



Technische Universität München
Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler
Deutsches Herzzentrum München

**Die psychosoziale Situation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern -
heute im Vergleich zu vor zwanzig Jahren**

Alina Nathalie Kronwitter

Vollständiger Abdruck der von der promotionsführenden Einrichtung Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Medizin genehmigten Dissertation.

Vorsitzende/-r: Prof. Dr. Jürgen Schlegel

Prüfende/-r der Dissertation: 1. Priv.-Doz. Dr. Nicole Nagdyman

2. Priv.-Doz. Dr. Annette Wacker-Gußmann

Die Dissertation wurde am 31.07.2018 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 11.12.2018 angenommen.

Inhalt

1. Abkürzungsverzeichnis	3
2. Tabellenverzeichnis	4
3. Abbildungsverzeichnis	5
4. Einleitung	6
5. Fragestellung	10
6. Methodik	11
6.1 Art und Ablauf der Studie.....	11
6.2 Rekrutierung der Studienpopulation.....	11
6.3 Ein- und Ausschlusskriterien.....	12
6.4 Erhebungsinstrumente.....	12
6.5 Operationalisierung von psychosozialer Belastung.....	16
6.6 Gender Mainstreaming-Aspekte.....	17
6.7 Statistische Methoden.....	17
6.8 Datenschutz.....	19
7. Ergebnisse	20
7.1 Charakterisierung der Kliniken und Responserate.....	20
7.2 Eigene Ergebnisse und Vergleich mit den Daten der Studienpopulation von 1995.....	20
7.2.1 Patientenkollektiv und somatische Befunde.....	20
7.2.2 Selbstbeurteilung durch den Patienten.....	28
7.2.3 Schule und Beruf.....	31
7.2.4 Freizeitverhalten.....	39
7.2.5 Versicherungen und finanzielle Belastung.....	43
7.2.6 Familie und Freunde.....	45
7.2.7 Medizinische Betreuung.....	46
7.2.8 Empfängnisverhütung und Genussmittel.....	50
7.2.9 Psychosoziale Belastungsfaktoren.....	52
7.3 Gender Aspekte.....	59
7.4 Prädiktoren für psychosoziale Belastung.....	62
8. Diskussion	64
8.1 Vergleichbarkeit der Patientenkollektive.....	64
8.2 Bildung und Beruf.....	67
8.3 Sportverhalten und Gesundheitsbewusstsein.....	71
8.4 Medizinische und sexuelle Gesundheit/ Verhütungsmethoden.....	74
8.5 Psychosoziale Situation und geschlechterspezifische Aspekte.....	77
8.5.1 Aufklärung über die Erkrankung.....	77
8.5.2 Angststörung und Depression.....	79
8.5.3 Akzeptanz der Erkrankung und Resilienzfaktoren.....	80

8.5.4	Größte Belastung durch die Erkrankung	83
8.5.5	Selbstständigkeit.....	85
8.6	Limitationen der Untersuchung.....	87
8.6.1	Fragebogen	87
8.6.1.1	Anpassung an datenschutzrechtliche Bestimmungen.....	87
8.6.1.2	Umfang und Aktualität der Fragen.....	87
8.6.1.3	Überarbeitung der verwendeten Kategorien.....	88
8.6.1.4	Relevanz der Fragen	89
8.6.2	Vergleich mit der Stichprobe aus 1995	90
8.6.3	Validität der Ergebnisse	90
9.	Zusammenfassung.....	92
10.	Literaturverzeichnis	94
11.	Vorveröffentlichung	103
12.	Anhang	104
13.	Danksagung.....	116

1. Abkürzungsverzeichnis

AHF:	Angeborene Herzfehler
ASD:	Atriumseptumdefekt
AVSD:	Atrioventrikulärer Septumdefekt
EMAH:	Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern
LVOTO:	Left Ventricular Outflow Tract Obstruction
PAH:	Pulmonalarterielle Hypertonie
PDA:	Persistierender Ductus arteriosus
SP1995:	Studienpopulation von 1995
SP2015:	Studienpopulation von 2015
TGA:	Transposition der großen Arterien
TOF:	Fallot-Tetralogie
VSD:	Ventrikelseptumdefekt

2. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beispiel einer Tabelle im Ergebnisteil	19
Tabelle 2: Vergleich der Diagnosen von SP1995 und SP2015 – geordnet nach Häufigkeit in SP1995	21
Tabelle 3: Sonstige Diagnosen in SP2015	22
Tabelle 4: Geschlechts- und Altersverteilung – Vergleich von SP1995 und SP2015	26
Tabelle 5: Zusammenhang von Ability Index und Geschlecht – Vergleich von SP1995 und SP2015 ..	26
Tabelle 6: Subjektive Einschätzung der Gesundheit – Vergleich von SP1995 und SP2015.....	28
Tabelle 7: Zusammenhang von subjektiver gesundheitlicher Einschätzung und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015	30
Tabelle 8: Höchster erreichter Bildungsabschluss – Vergleich von SP1995 und SP2015	31
Tabelle 9: Zusammenhang von Abschluss und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015 ..	32
Tabelle 10: Selbsteinschätzung der schulischen Leistung – Vergleich von SP1995 und SP2015	33
Tabelle 11: Beschäftigungsverhältnisse – Vergleich von SP1995 und SP2015.....	34
Tabelle 12: Subjektive Einschätzung der Leistung – Vergleich von SP1995 und SP2015.....	35
Tabelle 13: Subjektive Einschätzung der Situation in Schule und Beruf – Vergleich von SP1995 und SP2015	36
Tabelle 14: Zusammenhang der Selbsteinschätzung in Schule/ Beruf und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015	37
Tabelle 15: Freizeitverhalten – Vergleich von SP1995 und SP2015	39
Tabelle 16: Zusammenhang von Sportverhalten und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015	40
Tabelle 17: Einschränkungen beim Sport – Vergleich von SP1995 und SP2015	41
Tabelle 18: Art der Krankenversicherung – Vergleich von SP1995 und SP2015.....	43
Tabelle 19: Aufnahme in Lebensversicherung – Vergleich von SP1995 und SP2015	44
Tabelle 20: Wohnsituation – Vergleich von SP1995 und SP2015	45
Tabelle 21: Abstände der Kontrolluntersuchungen – Vergleich von SP1995 und SP2015	46
Tabelle 22: Art der Empfängnisverhütung – Vergleich von SP1995 und SP2015.....	50
Tabelle 23: Regelmäßiger Suchtmittelkonsum – Vergleich von SP1995 und SP2015	51
Tabelle 24: Psychosoziale Situation – Vergleich von SP1995 und SP2015	52
Tabelle 25: Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Erkrankung – Geschlechtervergleich.....	59
Tabelle 26: Ängstlichkeit – Geschlechtervergleich.....	59
Tabelle 27: Selbstständigkeit – Geschlechtervergleich.....	59
Tabelle 28: Durchschlafschwierigkeiten – Geschlechtervergleich	60
Tabelle 29: Alkoholkonsum – Geschlechtervergleich.....	60
Tabelle 30: Stärkste Belastung durch Erkrankung – Geschlechtervergleich.....	60
Tabelle 31: Logistisches Modell	63

3. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Historische Entwicklung der kongenitalen Kardiologie im 20. Jahrhundert (H. Kaemmerer & Hess, 2009) nach (Neill & Clark, 1995) mit freundlicher Genehmigung von H. Kaemmerer 7

Abbildung 2: Häufigste Diagnosen – Vergleich von SP1995 und SP2015..... 23

Abbildung 3: Komplexitätsgrad nach Warnes – Vergleich von SP1995 und SP2015 24

Abbildung 4: Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015 25

Abbildung 5: Subjektive Einschätzung der Gesundheit – Vergleich von SP1995 und SP2015 29

Abbildung 6: Höchster erreichter Bildungsabschluss – Vergleich von SP1995 und SP2015 31

Abbildung 7: Zusammenhang der Selbsteinschätzung in Schule/ Beruf und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015 38

Abbildung 8: Freizeitverhalten – Vergleich von SP1995 und SP2015 40

Abbildung 9: Einschränkungen beim Sport – Vergleich von SP1995 und SP2015 42

Abbildung 10: Abstände der Kontrolluntersuchungen – Vergleich von SP1995 und SP2015 47

Abbildung 11: Belastungsfaktoren 1995 54

Abbildung 12: Belastungsfaktoren 2015 54

Abbildung 13: Stärken im Umgang mit der Erkrankung 1995 56

Abbildung 14: Stärken im Umgang mit der Erkrankung 2015 56

Abbildung 15: Beeinträchtigung durch Operationsnarbe – Vergleich von SP1995 und SP2015 57

Abbildung 16: Stärkste Belastung durch Krankheit – Vergleich von SP1995 und SP2015 58

Abbildung 17: Stärkste Belastung durch Erkrankung – Geschlechtervergleich 61

4. Einleitung

Weltweit werden jährlich circa 1,35 Millionen Kinder mit angeborenen Herzfehlern (AHF) geboren. Während in Entwicklungsländern die Versorgung dieser Kinder eingeschränkt ist (van der Linde et al., 2011), erreichen heute in Deutschland über 90 % der Patienten das Erwachsenenalter (Diller, Breithardt, & Baumgartner, 2011). Es gibt mittlerweile mehr Erwachsene als Kinder und Jugendliche mit AHF (Marelli, Mackie, Ionescu-Ittu, Rahme, & Pilote, 2007).

Jährlich kommen in Deutschland etwa 7000 Kinder mit AHF zur Welt. Erst im Oktober 2016 wurde das 50.000 Mitglied im Nationalen Register für angeborene Herzfehler, eine der größten Forschungsbasen Europas, registriert (Kompetenznetzwerk Angeborene Herzfehler, 2016). Die PAN-Studie (Prävalenz Angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland, PAN) erfasste in einem Untersuchungszeitraum vom 01.07.2006 bis zum 30.06.2008 kardiovaskuläre Fehlbildungen bei Lebendgeburten. Daraus ergab sich für das Intervall vom 01.07.2006 bis zum 30.06.2007 eine AHF-Gesamtprävalenz von 1,08 % in Deutschland. Weibliches Geschlecht war häufiger mit einem milden AHF verbunden, während männliche Neugeborene öfter komplexere Herzfehler hatten. Verglichen mit allen Lebendgeburten waren bei Neugeborenen mit einem AHF Frühgeburten und ein Geburtsgewicht von unter 2500 Gramm häufiger (Lindinger, Schwedler, & Hense, 2010).

Entsprechend dem Deutschen Herzbericht aus dem Jahr 2015 liegt der Rückgang der Sterblichkeit bei AHF im Vergleich zu Sterbeziffern bei anderen Herzproblemen prozentual am höchsten. In den vergangenen 24 Jahren sank die Sterbeziffer¹ von 1,5 auf 0,5 und liegt aktuell bei 0,7 für Jungen und 0,5 für Mädchen. Im Jahr 2013 starben von allen stationären Fällen 2 Prozent, was 60 Prozent weniger als 1990 und in der Gruppe der Säuglinge sogar 71 Prozent weniger war. Als Grund für diese verminderte Sterblichkeit werden bessere Bildgebungsverfahren, aber auch schonendere Operationsverfahren, verbesserte Intensivmedizin, schonende Hybrideingriffe und Herzkatheterinterventionen angesehen (Fortmüller, 2016). Die Entwicklung der kongenitalen Kardiologie ist in Abbildung 1 dargestellt. Die bedeutendsten Meilensteine der operativen Verfahren von angeborenen Herzfehlbildungen waren oft das Ergebnis von investigativen Experimenten oder Zufällen. Im

¹ Sterbeziffer: pro 1.000 (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, 2017)

Jahr 1938 gelang Emil Karl Frey der erste erfolgreiche Verschluss eines offenen Ductus Botalli (Bircks, 2002).

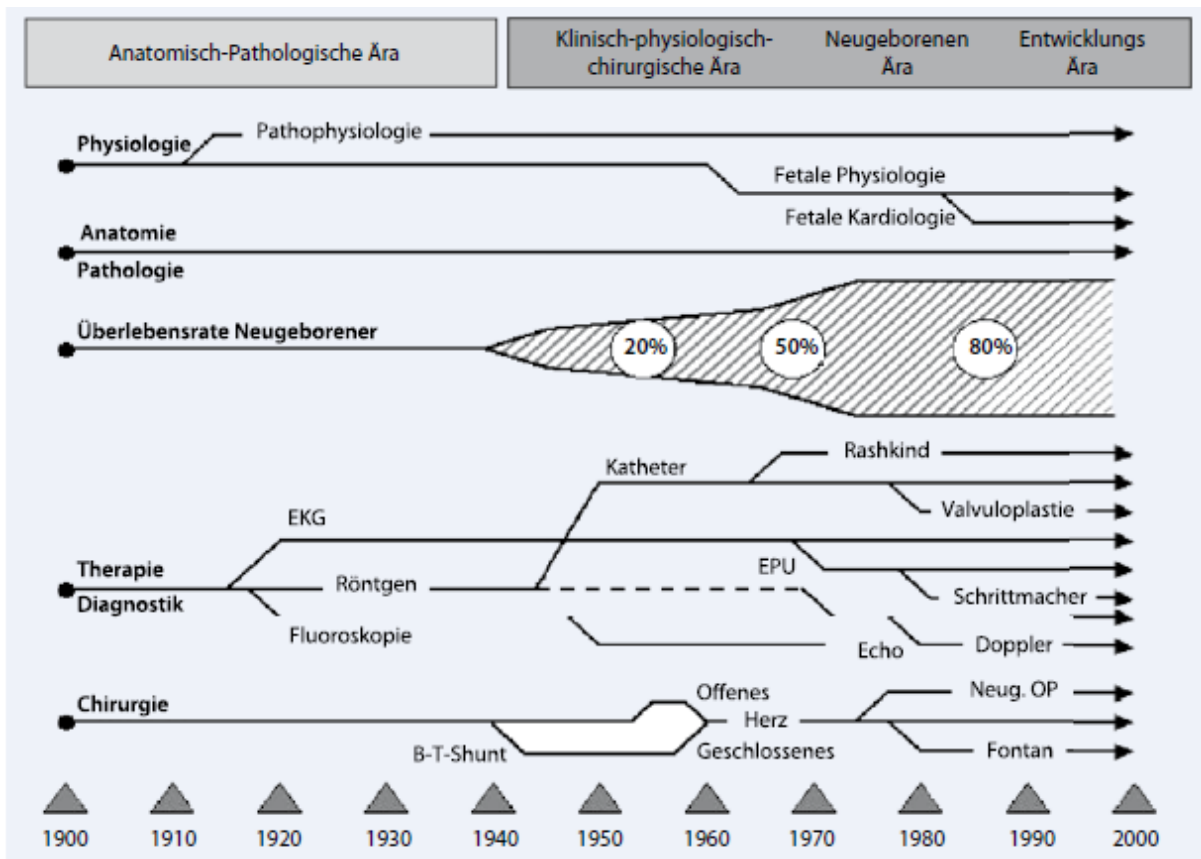


Abbildung 1: Historische Entwicklung der kongenitalen Kardiologie im 20. Jahrhundert (H. Kaemmerer & Hess, 2009) nach (Neill & Clark, 1995) mit freundlicher Genehmigung von H. Kaemmerer

Von allen angeborenen Fehlbildungen nehmen die Herzfehler den größten Stellenwert ein. Die Prävalenz von AHF weist kontinentale Unterschiede auf. Die höchste Prävalenz an AHF wird in Asien berichtet (9,3 pro 1.000 Lebendgeburten), wobei Asien im Vergleich zu den anderen Kontinenten eine signifikant höhere Prävalenz aufweist. An zweiter Stelle steht Europa mit einer signifikant höheren Prävalenz von angeborenen Herzfehlern (8,2 pro 1.000 Lebendgeburten) als in Nordamerika (6,9 pro 1.000 Lebendgeburten), wohingegen Afrika die geringste Prävalenz aufweist (van der Linde et al., 2011). Die hohe Prävalenz in Asien kann hohen Konsanguinitätsraten, wie im Iran oder in Indien, geschuldet sein (Badaruddoza, Afzal, & Akhtaruzzaman, 1994; Naderi, 1979). Dass AHF unter der afrikanischen Population seltener vorkommen, kann unter anderem die signifikant niedrigere Prävalenz in Nordamerika im Vergleich zu Europa erklären, da Nordamerika eine große Zahl an Afroamerikanern aufweist (Correa-Villasenor, McCarter, Downing, & Ferencz, 1991).

Ferner konnte ein Anstieg an AHF von < 1 pro 1.000 Lebendgeburten in den dreißiger Jahren auf 9 pro 1.000 Lebendgeburten in den letzten Jahren beobachtet werden. Dies lässt sich durch die verbesserten diagnostischen Möglichkeiten erklären (van der Linde et al., 2011). Zudem wurde in den Siebzigerjahren die Echokardiographie in der klinischen Praxis etabliert, die es von da an ermöglichte, auch asymptomatische Patienten mit AHF zu detektieren (Edler & Lindstrom, 2004).

Die stetige Verbesserung der Überlebensraten von Patienten mit AHF hat zu einer wachsenden Zahl von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH), insbesondere auch mit komplexen Herzfehlern, geführt. Diese Patientengruppe bedarf spezieller Versorgung, zumal EMAH auch mit nicht-kardialen Schwierigkeiten belastet sein können. Diese können sich auf Sport, Verhütung und Schwangerschaft sowie soziale und seelische Probleme beziehen. Aus diesem Grund sollten die behandelnden Ärzte auch diese Felder beachten und auf einer multidisziplinären Basis für psychologische Unterstützung sorgen (Baumgartner et al., 2010).

Viele AHF werden erst im Erwachsenenalter diagnostiziert. Am häufigsten ist hier der ASD zu nennen. Des Weiteren gehören vor allem Klappenfehler dazu, die sich in der Kindheit unkritisch präsentierten, wie zum Beispiel die bikuspidale Aortenklappe (Grabitz, Kaemmerer, & Mohr, 2013). Obwohl bei den meisten Patienten ein chirurgischer Eingriff meist im Kindesalter durchgeführt wird, sind auch oft im Erwachsenenalter weitere chirurgische oder interventionelle Behandlungen von Nöten. Zu den Komplikationen vor allem bei komplexen Herzfehlern zählt die Herzinsuffizienz, die z.B. durch Klappenstenosen oder -insuffizienzen, Obstruktionen, Rhythmusstörungen oder pulmonalarterielle Hypertonie (PAH) entstehen kann. Auch letztere ist eine häufige Komplikation, die unkorrigiert zu einer Eisenmenger-Reaktion führen kann. Hierbei liegt eine irreversible PAH zusammen mit einer Zyanose vor. Nicht zuletzt ist das erhöhte Risiko einer infektiösen Endokarditis zu bedenken, das mit AHF einhergeht. Daher sind bei EMAH regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen in einem auf EMAH-spezialisierten Zentrum von großer Bedeutung (Diller et al., 2011).

Auch Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen erreichen immer häufiger das Erwachsenenalter (Perrin, Bloom, & Gortmaker, 2007). In einer finnischen Follow-up Studie berichteten Erwachsene mit einer alltagseinschränkenden Erkrankung häufiger von Depressionen und geringerem Selbstbewusstsein als Befragte mit leichterer chronischer

Erkrankung oder Gesunde (Huurre & Aro, 2002). Eine amerikanische Studie kam zu dem Ergebnis, dass chronisch Erkrankte ein schlechteres Outcome bezüglich Bildung, Beruf sowie Einkommen hatten (Maslow, Haydon, McRee, Ford, & Halpern, 2011). Eine höhere Akzeptanz der Erkrankung sowie weniger Hilflosigkeit waren bei chronisch Kranken sowohl mit einer besseren körperlichen und seelischen Lebensqualität als auch mit weniger Depression und Ängstlichkeit verbunden (Verhoof, Maurice-Stam, Heymans, Evers, & Grootenhuis, 2014). Bei Patienten mit chronischem Nierenversagen konnte ein Zusammenhang von Depression sowie mangelnder sozialer Unterstützung mit erhöhter Mortalität festgestellt werden. Schlechtere Gesundheit war dabei durch familiäre und sozioökonomische Schwierigkeiten bedingt (Cukor, Cohen, Peterson, & Kimmel, 2007).

Aus diesen Gründen ergibt sich für diese Patientengruppe im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht nur die Notwendigkeit von regelmäßiger medizinischer Betreuung, sondern auch ein erhöhter Bedarf an psychosozialer Unterstützung.

Heinfried Tintner untersuchte 1995 in Köln die psychosozialen Probleme erwachsener Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Hierfür wurde ein Fragebogen entworfen, der folgende Faktoren beleuchtete: Schule, Beruf, Sport und Hobbys, Versicherungen, Lebensumstände, medizinische Betreuung, psychische Situation des Patienten, Familie, finanzielle Belastung durch die Erkrankung, Selbsthilfegruppen, Selbsteinschätzung des Patienten sowie Fragen zum Sexualleben (Tintner, 1995). Zwanzig Jahre später interessiert, ob sich das Patientenkollektiv verändert und inwiefern die psychosoziale Situation von EMAH, auch vor dem Hintergrund der Entwicklung neuer Medien, eine Wandlung durchlebt hat.

Das Thema „psychosoziale Faktoren“ gewinnt auch in der Kardiologie immer mehr an Bedeutung. So wurde im Jahr 2013 eine I-A-Empfehlung (Empfehlungsgrad I, Evidenzgrad A) von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V. herausgegeben mit der Aufforderung, Patienten mit Herzoperationen von einem interdisziplinären Team betreuen zu lassen, welches auf psychosoziale Aspekte eingeht. Der Hintergrund ist, dass bei diesem Patientenkollektiv Komorbiditäten wie Depression, Angststörungen oder posttraumatische Belastungsstörungen auftreten können (Ladwig et al., 2014).

5. Fragestellung

Die Fragestellung gliedert sich in folgende Teile:

1. Vergleich der aktuellen Befragung der EMAH Patienten mit den Ergebnissen der Befragung durch H. Tintner 1995: Es wird erwartet, dass sich die psychosoziale Situation der Patienten aufgrund von besserer medizinischer Diagnostik und Therapie im Vergleich zu vor zwanzig Jahren verbessert hat.
2. Genderspezifische Unterschiede in der psychosozialen Situation sollen in der aktuellen Studienpopulation herausgefunden werden.
3. Schließlich soll versucht werden, Prädiktoren zu ermitteln, die auf eine stärkere psychosoziale Belastung hinweisen. Hier wird die Fragestellung untersucht, ob Patienten, bei denen das Umfeld eine stärkere Belastung trägt, weniger psychosozial belastet sind als Patienten, die von ihrer Krankheit selbst am meisten belastet sind.

6. Methodik

6.1 Art und Ablauf der Studie

Für die Untersuchung wurde eine klinische Querschnittsstudie durchgeführt, bei der 308 Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern befragt wurden.

Die Studie fand im Zeitraum von September 2014 bis Dezember 2015 in der Ambulanz der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München statt.

Nach der Patientenbefragung wurden retrospektiv anhand des zum Untersuchungszeitpunkt aktuellen Arztbriefes der kinder-kardiologischen Ambulanz Diagnosen, operative Eingriffe und Rest- bzw. Folgezustände erhoben.

Anschließend wurde ein Vergleich mit den Daten von H. Tintner durchgeführt, an dessen Arbeit der hier verwendete Fragebogen angelehnt ist.

Die Literaturrecherche wurde von September 2016 bis November 2017 mit Hilfe von PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>) und Google Scholar (<https://scholar.google.de/>) durchgeführt. Suchbegriffe hierbei waren jeweils in Verbindung mit dem Begriff „congenital heart disease adults“:

„psychosocial“, „prevalence“, „quality of life“, „psychosocial functioning“, „social“, „understanding“, „pregnancy“ sowie in Verbindung mit dem Begriff „congenital heart“: „neurocognitive“, „academic“, „school“, „career“, „sports“ und „family“.

6.2 Rekrutierung der Studienpopulation

Bei den Studienteilnehmern handelte es sich um Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, die im oben genannten Zeitraum Kontrolluntersuchungen in der Ambulanz für angeborene Herzfehler erhalten haben. Diesen wurde während der Wartezeit persönlich ein neunseitiger Fragebogen (s. Anhang) ausgehändigt, welcher am selben Tag wieder abgegeben werden sollte. Die Probanden erhielten eine schriftliche Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens sowie eine Erklärung des Zwecks der Befragung. Mit einer Einverständniserklärung bekundeten die Patienten die Freiwilligkeit an der Teilnahme der Studie (s. Anhang).

500 Fragebögen wurden ausgegeben, von denen 308 beantwortet wurden. Die Rekrutierung der Studienpopulation erfolgte konsekutiv.

6.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Als Einschlusskriterien wurden festgelegt:

- Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers
- Volljährigkeit sowie
- für das Verständnis des Fragebogens ausreichende Deutschkenntnisse.

Die Ausschlusskriterien ergaben sich aus den Einschlusskriterien:

- Alter unter 18 Jahren
- Unzureichende Kenntnisse der deutschen Sprache

6.4 Erhebungsinstrumente

Für die Befragung wurde in Anlehnung an den Fragebogen der Dissertation von H. Tintner ein ähnlicher Fragebogen gestaltet und weiterentwickelt. Um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurden die meisten Fragen übernommen. Dieser Bogen „war gemeinsam von Kardiologen, Kinderkardiologen, Kinderpsychologen und einem Sozialarbeiter erstellt worden“ (Tintner, 1995).

Der Fragebogen beinhaltet offene und geschlossene Fragen. In den offenen Fragen formuliert der Befragte frei seine Antwort. Die geschlossenen Fragen setzen sich zusammen aus dichotomen Fragen, bei denen der Patient zwischen „ja“ und „nein“ wählen kann, Multiple-Choice-Fragen, bei denen sich der Patient für eine Antwort entscheiden soll, sowie Ratingfragen. Hier kann der Patient eine Aussage prüfen, inwiefern sie für ihn zutreffend ist. Bei manchen offenen Fragen wurden ähnliche Antworten zusammengefasst und zu Antwortgruppen kategorisiert. Hierzu gehören die Frage nach den größten Belastungsfaktoren sowie die Frage nach den Stärken im Zusammenhang mit der Erkrankung.

Da das Internet einen nicht zu vernachlässigenden Stellenwert im Alltag eingenommen hat, wurde eine zusätzliche Frage nach der Informationsbeschaffung über die Krankheit im Internet hinzugefügt. Der Fragebogen beinhaltete insgesamt 12 Bereiche:

1. Schule und Bildung: Hier wurden Fragen zu Schulabschluss, Wiederholung von Klassenstufen, schulischer Leistung und eventuellen Schulproblemen gestellt.
2. Beruf: Hier interessierten u.a. die aktuelle Tätigkeit und die damit verbundene Zufriedenheit und Belastung, die im Zusammenhang mit dem Herzfehler standen. Zudem wurde nach der Ableistung von Wehrdienst gefragt.
3. Sport und Hobbys: Neben Fragen zum Schul- und Freizeitsport wurden Hobbys und der Zeitaufwand hierfür erfragt.
4. Versicherungsstatus: Bei diesen Fragen ging es darum, ob den Probanden Nachteile und Schwierigkeiten beim Abschließen von Versicherungen entstanden sind.
5. Lebensumstände: Hier wurden weitere soziodemographische Details, wie die aktuelle Wohnsituation und der Familienstand der Eltern untersucht.
6. Medizinische Betreuung: Angaben zu Nachuntersuchungen und Zufriedenheit mit der Betreuung in der Klinik wurden hier ermittelt.
7. Psychische Situation des Patienten zum Zeitpunkt der Befragung: Belastungsfaktoren im Zusammenhang mit der Krankheit und mögliche Coping-Strategien wurden hier untersucht.
8. Familie und Zusammenleben: Alter, Nationalität und berufliche Details zu den Eltern wurden hier erfasst.
9. Finanzielle Belastung: Bei dieser Frage interessierte, ob durch die Erkrankung Mehrkosten entstanden sind.
10. Informationssuche/ Selbsthilfegruppe: Abgefragt wurden hier die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe und die Nutzung des Internets zur Informationsgewinnung über die eigene Erkrankung.
11. Eigene gesundheitliche Einschätzung: Hier wurde u.a. erfragt, wie der Studienteilnehmer seine eigene Gesundheit einschätzt und ob er die Krankheit akzeptieren kann. Zudem interessierte der Konsum von Alkohol und Nikotin.
12. Sexualverhalten: Zuletzt wurde nach der Empfängnisverhütungsmethode und der Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs gefragt.

Der gesamte Fragebogen befindet sich im Anhang.

Da der Vergleich der beiden Studienpopulationen Ziel dieser Arbeit war, konnten nur diejenigen Fragen in der vorliegenden Studie berücksichtigt werden, die auch schon in der Arbeit von 1995 ausgewertet wurden. Demnach konnten folgende Bereiche nicht verglichen werden: Familienstand, Alter, Nationalität und Tätigkeit der Eltern sowie Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs.

Die Einteilung der Patienten erfolgte wie bei Tintner anhand des Ability-Indexes nach Somerville und Warnes (Warnes & Somerville, 1986):

Ability Index Grad I:

Normales Alltagsleben

Vollzeit in Beruf oder Schule möglich

Schwangerschaft möglich

Ability Index Grad II:

Teilzeitarbeit möglich

Beeinträchtigung des Alltags aufgrund der Symptome

Ability Index Grad III:

Arbeitsunfähigkeit

Deutliche Einschränkung von Aktivitäten

Ability Index Grad IV:

Extreme Einschränkungen von Aktivitäten

Pflegebedürftigkeit

Zusätzlich wurde eine Einteilung nach Komplexität des Herzfehlers anhand der Diagnosen im Arztbrief unternommen und dies ebenso nachträglich auf die Diagnosen der Vergleichsstudie angewendet. Auf diese Weise wurden alle Herzfehler der Patienten in niedrigen, mittleren oder hohen Komplexitätsgrad unterteilt (Warnes et al., 2001):

Niedriger Komplexitätsgrad:

Nativ: Isolierter Aortenklappenfehler, isolierter Mitralklappenfehler, isoliertes offenes Foramen ovale, kleiner Atriumseptumdefekt (ASD), isolierter kleiner Ventrikelseptumdefekt (VSD) ohne Begleitdefekte, milde Pulmonalstenose

Korrigiert: Persistierender Ductus arteriosus (PDA), ASD oder VSD ohne Residuen

Mittlerer Komplexitätsgrad:

Atrioventrikulärer Septumdefekt (AVSD), Aortenisthmusstenose, Ebstein'sche Anomalie, Fallot'sche Tetralogie (TOF), VSD mit Begleitdefekten, moderate oder schwere Pulmonalstenose, Lungenvenenfehlöffnung, sub- oder supra-avalvuläre Aortenstenose, PDA (unkorrigiert)

Hoher Komplexitätsgrad:

Zyanotische Vitien, Double-outlet Ventrikel, Eisenmenger-Reaktion, Mitralklappenatresie, singulärer Ventrikel, Pulmonalatresie, Transposition der großen Arterien (TGA), Trikuspidalatresie, Truncus arteriosus/ hemiarteriosus

Zur statistischen Auswertung wurde jeweils die Hauptdiagnose nach ICD 10 der Patienten beachtet.

6.5 Operationalisierung von psychosozialer Belastung

Um die psychosoziale Belastung zu eruieren, wurden verschiedene Faktoren abgefragt. Hier handelte es sich um einen Katalog mit 20 Aussagen, welche vom Patienten bewertet werden mussten. Hierbei gab es vier Abstufungen, wobei 1 „zutreffend“ und 4 „unzutreffend“ war. Für die statistische Berechnung wurden hierbei die Kategorien 1 und 2 zu „eher zutreffend“ sowie 3 und 4 zu „eher nicht zutreffend“ zusammengelegt. Die psychosoziale Belastung wurde wie folgt operationalisiert:

- *Ängstlichkeit*: Aussagen „Sie haben wenig Angst vor medizinischen Maßnahmen“ und „Sie sind allgemein ängstlich“
- *Niedergestimmtheit/ depressive Symptomatik*: Aussagen „Sie grübeln oft“ und „Sie sind oft traurig und bedrückt“ und „Sie haben Konzentrationsschwierigkeiten“
- *Schlafstörungen*: Aussagen „Sie haben Einschlafschwierigkeiten“ und „Sie haben Durchschlafschwierigkeiten“
- *Offenheit/ Aufgeschlossenheit*: Aussagen „Sie stellen oft Fragen zu medizinischen Maßnahmen“ und „Sie haben Kontakt zu anderen Herzkranken“ und „Sie sind verschlossen“ und „Sie sind neugierig, interessiert“ und „Sie sind über Ihre Krankheit aufgeklärt“
- *Behandlungszufriedenheit*: Aussagen „Sie fühlen sich in der Ambulanz wohl“ und „Sie haben zu den Ärzten Vertrauen“ und „Sie haben zu den Krankenschwestern Vertrauen“
- *Verdrängung*: Aussage „Sie wollen Ihre Krankheit nicht wahrhaben“
- *Selbstbewusstsein*: Aussagen „Sie können sich durchsetzen“ und „Sie sind sehr selbstständig“
- *Sonstige*: Aussagen „Sie sind ungeduldig und gereizt“ und „Sie lassen sich verwöhnen“

6.6 Gender Mainstreaming-Aspekte

Bei der Auswertung der eigenen Ergebnisse wurden Gender Mainstreaming-Aspekte durchgängig geprüft und berücksichtigt. Der Begriff „Gender Mainstreaming“ meint Initiativen zur Gleichstellung von Frauen und Männern in allen Bereichen der Gesellschaft. Frauen- und mänderspezifische ebenso wie gleichstellungspolitische Maßnahmen sollen integriert werden. Im Gesundheitssystem verfolgt Gender Mainstreaming zum einen die Verringerung sozialer Ungleichheiten, zum anderen die Verbesserung von Qualität und Effizienz des Versorgungssystems (Kolip & Hurrelmann, 2016). Alle vorgenommenen Auswertungen wurden auch geschlechtsspezifisch durchgeführt. Dementsprechend werden im Ergebnisteil die wichtigsten Unterschiede zwischen Frauen und Männern in einem eigenen Kapitel dargestellt. Sich daraus ergebende Empfehlungen für die psychosoziale Unterstützung werden diskutiert.

6.7 Statistische Methoden

Die Datenauswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm IBM SPSS Statistics Version 24. Stetige Variablen wie das Alter des Patienten wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben miteinander verglichen. Für dichotome Variablen fanden der Chi-Quadrat-Test bzw. bei geringer Zellenbesetzung (< 5) Fishers exakter Test Anwendung.

Für den Vergleich der eigenen Daten mit denen von H. Tintner wurde der Chi-Quadrat-Test angewandt. Die Reihenfolge sowie die in den Vergleich einbezogenen Faktoren richten sich aus Gründen der Vergleichbarkeit nach der Arbeit von H. Tintner. Aufgrund der geringen Fallzahlen von Patienten mit Ability Index III wurden in beiden Arbeiten ggf. die Ability Gruppe II und III zusammengefasst.

Als Signifikanzniveau wurde $p < 0,05$ festgelegt.

Der Originaldatensatz von 1995 lag nicht vor. Alle Zahlen von 1995 wurden der Arbeit von H. Tintner entnommen.

Zur statistischen Erfassung wurden einige Mehrfachantwortmöglichkeiten von Beginn an dichotomisiert. Dies fand Anwendung bei den Fragen nach der Zufriedenheit mit der Betreuung in der Klinik und nach den psychosozialen Belastungsfaktoren sowie der Frage, wer durch die Krankheit am meisten belastet sei. Die Patienten wurden für die Untersuchung der psychosozialen Belastung anhand ihres Alters am Median in zwei gleich große Gruppen aufgeteilt: eine jüngere Gruppe (18 bis 32 Jahre) und eine ältere Gruppe (33 bis 65 Jahre). Zum Vergleich mit den Daten von H. Tintner wurden für die Berechnung des Chi-Quadrat-Tests zusätzlich folgende Fragen dichotomisiert:

- Persönliche Einschätzung der Leistungsfähigkeit
- Situation in Schule und Beruf
- Sportliche Betätigung
- Aufnahme in eine Lebensversicherung

Tabellen, bei denen unter einer Gesamtkategorie die einzelnen Ability Gruppen untergeordnet sind, sind folgendermaßen zu interpretieren (Tabelle 1):

Die Zeilen Kategorie A, B und C enthalten alle Patienten, welche diese Antwort gewählt haben (absolute und relative Häufigkeiten). Alle Kategorien, in diesem Beispiel A, B und C, ergeben zusammen gerundet 100 %: für 1995 also 30,7 % plus 32,8 % plus 36,5 % und für 2015 46,6 % plus 32,9 % plus 20,5 %.

Unter der Gesamtkategorie finden sich die einzelnen Ability Indices. Die Prozentzahlen in Klammern beziehen sich auf den Anteil derer, die innerhalb einer Ability Klasse geantwortet haben. In diesem Beispiel gaben 38,0 % aus Ability Klasse I im Jahr 1995 „A“, 34,2 % „B“ und 27,8 % „C“ an. Die Prozentzahlen derselben Ability Klassen ergeben wiederum 100 %. Die Daten aus der Spalte 1995 werden jeweils von H. Tintner übernommen.

Der p-Wert in einer Zeile bezieht sich auf den Vergleich der beiden Zahlen in derselben Zeile (aus SP1995 und SP2015). Anhand des Beispiels werden in Ability Index I 30 Patienten aus SP1995 mit 103 Patienten aus SP2015, die „A“ angaben verglichen mit den Patienten aus Ability Klasse I, welche nicht „A“ angaben, also „B“ plus „C“. Signifikante Werte werden jeweils fett gedruckt.

Die Werte von 1995 sind der Arbeit von H. Tintner entnommen.

Tabelle 1: Beispiel einer Tabelle im Ergebnisteil

Kategorie	1995	2015	p-Value
Kategorie A	42 (30,7 %)	129 (46,6 %)	0,0020
Ability I	30 (38,0 %)	103 (55,7 %)	0,0084
Ability II	11 (20,8 %)	25 (30,5 %)	0,2117
Ability III	1 (20,0 %)	1 (10,0 %)	1
Kategorie B	45 (32,8 %)	91 (32,9 %)	1
Ability I	27 (34,2 %)	61 (33,0 %)	0,8415
Ability II	16 (30,2 %)	27 (32,9 %)	0,7401
Ability III	2 (40,0 %)	3 (30,0 %)	1
Kategorie C	50 (36,5 %)	57 (20,5 %)	0,0005
Ability I	22 (27,8 %)	21 (11,3 %)	0,0009
Ability II	26 (49,1 %)	30 (36,6 %)	0,1512
Ability III	2 (40,0 %)	6 (60,0 %)	0,6084

Um Prädiktoren für psychosoziale Belastung zu identifizieren, wurde ein logistisches Modell gerechnet. Dafür wurden die für diesen Kontext relevanten Variablen mit der abhängigen Variable „Wer ist Ihrer Meinung nach durch die Erkrankung am meisten belastet?“ (Ich selbst oder Andere) bivariat vorgetestet. Unter der Voraussetzung, dass für die unabhängigen Variablen $p < 0,2$ galt, wurden diese in das Modell aufgenommen. Es erfolgte eine schrittweise Rückwärtsselektion.

6.8 Datenschutz

Die in der Studie erhobenen Daten wurden anonym behandelt und mit Identifikationsnummern pseudonymisiert. In einem gesonderten Patienteninformationsblatt wurden die Studienteilnehmer über den Studienablauf und den Datenschutz aufgeklärt. Zudem erfolgte eine ausführliche Aufklärung über die Studie in mündlicher Form. Eine vom Patienten unterschriebene Einverständniserklärung musste vorliegen, bevor der Fragebogen ausgefüllt werden konnte. Das Informationsblatt findet sich im Anhang.

7. Ergebnisse

7.1 Charakterisierung der Kliniken und Responserate

Die Patienten der Studie von 1995 waren an die kardiologische Ambulanz der Klinik III für Innere Medizin/ Kardiologie der Universitätsklinik Köln angebunden. Diese war unter der Leitung von Prof. Kaemmerer eine der ersten Einrichtungen in Deutschland, die in einer Sprechstunde Patienten mit AHF betreuten.

Die aktuelle Studie wurde mit Patienten aus der Abteilung für Angeborene Herzfehler/ Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum München der Technischen Universität durchgeführt. Beide Kliniken haben ein vergleichbares Patientenkollektiv und eine eigene Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, die dort von speziell qualifizierten Schwestern und Ärzten betreut werden.

Die Datengenerierung unterschied sich an den Kliniken: In Köln wurde der Fragebogen 228 Patienten mit frankiertem Rückumschlag zugesandt und 74 weiteren während einer Kontrolluntersuchung in der Ambulanz ausgehändigt. Nach vier Monaten wurden Patienten, die nicht geantwortet hatten, erneut angeschrieben. Bei Unklarheiten wurde in acht Fällen ein telefonisches Interview durchgeführt. Von 302 verteilten Fragebögen wurden 146 ausgefüllt. Der Rücklauf lag bei 48 %.

In München wurden den Patienten über einen Zeitraum von sechzehn Monaten konsekutiv während der Wartezeit auf ihre ambulante Kontrolluntersuchung insgesamt 500 Fragebogen direkt ausgehändigt, von denen 308 zurückgegeben wurden. Von diesen Bögen gingen 283 in die Studie ein, da 25 Fragebögen nur unvollständig (weniger als 50 %) bearbeitet wurden. Die Rücklaufquote lag somit bei 61,6 %.

7.2 Eigene Ergebnisse und Vergleich mit den Daten der Studienpopulation von 1995

7.2.1 Patientenkollektiv und somatische Befunde

Diagnosen

Vergleicht man die Primär Diagnosen der eigenen Studienpopulation (SP2015) mit der Studienpopulation von H. Tintner aus dem Jahre 1995 (SP1995), so fällt auf, dass aktuell Patienten mit komplexeren Herzfehlern (Warnes et al., 2001) die Ambulanz aufsuchten

(Tabelle 2). Ein Vergleich der häufigsten Diagnosen beider Jahrgänge ist in Abbildung 2 dargestellt.

Am häufigsten vertreten in der SP1995 waren folgende Krankheitsbilder (Abbildung 2): 48 (32,9 %) Patienten hatten einen Vorhofseptumdefekt (ASD), davon 36 (24,7 %) einen ASD II und 12 (8,2 %) einen ASD I. Des Weiteren hatten 33 eine Aortenisthmusstenose (22,6 %), 23 einen VSD (15,8 %), 22 eine Pulmonalstenose (15,1 %) und 7 eine TOF (4,8 %).

Die fünf häufigsten Diagnosen in der SP2015 waren: 48 Patienten mit einer dTGA (17,0 %), 38 mit einer TOF (13,4 %), 24 mit einer Aortenisthmusstenose (8,5 %), 23 mit einem VSD (8,1 %) und 20 Patienten mit einer Aortenklappenstenose (7,1 %). 97 Patienten (34,2 %) wiesen andere Diagnosen auf.

Tabelle 2: Vergleich der Diagnosen von SP1995 und SP2015 – geordnet nach Häufigkeit in SP1995

Diagnosen	SP1995	SP2015
ASD II	36 24,7 %	8 2,9 %
Aortenisthmusstenose	33 22,6 %	24 8,5 %
VSD	23 15,8 %	23 8,1 %
Pulmonalstenose	22 15,1 %	10 3,5 %
ASD I	12 8,2 %	6 2,1 %
TOF	7 4,8 %	38 13,4 %
PDA	3 2,1 %	1 0,4 %
ccTGA	3 2,0 %	8 2,8 %
dTGA	2 1,4 %	48 17,0 %
Aortenklappenstenose	0	20 7,1 %
Sonstige, davon	5 3,4 %	97 34,2 %
niedrig komplex	20,0 %	25,8 %
mittel/ hoch komplex	80,0 %	74,2 %

Sonstige Diagnosen der SP1995 waren: Totale Lungenvenenfehlmündung (n = 2), Bland-White-Garland-Syndrom (n = 1), Hemitruncus arteriosus (n = 1), Cor triatriatum sinistrum (n = 1).

Sonstige Diagnosen der SP2015 sind in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3: Sonstige Diagnosen in SP2015

Diagnosen	Häufigkeit	Prozente
Aortenektasie	1	0,4
Aortenklappeninsuffizienz	5	1,8
Aortopulmonales Fenster	1	0,4
Atrioventrikulärer Septumdefekt	5	1,8
Bikuspide Aortenklappe	5	1,8
Cor triatriatum sinistrum	2	0,7
Double chambered right ventricle	1	0,4
Double inlet left ventricle	2	0,7
Double outlet right ventricle	4	1,4
Ebstein'sche Anomalie	4	1,4
Kombiniertes Aortenklappenvitium	19	6,7
LVOTO	2	0,7
Mitralklappenclleft	1	0,4
Mitralklappeninsuffizienz	1	0,4
Mitralklappenprolaps	9	3,2
Pulmonalklappenatresie mit VSD	8	2,8
Pulmonalklappenatresie ohne VSD	6	2,1
Pulmonalklappenektasie	1	0,4
Shonekomplex	1	0,4
Singulärer Ventrikel	1	0,4
Subvalvuläre Aortenstenose	2	0,7
Taussig-Bing-Komplex	2	0,7
Totale Fehleinmündung der Lungenvenen	2	0,7
Trikuspidalklappenatresie	8	2,8
Truncus arteriosus communis	4	1,4
Gesamt	97	34,2 %

Häufigste Diagnosen

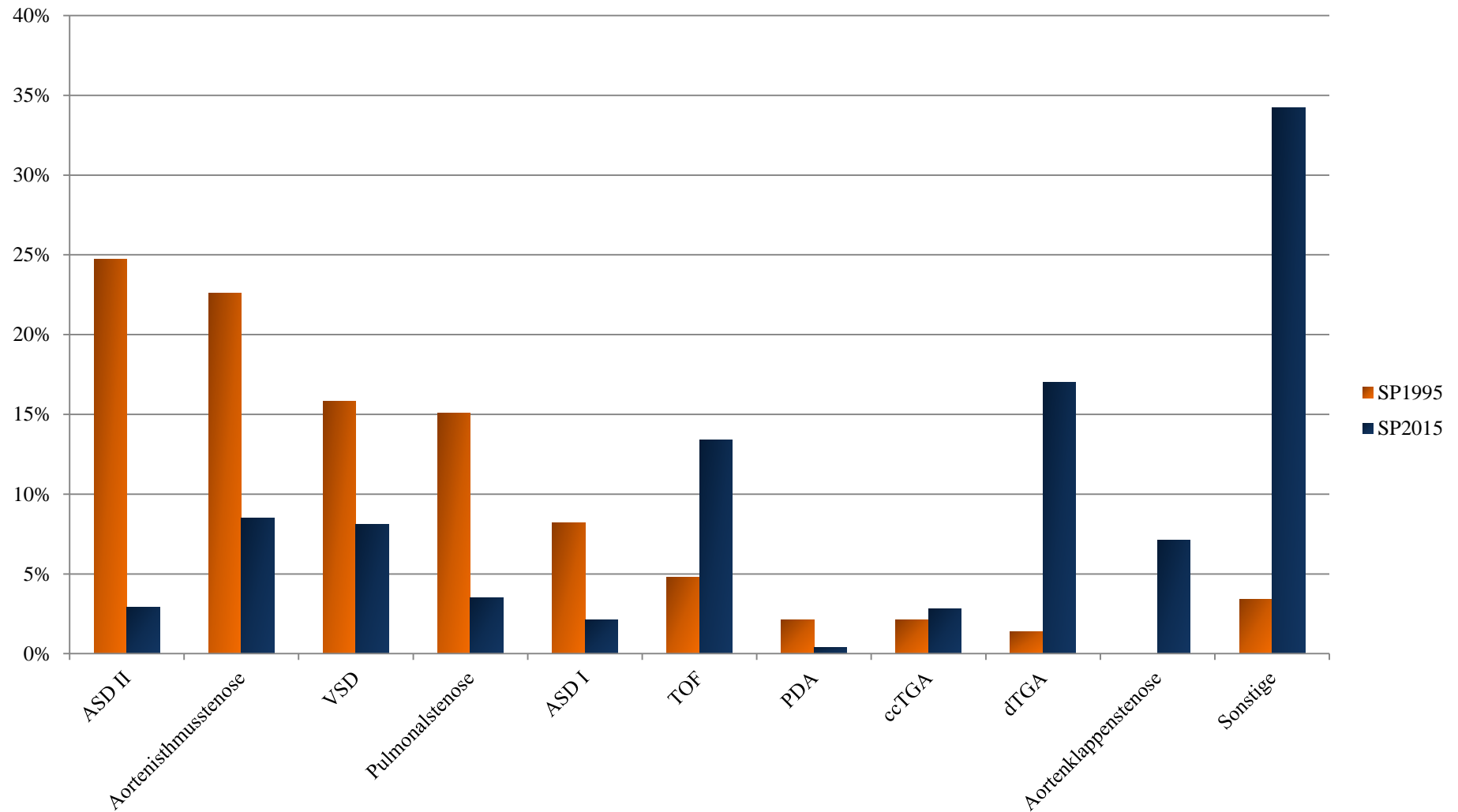


Abbildung 2: Häufigste Diagnosen – Vergleich von SP1995 und SP2015

Komplexität der AHF

Um die Komplexität der Herzfehler von SP1995 und SP2015 zu erfassen, wurden die Diagnosen beider Vergleichspopulationen nach Warnes eingeteilt (Warnes et al., 2001). Zur Einteilung des Komplexitätsgrads siehe unter 6.4. Eine Einteilung nach Warnes erfolgte bei H. Tintner nicht und wurde retrospektiv durchgeführt.

Zwei Drittel der SP1995 hatten einen niedrigen Komplexitätsgrad, 29 % einen mittleren und 5 % einen hohen. Die SP2015 wies zu 26 % einen niedrigen, 40 % einen mittleren und zu 34 % einen hohen Komplexitätsgrad auf (Abbildung 3).

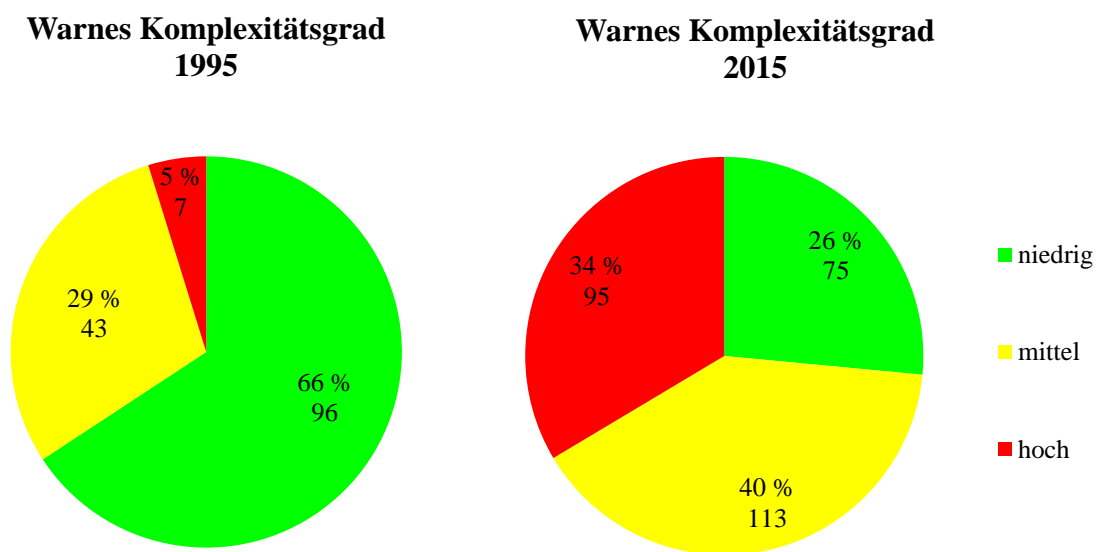


Abbildung 3: Komplexitätsgrad nach Warnes – Vergleich von SP1995 und SP2015

Der Unterschied zwischen allen Komplexitätsgraden ist im Vergleich der beiden Jahre hochsignifikant ($p < 0,0001$). In SP1995 gab es signifikant mehr Patienten mit niedrig-komplexen Herzfehlern ($p < 0,0001$), während mittel-komplexe AHF ($p = 0,0325$) und hoch-komplexe AHF ($p < 0,0001$) in SP2015 signifikant häufiger vertreten waren.

Ability Index

Angelehnt an Warnes et al. 1986 wurden die Ability Gruppen vergeben (Abbildung 4), wobei ein Grad I ein normales Alltagsleben, Vollzeitbeschäftigung in Beruf oder Schule und eine Schwangerschaft ermöglicht. Bei einem Ability Index Grad II ist Teilzeitarbeit möglich; der Alltag ist aufgrund der Symptome belastet. Grad III ist mit Arbeitsunfähigkeit sowie deutlichen Einschränkungen verbunden.

Die Aufteilung nach Ability Gruppen stellt sich wie folgt dar:

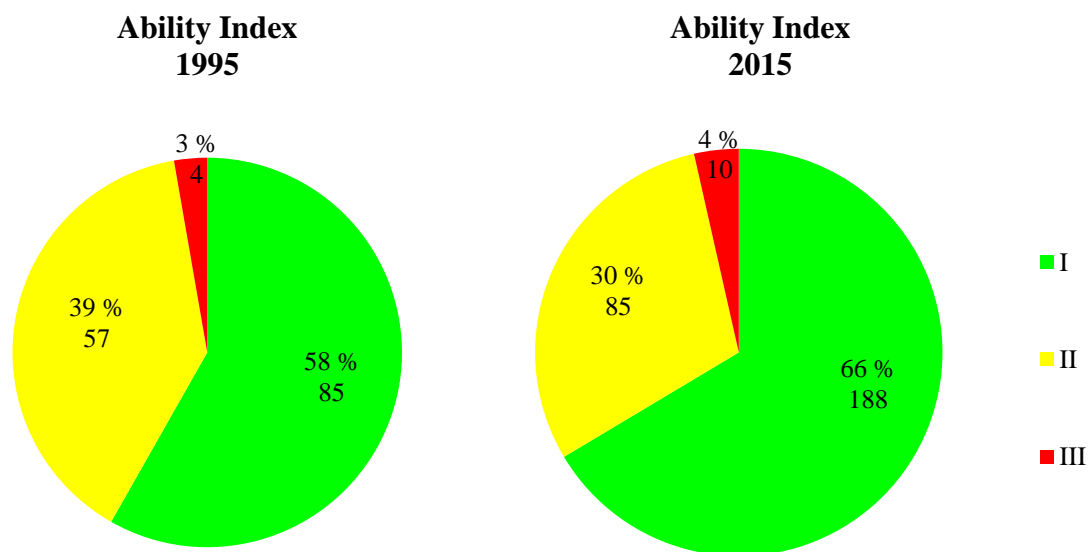


Abbildung 4: Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015

Aufgrund der geringen Fallzahlen von Patienten mit Ability Index III in beiden Studienpopulationen wurden zur statistischen Berechnung die Gruppen II und III zusammengefasst. Vergleicht man die Anzahl der Patienten mit Ability I mit denen mit Ability Index II+III, zeigt sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Jahren.

Geschlecht und Alter

Von den 283 eingeschlossenen Patienten in SP2015 waren 133 (47,0 %) weiblich und 150 (53,0 %) männlich. Das Durchschnittsalter lag bei 33,4 Jahren, wobei das Altersminimum 18, das Maximum 65 Jahre betrug. Die 133 Frauen waren mit einem Mittelwert (MW) von 33,5 Jahren nahezu gleich alt wie die 150 Männer, die durchschnittlich 33,3 Jahre alt waren ($p = 0,822$).

Die Geschlechter- und Altersverteilung im Vergleich der Jahre 2015 und 1995 sah wie in Tabelle 4 aus:

Tabelle 4: Geschlechts- und Altersverteilung – Vergleich von SP1995 und SP2015

	SP1995	SP2015
Weiblich	83 43,2 %	133 47,0 %
Männlich	63 56,8 %	150 53,0 %
Altersmedian	33 Jahre	33 Jahre
Altersrange	20-71 Jahre	18-65 Jahre

1. Vergleich beider SPs gesamt: Die Geschlechterverteilung im Vergleich der beiden Studienpopulationen ergab keinen signifikanten Unterschied ($p = 0,0531$).
2. Vergleich beider SPs nach Ability Index (Tabelle 5): Werden die Geschlechteranteile in den Ability Klassen I und II+III verglichen, so ergibt sich für Klasse I ein signifikanter Unterschied ($p = 0,0452$): Demnach beinhaltete die SP2015 in Ability Klasse I mehr Männer als die SP1995. Für die Klassen II+III zeigte sich kein signifikanter Unterschied.

Tabelle 5: Zusammenhang von Ability Index und Geschlecht – Vergleich von SP1995 und SP2015

Ability-Index	SP1995	SP2015	p-Value
I			
Weiblich	50 (58,9 %)	86 (45,7 %)	0,0452
Männlich	35 (41,1 %)	102 (54,3 %)	
II+III			
Weiblich	33 (54,1 %)	47 (49,5 %)	0,5728
Männlich	28 (45,9 %)	48 (50,5 %)	

Kernaussagen des Kapitels:

1. Die Studienpopulation von 2015 wies komplexere Herzfehler als die von 1995 auf.
2. Trotz der schwereren Erkrankungen fühlten sich die Patienten nach Ability Index subjektiv *gleich* gesund.

7.2.2 Selbstbeurteilung durch den Patienten

„Als gesund und voll leistungsfähig“ bezeichneten sich im Jahre 2015 fast 80 % der Patienten aus Ability Gruppe I; 20 Jahre zuvor waren es knapp 60 %, die diese Antwort gaben. Aus Ability Gruppe II stimmten 1995 16,4 % der Patienten dieser Antwort zu, während es bei SP2015 7,1 % waren. Der Großteil der Studienpopulation mit Ability Index II fühlte sich 2015 „gesund, aber nicht voll leistungsfähig“ (86,9 %), wohingegen 1995 die meisten aus dieser Gruppe sich „weder gesund noch voll leistungsfähig“ fühlten (49,1 %). In beiden Studien erachteten sich die meisten Patienten aus Gruppe III für „weder gesund noch voll leistungsfähig“ (Tabelle 6).

1. Vergleich beider SPs gesamt: Es ergab sich ein hochsignifikanter Unterschied zwischen den beiden Studienpopulationen ($p < 0,0001$) beim Vergleich der jeweils drei Gesamtzahlen. Genauer betrachtet erachteten sich signifikant mehr Patienten aus SP2015 als „gesund und voll leistungsfähig“ als 20 Jahre zuvor ($p = 0,0039$). Als „weder gesund noch leistungsfähig“ beschrieben sich 1995 signifikant mehr Patienten als heute ($p < 0,0001$). Weitere Unterschiede sind in Tabelle 6 dargestellt. Zur graphischen Veranschaulichung siehe Abbildung 5.

Tabelle 6: Subjektive Einschätzung der Gesundheit – Vergleich von SP1995 und SP2015

Persönliche Einschätzung	SP1995	SP2015	p-Value
Gesund und voll leistungsfähig	57 (40,1 %)	153 (55,0 %)	0,0039
Ability I	48 (57,8 %)	147 (79,9 %)	0,0002
Ability II	9 (16,4 %)	6 (7,1 %)	0,0864
Ability III	0	0	-
Gesund, aber nicht voll leistungsfähig	44 (31,0 %)	107 (38,5 %)	0,1294
Ability I	24 (28,9 %)	33 (17,9 %)	0,0426
Ability II	19 (34,5 %)	73 (86,9 %)	< 0,0001
Ability III	1 (25,0 %)	1 (10,0 %)	-
Weder gesund noch leistungsfähig	41 (28,9 %)	18 (6,5 %)	< 0,0001
Ability I	11 (13,3 %)	4 (2,2 %)	0,0007
Ability II	27 (49,1 %)	5 (6,0 %)	< 0,0001
Ability III	3 (75,0 %)	9 (90,0 %)	0,5055

Persönliche Einschätzung

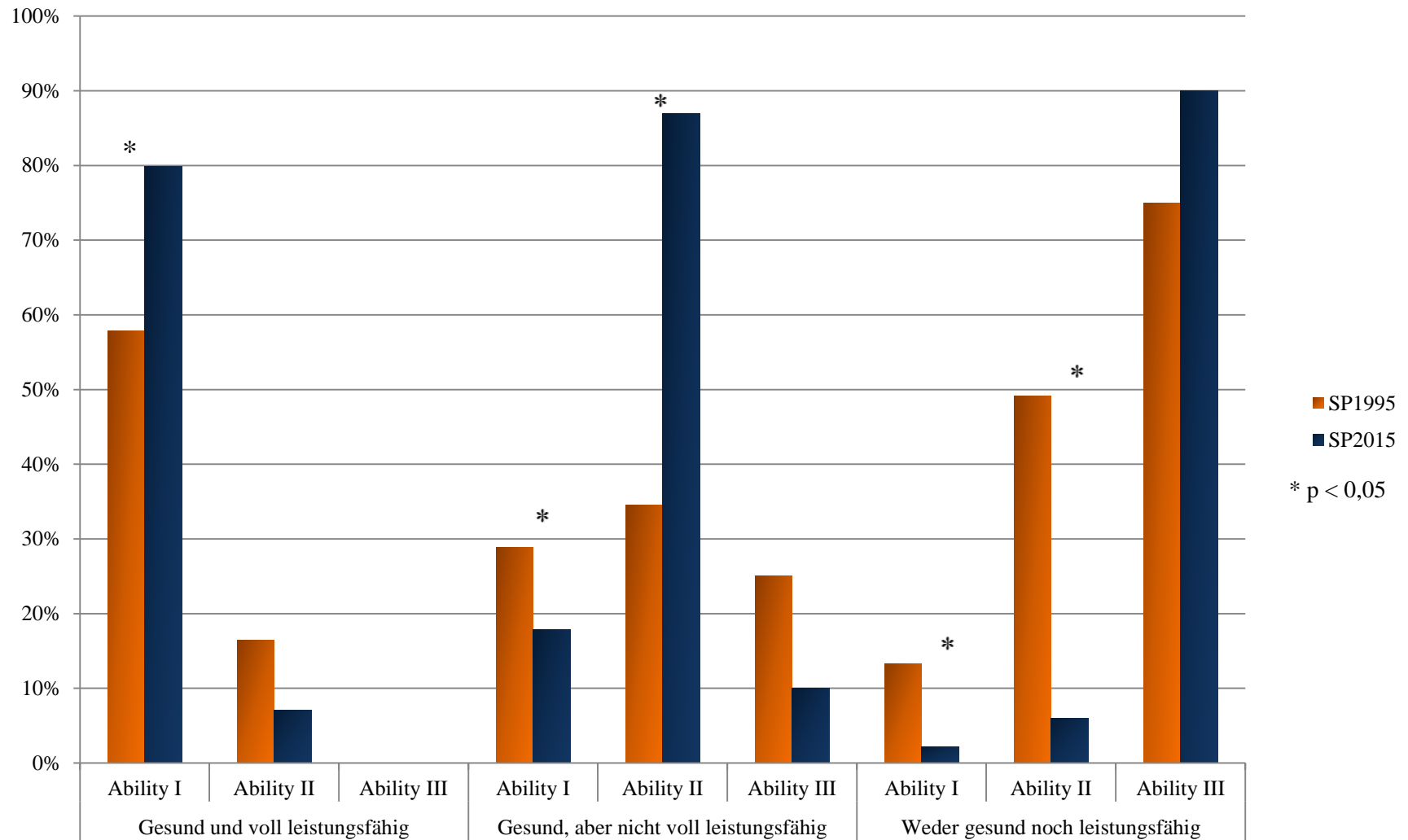


Abbildung 5: Subjektive Einschätzung der Gesundheit – Vergleich von SP1995 und SP2015

2. Vergleich innerhalb einer SP: Nach Bildung der zwei Kategorien „voll leistungsfähig“ sowie „nicht voll leistungsfähig“ (aus „gesund, aber nicht voll leistungsfähig“ und „weder gesund noch leistungsfähig“) zeigten sich ebenfalls hochsignifikante Unterschiede, als die Studienpopulationen getrennt betrachtet wurden (siehe Tabelle 7): In SP1995 gaben signifikant mehr Patienten mit Ability Index I an, voll leistungsfähig zu sein, als mit Ability Index II+III ($p < 0,0001$). Selbiges traf auch für SP2015 zu.
3. Vergleich beider SP nach Ability Index (Tabelle 7): Im Vergleich der persönlichen Einschätzungen von SP1995 und SP2015 im Zusammenhang mit dem Ability Index bestand nur ein signifikanter Unterschied zwischen den Patienten der Klasse I ($p = 0,0002$). Mehr Patienten aus SP2015, die durch den Arzt in die Ability Gruppe I eingeteilt wurden, fühlten sich subjektiv auch tatsächlich leistungsfähiger als vor 20 Jahren.

Tabelle 7: Zusammenhang von subjektiver gesundheitlicher Einschätzung und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015

Persönliche Einschätzung	SP1995	SP2015	p-Value
Voll leistungsfähig			
Ability I	48 (57,8 %)	147 (79,9 %)	0,0002
Ability II + III	9 (15,3 %)	6 (6,4 %)	0,0723
Nicht voll leistungsfähig			
Ability I	35 (42,2 %)	37 (20,1 %)	0,0002
Ability II + III	50 (84,7 %)	88 (93,6 %)	0,0723

Kernaussagen des Kapitels:

1. In der aktuellen Studie beschrieben sich signifikant mehr Patienten als gesund und voll leistungsfähig.
2. Patienten ohne physische Einschränkung (Klasse I) fühlten sich zwanzig Jahre zuvor subjektiv schlechter.

7.2.3 Schule und Beruf

Die höchsten erreichten Abschlüsse vor 20 Jahren im Vergleich zur Erhebung 2015 sind in Tabelle 8 dargestellt. Bei der Vergleichsstudie von 1995 ergaben die Zahlen auf die Frage nach dem höchsten erreichten Abschluss über 100 %. Dies kann nur damit erklärt werden, dass Mehrfachantworten möglich waren (Tabelle 8), während aktuell nur eine Antwort gewertet wurde (s. 8.2). Aufgrund der unterschiedlichen Auslegung der Frage wurde an dieser Stelle auf eine weitere statistische Untersuchung verzichtet. Eine Aufteilung der Abschlüsse ist in Abbildung 6 veranschaulicht.

Tabelle 8: Höchster erreichter Bildungsabschluss – Vergleich von SP1995 und SP2015

Abschluss	SP1995	SP2015
(Qualifizierter) Hauptschulabschluss	75 51,4 %	75 26,8 %
Realschulabschluss	31 21,2 %	75 26,8 %
Fachhochschulreife/ Hochschulreife	34 23,3 %	60 21,5 %
Fachhochschulabschluss/ Universitätsabschluss	22 15,1 %	64 22,8 %

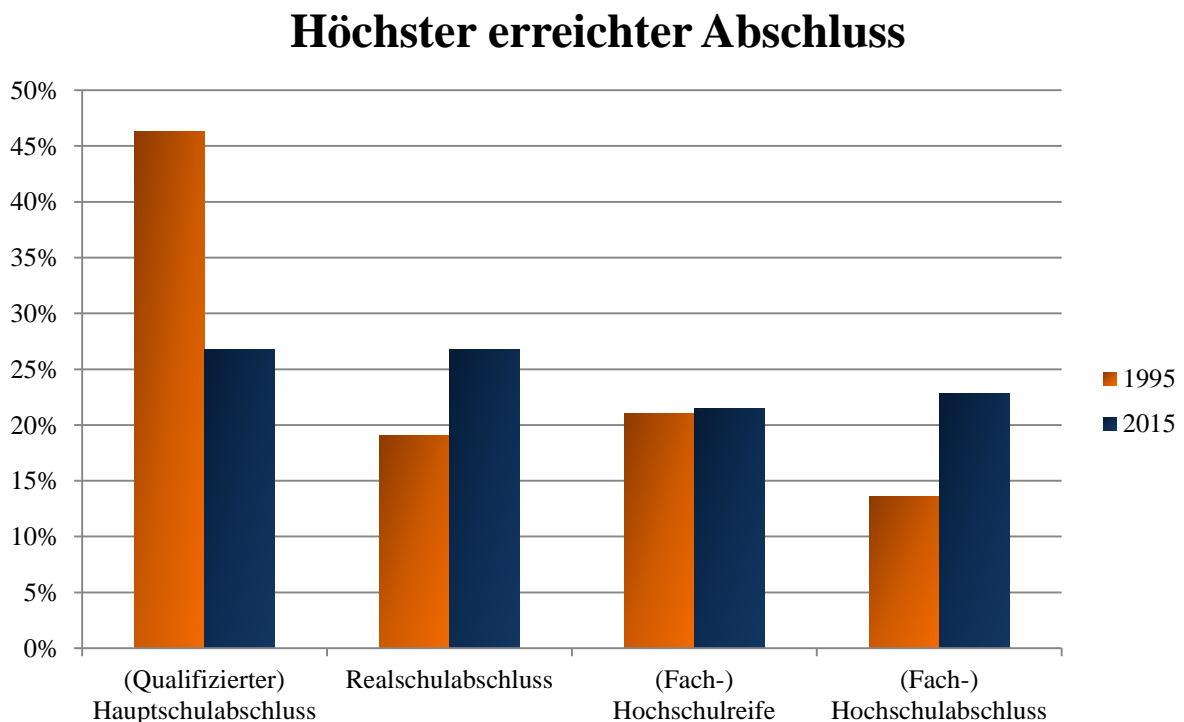


Abbildung 6: Höchster erreichter Bildungsabschluss – Vergleich von SP1995 und SP2015

1. Vergleich beider SPs nach Ability Index: Bei den Abschlüssen nach Ability Index zeigte sich im Vergleich der Jahre in der Leistungsgruppe I ein signifikanter Gesamtunterschied von $p = 0,0139$ und in den Leistungsgruppen II und III ein signifikanter Gesamtunterschied von $p = 0,0002$. Somit erreichten im Jahr 2015 Patienten mit stärkerer Leistungseinschränkung höhere Abschlüsse als noch vor 20 Jahren. Detaillierter betrachtet finden sich weitere signifikante Unterschiede nach Ability Index in Tabelle 9.
2. Vergleich beider SPs nach Abschlüssen: Innerhalb der Abschlüsse konnte kein Unterschied festgestellt werden, ob eine Leistungsgruppe öfter einen bestimmten Abschluss erreichte als eine andere.
3. Vergleich innerhalb einer SP: Bei der Gegenüberstellung der Patienten mit und ohne (Fach-)Hochschulabschluss ergab sich bei SP2015 ein signifikanter Unterschied: Mehr Patienten mit Ability Index I erreichten diesen Abschluss als Patienten mit stärkerer Leistungseinschränkung ($p = 0,0364$). Bei SP1995 konnte kein Unterschied festgestellt werden.

Tabelle 9: Zusammenhang von Abschluss und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015

Abschluss	SP1995	SP2015	p-Value
(Qualifizierter) Hauptschulabschluss			
Ability I	36 (36,7 %)	46 (25,0 %)	0,0388
Ability II+III	39 (60,9 %)	28 (31,5 %)	0,0003
Realschulabschluss			
Ability I	21 (21,4 %)	46 (25,0 %)	0,5022
Ability II+III	10 (15,6 %)	29 (32,6 %)	0,0176
(Fach-) Hochschulreife			
Ability I	24 (24,6 %)	42 (22,8 %)	0,7533
Ability II+III	10 (15,6 %)	18 (20,2 %)	0,4680
(Fach-) Hochschulabschluss			
Ability I	17 (17,3 %)	50 (27,2 %)	0,0648
Ability II+III	5 (7,8 %)	14 (15,7 %)	0,1426

Die Frage nach auffälligen Konzentrationsschwierigkeiten wurde in der Arbeit von 1995 nicht ausgeführt. In SP2015 ließ sich ein hochsignifikanter Unterschied zwischen den einzelnen Ability-Gruppen feststellen ($p < 0,0001$): die Hälfte der Patienten mit Ability Index III gab

an, unter Konzentrationsschwierigkeiten zu leiden, während aus Gruppe I lediglich 7,1 % diese Angabe machten.

Selbsteinschätzung der schulischen Leistung

Die Mehrheit der Patienten schätzte ihre schulische Leistung zu beiden Befragungszeitpunkten als „durchschnittlich“ ein.

Vergleich beider SPs gesamt: Der Unterschied zwischen SP2015 und SP1995 zeigte sich signifikant ($p = 0,0335$) mit einer leichten Tendenz dazu, dass 2015 mehr Studienteilnehmer ihre Leistung als überdurchschnittlich erachteten. Bei Betrachtung der einzelnen Variablen konnte keine Signifikanz festgestellt werden (Tabelle 10).

Tabelle 10: Selbsteinschätzung der schulischen Leistung – Vergleich von SP1995 und SP2015

Schulische Leistung	SP1995	SP2015	p-Value
Überdurchschnittlich	35 21,9 %	91 33,4 %	0,0534
Durchschnittlich	98 68,1 %	168 61,8 %	0,2031
Unterdurchschnittlich	11 10 %	13 4,8 %	0,2334

Beruf

Die Zahlen zum Beschäftigungsverhältnis zum Zeitpunkt der Befragung sind in Tabelle 11 dargestellt.

Aktuell befanden sich signifikant mehr Befragte in einem Angestelltenverhältnis als 1995 ($p < 0,0001$). Äquivalent dazu war die Arbeitslosenrate in der SP2015 geringer ($p < 0,0001$). Mit Ability III waren dabei ohne Beschäftigung in SP1995 75 % ($n = 3$) und 14,3 % ($n = 1$) in SP2015.

Die Berufs- bzw. Arbeitsunfähigkeit präsentierte sich bei SP2015 signifikant geringer als bei SP1995 ($p = 0,0006$). Zwischen den Patienten in Ausbildung ($p = 0,3197$) und den teilweise Berufstätigen ($p = 0,4503$) ergab sich kein signifikanter Unterschied. Sonstige Berufsfelder umfassten in der aktuellen Population Selbstständige, zwanzig Jahre zuvor Hausfrauen.

Tabelle 11: Beschäftigungsverhältnisse – Vergleich von SP1995 und SP2015

Beschäftigung	SP1995	SP2015	p-Value
Angestellt	63 43,8 %	189 69,2 %	< 0,0001
In Ausbildung	17 11,8 %	42 15,4 %	0,3197
Teilweise berufstätig	13 9,0 %	19 7,0 %	0,4503
Arbeitsunfähig/ berufsunfähig	17 11,8 %	9 3,3 %	0,0006
Arbeitslos	28 19,4 %	7 2,6 %	< 0,0001
Sonstige	6 4,2 %	7 2,6 %	0,3852

In der aktuellen Studie waren 74 Personen (26,1 %) in dem Gebiet rund um Büro, Kommunikation, Bankwesen und Versicherung beschäftigt. Ähnlich verhielt es sich mit 24,8 % (n = 23) der Patienten 1995 (p = 0,1138).

Auch der Anteil der Beschäftigten in sozialen Berufen ist vergleichbar. 2015 lag der Anteil bei 6,7 % (n = 19) und 1995 bei 5,4 % (n = 5) (p = 0,2815).

Handwerkliche Berufe hingegen waren 1995 mit 15,01 % (n = 14) signifikant häufiger vertreten. Im Jahre 2015 betrug der Anteil 5,3 % (n = 15) (p = 0,0068).

24,7 % (n = 23) der Beschäftigten gingen vor über 20 Jahren einer Kompromissbeschäftigung aufgrund des Herzfehlers nach. Diese wäre jedoch zufriedenstellend. Aktuell betrug der Anteil 15,6 % (n = 37). Während es sich 1995 bei 6,5 % (n = 6) der Befragten um einen nicht zufriedenstellenden Beruf handelte, waren es in SP2015 2,5 % (n = 6) (p = 0,5267).

Einen Überblick über die körperlichen Anforderungen der aktuellen Tätigkeit gibt

Tabelle 12. Hier fanden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Jahrgängen.

Tabelle 12: Subjektive Einschätzung der Leistung – Vergleich von SP1995 und SP2015

Jetzige Tätigkeit	SP1995	SP2015	p-Value
Infolge des HF körperlich zu anstrengend	3 (3,2 %)	5 (1,9 %)	0,5169
Körperlich anstrengend, aber durchführbar	30 (32,3 %)	61 (23,6 %)	0,0997
Körperlich eher weniger anstrengend	23 (24,7 %)	84 (32,4 %)	0,1659
Körperlich gar nicht anstrengend	37 (39,8 %)	109 (42,1 %)	0,6985

Aktuell entstanden bei 12 (4,7 %) Patienten Schwierigkeiten seitens des Arbeitgebers bei der Einstellung aufgrund des Herzfehlers. In der Vergleichsstudie 1995 betrug die Zahl 8,6 %.

Selbsteinschätzung der beruflichen/ schulischen Situation

Die Befragten sollten ihre Situation in Schule oder Beruf vor dem Hintergrund ihrer Erkrankung bewerten.

Der Großteil der SP2015 mit Ability Index I bezeichnete ihre Situation als „sehr gut“ (49,4 %), während aus Gruppe II die meisten „gut“ angaben (58,8 %). Bei SP1995 nannte die Mehrheit aus Gruppe I ihre Situation „gut“ (56,5 %) und aus Gruppe II gleich viele „reduziert, aber zufrieden stellend“ und „reduziert und nicht zufrieden stellend“ (19,4 %). Weitere Zahlen können der Tabelle 13 entnommen werden.

2015 bezeichneten signifikant mehr Teilnehmer ihre berufliche Situation als „sehr gut“ als 1995 ($p = 0,0038$). Ebenso gaben heute signifikant mehr Patienten mit Ability Index I „sehr gut“ an ($p = 0,0101$). Bei Ability Index II zeigte sich kein signifikanter Unterschied. SP1995 bezeichnete die Situation in Schule und Beruf signifikant öfter als „reduziert und nicht

zufriedenstellend“ (p = 0,0100). Insbesondere aus Ability Index II wählten die Patienten signifikant öfter diese Antwort als bei SP2015 (p = 0,0058).

Da in der Vergleichsuntersuchung kein Patient der Gruppe III geantwortet hatte, entfällt dieser Vergleich.

In SP2015 beschrieb kein Patient der Ability Gruppe III seine Situation in Schule und Beruf als sehr gut. Als „gut“ sowie „reduziert, aber zufrieden stellend“ bezeichnete sie jeweils ein Patient (16,7 %), während 4 (66,7 %) von „reduziert und nicht zufrieden stellend“ sprachen. Eine graphische Darstellung findet sich in Abbildung 7.

Tabelle 13: Subjektive Einschätzung der Situation in Schule und Beruf – Vergleich von SP1995 und SP2015

Situation in Schule/ Beruf	SP1995	SP2015	p-Value
Sehr gut	22 (23,7 %)	106 (40,4 %)	0,0038
Ability I	19 (30,6 %)	90 (49,4 %)	0,0101
Ability II	3 (9,7 %)	16 (20,0 %)	0,2658
Gut	51 (54,8 %)	126 (48,1 %)	0,2636
Ability I	35 (56,5 %)	79 (43,4 %)	0,0755
Ability II	16 (51,6 %)	47 (58,8 %)	0,4976
Reduziert, aber zufrieden stellend	10 (10,8 %)	22 (8,4 %)	0,4976
Ability I	4 (6,5 %)	7 (3,8 %)	0,4777
Ability II	6 (19,4 %)	15 (18,8 %)	0,9203
Reduziert, nicht zufrieden stellend	10 (10,8 %)	8 (3,1 %)	0,0100
Ability I	4 (6,5 %)	6 (3,3 %)	0,2802
Ability II	6 (19,4 %)	2 (2,5 %)	0,0058

Zudem wurde die Selbsteinschätzung der Patienten nach Einteilung in die Kategorien „sehr gut/ gut“ und „reduziert“ untersucht. Hier zeigte sich innerhalb beider Studienpopulationen ein signifikanter Unterschied ($p = 0,0043$ für SP1995 und $p = 0,001$ für SP2015) zwischen den beiden Ability Gruppen. Zwischen den Studienpopulationen fand sich kein signifikanter Unterschied (siehe Tabelle 14).

Tabelle 14: Zusammenhang der Selbsteinschätzung in Schule/ Beruf und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015

Situation in Schule/ Beruf	SP1995	SP2015	p-Value
Sehr gut/ gut			
Ability I	54 (87,1 %)	169 (93,0 %)	0,1626
Ability II	19 (61,3 %)	63 (78,8 %)	0,0603
Reduziert			
Ability I	8 (12,9 %)	13 (7,0 %)	0,1626
Ability II	12 (38,7 %)	17 (21,2 %)	0,0603

Situation in Schule/ Beruf

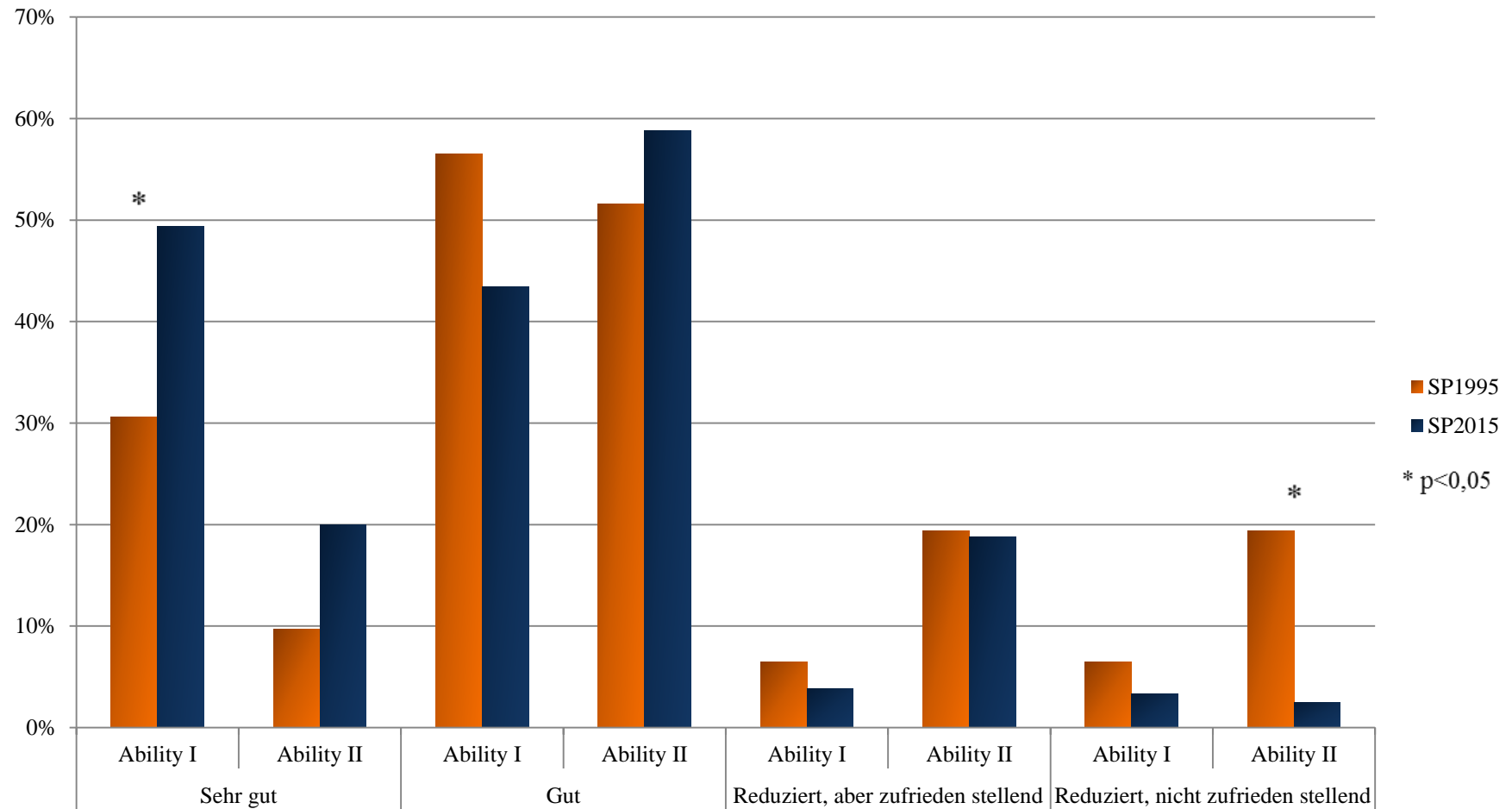


Abbildung 7: Zusammenhang der Selbsteinschätzung in Schule/ Beruf und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015

Kernaussagen des Kapitels:

1. Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern hatten auch trotz komplexerer Herzfehler in der aktuellen Studie höhere Bildungsabschlüsse als die Vergleichspopulation.
2. Signifikant mehr Patienten befanden sich 2015 in einem Anstellungsverhältnis und beschrieben ihre Situation in Schule oder Beruf als sehr gut.

7.2.4 Freizeitverhalten

Die Angaben der beiden Populationen hinsichtlich des Freizeitsportverhaltens sind in Tabelle 15 und Abbildung 8 dargestellt. Es lässt sich beobachten, dass der Anteil derer, die Freizeitsport betreiben, zugenommen hat. Waren es bei SP1995 29,5 %, die mehrmals pro Woche Sport betrieben, so gaben 43 % der SP2015 diese Antwort an ($p = 0,012$). Innerhalb der Ability Klassen konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden, ob bei SP2015 die Patienten öfter Sport trieben. Bei SP1995 trieb kein Teilnehmer mit Ability Index III Sport. Drei Patienten aus SP2015 gaben an, „weniger als einmal wöchentlich“ und einer „mehrmals wöchentlich“ Sport zu betreiben.

Tabelle 15: Freizeitverhalten – Vergleich von SP1995 und SP2015

Freizeitsport	SP1995	SP2015	p-Value
Mehrmals/w	41 (29,5 %)	119 (43,0 %)	0,0120
Ability I	30 (36,6 %)	93 (50,3 %)	0,0668
Ability II	11 (20,8 %)	25 (30,5 %)	0,2117
Ability III	0	1 (10,0 %)	1
Weniger als 1x/w	43 (30,9 %)	91 (32,9 %)	0,8065
Ability I	27 (32,9 %)	61 (33,0 %)	0,8415
Ability II	16 (30,2 %)	27 (32,9 %)	0,7401
Ability III	0	3 (30,0 %)	0,5055
Kein Sport	52 (37,4 %)	67 (24,2 %)	0,0030
Ability I	22 (26,8 %)	31 (16,8 %)	0,0395
Ability II	26 (49,1 %)	30 (36,6 %)	0,1512
Ability III	4 (100,0 %)	6 (60,0 %)	0,2507

Vergleich innerhalb einer SP: Nach Einteilung in zwei Kategorien „Kein Sport“ und „Sport“ zeigte sich 1995 ein signifikanter Unterschied zwischen den Patientengruppen

Ability I und Ability II+III ($p = 0,002$). Auch 20 Jahre später war der Unterschied innerhalb der Population hoch signifikant ($p < 0,0001$). In beiden Stichproben trieben die Patienten mit Ability Index I mehr Sport als mit Ability Index II+III.

Vergleich der SP nach Ability Index: Beim Vergleich der beiden Studienpopulationen untereinander zeigte sich ein signifikanter Unterschied dahingehend, dass der Befragungsjahrgang 2015 signifikant häufiger Sport trieb ($p = 0,0049$) (siehe Tabelle 16).

Tabelle 16: Zusammenhang von Sportverhalten und Ability Index – Vergleich von SP1995 und SP2015

Sport	SP1995	SP2015	p-Value
Ja	87 (62,6 %)	210 (75,8 %)	0,0049
Ability I	60 (73,2 %)	154 (83,2 %)	0,0571
Ability II+III	27 (47,4 %)	56 (60,9 %)	0,1069
Nein	52 (37,4 %)	67 (24,2 %)	0,0049
Ability I	22 (26,8 %)	31 (16,8 %)	0,0571
Ability II+III	30 (52,6 %)	36 (39,1 %)	0,1069

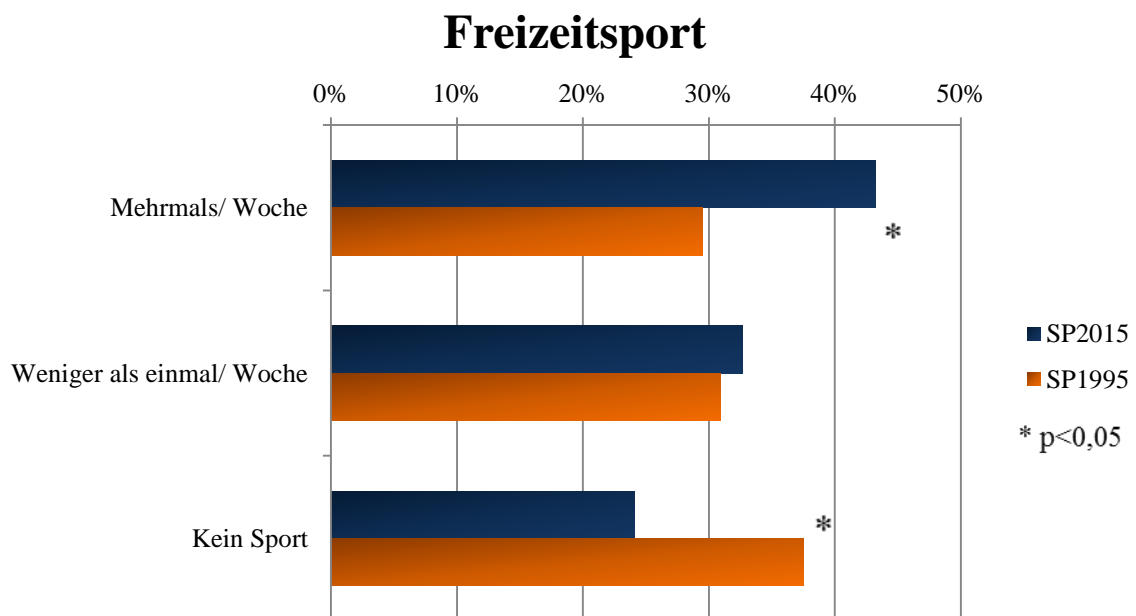


Abbildung 8: Freizeitverhalten – Vergleich von SP1995 und SP2015

Einschränkungen beim Sport

In der SP2015 konnte über die Hälfte die Sportart ohne Einschränkungen ausüben (siehe Tabelle 17 und Abbildung 9). Auch vor 20 Jahren, als 59,6 % der Patienten antworteten, war dies knapp der Hälfte der Patienten möglich. 2015 berichteten 5,1 % von schweren Einschränkungen beim Sport im Vergleich zu 15 % im Jahr 1995.

Vergleich der SP gesamt: Zwischen den Jahren stellte sich mit $p = 0,0104$ ein signifikanter Unterschied dar. Schwere Einschränkungen insgesamt nannten signifikant mehr Patienten aus SP1995 ($p = 0,0104$).

Vergleich der SP nach Ability Index: Signifikant mehr Patienten mit Ability Index II berichteten 2015 von leichten Einschränkungen als 1995 ($p = 0,0018$), während schwere von dieser Patientengruppe damals signifikant häufiger genannt wurden ($p = 0,0196$). 1995 fehlten Patienten mit Ability Index III, sodass nur die Klassen I und II betrachtet wurden. 60 % der Patienten mit Ability Index III berichten in SP2015 von schweren Einschränkungen.

Tabelle 17: Einschränkungen beim Sport – Vergleich von SP1995 und SP2015

Einschränkung	SP1995	SP2015	p-Value
Keine	44 (49,4 %)	119 (55,6 %)	0,4275
Ability I	36 (60,0 %)	110 (70,5 %)	0,1389
Ability II	8 (29,6 %)	9 (15,5 %)	0,1302
Leichte	31 (35,6 %)	84 (39,3 %)	0,5598
Ability I	21 (35,0 %)	42 (26,9 %)	0,2418
Ability II	10 (37,0 %)	42 (72,4 %)	0,0018
Schwere	12 (15,0 %)	11 (5,1 %)	0,0104
Ability I	3 (5,0 %)	4 (2,6 %)	0,4000
Ability II	9 (33,3 %)	7 (12,1 %)	0,0196

Einschränkungen beim Sport

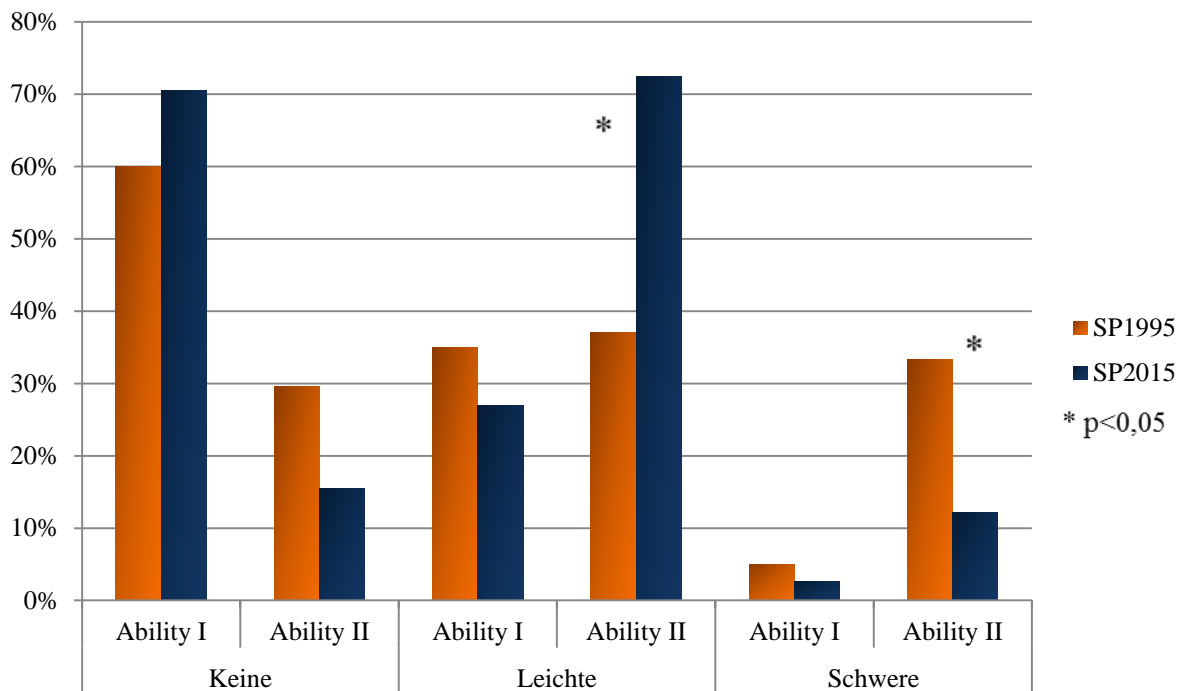


Abbildung 9: Einschränkungen beim Sport – Vergleich von SP1995 und SP2015

Ein Hobby gaben zu beiden Befragungszeitpunkten knapp 80 % der Patienten an. Bei beiden Studienpopulationen lag der Zeitaufwand hierbei in den meisten Fällen zwischen zwei und fünf Stunden pro Woche.

Kernaussagen des Kapitels:

1. Aktuell trieben die Patienten öfter Sport als noch vor 20 Jahren.
2. Die Sportarten wurden subjektiv mit weniger Einschränkungen durchgeführt.

7.2.5 Versicherungen und finanzielle Belastung

Hinsichtlich der Art der Krankenversicherung (gesetzlich oder privat) zeigten sich zwischen beiden Studienpopulationen keine Unterschiede (siehe Tabelle 18). Dies betraf auch die differenzierte Betrachtung nach Ability-Klassen.

Tabelle 18: Art der Krankenversicherung – Vergleich von SP1995 und SP2015

Krankenkasse	SP1995	SP2015	p-Value
Gesetzlich	131 (91,0 %)	251 (90,0 %)	0,7401
Ability I	75 (89,3 %)	164 (88,6 %)	0,8875
Ability II	52 (92,9 %)	76 (91,6 %)	1
Ability III	4 (100,0 %)	10 (100,0 %)	1
Privat	13 (9,0 %)	28 (10,0 %)	0,7401
Ability I	9 (10,7 %)	21 (11,4 %)	0,8875
Ability II	4 (7,1 %)	7 (8,4 %)	1
Ability III	0	0	-

Zudem wurde untersucht, ob Unterschiede in der Aufnahme bzw. Ablehnung durch eine Lebensversicherung zwischen den einzelnen Leistungsgruppen bestanden (Tabelle 19).

Vergleich innerhalb einer SP: Während sich 1995 die Patientengruppen voneinander nicht signifikant unterschieden ($p = 0,6892$), bestand bei SP2015 ein Unterschied von $p = 0,0003$ zwischen Ability Index I und II+III. Demnach wurden Patienten mit Ability Index II+III öfter von einer Lebensversicherung aufgenommen als Patienten mit Ability Index I.

Vergleich der SP nach Ability Index: Des Weiteren wurden bei SP2015 signifikant mehr Patienten mit körperlicher Einschränkung (Ability II und III) in eine Lebensversicherung aufgenommen als noch vor 20 Jahren ($p = 0,0256$).

Tabelle 19: Aufnahme in Lebensversicherung – Vergleich von SP1995 und SP2015

Lebensversicherung	SP1995	SP2015	p-Value
Nicht akzeptiert	25 (32,9 %)	54 (34,0 %)	0,8625
Ability I	13 (31,0 %)	46 (43,8 %)	0,1512
Ability II+III	12 (35,3 %)	8 (14,8 %)	0,0256
Akzeptiert	51 (67,1 %)	105 (66,0 %)	0,8625
Ability I	29 (69,0 %)	59 (56,2 %)	0,1512
Ability II+III	22 (64,7 %)	46 (85,2 %)	0,0256

Beide Studienpopulationen sprachen in 30 % der Fälle von finanzieller Mehrbelastung durch die Krankheit. Die finanzielle Mehrbelastung stieg in beiden Fällen mit der körperlichen Leistungseinschränkung. Hier wurden nur die Kosten berücksichtigt, die nicht von der Krankenkasse erstattet wurden. Mehrfachantworten waren möglich. An erster Stelle standen 2015 Transportkosten (n = 48). Des Weiteren wurden Kosten für medizinische Heil- und Hilfsmittel (n = 31), Telefon (n = 10) und Haushaltshilfen (n = 6) genannt. Auch 1995 wurden Transportkosten am häufigsten aufgeführt (n = 21). Außerdem sprachen diese Patienten von finanzieller Belastung durch medizinische Heilmittel (n = 9), spezielle Diäten (n = 7), Haushaltshilfen (n = 6), Kinderbetreuung (n = 4) und Wohnungsumbauten (n = 2).

7.2.6 Familie und Freunde

Die Wohnsituation im Vergleich der Jahre stellte sich wie folgt dar:

Tabelle 20: Wohnsituation – Vergleich von SP1995 und SP2015

Zusammenleben mit...	SP1995	SP2015
(Ehe-)Partner	99 (76,7 %)	162 (60,7 %)
Eltern	16 (12,4 %)	62 (23,2 %)
Allein	14 (10,9 %)	43 (16,1 %)

Die Wohnsituation der beiden Studienpopulationen unterschied sich signifikant voneinander ($p = 0,0014$). 1995 lebten signifikant mehr Patienten mit einem Partner und weniger bei den Eltern als 2015 ($p = 0,0044$).

Zwei Patienten gaben aktuell an, keine Freunde zu haben (0,7 %). 1995 gaben 17 (12,3 %) Patienten diese Antwort. In beiden Studien wussten fast alle Freunde von der Erkrankung, davon zu 100 % die Freunde der Patienten mit Ability Index III.

7.2.7 Medizinische Betreuung

Kontrollabstände

Die Ergebnisse zur Häufigkeit von Kontrolluntersuchungen sind in Tabelle 21 und Abbildung 10 dargestellt. Insgesamt nahmen Patienten 2015 signifikant öfter Kontrolluntersuchungen in Anspruch ($p < 0,0001$). Patienten mit Ability Index III gingen in beiden Stichproben mindestens einmal jährlich zu Kontrolluntersuchungen. Aus Leistungsgruppe I gingen aktuell signifikant mehr Patienten jährlich zu Kontrolluntersuchungen als noch vor 20 Jahren ($p = 0,0272$). Auch für die Klasse II traf dies zu ($p < 0,0001$).

Tabelle 21: Abstände der Kontrolluntersuchungen – Vergleich von SP1995 und SP2015

Kontrolluntersuchung	SP1995	SP2015	p-Value
Regelmäßig (mind. 1x/ Jahr)	79 (55,2 %)	236 (91,5 %)	< 0,0001
Ability I	38 (45,7 %)	148 (80,4 %)	0,0272
Ability II	37 (66,1 %)	78 (92,8 %)	< 0,0001
Ability III	4 (100 %)	10 (100 %)	1
Regelmäßig (seltener als 1x/ Jahr)	23 (16,1 %)	15 (5,8 %)	0,0008
Ability I	19 (22,8 %)	14 (7,6 %)	0,0004
Ability II	4 (7,2 %)	1 (1,2 %)	0,0832
Ability III	0	0	-
Unregelmäßig	41 (28,7 %)	7 (2,7 %)	0,0366
Ability I	26 (31,3 %)	22 (12,0 %)	0,0001
Ability II	15 (26,8 %)	5 (6,0 %)	0,0009
Ability III	0	0	-

Kontrollabstände

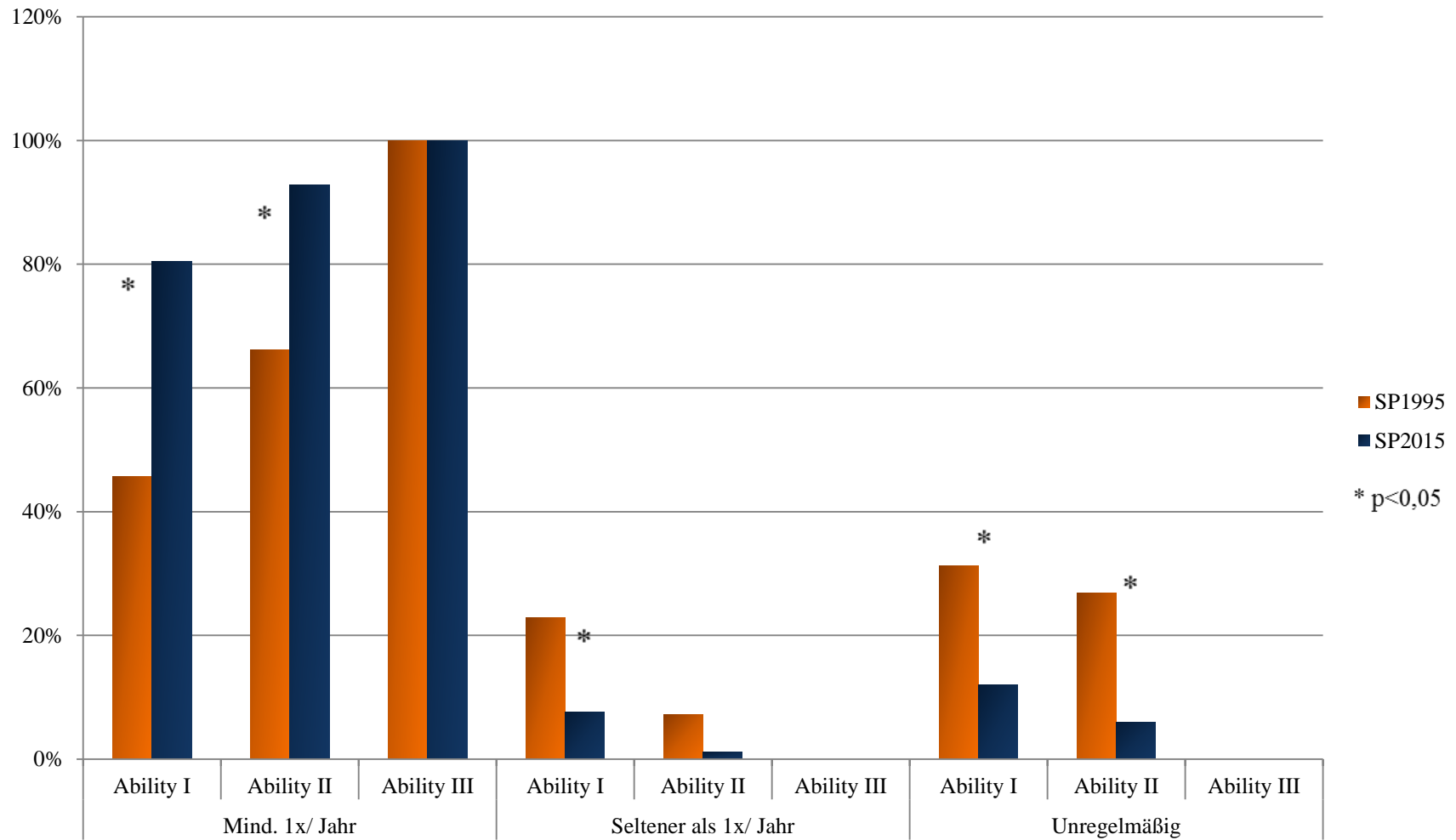


Abbildung 10: Abstände der Kontrolluntersuchungen – Vergleich von SP1995 und SP2015

Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung

Die Fragen bezüglich Zufriedenheit mit der Betreuung in der Klinik wurden in der Dissertation von H. Tintner nicht vollständig ausgeführt. Aus diesem Grund werden in der vorliegenden Arbeit nur die ausgeführten Punkte verglichen.

Mit der **medizinischen Behandlung** waren knapp 90 % der Patienten von SP2015 zufrieden und 10,7 % eher zufrieden oder eher unzufrieden². 1995 gaben 65,4 % der Befragten an, zufrieden zu sein und 31,1 % eher zufrieden oder unzufrieden. Während bei der jüngsten Befragung kein Patient unzufrieden war, gaben dies 1995 vier Patienten (3,6 %) an.

255 Befragte (94,4 %) zeigten sich 2015 eher zufrieden mit der **Aufklärung über die Erkrankung**, während 15 (5,6 %) eher unzufrieden waren. 1995 gaben 74,6 % der Patienten an, mit der Aufklärung über ihre Erkrankung zufrieden zu sein.

Aktuell waren mit dem **Einsatz der Ärzte** 257 (98,5 %) Patienten eher zufrieden. Vor 20 Jahren betrug der Anteil 88,6 %. Mit der **pflegerischen Betreuung** waren bei H. Tintner 84,3 % der Befragten eher zufrieden. In der aktuellen Befragung gaben 99,6 % der Patienten diese Antwort.

Die **Organisation der Behandlung** wurde in den zwei Studien wie folgt bewertet: Eher unzufrieden waren 1995 48,5 %, während der Anteil aktuell bei 3,2 % lag.

Das **Klima in der Ambulanz** bewerteten vor 20 Jahren 38,6 % mit eher unzufrieden. In der vorliegenden Studie gaben noch 2,7 % der Befragten diese Antwort.

1995 wurden neun Patienten (6,3 %) ausschließlich von Ärzten der Ambulanz der Universität Köln versorgt. Außerklinisch wurden die meisten durch Hausärzte, in 32 Fällen (22,4 %) noch zusätzlich von einem Kardiologen oder Kinderkardiologen betreut. 2015 nahmen 49 (17,5 %) keine weitere medizinische Betreuung durch einen anderen Arzt außerhalb der Ambulanz wahr. Auch hier gaben die meisten (217; 77,5 %) an, von einem Hausarzt behandelt zu werden. Acht Patienten (2,9 %) wurden zusätzlich von einem Kardiologen oder Kinderkardiologen betreut.

² Diese Einteilung wurde wegen der Notwendigkeit der Vergleichbarkeit mit der Arbeit von H. Tintner vorgenommen.

Selbsthilfegruppen/ Informationsbeschaffung

Ein Patient aus SP1995 gab an, Mitglied einer Selbsthilfegruppe (Deutsche Herzstiftung) zu sein. In SP2015 waren sechs Patienten (2,2 %) an eine Selbsthilfegruppe (Herzverein Österreich, EMAH, JEMAH) angebunden.

In der aktuellen Studie wurde zudem gefragt, ob Patienten das Internet als Informationsquelle benutzten. 136 (53,1 %) gaben an, sich im Internet über ihre Krankheit zu informieren. Dabei bezogen 52,4 % der Patienten aus Ability Gruppe I, 51,9 % aus Gruppe II und 77,8 % aus Gruppe III Informationen aus dem Internet. Zwischen den einzelnen Ability Indices fand sich kein signifikanter Unterschied ($p = 0,319$).

Kernaussagen des Kapitels:

1. Patienten ließen aktuell öfter und regelmäßiger Kontrolluntersuchungen vornehmen.
2. Mehr Patienten gaben aktuell an, mit der medizinischen Behandlung zufriedener zu sein als 1995.

7.2.8 Empfängnisverhütung und Genussmittel

Empfängnisverhütung

79,5 % beantworteten 2015 die Frage nach der Empfängnisverhütung. 125 der 133 Frauen (94,0 %) und 107 der 150 Männer (71,3 %) machten eine Angabe. 1995 antworteten 87,9 % der Frauen und 19,0 % der Männer. Von 1995 lagen nur die Antworten der weiblichen Studienteilnehmerinnen vor, weshalb Tabelle 22 zusätzlich die Antworten der Frauen von 2015 getrennt darstellt.

Das Kondom als Wahl der Empfängnisverhütung wurde im Vergleich zu jedem anderen Verhütungsmittel signifikant öfter bei der SP2015 angegeben ($p < 0,0001$). 2015 wurde signifikant weniger oft die Sterilisation als Verhütungsmethode von Patientinnen gewählt als 1995 ($p = 0,0197$). Ob von den Frauen verhütet oder darauf verzichtet wurde, stellte im Vergleich der beiden Jahrgänge keinen signifikanten Unterschied dar ($p = 0,3418$).

Tabelle 22: Art der Empfängnisverhütung – Vergleich von SP1995 und SP2015

Empfängnisverhütung	SP1995	SP2015	
	Weiblich	Gesamt	Weiblich
IUD	7 (9,6 %)	12 (5,2 %)	9 (7,2 %)
Kondom	3 (4,1 %)	64 (27,6 %)	9 (7,2 %)
Pille	22 (30,1 %)	57 (24,6 %)	48 (38,4 %)
Sterilisation	14 (19,2 %)	12 (5,2 %)	9 (7,2 %)
Temperaturmethode	4 (5,5 %)	3 (1,3 %)	2 (1,6 %)
Keine	20 (27,4 %)	77 (33,2 %)	42 (33,6 %)

Nikotin- und Alkoholkonsum

Die Ergebnisse zu regelmäßigem Nikotin- und Alkoholkonsum der beiden Stichproben sind in Tabelle 23 dargestellt.

2015 waren 229 Patienten (81,5 %) Nichtraucher. Regelmäßig rauchten 23 (8,2 %) und 29 (10,3 %) gaben an, nur „ab und zu“ zu rauchen. Aus Ability Klasse III rauchte nur ein Patient regelmäßig, aus Klasse II keiner.

1995 waren 110 Patienten (76,4 %) Nichtraucher. Regelmäßig rauchten in der SP1995 13 Patienten (15,6 %) aus Klasse I, sieben Patienten (12,2 %) aus Klasse II und ein Patient (25,0 %) aus Klasse III.

Es stellte sich ein signifikanter Unterschied im regelmäßigen Nikotinkonsum dar ($p = 0,0082$): Von den Patienten mit stärkerer Leistungseinschränkung (Ability II+III) rauchten 1995 signifikant mehr Patienten als in der späteren Befragung.

5,3 % der Patienten gaben 2015 an, regelmäßig Alkohol zu konsumieren. 1995 betrug die Zahl 6,3 %. „Ab und zu“ Alkohol zu trinken, bejahten im Jahre 2015 71,6 % und 1995 66,7 %. Völlig auf Alkohol verzichteten 23 % (2015). 20 Jahre zuvor verzichteten 27,1 % der Patienten ganz auf Alkohol. Das Trinkverhalten von Patienten mit Ability I im Vergleich zu den Patienten mit stärkerer Leistungseinschränkung zeigte über die Jahre keinen signifikanten Unterschied ($p = 1$).

Tabelle 23: Regelmäßiger Suchtmittelkonsum – Vergleich von SP1995 und SP2015

Regelmäßiger Konsum	SP1995	SP2015
Zigaretten	21 (14,6 %)	23 (8,2 %)
Ability I	13 (15,6 %)	22 (11,8 %)
Ability II	7 (12,2 %)	0
Ability III	1 (25,0 %)	1 (10,0 %)
Alkohol	9 (6,3 %)	15 (5,3 %)
Ability I	6 (7,2 %)	10 (5,4 %)
Ability II	3 (5,2 %)	4 (4,7 %)
Ability III	0	1 (10,0 %)

Kernaussagen des Kapitels:

1. 2015 benutzten die Patienten signifikant öfter ein Kondom als Verhütungsmethode als vor 20 Jahren. Sterilisationen gingen signifikant zurück.
2. Unter den Patienten mit stärkerer Leistungseinschränkung fanden sich 2015 signifikant weniger regelmäßige Raucher.

7.2.9 Psychosoziale Belastungsfaktoren

Psychosoziale Situation

In diesem Fragenkomplex wurden die Patienten gebeten, Aussagen zu bewerten. Hierbei gab es vier Kategorien: 1 = zutreffend, 2 = eher zutreffend, 3 = eher unzutreffend, 4 = unzutreffend. Zur statistischen Vereinfachung wurden die Antwortmöglichkeiten dichotomisiert und zu den zwei Kategorien „eher zutreffend“ (Kategorie 1 und 2) und „eher nicht zutreffend“ (Kategorie 3 und 4) zusammengelegt.

Die Unterschiede in der Befragung zur psychischen Situation der Patienten finden sich in Tabelle 24: Es werden die Antworten der Patienten dargestellt, die eine Belastung in diesem Bereich angaben bzw. die Aussage als „eher zutreffend“ bewerteten.

Tabelle 24: Psychosoziale Situation – Vergleich von SP1995 und SP2015

Psychosoziale Situation	SP1995	SP2015	p-Value
Ängstlichkeit			
Sie sind allgemein ängstlich	43 (31,4 %)	69 (25,0 %)	0,1552
Niedergestimmtheit/ depressive Symptomatik			
Sie grübeln oft	80 (41,2 %)	133 (48,5 %)	0,1183
Sie sind oft traurig und bedrückt	48 (33,9 %)	59 (21,5 %)	0,0058
Offenheit/ Aufgeschlossenheit			
Sie haben Kontakt zu anderen Herzkranken	22 (23,3 %)	47 (17,0 %)	0,1703
Sie sind verschlossen	43 (31,9 %)	68 (25,0 %)	0,1435
Sie sind neugierig, interessiert	121 (88,4 %)	250 (91,6 %)	0,2899
Sie sind über Ihre Krankheit aufgeklärt	114 (84,7 %)	256 (97,3 %)	< 0,0001
Verdrängung			
Sie wollen Ihre Krankheit nicht wahrhaben	32 (22,1 %)	31 (11,3 %)	0,0034
Selbstbewusstsein/ Nervosität			
Sie können sich durchsetzen	105 (77,3 %)	227 (83,5 %)	0,1261
Sie sind sehr selbstständig	113 (81,8 %)	251 (91,3 %)	0,0054
Sie sind ungeduldig und gereizt	49 (35,6 %)	91 (33,0 %)	0,6101

Bei der psychosozialen Situation fanden sich folgende signifikanten Unterschiede:

- 1995 sprachen mehr Patienten von häufiger Traurigkeit als 2015 ($p = 0,0058$)
- 2015 fühlten sich die Patienten besser über ihre Krankheit aufgeklärt ($p < 0,0001$)
- Die Krankheit nicht wahrhaben zu wollen, gaben 1995 mehr Patienten an als 20 Jahre später ($p = 0,0034$)
- Die Patienten der jüngeren Stichprobe fühlten sich selbstständiger als die Patienten der Vergleichspopulation ($p = 0,0054$)

Belastungsfaktoren

Die Freitextfrage, was die Patienten an der Krankheit am stärksten belaste, wurde in beiden Studienpopulationen ähnlich beantwortet:

In SP1995 beantworteten diese Frage 62,9 % der Patienten.

Von diesen gaben 61,1 % ($n = 55$) an, dass die mangelnde physische Belastbarkeit sowie die mit der Erkrankung assoziierten Symptome sie am meisten bedrückten.

2015 beantworteten 55,6 % der Patienten diese Frage und gaben zu 38,6 % ($n = 61$) mangelnde körperliche Belastbarkeit und Symptome an.

In beiden Studienpopulationen war die zweithäufigste Antwort die Angst um eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes bzw. eine verringerte Lebenserwartung, nämlich zu 23,3 % ($n = 21$) in SP1995 und zu 34,8 % ($n = 55$) in SP2015. Patienten der Ability Klasse III in SP2015 teilten zur Hälfte diese Sorge.

Die weiteren Sorgen der SP1995 betrafen die Operationsnarbe ($n = 5$), die Chronizität des Leidens ($n = 2$), die Medikamenteneinnahme ($n = 2$), mangelnde Aufklärung ($n = 2$), Mitleid der Mitmenschen ($n = 2$) sowie aufgrund der Erkrankung entstandene finanzielle Not ($n = 1$).

2015 gaben 10,2 % ($n = 16$) der Studienteilnehmer an, dass die Angst vor einer möglichen Vererbung der Krankheit, Sorgen um eine mögliche Schwangerschaft sowie in diesem Zusammenhang mangelnde Aufklärung der größte Belastungsfaktor sei. Die Medikamenteneinnahme belaste 5,7 % ($n = 9$) der Patienten am meisten. Nachteile in Gesellschaft und Beruf fürchteten 5,1 % ($n = 8$). Sonstige Sorgen betrafen Narben und Untersuchungen zu 5,7 % ($n = 9$).

Ein Überblick über die wichtigsten Belastungsfaktoren der beiden Stichproben liefern Abbildung 11 und Abbildung 12.

Belastungsfaktoren 1995

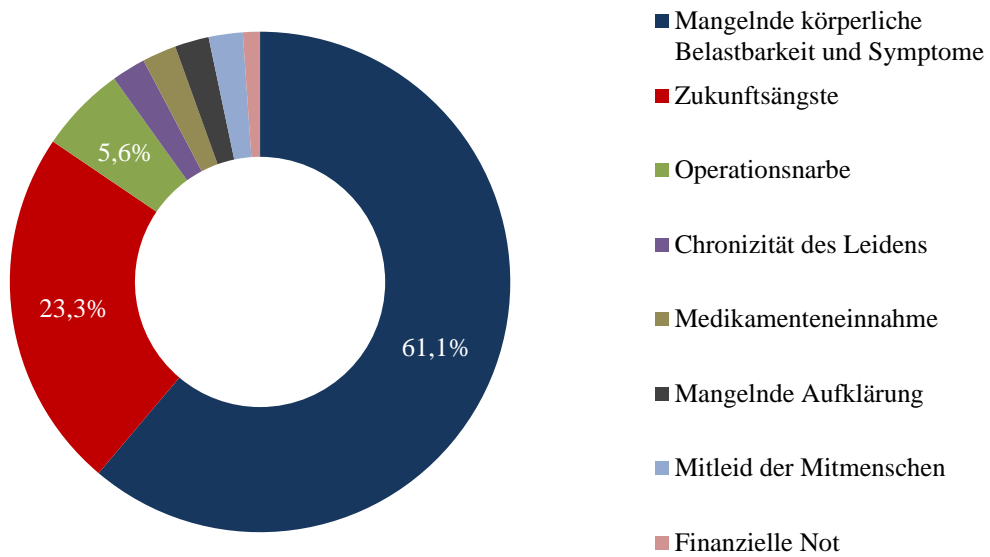


Abbildung 11: Belastungsfaktoren 1995

Belastungsfaktoren 2015

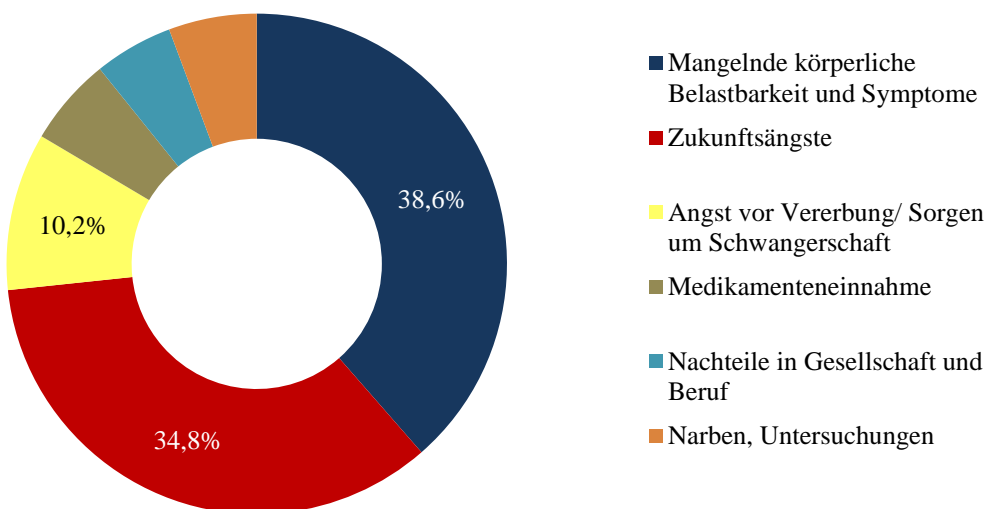


Abbildung 12: Belastungsfaktoren 2015

Stärken

Besondere Stärken, die dabei halfen, mit der Erkrankung zurechtzukommen, wurden von 45,3 % der Befragten 1995 in der Freitextfrage beschrieben.

Am häufigsten genannt wurde die Fähigkeit, die Krankheit zu akzeptieren (30,6 %, n = 19). Darauf folgte mit 25,8 % eine optimistische Grundeinstellung (n = 16).

Jeweils zehn Patienten (16,1 %) profitierten von dem Halt in Familie und sozialen Kontakten sowie dem Verleugnen und verminderten Nachdenken über die Krankheit.

Des Weiteren gaben die Befragten an, durch Kontrolluntersuchungen (n = 2) und Hobbys (n = 1) mit der Erkrankung besser zurechtzukommen.

20 Jahre später nannten 58,1 % der Patienten Stärken.

Dabei antworteten 87 Befragte (52,7 %), dass optimistisches Denken und ein positiver Lebensstil ihnen am meisten helfen würden.

32 Patienten (19,4 %) gaben an, durch Routine mit der Krankheit und ausreichende Aufklärung gestärkt zu sein.

Dagegen berichteten 24 Studienteilnehmer (14,5 %), dass sie es vermieden, über die Erkrankung nachzudenken.

Halt in Familie und sozialen Kontakten fanden 18 Befragte (10,9 %).

Die Stärken der beiden Studienpopulationen sind in Abbildung 13 und Abbildung 14 dargestellt.

Stärken 1995

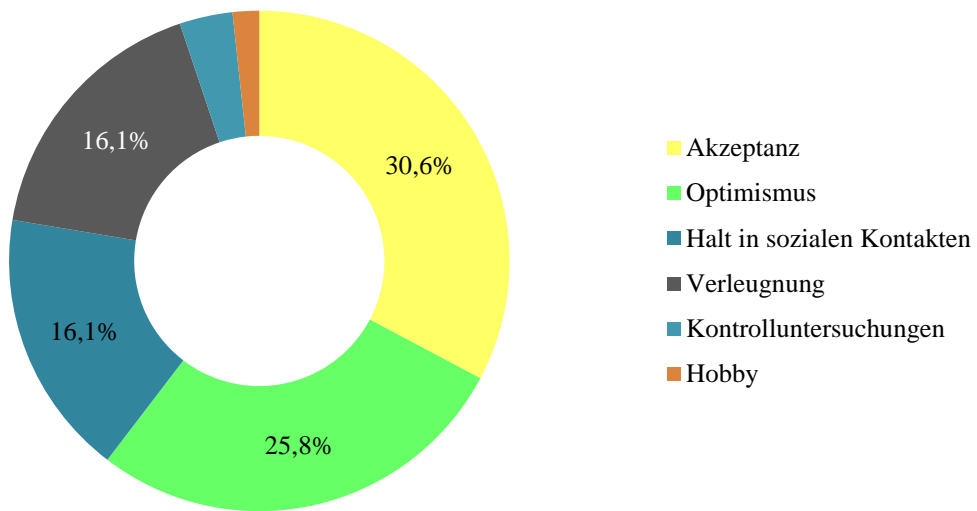


Abbildung 13: Stärken im Umgang mit der Erkrankung 1995

Stärken 2015

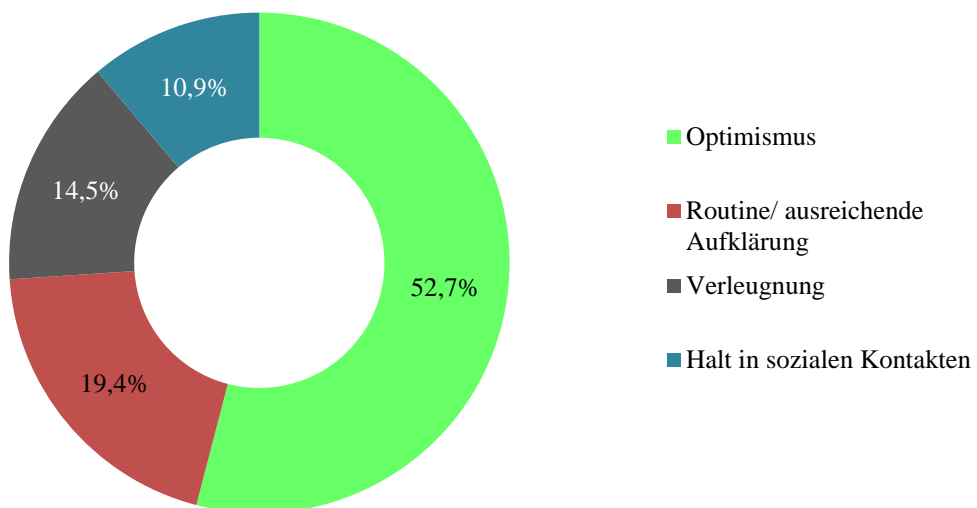


Abbildung 14: Stärken im Umgang mit der Erkrankung 2015

Sonstige Belastungen

Die überwiegende Mehrheit der Patienten fühlte sich 2015 nicht von ihrer Operationsnarbe gestört (83,9 %). 20 Jahre zuvor betrug der Anteil der Patienten 70,1 %. Während 15,3 % (2015) und 20,6 % (1995) der Befragten angaben, dass sie sich gestört fühlten, betrug der Anteil derer, die stark unter der Narbe litten 0,8 % in der SP2015 und 9,3 % in der SP1995 (siehe Abbildung 15).

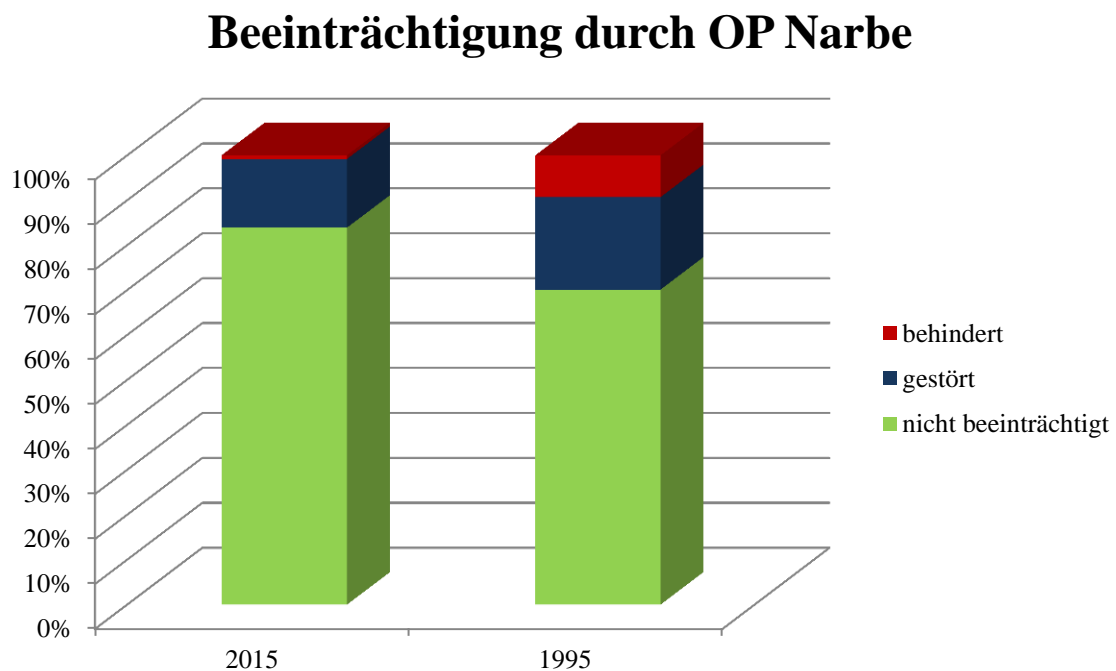


Abbildung 15: Beeinträchtigung durch Operationsnarbe – Vergleich von SP1995 und SP2015

Während aktuell nur 1,4 % der Patienten ihre Krankheit nicht akzeptieren konnte, betrug dieser Anteil 1995 noch 22,1 %.

Die Antwort auf die Frage, ob ein Außenstehender oder der Patient selbst am meisten durch die Krankheit belastet sei, ist in Abbildung 16 veranschaulicht. Hier ist eine Umkehr der Belastung zu beobachten. Während sich 1995 die Patienten für weniger belastet und dafür ihre Angehörigen als sehr stark belastet einschätzten, ist die eigene Belastung 2015 gestiegen bei gleichzeitigem Rückgang der Einschätzung für die Angehörigen ($p < 0,0001$). Patienten der Klasse I hielten sich selbst in SP2015 signifikant stärker für belastet als 20 Jahre zuvor ($p = 0,0029$). Auch Patienten der Gruppe II in SP2015 hielten sich selbst signifikant mehr belastet, während diese Patienten der SP1995 Andere als belasteter erachteten ($p < 0,0001$).

Stärkste Belastung

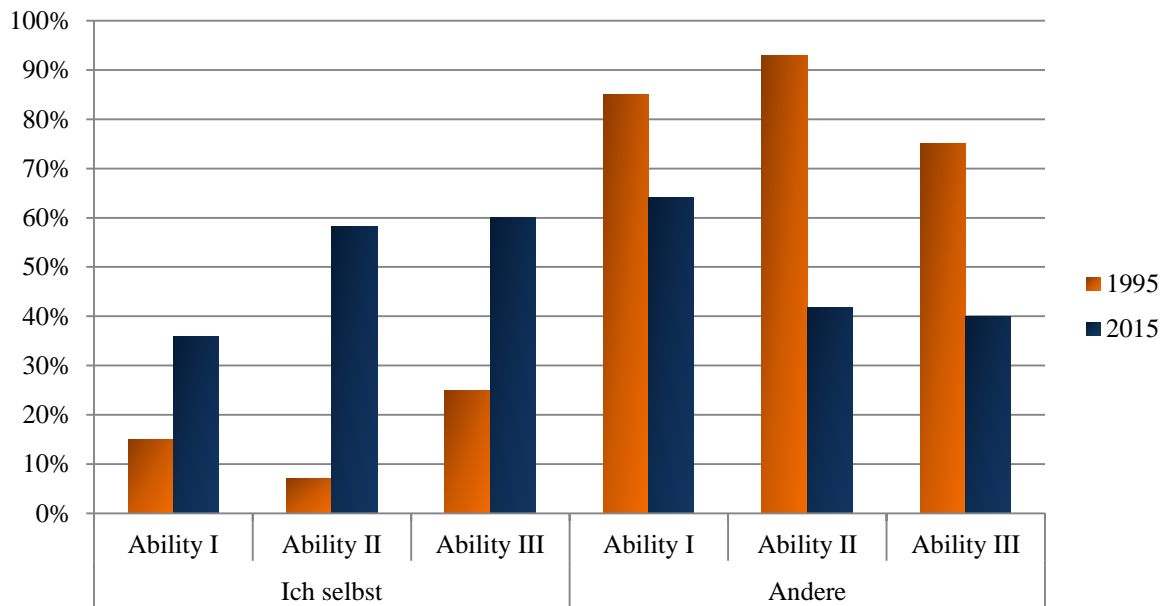


Abbildung 16: Stärkste Belastung durch Krankheit – Vergleich von SP1995 und SP2015

Kernaussagen des Kapitels:

1. Die psychosoziale Situation von EMAH hat sich in folgenden Punkten signifikant geändert: SP2015 gab weniger Traurigkeit an, bestätigte mehr Aufklärung über die Krankheit, konnte die Erkrankung besser akzeptieren und gab an, selbstständiger zu sein.
2. Mangelnde körperliche Belastbarkeit und Sorgen um eine verminderte Lebenserwartung und eine Krankheitsverschlechterung belasten EMAH 1995 und 2015 gleichermaßen.
3. In SP1995 hielten EMAH Familie oder Freunde für belasteter als sich selbst. 2015 hat sich das Bild gewandelt: Hier sehen EMAH die stärkste Belastung bei sich selbst und nicht mehr bei Außenstehenden.

7.3 Gender Aspekte

Selektiv wurden bei SP2015 Aspekte auch auf Gender-Unterschiede untersucht. Im Folgenden werden nur signifikante Ergebnisse dargestellt.

Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Erkrankung zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen ($p = 0,0142$). Die männlichen Studienteilnehmer waren eher zufrieden mit der Aufklärung als die Frauen.

Bei den weiteren Fragen nach der Zufriedenheit mit der Betreuung in der Klinik zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 25: Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Erkrankung – Geschlechtervergleich

Zufriedenheit mit der Aufklärung über die Erkrankung	eher zufrieden	eher unzufrieden	p-Value
Frauen	116 (90,6 %)	12 (9,4 %)	0,0142
Männer	139 (97,9 %)	3 (2,1 %)	

Ein weiterer signifikanter Unterschied bestand bei der Frage nach Ängstlichkeit ($p = 0,0100$). Signifikant mehr Frauen gaben an, „allgemein ängstlich“ zu sein.

Tabelle 26: Ängstlichkeit – Geschlechtervergleich

Sie sind allgemein ängstlich	eher zutreffend	eher nicht zutreffend	p-Value
Frauen	42 (32,1 %)	89 (67,9 %)	0,0100
Männer	27 (18,6 %)	118 (81,4 %)	

Die Aussage „Sie sind eher selbständig“ bejahten signifikant mehr Frauen ($p = 0,0066$).

Tabelle 27: Selbstständigkeit – Geschlechtervergleich

Sie sind sehr selbstständig	eher zutreffend	eher nicht zutreffend	p-Value
Frauen	125 (96,2 %)	5 (3,8 %)	0,0066
Männer	126 (86,9 %)	19 (13,1 %)	

Durchschlafstörungen beklagten signifikant mehr Frauen als Männer ($p = 0,0235$).

Tabelle 28: Durchschlafschwierigkeiten – Geschlechtervergleich

Sie haben Durchschlafschwierigkeiten	eher zutreffend	eher nicht zutreffend	p-Value
Frauen	41 (31,3 %)	90 (68,7 %)	0,0235
Männer	28 (19,4 %)	116 (80,6 %)	

Auch beim Trinkverhalten gab es hochsignifikante Unterschiede. Die befragten Männer konsumierten mehr Alkohol als die weiblichen Studienteilnehmer ($p < 0,0001$). Das Rauchverhalten hingegen zeigte keinen signifikanten Geschlechterunterschied ($p = 0,513$).

Tabelle 29: Alkoholkonsum – Geschlechtervergleich

Ich trinke Alkohol	gar nicht	ab und zu	regelmäßig	p-Value
Frauen	44 (33,1 %)	88 (66,2 %)	1 (0,8 %)	< 0,0001
Männer	21 (14,1 %)	114 (76,5 %)	14 (9,4 %)	

Bei der Frage, wer durch die Erkrankung am meisten belastet sei, zeigten sich ebenfalls signifikante Geschlechterunterschiede. Signifikant mehr Männer gaben an, dass Familie und Freunde belasteter seien als sie selbst ($p = 0,0368$) – Frauen hingegen sahen die stärkste Belastung durch die Krankheit bei sich selbst (siehe Abbildung 17).

Tabelle 30: Stärkste Belastung durch Erkrankung – Geschlechtervergleich

Stärkste Belastung	Ich selbst	Andere	p-Value
Frauen	61 (50,4 %)	60 (49,6 %)	0,0368
Männer	53 (37,6 %)	88 (62,4 %)	

Größte Belastung durch Krankheit

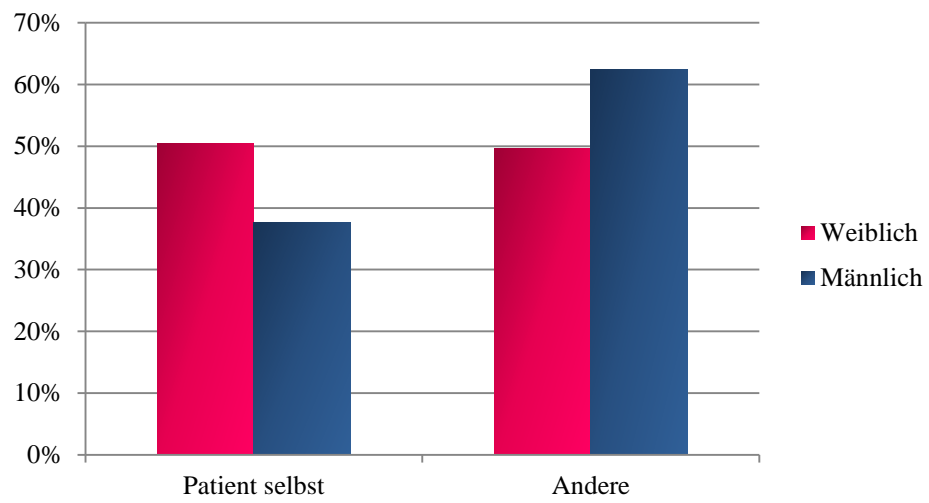


Abbildung 17: Stärkste Belastung durch Erkrankung – Geschlechtervergleich

7.4 Prädiktoren für psychosoziale Belastung

Um zu erfassen, welche Faktoren in welchem Umfang zur psychosozialen Belastung beitragen, wurde abschließend bei SP2015 ein logistisches Modell gerechnet. Die abhängige Variable wurde aus der Frage „Wer ist durch Ihre Erkrankung am stärksten belastet?“ (Patient vs. Angehörige) gebildet.

In einem ersten Schritt wurden die unten stehenden 22 unabhängigen Variablen bivariat getestet. Es handelte sich um die 20 Variablen aus dem Fragenkomplex „Psychische Situation“ sowie Alter und Geschlecht. Unter der Voraussetzung $p < 0,2$ wurden sie in das logistische Modell aufgenommen. Die Variablen, die dieser Bedingung entsprachen, sind fett gedruckt und mit der entsprechenden Kodierung für das Modell (0/1) versehen:

- Sie fühlen sich in der Ambulanz wohl
- Sie stellen oft Fragen zu medizinischen Maßnahmen
- Sie haben wenig Angst vor medizinischen Maßnahmen
- Sie sind über Ihre Krankheit aufgeklärt
- Sie haben zu den Ärzten Vertrauen
- Sie haben zu den Krankenschwestern Vertrauen
- Sie haben Kontakt zu anderen Herzkranken
- **Sie sind verschlossen (0 = eher unzutreffend, 1 = eher zutreffend)**
- **Sie sind neugierig, interessiert (0 = eher zutreffend, 1 = eher unzutreffend)**
- **Sie grübeln oft (0 = eher unzutreffend, 1 = eher zutreffend)**
- Sie sind ungeduldig und gereizt
- **Sie sind allgemein ängstlich (0 = eher unzutreffend, 1 = eher zutreffend)**
- Sie lassen sich verwöhnen
- Sie können sich durchsetzen
- Sie wollen Ihre Krankheit nicht wahrhaben
- Sie sind sehr selbstständig
- **Sie sind oft traurig und bedrückt (0 = eher unzutreffend, 1 = eher zutreffend)**
- **Sie haben Konzentrationsschwierigkeiten (0 = eher unzutreffend, 1 = eher zutreffend)**
- **Sie haben Einschlafschwierigkeiten (0 = eher unzutreffend, 1 = eher zutreffend)**
- Sie haben Durchschlafschwierigkeiten
- **Alter (0 = 18-32, 1 = 33-65)**
- **Geschlecht (0 = männlich, 1 = weiblich)**

So wurde z.B. das Alter der Patienten am Median in zwei Gruppen geteilt (18 bis 32 und 33 bis 65) und auf Signifikanz mit der unabhängigen Variable geprüft. In der Altersgruppe 1 (18 bis 32) gaben 47 Patienten (35,6 %) an, selbst am meisten belastet zu sein. In Gruppe 2 (33 bis 65) waren es 67 (51,5 %). Der Unterschied war signifikant ($p = 0,009$).

In das Modell sind daher neben der abhängigen Variable „Größte Belastung durch die Krankheit“ neun unabhängige Variablen eingegangen. Das endgültige Modell entstand in einer schrittweisen Rückwärtsselektion nach sieben Schritten. Demzufolge fanden sich letztendlich folgende Variablen: „Sie sind neugierig“ (bzw. „Sie sind nicht neugierig“, da erhöhtes Risiko für psychosoziale Belastung bei Verneinung besteht), „Sie sind allgemein ängstlich“ und Alter. Also bestand mit einer Odds Ratio von 2,81 das höchste Risiko für den Patienten bei vermehrter Ängstlichkeit. Für Patienten, die verneinten, neugierig und interessiert zu sein, ergab sich 2,76-fach erhöhtes Risiko, psychosozial belastet zu sein. Schließlich zeigte sich auch, dass Patienten der älteren Altersgruppe ein 1,92-fach erhöhtes Risiko aufwiesen.

Die im abschließenden Modell verbliebenen Variablen sind in Tabelle 31 dargestellt:

Tabelle 31: Logistisches Modell

Variablen	Regressions- koeffizient	p- Wert	Odds Ratio	95 %-Konfidenzintervall	
				unterer Wert	oberer Wert
Konstante	-,957	0,000			
Sie sind nicht neugierig	1,014	0,063	2,756	,946	8,034
Sie sind allgemein ängstlich	1,036	0,001	2,818	1,541	5,154
Alter 33-65	,650	0,017	1,916	1,125	3,260

8. Diskussion

8.1 Vergleichbarkeit der Patientenkollektive

Beide Studien wurden anhand eines Querschnittes von erwachsenen Patienten, die Kontrolluntersuchungen in einer Ambulanz für angeborene Herzfehler erhalten hatten, durchgeführt. Die Rücklaufquote war aktuell höher, da die Fragebögen direkt in der Ambulanz ausgegeben wurden, in der Wartezeit ausgefüllt und anschließend abgegeben werden konnten. 1995 mussten die Patienten die Fragebögen selbst wieder zurücksenden.

Im Deutschen Herzzentrum München, dem aktuell größten Zentrum für die Versorgung von EMAH in Deutschland, werden jährlich ca. 4000 Patienten über 18 Jahre gesehen. In der Kölner Universitätsklinik waren es durchschnittlich 400 Patienten pro Jahr. Dabei muss betont werden, dass es sich in Köln um die erste deutsche interdisziplinäre Einheit für die Versorgung von EMAH gehandelt hat, weswegen die Patientenzahlen im Vergleich zu den heutigen Zahlen deutlich geringer waren.

Es stellten sich zwei anhand der Diagnosen *unterschiedliche Patientenkollektive* dar.

Komplexitätsgrad nach Warnes

Um die unterschiedliche Schwere der Herzfehler in den Kollektiven vergleichbar zu gestalten, wurden rückwirkend beide Studienpopulationen nach dem Komplexitätsgrad nach Warnes eingeteilt (Warnes et al., 2001). Diese Einteilung wurde in der Studie von 1995 initial nicht vorgenommen, sondern aktuell ergänzt. Daraufhin zeigte sich, dass in der SP1995 zwei Drittel einen niedrig-komplexen Herzfehler hatten, während dieser Anteil in der SP2015 lediglich gut ein Viertel ausmachte. 2015 fanden sich mehr hoch-komplexe Herzfehler: Deren Anteil betrug aktuell ein gutes Drittel, während mit gut einem Drittel genauso viele wie in SP1995 einen mittel- und hoch-komplexen zusammen hatten.

Es gilt zu überlegen, weshalb die Komplexitätsgrade derart variierten. Dass die Ambulanz in Köln weniger auf komplexe Herzfehler spezialisiert war oder sich die Strukturen der Kliniken stark unterschieden, ist zu verneinen. Ein Grund für die unterschiedliche Komplexität liegt möglicherweise in der veränderten Versorgungsstruktur dieser Patientengruppe. Patienten mit

AHF wurden vor 20 Jahren primär in einer Universitätsklinik betreut, unabhängig vom Komplexitätsgrad ihrer Erkrankung.

Darüber hinaus hat der Fortschritt in der Herzchirurgie und Kinderkardiologie dafür gesorgt, dass bessere Überlebensraten erzielt werden können. Über 90 % der Patienten mit AHF erreichen in Deutschland mittlerweile das Erwachsenenalter (Kompetenznetzwerk Angeborene Herzfehler, 2005). Entscheidende Beiträge für die verbesserte Überlebensrate sind in besseren Bildgebungstechniken, schonenderen Eingriffen und weniger operativen Verfahren mit Herz-Lungen-Maschine zugunsten von Herzkatheterinterventionen zu sehen (Fortmüller, 2016).

Inwieweit das Patientenkollektiv, das in der Ambulanz in München gesehen wurde, der aktuellen, realen Prävalenz von AHF entspricht, kann mithilfe der PAN-Studie (Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen) geschätzt werden. Die Studie erfasste zwischen Juli 2006 und Juni 2007 7245 Neugeborene mit AHF in Deutschland. Während insgesamt die Prävalenz für AHF 1,08 % betrug, waren mit 48,9 % alle Arten von Ventrikelseptumdefekten am häufigsten vertreten. Weitere Ausprägungen waren Atriumseptumdefekte (17,0 %), Pulmonalklappenstenose (6,1 %), persistierender Ductus arteriosus (4,3 %) und Aortenisthmusstenose (3,6 %). Die häufigsten zyanotischen Herzfehler waren Fallot'sche Tetralogie (2,5 %) und eine Transposition der großen Arterien (2,2 %) (Lindinger et al., 2010).

Diese Zahlen spiegeln sich weder in SP1995 noch in SP2015 wider. Während bei SP1995 tatsächlich ein Großteil der Patienten an einem ASD litt, war zwanzig Jahre später der Anteil der Patienten, die aufgrund eines ASDs Kontrolluntersuchungen vornehmen ließen, vergleichsweise gering. Die häufigste Diagnose bei SP2015 hingegen war die TGA, deren Prävalenz in der PAN-Studie wesentlich niedriger war. Auch traten viel weniger Patienten mit dieser Diagnose in SP1995 auf.

Daraus lässt sich mutmaßen, dass aktuell Patienten mit niedrig-komplexen Herzfehlern aufgrund von stabilerer Gesundheit seltener Kontrolluntersuchungen wahrnehmen als noch vor 20 Jahren. Des Weiteren könnten diese Patienten auch andere Ärzte wie niedergelassene Kardiologen aufsuchen und nicht in ein überregionales EMAH-Zentrum kommen. Das Behandlungsbild hat sich hin zu Patienten mit komplexen Herzfehlern verschoben. Diese Vermutung wird von der Verteilung des Ability Index bestätigt.

Ability Index

Bemerkenswert ist, dass trotz der komplexeren Herzfehler in SP2015 sich die Ability Gruppen in den beiden Studienpopulationen nicht signifikant voneinander unterscheiden. Das bedeutet, dass sich durch verbesserte medizinische Diagnostik und Therapie nicht nur ein Patientengut mit komplexeren Diagnosen entwickelt hat, sondern es diesen Patienten gesundheitlich ähnlich gut geht wie den Patienten mit vorwiegend niedrig-komplexen Herzfehlern vor 20 Jahren.

Ein Grund für den vergleichbaren Gesundheitszustand beider Studienpopulationen könnte auch hier wieder in der verbesserten Therapie und Diagnostik liegen.

Eine weitere Möglichkeit wäre, dass der Ability Index ungenau zugeteilt wurde. Dieser ist, im Gegensatz zum strikt definierten Warnes Komplexitätsgrad, eine Einschätzung, die der Arzt dem Patienten aufgrund von dessen Berichterstattung zuordnet. Dieser von ärztlicher Seite erhobene somatische Befund unterschied sich 1995 erheblich von der subjektiven Einschätzung der Gesundheit des Patienten, bei der sich nur 40 % der Patienten für völlig gesund und leistungsfähig und 60 % für nicht leistungsfähig bzw. krank hielten (Tintner, 1995). Bei SP2015 stimmen die subjektive Einschätzung des Patienten und die Bewertung durch den Arzt eher überein. Immerhin hielt sich hier über die Hälfte für gesund und voll leistungsfähig und bestätigte damit die Einschätzung des Arztes. Daher scheidet eine fälschliche Einteilung des Ability Indexes zugunsten verbesserter Therapiemöglichkeiten als Grund für die ähnliche Verteilung des Ability Indexes aus.

Kernaussagen des Kapitels:

1. Durch den medizinischen Fortschritt hat sich über die Jahre das Behandlungsspektrum in einem überregionalen EMAH-Zentrum verschoben hin zu Patienten mit komplexeren Herzfehlern. Kontrolluntersuchungen im Krankenhaus sind für Patienten mit niedrig komplexen Herzfehlern mitunter unnötig geworden.
2. Mehr Patienten aus SP2015 bestätigten durch ihre subjektive gesundheitliche Einschätzung den durch den Arzt vergeben Ability Index als bei SP1995.

8.2 Bildung und Beruf

Bildungsabschlüsse

Aufgrund der Tatsache, dass die Prozentzahlen bei H. Tintner über 100 % ergaben, wurde auf eine statistische Signifikanzanalyse verzichtet. Vermutlich wurden bei Tintner Mehrfachantworten dahingehend angegeben, als ein Patient mit Hochschulreife auch einen Realschul- und Hauptschulabschluss hat. In der aktuellen Studie hingegen wurde nur eine Angabe zum höchsten Abschluss gewertet.

Dennoch lassen sich die relativen Angaben vergleichen und zeigen, dass der Anteil der Akademiker zugenommen hat. SP1995 erreichte mit rund 15 % im Vergleich zur damaligen Normalbevölkerung eine höhere Schulbildung. Der Anteil der Fachhochschul- und Universitätsabsolventen betrug damals 10 % (Statistisches Bundesamt, 2016b). Auch bei der aktuellen Studienpopulation zeigt sich mit 22,8 % Fachhochschul- oder Universitätsabsolventen ein höheres Bildungsniveau im Vergleich zur Normalbevölkerung (16,3 %) (Statistisches Bundesamt, 2015).

Somit lässt sich feststellen, dass im Laufe von zwanzig Jahren sowohl die Normalbevölkerung als auch die Patienten mit AHF höhere Bildungsabschlüsse erreichten, während die Abschlüsse der Patientenkollektive stets höher waren als die der Normalbevölkerung. Auch Patienten mit stärkerer Leistungseinschränkung erreichten in SP2015 höhere Abschlüsse als in SP1995.

Dass die Bildungsabschlüsse der SP2015 höher als die der SP1995 waren, lässt sich sicher damit erklären, dass, wie oben erwähnt, innerhalb von zwanzig Jahren allgemein das Bildungsniveau gestiegen ist.

Eine große Follow-up Studie über einen Zeitraum bis 45 Jahre aus Finnland ergab ebenfalls ein im Vergleich zur Normalbevölkerung gutes Bildungsniveau von EMAH (Sairanen, Nieminen, & Jokinen, 2005).

Zu dem Ergebnis, dass sich AHF negativ auf kognitive und schulische Leistungen und Bildung auswirken, kommen hingegen viele andere Studien (Gerstle, Beebe, Drotar, Cassidy, & Marino, 2016; Karsenty et al., 2015; Mulkey et al., 2014; Zomer et al., 2012).

Mit Konzentrationsschwierigkeiten hatte die Hälfte der Patienten mit Ability Index III in SP2015 zu kämpfen. In der Literatur wird berichtet, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit AHF vermehrt an Gedächtnisschwierigkeiten litten (Bellinger et al., 2015; Bellinger et al.,

2011). Pike et al. versuchten, Prädiktoren zu ermitteln, die bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit AHF für Gedächtnisschwierigkeiten verantwortlich sein könnten. Hierfür wurden 80 Jugendliche und junge Erwachsene mit AHF und 76 Vergleichsprobanden in Südkalifornien rekrutiert, um eine Testbatterie zur Gedächtnisleistung durchzuführen. Darüber hinaus sollten sie einen Fragebogen beantworten, der Angststörungen, Depression, Schläfrigkeit, Gesundheitszustand und Selbstwirksamkeit abfragte. Dabei zeigte sich, dass 50 % der Studienteilnehmer mit AHF bei einem Test zur Gedächtnisleistung eine Standardabweichung unter dem Normwert der gleichaltrigen gesunden Vergleichsgruppe lag. Als Prädiktoren für schlechtere Gedächtnisleistung ergaben sich in einem multivariaten logistischen Regressionsmodell: männliches Geschlecht, Anzahl der Operationen, Ängstlichkeit und Selbstwirksamkeit (Pike et al., 2016). Unter Selbstwirksamkeit versteht man die Überzeugung eines Individuums, durch eigene Handlungen eine Veränderung der Situation bewirken zu können (Bandura, 2004).

Eine schlechtere Gedächtnisleistung als die Normalbevölkerung beschrieben auch Ilardi et al. in einer neuropsychologischen Studie mit 48 EMAH, bei der sich der Bildungsstand nicht unterschied (Ilardi, Ono, McCartney, Book, & Stringer, 2017).

Somit erreichten die Patienten sowohl 1995 als auch 2015 trotz vermutlich schlechterer kognitiver Leistungsfähigkeit bessere Schulabschlüsse als die Normalbevölkerung. Eine Begründung für die guten akademischen Leistungen der Patienten kann sein, dass aufgrund von körperlichen Einschränkungen in Kindheit und Jugend eher auf Sport und Bewegung zugunsten von vermehrter geistiger Beschäftigung bzw. Lernen verzichtet wurde und dadurch eine Kompensation stattfand. Des Weiteren kann auch ein anderer sozioökonomischer Status des Elternhauses eine Rolle spielen. Der Bildungsstand der Eltern wurde zwar im Erhebungsbogen abgefragt, wurde jedoch in der älteren Studie nicht ausgewertet, sodass ein Vergleich entfällt. Letztendlich kann jedoch auch ein Selektionsbias vorliegen, da nur diejenigen Patienten in München evaluiert wurden, die Kontrolluntersuchungen in Anspruch nahmen und anzunehmen ist, dass diese ein höheres Bildungsniveau aufweisen.

Beruf

Der Anteil der Arbeitslosen hat sich über die Zeit signifikant geändert. Lag im Jahr 1995 die Arbeitslosenquote in Deutschland bei 9,4 %, so war sie in der SP1995 mehr als doppelt so

hoch. In der SP2015 zeigte sie sich mit nur 2,6 % geringer als die Quote in Gesamtdeutschland mit 6,4 % im Jahr 2015 (Bundeszentrale für politische Bildung, 2017).

Vor dem Hintergrund der geographischen und sozialpolitischen Disparität sollten zusätzlich die Arbeitslosenzahlen der entsprechenden Länder betrachtet werden: Während in Nordrhein-Westfalen die Arbeitslosenquote 1995 10,5 % betrug (Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen, 2002), betrug sie im Jahr 2015 in Bayern 3,6 % (Bundesagentur für Arbeit, 2016). Patienten mit Ability Index III arbeiteten in der SP1995 nicht, während in der späteren Studienpopulation nur ein Patient dieser Klasse ohne Beschäftigung war.

Somit war die Anzahl der Arbeitslosen aus SP1995 höher als der bundesdeutsche und nordrhein-westfälische Durchschnitt und aus SP2015 niedriger als der bundesdeutsche und bayerische Durchschnitt.

Die Beschäftigungsverhältnisse zeigten sich ebenfalls sehr positiv und deckten sich größtenteils mit den Zahlen des Statistischen Bundesamtes. Im Vergleich der beiden Studienpopulationen zeigte sich, dass signifikant mehr EMAH 2015 in einem Anstellungsverhältnis waren als zuvor. Interessanterweise wurden in der Vergleichsstudie keine Selbstständigen angegeben, obwohl der Fragebogen unter der aktuellen Tätigkeit die Option „selbstständig“ beinhaltete. Es ist möglich, dass Angestellte und Selbstständige in der älteren Studie zu „voll Berufstätigen“ zusammengefasst wurden. Da allerdings keine Rohdaten vorlagen, wurden zur statistischen Evaluation demnach nur die angegebenen Zahlen aus der Arbeit von H. Tintner verwendet.

Diese positiven Ergebnisse der Studie stehen im Gegensatz zu Daten aus der Literatur:

Eine höhere Arbeitslosenquote und geringere Vollbeschäftigung im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigte Vigl bei EMAH in Deutschland (Vigl et al., 2011).

In einer anderen Studie aus den USA wurden 124 EMAH mit gesunden Kontrollprobanden verglichen. Dabei stellte sich heraus, dass die Patienten seltener berufstätig waren als die Kontrollgruppe (Simko, McGinnis, & Schembri, 2006).

In einer weiteren Studie waren 33 % der EMAH arbeitslos, während ein Viertel schon länger als ein Jahr arbeitslos waren. Der Anteil der Arbeitslosen unter den EMAH war signifikant höher als der unter der gematchten Kontrollgruppe (16 % bzw. 3 %). Die Schwere des Herzfehlers machte dabei keinen signifikanten Unterschied in den Beschäftigungszahlen. Es zeigte sich ebenfalls, dass eine Karriereberatung in der Gruppe der EMAH signifikant mit

Beschäftigung assoziiert war. Dabei erhielten mehr EMAH Ratschläge gegen eine bestimmte Beschäftigung (Crossland, Jackson, Lyall, Burn, & O'Sullivan, 2005).

Dass die Komplexität des Herzfehlers mit einer höheren Arbeitslosigkeit verbunden ist, zeigen andere Literaturstellen: Über die Hälfte der Patienten mit komplexen Herzfehlern in Frankreich war ohne Arbeit (Karsenty et al., 2015). Auch Ilardi beschrieb eine höhere Arbeitslosigkeit unter Patienten mit komplexeren Herzfehlern in Georgia, USA (Ilardi et al., 2017).

Der gegen den geschilderten Trend sprechende hohe Anteil an Erwerbstätigen in der aktuellen Studienpopulation ist sehr erfreulich. Dass allgemein die Angestelltenzahlen in Deutschland innerhalb der zwanzig Jahre gestiegen sind, lässt nur einen kleinen Erklärungsansatz zu, zumal auch der Anteil der Selbstständigen gestiegen ist (Statistisches Bundesamt, 2016a). Vielmehr könnten Kompensationsmechanismen und Coping-Strategien der Patienten für die gute Beschäftigungsrate verantwortlich sein. Als weiterer Grund für die positive berufliche Entwicklung bei EMAH kann zum einen die bessere Gesundheit angesehen werden. Zum anderen müssen die regionspezifischen Beschäftigungszahlen beachtet werden. Auch hier könnte der Bildungshintergrund der Eltern diese Ergebnisse beeinflussen.

Möglicherweise spielt auch eine gute berufliche Beratung eine Rolle, wie sie in einer S2k Leitlinie gefordert wird (van der Mei, von der Beek, & Dubowy, 2011).

Kernaussagen des Kapitels:

1. Die EMAH in der aktuellen Untersuchung verfügten über höhere Bildungsabschlüsse als die Normalbevölkerung.
2. Ebenso zeigte sich die Arbeitslosenquote im Vergleich mit der Normalbevölkerung geringer.
3. Dennoch oder gerade deshalb sollten Beratung und Unterstützung bei der beruflichen Karriere weiterhin ein Bestandteil in der Versorgung von Patienten mit AHF sein.

8.3 Sportverhalten und Gesundheitsbewusstsein

Sportverhalten

In SP2015 trieben die Patienten signifikant mehr Sport als in SP1995.

Möglicherweise ist dieses Ergebnis durch ein über die Jahre gestiegenes Sportbewusstsein in der Gesamtbevölkerung bedingt.

In einem Beobachtungszeitraum von 1992 bis 2001 konnte ein Anstieg in der sportlichen Aktivität der Deutschen verzeichnet werden. Betrug 1992 der Anteil derer, die mindestens einmal pro Woche Sport trieben, noch 24,5 %, so stieg dieser 2001 auf 30,1 %. Entsprechend dazu sank der Anteil der Befragten, die „nie“ Sport machten von 51,2 % um 6 %-Punkte (Becker, Klein, & Schneiders, 2006).

Vergleicht man die Zahlen der Sport treibenden Patienten mit Zahlen des Robert Koch-Instituts aus dem Jahre 2012, so zeigt sich, dass in der Normalbevölkerung der Anteil der Menschen, die gar keinen Sport treiben (34,2 %) höher ist als bei den EMAH in der SP2015 (24,2 %). 60,8 % der Normalbevölkerung betätigten sich weniger als 2,5 Stunden wöchentlich körperlich. Eine Stundenangabe wurde in den Fragebögen der Vergleichsstudie 1995 nicht abgefragt, jedoch gaben nur jeweils rund ein Drittel beider Studienpopulationen an, sich weniger als einmal pro Woche sportlich zu betätigen. Man kann davon ausgehen, dass EMAH sogar mehr Sport treiben als die Normalbevölkerung. Der Bericht des Robert Koch-Instituts weist auch darauf hin, dass ein deutlicher Zusammenhang zwischen dem Sportverhalten und dem Bildungsstand besteht (Robert Koch-Institut, 2014). Wie oben erwähnt, wiesen die EMAH einen höheren Bildungsstand als die Normalbevölkerung auf, was auch hier möglicherweise mit dem Sportverhalten korreliert.

Des Weiteren gab es im Verlauf der Jahre einen Dogmenwechsel hinsichtlich körperlicher Belastung bei Patienten mit AHF: Durften die Patienten vor Jahren nur eingeschränkt Sport betreiben (Beekman, 1986; Mocellin, 1986), so ist heute eine körperliche Betätigung nach ärztlicher Abklärung durchaus wünschenswert (Hager et al., 2015; Reybrouck & Mertens, 2005; Tikkanen, Opotowsky, Bhatt, Landzberg, & Rhodes, 2013).

Beim Vergleich fiel auf, dass kein Patient aus SP1995 mit Ability Index III Sport trieb. Zwanzig Jahre später gaben zumindest vier von zehn Patienten sportliche Aktivitäten in unterschiedlichem Umfang an.

Selbst bei Patienten mit AHF und pulmonal arterieller Hypertonie konnte durch körperliche Aktivität eine Verbesserung der körperlichen Belastbarkeit und der Lebensqualität beobachtet werden (Becker-Grunig et al., 2013).

Im Vergleich der beiden Studienpopulationen zeigte sich, dass aktuell Patienten vor allem mit höherem Ability Index weniger schwere Einschränkungen beim Sport hatten als damals.

Trotz der positiven Ergebnisse in der aktuellen Studie ist es wichtig, auch weiterhin Patienten mit AHF schon früh zu sportlicher Aktivität in angemessenem Maße zu ermutigen:

Bereits bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern zeigten 31,9 % schwere Störungen der motorischen Entwicklung. In der gesunden Vergleichsgruppe betrug der Anteil nur 5,5 %. Als Grund für diese Entwicklungsstörung kommt bei den Kindern mit AHF ein überprotektives Elternhaus in Frage (Bjarnason-Wehrens et al., 2007).

Jugendliche mit AHF nahmen weniger an sportlichen Aktivitäten teil als gesunde Gleichaltrige, obwohl sie um die Bedeutung für ihre Gesundheit wussten. Unangenehme Erfahrungen in der Vergangenheit, Vergleiche mit gesunden Peers und Ausgrenzung bewirkten eine geringe Selbstwirksamkeit der Jugendlichen (Moola, Faulkner, Kirsh, & Kilburn, 2008). Ob ein Jugendlicher sich sportlich betätigt oder nicht, hängt dabei mehr von seiner Selbstwirksamkeit als von der Schwere des Herzfehlers ab (Bar-Mor, Bar-Tal, Krulik, & Zeevi, 2000). Eine Studie aus Taiwan beschrieb hingegen, dass Jugendliche mit AHF ein ähnliches gesundheitsförderndes Verhalten aufwiesen wie gesunde Gleichaltrige (Chen et al., 2007).

Ein Übersichtsartikel über die Lebensqualität von Erwachsenen mit AHF ergab, dass in 17 von 22 Studien Patienten eine geringere körperliche Leistungsfähigkeit aufwiesen als die Allgemeinbevölkerung, während fünf Studien keinen Unterschied feststellen konnten. Risikofaktoren für geringere Leistungsfähigkeit hierbei waren jüngeres Alter, weibliches Geschlecht, Schweregrad des Herzfehlers und Arrhythmien (Fteropoulli, Stygall, Cullen, Deanfield, & Newman, 2013). Ein Grund für die unterschiedlichen Studienergebnisse kann in der Heterogenität der Studienpopulationen liegen. So betrachteten einige Studien nur eine einzige Diagnose, während andere Studien Patienten unterschiedlicher Diagnosen inkludierten. Zudem kann sowohl in der Vergleichsstudie als auch in der aktuellen Studie ein Selektionsbias vorliegen, da eventuell Patienten mit einer schlechteren körperlichen Leistungsfähigkeit die Studienteilnahme verweigerten.

Aus den oben genannten Gründen sollte eine Aufklärung über sportliche Möglichkeiten bereits bei kindlichen Patienten mit AHF im Arzt-Patientengespräch vorgenommen werden.

Gesundheitsbewusstsein

Vergleicht man die Rauchgewohnheiten der beiden Studienpopulationen, so fällt auf, dass in der späteren Erhebung weniger Patienten rauchten (18,5 %) als zwanzig Jahre zuvor (23,6 %). Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung liegt der regelmäßige Nikotinkonsum beider Studienpopulationen darunter. 24,5 % aller Deutschen über 15 Jahre gaben im Jahr 2013 Nikotinkonsum an (Statistisches Bundesamt, 2013). Regelmäßig zu rauchen, gaben dabei 20,9 % der Deutschen an, während 3,6 % von einem gelegentlichen Konsum sprachen.

Auch H. Tintner berichtet von einem Nikotinkonsum der Allgemeinbevölkerung, der höher als der der Patienten war und zudem auch über dem Anteil der Gesamtbevölkerung aus dem Jahr 2013 liegt. Insgesamt ist ein Rückgang des Tabakkonsums in der Deutschen Bevölkerung über die Jahre zu verzeichnen (Kraus, Piontek, Atzendorf, & Gomes de Matos, 2016; Lampert, von der Lippe, & Müters, 2013).

Auffällig ist, dass beide Studienpopulationen verglichen mit der Allgemeinbevölkerung zu einem großen Teil angaben, nur gelegentlich und nicht regelmäßig zu rauchen. In beiden Fällen war der Anteil ungefähr 10 % und unterschied sich damit nur wenig von den regelmäßig Konsumierenden. In der Allgemeinbevölkerung rauchten 3,6 % gelegentlich und 20,9 % regelmäßig. Diese Disparität kann zum einen den Hintergrund haben, dass in den Fragebögen keine genauen Definitionen über die Begriffe „gelegentlich“ und „regelmäßig“ gegeben waren. Zum anderen kann der Rahmen der Befragung zu Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit geführt und damit zu einem verzerrten Ergebnis beigetragen haben.

Beim Alkoholkonsum ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in den beiden Stichproben. Dass wie in der SP2015 Männer mehr Alkohol konsumieren als Frauen, korreliert mit dem Trinkverhalten in der Deutschen Bevölkerung (Gomes de Matos, Atzendorf, Kraus, & Piontek, 2016).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass EMAH ein höheres Gesundheitsbewusstsein bezogen auf Sport und Nikotinkonsum besitzen.

Auch Zomer et al. fanden heraus, dass EMAH einen gesünderen Lebensstil pflegten als eine nicht kranke Referenzgruppe. So rauchten sie weniger, trieben mehr Sport und waren weniger übergewichtig (Zomer et al., 2012).

Kernaussagen des Kapitels:

1. Obwohl das Sportverhalten und das Gesundheitsbewusstsein allgemein zugenommen haben, ist eine Ermutigung von Patienten mit AHF zu sportlicher Betätigung von Nöten.
2. EMAH dieser Studie rauchten weniger als die Allgemeinbevölkerung. Insgesamt ist ein Rückgang im Tabakkonsum zu verzeichnen.

8.4 Medizinische und sexuelle Gesundheit/ Verhütungsmethoden

Medizinische Gesundheit

Es ist auffallend, dass aus der SP2015 mehr Patienten regelmäßige Kontrolluntersuchungen vornehmen ließen als zwanzig Jahre zuvor.

Zur Diskussion für diese Wandlung stehen eine engere Anbindung an das Krankenhaus sowie eine bessere Compliance der Patienten.

In der Literatur fand sich ein erhöhtes Risiko für abgebrochene Follow-up Kontrolluntersuchungen bei jungen Patienten, wenn eine bereits abgesagte Untersuchung in der Vergangenheit sowie ein vermindertes Wissen um die Notwendigkeit von Kontrolluntersuchungen vorlagen. Protektiv hingegen wirkten sich ein höheres Einkommen, kürzlich stattgehabte Herzkatheteruntersuchungen und eine schriftliche Dokumentation zur Verdeutlichung der Notwendigkeit aus (Mackie, Rempel, Rankin, Nicholas, & Magill-Evans, 2012). Ebenso ist bei der Patientenversorgung wichtig, den Patienten dahingehend zu schulen, bei welchen Symptomen eine dringende Untersuchung von Nöten ist (Harrison, Silversides, Oechslin, & Kovacs, 2011).

Die Behandlung von Patienten mit moderaten bis hochkomplexen Herzfehlern sollte von einem überregionalen Zentrum für EMAH koordiniert werden. Dabei ist eine enge Zusammenarbeit und Absprache von Hausärzten, niedergelassenen Kardiologen und EMAH-Zentren unumgänglich (Diller et al., 2011).

Die Tatsache, dass die aktuelle Studienpopulation öfter Vorsorgeuntersuchungen vornehmen ließ, kann auch als einer der Gründe für die vergleichbar gute Gesundheit trotz komplexerer Herzfehler gesehen werden.

Zusätzlich kann sich die Compliance durch eine veränderte Arzt-Patienten Beziehung verbessert haben. Während früher das Verhältnis asymmetrisch war und ein eher passiver

Patient die Entscheidungen des Arztes befolgen sollte, ist der Patient nun aktiver und autonomer im Entscheidungsprozess beteiligt (Kaba & Sooriakumaran, 2007).

Auffallend bei der Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung war die starke Disparität in der Patientenbewertung von Organisation der Behandlung und Klima in Ambulanz. Ein Bias ist hier möglich, da die 2015 befragten Patienten eventuell damit rechneten, dass der Fragebogen kurz vom Personal durchgesehen wurde.

Sexuelle Gesundheit

Bei der Wahl der Empfängnisverhütung fiel im Vergleich der beiden Studienpopulationen auf, dass Patienten signifikant seltener eine Sterilisation vornehmen ließen.

Der Grund hierfür kann darin liegen, dass bei steigender Lebensqualität und Gesundheit auch der Anteil der Frauen mit AHF, für die eine Schwangerschaft möglich ist, gestiegen ist.

Eine fundierte Beratung ist für dieses wachsende Patientenkollektiv unabdingbar (Nagdyman et al., 2016). Ein weiterer Grund für den Wandel in den Verhütungsmethoden kann in der besseren Aufklärung über Kontrazeption durch die Ärzte liegen. Wie gut Patientinnen mit AHF von ihren behandelnden Ärzten über Schwangerschaft und Verhütung aufgeklärt wurden, war Gegenstand mehrerer Studien:

Viele Frauen mit AHF haben keine ausreichende Kenntnis über sichere Verhütungsmethoden entsprechend ihres Herzfehlers (Miner et al., 2017; Sabanayagam, Briston, & Zaidi, 2017). Sowohl die kontrazeptive Wirkung als auch das kardiovaskuläre Risiko müssen bei der Beratung bedacht werden (Thorne, MacGregor, & Nelson-Piercy, 2006). So ergab eine Studie, dass 20 % der Frauen mit AHF eine Verhütungsmethode anwandten, die für ihre kardiale Erkrankung kontraindiziert war. Zudem verzichteten 28 % der Frauen mit einem erhöhten Schwangerschaftsrisiko trotz aktiver sexueller Beziehung auf Empfängnisverhütung. 43 % der Frauen wurden dabei nie von ihrem behandelnden Arzt über Kontrazeption aufgeklärt und 48 % erhielten nie Informationen bezüglich etwaiger Schwangerschaftsrisiken (Vigl et al., 2010). Dabei kann eine mangelnde Aufklärung bei Frauen mit AHF ein erhöhtes Risiko in der Schwangerschaft für Mutter und Kind darstellen (Warnes, 2015). Zusätzlich besteht bei mangelnder Aufklärung über eine geeignete Kontrazeption die Gefahr von ungewollten Schwangerschaften. So merkten 45,4 % der Patientinnen mit AHF an, dass es sich um eine „unerwartete“ Schwangerschaft gehandelt habe (Lindley, Madden, Cahill, Ludbrook, & Billadello, 2015). Dabei gaben die Patientinnen ihr Informationsniveau auf einer

Skala von 1 bis 10 bezüglich Sexualität bei 3,5 von 10 und bezüglich Verhütung und Schwangerschaft bei 5 von 10 an (M. Kaemmerer et al., 2012).

Auch in der aktuellen Studie kritisierten Patientinnen eine mangelnde Aufklärung rund um das Thema Schwangerschaft.

Zuletzt liegt der Grund für die gesunkene Sterilitätsrate bei Patientinnen mit AHF sicherlich in den veränderten Kontrazeptionsempfehlungen für Patientinnen mit AHF. Wurde früher vermehrt von Schwangerschaften aufgrund von Risiken abgeraten (Clark, 1991), so ist heute eine Schwangerschaft für viele Frauen mit Herzerkrankungen möglich (Bianca et al., 2017; Clark, 2015; Mendelson, 1994).

Beratung und Aufklärung von Patientinnen mit AHF über Kontrazeption und Schwangerschaft zeigen sich verbesserungswürdig. Aus diesem Grund sollte eine Aufklärung schon in der Jugend beginnen und die präkonzeptionelle Beratung und Versorgung von einem multidisziplinären Team aus Gynäkologen und in der Betreuung herzkranker Schwangerer erfahrenen Kardiologen, Anästhesisten und Geburtshelfern begleitet werden (D'Souza, Sermer, & Silversides, 2015; Greutmann & Pieper, 2015; Nagdyman et al., 2016).

Kernaussagen des Kapitels:

1. Zur Förderung der Gesundheit sind Schulungen der Patienten über die Wichtigkeit von Vorsorgeuntersuchungen notwendig. Eine gleichberechtigte Arzt-Patienten Beziehung kann zu einer besseren Compliance beitragen.
2. Die Aufklärung über Verhütung und Schwangerschaft ist ungenügend und stellt daher ein Risiko für Mutter und Kind dar. Eine entsprechende Aufklärung sollte schon früh begonnen und eine Schwangerschaft von einem multidisziplinären Team begleitet werden.

8.5 Psychosoziale Situation und geschlechterspezifische Aspekte

Zugunsten der SP2015 veränderten sich die vier Punkte *Aufgeklärtheit, Traurigkeit, Akzeptanz der Erkrankung und Selbstständigkeit* signifikant. Doch auch die anderen Punkte, stellten sie auch keinen signifikanten Unterschied dar, zeigten eine relative Verbesserung der psychosozialen Situation von EMAH im Vergleich der beiden Jahre.

Psychische Erkrankungen beeinträchtigen die Lebensqualität (Alonso et al., 2004). Zudem zeigte sich, dass erkrankte Menschen mit einer psychischen Komorbidität eine signifikant schlechtere psychosoziale und auch körperliche Lebensqualität aufwiesen als die Patienten ohne psychische Begleiterkrankungen (Baumeister, Hutter, Bengel, & Harter, 2011).

Im Folgenden werden nur ausgewählte Aspekte der psychosozialen Situation ausgeführt:

8.5.1 Aufklärung über die Erkrankung

Über die Krankheit aufgeklärt zu sein, bestätigten signifikant mehr Patienten in SP2015 als in SP1995.

Um Kenntnis darüber zu erlangen, wie viel Patienten mit AHF über ihre Diagnose wissen, wurden in Kanada 50 Patienten schriftlich befragt. Lediglich 54 % der Patienten kannten ihre Diagnose. 44 % der Studienteilnehmer konnten ihre Erkrankung laienhaft erklären und 48 % unternahmen nur einen Versuch dazu. In einer Abbildung vom Herzen konnten nur 26 % der EMAH ihren zugrunde liegenden Defekt korrekt markieren. Die im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung stehenden Begriffe „Endokarditis“ und „Antibiotikaphylaxe“ waren 16 % bzw. 22 % der Patienten bekannt (Kantoch, Collins-Nakai, Medwid, Ungstad, & Taylor, 1997).

Da diese Studie zwanzig Jahre alt ist, interessiert, ob sich die Aufklärung bei EMAH über die eigene Erkrankung ähnlich wie im Vergleich von SP1995 und SP2015 gebessert hat. Immerhin nannte auch fast ein Fünftel der Patienten aus SP2015 eine ausreichende Aufklärung als Stärke, um mit der Erkrankung zurechtzukommen. Trotz dieser erfreulichen Ergebnisse wäre es spannend, ob sich die von den Patienten eingeschätzte Aufklärung mit der tatsächlichen Kenntnis über die Erkrankung deckt. Männer waren in der SP2015 signifikant zufriedener mit der Aufklärung als Frauen. Dieses Ergebnis kann den Hintergrund in der oben erwähnten bemängelten schlechten Aufklärung bezüglich einer Schwangerschaft haben.

Eine weitere Studie aus Kanada aus den Jahren 1999 und 2000 erbrachte, dass 34,6 % der Patienten ihre Diagnose völlig unbekannt war, selbst wenn sie operiert wurden. Den Begriff „Antibiotikaphylaxe“ kannten mehr Patienten (79 %) als bei Kantoch et al. aus dem Jahr 1997. Dennoch verstand die Hälfte nicht dessen Bedeutung. Bei zwei Drittel der Frauen mit AHF wurde mit dem behandelnden Arzt nie das Thema Schwangerschaft angesprochen (Dore, de Guise, & Mercier, 2002).

In einer Studie mit 596 jungen Patienten mit AHF zeigten die Betroffenen große Wissenslücken bezüglich ihrer Erkrankung und wie sie damit umgehen sollten. Dabei war das Bedürfnis nach Information unter Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ähnlich stark vorhanden und betraf zum Beispiel Arbeit und Sport. Als Informationsquelle gaben dabei die Patienten Ärzte (71,0 %), Familie und Freunde (58,2 %) und das Internet (37,5 %) an (Lesch et al., 2014). Auch wenn in der aktuellen Studie über die Hälfte der Patienten angaben, das Internet als Informationsquelle zu nutzen, bleiben die behandelnden Ärzte die wichtigsten und zuverlässigsten Ansprechpartner für Aufklärung.

Eine mangelnde Aufklärung über die eigene Diagnose kann ein Grund sein, von einer Lebensversicherung nicht aufgenommen zu werden. Die Befragung der beiden Studienpopulationen ergab, dass jeweils etwa ein Drittel der Patienten nicht von einer Lebensversicherung aufgenommen wurden.

Verglichen mit einer gesunden Kontrollgruppe wurden in der Studie von Crossland et al. signifikant weniger EMAH von einer Lebensversicherung aufgenommen (34 % vs. 4 %). 37 % der EMAH sollten höhere Beiträge zahlen, während nur 6 % der gesunden Vergleichsgruppe derartige Auflagen erhielten. Innerhalb der Schweregrade der AHF zeigten sich bei den Patienten keine signifikanten Unterschiede in der Lebensversicherung. Dabei sollte bedacht werden, dass dieses Patientenkollektiv eine sehr variable Breite an Langzeitprognosen aufweist. Aus diesem Grund scheinen Patienten mit milden AHF benachteiligt (Crossland et al., 2004). Die Patienten haben möglicherweise aufgrund unzureichender Aufklärung nur die Diagnose eines AHF ohne Berücksichtigung des Schweregrads angegeben. In der aktuellen Studie wurden sogar weniger Patienten mit Ability Index I von einer Lebensversicherung akzeptiert.

8.5.2 Angststörung und Depression

Im statistischen Modell ergaben sich als Prädiktoren für psychosoziale Belastung: *Ängstlichkeit, mangelndes Interesse/ mangelnde Neugierde* und *Alter über 33 Jahre*. Mangelndes Interesse kann dabei ein Symptom eines depressiven Syndroms sein (Rothenhäusler & Täschner, 2012).

Zu ähnlichen Ergebnissen gelangten auch Enomoto et al. im Jahre 2015, die in Japan EMAH in zwei Altersgruppen verglichen: 133 Patienten wurden in die Gruppen 20-29 Jahre und 30-46 Jahre eingeteilt. Es zeigte sich, dass die Patientengruppe über 30 signifikant mehr Fälle einer möglichen Angststörung oder Depression zeigte. Dazu kam, dass die Patienten über 30 verglichen mit der anderen Altersgruppe signifikant häufiger eine negative Wahrnehmung der Erkrankung angaben (Enomoto & Nakazawa, 2015).

Vermehrte Ängstlichkeit, Angststörungen und Depressionen unter Patienten mit AHF werden häufig in der Literatur beschrieben (Green, 2004). Es wird angenommen, dass etwa ein Drittel aller US-Amerikaner mit AHF an Angststörungen und/ oder Depressionen leidet (A. H. Kovacs et al., 2009).

Auf affektive Störungen und Angsterkrankungen wurden auch 190 EMAH aus Toronto, Kanada sowie 90 Patienten aus Gainesville, USA, untersucht. Eine lineare Regressionsanalyse wurde durchgeführt, um Prädiktoren für depressive und ängstliche Symptomatik zu finden. Folgende Prädiktoren für depressive Symptomatik ergab das statistische Modell: vermehrte Einsamkeit, schlechterer Gesundheitszustand und verstärkte Furcht vor negativer Evaluation. Für eine Angsterkrankung ergaben sich die Prädiktoren vermehrte Einsamkeit und Furcht vor negativer Evaluation. Die Komplexität des Herzfehlers sowie die Funktionsklasse zeigten sich in beiden Fällen als nicht signifikant (A. H. Kovacs et al., 2009).

Eine weitere Studie kam in einer multiplen linearen Regressionsanalyse zu dem Ergebnis, dass finanzielle Sorgen signifikant mit ängstlichen, depressiven und somatischen Symptomen einhergingen und niedrigere soziale Unterstützung sowie somatische Symptome vermehrt mit Angststörungen und Depressionen verknüpft waren (Eslami, Sundin, Macassa, Khankeh, & Soares, 2013).

Diese Studien bestätigen die Ergebnisse der beiden Untersuchungen von 1995 und 2015 bezüglich vermehrter Ängstlichkeit bei EMAH.

Frauen gaben in der SP2105 signifikant öfter an, ängstlich zu sein, als Männer. Diese Tatsache deckt sich auch mit der Aussage der Patientinnen, dass sie die größte Belastung bei sich selbst und nicht ihrem Umfeld sahen.

Viele Literaturstellen zeigen einen Zusammenhang von AHF mit Angststörungen bzw. Depressivität und auch in der vorliegenden Studie werden Symptome von Angsterkrankungen und affektiven Störungen von den Patienten genannt. Bei chronisch kranken Patienten zeigt sich eine Depression als Prädiktor für einen schlechteren körperlichen Gesundheitszustand (Di Benedetto et al., 2014).

An dieser Stelle stellt sich die Frage, welche Faktoren bei manchen Patienten für eine depressive bzw. ängstliche Symptomatik verantwortlich sind, während andere scheinbar keine derartige Problematik aufweisen. Vermutlich sind es bestimmte Resilienzfaktoren, die sich schon in jungen Lebensjahren bilden konnten.

8.5.3 Akzeptanz der Erkrankung und Resilienzfaktoren

In einer Studie aus Portugal wurden 150 junge Patienten mit AHF im Alter von 12 bis 26 Jahren auf Gesundheitszustand, demographische, psychische und familiäre Situation untersucht. Die Lebenszeitprävalenz von psychopathologischen Befunden betrug 18,7 %. Als Prädiktoren für eine allgemein schlechtere Lebensqualität ergaben sich mangelnde soziale Unterstützung und mehrfache Operationen. Prädiktoren für eine schlechtere psychosoziale Situation waren bei den jungen Erwachsenen (18-26 Jahre) weibliches Geschlecht, für Internalisierung eine ängstliche oder depressive Symptomatik sowie aggressives Verhalten. Letzteres wurde ebenfalls durch eine hohe Anzahl an Operationen begünstigt. Ein Mangel an sozialer Unterstützung begünstigte Verslossenheit. Bei den jüngeren Patienten (12-17 Jahre) zeigte sich weibliches Geschlecht als Prädiktor für somatische Beschwerden und Internalisierungsprobleme. Auch hier war eine mangelnde soziale Unterstützung ein Prädiktor für Verslossenheit (Areias et al., 2013).

Dass soziale Unterstützung eine wichtige protektive Rolle bei der Entstehung von Depressionen spielt, zeigen auch diverse Studien bei Erkrankten und sogenannten ACE-Patienten (Brinker & Cheruvu, 2017; P. Kovacs et al., 2015; Stice, Ragan, & Randall, 2004). ACE steht für Adverse Childhood Experiences und meint psychischen Stress, der auf ein Kind einwirkt. Dieser Stress umfasst psychischen, physischen oder sexuellen Missbrauch oder

einen dysfunktionalen Haushalt, wie ein substanzabhängiges oder psychisch erkranktes Familienmitglied oder einen Gefängnisaufenthalt eines Familienmitglieds. Personen, die vier oder mehr ACE erlebt hatten, zeigten ein 4- bis 12-fach erhöhtes Risiko für Alkoholismus, Drogenabusus, Depression und Suizidversuche als Personen ohne eine derartige Erfahrung (Felitti et al., 1998). Die Prävalenz einer Depression zeigte sich am niedrigsten unter den Studienteilnehmern, die nach eigenen Angaben immer soziale und emotionale Unterstützung erhalten hatten (Brinker & Cheruvu, 2017).

Ein Programm zur Verbesserung der Resilienz bei Jugendlichen mit AHF mit Versuchs- und Kontrollgruppe wurde im Jahr 2014 in Korea durchgeführt. Das Programm zielte auf die protektiven psychosozialen Faktoren ab, die oben schon erwähnt wurden. Die fünf Kernfaktoren waren:

1. Positive Emotionen (inklusive Optimismus und Humor)
2. Kognitive Flexibilität (inklusive positiver Erklärungsstil, positive Bewertung und Akzeptanz)
3. Bedeutung (inklusive Religion, Spiritualität und Altruismus)
4. Soziale Unterstützung (inklusive Vorbilder) und
5. Aktives Coping (inklusive Übungen).

Das Programm verlief in einer Gruppenarbeit über einen Tag und bestand aus sechs Teilen.

Der erste Abschnitt des Programms zielte durch die Vorstellung aller an der Therapie Beteiligten (z.B. Ärzte, Krankenschwester, Forscher) auf die soziale Unterstützung ab. In einem zweiten Teil sollten die Jugendlichen ihre Erfahrungen teilen und lernen, Situationen zu akzeptieren, neu zu bewerten und eine Krise als temporär und vorübergehend einzustufen. Ziel hierbei war die kognitive Flexibilität. Der dritte Teil, das aktive Coping, beinhaltete problemorientiertes Coping und Disease Management im Alltag zusammen mit der Wichtigkeit von körperlicher Betätigung und Follow-up Untersuchungen. Im vierten Abschnitt wurden Erwachsene mit AHF eingeladen, um ihre Erfahrungen hinsichtlich Schule, Beruf und Familie mit den Jugendlichen zu teilen. Die Studienteilnehmer sollten hierbei ebenfalls kognitive Flexibilität sowie Sinnfindung erlernen. Eine Trainingsrunde in der Gruppe stellte der fünfte Teil dar. Durch auf die individuelle Leistungsfähigkeit des Patienten angepasste Übungen wurden positive Emotionen, Sinnhaftigkeit und aktives Coping gefördert. Der letzte Abschnitt zielte erneut auf soziale Unterstützung ab. Hier wurde den Teilnehmern die Möglichkeit gegeben, ohne Anwesenheit der Eltern mit den oben genannten Spezialisten, Peers und Erwachsenen mit AHF zu kommunizieren.

Nach der Datenanalyse zeigten die Teilnehmer der Versuchsgruppe einen größeren Anstieg der Resilienz als die der Kontrollgruppe. Ein Anstieg der Lebensqualität konnte nicht einer Gruppe zugeordnet werden, männliche Teilnehmer erzielten jedoch höhere Punktezahlen als weibliche. Insgesamt waren unabhängige Prädiktoren für eine Verbesserung der Resilienz die Zuordnung in die Versuchsgruppe sowie Mittel- und Highschoolschüler (Lee, Lee, & Choi, 2017).

Auch in den Studien von 1995 und 2015 gaben Patienten an, dass Halt in sozialen Kontakten ihnen dabei helfe, mit der Erkrankung zurechtzukommen. Inwiefern andere Patienten mit AHF zur Verbesserung der Resilienz wie in der Studie von Lee beitragen können, konnte nicht eruiert werden, da nur wenige Patienten Kontakt zu anderen Herzkranken hatten oder Mitglied einer Selbsthilfegruppe waren.

Um die Resilienz einschätzen zu können, wurde die „Resilience Scale“ von Wagnild und Young entwickelt. Es handelt sich um einen Ratingbogen mit 25 Aussagen, bei dem der zu Untersuchende jeweils zwischen 1 (trifft nicht zu) und 7 (trifft voll zu) Angaben machen kann. Dementsprechend kann ein Score zwischen 25 und 175 erreicht werden (G. Wagnild & Young, 1990).

Für den Aufbau von Resilienz ist die Akzeptanz der Lebenssituation hilfreich (G. M. Wagnild & Young, 1993). Die Frage nach Akzeptanz der Krankheit wurde recht widersprüchlich beantwortet. In der Studie am DHZ München konnten nur 1,4 % der Patienten ihre Krankheit nicht akzeptieren. Beim Fragenkomplex zur psychosozialen Situation stimmten jedoch 11,3 % der Patienten zu, ihre Erkrankung nicht wahrhaben zu wollen, während in SP1995 der Anteil doppelt so hoch war. Gleichzeitig wurde aber die Akzeptanz der Erkrankung als eine wichtige Stärke genannt.

Um psychischen Erkrankungen wie Depressionen oder Angsterkrankungen vorzubeugen, ist eine Stärkung der Resilienz wichtig. Hierbei spielen vor allem *soziale Unterstützung* als auch das Lernen, mit der Krankheit umzugehen und sie *zu akzeptieren*, eine bedeutende Rolle. Dies kann im Rahmen einer Patientengruppe im behandelnden Krankenhaus geschehen.

Gezielte Maßnahmen zur Förderung der Resilienz mit wissenschaftlicher Begleitung können einen interessanten Forschungsansatz für künftige Arbeiten in der Ambulanz für angeborene Herzfehler darstellen.

8.5.4 Größte Belastung durch die Erkrankung

Wie oben erwähnt, erachteten in SP2015 die Frauen sich selbst für am meisten belastet, während die Männer ihrem Umfeld die stärkste Belastung zuschrieben.

Bringt man die Tatsachen, dass Frauen auch mehr unter ungenügender Aufklärung und Ängstlichkeit litten, mit diesem Fakt in Verbindung, so ist die stärkere Eigenbelastung naheliegend.

Ein weiterer auffälliger Aspekt im Vergleich der beiden Studienpopulationen war, dass sich das Bild der am stärksten belasteten Personen gewandelt hat. Während in SP1995 mehr Patienten ihr Umfeld als belastet erachteten, hielten die Patienten aus SP2015 sich selbst für am stärksten belastet. Dennoch kann für beide Patientenkollektive das Wissen, dass die Familie stark an ihrer Erkrankung leidet, eine gravierende und zusätzlich belastende Rolle spielen.

Mehrere Studien haben sich mit dem Thema der Angehörigen von Patienten mit AHF beschäftigt:

Es wird berichtet, dass Mütter von Kindern mit schweren AHF verstärkt Gefühle von Wut haben (Dale et al., 2012). Lawoko et al. verglichen die psychische Situation von Eltern von Kindern mit AHF, von Kindern mit anderen Erkrankungen sowie von gesunden Kindern. Eltern der Kinder mit AHF zeigten eine größere Belastung und stärkere Hoffnungslosigkeit als Eltern der beiden anderen Gruppen. Mütter aller Gruppen wiesen eine höhere Inzidenz an psychischen Erkrankungen und Hoffnungslosigkeit auf als die Väter, insbesondere jedoch die Mütter, deren Kinder an einem AHF litten (Lawoko & Soares, 2002). Depression, Angsterkrankungen, somatische Erkrankungen und Hoffnungslosigkeit, von denen die Eltern berichten, korrelierten dabei nicht mit der Komplexität des Herzfehlers. Vielmehr trugen die Last der elterlichen Fürsorge, Unzufriedenheit mit der Behandlung des Kindes, soziale Isolation und finanzielle Schwierigkeiten zu einem erhöhten Risiko einer psychischen Erkrankung bei (Lawoko & Soares, 2006).

Andere Studien hingegen berichten, dass die Komplexität des kindlichen Herzfehlers zur Höhe des elterlichen seelischen Leids beiträgt (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee, & Leuthner, 2007; Goldbeck & Melches, 2006).

Auch scheint der Zeitpunkt der Operation des kindlichen Herzfehlers die psychische Situation der Eltern zu beeinflussen, wie die Studie von Wray zeigt. Hier wurden drei Elterngruppen verglichen: Eltern, deren Kinder eine Operation aufgrund eines AHF erhielten, Eltern, deren

Kinder eine Knochenmarkstransplantation erhielten und Eltern gesunder Kinder. Es zeigte sich, dass die beiden Gruppen der operationsbedürftigen Kinder signifikant höhere Belastungslevel vor der Operation aufwiesen als hinterher. Dabei machte es keinen Unterschied, ob die Kinder an einem zyanotischen oder azyanotischen Herzfehler litten (Wray & Sensky, 2004). Ob der Zeitpunkt der Diagnosestellung bereits pränatal oder postnatal erfolgte, änderte nichts an der Höhe der Belastung der Eltern (Brosig, Whitstone, et al., 2007). Der AHF des Kindes beeinflusst neben der psychischen Situation der Eltern das Zusammenleben der gesamten Familie. Hier korreliert die Schwere des Herzfehlers mit dem negativen Einfluss auf das familiäre Zusammenleben. In der Erziehung zeigten sich Eltern erkrankter Kinder nachgiebiger als die der Vergleichsgruppe gesunder Kinder (Brosig, Mussatto, Kuhn, & Tweddell, 2007). Eine weitere Umstellung im Familienalltag stellt die zusätzliche finanzielle Belastung dar. Vor allem nicht planbare und unerwartete zusätzliche Kosten wurden von Eltern als Stressfaktor beschrieben. Insbesondere während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes entstanden Kosten, wie Verpflegung, Parkgebühren, Telefongebühren und nicht von der Versicherung gedeckte Heilmittel. Neben zusätzlichen Kosten wirkte sich der AHF auch auf den Alltag der nahen und entfernten Familienmitglieder aus. So mussten Geschwister oft ihre sozialen Aktivitäten einschränken und andere Familienmitglieder im Beruf kürzer treten, um die Familie zu unterstützen. Dies bewirkte bei den Eltern zusätzlichen Stress (Connor, Kline, Mott, Harris, & Jenkins, 2010).

Dass ein kindlicher Herzfehler die Lebensqualität der Eltern sowie die Bindung zwischen Eltern und Kindern negativ beeinflusste, zeigten mehrere Studien (Arafa, Zaher, El-Dowaty, & Moneeb, 2008; Berant, Mikulincer, & Shaver, 2008; Goldberg, Simmons, Newman, Campbell, & Fowler, 1991; Landolt, Buechel, & Latal, 2011).

Es gibt geschlechtsspezifische Unterschiede in den Copingstrategien, um mit der Erkrankung des Kindes zurechtzukommen. So suchen Mütter öfter Unterstützung in sozialen Kontakten als Väter (Spijkerboer et al., 2007). Soziale Unterstützung wirkt auch hier als ein Resilienzfaktor bei familiärem Stress und parentalem Coping. Jüngere Mütter beschreiben besseres Coping durch Einbeziehung der Familie, Kooperation und Optimismus, während jüngere Väter von der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte, Selbstbewusstsein und psychischer Stabilität profitieren (Tak & McCubbin, 2002).

Diese Studien zeigen, dass Angehörige von Patienten mit AHF eine stark belastete Gruppe bilden, die oft vernachlässigt scheint. Umso wichtiger ist es, sich im Arzt-Patienten-Gespräch auch den Angehörigen zuzuwenden und sie auf etwaige Angebote in der Klinik oder

Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen. Für weitere Untersuchungen zu diesem Thema sollte daher das soziale Umfeld ebenfalls befragt werden, um auf die Bedürfnisse dieser Gruppe besser eingehen zu können.

8.5.5 Selbstständigkeit

Die aktuelle Studienpopulation gab signifikant mehr Selbstständigkeit im Vergleich zu der früheren an.

Obwohl die SP2015 angab, selbstständiger zu sein, lebten hier mehr EMAH noch bei den Eltern. Korrelierend dazu lebten signifikant mehr Patienten aus SP1995 mit einem Partner zusammen.

Dass EMAH öfter noch mit den Eltern wohnten als eine gesunde Kontrollgruppe, berichtet auch Simko (Simko et al., 2006). Allerdings müssen bei dem aktuellen Vergleich zwei Faktoren in Betracht gezogen: Vor dem Hintergrund der höheren Mietpreise in München kann eine stärkere finanzielle Unterstützung durch die Eltern von Nöten sein und damit eine mögliche Erklärung für das Leben mit den Eltern liefern. Außerdem hat sich allgemein der Anteil der Menschen, die noch mit ihren Eltern leben, in den letzten Jahren erhöht (Statistisches Bundesamt, 2012).

Dabei gaben die weiblichen Studienteilnehmer aus SP2015 mehr Selbstständigkeit an als die männlichen. Diese Tatsache lässt sich mit anderen Genderaspekten in Verbindung bringen: Durch höhere Selbstständigkeit wird mehr Verantwortung für die eigene Erkrankung übernommen. Die größere Verantwortung kann sich in einem verstärkten Verlangen nach Informationen und Aufklärung widerspiegeln. Werden diese Bedürfnisse nur unzureichend erfüllt, könnte dies zu einer stärkeren Belastung bei Frauen führen.

Eine Follow-up Studie, die Patienten 30 bis 43 Jahre nach einer Herzoperation im Kindesalter untersuchte, zeigte, dass Patienten mit AHF dazu tendierten, weniger unabhängig zu leben als gleichaltrige gesunde Menschen. Dies traf vor allem für männliche Patienten mit mittelgradigen und hochkomplexen AHF zu (Opic et al., 2015).

Zum Thema Partnerschaft gibt es unterschiedliche Ergebnisse. Während keine Unterschiede hinsichtlich Selbstständigkeit und Beziehungsstatus gefunden wurden (van Rijen et al., 2003),

zeigte eine andere Untersuchung, dass EMAH seltener in einer Partnerschaft lebten als eine Kontrollgruppe (Vigl et al., 2011).

Auch der Reviewartikel von Fteropoulli beleuchtete mehrere Felder, die sich auf die psychosoziale Situation von EMAH auswirkten. Dabei zeigten 16 von 23 Studien keinen Unterschied in psychischen und geistigen Fähigkeiten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe. Ein Risikofaktor für ein schlechteres Outcome für psychische Gesundheit war jedoch auch hier weibliches Geschlecht. Alle Studien ergaben ein gleiches Niveau an Freude wie die Kontrollgruppe. Zwei von 23 Studien, die das Sozialleben von EMAH untersuchten, fanden hierbei Einbußen (Fteropoulli et al., 2013).

Verglichen mit der Normalbevölkerung war das Outcome von EMAH hinsichtlich Lebensqualität, emotionalen und sozialen Fertigkeiten sogar besser (Moons et al., 2006; Opic et al., 2015). Patienten mit TOF berichteten sogar von einer höheren Lebensqualität als eine Vergleichsgruppe mit ASD Patienten. Ein möglicher Erklärungsansatz sieht stärkere Copingstrategien schon während der Kindheit vor (Ternstedt et al., 2001).

Kernaussagen des Kapitels:

1. Eine bessere Aufklärung, insbesondere zum Thema Schwangerschaft, kann zu einer verbesserten psychosozialen Situation beitragen.
2. Patienten mit AHF haben ein erhöhtes Risiko für depressive Störungen und Angsterkrankungen. Dies trifft vor allem für weibliche Patienten zu.
3. Um psychischen Komorbiditäten vorzubeugen, sind soziale Unterstützung sowie die Akzeptanz der Erkrankung wichtige Resilienzfaktoren.
4. Angehörige stellen ein sehr belastetes Kollektiv dar und sollten vermehrt durch entsprechende Programme und Angehörigengruppen entlastet werden.

8.6 Limitationen der Untersuchung

8.6.1 Fragebogen

Um die Vergleichbarkeit mit den Ergebnissen von 1995 zu gewährleisten, sollte der Fragebogen möglichst unverändert übernommen werden. Ergänzt wurde lediglich eine Frage zur Bedeutung des Internets für die Informationsgewinnung über die Krankheit.

Da die Frage nach der psychosozialen Belastung vermutlich auch für weitere Generationen von Interesse ist, werden nachfolgend Verbesserungsvorschläge für den Fall einer erneuten Verwendung des Fragebogens zusammengefasst. Diese Punkte sollten bei einer Überarbeitung des Fragebogens Berücksichtigung finden.

8.6.1.1 Anpassung an datenschutzrechtliche Bestimmungen

Eine einmalige anonymisierte ablaufende Fragebogenuntersuchung in einer Klinikambulanz bedarf nach Auskunft der Bayerischen Landesärztekammer als Maßnahme der Qualitätssicherung nicht der Zustimmung einer Ethikkommission. Dennoch sollten die Patienten darüber informiert werden, zu welchem Zweck die Daten erhoben werden und was mit den ausgefüllten Bögen geschieht. Eine Einverständniserklärung wie in § 4a Bundesdatenschutzgesetz vorgesehen, ist nicht erforderlich (telefonische Auskunft BLÄK). Es muss klar gestellt werden, dass eine Teilnahme vollkommen freiwillig ist. Diese Informationen könnten als Block dem Fragebogen vorangestellt oder – wie hier geschehen – als eigenes Dokument dem Patienten zur Verfügung gestellt werden.

Die Angabe des Patientennamens darf an keiner Stelle auf dem Fragebogen zu finden sein. Alternativ sollte eine Pseudonymisierung oder Anonymisierung in Erwägung gezogen werden, um die Identität des Patienten gegenüber externen Datenauswertern zu verschlüsseln.

8.6.1.2 Umfang und Aktualität der Fragen

Wie in den Empfehlungen der Uni Harvard beschrieben, soll ein Fragebogen möglichst kurz sein, um die volle Aufmerksamkeit der Probanden beim Ausfüllen zu erhalten (Harvard University, 2007). Der neunseitige Fragebogen wurde zur Gewährleistung der besseren Vergleichbarkeit der Ergebnisse vor seinem Einsatz nicht überarbeitet. Retrospektiv fanden

sich jedoch einige Schwächen und Ansatzpunkte zur Verbesserung, die im Folgenden an Beispielen dargestellt werden.

- Orientierung an demographischen Standards: Alle Fragen aus den Bereichen Schule und Bildung (A), Beruf (B), Lebensumstände (E) sowie Familie (H) sollten sich an den aktuell üblichen Kategorien ausrichten und entsprechend umformuliert werden (Statistisches Bundesamt, 2016c).
- Kürzungsmöglichkeiten: Diese ergeben sich teilweise schon durch die Berücksichtigung der o.g. Standards. Gestrichen werden könnten beispielsweise Fragen nach Berufsbezeichnung und Tätigkeit der Eltern, wenn diese nicht vor dem sozioökonomischen Hintergrund der Patienten gesehen werden, dem Alter der Geschwister, der Familienstand der Eltern und auch ob der Fragebogen alleine ausgefüllt wurde. Auch der Fragenkomplex zum Sexualverhalten erscheint in der verwendeten Form nicht geeignet, Aussagen zur psychosozialen Belastung zu generieren. Die Fragen wären relevant, wenn hier nach der persönlichen Zufriedenheit mit dem Sexualleben gefragt werden würde.
- Fehlen von Filterfragen: Zur zügigeren Bearbeitung des Fragebogens könnten künftig Filterfragen eingesetzt werden, die bestimmte Personengruppen an für sie nicht relevanten Fragen vorbeileiten. Beispiele dafür sind die Fragen zum Wehrdienst oder zur Beitragserhöhung bei privat Versicherten.

8.6.1.3 Überarbeitung der verwendeten Kategorien

Bei der Auswahl der Antwortmöglichkeiten soll künftig darauf geachtet werden, dass über die angebotenen Antwortkategorien alle Möglichkeiten abgebildet werden. So besteht beispielsweise bei der Frage nach der Häufigkeit von Freizeitsport (Frage 18) nicht die Möglichkeit, eine einmal wöchentliche Aktivität anzugeben. Die Teilnehmer konnten nur zwischen den Alternativen „Derzeit keiner“, „Weniger als einmal pro Woche“ und „Mehrere Male pro Woche“ auswählen.

Auch bei der Frage zu Einschränkungen bei der Ausübung verschiedener Sportarten ergab sich dann ein Problem, wenn mehrere Sportarten genannt wurden. Die drei Kategorien (ohne, leichte, deutliche Einschränkungen) konnten nicht selektiv verschiedenen Sportarten zugeordnet werden. Hier könnte eine Darstellung der Frage in Tabellenform mit der Möglichkeit, bis zu fünf verschiedene Sportarten anzugeben, hilfreich sein.

Ein weiterer Verbesserungsvorschlag zielt auf die Verdeutlichung der Kategorien bei der Bewertung von Aussagen in vier Abstufungen ab. Bei der Beurteilung der Zufriedenheit mit der Betreuung in der Klinik und der Bewertung verschiedener Aussagen zur psychischen Situation sind vier Kategorien vorgegeben, wobei nur jeweils die erste (1= zutreffend) und die vierte (4= unzutreffend) benannt wurden. Hier sollten alle vier Antwortmöglichkeiten verbal bezeichnet werden z.B. mit 2 = eher zutreffend und 3 = eher unzutreffend.

Des Weiteren können die Antwortmöglichkeiten bei den Fragen nach Trink- und Rauchverhalten von den einzelnen Patienten unterschiedlich interpretiert werden. Statt „ab und zu“ und „regelmäßig“ zu verwenden, sollten klar definierte Zeiträume und Angaben zur Konsummenge angeboten werden (Harvard University, 2007).

8.6.1.4 Relevanz der Fragen

Generell sollte der Fragebogen dahingehend überprüft werden, inwieweit die Fragen zur Beurteilung der psychosozialen Belastung relevant sind, umformuliert werden sollten bzw. ob nicht weitere Aspekte Berücksichtigung finden sollten. Hier könnte man sich an bereits etablierten Fragebögen zur Messung der Lebensqualität orientieren wie z.B. dem „WHO -5 Fragebogen zum Wohlbefinden“, der das Wohlbefinden innerhalb der letzten 14 Tage durch fünf Aussagen, die mit sechs unterschiedlichen Kategorien bewertet werden, abbildet (Psychiatric Research Unit, 1998). Ein ebenfalls weit verbreiteter und umfangreicherer Fragebogen zur Messung der subjektiven Gesundheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt der SF-36 dar (Bullinger & Kirchberger, 2010). Dieses validierte und reliable Testinstrument bildet sowohl körperliche, als auch soziale, emotionale und psychische Funktionen ab und eignet sich damit für die Bewertung des psychosozialen Funktionsniveaus.

8.6.2 Vergleich mit der Stichprobe aus 1995

Für den Vergleich mit den älteren Studienergebnissen war kein Datensatz mehr verfügbar, so dass ausschließlich auf die Angaben aus der Arbeit von Tintner zurückgegriffen werden konnte. Dadurch entfiel die Möglichkeit, mit den Rohdaten Berechnungen durchzuführen. Als Alternative kamen statistische Tools aus dem Internet VassarStats zum Einsatz, mit denen die Antworthäufigkeiten aus den beiden Studienpopulationen auf Signifikanz hin getestet wurden. Um die Arbeit zukünftiger Forschungsvorhaben in diesem Gebiet zu erleichtern, wird der Originaldatensatz im Deutschen Herzzentrum hinterlegt.

8.6.3 Validität der Ergebnisse

Abschließend stellt sich die Frage nach der Validität der Ergebnisse. Wurde mittels der gestellten Fragen tatsächlich die psychosoziale Belastung der Patienten erhoben?

Wie bereits unter 8.6.1.4 erwähnt, wurden in dieser Arbeit keine validierten Messinstrumente eingesetzt. Mit den erhobenen Daten gelang es dennoch, einen guten Überblick über Belastungen im psychischen und sozialen Bereich zu gewinnen.

Das Ziel der Arbeit bestand darin, mögliche Unterschiede in der psychosozialen Belastung von EMAH im Zeitverlauf von 20 Jahren aufzudecken. Nachdem der Fragebogen aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit nahezu unverändert blieb, kann möglicherweise der Unterschied in der Art der Befragung zu einem Bias geführt haben. 1995 wurden die Patienten über einen postalisch versandten Erhebungsbogen befragt, wohingegen die Patienten 2015 den Fragebogen direkt in der Ambulanz ausfüllten. Möglicherweise hatten die Studienteilnehmer von 1995 mehr Zeit und Ruhe über die einzelnen Fragen nachzudenken und zutreffendere Antworten zu geben. Andererseits musste hier mit einer niedrigeren Response-Rate gerechnet werden, da möglicherweise stark psychosozial belastete Patienten auf das Ausfüllen des Fragebogens verzichtet haben. Die zuletzt am Münchner Herzzentrum befragten Patienten sind wahrscheinlich für die Gesamtgruppe der EMAH repräsentativer als die Studienteilnehmer von 1995.

Auch die unterschiedlichen Einzugsgebiete der beiden Stichproben und die damit möglicherweise verbundenen Unterschiede im sozioökonomischen Niveau, im Bildungssystem und die unterschiedliche (peri-)operative Versorgung können für einen Bias verantwortlich sein. Auch kann in beiden Studien ein Selektionsbias vorliegen, da zum einen

nur ambulante Patienten antworteten und zum anderen Patienten mit stärkeren Einschränkungen, sei es körperlicher oder intellektueller Art, eventuell eher dazu neigen könnten, nicht an der Befragung teilzunehmen.

Einige Veränderungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung, wie Bildung, Beruf und Suchtverhalten, wurden bereits diskutiert. Weitere gesellschaftliche Veränderungen, zum Beispiel hinsichtlich Genderfaktoren, Verhütungsmethoden, medizinischer Aufklärung und psychischer Situation, können die Ergebnisse ebenfalls relativierend beeinflussend.

Aus diesen Gründen wäre für weitere Untersuchungen auf diesem Gebiet sowohl die Evaluation eines gesunden Vergleichskollektivs als auch die Situation von stationären Patienten von Interesse.

9. Zusammenfassung

Hintergrund: Dank verbesserter operativer Verfahren und der Fortschritte in Bildgebung, Diagnostik und Therapie erreichen mittlerweile in Deutschland über 90 % der Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) das Erwachsenenalter. Die wachsende Gruppe von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) ist wie viele andere Patienten mit chronischen Erkrankungen mit besonderen psychosozialen Problemen konfrontiert.

Wie diese aussehen und ob sich die psychosoziale Situation dieses Patientenkollektivs innerhalb der letzten zwanzig Jahre geändert hat, war Gegenstand dieser Arbeit.

Methodik: Hierfür wurde konsekutiv über einen Zeitraum von 15 Monaten an 500 Patienten über 18 Jahren, die in der Ambulanz der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München Kontrolluntersuchungen erhielten, ein Fragebogen ausgeteilt. Die Grundlage bildete ein Fragebogen, der in einer Dissertation aus Köln mit ähnlicher Fragestellung bereits 1995 Anwendung fand und für die aktuelle Untersuchung geringfügig adaptiert wurde. Der Fragebogen untersuchte unter anderem Bereiche zu Bildung, Beruf, Sport und Gesundheitsverhalten, medizinischer Versorgung und psychischer Situation. Bei den Patienten erfolgte eine Einteilung nach Ability Index (beschreibt Alltagsleben und Arbeitsfähigkeit) sowie nach dem Komplexitätsgrad ihres angeborenen Herzfehlers nach Warnes. Die Antworten der beiden Studienpopulationen wurden auf signifikante Unterschiede getestet. Zudem wurde in der aktuellen Untersuchung auf geschlechterspezifische Unterschiede getestet, sowie in einem logistischen Modell Prädiktoren für vermehrte psychosoziale Belastung ermittelt.

Ergebnisse: a) Körperliche Gesundheit: Im Vergleich der beiden Patientenkollektive fiel auf, dass die Münchner Studienpopulation (n=283) signifikant komplexere Herzfehler nach Warnes besaß als die ältere aus Köln (n=146) ($p < .0001$). Trotz der schwereren Herzfehler konnte jedoch kein Unterschied im Ability Index festgestellt werden. Dementsprechend fühlten sich aktuell signifikant mehr Patienten gesund und voll leistungsfähig als zwanzig Jahre zuvor ($p = .0039$). EMAH der jüngeren Studienpopulation wiesen höhere Bildungsabschlüsse sowie eine bessere berufliche Situation ($p < .0001$) auf. Auch hinsichtlich des Sportverhaltens war es aktuell mehr Patienten möglich, Sport zu treiben ($p = .0046$) und diesen subjektiv mit weniger Einschränkungen auszuüben ($p = .0104$). Im Vergleich zu vor zwanzig Jahren nahmen die Patienten öfter und regelmäßiger Kontrolluntersuchungen in Anspruch ($p < .0001$). Während die Häufigkeit von Sterilisationen über die Jahre signifikant

zurückging ($p = .0197$), wurde das Kondom als Wahl der Empfängnisverhütung aktuell häufiger genannt ($p < .0001$). Aktuell rauchten signifikant weniger Patienten ($p = .0082$).

b) Psychische Gesundheit: Die aktuelle Studienpopulation gab an, weniger oft traurig zu sein ($p = .0058$), über ihre Erkrankung aufgeklärter zu sein ($p < .0001$) und diese besser akzeptieren zu können ($p = .0034$) sowie selbstständiger zu sein ($p = .0054$). Während vor zwanzig Jahren die Patienten angaben, dass ihr Umfeld, also Freunde und Familie, durch den Herzfehler belasteter seien als sie selbst, sahen nun die Betroffenen die Belastung bei sich selbst ($p < .001$).

Bezüglich genderspezifischer Unterschiede im Münchner Patientenkollektiv zeigten sich folgende signifikante Ergebnisse: Männer zeigten sich zufriedener mit der Aufklärung über ihre Erkrankung ($p = .0142$), konsumierten mehr Alkohol ($p < .0001$) und sprachen die größere Belastung durch den Herzfehler ihrem Umfeld zu, während Frauen sich selbst als belasteter erachteten ($p = .0368$). Letztere gaben häufiger an, ängstlich zu sein ($p = .0100$), bezeichneten sich als selbstständiger ($p = .0066$) und berichteten häufiger von Schlafstörungen ($p = .0235$).

Als Prädiktoren für vermehrte psychosoziale Belastung zeigten sich im logistischen Modell Interessenlosigkeit, vermehrte Ängstlichkeit und Alter über 33 Jahren.

Diskussion: Durch verbesserte Therapie und Diagnostik scheint sich das Patientenspektrum in einem überregionalen EMAH-Versorgungszentrum hin zu Patienten mit komplexeren Herzfehlern verschoben zu haben. Höhere Bildungsabschlüsse und eine verbesserte berufliche Situation einerseits, sowie Sportverhalten und Gesundheitsbewusstsein andererseits folgen einem Trend, der über den Zeitraum auch in der Normalbevölkerung zu beobachten ist. Aufklärung über Verhütung und Schwangerschaft zeigen sich bei EMAH als ungenügend. Diverse Studien zeigen, dass EMAH ein erhöhtes Risiko für psychische Komorbiditäten haben. Dies trifft vor allem für weibliche Patienten zu. Soziale Unterstützung sowie die Akzeptanz der Erkrankung stellen wichtige Resilienzfaktoren dar.

Bedeutung für die Praxis: Karriereberatung und Aufklärung über sportliche Möglichkeiten bleiben ein wichtiger Bestandteil in der Versorgung von Patienten mit AHF. Auch das Thema Familienplanung sollte schon früh von einem multidisziplinären Team begleitet werden. Angehörige sollten in EMAH-Zentren ein intensiviertes Beratungsangebot erhalten.

10. Literaturverzeichnis

- Alonso, J., Angermeyer, M. C., Bernert, S., Bruffaerts, R., Brugha, T. S., Bryson, H., de Girolamo, G., Graaf, R., Demyttenaere, K., Gasquet, I., Haro, J. M., Katz, S. J., Kessler, R. C., Kovess, V., Lepine, J. P., Ormel, J., Polidori, G., Russo, L. J., Vilagut, G., Almansa, J., Arbabzadeh-Bouchez, S., Autonell, J., Bernal, M., Buist-Bouwman, M. A., Codony, M., Domingo-Salvany, A., Ferrer, M., Joo, S. S., Martinez-Alonso, M., Matschinger, H., Mazzi, F., Morgan, Z., Morosini, P., Palacin, C., Romera, B., Taub, N., & Vollebergh, W. A. (2004). Use of mental health services in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatr Scand Suppl*(420), 47-54. doi:10.1111/j.1600-0047.2004.00330.x
- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 91. doi:10.1186/1477-7525-6-91
- Areias, M. E., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Teixeira, F., Coelho, R., Freitas, I., Matos, S., Castro, M., Sarmiento, S., Viana, V., Quintas, J., & Areias, J. C. (2013). Long term psychosocial outcomes of congenital heart disease (CHD) in adolescents and young adults. *Transl Pediatr*, 2(3), 90-98. doi:10.3978/j.issn.2224-4336.2013.06.02
- Badaruddoza, Afzal, M., & Akhtaruzzaman. (1994). Inbreeding and congenital heart diseases in a north Indian population. *Clin Genet*, 45(6), 288-291.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*, 31(2), 143-164. doi:10.1177/1090198104263660
- Bar-Mor, G., Bar-Tal, Y., Krulik, T., & Zeevi, B. (2000). Self-efficacy and physical activity in adolescents with trivial, mild, or moderate congenital cardiac malformations. *Cardiol Young*, 10(6), 561-566.
- Baumeister, H., Hutter, N., Bengel, J., & Harter, M. (2011). Quality of life in medically ill persons with comorbid mental disorders: a systematic review and meta-analysis. *Psychother Psychosom*, 80(5), 275-286. doi:10.1159/000323404
- Baumgartner, H., Bonhoeffer, P., De Groot, N. M., de Haan, F., Deanfield, J. E., Galie, N., Gatzoulis, M. A., Gohlke-Baerwolf, C., Kaemmerer, H., Kilner, P., Meijboom, F., Mulder, B. J., Oechslin, E., Oliver, J. M., Serraf, A., Szatmari, A., Thaulow, E., Vouhe, P. R., & Walma, E. (2010). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010). *Eur Heart J*, 31(23), 2915-2957. doi:10.1093/eurheartj/ehq249
- Becker-Grunig, T., Klose, H., Ehlken, N., Lichtblau, M., Nagel, C., Fischer, C., Gorenflo, M., Tiede, H., Schranz, D., Hager, A., Kaemmerer, H., Miera, O., Ulrich, S., Speich, R., Uiker, S., & Grunig, E. (2013). Efficacy of exercise training in pulmonary arterial hypertension associated with congenital heart disease. *Int J Cardiol*, 168(1), 375-381. doi:10.1016/j.ijcard.2012.09.036
- Becker, S., Klein, T., & Schneiders, S. (2006). Sportaktivität in Deutschland im 10-Jahres-Vergleich: Veränderungen und soziale Unterschiede. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 57(9), 226-232.
- Beekman, R. H. (1986). Exercise recommendations for adolescents after surgery for congenital heart disease. *Pediatrician*, 13(4), 210-219.
- Bellinger, D. C., Rivkin, M. J., DeMaso, D., Robertson, R. L., Stopp, C., Dunbar-Masterson, C., Wypij, D., & Newburger, J. W. (2015). Adolescents with tetralogy of Fallot: neuropsychological assessment and structural brain imaging. *Cardiol Young*, 25(2), 338-347. doi:10.1017/s1047951114000031
- Bellinger, D. C., Wypij, D., Rivkin, M. J., DeMaso, D. R., Robertson, R. L., Jr., Dunbar-Masterson, C., Rappaport, L. A., Wernovsky, G., Jonas, R. A., & Newburger, J. W.

- (2011). Adolescents with d-transposition of the great arteries corrected with the arterial switch procedure: neuropsychological assessment and structural brain imaging. *Circulation*, *124*(12), 1361-1369. doi:10.1161/circulationaha.111.026963
- Berant, E., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2008). Mothers' attachment style, their mental health, and their children's emotional vulnerabilities: a 7-year study of children with congenital heart disease. *J Pers*, *76*(1), 31-65. doi:10.1111/j.1467-6494.2007.00479.x
- Bianca, I., Geraci, G., Gulizia, M. M., Egidy Assenza, G., Barone, C., Campisi, M., Alaimo, A., Adorisio, R., Comoglio, F., Favilli, S., Agnoletti, G., Carmina, M. G., Chessa, M., Sarubbi, B., Mongiovi, M., Russo, M. G., Bianca, S., Canzone, G., Bonvicini, M., Viora, E., & Poli, M. (2017). Consensus Document of the Italian Association of Hospital Cardiologists (ANMCO), Italian Society of Pediatric Cardiology (SICP), and Italian Society of Gynaecologists and Obstetrics (SIGO): pregnancy and congenital heart diseases. *Eur Heart J Suppl*, *19*(Suppl D), D256-d292. doi:10.1093/eurheartj/sux032
- Bircks, W. (2002). History of cardiac surgery in Germany--in consideration of her relation to the German Cardiac Society. *Z Kardiol*, *91* Suppl 4, 81-85.
- Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., Schickendantz, S., Krumm, C., Bott, D., Sreeram, N., & Brockmeier, K. (2007). Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers. *Cardiol Young*, *17*(5), 487-498. doi:10.1017/s1047951107001023
- Brinker, J., & Cheruvu, V. K. (2017). Social and emotional support as a protective factor against current depression among individuals with adverse childhood experiences. *Prev Med Rep*, *5*, 127-133. doi:10.1016/j.pmedr.2016.11.018
- Brosig, C. L., Mussatto, K. A., Kuhn, E. M., & Tweddell, J. S. (2007). Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*, *28*(4), 255-262. doi:10.1007/s00246-006-0013-4
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *J Perinatol*, *27*(11), 687-692. doi:10.1038/sj.jp.7211807
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (2010). SF-36 - Fragebogen zum Gesundheitszustand (PSYNDEX Tests Review).
- Bundesagentur für Arbeit. (2016). Der Bayerische Arbeitsmarkt 2015. Retrieved from <https://www3.arbeitsagentur.de/web/content/DE/Detail/index.htm?dfContentId=L6019022DSTBAI806316> (zuletzt aufgerufen am 04.10.2017)
- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2017). Rohe Sterbeziffer. Retrieved from http://www.bib-demografie.de/SharedDocs/Glossareintraege/DE/R/rohe_sterbeziffer.html (zuletzt aufgerufen am 05.09.2017)
- Bundeszentrale für politische Bildung. (2017). Arbeitslose und Arbeitslosenquote. Retrieved from <http://www.bpb.de/nachschlagen/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61718/arbeitslose-und-arbeitslosenquote> (zuletzt aufgerufen am 04.10.2017)
- Chen, C. W., Chen, Y. C., Chen, M. Y., Wang, J. K., Su, W. J., & Wang, H. L. (2007). Health-promoting behavior of adolescents with congenital heart disease. *J Adolesc Health*, *41*(6), 602-609. doi:10.1016/j.jadohealth.2007.06.008
- Clark, S. L. (1991). Cardiac disease in pregnancy. *Crit Care Clin*, *7*(4), 777-797.
- Clark, S. L. (2015). Cardiac disease in pregnancy - some good news. *Bjog*, *122*(11), 1456. doi:10.1111/1471-0528.13493

- Connor, J. A., Kline, N. E., Mott, S., Harris, S. K., & Jenkins, K. J. (2010). The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *J Pediatr Health Care*, 24(5), 318-325. doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.002
- Correa-Villasenor, A., McCarter, R., Downing, J., & Ferencz, C. (1991). White-black differences in cardiovascular malformations in infancy and socioeconomic factors. The Baltimore-Washington Infant Study Group. *Am J Epidemiol*, 134(4), 393-402.
- Crossland, D. S., Jackson, S. P., Lyall, R., Burn, J., & O'Sullivan, J. J. (2005). Employment and advice regarding careers for adults with congenital heart disease. *Cardiol Young*, 15(4), 391-395. doi:10.1017/s104795110500082x
- Crossland, D. S., Jackson, S. P., Lyall, R., Hamilton, J. R., Hasan, A., Burn, J., & O'Sullivan, J. J. (2004). Life insurance and mortgage application in adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg*, 25(6), 931-934. doi:10.1016/j.ejcts.2004.01.040
- Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol*, 18(12), 3042-3055. doi:10.1681/asn.2007030345
- D'Souza, R., Sermer, M., & Silversides, C. K. (2015). Pregnancy in women with congenital heart disease. *Obstet Med*, 8(1), 18-25. doi:10.1177/1753495x14568055
- Dale, M. T., Solberg, O., Holmstrom, H., Landolt, M. A., Eskedal, L. T., & Vollrath, M. E. (2012). Mothers of infants with congenital heart defects: well-being from pregnancy through the child's first six months. *Qual Life Res*, 21(1), 115-122. doi:10.1007/s11136-011-9920-9
- Di Benedetto, M., Lindner, H., Aucote, H., Churcher, J., McKenzie, S., Croning, N., & Jenkins, E. (2014). Co-morbid depression and chronic illness related to coping and physical and mental health status. *Psychol Health Med*, 19(3), 253-262. doi:10.1080/13548506.2013.803135
- Diller, G. P., Breithardt, G., & Baumgartner, H. (2011). Congenital heart defects in adulthood. *Dtsch Arztebl Int*, 108(26), 452-459. doi:10.3238/arztebl.2011.0452
- Dore, A., de Guise, P., & Mercier, L. A. (2002). Transition of care to adult congenital heart centres: what do patients know about their heart condition? *Can J Cardiol*, 18(2), 141-146.
- Edler, I., & Lindstrom, K. (2004). The history of echocardiography. *Ultrasound Med Biol*, 30(12), 1565-1644. doi:10.1016/s0301-5629(99)00056-3
- Enomoto, J., & Nakazawa, M. (2015). Negative effect of aging on psychosocial functioning of adults with congenital heart disease. *Circ J*, 79(1), 185-192. doi:10.1253/circj.CJ-14-0682
- Eslami, B., Sundin, O., Macassa, G., Khankeh, H. R., & Soares, J. J. (2013). Anxiety, depressive and somatic symptoms in adults with congenital heart disease. *J Psychosom Res*, 74(1), 49-56. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.10.006
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *Am J Prev Med*, 14(4), 245-258.
- Fortmüller, U. (2016). Angeborene Herzfehler: Immer mehr Säuglinge überleben. Retrieved from <https://www.kardiologie.org/angeborene-herzfehler-immer-mehr-saeuglinge-ueberleben/7422044> (zuletzt aufgerufen am 06.08.2017)
- Fteropoulli, T., Stygall, J., Cullen, S., Deanfield, J., & Newman, S. P. (2013). Quality of life of adult congenital heart disease patients: a systematic review of the literature. *Cardiol Young*, 23(4), 473-485. doi:10.1017/s1047951112002351
- Gerstle, M., Beebe, D. W., Drotar, D., Cassidy, A., & Marino, B. S. (2016). Executive Functioning and School Performance among Pediatric Survivors of Complex Congenital Heart Disease. *J Pediatr*, 173, 154-159. doi:10.1016/j.jpeds.2016.01.028

- Goldbeck, L., & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young, 16*(1), 67-75. doi:10.1017/s1047951105002118
- Goldberg, S., Simmons, R. J., Newman, J., Campbell, K., & Fowler, R. S. (1991). Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *J Pediatr, 119*(4), 661-666.
- Gomes de Matos, E., Atzendorf, J., Kraus, L., & Piontek, D. (2016). Substanzkonsum in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. Ergebnisse des Epidemiologischen Suchtsurveys 2015. *Sucht, 62*(5), 271-281.
- Grabitz, R. G., Kaemmerer, H., & Mohr, F. W. (2013). [Adult patients with congenital heart disease]. *Internist (Berl), 54*(1), 18, 20-17. doi:10.1007/s00108-012-3089-3
- Green, A. (2004). Outcomes of congenital heart disease: a review. *Pediatr Nurs, 30*(4), 280-284.
- Greutmann, M., & Pieper, P. G. (2015). Pregnancy in women with congenital heart disease. *Eur Heart J, 36*(37), 2491-2499. doi:10.1093/eurheartj/ehv288
- Hager, A., Bjarnason-Wehrens, B., Oberhoffer, R., Hövels-Gürich, H., Lawrenz, W., Dubowy, K.-O., & Paul, T. (2015). Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Sport bei angeborenen Herzerkrankungen. *Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. Leitlinien.*
- Harrison, J. L., Silversides, C. K., Oechlin, E. N., & Kovacs, A. H. (2011). Healthcare needs of adults with congenital heart disease: study of the patient perspective. *J Cardiovasc Nurs, 26*(6), 497-503. doi:10.1097/JCN.0b013e31820984c9
- Harvard University. (2007). Tip Sheet on Question Wording. Retrieved from https://psr.iq.harvard.edu/files/psr/files/PSRQuestionnaireTipSheet_0.pdf (zuletzt aufgerufen am 08.08.2017)
- Huurte, T. M., & Aro, H. M. (2002). Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness. A follow-up study of Finnish adolescents aged 16 to 32 years. *Eur Child Adolesc Psychiatry, 11*(2), 85-91.
- Ilardi, D., Ono, K. E., McCartney, R., Book, W., & Stringer, A. Y. (2017). Neurocognitive functioning in adults with congenital heart disease. *Congenit Heart Dis, 12*(2), 166-173. doi:10.1111/chd.12434
- Kaba, R., & Sooriakumaran, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery, 5*, 57-65.
- Kaemmerer, H., & Hess, J. (2009). Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter. *Internist, 50*.
- Kaemmerer, M., Vigl, M., Seifert-Klauss, V., Nagdyman, N., Bauer, U., Schneider, K. T., & Kaemmerer, H. (2012). Counseling reproductive health issues in women with congenital heart disease. *Clin Res Cardiol, 101*(11), 901-907. doi:10.1007/s00392-012-0474-9
- Kantoch, M. J., Collins-Nakai, R. L., Medwid, S., Ungstad, E., & Taylor, D. A. (1997). Adult patients' knowledge about their congenital heart disease. *Can J Cardiol, 13*(7), 641-645.
- Karsenty, C., Maury, P., Blot-Souletie, N., Ladouceur, M., Leobon, B., Senac, V., Mondoly, P., Elbaz, M., Galinier, M., Dulac, Y., Carrie, D., Acar, P., & Hascoet, S. (2015). The medical history of adults with complex congenital heart disease affects their social development and professional activity. *Arch Cardiovasc Dis, 108*(11), 589-597. doi:10.1016/j.acvd.2015.06.004
- Kolip, P., & Hurrelmann, K. (2016). *Handbuch Geschlecht und Gesundheit. Männer und Frauen im Vergleich.* Bern: Hogrefe Verlag.

- Kompetenznetzwerk Angeborene Herzfehler. (2005). Retrieved from <http://www.kompetenznetz-ahf.de/angeborene-herzfehler/> (zuletzt aufgerufen am 10.10.2017)
- Kompetenznetzwerk Angeborene Herzfehler. (2016). Retrieved from http://www.kompetenznetz-ahf.de/fileadmin/images/News/2016-10-31_PM_50000ster_Herzspezialist.pdf (zuletzt aufgerufen am 12.11.2016)
- Kovacs, A. H., Saidi, A. S., Kuhl, E. A., Sears, S. F., Silversides, C., Harrison, J. L., Ong, L., Colman, J., Oechslin, E., & Nolan, R. P. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *Int J Cardiol*, *137*(2), 158-164. doi:10.1016/j.ijcard.2008.06.042
- Kovacs, P., Panczel, G., Balatoni, T., Liskay, G., Gonda, X., Bagdy, G., & Juhasz, G. (2015). Social support decreases depressogenic effect of low-dose interferon alpha treatment in melanoma patients. *J Psychosom Res*, *78*(6), 579-584. doi:10.1016/j.jpsychores.2015.03.005
- Kraus, L., Piontek, D., Atzendorf, J., & Gomes de Matos, E. (2016). Zeitliche Entwicklungen im Substanzkonsum in der deutschen Allgemeinbevölkerung. *Sucht*, *62*(5), 283-294.
- Ladwig, K. H., Lederbogen, F., Albus, C., Angermann, C., Borggreffe, M., Fischer, D., Fritzsche, K., Haass, M., Jordan, J., Junger, J., Kindermann, I., Kollner, V., Kuhn, B., Scherer, M., Seyfarth, M., Voller, H., Waller, C., & Herrmann-Lingen, C. (2014). Position paper on the importance of psychosocial factors in cardiology: Update 2013. *Ger Med Sci*, *12*, Doc09. doi:10.3205/000194
- Lampert, T., von der Lippe, E., & Müters, S. (2013). Verbreitung des Rauchens in der Erwachsenenbevölkerung in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt*, *56*, 802-808.
- Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen. (2002). *Statistisches Jahrbuch NRW*.
- Landolt, M. A., Buechel, E. V., & Latal, B. (2011). Predictors of parental quality of life after child open heart surgery: a 6-month prospective study. *J Pediatr*, *158*(1), 37-43. doi:10.1016/j.jpeds.2010.06.037
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res*, *52*(4), 193-208.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart Lung*, *35*(5), 301-314. doi:10.1016/j.hrtlng.2006.01.004
- Lee, S., Lee, J., & Choi, J. Y. (2017). The effect of a resilience improvement program for adolescents with complex congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs*, *16*(4), 290-298. doi:10.1177/1474515116659836
- Lesch, W., Specht, K., Lux, A., Frey, M., Utens, E., & Bauer, U. (2014). Disease-specific knowledge and information preferences of young patients with congenital heart disease. *Cardiol Young*, *24*(2), 321-330. doi:10.1017/s1047951113000413
- Lindinger, A., Schwedler, G., & Hense, H. W. (2010). Prevalence of congenital heart defects in newborns in Germany: Results of the first registration year of the PAN Study (July 2006 to June 2007). *Klin Padiatr*, *222*(5), 321-326. doi:10.1055/s-0030-1254155
- Lindley, K. J., Madden, T., Cahill, A. G., Ludbrook, P. A., & Billadello, J. J. (2015). Contraceptive Use and Unintended Pregnancy in Women With Congenital Heart Disease. *Obstet Gynecol*, *126*(2), 363-369. doi:10.1097/aog.0000000000000911
- Mackie, A. S., Rempel, G. R., Rankin, K. N., Nicholas, D., & Magill-Evans, J. (2012). Risk factors for loss to follow-up among children and young adults with congenital heart disease. *Cardiol Young*, *22*(3), 307-315. doi:10.1017/s104795111100148x

- Marelli, A. J., Mackie, A. S., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation, 115*(2), 163-172. doi:10.1161/circulationaha.106.627224
- Maslow, G. R., Haydon, A., McRee, A. L., Ford, C. A., & Halpern, C. T. (2011). Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *J Adolesc Health, 49*(2), 206-212. doi:10.1016/j.jadohealth.2010.12.001
- Mendelson, M. A. (1994). Contraception for women with congenital heart disease. *Heart Dis Stroke, 3*(5), 266-269.
- Miner, P. D., Canobbio, M. M., Pearson, D. D., Schlater, M., Balon, Y., Junge, K. J., Bhatt, A., Barber, D., Nickolaus, M. J., Kovacs, A. H., Moons, P., Shaw, K., & Fernandes, S. M. (2017). Contraceptive Practices of Women With Complex Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol, 119*(6), 911-915. doi:10.1016/j.amjcard.2016.11.047
- Mocellin, R. (1986). Exercise testing in children with congenital heart disease. *Pediatrician, 13*(1), 18-25.
- Moola, F., Faulkner, G. E., Kirsh, J. A., & Kilburn, J. (2008). Physical activity and sport participation in youth with congenital heart disease: perceptions of children and parents. *Adapt Phys Activ Q, 25*(1), 49-70.
- Moons, P., Van Deyk, K., De Bleser, L., Marquet, K., Raes, E., De Geest, S., & Budts, W. (2006). Quality of life and health status in adults with congenital heart disease: a direct comparison with healthy counterparts. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil, 13*(3), 407-413.
- Mulkey, S. B., Swearingen, C. J., Melguizo, M. S., Reeves, R. N., Rowell, J. A., Gibson, N., Holland, G., Bhutta, A. T., & Kaiser, J. R. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatr Cardiol, 35*(2), 344-352. doi:10.1007/s00246-013-0781-6
- Naderi, S. (1979). Congenital abnormalities in newborns of consanguineous and nonconsanguineous parents. *Obstet Gynecol, 53*(2), 195-199.
- Nagdyman, N., Huntgeburth, M., Hager, A., Neidenbach, R., Ewert, P., & Kaemmerer, H. (2016). Belastungen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH): Sport, Beruf, Familienplanung und Schwangerschaft. *Herzmedizin, 5*, 16-26.
- Neill, C., & Clark, E. (1995). *The developing heart. A „History“ of Pediatric Cardiology*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- Opic, P., Roos-Hesselink, J. W., Cuypers, J. A., Witsenburg, M., van den Bosch, A., van Domburg, R. T., Bogers, A. J., & Utens, E. M. (2015). Psychosocial functioning of adults with congenital heart disease: outcomes of a 30-43 year longitudinal follow-up. *Clin Res Cardiol, 104*(5), 388-400. doi:10.1007/s00392-014-0792-1
- Perrin, J. M., Bloom, S. R., & Gortmaker, S. L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States. *Jama, 297*(24), 2755-2759. doi:10.1001/jama.297.24.2755
- Pike, N. A., Woo, M. A., Poulsen, M. K., Evangelista, W., Faire, D., Halnon, N. J., Lewis, A. B., & Kumar, R. (2016). Predictors of Memory Deficits in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease Compared to Healthy Controls. *Front Pediatr, 4*, 117. doi:10.3389/fped.2016.00117
- Psychiatric Research Unit, WHO Collaborating Centre in Mental Health,. (1998). WHO (Fünf) - Fragebogen zum Wohlbefinden. Retrieved from https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_German.pdf (zuletzt aufgerufen am 02.11.2017)
- Reybrouck, T., & Mertens, L. (2005). Physical performance and physical activity in grown-up congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil, 12*(5), 498-502.
- Robert Koch-Institut. (2014). Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“. Retrieved from

- https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GEDA2012/kapitel_zusammenfassung.pdf?_blob=publicationFile (zuletzt aufgerufen am 16.10.2017)
- Rothenhäusler, H., & Täschner, K. (2012). *Kompendium Praktische Psychiatrie und Psychotherapie* (Springer-Verlag Ed.).
- Sabanayagam, A., Briston, D., & Zaidi, A. N. (2017). Attitudes and perceptions of pregnant women with CHD: results of a single-site survey. *Cardiol Young*, 27(7), 1257-1264. doi:10.1017/s1047951116002857
- Sairanen, H. I., Nieminen, H. P., & Jokinen, E. V. (2005). Late results and quality of life after pediatric cardiac surgery in Finland: a population-based study of 6,461 patients with follow-up extending up to 45 years. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*, 168-172. doi:10.1053/j.pcsu.2005.01.011
- Simko, L. C., McGinnis, K. A., & Schembri, J. (2006). Educational needs of adults with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*, 21(2), 85-94.
- Spijkerboer, A. W., Helbing, W. A., Bogers, A. J., Van Domburg, R. T., Verhulst, F. C., & Utens, E. M. (2007). Long-term psychological distress, and styles of coping, in parents of children and adolescents who underwent invasive treatment for congenital cardiac disease. *Cardiol Young*, 17(6), 638-645. doi:10.1017/s1047951107001333
- Statistisches Bundesamt. (2012). Alleinlebende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2011. Retrieved from https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/Alleinleben/de/begleitmaterial_PDF.pdf?_blob=publicationFile (zuletzt aufgerufen am 28.10.2017)
- Statistisches Bundesamt. (2013). Rauchgewohnheiten nach Altersgruppen und Geschlecht. Retrieved from <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/GesundheitszustandRelevantesVerhalten/Tabellen/Rauchverhalten.html> (zuletzt aufgerufen am 15.09.2017)
- Statistisches Bundesamt. (2015). Bevölkerung nach Bildungsabschluss in Deutschland. Retrieved from <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/BildungForschungKultur/Bildungsstand/Tabellen/Bildungsabschluss.html> (zuletzt aufgerufen am 06.10.2017)
- Statistisches Bundesamt. (2016a). Arbeitsmarkt. Retrieved from https://www.destatis.de/DE/Publikationen/StatistischesJahrbuch/Arbeitsmarkt.pdf?_blob=publicationFile (zuletzt aufgerufen am 04.10.2017)
- Statistisches Bundesamt. (2016b). Bildungsstand der Bevölkerung. Retrieved from https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/BildungForschungKultur/Bildungsstand/BildungsstandBevoelkerung5210002167004.pdf?_blob=publicationFile (zuletzt aufgerufen am 05.10.2017)
- Statistisches Bundesamt. (2016c). Statistik und Wissenschaft. Demographische Standards. Retrieved from https://www.destatis.de/DE/Publikationen/StatistikWissenschaft/Band17_DemographischeStandards1030817169004.pdf?_blob=publicationFile (zuletzt aufgerufen am 05.10.2017)
- Stice, E., Ragan, J., & Randall, P. (2004). Prospective relations between social support and depression: differential direction of effects for parent and peer support? *J Abnorm Psychol*, 113(1), 155-159. doi:10.1037/0021-843x.113.1.155
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs*, 39(2), 190-198.
- Ternstedt, B. M., Wall, K., Oddsson, H., Riesenfeld, T., Groth, I., & Schollin, J. (2001). Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of

- Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol*, 22(2), 128-132.
doi:10.1007/s002460010178
- Thorne, S., MacGregor, A., & Nelson-Piercy, C. (2006). Risks of contraception and pregnancy in heart disease. *Heart*, 92(10), 1520-1525. doi:10.1136/hrt.2006.095240
- Tikkanen, A. U., Opotowsky, A. R., Bhatt, A. B., Landzberg, M. J., & Rhodes, J. (2013). Physical activity is associated with improved aerobic exercise capacity over time in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*, 168(5), 4685-4691.
doi:10.1016/j.ijcard.2013.07.177
- Tintner, H. (1995). *Psychosoziale Probleme erwachsener Patienten mit angeborenen Herzfehlern*. (Dissertation).
- van der Linde, D., Konings, E. E., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J., & Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol*, 58(21), 2241-2247. doi:10.1016/j.jacc.2011.08.025
- van der Mei, S. H., von der Beek, J., & Dubowy, K.-O. (2011). S2k Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei Herz- und Kreislauferkrankungen im Kindes- und Jugendalter und spezielle Rehabilitation im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (JEMAH-Patienten). *Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. Leitlinien*.
- van Rijen, E. H., Utens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., Bogers, A. J., & Verhulst, F. C. (2003). Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *Eur Heart J*, 24(7), 673-683.
- Verhoof, E. J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S., Evers, A. W., & Grootenhuis, M. A. (2014). Psychosocial well-being in young adults with chronic illness since childhood: the role of illness cognitions. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 8, 12.
doi:10.1186/1753-2000-8-12
- Vigl, M., Kaemmerer, M., Seifert-Klaus, V., Niggemeyer, E., Nagdyman, N., Trigas, V., Bauer, U., Schneider, K. T., Berger, F., Hess, J., & Kaemmerer, H. (2010). Contraception in women with congenital heart disease. *Am J Cardiol*, 106(9), 1317-1321. doi:10.1016/j.amjcard.2010.06.060
- Vigl, M., Niggemeyer, E., Hager, A., Schwedler, G., Kropf, S., & Bauer, U. (2011). The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Qual Life Res*, 20(2), 169-177. doi:10.1007/s11136-010-9741-2
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1990). Resilience among older women. *Image J Nurs Sch*, 22(4), 252-255.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *J Nurs Meas*, 1(2), 165-178.
- Warnes, C. A. (2015). Pregnancy and Delivery in Women With Congenital Heart Disease. *Circ J*, 79(7), 1416-1421. doi:10.1253/circj.CJ-15-0572
- Warnes, C. A., Liberthson, R., Danielson, G. K., Dore, A., Harris, L., Hoffman, J. I., Somerville, J., Williams, R. G., & Webb, G. D. (2001). Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol*, 37(5), 1170-1175.
- Warnes, C. A., & Somerville, J. (1986). Tricuspid atresia in adolescents and adults: current state and late complications. *Br Heart J*, 56(6), 535-543.
- Wray, J., & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiol Young*, 14(2), 131-139.
doi:10.1017/s1047951104002045
- Zomer, A. C., Vaartjes, I., Uiterwaal, C. S., van der Velde, E. T., Sieswerda, G. J., Wajon, E. M., Plomp, K., van Bergen, P. F., Verheugt, C. L., Krivka, E., de Vries, C. J., Lok, D.

J., Grobbee, D. E., & Mulder, B. J. (2012). Social burden and lifestyle in adults with congenital heart disease. *Am J Cardiol*, *109*(11), 1657-1663.
doi:10.1016/j.amjcard.2012.01.397

11. Vorveröffentlichung

Kronwitter, A., Mebus, S., Neidenbach, R., Tutarel, O., Ewert, P., Kaemmerer, H., & Nagdyman, N. (2019). Psychosocial situation in adults with congenital heart defects today and 20years ago: Any changes? *Int J Cardiol*, 275, 70-76.
doi:10.1016/j.ijcard.2018.10.030

12. Anhang

PATIENTENINFORMATION

zur Studie

Untersuchung der psychosozialen Situation von Patienten mit angeborenen Herzfehlern – heute im Vergleich zu vor 20 Jahren

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben einen angeborenen Herzfehler und haben vielleicht bereits eine Behandlung Ihres Herzfehlers erhalten. Wir führen aktuell eine Fragebogenstudie durch, bei der es um den Vergleich der psychosozialen Situation von Patienten mit angeborenen Herzfehlern **heute** im Vergleich vor 20 Jahren geht.

Da sich die Therapiemöglichkeiten in den letzten 20 Jahren ändern haben, soll anhand dieser Fragebogenstudie herausgefunden werden, ob die medizinischen Veränderungen auch in einer veränderten psychosozialen Situation bei Patienten wie Ihnen geführt haben.

Das bedeutet, wir wollen Ihnen dieselben Fragen stellen, wie sie im Rahmen einer Untersuchung vor 20 Jahren bereits gestellt worden sind. Dabei geht es konkret um Fragen zu den Bereichen Schule, Beruf, Sport, Hobbies, Versicherungen, Medizinische Betreuung, psychische Situation, Familie, eigene Einschätzung und Fragen zum Sexualleben.

Durch diesen direkten Vergleich soll herausgearbeitet werden, ob die medizinischen Veränderungen der letzten 20 Jahre auch eine Veränderung der psychosozialen Situation bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern herbeigeführt hat.

Können wir möglicherweise Veränderungen in der schulischen Ausbildung, im Beruf oder bei der Familie erkennen? Um diese Fragen beantworten zu können, bitten wir Sie darum, sich ein wenig Zeit zu nehmen und den Fragebogen auszufüllen.

Vertraulichkeit

Die ärztliche Schweigepflicht bleibt gewahrt. Alle Daten werden ausschließlich anonym ausgewertet und veröffentlicht. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.

Freiwilligkeit

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können Ihre Zusage jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne, dass Sie Nachteile befürchten müssen, zurückziehen.

Vielen Dank, dass Sie an der Studie teilnehmen! Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

R. Neidenbach, M.Sc.

Studienleitung

Funktionsdiagnostik/ Kinderambulanz

PD. Dr.med. N. Nagdyman

Oberärztin der Ambulanz für angeborenen

Herzfehler/Kinderkardiologie

Prof. Dr.med. P. Ewert

Direktor der Klinik für angeborene

Herzfehler/ Kinderkardiologie

PD. Dr. med. A. Hager

Oberarzt der Klinik

Leiter der Funktionsdiagnostik

Fragebogen

*zur Untersuchung der psychosozialen Situation von
Patienten mit angeborenen Herzfehlern*

Name: _____
Vorname: _____
Geburtsdatum: _____

A) Schule und Bildung

1) *Welchen Abschluss/ welche Abschlüsse besitzen Sie?*

- Hauptschulabschluss
- Qualifizierte Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- Fachabitur
- Abitur
- Fachhochschulabschluss
- Universitätsabschluss
- Sonstige (*bitte nennen*): _____

2) *Welche Klasse(n) wurde(n) wiederholt?* _____ Klasse

Grund der Wiederholung:

3) *Wie schätzen Sie Ihre schulischen Leistungen im Vergleich zu denen von gesunden gleichaltrigen Kindern ein?*

- eine(r) der Besten
- über dem Durchschnitt
- durchschnittlich
- unter dem Durchschnitt
- eine(r) der Schwächsten

4) *Auffällige Konzentrationsschwäche:* ja nein

5) *Andere schulische Probleme:* _____

B) Beruf

6) *Jetzige Tätigkeit:*

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|
| noch in Ausbildung | <input type="checkbox"/> | arbeitslos | <input type="checkbox"/> |
| teilweise berufstätig | <input type="checkbox"/> | arbeitsunfähig | <input type="checkbox"/> |
| angestellt | <input type="checkbox"/> | berufsunfähig | <input type="checkbox"/> |
| selbständig | <input type="checkbox"/> | | |

7) *Falls zurzeit in Berufsausbildung, wie lautet der Berufszweig?* _____

8) *Wann hat die Ausbildung begonnen?* _____

9) *Wurde die Ausbildung gewechselt?* ja nein

Falls ja, aus welchen Gründen? _____

10) *Falls bereits berufstätig, nennen Sie bitte Ihren Beruf:* _____

11) *Dieser Beruf ist ein:*

- | | |
|--|--------------------------|
| Wunschberuf | <input type="checkbox"/> |
| Kompromiss wegen Krankheit, aber zufrieden stellend | <input type="checkbox"/> |
| Kompromiss wegen Krankheit, nicht zufrieden stellend | <input type="checkbox"/> |

12) *Die jetzige Tätigkeit ist:*

- | | |
|---|--------------------------|
| infolge des Herzfehlers körperlich zu anstrengend | <input type="checkbox"/> |
| körperlich anstrengend, aber durchführbar | <input type="checkbox"/> |
| körperlich eher weniger anstrengend | <input type="checkbox"/> |
| körperlich gar nicht anstrengend | <input type="checkbox"/> |

13) *Gab es Schwierigkeiten bei der Anstellung?*

- | | |
|-----------------------------------|--------------------------|
| Keine | <input type="checkbox"/> |
| Versicherungstechnisch | <input type="checkbox"/> |
| Bedenken seitens des Arbeitgebers | <input type="checkbox"/> |

14) *Gab es Versetzungen/ Kündigungen innerhalb des Betriebes?* ja nein

Falls ja, aus welchen Gründen? _____

15) *Wehrdienst:*

- | | |
|----------------------------------|--------------------------|
| Noch nicht erfasst | <input type="checkbox"/> |
| Tauglich | <input type="checkbox"/> |
| Untauglich aus Krankheitsgründen | <input type="checkbox"/> |
| Untauglich aus anderen Gründe | <input type="checkbox"/> |
| Zivildienst | <input type="checkbox"/> |

C) Sport und Hobbies

16) Schulsport

- Aus Krankheitsgründen gar nicht teilgenommen
- Aus Krankheitsgründen nur teilweise teilgenommen
- Regelmäßig teilgenommen

17) Falls Sie am Schulsport teilgenommen haben, geschah dies:

- Nur vor der Operation
- Nur nach der Operation
- Vor und nach der Operation

18) Freizeitsport:

- Derzeit keiner
- Weniger als einmal pro Woche
- Mehrmals pro Woche

19) Sportarten (bitte nennen): _____

- Ausübung ohne Einschränkungen
- Ausübung mit leichten Einschränkungen
- Ausübung mit deutlichen Einschränkungen

20) Hobbies: ja nein

Falls ja, welche? _____

21) Wöchentlicher Zeitaufwand für die Hobbies:

- 2-5 Stunden pro Woche
- 5-10 Stunden pro Woche
- >10 Stunden pro Woche

D) Versicherungen

22) Krankenkasse: Gesetzlich Privat

23) Kostendeckung:

- Versicherung erstattet alle Behandlungskosten
- Erst nach Wechsel der Versicherung
- Nur mit Vorbehalt
- Versicherung verweigert Leistungen von Heil- und Hilfsmitteln

24) Wurden die Beiträge infolge der Krankheit erhöht?

- ja nein

25) *Lebensversicherung:*

- Ohne Einschränkung aufgenommen
- Mit erhöhtem Risiko aufgenommen
- Nicht aufgenommen
- Nicht zutreffend

26) *Rentenversicherung:*

- Ohne Probleme aufgenommen
- Mit Vorbehalt aufgenommen
- Nicht aufgenommen
- Nicht zutreffend

E) Lebensumstände

27) *Mit wem leben Sie zusammen? (Mehrfachantworten möglich)*

- | | | | |
|--------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| Eltern | <input type="checkbox"/> | Partner | <input type="checkbox"/> |
| Mutter | <input type="checkbox"/> | Vater | <input type="checkbox"/> |
| Geschwister | <input type="checkbox"/> | Großeltern | <input type="checkbox"/> |
| Pflegeeltern | <input type="checkbox"/> | Sonstige | <input type="checkbox"/> |
| Allein | <input type="checkbox"/> | | |

28) *Familienstand der Eltern:*

- Verheiratet
- In Lebensgemeinschaft
- Getrennt lebend
- Geschieden

F) Medizinische Betreuung

29) *Ärztliche Nachuntersuchung des Herzfehlers:*

- Keine regelmäßigen Kontrollen
- Regelmäßig, jährlich
- Regelmäßig, alle ____ Monate

30) *Werden Sie außerhalb des Deutschen Herzzentrums noch von anderen Ärzten betreut?
(Mehrfachantworten möglich)*

- Nein
- Hausarzt
- Kinderarzt
- Kinderkardiologe
- Internist
- Kardiologe
- Kardiol. Zentrum
- Sonstige (*bitte nennen*): _____

31) Wie groß ist die Entfernung bis zum Behandlungszentrum? ca. _____ km

32) Wie lange dauert die Anfahrt bis zum Behandlungszentrum? ca. _____ min.

33) Mit welchem Verkehrsmittel reisen Sie zur Nachkontrolle? (Mehrfachantworten möglich)

- Eigener PKW
- Taxi
- Krankenwagen
- Öffentliche Verkehrsmittel
- Eisenbahn
- Flugzeug
- Sonstige (bitte nennen): _____

34) Werden Sie zu diesen Ambulanzterminen meist begleitet? ja nein

35) Ist hierfür eine Freistellung von der beruflichen Arbeit/Schule erforderlich?

ja nein

36) Gibt es Probleme in Beruf/Schule aufgrund der Freistellung?

ja nein

Wenn ja, welcher Art? _____

37) Wie zufrieden sind Sie mit der Betreuung in der Klinik?(1=zufrieden; 4= unzufrieden)

	1	2	3	4
Medizinische Behandlung				
Aufklärung über die Erkrankung				
Verfügbarkeit von Ärzten				
Einsatz von Ärzten				
Pflegerische Betreuung				
Verfügbarkeit des Pflegepersonals				
Einsatz des Pflegepersonals				
Organisation der Behandlung				
Klima auf der Station				
Klima in der Ambulanz				

38) Welche Änderungswünsche bzw. Vorschläge haben Sie für die Behandlung

... in der Klinik: _____

... in der Ambulanz: _____

39) Hat vor der Operation eine Beratung durch einen Psychologen stattgefunden?

ja nein

Falls ja, welcher Art? _____

G) Psychische Situation zum Zeitpunkt der Befragung

40) Bitte bewerten Sie folgende Aussagen! (1=zutreffend; 4 = unzutreffend)

Sie...	1	2	3	4
...fühlen sich in der Ambulanz wohl.				
... stellen oft Fragen zu med. Maßnahmen.				
...haben wenig Angst vor med. Maßnahmen				
...sind über Ihre Krankheit aufgeklärt.				
...haben zu den Ärzten Vertrauen.				
...haben zu den Krankenschwestern Vertrauen.				
...haben Kontakt zu anderen Herzkranken.				
...sind verschlossen				
...sind neugierig, interessiert.				
...grübeln oft.				
...sind ungeduldig und gereizt.				
...sind allgemein ängstlich.				
...lassen sich verwöhnen.				
...können sich durchsetzen.				
...wollen Ihre Krankheit nicht wahrhaben.				
...sind sehr selbständig.				
...sind oft traurig und bedrückt.				
...haben Konzentrationsschwierigkeiten.				
...haben Einschlafschwierigkeiten.				
...haben Durchschlafschwierigkeiten.				

41) Was belastet Sie im Zusammenhang mit der Erkrankung am meisten?

42) Wo liegen Ihre Stärken, um mit der Erkrankung zurechtzukommen?

43) Wie wirkt sich Ihre Erkrankung auf die Freizeitgestaltung aus?

44) Wie viele enge Freunde haben Sie? _____

45) Wissen diese Freunde von Ihrer Erkrankung? ja nein

46) Wer ist Ihrer Meinung nach mit Ihrer Erkrankung am meisten belastet?

- Ich selbst
- Eltern
- Partner
- Kinder
- Sonstige (bitte nennen): _____

H) Familie

Angaben zur Mutter:

- 47) Alter: _____ (Jahre)
48) Nationalität: _____
49) Schulabschluss: _____

Angaben zum Vater:

- _____ (Jahre)

- 50) Tätigkeit:
- | | | |
|--------------------------|--------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Hausfrau/Mann | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | berufstätig | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | arbeitslos | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | erwerbsunfähig | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | berufsunfähig | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | berentet | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | vorzeitig berentet | <input type="checkbox"/> |

51) Berufsbezeichnung der Mutter: _____

52) Berufsbezeichnung des Vaters: _____

- 53) Geschwister: keine
- Anzahl Schwestern : _____ Alter: _____
Anzahl Brüder: _____ Alter: _____

I) Finanzielle Belastung

54) Mehrkosten, die für Sie in den letzten Jahren durch Ihre Erkrankung von Bedeutung waren: (Bitte nur Kosten angeben, die nicht durch Ihre Krankenkasse/o.ä. erstattet wurden)

- Transportkosten
- Telefon
- Haushaltshilfe
- Kinderbetreuung
- Medizinische Heil-/Hilfsmittel
- Spezielle Diät
- Umbau der Wohnung
- Sonstige (bitte nennen): _____

J) Selbsthilfegruppen/ Informationen

55) Sind Sie Mitglied einer Selbsthilfegruppe? ja nein

Falls ja, Name der Gruppe: _____

56) Falls ja, was ist besonders hilfreich für Sie?

- Vermittlung von Informationen
- Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen
- Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen
- Sonstiges (bitte nennen): _____

57) Nutzen Sie das Internet, um sich über Ihre Krankheit zu informieren?

ja nein

58) Welche Hilfen bzw. Informationen vermissen Sie?

K) Eigene Einschätzung

59) Meine aktuelle Situation in der Schule/Beruf bezeichne ich als:

- Sehr gut
- Normal
- Reduziert, aber zufrieden stellend
- Reduziert, nicht zufrieden stellend

60) Ich fühle mich:

- Gesund und voll leistungsfähig
- Gesund, aber nicht voll leistungsfähig
- Weder gesund noch voll leistungsfähig

61) Ich rauche:

- Gar nicht
- Nur ab und zu
- Regelmäßig

62) Ich trinke Alkohol:

- Gar nicht
- Nur ab und zu
- Regelmäßig

63) *Ich fühle mich durch die Operationsnarbe:*

- Nicht beeinträchtigt
- Gestört
- Behindert

64) *Meine Krankheit:*

- Kann ich akzeptieren
- Kann ich nicht akzeptieren

Zusätzliche Bemerkungen: _____

65) *Der Fragebogen wurde bearbeitet:*

- Von mir allein
- Mit Hilfe eines Elternteils
- Mit Hilfe beider Eltern
- Sonstige (*bitte nennen*): _____

L) Sexualverhalten

66) *Empfängnisverhütung:*

- Keine
- Temperaturmethode
- Kondom
- Spirale
- Pille
- Sterilisation
- Sonstige (*bitte nennen*) _____

67) *Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs:*

- Mehrmals pro Woche
- Mehrmals pro Monat
- Mehrmals pro Jahr bis seltener

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine medizinischen Daten und Informationen gemäß den Vorschriften des Datenschutzes von der Klinik ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden dürfen.

Datum: _____

Unterschrift: _____

*Bitte senden Sie uns den ausgefüllten Fragebogen unbedingt zurück.
Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen schon im Voraus sehr herzlich!*

13. Danksagung

Meinen besonderen Dank richte ich an meinen Mentor, Herrn Prof. Dr. med. Peter Ewert, sowie an meine Betreuerin, Frau PD Dr. med. Nicole Nagdyman, für die Vergabe dieses interessanten Promotionsthemas, die durchwegs große Hilfsbereitschaft und gute Betreuung sowie die stets sehr harmonische Arbeitsatmosphäre.

Mein weiterer Dank gilt dem Pflorgeteam der kinderkardiologischen Ambulanz, welches den Großteil der Arbeit beim Vergeben und Einsammeln der Fragebögen geleistet hat und immer sehr freundlich und hilfsbereit war.

Meiner Familie und meinen Freunden danke ich herzlich für ihre emotionale und finanzielle Unterstützung, Motivation und ihr Interesse an meiner Arbeit. Bei meinem Mann möchte ich mich für seine fortwährende Unterstützung, seine Liebe und Motivation bedanken.

