

Resilienz bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen

■ M. Wasner

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München und Katholische Stiftungshochschule München (D)

Summary

Wasner M. [Resilience among patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers.] *Schweiz Arch Neurol Psychiatr.* 2008;159:500–5.

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), a progressive neurodegenerative disorder, is the most common form of motor neuron disease in adults. People with ALS become severely disabled when the disease is progressing. The confrontation with constant losses, with dying and death poses enormous challenges both for them and for informal carers, who are most often spouses or close family members. However, there is evidence that the quality of life of ALS patients is often quite high and not correlated with the physical status. What does this mean for the quality of life of the caregivers? What are the sources of distress and what factors are helpful for the resilience of ALS patients and their families?

Resilience is defined as the human ability to overcome crises using individual and social resources, and to use crises as inducement for personal growth. Worldwide longitudinal studies have shown that resilience is dependent on the interaction of various factors – to be found in the person, the family and the social environment.

Surprisingly, for many ALS patients both the quality of life and their mental health are quite stable over time. However, for their caregivers it is a different picture: their quality of life and mental health deteriorate with increasing dependency of and help needed by the patient.

The following factors have been identified as protective for ALS patients so far: active problem solving, autonomy, finding meaning in/despite the

illness, spiritual/religious attitudes, altruism, the feeling of not being a burden for others, close and supportive family relationships and a functioning and stable social environment. For carers similar factors have been identified. Moreover, it appears to be extremely important for caregivers to receive sufficient information on the illness, its course – including the terminal phase – and on practical help options. Additionally, participation in support groups has been shown to be beneficial.

How can the resilience of patients and their caregivers be boosted? First of all, the patient wants to be respected as a person. Therefore, breaking the news and providing information about the illness should be done honestly, stepwise and in an empathic way. In addition, patients and their families need information and advice with respect to legal issues, access to support and practical aid. Furthermore, support in coping and finding meaning may be helpful for their resilience. It is known that the caregivers play a central role for the patients' well-being; therefore, they should be part of the unit of care and should be involved in all decisions from the beginning. Although most needs seem to be overlapping for patients and carers, one has to be aware of the possibility of diverging needs, especially as the disease progresses and the burden of care increases.

A single person will hardly be able to provide the complex care needed by ALS patients and their families. Ideally, and in line with the palliative care concept, a multi-professional team should adopt this task.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis (ALS); resilience; distress; quality of life; mental health; caregivers

Hintergrund

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist die häufigste degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems der Erwachsenen [1]. Ihre Prävalenz wird mit etwa 6/100 000 Einwohner angegeben; die Inzidenz beträgt 2/100 000 Einwohner

Korrespondenz:

Prof. Dr. Maria Wasner, M.A.
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Klinikum der Universität
Marchioninistrasse 15
D-81377 München
e-mail: Maria.Wasner@med.uni-muenchen.de

und Jahr, mit leicht steigender Tendenz [2]. In etwa 80% der Fälle tritt die Erkrankung zwischen dem 40. und 70. Lebensjahr auf, die Inzidenz nimmt mit dem Alter zu. Die ALS verläuft kontinuierlich progredient und infaust. Die Patienten erleben, fast immer bei klarem Bewusstsein, den Verfall und die zunehmende Schwäche ihrer Willkürmuskulatur, einschliesslich der Atem-, Sprech- und Schluckmuskeln. Durch das oft rasante Fortschreiten der Erkrankung muss sich der Patient dauernd auf eine neue Situation einstellen. Er wird immer abhängiger von fremder Hilfe, die Kommunikation wird schwieriger. Bei beinahe allen Patienten kommt es im Verlauf ihrer Erkrankung zu Symptomen einer respiratorischen Insuffizienz [3]. Die mittlere Überlebenszeit wird mit 3 bis 5 Jahren angegeben [2, 4].

Die Auseinandersetzung mit immer neuen Funktionsverlusten, mit Sterben und Tod stellt sowohl die ALS-Patienten als auch ihre Familien vor enorme Herausforderungen. Aus der Literatur ist bekannt, dass Ängste vor dem Tod und/oder der Verlust eines geliebten Menschen zwei der schwersten seelischen Belastungen im menschlichen Leben darstellen [5]. Dennoch ist belegt, dass ALS-Patienten trotz erheblicher körperlicher Einschränkungen oft eine erstaunlich hohe Lebensqualität besitzen, die nicht mit dem körperlichen Zustand korreliert [6–9]. Dies trifft auch für beatmete Patienten zu [10, 11], und auch bei Fortschreiten der Erkrankung [12].

Der pflegende Angehörige verbringt durchschnittlich 11 Stunden/Tag mit dem ALS-Patienten – auch wenn ein Pflegedienst unterstützend tätig ist. Zudem gibt jeder zweite Angehörige an, sich körperlich und psychisch schlecht zu fühlen [13]. Dies lässt eine hohe Belastung der Angehörigen vermuten, es gibt allerdings nur wenige Untersuchungen zu diesem Thema.

Stimmt es tatsächlich, dass zumindest ein Teil der ALS-Patienten so gut mit ihrer Erkrankung zurechtkommt? Wie unterscheiden sich Patienten, die trotz Fortschreiten der Erkrankung eine gute Lebensqualität und eine psychisch stabile Verfassung besitzen, von den Patienten, die an ihrer Erkrankung verzweifeln? Wie gehen ihre Angehörigen damit um? Worunter leiden ALS-Patienten und ihre Angehörige am meisten und welche Quellen von Resilienz lassen sich bei ihnen finden?

Konzept von Resilienz

Der Begriff Resilienz wurde in den 1950er Jahren von Jack Block in die Psychologie eingeführt. Er wird jedoch häufig mit dem Namen Emmy

E. Werner verbunden, einer amerikanischen Entwicklungspsychologin. Werner legte 1971 eine Studie über die Kinder der Insel Kauai vor, die als eine der Pionierstudien zum Thema Resilienz gilt. Die Studie zeigte, dass Kinder, die biologischen, medizinischen und/oder sozialen Risikofaktoren ausgesetzt sind, sich im Durchschnitt weniger positiv entwickeln als Kinder, die keinen Risikofaktoren ausgesetzt sind. Sie sind zum Beispiel häufig psychisch und körperlich weniger gesund und später beruflich weniger erfolgreich. Das meistbeachtete Ergebnis von Werners Studie jedoch war, dass sich ungefähr ein Drittel dieser Kinder trotz vieler Risikofaktoren positiv entwickelte. So bezeichnete sie die Kinder als resilient, die in einem sozialen Umfeld aufwachsen, das durch Risikofaktoren wie z.B. Armut, Drogenkonsum oder Gewalt gekennzeichnet ist, und sich dennoch zu erfolgreich sozialisierten Erwachsenen entwickeln [14].

Allgemein wird unter Resilienz die Fähigkeit von Menschen verstanden, Krisen im Lebenszyklus (schwere Krankheiten, lange Arbeitslosigkeit, Verlust von nahestehenden Menschen) unter Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und als Anlass für Entwicklung zu nutzen. Resiliente Personen haben erlernt, dass sie es sind, die über ihr eigenes Schicksal bestimmen (sogenannte Kontrollüberzeugung). Sie vertrauen nicht auf Glück oder Zufall, sondern nehmen die Dinge selbst in die Hand. Sie ergreifen Möglichkeiten, wenn sie sich bieten. Sie haben ein realistisches Bild von ihren Fähigkeiten. Auch Menschen, die nach einem Trauma wie etwa einer Vergewaltigung nicht aufgeben, sondern die Fähigkeit entwickeln, weiterzumachen, werden als resilient bezeichnet. Mit dem Konzept der Resilienz verwandt sind Konzepte wie Salutogenese, Coping und Autopoiese [15].

Als der Begriff Resilienz in der Literatur auftauchte, markierte er einen Perspektivwechsel in der Psychologie: Während früher Individuen und Familien vor allem unter Defizit-Gesichtspunkten wahrgenommen wurden, war nun eine Sichtweise entstanden, die die Stärken und Ressourcen betont. Resilienz besitzt dabei immer Prozesscharakter, d.h. Resilienz kann sich nur dort entwickeln, wo ein krisenhaftes Ereignis auftritt [16]; dabei ist eine Korrektur von ausgebildeten Handlungsmustern durch neue Erfahrungen bei der Bewältigung von Krisen nicht ausgeschlossen.

In weltweit durchgeführten Längsschnittstudien konnte gezeigt werden, dass die Resilienz eines Menschen von der Wechselwirkung einzelner Schutzfaktoren abhängt, die beim Individuum (Persönlichkeitsmerkmale, Glaube), in seiner Fa-

milie (emotional stabile Bindungen) und in seinem Umfeld (positives Rollenmodell, stabiles stützendes Umfeld) zu finden sind [17].

Resilienz bei ALS-Patienten

Lebensqualität

Es existieren mehrere Studien, die belegen, dass die Lebensqualität von ALS-Patienten erstaunlich gut ist, und zwar unabhängig vom Krankheitsstadium [8] und unabhängig davon, ob der Patient beatmet ist oder nicht [11]. Während der Gesundheitszustand nicht mit der Lebensqualität korreliert, haben psychosoziale Faktoren entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität [18, 19].

Als erstes sind hier Persönlichkeitsmerkmale zu nennen: ALS-Patienten mit einem aktiven Problemlöseverhalten scheinen eine bessere Lebensqualität zu haben [20]. Zwischen der Lebensqualität und dem Grad des empfundenen Leidens und der Hoffnungslosigkeit konnte ein negativer Zusammenhang hergestellt werden [21]. Hoffnungslosigkeit findet sich häufig dann, wenn die Patienten glauben, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren und keinen Sinn mehr im Leben zu empfinden. Sie brauchen das Gefühl, als Person respektiert zu werden und autonom über ihr Leben entscheiden zu können [22]. So wurde bei ALS-Patienten das subjektiv empfundene Leiden verringert, wenn es ihnen möglich war, ihre Vorstellungen vom Sterbeprozess und -ort festzulegen und respektiert zu wissen [23].

Existenzielle und/oder spirituelle Überzeugungen wirken sich ebenfalls entscheidend auf die Lebensqualität aus [24, 25].

Bei sehr vielen Patienten kommt es im Verlauf ihrer Erkrankung zu einer Verschiebung ihrer Werte und Prioritäten; persönliche Ziele wie beispielsweise eine berufliche Karriere treten zunehmend in den Hintergrund. Dafür gewinnen altruistische Ziele (Hoffnungen und Wünsche für die Familie, die Freunde, die Gesellschaft ...) an Bedeutung. Das Gemeinwohl und Selbsttranszendenz werden für die Patienten wichtiger; die Familie gut versorgt zu wissen ist oft ihr zentraler Wunsch [26]. So verwundert es auch nicht, dass sich ihre Lebensqualität verschlechtert, wenn sie das Gefühl haben, nur eine Belastung für andere zu sein [21]. Oft ist genau dieses Gefühl das zentrale Argument für den Wunsch nach einer vorzeitigen Lebensbeendigung [27, 28]. Daneben liegt es aber häufig auch an einem Gefühl der (sozialen) Isolation [29]. Hier sind die Unterstützung durch die Familie und das soziale Netz insgesamt sehr be-

deutend [30]; das Gefühl, noch etwas Sinnvolles beitragen zu können, gebraucht zu werden, ist hier entscheidend.

Psychische Verfassung

Die psychische Befindlichkeit ist ein wichtiger prognostischer Marker für die Überlebenszeit von ALS-Patienten. So ist mittlerweile nachgewiesen, dass Patienten mit einer Depression und/oder mit einem Gefühl von Hoffnungslosigkeit schneller an ihrer Krankheit versterben [31]. Lebensqualität und psychische Verfassung stehen in einem engen Zusammenhang und beeinflussen sich gegenseitig.

Rabkin und Kollegen haben nach Sichtung der Literatur konstatiert, dass es auf die Frage nach der Häufigkeit von Depressionen und/oder Angststörungen bei dieser Patientenpopulation keine eindeutigen Ergebnisse gibt: Bei Angststörungen liegen die Prozentzahlen – je nach Studie – zwischen 0 und 30% [32]. In einigen Studien konnte bei keinem einzigen ALS-Patienten eine klinisch relevante Depression festgestellt werden, in anderen lag der Prozentsatz bei bis zu 75% [33]. In den grösseren Untersuchungen, bei denen mehr als hundert Patienten befragt wurden, lag der Prozentsatz immer zwischen 11 und 15% [30]. Es existieren fast ausschliesslich Untersuchungen, die mit Selbstbewertungsbögen gearbeitet haben; nur Ganzini et al. [34] verwendeten einen diagnostischen Interviewleitfaden. In dieser Untersuchung wurde bei 11% der Patienten eine behandlungsbedürftige Depression festgestellt. Bei einem Teil von ihnen war das Leid so gross, dass sie ein ernsthaftes Interesse an ärztlich assistiertem Suizid zeigten.

Es gibt Hinweise darauf, dass sich spirituelles Wohlbefinden und Lebenssinn nicht nur positiv auf die Lebensqualität, sondern auch auf die psychische Verfassung der Patienten auswirken. So leiden ALS-Patienten, die sich selbst als gläubig bezeichnen, signifikant seltener an Depressionen oder Angststörungen. Dabei scheinen kulturelle Faktoren (Umgang mit Behinderungen, Umgang mit Krankheit und Tod, Art des Gesundheitssystems und Zugang dazu ...) die psychische Verfassung mit zu beeinflussen [35, 36].

Ähnlich wie bei der Lebensqualität fanden Goldstein und Kollegen auch bei der psychischen Verfassung eine ausgeprägte negative Korrelation zu einem nicht stützenden/fehlenden sozialen Netz [37].

Schutzfaktoren

Resiliente ALS-Patienten (mit guter Lebensqualität und stabiler psychischer Verfassung) verfügen über ein Gefühl von Kontrolle über die Erkrankung und deren Verlauf, sie gehen Probleme eher aktiv an. Sie haben das Gefühl, trotz zunehmender Einschränkungen ihr Leben weiter selbst gestalten zu können (Selbstbestimmung und Autonomie). Spirituelle Überzeugungen, eine altruistische Einstellung und das Erfahren von Sinn in/trotz der Erkrankung scheinen ihnen Halt zu geben und den Grad von empfundenem Leid und das Gefühl von Hoffnungslosigkeit zu verringern.

Die Familie hat grossen Einfluss auf die Resilienz der Patienten: Das Gefühl, gebraucht zu werden und nicht nur eine Last für die anderen zu sein, ist sehr wichtig. In mehreren Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass die Unterstützung durch die Familie/den Partner nicht zu ersetzen ist, d.h., wenn die Belastung der Angehörigen verringert und damit ihre Lebensqualität verbessert werden kann, wirkt sich dies positiv auf das Wohlbefinden der Patienten aus.

Nicht vergessen werden sollte auch das soziale Umfeld: Gibt es ein tragfähiges soziales Netz, oder hat die Familie vorher schon zurückgezogen gelebt? Wie gehen Freunde und Bekannte mit der Erkrankung um? Ziehen sie sich zurück, weil sie nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen, oder halten sie weiter den Kontakt zum Patienten? Ein enges und stützendes soziales Umfeld fördert die Resilienz.

Diese Schutzfaktoren lassen sich ganz ähnlich auch bei Traumapatienten finden [38].

Resilienz bei den pflegenden Angehörigen

In einer Studie, in der ALS-Patienten und ihre Angehörigen befragt wurden, findet sich eine grosse Übereinstimmung zwischen den beiden Gruppen in den Werten für Lebensqualität, Depressivität und Angst [33]. Sowohl die Patienten als auch die pflegenden Angehörigen beurteilen die Belastung durch die Erkrankung und deren Begleiterscheinungen des jeweiligen anderen höher als bei sich selbst. Je belasteter sich die pflegenden Angehörigen fühlen, desto höher schätzen sie die Belastung der Patienten ein [29].

Lebensqualität

Durch eine fortschreitende, so schwerwiegende Erkrankung wie die ALS kommt es innerhalb von

Partnerschaften und Familien fast zwangsläufig zu Veränderungen der Rollen und der Aufgabeverteilung, gerade innerhalb einer partnerschaftlichen Beziehung wird der Partner und Vertraute oft immer mehr zur Pflegeperson [31].

Im Anfangsstadium scheint die Erkrankung die Lebensqualität der Angehörigen sogar mehr zu beeinträchtigen als die der Patienten [39]. Bei tracheotomierten, Vollzeit-beatmeten ALS-Patienten schätzt ein Drittel der pflegenden Angehörigen ihre eigene Lebensqualität niedriger als die der Patienten ein [10]. Interessanterweise geben die Angehörigen trotzdem oft eine hohe Lebenszufriedenheit an; diese korreliert positiv mit dem Grad der Belastung durch die Pflege [40]. Auf den ersten Blick erscheint dies unlogisch; Folkman geht aber davon aus, dass durch die Belastung das Erleben von Sinnhaftigkeit erst aktiviert wird und dies eine sehr effektive Copingstrategie darstellt (zit. nach [33]). Unterstützt wird dieses Ergebnis durch eine weitere Untersuchung, in der 44% der Partner von ALS-Patienten angaben, ihre Partnerschaft sei durch die Erkrankung gestärkt worden [41].

Psychische Verfassung

In der Untersuchung von Rabkin und Kollegen hatten 21% der Angehörigen Zeichen einer depressiven Verstimmung und fühlten sich hoffnungslos [33]. Von den pflegenden Angehörigen leiden 42% unter erhöhten Angstwerten [42]. Woolley und Ringel befragten mehr als 800 ALS-Angehörige im Abstand von je drei Monaten: Anfangs waren die Werte für die körperliche und die psychische Verfassung vergleichbar mit Werten der Normalbevölkerung. Mit Fortschreiten der Erkrankung des Patienten verschlechterten sich beide Werte [40] – zu ganz ähnlichen Ergebnissen kamen auch Goldstein und Kollegen [37].

Wie bei den ALS-Patienten so hängt auch bei den Angehörigen die psychische Verfassung an Persönlichkeitsmerkmalen, beispielsweise am individuellen Herangehen an Probleme [43]. Spirituelle Überzeugungen geben nicht nur den Patienten Halt, sondern auch den Angehörigen, sie korrelieren mit dem Gefühl von Sinnhaftigkeit und scheinen das Risiko zu verringern, depressiv zu werden oder eine Angststörung zu entwickeln [36].

Daneben wird die psychische Verfassung der Angehörigen vor allem durch die Befindlichkeit der Patienten (Grad der Abhängigkeit vom pflegenden Angehörigen, psychische Verfassung des Patienten) beeinflusst und von der Unterstützung durch das soziale Umfeld insgesamt [37], wobei

für weibliche pflegende Angehörige die Unterstützung durch Verwandte und Freunde im Vergleich zu männlichen Angehörigen eine weitaus grössere Rolle spielt [44]. Zudem ist es für die Angehörigen wichtig, möglichst viele Informationen zu erhalten, über die Erkrankung und ihren Verlauf, aber auch über praktische Hilfen und Ansprechpartner [45]. Der Austausch mit anderen in einer vergleichbaren Situation (Teilnahme an Selbsthilfegruppen) wirkt sich positiv auf ihre Krankheitsbewältigung aus [42].

Schutzfaktoren

Bei den Angehörigen finden sich die gleichen Schutzfaktoren für Resilienz wie bei den Patienten. Zusätzlich ist für sie besonders förderlich das Erfahren von Sinn in der Pflege des Patienten, ausreichend Informationen über die Erkrankung, deren Verlauf und über Hilfsangebote, und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen.

Resilienz – Konsequenzen für die Begleitung von ALS-Patienten und ihren Familien

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Mehrheit der ALS-Patienten eine erstaunlich hohe Lebensqualität und eine stabile psychische Verfassung besitzt, und zwar unabhängig vom Krankheitszustand. Im Unterschied dazu verschlechtern sich Lebensqualität und psychische Verfassung der Angehörigen mit Fortschreiten der ALS; ebenso verschlechtern sie sich, wenn der Patient dauerhaft beatmet wird.

Aus der Forschung ist bekannt, dass Resilienz gefördert werden kann. Welche Schlussfolgerungen lassen sich aus den bis jetzt gewonnenen Erkenntnissen ableiten? Wie kann die Resilienz von ALS-Patienten und ihren Angehörigen gefördert werden?

Als allererstes will der Patient sich als Person respektiert fühlen. Dies beginnt bereits mit einer empathischen, schrittweisen Aufklärung über seine Erkrankung und deren Verlauf. Es sollten keine Entscheidungen über ihn getroffen werden, sondern immer mit ihm. Gemeint sind hier vor allem Therapieentscheidungen, beispielsweise Legen einer Magensonde, Einleiten einer nicht-invasiven/invasiven Beatmung, Erstellen einer Patientenverfügung – dies trägt zur Stärkung seiner Autonomie bei. Daneben benötigen Patient und Familie Information und Beratung zu verschiedenen praktischen Belangen (Leistungsansprüche, Hilfsmittel usw.).

Förderlich für die Resilienz ist auch die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, ebenso wie beim Zugang zur Sinnfindung. Hierbei sollte der Fokus immer auf den vorhandenen Ressourcen liegen, und nicht auf den Defiziten; mögliche Herangehensweisen wären hier die Biographiearbeit, spirituelle Begleitung oder sinnzentrierte Psychotherapieformen.

Da die Angehörigen für das Wohlbefinden der Patienten von zentraler Bedeutung sind, sollten diese von Anfang an in die Begleitung und in alle Entscheidungen mit einbezogen werden. Wenn es auch viele Übereinstimmungen zwischen den beiden Gruppen gibt, sollte man sich dennoch bewusst sein, dass beide auch divergierende Bedürfnisse haben können, z.B. wenn der Angehörige sich mit der Pflegesituation zuhause überfordert fühlt, der Patient aber keine Unterstützung durch einen Pflegedienst zulässt. Hier kann die psychosoziale Fachkraft als Mediatorin zwischen den Parteien fungieren und mit ihnen eine für alle Beteiligten tragfähige Lösung erarbeiten.

Eine einzelne Person kann diese komplexe Begleitung von ALS-Patienten und ihren Familien sicher nicht gewährleisten. Im Idealfall sollte ein multiprofessionelles Team (Arzt, Pflegekraft, Sozialarbeiter, Psychologe, Seelsorger, ...) entsprechend dem Palliative-Care-Konzept diese Aufgabe übernehmen.

Literatur

- 1 Brooks BR. Clinical epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Neurol Clin.* 1996;14:399–420.
- 2 Shoesmith CL, Strong MJ. Amyotrophic lateral sclerosis. Update for family physicians. *Can Fam Physician.* 2006;52:1563–9.
- 3 Borasio GD, Voltz R. Palliative Therapie bei amyotropher Lateralsklerose (ALS). *Aktuelle Neurologie.* 1998;25:115–22.
- 4 Jokelainen M. Amyotrophic lateral sclerosis in Finland. II. Clinical characteristics. *Acta Neurol Scand.* 1977;56:194–204.
- 5 Woof R, Nyatanga B. Adapting to death, dying and bereavement. In: Faull C, Carter Y, Woof R, editors. *Handbook of Palliative Care.* Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998. p. 74–87.
- 6 Chiò A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglionje P, et al. A cross-sectional study on determinants of quality of life in ALS. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2004;75:1597–601.
- 7 Goldstein LH, Atkins L, Leigh P. Correlates of quality of life in people with motor neuron disease (MND). *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord.* 2002;3:123–9.
- 8 Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci.* 2001;191:103–9.

- 9 Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*. 2001;56:442–4.
- 10 Kaub-Wittmer D, von Steinbüchel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26:890–6.
- 11 McDonald ER, Hillel A, Wiedenfeld SA. Evaluation of the psychological status of ventilatory-supported patients with ALS/MND. *Palliat Med*. 1996;10:35–41.
- 12 Nygren I, Askmark H. Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*. 2006;9:304–8.
- 13 Krivickas LS, Shockley L, Mitsumoto H. Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *J Neurol Sci*. 1997;152(1):S82–9.
- 14 Werner EE, Bierman JM, French FE. *The Children of Kauai*. Honolulu: University of Hawaii Press; 1971.
- 15 Welter-Enderlin R. Resilienz aus der Sicht von Beratung und Therapie. In: Welter-Enderlin R, Hildenbrand B, Herausgeber. *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände*. Heidelberg: Carl Auer Systeme; 2006. S. 13.
- 16 Hildenbrand B. Resilienz in sozialwissenschaftlicher Perspektive. In: Welter-Enderlin R, Hildenbrand B, Herausgeber. *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände*. Heidelberg: Carl Auer Systeme; 2006. S. 23.
- 17 Werner EE, Smith RS. *Overcoming the Odds: High-Risk Children from Birth to Adulthood*. New York: Cornell University Press; 1992.
- 18 Clarke S, Hickey A, O'Boyle C, Hardiman O. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res*. 2001;10:149–58.
- 19 Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*. 2004;7:551–6.
- 20 Lee JN, Rigby SA, Burchardt F, Thornton EW, Dougan C, Young CA. Quality of life issues in motor neuron disease: the development and validation of the coping strategies questionnaire, The MND Coping Scale. *J Neurol Sci*. 2001;191:79–85.
- 21 Young JM, McNicholl P. Against all odds: positive life experience of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health Soc Work*. 1998;23:35–43.
- 22 Bolmsjö I. Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*. 2001;4:499–505.
- 23 Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005;65:68–74.
- 24 Dal Bello-Haas V, Andrews-Hinders D, Bocian J, Mascha E, Wheeler T. Spiritual well-being of the individual with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2000;1:337–41.
- 25 Simmons Z, Bremner BA, Robbins RA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*. 2000;55:388–92.
- 26 Fegg MJ, Wasner M, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:154–9.
- 27 Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide. *N Engl J Med*. 1998;339:967–73.
- 28 Ganzini L, Johnston WS, Silveira MJ. The final month of life in patients with ALS. *Neurology*. 2002;59:428–31.
- 29 Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I. Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology*. 2004;62:1766–70.
- 30 McLeod JE, Clarke DM. A review of psychosocial aspects of motor neurons. *J Neurol Sci*. 2007;258:4–10.
- 31 McDonald ER, Wiedenfeld SA, Hillel A, Carpenter CL, Walter RA. Survival in amyotrophic lateral sclerosis: the role of psychological factors. *Arch Neurol*. 1994;51:17–23.
- 32 Kurt A, Nijboer F, Matuz T, Kübler A. Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: epidemiology and management. *CNS Drugs*. 2007;21:279–91.
- 33 Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*. 2000;62:271–9.
- 34 Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. 1999;52:1434–40.
- 35 Albert SM, Wasner M, Tider T, Drory V, Borasio GD. Cross-cultural variation in mental health at the end of life in patients with ALS. *Neurology*. 2007;68:1058–61.
- 36 Wasner M. Bedeutung von Spiritualität und Religiosität in der Palliativmedizin: Auseinandersetzung mit der eigenen Spiritualität – hilfreich für Patienten und Betreuer. Saarbrücken: Verlag Dr. Müller; 2008.
- 37 Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown RG, Leigh PN. Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology*. 2006;67:1652–8.
- 38 Tull M. Posttraumatic stress (PTSD): Overcoming trauma. 2007. www.medicine.net [abgerufen am 28.8.08].
- 39 Bromberg MB, Forshew D. Application of the Schedule of the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW) to ALS/MND patients and their spouses. In: *Proceedings of the Ninth International Symposium on Amyotrophic Lateral Sclerosis and Motor Neuron Disease*; 16–18 Nov 1998; Munich. p. 89.
- 40 Woolley JM, Ringel S. Caregiver quality of life in ALS: relationship between patient health status and caregiver health-related quality of life, role satisfaction and workforce participation. In: *Proceedings of the Eighth International Symposium on Amyotrophic Lateral Sclerosis and Motor Neuron Disease*; 3–5 Nov 1997; Glasgow. p. 33.
- 41 Wasner M, Bold U, Vollmer TC, Borasio GD. Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. *J Neurol*. 2004;251:445–8.
- 42 Goldstein LH, Adamson M, Jeffrey L, Down K, Barby T, Wilson C, et al. The psychological impact of MND on patients and carers. *J Neurol Sci*. 1998;160(Suppl):S114–21.
- 43 Murphy V, Felgoise SH, Walsh SM, Simmons Z. Problem-solving skills predict quality of life and psychological morbidity in ALS caregivers. *Amyotroph Lateral Scler*. 2008;11:1–7.
- 44 Goldstein LH, Adamson M, Barby T, Down K, Leigh PN. Attributions, strain and depression in carers of partners with MND: a preliminary investigation. *J Neurol Sci*. 2000;180:101–6.
- 45 Bolmsjö I, Hermeren G. Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nurs Ethics*. 2003;10:186–98.