tabelle 15. Mittelwerte und Standardabweichungen der aktuellen Zufriedenheit für alle Messzeitpunkte

LQ Kategorien	T1		T2		T3		T4	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Familie	83.33	11.33	81.51	14.59	82.40	11.94	88.62	9.65
Soziale Kontakte	60.74	15.85	65.63	16.31	67.87	16.20	70.40	4.15
Freunde	79.02	10.16	77.33	12.36	81.58	14.44	77.60	13.39
Hobbies	63.03	18.64	66.96	13.08	68.47	14.06	69.60	6.88
Kommunikation	44.60	27.09	48.69	20.43	62.00	21.63	47.01	30.10
Autonomie	65.45	23.52	61.70	19.23	63.04	8.62	66.93	17.22
Werte & Glaube	70.53	18.40	73.40	14.78	88.00	12.00	73.33	4.99
Produktivität	55.25	23.86	61.07	19.25	68.32	19.87	61.92	9.90
Medizin-pflegerische Betreuung	51.66	29.57	61.56	22.27	67.73	20.30	62.53	12.41
Finanzen	48.74	30.78	66.00	18.68	62.40	13.90	69.33	9.98
Mobilität	52.78	20.79	45.20	6.51	44.00	16.49	53.80	19.10
Gesundheit	44.76	14.15	60.00	10.08	49.97	15.35	61.60	13.25
Kognitive Fähigkeiten	72.36	11.72	59.71	14.46	64.53	12.42	63.20	5.58

Zu T1 wurde dem Lebensbereich Familie der höchste Zufriedenheitsprozent zugewiesen. Mit einem vergleichbaren Zufriedenheitswert steht der Bereich ‚Freunde‘ an zweiter Stelle. Einen Wert über 70, der eine hohe Zufriedenheit widerspiegelt, wurde zu diesem Zeitpunkt auch den Bereichen ‚Werte und Glaube‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ zugewiesen. Mittelmäßig zufriedenstellend (Werte zwischen 60 und 70) wurden die Bereiche ‚Autonomie‘, ‚Hobbies‘ und ‚Soziale Kontakte‘ bewertet. Am wenigsten zufriedenstellend (Werte kleiner als 50) wurden die LQ Kategorien ‚Kommunikation‘, ‚Finanzen‘ und ‚Gesundheit‘ eingeschätzt. Mit einem durchschnittlichen Wert über 80 wurde zu T2 wieder der Bereich ‚Familie‘ die höchste Zufriedenheit zugewiesen. Die LQ Kategorien ‚Werte und Glaube‘ und ‚Freunde‘ haben sich ebenfalls als sehr zufriedenstellend erwiesen. Zu diesem Messzeitpunkt am wenigsten zufriedenstellend fielen die LQ Bereiche ‚Kommunikation‘ und ‚Mobilität‘ aus. Zu T3 wurden, neben Familie, die Lebensbereiche ‚Freunde‘ und ‚Werte und Glaube‘ äußerst zufriedenstellend bewertet. ‚Mobilität‘ und ‚Gesundheit‘ wurden zu T3 am wenigsten zufriedenstellend

beurteilt. Eine hohe Zufriedenheit wird für die Lebensbereiche ‚Familie‘, ‚Freunde‘, ‚Soziale Kontakte‘ und ‚Werte und Glaube‘ zu T4 berichtet, während ‚Kommunikation‘ mit nur 47.01 an letzter Stelle steht und weit unter der durchschnittlichen Zufriedenheit liegt.

### 5.3.2.5.1 Response Shift der aktuellen Zufriedenheit

Für die Untersuchung der Veränderungen der Zufriedenheit über die Zeit hinweg, wurden die durchschnittliche Zufriedenheitswerte der LQ Bereiche nur bei den Patienten berechnet, die an allen Messzeitpunkte teilgenommen haben (N = 16). Die Ergebnisse sind in Abbildung 27 dargestellt.

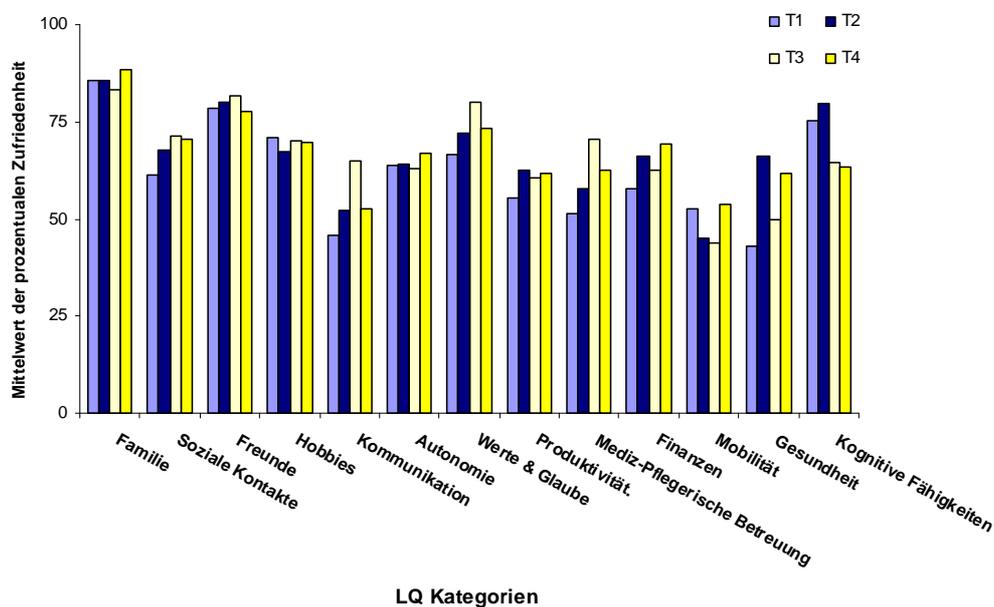


Abbildung 26. Response Shift der aktuellen Zufriedenheit

In der Graphik wird deutlich wie die Zufriedenheit mit der Kommunikation und der Medizin-pflegerischen Betreuung von T1 zu T3 zuerst ansteigt und dann zu T4 abnimmt. Es wird auch sichtbar, dass die Zufriedenstellung mit der Kognitive Fähigkeiten mit der Zeit abnimmt.

### 5.3.2.5.2 Aktuelle Zufriedenheit und Depressivität

Zu T1 berichteten Patienten mit milden bis klinisch relevanten depressiven Symptomen (N = 13) und die Patienten ohne depressive Symptomatik (N = 15) für 4 LQ Kategorien (Familie, Freunde, Soziale Kontakte und Werte und Glaube) ähnliche Zufriedenheitswerte. Bei allen anderen Lebensbereichen bewerteten die Patienten mit

milder bis klinisch relevanter depressiver Symptomatik ihre Zufriedenheit deutlich niedriger.

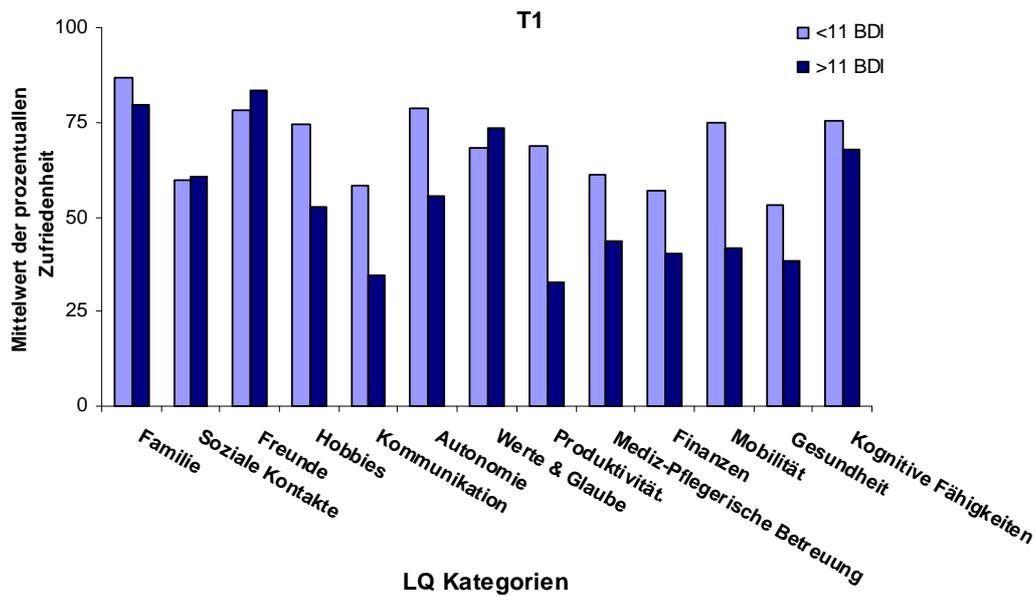


Abbildung 27. Aktuelle Zufriedenheit zu T1 bei depressiven und nicht depressiven Patienten

Zu T2 bewerteten die Patienten ohne depressive Symptomatik (N = 11) ihre Zufriedenheit mit den LQ Kategorien ‚Freunde‘, ‚soziale Kontakte‘ und ‚Werte und Glaube‘ nicht unterschiedlich von den Patienten mit milder bis klinisch relevanter depressiver Symptomatik (N = 11). Die Zufriedenheit mit den Finanzen und der Medizin-pflegerischen Betreuung wurde von den Patienten mit milder und klinisch relevanter Depressivität höher eingeschätzt. Bezüglich der restlichen LQ Kategorien war die Zufriedenheitsstellung bei den Patienten ohne depressive Symptome höher bewertet.

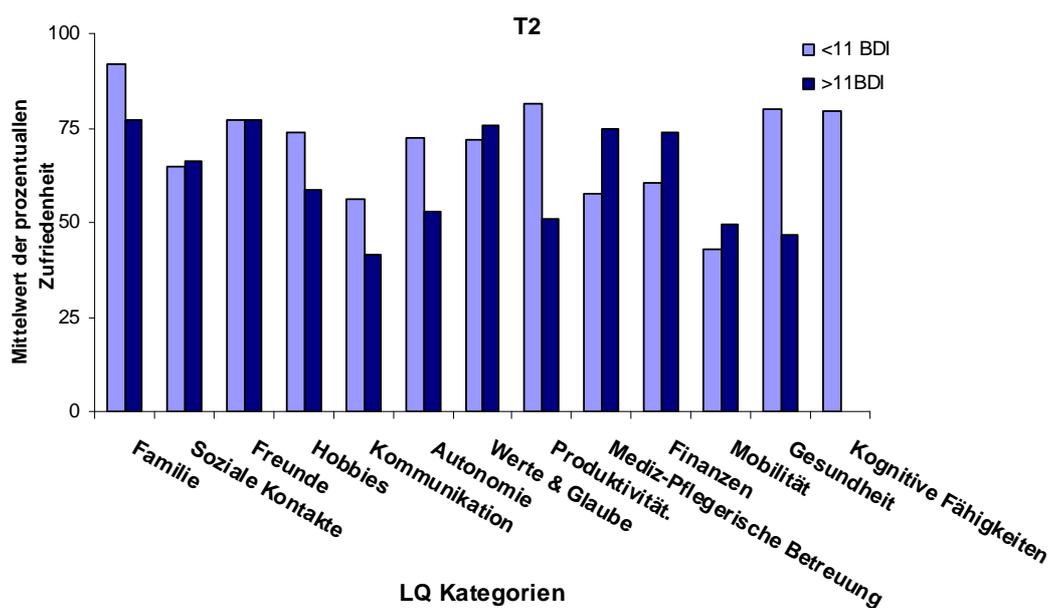


Abbildung 28. Aktuelle Zufriedenheit zu T2 bei depressiven und nicht depressiven Patienten

Die Patienten mit milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik (N = 10) bewerteten zu T3 ihre Zufriedenheit mit den Bereichen ‚Gesundheit‘, ‚Kognitive Fähigkeiten‘ und ‚Produktivität‘ überraschenderweise höher als die Patienten ohne depressive Symptome (N = 8). Die Zufriedenheit mit der Familie und den Finanzen wurde ähnlich in den zwei Gruppen eingeschätzt. Die Zufriedenheit mit allen anderen LQ Kategorien (Freunde, Hobbies, Kommunikation, Autonomie, Medizin-pflegerische Betreuung und Mobilität) wurde von den Patienten mit milden und klinisch relevanten Symptomen niedriger beurteilt.

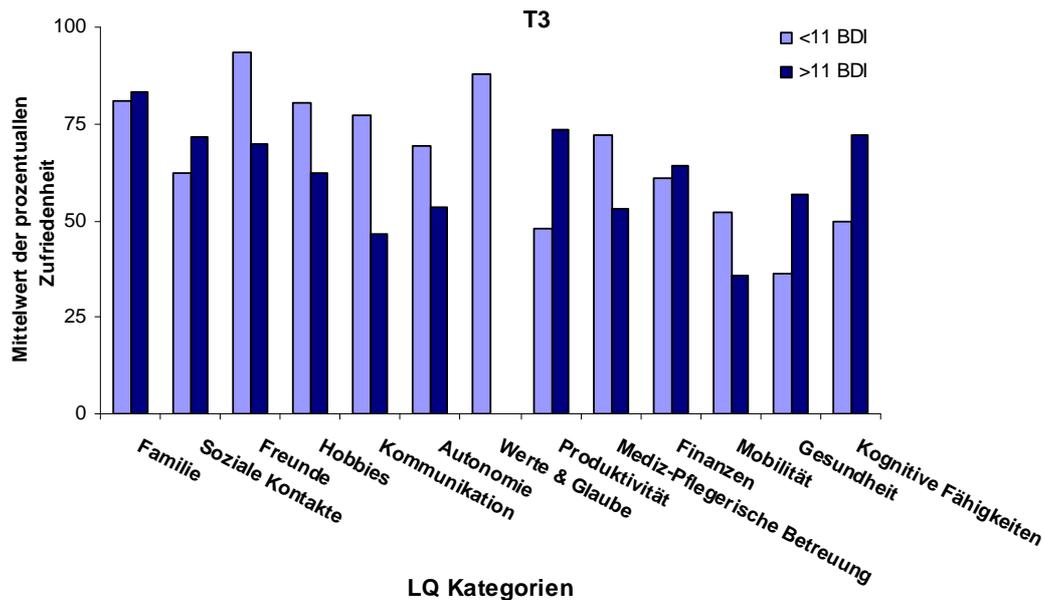


Abbildung 29. Aktuelle Zufriedenheit zu T3 bei depressiven und nicht depressiven Patienten

Zu T4 wurden meist die LQ Kategorien (Familie, Soziale Kontakte, Hobbies, Werte und Glaube, Medizin-pflegerische Betreuung, Finanzen, Mobilität, Gesundheit) in den zwei Gruppen ähnlich bewertet. Die Bereiche ‚Freunde‘, ‚Autonomie‘ und Kognitive Fähigkeiten wurden zu diesem Messzeitpunkt von den Patienten ohne depressive Symptomatik höher eingeschätzt.

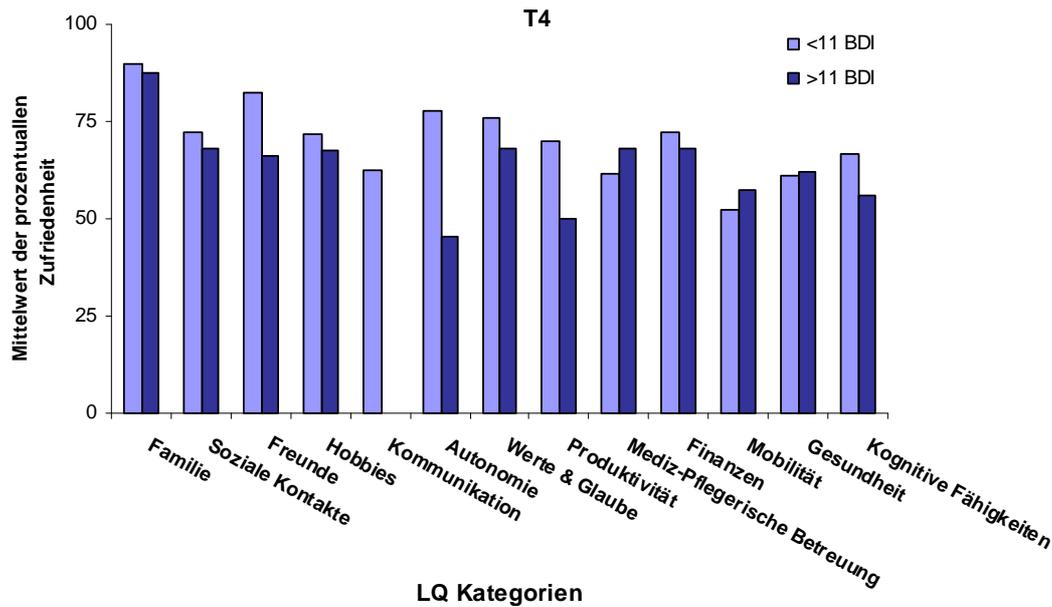


Abbildung 30. Aktuelle Zufriedenheit zu T4 bei depressiven und nicht depressiven Patienten

### 5.3.2.6 Das relative Gewicht

Für jeden der vier Messzeitpunkte wurde die durchschnittliche Wichtigkeit der nominierten LQ Kategorien berechnet. Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Gewichtungsfaktoren sind in Tabelle 16 zusammengefasst.

Tabelle 16. Mittelwerte und Standardabweichungen des relativen Gewichts für die nominierten LQ Kategorien für alle Messzeitpunkte.

LQ Kategorien	T1		T2		T3		T4	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Familie	32.8	12.9	26.9	8.5	31.9	12.2	30.9	12.3
Soziale Kontakte	14.4	8.0	14.8	6.2	14.0	6.7	13.3	5.5
Freunde	18.2	6.6	17.5	6.1	20.2	6.9	16.6	5.5
Hobbies	12.8	4.9	10.0	2.6	8.5	4.9	10.6	3.7
Kommunikation	23.6	17.3	25.0	16.3	24.2	19.3	34.2	18.8
Autonomie	27.5	12.9	27.6	12.1	19.7	8.5	19.6	8.7
Werte & Glaube	18.6	4.9	18.9	14.0	24.3	22.3	20.0	8.7
Produktivität	14.7	3.9	14.4	10.4	23.8	12.0	16.9	6.9
Medizin-pflegerische Betreuung	22.3	9.0	22.4	10.1	20.0	5.6	21.7	9.1
Finanzen	12.1	5.1	11.5	2.6	11.8	1.2	15.0	5.0
Mobilität	15.0	7.1	19.2	6.3	18.8	2.5	24.0	5.8
Gesundheit	22.5	8.3	27.0	17.2	21.7	10.3	20.0	8.2
Kognitive Fähigkeiten	14.0	7.4	13.4	11.3	11.1	7.9	10.3	2.1

Mit einem Wert von 32.80 zeigte zu T1 die ‚Familie‘ das größte Gewicht. Werte über 20 erreichten die LQ Bereiche ‚Kommunikation‘, ‚Autonomie‘, ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ und ‚Gesundheit‘. Das geringste Gewicht wurde den Bereichen ‚Hobbies‘, ‚Finanzen‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ zugeordnet. Zu T2 wurde den Kategorien ‚Gesundheit‘, ‚Familie‘, ‚Kommunikation‘, ‚Autonomie‘ und ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ die höchste Wichtigkeit (Werte über 20) beigemessen. Das geringste Gewicht wurde wieder den Bereichen ‚Hobbies‘, ‚Finanzen‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ zugeordnet. Die Situation zeigte sich mit wenigen Ausnahmen ähnlich zu T3 und T4. Für die Veränderungen des Gewichts für jede LQ Kategorie wurden im nächsten Abschnitt nur die Patienten miteinbezogen, die an allen Messzeitpunkten teilgenommen haben.

### 5.3.2.6.1 Response Shift und das relative Gewicht

Bei einer visuellen Inspektion wird ersichtlich, dass die Kommunikation sowie die Mobilität über die vier Messzeitpunkte hinweg an Wichtigkeit gewinnen. Ähnlich zeigte sich die Wichtigkeit der Finanzen, allerdings war der Anstieg in diesem Fall nicht besonderes steil. Das Gewicht für die Gesundheit stieg zu T2 deutlich an und nahm zu T3 und T4 wieder ab. Ähnliche Verläufe zeigten ‚Werte und Gabe‘, ‚Autonomie‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘, wobei bei den letzteren drei die Wichtigkeit zu T3 und T4 unter dem Wert zu T1 lag.

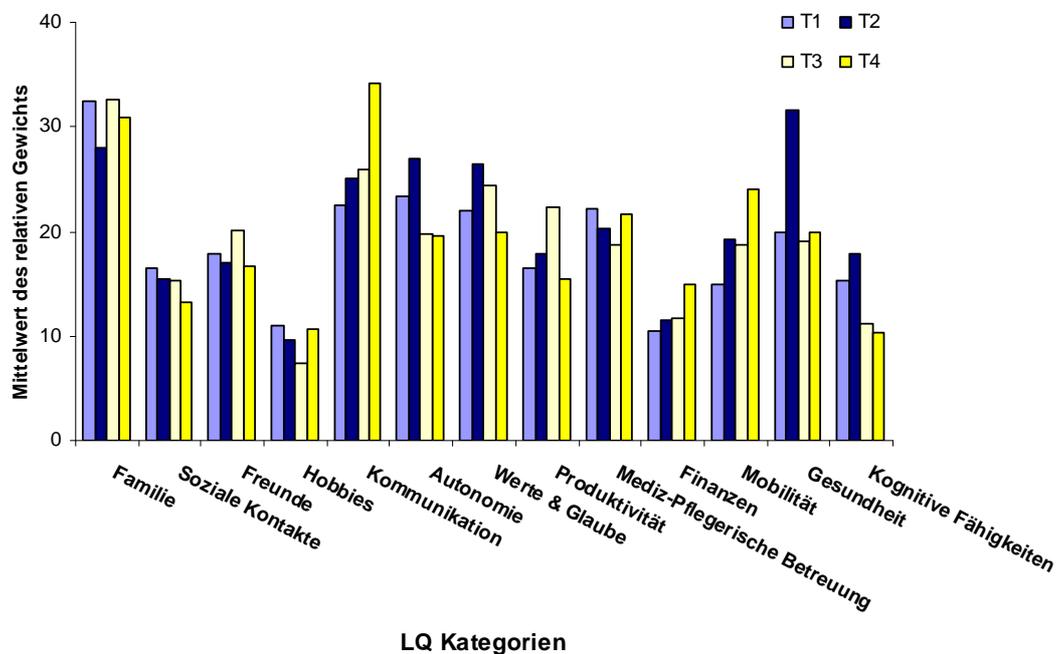


Abbildung 31. Response Shift und das relative Gewicht

### 5.3.3 Zusammenhänge zwischen der Indikatoren der psychosozialen Anpassung

Zu den ersten zwei der vier Messzeitpunkte konnten signifikante Zusammenhänge zwischen depressiver Symptomatik und Lebensqualität festgestellt werden. Die Korrelationen zeigten, je geringer das Ausmaß an depressiver Symptomatik, desto höher die individuelle LQ. Die Ergebnisse dieser Korrelationsanalyse sind in Tabelle 17 zusammengefasst.

Tabelle 17. Korrelationen zwischen BDI, ADI-12 und SEIQoL für die vier Messzeitpunkte.

Messzeitpunkt	T1 N = 27	T2 N = 21	T3 N = 18	T4 N = 15
Variablen	SEIQoL-DW	SEIQoL-DW	SEIQoL-DW	SEIQoL-DW
ADI – 12	$\tau = -.39^{**}$	$r = -.52^*$	$r = -.39$ $p = 0.1$	$r = -.01$ $p = 0.9$
BDI	$r = -.49^{**}$	$r = -.52^*$	$r = -.06$ $p = 0.8$	$r = -.10$ $p = 0.7$

$\tau$  = Kendall's Tau Korrelationskoeffizient;  $r$  = Pearson Korrelationskoeffizient

\*\*  $p < 0.01$

### 5.3.4 Depression, LQ und soziodemographische Daten

*Geschlecht.* Zum Zeitpunkt der ersten Befragung konnte kein Geschlechterunterschied in Bezug auf die selbstberichtete Depressivität festgestellt werden. Die durchschnittlichen ADI-12 und BDI Summenwerte aller 12 Frauen unterschieden sich nicht signifikant von den Werten der 15 Männer. Ein Geschlechterunterschied bezüglich Depressionsausprägung konnte auch für die weiteren drei Messzeitpunkte nicht gefunden werden. Ebenso hatte das Geschlecht zu keinem Messzeitpunkt einen nachweisbaren Einfluss auf die SEIQoL Werte. Die zusammengefassten t-Test Werte (und einen Mann Whitney Test Wert für ADI-12 zu T1 da die Normalverteilung verletzt wurde) sind in Tabelle 18 dargestellt.

Tabelle 18. Mittelwerte und *t*-Test Werte des ADI-12, des BDI und des SEIQoL innerhalb der Geschlechtergruppen für alle Messzeitpunkte.

Messzeitpunkt	Geschlecht	Männlich		Weiblich		<i>t</i> -Test Wert U-Statistik	Sig.
		M	SD	M	SD		
T1 N = 27	ADI-12	20.40	6.09	23.50	7.39	$U = 69.5$	$p = .32$
	BDI	11	6.82	13	7.19	$t(25) = 0.73$	$p = .46$
	SEIQoL	63.41	14.95	71.29	16.16	$t(25) = -1.3$	$p = .20$
T2 N = 22	ADI-12	23.25	6.01	22.70	7.74	$t(20) = -0.18$	$p = .85$
	BDI	11.33	7.95	14.20	5.71	$t(20) = 0.95$	$p = .35$
	SEIQoL	69.36	18.68	63.70	13.45	$t(19) = 0.79$	$p = .44$
T3 N = 19	ADI-12	22.42	6.70	20	6.08	$t(17) = -0.78$	$p = .44$
	BDI	11.67	7.52	13	5.09	$t(17) = 0.41$	$p = .68$
	SEIQoL	66.17	13.73	70.33	21.71	$t(16) = 0.50$	$p = .62$
T4 N = 16	ADI-12	22.20	5.16	19.50	3.39	$t(14) = -1.1$	$p = .27$
	BDI	9.70	5.87	8.50	6.28	$t(14) = -0.38$	$p = .70$
	SEIQoL	71.67	12.01	61.17	17.56	$t(13) = -1.3$	$p = .19$

*Alter.* Zu keinem der vier Befragungszeitpunkte wurde ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Ausmaß an depressiver Symptomatik gefunden. Die Korrelationen des BDI und des ADI-12 mit dem Alter waren über die vier Messzeitpunkte hinweg sehr niedrig und nicht signifikant. Die Korrelationskoeffizienten sind in Tabelle 19 aufgelistet. Betrachtet man die LQ Werte so zeigte sich signifikante positive Korrelationen zwischen dem Alter und der LQ bei der ersten und dritten Befragung ( $r = .491$ ,  $p < .01$ ;  $r = .372$ ,  $p < .05$ ; Pearson Korrelation). Das bedeutet, je älter die Patienten waren, desto höher war die LQ. Die Korrelationskoeffizienten für die Lebensqualität sind ebenfalls in Tabelle 19 zusammengefasst.

Tabelle 19. Korrelationen zwischen dem Alter, depressiver Symptomatik und Lebensqualität

Depression und Lebensqualität	Alter			
	T1	T2	T3	T4
BDI	$r = .09$ , ns.	$r = .31$ , ns.	$r = .32$ , ns.	$r = .32$ , ns.
ADI-12	$\tau = .08$ , ns.	$r = .24$ , ns.	$r = .15$ , ns.	$r = .07$ , ns.
SEIQoL	$r = .49$ , $p < 0.01$	$r = .23$ , ns.	$r = .51$ , $p < 0.05$	$r = .36$ , ns.

$\tau$  = Kendall's Tau Korrelationskoeffizient;  $r$  = Pearson Korrelationskoeffizient; ns. = nicht signifikant

**Bildungsgrad.** Anhand des Mann-Whitney Tests wurde der Zusammenhang zwischen dem Schulabschluss (Hauptschule vs. Höhere Bildung) und der Schwere der depressiven Symptomatik untersucht. Betrachtet man die BDI Werte der ersten Untersuchung, so unterschieden sich Patienten mit höherem Bildungsgrad bezüglich ihrer depressiven Symptomatik nicht von den Patienten mit Hauptschulabschluss ( $U = 75$ , ns, Mann-Whitney  $U$  Test). Weitere ermittelte Koeffizienten dieses Tests für die ADI-12 und die SEIQoL Werte zeigten den gleichen nichtsignifikanten Unterschied bezüglich depressiver Symptomatik sowie LQ bei Patienten mit unterschiedlichem Bildungsgrad. Die  $U$ - Statistiken Werte sind in übersichtlicher Form in der Tabelle 20 zusammengefasst. Da die Signifikanzgrenze öfters nur knapp verfehlt wurde und da in vorherigen Arbeiten ein signifikanter Effekt der Bildung auf den Grad der Depressivität gefunden wurde, wurden die Patienten je nach Bildungsgrad in drei Gruppen eingeteilt: Hauptschulabschluss, Realschuleabschluss und Hochschulabschluss. Um den Unterschied zwischen diesen Gruppen zu bestimmen, wurden jeweils für jeden Messzeitpunkt der Kruskal-Wallis Tests berechnet. Diese wurden zum keinen der vier Messzeitpunkten signifikant. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 20 zusammengefasst. Paarvergleiche zu T2 und zu T4 zeigten jedoch, dass die ALS Patienten mit Hauptschulabschluss signifikant höhere depressive Symptome berichteten als die Patienten mit Realschulabschluss (T2:  $U = 11.5$ ,  $p < 0.05$ ; T4:  $U = 2$ ,  $p < 0.05$ ; Mann Whitney Tests). Paarweise, zeigten sich zu T1 und T3 keine signifikanten Unterschiede, allerdings wurde die Signifikanzgrenze nur knapp verfehlt (T1:  $U = 18$ ,  $p < 0.06$ ; T3:  $U = 9.5$ ,  $p < 0.09$ ; Man Whitney Tests).

Tabelle 20. *Depressivität und Lebensqualität bei Patienten mit hohem Bildungsgrad vs. Hauptschulabschluss, bzw. bei Patienten mit Hauptschulabschluss, Realschuleabschluss und Hochschulabschluss*

Abhängige Variable	Bildungsgrad			
	T1	T2	T3	T4
ADI – 12	$U = 68,$ $p = 0.2$	$U = 33,$ $p = 0.07$	$U = 21,$ $p = 0.057$	$U = 13.5,$ $p = 0.07$
	$\chi^2 = 1.2,$ $p = 0.5$	$\chi^2 = 3.3,$ $p = 0.1$	$\chi^2 = 3.5,$ $p = 0.1$	$\chi^2 = 2.4,$ $p = 0.3$
BDI	$U = 75,$ $p = 0.4$	$U = 32,$ $p = 0.07$	$U = 26,$ $p = 0.1$	$U = 21,$ $p = 0.3$
	$\chi^2 = 3.3,$ $p = 0.1$	$\chi^2 = 4.2,$ $p = 0.1$	$\chi^2 = 4.6,$ $p = 0.1$	$\chi^2 = 4.1,$ $p = 0.1$
SEIQoL	$U = 56,$ $p = 0.09$	$U = 52,$ $p = 0.9$	$U = 25.5,$ $p = 0.2$	$U = 25,$ $p = 1.0$
	$\chi^2 = 2.9,$ $p = 0.2$	$\chi^2 = 1.1,$ $p = 0.5$	$\chi^2 = 2.2,$ $p = 0.3$	$\chi^2 = 2.0,$ $p = 0.3$

$U$  = Koeffizient des Mann-Whitney  $U$  Tests;  
 $\chi^2$  Kruskal-Wallis Test

## 5.4 Prädiktoren der psychosozialen Anpassung

### 5.4.1 Krankheitsparameter

#### 5.4.1.1 Depressivität, Lebensqualität und Dauer der Erkrankung

Um die Zusammenhänge zwischen der Dauer der ALS (Zeitraum seit der Diagnose) und Depression einerseits und LQ andererseits zu untersuchen, wurden mehrere Korrelationen berechnet. Zu keinem der vier Messzeitpunkte ergab sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Dauer der Erkrankung und dem Schweregrad der depressiven Symptomatik oder der Höhe der LQ. Die Korrelationskoeffizienten sind in der Tabelle 21 zusammengefasst dargestellt.

Tabelle 21. Korrelationen zwischen dem Schweregrad depressiver Symptomatik, Höhe der LQ und der Dauer der ALS

		ADI - 12	BDI	SEIQoL
T1	Zeit der Diagnose	$\tau = -0.12$	$\tau = 0.0$	$\tau = 0.018$
n = 27		p = 0.3	p = 1.0	p = 0.3
T2		$\tau = -0.18$	$\tau = -0.09$	$\tau = 0.21$
n = 22		p = 0.2	p = 0.5	p = 0.1
T3		$\tau = -0.17$	$\tau = -0.07$	$\tau = 0.04$
n = 19		p = 0.3	p = 0.6	p = 0.8
T4		$\tau = -0.12$	$\tau = -0.10$	$\tau = 0.24$
n = 16		p = 0.5	p = 0.6	p = 0.2

$\tau$  = Kendall's Tau Korrelationskoeffizient

Zur vergleichenden Betrachtung wurden die Patienten in Abhängigkeit des Zeitraums seit der Diagnosestellung in drei Gruppen eingeteilt: a. Patienten die sich zum Zeitpunkt der Befragung kurz nach der Diagnose befanden, zwischen 0 und 20 Monate; b. Patienten die seit etwa 3 Jahre erkrankt waren (3 Jahre ist die durchschnittliche Überlebensspanne für ALS), d.h. 13-40 Monate und c. Patienten, die länger als 3 Jahre erkrankt waren (40 bis 141 Monate). Mittelwertsvergleiche der Depressivität der drei Gruppen zeigten für die erste Befragung keine signifikanten Unterschiede; dies galt für das BDI wie für das ADI-12 ( $F_{(2,26)} = 0.27$ ,  $p = 0.76$ , univariate ANOVA;  $\chi^2_{(2)} = 5.13$ ,  $p = 0.07$ , Kruskal-Wallis Test). Vergleicht man die Mittelwerte der LQ der drei Gruppen, waren die Unterschiede ebenfalls nicht signifikant ( $F_{(2,24)} = 0.41$ ,  $p = 0.6$ , univariate ANOVA). Die nicht signifikanten Unterschiede haben sich auch zu T2 bestätigt (BDI:  $F_{(2,19)} = 0.42$ ,  $p = 0.6$ ; ADI-12  $F_{(2,19)} = 2.08$ ,  $p = 0.1$ ; SEIQoL  $F_{(2,18)} = 0.41$ ,  $p = 0.6$ ; univariate ANOVA). Die Werte sind in der Tabelle 22 zusammengefasst und in Abbildung 33 graphisch dargestellt.

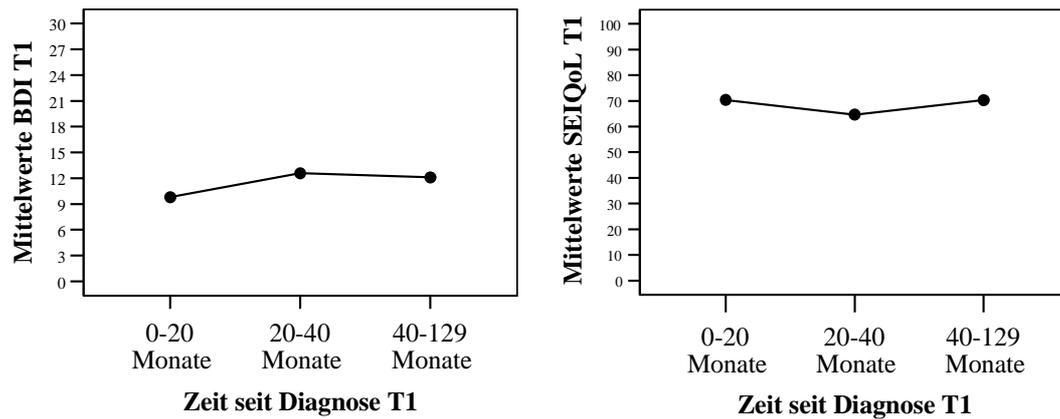


Abbildung 32. Depressionsschwere und Lebensqualität der Patienten mit unterschiedlicher Zeit seit Diagnose

Zum dritten und vierten Messzeitpunkt wurden die Patienten je nach Zeit, die nach der Diagnose vergangen war, nur noch in zwei Gruppen eingeteilt: a. Patienten, die sich zwischen 0 und 40 Monaten nach der Diagnosestellung befanden und b. alle Patienten, die darüber lagen (zwischen 40 und 129 Monate). Zur Überprüfung der Frage, ob sich diese Gruppen, zum Zeitpunkt der vierten Befragung, bezüglich der depressiven Symptomatik (BDI und ADI-12 Werte) und der LQ unterscheiden, wurde der Mann-Whitney *U* Test eingesetzt. Es zeigten sich wiederum keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Dauer der Erkrankung und dem Ausmaß an selbstberichteter Depressivität und der individuellen LQ. Die Tatsache, dass die Signifikanz zu T4 nur knapp verfehlt wurde, deutet darauf an, dass die Patienten die länger mit ihrer Krankheit leben eine höhere LQ berichten als die ALS Patienten die sich näher an ihrer Dagnose befinden. Die statistischen Werte sind in Tabelle 22 dargestellt.

Tabelle 22. Ausmaß der depressiven Symptomatik und Höhe der LQ bei den 3 Patientengruppen, die anhand des Zeitraums, der seit der Diagnosestellung vergangen war, eingeteilt wurden

AV Zeitraum seit Diagnosestellung	T1			T4		
	BDI	ADI - 12	SEIQoL	BDI	ADI - 12	SEIQoL
0 - 20 Monate	M = 9.80 SD = 7.19	Mdn 17	Mdn = 70.4 SD = 14.6			
20 - 40 Monate	M = 12.58 SD = 6.9	Mdn 22	M = 64.63 SD = 16.1	Mdn 11	Mdn 22	Mdn 65
40 - 137 Monate	M = 12.10 SD = 7.3	Mdn 18	M = 70.29 SD = 16.9	Mdn 8	Mdn 23	Mdn 75.5
Koeffizienten der Gruppenvergleiche	$F_{(2,26)} = 0.27$ p = 0.7	$\chi^2 = 5.13$ p = 0.07	$F_{(2,26)} = 0.41$ p = 0.6	$U = 18$ p = 0.3	$U = 23$ p = 0.6	$U = 9$ p = 0.055

$F$  = Koeffizient der univariate ANOVA;  $\chi^2$  = Koeffizient des Kruskal-Wallis Tests;  $U$  = Koeffizient des Mann-Whitney  $U$  Tests; *Mdn* Median

#### 5.4.1.2 Depressivität, Lebensqualität und Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung

Zur Feststellung des Zusammenhangs zwischen depressiver Symptomatik und der körperlichen Beeinträchtigung zum einen und zwischen individueller LQ und körperlicher Beeinträchtigung zum anderen, wurden zuerst Korrelationsberechnungen durchgeführt. Bis auf zwei Ausnahmen zeigte die Korrelationsanalyse keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der physischen Beeinträchtigung und dem Ausmaß depressiver Symptomatik bzw. der LQ, dies galt für alle Messzeitpunkte. Die einzigen signifikanten Korrelationen konnten zu T3 und T4 zwischen den ALS FRS Werten und dem Ausmaß depressiver Symptomatik gemessen mit dem ADI-12 und dem BDI beobachtet werden. Die positive Korrelation dieser Variablen deutet daraufhin, dass depressive Symptome mit der Verschlechterung der körperlichen Funktionsfähigkeit abnehmen. In Abbildung 34 ist dieser Zusammenhang für das BDI und das ADI-12 dargestellt. Die Korrelationskoeffizienten sind in der Tabelle 23 dargestellt.

Tabelle 23. Korrelationen zwischen ADI-12, BDI und SEIQoL mit der ALS-FRS

Körperliche Beeinträchtigung (ALS FRS)				
Variablen	T1	T2	T3	T4
BDI	$r = -0.19$ $p = 0.3$	$r = 0.47$ $p = 0.8$	$r = 0.17$ $p = 0.4$	$\tau = 0.51$ $p < 0.01$
ADI – 12	$\tau = 0.03$ $p = 0.8$	$r = 0.25$ $p = 0.2$	$r = 0.46$ $p < 0.05$	$\tau = 0.31$ $p = 0.1$
SEIQoL	$r = 0.01$ $p = 0.9$	$r = -0.15$ $p = 0.5$	$r = -0.10$ $p = 0.6$	$\tau = -0.10$ $p = 0.5$

$r$  = Pearson Korrelationskoeffizient;

$\tau$  = Kendall's Tau Korrelationskoeffizient

Abbildung 33. Korrelationen der ADI-12 und BDI Summenwerte mit dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung

Zur vergleichenden Betrachtung wurden die nach der körperlichen Funktionsfähigkeit eingeteilten Patienten bezüglich ihrer depressiven Symptomatik und ihrer LQ miteinander verglichen. Die hierbei ermittelte Varianzanalyse geht über der korrelativen Betrachtung hinaus, indem die körperliche Beeinträchtigung zur unabhängigen Variablen wird.

Die Einteilung erfolgte wie vorher beschrieben. Die Depressionswerte, die die jeweiligen Gruppen sowohl im BDI als auch im ADI-12 zu T1 erreichten, unterschieden sich nicht signifikant voneinander. Dies galt ebenfalls für T2 und T3. Für T4 konnte ein signifikanter Effekt der Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung auf das Ausmaß depressiver Symptomatik gemessen anhand des BDI festgestellt werden ( $\chi^2_{(3)} = 10.3$ ,  $p = 0.01$ , Kruskal-Wallis Test). Der paarweise Bonferroni korrigierte *post hoc* Test (Mann-Whitney *U* Test) ergab einen signifikanten Unterschied zu diesem Messzeitpunkt zwischen der Locked-In Gruppe ( $n = 5$ ) und der Gruppe der geringen körperlichen Beeinträchtigung ( $n = 3$ ) ( $U = 15$ ,  $p < 0.05$ , Mann-Whitney *U* Test). Die Patienten der Kategorie Locked-In ( $Mdn = 2$ ), zeigten signifikant niedrigere Depressionswerte als Patienten der Kategorien ‚geringe körperliche Beeinträchtigung‘ ( $Mdn = 12$ ). In Abbildung 35 wird dieser Unterschied graphisch dargestellt. Der Gruppenvergleich bezüglich LQ erbrachte zu keinem Messzeitpunkt signifikante Unterschiede zwischen den Kategorien der körperlichen Beeinträchtigung. Die Ergebnisse sind in Tabelle 24 zusammengefasst.

Tabelle 24. Ausmaß depressiver Symptomatik und Höhe der Lebensqualität innerhalb der nach Schweregrad physischer Beeinträchtigung eingeteilten Gruppen. Statistische Koeffizienten der Mittelwertvergleiche für alle Messzeitpunkte.

Variablen	Messung	Körperliche Beeinträchtigung				Statistische Koeffizienten
		Geringe	Mäßige	Starke	Locked-In	Kruskal-Wallis Test
ADI-12	T1	M = 21.4 SD = 7.1 n = 10	M = 24.5 SD = 6.4 n = 8	M = 18.1 SD = 4.3 n = 6	M = 23 SD = 9.8 n = 3	$\chi^2_{(3)} = 3.35,$ p = 0.3
	T2	M = 24 SD = 6.5 n = 3	M = 26 SD = 65.8 n = 7	M = 19 SD = 5.1 n = 8	M = 25 SD = 10 n = 4	$\chi^2_{(3)} = 4.6,$ p = 0.1
	T3	M = 24.6 SD = 9 n = 3	M = 25.5 SD = 3.4 n = 4	M = 20 SD = 5.4 n = 7	M = 18.6 SD = 6.5 n = 5	$\chi^2_{(3)} = 4.2,$ p = 0.2
	T4	M = 23.6 SD = 7.2 n = 3	M = 24 SD = 1 n = 3	M = 20.6 SD = 3.4 n = 5	M = 18.6 SD = 4.8 n = 5	$\chi^2_{(3)} = 3.9,$ p = 0.2
BDI	T1	M = 10.8 SD = 6.9 n = 10	M = 13.1 SD = 6.2 n = 8	M = 10 SD = 5.8 n = 6	M = 16 SD = 11 n = 3	$\chi^2_{(3)} = 0.9,$ p = 0.8
	T2	M = 11 SD = 2 n = 3	M = 14.5 SD = 7 n = 7	M = 10.5 SD = 6.5 n = 8	M = 14.7 SD = 10.6 n = 4	$\chi^2_{(3)} = 1.5,$ p = 0.7
	T3	M = 13.6 SD = 3.5 n = 3	M = 12.2 SD = 4.2 n = 4	M = 12.8 SD = 5.1 n = 7	M = 10.2 SD = 11.4 n = 5	$\chi^2_{(3)} = 3.1,$ p = 0.4
	T4	M = 14 SD = 4.3 n = 3	M = 12.3 SD = 6.6 n = 3	M = 11 SD = 3.3 n = 5	M = 2.8 SD = 2.2 n = 5	$\chi^2_{(3)} = 10.3,$ p < 0.01
SEIQoL	T1	M = 67.2 SD = 15.7 n = 10	M = 69.2 SD = 16.7 n = 8	M = 72.1 SD = 16.3 n = 6	M = 57 SD = 16 n = 3	$\chi^2_{(3)} = 2.2,$ p = 0.5
	T2	M = 64.3 SD = 9.8 n = 3	M = 61 SD = 14.8 n = 7	M = 77 SD = 15 n = 8	M = 54 SD = 18 n = 4	$\chi^2_{(3)} = 5.67,$ p = 0.1
	T3	M = 70.3 SD = 14.1 n = 3	M = 56.5 SD = 7.1 n = 4	M = 71.3 SD = 18.6 n = 6	M = 70.2 SD = 19.8 n = 5	$\chi^2_{(3)} = 2.73,$ p = 0.4
	T4	M = 61 SD = 5.6 n = 2	M = 71 SD = 5.5 n = 3	M = 67.6 SD = 19 n = 5	M = 67.8 SD = 18 n = 5	$\chi^2_{(3)} = 1.23,$ p = 0.7

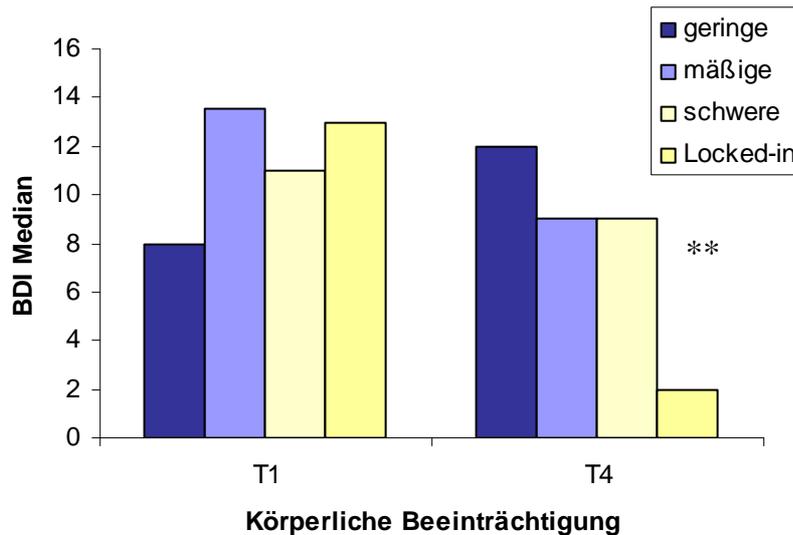


Abbildung 34. Ausmaß depressiver Symptomatik und Grad der körperlichen Beeinträchtigung

#### 5.4.1.3 Depressivität, Lebensqualität und Lebenserhaltende Maßnahmen

Zur Überprüfung der Frage, ob ALS Patienten, die auf lebenserhaltende medizinische Maßnahmen angewiesen sind, sich bezüglich Depressivität und Lebensqualität von Patienten, die nicht auf solche Maßnahmen angewiesen sind, unterscheiden, wurden mehrere Mittelwertsvergleiche durchgeführt. Für die ersten drei Messzeitpunkte zeigten die Mann-Whitney *U* Test Koeffizienten keine signifikanten Unterschiede zwischen beatmeten und nicht beatmeten ALS Patienten, hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik und ihrer Lebensqualität. Vergleicht man die Mittelwerte für das Ausmaß depressiver Symptomatik künstlich ernährter mit denen nicht künstlich ernährter ALS Patienten ergaben sich auch keine signifikanten Unterschiede. Dies galt auch für die Mittelwerte der Lebensqualität. Zu T4 unterschieden sich die Gruppe der beatmeten und die Gruppe der nicht beatmeten Patienten bezüglich ihrer depressiven Symptomatik. Der Mann-Whitney *U* Mittelwertsvergleich zeigt, dass die beatmeten Patienten signifikant niedrigere BDI Werte erreichten als die nicht beatmeten ALS Patienten ( $U = 8.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney *U* Test). Zum selben Messzeitpunkt konnte festgestellt werden, dass die künstlich ernährten ALS Patienten niedrigere BDI Werte aufwiesen als die nicht künstlich ernährten ( $U = 10$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney *U* Test). Diese Gruppenunterschiede sind in Abbildung 36 graphisch dargestellt. Alle Koeffizienten der Mann-Whitney *U* Tests sind in der Tabelle 25 zusammengefasst.

Tabelle 25. Vergleichskoeffizienten für Patientengruppen, eingeteilt nach eingesetzten lebenserhaltenden Maßnahmen, hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik und ihrer Lebensqualität, für alle vier Messzeitpunkte.

Variablen	Messung	Mann-Whitney Test	
		Gruppe beatmet vs. nicht-beatmet	Gruppe künstlich ernährt vs. nicht künstlich ernährt
ADI-12	T1	$U = 82.5, p = 0.8$	$U = 47.5, p = 0.3$
	T2	$U = 47, p = 0.4$	$U = 39.5, p = 0.2$
	T3	$U = 23.5, p = 0.9$	$U = 23.5, p = 0.09$
	T4	$U = 18.5, p = 0.3$	$U = 15.5, p = 0.09$
BDI	T1	$U = 82.5, p = 0.8$	$U = 61, p = 0.9$
	T2	$U = 38, p = 0.1$	$U = 44.5, p = 0.3$
	T3	$U = 29, p = 0.2$	$U = 29, p = 0.2$
	T4	$U = 8.5, p < 0.05$	$U = 10, p < 0.05$
SEIQoL	T1	$U = 73, p = 0.4$	$U = 57, p = 0.7$
	T2	$U = 53.5, p = 0.9$	$U = 38.5, p = 0.3$
	T3	$U = 31, p = 0.8$	$U = 31, p = 0.5$
	T4	$U = 9.5, p = 0.055$	$U = 22, p = 0.5$

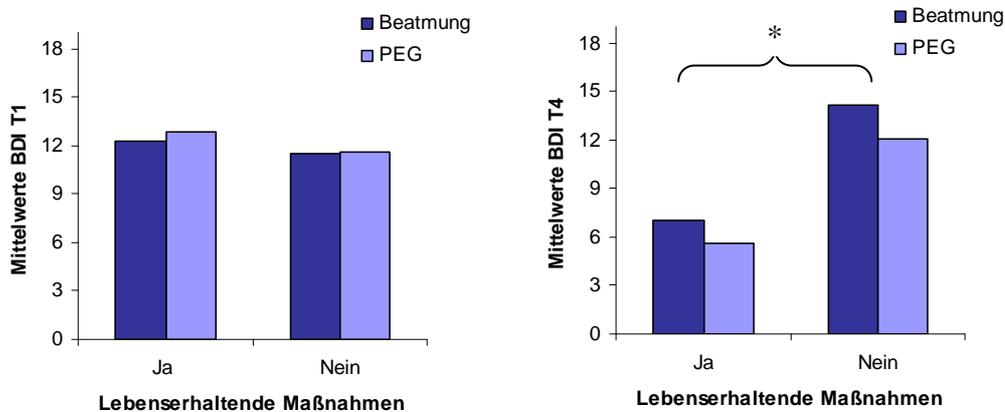


Abbildung 35. Ausmaß der depressiven Symptomatik bei beatmeten und nicht beatmeten bzw. bei künstlich ernährten und nicht künstlich ernährten ALS Patienten zu T1 und T4

## 5.4.2 Soziale Unterstützung

### 5.4.2.1 Wahrgenommene soziale Unterstützung

Auf einer Skala von 4 bis 32, wobei 4 nicht vorhandene und 32 maximal mögliche wahrgenommene soziale Unterstützung bedeutet, erreichte die Stichprobe einen Mittelwert von 29.6 (SD = 3.9) und fiel - zum Zeitpunkt der ersten Befragung - in den Bereich hoher sozialer Unterstützung. Die deskriptiven Daten für die restlichen Messzeitpunkte sind in Tabelle 26 aufgelistet. Die Summenwerte für die wahrgenommene soziale Unterstützung wiesen über die vier Messzeitpunkte hinweg keine Normalverteilung auf ( $D_{27} = 0.33$ ,  $p < 0.001$ ;  $D_{22} = 0.23$ ,  $p < 0.01$ ;  $D_{19} = 0.25$ ,  $p < 0.01$ ;  $D_{16} = 0.28$ ,  $p < 0.001$ ; Kolmogorov-Smirnov Test). Die Höhe der wahrgenommenen sozialen Unterstützung unterschied sich nicht signifikant über die vier Messzeitpunkte hinweg ( $\chi^2 = 1.4$ ,  $p = 0.7$ ; Friedman Test).

Im Hinblick auf die soziodemographischen Daten hatten das Alter, das Geschlecht und die Bildung keinen Einfluss auf die wahrgenommene soziale Unterstützung. Bis auf T3 konnten zu keinem der vier Untersuchungszeitpunkte signifikante Zusammenhänge zwischen den medizinischen Variablen und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung gefunden werden. Zu T3 wurde ein signifikanter Unterschied zwischen den künstlich ernährten und nicht künstlich ernährten Patienten bezüglich ihrer wahrgenommenen sozialen Unterstützung festgestellt ( $U = 18.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Die Patienten, die auf PEG angewiesen waren berichteten signifikant höhere wahrgenommene soziale Unterstützung als die ALS Patienten, die nicht auf dieser Maßnahme angewiesen waren. Die statistischen Koeffizienten für die Zusammenhänge zwischen den soziodemografischen, medizinischen Variablen und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung sind in Tabelle 27 und Tabelle 28 gelistet. Um die Zusammenhänge zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und den Indikatoren der psychosozialen Anpassung zu untersuchen, wurden zuerst mehrere Korrelationsanalysen durchgeführt. Die Korrelationskoeffizienten sind in Tabelle 29 zusammengefasst. Zu T1 wurden signifikante Zusammenhänge zwischen der Höhe der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der Grad der Depressivität einerseits und der Lebensqualität andererseits gefunden (BDI  $\tau = -.30$ ,  $p < 0.05$ ; ADI-12  $\tau = -.30$ ,  $p < 0.05$ ; SEIQoL  $\tau = .41$ ,  $p < 0.01$ , Kendall Korrelationen). Zu keinem der weiteren Befragungszeitpunkte konnte der signifikante negative Zusammenhang zwischen der depressiven Symptomatik und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung bestätigt werden. Die positive Korrelation zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der individuellen Lebensqualität konnte für T2 jedoch nicht für T3 und T4 bestätigt werden (T2:  $\tau = .41$ ,  $p < 0.05$ ; T3:  $\tau = .32$ ,  $p = 0.08$ ; T4:  $\tau = .03$ ,  $p = 0.9$ ; Kendall Korrelationen).

#### 5.4.2.2 Tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung

Von einem maximal möglichen Wert von 48 erreichte die Stichprobe zu T1 einen durchschnittlichen Wert von 41.3 (*SD* 8.8). Die Höhe der erhaltenen sozialen Unterstützung unterschied sich nicht signifikant über die Messzeitpunkte hinweg ( $\chi^2 = 1.6$ ,  $p = 0.6$ ; Friedman Test). Die deskriptiven Ergebnisse sind in Tabelle 26 aufgelistet. Zu keinem der vier Untersuchungszeitpunkte unterlag die erhaltene soziale Unterstützung einer Normalverteilung ( $D_{27} = 0.29$ ,  $p < 0.001$ ;  $D_{22} = 0.25$ ,  $p < 0.01$ ;  $D_{19} = 0.24$ ,  $p < 0.01$ ;  $D_{16} = 0.36$ ,  $p < 0.001$ ; Kolmogorov-Smirnov Tests). Die Ergebnisse, die die Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen bzw. den medizinischen Aspekte und der tatsächlich erhaltenen Unterstützung belegen sind in Tabelle 27 und Tabelle 28 zusammengefasst. Um den Zusammenhang zwischen dem Alter und der Höhe der erhaltenen sozialen Unterstützung zu bestimmen, wurde eine Korrelationsanalyse durchgeführt, die bei T1, T2 und T3 signifikant wurde. Die Koeffizienten zeigten, dass je älter die Patienten waren, desto höher war die erhaltene soziale Unterstützung. Diese Korrelation verfehlte zu T4 das Signifikanzniveau nur knapp ( $\tau = .36$ ,  $p < 0.07$ ; Kendall's Tau Korrelation). Die Effekte des Geschlechts und des Grads der Bildung auf die erhaltene soziale Unterstützung wurde anhand des Mann-Whitney *U* Tests überprüft. Dabei ergaben sich zu keinem der vier Messzeitpunkte signifikante Unterschiede zwischen Frauen und Männer. Signifikante Unterschiede zwischen Patienten mit Hauptschulabschluss und Patienten mit höherer Bildung bezüglich der erhaltenen sozialen Unterstützung ergaben sich nur zu T3 ( $U = 19.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney *U* Tests). Demnach erhielten Patienten mit Hauptschulabschluss signifikant mehr Unterstützung als die mit höherer Bildung. Diese Unterschiede verfehlten zu T2 und zu T4 nur knapp die Signifikanzgrenze (T2:  $U = 28$ ,  $p = 0.058$ ; T4:  $U = 14$ ,  $p = 0.07$ ; Mann-Whitney *U* Tests) wobei zu T1 der Unterschied überhaupt nicht signifikant war ( $U = 61.5$ ,  $p = 0.1$ ; Mann-Whitney *U* Test). Zu keinem der vier Untersuchungszeitpunkte konnten signifikante Zusammenhänge zwischen den medizinischen Variablen und der erhaltenen sozialen Unterstützung gefunden werden. Betrachtet man die Korrelationen zwischen der erhaltenen sozialen Unterstützung und den BDI Werten einerseits und den ADI-12 Werten andererseits, ergaben sich zu keinem der Befragungszeitpunkte signifikante Zusammenhänge zwischen sozialer Unterstützung und dem Ausmaß depressiver Symptomatik. Dahingegen, erreichten die Korrelationen der erhaltenen sozialen Unterstützung mit der Lebensqualität zu fast allen Messzeitpunkten die statistische Signifikanz. Dies bedeutet, je höher die soziale Unterstützung ausfällt, desto höher ist die individuelle LQ. Die Korrelationskoeffizienten dieser Zusammenhänge sind in Tabelle 29 aufgelistet.

Zu einer genaueren Betrachtung wurden die Patienten, je nach der Höhe der wahrgenommenen und der erhaltenen sozialen Unterstützung in zwei Gruppen eingeteilt. Vergleicht man die Mittelwerte für das Ausmaß depressiver Symptomatik der Patienten mit höherer versus niedrigerer sozialer Unterstützung zu T1, ergaben

sich signifikante Unterschiede ( $U = 30.5$ ,  $p < 0.05$ , Mann-Whitney  $U$  Test). Zum gleichen Messzeitpunkt unterschieden sich die zwei Gruppen signifikant (hohe und niedrigere soziale Unterstützung) auch hinsichtlich ihrer individuellen LQ ( $U = 23.5$ ,  $p < 0.05$ , Mann-Whitney  $U$  Test). Diese Unterschiede sind in Abbildung 37 graphisch dargestellt.

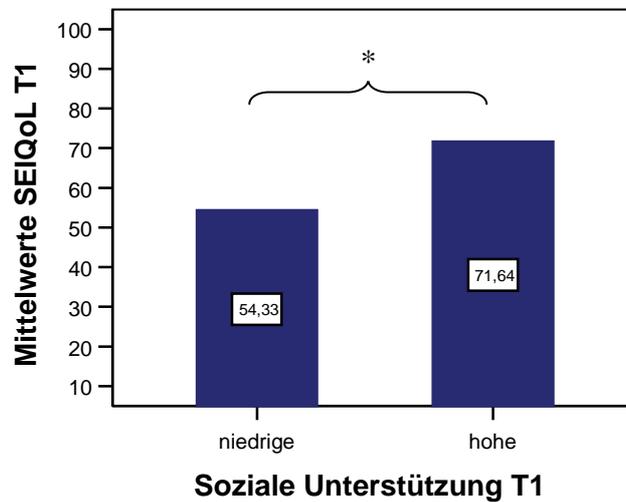


Abbildung 36. Soziale Unterstützung und Lebensqualität

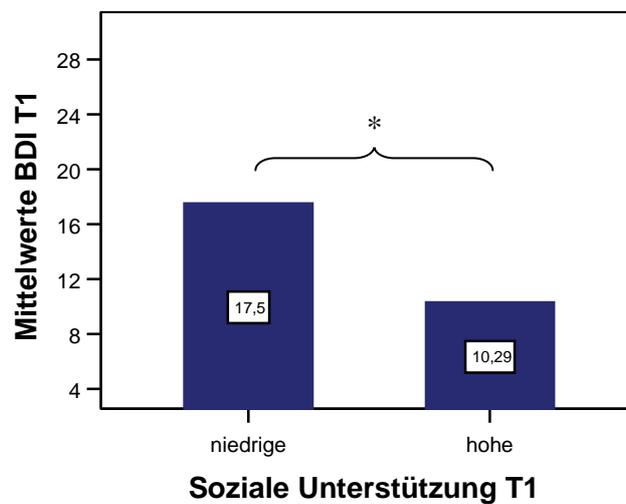


Abbildung 37. Soziale Unterstützung und Depression

#### 5.4.2.3 Suche nach sozialer Unterstützung

Das Vorliegen einer Normalverteilung konnte für die Summenwerte der Skala ‚Suche nach sozialer Unterstützung‘ zu allen Messzeitpunkten bestätigt werden. Die Durchschnittswerte dieser Skala blieben über die vier Messzeitpunkte hinweg konstant ( $F_{(3,42)} = 0.33$ ,  $p = 0.7$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Die deskriptiven Daten für die vier Messzeitpunkte sind in Tabelle 26 aufgelistet. Zu keinem der Untersuchungszeitpunkte konnten signifikante Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen Daten und der Suche nach sozialer Unterstützung festgestellt werden. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 27 zusammengefasst. Wie häufig die Patienten nach sozialer Unterstützung suchten, wurde zu T2 und zu T3 durch die Abhängigkeit von lebenserhaltenden Maßnahmen beeinflusst. Die künstlich ernährten Patienten suchten zu T2 mehr nach sozialer Unterstützung als die Patienten, die nicht auf diese Maßnahme angewiesen waren. Die nicht invasiv beatmeten Patienten suchten zu T3 häufiger nach Unterstützung als die Patienten, die zu diesem Zeitpunkt keine künstliche Beatmung benötigten. Diese und weitere Ergebnisse, die die Zusammenhänge zwischen den medizinischen Variablen und der ‚Suche nach Unterstützung‘ belegen sind in Tabelle 28 dargestellt. Die Zusammenhänge zwischen Depressivität, Lebensqualität und der Suche nach sozialer Unterstützung wurden anhand Korrelationen festgestellt. Die Ergebnisse zu T1 zeigen, dass je häufiger die Suche nach sozialer Unterstützung desto niedriger die depressive Symptomatik und desto höher die Lebensqualität (BDI:  $r = -.47$ ,  $p < 0.05$ ; ADI-12  $r = -.45$ ,  $p < 0.05$ ; SEIQoL:  $r = .37$ ,  $p < 0.05$ ; Pearson Korrelationen). Keine weiteren signifikanten Korrelationen konnten zu den restlichen Messzeitpunkten gefunden werden. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 29 zu entnehmen.

#### 5.4.2.4 Bedürfnis nach sozialer Unterstützung

Die Summenwerte der Skala ‚Bedürfnis nach sozialer Unterstützung‘ sind zu allen Messzeitpunkten normalverteilt. Die Mittelwerte unterschieden sich über die Zeit hinweg signifikant ( $F_{(3,42)} = 6.92$ ,  $p < 0.01$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Kontrastkoeffizienten zeigten, dass durchschnittlich zu T1 die Patienten signifikant mehr Bedürfnis nach Unterstützung berichteten als zu T4 ( $F_{(1,15)} = 5.5$ ,  $p < 0.05$ , Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Hinsichtlich der soziodemographischen und medizinischen Variablen ergaben sich zu keinem der vier Messungszeitpunkte signifikante Ergebnisse. Die entsprechenden statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 27 und Tabelle 28 gelistet. Betrachtet man die Depressivität, so zeigten sich zu T3 und T4 signifikante positive Zusammenhänge zwischen dem Grad depressiver Symptomatik und der Höhe des Bedürfnisses nach Unterstützung ((T3:  $r = .48$ ,  $p < 0.05$  (ADI-12); T4:  $r = .65$ ,  $p < 0.01$  (BDI); Pearson Korrelationen). Für die Lebensqualität konnte nur zu T1 eine signifikante Korrelation mit der Höhe des Bedürfnisses nach sozialer Unterstützung gefunden werden

( $r = 0.43$ ,  $p < 0.05$ ; Pearson Korrelation). Alle Korrelationskoeffizienten dieser Zusammenhänge sind in Tabelle 29 zusammengefasst.

#### 5.4.2.5 Protektives Abpuffern

Die Summenwerte der Skala ‚protektives Abpuffern‘ waren über die Messzeitpunkte hinweg normal verteilt. Auf einer Skala von 0 - nicht vorhandenes protektives Abpuffern - und 16 - maximales protektives Abpuffern - erreichte die Stichprobe zu T1 einen Mittelwert von 13.4 (SD 4.1). Dieser Wert blieb über die Messzeitpunkte hinweg konstant ( $F_{(3,42)} = 0.6$ ,  $p = 0.6$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Die deskriptiven Daten sind in Tabelle 26 aufgelistet. Zu T1, T2 und T3 konnten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Daten und der Skala ‚protektives Abpuffern‘ gefunden werden. Zu T4 wurde eine positive Korrelation dieser Skala mit dem Alter gefunden. Je älter die Patienten waren desto mehr bemühten sie sich, ihre Bezugspersonen zu ‚schützen‘. Zu diesem Messzeitpunkt ergab sich auch ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit Haupt- und Patienten mit Hochschulabschluss bezüglich ihrer Bemühungen ihre Bezugsperson vor negativen Erlebnissen zu ‚schonen‘ ( $U = 7$ ,  $p < 0.01$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Demnach zeigten Patienten mit Hauptschulabschluss signifikant häufiger schonendes Verhalten als die Patienten mit höherer Bildung. Keine der krankheitsbezogenen Daten hatte einen Einfluss auf die Skala des protektiven Abpufferns. Dies galt für jeden Messzeitpunkt. Die statistischen Koeffizienten der Zusammenhänge zwischen soziodemographischen bzw. medizinischen Daten und dem protektiven Abpuffern sind in Tabelle 27 und Tabelle 28 zusammengefasst.

Bezüglich des ADI-12 wurden zu T1 und T4 positive Korrelation mit der Skala ‚protektives Abpuffern‘ gefunden (T1:  $\tau = .42$ ,  $p < 0.05$ ; Kendall's Tau Korrelation; T4:  $r = .54$ ,  $p < 0.05$ ; Pearson Korrelation). Zu T2 konnte dieser Zusammenhang zwischen protektivem Abpuffern und dem Grad der Depressivität - mit BDI gemessen - bestätigt werden ( $r = .42$ ,  $p < 0.05$ , Pearson Korrelation). Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass je mehr sich die Patienten bemühen, ihre Bezugspersonen zu ‚schonen‘ oder ‚vor negativen Erlebnissen‘ zu ‚schützen‘, desto höher ist die eigene depressive Symptomatik. Zu keinem der vier Messzeitpunkte wurden signifikante Korrelationen zwischen protektivem Abpuffern und der Höhe der Lebensqualität gefunden. Die Korrelationskoeffizienten für beide Indikatoren der psychosozialen Anpassung (Depressivität und Lebensqualität) sind in Tabelle 29 aufgelistet.

Tabelle 26. Deskriptive Daten der BSSS Skalen für alle Messzeitpunkte

<b>BSSS Skalen</b>	<b>T1</b>	<b>T2</b>	<b>T3</b>	<b>T4</b>
Wahrgenomme Unterstützung	M = 29.6 SD = 3.9	M = 28 SD = 5.5	M = 29 SD = 3.8	M = 29.3 SD = 3.3
Erhalte Unterstützung	M = 41.3 SD = 8.8	M = 40 SD = 10.3	M = 41.4 SD = 9.1	M = 44.5 SD = 5.4
Suche nach Unterstützung	M = 11.8 SD = 2.9	M = 10.1 SD = 1.6	M = 9.7 SD = 2.1	M = 10.1 SD = 2.4
Bedürfnis nach Unterstützung	M = 14.4 SD = 3.1	M = 14.2 SD = 3.2	M = 14.2 SD = 4.8	M = 15.6 SD = 4.4
Protektives Abpuffern	M = 13.4 SD = 4.1	M = 13.4 SD = 3.2	M = 14.2 SD = 4.5	M = 13.8 SD = 4.2

Tabelle 27. Soziodemographische Daten und Dimensionen der sozialen Unterstützung

Dimensionen der sozialen Unterstützung	T1		T2		T3		T4	
	Alter	G Bildung	Alter	G Bildung	Alter	G Bildung	Alter	G Bildung
Wahr genommene	$\tau=0.8$ ns.	U=69 ns.	$\tau=0.2$ ns.	U=39 ns.	$\tau=0.2$ ns.	U=31 ns.	$\tau=0.2$ ns.	U=28.5 ns.
Erhaltene	$\tau=0.3$ p < .05	U=83.5 ns.	$\tau=0.48$ p < 0.01	U=42.5 ns.	$\tau=0.42$ p < 0.05	U=37 ns.	$\tau=0.3$ ns.	U=25.5 ns.
Suche nach	$r=0.1$ ns.	U=1.5 ns.	$r=0.2$ ns.	U=50 ns.	$r=0.1$ ns.	U=35.5 ns.	$r=0.2$ ns.	U=26 ns.
Bedürfnis nach	$r=0.3$ ns.	U=74.5 p < 0.01	$r=0.3$ ns.	U=48 ns.	$r=0.2$ ns.	U=39.5 ns.	$r=0.1$ ns.	U=29.5 ns.
Protektives Abpuffern	$r=0.1$ ns.	U=71 ns.	$r=0.2$ ns.	U=40.5 ns.	$r=0.05$ ns.	U=41 ns.	$r=0.54$ p < 0.01	U=23.5 ns.

G Geschlecht; U = Mann-Whitney U Test; r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant

Tabelle 28. Krankheitsbezogene Daten und Dimensionen der sozialen Unterstützung

Krankheits- bezogene Variable	Messzeitpunkte	Dimensionen der sozialen Unterstützung (BSSS Skalen)				
		Wahr- genommene	Erhaltene	Suche nach	Bedürfnis nach	Protektives Abpuffern
ALS FRS	T1	$\tau = -.02$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$r = 0.2$ , ns.	$r = 0.2$ , ns.
	T2	$\tau = .02$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.	$\tau = 0.2$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.
	T3	$\tau = -.02$ , ns.	$\tau = 0.2$ , ns.	$\tau = 0.2$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.	$r = 0.09$ , ns.
	T4	$\tau = 0.05$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.	$r = -0.3$ , ns.	$r = -0.4$ , ns.
Zeit seit Diagnose	T1	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$r = 0.2$ , ns.	$r = -.38$ , $p < 0.05$
	T2	$\tau = -.04$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$\tau = -0.3$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.
	T3	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = 0.06$	$\tau = 0.1$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$r = 0.2$ , ns.
	T4	$\tau = 0.05$ , ns.	$\tau = 0.05$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.
PEG	T1	$U = 52$ , ns.	$U = 52.5$ , ns.	$U = 60$ , ns.	$U = 42.5$ , ns.	$U = 44.5$ ns.
	T2	$U = 47.5$ , ns.	$U = 37.5$ , ns.	$U = 47$ , ns.	$U = 49.5$ , ns.	$U = 42$ , ns.
	T3	$U = 18.5$ , $p < 0.05$	$U = 22$ , ns.	$U = 21$ , $p < 0.05$	$U = 23.5$ , ns.	$U = 35.5$ , ns.
	T4	$U = 23.5$ , ns.	$U = 18.5$ , ns.	$U = 18.5$ , ns.	$U = 23.5$ , ns.	$U = 21$ , ns.
Beatmung	T1	$U = 66.5$ , ns.	$U = 74.5$ ns.	$U = 82$ , ns.	$U = 70$ , ns.	$U = 73.5$ , ns.
	T2	$U = 51.5$ , ns.	$U = 66.5$ , ns.	$U = 26$ , $p < 0.05$	$U = 30$ , ns.	$U = 46$ , ns.
	T3	$U = 15$ , ns.	$U = 17$ , ns.	$U = 20.5$ , ns.	$U = 15.5$ , ns.	$U = 7$ , ns.
	T4	$U = 20.5$ , ns.	$U = 20.5$ , ns.	$U = 12.5$ , ns.	$U = 10$ , ns.	$U = 20.5$ , ns.

U = Mann-Whitney U Test; r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant

Tabelle 29. Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Dimensionen der sozialen Unterstützung für alle vier Messzeitpunkte

Indikatoren der psychosoziale Anpassung	Messzeitpunkte	Dimensionen der sozialen Unterstützung				
		Wahrgenommene Unterstützung	Erhaltene Unterstützung	Suche nach Unterstützung	Bedürfnis nach Unterstützung	Protektives Abpuffern
ADI-12	T1	$\tau = -.30^*$	$\tau = -.14, ns$	$\tau = -.27, ns$	$\tau = -.21, ns$	$\tau = .34^*$
	T2	$\tau = -.20, ns$	$\tau = -.14, ns$	$r = .31, ns$	$\tau = .21, ns$	$r = .28, ns$
	T3	$\tau = -.17, ns$	$\tau = .06, ns$	$\tau = -.12, ns$	$r = .48^*$	$r = .28, ns$
	T4	$\tau = -.11, ns$	$\tau = .12, ns$	$r = .21, ns$	$r = .44, ns$	$r = .54^*$
BDI	T1	$\tau = -.30^*$	$\tau = -.26, ns$	$r = -.48^*$	$r = -.17, ns$	$r = .25, ns$
	T2	$\tau = -.11, ns$	$\tau = -.17, ns$	$r = .19, ns$	$\tau = .37^*$	$r = .42^*$
	T3	$\tau = .00, ns$	$\tau = -.13, ns$	$\tau = -.03, ns$	$r = .38, ns$	$r = .19, ns$
	T4	$\tau = -.04, ns$	$\tau = -.16, ns$	$r = .11, ns$	$r = .65^{**}$	$r = .39, ns$
SEIQoL	T1	$\tau = -.41^{**}$	$\tau = .31^*$	$r = .38^*$	$r = .43^*$	$r = -.15, ns$
	T2	$\tau = -.41^*$	$\tau = .55^{**}$	$r = .14, ns$	$\tau = -.07, ns$	$r = -.11, ns$
	T3	$\tau = -.32, ns$	$\tau = .37^*$	$\tau = .28, ns$	$r = .08, ns$	$r = -.15, ns$
	T4	$\tau = -.03, ns$	$\tau = .18, ns$	$r = -.02, ns$	$r = -.18, ns$	$r = .22, ns$

r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05; \*\* p < 0.01

### 5.4.3 Kognitive Bewertungen

#### 5.4.3.1 Primäre kognitive Bewertungen: motivationale Relevanz und motivationale Kongruenz

Auf einer Skala von 1 bis 9, wobei 1 eine minimale Bedeutung der Krankheit und 9 eine maximale Bedeutung entsprechen, erreichte die Stichprobe zu T1 einen Mittelwert von 7.4 (SD 1.9). Die Einschätzung einer hohen Bedeutung der Erkrankung blieb über die Messzeitpunkte hinweg konstant ( $\chi^2 = 3.2, ns$ ; Friedman Test). Die motivationale Relevanz war zu keinem der vier Messzeitpunkte normalverteilt (T1:  $D_{27} = 0.21, p < 0.01$ ; T2:  $D_{22} = 0.21, p < 0.01$ ; T3:  $D_{19} = 0.22, p < 0.05$ ; T4:  $D_{16} = 0.22, p < 0.05$ ; Kolmogorov-Smirnov Tests). Zu T1 lag der Mittelwert der motivationalen Kongruenz bei 4.8 (SD 2.7) und zeigte eine mäßige Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Lebenssituation. Die ANOVA für wiederholte Messungen (N = 16) ergab einen signifikanten Unterschied zwischen den vier Messzeitpunkten hinsichtlich motivationaler Kongruenz ( $F_{(3,45)} = 6.1, p < 0.01$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Paarvergleiche zeigten, dass die Patienten ihre Zufriedenheit mit ihrer Lebenssituation zu T3 signifikant höher einschätzten als zu allen anderen Messzeitpunkten. Die deskriptiven Daten der beiden primären kognitiven Bewertungen für alle vier Messzeitpunkte sind in Tabelle 30 aufgelistet.

Tabelle 30. Deskriptive Daten der BSSS Skalen für alle Messzeitpunkte

Kognitive Bewertungen	Messzeitpunkte			
	T1	T2	T3	T4
Motivationale Relevanz	M = 7.4 SD = 1.9	M = 7.7 SD = 1.5	M = 6.8 SD = 2.2	M = 6.8 SD = 1.4
Motivationale Kongruenz	M = 4.8 SD = 2.7	M = 4.5 SD = 2.3	M = 7.1 SD = 1.5	M = 4.1 SD = 2.4
Selbstverantwortung	M = 2.4 SD = 2.4	M = 2.1 SD = 1.8	M = 4.9 SD = 2.04	M = 2.3 SD = 1.8
Verantwortung Anderer	M = 1.8 SD = 1.4	M = 2.1 SD = 1.5	M = 2.3 SD = 2.03	M = 2.1 SD = 2.1
Zukunftserwartungen	M = 4.4 SD = 2.3	M = 5.2 SD = 2.4	M = 2.4 SD = 2.1	M = 4.8 SD = 2.8
Problemorientierte Bewältigungspotentiale	M = 5.1 SD = 2.1	M = 5.5 SD = 2.1	M = 4.8 SD = 2.5	M = 5.9 SD = 1.8
Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	M = 6.6 SD = 1.8	M = 6.3 SD = 1.7	M = 5.6 SD = 1.9	M = 7.1 SD = 1.5

M = Mittelwert; SD = Standardabweichung

Die soziodemographischen Daten zeigten über die Messzeitpunkte hinweg keine Effekte auf die primären kognitiven Bewertungen. Anhand mehreren Mann-Whitney *U* Tests wurden die Patienten mit unterschiedlicher Bildung bezüglich ihrer primären kognitiven Bewertungen verglichen. Die Ergebnisse ergaben, dass zu T1 und T4 die Patienten mit höherer Bildung den Einklang zwischen ihrer momentanen Lebenssituation und der Lebenssituation, die sie gerne hätten, niedriger einschätzten als die Patienten mit Hauptschulabschluss. Zwischen der primären kognitiven Bewertung und den medizinischen Daten wurden zu keinem Messzeitpunkt signifikante Zusammenhänge festgestellt. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 31 und Tabelle 32 zusammengefasst. Die Korrelationen zwischen der primären Bewertung und den Indikatoren der psychosozialen Anpassung waren über die Zeit hinweg niedrig und bis auf eine Ausnahme, nicht signifikant. Zu T4 wurde eine signifikante negative Korrelation zwischen der eingeschätzten Wichtigkeit der Situation und depressiver Symptomatik gefunden. Dieses Ergebnis spricht dafür, dass je wichtiger die Situation eingeschätzt wurde, desto niedriger war die Depressivität. Die Koeffizienten der Zusammenhänge primärer kognitiver Bewertungen und Depressivität einerseits und der Lebensqualität andererseits sind in Tabelle 33 dargestellt.

#### 5.4.3.2 Selbstverantwortlichkeit und Verantwortlichkeit anderer

Die Summenwerte dieser zwei Skalen waren zu T1, T2 und T4 nicht normal verteilt (Selbstverantwortlichkeit: T1:  $D_{27} = 0.34$ ,  $p < 0.001$ ; T2:  $D_{22} = 0.26$ ,  $p < 0.01$ ; T4:

$D_{16} = 0.32$ ,  $p < 0.001$ ; Verantwortlichkeit anderer: T1:  $D_{27} = 0.35$ ,  $p < 0.001$ ; T2:  $D_{22} = 0.35$ ,  $p < 0.001$ ; T4  $D_{16} = 0.32$ ,  $p < 0.01$ ; Kolmogorov-Smirnov Tests). Zu T3 waren die Daten des Items ‚Selbstverantwortlichkeit‘ jedoch nicht die des Items „Verantwortlichkeit anderer“ normal verteilt (T3:  $D_{22} = 0.16$ , ns.; T3:  $D_{22} = 0.26$ ,  $p < 0.01$ ; Kolmogorov-Smirnov Tests).

Die Zusammenhänge zwischen diesen Komponenten und den soziodemographischen Daten waren über die Zeit hinweg zum großen Teil nicht signifikant. Die statistischen Werte sind in Tabelle 31 gelistet. Das Alter korrelierte nur mit dem Item der ‚Selbstverantwortlichkeit‘ und nur zu einem der vier Messzeitpunkte ( $\tau = 0.4$ ,  $p < 0.05$ , Kendall’s Tau Korrelation). Je älter die Patienten waren desto niedriger schätzten sie ihre Selbstverantwortung ein. Um die Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der Bewertung zum Verschulden zu untersuchen, wurden mehrere Mann-Whitney  $U$  Tests durchgeführt, die zu fast allen Messzeitpunkten nicht signifikant wurden. Nur zu T2 zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen bezüglich ihrer Selbstverantwortlichkeit ( $U = 30$ ,  $p < 0.05$ , Mann-Whitney  $U$  Test). Demnach schätzten Frauen ihre Verantwortung für ihre eigene Krankheitssituation höher ein als Männer. Es konnten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen den medizinischen Variablen und der Selbstverantwortlichkeit und Verantwortlichkeit anderer gefunden werden. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 32 dargestellt. Bezüglich depressiver Symptomatik und Lebensqualität zeigten sich nur zu T1 signifikante Korrelationen der beiden Komponenten der kognitiven Bewertung. Demnach wurde eine positive signifikante Korrelation zwischen Depressivität und Verantwortlichkeit anderer ( $\tau = 0.37$ ,  $p < 0.05$ , Kendall’s Tau Korrelation) und eine negative signifikante Korrelation zwischen Selbstverantwortlichkeit und der Höhe der Lebensqualität ( $\tau = -0.36$ ,  $p < 0.05$ , Kendall’s Tau Korrelation) festgestellt. Wenn die Patienten das Verschulden anderen zuschrieben, war ihre eigene Depressivität höher als wenn sie dies nicht taten. Schrieben die Patienten der eigenen Person das Verschulden zu, so war ihre individuelle Lebensqualität niedriger als wenn sie dies nicht taten.

#### 5.4.3.3 Zukunftsbezogene Erwartungen

Die Normalverteilung des Items zur zukunftsbezogenen Erwartungen wurde anhand des Kolmogorov-Smirnov Tests für T1, T2 und T4, jedoch nicht für T3 bestätigt (T3:  $D_{19} = 0.32$ ,  $p < 0.01$ ; Kolmogorov-Smirnov Test). Mit einem Mittelwert von 5.1 (SD 2.3) lag die Stichprobe zu T1 im Bereich der mäßigen zukunftsbezogenen Erwartungen. Die deskriptiven Daten für die anderen drei Messzeitpunkte sind in Tabelle 30 zusammengefasst. Paarweise, zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen T3 und allen anderen Messzeitpunkten bezüglich der Bewertung der Zukunftserwartungen (T3 und T1:  $\chi^2 = -2.6$ ,  $p < 0.01$ ; T3 und T2:  $\chi^2 = -3.2$ ,  $p < 0.01$ ; T3 und T4:  $\chi^2 = -2.7$ ,  $p < 0.01$ ; Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Tests). Patienten bewerteten zu T3 ihre zukunftsbezogenen Erwartungen signifikant niedriger als zu

T1, T2 und zu T4. Die einzige soziodemographische Variable, die einen Einfluss auf die Bewertung der zukunftsbezogenen Erwartungen hatte, war der Grad der Bildung. Zu T1 zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit höherer Bildung und Patienten mit Hauptschule bezüglich ihrer Bewertung der Zukunftserwartungen ( $U = 51.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Demnach hatten Patienten mit höherer Bildung niedrigere Erwartungen an ihre Zukunft als die Patienten mit Hauptschulabschluss. Zu keinem der vier Messzeitpunkte ergaben sich signifikante Geschlechtsunterschiede oder signifikante Zusammenhänge zwischen den Zukunftserwartungen und dem Alter. Die entsprechenden statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 31 aufgelistet. Zu T1 konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Zeit seit der Diagnosestellung und der Bewertung der Zukunftserwartungen festgestellt werden ( $\tau = 0.4$ ,  $p < 0.05$ ; Kendall's Tau Korrelation). Je mehr Zeit seit der Diagnosestellung vergangen war desto höher war die Bewertung der Zukunftserwartungen. Tabelle 32 fasst die statistischen Koeffizienten der Zusammenhängen zwischen krankheitsbezogener Variablen und der Bewertung eigener Zukunftserwartungen zusammen. Vergleicht man die beatmeten und die nicht beatmeten Patienten hinsichtlich ihrer Bewertung zukunftsbezogener Erwartungen, so ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zu T1, T3 und T4. Zu T2 wurde ein signifikanter Unterschied zwischen beatmeten und nicht beatmeten Patienten hinsichtlich ihrer Bewertung zukunftsbezogener Erwartung festgestellt ( $U = 9.5$ ,  $p < 0.05$ , Mann-Whitney  $U$  Test). Beatmete ALS Patienten ( $Mdn = 7$ ) schätzten ihre Zukunftserwartungen höher ein als die nicht beatmeten Patienten ( $Mdn = 4$ ). Keine weitere medizinische Variable zeigte signifikante Einflüsse auf die Bewertung zukunftsbezogener Erwartungen. Tabelle 33 zeigt die Zusammenhänge zwischen der Bewertung der Zukunftserwartungen und den Indikatoren der psychosozialen Anpassung, die zu keinem der vier Messzeitpunkte signifikant wurden.

#### 5.4.3.4 Problem- und emotionsorientierte Bewältigungspotentiale

Patienten bewerteten ihre emotionsorientierten Bewältigungspotentiale zu allen vier Messzeitpunkten durchschnittlich höher als ihre problemorientierten Bewältigungspotentiale. Die Unterschiede erreichten zu T1 und T4 statistische Signifikanz (T1:  $z = -3.5$ ,  $p < 0.001$ ; T2:  $z = -1.8$ ,  $p = 0.07$ ; T3:  $z = -1.6$ ,  $p < 0.1$ ; T4:  $z = -2.2$ ,  $p < 0.05$ ; Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Tests). Die deskriptiven Daten der zwei Komponenten der Bewertung der Kontrollierbarkeit sind in Tabelle 30 aufgelistet. Die Summenwerte der Bewertung eigener Bewältigungspotentiale unterliegen zu allen vier Messzeitpunkten einer Normalverteilung. Die Varianzanalyse für wiederholte Messungen zeigte, dass die Mittelwerte der Bewertung der problemorientierten Bewältigungspotentiale sich nicht signifikant zwischen den vier Messzeitpunkten unterschieden ( $F_{(3,45)} = 1.55$ ,  $p = 0.2$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen) wohingegen die Mittelwerte für die Bewertung des emotionsorientierten Bewältigungspotentials sich signifikant zwischen den Messzeitpunkten unterschieden ( $F_{(3,45)} = 2.84$ ,  $p < 0.5$ ; Varianzanalyse für

wiederholte Messungen,  $N = 16$ ). Zu T3 ( $M = 6.1$ ,  $SD 1.8$ ) bewerteten Patienten ihre emotionsorientierten Bewältigungspotentiale durchschnittlich signifikant niedriger als zu T1 ( $M = 7.3$ ,  $SD 1.5$ ) und zu T4 ( $M = 7.1$ ,  $SD 1.5$ )

Zu keinem der vier Untersuchungszeitpunkte konnten signifikante Zusammenhänge zwischen den kognitiven Bewertungen eigener Bewältigungspotentiale und den erhobenen soziodemographischen Variablen gefunden werden. Die statistischen Koeffizienten dieser Zusammenhänge sind in Tabelle 31 dargestellt. Tabelle 32 zeigt die Zusammenhänge zwischen den medizinischen Variablen und der Bewertung eigener Bewältigungspotentiale. Dabei zeigte sich zu T4 ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Grad der physischen Beeinträchtigung und der Bewertung der Bewältigungspotentiale ( $r = -0.59$ ,  $p < 0.05$ ; Pearson Korrelation). Diese negative Korrelation deutet daraufhin, dass ein höheres Ausmaß an physischer Beeinträchtigung mit einem höheren Maß an Kontrollüberzeugung einhergeht. Keine weiteren krankheitsbezogenen Variablen ergaben signifikante Effekte auf die Bewertung des eigenen Bewältigungspotentials. Bezüglich depressiver Symptomatik und der Lebensqualität zeigten sich mehrere signifikante Zusammenhänge mit der Bewertung eigener Bewältigungspotentiale. Insgesamt korrelierte die Bewertung emotionsorientierter Bewältigungspotentiale mit depressiver Symptomatik häufiger als die Bewertung problemorientierter Bewältigungspotentiale. Zu T1 und zu T2 ergaben sich negative signifikante Korrelationen zwischen depressiver Symptomatik und der Bewertung problemorientierter Bewältigungspotentiale. Je höher die eigenen Bewältigungspotentiale eingeschätzt wurden desto niedriger war die Depressivität. Diese Art von Zusammenhängen wurde hinsichtlich der LQ nicht gefunden. Die Korrelationskoeffizienten sind in Tabelle 33 aufgelistet. Betrachtet man die Bewertung der emotionsorientierten Bewältigungspotentiale, so zeigten sich für alle vier Messzeitpunkte signifikante negative Korrelationen mit depressiver Symptomatik. Je höher die Überzeugung über eigene emotionsorientierte Bewältigungspotentiale zu verfügen, desto niedriger die depressive Symptomatik. Die Korrelationskoeffizienten dieser Zusammenhänge sind in Tabelle 33 dargestellt. Signifikante Zusammenhänge zwischen dieser Bewertung und der Lebensqualität konnte nur für T2 bestätigt werden ( $r = 0.6$ ,  $p < 0.01$ , Pearson Korrelation). Die Korrelationskoeffizienten bezüglich der Lebensqualität sind ebenso in Tabelle 33 aufgelistet.

Tabelle 31. Soziodemographische Daten und Komponenten der kognitiven Bewertung

Sozio- demographische Variablen	Messzeitpunkte	Kognitive Bewertungen						
		Motivationale Relevanz	Motivationale Kongruenz	Selbst verantwortung	Verantwortung Anderer	Zukunfts- erwartungen	Problem- orientierte Bewältigungs- potential	Emotions- orientierte Bewältigungs- potential
Alter	T1	$\tau = 0.01$ , ns.	$r = 0.2$ , ns.	$\tau = -0.1$ , ns.	$\tau = 0.00$ , ns.	$r = 0.06$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.
	T2	$\tau = -0.3$ , ns.	$r = 0.1$ , ns.	$\tau = -0.09$ , ns.	$\tau = -0.2$ , ns.	$r = -0.2$ , ns.	$r = -0.2$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.
	T3	$\tau = -0.01$ , ns.	$r = -0.2$ , ns.	$\tau = -0.1$ , ns.	$\tau = -0.1$ , ns.	$r = -0.04$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.	$r = -0.2$ , ns.
	T4	$\tau = -0.1$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.	$\tau = -0.4^*$	$\tau = -0.1$ , ns.	$r = 0.3$ , ns.	$r = -0.4$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.
Sex	T1	$U = 79$ , ns.	$U = 63$ , ns.	$U = 90$ , ns.	$U = 85.5$ , ns.	$U = 76.5$ , ns.	$U = 73.5$ , ns.	$U = 61.5$ , ns.
	T2	$U = 32$ , ns.	$U = 53.5$ , ns.	$U = 30^*$	$U = 55.5$ , ns.	$U = 50$ , ns.	$U = 50.5$ , ns.	$U = 46$ , ns.
	T3	$U = 18.5$ , ns.	$U = 39$ , ns.	$U = 40$ , ns.	$U = 27$ , ns.	$U = 39$ , ns.	$U = 30$ , ns.	$U = 41.5$ , ns.
	T4	$U = 41$ , ns.	$U = 25$ , ns.	$U = 30$ , ns.	$U = 28.5$ , ns.	$U = 28$ , ns.	$U = 25.5$ , ns.	$U = 29$ , ns.
Bildung	T1	$U = 90$ , ns.	$U = 50.5^*$	$U = 87$ , ns.	$U = 70$ , ns.	$U = 51.5^*$	$U = 76$ , ns.	$U = 71$ , ns.
	T2	$U = 39.5$ , ns.	$U = 46$ , ns.	$U = 41$ , ns.	$U = 53$ , ns.	$U = 52.5$ , ns.	$U = 58.5$ , ns.	$U = 48.5$ , ns.
	T3	$U = 29$ , ns.	$U = 32.5$ , ns.	$U = 42.5$ , ns.	$U = 34$ , ns.	$U = 41.5$ , ns.	$U = 39$ , ns.	$U = 41.5$ , ns.
	T4	$U = 40$ , ns.	$U = 11^*$	$U = 15.5$ , ns.	$U = 29.5$ , ns.	$U = 29$ , ns.	$U = 26.5$ , ns.	$U = 22.5$ , ns.

U = Mann-Whitney U Test; r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05

Tabelle 32. Krankheitsbezogene Daten und Komponenten der kognitiven Bewertung

Medizinische Variable	Messzeitpunkte	Kognitive Bewertungen						
		Motivationale Relevanz	Motivationale Kongruenz	Selbstverantwortung	Verantwortung Anderer	Zukunfts-erwartungen	Problemorientierte Bewältigungspotential	Emotionsorientierte Bewältigungspotential
ALSFRS	T1	$\tau=0.06$ , ns.	$r=0.2$ , ns.	$\tau=0.04$ , ns.	$\tau=-0.07$ , ns.	$r=-0.08$ , ns.	$r=0.09$ , ns.	$r=0.1$ , ns.
	T2	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=0.03$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$r=0.1$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.
	T3	$\tau=0.08$ , ns.	$r=-0.06$ , ns.	$r=-0.3$ , ns.	$\tau=-0.03$ , ns.	$\tau=0.01$ , ns.	$r=-0.09$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.
	T4	$\tau=-0.4^*$	$r=0.1$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.59^*$	$r=-0.4$ , ns.
Zeit seit Diagnose	T1	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=0.3$ , ns.	$\tau=0.06$ , ns.	$\tau=0.01$ , ns.	$\tau=0.38^{**}$	$\tau=0.2$ , ns.	$\tau=0.2$ , ns.
	T2	$\tau=-0.2$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=-0.09$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$\tau=-0.05$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.
	T3	$\tau=-0.3$ , ns.	$\tau=-0.09$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=-0.04$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$\tau=0.2$ , ns.	$\tau=0.06$ , ns.
	T4	$\tau=0.07$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=-0.06$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$\tau=0.2$ , ns.
PEG	T1	U=59, ns.	U=61.5, ns.	U=63, ns.	U=51.5, ns.	U=61.5, ns.	U=60.5, ns.	U=56, ns.
	T2	U=58.5, ns.	U=52.5, ns.	U=55.5, ns.	U=45.5, ns.	U=49.5, ns.	U=49.5, ns.	U=49.5, ns.
	T3	U=26, ns.	U=35, ns.	U=43.5, ns.	U=36.5, ns.	U=41.5, ns.	U=34.5, ns.	U=40.5, ns.
	T4	U=21.5, ns.	U=18.5, ns.	U=21, ns.	U=29.5, ns.	U=25.5, ns.	U=24, ns.	U=18, ns.
Beatmung	T1	U=56, ns.	U=55.5, ns.	U=85.5, ns.	U=78, ns.	U=60.5, ns.	U=67.5, ns.	U=82.5, ns.
	T2	U=52.5, ns.	U=37.5, ns.	U=58.5, ns.	U=34, ns.	U=28*	U=44, ns.	U=55.5, ns.
	T3	U=26, ns.	U=35, ns.	U=36.5, ns.	U=43.5, ns.	U=41.5, ns.	U=34.5, ns.	U=40.5, ns.
	T4	U=26.5, ns.	U=26.5, ns.	U=15.5, ns.	U=14.5, ns.	U=26.5, ns.	U=12, ns.	U=13, ns.

U = Mann-Whitney U Test; r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05; \*\* p < 0.001

Tabelle 33. Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Komponenten der kognitiven Bewertung für alle vier Messzeitpunkte

Indikatoren der psychosozialen Anpassung Messzeitpunkte	Kognitive Bewertungen							
	Motivationale Relevanz	Motivationale Kongruenz	Selbstverantwortung	Verantwortung Anderer	Zukunfts-erwartungen	Problem-orientierte Bewältigungspotentiale	Emotions-orientierte Bewältigungspotentiale	
ADI-12	T1	$\tau=0.04$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$\tau=0.2$ , ns.	$\tau=0.37^*$	$r=-0.1$ , ns.	$r=-0.32^*$	$r=-0.47^{**}$
	T2	$\tau=-0.2$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$\tau=0.06$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.54^{**}$	$r=-0.73^{**}$
	T3	$\tau=-0.2$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$\tau=0.08$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$r=-0.49^*$
	T4	$\tau=-0.2$ , ns.	$r=0.2$ , ns.	$\tau=-0.04$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$r=0.1$ , ns.	$r=0.01$ , ns.	$r=-0.56^*$
BDI	T1	$\tau=0.01$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$\tau=0.07$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$r=-0.43^*$	$r=-0.57^{**}$
	T2	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=-0.3$ , ns.	$\tau=0.3$ , ns.	$\tau=-0.09$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.50^*$	$r=-0.64^{**}$
	T3	$\tau=-0.02$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$\tau=0.2$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.51^*$
	T4	$\tau=-0.44^*$	$r=0.1$ , ns.	$\tau=-0.02$ , ns.	$\tau=0.1$ , ns.	$r=0.02$ , ns.	$r=-0.4$ , ns.	$r=-0.81^{**}$
SEIQoL	T1	$\tau=0.01$ , ns.	$r=0.1$ , ns.	$\tau=-0.36^*$	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=0.1$ , ns.	$r=-0.02$ , ns.	$r=0.3$ , ns.
	T2	$\tau=-0.2$ , ns.	$r=0.08$ , ns.	$\tau=-0.2$ , ns.	$\tau=0.03$ , ns.	$r=-0.3$ , ns.	$r=0.01$ , ns.	$r=0.64^{**}$
	T3	$\tau=0.01$ , ns.	$r=-0.2$ , ns.	$r=-0.03$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$\tau=0.03$ , ns.	$r=-0.4$ , ns.	$r=0.2$ , ns.
	T4	$\tau=0.00$ , ns.	$r=0.3$ , ns.	$\tau=0.01$ , ns.	$\tau=-0.1$ , ns.	$r=0.1$ , ns.	$r=-0.1$ , ns.	$r=0.2$ , ns.

r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05; \*\* p < 0.01

Um das Ausmaß der bewerteten Bedrohung zu untersuchen, wurde die Differenz zwischen dem Item zur ‚Motivationalen Relevanz‘ und dem zur ‚Motivationalen Kongruenz‘ berechnet. Die Werte dieser Variable erstrecken sich von -9 bis 9. Werte zwischen -9 und 0 weisen darauf hin, dass die Situation als nicht bedrohlich, Werte zwischen 1 und 4 sprechen dafür, dass die Situation als wenig bedrohlich und Werte zwischen 5 und 9 deuten darauf hin, dass die Situation als bedrohlich eingeschätzt wurde.

Der Mittelwert der Variable ‚Bedrohung‘ lag zu T1 bei 2.59 (SD = 3.28) mit einem Range von -6 bis 8. Dieser Wert spricht dafür, dass die Patienten die Krankheitssituation im Durchschnitt als wenig bedrohlich bewertete. Dabei schätzten 14 von den 27 befragten Patienten ihre Krankheitssituation als wenig bedrohlich, 7 als überhaupt nicht bedrohlich und 6 als sehr bedrohlich. Die deskriptiven Daten und die

Anzahl der Patienten je nach Grad der berichteten Bedrohung sind in Tabelle 34 zusammengefasst.

Tabelle 34. Ausmaß der eingeschätzten Bedrohung für die vier Messzeitpunkte

Ausmaß der eingeschätzten Bedrohung	Messzeitpunkte			
	T1	T2	T3	T4
keine Bedrohung	n = 7	n = 4	n = 12	n = 3
wenig Bedrohung	n = 14	n = 12	n = 4	n = 7
hohe Bedrohung	n = 6	n = 6	n = 0	n = 6
Mittelwerte und SD	M = 2.6 SD = 3.2	M = 3.2 SD = 2.3	M = -0.3 SD = 1.7	M = 3.1 SD = 2.8

M = Mittelwert; SD Standardabweichung; n = Patientenzahl

Aus dem Mittelwert des Items zur ‚Einschätzung des eigenen problemorientierten Bewältigungspotentials‘ und ‚Einschätzung des eigenen emotionsorientierten Bewältigungspotentials‘ wurde die Variable ‚Zuversicht und Kontrollüberzeugung‘ gebildet. Die Werte dieser Variable reichen von 0 bis 9, wobei 0 einer geringen und 9 einer maximalen ‚Zuversicht und Kontrollüberzeugung‘ entspricht. Unterteilt man die Patienten je nach der eingeschätzten Zuversicht und der Kontrollüberzeugung in hoch (> 4) und niedrige (< 4) Zuversicht und Kontrollüberzeugung, so ergaben sich zu T1, T2 und T3 signifikante Unterschiede zwischen den Patienten mit höher Zuversicht und Kontrollüberzeugung und Patienten die weniger Zuversicht und Kontrollüberzeugung berichteten bezüglich ihrer depressiven Symptomatik und ihrer Lebensqualität. Mann-Whitney *U* Tests zeigten, dass zu T1, T2 und T3 Patienten, die höhere Zuversicht und Kontrollüberzeugung berichteten, weniger depressiv waren als die Patienten, die ihre Kontrollüberzeugung und Zuversicht niedriger einschätzten (T1:  $U = 19.5$ ,  $p < 0.01$ , T2:  $U = 16.5$ ,  $p < 0.05$ , T3:  $U = 21.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney *U* Tests). Diese Unterschiede sind in Abbildung 39 graphisch dargestellt.

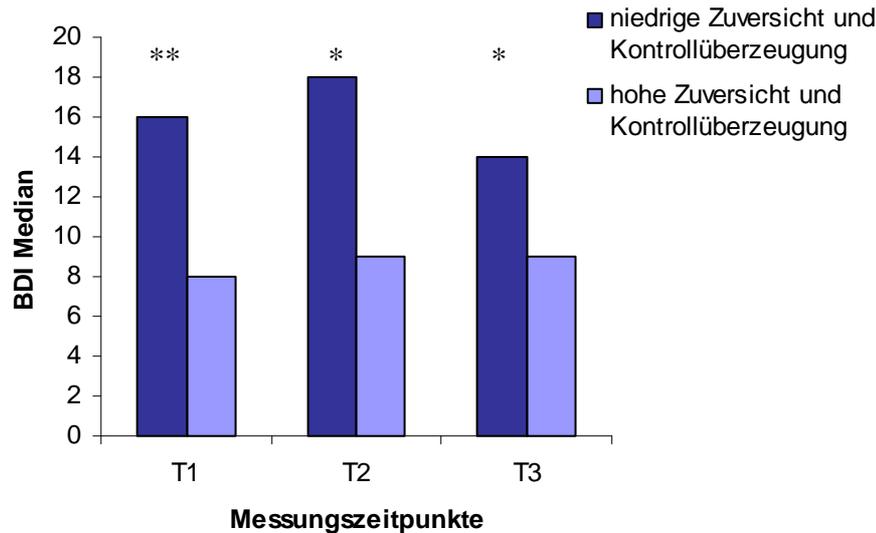


Abbildung 38. Schwere der depressiven Symptomatik bei Patienten mit hoher vs. niedriger Zuversicht und Kontrollüberzeugung

#### 5.4.4 Bewältigungsstrategien

In der aktuellen Arbeit wurden die folgenden Kategorien von Bewältigungsstrategien in die Datenanalyse miteinbezogen: problem- und ereignisorientierte Strategien (Po.Eo), problemorientierte und ereignisdistanzierte Strategien (Po.Ed), emotions- und ereignisorientierte Strategien (Eo.Eo) und emotionsorientierte und ereignisdistanzierte Strategien (Eo.Ed). Die Häufigkeitsverteilung der Variable Po.Eo, die aus dem Mittelwert der Skalen ‚Suche nach Unterstützung‘ und ‚Suche nach Information‘ gebildet wurde, unterlag zu T1 und T4 keiner Normalverteilung (T1:  $D_{27} = 0.18$ ,  $p = 0.01$  und T4:  $D_{16} = 0.18$ ,  $p = 0.1$ ; Kolmogorov-Smirnov Test). Die Variable Po.Ed, die aus dem Mittelwert der Skalen ‚positives Handeln‘ und ‚positives Denken‘ gebildet wurde, war zu T1, T2 und T4 nicht normalverteilt (T1:  $D_{27} = 0.16$ ,  $p = 0.06$ , T2:  $D_{22} = 0.17$ ,  $p = 0.08$ , T4:  $D_{16} = 0.21$ ,  $p = 0.04$ , Kolmogorov-Smirnov Tests). Die Summenwerte der Eo.Eo Strategien waren zu keinem der Messzeitpunkte normalverteilt (T1:  $D_{27} = 0.18$ ,  $p = 0.01$ , T2:  $D_{22} = 0.23$ ,  $p = 0.003$ , T3:  $D_{19} = 0.20$ ,  $p = 0.04$ , T4:  $D_{16} = 0.23$ ,  $p = 0.01$ ; Kolmogorov-Smirnov Test). Die deskriptiven Daten der Bewältigungsstrategien sind in Tabelle 35 zusammengefasst.

Tabelle 35. Deskriptive Daten der Bewältigungsstrategien für die vier Messzeitpunkte

Messzeitpunkte	Bewältigungsstrategien			
	Po.Eo	Po.Ed	Eo.Eo	Eo.Ed
T1	Mdn = 12.5 (7-15)	Mdn = 10.5 (5-13)	Mdn = 18 (14-20)	M = 6.9 SD ± 2.4 (2-12)
T2	M = 11.1 SD ± 2.3 (6-15)	Mdn = 10 (4-10)	Mdn = 17.3 (12-20)	M = 6 SD ± 2.4 (1-10)
T3	M = 11.4 SD ± 2.1 (8-15)	M = 9.2 SD ± 1.5 (6-12)	Mdn = 16.8 (11-20)	M = 6.6 SD ± 2.8 (2-13)
T4	Mdn = 11.5 (9-15)	Mdn = 10.5 (7-11.5)	Mdn = 18.2 (15-20)	M = 6 SD ± 3.9 (0-15)

M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; Mdn =Median und range

Der Median der **Po.Eo Strategien** lag zu T1 bei 12.5 (range 7-15) und deutete auf eine häufige Suche nach Informationen und auf eine häufige Suche nach Unterstützung hin. Die Stichprobe erreichte zu T2 signifikant niedrigere Werte für diese Strategie ( $Mdn = 11$ ,  $z = -3.1$ ,  $p < 0.001$ , Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Test). Die paarweise Bonferroni korrigierten Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Tests zeigten keine signifikanten Unterschiede zwischen T2 und T3 sowie zwischen T3 und T4 bezüglich der Häufigkeit der Suche nach Unterstützung und nach Informationen zur Bewältigung.

Hinsichtlich der **Po.Ed Strategien** lag der Median für T1 bei 10.5 (range 5-13) und weist auf eine hohe Anwendung der Strategien ‚positives Denken‘ und ‚positives Handeln‘ hin. Die Summenwerte dieser Skalen wurden für die vier Messzeitpunkte miteinander verglichen. Der dabei berechnete Friedman Test zeigte einen signifikanten Effekt der Messzeitpunkte für „positives Denken“ und ‚positives Handeln‘ ( $\chi^2 = 10.5$ ,  $p < 0.05$ , Friedman Test). Der Paarweise Bonferroni korrigierte Wilcoxon-Vorzeichen-Rank Test brachte einen signifikanten Unterschied zwischen T1 und T3 bezüglich der Werte dieser Skalen ( $z = -2.5$ ,  $p < 0.001$ ). Insgesamt wurden zu T3 signifikant weniger positives Denken und positive Handlungen zur Bewältigung eingesetzt.

Die **Eo.Eo Strategien**, die sich in der vorliegenden Arbeit auf das Ausdrücken von Unabhängigkeitsgefühlen und die Einschätzung des Unabhängigkeitsstatus beziehen und somit die Skala ‚Unabhängigkeit‘ einbeziehen, wiesen zu T1 mit einem Medianwert von  $Mdn = 18$  (range 14-20) auf eine sehr häufige Anwendung dieser Strategie bei der Krankheitsbewältigung hin. Die Werte dieser Skala blieben konstant über die Messzeitpunkte hinweg ( $\chi^2 = 5.75$ ,  $p = 0.1$ , Friedman Test).

Die **Eo.Ed Strategien**, denen in der vorliegenden Arbeit die Skala ‚Vermeidung‘ entspricht, wurden über die vier Messzeitpunkte hinweg relativ konstant selten angewendet. Die Varianzanalyse für wiederholte Messungen ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Befragungen bezüglich des Vermeidungsverhaltens ( $F_{(3,45)} = 0.41$ ,  $p = 0.6$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen).

Zu keinem der vier Untersuchungszeitpunkte konnte ein Geschlechterunterschied in Bezug auf die selbstberichtete Häufigkeit der Bewältigungsstrategien festgestellt werden. Die gesamten statistischen Koeffizienten der Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen Variablen und der Bewältigungsstrategien sind in Tabelle 36 aufgelistet. Zu T2 und T4 wurden signifikante Zusammenhänge zwischen dem Alter und der selbstberichteten Häufigkeit der Po.Eo Bewältigungsstrategien gefunden (T2:  $\tau = .34$ ,  $p < 0.05$ , Kendall's Tau Korrelation; T4:  $r = .75$ ,  $p < 0.01$ , Pearson Korrelation). Dies bedeutet, je älter die Patienten waren, desto häufiger suchten sie nach Unterstützung und nach Informationen. Zu T4 konnte eine signifikante negative Korrelation zwischen dem Alter und der selbstberichteten Häufigkeit der Eo.Eo Strategien (‚Unabhängigkeit‘) gefunden werden ( $\tau = -.41$ ,  $p < 0.05$ , Kendall's Tau Korrelation). Die Korrelationen der restlichen Bewältigungsstrategien mit dem Alter über die vier Messzeitpunkte hinweg waren sehr niedrig und nicht signifikant. Betrachtet man den Bildungsgrad der Patienten, so zeigten sich zu T1, T2 und T4 keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit höherem Schulabschluss und Patienten mit Hauptschulabschluss bezüglich ihrer Präferenz bestimmte Bewältigungsstrategien zu nutzen. Zu T3, ergab sich ein signifikanter Unterschied zwischen den nach Bildungsgrad unterteilten Gruppen und ihrer Präferenz für die Bewältigungsstrategie ‚Unabhängigkeit‘ ( $U = 18.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Patienten, die einen Hochschulabschluss vorwiesen, setzten häufiger die Strategie ‚Unabhängigkeit‘ ein als Patienten mit Hauptschulabschluss.

Die Korrelationen zwischen den krankheitsbezogenen Variablen und den Bewältigungsstrategiekategorien waren über die vier Messzeitpunkte hinweg allgemein sehr niedrig und häufig nicht signifikant. Die Ergebnisse werden in Tabelle 36 gezeigt. Folgend werden nur die signifikanten Zusammenhänge dargestellt. Zu T1 zeigte sich ein positiv signifikanter Zusammenhang zwischen dem Grad der physischen Beeinträchtigung und der Einschätzung und der Einsetzung der ‚Unabhängigkeit‘ ( $\tau = .31$ ,  $p < 0.05$ , Kendall's Tau Korrelation). Mit anderen Worten, je beeinträchtiger die Patienten waren, desto niedriger schätzten ALS Patienten ihre Unabhängigkeit bzw. ihre Unabhängigkeitsgefühle. Diese Befunde wurden zu T3 durch die negative signifikante Korrelation zwischen der Werte an der Skala ‚Unabhängigkeit‘ und der Dauer der Erkrankung ( $\tau = -.34$ ,  $p < 0.05$ , Kendall's Tau Korrelation) bestätigt. Demnach wurde niedriger empfundene Unabhängigkeit mit längerer Zeit seit der Diagnosestellung assoziiert.

Tabelle 36. Zusammenhänge zwischen den erhobenen soziodemographischen Daten und den Bewältigungsstrategien.

Medizinische Variable	Messzeitpunkte	Bewältigungsstrategien			
		Po.Eo (Suche nach Unterstützung und Information)	Po.Ed (Positive Handlung und positives Denken)	Eo.Eo (Unabhängigkeit)	Eo.Eo (Vermeidung)
ALS-FRS	T1	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = -0.09$ , ns.	$\tau = 0.31^*$	$\tau = 0.09$ , ns.
	T2	$r = 0.2$ , ns.	$\tau = -0.1$ , ns.	$\tau = -0.03$ , ns.	$r = 0.08$ , ns.
	T3	$r = 0.05$ , ns.	$r = -0.06$ , ns.	$\tau = -0.2$ , ns.	$r = -0.06$ , ns.
	T4	$\tau = -0.08$ , ns.	$\tau = -0.07$ , ns.	$\tau = -0.31$ , ns.	$r = 0.06$ , ns.
Zeit seit Diagnose	T1	$\tau = -0.01$ , ns.	$\tau = 0.2$ , ns.	$\tau = 0.07$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.
	T2	$\tau = 0.04$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = -0.07$ , ns.
	T3	$\tau = 0.2$ , ns.	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = 0.34^*$	$\tau = 0.1$ , ns.
	T4	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = 0.2$ , ns.	$\tau = 0.3$ , ns.	$\tau = -0.08$ , ns.
PEG	T1	$U = 41.5$ , ns.	$U = 55$ , ns.	$U = 34$ , ns.	$U = 59.5$ , ns.
	T2	$U = 42.5$ , ns.	$U = 57.5$ , ns.	$U = 49.5$ , ns.	$U = 47$ , ns.
	T3	$U = 35$ , ns.	$U = 36$ , ns.	$U = 36.5$ , ns.	$U = 37.5$ , ns.
	T4	$U = 30$ , ns.	$U = 14$ , ns.	$U = 29.5$ , ns.	$U = 27$ , ns.
Beatmung	T1	$U = 66$ , ns.	$U = 71.5$ , ns.	$U = 66$ , ns.	$U = 79.5$ , ns.
	T2	$U = 51.5$ , ns.	$U = 44.5$ , ns.	$U = 48$ , ns.	$U = 50$ , ns.
	T3	$U = 35$ , ns.	$U = 36$ , ns.	$U = 36.5$ , ns.	$U = 57.5$ , ns.
	T4	$U = 16.5$ , ns.	$U = 14.5$ , ns.	$U = 16.5$ , ns.	$U = 13.5$ , ns.

U = Mann-Whitney U Test; r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05

Tabelle 37. Zusammenhänge zwischen den medizinischen Daten und den Bewältigungsstrategien.

Soziodemographische Variable	Messzeitpunkte	Bewältigungsstrategien			
		Po.Eo (Suche nach Unterstützung und Information)	Po.Ed (Positive Handlung und positives Denken)	Eo.Eo (Unabhängigkeit)	Eo.Eo (Vermeidung)
Alter	T1	$\tau = 0.1$ , ns.	$\tau = -0.06$ , ns.	$\tau = -0.09$ , ns.	$\tau = 0.3$ , ns.
	T2	$r = 0.53^*$	$\tau = -0.1$ , ns.	$\tau = -0.2$ , ns.	$r = -0.2$ , ns.
	T3	$r = 0.44$ , ns.	$r = -0.2$ , ns.	$\tau = -0.2$ , ns.	$r = -0.1$ , ns.
	T4	$\tau = 0.50^{**}$	$\tau = -0.36$ , ns.	$\tau = -0.41^*$	$r = -0.08$ , ns.
Sex	T1	$U = 78$ , ns.	$U = 73$ , ns.	$U = 67$ , ns.	$U = 53$ , ns.
	T2	$U = 39.5$ , ns.	$U = 42$ , ns.	$U = 47$ , ns.	$U = 41.5$ , ns.
	T3	$U = 35.5$ , ns.	$U = 25$ , ns.	$U = 30.5$ , ns.	$U = 41.5$ , ns.
	T4	$U = 24$ , ns.	$U = 16.5$ , ns.	$U = 24$ , ns.	$U = 29$ , ns.
Bildung	T1	$U = 56$ , ns.	$U = 74.5$ , ns.	$U = 67.5$ , ns.	$U = 84.5$ , ns.
	T2	$U = 41.5$ , ns.	$U = 59$ , ns.	$U = 45.5$ , ns.	$U = 47.5$ , ns.
	T3	$U = 38$ , ns.	$U = 41.5$ , ns.	$U = 18.5^*$	$U = 39$ , ns.
	T4	$U = 14.5$ , ns.	$U = 22.5$ , ns.	$U = 15.5$ , ns.	$U = 30$ , ns.

U = Mann-Whitney U Test; r = Pearson Korrelation;  $\tau$  = Kendall's Tau Korrelation; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05; \*\* p < 0.01

Vergleicht man beatmete Patienten und nicht beatmete Patienten hinsichtlich ihrer Präferenz für bestimmte Bewältigungsstrategien, so ergaben sich zu keinem der vier Messzeitpunkte signifikante Unterschiede. Dies galt auch für den Vergleich zwischen künstlich ernährten und nicht künstlich ernährten Patienten. Zur Überprüfung der Fragestellung, ob sich Patienten, die schon lange an ALS erkrankt sind bezüglich ihrer Präferenz für bestimmte Bewältigungsstrategien von Patienten unterscheiden, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhielten, wurden mehrere Mann-Whitney U Tests durchgeführt. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 38 aufgelistet. Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten, die seit längerer Zeit von ihrer Diagnose wissen, zu T1 und zu T4 signifikant häufiger positive Handlungen und positives Denken einsetzten als die Patienten, die ihre Diagnose erst vor kurzem erhalten hatten (< 40 Monate) (T1:  $U = 5.5$ ,  $p < 0.05$ ; T4:  $U = 7.5$ ,  $p < 0.01$ , Mann-Whitney U Test). In Bezug auf die restlichen Bewältigungsstrategien unterschieden sich die Gruppen nicht.

Tabelle 38. Ausmaß der Einsetzung der Bewältigungsstrategien bei den Patientengruppen, die anhand des Zeitraums, der seit der Diagnosestellung vergangen war, eingeteilt wurden

Messzeitpunkte	Gruppen 'Zeit seit der Diagnose'	Bewältigungsstrategien			
		Po.Eo	Po.Ed	Eo.Eo	Eo.Ed
T1	0- 20 Monate	<i>Mdn</i> = 12.5	<i>Mdn</i> = 8	<i>Mdn</i> = 18	<i>Mdn</i> = 8
	20-40 Monate	<i>Mdn</i> = 12.5	<i>Mdn</i> = 10	<i>Mdn</i> = 18.5	<i>Mdn</i> = 5
	40- 129 Monate	<i>Mdn</i> = 12.5	<i>Mdn</i> = 11.75	<i>Mdn</i> = 18	<i>Mdn</i> = 7.5
	Kruskal-Wallis Test	$\chi^2_{(2)}=0.02$ , ns.	$\chi^2_{(2)}=5.5^*$	$\chi^2_{(2)}=0.15$ , ns.	$\chi^2_{(2)}=4.5$ , ns.
T2	0- 20 Monate	<i>Mdn</i> = 10	<i>Mdn</i> = 10.5	<i>Mdn</i> = 19	<i>Mdn</i> = 7
	20-40 Monate	<i>Mdn</i> = 11.5	<i>Mdn</i> = 8.5	<i>Mdn</i> = 16.5	<i>Mdn</i> = 6
	40- 131 Monate	<i>Mdn</i> = 11.5	<i>Mdn</i> = 11	<i>Mdn</i> = 19	<i>Mdn</i> = 6
	Kruskal-Wallis Test	$\chi^2_{(2)}=0.34$ , ns.	$\chi^2_{(2)}=3.3$ , ns.	$\chi^2_{(2)}=1.4$ , ns.	$\chi^2_{(2)}=0.3$ , ns.
T3	20-40 Monate	<i>Mdn</i> = 10.5	<i>Mdn</i> = 9	<i>Mdn</i> = 15.5	<i>Mdn</i> = 5
	40- 135 Monate	<i>Mdn</i> = 11.5	<i>Mdn</i> = 9.5	<i>Mdn</i> = 18	<i>Mdn</i> = 7
	Mann-Whitney Test	U = 22.5, ns	U = 28, ns	U = 27.5, ns	U = 33, ns
T4	20-40 Monate	<i>Mdn</i> = 10	<i>Mdn</i> = 9.5	<i>Mdn</i> = 18	<i>Mdn</i> = 6
	40- 141 Monate	<i>Mdn</i> = 13	<i>Mdn</i> = 11	<i>Mdn</i> = 18	<i>Mdn</i> = 6
	Mann-Whitney Test	U = 16.5, ns	U = 7.5*	U = 20.5, ns	U = 27, ns

U = Mann-Whitney U Test; *Mdn* Median;  $\chi^2$  = Kruskal-Wallis Test; ns = nicht signifikant; \* p < 0.05

Um den Zusammenhang zwischen den Bewältigungsstrategien und den Abhängigen Variablen zu untersuchen, wurde zunächst eine Korrelationsanalyse durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen zahlreiche signifikante Zusammenhänge zwischen der depressiven Symptomatik und den Bewältigungsstrategien. Die Korrelationskoeffizienten sind in Tabelle 39 zusammengefasst. Niedrigere Werte im BDI und im ADI-12 korrelierten zu T1, T2 und T3 mit höheren Werten der Po.Ed Strategien, d.h. je häufiger positive Handlungen und positives Denken eingesetzt wurde, desto geringer war die Depressivität. Bezüglich der Variable ‚Vermeidung‘, zeigte sich zu T1 eine negative Korrelation mit den Werten des ADI-12, was darauf hinweist, dass ein höheres Maß an Vermeidung mit weniger Depressivität assoziiert ist ( $\tau = -.28$ ,  $p < 0.05$ , Kendall's Tau Korrelation). Die Wirksamkeit der Vermeidungsstrategien deutet sich auch durch die positive Korrelation zwischen den Vermeidungswerten und der Lebensqualität zu T1 an ( $r = .44$ ,  $p < 0.05$ , Pearson Korrelation). Zu T2, T3 und T4 verschwand diese Korrelation jedoch und schlug stattdessen in eine signifikante negative Korrelation zwischen der Vermeidung und der Lebensqualität um (T2:  $r = -.52$ ,  $p < 0.05$ ; T3:  $r = -.53$ ,  $p < 0.05$ ; T4:  $r = -.2$ , ns., Pearson Korrelationen). Zu T2, und T3 war häufigeres

Vermeidungsverhalten im Gegensatz zu T1 mit niedrigerer Lebensqualität assoziiert. Zu T4 zeigte sich das Vermeidungsverhalten auch hinsichtlich depressiver Symptomatik nicht effizient ( $r = 0.50$ ,  $p < 0.05$ , Pearson Korrelation). Höhere Lebensqualität wurde zu T1, T2 und T3 mit dem häufigeren Einsetzen der Po.Eo Strategien, d.h. mit häufigerer Suche nach Unterstützung und Information assoziiert. Für eine vergleichende Betrachtung wurden die Patienten je nach Häufigkeit des Einsetzens von Bewältigungsstrategien in Gruppen eingeteilt und bezüglich ihrer depressiven Symptomatik und ihrer Lebensqualität verglichen. Patienten, die häufig Po.Ed Bewältigungsstrategien einsetzten, unterschieden sich von Patienten, die diese Strategien seltener einsetzten, signifikant zu T1, T2 und T3 bezüglich ihrer Depressivität (T1:  $U = 28.5$ ,  $p < 0.05$ ; T2:  $U = 12$ ,  $p < 0.01$ ; T3:  $U = 14.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Patienten die häufiger positive Handlungen und positives Denken zur Bewältigung einsetzten waren weniger depressiv (T1:  $Mdn = 10$ ; T2:  $Mdn = 9$ ; T3:  $Mdn = 10$ ) als Patienten, die sich nicht so häufig auf diese Strategien verließen (T1:  $Mdn = 20$ ; T2:  $Mdn = 14$ ; T3:  $Mdn = 17.5$ ). Diese Unterschiede sind in Abbildung 40 graphisch dargestellt.

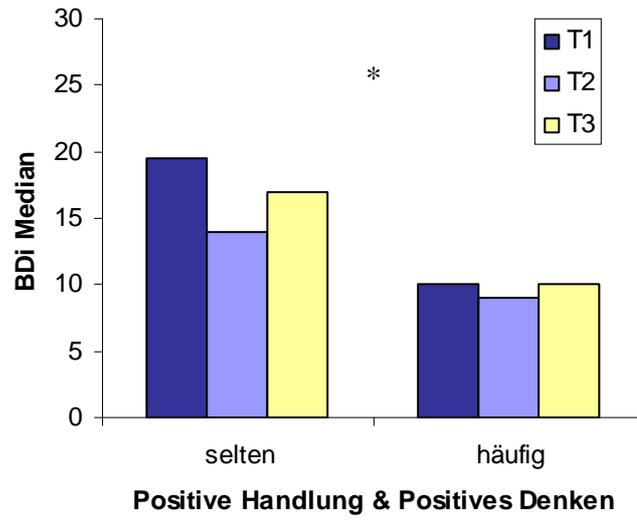


Abbildung 39. Häufigkeit der Einsetzung positiver Handlung und positiven Denkens und Depressionsschwere

Tabelle 39. Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Bewältigungsstrategien für alle vier Messzeitpunkte

A.V.	Messungen	Bewältigungsstrategien			
		Po. Eo (Suche nach Unterstützung und Information)	Po. Ed (Positive Handlung und Positives Denken)	Eo.Eo (Unabhängigkeit)	Eo.Ed (Vermeidung)
ADI-12	T1	$\tau = -.15, p = 0.2$	$\tau = -.41, p < 0.01$	$\tau = -.32, p < 0.05$	$\tau = -.29, p < 0.05$
	T2	$r = -.36, p = 0.09$	$\tau = -.49, p < 0.01$	$\tau = -.36, p < 0.01$	$r = -.30, p = 0.1$
	T3	$r = -.20, p = 0.4$	$r = -.62, p < 0.01$	$\tau = -.26, p = 0.1$	$r = .27, p = 0.2$
	T4	$\tau = -.07, p = 0.7$	$\tau = -.21, p = 0.2$	$\tau = -.17, p = 0.3$	$r = .39, p = 0.1$
BDI	T1	$\tau = -.20, p = 0.1$	$\tau = -.37, p < 0.01$	$\tau = -.23, p = 0.07$	$r = -.25, p = 0.1$
	T2	$r = -.11, p = 0.6$	$\tau = -.29, p = 0.06$	$\tau = -.29, p = 0.06$	$r = .09, p = 0.6$
	T3	$r = .01, p = 0.9$	$r = -.64, p < 0.01$	$\tau = -.28, p = 0.06$	$r = .30, p = 0.2$
	T4	$\tau = -.05, p = 0.7$	$\tau = -.35, p = 0.07$	$\tau = -.28, p = 0.1$	$r = .50, p < 0.05$
SEIQoL	T1	$\tau = .33, p < 0.05$	$\tau = .26, p = 0.06$	$\tau = .06, p = 0.6$	$r = .41, p < 0.05$
	T2	$r = .60, p < 0.01$	$\tau = .19, p = 0.2$	$\tau = .21, p = 0.1$	$r = -.53, p < 0.05$
	T3	$r = .47, p < 0.05$	$r = .13, p = 0.6$	$\tau = .01, p = 0.9$	$r = -.53, p < 0.05$
	T4	$\tau = .33, p = 0.09$	$\tau = .03, p = 0.8$	$\tau = .18, p = 0.3$	$r = -.24, p = 0.07$

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Patienten, die häufig die Strategien positives Handeln und Denken und Unabhängigkeit einsetzen, weniger depressiv sind. Ein hohes Maß an Vermeidung ist anfangs auch mit geringer depressiver Symptomatik assoziiert. Wird diese Strategie beibehalten, ist sie jedoch mit höherer depressiver Symptomatik und niedrigerer Lebensqualität verbunden.

## 5.5 Überprüfung des psychosozialen Anpassungsmodells

### 5.5.1 Selektion der miteinbezogenen Variablen

Zur Überprüfung des psychosozialen Anpassungsmodells wurden Regressionsanalysen durchgeführt. Die Stichprobengröße der vorliegenden Arbeit limitierte die Zahl der Prädiktoren, die in der Analyse miteinbezogen werden konnten. Eine große Zahl an Prädiktoren im Verhältnis zu einer kleinen Stichprobe würde die Ergebnisse verzerren [237]. Aus theoretischen Überlegungen wurden vier Kategorien von Prädiktoren der psychosozialen Anpassung an ALS gewonnen: soziale Unterstützung, kognitive Bewertungen, Bewältigungsstrategien und Krankheitsparameter. Die ausgewählten Messinstrumente erheben allerdings unterschiedliche Dimensionen und Aspekte dieser Prädiktoren indem sie aus mehreren Skalen gebildet werden. Die Einbeziehung aller Skalen in der Regressionsanalyse konnte aus zwei Gründe nicht realisiert werden: (i) verzerrtes Verhältnis zwischen Prädiktorenzahl und Stichprobengröße und (ii) Verletzung der Regressionsannahme zur Kollinearität. Für die Regressionsanalyse wurden deshalb Skalen ausgewählt (anstatt alle mit einzubeziehen). Bei der Selektion der Skalen wurde darauf geachtet, dass die ausgewählten Skalen Aspekte abdecken, die relevant für das Anpassungsmodell waren und mit den aus theoretischen Überlegungen festgelegten Prädiktoren übereinstimmen. Weiterhin wurden Skalen ausgewählt, die keine Interkorrelation mit den anderen Skalen derselben Prädiktorkategorie zeigen bzw. bei collinearen Skalen (d.h. Skalen die signifikante Interkorrelation zeigen) wurden nur die Skalen selektiert die am höchsten mit den Indikatoren der psychosozialen Anpassung korrelierten. Folgend wird die Auswahl der Variablen für jede Prädiktorkategorie beschrieben, die in die Regressionsanalysen miteinbezogen wurden.

#### *Soziale Unterstützung*

In der vorliegenden Arbeit wurde die soziale Unterstützung als einer der Prädiktoren für psychosoziale Anpassung an die ALS betrachtet und somit als eine Ressource angesehen, die der Krankheitsbewältigung dient. Bis auf ‚protektives Abpuffern‘ zeigten alle Skalen der BSSS zu T1 signifikante Interkorrelationen. Die wahrgenommene soziale Unterstützung korrelierte am höchsten mit dem Schweregrad depressiver Symptomatik und mit der LQ aus den interkorrelierten Skalen. Darüber hinaus, wurde neben ‚protektives Abpuffern‘ die ‚wahrgenommene soziale Unterstützung‘ für die Regressionsanalyse ausgewählt.

#### *Kognitive Bewertung*

Bei der Auswahl der Variable zur kognitiven Bewertung wurden zuerst die interkorrelativen Zusammenhänge zwischen den Subskalen betrachtet. Außer ‚motivaionale Kognuenz‘ zeigten alle Skalen zur kognitiven Bewertung signifikante

Interkorrelation. Die ‚motivationale Kongruenz‘ konnte jedoch nicht für die Regression mitbetrachtet werden da diese Skala signifikant mit der Skala zu den protektiven Abpuffern korrelierte (siehe Korrelationsmatrix). Aus den collinearen Skalen wurden die Bewertung der emotionsorientierten und problemorientierten Bewältigungspotentiale für die Regressionsanalyse zur Vorhersage der zu T1 erhobenen depressiven Symptomatik selektiert da sie zu diesem Zeitpunkt signifikant mit der Depressivität korrelierten. Aus dem Mittelwert dieser zwei Skalen wurde die Variable ‚Zuversicht und Kontrollüberzeugung‘ gebildet, die in den Regressionsanalysen zur Vorhersage depressiver Symptomatik miteinbezogen wurde. Die Differenzierung zwischen Bewertung der problem- und emotionsorientierten Bewältigungspotentiale wird von Lazarus und Mitarbeiter in ihren neueren Werken als nicht notwendig für das Entstehen von Emotionen bezeichnet. Die Autoren unterstreichen, dass bei der Gestaltung unterschiedlicher Emotionen die gesamte Überzeugung über eigene Bewältigungspotentiale von Bedeutung ist: „ what matters ist the degree to which they believe they can cope“ [234]. Durch ihre signifikante Korrelation mit der LQ wurde aus den collinearen Skalen die Selbstverantwortlichkeit in der Regressionsanalyse zur Vorhersage der zu T1 berichteten LQ miteinbezogen.

#### *Bewältigungsstrategien*

Die Po.Ed Strategien zum positiven Handeln und Denken wurden aus der Analyse ausgeschlossen, da, wie aus den Korrelationsergebnissen ersichtlich, einen Zusammenhang mit der Variable zur sozialen Unterstützung bestand. Die, PoEo Strategien zur Suche nach Unterstützung und nach Information, die Eo.Eo (Unabhängigkeit) und die Eo.Ed (Vermeidung) wurden bei der Überprüfung des Modells sowohl zur Vorhersage depressiver Symptome als auch der Höhe der individuellen LQ betrachtet.

#### *Krankheitsbezogene Parameter*

Der Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung korrelierte zu T1 sowie zu T2 signifikant mit der Diagnosedauer (T1:  $\tau = -.33$ ,  $p < 0.05$ ; T2:  $\tau = -.42$ ,  $p < 0.05$ ; Kendall Korrelationen). Für die Regressionsanalysen wurde der Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung selektiert, da es am besten die Krankheitsbezogenen Parameter repräsentiert.

### **5.5.2 Querschnittsanalyse**

Um den Beitrag der Variablen des Stress - Coping Modells zur Vorhersage der Depression und Lebensqualität zu T1 abzuschätzen wurden hierarchische multiple Regressionsanalysen getrennt für die zwei unabhängigen Variablen berechnet. Die Prädiktorvariablen wurden schrittweise in die Regression eingegeben. Auf Grund zahlreicher Studien, die den schwachen Zusammenhang zwischen den krankheitsbezogenen Variablen und dem psychischen Wohlbefinden und der Lebensqualität gezeigt haben, wurde eine hierarchische Beziehung zwischen dem krankheitsbezogenen Prädiktor und den psychologischen Prädiktoren angenommen.

Demnach wurden zuerst die psychologischen Variablen zur sozialen Unterstützung (wahrgenommene soziale Unterstützung und protektives Abpuffern), Zuversicht und Kontrollüberzeugung, Po.Eo Bewältigungsstrategien (Suche nach Unterstützung und Information), Eo.Eo Bewältigungsstrategien (Unabhängigkeit) und Eo.Ed Bewältigungsstrategien (Vermeidung) eingegeben. Dabei wurde die Methode *Enter* verwendet, da zwischen den psychologischen Variablen selber keine hierarchische Beziehung abgeleitet oder vorhergesagt werden konnte. Im nächsten Schritt wurde der Grad der körperlichen Beeinträchtigung miteinbezogen, dabei wurde ebenso die Methode *Enter* gewählt. Um relevante Prämissenverletzungen des Regressionsmodells und damit die Güte der Befunde abzuschätzen, überprüfte ich sowohl die Autokorrelation der Residuen als auch die Multikolarität der Prädiktorvariablen [237]. Die ermittelten Durbin-Watson Koeffizienten lagen bei 1,5 für Depression und 2,5 für LQ. Eine Autokorrelation der Residuen kann damit ausgeschlossen werden. Für die Multikolarität der erklärenden Variablen fanden sich keine Hinweise (Tolerance/Variance Inflation Factor)[238]. Die Ergebnisse der Regressionsanalyse sind in Tabelle 40 zusammengefasst.

Wenn die psychologischen und krankheitsbezogene Variablen in die Regressionsgleichung eingetragen werden, können 63 % der Varianz depressiver Symptomatik aufgeklärt werden. Betrachtet man den ersten Block, so zeigte sich, dass diese 63 % der Varianz depressiver Symptomatik allein durch die psychologischen Variablen aufgeklärt werden konnten. Durch die Einbeziehung der krankheitsbezogenen Variable zum Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung erhöhte sich der Prozentsatz der aufgeklärten Varianz depressiver Symptomatik nicht signifikant im Vergleich zu der Regressionsanalyse mit alleinigem Einbeziehen psychologischer Prädiktorvariablen ( $F_{(1,19)} = 0.24$ ,  $p = 0.6$ ). Die Regressionsanalyse der Daten zur Lebensqualität erbrachte sehr ähnliche Ergebnisse. Hier konnten 67 % der Varianz durch psychologische Variablen erklärt werden, wobei die krankheitsbezogene Variable (Grad der körperlichen Beeinträchtigung) wiederum keinen weiteren Beitrag zur Varianzaufklärung leistete ( $F_{(1,19)} = 0.08$ ,  $p = 0.8$ ).

Anhand der Betagewichte konnten Aussagen bezüglich des individuellen Beitrags der Prädiktoren zum gesamten Modell und bezüglich ihrer Beziehung zur abhängigen Variable gemacht werden. So zeigte sich, dass die soziale Unterstützung und die Zuversicht und Kontrollüberzeugung einen signifikanten Anteil an der Varianzaufklärung depressiver Symptomatik hatten. Ein höheres Maß an wahrgenommener sozialer Unterstützung ( $t_{(27)} = -2.48$ ,  $p < 0.05$ ) sowie höhere Zuversicht und Kontrollüberzeugung ( $t_{(27)} = -2.55$ ,  $p < 0.05$ ) sagten niedrigere depressive Symptomatik voraus. Die Bewältigungsstrategien trugen in keiner bedeutsamen Maße zur Vorhersage depressiver Symptome bei. Betrachtet man die individuellen Beiträge der Prädiktoren zur Vorhersage der Lebensqualität, so zeigten sich signifikante Ergebnisse hinsichtlich der sozialen Unterstützung und des Vermeidungsverhaltens. Demnach konnte eine hohe Lebensqualität am besten durch hohe soziale Unterstützung ( $t_{(27)} = 3.94$ ,  $p < 0.001$ ) und ein stark ausgeprägtes

Vermeidungsverhalten ( $t_{(27)} = 2.94, p < 0.01$ ) vorhergesagt werden. Weiterhin zeigten die Bewältigungsstrategien zur Suche nach Unterstützung und Information sowie die Unabhängigkeit signifikante Beiträge zur Vorhersage der individuellen LQ. Häufige Suche nach Unterstützung und Information und weniger Unabhängigkeit sagten eine höhere LQ voraus.

Tabelle 40. Hierarchische multiple Regression der Prädiktoren der psychosozialen Anpassung zu T1

Unabhängige Variablen Prediktoren		Depression			Lebensqualität		
		B	SE B	$\beta$	B	SE B	$\beta$
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	-.72	.26	-.41*	2.20	.60	.54*
	Protektives Abpuffern	.09	.24	.06	-.17	.51	-.05
Kognitive Bewertung	Zuversicht und Kontrollüberzeugung	-	.58	-.40*			
	Selbstverantwortung	1.56			-.50	.95	-.08
Bewältigungsstrategien	Suche nach Information und Unterstützung	-.41	.47	-.13	2.76	1.02	.38*
	Unabhängigkeit	-.67	.60	-.18	-2.96	1.30	-.35*
	Vermeidung	-.27	.41	-.09	2.78	.87	.43**
<i>Schritt 1</i>		$R^2 = .631, \Delta R^2 = .52$ $F_{(6,20)} = 5.69, p < 0.001$			$R^2 = .676, \Delta R^2 = .58$ $F_{(6,20)} = 6.97, p < 0.000$		
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	-.74	.27	-.42*	2.24	.63	.55**
	Protektives Abpuffern	.13	.26	.07	-.22	.55	-.06
Kognitive Bewertung	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	-	.59	-.41*			
	Selbstverantwortung	1.56			-.44	.99	-.07
Bewältigungsstrategien	Suche nach Information und Unterstützung	-.36	.49	-.12	2.71	1.05	.38*
	Unabhängigkeit	-.54	.66	-.15	-3.14	1.47	-.37*
	Vermeidung	-.27	.42	-.09	2.79	.90	.43**
Krankheitsparameter	Physische Beeinträchtigung	-.06	.11	-.08	.07	.25	.04
<i>Schritt 2</i>		$R^2 = .636, \Delta R^2 = .50$ $F_{(1,19)} = 0.24, p = 0.6$			$R^2 = .678, \Delta R^2 = .56$ $F_{(1,19)} = 0.08, p = 0.8$		

### 5.5.3 Längsschnittsanalyse

In der Längsschnittanalyse bei der Berechnung der hierarchischen multiplen Regressionen wurden zwei Vorgehensweisen verfolgt. Zum einen wurde überprüft, welcher Beitrag die Prädiktorvariablen des T1 bei der Vorhersage depressiver Symptomatik und der Lebensqualität zu T2 haben. Zum anderen wurde untersucht, inwieweit die Prädiktoren zu T2 und die Depressionsschwere zu T1 zu der Varianzaufklärung depressiver Symptomatik und der Lebensqualität zu T2 beitragen.

#### 5.5.3.1 Beitrag der zu T1 erhobenen Prädiktoren bei der Vorhersage psychosozialer Anpassung zu T2

Um den Beitrag der Prädiktorvariablen zu T1 bei der Vorhersage depressiver Symptomatik und der Lebensqualität zu T2 zu untersuchen, wurde eine hierarchische multiple Regression berechnet. Die psychologischen und krankheitsbezogenen Variablen gingen dabei in der gleichen Reihenfolge wie bei der Querschnittsregressionsanalyse ein. Anhand der ermittelten Durbin-Watson Koeffizienten (1.69 für BDI und 1.46 für SEIQoL) konnte eine Autokorrelation der Residuen weiterhin ausgeschlossen werden. Auch für eine Multikolarität der erklärenden Variablen fanden sich keine Hinweise. Die Ergebnisse sind in Tabelle 41 zusammengefasst. Mit alleinigem Einbezug psychologischer Variablen, die zu T1 relevant waren, konnten 56 % der Varianz depressiver Symptomatik zu T2 aufgeklärt werden. Durch die krankheitsbezogene Variable ließ sich kein weiteres Prozent der Depressionsvarianz zu T2 erklären. Eine große Bedeutung als erklärende Variable depressiver Symptomatik zu T2 kommt der zu T1 berichteten Zuversicht und Kontrollüberzeugung zu ( $t_{(22)} = -2.43$ ,  $p < 0.05$ ) und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung ( $t_{(22)} = -2.23$ ,  $p < 0.05$ ). Dabei war die depressive Symptomatik zu T2 umso niedriger, je höher die bewertete Zuversicht und Kontrollüberzeugung zu T1 war und je höher die soziale Unterstützung wahrgenommen wurde. Die zu T1 berichteten Bewältigungsstrategien leisteten keine signifikanten Beiträge zur Vorhersage depressiver Symptome zu T2. Der körperlichen Beeinträchtigung zu T1 kommt gar keine Bedeutung in der Vorhersage der selbstberichteten Depressivität zu T2 zu. Bezüglich der Lebensqualität zeigten die Ergebnisse, dass durch die zu T1 erhobenen psychologischen Variablen 60 % der Varianz der Lebensqualität zu T2 erklärt werden konnten. Unter Einbezug der Variable zur körperlichen Beeinträchtigung, erhöhte sich dieser Wert mit 6 %, was einen nicht signifikanten Unterschied ausmachte ( $F_{(1,13)} = 0.02$ ,  $p = 0.4$ ). Somit konnte auch für T2 bestätigt werden, dass aufgrund des Grads der körperlichen Funktionsfähigkeit sowohl die Depressivität als auch die Lebensqualität der ALS Patienten nicht vorhergesagt werden kann. Vielmehr ist Suche nach sozialer Unterstützung und Informationen ausschlaggebend für eine hohe Lebensqualität und niedrige depressive Symptomatik.

Zusätzlich hatte die Kontrollüberzeugung für die Abwesenheit von Depression eine große Bedeutung.

Tabelle 41. Hierarchische multiple Regression der Effekten der zu T1 erhobenen Prädiktoren auf der psychosozialen Anpassung zu T2

Unabhängige Variablen		Depression			Lebensqualität		
		B	SE B	$\beta$	B	SE B	$\beta$
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	-1.01	.47	-.47*	1.60	1.23	.26
	Protektives Abpuffern	.10	.37	.06	-1.45	.74	-.38
Kognitive Bewertung	Zuversicht und Kontrollüberzeugung	-2.29	.88	-.56*			
	Selbstverantwortung				-.04	1.24	-.01
Bewältigungsstrategien	Suche nach Information und Unterstützung	.26	.71	.08	4.15	1.51	.54*
	Unabhängigkeit	.07	.79	.02	-2.30	1.90	-.26
	Vermeidung	-.01	.55	-.002	1.51	1.21	.24
<i>Schritt 1</i>		R <sup>2</sup> = .56, $\Delta$ R <sup>2</sup> = .38 F <sub>(6,15)</sub> = 3.15, p < 0.05			R <sup>2</sup> = .60, $\Delta$ R <sup>2</sup> = .43 F <sub>(6,14)</sub> = 3.53, p < 0.05		
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	-1.01	.56	-.47*	.89	1.52	.14
	Protektives Abpuffern	.10	.38	.06	-1.38	.76	-.36
Kognitive Bewertung	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	-2.29	.94	-.56*			
	Selbstverantwortung				-.33	1.30	-.05
Bewältigungsstrategien	Suche nach Information und Unterstützung	.25	.84	.08	4.59	1.63	.60**
	Unabhängigkeit	.06	.94	.02	-1.49	2.13	-.17
	Vermeidung	-.002	.59	-.001	1.30	1.25	.21
Krankheitsparameter	Physische Beeinträchtigung	.003	.16	.004	-.30	.37	-.19
<i>Schritt 2</i>		R <sup>2</sup> = .56, $\Delta$ R <sup>2</sup> = .34 F <sub>(1,14)</sub> = 0.00, p = 0.9			R <sup>2</sup> = .66, $\Delta$ R <sup>2</sup> = .42 F <sub>(1,13)</sub> = 0.02, p = 0.4		

### 5.5.3.2 Beitrag der zu T2 erhobenen Prädiktoren bei der Vorhersage psychosozialer Anpassung zu T2 unter der Berücksichtigung der zu T1 berichteten depressiven Symptomatik

Um die Beiträge der zu T2 erhobenen Prädiktorvariablen und der zu T1 selbstberichteten Depressivität bei der Vorhersage depressiver Symptomatik und der Lebensqualität zu T2 wurden weitere Regressionsanalysen durchgeführt. Dabei wurden zuerst die Depressionswerte zu T1 in die Regression eingegeben. Die zu T2 erhobenen Prädiktoren konnten nicht in der gleichen Reihenfolge wie bei der Querschnittsregressionsanalyse zugefügt werden. Mehrere signifikante Korrelationen zwischen den Prädiktoren (Subskalen) verursachten eine Verletzung der Multikolarität. Deshalb wurden die Skalen anhand ihrer Interkorrelation und ihres Zusammenhangs mit den Anpassungsvariablen neuselektiert. Aus den Skalen zur Bewältigungsstrategien wurde ‚Vermeidung‘ und aus den Skalen zur kognitiven

Bewertungen wurde die ‚Motivationale Relevanz‘ und die Skala zur ‚Zuversicht und Kontrollüberzeugung‘ in der Regression zur Vorhersage depressiver Symptomatik sowie der LQ eingegeben. Aus den interkorrelierten Skalen der sozialen Unterstützung wurden die ‚Suche nach Unterstützung‘ zur Vorhersage depressiver Symptomatik und die ‚tatsächlich erhaltene Unterstützung‘ zur Vorhersage der LQ miteinbezogen.

Die Ergebnisse der multiplen Regression der Depressionsschwere und der Lebensqualität zu T2 sind in Tabelle 42 zusammengefasst. Es hat sich erwartungsgemäß gezeigt, dass die zu T1 erhobene Depressivität die meiste Varianz (76 %) depressiver Symptomatik zu T2 aufklärte. Die Einbeziehung psychologischer Prädiktoren konnte zusätzliche 9 % der Varianz depressiver Symptome aufklären, wobei das Signifikanzniveau verfehlt wurde. Als die Variable zur körperlichen Beeinträchtigung miteinbezogen wurde, hat sich der Prozentanteil aufgeklärter Varianz um 1 % erhöht, was nicht signifikant war ( $F_{(1,15)} = 0.25$ ,  $p = 0.6$ ). Somit konnte wieder bestätigt werden, dass der Grad der körperlichen Funktionsfähigkeit die Depressivität der ALS Patienten nicht vorhersagen kann. Bis auf die zu T1 selbstberichtete Depressivität zeigten die Prädiktorvariablen keinen signifikanten individuellen Anteil an der Varianzaufklärung depressiver Symptomatik zu T2.

Der zu T1 erfasste Schweregrad depressiver Symptomatik konnte 40 % der Varianz der LQ zu T2 aufklären. Die Bedeutung der zu T2 erhobenen psychologischen Variablen für die Prädiktion der Lebensqualität zu T2 zeigte sich ebenfalls als sehr hoch. Die psychologischen Variablen konnten 42 % der Varianz der Lebensqualitätswerte aufklären. Der Prozentsatz der aufgeklärten Varianz erhöhte sich durch die Einbeziehung der krankheitsbezogenen Variable um 6 %, was einen signifikanten Unterschied ausmachte ( $F_{(1,12)} = 5.57$ ,  $p < 0.05$ ). Auf der individuellen Prädiktorebene zeigte sich in bedeutsamer Weise ein negativer Zusammenhang zwischen, der körperlichen Beeinträchtigung und der Lebensqualität ( $t_{(20)} = -2.2$ ,  $p < 0.05$ ). Dementsprechend sagte eine stärkere körperliche Beeinträchtigung zu T2 eine hohe LQ vorher. Einen signifikanten Beitrag zum prädiktiven Modell der Lebensqualität brachte auch die soziale Unterstützung ( $t_{(20)} = 4.60$ ,  $p < 0.01$ ). Eine hohe LQ zu T2 konnte am besten durch zu T1 erhobene niedrige Depression, durch die zu T2 erhobene hohe soziale Unterstützung und stärkere Beeinträchtigung vorausgesagt werden. Der zu T1 signifikante Beitrag der Vermeidung zur Vorhersage der Lebensqualität verschwand zu T2 und das Betagewicht, obgleich mit verfehltm Signifikanzniveau, deutete auf einen negativen Zusammenhang hin.

Tabelle 42. Hierarchische multiple Regression der Effekte der Prädiktoren zu T2 und der zu T1 selbstberichteten Depressivität auf die psychosoziale Anpassung zu T2

Unabhängige Variablen Prädiktoren		Depression			Lebensqualität		
		B	SE B	β	B	SE B	β
Depression zu T1		.87	.11	.87***	-1.77	.52	-.63**
<i>Schritt 1</i>		R <sup>2</sup> = .76, ΔR <sup>2</sup> = .75 F <sub>(1,19)</sub> = 59.3, p < 0.000			R <sup>2</sup> = .40, ΔR <sup>2</sup> = .36 F <sub>(1,18)</sub> = 11.8, p < 0.01		
Depression zu T1		.88	.21	.87***	-1.17	.53	-.42*
Soziale Unterstützung	Suche nach Unterstützung	.23	.39	.10			
	Erhaltene Unterstützung				.69	.29	.43*
	Protektives Abpuffern	.43	.28	.20	-.76	.74	-.15
Kognitive Bewertung	Motivationale Relevanz	.46	.86	-.08	-3.4	2.67	-.21
	Zuversicht und Kontrollüberzeugung	-.25	.76	-.06	1.63	1.80	.17
Bewältigungsstrategien	Vermeidung	-.66	.36	-.23	1.61	.97	.26
<i>Schritt 2</i>		R <sup>2</sup> = .85, ΔR <sup>2</sup> = .78 F <sub>(5,14)</sub> = 1.62, p = 0.2			R <sup>2</sup> = .82, ΔR <sup>2</sup> = .73 F <sub>(5,13)</sub> = 6.15, p < 0.01		
Depression zu T1		1.00	.24	.99***	-1.62	.49	-.58**
Soziale Unterstützung	Suche nach Unterstützung	.24	.32	.11			
	Erhaltene Unterstützung				.76	.25	.47**
	Protektives Abpuffern	.27	.31	.13	-.05	.70	-.01
Kognitive Bewertung	Motivationale Relevanz	.71	.90	.12	-5.01	2.38	-.30
	Zuversicht und Kontrollüberzeugung	.11	.84	.03	-.05	1.71	-.01
Bewältigungsstrategien	Vermeidung	-.71	.36	-.24	-.83	.80	-.12
Krankheitsparameter	Physische Beeinträchtigung	.09	.09	.14	-.52	.22	-.31*
<i>Schritt 3</i>		R <sup>2</sup> = .86, ΔR <sup>2</sup> = .78 F <sub>(1,13)</sub> = 1.1, p = 0.3			R <sup>2</sup> = .88, ΔR <sup>2</sup> = .81 F <sub>(1,12)</sub> = 5.57, p < 0.05		

## 5.6 Depression und Cortisol

Die Speichelproben wurden innerhalb einer Woche nach der jeweiligen Fragebogensitzung an drei aufeinander folgenden Tagen gesammelt. Zu T1 wurden Speichelproben von 25 und zu T2 von 18 Patienten gesammelt. Die Kortisolkonzentration des Speichels wurde zu T1 für 22 und zu T2 für 16 ALS Patienten ermittelt. Zu T1 wurden wegen fehlender Daten zwei und zu T2 drei Patienten aus der Analyse ausgeschlossen. Zu T1 wurde ein weiterer Patient ausgeschlossen, da seine Kortisolkonzentration mehr als drei Abweichungen unter dem Durchschnittswert der gesamten Stichprobe lag (Ausreißer). Um den Anstieg der Kortisolkonzentration nach dem Aufwachen an den drei Erhebungstagen zu untersuchen, wurde für beide Messzeitpunkte eine two-way ANOVA für wiederholte Messungen berechnet. Dabei wurden zwei Faktoren bestimmt: Zeit (3 Ebenen) und Tag (3 Ebenen). Die Ergebnisse zu T1 zeigen, einen signifikanten Effekt der Zeit auf die Kortisolkonzentration ( $F_{(2,42)} = 76.33$ ,  $p < 0.000$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen) jedoch keinen signifikanten Effekt des Faktors: Tag ( $F_{(2,42)} = 0.88$ ,  $p = 0.4$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Die Interaktion Zeit\*Tag wurde nicht signifikant ( $F_{(4,84)} = 1.01$ ,  $p < 0.4$ ; Varianzanalyse für wiederholte Messungen). Paarweise konnte, anhand des t Tests, gezeigt werden, dass die durchschnittliche Kortisolkonzentration der drei Messtagen in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen signifikant anstieg ( $t_{(21)} = -4.4$ ,  $p = 0.000$ , gepaarter t-Test). Zum Zeitpunkt des Aufwachens wurde ein Mittelwert der Kortisolkonzentration von 14.79 nmol/l (SD 6.07) ermittelt, der sich in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen auf 21.88 nmol/l (SD 8.06) erhöhte. Die durchschnittliche Kortisolkonzentration der drei Messtage vor dem Einschlafen war signifikant niedriger als die Kortisolkonzentration 30 Minuten nach dem Aufwachen ( $t_{(21)} = 11.73$ ,  $p < 0.000$ , gepaarter t-Test). Der Mittelwert der Kortisolkonzentration vor dem Einschlafen zu T1 lag bei 3.72 nmol/l (SD 2.1). Die Ergebnisse für T2 zeigen ähnliche Verläufe. Die durchschnittliche Kortisolkonzentration der drei Tage erhöhte sich in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen signifikant von 13.42 nmol/l (SD 8.07) auf einen Wert von 21.62 nmol/l (SD 4.35) ( $t_{(15)} = -4.1$ ,  $p < 0.001$ , gepaarter t-Test). Der Mittelwert der Kortisolkonzentration vor dem Einschlafen lag zu T2 bei 6.34 nmol/l (SD 6.36) und unterschied sich signifikant vom Mittelwert des Aufwachens ( $t_{(15)} = 7.2$ ,  $p < 0.000$ , gepaarter t-Test). Die Varianzanalyse für wiederholte Messungen zeigte signifikante Effekte für den Faktor ‚Zeit‘ ( $F_{(2,30)} = 20.69$ ,  $p = 0.000$ , Varianzanalyse für wiederholte Messung). Für T2 wurde ebenso wie für T1 kein signifikanter Unterschied zwischen den drei Messtagen bezüglich der Kortisolreaktion gefunden ( $F_{(2,30)} = 1.39$ ,  $p = 0.3$ , Varianzanalyse für wiederholte Messungen, Faktor ‚Tag‘). In den Abbildungen 41 und 42 sind die Mittelwerte der Kortisolkonzentration für T1 und T2 über die drei Erhebungstage graphisch dargestellt.

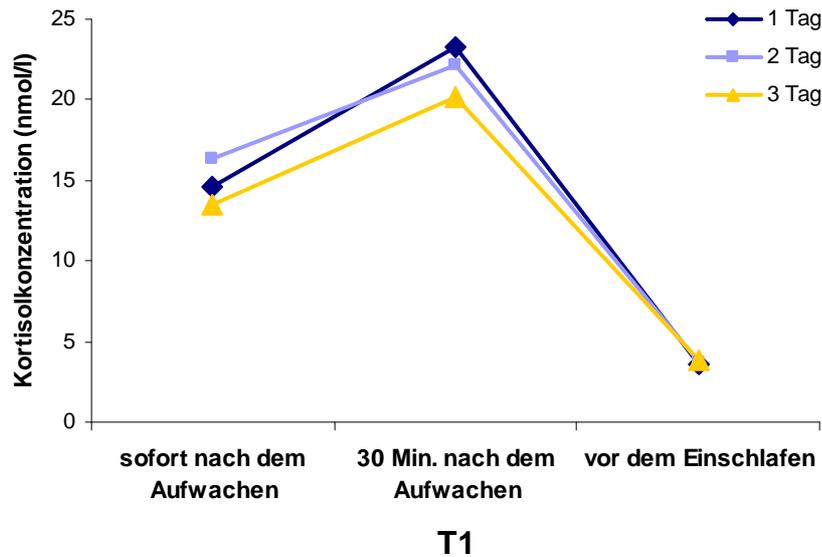


Abbildung 40. Mittelwerte der Kortisolkonzentration sofort nach dem Aufwachen, 30 Minuten nach dem Aufwachen und vor dem Einschlafen (n = 22) für die drei Messungstage

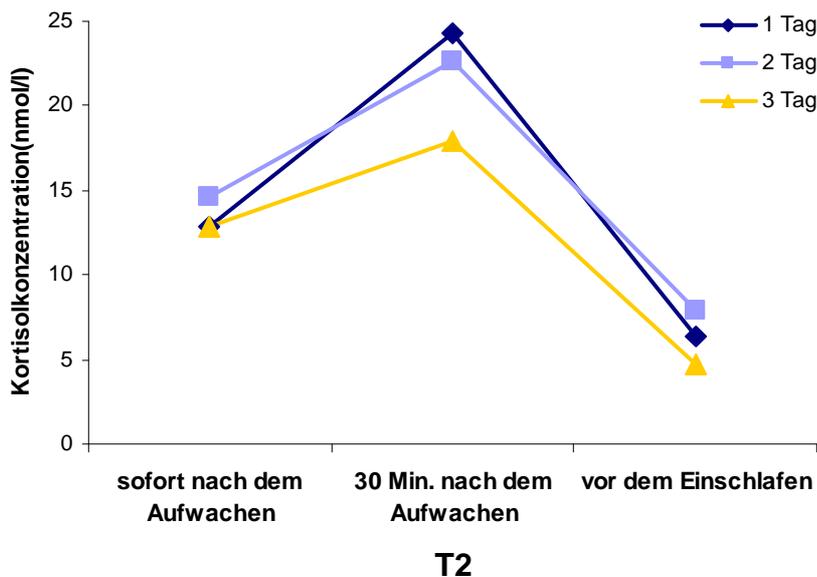


Abbildung 41. Mittelwerte der Kortisolkonzentration sofort nach dem Aufwachen, 30 Minuten nach dem Aufwachen und vor dem Einschlafen (n = 16) für die drei Messungstage

Unterschiede zwischen der zu T1 und der zu T2 erhobenen Kortisolkonzentration wurden mit einer three-way ANOVA für wiederholte Messungen berechnet. Dabei wurden drei Faktoren bestimmt: Zeit (3 Ebenen), Tag (3 Ebenen) und Untersuchung (2 Ebenen). Die Ergebnisse zeigen, dass bis auf den Effekt der Zeit, keine der Effekte (Faktoren: Tag und Untersuchung und die Interaktionen zwischen den Faktoren)

signifikant wurden. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 43 zusammengefasst.

Tabelle 43. Unterschiede zwischen der Kortisolkonzentration an den zwei Untersuchungen (three-way ANOVA für wiederholte Messungen).

Faktoren					Faktoren und Interaktionen	
Tag	Zeit	Untersuchung	Mittelwert	SD	Tag	F <sub>(2,28)</sub> = 1.9, p = 0.2
1	1	1	15.44	6.95	Zeit	F <sub>(2,28)</sub> = 45.8, p = 0.000
		2	12.43	8.14	Untersuchung	F <sub>(1,14)</sub> = 0.21, p = 0.7
	2	1	26.66	11.94	Tag*Zeit	F <sub>(4,56)</sub> = 2.5, p = 0.08
		2	24.55	9.14	Tag*Untersuchung	F <sub>(2,28)</sub> = 0.47, p = 0.6
	3	1	3.98	3.39	Zeit*Untersuchung	F <sub>(2,28)</sub> = 1.44, p = 0.9
		2	5.83	7.42	Tag*Zeit*Untersuchung	F <sub>(4,56)</sub> = 0.60, p = 0.7
2	1	1	17.01	9.88		
		2	14.46	11.21		
	2	1	21.54	10.26		
		2	22.97	10.19		
	3	1	4.08	3.32		
		2	7.65	10.83		
3	1	1	14.05	8.36		
		2	12.67	11.38		
	2	1	21.54	10.16		
		2	17.99	7.02		
	3	1	3.67	2.68		
		2	4.20	4.40		

Um die Zusammenhänge zwischen depressiver Symptomatik, der Lebensqualität und der Kortisolkonzentration zu untersuchen wurden mehrere Korrelationsanalysen durchgeführt. Dabei wurde ein einzelner Wert für die Kortisolreaktion nach dem Aufwachen gebildet indem zuerst die Area Under the Curve (AUC) für jeden Erhebungstag und dann der Median dieser AUC- Werte berechnet wurde. Die Berechnung einer AUC ist eine häufig verwendete Methode in den Neurowissenschaften und in der psychoendokrino-logischen Forschung, um Informationen wiederholter Messungen über die Zeit hinweg zu erhalten. Die Berechnung der AUC ermöglicht eine Vereinfachung der statistischen Auswertung und erhöht gleichzeitig die Aussagekraft der Befunde ohne auf die detaillierte Information wiederholter Messungen verzichten zu müssen. Grundsätzlich werden zwei Formeln zur Berechnung der AUC verwendet: ‚Area under the curve with respect to ground‘ ( $AUC_G$ ) und ‚Area under the curve with respect to increase‘ ( $AUC_I$ ). Welche der Formeln zur Berechnung verwendet wird, hängt davon ab, welche Informationen für den Forscher von Interesse sind. Zum einen können Veränderungen über die Zeit hinweg im Vordergrund stehen oder zum anderen eher Veränderungen über die gesamte Intensität von Bedeutung sein. Da bei der Berechnung der  $AUC_I$  die Werte auf den ersten und nicht auf den Nullwert bezogen werden, können Veränderungen über die Zeit hinweg betrachtet werden. In der vorliegenden Auswertung wird daher die  $AUC_I$  nach unten stehender Formel berechnet.

$$AUC_I = \left( \sum_{i=1}^{n-1} \frac{(m_{(i+1)} + m_i)t_i}{2} \right) - \left( m_1 \sum_{i=1}^{n-1} t_i \right) \quad (2)$$

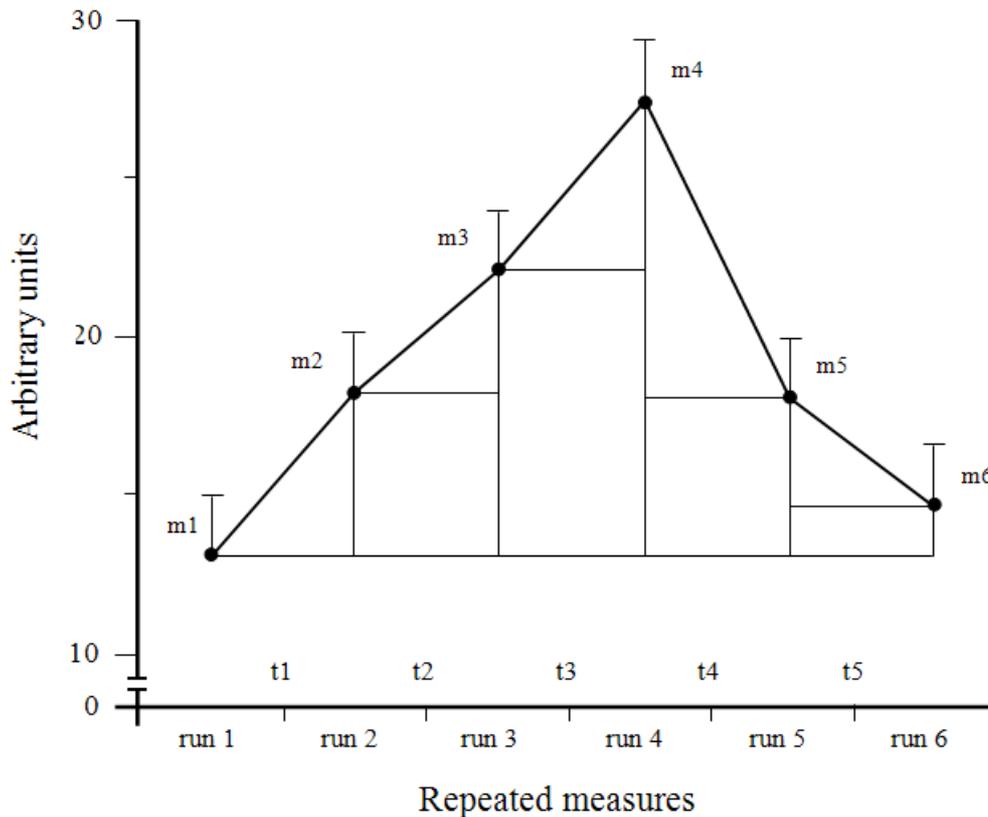


Abbildung 42. Area under the curve with respect to increase illustrated on an artificial dataset with six measurements (m)

Zu T1 wurde eine signifikante positive Korrelation zwischen den BDI Werten und der Gesamt-Kortisolkonzentration nach dem Aufwachen ( $AUC_I$  Median der 3 Tagen) gefunden ( $r = .55$ ,  $p < .01$ ,  $N = 22$ ; Pearson Korrelation). Dies bedeutet, je größer der Anstieg der Kortisolkonzentration nach dem Aufwachen war, desto stärker ausgeprägt war die depressive Symptomatik. Auch für T2 konnte dieses Ergebnis gefunden werden ( $r = .73$ ,  $p < .001$ ,  $N = 15$ ; Pearson Korrelation). Zur Verdeutlichung der Ergebnisse sind die Korrelationen graphisch in Abbildung 44 dargestellt.

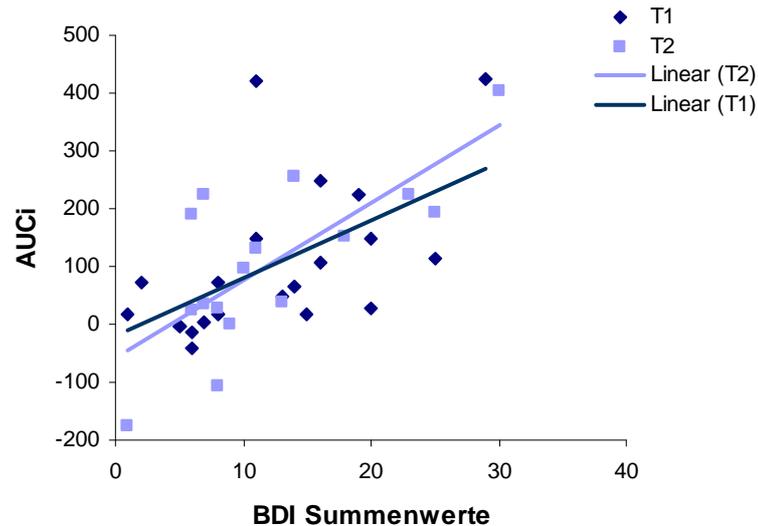


Abbildung 43. Korrelation zwischen Kortisolreaktion nach dem Aufwachen und depressiver Symptomatik

Vergleicht man die Patienten, die eine niedrige depressive Symptomatik zeigten (BDI Werte  $< 11$ ) mit den Patienten, die eine höhere depressive Symptomatik zeigten (BDI Werte  $> 11$ ) bezüglich ihrer Kortisolkonzentration nach dem Aufwachen, so ergeben sich zu T1 signifikante Unterschiede ( $U = 14$ ,  $p < 0.01$ ,  $N = 22$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Die Kortisolkonzentration depressiver Patienten hat sich in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen signifikant mehr erhöht als die Kortisolreaktion nicht depressiver Patienten. Die Median Werte für die jeweiligen Patientengruppe sind in Abbildung 45 graphisch dargestellt. Diese Ergebnisse konnten auch zu T2 bestätigt werden ( $U = 9$ ,  $p = 0.017$ ,  $N = 16$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Abbildung 46 zeigt die Unterschiede zwischen der Kortisolausschüttung

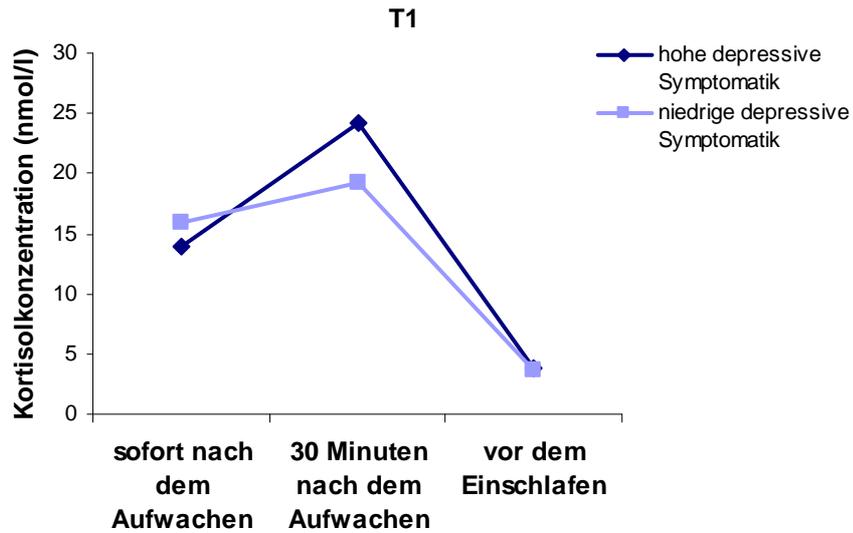


Abbildung 44. Ablauf der Kortisolkonzentration bei Patienten mit unterschiedlichem Schweregrad der depressiven Symptomatik zu T1

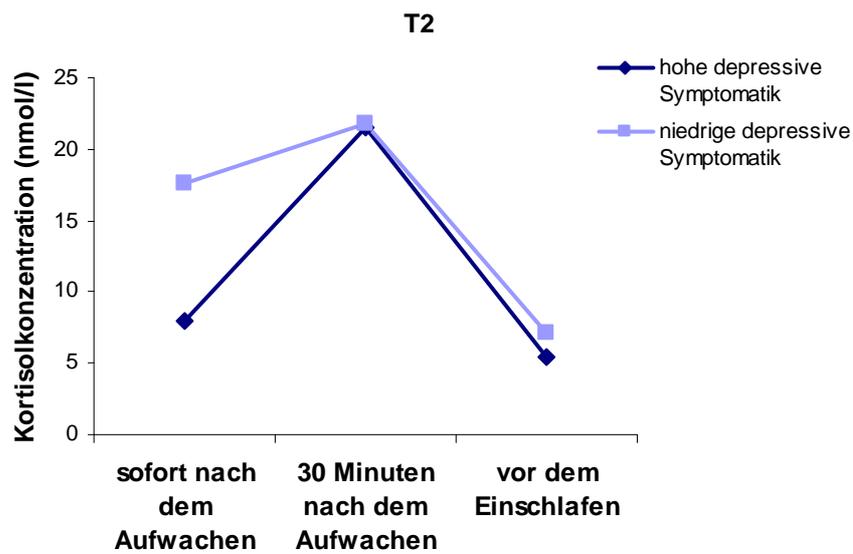


Abbildung 45. Ablauf der Kortisolkonzentration bei Patienten mit unterschiedlichem Schweregrad der depressiven Symptomatik zu T2

## **6 Diskussion**

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war die Entwicklung eines psychosozialen Anpassungsmodells an die ALS und die Etablierung eines psychophysiologischen Parameters für die Anpassungsleistung. Dabei wurden Faktoren berücksichtigt, die auf der Grundlage theoretischer Überlegungen gewonnen wurden. Eine hohe Lebensqualität und eine niedrige depressive Symptomatik wurden als Indikatoren für eine gelungene Anpassung betrachtet. Die Soziale Unterstützung, die Bewältigungsstrategien, die kognitive Bewertung und die Krankheitsparameter wurden als Prädiktoren der psychosozialen Anpassung untersucht. Es handelte sich um eine Längsschnittstudie mit vier Messzeitpunkten. Zu T1 nahmen 27 ALS Patienten teil. Die Stichprobe wurde mit der Zeit immer kleiner, so dass zu T2 22, zu T3 19 und zu T4 16 ALS Patienten befragt werden konnten. Der körperliche Zustand der befragten Patienten erstreckte sich von geringer Beeinträchtigung bis hin zum Locked-In Syndrom. Die Zeit, die seit der Diagnosestellung vergangen war variierte zwischen 21 und 149 Monaten. Die durchschnittliche Ausprägung depressiver Symptomatik unterschied sich nicht signifikant über die Messzeitpunkte hinweg und lag im Bereich der unauffälligen Symptomatik. Aufgrund einer hohen Bandbreite wurden die Veränderungen depressiver Symptomatik über die Zeit hinweg innerhalb der nach Schwere der erreichten Depressivität unterteilten Gruppen untersucht. Auf diese Weise wurden bei keiner Ausprägung der Depression Veränderungen über die Zeitpunkte hinweg gefunden. Die Stabilität depressiver Symptomatik bei ALS Patienten wurde bereits in zwei anderen Längsschnittstudien berichtet [70, 239]. Gauthier und Kollegen konnten in ihrer Längsschnittstudie zur Depressivität und Lebensqualität bei ALS Patienten und deren pflegenden Partnern (patient-caregiver couple) keine signifikanten Unterschiede zwischen den zwei Messungszeitpunkten bezüglich der depressiven Symptomatik der ALS Patienten finden. Zum Zeitpunkt der ersten Befragung lagen 6 von 55 und zur zweiten 10 von 31 Patienten im Bereich milder bis mäßiger Depressivität [70]. In einer Stichprobe von 50 ALS Patienten fanden Goldstein und Kollegen ebenfalls keine signifikanten Unterschiede bezüglich der depressiven Symptomatik der befragten ALS Patienten über drei Messungszeitpunkte hinweg [239]. In der vorliegenden Arbeit schwankte die Prävalenz klinisch relevanter depressiver Symptome, erfasst anhand des ADI-12 und des BDI, über die vier Messungszeitpunkte hinweg zwischen 12.5 % und 27 %. Mit diesen Ergebnissen liegt die Prävalenz klinisch relevanter Symptomatik in unserer Stichprobe ein wenig unterhalb der in der Literatur berichteten durchschnittlichen Fragebogenprävalenz [46, 53, 219].

Die erreichten Durchschnittswerte der individuellen LQ blieben über die Zeit hinweg auch konstant und waren relativ hoch. Die Mittelwerte bewegten sich zwischen 66.6 und 67.7 und lagen damit unter dem gewichteten arithmetischen Mittel der bisherigen Ergebnisse der Studien (71 %), die sich mit der individuellen LQ der ALS Patienten

beschäftigten. In zwei dieser Studien wurden niedrigere Mittelwerte (< 60 %) bezüglich der individuellen LQ berichtet [71, 78], jedoch in den meisten dieser Studien konnte ein relativ hoher Wert von über 70 % gefunden werden [70, 77, 88, 90, 91]. Betrachtet man die Mittelwerte einer Stichprobe von gesunden Personen, von etwa 80 % [67, 71, 240] so wird deutlich, dass mit einem Mittelwert von etwa 67 % die ALS Patienten trotz ihrer fatalen Diagnose und starken physischen Beeinträchtigung nur ca. 13 % unter der individuellen LQ gesunder Personen liegen. Betrachtet man die durchschnittliche große körperliche Beeinträchtigung der Stichproben zu allen Messzeitpunkten so wird dieses Ergebnis noch bemerkenswerter. Die Vergleiche der Forschungsergebnisse der individuellen LQ der ALS Patienten mit Ergebnissen von Patienten mit anderen körperlichen Erkrankungen bieten aussagekräftige Interpretationsmöglichkeiten. Patienten mit Krebs in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium erreichten teilweise geringe LQ- Werte, die durchschnittlich unter 60 % lagen [77, 90, 241]. Bei anderen chronischen Krankheiten, die jedoch nicht terminal verlaufen, wie Reizdarm Syndrom, oder kongenitale Herzkrankheit, lag die individuelle LQ bei etwa 70 % [67, 242, 243]. In der Betrachtung der Tatsache, dass die ALS eine besonders schwere fatale Erkrankung ist, sollten die vergleichbare Werte der individuellen LQ der ALS Patienten mit den Werten anderer chronisch Kranken nicht als selbstverständlich angesehen werden, sondern eher als Indikatoren einer erfolgreichen psychosozialen Anpassung der ALS Patienten an ihre Krankheitssituation.

## **6.1 Indikatoren der psychosozialen Anpassung und soziodemographische Variablen**

Insgesamt hatten soziodemographische Merkmale wenig Einfluss auf die Depressivität und LQ der ALS Patienten. Ein Geschlechterunterschied in Bezug auf die selbstberichtete Depressivität und in Bezug auf die individuelle LQ konnte zu keinem der vier Befragungszeitpunkte festgestellt werden. Ebenso wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten mit niedrigem Bildungsstatus und den Patienten mit Hochschulabschluss bezüglich ihrer depressiven Symptomatik und Lebensqualität über die Zeit hinweg gefunden. Wurden die Patienten nach dem Grad des Schullabschlusses in drei Kategorien eingeteilt, so zeigte sich zu T2 und T4 signifikante Unterschiede zwischen den Patienten mit Hauptschulabschluss und Patienten mit Realschulabschluss. Es ist durchaus möglich, dass Patienten mit geringerer Bildung weniger Möglichkeiten haben, aus ‚intellektuellen‘ Tätigkeiten wie Lesen oder Nachdenken, Befriedigung zu beziehen. Sie könnten auch weniger Kapazitäten haben, neue Perspektiven vor dem Hintergrund der Krankheit zu entwickeln. Dass Patienten mit Hauptschulabschluss durchschnittlich eine höhere Depressivitätsausprägung aufwiesen als die Patienten mit Abitur wurde auch in vorherigen Arbeiten der Tübinger Gruppe gezeigt [49, 75]. Der Zusammenhang zwischen niedrigerem Bildungsgrad und höherer Depressivität wurde wiederholt in der Literatur berichtet [244]. Dabei wiesen Längsschnittstudien darauf hin, dass im Lebensverlauf dieser Zusammenhang möglicherweise über die Moderatorvariable ‚sozioökonomischer Status‘ erklärt werden kann [244]. Demnach wird der Einfluss geringerer Bildung durch einen niedrigen sozioökonomischen Status in der Entwicklung depressiver Symptomatik moderiert [244]. In der vorliegenden Arbeit wurde der sozioökonomische Status nicht direkt erfasst, jedoch wurden während der Gespräche und des semistrukturierten Interviews zur Erfassung der individuellen LQ nur wenig finanzielle Sorgen seitens der Patienten berichtet. Damit kann davon ausgegangen werden, dass in der vorgestellten Stichprobe keine wesentlichen Unterschiede bezüglich des sozioökonomischen Status bestehen. Diese relative Homogenität kann durchaus die nur teilweise signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten mit unterschiedlichem Bildungsgrad bezüglich ihrer depressiven Symptomatik erklären.

Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Ausmaß an depressiver Symptomatik über die vier Befragungszeitpunkte hinweg gefunden werden. Dieser Befund entspricht nicht den empirischen Beweise, die in Fälle von primären Depressionen berichtet werden, nämlich, dass Depression mit dem Alter zunimmt. Zusammengefasst deuten die Ergebnisse bezüglich des Zusammenhanges zwischen dem Schweregrad depressiver Symptomatik und soziodemographischer Aspekte darauf hin, dass sich Depression bei ALS anders manifestiert als bei Patienten, deren primäre Störung Depression ist. So konnte z.B. die höhere Prävalenz

depressiver Störungen bei Frauen und in bei ältere ALS Patienten nicht nachgewiesen werden. Demnach sollten Ärzte, Pflegepersonal und Angehörigen in ihrem Umgang mit ALS Patienten keine niedrige Prävalenz depressiver Störung bei männlichen und jüngeren ALS Patienten erwarten. Der Bildungsgrad sollte nur mit der Berücksichtigung der sozioökonomischen Status als Risiko Faktor angesehen werden.

Zu T1 und zu T3 korrelierte das Alter positiv mit der Lebensqualität. Je älter die ALS Patienten waren, desto höher war ihre individuelle LQ. Dieser Befund stimmt gut mit den Ergebnissen aus der Literatur ein [57, 66]. In diesen Studien wurde gezeigt, dass ältere Menschen weniger Stress [57] und höhere individuelle Lebensqualität [66] aufwiesen als die jüngeren. Möglicherweise entwickeln Menschen mit zunehmendem Alter durch mehr Lebenserfahrung und Geübtheit im Umgang mit Stress hervorrufenden Situationen haben, ein erhöhtes Niveau an psychischer Widerstandsfähigkeit [245].

## **6.2 Indikatoren der psychosozialen Anpassung und krankheitsbezogene Variablen**

In der aktuellen Studie wurden neben der körperlichen Beeinträchtigung die ‚Dauer der Erkrankung‘ und die ‚Abhängigkeit von Lebenserhaltenden Maßnahmen‘ als krankheitsbezogene Parameter untersucht. Zu keinem der Messungszeitpunkte konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Dauer der Erkrankung und dem Ausmaß an selbstberichteter Depressivität und der individuellen LQ gefunden werden. Ergebnisse der Vergleichsanalyse zwischen den Patientengruppen mit unterschiedlichen Zeiträumen seit der Diagnosestellung machten deutlich, dass die Zeit, die seit der Diagnose vergangen war weder die Depressivität noch die LQ beeinflusste. Eine Unabhängigkeit depressiver Symptomatik von der Zeitdauer der Erkrankung wird auch in den meisten der im ersten Kapitel zitierten Studien berichtet.

Die Ergebnisse der Regressionsanalysen machten deutlich, dass sowohl die Depressivität als auch die LQ der ALS Patienten durch psychologischen Variablen, jedoch nicht durch krankheitsbezogenen Variable bestimmt wurden. Auf die Ergebnisse der Regressionsanalysen wird in einem späteren Abschnitt ausführlicher eingegangen. Eine Vergleichsanalyse zwischen den nach Schweregrad physischer Beeinträchtigung unterteilten Gruppen, untersuchte die Auswirkung körperlicher Beeinträchtigung auf die Depressivität und LQ. Zu den ersten drei Untersuchungszeitpunkten wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen diesen Gruppen bezüglich depressiver Symptome und der Lebensqualität gefunden. Zu T4 konnte überraschender Weise gezeigt werden, dass die Patienten in der Gruppe ‚Locked-In Syndrom‘ signifikant niedrigere depressive Symptome aufwiesen als die Patienten der Gruppe der ‚geringen körperlichen Beeinträchtigung‘. Kürzlich konnten Zickler (2007) und Lulé und Mitarbeiter zeigen, dass die subjektive Lebensqualität bei größerer körperlicher Beeinträchtigung höher wird. Sie betrachteten die Zunahme subjektiver LQ nach einem längeren Zeitintervall nach der Diagnose bei größerer physischer Einschränkung als Hinweis auf einen Adaptationsprozess an die Erkrankung. Dabei konnte die höhere LQ der Patienten mit größerer körperlichen Beeinträchtigung eindeutig auf den Faktor ‚künstliche Beatmung‘ rückgeführt werden [217] (Zickler, unveröffentlichte Diplomarbeit). Obwohl in der vorliegenden Studie für den Zeitraum seit Diagnosestellung kein Zusammenhang zum Ausprägungsgrad der Depressivität oder LQ gefunden wurde, kann aufgrund der Ergebnisse der Regressionsanalysen und der Vergleichsanalysen zwischen den Gruppen unterschiedlichen Grades der Funktionsfähigkeit, die Überlegung eines Adaptationsprozesses an die ALS bestätigt werden. Die vorliegenden Daten zeigten, dass mit dem Abbau körperlicher Funktionen weniger depressive Symptome und höhere LQ berichtet werden. Auch wenn die vergangene Zeit seit Diagnosestellung mit dem Ausmaß körperlicher Beeinträchtigung korreliert, so ist dieses Verhältnis nicht linear, da Patienten mit schwerer körperlicher Beeinträchtigung oder sogar

Locked-in Zustand, sehr lange bei relativ stabilem körperlichem Zustand überleben können.

Der Vergleich beatmeter und nicht beatmeter bzw. künstlich ernährter und nicht künstlich ernährter Patienten bezüglich ihrer Anpassungsindikatoren ergab zu den ersten drei Messungszeitpunkten keine signifikanten Unterschiede. Ähnliche Ergebnisse berichten Kübler und Kollegen [86]. In dieser Studie unterschieden sich beatmete und nicht beatmete Patienten nicht bezüglich des Schweregrads ihrer depressiven Symptomatik. Dies galt auch für den Vergleich zwischen künstlich ernährten und nicht künstlich ernährten Patienten [86]. In der vorliegenden Studie, konnten die Ergebnisse zu T4 bedeutsamer Weise zeigen, dass beatmete und künstlich ernährte ALS Patienten niedrigere Depressivität aufwiesen als die ALS Patienten, die nicht auf diese lebenserhaltenden Maßnahmen angewiesen waren. Dieses Ergebnis bestätigt die Daten von Lulé und Kollegen [217] (Zickler, unveröffentlichte Diplomarbeit). Den Patienten mit der Begründung einer zunehmenden Verschlechterung der Lebensqualität davon abzuraten, lebenserhaltende Maßnahmen in Anspruch zu nehmen, ist empirisch nicht haltbar. Man kann von diesen Daten nicht schließen, dass ALS Patienten grundsätzlich künstlich ernährt und beatmet werden sollten, da wir nicht wissen, wie die Patienten, die diese Maßnahmen nicht erhalten haben und deshalb verstorben sind, damit zurecht gekommen wären. Moss und Kollegen schlossen aus ihren Daten, dass der Wunsch nach lebenserhaltenden Maßnahmen der beste Prädiktor dafür sei, mit diesen Maßnahmen gut zurecht zu kommen [167]. Es sind jedoch auch Fälle bekannt [209], die aufgrund von Notfallversorgung bei akutem Atemstillstand intubiert wurden (ohne vorherige entsprechende Verfügung) und die dann sehr gut damit zu Recht gekommen sind. Aufgrund der Erfahrung am Institut für Medizinische Psychologie, werden die Patienten in den ALS Ambulanzen nicht objektiv über lebenserhaltende Maßnahmen informiert, d.h. Daten wie die vorliegenden werden nicht in die Beratung miteinbezogen, und es wird eher von lebenserhaltenden Maßnahmen, die über PEG und nicht invasive Beatmung hinausgehen (also Tracheotomie), abgeraten. Es ist durchaus möglich, dass den Patienten aufgrund völlig falscher Vorstellungen über das Leben im Locked-in Zustand von einem Weiterleben abgeraten wird und sie deshalb auch selbst den Wunsch nicht haben und darüber hinaus ihren Angehörigen weder finanziell noch psychisch zur Last fallen wollen. In Deutschland ist die medizinische Versorgung jedoch so gut, dass Patienten mit künstlicher Beatmung auch zuhause versorgt werden können. Es kann nicht bestritten werden, dass die Versorgung eines schwerkranken Menschen für die Hauptbezugspersonen eine Belastung darstellt [70]; nach den positiven Auswirkungen, den geliebten Menschen weiterhin um sich zu haben, wird selten gefragt und die Forschung über effiziente Bewältigungsstrategien für pflegende Angehörige, vor allem bei ALS, steckt in den Kinderschuhen.

### **6.3 Indikatoren der psychosozialen Anpassung und soziale Unterstützung**

Alle Skalen des Fragebogens zur sozialen Unterstützung zeigten erhebliche signifikante Zusammenhänge mit den Indikatoren der psychosozialen Anpassung. Es wurden signifikante Zusammenhänge zwischen der erhaltenen und wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der Höhe der individuellen Lebensqualität zu T1, T2 und T3 gefunden. Je höher die tatsächlich erhaltene sowie die wahrgenommene Unterstützung, desto höher war die Lebensqualität. Beide Formen der sozialen Unterstützung korrelierten zu T1 auch mit der depressiven Symptomatik. Je höher die soziale Unterstützung, desto niedriger die Depression. Diese Befunde stimmen gut überein mit den Ergebnissen aus der Literatur [91, 106, 219]. Dass zu den restlichen Messzeitpunkten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der wahrgenommenen bzw. der tatsächlich erhaltenen soziale Unterstützung und der depressiven Symptomatik gefunden wurden, könnte daran liegen, dass in der vorliegenden Arbeit keine Unterscheidung zwischen instrumenteller und emotionaler Unterstützung gemacht wurde. Unter instrumenteller Unterstützung wird die praktische Hilfe verstanden, die von der engsten Bezugsperson geleistet wird, beispielsweise die Wohnung zu versorgen oder Angelegenheiten für die Patienten zu erledigen. Die emotionale Unterstützung bezieht sich auf die emotionale Nähe zu der Bezugsperson [100]. Man kann spekulieren, dass die instrumentelle Unterstützung mehr Einfluss auf die Lebensqualität haben könnte, während die emotionale Unterstützung sich mehr auf die Schwere depressiver Symptomatik auswirkte. Diese Hypothese bedarf allerdings der weiteren Untersuchung und Aufklärung. Man könnte vermuten, dass Personen, die viel Unterstützung (hier wird beide Formen: instrumentelle und emotionale gemeint) erhalten, diese von ihren Bezugspersonen oder Mitmenschen verstärkt einfordern. Zu den Strategien der Mobilisierung von Unterstützung gehört beispielsweise, direkt um Hilfe zu bitten (‚Wenn ich Hilfe brauche, bitte ich andere darum‘), was bei Erfolg wiederum das Gefühl der Kontrolle und Zuversicht erhöhen könnte. In der vorliegenden Arbeit konnte eine konstante positive signifikante Korrelation zwischen der ‚erhaltenen sozialen Unterstützung‘ und der ‚Suche nach Unterstützung‘ gefunden werden. Zu T1 konnte gezeigt werden, dass je häufiger die Patienten nach Unterstützung suchten, desto niedriger war ihre depressive Symptomatik. Derselbe Zusammenhang wurde zu T1 und zu T3 zwischen der Suche nach Unterstützung und der Höhe der individuellen Lebensqualität gefunden.

Zu T1 zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Höhe der individuellen Lebensqualität und der Höhe des Bedürfnisses nach Unterstützung. Höheres Bedürfnis war mit höherer Lebensqualität assoziiert. Zum Zeitpunkt der zweiten Befragung berichtete die Stichprobe signifikant weniger Bedürfnis nach Unterstützung. Zum dritten und vierten Messzeitpunkt wurde eine positive signifikante Korrelation dieser Dimension der Unterstützung mit depressiver Symptomatik festgestellt. Demnach, weniger Bedürfnis war mit weniger

depressiven Symptomen verbunden. Zu den gleichen Zeitpunkten konnten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Bedürfnis nach Unterstützung und der Lebensqualität gefunden. Eine mögliche Interpretation dieser Ergebnisse konnte der Anpassungsprozess an die ALS bieten. Im Verlauf der Krankheit arrangieren sich möglicherweise die ALS Patienten mit der neuen Situation und deshalb könnte ihr Bedürfnis nach Unterstützung mit der Zeit abnehmen. Bis auf die tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung verlieren alle anderen Dimensionen der direkten sozialen Unterstützung an Bedeutung für die Anpassung an ALS.

In der aktuellen Studie wurde protektives Abpuffern als eine Form indirekter Unterstützung aufgenommen, die möglicherweise dazu dienen könnte, die engste Bezugsperson als Hauptunterstützungsquelle vor der Erschöpfung zu schützen. Protektives Abpuffern zielt damit auf eine Abschirmung des anderen vor zusätzlicher Belastung [97]. Beispielsweise werden schlechte Nachrichten ferngehalten oder Kritik an anderen nicht ausgesprochen. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass mehr Bemühungen der ALS Patienten ihre Bezugspersonen zu ‚schonen‘ oder vor negativen Erlebnissen zu ‚schützen‘, mit höherer eigener depressiver Symptomatik assoziiert ist. Ähnliche Ergebnisse wurden von Hagedoorn und Kollegen [246] berichtet. Protektives Abpuffern war negativ mit ehelicher Zufriedenheit verknüpft, wenn die Patienten eine hohe Stressbelastung berichteten oder unter starken körperlichen Beeinträchtigungen zu leiden hatten [246]. Auch bei ALS hat Schützen der Bezugsperson seinem Preis. Patienten, die häufiger dies tun werden depressiver. In diesem Kontext wäre wichtig in der Zukunft zu untersuchen, wie sich diese Strategie auf die Angehörigen und ihr psychischen Wohlbefinden auswirkt. Angenommen, das protektive Abpuffern hilft auch den Angehörigen nicht viel, um mit der Belastung der Krankheitssituation ihrer Pflegebedürftigen zurecht zu kommen, sollten ALS Patienten aktiv von Abpuffern abgeraten werden.

Empirische Studien zeigten, dass wenn in Stresssituationen die wahrgenommene Unterstützung nur wenig mit tatsächlich erhaltener Unterstützung korreliert, die Effizienz erhaltener Unterstützung sich unterschiedlich auf das Wohlbefinden der Betroffenen auswirken kann (d.h. wenn die Patienten die Unterstützung höher wahrnehmen als sie tatsächlich dargeboten wird, wird dies sich negativ auf ihres Wohlbefinden auswirken) [99]. Dass in der vorliegenden Studie die Korrelation zwischen diesen zwei Komponenten der sozialen Unterstützung über die Messungszeitpunkte hinweg konsistent hoch war, deutet darauf hin, dass die Einschätzung der Effizienz erhaltener Unterstützung hoch war und dass sie sich positiv auf die Anpassungsindikatoren auswirkte. Der signifikante Beitrag der wahrgenommenen und tatsächlich erhaltenen sozialen Unterstützung zur Vorhersage depressiver Symptomatik und der LQ wurde sowohl in den Ergebnissen der Regressionsanalyse als auch in der Vergleichsanalyse der Mittelwerte der Patienten mit höherer versus niedrigerer sozialer Unterstützung gezeigt. Patienten mit höherer sozialer Unterstützung berichteten zu T1 niedrigere depressive Symptome und höhere individuelle LQ als die Patienten mit niedrigerer sozialer Unterstützung. Für die

soziale Unterstützung konnten bislang in den meisten Studien mit ALS Patienten konsistente Assoziationen mit höherer LQ und niedrigerer Depressivität nachgewiesen werden [89, 91, 205, 219]. In einer Untersuchung zur verschiedenen Dimensionen der sozialen Unterstützung zeigten Goldstein und Kollegen, dass nur die Höhe der emotionalen Unterstützung durch den engsten Vertrauten positiv mit der individuellen LQ korrelierte. Für die anderen Aspekte sozialer Unterstützung: Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen und Ausmaß der sozialen Netzwerke wurde kein Zusammenhang festgestellt [89]. In ihrer Studie zur prädiktiven Variablen der LQ der ALS Patienten fanden Chio und Kollegen die soziale Unterstützung als die konsistenteste Variable sowohl bei der Varianzerklärung gesundheitsbezogener LQ als auch bei der Varianzerklärung individueller LQ [91].

Bedingt durch die zunehmende Immobilität von ALS Patienten im Verlauf der Krankheit, wird es für die Patienten schwieriger, ihr soziales Netz aktiv aufrechtzuerhalten. Umso wichtiger wird, dass gute Freunde ermuntert werden, die Patienten weiterhin und regelmäßig zu besuchen und zu unterstützen. Da vermutlich bei Freunden und Angehörigen, die nicht dem engeren Familienkreis angehören, Unsicherheit darüber herrscht, was genau ALS bedeutet, sollte nicht nur der engere, sondern auch der weitere Umkreis der Patienten über die Krankheit aufgeklärt werden. Ärzte sollten die Patienten ermuntern, ihre Freunde und Bekannte über die Krankheit aufzuklären, um den Erhalt des sozialen Netzes zu fördern.

#### **6.4 Indikatoren der psychosozialen Anpassung und kognitive Bewertungen**

Die primären kognitiven Bewertungen zur motivationalen Relevanz und motivationalen Kongruenz zeigten, dass Patienten über die vier Messzeitpunkte hinweg ihre Krankheitssituation als wichtig einschätzten und dass sie zu T1, T2 und T4 mäßig mit ihrer Lebenssituation zufrieden waren. Zu T3 stieg die Zufriedenheit mit der Lebenssituation signifikant. Die Differenz zwischen motivationaler Relevanz und motivationaler Kongruenz erbrachte Hinweise wie die Bedrohung durch die ALS Patienten bewertet wurde. Über die Messzeitpunkte hinweg schätzten die Patienten konstant die Situation als nicht bedrohlich an. Zu keinem der Messzeitpunkte wurden signifikante Zusammenhänge dieser Bewertung mit den Indikatoren der psychosozialen Anpassung gefunden. Für die Bewertung der Zukunftserwartungen wurde über die Messzeitpunkte hinweg ebenso kein Zusammenhang festgestellt. Damit konnte in der vorliegenden Arbeit die These, dass höhere Bewertungen der Bedrohung und niedrige Bewertung der Zukunftserwartungen mit höherer depressiver Symptomatik assoziiert sind, nicht bestätigt werden. Ähnliche Ergebnisse fanden Smith und Lazarus in ihrer Studie zum Beitrag spezifischer kognitiver Bewertungskomponenten zur Vorhersage bestimmter Emotionen [234]. So konnte Traurigkeit aus kognitiven Bewertungsprädiktoren nur schlecht vorhergesagt werden. Andere Emotionen, wie Ängstlichkeit, die ich in der vorliegenden Studie nicht erfasst habe, konnten jedoch signifikant aus der kognitiven Bewertung der stressverursachenden Situation vorhergesagt werden.

Kognitive Bewertungen zum Verschulden, die Kausalüberzeugungen berühren (‚Verantwortlichkeit anderer‘ und der ‚Selbstverantwortung‘) zeigten zu T1 signifikante Korrelationen mit Depressivität und LQ. Während die Verantwortlichkeit anderer eine positive signifikante Korrelation mit depressiver Symptomatik aufwies, zeigte die Selbstverantwortung eine negative Korrelation mit der Höhe der LQ. Man kann spekulieren, dass die Zuschreibung der Schuld an andere Hilflosigkeit erzeugt. Das Gefühl der Hilflosigkeit, das zu der Überzeugung führen kann, selbst nichts an der Situation verändern zu können, ist ein zuverlässiger Indikator von Depression. Sich selbst für die Krankheit verantwortlich zu fühlen (was in der vorliegenden Arbeit von den Patienten als ‚ursächlich an der Krankheit Schuld zu sein‘ interpretiert wurde), könnte die wahrgenommene Kontrolle über die Situation schwächen und die Anpassung beeinträchtigen (niedrige LQ). Diese Interpretation ist von den negativen signifikanten Korrelationen zwischen der Zuversicht und Kontrolle und der Selbstverantwortung, die zu T1 und T3 gefunden wurde unterstützt. Höhere wahrgenommene Kontrolle war entsprechend in der vorliegenden Arbeit mit geringerem Ausmaß depressiver Symptomatik verbunden, was auch in der Studie von Nedele bestätigt werden konnte (Nedele, unveröffentlichte Diplomarbeit am Psychologischen Institut, Universität Tübingen, 2007).

Die Bewertung eigener Bewältigungspotentiale zeigte auch anhand der Mittelwertvergleichsanalyse signifikante Ergebnisse. Die ALS Patienten, die höhere Zuversicht und Kontrollüberzeugung berichteten, wiesen niedrigere Depressionswerte auf als die ALS Patienten, die diesen Aspekt niedriger einschätzten. Ähnliche Ergebnisse wurde von Plahuta und Kollegen berichtet [247]. Sie zeigten in einer Stichprobe von 136 ALS Patienten, dass die externe Kontrollüberzeugung signifikant die Hilflosigkeit vorhersagen konnte. Die externe Kontrollüberzeugung entsprach der Erwartungen einer Person, dass nicht das eigene Verhalten, sondern eher außenstehende, nicht kontrollierbare Faktoren ihre Gesundheit bzw. ihre Krankheitssituation bestimmen [247].

Darüber hinaus, bei der Gestaltung angemessener Betreuungsstrategien für ALS Patienten sollten die kognitive Bewertungen berücksichtigt werden. Den Patienten sollten Strategien beigebracht werden, die ihrer Zuversicht und Kontrollüberzeugung erhöhen. So sollten. destruktive Überzeugungen (z.B. selbst ursächlich an der Krankheit Schuld zu sein oder den Anderen dafür verantwortlich zu machen) identifiziert und geändert werden.

## **6.5 Indikatoren der psychosozialen Anpassung und Bewältigungsstrategien**

Die Einsetzung der Po.Eo Bewältigungsstrategien zur Suche nach Unterstützung und Information wurden mit der Zeit immer weniger. Hecht und Mitarbeiter berichten ebenso weniger Bedürfnis und Suche nach Information bei der zweiten Befragung ihrer Studie [106]. Verglichen mit T1, T2 und T4 setzten die Patienten zu T3 signifikant weniger positive Handlungen und positives Denken zur Bewältigung ein. Die Eo.Eo Strategien zur Unabhängigkeit und die Eo.Ed Strategien zur Vermeidung wurden über die Messzeitpunkte hinweg konstant eingesetzt. Im Kontext einer chronischen Erkrankung werden die unterschiedlichen Bewältigungsversuche davon abhängig, wie effektiv und kostenaufwändig sie waren, beibehalten oder aufgegeben [248]. Die Flexibilität und Variabilität des Einsatzes von Bewältigungsstrategien wird auch durch den Verlauf der Erkrankung beeinflusst. Die Krankheit stellt einen Stressor dar, der sich in seiner Form, Häufigkeit und Intensität ändern kann. In der vorliegenden Studie wurden Hinweise für diese Annahme in Bezug auf die Strategie ‚positive Handlungen und positives Denken‘ gefunden. Zu T2 und T3 zeigte sich nämlich eine positive Korrelation zwischen der Einsetzung der ‚positiven Handlung und Denken‘ und der Zeit seit der Diagnosestellung, die dafür spricht, dass je länger Zeit seit der Diagnosestellung vergangen war, desto häufiger wurden diese Strategien eingesetzt. Es ist durchaus möglich, dass Patienten mit längerer Krankheitsdauer sich eine positive Einstellung zu ihrer Umgebung und ihrer Krankheit schaffen, die sie bei der Krankheitsbewältigung hilft und die zu längerer Überlebenszeit führen kann.

Dass die zu T1 gefundene positive signifikante Korrelation zwischen Vermeidungsverhalten und LQ zu T2 und zu T3 in eine negativ signifikante Korrelation umschlug, deutete darauf hin, dass der progressive Verlauf der ALS die Patienten gleichzeitig mit kurzfristigen und lang andauernden Stressoren konfrontiert, die unterschiedliche Bewältigungsstrategien erfordern. Mit Krankheitsfortschritt könnte die Vermeidung kognitiv und emotional aufwändiger werden und daher mehr Ressourcen verbrauchen, die dann zu anderweitiger Bewältigung fehlen. In der Literatur wurde häufiger gezeigt, dass bei kurzfristigen, jedoch nicht bei schwerwiegenden und lang andauernden Stressoren, Vermeidung eine adaptive Form der Bewältigung darstellt [116, 249, 250]. Auch bei anderen chronischen Krankheiten wie multiple Sklerose, Krebs oder HIV Infektion wurden negative Zusammenhänge zwischen dem Vermeidungsverhalten und den Indikatoren des psychologischen Wohlbefindens mehrmals berichtet [118, 251].

Betrachtet man die Po.Eo. Strategien und die Indikatoren der psychosozialen Anpassung, so zeigen sich einige signifikante Ergebnisse. Häufigere Suche nach Unterstützung und Suche nach Information waren zu T1 mit niedrigerer Depressivität und höherer individueller LQ assoziiert. Während bezüglich depressiver Symptomatik dieses Ergebnis über die nächsten Messungszeitpunkte hinweg nicht bestätigt werden

konnte, zeigte sich für die LQ ein solcher Zusammenhang auch zu T2 und zu T3. Die Suche nach sozialer Integration wurde auch von Hecht und Kollegen als adaptive Bewältigungsstrategie für ALS Patienten berichtet [106]. Positive Zusammenhänge zwischen Depressivität und Suche nach sozialer Unterstützung konnten Desmond & MacLachlan bei beinamputierten Patienten nachweisen [252]. Allerdings finden sich in der Literatur am häufigsten Berichte über die Effizienz dieser Strategien bei Krebs und bei HIV infizierten Patienten. Hierbei wurde gezeigt, dass mehr Suche nach soziale Unterstützung zur Erhöhung von psychischen Wohlbefinden und Gesundheit beiträgt [97, 253].

Insgesamt lässt sich die Hypothese, dass in einer wenig kontrollierbaren Situation, so wie der Verlauf von ALS, die Po.Ed und Eo.Eo Strategien effizienter werden nicht vollständig bestätigen. Während Po.Ed und Eo.Eo. Strategien, hypotesekonform mit weniger Depressivität verbunden sind, wirken sich die Po.Eo Strategien auf die LQ positiv aus. Diese Befunde unterstützen die Idee, dass sich ein flexibler und variabler Einsatz der Bewältigungsstrategien im Verlauf der ALS effizient auf die Anpassung auswirkt. Verschiedene empirische Arbeiten zeigten, dass im Kontext einer realen langfristigen Belastung wie etwa schwere chronische Erkrankung es wenig hilfreich ist von einer ‚Entweder-Oder‘ Wirksamkeit der Bewältigungsstrategien auszugehen, sondern es vielmehr angebracht ist, Oszillationen in der Einsetzung dieser Strategien zu vermuten. Demnach im Kontext ‚Krankheit‘ wird eine flexible Einsetzung von konfrontativeren vs. weniger konfrontativen Strategien ein Kennzeichen effektiver Bewältigung [99, 251].

## **6.6 Aspekte individueller Lebensqualität**

Die Lebensbereiche, die die ALS Patienten zur Bestimmung ihrer LQ nominierten, konnten zu 13 Kategorien zusammengefasst werden. Diese konnten zu jedem Messzeitpunkt wieder gefunden werden. Betrachtet man die Häufigkeit der Nennungen und die relative Gewichtung die für diese Kategorien vergeben wurden, so zeigte sich, dass ‚Familie‘ zu drei der vier Messzeitpunkte am häufigsten erwähnt wurde, und dass sie zu jedem Messzeitpunkt die größte Gewichtung erreichte. Dieser Befund entspricht den Daten aus der Mehrzahl der Studien, die Anhand des SEIQoL-DW die individuelle LQ erfasst haben [217, 254-256]. Allerdings berichten nicht alle Studien, die bei ALS Patienten dieses Instrument verwendeten, dass der Lebensbereich Familie am häufigsten nominiert wird [77, 90]. Die Ergebnisse zur Häufigkeit zusammen mit der zur Gewichtung der Kategorie ‚Familie‘ legen nahe, dass die Familie eine deutlich wichtigere Determinante bei der Bestimmung individueller LQ darstellt als alle andere Bereiche. Diese Befunde decken sich mit der Analyse von Borasio und Kollegen, die viel mehr Hinweise auf eine erhöhte Bedeutung der Familie bei der Bestimmung der LQ in ALS gefunden haben, als es zu vermuten war [257]. Dabei wurde jedoch nicht spezifiziert wie viel niedriger diese zu vermuten war. Für die Mehrzahl der LQ Kategorien bestand keine lineare Beziehung zwischen der Häufigkeitsnennungen und Gewichtung. Interessanterweise gab es Bereiche deren Gewichtung niedrig ausfiel, obwohl sie ziemlich häufig genannt wurden, so zum Beispiel die Kategorien: ‚Soziale Kontakte‘ und ‚Hobbies‘. Auf der anderen Seite wurden auch Bereiche gefunden, die mittel-häufig oder selten nominiert wurden, die ein großes Gewicht hatten (Kommunikation, Autonomie, Gesundheit und Medizin-pflegerische Betreuung).

Auf den ersten Blick scheinen die Ergebnisse bezüglich der sozialen Kontakte im Widerspruch mit den Befunden der Regressionsanalyse aus den quantitativen Betrachtungen zu stehen. Diese letzteren haben bewiesen, dass eine erhöhte wahrgenommen und erhaltene soziale Unterstützung niedrige Depression und hohe LQ vorhersagen. Dass der Bereich zu sozialer Kontakte bei der Definierung der individuellen LQ häufig aber nur wenig gewichtet wurde, kann damit zusammenhängen, dass für die Patienten auch die Erhaltung der Selbständigkeit einen ganz wichtigen Aspekt darstellt. Es ist durchaus möglich, dass obwohl die Erhaltung des sozialen Umfelds und der sozialen Unterstützung eindeutig ein konstanter Bereich bei der Bestimmung der LQ darstellt, deren relative Gewichtung durch die ‚Schätzung‘ der Selbständigkeit und der Selbstbestimmung reguliert wird. In der Literatur wurde wiederholt gezeigt, dass in Pflegekontexten die Zufriedenheit Pflegebedürftiger mit den erhaltenen Diensten von dem Ausmaß an erlebter Autonomie abhängt. Deshalb sollten ALS Patienten dabei unterstützt werden, ihr soziales Umfeld möglichst selbständig zu organisieren. Pflegepersonal, Angehörige, Freunde und Bekannte sollten Ressourcen und Möglichkeiten fördern, die ein Gefühl

der Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit bei ALS Patienten entwickeln zu können. Mit anderen Worten, den ALS Patienten sollte ermöglicht werden, selbst zu entscheiden, wann, wie, wo, von wem und in welchem Umfang sie Unterstützung, Hilfe oder soziale Interaktion brauchen.

Im Verlauf der ALS gewannen spezifische LQ Kategorien an Bedeutung für die individuelle LQ. Bei der Analyse des response shift der LQ Bereiche zeigte sich, dass für Kommunikation und Mobilität die Gewichtung, und für die Kategorien ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ und ‚Mobilität‘ die Häufigkeit mit der Zeit deutlich zunimmt. Fasst man die Befunde zur Häufigkeit, mit der ‚Kommunikation‘ ‚Mobilität‘ und ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ von den Patienten mit unterschiedlicher körperlicher Einschränkung nominiert wurden und die Ergebnisse zur Gewichtung zusammen, wird es ersichtlich, dass ALS Patienten mit größerer physischer Beeinträchtigung häufiger und mehr Bedeutung der Bereiche vergeben, die den psychosozialen Bereich und die Pflege betreffen. Man könnte daraus schließen dass, je stärker die ALS Patienten auf medizin-pflegerische Unterstützung zum Weiterleben angewiesen sind, desto wichtiger werden diese Aspekte für ihre LQ. Werden künstliche Therapieoptionen im Verlauf der Krankheit angenommen, so stellen diese wichtige Aspekte der LQ der ALS Patienten dar. Je mehr die Krankheit fortschreitet, umso mehr wird ein umfassendes und strukturiertes Versorgungs- und Pflegekonzept für die ALS Patienten unerlässlich.

Im Krankheitsablauf wurden auch LQ Kategorien gefunden, die eine Abnahmetendenz zeigen. Die Kategorie Werte und Glaube wird beispielsweise mit der Zeit immer weniger nominiert. Der Vergleich zwischen Patienten mit geringer und starker körperlichen Einschränkung bezüglich der Häufigkeitsnennung für die Kategorie ‚Werte und Glaube‘ bestätigte dieses Ergebnis. Dass die stark eingeschränkte ALS Patienten, die zum großen Teil auf lebenserhaltende Maßnahmen angewiesen sind, weniger Bedeutung der Kategorie ‚Werte und Glaube‘ vergaben als die Patienten mit leichter bis mittelschwerer physischen Beeinträchtigung könnte darauf hinweisen, dass gläubige Menschen tendenziell weniger künstliche Behandlung zur Lebensverlängerung in Anspruch nehmen. Nach christlicher Ethik kann der Therapieverzicht bei Fällen, wo die lebensverlängernde Maßnahmen den Patienten kein Leben in Autonomie und Kommunikation mit der Umgebung ermöglichen, erlaubt und sogar geboten sein [258]. Da bei ALS häufig angenommen wird, dass durch die invasive Beatmung Patienten nicht mehr kommunizieren können und dass das Leben kein Wert mehr hat, lehnen gläubige Menschen diese Maßnahme häufiger ab.

Betrachtet man die Zufriedenheitsbewertung der LQ Kategorien so zeigte sich, dass für die Kommunikation die geringste Zufriedenheit berichtet wird, und das konstant über die vier Messzeitpunkte hinweg. Beunruhigend und alarmierend ist dieses Ergebnis umso mehr, als der Kommunikation eine sehr hohe Gewichtung vergeben wurde. Wie es später aus den ethischen Ergebnissen und Betrachtungen deutlich wird,

haben diese Befunde signifikante Implikationen für die ethische Diskussion über die Entscheidungen am Lebensende. Ebenso unzufrieden waren ALS Patienten zu zwei der vier Messzeitpunkte mit den Bereiche: ‚Mobilität‘ und ‚Gesundheit‘. Die höchste Zufriedenheit wurde zu allen Messzeitpunkten der Familie zugeschrieben.

Vergleicht man die Patienten mit unterschiedlichen Schweregrad depressiver Symptomatik, so zeigten sich, dass nicht depressive ALS Patienten häufiger die Lebensbereiche ‚Freunde‘ ‚Medizin-pflegerische Betreuung‘ und ‚Kognitive Fähigkeiten‘ bei der Bestimmung ihrer LQ nannten als die Patienten mit milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik. Dass Freunde für die nicht depressive Patienten und ihre LQ ein wichtigerer Aspekt darstellt, könnte darauf hindeuten, dass unter den sozialen Bereichen, Freunde eine präventive Rolle bei der Vorbeugung depressiver Symptomatik spielen. ALS Patienten sollten unterstützt werden ihr Freundschaftskreis zu pflegen und neue Freundschaften aufzubauen. Die Tatsache, dass nicht depressive Patienten signifikant häufiger die medizin-pflegerische Versorgung bei der Bestimmung ihrer LQ nominierten lässt sich als eine Art der Bewältigung interpretieren. Je mehr sich ALS Patienten auf ihre medizinische Versorgung konzentrieren desto besser ist ihre psychologische Anpassung an die ALS. Sich um eine gute Versorgung zu kümmern und aktiv die damit verbundene Problemen zu lösen stellt eine konfrontative Form der Bewältigung dar, die das Überleben fördert.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass bei der Erfassung der individuellen LQ der ALS Patienten über vier Messzeitpunkte hinweg wurden sowohl Lebensbereiche identifiziert, deren Häufigkeit und Wichtigkeit sich erstaunlich stabil zeigte als auch solche deren Bedeutung mit der Zeit zu- oder abnahm. Diese Ergebnisse haben wichtige, praktische Implikationen bei der Entwicklung angemessener Betreuungsstrategien für die ALS Patienten. Für die Verbesserung oder Aufrechterhaltung der LQ ist die Unterstützung durch die Familie und Freunde von entscheidender Bedeutung. Diese Unterstützung darf sich allerdings nicht negativ auf die Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Patienten auswirken. Die ALS Patienten sollten dabei unterstützt werden soweit wie möglich selbstständig und immer selbstbestimmt ihr soziales Umfeld zu organisieren. Aufgrund der Daten zur Determinanten der individuellen LQ bestätigt sich die These eines Anpassungsprozesses der ALS Patienten immer mehr. Der Lebens- und Krankheitssituationen entsprechend schieben und ändern ALS Patienten ihre Prioritäten bei der Auswahl und Gewichtung der Lebensbereiche, die ihre LQ bestimmten. Eine besondere Aufmerksamkeit sollte auf die Dynamik der Gewichtung unterschiedlicher Lebensbereiche während des Krankheitsverlaufs gerichtet werden. Eine gelungene psychosoziale Anpassung ist dann zu erwarten wenn der ALS Patienten, vor allem in späteren Stadien ihrer Erkrankung, eine zufrieden stellende medizin-pflegerische Versorgung und Möglichkeiten zur Verbesserung oder Erhaltung der Kommunikation, garantiert werden können. In diesem Sinne ist die gezielte Schulung der Angehörigen für den Umgang mit der ALS Patienten sowie

Fort- und Weiterbildungen professioneller Pflegefachkräfte und Ärzte ein ganz wichtiger Punkt.

## **6.7 Indikatoren der psychosozialen Anpassung und Kortisol**

In der vorliegenden Arbeit wurde der Zusammenhang zwischen depressiver Symptomatik und der Kortisolreaktion im Speichel in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen sowie der Kortisolreaktion am Abend untersucht. Die Ergebnisse zeigten, dass die Kortisolkonzentration in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen positiv mit der Schwere der selbstberichteten depressiven Symptomatik korrelierte. Je höher die Kortisolfreisetzung am Morgen, desto höher war das Ausmaß der selbstberichteten Depressivität. Der Kortisolanstieg depressiver ALS Patienten war in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen signifikant größer als der Kortisolanstieg nicht depressiver ALS Patienten. Die Kortisolkonzentration am Abend korrelierte nicht signifikant mit der Depressivität der ALS Patienten. Diese Ergebnisse stimmen gut mit den Ergebnissen aus der Literatur überein [6].

Hiermit ist es zum ersten Mal gelungen, einen psychophysiologischen Indikator der Depression bei ALS zu finden. Höhere Depressionswerte waren zu beiden Untersuchungszeitpunkten mit höherer Kortisolanstieg in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen korreliert. Trotz vielfältiger zentralnervöser und vegetativer Veränderungen konnte auch bei ALS der typische Zusammenhang zwischen dem Stresshormon - Kortisol und Depression gefunden werden.

In der Zukunft sollten Studien mit größeren Stichproben durchgeführt werden, um diese Methode als Hilfsmittel bei der Depressionsdiagnose zu validieren und zu standardisieren. Es könnte überlegt werden, in der klinischen Praxis den Kortisolspiegel im Speichel bei ALS Patienten zu messen, um bei entsprechender Höhe, die Patienten genauer über ihre aktuelle Situation zu befragen.

## 6.8 Das Modell der psychosozialen Anpassung an die ALS

### 6.8.1 Querschnittsanalyse

In der Regressionsanalyse wurden voneinander unabhängige Prädiktoren untersucht, da alle interkorrelierenden Faktoren ausgeschlossen wurden. Demnach wurden unabhängige Beiträge der Variablen gemessen was natürlich nicht ausschließt, dass die anderen Faktoren nicht auch zur Anpassung beitragen können. Die einzige Ausnahme hierbei dürfte der Schweregrad der physischen Beeinträchtigung sein.

Insgesamt bestätigen die Ergebnisse der Regressionsanalysen die These, dass die psychologischen Variablen, jedoch nicht die krankheitsbezogenen Variablen die psychosoziale Anpassung an die ALS vorhersagen. Die Querschnittsanalyse zeigte, dass zu T1 63 % der Varianz depressiver Symptomatik und 67 % der Varianz der Lebensqualität durch die die psychologischen Variablen (,wahrgenommene soziale Unterstützung', ,protektives Abpuffern', ,kognitive Bewertung der Zuversicht und Kontrollüberzeugung', ,positive Handlungen und positives Denken', ,Unabhängigkeit' und ,Vermeidung') aufgeklärt werden konnte. Der Grad der körperlichen Beeinträchtigung konnte keine zusätzliche Varianz depressiver Symptomatik und der Lebensqualität aufklären. Auf der individuellen Prädiktorenebene zeigte sich, dass hohe wahrgenommene soziale Unterstützung und hohe kognitive Bewertung der Zuversicht und Kontrollüberzeugung am besten eine niedrige depressive Symptomatik vorhersagten. Bezüglich der LQ konnte ein prädiktiver Effekt der sozialen Unterstützung, jedoch kein solcher Effekt der Zuversicht und Kontrollüberzeugung, festgestellt werden. Der Beitrag der Bewältigungsstrategien zur Aufklärung der Varianz depressiver Symptomatik zu T1 wurde nicht signifikant. Hinsichtlich der LQ zeigte sich, allerdings, dass häufigere Einsetzung der Bewältigungsstrategie ,Vermeidung' höhere Lebensqualität vorhersagt. Diese Daten bestätigen die Ergebnisse der Korrelationsanalyse und gehen darüber hinaus, indem sie den prädiktiven Wert einiger Variablen zeigen. So sagte häufigere ,Suche nach Unterstützung und Information' eine höhere Lebensqualität vorher. Eine niedrigere Einschätzung der eigenen Unabhängigkeit sagte auch eine höhere LQ voraus. Damit wurden Hinweise darauf gefunden, dass ein geringerer Funktionsstatus, der mit weniger Unabhängigkeit einhergeht eine höhere LQ vorhersagen kann. Die Ergebnisse der Querschnittsanalyse zu individuellen Beiträgen der Prädiktoren bei der Vorhersage depressiver Symptomatik und der LQ sind in Abbildung 47 verdeutlicht.

Des Weiteren lässt sich aus den Ergebnissen schließen, dass die körperliche Beeinträchtigung keine prädiktive Funktion bei der Vorhersage psychosozialer Anpassung hat. Dieser Befund steht im Widerspruch zur Meinung vieler Ärzte und Pflegepersonal, sowie zur Meinung der gesunden Bevölkerung, die häufig annehmen

dass die Affektlage und die Lebensqualität der schwerstgelähmten Patienten und insbesondere der ALS Patienten negativ, bzw. niedrig sei. Die soziale Unterstützung stellt dahingegen einen sehr starken Prädiktor der Anpassung an ALS dar. Deshalb sollte bei der Betreuung der ALS Patienten ein besonderer Akzent auf die Verbesserung und Aufrechterhaltung des sozialen Netzes und auf die instrumentelle Unterstützung (Hilfsmittel) gesetzt werden. Ebenso wichtig erscheint die Schulung von Angehörigen, Freunden und Bekannten für einen besseren Umgang mit ALS. Destruktive Überzeugungen und Mythen sollten unter diese Personen identifiziert und beseitigt werden. Nicht zuletzt kann anhand der Querschnittsanalyse auf einen potenziell positiven Effekt des Vermeidungsverhaltens bei ALS geschlossen werden. Im Kontext einer Aufklärung beispielsweise sollte darauf geachtet, nicht alles auf einmal mitzuteilen – außer dies wird vom Patienten ausdrücklich gewünscht - und den Patienten Zeit geben, die Informationen portionsweise zu verarbeiten. Des Weiteren wird die Längsschnittsanalyse ein kompletteres Bild der Effizienz der Vermeidung bei der Anpassung zur ALS geben.

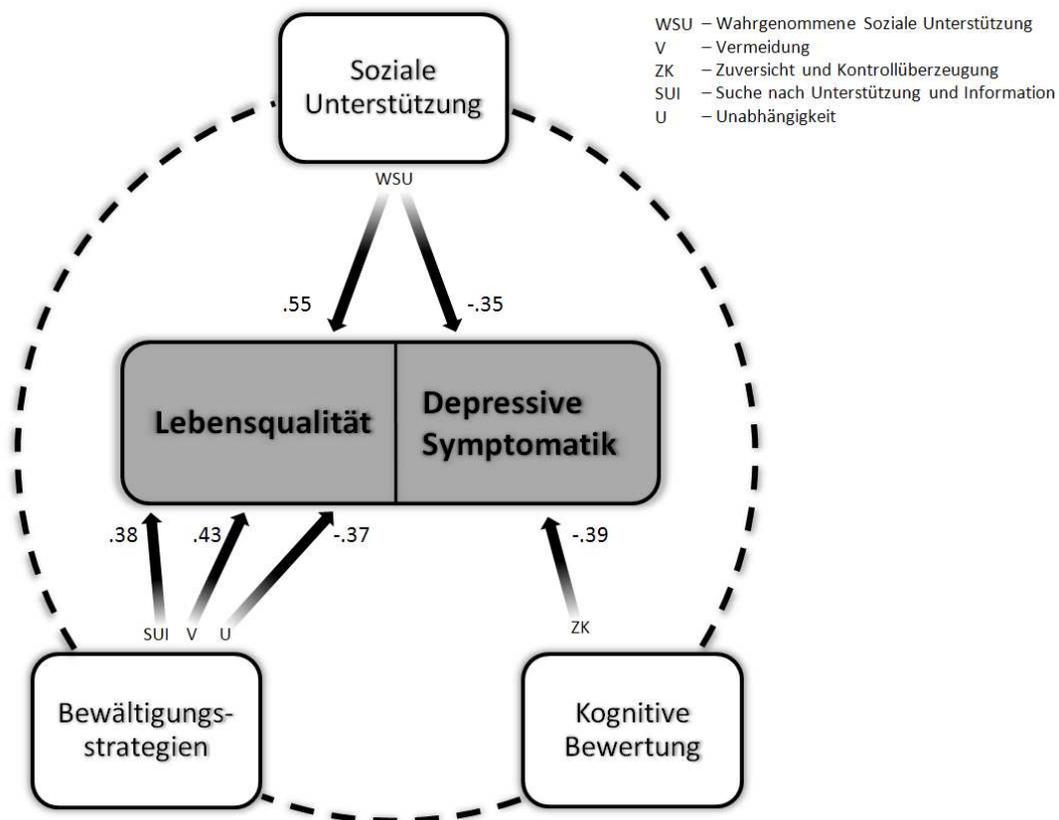


Abbildung 46. Das Model der psychosozialen Anpassung an die ALS: Querschnittsbetrachtung.

### 6.8.2 Längsschnittsanalyse

In der Regressionsanalyse zur Vorhersage der psychosozialen Anpassung zu T2 konnten die zu T1 erhobenen psychologischen Prädiktorvariablen 56 % der Varianz depressiver Symptomen und 60 % der Varianz der LQ aufklären. Zu T1 erhobene körperliche Beeinträchtigung konnte keine weitere Varianz der zu T2 berichteten Depressivität bzw. der LQ aufklären. Damit konnte auch für die Längsschnittbetrachtung bestätigt werden, dass der Grad der physischen Beeinträchtigung keine prädiktive Rolle für die Schwere depressiver Symptomatik und der Höhe der LQ bei ALS spielt. Vielmehr waren Suche nach Unterstützung und Information ausschlaggebend für eine hohe Lebensqualität, während für die Abwesenheit von Depression die Kontrollüberzeugungen und die soziale Unterstützung eine große Bedeutung hatten. Diese Befunde sind in Abbildung 48 dargestellt.

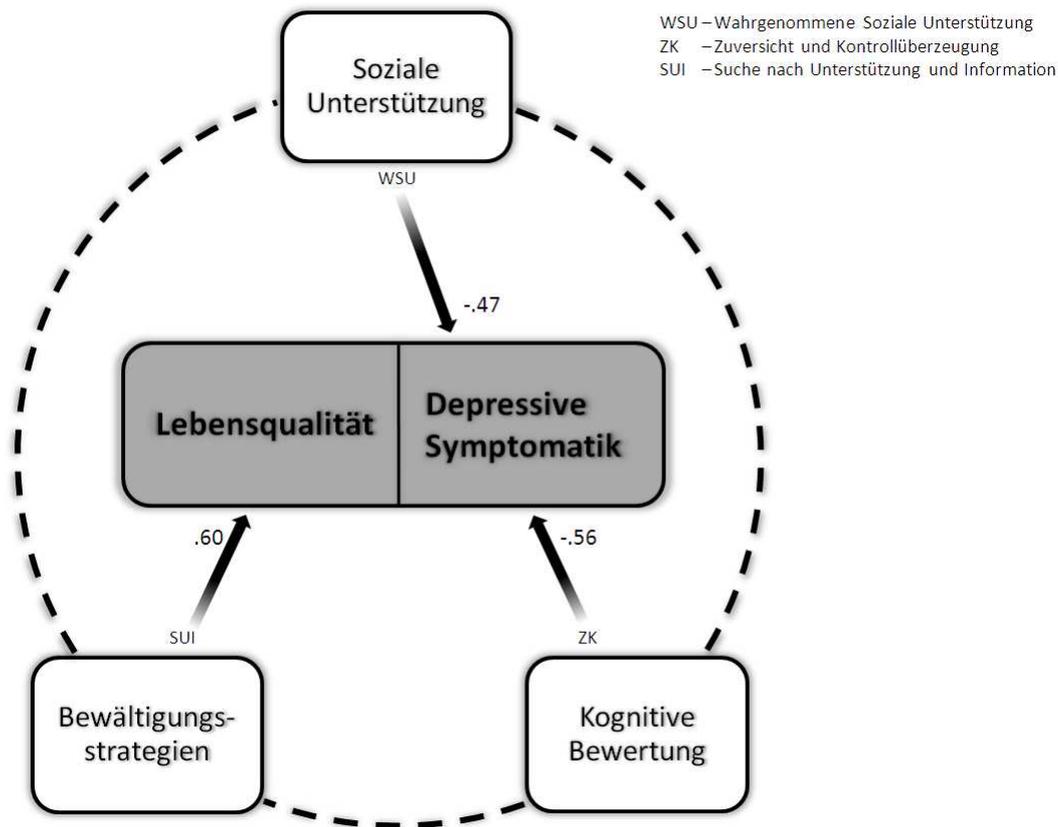


Abbildung 47. Das Model der psychosozialen Anpassung an die ALS: Längsschnittsbetrachtung

Für die Längsschnittbetrachtung wurde eine zweite Regressionsanalyse durchgeführt. Dabei wurden der zu T1 berichteten Schweregrad depressiver Symptomatik als Kontrollvariable und die zu T2 erhobenen psychologischen und krankheitsbezogenen Variable als Prädiktoren hinzugefügt. Für die Depressivität konnte durch die psychologischen Prädiktoren keine weitere Varianz aufgeklärt werden als die durch die zu T1 erhobene Depressivität bestimmt wurde. Die Variable zu körperlicher Beeinträchtigung konnte zusätzlich zu der Kontrollvariable (zu T1 berichteten Depressivität) ebenso keinen signifikanten Anteilen an der Gesamtvarianz der zu T2 erhobenen depressiven Symptomatik erklären. Auf der individuellen Prädiktorenebene blieb nur die zu T1 erhobene Depressivität als signifikant zur Vorhersage späterer depressiver Symptomatik. In der Literatur wird berichtet, dass Menschen, die bereits eine oder mehrere depressive Episoden hatten, eine hohe Wahrscheinlichkeit für das Auftreten weiterer depressiver Episoden haben. Diese können durch mehrere Jahre als auch durch eher kurze Zeiträume voneinander getrennt sein [259]. Dass der zum ersten Messzeitpunkt erhobenen Schweregrad depressiver Symptomatik der Depressionsschweregrad späterer Zeitpunkte am besten vorhersagt, kann möglicherweise andeuten, dass bei ALS Patienten eine bereits entstehende depressive Episode mit hoher Wahrscheinlichkeit von weiteren depressiven Episoden, die von einander durch kurze Zeiträume getrennt sind, gefolgt wird. Andererseits kann dieser Befund auch den lang andauernden Charakter der erhobenen depressiven Symptomatik darstellen. Die Dauer einer depressiven Episode

kann sich von sieben bis zu 14 Monaten erstrecken [259]. Dieses Ergebnis unterstreicht wie wichtig es ist, depressive Symptomatik bei ALS aktiv zu diagnostizieren, d.h. der Arzt muss über die Frage „wie geht es Ihnen heute“ hinausgehen. Wenn depressive Verstimmung erkannt wird, muss sie behandelt und, ebenso wichtig, die Effektivität der Behandlung überprüft werden. Studien und unsere eigenen Ergebnisse zeigen, dass Depression bei ALS meist nicht behandelt wird und wenn Antidepressiva verabreicht werden, dann meistens in zu niedriger Dosierung. Darüber hinaus, wird der Erfolg der Behandlung nicht kontrolliert und damit kann eine Anpassung unterbleiben, d.h. eine notwendige Erhöhung der Dosierung [56].

Anders sieht es bei der Vorhersage der Lebensqualität aus. Hier konnten die zu T2 erhobenen psychologischen Variablen zusätzlich zu der Kontrollvariable (zu T1 berichtete Depressivität) 42 % der Varianz der zu T2 berichteten individuellen LQ aufklären. Es ergaben sich signifikante Beiträge der sozialen Unterstützung und des Grads der körperlichen Beeinträchtigung. Höhere soziale Unterstützung und stärkere körperliche Beeinträchtigung sagten höhere individuelle Lebensqualität voraus. Der zu T1 signifikante Beitrag der Vermeidung zur Aufklärung der Varianz der LQ wurde zu T2 nicht mehr signifikant. Dieses Ergebnis zeigt, dass die Effizienz der Bewältigungsstrategien vom zeitlichen Verlauf der Krankheit abhängt. Mehrere Studien zeigten, dass Vermeidungsverhalten als Bewältigungsstrategie nur bei kurzfristigen und nicht bei langfristigen Stressoren adaptiv sein kann [116, 249, 250]. Vermeidungsverhalten wirkt sich auch in unsere Studie zu T2 nicht mehr günstig aus. Während Patienten am Anfang der Krankheit dazu ermuntert werden sollten, nicht sofort alles über die Krankheit wissen zu wollen und sich ruhig auch ablenken und nicht zu viel an die Krankheit denken sollten, muss dieses Verhalten mit der Zeit aufgegeben werden. Wenn die Symptome der Krankheit vorschreiten, muss aktiv mit ihnen umgegangen werden, um sich der Krankheit erfolgreich anzupassen. Wenn z.B. ein Patient zu lange versucht, Schwierigkeiten beim Gehen zu überwinden, wird er damit scheitern. Ab einem bestimmten Zeitpunkt verbessern Gehhilfen die Mobilität und sollten in Anspruch genommen werden, um permanente Gefühle des Versagens zu vermeiden. Den Patienten sollten deshalb kontinuierliche psychologische Unterstützung und Beratung zu Verfügung gestellt werden. Solche Konfliktsituationen könnten dadurch viel leichter und schneller gelöst werden.

Die Richtung des Einflusses der körperlichen Beeinträchtigung zu T2 in Bezug auf die LQ ist besonders hervorzuheben. Zum einen wird bei dieser Analyse die Variable zum ersten Mal signifikant und zum anderen tut sie das in eine kontraintuitive Richtung, so dass dieses Ergebnis der genaueren Betrachtung bedarf. Es widerspricht völlig der gängigen Annahme der Verschlechterung der LQ bei zunehmender körperlicher Beeinträchtigung. Wie bereits beschrieben, kann dieses Ergebnis darauf zurückgeführt werden, ob die Patienten lebenserhaltende Maßnahmen in Anspruch nehmen. Mit der vorliegenden Analyse konnte nicht nur ein korrelativer, sondern auch ein prädiktiver Wert für diese Maßnahmen ermittelt werden. Die bessere LQ mit künstlicher Beatmung könnte auf die bessere Abatmung von CO<sub>2</sub>, vor allem nachts,

zurückgeführt werden. Da Patienten mit Ateminsuffizienz bedingt durch die nächtlich Hyperkapnie tagsüber meist müde und antriebslos sind, profitieren sie nicht nur nachts, sondern auch tagsüber von nächtlicher Beatmung. Patienten sollten deshalb aktiv ermuntert werden, nicht invasive Beatmung in Anspruch zu nehmen, sobald sich Symptome wie Tagesmüdigkeit aufgrund von Atemschwäche zeigen, was schon in einem sehr frühen Krankheitsstadium der Fall sein kann.

## **6.9 Zusammenfassende Diskussion**

In der vorliegenden Arbeit wurde ein Versuch unternommen, Determinanten der psychosozialen Anpassung an die ALS aufzudecken und damit zum besseren Verständnis dieses Phänomens beizutragen. Zusammenfassend lässt sich aus der Querschnittsanalyse sagen, dass bei der Vorhersage depressiver Symptomatik bei ALS die soziale Unterstützung und die Kontrollüberzeugungen eine bedeutsame Rolle spielen. Eine hohe wahrgenommene und tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung sowie eine hohe Bewertung der Zuversicht und Kontrollüberzeugung sagten am besten eine niedrige Depressivität der ALS Patienten voraus. Keine der Bewältigungsstrategien konnten den Schweregrad depressiver Symptomatik zu T1 vorhersagen. Die Querschnittsanalyse brachte weiterhin, dass der Grad der körperlichen Beeinträchtigung nicht prädiktiv war und nichts zur Varianzaufklärung beitrug. Bei der Vorhersage individueller LQ zeigte sich ebenso die soziale Unterstützung als signifikanter Prädiktor. Eine hohe wahrgenommene und erhaltene soziale Unterstützung sagten eine hohe individuelle LQ voraus. Eine höhere LQ wurde auch mit häufigerer Einsetzung des Vermeidungsverhaltens assoziiert. Die Aussagekraft dieses Prädiktors lässt sich jedoch nur für die Querschnittsbetrachtung bestätigen. Vermeidung stellt eine Bewältigungsstrategie dar, die bei der ALS nur für kurzfristige Stressoren effizient ist. Der nicht signifikante Beitrag der körperlichen Beeinträchtigung wurde auch bei der Vorhersage der individuellen LQ bestätigt.

Die Längsschnittanalyse zeigte, dass die Prädiktoren, die bei der Vorhersage der zu T1 berichteten depressiven Symptomatik und LQ auch bei der Vorhersage der zu T2 erhobenen Depressivität und LQ signifikanten Beitrag leisten konnten. Genauer gesagt, eine hohe soziale Unterstützung und eine hohe Bewertung der Zuversicht und Kontrollüberzeugung sagten eine niedrige Depressivität voraus und eine häufigere Suche nach Unterstützung und Information sagten eine höhere LQ über die Zeit hinweg voraus. Der hohe prädiktive Wert der zu T1 berichteten Depression bei der Vorhersage der zu T2 erfassten Depressivität ist von grundlegender Bedeutung für eine konsequente und angemessene Behandlung depressiver Störungen bei ALS.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung können als Orientierung für psychotherapeutisches Vorgehen im Falle von Depressionen als auch für die Entwicklung wirksamer Betreuungsstrategien für ALS Patienten herangezogen werden. Es wurde gezeigt, dass wenn Patienten in einer Belastungssituation überfordert erscheinen und ihnen adaptive Strategien zur Bewältigung nicht zur Verfügung stehen, sollte die Psychotherapie und die psychologische Beratung den Bewältigungsverlauf unterstützen und geeignete Bewältigungsstrategien vermitteln [260]. Mittels einer telefonischen Befragung konnten Kurt und Mitarbeiter kürzlich zeigen, dass die psychosoziale Versorgung von ALS Patienten in den deutschen neurologischen Zentren, die eine ALS Sprechstunde anbieten eher mangelhaft ist [56]. Dabei stellte sich die psychotherapeutische Versorgung besonderes benachteiligt dar.

Nur drei der neun Zentren verfügten über einen Psychologen in der Abteilung, davon äußerte einer niemals einen ALS Patient gesehen zu haben. Die Pharmakotherapie im Falle von Depressionen oder Angststörungen ist bei ALS genau so unbefriedigend. Wenn Antidepressiva verabreicht werden, dann wird der Erfolg der Behandlung meistens nicht kontrolliert. Darüber hinaus kann eine Anpassung unterbleiben [56]. Wie auch aus unseren Daten ersichtlich, wird Depression bei ALS häufig unerkannt und bleibt daher unbehandelt, bzw. wird nicht angemessen behandelt. Bleibt eine Depression, oder eine depressive Episode unbehandelt besteht jedoch die Gefahr, dass sich daraus eine negative Spirale entwickelt. Ohne konkreten Anlass kommt es zu neuen depressiven Phasen, die jedes Mal stärker sein können [261]. Die wiederkehrenden depressiven Phasen haben schwerwiegende negative Effekte auf die LQ und die Überlebenszeit der Patienten. Darüber hinaus, kommt der Erkennung und sachgerechten Behandlung depressiver Störungen eine ganz wichtige Stellung in der Langzeitbetreuung der ALS Patienten zu. Bedauerlicherweise existieren momentan keine ALS oder MND spezifischen Interventionen. Die geringe Anzahl an depressiven ALS Patienten darf jedoch kein Grund für die Unterlassung adäquater psychologischer Intervention sein. Vielmehr müssten spezifische Interventionsprogramme für ALS Patienten im Falle psychologischer Störungen entwickelt werden. Die wissenschaftlich erforschten und gewonnenen Ergebnisse bezüglich der psychosozialen Aspekte der ALS (so wie die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit) sollten sowohl in diesen Interventionskonzepten als auch in die Versorgung der Patienten integriert werden. Die psychologische Unterstützung sollte allerdings nicht nur bei vorhandenen Störungen für ALS Patienten und ihre Angehörigen zur Verfügung stehen, sondern sie sollten auch in Form psychoedukativer Maßnahmen zur Prävention und Schulung angeboten werden. Die psychologische Versorgung der ALS Patienten sollte sich deshalb höchst individualisiert gestalten. Während bei manchen Betroffenen bereits einzelne Beratungsgespräche ausreichen, brauchen andere Patienten über den gesamten Krankheitsverlauf psychologische Betreuung.

Die Hypothese, dass die psychologischen und nicht die krankheitsbezogenen Parameter einen direkten Einfluss auf die psychosoziale Anpassung an die ALS haben, lässt sich bis auf eine Ausnahme bestätigen. Der prädiktive Beitrag des Schweregrads der körperlichen Beeinträchtigung bei der Vorhersage psychosozialer Anpassung wurde in einer der durchgeführten Regressionsanalysen signifikant. Die Richtung der Vorhersage ist jedoch kontraintuitiv und überraschend, denn stärkere körperliche Beeinträchtigung eine höhere LQ voraussagte. Dass bei geringerem Funktionstatus eine höhere LQ bei ALS Patienten zu erwarten ist, stellt ein äußerst wichtiges Argument sowohl in der ethischen Diskussion um die Entscheidung über das Lebensende als auch bei der Entwicklung und Einsetzung angemessener Betreeungsstrategien für die ALS Patienten dar. Aus der Sicht der Betreeung dürfte der prädiktive Wert der körperlichen Beeinträchtigung nicht als selbstverständlich interpretiert werden. In der Annahme, dass der ALS Patienten mit der Zeit ohnehin gut gehen wird dürfte die Wichtigkeit der psychosozialen Betreuung nicht

bagatelisiert werden. Der Schwergrad der körperlichen Beeinträchtigung sagte zusammen mit dem Schwergrad depressiver Symptomatik und der Höhe sozialer Unterstützung die LQ voraus. Demnach ist eine hohe LQ bei schwerstgelähmten ALS Patienten dann zu erwarten, wenn die depressiven Symptome abwesend sind und die soziale Unterstützung intensiv geleistet wird.

Wenn das Ziel die Verbesserung der psychosozialen Anpassung der ALS Patienten ist, sollte nicht mehr ausschließlich auf die körperlichen Symptome fokussiert werden, sondern vielmehr sollten psychologische und soziale Aspekte berücksichtigt werden. Die soziale Unterstützung durch Angehörige und Freunde ist einer der hilfreichsten Faktoren im Umgang mit ALS, so dass es sinnvoll ist, diese Ressource im therapeutischen und Beratungskontext zu mobilisieren. Aus unseren Ergebnissen ist weiterhin ableitbar, dass die emotionale und instrumentelle Unterstützung, die die ALS Patienten von ihrer Familie und sozialem Umfeld bekommen, sie nicht daran hindern darf, ihre Selbstbestimmung und Selbstständigkeit bzw. Selbstständigkeitsgefühl zu erhalten. Pflegepersonal, Angehörigen, Freunde und Bekanntschaftskreis sollten Ressourcen und Möglichkeiten fördern, um ein Gefühl der Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit bei ALS Patienten aufrechterhalten zu können. Unter diesem Blickwinkel sollten Angehörige, Freunde, Bekannte und alle die an der Betreuung von ALS Patienten beteiligt sind, gezielt dafür geschult werden, wie sie angebrachte Unterstützung leisten können.

Die Tatsache, dass die ALS Patienten früher oder später in den meisten alltäglichen Verrichtungen auf die Unterstützung ihres Umfelds angewiesen sind, stellt große Anforderungen nicht nur an die psychische Belastbarkeit der Patienten, sondern es hat auch Auswirkungen auf das Wohlergehen der Angehörigen, die häufig Gefühle der Hilflosigkeit und Unsicherheiten erleben. In der Fachliteratur wird häufig von ‚sekundären Opfern‘ geredet. Deshalb ist es unerlässlich in Rahmen einer umfassenden Betreuung von ALS Patienten und ihrer Familie auch die Rolle der Angehörigen in die Planung des Krankheitsverarbeitungsprozesses mit einzubeziehen. Auch wenn sich in der Neuropsychologie verschiedene Arten der familien-bezogenen Interventionen etablierten (von Selbsthilfegruppen und psychoedukativen Ansätzen bis hin zu Familientherapien) [261] ist die empirische Wirksamkeit dieser Methoden zumindest bei ALS zurzeit noch nicht nachgewiesen. Die Datenlage in Bezug auf psychologische Interventionen, die auch die Familie mit einbeziehen, ist bei ALS gar nicht befriedigend. In der Zukunft sollten auch Studien durchgeführt werden, die die Frage nach der adäquaten Strategien für den Angehörigen von ALS Patienten erforschen.

Eng zu der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung steht das Konzept der Kontrollüberzeugung. Höhere wahrgenommene Kontrolle und Zuversicht führt zur besseren Anpassung an die ALS. Höhere Überzeugung durch eigene Fähigkeiten die Situation ändern zu können und vor allem höhere Überzeugung durch eigene Fähigkeiten sich an die Situation emotional anzupassen, sagen niedrigere Depressivität voraus. Im Rahmen psychologischer Einzelbehandlungen könnten

solche Überzeugungen hinsichtlich eigener Bewältigungspotentiale durch kognitive Umstrukturierung und Externalisierung von Gefühlen verstärkt bzw. entwickelt werden. Die Wirksamkeit solcher Methoden bei ALS bedürfen jedoch noch Überprüfung.

Ein weiterer wichtiger Befund, der bei der Entwicklung geeigneter Betreuungsstrategien aufgenommen werden sollte betrifft die Effizienz des Vermeidungsverhaltens im Prozess der Krankheitsverarbeitung. Es kann davon ausgegangen werden, dass Vermeidungsverhalten einen kurzfristigen positiven Effekt bei ALS haben kann. Im Kontext einer Aufklärung beispielsweise sollte darauf geachtet werden, nicht alles auf einmal mitzuteilen und den Patienten Zeit geben, die Informationen portionsweise zu verarbeiten. Das systematische Vorenthalten belastungsrelevanter Informationen kann jedoch zu einer Belastungserhöhung führen. Demnach, stellt Vermeidung über längerer Zeit hinweg eine unangemessene Bewältigungsform dar. Im Rahmen der Langzeitbetreuung von ALS Patienten, sollte darauf geachtet werden, ob und wie lang Patienten dieses Ausblenden in Umgang mit ihrer Krankheitssituation einsetzen.

Eine besondere nützliche Quelle für die Planung einer psychotherapeutischen Intervention oder einer psychologischen Beratung für die ALS Patienten kann das SEIQoL-DW darstellen. Dieses Instrument kann gleichzeitig den Therapeuten bei der Identifikation dysfunktioneller Lebensbereiche und möglicher Verstärker als auch den Patienten bei der Wahrnehmung ihrer aktuellen Prioritäten und Entwicklung entsprechender Bewältigungsstrategien helfen [72]. Bestätigend, dass bei ALS im Verlauf der Krankheit ein Anpassungsprozess stattfindet, verschieben ALS Patienten ihre Prioritäten hinsichtlich ihrer LQ während der Krankheitsprogredienz auf die soziale und medizin-pflegerische Aspekte. Reflexion und Neudefinition von Lebenszielen kann durchaus zu einer besseren Adaptation an die Krankheitssituation führen. Dass eine höhere körperliche Beeinträchtigung eine bessere psychosoziale Anpassung zur ALS vorhersagt, kann darauf zurückgeführt werden, ob die Patienten lebenserhaltende Maßnahmen in Anspruch nehmen. ALS Patienten scheinen von einer künstlichen Beatmung zu profitieren, was völlig dem gängigen Vorurteil über die niedrige LQ und lebensunwertes Leben beatmeter Patienten widerspricht. Durch eine verbesserte Abatmung von CO<sub>2</sub>, kann die tägliche Müdigkeit und Schlappeheit signifikant reduzieren werden. Auch durch weniger Ängstlichkeit vor Ersticken ist die künstliche Beatmung (sei sie invasiv oder nicht invasiv) einen deutlicher Gewinn für die ALS Patienten [149]. Wie Scharf in seinem Artikel formulierte ‚there is a life after ventilation‘ [262]. Patienten sollten deshalb aktiv ermuntert werden, künstliche Beatmung in Anspruch zu nehmen, sobald sich Symptome wie Tagesmüdigkeit aufgrund von Atemschwäche zeigen, was schon in einem sehr frühen Krankheitsstadium der Fall sein kann. Gewinn für Patienten, setzt die Heimbeatmung jedoch Ärzte, Pflege und die betroffenen Angehörigen vor neue Herausforderungen. Um die positive Effekte einer Heimbeatmung zu ermöglichen, ist ein umfassendes und strukturiertes Versorgungs- und Pflegekonzept unerlässlich. Angehörige müssen

gezielt für den adäquaten Umgang mit den Patienten und mit der veränderten häuslichen Situation geschult werden. In diesem Sinne wird auch die Fort- und Weiterbildungen des medizin-pflegerischen Personals ein wesentlicher Punkt. Während die Professionalität und Engagement der meisten Pflegedienste immer mehr zunimmt, sind die bisherigen Defizite in der Aus- und Fortbildung der Mediziner hinsichtlich palliativmedizinischer Fachdisziplinen unverkennbar (Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur neuen Aprobationsordnung für Ärzte, 2002). Daher müssten die gesundheits- und bildungspolitisch Verantwortlichen sowie die Studenten oder Lehrenden selber erkennen, dass die Medizin nicht nur auf Heilung, sondern bei unheilbaren Krankheiten vielmehr auf Begleitung, Betreuung und symptomatischer Behandlung gerichtet werden muss. In der Literatur wird berichtet, dass Ärzte häufig über die Vorteile einer künstlichen Beatmung nicht informiert sind und dementsprechend ihre Patienten nicht vollständig darüber aufklären können [186, 263]. Die nicht invasive Beatmung wird meistens als eine ‚bessere‘ Alternative zur Tracheotomie präsentiert. Ohne die Fachliteratur zu kennen, rechtfertigen Ärzte ihre negative Einstellung zur künstlichen Beatmungsmaßnahmen mit einer angenommenen niedrigen LQ der beatmeten und schwerstgelähmten Patienten. So äußerte z.B. der Leiter der Neurologie der Universität Tübingen bei einer Diskussion zur Ethik lebenserhaltender Maßnahmen im Jahre 1997, dass er, sollte ein ALS Patient die Tracheotomie wünschen oder sich danach erkundigen, ihm ein Leben mit „aus ihm heraushängendem Schlauch“ in den schlimmsten Farben schildern würde (persönliche Mitteilung Dr. Andrea Kübler). Hier besteht offensichtlich dringender, auf empirischen Ergebnissen beruhender Informationsbedarf.

Die hier vorgestellten Ergebnisse haben erhebliche Konsequenzen nicht nur für die Entwicklung angemessener Betreuungsstrategien für ALS Patienten und ihre Angehörigen, sondern auch hinsichtlich der ethischen Diskussion über die Entscheidung am Lebensende. Diese werden in der abschließenden Diskussion der Dissertation aufgegriffen.



**Entscheidungen über das Lebensende aus der Sicht von ALS  
Patienten – eine qualitativ-empirische Studie**

## **1 Ziele der Studie**

Das Ziel der vorliegenden Studie bestand darin, die Faktoren, die im Umgang mit Behandlungsentscheidungen aus der Sicht von ALS Patienten betrachtet werden, zu identifizieren. Erkenntnisse über die Gründe, Werthaltungen und Kriterien, die ihrer Entscheidung über das Lebensende zugrunde liegen, sollten gewonnen werden. Die bisherige Forschung zur Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei ALS zeichnet sich vor allem durch Erfahrungsberichte, Kasuistiken [175] und theoretische Beiträge [157] aus. Empirische Arbeiten liegen im deutschsprachigen Raum kaum vor [175]. Wie im Abschnitt 3.7.4 gezeigt, kann eine empirische Analyse bedeutend zur ethischen Reflexion beitragen. Aus diesen Überlegungen wird in der aktuellen Untersuchung ein empirischer Zugang gewählt, um die im Abschnitt 3.6 formulierte ethischen Dilemmata besser zu beschreiben und um potenziell einen Lösungsvorschlag ableiten zu können.

## **2 Methoden und Prozedur**

### **2.1 Patientenrekrutierung**

Die 27 Patienten, die ihre Einwilligung zur Teilnahme in der Längsschnittstudie zur psychologischen Aspekte der Krankheitsbewältigung gaben, wurden zum ersten Messzeitpunkt mündlich und schriftlich über die qualitative Studie zur Entscheidungen über lebenserhaltende Behandlungen informiert. Von den 27 ALS Patienten, lehnten 4 Patienten (die auch gleich nach der ersten Untersuchung der Längsschnittstudie ausgestiegen sind) das Interview ab. Weitere 2 Patienten starben vor dem festgelegten Termin des Interviews und bei 3 anderen Patienten wurde die Einwilligung auf Grund verschlechterten Gesundheitszustands zurückgezogen. Damit konnten insgesamt 19 Patienten für die qualitative Studie gewonnen werden.

### **2.2 Studiendesign und Datenerhebung**

Es wurde ein kombiniertes Forschungsdesign gewählt. Während quantitative Betrachtungen aus der Fragebogenuntersuchung gewonnen wurden, wurden qualitative Aspekte anhand eines semistrukturierten Interviews erfasst.

#### **2.2.1 Qualitative Datenerhebung**

Bei der Exploration persönlicher Erfahrungen, Werthaltungen und Gründe, die für die ALS Patienten bei ihren prospektiven und retrospektiven Entscheidungen über lebenserhaltenden Maßnahmen ausschlaggebend waren, wurde schrittweise vorgegangen. Die Diskussion wurde mit Hilfe einer Vignette, in der ein Fallbeispiel zum Behandlungsabbruch thematisiert wurde, geöffnet. Die Patienten wurden zuerst gezielt zu diesem Fallbeispiel befragt und konnten somit, ohne Bezug zu ihrer Krankheit, zu ihrer allgemeinen, grundsätzlichen Einstellung zur lebenserhaltenden Maßnahmen befragt werden. Im zweiten Schritt des Semistrukturierten Interviews wurden die Patienten zu ihrer persönlichen Krankseinsituation befragt. Die Interviews wurden auf Grundlage eines Interviewleitfadens geführt, der anhand langjähriger Erfahrung im Umgang mit ALS Patienten der Betreuer dieser Studie sowie aus den Überlegungen der Studie von Burchardi und Mitarbeiter entwickelt wurde. Der Leitfaden ist im Anhang 2 nachzulesen. Dabei wurden die ALS Patienten zu vier Themenbereiche sowohl prospektiv als auch retrospektiv befragt:

4. Einstellung zur lebenserhaltenden Maßnahmen (Ansichten und Behandlungspräferenzen)

5. Gründe, Kriterien, persönliche Werthaltungen, die bei ihrer Entscheidung ausschlaggebend waren/sind
6. Einstellung zur Patientenverfügung
7. Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der Entscheidung über lebenserhaltende Behandlungen

## 2.2.2 Quantitative Datenerhebung

Die Reihenfolge des Befragungsmaterials ergab sich durch das Ausmaß der persönlichen Betroffenheit, der wiederum von den gestellten Fragen verursacht wurde. Demnach wurden zuerst soziodemographische und krankheitsbezogene Daten erhoben. Es folgte das oben genannte Interview und im Anschluss wurden die Fragebögen zur Todesangst und zum Informationsstand vorgelegt. Bei der Datenanalyse wurden allerdings auch Variablen aus der Längsschnittstudie berücksichtigt, so wie Depressivität, Lebensqualität, physische Funktionsstatus, soziale Unterstützung und kognitive Bewertungen. Für eine ausführliche Beschreibung dieser Variablen siehe Abschnitt 2.3 Seite 78.

### *Soziodemografische und Hintergrunddaten*

Um soziodemographische und Hintergrunddaten zur Lebens- und Wohnsituation der Patienten zu erfassen, wurde derselbe Explorationsleitfaden, wie bei der qualitativen Studie verwendet (siehe Abschnitt 2.3 Seite 78 und Anhang 1)

### *Todesangst*

Um den Grad der Todesangst zu erfassen wurde die Deutsche Version der "Templer's Death Anxiety Scale" [264] eingesetzt (siehe Anhang 2). Der Fragebogen beinhaltet 15 Items mit Aussagen zu persönlichen Gedanken über den Tod, den Sterbeprozess und die Angst vor Leiden, die auf eine Likert Skala von 1 – "trifft überhaupt nicht zu" bis 7 – "trifft völlig zu" beantwortet werden können. Aus diesen Angaben ergibt sich ein summierter Wert zwischen 0 – keine Angst vor dem Tod und 90 – sehr große Angst vor dem Tod.

### *Informationsstand*

Der Fragebogen zur Erfassung des Informationsstands der ALS Patienten wurde speziell für diese Untersuchung konstruiert. Die Fragen wurden auf der Grundlage ermittelt, die Zufriedenheit mit dem Informationsstand zu Beratungs- und Behandlungsmöglichkeiten, die bei ALS angeboten werden, bei den Patienten abzufragen. Die Antwortskala reichte von 1 – sehr gut informiert bis 5 – unzureichend informiert. Ein Gesamtwert von 0 sprach für eine sehr hohe

Zufriedenheit mit eigenem Informationsstand während ein Gesamtwert von 60 deutete eine minimale Zufriedenheit an (siehe Anhang 2).

## 2.3 Datenanalyse

### 2.3.1 Qualitative Datenanalyse

Die Interviews wurden mit Einwilligung der Befragten auf Tonband aufgezeichnet und danach verkürzt transkribiert, d.h. Füllwörter, Floskeln und nicht auf Fragen bezogene Aussagen wurden ausgelassen. Auf zwei von den Datensätzen musste verzichtet werden, da aufgrund der beeinträchtigten Sprachfähigkeiten die aufgezeichneten Interviews nicht transkribiert werden konnten. Die Interviewdauer streckte sich von 18 bis 65 Minuten. Alle Patienten wurden alleine befragt, sowohl Pflegekräfte als auch Angehörige waren während des Interviews abwesend. Die korrigierte Interviewtranskripte wurden nach Prinzipien der qualitativen Inhaltsanalyse analysiert. Folgend wird dieses Verfahren näher beschrieben werden.

#### *Qualitative Inhaltsanalyse*

Nach der Definition von Mayring (2000) soll die Inhaltsanalyse „fixierte (d.h. in irgendeiner Form protokollierte oder festgehaltene) Kommunikation analysieren“ und dabei dem Anspruch gerecht werden, „systematisch, regel- und theoriegeleitet“ vorzugehen. Das Ziel der Inhaltsanalyse ist, „Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen“ [265] (s. 12-13). Von den drei Grundverfahren der qualitativen Inhaltsanalyse: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung wurde für die vorliegenden Datensätze die zusammenfassende Methode gewählt. Die Begründung dieser Wahl liegt an der Zielsetzung der Methode, denn ihr Ziel ist es: „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion ein überschaubares Korpus zu schaffen, das immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist“ [265](S. 92). Mayring schlägt ein Ablaufmodell dieses Verfahren vor. Demnach werden zum Beginn die Analyseneinheiten festgelegt. Dazu zählt die Kodiereinheit, die bestimmt „welches der kleinste Materialbestandteil ist, der ausgewertet darf“ und die Kontexteinheit, die den größten auswertenden Textbestandteil festlegt und die Auswertungseinheit, die besagt „welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden“ [265](S. 53). In den vorliegenden Aussagen konnten einzelne Wörter so wie: „gut“, „keine“, „große“ eine Kodiereinheit bilden. Die Kontexteinheiten waren hingegen ausführliche Antworten, die bis zu mehrere Sätze sich erstreckten. Nannten die Patienten bei einer Frage mehrere Punkte. So stellte jeder Punkt eine einzelne Kontexteinheit dar. Die Auswertungseinheit war durch den Verlauf des Interviewfadens vorgegeben. In zweiten Modellschritt werden alle Bestandteile, die nichts zum Inhalt beitragen ausgelassen und nur noch inhaltstragende aufgeführt. Dies war bereits bei der Transkription der Tonbänder geschehen. Zusätzlich wurden grammatikalisch umständlich oder lang formulierte Aussagen verkürzt wiedergegeben, um die Materialmenge überschaubar zu halten.

In den nächsten zwei Schritten werden die Aussagen immer weiter abstrahiert und somit reduziert. Im Schritt der Generalisation werden die Aussagen auf allgemeineres Bedeutungsniveau gehoben. So wird beispielsweise aus der Aussage „meine Kinder und meine Frau sind mir sehr wichtig“ zu der Generalisierung „die Familie ist mir sehr wichtig“ kommen. In der Reduktionsphase werden über das Textmaterial verstreute inhaltsgleiche oder thematisch verwandte Paraphrasen „zusammengefasst und durch eine neue Aussage wiedergegeben“ [265](S. 61). Aus den neu gebildeten Aussagen lässt sich ein Kategoriensystem erstellen, dessen Richtigkeit durch eine erneute Durcharbeitung der paraphrasierten Aussagen geprüft wird. In der Regel, und auch in der vorliegenden Studie erfolgt das durch einen weiteren Beurteiler. Ergebnis der zusammenfassenden Inhaltsanalyse ist die Entwicklung eines induktiven Kategoriensystems, das möglichst unverfälscht das Textmaterial wiedergibt.

### 2.3.2 Quantitative Datenanalyse

Die statistische Analyse der Daten erfolgte mittels der Vollversion von SPSS für Windows Version 14.0. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < .05$  festgelegt. Die Überprüfung des Signifikanzniveaus erfolgte zweiseitig. Die Verteilungsform der Variablen wurde anhand des Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstests ( $D$ ) und anhand der grafischen Darstellung auf das Vorliegen einer Normalverteilung hin überprüft. Bei der Beschreibung der Stichproben werden deskriptive Daten angegeben: Mittelwert ( $M$ ), Median ( $Mdn$ ), Standardabweichung ( $SD$ ), Minimum und Maximumwerte (Range), Prozentwerte (%). Um Zusammenhänge zwischen kontinuierlichen und dichotomen Variablen untersuchen zu können, werden Punkt-biseriale Korrelationen ( $r_{pb}$ ) durchgeführt. Patienten werden anhand der Kategorien, die bei der qualitativen Inhaltsanalyse resultierten, in Gruppen eingeteilt. Die Gruppenvergleiche werden je nach Normalverteilung der kontinuierlichen Daten anhand parametrischer bzw. nicht parametrischer Tests durchgeführt. Liegt eine Normalverteilung vor, so wird der Unterschied zweier unabhängiger Gruppen bezüglich einer Abhängigen Variablen anhand des T-Tests für unabhängige Stichproben überprüft. Falls drei oder mehr Gruppen verglichen werden bzw. der Einfluss einer Kovariable berücksichtigt werden muss, wird eine Einwege Varianzanalyse (ANOVA) durchgeführt. Bei Datensätzen, die nicht normalverteilt sind, werden die Gruppenunterschiede anhand des Mann-Whitney  $U$  bzw. des Kruskal-Wallis Tests überprüft.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Qualitative Ergebnisse

##### 3.1.1 Das Fallbeispiel

Die qualitative Auswertung folgt der Reihenfolge des Interviewleitfadens und beginnt demnach mit einem Fallbeispiel über eine Dialysepatientin. Dieses wird den ALS-Patienten vorgelesen und im Anschluss werden den ALS-Patienten Fragen bezüglich der Entscheidungsfindung für oder gegen eine weitere lebenserhaltende Dialysebehandlung gestellt.

Insgesamt waren 94.1 % (16) der Befragten der Meinung, dass die Fallbeispielpatientin ein Recht auf den Behandlungsabbruch hat und dass sie ihren Wunsch gegen den Willen des Arztes durchführen darf. Eine Patientin (5.9 %) sprach sich gegen das Recht der Fallbeispielpatientin aus, den Behandlungsabbruch durchzuführen. Insgesamt 76.4 % (13) der befragten Patienten waren der Ansicht, dass die Beispielpatientin ihren Wunsch durchsetzen soll, während 17.6 % (3) die Meinung vertraten, dass die Patientin, obgleich sie ein Recht auf den Behandlungsabbruch hat, diesen nicht durchsetzen soll. Einer (5.9 %) der Befragten konnte sich nicht auf eine eindeutige Antwort festlegen.

Die Antworten auf die Frage „*Welche Gründe legte die Fallbeispielpatientin ihrer Entscheidung zugrunde?*“ ließen sich in vier Kategorien einteilen, deren Häufigkeiten in Tabelle 44 aufgeführt sind. In die erste Kategorie ‚Lebensqualität‘ wurden Aussagen eingeteilt, die entweder gezielt auf die Lebensqualität hinwiesen, wie „*das heißt ihre Lebensqualität ist drastisch gesunken*“ (MGEN2P) oder „*Weil die Lebensqualität unter den Nebenwirkungen der Dialyse leidet*“ (JB64K1) oder Aussagen, denen man entnehmen konnte, dass es sich um Bereiche der LQ handelte, wie „*Erstens mal, weil sie das Haus nicht mehr verlassen kann, dann, weil die Nebenwirkungen so sehr sie beeinträchtigen, dass das für sie nicht mehr lebenswert ist*“ (JK80LM). In die zweite Kategorie ‚Nebenwirkungen‘ fielen Aussagen, die ausschließlich die starken Nebenwirkungen als Grund für den Behandlungsabbruch andeuteten, ohne Bezug auf die LQ, sowie „*Weil für die Patientin die Nebenwirkungen unerträglich waren*“ (AWFB20). Aussagen, die das Gefühl der Beispielpatientin, Last für die Familie und für die Umgebung zu sein, als Grund für ihren Behandlungsabbruch unterstellten, wurden zu der Kategorie ‚Last‘ zusammengefasst. Das folgende Beispiel sollte dies anschaulichen: „*Weil ihr Leben*

nicht mehr lebenswert war, sie dachte, sie ist nur eine große Last für andere und dass wollte sie nicht“ (ABA123). In die letzte Kategorie ‚Mut‘ wurde eine Aussage eingeteilt, die auf zu wenig Mut als Motiv für den Abbruch der Behandlung hinwies „Sie hatte Schmerzen und sie hatte keinen Mut mehr zum Leben“ (AFMT04).

Tabelle 44. Gründe, die nach Patientenansicht der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen

Nr.	Kategorie / Oberbegriff	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Nennungen in %
1	niedrige Lebensqualität	9	52.9
2	Nebenwirkungen	5	29.4
3	Last	2	11.8
4	Mut	1	5.9

Ein großer Teil der befragten Patienten (81.2 %) sahen die Entscheidung der Beispielpatientin als gerechtfertigt an. Nur 11.7 % der ALS Patienten (2) beurteilten die Entscheidung als ungerechtfertigt und weitere 11.7 % antworteten mit „ich weiß es nicht“.

Die nächste Frage drehte sich um die Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung im Fall einer Depression. Die Häufigkeiten der gefundenen Kategorien sind in Tabelle 45 zusammengefasst. Die meisten Befragten (76.4 %) waren der Meinung, dass die Patientin über die Behandlungsmöglichkeiten einer Depression aufgeklärt werden müsste. Sie haben diese Meinung beispielsweise folgendermaßen ausgedrückt: „Gegen Depression kann man sich heutzutage sehr gut behandeln lassen, es ist klar, dass sie von sich aus keine Hilfe suchen wird, sie sieht alles schwarz und will sich eher isolieren. Aber wenn sie Angehörige oder Freunde hat, sollten diese ihr dabei helfen, auch ihr Arzt kann dies machen“ (KMST05). Fünf dieser Patienten sprachen sich für die Notwendigkeit der Information über die Erfolgswahrscheinlichkeit einer Depressionsbehandlung aus. Weitere 8 Patienten, die eine Aufklärung über die Behandlungsmöglichkeiten einer Depression für nötig hielten, erklärten, dass außerdem Bedarf zur Motivation für eine antidepressive Therapie bestünde. Das folgende Zitat stellt dies anschaulich dar: „Depressionen sehe ich als eine behandelbare Krankheit bzw. Nebenwirkung einer Krankheit. In diesem Fall würde ich noch mal um Aufklärung bitten. Die Patientin sollte zu Gesprächen überredet werden. Der Arzt und ihre Umgebung sollten sie unterstützen, damit sie sich gegen die Depression behandeln lässt“ (JB64K1). Drei der befragten Patienten (17.6 %) schätzten die Effekte einer antidepressiven Behandlung auf die Entscheidung der Patienten über die Dialysebehandlung sehr gering ein. Der folgende Zitat stellt diese Meinung dar: „Dann hat sie Pech gehabt! Ich meine das jetzt gar nicht ironisch,

*sondern sie hat dann einfach Pech gehabt. Schade, dass ihr dann keiner geholfen hat, aus der Situation raus zu kommen. Aber wenn sie die Depression hat, dann hat sie sie und dann fühlt sie sich auch so. Dann kann niemand von außen kommen und sagen: In Wirklichkeit geht's dir doch anders. Sie fühlt sich ja so, und in sofern sind ihre Entscheidungen eigentlich gerechtfertigt“ (MGEN2P). Einer dieser drei Patienten betonte die Rolle der sozialen Unterstützung für eine mögliche Entscheidungsänderungen und den Erfolg der antidepressiven Therapie. Diese Meinung wurde folgendermaßen ausgedrückt: „Ja, es kommt darauf an, ob sie alleine lebt oder ob sie eine Familie hat, die sie betreuet. Wenn sie alleine lebt, dann sollte sie es so machen, wie sie es möchte, also die Behandlung abrechnen. Wenn man eine Depression hat und drin steckt, ist das Leben schwer, wenn man niemand hat, mit dem man über seine Gefühle sprechen kann, wenn man ganz alleine ist. Es ist anders als wenn man Freunde oder einen Partner hat, mit dem man darüber sprechen kann“ (JK80LM).*

Tabelle 45. Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Fallbeispielpatientin im Falle einer Depression

Nr.	Kategorie / Oberbegriff	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Nennungen in %
1	Aufklärung (auch über die Erfolgsrate)	5	29.4
2	Aufklärung und Motivation zur Therapie	8	47.1
3	Irrelevant für die Entscheidung	3	17.6
4	Fehlende Angabe	1	5.9

In der Situation einer nicht ausreichenden Aufklärung über alle Behandlungsmöglichkeiten sprachen sich alle Befragten für die Notwendigkeit einer zusätzlichen vollständigen Aufklärung aus. Ohne eine ausreichende Aufklärung kann die Entscheidung der Beispielpatientin, die Dialysebehandlung abubrechen, als ungerecht angesehen werden. Diese Meinung wurde beispielsweise wie folgt ausgedrückt: „Das ist unglaublich und ein Verstoß gegen die Gesetzgebung. Der Arzt ist schon aufgrund seines Eides einer 100 % Aufklärung verpflichtet“ (AWFB20).

Die folgende Frage thematisierte die Rolle der Patientenverfügung (PV) bei der Entscheidung der Beispielpatientin, die Dialysebehandlung zu beenden. Die Mehrheit der Patienten (94.1 %) war der Meinung, dass die Beispielpatientin eine PV abfassen sollte. Nur ein Patient (5.8 %) äußerte, dass im Fall der Beispielpatientin keine PV notwendig ist, um den Behandlungsabbruch durchzuführen. Sie müsste dafür nur nicht mehr zum Arzt gehen. Die Ziele der Abfassung einer PV, die aus Patientensicht im Rahmen des Fallbeispiels genannt wurden, konnten in zwei Kategorien zusammengefasst werden. Zum einen diente die PV der Sicherstellung, dass der Wunsch der Patientin respektiert wird, auch wenn sie nicht mehr in der Lage sein wird, ihn zu äußern (Instrument zur Selbstbestimmung). Dieser Meinung waren 64.7 % der Patienten. Sie haben diese Auffassung beispielsweise wie folgt wieder gegeben: „Auf jeden Fall, die PV ist sehr wichtig. Wenn man geistlich nicht mehr da ist, kann man nicht mehr über sein Leben entscheiden“ (ABA123). Zum anderen erfüllte die PV für die 17.6 % der Befragten die Aufgabe, Ärzte und Angehörige in einer Notfallsituation, in der sich die Patientin nicht mehr äußern kann, von der Unsicherheit zu entlasten, die bei einer Entscheidung gegen das Leben öfters vorkommen kann. Sie haben diese Stellungnahme wie folgt zum Ausdruck gebracht: „Eine Hilfe für den Arzt, damit er anhand der PV handeln kann. Es ist wichtig weil, weil die Ärzte wissen müssen, was sie tun sollen“ (AFMT04). Zwei der befragten ALS Patienten charakterisierten die PV als „pauschale Aussagen“ und betonten, dass die Entscheidungen letztendlich von Ärzten getroffen werden. „Diese PV sind [es wurde enthalten gemeint] nur pauschale Aussagen. Letztendlich entscheiden die

*Ärzte, ob etwas Sinn macht oder nicht, je nachdem in welchem Krankheitsstadium sich der Patient befindet.“* (NO81PR). Bezüglich der optimalen Zeit für die Abfassung der PV im Beispielfall wurden vier Kategorien gebildet. Die Häufigkeiten der Antwortkategorien zum Thema PV sind in Tabelle 46 gelistet.

Tabelle 46. Einstellung zur Patientenverfügung

Nr.	Thema	Kategorie Oberbegriff	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Nennungen in %
1	Notwendigkeit der PV	Ja	16	94.1
		Nein	1	5.9
2	Rolle der PV	Instrument für Selbstbestimmung	11	64.7
		Hilfestellung für Ärzte und Angehörige	3	17.6
		Pauschale Aussagen	2	11.8
		Nach der Diagnosestellung	3	17.6
		Nach der vollständigen Aufklärung	2	11.8
3	Optimale Zeit für die Abfassung	Zeitlich nicht feststellbar	5	29.4
		Solange die kognitiven Fähigkeiten unbeeinträchtigt sind	5	29.4
		Fehlende Angaben	1	5.9
		zwei bis vier Jahre	4	23.5
4	Dauer der Gültigkeit	bis zu einer neuen Entscheidung	10	58.8
		weiß nicht	2	11.8

Bezüglich der Rolle des Arztes konnten die Antworten in drei Kategorien eingeteilt werden. Insgesamt waren 52.9 % der Patienten (9) der Auffassung, dass die Ärzte eine Rolle bei der Entscheidung der Beispielpatientin spielen, indem sie die Patientin vollständig aufklären und ihre Entscheidung akzeptieren. Diese Auffassung wurde beispielsweise wie folgt zum Ausdruck gebracht: *„Der Arzt kann versuchen auf die Chancen der Dialyse hinzuweisen, den weiteren Krankheitsverlauf könnte er beschreiben und wenn aber die Patientin es nicht akzeptiert und sich nicht überzeugen lässt, dann muss er Ihren Wunsch akzeptieren“* (MGEN2P). Ein kleinerer Anteil der Patienten (29.4 %) äußerte, dass im Kontext des Fallbeispiels die Aufgabe des Arztes darin bestehe, den Versuch zu unternehmen, die Patientin pro Leben zu informieren. *„Der Arzt sollte nochmals das Gespräch suchen, um sie zu überreden, und er soll mit den Angehörigen reden und sie überzeugen, dass die Patientin weiter leben soll“* (UBASCM). Die Rolle des Entscheidungsträgers als medizinischer Experte wurde dem Arzt von einem Patient zugeschrieben. *„Eine sehr große [über die Rolle des Arztes], wie ich schon sagte, auch bei mir. Sie haben mich geholfen, aus dem Schwarzen Loch raus zu kommen“* (GH4851). Ein weiterer ALS Patient lieferte eine Antwort, die mit dem Thema der Frage nicht überein stimmte und somit nicht kategorisierbar war. Die Häufigkeit der Antwortkategorien ist in Tabelle 47 zusammengefasst.

Die letzte Frage hinsichtlich des Fallbeispiels thematisierte die Rolle der Angehörigen bei der Entscheidung der Beispielpatientin gegen eine weitere Dialysebehandlung. Hier wurden vier Kategorien festgestellt, deren Häufigkeit in Tabelle 47 dargestellt ist. Mehr als die Hälfte der befragten Patienten (58.8 %) waren der Meinung, dass die Angehörigen eine unterstützende Rolle haben. Demnach sollten die Angehörigen die Entscheidung der Patientin akzeptieren, ihr Verständnis zeigen und sie unterstützen. Diese Meinung wird aus dem folgenden Zitat ersichtlich: *„Ich finde, dass die Angehörigen die Patientin unterstützen sollen, sie sollen sie nicht drängen, ihrem Leben ein Ende zu machen, um Gottes Willen nicht. Aber sie sollen ihren Willen respektieren und gegebenenfalls sollen sie ihr helfen, ihre Wege anderen Instanzen gegenüber durchzusetzen., Dass so was sehr schwer ist, ist mir auch klar, aber das ist schon eine Aufgabe von Angehörigen“* (MGEN2P). Die Rolle der Angehörigen wurde allerdings auch als bestimmend für die Entscheidung über die lebenserhaltenden Maßnahmen eingeschätzt. Drei der befragten ALS Patienten (17.6 %) waren der Meinung, dass die Beispielpatientin ihre Entscheidung rücksichtnehmend auf das Wohlbefinden ihrer Angehörigen traf. Weitere drei ALS Patienten (17.6 %) rechneten den Angehörigen keine Rolle zu. Bei der Beantwortung dieser Frage gab es Patienten, bei denen zwei Antwortkategorien festgestellt wurden. Die Rolle der stellvertretenden Entscheidungsträger wurde den Angehörigen von 23.5 % der Befragten (4) zugeteilt. *„Wenn der Patient nicht mehr reden kann, sind die Angehörige da, um seine Interessen zu vertreten, oder wenn er keine PV hat“* (35WGP8). Drei dieser Patienten nominierten zusätzlich auch die Rolle des Unterstützers.

Tabelle 47. Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der Entscheidung gegen der Dialysebehandlung der Beispielpatientin.

Nr	Thema	Kategorie Oberbegriff	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Nennungen in %
1	Rolle des Arztes	Medizinische Aufklärer	9	52.9
		Vertreter 'Pro-Leben'	6	29.4
		Entscheidungsträger	1	5.8
		Unterstützer	10	58.8
2	Rolle der Angehörigen*	Entscheidungsgrund	3	17.6
		Entscheidungsträger	4	23.5
		Keine	3	17.6

\*Mehrfachnennungen

### 3.1.2 Persönliche Entscheidungen und Entscheidungsabsichten

Im zweiten Schritt der Befragung wurden die Patienten zu ihrer persönlichen Krankseinsituation befragt. Die ALS Patienten, die auf keine lebenserhaltende Maßnahme angewiesen waren, wurden zuerst über ihre Entscheidungsabsichten und Behandlungspräferenzen befragt. Die Häufigkeit der Antworten ist Tabelle 48 zu entnehmen. Im weiteren Verlauf des Interviews wurde untersucht, welches die Bewertungskriterien für ihre eigene Entscheidung, bzw. für ihre eigene Entscheidungsabsicht sind. Die Patienten, die bereits künstlich ernährt und/oder künstlich beatmet waren, wurden retrospektiv zu Werten und Kriterien befragt, die sie ihrer Entscheidung zugrunde gelegt hatten.

Tabelle 48. Anzahl der prospektiven und retrospektiven Behandlungspräferenzen

		PEG	NIB	IB
Retrospektiv		5	4	3
Prospektiv	ja	1	1	1
	nein	8	7	11
	weiß nicht	3	3	2
Total		17	14 (+3 IB)	17

PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie;

NIB= nicht invasive Beatmung; IB = invasive Beatmung

Die Kriterien, die für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen genannt wurden, konnten in zwei Kategorien eingeteilt werden. Bei drei Patienten wurden jeweils zwei Kategorien identifiziert. Die Häufigkeit der gebildeten Kategorien ist in Tabelle 49 zusammengefasst. Insgesamt 66.6 % (8) der Patienten, die lebenserhaltenden

Maßnahmen ablehnten (12), nannten ihre antizipierte schlechte LQ als Grund für ihre Entscheidung. In diese Kategorie wurden einerseits Aussagen eingeteilt, die gezielt auf die Lebensqualität hinwiesen, wie *„...aber als ich die Diagnose erfahren habe, fiel mir den Film wieder ein, und ich habe gedacht, der war gelähmt, den musste man füttern, der konnte sich nicht mal an der Nasse kratzen, so möchte ich nicht enden. Das ist für mich unvorstellbar, dass bei einem solchen Zustand die Lebensqualität noch erhalten bleiben kann. Das ist für mich keine Lebensqualität mehr“* (JK80LM). Andererseits wurden auch Aussagen zugeordnet, denen man entnehmen konnte, dass es sich um Bereiche der LQ handelte, so wie *„... weil das Leben nicht mehr lebenswert ist, so ausgedrückt muss man sagen, wenn ich nur drinnen liege und an die Decke schaue, und der Schleim abgesaugt wird, das ist für mich und für meine Angehörigen auch nicht angenehm, das möchte ich denen und mir ersparen“* (67218A). Einen weiteren Grund für die Ablehnung der lebenserhaltenden Maßnahmen stellten der Autonomieverlust und die dadurch entstehende Belastung für die Angehörigen dar. Dieses Entscheidungskriterium wurde von 50 % der Befragten (6) genannt (bei zwei Patienten wurden beide Antwortkategorien festgestellt). Diese Patienten lehnten lebenserhaltende Maßnahmen ab, um ihrer Umgebung durch den Verlust eigener Selbständigkeit nicht zur Last zu fallen. Diese Einstellung wird in den folgenden Zitaten deutlich: *„Wenn ich mich nicht mehr selbst versorgen kann, wenn ich nichts mehr selber tun kann, nicht mehr sprechen kann, nur noch an Geräten hänge, wenn es so ist, will ich es nicht. Das ist nicht mehr menschenwürdig, man ist nur eine Last, im Krankenhaus verdienen sie nur Geld mit solchen Patienten“* (ABA123) oder *„Weil das kein Leben mehr ist, ich will für niemanden eine Last sein. Wenn es so weit ist, dass ich von der Krankheit in einen unwiderruflichen Zustand geraten bin, wenn es nicht mehr besser wird, wenn es gar nicht mehr geht, würde ich Hilfsmittel wie einen Rollstuhl annehmen, aber keine lebenserhaltenden Maßnahmen, wenn es nicht mehr geht“* (NO81PR).

Die zwei Patienten, die sich für die Annahme lebensverlängernder Maßnahmen prospektiv aussprachen, legten ihrer Entscheidung zwei unterschiedliche Motive zugrunde. Einer nannte die antizipierte bessere LQ, wobei er seine Familie als einen wesentlichen Bereich seiner LQ definierte. Der Lebenswille wurde im zweiten Fall als Grund für die Akzeptanz der künstlichen Ernährung angegeben.

Die retrospektive Befragung über die persönlichen Werte und Kriterien, die für die Patienten, die bereits auf lebenserhaltende Maßnahmen angewiesen waren, bei ihrer Entscheidung ausschlaggebend gewesen waren, erbrachte drei Antwortkategorien. Die Häufigkeit dieser Kategorien ist in Tabelle 49 aufgelistet. In die Kategorie Lebenswille wurden 28.6 % der Antworten eingeteilt. Dabei haben ALS Patienten sich beispielsweise wie folgt ausgedrückt: *„Ich wollte leben. Das Leben ist wertvoll und schön.“* (UBASCM). Die Möglichkeit einer höheren Lebensqualität durch die lebenserhaltende Behandlung bzw. eine Erhaltung der LQ wurde von 57.1 % der Patienten als Grund für die Akzeptanz der lebenserhaltenden Maßnahme berichtet. Das folgende Zitat illustriert diese Einstellung: *„Lebensqualität, durch mehr Freizeit,*

*die nicht unnötig dadurch vergeudet wird, dass man essen muss. Auch die zum Essen geben (gemeint ist „füttern“) nötige Zeit meiner Angehörigen, vor allem meiner Frau, haben mich dazu bewogen“ (JB64K1). Ebenfalls 57.1 % der Patienten (2) schätzten ‚mehr Unabhängigkeit‘ als grundlegendes Motiv für ihre damalige Entscheidung ein.*

Ein hoher Anteil (92.3 %) der Patienten legte seine Behandlungswünsche schriftlich in Form einer PV fest. Bei einem dieser Patienten lag keine PV vor und bei weiteren vier ALS Patienten handelte sich um eine mündliche Festlegung des Behandlungswunsches. Drei der Patienten, die ihre Präferenzen mündlich geäußert hatten, waren invasiv beatmet.

Tabelle 49. Gründe bei der Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen.

Nr	Thema	Kategorie Oberbegriff	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Nennungen in %
1	Gründe für die Behandlungsablehnung*	niedrige antizipierte LQ	8	66.6
		Autonomieverlust und das Gefühl Last zu fallen	6	50
2	Gründe für die Behandlungsannahme	Prospektiv bessere LQ	1	50
		Lebenswille	1	50
3	Gründe für die Behandlungsannahme*	Retrospektiv Erhaltung oder Verbesserung der LQ	4	57.1
		Lebenswille	2	28.6
		mehr Unabhängigkeit	2	28.6

\*Mehrfachnennungen

Die Antworten bezüglich der Rolle des Arztes wurden in drei Kategorien eingeteilt (Tabelle 50). Die meisten Patienten (47.05 %) berichteten, dass die Rolle des Arztes darin bestand, sie über den Verlauf der Krankheit sowie über die Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären und sie bei ihrer Entscheidung zu unterstützen. Diese Rolle wurde allerdings eher hypothetisch und nicht tatsächlich verstanden. Im folgenden Zitat wird diese Auffassung ersichtlich: „Der Arzt soll auch unterstützen und - ganz wichtig - die Leute aufklären. Ich habe aber mit meinem Arzt darüber nicht geredet“ (NO81PR). Eine mehr partizipative Rolle wurde dem Arzt von 23.5 % der Patienten zugeschrieben. In dieser Rollenzuschreibung steht es Ärzten zu, die Patienten aufzuklären und anhand ihrer medizinischen Expertise, zusammen mit den Patienten eine Entscheidung zu treffen, die die Interessen der Patienten am besten vertritt. Im folgenden Beispielzitat wird diese Einstellung deutlich: „Die PV habe ich mit dem Arzt ausgefüllt. Der Arzt hat eine wichtige Rolle, dass er gut aufklärt. Dass man alles miteinander bespricht, ist sehr wichtig, mit der Frau Dr. K. haben wir es sehr gut gesprochen, sie kennt sich am besten aus. Die Aufklärung durch den Arzt und die PV sind sehr wichtig“ (67218A). Insgesamt 29.45 % der Befragten wiesen dem Arzt keine wesentliche Rolle zu. Sie hatten bei ihrer Entscheidung für lebenserhaltende Maßnahmen keine Beratung eines Arztes in Anspruch genommen und waren zum Großteil nicht von ihrem Arzt, sondern aus anderen Quellen über lebenserhaltenden Maßnahmen informiert worden. Dies wird aus dem folgenden Zitat ersichtlich: [bezüglich der Rolle der Arztes] „... Ärzte haben mich schrecklich behandelt. Keiner weiß, was zu tun ist. Ich habe Glück, dass ich mir selbst im Internet Informationen holen konnte“ (UBASCM).

Nach den Aussagen von 52.9 % der befragten ALS Patienten wurde den Angehörigen eine unterstützende Rolle zugeschrieben. Diese Patienten waren der Ansicht, dass die Angehörigen ihre Entscheidung akzeptieren und sie bei der Erhaltung ihrer Selbstbestimmtheit unterstützen sollten. Zwei der befragten Patienten (11.7 %) äußerten, dass die Angehörigen bei ihrer eigenen Entscheidung keine Rolle gespielt haben, aber dass sie durchaus die Wichtigkeit der Familie und der Angehörigen für andere ALS Patienten anerkenne. Die restlichen 35.3 % der Patienten waren der Meinung, dass die Angehörigen, bzw. die Familie ein entscheidendes Kriterium ihrer Behandlungsentscheidung waren. Die Familie stellt somit einen persönlichen Wert dar, auf den diese Patienten ihre Behandlungsoptionen gründeten.

Tabelle 50. Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der eigenen Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen

Nr	Thema	Kategorie	Oberbegriff	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Nennungen in %
1	Rolle des Arztes	Medizinischer Aufklärer		8	47.05
		Medizin-Experte und Vertreter des Patienteninteresses		4	23.5
		Keine		5	29.45
2	Rolle der Angehörigen*	Unterstützer		9	52.9
		Entscheidungsgrund		6	35.3
		Keine		2	11.7

\*Mehrfachnennungen

### **3.2 Diskussion der qualitativen Ergebnisse**

Insgesamt wurden 17 ALS Patienten zu vier Themenbereichen befragt. Zuerst wurden die Patienten anhand einer Vignette zu ihrer allgemeinen Einstellung zu lebenserhaltenden Maßnahmen, sowie zur Patientenverfügung befragt. Dann wurden, neben den Entscheidungsabsichten und Behandlungsoptionen, auch die Gründe und persönlichen Werthaltungen erfasst, die den eigenen Entscheidungen der ALS-Patienten zugrunde liegen oder lagen. Schließlich wurde die Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der Entscheidung der ALS Patienten für oder gegen lebenserhaltende Maßnahmen erhoben. Von 17 Patienten wurden neun prospektiv über ihre Entscheidungsabsichten und ihre Behandlungspräferenzen befragt. Die lebenserhaltenden Behandlungen betrafen die künstliche Ernährung durch eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie), die nicht invasive Beatmung (NIB) durch eine Maske und die invasive Beatmung (IB) durch ein Tracheostoma. Fünf ALS Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung auf eine PEG oder NIB angewiesen, so dass sie diesbezüglich retrospektiv berichteten. Hinsichtlich der lebenserhaltenden Maßnahmen, die bei ihnen noch nicht durchgeführt wurden, sprachen sie sich jedoch auch prospektiv aus. Retrospektive Angaben wurden von drei ALS Patienten, die zum Zeitpunkt der Untersuchung auf IB und PEG angewiesen waren, erhoben.

Die Mehrzahl der Patienten war der Meinung, dass die Beispielpatientin ein Recht auf den Behandlungsabbruch hat und dass sie ihren Willen durchsetzen darf. Aufgrund einer stark beeinträchtigten LQ fand die Mehrzahl der befragten ALS Patienten die Entscheidung der Beispielpatienten, ihre Dialysebehandlung abzubrechen, auch berechtigt. Die Rechtmäßigkeit der Entscheidung sowie die Entscheidungsfähigkeit wurden im Falle einer Depression und auch bei unvollständiger Aufklärung von den meistens der Patienten in Frage gestellt. Die Mehrzahl der Befragten forderte bei einer vorliegenden Depression eine Aufklärung und Motivation zur antidepressiven Behandlung. Einstimmig waren die Patienten der Meinung, dass die Patienten keine Entscheidung zum Therapieabbruch aufgrund einer unvollständigen Aufklärung treffen dürfte. Sollte sich die Patientin, erneut aufgeklärt und ohne depressive Symptome, immer noch für den Behandlungsabbruch entscheiden, müsste ihre Entscheidung von Ärzten wie auch von Angehörigen akzeptiert werden. Aus diesen Daten wird ersichtlich, dass die Selbstbestimmung ein zentraler Aspekt bei der Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen für ALS Patienten darstellt. Die vorliegenden Ergebnisse decken sich gut mit der Analyse von Burchardi und Kollegen [9], die in einer ähnlich großen Stichprobe anhand der gleichen Vignette gezeigt haben, dass für ALS Patienten die Entscheidung der Beispielpatientin gegen lebenserhaltende Behandlung dann gerechtfertigt war, wenn durch diese keine Verbesserung der aktuellen LQ bzw. der Gesamtprognose mehr erzielt werden konnte [9]. Die vorliegenden Daten lassen darauf schließen, dass es sich bei der Lebensqualität um einen ausschlaggebenden Faktor im Umgang mit

Behandlungsentscheidungen am Lebensende handelt. Diese allgemeine Einstellung spiegelt sich auch in den prospektiven und retrospektiven Bewertungen der persönlichen Werthaltungen wieder, die ALS Patienten ihrer Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen zugrunde legen. Aufgrund einer niedrigen antizipierten LQ lehnte die Mehrheit der ALS Patienten lebenserhaltenden Maßnahmen prospektiv ab. Diese Erkenntnis ist von grundlegender Bedeutung, denn sie zeigt, dass die Vorstellungen der ALS Patienten über das Leben mit lebenserhaltenden Maßnahmen nicht mit den Daten aus der Empirie überein stimmen. Wie auch in der vorliegenden Arbeit bestätigt, ist in jedem Stadium der Krankheit ein Leben ohne depressive Verstimmung und mit hoher LQ möglich. Auch die psychosoziale Anpassung zur ALS hängt nicht vom Schweregrad der körperlichen Einschränkung ab. Des Weiteren konnte aufgrund der Längsschnittdaten gezeigt werden, dass die LQ beatmeter ALS Patienten mit der Zeit höher wird als die LQ nicht beatmeter Patienten. Dass die Mehrzahl der befragten ALS Patienten bei einer momentan hohen LQ ihre zukünftige LQ (mit lebenserhaltender Behandlung) als niedrig antizipierten und sich dementsprechend gegen lebenserhaltende Maßnahmen aussprachen, kann auf der Grundlage vorhandener, verzerrter Informationen zustande kommen. Meinungen und Überzeugungen werden nicht isoliert, sondern als Teil einer kulturellen und gesellschaftlichen Sprachgemeinschaft gebildet und geformt. Es ist durchaus möglich, dass Patienten, wenn sie verzerrten Informationen ausgesetzt sind, die ihnen nur eine negative Seite des Lebens mit lebenserhaltenden Maßnahmen darstellen und auf diese Weise deren Meinung bildet und formt, trotz einer hohen erlebten LQ ihre spätere LQ als niedrig antizipieren und ihre Entscheidung am Lebensende darauf gründen. Diese These wird besonderes von den Aussagen einer Patientin bestätigt, die nur auf einem Film basierend ihre Meinung über das Leben mit lebenserhaltenden Maßnahmen gebildet hatte. Der Film, obgleich nicht identifizierbar, stellt, laut Aussagen der befragten Patientin, extrem dramatisch das Leben und den Tod eines ALS Patienten dar: *„Ich habe einfach Angst, an dem Atmungsgerät angeschlossen zu sein, ich weiß nicht, wie es ist, aber vor Jahren habe ich einen Film im Fernsehen über ALS gesehen. Der Schauspieler hatte seine Rolle sehr gut gespielt, glaube ich, da wusste ich aber von ALS noch nichts. Ich dachte, mein Gott, was für eine schreckliche Krankheit. Er ist also dann wirklich elend gestorben, in dem Film, ich weiß nicht, ob es auch in Wahrheit so ist. Aber dann denke ich immer, so möchte ich nicht sterben, so lange möchte ich nicht leben, dass ich so sterben muss. Er ist dann wirklich qualvoll erstickt, das hat mich so unter Schock gesetzt“* (JK80LM). Bei einem ständig einfließenden Strom von negativen Informationen über die Würde und den Wert des Lebens von schwerstgelähmten Patienten, haben ALS Patienten gar keine Chance, sich eine andere Meinung zu bilden. Dies ist aber ethisch nicht vertretbar. Eine Transparenz, die sich einer realistischen Bewertung der empirisch-nachweisbaren Möglichkeiten und Grenzen lebenserhaltender Maßnahmen nicht entzieht, ist die Voraussetzung, um eine ethisch angemessene Entscheidung treffen zu können. Hier kommt natürlich neben den Medien und der Öffentlichkeit auch dem Arzt eine ganz wichtige Rolle zu. Die Daten der vorliegenden Untersuchung verdeutlichen, dass für die Mehrheit der befragten ALS Patienten die Rolle des Arztes darin bestand, sie

aufzuklären und bei ihrer Krankheitssituation und Entscheidung zu unterstützen. Diese Rolle wurde jedoch mehr hypothetisch als tatsächlich verstanden, was in dem folgenden Zitat anschaulich wird: „*Der Arzt soll auch unterstützen, und ganz wichtig die Leute aufklären. Ich habe aber mit meinem Arzt darüber nicht geredet*“ (NO81PR). Bei etwa 30 % der Patienten spielte der Arzt keine wesentliche Rolle und diese Patienten haben sich aus anderen Quellen über ihre Krankheit informieren lassen. Obgleich alle befragten Patienten über die Möglichkeit eines Tracheostoma wussten, waren sie wahrscheinlich über die Unabhängigkeit der LQ von der künstlichen Ernährung und Beatmung nicht richtig informiert. Wenn der Arzt den Patienten und ihren Angehörigen gar nicht sagt, dass es eine Möglichkeit zur Dauerbeatmung gibt und dass die Lebenszufriedenheit und das Wohlergehen auch in diesem Zustand aufrecht erhalten werden kann, handelt sich um eine schwerwiegende Verletzung der Patientenautonomie und des Patientenrechtes zur vollständigen und unverzerrten Aufklärung. In Deutschland bieten nur etwa 1/3 der neurologischen Zentren die Möglichkeit einer Tracheotomie an, während die anderen über diese lebenserhaltende Behandlung meistens gar nicht aufklären. Dementsprechend werden ALS Patienten abhängig von der Region, in der sie wohnen und von dem Arzt, den sie konsultieren, über eine existente medizinische Maßnahme zur Lebensverlängerung informiert oder eben nicht informiert [157]. Es liegen keine Daten vor, wie häufig Neurologen in ihren Gespräche mit ALS Patienten die empirische Befunde zur LQ und zum Wohlbefinden im Spätstadium der ALS thematisieren. Unsere Erfahrung am Institut für Medizinische Psychologie zeigt jedoch, dass Ärzte häufig annehmend, dass die LQ schwerstgelähmter, dauerbeatmeter Patienten schlecht sei und den ALS Patienten von der Dauerbeatmung (wenn sie überhaupt erwähnt wird) aktiv abraten. Es stellt sich die Frage, warum von vielen Ärzten eher gar nicht, oder wenn, dann nur über die Nachteile einer solchen Behandlungsmöglichkeit aufgeklärt wird. Zum einem kann die geringe Inzidenz der ALS dazu beitragen, dass viele Ärzte selbst nicht richtig über alle Aspekte der Krankheit informiert sind, zum anderen wurden die medizinisch-psychologischen Studien, die über eine hohe LQ und positives Wohlbefinden bei ALS berichten, erst in den letzten zehn Jahren häufiger publiziert wurden. Das Vorurteil, dass ein Leben bei vollständiger Lähmung und maschineller Abhängigkeit nicht lebenswert sei, das nicht nur Ärzte, sondern gesunde Menschen generell, häufig teilen, stellt ein weiteres mögliches Motiv für die vorher beschriebene ärztliche Handlung dar. Zahlreiche Studien in der Literatur berichten, dass Ärzte und Pflegepersonal auf Grund ihrer Überzeugungen, unheilbare, alte und hilflose Patienten aktiv vermeiden [264]. Der Fokus der medizinischen und auch psychologischen Ausbildung ist die Heilung, dabei werden eher wenige Kompetenzen zur Begleitung, Betreuung und Behandlung nicht heilbarer Krankheiten erlernt. Im Kontext einer effektiven Betreuung von ALS Patienten ist deshalb eine angemessene Schulung, die auch die neuesten Ergebnisse der Forschung unterrichtet, für Ärzte und Pflegepersonal äußerst wichtig. Dass die Mehrheit der Ärzte gar nicht oder nicht ausreichend über die Vorteile einer Dauerbeatmung aufklären, kann letztendlich auch damit zusammenhängen, dass die Ärzte Angst vor der Verantwortung haben, die sie eventuell tragen würden, wenn es den Patienten doch nicht gut mit der

Dauerbeatmung gehen würde. Weiterhin haben Ärzte Angst vor einer Situation, in der Patienten bei einer eingeführten invasiven Beatmung diese gar nicht mehr möchten und nach der Abschaltung fragen [266]. Um sich die Konfrontation mit einer ethisch-herausfordernden schwierigen Situation zu ‚ersparen‘, wählen viele Ärzte eine unvollständige und minimale Aufklärung [167, 174, 190, 267]. Ich bin der Meinung, und dabei teile ich die Auffassung von Kübler und Mitarbeitern [209], dass sowohl Unkenntnis als auch Angst vor ethisch-problematischen Konfliktsituationen keine ausreichenden Motive zum Mitteilen verzerrter Informationen, die indirekt zum Tod eines Menschen führen können, darstellen.

### 3.3 Quantitative Ergebnisse

Das semistrukturierte Interview zu Entscheidungen über lebenserhaltenden Maßnahmen wurde mit insgesamt 19 ALS Patienten durchgeführt. Im Anschluss des Interviews wurde jedes Mal den Patienten Fragebögen zur Todesangst und zum Informationsstand vorgelegt. Von den 19 Interviewaufnahmen konnten 17 transkribiert und analysiert werden. Demnach, wurden Datensätze von diesen 17 Patienten bei der Verbindungsanalyse qualitativer Daten und quantitativer Ergebnissen verwendet. Der Alterdurchschnitt der Patienten lag bei  $M = 54.24$  (SD 11.53) und die Altersspanne der Stichprobe reichte von 37 bis 73 Jahre. Das Alter war normalverteilt ( $D_{17} = 0.14$ ,  $p < 0.2$ ; Kolmogorov-Smirnov-Test). Männlich waren 58.8 % ( $n = 10$ ) und weiblich 41.2 % ( $n = 7$ ) der Patienten. Mit 76.5 % waren die meisten ALS Patienten verheiratet, die restlichen waren entweder geschieden, verwitwet oder ledig. Alle Probanden, bis auf zwei Ausnahmen, die nach der Diagnose in ein Pflegeheim umgezogen waren, lebten im eigenen Haushalt. Die überwiegende Anzahl der Patienten hatten häufig oder ständigen Kontakt zu Ihrer Familie. Insgesamt hatten 41.2 % der Probanden Hauptschulabschluss, während 29.4 % die Mittlere Reife und 29.4 % die Hochschulreife aufwiesen. In der Tabelle 51 sind die soziodemographischen Daten in einer übersichtlichen Form dargestellt.

Tabelle 51. Soziodemographische Daten

Soziodemographische Variablen		N	%
Alter	M	54.24	
	SD	11.53	
	Range	37-73	
Geschlecht	Weiblich	7	41.17
	Männlich	10	58.83
Familienstand	Verheiratet	13	76.4
	Ledig	2	11.8
	Verwitwet	1	5.9
	Geschieden	1	5.9
Kinder	Keine	2	11.8
	1	3	17.6
	2	10	58.8
	3 oder mehr	2	11.8
Wohnsitz	Eigener Haushalt	15	88.2
	Pflegeheim	2	11.8
Kontakt zur Familie	Selten/Nie	1	5.9
	Manchmal	2	11.8
	Häufig	3	17.6
	Immer	11	65.7
Schullabschluss	Hauptschule	5	29.4
	Mittlere Reife	4	23.5
	Abitur	8	47.1

### 3.3.1 Medizinische Daten

Im Durchschnitt hatten die Patienten ihre Diagnose vor 53.18 Monaten ( $SD = 33.61$ ) bekommen. Die Variable ‚Zeit seit der Diagnose‘ erstreckte sich in dieser Stichprobe von 15 bis 129 Monate. Die Werte dieser Variable waren nicht normal verteilt ( $D_{27} = 0.19$ ,  $p = .01$ ; Kolmogorov-Smirnov-Test). Alle Patienten waren von der sporadischen Form der ALS betroffen. Der Mittelwert der ALS-FRS lag bei 17.47 ( $SD = 11.14$ ), mit einem Range von 0 bis 36. Mit diesem Wert fällt die Stichprobe in den Bereich der weit fortgeschrittenen physischen Beeinträchtigung, da in anderen Studien häufig niedrigere Mittelwerte (24 bis 28) berichtet werden [46, 71, 91]. Eine nicht invasive Heimbeatmung wurde von 4 der Patienten (23.5 %) in Anspruch genommen und 5 Patienten (29.4 %) wurden durch eine PEG ernährt. Zum Zeitpunkt der Untersuchung wurden 3 (17.4 %) der Befragten invasiv durch ein Tracheostoma beatmet.

Je nach Grad der Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit wurden die Patienten in 5 Kategorien eingeteilt. Bei 2 Patienten (7.4 %) war die sprachliche Beeinträchtigung so groß, dass die Kommunikation nur noch über Augen- oder Mundbewegungen und mit Hilfe einer Buchstabentafel möglich war. Der Anteil der Patienten, die durch Kopf- oder Handbewegungen einen an einen PC angeschlossenen Sensor oder Laserpointer kontrollieren konnten, um damit ein spezielles Schreibgerät oder eine elektrische Tastatur zu bedienen, lag bei 11 %. Mit den anderen Patienten wurde mündlich kommuniziert, wobei 33 % der Patienten große Schwierigkeiten hatten, die Worte deutlich auszusprechen. Die Tabelle 52 fasst alle krankheitsbezogene Daten zusammen.

Tabelle 52. Medizinische Daten

Medizinische Variablen		N	%
Zeit seit Diagnose	M	53.18	
	SD	33.61	
	Range	15-129	
ALS FRS	M	17.47	
	SD	11.14	
	Range	0 - 36	
ALS Form	Sporadisch	17	100
	Familiär	0	0
ALS Verlauf	Spinal	16	93.1
	Bulbär	1	5.9
	Keine	10	58.8
Beatmung	Nicht invasive	4	23.5
	Invasive	3	17.6
PEG	Ja	5	29.4
	Nein	12	70.6
Kommunikation	Normale Sprache	4	23.5
	Geringe Beeinträchtigung	2	11.8
	Verwaschene Sprache	5	29.4
	Kommunikationsgerät	4	23.5
Therapien	Augen- Mundbewegung	2	11.8
	Physiotherapie	17	100
	Logopädie	9	52.9
	Psychotherapie	2	11.8

### 3.3.2 Informationsstand

Das Ziel dieses Fragebogens bestand darin, eine Einschätzung des Informationsstandes der ALS Patienten zur verschiedenen Aspekte ihrer Krankheit zu ermöglichen. Demnach gaben die Patienten auf eine Skala von 1 sehr gut bis zu 6 ungenügend an, wie gut sie über folgende Aspekte informiert sind: Verlauf ihrer Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten bei Atembeschwerden, Physiotherapie, Logopädie, Medikamente, soziale Unterstützung (im Sinne von Hilfsdiensten erhalten), psychologische Unterstützung, Selbsthilfegruppen, Möglichkeiten, die Kommunikation zu unterstützen und Patientenverfügung. Die Patienten waren durchschnittlich gut über diese Aspekte unterrichtet. Der Mittelwert der Stichprobe lag bei 20.5 (SD = 7.6, range 10-38) Der Fragebogen hatte eine Bandbreite von 10 - maximal informiert bis 60 minimal informiert. Der Großteil der Patienten (82.3 %) schätzte ihren Informationsstand zwischen gut und befriedigend ein. Die Häufigkeitsergebnisse sind in Tabelle 53 gelistet. Betrachtet man die

unterschiedlichen Aspekte getrennt, so zeigte sich, dass das größte Informationsdefizit bei der psychologischen Unterstützung bestand. Bei 29.4 % der Patienten wurde der Kenntnisstand über die Möglichkeiten, sich psychologische Unterstützung zu holen zwischen mangelhaft und ungenügend eingeschätzt. In Tabelle 54 sind die Häufigkeiten der Einschätzungen zu jedem der befragten Aspekte dargestellt.

*Tabelle 53. Durchschnittlicher Informationsstand*

<b>Durchschnittlicher Informationsstatus</b>	<b>Anzahl der Patienten</b>	<b>%</b>
sehr gut	1	5.9
gut	9	52.9
befriedigend	5	29.4
mangelhaft	2	11.8
Total	17	100

Tabelle 54. Informationsstand über unterschiedliche Aspekte der ALS.

Aspekte der Krankheit	Informationsstand					
	sehr gut % (N)	gut % (N)	befriedigend % (N)	ausreichend % (N)	mangelhaft % (N)	ungenügend % (N)
Verlauf der Krankheit	41.2 (7)	35.3 (6)	11.8 (2)	5.9 (1)	0	5.9 (1)
Physiotherapie	70.6 (12)	29.4 (5)	0	0	0	0
Logopädie	58.8 (10)	17.6 (3)	5.9 (1)	0	11.8 (2)	5.9 (1)
Medikamente	41.2 (7)	52.9 (9)	0	5.9 (1)	0	0
Behandlungsmöglichkeiten bei Atembeschwerden	29.4 (5)	41.2 (7)	23.5 (4)	5.9 (1)	0	0
Unterstützung der Kommunikation	35.3 (6)	35.3 (6)	11.8 (2)	11.8 (2)	5.9 (1)	0
Soziale Unterstützung	41.2 (7)	23.5 (4)	17.6 (3)	11.8 (2)	5.9 (1)	0
Psychologische Unterstützung	17.6 (3)	41.2 (7)	5.9 (1)	5.9 (1)	23.5 (4)	5.9 (1)
Selbsthilfegruppen	52.9 (9)	29.4 (5)	5.9 (1)	0	11.8 (2)	0
Patientenverfügung	41.2 (7)	29.4 (5)	11.8 (2)	5.9 (1)	11.8 (2)	0

### 3.3.3 Weitere Variablen zur psychosozialen Anpassung

Im Folgenden werden die deskriptiven und korrelativen Ergebnisse aus der ersten Befragung zu den Aspekten der psychosozialen Anpassung zusammengefasst. Dabei wurden die Datensätze der 17 ALS Patienten, die zum Zeitpunkt der Durchführung des semistrukturierten Interviews erhoben wurden, analysiert.

#### 3.3.3.1 Depressivität, LQ und Todesangst

Die befragten ALS Patienten erreichten einen BDI Mittelwert von 11.89 (*SD* 6.93). Neun Patienten (52.9 %) erreichten unauffällige Werte, bei 5 Patienten (29.5 %) konnte milde bis mäßige depressive Symptomatik festgestellt werden. Den Cutoff für eine klinisch relevante Depressionsausprägung überschritten 3 Patienten (17.6 %). Da die BDI und ADI-12 Werte stark mit einander korrelierten ( $\tau = 0.77$ ,  $p < 0.001$ ; Kendal Korrelation) wurden nur Werte eines Instruments in der Analyse miteinbezogen, nämlich die des BDI. Der Durchschnittswert der SEIQoL lag bei 67.3 (*SD* = 16.2, range 40 -91). Der Mittelwert der Todesangst Skala in der untersuchten Stichprobe lag bei 35.06 (*SD* = 14.5, range 7- 57, Maximum 90) und zeigte eine milde Ausprägung der Ängstlichkeit vor dem Tod. Die Koeffizienten der Korrelationsanalyse zwischen den Indikatoren der psychosozialen Anpassung, der Todesangst und dem Alter sind in Tabelle 55 zusammengefasst. Der Schweregrad depressiver Symptomatik korrelierte in dieser Stichprobe negativ mit der Höhe der

individuellen LQ. Weiterhin wurde gezeigt, dass höhere Todesangst mit mehr depressiven Symptomen einherging. Der Zusammenhang zwischen den soziodemographischen Charakteristika und dem Schweregrad depressiver Symptomatik, sowie zwischen soziodemographischen Daten und der LQ wurden zum großen Teil nicht signifikant. So zeigte sich beispielsweise keine signifikante Zusammenhänge zwischen den BDI Werte, den SEIQoL Werte und dem Alter. Die Unterschiede zwischen Männer und Frauen bezüglich ihrer depressiver Symptomatik und bezüglich ihrer LQ wurden ebenfalls nicht signifikant (BDI:  $U = 25.5$ ,  $p = 0.3$ ; SEIQoL:  $U = 24.5$ ,  $p = 0.4$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Vergleicht man die ALS Patienten mit höherer Bildung mit der ALS Patienten mit niedrigerer Bildung so zeigten sich signifikante Unterschiede bezüglich dem Ausmaß an depressiver Symptomatik ( $U = 14$ ,  $p = 0.04$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Patienten mit höherem Bildungsgrad berichteten weniger depressive Symptome als Patienten mit Hauptschulabschluss. Diese Unterschiede konnten bezüglich der LQ nicht bestätigt werden.

Tabelle 55. Korrelationen zwischen den Indikatoren der psychosozialen Anpassung, der Todesangst mit dem Alter, Grad der körperlichen Beeinträchtigung und der Zeit seit der Diagnose

Variablen	1	2	3	4	5	6
1 BDI	-	$r = -.56^*$	$r = .50^*$	$r = .29$ , ns.	$r = .07$ , ns.	$\tau = -.02$ , ns
2 SEIQoL		-	$r = -.29$ , ns.	$r = .22$ , ns.	$r = -.17$ , ns.	$\tau = .14$ , ns
3 DAS			-	$r = .17$ , ns.	$r = .27$ , ns.	$\tau = -.23$ , ns
4 Alter				-	$r = .41$ , ns.	$\tau = -.05$ , ns
5 ALS FRS					-	$\tau = -.48^{**}$
6 Zeit seit Diagnose						-

\*  $p < 0.05$  \*\*  $p < 0.01$

### 3.3.3.2 Krankheitsparameter und Indikatoren der psychosozialen Anpassung

Die Korrelationsanalyse zeigte, dass sowohl der Schweregrad depressiver Symptomatik als auch die Höhe der LQ nicht von dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung beeinflusst wurden. Die Korrelationskoeffizienten sind in Tabelle 55 dargestellt. Die Ergebnisse brachten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen den Indikatoren der psychosozialen Anpassung und der Zeit seit der Diagnosestellung. Die Korrelationen zwischen diesen Krankheitsparametern und der Todesangst wurden ebenfalls nicht signifikant. Vergleicht man künstlich ernährte Patienten mit Patienten, die auf künstliche Ernährung nicht angewiesen waren, so zeigten sich keine signifikanten Unterschiede bezüglich depressiver Symptomatik und der LQ. Die Vergleichskoeffizienten sind in Tabelle 56 gelistet. Hinsichtlich der Todesangst wurden jedoch bedeutsame Unterschiede gefunden. Die Patienten, die über eine PEG ernährt wurden, zeigten weniger Todesangst als die ALS Patienten, die keine PEG hatten. Die Signifikanz dieses Unterschiedes war nur knapp verfehlt. Hochsignifikant wurde der Unterschied zwischen den beatmeten und den nicht beatmeten ALS Patienten bezüglich ihrer Todesangst. Beatmete ALS Patienten erlebten weniger Todesangst als nicht beatmete Patienten.

*Tabelle 56. Vergleichskoeffizienten für Patientengruppen, eingeteilt nach eingesetzten lebenserhaltenden Maßnahmen, hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik, ihrer Lebensqualität und ihrer Todesangst*

Variablen Vergleichsgruppen	BDI	SEIQoL	DAS
PEG vs. Kein PEG	U = 18,5, p = 0.2	U = 18,5, p = 0.5	U = 12,5, p = 0.06
Beatmet vs. Nicht Beatmet	U = 29, p = 0.5	U = 28,5, p = 0.8	U = 7,5, p = 0.005

U Mann-Whitney Test

### 3.3.3.3 Soziale Unterstützung

Die Summenwerte für die ‚wahrgenommene‘ und für die ‚tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung‘ waren nicht normal verteilt ( $D_{17} = 0.33$ ,  $p < 0.001$ ;  $D_{17} = 0.32$ ,  $p < 0.001$ ; Kolmogorov Smirnov Tests). Die deskriptiven Ergebnisse der Skalen zur sozialen Unterstützung sind in Tabelle 57 zusammengefasst. Mit den Werten zur erhaltenen und wahrgenommenen sozialen Unterstützung fiel die Stichprobe in den Bereich hoher sozialer Unterstützung.

Tabelle 57. Deskriptive Ergebnisse der Skalen zur sozialen Unterstützung

	Skalen der sozialen Unterstützung	Whargenommene soziale Unterstützung	Erhaltene soziale Unterstützung	Bedürfniss nach soziale Unterstützung	Suche nach Unterstützung
Statistiken	Mittelwert			10.13	14.06
	Median	30	45	1.82	3.19
	Range	14-31	15-48	6-13	6-20
	Maximal Wert	32	48	16	20

Die Ergebnisse der Korrelationsanalyse sind in Tabelle 58 zusammengefasst. Es zeigte sich, dass mehr erhaltene und höher wahrgenommene Unterstützung mit höherer LQ zusammenhängt. Keine der Skalen zur sozialen Unterstützung zeigte signifikante Zusammenhänge mit der Höhe der Todesangst. In dieser Stichprobe waren die unterschiedlichen Dimensionen sozialer Unterstützung nicht signifikant mit dem Schwergrad depressiver Symptomatik assoziiert. Bei der Skala protektives Abpuffern wurde die Signifikanz allerdings nur knapp verfehlt ( $r = .40$ ,  $p = 0.07$ ; Pearson Korrelation). Mehr schonendes Verhalten gegenüber der Bezugsperson war mit mehr depressiver Symptomatik verbunden.

Tabelle 58. Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Dimensionen der sozialen Unterstützung

Variablen	BDI	SEIQoL	DAS
Wahrgenommene Soziale Unterstützung	$\tau = -.14$ , ns.	$\tau = .44^*$	$\tau = 0$ , ns.
Erhaltene Soziale Unterstützung	$\tau = -.10$ , ns.	$\tau = .54^{**}$	$\tau = .11$ , ns.
Bedürfnis nach Unterstützung	$r = .31$ , ns.	$r = -.01$ , ns.	$r = .23$ , ns.
Suche nach Unterstützung	$r = .29$ , ns.	$r = .27$ , ns.	$r = .16$ , ns.
Protektives Abpuffern	$r = .40$ , ns.	$r = -.20$ , ns.	$r = .20$ , ns.

\*  $p < 0.05$  \*\*  $p < 0.01$

### 3.3.3.4 Kognitive Bewertungen

Die Summenwerte für die ‚Selbstverantwortlichkeit‘ und ‚Verantwortlichkeit Anderer‘ waren nicht normal verteilt ( $D_{17} = 0.26$ ,  $p < 0.001$ ,  $D_{17} = 0.30$ ,  $p < 0.01$ ). Die deskriptiven Ergebnisse der Komponenten der kognitiven Bewertung sind in Tabelle 59 aufgelistet. Die Patienten schätzten ihre Krankheitssituation als sehr bedeutend ein. Der Mittelwert der motivationalen Kongruenz zeigte eine mäßige Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Lebenssituation. Im Durchschnitt schätzten die Patienten ihre Selbstverantwortlichkeit niedrig ein und schrieben durchschnittlich wenig Verschulden anderen zu. Die Patienten schätzten durchschnittlich ihre Zuversicht und ihre Kontrollüberzeugung hoch ein.

Tabelle 59. Deskriptive Ergebnisse der Skalen zur kognitiven Bewertung

Komponenten der Kognitiven Bewertung	Mittelwert	SD	Median	Range	Maximum
Motivationale Relevanz	7.71	1.26		5 - 9	9
Motivationale Kongruenz	4.41	2.23		1 - 8	9
Selbstverantwortung			1	1 - 8	9
Verantwortlichkeit Anderer			2	1 - 6	9
Zukunftsbezogene Erwartungen	4.94	2.3		1 - 9	9
Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	6.35	1.73		3 - 9	9
Problemorientierte Bewältigungspotentiale	5.41	2.1		1 - 8	9

Die Ergebnisse der Korrelationen zwischen den Komponenten der kognitiven Bewertung und den Indikatoren der psychosozialen Anpassung sowie der Todesangst sind in Tabelle 60 dargestellt. Hierbei zeigten sich signifikante negative Korrelationen zwischen dem Schweregrad depressiver Symptomatik und der Bewertung eigener Bewältigungspotentiale. Mehr Überzeugung von den eigenen Bewältigungspotentialen, was mit höherer Kontrollüberzeugung verbunden ist, wurde mit niedrigerer depressiver Symptomatik assoziiert. Zwischen der Bewertung der ‚Motivationale Relevanz‘ und der Todesangst wurde eine negative signifikante Korrelation gefunden. Je höher die Relevanz der Krankheitssituation bewertet wurde desto niedriger war die erlebte Todesangst.

Tabelle 60. Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL mit den Komponenten der kognitiven Bewertung

Variablen	BDI	SEIQoL	DAS
Motivationale Relevanz	r = -.41, ns	r = -.42, ns	r = .03, ns
Motivationale Kongruenz	r = -.40, ns	r = -.21, ns	r = -.61**
Selbstverantwortung	$\tau$ = .27, ns	$\tau$ = -.22, ns	$\tau$ = .19, ns
Verantwortlichkeit Anderer	$\tau$ = -.05, ns	$\tau$ = -.02, ns	$\tau$ = -.08, ns
Zukunftsbezogene Erwartungen	r = -.35, ns	r = -.49, ns	r = -.43, ns
Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	r = -.59*	r = -.19, ns	r = -.22, ns
Problemorientierte Bewältigungspotentiale	r = -.75**	r = .61*	r = -.29, ns

\*p < 0.05 \*\* p < 0.01

### 3.3.3.5 Bewältigungsstrategien

Die Summenwerte für die problemorientierte-ereignisdistanzierte (PoEd) und die emotionsorientierte-ereignisorientierte (EoEd) Strategien waren nicht normal verteilt ( $D_{17} = 0.23$ ,  $p < 0.01$ ,  $D_{17} = 0.23$ ,  $p < 0.01$ ; Kolmogorov Smirnov Tests). Durchschnittlich wurde eine häufige Anwendung der Strategien: ‚Positive Denken und Handlung‘ (PoEd), ‚Suche nach Unterstützung und nach Information‘ (PoEo) und ‚Unabhängigkeit‘ (EoEo) gefunden. Das Vermeidungsverhalten (EoEd) wurde im Durchschnitt selten als Bewältigungsstrategie angewendet. Die Mittelwerte der Häufigkeitsanwendung dieser Bewältigungsstrategien sind in Tabelle 61 zusammengefasst.

Tabelle 61. Deskriptive Ergebnisse der Bewältigungsstrategien

Bewältigungsstrategien	PoEo	PoEd	EoEo	EoEd
M	3.74			1.96
SD	0.82			0.81
Mdn		4	4.75	
Range	2 - 4.83	1.40 - 5	3 - 5	0.33 - 3.33
Max	5	5	5	5

Zusammenhänge zwischen den Indikatoren der psychosozialen Anpassung, Todesangst und den Bewältigungsstrategien wurden anhand Korrelationen untersucht. Diese Ergebnisse sind in Tabelle 62 zusammengefasst. Es wurde ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Suche nach Information und Unterstützung und der LQ gefunden. Demnach je häufiger ALS Patienten nach Informationen und nach Unterstützung suchten, desto höher war ihre LQ. Eine

signifikante negative Korrelation wurde auch zwischen der depressiven Symptomatik und den Werten der Skala ‚Unabhängigkeit‘ gefunden. Demnach ging weniger empfundene Unabhängigkeit mit mehr Depressivität einher.

Tabelle 62. Korrelationen des BDI, des ADI-12, des SEIQoL und des DAS mit den Bewältigungsstrategien

Bewältigungsstrategien	BDI	SEIQoL	DAS
PoEo	r = -.18, ns	r = .59**	r = .13, ns
PoEd	$\tau$ = -.29, ns	$\tau$ = .03, ns	$\tau$ = -.25, ns
EoEo	$\tau$ = -.39*	$\tau$ = .06, ns	$\tau$ = -.33, ns
EoEd	r = .12, ns	r = -.46, ns	r = .17, ns

\* p < 0.05; \*\* p < 0.001

### **3.4 Diskussion der quantitativen Ergebnisse**

Um eine angemessene Analyse der ethischen Fragestellung darstellen zu können, wurden neben dem semistrukturierten Interview, relevante psychosoziale Aspekte erfasst, und in die Diskussion miteinbezogen. Aspekte zur Todesangst und Informationsstand wurden somit erfasst. Für die 17 ALS Patienten, deren Datensätze in der qualitativen Analyse verwendet werden konnten, wurden auch Variablen aus der Längsschnittstudie zur psychosozialen Aspekte der Krankheitsverarbeitung berücksichtigt, so wie Depressivität, Lebensqualität, physischer Funktionsstatus, soziale Unterstützung, Bewältigungsstrategien und die kognitive Bewertung.

Da es sich um die fast gleiche Strichprobe handelte wie in der zweiten Befragung der Längsschnittsuntersuchung (17 von 22 Patienten) zeigten sich die Ergebnisse sehr ähnlich. Die durchschnittlich niedrigen Werte depressiver Symptomatik und Todesangst sowie die hohe Durchschnittswerte der LQ deuten darauf hin, dass trotz einer fatalen Diagnose und eines degenerativen Krankheitsverlaufs die ALS Patienten zufrieden und in ausgeglichener Stimmung sind. Die Korrelationsanalyse zeigte jedoch, dass eine erhöhte Todesangst mit höheren Depressionswerten zusammenhing. Eine erhöhte Todesangst wurde in zahlreichen Studien mit einer bestehenden klinisch relevanten Angststörung oder mit klinisch relevanter Depression in Zusammenhang gebracht [268]. Darüber hinaus sollten die Erkennung und gegebenenfalls die Verminderung der Todesangst ein zentrales Feld beratender Unterstützung im Rahmen der Versorgung und Betreuung von ALS Patienten sein.

Wie bereits in der Längsschnittsuntersuchung dieser Arbeit bestätigt, steht das Ausmaß an psychosozialer Anpassung in keinem Zusammenhang zu körperlichen Parametern. Die depressive Symptomatik sowie die LQ wurden nicht von dem Schweregrad körperlicher Einschränkung oder von der Zeit seit der Diagnosestellung beeinflusst. Diese Zusammenhänge haben sich auch bezüglich der Todesangst erwiesen. Es wurden weiterhin keine signifikanten Unterschiede zwischen beatmeten und nicht beatmeten, bzw. künstlich ernährten und nicht künstlich ernährten Patienten hinsichtlich ihrer depressiver Symptomatik und ihrer LQ gefunden. Dahingegen brachten die Gruppenvergleiche signifikante Unterschiede im Hinblick auf die Todesangst. Dass die beatmete ALS Patienten signifikant niedrigere Todesangst erlebten als die nicht beatmeten Patienten stellt ein sehr wichtiges Ergebnis dar, indem es zeigt, dass die künstliche Beatmung nicht nur relevante Verbesserung der Lebensqualität durch Reduktion der Folgen von nächtlicher Hyperkapnie bringt, sondern auch zu verbessertem psychischen Wohlbefinden durch Angstreduktion beiträgt. Die niedrigere Todesangst der beatmeten ALS Patienten kann dadurch erklärt werden, dass durch die künstliche Beatmung vor allem nachts CO<sub>2</sub> effizienter abgeatmet werden kann, so dass die Schlafqualität zu- und damit die Tagesmüdigkeit abnimmt.

Die Mehrzahl der Patienten schätzte ihre Informationszufriedenheit als gut ein. Die vorliegenden Ergebnisse brachten jedoch, dass wenn man die unterschiedlichen Aspekte getrennt betrachtete das größte Informationsdefizit bei der ‚psychologischen Unterstützung‘ bestand. Damit wurden erneute Hinweise auf eine defizitäre psychologische Versorgung der ALS Patienten gefunden. Im Abschnitt 5.2 Seite 19 wurde bereits gezeigt, dass in elf der 20 deutschen neurologischen Zentren, die eine ALS Sprechstunde anbieten, keine Psychologen angestellt waren, weshalb auch keine direkte psychologische Versorgung angeboten wurde. Wie auch aus unseren Daten ersichtlich, wird Depression oft nicht erkannt und behandelt, bzw. nicht angemessen behandelt. In unserer Stichprobe bekamen nur 2 der 6 Patienten, die eine klinisch relevante Depression aufwiesen eine entsprechende psychotherapeutische Hilfe. In einem dieser Fälle kam die Hilfestellung erst durch unsere Vermittlung zustande. All diese Daten belegen den Mangel an psychotherapeutischer Behandlung und Betreuung von ALS Patienten in Deutschland. Aus der Psychoonkologie gib es zahlreiche Beweise dafür, dass die psychologische Betreuung die LQ der Patienten verbessert und ihre Compliance erhöht. Weiterhin können sogar körperliche Beschwerden wie Fatigue (Erschöpfung) durch gezielte Therapie gemildert werden [269]. Im Kontext der ALS gibt es keine dokumentierte Untersuchung zu den Effekte psychologischer Betreuung auf die LQ oder auf den Krankheitsverlauf. Aus unserer Datenlage wurde deutlich, dass die Abwesenheit depressiver Symptome sich nicht nur auf die zukünftige Affektlage, sondern auch auf die Höhe der LQ auswirkt. Da empirische Befunde zeigen, dass bei ALS das psychologische Wohlbefinden sich auch auf den Krankheitsverlauf auswirken kann [57] wird eine Herstellung oder Bewahrung störungsfreier Bedingungen (z.B. geringe depressive Symptomatik und niedrige Angst) um so wichtiger. Die psychologische Betreuung muss ein integraler Bestandteil des Versorgungs- und Betreuungsplans der ALS Patienten werden.

Im Hinblick auf die Variablen des Stress-Bewältigungsmodells zeigten sich in dieser Stichprobe ähnliche Zusammenhänge wie in der Stichprobe, die zu T2 der Längsschnittsuntersuchung untersucht wurde. Darüber hinaus werden in dieser Diskussion die Implikationen dieser Ergebnisse nicht erneut dargestellt. Für eine ausführliche Interpretation siehe Abschnitt 6 Seite 190.

### **3.5 Verbindung der qualitativen und quantitativen Ergebnisse**

Eine Integration qualitativer und quantitativer Ergebnisse wurde mit der Absicht unternommen, den Entscheidungsprozess über die lebenserhaltenden Maßnahmen bei ALS aus einer psychosozialen Sicht charakterisieren zu können. Die Resultate sollten sich gegenseitig unterstützen, um einige Generalisierungen machen zu können. Unterschiedlicher Einstellungen und Behandlungsoptionen sollten gemeinsame psychosoziale Merkmale gefunden werden.

In der qualitativen Inhaltsanalyse, die bei der Auswertung der Interviews der vorliegenden Studie Anwendung fand, wurde mit Categoriesystemen gearbeitet. Dies bietet die Möglichkeit, in einem zweiten Analysenschritt quantitativ weiterzuarbeiten. Dadurch wird nicht nur die Zuordnung der Kategorien nach der Häufigkeit ihres Auftauchens im Material möglich, sondern auch die Untersuchung der Zusammenhänge zwischen diesen Kategorien und anderen kategorialen oder kontinuierlichen quantitativen Daten.

In diesem Abschnitt wird untersucht, (a) wie die Kategorien, die nach der Auswertung des Interviews zu den allgemeinen Einstellungen der Patienten (wie sie sich aus der Analyse des Fallbeispiels erwiesen) mit den Aspekten der psychosozialen Anpassung zusammenhängen und (b) wie die Kategorien, die zur persönlichen Einstellung und zu Behandlungspräferenzen der ALS Patienten gebildet wurden, mit den quantitativen Daten zusammenhängen. Für die Kategorien, die von weniger als 3 Patienten genannt wurden, wurde keine statistische Analyse durchgeführt, da diese Kategorien nicht als repräsentativ bezeichnet werden können.

### 3.5.1 Analyse des Fallbeispiels

#### 3.5.1.1 Gründe, die nach Patientenansicht der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen

##### 3.5.1.1.1 Kategorien zu “Gründe, die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen” und demographische Daten

Anhand des Mann-Whitney  $U$  Tests konnte kein signifikanter Altersunterschied zwischen den Patienten, die niedrige Lebensqualität und den Patienten, die starke Nebenwirkungen der Dialysebehandlung als Grund für den Behandlungsabbruch nannten, gezeigt werden ( $U = 13$ ,  $p = 0.4$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Der Geschlechtsunterschied zwischen diesen Patienten zeigte sich ebenso nicht signifikant ( $\text{Chi}^2_{(1)} = 0.46$ ,  $p = 0.6$ ; Exakter Test nach Fisher). Die Häufigkeit der Kategorie ‚Lebensqualität‘ sowie der Kategorie ‚Nebenwirkungen‘ unterschied sich nicht signifikant zwischen den Patienten hoher vs. niedriger Bildung ( $\text{Chi}^2_{(1)} = 0.01$ ,  $p = 0.9$ ; Exakter Test nach Fisher).

##### 3.5.1.1.2 Kategorien zu “Gründe die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen” und medizinische Daten

Anhand der krankheitsbezogenen Daten konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten, die eine niedrige Lebensqualität und den Patienten, die starke Nebenwirkungen als Gründe des Behandlungsabbruches nannten, festgestellt werden. Die Mann-Whitney  $U$  Tests machten deutlich, dass der Grad der körperlichen Beeinträchtigung und die Zeit seit der Diagnose sich nicht signifikant zwischen den Patienten, die Lebensqualität bzw. Nebenwirkungen nominierten (ALS FRS:  $U = 9.0$ ,  $p = 0.2$ ; Zeit seit der Diagnose:  $U = 9.0$ ,  $p = 0.2$ ; Mann-Whitney  $U$  Tests) unterschieden. Anhand des exakten Tests nach Fisher wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den künstlich ernährten Patienten und den Patienten, die nicht auf PEG angewiesen waren bezüglich der Häufigkeitsnennung der Kategorien ‚Lebensqualität‘ und ‚Nebenwirkungen‘ gefunden. Diese Ergebnisse ließen sich auch für beatmete und nicht beatmete ALS Patienten bestätigen. Die statistischen Koeffizienten sind Tabelle 63 zu entnehmen.

Tabelle 63. Demographische und medizinische Daten der Patienten, die die Kategorie ‚Lebensqualität‘ bzw. ‚Nebenwirkungen‘ als Grund für den Behandlungsabbruch der Beispielpatientin, nannten.

Demographische und Medizinische Daten		Häufigkeit der Kategorie 'Lebensqualität'	Häufigkeit der Kategorie 'Nebenwirkungen'	Exakter Test nach Fisher
Geschlecht	Männlich	5	3	Chi <sup>2</sup> = 0.46, p = 0.6
	Weiblich	4	1	
	Total	9	4	N = 13
Bildungsgrad	Hoch	7	3	Chi <sup>2</sup> = 0.01, p = 0.9
	Niedrig	2	1	
	Total	9	4	N = 13
PEG	Ja	2	2	Chi <sup>2</sup> = 0.97, p = 0.3
	Nein	7	2	
	Total	9	4	N = 13
Beatmung	Ja	3	1	Chi <sup>2</sup> = 0.10, p = 0.7
	Nein	6	3	
	Total	9	4	N = 13

Chi<sup>2</sup> = Exakter Test nach Fisher

### 3.5.1.1.3 Kategorien zu “Gründe, die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen” und Informationsstand

Der Kreuztabellevergleich brachte keine signifikanten Unterschiede zwischen sehr gut informierten Patienten und Patienten, die ihren Informationsstand als mäßig gut einschätzten bezüglich der Häufigkeit der Nennung der Kategorien ‚Lebensqualität‘ bzw. ‚Nebenwirkungen‘ (Chi<sup>2</sup> (1) = 0.03, p = 0.8; Exakter Test nach Fisher).

### 3.5.1.1.4 Kategorien zu “Gründe, die der Entscheidung der Fallbeispiel Patientin zugrunde lagen” und Variablen zur psychosozialen Anpassung

Die Häufigkeit für die genannten Kategorien (‚Lebensqualität‘ und ‚Nebenwirkungen‘) unterschied sich nicht signifikant zwischen den Patienten mit unterschiedlicher Ausprägung der depressiven Symptomatik, sowie zwischen den Patienten mit unterschiedlicher LQ. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 64 dargestellt. Betrachtet man die Prädiktoren der psychosozialen Anpassung (soziale Unterstützung, kognitive Bewertungen und Bewältigungsstrategien), so zeigten sich einige signifikante Unterschiede zwischen der Häufigkeit der Kategorie ‚Lebensqualität‘ sowie der Kategorie ‚Nebenwirkungen‘. Die entsprechenden statistischen Werte sind in Tabelle 64 zusammengefasst. Patienten, die niedrige Lebensqualität als Grund des Behandlungsabbruches nannten, zeigten mehr schonendes Verhalten gegenüber ihrer Bezugsperson, berichteten über mehr

Bedürfnis nach Unterstützung und schätzten ihre Bewältigungspotentiale höher ein, als die Patienten, die Nebenwirkungen als grundlegend für die Entscheidung der Beispielpatienten nominierten.

Tabelle 64. Gruppenvergleiche zwischen den Patienten, die ‚Lebensqualität‘ und Patienten, die ‚Nebenwirkungen‘ nannten, bezüglich verschiedener Aspekte ihrer psychosozialen Anpassung

Variablen zur Psychosozialen Anpassung	Kategorien	
	Lebensqualität vs. Nebenwirkungen	
Depression	U = 14.5, p = 0.6	
Lebensqualität	U = 9, p = 0.8	
Todesangst	U = 15.5, p = 0.7	
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	U = 15.5, p = 0.7
	Tatsächlich erhaltene	U = 16, p = 0.8
	Bedürfnis nach Unterstützung	U = 5.5, p < 0.05
	Suche nach Unterstützung	U = 10, p = 0.2
	Protektives Abpuffern	U = 1.5, p < 0.01
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	U = 11.5, p = 0.3
	Motivationale Kongruenz	U = 8.5, p = 0.1
	Selbstverantwortung	U = 10, p = 0.2
	Verantwortlichkeit Anderer	U = 9, p = 0.1
	Zukunftsbezogene Erwartungen	U = 9, p = 0.1
	Problemorientierte Bewältigungspotentiale	U = 4.5, p < 0.05
	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	U = 16, p = 0.8
Bewältigungsstrategien	Suche nach Unterstützung und Informationen	U = 16, p = 0.7
	Positive Handlung und Denken	U = 13.5, p = 0.5
	Unabhängigkeit	U = 14.5, p = 0.6
	Vermeidung	U = 18, p = 0.9

U = Mann-Whitney U Test

### 3.5.1.2 Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression

#### 3.5.1.2.1 Kategorien zur “Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression” und demographische Daten

Die Patienten wurden je nach Kategorie, die ihrer Antwort zugeschrieben wurde in drei Gruppen eingeteilt: ‚Aufklärung‘, ‚Aufklärung und Motivierung zur Behandlung‘ und ‚Irrelevant für die Entscheidung‘. Die Patienten, wurden bezüglich ihres Alters, Geschlechtes und Bildungsgrads verglichen. Mittels Kruskal-Wallis Tests konnte ein signifikanter Unterschied zwischen diesen Patientengruppen bezüglich ihres Alters ( $\chi^2 = 6.6, p < 0.05$ ; Kruskal-Wallis Test) gefunden werden. Paarweise zeigten die Mann-Whitney U Tests, dass die Patienten, die im Falle einer Depression eine Aufklärung

und die Motivierung zur antidepressiven Behandlung als unerlässlich empfanden, jünger als die Patienten, der anderen zwei Kategorien: ‚Aufklärung‘ und ‚Irrelevant für die Entscheidung‘ waren. Um Geschlechts- und Bildungsunterschiede zwischen den Gruppen zu untersuchen, wurden exakte Tests nach Fisher durchgeführt. Da der Exakte Test nach Fisher nur für eine 2x2 Kreuztabelle berechnet werden kann, wurden die Kategorien ‚Aufklärung‘ und ‚Aufklärung und Motivation‘ zusammengefasst. Hierbei wurden keine signifikanten Unterschiede gefunden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 65 dargestellt.

Tabelle 65. Vergleiche zwischen den Patienten, die eine Aufklärung und Motivierung im Falle von Depression für wichtig hielten und den Patienten, die diese als irrelevant betrachteten bezüglich psychosozialer Aspekte.

Demographische und Medizinische Daten		Häufigkeit der Kategorien		Exakter Test nach Fisher
		'Aufklärung und Motivierung'	'Irrelevant für die Entscheidung'	
Geschlecht	Männlich	7	1	Chi <sup>2</sup> = 0.17, p = 0.6
	Weiblich	6	2	
	Total	13	3	N = 16
Bildungsgrad	Hoch	9	1	Chi <sup>2</sup> = 1.3, p = 0.2
	Niedrig	4	2	
	Total	13	3	N = 16
PEG	Ja	4	1	Chi <sup>2</sup> = 0.07, p = 1.0
	Nein	9	2	
	Total	13	3	N = 16
Beatmung	Ja	5	1	Chi <sup>2</sup> = 0.02, p = 1.0
	Nein	8	2	
	Total	13	3	N = 16

### 3.5.1.2.2 Kategorien zur “Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression” und medizinische Daten

Es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den in Abschnitt 1.1.1.1.2.1 beschriebenen Patientengruppen bezüglich ihrer physischen Beeinträchtigung ( $H = 0.27$ ,  $p = 0.8$ ; Kruskal-Wallis Test) und der Zeit seit ihrer Diagnosestellung ( $\chi^2 = 0.72$ ,  $p = 0.6$ ; Kruskal-Wallis Test) festgestellt. Betrachtet man die lebenserhaltenden Maßnahmen so zeigte sich, dass die Häufigkeitsnennung der Kategorie ‚Aufklärung und Motivation‘ sowie der Kategorie ‚Irrelevant für die Entscheidung‘ sich nicht signifikant unterschied zwischen den beatmeten bzw. künstlich ernährten Patienten und den Patienten, die auf lebenserhaltenden Maßnahmen nicht angewiesen waren. Die entsprechenden statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 65 zusammengefasst.

### 3.5.1.2.3 Kategorien zur “Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression” und Informationsstand

Der Kreuztabellenvergleich brachte keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten, die sehr gut informiert waren und Patienten, die ihren Informationsstand als mäßig gut einschätzten bezüglich der Häufigkeitsnennung der Kategorien ‚Aufklärung und Behandlung‘ bzw. ‚Irrelevant für die Entscheidung‘ ( $\chi^2_{(1)} = 1.3$ ,  $p = 0.5$ ; Exakter Test nach Fisher).

### 3.5.1.2.4 Kategorien zur “Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression” und Aspekte der psychosozialen Anpassung

Die befragten ALS Patienten, die die Entscheidung der Beispielpatientin nicht als aufgrund einer Depression beeinträchtigt einschätzten, unterschieden sich signifikant von den Patienten, die in dieser Situation entweder eine Aufklärung oder eine Aufklärung und eine Motivierung zur antidepressiven Behandlung als unerlässlich empfanden. Die Depressionswerte waren in der Gruppe ‚Irrelevant für die Entscheidung‘ höher. Die Gruppenvergleiche wurden anhand des Mann-Whitney  $U$  Tests untersucht. Die Ergebnisse sind in Tabelle 66 zusammengefasst. Signifikante Unterschiede zwischen diesen Patienten und den Patienten der Gruppen ‚Aufklärung‘ und ‚Aufklärung und Motivierung‘ wurden auch bezüglich der wahrgenommen sozialen Unterstützung, des Ausmaßes an protektivem Abpuffern gegenüber ihren Lebenspartnern sowie der Häufigkeit der Suche nach sozialer Unterstützung gefunden. Die aufgeführten Aspekte der sozialen Unterstützung wurden sowohl in der Gruppe ‚Aufklärung‘ als auch in der Gruppe ‚Aufklärung und Motivierung‘ höher eingeschätzt als in der Gruppe ‚Irrelevant für die Entscheidung‘. Weitere Unterschiede zwischen den Gruppen konnten bezüglich ihrer zukunftsbezogenen Erwartungen festgestellt werden. Die Patienten in der Gruppe ‚Aufklärung‘ und

„Aufklärung und Motivierung“ berichteten mehr Zuversicht als die Patienten in der Gruppe „Irrelevant für die Entscheidung“. Betrachtet man die Bewältigungsstrategien, so zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen der Gruppe „Aufklärung“ und der Gruppe „Irrelevant für die Entscheidung“ bezüglich der Häufigkeitsanwendung der Strategien „Suche nach Unterstützung und Information“ und „Positive Handlung und Denken“. Demnach suchten ALS Patienten in der Gruppe „Aufklärung“ signifikant mehr nach Unterstützung und Information und setzten viel mehr positives Denken und Handlungen zur Bewältigung ein, als die Patienten in der Gruppe „Irrelevant für die Entscheidung“.

Tabelle 66. Kategorien zur "Rechtfertigung der Behandlungsentscheidung der Beispielpatientin im Falle einer Depression" und Aspekte der psychosozialen Anpassung

Variablen zur psychosozialen Anpassung		Kategorien		
		'Aufklärung' vs. 'Aufklärung und Motivierung'	'Aufklärung' vs. 'Irrelevant für die Entscheidung'	'Aufklärung und Motivierung' vs. 'Irrelevant für die Entscheidung'
Depression		U = 10.5, ns.	U = 0.10 *	U = 0.15 *
Lebensqualität		U = 12, ns.	U = 3.5, ns.	U = 9, ns.
Todesangst		U = 12, ns.	U = 7, ns.	U = 7, ns.
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	U = 15, ns.	U = 0.5 *	U = 0.01 **
	Tatsächlich erhaltene	U = 8, ns.	U = 5, ns.	U = 6, ns.
	Bedürfnis nach Unterstützung	U = 11.5, ns.	U = 1, ns.	U = 9, ns.
	Suche nach Unterstützung	U = 11.5, ns.	U = 0.1 *	U = 1.5 *
	Protektives Abpuffern	U = 13, ns.	U = 0.5 *	U = 2 *
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	U = 17.5, ns.	U = 6, ns.	U = 9.5, ns.
	Motivationale Kongruenz	U = 17.5, ns.	U = 7, ns.	U = 11.5, ns.
	Selbstverantwortung	U = 19, ns.	U = 5.5, ns.	U = 9, ns.
	Verantwortlichkeit Anderer	U = 12, ns.	U = 5, ns.	U = 5.5, ns.
	Zukunftsbezogene Erwartungen	U = 13, ns.	U = 0.5 *	U = 2 *
	Problemorientierten Bewältigungspotentiale	U = 13.3, ns.	U = 5, ns.	U = 3.5, ns.
	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	U = 11, ns.	U = 5.5, ns.	U = 3, ns.
	Suche nach Unterstützung und Informationen	U = 10, ns.	U = 0.01 *	U = 5, ns.
Bewältigungsstrategien	Positive Handlung und Denken	U = 17.5, ns.	U = 0.5 *	U = 11.5, ns.
	Unabhängigkeit	U = 12, ns.	U = 1.5, ns.	U = 6, ns.
	Vermeidung	U = 13.5, ns.	U = 5.5, ns.	U = 4, ns.

\* p < 0.05; \*\* p < 0.01

### 3.5.1.3 Rolle der Patientenverfügung

#### 3.5.1.3.1 Kategorien zur “Rolle der Patientenverfügung” und demographische Daten

Die Antworten zu der Frage “Welche Rolle kommt der Patientenverfügung (PV) zu?” wurde in drei Kategorien eingeordnet: ‚Instrument der Selbstbestimmung‘, ‚Hilfestellung für Ärzte und Angehörige‘ und ‚Pauschale Aussagen‘. Da die Kategorie ‚Pauschale Aussagen‘ weniger als 3 Antworten beinhaltet, wurde die Vergleichsanalyse auf die ersten zwei Kategorien begrenzt. Es wurden keine signifikanten Unterschiede bezüglich demographischer Charakteristika gefunden zwischen den Patienten, die die PV als ein Instrument der Selbstbestimmung einschätzten und den Patienten, die die PV als Hilfestellung für die Ärzte und Angehörigen darstellten. Die statistischen Koeffizienten sind Tabelle 67 zu entnehmen.

#### 3.5.1.3.2 Kategorien zur “Rolle der Patientenverfügung” und medizinische Daten

Die ALS Patienten in der Gruppe “PV – Instrument der Selbstbestimmung” unterschied sich nicht signifikant von der Patienten in der Gruppe “PV- Hilfestellung für Ärzte und Angehörige” bezüglich ihrer krankheitsbezogenen Variablen. Die Ergebnisse der statistischen Vergleiche sind in Tabelle 67 zusammengefasst.

Tabelle 67. Kategorien zur "Rolle der PV" und demographische bzw. medizinische Aspekte.

Demographische und Medizinische Daten		Kategorien		
		Häufigkeit der Kategorie 'PV Instrument der Selbstbestimmung'	Häufigkeit der Kategorie 'PV Hilfestellung für Ärzte und Angehörige'	Exakter Test nach Fisher
Geschlecht	Männlich	7	1	Chi <sup>2</sup> = 0.6, p = 0.4
	Weiblich	5	2	
	Total	12	3	N = 15
Bildungsgrad	Hoch	8	1	Chi <sup>2</sup> = 1.1, p = 0.2
	Niedrig	4	2	
	Total	12	3	N = 15
PEG	Ja	4	1	Chi <sup>2</sup> = 0.01, p = 1.0
	Nein	8	2	
	Total	12	3	N = 15
Beatmung	Ja	6	1	Chi <sup>2</sup> = 0.2, p = 0.6
	Nein	6	2	
	Total	12	3	N = 15

#### 3.5.1.3.3 Kategorien zur “Rolle der Patientenverfügung” und Informationsstand

Bezüglich ihres Informationsstandes unterschieden sich Patienten, die die PV als Instrument der Selbstbestimmung ansahen nicht von den Patienten, die die PV als Hilfestellung für Ärzte und Angehörigen einschätzten ( $U= 7.5$ ,  $p = 0.1$ ; Mann-Whitney  $U$ -Test).

#### 3.5.1.3.4 Kategorien zur “Rolle der Patientenverfügung” und Aspekte der psychosozialen Anpassung

Anhand keiner der Aspekte der psychosozialen Anpassung wurden signifikante Unterschiede zwischen den Patienten, deren Antworten der Kategorie “PV-Instrument der Selbstbestimmung” angehörten und den Patienten, deren Antwort der Kategorie “PV Hilfestellung für Ärzte und Angehörigen” zugeordnet wurden. Die Ergebnisse der Vergleichsanalyse sind in Tabelle 68 dargestellt.

Tabelle 68. Vergleiche zwischen den Kategorien zur "Rolle der PV" bezüglich psychosozialer Aspekte.

Variablen zur Psychosozialen Anpassung		Kategorien
		'PV-Instrument der Selbstbestimmung' vs. 'PV-Hilfestellung für Ärzte und Angehörige'
Depression		U = 13, p = 0.5
Lebensqualität		U = 16, p = 0.8
Todesangst		U = 14, p = 0.6
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	U = 15, p = 0.7
	Tatsächlich erhaltene	U = 17.5, p = 0.9
	Bedürfnis nach Unterstützung	U = 16.5, p = 0.8
	Suche nach Unterstützung	U = 11.5, p = 0.3
	Protektives Abpuffern	U = 16.5, p = 0.8
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	U = 15, p = 0.7
	Motivationale Kongruenz	U = 15, p = 0.7
	Selbstverantwortung	U = 15.5, p = 0.7
	Verantwortlichkeit Anderer	U = 16.5, p = 0.8
	Zukunftsbezogene Erwartungen	U = 17, p = 0.9
	Problemorientierten Bewältigungspotentiale	U = 15, p = 0.07
	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	U = 14.5, p = 0.6
Bewältigungsstrategien	Suche nach Unterstützung und Informationen	U = 11.5, p = 0.3
	Positive Handlung und Denken	U = 16.5, p = 0.8
	Unabhängigkeit	U = 16.5, p = 0.8
	Vermeidung	U = 9, p = 0.2

### 3.5.2 Persönliche Einstellungen und Behandlungspräferenzen

#### 3.5.2.1 Behandlungspräferenzen

##### 3.5.2.1.1 Behandlungspräferenzen und demographische Daten

Die befragten ALS Patienten wurden anhand ihrer Behandlungswünsche in drei Kategorien eingeteilt: Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen annehmen würden (Ja), Patienten, die sie ablehnen (Nein) und Patienten, die es noch nicht wissen (ich weiß es nicht). Da nur einen Patient lebenserhaltende Maßnahmen prospektiv annimmt, konnte die Vergleichsanalyse nur zwischen den Patienten, die solche Maßnahmen prospektiv ablehnten und denen, die noch keine Position dazu äußerten, durchgeführt werden. Die Ergebnisse zeigten mit einer Ausnahme keine signifikanten Bildungs- und Geschlechtsunterschiede. Betrachtet man die nicht invasive Beatmung durch eine Maske, so zeigte sich, dass die Patienten, die diesbezüglich noch keine Entscheidung getroffen hatten, eine höhere Bildung aufwiesen als die Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen ablehnten. Anhand des Mann-Whitney  $U$  Tests wurde der Altersunterschied zwischen den Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen ablehnten und denjenigen, die diesbezüglich noch keine Entscheidung getroffen hatten, untersucht. Es wurden keine signifikanten Unterschiede sowohl bezüglich künstlicher Ernährung ( $U = 9.0$ ,  $p = 0.6$ ; Mann-Whitney  $U$  Test), als auch nicht invasiver Beatmung ( $U = 13.0$ ,  $p = 0.6$ ; Mann-Whitney  $U$  Test) gefunden. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 69 zusammengefasst.

Tabelle 69. Behandlungspräferenzen und demographische Charakteristika

Behandlungspräferenzen		Demographische Daten					
		Geschlecht			Bildung		
		Männlich	Weiblich	Total	Hohe	Niedrige	Total
PEG	Nein	3	5	8	4	4	8
	Weiß nicht	3	1	4	2	2	4
	Exacter Test nach Fisher	Chi <sup>2</sup> =1.5, p=0.2		N=12	Chi <sup>2</sup> =0.0, p=1.0		N=12
Nicht invasive Beatmung	Nein	3	3	6	3	3	6
	Weiß nicht	2	2	4	4	0	4
	Exacter Test nach Fisher	Chi <sup>2</sup> =0.0, p=1.0		N=10	Chi <sup>2</sup> =3.9, p=0.04		N=10
Invasive Beatmung	Nein	7	5	12	6	6	12
	Weiß nicht	0	1	1	0	1	1
	Exacter Test nach Fisher	≠ da N < 3		N=13	≠ da N < 3		N=13

### 3.5.2.1.2 Behandlungspräferenzen und medizinische Daten

Bei dem Vergleich der Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen prospektiv ablehnten mit den Patienten, die noch unentschieden waren, ergaben sich bezüglich des Grads ihrer physischen Beeinträchtigung und der Zeit seit ihrer Diagnosestellung keine signifikanten Unterschiede. Anhand des Mann-Whitney *U* Tests, konnte gezeigt werden, dass die Patienten, die eine nicht invasive Beatmung prospektiv ablehnten sich signifikant von den Patienten, die bereits durch eine Maske beatmet waren, bezüglich der Zeit, die seit ihrer Diagnosestellung vergangen war ( $U = 4$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney *U* Test) unterschieden. Die Patienten, die auf eine Maske angewiesen waren, befanden sich zeitlich entfernter von ihrer Diagnose als die Patienten, die diese lebenserhaltende Maßnahme prospektiv ablehnten. Ebenso signifikante Unterschiede zeigten sich zwischen der Gruppe, die auf eine PEG angewiesen waren und der Gruppe, die diese Maßnahme prospektiv ablehnten bezüglich des Grads ihrer physischen Beeinträchtigung ( $U = 0.001$ ,  $p < 0.01$ ; Mann-Whitney *U* Test). Die Gruppe, die bereits durch eine PEG ernährt wurde, zeigte höhere physische Beeinträchtigung als die Gruppe, die eine PEG prospektiv ablehnte. Vergleich man die Patienten, die keine Entscheidung über ihre Behandlungspräferenzen trafen und Patienten, die bereits auf lebenserhaltende Maßnahmen angewiesen waren, so zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf krankheitsbezogene Charakteristika.

### 3.5.2.1.3 Behandlungspräferenzen und Informationsstand

Der Kreuztabellenvergleich brachte keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen prospektiv ablehnten und den Patienten,

die sich noch nicht entschieden hatten, was den Informationsstand betrifft (PEG:  $\text{Chi}^2_{(1)} = 0.0$ ,  $p = 1.0$ ; NIB:  $\text{Chi}^2_{(1)} = 1.7$ ,  $p = 0.1$ ; Exakte Tests nach Fisher).

#### 3.5.2.1.4 Behandlungspräferenzen und Aspekte der psychosozialen Anpassung

Die Vergleichsanalyse bezüglich der Aspekte ihrer psychosozialen Anpassung erbrachte keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen prospektiv ablehnten und den Patienten, die diesbezüglich noch keine Entscheidung getroffen hatten, Vergleicht man die Patienten, die lebenserhaltenden Maßnahmen prospektiv ablehnten und Patienten die bereits auf solche Maßnahmen angewiesen waren, so ergaben sich jedoch einige interessante Ergebnisse. Patienten, die prospektiv eine nicht invasive Beatmung ablehnten, zeigten mehr Todesangst als die Patienten, die bereits durch eine Maske beatmet wurden ( $U = 5.5$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Weiterhin wurde signifikant weniger Zuversicht und weniger Überzeugung über eigene problemorientierte Bewältigungspotentiale in der Gruppe, die eine nicht invasive Beatmung prospektiv ablehnte, berichtet, als in der Gruppe, die bereits von einer nicht invasiven Beatmung abhing (Zuversicht:  $U = 5$ ,  $p < 0.05$ ; Problemorientierte Bewältigungspotentiale:  $U = 6$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Tests). Patienten, die bereits durch eine PEG ernährt waren, schätzten ihre Unabhängigkeit niedriger ein als die Patienten, die eine PEG prospektiv ablehnten ( $U = 7$ ,  $p < 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Die Ergebnisse bezüglich psychosozialer Aspekte sind in Tabelle 70 zusammengefasst und die signifikanten Unterschiede in Abbildung 49 dargestellt.

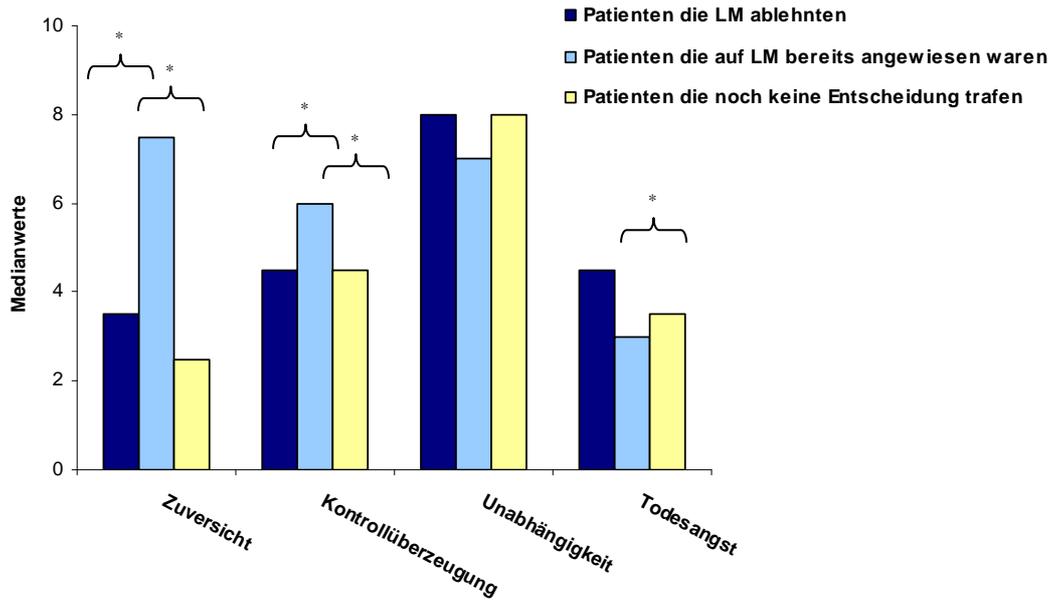


Abbildung 48. Vergleiche zwischen der Patienten mit unterschiedlichen Behandlungspräferenzen, bezüglich ihren Bewertungen der Zuversicht und Kontrollüberzeugung, wahrgenommene Unabhängigkeit und Todesangst

Tabelle 70. Vergleiche zwischen Patienten unterschiedlicher Behandlungspräferenzen bezüglich der psychosozialen Aspekte

Variablen zur Psychosozialen Anpassung		PEG		NIB	
		'Nein' vs. 'Weiß nicht'	'Nein' vs. 'Retrospektiv'	'Nein' vs. 'Weiß nicht'	'Nein' vs. 'Retrospektiv'
Depression		U = 14.5, ns.	U = 18.5, ns.	U = 10, ns.	U = 14.5, ns.
Lebensqualität		U = 10, ns.	U = 18, ns.	U = 9, ns.	U = 16, ns.
Todesangst		U = 14, ns.	U = 16.5, ns.	U = 9, ns.	U = 5.5 *
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	U = 12, ns.	U = 19, ns.	U = 10, ns.	U = 13, ns.
	Tatsächlich erhaltene	U = 12.5, ns.	U = 15, ns.	U = 9, ns.	U = 16.5, ns.
	Bedürfnis nach Unterstützung	U = 9.5, ns.	U = 10, ns.	U = 11, ns.	U = 15, ns.
	Suche nach Unterstützung	U = 8.5, ns.	U = 10, ns.	U = 9, ns.	U = 14.5, ns.
	Protektives Abpuffern	U = 13, ns.	U = 17, ns.	U = 6, ns.	U = 12.5, ns.
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	U = 12.5, ns.	U = 17, ns.	U = 10, ns.	U = 18, ns.
	Motivationale Kongruenz	U = 12.5, ns.	U = 17.5, ns.	U = 10, ns.	U = 6.5, ns.
	Selbstverantwortung	U = 10.5, ns.	U = 15, ns.	U = 10, ns.	U = 16, ns.
	Verantwortlichkeit Anderer	U = 13, ns.	U = 19, ns.	U = 6, ns.	U = 16, ns.
	Zukunftsbezogene Erwartungen	U = 16, ns.	U = 19.5, ns.	U = 7.5, ns.	U = 5 *
	Problemorientierte Bewältigungspotential	U = 10.5, ns.	U = 16.5, ns.	U = 11.5, ns.	U = 6 *
	Emotionsorientierte Bewältigungspotential	U = 10.5, ns.	U = 16.5, ns.	U = 9, ns.	U = 12.5, ns.
Bewältigungs- strategien	Suche nach Unterstützung und Informationen	U = 15.5, ns.	U = 14.5, ns.	U = 11.5, ns.	U = 12.5, ns.
	Positive Handlung und Denken	U = 12, ns.	U = 15.5, ns.	U = 6, ns.	U = 13, ns.
	Unabhängigkeit	U = 12.5, ns.	U = 7 *	U = 9.5, ns.	U = 15, ns.
	Vermeidung	U = 8.5, ns.	U = 19, ns.	U = 6.5, ns.	U = 8.5, ns.

\* p < 0.05; \*\* p < 0.01

### 3.5.2.2 Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen

#### 3.5.2.2.1 Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und demographische Daten

Die Gründe, die die befragten ALS Patienten bei ihrer Entscheidung gegen lebenserhaltende Maßnahmen nannten, wurden in zwei Kategorien eingeteilt: niedrig antizipierte LQ und Autonomieverlust. Die Ergebnisse dieser Analyse zeigen keine signifikante Alters-, Geschlechts- und Bildungsunterschiede zwischen den Patienten, die eine niedrige antizipierte LQ ihrer Entscheidung zugrunde legten und den Patienten, die den Selbstbestimmungs- und Selbstständigkeitsverlust als Entscheidungsmotiv angaben. Die statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 71 zusammengefasst.

#### 3.5.2.2.2 Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und medizinische Daten

Es wurden keine signifikante Unterschiede zwischen den Patienten, die eine niedrige antizipierte LQ ihrer Entscheidung zugrunde legten und den Patienten, die den Autonomieverlust als Entscheidungsmotiv nannten, bezüglich ihrer physischen Beeinträchtigung und der Diagnosedauer festgestellt. Die Ergebnisse der Mann-Whitney  $U$  Test sind in Tabelle 71 zu entnehmen.

Tabelle 71. Kategorien zur „Gründe der Ablehnung“ und demographische bzw. medizinische Aspekte.

Demographische und Medizinische Daten		Kategorien		
		Häufigkeit der Kategorie 'Niedrige antizipierte LQ'	Häufigkeit der Kategorie 'Autonomieverlust'	Exakter Test nach Fisher
Geschlecht	Männlich	2	3	Chi <sup>2</sup> = 0.4, p = 1
	Weiblich	3	2	
	Total	5	5	N = 10
Bildungsgrad	Hoch	1	3	Chi <sup>2</sup> = 1.7, p = 0.5
	Niedrig	4	2	
	Total	5	5	N = 10
Alter		U = 12, ns.		
ALS-FRS		U = 11.5, ns.		
Zeit seit der Diagnose		U = 11.5, ns.		

Mann-Whitney U Test

### 3.5.2.2.3 Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und Informationsstand

Der Mann-Whitney *U* Test erbrachte keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten, die als Grund ihrer Entscheidung lebenserhaltende Maßnahmen abzulehnen die niedrige antizipierte LQ angaben und den Patienten die dabei den Autonomieverlust nominierten bezüglich dem Grad des Informationsstandes ( $U = 12$ ,  $p = 0.9$ ; Mann-Whitney *U* Test).

### 3.5.2.2.4 Kategorien zu „Gründe für die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen“ und Aspekte der psychosozialen Anpassung

In Bezug auf Aspekte der psychosozialen Anpassung unterschieden sich Patienten, die eine niedrig antizipierte LQ ihrer Entscheidung zugrunde legten und Patienten, die dafür die Selbstbestimmungs- und Selbstständigkeitsverlust nominierten bis auf eine Ausnahme, nicht signifikant. Auf der Skala ‚Suche nach Unterstützung‘ zeigten die ALS Patienten, die eine niedrig antizipierte LQ als Entscheidungsgrund nannten höhere Werte als die Patienten, die ihrer Entscheidung den Selbstbestimmungs- und Selbstständigkeitsverlust zugrunde legten. Alle statistischen Koeffizienten zu diesen Vergleichen sind in Tabelle 72 aufgelistet.

Tabelle 72. Vergleiche zwischen den Kategorien zur „Gründe der Ablehnung“ bezüglich psychosozialer Aspekte.

Variablen zur Psychosozialen Anpassung		Kategorie
		Niedrige antizipierte LQ vs. Autonomieverlust
Depression		U = 6, ns.
Lebensqualität		U = 10, ns.
Todesangst		U = 12, ns.
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	U = 10,5, ns.
	Tatsächlich erhaltene	U = 8, ns.
	Bedürfnis nach Unterstützung	U = 7, ns.
	Suche nach Unterstützung	U = 3,5, p < 0,05
	Protektives Abpuffern	U = 7, ns.
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	U = 8, ns.
	Motivationale Kongruenz	U = 11,5, ns.
	Selbstverantwortung	U = 11, ns.
	Verantwortlichkeit Anderer	U = 11, ns.
	Zukunftsbezogene Erwartungen	U = 12, ns.
	Problemorientierte Bewältigungspotential	U = 11,5, ns.
	Emotionsorientierte Bewältigungspotential	U = 11, ns.
Bewältigungs- strategien	Suche nach Unterstützung und Informationen	U = 9, ns.
	Positive Handlung und Denken	U = 12, ns.
	Unabhängigkeit	U = 12,5, ns.
	Vermeidung	U = 5, ns.

### 3.5.2.3 Rolle des Arztes

#### 3.5.2.3.1 Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und demographische Daten

Die Antworten zu dieser Frage wurden in drei Kategorien eingeteilt: (1) Aufklärer und Unterstützer, (2) Experte der Medizin und (3) keine Rolle. Zwischen den Patienten, deren Antworten diesen Kategorien zugeordnet wurden, konnten keine signifikanten Unterschiede bezüglich ihrer demographischen Charakteristika gefunden werden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 73 dargestellt.

#### 3.5.2.3.2 Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und medizinische Daten

Die Patienten, die ihrem Arzt eine unterschiedliche oder keine Rolle bei ihrer Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen zuschrieben, unterschieden sich nicht signifikant bezüglich ihrer physischen Beeinträchtigung sowie bezüglich der Zeit, der seit ihrer Diagnosestellung vergangen war. Die Ergebnisse sind in Tabelle 73 zusammengefasst.

Tabelle 73. Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und demographische bzw. medizinische Aspekte.

Demographische und Medizinische Variablen	Kategorien 'Rolle des Arztes'		
	Aufklärer und Unterstützer	Experte der Medizin	Keine Rolle
Alter		$\chi^2 = 0.5$ , p = 0.7	
Physische Beeinträchtigung		$\chi^2 = 3.03$ , p = 0.2	
Zeit seit Diagnose		$\chi^2 = 1.42$ , p = 0.4	

$\chi^2$  Kruskal-Wallis Test

#### 3.5.2.3.3 Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und Informationsstand

Die ALS Patienten, die ihrem Arzt bei ihrer Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen eine unterschiedliche oder keine Rolle zuschrieben, unterschieden sich nicht bezüglich ihres Informationsstandes ( $\chi^2_{(2)} = 0.93$ , p = 0.6; Kruskal-Wallis Test).

#### 3.5.2.3.4 Kategorien zur „Rolle des Arztes“ und Aspekte der psychosozialen Anpassung

Anhand des Kruskal-Wallis Tests und des Mann-Whitney Tests (für Paarvergleiche) wurde gezeigt, dass Patienten, die ihrem Arzt keine wesentliche Rolle bei ihrer Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen zuschrieben, höhere Todesangst berichteten als die Patienten, die ihren Arzt als Aufklärer und Unterstützer oder als Experte der Medizin erlebten. Alle statistischen Werte sind in Tabelle 74

zusammengefasst. Anhand des Mann-Whitney Tests konnte weiterhin gezeigt werden, dass die befragten Patienten, die ihrem Arzt keine Rolle einräumten, anderen ein höheres Verschulden zuschrieben als die Patienten, die ihren Arzt als Unterstützer und Aufklärer wahrnahmen ( $U = 0.5$ ,  $p < 0.01$ , Mann-Whitney  $U$  Test). Signifikante Unterschiede zwischen den Patienten, die ihrem Arzt eine mehr partizipative Rolle zuschrieben und den Patienten, die ihren Arzt als Unterstützer und Aufklärer einschätzten, wurden bezüglich ihrem vermeidenden Verhalten sowie der Bewertung ihrer Bewältigungspotentiale festgestellt (Vermeidung:  $U = 4$ ,  $p = 0.05$ , Bewertung eigener Bewältigungspotentiale:  $U = 5$ ,  $p = 0.05$ ; Mann-Whitney  $U$  Test). Die Patienten, die ihrem Arzt eine partizipativere Rolle zuschrieben, setzten mehr Vermeidung ein und bewerteten ihre eigenen problemorientierten Bewältigungspotentiale als niedriger. Der Kruskal-Wallis Test erbrachte auch signifikante Unterschiede zwischen den Patienten, die ihrem Arzt unterschiedliche Rollen zuschrieben bezüglich der Häufigkeit, mit der sie nach Unterstützung und Information suchten. Demnach suchten Patienten, die ihrem Arzt keine Rolle zuschrieben signifikant häufiger nach Unterstützung und Information als die Patienten, die den Ärzten entweder eine unterstützende oder eine mehr partizipative Rolle beimaßen.

Tabelle 74. Vergleiche der Kategorien zur „Rolle des Arztes“ bezüglich psychosoziale Aspekte

Variablen zur Psychosozialen Anpassung		Kategorien 'Rolle des Arztes'
Depression		$\chi^2 = 2.6, p = 0.2$
Lebensqualität		$\chi^2 = 0.6, p = 0.7$
Todesangst		$\chi^2 = 6.4, p < 0.05$
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	$\chi^2 = 1.1, p = 0.5$
	Tatsächlich erhaltene	$\chi^2 = 1.1, p = 0.5$
	Bedürfnis nach Unterstützung	$\chi^2 = 1.6, p = 0.4$
	Suche nach Unterstützung	$\chi^2 = 2.0, p = 0.3$
	Protektives Abpuffern	$\chi^2 = 3.6, p = 0.1$
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	$\chi^2 = 0.9, p = 0.6$
	Motivationale Kongruenz	$\chi^2 = 3.6, p = 0.1$
	Selbstverantwortung	$\chi^2 = 0.2, p = 0.8$
	Verantwortlichkeit Anderer	$\chi^2 = 9.7, p < 0.01$
	Zukunftsbezogene Erwartungen	$\chi^2 = 0.2, p = 0.8$
	Problemorientierte Bewältigungspotentiale	$\chi^2 = 5.0, p = 0.08$
	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	$\chi^2 = 2.6, p = 0.2$
	Suche nach Unterstützung und Informationen	$\chi^2 = 7.2, p < 0.05$
Bewältigungsstrategien	Positive Handlung und Denken	$\chi^2 = 1.5, p = 0.4$
	Unabhängigkeit	$\chi^2 = 2.0, p = 0.3$
	Vermeidung	$\chi^2 = 4.6, p = 0.09$

$\chi^2$  Kruskal-Wallis Test

### 3.5.2.4 Rolle der Angehörigen

#### 3.5.2.4.1 Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und demographische Daten

Bei ihrer persönlichen Behandlungsentscheidung schrieben die ALS Patienten ihren Angehörigen keine, eine unterstützende oder eine bestimmende Rolle (d.h. die Familie stellte einen persönlichen Wert dar, worauf die Patienten ihre Behandlungsoptionen gründeten) zu. Da nur zwei der befragten Patienten äußerten, dass bei ihrer Entscheidung die Angehörigen keine Rolle gespielt haben, wurden diese Patienten in der Vergleichsanalyse nicht miteinbezogen. Die Ergebnisse zeigen keine signifikanten Alters-, Geschlechts- und Bildungsunterschiede zwischen den Patienten, die ihre Angehörigen als Unterstützer erlebten und den Patienten, die auf ihre Angehörigen rücksichtnehmend ihre Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen trafen. Die statistischen Werte sind in Tabelle 75 zusammengefasst.

Tabelle 75. Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und demographische bzw. medizinische Aspekte

Demographische und Medizinische Daten		Kategorien 'Rolle der Angehörigen'		Statistiken
		Häufigkeit der Kategorie 'Entscheidungsgrund'	Häufigkeit der Kategorie 'Unterstützung'	Exakter Test nach Fisher
Geschlecht	Männlich	3	6	Chi <sup>2</sup> = 0,4, p = 0,6
	Weiblich	3	3	
	Total	6	9	N = 15
Bildungsgrad	Hoch	4	4	Chi <sup>2</sup> = 0,7, p = 0,6
	Niedrig	2	5	
	Total	6	9	N = 15
Alter		U = 22, ns.		Mann-Whitney U Test
ALS-FRS		U = 22,5, ns.		
Zeit seit der Diagnose		U = 16, ns.		

#### 3.5.2.4.2 Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und medizinische Daten

Betrachtet man den Grad der physischen Beeinträchtigung und die Zeit seit der Diagnosestellung, so ergaben sich keine signifikante Unterschiede zwischen den Patienten, die den Angehörigen eine unterstützende Rolle zuschrieben und den Patienten, bei denen die Familie einen persönlichen Wert darstellte, worauf sie ihre Behandlungsoptionen gründeten. Die entsprechenden statistischen Koeffizienten sind in Tabelle 75 gelistet.

#### 3.5.2.4.3 Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und Informationsstand

Bezüglich des Informationsstandes wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten, die ihren Angehörigen unterschiedliche Rollen zuschrieben, gefunden (Chi<sup>2</sup> = 3,01, p = 0,08; Exakter Test nach Fisher).

#### 3.5.2.4.4 Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ und Aspekte der psychosozialen Anpassung

Die Patienten, die ihre Angehörigen als Unterstützer erlebten unterschieden sich nicht von den Patienten, die ihre Angehörigen als Grund für ihre Behandlungsoption betrachteten hinsichtlich fast aller psychosozialen Aspekte. Die zwei Gruppen unterschieden sich jedoch signifikant bezüglich der Bewertung der Wichtigkeit ihrer Krankheitssituation ( $U = 7$ ,  $p < 0.05$ , Mann-Whitney  $U$  Test). Demnach bewerteten Patienten, die ihre Angehörigen als Unterstützer erlebten ihre eigene Krankheitssituation als signifikant wichtiger als die Patienten, die ihre Angehörigen eher als Grund für ihre Behandlungsoption betrachteten. Keine weiteren Unterschiede wurden gefunden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 76 zusammengefasst.

Tabelle 76. Vergleiche der Kategorien zur „Rolle der Angehörigen“ bezüglich psychosozialer Aspekte

Variablen zur Psychosozialen Anpassung		Kategorien 'Rolle der Angehörigen'
Depression		U = 24.5, p = 0.7
Lebensqualität		U = 24, p = 0.7
Todesangst		U = 12, p = 0.08
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene	U = 23, p = 0.9
	Tatsächlich erhaltene	U = 21.5, p = 0.7
	Bedürfnis nach Unterstützung	U = 18, p = 0.4
	Suche nach Unterstützung	U = 23.5, p = 0.9
	Protektives Abpuffern	U = 20, p = 0.6
Kognitive Bewertungen	Motivationale Relevanz	U = 7, p < 0.01
	Motivationale Kongruenz	U = 17, p = 0.2
	Selbstverantwortung	U = 21, p = 0.5
	Verantwortlichkeit Anderer	U = 27, p = 1.0
	Zukunftsbezogene Erwartungen	U = 22, p = 0.6
	Problemorientierte Bewältigungspotentiale	U = 25, p = 0.8
	Emotionsorientierte Bewältigungspotentiale	U = 17, p = 0.2
	Bewältigungspotentiale	
Bewältigungsstrategien	Suche nach Unterstützung und Informationen	U = 26.5, p = 0.9
	Positive Handlung und Denken	U = 27, p = 1.0
	Unabhängigkeit	U = 24, p = 0.7
	Vermeidung	U = 26, p = 0.9

U Mann-Whitney U-Test

### **3.6 Zusammenfassende Diskussion qualitativer und quantitativer Ergebnisse**

In diesem Abschnitt wurde ein Versuch zur Integration qualitativer und quantitativer Analysen unternommen. Durch die Verbindung qualitativer und quantitativer Ergebnisse werden die Fragestellungen der Arbeit aus mehreren Blickwinkeln betrachtet. Spezifischer ausgedrückt: es wurde untersucht, welche Zusammenhänge zwischen den psychosozialen Merkmalen und den unterschiedlichen Einstellungen zu den lebenserhaltenden Maßnahmen sowie den unterschiedlichen Gründen und persönlichen Werten, die die ALS Patienten ihrer Entscheidung am Lebensende zugrunde liegen, bestehen. Weiterhin wurde erforscht wie psychosoziale Aspekte und die Einstellungen zur Patientenverfügung zusammenhängen und wie sich die psychosozialen Variablen auf die Einschätzung der Rolle des Arztes und der Angehörigen bei der Entscheidung am Lebensende auswirken.

Patienten, die verschiedene Behandlungspräferenzen angaben, unterschieden sich bezüglich ethischer psychosozialer Aspekte. Patienten, die prospektiv eine künstliche Beatmung ablehnten, zeigten beispielsweise mehr Todesangst und berichteten weniger Zuversicht und Kontrollüberzeugung als die künstlich beatmeten Patienten. Da anhand der Unterschiedsprüfungen keine kausalen Aussagen gemacht werden können, stellt sich natürlich zuerst die Frage, ob eine kausale Interaktion festgestellt werden kann und wenn ja, ob die negative Einstellung zur künstlichen Beatmung Folge oder Ursache der emotionalen Belastung und der negativen kognitiven Bewertungen ist. Die Tatsache, dass Patienten, die bereits künstlich beatmet waren, sich in ihrer Emotionalität ausgeglichener zeigen, lässt jedoch die These bestätigen, dass die künstliche Beatmung auch relevante Vorteile der ALS Patienten auf ihr psychisches Wohlbefinden aufweisen kann. Es muss allerdings in Betracht gezogen werden, dass sich- zumindest anfangs - die Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen auf die Unabhängigkeit der Patienten auswirken kann. So schätzten Patienten, die bereits durch eine PEG ernährt waren, ihre Unabhängigkeit niedriger ein als die Patienten, die PEG prospektiv ablehnten. Dieser Unterschied wurde bezüglich der invasiven Beatmung jedoch nicht mehr gefunden. Anhand der vorliegenden Ergebnisse und unterstützt von den Ergebnissen der quantitativen Betrachtung sowie von unterschiedlichen Berichten aus der Literatur kann gesagt werden, dass obgleich die Patienten, die auf lebenserhaltende Maßnahmen angewiesen sind, sich von ihrer Umgebung abhängig fühlen, dieses Gefühl durch qualitative Patientenversorgung und angemessene soziale Unterstützung verringert werden kann [270]. Hinsichtlich der Rolle der sozialen Unterstützung, bzw. der Suche nach sozialer Unterstützung bei der Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen wurde einen Zusammenhang zwischen den Gründen für eine Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen und der Häufigkeit der Suche nach Unterstützung gefunden. Demnach suchten die ALS Patienten, die eine niedrig antizipierte LQ als Entscheidungsgrund nannten mehr nach Unterstützung als die Patienten, die ihrer Entscheidung den Selbstbestimmungs- und

Selbstständigkeitsverlust zugrunde legen. Diese Befunde legen nahe, dass bei der Betreuung von ALS Patienten in der Diskussion über die lebenserhaltende Behandlungspräferenzen die Notwendigkeit des Verstehens der Entscheidungsbegründungen außer Frage stehen. Ärzte, Pflegepersonal und Angehörige sollten im Falle einer Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen diese nicht nur passiv übernehmen, sondern sich vielmehr bemühen, die Gründe und die persönliche Werte, die diese Entscheidung verursachen zu verstehen und dementsprechend die Patienten zu unterstützen. So wäre beispielsweise eine Situation vorstellbar, in der bei einem Patient der Wunsch nach Abbruch oder Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen auf Grund einer depressiven Stimmungslage entstanden ist. Hier müssten Ärzte, Pflegepersonal und Angehörigen über dem Wunsch hinausgehen und nach Wegen suchen, den Patienten zu helfen, ihre depressiven Symptome zu erkennen und somit den Zugang zur antidepressiven Behandlung zu ermöglichen.

Unter Berücksichtigung der Vergleichsanalyse zwischen den Patienten, die ihrem Arzt unterschiedliche Rollen zuschrieben, wurden bedeutsame Ergebnisse gefunden. Patienten, die ihrem Arzt keine wesentliche Rolle bei ihrer Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen zuschrieben, berichteten höhere Todesangst als die Patienten, die ihren Arzt als Aufklärer und Unterstützer oder als Experte der Medizin ansahen. Weiterhin schrieben Patienten, die ihrem Arzt keine Rolle einräumten anderen höheres Verschulden zu, als die Patienten, die ihren Arzt als Unterstützer und Aufklärer wahrnehmen. Die Zuschreibung von Schuld an andere kann allerdings Hilflosigkeit erzeugen, was wiederum ein zuverlässiger Indikator von Depression darstellt. Demnach, kann davon ausgegangen werden, dass wenn ALS Patienten bei dem Umgang mit ihrer Krankheit ihren Arzt ausschließen und anderen höheres Verschulden zuschreiben, ihre Stimmungslage eher negativ auffallen wird. Um dies zu verhindern, müssten Ärzte die Compliance erhöhen und einem Abbruch der Arzt-Patienten Beziehung vorbeugen.

Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass beatmete und künstlich ernährte ALS Patienten weniger Todesangst erleben als Patienten, die nicht auf diese Maßnahmen angewiesen sind, stellt sich die Thematisierung lebenserhaltender Maßnahmen in den ärztlichen Aufklärungsgesprächen als wirksam und zwingend notwendig dar. Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass Informationen schrittweise mitgeteilt werden sollten, um den Patienten Zeit zu geben, diese portionsweise zu verarbeiten. Ärzte müssen die Patienten dabei unterstützen, die mitgeteilten Informationen zu verarbeiten und dazu ist eine gewisse psychologische Kompetenz erforderlich. Diese psychologische Kompetenz bezieht sich sowohl auf das Wissen über psychologische Grundlagen ärztlichen Handelns als auch auf die kommunikative Kompetenz (Fertigkeiten zur ärztlichen Gesprächsführung). Die kommunikative Kompetenz beinhaltet dabei auch die interdisziplinäre Kooperation (mit anderen Berufsgruppen zum Wohle der Patienten zusammen arbeiten zu können).

In diesem Kontext wird erneut ersichtlich wie sich ein interdisziplinäres Vorgehen in Form einer ärztlich-psychologischen Kooperation in der Situation der ALS Patienten

aufdrängt. In ihrer Arbeit formulierten Köhle und Mitarbeiter (1990) folgendermaßen: „Eine Verunsicherung von Patienten durch differenzierte Information erfolgt nicht durch die vermittelte Information, sondern durch den Mangel an gleichzeitiger Unterstützung bei der Verarbeitung dieser Information“ [271].

Aus unseren Ergebnissen ist gut ableitbar, welche Form der Arzt-Patienten Beziehung die größte Aussicht hat, jeweils hilfreich auf das psychische Wohlbefinden der ALS Patienten zu wirken. Eine Arzt-Patienten Beziehung, in der der Arzt als technischer Experte den Patienten umfassende und unverzerrte fachliche Informationen liefert und die Patienten bei der Äußerung und Klärung ihrer eigenen Wünsche und Einstellungen unterstützt, dürfte bei der ALS Vorteile bieten. Dieser Prozess kann jedoch nur dann Aussicht auf Erfolg haben, wenn der Arzt sich auf seinen Patienten einlässt und bereit ist, die Selbstausslegung der Krankheit durch den Patienten aufzunehmen und zu respektieren.

Auf Seiten des Arztes ist zu beachten, dass die Schuldgefühle, nicht helfen zu können und dem eigenen Anspruch nach Heilung nicht gerecht werden zu können, bei Ärzten, die Patienten mit unheilbaren Krankheiten betreuen, zu einer Kränkung des professionellen Selbstbildes führen können [272]. Der daraus resultierende Ärger und die Enttäuschung können sich in Form von innerem Rückzug durch Versachlichung der verwendeten Sprache und durch distanzierteres, kaltes Verhalten äußern [272]. Die gezielte ärztliche Zurückhaltung kann wiederum Unzufriedenheit und Misstrauen auf Seiten des Patienten erzeugen [273]. Diese beeinflussen die Bewertungen, die sich die Patienten über die Rolle des Arztes formen und führen zur Neuorientierung in der Suche nach Informationen. Patienten, die ihrem Arzt keine wesentliche Rolle zuschreiben, versuchen von Nichtfachleuten Informationen zu erhalten und ihre Behandlungsoptionen zum Teil nach diesen nicht medizinischen Quellen zu orientieren. Aus unseren Ergebnissen wird deutlich, dass durch Unsicherheit hervorgerufene, negative Emotionen vor allem dann bei Patienten auftreten, wenn sie ihrem Arzt eine minimale oder sogar gar keine Rolle zumessen und ihre Hauptinformationsquelle nicht die ärztliche Beratung und Klärung ist, sondern sie, versuchen von Nichtfachleuten Informationen zu erhalten bzw. sich selbst über die Medien, v.a. das Internet, mit Informationen zu versorgen. Diese Ergebnisse haben wichtige Implikationen bei der Diskussion über die psychologische Bedeutung adäquater Arzt-Patienten Beziehungen und angemessener Aufklärungsgespräche für die ALS Patienten. Als ideal gilt bei ALS eine Arzt-Patienten Beziehung, die den Patienten Autonomie einräumt und gleichzeitig dem Arzt eine informative und in der Beratung und Klärung aktivere Rolle ermöglicht. Wurde in dieser Beziehung dem Arzt eine väterlich- bestimmende Rolle, im Sinne des Paternalismus zugemessen, so setzten ALS Patienten mehr Vermeidung ein und bewerteten ihre Kontrollüberzeugung als niedriger. Da diese psychologischen Aspekte langfristig eine negativere Stimmungslage und niedrigere LQ vorhersagen, kann eine solche paternalistische Rolle als nicht adäquat interpretiert werden.

Patienten, die ihre Angehörigen als Unterstützer erlebten, bewerteten ihre eigene Krankheitssituation signifikant wichtiger als die Patienten, die ihre Angehörigen eher als Grund für ihre Behandlungsoption betrachteten. Diese Ergebnisse lassen darauf hinweisen, dass ein erhöhtes auf die Familie rücksichtnehmendes Verhalten potentiell zu einer Bagatellisierung eigener Krankheitssituationen führt. Aus Angst ihrer Familie zur Last zu fallen, setzen diese ALS Patienten lange (manchmal zu lange) auf die Gesundheitserhaltung und übersehen dabei ihre vorschreitenden Symptome und die Verschlechterung ihrer Gesundheitslage, was dazu führen kann, dass der Wendepunkt, zwischen überwiegend unabhängig zu überwiegend abhängig ignoriert wird. Folglich können die mit dem Voranschreiten der Krankheit entstehenden Hilfen (i.e., pflegerische und medizinische Versorgung) sehr spät erkannt und akzeptiert werden. Weiterhin zeigte sich in der quantitativen Untersuchung der vorliegenden Arbeit, dass mehr Bemühungen der ALS Patienten ihre Bezugspersonen zu ‚schonen‘ oder ‚vor negativen Erlebnissen‘ zu ‚schützen‘, mit höherer eigener depressiver Symptomatik einhergehen. Daher sollten Angehörige versuchen, dieses Verhalten zu erkennen und versuchen die Betroffene dabei zu unterstützen ihre Versorgungs- und Betreuungsbedürfnisse zu artikulieren und entsprechende Forderungen zu stellen.

## **Abschließende Diskussion**

### ***Aktive Lebenshilfe statt Aktive Sterbehilfe***

Dieses Motto prägte die offizielle gemeinsame Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativ Medizin und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Gesetzgebung über aktive Sterbehilfe in den Niederlanden. Den hier dargelegten Ergebnissen folgend und nach der Lage der aktuellen Fachliteratur ist ein solches Argument auch in der Situation der ALS Patienten mit hoher Wahrscheinlichkeit zutreffend. In der abschließenden Diskussion dieser Arbeit wird folglich auf Grundlage der erfassten Daten für eine aktive Lebenshilfe für ALS Patienten plädiert.

Obgleich die ALS eine enorme Belastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen darstellt, ertragen die meisten ALS Patienten ihre Situation mit erstaunlicher psychischer Stärke. Hier spielt die Kompensation der Erkrankung durch Bewältigungsprozesse und kognitive Bewertungen ebenso eine Rolle wie die soziale Unterstützung oder soziale Strukturen (z.B. Neurologische Zentren, die eine ALS spezifische Sprechstunde anbieten), die den Patienten als Ressourcen zur Verfügung stehen. Wenn wir LQ und Depression als Indikatoren psychosozialer Anpassung definieren, so zeigt sich an einer über die Zeit hinweg anhaltenden durchschnittlich hohen LQ und niedrigen Depressionsschwere, dass ALS Patienten in der Lage sind, sich aus psychosozialer Sicht adäquat an ihre Krankheitssituation anzupassen. Diese Befunde gewinnen an Bedeutung, wenn man sie mit den Ergebnissen gesunder Personen, anderer chronisch oder unheilbaren Krankheitsgruppen vergleicht. Die Wahrscheinlichkeit an einer schweren Depression zu erkranken wird beispielsweise bei MS Patienten auf 40-60 % geschätzt [274], was im Vergleich zu ALS Patienten einer mehrfach erhöhten Erkrankungswahrscheinlichkeit entspricht. Betrachtet man die LQ so zeigt sich, dass ALS Patienten trotz ihrer fatalen Diagnose und starken physischen Beeinträchtigung in verschiedenen Studien eine höhere individuelle LQ aufwiesen als Patienten mit Krebs [77, 241] und nur ca. 12 % unter der durchschnittlichen LQ gesunder Personen lagen [66, 230].

Anhand der Längsschnittanalyse der vorliegenden Arbeit kann davon ausgegangen werden, dass krankheitsbezogene Aspekte keine bzw. eine kontraintuitive Rolle bei dem Anpassungsprozess spielen. Eine hohe Lebenszufriedenheit und die Abwesenheit depressiver Symptome sind in jedem Stadium der ALS möglich und sind nicht von dem Ausmaß körperlicher Beeinträchtigung abhängig. Hinzu kommt weiterhin, dass beatmete und künstlich ernährte Patienten niedrigere Depressivität, niedrigere Todesangst und höhere LQ aufweisen als die ALS Patienten, die nicht auf diese lebenserhaltenden Maßnahmen angewiesen sind. Unter Berücksichtigung der Regressionsanalyse zeigte sich zudem, dass *stärkere* körperliche Beeinträchtigungen höhere individuelle Lebensqualität voraussagen. Dass die Patienten, die mehr physische Beeinträchtigungen aufweisen und auf lebensverlängernde Maßnahmen angewiesen sind, eine bessere psychosoziale Anpassung an die ALS erreichen, kann zum Teil sicher dadurch erklärt werden, dass durch die künstliche Beatmung vor

allem nachts CO<sub>2</sub> effizienter abgeatmet werden kann, so dass die Schlafqualität zu- und damit die Tagesmüdigkeit abnimmt.

Darüber hinaus ist ein Abraten von lebenserhaltenden Maßnahmen mit der Begründung einer zunehmenden Verschlechterung der Lebensqualität aufgrund der empirisch erfassten Daten nicht haltbar. Man kann aus diesen Daten natürlich auch nicht schließen, dass ALS Patienten grundsätzlich künstlich ernährt und beatmet werden sollten, da wir nicht wissen, wie die Patienten, die diese Maßnahmen nicht erhalten haben und deshalb verstorben sind, damit zurecht gekommen wären. In der Literatur finden sich jedoch wiederholt Hinweise darauf, dass künstlich beatmete und ernährte ALS Patienten ihre Entscheidung bezüglich dieser medizinischen Maßnahmen nicht bereuen sondern sie sogar an andere Patienten weiter empfehlen würden [92, 161].

Trotz einer hohen Lebenszufriedenheit und einer gelungenen Anpassung wählen nur wenige ALS Patienten prospektiv lebenserhaltende Maßnahmen, so dass die Anzahl der künstlich beatmeten ALS Patienten in Deutschland, und ebenso in vielen anderen Ländern sehr gering ist (Japan dürfte hier eine Ausnahme sein). Es drängt sich also die Frage auf: Warum entscheidet sich die Mehrheit der ALS Patienten bei einer zufriedenstellenden LQ und ausgeglichenem psychischen Wohlbefinden prospektiv gegen lebenserhaltende Maßnahmen? bzw. Was ist der Grund dafür, dass Patienten den Tod auf sich zukommen lassen ohne eine Entscheidung getroffen zu haben und als Folge davon vielleicht frühzeitig versterben? In der vorliegenden Arbeit wurde auf empirische Weise dieser Fragen nachgegangen.

Die Interviews, die gemäß der Prinzipien der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet wurden, zeigen, dass die Mehrzahl der befragten ALS Patienten bei einer momentan hohen LQ ihre zukünftige LQ (mit lebenserhaltender Behandlung) als niedrig antizipierten und sich dementsprechend gegen lebenserhaltende Maßnahmen aussprachen. Diese Erkenntnis ist von grundlegender Bedeutung, denn sie zeigt, dass die Vorstellungen der ALS Patienten über das Leben mit lebenserhaltenden Maßnahmen nicht mit den Daten aus der Empirie überein stimmen. Es ist bekannt, dass Meinungen und Überzeugungen nicht isoliert, sondern als Teil einer kulturellen und gesellschaftlichen Sprachgemeinschaft gebildet und geformt werden. Deshalb ist es durchaus möglich, dass Patienten ihre Meinungen gar nicht anderes formen können, wenn sie verzerrten Informationen ausgesetzt sind, die ihnen nur eine negative Seite des Lebens mit lebenserhaltenden Maßnahmen darstellen. Auf diese Weise antizipieren sie trotz einer hohen erlebten LQ ihre spätere LQ als niedrig und gründen darauf ihre Entscheidung am Lebensende.

Nach dem Eintreten einer Krankheit besteht auf Seiten der Patienten der Wunsch, das Geschehen zu verstehen und zu erklären oder erklärt zu bekommen. Für die Betroffenen ist es wichtig, die Bedeutung der Krankheit, ihre möglichen Folgen und vorhandenen Behandlungsansichten sowie die eigenen, verfügbaren Ressourcen

einzuschätzen. Es entsteht in diesem Kontext ein subjektives Konzept der Krankheit, das dem individuellen Wissens-, Erklärungs- und Überzeugungssystem der Patienten entspricht und krankheitsbezogene Vorstellungen, Assoziationen und Verlaufserwartungen enthält [275]. Eine wesentliche Quelle für die Bildung dieses subjektiven Konzepts stellen die durch die medizinische Aufklärung erhaltenen krankheitsbezogenen Informationen dar. Obgleich alle befragten Patienten in der vorliegenden Untersuchung über die Möglichkeit eines Tracheostoma aufgeklärt worden waren, waren sie wahrscheinlich über die Unabhängigkeit der LQ von der künstlichen Ernährung und Beatmung nicht richtig informiert. Wenn der Arzt den Patienten und ihren Angehörigen gar nicht mitteilt, dass es eine Möglichkeit zur Dauerbeatmung gibt und dass die Lebenszufriedenheit und das Wohlergehen auch in diesem Zustand aufrecht erhalten werden können, handelt es sich um eine schwerwiegende Verletzung der Patientenautonomie und des Patientenrechtes, das eine vollständige und unverzerrte Aufklärung beinhaltet.

Aus der Literatur kann erstaunlicherweise festgestellt werden, dass in Deutschland nur etwa 1/3 der neurologischen Zentren die Möglichkeit einer Tracheotomie anbieten, während die restlichen über diese lebenserhaltende Behandlung meistens gar nicht aufklären. Dementsprechend werden ALS Patienten abhängig von der Region, in der sie wohnen und von dem Arzt, den sie konsultieren, über eine existente medizinische Maßnahme zur Lebensverlängerung informiert oder eben nicht informiert [143, 157]. Derzeit liegen keine Daten dazu vor, wie häufig Neurologen in ihren Gesprächen mit ALS Patienten die empirischen Befunde zur LQ und zum Wohlbefinden im Spätstadium der ALS thematisieren. Unsere Erfahrung am Institut für Medizinische Psychologie zeigt jedoch, dass Ärzte häufig annehmen, dass die LQ schwerstgelähmter, dauerbeatmeter Patienten schlecht sei und als Folge dessen den ALS Patienten von der Dauerbeatmung (wenn sie überhaupt erwähnt wird) aktiv abraten. Zum einen tun die Ärzte das, weil sie angesichts der geringen Inzidenz der ALS selbst nicht richtig über alle Aspekte der Krankheit informiert sind, zum anderen wurden die medizinisch-psychologischen Studien, die über eine hohe LQ und Wohlbefinden bei ALS berichten, erst in den letzten zehn Jahren häufiger publiziert. Auch die andauernden Spar-Appelle, die in den letzten Jahren insbesondere an die Ärzte gerichtet wurden, und die Betrachtung der pflegebedürftigen Patienten als ‚Kostenverursacher im Gesundheitswesen‘ haben in der gegenwärtigen deutschen Gesellschaft ihre Spuren hinterlassen [276]. Ärzte am Krankenbett stehen heute unter hohem Druck, da sie gleichzeitig die Bedürfnisse der Patienten nach optimaler Versorgung und die Bedürfnisse der ‚Gesellschaft‘ nach kostengünstiger Therapie und Medizin befriedigen müssen. Nicht zuletzt führt auch die zunehmende, aber noch immer nicht transparente Verrechtlichung der Medizin heute schon zu Problemsituationen. In Zweifelsfällen, wenn die Wünsche der Patienten bezüglich des Weiterlebens nicht bekannt sind, könnte es für die Ärzte rechtlich gesehen sicherer sein, den Patienten sterben zu lassen. Denn in diesem Fall wird man den mutmaßlichen Lebenswillen der Patienten nur schwer nachweisen können. Dass die Mehrheit der Ärzte gar nicht oder nicht ausreichend über die Vorteile einer

Dauerbeatmung aufklären, kann letztendlich auch damit zusammenhängen, dass die Ärzte die Verantwortung scheuen, die sie eventuell tragen würden, wenn es den Patienten mit der Dauerbeatmung doch nicht gut gehen würde. Darüber hinaus haben Ärzte Angst vor einer Situation, in der Patienten eine vorhandene invasive Beatmung diese gar nicht mehr möchten und nach einer Abschaltung der Maschinen fragen [266]. Um sich die Konfrontation mit einer ethisch- herausfordernden schwierigen Situation zu ‚ersparen‘, wählen viele Ärzte eine unvollständige und minimale Aufklärung [167, 174] [267].

Angesichts eigener Daten und der Befundlage aus der Literatur können einige normative Schlüsse bezüglich ärztlicher und pflegerischer Vorgehensweisen formuliert werden. Ärzte und Pflegepersonal müssten sich endgültig davor hüten, auf der Grundlage krankheitsbezogener Aspekte das Leben der ALS Patienten als nicht mehr lebenswert einzustufen sowie aus dieser Bewertung therapeutische Konsequenzen zu ziehen. Anhand etlicher Literaturberichte und auf Grund mehrjähriger Erfahrung im Umgang mit ALS Patienten lässt sich – wie vorher gezeigt - eine ganze Reihe von bestimmenden Faktoren identifizieren, die zu der Formung dieser Bewertungen und Einstellungen beitragen. Eine Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen, Therapieverweigerung oder das Mitteilen verzerrter Informationen, die indirekt zum Tod eines Menschen führen können, auf subjektive Bewertungen zu gründen, kann jedoch als ‚fälschlich humanitär‘ und als medizin-ethischer Fehler betrachtet werden.

Wie sich ein Patient an seine Krankheitssituation anpasst, hängt auch davon ab wie gut er informiert ist und welches subjektive Konzept er über seine Krankheit hat. Es wurde empirisch nachgewiesen, dass je weniger systematisch die Patienten informiert werden, desto größer werden ihre Unsicherheit und ihr Misstrauen [273] und umso mehr versuchen die Patienten von Nichtfachleuten Informationen zu erhalten. Zum Teil versuchen sie sogar ein eigenes Behandlungskonzept zu konstruieren [271]. Diese Ansichten wurden auch von den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit unterstützt. Patienten, die dem Arzt keine wesentliche Rolle bei ihrer Entscheidung bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen zuschrieben, zeigten höhere Todesangst und bemühten sich um mehr alternative Informationsquellen als Patienten, bei denen der Arzt eine wichtigere Rolle eingenommen hatte.

Die Medien, vor allem das Internet, aber auch die öffentliche Meinung, stellen wesentliche Informationsquellen dar, die von diesen ALS Patienten alternativ aufgesucht werden. In den Medien werden allerdings wenige Beispiele diskutiert, in denen Patienten ihr Selbstbestimmungsrecht durch die Klärung und Motivation zum Weiterleben wahren und einfordern wollen. Viel häufiger wird dort von Menschen berichtet, die mit dem Hinweis auf Selbstbestimmungsrecht den Abbruch lebenserhaltender Behandlungen fordern. Menschen, die trotz kompletter Lähmung und völliger Abhängigkeit von anderen weiterleben wollen, die medizinische Behandlung in Anspruch nehmen wollen und den Tod nicht als Erlösung ansehen,

sind viel weniger medienwirksam. Außerdem werden sie von der öffentlichen Meinung wenig verstanden und viel skeptischer beurteilt. Auf der Grundlage einer solchen Informationszufuhr besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass sich die Einstellungen der ALS Patienten in Bezug auf lebenserhaltende Maßnahmen negativ formen und die Entscheidungen über die lebensverlängernden Maßnahmen zugunsten des Todes fallen. Sowohl in den Medien als auch in der Fachliteratur ist das stärkste Argument der Befürworter der aktiven Sterbehilfe, dass die Autonomie des Patienten als höchstes Prinzip anzusehen ist. Ausgangslage einer jeden Überlegung eine Arzt-Patient-Beziehung, in der der Arzt dazu verpflichtet ist, seine Patienten über alle medizinischen Belange und Behandlungen unverzerrt aufzuklären. Dies wäre die gängige Auffassung einer moralisch vertretbaren Arzt-Patient-Beziehung. Wie bereits thematisiert, stellt sich die Realität jedoch häufig anders dar. Von einem freien Willen kann bei der Bitte um aktive Sterbehilfe - zumindest in der Situation der ALS Patienten - nicht die Rede sein. Die Einsamkeit, die unzureichende Pflege, antizipierte schlechte Lebensqualität, die Gefühle anderen zu Last zu fallen, der mehr oder weniger direkte Druck des sozialen Umfelds, einen ‚würdevollen‘ Tod zu sterben oder der Gesellschaft nicht zu hohe Kosten zu verursachen, bestimmen vielmehr den Wunsch nach Sterben oder nach aktiver Sterbehilfe (Stellungnahme des Nationalen Ethikrats zur Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende, 2006). Zweifellos erleben einige Menschen, die eine unheilbare Diagnose erhalten, im Verlauf der Erkrankung auch depressive Phasen und äußern Selbsttötungswünsche. In diesem Fall muss zuerst die Depression behandelt und anschließend verfolgt werden, wie lange der Wunsch zu sterben anhält und welche Gründe hinter diesem Wunsch stehen. Es gibt Studien, die zeigen konnten, dass die Ursachen für den Wunsch nach einem beschleunigten Tod meist ohne große Schwierigkeiten beseitigt werden und die Patienten dann den natürlichen Tod abwarten können [277].

Anhand der vorliegenden Datenlage wurde deutlich, dass aus der Sicht der ALS Patienten die LQ als ausschlaggebendes Kriterium bei den Therapieverzichtsentscheidungen eine große Rolle spielt. Eine der Voraussetzungen für die Verbesserung der LQ ist das Vorhandensein von Fachwissen über ihre bestimmenden Faktoren. Die Verbesserung und Untersuchung dieser Faktoren kann durchaus als eine moralische Pflicht angesehen werden und wird in der hier vorliegenden Arbeit als eine solche wahrgenommen. Darüber hinaus wurde hier die LQ als Indikator psychosozialer Anpassung an die ALS und ihre bestimmenden Faktoren im Rahmen einer Längsschnittuntersuchung erforscht. Es ist gelungen, signifikante Prädiktoren der psychosozialen Anpassung zu finden.

Aus den hier vorgelegten Ergebnissen ist ableitbar, dass bei einer höheren sozialen Unterstützung eine gelungene Krankheitsverarbeitung zu erwarten ist. Die Familie kristallisiert sich hierbei als einer der wichtigsten Faktoren. Die emotionale Zuwendung und die instrumentelle Unterstützung, die die Patienten von ihren Angehörigen bekommen, bestimmen ihre Lebenszufriedenheit und ihre Stimmung. Diese Unterstützung darf sich allerdings nicht negativ auf die Selbständigkeit und

Selbstbestimmung der Patienten auswirken. Die ALS Patienten sollten dabei unterstützt werden, soweit wie möglich selbstständig und immer selbstbestimmt ihr soziales Umfeld zu organisieren. Bedingt durch die zunehmende Immobilität von ALS Patienten im Verlauf der Krankheit wird es allerdings für die Patienten schwieriger, ihr soziales Netz aktiv aufrechtzuerhalten. Umso wichtiger wird es, dass gute Freunde ermuntert werden, die Patienten weiterhin und regelmäßig zu besuchen und zu unterstützen. Da vermutlich bei Freunden und Angehörigen, die nicht dem engeren Familienkreis angehören, Unsicherheit darüber herrscht, was genau ALS bedeutet, sollte nicht nur der engere, sondern auch der weitere Freundes- und Bekanntenkreis der Patienten über die Krankheit aufgeklärt werden. Ärzte sollten die Patienten darin bestärken, ihre Freunde und Bekannte über die Krankheit aufzuklären, um den Erhalt des sozialen Netzes zu fördern.

Weiterhin mehren sich Hinweise darauf, dass Patienten, die von der Veränderbarkeit bzw. Beeinflussbarkeit ihrer Krankheitssituation überzeugt sind und sie somit über eine erhöhte Kontrollüberzeugung verfügen, sich erfolgreicher mit ihrer Krankheit auseinandersetzen. Die prädiktive Stärke der Kontrollüberzeugung wurde auch langfristig bestätigt. Eine positive Auswirkung der Kontrollüberzeugungen auf den Anpassungsprozess wurde in der Literatur auch für andere Patientengruppen bewiesen [278].

Eine wichtige Rolle im Anpassungsprozess dürften die Bewältigungsstrategien spielen. Eine adaptive Strategie stellt die Suche nach Unterstützung und Information dar. Die Effizienz dieser Strategie wurde auch durch die Längsschnittsuntersuchung bestätigt. Unterbleibt die soziale Unterstützung und die Aufklärung bei ALS, werden psychische Verarbeitungsprozesse, im Sinne einer adäquaten psychosozialen Anpassung, nur schwer oder gar nicht in Gang gesetzt werden können. Die Wirksamkeit des Vermeidungsverhaltens als eine weitere Bewältigungsstrategie lässt sich nur für die Querschnittsbetrachtung bestätigen und ist somit bei der ALS nur für kurzfristige Stressoren effizient. Unter diesem Blickwinkel ist der gelegentlich geäußerte Einwand, aus Sorge vor einer Überforderung der Patienten nicht über alle Aspekte (vor allem nicht über negative Aspekte) aufzuklären, zumindest kurzfristig ernst zu nehmen. Patienten sollten am Anfang der Krankheit nur schrittweise über die Folgen der Krankheit informiert und dazu ermuntert werden, nicht sofort alles über die Krankheit wissen zu wollen und sich ruhig auch abzulenken, nicht zu viel über die Krankheit nachzudenken. Dieses Verhalten muss jedoch mit der Zeit aufgegeben werden. Wenn die Symptome der Krankheit fortschreiten, muss aktiv mit ihnen umgegangen werden. Die Bedeutung angemessener medizinisch-pflegerischer Versorgung wurde anhand der Erfassung der Determinanten individueller LQ bestätigt. Eine gelungene psychosoziale Anpassung ist dann zu erwarten, wenn den ALS Patienten, vor allem in späteren Stadien ihrer Erkrankung, eine zufriedenstellende medizinisch-pflegerische Versorgung und Möglichkeiten zur Verbesserung oder Erhaltung der Kommunikation garantiert werden. In diesem Sinne ist die gezielte Schulung der Angehörigen für den Umgang mit ALS Patienten sowie

Fort- und Weiterbildungen professioneller Pflegefachkräfte und Ärzte ein äußerst wichtiger Punkt. Die qualitativen Befunde zu den Determinanten der LQ sprechen eindeutig für einen gelungenen Anpassungsprozeß im Verlauf der ALS. Patienten erreichen durch Reflexion und Neudefinition von Lebenszielen eine bessere Adaptation an ihre Krankheitssituation.

Ogleich sich die Depressionsschwere bei der Betrachtung einer Gruppe von ALS Patienten als nicht relevant abzeichnet, kann die Abwesenheit depressiver Symptome nicht für jeden Patienten bestätigt werden. Eine Depression weist, wenn sie vorhanden ist, einen signifikanten Beitrag zur Vorhersage späterer depressiver Symptomatik dar. Es wurde gezeigt, dass ALS Patienten die bereits eine oder mehrere depressive Episoden hatten, eine hohe Wahrscheinlichkeit für das Auftreten weiterer depressiver Episoden haben. Die wiederkehrenden depressiven Phasen haben schwerwiegende negative Effekte auf die LQ und die Überlebenszeit der Patienten. Darüber hinaus kommt der Erkennung und sachgerechten Behandlung depressiver Störungen eine äußerst wichtige Stellung in der Langzeitbetreuung der ALS Patienten zu. In diesem Kontext erweist sich das Kortisol im Speichel als ein zuverlässiger psychophysiologischer Indikator für die Schwere depressiver Symptome. Daher gelang es in der vorliegenden Arbeit zum ersten Mal, einen psychophysiologischen Indikator für Depression bei ALS zu finden.

Insgesamt zeigen sich die Ergebnisse dieser Arbeit hypothesenkonform, wobei die Prädiktor- Stärke der größeren körperlichen Beeinträchtigung zur Vorhersage besserer psychosozialer Anpassung nicht vorausgesagt wurde. Die Befunde legen nahe, dass der Schwerpunkt der Betreuung von ALS Patienten von den überwiegend medizinischen Aspekten auf den psychosozialen Bereich erweitert werden muss. Die wissenschaftlich erforschten und gewonnenen Erkenntnisse über die psychosozialen Aspekte der ALS (sowie die Befunde dieser Arbeit) müssten in die Versorgung der Patienten einfließen. Der Versorgungsplan sollte interdisziplinär angelegt werden, denn nur durch die Integration von Fachwissen aus Psychologie und Medizin sowie durch die intensive Zusammenarbeit von Fachkräften verschiedener Berufsgruppen (Ärzte, Logopäden, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialarbeiter, Psychotherapeuten) ist eine adäquate Betreuung möglich. Für ALS Patienten erscheint ein multimodales Therapiekonzept mit entsprechenden Schwerpunkten in der psychosozialen Betreuung unerlässlich.

Die psychologische Unterstützung, sei es in Form einer Beratung oder der Psychotherapie, kann ALS Patienten nicht heilen, aber sie kann die LQ und das emotionales Befinden dieser Patienten zweifellos verbessern. Trotzdem ist eine solche Hilfe in Deutschland für die ALS Patienten schwer zu bekommen. Zu einem sind ausgebildete Psychotherapeuten, die sich mit dem Krankheitsbild der ALS auskennen und diese Fälle übernehmen würden, kaum zu finden, zum anderen stehen keine dokumentierten ALS oder MND spezifischen Interventionen zur Verfügung. Darüber hinaus verhindert die aktuelle Gesetzeslage für Psychotherapeuten daran,

Hausbesuche durchzuführen, die aber in späten Stadien der ALS notwendig wären. Schließlich stellen die existierenden Gesundheitsstrukturen und -regelungen keine adäquaten Voraussetzungen für die Ausübung psychotherapeutischer Maßnahmen an heimgepflegten Patienten dar. Eine psychotherapeutische Betreuung wird von den Krankenkassen nur dann bezahlt, wenn eine bereits deutlich ausgebildete psychologische Störung, wie etwa eine Major Depression Episode vorliegt. Die Kosten für Heimbesuche werden selbst in solchen Fällen nur begrenzt zurück erstattet. Die geringe Anzahl an ALS Patienten mit Depressionen ist jedoch kein Grund für die Unterlassung adäquater psychologischer Interventionen. Darüber hinaus bedarf eine depressive Verstimmung der psychologischen und pharmakologischen Intervention nicht erst dann, wenn eine Major Depression vorliegt. Vielmehr müssten im Falle psychologischer Störungen spezifische Interventionsprogramme für ALS Patienten entwickelt werden und die Vermittlung angemessener Bewältigungsstrategien ermöglicht werden, um dem Auftreten psychologischer Verstimmungen vorzubeugen und eine Ausbildung ausgeprägter Störungen zu verhindern. Es ist demzufolge zwingend notwendig, die Inanspruchnahme psychologischer Hilfe, Beratung und Therapie für ALS Patienten zu ermöglichen. Eine offensive Beschäftigung mit diesem Thema ist sowohl auf der personellen als auch auf der Institutionsebene dringend geboten.

Als Fazit der hier vorgestellten Ergebnisse befürworte ich mit voller Bestimmtheit die Verbesserung der Rahmenbedingungen für ALS Patienten im Gesundheitswesen. Unsere Aufgabe besteht darin, ALS Patienten adäquat zu unterstützen und dies kann laut den hier vorgestellten Befunden in Form einer umfassenden, aktiven Lebenshilfe anstatt einer aktiven Sterbehilfe geschehen.

*“Ethical axioms are found and tested not very differently from the axioms of science. Truth is what stands the test of experience.” (Albert Einstein)*

## Literatur

- [1] Lawson A, Robinson I, Bakes C. Problems in evaluating the consequences of disabling illness: the case of multiple sclerosis. *Psychological Medicine*. 1985 Aug;15(3):555-79.
- [2] Veronesi U, von Kleist S, Redmond K, Costa A, Delvaux N, Freilich G, et al. Caring About Women and Cancer (CAWAC): a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. *European Journal of Cancer*. 1999 Nov;35(12):1667-75.
- [3] Pakenham KI, Dadds MR, Terry DJ. Relationships between adjustment to HIV and both social support and coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1994 Dec;62(6):1194-203.
- [4] Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer 1984.
- [5] Kirschbaum C, Hellhammer DH. Salivary cortisol in psychoneuroendocrine research: recent developments and applications. *Psychoneuroendocrinology*. 1994;19(4):313-33.
- [6] Pruessner M, Hellhammer DH, Pruessner JC, Lupien SJ. Self-reported depressive symptoms and stress levels in healthy young men: associations with the cortisol response to awakening. *Psychosomatic Medicine*. 2003 Jan-Feb;65(1):92-9.
- [7] Wedekind D, Preiss B, Cohrs S, Ruether E, Huether G, Adler L. Relationship between nocturnal urinary cortisol excretion and symptom severity in subgroups of patients with depressive episodes. *Neuropsychobiology*. 2007;56(2-3):119-22.
- [8] Bascom PB, Tolle SW. Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us..." *JAMA*. 2002 Jul 3;288(1):91-8.
- [9] Burchardi N, Rauprich O, Vollmann J. Patientenselbstbestimmung und Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Ethik in der Medizin*. 2004;16:7-21.
- [10] Ringholz GM, Appel SH, Bradshaw M, Cooke NA, Mosnik DM, Schulz PE. Prevalence and patterns of cognitive impairment in sporadic ALS. *Neurology*. 2005 Aug 23;65(4):586-90.
- [11] Schreiber H, Gaigalat T, Wiedemuth-Catrinescu U, Graf M, Uttner I, Mucbe R, et al. Cognitive function in bulbar- and spinal-onset amyotrophic lateral sclerosis. A longitudinal study in 52 patients. *Journal of Neurology*. 2005 Jul;252(7):772-81.
- [12] Jokelainen M. Amyotrophic lateral sclerosis in Finland. I: An epidemiologic study. *Acta Neurologica Scandinavica*. 1977 Sep;56(3):185-93.
- [13] Jokelainen M. Amyotrophic lateral sclerosis in Finland. II: Clinical characteristics. *Acta Neurologica Scandinavica*. 1977 Sep;56(3):194-204.
- [14] Hayashi H, Oppenheimer EA. ALS patients on TPPV: totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications. *Neurology*. 2003 Jul 8;61(1):135-7.
- [15] Rowland LP. Amyotrophic lateral sclerosis: human challenge for neuroscience. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 1995 Feb 28;92(5):1251-3.
- [16] Rosen DR. Mutations in Cu/Zn superoxide dismutase gene are associated with familial amyotrophic lateral sclerosis. *Nature*. 1993 Jul 22;364(6435):362.
- [17] Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors. *Journal of the Neurological Sciences*. 1994 Jul;124 Suppl:96-107.
- [18] Borasio GD. Riluzole treatment in advanced ALS. *Journal of Neurology*. 2002 May;249(5):505-6.

- [19] Ludolph AC. Motoneuronerkrankungen. *Klinische Neurologie*. aktualisierte Auflage ed. Berlin Heidelberg: Springer 2006.
- [20] Brooks BR. Natural history of ALS: symptoms, strength, pulmonary function, and disability. *Neurology*. 1996 Oct;47(4 Suppl 2):S71-81; discussion S-2.
- [21] Al-Chalabi A, Leigh PN. Recent advances in amyotrophic lateral sclerosis. *Current Opinion in Neurology*. 2000 Aug;13(4):397-405.
- [22] Beal MF. Mitochondria and the pathogenesis of ALS. *Brain*. 2000 Jul;123 ( Pt 7):1291-2.
- [23] Angelov DN, Waibel S, Guntinas-Lichius O, Lenzen M, Neiss WF, Tomov TL, et al. Therapeutic vaccine for acute and chronic motor neuron diseases: implications for amyotrophic lateral sclerosis. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 2003 Apr 15;100(8):4790-5.
- [24] Przedborski S, Mitsumoto H, Rowland LP. Recent advances in amyotrophic lateral sclerosis research. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2003 Jan;3(1):70-7.
- [25] Borasio GD, Kaub-Wittemer D, Neudert C, Querner W, Wasner M. Amyotrophic Lateral Sclerosis: a paradigm for non-oncological palliative care research. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2002;3:105-12.
- [26] Mitsumoto H, Pioro EP. Animal models of amyotrophic lateral sclerosis. *Advances in Neurology*. 1995;68:73-87; discussion 9-91.
- [27] Lacomblez L, Bensimon G, Leigh PN, Guillet P, Meininger V. Dose-ranging study of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis/Riluzole Study Group II. *Lancet*. 1996 May 25;347(9013):1425-31.
- [28] Mazzini L, Corra T, Zaccala M, Mora G, Del Piano M, Galante M. Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 1995 Oct;242(10):695-8.
- [29] Cogen R, Weinryb J. Aspiration pneumonia in nursing home patients fed via gastrostomy tubes. *The American Journal of Gastroenterology*. 1989 Dec;84(12):1509-12.
- [30] Albert SM, Murphy PL, Del Bene M, Rowland LP, Mitsumoto H. Incidence and predictors of PEG placement in ALS/MND. *Journal of the Neurological Sciences*. 2001 Oct 15;191(1-2):115-9.
- [31] Saß H, Wittchen H-U, Zaudig. Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen. Göttingen: Hogrefe 1996.
- [32] Dilling JC, Mombour W, Schmidt MH, Schulte-Markwort. Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD - 10. *Klinisch Diagnostische Leitlinien* Göttingen: Huber 2000:Kapitel V (F).
- [33] Davison GC, Neale JM, Hautzinger M. *Klinische Psychologie*: Weinheim: Beltz 2002.
- [34] Jacobi F, Wittchen HU, Holting C, Hofler M, Pfister H, Muller N, et al. Prevalence, co-morbidity and correlates of mental disorders in the general population: results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). *Psychological Medicine*. 2004 May;34(4):597-611.
- [35] Hautzinger M. Depression. *Lehrbuch für Verhaltenstherapie*. Berlin: Springer 2000:123-37.
- [36] Gallagher-Thompson D, Steffen AM. Comparative effects of cognitive-behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1994 Jun;62(3):543-9.
- [37] Hautzinger M, Welz S. Cognitive behavioral therapy for depressed older outpatients-a controlled, randomized trial. *Zetschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2004 Dec;37(6):427-35.
- [38] Pinquart M. Effects of psychosocial and psychotherapy interventions on well-being and self concept in advanced age-results of meta-analyses. *Zetschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 1998 Apr;31(2):120-6.

- [39] Rokke O, Nesvik I, Sondenaa K. Traumatic and postoperative ischemic liver necrosis: causes, risk factors and treatment. *Digestive Surgery*. 2000;17(6):595-601.
- [40] Bock J, Escobar-Pinzon LC, Riemer D, Blanch J, Hautzinger M. EUROVIHTA Project-specific intervention program for HIV infected patients to support the coping process with this chronic illness. *Psychotherapie. Psychosomatik. Medizinische Psychologie*. 2003 Jul;53(7):310-8.
- [41] Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961 Jun;4:561-71.
- [42] M. Hautzinger MB, H. Worrall, F. Keller. *Das Beck Depressions-Inventar (BDI)*. 2. Auflag ed. Bern: Huber 1995.
- [43] Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983 Jun;67(6):361-70.
- [44] Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *The New England Journal of Medicine*. 1998 Oct 1;339(14):967-73.
- [45] Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB. Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. *Primary Care Evaluation of Mental Disorders. Patient Health Questionnaire. JAMA*. 1999 Nov 10;282(18):1737-44.
- [46] Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML, O'Sullivan I, Tider T, Rowland LP, et al. Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology*. 2005 Jul 12;65(1):62-7.
- [47] Bungener C, Piquard A, Pradat PF, Salachas F, Meininger V, Lacomblez L. Psychopathology in amyotrophic lateral sclerosis: a preliminary study with 27 ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders*. 2005 Dec;6(4):221-5.
- [48] Kübler A, Winter S, Kaiser J, Birbaumer N, Hautzinger M. Das ALS - Depressionsinventar (ADI): Ein Fragebogen zur Messung von Depression bei degenerativen neurologischen Erkrankungen (Amyotrophe Lateralsklerose). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*. 2005;34(1):19-26.
- [49] Hammer EM, Häcker S, Hautzinger M, Meyer TD, Kübler A. Validity of the ALS-Depression-Inventary (ADI-12)- A new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Affective Disorders*. 2008 Feb 7.
- [50] Friemel S, Bernert S, Angermeyer MC, König HH. The direct costs of depressive disorders in Germany. *Psychiatrische Praxis*. 2005 Apr;32(3):113-21.
- [51] Siegert RJ, Abernethy DA. Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*. 2005 Apr;76(4):469-75.
- [52] Moore RG. Improving the treatment of depression in primary care: problems and prospects. *The British Journal of General Practice*. 1997 Sep;47(422):587-90.
- [53] Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*. 2000 Mar-Apr;62(2):271-9.
- [54] Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 2001 Jul;248(7):612-6.
- [55] Ganzini L, Johnston WS, Silveira MJ. The final month of life in patients with ALS. *Neurology*. 2002 Aug 13;59(3):428-31.
- [56] Kurt A, Nijboer F, Matuz T, Kübler A. Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: epidemiology and management. *CNS Drugs*. 2007;21(4):279-91.
- [57] McDonald ER, Wiedenfeld SA, Hillel A, Carpenter CL, Walter RA. Survival in amyotrophic lateral sclerosis. The role of psychological factors. *Archives of Neurology*. 1994 Jan;51(1):17-23.

- [58] Traynor BJ, Alexander M, Corr B, Frost E, Hardiman O. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*. 2003 Sep;74(9):1258-61.
- [59] Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, Veldink JH, de Visser M, Van der Graaff MM, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*. 2005 Oct 25;65(8):1264-7.
- [60] Sullivan MD. Treatment of Depression at the End of Life: Clinical and Ethical Issues. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*. 1998 Apr;3(2):151-6.
- [61] Birnbacher D. Der Streit um die Lebensqualität. In: Schummer J, ed. *Glück und Ethik*. Würzburg: Königshausen & Neumann 1998.
- [62] Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*. 1991 Feb 1;67(3 Suppl):844-50.
- [63] Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*. 1995 Dec;4(6):523-31.
- [64] Haberman M, Bush N, Young K, Sullivan KM. Quality of life of adult long-term survivors of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data. *Oncology Nursing Forum*. 1993 Nov-Dec;20(10):1545-53.
- [65] Perez DJ, Williams SM, Christensen EA, McGee RO, Campbell AV. A longitudinal study of health related quality of life and utility measures in patients with advanced breast cancer. *Quality of Life Research*. 2001;10(7):587-93.
- [66] Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CR, McDonald NJ, O'Malley K, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Quality of Life Research*. 1994 Aug;3(4):235-44.
- [67] McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medicine*. 1991 Aug;21(3):749-59.
- [68] Bowling A. The concept of quality of life in relation to health. *Medicina nei Secoli*. 1995;7(3):633-45.
- [69] Bromberg MB, Anderson F, Davidson M, Miller RG. Assessing health status quality of life in ALS: comparison of the SIP/ALS-19 with the ALS Functional Rating Scale and the Short Form-12 Health Survey. ALS C.A.R.E. Study Group. *Clinical Assessment, Research, and Education. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders*. 2001 Mar;2(1):31-7.
- [70] Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 2007 Mar 20;68(12):923-6.
- [71] Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, Oliveri A, Lo Verso G, Piccoli F, et al. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*. 2005 Nov 15;238(1-2):11-7.
- [72] Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 2001 Oct 15;191(1-2):103-9.
- [73] Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*. 2001 Feb 27;56(4):442-4.
- [74] Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*. 2000 Aug 8;55(3):388-92.
- [75] Häcker S. *Depressivität und subjektive Lebensqualität bei schwerster körperlicher Beeinträchtigung [Unveröffentlichte Diplomarbeit]*. Tübingen: Universität Tübingen; 2006.
- [76] Chio A, Mutani R, Mora G. Prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *Neurology*. 2003 Dec 23;61(12):1826-7; author reply 7.

- [77] Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005 Aug;30(2):154-9.
- [78] Clarke S, Hickey A, O'Boyle C, Hardiman O. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*. 2001;10(2):149-58.
- [79] McDonald ER, Hillel A, Wiedenfeld SA. Evaluation of the psychological status of ventilatory-supported patients with ALS/MND. *Palliative Medicine*. 1996 Jan;10(1):35-41.
- [80] Anderson NB. *Encyclopedia of health and behavior*. California: Sage publications 2004.
- [81] Pakenham KI. Adjustment to multiple sclerosis: application of a stress and coping model. *Health Psychology*. 1999 Jul;18(4):383-92.
- [82] Montgomery GK, Erickson LM. Neuropsychological perspectives in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologic Clinics*. 1987 Feb;5(1):61-81.
- [83] Tedman BM, Young CA, Williams IR. Assessment of depression in patients with motor neuron disease and other neurologically disabling illness. *Journal of the Neurological Sciences*. 1997 Oct;152 Suppl 1:S75-9.
- [84] Hunter MD, Robinson IC, Neilson S. The functional and psychological status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: some implications for rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 1993 Jul-Sep;15(3):119-26.
- [85] Hogg KE, Goldstein LH, Leigh PN. The psychological impact of motor neurone disease. *Psychological Medicine*. 1994 Aug;24(3):625-32.
- [86] Kübler A, Winter S, Ludolph AC, Hautzinger M, Birbaumer N. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2005 Sep;19(3):182-93.
- [87] Nelson ND, Trail M, Van JN, Appel SH, Lai EC. Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. *Journal of Palliative Medicine*. 2003 Jun;6(3):417-24.
- [88] Bromberg MB, Forshew DA. Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology*. 2002 Jan 22;58(2):320-2.
- [89] Goldstein LH, Atkins L, Leigh PN. Correlates of Quality of Life in people with motor neuron disease (MND). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders*. 2002 Sep;3(3):123-9.
- [90] Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*. 2004 Aug;7(4):551-7.
- [91] Chio A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglione P, et al. A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*. 2004 Nov;75(11):1597-601.
- [92] Kaub-Wittemer D, Steinbuechel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003 Oct;26(4):890-6.
- [93] Lazarus RS. *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press 1991.
- [94] Wineman NM, Durand EJ, Steiner RP. A comparative analysis of coping behaviors in persons with multiple sclerosis or a spinal cord injury. *Research in Nursing and Health*. 1994 Jun;17(3):185-94.
- [95] Young JM, McNicoll P. Against all odds: positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health and Social Work*. 1998 Feb;23(1):35-43.
- [96] Schwarzer R, Renner B. Social-cognitive predictors of health behavior: action self-efficacy and coping self-efficacy. *Health Psychology*. 2000 Sep;19(5):487-95.
- [97] Schwarzer R, Schulz U. The role of stressful life events. In: Nezu AM, Nezu CM, Geller PA, eds. *Comprehensive handbook of psychology*. New York: Wiley 2002.

- [98] Kienle R, Knoll N, Renneberg B. Soziale Ressourcen und Gesundheit. Soziale Unterstützung und dyadisches Bewältigen. In: Renneberg B, Hammelstein P, eds. *Gesundheitspsychologie*. Berlin: Springer 2006:107- 22.
- [99] Dunkel-Schetter C, Feinstein LG, Taylor SE, Falke RL. Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*. 1992;11(2):79-87.
- [100] Schulz U, Schwarzer R. Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Die Berliner Social Support Skalen (BSSS). *Diagnostica*. 2003;49(2):73 - 82.
- [101] Wineman NM. Adaptation to multiple sclerosis: the role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nursing Research*. 1990 Sep-Oct;39(5):294-9.
- [102] Borasio GD, Voltz R. Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 1998 Nov;245(11):717-22.
- [103] Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R, et al. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force. *Neurology*. 1999 Apr 22;52(7):1311-23.
- [104] Simmons Z. Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist*. 2005 Sep;11(5):257-70.
- [105] Rigby SA, Thornton EW, Tedman S, Burchardt F, Young CA, Dougan C. Quality of life assessment in MND: development of a social withdrawal scale. *Journal of the Neurological Sciences*. 1999 Oct 31;169(1-2):26-34.
- [106] Hecht M, Hillemacher T, Grasel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, et al. Subjective experience and coping in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders*. 2002 Dec;3(4):225-31.
- [107] Schwarzer R, Schwarzer C. A critical survey of coping instruments. In: Zeidner M, Endler NS, eds. *Handbook of coping: Theory, research and applications*. New York: Wiley 1996:107-32.
- [108] Aldwin CM, Revenson TA. Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1987 Aug;53(2):337-48.
- [109] Bolger N. Coping as a personality process: a prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1990 Sep;59(3):525-37.
- [110] Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1989 Feb;56(2):267-83.
- [111] Stone AA, Reed BR, Neale JM. Changes in daily event frequency precede episodes of physical symptoms. *Journal of Human Stress*. 1987 Summer;13(2):70-4.
- [112] Aspinwall LG, Taylor SE. Modeling cognitive adaptation: a longitudinal investigation of the impact of individual differences and coping on college adjustment and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1992 Dec;63(6):989-1003.
- [113] Terry DJ, O'Leary JE. The theory of planned behaviour: the effects of perceived behavioural control and self-efficacy. *The British Journal of Social Psychology*. 1995 Jun;34 ( Pt 2):199-220.
- [114] Vitaliano PP, Maiuro RD, Russo J, Becker J. Raw versus relative scores in the assessment of coping strategies. *Journal of Behavioral Medicine*. 1987 Feb;10(1):1-18.
- [115] Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, DeLongis A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1986 Mar;50(3):571-9.
- [116] Roth S, Cohen LJ. Approach, avoidance, and coping with stress. *The American Psychologist*. 1986 Jul;41(7):813-9.
- [117] Masel CN, Terry DJ, Gribble M. The effects of coping on adjustment : Re-examining the goodness of fit model of coping effectiveness. *Anxiety stress and coping*. 1996;9(4):279-300.

- [118] Terry DJ, Hynes GJ. Adjustment to a low-control situation: Reexamining the role of coping responses. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1998;74(4):1078-92.
- [119] Compas BE, Connor J, Osowiecki DM, Welch A. Effortful and involuntary responses to stress: implications for coping with chronic stress. In: Gottlieb B, ed. *Coping with Chronic Stress*. New York: Plenum 1997.
- [120] Tobin DL, Griffing AS. Coping and depression in bulimia nervosa. *The International Journal of Eating Disorders*. 1995 Dec;18(4):359-63.
- [121] Filipp S.-H. KT. Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In: Kächele H. SW, ed. *Bewältigung und Abwehr Zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Berlin: Springer 1988.
- [122] Schumacher J, Reschke K. Klinische Psychologie in der Rehabilitationsklinik. In: Rentenversicherungsträger VD, ed. *Die Norm des Gesundseins - Lebensqualität und Kranksein*. Frankfurt a.M.: VdR 1994:S. 41-73.
- [123] Lee JN, Rigby SA, Burchardt F, Thornton EW, Dougan C, Young CA. Quality of life issues in motor neurone disease: the development and validation of a coping strategies questionnaire, the MND Coping Scale. *Journal of the Neurological Sciences*. 2001 Oct 15;191(1-2):79-85.
- [124] Kirschbaum C, Hellhammer DH. Salivary cortisol in psychobiological research: an overview. *Neuropsychobiology*. 1989;22(3):150-69.
- [125] Mason JW. A review of psychoendocrine research on the pituitary-adrenal cortical system. *Psychosomatic Medicine*. 1968 Sep-Oct;30(5):Suppl:576-607.
- [126] Kudielka BM, Buske-Kirschbaum A, Hellhammer DH, Kirschbaum C. HPA axis responses to laboratory psychosocial stress in healthy elderly adults, younger adults, and children: impact of age and gender. *Psychoneuroendocrinology*. 2004 Jan;29(1):83-98.
- [127] Dahl R, Puig-Antich J, Ryan N, Nelson B, Novacenko H, Twomey J, et al. Cortisol secretion in adolescents with major depressive disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1989 Jul;80(1):18-26.
- [128] Trestman RL, Coccaro EF, Mitropoulou V, Gabriel SM, Horvath T, Siever LJ. The cortisol response to clonidine in acute and remitted depressed men. *Biological Psychiatry*. 1993 Sep 15;34(6):373-9.
- [129] Yehuda R, Teicher MH, Trestman RL, Levengood RA, Siever LJ. Cortisol regulation in posttraumatic stress disorder and major depression: a chronobiological analysis. *Biological Psychiatry*. 1996 Jul 15;40(2):79-88.
- [130] Grant MM, Friedman ES, Haskett RF, Riso LP, Thase ME. Urinary free cortisol levels among depressed men and women: differential relationships to age and symptom severity? *Archives of Women's Mental Health*. 2007;10(2):73-8.
- [131] Rubin RT, Poland RE, Lesser IM, Winston RA, Blodgett AL. Neuroendocrine aspects of primary endogenous depression. I. Cortisol secretory dynamics in patients and matched controls. *Archives of General Psychiatry*. 1987 Apr;44(4):328-36.
- [132] Goodyer IM, Herbert J, Altham PM, Pearson J, Secher SM, Shiers HM. Adrenal secretion during major depression in 8- to 16-year-olds, I. Altered diurnal rhythms in salivary cortisol and dehydroepiandrosterone (DHEA) at presentation. *Psychological Medicine*. 1996 Mar;26(2):245-56.
- [133] Pruessner JC, Kirschbaum C, Meinlschmid G, Hellhammer DH. Two formulas for computation of the area under the curve represent measures of total hormone concentration versus time-dependent change. *Psychoneuroendocrinology*. 2003 Oct;28(7):916-31.
- [134] Wichers MC, Myin-Germeys I, Jacobs N, Kenis G, Derom C, Vlietinck R, et al. Susceptibility to depression expressed as alterations in cortisol day curve: a cross-twin, cross-trait study. *Psychosomatic Medicine*. 2008 Apr;70(3):314-8.
- [135] Ockenfels MC, Porter L, Smyth J, Kirschbaum C, Hellhammer DH, Stone AA. Effect of chronic stress associated with unemployment on salivary cortisol: overall cortisol levels,

- diurnal rhythm, and acute stress reactivity. *Psychosomatic Medicine*. 1995 Sep-Oct;57(5):460-7.
- [136] Gold PW, Chrousos GP. Organization of the stress system and its dysregulation in melancholic and atypical depression: high vs low CRH/NE states. *Molecular Psychiatry*. 2002;7(3):254-75.
- [137] Sudhaus S, Fricke B, Schneider S, Stachon A, Klein H, von Düring M, et al. The cortisol awakening response in patients with acute and chronic low back pain. Relations with psychological risk factors of pain chronicity. *Schmerz*. 2007 Jun;21(3):202-4, 6-11.
- [138] Chio A, Ciccone G, Calvo A, Vercellino M, Di Vito N, Ghiglione P, et al. Validity of hospital morbidity records for amyotrophic lateral sclerosis. A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2002 Jul;55(7):723-7.
- [139] Desport JC, Preux PM, Truong TC, Vallat JM, Sautereau D, Couratier P. Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients. *Neurology*. 1999 Sep 22;53(5):1059-63.
- [140] Preshaw RM. A percutaneous method for inserting a feeding gastrostomy tube. *Surgery Gynecology and Obstetrics*. 1981 May;152(5):658-60.
- [141] Chio A, Finocchiaro E, Meineri P, Bottacchi E, Schiffer D. Safety and factors related to survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in ALS. ALS Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Study Group. *Neurology*. 1999 Sep 22;53(5):1123-5.
- [142] Borasio GD, Sloan R, Pongratz DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 1998 Oct;160 Suppl 1:S127-33.
- [143] Borasio GD, Voltz R. Aufklärung und Palliativmedizin in der Neurologie am Beispiel der amyotrophen Lateralsklerose. *Der Internist*. 2000;7(41):627-32.
- [144] Howard RS, Wiles CM, Loh L. Respiratory complications and their management in motor neuron disease. *Brain*. 1989 Oct;112 ( Pt 5):1155-70.
- [145] Piper AJ, Sullivan CE. Effects of long-term nocturnal nasal ventilation on spontaneous breathing during sleep in neuromuscular and chest wall disorders. *The European Respiratory Journal*. 1996 Jul;9(7):1515-22.
- [146] Schlamp V, Karg O, Abel A, Schlotter B, Wasner M, Borasio GD. Noninvasive intermittent self-ventilation as a palliative measure in amyotrophic lateral sclerosis. *Der Nervenarzt*. 1998 Dec;69(12):1074-82.
- [147] Newsom-Davis IC, Lyall RA, Leigh PN, Moxham J, Goldstein LH. The effect of non-invasive positive pressure ventilation (NIPPV) on cognitive function in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a prospective study. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*. 2001 Oct;71(4):482-7.
- [148] Butz M, Wollinsky KH, Wiedemuth-Catrinescu U, Sperfeld A, Winter S, Mehrkens HH, et al. Longitudinal effects of noninvasive positive-pressure ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2003 Aug;82(8):597-604.
- [149] Kuhnlein P, Kubler A, Raubold S, Worrell M, Kurt A, Gdynia HJ, et al. Palliative care and circumstances of dying in German ALS patients using non-invasive ventilation. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2008 Apr;9(2):91-8.
- [150] Bach JR. Amyotrophic lateral sclerosis: prolongation of life by noninvasive respiratory AID. *Chest*. 2002 Jul;122(1):92-8.
- [151] Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurology*. 2006 Feb;5(2):140-7.
- [152] Pinto AC, Alves M, Nogueira A, Evangelista T, Carvalho J, Coelho A, et al. Can amyotrophic lateral sclerosis patients with respiratory insufficiency exercise? *Journal of the Neurological Sciences*. 1999 Oct 31;169(1-2):69-75.

- [153] Pinto AC, Evangelista T, de Carvalho M, Paiva T, de Lurdes Sales-Luis M. Respiratory disorders in ALS: sleep and exercise studies. *Journal of the Neurological Sciences*. 1999 Oct 31;169(1-2):61-8.
- [154] Hein H, Rasche K, Wiebel M, Winterholler M, Laier-Groeneveld G. Recommendations for home and long-term ventilation. *Medizinische Klinik (Munich)*. 2006 Feb 15;101(2):148-52.
- [155] Borasio GD, Voltz R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 1997 Oct;244 Suppl 4:S11-7.
- [156] Cazzolli PA, Oppenheimer EA. Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: nasal compared to tracheostomy-intermittent positive pressure ventilation. *Journal of the Neurological Sciences*. 1996 Aug;139 Suppl:123-8.
- [157] Erbguth FJ. Ethische und juristische Aspekte der intensivmedizinischen Behandlung bei chronisch-progredienten neuromuskulären Erkrankungen. *Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 2003;40:646-57.
- [158] Lyall RA, Donaldson N, Polkey MI, Leigh PN, Moxham J. Respiratory muscle strength and ventilatory failure in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain*. 2001 Oct;124(Pt 10):2000-13.
- [159] Oppenheimer EA. Decision-making in the respiratory care of amyotrophic lateral sclerosis: should home mechanical ventilation be used? *Palliative Medicine*. 1993;7(4 Suppl):49-64.
- [160] Hirano YM, Yamazaki Y, Shimizu J, Togari T, Bryce TJ. Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science and Medicine*. 2006 Mar;62(6):1403-13.
- [161] Rabkin JG, Albert SM, Tider T, Del Bene ML, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Predictors and course of elective long-term mechanical ventilation: A prospective study of ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2006 Jun;7(2):86-95.
- [162] Russell JA. Ethical considerations in disease management of amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural, worldwide perspective. *Journal of Neurology*. 1998 Aug;245 Suppl 2:S4-6; discussion S29.
- [163] Albert SM, Murphy PL, Del Bene ML, Rowland LP. Prospective study of palliative care in ALS: choice, timing, outcomes. *Journal of the Neurological Sciences*. 1999 Oct 31;169(1-2):108-13.
- [164] Bradley WG, Anderson F, Bromberg M, Gutmann L, Harati Y, Ross M, et al. Current management of ALS: comparison of the ALS CARE Database and the AAN Practice Parameter. *The American Academy of Neurology. Neurology*. 2001 Aug 14;57(3):500-4.
- [165] Munroe CA, Sirdofsky MD, Kuru T, Anderson ED. End-of-life decision making in 42 patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Respiratory Care*. 2007 Aug;52(8):996-9.
- [166] Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005 Jul 12;65(1):68-74.
- [167] Moss AH, Casey P, Stocking CB, Roos RP, Brooks BR, Siegler M. Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family, and physician attitudes. *Neurology*. 1993 Feb;43(2):438-43.
- [168] Smyth A, Riedl M, Kimura R, Olick R, Siegler M. End of life decisions in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective. *Journal of the Neurological Sciences*. 1997 Oct;152 Suppl 1:S93-6.
- [169] Borasio GD. Discontinuing ventilation of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Medical, legal and ethical aspects. *Medizinische Klinik (Munich)*. 1996 Apr 12;91 Suppl 2:51-2.
- [170] Borasio GD, Pongratz DE. Considerations in patient education in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Der Nervenarzt*. 1997 Dec;68(12):1004-7.
- [171] Bach JR. Nasal ventilation is not the final word. *Chest*. 1993 Nov;104(5):1638-9.

- [172] Bach JR, Alba AS, Saporito LR. Intermittent positive pressure ventilation via the mouth as an alternative to tracheostomy for 257 ventilator users. *Chest*. 1993 Jan;103(1):174-82.
- [173] Gelinas DF, O'Connor P, Miller RG. Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*. 1998 Oct;160 Suppl 1:S134-6.
- [174] Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cazzolli PA, Roos RP, Stocking CB, et al. Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. Advance care planning and outcomes. *Chest*. 1996 Jul;110(1):249-55.
- [175] Winterholler M, Erbguth F, Rechlin T, Neundorfer B. Managing life and death wishes of invasively ventilated amyotrophic lateral sclerosis patients. *Medizinische Klinik (Munich)*. 1997 Apr 28;92 Suppl 1:90-2.
- [176] Silverstein MD, Stocking CB, Antel JP, Beckwith J, Roos RP, Siegler M. Amyotrophic lateral sclerosis and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. *Mayo Clinic Proceedings*. 1991 Sep;66(9):906-13.
- [177] Borasio GD. Measures of quality of life: con. Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders. 2002;3 Suppl 1:S21-3.
- [178] Gibson B. Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy : physicians' beliefs and practices. *Chest*. 2001 Mar;119(3):940-6.
- [179] Rumbak MJ, Walker RM. Should patients with neuromuscular disease be denied the choice of the treatment of mechanical ventilation? *Chest*. 2001 Mar;119(3):683-4.
- [180] Thiel A, Schmidt H, Prange H, Nau R. Treatment of patients with thromboses of the basilar artery and locked-in syndrome. An ethical dilemma. *Der Nervenarzt*. 1997 Aug;68(8):653-8.
- [181] Borasio GD, Weltermann B, Voltz R, Reichmann H, Zierz S. Attitudes towards patient care at the end of life. A survey of directors of neurological departments. *Der Nervenarzt*. 2004 Dec;75(12):1187-93.
- [182] van Oorschot B, Simon A. Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of German doctors and judges dealing with guardianship matters: results of an empirical survey. *Journal of Medical Ethics*. 2006;32:623-6.
- [183] Weber M, Stiehl M, Reiter J, Rittner C. Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens. Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. Ergebnisse einer Ärztebefragung in Reihnland-Pfalz. *Deutsche Ärzteblatt*. 2001;98(48):A 3184- 8.
- [184] Wanzer SH, Federman DD, Adelstein SJ, Cassel CK, Cassem EH, Cranford RE, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look. *The New England Journal of Medicine*. 1989 Mar 30;320(13):844-9.
- [185] Enck RE. The medical care of terminally ill patients. *The Johns Hopkins Series in Hematology/Oncology*: The Johns Hopkins University Press 1993.
- [186] Servera E, Gomez-Merino E, Perez D, Marin J. Home mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis patients is not always a problem. *Chest*. 2000 Mar;117(3):924.
- [187] Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Sciences*. 2003 May 15;209(1-2):79-85.
- [188] Christakis NA, Asch DA. Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet*. 1993 Sep 11;342(8872):642-6.
- [189] Uhlmann RF, Pearlman RA. Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. *Archives of Internal Medicine*. 1991 Mar;151(3):495-7.

- [190] Orentlicher D. The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *The Journal of the American Medical Association*. 1992 Apr 15;267(15):2101-4.
- [191] Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL, Hielema F, Pickard CG, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *The New England Journal of Medicine*. 1991 Mar 28;324(13):882-8.
- [192] Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *The New England Journal of Medicine*. 1990 Feb 1;322(5):309-15.
- [193] Malloy DC, Williams J, Hadjistavropoulos T, Krishnan B, Jeyaraj M, McCarthy EF, et al. Ethical decision-making about older adults and moral intensity: an international study of physicians. *Journal of Medical Ethics*. 2008 Apr;34(4):285-96.
- [194] Doblhammer G, Westhal C, Ziegler U. Pflegende Angehörige brauchen mehr Unterstützung - Bedarfsprognosen zeigen einen Anstieg häuslichen Pflegepotenzials in Deutschland bis 2030. *Demografische Forschung aus Erster Hand*. 2006;4:3.
- [195] Doblhammer G, Ziegler U. Future Elderly Living Conditions in Europe: Demographic Insights. In: Backes GM, Lasch V, Reimann K, eds. *Gender, Health and Ageing European Perspectives*. Wiesbaden: VS Verlag 2006.
- [196] Hines SC, Glover JJ, Holley JL, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Annals of Internal Medicine*. 1999 May 18;130(10):825-8.
- [197] Reiter-Theil S, Mertz M, Meyer-Zehnder B. The complex roles of relatives in end-of-life decision-making: an ethical analysis. *HEC Forum*. 2007 Dec;19(4):341-64.
- [198] Wehkamp KH. Public health ethics. Necessity and discourse in Germany. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2008 Feb;51(2):119-26.
- [199] Phipps E, True G, Harris D, Chong U, Tester W, Chavin SI, et al. Approaching the end of life: attitudes, preferences, and behaviors of African-American and white patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*. 2003 Feb 1;21(3):549-54.
- [200] Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Annals of Internal Medicine*. 1991 Jul 15;115(2):92-8.
- [201] Pruchno RA, Lemay EP, Jr., Feild L, Levinsky NG. Predictors of patient treatment preferences and spouse substituted judgments: the case of dialysis continuation. *Medical Decision Making*. 2006 Mar-Apr;26(2):112-21.
- [202] Phipps E, Braitman LE, True G, Harris D, Tester W. Family care giving for patients at life's end: report from the cultural variations study (CVAS). *Palliative and Supportive Care*. 2003 Jun;1(2):165-70.
- [203] Bosshard G, Bär W, Wettstein A. Lebesverlängernde Maßnahmen in der geriatrischen Langzeitpflege. *Deutsches Ärzteblatt*. 1999 05.1991;96(21):1409-13.
- [204] Chio A, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005 May 24;64(10):1780-2.
- [205] Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown RG, Leigh PN. Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychological Medicine*. 2006 Jun;36(6):865-75.
- [206] Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I. Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology*. 2004 May 25;62(10):1766-70.
- [207] Birbaumer N, Ghanayim N, Hinterberger T, Iversen I, Kotchoubey B, Kubler A, et al. A spelling device for the paralysed. *Nature*. 1999 Mar 25;398(6725):297-8.
- [208] Kübler A, Kotchoubey B, Kaiser J, Wolpaw JR, Birbaumer N. Brain-computer communication: unlocking the locked in. *Psychological Bulletin*. 2001 May;127(3):358-75.

- [209] Kübler A, Weber C, Birbaumer N. Locked-in - freigegeben für den Tod. Wenn nur Denken und Fühlen bleiben - Neuroethik des Eingeschlossenseins. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*. 2006;52:57-70.
- [210] O'Brien T, Kelly M, Saunders C. Motor neurone disease: a hospice perspective. *BMJ (Clinical research ed)*. 1992 Feb 22;304(6825):471-3.
- [211] Oliver D. The quality of care and symptom control-the effects on the terminal phase of ALS/MND. *Journal of the Neurological Sciences*. 1996 Aug;139 Suppl:134-6.
- [212] van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 2003 Aug 2;362(9381):345-50.
- [213] Schröder C, Schmutzer G. Ärztliche Sterbehilfe im Spannungsfeld zwischen Zustimmung zur Freigabe und persönlicher Innanspruchnahme. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung der deutschen Bevölkerung. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*. 2003;53:334-43.
- [214] Veldink JH, Wokke JH, van der Wal G, Vianney de Jong JM, van den Berg LH. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *The New England Journal of Medicine*. 2002 May 23;346(21):1638-44.
- [215] Bundesärztekammer. Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. *Deutsche Ärzteblatt*. 1999;96:A2720-A272.
- [216] Marckmann G. Was ist eigentlich prinziporientierte Medizinethik? *Ethik in der Medizin*. 2000;12.
- [217] Lulé D, Häcker S, Ludolph A, Birbaumer N, Kübler A. Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Deutsche Ärzteblatt*. 2008;105(23):397-403.
- [218] Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G. Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology*. 2003 Jan 14;60(1):122-3.
- [219] Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. 1999 Apr 22;52(7):1434-40.
- [220] Feinstein A, Feinstein K. Depression associated with multiple sclerosis. Looking beyond diagnosis to symptom expression. *Journal of Affective Disorders*. 2001 Oct;66(2-3):193-8.
- [221] Galeazzi GM, Ferrari S, Giaroli G, Mackinnon A, Merelli E, Motti L, et al. Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: impact of disability and interferon beta therapy. *Neurological Sciences*. 2005 Oct;26(4):255-62.
- [222] Müller-Koch U. Universalistische und relativistische Ansätze in der Ethik. In: Maring M, ed. *Ethisch-philosophisches Grundlagenstudium Ein Studienbuch*. Münster 2004.
- [223] Kant I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*: Frankfurt a. M. 1968.
- [224] Tugendhat E. *Vorlesungen über Ethik*. Frankfurt a.M. 1993.
- [225] Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2004;7(1):41-53.
- [226] Hope T. Empirical medical ethics. *Journal of Medical Ethics*. 1999 Jun;25(3):219-20.
- [227] Solbakk JH. Use and abuse of empirical knowledge in contemporary bioethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2004;7:5 -16.
- [228] Reiter-Theil S. Does empirical research make bioethics more relevant? "The embedded researcher" as a methodological approach. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2004;7(1):17-29.
- [229] Reiter-Theil S. The ethics of end-of-life decisions in the elderly: deliberations from the ECOPE study. *Best Practice and Research*. 2003 Jun;17(2):273-87.
- [230] O'Boyle CA, Browne J, Hickey A, McGee M, Joyce CRB. Schedule for the evaluation of individual quality of life (SEIQoL): a direct weighting procedure for quality of life

- domains (SEIQoL-DW). Administration manual. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland 1995.
- [231] Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ, Joyce CR. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Quality of Life Research*. 1997 May;6(4):301-9.
- [232] Murrell RC, Kenealy PM. Assessing quality of life in persons with severe neurological disability associated with multiple sclerosis: the psychometric evaluation of two quality of life measures. *British Journal of Health Psychology*. 1999;4:349-62.
- [233] Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *Journal of the Neurological Sciences*. 1999 Oct 31;169((1-2)):13-21.
- [234] Smith CA, Lazarus RS. Appraisal components, core relational themes and the emotions. *Cognition and emotion*. 1993;7(3/4):233-69.
- [235] Hemphill JF. Interpreting the magnitudes of correlation coefficients. *The American Psychologist*. 2003 Jan;58(1):78-9.
- [236] Bortz J. *Statistik für Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer 1999.
- [237] Field A. *Discovering statistics using SPSS*. London: SAGE Publications Ltd 2005.
- [238] Brosius F. *SPSS 12: Mitp Verlag* 2004.
- [239] Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown RG, Leigh PN. Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology*. 2006 Nov 14;67(9):1652-8.
- [240] Lhussier M, Watson B, Reed J, Clarke CL. The SEIQoL and functional status: how do they relate? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2005 Dec;19(4):403-9.
- [241] Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D. Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *Journal of Clinical Oncology*. 1999 Nov;17(11):3603-11.
- [242] Moons P, Marquet K, Budts W, De Geest S. Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004 May 28;2:27.
- [243] Moons P, Van Deyk K, Marquet K, Raes E, De Bleser L, Budts W, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*. 2005 Feb;26(3):298-307.
- [244] Miech RA, Shanahan MJ. Socioeconomic Status and Depression over the Life Course. *Journal of Health and Social Behavior*. 2000;41:162 - 76.
- [245] Ware JE, Jr., Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. *Medical Care*. 1995 Apr;33(4 Suppl):AS264-79.
- [246] Hagedoorn M, Kuijer RG, Buunk BP, DeJong GM, Wobbes T, Sanderman R. Marital satisfaction in patients with cancer: does support from intimate partners benefit those who need it the most? *Health Psychology*. 2000 May;19(3):274-82.
- [247] Plahuta JM, McCulloch BJ, Kasarskis EJ, Ross MA, Walter RA, McDonald ER. Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors. *Social Science and Medicine*. 2002 Dec;55(12):2131-40.
- [248] Gottlieb BH. *Coping with Chronic Stress*. New York: Plenum 1997.
- [249] Stanton AL, Snider PR. Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychology*. 1993 Jan;12(1):16-23.
- [250] Suls J, Fletcher B. The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health Psychology*. 1985;4(3):249-88.

- [251] Haase CG, Lienemann M, Faustmann PM. Neuropsychological deficits but not coping strategies are related to physical disability in multiple sclerosis. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 2008 Feb;258(1):35-9.
- [252] Desmond DM, MacLachlan M. Coping strategies as predictors of psychosocial adaptation in a sample of elderly veterans with acquired lower limb amputations. *Social Science and Medicine*. 2006 Jan;62(1):208-16.
- [253] Rogentine GN, Jr., van Kammen DP, Fox BH, Docherty JP, Rosenblatt JE, Boyd SC, et al. Psychological factors in the prognosis of malignant melanoma: a prospective study. *Psychosomatic Medicine*. 1979 Dec;41(8):647-55.
- [254] Carlson LE, Bultz BD, Morris DG. Individualized quality of life, standardized quality of life, and distress in patients undergoing a phase I trial of the novel therapeutic Reolysin (reovirus). *Health and Quality of Life Outcomes*. 2005;3:7.
- [255] Mountain LA, Campbell SE, Seymour DG, Primrose WR, Whyte MI. Assessment of individual quality of life using the SEIQoL-DW in older medical patients. *QJM*. 2004 Aug;97(8):519-24.
- [256] Westerman MJ, Hak T, The AM, Echteld MA, Groen HJ, van der Wal G. Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW. *Palliative Medicine*. 2007 Oct;21(7):581-6.
- [257] Borasio GD. Palliative care in ALS: searching for the evidence base. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and other Motor Neuron Disorders*. 2001 Mar;2 Suppl 1:S31-5.
- [258] Schockenhoff E. Heilen als Beruf - zum Selbstverständnis ärztlichen Handelns aus der Sicht des Christentums. *Ethik in der Medizin*. 1998;10:122 - 33.
- [259] Gotlib IH, Hammen CL. *Handbook of Depression*. 1st edition ed: The Guilford Press 2002.
- [260] Hautzinger M. Affektive Störungen. In: Franke A, Kämmerer A, eds. *Klinische Psychologie der Frau Ein Lehrbuch*. Göttingen: Hogrefe 2001.
- [261] Reimer C, Eckert J, Hautzinger M, Wilke E. *Psychotherapie. Ein Lehrbuch für Ärzte und Psychologen*. 2. Auflage ed: Springer 2000.
- [262] Scharf T. Yes, there is life after ventilation. *Chest*. 1993 May;103(5):1319.
- [263] Polkey MI, Lyall RA, Davidson AC, Leigh PN, Moxham J. Ethical and clinical issues in the use of home non-invasive mechanical ventilation for the palliation of breathlessness in motor neurone disease. *Thorax*. 1999 Apr;54(4):367-71.
- [264] Birbaumer N, Schmidt RF. *Biologische Psychologie: Springer-Verlag GmbH* 2002.
- [265] Mayring P. Qualitative Content Analysis (28 paragraphs). *Forum Qualitative Sozialforschung*. 2000;1(2).
- [266] Meyer T, Dullinger JS, Münch C, Keil JP, Hempel E, Rosseau S, et al. Elektive termination der Beatmungstherapie bei der amyotrophen Lateralsklerose. *Nervenarzt*. 2008;79:684-90.
- [267] Buckman R, Kason Y. *How to Break Bad News: a Guide for Health Care Professionals*. 1st edition ed: The Johns Hopkins University Press 1992.
- [268] Hintze J, Templer D, Cappelletty GG, Frederick W. Death depression and death anxiety in HIV- infected males. In: Niemeyer RA, ed. *Death Anxiety Handbook Research, instrumentation and application*. 1st ed: Taylor & Francis 1993:193- 200.
- [269] Fillion L, Gagnon P, Leblond F, Gelinac C, Savard J, Dupuis R, et al. A brief intervention for fatigue management in breast cancer survivors. *Cancer Nurs*. 2008 Mar-Apr;31(2):145-59.
- [270] Fiehn A, Bennerscheidt M. Heimbeatmung. Gewinn für Patienten, Herausforderung für Ärzte und Pflege. *Deutsches Ärzteblatt*. 2007;6.
- [271] Köhle K, Simons C, Kubanek B. Zum Umgang mit unheilbar Kranken. In: Adler R, Hermann J, Köhle K, Schonecke O, von Uexküll T, Wesiack W, eds. *Psychosomatische Medizin*. München: Urban & Schwarzenberg 1990.

- [272] Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*. 2001 Dec 19;286(23):3007-14.
- [273] Steinhardt M. Psycho-onkologische Nachsorge im Spital - ein erster Überblick. *Psychotherapieforum*. 1995;3:118 -20.
- [274] Williams RM, Turner AP, Hatzakis M, Jr., Bowen JD, Rodriguez AA, Haselkorn JK. Prevalence and correlates of depression among veterans with multiple sclerosis. *Neurology*. 2005 Jan 11;64(1):75-80.
- [275] Lesky J. Die psychologische Bedeutung medizinischer Aufklärung am Beispiel der Rehabilitation Querschnittsgelähmter. *Die Rehabilitation*. 2002;41:329 - 35.
- [276] Schultheiss C. Im Räderwerk impliziter Rationierung. Auswirkungen der Kostendämpfung im deutschen Gesundheitswesen. *Psychoneuro*. 2004;30(4):221- 26.
- [277] Hammell KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*. 2004 Sep;42(9):491-502.
- [278] Eckert J, Reimer C, Strauß B. Krankheitsbewältigung bei multipler Sklerose. Konzepte, Befunde und Ansatzpunkte psychologischer Intervention. *Psychotherapeut*. 2004;49:397 - 406.



# Anhang 1

Probandencode: 

--	--	--	--

 ALSFRS \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

Wohnort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_

Könnten Sie uns für eventuelle Nachfragen den Namen Ihres behandelnden Arztes nennen?

Name: \_\_\_\_\_

Stadt, Klinik: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Probandencode:

### Teil 1: Soziale Daten

1) Geschlecht: weiblich  männlich

2) Alter: \_\_\_\_\_

3) Familienstand: verheiratet  geschieden

ledig  verwitwet

4) Geschwister: nein  ja  Anzahl: \_\_\_\_\_

5) Kinder: nein  ja  Anzahl: \_\_\_\_\_

6) Mit wem leben sie zusammen: \_\_\_\_\_

7) Wohnen Sie im eigenen Haushalt  im Pflegeheim

bei Angehörigen  \_\_\_\_\_

8) Schulabschluss: Hauptschule  Realschule

Hochschulreife  Fachhochschulreife

Studium  \_\_\_\_\_

9) Berufsausbildung: \_\_\_\_\_

10) Sind Sie derzeit berufstätig: ja  als \_\_\_\_\_

nein  seit \_\_\_\_\_

11) An welchen Therapien nehmen Sie teil?

Ergotherapie

Sprechtherapie

Krankengymnastik

BCI – Training

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

20) Waren Sie jemals in psychotherapeutischer Behandlung oder beim Psychiater?

ja  wann \_\_\_\_\_ nein

warum: \_\_\_\_\_

## Teil 2: Angaben zum Krankheitsverlauf

1) Welche Diagnose haben Sie und seit wann? \_\_\_\_\_

wenn ALS

2) Typus:

spinal

bulbär

sporadisch

familiär

3) Wann sind die ersten Symptome aufgetreten? \_\_\_\_\_

4) Wurden Sie durch Ihren Arzt ausreichend über die Krankheit aufgeklärt?

ja

nein

5) Welche Medikamente nehmen Sie?

---

---

---

---

6) Benutzen Sie ein Beatmungsgerät?

nein

ja

invasiv

nicht invasiv

seit \_\_\_\_\_

7) Werden Sie über eine Magensonde ernährt?

nein

ja

seit \_\_\_\_\_

Patienten Code: \_\_\_\_\_  
Datum: \_\_\_\_\_  
Uhrzeit: \_\_\_\_\_  
Ort: \_\_\_\_\_  
Versuchsleiter: \_\_\_\_\_

## ALS Functional Rating Scale

### Speech

- |   |  |
|---|--|
| 4 | Normal speech processes                      |
| 3 | Detectable speech disturbance                |
| 2 | Intelligible with repeating                  |
| 1 | Speech combined with non-vocal communication |
| 0 | Loss of useful speech                        |

### Salivation

- |   |  |
|---|--|
| 4 | Normal   |
| 3 | Slight but definite excess of saliva in mouth, may have nighttime drooling |
| 2 | Moderately excessive saliva may have minimal drooling                      |
| 1 | Marked excess of saliva with some drooling                                 |
| 0 | Marked drooling, requires constant tissue or handkerchief                  |

### Swallowing

- |   |   |
|---|---|
| 4 | Normal eating habits                            |
| 3 | Early eating problems-occasional choking        |
| 2 | Dietary consistency changes                     |
| 1 | Needs supplemental tube feeding                 |
| 0 | NPO (exclusively parenteral or enteral feeding) |

### Handwriting

- |   |                                       |
|---|---------------------------------------|
| 4 | Normal                                |
| 3 | Slow or sloppy: all words all legible |
| 2 | Not all words are legible             |
| 1 | Able to grip pen but unable to write  |
| 0 | Unable to grip pen                    |

## Cutting food and handling utensils

### Patients without gastrostomy

4	Normal
3	Somewhat slow and clumsy, but not help needed
2	Can cut most foods, although clumsy and slow; some help needed
1	Food must be cut by someone, but can still feed slowly
0	Need to be feed

### Alternate scale for patients with gastrostomy

4	Normal
3	Clumsy but able to perform all manipulations independently
2	Some help needed with closure and fasteners
1	Provides minimal assistance to caregivers
0	Unable to perform any aspect of task

## Dressing and hygiene

4	Normal function
3	Independent and complete self-care with effort or decreased efficiency
2	Intermittent assistance or substitute methods
1	Needs attendant for self-care
0	Total dependence

## Turning in bed and adjusting bedclothes

4	Normal
3	Somewhat slow and clumsy, but no help needed
2	Can turn alone and adjust sheets, but with great difficulty
1	Can initiate, but not turn r adjust sheets alone.
0	Helpless

## Walking

4	Normal
3	Early ambulation difficulties
2	Walks with assistance
1	Nonambulatory functional movement only
0	No purposeful leg movement

### Climbing stairs

4	Normal
3	Slow
2	Mild unsteadiness or fatigue
1	Needs assistance
0	Cannot do

### Breathing

4	Normal
3	Shortness to breath with minimal exertion (e.g. walking, talking)
2	Shortness of breath at rest
1	Intermittent (e.g. nocturnal) ventilatory assistance
0	Ventilator-dependent

## Motor Neuron Disease Coping Scale – deutsche Version

Für jede folgende Aussage kreuzen Sie bitte in der Skala einen Wert an, der am besten die Maßnahme, in der Sie die bestimmte Bewältigungsstrategie anwenden, beschreibt. Kreuzen Sie bitte nur einen Wert an und stellen Sie sicher, dass alle 22 Punkten ausgefüllt werden.

	1	2	3	4	5	6
	Nie	Selten	Manchmal Nein	Manchmal Ja	Oft	Immer
1.	Ich versuche so unabhängig wie möglich zu sein					
	1	2	3	4	5	6
2.	Ich verlasse mich auf die Unterstützung meiner Familie und Freunde					
	1	2	3	4	5	6
3.	Ich versuche, so gut wie möglich, ein „normales“ Leben zu führen.					
	1	2	3	4	5	6
4.	Ich frage Ärzte nach weiteren Informationen über meine Krankheit.					
	1	2	3	4	5	6
5.	Ich konzentriere mich lieber auf die positiven Aspekte meiner Krankheit.					
	1	2	3	4	5	6
6.	Ich möchte jede Art von Hilfe nutzen, die mir angeboten wird, sei die Unterstützung im Haus, Behandlung von Symptomen, Sterbebegleitung oder Beratung.					
	1	2	3	4	5	6

1	2	3	4	5	6
Nie	Selten	Manchmal Nein	Manchmal Ja	Oft	Immer

7. Ich habe mich entschlossen, die ALS zu bekämpfen.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

8. Ich mache Zukunftspläne (z.B. Urlaub).

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

9. Ich verwende jede Ausrüstung, die für mich geeignet und verfügbar ist.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

10. Ich versuche, nicht an die möglichen Folgen meiner Krankheit zu denken.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

11. Ich versuche so viel Zeit wie möglich mit meiner Familie und meinen Freunden zu verbringen

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

12. Ich vermeide Informationen über meinen Zustand.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

13. Ich bestimme, wohin ich gehen möchte und wann.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

14. Ich nehme jeden Tag wie er kommt.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

15. Ich habe eine philosophische Einstellung zu meiner Krankheit: was sein wird, wird sein

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6
Nie	Selten	Manchmal Nein	Manchmal Ja	Oft	Immer

16. Ich versuche, mehr über ALS herauszufinden. Mögliche Ursachen, Behandlungen und Forschung.

1                    2                    3                    4                    5                    6

17. Ich habe das Gefühl von Zeit zu Zeit, Dampf ablassen zu müssen.

1                    2                    3                    4                    5                    6

18. Ich verstecke meine Gefühle vor meiner Familie und meinen Freunden.

1                    2                    3                    4                    5                    6

19. Ich nutze alternative Behandlungen ( wie Pflanzliche Medikamente oder Reflex-  
Zonen Massage).

1                    2                    3                    4                    5                    6

20. Ich finde Erfüllung in meinem Glauben und meiner Spiritualität.

1                    2                    3                    4                    5                    6

21. Ich versuche noch immer, über Vieles zu lachen.

1                    2                    3                    4                    5                    6

22. Ich gebe die Hoffnung nicht auf, dass es eine Heilung oder andere gute Nachrichten  
für mich geben wird.

1                    2                    3                    4                    5                    6



## Berlin Social-Support Skalen

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Unterstützung, die Sie von Freunden, Verwandten, Lebenspartner(in) oder Organisationen im letzten Monat erhalten haben. Für jede folgende Aussage kreuzen Sie bitte in der Skala einen Wert an, der am besten die Maßnahme, deren Aussage am besten auf Sie zutrifft, beschreibt. Kreuzen Sie bitte nur einen Wert an und stellen Sie sicher, dass alle Punkte ausgefüllt werden.

Stimmt nicht			Stimmt genau
1	2	3	4
1. Es gibt Menschen, die mich wirklich gern haben.			
1	2	3	4
2. Wenn es mir schlecht geht, zeigen andere mir, daß sie mich mögen			
1	2	3	4
3. Wenn ich traurig bin, gibt es Menschen, die mich aufmuntern.			
1	2	3	4
4. Wenn ich Trost und Zuspruch brauche, ist jemand für mich da.			
1	2	3	4
5. Ich habe Menschen, auf die ich mich immer verlassen kann.			
1	2	3	4
6. Wenn ich Sorgen habe, gibt es jemanden, der mir hilft.			
1	2	3	4
7. Es gibt Menschen, die mir ihre Hilfe anbieten, wenn ich sie brauche.			
1	2	3	4
8. Wenn mir alles zu viel wird, helfen mir andere.			
1	2	3	4
9. Wenn ich niedergeschlagen bin, dann brauche ich jemanden, der mich wieder aufbaut.			
1	2	3	4
10. Mir ist es wichtig, dass immer jemand da ist, der mir zuhört.			
1	2	3	4







## ALS-Depressionsinventar (ADI)

	Stimme voll zu	Stimme zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
Ich fühle mich meistens leer.	1	2	3	4
Meistens bin ich traurig.	1	2	3	4
Ich kann das Leben den Umständen entsprechend Genießen.	1	2	3	4
Es gibt nichts, worüber ich mich freuen oder was ich genießen kann.	1	2	3	4
Ich habe jedes Interesse für Familie und Freunde verloren.	1	2	3	4
Ich kann abschalten und bin oft entspannt.	1	2	3	4
Ich fühle mich lebendig und vital.	1	2	3	4

	<b>Stimme voll zu 1</b>	<b>Stimme zu 2</b>	<b>Stimme nicht zu 3</b>	<b>Stimme überhaupt nicht zu 4</b>
Ich fühle mich, als ob ich meine ganze Energie Verloren hätte.	1	2	3	4
Ich freue mich auf jeden neuen Tag.	1	2	3	4
Ich wünsche oft, tot zu sein.	1	2	3	4
Ich fühle mich oft verloren und aufgegeben und Weiß nicht, wie es weitergehen soll.	1	2	3	4
Ich bin glücklich und lache häufig.	1	2	3	4

# Beck-Depressionsinventar

Datum

A

Dieser Fragebogen enthält 21 Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe sorgfältig durch. Suchen Sie dann die eine Aussage in jeder Gruppe heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in dieser Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie die dazugehörige Ziffer (0, 1, 2, oder 3) an. Falls mehrere Aussagen einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Ziffern markieren. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

## A

- 0 Ich bin nicht traurig.
- 1 Ich bin traurig.
- 2 Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los.
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage.

## B

- 0 Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft.
- 1 Ich sehe mutlos in die Zukunft.
- 2 Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann.
- 3 Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist, und dass die Situation nicht besser werden kann.

## C

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager.
- 1 Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt.
- 2 Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge.
- 3 Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein.

## D

- 0 Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- 2 Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen.
- 3 Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt.

## E

- 0 Ich habe keine Schuldgefühle.
- 1 Ich habe häufig Schuldgefühle.
- 2 Ich habe fast immer Schuldgefühle.
- 3 Ich habe immer Schuldgefühle.

## F

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein.
- 1 Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden.
- 2 Ich erwarte, bestraft zu werden.
- 3 Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein.

## G

- 0 Ich bin nicht von mir enttäuscht.
- 1 Ich bin von mir enttäuscht.
- 2 Ich finde mich fürchterlich.
- 3 Ich hasse mich.

## H

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen.
- 1 Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen.
- 2 Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel.
- 3 Ich gebe mir für alles die Schuld, was schief geht.

## I

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun.
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen.
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte.

## J

- 0 Ich weine nicht öfter als früher.
- 1 Ich weine jetzt mehr als früher.
- 2 Ich weine jetzt die ganze Zeit.
- 3 Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte.

Subtotal Seite 1 \_\_\_\_\_

Fortsetzung auf der Rückseite

**K**

- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst.
- 1 Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher.
- 2 Ich fühle mich dauernd gereizt.
- 3 Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich nicht mehr.

**L**

- 0 Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren.
- 1 Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher.
- 2 Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren.
- 3 Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren.

**M**

- 0 Ich bin so entschlußfreudig wie immer.
- 1 Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf.
- 2 Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen.
- 3 Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen.

**N**

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher.
- 1 Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe.
- 2 Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen eintreten, die mich hässlich machen.
- 3 Ich finde mich hässlich.

**O**

- 0 Ich kann so gut arbeiten wie früher.
- 1 Ich muß mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme.
- 2 Ich muß mich zu jeder Tätigkeit zwingen.
- 3 Ich bin unfähig zu arbeiten.

**P**

- 0 Ich schlafe so gut wie sonst.
- 1 Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher.
- 2 Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst, und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen.
- 3 Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen.

**Q**

- 0 Ich ermüde nicht stärker als sonst.
- 1 Ich ermüde schneller als früher.
- 2 Fast alles ermüdet mich.
- 3 Ich bin zu müde, um etwas zu tun.

**R**

- 0 Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst.
- 1 Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher.
- 2 Mein Appetit hat sehr stark nachgelassen.
- 3 Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr

**S**

- 0 Ich habe in letzter Zeit kaum abgenommen.
- 1 Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen.
- 2 Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen.
- 3 Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen.

Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen:  
Ja      Nein

**T**

- 0 Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst.
- 1 Ich mache mir Sorgen über körperliche Probleme, wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung.
- 2 Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass es mir schwer fällt, an etwas anderes zu denken.
- 3 Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass ich an nichts anderes mehr denken kann.

**U**

- 0 Ich habe in letzter Zeit keine Veränderungen meines Interesses an Sex bemerkt.
- 1 Ich interessiere mich weniger für Sex als früher.
- 2 Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex als früher.
- 3 Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren.

Subtotal Seite 2 \_\_\_\_\_

Subtotal Seite 1 \_\_\_\_\_

Summenwert \_\_\_\_\_

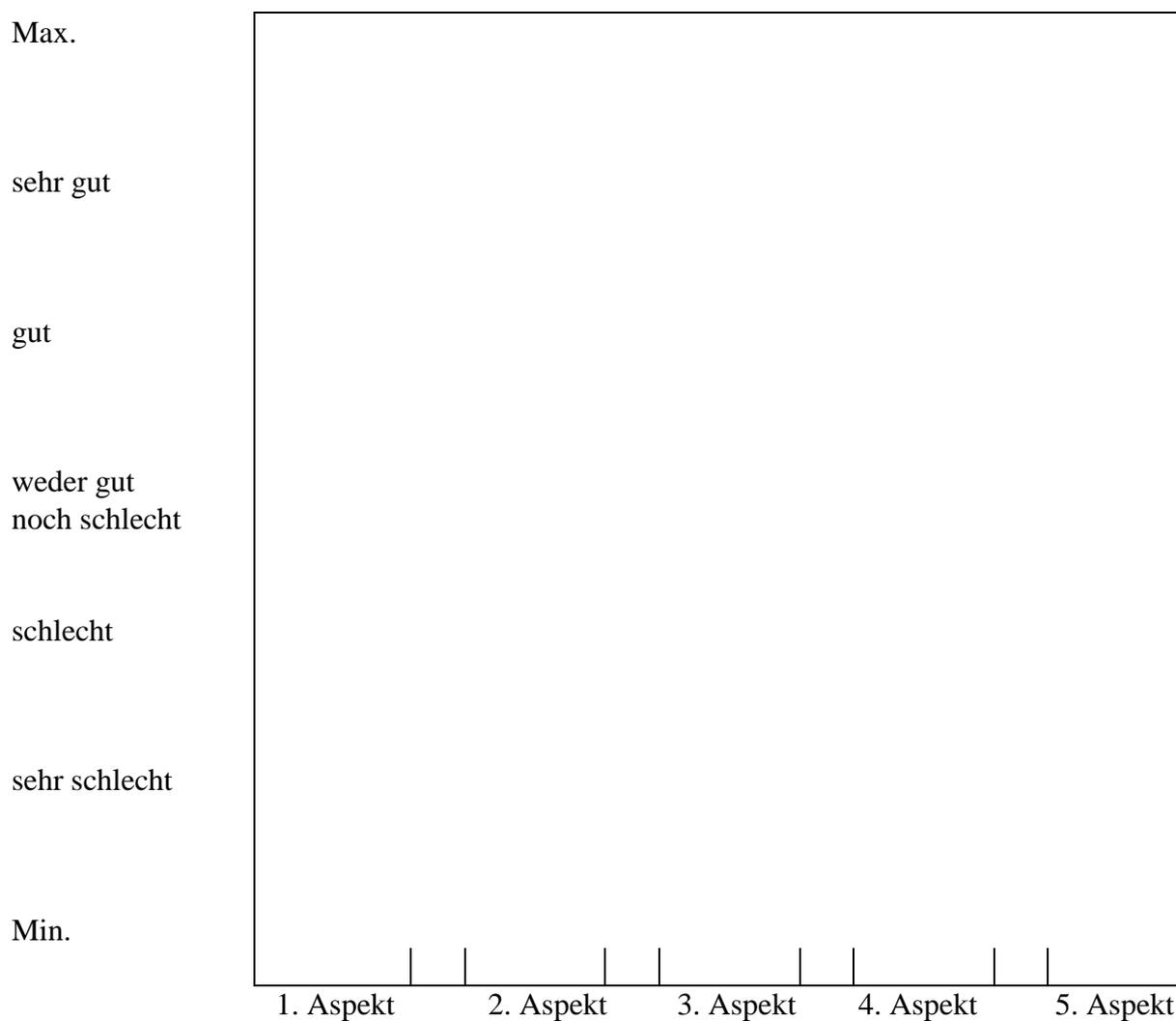
## SEIQoL- Lebensqualität Fragebogen

SubjectCode: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ Messungszeitpunkt: \_\_\_\_\_

Nennen Sie die fünf wichtigsten Aspekte Ihrer Lebensqualität:

1	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
2	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
3	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
4	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
5	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Schätzen Sie an wie „gut“ oder bzw. wie „schlecht“ die vorher genannte Aspekte Ihrer Lebensqualität **momentan** ausgeführt, ausgeübt, oder erfüllt sind.



Schätzen Sie die relative Wichtigkeit dieser Aspekte zu einander so, dass Sie Prozente an jeder Aspekte zu schreiben deren Summe 100 % sein soll.

1. Aspekt: \_\_\_\_
2. Aspekt: \_\_\_\_
3. Aspekt: \_\_\_\_
4. Aspekt: \_\_\_\_
5. Aspekt: \_\_\_\_







## Anhang 2

### Fragebogen zur Erfassung des Informationsstandes der ALS Patienten

Schätzen Sie auf einer Skala von 1 bis 6 ein, wie gut Sie über die folgenden Aspekte Ihrer Krankheit informiert sind:

- |                 |                |
|-----------------|----------------|
| 1- sehr gut     | 4- ausreichend |
| 2- gut          | 5- mangelhaft  |
| 3- befriedigend | 6- ungenügend  |

über den Verlauf meiner Krankheit

1            2            3            4            5            6

über die Behandlungsmöglichkeiten bei Atembeschwerden

1            2            3            4            5            6

über psychologische Unterstützung

1            2            3            4            5            6

über soziale Unterstützung

1            2            3            4            5            6

über Physiotherapie

1            2            3            4            5            6

über Logopädie

1            2            3            4            5            6

über Medikamente

1            2            3            4            5            6

über Selbsthilfegruppen

1            2            3            4            5            6

über Möglichkeiten die Kommunikation zu unterstützen falls nötig.

1            2            3            4            5            6

über die Möglichkeit sich schriftlich in Form einer Patientenverfügung über die gewünschten medizinischen Maßnahmen äußern zu können

1            2            3            4            5            6

Zum Schluss bitten wir Sie ganz allgemein, Ihren Informationsstand über die Behandlungsmöglichkeiten einzuschätzen.

1            2            3            4            5            6

## Templer's Fragebogen

Für jede folgende Aussage kreuzen Sie bitte in der Skala einen Wert an, der am besten die Maßnahme, deren Aussage am besten auf Sie zutrifft, beschreibt. Kreuzen Sie bitte nur einen Wert an und stellen Sie sicher, dass alle 22 Punkte ausgefüllt werden.

	Trifft nicht zu						Trifft zu
1. Ich fürchte mich sehr zu sterben.	1	2	3	4	5	6	7
2. Der Gedanke an den Tod kommt mir nur selten.	1	2	3	4	5	6	7
3. Es stört mich nicht wenn Leute über den Tod sprechen.	1	2	3	4	5	6	7
4. Bei dem Gedanken an eine Operation graut mir.	1	2	3	4	5	6	7
5. Ich habe keine Angst vorm Sterben	1	2	3	4	5	6	7
6. Ich habe keine besonderes starke Angst, Krebs zu bekommen.	1	2	3	4	5	6	7
7. Der Gedanke an den Tod stört mich nie	1	2	3	4	5	6	7
8. Oft wird mir schmerzlich bewusst, wie die Zeit vergeht	1	2	3	4	5	6	7
9. Ich fürchte mich vor einem schmerzhaften Tod.	1	2	3	4	5	6	7

	Trifft nicht zu						Trifft zu
10. Die Frage des Lebens nach dem Tode beschäftigt mich sehr	1	2	3	4	5	6	7
11. Ich fürchte mich vor einer Herzattacke	1	2	3	4	5	6	7
12. Oft denke ich, wie hart doch das Leben ist.	1	2	3	4	5	6	7
13. Mich schaudert, wenn ich Leute über einen 3. Weltkrieg reden höre	1	2	3	4	5	6	7
14. Der Anblick eines Toten erfüllt mich mit Schrecken.	1	2	3	4	5	6	7
15. Die Zukunft fürchte ich nicht	1	2	3	4	5	6	7

## Vignette und Interview

„Eine 68-jährige Patientin leidet an Hypertonie und Diabetes. Im Rahmen dieser beiden Erkrankungen kommt es zur terminalen Niereninsuffizienz, und sie muss an die Dialyse. Die Nebenwirkungen, die mit einer Dialysebehandlung verbunden sein können, sind bei der Beispielpatientin extrem stark ausgeprägt. Sie leidet unter Blutdruckschwankungen und Schwindel, so dass sie das Haus nicht mehr verlässt. Mattheit und Übelkeit beeinträchtigen sie zusätzlich sehr stark. Sie entscheidet sich nach einer Weile, die Dialysebehandlung abzubrechen und teilt das ihrem behandelnden Arzt mit. Der Arzt ist aber gegen Behandlungsabbruch, weil dieser den Tod der Patientin zur Folge hätte.“

1. Darf die Patientin die Behandlung gegen den Willen des Arztes beenden?
  - 1a. Soll die Patientin die Behandlung beenden?
2. Welche sind, Ihrer Meinung nach, die Gründen, die die Beispielpatienten ihrer Entscheidung zugrunde gelegen hat?
3. Finden Sie diese Entscheidung gerechtfertigt?
  - 3a. Warum?
4. Was würden Sie zu der Entscheidung der Patientin sagen wenn Sie erführen, dass die Patientin unter Depression leidet - also verzweifelt und mutlos wäre?
5. Was würden Sie zu der Entscheidung der Patientin sagen wenn Sie erführen, dass die Patientin nicht vollständig über alle Behandlungsmöglichkeiten informiert ist.
6. Sollte sie zur Dialyse gezwungen werden?
7. Wie sollte sich der Arzt verhalten?
8. Welche Rolle kommt den Angehörigen zu?
9. Sollte die Patientin eine PV aufsetzen?
  - 9a. Wann soll sie am bestens gemacht werden?
  - 9b. Wie lang soll sie gelten?
  - 9c. Welche Rolle hat eine PV?

Darf ich Ihnen nun zu diesem Thema auch ein paar persönliche Fragen stellen?

Wie ist es in Ihrem Fall? Haben Sie schon Entscheidungen über lebenserhaltende medizinische Maßnahmen treffen müssen?

Wenn JA, dann welche (prospektiv und retrospektiv)

PEG

Maske

IB

Wenn Nein, dann welche sind ihre prospektive Behandlungspräferenzen?

PEG

Maske

IB

10. Welche persönliche Werte, Kriterien waren Ihnen dabei wichtig?

Prospektiv: Gründe Ablehnen

Prospektiv Gründe Annehmen

Retrospektiv Gründe Annehmen

11. Wann haben Sie diese Entscheidung getroffen?

12. Wie haben Sie diese Entscheidung festgelegt/ geäußert?

13. Wann sollten die ALS Patienten am bestens ihre Entscheidung treffen?

14. Welche Rolle hat der Arzt gehabt?

15. Welche Rolle hatten die Angehörigen gehabt?