

ORIGINALARBEIT

Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose

Dorothee Lulé, Sonja Häcker, Albert Ludolph, Niels Birbaumer, Andrea Kübler

ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung: Die Diskussion, lebensbeendende Maßnahmen für schwer beeinträchtigte Patienten zu erleichtern, wird lauter. In zwei Studien untersuchten die Autoren Affektlage und Lebensqualität von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS).

Methoden: In zwei verschiedenen Studien mit unterschiedlichen Fragestellungen wurde die Depressionsrate und Lebensqualität von ALS-Patienten zum einen longitudinal und zum anderen im Vergleich zu gesunden Personen untersucht.

Ergebnisse: Zwischen physischen Einschränkungen aufgrund von ALS und Depression oder Lebensqualität ergab sich kein Zusammenhang. Je geringer die Schulbildung war, desto höher war die durchschnittliche Schwere der Depression. Die Lebensqualität der ALS-Patienten unterschied sich nicht wesentlich von gesunden Kontrollpersonen; Depressionen waren vergleichsweise selten.

Diskussion: Nur wenige ALS-Patienten entscheiden sich für lebensverlängernde Maßnahmen wie invasive Beatmung, häufig aufgrund einer erwarteten schlechten Lebensqualität. Unsere Daten zeigen, dass eine befriedigende Lebensqualität ohne depressive Symptomatik in jedem Stadium der ALS möglich ist.

Dtsch Arztebl 2008; 105(23): 397–403
DOI: 10.3238/arztebl.2008.0397

Schlüsselwörter: Depression, Ateminsuffizienz, amyotrophe Lateralsklerose, Sterbehilfe, Lebensqualität

In Gesprächen mit Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal zeichnet sich häufig ab, dass sie nicht wissen, wie die emotionale Situation von Patienten mit schweren motorischen Einschränkungen im Allgemeinen und Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) tatsächlich ist. Ganzini und Block (1) vermuten einen psychologischen Abwehrmechanismus. Einer gesunden Person scheint es schwer zu fallen, sich vorzustellen, wie das Empfinden und Erleben eines schwer beeinträchtigten Patienten verläuft. Es wird meist eine niedrige Lebensqualität angenommen (2). Trotz fehlender Gewissheit werden Entscheidungen über lebensbeendende Maßnahmen oft von Ärzten und Angehörigen getroffen oder zumindest stark beeinflusst (3, 4). Es gibt Hinweise, dass in den Niederlanden heute jeder fünfte ALS-Patient durch Euthanasie oder assistierten Suizid verstirbt (5) und auch in Deutschland werden die Stimmen für eine Lockerung der Gesetzeslage für aktive Sterbehilfe, auch für ALS-Patienten im terminalen Stadium, zur Verkürzung der sogenannten Leidenszeit lauter (e1). Diese Tatsache legt die Dringlichkeit der Untersuchung von Lebensqualität und Affektstörungen von ALS-Patienten nahe. Gegenstand der vorliegenden Untersuchung war daher die Frage, ob ALS-Patienten depressiv verstimmt sind und eine Einschränkung ihrer Lebensqualität im Verlauf ihrer Erkrankung erfahren. Die Ergebnisse werden in Relation zu gesunden Kontrollpersonen und anderen Patientengruppen ohne schwere motorische Einschränkungen diskutiert. Die Studie soll helfen zu verstehen, was ein Leben mit schweren motorischen Einschränkungen bedeuten kann.

Methoden

In einem ersten Untersuchungsabschnitt (I) wurden ALS-Patienten in allen Krankheitsstadien zur Affektlage (depressive Symptomatik) und subjektiv empfundener Lebensqualität (sLQ) im Verlauf der Erkrankung zum Zeitpunkt T1 und T2 (T2 90 ± 10 Tage nach T1; T1 n = 39 und T2 n = 30) untersucht. Eine mögliche depressive Symptomatik wurde mit dem ALS-Depressions-Inventar (ADI-12) (6, 7) als metrisches Maß der selbstberichteten Affektlage ermittelt. Es waren Werte im Bereich 12 = keine Anzeichen von depressiver Symptomatik bis 48 = höchster Depressionswert möglich. Bei einem Wert von > 28 bestand ei-

Abteilung Neurologie, Universität Ulm: Dr. rer. nat. Lulé, Prof. Dr. med. Ludolph
Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie, Eberhard-Karls-Universität Tübingen: Dr. rer. nat. Lulé, Dipl.-Psych. Häcker, Prof. Dr. phil. Birbaumer, PD Dr. rer. nat. Kübler

National Institutes of Health (NIH), NINDS, Human Cortical Physiology, Section Bethesda, USA: Prof. Dr. phil. Birbaumer

Clinical and Health Psychology Research Centre, School of Human and Life Sciences, Roehampton University, London, UK: PD Dr. rer. nat. Kübler

TABELLE 1

Eine Übersicht der Ergebnisse der ALS-Patienten aus dem ersten Untersuchungsabschnitt (T1 und T2) und Angaben aus der Literatur

Studie	Patientengruppe	n		MW	SD	Bereich
T1	ALS-Patienten 19 F/20 M; 13 NIV/4 IV/22 keine Beatmung	39	ALS-FRS	19,9	21,1	0–39
			Monate seit Diagnose	43,9	37,5	0–170
			Schulbildung (Jahre)	10,80	1,71	9–13
		11/39 28/39	Depressive Symptomatik (ADI) Klinisch relevante DS Keine klinisch relevante DS	23,85	7,13	12–42
		17/39 22/39	sLQ (SIS) Beatmet* Nicht beatmet	71,6% 75,33% 68,85%	15,8% 15,35% 16,51%	23–100%
T2	ALS-Patienten 90 ± 10 Tage nach It1 16 F/14 M; 10 NIV/3 IV/17 keine Beatmung	30	ALS-FRS	17,2	9,7	0–37
			Monate seit Diagnose	40,5	30,8	4–130
					13/30 17/30	sLQ (SIS) Beatmet* Nicht beatmet
Literatur	Patienten mit nicht fataler Diagnose . . .	120	sLQ (SIS)	68,6–75,3%	12,4–12,7%	
a.) (e4)	Reizdarmsyndrom	20/120		68,6%	12,7%	35–96%
	chronisches Magengeschwür	20/120		74,0%	12,4%	51–94%
b.) (e5)	Diabetes mellitus	80/120		75,3%	N/A	N/A

* beatmet, intermittierende Maskenbeatmung (non-invasive ventilation, NIV) und invasive Beatmung (invasive ventilation, IV); F, Frauen; M, Männer; ALS-FRS, funktionelle Einschränkungen ermittelt mit ALS functional rating scale; ADI, depressive Symptomatik (DS) ermittelt mit ADI-12, klinisch relevante DS mit ADI-12 > 28, keine klinisch relevante DS mit ADI-12 ≤ 28; sLQ, subjektive Lebensqualität (gemessen mit SEIQoL-DW; angegeben ist der eiqol-Index-Score in %; SIS, ein Produkt aus Zufriedenheitswert und persönlicher Gewichtung des Bereichs, der die Lebensqualität bestimmt).
MW, Mittelwert; SD, Standardabweichung

ne klinisch relevante depressive Symptomatik (DS). Die sLQ wurde mit dem Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life Direct Weight, SEIQoL-DW, erfasst. Es müssen fünf Bereiche genannt werden, die die Lebensqualität bestimmen (Nennung 0 = nein, 1 = ja), und dann die Zufriedenheit mit diesen Bereichen in Prozent angegeben werden. Aus diesen Angaben wird der Seiqol-Index-Score in Prozent (SIS) ermittelt (e2, 8) (eZusatzinformation). Außerdem wurden erhoben: Funktionelle Einschränkungen („ALS functional rating scale“, ALS-FRS [e3]), möglicher Bereich 0 = locked-in Zustand bis 40 = keine funktionelle Einschränkung). Im folgenden Text entspricht leichte bis mittelschwere körperliche Einschränkung einer ALS-FRS > 15, schwere körperliche Einschränkung entspricht einer ALS-FRS ≤ 15. Außerdem wurde die Zeit seit Diagnose und Schulbildung erhoben (Tabelle 1). In einem zweiten Untersuchungsabschnitt (II) wurde eine weitere Gruppe von ALS-Patienten in Bezug auf sLQ (SEIQoL-DW [e2]) mit gesunden Kontrollen verglichen. Des Weiteren wurden die funktionelle Einschränkung der Patienten (ALS-FRS) und die Zeit seit Diagnosestellung erfasst.

Statistik

Zur Prüfung der linearen Korrelation von depressiver Symptomatik (ADI-12, metrisch) und den metrischen Skalen der funktionellen Einschränkungen (ALS-

FRS), der Diagnosedauer, der Schulbildung und der Lebensqualität (SIS) wurde die Pearson-Korrelation ermittelt.

Der Signifikanztest auf Gruppenunterschiede von beobachteten Merkmalen (Nennung der Lebensqualitätsbereiche) zwischen zwei unabhängigen Variablen, die dichotom betrachtet wurden (Gruppen: klinisch relevante DS mit ADI-12 > 28 versus keiner DS mit ADI-12 ≤ 28; leicht bis mittelschwer mit ALS-FRS > 15 versus schwer körperlich eingeschränkt mit ALS-FRS ≤ 15), erfolgte anhand eines Chi²-Tests.

Der Unterschied zweier unabhängiger Variablen bezüglich einer abhängigen Variablen wurde mittels Students t-Test auf Signifikanz geprüft. Entsprechend wurden Gruppenunterschiede in den Angaben zur Lebensqualität (SIS) mit Zwischensubjektfaktor Beatmungsgruppe (beatmet versus nicht beatmet) geprüft. Den Unterschied mehrerer unabhängiger Variablen bezüglich einer abhängigen Variablen prüften die Autoren mittels einer univariaten Varianzanalyse auf Signifikanz. Entsprechend wurden Gruppenunterschiede in den Angaben zur Lebensqualität (SIS, Nennung und Zufriedenheit der sLQ) mit Zwischensubjektfaktor (ALS-Patienten versus gesunde Kontrollen) ermittelt.

Die statistische Analyse erfolgte mit SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) für Windows Version 14.0. Das Signifikanzniveau wurde zweiseitig

geprüft und mit $p = 0,05$ angenommen. Die Effektstärke wurde mit η^2 angegeben. Die Datenanalyse erfolgte sowohl hypothesengeleitet (Unabhängigkeit Depression/sLQ und körperliche Einschränkung) als auch explorativ.

Ergebnisse

Studie I: Affektlage und Lebensqualität von ALS-Patienten im Verlauf der Erkrankung

Selbstberichtete Affektlage – Insgesamt zeigten 28 % der ALS-Patienten (T1 11/39) eine klinisch relevante depressive Symptomatik ($ADI-12 > 28$) (Tabelle 1).

Interaktion der selbstberichteten Affektlage – ALS-Patienten zum Zeitpunkt T1 zeigten keinen korrelativen Zusammenhang von depressiver Symptomatik ($ADI-12$) und dem Ausmaß körperlicher Beeinträchtigung ($ALS-FRS$; $r = -0,017$, $p = 0,920$) (Grafik) oder Diagnosedauer (Monate; $r = 0,18$, $p = 0,267$).

Bei ALS-Patienten (T1) waren depressive Symptomatik ($ADI-12$) und kürzere Schulbildung signifikant korreliert ($r = -0,41$, $p = 0,005$).

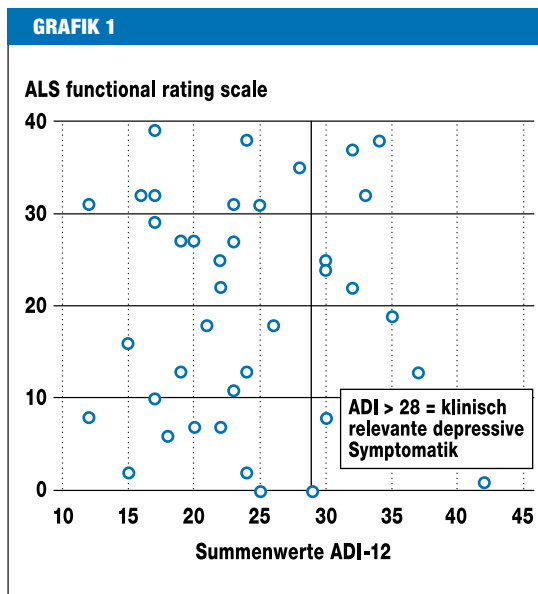
Subjektiv empfundene Lebensqualität (sLQ), SIS – ALS-Patienten berichteten zu beiden Zeitpunkten über eine Lebensqualität, die im Bereich anderer chronisch erkrankter Patienten ohne schwere motorische Einschränkungen lag (SIS; aufgrund fehlender Originaldaten aus der Literatur ist hier kein quantitativer Vergleich möglich (e4, e5) (Tabelle 1).

Nennungen sLQ – ALS-Patienten mit DS (T1 11/39 $ADI-12 > 28$) nannten signifikant häufiger Gesundheit (Nennung 9/11; $\chi^2 = 6,72$, $p = 0,010$, $\eta^2 = 0,42$) und Mobilität (Nennung 6/11; $\chi^2 = 4,07$, $p = 0,044$, $\eta^2 = 0,32$) als Bereiche, die die Lebensqualität bestimmen, im Vergleich zu ALS-Patienten ohne DS (T1 28/39 $ADI-12 \leq 28$; Nennung Gesundheit 10/28; Mobilität 6/28). ALS-Patienten ohne DS nannten signifikant häufiger persönliches Wohlbefinden (Nennung 8/28; $\chi^2 = 3,95$, $p = 0,047$, $\eta^2 = 0,32$) (Tabelle 2), was kein ALS-Patient mit DS nannte.

Stark körperlich eingeschränkte ALS-Patienten (T1 16/39 $ALS-FRS \leq 15$) nannten signifikant häufiger Kommunikation (Nennung 7/16; $\chi^2 = 5,93$, $p = 0,029$, $\eta^2 = 0,39$) und medizinische Betreuung (Nennung 10/16; $\chi^2 = 9,36$, $p = 0,002$, $\eta^2 = 0,49$) als Bereiche, die die Lebensqualität bestimmen, im Vergleich zu leicht bis mittelschwer eingeschränkten Patienten (T1 23/39 $ALS-FRS > 15$; Nennung 0/23 Kommunikation, 0/23 medizinische Betreuung).

Interaktion der subjektiven Lebensqualität (sLQ) – ALS-Patienten (T1) zeigten einen signifikanten negativen korrelativen Zusammenhang der sLQ (SIS) und der $ADI-12$ -Depressionswerte ($ADI-12$; $r = -0,36$, $p = 0,027$). Je geringer der Depressionscore, desto höher ist die Lebensqualität.

Bei ALS-Patienten zeigte sich im Verlauf der Erkrankung (T2) ein signifikanter korrelativer Zusammenhang der subjektiv empfundenen Lebensqualität (SIS) und dem Ausmaß körperlicher Beeinträchtigung



Darstellung von depressiver Symptomatik (gemessen mit ALS depression inventory, $ADI-12$ [Kübler et al., 2005; Hammer et al., 2008] T1) und körperlicher Beeinträchtigung (definiert anhand ALS functional rating scale, $ALS-FRS$) bei ALS-Patienten (T1 $n = 39$). Es zeigt sich kein korrelativer Zusammenhang der beiden Messparameter ($r = -0,17$, $p = 0,97$). Ein $ADI-12$ -Score größer 28 gibt Hinweise auf eine klinisch relevante depressive Symptomatik. Dies traf in der Studie für 28 % (11/39) der Patienten zu.

($ALS-FRS$; $r = -0,43$, $p = 0,021$). Das Vorzeichen der Korrelation war jedoch negativ, das heißt je stärker die körperliche Beeinträchtigung war, desto höher waren die Lebensqualitätswerte.

Beatmete Patienten (T1; invasiv und nicht invasiv 17/39; SIS) wiesen keine signifikant unterschiedliche sLQ im Vergleich zu nicht beatmeten Patienten (22/39; SIS, $t = -0,75$, $p = 0,461$) auf. Im Verlauf der Erkrankung (T2) zeigten beatmete Patienten (13/30; SIS) eine signifikant höhere Lebensqualität als nicht beatmete ALS-Patienten (17/30; SIS, $t = 2,20$, $p = 0,035$).

Studie II: Vergleich der Lebensqualität von ALS-Patienten mit der von gesunden Kontrollpersonen

Subjektiv empfundene Lebensqualität (sLQ) – Im zweiten Untersuchungsabschnitt (II) mit einer weiteren Gruppe von ALS-Patienten mit leichten bis mittelschweren körperlichen Einschränkungen und gesunden Kontrollpersonen ergab sich im statistischen Vergleich der Lebensqualität kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (SIS, Testgröße der Varianz $F = 0,11$, $p = 0,745$, $\eta^2 < 0,01$) (Tabelle 3).

Nennungen bei der subjektiven Lebensqualität – ALS-Patienten (II) nannten Freunde und Soziales signifikant häufiger als Bereich, der die Lebensqualität bestimmt als gesunde Kontrollen (Nennung; $F = 4,03$, $p = 0,050$, $\eta^2 = 0,07$) (Tabelle 4), wohingegen Beruf und Finanzen signifikant seltener genannt wurde (Nennung; $F = 8,29$, $p = 0,006$, $\eta^2 = 0,12$). ALS-Pa-

TABELLE 2

Nennungen von Bereichen, die die Lebensqualität bestimmen, bei ALS-Patienten mit depressiver Symptomatik und solchen ohne (I)

Genannte Faktoren	ALS-Patienten mit DS (%)	ALS-Patienten ohne DS (%)	Chi ²	p	Eta ²
Gesundheit	82 (9/11)	36 (10/28)	6,7	0,01	0,42
Mobilität	55 (6/11)	21 (6/28)	4,1	0,04	0,32
Persönliches Wohlbefinden	0	29 (8/28)	3,9	0,05	0,32

Auswahl von drei Faktoren, die als wichtig für die Lebensqualität (gemessen mit SEIQoL) genannt wurden; die Anzahl der Nennungen unterscheidet sich signifikant zwischen ALS-Patienten mit klinisch relevanter depressiver Symptomatik (DS; ADI-12-Score > 28; 11/39 Patienten) und ALS-Patienten ohne klinisch relevanter DS (ADI-12-Score ≤ 28; 28/39 Patienten). Chi², Prüfgröße der stochastischen Unabhängigkeit von depressiver Symptomatik und der Nennung von Bereichen; p, Irrtumswahrscheinlichkeit gibt das Signifikanzniveau an; Eta², Effektstärke der statistischen Testung

TABELLE 3

Synopsis der deskriptiven Statistik (II)

Studie	Patientengruppe	n		MW	SD	Bereich
II	ALS-Patienten 16 F/14 M; 14 NIV/0 IV/15 keine Beatmung	30	ALS-FRS	28,2	11,6	7–36
			Monate seit Diagnose	40,8	18,0	1–60
			Schulbildung (Jahre)	10,3	2,8	9–13
			sLQ (SIS)	65,7%	13,0%	37,9–90,2%
	Gesunde Kontrollpersonen 16 F/14 M	30	Schulbildung (Jahre)	10,7	3,1	9–13
			sLQ (SIS)	64,7%	10,2%	42,4–88,5%

Eine Übersicht der Ergebnisse der ALS-Patienten und gesunden Kontrollpersonen aus dem zweiten Untersuchungsabschnitt (II). F, Frauen; M, Männer; ALS-FRS, funktionelle Einschränkungen ermittelt mit ALS functional rating scale; NIV, intermittierende Maskenbeatmung (non-invasive ventilation); IV, invasive Beatmung (invasive ventilation); sLQ, subjektive Lebensqualität (gemessen mit SEIQoL-DW; angegeben ist der Seiqol-Index-Score in %; SIS, ein Produkt aus Zufriedenheitswert und persönlicher Gewichtung des Bereichs, der die Lebensqualität bestimmt); MW, Mittelwert; SD, Standardabweichung.

tienten waren signifikant zufriedener mit dem Bereich Familie im Vergleich zu Gesunden (Zufriedenheit; F = 16,78, p < 0,001, Eta² = 0,26), für die Gesundheit ergab sich eine signifikant erniedrigte Zufriedenheit für ALS-Patienten im Vergleich zu Gesunden (Zufriedenheit; F = 8,79, p = 0,005, Eta² = 0,18).

Diskussion

ALS und Affektlage

Verschiedene Studien zeigen eine große Varianz der Prävalenz depressiver Symptomatik bei Patienten mit ALS von 0 % (9) bis 44 % (10, e6). In der vorliegenden Studie zeigten 28 % der ALS-Patienten eine klinisch relevante depressive Symptomatik; dies ist im Einklang mit der Mehrzahl der anderen Studien (im Mittel 24 bis 28 %) (11–13). Die wenigen Studien, die Depression anhand des strukturierten klinischen Interviews nach DSM-IV (e7) diagnostizieren, berichten übereinstimmend über Prävalenzen von 9 bis 11 % (11–14) (dies entspricht 11 % für dieselben ALS-Patienten wie zu T1 der vorliegenden Studie [7]). Damit liegt die Depressionsprävalenz nach DSM-IV bei der ALS leicht über der Häufigkeit in der gesunden Bevölkerung (4 bis 5 %) (e8), jedoch unter der von Patienten mit Multipler Sklerose (17 bis 46 %) (e9, e10). Die Diskrepanz der Depressionsprävalenz in ALS-

Studien ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass das klinische Interview nach DSM-IV als Fremdbeurteilungsverfahren sowohl die momentane Affektlage als auch depressive Episoden vor Diagnosestellung erfasst. Im Gegensatz dazu misst der ADI-12 als Screeningtest in der vorliegenden Studie die selbstberichtete momentane Affektlage und ergibt daher bei geringerer Spezifität meist deutlich höhere Depressionsraten.

In unserer Untersuchung wurde bei ALS-Patienten kein Zusammenhang von depressiver Symptomatik und dem Ausmaß körperlicher Beeinträchtigung oder Diagnosedauer gefunden. Dies konnte auch in anderen Studien gezeigt werden (6, 12, 15–17). Im Gegensatz dazu konnte für Karzinompatienten ein Zusammenhang von depressiver Symptomatik und körperlicher Beeinträchtigung nachgewiesen werden (e11). Es wurde ein signifikanter Zusammenhang zwischen Schulbildung der ALS-Patienten und der Schwere depressiver Symptomatik gefunden; je höher der Schulabschluss desto geringer der Depressionswert. Dieser Zusammenhang könnte darauf hindeuten, dass Menschen mit höherer Schulbildung mehr Möglichkeiten zur Verfügung stehen funktionale Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Der ausbleibende Anstieg der Depressionsrate bei steigender funktioneller Einschränkung und Diagnosedauer

kann das häufig vorgebrachte Argument nicht bestätigen, die emotionale Belastung und damit die depressive Verstimmung nähme durch die fortschreitende körperliche Erkrankung in jedem Fall zu. Tatsächlich gibt es depressive Episoden in jedem Krankheitsstadium der ALS, die durch pharmakologische und psychotherapeutische Maßnahmen beeinflussbar sind (18). Einen fatalistischen Zusammenhang zwischen der Diagnose ALS und Depression zu postulieren, entbehrt einer empirischen Grundlage (12).

ALS und Lebensqualität

In mehreren Untersuchungen berichteten ALS-Patienten über eine zum Teil erstaunlich hohe subjektiv empfundene Lebensqualität trotz ihrer starken physischen Einschränkungen (6, 12). Auch in der aktuellen Studie lag die mittlere subjektive Lebensqualität der ALS-Patienten bei 66 bis 72 % und damit in einem Bereich vergleichbar mit gesunden Kontrollpersonen. Bei ALS-Patienten wurden meist wenige bis keine Zusammenhänge zwischen subjektiver Lebensqualität und körperlicher Beeinträchtigung sowie dem Zeitraum seit Diagnosestellung gefunden (7, 12, 15, 16, 17, 19). In der vorliegenden Studie wurde sogar die subjektive Lebensqualität im Verlauf der Erkrankung höher, je größer das Ausmaß an körperlicher Beeinträchtigung war. Beatmete Patienten wiesen eine höhere sLQ auf als nicht beatmete ALS-Patienten. Dies kann man mit den symptomatischen Effekten der Beatmung wie zum Beispiel der Reduktion der Tagesmüdigkeit erklären. Die Daten der Autoren legen nahe, dass eine subjektiv als hoch empfundene Lebensqualität auch im fortgeschrittenen Stadium der ALS möglich ist.

Die subjektive Lebensqualität der ALS-Patienten in den Untersuchungen der Autoren lag in einem vergleichbaren Bereich wie bei chronisch erkrankten Patienten ohne schwere motorische Einschränkungen in verschiedenen anderen Untersuchungen (sLQ etwa 70 %) (e4, e12, e13). Im Gegensatz dazu erreichen Karzinompatienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium sLQ-Werte (< 60 %) (20, e14), die im direkten Vergleich zu ALS-Patienten signifikant niedriger sind (20) und mit steigender körperlicher Einschränkung sinken (e11, e15).

Diese Daten lassen darauf schließen, dass ALS-Patienten trotz der besonderen Schwere der Erkrankung im Vergleich zu anderen Patienten (bei keiner der anderen berichteten Erkrankungen treten regelhaft vergleichbare Lähmungen auf) (Abbildung 1) bemerkenswerterweise eine subjektiv empfundene vergleichbare bis signifikant höhere Lebensqualität zeigen. Über die Ursachen dieser besonderen Stellung der ALS-Patienten relativ zu anderen Patienten kann bisher lediglich spekuliert werden.

Depression war bei ALS-Patienten dieser Studie mit einer negativen subjektiven Lebensqualität assoziiert, was den engen Zusammenhang von Affektlage und Lebensqualität bestätigt (6). Depressive ALS-Patienten scheinen sich mehr über externe, für sie nicht

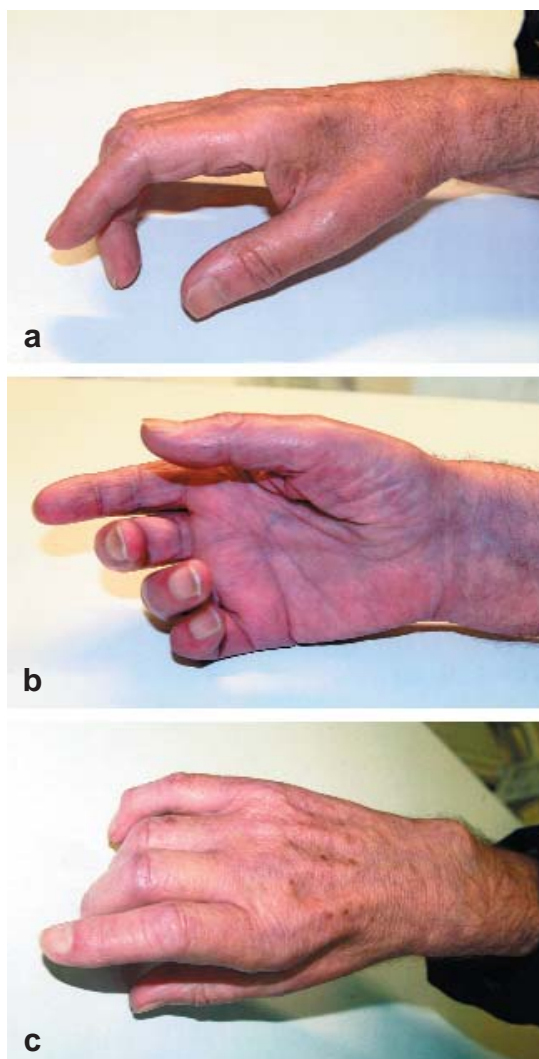


Abbildung 1 a-c: Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) eine der schwersten neurologischen Erkrankungen, ist durch rasch fortschreitende Lähmungen der Skelettmuskulatur (hier die kleine Handmuskulatur), spezifisch auch der Schluck- und Atemmuskulatur charakterisiert.

mehr erreichbare Lebensbereiche wie Gesundheit und Mobilität, zu definieren. Hingegen sind für nicht depressive ALS-Patienten interne Lebensbereiche, wie persönliches Wohlbefinden, das auch im Verlauf der Krankheit erhalten bleiben kann, wichtiger.

Entsprechend der vorliegenden Studiendaten bestätigten auch Neudert und Kollegen, dass ALS-Patienten ihre Prioritäten in Bezug auf die Lebensqualität auf soziale Aspekte verschieben (8). In der Studie der Autoren nannten ALS-Patienten Freunde und Soziales signifikant häufiger als Bereich, der die Lebensqualität bestimmt als Gesunde, wohingegen Beruf und Finanzen signifikant seltener genannt wurden. Sie waren außerdem signifikant zufriedener mit der Familie. Im Verlauf der ALS gewannen spezifische Bereiche an Bedeutung für die subjektive Lebensqualität, je stärker die körperliche Beeinträchtigung wurde. Kommunikation und medizinische Betreuung wurden signifikant häufiger von stark eingeschränkten ALS-Patienten genannt, im Vergleich zu leicht bis mittelschwer eingeschränkten Patienten, die diese Bereiche

TABELLE 4

Nennungen von und Zufriedenheit mit Bereichen, die die Lebensqualität bestimmen, bei ALS-Patienten im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen (II)

		MW	SD	Bereich	F	p	Eta ²
Nennung Freunde/Soziales	ALS-Patienten	0,73	0,45	0–1* ¹	4,03	0,05	0,07
	Gesunde Kontrollen	0,48	0,51	0–1* ¹			
Nennung Beruf/Finanzen	ALS-Patienten	0,50	0,51	0–1* ¹	8,29	0,01	0,12
	Gesunde Kontrollen	0,83	0,38	0–1* ¹			
Zufriedenheit Familie	ALS-Patienten	84,01%	11,72%	66,8–100%* ²	16,78	0,00	0,26
	Gesunde Kontrollen	71,13%	10,28%	66,8–100%* ²			
Zufriedenheit Gesundheit	ALS-Patienten	38,94%	18,97%	16,7–83,4%* ²	8,79	0,00	0,18
	Gesunde Kontrollen	54,93%	15,93%	33,4–83,4%* ²			

Vergleich von Angaben zur subjektiv empfundenen Lebensqualität (gemessen mit SEIQoL-DW) von ALS-Patienten (Untersuchungsabschnitt II) im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen.
^{*1}, der Wert 0 entspricht keiner Nennung, der Wert 1 entspricht der Nennung des entsprechenden Bereichs, der die Lebensqualität bestimmt;
^{*2}, der Bereich der Zufriedenheit wurde auf einer siebenstufigen Skala von 0 (= so schlecht wie möglich [entspricht 0%]) bis 100 (= so gut wie möglich [entspricht 100%]) eingeschätzt.
 WM, Mittelwert; SD, Standardabweichung.

gar nicht nannten. Die Daten geben Hinweise auf erfolgreiche Anpassungsstrategien der ALS-Patienten in Bezug auf Bedürfnisse und Prioritäten entsprechend der Lebensumstände des Krankheitsstadiums.

Mögliche Nachteile der Stichproben der vorgestellten Studie könnten die fehlende Repräsentativität und die Stichprobengrößen in den zwei unterschiedlichen Untersuchungsabschnitten I und II sein. Die durchgeführte Befragung von schwerst körperlich eingeschränkten Patienten erlaubt kaum größere Studienpopulationen. Patienten ohne Kontakt zu den beteiligten ALS-Klinikambulanzen werden von solchen Studien ebenso wenig erfasst, wie diejenigen, die sich nicht für solche Studien interessieren. Trotz dieser möglichen Einschränkungen bleibt das Ergebnis bemerkenswert, dass weder die Höhe der sLQ noch die Depressivität bedeutend mit der körperlichen Einschränkung zusammenhängen. Die hier vorgestellten Studien sowie Daten aus der Literatur haben Konsequenzen für den Umgang mit ALS-Patienten auch im Bezug auf Diskussionen zur Sterbehilfe.

Fazit

Die in dem vorliegenden Artikel beschriebenen Ergebnisse bezüglich subjektiver Lebensqualität und depressiver Symptomatik bei ALS-Patienten in frühen wie in späten Stadien widersprechen dem weit verbreiteten Urteil des besonderen Leidens von schwer körperlich beeinträchtigten Patienten. Der Entscheidung gegen lebensverlängernde Maßnahmen liegen die Angst vor Autonomie- und Kontrollverlust zugrunde sowie die Sorge, dass fehlende Mobilität und erschwerte Kommunikation zu sozialer Isolation führen könnten (1). Außerdem wird angenommen, dass die Lebensqualität bei schwerst gelähmten Patienten, insbesondere wenn sie auf lebenserhaltende Maßnahmen angewiesen sind, niedrig sei (2). Die Tatsache, dass beatmete ALS-Patienten eine signifikant höhere sLQ als nicht beatmete Patienten angaben, wi-

derspricht dieser Annahme. Viele therapeutische Maßnahmen, wie invasive Beatmung und Kommunikationsgeräte, die dem Patienten ein größeres Maß an Autonomie verschaffen und die durch das Gefühl der Kontrolle über das eigene Schicksal (e16) zu einer besseren Lebensqualität führen, sind vorhanden (e17, e18). Informationen werden vermutlich oft nicht ausreichend kommuniziert und vorhandene Möglichkeiten eventuell nicht voll genutzt (1). Depressionen werden meist nicht behandelt (12, 14), sondern als normale Begleiterscheinung einer todbringenden Krankheit hingenommen. Wenn die Ergebnisse der vorliegenden Studie, sowie alle therapeutischen Optionen inklusive der Möglichkeit der Beendigung von invasiver Beatmung und künstlicher Ernährung eingehend mit Patienten und Angehörigen besprochen würden, entschieden sich möglicherweise mehr Patienten für therapeutische Maßnahmen (21, 22, e16). Es ist anzunehmen, dass ein Großteil der Bitten um beschleunigtes Versterben bei exzellenter Palliativversorgung wegfallen würde (1, 23).

Die Autoren hoffen, dass die vorliegenden empirischen Daten zur emotionalen Situation von schwer beeinträchtigten Patienten eine differenziertere Diskussion zu einem durch den Arzt assistierten Suizid (physician assisted suicide, PAS) ermöglichen und weitere Untersuchungen mit dem Ziel, die Sichtweise des Patienten hervorzuheben, erleichtern.

Interessenkonflikt

Die Autoren erklären, dass kein Interessenkonflikt im Sinne der Richtlinien des International Committee of Medical Journal Editors besteht.

Erklärung

Die an den Studien teilnehmenden Probanden gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme. Die Untersuchungen wurden von den Ethikkommissionen der Universität Ulm und der Universität Tübingen genehmigt.

Danksagung

Wir danken Herrn Ertan Altintas (II Befragung ALS-Patienten; Universität Ulm), Eva-Maria Braun (I) und Claudia Zickler (I t2 Befragung ALS-Patienten; Universität Tübingen) für ihre Unterstützung bei der Patientenrekrutierung, Datenerhebung und Auswertung.

Manuskriptdaten

eingereicht: 6. 7. 2007, revidierte Fassung angenommen: 18. 4. 2008

LITERATUR

1. Ganzini L, Block S: Physician-assisted death – a last resort? *N Engl J Med* 2002; 346: 1663–5.
2. McDonald ER, Hillel A, Wiedenfeld SA: Evaluation of the psychological status of ventilatory-supported patients with ALS/MND. *Palliat Med* 1996; 10: 35–41.
3. Moss AH, Casey P, Stocking CB, Roos RP, Brooks BR, Siegler M: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family, and physician attitudes. *Neurology* 1993; 43: 438–43.
4. Borasio GD, Voltz R: Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1998; 245: 717–22.
5. Veldink JH, Wokke JH, van der Wal G, Vianney de Jong JM, van den Berg LH: Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl J Med* 2002; 346: 1638–44.
6. Kubler A, Winter S, Ludolph AC, Hautzinger M, Birbaumer N: Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair* 2005; 19: 182–93.
7. Hammer EM, Häcker S, Hautzinger M, Meyer TD, Kübler A: Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12) – A new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Affect Disord* 2008 Feb 7 (Epub ahead of print).
8. Neudert C, Wasner M, Borasio GD: Patients' assessment of quality of life instruments: a randomized study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 2001; 191: 103–9.
9. Bungener C, Piquard A, Pradat PF, Salachas F, Meininger V, Lacomblez L: Psychopathology in amyotrophic lateral sclerosis: a preliminary study with 27 ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005; 6: 221–5.
10. Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G: Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology* 2003; 60: 122–3.
11. Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF: Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1999; 52: 1434–40.
12. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M: Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000; 62: 271–9.
13. Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML et al.: Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology* 2005; 65: 62–7.
14. Kurt A, Nijboer F, Matuz T, Kubler A: Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: epidemiology and management. *CNS Drugs* 2007; 21: 279–91.
15. Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S: Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology* 2001; 56: 442–4.
16. Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, Walsh SM, Fischer S: Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology* 2000; 55: 388–92.
17. Simmons Z: Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *The Neurologist* 2005; 11: 257–70.
18. Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown RG, Leigh PN: Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology* 2006; 67: 1652–8.
19. Neudert C, Wasner M, Borasio GD: Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2004; 7: 551–7.
20. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD: Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 154–9.

21. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML et al.: Wish to die in end-stage ALS. *Neurology* 2005; 65: 68–74.
22. Quill T: Highlights and Commentary: ALS, depression, and desire for a hastened death: (how) are they related? *Neurology* 2005; 65: 1.
23. Bascom PB, Tolle SW: Responding to requests for physician-assisted suicide: „These are uncharted waters for both of us ...“. *JAMA* 2002; 288: 91–8.
24. Kühnlein P, Kübler A, Raubold S et al.: Palliative care and circumstances of dying in German ALS patients using non-invasive ventilation. *Amyotroph Lateral Scler*. (In press).
25. Hecht M, Hillemacher T, Grasel E et al.: Subjective experience and coping in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2002; 3: 225–31.

Anschrift für die Verfasser

Prof. Dr. med. Albert Ludolph
 Neurologische Klinik der Universität Ulm im
 Rehabilitationskrankenhaus Ulm (RKU)
 Oberer Eselsberg 45
 89081 Ulm
 E-Mail: albert.ludolph@rku.de

SUMMARY

Depression and Quality of Life in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis

Introduction: There is increasing debate on the issue of whether to facilitate the end-of-life decisions of severely disabled patients with diseases such as amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Our two studies were intended to explore the emotional state and quality of life of patients with ALS. **Methods:** Two studies were performed to investigate depression and the quality of life in ALS patients: one was a longitudinal study, the other a comparison of ALS patients to normal control subjects. **Results:** These studies found no correlation between physical disability in ALS and either depression or the quality of life. The rate of depression was found to be inversely related to educational status. A satisfactory quality of life without depressive manifestations seems to be possible in any stage of ALS. In ALS patients the quality of life was comparable with healthy controls. **Discussion:** The rationale for not providing life-sustaining treatment to severely disabled patients is that a poor quality of life is expected after such treatment. Our studies have shown, however, that ALS patients can experience a satisfactory quality of life even if they are severely physically impaired, including in the terminal phase.

Dtsch Arztebl 2008; 105(23): 397–403
 DOI: 10.3238/arztebl.2008.0397

Key words: depression, respiratory insufficiency, amyotrophic lateral sclerosis, assisted suicide, quality of life



The English version of this article is available online:

www.aerzteblatt-international.de

eLiteratur:
www.aerzteblatt.de/lit2308

eSupplement:
www.aerzteblatt.de/artikel08m397

ORIGINALARBEIT

Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose

Dorothee Lulé, Sonja Häcker, Albert Ludolph, Niels Birbaumer, Andrea Kübler

eLITERATUR

- e1. Beschluss zu „Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbegleitung“. 66. Deutscher Juristentag 2006 in Stuttgart, <http://www.djt.de/index.php>. abgerufen am 12.11.2007.
- e2. O'Boyle CA, Browne J, Hickey A, McGee H, Joyce CRB: Manual for the SEIQoL-DW. Dublin, Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland, 1996.
- e3. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E et al.: The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *J Neurol Sci* 1999; 169: 13–21.
- e4. McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR: Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychol Med* 1991; 21: 749–59.
- e5. Walker J, Bradley C: Assessing the quality of life of adolescents with diabetes: using the SEIQoL, DQOL, patient and diabetes specialist nurse ratings. *Pract Diab Int* 2002; 19: 141–4.
- e6. Hogg KE, Goldstein LH, Leigh PN: The psychological impact of motor neurone disease. *Psychol Med* 1994; 24: 625–32.
- e7. Wittchen H-U, Zaudig M, Fydrich M: Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV (SKID), Achse I. Göttingen, Hogrefe 1997.
- e8. Narrow WE, Rae DS, Robins LN, Regier DA: Revised prevalence estimates of mental disorders in the United States: using a clinical significance criterion to reconcile 2 surveys' estimates. *Arch Gen Psychiatry* 2002; 59: 115–23.
- e9. Feinstein A, Feinstein K: Depression associated with multiple sclerosis. Looking beyond diagnosis to symptom expression. *J Affect Disord* 2001; 66: 193–8.
- e10. Galeazzi GM, Ferrari S, Giaroli G et al.: Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: impact of disability and interferon beta therapy. *Neurol Sci* 2005; 26: 255–62.
- e11. Frick E, Tyroller M, Panzer M: Anxiety, depression and quality of life of cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatient centre. *Eur J Cancer Care* 2007; 16: 130–6.
- e12. Carlson LE, Bultz BD, Morris DG: Individualized quality of life, standardized quality of life, and distress in patients undergoing a phase-I-trial of the novel therapeutic Reolysin (reovirus). *Health and Quality of Life Outcomes* 2005; 3: 7.
- e13. Moons P, Marquet K, Budts W, De Geest S: Validity, reliability and responsiveness of the „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting“ (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2: 27.
- e14. Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D: Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *J Clin Oncol* 1999; 17: 3603–11.
- e15. Jenewein J, Zwahlen RA, Zwahlen D, Drabe N, Moergeli H, Büchi S: Quality of life and dyadic adjustment in oral cancer patients and their female partners. *Eur J Cancer Care* 2008; 17: 127–35.
- e16. Leeman CP: Physician-assisted death. *N Engl J Med* 2002; 347: 1041–3.
- e17. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF et al.: Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force. *Neurology* 1999; 52: 1311–23.
- e18. Voltz R, Borasio GD: Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 1997; 244: 2–10.
- e19. Clarke S et al.: Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res* 2001; 10(2): 149–59.
- e20. O'Boyle CA et al.: The schedule for the evaluation of individual quality of life. User manual. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland 1993.
- e21. Bortz J: Statistik für Sozialwissenschaftler. Berlin: Springer 1999.
- e22. Cohen J: Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences, 2. Aufl., Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates 1988.

ORIGINALARBEIT

Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose

Dorothee Lulé, Sonja Häcker, Albert Ludolph, Niels Birbaumer, Andrea Kübler

Emotionale Disposition von ALS-Patienten im Verlauf der Erkrankung

Studie (IT1 und IT2)

Nähere Informationen zu der Studie finden sich in: Häcker S: Depressivität und subjektive Lebensqualität bei schwerster körperlicher Beeinträchtigung. Universität Tübingen: Diplomarbeit 2006.

Die Befragungen der ALS-Patienten wurden von Sonja Häcker (T1), Eva-Maria Braun (T2) und Claudia Zickler (T2), Psychologiedoktorandinnen, Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie, Universität Tübingen, durchgeführt.

Teilnehmer

Die kategorielle Einteilung der körperlichen Einschränkungen der ALS-Patienten erfolgte anhand der „ALS functional rating scale“ (ALS-FRS: ALS-FRS > 15, leicht bis mittelschwer körperlich eingeschränkt; ALS-FRS \geq 15, schwer körperlich eingeschränkt) (e3). Im Text verwendete Begriffe bezüglich körperlicher Funktion entsprechen in etwa folgender Einteilung:

- leichte körperliche Einschränkung = kaum eingeschränkte Bewegungsfähigkeit der Extremitäten, normale Sprechfähigkeit
- mittelschwere körperliche Einschränkung = schwere Lähmungen und normale Sprechfähigkeit oder: restringierte Sprechfähigkeit, intakte Bewegungsfähigkeit
- schwere körperliche Einschränkung = sehr schwere Lähmungen, restringierte Sprechfähigkeit
- Locked-In-Syndrom = kein Gebrauch der willkürlichen Muskeln mehr möglich; Ausnahme: Augen- und eventuell Lippenmuskel
- absoluter Locked-In-Zustand = keinerlei Willkürmotorik mehr vorhanden, Endphase der ALS

Testmaterial

Die Erfassung der subjektiv empfundenen Lebensqualität (sLQ) erfolgte über den „schedule for the evaluation of individual quality of life – direct weight“ (SEIQoL-DW). Dabei handelt es sich um ein zuverlässiges und valides Instrument zur Erfassung der individuellen Lebensqualität, die die subjektive Perspektive stark betont. Viele traditionelle Testungen

der Lebensqualität betrachten körperliche und gesundheitsbezogene Aspekte, die die Lebensqualität bestimmen. Bei der ALS hängt subjektiv erlebte Lebensqualität nicht von körperlichen Einschränkungen ab, wie verschiedene Arbeiten zuvor zeigen konnten (6, 12, 15, 16, 19). Entsprechend nimmt die vorliegende Arbeit nur Bezug auf die subjektiven Angaben der ALS-Patienten zu ihrer wahrgenommenen Lebensqualität. Für die Untersuchung der subjektiven Lebensqualität bei der ALS wird der SEIQoL als valide beschrieben (e19).

Der „schedule for the evaluation of the individual quality of life“ (SEIQoL) ist ein standardisiertes, halb-strukturiertes Interview zur Erfassung der individuellen oder subjektiv empfundenen Lebensqualität (e20). Beim SEIQoL-DW handelt es sich um eine vereinfachte, ökonomischere Variante des SEIQoL (e2). Er wird wegen seiner einfacheren Handhabung vor allem bei schwerkranken Probanden empfohlen (e19).

Im ersten Schritt des SEIQoL-DW benennt jeder Proband fünf Lebensbereiche, die Einfluss auf seine Lebensqualität haben (nein = 0; ja = 1). Anschließend geben die Probanden den relativen Anteil an, die der entsprechende Lebensbereich zu ihrer Lebensqualität beiträgt (Gewichtung in %). In einem weiteren Schritt werden die Probanden gebeten, ihre aktuelle Zufriedenheit mit den genannten Lebensbereichen auf einer siebenstufigen Skala einzuordnen (Zufriedenheit in %). Die sieben Stufen umfassen den Bereich von „so schlecht wie möglich“ (entspricht 0 %) bis „so gut wie möglich“ (entspricht 100 %). Es wird ein SEIQoL-Index-Score (SIS) ermittelt (*Kasten*).

KASTEN

SEIQoL-Index-Score

$$SIS = \sum_{1}^{5} \left(\frac{\% \text{ Zufriedenheit} \times \% \text{ Gewicht}}{100} \right)$$

Der SEIQoL-Index Score entspricht der aktuellen Höhe der subjektiven Lebensqualität. Er liegt als Prozentzahl vor und besitzt somit psychometrische Eigenschaften.

Um die Depressionsrate bei den ALS-Patienten zu untersuchen, wurde das ALS-Depressions-Inventar (ADI-12) verwendet, ein speziell für ALS-Patienten entwickeltes Screeninginstrument (6, 7). Anhand des ADI-12 können selbstberichtete kontinuierliche Depressionswerte erhoben werden. Die ALS-Patienten der Studie (T1) wurden zusätzlich mit einer ausführlichen, etwa zweistündigen Testung (strukturiertes klinisches Interview nach DSM-IV) untersucht (7, e7). Da diese Ergebnisse vorab veröffentlicht wurden, wird im Text lediglich auf die entsprechende Arbeit verwiesen. Funktionelle Einschränkungen (ALS-FRS) und demografische Daten wurden ebenfalls erfasst. Die Befragung der Patienten zur Erhebung der in dem Studienabschnitt T1 und T2 vorgestellten Daten (exklusive des DSM-IV-Interviews) dauerte etwa 1 bis 3 Stunden.

Untersuchung der Interaktion von sozialen Faktoren und Lebensqualität der ALS-Patienten

Studie II

Nähere Informationen finden sich in Altintas E: Emotionales Erleben von ALS-Patienten – Einfluss des sozialen Umfeldes. Universität Ulm: Dissertation 2008.

Die Befragung der ALS-Patienten und gesunden Kontrollen erfolgte durch Ertan Altintas, Medizindoktorand.

Teilnehmer

Es wurden eine weitere Gruppe von ALS-Patienten ($n = 30$), sowie 30 gesunde Kontrollpersonen untersucht. Die gesunden Kontrollen waren vergleichbar im Alter (ALS-Patienten Alter $59,5 \pm 9,6$ Jahre, gesunde Kontrollen $58,4 \pm 10,3$ Jahre), im Geschlecht (ALS-Patienten 16 Frauen/14 Männer, gesunde Kontrollen 16 Frauen/14 Männer) und in der Schulbildung (Jahre der schulischen Ausbildung ALS-Patienten $10,27 \pm 2,79$ Jahre, gesunde Kontrollen $10,67 \pm 3,13$ Jahre) (Tabelle 3).

Testmaterial

Die Erfassung der Lebensqualität erfolgte über den SEIQoL-DW. Funktionelle Einschränkungen (ALS-FRS) und demografische Daten wurden ebenfalls erfasst. Die Befragung der Patienten dauerte etwa 2 bis 3 Stunden.

Durchführung der Testungen und Interpretation der Daten

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte über die ALS-Ambulanz der Neurologischen Universitätsklinik Ulm. Die Testungen wurden entweder bei den Patienten zu Hause oder im Anschluss an einen Termin in der neurologischen Ambulanz der Universität Ulm durchgeführt.

Die Rekrutierung der gesunden Kontrollpersonen (Untersuchungsabschnitt II) erfolgte über Aushänge an der Universität Ulm. Es nahmen hauptsächlich Teilnehmer der Veranstaltungen der Seniorenstudiengänge des Zentrums für Allgemeine Wissenschaftliche Weiterbildung der Universität Ulm teil. Die Befragung der gesunden Kontrollpersonen erfolgte in den Räumen der Neurologie an der Universität Ulm.

Ausschlusskriterium für die Studien waren eine bekannte klinisch relevante psychiatrische Diagnose, die Einnahme zentral wirksamer Medikamente oder klinisch relevante kognitive Einschränkungen, weil ein Verständnis der Aufgabenstellungen gewährleistet sein musste. Die Autoren entnahmen die Informationen aus Patientenakten. Die Informationen von den gesunden Kontrollpersonen wurden aus den Angaben des Teilnehmers und der Einschätzung des Versuchsleiters ermittelt.

Alle Teilnehmer wurden ausführlich über den Inhalt und die Durchführung der Studien aufgeklärt und gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme. Die Studien waren genehmigt durch die örtliche Ethikkommission Ulm und Tübingen.

Die Korrelationen werden dahingehend interpretiert, dass eine Korrelation mit $r = 0,20-0,30$ als niedrig gilt, mit $r = 0,4-0,5$ als mittelmäßig, mit $r = 0,6-0,7$ als hoch und mit $r = 0,8-1,0$ als sehr hoch (e21). Die Effektstärke wird mit dem η^2 -Wert angegeben unter der Annahme, dass ein Wert $< 0,01$ eine kleine und einer von $> 0,14$ eine große Effektstärke angibt (e22).