

TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Fakultät für Medizin

Deutsches Herzzentrum München

des Freistaates Bayern

Klinik an der Technischen Universität München

Kinderherzchirurgie

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität und assoziierte klinische
und soziodemographische Einflussfaktoren bei Patienten mit
Transposition der großen Gefäße nach arterieller Switch-
Operation**

Anna-Katharina Tatjana Edwina Huber

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

Vorsitzende: Prof. Dr. Gabriele Multhoff

Prüfer der Dissertation:

1. apl. Prof. Dr. Markus Krane

2. Prof. Dr. Adnan Kastrati

Die Dissertation wurde am 04.03.2021 bei der Technischen Universität München
eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 13.07.2021 angenommen

Gewidmet meiner Großmutter

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	1
1.1 Einführung.....	1
1.2 Zielsetzung.....	4
1.3 Transposition der großen Gefäße und arterielle Switch-Operation.....	5
1.3.1 Transposition der großen Gefäße.....	5
1.3.1.1 Transposition der großen Gefäße mit intaktem Ventrikelseptum.....	6
1.3.1.2 Transposition der großen Gefäße mit Ventrikelseptumdefekt.....	6
1.3.1.3 Assoziierte Anomalien.....	7
1.3.1.4 Definition des Koronararterienverlaufes	7
1.3.2 Taussig-Bing-Anomalie.....	8
1.3.3 Die arterielle Switch-Operation.....	10
1.4 Die Untersuchung der Lebensqualität in der Medizin.....	12
1.4.1 Grundlagen zur Entwicklung der Lebensqualitätsforschung.....	12
1.4.2 Der SF-36 Fragebogen zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	14
1.4.2.1 Entstehung und Charakteristika des SF-36.....	14
1.4.2.2 Auswertungsprinzipien des SF-36.....	17
1.4.3 Der Bundes-Gesundheitssurvey 1998.....	19
1.4.3.1 Allgemeine Merkmale	19
1.4.3.2 Ausgewählte Kategorien des BGS-98	19
2 Patienten, Material und Methoden.....	21
2.1 Datenerhebung und Patientenauswahl.....	21
2.2 Auswertung der Fragebögen.....	22
2.2.1 Verwendung und Auswertung des SF-36.....	22
2.2.2 Fragenauswahl und Verwendung des BGS-98.....	23
2.2.2.1 Erhebung der Lebenszufriedenheit	23
2.2.2.2 Sozialer Rückhalt und Partnerschaft.....	23

2.2.2.3 Schul- und Berufsabschluss	24
2.2.3 Statistische Methoden	24
3 Ergebnisse	26
3.1 Deskriptive Statistik und klinische Parameter	26
3.1.1. Patientenkollektiv für den SF-36	26
3.1.2 Patientenkollektiv für den soziodemographischen Fragenteil	30
3.2 Auswertung der Fragebögen	33
3.2.1 Auswertung des SF-36 und Vergleich mit der Norm.....	33
3.2.2 Einfluss klinischer Parameter auf die Summenskalen des SF-36	34
3.2.2.1 Reoperation	34
3.2.2.2 NYHA Klassifikation.....	34
3.2.2.3 Herzschrittmacher	35
3.2.2.4 Herzwirksame Medikamente	36
3.2.2.5 Orale Antikoagulation.....	36
3.2.3 Auswertung der soziodemographischen Fragen und Einfluss auf die Summenskalen des SF-36	38
3.2.3.1 Lebenszufriedenheit	38
3.2.3.2 Sozialer Rückhalt und Partnerschaft.....	41
3.2.3.3 Schul- und Berufsabschluss	44
4 Diskussion	47
4.1 Lebensqualität nach arterieller Switch-Operation.....	47
4.2 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität.....	51
4.2.1 Klinische Einflussfaktoren auf die Lebensqualität	51
4.2.2 Soziologisch-demographische Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität	54
4.2.2.1 Einfluss von Lebenszufriedenheit und persönlichem Rückhalt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität	54
4.2.2.2 Einfluss von Schul- und Berufsausbildung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität	56

4.3 Limitationen der Studie	58
4.3.1 Studiendesign.....	58
4.3.2 Die Summenskalen des SF-36	59
5 Zusammenfassung	60
6 Literaturverzeichnis	63
A Anhang.....	74
A.1 Fragebogen.....	74
A.2 Danksagung	85

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Schema der TGA mit intaktem ventrikulärem Septum.....	2
Abbildung 2: Koronarmorphologien bei TGA	8
Abbildung 3: Originalzeichnung der Taussig-Bing-Anomalie	9
Abbildung 4: Schematische Darstellung der ASO.....	11
Abbildung 5: Geschlechtsverteilung Patienten nach ASO.....	27
Abbildung 6: Patientenalter bei Befragung, Histogramm.....	27
Abbildung 7: Patientenalter bei OP.....	27
Abbildung 8: Diagnosen der Patienten nach ASO	28
Abbildung 9: Geschlechtsverteilung der volljährigen Patienten nach ASO	30
Abbildung 10: Alter der volljährigen Patienten bei Befragung (Jahre)	30
Abbildung 11: Alter der volljährigen Patienten bei OP (Tage) Fehler! Textmarke nicht definiert.	
Abbildung 12: Diagnosegruppen der volljährigen Patienten	31
Abbildung 13: Darstellung der Skalenwerte (%pred) und Summenskalen (%pred) des SF- 36 ^a	33
Abbildung 14: Summenskalen (%pred) der Patienten mit und ohne Reoperation	34
Abbildung 15: Summenskalen (%pred) zwischen NYHA I und NYHA >1	35
Abbildung 16: Summenskalen (% pred) zwischen Patienten mit oder ohne Herzschrittmacher	35
Abbildung 17: Summenskalen (%pred) mit oder ohne herzwirksame Medikamente	36
Abbildung 18: Summenskalen (%pred) mit oder ohne orale Antikoagulation)	36
Abbildung 19: Lebenszufriedenheit nach Lebensbereichen bei Patienten nach ASO, Teil 1 .	38
Abbildung 20: Lebenszufriedenheit nach Lebensbereichen bei Patienten nach ASO, Teil 2 .	39
Abbildung 21: Vergleich der Lebenszufriedenheit von ASO Patienten und Studienpopulation des BGS98 (RKI), Teil 1	39
Abbildung 22: Vergleich der Lebenszufriedenheit von ASO Patienten und Studienpopulation des BGS98 (RKI), Teil 2	40
Abbildung 23: Lebenszufriedenheit nach Addition der Einzelwerte.....	40
Abbildung 24: Summenskalen (%pred) bei unterschiedlicher Lebenszufriedenheit.....	41
Abbildung 25: Anzahl der Personen im Notfall.....	41
Abbildung 26: Summenskalen (%pred) bei unterschiedlicher Anzahl von Personen im Notfall	42
Abbildung 27: Partnerschaft bei Patienten nach ASO	43

Abbildung 28: Summenskalen (%pred) und Beziehungsstand	43
Abbildung 29: Verteilung Schulabschlüsse bei Patienten nach ASO	44
Abbildung 30: Summenskalen und Schulabschluss	44
Abbildung 31: Verteilung Berufsabschlüsse bei Patienten nach ASO	45
Abbildung 32: Summenskalen (%pred) und Berufsabschluss.....	46

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Itemanzahl- und stufen sowie Inhalt der acht SF-36 Skalen.....	16
Tabelle 2: Einteilung der Kategorien für die Lebenszufriedenheit nach dem BGS98.....	23
Tabelle 3: Patienten mit ASO zwischen 1984 und 2014.....	26
Tabelle 4: Klinische Parameter	29
Tabelle 5: Linksventrikuläre Funktion.....	29
Tabelle 6: NYHA-Klassifikation	29
Tabelle 7: Dokumentierte Herzrhythmen.....	29
Tabelle 8: Klinische Parameter der volljährigen Patienten.....	32
Tabelle 9: Linksventrikuläre Funktion, NYHA-Klassifikation und Herzrhythmus der volljährigen Patienten.....	32
Tabelle 10: Einfluss der klinischen Parameter auf KSK und PSK (%pred)a	37
Tabelle 11: Anzahl Personen im Notfall und SF-36 Summenskala.....	42
Tabelle 12: Berufsabschluss bei Patienten nach ASO	45

Abkürzungsverzeichnis

AHF	Angeborene Herzfehler
AI	Aorteninsuffizienz
ASD	Atriumseptumdefekt
ASO	Arterielle Switch Operation
BGS-98	Bundes-Gesundheitssurvey 98
DOLV	Double Outlet Left Ventricle
DORV	Double Outlet Right Ventricle
EuroQOL	Euro-Quality of Life Questionnaire
HRQoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
IQOLA	International Quality of Life Assessment
IVS	Intaktes Ventrikelseptum
KSK	Körperliche Summenskala des SF-36
LQ	Lebensqualität
LV	Linker Ventrikel
LVOTO	Left Ventricle Outflow Tract Obstruction
MOS	Medical Outcome Study
NHP	Nottingham Health Profile
NYHA	New York Heart Association
PS	Pulmonalstenose
PSK	Psychische Summenskala des SF-36
RKI	Robert-Koch-Institut
SF-36	Short Form 36
SOC	Sense of Coherence (Kohärenzsinn)
TBA	Taussig Bing Anomalie
TGA	Transposition der grossen Gefäße
TOF	Tetralogy of Fallot (Fallot Tetralogie)
VSD	Ventrikelseptumdefekt
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

1 Einleitung

1.1 Einführung

Die Transposition der großen Gefäße (TGA) gehört mit einer Inzidenz von 1/3000-5000 aller Lebendgeburten und 5-7% aller angeborenen Herzfehlern zu den häufigen kardialen Anomalien (Liebman, Cullum, & Belloc, 1969; Martins & Castela, 2008). Im Gegensatz zur physiologischen Situation entspringt die Aorta nicht aus dem linken, sondern aus dem rechten Ventrikel und die Pulmonalarterie aus dem linken Ventrikel (Blum, Meyer, & Beerbaum, 2016). Es besteht eine männliche Dominanz, männliche Feten sind etwa doppelt so häufig betroffen wie weibliche (Schumacher, 2008). Die Fehlstellung der großen Arterien resultiert in einer Parallelschaltung des Lungen- und des Körperkreislaufs, anstelle einer „Serienschaltung“ wie sie im gesunden Herz vorliegt (Martins & Castela, 2008). Somit kann es nur zu einem Überleben und einer ausreichenden Oxygenierung des Neugeborenen kommen, wenn Querverbindungen zwischen den Kreisläufen bestehen (Blum et al., 2016). Bereits pränatal vorhandene Verbindungen sind der Ductus arteriosus Botalli und das Foramen ovale. Falls hierüber keine ausreichende Mischung des Blutes erfolgt, können Notfallmaßnahmen, wie das Rashkind-Manöver durchgeführt werden oder der Ductus arteriosus durch Gabe von Prostaglandinen künstlich offengehalten werden. (Schumacher, 2008).

Die arterielle Switch Operation (ASO) ist heutzutage die Therapie der Wahl zur funktionellen Korrektur der Transposition der großen Gefäße (Schumacher, 2008). Die beiden großen Arterien werden bei dieser Operation durchtrennt und an die funktionell und morphologisch korrekten Ventrikel angeschlossen. Die Koronararterien müssen hierfür umimplantiert werden (Schmid & Asfour, 2009).

Die Erstbeschreibung einer erfolgreichen ASO geht auf Jatene et al. im Jahr 1975 zurück, gegen Ende der 1980er Jahre war diese Operationstechnik bereits die bei der TGA am häufigsten durchgeführte.

Die frühe postoperative Letalität wird in der Literatur mit 6-15% angegeben, für die Langzeitletalität und -morbidity werden ausgezeichnete Ergebnisse erreicht, die Reoperationsrate ist mit unter 10% nach 3 Jahren ebenfalls zufriedenstellend niedrig (Brown, Park, & Turrentine, 2001; Cohen & Wernovsky, 2006). Eine Schemazeichnung der einfachen TGA mit intaktem ventrikulärem Septum ist in Abbildung 1 gezeigt.

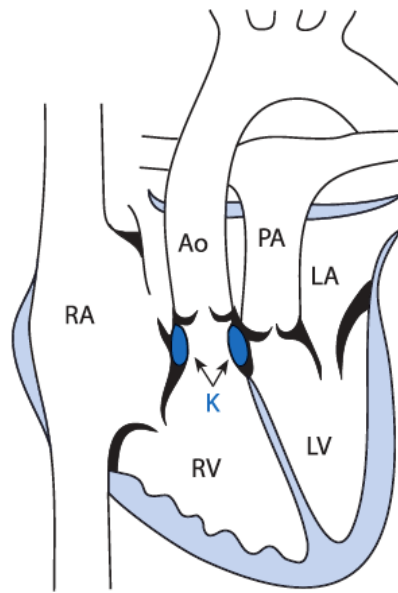


Abbildung 1: Schema der TGA mit intaktem ventrikulärem Septum

RA/LA: rechter/linker Vorhof, RV/LV: rechter Ventrikel, linker Ventrikel, Ao: Aorta, PA: Pulmonalarterie, K:Konus;
Bildquelle: (Schumacher, 2008)

Durch die Verbesserung der Überlebensraten nach ASO steigt die Anzahl an Patienten mit TGA und die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) rückt immer mehr als wichtiger Parameter in den Vordergrund. Diese beinhaltet als multimodales Konstrukt psychische, physische und soziale Aspekte und spiegelt die subjektive Wahrnehmung der Patienten wider (Robert Koch Institut, 2011). Klinische Parameter und die objektiv gemessene körperliche Leistungsfähigkeit (z.B. durch Spiroergometrie) korrelieren wenig mit der HRQoL der Patienten und auch Fremdeinschätzungen, beispielsweise durch Eltern spiegeln die HRQoL der Patienten nur ungenau wider (Muller, Hess, & Hager, 2014; Prifti et al., 2002).

In der Vergangenheit wurden bereits einige Studien zur HRQoL an Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) durchgeführt, hauptsächlich an Kindern (Culbert et al., 2003; Kamphuis et al., 2002; Lane, Lip, & Millane, 2002). Zu Patienten nach ASO finden sich in der Literatur zum aktuellen Zeitpunkt nur wenige Daten zur HRQoL. Die bestehenden Studien haben entweder nur geringe Fallzahlen oder die untersuchten Patienten waren im Kindesalter (Mellion et al., 2014; Muller, Hess, Horer, & Hager, 2013). Tendenziell konnte aber bisher eine gute HRQoL bei Patienten mit AHF nach kardiochirurgischen Operationen gezeigt werden (Culbert et al., 2003; Loup et al., 2009).

Aufgrund der bestehenden Studienlage, der Vielfalt der AHF und der unterschiedlichen Studiendesigns lässt sich anhand der aktuellen Datenlage keine valide Aussage über die HRQoL nach ASO treffen.

1.2 Zielsetzung

Seit 1983 wird am deutschen Herzzentrum München die ASO bei Patienten mit TGA durchgeführt. Letalität und Reoperationen sind inzwischen sehr gut untersucht und die Ergebnisse sehr zufriedenstellend (Cleuziou et al., 2019).

Viele der im Neugeborenenalter operierten Patienten sind inzwischen erwachsen und zeigen objektiv eine gute Gesundheit (Vigl et al., 2011).

Was bisher noch nicht ausreichend untersucht wurde, ist die HRQoL bei Patienten nach ASO. Diese zu erheben ist aber wichtig, um eine umfassende Einschätzung des Gesundheitszustandes der Patienten zu erhalten. Nur so kann Patienten nach ASO die optimale Betreuung entsprechend ihrer Bedürfnisse zukommen.

Auch wenn bereits einige Studien zur HRQoL bei Patienten mit AHF durchgeführt wurden, gibt es noch zu wenige Daten zu Patienten nach ASO. Das Spektrum der Herzfehler ist hierfür zu weitreichend, es gibt große Unterschiede in der Therapie der verschiedenen AHF, dem Operationszeitpunkt, sowie im funktionellen Status vor und nach der Korrektur.

Daher ist eine gesonderte Untersuchung der HRQoL für Patienten nach ASO wichtig.

Faktoren, wie zum Beispiel die Art der TGA, oder das Vorliegen assoziierter Anomalien haben einen signifikanten Einfluss auf das Risiko für eine Reoperation nach ASO, diese Diagnosegruppe ist zudem mit einer höheren Spätletalität assoziiert (Haas, Wottke, Poppert, & Meisner, 1999). Das Vorhandensein einer Pulmonalstenose (PS), einer Aorteninsuffizienz (AI), einer eingeschränkten Leistungsfähigkeit, sowie die Abhängigkeit von einem Herzschrittmacher oder eine regelmäßige Medikamenteneinnahme sind Morbiditätskriterien. In dieser Studie soll untersucht werden, ob diese Faktoren auch die HRQoL beeinflussen.

Zudem soll der Einfluss soziodemographischer Eigenschaften auf die HRQoL bei Patienten nach ASO untersucht werden.

Das Ziel dieser Studie ist die HRQoL bei Patienten nach ASO zu untersuchen und mit einer Vergleichspopulation zu vergleichen. Der zweite Aspekt der Studie ist, die Lebenszufriedenheit (LZ), sowie das soziodemographische Profil der Patienten nach ASO zu erheben und deren Einfluss auf die HRQoL zu untersuchen.

Hierdurch soll die HRQoL bei Patienten nach ASO beschrieben werden und durch die Analyse der Einflussfaktoren mögliches Verbesserungspotenzial in der Therapie evaluiert werden.

Die Behandlung der Patienten soll ganzheitlich auch den subjektiven Gesundheitszustand einbeziehen und nicht nur symptomorientiert sein. Das Wohlbefinden und das Langzeitergebnis von Patienten nach ASO kann so langfristig verbessert werden.

1.3 Transposition der großen Gefäße und arterielle Switch-Operation

In den folgenden Kapiteln soll ein Überblick über das Krankheitsbild der TGA und über die ASO vermittelt werden.

1.3.1 Transposition der großen Gefäße

Die TGA gehört zu den Ursprungsanomalien der großen Arterien und ist die häufigste Form der Fehlbildungen mit einer ventrikuloarteriellen Diskordanz. Das bedeutet, dass eine Transposition (Vertauschung) der Arterien zu den zugehörigen Ventrikeln besteht. Die Verbindung zwischen Vorhof und Ventrikel ist korrekt, die atrioventrikuläre Konkordanz ist somit erhalten (Däbritz et al., 2010). Es resultiert eine Parallelschaltung des Lungen- und Körperkreislaufes mit unzureichender Oxygenierung. Bei unbehandeltem Verlauf führt diese bereits in den ersten Lebensstunden und -tagen zu Zyanose und metabolischer Azidose (Schumacher, 2008).

Seit der Erstbeschreibung der TGA durch Baillie im Jahr 1797 wurden diverse Theorien zu deren Entwicklung beschrieben. Die wahrscheinlichste Theorie stammt von Van Praagh, welcher ein abnormales Wachstum der subpulmonalen und subaortalen Konusmuskulatur postuliert. Gemäß seiner Theorie bildet sich der subpulmonale Konus zurück und fibrosiert mit der Mitralklappe, der subaortale Konus bleibt bestehen und es kommt zu einer Verlagerung der Aortenklappe nach anterior. Hierdurch wird die Aortenklappe in Verbindung mit dem rechten Ventrikel gesetzt, die physiologische Drehung der großen Arterien bleibt aus (Mavroudis & Backer, 2012; Schmid & Asfour, 2009; Schumacher, 2008; R Van Praagh et al., 1971).

Die Nomenklatur nach Van Praagh (1966) bezeichnet die TGA wie folgt:

- S: Situs solitus (die Vorhöfe sind normal verbunden)
- D: Dextroposition der Aorta
- D: Lage des rechten Ventrikels auf der rechten Seite (Däbritz et al., 2010)

Es wird zwischen der TGA mit intaktem intraventrikulärem Septum (IVS) und der TGA mit Ventrikelseptumdefekt (VSD) (Mavroudis & Backer, 2012) unterschieden, welche in den folgenden Abschnitten weiter beschrieben werden.

1.3.1.1 Transposition der großen Gefäße mit intaktem Ventrikelseptum

Patienten mit TGA und IVS sind auf das Vorhandensein von Querverbindungen zwischen System- und Lungenkreislauf angewiesen, damit eine ausreichende Oxygenierung ermöglicht werden kann. Die zu erreichende arterielle Sättigung ist hierbei maßgeblich von der Größe und Anzahl der Verbindungen abhängig (Däbritz et al., 2010).

Bei Fehlen einer Kurzschlussverbindung auf atrialer Ebene ist ein offener Ductus arteriosus Botalli in den ersten Lebenstagen essentiell für das Überleben des Neugeborenen. Dieser kann durch Prostaglandine künstlich offengehalten werden (Schmid & Asfour, 2009).

Bei weiterhin bestehender Zyanose kann ein Rashkind-Manöver auf der Intensivstation durchgeführt werden. Hierbei wird unter echokardiographischer Kontrolle das Vorhofseptum mit Hilfe eines Ballonkatheters eingerissen, um einen künstlichen Vorhofseptumdefekt (ASD) mit resultierendem Rechts-Links-Shunt zu erzeugen (Mavroudis & Backer, 2012; Rashkind & Miller, 1966).

Der Shunt auf Vorhofebene wird als wichtigste Verbindung für eine ausreichende Oxygenierung bei der TGA angesehen (Däbritz et al., 2010).

Typischerweise liegt die Aorta rechts vorne, die Koronararterien gehen seitlich rechts und links ab. Bei der TGA mit IVS treten Koronaranomalien seltener auf als bei der TGA mit VSD.

Wenn bei der TGA mit IVS eine linksventrikuläre Ausflusstraktobstruktion (LVOTO) auftritt, handelt es sich meist um eine subvalvuläre LVOTO, die dynamisch durch den hohen rechtsventrikulären Druck und eine resultierende Vorwölbung des ventrikulären Septums bedingt ist. Nur selten handelt es sich um anatomische LVOTO (Däbritz et al., 2010).

1.3.1.2 Transposition der großen Gefäße mit Ventrikelseptumdefekt

Neben der sogenannten „einfachen“ TGA mit IVS besteht in etwa 25-50% der Fälle ein VSD (Däbritz et al., 2010; Mavroudis & Backer, 2012). Hierbei ist die Lungenperfusion durch die Verbindung auf Ventrikelebene im Sinne eines Rechts-Links-Shunts erhöht und die arterielle Sauerstoffsättigung somit verbessert. Jedoch kommt es durch die vermehrte Perfusion zu einer Volumenbelastung des linken Vorhofs und Ventrikels mit dem Risiko einer akuten Herzinsuffizienz. Durch den erhöhten Pulmonalfluss entsteht eine unphysiologisch hohe Druckbelastung des Lungenkreislaufs und eine Schädigung der Pulmonalarterien. Unbehandelt erkranken die Patienten häufiger an pulmonalen Infekten,

langfristig steigt das Risiko einer pulmonalen Hypertonie (Blum et al., 2016; Däbritz et al., 2010; Schmid & Asfour, 2009).

1.3.1.3 Assoziierte Anomalien

Ein VSD geht mit einem erhöhten Risiko für assoziierte konotrunkale Anomalien einher. Hierzu zählen einerseits Ausflusstraktobstruktionen (links- oder rechtsventrikulär), die durch Deviation eines Konusseptums entstehen, ein Überreiten (Straddling) der AV-Klappen oder Aortenbogenanomalien (Däbritz et al., 2010; Mavroudis & Backer, 2012).

Eine Ausflusstraktobstruktion ist häufig mit einer Hypoplasie des nachgeschalteten Gefäßes assoziiert. So kann die LVOTO mit einer Pulmonalklappenhypoplasie vergesellschaftet sein, die rechtsventrikuläre Ausflusstraktobstruktion hingegen mit einer Hypoplasie der Aorta. Diese kann sich als zirkumskripte Aortenisthmusstenose, Hypoplasie oder Unterbrechung des Aortenbogens äußern und zu einer bedeutenden Mehrbelastung des rechten Ventrikels führen (Mavroudis & Backer, 2012). Bei begleitender funktioneller Stenose oder einem Überreiten der Trikuspidalklappe kommt es zusätzlich zu einer Einflusobstruktion (Däbritz et al., 2010; Schumacher, 2008).

Zusammenfassend werden diese Formen der TGA auch als „komplexe“ TGA bezeichnet (Schumacher, 2008).

1.3.1.4 Definition des Koronararterienverlaufes

Wie beim gesunden Herzen entspringen auch bei der TGA die Koronararterien meist aus dem gegenüberliegenden, posterioren Sinus neben der Pulmonalarterie, es kommt jedoch in 20-30% der Fälle zu Koronaranomalien (Angelini et al., 1994; Däbritz et al., 2010). Da für eine erfolgreiche Korrektur der TGA eine spannungs- und knickfreie Umsetzung der Koronararterien essentiell ist, ist eine genaue Kenntnis der verschiedenen vorkommenden Koronartypen von großer Bedeutung (Schumacher, 2008; Yacoub & Radley-Smith, 1978). Im Laufe der Zeit haben sich verschiedene Klassifikationen etabliert, welche die Position der Sinus mit den Abgängen der Koronararterien beschreiben.

Yacoub et al. definieren 5 verschiedene Typen von A-E, die sich in der Lage der Koronarostien, sowie dem Ursprung und Verlauf der Koronararterien unterscheiden (Däbritz et al., 2010; Sim, van Son, Edwards, Julsrud, & Puga, 1994).

Bei der häufigsten Koronaranomalie entspringt die A. circumflexa aus dem rechtsliegenden Koronarostium und verläuft hinter beiden großen Gefäßen. Weitere Varianten sind in Abbildung 2 dargestellt.

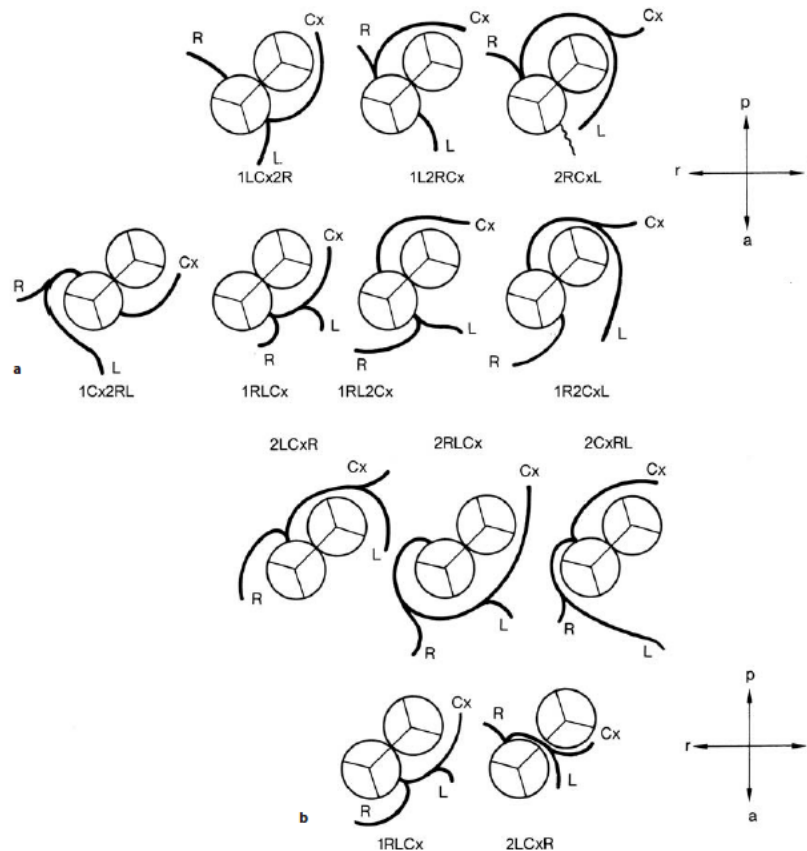


Abbildung 2: Koronarmorphologien bei TGA

a) Häufige Verteilungsformen der Koronarabgänge bei TGA; b) seltene Formen der Koronarabgänge mit singulärem Koronarostium; a: anterior; Cx: R. circumflexus; l: links; L: R. descendens anterior; p posterior; r: rechts; R: rechte Koronararterie; Bildquelle: Däbritz et al., 2010

Koronararterien mit intramuralem Verlauf haben keine eigene, getrennte Wand.

Da sie nicht in standardisierter Weise umimplantiert werden können, kommt ihnen eine besondere Bedeutung zu. Um die Koronararterie bei intramuralem Verlauf nicht zu verletzen, muss vor der Exzision eine Inspektion von innen erfolgen (Däbritz et al., 2010; Yacoub & Radley-Smith, 1978).

1.3.2 Taussig-Bing-Anomalie

Die Taussig-Bing-Anomalie (TBA) gehört ebenfalls zu den Ursprungsanomalien der großen Gefäße und ist eine Sonderform des Double Outlet Right Ventricle (DORV). Eine kardiale Fehlbildung wird als Double Outlet Ventricle bezeichnet, wenn beide großen Gefäße zumindest weitestgehend aus dem gleichen Ventrikel entspringen.

Bei der TBA kommt es zu einer TGA Konfiguration, also einer Dextroposition der Aorta. Zudem besteht ein subpulmonaler Ventrikelseptumdefekt, über den das linksventrikuläre Blut präferentiell in die Pulmonalarterie gelangt (Däbritz et al., 2010).

Die Erstbeschreibung erfolgte im Jahre 1949 durch Helene Taussig und Richard John Bing, die den Fall eines 5-jährigen Mädchens mit Zyanose seit Geburt,

Entwicklungsverzögerung, Ruhedyspnoe und einer arteriellen Sättigung von 57% beschrieben. Die Originalzeichnung ist in Abbildung 3 dargestellt (Konstantinov, 2009).

Van Praagh definierte die TBA durch genaue Kriterien, er legte fest, dass die Aorten- und

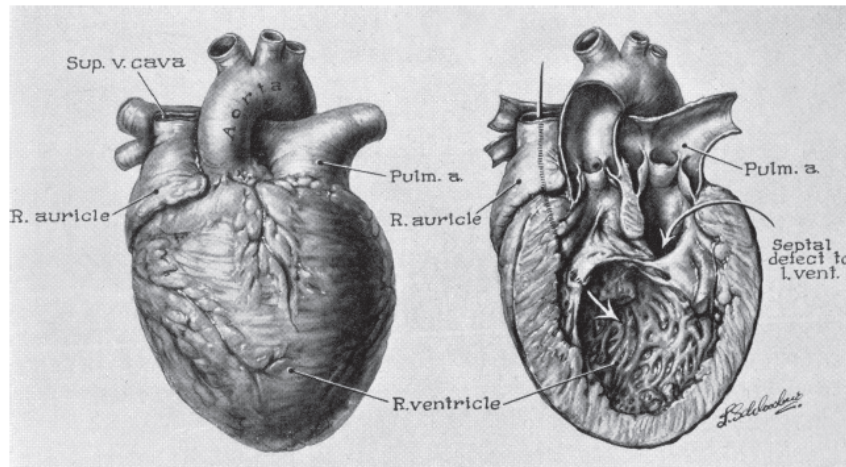


Abbildung 3: Originalzeichnung der Taussig-Bing-Anomalie

Bildquelle: (Konstantinov, 2009).

Pulmonalklappe nebeneinander und in etwa gleicher Höhe liegen müssten, zudem müsse ein bilateraler Konus mit etwa gleich stark ausgeprägter Konusmuskulatur und ein ausgeprägter VSD bestehen (Richard Van Praagh, 1968). Die ehemalige Definition gilt als gelockert, heutzutage wird jegliche Art von DORV mit subpulmonalem VSD als TBA klassifiziert. Die beste Behandlungsmöglichkeit der TBA besteht analog zur TGA in der ASO (Schmid & Asfour, 2009).

1.3.3 Die arterielle Switch-Operation

Die ASO gilt heutzutage als Goldstandard in der Behandlung der TGA und der TBA (Schumacher, 2008). Die erste erfolgreiche ASO wurde durch Jatene et al. 1975 durchgeführt (Konstantinov, 2009).

Die Indikation für die ASO besteht bei Diagnosestellung einer TGA, da bei natürlichem Verlauf die durchschnittliche Lebenserwartung lediglich 3 Monaten beträgt (Schmid & Asfour, 2009).

Für die einfache TGA liegt der ideale Operationszeitraum bereits in der 1. bis 2. Lebenswoche, um eine Atrophie des morphologisch linken Ventrikels zu vermeiden, welcher in der TGA-Konstellation als Pulmonalventrikel fungiert. Dies geschieht aufgrund des physiologisch abfallenden pulmonalarteriellen Drucks. Nach erfolgreicher Operation muss der systemische Druck dann durch den linken Ventrikel aufgebracht werden (Schumacher, 2008).

Sollte eine ASO in den ersten beiden Lebenswochen nicht durchführbar sein, ist ein zweizeitiges Vorgehen zu erwägen, bei dem der linke Ventrikel zunächst durch eine Pulmonalarterienbündelung für 1-2 Wochen trainiert wird. Zeitgleich kann ein Blalock-Taussig-Shunt, eine aortopulmonale Anastomose, angelegt werden, um Sättigungsabfälle zu vermeiden.

Obwohl bei der TGA mit VSD der linke Ventrikel kontinuierlich hohem Druck ausgesetzt bleibt, sollte die ASO nicht verzögert werden. Es kann eine pulmonalarterielle Hypertonie entstehen, die Kinder bleiben im Wachstum zurück und erkranken zudem häufiger an Infekten (Schumacher, 2008).

Zu Beginn der Operation wird nach medianer Sternotomie ein Stück Perikard entnommen und mit Glutaraldehyd fixiert. Die Herz-Lungen-Maschine wird durch Kanülierung der Aorta und beider Hohlvenen angeschlossen. Nach Verschluss des Ductus arteriosus Botalli wird bei milder Hypothermie die extrakorporale Zirkulation über die Herz-Lungen-Maschine begonnen. Es folgt die Freipräparation der Pulmonalarterien und der Aorta ascendens (Schmid & Asfour, 2009). Nach Abklemmen der Aorta und Applikation von Kardioplegielösung, wird die Aorta oberhalb der Konorarabgänge durchtrennt und die Koronararterien werden ausgeschnitten (Abbildung 4).

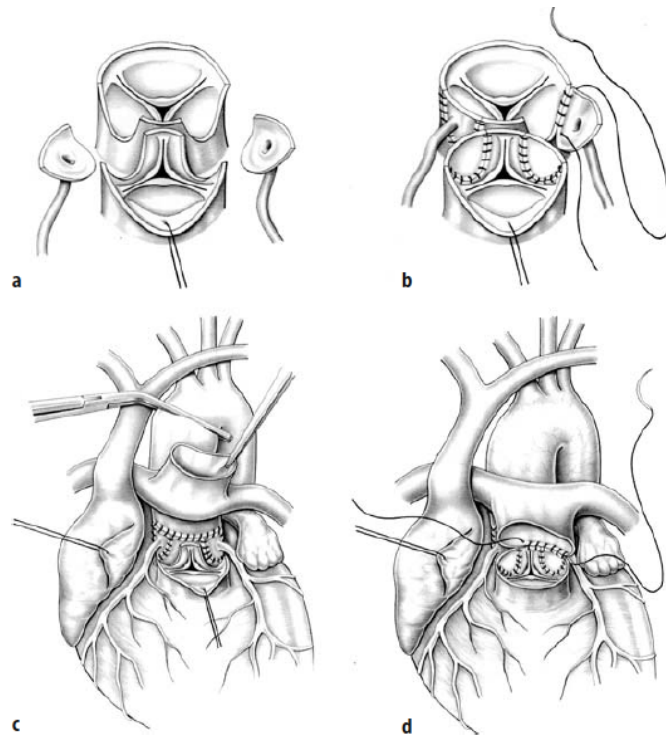


Abbildung 4: Schematische Darstellung der ASO

a) Ausschneiden der Koronararterien, b) Umimplantation der Koronararterien in die Neo-Aorta, c) Lage der Pulmonalarterie zunächst hinter der Aorta d) Verlagerung der Pulmonalarterie nach anterior (Lecompte-Manöver); Bildquelle: (Schmid & Asfour, 2009)

Hier muss unbedingt eine Inspektion von innen erfolgen, um eine eventuell intramural verlaufende Koronararterie nicht zu durchtrennen. Die Pulmonalarterie wird unterhalb der Bifurkation durchtrennt, anschließend werden die Koronararterien testweise an die Pulmonalarterie (Neo-Aorta) gehalten, um die richtigen Implantationsstellen zu finden, die Punkte können mittels einer Markierungsnaht gekennzeichnet werden (Schmid & Asfour, 2009).

Nach Umimplantation der Koronararterien in die „Neo-Aorta“ (vormals Pulmonalarterie), wird die Pulmonalarterienbifurkation vor die Aorta verlagert, was als Lecompte-Manöver bezeichnet wird (Däbritz et al., 2010).

Anschließend wird der distale Teil der Aorta mit der Neo-Aorta anastomosiert und der zu Beginn der Operation entnommene Perikardflicken wird zum Verschluss der durch die exzidierten Koronararterien entstandenen Defekte in der Neo-Pulmonalis verwendet (Schmid & Asfour, 2009).

1.4 Die Untersuchung der Lebensqualität in der Medizin

1.4.1 Grundlagen zur Entwicklung der Lebensqualitätsforschung

Um die Wirksamkeit und die Ergebnisse von Behandlungsstrategien in der Medizin zu überprüfen, wurde lange Zeit das Hauptaugenmerk auf objektive und klinische Faktoren und Merkmale gelegt. Hierzu gehören die Verbesserung von Laborwerten oder funktionellen Tests und die Senkung der Letalität- und Morbiditätsraten.

Mit der Verbesserung der Therapien und der daraus resultierenden Chronifizierung von Krankheiten gewinnt der Satz „add life to years, not just years to life“ an Bedeutung und unterstreicht die Rolle der LQ (Fuchs & Schlicht, 2012). Objektive Messungen sind zwar vermeintlich einfacher zu beurteilen und wirken aufgrund ihrer eindeutigen Aussage professioneller, in der Beurteilung der Gesundheitssituation für jeden einzelnen Patienten ist nach Patrick und Chiang jedoch vor allem die Selbsteinschätzung relevant, da hier die Perspektive und Erfahrung des Patienten abgebildet werden (Patrick & Chiang, 2000).

1.4.1.1 Lebensqualität

Der Begriff „Lebensqualität“ wurde bereits zum ersten Mal im Jahre 1920 erwähnt, jedoch lange Zeit nicht im medizinischen Kontext verwendet. Nach dem Zweiten Weltkrieg erweiterte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ihre Definition der Gesundheit von der reinen Abwesenheit von Krankheit um Begriffe des körperlichen, emotionalen und sozialen Wohlbefindens (Post, 2014; Wood-Dauphinee, 1999). In den 1970er-Jahren erhoben Forscher an der Universität Michigan die ersten Daten über LQ und untersuchten wie sich verschiedene Faktoren wie Bildung, Gesundheit, Privatleben und finanzieller Status auf die LQ auswirkten (Wood-Dauphinee, 1999).

Als einer der ersten deutschen Politiker soll Willy Brandt den Begriff LQ öffentlich erwähnt haben (Huschka & Wagner, 2010). In den Forschungsarbeiten der Volkswirtschaftler Hans-Jürgen Krupp und Wolfgang Zapf von 1972 über Wohlstandsindikatoren lässt sich das Thema erneut finden. Der Begriff der LQ wird hier als Möglichkeit der Bedürfnisbefriedigung eines Individuums beschrieben. Im weiteren Sinne setzt sich diese aus der Zufriedenheit über verschiedene Lebensbereiche und Lebensziele aus dem privaten und gesellschaftlichen Bereich zusammen (Schupp, 2014).

Mit der Zeit verbreitete sich das Interesse an Untersuchungen und Studien über die Lebensqualität, was sich auch in den Publikationen im Suchregister der US National Library of Medicine widerspiegelt. Im Jahre 1977 wurde Begriff „quality of life“ als Schlüsselwort anerkannt (Wood-Dauphinee, 1999).

Die WHO beschreibt die LQ als „subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (Renneberg & Lippke, 2006).

1.4.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der Begriff HRQoL wurde zuerst im Jahr 1990 von Shipper verwendet. Er definierte sie als den Effekt, den die Krankheit und deren Behandlung auf das Individuum ausübt und wie dieses den Krankheits- und Genesungsprozess subjektiv erlebt (Gierlaszyńska et al., 2016).

Wilson und Cleary entwickelten ein viel verwendetes Modell, das die HRQoL als ein Zusammenspiel von biologischer Funktion, Symptomen, funktionellem Status, allgemeiner Gesundheitswahrnehmung mit Einflüssen des Individuums sowie der Umwelt beschreibt (Post, 2014).

Die wichtige Bedeutung der subjektiven Empfindung des Patienten wird auch durch das Robert-Koch-Institut (RKI) beschrieben.

Bullinger et al. sehen besondere Wichtigkeit in der vom Patienten erlebten Gesundheit und den individuellen Möglichkeiten des Patienten ein erfülltes Leben zu leben (Wood-Dauphinee, 1999).

Sowohl Bullinger als auch das RKI definieren die HRQoL als „multimodales Konstrukt“. Bullingers Definition beinhaltet grundlegend vier Säulen: psychisches und körperliches Befinden, Sozialkompetenz und die fachlichen Fähigkeiten/berufliche Leistungsfähigkeit der Betroffenen (Bullinger, Kirchberger, & Ware, 1995; Philip Moons et al., 2005).

Bei der Untersuchung der HRQoL werden zu diesen Kategorien dann je nach Kollektiv und Ziel noch krankheitsspezifische Variablen hinzugefügt (Post, 2014).

Es ist wichtig zu bemerken, dass es seit der Erstbeschreibung der HRQoL nicht gelungen ist, eine allgemeingültige Begriffsdefinition zu finden. Experten sind sich aber zunehmend darüber einig, dass die HRQoL psychische, physische und soziale Komponenten einschliesst und Fähigkeiten, Einschätzungen, Beziehungen und die Lebenszufriedenheit beinhaltet (Wood-Dauphinee, 1999).

Diese Studie behandelt die HRQoL, weshalb auch dieser Begriff einheitlich verwendet wird.

1.4.1.3 Entwicklung von Messinstrumenten zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Das erste Messinstrument zur Erhebung der HRQoL geht auf Spitzer et al. zurück (Post, 2014). Es wurde für die Verwendung durch Ärzte entwickelt und beinhaltet 5 Dimensionen: Aktivität, die Fähigkeit zur Selbstversorgung, allgemeine Gesundheit, soziale Unterstützung und die Lebenseinstellung (Spitzer et al., 1981).

Heutzutage gibt es eine Vielzahl von Instrumenten zur Messung der HRQoL, die man in krankheitsspezifische und allgemeine Instrumente einteilen kann (Wood-Dauphinee, 1999). Diese unterliegen hohen Qualitätsansprüchen und müssen intensiven Tests unterzogen werden, da die Ergebnisse aussagekräftig und vergleichbar sein sollen.

In Europa schritt die Entwicklung von Messinstrumenten zur HRQoL nur langsam voran, weshalb auch heutzutage die meisten empirischen Fragebogen aus anglo-amerikanischen Ländern stammen. Von besonderer Relevanz sind diejenigen Instrumente, die schon in ihrem Entwicklungsprozess ausgiebig überprüft und validiert worden sind (Bullinger et al., 1995).

Um im Ausland verwendet werden zu können, wurden diese Instrumente aufwendigen Übersetzungsprozessen unterzogen. Vor ihrer Verwendung in der Praxis müssen die übersetzten Instrumente in Studien psychometrisch überprüft werden, um die funktionale und internationale Vergleichbarkeit zu gewährleisten und interkulturelle Unterschiede auszugleichen (Bullinger et al., 1995).

1.4.2 Der SF-36 Fragebogen zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

1.4.2.1 Entstehung und Charakteristika des SF-36

Der Short Form-36 (SF-36), welcher auch im Rahmen dieser Studie verwendet wurde, wurde im Jahr 1992 entwickelt. Heutzutage zählt er zu den weltweit meistverwendeten, allgemeinen Fragebogen zur Erhebung der HRQoL. Er entstand aus der Medical Outcome Study (MOS), einer großen Gesundheitsstudie dreier Forschungszentren in den USA. In den 1980ern wurden über einen Zeitraum von 2 Jahren knapp 23'000 Patienten mit dem 116 Fragen umfassenden Fragebogen untersucht (Bullinger & Kirchberger, 1998; Hays Cathy D. Sherbourne and Rebecca Mazel, 1995; Stewart, Hays, & Ware Jr., 1988).

Der SF-36 wurde für den klinischen Gebrauch, die Forschung, zur Evaluation von Gesundheitspolitik und zur Erhebung von Bevölkerungsstudien entwickelt. Er sollte eine Brücke zwischen ausführlichen Forschungsinstrumenten und den knappen Fragebogen bilden, die bis dahin zum Einsatz kamen (Ware Jr. & Sherbourne, 1992).

Die ursprünglich 116 Fragen der MOS wurden in 20-jähriger Forschungsarbeit über strenge Testverfahren zu einem lediglich 36 Fragen enthaltenden Fragebogen kondensiert, der sich als Standardinstrument für Lebensqualitätsforschung herauskristallisiert hat, insbesondere auch im Bereich Kardiologie und Herzchirurgie (Bullinger et al., 1995; Gierlaszyńska et al., 2016; Ware Jr. & Sherbourne, 1992).

Da klare Vorgaben zur Entwicklung von Gesundheitsfragebogen nicht existieren, diente der gut dokumentierte, vollständige MOS-Fragebogen zur Auswahl der Subskalen und Fragen (Ware Jr. & Sherbourne, 1992).

Allgemeine Gesundheitsfragebogen gewinnen sowohl im klinischen Gebrauch als auch in der Forschung immer mehr an Bedeutung, weshalb die Validität und die Übereinstimmung mit klinischen Parametern besonders wichtig sind.

Der SF-36 wurde daher bereits von seinen Entwicklern ausführlich geprüft und psychometrischen Tests unterzogen. Des Weiteren wurden Ergebnisse des Fragebogens mit klinischen Fakten des körperlichen und mentalen Gesundheitsstatus abgeglichen (McHorney, Ware, & Raczek, 1993).

Im Jahre 1996 wurde der SF-36 in einigen Punkten überarbeitet und stellt als Version 2.0 den heutzutage verwendeten und als Grundlage für weltweite Übersetzungen genutzten Fragebogen dar. Auch das Auswertungsverfahren wurde verändert und auf normalverteilte Algorithmen basiert, was den Prozess vereinfacht und auch die Vergleichbarkeit erhöht (Ware, 2000).

Aufbau des SF-36

Der SF-36 besteht aus 8 Subskalen, die sich aus verschiedenen Fragen zusammensetzen. Diese Subskalen werden mit ihren Charakteristika in Tabelle 1 vorgestellt (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Aus den Subskalen lassen sich zwei Summenskalen bestimmen, die den körperlichen und psychischen Gesundheitszustand der Probanden reflektieren. Die körperliche Summenskala wird gebildet aus der körperlichen Funktionsfähigkeit, der körperlichen Rollenfunktion, den körperlichen Schmerzen und der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung.

Die psychische Summenskala setzt sich aus der Vitalität, der sozialen Funktionsfähigkeit, der emotionalen Rollenfunktion und dem psychischen Wohlbefinden zusammen (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Der SF-36 wurde so konstruiert, dass die Bearbeitung entweder selbst durch den Patienten erfolgt oder durch einen erfahrenen Interviewer persönlich oder telefonisch durchgeführt wird.

Subskalen	Fragen- Anzahl	Anzahl der Stufen	
Körperliche Funktionsfähigkeit	10	21	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppen steigen, bücken, heben und mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten beeinträchtigt.
Körperliche Rollenfunktion	4	5	Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z.B. weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten bestimmte Aktivitäten auszuführen.
Körperliche Schmerzen	2	11	Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb des Hauses.
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	5	21	Persönliche Beurteilung der Gesundheit (einschließlich aktuellem Gesundheitszustand) zukünftige Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen.
Vitalität	4	21	Sich energiegeladen und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft.
Soziale Funktionsfähigkeit	2	9	Ausmaß, in dem körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen.
Emotionale Rollenfunktion	3	4	Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten, beeinträchtigen; u.a. weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.
Psychisches Wohlbefinden	5	26	Allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gestimmtheit.

Tabelle 1: Itemanzahl- und stufen sowie Inhalt der acht SF-36 Skalen

(Bullinger & Kirchberger, 1998)

Er ist sowohl für junge und gesunde Patienten, als auch für ältere, multimorbide Patienten geeignet (Ware, 2000).

Die Bearbeitungszeit des SF-36 liegt im Durchschnitt bei 10 Minuten (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Im SF-36 werden dem Patienten zu jeder der 36 Fragen zwei oder mehrere Antwortmöglichkeiten angeboten, von denen diejenige angekreuzt werden soll, die dem aktuellen Gesundheitszustand am nächsten kommt. Für die Auswertung werden die Fragen jeder Skala zusammengezählt, wobei man beachten muss, dass für einige Skalen besondere Gewichtungen festgelegt wurden. Mindestens 50% der Fragen müssen beantwortet sein, damit die Auswertung mithilfe statistischer Methoden durchgeführt werden kann.

Die Skalen werden dann in Werte zwischen 0-100 umgewandelt, was eine bessere Vergleichbarkeit der Subskalen, sowie auch zwischen verschiedenen Patientengruppen ermöglicht. Hierfür existiert auch ein digitalisiertes Auswertungsprogramm für gängige Statistikprogramme (Bullinger & Kirchberger, 1998).

1.4.2.2 Auswertungsprinzipien des SF-36

Berechnung der Skalenwerte der Subskalen

Die Auswertung kann entweder manuell oder über die dem Handbuch beiliegende Auswertungs-CD durchgeführt werden.

Grundsätzlich spricht nach der Berechnung der Frageobjekte und Skalen ein höherer Wert für eine bessere Gesundheitseinschätzung.

Die Berechnung erfolgt nach festgelegten Auswertungsvorschriften.

Zunächst werden die Rohdaten in einer Excel[®] Tabelle in der im Fragebogen vorkodierten Reihenfolge eingegeben. Es wird ebenfalls angegeben, wie bei fehlenden Werten oder bei fälschlicherweise zu vielen angekreuzten Antworten vorgegangen werden soll.

Um aus den Frageobjekten Skalenwerte berechnen zu können, müssen die eingegebenen Antworten anschließend in 3 Schritten umcodiert werden.

Unplausible Werte werden in fehlende Werte umcodiert, anschließend müssen einige Skalenwerte umgepolt oder rekaliibriert werden, damit eine lineare Beziehung zwischen dem Fragenwert und dem zugrundeliegenden Gesundheitszustand besteht und ein niedriger Wert für einen schlechten Gesundheitszustand steht.

Voraussetzung für die Berechnung ist eine Antwortrate von mindestens der Hälfte der erforderlichen Fragen, da ein Algorithmus zur Schätzung fehlender Werte verwendet werden kann.

Nach der Umkodierung werden die Skalenrohwerte berechnet, in dem die jeweiligen Fragenobjekte der Skalen addiert werden.

Als letzten Schritt werden die Rohwerte in eine Skala von 0-100 umgerechnet, was durch eine im Handbuch angegebene Formel erfolgt (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Berechnung der Summenskalen

Nachdem die Werte der Subskalen ermittelt wurden, folgt die Bestimmung der Werte für die körperliche und psychische Summenskala.

Auch hier enthält das Handbuch eine genaue Anleitung, zudem sind die Auswertungsalgorithmen auf der beiliegenden Auswertungs-CD programmiert (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Zur Bildung der Summenscores werden Mittelwerte, Standardabweichungen, sowie Regressionskoeffizienten der 8 Subskalen aus der amerikanischen Normpopulation verwendet. Analog zu den Skalenwerten der Subskalen steht ein höherer Wert der Summenskala für einen besseren subjektiven Gesundheitszustand.

Die Berechnung der Summenscores erfolgt ebenfalls in drei Schritten, zunächst der Bildung von z-Werten. Dieser wird mithilfe der Mittelwerte und Standardabweichungen der amerikanischen Normpopulation aus dem Handbuch und der folgenden Formel bestimmt:

$$z - \text{Wert} = \frac{\text{Mittelwert der zu untersuchenden Population} - \text{Mittelwert der Normalpopulation}}{\text{Standardabweichung der Normalpopulation}}$$

Zur Berechnung der Rohwerte der Summenskalen werden die z-Werte aller SF-36 Subskalen mit den entsprechenden Regressionskoeffizienten für den körperlichen Faktor multipliziert und anschließend alle acht Produkte addiert. Die Bestimmung des Rohwertes für die psychische Summenskala erfolgt nach dem gleichen Prinzip mithilfe des Regressionskoeffizienten für den psychischen Faktor.

Bei Fehlen einer der 8 Subskalen lautet die Empfehlung, keinen Rohwert für die Summenskala zu berechnen.

Zuletzt wird jeder Summenwert mit 10 multipliziert und mit 50 addiert, so werden die Summenskalen in Mittelwerte von 50 und Standardabweichungen von 10 umgeformt (Bullinger & Kirchberger, 1998).

1.4.3 Der Bundes-Gesundheitssurvey 1998

1.4.3.1 Allgemeine Merkmale

Beim Bundes-Gesundheitssurvey 1998 (BGS-98) handelt es sich um die erste gesamtdeutsche Studie zur ausführlichen Darstellung des objektiven und subjektiven Gesundheitszustandes der deutschen Bevölkerung, welche von Oktober 1997 bis März 1999 am Robert-Koch-Institut durchgeführt wurde.

Obwohl zum Zeitpunkt der Studienplanung bereits einige vergleichbare Studien zur Erhebung des Gesundheitszustandes existierten und von den Forschern des Robert-Koch-Institutes genutzt wurden, wurde der BGS-98 mit dem Ziel erstellt, vorhandene Datenlücken zu schließen, die für die Gesundheitspolitik, das Gesundheitswesen und die Gesundheitsberichterstattung Relevanz hatten (Bellach, 1999).

Der zugehörige Fragebogen enthält insgesamt 107 Fragen, welche verschiedenste Gesundheitsaspekte abdecken. Als Beispiele lassen sich die Ernährung, die Häufigkeit der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, das Impfverhalten, das Freizeit- und Reiseverhalten, aber auch die HRQoL, Lebenszufriedenheit (LZ) und der soziale Status nennen.

Neben dem Fragebogen flossen auch medizinisch-physikalische Parameter, wie beispielsweise die Körpergröße oder der Blutdruck und Laborparameter aus Blut- und Urinproben mit in die Studie ein (Robert Koch Institut, 2002).

Aus 120 Untersuchungspunkten in Deutschland wurden insgesamt 7124 Personen im Alter von 18-79 Jahren aus einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe befragt und untersucht. (Thefeld Stolzenberg, H., Bellach B.-M., 1999)

Im Anschluss an die Datenerhebung im März 1998 erfolgte eine halbjährige Phase der Validierung und Plausibilitätsprüfung mit Korrekturen und Neu- bzw. Umcodierungen zur Sicherstellung der Qualität des Surveys.

1.4.3.2 Ausgewählte Kategorien des BGS-98

Für die Verwendung in dieser Studie wurden verschiedene Kategorien aus dem BGS-98 ausgewählt.

1.4.3.2.1 Lebenszufriedenheit

Während ein Großteil der Fragen des BGS-98 objektivierbare Sachverhalte, wie Vorerkrankungen, Ernährungsweisen, Ausbildungsstand oder den Impfstatus abfragt, widmet sich eine Fragenkategorie des BGS-98 vorrangig der subjektiven LZ. Man ist sich in der Gesundheitsforschung zunehmend einig, dass die subjektive Wahrnehmung einer

Ressource gegenüber dem objektiven Zustand eine übergeordnete Rolle spielt, was das Wohlbefinden und die Gesundheit betreffen. Die LZ spielt eine bedeutende Rolle für die HRQoL (Vigl et al., 2011).

Der BGS-98 fragt die Zufriedenheit der Probanden für die Lebensbereiche Arbeitssituation, Wohnung, Wohngebiet, Wohnort, finanzielle Lage, Freizeit, Gesundheit, familiäre Situation, Beziehungen zu Freunden, Nachbarn und Bekannten, sowie die Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt ab.

1.4.3.2.2 Sozialer Rückhalt und Partnerschaft

Der BGS-98 enthält verschiedene soziodemographische Fragen, welche die soziale Unterstützung der Teilnehmer und den Beziehungsstand abfragen.

Ein intaktes und unterstützendes soziales Umfeld gilt als protektiver Faktor, um krankheitsassoziierte Probleme zu bewältigen (Goldbeck & Melches, 2006).

Eine besonders wichtige Rolle für die HRQoL scheint hierbei die Unterstützung durch Eltern zu spielen (Drakouli et al., 2015).

1.4.3.2.3 Schul- und Berufsabschluss

Im BGS-98 wird die Schul- und Berufsausbildung der Patienten in verschiedenen Fragen abgefragt.

In Studien an Patienten mit AHF konnte gezeigt werden, dass die Schulbildung Einflüsse auf die HRQoL ausübt (Saliba et al., 2001; Vigl et al., 2011)

Die Schul- und Berufsausbildung kann des Weiteren indirekte Hinweise auf die neurologische Entwicklung, sowie den sozioökonomischen Status von Patienten liefern.

Patienten, deren neurologische Entwicklung krankheitsbedingt eingeschränkt ist, können keine höheren Schul- oder Berufsausbildungen erreichen.

Der sozioökonomische Status trägt gemäß Goldbeck und Melches einen wichtigen Beitrag zur HRQoL von Patienten mit AHF bei (Goldbeck & Melches, 2006).

2 Patienten, Material und Methoden

2.1 Datenerhebung und Patientenauswahl

Für die Teilnahme an dieser Studie wurden alle Patienten in Betracht gezogen, die eine ASO am Deutschen Herzzentrum München erhalten haben. Es wurden zwei Fragebogen zur Erhebung verwendet, der SF-36 und der BGS-98. Aus dem BGS-98 wurden ausgewählte Fragen verwendet, teilweise wurden Fragen an das Patientenkollektiv angepasst.

Einschlusskriterien für den SF-36:

- Alter ab 14 Jahren
- Wohnsitz/Postadresse im deutschsprachigen Raum

Einschlusskriterien für soziodemographische Fragen aus dem BGS-98:

- Alter ab 18 Jahren
- Wohnsitz/Postadresse im deutschsprachigen Raum

Patienten unter 18 Jahren erhielten somit nur den SF-36, volljährige Patienten zusätzlich Fragen aus dem BGS-98.

Der Versand der Fragebogen erfolgte per Post, mit der Bitte den ausgefüllten Fragebogen innerhalb von 4 Wochen zu retournieren.

Bei Patienten ohne aktuell vorliegende Adressdaten wurden diese durch Kontakt mit den behandelnden Ärzten oder stationären Einrichtungen erfragt.

Bei Patienten, bei denen kein behandelnder Arzt hinterlegt oder zu erreichen war, wurden Einwohnermeldeämter kontaktiert, um die neuen Adressdaten zu erhalten.

Nach 4 Wochen wurden Erinnerungsschreiben verschickt oder die Patienten bei vorhandener Telefonnummer telefonisch kontaktiert. Somit ließ sich die Antwortrate erhöhen.

Alle eingeschlossenen Patienten wurden mit ihren patientenbezogenen und relevanten medizinischen Daten in einer Microsoft Excel® Tabelle aufgeführt, das Follow Up wurde durch aktuelle kardiologische Arztberichte komplettiert.

Folgende klinische Parameter wurden erhoben:

- Geschlecht
- Geburtsdatum und Alter
- Alter bei OP
- Art der TGA (IVS, VSD, TBA)

- Vorliegen eines VSD oder multiplen VSD
- Vorliegen assoziierter Anomalien
- Vorliegen von Koronaranomalien
- Notwendigkeit einer Reoperation
- Vorliegen einer mindestens moderaten PS
- Vorliegen einer mindestens moderaten AI
- NYHA Klassifikation
- Linksventrikuläre Funktion (LV-Funktion; echokardiographisch beurteilt)
- Tragen eines Herzschrittmachers
- Herzrhythmus
- Einnahme herzwirksamer Medikation
- Einnahme oraler Antikoagulation
- Einnahme psychisch wirksamer Medikation

2.2 Auswertung der Fragebögen

2.2.1 Verwendung und Auswertung des SF-36

In dieser Studie wurden zunächst die einzelnen Skalenwerte und Summenskalen des SF-36 für die Patienten nach ASO anhand des Auswertungsprogrammes für SPSS® berechnet. Jedem Patienten wurde der entsprechende alters- und geschlechtsspezifische Vergleichswert aus dem Referenzkollektiv des Normierungsprozesses für den SF-36 von 1994 zugeordnet (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Die individuellen Skalenwerte und Summenskalen wurden mit dem spezifischen alters- und geschlechtsspezifischen Referenzwert verglichen und der Referenzwert wurde als „100“ neu definiert. Die Skalenwerte und Summenskalen werden daher als Prozentsatz der errechneten individuelle Werte (%pred) angegeben, wobei Werte unter 100 eine schlechtere HRQoL anzeigen, Werte über 100 eine bessere HRQoL als die Norm angeben.

Der Einfluss der oben erwähnten klinischen Faktoren auf die Summenskalen des SF-36 wurde statistisch ausgewertet.

2.2.2 Fragenauswahl und Verwendung des BGS-98

Aus der Originalversion des BGS-98 wurden passende Kategorien und Fragen ausgewählt und für die Verwendung in diesem Fragebogen an das Patientenkollektiv angepasst.

2.2.2.1 Erhebung der Lebenszufriedenheit

Im Fragebogen wird eine siebenstufige Skala von 1 (sehr unzufrieden) bis 7 (sehr zufrieden) für die 9 bereits obengenannte Bereiche der LZ vorgegeben.

Die Punktzahlen der Einzelkategorien wurden in eine Excel®-Tabelle eingetragen und die Zufriedenheit der Patienten nach ASO für die Einzelkategorien wurde berechnet. Punktzahlen von 1 und 2 wurden als „unzufrieden“, Werte von 3,4 und 5 als „mittelmäßig zufrieden“ und die Punktzahlen 6 und 7 als „sehr zufrieden“ gewertet.

Um eine insgesamt LZ zu bestimmen wurden die Werte der Einzelkategorien addiert und die Zufriedenheit nach folgenden Abstufungen eingeteilt:

(Tabelle 2).

Zufriedenheit	Punktzahlen
weniger zufrieden	bis 48 Punkte
mäßig zufrieden	49-53 Punkte
zufrieden	54-58 Punkte
sehr zufrieden	ab 59 Punkten

Tabelle 2: Einteilung der Kategorien für die Lebenszufriedenheit nach dem BGS98

Aufgrund durchweg sehr hoher Punktzahlen der Patienten wurden die Abstufungen der einzelnen Kategorien knapp gewählt, um einen Deckeneffekt zu vermeiden.

Außerdem wurde die Zufriedenheit der Patienten in den einzelnen Kategorien Arbeitssituation, Wohnung, Wohngebiet, Wohnort, finanzielle Lage, Freizeit, Gesundheit, familiäre Situation, Beziehungen zu Freunden, Nachbarn und Bekannten ausgewertet und entsprechend der Altersverteilung mit der Normpopulation des BGS-98 im Alter von 18 – 34 Jahren verglichen (Robert Koch Institut, 2002).

Zuletzt wurde untersucht, ob die berechnete insgesamt LZ der Patienten einen Einfluss auf die Summenskalen des SF-36 hat.

2.2.2.2 Sozialer Rückhalt und Partnerschaft

Eine Frage des BGS-98 fragt ab, wie viele Personen dem Patienten in einer Notfallsituation zu Verfügung ständen. Diese Frage wurde in dieser Studie ohne Veränderung übernommen. Im BGS-98 wird der Familienstand nach folgenden Subkategorien aufgeteilt:

- Verheiratet, mit Ehepartner zusammenlebend

- Verheiratet, vom Ehepartner getrennt lebend
- Mit einem festen Partner zusammenlebend
- Ledig
- Geschieden
- Verwitwet

Aufgrund des jungen Alters der Patienten nach ASO, und da für keinen der Patienten die Kategorien „verwitwet“ und „geschieden“ für den Partnerschaftsstatus zutrafen, wurde in der Auswertung dieser Studie nur berücksichtigt ob die Patienten in einer festen Partnerschaft lebten, was separat abgefragt wurde.

2.2.2.3 Schul- und Berufsabschluss

Im BGS-98 werden die Themen „Schule“ und „Beruf“ in verschiedenen Fragen ausführlich bearbeitet. Die Fragen wurden initial gesammelt in ihrer originären Form in den Fragebogen aufgenommen, im Rahmen der Auswertung wurden einzelne, korrespondierende Antwortmöglichkeiten in Überkategorien zusammengefasst. Es wurde jeweils der höchste erreichte Schul- und Berufsabschluss erfragt.

Der Schulabschluss wurde in folgende Kategorien aufgeteilt:

- Hauptschule/anderer Schulabschluss
- Realschule/polytechnische Schule (weiterführende Schule der ehemaligen DDR; (Anweiler, 2013))
- Abitur/Fachabitur

Der Berufsabschluss wurde in folgende Kategorien aufgeteilt:

- Lehre/anderer Berufsabschluss
- Berufsfachschule/Handelsschule
- Fachhochschule/Hochschule

Die Daten wurden zunächst nach deskriptiven Merkmalen ausgewertet und anschließend wurde der Einfluss des Schul- oder Berufsabschlusses auf die SF-36 Summenskalen berechnet.

2.2.3 Statistische Methoden

Die statistischen Auswertungen wurden mit Hilfe von SPSS für Windows, Version 22.0 (SPSS Inc., U.S.A.) durchgeführt.

Die Darstellung der metrischen Variablen erfolgt als Mediane, während die Streumaße durchgehend als Quartile angegeben werden. Die kategorisierten bzw. nominalen Daten

werden als absolute und relative Häufigkeit angegeben.

Die metrischen Variablen wurden mittels des Kolmogorow-Smirnow-Tests hinsichtlich ihrer Normalverteilung überprüft. Alle getesteten Variablen wiesen keine Normalverteilung auf (Kolmogorow-Smirnow-Test: $p < 0,05$).

Bei den Vergleichen der Stichproben wurden daher durchgehend nichtparametrische Tests für nicht-normalverteilte Stichproben herangezogen.

Beim Vergleich von 2 unabhängigen, nicht normalverteilten Stichproben wurde der Mann-Whitney-U-Test und bei mehr als 2 unabhängigen, nicht normalverteilten Stichproben der H-Test nach Kruskal und Wallis angewendet.

Die ermittelten körperlichen und psychischen Summenskalen des SF-36 wurden anhand des Wilcoxon Tests auf signifikante Unterschiede zu bestehenden Referenzkollektiven verglichen.

Als Referenzkollektiv wurde auf die Referenzwerte der deutschen Normalbevölkerung von 1998 und auf die ebenfalls 1998 veröffentlichte Referenzwerte von Krankenkollektiven zurückgegriffen (Morfeld, Kirchberger, & Bullinger, 2011; Robert Koch Institut, 2002).

Bei allen durchgeführten Tests erfolgte eine zweiseitige Signifikanzüberprüfung, wobei für alle statistischen Tests ein p-Wert $< 0,05$ als statistisch signifikant angenommen wurde.

Die statistische Auswertung wurde unterstützt durch Dr. med. Tanja Kottman (Clinical Research Organisation, Hamm).

Diese Studie wurde von der Ethikkommission gemäß der Deklaration von Helsinki (nach Revision 2013) genehmigt, das schriftliche Einverständnis aller Patienten, bzw. bei Minderjährigen ihrer Eltern, wurde eingeholt.

3 Ergebnisse

3.1 Deskriptive Statistik und klinische Parameter

3.1.1. Patientenkollektiv für den SF-36

Im Zeitraum von 1983 bis 2014 wurde im Deutschen Herzzentrum München bei 688 Patienten eine ASO durchgeführt.

Ausgeschlossen wurden 234 Patienten unter der Altersgrenze von 14 Jahren, sowie 10 Patienten, die im nicht-deutschsprachigen Ausland lebten. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung waren 41 Patienten verstorben. Somit wurde der Fragebogen an 355 Patienten versendet. 94 Patienten sendeten den Fragebogen nicht zurück, auf telefonische Nachfrage verweigerten 2 Patienten die Teilnahme, bei den verbleibenden Patienten konnte die Adresse nicht verifiziert werden und sie wurden als „lost to follow-up“ vermerkt (Tabelle 3).

Patienten nach ASO	688
Davon ausgeschlossen:	379
Patienten unter 14 Jahren	234
Patienten im Ausland	10
Patienten verstorben	41
Teilnahme verweigert/Lost to follow-up	94
Eingeschlossene Patienten	261

Tabelle 3: Patienten mit ASO zwischen 1984 und 2014

Es konnten somit 261 Patienten in die Studie eingeschlossen werden. Es waren 183 (70,1%) männlich und 78 (29,9%) weiblich (Abbildung 5), im Median waren sie 20,32 Jahre alt [14.18 - 36.37] (Abbildung 6).

Das Lebensalter zum Operationszeitpunkt betrug im Median 10 Tage [2 - 2380]. Aufgrund der starken Variation der Operationszeitpunkte wurden die Achsenwerte des Histogramms (Abbildung 7) logarithmisch skaliert.

Die 261 Patienten wurden in 3 verschiedene Diagnosegruppen eingeteilt:

- TGA mit IVS (172 Patienten)
- TGA mit VSD (69 Patienten)
- Patienten mit DORV oder TBA (20 Patienten)

Die prozentualen Verteilungen sind in Abbildung 8 gezeigt.

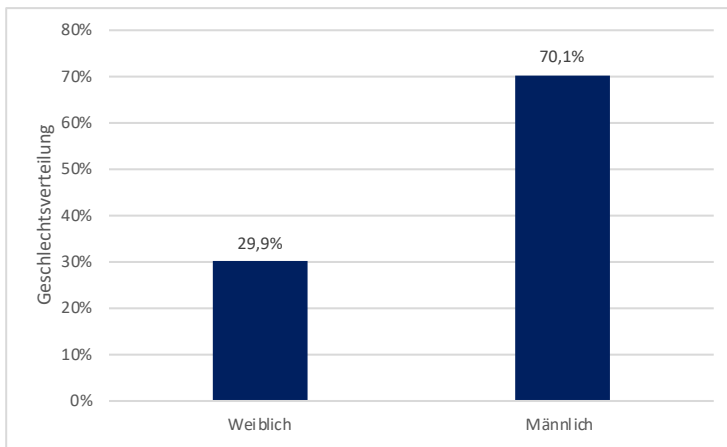


Abbildung 5: Geschlechtsverteilung Patienten nach ASO

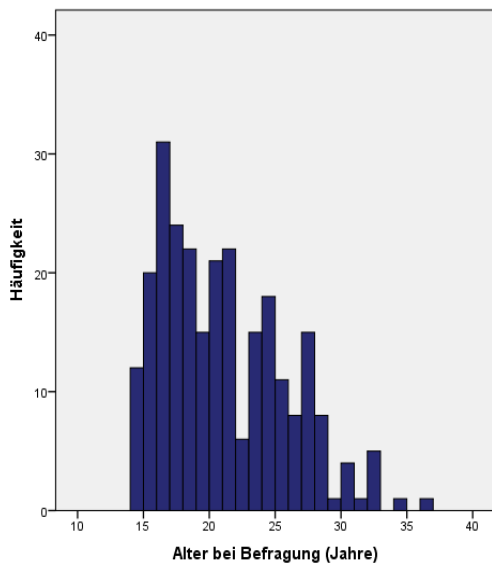
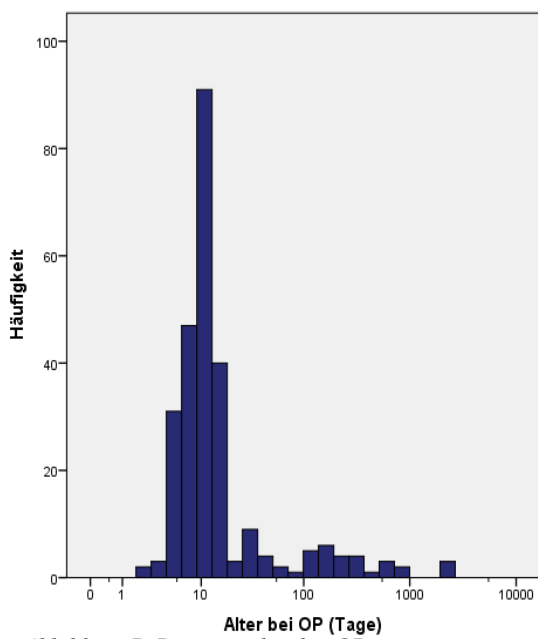


Abbildung 6: Patientenalter bei Befragung, Histogramm



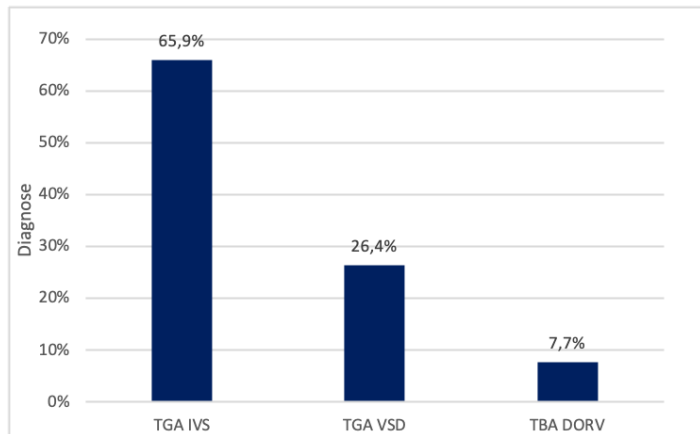


Abbildung 8: Diagnosen der Patienten nach ASO

Klinische Parameter	Anzahl	Prozent
Morphologische Aspekte		
Ventrikelseptumdefekt	89	34,1%
Multiple Ventrikelseptumdefekte	8	3,1%
Assoziierte Anomalien	108	41,4%
Aortenisthmusstenose	20	7,7%
Aortenbogenobstruktion	4	1,5%
Koronaranomalie	80	30,7%
Rechtsventrikuläre Ausflusstraktobstruktion	26	10,0%
Moderate oder schwere Pulmonalstenose	41	15,7%
Moderate oder schwere Aorteninsuffizienz	40	15,3%
Reoperation	37	14,2%
- RVOT Korrektur	24	9,2%
- Aortenklappenersatz	6	2,3%
- Aortopexie	3	1,1%
- VSD Verschluss	7	2,7%
- Zwerchfellduplikatur	3	1,1%
- Aorta ascendens Erweiterung	4	1,6%
- Aortenklappenrekonstruktion	1	0,4%
- Trikuspidalklappenplastik	2	0,8%
- Mitralklappenplastik	2	0,8%
- Korrektur einer Aortenisthmusstenose (CoA)	2	0,8%

Herzwirksame Medikation	21	8,0%
Diuretika	4	1,5%
- Beta Blocker	12	4,6%
- ACE Hemmer/Sartane	9	3,4%
- Calciumkanalblocker	2	0,8%
- Herzglykoside	1	0,4%
Orale Antikoagulation	9	3,4%
Herzschrittmacher	8	3,1%

Tabelle 4: Klinische Parameter

Eine Übersicht über klinische Parameter, die zusätzlich zu den demographischen Patientendaten erhoben wurden, zeigt Tabelle 4. Die systolische LV-Funktion war bei allen Patienten gut oder sehr gut. Lediglich bei 7 Patienten war eine leicht reduzierte LV-Funktion bekannt (EF 41% - 49%), die restlichen Patienten wiesen eine normale LV-Funktion auf (Tabelle 5).

Linksventrikuläre Funktion	Anzahl	Prozent
normal	253	96,9%
leicht reduziert	7	2,7%
fehlende Angabe	1	0,4%

Tabelle 5: Linksventrikuläre Funktion

Die Patienten nach ASO haben eine gute allgemeine Leistungsfähigkeit, was sich in der NYHA-Klassifikation widerspiegelt. Alle Patienten ließen sich in NYHA Klasse I (254 Patienten) oder NYHA Klasse II (7 Patienten) einordnen (Tabelle 6).

NYHA - Klassifikation	Anzahl	Prozent
NYHA I	254	97,3 %
NYHA II	7	2,7 %

Tabelle 6: NYHA-Klassifikation

Der Großteil der Patienten nach ASO (92,3%) hat einen Sinusrhythmus, eine genaue Auflistung über die verschiedenen dokumentierten Herzrhythmen gibt Tabelle 7 wider.

Rhythmus	Anzahl	Prozente
Sinusrhythmus	240	92,3%
Herzschrittmacher	8	3,1%
AV-Knoten-Dissoziation	4	1,5%
Knotenrhythmus	2	0,8%
AV – Block I°	5	1,9%
AV – Block II°	1	0,4%
fehlende Angabe	1	0,4%

Tabelle 7: Dokumentierte Herzrhythmen

3.1.2 Patientenkollektiv für den soziodemographischen Fragenteil

In diesem Kollektiv wurden nur die volljährigen Patienten berücksichtigt. Es waren 165 Patienten, 119 männlich und 46 weiblich (vgl. Abbildung 9).

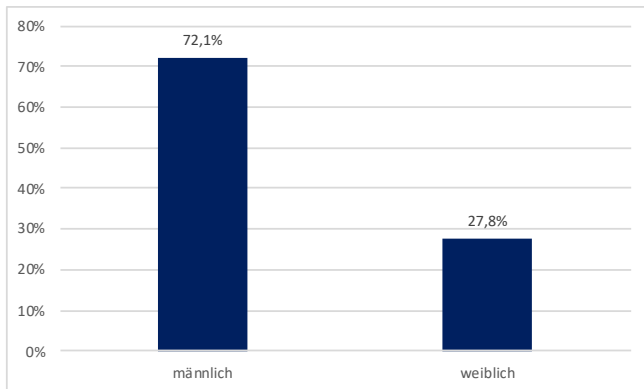


Abbildung 9: Geschlechtsverteilung der volljährigen Patienten nach ASO

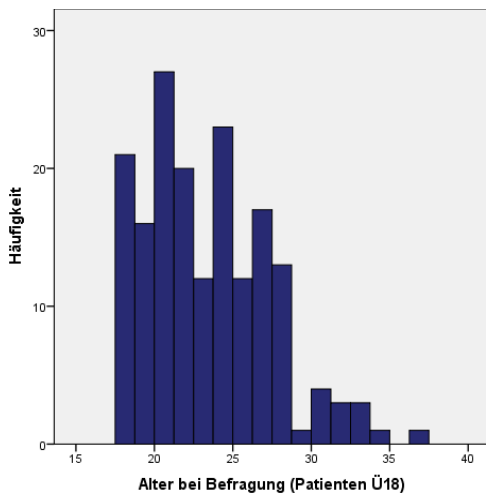


Abbildung 10: Alter der volljährigen Patienten bei Befragung

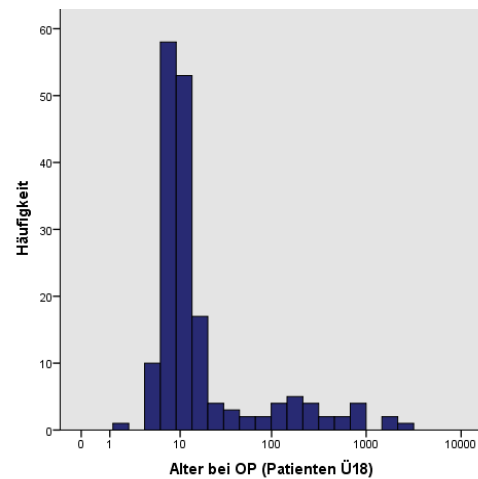


Abbildung 11: Alter der volljährigen Patienten bei OP

Im Median lag das Alter zum Zeitpunkt der Befragung bei 23,2 Jahren [18,2-36,4] (Abbildung 10), das Alter bei der ASO lag im Median bei 10 Tagen [2-2380] (Abbildung 11).

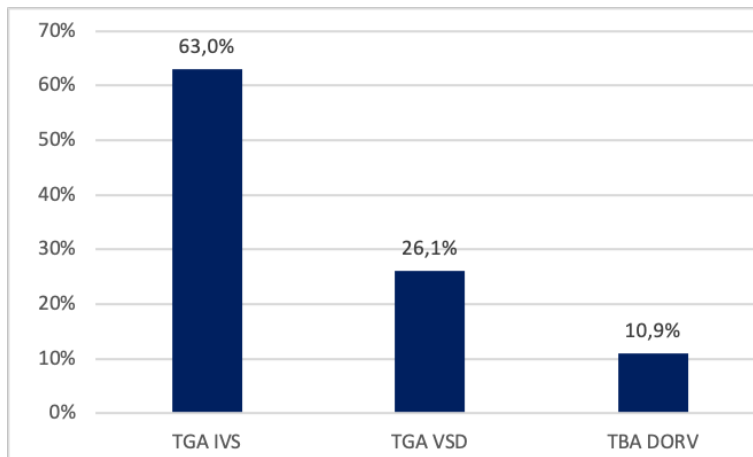


Abbildung 12: Diagnosegruppen der volljährigen Patienten

Die Verteilung der Diagnosegruppen bei den volljährigen Patienten wird in Abbildung 12 gezeigt.

Weitere klinische Parameter, assoziierte Anomalien und Medikamenteneinnahmen der Patienten über 18 Jahren nach ASO bildet Tabelle 8 ab.

Klinische Parameter	Anzahl	Prozent
Morphologische Aspekte		
Ventrikelseptumdefekt	61	36,9%
Multiple Ventrikelseptumdefekte	5	3,0%
Assoziierte Anomalien	88	55,3%
Aortenbogenobstruktion	18	10,9%
Koronaranomalie	51	30,9%
moderate oder schwere Pulmonalstenose	29	17,6%
moderate oder schwere Aorteninsuffizienz	33	20,0%
Reoperation	28	16,9%
- RVOT Korrektur	15	9,1%
- Aortenklappenersatz	6	3,6%
- Aortopexie	3	1,8%
- VSD Verschluss	4	2,4%
- Zwerchfellduplikatur	1	0,6%
- Aorta ascendens Erweiterung	2	1,2%
- Aortenklappenrekonstruktion	1	0,6%
- Trikuspidalklappenplastik	2	1,2%
- Mitralklappenplastik	1	0,6%
- CoA Korrektur	2	1,2%

Herzwirksame Medikation	16	9,7%
- Diuretika	4	2,4%
- Beta Blocker	9	5,5%
- ACE-Hemmer/Sartane	8	3,0%
- Calciumkanalblocker	1	0,6%
- Herzglykoside	1	0,6%
Orale Antikoagulation	8	4,8%
Herzschrittmacher	6	3,6%

Tabelle 8: Klinische Parameter der volljährigen Patienten

NYHA - Klassifikation	Anzahl	Prozent
NYHA I	163	98,8%
NYHA II	2	1,21%

Rhythmus	Anzahl	Prozente
Sinusrhythmus	151	92,1%
Schrittmacher	6	3,7%
AV-Knoten-Dissoziation	3	1,8%
Knotenrhythmus	1	0,6%
AV – Block I°	3	1,83%
AV – Block II°	0	0%
fehlende Angabe	1	0,6%

Linksventrikuläre Funktion	Anzahl	Prozent
normal	157	95,1%
leicht reduziert	7	4,2%
fehlende Angabe	1	0,6%

Tabelle 9: Linksventrikuläre Funktion, NYHA-Klassifikation und Herzrhythmus der volljährigen Patienten

Eine Übersicht über den aktuellen Herzrhythmus, die LV-Funktion, sowie die NYHA-Klassifikation zeigt Tabelle 9.

3.2 Auswertung der Fragebögen

3.2.1 Auswertung des SF-36 und Vergleich mit der Norm

In der Auswertung der Skalenwerte und Summenskalen des SF-36 zeigten sich die folgenden Werte: Körperliche Funktionsfähigkeit (%pred) 103,94 [IQR 99.15, 104.37], körperliche Rollenfunktion (%pred) 104.36 [IQR 101.74, 107.54], Schmerz (%pred) 108.98 [IQR 108.98, 112.47], allgemeine Gesundheitswahrnehmung (%pred) 112.81 [IQR 93.36, 120.83], Vitalität (%pred) 96.02 [IQR 75.45, 111.08], soziale Funktionsfähigkeit (%pred) 106.18 [IQR 93.96, 107.39], emotionale Rollenfunktion (%pred) 105.86 [IQR 105.36, 105.86], psychisches Wohlbefinden (%pred) 105.92 [IQR 91.73, 117.50], körperliche Summenskala (KSK) (%pred) 104.35 [IQR 101.01, 106.86], psychische Summenskala (PSK) (%pred) 105.33 [IQR 94.16, 113.24].

Verglichen mit der Referenzpopulation zeigten Patienten nach ASO in allen Kategorien des SF-36 höhere Werte, außer für Vitalität ($p < 0,01$). Die Ergebnisse werden in Abbildung 13 gezeigt.

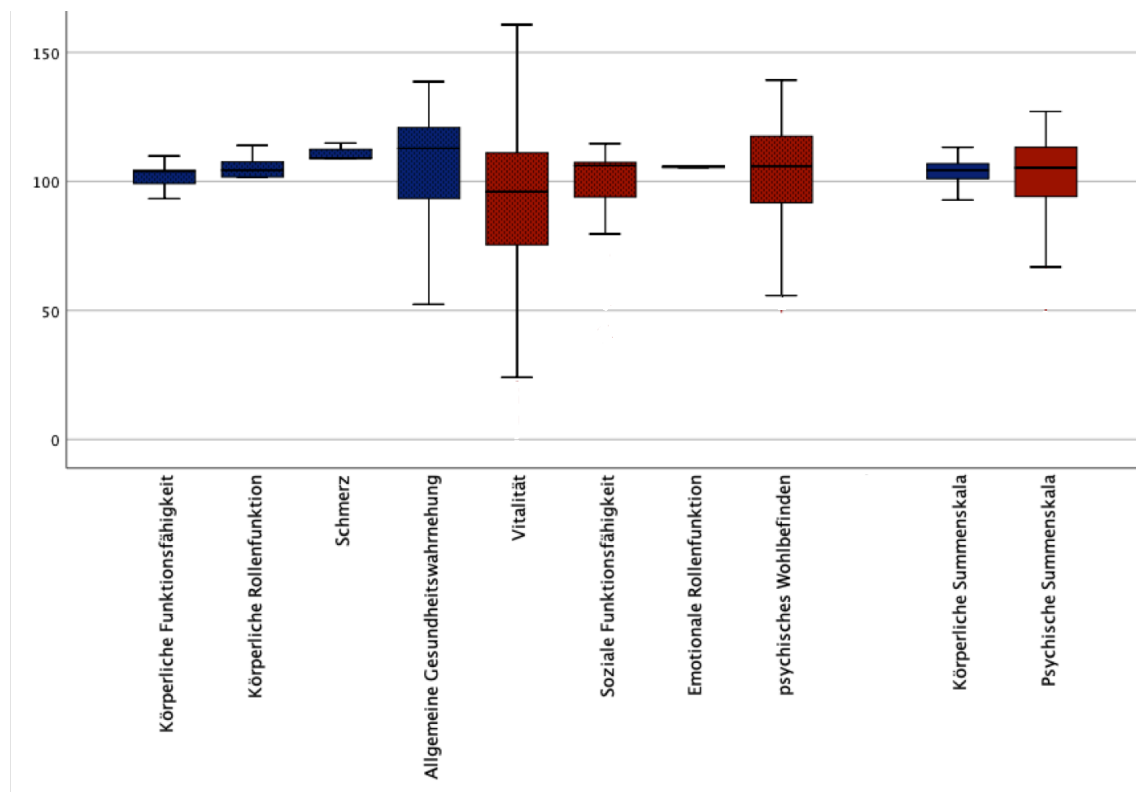


Abbildung 13: Darstellung der Skalenwerte (%pred) und Summenskalen (%pred) des SF-36^a

^adie blau gepunkteten Subskalen sind in der körperlichen, die rot gepunkteten Subskalen in der psychischen Summenskala repräsentiert

3.2.2 Einfluss klinischer Parameter auf die Summenskalen des SF-36

Anhand der körperlichen und psychischen Summenskalen wurde untersucht, welche klinischen Parameter einen signifikanten Einfluss auf die HRQoL haben.

3.2.2.1 Reoperation

Patienten nach ASO, die sich einer Reoperation unterziehen mussten (n=37), hatten signifikant schlechtere Werte für KSK (%pred) als Patienten, die nicht erneut operiert werden mussten. Der Wert lag bei 102,5 [94.1, 104.21], im Vergleich zu 104,7 [101.4, 107.03] bei Patienten ohne Reoperation ($p < 0,001$) (Abbildung 14).

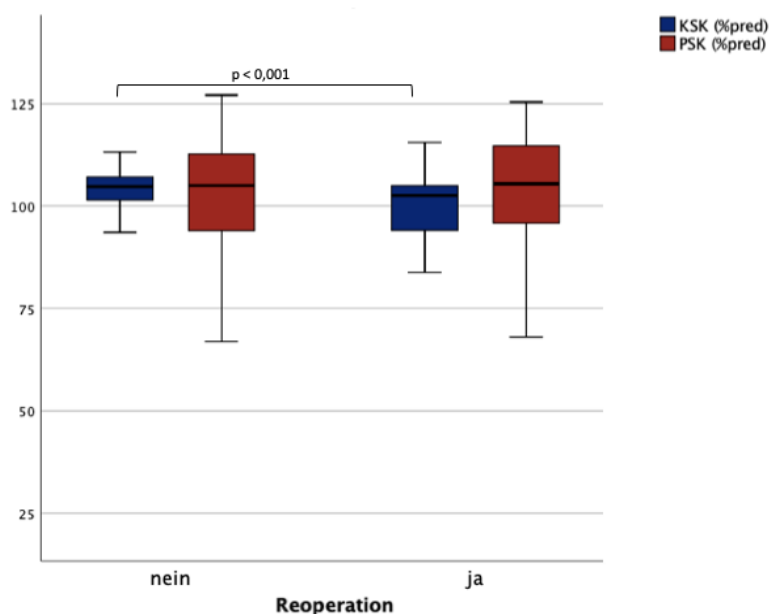


Abbildung 14: Summenskalen (%pred) der Patienten mit und ohne Reoperation

3.2.2.2 NYHA Klassifikation

Alle Patienten befanden sich entweder in der NYHA Klasse I (n=254) oder II (n=7), daher konnte keine statistische Auswertung für die NYHA Klassifikationen III und IV durchgeführt werden. Es ließen sich hochsignifikante Unterschiede für PSK (%pred) feststellen. Patienten mit NYHA I zeigten einen PSK (%pred) Wert von 105,9 [94.5, 113.51] im Vergleich zu 64,46 [49.12, 85.56] bei Patienten mit NYHA II ($p < 0,001$) (Abbildung 15).

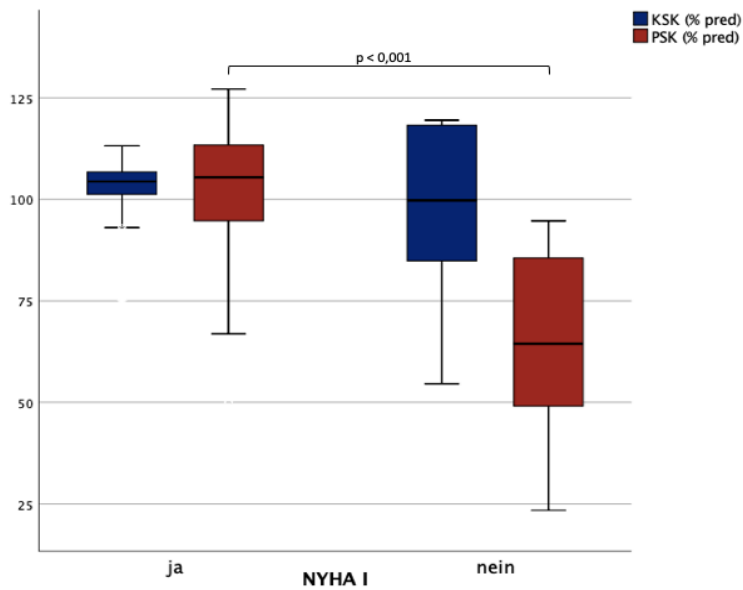


Abbildung 15: Summenskalen (%pred) zwischen NYHA I und NYHA >I

3.2.2.3 Herzschrittmacher

Das Tragen eines Herzschrittmachers (n=8) führte bei den Patienten nach ASO zu niedrigeren Werten für KSK (%pred). Der Unterschied zwischen den Patienten ohne Herzschrittmacher (104.55 [101.4, 106.9]) und Patienten mit Herzschrittmacher (91.18 [81.4, 101.9]) ist signifikant ($p=0,02$) (Abbildung 16).

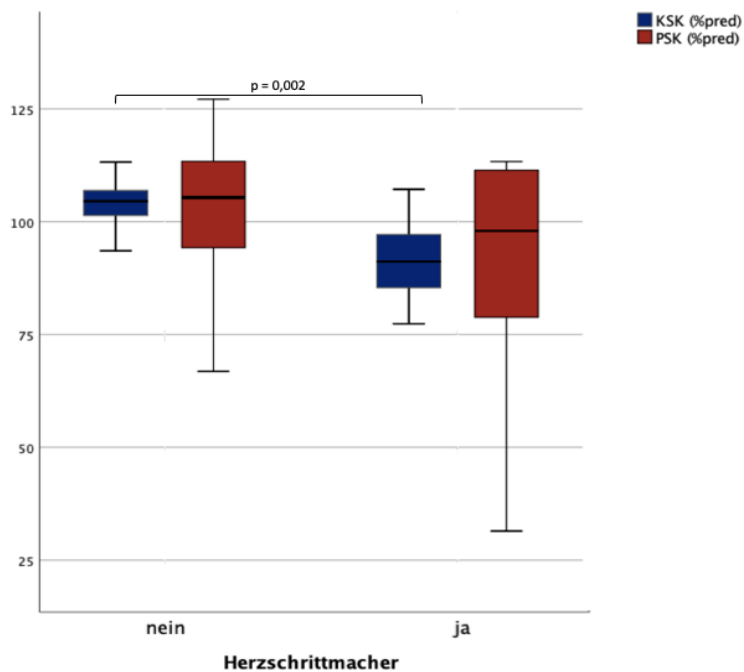


Abbildung 16: Summenskalen (% pred) zwischen Patienten mit oder ohne Herzschrittmacher

3.2.2.4 Herzwirksame Medikamente

Auch die Einnahme von herzwirksamen Medikamenten (n=21) zeigte einen signifikanten Unterschied. Die Werte für KSK (%pred) waren bei Patienten mit regelmäßiger kardialer Medikation signifikant niedriger als bei Patienten ohne kardiale Medikation (100.9 [86.3, 105.0] vs. 104.6 [101.48, 106.93]); $p = 0,004$) (Abbildung 17).

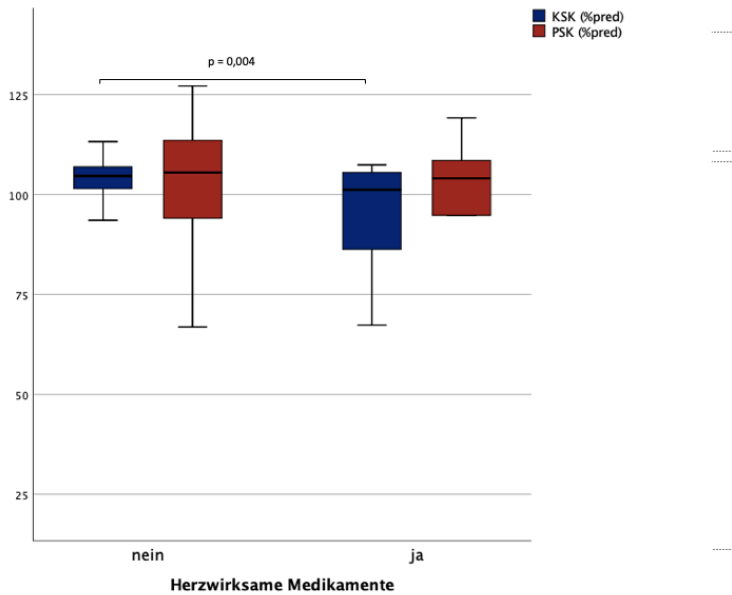


Abbildung 17: Summenskalen (%pred) mit oder ohne herzwirksame Medikamente

3.2.2.5 Orale Antikoagulation

Patienten nach ASO die auf eine orale Antikoagulation angewiesen sind (n=9), erreichten für KSK (%pred) niedrigere Werte, als nicht oral-antikoagulierte Patienten (101.67 [94.08, 103.45] vs. 104.4 [101.33, 106.92], ($p = 0,036$; Abbildung 18)

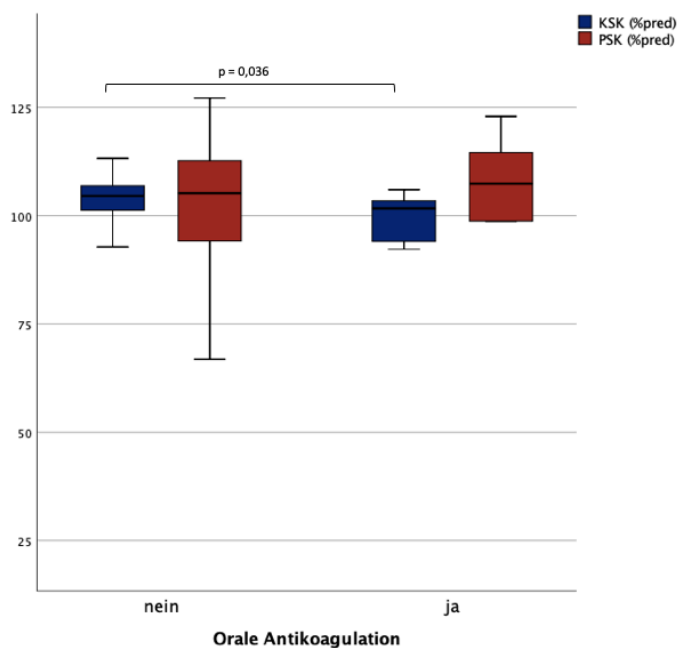


Abbildung 18: Summenskalen (%pred) mit oder ohne orale Antikoagulation

Alle anderen Parameter, wie Geschlecht, Art der TGA, assoziierte Anomalien, Koronaranomalien oder linksventrikuläre Funktion zeigten keinen signifikanten Effekt auf KSK oder PSK (Tabelle 10).

	KSK (%pred)			PSK (%pred)		
	ja	nein	p-Wert	ja	nein	p-Wert
Männlich (n = 183)	103.7	105.6	0.050	105.4	104.9	0.693
Hauptdiagnose						
TGA IVS (n = 172)	104.1	104.6	0.746	105.4	105.4	0.487
TGA VSD (n = 69)	104.2	104.2	0.557	105.4	105.4	0.335
TBA DORV (n = 20)	105.5	104.2	0.685	105.4	105.4	0.712
Morphologische Faktoren						
Einfacher VSD (n = 89)	104.6	104.1	0.746	105.4	105.4	0.487
Mehrfacher VSD (n = 8)	106.8	101.2	0.299	99.4	105.9	0.257
Assoziierte Anomalien (n = 108)	105.0	104.1	0.215	103.3	105.9	0.227
Koronaranomalien (n = 80)	104.9	103.9	0.304	110.5	104.2	0.077
Mind. moderate PS (n = 41)	104.1	104.5	0.113	103.9	106.3	0.259
Mind. moderate AI (n = 40)	104.8	104.2	0.427	105.9	105.3	0.925
Reoperation (n = 37)	102.5	104.7	<i>0.001</i>	105.3	105.9	0.918
NYHA I (n = 254)	104.2	99.8	0.697	105.9	63.5	<i>0.001</i>
Gute LV Funktion (EF >50%) (n = 253)	99.8	104.3	0.181	105.4	109.4	0.281
Herzschrittmacher (n = 8)	91.2	104.4	<i>0.002</i>	97.97	105.4	0.397
Herzwirksame Medikation (n = 21)	100.9	104.6	<i>0.004</i>	104.0	106.0	0.206
Orale Antikoagulation (n = 8)	101.7	104.4	<i>0.036</i>	107.4	105.3	0.675

Tabelle 10: Einfluss der klinischen Parameter auf KSK und PSK (%pred)^a

^asignifikante Resultate sind fettgedruckt, signifikante p-Werte kursiv gedruckt

3.2.3 Auswertung der soziodemographischen Fragen und Einfluss auf die Summenskalen des SF-36

3.2.3.1 Lebenszufriedenheit

3.2.3.1.1 Lebenszufriedenheit der Studienpopulation

In der Analyse der einzelnen Lebensbereiche sind die Patienten am zufriedensten mit der familiären Situation, hier geben 79,0% (n=128) an „sehr zufrieden“ zu sein.

An zweiter Stelle findet sich die Zufriedenheit mit der Wohnung mit 77,3% (n=126) der Patienten, die in diesem Bereich „sehr zufrieden“ sind. Insgesamt ist die allgemeine Zufriedenheit mit der Wohnsituation, inklusive des Wohngebietes und des Wohnortes hoch. Lediglich 1,8% beziehungsweise 1,9% (jeweils n=3) gaben an, mit ihrem Wohngebiet respektive Wohnort unzufrieden zu sein (Abbildung 19).

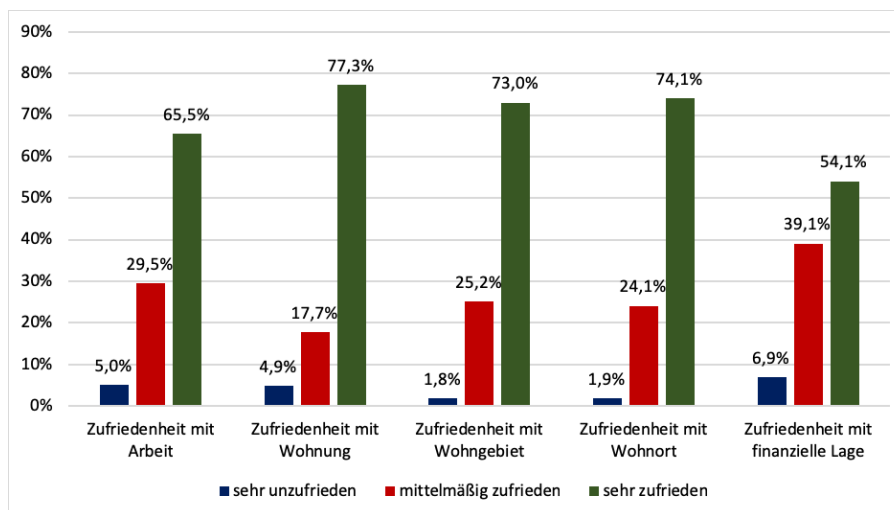


Abbildung 19: Lebenszufriedenheit nach Lebensbereichen bei Patienten nach ASO, Teil 1

Etwas weniger Zufriedenheit besteht in den Bereichen Freizeit und Arbeit, mit jeweils etwa 1/3 der Patienten, die ihre Zufriedenheit als „mittelmäßig zufrieden“ angaben, bei immerhin noch 63,5% (n=103) und 65,5% (n=106), die „sehr zufrieden“ sind. Die größte Unzufriedenheit herrscht im finanziellen Bereich, hier gaben 7% der Patienten an mit ihren Finanzen sehr unzufrieden zu sein, knapp 40% sind mittelmäßig zufrieden und 54,1% gaben an, sehr zufrieden zu sein (Abbildung 20).

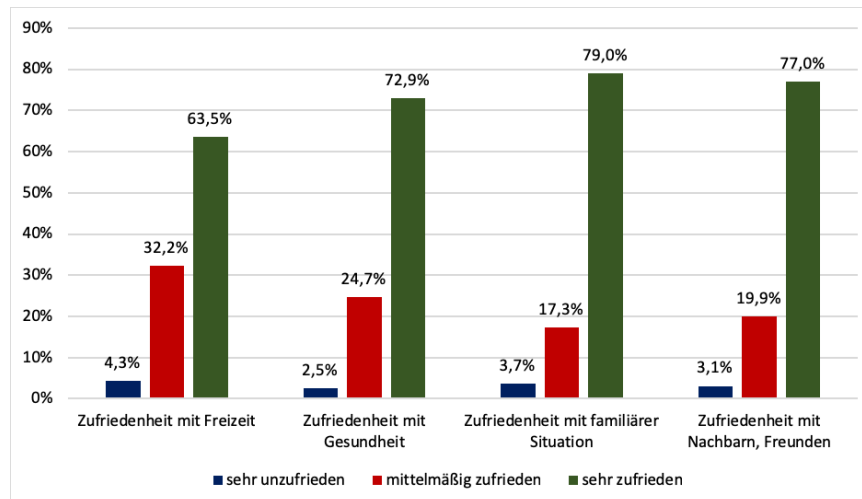


Abbildung 20: Lebenszufriedenheit nach Lebensbereichen bei Patienten nach ASO, Teil 2

3.2.3.1.2 Lebenszufriedenheit im Vergleich zur Normpopulation

Zusammenfassend konnte in allen Lebensbereichen eine signifikant höhere LZ im Vergleich zur Referenzpopulation festgestellt werden. Wie auch im Boxplot (Abbildung 21) dargestellt, sind die Unterschiede mit der Arbeitszufriedenheit (ASO 6 [5,6] vs. RKI 6 [4,6]) und mit der finanziellen Lage (ASO 6 [4,7] vs. RKI 5[4,6]) deutlich.

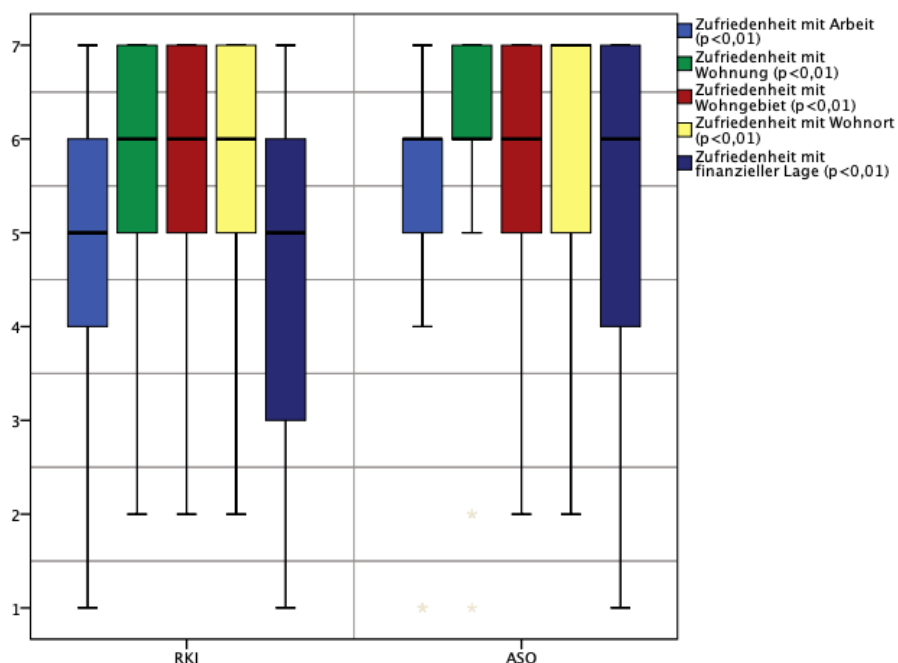


Abbildung 21: Vergleich der Lebenszufriedenheit von ASO Patienten und Studienpopulation des BGS98 (RKI), Teil 1

Auch in den Kategorien familiäre Situation und Freizeit wurde von den Patienten eine deutlich höhere Zufriedenheit im Vergleich zum Referenzkollektiv erreicht. Patienten nach ASO erreichten für die Zufriedenheit mit der Familie im Median den Höchstwert von

7[6,7], die Vergleichspopulation 6 [5,7], für die Freizeit ergaben sich Werte von 6[5,7] für Patienten nach ASO und von 5[4,6] für das Normkollektiv. Zudem konnte gezeigt werden, dass die Patienten trotz ihrer Krankheitsgeschichte mit der eigenen Gesundheit sehr zufrieden sind, auch hier zufriedener als die Normpopulation (6[5,7] vs. 5[5,6]). Hieraus resultiert auch für die Kategorie „LZ insgesamt“ eine höhere Zufriedenheit für die Patienten nach ASO (Abbildung 22). Alle Ergebnisse sind signifikant (die Signifikanzen sind den Abbildungen zu entnehmen).

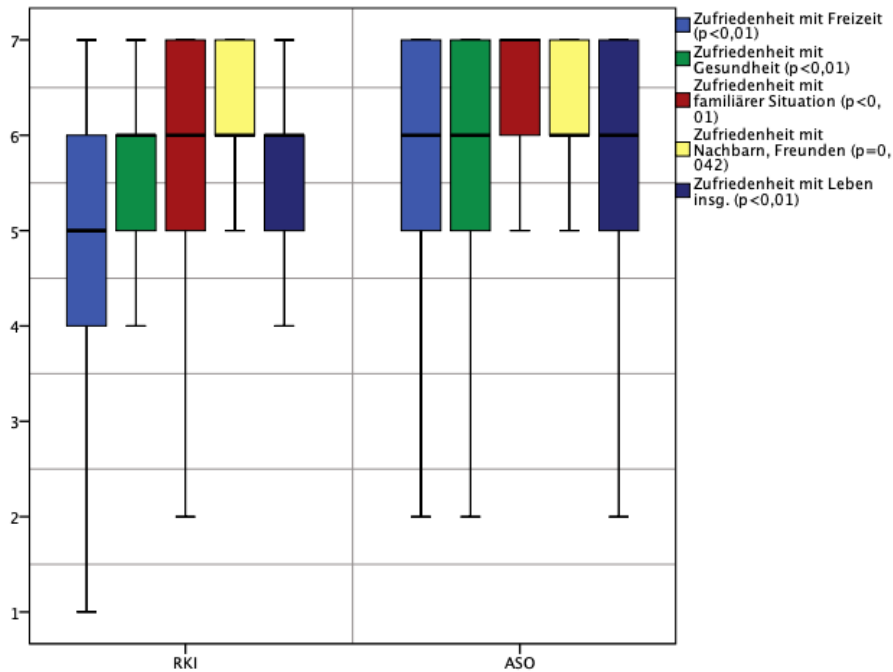


Abbildung 22: Vergleich der Lebenszufriedenheit von ASO Patienten und Studienpopulation des BGS98 (RKI), Teil 2

3.2.3.1.3 Die Lebenszufriedenheit als Einflussfaktor auf den SF-36

Aus den Werten für die verschiedenen Kategorien der LZ wurden durch Addition der Einzelwerte Abstufungen für die allgemeine LZ gebildet. Mit 24,6% wurde knapp ein Viertel der Patienten als „sehr zufrieden“, 25,9% als „zufrieden“, 26,6% als „mäßig

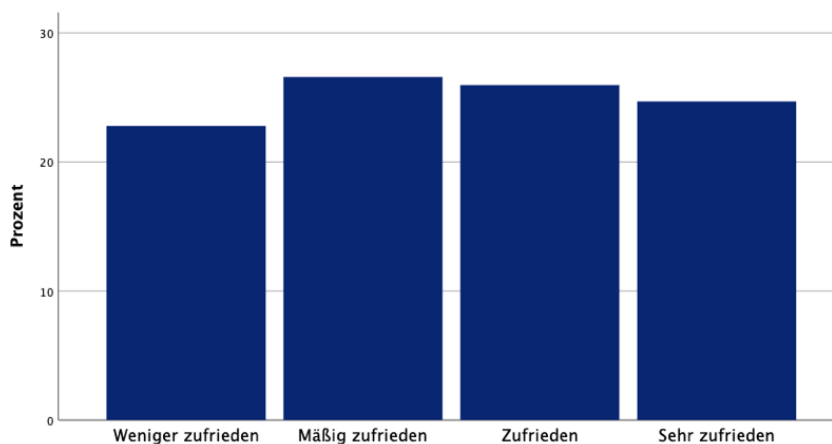


Abbildung 23: Lebenszufriedenheit nach Addition der Einzelwerte

zufrieden“ und 24.8% als „weniger zufrieden“ klassifiziert (Abbildung 23).

Patienten mit einer sehr hohen LZ erreichten signifikant höhere Werte für KSK (%pred) als Patienten mit geringerer LZ. Des Weiteren zeigten die Patienten mit den geringsten Werten für LZ auch signifikant niedrigere Werte für PSK (%pred) (Abbildung 24).

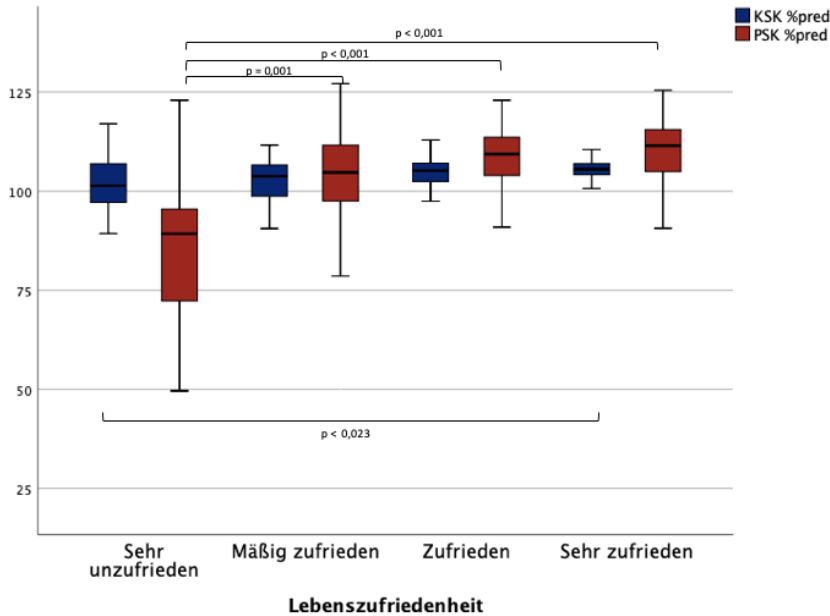


Abbildung 24: Summenskalen (%pred) bei unterschiedlicher Lebenszufriedenheit

3.2.2.2 Sozialer Rückhalt und Partnerschaft

Anzahl der Personen im Notfall

Der Großteil der befragten Patienten (78,2%) gab an, in einer Notsituation mehr als 3 Personen zu haben, auf die er sich verlassen könne. Lediglich etwas über 3% der Patienten können keine oder nur eine Person für den Notfall nennen. 18,5% der Befragten können sich in einer eventuellen Notsituation auf 2-3 Personen verlassen (Abbildung 25).

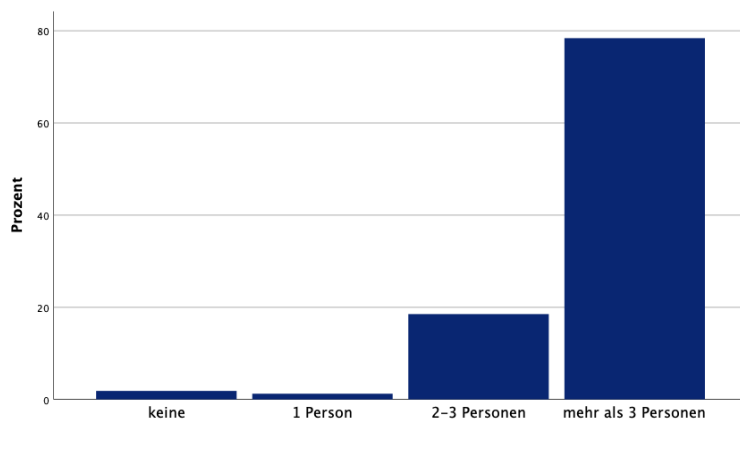


Abbildung 25: Anzahl der Personen im Notfall

Von den 3 Patienten, die angegeben haben, im Notfall keine Person zur Unterstützung zu haben, konnten aus Mangel an Daten nur bei einer Person die Summenskalen berechnet werden. Daher wurde diese Variable bei der statistischen Berechnung nicht berücksichtigt. Für KSK (%pred) konnten sich keine signifikanten Unterschiede für die Anzahl an Vertrauenspersonen feststellen lassen. PSK (%pred) zeigte jedoch einen signifikanten Unterschied zwischen Patienten, die sich auf „2-3 Personen“ oder auf „mehr als 3 Personen“ verlassen können ($p = 0,001$) (Tabelle 11, Abbildung 26).

	1 Person		2-3 Personen		mehr als 3 Personen	
	KSK (%pred)	PSK (%pred)	KSK (%pred)	PSK (%pred)	KSK (%pred)	PSK (%pred)
Minimum	53,17	72,29	89,33	31,47	54,59	49,11
Median	79,49	89,27	106,39	94,07*	104,74	107,23*
25.Perzentile	53,17	72,29	99,63	86,57	101,67	97,09
75.Perzentile			111,88	105,03	106,62	113,61
Maximum	105,81	106,26	131,52	122,96	120,11	127,16

* $p=0,001$

Tabelle 11: Anzahl Personen im Notfall und SF-36 Summenskala

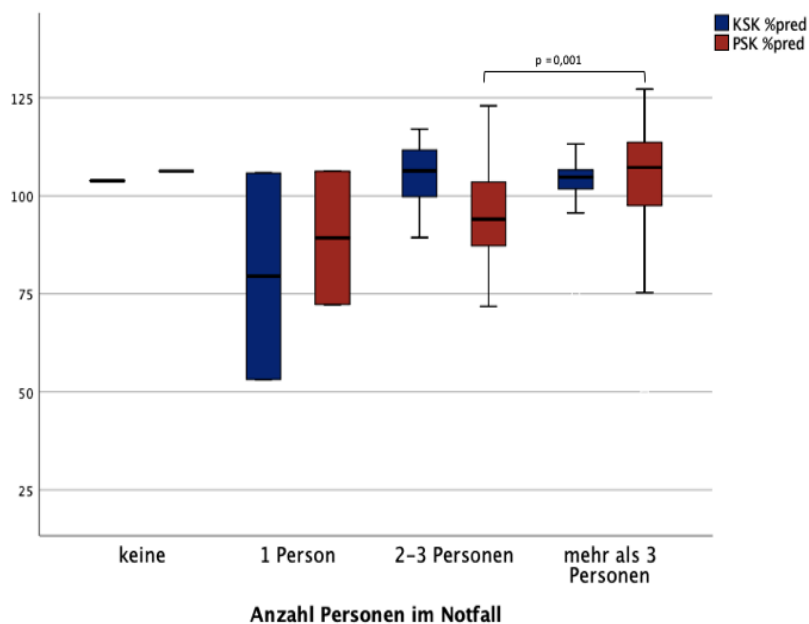


Abbildung 26: Summenskalen (%pred) bei unterschiedlicher Anzahl von Personen im Notfall

Partnerschaft

Von 165 volljährigen Patienten gaben 122 (74%) an alleinstehend zu sein, 38 (23%) Patienten befanden sich in einer festen Partnerschaft und 5 (3%) machten keine Angabe (Abbildung 27).

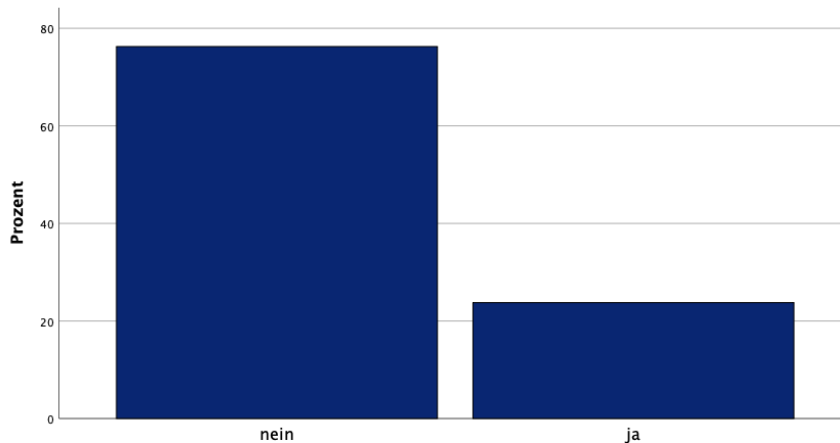


Abbildung 27: Partnerschaft bei Patienten nach ASO

Patienten in einer Partnerschaft erzielten ähnliche Werte für die körperliche Summenskala, wie alleinstehende Studienteilnehmer. Sie erzielten für KSK (%pred) Werte von 104,44 [100.4, 106.9], bei den alleinstehenden Patienten betrug der Wert 104,82 [101.8, 106.9], das Ergebnis war nicht signifikant.

Auch für die psychische Summenskala wurden keine signifikanten Unterschiede durch den Beziehungsstand der Patienten beobachtet. Für Patienten in einer festen Beziehung betrug der PSK (%pred) 107,24 [92.4, 114.1], für alleinstehende Patienten 105,33 [94.66, 112.6] (Abbildung 28).

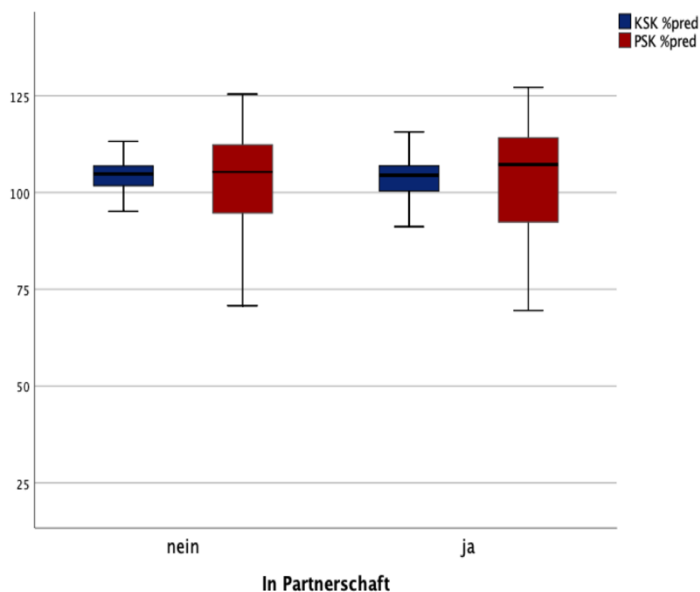


Abbildung 28: Summenskalen (%pred) und Beziehungsstand

3.2.2.3 Schul- und Berufsabschluss

Schulabschluss

Von 165 Patienten befragten Patienten hatten 5 zum Befragungszeitpunkt keinen Schulabschluss, eine Angabe war fehlend. Somit hatten 96,4% einen Schulabschluss.

Die Verteilung der Schulabschlüsse war gleichmäßig. 36,5% der Patienten hatten einen Hauptschul- oder anderen Schulabschluss, 31,4% einen Abschluss einer Real- oder polytechnischen Hochschule und 32,1% Abitur oder Fachabitur (Abbildung 29).

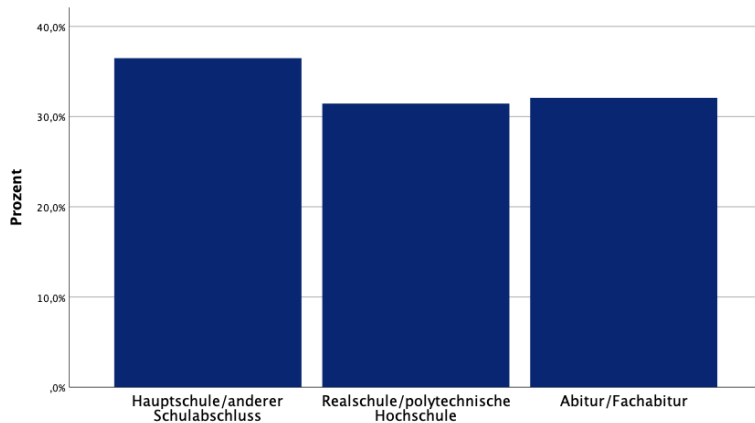


Abbildung 29: Verteilung Schulabschlüsse bei Patienten nach ASO

Die verschiedenen Schulabschlüsse zeigten keine signifikanten Unterschiede auf KSK (%pred) (105,2 [101.6 107.4] vs. 103,5 [101.1, 106.3] vs. 105 [99.4, 107.1]).

Im Hinblick auf den PSK (%pred) zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den verschiedenen Schulabschlüssen. Der PSK (%pred) der Absolventen einer Hauptschule war signifikant niedriger als bei Schülern einer Realschule mit Werten von 100,1 [90.1, 106.6] vs. 109 [96.37, 114.3] ($p=0,013$) (Abbildung 30).

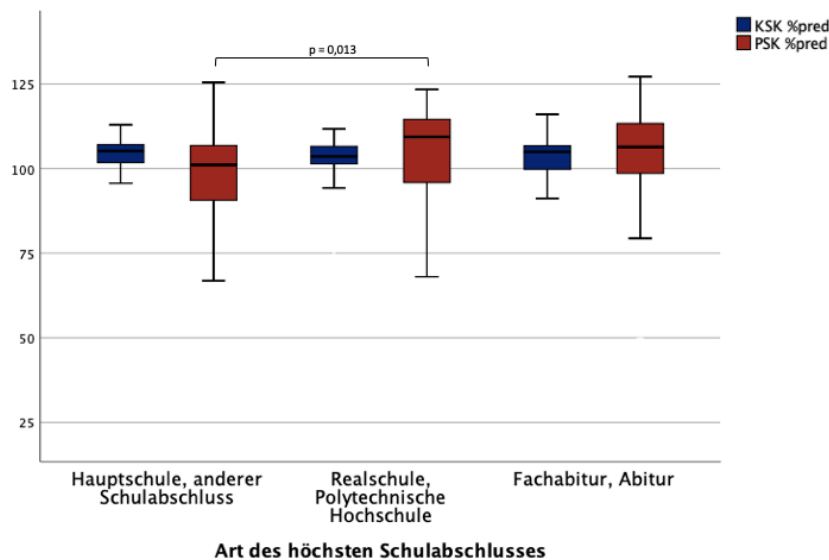


Abbildung 30: Summenskalen und Schulabschluss

Berufsabschluss

Eine abgeschlossene Berufsausbildung hatten von den 158 Patienten mit abgeschlossener Schulausbildung 115 Patienten, was 72,8 % entspricht (Tabelle 12).

	Häufigkeit	Prozent
nein	43	27,2 %
ja	115	72,8 %
Gesamt	158	100,0 %

Tabelle 12: Berufsabschluss bei Patienten nach ASO

Eine Lehre oder ein anderer (nicht in den anderen Antwortmöglichkeiten repräsentierter) Berufsabschluss wurde von 67,8% der Patienten absolviert. Sechszwanzig Patienten (22,6%) waren Absolventen der Handels- oder Berufsfachschule und 9,6% der Patienten hatten einen Universitäts- oder Fachhochschulabschluss (Abbildung 31).

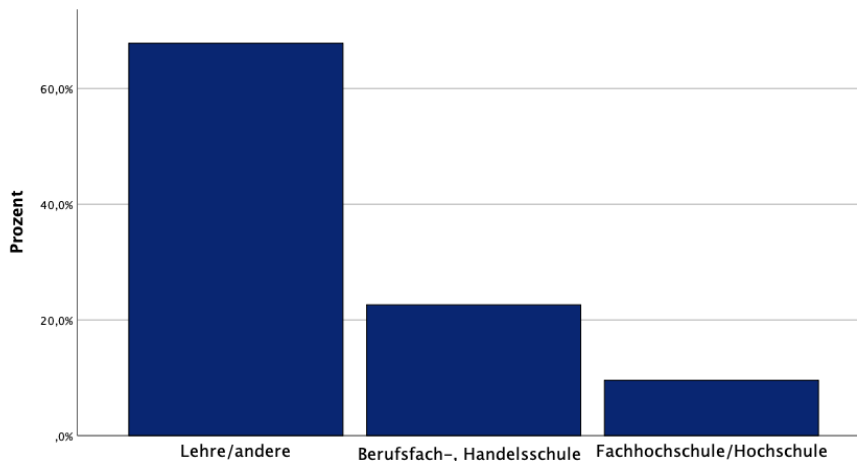


Abbildung 31: Verteilung Berufsabschlüsse bei Patienten nach ASO

Bei den untersuchten Patienten konnten keine signifikanten Unterschiede der KSK (%pred) für die verschiedenen Berufsabschlüsse ermittelt werden (Lehre 104.9 [101.7, 107.5] vs. Berufsfachschule 104.7 [101.8, 106.8] vs. Universität 105.7 [91.2, 112.03]).

Ein ähnliches Bild zeigt sich auch für die psychische Summenskala. Hier liegt PSK (%pred) für Absolventen einer Universität zwar unter denjenigen Werten der anderen beiden Berufsabschlüsse (99,98 [98.56, 104.54] vs. 106 [94.9, 113.5] für Absolventen einer Lehre bzw. 106,5 [92.04, 115.04] für Berufsfach- oder Handelsschule), die Ergebnisse sind aber nicht signifikant (Abbildung 32).

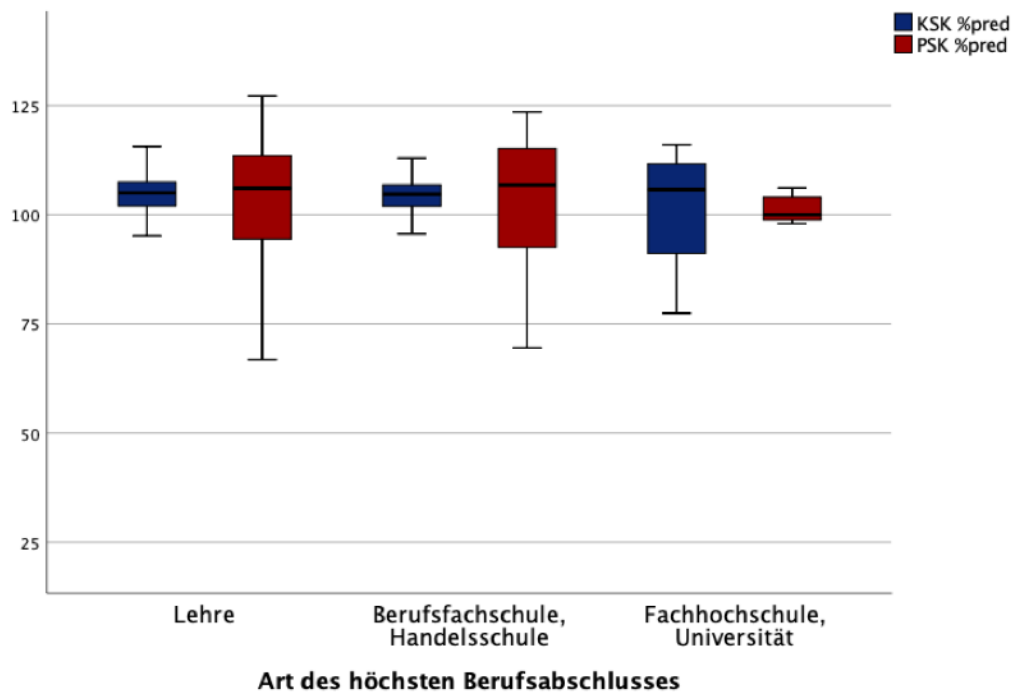


Abbildung 32: Summenskalen (%pred) und Berufsabschluss

Es fällt auf, dass im Gegensatz zu den klinischen Eigenschaften die soziodemographischen Parameter vor allem Auswirkungen auf die psychische Summenskala aufweisen. Somit ergibt sich für die körperliche Summenskala lediglich ein signifikanter Einfluss durch eine sehr hohe LZ ($p < 0,023$).

4 Diskussion

In dieser Studie wurde die HRQoL und LZ von jugendlichen und erwachsenen Patienten mit TGA und TBA nach ASO mithilfe des SF-36 und ausgewählten Fragen des BGS-98 untersucht. Klinische und soziodemographische Faktoren wurden in der Studie berücksichtigt und deren Einfluss auf die HRQoL untersucht.

4.1 Lebensqualität nach arterieller Switch-Operation

Diese Studie zeigt, dass jugendliche und erwachsene Patienten Jahre und Jahrzehnte nach ASO eine exzellente HRQoL haben, welche sogar besser ist als die der Norm.

Diese Ergebnisse sind sehr erfreulich und wichtig, da es bislang kaum Untersuchungen zur HRQoL nach ASO gibt. Die bestehende Literatur über HRQoL bei AHF ist sehr heterogen, die Studiendesigns unterscheiden sich ebenso wie die verschiedenen eingeschlossenen AHF und Therapiemöglichkeiten, welche eine generelle Aussage zur HRQoL bei Patienten mit AHF erschweren.

Mehrere Studien bestätigen eine erfreulich gute HRQoL bei Patienten mit AHF (Gorler et al., 2011; P Moons et al., 2004; Muller, Berner, Ewert, & Hager, 2014; Muller, Hess, et al., 2014; Niemitz et al., 2017; Vigl et al., 2011).

Jedoch unterstützen einige Autoren die Aussage, dass insbesondere schwere und komplexe AHF mit einer schlechteren HRQoL einhergehen (Kamphuis et al., 2002; Lane et al., 2002; Niemitz et al., 2017). Nach den Kriterien der 32. Bethesda Konferenz zählt auch die TGA zu den komplexen, schwerwiegenden Herzfehlern (Webb & Williams, 2001).

Andererseits gibt es auch Studien, welche keinen Zusammenhang zwischen der Komplexität einer AHF und der HRQoL herstellen konnten (P Moons, Van Deyk, De Geest, Gewillig, & Budts, 2005; Philip Moons et al., 2005). Moons et al. argumentieren, dass die HRQoL mehr durch den funktionellen Status eines Patienten bestimmt wird, als durch die Schwere der AHF (P Moons et al., 2005).

Tatsächlich zeigten Patienten mit komplexen AHF in einigen Studien besonders niedrige Ergebnisse für die körperliche Leistungsfähigkeit und den funktionellen Status, was für diese Patientengruppe in einer schlechteren HRQoL resultierte (Jackson, Hassen, Gerardo, Vannatta, & Daniels, 2016; Kamphuis et al., 2002; Lane et al., 2002; Philip Moons et al., 2020).

Was deren Vergleichbarkeit zu dieser Studie limitiert, ist die hohe Variabilität der eingeschlossenen AHF und der verschiedenen operativen Therapiemöglichkeiten, welche

sich im Laufe der Jahre weiterentwickelt haben. Patienten mit TGA und insbesondere nach ASO sind in diesen Studien kaum repräsentiert.

Durch Kamphuis et al. wurden beispielsweise 44 Patienten mit TGA in ihrer Studie inkludiert, von denen jedoch nur ein Patient eine ASO erhielt (Kamphuis et al., 2002).

Lane et al. schloss 21 Patienten mit TGA ein, von denen 17 Patienten eine palliative Operation erhielten, 3 Patienten wurden konservativ medikamentös behandelt, keiner erhielt eine ASO (Lane et al., 2002).

Eine aktuelle Querschnittstudie untersuchte unter anderem die HRQoL bei verschiedenen AHF mittels des SF-36, es wurden 356 Patienten mit TGA inkludiert, welche im Vergleich zu den anderen komplexen AHF die besten Ergebnisse für den KSK erreichten. Die erreichten Werte waren unter 100, somit waren die Ergebnisse trotzdem schlechter als in dieser Studie. Leider wurden die unterschiedlichen Arten und die Therapien nicht weiter beschrieben, was eine genauere Vergleichbarkeit erschwert (Philip Moons et al., 2020).

Verschiedene Autoren konnten in Übereinstimmung mit dieser Studie sehr gute Resultate für die HRQoL bei Patienten mit TGA zeigen.

Sowohl Culbert et al. als auch Müller et al. konnten eine exzellente HRQoL für Patienten nach TGA nach verschiedenen operativen Therapien zeigen, mit besseren Ergebnissen als der Norm. Zudem zeigten beide Studien sehr gute Ergebnisse für die körperliche Funktionsfähigkeit. Culbert et al. berichtet über höhere Werte als die Norm, Müller et al. über Werte, die mit der Norm vergleichbar waren. In beiden Studien erzielten Patienten nach ASO signifikant höhere Ergebnisse für die HRQoL und für die körperliche Funktionsfähigkeit als die anderen Gruppen.

Jedoch muss berücksichtigt werden, dass Culbert et al. anstatt des SF-36 den Child Health Questionnaire verwendetet, was die direkte Vergleichbarkeit limitiert (Culbert et al., 2003; Muller et al., 2013).

Obwohl die Vergleichsdatenlage knapp ist, scheinen Patienten mit TGA nach ASO aus dem Patientenkollektiv der anderen komplexen AHF herauszustechen. Aufgrund von geringen Fallzahlen scheinen sie in den bestehenden Studien, die verschiedene (komplexe) AHF untereinander vergleichen unterrepräsentiert zu sein.

Auch für die Kategorie „Schmerz“ zeigten sich in dieser Studie signifikant bessere Werte für die Patienten nach ASO als für die Vergleichspopulation. Hierbei handelt es sich um ein Ergebnis, welches in der Literatur bei Patienten mit AHF schon mehrmals beschrieben wurde.

In einer Studie von Lane et al., erreichten die Patienten mit verschiedenen AHF nur für die Kategorie „Schmerz“ bessere Werte als die Norm (Lane et al., 2002), die gleichen Ergebnisse zeigten sich auch in weiteren Studien mit Patienten mit AHF (Gorler et al., 2011; van Rijen et al., 2005; Vigl et al., 2011) .

Vigl zieht als Erklärungsansatz in Erwägung, dass eine chronische Erkrankung zu einem Perspektivenwechsel führen könnte und somit auch zu einer erhöhten Schmerzschwelle. Weiterhin sind AHF nicht schmerzhaft und machen sich nicht durch Schmerzen, sondern durch andere krankheitsassoziierte Probleme bemerkbar (Vigl et al., 2011).

AHF sind, außer bei syndromalem Vorkommen, nur selten mit Komorbiditäten vergesellschaftet, sodass die Patienten nicht regelhaft mit Schmerzen konfrontiert sind. Dem Symptom „Schmerz“ kommt eine untergeordnete Rolle zu (Richards & Garg, 2010; Rose et al., 2005).

Gesunde Personen sollten allerdings ebenfalls keine Schmerzen angeben und somit gleichhohe Werte wie die Patienten nach ASO erzielen können. Es ist allerdings zu berücksichtigen, dass in der Referenzpopulation nicht nur gesunde, sondern zufällig ausgewählte Personen inkludiert sind, welche gegebenenfalls verschiedene Gesundheitseinschränkungen aufweisen können (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Eine gute HRQoL trotz einer chronischen Erkrankung zu haben, scheint zunächst paradox und suggeriert das Vorhandensein protektiver Faktoren.

Einige Autoren, die eine gute HRQoL bei Patienten mit AHF zeigen konnte, assoziieren diese mit einem stark ausgebildeten Kohärenzsinn (SOC) (Apers, Luyckx, et al., 2013; Apers, Moons, et al., 2013; Berg, King, Overgaard, & Moons, 2013).

Diese Theorie beruht auf dem Prinzip der Salutogenese von Antonovsky und basiert auf der Annahme, dass Patienten mit einem starken SOC ihr Leben und die Welt als verständlich und gut zu bewältigen einschätzen (Antonovsky, 1979).

Der SOC entwickelt sich im Leben eines Individuums etwa bis zum 30. Lebensjahr, danach bleibt er weitgehend konstant. Eine kontinuierliche Exposition mit Stressoren und die erfolgreiche Bewältigung derselben tragen zur Ausbildung eines starken Kohärenzsinn bei. Im Gegenzug hilft der SOC dabei, neu auftretende Probleme und Stressoren besser zu bewältigen (P Moons & Norekval, 2006).

Die Theorie des SOC lässt sich auf Patienten mit TGA übertragen. Sie kommen mit einem schweren Herzfehler zur Welt und lernen nach der ASO mit ihrem Gesundheitszustand umzugehen, indem sie immer wieder mit Herausforderungen konfrontiert werden. Im Laufe

der Jahre werden diese Bewältigungsmechanismen weiter perfektioniert und es kommt zur Ausbildung eines starken SOC, der sich positiv auf die HRQoL auswirken kann.

In einer Studie zur Untersuchung der HRQoL bei Patienten mit AHF von Müller et al. konnte bei den Patienten ein stärkerer SOC nachgewiesen werden als bei der Norm. Zudem war ein hoher SOC ein besserer prognostischer Faktor für eine gute HRQoL als die körperliche Leistungsfähigkeit (Müller, Hess, et al., 2014).

In einer qualitativen Studie an Patienten mit AHF untersuchten Apers et al. Umstände und Einstellungen, die sich zwischen Patienten mit einem starken und einem schwachen SOC unterscheiden. Patienten mit einem starken SOC sind eher der Meinung, durch ihre Krankheit eine positivere Lebenseinstellung erhalten zu haben und sind dankbarer. Sie hatten weniger Schwierigkeiten ihre Krankheit zu akzeptieren als Patienten mit einem schwachen SOC.

Des Weiteren wurde gezeigt, dass Patienten mit einem starken SOC besser über ihre Krankheit und deren Auswirkungen Bescheid wussten, als Patienten mit einem schwachen SOC (Apers et al., 2016).

Hier bietet sich eine wichtige Schnittstelle zwischen Patienten, medizinischem Personal und Eltern, um die Voraussetzungen für einen starken SOC und konsekutiv einer verbesserten HRQoL zu schaffen. Zum jetzigen Zeitpunkt gibt es noch keine Studien, die Interventionen untersuchen, wie der SOC am besten gestärkt werden kann (P Moons & Luyckx, 2019).

Von unserem jetzigen Wissensstand aus sollen Patienten und ihre Eltern ermutigt und unterstützt werden eine aktive Rolle im Krankheitsprozess einzunehmen, um sowohl die Akzeptanz als auch das Wissen über die Krankheit zu verbessern. Die Lebensqualität nach ASO kann so langfristig weiter verbessert werden.

Ein weiterer Faktor, der zur sehr guten HRQoL der Patienten dieser Studie beitragen kann, ist die Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung oder zwischen subjektiven und objektiven Untersuchungen, welche in der Literatur beschrieben wird (Landolt, Valsangiacomo Buechel, & Latal, 2008; Müller, Hess, et al., 2014).

Die Selbsteinschätzung eines Individuums in einer Krankheitssituation ist multifaktoriell und enthält neben Umwelteinflüssen und dem Verhalten von Angehörigen auch die eigenen Erfahrungen und Erlebnisse (Culbert et al., 2003). In einer Metaanalyse von Paul und Wessel konnte gezeigt werden, dass Patienten nach TGA ihre körperliche Leistungsfähigkeit nach ASO besser eingeschätzt hatten, als sie tatsächlich war (Paul & Wessel, 1999). Eine Studie von Hovels-Gurich et al. zeigte, dass die Patienten ihre HRQoL

als nicht beeinträchtigt angaben, wohingegen deren Eltern von Einschränkungen berichteten (H. Hovels-Gurich et al., 2002). Auch in einer weiteren Studie war die von den Eltern angegebene HRQoL schlechter als die Selbsteinschätzung der Patienten (Landolt et al., 2008).

Um diese Diskrepanz zu erklären, könnte man das Konzept des „Nicht-Vermissen-Können“ unbekannter Dinge oder Situationen heranziehen (Lane et al., 2002).

Kinder mit AHF wachsen von Geburt an mit einem Herzfehler auf, und auch nach einer operativen Korrektur in der Neonatalperiode werden alle Erinnerungen und Erlebnisse bereits mit dem postoperativen Zustand gemacht. Somit fehlt den Patienten ein objektiver Vergleich von dem, was als normal angesehen wird. Eltern haben diesen Vergleich wiederum und schätzen die HRQoL somit eventuell negativer ein als ihre Kinder.

4.2 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Neben der Untersuchung der Lebensqualität konnten wir in dieser Studie sowohl klinische als auch soziodemographische Faktoren zeigen, die einen signifikanten Einfluss auf die HRQoL der Patienten nach ASO haben. Die Kenntnis dieser Faktoren bietet die Möglichkeit, die Nachsorge und Unterstützung der Patienten nach ASO zu optimieren und so auch die HRQoL nach ASO weiter zu verbessern.

4.2.1 Klinische Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Es ließen sich sowohl Einflüsse auf die körperliche als auch auf die psychische Summenskala zeigen. Reoperationen, das Tragen eines Herzschrittmachers und die Angewiesenheit auf herzwirksame Medikamente oder orale Antikoagulation waren negative Einflussfaktoren für den KSK nach ASO. Eine höhere NYHA Klassifikation war mit einem schlechteren Wert für den PSK assoziiert.

Bemerkenswerterweise ließen sich in dieser Studie durch den präoperativen Zustand, wie unterschiedliche Diagnosegruppen (TGA mit oder ohne VSD oder TBA) oder assoziierte kardiale oder koronare Anomalien keine Einflüsse auf die HRQoL nachweisen.

Dies erscheint auf den ersten Blick überraschend, da eine vorausgehende Studie einen Zusammenhang zwischen den Diagnosegruppen und objektiven Ergebnisparametern wie einer erhöhten Letalität oder dem Auftreten von Aorteninsuffizienzen nach ASO herstellen konnten (Haas et al., 1999).

Weiterhin haben Patienten mit einer komplexen TGA oder VSD ein höheres Risiko für eine Reoperation oder die Implantation eines Herzschrittmachers, welche in dieser Studie einen signifikanten Einfluss auf den KSK zeigten. Eine aktuelle Studie zeigte, dass die komplexe

TGA ein Risikofaktor für das Auftreten einer rechtsventrikulären Ausflusstraktobstruktion darstellt, was die häufigste Indikation für eine Reoperation nach ASO darstellt (Cleuziou et al., 2019; Raju et al., 2013).

Allerdings scheint, wie bereits oben beschrieben, die Komplexität der AHF nicht der wichtigste Einflussfaktor für die HRQoL zu sein.

Für weitere Schlussfolgerungen werden detailliertere Analysen benötigt. Aufgrund der geringen Anzahl an betroffenen Patienten konnte in dieser Studie keine multivariate Regressionsanalyse durchgeführt werden.

Eine Reoperation kann sich vielfältig auf die HRQoL auswirken. Patienten, welche sich einer Reoperation unterziehen müssen, sind in ihrer Funktionsfähigkeit präoperativ und für mindestens eine gewisse Zeit postoperativ in ihrer Funktionsfähigkeit eingeschränkt. Selbst wenn nach der Reoperation wieder eine gute Leistungsfähigkeit erreicht werden kann, wird diese gegebenenfalls nie vergleichbar sein mit der eines Patienten, welcher sich keiner Reoperation unterziehen musste. Häufige Arztbesuche und gegebenenfalls längerer Episoden von Hospitalisation führen zu Schulabsenzen, Unterbrechungen des Soziallebens, und auch der Freizeitaktivitäten. Im Gegensatz zur primären Operation, welche im Neugeborenenalter durchgeführt wird und an die die Patienten sich nicht mehr erinnern können, wird durch eine Reoperation im Kindes- und Jugendalter die bestehende Krankheit dem Patienten deutlich vor Augen geführt, vor allem im direkten Vergleich mit Schulkameraden und Freunden sind die Einschränkungen deutlich spürbar.

Anhand der Daten aus dieser Studie wäre eine weitere Verbesserung der HRQoL durch eine Reduktion der Reoperationsraten zu erreichen. Eine Reduktion der Reoperationsraten im Rahmen der Weiterentwicklung der Operationstechniken bei TGA konnte in einer Studie von Hemptenmacher gezeigt werden. Bei Patienten nach ASO war die Reoperationsrate nach 10 Jahren bei 14%, nach 15 Jahren bei 19%, nach Rastelli Operation wurden nach 10 Jahren Reoperationsraten von 51,2% beobachtet (Hemptenmacher, 2015). Jedoch handelt es sich bei der ASO bereits um eine optimierte Operation und es kann nicht abgeschätzt werden, ob und wie sehr sich Reoperationen trotz kontinuierlicher Weiterbildung der Chirurgie und des technischen Fortschrittes reduzieren lassen.

Auch die Angewiesenheit auf einen Herzschrittmacher oder auf regelmäßige Medikation beeinflussen das tägliche Leben. Ein negativer Einfluss durch regelmäßige kardiale Medikation und nach Implantation eines Herzschrittmachers auf die HRQoL von Patienten mit AHF wurde in vorhergehenden Studien bereits beschrieben (Gaies, Watnick, Gurney, Bove, & Goldberg, 2011; Jackson et al., 2016; Niemitz et al., 2017).

Besonders Jugendliche und junge Erwachsene können durch die eine regelmäßige Medikamenteneinnahme eingeschränkt sein, indem sie in ihrer Spontaneität im Alltag limitiert sind. Außerdem können Nebenwirkungen das Wohlbefinden einschränken. Patienten, die auf eine orale Antikoagulation angewiesen sind, haben ein höheres Blutungsrisiko, was die Teilnahme an Freizeitaktivitäten und Sportarten beeinflussen kann und zudem ein Morbiditätskriterium darstellt. Um häufige Arztbesuche zu reduzieren, welche zur Einstellung und Kontrolle der International Normalized Ratio (INR) notwendig sind, können Patienten zum Selbstmanagement und der Selbsteinstellung geschult werden, was in Studien als sichere Option für Patienten jeden Alters beschrieben wurde (Heneghan et al., 2012; Koertke et al., 2003).

Nicht zu vernachlässigen ist die Überlegung, dass Patienten, die regelmäßig Medikamente nehmen einen schlechteren Gesundheitszustand haben als Patienten, die keine Medikamente benötigen und bereits hieraus die schlechteren Werte für die körperliche Komponente der HRQoL resultieren kann.

Eine NYHA Klassifikation über I war in dieser Studie mit einer schlechteren psychischen HRQoL assoziiert. Diese Ergebnisse stimmen mit einer bestehenden Studie mit 218 Patienten mit AHF überein, welcher geringere Werte für den PSK für NYHA Klassifikationen über I zeigte (Jackson et al., 2016).

Obwohl man die NYHA Klassifikation eher mit dem körperlichen Wohlbefinden assoziieren würde, zeigen diese Resultate auch einen bedeutenden Einfluss auf die emotionale Lebensqualität. Patienten mit einer schlechteren NYHA Klassifikation sind im Schulsport, bei Freizeitaktivitäten und auch bei alltäglichen Tätigkeiten im Vergleich zu Gesunden eingeschränkt. Das Gefühl nicht mithalten zu können, kann insbesondere im Jugendlichen- oder jungen Erwachsenenalter einschränkend sein. Die Patienten können hierdurch ein Gefühl der Ausgeschlossenheit oder auch der Minderwertigkeit verspüren, wenn sie an anstrengenden Freizeitaktivitäten nicht teilnehmen können oder im Schulsport schlechtere Ergebnisse erzielen.

Das Vorhandensein der beschriebenen klinischen Faktoren bei Patienten nach ASO prädisponiert für eine schlechtere HRQoL als bei Abwesenheit dieser Faktoren. Letztendlich lässt sich eine Verbesserung der HRQoL vor allem durch Optimierung protektiver, unterstützender Faktoren erzielen. Die Einflüsse soziodemographischer Faktoren wurden in dieser Studie untersucht und werden im nächsten Abschnitt diskutiert. Durch die Optimierung von soziodemographischen Faktoren kann der negative Einfluss der

beschriebenen klinischen Faktoren gegebenenfalls neutralisiert werden und eine Verbesserung der HRQoL erzielt werden.

4.2.2 Soziologisch-demographische Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

4.2.2.1 Einfluss von Lebenszufriedenheit und persönlichem Rückhalt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Verschiedene soziodemographische Faktoren konnten identifiziert werden, die einen Effekt auf die HRQoL hatten. Patienten mit einer höheren LZ hatten höhere Werte sowohl für den KSK als auch für den PSK. Eine bessere soziale Unterstützung (höhere Anzahl an Personen im Notfall) war mit einem höheren PSK assoziiert.

Die LZ der Patienten nach ASO in dieser Studie war insgesamt sehr hoch, die Patienten nach ASO erreichten in allen Kategorien eine höhere Punktzahl als die Vergleichspopulation.

Die LZ gilt als multifaktoriell und ist als subjektive Messgröße nicht einheitlich bestimmbar (Meadow, Mentzer, Rahtz, & Sirgy, 1992; Yazdanshenas Ghazwin et al., 2016).

Der LZ wird eine Konsistenz über verschiedene Situationen heraus und eine temporäre Stabilität zugesprochen. Es wird angenommen, dass das Selbstbewusstsein, die Zufriedenheit mit der finanziellen Situation, der Familie und der sozialen Unterstützung wichtige Prädiktoren für die LZ darstellen (Diener, 1994; Diener & Diener, 2009).

Eine höhere LZ könnte über einen Perspektivenwechsel erklärt werden, welcher durch den AHF bedingt ist. Die Patienten sind sich bewusst, dass sie mit einem schwerwiegenden Herzfehler geboren wurden und empfinden eine größere Wertschätzung und Dankbarkeit für ihr Leben (Warnes, 2017). Dies könnte dann in einer höheren LZ resultieren als bei gesunden Individuen, die vieles in ihrem Leben als selbstverständlich betrachten.

Zudem konnte analog zur HRQoL auch ein Zusammenhang zwischen der LZ und dem SOC festgestellt werden, womit sich die hohe LZ der Patienten nach ASO erklären lässt (Moksnes, Lohre, & Espnes, 2013).

Besonders hohe Werte ließen sich in dieser Studie für die Zufriedenheit mit der familiären Situation und der Zufriedenheit mit Nachbarn und Freunden zeigen. Ein starker Familienzusammenhalt und eine gute soziale Unterstützung sind wichtige Voraussetzungen für eine hohe HRQoL, was in verschiedenen Studien gezeigt werden konnte und auch aus unseren Ergebnissen hervorgeht (Landolt et al., 2008; Luyckx, Missotten, Goossens, &

Moons, 2012; Niemitz et al., 2017). Patienten nach ASO, die angaben, in einer Notfallsituation mehr als 3 Personen zur Unterstützung zu haben hatten eine höhere HRQoL.

Weiterhin bewirkt das Zusammenspiel von sozialem und gesundheitlichem Stress einen kumulativ negativen Effekt auf die HRQoL (Goldbeck & Melches, 2006; Landolt et al., 2008). Auch das Gefühl von Einsamkeit konnte mit einer schlechteren HRQoL assoziiert werden (P Moons & Luyckx, 2019).

Obwohl die Mehrheit der Patienten dieser Studie angeben, mit der Familie sehr zufrieden zu sein, stellt die chronische Erkrankung eines Kindes insbesondere für die Eltern eine Herausforderung dar, die auch zu familiären Konflikten und Problemen führen kann (Bray, Carter, Sanders, Blake, & Keegan, 2017). Eine Möglichkeit zur besseren Bewältigung dieser Herausforderungen für Eltern sind „peer-to-peer“-Modelle, in welchen sich Eltern mit chronisch kranken Kindern gegenseitig unterstützen und Erfahrungen austauschen, was in einer Studie positive Effekte auf das emotionale Wohlbefinden der Eltern zeigen konnte (Bray et al., 2017). Eine bessere psychische Situation der Eltern kann sich wiederum auf die Betreuung und die Unterstützung der Kinder und somit auf ein höheres Wohlbefinden der Kinder auswirken.

Neben Programmen für Eltern bestehen auch Selbsthilfegruppen für Patienten, welche neben dem Kennenlernen und Austauschen mit gleichaltrigen Betroffenen auch Wissen und Beratung vermitteln (Warnes, 2017). In einer Studie bei Patienten mit koronarer Herzerkrankung konnte gezeigt werden, dass die Patienten in Selbsthilfegruppen mehr durch den Austausch mit anderen Betroffenen, als durch Schulung durch medizinisches Personal profitierten (Hildingh, Segesten, Bengtsson, & Fridlund, 1994). Somit scheinen insbesondere der Kontakt und gegenseitige Austausch mit gleichermaßen Betroffenen wichtig zu sein.

Durch die Teilnahme an Selbsthilfeprogrammen kann somit einerseits das Wissen erweitert werden, andererseits steigt die soziale Unterstützung. Patienten nach ASO sollten durch Ärzte und medizinisches Personal zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen motiviert werden. Das Wissen zur eigenen Krankheit lässt sich hierdurch erweitern, zudem kann durch das Kennenlernen von neuen Personen in der gleichen Situation auch der soziale Rückhalt gefördert werden.

4.2.2.2 Einfluss von Schul- und Berufsausbildung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

In dieser Studie ließ sich eine schlechtere HRQoL für die psychische Summenskala bei Patienten nach ASO mit Hauptschulabschluss zeigen, als für Patienten mit Realschulabschluss. Für einen weiterführenden Schulabschluss (Abitur, Fachabitur) zeigte sich kein Einfluss.

Ein niedrigerer Bildungsabschluss konnte auch in anderen Studien als Risikofaktor für eine schlechtere HRQoL bei Patienten mit AHF identifiziert werden (Areias et al., 2014; Ernst et al., 2018; Rometsch et al., 2019), zudem war bei Vigl ein höherer Abschluss mit einer besseren HRQoL assoziiert (Vigl et al., 2011).

Längere Schulabsenzen konnten als Risikofaktor für eine verminderte HRQoL bei Patienten mit AHF gezeigt werden, neben der Versäumnis des Lehrstoffs kommt hier wie bereits beschrieben auch die fehlende soziale Interaktion als Ursache in Betracht (Niemitz et al., 2017).

Ein höherer Schulabschluss bietet bessere Chancen, um eine erfüllende Arbeitsstelle zu finden und dadurch auch eine höhere Lohnklasse zu erreichen.

Bereits 1997 konnte durch Hemingway gezeigt werden, dass ein niedriger sozioökonomischer Status in der Bevölkerung mit einer niedrigeren HRQoL assoziiert ist, Drakouli konnte dies bei Patienten mit AHF ebenfalls beobachten (Drakouli et al., 2015; Hemingway, Nicholson, Stafford, Roberts, & Marmot, 1997).

Arbeitslosigkeit konnte bei Patienten mit AHF als starker negativer Faktor für die HRQoL gezeigt werden (P Moons & Luyckx, 2019; Vigl et al., 2011).

Die Schulbildung wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst, mitunter vor allem durch die neurokognitive Entwicklung als Voraussetzung für die erreichbaren schulischen Leistungen.

Obwohl es in der Literatur widersprüchliche Date zur neurologischen Entwicklung von Patienten mit operationsbedürftigen AHF gibt, sind sich die viele Autoren einig, dass es vermehrt zum Auftreten von neurokognitiven Defiziten kommt (Ballweg, Wernovsky, & Gaynor, 2007; Mahle, 2001; Matos et al., 2014).

Verschiedene Faktoren, wie die Dauer des intraoperativen Kreislaufstillstandes oder eine langandauernde Sauerstoffsättigung von <85% werden als Risikofaktoren für das Auftreten von neurologischen Defiziten gesehen (Bellinger et al., 2003; Mellion et al., 2014). Matos et al. konnten neurologische Defizite für alle AHF im Vergleich zur Normalpopulation zeigen, wobei eine Zyanose als stärkster Prädiktor analysiert wurde (Matos et al., 2014).

Für Patienten mit TGA nach ASO gibt es nur wenige Studien, in denen die neurokognitive Entwicklung untersucht wurde.

Sowohl eine Review von 2017, als auch eine Multicenterstudie von 2018 konnte für Patienten nach ASO Einschränkungen in der Aufmerksamkeit, in visuell-räumlichen Fähigkeiten, ausführenden Funktionen, Gedächtnis und Sozialkompetenz zeigen (Kasmi et al., 2017, 2018).

Eine Studie von 2012 von Calderon et al mit 45 Patienten mit TGA nach operativer, nicht genauer beschriebener Korrektur zeigte wiederum normale Werte für IQ, Sprache und Sprachgedächtnis. Jedoch ließen sich bei Patienten, die die Diagnose der TGA erst postnatal erhalten hatten häufiger und schwere neurokognitive Defizite zeigen (Calderon et al., 2012). Hovels-Gurich et al konnten in einer Studie an 77 Schulkindern nach neonataler ASO zwar Einschränkungen in Bereichen wie der Fein- und Grobmotorik und Sprachentwicklung zeigen, es zeigte sich allerdings eine normale Intelligenz, die vergleichbar mit der von gesunden Kindern war. Es konnte ebenfalls ein Zusammenhang zwischen der neurologischen Entwicklung und der Dauer der intraoperativen Bypasszeit und des intraoperativen Kreislaufstillstandes gezeigt werden (H. H. Hovels-Gurich, Seghaye, Dabritz, Messmer, & von Bernuth, 1997).

In dieser Studie wurde die neurokognitive Entwicklung indirekt durch die Verteilung von Schul- und Berufsabschlüssen untersucht. Patienten nach ASO zeigten im Vergleich zur gesamten deutschen Bevölkerung von 2014 kaum Unterschiede in der Verteilung der Schulabschlüsse (Statistisches Bundesamt, 2016).

Bezüglich der Ausbildungsabschlüsse fällt auf, dass der Anteil der Patienten nach ASO ohne Ausbildungsabschluss um 2% höher war als der bundesdeutsche Durchschnitt im Jahr 2014. Jedoch ist anzunehmen, dass sich beim jungen Patientenkollektiv dieser Studie noch einige Patienten in der Ausbildung befinden.

Weiterhin ist der Anteil an Patienten mit Abschluss einer Lehre um 17% höher als der bundesdeutsche Durchschnitt, was ebenfalls durch das junge Durchschnittsalter bedingt sein kann. Gegebenenfalls kann dies außerdem zur knapp 5% geringeren Rate an Hoch- und Fachhochschulabschlüssen beitragen (Statistisches Bundesamt, 2016).

Unsere Ergebnisse sprechen dafür, dass Patienten nach ASO im bundesweiten Vergleich eine vergleichbar gute Schul- und Berufsausbildung erhalten und ihre HRQoL hierdurch nicht, oder nur wenig beeinflusst wird. Aufgrund der geringen Fallzahlen ist die Aussagekraft jedoch eingeschränkt. Größere Studien werden benötigt, um den Einfluss der Schul- und Berufsausbildung bei Patienten nach ASO zu beurteilen.

Im Kontrast zu unseren Ergebnissen steht eine Studie mit US-amerikanischen Patienten mit AHF. Mehr als 30% der Patienten waren ohne High School Abschluss und 50% waren wirtschaftlich von ihrer Familie abhängig (Farr, Oster, Simeone, Gilboa, & Honein, 2016).

Diese Ergebnisse sind mit unseren Daten nur schwer zu vergleichen, einerseits werden die genannten AHF und die erfolgten Therapien nicht genauer beschrieben, andererseits bestehen sowohl für das Gesundheits-, Sozial- und Schulsysteme große Unterschiede.

In Kenntnis um die gegebenenfalls beeinträchtigte neurokognitive Entwicklung von Patienten mit TGA und anderen AHF, sollte bereits früh das Bewusstsein bei medizinischem Personal, Erziehern und Betreuungspersonal geschaffen werden, um eine individuelle Förderung zu ermöglichen. Kasmi et al. zeigen in ihrem Review verschiedene evidenzbasierte Strategien zur gezielten kognitiven Förderung von Kindern und Jugendlichen, wie unter anderem computerbasierte Trainingsprogramme zur gezielten Verbesserung einzelner Bereiche, individuelle Verhaltenstherapien oder Prinzipien der Achtsamkeit, um Stress zu reduzieren und die Ausführung von Aufgaben zu verbessern (Kasmi et al., 2017).

Mögliche Defizite könnten so ausgeglichen werden, um Patienten eine möglichst gute Schul- und Berufsausbildung zu ermöglichen.

4.3 Limitationen der Studie

Im folgenden Abschnitt sollen potenzielle Limitationen dieser Studie aufgezeigt werden.

4.3.1 Studiendesign

Bei dieser Studie wird die HRQoL von Patienten nach ASO mithilfe eines Fragebogens untersucht, welchen die Patienten per Post zugeschickt bekommen hatten. In diesem Studiensetting kann es zu verschiedenen Szenarien kommen, welche die Antworten verfälschen und zu verzerrten Ergebnissen führen könnten.

Der SF-36 ist ein Fragebogen, der vom Patienten selbst auszufüllen ist. Für uns ist jedoch nicht mit Sicherheit festzustellen, ob der Fragebogen auch tatsächlich selbstständig von den jeweiligen Patienten ausgefüllt wurde oder mit Hilfe von Familienangehörigen, Freunden oder auch durch diese.

Ein Bias kann sich außerdem dadurch ergeben, dass nicht alle kontaktierten Patienten den Fragebogen retourniert haben. Einerseits könnte ein Grund hierfür ein unvollständiges Follow-Up sein, sodass der Patient den Fragebogen nie erhalten hat. Andererseits ist es denkbar, dass beispielsweise Patienten, denen es besonders schlecht geht, den Fragebogen

nicht ausfüllen und es so zu einem Bias kommt. Trotz einer prinzipiell zufriedenstellender Antwortrate von 75% kann sich so ein Non-Responder Bias zeigen.

Da die Beantwortung der Fragebögen selbstadministrativ ist, kann trotz klarer Fragenformulierung nicht sichergestellt werden, dass alle Fragen durch den Patienten verstanden werden, da keine Rückfragen möglich sind. Zudem sollen die Patienten sich ausreichend Zeit zu nehmen, um ihren Gesundheitszustand zu evaluieren. Kreuzen die Patienten willkürlich oder in Hektik Antwortmöglichkeiten an, kommt es auch hierdurch zu verfälschten Ergebnissen.

Durch den Fragebogen wird der Gesundheitszustand zum jetzigen Zeitpunkt und bis über die letzten 4 Wochen abgefragt, was mit einem potenziellen Risiko für Schwankungen durch Verletzungen oder akute Krankheiten einhergeht, die mit dem langfristigen Gesundheitszustand nicht übereinstimmen. Auch hierdurch kann es zu einer Verfälschung von Ergebnissen kommen.

Die individuellen Ergebnisse des SF-36 wurden in dieser Studie mit den entsprechenden alters- und geschlechtsspezifischen Referenzwerten verglichen, um einen Bias möglichst gering zu halten. Jedoch ist die Referenzpopulation im Jahre 1998 erhoben worden, was als limitierender Faktor angesehen werden kann, da mögliche Änderungen im Gesundheitsstatus und der HRQoL über die Jahre möglich sind. Allerdings, werden die selben Referenzwerte in diversen Studien verwendet und können somit auch für Einheitlichkeit sorgen.

4.3.2 Die Summenskalen des SF-36

In dieser Studie wurden neben den einzelnen 8 Skalen des SF-36, welche die verschiedenen Aspekte der körperlichen, sowie psychischen Gesundheit abdecken, auch die jeweiligen Summenscores KSK und PSK berechnet und verwendet.

In der Literatur gibt es einige Studien, die sich kritisch zur Verwendung der Summenskalen, beziehungsweise deren Berechnung und Aussagekraft äußern. Im Handbuch des SF-36 werden die Schritte zur Berechnung der Summenscores angegeben. Mithilfe von Referenzwerten der US-Population werden über Hauptkomponentenanalyse und orthogonale Rotationen Faktorkoeffizienten berechnet, welche dann zur Berechnung der Summenskalen verwendet werden.

Durch diese orthogonale Berechnungsmethode gehen höhere Werte im psychischen Summenscore automatisch mit niedrigen Werten für die körperlichen Skalen einher und umgekehrt (Tucker, Adams, & Wilson, 2014).

Somit verschlechtern hohe Werte in den psychischen Subskalen den KSK, wohingegen durch hohe Werte in den körperlichen Subskalen der PSK verschlechtert wird (Kohlmann, 2000; Simon, Revicki, Grothaus, & Vonkorff, 1998).

Dies könnte darin resultieren, dass in einer Longitudinalstudie die (isolierte) Verbesserung von einer oder mehreren körperlichen Skalen eine Verschlechterung der psychischen Gesundheit vortäuscht (Simon et al., 1998).

Auf unser Studiendesign bezogen sollten aus der Verwendung der Summenskalen jedoch keine zu großen Ungenauigkeiten resultieren.

Einerseits konnte durch die Berechnung der 8 Subskalen und deren Vergleich die sehr gute HRQoL der Patienten gezeigt werden, welche weder in den Bereichen der körperlichen noch der psychischen Gesundheit isoliert gute oder schlechte Ergebnisse erzielten. Somit sind für die Berechnung der Summenskalen keine starken Verfälschungen zu erwarten.

Zudem handelt es sich nicht um eine longitudinale Studie, das bedeutet, es soll kein Therapieerfolg über die Summenskalen verfolgt werden.

In unserer Studie wurde untersucht, inwiefern bestimmte soziodemographische und klinische Faktoren sich entweder positiv oder negativ auf die Summenskalen auswirken.

Theoretisch wäre es denkbar, dass Faktoren, welche sich beispielsweise sehr negativ auf die körperlichen Skalenwerte auswirken durch den Berechnungsmechanismus scheinbar positive Effekte auf die psychische Summenskala haben.

Dieses Phänomen tritt in unseren Ergebnissen allerdings nicht auf, bei signifikanten Effekten waren entweder beide Summenskalen gleichermaßen beeinflusst (z.B. durch die LZ) oder nur einer der beiden Skalenwerte zeigte einen signifikanten Unterschied.

Somit ist die Verwendung der Summenskalen für unsere Studie trotz generellen Kritikpotentials vertretbar.

5 Zusammenfassung

In dieser Studie wurde erstmalig die HRQoL mit ihren assoziierten klinischen und soziodemographischen Faktoren an einem großen Patientenkollektiv nach ASO untersucht.

Die ASO ist der heutige Goldstandard in der Behandlung der TGA und TBA und wird am Deutschen Herzzentrum München seit mehr als 30 Jahren erfolgreich durchgeführt.

Ausgezeichnete Früh- und Langzeitergebnisse nach ASO zeigen, dass die Patienten, von denen viele bereits das junge Erwachsenenalter erreicht haben, zum Großteil objektiv gesund sind.

Neben der objektiven Beurteilung wird die subjektive HRQoL als wichtiger Bestandteil in der Messung des Therapieerfolges angesehen und sollte berücksichtigt werden.

Das Ziel dieser Studie war es, die HRQoL bei Patienten nach ASO zu untersuchen. Zudem wurden klinische und soziodemographische Daten der Patienten erhoben und deren Einfluss auf die HRQoL untersucht.

In unserer Studie wurden 261 Patienten ab 14 Jahren, die am Deutschen Herzzentrum München eine ASO erhielten, untersucht. Die Datenerhebung erfolgte selbstadministrativ mittels SF-36 Fragebogen und ausgewählten Fragen aus dem BGS-98 nach postalischem Versand.

Die ermittelte HRQoL war ausgezeichnet, im Vergleich zur Normalbevölkerung konnten in allen Kategorien außer Vitalität bessere Ergebnisse erreicht werden. Auch die LZ der Patienten war höher als in der Vergleichspopulation.

Es konnten verschiedenen Faktoren ermittelt werden, die einen signifikanten Einfluss auf die HRQoL zeigen.

Patienten nach Reoperation, mit herzwirksamer Medikation oder oraler Antikoagulation, Träger eines Herzschrittmachers oder Patientin außerhalb NYHA I zeigten eine niedrige HRQoL als die Referenzpopulation.

Positive Effekte auf die HRQoL konnten durch eine hohe LZ und durch einen hohen sozialen Rückhalt gezeigt werden.

Negative Effekte auf die HRQoL durch klinische Faktoren, wie Medikamente oder Reoperationen könnten durch eine intensiviertere soziale Unterstützung über Familie, Gesundheitseinrichtungen und die Schule minimiert werden. Selbsthilfegruppen können Unterstützung und sozialen Rückhalt bieten und Wissen vermitteln. Die Ausbildung eines starken SOC als wichtiger, protektiver Faktor für eine gute HRQoL spielt eine wichtige Rolle in der Entwicklung der Patienten.

Langfristig könnte eine weitere Verbesserung der HRQoL auch durch eine Optimierung der ASO angestrebt werden, um die Rate an Reoperationen und schrittmacherbedürftigen Arrhythmien zu minimieren. Falls sich eine Reduktion der benötigten Medikation erreichen würde, könnte hierüber ebenfalls eine Verbesserung der HRQoL erzielt werden.

Patienten nach ASO, welche im Rahmen ihrer Schul- und Berufsausbildung individuell gefördert werden, könnten gegebenenfalls bestehende neurokognitive Defizite ausgleichen, um einen befriedigenden Beruf ausüben zu können.

Schlussfolgernd können wir von sehr guten und erfreulichen Ergebnissen für die HRQoL nach ASO berichten, welche durch die Kenntnis von beeinflussenden Faktoren in der Zukunft noch verbessert werden kann.

6 Literaturverzeichnis

- Angelini, P., V. de la Cruz, M., Valencia, A. M., Sánchez-Gómez, C., Kearney, D. L., Sadowinski, S., & Real, G. R. (1994). Coronary arteries in transposition of the great arteries. *The American Journal of Cardiology*, *74*(10), 1037–1041.
[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0002-9149\(94\)90855-9](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0002-9149(94)90855-9)
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Anweiler, O. (2013). *Schulpolitik und Schulsystem in der DDR*. Springer-Verlag.
- Apers, S., Luyckx, K., Rassart, J., Goossens, E., Budts, W., & Moons, P. (2013). Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: a cross-lagged prospective study. *Int J Nurs Stud*, *50*(6), 776–785.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.07.002>
- Apers, S., Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., Gewillig, M., Bogaerts, K., & Budts, W. (2013). Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs*, *12*(5), 475–483. <https://doi.org/10.1177/1474515113477955>
- Apers, S., Rassart, J., Luyckx, K., Oris, L., Goossens, E., Budts, W., ... Investigators, I.-D. (2016). Bringing Antonovsky's salutogenic theory to life: A qualitative inquiry into the experiences of young people with congenital heart disease. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *11*, 29346.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v11.29346>
- Areias, M. E. G., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Castro, M., Freitas, I., Sarmiento, S., ... Areias, J. C. (2014). Living with CHD: quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiology in the Young*, *24 Suppl 2*, 60–65. <https://doi.org/10.1017/S1047951114001218>
- Ballweg, J. A., Wernovsky, G., & Gaynor, J. W. (2007). Neurodevelopmental Outcomes Following Congenital Heart Surgery. *Pediatr Cardiol*, *28*(2), 126–133.
<https://doi.org/10.1007/s00246-006-1450-9>
- Bellach, B.-M. (1999). Der Bundes-Gesundheitssurvey 1998 - Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven. *Das Gesundheitswesen . Sonderheft 2 (Schwerpunktheft Zum Bundes-Gesundheitssurvey 1998)*, *61. Jahrga*, 55–56.
- Bellinger, D. C., Wypij, D., duPlessis, A. J., Rappaport, L. A., Jonas, R. A., Wernovsky, G., & Newburger, J. W. (2003). Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro-transposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. *J Thorac Cardiovasc Surg*, *126*(5), 1385–1396. <https://doi.org/10.1016/s0022>

- Berg, S. K., King, C., Overgaard, D., & Moons, P. (2013). Sense of coherence as a resource for quality of life in patients with congenital heart disease: the benefits continue into adulthood. *Eur J Cardiovasc Nurs*, *12*(6), 567–568.
<https://doi.org/10.1177/1474515113488023>
- Blum, U., Meyer, H., & Beerbaum, P. (2016). Transposition der großen Arterien (d-TGA). In U. Blum, H. Meyer, & P. Beerbaum (Eds.), *Kompendium angeborene Herzfehler bei Kindern: Diagnose und Behandlung* (pp. 303–317). https://doi.org/10.1007/978-3-662-47867-7_29
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, *100*(8), 1537–1543.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Brown, J. W., Park, H. J., & Turrentine, M. W. (2001). Arterial switch operation: factors impacting survival in the current era. *Ann Thorac Surg*, *71*(6), 1978–1984.
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe- Verlag GmbH & Co. KG.
- Bullinger, M., Kirchberger, I., & Ware, J. (1995). The German SF-36 health survey translation and psychometric testing of a generic instrument for the assessment of health-related quality of life. *Zeitschrift Für Gesundheitswissenschaften = Journal of Public Health*, *3*(1), 21–36. <https://doi.org/10.1007/bf02959944>
- Calderon, J., Angeard, N., Moutier, S., Plumet, M.-H., Jambaqué, I., & Bonnet, D. (2012). Impact of prenatal diagnosis on neurocognitive outcomes in children with transposition of the great arteries. *The Journal of Pediatrics*, *161*(1), 94-8.e1.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.12.036>
- Cleuziou, J., Vitanova, K., Pabst von Ohain, J., Ono, M., Tanase, D., Burri, M., & Lange, R. (2019). Incidence and Risk Factors for Right Ventricular Outflow Tract Obstruction after the Arterial Switch Operation. *The Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, *67*(1), 37–43. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1645877>
- Cohen, M. S., & Wernovsky, G. (2006). Is the arterial switch operation as good over the long term as we thought it would be? *Cardiol Young*, *16 Suppl 3*(S3), 117–124.
<https://doi.org/10.1017/S1047951106001041>
- Culbert, E. L., Ashburn, D. A., Cullen-Dean, G., Joseph, J. A., Williams, W. G., Blackstone, E. H., & McCrindle, B. W. (2003). Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation*, *108*(7), 857–862.

- <https://doi.org/10.1161/01.Cir.0000084547.93252.9a>
- Däbritz, S., Tiete, A., S. Däbritz, A. T., Däbritz, S., Tiete, A., & S. Däbritz, A. T. (2010). D-Transposition der großen Gefäße und kongenital korrigierte Transposition. In G. Ziemer & A. Haverich (Eds.), *Herzchirurgie* (pp. 481–506).
https://doi.org/10.1007/978-3-540-79713-5_17
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103–157. <https://doi.org/10.1007/BF01207052>
- Diener, E., & Diener, M. (2009). *Cross-Cultural Correlates of Life Satisfaction and Self-Esteem BT - Culture and Well-Being: The Collected Works of Ed Diener* (E. Diener, Ed.). https://doi.org/10.1007/978-90-481-2352-0_4
- Drakouli, M., Petsios, K., Giannakopoulou, M., Patiraki, E., Voutoufianaki, I., & Matziou, V. (2015). Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review. *Cardiol Young*, 25(6), 1027–1036.
<https://doi.org/10.1017/s1047951115000086>
- Ernst, M. M., Marino, B. S., Cassedy, A., Piazza-Waggoner, C., Franklin, R. C., Brown, K., & Wray, J. (2018). Biopsychosocial Predictors of Quality of Life Outcomes in Pediatric Congenital Heart Disease. *Pediatr Cardiol*, 39(1), 79–88.
<https://doi.org/10.1007/s00246-017-1730-6>
- Farr, S. L., Oster, M. E., Simeone, R. M., Gilboa, S. M., & Honein, M. A. (2016). Limitations, depressive symptoms, and quality of life among a population-based sample of young adults with congenital heart defects. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*, 106(7), 580–586. <https://doi.org/10.1002/bdra.23498>
- Fuchs, R., & Schlicht, W. (2012). Körperlich-sportliche Aktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität. In *Seelische Gesundheit und körperliche Aktivität* (p. S. 34). Göttingen: Horgrefe Verlag.
- Gaies, M. G., Watnick, C. S., Gurney, J. G., Bove, E. L., & Goldberg, C. S. (2011). Health-related quality of life in patients with congenitally corrected transposition of the great arteries. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 142(1), 136–141.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2010.11.035>
- Gierlaszyńska, K., Pudlo, R., Jaworska, I., Byrczek-Godula, K., Gąsior, M., Gierlaszynska, K., ... Gąsior, M. (2016). Tools for assessing quality of life in cardiology and cardiac surgery. *Kardiochirurgia i Torakochirurgia Polska = Polish Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 13(1), 78–82. <https://doi.org/10.5114/kitp.2016.58974>
- 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. <https://doi.org/10.1017/s1047951105002118>
- Gorler, H., Ono, M., Thies, A., Lunkewitz, E., Westhoff-Bleck, M., Haverich, A., ... Boethig, D. (2011). Long-term morbidity and quality of life after surgical repair of transposition of the great arteries: atrial versus arterial switch operation. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*, 12(4), 569–574. <https://doi.org/10.1510/icvts.2010.253898>
- Haas, F., Wottke, M., Poppert, H., & Meisner, H. (1999). Long-term survival and functional follow-up in patients after the arterial switch operation. *Ann Thorac Surg*, 68(5), 1692–1697.
- Hays Cathy D. Sherbourne and Rebecca Mazel, R. D. (1995). User's Manual for the Medical Outcomes Study (MOS) Core Measures of Health-Related Quality of Life. In *RAND Corporation*. Retrieved from http://www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR162.html
- Hemingway, H., Nicholson, A., Stafford, M., Roberts, R., & Marmot, M. (1997). The impact of socioeconomic status on health functioning as assessed by the SF-36 questionnaire: the Whitehall II Study. *American Journal of Public Health*, 87(9), 1484–1490. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1380974/>
- Hemptenmacher, F. (2015). *Risikofaktoren für Re-Operationen nach arterieller Switch-Operation bei Transposition der großen Gefäße und Letalität nach arterieller Switch-Operation*. Retrieved from <http://mediatum.ub.tum.de/node?id=1200714>
- Heneghan, C., Ward, A., Perera, R., Bankhead, C., Fuller, A., Stevens, R., ... Zittermann, A. (2012). Self-monitoring of oral anticoagulation: systematic review and meta-analysis of individual patient data. *Lancet (London, England)*, 379(9813), 322–334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61294-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61294-4)
- Hildingh, C., Segesten, K., Bengtsson, C., & Fridlund, H. (1994). Experiences of social support among participants in self-help groups related to coronary heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, 3(4), 219–226. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.1994.tb00392.x>
- Hovels-Gurich, H. H., Seghaye, M. C., Dabritz, S., Messmer, B. J., & von Bernuth, G. (1997). Cognitive and motor development in preschool and school-aged children after neonatal arterial switch operation. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 114(4), 578–585. [https://doi.org/10.1016/s0022-5223\(97\)70047-3](https://doi.org/10.1016/s0022-5223(97)70047-3)
- Hovels-Gurich, H., Konrad, K., Wiesner, M., Minkenber, R., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B., & von Bernuth, G. (2002). Long term behavioural outcome after

- neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Archives of Disease in Childhood*, 87(6), 506–510. <https://doi.org/10.1136/adc.87.6.506>
- Huschka, D., & Wagner, G. (2010). *Sind Indikatoren zur Lebensqualität und zur Lebenszufriedenheit als politische Zielgrößen sinnvoll?* <https://doi.org/10.2139/ssrn.1569364>
- Jackson, J. L., Hassen, L., Gerardo, G. M., Vannatta, K., & Daniels, C. J. (2016). Medical factors that predict quality of life for young adults with congenital heart disease: What matters most? *Int J Cardiol*, 202, 804–809. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.09.116>
- Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H. W., Vogels, T., Zwinderman, K. H., Kamphuis, R. P., & Verloove-Vanhorick, S. P. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*, 87(4), 356. Retrieved from <http://heart.bmj.com/content/87/4/356.abstract>
- Kasmi, L., Bonnet, D., Montreuil, M., Kalfa, D., Geronikola, N., Bellinger, D. C., & Calderon, J. (2017). Neuropsychological and Psychiatric Outcomes in Dextro-Transposition of the Great Arteries across the Lifespan: A State-of-the-Art Review. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 59. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00059>
- Kasmi, L., Calderon, J., Montreuil, M., Geronikola, N., Lambert, V., Belli, E., ... Kalfa, D. (2018). Neurocognitive and Psychological Outcomes in Adults With Dextro-Transposition of the Great Arteries Corrected by the Arterial Switch Operation. *The Annals of Thoracic Surgery*, 105(3), 830–836. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2017.06.055>
- Koertke, H., Minami, K., Boethig, D., Breyman, T., Seifert, D., Wagner, O., ... Koerfer, R. (2003). INR self-management permits lower anticoagulation levels after mechanical heart valve replacement. *Circulation*, 108 Suppl, II75-8. <https://doi.org/10.1161/01.cir.0000089185.80318.3f>
- Kohlmann, T. (2000). Handle with care! Complex scoring systems in measuring health-related quality of life. Commentary on Wilson et al. “The SF-36 summary scales: problems and solutions.” *Soz Präventivmed*, 45(6), 235–236.
- Konstantinov, I. E. (2009). Taussig-Bing Anomaly: From Original Description to the Current Era. *Texas Heart Institute Journal*, 36(6), 580–585. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2801930/>
- Landolt, M. A., Valsangiacomo Buechel, E. R., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J Pediatr*, 152(3), 349–

355. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.07.010>

- Lane, D. A., Lip, G. Y., & Millane, T. A. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart*, *88*(1), 71–75. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12067950>
- Liebman, J., Cullum, L., & Belloc, N. B. (1969). Natural history of transposition of the great arteries. Anatomy and birth and death characteristics. *Circulation*, *40*(2), 237–262.
- Loup, O., von Weissenfluh, C., Gahl, B., Schwerzmann, M., Carrel, T., & Kadner, A. (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg*, *36*(1), 105–111; discussion 111. <https://doi.org/10.1016/j.ejcts.2009.03.023>
- Luyckx, K., Missotten, L., Goossens, E., & Moons, P. (2012). Individual and contextual determinants of quality of life in adolescents with congenital heart disease. *J Adolesc Health*, *51*(2), 122–128. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.11.007>
- Mahle, W. T. (2001). Neurologic and cognitive outcomes in children with congenital heart disease. *Current Opinion in Pediatrics*, *13*(5). Retrieved from https://journals.lww.com/consultpediatrics/Fulltext/2001/10000/Neurologic_and_cognitive_outcomes_in_children_with.16.aspx
- Martins, P., & Castela, E. (2008). Transposition of the great arteries. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *3*, 27. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-3-27>
- Matos, S. M., Sarmiento, S., Moreira, S., Pereira, M. M., Quintas, J., Peixoto, B., ... Areias, M. E. G. (2014). Impact of fetal development on neurocognitive performance of adolescents with cyanotic and acyanotic congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, *9*(5), 373–381. <https://doi.org/10.1111/chd.12152>
- Mavroudis, C., & Backer, C. L. (2012). Transposition of the Great Arteries. In *Pediatric Cardiac Surgery* (pp. 492–529). <https://doi.org/10.1002/9781118320754.ch26>
- McHorney, C. A., Ware, J. E. J., & Raczek, A. E. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, *31*(3), 247–263. <https://doi.org/10.1097/00005650-199303000-00006>
- Meadow, H. L., Mentzer, J. T., Rahtz, D. R., & Sirgy, M. J. (1992). A life satisfaction measure based on judgment theory. *Social Indicators Research*, *26*(1), 23–59. <https://doi.org/10.1007/BF00303824>
- Mellion, K., Uzark, K., Cassidy, A., Drotar, D., Wernovsky, G., Newburger, J. W., ...

- Marino, B. S. (2014). Health-Related Quality of Life Outcomes in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease. *The Journal of Pediatrics*, 164(4), 781-788.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.11.066>
- Moksnes, U. K., Lohre, A., & Espnes, G. A. (2013). The association between sense of coherence and life satisfaction in adolescents. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(6), 1331–1338. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0249-9>
- Moons, P, De Bleser, L., Budts, W., Sluysmans, T., De Wolf, D., Massin, M., ... Vliers, A. (2004). Health status, functional abilities, and quality of life after the Mustard or Senning operation. *Ann Thorac Surg*, 77(4), 1359–1365; discussion 1365. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2003.09.073>
- Moons, P, & Luyckx, K. (2019). Quality-of-life research in adult patients with congenital heart disease: current status and the way forward. *Acta Paediatr.* <https://doi.org/10.1111/apa.14876>
- Moons, P, & Norekval, T. M. (2006). Is sense of coherence a pathway for improving the quality of life of patients who grow up with chronic diseases? A hypothesis. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 5(1), 16–20. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2005.10.009>
- Moons, P, Van Deyk, K., De Geest, S., Gewillig, M., & Budts, W. (2005). Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart*, 91(9), 1193–1198. <https://doi.org/10.1136/hrt.2004.042234>
- Moons, Philip, Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., ... Kovacs, A. H. (2020). Physical Functioning, Mental Health, and Quality of Life in Different Congenital Heart Defects: Comparative Analysis in 3538 Patients From 15 Countries. *The Canadian Journal of Cardiology*. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.03.044>
- Moons, Philip, Van Deyk, K., Marquet, K., Raes, E., De Bleser, L., Budts, W., & De Geest, S. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, 26(3), 298–307. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehi054>
- Morfeld, M., Kirchberger, I., & Bullinger, M. (2011). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitsszustand* (2. Auflage). Göttingen.
- Muller, J., Berner, A., Ewert, P., & Hager, A. (2014). Reduced health-related quality of life in older patients with congenital heart disease: a cross sectional study in 2360 patients. *Int J Cardiol*, 175(2), 358–362. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2014.06.008>

- Muller, J., Hess, J., & Hager, A. (2014). Sense of coherence, rather than exercise capacity, is the stronger predictor to obtain health-related quality of life in adults with congenital heart disease. *Eur J Prev Cardiol*, *21*(8), 949–955.
<https://doi.org/10.1177/2047487313481753>
- Muller, J., Hess, J., Horer, J., & Hager, A. (2013). Persistent superior exercise performance and quality of life long-term after arterial switch operation compared to that after atrial redirection. *Int J Cardiol*, *166*(2), 381–384.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.10.116>
- Niemitz, M., Gunst, D. C. M., Hovels-Gurich, H. H., Hofbeck, M., Kaulitz, R., Galm, C., ... Goldbeck, L. (2017). Predictors of health-related quality of life in children with chronic heart disease. *Cardiol Young*, *27*(8), 1455–1464.
<https://doi.org/10.1017/s1047951117000440>
- Patrick, D. L., & Chiang, Y. P. (2000). Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. *Med Care*, *38*(9 Suppl), Ii14-25.
- Paul, M. H., & Wessel, H. U. (1999). Exercise studies in patients with transposition of the great arteries after atrial repair operations (Mustard/Senning): a review. *Pediatr Cardiol*, *20*(1), 49–55; discussion 56. <https://doi.org/10.1007/s002469900395>
- Post, M. W. M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, *20*(3), 167–180. <https://doi.org/10.1310/sci2003-167>
- Prifti, E., Crucean, A., Bonacchi, M., Bernabei, M., Murzi, B., Luisi, S. V, & Vanini, V. (2002). Early and long term outcome of the arterial switch operation for transposition of the great arteries: predictors and functional evaluation. *Eur J Cardiothorac Surg*, *22*(6), 864–873.
- Raju, V., Burkhart, H. M., Durham, L. A. 3rd, Eidem, B. W., Phillips, S. D., Li, Z., ... Dearani, J. A. (2013). Reoperation after arterial switch: a 27-year experience. *The Annals of Thoracic Surgery*, *95*(6), 2103–2105.
<https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2013.02.040>
- Rashkind, W. J., & Miller, W. W. (1966). Creation of an atrial septal defect without thoracotomy. A palliative approach to complete transposition of the great arteries. *Jama*, *196*(11), 991–992.
- Renneberg, B., & Lippke, S. (2006). Lebensqualität. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Eds.), *Gesundheitspsychologie* (pp. 29–33). https://doi.org/10.1007/978-3-540-47632-0_4

- Richards, A. A., & Garg, V. (2010). Genetics of Congenital Heart Disease. *Current Cardiology Reviews*, 6(2), 91–97. <https://doi.org/10.2174/157340310791162703>
- Robert Koch Institut. (2002). *Public Use File BGS98, Bundesgesundheitsurvey 1998*. Retrieved from https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/bgs98/bgs98_no_de.html
- Robert Koch Institut. (2011). Gesundheitsbezogene Lebensqualität.
- Rometsch, S., Greutmann, M., Latal, B., Bernaschina, I., Knirsch, W., Schaefer, C., ... Landolt, M. A. (2019). Predictors of quality of life in young adults with congenital heart disease. *European Heart Journal. Quality of Care & Clinical Outcomes*, 5(2), 161–168. <https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcy046>
- Rose, M., Kohler, K., Kohler, F., Sawitzky, B., Fliege, H., & Klapp, B. F. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res*, 14(1), 35–43.
- Saliba, Z., Butera, G., Bonnet, D., Bonhoeffer, P., Villain, E., Kachaner, J., ... Iserin, L. (2001). Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*, 86(1), 69–73. <https://doi.org/10.1136/heart.86.1.69>
- Schmid, C., & Asfour, B. (2009). Transposition der großen Arterien. In C. Schmid & B. Asfour (Eds.), *Leitfaden Kinderherzchirurgie* (pp. 121–128). https://doi.org/10.1007/978-3-7985-1709-7_14
- Schumacher. (2008). Komplexe kardiovaskuläre Fehlbildungen mit Ursprungsanomalien der großen Arterien. In G. Schumacher, J. Hess, & K. Bühlmeier (Eds.), *Klinische Kinderkardiologie: Diagnostik und Therapie der angeborenen Herzfehler* (pp. 381–435). https://doi.org/10.1007/978-3-540-71901-4_17
- Schupp, J. (2014). 40 Jahre Sozialberichterstattung und Lebensqualitätsforschung in Deutschland – Rückblick und Perspektiven. *SOEP — The German Socio-Economic Panel Study*.
- Sim, E. K., van Son, J. A., Edwards, W. D., Julsrud, P. R., & Puga, F. J. (1994). Coronary artery anatomy in complete transposition of the great arteries. *Ann Thorac Surg*, 57(4), 890–894.
- Simon, G. E., Revicki, D. A., Grothaus, L., & Vonkorff, M. (1998). SF-36 summary scores: are physical and mental health truly distinct? *Med Care*, 36(4), 567–572.
- Spitzer, W. O., Dobson, A. J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Shepherd, R., ... Catchlove, B. R. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients: A concise

- QL-Index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*, 34(12), 585–597.
[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0021-9681\(81\)90058-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0021-9681(81)90058-8)
- Statistisches Bundesamt. (2016). *Bevölkerung im Alter von 15 Jahren und mehr nach allgemeinen und beruflichen Bildungsabschlüssen nach Jahren*. (15.03.2018).
 Retrieved from
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/BildungForschungKultur/Bildungsstand/Tabellen/Bildungsabschluss.html>
- Stewart, A. L., Hays, R. D., & Ware Jr., J. E. (1988). The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care*, 26(7), 724–735.
- Thefeld Stolzenberg, H., Bellach B.-M., W. (1999). Bundes-Gesundheitssurvey: Response, Zusammensetzung der Teilnehmer und Non-Responder-Analyse. *Das Gesundheitswesen . Sonderheft 2 (Schwerpunktheft Zum Bundes-Gesundheitssurvey 1998)*, 61. Jahrga, 57–61.
- Tucker, G., Adams, R., & Wilson, D. (2014). Results from several population studies show that recommended scoring methods of the SF-36 and the SF-12 may lead to incorrect conclusions and subsequent health decisions. *Quality of Life Research*, 23(8), 2195–2203. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0669-9>
- Van Praagh, R, Perez-Trevino, C., Lopez-Cuellar, M., Baker, F. W., Zuberbuhler, J. R., Quero, M., ... Van Praagh, S. (1971). Transposition of the great arteries with posterior aorta, anterior pulmonary artery, subpulmonary conus and fibrous continuity between aortic and atrioventricular valves. *Am J Cardiol*, 28(6), 621–631.
- Van Praagh, Richard. (1968). What is the Taussig-Bing Malformation? *Circulation*, 38(3), 445. Retrieved from <http://circ.ahajournals.org/content/38/3/445.abstract>
- van Rijen, E. H., Utens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., ... Verhulst, F. C. (2005). Current subjective state of health, and longitudinal psychological well-being over a period of 10 years, in a cohort of adults with congenital cardiac disease. *Cardiol Young*, 15(2), 168–175.
<https://doi.org/10.1017/s1047951105000351>
- 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.
<https://doi.org/10.1007/s11136-010-9741-2>
- Ware Jr., J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30(6), 473–483.

- Ware, J. E. J. (2000). SF-36 Health Survey Update. *SPINE*, 25(24), pp 3130-3139.
Retrieved from
http://journals.lww.com/spinejournal/Fulltext/2000/12150/SF_36_Health_Survey_Update.8.aspx
- Warnes, C. A. (2017). Adult congenital heart disease: The challenges of a lifetime. *European Heart Journal*, 38(26), 2041–2047.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw529>
- Webb, G. D., & Williams, R. G. (2001). 32nd Bethesda Conference: “care of the adult with congenital heart disease.” *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1162 LP – 1165. [https://doi.org/10.1016/S0735-1097\(01\)01279-7](https://doi.org/10.1016/S0735-1097(01)01279-7)
- Wood-Dauphinee, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol*, 52(4), 355–363.
- Yacoub, M. H., & Radley-Smith, R. (1978). Anatomy of the coronary arteries in transposition of the great arteries and methods for their transfer in anatomical correction. *Thorax*, 33(4), 418–424. Retrieved from
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC470907/>
- Yazdanshenas Ghazwin, M., Kavian, M., Ahmadloo, M., Jarchi, A., Golchin Javadi, S., Latifi, S., ... Ghajarzadeh, M. (2016). The Association between Life Satisfaction and the Extent of Depression, Anxiety and Stress among Iranian Nurses: A Multicenter Survey. *Iranian Journal of Psychiatry*, 11(2), 120–127. Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27437009>

A Anhang

A.1 Fragebogen

Im Folgenden werden die in dieser Studie verwendeten Fragebogen vorgestellt, einerseits die Version für die Patienten unter 18 Jahren und andererseits die Version für die volljährigen Patienten. Der erste Teil des Fragebogens (Fragen 1-11) beinhaltet die Originalfragen aus dem SF-36. Für die volljährigen Patienten schließen sich 8 soziodemographische Fragen aus dem BGS-98 an. Abschließend enthalten beide Versionen noch insgesamt 4 Fragen zur aktuellen Medikamenteneinnahme und etwaigen Reoperationen oder Krankheitszuständen.

A.1.1 Fragebogen für Patienten unter 18 Jahren

Allgemeiner Gesundheitszustand

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet Sehr gut Gut Weniger gut Schlecht

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

Derzeit viel besser Derzeit etwas besser Etwa wie vor einem Jahr Derzeit etwas schlechter Derzeit viel schlechter

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

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, nicht eingeschränkt
anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	ja	nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hatten Sie in den vergangen 4 Wochen aufgrund *seelischer Probleme* irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	ja	nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie sonst arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

Überhaupt nicht Etwas Mäßig Ziemlich Sehr

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

Keine Schmerzen
 Sehr leicht
 Leicht
 Mäßig
 Stark
 Sehr stark

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

Überhaupt nicht
 Ein bisschen
 Mäßig
 Ziemlich
 Stark

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen, und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist.

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
... voller Schwung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sehr nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erschöpft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...glücklich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

Immer
 Meistens
 Manchmal
 Selten
 Nie

11. Inwieweit trifft jeder der folgenden Aussagen auf Sie zu?

trifft ganz zu trifft weitestgehend zu weiß nicht trifft weitestgehend nicht zu trifft überhaupt nicht zu

Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschließende Fragen

12. Nehmen Sie zur Zeit Medikamente ein?

nein ja wenn ja, welche?

13. Haben Sie seit der Operation eine andere Erkrankung durchgemacht?

nein ja wenn ja, welche?

14. Wann wurde Ihr Herz zuletzt untersucht?

Datum:

Bei welchem Arzt/ in welcher Klinik?

.....

15. Sind Sie zwischenzeitlich in einer anderen Klinik nochmal am Herz operiert worden?

nein ja wenn ja,
 wann?.....wo?.....

Grund?.....

A.1.2 Fragebogen für volljährige Patienten

Allgemeiner Gesundheitszustand

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet Sehr gut Gut Weniger gut Schlecht

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

Derzeit viel besser Derzeit etwas besser Etwa wie vor einem Jahr Derzeit etwas schlechter Derzeit viel schlechter

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

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, nicht eingeschränkt
anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	ja	nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hatten Sie in den vergangen 4 Wochen aufgrund *seelischer* Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	ja	nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie sonst arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

Überhaupt nicht Etwas Mäßig Ziemlich Sehr

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

Keine Schmerzen Sehr leicht Leicht Mäßig Stark Sehr stark

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

Überhaupt nicht Ein bisschen Mäßig Ziemlich Stark

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen, und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist.

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
... voller Schwung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sehr nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erschöpft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...glücklich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?








Immer | Meistens | Manchmal | Selten | Nie

11. Inwieweit trifft jeder der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitestgehend zu	weiß nicht	trifft weitestgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zufriedenheit, Partnerschaft und soziale Kontakte

12. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Bereichen Ihres Lebens?

	Sehr unzufrieden			sehr zufrieden			
	1	2	3	4	5	6	7
							
Ihrer Arbeitssituation bzw. Ihrer Hauptbeschäftigung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrer Wohnung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrem Wohngebiet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrem Wohnort?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrer finanziellen Lage?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrer Freizeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihrer familiären Situation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ihren Beziehungen zu Freunden, Nachbarn, Bekanntem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zusammenfassend: Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Leben Sie zurzeit in einer festen, sexuellen Partnerschaft?

- Ja
 Nein

14. Ihr Familienstand:

- Verheiratet, mit Ehepartner zusammenlebend
 Verheiratet, vom Ehepartner getrennt lebend
 Mit einem festen Partner zusammenlebend
 Ledig
 Geschieden
 Verwitwet

15. Wie viele Personen – einschließlich Ihrer Familie – kennen Sie auf deren Hilfe Sie sich in Notfällen auf jeden Fall verlassen können?

- Keine Person
- Eine Person
- Zwei bis drei Personen
- Mehr als drei Personen

Ausbildung, Beschäftigung, Arbeitsplatz

16. Welchen Schulabschluss haben Sie? Wenn Sie mehrere Abschlüsse haben, nennen Sie nur den höchsten!

- Hauptschulabschluss/ Volksschulabschluss
- Realschulabschluss (Mittlere Reife)
- Abschluss Polytechnische Oberschule 10. Klasse
- Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)
- Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS)
- Anderen Schulabschluss
- Schule beendet ohne Abschluss
- Noch keinen Schulabschluss

17. Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung oder Hochschulausbildung?

Wenn ja: welche? Falls Sie mehrere Abschlüsse haben, nennen Sie nur den höchsten!

- Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)
- Berufsfachschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung)
- Fachschule (z.B. Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie)
- Fachhochschule, Ingenieurschule
- Universität, Hochschule
- Anderen Ausbildungsabschluss
- Kein beruflicher Abschluss (und nicht in der Ausbildung)
- Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildender/Student)

18. Welche der folgenden Angaben zur Berufstätigkeit trifft auf Sie zu?

- Zur Zeit nicht berufstätig
- Teilzeit- oder stundenweise beschäftigt

- Teilzeit-berufstätig
- Voll berufstätig
- Vorübergehende Freistellung (z.B. öffentlicher Dienst/ Erziehungsurlaub)
- Auszubildender (Lehrling)

19. Trifft eine der folgenden Angaben auf Ihre derzeitige Situation zu?

- In Schulausbildung
- In Hochschulausbildung
- Vorzeitig in Rente/ pensioniert
- Arbeitslos gemeldet
- Ausschließlich Hausfrau/Hausmann
- Bundesfreiwilligendienst/ freiwilliges soziales Jahr leistend
- Umschulung/ Arbeitsförderungsmaßnahme
- Nichts davon trifft zu

Abschließende Fragen

20. Nehmen Sie zur Zeit Medikamente ein?

- nein ja wenn ja, welche?

.....

21. Haben Sie seit der Operation eine andere Erkrankung durchgemacht?

- nein ja wenn ja, welche?

.....

22. Wann wurde Ihr Herz zuletzt untersucht?

Datum:

Bei welchem Arzt/ in welcher Klinik?

.....

24. Sind Sie zwischenzeitlich in einer anderen Klinik nochmal am Herz operiert worden?

- nein ja wenn ja,
wann?.....wo?.....

Grund?.....

....

A.2 Danksagung

Diese Dissertationsschrift ist durch die Unterstützung zahlreicher Personen entstanden.

An erster Stelle möchte ich mich bei meiner Mentorin Dr.med. Julie Cleuziou bedanken, welche die Idee für diese Studie hatte und mir das Thema nahebrachte. Über die Jahre stand sie mir während jedem Abschnitt der Arbeit mit ihrer großen Expertise und viel Geduld zur Seite und ich konnte mich auf ihre Unterstützung stets verlassen.

Ich möchte mich auch bei Martina Strbad, wissenschaftlicher Mitarbeiterin und Melanie Raupach, medizinischer Dokumentationsassistentin des deutschen Herzzentrums bedanken, welche mir bei Erstellung und Versendung der Fragebögen eine große Hilfe waren.

Weiterhin möchte ich mich bei meinen Freunden für die Unterstützung bedanken, die mich immer motivieren und aufbauen konnte. Insbesondere geht mein Dank an Dinah Konnerth, die diese Arbeit gewissenhaft Korrektur las und deren Anmerkungen sich stets als sehr hilfreich erwiesen.

Ein besonderer Dank geht an meine Eltern, welche mir die Möglichkeit gaben, Medizin zu studieren und ohne die diese Dissertation niemals möglich gewesen wäre. Ich danke ihnen für die vielseitige Unterstützung, auf welche ich während des gesamten Prozesses der Entstehung dieser Dissertation stets bauen durfte.