

Aus der Universitätsklinik und Poliklinik für Neurologie
an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
(Direktor: Prof. Dr. med. Stephan Zierz)

PERSÖNLICHKEITSPSYCHOLOGISCHE UND PSYCHOSOZIALE KORRELATE DER AMYOTROPHEN LATERALSCLEROSE

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor rerum medicarum (Dr. rer. medic.) für das Fachgebiet
Medizinische Psychologie

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Theresa Mehl
geboren am 15.03.1988 in Halle (Saale)

Gutachter:

1. Prof. Dr. med. Stephan Zierz
2. Prof. Dr. med. Susanne Petri (Hannover)
3. Prof. Dr. med. Matthias Vorgerd (Bochum)

11.04.2016

18.05.2017

Referat

Vergangene Studien haben bislang nur Teilbereiche ätiologisch relevanter persönlichkeitspsychologischer und psychosozialer Faktoren bei Patienten mit ALS untersucht. Es wird daher ein ganzheitlich-integrativer Ansatz gewählt, um die komplexen Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen psychologischen Faktoren sowie deren Bedeutsamkeit für die erkrankungsspezifischen Prozesse bei ALS-Patienten abzubilden.

26 ALS-Patienten wurden mit Hilfe psychodiagnostischer Testverfahren hinsichtlich ihrer aktuellen und prämorbidem Persönlichkeit (NEO-FFI), Krankheitsverarbeitung (FKV), psychischen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) und der Ausprägung depressiver Symptome (ADI-12) untersucht. Daneben wurden die Dauer der Erkrankung und das Ausmaß der funktionellen Einschränkungen (ALSFRS-R) ermittelt. Zusätzlich beurteilten die Angehörigen der Patienten ($N = 26$) die Persönlichkeit und Verhaltensänderungen im Rahmen einer möglichen frontotemporalen Demenz (FBI).

Die Patienten unterschieden sich signifikant in der prämorbidem, aber nicht der aktuellen Ausprägung ihrer Persönlichkeit von den gesunden Probanden der Normstichprobe. Es zeigte sich eine signifikante Veränderung zwischen der prä- und postdiagnostischen Ausprägung der Persönlichkeit der Patienten. Die Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* war signifikant mit der Erkrankungsdauer korreliert. Die anderen Dimensionen des NEO-FFI bzw. die psychosozialen Aspekte (Krankheitsverarbeitung, Lebensqualität oder Depressionen) wiesen keine signifikanten Assoziationen mit den erkrankungsspezifischen Aspekten auf. *Neurotizismus* wies einen negativen Einfluss auf die psychischen Aspekte der Lebensqualität sowie die Ausprägung depressiver Symptome auf und stellte einen signifikanten Prädiktor für die Anwendung passiv-orientierter Copingstrategien dar. *Gewissenhaftigkeit* erwies sich als protektiver Faktor für Depressionen und war mit einer hohen psychischen Lebensqualität assoziiert.

Neurotizismus war ein wesentlicher (negativer) Einflussfaktor im Rahmen psychosozialer und erkrankungsspezifischer Aspekte. Zudem ließen sich ALS-spezifische, charakterliche Besonderheiten vor dem Ausbruch der Erkrankung nachweisen. Diese Befunde haben hinsichtlich der psychologischen Betreuung von ALS-Patienten relevante therapeutische Indikationen zur Folge.

Mehl, Theresa: Persönlichkeitspsychologische und psychosoziale Korrelate der Amyotrophen Lateralsklerose, Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss., 78 Seiten, 2016

I. INHALTSVERZEICHNIS

II. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	1
1.1	Amyotrophe Lateralsklerose.....	1
1.1.1	Epidemiologie.....	1
1.1.2	Pathogenese und Ätiologie.....	1
1.1.3	Klinik.....	2
1.1.4	Diagnostik.....	3
1.1.5	Therapie.....	4
1.2	Das Konstrukt der Persönlichkeit.....	4
1.2.1	Fünf-Faktoren-Modell der Persönlichkeit.....	5
1.2.2	Persönlichkeit und Krankheit.....	7
1.2.3	Psychosoziale Aspekte und Krankheit.....	10
1.3	Persönlichkeitspsychologische und psychosoziale Faktoren bei ALS-Patienten.....	11
1.3.1	Persönlichkeit bei ALS.....	11
1.3.2	Krankheitsbewältigung bei ALS.....	13
1.3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei ALS.....	13
1.3.4	Depressionen bei ALS.....	14
1.4	Zusammenfassung.....	15
2	ZIELSTELLUNG	17
3	PATIENTEN UND METHODIK	18
3.1	Ablauf und Design der Studie.....	18
3.2	Darstellung der Testverfahren.....	19
3.2.1	Soziodemografischer Erfassungsbogen.....	19
3.2.2	ALS-Funktions-Bewertungsskala (ALSFRS-R).....	19
3.2.3	NEO-Fünf-Faktoren-Inventar (NEO-FFI).....	19
3.2.4	Freiburger Fragenbogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV).....	20
3.2.5	Short Form Health Survey (SF-36).....	21
3.2.6	ALS-Depressions-Inventar (ADI 12).....	21
3.2.7	Frontal Behavioral Inventory (FBI).....	22
3.3	Patientenpopulation.....	22
3.3.1	Soziodemografische und krankheitsspezifische Merkmale.....	22
3.3.2	Persönlichkeitsmerkmale der ALS-Patienten.....	23
3.3.3	Psychosoziale Merkmale der ALS-Patienten.....	24

3.3.4 Krankheitsverarbeitung.....	24
3.3.5 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	26
3.3.6 Depressionen.....	27
3.4 Statistische Auswertungsverfahren.....	27
3.5 Hypothesen.....	29
4 ERGEBNISSE	30
4.1 Fragestellung 1.....	30
4.2 Fragestellung 2.....	32
4.3 Fragestellung 3.....	32
4.4 Fragestellung 4.....	35
4.5 Fragestellung 5.....	38
4.6 Explorative Datenanalyse.....	38
4.7 Zusammenfassung der Hypothesenprüfung.....	39
5 DISKUSSION	40
5.1 Methodische Diskussion.....	40
5.2 Hypothesengeleitete Diskussion der Ergebnisse.....	41
5.2.1 Soziodemografische und psychosoziale Angaben.....	41
5.2.2 Fragestellung 1	42
5.2.3 Fragestellung 2	44
5.2.4 Fragestellung 3	45
5.2.5 Fragestellung 4	48
5.2.6 Fragestellung 5	50
5.3 Fazit und Ausblick.....	50
6 ZUSAMMENFASSUNG	53
7 LITERATURVERZEICHNIS	54
8 THESEN	64

II. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ADI-12	ALS-Depressions-Inventar
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
ALSFRS-R	ALS- Functional-Rating-Scale
bzw.	beziehungsweise
ebd.	eben derselbe
fALS	familiäre ALS
FBI	Frontal Behavior Inventory
FDG-PET	Fluordesoxyglucose-Positronen-Emissions-Tomographie
FTD	frontotemporale Demenz
FKV	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung
HDL	High-Density- Lipoprotein
i.S.v.	im Sinne von
K-S-Test	Kolmogorv-Smirnov-Test
MMPI	Minnesota-Multiphasic-Personlity-Inventory
NEO-FFI	NEO-Fünf-Faktoren-Inventar
OR	Odds Ratio
PFK	präfrontaler Kortex
sALS	sporadische ALS
SF-36	Short Form Health Survey
SMR	standardisierte Mortalitätsverhältnis (Standardized Mortality Ratio)
SOD1	Superoxid-Dismutase-1
TDP-43	Transactive response DNA binding protein 43
z. B.	zum Beispiel

1 EINLEITUNG

1.1 Amyotrophe Lateralsklerose

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine progrediente Erkrankung des motorischen Nervensystems, deren Ursache eine kombinierte Degeneration des ersten und zweiten Motoneurons zur Folge hat. Dabei führt der irreversible Untergang der Betz-Zellen im motorischen Kortex als auch der weiteren Pyramidenbahn (1. Motoneuron) zu einer Muskeltonuserhöhung und eher spastischen Paresen. Die Degeneration der Neuronen bzw. Vorderhornzellen des Rückenmarkes (2. Motoneuron) gehen zunächst mit Faszikulationen und später Atrophien der Extremitäten, des Rumpfes und der Atemmuskulatur einher, die häufig initial auch zu Muskelkrämpfen führen (Berlit, 2013; Zierz et al., 2014). Das irreversible Absterben der motorischen Nervenzellen resultiert in einer fortschreitenden Schwäche der Bulbär-, Extremitäten-, Thorax- und Abdominalmuskulatur und führt meist nach 3 bis 5 Jahren aufgrund einer respiratorischen Insuffizienz zum Tode (del Aguila et al., 2003; Kollwe und Petri, 2009).

1.1.1 Epidemiologie

Die jährliche Inzidenzrate der ALS liegt weltweit zwischen 1.30 und 3.13/100.000 Einwohner (Rechtman et al., 2015; Cetin et al., 2015; Harper et al., 2015). Die Prävalenz wird mit 5.40/100.000 angegeben (Chiò et al., 2013). In Europa liegt die mittlere Inzidenzrate bei 2.16/100.000 und die Prävalenz zwischen 4-6/100.000 (Logroscino et al., 2010; Zierz et al., 2014). Basierend auf Resultaten epidemiologischer Studien ist generell ein weltweiter Anstieg der Inzidenz- und Prävalenzrate zu verzeichnen (Borasio und Miller, 2001). Die Erkrankung manifestiert sich meist zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr mit einem mittleren Erkrankungsalter von etwa 58 Jahren. Männer sind in der Regel etwas häufiger betroffen als Frauen mit einem Geschlechterverhältnis von etwa 1.6 zu 1 (Borasio und Miller, 2001; Zierz et al. 2014; Caller et al., 2015).

1.1.2 Pathogenese und Ätiologie

Die ätiologischen und pathophysiologischen Mechanismen der ALS sind noch nicht hinreichend bekannt. In den vergangenen Jahren wurden eine Vielzahl verschiedener Hypothesen aufgestellt, die in der Zusammenschau eine multifaktorielle Ätiopathogenese vermuten lassen. Bei 5 bis 10 % der Patienten liegt eine familiäre, autosomal-dominant vererbte Form der ALS vor (fALS), wobei in 20 % der Fällen eine Mutationen im Superoxid-Dismutase-1 Gen (SOD1) nachgewiesen werden konnte (Rosen et al., 1993). Die Mehrzahl der Patienten erkrankt jedoch an der sporadischen Form der ALS (sALS) (Berlit, 2013). Neuere Untersuchungen haben Mutationen im C9ORF72 Gen als ätiologische bedeutsam bei 20-50 % der Patienten mit fALS

sowie in 5-20 % der Patienten sALS identifizieren können (Mendez und Sattler, 2015). Pathophysiologisch scheint auch eine Mutation des TDP-43 Proteins sowohl bei der fALS und sALS als auch der ALS mit frontotemporaler Demenz (ALS-FTD) eine Rolle zu spielen (Zierz et al., 2014). Neben genetischen Faktoren werden auch immunologische und entzündliche Prozesse (Malaspina et al., 2015), oxidative Schädigung der Motoneuronen durch freie Sauerstoff- und Stickstoffradikale (D'Amico et al., 2013), eine Glutamat-vermittelte Exzitotoxizität sowie Defekte von Wachstumsfaktoren (Zierz et al., 2014) als ursächlich relevant diskutiert. Die Ergebnisse verschiedener Studien deuten zudem auf ein mitunter vielfach erhöhtes Erkrankungsrisiko für bestimmte Bevölkerungsgruppen hin. So wurde in einer amerikanischen Metaanalyse eine 40-fach höhere Prävalenzrate bei Profi-Fußballspielern im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung beschrieben (206/100 000 vs. 5/100 000)(Abel, 2007). Auch Chio et al. (2005) und Lehman et al. (2012) fanden ein 4 bis 6.5-fach erhöhtes Risiko in der Gruppe der professionellen Fußballspieler mit steigender Prävalenz bei zunehmender Dauer der ausgeübten Tätigkeit. In der Literatur werden neben dem Fußball weitere Sportarten bzw. Berufsgruppen genannt, die im Verdacht stehen, ein erhöhtes Erkrankungsrisiko zur Folge zu haben. So konnten für Triathleten ($OR = 16.15$), Soldaten ($OR = 1.6$), Athleten einer Universitätsmannschaft ($OR = 1.7$) und professionelle Skilangläufer ($OR = 4.31$) höhere Prävalenzraten ermittelt werden (Scarmeas et al., 2003; Huisman et al., 2013; Gotkine et al., 2014; Fang et al., 2015). Als Ursache des erhöhten Erkrankungsrisikos in den genannten Bereichen werden neben sportbedingten Anpralltraumata des Kopfes auch mögliche Überdosierungen und Missbrauch von Medikamenten diskutiert (Chio et al., 2005; Abel, 2007). Des Weiteren wird eine mögliche toxische Wirkung bei der vermehrten Glutamat-Freisetzung während der Ausübung exzessiver, sportlicher Betätigung als Erklärung aufgeführt (Longstreth et al., 1991). Al-Chalabi und Leigh (2005) vermuten ein mögliches Gen, welches sowohl die neuromuskulären Grundlagen für die Ausübung einer sportlichen Tätigkeit auf einem professionellen Niveau als auch gleichzeitig eine genetische Prädisposition für die ALS darstellen könnte. Neben physischer Fitness werden auch umweltbedingte Risikofaktoren für die Entwicklung einer ALS beschrieben. Die Ergebnisse mehrerer Studien deuten außerdem darauf hin, dass neben einem hohen prämorbidem Aktivitätslevel ein geringes Körpergewicht bzw. ein niedriger Körperfettanteil zur ALS prädisponierenden (Scarmeas et al., 2003; Gallo et al., 2013; O'Reilly et al., 2013).

1.1.3 Klinik

Zu den ersten, oft sehr unspezifischen Symptomen, gehören Muskelfaszikulationen, eine vermehrte Erschöpfbarkeit oder auch eine nicht beabsichtigte Gewichtsreduktion. In Folge der

Degeneration des ersten und zweiten motorischen Neurons, die zeitlich versetzt und in verschiedener Abfolge eintritt, ist das klinische Bild im Verlauf durch eine Kombination aus meist asymmetrisch fokalen spastischen als auch gleichzeitig atrophischen Paresen gekennzeichnet (Zierz et al., 2014). Hierbei zeigt die Mehrzahl der Patienten initial atrophische Paresen der oberen (40-50 %) und unteren (30-40 %) Extremitäten mit einer fortschreitenden Ausbreitung auf benachbarte Regionen als Korrelat des Untergangs der Vorderhornzellen (2. Motoneuron) (Berlit, 2013). In etwa 25 % der Fälle ist dabei ein bulbärer Krankheitsbeginn (Bulbärparalyse) mit Artikulations-, Kau- oder Schluckstörungen sowie Atrophien und Fibrillationen der Zunge zu beobachten (Zierz et al., 2014). Daneben kann sich bei der Bulbärparalyse eine pseudobulbäre Affektstörung entwickeln, die durch pathologisches Lachen oder Weinen in Folge zentraler Beteiligung gekennzeichnet ist. Tritt die Degeneration der Pyramidenbahn in den Vordergrund, bestehen initial spastische Paresen, selten auch isoliert als Primäre Lateralsklerose (Berlit, 2013). Die respiratorische Insuffizienz ist Folge der Degeneration bulbärer und zervikaler Neurone. Bei 10-50 % der Patienten mit ALS treten leichtgradige Defizite in kognitiv-neuropsychologischen Fähigkeitsbereichen auf (Ringholz et al., 2005; Giordana et al., 2011). Die Einschränkungen beziehen sich dabei primär auf exekutive Funktionen wie Aufmerksamkeit oder Handlungskontrolle (Hanagasi et al., 2002). Etwa 3-15 % der Patienten entwickeln im Laufe der Erkrankung eine frontotemporale Demenz mit den charakteristischen mnestischen Einschränkungen und Veränderungen im Verhalten (Giordana et al., 2011).

1.1.4 Diagnostik

Das diagnostische Vorgehen beinhaltet neben einer umfassenden klinisch-neurologischen Untersuchung die Anwendung neurophysiologischer Messmethoden (v.a. Elektromyografie und Messung der Nervenleitgeschwindigkeit) sowie die laborchemische Untersuchung des Blutes und Liquors (Zierz et al., 2014). Ziel des diagnostischen Prozesses ist der Ausschluss ähnlicher Erkrankungen, die mit Symptomen einer Schädigung der ersten (z.B. Multiple Sklerose) und/oder zweiten Motoneurons (Spinale Muskelatrophien, Postpolio-Syndrom, Multifokale Motorische Neuropathien, Polyradikulitis) sowie der Kombination beider (zervikale Spinalkanalstenose, Vitamin B 12 Mangel) einhergehen können. Zur differentialdiagnostischen Abgrenzung können zusätzlich neuroradiologische Untersuchungen oder Muskelbiopsien (insbesondere zur Frage einer Einschlusskörpermyositis) erfolgen. Mit den im Jahre 1998 revidierten *El-Escorial Kriterien* ist eine standardisierte Diagnosestellung möglich (Brooks, 1994). Die Diagnose einer ALS erfordert demnach das Vorhandensein von Zeichen der Degeneration des zweiten und ersten Motoneurons sowie einer progressiven Ausbreitung der

Symptome bei fehlenden Sensibilitätsstörungen (Brooks, 2000). Anhand der Kriterien kann in Abhängigkeit vom klinischen Bild und ergänzender elektromyographischer Befunde bei fehlenden Differentialdiagnosen, eine Einteilung der Erkrankung in eine *mögliche, wahrscheinliche, wahrscheinlich laborgestützte* und *definitive* ALS erfolgen. In den erst kürzlich erschienenen *Awaji-Kriterien*, die eine Modifizierung der *El-Escorial Kriterien* darstellen, wird die Bedeutsamkeit elektrophysiologischer Untersuchungen im Rahmen der Diagnosestellung expliziert (Grimm et al., 2013).

1.1.5 Therapie

Es existiert derzeit keine kurative Behandlungsmöglichkeit der ALS, so dass die Therapie vorrangig auf einer kausalen (neuroprotektiven) und einer symptomatischen bzw. palliativen Behandlung basiert. Der Glutamat-Antagonist Riluzol ist der bisher einzige für die medikamentöse Therapie der ALS zugelassene Wirkstoff und verhindert aufgrund der antiglutamatergen Wirkung die präsynaptische Freisetzung von Glutamat (Zierz et al., 2014). Verschiedene placebokontrollierte Studien konnten einen marginalen, lebensverlängernden Effekt bei täglicher Einnahme von Riluzol nachweisen (Bensimon et al., 2002; Miller et al., 2012). Dieser scheint bei früher Einnahme des Medikamentes im Krankheitsverlauf wirkungsvoller zu sein. Neben der medikamentösen Therapie steht primär die Behandlung bzw. Linderung ALS-spezifischer Begleitsymptome mit dem Ziel einer verbesserten Lebensqualität im Vordergrund. Die Beteiligung des respiratorischen Systems als auch Dysphagie und Dysarthrie erfordern eine interdisziplinäre ärztliche Behandlung. Dieses wird komplettiert durch eine multidisziplinäre Zusammenarbeit von Physio-, Logo- und Ergotherapeuten neben psychologischen und sozialrechtlichen Fachkräften. Ferner ermöglicht eine umfassende Hilfsmittelausstattung eine Verlängerung der Autonomie und Selbstständigkeit des Patienten und trägt somit zur Erhaltung der Lebensqualität bei.

1.2 Das Konstrukt der Persönlichkeit

Die Persönlichkeit eines Menschen stellt eine Verknüpfung aus individuell einzigartigen und über Zeit und Situation hinweg konsistenten Verhaltensmustern dar (Asendorpf, 2013). Man fasst die für das Individuum charakteristischen Verhaltensmuster meist mit dem Oberbegriff der *Persönlichkeitseigenschaft* zusammen. Diese personentypischen Eigenschaften können als generalisierte Dispositionen für bestimmte Verhaltensweisen beschrieben werden, die sich in unterschiedlichen Situationen manifestieren (Zimbardo et al., 2003). Aktuelle theoretische Annahmen postulieren eine hierarchische Ordnung der Persönlichkeitseigenschaften, so dass sich die verschiedenen Persönlichkeitsmerkmale zu einigen wenigen, übergeordneten Faktoren zusammenfassen lassen. Zahlreiche faktorenanalytische Studien konnten hierbei die

fünf übergeordnete Dimensionen *Neurotizismus*, *Extraversion*, *Offenheit für Erfahrungen* (im Weiteren *Offenheit*), *Verträglichkeit* und *Gewissenhaftigkeit* identifizieren. In 1.2.1 sollen die Dimension näher erläutert werden. Die Grundlage der individuellen Ausbildung einzelner Persönlichkeitseigenschaften ist das Ergebnis der Interaktion genetischer Faktoren und umweltbedingter Einflüsse (Kandler, 2010). Im Laufe eines Lebens erfährt die Persönlichkeit eine diskontinuierliche Stabilisierung mit alters- und phasenabhängigen *Verfestigungsprozessen* bis im Alter von etwa 50 Jahren ein Stabilitätsplateau erreicht wird (Asendorpf, 1999). Kritische Lebensereignisse können hingegen einen destabilisierenden Einfluss auf die Ausprägung bestimmter Persönlichkeitseigenschaften haben. Verschiedene Studien verzeichnen einen Anstieg der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* sowie ein Absinken der Dimension *Gewissenhaftigkeit* nach dem Erleben einschneidender Erlebnisse wie dem Beginn einer chronischen Erkrankung (Leikas und Salmela-Aro, 2015), den Eintritt in den Ruhestand (Specht et al., 2011) oder dem Tod des Ehepartners (Mroczek und Spiro, 2003). Martin et al. (2000) verglichen verschiedene Altersgruppen hinsichtlich der Persönlichkeit und konnten höhere Werte für *Neurotizismus* und *Verträglichkeit* sowie niedrigere Werte für *Extraversion* und *Offenheit* bei den älteren Probanden nachweisen. Die Autoren erklären diese altersabhängige Veränderung der Persönlichkeit mit der Zunahme gravierender persönlicher Ereignisse im Alter (z.B. Tod naher Angehöriger oder Krankheit) (ebd.).

1.2.1 Fünf-Faktoren-Modell der Persönlichkeit

Das *Fünf-Faktoren-Modell* der Persönlichkeit ist ein Klassifikationsschema zur Beschreibung der Persönlichkeit eines Menschen. Die Grundlage des Modelles bildet die *Sedimentationshypothese*, nach derer individuelle Differenzen im menschlichen Verhalten durch Eigenschaftsworte der jeweiligen Sprache repräsentiert sind (Cattell, 1943). Ausgehend von diesem Konzept identifizierten Allport und Odbert (1936) im Laufe eines Reduktionprozesses 18.000 Wörter, die sich für die Beschreibung individueller Unterschiede eigneten. Auf Basis der eigenschaftsbegrifflichen Liste wurden mittels faktorenanalytischen Verfahren fünf sehr stabile, replizierbare und von den untersuchten Probandenstichproben und Beobachtern unabhängige Faktoren ermittelt: *Neurotizismus*, *Extraversion*, *Offenheit*, *Verträglichkeit* und *Gewissenhaftigkeit*. In Tabelle 1 sind die fünf Dimensionen der Persönlichkeit sowie deren Bedeutung aufgeführt. Aufgrund der Bipolarität der Dimensionen werden die Persönlichkeitseigenschaften sowohl in starker als auch schwacher Ausprägung beschrieben.

Tabelle 1. Beschreibung der fünf Persönlichkeitsdimensionen des NEO-FFI.

Dimension	Definition
Neurotizismus	Diese Dimension beschreibt die individuelle Ausprägung emotionaler Stabilität bzw. Instabilität von Personen. Eine <i>hohe Ausprägung</i> beschreibt einen sehr empfindsamen Menschen, welcher seelisch schnell aus dem Gleichgewicht gerät und sich viele Sorgen um seine Gesundheit macht. Sie neigen zur Wahrnehmung negativer Gefühle wie Ängstlichkeit, Depressivität oder Unsicherheit und sind weniger in der Lage, ihre Bedürfnisse zu kontrollieren und auf Stresssituationen angemessen zu reagieren. Eine <i>niedrige Ausprägung</i> kennzeichnet emotionale Stabilität, welche sich durch ein entspanntes, widerstandsfähiges und unempfindliches Verhalten äußert.
Extraversion	Diese Dimension bezieht sich auf den Grad der Aktivität und des zwischenmenschlichen Verhalten. <i>Hohe Werte</i> kennzeichnen kontaktfreudige, durchsetzungsfähige und optimistische Menschen die zu einem heiteren, manchmal überschäumenden Naturell neigen. Ein <i>niedriger Wert</i> ist mit introvertiertem, zurückhaltendem und ernstem Verhalten assoziiert. Die Personen haben eher weniger gute Freunde als einen sehr großen Freundeskreis.
Offenheit für Erfahrungen	Diese Dimension stellt das Interesse an - und das Ausmaß der Beschäftigung mit - neuen Erfahrungen, Erlebnissen und Eindrücken dar. Personen mit einer <i>hohen Ausprägung</i> zeigen eine erhöhte Empfänglichkeit für neue Ideen, Ansätze und Erfahrungen sowie für Kreativität und Fantasie. Eine <i>niedrige Ausprägung</i> beschreibt hingegen einen eher sachlich orientierten Menschen traditionsbewussten und konventionellen Wertvorstellungen.
Verträglichkeit	Diese Dimension beschreibt das Verhalten und die Einstellungen im Bereich sozialer Beziehungen. Personen mit einer <i>hohen Ausprägung</i> begegnen anderen Menschen mit Vertrauen und Einfühlsamkeit und besitzen eine generelle positive und großzügige Grundstimmung. <i>Geringe Werte</i> kennzeichnen die Neigung zum direkten Ärgerausdruck und der Suche nach Wettbewerbssituationen. Weniger verträgliche Menschen sind als eher unsentimental und skeptisch zu beurteilen.
Gewissenhaftigkeit	Diese Dimension beschreibt den individuellen Grad der Selbstkontrolle und Normorientierung eines Menschen. Eine <i>hohe Ausprägung</i> ist mit einer hohen Selbstdisziplin und Pflichtbewusstsein sowie einer generellen Leistungsorientierung assoziiert. Eine <i>geringe Ausprägung</i> kennzeichnet wenig systematisch arbeitende Menschen mit der Neigung zu Nachlässigkeit und Spontanität.

Die Operationalisierung der Modellannahmen wurde durch das von Costa und McCrae entwickelte *NEO-Persönlichkeitsinventar* (NEO-PI, 1992) realisiert und liegt aktuell in der revidierten Fassung vor (NEO-PI-R, Ostendorf & Angleitner, 2004). Der Fragebogen erlaubt eine differenzierte und reliable Erfassung der individuellen Merkmalsausprägungen der fünf Dimensionen. Eine detaillierte Beschreibung des Instrumentes ist unter 3.2.3 aufgeführt.

1.2.2 Persönlichkeit und Krankheit

In der gesundheitspsychologischen Forschung hat die Untersuchung psychoätiologischer Konzepte im Hinblick auf ihre Krankheitsrelevanz in den letzten Jahren eine zunehmende Bedeutung erfahren. Eine Vielzahl von Studien konnte den Zusammenhang zwischen bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen und gesundheits- bzw. krankheitsspezifischen Prozessen nachweisen. Dabei lassen sich verschiedene Persönlichkeitsdimension bzw. -typen identifizieren, die einen protektiven oder krankheitsfördernden Effekt aufweisen (Kohlmann, 1997).

a) Persönlichkeitsdimensionen

Gewissenhaftigkeit

Gewissenhaftigkeit ist gekennzeichnet durch ein hohes Maß an Disziplin und Sorgfalt sowie ein gesteigertes Pflichtbewusstsein sich selbst und Anderen gegenüber (Borkenau und Ostendorf, 2008). Studien konnten zeigen, dass Personen mit einer hohen Ausprägung dieser Persönlichkeitsdimension vermehrt gesundheitsfördernde Verhaltensweisen anwenden (z.B. regelmäßige sportliche Aktivität, gesunde Ernährung) und weniger häufig gesundheitsgefährdendes Risikoverhalten wie den missbräuchlichen Konsum von legalen und illegalen Substanzen zeigen (Bogg und Roberts, 2004; Suls et al., 2011; Turiano et al., 2015; Olsen et al., 2015). Zudem sind sie eher bereit, ärztlichen Vorgaben Folge zu leisten (Friedman et al., 1993). Es wird vermutet, dass diese gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen den durch viele Studien belegten lebensverlängernden Effekt von *Gewissenhaftigkeit* bedingen (Kern und Friedman, 2008; Friedman et al., 1993). Daneben werden auch zugrundeliegende genetische oder neurophysiologische Variationen diskutiert, die möglicherweise gewissenhaften Personen eigen sind und gleichzeitig einen lebensverlängernden Effekt auf molekulargenetischer Ebene moderieren (Kern und Friedman, 2008).

Neurotizismus

Verschiedene Studien konnten zeigen, dass Personen mit einer hohen Ausprägung des Persönlichkeitsmerkmals *Neurotizismus* ein erhöhtes Risiko für spezifische Erkrankungen wie Arteriosklerose (Roh et al., 2014), koronare Erkrankungen (Jokela et al., 2014) oder rheumatoider Arthritis (Chou und Brauer, 2005) aufweisen. In den Studien wird jedoch weniger ein kausaler Zusammenhang zwischen *Neurotizismus* und der Erkrankung angenommen als vielmehr eine Erhöhung der Auftretenswahrscheinlichkeit bestimmter gesundheitsschädlicher Verhaltensweisen, wie einem schlechten Schlafverhalten (Duggan et al., 2014), ein erhöhter Drogen- und Nikotinkonsum (Zvolensky et al., 2006; Sutin et al., 2013) oder einem gestörten Ernährungsverhalten i.S. einer Binge-Eating-Störung (Lee-Winn et al.,

2016). Neben diesem behavioralen Erklärungsansatz liefert eine erst kürzlich erschienene Studie Hinweise auf eine genetische Grundlage des negativen Effektes von *Neurotizismus*. Die Autoren konnten zeigen, dass ein hoher Neurotizismuswert signifikant positiv mit kürzeren Telomeren korreliert war (Sadahiro et al., 2015). Telomerverkürzungen sind mit einer sinkenden Lebenserwartung und der Entstehung von Tumoren assoziiert (Jiang et al., 2007).

b) Persönlichkeitstyp

Typ-C-Verhalten

Das Konzept des *Typus carcinomatosus* (auch *Krebspersönlichkeit*) beschreibt Personen, die nachgiebig gegenüber externen Autoritäten, zurückhaltend und sozial überangepasst sowie aufopfernd sind (Schwarz 1994). Darüber hinaus neigen sie zu einem fehlenden bzw. inadäquaten Gefühlsausdruck negativer Emotionen und vermeiden Konfliktsituationen (Temoshok et al., 1985). Es wurde eine kausale Beziehung zwischen den beschriebenen Persönlichkeitseigenschaften und der Karzinogenese vermutet (Temoshok et al., 1985). Die Resultate empirischer Studien zur Überprüfung des Konzeptes fallen bislang recht widersprüchlich aus. Mehrere groß angelegte kontrollierte Studien konnten das Typ-C-Verhalten nicht als einen kanzerogenen Risikofaktor identifizieren (Jensen, 1991; Amelang et al., 1996; Spiegel und Kato, 1996). Andere Studien fanden hingegen einen signifikanten Zusammenhang zwischen einem hohen Ausmaß an Ärgerunterdrückung und der Entwicklung eines malignen Mammakarzinoms (Morris et al., 1981). Des Weiteren wurde eine stark ausgeprägte Abwehrhaltung gegenüber angstauslösenden Stimuli als negativer Einflussfaktor auf die Karzinogenese identifiziert (Canning et al., 1992). Zusammenfassend scheint primär die emotionale Unterdrückung bzw. Verdrängung negativer Gefühle als ein begünstigender Faktor für eine Krebserkrankung zu gelten.

Zusammenhang Persönlichkeit und Krankheit - Erklärungsmodelle

Als Erklärungsansatz für den Zusammenhang bestimmter Persönlichkeitseigenschaften und der Gesundheit bzw. Krankheit lassen sich zwei verschiedene Modelle identifizieren: das *Health Behavior Model* (Rosenstock, 1966) und das *Constitutional Predisposition Model* (Smith, 2006). Das *Health Behavior Model* postuliert einen Zusammenhang zwischen Persönlichkeitsmerkmalen und gesundheitsfördernden bzw. -gefährdenden Verhaltensweisen. Es wird davon ausgegangen, dass die Reaktion auf stressige oder gefährdende Situationen in Abhängigkeit der Ausprägung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale variiert. So wählt die Person infolge von individuellen, persönlichkeitsgebundenen Bewertungsmustern eine für sie adäquate Bewältigungsstrategie, die wiederum eine direkte Auswirkung auf das gesundheitsbezogene Verhalten zur Folge hat (Abbildung 1). Hierbei wird deutlich, dass das

Modell keinen kausalen Zusammenhang zwischen Persönlichkeitseigenschaften und spezifischen Erkrankungen annimmt. Wie bereits dargestellt, wird vor allem die Persönlichkeitsdimension *Gewissenhaftigkeit* mit gesundheitsförderlichen Verhaltensweisen in Verbindung gebracht (z.B. ausreichende Bewegung, gesundes Ernährungsverhalten, gute Compliance). Doch auch eine hohe Ausprägung in den Dimensionen *Extraversion*, *Offenheit* und *Verträglichkeit* kann mit einer erhöhten sportlichen Aktivität und einem gesunden Ernährungsverhalten einhergehen (Maas und Spinath, 2012). *Neurotizismus* ist hingegen primär mit einem gesundheitsschädlichen Verhalten assoziiert (Zvolensky et al., 2006; Maas und Spinath, 2012; Sutin et al., 2013).

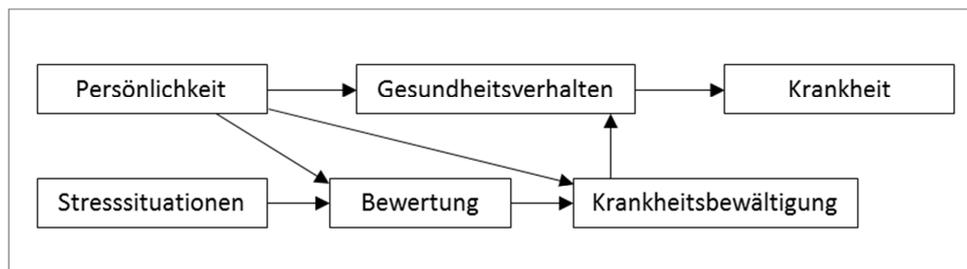


Abbildung 1. *Health Behavior Model* (nach Smith, 2006).

Die Grundannahme des *Constitutional Predisposition Models* besagt, dass die Herausbildung einer spezifischen Persönlichkeitseigenschaft und die Disposition für bestimmte Erkrankungen durch eine gemeinsame genetische Grundlage erklärt werden kann. Auch dieses Modell postuliert keinen kausalen Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Krankheit sondern vielmehr eine Interaktion infolge der zugrundeliegenden genetischen und konstitutionellen Faktoren (Abbildung 2).

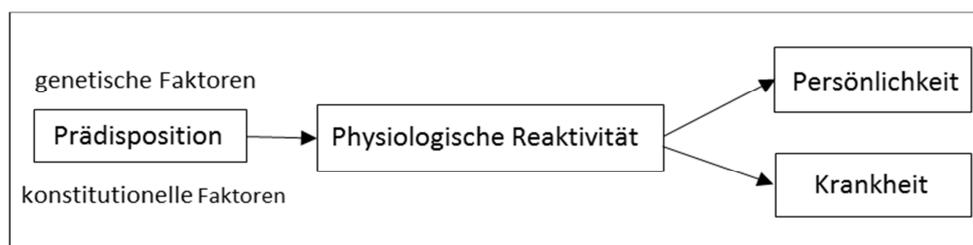


Abbildung 2. *Constitutional Predisposition Model* (nach Smith, 2006).

Nach der Modellannahme können Persönlichkeitseigenschaften als Marker für die Entwicklung einer bestimmten Erkrankung verstanden werden (Friedman, 1990). So konnten Studien, die sich mit den molekulargenetischen Grundlagen der Persönlichkeit auseinandersetzten, verschiedene Gene, welche die interindividuellen Unterschiede hinsichtlich der Ausprägung von Ärger oder Aggressivität determinieren, identifizieren (Boyle et al., 2008).

1.2.3 Psychosoziale Aspekte und Krankheit

Vor dem Hintergrund eines psychoätiologischen Erklärungsmodells körperlicher Erkrankungen beeinflussen neben der Persönlichkeit auch verschiedene psychosoziale Aspekte die Gesundheit eines Menschen. Diese sollen im Folgenden kurz erläutert werden.

Krankheitsbewältigung

Krankheitsbewältigung, auch *Coping*, bezeichnet die Anwendung kognitiver, affektiver und behavioraler Strategien im Umgang mit dem Krankheitserleben (Beese et al., 2012). Man kann hierbei eine Unterteilung in eher aktiv und passiv orientierte Bewältigungsstile vornehmen. Die aktive Bewältigung meint eine bewusste (kognitive) Hinwendung bzw. behaviorale Auseinandersetzung mit dem belastenden Ereignis (Starke, 2000). Zu den aktiven Copingstrategien zählen u.a. die aktive Problemlöseorientierung sowie die Methode der kognitiven Umstrukturierung¹ (Zimbardo et al., 2003). Eine passive Art der Krankheitsbewältigung beschreibt hingegen die aktionale oder kognitive Abwendung von stressauslösenden Situationen durch vermeidende oder ablenkende Verhaltensweisen (de Laporte, 2006). Auch Verleugnung, Wunschdenken oder emotionale Unterdrückung beschreiben passive Strategien der Krankheitsverarbeitung (Rees et al., 2015). Generell werden in der Literatur verschiedene Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung diskutiert. So hat die Ausprägung der prämorbidem Persönlichkeitseigenschaften einen Einfluss auf die postdiagnostische Reaktion (Brown und Mueller, 1970; Berlit, 2013). *Extraversion* und *Gewissenhaftigkeit* werden primär mit der Anwendung aktiver Strategien in Verbindung gebracht wohingegen *Neurotizismus* eher als Prädiktor für passive Bewältigungsstrategien fungiert (Connor-Smith und Flachsbart, 2007; Schouws et al. 2015). Verträgliche Personen nutzen vorrangig funktionale Bewältigungsstile, die ihre sozialen Beziehungen schützen bzw. fördern (O'Brien und DeLongis, 1996; Krampe et al., 2008). Hierzu zählen unter anderem die Suche nach Unterstützung und die Vermeidung von Konfrontationen (Lee-Bagley et al., 2005).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Das mehrdimensionale Konstrukt der *gesundheitsbezogenen Lebensqualität* beschreibt die patientenzentrierte Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Funktionsfähigkeit in den vier Bereichen: physische Verfassung, psychisches Befinden im Hinblick auf die Lebenszufriedenheit und das allgemeinem Wohlbefinden, soziale und zwischenmenschliche Beziehungsqualität sowie die Funktionsfähigkeit in alltagsrelevante Lebensbereiche (Bullinger und Hasford, 1991; Schumacher et al., 2003). Die Ausprägung der Persönlichkeit stellt einen

¹ Die Methode der kognitiven Umstrukturierung beschreibt die bewusste Abwendung von negativen Gedankenmustern hin zu bewältigungsorientierten Kognitionen. Die Grundlage dieses Konzeptes bildet die Annahme, dass gedankliche Aktivität in direkter Verbindung zum emotionalen Erleben eines Menschen stehen Wilken (2012).

wichtigen Einflussfaktor hinsichtlich der subjektiv empfundenen Lebensqualität dar. So wurde *Neurotizismus* als starker Prädiktor für eine verminderte Lebensqualität bei Patienten mit Parkinson (Dubayova et al., 2009), Mammakarzinom (van der Steeg et al., 2010), psychiatrischen Erkrankungen (Masthoff et al., 2007) oder chronischer Herzinsuffizienz (Samartzis et al., 2014) identifiziert. In einer Studie mit nierentransplantierten Patienten war eine hohe Ausprägung des Merkmales *Gewissenhaftigkeit* mit einer positiven Wahrnehmung der allgemeinen Lebensqualität verknüpft (Kamran, 2014). Einen weiteren wichtigen Aspekt stellt zudem das individuelle Bewältigungsverhalten dar. Aktive Strategien der Krankheitsverarbeitung werden hierbei primär mit einem hohen psychischen Wohlbefinden in Verbindung gebracht (Matuz et al., 2010; Montel et al. 2012b). Passive Copingstrategien gehen indes mit einer verminderten psychischen Lebensqualität einher (Montel et al., 2012b). Das Vorhandensein von Depressionen hat zudem einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität (Ahlstrom und Gunnarsson, 1996; Chiò et al., 2004). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität spielt vor allem bei chronisch-progredienten Erkrankungen mit ungünstiger Prognose eine bedeutende Rolle. So liegt der Fokus im Rahmen palliativer Therapien auf dem größtmöglichen Erhalt der Lebensqualität (Voltz, 2015).

1.3 Persönlichkeitspsychologische und psychosoziale Faktoren bei ALS-Patienten

1.3.1 Persönlichkeit bei ALS

Gegenwärtig existieren nur einige wenige empirische Studien, die sich mit persönlichkeitsrelevanten Aspekten sowie deren mögliche ätiologische Relevanz für die ALS beschäftigt haben. Neben der geringen Anzahl relevanter Studien, ist die Befundlage bisher wenig konsistent. Veit (1947) analysierte die Biographien von 17 ALS-Patienten hinsichtlich soziodemografischer Variablen, krankheitsrelevanter Daten (z.B. Erkrankungsdauer und -verlauf) und psychischer Faktoren. Es zeigte sich, dass die Patienten prämorbid sehr häufig extrovertiert und physisch aktiv waren (ebd.). Widersprüchliche Befunde finden sich bei der Erfassung der Kontrollüberzeugung² bei ALS-Patienten. Brown und Müller (1970) wiesen in ihrer Studie ein erhöhtes Ausmaß internaler Attributionsmuster bei den Patienten nach. Demnach empfinden die Patienten ein hohes Ausmaß innerer Kontrolle hinsichtlich der eigenen Handlungen und können Verantwortung für diese übernehmen. Die Autoren beschreiben zudem eine prämorbid charakteristische, aktive Affektbeherrschung, die sie als mögliche Erklärung für die postdiagnostisch außergewöhnlich gelassene Haltung gegenüber

² Das Modell der Kontrollüberzeugung unterscheidet internale von externalen Attributionsmustern. Internale Kontrollüberzeugung äußert sich durch die Vorstellung, dass Ereignisse durch das eigene Verhalten beeinflussbar sind und folglich als Konsequenz des eigenen Handelns zu bewerten sind. Menschen die external attribuieren, empfinden nur ein geringes Maß an Kontrolle auf äußere Faktoren und sehen Ereignisse häufig als ein Resultat von Glück, Zufall oder Schicksal bzw. von anderen mächtigen Kräften beeinflusst wurde Rotter (1990).

der Erkrankung sehen (Brown und Mueller, 1970). In einer späteren Studie konnte diese Befunde hingegen nicht repliziert werden (Haupt et al., 1977). In dieser Untersuchung zeigten sich jedoch bei den männlichen ALS-Patienten leicht erhöhte Werte in der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* im Vergleich zu anderen Patientengruppen (ebd.). Peters, Swenson und Mulder (1978) erfassten das Persönlichkeitsprofil von 38 ALS-Patienten anhand des Persönlichkeitsfragebogens *Minnesota Multiphasic Personality Inventory* (MMPI; Hathaway und McKinley, 1943) und verglichen es mit den Profilen der im Manual angegebenen Normstichprobe. Die Ergebnisse lieferten keine Hinweise für das Vorliegen einer spezifischen Persönlichkeitsstruktur bei den Patienten. Die Autoren konnten jedoch in Übereinstimmung mit den Befunden von Haupt et al. (1977) einen leichten Anstieg des Persönlichkeitsmerkmals *Neurotizismus* bei den erkrankten Männern identifizieren (Peters et al. 1978). In einer anderen Studie wurde der Einfluss psychischer Faktoren auf die Überlebenszeit von Patienten mit ALS über einen Zeitraum von drei Jahren überprüft (McDonald, 1994). Hierfür wurden die Patienten in Abhängigkeit ihres Gesamtwertes in verschiedenen psychologischen Testverfahren in drei Gruppen aufgeteilt: *psychisches Wohlbefinden* (= hoher psychischer Wert), *neutral* (= mittlerer psychischer Wert) und *psychische Belastung* (= geringer psychischer Wert). Eine hohe psychische Belastung (geringer psychischer Wert) war gekennzeichnet durch einen gestörten Ärgerausdruck, vermehrte Hoffnungslosigkeit und Depression sowie eine geringe Lebenszufriedenheit. Im Vergleich wiesen Patienten mit einem geringen psychischen Wert ein bis zu 6-fach höheres Mortalitätsrisiko auf. Die Autoren leiteten daraus die Annahme ab, dass eine Verbesserung des psychischen Status durch geeignete Interventionsmaßnahmen, eine Verlängerung der Überlebenszeit zur Folge haben könnte (ebd.). Johnston et al (1999) konnten die Befunde hinsichtlich des psychischen Wohlbefindens als Prädiktor für ein längeres Überleben replizieren und teilweise erweitern. So hatte eine gute psychische Verfassung der Patienten auch einen geringeren Grad der körperlichen Beeinträchtigung zur Folge (ebd.) In einer anderen Studie sollten nahestehende Betreuungspersonen die Persönlichkeit der Patienten vor dem Ausbruch der Erkrankung beurteilen (Grossman et al., 2006). Die Beurteilung erfolgte unter Verwendung des NEO-PI in einer retrospektiven Version (Costa und McCrae, 1992). Es zeigte sich, dass ALS-Patienten signifikant niedrigere Werte für die Dimension *Offenheit* aufwiesen verglichen mit Patienten anderer Erkrankungen (z.B. Lungenkarzinom und Multiple Sklerose). Demgemäß zeigten die Patienten prämorbid eine starke emotionale Kontrolle, eine geringere Mitteilung eigener Gefühle sowie eine Präferenz für traditionelle Werte und Normen (Borkenau und Ostendorf, 2008). Krampe et al. (2008) nutzten in ihrer Langzeitstudie zum Einfluss von Persönlichkeitsfaktoren auf den Krankheitsverlauf und die gesundheitsbezogene

Lebensqualität eine Kurzform des NEO-PI (NEO-FFI; Borkenau und Ostendorf, 2008). Patienten mit höheren Werten in der Dimensionen *Verträglichkeit* wiesen nach 12 Monaten eine geringere Lebensqualität und einen höheren Grad der Einschränkungen als weniger verträgliche Patienten auf. Die Autoren schlussfolgerten, dass sich eine geringere Ausprägung von *Verträglichkeit* begünstigend auf den Krankheitsverlauf auswirken kann (Krampe et al. 2008).

Interessant im Zusammenhang mit der Persönlichkeit bei ALS ist die durchweg positive Beschreibung der Patientenpersönlichkeit durch das pflegerische und ärztliche Personal im klinischen Alltag. Sie werden als nette und angenehme Menschen beschrieben, die oft ungewöhnlich fröhlich und heiter angesichts ihrer schweren Erkrankung wirken (Veit, 1947; Brown und Mueller, 1970).

1.3.2 Krankheitsbewältigung bei ALS

Studien zu Copingstrategien bei ALS-Patienten liefern divergente Ergebnisse. Jakobsson et al. (2014) identifizierten die *Suche nach Unterstützung* und *Selbständigkeit* als die am häufigsten verwendeten Strategien bei ALS-Patienten. Hingegen wurden *Vermeidung* und die *Suche nach Informationen* eher selten zur Krankheitsbewältigung genutzt (ebd.). *Akzeptanz*, als eher aktiv-orientierte Art der Bewältigung, wurde in der Studie von Montel et al. (2012) als bevorzugte Copingstrategie angegeben. In einer anderen Untersuchung wendeten die Patienten primär kognitive Umorientierungen oder intellektuelle Stimulationen zur Bewältigung ihrer Erkrankung an (Young und McNicoll, 1998). Diese Befunde lassen zusammenfassend darauf schließen, dass Patienten mit ALS vorrangig aktive Copingstrategien im Rahmen der Krankheitsbewältigung anwenden. Die Art der Krankheitsbewältigung kann einen maßgeblichen Einfluss auf den Krankheitsverlauf der ALS ausüben. So wiesen Patienten mit einem aktiven Bewältigungsverhalten eine längere Überlebenszeit als Patienten mit vermeidenden (passiven) Copingstrategien auf (Montel et al., 2012a). Die Relevanz verschiedener Bewältigungsstrategien für das Ausmaß der funktionellen Einschränkungen im Rahmen der ALS wurde bisher nur anhand zweier Studien untersucht. Diese fanden übereinstimmend, dass aktive Maßnahmen (z.B. aktiv gegen die Erkrankung kämpfen oder Pläne für die Zukunft machen) einen positiven Effekt auf den Krankheitsstatus aufwiesen und mit einer geringeren funktionellen Einschränkung assoziiert waren (Lee et al., 2001; Jakobsson Larsson et al., 2014).

1.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei ALS

Die Erfassung der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität bei Patienten mit ALS nimmt einen immer größeren Stellenwert im Rahmen eines multifaktoriellen Krankheits-

verständnis ein. Viele Patienten berichten trotz ausgeprägter physischer Behinderungen eine, mitunter im Verlauf sogar zunehmende, Lebensqualität (Nelson et al., 2003; Nygren und Askmark, 2006; Lulé et al., 2012). So beurteilten die Patienten ihre mentale Gesundheit in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium (< 3 Jahre) als signifikant besser verglichen mit kürzer erkrankte Patienten (Sanchez-Lopez et al., 2014). Als Erklärung für dieses *Lebensqualitätsparadoxon* werden neben einer steigenden Akzeptanz und Anpassung an die Erkrankung im Verlauf auch die Entwicklung neuer Bewältigungsstrategien genannt (Gauthier et al., 2007; Sanchez-Lopez et al., 2014). So scheint die schlechte Prognose der Erkrankung in Verbindung mit einer deutlich reduzierten Lebenszeit als Katalysator für Neuorientierungsprozesse und eine Verschiebung der Prioritäten zu agieren. Die Patienten beurteilen im fortschreitenden Verlauf der Erkrankung ihre Lebensqualität nicht mehr in Abhängigkeit physischer Faktoren, sondern fokussieren sich viel mehr auf emotionale und soziale Aspekte ihres Lebens (Sanchez-Lopez et al., 2014). Dies wird deutlich durch die Befunde zweier Studien, in denen die ALS-Patienten übereinstimmend die soziale Unterstützung durch Familie und Freunde als einen der wichtigsten Einflussfaktoren für ihre subjektive Lebensqualität nannten (O'Boyle und Waldron, 1997; Chiò et al., 2004).

Bisher existiert nur eine Studie, welche den Einfluss verschiedener Persönlichkeitsmerkmale auf die subjektiv empfundene Lebensqualität bei ALS-Patienten empirisch überprüft hat. Hierbei zeigte sich, dass eine hohe Ausprägung des Merkmales *Verträglichkeit* mit einer Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über die Zeit hinweg assoziiert war (Krampe et al. 2008). Die Erklärung der Autoren für diesen negativen Effekt von *Verträglichkeit* beruht auf der Annahme, dass verträgliche Patienten primär funktionale bzw. aktive Bewältigungsstrategien nutzen. Diese können Sie jedoch aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen nicht mehr ausreichend nutzen, so dass es in der Folge zu einem inadäquaten Bewältigungsverhalten kommt, welches mit einer Reduktion der Lebensqualität einhergeht (ebd.).

Zusammengefasst lässt sich in der Literatur ein Zusammenhang zwischen den psychischen Aspekten der Lebensqualität und der Erkrankungsdauer finden. Es kommt zu einem Anstieg des wahrgenommenen, psychischen Wohlbefindens der Patienten im Verlauf der ALS. Das Ausmaß der funktionellen Einschränkung scheint hingegen keinen Einfluss auf die psychischen Aspekte der Lebensqualität zu haben (Robbins et al., 2001; Lou et al., 2003).

1.3.4 Depressionen bei ALS

Das Vorliegen einer klinisch relevanten Depression bei Patienten mit ALS ist wider Erwarten eher selten. In der Literatur werden Prävalenzraten von 2 bis 23 % angegeben (Moore et al.,

1998; Ganzini et al., 1999; McElhiney et al., 2009; Rabkin et al., 2015). Im Vergleich hierzu werden in der deutschen Allgemeinbevölkerung Depressionsraten zwischen 8 bis 19 % berichtet (Wittchen et al., 2010). Bei den ALS-Patienten scheint es nur ein geringes Ausmaß an Fluktuation des Schweregrades der Depression im Verlauf der Erkrankung zu geben (Rabkin et al., 2005). Die Ausprägung der depressiven Symptomatik kann jedoch einen großen Einfluss auf die Lebensqualität und die krankheitsrelevanten Faktoren der ALS haben. Depressive Patienten empfinden eine subjektiv schlechtere Lebensqualität als weniger depressive Patienten (Lou et al., 2003). Das Vorhandensein von Schmerzen, einer fortgeschrittenen bulbären Symptomatik sowie ein generell höherer Behinderungsgrad sind mit einem Anstieg depressiver Symptome assoziiert (Ganzini et al., 1999; Hillemacher et al., 2004). Lulè et al. (2008) fanden zudem einen Zusammenhang zwischen dem Bildungsstand und der Schwere der Depression – Patienten mit einem geringen Bildungsstatus wiesen einen höheren Schweregrad der Depression auf.

Bisher existieren keine empirischen Studien, die sich mit möglichen persönlichkeitspsychologischen oder psychosozialen Faktoren im Rahmen der Entstehung einer Depression bei ALS-Patienten beschäftigt haben. In einer Studie bei Patienten mit obstruktiver Schlafapnoe konnte gezeigt werden, dass die Anwendung passiver Copingstrategien (z.B. Vermeidung, Distanzierung oder Bagatellisierung) mit einem Anstieg depressiver Symptome assoziiert war (Bardwell et al., 2001). Andere Studien identifizierten eine hohe Ausprägung des Persönlichkeitsmerkmals *Neurotizismus* sowie eine geringe Ausprägung der Dimension *Gewissenhaftigkeit* als starke Prädiktoren für das Vorhandensein einer Depression (McWilliams, 2003; Jylha und Isometsa, 2006; Weiss et al., 2009).

1.4 Zusammenfassung

Wie unter Punkt 1.1.2 ausführlich dargestellt, sind die Ursachen der ALS bisher noch nicht vollständig geklärt. Es wird eine multifaktorielle Ätiologie vermutet, wobei verschiedene Einflussfaktoren diskutiert werden (z.B. genetische und immunologische Faktoren oder oxidative Schädigungen der Motoneuronen). Daneben scheinen jedoch noch andere Faktoren eine Rolle zu spielen. So befasst sich die gesundheitspsychologische Forschung mit dem Einfluss verschiedener psychologischen Faktoren auf die Entstehung und Aufrechterhaltung von Erkrankungen. Die Befunde verschiedener Studien machen deutlich, dass hierbei vor allem die Ausprägung der Persönlichkeit eine entscheidende Rolle spielt (Bogg und Roberts, 2004; Maas und Spinath, 2012; Jokela et al., 2013). Es wird angenommen, dass die individuellen Persönlichkeitsmerkmale eines Menschen spezifische, gesundheitsbezogene Verhaltensweisen modellieren, die sich in der Folge begünstigend oder schädigend auf die Gesundheit auswirken (Rosenstock, 1966). Neben diesem behavioralen Erklärungsansatz wird auch eine gemeinsame

genetische Grundlage von Persönlichkeitsmerkmalen und spezifischen Erkrankungen vermutet (Smith, 2006). Einen weiteren wichtigen Aspekt im Rahmen gesundheitspsychologischer Untersuchungen stellt der Einfluss der Krankheitsbewältigung auf verschiedene krankheitsrelevante Faktoren dar. Das individuelle Bewältigungsverhalten wird hierbei indirekt durch die Ausprägung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale beeinflusst (Lee-Baggley et al., 2005; Schouws et al., 2015) und kann vor allem im Rahmen letaler Erkrankungen wie der ALS bedeutsam für die Lebensqualität der Patienten sein. So kann die Anwendung adäquater Copingstrategien eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität zur Folge haben (Montel et al., 2012b). Im Gegensatz dazu ist das Vorhandensein einer Depression mit einer verminderten Lebensqualität assoziiert (Chiò et al., 2004). Aufgrund fehlender kurativer Behandlungsmöglichkeiten ist die Aufrechterhaltung der größtmöglichen Lebensqualität als eines der Hauptziele im Rahmen der palliativen Behandlung von ALS-Patienten definiert (Kommission der Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, 2015). Folglich ist die Erfassung relevanter Einflussfaktoren auf die subjektiv erlebte Lebensqualität bei ALS-Patienten bedeutsam im Rahmen empirischer Untersuchungen.

Für ein besseres Verständnis sind die beschriebenen multifaktoriellen Zusammenhänge persönlichkeitsassoziiierter Aspekte im Rahmen von Erkrankungen in Abbildung 3 schematisch dargestellt.

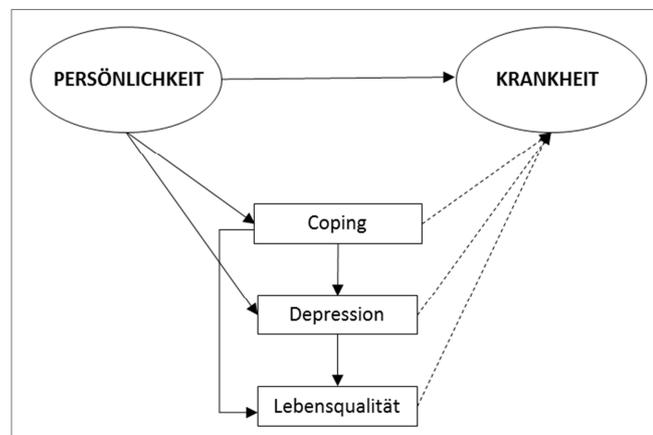


Abbildung 3. Schematische Darstellung der komplexen Beeinflussung persönlichkeitspsychologischer und psychosozialer Aspekte im Rahmen von Erkrankungen.

Relevante Studie haben bislang jedoch nur Teilaspekte psychologischer Einflussfaktoren im Rahmen der Entstehung und Verlauf der ALS untersucht. Diese eindimensionale Betrachtungsweise wird den komplexen Zusammenhängen zwischen diesen Faktoren und krankheitsspezifischen Prozessen nicht gerecht. Vor diesem Hintergrund soll für die vorliegende Arbeit ein ganzheitlich-integrativer Ansatz gewählt werden, welcher im nächsten Abschnitt näher erläutert wird. Dieses Vorgehen erlaubt sowohl die Betrachtung primärer

(direkter) als auch sekundärer (indirekter) Zusammenhänge zwischen den psychologischen und erkrankungsspezifischen Aspekten der ALS.

2 ZIELSTELLUNG

Um dem beschriebenen, ganzheitlich-integrativen Ansatz zu entsprechen, sollen neben der Persönlichkeit und den Copingstrategien auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Ausprägung depressiver Symptome der ALS-Patienten erfasst werden. Hierbei werden sowohl der Einfluss dieser Faktoren auf krankheitsrelevante Aspekte der ALS, als auch deren komplexe Wechselwirkungen untereinander bestimmt.

Im Hinblick auf den postulierten Zusammenhang zwischen dem Gesundheitsverhalten und den Persönlichkeitsdimensionen *Gewissenhaftigkeit* und *Neurotizismus* (Duggan et al., 2014; Jokela et al., 2014; Bratt et al. 2015), sollen diese Faktoren im Mittelpunkt der persönlichkeitspsychologischen Betrachtungen stehen. Zudem soll in Anlehnung an die unter 1.2.2 beschriebenen krankheitsspezifischen Persönlichkeitstypen überprüft werden, ob sich auch bei den ALS-Patienten charakterliche Besonderheiten nachweisen lassen. Darüber hinaus erfolgt die retrospektive Erfassung der Persönlichkeit, um eine mögliche Veränderung der Primärpersönlichkeit nach dem Ausbruch der Erkrankung abbilden zu können. Die Ergebnisse verschiedener Studien weisen darauf hin, dass das Erleben gravierender Ereignisse mit einer Veränderung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale einhergehen kann (Martin et al., 2000; Mroczek und Spiro, 2003; Leikas und Salmela-Aro, 2015).

Folgende Fragestellungen werden aus den vorangegangenen Überlegungen abgeleitet:

- (1) Inwieweit wird die Erkrankungsdauer durch folgende Faktoren beeinflusst:
 - a. aktuelle und prämorbid Persönlichkeit
 - b. Krankheitsverarbeitung
 - c. psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität
 - d. Schwere depressiver Symptome

- (2) Inwieweit wird die Schwere der Erkrankung durch folgende Faktoren beeinflusst:
 - a. aktuelle und prämorbid Persönlichkeit
 - b. Krankheitsverarbeitung
 - c. psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität
 - d. Schwere depressiver Symptome

- (3) Lassen sich spezifische Persönlichkeitsmuster bei den Patienten identifizieren und ist ein Unterschied zwischen der aktuellen und prämorbid Persönlichkeit der Patienten fassbar?

- (4) Welchen Einfluss hat die Persönlichkeit auf die
- a. Krankheitsverarbeitung
 - b. psychischen Aspekte gesundheitsbezogener Lebensqualität
 - c. Schwere depressiver Symptome
- (5) Inwieweit werden die psychischen Aspekte gesundheitsbezogene Lebensqualität durch folgende Faktoren beeinflusst:
- a. Krankheitsverarbeitung
 - b. Schwere depressiver Symptome

3 PATIENTEN UND METHODIK

3.1 Ablauf und Design der Studie

In der vorliegenden deskriptiven Studie im Querschnittsdesign wurden Patienten mit der Diagnose ALS sowie eine ihnen nahestehende Betreuungsperson in der Zeit von Oktober 2015 bis Januar 2016 eingeschlossen. Die Untersuchung wurde in der Universitätsklinik und Poliklinik für Neurologie der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg durchgeführt. Für die Studie liegt ein positives Votum der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg vor (Bearbeitungs-Nr. 2015-107). Die Rekrutierung der Patienten erfolgte über die neurologische Ambulanz der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Halle. Patienten bzw. deren nahestehende Bezugspersonen, die den Einschlusskriterien entsprachen (Tabelle 2), erhielten postalisch ein Informationsschreiben bezüglich des Anliegens der Studie (siehe Anhang). Nach Einwilligung zur Teilnahme wurden den Patienten und der zusätzlich teilnehmenden Person die notwendigen Testunterlagen zugesandt, so dass die Bearbeitung für die mitunter schwer betroffenen Patienten von zu Hause aus erfolgen konnte. Alle teilnehmenden Personen wurden schriftlich bzw. mündlich über die Abläufe und Inhalte der Studie aufgeklärt. Die Teilnahme war freiwillig. Durch Teilnahme oder Nicht-Teilnahme entstanden den Patienten keinerlei Nachteile. Eine Aufwandsentschädigung im Rahmen der Studienteilnahme erfolgte durch eine individuelle Rückmeldung der Testergebnisse nach Abschluss der Untersuchung.

Tabelle 2. Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Untersuchung.

<u>Einschlusskriterien</u>	(1 _E) Der Nachweis einer klinisch <i>sicheren</i> oder <i>wahrscheinlichen</i> ALS gemäß den revidierten <i>El-Escorial Kriterien</i>
	(2 _E) Ausreichend vorhandene Deutschkenntnisse zum Ausfüllen der Fragebögen
	(3 _E) Die nahestehende Person musste den Patienten schon <u>vor</u> dem Ausbruch der Erkrankung gekannt haben
<u>Ausschlusskriterien</u>	(1 _A) Das Vorliegen einer frontotemporalen Demenz (FTD)

Die Prüfung der Voraussetzung (1_E) erfolgte auf Grundlage der Analyse des verschriftlichen Befundes, in welchem die Resultate der medizinisch-neurologischen Untersuchung und weitere relevante Zusatzuntersuchungen zur Diagnosefindung aufgeführt waren. Die Überprüfung des Ausschlusskriterium (1_A) wurde durch die Verwendung eines fremdanamnestischen Fragebogens zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen einer FTD gewährleistet (siehe 3.2.7).

3.2 Darstellung der Testverfahren

Zur Operationalisierung der abhängigen und unabhängigen Variablen werden im Folgenden die verwendeten Testverfahren näher beschrieben. Alle aufgeführten Fragebögen sind im Anhang aufgelistet.

3.2.1 Soziodemografischer Erfassungsbogen

Anhand eines kurzen Erfassungsbogens wurden die soziodemografischen Angaben der Patienten abgefragt. Zur Operationalisierung der abhängigen Variable *Erkrankungsdauer* wurde das Datum der Diagnosestellung erfragt.

3.2.2 ALS-Funktions-Bewertungsskala (ALSFRS-R)

Zur Beurteilung der *Schwere der Erkrankung* wurde der Gesamtscore der *Revidierten ALS-Funktions-Bewertungsskala (ALSFRS-R)* herangezogen. Dieser kann Werte zwischen 0 (schwerste funktionelle Einschränkungen) und 48 (keine funktionellen Einschränkungen) annehmen. Anhand der ALSFRS-R beurteilt der Patient seine aktuelle Leistungsfähigkeit in verschiedenen Funktionsbereichen (z.B. Sprache, Schlucken, Schreiben) anhand einer fünfstufigen Ratingskala.

3.2.3 NEO-Fünf-Faktoren-Inventar (NEO-FFI)

Die Persönlichkeitsmerkmale der Patienten wurden anhand des *NEO-Fünf-Faktoren-Inventars (NEO-FFI)* operationalisiert. Das NEO-FFI ist ein multidimensionales Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung individueller Merkmalsausprägungen auf den fünf Dimensionen der Persönlichkeit (Borkenau und Ostendorf, 2008). Der Fragebogen umfasst 60 Aussagen, die anhand einer fünfstufigen Ratingskala von *Starker Ablehnung (0)* bis *starker Zustimmung (4)* durch die Befragten eingeschätzt werden sollen. Folglich wird jede der fünf Persönlichkeitsdimensionen durch 12 Items repräsentiert. Die Auswertung erfolgt anhand der Aufsummierung der entsprechenden Items zu einem Gesamtwert für jede Dimension. Hohe Werte entsprechen einer höheren Ausprägung in der betreffenden Dimension. Das standardisierte Testverfahren bietet neben der Selbstbeurteilung auch die Möglichkeit der Fremdbeurteilung der Persönlichkeit. Der Fragebogen ist hierbei inhaltlich identisch zur Selbstbeurteilungsform. Lediglich das Personalpronomen *Ich* wird durch *Er/Sie* ersetzt. Die

Fremdbeurteilungsform wird den nahestehenden Betreuungspersonen der Patienten vorgelegt. Zusätzlich füllen die Patienten und deren Betreuungspersonen eine retrospektive Version des NEO-FFI aus, um die Persönlichkeit vor dem Ausbruch der Erkrankung zu erfassen. Verschiedene Studien konnten zeigen, dass der NEO-FFI ein valides Instrument für die retrospektive Erfassung der prämorbidem Persönlichkeit darstellt (Archer et al., 2006; Gilleen et al., 2012). Die Ausprägung der Persönlichkeit der ALS-Patienten soll in der vorliegenden Untersuchung mit den im Manual angegebenen Werten einer gesunden, bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe ($N = 1881$) verglichen werden. (Borkenau und Ostendorf, 2008).

3.2.4 Freiburger Fragenbogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)

Der *Freiburger Fragenbogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV; Muthny, 1989) wird in der vorliegenden Arbeit zur Erfassung der Strategien zur Krankheitsverarbeitung eingesetzt. Anhand von fünf Skalen werden die Verarbeitungsstrategien auf den Ebenen von Kognition, Emotion und dem Verhalten überprüft. Der Fragebogen umfasst insgesamt 35 copingbezogene Begriffe, welche nach dem Grad der Zustimmung eingeschätzt werden sollen. Zur Beurteilung steht eine 5-stufige Skala von *Trifft gar nicht zu* (1) bis *Trifft sehr stark zu* (5) zur Verfügung. In der Instruktion werden die Probanden gebeten, sich auf die die aktuelle Situation zu beziehen. Die Auswertung erfolgt über die Bildung eines Summenwertes (Tabelle 3).

Tabelle 3. Die fünf Skalen des FKV.

Skala	Items
F1 Depressive Verarbeitung	„Sich selbst bemitleiden“ „Ins Grübeln kommen“
F2 Aktives problemorientiertes Coping	„Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen“ „Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen“
F3 Ablenkung und Selbstaufbau	„Sich abzulenken versuchen“ „Abstand zu gewinnen versuchen“
F4 Religiosität und Sinnsuche	„Trost im religiösen Glauben suchen“ „Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen“
F5 Bagatellisierung und Wunschdenken	„Nicht wahrhaben wollen des Geschehenen“ „Wunschdenken und Tagträumen nachhängen“

Um zu überprüfen, ob sich die fünf Skalen des FKV durch zwei übergeordnete Dimensionen in aktive und passive Bewältigungsstrategien unterteilen lassen, wird eine konfirmatorische Faktorenanalyse (PCA) mit Varimax-Rotation durchgeführt (siehe 3.3.3).

3.2.5 Short Form Health Survey (SF-36)

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten wird anhand des *Short Form Health Survey* (SF-36; Morfeld et al., 2011) operationalisiert. Das 36-Item umfassende Selbstbeurteilungsverfahren erfasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten in acht Bereichen der Gesundheit in den letzten vier Wochen: Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU), Körperliche Rollenfunktion (KÖRO), Körperliche Schmerzen (SCHM), Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES), Vitalität (VITA), Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU), Emotionale Rollenfunktion (EMRO) und Psychisches Wohlbefinden (PSYC). Diese Skalen lassen sich den beiden Grunddimensionen *Körperliche* und *Psychische Gesundheit* zuordnen (Tabelle 4). Die Auswertung erfolgt durch die Bildung eines Summenwertes für jede Subskala. Im Anschluss werden die Skalenwerte in Werte zwischen 0 und 100 (= bestmögliche Lebensqualität) transformiert. Dieses Vorgehen ermöglicht einen Vergleich der Subskalen untereinander sowie über verschiedene Patientengruppen hinweg. Der SF-36 hat sich als ein valides Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit ALS bestätigt (Sanchez-Lopez et al., 2014).

Tabelle 4. Beschreibung der acht Skalen des SF-36.

Skala	Beschreibung	
Körperliche Funktionsfähigkeit	Erfasst den Grad der körperlichen Beeinträchtigung aufgrund des Gesundheitszustandes	Körperliche Summenskala
Körperliche Rollenfunktion	Ausmaß, in welchem die körperliche Verfassung die Arbeit oder andere alltäglichen Aktivitäten beeinträchtigt	
Körperliche Schmerzen	Ausmaß und Umfang körperlicher Schmerzen	
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	Individuelle Wahrnehmung aktueller Gesundheitszustand	
Vitalität	Ausmaß der empfundenen Vitalität (energiegeladen versus erschöpft)	Psychische Summenskala
Soziale Funktionsfähigkeit	Erfasst den Grad der Einschränkung sozialer Aktivitäten durch körperlichen bzw. psychischen Gesundheitszustand	
Emotionale Rollenfunktion	Ausmaß, in welchem die psychische Verfassung die Arbeit oder andere alltäglichen Aktivitäten beeinträchtigt	
Psychisches Wohlbefinden	Allgemeine psychische Verfassung	

3.2.6 ALS-Depressions-Inventar (ADI 12)

Das 12-Item umfassende *ALS-Depressions-Inventar* (ADI-12; Hammer et al., 2008) dient der Erfassung depressiver Symptome innerhalb der letzten zwei Wochen. Die Patienten sollen anhand einer 4-stufigen Skala den Grad der Zustimmung hinsichtlich der aufgeführten Items

angeben. Der Summenwert kann hierbei Werte zwischen 12 (= keine depressive Symptomatik) und 48 (= starke depressive Symptomatik) annehmen. Zur besseren Interpretation schlagen die Autoren eine Einteilung anhand des Summenwertes in folgende drei Gruppen vor (Kübler, 2005): *keine depressive Symptomatik* (Werte < 22), *milde bis mäßige depressive Symptomatik* (Werte zwischen 22 und 28) sowie *klinisch relevante, depressive Symptomatik* (Werte > 28).

3.2.7 Frontal Behavioral Inventory (FBI)

Das *Frontal Behavioral Inventory* (FBI; Kertesz et al., 1999) soll in der vorliegenden Arbeit genutzt werden, um das komorbide Vorliegen einer FTD im Rahmen der ALS ausschließen zu können. Das 24-Item umfassende FBI ist ein fremdanamnesterischer Fragebogen zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten, die im Rahmen einer FTD auftreten können. Mithilfe einer 4-stufigen Skala von *keine Veränderung* (0) bis *schwere Veränderung* (3) soll die Betreuungsperson das Auftreten verschiedener FTD-spezifischer Verhaltensweisen des Patienten in der letzten Zeit beurteilen. Ab einem Summenwert von > 27 ist eine Verhaltensänderung im Rahmen einer frontotemporalen Symptomatik anzunehmen. Patienten mit einem Gesamtwert > 27 werden von der Untersuchung ausgeschlossen.

3.3 Patientenpopulation

3.3.1 Soziodemografische und krankheitsspezifische Merkmale

Insgesamt konnten 26 Patienten mit der Diagnose ALS sowie eine ihnen nahestehende Betreuungsperson ($N = 26$) in die Studie eingeschlossen werden. Da sich die Gruppe der Betreuungspersonen nur aus Angehörigen der Patienten zusammensetzte (z.B. Ehepartner oder Kind), wird im Folgenden nur noch der Begriff *Angehörige* verwendet. Alle Patienten erfüllten die *El-Escorial Kriterien* für die klinisch *wahrscheinliche* ($n = 16$) oder *definitive* ($n = 10$) ALS. Insgesamt waren 69 % ($n = 18$) der Patienten männlichen Geschlechtes. Dies entspricht einem Geschlechterverhältnis von 2.2 : 1 (M : F). Aufgrund dieses Ungleichverhältnisses wurde das Geschlecht in den statistischen Analysen kontrolliert, um einen potentiellen Einfluss zu minimieren. Die untersuchte Patientengruppe war mit einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 29.38 Monaten ($SD = 32.52$, Range = 0 - 142) in einem mittleren Stadium der Erkrankung einzuordnen. Der mittlere Funktionsstatus der Patienten, operationalisiert durch den Gesamtwert des ALS-FRS-R, war im oberen Drittel verortet ($M = 32.38$, $SD = 9.32$, Range = 15 - 48). Hierbei wiesen 14 Patienten leichte (53.8 %), 10 Patienten mittlere (38.5 %) und 2 Patienten schwere (7.7 %) funktionelle Einschränkungen auf. Die Ergebnisse des verteilungsfreien U-Tests nach Mann und Whitney zeigten eine signifikant stärkere funktionelle Einschränkung der Frauen ($M = 24.87$, $SD = 11.41$) verglichen mit den Männern ($M = 34.28$, $SD = 8.82$; $Z = -2.09$, $p = 0.035$). Bei der Auswertung des FBI zur Erfassung

möglicher Persönlichkeitsveränderungen im Rahmen einer FTD, zeigte sich bei keinem Patient ein Gesamtwert > 27, so dass alle Patienten in die weiterführende statistische Analyse eingeschlossen wurden. Tabelle 5 gibt einen ausführlichen Überblick über die soziodemografischen Merkmale der Patienten.

Tabelle 5. Soziodemografische Merkmale der Patienten.

Variable	Ausprägung	Patienten (N = 26)
Alter [Jahre]		
<i>M ± SD</i>		60.73 ± 12.12
Median		66
Range		33 - 80
Erkrankungsalter [Jahre]		
<i>M ± SD</i>		58.35 ± 12.26
Median		61
Range		31 - 79
Geschlecht [%]	männlich	69.2
	weiblich	30.8
Familienstand [%]	verheiratet	80.8
	in fester Partnerschaft	7.7
	ledig	3.8
	getrennt/geschieden	3.8
	verwitwet	3.8
schulische Ausbildung [Jahre]		
<i>M ± SD</i>		12.35 ± 3.55
aktuelle Berufstätigkeit [%]	nicht berufstätig	69.2
	selbstständig	3.8
	angestellt	26.9

M Mittelwert, *SD* Standardabweichung, *N* Stichprobenumfang.

3.3.2 Persönlichkeitsmerkmale der ALS-Patienten

In Abbildung 4 sind die Mittelwerte und Standardabweichungen für die fünf Dimensionen des NEO-FFI in aktueller und retrospektiver Form getrennt für die Patienten- und Angehörigengruppe abgebildet. Der t-Test für unabhängige Stichproben erbrachte weder für die aktuelle noch retrospektive Einschätzung der einzelnen Persönlichkeitsdimensionen signifikante Mittelwertsunterschiede zwischen den beiden Gruppen. Folglich wurde die subjektive Einschätzung der Patienten hinsichtlich ihrer Ausprägung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale durch die Angaben der nahen Angehörigen unterstützt.

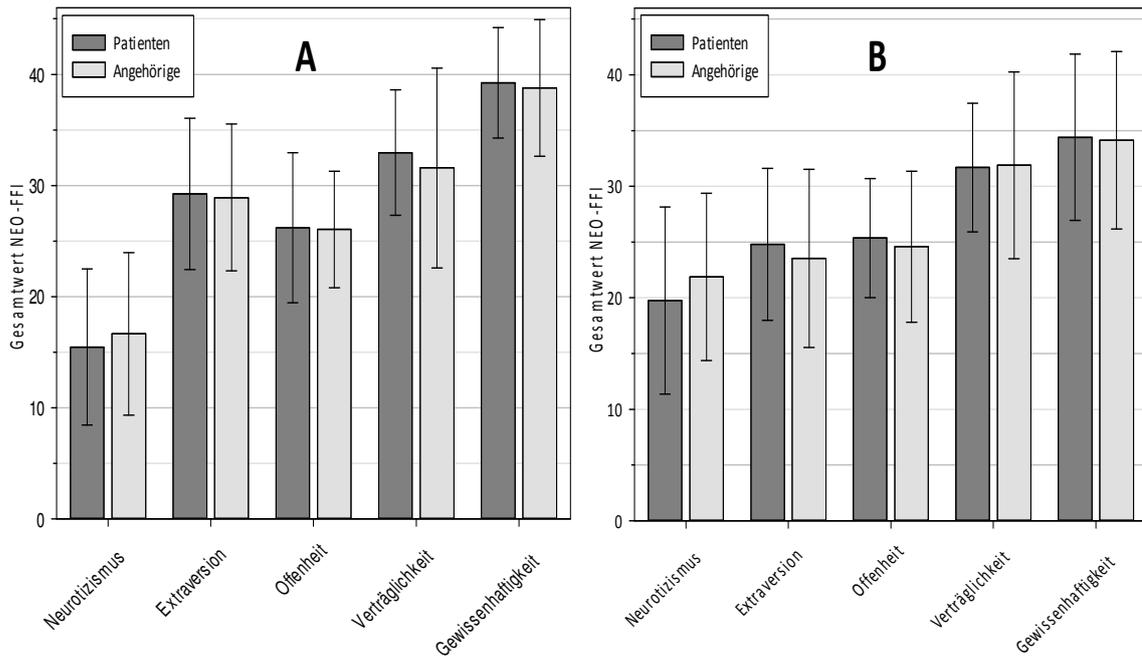


Abbildung 4. Aktuelle und retrospektive Ausprägung der fünf Persönlichkeitsdimensionen des NEO-FFI eingeschätzt durch Patienten und Angehörige. Die Ausprägung der Dimensionen reicht von 0 (*gering*) bis 48 (*stark*). Für jede Dimension sind Mittelwerte (vertikale Balken) und Standardabweichungen (vertikale Linien) angegeben. A: prämorbidie Ausprägung der Persönlichkeit der Patienten; B: aktuelle Ausprägung der Persönlichkeit der Patienten.

3.3.3 Psychosoziale Merkmale der ALS-Patienten

Im Folgenden werden die für die Hypothesen relevanten psychosozialen Merkmale der Patienten berichtet.

Krankheitsverarbeitung

Die faktorenanalytische Analyse mit Varimax-Rotation ergab eine zweifaktorielle Lösung für die Skalen des FKV. Hierbei klärte der erste Faktor 38.07 % der Gesamtvarianz auf und umfasste die Subskalen *Aktives, problemorientiertes Coping* (0.81) und *Ablenkung und Selbstaufbau* (0.86). Die Subskalen *Depressive Verarbeitung* (0.69), *Religiosität und Sinnsuche* (0.67) sowie *Bagatellisierung und Wunschdenken* (0.84) luden auf dem zweiten Faktor, welcher 28.19 % der Gesamtvarianz aufklärte. Entsprechend dieser Zuordnung werden die Bewältigungsstrategien des ersten Faktors als aktive und die des zweiten Faktors als passive Copingstrategien aufgefasst.

In Abbildung 5 sind Mittelwerte und Standardabweichungen der fünf Skalen des FKV sowie deren Einteilung in die aktiven und passiven Strategien dargestellt.

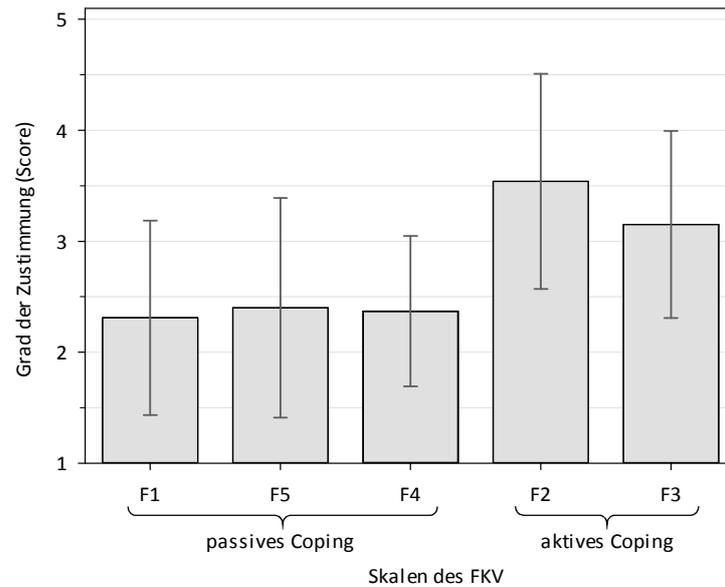


Abbildung 5. Aktive und passive Copingstrategien der ALS-Patienten ($N = 26$). Der Grad der Zustimmung für jede Subskala des FKV reicht von 1 (*gar nicht*) bis 5 (*sehr stark*). Für jede Subskala sind Mittelwerte (vertikale Balken) und Standardabweichungen (vertikale Linien) angegeben. F1: Depressive Verarbeitung; F2: Aktives, problemorientiertes Coping; F3: Ablenkung und Selbstaufbau; F4: Religiosität und Sinnsuche; F5: Bagatellisierung und Wunschdenken.

Der t-Test für unabhängige Stichproben zeigte, dass die Patienten signifikant häufiger aktive Copingstrategien zur Krankheitsverarbeitung nutzen ($M = 3.34$, $SD = 0.78$ vs. $M = 2.36$, $SD = 0.64$; $p < 0.001$). Dieser Unterschied weist mit einer Effektstärke von $d = 1.37$ auf einen großen Effekt hin. Die Skala *Aktives problemorientierte Coping* wird hierbei als wichtigste Strategie im Umgang mit der Erkrankung gewertet ($M = 3.54$, $SD = 0.97$). Es folgten die Subskala *Ablenkung und Selbstaufbau* ($M = 3.15$, $SD = 0.84$). Als weniger wichtig im Rahmen der Bewältigung wurden *Bagatellisierung und Wunschdenken* ($M = 2.40$, $SD = 0.99$) sowie *Religiosität und Sinnsuche* ($M = 2.37$, $SD = 0.68$) eingeschätzt. Am seltensten wurde die *Depressive Verarbeitung* zur Krankheitsbewältigung genutzt ($M = 2.31$, $SD = 0.88$). Für eine differenziertere Auswertung erfolgte zudem eine deskriptive Analyse der Einzelitems des FKV. Das Item *Hilfe anderer in Anspruch nehmen* wurde hierbei als das am häufigsten eingesetzte Bewältigungsverhalten gewertet ($M = 4.12$, $SD = 0.99$). Die Items *Genau den ärztlichen Rat befolgen* ($M = 4.08$, $SD = 1.06$), *Vertrauen in die Ärzte setzen* ($M = 4.04$, $SD = 1.15$) und *Entschlossen gegen die Krankheit kämpfen* ($M = 4.04$, $SD = 1.25$) folgten in der hier aufgeführten Reihenfolge.

Es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den fünf Subskalen des FKV und den soziodemografischen Angaben der Patienten.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Patienten beurteilten ihre *körperliche Rollenfunktion* ($M = 13.0$, $SD = 28.86$) und *Funktionsfähigkeit* ($M = 25.96$, $SD = 29.93$) als deutlich eingeschränkt. Daraus resultierend bewerteten sie ihren *allgemeinen Gesundheitszustand* als vermindert ($M = 34.19$, $SD = 17.20$). Hingegen gaben die Patienten nur eine geringe Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität aufgrund körperlicher *Schmerzen* an ($M = 62.38$, $SD = 33.50$). Die *Vitalität* ($M = 36.15$, $SD = 21.37$) und *emotionale Rollenfunktion* ($M = 37.33$, $SD = 46.47$) wurde zwar etwas besser als die körperlichen Skalen eingeschätzt, können aber mit Werten $< 50\%$ nur als unterdurchschnittlich bewertet werden. Die *soziale Funktionsfähigkeit* wurde als wenig beeinträchtigt erlebt ($M = 55.29$, $SD = 35.91$). Die Patienten beurteilten ihr *psychisches Wohlbefinden* als ausreichend gut ($M = 62.92$, $SD = 22.12$). Die gemittelte Beurteilung der *körperlichen Summenskala* lag deutlich unter der Einschätzung der *psychischen Summenskala* ($M = 29.42$, $SD = 11.43$ vs. $M = 44.78$, $SD = 13.56$, $p < 0.001$). Die Berechnung der Effektstärke zeigte einen großen Effekt für diesen Mittelwertsunterschied ($d = 1.13$). In Abbildung 6 sind die mittleren Werte der einzelnen Skalen für die ALS-Patienten verglichen mit den im Manual des SF-36 angegebenen Normwerten für Patienten mit chronischen Erkrankungen angegeben.

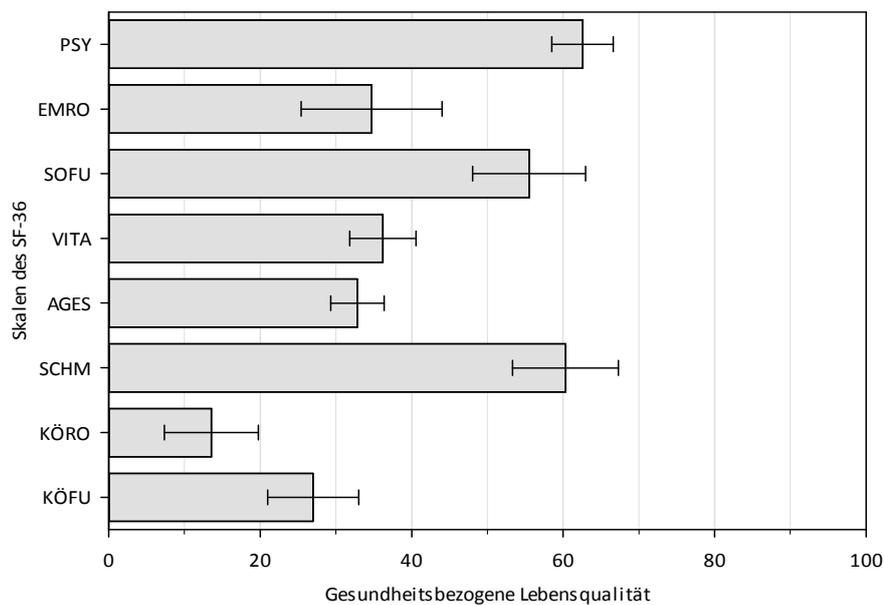


Abbildung 6. Gesundheitsbezogene Lebensqualität der ALS-Patienten ($N = 26$) in den acht Skalen des SF-36. Die Skala zur Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) reicht von 0 (*sehr geringe LQ*) bis 100 (*sehr hohe LQ*). Für jede Skala des SF-36 sind Mittelwerte (horizontale Balken) und Standardfehler (horizontale Linien) angegeben. PSYCH: Psychisches Wohlbefinden; EMRO: Emotionale Rollenfunktion; SOFU: Soziale Funktionsfähigkeit; VITA: Vitalität; AGES: Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; SCHM: Schmerzen; KÖRO: Körperliche Rollenfunktion; KÖFU: Körperliche Funktionsfähigkeit.

Die subjektive Wahrnehmung der physischen und psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität wies keinen signifikanten Zusammenhang mit den soziodemografischen Angaben der Patienten auf.

Depressionen

Der gemittelte Summenwert des ADI-12 lag mit einem Wert von 23.73 ($SD = 8.48$) im Bereich einer milden bis mäßigen depressiven Symptomatik. Bei Betrachtung der prozentualen Häufigkeit der Ausprägung depressiver Symptome wies die Mehrzahl der Patienten keine (42 %) bzw. eine leichte bis mittlere (27 %) depressive Symptomatik auf. Allerdings zeigten 31 % der Patienten Anzeichen einer klinisch relevanten Depression. In Abbildung 7 ist die grafische Darstellung der einzelnen Summenwerte der Patienten entsprechend des ADI-12 sowie die nach Kübler et al. (2005) angegebenen Grenzwerte zur Graduierung depressiver Symptome aufgeführt.

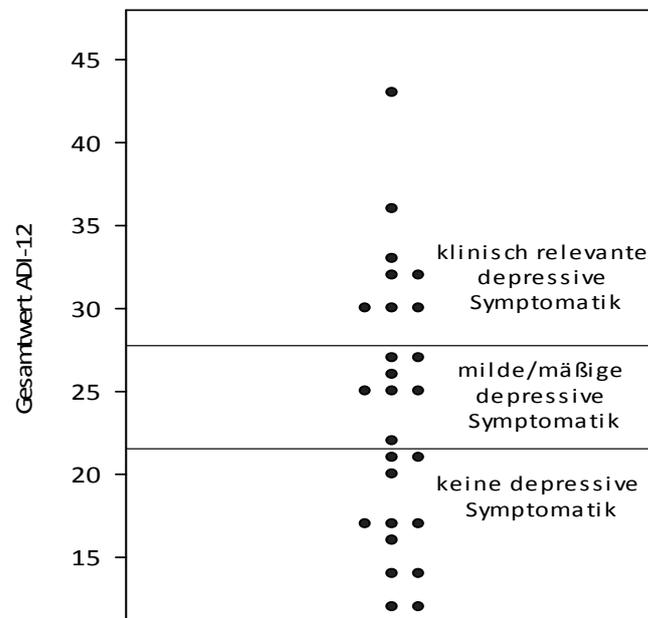


Abbildung 7. Ausprägung depressiver Symptome der ALS-Patienten ($N = 26$) entsprechend des ADI-12 (Allgemeines Depressionsinventar). Die Summenskala reicht von 12 (*keine depressive Symptomatik*) bis 48 (*schwere depressive Symptomatik*).

3.4 Statistische Auswertungsverfahren

Die statistische Datenanalyse wurde mit Hilfe des *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) Version 20.0 durchgeführt. Zur statistischen Überprüfung der gerichteten Hypothesen wird ein einseitiges Signifikanzniveau zu Grunde gelegt und die Alternativhypothese bei $p < 0.05$ angenommen. Die Testung explorativer Berechnungen erfolgt zweiseitig.

Mit dem t-Test für Mittelwertsdifferenzen wurden Unterschiede zwischen zwei Gruppen auf Signifikanz geprüft, sofern die Verfahrensvoraussetzungen erfüllt sind: Normalverteilung und

Varianzhomogenität (Fahrmeir et al., 2012). Die Normalverteilungsannahme wurde mittels Kolmogorov-Smirnov-Tests (K-S-Test) überprüft, die Voraussetzung der Varianzhomogenität mit Hilfe des Levene-Tests. Varianzhomogenität kann angenommen werden, wenn der Levene-Test ein Signifikanzniveau $p < .05$ ergibt (Fahrmeir, et al., 2012). Resultieren bedeutsame Abweichungen von der Normalverteilung oder wurden die Gruppenmittelwerte stark durch Ausreißer beeinflusst, erfolgte der Mittelwertsvergleich über den verteilungsfreien U-Test nach Mann und Whitney. Resultierte Varianzheterogenität, wurde die von SPSS angebotene t-Test Alternative für ungleiche Varianzen herangezogen. Zur Überprüfung signifikanter Mittelwertunterschiede innerhalb der Patientengruppe wurde der t-Test für abhängige Stichprobe gerechnet. Konträr zum t-Test für unabhängige Stichproben muss lediglich das Vorliegen einer Normalverteilung der Daten überprüft werden. Diese Überprüfung erfolgte auch hier mittels K-S-Test. Bei Verletzung der Verfahrensvoraussetzung wurde der verteilungsfreie Wilcoxon-Test herangezogen. Zur Bestimmung der Bedeutsamkeit signifikanter Mittelwertsunterschiede wurde die zusätzlich die Effektstärke d berechnet. Nach Cohen (1988) lässt sich die Effektstärke in drei Kategorien unterteilen:

Effektstärke d zwischen 0.2 und 0.5 = schwacher Effekt

Effektstärke d zwischen 0.5 und 0.8 = moderater Effekt

Effektstärke d ab 0.8 = großer Effekt

Die Überprüfung von Zusammenhangshypothesen erfolgte unter Verwendung des Pearson Korrelationskoeffizienten (r), wenn die Verfahrensvoraussetzung (Normalverteilung der Variablen) erfüllt war. Bei Verletzung der Normalverteilung erfolgte die Berechnung des Zusammenhangs mittels Spearman-Korrelationskoeffizienten (r_s).

Zur Bestimmung der Güte des Zusammenhanges zwischen einer abhängigen und einer oder mehreren unabhängigen Variablen (Prädiktoren) wurde eine uni- bzw. multivariate Regressionsanalyse durchgeführt. Der Regressionskoeffizient B gibt hierbei an, um wie viele Einheiten sich die abhängige Variable verändert, wenn sich die unabhängige Variable um eine Einheit erhöht bzw. verringert. Außerdem werden die Beta-Koeffizienten b berichtet, um Aussagen über den jeweiligen Beitrag eines Prädiktors treffen zu können. Je höher der Koeffizient, umso mehr trägt dieser zur Aufklärung der Varianz des Kriteriums bei. Um zu überprüfen, ob das Modell gegen den Zufall abgesichert ist (F-Test), wird das Signifikanzniveau auf $p < 0.05$ festgelegt. In die multiple Regressionsanalyse werden nur Prädiktoren aufgenommen, die in der univariaten Analyse einen signifikanten Zusammenhang mit dem relevanten Kriterium aufweisen.

3.5 Hypothesen

Ausgehend von den unter Punkt 2 formulierten Fragestellungen sollen im Folgenden die daraus resultierenden operationalen Hypothesen expliziert werden, wobei nur die Alternativhypothese dargestellt werden. Die Persönlichkeitsdimensionen der retrospektiven Form des NEO-FFI sind hierbei durch ein tiefergestelltes *retro* und die Dimension der aktuellen Form durch ein tiefergestelltes *aktuell* gekennzeichnet.

Hypothesen zu Fragestellung 1

H1.1: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Dimensionen *Neurotizismus_{aktuell}* und *Neurotizismus_{retro}*.

H1.2: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Dimensionen *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* und *Gewissenhaftigkeit_{retro}*.

H1.3: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den aktiven Copingstrategien.

H1.4: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den passiven Copingstrategien.

H1.5: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.

H1.6: Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und der Ausprägung depressiver Symptome.

Hypothesen zu Fragestellung 2

H2.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den Dimensionen *Neurotizismus_{aktuell}* und *Neurotizismus_{retro}*.

H2.2: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den Dimensionen *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* und *Gewissenhaftigkeit_{retro}*.

H2.3: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den aktiven Copingstrategien.

H2.4: Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität

H2.5: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der Ausprägung depressiver Symptome.

Hypothesen zu Fragestellung 3

H3.1: Die Patienten weisen höhere Werte für die Dimensionen *Verträglichkeit_{aktuell}*, *Extraversion_{retro}* und *Neurotizismus_{aktuell}* verglichen mit einer gesunden Normstichprobe auf.

H3.2: Die Patienten weisen niedrigere Werte für die Dimension *Offenheit_{retro}* verglichen mit einer gesunden Normstichprobe auf.

H3.3: Es besteht ein Unterschied zwischen der prämorbidem und aktuellen Persönlichkeit der Patienten.

Hypothesen zu Fragestellung 4

H4.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den Dimensionen *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* und *Extraversion_{aktuell}* und den aktiven Copingstrategien.

H4.2: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den Dimensionen *Neurotizismus_{aktuell}* und *Neurotizismus_{retro}* und den passiven Copingstrategien.

H4.3: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Dimension *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.

H4.4: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen den Dimensionen *Neurotizismus_{aktuell}* und *Verträglichkeit_{aktuell}* und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.

H4.5: Es besteht ein positiver Zusammenhang der Dimension *Neurotizismus_{aktuell}* und der Ausprägung depressiver Symptome.

H4.6: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Dimension *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* und der Ausprägung depressiver Symptome.

Hypothesen zu Fragestellung 5

H5.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den aktiven Copingstrategien und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.

H5.2: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen den passiven Copingstrategien und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.

H5.3: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den passiven Copingstrategien und der Ausprägung depressiver Symptome.

H5.4: Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität und der Ausprägung depressiver Symptome.

4 ERGEBNISSE

4.1 Fragestellung 1

Hypothese 1.1: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Dimensionen Neurotizismus_{aktuell} und Neurotizismus_{retro}.*

Die Ergebnisse der Korrelationsanalyse zeigten einen signifikant negativen Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Dimensionen *Neurotizismus_{aktuell}* ($r = -0.46, p = 0.01$) und *Neurotizismus_{retro}* ($r = -0.40, p = 0.03$) (Abbildung 8).

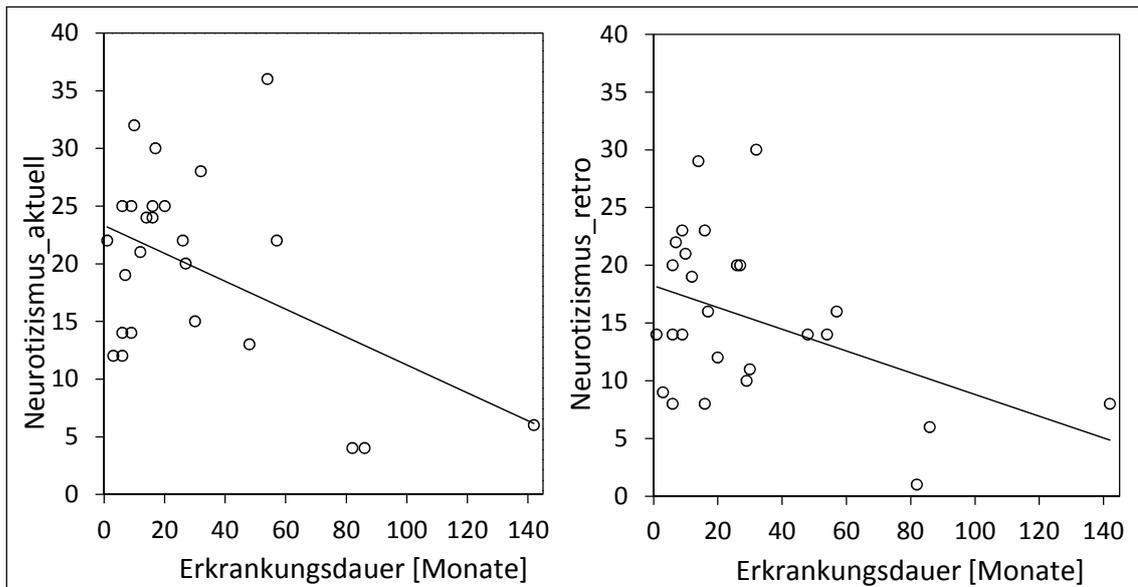


Abbildung 8. Aktuelle und prämorbid Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* in Abhängigkeit der Erkrankungsdauer der ALS-Patienten ($N = 26$). Die Ausprägung der Dimension reicht von 0 (*gering*) bis 48 (*stark*). Die eingezeichnete Trendlinie zeigt die Richtung des Zusammenhanges an.

Hypothese 1.2: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Dimensionen Gewissenhaftigkeit_{aktuell} und Gewissenhaftigkeit_{retro}.*

Es bestand kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Dimensionen *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* ($r = 0.22$, $p = 0.155$) bzw. *Gewissenhaftigkeit_{retro}* ($r = 0.09$, $p = 0.335$).

Hypothese 1.3: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den aktiven Copingstrategien.*

Die aktiven Skalen des FKV wiesen keine signifikante Korrelation mit der Erkrankungsdauer auf ($r = -0.26$, $p = 0.103$).

Hypothese 1.4: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den passiven Copingstrategien.*

Es konnte kein signifikant negativer Zusammenhang zwischen den passiven Skalen des FKV und der Erkrankungsdauer gefunden werden ($r = -0.26$, $p = 0.104$).

Hypothese 1.5: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.*

Es bestand kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Dauer der Erkrankung und der psychischen Summenskala des SF-36 ($r = 0.23$, $p = 0.142$).

Hypothese 1.6: *Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und der Ausprägung depressiver Symptome.*

Es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Gesamtwert des ADI-12 und der Erkrankungsdauer ($r = -0.26, p = 0.109$).

4.2 Fragestellung 2

Hypothese 2.1: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den Dimensionen Neurotizismus_{aktuell} und Neurotizismus_{retro}.*

Die Analyse des Zusammenhanges zwischen der Schwere der Erkrankung (ALSFRS-R) und den Dimensionen Neurotizismus_{aktuell} ($r = 0.26, p = 0.107$) und Neurotizismus_{retro} ($r = 0.15, p = 0.244$) zeigte keine signifikanten Korrelationen.

Hypothese 2.2: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den Dimensionen Gewissenhaftigkeit_{aktuell} und Gewissenhaftigkeit_{retro}.*

Es bestand kein Zusammenhang zwischen der Erkrankungsschwere und den Dimensionen Gewissenhaftigkeit_{aktuell} ($r = 0.18, p = 0.206$) und Gewissenhaftigkeit_{retro} ($r = -0.03, p = 0.449$).

Hypothese 2.3: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den aktiven Copingstrategien.*

Die Schwere der Erkrankung war nicht signifikant mit den aktiven Skalen des FKV korreliert ($r = 0.24, p = 0.128$).

Hypothese 2.4: *Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.*

Die psychische Summenskala des SF-36 wies keine signifikante Korrelation mit der Erkrankungsschwere auf ($r = -0.01, p = 0.485$).

Hypothese 2.5: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der Ausprägung depressiver Symptome.*

Es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und dem Gesamtwert des ADI-12 ($r = -0.22, p = 0.147$).

4.3 Fragestellung 3

Hypothese 3.1: *Die Patienten weisen höhere Werte für die Dimensionen Verträglichkeit_{aktuell}, Extraversion_{retro} und Neurotizismus_{aktuell} verglichen mit einer gesunden Normstichprobe auf.*

Die Patienten wiesen keine höheren Werte in den Dimensionen Verträglichkeit_{aktuell} und Neurotizismus_{aktuell} verglichen mit den im Manual angegebenen Werten der Normstichprobe auf. Jedoch zeigten die Patienten signifikant höhere Werte in der Dimension Extraversion_{retro} als die Probanden der Normstichprobe. Die Effektstärke von $d = 0.80$ wies auf einen großen Effekt der erfassten Mittelwertsunterschiede hin. Ergänzend zu den hypothesengeleiteten Berechnungen wurden auch die anderen Dimensionen des NEO-FFI im Gruppenvergleich betrachtet. Hierbei zeigten sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen der aktuellen Ausprägung der

Patientenpersönlichkeit in den fünf Dimensionen des NEO-FFI und denen der Normstichprobe (Abbildung 9).

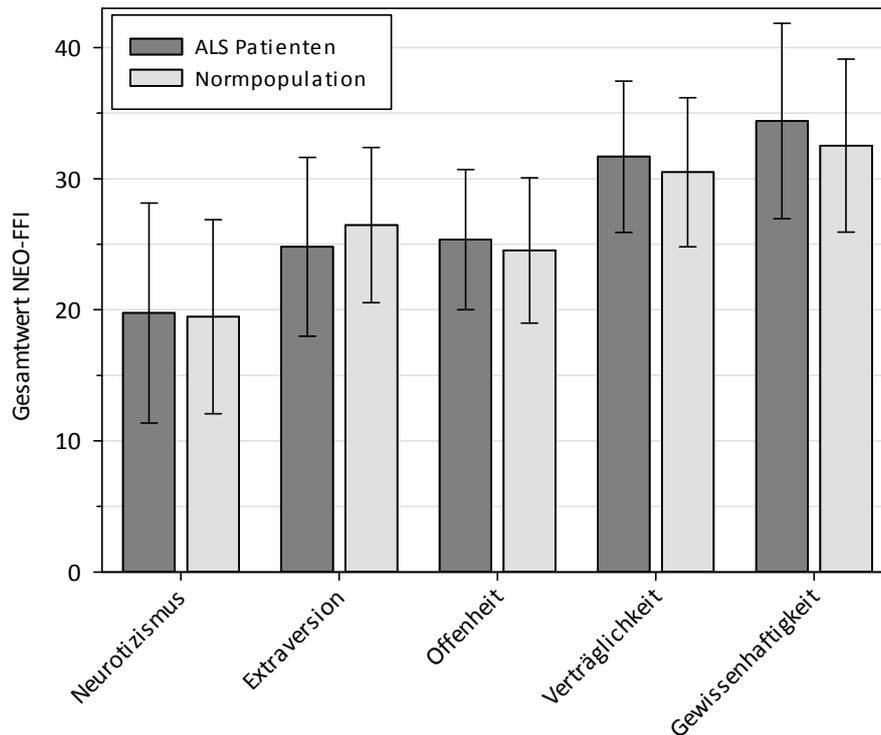


Abbildung 9. Aktuelle Ausprägung der einzelnen Persönlichkeitsdimensionen des NEO-FFI bei Patienten- und Normstichprobe. Die Ausprägung der Dimensionen reicht von 0 (*gering*) bis 48 (*stark*). Für jede Dimension sind Mittelwerte (vertikale Balken) und Standardabweichungen (vertikale Linien) angegeben. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede.

Für die retrospektive Einschätzung der Persönlichkeit ergaben sich signifikant höhere Werte in den Dimensionen *Verträglichkeit* und *Gewissenhaftigkeit* für die Patientengruppe. Die Berechnung der Effektstärke zeigte einen kleinen Effekt für die Differenz in der Dimension *Verträglichkeit* ($d = 0.44$) und einen großen Effekt für die Unterschiede in der Dimension *Gewissenhaftigkeit* ($d = 1.02$). Des Weiteren wiesen die Patienten prämorbid eine signifikant niedrigere Ausprägung in der Dimension *Neurotizismus* verglichen mit der Normstichprobe auf. Mit einer Effektstärke von $d = 0.54$ kann dieser Unterschied als moderat beurteilt werden. In Abbildung 10 sind die mittleren Ausprägungen der fünf retrospektiv erfassten Persönlichkeitsdimensionen für beide Gruppen dargestellt.

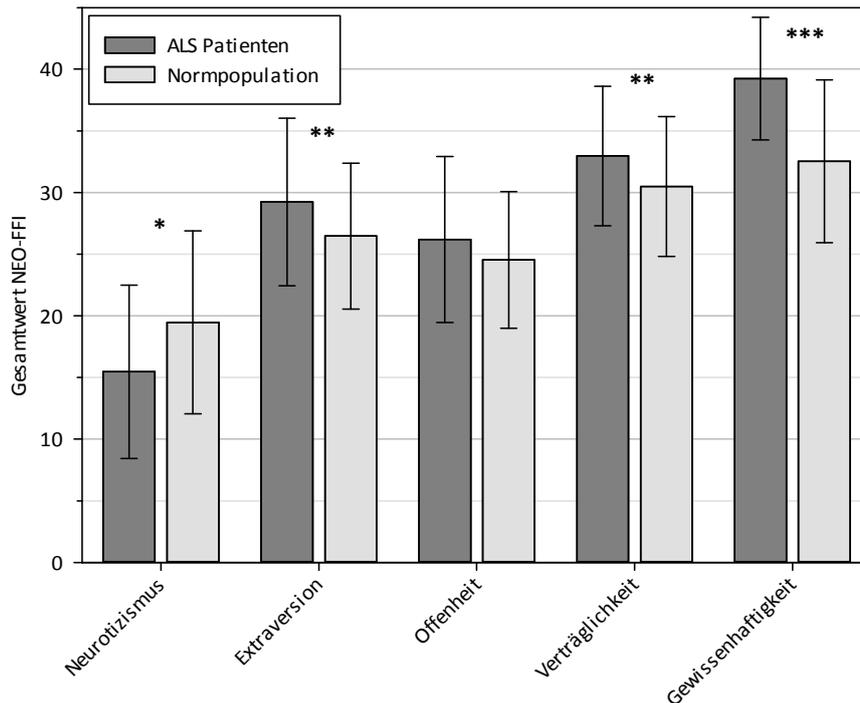


Abbildung 10. Prämorbid Ausprägung der einzelnen Persönlichkeitsdimensionen des NEO-FFI bei Patienten- und Normstichprobe. Die Ausprägung der Dimensionen reicht von 0 (*gering*) bis 48 (*stark*). Für jede Dimension sind Mittelwerte (vertikale Balken) und Standardabweichungen (vertikale Linien) angegeben.

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Hypothese 3.2: Die Patienten weisen niedrigere Werte für die Dimension *Offenheit_{retro}* verglichen mit einer gesunden Normstichprobe auf.

Die Patienten wiesen keine signifikant niedrigeren Werte in der Dimension *Offenheit_{retro}* verglichen mit der Normstichprobe auf (Abbildung 10).

Hypothese 3.3: Es besteht ein Unterschied zwischen der prämorbid und aktuellen Ausprägung der Persönlichkeit der Patienten.

Es zeigte sich eine signifikante Abnahme des mittleren Gesamtwertes für die Dimensionen *Extraversion* ($d = 0.61$) und *Gewissenhaftigkeit* ($d = 0.72$). Ferner war ein signifikanter Anstieg des mittleren Gesamtwertes der Dimension *Neurotizismus* nach dem Ausbruch der Erkrankung festzustellen ($d = 0.53$). Der detaillierte Vergleich der aktuellen und prämorbid Ausprägung der Persönlichkeitsdimensionen ist in Abbildung 11 dargestellt.

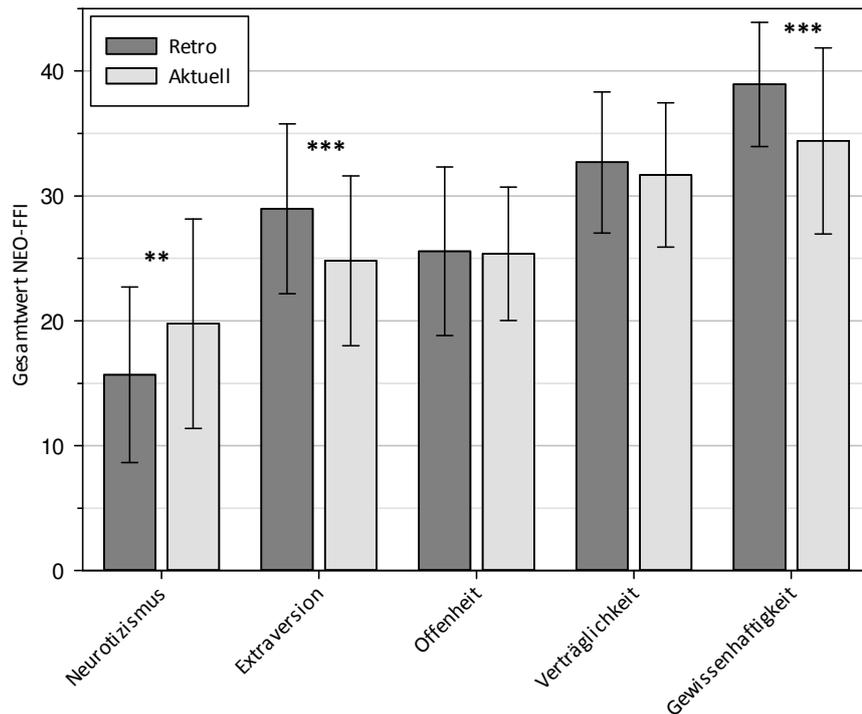


Abbildung 11. Vergleich der aktuellen und prämorbid Ausprägung der einzelnen Persönlichkeitsdimensionen des NEO-FFI der Patienten. Die Ausprägung der Dimensionen reicht von 0 (*gering*) bis 48 (*stark*). Für jede Dimension sind Mittelwerte (vertikale Balken) und Standardabweichungen (vertikale Linien) angegeben.

** $p < .01$ *** $p < .001$

4.4 Fragestellung 4

Hypothese 4.1: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den Dimensionen Gewissenhaftigkeit_{aktuell} und Extraversion_{aktuell} und den aktiven Copingstrategien.*

Es zeigte sich eine signifikant positive Korrelation zwischen den aktiven Skalen des FKV und den Dimensionen *Extraversion_{aktuell}* und *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}*. Die Dimensionen erwiesen sich zudem als signifikante Prädiktoren für die Anwendung aktiver Copingstrategien (*Extraversion*: $B = 0.07$, $p = 0.002$; *Gewissenhaftigkeit*: $B = 0.05$, $p = 0.032$), wobei 35 % bzw. 19 % der Gesamtvarianz der abhängigen Variable durch den Prädiktor vorhergesagt wurden. In der weiterführenden korrelativen Analyse auf zweiseitigem Signifikanzniveau zeigten sich zudem signifikante Zusammenhänge zwischen den aktiven Strategien der Krankheitsverarbeitung und den Dimensionen *Extraversion_{retro}*, *Offenheit_{aktuell&retro}*, *Verträglichkeit_{aktuell&retro}* sowie *Gewissenhaftigkeit_{retro}*. Die ausführlichen Ergebnisse der korrelativen Analyse sind in Tabelle 6 aufgeführt.

Tabelle 6. Korrelationsanalyse für die Persönlichkeitsdimensionen und den aktiven und passiven Copingstrategien des FKV.

Dimension	Aktive Copingstrategien	Passive Copingstrategien
Neurotizismus _{aktuell} ^a	- 0.19	0.54 ^{**}
Neurotizismus _{retro} ^a	- 0.17	0.57 ^{**}
Extraversion _{aktuell} ^a	0.60 ^{**}	- 0.29
Extraversion _{retro} ^b	0.47 [*]	- 0.05
Offenheit _{aktuell} ^b	0.55 ^{**}	- 0.28
Offenheit _{retro} ^b	0.39 [*]	- 0.31
Verträglichkeit _{aktuell} ^b	0.58 ^{**}	0.01
Verträglichkeit _{retro} ^b	0.40 [*]	- 0.08
Gewissenhaftigkeit _{aktuell} ^a	0.44 [*]	- 0.14
Gewissenhaftigkeit _{retro} ^b	0.28	0.13

^a Signifikanz (1-seitig) ^b Signifikanz (2-seitig)

* $p < 0.05$ signifikant

** $p < 0.01$ signifikant

Um den Einfluss der Persönlichkeitsmerkmale auf die aktiven Copingstrategien zu bestimmen, erfolgte zusätzlich die Berechnung einer multivariaten Regressionsanalyse. In Abhängigkeit der Höhe signifikanter Korrelationen wurden die Prädiktoren *Extraversion_{aktuell}*, *Verträglichkeit_{aktuell}*, *Offenheit_{aktuell}*, *Extraversion_{retro}*, *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* und *Offenheit_{retro}* in das Modell eingeschlossen. Die Ergebnisse zeigten, dass das Modell insgesamt 55 % der Gesamtvarianz des Kriteriums aufklärte. In Tabelle 7 sind die Ergebnisse der Regressionsanalyse aufgeführt.

Tabelle 7. Multivariate Regressionsanalyse des Einflusses der Persönlichkeitsdimensionen auf die aktiven Copingstrategien.

Variable ^a	<i>B</i>	Beta (<i>b</i>)	<i>p</i>
Extraversion _{aktuell}	0.040	0.347	
Verträglichkeit _{aktuell}	0.058	0.427	
Offenheit _{aktuell}	0.069	0.467	0.016
Extraversion _{retro}	0.015	0.129	
Gewissenhaftigkeit _{aktuell}	- 0.045	- 0.212	

^a In das Modell wurden nur Variablen eingeschlossen, die eine signifikante Korrelation mit den aktiven Copingstrategien aufwiesen.

Die Prädiktoren *Extraversion_{aktuell}* und *Verträglichkeit_{aktuell}* leisten hierbei den größten Beitrag zur Varianzaufklärung des Kriteriums.

Hypothese 4.2: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den Dimensionen Neurotizismus_{aktuell} und Neurotizismus_{retro} und den passiven Copingstrategien.*

Wie in Tabelle 6 aufgeführt korrelieren die passiven Skalen des FKV signifikant positiv mit den Dimensionen *Neurotizismus_{aktuell}* und *Neurotizismus_{retro}*. Regressionsanalytisch trugen die aktuelle und retrospektive Ausprägung von *Neurotizismus* ungefähr in gleichen Teilen zur Varianzaufklärung des Kriteriums bei (aktuell: $B = 0.02$, $b = 0.32$; retro: $B = 0.03$, $b = 0.31$, $p = 0.013$). Insgesamt klärten sie 33 % der Gesamtvarianz auf.

Hypothese 4.3: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Dimension Gewissenhaftigkeit_{aktuell} und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.*

Die psychische Summenskala des SF-36 korrelierte signifikant positiv mit der Dimension *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* ($r = 0.45$, $p = 0.016$). *Gewissenhaftigkeit* stellte zudem einen signifikanten Prädiktor für die psychischen Aspekte der Lebensqualität dar ($B = 1.26$, $b = 0.49$, $p = 0.016$) und klärte 24 % der Gesamtvarianz auf.

Hypothese 4.4: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen den Dimensionen Neurotizismus_{aktuell} und Verträglichkeit_{aktuell} und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.*

Die Dimension *Neurotizismus_{aktuell}* wies eine signifikant negative Korrelation mit der psychischen Summenskala des SF-36 auf ($r = -0.50$, $p = 0.008$). Das Persönlichkeitsmerkmal stellte zudem einen signifikanten Prädiktor für die psychischen Aspekte der Lebensqualität dar ($B = -0.82$, $b = -0.51$, $p = 0.012$). Das Merkmal klärte hierbei 26 % der Gesamtvarianz der abhängigen Variable auf. Die Dimension *Verträglichkeit_{aktuell}* wies hingegen keinen signifikanten Zusammenhang mit der psychischen Summenskala des SF-36 auf ($r = 0.17$, $p = 0.209$).

Hypothese 4.5: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen der Dimension Neurotizismus_{aktuell} und der Ausprägung depressiver Symptome.*

Es zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen dem Gesamtwert des ADI-12 und der Dimension *Neurotizismus_{aktuell}* ($r = 0.72$, $p < 0.001$). Hierbei wurde die Ausprägung depressiver Symptome durch die Dimension *Neurotizismus_{aktuell}* mit einer Varianzaufklärung von 53 % signifikant prädiziert ($B = 0.74$, $b = 0.73$, $p < 0.001$).

Hypothese 4.6: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Dimension Gewissenhaftigkeit_{aktuell} und der Ausprägung depressiver Symptome.*

Die Dimension *Gewissenhaftigkeit_{aktuell}* wies eine signifikant negative Korrelation mit dem Gesamtwert des ADI-12 auf ($r = -0.53$, $p = 0.004$). Die Persönlichkeitsdimension sagt die Ausprägung depressiver Symptome signifikant vorher ($B = -0.64$, $b = -0.55$, $p = 0.004$). Es wurden 31 % der Gesamtvarianz depressiver Symptome durch den Prädiktor erklärt.

4.5 Fragestellung 5

Hypothese 5.1: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den aktiven Copingstrategien und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.*

Die aktiven Skalen des FKV waren nicht signifikant mit der psychischen Summenskala des SF-36 korreliert ($r = 0.12, p = 0.292$).

Hypothese 5.2: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen den passiven Copingstrategien und den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität.*

Die passiv orientierte Subskala *Depressive Verarbeitung* des FKV wies einen signifikant negativen Zusammenhang mit der psychischen Summenskala des SF-36 auf ($r = -0.61, p = 0.001$). Die Subskala erwies sich zudem als signifikanter Prädiktor für ein vermindertes psychisches Wohlbefinden ($B = -9.01, b = -0.58, p = 0.002$), wobei 34 % der Gesamtvarianz der abhängigen Variable durch den Prädiktor vorhergesagt wurden.

Hypothese 5.3: *Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den passiven Copingstrategien und der Ausprägung depressiver Symptome.*

Die passiven Subskalen *Depressive Verarbeitung* ($r = 0.74, p < 0.001$) sowie *Bagatellisierung und Wunschdenken* ($r = 0.42, p = 0.022$) wiesen eine signifikant positive Korrelation mit dem Gesamtwert des ADI-12 auf. Die Subskala *Depressive Verarbeitung* erwies sich zudem als signifikanter Prädiktor für die Ausprägung depressiver Symptome signifikant ($B = 7.22, b = 0.75, p < 0.001, R^2 = 0.56$).

Hypothese 5.4: *Es besteht ein negativer Zusammenhang zwischen den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität und der Ausprägung depressiver Symptome.*

Die psychische Summenskala des SF-36 wies eine signifikant negative Korrelation mit dem Gesamtwert des ADI-12 auf ($r = -0.65, p > 0.001$). Ein geringes psychisches Wohlbefindens wurde signifikant durch eine hohe Ausprägung depressiver Symptome vorhergesagt ($B = -1.07, b = 0.66, p < 0.001$). Insgesamt wurden 43 % der Varianz der abhängigen Variable durch den Prädiktor erklärt.

4.6 Explorative Datenanalyse

Aufgrund des durch viele Studien belegten, vielfach erhöhten Erkrankungsrisikos für leistungssportlich aktive Menschen (Chio et al., 2005; Abel, 2007; Lehman et al., 2012), wurde die Ausprägung des prämorbidem Aktivitätslevels in dem vorliegenden Patientenkollektiv untersucht. Hierbei wurde das Ausmaß der Aktivität durch die Zustimmung zu der Aussage „*Ich war ein sehr aktiver Mensch*“, welche in der retrospektiven Form des NEO-FFI aufgeführt ist, operationalisiert. Der Vergleich zwischen der Patientengruppe und den Probanden der bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe erbrachte einen signifikanten

Mittelwertsunterschied hinsichtlich des Aktivitätsniveaus ($M = 3.23$, $SD = 0.65$ vs. $M = 2.57$, $SD = 0.93$, $p < 0.001$). Diese Mittelwertsdifferenz ist mit einer Effektstärke von $d = 0.71$ als moderat zu beurteilen.

In den hypothesenprüfenden Analysen wiesen die Ausprägung depressiver Symptome, die passive Copingstrategie *Depressive Verarbeitung* sowie die aktuelle Ausprägung der Dimensionen *Neurotizismus* und *Gewissenhaftigkeit* signifikante Korrelationen mit den psychischen Aspekten der gesundheitsbezogenen auf. Um den Einfluss der einzelnen Variablen auf die psychische Lebensqualität zu bestimmen, wurde eine multiple lineare Regressionsanalyse durchgeführt. In Abbildung 12 ist das Modell mit den verschiedenen Einflussgrößen und ihren Regressionskoeffizienten b auf die psychische Lebensqualität der Patienten dargestellt.

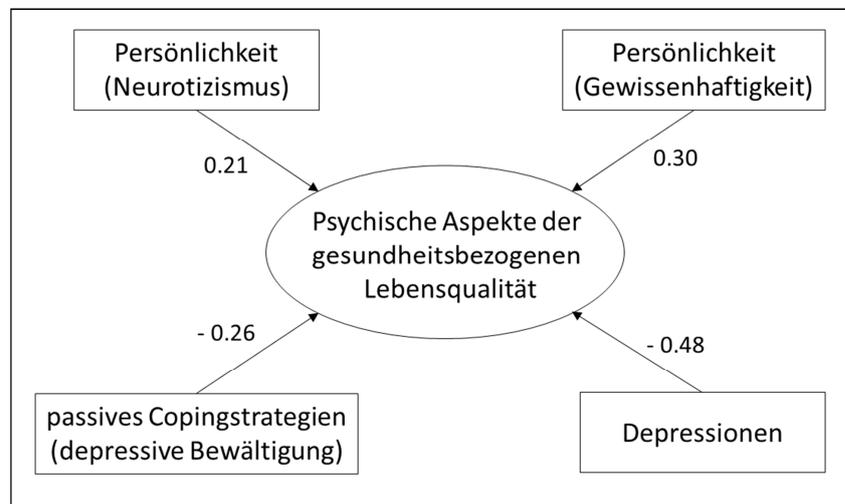


Abbildung 12. Modell der verschiedenen Einflussfaktoren auf die psychischen Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den ALS Patienten ($N = 26$) auf Basis der multiplen Regressionsanalyse.

Das Modellklärte 52 % der Varianz des Kriteriums auf. Die Ausprägung depressiver Symptome stellte den wichtigsten Faktor zur Vorhersage des psychischen Wohlbefindens der Patienten dar.

4.7 Zusammenfassung der Hypothesenprüfung

Abbildung 13 fasst alle relevanten Ergebnisse der Hypothesen der vorliegenden Untersuchung zusammen. Bestätigt werden konnten Hypothese 1.1, 3.3, 4.2 - 4.6, 5.2 und 5.3. Eine partielle Bestätigung konnte für die Hypothese 3.1, 4.1 und 4.4 erzielt werden. Die Hypothesen 1.2 - 1.6, 2.1 - 2.5, 3.2 und 5.1 wurden hingegen nicht bestätigt.

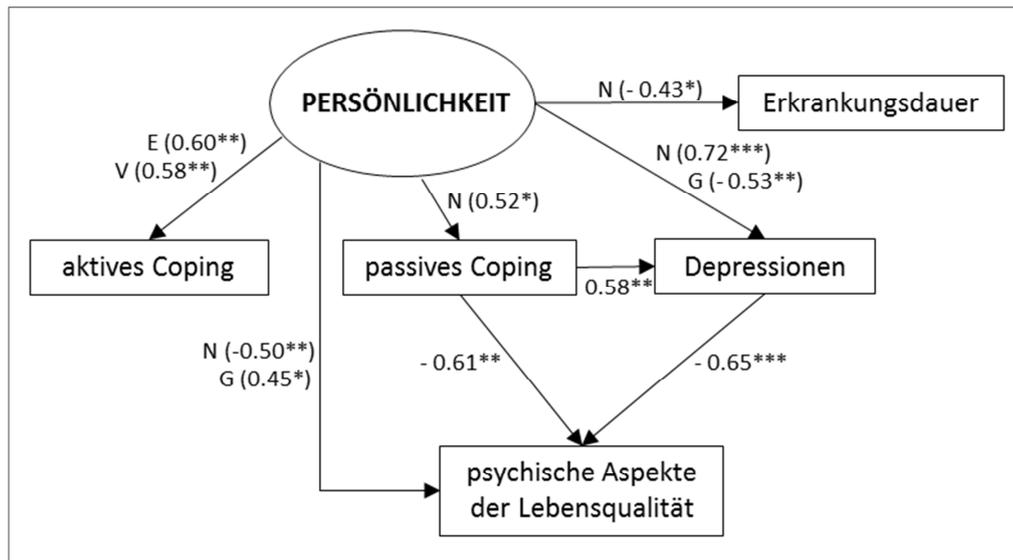


Abbildung 13. Korrelative Zusammenhänge zwischen der Erkrankungsdauer, den Persönlichkeitsdimensionen, den aktiven und passiven Copingstrategien und den psychischen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der ALS-Patienten ($N = 26$). E Extraversion; V Verträglichkeit; G Gewissenhaftigkeit.

* $p < 0.05$ signifikant ** $p < 0.01$ signifikant *** $p < 0.001$

5 DISKUSSION

5.1 Methodische Diskussion

Die vorangegangene empirische Beantwortung der aufgestellten Fragestellungen sollten vor dem Hintergrund folgender Punkte interpretiert werden. Aufgrund des für die vorliegende Untersuchung gewählten querschnittlichen Forschungsdesigns, können nur wechselseitige Zusammenhänge zwischen den hypothesenrelevanten Variablen abgebildet werden. Der einmalige Messzeitpunkt erlaubt keine kausalen Rückschlüsse aus den Ergebnissen. Jedoch ermöglicht das methodische Vorgehen der Erfassung der Persönlichkeit in aktueller und retrospektiver Form die Abbildung eines *quasi-längsschnittlichen* Zeitverlaufes, so dass eine bedingte Kausalinterpretation möglich ist. Eine weitere mögliche Limitation der Studie stellt die fragebogenbasierte Datenerhebung aufgrund einer möglichen Verzerrung des Antwortverhaltens im Sinne *sozialer Erwünschtheit* dar (vgl. Moosbrugger und Kelava, 2012). Allerdings kann diese methodische Fehlerquelle für die Variable *Persönlichkeit* als kontrolliert gelten, da die Selbst- und Fremdeinschätzung der Patientenpersönlichkeit nicht signifikant verschieden war. Die große Spannbreite der Erkrankungsdauer von 141 Monaten wird als Stärke dieser Arbeit interpretiert, da somit eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse über Patienten in verschiedenen Stadien der Erkrankung gegeben ist.

5.2 Hypothesengeleitete Diskussion der Ergebnisse

Das übergeordnete Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, mögliche persönlichkeitspsychologische und psychosoziale Einflussfaktoren im Rahmen der neurodegenerativen Motoneuronenerkrankung ALS zu identifizieren. Hierbei standen die Persönlichkeit, die Art der Krankheitsverarbeitung, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das Ausmaß depressiver Symptome der Patienten im Mittelpunkt der integrativen Betrachtungen.

5.2.1 Soziodemografische und psychosoziale Angaben

Das durchschnittliche Erkrankungsalter von 58 Jahren ist vergleichbar mit dem mittleren Erkrankungsalter von ALS-Patienten anderer Studien (Borasio und Miller, 2001; Caller et al., 2015). Das Geschlechterverhältnis von 2.2 : 1 ist hingegen etwas höher als die in der Literatur angegebene Verteilung (Harper et al., 2015; Caller et al., 2015). Es zeigte sich, dass die Frauen in der vorliegenden Untersuchung trotz ähnlicher Erkrankungsdauer funktionell eingeschränkter als die Männer waren. Dies ist insofern übereinstimmend mit Befunden anderer Studien, als dass in mehreren Untersuchungen eine niedrigere Überlebensrate bei ALS-Patienten weiblichen Geschlechtes nachgewiesen werden konnte (Lee et al., 1995; del Aguila et al., 2003; McCombe und Henderson, 2010). Als mögliche Ursachen dieser geschlechtsspezifischen Unterschiede werden neben differenten biologischen Reaktionen auf Umwelttoxine auch hormonelle Faktoren diskutiert (McCombe und Henderson, 2010).

Die Patienten nutzten primär aktive Strategien zur Bewältigung ihrer Erkrankung. In der detaillierten Analyse der Einzelitems wurde deutlich, dass die soziale Unterstützung einen großen Stellenwert im Rahmen der Krankheitsverarbeitung einnahm. Dieser Befund ist kongruent zu den Ergebnissen zweier Studien, in denen die ALS-Patienten die Unterstützung durch Familienangehörige als wichtigsten Aspekt im Rahmen der Bewältigung bewerteten (Hecht et al., 2002; Jakobsson Larsson et al., 2014). Im Hinblick auf die wahrgenommene Lebensqualität beurteilten die Patienten ihre körperliche Gesundheit als deutlich eingeschränkter als ihr psychisches Wohlbefinden. Trotz des schwerwiegenden Krankheitsverlaufes der ALS ist die Einschätzung der psychischen Beeinträchtigungen aufgrund der Erkrankung mit denen von anderen Patientengruppen vergleichbar. So zeigen verschiedene Studien ähnliche Werte der psychischen Summenskala des SF-36 bei Patienten mit Sklerodermie (Iudici et al., 2013), Kiefererkrankungen (Deli, 2009) oder chronischen Rückenschmerzen (Walsh et al., 2006). Die positive Beurteilung des psychischen Wohlbefindens trotz ausgeprägter körperlicher Einschränkungen durch die Erkrankung steht im Einklang mit den Befunden anderer Studien (Nelson et al., 2003; Nygren und Askmark,

2006; Lulé et al., 2012). Die in der vorliegenden Untersuchung ermittelte Prävalenzrate einer klinisch relevanten Depression von 31 % liegt über denen in der Literatur angegebenen Depressionsraten von 2 % bis 23 % (Ganzini et al., 1999; Rabkin et al., 2005; McElhiney et al., 2009; Rabkin et al., 2015).

5.2.2 Fragestellung 1

Erkrankungsdauer und Persönlichkeit

Die Annahme, dass die Ausprägung der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* einen Zusammenhang mit der Dauer der Erkrankung aufweist, konnte bestätigt werden (*Hypothese 1.1*). Die vorliegenden Befunde zeigen, dass eine hohe Neurotizismusausprägung mit einer kürzeren Erkrankungsdauer assoziiert war. Einen möglichen Erklärungsansatz für diesen inversen Zusammenhang bietet die generell höhere Stressanfälligkeit neurotischer Menschen (Johansson et al., 2014). Chronischer Stress kann u.a. aufgrund einer erhöhten Ausschüttung des Glucocortikoids Cortisol aus der Nebennierenrinde zu einer gestörten Entzündungsregulation führen (Cohen et al., 2012). Fidler et al. (2011) wiesen unter Verwendung des SOD1-Mausmodelles eine verkürzte Lebensdauer sowie ein frühzeitigeres Einsetzen von Paralyse in Folge einer chronischen Stressexposition nach. Die Autoren leiteten daraus die Annahme an, dass ALS-Patienten mit einer erhöhten Stressvulnerabilität eine deutlich schnellere Krankheitsprogression aufweisen (ebd.). Bisher existiert jedoch keine Studie, die den spezifischen Einfluss von *Neurotizismus* auf den Verlauf der ALS untersucht hat. Ein weiterer möglicher Erklärungsansatz bietet der Zusammenhang zwischen *Neurotizismus* und der Anwendung gesundheitsschädlicher Verhaltensweisen, wie im *Health-Behavior-Model* beschrieben (1.2.2) (Booth-Kewley und Vickers, 1994; Sutin et al., 2013). Infolge dieser Verhaltensweisen könnte es zu einer Verkürzung der Überlebensdauer der ALS-Patienten kommen. *Neurotizismus* gilt zudem als Prädiktor für passive bzw. maladaptive Copingstrategien (Connor-Smith und Flachsbart, 2007; Schouws et al., 2015). Die Anwendung dieser dysfunktionalen Bewältigungsstile kann als Moderator für ein ungünstiges Gesundheitsverhalten sowie einer Missachtung ärztlicher Anweisungen fungieren (Murberg et al., 2001). Zudem existiert ein durch viele Studien replizierter signifikanter Zusammenhang zwischen Depressionen und der Ausprägung von *Neurotizismus* (Hirschfeld et al., 1989; Krueger et al., 1996). Auch in der vorliegenden Studie wurden 53 % der Gesamtvarianz dieses Persönlichkeitsmerkmals durch die Ausprägung depressiver Symptome erklärt. Depressionen erhöhen nachweislich das Mortalitätsrisiko (Carney et al., 1995; Cuijpers und Smit, 2002). Der ermittelte negative Zusammenhang zwischen *Neurotizismus* und der Erkrankungsdauer lässt jedoch auch noch einen anderen Schluss zu. So kann die niedrigere

Neurotizismusausprägung bei fortgeschrittener Erkrankungsdauer auch ein Indiz für eine gelungene psychosoziale Anpassung der Patienten darstellen. Die Patienten empfinden folglich weniger Angst und sind emotional stabiler als noch zu Beginn der Erkrankung.

Der hypothetisch formulierte positive Zusammenhang zwischen *Gewissenhaftigkeit* und der Erkrankungsdauer konnte durch die vorliegenden Befunde nicht nachgewiesen werden (*Hypothese 1.2*). Dieser Befund steht im Kontrast zu den Ergebnissen einer Meta-Analyse in welcher ein lebensverlängernder Effekt von *Gewissenhaftigkeit*, moderiert durch ein positives Gesundheitsverhalten, bei verschiedenen gesunden und erkrankten Probandengruppen nachgewiesen werden konnte (Kern und Friedman, 2008). ALS-Patienten waren in dieser Analyse jedoch nicht Teil der Probandengruppe.

Erkrankungsdauer und psychosoziale Aspekte

Die *dritte und vierte Hypothese*, wonach die Anwendung aktiver bzw. passiver Copingstrategien einen Einfluss auf die Dauer der Erkrankung hat, konnten nicht bestätigt werden. Dieser fehlende Zusammenhang steht im Gegensatz zu den Befunden von Montel et al. (2012a), die einen positiven bzw. negativen Einfluss auf den Krankheitsverlauf von ALS-Patienten in Abhängigkeit der gewählten Bewältigungsstrategie zeigen konnten. Diese Diskrepanz kann in den verschiedenen Instrumenten zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens der Patienten begründet sein. Der von Montel et al. (2012) verwendete Fragebogen erfasste die Copingstrategien in den drei Dimensionen *aktiv-funktional*, *kognitiv-funktional* und *dysfunktional*. Diese haben möglicherweise eine größere Relevanz im Hinblick auf die Erkrankungsdauer bzw. Überlebenszeit als die in der vorliegenden Untersuchung erfassten aktiven und passiven Bewältigungsstrategien.

Konträr zur Hypothese verbesserten sich die psychischen Aspekte der Lebensqualität nicht mit zunehmender Erkrankungsdauer (*Hypothese 1.5*). Verschiedene Studien berichten hingegen eine Steigerung des psychischen Wohlbefindens bei fortschreitenden Krankheitsstadien der ALS (Nygren und Askmark, 2006; Lulé et al., 2012; Sanchez-Lopez et al., 2014). Folglich kann das in der Literatur postulierte *Lebensqualitätsparadoxon* nicht durch die vorliegenden Daten repliziert werden. Diese Inkonsistenz könnte darin begründet sein, dass die Patienten der vorliegenden Untersuchung eine generell hohe Prävalenzrate depressiver Symptome aufwiesen. Eine hohe Ausprägung depressiver Symptome kann wiederum einen deutlich negativen Effekt auf das psychische Wohlbefinden und die wahrgenommene Lebensqualität haben (McDonald, 1994; Lou et al., 2003; Edmondson und MacLeod, 2015). Trotz der erhöhten Prävalenz waren hypothesenkonform keine Fluktuationen in der Ausprägung der depressiven Symptome im Krankheitsverlauf fassbar (*Hypothese 1.6*). Die Patienten erlebten folglich keine

Zunahme depressiver Symptome als reaktive Folge auf die Erkrankung. Es kann vermutet werden, dass die Patienten bereits prämorbid eine erhöhte Prävalenz depressiver Verstimmungen aufwiesen. Dieser Befund ist kongruent zu den Ergebnissen von Rabkin et al. (2005) und Moore et al. (1998), die keine signifikanten Veränderungen depressiver Symptome in Verlauf der ALS feststellen konnten. Das Ausbleiben einer reaktiven Depression kann mit der Anwendung adäquater, aktiver Bewältigungsstrategien erklärt werden, die von den Patienten in der vorliegenden Untersuchung vorrangig genutzt wurden (z. B. die Suche nach sozialer Unterstützung oder mit Entschlossenheit gegen die Erkrankung zu kämpfen).

5.2.3 Fragestellung 2

Schwere der Erkrankung und Persönlichkeit

Der vermutete Zusammenhang zwischen der aktuellen und prämorbidem Ausprägung der Persönlichkeitsdimensionen *Neurotizismus* und *Gewissenhaftigkeit* sowie dem Ausmaß funktioneller, krankheitsspezifischer Einschränkungen, konnte durch die Daten nicht verifiziert werden (*Hypothese 2.1 und 2.2*). Die durch verschiedene Studien belegte Modulation gesundheitsfördernder bzw. -gefährdender Verhaltensweisen durch die Persönlichkeitsmerkmale *Gewissenhaftigkeit* und *Neurotizismus* bei verschiedenen Patientengruppen (Friedman et al. 1993; Kern und Friedman, 2008) ist folglich nicht auf Patienten mit ALS übertragbar. Es kann spekuliert werden, dass ein prämorbid gesundheitsbewusstes bzw. -schädigendes Verhalten keine Auswirkung auf das postdiagnostische Ausmaß der funktionellen Einschränkungen der ALS hat.

Schwere der Erkrankung und psychosoziale Aspekte

Entgegen der Annahme weist das Ausmaß der funktionellen Beeinträchtigung keinen Zusammenhang mit der Art der Krankheitsverarbeitung auf (*Hypothese 2.3*). Dieser Befund steht im Kontrast zu den Ergebnissen zweier Studien, welche die Verwendung spezifischer Copingstrategien in Abhängigkeit der funktionellen Einschränkung zeigen konnte (Lee et al., 2001; Jakobsson Larsson et al., 2014). Auch hier kann die Inkonsistenz möglicherweise durch den Einsatz verschiedener Erfassungsinstrumente begründet sein. Die *vierte Hypothese*, welche eine Unabhängigkeit der psychischen Aspekte gesundheitsbezogener Lebensqualität von dem Grad der funktionellen Behinderung postulierte, konnte nicht bestätigt werden. Anders als in der Studie von Lou et al. (2003) und Robbins et al. (2001) ließ sich ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen den psychischen Aspekten der Lebensqualität und der Krankheitsschwere aufzeigen. Die Patienten empfanden demnach eine deutliche Einschränkung ihrer sozialen Aktivitäten infolge der fortschreitenden funktionellen Beeinträchtigung. Des Weiteren nahm auch das Ausmaß der empfundenen Vitalität mit

steigender physischer Behinderung ab. Das psychische Wohlbefinden der Patienten (Ausmaß von Nervosität, Ängstlichkeit und Depression) wies jedoch keinen Zusammenhang mit der Krankheitsschwere auf, so dass die hypothetische Annahme nicht vollständig abgelehnt werden kann. Der von Hillemacher et al. (2004) und Ganzini et al. (1995) postulierte positive Zusammenhang zwischen dem Ausmaß funktioneller Einschränkungen und dem Vorliegen einer Depression, konnte in der vorliegenden Untersuchung nicht repliziert werden (*Hypothese 2.5*). Die Patienten der vorliegenden Untersuchung erlebten folglich keinen Anstieg depressiver Symptome in Folge der zunehmenden körperlichen Behinderung. Dies deutet auf eine gute psychosoziale Anpassung hin, welche durch ein adäquates Bewältigungsverhalten der Patienten erklärt werden kann.

5.2.4 Fragestellung 3

Persönlichkeit der Patienten

Die Annahme, dass Patienten mit ALS „netter“ verglichen mit anderen Personengruppen sind, konnten nicht bestätigt werden (*Hypothese 3.1*). Die Patienten wiesen keine signifikant höhere Ausprägung in der Dimension *Verträglichkeit_{aktuell}* auf. Folglich stehen die subjektiven Einschätzungen der Patienten sowie deren Angehörigen im Kontrast zu den informellen Äußerungen ALS-erfahrener Ärzte. Diese beschreiben die Patienten als oftmals sehr freundliche und herzliche Menschen (Veit, 1947; Brown und Mueller, 1970). Die Inkonsistenz der Befunde könnte hierin begründet sein, dass die positive Beurteilung der Ärzte durch ein Gefühl von Mitleid aufgrund des schwerwiegenden Krankheitsverlaufes beeinflusst wurde.

Im Einklang mit der Hypothese und den Befunden von Veit (1947) wiesen die Patienten vor dem Ausbruch ihrer Erkrankung höhere Werte in der Dimension *Extraversion* verglichen mit der Normstichprobe auf. Extravertierte Personen können als gesellig, aktiv und heiter beschrieben werden (Borkenau und Ostendorf, 2008). Vor diesem Hintergrund ist das durch viele Studien belegte erhöhte Erkrankungsrisiko für die ALS bei sportlich sehr aktiven Menschen anzuführen (Chio et al., 2005; Abel, 2007; Lehman et al., 2012). In der explorativen Analyse zeigte sich, dass die Patienten der vorliegenden Untersuchung vor dem Ausbruch der Erkrankung signifikant aktiver verglichen mit der bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe. Es kann spekuliert werden, dass Personen mit einer hohen Ausprägung in der Dimension *Extraversion* ein höheres Risiko für die Entwicklung einer ALS aufgrund des damit einhergehenden erhöhten prämorbidem Aktivitätslevels aufweisen. Zudem wäre es denkbar, dass eine gemeinsame genetische Grundlage die Voraussetzung für eine sportliche Begabung bzw. sportliches Interesse und gleichzeitig eine erhöhte Disposition für die Erkrankung schafft.

Auch hinsichtlich der aktuellen Ausprägung der Dimension *Neurotizismus* waren die Werte in Patienten- und Normgruppe nicht signifikant voneinander verschieden. Zwei Studien fanden hingegen leicht erhöhte Werte in der Dimension *Neurotizismus* bei ALS-Patienten im Vergleich zu Patienten mit inoperablen Tumorerkrankungen (Haupt et al., 1977) bzw. allgemein medizinischen Patienten (Peters et al., 1978). Allerdings zeigte sich bei den Patienten der vorliegenden Untersuchung ein signifikanter Anstieg von *Neurotizismus* im intraindividuellen Vergleich zwischen der prämorbidem und aktuellen Ausprägung der Dimension. Dies deutet auf eine leichte Zunahme negativ affektiver Zustände (z. B. Ängstlichkeit oder Depressivität) nach Ausbruch der Erkrankung hin.

Entgegen der Hypothese zeigten sich keine geringeren Werte für die Dimension *Offenheit* vor dem Ausbruch der Erkrankung verglichen mit der Normstichprobe (*Hypothese 3.2*). Dies steht im Gegensatz zu den Ergebnissen einer Studie, in derer niedrigere Werte für die prämorbidem Ausprägung von *Offenheit* bei ALS-Patienten verglichen mit Patienten anderer Erkrankungen gefunden wurde (Grossman et al., 2006). Aufgrund der unterschiedlichen Zusammensetzung der Kontrollgruppen (Patienten vs. gesunde Probanden) ist die Vergleichbarkeit mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit jedoch nur bedingt gegeben.

Bedeutsam sind die in der explorativen Analyse ermittelten signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen hinsichtlich der prämorbidem Ausprägung der Dimensionen *Verträglichkeit*, *Gewissenhaftigkeit* und *Neurotizismus*. Vor dem Ausbruch der Erkrankung schätzten sich die Patienten selbst als verträglicher, gewissenhafter und weniger neurotisch im Vergleich zu der gesunden Kontrollgruppe ein. In diesem Zusammenhang ist vor allem die ermittelte große Bedeutsamkeit des Unterschiedes zwischen den Gruppen für die Dimension *Gewissenhaftigkeit* zu nennen (Effektstärke > 1). Die Patienten waren überdurchschnittlich selbstdiszipliniert und pflichtbewusst und wiesen eine deutlich höhere Leistungsorientierung als die Probanden der Kontrollgruppe auf. Das Persönlichkeitsmerkmal nimmt eine wichtige Rolle im Rahmen des Gesundheitsverhaltens ein (siehe 1.2.2). Gewissenhafte Personen befolgen eher gesundheitsfördernde Verhaltensregeln wie eine ausgewogene Ernährungsweise und regelmäßige sportliche Aktivitäten (Kern und Friedman, 2008; Maas und Spinath, 2012).

Hinsichtlich einer Veränderung der prä- und postdiagnostischen Persönlichkeit der Patienten waren signifikante Unterschiede nachweisbar, so dass die *dritte Hypothese* als bestätigt gelten kann. Die Patienten wiesen vor dem Ausbruch der Erkrankung eine höhere Ausprägung der Persönlichkeitsdimensionen *Extraversion* und *Gewissenhaftigkeit* sowie geringere Werte für *Neurotizismus* auf. Jedoch ist keine Ausprägung als pathologisch zu bewerten, da sich die

Werte der Patienten nach dem Ausbruch der Erkrankung immer noch im durchschnittlichen Bereich verglichen mit der im Manual angegebenen Normstichprobe befanden.

Die verringerte Ausprägung der Dimension *Extraversion* lässt sich mit der krankheitsbedingten Abnahme des Aktivitätsniveaus und der daraus resultierenden Verringerung sozialer Kontakte erklären. Als eine mögliche Erklärung für die geringere Ausprägung des Merkmals *Gewissenhaftigkeit* kann der erlebte Verlust der Selbstkontrolle und Selbstständigkeit aufgrund der zunehmenden physischen Einschränkungen angeführt werden. Eine weitere Begründung liefern die Ergebnisse einer neurowissenschaftlichen Studie, in der gezeigt wurde, dass bei Menschen mit einer hohen Ausprägung der Dimension *Gewissenhaftigkeit* der *Gyrus frontalis medius* (Areal des präfrontale Kortex auch dorsolateraler PFK) im Sinne einer Volumenerhöhung verändert war (DeYoung et al. 2010). Diese Region spielt eine wichtige Rolle bei der Handlungssteuerung und Regulation emotionaler Prozesse, so dass die Autoren den *Gyrus frontalis medius* des PFK als neuroanatomisches Korrelat der *Gewissenhaftigkeit* vermuteten (DeYoung et al. 2010). Es existiert eine bedeutsame Faserverbindung zwischen dem PFK und dem primären motorischen Kortex, welcher eine entscheidende Rolle in der Neuropathologie der ALS einnimmt. Folglich kann spekuliert werden, dass der ALS-spezifische Untergang der Betz-Zellen im motorischen Kortex gleichzeitig die Abnahme der Ausprägung von *Gewissenhaftigkeit* bedingt.

Der Anstieg der Neurotizismuswerte nach Ausbruch der Erkrankung ist mit den Ergebnisse der Studie von Peters et al. (1978) vereinbar. Allerdings konnte auch in einer anderen, groß angelegten Langzeitstudie mit gesunden Probanden aus der Bevölkerung ($N = 2274$) eine signifikante Erhöhung der Neurotizismuswerte in Abhängigkeit einer bedeutsamen (negativen) Veränderung im persönlichen Umfeld nachgewiesen werden (Costa et al. 2000). Folglich ist das gesteigerte Erleben von Angst und Unsicherheit in Folge eines gravierenden Erlebnisses nicht ALS-spezifisch.

In der Zusammenschau wird deutlich, dass die Patienten vor dem Ausbruch ihrer Erkrankung emotional sehr stabile, gewissenhafte und aktive Menschen mit einer generell positiven und freundlichen Einstellung gegenüber anderen Personen waren. Sie unterschieden sich hierbei signifikant von den gesunden Probanden der Normstichprobe, so dass dieses prämorbid Persönlichkeitsprofil als charakteristisch für Patienten mit ALS interpretiert werden kann. Der ermittelte Zusammenhang zwischen der prämorbid Ausprägung von *Neurotizismus* und der Erkrankungsdauer unterstützt hierbei die Vermutung eines für die ALS ätiologisch bedeutsamen Faktors. Allerdings kann über die Art dieses Einflusses zum jetzigen Zeitpunkt nur spekuliert werden. Wie bereits erläutert sind sowohl behaviorale als auch genetische Aspekte denkbar.

Die postdiagnostische Persönlichkeitsveränderung der Patienten kann neben den bereits genannten Explikationen auch durch einen Anpassungsprozess in Folge der veränderten Umwelt der Patienten erklärt werden. Das Leben mit einer tödlich verlaufenden Erkrankung, die durch eine zunehmend starke, körperliche Behinderung gekennzeichnet ist, stellt sicherlich eine große Herausforderung an das Anpassungsvermögen und in der Folge auch an die Persönlichkeit dar.

5.2.5 Fragestellung 4

Persönlichkeit und psychosoziale Aspekte

Hypothesenkonform nutzten Patienten mit einer hohen Ausprägung in den Dimensionen *Extraversion* und *Gewissenhaftigkeit* primär aktive Strategien der Krankheitsverarbeitung (*Hypothese 4.1*). Dieser Befund steht im Einklang mit den Ergebnissen einer Studie, welche den Zusammenhang zwischen Copingstrategien und der Persönlichkeit bei verschiedenen Patienten- und gesunden Probandengruppen metanalytisch untersuchte (Connor-Smith und Flachsbart, 2007). In dieser zeigte sich, dass die Dimensionen *Extraversion* und *Gewissenhaftigkeit* als signifikante Prädiktoren für die aktiv-orientierten Strategien *Problemlösen* und *kognitive Umstrukturierung* agierten. Multivariat wurden die aktiven Copingstrategien in der vorliegenden Untersuchung jedoch am besten durch die Dimensionen *Extraversion_{aktuell}* und *Verträglichkeit_{aktuell}* prädiziert. Hieraus lässt sich ableiten, dass die postdiagnostische Ausprägung der Persönlichkeit von größerer Bedeutung für das aktuelle, aktiv-orientierte Bewältigungsverhalten als die prämorbid Persönlichkeit ist. Dies steht im Kontrast zu den Ergebnissen von Brown und Mueller (1970), nach denen die reaktiven Bewältigungsstrategien ein Resultat der prämorbid Persönlichkeit der ALS-Patienten darstellten. In dieser Studie erfolgte jedoch keine empirisch begründete Erfassung der Persönlichkeit und Copingstile wie in der vorliegenden Arbeit sondern primär eine qualitative, interviewgestützte Evaluation von Patientenbiografien, so dass die Vergleichbarkeit erschwert ist.

Passive Copingstrategien wiesen hypothesenkonform einen signifikanten Zusammenhang mit einer hohen prämorbid und aktuellen Ausprägung der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* auf (*Hypothese 4.2*). Die beiden Dimensionen klärten hierbei zusammen 33 % der Varianz der passiven Strategien auf. Mehrere Studien belegen den hohen prädiktiven Wert von *Neurotizismus* hinsichtlich der Anwendung passiver Copingstrategien (Schouws et al., 2015; Afshar et al., 2015).

Der postulierte Zusammenhang zwischen den psychischen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität und der aktuellen Ausprägung von *Gewissenhaftigkeit* konnte durch die

vorliegenden Befunde bestätigt werden (*Hypothese 4.3*). Gewissenhafte Patienten gaben ein hohes Ausmaß psychischen Wohlbefindens an. Regressionsanalytisch zeigte sich eine signifikante Vorhersage des psychischen Wohlbefindens durch die Dimension *Gewissenhaftigkeit* (Varianzaufklärung = 24 %). Im Einklang mit der Hypothese war die aktuelle Ausprägung der Dimension *Neurotizismus* mit einer verringerten Lebensqualität im Hinblick auf das psychische Wohlbefinden assoziiert (*Hypothese 4.4*). Ein geringes psychisches Befinden wurde hierbei signifikant durch das Merkmal vorhergesagt (Varianzaufklärung = 26 %). Der Einfluss von *Gewissenhaftigkeit* und *Neurotizismus* auf das Ausmaß der subjektiv empfundenen Lebensqualität bei ALS-Patienten konnte empirisch bislang noch nicht aufgezeigt werden, so dass Vergleichsstudien fehlen. Jedoch bestätigen Studien mit anderen Patientengruppen den hier ermittelten positiven bzw. negativen Einfluss von *Gewissenhaftigkeit* und *Neurotizismus* auf die subjektiv empfundene Lebensqualität der Patienten (Masthoff et al., 2007; Dubayova et al., 2009; Kamran, 2014; Samartzis et al., 2014). So begründeten Dubayova et al. (2009) den lebensqualitätsmindernden Effekt von *Neurotizismus* mit der Art des gewählten Bewältigungsverhaltens. Neurotische Patienten verwenden demnach primär passive Strategien im Umgang mit der Erkrankung (ebd.). Das die Anwendung passiver Bewältigungsstile (z. B. Verdrängung, Bagatellisierung oder Leugnung) einen Risikofaktor für eine verminderte Lebensqualität bei ALS-Patienten darstellt, wird durch die Befunde von Montel et al. (2012) bestätigt. Auch in der vorliegenden Studie war ein Zusammenhang zwischen passiven Copingstrategien und einer geringen Lebensqualität nachweisbar.

Die durch Krampe et al. (2008) ermittelte geringe Lebensqualität in Folge einer hohen Ausprägung des Persönlichkeitsmerkmals *Verträglichkeit*, konnte hingegen nicht repliziert werden (*Hypothese 4.4*). Die psychischen Aspekte der Lebensqualität waren in der vorliegenden Untersuchung nicht signifikant mit *Verträglichkeit* assoziiert.

Die in der *fünften Hypothese* formulierte Annahme eines positiven Zusammenhanges zwischen der Höhe depressiver Symptome und der aktuellen Ausprägung der Dimensionen *Neurotizismus* konnte bestätigt werden. *Neurotizismus* prädizierten hierbei die Depressionsausprägung mit einer Varianzaufklärung von 53 %, so dass von einem bedeutsamen Einfluss dieses Persönlichkeitsmerkmals auf das Ausmaß depressiver Störungen ausgegangen werden kann. *Gewissenhaftigkeit* prädiziert hypothesenkonform eine geringe Ausprägung depressiver Symptome mit einer Varianzaufklärung von 31 % (*Hypothese 4.6*). Der Zusammenhang zwischen Depressionen und Persönlichkeit wurde bei ALS-Patienten bislang noch nicht überprüft. Die Befunde stehen jedoch im Einklang mit den Ergebnissen der Untersuchung von Weiss et al. (2009), wonach die Kombination aus einer hohen Ausprägung

von *Neurotizismus* in Verbindung mit einer niedrigen Ausprägung von *Gewissenhaftigkeit* bei älteren Menschen (< 65 Jahre) einen Risikofaktor für die Entstehung einer Major Depression darstellte. Multivariat verlor sich jedoch der prädiktive Wert von *Gewissenhaftigkeit* in der vorliegenden Untersuchung, so dass die aktuelle Ausprägung von *Neurotizismus* den besten Prädiktor für das Ausmaß depressiver Symptome darstellte. Die Ursache einer erhöhten Vulnerabilität für depressive Verstimmungen in Folge einer hohen Ausprägung von *Neurotizismus*, kann mit der generellen emotionalen Instabilität neurotischer Personen sowie dem vermehrten Erleben negativer Affekte erklärt werden.

5.2.6 Fragestellung 5

Zusammenhang psychosozialer Aspekte

In Übereinstimmung mit der Hypothese und den Befunden von Montel et al. (2012) zeigte sich ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen einem depressiven Bewältigungsverhalten und der subjektiv wahrgenommenen psychischen Lebensqualität der Patienten (*Hypothese 5.2*). Regressionsanalytisch erwies sich die Anwendung depressiver Copingstile als moderater Prädiktor für eine verminderte Lebensqualität mit einer Varianzaufklärung von 34 %. Des Weiteren war eine passive Krankheitsverarbeitung mit einer erhöhten Depressivität assoziiert (*Hypothese 5.3*). Hieraus wird deutlich, dass die Art der Krankheitsbewältigung einen großen Einfluss auf die psychische und emotionale Verfassung der Patienten ausübt.

Entgegen der Annahme ergab sich jedoch kein positiver Zusammenhang zwischen der Anwendung aktiver Copingstrategien und den psychischen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (*Hypothese 5.1*). Folglich können die Befunde von Matuz et al. (2010), wonach aktive Bewältigungsstrategien ein hohes Ausmaß psychischen Wohlbefindens bei ALS-Patienten prädizieren, nicht repliziert werden.

Hypothesenkonform war ein hohes Ausmaß depressiver Symptome mit einer verminderten psychischen Lebensqualität assoziiert (*Hypothese 5.4*). Die Ausprägung depressiver Symptome erwies sich zudem als starker Prädiktor für eine geringe Lebensqualität (Varianzaufklärung = 43 %). Lou et al. (2003) zeigten in ihrer Studie, dass ein hohe Depressionsausprägung signifikant mit einem geringen, psychischen Wohlbefinden der Patienten assoziiert war.

5.3 Fazit und Ausblick

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung verdeutlichen die komplexen Wechselwirkungen von Persönlichkeit und Krankheitsverarbeitung hinsichtlich der Erkrankungsdauer sowie in Bezug auf das emotionale und psychische Wohlbefinden der ALS-Patienten. Außerdem ließen sich ALS-spezifische, charakterliche Besonderheiten bei den

Patienten vor dem Ausbruch ihrer Erkrankung ableiten, welche sie von anderen, gesunden Individuen unterschied.

Es zeigte sich, dass die aktuelle Ausprägung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale einen maßgeblichen Einfluss auf das Ausmaß psychischer Lebensqualität und Depressivität ausübte. *Neurotizismus* war hierbei mit einem geringen psychischen Wohlbefinden assoziiert. Hohe Werte in dieser Dimension gingen zudem mit einer kürzeren Krankungsdauer einher. In der vorliegenden Untersuchung lässt sich jedoch nicht abschließend klären, ob dieser Zusammenhang auf ein erhöhtes Mortalitätsrisiko oder eine verbesserte psychosoziale Anpassung im Verlauf der Erkrankung hinweist. Dessen ungeachtet scheint *Neurotizismus* eine wichtige Einflussgröße im Rahmen erkrankungsspezifischer Prozesse der ALS zu sein, da das Persönlichkeitsmerkmal als alleinige Variable einen signifikanten Zusammenhang mit der Krankungsdauer der Patienten aufwies.

Neben dem direkten zeigte sich auch ein indirekter (negativer) Einfluss von *Neurotizismus* in Bezug auf die Lebensqualität und Affektivität der Patienten. Ein hohes Ausmaß emotionaler Instabilität (*Neurotizismus*) ging mit einem passiv-orientierten Bewältigungsverhalten einher, welches wiederum einen direkten Zusammenhang mit einem verminderten psychischen und emotionalen Befinden aufwies. *Gewissenhaftigkeit* erwies sich hingegen als protektiver Faktor für Depressionen und war mit einer hohen psychischen Lebensqualität assoziiert. Am stärksten wurde das Ausmaß der psychischen Lebensqualität jedoch (negativ) von der Ausprägung depressiver Symptome beeinflusst.

Aus den vorangegangenen Befunden lassen sich spezifische therapeutische Interventionen für den Umgang mit ALS-Patienten ableiten. Im Rahmen psychotherapeutischer Maßnahmen sollte der Fokus primär auf neurotisch-reduzierenden Strategien sowie der Förderung gewissenhafter Verhaltensweisen liegen. Depressive Verstimmungen sollten aufgrund ihres großen Einflusses auf das Ausmaß des psychischen Wohlbefindens frühzeitig erkannt und behandelt werden. Im Hinblick auf das Bewältigungsverhalten sollten im Rahmen therapeutischer Übungen depressive (maladaptive) Strategien modifiziert und akzeptanzbasierte Bewältigungsmuster erlernt werden. Neben diesem behavioralen Therapieansatz könnte eine medikamentöse Behandlung einen zusätzlichen Nutzen erzielen. In einer placebo-kontrollierten Interventionsstudie wurde gezeigt, dass die Einnahme eines Antidepressivum aus der Gruppe der selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) mit einer empirisch nachweisbaren Abnahme der Ausprägung von *Neurotizismus* einherging (Tang et al. 2009). Die Initiierung geeigneter Interventionsmaßnahmen setzt jedoch eine frühzeitige Erfassung von Persönlichkeitsmerkmalen als Bestandteil eines multidimensionalen,

interdisziplinären Diagnoseprozesses voraus. Aus dem individuellen Persönlichkeitsprofil des Patienten ließen sich dann gezielte Interventionsmaßnahmen ableiten.

Zukünftige Studien sollten anhand eines längsschnittlichen Studiendesigns die Ursache des ermittelten Zusammenhanges zwischen *Neurotizismus* und der Erkrankungsdauer genauer spezifizieren. Eine kürzere Überlebenszeit aufgrund hoher Werte in dieser Dimension könnten die aus der vorliegenden Untersuchung abgeleiteten Interpretationen verifizieren. Zudem sollte das für die ALS-Patienten erfasste charakteristische prämorbid Persönlichkeitsprofil hinsichtlich seiner ätiologischen Relevanz für die ALS überprüft werden. Einen weiteren wichtigen Forschungsansatz bietet die Erfassung des prämorbid Aktivitätslevel der Patienten in Bezug auf die krankheitsspezifischen Faktoren der ALS. In der vorliegenden Untersuchung konnte gezeigt werden, dass die Patienten vor dem Ausbruch der Erkrankung aktiver als die gesunde Vergleichsgruppe waren. Dieser Befund wird durch andere Studien unterstützt, in denen ein vielfach erhöhtes Erkrankungsrisiko bei Leistungssportlern festgestellt werden konnte. Künftige Studien sollten ursächliche Faktoren des negativen Effektes eines prämorbid hohen sportlichen bzw. aktiven Levels für die Entstehung der ALS identifizieren.

6 ZUSAMMENFASSUNG

Verschiedene Studien haben sich mit dem Zusammenhang zwischen persönlichkeitspsychologischen und psychosozialen Aspekten sowie deren Einfluss auf die Dauer und Schwere der Erkrankung bei Patienten mit ALS beschäftigt. Allerdings haben diese bislang nur Teilbereiche ätiologisch relevanter Einflussfaktoren untersucht. Auf Grundlage eines ganzheitlich-integrativen Ansatzes sollen daher die komplexen Wechselwirkungen zwischen verschiedenen psychologischen Faktoren sowie deren Bedeutsamkeit für die erkrankungsspezifischen Prozesse bei ALS-Patienten überprüft werden.

26 ALS-Patienten wurden mit Hilfe psychodiagnostischer Testverfahren hinsichtlich ihrer aktuellen und prämorbid Persönlichkeit (NEO-FFI), Krankheitsverarbeitung (FKV), psychischen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) und der Ausprägung depressiver Symptome (ADI-12) untersucht. Daneben wurden die Dauer der Erkrankung und das Ausmaß der funktionellen Einschränkungen (ALSFRS-R) ermittelt. Zusätzlich beurteilten die Angehörigen der Patienten ($N = 26$) die Persönlichkeit und Verhaltensänderungen im Rahmen einer möglichen frontotemporalen Demenz (FBI).

Die Patienten unterschieden sich prämorbid signifikant in den Persönlichkeitsdimensionen *Neurotizismus*, *Extraversion*, *Verträglichkeit* und *Gewissenhaftigkeit* des NEO-FFI von den gesunden Probanden der Normstichprobe. In der aktuellen Persönlichkeitsausprägung fand sich hingegen kein Unterschied zwischen der Patienten- und Normgruppe. Der Vergleich der Persönlichkeit der Patienten prä- und postdiagnostisch erbrachte signifikante Unterschiede in den Dimensionen *Neurotizismus*, *Extraversion* und *Gewissenhaftigkeit*. Allein die Dimension *Neurotizismus* war mit der Erkrankungsdauer korreliert. Die anderen Dimensionen des NEO-FFI bzw. die psychosozialen Aspekte (FKV, SF-36, ADI-12) waren nicht signifikant mit der Dauer oder Schwere der Erkrankung assoziiert. Die Dimension *Neurotizismus* wies einen negativen und *Gewissenhaftigkeit* einen positiven Einfluss auf die psychischen Aspekte der Lebensqualität und die Ausprägung depressiver Symptome auf. *Neurotizismus* erwies sich zudem als signifikanter Prädiktor für die Anwendung passiv-orientierter Copingstrategien. Diese waren wiederum negativ mit Depressionen und der psychischen Lebensqualität assoziiert. Die Ausprägung depressiver Symptome stellte zudem einen Risikofaktor für ein geringes psychisches Wohlbefinden der Patienten dar.

Neurotizismus war ein wesentlicher (negativer) Einflussfaktor im Rahmen psychosozialer und erkrankungsspezifischer Aspekte. Dies hat hinsichtlich der psychologischen Betreuung von ALS-Patienten relevante therapeutische Indikationen zur Folge.

7 LITERATURVERZEICHNIS

- Abel EL (2007) Football increases the risk for Lou Gehrig's disease, amyotrophic lateral sclerosis. *Perceptual and motor skills* 104:1251–1254.
- Afshar H, Roohafza HR, Keshteli AH, Mazaheri M, Feizi A, Adibi P (2015) The association of personality traits and coping styles according to stress level. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences* 20:353–358.
- Ahlstrom G, Gunnarsson LG (1996) Disability and quality of life in individuals with muscular dystrophy. *Scandinavian journal of rehabilitation medicine* 28:147–157.
- Allport GW, Odbert HS (1936) Trait-names: A psycho-lexical study. *Psychological Monographs* 47: 165-171.
- Amelang M, Schmidt-Rathjens C, Matthews G (1996) Personality, cancer and coronary heart disease; Further evidence on a controversial issue. *British Journal of Health Psychology* 1:191–205.
- Archer N, Brown RG, Boothby H, Foy C, Nicholas H, Lovestone S (2006) The NEO-FFI is a reliable measure of premorbid personality in patients with probable Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry* 21:477–484.
- Asendorpf J: *Keiner wie der andere: Wie Persönlichkeits-Unterschiede entstehen*. Edition Wötzel, Dreieich, 1999.
- Asendorpf JB: *Psychologie der Persönlichkeit*. 5. Aufl., Springer, Berlin, Heidelberg. 2013
- Bardwell WA, Ancoli-Israel S, Dimsdale JE (2001) Types of coping strategies are associated with increased depressive symptoms in patients with obstructive sleep apnea. *Sleep* 24:905–909.
- Beese R, Büttner D, Heinicke A, Kühnemuth S (2012) Aspekte der Krankheitsverarbeitung bei neuromuskulären Erkrankungen. *Neurol Rehabil* 18: 63–69.
- Bensimon G, Lacomblez L, Delumeau JC, Bejuit R, Truffinet P, Meininger V (2002) A study of riluzole in the treatment of advanced stage or elderly patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of neurology* 249:609–615.
- Berlit P: *Klinische Neurologie*. 3. Auflage, Springer, Berlin Heidelberg, 2013.
- Bogg T, Roberts BW (2004) Conscientiousness and health-related behaviors: a meta-analysis of the leading behavioral contributors to mortality. *Psychological bulletin* 130:887–919.
- Booth-Kewley S, Vickers, R R Jr (1994) Associations between major domains of personality and health behavior. *Journal of personality* 62:281–298.
- Borasio GD, Miller RG (2001) Clinical characteristics and management of ALS. *Seminars in neurology* 21:155–166.
- Borkenau P, Ostendorf: *NEO-FFI; NEO-Fünf-Faktoren Inventar nach Costa und McCrae ; Manual*. Hogrefe, Göttingen, Bern, Wien, 2008.
- Boyle GJ, Matthews G, Saklofske DH: *The SAGE Handbook of Personality Theory and Assessment: Personality Theories and Models, Band 1*. SAGE, New York, 2008.
- Bratt AS, Stenstrom U, Rennemark M (2015) The role of neuroticism and conscientiousness on mortality risk in older adults after child and spouse bereavement. *Aging Mental health* 9: 1–8.
- Bremer BA, Simone A, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH (2004) Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine* 28:119–125.

- Brooks BR (1994) El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors. *Journal of the Neurological Sciences* 124 Suppl: 96–107.
- Brooks B, Miller RG, Swash M et al. (2000) El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders* 1: 293–299.
- Brown WA, Mueller PS (1970) Psychological function in individuals with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Psychosomatic medicine* 32:141–152.
- Bullinger M, Hasford J (1991) Evaluating quality-of-life measures for clinical trials in Germany. *Controlled Clinical Trials* 12:S91-S105.
- Caller TA, Andrews A, Field NC, Henegan PL, Stommel EW (2015) The Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis in New Hampshire, USA, 2004-2007. *Neuro-degenerative diseases* 15: 202-206.
- Canning EH, Canning RD, Boyce WT (1992) Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 31:1120–1124.
- Carney RM, Freedland KE, Eisen SA, Rich MW, Jaffe AS (1995) Major depression and medication adherence in elderly patients with coronary artery disease. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 14:88–90.
- Cattell RB (1943) The description of personality; Basic traits resolved into clusters. *The Journal of Abnormal and Social Psychology* 38:476–506.
- Cetin H, Rath J, Füzi J, Reichardt B, Fülöp G, Koppi S, Erdler M, Ransmayr G, Weber J, Neumann K, Hagmann M, Löscher WN, Auff E, Zimprich F (2015) Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis and effect of riluzole on disease course. *Neuroepidemiology* 44:6–15.
- Chio A, Benzi G, Dossena M, Mutani R, Mora G (2005) Severely increased risk of amyotrophic lateral sclerosis among Italian professional football players. *Brain : a journal of neurology* 128:472–476.
- Chio A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglione P, Mutani R (2004) A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr.* 75:1597–1601.
- Chio A, Logroscino G, Traynor BJ, Collins J, Simeone JC, Goldstein LA, White LA (2013) Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology* 41:118–130.
- Chou C, Brauer DJ (2005) Temperament and satisfaction with health status among persons with rheumatoid arthritis. *Clinical nurse specialist CNS* 19:94–100.
- Cohen J: *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. L. Erlbaum Associates, Hillsdale, N.J., 1988.
- Cohen S, Janicki-Deverts D, Doyle WJ, Miller GE, Frank E, Rabin BS, Turner RB (2012) Chronic stress, glucocorticoid receptor resistance, inflammation, and disease risk. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 109:5995–5999.
- Connor-Smith JK, Flachsbart C (2007) Relations between personality and coping: a meta-analysis. *Journal of personality and social psychology* 93:1080–1107.

- Costa PT, Herbst JH, McCrae RR, Siegler IC (2000) Personality at Midlife; Stability, Intrinsic Maturation, and Response to Life Events. *Assessment* 7:365–378.
- Costa PT, McCrae RR (1992) Normal personality assessment in clinical practice; The NEO Personality Inventory. *Psychological Assessment* 4:5–13.
- Cuijpers P, Smit F (2002) Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies. *Journal of affective disorders* 72:227–236.
- Dal Bello-Haas V, Andrews-Hinders D, Bocian J, Mascha E, Wheeler T, Mitsumoto H (2000) Spiritual well-being of the individual with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders : official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases* 1:337–341.
- D'Amico E, Factor-Litvak P, Santella RM, Mitsumoto H (2013) Clinical perspective on oxidative stress in sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Free radical biology & medicine* 65:509–527.
- de Laporte C: *Homöopathie bei psychischen Erkrankungen*. Karl F. Haug Verlag, Stuttgart, 2006.
- del Aguila, M A, Longstreth WT, McGuire V, Koepsell TD, van Belle G (2003) Prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. *Neurology* 60:813–819.
- Deli R, Marci LA, Mannocci A, La Torre G (2009) Measuring Quality of Life in TMD; use of SF-36. *Italian Journal of public health* 3: 164-174.
- DeYoung CG, Hirsh JB, Shane MS, Papademetris X, Rajeevan N, Gray JR (2010) Testing predictions from personality neuroscience. *Brain structure and the big five*. *Psychological science* 21:820–828.
- Dubayova T, Nagyova I, Havlikova E, Rosenberger J, Gdovinova Z, Middel B, van Dijk JP, Groothoff JW (2009) Neuroticism and extraversion in association with quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 18:33–42.
- Duggan KA, Friedman HS, McDevitt EA, Mednick SC (2014) Personality and healthy sleep: the importance of conscientiousness and neuroticism. *PloS one* 3: 1-11.
- Edmondson OJH, MacLeod AK (2015) Psychological Well-Being and Anticipated Positive Personal Events: Their Relationship to Depression. *Clinical psychology & psychotherapy* 22:418–425.
- Elsheshtawy EA, Abo-Elez WF, Ashour HS, Farouk O, El zaafarany, Maha I. Esmael (2014) Coping Strategies in Egyptian Ladies with Breast Cancer. *Breast Cancer : Basic and Clinical Research* 8:97–102.
- Fang F, Hallmarker U, James S, Ingre C, Michaelsson K, Ahlbom A, Feychting M (2015) Amyotrophic lateral sclerosis among cross-country skiers in Sweden. *European journal of epidemiology* 29. Juli: 1-7.
- Fahrmeier L, Künstler R, Pigeot I, Tutz G: *Statistik: Der Weg zur Datenanalyse*. 7. Aufl. Springer, Berlin-Heidelberg, 2012.
- Fidler JA, Treleaven CM, Frakes A, Tamsett TJ, McCrate M, Cheng SH, Shihabuddin LS, Kaspar BK, Dodge JC (2011) Disease progression in a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis: the influence of chronic stress and corticosterone. *FASEB journal : official publication of the Federation of American Societies for Experimental Biology* 25:4369–4377.
- Friedman HS: *Personality and Disease*. Wiley, New York, 1990.

- Friedman HS, Tucker JS, Tomlinson-Keasey C, Schwartz JE, Wingard DL, Criqui MH (1993) Does childhood personality predict longevity? *Journal of personality and social psychology* 65:176–185.
- Gallo V, Wark PA, Jenab M et al (2013) Prediagnostic body fat and risk of death from amyotrophic lateral sclerosis: the EPIC cohort. *Neurology* 80:829–838.
- Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF (1999) Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 52:1434-1440.
- Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, Mutani R, Chio A (2007) A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology* 68:923–926.
- Gilleen J, Greenwood K, Archer N, Lovestone S, David AS (2012) The role of premorbid personality and cognitive factors in awareness of illness, memory, and behavioural functioning in Alzheimer's disease. *Cognitive neuropsychiatry* 17:227–245.
- Giordana MT, Ferrero P, Grifoni S, Pellerino A, Naldi A, Montuschi A (2011) Dementia and cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a review. *Neurol. Sci.* 32:9–16.
- Gotkine M, Friedlander Y, Hochner H (2014) Triathletes are over-represented in a population of patients with ALS. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 15:534–536.
- Grimm A, Prell T, Witte O, Axer H, Grosskreutz J (2013) Muskelultraschall – ein sinnvolles Werkzeug bei der Diagnosestellung der amyotrophen Lateralsklerose. *Klin Neurophysiol* 44:140–144.
- Grossman AB, Levin BE, Bradley WG (2006) Premorbid personality characteristics of patients with ALS. *Amyotrophic lateral sclerosis : official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases* 7:27–31.
- Hammer EM, Häcker S, Hautzinger M, Meyer TD, Kübler A (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.* 109: 213-219.
- Hanagasi HA, Gurvit IH, Ermutlu N, Kaptanoglu G, Karamursel S, Idrisoglu HA, Emre M, Demiralp T (2002) Cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: evidence from neuropsychological investigation and event-related potentials. *Brain research. Cognitive brain research* 14:234–244.
- Harper CJ, Sorenson EJ, Mandrekar J (2015) Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis in Minnesota: A year-long population based study. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 16: 520-523.
- Hathaway SR, McKinley JC: *The Minnesota Multiphasic Personality Inventory*. University of Minnesota Press, Minneapolis, 1943.
- Hecht M, Hillemacher T, Gräsel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, Hilz M, Neundörfer B (2002) Subjective experience and coping in ALS. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders : official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases* 3:225–231.
- Hillemacher T, Grassel E, Tigges S, Bleich S, Neundorfer B, Kornhuber J, Hecht MJ (2004) Depression and bulbar involvement in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders : official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases* 5:245–249.

- Hirschfeld RM, Klerman GL, Lavori P, Keller MB, Griffith P, Coryell W (1989) Premorbid personality assessments of first onset of major depression. *Archives of general psychiatry* 46:345–350.
- Houpt JL, Gould BS, Norris, F H Jr (1977) Psychological characteristics of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Psychosomatic medicine* 39:299–303.
- Huisman MHB, Seelen M, Jong SW de, Dorresteyn, Kirsten R I S, van Doormaal, Perry T C, van der Kooi, Anneke J, Visser M de, Schelhaas HJ, van den Berg, Leonard H, Veldink JH (2013) Lifetime physical activity and the risk of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 84:976–981.
- Iudici M, Cuomo G, Vettori S, Avellino M, Valentini G (2013) Quality of life as measured by the short-form 36 (SF-36) questionnaire in patients with early systemic sclerosis and undifferentiated connective tissue disease. *Health and quality of life outcomes* 11:23-28.
- Jakobsson Larsson B, Nordin K, Askmark H, Nygren I (2014) Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *J Clin Nurs* 23:3148–3155.
- Jensen AB (1991) Psychosocial factors in breast cancer and their possible impact upon prognosis. *Cancer treatment reviews* 18:191–210.
- Jiang H, Ju Z, Rudolph KL (2007) Telomere shortening and ageing. *Z Gerontol Geriat* 40:314–324.
- Johansson L, Guo X, Duberstein PR, Hällström T, Waern M, Ostling S, Skoog I (2014) Midlife personality and risk of Alzheimer disease and distress: a 38-year follow-up. *Neurology* 83:1538–1544.
- Jokela M, Batty GD, Nyberg ST, Virtanen M, Nabi H, Singh-Manoux A, Kivimäki M (2013) Personality and all-cause mortality: individual-participant meta-analysis of 3,947 deaths in 76,150 adults. *American journal of epidemiology* 178:667–675.
- Jokela M, Pulkki-Råback L, Elovainio M, Kivimäki M (2014) Personality traits as risk factors for stroke and coronary heart disease mortality: pooled analysis of three cohort studies. *Journal of behavioral medicine* 37:881–889.
- Jylha P, Isometsa E (2006) The relationship of neuroticism and extraversion to symptoms of anxiety and depression in the general population. *Depression and anxiety* 23:281–289.
- Kamran F (2014) Does conscientiousness increase quality of life among renal transplant recipients? *IJRSP* 2: 3-13.
- Kandler C: *Die Natur der Persönlichkeit*. Epubli GmbH, Berlin, 2010.
- Kern ML, Friedman HS (2008) Do conscientious individuals live longer? A quantitative review. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 27:505–512.
- Kertesz A, Davidson W, Fox H (1997) Frontal Behavioral Inventory: diagnostic criteria for frontal lobe dementia. *Canadian Journal of Neurological Science* 24: 29-36.
- Kohlmann C. *Persönlichkeit und Emotionsregulation; Defensive Bewältigung von Angst und Stress*. H. Huber, Bern, Göttingen, Toronto, 1997.
- Kollewe K, Petri S (2009) Amyotrophe Lateralsklerose. *Klin Neurophysiol* 40:3–16.
- Kommission der Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, S1-Leitlinie: Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuronenerkrankungen). 5. Auflage 2015. URL: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030001l_Amyotrophe_Lateralsklerose_ALS_2015-06.pdf (Zugriff am 21.01.2016)

- Krampe H, Bartels C, Victorson D, Enders CK, Beaumont J, Cella D, Ehrenreich H (2008) The influence of personality factors on disease progression and health-related quality of life in people with ALS. *Amyotroph Lateral Scler* 9:99–107.
- Krueger RF, Caspi A, Moffitt TE, Silva PA, McGee R (1996) Personality traits are differentially linked to mental disorders: a multitrait-multidiagnosis study of an adolescent birth cohort. *Journal of abnormal psychology* 105:299–312.
- Kübler A (2005) Das ALS-Depressionsinventar (ADI): Eine Fragebogen zur Messung von Depression bei degenerativen neurologischen Erkrankungen (amyotrophe Lateralsklerose). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 34: 19-26.
- Lee JN, Rigby SA, Burchardt F, Thornton EW, Dougan C, Young CA (2001) Quality of life issues in motor neurone disease: the development and validation of a coping strategies questionnaire, the MND Coping Scale. *Journal of the Neurological Sciences* 191:79–85.
- Lee JR, Annegers JF, Appel SH (1995) Prognosis of amyotrophic lateral sclerosis and the effect of referral selection. *Journal of the Neurological Sciences* 132:207–215.
- Lee-Baggley D, Preece M, DeLongis A (2005) Coping with interpersonal stress; Role of big five traits. *Journal of Personality* 73: 1141-1180.
- Lee-Winn AE, Townsend L, Reinblatt SP, Mendelson T (2016) Associations of neuroticism and impulsivity with binge eating in a nationally representative sample of adolescents in the United States. *Personality and Individual Differences* 90:66–72
- Lehman EJ, Hein MJ, Baron SL, Gersic CM (2012) Neurodegenerative causes of death among retired National Football League players. *Neurology* 79:1970–1974.
- Leikas S, Salmela-Aro K (2015) Personality trait changes among young Finns: the role of life events and transitions. *Journal of personality* 83:117–126.
- Logroscino G, Traynor BJ, Hardiman O, Chiò A, Mitchell D, Swingler RJ, Millul A, Benn E, Beghi E (2010) Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 81:385–390.
- Longstreth WT, Nelson LM, Koepsell TD, van Belle G (1991) Hypotheses to explain the association between vigorous physical activity and amyotrophic lateral sclerosis. *Medical Hypotheses* 34:144–148.
- Lou J, Reeves A, Benice T, Sexton G (2003) Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology* 60:122–123.
- Lulé D, Pauli S, Altintas E, Singer U, Merk T, Uttner I, Birbaumer N, Ludolph AC (2012) Emotional adjustment in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *J. Neurol.* 259:334–341.
- Maas H, Spinath FM (2012) Persönlichkeit und Gesundheit. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 20:129–140.
- Malaspina A, Puentes F, Amor S (2015) Disease origin and progression in amyotrophic lateral sclerosis: an immunology perspective. *International immunology* 27:117–129.
- Martin P, Grünendahl M, Schmitt M (2000) Persönlichkeit, kognitive Leistungsfähigkeit und Gesundheit in Ost und West: Ergebnisse der Interdisziplinären Längsschnittstudie des Erwachsenenalters (ILSE). *Z Gerontol Geriat* 33:111-123.
- Masthoff ED, Trompenaars FJ, Van Heck, Guus L, Hodiament PP, Vries J de (2007) The relationship between dimensional personality models and quality of life in psychiatric outpatients. *Psychiatry Research* 149:81–88.

- Matuz T, Birbaumer N, Hautzinger M, Kübler A (2010) Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 81:893–898.
- McCombe PA, Henderson RD (2010) Effects of gender in amyotrophic lateral sclerosis. *Gender medicine* 7:557–570.
- McDonald ER (1994) Survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Arch Neurol* 51:17-23.
- McElhiney MC, Rabkin JG, Gordon PH, Goetz R, Mitsumoto H (2009) Prevalence of fatigue and depression in ALS patients and change over time. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 80:1146–1149.
- McWilliams L (2003) Neuroticism and depression. *The British Journal of Psychiatry* 182:80.
- Mendez EF, Sattler R (2015) Biomarker development for C9orf72 repeat expansion in ALS. *Brain research* 1607:26–35.
- Miller RG, Mitchell JD, Moore DH (2012) Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *The Cochrane database of systematic reviews* 3: 1-31.
- Montel S, Albertini L, Desnuelle C, Spitz E (2012a) The impact of active coping strategies on survival in ALS: the first pilot study. *Amyotroph Lateral Scler* 13:599–601.
- Montel S, Albertini L, Spitz E (2012b) Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve* 45:131–134.
- Moore MJ, Moore PB, Shaw PJ (1998) Mood disturbances in motor neurone disease. *Journal of the Neurological Sciences* 160 Suppl 1:S53-6.
- Moosbrugger H, Kelava A: Testtheorie und Fragebogenkonstruktion. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, 2013.
- Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M: Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. 2. Aufl., Hogrefe, Göttingen, 2011.
- Mroczek DK, Spiro A (2003) Modeling intraindividual change in personality traits: findings from the normative aging study. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences* 58:P153-65.
- Murberg TA, Bru E, Aarland T (2001) Personality as predictor of mortality among patients with congestive heart failure; A two-year follow-up study. *Personality and Individual Differences* 30:749–757.
- Muthny, FA: Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung, FKV - Manual. 1. Auflage, Beltz, Weinheim, 1989.
- Nelson ND, Trail M, Van JN, Appel SH, Lai EC (2003) Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. *J Palliat Med* 6:417–424.
- Nygren I, Askmark H (2006) Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine* 9:304–308.
- O'Boyle CA, Waldron D (1997) Quality of life issues in palliative medicine. *Journal of neurology* 244 Suppl 4:S18-25.
- O'Brien TB, DeLongis A (1996) The Interactional Context of Problem-, Emotion-, and Relationship-Focused Coping; The Role of the Big Five Personality Factors. *J Personality* 64:775–813.

- Olsen SO, Tuu HH, Honkanen P, Verplanken B (2015) Conscientiousness and (un)healthy eating: the role of impulsive eating and age in the consumption of daily main meals. *Scandinavian journal of psychology* 56:397–404.
- O'Reilly ÉJ, Wang H, Weisskopf MG, Fitzgerald KC, Falcone G, McCullough ML, Thun M, Park Y, Kolonel LN, Ascherio A (2013) Premorbid body mass index and risk of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 14:205–211.
- Ostendorf F, Angleitner A: NEO-PI-R - NEO Persönlichkeitsinventar nach Costa und McCrae - Revidierte Fassung, Hogrefe, Göttinge, 2004.
- Peters PK, Swenson WM, Mulder DW (1978) Is there a characteristic personality profile in amyotrophic lateral sclerosis? A Minnesota Multiphasic Personality Inventory study. *Archives of neurology* 35:321–322.
- Rabkin JG, Albert SM, Del Bene, M L, O'Sullivan I, Tider T, Rowland LP, Mitsumoto H (2005) Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology* 65:62–67.
- Rabkin JG, Goetz R, Factor-Litvak P, Hupf J, McElhiney M, Singleton J, Mitsumoto H (2015) Depression and wish to die in a multicenter cohort of ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 16: 165-273.
- Rechtman L, Wagner L, Kaye W, Villanacci J (2015) Updated Prevalence and Demographic Characteristics for ALS Cases in Texas, 2009-2011. *Southern medical journal* 108:483–486.
- Rees CS, Breen LJ, Cusack L, Hegney D (2015) Understanding individual resilience in the workplace: the international collaboration of workforce resilience model. *Frontiers in Psychology* 6: 73-78.
- Ringholz GM, Appel SH, Bradshaw M, Cooke NA, Mosnik DM, Schulz PE (2005) Prevalence and patterns of cognitive impairment in sporadic ALS. *Neurology* 65:586–590.
- Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S (2001) Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology* 56:442–444.
- Roh S, Kim H, Shim U, Kim B, Kim S, Chung HW, Lee H, Sung Y, Kim H (2014) Association between blood lipid levels and personality traits in young Korean women. *PloS one* 9:e108406.
- Rosen DR, Siddique T, Patterson D, Figlewicz DA, Sapp P, Hentati A, Donaldson D, Goto J, O'Regan JP, Deng HX (1993) Mutations in Cu/Zn superoxide dismutase gene are associated with familial amyotrophic lateral sclerosis. *Nature* 362:59–62.
- Rosenstock IM (1966) Why People Use Health Services. *The Milbank Memorial Fund Quarterly* 3: 1-32.
- Rotter JB (1990) Internal versus external control of reinforcement; A case history of a variable. *American Psychologist* 45:489–493.
- Sadahiro R, Suzuki A, Enokido M, Matsumoto Y, Shibuya N, Kamata M, Goto K, Otani K (2015) Relationship between leukocyte telomere length and personality traits in healthy subjects. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists* 30:291–295.
- Samartzis L, Dimopoulos S, Manetos C, Agapitou V, Tasoulis A, Tseliou E, Pozios I, Kaldara E, Terrovitis J, Nanas S (2014) Neuroticism personality trait is associated with Quality of Life in patients with Chronic Heart Failure. *World journal of cardiology* 6:1113–1121.
- Sanchez-Lopez CR, Perestelo-Perez L, Ramos-Perez C, Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P (2014) Health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologia* 29:27–35.

- Scarmeas, N., Shih, T., Stern, Y., Ottman, R., Rowland, L.P. (2003) Premorbid weight, body mass, and varsity athletics in ALS. *Neurology* 59: 773-775.
- Schouws, Sigfried N. T. M., Paans NPG, Comijs HC, Dols A, Stek ML (2015) Coping and personality in older patients with bipolar disorder. *Journal of affective disorders* 184:67–71.
- Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E: Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Hogrefe, Göttingen, 2003.
- Schwarz R: Die Krebspersönlichkeit; Mythos und klinische Realität ; mit 30 tabellarischen Darst. Schattauer, Stuttgart, 1994.
- Smith TW (2006) Personality as Risk and Resilience in Physical Health. *Current Directions in Psychol Sci* 15:227–231.
- Specht J, Egloff B, Schmukle SC (2011) Stability and change of personality across the life course: the impact of age and major life events on mean-level and rank-order stability of the Big Five. *Journal of personality and social psychology* 101:862–882.
- Spiegel D, Kato PM (1996) Psychosocial influences on cancer incidence and progression. *Harvard review of psychiatry* 4:10–26.
- Starke D: Kognitive, emotionale und soziale Aspekte menschlicher Problembewältigung: ein Beitrag zur aktuellen Stressforschung. LIT, Münster, 2000.
- Suls JM, Davidson KW, Kaplan RM: *Handbook of Health Psychology and Behavioral Medicine*. Guilford Publications, New York, 2011.
- Sutin AR, Evans MK, Zonderman AB (2013) Personality traits and illicit substances: the moderating role of poverty. *Drug and alcohol dependence* 131:247–251.
- Tang TZ, DeRubeis RJ, Hollon SD, Amsterdam J, Shelton R, Schalet B (2009) Personality change during depression treatment: a placebo-controlled trial. *Archives of general psychiatry* 66:1322–1330.
- Temoshok L, Heller BW, Sagebiel RW, Blois MS, Sweet DM, DiClemente RJ, Gold ML (1985) The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma. *Journal of Psychosomatic Research* 29:139–153.
- Turiano NA, Chapman BP, Gruenewald TL, Mroczek DK (2015) Personality and the Leading Behavioral Contributors of Mortality. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 34:51–60.
- van der Steeg, Alida F. W., Vries J de, Roukema JA (2010) Anxious Personality and Breast Cancer: Possible Negative Impact on Quality of Life After Breast-Conserving Therapy. *World Journal of Surgery* 34:1453–1460.
- Veit H (1947) Dynamic view of amyotrophic lateral sclerosis. *The Journal of nervous and mental disease* 106:129–136.
- Voltz R: Palliativmedizinische Krankheitsphasen. In: Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg): *Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbetreuung*. Elsevier, Urban & Fischer Verlag, München, 2015, S. 2-6.
- Walsh TL, Homa K, Hanscom B, Lurie J, Sepulveda MG, Abdu W (2006) Screening for depressive symptoms in patients with chronic spinal pain using the SF-36 Health Survey. *The Spine Journal* 6:316–320.
- Weiss A, Sutin AR, Duberstein PR, Friedman B, Bagby RM, Costa, Paul T Jr (2009) The personality domains and styles of the five-factor model are related to incident depression in

Medicare recipients aged 65 to 100. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry* 17:591–601.

Wilken B: Methoden der kognitiven Umstrukturierung: ein Leitfaden für die psychotherapeutische Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, 2012.

Wittchen HU, Jacobi F, Klose M, Ryl L: Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 51. Depressive Erkrankungen. Robert-Koch-Institut, Berlin, 2010, S. 18.

Young JM, McNicoll P (1998) Against All Odds; Positive Life Experiences of People with Advanced Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Health & Social Work* 23:35–43.

Zierz S, Deschauer M, Eger K, Jordan B, Kornhuber M, Kraya T, Müller TJ: Muskelerkrankungen. 4. Auflage, Thieme, Stuttgart, 2014.

Zimbardo PG, Gerrig RJ, Hoppe-Graff S: Psychologie; Mit 70 Tabellen. 7. Aufl. Springer, Berlin, 2003.

Zvolensky MJ, Sachs-Ericsson N, Feldner MT, Schmidt NB, Bowman CJ (2006) Neuroticism moderates the effect of maximum smoking level on lifetime panic disorder: A test using an epidemiologically defined national sample of smokers. *Psychiatry Research* 141:321–332.

8 THESEN

1. Es konnte ein für ALS-Patienten charakteristisches, prämorbidem Persönlichkeitsprofil identifiziert werden, welches sie von gesunden Probanden unterschied. Die Patienten waren vor dem Ausbruch der Erkrankung emotional sehr stabile, gewissenhafte und aktive Menschen mit einer generell positiven und freundlichen Einstellung gegenüber anderen Personen.
2. Die Patienten wiesen eine postdiagnostische Veränderung der Ausprägung in den Persönlichkeitsdimensionen *Extraversion*, *Gewissenhaftigkeit* und *Neurotizismus* auf.
3. Eine hohe Ausprägung der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* war mit einer kürzeren Erkrankungsdauer assoziiert.
4. Eine hohe Ausprägung in den Persönlichkeitsdimensionen *Extraversion* und *Verträglichkeit* prädizierte die Anwendung aktiver Copingstrategien.
5. Eine hohe Ausprägung in der Persönlichkeitsdimension *Neurotizismus* prädizierte die Anwendung passiver Copingstrategien.
6. Passive Copingstrategien und eine hohe Ausprägung der Dimension *Neurotizismus* waren mit einer verringerten subjektiv wahrgenommenen psychischen Lebensqualität und einem hohen Ausmaß depressiver Symptome assoziiert.
7. Eine hohe Ausprägung in der Persönlichkeitsdimension *Gewissenhaftigkeit* war mit einer gesteigerten subjektiv wahrgenommenen psychischen Lebensqualität sowie einem geringen Ausmaß depressiver Symptome assoziiert.
8. Eine hohe Ausprägung depressiver Symptome war mit einer verringerten subjektiv wahrgenommenen psychischen Lebensqualität assoziiert.
9. Die Patienten erlebten keinen Anstieg depressiver Symptome in Abhängigkeit der Erkrankungsdauer oder -schwere.
10. Es lassen sich spezifische psychotherapeutische Interventionen für den Umgang mit ALS-Patienten ableiten, wobei der Fokus primär auf neurotisch-reduzierenden Strategien sowie der Förderung gewissenhafter Verhaltensweisen liegen sollte.

Anhang- Darstellung der verwendeten Testverfahren

Soziodemografische Angaben/ ALSFRS-R

<p>Allgemeine Angaben</p> <p>Geschlecht <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich</p> <p>Geburtsdatum: _____</p> <p>Familienstand: <input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> in fester Partnerschaft <input type="checkbox"/> getrennt / geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet</p> <p>Konfession: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> katholisch <input type="checkbox"/> evangelisch <input type="checkbox"/> andere:</p> <p>Kinder: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p>Bildungsabschluss <input type="checkbox"/> (noch) kein Schulabschluss <input type="checkbox"/> Volksschulabschluss (8. Klasse) <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss (9. Klasse) <input type="checkbox"/> Realschulabschluss/ Mittlere Reife (10. Klasse) <input type="checkbox"/> Fachabitur/ Abitur (12./13. Klasse) <input type="checkbox"/> Hochschulabschluss (Universität/Fachhochschule)</p> <p>Aktuelle berufliche Situation: <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann <input type="checkbox"/> Student/in <input type="checkbox"/> Auszubildende/r <input type="checkbox"/> Rentner (berentet) <input type="checkbox"/> Arbeitslose/r <input type="checkbox"/> Selbstständige/r <input type="checkbox"/> Angestellte/r</p> <p>(ehemaliger) Beruf: _____</p> <p>Erkrankungsspezifische Angaben: _____</p> <p>Datum der Diagnosestellung: _____</p> <p>Aktuelle Medikation: _____</p>	<p>Revidierte ALS-Funktions-Bewertungsskala (ALSFRS-R)</p> <p>Bitte schätzen Sie im Folgenden Ihre aktuellen Fähigkeiten in den verschiedenen Funktionsbereichen ein. Kreuzen Sie hierfür die zutreffende Antwort an.</p> <p>1. Sprache</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td><input type="checkbox"/> 4</td><td>Normaler Sprachfluss</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 3</td><td>Wahrnehmbare Sprachstörungen</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 2</td><td>Verständlich bei Wiederholung</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 1</td><td>Sprache kombiniert mit nichtverbaler Kommunikation</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 0</td><td>Verlust der verständlichen Sprache</td></tr> </table> <p>2. Speichelfluss</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td><input type="checkbox"/> 4</td><td>Normal</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 3</td><td>Geringfügig, aber eindeutig mit Übermaß an Speichel im Mund; nach Speichelverlust möglich</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 2</td><td>Mäßiger vermehrter Speichelfluss; geringe Speichelverlust möglich</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 1</td><td>Deutlicher vermehrter Speichelfluss; teilweise mit Speichelverlust</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 0</td><td>Deutlicher Speichelverlust; Taschentuch ständig erforderlich</td></tr> </table> <p>3. Schlucken</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td><input type="checkbox"/> 4</td><td>Normale Essgewohnheiten</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 3</td><td>Beginnende Essprobleme mit gelegentlichem Verschlucken</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 2</td><td>Änderung der Nahrungskonsistenz</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 1</td><td>Ergänzende Sondenernährung erforderlich</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 0</td><td>Keine orale Nahrungsaufnahme; ausschließlich PEG-Versorgung oder parenterale Ernährung</td></tr> </table> <p>4. Handschrift</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td><input type="checkbox"/> 4</td><td>Normal</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 3</td><td>Langsam oder unordentlich, alle Wörter lesbar</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 2</td><td>Nicht alle Wörter lesbar</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 1</td><td>Kann Stift halten</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 0</td><td>Kann Stift nicht halten</td></tr> </table> <p>5. Gebrauch von Besteck</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td><input type="checkbox"/> 4</td><td>Normal</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 3</td><td>Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 2</td><td>Kann das Essen meistens schneiden, aber unbeholfen und langsam; braucht teilweise Hilfe</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 1</td><td>Essen muss mundgerecht vorgeschnitten werden, aber kann noch langsam allein essen</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/> 0</td><td>Muss gefüttert werden</td></tr> </table>	<input type="checkbox"/> 4	Normaler Sprachfluss	<input type="checkbox"/> 3	Wahrnehmbare Sprachstörungen	<input type="checkbox"/> 2	Verständlich bei Wiederholung	<input type="checkbox"/> 1	Sprache kombiniert mit nichtverbaler Kommunikation	<input type="checkbox"/> 0	Verlust der verständlichen Sprache	<input type="checkbox"/> 4	Normal	<input type="checkbox"/> 3	Geringfügig, aber eindeutig mit Übermaß an Speichel im Mund; nach Speichelverlust möglich	<input type="checkbox"/> 2	Mäßiger vermehrter Speichelfluss; geringe Speichelverlust möglich	<input type="checkbox"/> 1	Deutlicher vermehrter Speichelfluss; teilweise mit Speichelverlust	<input type="checkbox"/> 0	Deutlicher Speichelverlust; Taschentuch ständig erforderlich	<input type="checkbox"/> 4	Normale Essgewohnheiten	<input type="checkbox"/> 3	Beginnende Essprobleme mit gelegentlichem Verschlucken	<input type="checkbox"/> 2	Änderung der Nahrungskonsistenz	<input type="checkbox"/> 1	Ergänzende Sondenernährung erforderlich	<input type="checkbox"/> 0	Keine orale Nahrungsaufnahme; ausschließlich PEG-Versorgung oder parenterale Ernährung	<input type="checkbox"/> 4	Normal	<input type="checkbox"/> 3	Langsam oder unordentlich, alle Wörter lesbar	<input type="checkbox"/> 2	Nicht alle Wörter lesbar	<input type="checkbox"/> 1	Kann Stift halten	<input type="checkbox"/> 0	Kann Stift nicht halten	<input type="checkbox"/> 4	Normal	<input type="checkbox"/> 3	Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich	<input type="checkbox"/> 2	Kann das Essen meistens schneiden, aber unbeholfen und langsam; braucht teilweise Hilfe	<input type="checkbox"/> 1	Essen muss mundgerecht vorgeschnitten werden, aber kann noch langsam allein essen	<input type="checkbox"/> 0	Muss gefüttert werden
<input type="checkbox"/> 4	Normaler Sprachfluss																																																		
<input type="checkbox"/> 3	Wahrnehmbare Sprachstörungen																																																		
<input type="checkbox"/> 2	Verständlich bei Wiederholung																																																		
<input type="checkbox"/> 1	Sprache kombiniert mit nichtverbaler Kommunikation																																																		
<input type="checkbox"/> 0	Verlust der verständlichen Sprache																																																		
<input type="checkbox"/> 4	Normal																																																		
<input type="checkbox"/> 3	Geringfügig, aber eindeutig mit Übermaß an Speichel im Mund; nach Speichelverlust möglich																																																		
<input type="checkbox"/> 2	Mäßiger vermehrter Speichelfluss; geringe Speichelverlust möglich																																																		
<input type="checkbox"/> 1	Deutlicher vermehrter Speichelfluss; teilweise mit Speichelverlust																																																		
<input type="checkbox"/> 0	Deutlicher Speichelverlust; Taschentuch ständig erforderlich																																																		
<input type="checkbox"/> 4	Normale Essgewohnheiten																																																		
<input type="checkbox"/> 3	Beginnende Essprobleme mit gelegentlichem Verschlucken																																																		
<input type="checkbox"/> 2	Änderung der Nahrungskonsistenz																																																		
<input type="checkbox"/> 1	Ergänzende Sondenernährung erforderlich																																																		
<input type="checkbox"/> 0	Keine orale Nahrungsaufnahme; ausschließlich PEG-Versorgung oder parenterale Ernährung																																																		
<input type="checkbox"/> 4	Normal																																																		
<input type="checkbox"/> 3	Langsam oder unordentlich, alle Wörter lesbar																																																		
<input type="checkbox"/> 2	Nicht alle Wörter lesbar																																																		
<input type="checkbox"/> 1	Kann Stift halten																																																		
<input type="checkbox"/> 0	Kann Stift nicht halten																																																		
<input type="checkbox"/> 4	Normal																																																		
<input type="checkbox"/> 3	Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich																																																		
<input type="checkbox"/> 2	Kann das Essen meistens schneiden, aber unbeholfen und langsam; braucht teilweise Hilfe																																																		
<input type="checkbox"/> 1	Essen muss mundgerecht vorgeschnitten werden, aber kann noch langsam allein essen																																																		
<input type="checkbox"/> 0	Muss gefüttert werden																																																		

ALSFRS-R

6. Ankleiden und Körperpflege	
<input type="checkbox"/>	4 Normale Funktion
<input type="checkbox"/>	3 Unabhängige und vollständige Selbstpflege mit Mühe oder verminderter Effizienz
<input type="checkbox"/>	2 Zeitweilige Hilfe oder Hilfsvorfahren
<input type="checkbox"/>	1 Zur Selbsthilfe ist Hilfspersonal erforderlich
<input type="checkbox"/>	0 Vollständige Abhängigkeit
7. Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke	
<input type="checkbox"/>	4 Normal
<input type="checkbox"/>	3 Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich
<input type="checkbox"/>	2 Kann sich allein umdrehen oder Bettlaken zurechtziehen, aber mit großer Mühe
<input type="checkbox"/>	1 Kann die Drehung bzw. das Zurechtziehen der Bettdecke beginnen, aber nicht alleine ausführen
<input type="checkbox"/>	0 Vollständige Abhängigkeit
8. Gehen	
<input type="checkbox"/>	4 Normal
<input type="checkbox"/>	3 Beginnende Gangstörung
<input type="checkbox"/>	2 Deutliche Gangstörung, geht mit Unterstützung oder Gebrauch von Hilfsmitteln
<input type="checkbox"/>	1 Nicht gehfähig, aber funktionsfähige Bewegungen der Beine möglich
<input type="checkbox"/>	0 Keine zielgerichtete Beinbewegung
9. Treppensteigen	
<input type="checkbox"/>	4 Normal
<input type="checkbox"/>	3 Langsam
<input type="checkbox"/>	2 Leichte Unsicherheit oder Ermüdung
<input type="checkbox"/>	1 Braucht Unterstützung
<input type="checkbox"/>	0 Nicht möglich
10. Atemnot	
<input type="checkbox"/>	4 Keine
<input type="checkbox"/>	3 Beim Gehen
<input type="checkbox"/>	2 Bei Aktivitäten des täglichen Lebens einschließlich Essen, Baden, Ankleiden
<input type="checkbox"/>	1 Atemnot im Sitzen oder Liegen; Ruheatemnot
<input type="checkbox"/>	0 Deutliche Ruheatemnot; Indikation für nicht-invasive oder invasive Ventilation ist gegeben
11. schwere Atemnot (Orthopnoe)	
<input type="checkbox"/>	4 Keine
<input type="checkbox"/>	3 Wiederholte nächtliche Atemnot-Episoden, keine regelmäßige Verwendung von mehr als Kissen
<input type="checkbox"/>	2 Regelmäßige Verwendung von mehr als 2 Kissen zum Schlafen erforderlich
<input type="checkbox"/>	1 Kann nur im Sitzen schlafen
<input type="checkbox"/>	0 Hochgradige Schlafstörung
12. Ateminsuffizienz (Unvermögen alleine zu atmen)	
<input type="checkbox"/>	4 Keine
<input type="checkbox"/>	3 Intermittierende nicht-invasive Ventilation
<input type="checkbox"/>	2 Kontinuierliche nicht-invasive Ventilation in den Nachtstunden
<input type="checkbox"/>	1 Kontinuierliche nicht-invasive Ventilation in den Tag- und Nachtstunden
<input type="checkbox"/>	0 Invasive Ventilation durch orotracheale Intubation oder Tracheotomie

ADI-12/NEO-FFI (aktuelle Form Patienten)

ADI-12 Bitte lesen Sie jede Aussage genau durch und kreuzen dann die Antwort an, welche ihr Befinden in den <u>letzten zwei Wochen</u> am besten entspricht/entsprochen hat. Bitte lassen Sie keine Aussage aus und kreuzen jeweils <u>nur eine</u> Antwort an.	Fragebogen NEO-FFI
1. Ich fühle mich meistens leer.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
2. Meistens bin ich traurig.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
3. Ich kann das Leben den Umständen entsprechend genießen.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
4. Es gibt nichts, worüber ich mich freuen oder was ich genießen kann.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
5. Ich habe jedes Interesse für Familie und Freunde verloren.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
6. Ich kann abschalten und bin oft entspannt.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
7. Ich fühle mich lebendig und vital.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
8. Ich fühle mich, als ob ich meine ganze Energie verloren hätte.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
9. Ich freue mich auf jeden neuen Tag.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
10. Ich wünsche oft, tot zu sein.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
11. Ich fühle mich oft verloren und aufgegeben und weiß nicht, wie es weitergehen soll.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
12. Ich bin glücklich und lache häufig.	Ich stimme voll zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme nicht zu. <input type="checkbox"/> Ich stimme überhaupt nicht zu. <input type="checkbox"/>
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>Name: _____ Datum: _____</p> <p>Geschlecht: männlich <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/></p> <p>Alter: _____</p> <p>Hinweise: Dieser Fragebogen enthält 60 Aussagen, welche sich zur Beschreibung Ihrer eigenen Person eignen könnten. Lesen Sie bitte jede dieser Aussagen aufmerksam durch und überlegen Sie, ob diese Aussagen auf Sie persönlich zutreffen oder nicht. Zur Bewertung jeder der 60 Aussagen steht Ihnen eine fünfmal abgestufte Skala zur Verfügung. Kreuzen Sie bitte an:</p> </div> <div style="width: 50%; border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Starke Ablehnung (SA), wenn Sie der Aussage auf keinen Fall zustimmen oder sie für völlig unzutreffend halten.</p> <p>Ablehnung (A), wenn Sie der Aussage eher nicht zustimmen oder sie für unzutreffend halten.</p> <p>Neutral (N), wenn die Aussage weder richtig noch falsch, also weder zutreffend noch unzutreffend ist.</p> <p>Zustimmung (Z), wenn Sie der Aussage eher zustimmen oder sie für zutreffend halten.</p> <p>Starke Zustimmung (SZ), wenn Sie der Aussage nachdrücklich zustimmen oder sie für völlig zutreffend halten.</p> </div> </div> <p style="margin-top: 10px;">Es gibt bei diesem Fragebogen keine "richtigen" oder "falschen" Antworten, und Sie müssen kein/e Experte/in sein, um den Fragebogen angemessen beantworten zu können. Sie erfüllen den Zweck der Befragung am besten, indem Sie die Fragen so wahrheitsgemäß wie möglich beantworten.</p> <p>Bitte lesen Sie jede Aussage genau durch und kreuzen Sie als Antwort die Kategorie an, die Ihre Sichtweise am besten ausdrückt. Bitte bewerten Sie die 60 Aussagen zügig, aber sorgfältig. Lassen Sie keine Aussage aus. Auch wenn Ihnen einmal die Entscheidung schwer fallen sollte, kreuzen Sie trotzdem immer <u>nur eine Antwort an</u>, und zwar die, welche noch am ehesten auf Sie zutrifft.</p> <p>Beginnen Sie bitte jetzt mit der Beantwortung.</p>	

	SA	A	N	Z	SZ
1. Ich bin nicht leicht beunruhigt.....	<input type="checkbox"/>				
2. Ich habe gerne viele Leute um mich herum.....	<input type="checkbox"/>				
3. Ich mag meine Zeit nicht mit Tagträumen verschwenden.....	<input type="checkbox"/>				
4. Ich versuche zu jedem, dem ich begegne, freundlich zu sein.....	<input type="checkbox"/>				
5. Ich halte meine Sachen ordentlich und sauber.....	<input type="checkbox"/>				
6. Ich fühle mich anderen oft unterlegen.....	<input type="checkbox"/>				
7. Ich bin leicht zum Lachen zu bringen.....	<input type="checkbox"/>				
8. Ich finde philosophische Diskussionen langweilig.....	<input type="checkbox"/>				
9. Ich bekomme häufiger Streit mit meiner Familie und meinen Kollegen.....	<input type="checkbox"/>				
10. Ich kann mit meine Zeit recht gut einteilen, so dass ich meine Angelegenheiten rechtzeitig beende.....	<input type="checkbox"/>				
11. Wenn ich unter starkem Stress stehe, fühle ich mich manchmal, als ob ich zusammenbräche.....	<input type="checkbox"/>				
12. Ich halte mich nicht für besonders fröhlich.....	<input type="checkbox"/>				
13. Mich begeistern die Motive, die ich in der Kunst und Natur finde.....	<input type="checkbox"/>				
14. Manche Leute halten mich für selbstsüchtig und selbstgefällig.....	<input type="checkbox"/>				
15. Ich bin kein sehr systematisch vorgehender Mensch.....	<input type="checkbox"/>				
16. Ich fühle mich selten einsam oder traurig.....	<input type="checkbox"/>				
17. Ich unterhalte mich wirklich gerne mit anderen Menschen.....	<input type="checkbox"/>				
18. Ich glaube, dass es Schuler oft nur verwirrt und irreführt, wenn man Sie Rednern zuhören lässt, die widersprüchliche Standpunkte vertreten.....	<input type="checkbox"/>				
19. Ich würde lieber mit anderen zusammenarbeiten, als mit ihnen zu wetteifern.....	<input type="checkbox"/>				
20. Ich versuche, alle mir übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen.....	<input type="checkbox"/>				
21. Ich fühle mich oft angespannt und nervös.....	<input type="checkbox"/>				
22. Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens.....	<input type="checkbox"/>				
23. Poesie beeindruckt mich wenig oder gar nicht.....	<input type="checkbox"/>				
24. Im Hinblick auf die Absichten anderer bin ich eher zynisch und skeptisch.....	<input type="checkbox"/>				
25. Ich habe eine Reihe von klaren Zielen und arbeite systematisch auf sie zu.....	<input type="checkbox"/>				
26. Manchmal fühle ich mich völlig wertlos.....	<input type="checkbox"/>				
27. Ich ziehe es gewöhnlich vor, Dinge alleine zu tun.....	<input type="checkbox"/>				
28. Ich probiere oft neue und fremde Speisen aus.....	<input type="checkbox"/>				
29. Ich glaube, dass man von den meisten Menschen ausgenutzt wird, wenn man es zulässt.....	<input type="checkbox"/>				
30. Ich verredele eine Menge Zeit, bevor ich mit einer Arbeit beginne.....	<input type="checkbox"/>				
31. Ich empfinde selten Angst oder Furcht.....	<input type="checkbox"/>				
32. Ich habe oft das Gefühl, vor Energie überzuschäumen.....	<input type="checkbox"/>				
33. Ich nehme nur selten Notiz von den Stimmungen oder Gefühlen, die verschiedene Umgebungen hervorrufen.....	<input type="checkbox"/>				
34. Die meisten Menschen die ich kenne, mögen mich.....	<input type="checkbox"/>				
35. Ich arbeite hart, um meine Ziele zu erreichen.....	<input type="checkbox"/>				
36. Ich ärgere mich oft darüber, wie andere Leute mich behandeln.....	<input type="checkbox"/>				
37. Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch.....	<input type="checkbox"/>				
38. Ich glaube, dass wir bei ethischen Entscheidungen auf die Ansichten unserer religiösen Autoritäten achten sollten.....	<input type="checkbox"/>				
39. Manche Leute halten mich für kühl und berechnend.....	<input type="checkbox"/>				
40. Wenn ich eine Verpflichtung eingee, so kann man sich auf mich bestimmt verlassen.....	<input type="checkbox"/>				
41. Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht.....	<input type="checkbox"/>				
42. Ich bin kein gut gelaunter Optimist.....	<input type="checkbox"/>				
43. Wenn ich Literatur lese oder ein Kunstwerk betrachte, empfinde ich manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung.....	<input type="checkbox"/>				

NEO-FFI (aktuelle Form Patienten) / NEO-FFI (retrospektive Form Angehörige)

Fragebogen	NEO-FFI				
	SA	A	N	Z	SZ
44. In Bezug auf meine Einstellungen bin ich nüchtern und unnachgiebig....	<input type="checkbox"/>				
45. Manchmal bin ich nicht so verlässlich oder zuverlässig, wie ich sein sollte.....	<input type="checkbox"/>				
46. Ich bin selten traurig oder deprimiert.....	<input type="checkbox"/>				
47. Ich fühle ein hektisches Leben.....	<input type="checkbox"/>				
48. Ich habe wenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Menschheit zu spekulieren.....	<input type="checkbox"/>				
49. Ich versuche, stets rücksichtsvoll und sensibel zu sein.....	<input type="checkbox"/>				
50. Ich bin eine tüchtige Person, die ihre Arbeit immer erledigt.....	<input type="checkbox"/>				
51. Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst.....	<input type="checkbox"/>				
52. Ich bin ein sehr aktiver Mensch.....	<input type="checkbox"/>				
53. Ich bin sehr wissbegierig.....	<input type="checkbox"/>				
54. Wenn ich Menschen nicht mag, zeige ich Ihnen das auch offen.....	<input type="checkbox"/>				
55. Ich werde wohl niemals fähig sein, Ordnung in mein Leben zu bringen.....	<input type="checkbox"/>				
56. Manchmal ist mir etwas so peinlich, dass ich mich am liebsten verstecken würde.....	<input type="checkbox"/>				
57. Lieber würde ich meine eigenen Wege gehen, als eine Gruppe anführen.....	<input type="checkbox"/>				
58. Ich habe oft Spaß daran, mit Theorien oder abstrakten Ideen zu spielen.....	<input type="checkbox"/>				
59. Um zu bekommen, was ich will, bin ich notfalls bereit, Menschen zu manipulieren.....	<input type="checkbox"/>				
60. Bei allem was ich tue, strebe ich nach Perfektion.....	<input type="checkbox"/>				

Starke Ablehnung (SA), wenn Sie der Aussage auf keinen Fall zustimmen oder sie für völlig unzutreffend halten.

Ablehnung (A), wenn Sie der Aussage eher nicht zustimmen oder sie für unzutreffend halten.

Neutral (N), wenn die Aussage weder richtig noch falsch, also weder zutreffend noch unzutreffend ist.

Zustimmung (Z), wenn Sie der Aussage eher zustimmen oder sie für zutreffend halten.

Starke Zustimmung (SZ), wenn Sie der Aussage nachdrücklich zustimmen oder sie für völlig zutreffend halten.

Es gibt bei diesem Fragebogen keine "richtigen" oder "falschen" Antworten, und Sie müssen kein/e Experte/in sein, um den Fragebogen angemessen beantworten zu können. Sie erfüllen den Zweck der Befragung am besten, indem Sie die Fragen so wahrheitsgemäß wie möglich beantworten und die von Ihnen zu beurteilende Person so genau wie möglich beschreiben.

Bitte lesen Sie jede Aussage genau durch und kreuzen Sie als Antwort die Kategorie an, die Ihre Sichtweise am besten ausdrückt. Bitte bewerten Sie die 60 Aussagen zügig, aber sorgfältig. Lassen Sie keine Aussage aus. Auch wenn Ihnen einmal die Entscheidung schwer fallen sollte, kreuzen Sie trotzdem immer nur eine Antwort an, und zwar die, welche noch am ehesten auf die zu beurteilende Person zugefallen haben könnte.

Beginnen Sie bitte jetzt mit der Beantwortung.

	SA	A	N	Z	SZ
1. Er/Sie war nicht leicht beunruhigt.....	<input type="checkbox"/>				
2. Er/Sie hatte gerne viele Leute um sich herum.....	<input type="checkbox"/>				
3. Er/Sie mochte seine/ihre Zeit nicht mit Tagträumen verschwenden.....	<input type="checkbox"/>				
4. Er/Sie versuchte zu jedem, dem er/sie begegnete, freundlich zu sein.....	<input type="checkbox"/>				
5. Er/Sie hielt seine/ihre Sachen ordentlich und sauber.....	<input type="checkbox"/>				
6. Er/Sie fühlte sich anderen oft unterlegen.....	<input type="checkbox"/>				
7. Er/Sie war leicht zum Lachen zu bringen.....	<input type="checkbox"/>				
8. Er/Sie fand philosophische Diskussionen langweilig.....	<input type="checkbox"/>				
9. Er/Sie bekam häufiger Streit mit seiner/ihrer Familie und Kollegen.....	<input type="checkbox"/>				
10. Er/Sie konnte sich seine/ihre Zeit recht gut einteilen, so dass er/sie seine/ihre Angelegenheiten immer rechtzeitig beendete.....	<input type="checkbox"/>				
11. Wenn er/sie unter starkem Stress stand, fühle er/sie sich manchmal, als ob er/sie zusammenbräche.....	<input type="checkbox"/>				
12. Er/Sie hielt sich nicht für besonders fröhlich.....	<input type="checkbox"/>				
13. Inn/Sie begeisterten die Motive, die er/sie in der Kunst und Natur fand.....	<input type="checkbox"/>				
14. Manche Leute hielten ihn/sie für selbstsüchtig und selbstgefällig.....	<input type="checkbox"/>				
15. Er/Sie war kein sehr systematisch vorgehender Mensch.....	<input type="checkbox"/>				
16. Er/Sie fühlte sich selten einsam oder traurig.....	<input type="checkbox"/>				
17. Er/Sie unterhielt sich wirklich gerne mit anderen Menschen.....	<input type="checkbox"/>				
18. Er/Sie glaubte, dass es Schüler oft nur verwirrt und irreführt, wenn man sie Rednern zuhören lässt, die widersprüchliche Standpunkte vertreten.....	<input type="checkbox"/>				
19. Er/Sie wollte lieber mit anderen zusammenarbeiten, als mit ihnen zu wetteifern.....	<input type="checkbox"/>				
20. Er/Sie versuchte, alle ihm/ihr übertragenen Aufgaben sehr gewissenhaft zu erledigen.....	<input type="checkbox"/>				
21. Er/Sie fühlte sich oft angespannt und nervös.....	<input type="checkbox"/>				
22. Er/Sie war gerne im Zentrum des Geschehens.....	<input type="checkbox"/>				
23. Poesie beeindruckte ihn/sie wenig oder gar nicht.....	<input type="checkbox"/>				
24. Im Hinblick auf die Absichten anderer war er/sie eher zynisch und skeptisch.....	<input type="checkbox"/>				
25. Er/Sie hatte eine Reihe von klaren Zielen und arbeitete systematisch auf sie zu.....	<input type="checkbox"/>				
26. Manchmal fühlte er/sie sich völlig wertlos.....	<input type="checkbox"/>				
27. Er/Sie zog es gewöhnlich vor, Dinge alleine zu tun.....	<input type="checkbox"/>				
28. Er/Sie probierte oft neue und fremde Speisen aus.....	<input type="checkbox"/>				
29. Er/Sie glaubte, dass man von den meisten Menschen ausgenutzt wird, wenn man es zuließe.....	<input type="checkbox"/>				
30. Er/Sie verdrödelte eine Menge Zeit, bevor er/sie mit einer Arbeit begann.....	<input type="checkbox"/>				
31. Er/Sie empfand selten Angst oder Furcht.....	<input type="checkbox"/>				
32. Er/Sie hatte oft das Gefühl, vor Energie überzuschäumen.....	<input type="checkbox"/>				
33. Er/Sie nahm nur selten Notiz von den Stimmungen oder Gefühlen, die verschiedene Umgebungen hervorriefen.....	<input type="checkbox"/>				
34. Die meisten Menschen die er/sie kannte, mochten ihn/sie.....	<input type="checkbox"/>				
35. Er/Sie arbeitete hart, um seine/ihre Ziele zu erreichen.....	<input type="checkbox"/>				
36. Er/Sie ärgerte sich oft darüber, wie andere Leute ihn/sie behandelten..	<input type="checkbox"/>				
37. Er/Sie war ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch.....	<input type="checkbox"/>				
38. Er/Sie Ich glaubte, dass wir bei ethischen Entscheidungen auf die Ansichten unserer religiösen Autoritäten achten sollten.....	<input type="checkbox"/>				
39. Manche Leute hielten ihn/sie für kühl und berechnend.....	<input type="checkbox"/>				
40. Wenn er/sie eine Verpflichtung einging, so konnte man sich auf ihn/sie bestimmt verlassen.....	<input type="checkbox"/>				
41. Zu häufig war er/sie entmutigt und wollte aufgeben, wenn etwas schief gegangen war.....	<input type="checkbox"/>				
42. Er/Sie war kein gut gelaunter Optimist.....	<input type="checkbox"/>				
43. Wenn er/sie Literatur las oder ein Kunstwerk betrachtete, empfand er/sie manchmal ein Frösteln oder eine Welle der Begeisterung.....	<input type="checkbox"/>				

NEO-FFI (retrospektive Form Angehörige)/ FKV

	SA	A	N	Z	SZ
44. In Bezug auf seine/ihre Einstellungen war er/sie nüchtern und unnachgiebig.....	<input type="checkbox"/>				
45. Manchmal war er/sie nicht so verlässlich oder zuverlässig, wie er/sie sein sollte.....	<input type="checkbox"/>				
46. Er/Sie war selten traurig oder deprimiert.....	<input type="checkbox"/>				
47. Er/Sie führte ein hektisches Leben.....	<input type="checkbox"/>				
48. Er/Sie hatte wenig Interesse, über die Natur des Universums oder die Lage der Menschheit zu spekulieren.....	<input type="checkbox"/>				
49. Er/Sie versuchte, stets rücksichtsvoll und sensibel zu sein.....	<input type="checkbox"/>				
50. Er/Sie war eine tüchtige Person, die seine/ihre Arbeit immer erledigte.....	<input type="checkbox"/>				
51. Er/Sie fühlte sich oft hilflos und wünschte sich eine Person, die seine/ihre Probleme löste.....	<input type="checkbox"/>				
52. Er/Sie war ein sehr aktiver Mensch.....	<input type="checkbox"/>				
53. Er/Sie war sehr wissbegierig.....	<input type="checkbox"/>				
54. Wenn er/sie Menschen nicht mochte, zeigte er/sie Ihnen das auch offen.....	<input type="checkbox"/>				
55. Er/Sie wäre wohl niemals fähig gewesen, Ordnung in sein/ihr Leben zu bringen.....	<input type="checkbox"/>				
56. Manchmal war ihm/ihr etwas so peinlich, dass er/sie sich am liebsten versteckt hätte.....	<input type="checkbox"/>				
57. Lieber wäre er/sie seinen/ihren eigenen Wege gegangen, als eine Gruppe anzuführen.....	<input type="checkbox"/>				
58. Er/Sie hatte oft Spaß daran, mit Theorien oder abstrakten Ideen zu spielen.....	<input type="checkbox"/>				
59. Um zu bekommen was er/sie wollte, war er/sie notfalls bereit, Menschen zu manipulieren.....	<input type="checkbox"/>				
60. Bei allem was er/sie tat, strebte er/sie nach Perfektion.....	<input type="checkbox"/>				

Bitte kreuzen Sie für jeden der folgenden Begriffe an, wie stark er für Ihren Umgang mit Ihrer Erkrankung zutrifft.

Wie stark trifft diese Aussage für Sie zu?	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr stark
1. Information über Erkrankung und Behandlung suchen	1	2	3	4	5
2. Nicht-wahrhaben-wollen des Geschehenen	1	2	3	4	5
3. Herunterspielen der Bedeutung und Tragweite	1	2	3	4	5
4. Wunsdenken und Tagträumen nachhängen	1	2	3	4	5
5. Sich selbst die Schuld geben	1	2	3	4	5
6. Andere verantwortlich machen	1	2	3	4	5
7. Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen	1	2	3	4	5
8. Einen Plan machen und danach handeln	1	2	3	4	5
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	1	2	3	4	5
10. Gefühle nach außen zeigen	1	2	3	4	5
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	1	2	3	4	5
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol oder Beruhigungsmittel suchen	1	2	3	4	5
13. Sich mehr gönnen	1	2	3	4	5
14. Sich vornehmen intensiver zu leben	1	2	3	4	5
15. Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	1	2	3	4	5
16. Sich selbst bemitleiden	1	2	3	4	5
17. Sich selbst Mut machen	1	2	3	4	5
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	1	2	3	4	5
19. Sich abzulenken versuchen	1	2	3	4	5
20. Abstand zu gewinnen versuchen	1	2	3	4	5
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	1	2	3	4	5
22. Ins Grübeln kommen	1	2	3	4	5
23. Trost im religiösen Glauben suchen	1	2	3	4	5
24. Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen	1	2	3	4	5

FKV/SF-36

	gar nicht	mittel- mäßig	wenig	ziemlich	sehr stark
25. Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	1	2	3	4	5
26. Mit dem Schicksal hadern	1	2	3	4	5
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	1	2	3	4	5
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	1	2	3	4	5
29. Den Ärzten misstrauen, die Diagnose überprüfen lassen, andere Ärzte aufsuchen	1	2	3	4	5
30. Anderen Gutes tun wollen	1	2	3	4	5
31. Galgenhumor entwickeln	1	2	3	4	5
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	1	2	3	4	5
33. Sich gerne umsorgen lassen	1	2	3	4	5
34. Sich von anderen Menschen zurückziehen	1	2	3	4	5
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	1	2	3	4	5

Was hat Ihnen am meisten geholfen, damit fertig zu werden?

Bitte tragen Sie die Nummern der entsprechenden Begriffe ein (nach der Reihenfolge ihrer Bedeutung für Sie persönlich, d.h. auf Platz 1 das, was am meisten geholfen hat, usw.):

1.:

2.:

3.:

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

derzeit viel besser derzeit etwas besser etwa wie vor einem Jahr
 derzeit etwas schlechter derzeit viel schlechter

3. Im Folgenden sind einigen Tätigkeiten beschrieben, die sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a anstrengende Tätigkeiten, z. B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.b mittelschwere Tätigkeiten, z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.d mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.e einen Treppenabsatz steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.f sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.g mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.j sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Hatten Sie in den vergangenen vier Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen Tätigkeiten im Beruf, bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hatten Sie in den vergangenen vier Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z. B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.c Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen vier Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

Überhaupt nicht etwas maßig ziemlich sehr

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen vier Wochen?

Keine Schmerzen Sehr leicht leicht mäßig
Stark sehr stark

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen vier Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten zu Hause oder im Beruf behindert?

Überhaupt nicht ein bisschen mäßig ziemlich sehr

9. In diesen Fragen geht es darum, wie sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen vier Wochen gegangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, welche Aussage Ihrem Befinden am ehesten entspricht.

Wie oft waren Sie in den letzten Wochen ...?	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
9.a voller Schwung	<input type="checkbox"/>					
9.b sehr nervös	<input type="checkbox"/>					
9.c so niedergeschlagen, dass nichts aufmuntern konnte	<input type="checkbox"/>					
9.d ruhig und gelassen	<input type="checkbox"/>					
9.e voller Energie	<input type="checkbox"/>					
9.f entmutigt und traurig	<input type="checkbox"/>					
9.g erschöpft	<input type="checkbox"/>					
9.h glücklich	<input type="checkbox"/>					
9.i müde	<input type="checkbox"/>					

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen vier Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

Immer meistens manchmal selten nie

FBI

FRONTAL BEHAVIORAL INVENTORY (FBI)

Name:

Name d. Patienten:

Im Folgenden werden Ihnen einige Fragen gestellt, welche sich mit möglichen Verhaltensänderungen der zu beurteilenden Person in der letzten Zeit beschäftigen. Tragen Sie bitte in jedes Feld die Zahl ein, welche Ihrer Ansicht nach am besten die Ausprägung der Veränderung beschreibt. Dabei bedeutet „0“, dass es in diesem Bereich keine Veränderung gab; die „1“ steht für milde bzw. gelegentliche Verhaltensänderungen; die „2“ entspricht einer mäßigen bzw. mittelgradigen Veränderung des Verhaltens und die „3“ für eine schwere bzw. die meiste Zeit bestehende Verhaltensänderung in diesem Bereich.

0 = keine

1 = mild, gelegentlich

2 = mäßig

3 = schwer, meistens

1	Hat sie/er das Interesse an Freunden oder täglichen Aktivitäten verloren?	13	Ist sie/er leicht reizbar oder unbeherrscht?
2	Beginnt sie/er Dinge von allein, oder muss sie/er dazu angeregt werden?	14	Macht sie/er übertrieben viele, beleidigende oder in der Situation unpassende Witze?
3	Hat sie/er an emotionaler Reaktionsfähigkeit verloren?	15	Hat sie/er einen Mangel an Urteilskraft bei bestimmten Entscheidungen oder im Straßenverkehr gezeigt oder unverantwortlich gehandelt?
4	Erscheint sie/er in letzter Zeit verbohrt und starr im Denken?	16	Verletzt sie/er soziale Regeln oder tun sie nicht akzeptable Dinge? Ist sie/er grob oder kindisch?
5	Interpretiert sie/er Äußerungen immer wörtlich?	17	Redet oder handelt sie/er spontan ohne über Konsequenzen nachzudenken?
6	Gibt sie/er weniger Acht auf die eigene äußere Erscheinung und körperliche Hygiene?	18	Ist sie/er unruhig oder hyperaktiv?
7	Ist sie/er leicht ablenkbar, nicht ausdauernd oder unfähig Aufgabe zu planen und zu bewältigen?	19	Zeigt sie/er aggressives Verhalten, schreit sie/er oder wird sie/er körperlich gewalttätig?
8	Verliert er/sie schnell das Interesse oder kann überhaupt nicht folgen?	20	Trinkt sie/er mehr als normal, isst sie/er übermäßig viel oder steckt sich selbst ungenießbare Gegenstände in den Mund?
9	Ist sie/er sich Problemen nicht bewusst oder streitet sie ab?	21	Ist das Sexualverhalten ungewöhnlich oder gesteigert?
10	Hat ihr/sein Sprachvolumen deutlich abgenommen?	22	Scheint sie/er jeden Gegenstand in Reich- oder Sichtweite fühlen, anfassen oder untersuchen zu müssen?
11	Redet sie/er klar verständlich, oder macht er/sie Fehler beim Sprechen? Gibt es vermehrt Zögern oder Undeutlichkeiten? (abgesehen von Sprachstörungen aufgrund der Erkrankung)	23	Ist sie/er Harn- oder Stuhlinkontinent gewesen? (abgesehen von körperlichen Ursachen wie z.B. Harnwegsinfektionen oder Immobilität)
12	Wiederholt sie/er Bemerkungen oder Aktionen oder kann sich davon nicht lösen?	24	Hat sie/er Probleme eine Hand zu benutzen und stört dies die andere Hand? (abgesehen von Arthritis, Trauma, Lähmung usw.)

Selbständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, Theresa Mehl, an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Ort, Datum

(Theresa Mehl)

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Hiermit erkläre ich, Theresa Mehl, dass ich keinerlei frühere Promotionsversuche unternommen habe und dass an keiner anderen Fakultät oder Universität ein Promotionsverfahren anhängig ist.

Ort, Datum

(Theresa Mehl)

Danksagung

Mein ganz besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Stephan Zierz für die Anregung des interessanten Themas sowie für die Betreuung dieser Arbeit.

Ebenso möchte ich mich ganz herzlich bei Frau Dr. med. Berit Jordan für Ihre umfassende Unterstützung und Ihr Interesse an meiner Arbeit bedanken.

Ein ganz besonders lieber Dank gilt meiner Familie und Freunden für ihre fortwährende Unterstützung.

Abschließend bedanke ich mich bei allen Patientinnen und Patienten für die Teilnahme an der Studie und die vertrauensvolle Zusammenarbeit.