

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie
der Universität Tübingen
Direktor: Professor Dr. N. Birbaumer

**Die psychosoziale Anpassung an
Querschnittslähmung:
Eine empirische Untersuchung**

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

an der Medizinischen Fakultät der
Eberhard-Karls-Universität Tübingen

vorgelegt von

Daniela Katharina Brodbeck
aus Stuttgart

2010

Dekan: Professor Dr. I. B. Autenrieth

1.Berichterstatter: Professor Dr. N. Birbaumer

2.Berichterstatter: Professor Dr. D. Wildgruber

Inhaltverzeichnis

I.	Das Krankheitsbild der Querschnittslähmung	1
1.	Definition	1
2.	Epidemiologie	1
3.	Einteilung der Querschnittssyndrome.....	2
3.1.	Akute und chronisch-progrediente Querschnittslähmung	2
3.2.	Tetra- und Paraplegie.....	3
3.3.	Einteilung der Querschnittssyndroms anhand der neurologischen Ausfälle	4
3.4.	ASIA-Klassifikation des Querschnittssyndroms	5
4.	Komplikationen und Folgeschäden nach Querschnittslähmung	6
5.	Diagnostik	7
6.	Pathogenese	7
7.	Behandlungsansätze.....	9
7.1.	Akuttherapie und umfassende Erstbehandlung	9
7.2.	Rehabilitationsmaßnahmen.....	14
II.	Psychologische Störungen bei Querschnittslähmung	18
1.	Depression und Angststörung	18
1.1.	Definition der Depression	18
1.2.	Definition der Angststörung	20
1.3.	Prävalenz der Depression und Angststörung bei querschnittsgelähmten Patienten	22
2.	Behandlung der psychologischen Störungen	27
2.1.	Kombiniert körperliche und psychologische Behandlungsansätze	27
2.2.	Selbsthilfegruppen	28
2.3.	Kombiniert individuelle Psychotherapie und Pharmakotherapie	29
2.4.	Psychotherapeutische Behandlungsansätze	29
III.	Indikator der psychologischen Anpassung – Lebensqualität	33
1.	Definition der Lebensqualität	33
1.1.	Gesundheitsbezogene und individuelle Lebensqualität	34
2.	Zusammenfassung der LQ-Forschung bei Querschnittslähmung ..	36
IV.	Krankheitsbewältigungsmodell.....	42
1.	Krankheitsparameter.....	42
2.	Kognitive Bewertung.....	43
3.	Soziale Unterstützung als Bewältigungsressource.....	45
4.	Bewältigungsstrategien	46
4.1.	Bewältigungsstrategien bei querschnittsgelähmten Patienten ..	48
5.	Kortisol als psychophysiologischer Indikator des Stresses und depressiver Symptomatik	52
V.	Ziele der Arbeit	54
VI.	Methoden.....	55
1.	Studien-Design	55
2.	Instrumente	55
2.1.	Kontrollvariablen/Demographische Daten	55

2.2.	Unabhängige Variablen.....	55
2.3.	Abhängige Variablen.....	59
3.	Stichprobe.....	64
4.	Prozedere.....	64
VII.	Ergebnisse.....	65
1.	Soziodemographische Daten.....	67
2.	Medizinische Daten.....	68
3.	Deskriptive Ergebnisse.....	71
3.1.	Depression, Lebensqualität und Todesangst.....	71
4.	Ergebnisse zur Depressivität.....	72
4.1.	Depression und soziodemographische Daten.....	72
4.2.	Depression und Kortisolspiegel im Speichel.....	72
4.3.	Depression und Prädiktorvariablen.....	76
5.	Ergebnisse der Untersuchung der Lebensqualität.....	79
5.1.	Lebensqualität und soziodemographische Daten.....	80
5.2.	Lebensqualität und Prädiktorvariablen.....	81
5.3.	Lebensqualität und Bewältigungsstrategien.....	81
5.4.	Lebensqualität und kognitive Bewertungen.....	81
5.5.	Lebensqualität und soziale Unterstützung.....	82
6.	Ergebnisse der Untersuchung der Todesangst.....	82
6.1.	Todesangst und soziodemographische Daten.....	82
6.2.	Todesangst und medizinische Variablen.....	82
6.3.	Todesangst und psychologische Variablen.....	83
7.	Weitere erwähnenswerte Ergebnisse der Korrelationsanalyse.....	83
8.	Ergebnisse der Linearen Regressionsanalyse.....	83
8.1.	Ergebnisse der Linearen Regressionsanalyse bezüglich Depression.....	84
8.2.	Ergebnisse der Linearen Regressionsanalyse bezüglich Lebensqualität.....	85
VIII.	Diskussion.....	87
IX.	Zusammenfassung.....	101
X.	Literaturverzeichnis.....	102
XI.	Anhang.....	107
	Danksagung.....	127
	LEBENS LAUF.....	130

I. Das Krankheitsbild der Querschnittslähmung

1. Definition

Eine Querschnittslähmung ist nach den Leitlinien der DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie) die Folge einer kompletten oder inkompletten Schädigung des Rückenmarks (Myelon) und der Cauda equina. Sie kann traumatischer und nichttraumatischer Ursache sein mit akutem oder chronisch-progredientem Verlauf. Die neurologischen Ausfälle treten isoliert auf oder betreffen kombiniert motorische, sensible und vegetative Funktionen. Entsprechend resultieren daraus motorische, sensible und vegetative Funktionsstörungen in und unterhalb der Läsionshöhe.

2. Epidemiologie

Nach den Leitlinien der DGN liegt die jährliche Inzidenz akuter traumatischer Rückenmarksläsionen bei 10 bis 30 Fällen pro Million Einwohner. Männer sind mit ca. 70 % häufiger betroffen. Bei Unfällen liegt das Durchschnittsalter bei 40 Jahren (Cavigelli and Curt 2000). Nicht genau bekannt ist die Inzidenz nichttraumatischer Querschnittslähmungen.

In der Bundesrepublik Deutschland wird mit ca. 1500 neu aufgetretenen Querschnittslähmungen pro Jahr gerechnet. Davon sind etwa $\frac{2}{3}$ traumatischer Genese. Eine Paraplegie ist mit ca. 60 % häufiger als die Tetraplegie (40 %) (Kaps 2004)

3. Einteilung der Querschnittssyndrome

3.1. Akute und chronisch-progrediente Querschnittslähmung

Nach dem klinischen Verlauf wird zwischen der akuten Querschnittslähmung und dem chronisch-progredienten Querschnittssyndrom unterschieden.

Bei der akuten Querschnittslähmung, die in den meisten Fällen traumatisch bedingt ist, kommt es unmittelbar nach der spinalen Verletzung zum spinalen Schock. Der genaue Mechanismus dieses Prozesses ist nicht bekannt. Im spinalen Schockzustand tritt unterhalb der Läsion eine komplette schlaffe Lähmung auf, die Sensibilität ist aufgehoben, Blasen- und Mastdarmfunktionen sind erloschen, ebenso ist die Potenz aufgehoben. Schweißsekretion und Temperaturregulation sind gestört und eine Neigung zu Dekubitalgeschwüren ist vorhanden. Tage oder Wochen später, wenn die spinalen Neuronen ihre Funktionen wieder gewinnen, entwickeln sich spinale Automatismen: Es kommt zu einer spastischen Muskeltonuserhöhung und zu Bewegungsautomatismen. Außerdem entsteht eine Hyperreflexie, d.h. eine Steigerung der Muskeleigenreflexe und es treten pathologische Pyramidenbahnzeichen auf. Die Sensibilität kann in allen Qualitäten in unterschiedlichem Ausmaß betroffen sein. Ist die Tiefensensibilität gestört kann die Gehfähigkeit auch bei inkompletter Lähmung und ausreichender Muskelkraft stark eingeschränkt oder sogar unmöglich sein. Stuhlgang und Wasserlassen erfolgen nicht willkürlich sondern reflektorisch ab einem bestimmten Füllungsgrad. Die Potenz bleibt erloschen.

Beim progredienten Querschnittssyndrom tritt die Lähmung allmählich auf; es entsteht kein spinaler Schock. Meist entwickelt sich ein partielles Querschnittssyndrom mit zunehmender spastischer Lähmung unterhalb der Läsion. Auch hier treten Blasen- und Mastdarmstörungen, Impotenz und vegetative Symptome auf (Bähr and Frotscher 2003)

3.2. Tetra- und Paraplegie

Entsprechend der Läsionshöhe differenziert man zwischen Paraplegie und Tetraplegie. Schädigungen auf Höhe der Brust- oder Lendenwirbelsäule führen zu einer Paraplegie, einhergehend mit Lähmungen der Rumpf- und Beinmuskulatur, Verlust des Berührungs-, Schmerz- und Temperaturempfindens, des Lagesinns sowie Störungen der Blasen-, Mastdarm- und Sexualfunktion. Die Arme und Hände sind frei beweglich. Je nach Läsionshöhe ist bei Beteiligung der Interkostalnerven die Atmung beeinträchtigt. Liegt die Läsion im Bereich des unteren Thorakalmarks ist die Atmung nicht gestört.

Die Tetraplegie wird durch Schädigungen auf Höhe des unteren Zervikalmarks verursacht. Da hierbei die Interkostalnerven mit betroffen sind, ist die Atmung deutlich gestört. Bei Läsionen auf Höhe C 3/4 und oberhalb kommt es durch den Ausfall des N. phrenicus, der das Zwerchfell innerviert, zu einer Atemlähmung. Der Patient muss in der Akutphase künstlich beatmet werden. Im Rahmen der Tetraplegie können nur noch Kopf, Zunge und die Arme je nach Läsionshöhe eingeschränkt bewegt werden. Eine Läsion oberhalb vom Halswirbelkörper 3 ist meist tödlich. In diesem Fall kommt es zu einem kompletten Ausfall des N. phrenicus und der Interkostalnerven, so dass die Atmung vollständig sistieren kann.

„Die Höhe der Querschnittslähmung wird als Lähmung unterhalb des letzten noch vollständig funktionstüchtigen Rückenmarkssegments definiert“ (Kaps 2004).

Patienten mit einer Tetraplegie sub (unterhalb) C4 und oberhalb sind vollständig pflegeabhängig. Eine Kommunikation wie z.B. Schreiben ist nur über den Mund möglich. In den Bereichen sub C0 bis sub C3 ist die Kopfkontrolle eingeschränkt, bei einer Tetraplegie sub C4 ist die Kopfkontrolle sicher. Patienten mit einer Tetraplegie sub C5 sind überwiegend pflegeabhängig. Da der Musculus biceps brachii noch innerviert wird, ist eine Flexion der Arme im Ellenbogengelenk und somit Arbeiten mit beiden Armen mit Hilfsmitteln begrenzt möglich. Im Rahmen einer Tetraplegie sub C6 sind die Patienten

teilweise selbstständig. Durch die Innervation des Musculus extensor carpi radialis ist zusätzlich zur Beugung der Arme im Ellenbogengelenk auch eine Extension der Hände im Handgelenk und dadurch beidhändiges Arbeiten mit Hilfsmitteln möglich. Bei einer Tetraplegie sub C7 können die Arme im Ellenbogengelenk gebeugt, die Hände im Handgelenk gestreckt und durch die Innervation des Musculus triceps brachii die Arme im Ellenbogengelenk gestreckt werden. Diese Patienten sind weitgehend selbstständig. Eine Tetraplegie sub C8 bedeutet, dass auch die Fingerflexoren und –extensoren innerviert werden, dadurch ist beidhändiges Arbeiten ohne Hilfsmittel möglich und diese Patienten sind in der Regel selbstständig (Kaps 2004).

3.3. Einteilung der Querschnittssyndroms anhand der neurologischen Ausfälle

Eine weitere Einteilung der Querschnittssyndrome ist anhand der neurologischen Ausfälle möglich:

Das Anterior-Cord-Syndrom ist das häufigste Syndrom. Hier liegt eine traumatische Verletzung der vorderen zwei Drittel des Rückenmarks mit vorwiegenden Ausfällen der Motorik und der Schmerz- und Temperaturempfindung vor.

Beim Brown-Sequard-Syndrom ist die rechte oder linke Hälfte des Rückenmarks geschädigt, was zu einer ipsilateralen spastischen Hemiparese führt. Ebenfalls ipsilateral kommt es zum Verlust des Lage- und Vibrationsempfindens sowie auf der kontralateralen Seite zu einer dissoziierten Empfindungsstörung für Schmerz und Temperatur.

Dem Central-Cord-Syndrom liegt eine Verletzung der zentralen Rückenmarksanteile zugrunde. Hier kommt es überwiegend zu Ausfällen im Bereich der Arme.

Beim Epikonussyndrom kann es je nach Läsionshöhe zu Paresen bzw. schlaffen Lähmungen der Beine kommen. In den Dermatomen L4 bis S5 treten Sensibilitätsstörungen auf, die Potenz ist erloschen. Das Epikonussyndrom ist

selten (Bähr and Frotscher 2003).

Das ebenfalls seltene Konussyndrom wird vor allem durch spinale Tumore, Durchblutungsstörungen und Bandscheibenvorfälle verursacht. Die Symptomatik geht mit Überlaufinkontinenz, Mastdarminkontinenz, Impotenz, Reithosenanästhesie und fehlendem Analreflex einher. Es liegt keine Lähmung der Beine vor (Bähr and Frotscher 2003).

Für das Kaudasyndrom sind radikulär angeordnete Sensibilitätsstörungen ab Wurzel L4 abwärts charakteristisch. Es können schlaffe Lähmungen der Beine und Störungen der Kontinenz und Potenz auftreten. Das Kaudasyndrom wird häufig durch einen Tumor verursacht (Bähr and Frotscher 2003)

3.4. ASIA-Klassifikation des Querschnittssyndroms

Die Klassifikation der erworbenen Querschnittslähmung erfolgt mit Hilfe des ASIA-Schemas der American Spinal Injury Association. Die Lähmungen werden anhand der Funktion des letzten Segments des Rückenmarks (S5) in komplette und inkomplette Läsionen eingeteilt:

- A – komplett: Keine sensible oder motorische Funktion ist in den sakralen Segmenten S4 bis S5 erhalten.
- B – inkomplett: Sensible, aber keine motorische Funktion ist unterhalb des neurologischen Niveaus erhalten und dehnt sich bis in die sakralen Segmente S4/S5 aus.
- C – inkomplett: Motorische Funktion ist unterhalb des neurologischen Niveaus erhalten und die Mehrzahl der Kennmuskeln unterhalb des neurologischen Niveaus hat einen Muskelkraftgrad von weniger als 3.
- D – inkomplett: Motorische Funktion ist unterhalb des Schädigungsniveaus erhalten und die Mehrheit der Kennmuskeln unterhalb des neurologischen Niveaus hat einen Muskelkraftgrad größer oder entsprechend 3.
- E – inkomplett: Sensible und motorische Funktionen sind normal.

(nach American Spinal Injury Association. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury)

4. Komplikationen und Folgeschäden nach Querschnittslähmung

Pro Jahr müssen etwa 3500 Patienten wegen stationär behandlungsbedürftigen Komplikationen aufgenommen werden (Leitlinien DMGP).

Komplikationen, die im Rahmen einer Querschnittslähmung auftreten können, sind u.a. durch neurogene Blasenentleerungsstörungen bedingte Blasen- und Niereninfektionen mit der Gefahr der Urosepsis.

Infolge des Sensibilitätsverlustes und minderdurchblutungsbedingter Nekrosen können Weichteilkomplikationen in Form von Druckgeschwüren (Dekubitalulzera) entstehen.

Die autonome Dysreflexie kann zu anfallartigen, z.T. lebensbedrohlichen hypertonen Krisen führen. Durch die Weitstellung der Gefäße im spinalen Schock kann es zu orthostatischen Regulationsstörungen kommen. Besonders in der frühen posttraumatischen Phase können Kreislaufstörungen bis hin zur Bradykardie oder sogar Asystolie auftreten.

Weitere Probleme sind spastischer Muskeltonus, Weichteilverknöcherungen durch Kalkeinlagerungen in das interstitielle Gewebe der paraartikulären Muskulatur, schmerzhaftes Gelenkkontraktoren besonders der großen Gelenke, Pneumonien durch respiratorische Insuffizienz und Ileus.

Körpertemperaturdysregulationen werden umso gravierender je höher die Läsion lokalisiert ist. Weder starke Hitze noch starke Kälte können vom Körper durch Schwitzen bzw. Kältezittern ausgeglichen werden.

Das Risiko für Thrombosen und Lungenembolien ist vor allem während der ersten drei Monate extrem hoch. Dies ist zum einen auf den gestörten Gefäßtonus zurückzuführen, zum anderen auf das lähmungsbedingte Fehlen der Muskelpumpe. Im Langzeitverlauf kommt es aus wissenschaftlich bislang ungeklärten Gründen nur noch sehr selten zu Thrombosekomplikationen (Leitlinien DMGP).

Sehr viele Patienten leiden unter chronischen Schmerzen vergleichbar mit dem Phantomschmerz nach einer Amputation. Unterschieden werden dabei nach Gerner (Gerner 1992) fünf Schmerzgruppen:

- Schmerz im gelähmten Bereich,
- Schmerz im nicht gelähmten Bereich,
- Schmerz in der „Transitzone“ zwischen gelähmtem und nicht gelähmtem Bereich,
- Instabilitätsschmerz nach Wirbelfraktur und
- Wurzelschmerz bei Konus-Kauda-Schädigung.

5. Diagnostik

Allgemein beruht die Diagnose eines traumatischen Querschnittssyndroms zunächst auf der sorgfältigen Anamneseerhebung und einer standardisierten klinisch-neurologischen Untersuchung. Des Weiteren wird die Atem-, Blasen-, Mastdarm- und Sexualfunktion, die kardiovaskulären Funktionen (Blutdruck und Herzfrequenz), die Durchblutung der Extremitäten und die Körpertemperatur untersucht. Unter Berücksichtigung der Anamnese und der erhobenen Befunde werden schließlich die notwendigen apparativen Untersuchungen durchgeführt.

6. Pathogenese

Für eine Querschnittslähmung gibt es zahlreiche Möglichkeiten der primären Ursachen. Das Rückenmark kann gequetscht, durchstoßen, zerschnitten, zerrissen, verdrillt, also traumatisch geschädigt werden. Daneben kann es infiziert, bestrahlt oder im Rahmen einer Autoimmunerkrankung zerstört werden.

Der häufigste Entstehungsmechanismus für eine Querschnittslähmung ist die traumatisch bedingte Rückenmarksläsion.

Daneben gibt es die selteneren nichttraumatisch bedingten

Querschnittssyndrome, bei denen man mehrere Differenzialdiagnosen unterscheiden kann:

Zum einen sind die vaskulären Rückenmarkserkrankungen zu nennen, bei denen zwischen ischämischen Rückenmarkserkrankungen, spinalen Blutungen und spinalen Gefäßmalformationen differenziert wird (Schwenkreis, Pennekamp et al. 2006).

Zudem spielen entzündliche Rückenmarkserkrankungen eine wichtige Rolle, wie beispielsweise die akute Myelitis transversa, die Myelitis bei chronisch entzündlicher ZNS-Erkrankung (Multiple Sklerose, Neuroborreliose), epidurale oder subdurale Abszesse (Schwenkreis, Pennekamp et al. 2006).

Auch nichtentzündliche spinale Raumforderungen, wie der Bandscheibenprolaps und Neoplasien können zu Querschnittslähmungen führen (Schwenkreis, Pennekamp et al. 2006).

Angeborene Querschnittslähmungen können durch Störungen in der embryonalen Entwicklung der Wirbelsäule und des Neuralrohrs entstehen. Diese Fehlbildungen führen zu Spaltbildungen in unterschiedlichen Höhen des Rückenmarks (Leitlinien DMGP).

Schließlich gibt es noch einige nichtspinale Erkrankungen, die als Ursache der Querschnittssyndrome in Frage kommen. Dazu gehören unter anderem die akute Polyradikulitis Guillan-Barré, Hyper- oder Hypokalämische Lähmungen, das Mantelkantensyndrom und die psychogene Querschnittssymptomatik (Schwenkreis, Pennekamp et al. 2006).

Auf der Basis der zellbiologischen Ursachen der Querschnittslähmung werden zwei Phasen unterschieden: die primäre und die sekundäre Schädigung. Bei der primären Schädigung kommt es durch Axonzerreißen und/oder Sauerstoffminderversorgung zu einer begrenzten Schädigung, die zu einer neuronalen Schwellung und schließlich zum Absterben der betroffenen Nervenzellen führt. Klinisch tritt zeitgleich der spinale Schock auf mit dem Ausfall motorischer, sensibler und vegetativer Funktionen. Innerhalb der ersten Woche entwickelt sich die sekundäre Schädigung auf Rückenmarksebene. Zellbiologisch läuft der programmierte Zelltod, die Apoptose, ab und zwar auch der Zellen, die ober- und unterhalb des betroffenen Bereichs liegen. So kommt

es zu einer deutlichen Ausbreitung der eigentlichen Läsionshöhe. Durch den Kontaktverlust zum oberen Neuron kommt es zur Ausbildung der Waller-Degeneration. Gleichzeitig läuft eine Entzündungsreaktion ab. Diese wird durch Monozyten und Mikroglia vermittelt und führt über die Aktivierung von Astrozyten und Oligodendrozyten zur Ausbildung der Glianarbe. Durch die Glianarbe wird die Regeneration von auf- bzw. absteigenden Bahnen verhindert. Es wird davon ausgegangen, dass die sekundäre Schädigung für $\frac{2}{3}$ der Myelonschädigung verantwortlich ist (Röhl 2002).

7. Behandlungsansätze

Die allgemeinen Behandlungsziele, die sich unmittelbar nach Eintritt der Querschnittslähmung ergeben, sind in erster Linie das Sichern des Überlebens und die Lebensverlängerung. Des Weiteren wird die Verbesserung des somatischen, des funktionellen und des psychischen Zustands oder zumindest die Vermeidung seiner Verschlechterung angestrebt (Leitlinien DMGP).

In der Akutphase, unmittelbar nach dem Eintritt der Querschnittslähmung, steht die ärztliche Behandlung im Rahmen der Akuttherapie und Erstversorgung im Vordergrund. Allerdings müssen gleichzeitig, parallel zur rein medizinischen Behandlung auf der Intensivstation, unbedingt auch schon Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt werden wie beispielsweise Krankengymnastik und Ergotherapie. Die Rehabilitation stellt einen unverzichtbaren Pfeiler in der Gesamtbehandlung eines querschnittsgelähmten Patienten dar, da durch die Querschnittslähmung seine gesundheitliche Integrität, seine Aktivität und seine Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft deutlich verändert bzw. eingeschränkt werden (Leitlinien DMGP).

7.1. Akuttherapie und umfassende Erstbehandlung

Besondere Behandlungsziele unmittelbar nach Eintritt der Querschnittslähmung sind die Stabilisierung der Vitalfunktionen, die Dekompression des

Rückenmarks und operative Stabilisierung der Wirbelsäule, um eine normale Belastbarkeit der Wirbelsäule herzustellen, sowie die Versorgung von Begleitverletzungen und Begleiterkrankungen. Akut, lebensbedrohliche Komplikationen, vor allem Thrombosen, müssen vermieden bzw. behandelt werden. Die Schädigungen, die nach Eintritt der Querschnittslähmungen eintreten, müssen vermieden, beseitigt bzw. gemindert werden. Dazu gehört u.a. die Behandlung von Blasen- und Darmfunktionsstörungen. Die spinale Spastik muss als wesentliche Voraussetzung für die Erzielung der Rehabilitationsfähigkeit reguliert werden. Wichtig ist auch die Vermeidung und Behandlung anderer Komplikationen, wie Kontrakturen, Weichteilverknöcherung, Druckgeschwüre, chronisches Schmerzsyndrom.

7.1.1. Vitalfunktionen

Die Akuttherapie einer traumatischen und nichttraumatischen Rückenmarksverletzung beruht zunächst auf der intensivmedizinischen Überwachung des Patienten, d.h. Sicherung bzw. Wiederherstellung der Vitalparameter durch Aufrechterhaltung einer adäquaten Oxygenierung und Perfusion.

Insbesondere bei zervikalen und hochthorakalen Verletzungen muss der Patient künstlich beatmet werden. Im Langzeitverlauf treten gehäuft pulmonale Komplikationen auf. Da die Leistungsfähigkeit der inspiratorischen Muskulatur abnimmt kann es zur Hypoventilation kommen. Die geschwächte expiratorische Muskulatur führt zu einem abgeschwächten Hustenstoß. Außerdem wird durch die vegetative Dysfunktion vermehrt Sekret gebildet, das letztlich nicht abgehustet werden kann. Alles zusammen führt schließlich zu einer Sekretstase und kann schließlich in einer Bronchopneumonie enden. Mit Hilfe invasiver oder nicht-invasiver Beatmung, sowie Atemmuskeltraining, manuell oder apparativ assistiertem Abhusten, Inhalationstherapie und Atemphysiotherapie soll Normoventilation erreicht werden.

Kommt es im Rahmen einer Verletzung zentraler Sympathikusbahnen durch

den Ausfall der sympathischen Innervation des Herzens zu einer ausgeprägten Bradykardie oder gar Asystolie, erfolgt die Akutbehandlung mit der intravenösen Gabe von Atropin. Zur Anpassung des Kreislaufs sollte eine kontrollierte Mobilisation auf die Bettkante und im Rollstuhl erfolgen.

7.1.2. Neurologische Erholung

Nach der Stabilisierung der Vitalfunktionen sollten möglichst in einem geeigneten Behandlungszentrum für Querschnittsgelähmte die Dekompression des Rückenmarks und die operative Stabilisierung der Wirbelsäule erfolgen, um wieder eine normale Belastbarkeit der Wirbelsäule herzustellen und um eine weitere neurologische Verschlechterung zu vermeiden. Zu den absoluten Operationsindikationen zählen das Auftreten einer Lähmung nach freiem neurologischem Intervall, offene Rückenmarks- und Wirbelsäulenverletzungen und das segmentale Aufsteigen einer Querschnittslähmung. Auf diesem Wege soll die Möglichkeit zur neurologischen Erholung geschaffen werden (Röhl 2002).

In mehreren Studien wurde die Wirksamkeit einer hochdosierten Kortikosteroidtherapie mit Methylprednisolon auf die Neuroprotektion überprüft. Hierbei konnte die NASCIS-II-Studie (National Acute Spinal Cord Injury Study) einen geringfügig positiven Effekt auf Sensorik und Motorik sechs Monate nach dem Trauma und eine leichte motorische Verbesserung nach einem Jahr beobachten. Für den Erfolg der Therapie war entscheidend, dass die Gabe des Methylprednisolon innerhalb von acht Stunden nach dem Trauma erfolgte. Diese Studie wurde allerdings sehr kontrovers diskutiert. Zum einen, weil die Ergebnisse der NASCIS-Studie in keiner anderen Studie reproduziert werden konnten, zum anderen, wegen der erhöhten Inzidenz von Infektionen und schwerer Sepsis unter der Kortikosteroidtherapie (Felleiter, Reinbott et al. 2004).

7.1.3. Kurzfristige symptomatische Behandlungen

Besonders in den ersten drei Monaten nach der Schädigung besteht ein sehr hohes Risiko für thromboembolische Ereignisse. Sehr wichtig sind daher die Thromboembolieprophylaxe mit niedermolekularem Heparin, Kompression der unteren Extremitäten und die Prophylaxe durch regelmäßige Physiotherapie.

Unmittelbar nach Eintritt der Querschnittslähmung muss die Behandlung der Blasenfunktionsstörung erfolgen. Bei spastischer oder hyperreflexiver Blase wird intermittierender Selbstkatheterismus durchgeführt. Die medikamentöse Therapie erfolgt mit Anticholinergika (Kaps 2004).

Zwischen drei und sechs Wochen nach dem schädigenden Ereignis setzt bei einem Großteil der Patienten eine spinale Spastik ein. Da das Ausmaß der Spastik ganz erheblichen Einfluss auf die Rehabilitationsfähigkeit hat, muss sie sorgfältig behandelt werden. Bei therapieresistenter Spastik kommt die intrathekale antispastische Medikation mit Baclofen über eine Medikamentenpumpe in Frage.

Bei Patienten mit sensiblen Defiziten besteht ein sehr hohes Risiko für die Entwicklung von Dekubitalulzera. Daher ist die Dekubitusprophylaxe, d.h. die Vorbeugung von Druckgeschwüren, unerlässlich. Die Patienten werden in 3- bis 6-stündigen Abständen umgelagert. Außerdem kommen druckentlastende Hilfsmittel zum Einsatz. Die gefährdeten Stellen wie Trochanter major, Sitzbein, Steissbein, Fersen, Innen- und Außenknöchel müssen regelmäßig kontrolliert werden.

Schon nach wenigen Wochen können sich Kontrakturen entwickeln, insbesondere an den Gelenken der oberen Extremitäten. Dies kann zu einer Reduktion oder sogar einem Verlust noch erhaltener Funktionen der oberen Extremitäten führen und somit negative Auswirkung auf die Rehabilitationsfähigkeit haben. Daher müssen solche Kontrakturen durch intensive krankengymnastische Einzelbehandlung und spezielle Lagerungsmethoden vermieden und behandelt werden.

7.1.4. Schmerztherapie

Eine bedeutsame Rolle spielt die Therapie der chronischen Schmerzen. 80 % der Patienten leiden unter einem chronischen Schmerzsyndrom. Dabei ist eine frühzeitige und ausreichende Schmerzmedikation wichtig, um eine Chronifizierung des Schmerzes zu verhindern. Zur Schmerzlinderung können u.a. Antidepressiva und Kurzinfusionen mit Metamizol verabreicht werden (Leitlinien der DGN, Leitlinien DMGP).

In einer Studie (Nayak, Shiflett et al. 2001) wird die Wirksamkeit von Akupunktur als Behandlungsmöglichkeit für chronischen Schmerz und sekundäre Symptome nach Rückenmarksverletzung beurteilt. 22 Patienten mit Querschnittslähmung erhielten über einen Zeitraum von sieben Wochen 15 Akupunktur-Behandlungen. Bei 46 % zeigte sich eine Verbesserung der Schmerzintensität. Allerdings berichteten 27 % über eine Schmerzzunahme nach der Behandlung. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ca. 50 % der Teilnehmer eine Schmerzbefreiung nach der Akupunktur erfuhren. Weitere Forschung wird notwendig sein, um festzustellen welche Wirksamkeit die Akupunktur im Vergleich zu beispielsweise Placebo hat.

7.1.5. Psychologische Betreuung

Die absolut notwendige Voraussetzung für eine somatische Stabilisierung ist die psychische Stabilisierung des Patienten. Wie schnell sich eine psychische Stabilisierung einstellt ist von mehreren Faktoren abhängig, u.a. von den bisherigen sozialen Lebensverhältnissen sowie von den individuellen Möglichkeiten, die Behinderung zu verarbeiten und damit umzugehen. Hierbei kommen Maßnahmen zur Förderung der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung und auch psychologische oder psychotherapeutische Betreuung in Frage.

Die Wiederherstellung der größtmöglichen Selbstständigkeit kann durch ergotherapeutisches und krankengymnastisches Selbstständigkeits- und

Funktionstraining erzielt werden. Die Physio- und Ergotherapie ist im Behandlungskonzept der Querschnittslähmung unverzichtbar. Mit deren Hilfe können die noch vorhandenen motorischen Funktionen erhalten und gestärkt werden und Komplikationen wie beispielsweise Kontrakturen können vermieden werden. Lokomotionstraining eignet sich zur Wiedererlangung der Gehfähigkeit bei inkompletter Rückenmarksverletzung.

Die umfassende Erstbehandlung nach Tetraplegie dauert sechs bis acht Monate (Felleiter, Reinbott et al. 2004) (Leitlinien DMGP; Leitlinien der DGN).

7.2. Rehabilitationsmaßnahmen

Da bei querschnittsgelähmten Menschen auch noch Jahre nach Eintritt der Querschnittslähmung Komplikationen auftreten können, u.a. durch die Blasenlähmung, durch das erhöhte Risiko für Druckgeschwüre, durch die spinale Spastik und spezifische, schwer therapierbare Schmerzsyndrome, besteht eine lebenslange Behandlungs- und Rehabilitationsbedürftigkeit. Eine lebenslange medizinische Überwachung und Betreuung ist erforderlich, sie dient der Überwachung, Früherkennung und Vermeidung von Komplikationen.

Zu den Zielen der lebenslangen Nachsorge und Rehabilitation gehört die Erhaltung der Speicherfunktion der Blase bei niedrigen Blasendruckwerten. Die Blasenfunktionsstörung muss lebenslang weiter behandelt und regelmäßig durch einen neurourologisch erfahrenen Arzt kontrolliert werden.

Natürlich müssen auch langfristig sämtliche Komplikationen vermieden und behandelt werden. Die Spastik muss reguliert und auf ein tolerierbares Ausmaß reduziert werden. Kontrakturen und Druckgeschwüre müssen vermieden und behandelt werden. Für den Langzeitverlauf ist besonders die psychische Stabilisierung der Patienten, die Wiederherstellung und Erhaltung der größtmöglichen Selbstständigkeit und die Eingliederung in individuell angepasste soziale Lebensverhältnisse wichtig (Leitlinien DMGP).

„Ziel der Rehabilitation ist, die Abhängigkeit von fremder Hilfe auf das notwendige Ausmaß zu beschränken und eine unabhängige Lebensführung zu ermöglichen, wozu auch die Mobilität zur Erschließung der näheren und weiteren Umgebung ebenso gehört wie die Wiederaufnahme schulischer und beruflicher Aktivitäten und Erschließung von Freizeitaktivitäten.“ (Leitlinien DMGP).

Für die Langzeitprognose ist die Rehabilitation mindestens so wichtig wie die Akuttherapie. Die Rehabilitation kann nur dann sinnvoll und erfolgversprechend sein, wenn die Wirbelsäule primär stabil versorgt wurde, d.h. nur wenn die Erstversorgung optimal erfolgt ist. In der Rehabilitationsphase wird gelernt die verbliebene Restfunktion zu trainieren und einzusetzen. Da eine Restitutio ad integrum bei Querschnittslähmung nur extrem selten möglich ist, wird die Rehabilitation nach den Maßgaben Restitutio ad optimum durchgeführt. Um die größtmögliche Selbstständigkeit, berufliche und soziale Reintegration des Patienten zu erreichen, muss eine Kombination aus medizinischer, beruflicher und sozialer Rehabilitation durchgeführt werden (Becker 2002).

7.2.1. Medizinische Rehabilitation

Voraussetzungen für eine medizinische Rehabilitation sind die Rehabilitationsbedürftigkeit, die sich auf die gesundheitlichen Probleme bezieht, die Rehabilitationsfähigkeit, hinsichtlich der somatischen und psychischen Verfassung des Patienten und eine positive Rehabilitationsprognose. Bei der Indikationsstellung für eine medizinische Rehabilitation müssen positiv und negativ wirkende Kontextfaktoren unbedingt berücksichtigt werden. Bei den Kontextfaktoren können Umweltfaktoren, die sich auf die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt des Menschen beziehen, sowie personbezogenen Faktoren unterschieden werden. Personenbezogene Faktoren sind beispielsweise Alter, Geschlecht, Bildung, Persönlichkeit, Bewältigungsfähigkeit und Lebensstil. Demzufolge sind sie generell

Eigenschaften der Person. Diese Faktoren können den Krankheits- und Rehabilitationsverlauf sowohl negativ als auch positiv beeinflussen. Die positiv wirkenden Faktoren müssen so früh wie möglich identifiziert und gefördert werden.

In der Rehabilitationseinrichtung werden die alltagsrelevanten Rehabilitationsziele und die dafür erforderlichen Behandlungen festgelegt. In diesen Vorgang muss der Patient miteinbezogen werden.

Die während der stationären Phase begonnenen Behandlungen müssen dem weiteren Verlauf angepasst werden.

Ein wichtiger Bestandteil in der medizinischen Rehabilitation ist die Vermittlung eines Grundwissens über mögliche Komplikationen. Lebenslang notwendige prophylaktische und hygienische Maßnahmen müssen intensiv geschult werden, um Komplikationen wie Druckgeschwüre und Harnwegsinfekte zu vermeiden. Sowohl die noch vorhandenen Fähigkeiten als auch neue Fertigkeiten, die die schon vorhandenen Beeinträchtigungen ausgleichen sollen, werden trainiert.

Auch die Schulung der Bezugspersonen zur Vermeidung und Früherkennung von Komplikationen fällt in den Bereich der medizinischen Rehabilitation (Leitlinien DMGP).

7.2.2. Berufliche Rehabilitation

Zu den Leistungen der beruflichen Rehabilitation gehören Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, Berufsvorbereitung, berufliche Anpassung und Weiterbildung sowie Hilfen zur Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben. Insbesondere bei querschnittsgelähmten Menschen kommen auch Kraftfahrzeughilfen, die Übernahme von Kosten einer Arbeitsassistenz und Kosten für Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen, die zur Berufsausübung notwendig sind, in Frage.

Ebenfalls in den Bereich der beruflichen Rehabilitation fallen Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, Beratung von Angehörigen,

Vorgesetzten und Kollegen ferner Hilfen zur seelischen Stabilisierung und Förderung der sozialen Kompetenzen (Leitlinien DMGP).

7.2.3. Soziale Rehabilitation

Die Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beinhalten die Versorgung mit Hilfsmitteln, Hilfen zur Förderung der Verständigung mit der Umwelt und Hilfen bei der Beschaffung, Ausstattung und Erhaltung einer Wohnung, die den Anforderungen an die Behinderung gerecht wird. Um den Menschen mit Querschnittslähmung eine Teilnahme am Gemeinschaftsleben und am kulturellen Leben zu ermöglichen, werden praktische Kenntnisse und Fähigkeiten vermittelt. Durch Angebote wie beispielsweise betreutes Wohnen haben querschnittsgelähmte Menschen die Möglichkeit ein selbstbestimmtes Leben zu führen (Leitlinien DMGP).

II. Psychologische Störungen bei Querschnittslähmung

Nach einer Querschnittslähmung kann es zu psychologischen Störungen kommen, insbesondere zu Angststörungen und Depression. Dies kann die Rehabilitationsmöglichkeiten, die Anpassung an die Beeinträchtigung stören und somit auch die Möglichkeit, zum früheren familiären und sozialen Leben zurückzukehren (Scivoletto, Petrelli et al. 1997).

1. Depression und Angststörung

1.1. Definition der Depression

Die Depression gehört zum Formenkreis der affektiven Störungen. Diese sind durch eine krankhafte Veränderung der Stimmung (Affektivität) gekennzeichnet. Neben der Depression gehören auch die Manie und die lang anhaltenden affektiven Störungen Dysthymie und Zylothymie zu den affektiven Störungen (Möller, Laux et al. 2005).

Bei der Depression kann man zwischen Episoden einer Major Depression und einer Minor Depression unterscheiden.

Die Major Depression Episode ist gekennzeichnet durch depressive Stimmung und Freudlosigkeit, Antriebslosigkeit, Denkhemmung und Interessenverlust, Energieverlust und Müdigkeit, Schuldgefühle und Gefühle der Wertlosigkeit, Gedanken an den Tod, Suizidideen und Suizidversuche und durch zahlreiche körperliche Beschwerden, insbesondere Schlafstörungen, Appetit- und Gewichtsänderungen (Möller, Laux et al. 2005).

Bei der Minor Depression Episode treten im Unterschied zur Major Depression Episode eine geringere Anzahl derjenigen Symptome auf, die über Freudlosigkeit oder Interessenverlust hinausgehen.

Die Manie ist gekennzeichnet durch Episoden mit abnorm gehobener

euphorischer Stimmung, Selbstüberschätzung, Rededrang, Hyperaktivität, Ideenflucht und Größenideen und vermindertes Schlafbedürfnis (Möller, Laux et al. 2005).

Bei der Dysthymie handelt es sich um eine chronische, mindestens zwei Jahre andauernde depressive Verstimmung mit geringen Ausprägungsgrad. Es werden nicht alle Kriterien einer depressiven Episode erfüllt (Möller, Laux et al. 2005).

Auch die Zylothymie gehört zu den lang anhaltenden affektiven Störungen. Sie ist gekennzeichnet durch eine andauernde Instabilität der Stimmung, Phasen mit depressiven Symptomen treten im Wechsel mit leicht gehobenen (hypomanen) Symptomen auf (Möller, Laux et al. 2005).

Die internationale Klassifikation affektiver Störungen ist zum einen in der „Internationalen Klassifikation psychischer Störungen“ (ICD-10) (Dilling, Mombour et al. 2000) und zum anderen im „Diagnostischen und Statistischen Manual psychischer Störungen“ (DSM-IV) (Saß, Wittchen et al. 1996) festgelegt. Dabei werden unipolare Störungen, mit entweder depressiven oder manischen Episoden, und bipolare Störungen, mit depressiven und manischen Episoden, unterschieden. Das „Strukturierte Klinische Interview zur Diagnostik (SKID). nach DSM-IV“ gilt als Goldstandard der psychologischen Diagnostik. Neben den Klassifikationsschlüsseln ICD-10 und DSM-IV kommen auch Selbst- und Fremdbeurteilungsfragebögen zur Diagnostik in Frage.

In der deutschen Bevölkerung liegt die Punktprävalenz für eine behandlungsbedürftige Depression bei etwa 5 bis 10 %. Die Lebenszeitprävalenz für eine depressive Stimmung liegt bei ca. 16,4 % (Möller, Laux et al. 2005). Das Risiko für einen Suizidversuch wird auf ca. 15 % geschätzt und liegt somit deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung.

Bei der Depression handelt es sich um ein multifaktoriell bedingtes Krankheitsbild. Faktoren wie genetische Disposition, gestörter neuronaler Stoffwechsel, belastende Lebensereignisse (sogenannte „life-events“) und inadäquate Bewältigungsstrategien spielen bei der Genese der Depression eine bedeutende Rolle. Zur Entstehung einer Depression existieren mehrere Erklärungsansätze.

Einer davon ist Seligmans Konzept der erlernten Hilflosigkeit. Demnach führt die Überzeugung eines Kontrollverlustes über die möglichen Konsequenzen von Situationen zur erlernten Hilflosigkeit. D.h. ein Individuum nimmt scheinbar nicht-kontrollierbare Situationen wahr und entwickelt die Überzeugung, dass solche Situationen nicht kontrollierbar sind. Diese mangelnde Kontrollierbarkeit wird auf zeitlich stabile Eigenschaften der eigenen Person zurückgeführt und das Individuum verallgemeinert seine Überzeugung auf alle Situationen, so dass die eigene Fähigkeit, eine Situation positiv beeinflussen zu können verneint wird.

Ein anderes Modell zur Entwicklung der Depression ist das der negativen kognitiven Triade nach Beck. Das Konzept der kognitiven Triade besteht aus drei kognitiven Mustern, die den Patienten verleiten, sich selbst, seine Zukunft und seine Erfahrungen verzerrt zu betrachten, d.h. sehr häufig findet sich bei den Betroffenen ein negatives Selbstbild mit stetiger Selbstunterschätzung und überzogener Selbstkritik, es zeigt sich die Neigung, Erfahrungen ständig negativ zu interpretieren und von der Zukunft wird überwiegend Schlechtes erwartet.

Bei der Behandlung der Depression kommen medikamentöse und psychotherapeutische Behandlungsmethoden zum Einsatz.

1.2. Definition der Angststörung

Unter dem Oberbegriff Angst- und Panikstörung werden mehrere Erkrankungen zusammengefasst, die durch massive Angstreaktionen bei gleichzeitigem Fehlen akuter extremer Gefahren und Bedrohungen charakterisiert sind (Möller, Laux et al. 2005).

Es gibt drei wesentliche Formen der Angst- und Panikstörung: die frei flottierende Angst, die phobische Angst und die Panik. Dabei können sowohl seelische als auch körperliche Symptome auftreten (Möller, Laux et al. 2005).

In der Klassifikation von Angst- und Panikstörungen nach ICD-10 wird zwischen der phobischen Störung und den sonstigen Angststörungen unterschieden. Zu

den phobischen Störungen werden die Agoraphobie (u.a. Platzangst), die soziale Phobie und spezifische Phobien (z.B. Tierphobie, Höhenangst, Angst vor geschlossenen Räumen) gezählt. Zu den sonstigen Angststörungen gehören die Panikstörung, die generalisierte Angststörung, Angst und depressive Störung gemischt und andere gemischte Angststörungen. Nach den Kriterien des DSM-IV werden folgende Formen unterschieden: Agoraphobie ohne Panikstörung in der Vorgeschichte, soziale Phobie, spezifische Phobie, Panikstörung mit und ohne Agoraphobie und die generalisierte Angststörung. Die Lebenszeitprävalenz für Angst- und Panikstörungen liegt bei ca. 15 %, die Punktprävalenz bei ca. 7 %. Die spezifische Phobie tritt am häufigsten auf, insbesondere Tierphobien oder Angst vor geschlossenen Räumen. Die am häufigsten behandlungsbedürftige Störung ist die Panikstörung (Möller, Laux et al. 2005).

Bei der Entstehung von Angst- und Panikstörungen spielen lerntheoretische Aspekte, psychodynamische Theorien, neurobiologische und neurochemische Aspekte eine Rolle.

Für die Diagnostik kommen Selbstbeurteilungs- und Fremdbeurteilungsfragebögen zum Einsatz. Die „Hamilton-Angstskala“ (HAMA), ein Fremdbeurteilungsfragebogen, wird häufig verwendet, ebenso wie der Selbstbeurteilungsfragebogen „State-Trait-Anxiety-Inventory“ (STAI).

Üblicherweise werden bei der Therapie von Angst und Panikstörungen pharmakologische und nicht-pharmakologische Methoden kombiniert. Zu den nicht-pharmakologischen Strategien gehören verhaltenstherapeutischen Verfahren wie die systematische Desensibilisierung, kognitive Verfahren sowie Entspannungsverfahren, tiefenpsychologisch orientierte Verfahren und soziotherapeutische Strategien (Möller, Laux et al. 2005).

1.3. Prävalenz der Depression und Angststörung bei querschnittsgelähmten Patienten

Neben den körperlichen Beeinträchtigungen sind psychologische Störungen häufige Folgen von neurologischen Krankheitsbildern.

Untersuchungen haben ergeben, dass negative emotionale Reaktionen keine zwangsläufigen Reaktionen sind, die einer Querschnittslähmung folgen. Jedoch besteht für diese Patienten ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung psychologischer Probleme (Kennedy, Duff et al. 2003). Beispielsweise ist die Inzidenz für Depression und Angststörungen in dieser Bevölkerungsgruppe höher als in der Allgemeinbevölkerung (Kennedy, Lowe et al. 1995). Die psychologischen Auswirkungen manifestieren sich auch in anderen psychologischen Problemen. So ist die Suizidrate bei querschnittsgelähmten Patienten zwei bis sechs mal höher als in der Normalbevölkerung, die Prävalenz für Substanzmittelabusus ist doppelt so hoch (Galvin and Godfrey 2001).

Auch Kemp und Mitarbeiter (2004) merken an, dass die Depression keine unabdingbare Folge nach dem Erleiden einer Querschnittslähmung ist. Des Weiteren stellen sie fest, dass es nur einen geringen Zusammenhang zwischen Depression und Läsionshöhe oder Vollständigkeit der Verletzung gibt (Kemp, Kahan et al. 2004).

Je nach Erfassungsmethode berichten Studien, die sich mit der Prävalenz depressiver Symptome und der Prävalenz von Angststörungen bei querschnittsgelähmten Patienten beschäftigten unterschiedliche, zum Teil widersprüchliche Ergebnisse.

Das Erkennen einer Depression ist oft schwieriger als angenommen (Orenczuk, Slivinski et al. 2006). In den meisten Studien werden Fragebogenergebnisse berichtet, die allerdings für die Diagnose einer MDE nicht ausreichen. Standardisierte Fragebögen wie zum Beispiel das „Beck-Depressionsinventar“ (BDI) (M. Hautzinger 1995) oder die „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HAD) (Zigmond and Snaith 1983) beinhalten auch Items, die die somatischen Symptome der Depression erfassen (z.B. Appetit, Schlaf). Im Falle einer

schweren körperlichen Erkrankung wie der Querschnittslähmung stellen solche Symptome unmittelbare Folgen der Erkrankung dar und sind nicht zwangsläufig Kennzeichen einer Depression. Beispielweise können Müdigkeit und Schlafstörungen häufig durch die allgemeine Sauerstoffunterversorgung verursacht werden. Damit wird das Erkennen einer Depression oft schwierig (Orenczuk, Slivinski et al. 2006) und gegebenenfalls ist die Diagnose auch nicht der Realität entsprechend.

1.3.1. Prävalenz depressiver Symptomatik und der Angststörungen- Ergebnisse aus den Fragebögenuntersuchungen

Das Ziel der Studie von Scivoletto und Kollegen (1997) war es, die psychologische Anpassung bei Querschnittslähmung zu untersuchen (Scivoletto, Petrelli et al. 1997). In dieser Studie wurde in einer Stichprobe von 100 querschnittsgelähmten Patienten die Prävalenz der generalisierten Angststörung und der Depression mit Hilfe des „State-Trait-Anxiety Inventory“ (STAI) und des „Depression Questionnaire (QD) of the Cognitive Behavioural Assessment“ bestimmt. In derselben Studie wurde eine Gruppe frisch verletzter Patienten über einen längeren Zeitraum beobachtet um die zeitliche Entwicklung der Ängstlichkeit und Depression festzustellen. Die Prävalenz für generalisierte Angststörung lag bei 13 % und für Depression bei 16 %. Weiterhin wurde keine Veränderung der depressiven Stimmung und der Ängstlichkeit über die Zeit hinweg festgestellt. Craig und Mitarbeiter (1994) untersuchten das Auftreten der Angststörung und der Depression in den ersten zwei Jahren nach Eintritt der Querschnittslähmung mit Hilfe des STAI und des BDI (Craig, Hancock et al. 1994). Die Ergebnisse der Untersuchung deuten darauf hin, dass die psychologische Morbidität auf eine Gruppe von ca. 30 % der befragten querschnittsgelähmten Patienten beschränkt war.

Kennedy & Rogers (2000) führten eine Langzeitstudie zu Angst, Depression und Hoffnungslosigkeit bei Patienten mit Querschnittslähmung durch (Kennedy and Rogers 2000). Der Beobachtungszeitraum reichte vom Erstkontakt

während der Akutphase bis zwei Jahre nach der Entlassung. Die Daten wurden mit Hilfe des BDI, der „Beck Hopelessness Scale“, des STAI und dem „Social Support Questionnaire“ erhoben. Angst, Depression und Hoffnungslosigkeit nahmen ca. 30 Wochen nach der Verletzung allmählich bis zur Entlassung aus der Rehabilitation nach ca. 48 Wochen zu. Zu diesem Zeitpunkt überschritten ca. 60 % der Patienten den Cut-off zu einer klinisch relevanten Depression und Angststörung (Kennedy and Rogers 2000).

Hancock und Mitarbeiter (1993) verglichen in ihrer Studie 41 Querschnittsgelähmte mit 41 Gesunden hinsichtlich des Grads der depressive Symptomatik und Ängstlichkeit. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Die Gruppe der querschnittsgelähmten Teilnehmer berichtete höhere Angst- und Depressionswerte (Hancock, Craig et al. 1993).

Dryden und Mitarbeiter (2005) beschrieben in ihrer Studie die Epidemiologie der Depression nach traumatischer Rückenmarksverletzung und identifizierten die mit der Depression assoziierten Risikofaktoren (Dryden, Saunders et al. 2005). Von 201 querschnittsgelähmten Patienten wurden 28,9 % wegen Depression behandelt. Die Betroffenen mit dem höchsten Risiko waren diejenigen, die schon vor der Verletzung depressiv waren, eine Vorgeschichte mit Substanzmittelabusus hatten und diejenigen mit dauerhaften neurologischen Defiziten. Depression trat bei Personen, die eine Querschnittslähmung erlitten haben, häufig und früh auf (Dryden, Saunders et al. 2005).

1.3.2. Depressionsprävalenz basierend auf DSM-IV Kriterien

Osteraker und Kollegen (2005) beurteilten in ihrer Studie die Prävalenz des psychologischen Stresses im subakuten und früh-chronischen Zustand nach akut beginnender Querschnittslähmung (Osteraker and Levi 2005). In die Studie wurden 22 Paraplegiker und 14 Tetraplegiker einbezogen. Es gab drei Beurteilungszeitpunkte: die Aufnahme ins Krankenhaus, die Entlassung und sechs Monate nach der Entlassung. Die Depression wurde mit Hilfe des BDI,

des „SPIFA“ (Structured Psychiatric Interview For General Practitioners), einem diagnostischen Screening-Werkzeug für 20 psychiatrische Störungen, basierend auf einem strukturierten Interview und psychiatrischen Beurteilungsskalen sowie mit Hilfe eines klinischen psychologischen Interviews basierend auf den DSM-IV Kriterien für depressive Episoden erfasst. Die Mittelwerte für Depression im BDI waren zu jedem der drei Beurteilungszeiträume gering und relativ stabil im zeitlichen Verlauf. Es zeigte sich ein Überwiegen der Werte in den minimalen Bereichen, kein Patient hatte BDI-Werte im Bereich einer schweren Depression. Bei der Aufnahme erfüllte einer der Tetraplegiker die SPIFA-Kriterien einer Depression, neun Paraplegiker und drei Tetraplegiker zeigten depressive Symptome. Das klinisch psychologische Interview, basierend auf den DSM-IV Kriterien, führte für jeweils einen Paraplegiker und einen Tetraplegiker zur Diagnose einer Depression bei der Aufnahme. Sechs Monate später erfüllten drei Paraplegiker und ein Tetraplegiker die Kriterien für eine Depression entsprechend den DSM-IV Kriterien. Werden die Ergebnisse aller drei verwendeten Instrumente (BDI, SPIFA, psychologisches Interview) zusammengefasst, wiesen bei der Aufnahme 8 %, bei der Entlassung 5 % und sechs Monate nach der Entlassung 16 % der Patienten eine klinisch relevante Depression auf (Osteraker and Levi 2005).

Kalpakjian und Mitarbeiter (2006) beschäftigen sich mit der Prävalenz einer wahrscheinlichen Major-Depression sowie mit dem Auftreten anderer depressiver Störungen und mit dem Schweregrad der depressiven Symptome (Kalpakjian and Albright 2006). Hierbei wurden Frauen mit Querschnittslähmung mit Männern mit Querschnittslähmung verglichen. Die Auswirkung der Depression wurde mit Hilfe des „Patient Health Questionnaire“ (PHQ; Spitzer, Kroenke & Williams, 1999) ermittelt, der auf der Basis der DSM-IV Kriterien die Episoden einer Major und Minor Depression erfasst. Die Prävalenz für eine wahrscheinliche Major-Depression bei Frauen lag bei 7,9 %, für andere depressive Störungen bei 9,7 %. Bei den Männern lag die Prävalenz für eine Major-Depression bei 9,9 %, für andere depressive Störungen bei 10,3 %. Berufstätige Frauen und Männer hatten signifikant geringere Werte für eine

wahrscheinliche Major-Depression. Statistisch signifikante Unterschiede im Vergleiche der beiden Geschlechter wurden nicht gefunden (Kalpakjian and Albright 2006).

Bombardier und Mitarbeiter (2004) wollten mit ihrer Untersuchung ebenfalls Daten über das Auftreten einer Major-Depression nach Querschnittslähmung liefern und entscheiden ob somatische Symptome unspezifisch sind oder zur Diagnose dazugehören. Sie verwendeten wie auch Kalpakjian und Mitarbeiter (2006) den „Patient Health Questionnaire“. An der Studie nahmen 849 Patienten mit Querschnittslähmung teil. Genau 11,4 % der Teilnehmer erfüllten die Kriterien für eine wahrscheinliche Major-Depression. Eine wahrscheinliche Major-Depression war assoziiert mit schlechterer subjektiver Gesundheit, geringerer Zufriedenheit mit dem Leben und mit mehr Schwierigkeiten in der täglichen Rollenfunktion. Sowohl somatische als auch psychologische Symptome sagten eine wahrscheinliche Major-Depression vorher. Daher kamen die Autoren zu der Schlussfolgerung, dass die somatischen Symptome wie Appetitveränderungen, Schlafstörungen und Antriebsarmut zu den Diagnosekriterien gezählt werden sollten und dass sie für Ärzte sowie Pfleger ein Hinweis auf die Wahrscheinlichkeit einer Major-Depression sein können (Bombardier, Richards et al. 2004). Allerdings ist es sehr schwierig zu differenzieren, ob die somatischen Symptome tatsächlich als depressive Symptome auftreten oder ob es sich dabei um krankheitsbedingte Symptome handelt. Gerade bei querschnittsgelähmten Menschen können Schlafstörungen bedingt sein durch die Unfähigkeit sich selbst zu drehen oder durch die Notwendigkeit von Lagerungswechseln. Ebenso können Appetit- und Gewichtsveränderungen auf krankheitsbedingte Störungen durch die Querschnittslähmung zurückzuführen sein, z.B. wenn die Ernährung über eine Magensonde notwendig ist (Bombardier, Richards et al. 2004).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Prävalenz einer Depression zwischen 16 % und 60 %, schwankt, wenn die Diagnose mit Hilfe von Fragebögen gestellt wird. Im Gegensatz dazu liegen die Prävalenzen für eine Major-Depression Episode zwischen 8 % und 11,4 % wenn die Diagnose

anhand der DSM-IV Kriterien gestellt wurde. Somit ist die Streubreite im letzteren Fall geringer als bei der Anwendung von Fragebögen. Dies legt nahe, dass die angewandten Instrumente sich sehr stark auf die Einschätzung der Prävalenz der Depression bei Querschnittlähmung auswirken.

2. Behandlung der psychologischen Störungen

Die psychologischen Störungen, die im Rahmen einer Querschnittslähmung auftreten können, müssen sorgfältig und qualifiziert behandelt werden, da sie sich sowohl auf den Krankheits- als auch auf den Rehabilitationsverlauf negativ auswirken.

Das Verständnis der unterschiedlichen Faktoren, die die Vulnerabilität für Depression bei querschnittsgelähmten Patienten beeinflussen, kann die Diagnose und Behandlung depressiver Störungen verbessern (Boekamp, Overholser et al. 1996). Variablen, die zur Identifikation von Patienten mit erhöhtem Risiko für eine Depression beurteilt werden sollten, sind die soziale Unterstützung und neuerliche Stressoren. Patienten werden weniger wahrscheinlich depressiv, wenn ihre Unabhängigkeit gefördert wird und wenn sie ermutigt werden neue Quellen der Selbstwirksamkeit zu entwickeln.

2.1. Kombiniert körperliche und psychologische Behandlungsansätze

Wenn es das Verletzungsmuster zulässt erscheint psychosoziale Aktivität als eine sinnvolle psychologische Betreuungsmaßnahme. Kennedy und Mitarbeiter (2006) führten eine Pilotstudie durch, um den allgemeinen Nutzen und auch die Auswirkungen sportlicher Aktivitätskurse auf die Lebensqualität, die Stimmung, die Selbstwirksamkeit und die Möglichkeit der Bewältigung zu untersuchen (Kennedy, Taylor et al. 2006). Die Ergebnisse zeigten, dass die Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Selbstwirksamkeit und der Motivation sich selbst zu

engagieren signifikant zugenommen hat, während zum Kursende hin die Angst signifikant abgenommen hat (Kennedy, Taylor et al. 2006).

Ob sportliche Betätigung mit besseren psychologischen Profilen bei Patienten mit Querschnittslähmung assoziiert ist, untersuchten auch Gioia und Mitarbeiter (2006). In die Studie wurden 52 Tetraplegiker und 85 Paraplegiker einbezogen (Gioia, Cerasa et al. 2006). Die Teilnehmer wurden in zwei Gruppen eingeteilt entsprechend der Teilnahme an der Sportaktivität. Patienten, die nicht an den Sportveranstaltungen teilnahmen, zeigten signifikant höhere Angst- und Depressionswerte und geringere Extroversion als die Sportteilnehmer. Ferner zeigte die Gruppe der Tetraplegiker, unter Beachtung der Paraplegiker, die geringsten Depressionswerte. Sportaktivität ist also mit einem besseren psychologischen Zustand von Patienten mit Querschnittslähmung assoziiert, unabhängig von Tetra- oder Paraplegie (Gioia, Cerasa et al. 2006).

2.2. Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wurden während der letzten Jahrzehnte zu einem wichtigen Bestandteil des Gesundheitssystems. Ihr Erfolg erklärt sich vor allem durch die Tatsache, dass sich ihre Unterstützung voll und ganz an den Bedürfnissen der Menschen mit ihren Handicaps oder chronischen Erkrankung orientieren (Englert 2005). Daher bilden auch Selbsthilfegruppen einen wichtigen Pfeiler im Rahmen der psychologischen Betreuung von Patienten mit Querschnittslähmung.

Alle Patienten, die an einer Gruppentherapie während der Rehabilitation teilnahmen, gaben an, dass der Kontakt zu anderen querschnittsgelähmten Patienten ein wichtiger Faktor in der Anpassung an die Verletzung war (Payne 1993). Die Motivation, das Teilen von Erfahrungen, der Kameradschaftsgeist, die Unterstützung untereinander und das Wissen nicht allein zu sein wurden als Nutzen dieser Therapieform identifiziert.

2.3. Kombiniert individuelle Psychotherapie und Pharmakotherapie

Die Erfolgswirksamkeit einer kombinierte Psycho- und Pharmakotherapie wurde in einer Studie von Kemp und Mitarbeiter (2004) untersucht. Die Intervention bestand in einer sechsmonatigen Kombination aus individueller kognitiver Psychotherapie und antidepressiver Medikation. Die 15 Teilnehmer wurden mit einer Kontrollgruppe von 15 Probanden verglichen. In der Behandlungsgruppe konnte eine signifikante 51-%ige Reduktion der depressiven Symptome beobachtet werden. Nach den sechs Monaten hatten 30 % der Teilnehmer keine Depression, 42 % eine Minor-Depression und 29 % immer noch eine Major-Depression, aber mit weniger stark ausgeprägter depressiver Symptomatik. Diese Ergebnisse lassen darauf schließen, dass die Depression in dieser Bevölkerungsgruppe behandelbar ist, auch wenn sechs Monate kein ausreichender Zeitraum sind, um den maximalen Nutzen zu erzielen (Kemp, Kahan et al. 2004).

2.4. Psychotherapeutische Behandlungsansätze

2.4.1. Kognitiven Verhaltenstherapien

Craig und Kollegen (1997) waren die ersten Autoren, die die kognitive Verhaltenstherapie bei querschnittsgelähmten Patienten untersuchten (Craig, Hancock et al. 1997). Angst, depressive Stimmung und Selbstwirksamkeit wurden bei 28 querschnittsgelähmten Patienten beurteilt und mit einer Kontrollgruppe, bestehend aus 41 querschnittsgelähmten Patienten, die die üblichen Rehabilitationsmaßnahmen erhielten, verglichen. Es wurde erwartet, dass diejenigen, die die Verhaltenstherapie erhielten, weniger Angst, niedrigere Depressionswerte und höhere Selbstwirksamkeit zeigen würden. Die Teilnehmer der kognitiven Verhaltenstherapie lernten Fähigkeiten wie progressive Muskelentspannung, Visualisierungstechniken, Selbsthypnose, Techniken zur Identifikation und zum Ersatz negativer Gedanken und

Schmerzreinterpretektionstechniken. Es gab drei Untersuchungszeitpunkte: vor, unmittelbar nach und 12 Monate nach der Behandlung. Zur Untersuchung von Angst, Depression und Selbstwirksamkeit wurden das STAI, das BDI und die „Rosenberg Self-Esteem Scale“ eingesetzt. Nach der Therapie zeigten Patienten mit initial hohen Angstwerten die Tendenz zu einer niedrigeren Angstsymptomatik. Gleicherweise zeigten nur diejenigen Patienten, die vor der Behandlung klinisch depressiv waren, eine signifikante Abnahme ihrer depressiven Symptomatik während der Behandlung und zogen somit einen großen Nutzen aus der kognitiven Verhaltenstherapie. Bei den meisten Patienten mit subklinischen depressiven Symptomen und Angstwerten konnte keine Wirkung der Verhaltenstherapie nachgewiesen werden (Craig, Hancock et al. 1997).

Craig und Mitarbeiter (1999) untersuchten schließlich auch die Langzeitwirkung einer kognitiven Verhaltenstherapie gemessen an der Anzahl der Wiederaufnahmen ins Krankenhaus, am Drogenkonsum, an der Qualität der Beziehungen und an der wahrgenommenen emotionalen Anpassung (Craig, Hancock et al. 1999). Im Vergleich zur Kontrollgruppe, zeigte die Behandlungsgruppe weniger Wiederaufnahmen, geringeren Drogenkonsum und eine bessere emotionale Anpassung. Die kognitive Verhaltenstherapie kann also zur erfolgreichen Langzeit-Anpassung beitragen (Craig, Hancock et al. 1999).

2.4.2. Bewältigungsstrategien

Ein sehr wichtiger Ansatz in der psychologischen Therapie und Betreuung von querschnittsgelähmten Patienten ist das Training von Bewältigungsstrategien.

King und Kennedy (1999) entwickelten ein Coping Effectiveness Training (CET). Ziel dieses Trainings ist es, Fähigkeiten für Bewertung und standardisierte kognitive Verhaltensfähigkeiten zu lehren (King and Kennedy 1999). Dem CET liegt die von Lazarus und Folkman entwickelte kognitive Theorie von Stress und Coping zugrunde. Die Hypothese war, dass Patienten,

die das CET erhielten niedrigere Depression und Ängstlichkeit berichten würden als die Kontrollgruppe und dass die Anwendung adaptiver Bewältigungsstrategien in der Interventionsgruppe sich erhöhen würde.

Das Behandlungsprogramm bestand aus folgenden wesentlichen Komponenten: Bewertungstraining, das Training kognitiver Bewältigungsfähigkeiten, das Erlernen von Strategien zur Wahl zusammenpassender Bewertungs- und Bewältigungsfähigkeiten und zuletzt das Erhalten und Bewahren sozialer Unterstützung. Die Patienten wurden eine Woche vor, eine und sechs Wochen nach der Behandlung hinsichtlich Angst, Depression, sozialer Unterstützung und Bewältigungsstrategien befragt.

Sowohl die Werte für Depression als auch die Werte für Angst waren in der Interventionsgruppe eine und sechs Wochen nach der Intervention signifikant geringer als vor der Intervention. In einer Folgestudie, die mehrere Variablen berücksichtigt hatte, konnte die Wirksamkeit des CET in der Reduktion von Depression und Angst bestätigt werden (Kennedy, Duff et al. 2003).

Dass die Therapie keine Änderungen in der Anwendung unterschiedlicher Bewältigungsstrategien herbeiführte, wurde in beiden Studien der Kennedy-Forschungsgruppe gezeigt (King and Kennedy 1999; Kennedy, Duff et al. 2003). Allerdings berichteten die Patienten über häufigere positive Bewertungen ihrer Krankheitssituation durch das CET. Der Erfolg der Therapie konnte folglich mit Hilfe der persönlichen Berichte der Patienten über den vermehrten Einsatz positiver Bewertung erklärt werden. Es wird davon ausgegangen, dass das angewendete Messinstrument (COPE) nicht sensibel genug war, die häufigere positive Bewertung der Krankheitssituation zu erfassen.

Für die Teilnehmer war die Interaktion untereinander ein sehr wichtiger Aspekt der Therapie. Dabei half ihnen der Erfahrungsaustausch die Bedeutung ihrer Behinderung neu zu bewerten und neue Möglichkeiten zu erlernen, die bestehenden Schwierigkeiten zu bewältigen. Somit sind die beiden wichtigen unabhängigen Prozesse, die hier ablaufen, zum einen die veränderte Bewertung der Behinderung und zum anderen die Verbesserung der

wahrgenommenen Selbstwirksamkeit. Diese veränderte Selbstwahrnehmung kann auch zu einer Verbesserung der Stimmung führen und zu einer Verbesserung der emotionalen Anpassung. Beide Prozesse haben zum therapeutischen Nutzen beigetragen. Auch in der Folgestudie konnte man eine signifikante Reduktion in der negativen Selbstwahrnehmung in der Interventionsgruppe beobachten. Dies kann ein Hinweis für eine Reduktion in der negativen Bewertung der Verletzung sein, was bei den Patienten wiederum zu einer größeren Zuversicht führt, dass die Situation bewältigt werden kann. Das CET repräsentiert demnach eine erfolgreiche psychologische Intervention, die zur Verbesserung der psychologischen Anpassung nach Rückenmarksverletzung beiträgt.

Eine Querschnittslähmung stellt für den Betroffenen einen extremen Schicksalsschlag dar. Daher muss neben der rein medizinisch symptomatischen Behandlung der Querschnittslähmung vor allem die psychologische Betreuung dieser Patienten berücksichtigt werden. Das muss schon während der Akutphase unmittelbar nach Eintritt der Querschnittslähmung sowie später während der lebenslangen Betreuung und Rehabilitation geschehen. Die psychische Stabilisierung des Patienten ist von ganz besonderer Bedeutung, weil diese die Voraussetzung für eine somatische Stabilisierung darstellt.

III. Indikator der psychologischen Anpassung – Lebensqualität

1. Definition der Lebensqualität

In der medizinischen Versorgung von Patienten hat die Lebensqualität (LQ) der Patienten in den letzten Jahrzehnten entscheidend an Bedeutung gewonnen. Es steht nicht mehr nur der körperliche Gesundheitszustand und die Lebensverlängerung im Zentrum des medizinischen Handelns, sondern auch das subjektive Wohlbefinden der Patienten.

In den Anfängen der LQ-Forschung wurden vor allem soziale und ökonomische Indikatoren der Lebensqualität wie Einkommen, materielle Sicherheit, politische Freiheit, soziale Gerechtigkeit und die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung thematisiert. Erst später fanden auch subjektive Indikatoren der Lebensqualität Beachtung. Besonders in den letzten beiden Jahrzehnten setzte sich immer mehr die Auffassung durch, die Lebensqualität als individuumsbezogenes Konstrukt zu verstehen (Schumacher, Klaiberg et al. 2003).

Die Definition des Begriffs „Lebensqualität“ gestaltet sich sehr schwierig. Lange Zeit gab es unter den Theoretikern und Forschern kein einheitliches Konzept.

Die WHO - Quality of Life Assessment-Group (WHOQOL Group) geht davon aus, dass es keine konsensuale Definition der Lebensqualität gibt (Radoschewski 2000). Unter den Fachleuten der LQ-Forschung entwickelte sich aber große Einigkeit darüber, dass einige Charakteristika für das Konzept Lebensqualität bestimmend sind:

- Lebensqualität ist eine subjektive Kategorie,
- Lebensqualität ist multidimensional und umfasst zumindest physische, psychologische, soziale und geistige Dimensionen und
- die Lebensqualität bezieht sowohl positive als auch negative Dimensionen ein und muss dementsprechend auch individuelle Wahrnehmungen einschließen (Radoschewski 2000).

Basierend auf diesen Charakteristika formulierte die WHOQOL Group folgende offizielle Definition für den Begriff „Lebensqualität“:

„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 persons’ physical health, psychological state, level of independence, social relationship and their relationship to salient features of their environment.“ (The WHOQOL Group, 1995).

Demzufolge wird davon ausgegangen, dass die Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist, das auf der subjektiven Wahrnehmung eines Individuums beruht. Dieses Konstrukt wird durch verschiedene Personenfaktoren, u.a. körperliche Gesundheit, psychologischer Zustand, soziale Beziehungen, beeinflusst. Dies lässt vermuten, dass die Lebensqualität auch einer gewissen Dynamik unterliegt, da sich diese Personenfaktoren unter bestimmten Bedingungen und in bestimmten Situationen verändern können.

1.1. Gesundheitsbezogene und individuelle Lebensqualität

Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, das vor allem im medizinischen Bereich von Interesse ist, kann im Wesentlichen in vier Dimensionen untergliedert werden:

- die körperliche Dimension,
- die psychische Dimension hinsichtlich der emotionalen Befindlichkeit, dem allgemeinen Wohlbefinden und der Lebenszufriedenheit,
- die funktionale Dimension und
- die soziale Dimension mit den zwischenmenschlichen Beziehungen und sozialen Interaktionen.

Die Beurteilung dieser Dimensionen muss durch den Patienten selbst erfolgen (Schumacher, Klaiberg et al. 2003). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt folglich ein multidimensionales Konstrukt dar, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des

Wohlbefindens und der Funktionalität aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet (Schumacher, Klaiberg et al. 2003).

Zur Bestimmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden verschiedene standardisierte Fragebögen entwickelt, die vornehmlich auf die vier oben genannten Komponenten (körperlich, psychisch, funktionell und sozial) eingehen. In Tabelle 1 wird eine Auswahl der Instrumente dargestellt, die in Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei querschnittsgelähmten Patienten eingesetzt werden.

Tabelle 1: Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Jahr	Fragebogen	Erstautor
1975	The Sickness Impact Profile (SIP)	Gilson
1981	Generic fifteen-dimensional self-administered instrument (15D)	Sintonen
1992	MOS-36 Item Short Form Health Survey (SF-36)	Ware
1997	Spinal Cord Injury Quality of Life Questionnaire (SCI QL-23)	Lundqvist

Diese standardisierten Fragebögen erfassen und gewichten immer dieselben Bereiche bei jedem Patienten. Der Einsatz standardisierter Fragebögen wurde vor ca. 15 Jahren aus mehreren Gründen immer stärker kritisiert: Derartige Fragebögen beinhalten Items, die nicht für alle Individuen gleichermaßen relevant sind. Die erfassten Bereiche haben nicht für alle Patienten die gleiche Wichtigkeit. Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass sich Fragebögen zur Lebensqualität meist auf Einschränkungen konzentrieren, ohne die positiven Elemente, die zur Lebensqualität beitragen, zu berücksichtigen (Moons, Marquet et al. 2004). Diese Art der Erfassung der Lebensqualität widerspricht somit der individuellen Persönlichkeit der Patienten und wird der Subjektivität der LQ-Definition nicht gerecht.

Aufgrund dieser Kritikpunkte vollzog sich ein Paradigmenwechsel in der Erfassung der Lebensqualität. Immer mehr Argumente sprechen dafür, dass ein individualisierter Ansatz in der Erfassung der Lebensqualität den standardisierten Fragebögen vorzuziehen ist. Instrumente, die die individuelle,

subjektive Lebensqualität erfassen, sollen den Patienten ermöglichen, die Bereiche, die für ihre Lebensqualität am bedeutungsvollsten sind, selbst anzugeben und zu beurteilen wie wichtig jeder einzelne dieser Bereiche für sie ist (Moons, Marquet et al. 2004).

Ein Goldstandard zur Bestimmung der subjektiven Lebensqualität existiert bis heute nicht. Ein Instrument zur Erfassung der individuellen Lebensqualität ist der „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life“ (SEIQoL) (O'Boyle, Browne et al. 1995). Jedes Individuum nennt die fünf wichtigsten Bereiche seiner Lebensqualität, beurteilt das Ausmaß seiner aktuellen Zufriedenheit mit jedem einzelnen Bereich und gibt zuletzt die relative Wichtigkeit dieser fünf Lebensbereiche zueinander an.

2. Zusammenfassung der LQ-Forschung bei Querschnittslähmung

Die Lebensqualität bei querschnittsgelähmten Patienten kann durch verschiedene Faktoren positiv oder negativ beeinflusst werden. Parameter, die sich negativ auf die Lebensqualität auswirken, sind die vielfältigen Konsequenzen, die einer Querschnittslähmung folgen können, wie beispielsweise chronische Schmerzen, spastische Muskeltonuserhöhung, Blasen- und Mastdarminkontinenz, Impotenz, aber auch Arbeitsunfähigkeit und Verlust der sozialen Rolle. Dagegen können Faktoren wie soziale Unterstützung und geeignete Bewältigungsstrategien positive Auswirkungen auf die Lebensqualität haben.

Manns et al. (2001) untersuchten die Themen, die die Lebensqualität von Personen mit einer Querschnittslähmung repräsentieren. Die Ergebnisse zeigten, dass die Lebensqualität für diese Bevölkerungsgruppe, unabhängig vom Schweregrad der Beeinträchtigung, aus neun Schwerpunkten besteht: Körperliche Funktion und Unabhängigkeit, Barrierefreiheit, emotionales Wohlergehen, Stigmatisierung, Spontaneität, Beziehungen und soziale Funktionen, Berufstätigkeit, finanzielle Lage, körperliches Wohlergehen (Manns and Chad 2001).

Einige Studien haben herausgefunden, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen ihre Lebensqualität signifikant höher beurteilen als gesunde Menschen (Darmschroder et al. 2005). Eine mögliche Erklärung für diese Abweichung ist, dass sich Menschen ohne chronische Erkrankungen vor allem auf die negativen Aspekte einer Situation konzentrieren und nicht berücksichtigen, dass mit der Zeit eine Anpassung an die jeweilige Situation möglich ist.

Es gibt Faktoren, die zur Wahrnehmung eines lebenswerten Lebens nach Querschnittslähmung beitragen oder diese Wahrnehmung beeinträchtigen. Um diese zu identifizieren, zu vergleichen und zusammenzufassen, führte (Whalley Hammell 2007) im Rahmen einer Metasynthese eine qualitative Recherche publizierter Artikel zu diesem Thema durch. Die Schlüsselthemen, die sich aus den untersuchten Unterlagen herauskristallisierten, wurden zusammengefasst und verglichen, so dass die Suche in der Literatur zehn Hauptgedanken identifizierte konnte, mit denen man sich in den Artikeln beschäftigte: Körperliche Probleme, Schaden, Beziehungen, die Verantwortung für und Kontrolle über das eigene Leben, Berufstätigkeit und die Fähigkeit mitzuarbeiten, der umgebende Kontext, neue Werte/Wandlung der Perspektiven, gute und schlechte Tage, Selbstwert und das Fortbestehen. Diese Studie zeigt die Notwendigkeit einer Zusammenfassung der Forschungsergebnisse, um die Faktoren, die zur besseren Lebensqualität nach Querschnittslähmung beitragen oder diese beeinträchtigen, genauer zu beleuchten. Sie liefert auch ein vielseitigeres Verständnis der Wahrnehmung der Lebensqualität nach Querschnittslähmung.

Westgren und Mitarbeitern (1998) beurteilten die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei paraplegischen und tetraplegischen Personen mit Hilfe des SF-36 Health Survey (Westgren and Levi 1998). Die Lebensqualität ist bei Personen, deren Verletzung einige Jahre zurückliegt, besser als bei Personen mit neuer Verletzung (Westgren and Levi 1998). Die Autoren legen nahe, dass dies auf einen Anpassungsprozess, der sich im Laufe der Zeit abspielt, zurückzuführen ist. Erschwerende medizinische Komplikationen wie massiver Schmerz, Spastik und Inkontinenz scheinen negativere Auswirkungen auf die

Lebensqualität zu haben als das Ausmaß der Querschnittslähmung als solche (Westgren and Levi 1998).

Kannisto und Kollegen (1998) beurteilten die gesundheitsbezogene Lebensqualität in drei Untergruppen von querschnittsgelähmten Patienten: Patienten mit pädiatrischer Querschnittslähmung, frisch verletzte Patienten zu Beginn der akuten Rehabilitation und Patienten mit chronischer Querschnittslähmung (Kannisto, Merikanto et al. 1998). Für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität setzten die Autoren „The Generic Health-Related Quality of Life Instrument 15D“ ein. Die Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität waren bei den Patienten, die die Verletzung in der Kindheit erlitten, signifikant höher als die der frisch Verletzten und der Patienten mit chronischer Querschnittslähmung. Die tetraplegischen Patienten schätzten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität signifikant geringer ein als Patienten mit inkompletter Paraplegie. Die Patienten mit pädiatrischer Querschnittslähmung waren am besten an ihre Situation angepasst. Patienten, die die Verletzung im Erwachsenenalter erlitten, schätzten ihre Lebensqualität geringer ein und waren oft nicht in der Lage ins Berufsleben zurückzukehren (Kannisto, Merikanto et al. 1998).

Obwohl in der Literatur häufig betont wurde, dass die Anwendung adaptiver Bewältigungsstrategien ein Schlüsselfaktor für eine erfolgreiche Anpassung an schwere körperliche Krankheit/Behinderung ist, gibt es für diese Behauptung nur wenig systematische Untermauerung (Elfstrom, Kreuter et al. 2002). In einer dieser wenigen Studien wurde die Beziehung zwischen den Bewältigungsstrategien und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersucht. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden der „Spinal Cord Injury Quality of Life Questionnaire“ und der „SF-36“ eingesetzt. Die Bewältigungsstrategien wurden mit Hilfe des „SCL-related Coping Strategies Questionnaire“ ermittelt. Außerdem wurden soziodemografische, Behinderungs- und soziale Unterstützungsvariablen erfasst. Zwei der erfassten Bewältigungsstrategien waren signifikant mit der spezifischen und allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert. Je mehr Akzeptanz und je weniger Vertrauen auf soziale Unterstützung, desto

höher war die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Akzeptanz bedeutet nicht Resignation. Akzeptanz bedeutet, dass die Person ihre Lebensbewertung aktiv ändert. Schon in früheren Untersuchungen von Westgren und Mitarbeitern (1998) wurde gezeigt, dass hohe Werte bei Akzeptanz und geringe Werte bei Sozialvertrauen einen eindeutigen Zusammenhang zu besserem psychologischem Wohlergehen haben (Westgren and Levi 1998). Andererseits wird Vertrauen auf soziale Unterstützung als passive Bewältigungsstrategie interpretiert, da diese Strategie die Verlagerung des Stressors auf andere mit einbezieht. Dies unterscheidet sich von der Bewältigungsstrategie „Suchen nach sozialer Unterstützung“, bei der die Menschen sich selbst als aktiven Vermittler sehen, der nach Hilfe durch andere Menschen sucht, wenn er nicht im Stande ist seinen eigenen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Kampfgeist hatte nur einen schwachen Zusammenhang zu depressiver Stimmung und allgemeiner Lebensqualität. Kampfgeist bedeutet, dass der Mensch versucht den Stressor zu bekämpfen durch wachsende Kontrolle über die Lebensumstände. Ein hohes Maß an interner Kontrolle hing mit geringerem psychologischen Stress und besserem Wohlergehen bei Patienten mit Querschnittslähmung zusammen. Soziodemografische und Behinderungsvariablen sowie die soziale Unterstützung waren viel weniger mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert als Akzeptanz und Vertrauen auf soziale Unterstützung. Lundqvist und Mitarbeiter (1991) erhoben Daten zur Funktionalität, zu Stimmungsstörungen und zur allgemeinen Lebensqualität bei 98 Patienten mit traumatischer Querschnittslähmung mit Hilfe von etablierten Selbstbeurteilungsinstrumenten (Lundqvist, Siosteen et al. 1991). Psychosoziale Funktion, Stimmungszustand und wahrgenommene Lebensqualität unterschieden sich nicht von denen der Kontrollgruppe. Psychosoziale Funktion und Stimmungsstörungen schwankten stark in den ersten vier Jahren nach der Verletzung, später zeigten sich ein ausgeglichener emotionaler Zustand und ein lohnendes soziales Leben. Starke Schmerzen waren die einzige Komplikation, die im Zusammenhang mit geringeren Werten in der Lebensqualität stand. Erwerbstätigkeit war der einzige demografische Faktor in direktem Zusammenhang mit hohen Werten in der Lebensqualität.

Benony und Kollegen. (2002) konzentrierten sich nicht auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, sondern auf die subjektive Lebensqualität (Benony, Daloz et al. 2002). Sie verglichen die Depression, die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität und die soziale Unterstützung bei Patienten mit Rückenmarksverletzung vier oder mehr Jahre nach dem Trauma mit einer Kontrollgruppe. Die soziale Unterstützung wurde mit der „Social Support Appraisals“ erfasst, die subjektive Lebensqualität mit dem „Subjective Quality of Life Profile“ (Benony, Daloz et al. 2002). Die Patienten beurteilten ihre allgemeine subjektive Lebensqualität als zufriedenstellend, mit Ausnahmen bei Sexualität, körperlichen Leiden und Freizeitaktivitäten. Soziale Unterstützung wurde als positiv wahrgenommen. Allerdings zeigten sie erhöhten emotionalen Stress, Vorstellungen von Verschlechterung, extreme Hauptbeschäftigung mit ihren Körpern und diffuse Angst. Obwohl die Patienten ihre Lebensqualität als gut beurteilen, bleiben Bereiche ihres Lebens nicht zufriedenstellend und es gibt eine Quelle des psychischen Leidens.

Hall und Mitarbeitern (1999) untersuchten die Lebensumstände und den psychologischen Zustand von Menschen mit beatmungsabhängiger und beatmungsunabhängiger hoher Tetraplegie durchschnittlich 19 Jahre nach der Rückenmarksverletzung (Hall, Knudsen et al. 1999). In die Studie wurden 82 Patienten mit C1 bis C4- Tetraplegie einbezogen. Selbstwirksamkeit und Lebensqualität wurden als hoch berichtet. Die Lebensqualität wurde von den Patienten, in Anbetracht ihrer beträchtlichen körperlichen Einschränkungen, höher angegeben als erwartet. Diese Menschen waren beinahe einstimmig froh darüber zu leben, einschließlich aller künstlich beatmeten Patienten (Hall, Knudsen et al. 1999).

Depression, Angst und die Lebensqualität stehen in einer engen Beziehung zur psychosozialen Anpassung an eine Krankheit. Niedrige Depressivität und hohe Lebensqualität würde einer gelungenen psychologischen Anpassung entsprechen. Unter psychosozialer Anpassung wird ein Prozess verstanden, durch den versucht wird, ein Gleichgewicht zwischen den eigenen Bedürfnissen und den externen Anforderungen zu erreichen. Alle drei Variablen können durch verschiedene Faktoren, wie Krankheitsdauer und Schweregrad der

Krankheit, kognitive Bewertung, soziale Unterstützung, verschiedene Bewältigungsstrategien und stressreiche Lebensereignisse beeinflusst werden. 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.

IV. Krankheitsbewältigungsmodell

Pakenham und Mitarbeiter (1999) entwickelten, basierend auf Lazarus und Folkman, ein Stress-Coping-Modell zur Anpassung an chronische Erkrankungen (Pakenham 1999). Dieses Modell basiert auf den Annahmen, dass die Anpassung an eine Krankheit bestimmt wird durch *Krankheitsparameter, kognitive Bewertung, Bewältigungsressourcen (soziale Unterstützung) und Bewältigungsstrategien*).

1. Krankheitsparameter

Zu den Krankheitsparametern gehören die Krankheitsdauer, der Grad der physischen Beeinträchtigung und der Schweregrad der Erkrankung.

Der Schweregrad der Rückenmarksläsion korrelierte in einer Studie von Decker et al. (1985) nicht stark mit dem subjektiven Wohlergehen, allerdings tendierten diejenigen mit stärkerer Behinderung zur Angabe eines geringeren Maßes an Wohlergehen (Decker and Schulz 1985).

Frühere Theorien postulieren, dass die vergangene Zeit seit der Verletzung ein entscheidender Faktor für die Anpassung an die Querschnittslähmung ist. Diese Vermutungen wurden in den letzten beiden Jahrzehnten stark in Frage gestellt. Langzeitstudien einer Forschergruppe um Galvin deuten sogar darauf hin, dass psychologischer Stress im Laufe der Zeit nicht signifikant abnimmt (Galvin and Godfrey 2001).

2. Kognitive Bewertung

Lazarus und Folkman definieren kognitive Bewertung als einen wertenden Prozess, der die subjektive Interpretation eines Ereignisses widerspiegelt (Pakenham 1999). Diese Ereignisse können als Bedrohung, als Herausforderung und als kontrollierbar bewertet werden. Wird eine Situation als bedrohend oder nicht kontrollierbar bewertet, hat dies einen negativen Einfluss auf die Anpassung (Pakenham 1999).

Lazarus und Mitarbeiter stellen zwei Komponenten der Bewertung dar: die primäre Bewertung, die bestimmt, ob eine Situation persönlich wichtig ist und die sekundäre Bewertung, die die Bewältigungsmöglichkeiten und die möglichen Auswirkungen beurteilt. Bei der primären Bewertung gibt es zwei Komponenten, die motivationale Relevanz (d.h. wie relevant die derzeitige Situation eingestuft wird) und die motivationale Übereinstimmung, die identifiziert in welchem Ausmaß die Situation mit den persönlichen Zielen übereinstimmt. Bei der sekundären Bewertung werden vier verschiedene Komponenten unterschieden: die Verantwortlichkeit für die aktuelle Situation, die Zukunftserwartung, das problemfokussierte und emotionsfokussierte Bewältigungspotential. Nach Lazarus führen unterschiedliche Bewertungsmuster (spezifische Kombination der Komponenten) zu unterschiedlichen Emotionen. Auf den Bewertungsprozess erfolgt eine Emotion, die meistens das nach innen oder außen gerichtete Handeln bewirkt. Die Person reagiert erneut auf die veränderte Situation und es erfolgt eine neue Bewertung. Es wird bewertet, ob die eingesetzte Bewältigungsstrategie erfolgreich und effizient war. Konnte die Bedrohung nicht bewältigt werden, beginnt möglicherweise der Bewertungsprozess wieder mit der primären Bewertung. Diese Prozesse verlaufen kontinuierlich. Primäre und sekundäre Bewertung stehen in ständiger Wechselwirkung miteinander

Während die primäre Bewertung die Intensität und Qualität der emotionalen Reaktion bestimmt (eine zielkongruente Bewertung führt zu positiven, während eine zielinkongruente Bewertung zu einer negativen Emotion führt), hängt die Tatsache, welche negative bzw. positive Emotion auftritt, von den Ergebnissen

sekundärer Bewertungsprozesse ab.

In einem umfangreichen Literaturüberblick zeigten Galvin und Mitarbeiter, dass die Untersuchungen möglicher Beziehungen zwischen den kognitiven Bewertungen und der emotionalen Anpassung bei querschnittsgelähmten Patienten eher widersprüchliche Ergebnisse ergaben (Galvin and Godfrey 2001). Bulman und Wortman befragten querschnittsgelähmte Patienten hinsichtlich der Bewertung ihrer eigenen Verantwortung für ihre Verletzung. Wurde die Situation als vermeidbar und daher auch als kontrollierbar bewertet, war die emotionale Anpassung besser als bei Patienten, die äußeren Faktoren die Schuld für ihre Behinderung gaben. Diese Ergebnisse waren allerdings umstritten, insbesondere da die emotionale Anpassung von Sozialarbeitern und Pflegern eingestuft wurde sowie aufgrund der begrenzten Anzahl der untersuchten Variablen (Bulman and Wortman 1977).

Schulz und Decker wiederholten die Studie. Die Korrelationen zwischen Selbstvorwürfen und den Werten der emotionalen Anpassung waren mäßig aber signifikant. Allerdings war auch in dieser Studie die Schuldbewertung die einzige untersuchte Variable zur kognitiven Bewertung (Schulz and Decker 1985).

Reidy und Caplan (1994) untersuchten die Veränderungen in der Wahrnehmung der Verantwortlichkeit für die Verletzung im zeitlichen Verlauf und setzten diese Veränderungen in Beziehung zur emotionalen Anpassung. Zwei Jahren nach der ersten Untersuchung korrelierte das Ausmaß an Selbstvorwürfen positiv mit den affektiven und kognitiven Indizes (Reidy and Caplan 1994). Auch diese Studie präsentierte immer noch eine zu einfache Sichtweise der Anpassung (Galvin and Godfrey 2001).

Studien, die die psychologische Auswirkung einer Querschnittslähmung als einen dynamischen Prozess untersuchen, zeigen, dass die Bewertung des Verschuldens sowie die Bewertung der Kontrolle, die emotionale Anpassung beeinflussen kann. Wird eine Situation als unkontrollierbar bewertet und wird die Selbstverantwortlichkeit als hoch eingeschätzt, so wird die emotionale Anpassung schlechter (Galvin and Godfrey 2001).

3. Soziale Unterstützung als Bewältigungsressource

Die Bewältigungsressourcen beziehen sich auf das, was für die Patienten verfügbar ist, wenn sie ihre Bewältigungsstrategien auswählen.

Die Art, wie Menschen eine stressreiche Situation bewältigen, hängt stark von den Ressourcen ab, von denen sie zehren können. Viele verschiedene Quellen können zur erfolgreichen emotionalen Anpassung beitragen. Alter beispielsweise scheint eine wertvolle Quelle zu sein. Jüngere zeigen eine bessere emotionale Anpassung als ältere Menschen. Es wird vermutet, dass Jüngere flexibler sind in ihrer Anwendung von Bewältigungsstrategien und dass es für sie einfacher ist ihren Lebensstil zu ändern (Kennedy, Lowe et al. 1995). Auch das Geschlecht spielt eine Rolle. Frauen akzeptieren eine Querschnittslähmung besser als Männer, u.a. möglicherweise weil Männer schwerere sexuelle Störungen erleiden (Galvin and Godfrey 2001).

In der Literatur über Bewältigungsressourcen hat die soziale Unterstützung die größte Aufmerksamkeit bekommen. Mehrere Studien über chronische neurologische Erkrankungen zeigten, dass größere soziale Unterstützung mit einer besseren Anpassung einhergeht.

Wahrgenommene soziale Unterstützung kann die psychologischen Auswirkungen eines schädlichen Lebensereignisses abpuffern (Galvin and Godfrey 2001).

Es wurde gezeigt, dass Personen mit Querschnittslähmung, die hohe soziale Unterstützung erhalten und zufrieden mit ihren sozialen Kontakten sind, ein hohes Maß an wahrgenommener Kontrolle angeben und über ein hohes Maß an emotionaler Anpassung und Wohlergehen berichten (Decker and Schulz 1985). Das Maß an Wohlergehen bei diesen Menschen war nur etwas geringer als das der gesunden Allgemeinbevölkerung.

Rintala und Kollegen untersuchten die Auswirkung der sozialen Unterstützung auf das körperliche Wohlergehen, die Lebenszufriedenheit und Depression bei 140 querschnittsgelähmten Patienten. Wohlergehen und Lebenszufriedenheit korrelierten positiv mit dem Umfang wahrgenommener sozialer Unterstützung. Eine größere Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung war auch mit

geringeren Depressionswerten assoziiert. Die Autoren postulierten, dass Menschen mit stärkerer sozialer Unterstützung wahrscheinlich eine bessere emotionale Anpassung haben. Dies ist zwar möglich, es könnte aber auch sein, dass Patienten mit besserer Gesundheit und besserer emotionaler Anpassung mehr nach sozialen Beziehungen suchen und diese auch aufrechterhalten (Galvin and Godfrey 2001).

Die Studien, die die Ressourcen untersuchten, hoben die Bedeutung von Alter, Geschlecht, Arbeitsplatz und sozialer Unterstützung hervor. Diese Faktoren mildern die Schwere der emotionalen Reaktionen. Die soziale Unterstützung hat mehr als jede andere Quelle Anerkennung gewonnen (Galvin and Godfrey 2001).

4. Bewältigungsstrategien

Lazarus und Folkman definieren Bewältigungsstrategien als „sich ständig verändernde kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen bzw. Anstrengungen (efforts), mit spezifischen externen und/oder internen, realen und/oder vorgestellten Anforderungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder übersteigen, fertigzuwerden (to manage)“ (Lazarus and Folkman 1984) (S. 141). Lazarus und Folkman unterscheiden zwischen problem- und emotionsorientierten Bewältigungsstrategien. Während bei problemorientierten Strategien versucht wird, die Beziehung zu dem bedrohlichen Reiz zu verändern, versucht die betroffene Person bei emotionsregulierender Bewältigung die entstehenden Gefühle zu verändern. So können zu den problemorientierten Bewältigungsstrategien die direkten Aktionen, wie Suche nach Unterstützung, die Aktionshemmung und die Informationssuche gezählt werden. Die problemorientierte Bewältigung wird am häufigsten angewandt, wenn der Mensch eine von ihm kontrollierbare Situation erlebt. Die emotionsorientierten Strategien sind durch intra-psychische und kognitive Prozesse charakterisiert, so wie Verleugnung oder Umdeutung, etc. Nach Lazarus und Folkman werden diese Strategien am meisten in Situationen

eingesetzt, in denen Menschen bemerken, dass sie die Situation nicht ändern können (Rau and Pauli 2004). Ein wichtiges Konstrukt in der Literatur, vor allem hinsichtlich seiner klinischen Bedeutung, stellt die Effizienz der Bewältigungsstrategien dar. Es wurde gezeigt, dass die Effizienz der Bewältigungsstrategien situationsabhängig ist. Im Kontext chronischer Erkrankungen untersuchten mehrere Studien die Effizienz unterschiedlicher Bewältigungsstrategien, indem sie ihren Zusammenhang (also der Bewältigungsstrategien) mit den Anpassungsvariablen genauer analysierten. Gewöhnlich wurden problemorientierte Strategien mit besseren Anpassungswerten und emotionsorientierte Strategien mit geringerer Anpassung assoziiert. Einige Studien deuten jedoch darauf hin, dass die Wirksamkeit bestimmter Bewältigungsstrategien von dem Ausmaß, in dem eine Situation kontrollierbar ist, abhängen kann. Inwieweit die Situation, in der sich eine Person befindet, kontrollierbar ist oder nicht, wird die Effizienz spezifischer Bewältigungsstrategien beeinflussen (Folkman, Lazarus et al. 1986; Roth and Cohen 1986). Demnach wurde angenommen, dass in wenig kontrollierbaren Situationen problemorientierte Strategien mit niedrigeren und emotionsorientierte Bewältigung mit höheren Anpassungswerten assoziiert sein werden (Roth and Cohen 1986; Masel, Terry et al. 1996). Empirische Belege, die diese Annahme untermauern gibt es allerdings nur wenige (Vitaliano, DeWolfe et al. 1990; Conway and Terry 1992). Neuere Studien schlagen eine feinere Klassifikation der Bewältigungsstrategien als die problem-versus emotionsorientierte vor, um die Effizienz der Bewältigungsstrategien in Situationen mit unterschiedlichem Grad an Kontrollierbarkeit zu analysieren (Terry and Hynes 1998; Osowiecki and Compas 1999). Laut dieser Klassifikation man kann innerhalb der problem- und emotionsorientierte Bewältigungsstrategien zwischen ereignisorientierten und ereignisdistanzierten Strategien differenzieren. Auf dieser Weise ergeben sich vier Kategorien: **problemorientiert – ereignisorientiert** (Po.Eo), **problemorientiert – ereignisdistanziert** (Po.Ed), **emotionsorientiert – ereignisorientiert** (Eo.Eo), und **emotionsorientiert – ereignisdistanziert** (Eo.Ed). Diese Klassifikation entspricht auch den Überlegungen von Schumacher & Reschke (Schumacher

and Reschke 1994).

Die **Po.Ed.** Strategien 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 (z. B. positives Denken). Die **Po.Eo.** Bewältigungsstrategien beziehen sich auf aktive Versuche, die Problemsituation zu verändern (z. B. Suche nach Informationen, suche nach Unterstützung). Die **Eo.Eo.** Strategien beschreiben Bemühungen, die von der Problemsituation verursachten Gefühle zu verstehen, sie zum Ausdruck zu bringen und sie somit zu regulieren (Terry and Hynes 1998). Die emotionsorientierten – ereignisdistanzierten (**Eo.Ed.**) Strategien stimmen mit der avoidance (Vermeidung) überein und beinhalten aktive Versuche den Stressor zu vermeiden und der Stresssituation zu entweichen.

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 Eo.Ed und Po.Eo Bewältigungsstrategien mit geringerer Anpassung assoziiert waren, während Eo.Eo und Po.Ed. Strategien mit besserer Anpassung korrelierten (Terry and Hynes 1998).

4.1. Bewältigungsstrategien bei querschnittsgelähmten Patienten

Mehrere Forschungsarbeiten haben sich mit Bewältigungsstrategien und deren Effizienz bei querschnittsgelähmten Patienten beschäftigt. Elfstrom et al. (2002) hatten das Ziel, in ihrer Studie die Wirksamkeit der Bewältigungsstrategien bei der psychologischen Anpassung nach einer traumatischen Querschnittslähmung zu untersuchen (Elfstrom, Kreuter et al. 2002). Eine Stichprobe von 157 Probanden wurde in drei Gruppen eingeteilt:

- Personen mit kompletter Tetraplegie mit gestörter Funktion der oberen Extremitäten,
- Personen mit kompletter Paraplegie mit intakter Funktion der oberen Extremitäten,

- Personen mit inkompletter Querschnittslähmung, die fähig sind zu gehen.

Die beurteilten soziodemografischen Variablen waren Geschlecht, Alter, Bildungsniveau, ehelicher Status, Anzahl der Arbeitsstunden pro Wochen, finanzielle Beurteilung und Wohnlage. Die krankheitsbezogenen Variablen beinhalteten Alter bei Verletzung, Krankheitsdauer und die neurologische Klassifikation. Die sozialen Unterstützungsvariablen wurden mithilfe zweier Fragebögen beurteilt. Zur Beurteilung der psychologischen Anpassung wurden Variablen wie: Hilflosigkeit, Intrusion und persönliche Entwicklung erfasst. Die Hilflosigkeit bezeichnete Mangel an Kontrolle und Verlust der Selbstwirksamkeit, die Intrusion schloss Verbitterung und Grübeln ein. Die SCL (Spinal Cord Lesion -related coping scale) beinhaltet drei Faktoren: Akzeptanz, Kampfgeist und Sozialvertrauen. Die Ergebnisse zeigten, dass die Bewältigungsstrategien die psychologische Anpassung vorhersagten. Dies traf vor allem für die Akzeptanz zu. Höhere Werte bei der Akzeptanz waren mit besserer Anpassung assoziiert. Die Bewältigungsstrategie ‚Vertrauen auf sozial Unterstützung‘ war mit geringerer psychologische Anpassung assoziiert. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass diese Strategie die externe Kontrolle voraussetzt, die allerdings bei der Querschnittslähmung nicht vorhanden ist. Die dritte Bewältigungsstrategie ‚Kampfgeist‘ leistete keinen signifikanten Beitrag zur Vorhersage der psychologischen Anpassung. Ein weiteres Ergebnis war, dass ein höheres Maß an sozialer Unterstützung verminderte Hilflosigkeit vorhersagte. Mit Ausnahme des Bildungsniveaus stellten soziodemografische und krankheitsbezogene Variable schwache Prädiktoren für die psychologische Anpassung dar. Ein hohes Bildungsniveau sagte geringe Intrusion vorher. Es schien zunächst überraschend, dass die weniger neurologisch Eingeschränkten mehr Hilflosigkeit angaben als stärker behinderte Personen. Dies könnte die „verborgene Behinderung“ sein, die die Personen haben, die nicht auf den Rollstuhl angewiesen sind. Die Autoren machten die Erfahrung, dass diese Personen dazu neigen bemüht zu sein, in der gleichen Art und Weise zu leben, wie nicht behinderte Menschen, ohne wirklich die nachhaltigen Auswirkungen der Verletzung (z.B. Magendarm- oder Blasenfunktion) zu berücksichtigen. Ein längerer verstrichener Zeitraum war

assoziiert mit größerer Lebenszufriedenheit, obwohl dies nur ein schwacher Prädiktor war. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass die Bewältigungsstrategien die wichtigsten Prädiktoren für die psychologische Anpassung waren, auch wenn eine größere Bandbreite von Variablen untersucht wurde. Darüber hinaus sind psychologische Interventionen, die darauf abzielen Menschen zu helfen ihre Bewältigungsstrategien zu entwickeln oder zu erlernen, von beträchtlichem Wert für den Anpassungsprozess nach einer Querschnittslähmung.

Kennedy und Mitarbeiter untersuchten auch den Zusammenhang zwischen Bewältigung und psychologischem Wohlergehen bei Menschen die eine Querschnittslähmung erlitten haben (Kennedy, Lowe et al. 1995). Zwei Gruppen wurden verglichen: eine Gruppe mit Patienten in ihrer sechsten Woche nach der Verletzung und eine Gruppe mit Patienten im vierten bis siebten Jahr nach der Verletzung. Erfasst wurden mehrere Variablen wie: die Verletzungshöhe (Frankel Classification), die Funktionalität (Functional Independence Measure, FIM), Depression (BDI), Hoffnungslosigkeit (Beck Hopelessness Scale), Angst (STAI), psychologische Anpassung an die Krankheit (Psychological Adjustment to Illness Scale), soziale Unterstützung (SSQS) und die Bewältigungsstrategien (COPE). Die Studie identifizierte in der Gruppe der langjährig Verletzten eine positive Korrelation zwischen Alter und Depression. Dies stimmt mit Ergebnissen anderer Studien überein, die zeigten, dass junge Menschen sich besser an eine Querschnittslähmung anpassen können als ältere Menschen. In der Studie zeigte sich eine Reduktion des Umfangs an sozialer Unterstützung in der Gruppe der langjährig Verletzten und eine entsprechende Abnahme in der Anwendung der ‚Suche nach sozialer Unterstützung‘ als Bewältigungsstrategie. Wichtiger aber ist, dass die Qualität der sozialen Unterstützung in dieser Gruppe immer noch hoch war, was mit besserem psychologischem Wohlergehen assoziiert war. Die Gruppe der langjährig Verletzten verwendete, häufiger als die Gruppe der frisch Verletzten, Bewältigungsstrategien, wie ‚Gefühlsäußerung‘ und ‚behaviorales Disengagement‘, d.h. die aktive Vermeidung jeglicher Konfrontation. Diese Strategien wurden von den Autoren des verwendeten Fragebogens (COPE) als maladaptiv definiert. In der Studie

konnten jedoch keine Zusammenhänge zwischen diesen Bewältigungsstrategien und der psychologischen Anpassung gezogen werden. Die Autoren betonen dass es möglich sei, Bewältigungsstrategien, die mit positiver psychologischer Anpassung assoziiert sind, zu fördern, z.B. die Akzeptanz zu ermöglichen und auszubauen. Die Anwendung verschiedener Strategien kann durch Screening-Untersuchungen identifiziert und eine angemessene klinische Intervention durchgeführt werden. Um Aussagen über die Wirksamkeit einer psychologischen Intervention, die sich auf Bewältigungsstrategien fokussiert, machen zu können, heben die Autoren jedoch die Notwendigkeit einer Langzeitstudie hervor.

Die Bewältigungsstrategien wurden auch im Zusammenhang mit Depression und Angst bei Querschnittslähmung untersucht. Eine Studie berichtet eine starke Beziehung zwischen erhöhten Depressions- und Angstwerten und der häufigeren Anwendung von Vermeidung. Umgekehrt ergab sich eine Beziehung zwischen positiver Stimmung und einer häufigeren Anwendung von positiver Neubewertung, Suchen nach sozialer Unterstützung sowie problemorientierten Bewältigungsstrategien (King and Kennedy 1999).

Kennedy und Mitarbeiter (2000) berichteten über eine Anzahl von Langzeitstudien, die die Bewältigung im zeitlichen Verlauf untersuchten (Kennedy and Rogers 2000). Diese Studien zeigten unterschiedliche Ergebnisse und es wurden unterschiedliche Bewältigungsstile identifiziert, die mit einem weniger optimalen Anpassungsergebnis assoziiert waren, und zwar: stärkere Einsetzung von emotionsorientierten Strategien; Schuldzuweisungen; das Gefühl der Unfall hätte vermieden werden können und das Gefühl externe Einflüsse würden bestimmen was passiert.

Das vorrangige Ziel der oben genannten Studie war es, die psychologischen Auswirkungen einer Querschnittslähmung zu untersuchen. Untersucht wurden auch die Bewältigungsstrategien, die die Patienten verwendeten, um mit dieser psychologischen Auswirkung fertig zu werden. Die prädiktive Beziehung zwischen Bewältigungsstrategien und psychologischer Auswirkung wurde überprüft sowie mögliche Beziehungen zwischen Alter, funktionellem Zustand, Unabhängigkeit, Verletzungshöhe sowie adaptiven und maladaptiven

Bewältigungsstrategien. Die Probanden wurden zu neun unterschiedlichen Untersuchungszeitpunkten hinsichtlich der neurologischen Auswirkung (Frankel Klassifikation), der Abhängigkeit (FIM), der psychologischer Auswirkung (Depression, Hoffnungslosigkeit, Angst), der sozialen Unterstützung (Social Support Questionnaire) und ihrer Bewältigungsstrategien (COPE) beurteilt. Es ergab sich eine bemerkenswerte Beständigkeit bei den Bewältigungsstrategien. In keinem der Beobachtungszeitpunkte wurde ein signifikanter Unterschied gefunden. Die am häufigsten verwandten Strategien waren Akzeptanz, positive Neubewertung, aktive Bewältigung und soziale Unterstützung; die seltensten waren behaviorales Disengagement, Verleugnung sowie Alkohol- und Drogenkonsum. Die Bewältigungsstrategien, die die Menschen nach einer Querschnittslähmung verwenden sind mehr adaptiv als maladaptiv und bleiben im zeitlichen Verlauf stabil. Die Autoren fanden heraus, dass Bewältigungsstrategien prädiktiver für Depression und Angst waren als medizinische Faktoren wie funktionelle Unabhängigkeit, und soziodemographische Aspekte wie Geschlecht und Alter. Der Schweregrad der Verletzung hatte keine Beziehung zur psychologischen Anpassung (Kennedy and Rogers 2000).

5. Kortisol als psychophysiologischer Indikator des Stresses und depressiver Symptomatik

Kortisol ist ein Hormon, das in der Zona fasciculata der Nebennierenrinde synthetisiert wird. Die Sekretion erfolgt über die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse. Durch das Corticotropin-Releasing-Hormon (CRH) reguliert der Hypothalamus die Bildung von ACTH (adrenocorticotropes Hormon) im Vorderlappen der Hypophyse. Die Nebennierenrinde wird durch ACTH stimuliert und synthetisiert Kortisol. Die Kortisolsynthese folgt einem zirkadianen Rhythmus mit Produktionsminimum um Mitternacht und Produktionsmaximum morgens zwischen sechs und acht Uhr (Herold 2005). Das Kortisol gehört zu den Stresshormonen. In stressreichen Situationen,

beispielsweise in psychischen oder mentalen Belastungssituationen oder bei schweren Krankheiten, wird vermehrt Kortisol aus der Nebennierenrinde freigesetzt. In dieser Arbeit wird untersucht, ob hochquerschnittsgelähmte Patienten einen erhöhten Kortisolspiegel im Speichel als Zeichen für eine stressreiche Situation aufweisen. Fraglich ist ob bei diesen Patienten aufgrund der hohen Querschnittslähmung die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse vollständig intakt ist.

Huang und Mitarbeitern (1998) wollten in ihrer Studie klären, ob eine Querschnittslähmung eine reduzierte Nebennierenfunktion zur Folge hat (Huang, Wang et al. 1998). Wäre dies der Fall, sollte die Lage der Läsion in der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse beschrieben werden. Die ACTH- und Kortisolspiegel im Blut wurden vor und nach der intravenösen Gabe von CRH als Bolus gemessen. Die basalen Kortisolspiegel der Patienten lagen vor CRH-Gabe im Normbereich, waren aber signifikant geringer als die basalen Kortisolspiegel der Kontrollen. Die Kortisolantwort auf die CRH-Gabe war bei den querschnittsgelähmten Patienten signifikant geringer als in der Kontrollgruppe. Die ACTH-Antwort war bei den Patienten ebenfalls geringer als in der Kontrollgruppe, eine statistische Signifikanz wurde aber nicht erreicht. Diese Studie zeigte, dass eine Querschnittslähmung eine beeinträchtigte Kortisolantwort nach CRH-Gabe verursacht. Die Nebenniere erhält über das Rückenmark Input vom sympathischen Nervensystem. Eine mögliche Erklärung für die gestörte Kortisolantwort ist eine Denervierung der Nebenniere infolge einer Durchtrennung des Rückenmarks. Dies resultiert in einem verminderten Blutstrom zur Nebenniere, in einem geschädigten Mark mit gestörter Katecholaminantwort und in einer reduzierten Kortisolsekretion. Eine andere mögliche Erklärung für diese Ergebnisse ist, dass eine chronisch abnormale ACTH-Sekretion nach Querschnittslähmung eine leichte Nebennierenatrophie verursacht und dadurch eine beeinträchtigte Kortisolantwort.

V.Ziele der Arbeit

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, zu untersuchen wie sich Menschen, die von einer schweren körperlichen Behinderung betroffen sind, an die neue Situation psychisch anpassen. Es sollen die psychosoziale Anpassung hochquerschnittsgelähmter Patienten und die Faktoren, die sie bestimmen, untersucht werden. Wie oben geschildert spielen bei diesem Prozess verschiedene Faktoren eine bedeutsame Rolle. Als Indikatoren für die psychologische Anpassung wurden die Lebensqualität, die Depression und die Angst betrachtet. Eine optimale psychologische Anpassung ist durch hohe Lebensqualität, niedrige Depressions- und Angstsymptome gekennzeichnet. Die psychologische Anpassung kann durch eine Konstellation mehrerer unabhängiger Faktoren bestimmt werden, nämlich

- durch den Krankheitsschweregrad und die Krankheitsdauer,
- durch die kognitive Bewertung,
- durch die soziale Unterstützung und
- durch die Bewältigungsstrategien.

Es wird erwartet, dass höhere soziale Unterstützung und höhere Kontrollüberzeugungen mit besserer Lebensqualität, geringerer Depression und weniger Angst einhergehen. Über die Wirksamkeit verschiedener Bewältigungsstrategien soll keine feste Hypothese formuliert werden, hierbei wird explorativ vorgegangen. Weiterhin wird kein Zusammenhang zwischen den krankheitsbezogenen Variablen und den Anpassungsvariablen erwartet.

Ein weiteres Ziel dieser Arbeit war die Untersuchung des Kortisolspiegels im Speichel und dessen Zusammenhang mit der selbstberichteten Depressivität der hochquerschnittsgelähmten Patienten.

VI. Methoden

1. Studien-Design

Es handelt sich um eine Querschnittsstudie mit einem Messzeitpunkt.

2. Instrumente

Die erhobenen Variablen werden in drei Hauptbereiche unterteilt: beschreibende und Kontrollvariablen; unabhängige und vorhersagende Variablen sowie abhängige Variablen.

2.1. Kontrollvariablen/Demographische Daten

Die beschreibenden und Kontrollvariablen beinhalten soziale Daten, wie das Alter, das Geschlecht, den Familienstand. Informationen zur familiären und wohnlichen Situation werden erhoben. Eine weitere Kontrollvariable ist das Bildungsniveau, d.h. die Art des Schulabschlusses, die Art der Berufsausbildung und die Situation der derzeitigen Berufstätigkeit.

2.2. Unabhängige Variablen

2.2.1. Krankheitsparameter

Zu den Krankheitsparametern gehören die Ursache und der Beginn der Schädigung sowie der Schweregrad der körperlichen Behinderung. Der Schweregrad der Querschnittslähmung wird anhand der Verletzungshöhe und

der Vollständigkeit der Verletzung entsprechend der ASIA-Klassifikation angegeben. Das Ausmaß der körperlichen und funktionellen Beeinträchtigung wird mit Hilfe der ALS Funcional Rating Scale (ALS FRS) (Cedarbaum, Stambler et al. 1999) erfasst. Die ALS-FRS beinhaltet die zehn Funktionen Sprache, Speichelfluss, Schlucken, Handschrift, Essen schneiden und Gebrauch von Besteck, Ankleiden und Körperpflege, Umdrehen im Bett und Bettzeug richten, Gehen, Treppensteigen und Atmung. Entsprechend der Ausführbarkeit werden einer Funktion 0 Punkte – „kann nicht ausgeführt werden“, bis 4 Punkte – „normale Fähigkeit“ vergeben. Es können Werte zwischen 0 und maximal 40 erreicht werden. Die Krankheitsdauer wird in Monaten angegeben. Schließlich wird die aktuelle Medikation (z.B. Glukokortikoide, Antidepressiva, andere Psychopharmaka, usw.) erhoben.

2.2.2. Bewältigungsressourcen

Die Bewältigungsressourcen, d.h. die soziale Unterstützung wird beurteilt mit den „Berliner Social-Support Skalen“ (BSSS). Mit insgesamt sechs Skalen können sowohl kognitive als auch behaviorale Aspekte der sozialen Unterstützung erhoben werden. Es gibt fünf Dimensionen sozialer Unterstützung aus der Perspektive des Patienten und eine aus der Perspektive der Bezugsperson: Die „wahrgenommene Unterstützung“ (8 Items), die „erhaltene Unterstützung“ (11 Items), das „Bedürfnis nach sozialer Unterstützung“ (4 Items), die „Suche nach sozialer Unterstützung“ (5 Items) und das „protektive Abpuffern“ (6 Items). Durch protektives Abpuffern wird versucht den anderen, beispielsweise die Bezugsperson, zu schützen, dem anderen Schutz zu bieten. Überdies wird versucht, dem anderen nicht zur Last zu fallen oder für ihn zur Belastung zu werden. Die sechste Dimension beinhaltet das „Angebot sozialer Unterstützung“, d.h. die tatsächlich geleistete Unterstützung durch die Bezugsperson. Ermittelt wird die tatsächlich geleistete Unterstützung mit Hilfe einer Skala für die Bezugsperson, die inhaltsparallele Items der Dimension „erhaltene soziale Unterstützung“ enthält. Das Antwortformat ist

vierstufig und reicht von „stimmt nicht“ bis „stimmt genau“.

2.2.3. Kognitive Bewertung

Die kognitive Bewertung wird mit Hilfe der deutschen Version der „Cognitive Appraisal Scale“ beurteilt. Dieser Fragebogen beinhaltet sieben Items zur derzeitigen Lebenssituation. Die neunstufige Antwortskala reicht von „gar nicht“ bis „sehr“. In den ersten beiden Items wird die motivationale Relevanz und die motivationale Übereinstimmung erfasst, d.h. wie wichtig die Ereignisse, die zur Zeit stattfinden, genommen werden und wie groß die momentane Situation im Einklang ist mit der Lebenssituation, die man gerne hätte. Motivationale Relevanz und motivationale Übereinstimmung sind die beiden Komponenten der primären kognitiven Bewertung (Smith and Lazarus 1993). Die Items 3 und 4 behandeln die Verantwortlichkeit für die jetzige Situation. Erfasst wird, in welchem Ausmaß der Patient glaubt, er selbst oder andere seien verantwortlich für die derzeitige Situation. Item 5 erfasst die Zukunftserwartung, es wird die Wahrscheinlichkeit beurteilt, ob sich die derzeitige Situation zum Besseren oder zum Schlechteren entwickeln wird. In Item 6 wird das problemfokussierte Bewältigungspotential erfasst, in dem die Möglichkeit, die Situation durch direkte Aktion zu beeinflussen, beurteilt wird. Item 7 erfasst schließlich das emotionsfokussierte Bewältigungspotential, das die persönliche Fähigkeit, mit der Situation emotionell zurechtzukommen, abschätzt. Verantwortlichkeit, Zukunftserwartung, problemfokussiertes Bewältigungspotential und emotionsfokussiertes Bewältigungspotential sind die vier Komponenten der sekundären kognitiven Bewertung (Smith and Lazarus 1993).

2.2.4. Bewältigungsstrategien

Die Bewältigungsstrategien werden anhand der „Motor Neuron Disease Coping Scale“ erfasst.

Da viele Forschungsarbeiten daraufhin weisen, dass Bewältigungsstrategien kontextabhängig sind, d.h. die Tendenz besteht, die gleichen Bewältigungsstrategien anzuwenden, aber nur so lange wie es sich um eine/n gleichartige Situation/Stressor handelt, wurde ein Motor Neuron Disease-spezifischer Fragebogen in der folgenden Studie angewendet.

Diese Skala erfasst in 22 Items die sechs häufigsten Bewältigungsstrategien, die Menschen mit Motorneuronenerkrankung anwenden. Das Antwortformat dieser Skala ist sechsstufig und reicht von „nie“ über „selten“, „manchmal nein“, „manchmal ja“, „oft“ bis „immer“. Die 22 Items werden entsprechend ihres Inhalts folgenden sechs Bewältigungsstrategien zugeordnet: „soziale Unterstützung“, „positive Tätigkeiten“, „Unabhängigkeit“, „Vermeidung“, „Informationssuche“ und „positives Denken“. Niedrige Werte bei den einzelnen Strategien sprechen für eine geringe Anwendung dieser Strategie, hohe Werte für eine starke Inanspruchnahme (Lee, Rigby et al. 2001).

2.2.5. Stressreiche Lebensereignisse

Stressreiche Lebensereignisse können die störenden Einflüsse, die durch die Krankheit aufgebürdet werden, potenzieren. Stressreiche Ereignisse stehen wahrscheinlich in Beziehung zu geringerem Maß an Wohlergehen und zu schlechterer allgemeiner Gesundheit (Pakenham 1999). Eine Anzahl sozialer Ereignisse, die eine Veränderung der andauernden Lebensanpassung erfordern, sind signifikant assoziiert mit dem Zeitpunkt eines Krankheitsbeginns. Stressreiche Lebensereignisse, die psychophysiologische Reaktionen hervorrufen, spielen eine wichtige ursächliche Rolle bei der natürlichen Entwicklung vieler Krankheiten (Holmes and Rahe 1967)

Mit Hilfe des „Holmes and Rahe Life Change Scale Stress Test“, entwickelt von

Holmes und Rahe (1967), sollen die Patienten angeben, in welchem Ausmaß ein Ereignis in den letzten 12 Monaten mit Stress erlebt wurde (Holmes and Rahe 1967). 41 Lebensereignisse sind dargestellt, die im Schweregrad vom Tod des Partners bis zu einem geringfügigen Verstoß gegen das Gesetz reichen. Jedem Ereignis wird ein Wert entsprechend des Ausmaßes der Anpassungsreaktion, die es hervorruft, zugeordnet. Nach der Kennzeichnung der Ereignisse, die in den letzten 12 Monaten erfahren wurden, werden die Punkte für jedes markierte Ereignis addiert. Jedes Item wurde ausgearbeitet um Lebensereignisse zu umfassen, deren Eintritt entweder hinweisend für eine signifikante Veränderung in der andauernden Lebensstruktur des Individuums ist oder eine solche Veränderung erforderlich macht (Holmes and Rahe 1967). Life Stress Scores von 150 und weniger sprechen für eine geringe Anfälligkeit gegenüber stressinduzierten gesundheitlichen Störungen. Scores zwischen 150 und 300 implizieren eine etwa 50%ige Wahrscheinlichkeit für wesentliche gesundheitliche Störungen in den kommenden zwei Jahren. Life Stress Scores von 300 und mehr sprechen für eine starke Anfälligkeit gegenüber stressinduzierter Krankheit und erhöhen die Wahrscheinlichkeit für schwere gesundheitliche Störungen auf 80 %.

2.3. Abhängige Variablen

2.3.1. Depression

Depression wird ebenfalls als Indikator für die psychologische Anpassung betrachtet. Die Beurteilung erfolgt in dieser Arbeit mit dem BDI und dem „ALS-Depressions-Inventar“ (ADI).

Das BDI ist ein 21-Item-Inventar, das charakteristische Eigenschaften und Symptome der Depression erfasst. Entwickelt wurde dieses Inventar mit dem Ziel eine quantitative Beurteilung der Intensität der Depression zu erhalten. Die 21 Kategorien setzen sich zusammen aus Stimmung, Pessimismus, Gefühle des Scheiterns, Mangel an Zufriedenheit, Schuldgefühle, Gefühle der

Bestrafung, Selbsthass, Selbstbezeichnung, Selbstmordgedanken, Episoden mit Werten, Reizbarkeit, sozialer Rückzug, Unentschlossenheit, Körpergefühl, Schwierigkeiten mit der Arbeitsfähigkeit, Schlafstörungen, Ermüdbarkeit, Appetitverlust, Gewichtsverlust, Beschäftigung mit dem Körper und Libidoverlust. Jede dieser 21 Kategorien beschreibt spezifische Verhaltensmanifestationen der Depression. Dabei werden in jeder Kategorie vier abgestufte Aussagen vorgegeben. Diese Aussagen rangieren hinsichtlich des Schweregrades der Symptome von neutral bis zu maximalem Schweregrad mit Zahlenwerten von 0 bis 3. Es können Werte zwischen 0 und maximal 63 erreicht werden. Ein Gesamtscore zwischen 5 und 9 wird als normal betrachtet. Gesamtscores zwischen 10 und 18 sprechen für eine milde bis mäßige Depression, zwischen 19 und 29 für eine mäßige bis schwere, klinisch relevante Depression und Werte zwischen 30 und 63 für eine schwere Depression. Gesamtwerte unter 4 können auf eine Verleugnung der Depression und Vortäuschung von Wohlergehen hinweisen. Diese Werte liegen unter den gewöhnlichen Werten für Gesunde. Gesamtscores über 40 können ein Hinweis auf Übertreibung sein oder auf mögliche Eigenschaften einer histrionischen oder Borderline-Persönlichkeitsstörung. Das Inventar kann effektiv zwischen Gruppen von Patienten mit wechselnden Ausmaßen der Depression unterscheiden. Ebenso kann es Veränderungen in der Intensität der Depression nach einem längeren Zeitraum widerspiegeln (M. Hautzinger 1995).

Das ALS-Depressions-Inventar (ADI) wurde von Kübler und Mitarbeiter (2005) entwickelt für Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ähnlich verlaufenden neurologischen Erkrankungen (Kübler, Winter et al. 2005). Das ADI beinhaltet 12 Items, die Antwortskala ist vierstufig und reicht von „stimme voll zu“ bis „stimme überhaupt nicht zu.“ Die 12 Items können entsprechen ihres Inhalts folgenden Kriterien zugeordnet werden: „depressive Verstimmung“, „verminderte Freude an Aktivitäten“, „psychomotorische Unruhe“, „Müdigkeit und Energieverlust“, „wiederkehrende Gedanken an den Tod“, „Pessimismus“ und „Weinen“. Die minimal erreichbare Punktzahl beträgt 12, die maximal erreichbare 48. Werte unter 22 sind unauffällig, Werte zwischen 22 und 28 sprechen für eine milde bis mäßig ausgeprägte depressive Symptomatik und

Werte über 28 sprechen für eine klinisch relevante Depression. Das ADI misst Depressivität und es kann abgrenzen zwischen unauffälliger, milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik (Kübler, Winter et al. 2005; Hammer, Hacker et al. 2008).

2.3.2. Lebensqualität

Die Lebensqualität ist ein Indikator der psychologischen Anpassung. Erhoben wird das Maß der Lebensqualität mit dem „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life“ (SEIQoL), den O’Boyle und seine Arbeitsgruppe entwickelten, basierend auf ihrer Definition der Lebensqualität: „Quality of life is whatever the patient says it is.“ (O’Boyle and Waldron 1997).

Der SEIQoL-DW (SEIQoL Direct Weighting) wird als halbstrukturiertes Interview durchgeführt (Browne, O’Boyle et al. 1997). Zunächst sollen die fünf Lebensbereiche definiert werden, die vom Patienten als bedeutsamsten für seine Lebensqualität betrachtet werden. Diese fünf Bereiche müssen vom Patienten genau erläutert werden. Mittels einer visuellen Analogskala kann anschließend das Ausmaß der aktuellen Zufriedenheit mit jedem der fünf Bereiche ermittelt werden. Die Aussage „so schlecht wie möglich“ entspricht dem Wert 0, die Aussage „so gut wie möglich“ dem Wert 100. Im letzten Schritt soll der Patient die relative Wichtigkeit der Aspekte zueinander bestimmen, es handelt sich hierbei um ein relatives Gewichtungungsverfahren, die Summe der fünf Gewichtungsfaktoren ergibt 100 %. Der Gesamtscore der Lebensqualität lässt sich aus der Zufriedenheit und der prozentualen Wichtigkeit der einzelnen Bereiche berechnen, indem man die Produkte aus Zufriedenheitswert und prozentualer Wichtigkeit der einzelnen Aspekte addiert.

$$SEIQoL - Index = \frac{\sum (\text{Zufriedenheitswert} \cdot \text{prozentuale Gewichtung})}{100}$$

2.3.3. Todesangst

Todesangst als weitere abhängige Variable wurde mit Hilfe des Death-Anxiety-Inventory (DAI) ermittelt, das 1970 von Templer entwickelt wurde. Der Fragebogen beinhaltet 15 Items zur Todesangst, zu Gedanken an den Tod und zur Einstellung zum Tod. Das Antwortformat der Skala ist siebenstufig und reicht von „trifft nicht zu“ bis „trifft zu“. Die minimal erreichbare Punktzahl beträgt 0, die maximal erreichbare 90. Hohe Werte sprechen für eine deutlich ausgeprägte Angst vor dem Tod sowie eine starke Beschäftigung mit dem Tod.

2.3.4. Kortisolspiegel

Kortisol wird als Reaktion auf stressreiche Situationen vermehrt freigesetzt. Ein hoher Prozentsatz der Patienten, die unter einer depressiven Störung leiden, weist einen Hyperkortisolismus auf. Dies deutet auf eine Regulationsstörung in der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrindenchse hin (Möller, Laux et al. 2005).

Über die Hyperaktivität der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrindenchse bei der Major-Depression wurde in der Literatur bereits häufig berichtet (Pruessner, Hellhammer et al. 2003). Es wird angenommen, dass Veränderungen in den verschiedenen Stationen des Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrindensystems am beobachteten Anstieg der Kortisolspiegel beteiligt sind. Zunächst scheint es zu einer vermehrten Freisetzung von CRH (Corticotropin-Releasing-Hormon) zu kommen. Ferner ist die negative Rückkopplungshemmung des Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrindensystems bei der Depression beeinträchtigt. Dies ist möglicherweise durch eine veränderte Funktion der Glucocorticoid-Rezeptoren bedingt. Die Durchführung des Dexamethason-Hemmtests zur Überprüfung der Rückkopplungshemmung zeigt, dass 50 – 60 % der Patienten mit einer Depression nach Dexamethason-Gabe eine fehlende nachfolgende Suppression aufweisen. Des Weiteren weisen Patienten mit einer Major-

Depression eine Vergrößerung der Nebennieren auf. Diese scheint nach der Remission der depressiven Episode reversibel zu sein (Pruessner, Hellhammer et al. 2003).

Bhagwagar und Kollegen (2003) erheben in ihrer Studie die Kortisolkonzentrationen im Speichel in der ersten Stunde nach dem Erwachen in einer Gruppe von genesenen Patienten, die mindestens zwei Episoden einer DSM-IV Major-Depression durchlebten und seit mindestens sechs Monaten keine Psychopharmaka einnehmen, und vergleichen diese mit den Kortisolkonzentrationen in einer gesunden Kontrollgruppe (Bhagwagar, Hafizi et al. 2003). Der durchschnittliche Anstieg der Kortisolspeichelkonzentration war bei den genesenen depressiven Teilnehmern 30 Minuten nach dem Erwachen doppelt so hoch als bei den gesunden Kontrollen. Auch die Fläche unter der Kurve (AUC) war deutlich größer. Die genesenen Patienten mit einer durchgemachten Major-Depression zeigten somit nach dem Erwachen signifikant höhere Kortisolspiegel im Speichel. Dies kann entweder auf eine abnorme ACTH-Sekretion aus der Hypophyse oder auf eine gestörte Ansprechbarkeit der Nebenniere auf die ACTH-Stimulation hinweisen. Diese Ergebnisse suggerieren, dass die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrindenachse bei genesenen depressiven Patienten gestört sein könnte. Weitere Studien werden notwendig sein um zu untersuchen, ob erhöhte Kortisolkonzentrationen nach dem Erwachen mit dem Risiko eines Rückfalls assoziiert sind (Bhagwagar, Hafizi et al. 2003).

Die Kortisolspiegel werden mithilfe von Salivetten im Speichel gemessen. Salivetten sind kleine Papierstücke, mit denen bequem etwas Speichel aufgenommen werden kann. Dies ist eine einfache und nicht-invasive Technik. Die Kortisolmenge soll an drei aufeinander folgenden Tagen vier Mal pro Tag, sofort nach dem Erwachen, 30 Minuten, 60 Minuten nach dem Erwachen und vor dem Einschlafen erhoben werden. Die Patienten werden dazu aufgefordert, die Uhrzeiten der einzelnen Messungen zu dokumentieren. Die Speichelproben werden in der Biopsychologie der TU Dresden ausgewertet.

3. Stichprobe

In die Studie wurden Patienten mit einer Tetraplegie in den Bereichen sub C2 bis sub C8 aufgenommen. Die vergangene Zeit seit Beginn der Querschnittslähmung sollte nicht weniger als 10 Monate betragen. Die Querschnittslähmung konnte traumatisch und nichttraumatisch bedingt sein.

Die Patientenrekrutierung erfolgte über das Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Eberhard-Karls-Universität Tübingen in Zusammenarbeit mit der BG Unfallklinik Tübingen, dem PGS Pflege- und Gesundheitsservice Thomas und Rubin Herrenberg, der Diakonie- und Sozialstation Schönbuchlichtung, der Sozialstation Böblinger Kirchengemeinden, der MHP Mobile Hauskrankenpflege GmbH Tübingen, dem Henriettenstift Alten- und Pflegeheim Kirchheim unter Teck und dem Heim für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Rappertshofen Reutlingen.

4. Prozedere

Das Interview mit den Patienten wurde entweder im Krankenhaus (N = 1) oder bei den Patienten zu Hause (N = 18) durchgeführt. Die Beantwortung aller Fragebögen nahm eineinhalb bis zwei Stunden Zeit in Anspruch.

VII. Ergebnisse

Alle statistischen Analysen wurden mit dem „Statistical Package for Social Sciences (SPSS) Version 14.0 durchgeführt.

Zunächst wurden die Daten anhand des Kolmogorov-Smirnov-Tests auf die Normalverteilung überprüft. Dabei zeigten sich normal verteilte Daten für die individuelle Lebensqualität ($D_{(19)} = 0.14$, $p = 0.200$), die Todesangst ($D_{(19)} = 0.13$, $p = 0.200$) und den Schweregrad depressiver Symptomen, wenn der ADI verwendet wurde ($D_{(19)} = 0.13$, $p = 0.200$). Bei Ermittlung der depressiven Symptomatik mittels BDI, ergab der Kolmogorov-Smirnov-Test für diese Daten eine Signifikanz und somit keine Normalverteilung ($D_{(19)} = 0.21$, $p = 0.023$). Die Sichtprüfung der Daten mit Hilfe von Histogrammen bestätigte diese Ergebnisse. Sie werden in Abbildung 1, Abbildung 2 und Abbildung 3 dargestellt.



Abbildung 1: Häufigkeitsverteilung der Lebensqualitätswerte

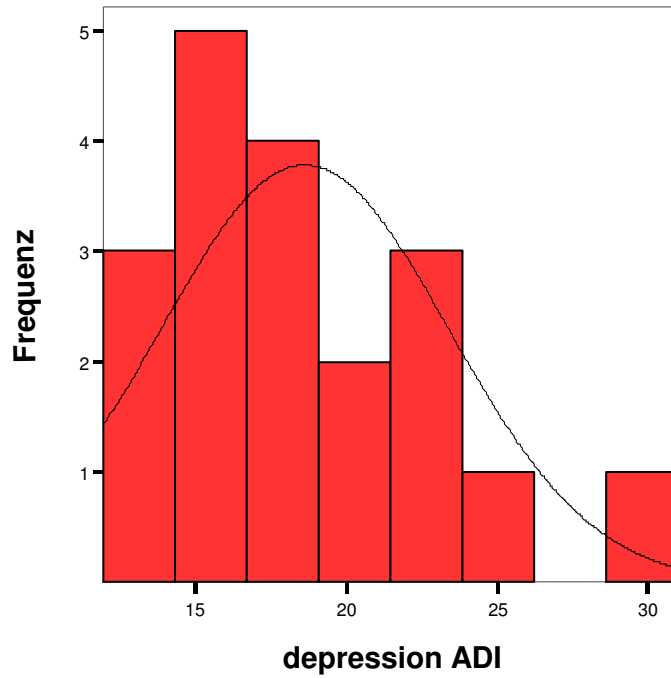


Abbildung 2: Häufigkeitsverteilungen der Depressionswerte (ADI)

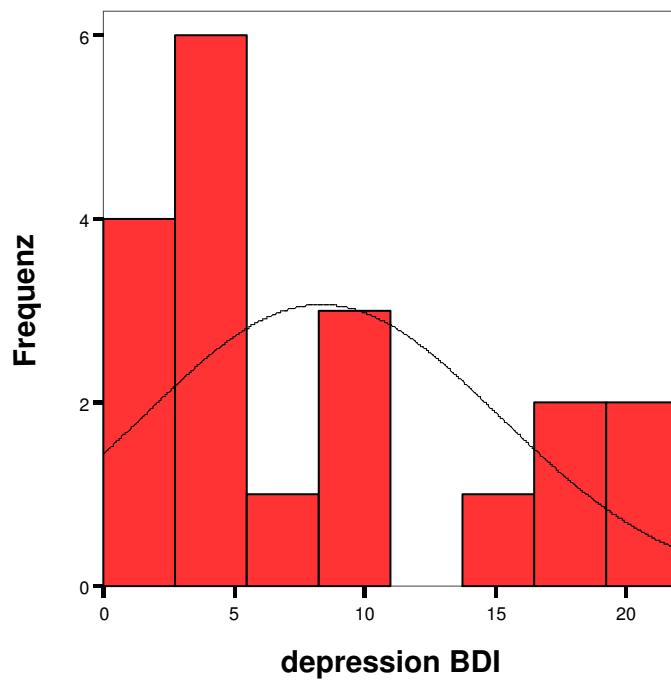


Abbildung 3: Häufigkeitsverteilungen der Depressionswerte (BDI)

Bei den Angaben zum „Alter“ zeigten sich die Daten normal verteilt ($D_{(19)} = 0.156$, $p = 0.200$).

Die Werte zur körperlichen Beeinträchtigung, die mit Hilfe der ALS Functional Rating Scale ermittelt wurden, waren auch normal verteilt ($D_{(19)} = 0.14$, $p = 0.200$). Die Angaben für die verstrichene Zeit seit Beginn der Querschnittslähmung waren dahingegen nicht normal verteilt.

1. Soziodemographische Daten

Insgesamt wurden 19 Patienten im Alter von 28 bis 72 Jahren befragt, das Durchschnittsalter lag bei 48,95 (SD = 14,44). An der Studie nahmen 14 männliche und fünf weibliche Patienten teil. Die Patienten lebten zum größten Teil im eigenen Haushalt und wurden dort von Angehörigen und/oder Pflegeteams versorgt. Die Ergebnisse der Erhebung der soziodemographischen Daten sind in Tabelle 2 zusammengefasst.

Tabelle 2: Soziodemographische Daten

Soziodemographische Variablen		N	%
Alter	M	48,95	
	SD	14,44	
	Range	28-72	
Geschlecht	Männlich	14	73,7
	Weiblich	5	26,3
Familienstand	verheiratet	6	31,6
	geschieden	2	10,5
	verwitwet	2	10,5
	Ledig	9	47,4
Kinder	Keine	12	63,2
	1	0	0
	2	5	26,3
	3-4	2	10,5
Wohnsitz	eigener Haushalt	16	84,1
	bei Angehörigen	1	5,3
	betreutes Wohnen	1	5,3
	Pflegeheim	1	5,3
Kontakt zu Familie	nie/selten	1	5,3
	manchmal	3	15,8
	häufig	8	42,1
	Immer	7	36,8
Schulabschluss	Hauptschule	8	42,1
	Mittlere Reife	8	42,1
	Abitur	3	15,8

2. Medizinische Daten

Die häufigste Ursache für die Querschnittslähmung war ein Trauma, bedingt durch Verkehrs- und Sportunfälle sowie Stürze. Insgesamt hatten neun Patienten eine komplette Tetraplegie unterhalb der Wurzel C4 und waren vollständig pflegeabhängig. Vier dieser Patienten mussten invasiv beatmet werden. Der Schweregrad der Querschnittslähmung wurde anhand der Verletzungshöhe und der Vollständigkeit der Verletzung entsprechend der ASIA-Klassifikation angegeben. Achtzehn der untersuchten Patienten wiesen gemäß der ASIA-Klassifikation eine komplette Querschnittslähmung ASIA-A, ein Patient eine inkomplette Querschnittslähmung ASIA-D auf. Der Mittelwert für

den ALS-FRS-Score lag bei 17,5 (SD = 6,12) mit dem geringsten Wert bei 7 und dem Maximalwert bei 28. Durchschnittlich waren 186,6 Monate seit Eintritt der Querschnittslähmung vergangen (SD = 162,19). Alle 19 Patienten befanden sich in physiotherapeutischer Behandlung, ungefähr die Hälfte der Patienten auch in ergotherapeutischer Behandlung. Keiner der Patienten befand sich zum Untersuchungszeitpunkt in psychotherapeutischer Behandlung. Fünf Patienten waren schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung u.a. wegen Schmerzsyndrom und depressiver Symptomatik sowie zur Bewältigung der Situation. Die Behandlung der Spastik, die nach einer Querschnittslähmung ein häufiges Problem darstellt, erfolgte bei 14 Patienten mit dem Wirkstoff Baclofen. Vier Patienten nahmen Antidepressiva zur Linderung des chronischen Schmerzsyndroms ein. Tabelle 3 fasst die Ergebnisse der Erfassung der medizinischen Daten zusammen.

Tabelle 3: Medizinische Daten

Medizinische Variablen		N	%
Ursache	Trauma/Unfall	13	68,3
	Virusinfektion	3	15,8
	angeborene Fehlbildung	1	5,3
	maligne Erkrankung	1	5,3
	Unbekannt	1	5,3
Diagnose	sub C2	3	15,8
	sub C3	1	5,3
	sub C4	5	26,3
	sub C5	7	36,4
	sub C7	1	5,3
	sub C8	2	10,5
ASIA-Score	A - komplett	18	94,7
	B - inkomplett	0	0
	C - inkomplett	0	0
	D - inkomplett	1	5,3
	E - inkomplett	0	0
Zeit seit Diagnose (Monate)	M	186,63	
	SD	162,19	
	Range	16-559	
ALS-FRS	M	17,53	
	SD	6,12	
	Range	7-28	
Beatmung	Keine	15	78,9
	nicht-invasiv	0	0
	Invasiv	4	21,1
PEG	Ja	0	0
	nein	19	100
Kommunikation	normale Sprache	15	78,9
	starke Beeinträchtigung	3	15,8
	Augen/Mundbewegung	1	5,3
Therapien	Physiotherapie	19	100
	Logopädie	0	0
	Ergotherapie	9	47,4
	Psychotherapie	0	0
	Keine	0	0
Medikamente	Baclofen	14	73,7
	Muskelrelaxans	6	31,6
	Antidepressiva	4	21,1
	Schmerzmittel	5	26,3
	Andere	8	42,1

3. Deskriptive Ergebnisse

3.1. Depression, Lebensqualität und Todesangst

Die Mittelwerte für die depressiven Symptomatik lagen bei der Anwendung des BDI bei 8,32 (SD = 6,8), bei der Anwendung des ADI bei 18,63 (SD = 4,76) und somit bei beiden Skalen im unauffälligen Bereich. Der Großteil der Patienten (73,7%) wies keine depressive Symptomatik auf. Beim BDI wurden Werte zwischen 0 und 22, beim ADI Werte zwischen 12 und maximal 31 erreicht. ADI und BDI korrelierten signifikant positiv miteinander ($r = 0.391^*$, $p < 0.05$). Da das BDI ein häufig verwendetes und gut etabliertes Instrument in der Forschung der psychosozialen Anpassung ist, wurde es in der Datenanalyse der vorliegenden Studie verwendet. Tabelle 4 fasst die Ergebnisse zur depressiven Verstimmung zusammen.

Tabelle 4: Ergebnisse der Depressionsdiagnostik

	keine depressive Symptomatik N (%)	Milde bis mäßige Depression N (%)	klinisch relevante Depression N (%)
BDI	14 (73,7)	3 (15,8)	2 (10,5)
ADI	14 (73,7)	4 (21,1)	1 (5,3)

Bei der Erfassung der subjektiven Lebensqualität mit Hilfe des SEIQoL ergab sich für den Gesamtscore ein Mittelwert von 77,80 (S = 11,8). Der geringste erreichte Gesamtscore lag bei 51, der höchste bei 100.

Der Mittelwert für die Todesangst, die anhand des DAI erfasst wurde, lag bei 35,05 (SD = 18,89). Dies deutet darauf hin, dass die befragten Patienten durchschnittlich keine ausgeprägte Todesangst zeigten. Es wurden Werte zwischen 1 und maximal 65 erreicht.

4. Ergebnisse zur Depressivität

4.1. Depression und soziodemographische Daten

Bei der Untersuchung der Depression wird im Rahmen der soziodemographischen Daten auf Unterschiede in der depressiven Symptomatik hinsichtlich des Alters, des Geschlechts und des Bildungsniveaus eingegangen.

Die Korrelationsanalyse ergab keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und deren depressiven Symptomatik ($\tau = -0.099$, $p = 0.57$; Korrelation nach Kendall).

Die Überprüfung möglicher Unterschiede zwischen Männern und Frauen hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik wurde anhand des Mann-Whitney U-Tests durchgeführt. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen bezüglich ihrer depressiven Symptomatik (BDI: $U = 35.0$, $p = 1.0$: Mann-Whitney U Test).

Bei der Erhebung des Bildungsniveaus wurden drei Abstufungen vorgenommen: Hauptschulabschluss, Realschulabschluss und Hochschulreife. Mit dem Kruskal-Wallis Test wurden Vergleiche zwischen diesen drei Gruppen hinsichtlich ihrer depressiven Stimmung angestellt. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede ($\chi^2 = 0.115$, $p = 0.95$; Kruskal-Wallis Test).

4.2. Depression und Kortisolspiegel im Speichel

Insgesamt 18 querschnittsgelähmte Patienten haben die Speichelproben innerhalb einer Woche nach der jeweiligen Fragebogensitzung an drei aufeinander folgenden Tagen gesammelt. Wegen fehlender Daten an zwei der drei Messungstage wurde ein Patient aus der Analyse ausgeschlossen. Bei zwei anderen Patienten konnten Daten nur aus zwei Messungstagen verwendet werden. Um die Dynamik der Kortisolkonzentration nach dem Aufwachen an den drei Erhebungstagen zu untersuchen, wurde eine two-way ANOVA für

wiederholte Messungen berechnet. Dabei wurden zwei Faktoren bestimmt: Zeit (3 Ebenen) und Tag (3 Ebenen). Es konnte kein Unterschied zwischen den drei Erhebungstagen bezüglich der Kortisolreaktion festgestellt werden ($F_{(2,28)} = 0.14$, $p = 0.9$; Varianzanalyse für wiederholte Messung). Die Ergebnisse zeigen weiterhin keinen signifikanten Effekt des Faktors ‚Zeit‘ auf die Kortisolkonzentration ($F_{(2,28)} = 2.89$, $p = 0.07$; Varianzanalyse für wiederholte Messung). Die Interaktion Zeit*Tag wurde ebenfalls nicht signifikant ($F_{(4,56)} = 0.41$, $p = 0.8$; Varianzanalyse für wiederholte Messung). Die Paarvergleiche auf der Ebene Zeit erbrachten jedoch, dass die Kortisolkonzentration bei den dritten Messungen (60 Minuten nach dem Aufwachen) signifikant abnahm im Vergleich mit der Kortisolkonzentration in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen (Mittelwert Unterschied 3.22, $p < 0.05$; Paarweisvergleich der Varianzanalyse für wiederholte Messung). Zum Zeitpunkt des Aufwachens wurde ein Mittelwert der Kortisolkonzentration von 16.14 nmol/l über die drei Tage ermittelt, der in den ersten 30 Minuten nach dem Aufwachen relativ konstant blieb (15.8nmol/l) und in den darauf folgenden 30 Minuten (d.h. 60 Minuten nach dem erwachen) signifikant abnahm (12.57 nmol/l). In den Abbildung 4 sind die Mittelwerte der Kortisolkonzentration über die drei Erhebungstage graphisch dargestellt.

Um die Zusammenhänge zwischen der Kortisolreaktion und depressiver Symptomatik einerseits und zwischen der Kortisolreaktion und der Lebensqualität andererseits 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 benötigten Informationen für die Berechnung der AUC_1 bestehen zum Einen aus den Messwerten der Kortisolkonzentration im Speichel, zum Anderen aus den Zeitabständen zwischen den einzelnen Messzeitpunkten. Anhand dieser Angaben ist die Berechnung der Fläche unter der Kurve mit folgender Formel möglich:

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

Für n=3 gilt:

$$AUC_i = \frac{(m_2 + m_1) \cdot t_1 + (m_3 + m_2) \cdot t_2}{2} - m_1 \cdot (t_1 + t_2)$$

m_i bezeichnet die einzelnen Messwerte,

t_i bezeichnet die Zeitabstände zwischen den Messzeitpunkten,

n bezeichnet die Gesamtzahl der Messzeitpunkte.

(nach Prüssner, Kirschbaum, Meinlschmid, Hellhammer, 2002)

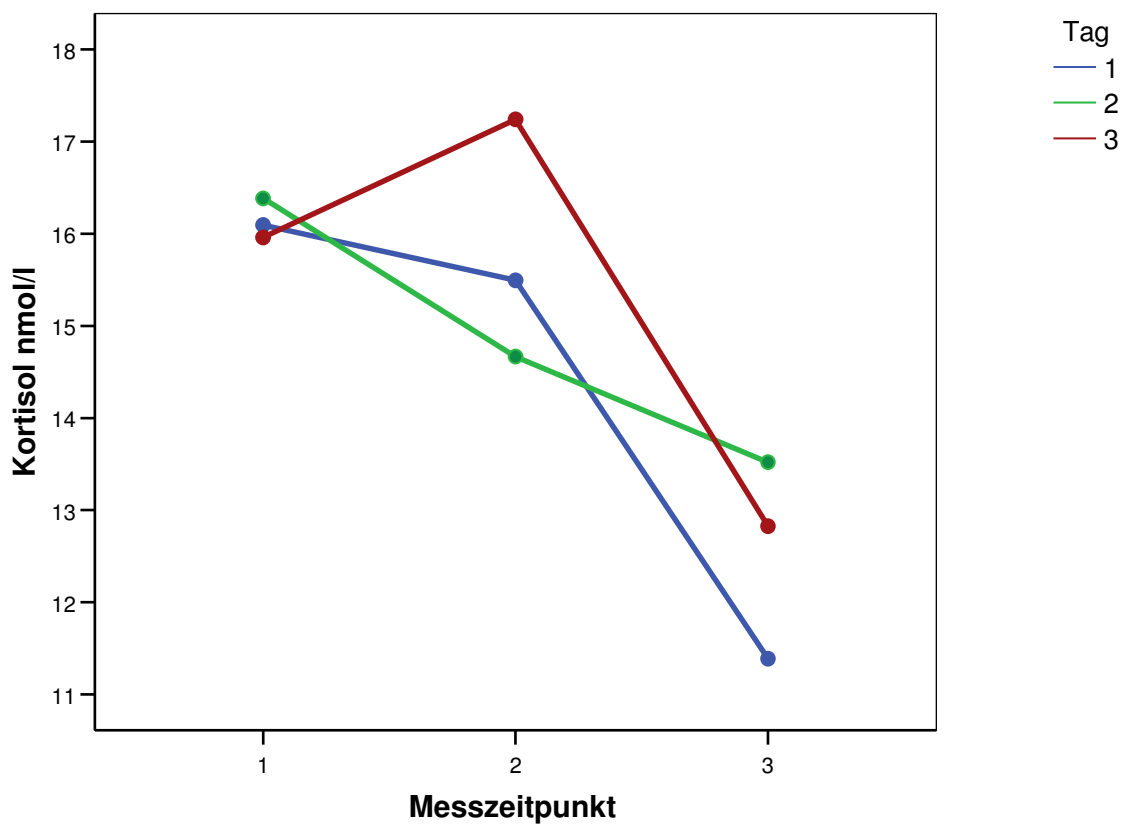


Abbildung 4: Kortisolfreisetzung an allen drei Tagen (N = 17)

Die Korrelationsanalysen ergaben keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der depressiven Symptomatik und der Gesamt-Kortisolkonzentration nach dem Erwachen (BDI: $\tau = -0.21$, $p = 0.2$; ADI: $\tau = -0.10$, $p = 0.5$; Kendall Korrelationen).

Der Vergleich der Kortisolkonzentrationen im Speichel bei den Patienten ohne depressive Symptomatik (N = 13) und den Patienten mit mäßiger und klinisch relevanter Depression (N = 4) zeigte etwas erhöhte Kortisolspiegel bei den Patienten mit mäßiger und klinisch relevanter Depression sofort nach dem Erwachen und 30 Minuten nach dem Erwachen. Diese Unterschiede wurden jedoch nicht statistisch Signifikant (sofort nach den Erwachen: $U = 14$, $p = 0.2$; und 30 Min. nach dem Erwachen: $U = 20$, $p = 0.5$; Mann-Whitney U Tests). Diese Ergebnisse werden in Abbildung 5 verdeutlicht.

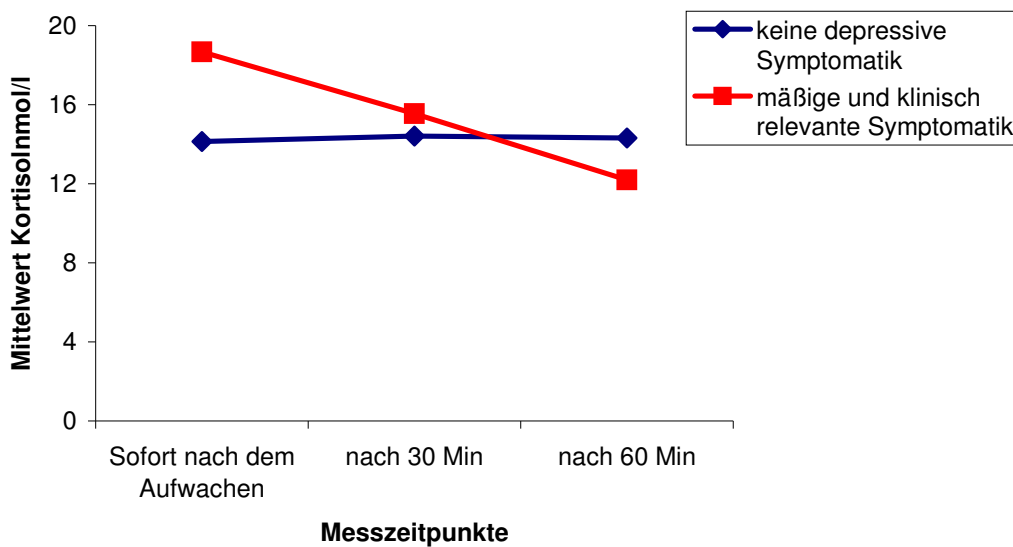


Abbildung 5: Gruppenvergleich Kortisolspiegel

4.3. Depression und Prädiktorvariablen

4.3.1. Depression und Krankheitsbezogene Variablen

In die Untersuchung der Zusammenhänge zwischen dem Grad der depressiven Symptomatik und der krankheitsbezogenen Variablen wurden die verstrichene Zeit seit Beginn der Querschnittslähmung, der Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung und die Notwendigkeit einer invasiven Beatmung einbezogen. Die Korrelation nach Kendall zeigte tendenziell eine Verringerung der depressiven Symptomatik mit der verstrichenen Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung. Dieser Zusammenhang erreichte allerdings keine Signifikanz ($\tau = -0.32$, $p = 0.065$; Korrelation nach Kendall). Der Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung stand in keinem signifikanten Zusammenhang zu den erhobenen Depressionswerten ($\tau = -0.134$, $p = 0.45$; Korrelation nach Kendall).

Des Weiteren wurde anhand des Mann-Whitney *U*- Tests untersucht, ob es Gruppenunterschiede zwischen invasiv beatmeten und nicht beatmeten Patienten hinsichtlich ihrer depressiven Symptomatik gab. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede (BDI: $U = 26.5$, $p = 0.747$).

4.3.2. Depression und Bewältigungsstrategien

Untersucht wurden die Bewältigungsstrategien „Suche nach Unterstützung“, „positives Denken“, „positives Handeln“, „Informationssuche“, „Vermeidung“ und „Unabhängigkeit“ mit Hilfe der MND-Coping-Scale. Nur die Bewältigungsstrategie „Unabhängigkeit“ korrelierte dabei signifikant negativ mit der Depression ($\tau = -0.455$, $p < 0.05$; Korrelation nach Kendall). Je stärker die Unabhängigkeit der Patienten empfunden wurde, umso geringer war die depressive Symptomatik ausgeprägt. Eine signifikant positive Korrelation zwischen Depression und Vermeidung ($r = 0.46$, $p < 0.05$; Pearsons Korrelation) ergab sich, wenn die Depression mit Hilfe des ADI erhoben wurde.

Die Patienten, die „Vermeidung“ als Bewältigungsstrategie in Anspruch nahmen zeigten höhere Depressionswerte als Patienten, die sich nicht auf diesen Bewältigungsstil verließen.

Eine Varianzanalyse der untersuchten Bewältigungsstrategien wurde durchgeführt, um zu untersuchen, ob sich die Bewältigungsstrategien der Patienten mit depressiver Symptomatik von denen ohne depressive Symptome unterscheiden. Die Stichprobe wurde hinsichtlich der depressiven Symptomatik in zwei Gruppen unterteilt: Gruppe 1 ohne depressive Symptomatik, Gruppe 2 mit milder und klinisch relevanter Depression. Die Varianzanalyse ergab nur bezüglich der Bewältigungsstrategie „Unabhängigkeit“ einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen ($F_{(1,18)} = 6.91$, $p < 0.05$). Die Patienten ohne depressive Symptomatik setzten häufiger die

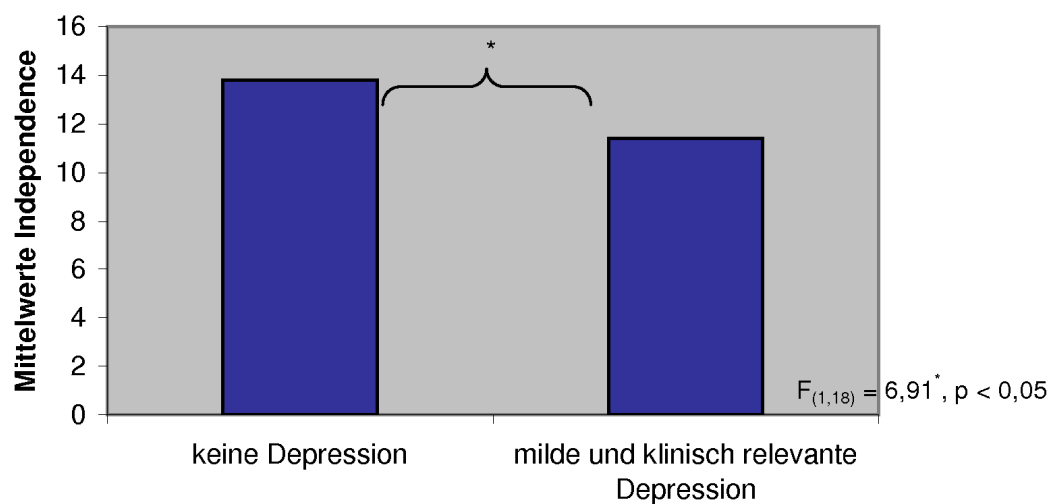


Abbildung 6: Die Einsetzung der Strategie ‚Unabhängigkeit‘ bei Patienten ohne und Patienten mit milder bis klinisch relevanter Depression

Bewältigungsstrategie „Unabhängigkeit“ ein als Patienten mit milder und klinisch relevanter Depression. Das Ergebnis der Varianzanalyse wird in Abbildung 6 verdeutlicht.

4.3.3. Depression und kognitive Bewertung

Anhand der Cognitive Appraisal Scale wurde die kognitive Bewertung beurteilt. Dabei wurden die „motivationale Relevanz“, die „motivationale Kongruenz“, die „Zuschreibung von Verantwortlichkeit“, die „Zukunftserwartungen“, das „problemfokussierte Bewältigungspotential“ und das „emotionsfokussierte Bewältigungspotential“ erfasst. Die „motivationale Kongruenz“ ($\tau = -0.43^*$, $p < 0.05$) und das „problemfokussierte Bewältigungspotential“ ($\tau = -0.38$, $p < 0.05$; Korrelation nach Kendall) korrelierten signifikant negativ mit dem Grad der depressiven Symptomatik. Patienten, die ihre Zuversicht höher einschätzten, zeigten signifikant geringere Depressionswerte als Patienten, die ihre Zuversicht als niedrig eingeschätzt haben. Ebenso wiesen die Patienten, die das Gefühl hatten, die Situation unter Kontrolle zu haben, weniger depressive Symptome auf als Patienten, die über weniger Kontrollgefühle berichteten. An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass die „motivationale Kongruenz“ und das „problemfokussierte Bewältigungspotential“ eine hochsignifikant positive Korrelation aufwiesen ($\tau = 0.55$, $p < 0.01$; Korrelation nach Kendall). Je höher die Kontrollüberzeugung durch die Patienten eingeschätzt wurde, umso größer war ihre motivationale Übereinstimmung.

Die Varianzanalyse zur Untersuchung der Unterschiede zwischen den Patienten ohne depressive Symptome und den Patienten mit milder und klinisch relevanter depressiver Symptomatik bezüglich ihrer kognitiven Bewertungen ergab keine signifikanten Unterschiede.

Wurde der Schweregrad depressiver Symptomatik mit Hilfe des ADI gestellt, ergab sich bei der Varianzanalyse ein signifikanter Unterschied bezüglich des „emotionsfokussierten Bewältigungspotential“ (EFC) ($F_{(1,18)} = 6.76$, $p < 0.05$). Die Patienten ohne depressive Symptome waren deutlich stärker von ihrer Fähigkeit, mit den Ereignissen emotionell zurechtzukommen, überzeugt als die Patienten mit milder und klinisch relevanter Depression. Das Ergebnis der Varianzanalyse zeigt Abbildung 7.

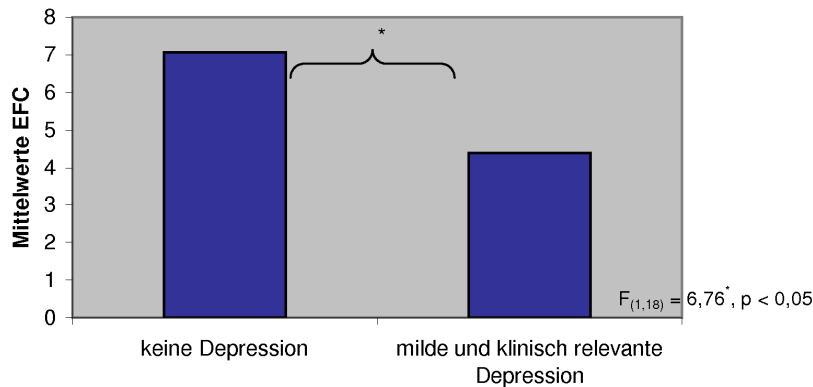


Abbildung 7: Bewertung eigener emotionsfokussierter Bewältigungspotentiale bei Patienten, die keine und Patienten, die eine milde bis klinisch relevante Depressivität aufwiesen

4.3.4. Depression und soziale Unterstützung

Die soziale Unterstützung wurde mit Hilfe der Berlin Social Support Skalen erhoben. Die dabei erfassten Bereiche beinhalteten die „wahrgenommene soziale Unterstützung“, das „Bedürfnis nach sozialer Unterstützung“, die „Suche nach sozialer Unterstützung“, die „erhaltene soziale Unterstützung“ und das „protektive Abpuffern“. Bei der Korrelationsanalyse ergaben sich keine signifikanten Beziehungen zwischen der Depression und einem der genannten Bereiche.

Auch die durchgeführte Varianzanalyse ergab keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Aspekte der sozialen Unterstützung bei Patienten mit depressiver Symptomatik und bei Patienten ohne Depression.

5. Ergebnisse der Untersuchung der Lebensqualität

Die beschreibenden Ergebnisse der Untersuchung der Lebensqualität wurden bereits unter Abschnitt 3.1 erläutert. An dieser Stelle wird nun auf die Ergebnisse hinsichtlich Lebensqualität und soziodemographischen Daten,

medizinischen Variablen sowie psychologischen Variablen eingegangen.

5.1. Lebensqualität und soziodemographische Daten

Wie bei der Depression wird auf Unterschiede in der individuellen Lebensqualität hinsichtlich des Alters, des Geschlechts und des Bildungsniveaus eingegangen.

Auch bei der individuellen Lebensqualität ergaben sich bei der Korrelationsanalyse keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Alter der Patienten und deren Einschätzung ihrer Lebensqualität ($r = 0.205$, $p = 0.4$; Pearsons' Korrelation).

Bei der Durchführung des Mann-Whitney-Tests ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen hinsichtlich der Beurteilung ihrer individuellen Lebensqualität ($U = 31.0$, $p = 0.74$; Mann-Whitney Test).

Untersucht wurde auch, ob es Unterschiede in der Beurteilung der individuellen Lebensqualität bezüglich des Bildungsniveaus gab. Bei der Durchführung des Kruskal-Wallis-Tests zeigte sich ein tendenzieller Unterschied in der Einschätzung der individuellen Lebensqualität bei Hauptschul- oder Realschulabschluss oder Hochschulreife, wobei die Signifikanz nur knapp verfehlt wurde ($\chi^2 = 5.46$, $p = 0.057$). Aus diesem Grund erfolgte ein Vergleich innerhalb dieser drei Gruppen. Die Mann-Whitney-Tests ergaben hierbei weder beim Vergleich der Patienten mit Haupt- und Realschulabschluss ($U = 14.5$, $p = 0.068$) noch beim Vergleich der Patienten mit Hauptschulabschluss und Hochschulreife ($U = 7.0$, $p = 0.38$) signifikante Unterschiede in der Beurteilung ihrer individuellen Lebensqualität.

5.2. Lebensqualität und Prädiktorvariablen

5.2.1. Lebensqualität und Krankheitsbezogene Variablen

Es zeigte sich eine signifikant positive Korrelation zwischen der Lebensqualität und der Zeit nach Eintritt der Querschnittslähmung ($r = 0.503$, $p < 0.05$; Pearsons' Korrelation). Je mehr Zeit nach der Diagnose vergangen war, umso höher war die Lebensqualität. Dieses Ergebnis deutet daraufhin, dass im Laufe der Zeit ein Anpassungsprozess stattfindet, mit dem die Lebensqualität zunimmt. Die Korrelationsanalyse ergab keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der individuellen Lebensqualität und dem Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung ($r = 0.354$, $p = 0.14$; Pearsons' Korrelation).

Der Mann-Whitney-Test zeigte keinen signifikanten Unterschied in der Beurteilung der individuellen Lebensqualität zwischen den invasiv beatmeten Patienten und den nicht-beatmeten Patienten ($U = 14.0$, $p = 0.12$; Mann-Whitney U Test).

5.3. Lebensqualität und Bewältigungsstrategien

Bei den Korrelationsanalysen ergaben sich keine signifikanten Beziehungen zwischen der Lebensqualität und den untersuchten Bewältigungsstrategien

5.4. Lebensqualität und kognitive Bewertungen

Die Korrelation der individuellen Lebensqualität mit den erhobenen Aspekten der kognitiven Bewertung präsentierte einen signifikant positiven Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Verantwortlichkeit Anderer. Die subjektive Lebensqualität wurde umso höher eingeschätzt, je mehr die Patienten jemand anderen für ihre derzeitige Situation verantwortlich machten ($\tau = 0.42$, $p < 0.05$; Korrelation nach Kendall).

5.5. Lebensqualität und soziale Unterstützung

Es zeigte sich, dass die wahrgenommene soziale Unterstützung signifikant negativ mit der individuellen Lebensqualität korrelierte ($\tau = -0.46$, $p < 0.05$; Korrelation nach Kendall). Die Lebensqualität wurde umso höher beurteilt, je geringer die wahrgenommene soziale Unterstützung war. Zudem zeigte sich die Tendenz, dass die wahrgenommene soziale Unterstützung mit der Dauer der Querschnittslähmung geringer wurde. Dieser Zusammenhang erreichte in dieser Stichprobe allerdings keine Signifikanz.

6. Ergebnisse der Untersuchung der Todesangst

6.1. Todesangst und soziodemographische Daten

Wie bei der Depression und der Beurteilung der individuellen Lebensqualität zeigten sich auch bei der Todesangst anhand des Mann-Whitney Tests keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen ($U = 31.0$, $p = 0.74$). Bei der Durchführung des Kruskal-Wallis Tests ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit Haupt-, Realschulabschluss oder Hochschulreife bezüglich der selbstberichteten Todesangst ($\chi^2 = 0.40$, $p = 0.831$; Kruskal-Wallis Test).

6.2. Todesangst und medizinische Variablen

Weder die verstrichene Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung ($r = -0.091$, $p = 0.711$; Pearsons Korrelation) noch der Schweregrad der körperlichen Beeinträchtigung ($r = -0.089$, $p = 0.717$; Pearsons Korrelation) zeigten einen signifikanten Zusammenhang mit der Todesangst. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den invasiv beatmeten Patienten und den nicht-beatmeten Patienten hinsichtlich ihrer Todesangst ($U = 25.0$, $p = 0.65$;

Mann-Whitney Test).

6.3. Todesangst und psychologische Variablen

Von den untersuchten Bewältigungsstrategien korrelierte nur die „Unabhängigkeit“ signifikant mit der Todesangst ($r = -0.484$, $p < 0.05$; Pearsons Korrelation). Die Patienten, die das Gefühl hatten unabhängiger zu sein, beschäftigten sich weniger mit dem Tod und hatten geringere Todesangst.

Die Untersuchung der Korrelation der kognitiven Bewertung mit der Todesangst zeigte einen signifikant negativen Zusammenhang zwischen der „motivationalen Kongruenz“ und der Todesangst ($r = -0.50$, $p < 0.05$; Pearsons' Korrelation). Der Eindruck, dass die Lebenssituation im Einklang mit den eigenen Wünschen sei, ging mit weniger Todesangst einher.

Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Todesangst und den Dimensionen der sozialen Unterstützung festgestellt werden.

7. Weitere erwähnenswerte Ergebnisse der Korrelationsanalyse

Bei der Korrelationsanalyse zwischen den abhängigen Variablen ergab sich eine hochsignifikant positive Korrelation zwischen Depression und Todesangst ($r = 0,638$, $p < 0,01$). Je größer demnach die Todesangst war und je mehr die Gedanken um den Tod kreisten, umso stärker war die depressive Symptomatik. Die Patienten mit den höchsten Werten für Todesangst zeigten eine milde bis klinisch relevante depressive Symptomatik.

8. Ergebnisse der Linearen Regressionsanalyse

Die lineare Regressionsanalyse wurde durchgeführt, um diejenigen unabhängigen Variablen zu identifizieren, durch die der größte Anteil der Varianz der abhängigen Variablen erklärt wurde. Dadurch konnte festgestellt

werden, welche unabhängigen Variablen die besten Prädiktoren für die abhängigen Variablen darstellten. Die lineare Regressionsanalyse wurde schrittweise durchgeführt.

8.1. Ergebnisse der Linearen Regressionsanalyse bezüglich Depression

Wurde der Grad der depressiveren Symptomatik anhand des BDI ermittelt so ergaben sich die Bewältigungsstrategien „Unabhängigkeit“ (Independence) und „Informationssuche“ (Information Seeking) als beste Prädiktoren. Insgesamt wurde 43 % der Varianz ($R^2 = 0.435$) der depressiven Symptomatik durch die Unabhängigkeit allein und 58 % ($R^2 = 0.579$) durch die Unabhängigkeit und die Informationssuche zusammen erklärt. Der Durbin-Watson Wert lag bei 1.983. Somit konnte davon ausgegangen werden, dass keine erheblichen Störungen der Datenanalyse durch Autokorrelationen der Residuen vorlagen. Auf der individuellen Ebene der Prädiktoren zeigte sich die Bewältigungsstrategie „Unabhängigkeit“ als ein signifikanter Prädiktor der Depressivität ausgeprägt. ($\beta = -0.700^{**}$, $p < 0.01$) Ein starkes Gefühl der Unabhängigkeit bei den befragten querschnittsgelähmten Patienten ging dementsprechend mit geringeren Depressionswerten einher.

Auch die Bewältigungsstrategie „Informationssuche“ stellte einen signifikanten Prädiktor der Depression dar. Dabei bestand ein positiver Zusammenhang zur Depression ($\beta = 0.382^*$, $p < 0.05$). Je mehr die Patienten nach neuen Informationen über die Querschnittslähmung und über mögliche neue Behandlungs- und Forschungsmöglichkeiten suchten, umso stärker waren die depressiven Symptome ausgeprägt.

Die Ergebnisse der linearen Regressionsanalyse sind in Tabelle 5 aufgelistet.

Tabelle 5: Ergebnisse der linearen Regressionsanalyse Depression (BDI)

Prädiktor	Depression (BDI)		
	B	SEB	Beta
Independence	-2.233	.618	-.659*
Step 1	R ² = .435		
Independence	-2.370	.553	-.700**
Information seeking	.763	.326	.382*
Step 2	R ² = .579 F _(1,18) =10.987**		

*p<0.05; **p<0.01

8.2. Ergebnisse der Linearen Regressionsanalyse bezüglich Lebensqualität

Die „wahrgenommene soziale Unterstützung“ (Perceived social support) stellte sich als bester Prädiktor für die Lebensqualität heraus. Allerdings wurden nur 27 % (R² = 0.273) der Varianz der Lebensqualität durch die wahrgenommene soziale Unterstützung erklärt. Der Durbin-Watson-Wert lag bei 1.237. Die „wahrgenommene soziale Unterstützung“ stellte einen signifikanten Prädiktor der Lebensqualität dar ($\beta = -0.523^*$, $p < 0.05$). Ein hohes Maß an „wahrgenommener sozialer Unterstützung“ ging mit einer geringeren Lebensqualität einher.

Die Ergebnisse der linearen Regressionsanalyse sind in Tabelle 6 aufgelistet.

Tabelle 6: Ergebnisse der linearen Regressionsanalyse Lebensqualität

Prädiktor	Lebensqualität (SEIQoL)		
	B	SEB	Beta
Perceived social support	-5.297	2.095	-.523*
Step 1	R ² = .273 F _(1,18) =6.391*		

*p<0.05; **p<0.01

VIII. Diskussion

Ziel dieser Arbeit war es, die psychosoziale Anpassung hochquerschnittsgelähmter Menschen und die Faktoren, die diese bestimmen, zu untersuchen. Indikatoren für die psychologische Anpassung an eine Krankheit sind die Lebensqualität, die Depression und die Angst. Eine Konstellation verschiedener unabhängiger Faktoren, wie der Krankheitsschweregrad und die Krankheitsdauer, die kognitive Bewertung, die soziale Unterstützung sowie Bewältigungsstrategien können diese Variablen bestimmen.

Zur Untersuchung der psychosozialen Anpassung hochquerschnittsgelähmter Menschen wurden 14 männliche und fünf weibliche Patienten im Alter zwischen 28 und 72 Jahren in die Studie einbezogen. Seit Eintritt der Querschnittslähmung waren durchschnittlich 186,6 Monate vergangen (SD = 162,19). Die häufigste Ursache für die Querschnittslähmung war ein Trauma.

Bei der Untersuchung der Depression ergaben sich sowohl bei Anwendung des BDI als auch bei Anwendung des ADI Mittelwerte im unauffälligen Bereich. Diese Ergebnisse sind im Einklang mit den in der Literatur berichteten Durchschnittswerten (lit). Fünf Patienten der Stichprobe litten unter einer milden bis mäßigen bzw. klinisch relevanten Depression. In der vorliegenden Arbeit lag somit die Prävalenz milder bis klinisch relevanter depressiver Symptome bei 26 %. Mit diesen Ergebnissen liegt die Prävalenz milder und klinisch relevanter Symptomatik in unserer Stichprobe etwa im gleichen Bereich mit der in der Literatur berichteten durchschnittlichen Prävalenz erhöhter und klinisch relevanter depressiven Symptomatik bei Querschnittslähmung (Craig et al., 2009). Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Kennedy et al. (1995), die in ihrer Studie den Zusammenhang zwischen den angewandten Bewältigungsstrategien und dem Ausmaß an psychologischem Wohlergehen bei Patienten mit Querschnittslähmung untersuchten. Sie beurteilten die Depression mit Hilfe des BDI und die Angststörung mit Hilfe des „State Anxiety Inventory“ (SAI). Der

anhand des BDI ermittelte Durchschnittswert lag bei etwa 12 und somit weit unter den Werten, die bei einer depressiven Episode erreicht werden. Die im SAI erreichten Durchschnittswerte lagen bei 38 und waren somit ebenfalls niedriger als die Werte, die bei einer klinisch relevanten Angststörung auftreten. Die Werte der Patienten mit Querschnittslähmung waren vergleichbar mit den Werten einer Gruppe untersuchter Studenten.

Kennedy, Marsh und Kollegen (2000) untersuchten in ihrer Studie die psychologische Auswirkung einer Querschnittslähmung in einer Längsschnittstudie mit neun Beobachtungszeitpunkten. Vier Beobachtungen wurden während der stationären Phase, fünf Beobachtungen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus durchgeführt. Die Depression und die Angststörung wurde mit Hilfe des BDI und des SAI beurteilt. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass die Durchschnittswerte für die Depression im BDI während der stationären Phase innerhalb der milden depressiven Bereiche blieben und zwei Jahre nach der Entlassung auf normale Werte abfielen. Auch die Durchschnittswerte für die Angststörung lagen zwei Jahre nach der Entlassung im normalen Bereich.

Osteraker und Levi (2005) beurteilten in ihrer Studie die Prävalenz des psychologischen Stresses und der Ausmaß psychologischer Anpassung im subakuten und früh-chronischen Zustand nach akut beginnender Querschnittslähmung. Die psychologische Anpassung wurde bei der Aufnahme ins Krankenhaus, bei der Entlassung und sechs Monate nach der Entlassung beurteilt. Auch in dieser Arbeit wurde die Depression mit Hilfe des BDI ermittelt. Die Durchschnittswerte für die Depression lagen zu jedem Beurteilungszeitpunkt unter zehn und waren relativ stabil im zeitlichen Verlauf. Die Werte lagen überwiegend in den „minimalen“ Bereichen. Werte im Bereich einer schweren, klinisch relevanten Depression wurden zu keinem Zeitpunkt beobachtet.

Die mit Hilfe des SEIQoL erfasste subjektive Lebensqualität wurde von den Patienten als sehr hoch eingeschätzt. Insgesamt beschäftigten sich bisher nur wenige Studien mit der individuellen LQ der Querschnittsgelähmten. In einer

Stichprobe von 180 querschnittsgelähmten Patienten (malignant cord compression) haben Levack und Kollegen einen SEIQoL Medianwert von 66 berichtet. Nur ein Viertel der befragten Patienten erreichten Werte über 83 (Levack, Graham et al. 2004). In einer neueren Studie fanden Conway und Kollegen einen höheren SEIQoL Medianwert, der vergleichbar ist mit dem Mittelwert unserer Stichprobe (Conway, Graham et al. 2007).

Betrachtet man die Mittelwerte einer Stichprobe von gesunden Personen, von etwa 80 % (McGee, O'Boyle et al. 1991; Lhussier, Watson et al. 2005; Lo Coco, Lo Coco et al. 2005), so wird deutlich, dass mit einem Mittelwert von etwa 77,8 % die Querschnittsgelähmten trotz ihrer starken physischen Beeinträchtigung nur ganz wenig unter der individuellen LQ gesunder Personen liegen. Betrachtet man die durchschnittliche große körperliche Beeinträchtigung der Stichproben so wird dieses Ergebnis noch bemerkenswerter.

Anhand von Fragebögen, die vorbestimmte Aspekte der LQ befragen, fanden Forscher allgemein hohe Werte. Schulz und Decker (1985) fanden in ihrer Studie mit 100 Patienten, bei denen durchschnittlich 20 Jahre seit Eintritt der Behinderung vergangen waren, nur etwas geringere Werte im Wohlergehen als in einer vergleichbaren nicht-behinderte Kontrollgruppe. Westgren und Levi (1998) beurteilten die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit Hilfe des SF-36 Health Survey. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den Patienten mit Querschnittslähmung wurde signifikant geringer beurteilt verglichen mit der Allgemeinbevölkerung. Bezüglich des Ausmaßes der Verletzung zeigten sich allerdings keine Unterschiede in der Beurteilung der Lebensqualität. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde von Patienten mit langjähriger Verletzung besser eingeschätzt als von Patienten, die erst kürzlich eine Querschnittslähmung erlitten haben. Dies lässt darauf schließen, dass im Laufe der Zeit ein Anpassungsprozeß stattfindet.

Auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie deuten darauf hin, dass im Laufe der Zeit ein Anpassungsprozeß stattfindet, da die Lebensqualität hochsignifikant positiv mit der vergangenen Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung korrelierte. Je mehr Zeit seit der Diagnose vergangen

war, umso besser wurde die Lebensqualität beurteilt. Tendenziell zeigte sich auch eine Verringerung der depressiven Symptomatik mit der verstrichenen Zeit seit Beginn der Querschnittslähmung.

Der Vergleich der Ergebnisse der hier untersuchten Stichprobe mit den Ergebnissen der Studie von (Westgren and Levi 1998) zeigt auch, dass es einen Unterschied macht, ob die gesundheitsbezogene Lebensqualität oder die subjektive Lebensqualität beurteilt wird. Westgren und Levi beurteilten die gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand des SF-36 Health Survey. Hierbei handelt es sich um einen standardisierten Fragebogen, der immer dieselben Bereiche bei jedem Patienten erfasst und gewichtet. So werden sicher Bereiche erfasst, die nicht von jedem Patienten als wichtig erachtet werden. Daher wurde in der vorliegenden Studie der SEIQoL zur Erfassung der individuellen Lebensqualität eingesetzt. Hier können die Patienten selbst die fünf Lebensbereiche definieren, die von ihnen als bedeutsamsten für ihre Lebensqualität betrachtet werden und sie können selbst die Gewichtung jedes einzelnen Bereiches und die Zufriedenheit mit jedem Bereich angeben.

Die Anwendung des SEIQoL zur Beurteilung der subjektiven Lebensqualität kann auch kritisch betrachtet werden, insbesondere vor dem Hintergrund der sehr hohen erreichten Gesamtwerte in dieser Stichprobe. Es ist möglich, dass die Patienten nur die Bereiche angeben, die sie für sich positiv und zufriedenstellend beurteilen können. Denkbar wäre, dass Bereiche die vor Eintritt der Querschnittslähmung eine wichtige Rolle für die Lebensqualität gespielt haben, nicht erwähnt werden, da sie nicht mehr zufriedenstellend und erfüllend erlebt werden können, obwohl sie immer noch von Bedeutung sind. Andererseits besteht auch die Möglichkeit, dass sich die Sichtweisen im Laufe der Zeit ändern und dass Bereiche, die früher bedeutend waren in den Hintergrund getreten sind und dafür andere neue Lebensbereiche in den Vordergrund treten, auch bekannt als „Response shift“. Diese Option würde wiederum für einen ablaufenden Anpassungsprozeß sprechen.

Moons, Marquet et al. (2004) untersuchten in ihrer Studie die Validität und Reliabilität des „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life“ (SEIQoL) anhand von Daten, die bei Erwachsenen mit kongenitaler

Herzerkrankung erhoben wurden. Der SEIQoL wurde anfänglich als Instrument zur Messung der Lebensqualität entwickelt. Die Autoren glauben allerdings, dass der SEIQoL die bestimmenden Faktoren der Lebensqualität misst anstatt ein Indikator der Lebensqualität selbst zu sein, da die Befragten explizit aufgefordert werden die Bereiche zu nennen, die am wichtigsten für ihre Lebensqualität sind. Aus dieser Sichtweise wird erneut deutlich, dass die Definierung der Lebensqualität, wie bereits in der Einleitung erwähnt, sich schwierig gestaltet (Moons, Marquet et al. 2004).

Lange Zeit gab es unter den Theoretikern und Forschern kein einheitliches Konzept. Es wird davon ausgegangen, dass die Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist, das auf der subjektiven Wahrnehmung eines Individuums beruht. Bei Anwendung des SEIQoL haben die Patienten die Möglichkeit die fünf Bereiche ihres Lebens zu nennen und zu gewichten, die für ihre Lebensqualität am bedeutendsten sind. Die subjektive individuelle Wahrnehmung, auf der das Konstrukt der Lebensqualität beruht, ist durch dieses Instrument sicher erfüllt auch wenn tatsächlich nur die bestimmenden Faktoren der Lebensqualität gemessen werden.

Die Todesangst, die anhand des „Death-Anxiety-Inventory“ (DAI) beurteilt wurde, war bei der untersuchten Stichprobe nicht stark ausgeprägt.

Es zeigte sich eine hochsignifikante positive Korrelation zwischen Depression und Todesangst. Patienten mit stark ausgeprägter Angst vor dem Tod zeigten eine stärker ausgeprägte depressive Symptomatik. Auch Kennedy, Marsh et al. (2000), die die psychologische Auswirkung einer Querschnittslähmung auf das psychologische Wohlbefinden untersuchten, fanden einen Zusammenhang zwischen der Todesangst und Depression. Es kann somit davon ausgegangen werden, dass Patienten, die starke Angst vor dem Tod haben, insbesondere auch Angst vor einem schmerzhaften Tod, eine stärkere depressive Symptomatik aufweisen und umgekehrt (Kennedy and Rogers 2000).

Bei keiner der drei untersuchten abhängigen Variablen Depression, individuelle Lebensqualität und Todesangst ergaben sich signifikante Unterschiede hinsichtlich des Alters, des Geschlechts oder des Bildungsniveaus. Die

Datenlage in der Literatur bezüglich des Einflusses soziodemographischer Aspekte auf die Affektlage querschnittsgelähmter Patienten ist nicht eindeutig. Es gibt Studien, die keine prädiktive Funktion des Alters, Geschlechts oder Bildungsgrads gefunden haben (Elfstrom, Kreuter et al. 2002) während andere gezeigt haben, dass jüngere querschnittsgelähmte Patienten sich besser an ihre Situation anpassen als ältere (Kennedy, Lowe et al. 1995). Die gespaltenen Ergebnisse hinsichtlich der Rolle soziodemographischer Aspekte bei der Bestimmung der Anpassungsleistung zur Querschnittslähmung kann möglicherweise durch unterschiedliche Größen der Stichproben erklärt werden. Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Variablen und psychologischen Aspekten können erst bei größeren Stichproben erfasst werden. Somit kann die vorliegende Studie keine valide Aussage zu diesem Aspekt machen.

Prädiktoren der psychosozialen Anpassung an Querschnittslähmung

Krankheitsbezogene Variablen

Das Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung wurde mit Hilfe der „ALS Functional Rating Scale“ (ALS-FRS) erfasst. Die ALS-FRS ist ein Instrument, das zur Beurteilung der körperlichen und funktionellen Beeinträchtigung bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) entwickelt wurde. Bewusst wurde diese Skala hier zur Beurteilung der körperlichen und funktionellen Beeinträchtigung bei Patienten mit hoher Querschnittslähmung eingesetzt. Die ALS-FRS spiegelt sehr gut die körperliche Beeinträchtigung hochquerschnittsgelähmter Patienten wider, da sie die zehn Funktionen Sprache, Speichelfluss, Schlucken, Handschrift, Essen schneiden und Gebrauch von Besteck, Ankleiden und Körperpflege, Umdrehen im Bett und Bettzeug richten, Gehen, Treppensteigen und, was besonders von Bedeutung ist, die Atmung erfasst. Die ALS-FRS schien daher für besser geeignet als beispielsweise die „Functional Independence Measure“ (FIM) oder der „Barthel-

Index“. Bei beiden Skalen wird in erster Linie die Unabhängigkeit anhand von Funktionen wie Essen/Trinken, Baden, Waschen, Ankleiden, Stuhl- und Urinkontrolle, Toilettengang, Fortbewegung zu Fuß oder mit dem Rollstuhl und Treppensteigen beurteilt. Funktionen wie Sprache, Schlucken, Handschrift und Atmung werden nicht erfasst. Insbesondere die Erfassung der Notwendigkeit der Beatmung spielt jedoch eine ganz bedeutende Rolle. Es ist möglich, dass Patienten mit einer kompletten Tetraplegie unterhalb der Wurzel C4 bereits beatmungspflichtig sind, während andere Patienten mit derselben Läsionshöhe keine Beatmung benötigen. In der Beurteilung der körperlichen und funktionellen Beeinträchtigung macht dies einen großen Unterschied.

In der vorliegenden Arbeit ergab die Korrelationsanalyse keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung und der Depression sowie der Lebensqualität. Auch in einem Gruppenvergleich zwischen den invasiv beatmeten Patienten und den nicht-beatmeten Patienten ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Beurteilung der individuellen Lebensqualität und des Schweregrads depressiver Symptomatik. Die verstrichene Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung hatte keine Auswirkung auf die depressive Stimmung und die Todesangst. Eine Unabhängigkeit depressiver Symptomatik von der Zeitdauer der Erkrankung wird auch in den meisten der im Kapitel 1 zitierten Studien berichtet.

Betrachtet man die LQ, so zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen der subjektiven Lebensqualität und der verstrichenen Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung. Je mehr Zeit seit Beginn der Lähmung vergangen ist, umso besser schätzten die Patienten ihre Lebensqualität ein. Dieses Ergebnis spricht für einen Anpassungsprozess bei Querschnittslähmung.

Die vorliegenden Ergebnisse widersprechen völlig der gängigen Annahme der Verschlechterung der Stimmungslage und der LQ bei hoher körperlicher Beeinträchtigung.

Kognitive Bewertung

Die Korrelationsanalyse ergab einen signifikant negativen Zusammenhang zwischen der Depression und der kognitiven Bewertung der „motivationalen Kongruenz“ sowie dem „problemorientierten Bewältigungspotential“. Je mehr die Patienten das Gefühl hatten, die jetzige Situation sei in Einklang mit der, die sie gerne hätten und je stärker ihre Überzeugung war, die Situation kontrollieren zu können, umso geringer war ihre depressive Symptomatik ausgeprägt. Die Erwartung, dass eine höhere Kontrollüberzeugung mit geringerer Depression einhergeht wurde somit bestätigt. Die Korrelationsanalysen ergaben keine signifikanten Beziehungen zwischen der Lebensqualität und der Komponenten der kognitiven Bewertung.

Eine signifikante negative Korrelation ergab sich bei der Untersuchung der Beziehung zwischen der Todesangst und der „motivationalen Kongruenz“. Patienten, die sich im Einklang mit der jetzigen Lebenssituation sahen und somit auch das Gefühl hatten, die Situation kontrollieren zu können, zeigten eine geringere Todesangst. Eine starke Kontrollüberzeugung ging demzufolge wie vermutet mit weniger Angst vor dem Tode einher.

Soziale Unterstützung

Die Korrelationsanalyse zeigte keine signifikanten Korrelationen zwischen der Depression und den untersuchten Dimensionen der sozialen Unterstützung.

Die Erwartung, dass eine höhere soziale Unterstützung mit geringerer Depressivität einhergeht, konnte durch die Ergebnisse der Korrelationsanalysen nicht bestätigt werden.

Es zeigte sich eine signifikant negative Korrelation zwischen der Lebensqualität und der „wahrgenommenen sozialen Unterstützung“. Je stärker die soziale Unterstützung wahrgenommen wurde, umso geringer wurde die subjektive Lebensqualität von den Patienten eingeschätzt. Dies widerspricht den Erwartungen, dass eine stärkere soziale Unterstützung mit einer besseren

Lebensqualität einhergeht. Eine mögliche Erklärung für dieses Ergebnis könnte sein, dass im Laufe der Zeit ein Anpassungsprozess an die Situation stattfindet, der sich für querschnittsgelähmte Patienten spezifisch gestaltet. Wenn die Patienten wahrnehmen, dass sie sozial unterstützt werden bzw. Unterstützung brauchen, könnte dies das Gefühl der Unselbstständigkeit untermauern und somit die subjektive Lebensqualität negativ beeinflussen. Im Gegensatz dazu zeigen Daten von Patienten mit ALS beispielsweise, dass soziale Unterstützung im Anpassungsprozess eine wichtige und konstante Rolle spielt. Ein möglicher Erklärungsansatz hierfür könnte in der unterschiedlichen Zukunftsperspektive hinsichtlich des Krankheitsverlaufes der beiden Gruppen liegen.

Gleichzeitig zeigte sich die Tendenz, dass die wahrgenommene soziale Unterstützung im Laufe der Zeit geringer wird. Ebenso nahm auch die Suche nach sozialer Unterstützung mit der vergangenen Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung tendenziell ab. Die statischen Werte erreichten allerdings keine Signifikanz. Ein größerer Stichprobenumfang könnte möglicherweise zu signifikanteren Ergebnissen führen.

Bewältigungsstrategien

Bei der Untersuchung der Wirksamkeit der Bewältigungsstrategien zeigte sich, dass vor allem die Bewältigungsstrategie „Unabhängigkeit“ eine bedeutsame Rolle bei der Depression und auch bei der Todesangst spielte.

Die Korrelationsanalyse ergab einen signifikant negativen Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Einsetzung der Strategie ‚Unabhängigkeit‘ und dem Ausmaß depressiver Verstimmung sowie der Todesangst. Patienten, die versuchten so unabhängig wie möglich zu sein und ein „normales“ Leben zu führen, waren weniger depressiv und hatten eine geringere Angst vor dem Tod.

Keine der untersuchten Bewältigungsstrategien zeigte eine signifikante Korrelation mit der subjektiven Lebensqualität.

Ergebnisse der Regressionsanalyse

Wurde die Diagnose der Depression mit Hilfe des BDI ermittelt, so ergaben sich in dieser untersuchten Stichprobe bei der Durchführung der linearen Regressionsanalyse die Bewältigungsstrategien „Unabhängigkeit“ und „Suche nach Information“ als beste Prädiktoren für den Schweregrad depressiver Symptomatik. Die Unabhängigkeit und die Informationssuche erklärten 58 % der Varianz der Depression. Ein starkes Unabhängigkeitsgefühl ging mit einer geringen depressiven Symptomatik einher, während vermehrte Suche nach Information mit höheren Depressionswerten einher ging. Die depressive Symptomatik war umso stärker ausgeprägt, je mehr die Patienten nach neuen Informationen über die Querschnittslähmung und über mögliche neue Behandlungs- und Forschungsmöglichkeiten suchten. Im Gegensatz hierzu zeigten ALS-Patienten, dass sich die Informationssuche positiv auf die Anpassung an die Krankheitssituation auswirkte. Möglicherweise sind querschnittsgelähmte Patienten resignierter, da hinsichtlich ihrer Zukunftsperspektive wenig Hoffnung auf medizinische Fortschritte besteht und haben daher ein geringes Bedürfnis nach neuen Informationen zu suchen. (Boekamp, Overholser et al. 1996).

In der Längsschnittstudie von Kennedy, Marsh et al. (2000) zur Untersuchung der psychologischen Auswirkungen einer Querschnittslähmung wurde beobachtet, dass ein Jahr nach der Entlassung aus dem Krankenhaus 67 % der Varianz der Depression durch das Fokussieren auf und Ablassen von Emotionen, durch Akzeptanz und funktionelle Unabhängigkeit erklärt wurden (Kennedy and Rogers 2000). Die funktionelle Unabhängigkeit bezieht sich hier auf die Unabhängigkeit hinsichtlich der körperlichen Funktionen und wurde mit Hilfe der „Functional Independence Measure“ (FIM) beurteilt. Das oben geschilderte Gefühl der Unabhängigkeit bezieht sich, neben der körperlichen Unabhängigkeit auch auf eine subjektive, mentale Unabhängigkeit. Darunter wird beispielsweise der Versuch verstanden, trotz der körperlichen Beeinträchtigung ein „normales“ Leben zu führen, oder selbst zu bestimmen

wohin man gehen möchte und wann. Somit kann die funktionelle Unabhängigkeit, die Kennedy, Marsh et al. als Prädiktor für die Depression identifiziert haben, zum Teil mit der Bewältigungsstrategie ‚Unabhängigkeit‘, die sich in der vorliegenden Stichprobe auch als Prädiktor für die Depression herausgestellt hat, gleichgestellt werden.

Nicht den Erwartungen gemäß, sagte hohe wahrgenommene soziale Unterstützung in der untersuchten Stichprobe eine geringere LQ voraus. Dass die häufige soziale Unterstützung sich positiv auf die Depressivität und negativ auf die LQ auswirkt bedarf der Diskussion. Dass soziale Unterstützung sowohl positive als auch negative Wirkungen hervorrufen kann wurde auch in anderen Studien gezeigt (Schwarzer, 1996, S. 177). So wurde bei der Betreuung chronisch krebserkrankter Patienten gezeigt, dass Angehörige durch ihre Überfürsorglichkeit die Hilflosigkeit bei Patienten verstärken (Schwarzer and Schwarzer 1996). Wenn gleich die Rolle der sozialen Unterstützung (z.B. durch Familie) für die Verbesserung oder Aufrechterhaltung der LQ nicht bestritten werden kann, darf diese Unterstützung sich allerdings nicht negativ auf die Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Patienten auswirken. Tendenziell zeigte sich in der untersuchten Stichprobe eine Abnahme in der wahrgenommenen sozialen Unterstützung mit der vergangenen Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung. Gleichzeitig konnte auch festgestellt werden, dass mit der verstrichenen Zeit seit Beginn der Lähmung tendenziell auch die Suche nach sozialer Unterstützung zurückging. Die Ergebnisse der Studie von Kennedy und Mitarbeiter (1995) zeigten ebenfalls eine Reduktion des Umfangs sozialer Unterstützung in einer Patientengruppe mit länger andauernder Querschnittslähmung (Kennedy, Lowe et al. 1995). Entsprechend wurde festgestellt, dass diese Patienten weniger auf Bewältigungsstrategien zurückgriffen, die mit sozialer Unterstützung assoziiert waren. Von besonderer Bedeutung war jedoch die Erkenntnis, dass die Qualität der sozialen Unterstützung auch nach länger andauernder Verletzung noch immer hoch war. Die querschnittsgelähmten Patienten sollten daher dabei unterstützt werden, soweit wie möglich selbstständig und immer selbstbestimmt ihr soziales Umfeld

zu organisieren. Dementsprechend kann davon ausgegangen werden, dass sich die querschnittsgelähmten Patienten möglicherweise im Verlauf der Krankheit mit der neuen Situation arrangieren. Dies würde begründen, dass ihr Bedürfnis nach Unterstützung mit der Zeit abnimmt. Ebenso könnte dies erklären, dass eine gesteigerte wahrgenommene Unterstützung als Zeichen der Schwäche und Unselbstständigkeit empfunden wird und somit eher zu einer Verminderung der Lebensqualität führt.

Bedeutsamerweise, machen die Ergebnisse der Regressionsanalysen deutlich, dass sowohl die Depressivität als auch die LQ der ALS Patienten durch psychologischen Variablen, jedoch nicht durch krankheitsbezogenen Variable bestimmt wurden.

Kritische Bewertung der vorliegenden Studie

Eine Schwäche der vorliegenden Arbeit ist sicherlich der Stichprobenumfang von nur 19 Patienten. Aufgrund der geringen regionalen Inzidenz einer hohen Querschnittslähmung gestaltete sich die Patientenrekrutierung sehr schwierig. Durch die geringe Größe der Stichprobe wurde bei einem Großteil der Daten keine Normalverteilung erreicht. Bei diesen Daten wurden daher nicht parametrische statistische Verfahren angewendet. Eine Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse ist aufgrund der kleinen Stichprobe kaum möglich.

Ein weiterer Kritikpunkt ist das Design der Querschnittsuntersuchung. Die Methode der Querschnittsuntersuchung erlaubt nicht, kausale Zusammenhänge zwischen spezifischen individuellen Verschiedenheiten und Messungen von Auswirkungen zu ziehen. Eine zentrale Aussage dieser Arbeit ist, dass im Laufe der Zeit ein Anpassungsprozess an die Krankheitssituation stattfindet. Davon wird aufgrund des Ergebnisses der Korrelationsanalyse, dass die Lebensqualität mit der vergangenen Zeit seit Eintritt der Querschnittslähmung besser wird, ausgegangen. Ferner konnte eine tendenzielle Verringerung der depressiven Symptomatik mit der verstrichenen Zeit seit Beginn der Querschnittslähmung festgestellt werden. Diese Ergebnisse könnten im Rahmen einer Langzeitstudie sicherlich besser und nachhaltiger verifiziert

werden.

Der Einsatz des „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life“ (SEIQoL) zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität beispielsweise wurde bereits diskutiert. Ein weiteres Problem ist zu dem auch, dass die Ergebnisse schon durch die Anwesenheit des Untersuchers verzerrt werden können. Der Untersucher nimmt daher ausschließlich die Funktion des Interviewers ein. Nur wenn Probleme beim Verstehen der Fragebögen auftreten, sollten die Fragen erläutert werden.

Zu den Stärken der vorliegenden Arbeit gehört die Anzahl der unterschiedlich untersuchten Variablen. Die drei abhängigen Variablen Depression, Lebensqualität und Angst, die die Indikatoren für die psychosozialen Anpassung an eine Krankheit darstellen, wurden mit Hilfe von entsprechenden Fragebögen erfasst, ebenso die unabhängigen Faktoren, wie Krankheitschweregrad, Krankheitsdauer, Bewältigungsstrategien, kognitive Bewertung und soziale Unterstützung, die die abhängigen Variablen bestimmen können. Folglich wurde ein sehr breites Areal psychologischer Prozesse untersucht.

Erstmalig wurde der Kortisolspiegel im Speichel bei Menschen mit hoher Querschnittslähmung bestimmt und dessen Zusammenhang mit der Depressivität untersucht. Der Kortisolspiegel blieb in den ersten 30 Minuten nach dem Erwachen relativ konstant und fiel dann 60 Minuten nach dem Erwachen signifikant ab. Es muss also davon ausgegangen werden, dass die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse bei den Teilnehmern nicht vollständig intakt zu sein schien. Der Vergleich der Kortisolkonzentrationen im Speichel bei den Patienten ohne depressive Symptomatik und den Patienten mit mäßiger und klinisch relevanter Depression zeigte etwas erhöhte Kortisolspiegel bei den Patienten mit mäßiger und klinisch relevanter Depression sofort nach dem Erwachen und 30 Minuten nach dem Erwachen. Diese Unterschiede wurden jedoch nicht statistisch signifikant. Dieses Ergebnis ist sicherlich zum einen durch die geringe Größe der Stichprobe zu erklären, zum anderen auch durch die Tatsache, dass nur fünf der 19 Teilnehmer Merkmale einer mäßigen und klinisch relevanten Depression

aufwiesen.

IX. Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich aus der Regressionsanalyse sagen, dass bei der Vorhersage depressiver Symptomatik bei Querschnittslähmung die soziale Unterstützung und die Unabhängigkeit, als Bewältigungsstrategien, eine bedeutsame Rolle spielen. Weniger Suche nach Information sowie eine häufige Anwendung der Strategie ‚Unabhängigkeit‘ sagten am besten eine niedrige Depressivität der Patienten voraus. Die Analyse zeigte weiterhin, dass der Grad der körperlichen Beeinträchtigung nicht prädiktiv war und zur Varianzaufklärung nicht beitragen konnte. Bei der Vorhersage individueller LQ zeigte sich die soziale Unterstützung als signifikanter negativer Prädiktor.

X. Literaturverzeichnis

- Bähr, M. and M. Frotscher (2003). Duus' Neurologisch-topische Diagnostik. Anatomie - Funktion - Klinik, Thieme Verlag.
- Becker, S. (2002). "Rehabilitation und lebenslange Nachsorge nach Querschnittslähmung." Trauma Berufskrankh **4**(1): 32-36.
- Benony, H., L. Daloz, et al. (2002). "Emotional factors and subjective quality of life in subjects with spinal cord injuries." Am J Phys Med Rehabil **81**(6): 437-45.
- Bhagwagar, Z., S. Hafizi, et al. (2003). "Increase in concentration of waking salivary cortisol in recovered patients with depression." Am J Psychiatry **160**(10): 1890-1.
- Boekamp, J. R., J. C. Overholser, et al. (1996). "Depression following a spinal cord injury." Int J Psychiatry Med **26**(3): 329-49.
- Bombardier, C. H., J. S. Richards, et al. (2004). "Symptoms of major depression in people with spinal cord injury: implications for screening." Arch Phys Med Rehabil **85**(11): 1749-56.
- Browne, J. P., C. A. O'Boyle, et al. (1997). "Development of a direct weighting procedure for quality of life domains." Qual Life Res **6**(4): 301-9.
- Bulman, R. and C. Wortman (1977). "Attribution of blame and coping in the `real world`: Severe accident victims react to their lost." J Pers Soc Psych **35**: 351-63.
- Cavigelli, A. and A. Curt (2000). "[Differential diagnosis of acute spinal cord diseases]." Ther Umsch **57**(11): 657-60.
- Cedarbaum, J. M., N. Stambler, et al. (1999). "The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III)." J Neurol Sci **169**((1-2)): 13-21.
- Conway, R., J. Graham, et al. (2007). "What happens to people after malignant cord compression? Survival, function, quality of life, emotional well-being and place of care 1 month after diagnosis." Clin Oncol (R Coll Radiol) **19**(1): 56-62.
- Conway, T. J. and D. J. Terry (1992). "Appraised controllability as a moderator of the effectiveness of different coping strategies: A test of the goodness of fit hypothesis." Australian Journal of Psychology **44**: 1-7.
- Craig, A., K. Hancock, et al. (1999). "Improving the long-term adjustment of spinal cord injured persons." Spinal Cord **37**(5): 345-50.
- Craig, A. R., K. Hancock, et al. (1997). "Long-term psychological outcomes in spinal cord injured persons: results of a controlled trial using cognitive behavior therapy." Arch Phys Med Rehabil **78**(1): 33-8.
- Craig, A. R., K. M. Hancock, et al. (1994). "A longitudinal investigation into anxiety and depression in the first 2 years following a spinal cord injury." Paraplegia **32**(10): 675-9.
- Decker, S. D. and R. Schulz (1985). "Correlates of life satisfaction and depression in middle-aged and elderly spinal cord-injured persons." Am J Occup Ther **39**(11): 740-5.
- Dilling, J. C., W. Mombour, et al. (2000). Internationale Klassifikation

- psychischer Störungen: ICD - 10. Klinisch Diagnostische Leitlinien
Göttinger: Huber. **4**: Kapitel V (F).
- Dryden, D. M., L. D. Saunders, et al. (2005). "Depression following traumatic spinal cord injury." Neuroepidemiology **25**(2): 55-61.
- Elfstrom, M. L., M. Kreuter, et al. (2002). "Effects of coping on psychological outcome when controlling for background variables: a study of traumatically spinal cord lesioned persons." Spinal Cord **40**(8): 408-15.
- Englert, G. (2005). "[Need-oriented support offers of self-help groups for handicapped or chronically-ill people]." Z Arztl Fortbild Qualitätssich **99**(10): 613-6.
- Felleiter, P., S. Reinbott, et al. (2004). "Das traumatische Querschnittssyndrom." Schweiz Med Forum **4**: 1166-72.
- Folkman, S., R. S. Lazarus, et al. (1986). "Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms." J Pers Soc Psychol **50**(3): 571-9.
- Galvin, L. R. and H. P. Godfrey (2001). "The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation." Spinal Cord **39**(12): 615-27.
- Gerner, H. J. (1992). "[Clinical rehabilitation of the spinal cord injury patient--is the Guttman concept still valid?]." Rehabilitation (Stuttg) **31**(3): 143-6.
- Gioia, M. C., A. Cerasa, et al. (2006). "Psychological impact of sports activity in spinal cord injury patients." Scand J Med Sci Sports **16**(6): 412-6.
- Hall, K. M., S. T. Knudsen, et al. (1999). "Follow-up study of individuals with high tetraplegia (C1-C4) 14 to 24 years postinjury." Arch Phys Med Rehabil **80**(11): 1507-13.
- Hammer, E. M., S. Hacker, et al. (2008). "Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12)- A new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis." J Affect Disord.
- Hancock, K. M., A. R. Craig, et al. (1993). "Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury: a longitudinal study." Paraplegia **31**(6): 349-57.
- Herold, G. (2005). Innere Medizin. Köln, Gerd Herold.
- Holmes, T. H. and R. H. Rahe (1967). "The Social Readjustment Rating Scale." J Psychosom Res **11**(2): 213-8.
- Huang, T. S., Y. H. Wang, et al. (1998). "Impaired hypothalamus-pituitary-adrenal axis in men with spinal cord injuries." Am J Phys Med Rehabil **77**(2): 108-12.
- Kalpakjian, C. Z. and K. J. Albright (2006). "An examination of depression through the lens of spinal cord injury. Comparative prevalence rates and severity in women and men." Womens Health Issues **16**(6): 380-8.
- Kannisto, M., J. Merikanto, et al. (1998). "Comparison of health-related quality of life in three subgroups of spinal cord injury patients." Spinal Cord **36**(3): 193-9.
- Kaps, H. (2004). Das paraplegiologische Gutachten Begutachtung der Haltungs- und Bewegungsorgane. G. Rompe and A. Erlenkämper: 361-74.
- Kemp, B. J., J. S. Kahan, et al. (2004). "Treatment of major depression in individuals with spinal cord injury." J Spinal Cord Med **27**(1): 22-8.
- Kennedy, P., J. Duff, et al. (2003). "Coping effectiveness training reduces

- depression and anxiety following traumatic spinal cord injuries." Br J Clin Psychol **42**(Pt 1): 41-52.
- Kennedy, P., R. Lowe, et al. (1995). "Traumatic spinal cord injury and psychological impact: a cross-sectional analysis of coping strategies." Br J Clin Psychol **34 (Pt 4)**: 627-39.
- Kennedy, P. and B. A. Rogers (2000). "Anxiety and depression after spinal cord injury: a longitudinal analysis." Arch Phys Med Rehabil **81**(7): 932-7.
- Kennedy, P., N. Taylor, et al. (2006). "A pilot investigation of a psychosocial activity course for people with spinal cord injuries." Psychol Health Med **11**(1): 91-9.
- King, C. and P. Kennedy (1999). "Coping effectiveness training for people with spinal cord injury: preliminary results of a controlled trial." Br J Clin Psychol **38 (Pt 1)**: 5-14.
- Kübler, A., S. Winter, et al. (2005). "Das ALS - Depressionsinventar (ADI): Ein Fragebogen zur messung von Depression bei degenerativen neurologischen Erkrankungen (Amyotrophe Lateralsklerose)." Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie **34**(1): 19-26.
- Lazarus, R. S. and S. Folkman (1984). Stress, appraisal and coping. New York, Springer.
- Lee, J. N., S. A. Rigby, et al. (2001). "Quality of life issues in motor neurone disease: the development and validation of a coping strategies questionnaire, the MND Coping Scale." J Neurol Sci **191**(1-2): 79-85.
- Levack, P., J. Graham, et al. (2004). "Listen to the patient: quality of life of patients with recently diagnosed malignant cord compression in relation to their disability." Palliat Med **18**(7): 594-601.
- Lhussier, M., B. Watson, et al. (2005). "The SEIQoL and functional status: how do they relate?" Scandinavian Journal of Caring Sciences **19**(4): 403-9.
- Lo Coco, G., D. Lo Coco, et al. (2005). "Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers." Journal of Neurological Sciences **238**(1-2): 11-7.
- Lundqvist, C., A. Siosteen, et al. (1991). "Spinal cord injuries. Clinical, functional, and emotional status." Spine **16**(1): 78-83.
- M. Hautzinger, M. B., H. Worrall, F. Keller (1995). Das Beck Depressions-Inventar (BDI). Bern, Huber.
- Manns, P. J. and K. E. Chad (2001). "Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury." Qual Health Res **11**(6): 795-811.
- Masel, C. N., D. J. Terry, et al. (1996). "The effects of coping on adjustment: Re-examining the goodness of fit model of coping effectiveness." Anxiety, Stress and Coping **9**: 279-300.
- McGee, H. M., C. A. O'Boyle, et al. (1991). "Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population." Psychological Medicine **21**(3): 749-59.
- Möller, H., G. Laux, et al. (2005). Psychiatrie und Psychotherapie. Stuttgart, Thieme.
- Moons, P., K. Marquet, et al. (2004). "Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease." Health Qual Life

Outcomes 2: 27.

- Nayak, S., S. C. Shiflett, et al. (2001). "Is acupuncture effective in treating chronic pain after spinal cord injury?" Arch Phys Med Rehabil **82**(11): 1578-86.
- O'Boyle, C. A., J. Browne, et al. (1995). 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.
- O'Boyle, C. A. and D. Waldron (1997). "Quality of life issues in palliative medicine." Journal of Neurology **244 Suppl 4**: S18-25.
- Orenczuk, S., J. Slivinski, et al. (2006). Depression following Spinal Cord Injury.
- Oswiecki, D. M. and B. E. Compas (1999). "A prospective study of coping, perceived control and psychological adaptation to breast cancer." Cognitive therapy and research **23**(2): 169-180.
- Osteraker, A. L. and R. Levi (2005). "Indicators of psychological distress in postacute spinal cord injured individuals." Spinal Cord **43**(4): 223-9.
- Pakenham, K. I. (1999). "Adjustment to multiple sclerosis: application of a stress and coping model." Health Psychol **18**(4): 383-92.
- Payne, J. A. (1993). "The contribution of group learning to the rehabilitation of spinal cord injured adults." Rehabil Nurs **18**(6): 375-9.
- Pruessner, M., D. H. Hellhammer, et al. (2003). "Self-reported depressive symptoms and stress levels in healthy young men: associations with the cortisol response to awakening." Psychosom Med **65**(1): 92-9.
- Radoschewski, M. (2000). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße." Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz **43**: 165-89.
- Rau, H. and P. Pauli (2004). Medizinische Psychologie/Medizinische Soziologie systematisch, Uni-Med Verlag.
- Reidy, K. and B. Caplan (1994). "Causal factors in spinal cord injury: Patients' evolving perceptions and association with depression." Arch Phys Med Rehabil **75**: 837-42.
- Röhl, K. (2002). "Moderne Aspekte in der Akuttherapie der traumatischen Querschnittslähmung." Trauma Berufskrankh **4**(1): 25-31.
- Roth, S. and L. J. Cohen (1986). "Approach, avoidance, and coping with stress." Am Psychol **41**(7): 813-9.
- Saß, H., H.-U. Wittchen, et al. (1996). Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen. Göttingen, Hogrefe.
- Schulz, R. and S. Decker (1985). "Long-term adjustment to physical disability: the role of social support, perceived control, and self-blame." J Pers Soc Psychol **48**(5): 1162-72.
- Schumacher, J., A. Klaiberg, et al. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden - Eine Einführung. Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden Diagnostik für Klinik und Praxis. Göttingen, Hogrefe: 9-24.
- Schumacher, J. and K. Reschke (1994). Klinische Psychologie in der Rehabilitationsklinik. Die Norm des Gesundseins - Lebensqualität und Kranksein. V. D. Rentenversicherungsträger. Frankfurt a.M., VdR. **6**: S. 41-73.

- Schwarzer, R. and C. Schwarzer (1996). A critical survey of coping instruments. Handbook of coping: Theory, research and applications. M. Zeidner and N. S. Endler. New York, Wiley: 107-132.
- Schwenkreis, P., W. Pennekamp, et al. (2006). "Differenzialdiagnose der akuten und subakuten nichttraumatischen Querschnittslähmungen." Dtsch Arztebl **103** (44): A 2948-54.
- Scivoletto, G., A. Petrelli, et al. (1997). "Psychological investigation of spinal cord injury patients." Spinal Cord **35**(8): 516-20.
- Smith, C. A. and R. S. Lazarus (1993). "Appraisal components, core relational themes and the emotions." Cognition and emotion **7**(3/4): 233-269.
- Terry, D. J. and G. J. Hynes (1998). "Adjustment to a low-control situation: Reexamining the role of coping responses." Journal of Personality and Social Psychology **74**(4): 1078-1092.
- Vitaliano, P. P., D. J. DeWolfe, et al. (1990). "Appraised changeability of a stressor as a modifier of the relationship between coping and depression: a test of the hypothesis of fit." J Pers Soc Psychol **59**(3): 582-92.
- Westgren, N. and R. Levi (1998). "Quality of life and traumatic spinal cord injury." Arch Phys Med Rehabil **79**(11): 1433-9.
- Whalley Hammell, K. (2007). "Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings." Spinal Cord **54**(2): 124-39.
- Zigmond, A. S. and R. P. Snaith (1983). "The hospital anxiety and depression scale." Acta Psychiatr Scand **67**(6): 361-70.

XI. Anhang

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
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

	1	2	3	4	5	6
	Nie	Selten	Manchmal Nein	Manchmal Ja	Oft	Immer
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
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
11. Bevor ich wichtige Entscheidungen treffe, brauche ich unbedingt die Meinung von anderen.	1	2	3	4
12. Ich komme am besten ohne fremde Hilfe zurecht	1	2	3	4
13. Wenn es kritisch wird, hole ich mir gerne Rat von anderen.	1	2	3	4
14. Wenn ich niedergeschlagen bin, treffe ich mich mit anderen, damit sie mich aufmuntern.	1	2	3	4
15. Wenn ich Sorgen habe, suche ich das Gespräch.	1	2	3	4

16. Wenn ich nicht weiter weiß, frage ich andere, was sie an meiner Stelle tun würden.

1

2

3

4

17. Wenn ich Hilfe brauche, bitte ich andere darum.

Denken Sie nun bitte an Ihre engste **Bezugsperson** wie (Ehe-)Partner/in, Kind, Freund/in usw.
Wie hat sie sich in der letzten Woche Ihnen gegenüber verhalten?

Stimmt nicht

Stimmt genau

- | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 1. Diese Bezugsperson hat mir gezeigt, daß sie mich mag und akzeptiert. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Diese Bezugsperson war für mich da, wenn ich sie gebraucht habe. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Diese Bezugsperson hat mich getröstet, wenn es mir schlecht ging. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Diese Bezugsperson hat viel für mich erledigt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Diese Bezugsperson hat mir das Gefühl gegeben, wertvoll und wichtig zu sein. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Diese Bezugsperson hat ihre Sorge um mein Befinden ausgedrückt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Diese Bezugsperson hat mir das Gefühl gegeben, dass ich mich auf sie verlassen kann. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Diese Bezugsperson half mir, meiner Situation etwas Positives abzugewinnen. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Diese Bezugsperson schlug mir eine Tätigkeit, vor, die mich etwas ablenken könnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Diese Bezugsperson machte mir Mut, mich nicht aufzugeben. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Diese Bezugsperson kümmerte sich um meine Angelegenheiten, die ich nicht alleine erledigen konnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Mit dem Verhalten dieser Bezugsperson bin ich insgesamt sehr zufrieden. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Ich habe schlechte Nachrichten von ihm/ihr ferngehalten. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Ich habe alles vermieden, was ihn/sie aufregen könnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Ich habe in seiner/ihrer Gegenwart Stärke gezeigt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Ich habe mir nicht anmerken lassen, wie verstimmt und niedergeschlagen ich war. | | | | |

- | | | | |
|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|
17. Ich habe jegliche Kritik vermieden.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|
18. Ich habe so getan, als ob ich sehr stark wäre, obwohl ich mich ganz anders fühlte

ALS-Depressionsinventar (ADI)

	Stimme Stimme voll	Stimme zu	Stimme nicht	
überhaupt zu	zu		zu	nicht
Ich fühle mich meistens leer. 4	1		2	3
Meistens bin ich traurig. 4	1		2	3
Ich kann das Leben den Umständen entsprechend Genießen. 4	1		2	3
Es gibt nichts, worüber ich mich freuen oder was ich genießen kann. 4	1		2	3
Ich habe jedes Interesse für Familie und Freunde verloren. 4	1		2	3
Ich kann abschalten und bin oft entspannt. 4	1		2	3
Ich fühle mich lebendig und vital. 4	1		2	3
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

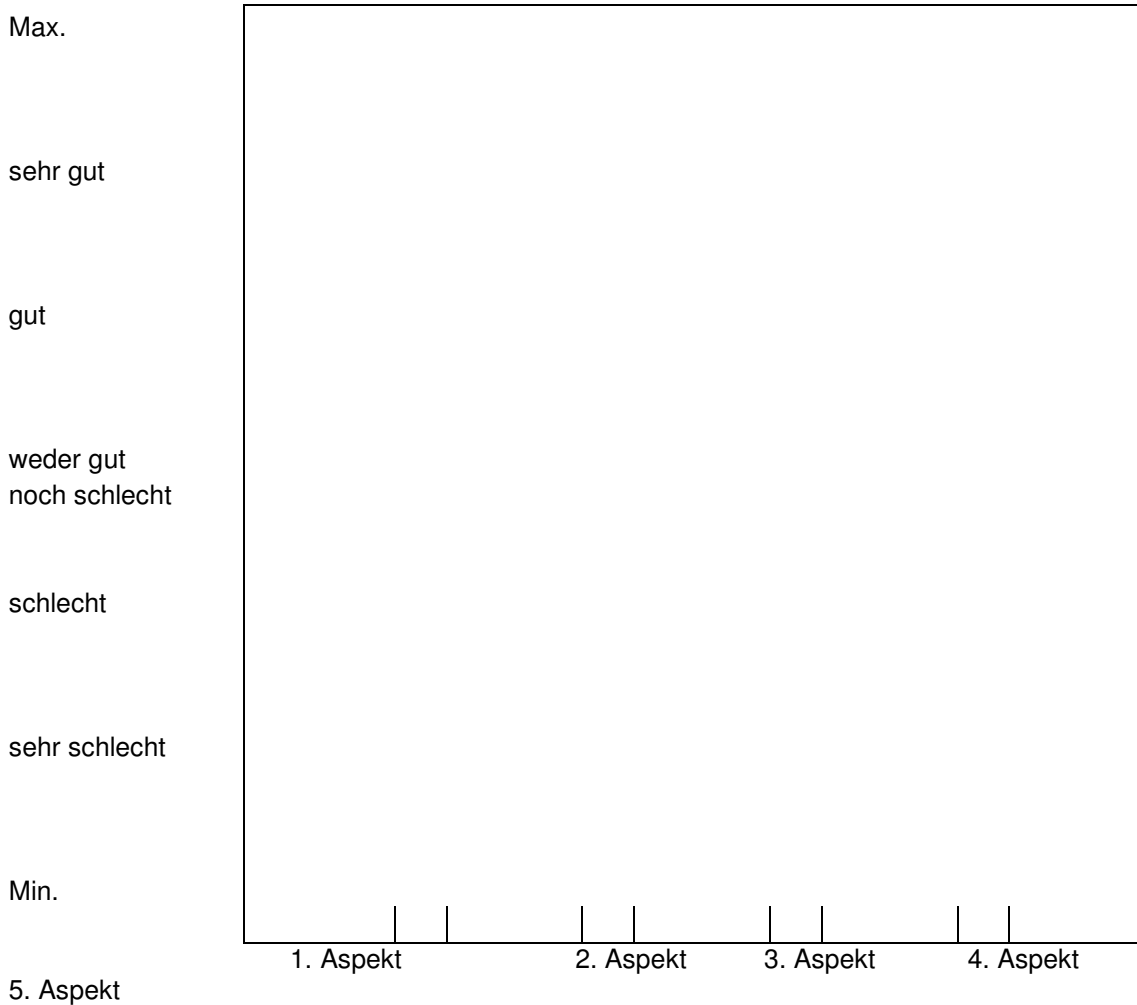
SubjectCode: _____ Datum: _____ Messungszeitpunkt: _____

Nennen Sie die fünf wichtigsten Aspekte Ihrer Lebensqualität:

1	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
2	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
3	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
4	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

5		

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: _____

Berlin Social- Support Skalen (Bezugsperson)

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.

Denken Sie nun bitte an den/die Patient(e)n. Wie haben Sie sich in der letzten Woche ihm/ ihr gegenüber verhalten?

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Ich habe ihm/ihr gezeigt, dass ich ihn/sie mag und akzeptiere. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich war für ihn/sie da, wenn er/sie mich gebraucht hat. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich habe ihn/sie getröstet, wenn es ihm/ihr schlecht ging. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich habe viel für ihn/sie erledigt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich habe ihm/ihr das Gefühl gegeben, wertvoll und wichtig zu sein. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich habe meine Sorge um sein/ihr Befinden ausgedrückt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Ich habe ihm/ihr das Gefühl gegeben, dass er/sie sich auf mich verlassen kann. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Ich half ihm/ihr, seiner/ihrer Situation etwas Positives abzugewinnen. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Ich schlug ihm/ihr eine Tätigkeit vor, die ihn/sie etwas ablenken könnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ich machte ihm/ihr Mut, sich nicht aufzugeben. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Ich kümmerte mich um seine/ihre Angelegenheiten, die er/sie nicht alleine erledigen konnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Ich habe schlechte Nachrichten von ihm/ihr ferngehalten. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Ich habe alles vermieden, was ihn/sie aufregen könnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Ich habe in seiner/ihrer Gegenwart Stärke gezeigt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Ich habe mir nicht anmerken lassen, wie verstimmt und niedergeschlagen ich war. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Ich habe jegliche Kritik vermieden. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Ich habe so getan, als ob ich sehr stark wäre, obwohl ich mich ganz anders fühlte | 1 | 2 | 3 | 4 |

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	Trifft						
zu	nicht 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
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

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen Menschen danken, die an der Entstehung dieser Arbeit Anteil hatten.

An erster Stelle? Allen voran möchte ich den Patienten für ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie und für ihre herzliche Art, mit der sie mich bei sich Zuhause willkommen hießen, danken. 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 dieses interessanten Promotionsthemas.

Frau Prof. Dr. Andrea Kübler danke ich für ihre intensive, engagierte, kontinuierliche, Betreuung. Durch die fachliche Unterstützung, ständige Hilfs- und Diskussionsbereitschaft und zahlreichen Korrekturen trug sie wesentlich zur Anfertigung dieser Arbeit bei.

Mein herzlichster Dank gilt Tamara Matuz, die mich so gut in das Thema eingearbeitet hat, mich bei speziellen Problemen der Psychologie unterstützt hat und

mir immer mit Rat und Tat und guten Ideen zur Seite stand. Ganz besonders möchte ich ihr für das Korrekturlesen meiner Doktorarbeit danken und nicht zuletzt für die wertvolle Freundschaft, die aus unserer Zusammenarbeit entstanden ist.

Mein besonderer Dank geht auch an all die Menschen, die mich bei der nicht ganz einfachen Rekrutierung der Patienten unterstützt haben und ohne die diese Arbeit nicht zu Stande gekommen wäre: Herrn Prof. Dr. Hans-Peter Kaps und Andreas Wendl von der Abteilung für Querschnittgelähmte, Orthopädie und Rehabilitationsmedizin der BG Unfallklinik Tübingen, Herrn Karlheinz Rubin vom PGS Pflege- und Gesundheitsservice Thomas und Rubin Herrenberg, Frau Magdalene Binder von der Sozialstation Böblinger Kirchengemeinden, Frau Hedwig Schiller von der Diakonie- und Sozialstation Schönbuchlichtung, Frau

Theresa Irion, Herrn Peter Hinneberg vom Henriettenstift Alten- und Pflegeheim Kirchheim unter Teck, Frau Heiderose Rath vom Heim für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Rappertshofen Reutlingen und Frau Wehling MHP Mobile Hauskrankenpflege GmbH Tübingen.

Weiterhin danke ich Herrn Prof. Dr. Clemens Kirschbaum für die zuverlässige Durchführung der Laboranalyse der Speichelproben.

Meinem Bruder Matthias möchte ich danken für das Korrekturlesen meiner Doktorarbeit sowie für seine unermüdliche Geduld und wertvolle Hilfe beim Erstellen verschiedener Schaubilder und des Layouts.

Zum Schluss, gilt mein großer Dank meinen Eltern und meinem Bruder Matthias. Sie haben mich nicht nur während meiner Promotionszeit sondern während des gesamten Medizinstudiums in jeder Hinsicht intensiv unterstützt, mir immer wieder Mut gemacht und stets an mich geglaubt. Dafür danke ich ihnen von ganzem Herzen.

LEBENS LAUF

PERSÖNLICHE INFORMATIONEN

- Geburtsdatum: 13. Mai 1983
- Geburtsort: Stuttgart
- Staatsangehörigkeit: Deutsch
- Familienstand: Ledig

SCHULBILDUNG

1989 - 1993	Berkenschule (Grundschule), Holzgerlingen
1993 - 2002	Schönbuch Gymnasium, Holzgerlingen
2002	Allgemeine Hochschulreife

STUDIUM

Oktober	2002	Beginn des Studiums der Humanmedizin an der Eberhard-Karls-Universität in Tübingen
August	2004	Ärztliche Vorprüfung (Physikum)
21. November	2008	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

BERUFLICHE TÄTIGKEITEN

Februar	2009	Assistenzärztin am Zentrum für Innere Medizin II im Marienhospital Stuttgart
---------	------	--

PROMOTION

November	2006	Promotion am Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Universität Tübingen Thema: Die psychosoziale Anpassung an Querschnittslähmung: Eine empirische Untersuchung
----------	------	---