

Aus der Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand/Direktor: Prof. Dr. Nikolaus Haas

Analyse der Patientenzufriedenheit nach Herztransplantation
Vergleich zwischen Erwachsenen und pädiatrischen Patienten
sowie deren Eltern

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Alexander Schmithausen
aus Kleve
2020

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Nikolaus Haas

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Michael Weis
Prof. Dr. Christian Hagl
Prof. Dr. Michael Fischereder

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof: Dr. med.dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 30.11.2020

Inhaltsverzeichnis

<u>1 EINLEITUNG.....</u>	<u>1</u>
1.1 GESCHICHTE DER HERZTRANSPLANTATION.....	1
1.2 DAS OPERATIONSVERFAHREN	3
1.3 INDIKATIONEN	5
1.4 SITUATION DER HTX-CHIRURGIE IN DEUTSCHLAND.....	6
1.5 KOMPLIKATIONEN	8
1.6 REHABILITATION	9
1.7 ZIEL DER ARBEIT	10
<u>2 PATIENTEN UND METHODEN</u>	<u>11</u>
2.1 PATIENTEN	11
2.1.1 PATIENTENKOLLEKTIV.....	11
2.1.2 ETHIKANTRAG	11
2.1.3 EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN	11
2.2 METHODIK	12
2.2.1 DURCHFÜHRUNG DER BEFRAGUNG.....	12
2.2.2 SF-36-FRAGEBOGEN.....	12
2.2.4 ZAP-FRAGEBOGEN.....	15
2.2.5 BGS98 STUDIE	15
2.3 STATISTIK.....	16
<u>3 ERGEBNISSE.....</u>	<u>18</u>
3.1 RÜCKLAUFQUOTE DER FRAGEBÖGEN	18
3.2 PATIENTENCHARAKTERISTIKA.....	18
3.3 UNTERSCHIEDE IN DEN DIFFERENZIERTEN BEFRAGUNGSGRUPPEN HINSICHTLICH DER PATIENTENZUFRIEDENHEIT (ZAP).....	23
3.3.1 PRAXISORGANISATION.....	25

3.3.2. FACHLICHE KOMPETENZ.....	26
3.3.3. INFORMATION	27
3.3.4 INTERAKTION KRANKENSCHWESTERN.....	28
3.3.5 INTERAKTION ÄRZTE	29
3.3.6 ZUFRIEDENHEIT DER PATIENTENGRUPPEN.....	30
3.4 ERGÄNZUNG KORRELATION ZAP MIT SF36	35
3.5 UNTERSCHIEDE ZU CHRONISCH KRANKEN AUS DER BGS98.....	41
3.5.1 Körperliche Funktionsfähigkeit.....	47
3.5.2 Soziale Funktionsfähigkeit.....	49
3.5.3 Körperliche Rollenfunktion.....	50
3.5.4 Emotionale Rollenfunktion.....	51
3.5.5 Psychisches Wohlbefinden.....	52
3.5.6 Vitalität.....	53
3.5.7 Körperliche Schmerzen.....	54
3.5.8 General Health.....	55
3.5.9 Veränderung der Gesundheit.....	56
<u>4 DISKUSSION.....</u>	<u>58</u>
4.1 METHODE	58
4.1.1 SF-36 FRAGEBOGEN	58
4.1.2 DER ZAP FRAGEBOGEN.....	61
4.2 PATIENTENZUFRIEDENHEIT UND LEBENSQUALITÄT	63
4.3 BSG89 IM VERGLEICH.....	65
4.3.1 KÖRPERLICHE/SOZIALE FUNKTIONSFÄHIGKEIT.....	65
4.3.2 KÖRPERLICHE- UND EMOTIONALE ROLLENFUNKTION	65
4.3.3 VITALITÄT/GENERAL HEALTH.....	66
4.3.4 KÖRPERLICHE SCHMERZEN.....	67
4.4 ZAP IM VERGLEICH.....	68
4.4.1 PRAXISORGANISATION.....	68
4.4.2 FACHLICHE KOMPETENZ/INFORMATION	69
4.4.3 INTERAKTION MIT DEN KRANKENSCHWESTERN UND ÄRZTEN	70
<u>5 FAZIT</u>	<u>72</u>
<u>6 ABSTRAKT</u>	<u>73</u>

7 ZUSAMMENFASSUNG..... 74

8 LITERATURVERZEICHNIS 75

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG.....84

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Begriff
GS98	Bundesgesundheitsurvey 1998
BP	bodily pain (körperliche Schmerzen)
GH	general health (subjektive allgemeine Gesundheitswahrnehmung des Patienten)
HLA	Humanes Leukozyten-Antigen
HRQoL	Health Related Quality of Life (subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität)
HTX	Herztransplantation
KÖFU	Körperfunktionen (engl. PF = physical functioning)
MCS	mental Component Summary
MH	mental Health (mentale Gesundheit, psychische Gesundheit, positive Stimmung)
PCS	physical Component Summary
PF	physical functioning (körperliche Alltagskompetenz, Körperfunktionen)
RE	role-emotional (emotionale Rollenfunktion, soziale Alltagskompetenz)
RKI	Robert-Koch-Institut
RP	role-physical (Körperliche Rollenfunktion, wie gut der Patient seiner Arbeit oder anderen täglichen Aktivitäten nachgehen kann)
SF	social functioning (Soziale Funktionstüchtigkeit)
VT	vitality (Vitalität, fühlt der Patient sich energiegeladen oder erschöpft)
ZAP	Zufriedenheit in der amb. Versorgung

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Biatriale und bicavale Technik (Martin-Suarez, et al., 2017, o. S.).....	4
Abbildung 2: Indikationen der HTX bei Erwachsenen (Boeken, 2015, o. S.).....	5
Abbildung 3: Indikationen der HTX im Kindes- und Jugendalter (Boeken, 2015, o. S.)	6
Abbildung 4: Organspender in Europa (Brandt, 2017, S. o. S.).....	7
Abbildung 5: Kategorien des SF36 Fragebogens.....	14
Abbildung 6: Verteilung der Krankenversicherung (gesetzlich/ privat).....	19
Abbildung 7: Geschlechtsverteilung unter den Patienten.....	20
Abbildung 8: Zeit in der Ambulanz – Kinder und Erwachsene	21
Abbildung 9: Alter – Kinder und Erwachsene	22
Abbildung 10: ZAP-Praxisorganisation Unterschiede zwischen den Patientengruppen	25
Abbildung 11: Unterschiede zwischen den Patientengruppen ZAP-Fragebogen fachliche Kompetenz.....	26
Abbildung 12: Unterschiede zwischen den Patientengruppen bzw. Information ZAP- Fragebogen	27
Abbildung 13: Unterschiede Interaktion Krankenschwestern zwischen den Patientengruppen (ZAP).....	28
Abbildung 14: ZAP-Fragebogen „Interaktion Ärzte“ – Unterschiede zwischen den Patientengruppen	29
Abbildung 15: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit	30
Abbildung 16: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit	31
Abbildung 17: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit	32
Abbildung 18: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit	33
Abbildung 19: Welch-Test zur Untersuchung der Gruppenunterschiede	48
Abbildung 20: p-Wert bei der sozialen Funktionsfähigkeit – Vergleich BGS98 und Herztransplantierte.....	49
Abbildung 21: Unterschiede in der körperlichen Rollenfunktion BGS98 und Herztransplantierte.....	50
Abbildung 22: Welch-Test emotionale Rollenfunktion – Unterschiede BGS98 und Herztransplantierte.....	51
Abbildung 23: ANOVA bezüglich psychisches Wohlbefinden BGS98 im Vgl. zu Herztransplantierten.....	52
Abbildung 24: ANOVA bzgl. Vgl. Vitalität BGS98 und Herztransplantierte	53
Abbildung 25: Welch-Test bzg. Körperliche Schmerzen BGS98 und Herztransplantierte	54

Abbildung 26: Vgl. General Health BGS98 und Herztransplantierte	55
Abbildung 27: Vgl. mittels ANOVA bzgl. Veränderung der Gesundheit BGS98 und Herztransplantierte.....	56

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kategorien des SF-36 Fragebogen	13
Tabelle 2: Rücklaufschema der versandten Fragebögen	18
Tabelle 3: Test auf Normalverteilung (Patientenzufriedenheit ZAP-Fragebogen)	23
Tabelle 4: ANOVA-Test ZAP-Fragebogen.....	24
Tabelle 5: Signifikanzen im Vergleich chronisch kranker Patienten zu ZAP Subskalen	35
Tabelle 6: Test auf Normalverteilung.....	36
Tabelle 7: Korrelationen	37
Tabelle 8: Herztransplantierte Kinder und Jugendliche	38
Tabelle 9: Eltern	39
Tabelle 10: Herztransplantierte Erwachsene	40
Tabelle 11: Test auf Normalverteilung.....	42
Tabelle 12: Lebensqualität – im Vergleich zu BGS98	46
Tabelle 13: ANOVA der Gruppenunterschiede bzgl. ZAP inkl. Posthoc Tests.....	47

1 Einleitung

Die Herztransplantation (HTX) hat sich international als therapeutische Option etabliert, um eine unmittelbar lebensbedrohliche terminale Herzinsuffizienz zu behandeln. Bisher wurden weltweit seit der ersten orthotopen HTX durch C.N. Bernard (1967) mindestens 80.000 Eingriffe durchgeführt. Dies entspricht einer jährlichen Transplantationsrate von mehr als 5000 Organen (Bungard & Kötting, 2009). Davon waren etwa 10.000 Operationen pädiatrische Herztransplantationen. International werden jährlich nach Angaben der „International Society of Heart and Lung Transplantation“ bei mehr als 500 Minderjährigen HTX Operationen vorgenommen (Kirk et al., 2011).

Bezogen auf alle Patienten sind heute 1- Jahres-Überlebensraten von bis zu 85 Prozent dokumentiert. Nach einem Zeitraum von 5 Jahren leben zumeist noch 60 bis 70 Prozent der herztransplantierten Patienten (Ertl, 2007). Die 5-Jahres-Überlebensrate bei pädiatrischen HTX Eingriffen liegt heute bei etwa 80 Prozent (Siffel, Riehle-Colarusso, Oster & Correa, 2019).

Damit hat sich diese Therapieoption nicht nur als eine lebensverlängernde Maßnahme bewährt, sondern eine HTX ermöglicht es heute den meisten Patienten, auch unter gewissen Kautelen ein relativ „normales“ Leben zu führen (Kao, Allen, & Jessup, 2002). Aus diesem Grunde ist es von Interesse, wie sich eine HTX auf die individuell empfundene Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen auswirkt und in wie weit diese Einschätzung der Lebensqualitätsbewertung der Normalbevölkerung entspricht.

1.1 Geschichte der Herztransplantation

Voraussetzung für die Transplantation von Organen waren Fortschritte im Bereich der Gefäßchirurgie und des Verständnisses der Abstoßungsreaktion. Die Grundzüge hierzu erforschte 1930 der österreichische Serologe Karl Landsteiner, der für die Entdeckung der Blutgruppen den medizinischen Nobelpreis erhielt (Frater, 2017). Schon zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurden in Europa im Rahmen von Tierversuchen erste HTX Operationen durchgeführt. 1905 wurde in den USA die erste HTX bei einem Hund erprobt und dokumentiert (Carrel & Guthrie, 1906). 1964 versuchte der US-amerikanische Chirurg James Hardy einem sterbenskranken Patienten das Leben zu retten, indem er ihm das Herz eines Affen transplantierte. Allerdings konnte der Kreislauf

des Patienten nur für kurze Zeit stabil gehalten werden (Mc Rae, 1964). Den entscheidenden Schritt, das Spenderherz eines Menschen zu verwenden (orthotope HTX), taten der südafrikanische Herzchirurg Professor Bernard gemeinsam mit seinem Mitarbeiter Hamilton Naki 1967 an. Die Organspenderin war das 24-jährige Opfer eines Autounfalls Denise Duwall. Der Empfänger hieß Louis Washkansky und überlebte die Operation nur etwas länger als zwei Wochen. Er verstarb im Alter von 55 Jahren an einer Lungenentzündung (Tuffs, 2008).

Dieser Fall wurde weltweit als bahnbrechender Fortschritt der Medizin anerkannt und löste eine zum Teil sehr kontrovers geführte Diskussion in den Medien aus. Gleichwohl war es der Startschuss für zahlreiche andere Mediziner, diesen Eingriff zu wagen und ihre Ergebnisse zu publizieren. Diese waren anfangs jedoch eher ernüchternd. Die meisten Patienten verstarben während - oder kurz nach der Operation. Innerhalb der folgenden drei Jahre wurden insgesamt 164 Patienten herztransplantiert. Allerdings überlebten nur 20 von ihnen das erste Jahr nach diesem Eingriff (DIE ZEIT, 1968).

Etwa zeitgleich wurde 1968 in den Vereinigten Staaten der wissenschaftliche Begriff des „Hirntotes“ definiert. Diese Definition war Basis zur Schaffung eines Organspende-Gesetzes, welches die Verwendung von Spenderorganen regelte. Ebenfalls in diese Zeit fällt die Erkenntnis, dass eine Übereinstimmung der humanen Leukozyten-Antigen (HLA) bei Organspender- und Empfänger die Gefahr der Abstoßung reduziert. Dies führte dazu, dass in den Niederlanden die Stiftung „Eurotransplant“ ins Leben gerufen wurde, die europaweit den Austausch von Organen organisierte (Galden, 2007).

Trotz dieser zum Teil frustrierenden Erfahrungen der ersten Jahre wurde die Operation in der Folgezeit durch zahlreiche Modifikationen ständig verbessert. Der Einsatz des Wirkstoffes Ciclosporin brachte schließlich Erfolg, um die Resultate aufgrund einer verlässlichen und erfolgreichen Immunsuppression erheblich zu verbessern. So gab es zur Jahrtausendwende bereits auch in Deutschland 24 Operationszentren, die bis dahin fast 400 Spenderherzen transplantiert hatten (Schröder, 2013). Allerdings gibt es heute weitaus mehr potentielle Empfänger als Spender (Eurotransplant, 2017). Das bedeutet, dass viele Patienten auf der Warteliste versterben, bevor für sie ein Spenderherz gefunden werden kann. Die Zahl der Herztransplantationen in Deutschland ist heute im Wesentlichen durch die geringe Anzahl von Spenderorganen limitiert. Daher erforscht eine Arbeitsgruppe an der LMU München „immunologische und physiologische Barrieren der Xenotransplantation“ um herauszufinden, ob die Transplantation der

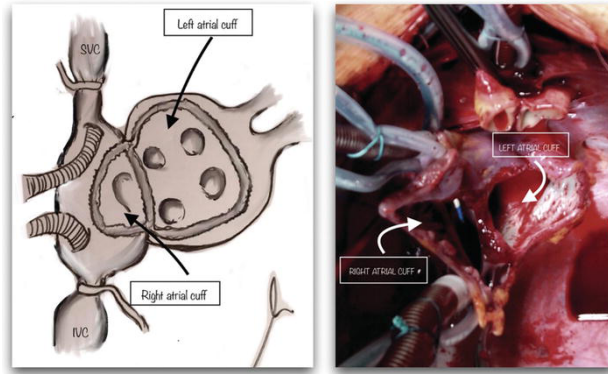
Herzen multi-transgener Schweine zukünftig eine Option darstellen wird, um diesem Mangelzustand zu begegnen (Abicht, Bauer & Christ, 2017).

Hierfür ist es von besonderer Bedeutung, die immunsuppressiven Strategien auszutesten, die nebenwirkungsarm sind und die eine Abstoßungsreaktion wirksam verhindern oder auf ein therapierbares Maß verringern können (Abicht, Bauer & Christ, 2017). Zudem sollte zukünftig auch die Forschung auf dem Gebiet der Herzunterstützungssysteme vorangetrieben werden (Boeken, 2015).

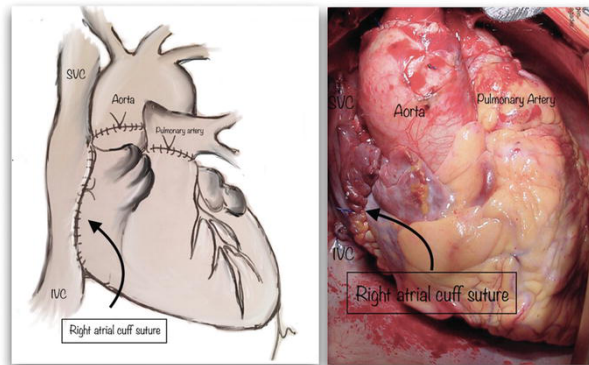
1.2 Das Operationsverfahren

Das Operationsverfahren der modernen orthotopen HTX wurde bereits vor etwa 50 Jahren tierexperimentell in den USA entwickelt und wird seitdem fast unverändert durchgeführt (Lower & Shumway, 1960; Dong & Shumway, 1974; Burch & Aurora, 2004). Diese Technik wird **biatriale Technik** oder Standardtechnik nach Lower und Shumway genannt (Lower & Shumway, 1960). Wenn die Größe und die Anatomie der Vorhöfe nicht gut zueinander passen, kann es bei dieser Technik vermehrt zu Insuffizienzen der Trikuspidalklappen oder Mitralklappen, zur Bildung von Thromben und/oder zu Sinusbradykardien kommen (Meyer et al., 2005). Aufgrund dieser Problematik ging man vermehrt zu der „totalen Operationsmethode“ über. Hierbei handelt es sich um eine vollständige atrioventrikuläre Herztransplantation mit getrennten Cava - und Lungenvenenanastomosen. Etwa zur gleichen Zeit entwickelten französische Chirurgen zu Beginn der 90iger Jahre die **bicavale Operationstechnik**. Hierbei werden die Venae cavae direkt angeschlossen. Hauptvorteil dieser Operationsvariante ist, dass die Integrität des Spenderherzens weitgehend intakt bleibt. Dadurch wird die Vorhofkontraktion unterstützt und die Arrhythmiegefahr und das Risiko der Entstehung von Klappeninsuffizienzen verringern sich. Allerdings verlängert sich dadurch die Operationsdauer mit dem Nachteil einer „warmen Ischämiezeit“ des Transplantates. Zudem steigt das Risiko für Komplikationen bei den Anastomosen der Venae Cavae (Morgan & Edwards, 2005; Logeswaran, 2015). Die nachfolgende Abbildung zeigt die „Anschlüsse“ der jeweiligen Operationsverfahren im Vergleich (s. Abb. 1).

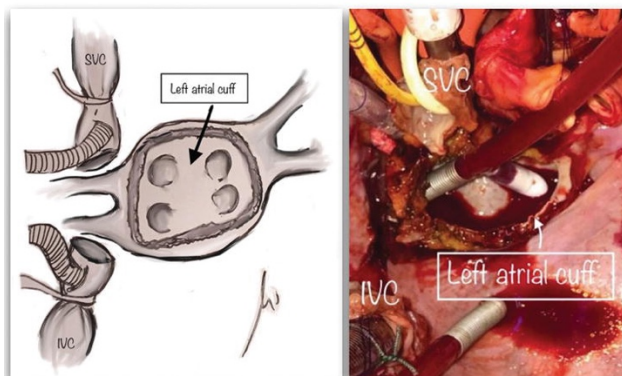
Biatral technique



Biatral Technique



Bicaval Technique



Bicaval Technique

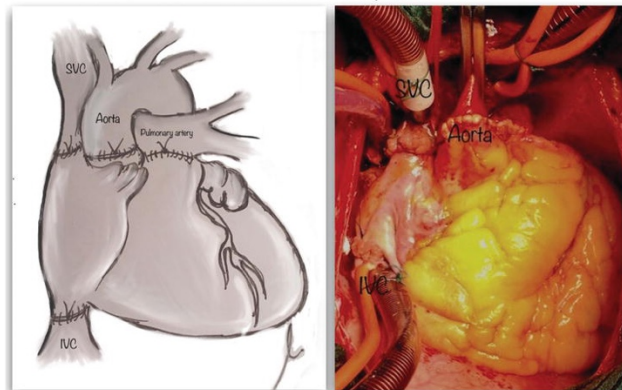


Abbildung 1: Biatriale und bicavale Technik (Martin-Suarez, et al., 2017, o. S.)

1.3 Indikationen

HTX Patienten leiden vor der Transplantation an einer unmittelbar lebensbedrohlichen terminalen Herzinsuffizienz, die weder mit Medikamenten noch durch eine interventionelle Intervention und/oder einen anderen chirurgischen Eingriff therapiert werden kann. Mit Hilfe der HTX sollte die Chance gegeben sein, dass sich durch diese Operation für diese Patienten ein deutlicher Benefit hinsichtlich ihrer Überlebenschancen und ihrer Lebensqualität ergibt (Packer et al., 2001).

Die Hauptindikationen bei Erwachsenen sind die ischämische Herzkrankheit mit 46,4 Prozent und Kardiomyopathien mit 44 Prozent. Die selteneren Indikationen verteilen sich auf Retransplantationen, kongenitale Vitien, Klappenvitien und sonstige Ursachen (Boeken, 2015) (s. Abb. 2).

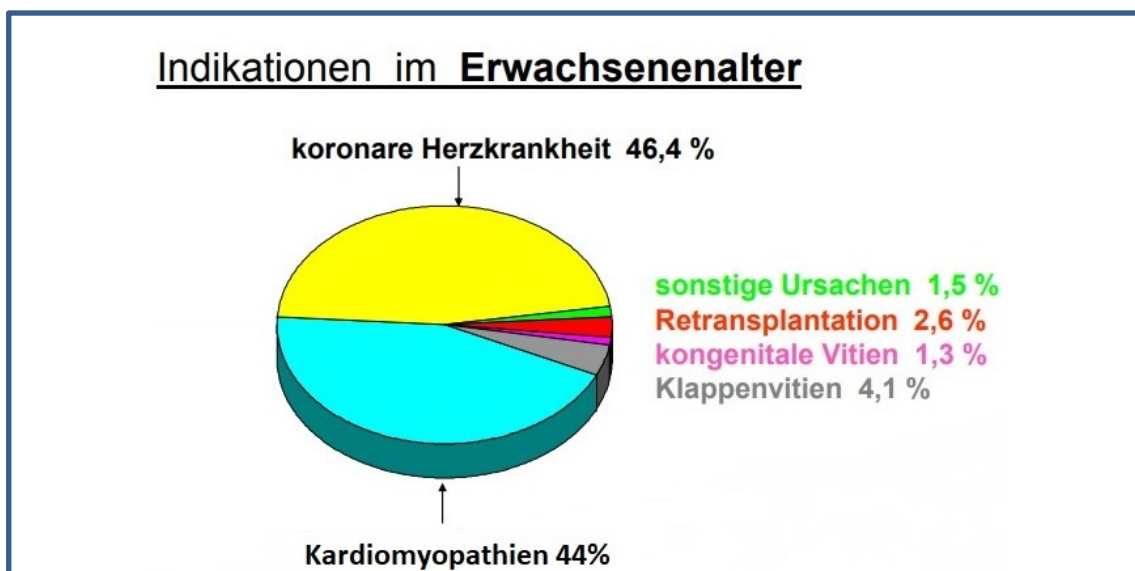


Abbildung 2: Indikationen der HTX bei Erwachsenen (Boeken, 2015, o. S.)

Der Hauptindikationsbereich für eine HTX bei Babys und Kleinkindern sind schwerwiegende angeborener Herzfehler (kongenitale Herzvitien) und in Deutschland vor allem Kardiomyopathien. Sie sind der Grund für 2/3 der Transplantationen bei Minderjährigen. Bei älteren Kindern und Jugendlichen sind hauptsächlich lebensbedrohliche Kardiomyopathien der auslösende Faktor für eine Transplantationsentscheidung (Voeller et al., 2012) (s. Abb. 3).

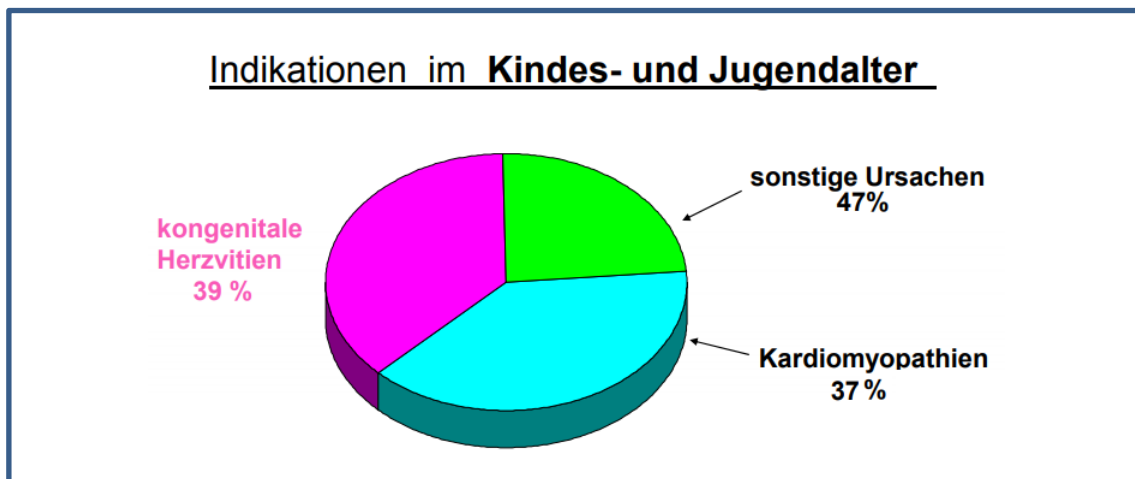


Abbildung 3: Indikationen der HTX im Kindes- und Jugendalter (Boeken, 2015, o. S.)

Bei komplexen Herzvitiien zeichnet sich in den letzten Jahren bei sehr jungen Patienten der Trend ab, diese Fälle nicht primär zu transplantieren. Da viele dieser Patienten ein sogenanntes Einkammer-Herz haben, können sie durch eine optimierte Operationstechnik (Norwood-Operation) behandelt werden. Allerdings müssen sich ein Teil dieser Patienten zumeist in einem fortgeschrittenen Lebensalter einer HTX unterziehen (Voeller et al., 2012).

Als absolute Kontraindikationen zu HTX gelten ein dauerhaft erhöhter Widerstand der Lungengefäße, chronische Infektionen, maligne Tumoren, ein Antikörpernachweis gegen das Transplantat und Drogen- beziehungsweise Alkoholmissbrauch. Relative Kontraindikationen ergeben sich aus dem Vorliegen einer fortgeschrittenen Arteriosklerose, einem Stoffwechsel- oder Ulkus-Leiden (z. B. Diabetes mellitus), einer Schädigung von inneren Organen (z. B. Leber, Niere) und/oder einer nachgewiesenen psychosozialen Instabilität. Das Alter des Patienten spielt nur insofern eine Rolle, dass einem betagten Patienten kein junges Herz zugesprochen wird (Boeken, 2015).

1.4 Situation der HTX-Chirurgie in Deutschland

Laut Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation wurden in der Bundesrepublik Deutschland in 2018 bei 312 Patienten Herztransplantationen durchgeführt. Die Zahl der in der BRD entnommenen Spenderherzen beläuft sich für den gleichen Zeitraum auf 296 Organe. Das bedeutet, dass annähernd so viele Herzen transplantiert wie entnommen wurden. Im gesamten Gebiet der Länder (Österreich, Belgien, Deutschland, Ungarn, Kroatien, Luxemburg, Niederlande und Slowenien), die

der Organisation Eurotransplant angehören, standen im Jahr 2018 insgesamt 619 Spenderherzen zur Verfügung. Dem standen 1132 Patienten auf der Warteliste gegenüber. Das bedeutet, dass fast die Hälfte der Patienten auf der Warteliste kein Spenderorgan erhalten konnten (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2018).

Statistisch gesehen sind von 1 Mio. Bundesbürgern nur 16 Personen bereit (Brandt, 2017), nach ihrem Tod ein Organ zu spenden. In anderen europäischen Ländern, die vergleichbare gesetzliche Regelungen zur Organspende haben, stellt sich die Situation ähnlich schlecht dar. Ausnahmslos in den Mitgliedsstaaten (beispielsweise in Spanien), in denen die sogenannte „Widerspruchsregelung“ eingeführt wurde, konnte die Spenderbereitschaft ungefähr verdoppelt werden. Während man in der BRD einer potentiellen Organspende durch das Ausfüllen eines Organspende-Ausweises explizit zustimmen muss, reicht es in diesen Ländern, einer Organentnahme nach dem klinischen Tod nicht durch die Eintragung in ein Register bei Lebzeiten zu widersprechen (Stiller, 2016). Die folgende Abbildung zeigt die Verteilung der Organspender in Europa pro 1 Millionen Einwohner (s. Abb. 4).

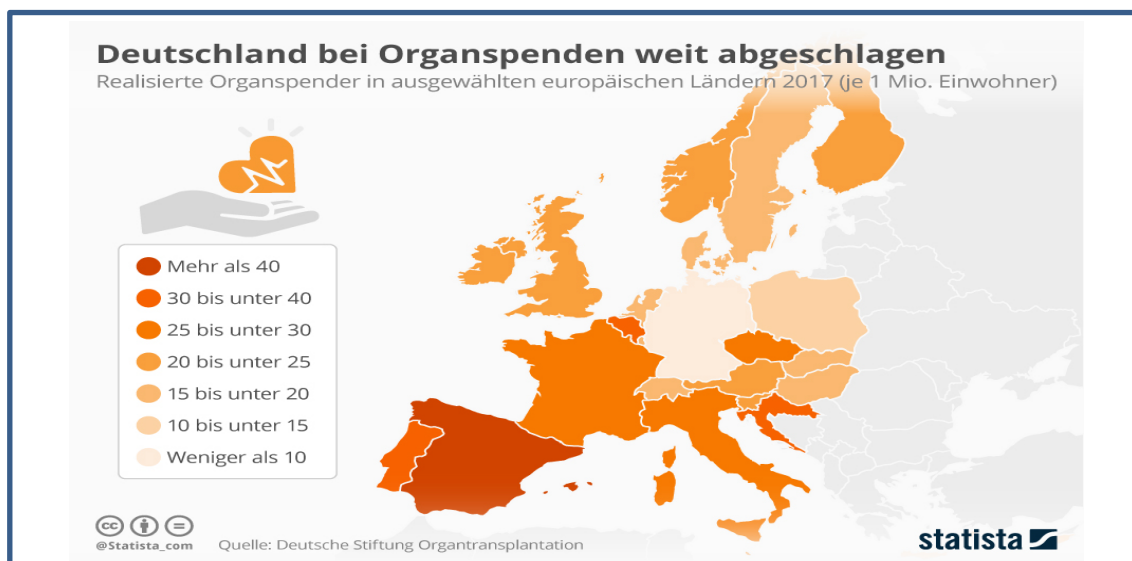


Abbildung 4: Organspender in Europa (Brandt, 2017, S. o. S.)

Voraussetzung für die Organspende ist neben dem Organspende-Ausweis, der Zustimmung der Angehörigen und der Feststellung des klinischen Hirntodes auch, dass die Entnahmeklinik mit einer Intensivstation mit Beatmungsplätzen ausgestattet ist. Diese Bedingung erfüllen etwa 1260 Kliniken in Deutschland. Die Transplantation der Organe wird ausschließlich in einem der 46 Transplantationszentren durchgeführt. Eine HTX wiederum darf nur in einem dafür ausgewiesenen Schwerpunktzentrum erfolgen. Davon

gibt es in der Bundesrepublik derzeit 28 Zentren (Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, 2017).

1.5 Komplikationen

Direkt nach einer HTX kann es zu einem akuten Versagen des transplantierten Herzens kommen. Gründe dafür können intraoperative technische Schwierigkeiten, ein Rechtsherzversagen bei pulmonaler Hypertonie und/oder eine unpassende Größe oder ischämische Vorschädigung des Spenderorgans sein (Boeken, 2015). Sehr selten kann es akut zu einer Abstoßungsreaktion kommen. Es werden hyperakute, akute und chronische Abstoßungsreaktionen unterschieden. Bei der hyperakuten Variante passen die Blutgruppen von Spender und Empfänger nicht zusammen. Sie tritt bereits während des operativen Eingriffs oder ganz kurze Zeit später auf. Die akute Abstoßungsreaktion wird durch T-Lymphozyten induziert, die körperfremde Eiweißstoffe in dem Spenderorgan detektiert haben. Sie tritt Tage bis Monate postoperativ auf und ist mittlerweile durch die Gabe von Immunsuppressiva relativ gut beherrschbar. Die chronische Abstoßungsreaktion vollzieht sich über Jahre hinweg. Das häufigste Korrelat hierfür ist „Transplantationsvaskulopathie“. Dieser Begriff impliziert bereits, dass es bei der chronischen Variante zu Gefäßschädigungen der Herzkranzgefäße innerhalb des Spenderherzens kommt, die letztendlich zu einer fortschreitenden Funktionseinschränkung des Herzens führen. Als Auslöser hierfür werden die CD4-T-Effektorzellen angesehen (von Westphalen, 2017).

Innerhalb der ersten 12 Monate nach einer HTX sind Infektionen die häufigste Ursache für ein Versterben des Patienten. Diese sind zu 46 Prozent bakteriell und zu 40 Prozent viral bedingt. Infektionen durch Pilze oder Protozoen dagegen sind relativ selten (Boeken, 2015). Die Infektion betrifft in der überwiegenden Anzahl der Fälle (zu 85 Prozent) den Respirationstrakt.

Spätschäden einer HTX sind neben der bereits beschriebenen Transplantationsvaskulopathie diverse Funktionseinschränkungen weiterer Organe als Nebenwirkung der notwendigen Langzeit-Immunsuppressionstherapie. Diese können beispielsweise die Nieren, die Leber und/oder die Knochen (Osteoporose) betreffen. Auch Diabetes oder eine arterielle Hypertonie sind anerkannte Nebenwirkungen. Selbst Tumorinduktionen sind beschrieben (Boeken, 2015; Logeswaran, 2015). Nichts desto trotz ist die erfolgreiche Immunsuppression eine notwendige Maßnahme, um den Erfolg einer HTX

zu stabilisieren. Dies geschieht entweder z. B. als 3-fach Therapie mit Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®), Azathiopren (Imurek®) und mit Steroiden. Alternativ werden auch 2-fach Kombinationen mit FK 506 (Tacrolimus®) und Steroiden oder Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®) und Steroiden empfohlen (Broja, 2009).

Auch neurologische und/oder psychiatrische Erkrankungen als Spätfolge einer HTX gewinnen aufgrund der steigenden Langzeitüberlebensrate der Patienten zunehmend an Bedeutung. Hier ist speziell für die Calcineurin-Inhibitoren Cyclosporin A und/oder FK 506 ein neurotoxisches Potential nachgewiesen (Land, 2004). Neurologische Komplikationen sind bei Patienten nach einer HTX zu etwa 20 Prozent verantwortlich für das Versterben der Transplantierten innerhalb der ersten 5 Jahre post operationem. Die Angaben hierzu variieren von 13,7 Prozent (Perez-Miralles et al., 2005) und 23 Prozent (Zierer et al., 2007). Hierbei machen zerebrale Ischämien den größten Teil der Komplikationsrate (bis zu 40 Prozent) aus (Zierer et al., 2007). Auswirkungen einer HTX auf die Neurokognition sind besonders bei Kindern Gegenstand wissenschaftlicher Fragestellungen (Quist, Jalanko, & Holmberg, 2003).

Herztransplantierte Kinder und deren Familien sind vor allem durch die Grunderkrankung, die beschriebenen Folgeerkrankungen sowie durch die notwendigen Medikationen und Kontrolluntersuchungen besonderen psychischen Belastungen ausgesetzt. Zudem erfordert die Folgetherapie nach einer HTX einiges an Zeit und es resultieren häufige Fehlzeiten in der Schule beziehungsweise im beruflichen Alltagsleben der begleitenden Eltern oder der erwachsenen Patienten. Bei dieser Personengruppe ist daher das Risiko für psychisch auffälliges Verhalten oder für Verhaltensstörungen erhöht (DeMaso, Douglas, Bastardi, O'Brien & Blume, 2004; Hovels-Gurich et al., 2007).

1.6 Rehabilitation

Die Rehabilitation unterstützt den Patienten sowohl in der Überwachung der Blutwerte als auch in der körperlichen Mobilisierung (DGPR e.V., 2007). Hierzu ist ein engmaschiges Monitoring notwendig, dass im Normalfall in einem Herzzentrum eines Krankenhauses vorgenommen wird. Die Patienten sind nicht nur vor der Herztransplantation, sondern über ihre ganze Lebensspanne auch nach der Operation auf eine ambulante bzw. stationäre Versorgung angewiesen. Die höhere Überlebensrate und die Reduzierung der Schwere der Komplikationen führen auch dazu, dass die ambulante

Versorgung in den Fokus der Aufmerksamkeit rückt, da die Patienten häufiger in ihrem häuslichen Umfeld leben können.

1.7 Ziel der Arbeit

Der Weg eines Patienten mit einer terminalen Herzinsuffizienz von der Indikationsstellung für eine HTX bis zu einer Wiedereingliederung in einen „normalen“ Lebensablauf ist lang und beschwerlich. Sowohl die psychischen Belastungen während der präoperativen Wartezeit als auch die Phase unmittelbar nach einer HTX sind bereits Bestandteil zahlreicher Publikationen. Aufgrund der deutlich verbesserten Langzeitüberlebensrate rücken heute vermehrt auch Studien bezüglich der langfristigen Auswirkungen dieser Operation in den Fokus der Aufmerksamkeit (Krukemeyer & Lison, 2006). Einhergehend mit der erhöhten Langzeitüberlebensrate erhalten die ambulanten Zentren, welche Patienten und deren Angehörige betreuen, eine zentrale Bedeutung.

Die vorliegende Dissertation möchte einen Beitrag zur Evaluation der Patientenzufriedenheit von Patienten nach einer Herztransplantation leisten. Hierzu soll die Lebensqualität von Patienten aus Kliniken der LMU sowohl der Abteilung Kinderkardiologie als auch der Abteilung Herzchirurgie, verglichen werden. Die Bewertung der Lebensqualität erfolgt mittels eines spezialisierten Fragebogens und die Resultate werden mit dem Bundesgesundheitsurvey BGS98 verglichen. Die eigene Datenerhebung zur Lebensqualität am Klinikum der Universität München in der Abteilung Kinderkardiologie und in der Klinik und Poliklinik in Großhadern wurde mit den Daten aus einem Fragebogen des Bundes-Gesundheitssurvey von 1998 (BGS98) abgeglichen. Dieses Tool diene der Erhebung der Zufriedenheit in der ambulanten Versorgung (Qualität aus Patientenperspektive) und wird ZAP abgekürzt. Desgleichen wurden die eigenen Auswertungen eines Fragebogens zum Gesundheitszustand (SF-36) mit den Resultaten dieses Fragebogens aus der BGS98-Studie in Beziehung gesetzt.

Dabei wurden 3 Gruppen hinsichtlich ihrer subjektiven Einschätzung der Lebensqualität nach einer HTX miteinander verglichen – herztransplantierte Kinder/Jugendliche, deren Eltern und herztransplantierte Erwachsene.

2 Patienten und Methoden

2.1 Patienten

2.1.1 Patientenkollektiv

Sowohl im Klinikum der Universität München in der Abteilung Kinderkardiologie als auch in der herzchirurgischen Klinik und Poliklinik in Großhadern wurden mit Hilfe der betreuenden Oberärzte 220 Erwachsene und 78 Kinder ausgewählt, welche prinzipiell für eine Befragung in Frage kamen. Aus dieser Gruppe wurde in einem weiteren Schritt durch ein persönliches Telefonat sowie nach Erhalt einer schriftlichen Einverständniserklärung das Patientenkollektiv gebildet. Das Patientenkollektiv bestand in der Kinderkardiologie aus 70 Patienten, das Kollektiv der Erwachsenen aus 170 Patienten.

2.1.2 Ethikantrag

Die Erlaubnis der Durchführung der Befragung und die Erlaubnis, die selektierten Patienten anzuschreiben, wurde am 12.03.2018 durch die Ethikkommission (Projekt Nr: 18-079) erteilt (s. Anhang).

2.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Alle Patienten mit der Indikation für eine HTX, die in den genannten Kliniken im 10-Jahres-Zeitraum von Januar 2008 bis April 2018 transplantiert worden waren, wurden in die Studie inkludiert.

Eingeschlossen wurden alle Patienten in der Erwachsenenengruppe, die in der Herzchirurgie und Poliklinik behandelt wurden. Bei den Kindern wurden alle Patienten eingeschlossen, die in der Abteilung Kinderkardiologie behandelt wurden. Ausgeschlossen wurden Patienten jeder Altersstufe, welche die deutsche Sprache nicht ausreichend beherrschten, geistig den Fragen nicht folgen konnten oder keine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie gegeben hatten.

2.2 Methodik

2.2.1 Durchführung der Befragung

Alle Patienten erhielten Fragebögen, die auf dem German Short Form-36 Gesundheitsfragebogen (SF-36) (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2016, o. S.) und dem ZAP- Fragebogen (Zufriedenheit in der ambulanten Versorgung aus Sicht der Patienten) (KBV, 2019) basieren und entsprechend den besonderen Anforderungen erweitert und modifiziert wurden. Die Kennzahlen zur Lebensqualität und auch der Zufriedenheit wurden bei der in die Studie eingeschlossenen Patientengruppe mit Hilfe dieser Fragebögen erhoben. Beide Fragebögen wurden an 240 Patienten versandt. Ein anonymisierter und bereits frankierter Rückumschlag wurde beigelegt.

Da die persönliche ID Variable in beiden Ergebnis-Dateien nicht zur Identifizierung gleicher Fälle verwendet werden konnten, wurden dafür mehrere Schlüsselvariableln verwendet (Geschlecht, Alter, Krankenversicherung und Ambulanz).

Es gab Untersuchungen, die sich nicht auf den ZAP und SF36 gleichzeitig beziehen (z. B. Vergleiche der SF36 Skalen mit den Referenzwerten des BGS98). In diesen Fällen konnten alle Rohdaten der jeweiligen Datei genutzt werden. Bei der gleichzeitigen Verwendung beider Datensätze wurden nur jene Fälle verwendet, die in beiden Datensätzen eindeutig identifiziert werden konnten.

Im Vorfeld der Analysen erfolgten auch Berechnungen der Subskalen zum SF36 und ZAP Fragebogen. Diese Berechnungen wurden mit Hilfe der SPSS Syntax durchgeführt.

2.2.2 SF-36-Fragebogen

Bei dem Bemühen, ein mehrdimensionales Konstrukt wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen, werden in der Regel möglichst viele Komponenten wie beispielsweise Wohlstand, persönliche Freiheit und Gesundheit erfasst. Das am meisten verwendete Messinstrument dafür ist der „Short-Form36-Health Survey“ (SF 36- Fragebogen). Er ermittelt mit Hilfe von 36 Items insgesamt 8 Dimensionen des individuell empfundenen Gesundheitszustandes und bildet daraus 2 Summen-Scores. Es erfolgt eine Differenzierung zwischen psychischer und physischer Gesundheit.

Grundlage des SF-36-Fragebogen sind 36 Fragen. Diese sind in acht unterschiedliche Kategorien eingeteilt (s. Tab. 1):

Tabelle 1: Kategorien des SF-36 Fragebogen

Kategorie	deutscher Begriff	englischer Begriff
1	physische Funktionsfähigkeit; KÖFU = Körperfunktionen	engl. PF = physical functioning
2	körperliche Rollenfunktion	engl. RP = role-physical
3	körperliche Schmerzen	engl. BP = Bodily pain
4	generelle Gesundheit	engl. GH = general health
5	Vitalität	engl. VT = vitality
6	soziale Funktionstüchtigkeit	engl. SF = social functioning
7	emotionale Rollenfunktion	RE = role-emotional
8	mentale Gesundheit	engl. MH = mental health

Es werden zum Teil binäre Antwortalternativen (ja/nein Antworten) und zum Teil mehrstufige Antwortskalen (bis zu 6 Antwortmöglichkeiten) zur Verfügung gestellt, die mit einer definierten Punktzahl belegt sind. Es können maximal 100 Punkte erreicht werden. Dieses Ergebnis würde dann einer 100 prozentig optimalen Lebensqualität entsprechen (Bullinger, 1995).

Um die Ergebnisse verständlicher und übersichtlicher darzustellen und zusammenzufassen, kann eine Einteilung der acht Unterkategorien in eine körperliche (PCS = physical component summary) und eine mentale (MCS = mental component summary) Summenskala erfolgen. Hierbei existieren allerdings auch Unterkategorien, die nicht eindeutig zugeordnet werden können (s. Abb. 5).

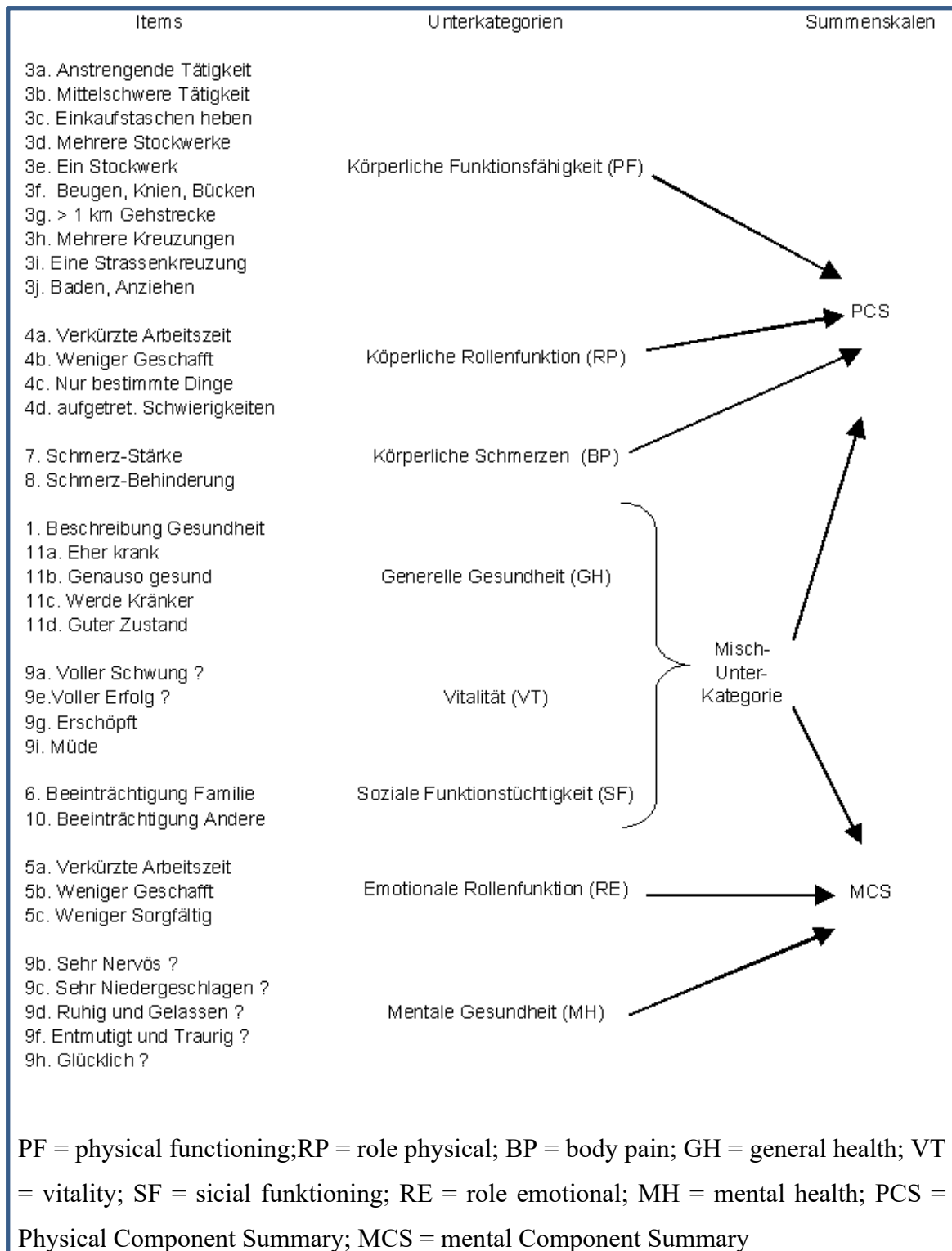


Abbildung 5: Kategorien des SF36 Fragebogens

Jede der in Abbildung 5 gezeigten Unterkategorien enthält mehrere Fragen (Items). Dabei wählen die Patienten Ja oder Nein als Antwortmöglichkeiten, wobei es auch mehrstufige, ordinale Antwortmöglichkeiten gibt.

2.2.4 ZAP-Fragebogen

Der „ZAP-Fragebogen – Zufriedenheit in der ambulanten Versorgung – Qualität aus Patientenperspektive“ ist ein von Bitzer et al. entwickeltes Instrument für den Einsatz in der Arztpraxis (Bitzer, Dierks, Dörning & Schwartz, 1999). Der Fragebogen enthält 23 Einzelitems, welche die Zufriedenheit in einzelnen Punkten und auch in Form eines Globalitems als Gesamtzufriedenheit erfassen. Als Antwortmöglichkeiten stehen jeweils vier Ausprägungen zur Verfügung („sehr zufrieden“, „eher zufrieden“, „eher unzufrieden“, „sehr unzufrieden“). Nach Kerr wurde die Validität des ZAP anhand der positiven und statistisch relevanten Korrelation der Subskalen mit der Gesamtzufriedenheit belegt. Die Antwortverteilung der Subskalen zeigt allerdings ausgeprägte Deckeneffekte. Weitere Untersuchungen zur Diskriminationsfähigkeit der Subskalen stehen noch aus (Kerr 2005, S. 60–61; Bitzer et al. 1999, S.196–209).

Der ZAP-Fragebogen ergründet die Zufriedenheit der Patienten mit dem Resultat der Behandlung, der medizinischen Versorgung in Abhängigkeit der Bedürfnisse, Wünsche und den Erwartungen seitens der Patienten. Hierbei werden die Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse der Patienten in unterschiedliche Dimensionen strukturiert: Ergebnis-Prozess- und Strukturqualität (Bitzer, Dierks, Dörning & Schwartz, 1999).

Der ZAP fokussiert sich auf folgende Aspekte der Patientenzufriedenheit:

- Informationen durch den Arzt
- Arzt-Patienten-Verhältnis, bzw. Arzt-Patienten-Beziehung
- Fachkompetenz des Arztes
- Wirksamkeit der Therapie
- Organisation im Krankenhaus oder in der Praxis

2.2.5 BGS98 Studie

Bei der BGS98 (Bundesgesundheitsurvey 1998) handelt es sich um die erste repräsentative Studie zur Gesundheit der deutschen erwachsenen Bevölkerung. Sie wurde am Robert-Koch-Institut (RKI) durchgeführt. Die Daten hinsichtlich der Gesundheit der erwachsenen deutschen Bevölkerung wurden sowohl für neue- als auch für alte

Bundesländer nach einheitlichen Kriterien und Merkmalen und unter den gleichen Voraussetzungen erhoben (RKI, 1998).

Die Studie des RKI beinhaltet die wichtigsten Faktoren, die die gesundheitliche Situation eines Menschen, das Risiko für Morbiditäten und Ko-Morbiditäten sowie die regionalen Unterschiede zwischen den einzelnen Regionen beschreiben (RKI, 1998).

Die Befragten machten dabei nähere Angaben zu ihren Erkrankungen (wenn vorhanden) sowie zu ihren möglichen Risikofaktoren. Dazu zählen Verhaltensweisen und Lebensstile, welche die Gesundheit einer Person maßgeblich beeinflussen. Darüber hinaus wurden die Lebensbedingungen sowie die Notwendigkeit medizinischer Versorgung und medizinischer Leistungen erfragt (RKI, 1998).

Die Studienteilnehmer erhielten Fragebögen, die sie selbst ausfüllen mussten. Zudem fanden ärztliche Interviews statt; die Medikamenten-Anamnese wurde ermittelt und es erfolgte ein computergestütztes Interview bezüglich der Ernährungsgewohnheiten. Ferner wurden körperliche Untersuchungen an den Probanden durchgeführt, um ihren Gesundheitszustand zu ermitteln. Es wurden Blut- und Urinproben genommen und für die Beurteilung des Gesundheitszustandes relevante Laborparameter ermittelt. Die Zahl der Studienteilnehmer belief sich auf über 7.000 Probanden aus ganz Deutschland (RKI, 1998).

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung werden Vergleiche mit dem BGS Datensatz gezogen. Dieser wurde durch das Robert Koch Institut am 01.03.2018 zur Verfügung gestellt.

2.3 Statistik

Es wurde eine deskriptive statistische Analyse durchgeführt. Dabei wurde das arithmetische Mittel der Daten berechnet, sowie die Standardabweichung, die 25%- und 75%-Quartile, die Spannweite und der Median. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < .05$ festgelegt. Im Ergebnisteil wurden zur besseren Übersichtlichkeit vorwiegend die Spannweite und der Median dargestellt. Es wurden sowohl die statistischen Berechnungen als auch die Eigenschaften der Patientenkohorten in Form von Tabellen und Grafiken übersichtlich dargestellt und zusammengefasst. Darüber hinaus wurden auch nicht-parametrische Berechnungen durchgeführt. So kamen auch der Wilcoxon-

Mann-Whitney- sowie bei mehreren Gruppenvariablen - der Kruskal-Wallis-Test zum Einsatz.

Für die Prüfung von Mittelwertunterschieden kam der t-Test für unabhängige Stichproben zum Einsatz (inkl. der Berechnung von Effektstärken). Zur Abschätzung der Wirkung verschiedener Einflussfaktoren auf die abhängige Variable Patientenzufriedenheit, wurden für jede Dimension der Patientenzufriedenheit binär-logistische Regressionen berechnet. Bei der Auswertung des SF-36-Fragebogens wurden unter anderem auch Umpolungen, Umcodierungen und Rekalibrierungen durchgeführt.

Als erstes erfolgte eine standardisierte Umcodierung der Rohdaten aus der Ergebnisliste des SF36 Fragebogens gemäß dem Manual. Dadurch erhält man die Skalenrohwerte. Diese wurden anschließend auf eine Skala von 0 bis 100 übertragen, wobei 100 den höchsten Wert für die Lebensqualität darstellte und die 0 den geringsten Wert. Nun erfolgte gemäß dem Manual und dem entsprechenden Algorithmus die Einteilung in Unterkategorien.

3 Ergebnisse

3.1 Rücklaufquote der Fragebögen

Die Erhebung des Patientenkollektivs wurde unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien in Absprache mit den behandelnden Spezialisten durchgeführt. Patienten aus der Klinik für Herzchirurgie wurden als Erwachsene definiert (65 Fragebögen). Patienten aus der Abteilung Kinderkardiologie, bei denen der Patient selbst den Fragebogen ausgefüllt hatte, wurden als Kinder/Jugendliche definiert. Hier wurden 22 Fragebögen ausgewertet. Wurde der Fragebogen nicht von den Patienten selbst ausgefüllt (Abteilung Kinderkardiologie), erfolgte eine Einordnung als „Eltern“ (22 Fragebögen). Von den 240 versandten Fragebögen wurden 109 ausgewertet (s. Tab. 2).

Tabelle 2: Rücklaufschema der versandten Fragebögen

Erhebungsort	Universität München in der Abteilung Kinderkardiologie	Universität München in der Klinik für Herzchirurgie Großhadern
Ausgewählte Patienten	90	340
Nach Rücksprache mit den Oberärzten	78	220
Versendete Fragebögen	70	170
Vollständig erhaltene Fragebögen	44	65
Ausgewertete Fragebögen (gesamt)	109	

3.2 Patientencharakteristika

In den folgenden Grafiken wird die Gruppe der Eltern nicht als Patienten bezeichnet und sie tauchen in den Grafiken nicht auf. Bei den Balkendiagrammen sind die Häufigkeiten für beide Patientengruppen (Erwachsene und Kinder) aufgeführt. Die verschiedenen Gruppen sind farblich unterschiedlich dargestellt. Man erkennt z. B. bei den Kindern, dass der Anteil an Jungen und Mädchen etwa gleich ist; bei den Erwachsenen der Anteil an Männern aber deutlich überwiegt.

3.2.1 Versicherungsstatus

Von den 22 Kindern- und Jugendlichen, von denen ein gültiger Fragebogen vorlag, waren 4 Patienten privat versichert. Das entspricht einem Anteil von 18%. Bei den Erwachsenen waren 7/65 Patienten privat versichert. Das entspricht einem Anteil von 10,8%.

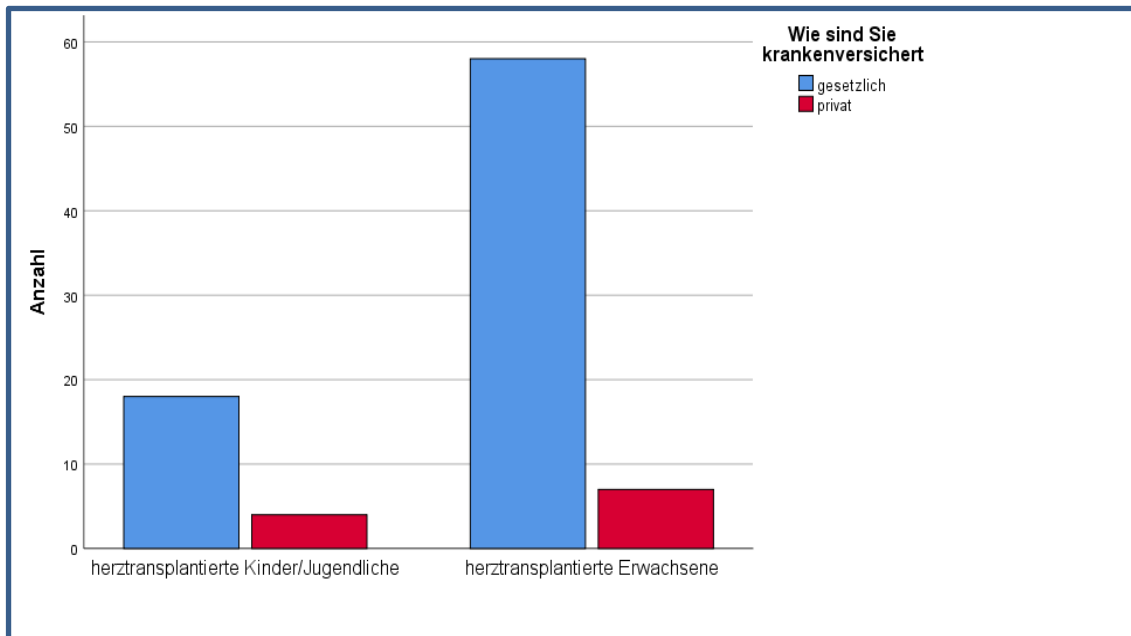


Abbildung 6: Verteilung der Krankenversicherung (gesetzlich/ privat)

3.2.2 Geschlecht

Es wurden 12 Fragebögen von Mädchen (54%) und 10 Fragebögen von Jungen (46%) ausgewertet. Bei den Erwachsenen waren es 19 weibliche (29,2%) und 45 männliche Patienten (70,8%).

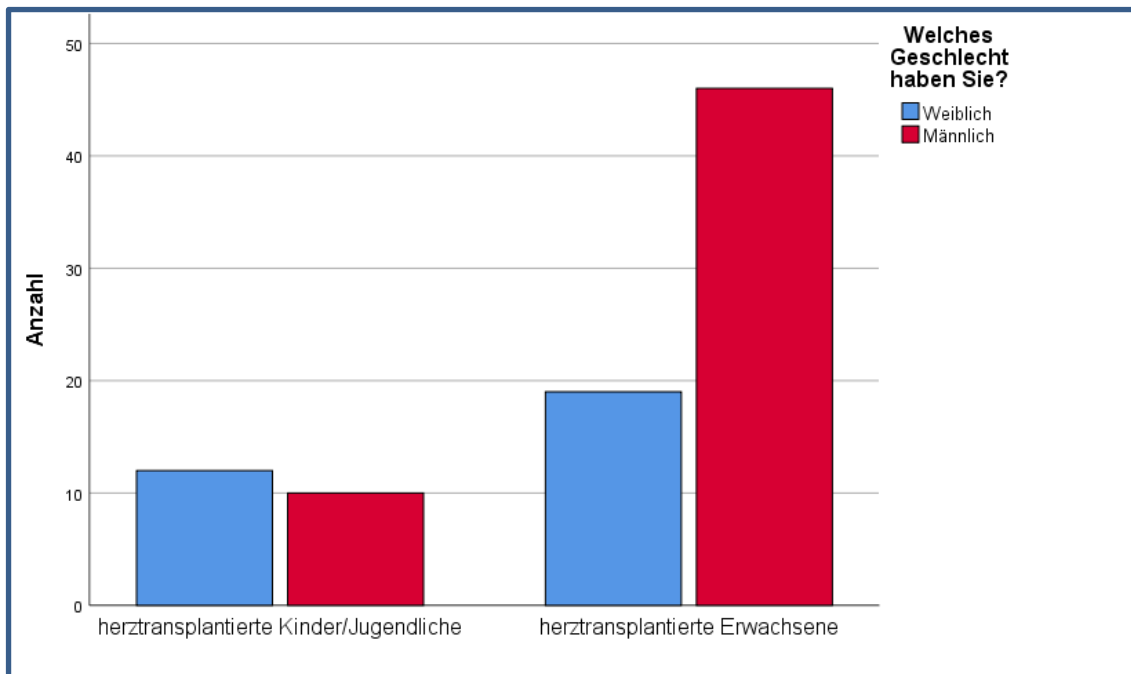


Abbildung 7: Geschlechtsverteilung unter den Patienten

Die folgenden beiden Grafiken wurden nicht mit SPSS erstellt (hier ist eine entsprechende Darstellung nicht möglich). Es wurde das Programm R verwendet. Angegeben sind die Dichtefunktionen nach Gruppen aufgeteilt.

3.2.3 Dauer der Behandlungszeit in der Ambulanz in Jahren

Die Grafik lässt erkennen, dass Erwachsene seit meist kürzeren Zeitspanne (etwa 13 Jahre) als die Kinder und Jugendlichen in der Ambulanz behandelt wurden. Allerdings ist die Streuung sehr groß und es gibt Einzelne, die bereits sehr lange (26 Jahre) in der Ambulanz behandelt wurden (s. Abb. 8).

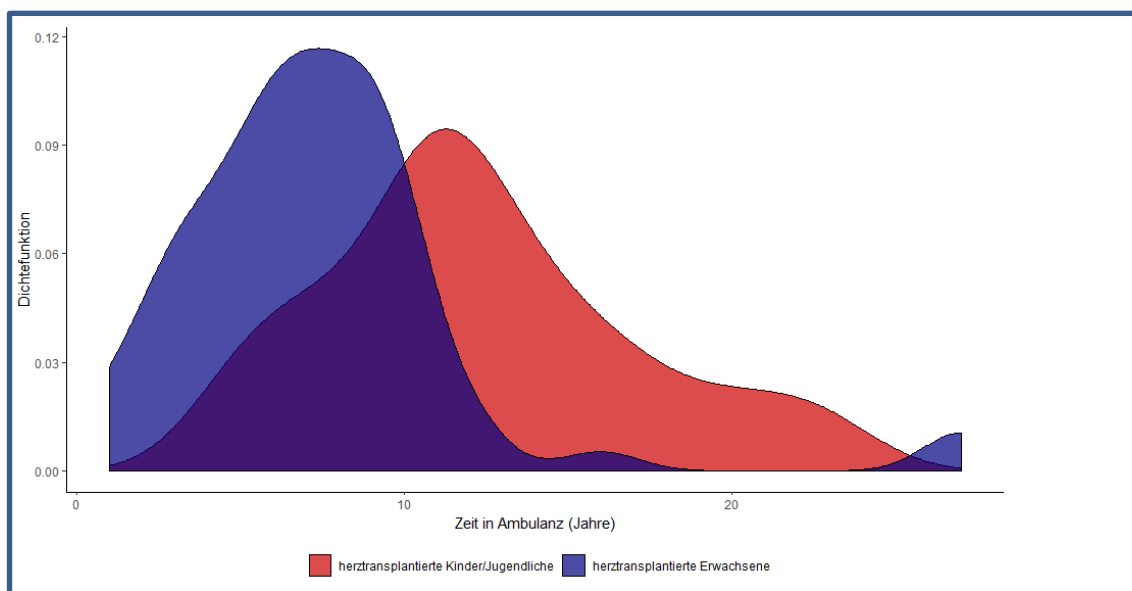


Abbildung 8: Zeit in der Ambulanz – Kinder und Erwachsene

3.2.4 Alter der Patienten in Jahren

Beim Alter sind die Kinder und Jugendlichen natürlich deutlich jünger und weisen eine geringere Streuung auf. Aber es gibt auch einige wenige Patienten, die mit über 30 Jahren noch weiterhin in der Kinderkardiologie behandelt wurden (s. Abb. 9).

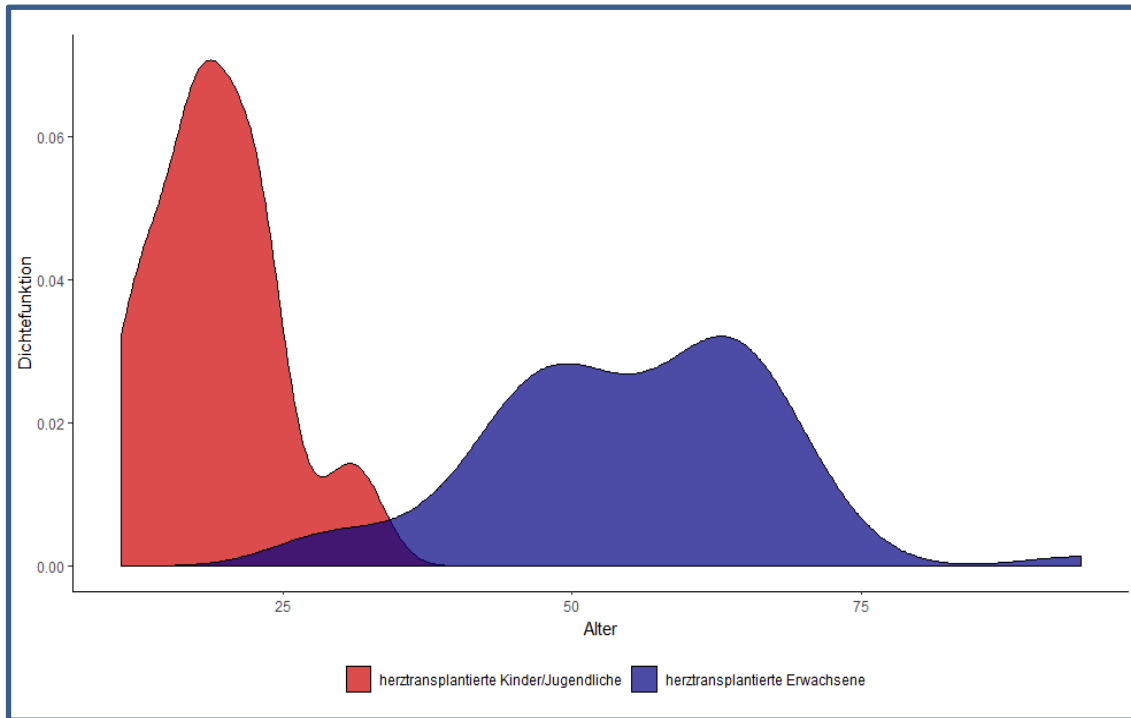


Abbildung 9: Alter – Kinder und Erwachsene

3.3 Unterschiede in den differenzierten Befragungsgruppen hinsichtlich der Patientenzufriedenheit (ZAP)

Die Lebensqualität der Patienten nach einer Herztransplantation wurde mittels eigener Fragebögen plus SF36-Fragebogen abgefragt. Bei den kleineren Kindern füllten deren Eltern die Fragebögen aus. Die Ergebnisse wurden anschließend aufgeteilt und mit den ZAP-Resultaten (Studie Zufriedenheit in der ambulanten Versorgung – Qualität aus Patientenperspektive) verglichen. Zunächst wurde geprüft, ob die Daten hinsichtlich der Zufriedenheit (ZAP Fragebogen) in den drei Gruppen (Erwachsene, Kinder, Eltern) normalverteilt sind. Dies zeigt die nachfolgende Tabelle (3). Die Signifikanzen sind blau markiert.

Tabelle 3: Test auf Normalverteilung (Patientenzufriedenheit ZAP-Fragebogen)

Tests auf Normalverteilung		Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistik	df	Signifikanz	Statistik	df	Signifikanz
ZAP-Praxisorganisation (0-100)	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,149	16	,200*	,903	16	,091
	Eltern der herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,217	21	,011	,910	21	,055
	herztransplantierte Erwachsene	,116	59	,048	,963	59	,067
ZAP-Fachliche Kompetenz (0-100)	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,296	16	,001	,770	16	,001
	Eltern der herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,221	21	,009	,864	21	,007
	herztransplantierte Erwachsene	,269	59	,000	,808	59	,000
ZAP-Information (0-100)	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,266	16	,003	,866	16	,023
	Eltern der herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,217	21	,011	,871	21	,010
	herztransplantierte Erwachsene	,134	59	,010	,905	59	,000
ZAP-Interaktion (0-100)	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,185	16	,145	,868	16	,025
	Eltern der herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,151	21	,200*	,894	21	,027
	herztransplantierte Erwachsene	,149	59	,002	,896	59	,000
ZAP-Interaktion (0-100)	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,219	16	,040	,847	16	,012
	Eltern der herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,256	21	,001	,850	21	,004
	herztransplantierte Erwachsene	,201	59	,000	,817	59	,000

*. Dies ist eine untere Grenze der echten Signifikanz.
a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

An den zahlreichen signifikanten p-Werten kann man erkennen, dass die Daten in den meisten Fällen nicht normalverteilt sind.

- ➔ Daher wurde erneut mit dem Bootstrapping gearbeitet, um die Untersuchungen durchzuführen. Als Verfahren wurde eine ANOVA verwendet. Wieder ergaben sich durch die Analysen relativ viele Output Tabellen, die in der folgenden Tabelle zusammengefasst wiedergegeben werden (s. Tab. 3)

Die Skalen des ZAP wurden alle mittels einer ANOVA bzw. einem Welch-Test mit Bootstrapping auf Gruppenunterschiede untersucht. Das Bootstrapping wurde verwendet, da die Daten nicht normalverteilt waren, was im Vorfeld mit Shapiro-Tests untersucht wurde. Zu jedem Vergleich wurde geprüft, ob bei den Daten eine Varianzhomogenität bestand, was eine Voraussetzung für die Anwendung einer Varianzanalyse ist. Es zeigte sich dabei, dass alle Levene-Tests bis auf den zur Interaktion mit den Krankenschwestern nicht signifikant waren. Man konnte also meist von einer Varianzhomogenität bei den Daten ausgehen. Entsprechend wurden alle Skalen bis auf die Interaktion mit den Krankenschwestern mit einer ANOVA untersucht. Die Interaktion mit den Krankenschwestern wurde mittels des Welch-Tests untersucht, der auch bei Daten verwendet werden kann, bei denen keine Varianzhomogenität vorliegt. Hierbei ergeben sich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen (s. Tab. 4).

Tabelle 4: ANOVA-Test ZAP-Fragebogen

		Levene p Wert	Mean	p-Wert
ZAP-Praxisorganisation (0-100)	Kinder/Jugend.	0,749	82,6	0,329
	Eltern		82,2	
	Erwachsene		78,1	
ZAP-Fachliche Kompetenz (0-100)	Kinder/Jugend.	0,153	88,8	0,441
	Eltern		82,0	
	Erwachsene		84,7	
ZAP-Information (0-100)	Kinder/Jugend.	0,867	78,9	0,634
	Eltern		83,7	
	Erwachsene		82,1	
ZAP-Interaktion Ärzte (0-100)	Kinder/Jugend.	0,729	85,9	0,927
	Eltern		83,7	
	Erwachsene		84,6	
ZAP-Interaktion Krankenschwestern (0-100)	Kinder/Jugend.	0,044	88,8	0,064
	Eltern		81,7	
	Erwachsene		80,9	

Wie man der Tabelle entnehmen kann, ist keiner der p-Werte signifikant. Daher ist insgesamt nicht von einem Unterschied zwischen den Gruppen auszugehen. Auch alle paarweisen Vergleiche waren nicht signifikant ($p > .05$).

3.3.1 Praxisorganisation

Der folgende Boxplot zeigt, dass in allen Gruppen der Maximalwert der Zufriedenheit mit der Praxis/Ambulanzorganisation bei 100 liegt. Der Median ist bei den Eltern am höchsten und liegt bei fast 90/100 Punkten. Das zeigt, dass diese Gruppe mit der Praxisorganisation im Durchschnitt am zufriedensten war. Unter Praxisorganisation wurden alle organisatorischen Abläufe wie beispielsweise Terminvergaben, Wartezeiten, Terminierung von Nachuntersuchungen, Organisation der Nachsorge usw. zusammengefasst. Die herztransplantierten Erwachsenen waren am wenigsten zufrieden mit der Organisation. Hier wurden im Durchschnitt nur etwa 78 von 100 möglichen Punkten vergeben. Die Streuung der Ergebnisse war bei den herztransplantierten Kindern und den Erwachsenen ähnlich. Bei den Eltern der Kinder lagen die Bewertungen enger zusammen. Es traten zwei Ausreißer auf, die durch einen Kreis gekennzeichnet sind (s. Abb. 10).

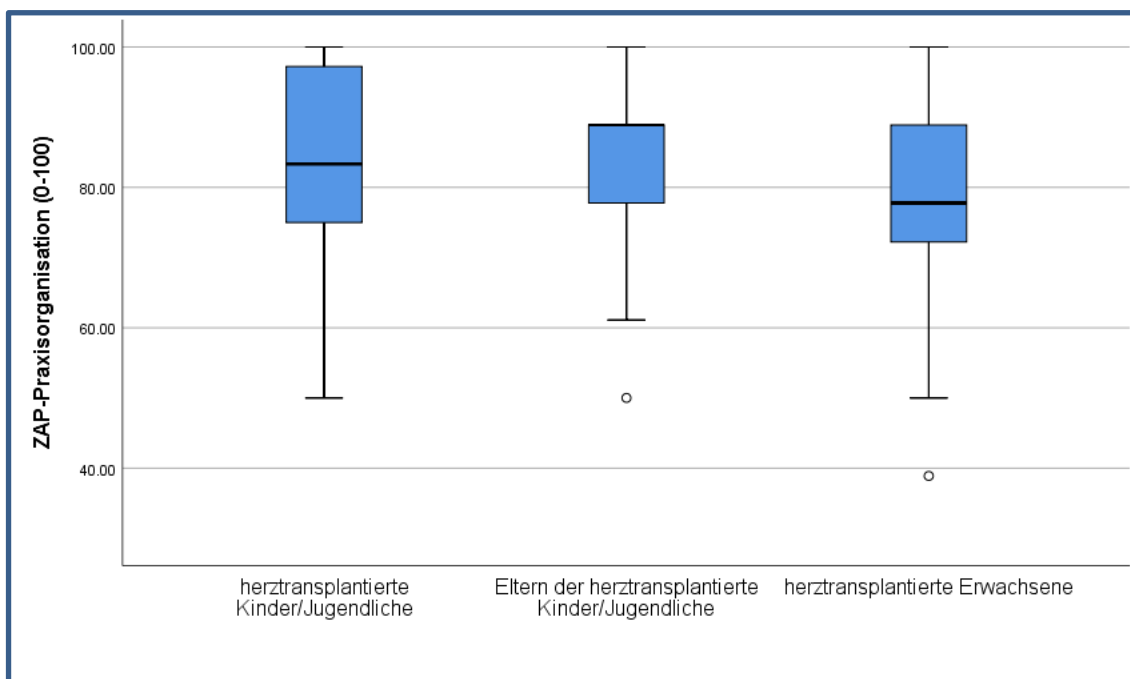


Abbildung 10: ZAP-Praxisorganisation Unterschiede zwischen den Patientengruppen

Wenngleich deskriptive Unterschiede zwischen den drei Gruppen zu erkennen sind, liegen dennoch keine Statistiksicheren paarweisen Unterschiede vor.

3.3.2. Fachliche Kompetenz

Die Kinder bewerteten die fachliche Kompetenz der behandelnden Ärzte mit dem höchsten Median. Das bedeutet, dass sie in der überwiegenden Anzahl ihrer fachlichen therapeutischen Begleitung 95 von 100 möglichen Punkten gaben. Auch ist hier die Streuung der Werte am geringsten ausgeprägt. Zwischen den Verteilungen bei den Eltern und den Erwachsenen gibt es kaum einen Unterschied. Einzelne Teilnehmer der Befragung vergaben nur 45/100 Punkten. Allerdings war das Gros der Patienten und Eltern insgesamt mit der fachlichen Kompetenz zufrieden und drückte das mit durchschnittlichen 89/100 Punkten aus (s. Abb. 11).

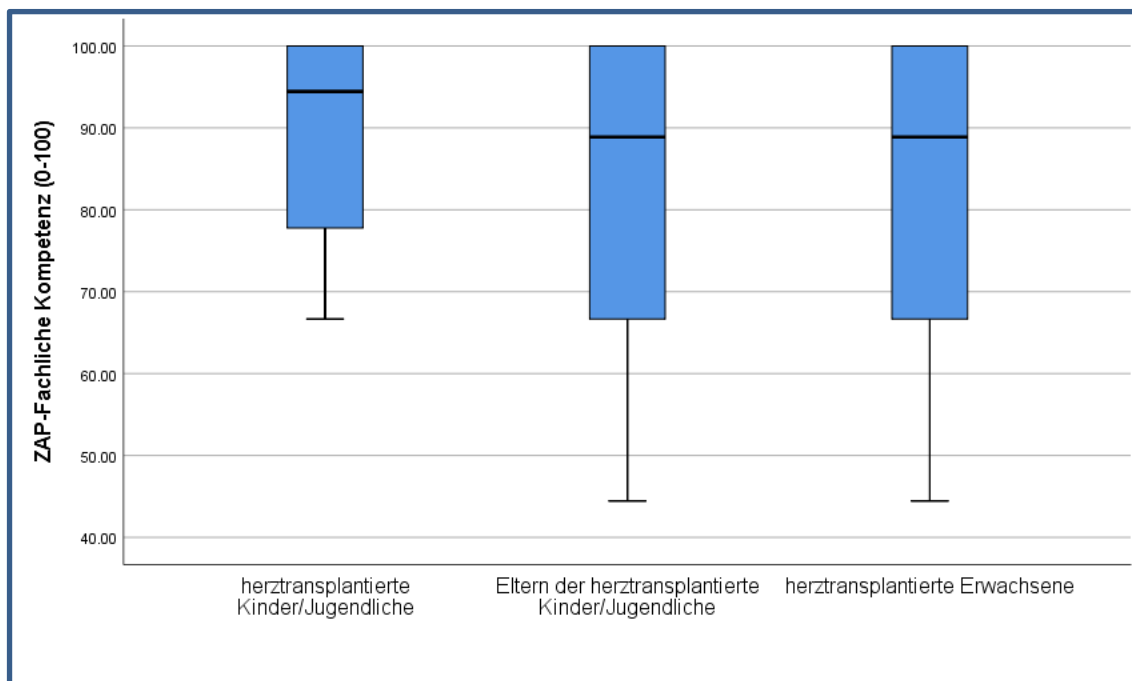


Abbildung 11: Unterschiede zwischen den Patientengruppen ZAP-Fragebogen fachliche Kompetenz

Trotz der deskriptiven Unterschiede gab es keine signifikanten paarweisen Unterschiede.

3.3.3. Information

Die Bewertung der Kinder hinsichtlich der erhaltenen Information viel deutlich schlechter aus als in den übrigen beiden Gruppen. Sie fanden sich demnach nicht ausreichend hinsichtlich ihrer Behandlung und ihrer Erkrankung informiert (70/100 Punkte). Ob diese Informationslücke möglicherweise seitens der Ärzte oder auf Wunsch der Eltern beabsichtigt war und aus psychologischen Gründen in Kauf genommen wurde, ist aus den Daten nicht ersichtlich. Die Eltern der Kinder und auch die erwachsenen Patienten dagegen waren mit der Informationspolitik mit durchschnittlich 85/100 Punkten zufriedener. Bei den Eltern kommen viele sehr hohe Werte vor, wobei die Mediane der beiden Erwachsenengruppen nahezu identisch sind (s. Abb. 12).

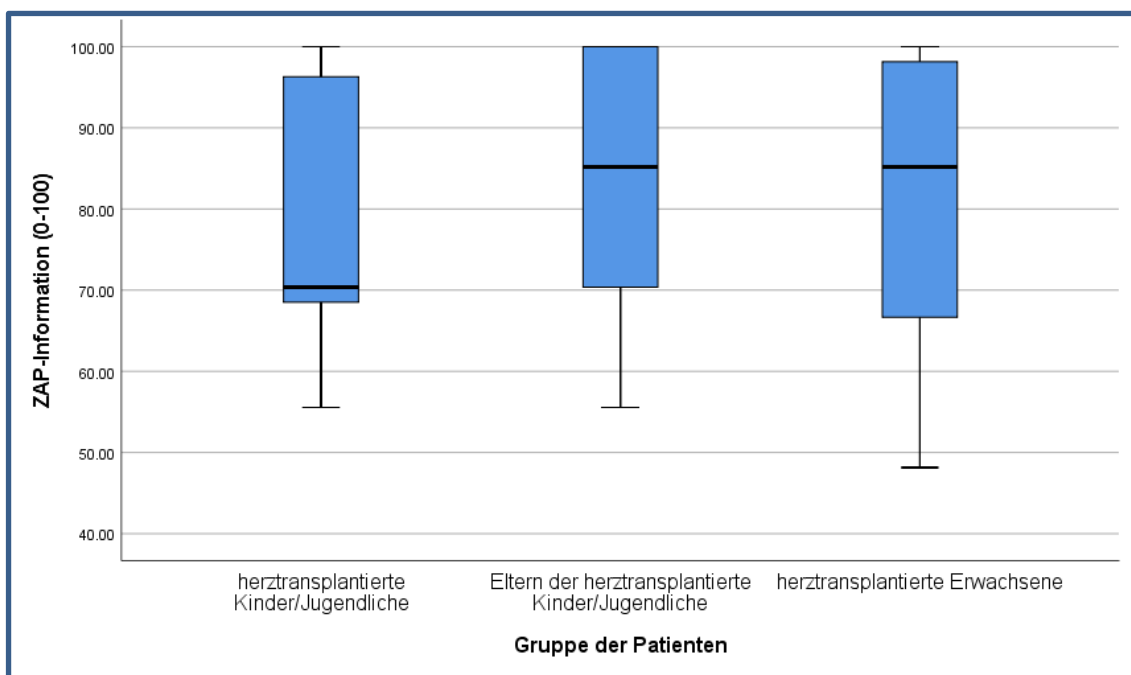


Abbildung 12: Unterschiede zwischen den Patientengruppen bzw. Information ZAP-Fragebogen

Auch hier konnten keine signifikanten paarweisen Unterschiede ermittelt werden.

3.3.4 Interaktion Krankenschwestern

Die Interaktion mit den Krankenschwestern und dem Pflegepersonal wurde von den Kindern und Jugendlichen mit durchschnittlich 90/100 Punkten als sehr gut eingeschätzt. Unter dieser Rubrik wurden beispielsweise Parameter wie die persönliche Ansprache oder das Eingehen auf individuelle Patientenwünsche subsummiert. Erneut ist der Median der Eltern und der Erwachsenen etwas geringer und etwa auf dem gleichen Niveau bei 82/100 Punkten. Die Streuung der Meinungen war bei den Eltern am größten. (s. Abb. 22).

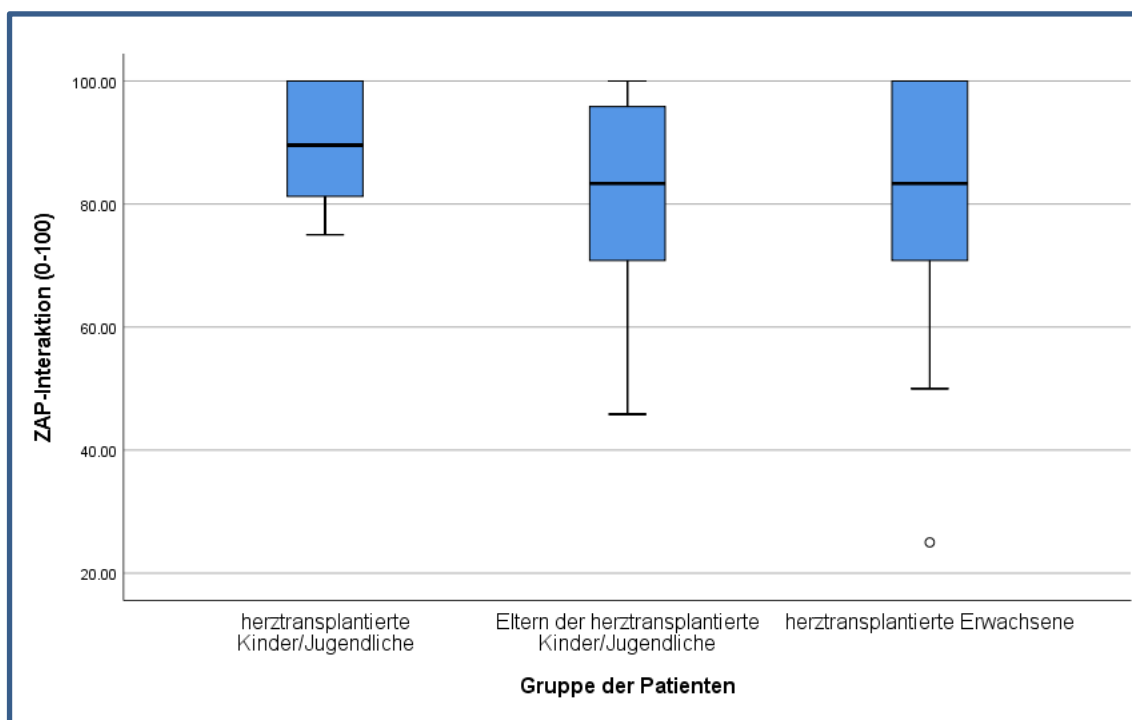


Abbildung 13: Unterschiede Interaktion Krankenschwestern zwischen den Patientengruppen (ZAP)

Die paarweise Unterschiede waren nicht signifikant.

3.3.5 Interaktion Ärzte

Die Rubrik Interaktion mit den Ärzten diente in erster Linie der Ermittlung, wie gut die Kommunikation zwischen Patienten/Eltern und den behandelnden Medizinern funktionierte. Auch spiegelt die Einschätzung wider, wie die täglichen Besuche in der Ambulanz von den betroffenen Patienten und/oder den Erziehungsberechtigten beurteilt wurden. Die höchsten Werte liegen bei den Kindern und Erwachsenen vor; also waren die Patienten selber mit der Interaktion mit den Ärzten sehr zufrieden. Allerdings gab es bei den Erwachsenen auch im Vergleich sehr niedrige Bewertungen. Bei den Eltern vergaben nur wenige die volle Punktzahl für die Zufriedenheit mit der Interaktion bzw. Kommunikation mit den Behandlern. Es gibt einen Ausreißer in den Daten mit einer besonders niedrigen Bewertung, der die Einschätzung eines unzufriedenen Patienten widerspiegelt. (s. Abb. 14).

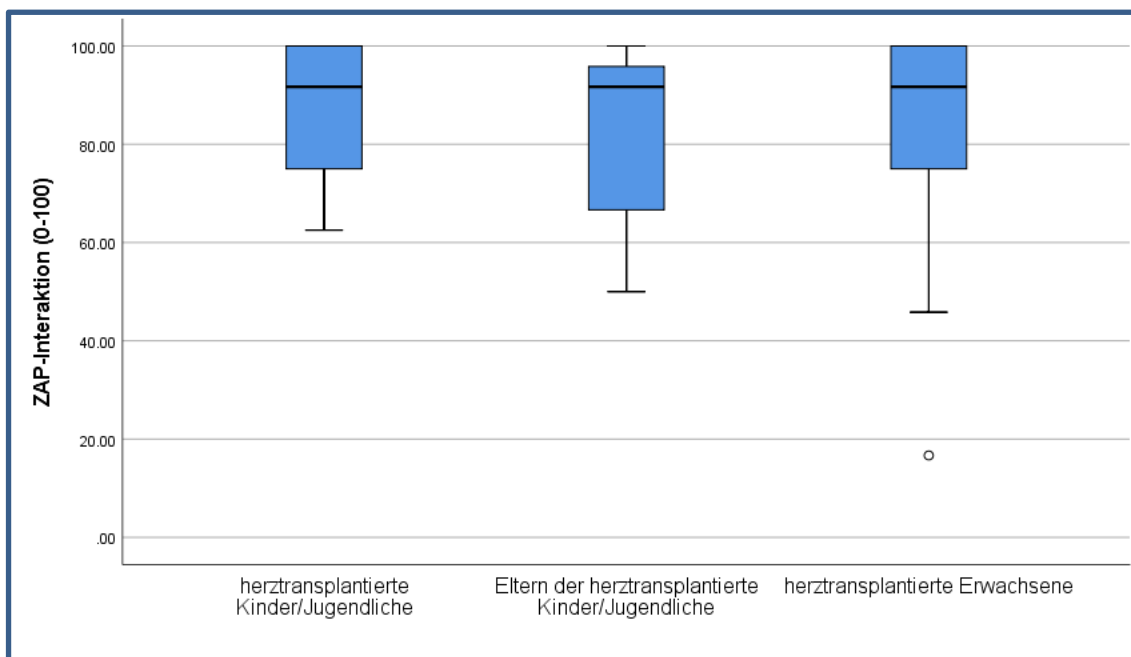


Abbildung 14: ZAP-Fragebogen „Interaktion Ärzte“ – Unterschiede zwischen den Patientengruppen

Bei allen Boxplots der vorherigen Auswertungen können Unterschiede abgelesen werden. Jedoch bestanden keine signifikanten paarweisen Unterschiede zwischen den Gruppen. Alle entsprechenden post-hoc-Tests hatten p-Werte $>.05$.

3.3.6 Zufriedenheit der Patientengruppen

Zu jeder Frage des ZAP Fragebogens wurde geprüft, ob es einen Unterschied zwischen den drei Gruppen (Erwachsene/Kinder/Eltern) gibt. Die Ergebnisse wurden als Balkendiagramm dargestellt. Dabei ist zu beachten, dass die Zufriedenheit größer ist, je kürzer der Balken ist (s. Abb. 15).

Bei keiner der Fragen besteht ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen. Dies wurde aufgrund der ordinalen Skalierung der Fragen mit dem Kruskal-Wallis-Test getestet. Bei keiner der folgenden Grafiken bestand ein signifikanter Unterschied. Alle p-Werte waren größer als 0.05.

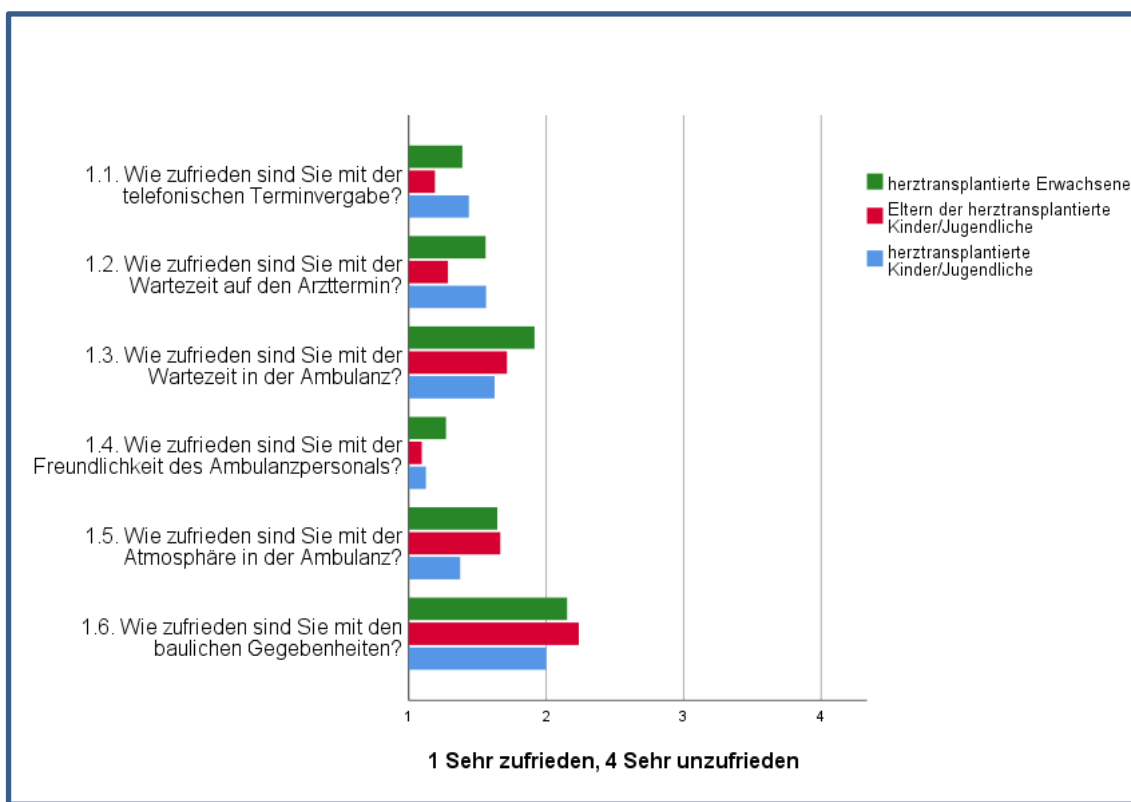


Abbildung 15: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit

Insbesondere die Wartezeit in der Ambulanz wurde als nicht wirklich zufriedenstellend bewertet sowie die baulichen Gegebenheiten wurden kritischer aufgenommen.

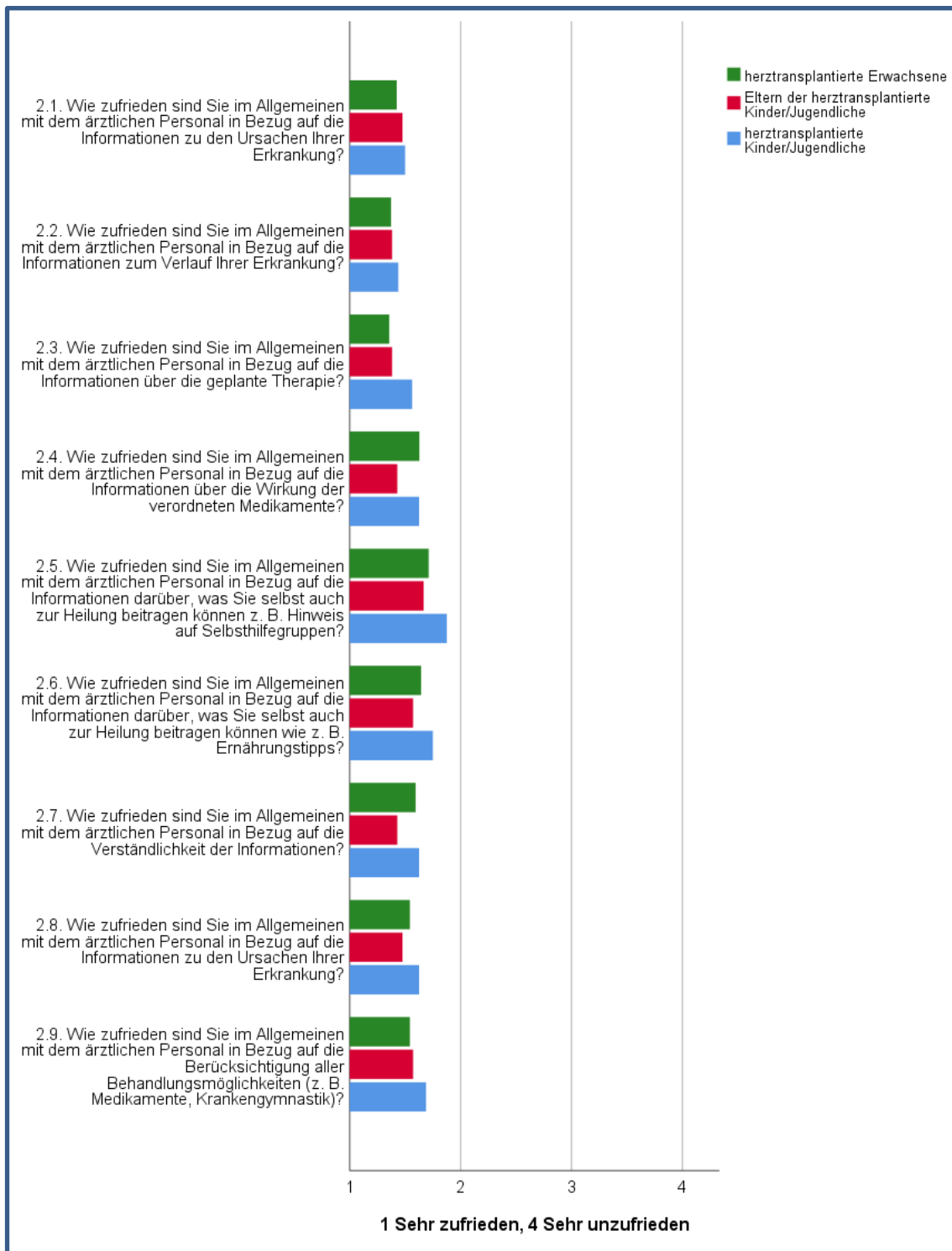


Abbildung 16: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit

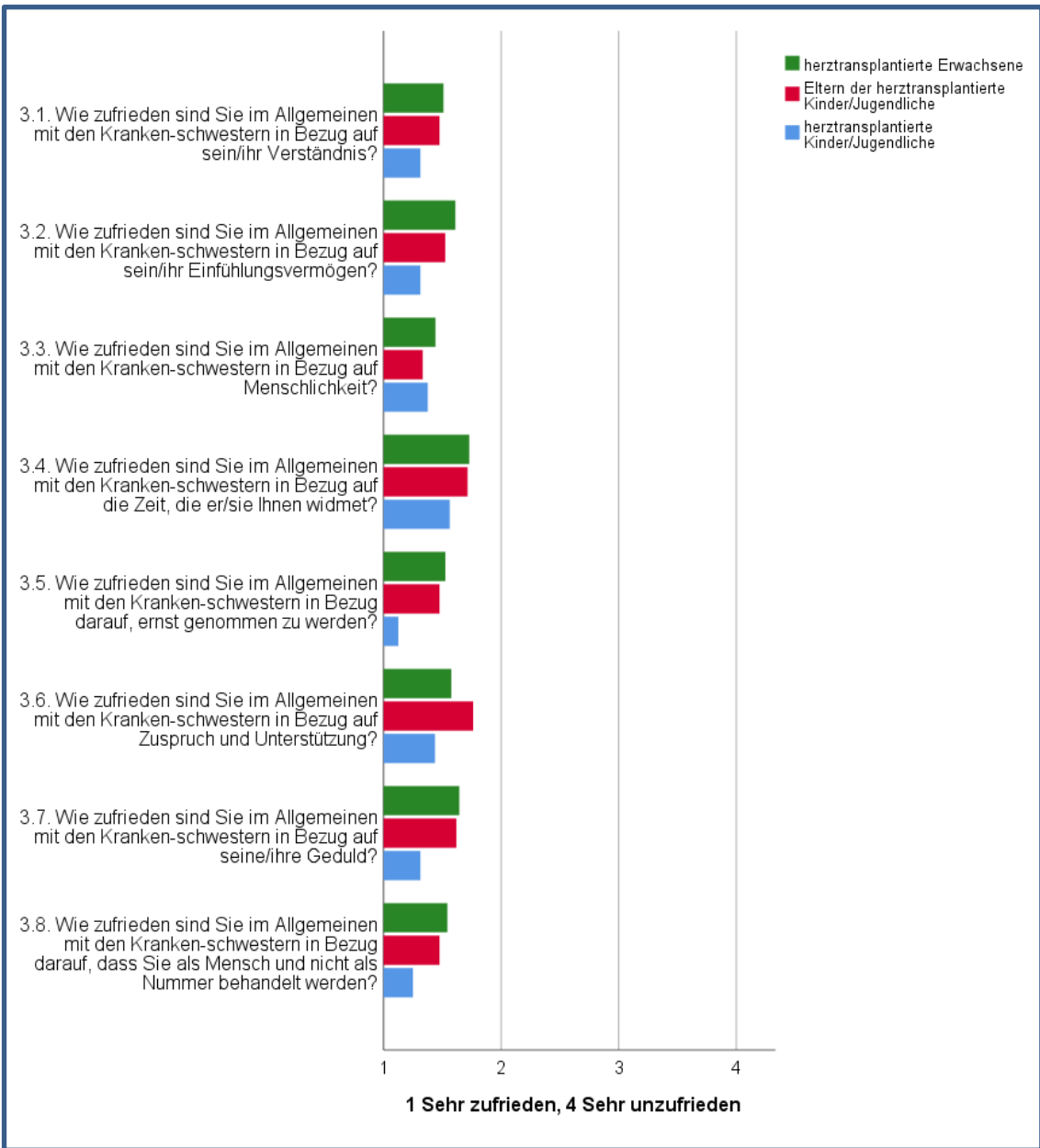


Abbildung 17: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit



Abbildung 18: ZAP-Fragebogen: Patientenzufriedenheit

Es wurden aufgrund der ordinalen Skalierung der Fragen Kruskal-Wallis-Tests durchgeführt. Die Daten sind zu umfassend, als dass Sie im Rahmen dieser Arbeit gezeigt werden können. Die Kernaussage ist jedoch, dass keine signifikanten p-Werte vorliegen und somit keine signifikanten Unterschiede nachgewiesen werden konnten. Wenn insgesamt keine Signifikanz vorliegt, so bestehen keine paarweisen signifikanten Unterschiede.

3.3.7 Vergleich der Ergebnisse mit den Resultaten des Gesundheitssurveys BGS98

Des Weiteren wurde der Frage nachgegangen, ob Unterschiede in den Ergebnissen der drei genannten Gruppen zu den Ergebnissen der chronisch kranken Patienten des Gesundheitssurveys sichtbar werden (RKI, 1998). Wie bereits gezeigt wurde, sind die ZAP Subskalen selten normalverteilt. Aus diesem Grund wird die Fragestellung zunächst mit Hilfe eines Einstichprobentests mit Bootstrapping untersucht (s. Tab. 5). An den p-Werten kann man erkennen, dass durchwegs Signifikanzen bestehen. An den Mittelwerten erkennt man, dass alle Mittelwerte signifikant größer sind als der Referenzwert 5,14. Dies bedeutet, dass die Patienten am Klinikum und deren Eltern generell signifikant zufriedener waren als die Patienten, die im Gesundheitssurvey gefragt wurden.

Der Wert 5,14 stellt den Mittelwert der Variable „Zufriedenheit mit Gesundheit“ aus dem BGS98 dar. Dies ist neben der Skala „General Health“, die beste Variable, um einen Vergleich mit dem ZAP vorzunehmen. Da die ZAP Skalen von 0-100 gehen, mussten diese so transformiert werden, dass nur noch Werte zwischen 1-7 angenommen werden konnten. Dazu wurde folgende Formel verwendet:

$$\text{ZAP_Skala}/100*6+1$$

Ein Wert von ursprünglich 0 erhielt somit den Wert 1 (extrem unzufrieden). Ein Wert von 50 wurde zur 4 und ein Wert von 100 zur 7 (extrem zufrieden).

Wenngleich durchwegs signifikante Unterschiede festgestellt werden konnten, sollte die inhaltliche Interpretation dennoch sehr vorsichtig erfolgen. Da die Frage zur Zufriedenheit mit der Gesundheit mit keiner der Subskalen des ZAPs identisch ist, bietet es sich an, nur die Frage zu „General Health“ zur Beantwortung der Fragestellung heranzuziehen. Hier hatten die Kinder signifikant bessere Werte als in der Referenzstichprobe (s. Tab. 5).

Tabelle 5: Signifikanzen im Vergleich chronisch kranker Patienten zu ZAP Subskalen

Skala	Gruppe	Referenzwert	Mean	p-Wert (Bootstrap)
Praxisorganisation	Kinder/Jugend.	5,14	5,9615	0,001
	Eltern		5,8235	0,011
	Erwachsene		5,6893	0,001
Fachliche Kompetenz	Kinder/Jugend.	5,14	6,2564	0,002
	Eltern		5,902	0,004
	Erwachsene		6,0847	0,001
Information	Kinder/Jugend.	5,14	5,8205	0,003
	Eltern		5,8497	0,024
	Erwachsene		5,9303	0,001
Interaktion - Krankenschwestern	Kinder/Jugend.	5,14	6,2981	0,001
	Eltern		5,7206	0,051
	Erwachsene		5,8559	0,001
Interaktion - Ärzte	Kinder/Jugend.	5,14	6,0563	0,002
	Eltern		5,9265	0,014
	Erwachsene		6,0805	0,001

Die Werte der ZAP Subskalen des Kollektivs der vorliegenden Arbeit lagen damit ohne Ausnahme über dem Referenzwert „Zufriedenheit mit Gesundheit“ aus dem BGS98 von 5,14. Damit zeigten sich sowohl die Patienten als auch die Eltern zufriedener als die Probanden des Gesundheitssurveys.

3.4 Ergänzung Korrelation ZAP mit SF36

Eine Untersuchung von etwaigen Zusammenhängen zwischen dem SF36 und dem ZAP wird im weiteren Schritt erläutert. Es gibt einige wenige Patienten, bei denen nicht eindeutig zugeordnet werden konnte, wie die Daten beider Fragebögen kombiniert werden sollen. Es lagen hier identische Einträge für Geschlecht, Alter, Krankenkasse und Ambulanz vor. Diese Patienten wurden bei den folgenden Untersuchungen nicht berücksichtigt. Auch gab es Patienten, bei denen nur einer der beiden verschickten Fragebögen ausgefüllt zurückgekommen ist.

Da die Skalen zum großen Teil nicht normalverteilt sind, wird zur Untersuchung die Spearman-Korrelation verwendet, die auch bei solchen Daten zur Untersuchung von

Zusammenhängen verwendet werden kann. Vorangestellt ist zunächst noch die Tabelle zur Testung der Normalverteilung (mit fast durchwegs signifikanten Tests → Verstöße gegen die Normalverteilungsannahme liegen vor) (s. Tab. 6).

Tabelle 6: Test auf Normalverteilung

<i>Tests auf Normalverteilung</i>						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistik	df	Signifikanz	Statistik	df	Signifikanz
ZAP-Praxisorganisation (0-100)	,130	102	,000	,954	102	,001
ZAP-Fachliche Kompetenz (0-100)	,260	102	,000	,825	102	,000
ZAP-Information (0-100)	,142	102	,000	,908	102	,000
ZAP-Interaktion (0-100)	,143	102	,000	,896	102	,000
ZAP-Interaktion (0-100)	,194	102	,000	,842	102	,000
Soziale Funktionsfähigkeit	,246	103	,000	,818	103	,000
Körperliche Rollenfunktion	,339	103	,000	,711	103	,000
Emotionale Rollenfunktion	,399	103	,000	,636	103	,000
Psychisches Wohlbefinden	,119	103	,001	,961	103	,004
Vitalität	,107	103	,006	,978	103	,088
Körperliche Schmerzen	,314	103	,000	,719	103	,000
General Health	,118	103	,001	,971	103	,024
Veränderung der Gesundheit	,309	103	,000	,822	103	,000

a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

Tabelle 6 zeigt die Korrelationen zwischen den ZAP Skalen mit den Skalen des SF-36. Man kann hier erkennen, ob ein Zusammenhang auch statistisch signifikant ist. In der Tabelle ist der p-Wert mehrmals kleiner als .05 und somit signifikant (rot markiert mit Sternchen). Direkt über dem p-Wert kann man den Korrelationskoeffizienten (r) ablesen (dieser sollte aber erst interpretiert werden, falls die Signifikanz gegeben ist, ansonsten hat dieser Wert keine große Aussagekraft). Das Vorzeichen von r bestimmt, welcher Art der Zusammenhang ist (s. Tab. 7).

Tabelle 7 zeigt die Korrelationen zwischen den ZAP Skalen mit den Skalen des SF-36.

Tabelle 7: Korrelationen

		ZAP- Praxisorganisation (0-100)	ZAP- Fachliche Kompetenz (0-100)	ZAP- Information (0-100)	ZAP- Interaktion KS (0-100)	ZAP- Interaktion Ärzte (0- 100)
Soziale						
Funktionsfähigkeit	r	0,071	0,191	0,117	0,121	0,199
	p-Wert	0,511	0,076	0,279	0,265	0,064
	N	87	87	87	87	87
Körperliche						
Rollenfunktion	r	0,155	0,171	0,093	,262*	0,138
	p-Wert	0,151	0,112	0,39	0,014	0,204
	N	87	87	87	87	87
Emotionale						
Rollenfunktion	r	-0,103	0,104	-0,063	0,023	0,018
	p-Wert	0,34	0,339	0,562	0,834	0,87
	N	87	87	87	87	87
Psychisches						
Wohlbefinden	r	0,113	,244*	0,065	0,133	0,12
	p-Wert	0,298	0,023	0,551	0,22	0,267
	N	87	87	87	87	87
Vitalität						
	r	,298**	,294**	,220*	,302**	,241*
	p-Wert	0,005	0,006	0,041	0,004	0,025
	N	87	87	87	87	87
Körperliche						
Schmerzen	r	0,11	,285**	0,185	0,157	0,167
	p-Wert	0,312	0,007	0,087	0,147	0,123
	N	87	87	87	87	87
General Health						
	r	-0,073	-0,002	0,027	-0,15	0,016
	p-Wert	0,499	0,988	0,804	0,165	0,886
	N	87	87	87	87	87
Veränderung der						
Gesundheit	r	0,101	-0,064	-0,155	0,187	-0,017
	p-Wert	0,353	0,558	0,152	0,084	0,873
	N	87	87	87	87	87
* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).						
** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).						

Positive Korrelationskoeffizienten sprechen für einen gleichgerichteten Zusammenhang (je größer die eine Variable ist, desto größer ist die andere). Negative Korrelationskoeffizienten sprechen für einen gegen gerichteten Zusammenhang. (Je größer die eine Variable ist, desto kleiner ist die andere – und umgekehrt.)

Je höher der absolute Wert des Korrelationskoeffizienten r ist, desto stärker ist der Zusammenhang. Dabei bewegen sich die Werte immer zwischen -1 und +1. Man spricht von schwachen Korrelationen, wenn der absolute Wert des Koeffizienten kleiner als 0.5 ist. Liegt er zwischen 0.5 und unter 0.8, wird er als mittelstark bezeichnet. Ist der absolute Wert größer gleich 0.8, kann man von starken Korrelationen sprechen.

(Fahrmeir, Heumann, Künstler, Pigeot & Tutz, 2016, S. 128f). Am Beispiel der Vitalität kann gezeigt werden, dass die Vitalität mit allen ZAP Skalen positive, signifikante Korrelationen aufweist. Je größer der Wert bei der Vitalität (also je vitaler die Person), desto besser die Bewertung bei den ZAP Skalen. Die Korrelationskoeffizienten sind jedoch nur schwach.

In Tabelle 7 werden die Ergebnisse getrennt nach Gruppe (mit der Gruppeneinteilung der SF36 Datei) dargestellt. Die Gruppe der Eltern wurde der Übersicht wegen farblich hervorgehoben. Hier erkennt man wieder (und hier höhere) Korrelationen (rot und mit * markiert) mit der Vitalität. In den anderen beiden Gruppen sind diese deutlich seltener vertreten (s. Tab. 8).

Tabelle 8: Herztransplantierte Kinder und Jugendliche

Herztransplantierte Kinder / Jugendliche:						
		ZAP- Praxisorganisation (0-100)	ZAP- Fachliche Kompetenz (0-100)	ZAP- Information (0-100)	ZAP-Interaktion Krankenschwestern (0-100)	ZAP- Interaktion Ärzte (0- 100)
Soziale						
Funktionsfähigkeit	r	0.179	.688**	0.045	0.177	.535*
	p-Wert	0.508	0.003	0.869	0.512	0.033
	N	16	16	16	16	16
Körperliche						
Rollenfunktion	r	-0.03	.517*	-0.135	0.115	0.227
	p-Wert	0.912	0.041	0.618	0.671	0.399
	N	16	16	16	16	16
Emotionale						
Rollenfunktion	r	-0.041	0.253	-0.18	-0.245	0.06
	p-Wert	0.879	0.345	0.506	0.361	0.826
	N	16	16	16	16	16
Psychisches						
Wohlbefinden	r	0.179	.772**	0.204	0.255	.724**
	p-Wert	0.507	0	0.448	0.34	0.002
	N	16	16	16	16	16
Vitalität	r	0.241	.623**	0.204	0.15	0.488
	p-Wert	0.369	0.01	0.448	0.579	0.055
	N	16	16	16	16	16
Körperliche						
Schmerzen	r	-0.065	.581*	0.004	-0.226	0.23
	p-Wert	0.811	0.018	0.989	0.401	0.392
	N	16	16	16	16	16
General Health						
	r	-0.059	-0.413	-0.205	-0.106	-0.44
	p-Wert	0.829	0.112	0.447	0.697	0.088
	N	16	16	16	16	16
Veränderung der						
Gesundheit	r	0.181	-0.177	0.043	0.217	-0.177
	p-Wert	0.502	0.511	0.874	0.419	0.513
	N	16	16	16	16	16

Sämtliche signifikanten Korrelationen in dieser Tabelle sind positiv. D.h. dass bei größeren Werten bei der einen Skala auch größere Werte bei der anderen Skala einhergehen. Die fachliche Kompetenz korreliert positiv, mit der sozialen Funktionsfähigkeit, der körperlichen Rollenfunktion, dem psychischen Wohlbefinden, der Vitalität und General Health. Die Interaktion mit den Ärzten korreliert positiv mit der sozialen Funktionsfähigkeit und dem psychischen Wohlbefinden (s. Tab. 9).

Tabelle 9: Eltern

		ZAP- Praxisorganisation (0-100)	ZAP- Fachliche Kompetenz (0-100)	ZAP- Information (0-100)	ZAP-Interaktion Krankenschwestern (0-100)	ZAP- Interaktion Ärzte (0- 100)
Eltern:						
Soziale						
Funktionsfähigkeit	r	0.181	0.265	0.241	-0.027	0.233
	p-Wert	0.458	0.274	0.321	0.914	0.336
	N	19	19	19	19	19
Körperliche						
Rollenfunktion	r	0.349	.533*	.547*	0.237	.469*
	p-Wert	0.143	0.019	0.015	0.328	0.043
	N	19	19	19	19	19
Emotionale						
Rollenfunktion	r	0.121	0.311	0.171	0.102	0.253
	p-Wert	0.623	0.195	0.485	0.678	0.296
	N	19	19	19	19	19
Psychisches						
Wohlbefinden	r	0.335	0.445	0.231	0.229	0.314
	p-Wert	0.161	0.056	0.342	0.345	0.19
	N	19	19	19	19	19
Vitalität						
	r	.734**	.709**	.729**	0.371	.539*
	p-Wert	0	0.001	0	0.118	0.017
	N	19	19	19	19	19
Körperliche						
Schmerzen	r	0.36	.551*	.553*	0.247	.473*
	p-Wert	0.13	0.015	0.014	0.307	0.041
	N	19	19	19	19	19
General Health						
	r	-0.166	-0.03	-0.022	0.042	-0.044
	p-Wert	0.498	0.902	0.929	0.865	0.858
	N	19	19	19	19	19
Veränderung der						
Gesundheit	r	0.061	0.111	0.037	0.221	0.18
	p-Wert	0.805	0.651	0.88	0.363	0.461
	N	19	19	19	19	19

Auch hier sind alle signifikanten Korrelationen gleichgerichtet

Tabelle 10: Herztransplantierte Erwachsene

Herztransplantierte Erwachsene:						
		ZAP- Praxisorganisation (0-100)	ZAP- Fachliche Kompetenz (0-100)	ZAP- Information (0-100)	ZAP-Interaktion Krankenschwestern (0-100)	ZAP- Interaktion Ärzte (0- 100)
Soziale						
Funktionsfähigkeit	r	0.003	0.037	0.085	0.175	0.106
	p-Wert	0.986	0.796	0.551	0.215	0.455
	N	52	52	52	52	52
Körperliche						
Rollenfunktion	r	0.094	0.004	0.035	.283*	0.08
	p-Wert	0.506	0.98	0.805	0.042	0.574
	N	52	52	52	52	52
Emotionale						
Rollenfunktion	r	-0.259	-0.039	-0.124	-0.013	-0.072
	p-Wert	0.064	0.783	0.381	0.929	0.613
	N	52	52	52	52	52
Psychisches						
Wohlbefinden	r	-0.027	0.036	-0.066	0.047	-0.117
	p-Wert	0.852	0.798	0.642	0.74	0.41
	N	52	52	52	52	52
Vitalität						
	r	0.096	0.13	0.02	.327*	0.118
	p-Wert	0.498	0.357	0.888	0.018	0.403
	N	52	52	52	52	52
Körperliche						
Schmerzen	r	0.049	0.188	0.122	0.213	0.107
	p-Wert	0.728	0.181	0.387	0.13	0.451
	N	52	52	52	52	52
General Health						
	r	0.035	0.161	0.056	-0.15	0.14
	p-Wert	0.808	0.255	0.694	0.29	0.322
	N	52	52	52	52	52
Veränderung der						
Gesundheit	r	0.03	-0.072	-.305*	0.227	-0.007
	p-Wert	0.83	0.614	0.028	0.106	0.959
	N	52	52	52	52	52

Es bestehen positive Korrelationen zwischen der Interaktion mit den Krankenschwestern und der körperlichen Rollenfunktion sowie mit der Vitalität. Patienten, die die Interaktion mit den Krankenschwestern als gut beurteilten, hatten auch höhere Werte bei der körperlichen Rollenfunktion und der Vitalität.

Dagegen ist die Korrelation zwischen der Veränderung der Gesundheit und der Information negativ korreliert. Bei einer negativen Veränderung ihrer Gesundheit fühlten sich die Patienten/Eltern besser informiert.

3.5 Unterschiede zu chronisch Kranken aus der BGS98

Um die Ergebnisse der Untersuchung mit den zur Verfügung stehenden Ergebnissen der bundesdeutschen Bevölkerung zu vergleichen, wurde die Lebensqualität der Patienten nach einer Herztransplantation mittels eigener Fragebögen plus SF36-Fragebogen abgefragt. Bei den Kindern füllten deren Eltern die Fragebögen aus. Die Ergebnisse wurden anschließend in unterschiedliche Patientengruppen aufgeteilt und mit den BGS98-Resultaten verglichen.

Im Folgenden ist stets angegeben, welcher Test zur Untersuchung der Gruppenunterschiede verwendet wurde (ANOVA oder Welch) zudem ist der p-Wert angegeben. Liegt ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen vor, ist dies durch ein * gekennzeichnet. Für jede der Skalen des SF36 wurde geprüft, ob es zwischen den drei Gruppen signifikante Unterschiede gab. Bei allen Tests wurde aufgrund nichtnormalverteilter Daten mit Bootstrapping gearbeitet.

Die Lebensqualität kann mit dem SF36 erfasst werden, der auch im BGS98 Datensatz enthalten ist. Es wird nun zunächst geprüft, ob die Subskalen zum SF36 in den verschiedenen Gruppen normalverteilt sind. SPSS gibt die Ergebnisse von zwei Tests aus, die beide auf Normalverteilung prüfen. Angegeben werden der bekannte Kolmogorov-Test sowie der Shapiro-Test. Der Shapiro Test ist dabei dem Kolmogorov-Test vorzuziehen, da ersterer eine etwas bessere Teststärke aufweist (Razali & Wah, 2011). Die entsprechenden p-Werte wurden farbig markiert. Ein signifikanter p-Wert steht für eine Verletzung der Normalverteilung. Dies ist hier bei den meisten der Skalen der Fall (s. Tab. 11).

Tabelle 11: Test auf Normalverteilung

<i>Tests auf Normalverteilung</i>							
	Gruppe der Patienten	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistik	df	Signifikanz	Statistik	df	Signifikanz
Körperliche	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,176	22	,075	,795	22	,000
Funktionsfähigkeit	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,213	22	,011	,817	22	,001
	herztransplantierte Erwachsene	,194	59	,000	,850	59	,000
Soziale	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,241	22	,002	,821	22	,001
Funktionsfähigkeit	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,215	22	,009	,840	22	,002
	herztransplantierte Erwachsene	,267	59	,000	,789	59	,000
Körperliche	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,336	22	,000	,754	22	,000
Rollenfunktion	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,478	22	,000	,485	22	,000
	herztransplantierte Erwachsene	,280	59	,000	,735	59	,000
Emotionale	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,440	22	,000	,605	22	,000
Rollenfunktion	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,441	22	,000	,581	22	,000
	herztransplantierte Erwachsene	,376	59	,000	,674	59	,000
Psychisches	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,124	22	,200*	,966	22	,623
Wohlbefinden	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,111	22	,200*	,917	22	,065
	herztransplantierte Erwachsene	,140	59	,006	,945	59	,010
Vitalität	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,206	22	,016	,914	22	,057
	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,157	22	,169	,955	22	,396
	herztransplantierte Erwachsene	,138	59	,007	,962	59	,062
Körperliche Schmerzen	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,241	22	,002	,741	22	,000
	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,485	22	,000	,502	22	,000
	herztransplantierte Erwachsene	,285	59	,000	,768	59	,000
General Health	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,143	22	,200*	,912	22	,052
	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,207	22	,015	,926	22	,102
	herztransplantierte Erwachsene	,101	59	,200*	,974	59	,240
Veränderung der Gesundheit	herztransplantierte Kinder/Jugendliche	,277	22	,000	,854	22	,004
	Eltern der herztransplantierten Kinder/Jugendliche	,234	22	,003	,829	22	,001
	herztransplantierte Erwachsene	,346	59	,000	,794	59	,000

*. Dies ist eine untere Grenze der echten Signifikanz.
a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

Da die Daten nicht normalverteilt sind, wird zur Untersuchung erneut das Bootstrapverfahren und der Einstichproben t-Test verwendet. Das Bootstrapping liefert auch bei Verletzungen der Normalverteilungsannahme robuste Ergebnisse. Der t-Test dient für den Vergleich der beobachteten Mittelwerte mit den Vergleichsmittelwerten.

Die Untersuchung der Unterschiede erfolgt nach Gruppen getrennt. Aufgrund der großen Anzahl der Subskalen, werden die Ergebnisse in einer komprimierten Tabelle vorgestellt. Die detaillierte Darstellung der Subskala erfolgt im Anhang.

In Tabelle 12 werden die Unterschiede zur BGS98 Studie dargestellt. Die signifikanten Unterschiede wurden farbig markiert. Alle Subskalen sind so zu interpretieren, dass höhere Werte auch mit einer besseren Verfassung verbunden sind. Dies soll am Beispiel Körperliche Funktionsfähigkeit erläutert werden. Der Referenzwert beträgt 85.7621. In der Gruppe der Erwachsenen wurde ein Wert von 78.0508 ermittelt. Diese HTX Patienten weisen daher einen signifikant schlechteren Wert auf. Beispiel Vitalität: Hier hat die Elterngruppe einen signifikant höheren Wert als die Probanden in der Referenzstichprobe. Der höhere Wert bedeutet hierbei eine höhere Einschränkung der Vitalität.

Je nach untersuchter Gruppe und Aspekt werden teilweise signifikant bessere aber auch signifikant schlechtere Werte ermittelt. Es wäre interessant, diese Vergleiche nochmals mit speziellen Altersgruppen aus dem BGS98 durchzuführen. Das Problem bei den jetzigen Daten ist aber, dass sich das Alter der Eltern und der Kinder bei den Angaben vermischt hat und somit die Altersangaben des Datensatzes nicht einzuordnen sind.

Es ist zu vermuten, dass bestimmte Kategorien stark altersabhängig sind. Daher ist es problematisch die Werte der Kinder/Elterngruppe mit den Referenzwerten zu vergleichen, ohne nach Altersgruppen differenzieren zu können.

Um zu untersuchen, ob bei der **körperlichen Funktionsfähigkeit** der Befragten ein signifikanter Unterschied zum Referenzwert aus dem BGS98 besteht, wurden Einstichproben-t-Tests mit Bootstrapping vorgenommen. Das Bootstrapping wurde verwendet, da die Daten nicht normalverteilt waren. Die Normalverteilungsannahme wurde mittels des Shapiro-Tests untersucht. Für jede der drei Gruppen wurde ein Einstichproben t-Test mit Bootstrapping berechnet. Es zeigte sich, dass der Wert bei den erwachsenen Patienten (78.05) signifikant kleiner war als bei der Referenzstichprobe (85.7621), $p=0.032$. Somit zeigten herztransplantierte Erwachsene eine geringere körperliche Funktionsfähigkeit als die Vergleichsgruppe aus dem BGS98. Bei den

anderen beiden Gruppen lagen keine signifikanten Unterschiede zur Referenz vor. Möglicherweise kompensierten die Kinder die Einschränkung ihrer körperlichen Funktionsfähigkeit durch ihr junges Alter. Ihre Eltern entsprachen erwartungsgemäß den Referenzwerten.

Auch die übrigen Skalen wurden alle mittels t-Tests mit Bootstrapping aufgrund nichtnormalverteilter Daten untersucht.

Bei der **sozialen Funktionsfähigkeit** zeigte sich erneut bei den erwachsenen Patienten ein signifikanter Unterschied zur Vergleichsstichprobe ($p=.031$). Die Erwachsenen hatten signifikant kleinere Werte (80.08) als die Referenz des BGS98 (86,70); sie fühlten sich demnach durch ihre Erkrankung sozial beeinträchtigt.

Bei der **körperlichen Rollenfunktion** gab es erneut in der Gruppe der Erwachsenen einen signifikant kleineren Wert (63.14) als in der Stichprobe des BGS98 (82.83). Der p-Wert dieses t-Tests lag bei 0.003. Demnach waren erwachsene herztransplantierte Patienten nicht nur sozial, sondern auch körperlich eingeschränkter als die Vergleichsgruppe. Bei den anderen beiden Gruppen war der Unterschied nicht signifikant.

Bei den **körperlichen Schmerzen** zeigte sich in jeder Gruppe ein signifikant höherer Wert als in der Referenzstichprobe (71.24). Bei den Kindern lag ein Wert von 84.51 vor ($p=.038$), bei den Eltern der Wert 93.51 ($p=.001$) und bei den Erwachsenen der Wert 78.79 ($p=.039$). Hier ist auffällig, dass die Gruppe der Eltern einen so hohen Wert angab, obwohl nicht sie selber sondern ihre Kinder erkrankt waren. das „Mitleiden“ war demnach schlimmer als das „Leiden“ selber.

Bei der **emotionalen Rollenfunktion** wies die Gruppe der Erwachsenen erneut einen signifikant niedrigeren Wert auf als die Vergleichsstichprobe (74.58 vs. 89.36), $p=.006$. Somit kam zu der sozialen und körperlichen Eingeschränktheit auch die emotionale Beeinträchtigung dazu. Bei den anderen beiden Gruppen konnte kein signifikanter Unterschied zur Referenz nachgewiesen werden.

Bei dem **psychischen Wohlbefinden** konnte in keiner der drei Gruppen ein Unterschied zum Referenzwert 72.62 nachgewiesen werden. Das ist zumindest für die Gruppe der erwachsenen HTX-Patienten verwunderlich, da sie bei den anderen Kategorien durchgängig über Einschränkungen berichteten.

Bei der **Vitalität** zeigte sich in der Gruppe der Eltern ein signifikant höherer Wert (70.0) gegenüber dem Referenzwert des BGS98 (60.2621), ($p=.015$). Die Eltern der Patienten fühlten sich demnach wesentlich erschöpfter als die Personen der Vergleichsgruppe. In den beiden anderen Gruppen konnten keine Unterschiede nachgewiesen werden.

Bei der Skala **General Health** gab es nur bei den Erwachsenen einen signifikant höheren Wert als in der Vergleichspopulation (47.04 vs. 37.72), ($p=.001$). Bei den anderen beiden Gruppen gab es keine signifikanten Unterschiede zum Vergleichswert. Mit dieser Einschätzung kommt möglicherweise zum Ausdruck, dass die erwachsenen Patienten sich als geeignete Empfänger eines Spenderherzens präsentieren möchten.

Aufgrund der Vorgeschichte eines lebensbedrohlichen Herzleidens ist auch zu erklären, dass bei der Veränderung der Gesundheit nach der HTX in jeder der drei Gruppen signifikant höhere Werte als beim BGS98 vorlagen (50.31). Bei den Kindern/Jugendlichen wurde ein Wert von 64.77 ermittelt ($p=.01$), bei den Eltern der Wert 72.72 ($p=.001$) und bei den Erwachsenen der Wert 59.32 ($p=.006$) (s. Tab. 12).

Tabelle 12: Lebensqualität – im Vergleich zu BGS98

Skala	Gruppe	Referenzwert	Mean	p-Wert (Bootstrap)
Körperliche Funktionsfähigkeit	Kinder/Jugend.	85.7	89,3	0,195
	Eltern		84,7	0,794
	Erwachsene		78,0	0,032
Soziale Funktionsfähigkeit	Kinder/Jugend.	86.7	77,2	0,084
	Eltern		76,1	0,076
	Erwachsene		80,0	0,031
Körperliche Rollenfunktion	Kinder/Jugend.	82.8304	88,6	0,379
	Eltern		88,6	0,321
	Erwachsene		63,1	0,003
Emotionale Rollenfunktion	Kinder/Jugend.	89.3584	89,3	0,841
	Eltern		77,2	0,169
	Erwachsene		74,5	0,006
Psychisches Wohlbefinden	Kinder/Jugend.	72.6186	73,0	0,899
	Eltern		75,2	0,46
	Erwachsene		72,6	0,987
Vitalität	Kinder/Jugend.	60.2621	62,7	0,464
	Eltern		70	0,015
	Erwachsene		58,0508	0,42
Körperliche Schmerzen	Kinder/Jugend.	71.2434	84,5	0,038
	Eltern		93,5	0,001
	Erwachsene		78,7	0,039
General Health	Kinder/Jugend.	37.7165	37,9	0,906
	Eltern		44,0	0,054
	Erwachsene		47,0	0,001
Veränderung der Gesundheit	Kinder/Jugend.	50.3088	64,7	0,01
	Eltern		72,7	0,001
	Erwachsene		59,3	0,006

In Tabelle 13 wurde mittels Levene bzw. ANOVA-Test der Unterschied aus den drei Gruppen zu den Ergebnissen aus dem ZAP Fragebogen dargestellt. Der Levene Text war einige Male signifikant (blau markiert), in diesen Fällen wurde statt der ANOVA wieder

der Welch-Test verwendet. Die Spalte zum p-Wert (2. von rechts) gibt wieder an, ob die Unterschiede zwischen den Gruppen insgesamt signifikant sind. Dies war mehrmals der Fall (grün markiert). Im Gegensatz zum ZAP-Fragebogen konnten mehrmals signifikante paarweise Unterschiede ermittelt werden.

Tabelle 13: ANOVA der Gruppenunterschiede bzgl. ZAP inkl. Posthoc Tests

		Levene p-Wert	Mean	p-Wert	Unterschiede
Körperliche Funktionsfähigkeit	Kinder/Jugend.	0,011	89,3182	0,041	Erwachsene
	Eltern		84,7727		
	Erwachsene		78,0508		Kinder
Soziale Funktionsfähigkeit	Kinder/Jugend.	0,976	77,2727	0,78	
	Eltern		76,1364		
	Erwachsene		80,0847		
Körperliche Rollenfunktion	Kinder/Jugend.	<,001	88,6364	0,003	Erwachsene
	Eltern		88,6364		Erwachsene
	Erwachsene		74,0291		Kinder & Eltern
Emotionale Rollenfunktion	Kinder/Jugend.	0,002	89,3939	0,065	Erwachsene
	Eltern		77,2727		
	Erwachsene		74,5763		Kinder
Psychisches Wohlbefinden	Kinder/Jugend.	0,59	73,0909	0,814	
	Eltern		75,2727		
	Erwachsene		72,6102		
Vitalität	Kinder/Jugend.	0,153	62,7273	0,049	
	Eltern		70		Erwachsene
	Erwachsene		58,0508		Eltern
Körperliche Schmerzen	Kinder/Jugend.	0,007	84,5083	0,014	
	Eltern		93,5065		Erwachsene
	Erwachsene		78,7963		Eltern
General Health	Kinder/Jugend.	0,054	37,9545	0,02	Erwachsene
	Eltern		44,0909		
	Erwachsene		47,0339		Kinder
Veränderung der Gesundheit	Kinder/Jugend.	0,919	64,7727	0,085	
	Eltern		72,7273		Erwachsene
	Erwachsene		63,3495		Eltern

3.5.1 Körperliche Funktionsfähigkeit

Bei der **körperlichen Funktionsfähigkeit** wurde aufgrund des signifikanten Levene-Tests ($p=.011$) (s. tab. 13) davon ausgegangen, dass keine Varianzhomogenität bei den

Daten besteht. Es wurde deshalb der Welch-Test zur Untersuchung der Gruppenunterschiede verwendet. Insgesamt zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den drei Gruppen ($p=.041$). Die Kinder wiesen dabei einen Mittelwert von 89.32 (Median=90) auf, die Eltern den Mittelwert 84.77 (Median=93) und die Erwachsenen den Wert 78.05 (Median=80). Posthoc Vergleiche zeigten, dass der paarweise Unterschied zwischen den Kindern und den Erwachsenen ebenfalls signifikant war ($p<.05$). Dies ist in der Abbildung 19 grafisch dargestellt.

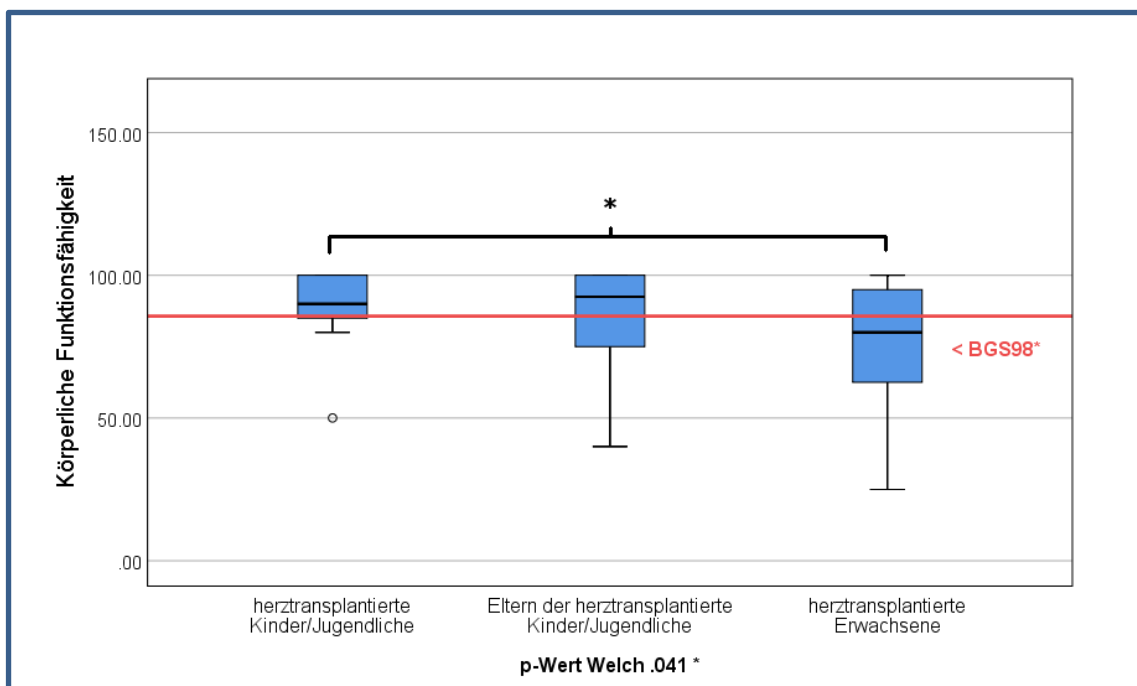


Abbildung 19: Welch-Test zur Untersuchung der Gruppenunterschiede

*Der p-Wert in der Gruppe der herztransplantierten Erwachsenen: 0.034 (Vergleich mit BGS)

In den Boxplots wurde der Median und nicht der Mittelwert angegeben. Die Mittelwerte im Text und auch der rot eingezeichnete Mittelwert in der Grafik sind angegeben, da mittels Einstichproben t-Tests geprüft wurde, ob es einen signifikanten Unterschied bzgl. der BGS98 Stichprobe und den erhobenen Daten gibt. Falls ein solcher Unterschied besteht, ist dies in roter Schrift unter der jeweiligen Gruppe angegeben. Der Boxplot wurde als Darstellungsart gewählt, da damit übersichtlich die Verteilung der Werte bzgl. verschiedener Gruppen dargestellt werden kann.

Der p-Wert von 0.041 bezieht sich auf den Unterschied insgesamt. Die paarweisen Vergleiche wurden mittels Posthoc-Tests untersucht. Im obigen Fall ist der Unterschied

zwischen den Kindern und den herztransplantierten Erwachsenen signifikant gewesen ($p < .05$). Damit konnte dokumentiert werden, dass herztransplantierte Kinder und Jugendliche ihre körperliche Funktionsfähigkeit signifikant besser einschätzten als erwachsene HTX-Patienten.

3.5.2 Soziale Funktionsfähigkeit

Bei der **sozialen Funktionsfähigkeit** wurde aufgrund des nicht signifikanten p-Wertes beim Levene-Test davon ausgegangen, dass eine Varianzhomogenität besteht ($p = .976$). Insgesamt war der Unterschied zwischen den drei Gruppen aber nicht signifikant ($p = .078$). Auch gab es keine signifikanten paarweisen Vergleiche (s. Abb. 20). Die Kinder wiesen dabei einen Mittelwert von 77.27 (Median=87.50) auf; die Eltern den Mittelwert 76.14 (Median 87.50) und die Erwachsenen den Wert 78.64 (Median (7.50)). Während also die Mittelwerte zwischen den Gruppen variieren, sind die Mediane gleich. Somit scheint eine HTX die soziale Funktionsfähigkeit der drei Gruppen in gleichem Umfang einzuschränken.

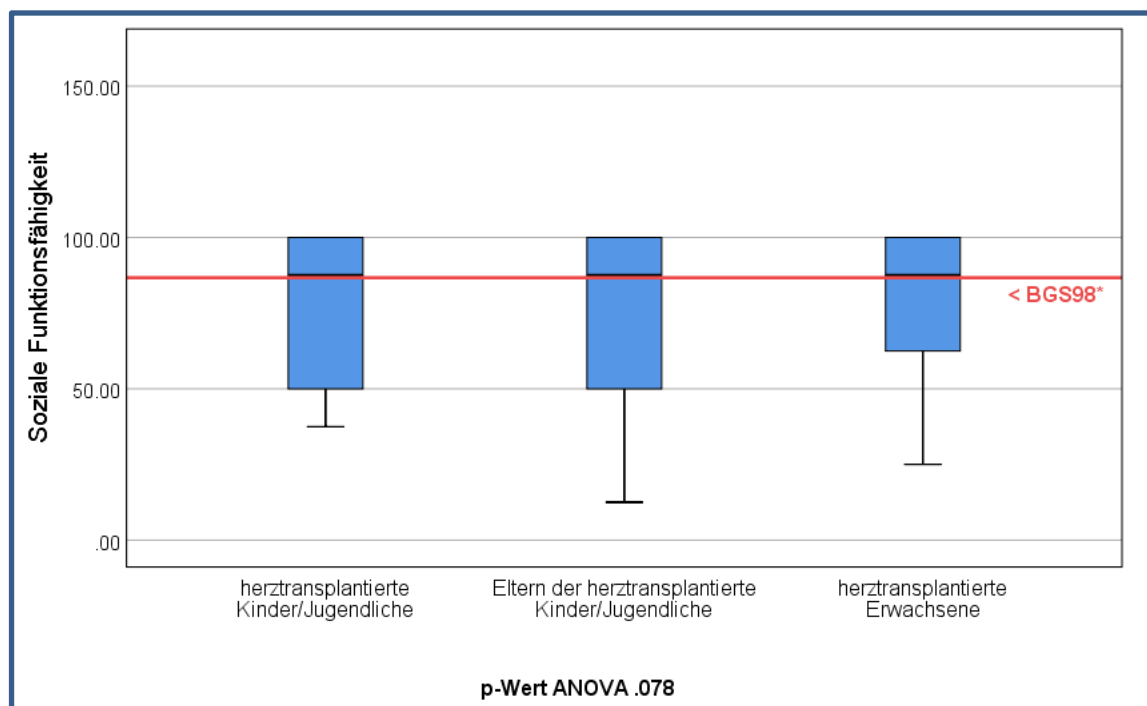


Abbildung 20: p-Wert bei der sozialen Funktionsfähigkeit – Vergleich BGS98 und Herztransplantierte

*Der p-Wert in der Gruppe der herztransplantierten Erwachsenen: 0.040 (Vergleich mit BGS)

3.5.3 Körperliche Rollenfunktion

Bei der **körperlichen Rollenfunktion** (physical functioning oder körperliche Alltagskompetenz) war der Levenetest signifikant ($p < .001$), weshalb bei der Untersuchung der Gruppenunterschiede der Welch-Test verwendet wurde, der auch beim Vorliegen eines Verstoßes gegen die Varianzhomogenitätsannahme verwendet werden kann. Insgesamt war der Unterschied zwischen den drei Gruppen signifikant ($p = .003$). Die Kinder wiesen den Mittelwert 88.64 (Median = 100.00) auf; ebenso die Eltern (hier liegt zufälligerweise der gleiche Mittelwert sowie Median vor). Bei den Erwachsenen lag der Wert dagegen bei 74.03 (Median 75.00). Die paarweisen Vergleiche zeigten, dass die Werte der Erwachsenen signifikant kleiner waren als bei den Kindern und bei den Eltern (s. Abb. 21). Die Werte belegen, dass die erwachsenen HTX Patienten sich im Vergleich zu den jüngeren Patienten deutlich mehr in ihrer körperlichen Alltagskompetenz beeinträchtigt sahen.

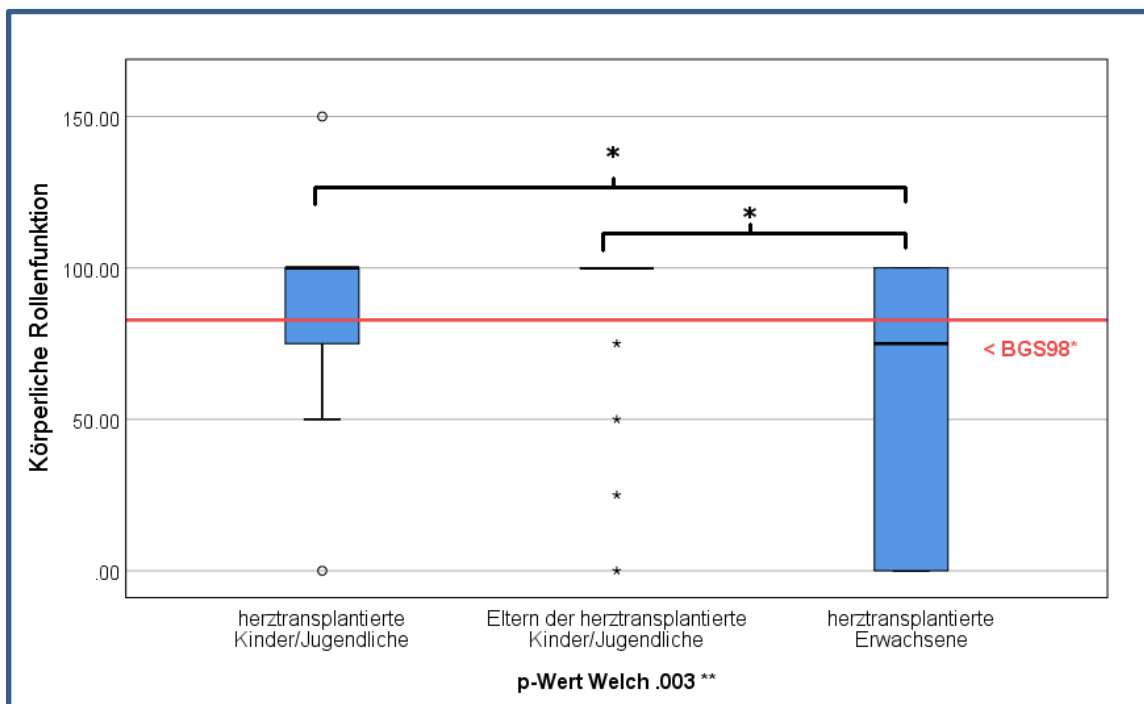


Abbildung 21: Unterschiede in der körperlichen Rollenfunktion BGS98 und Herztransplantierte

*Der p-Wert in der Gruppe der herztransplantierten Erwachsenen: 0.001 (Vergleich mit BGS)

3.5.4 Emotionale Rollenfunktion

Für die **emotionale Rollenfunktion** (role-emotional oder soziale Alltagskompetenz) wurde aufgrund eines signifikanten Levene-Tests ($p=.002$) bei der Untersuchung auf den Welch-Test zurückgegriffen. Insgesamt zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen. ($p=0.65$). Dabei wiesen die Kinder einen Mittelwert von 89.39 auf (Median =100), die Eltern hatten einen Mittelwert von 77.27 (Median =100) und die Erwachsenen den Wert 74.58 (Median =100). Bei den paarweisen Vergleichen zeigte sich mittels Bootstrapping ein signifikanter Unterschied zwischen den Erwachsenen und den Kindern (s. Abb. 22). Erwachsenen HTX Patienten sahen sich demnach im Vergleich zu den jüngeren Patienten auch deutlich mehr in ihrer emotionalen Alltagskompetenz beeinträchtigt.

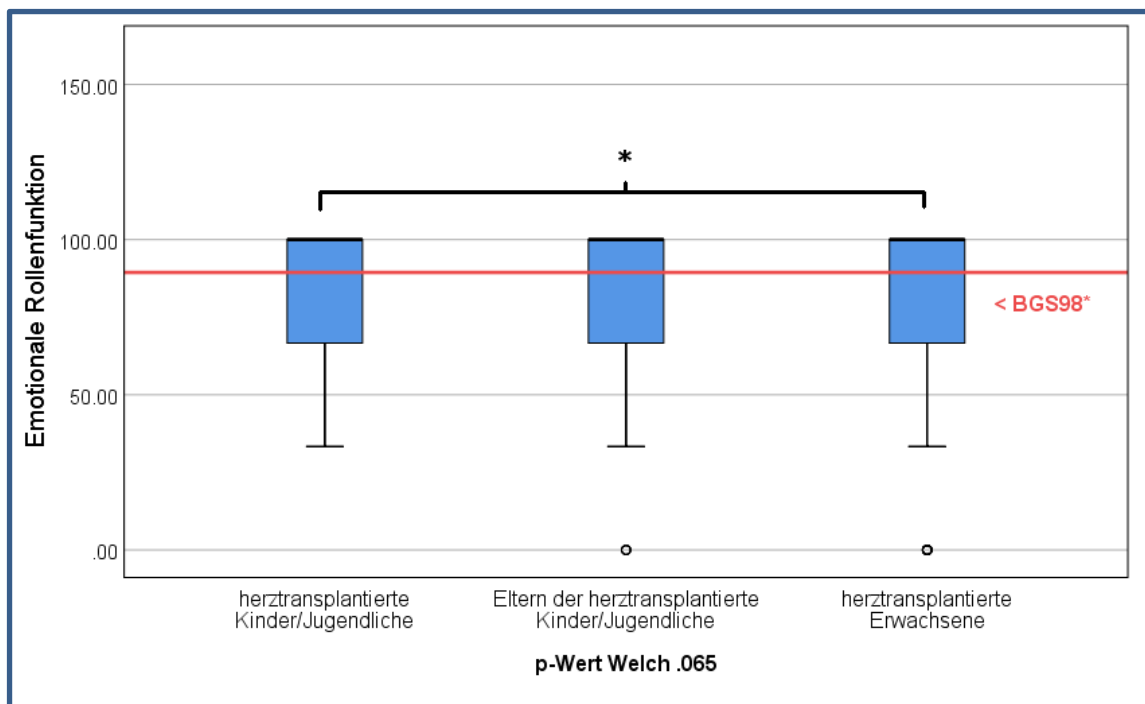


Abbildung 22: Welch-Test emotionale Rollenfunktion – Unterschiede BGS98 und Herztransplantierte

*Der p-Wert Welch-Test in der Gruppe der herztransplantierten Erwachsenen: 0.065 (Vergleich mit BGS)

3.5.5 Psychisches Wohlbefinden

Für die Skala des **psychischen Wohlbefindens** konnte aufgrund des nicht signifikanten Levenetests ($p=.59$) eine ANOVA verwendet werden. Der Mittelwert der Kinder lag bei 73.09 (Median = 76), bei den Eltern bei 75.27 (Median = 76) und bei den Erwachsenen war der Mittelwert 72.61 (Median = 76). Es lag insgesamt kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen vor ($p=.814$). Auch gab es keinen signifikanten paarweisen Vergleich (s. Abb. 23).

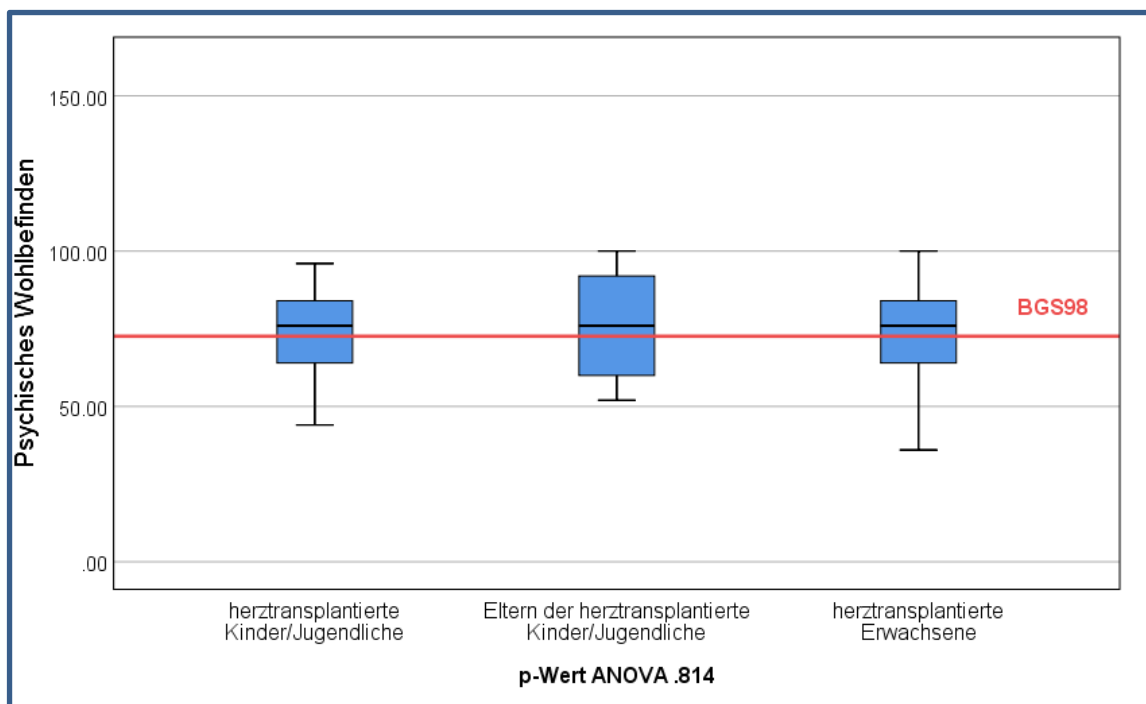


Abbildung 23: ANOVA bezüglich psychisches Wohlbefinden BGS98 im Vgl. zu Herztransplantierten

Das psychische Wohlbefinden war demnach bei den drei Gruppen gleichermaßen durch die HTX beeinflusst.

3.5.6 Vitalität

Bei der **Vitalität** (vitality, voller Energie oder erschöpft) konnte eine ANOVA eingesetzt werden, da der p-Wert des Levene-Tests .153 betrug und deshalb von einer Varianzhomogenität bei den Daten ausgegangen werden konnte. Es konnte ein Unterschied zwischen den drei Gruppen nachgewiesen werden ($p=.049$). Die Kinder wiesen einen Mittelwert von 62.73 (Median = 60) auf, die Eltern hatten den Mittelwert 70.0 (Median = 65) und die Erwachsenen den Mittelwert 58.05 (Median = 60). Der Unterschied zwischen den Erwachsenen und den Eltern war der einzige signifikante paarweise Vergleich (s. Abb. 24). Die Eltern der Kinder fühlten sich somit deutlich weniger vital als die beiden Patientengruppen.

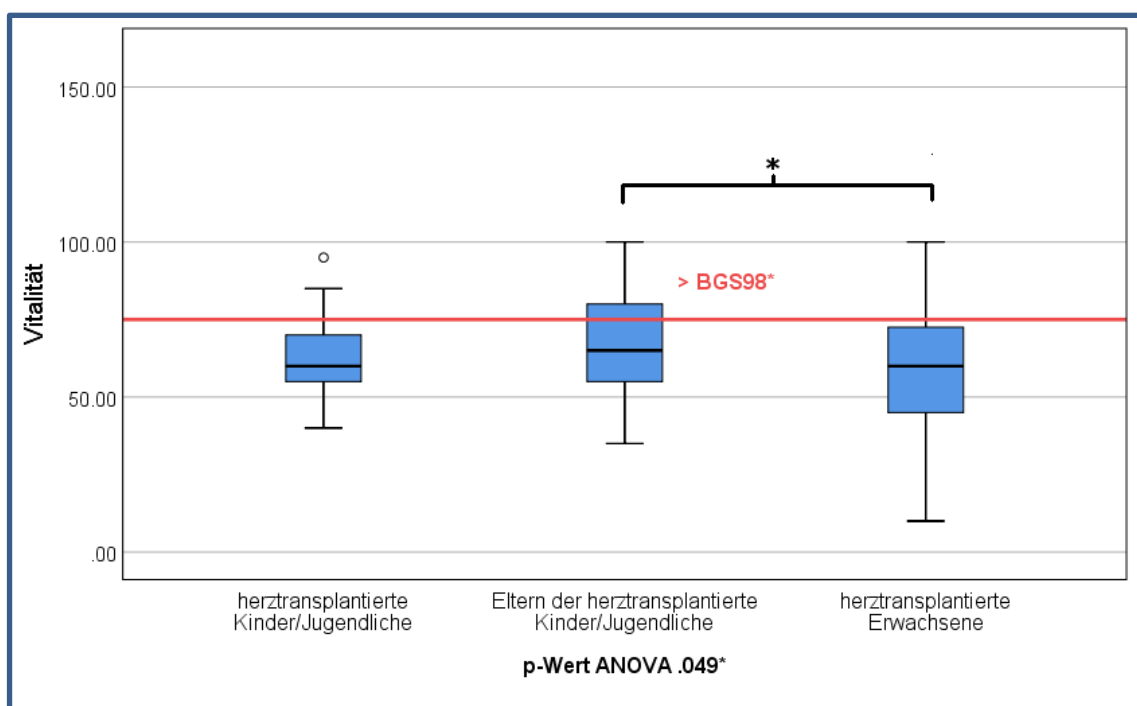


Abbildung 24: ANOVA bzgl. Vgl. Vitalität BGS98 und Herztransplantierte

Der p-Wert in der Gruppe der Eltern ist: 0.017 (Vergleich mit BGS). BGS98 steht bei der Gruppe der Eltern, da nur hier ein signifikanter Unterschied zur Referenz vorliegt. Meist ist der Unterschied in der Gruppe der herztransplantierten Erwachsene signifikant. Dann ist dort die Bezeichnung zu finden.

3.5.7 Körperliche Schmerzen

Der Levene-Tests zu den **körperlichen Schmerzen** (bodily pain) war signifikant ($p=.007$), weshalb zur Untersuchung der Gruppenunterschiede der Welch-Test verwendet wurde. Die Kinder hatten bei dieser Skala den Mittelwert 84.5 (Median = 90), die Eltern den Wert 93.51 (Median = 100) und die Erwachsenen den Mittelwert 78.80 (Median = 100). Insgesamt lag ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen vor ($p=.014$). Von den paarweisen Vergleichen war nur der Unterschied zwischen den Erwachsenen und den Eltern signifikant (s. Abb. 25). Demnach empfanden die Eltern der jungen Patienten mehr körperliche Schmerzen als ihre Kinder und die erwachsenen HTX-Patienten.

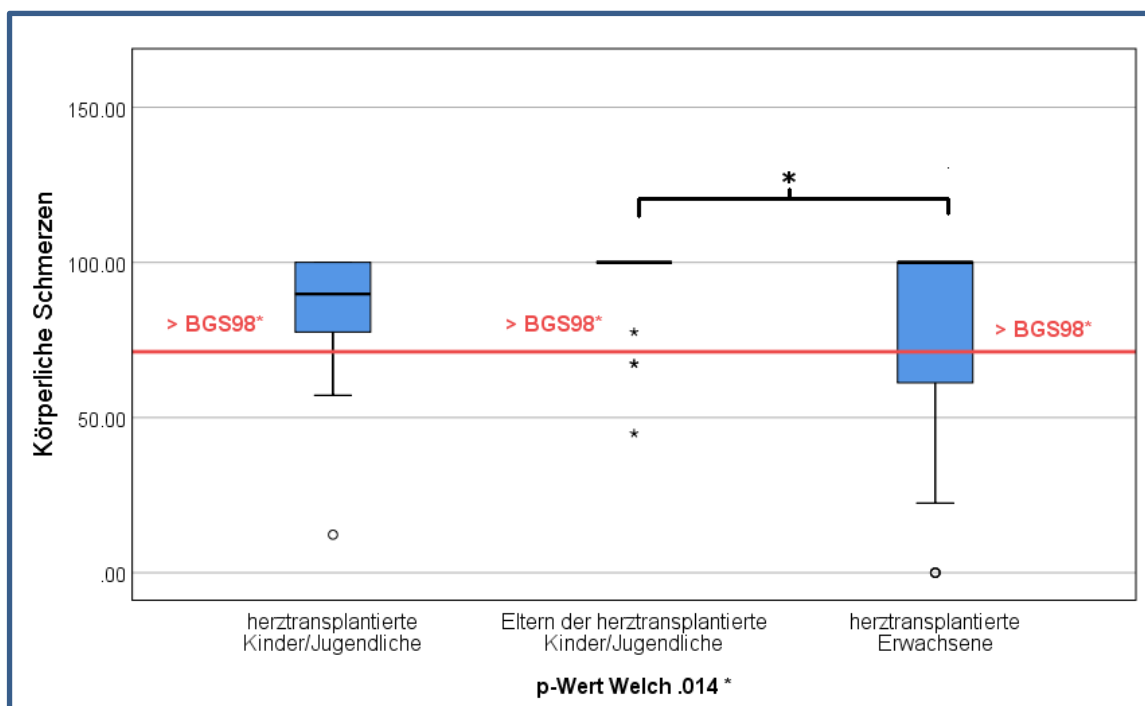


Abbildung 25: Welch-Test bzg. Körperliche Schmerzen BGS98 und Herztransplantierte

*Der p-Wert in der Gruppe: - Kinder: 0.010; -Eltern:<.001; -Erwachsene:0.042.

Hier steht BGS98 ohne * und ohne > oder <, da kein signifikanter Unterschied zur Referenzvorliegt – in keiner der Gruppen. Hier wird also nur die Referenzlinie beschriftet. BGS98* ist dreimal aufgeführt, da jede der drei Gruppen signifikant höhere Werte als die Referenz aufweist (sonst ist meist nur eine Signifikanz bei den herztransplantieren Erwachsenen vorliegend).

3.5.8 General Health

Die Skala **General Health** (generelle Gesundheit, subjektive allgemeine Gesundheitswahrnehmung des Patienten), konnte aufgrund des nicht signifikanten Levene-Tests ($p=.054$) mittels einer ANOVA auf Gruppenunterschiede untersucht werden. Die Kinder wiesen hier einen Mittelwert von 37.95 (Median=38) auf. Die Eltern hatten einen Mittelwert von 44.09 (Median=40) bei dieser Skala und die Erwachsenen den Wert 47.03 (Median=45). Insgesamt lag ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen vor ($p=.02$). Der paarweise Unterscheid zwischen den Erwachsenen und den Kindern war ebenfalls signifikant. Die Unterschiede sind in der nachfolgenden Grafik (s. Abb. 26). Die erwachsenen HTX- Patienten schätzen somit ihre generelle Gesundheit deutlich besser ein, als die jugendlichen Patienten und deren Eltern.

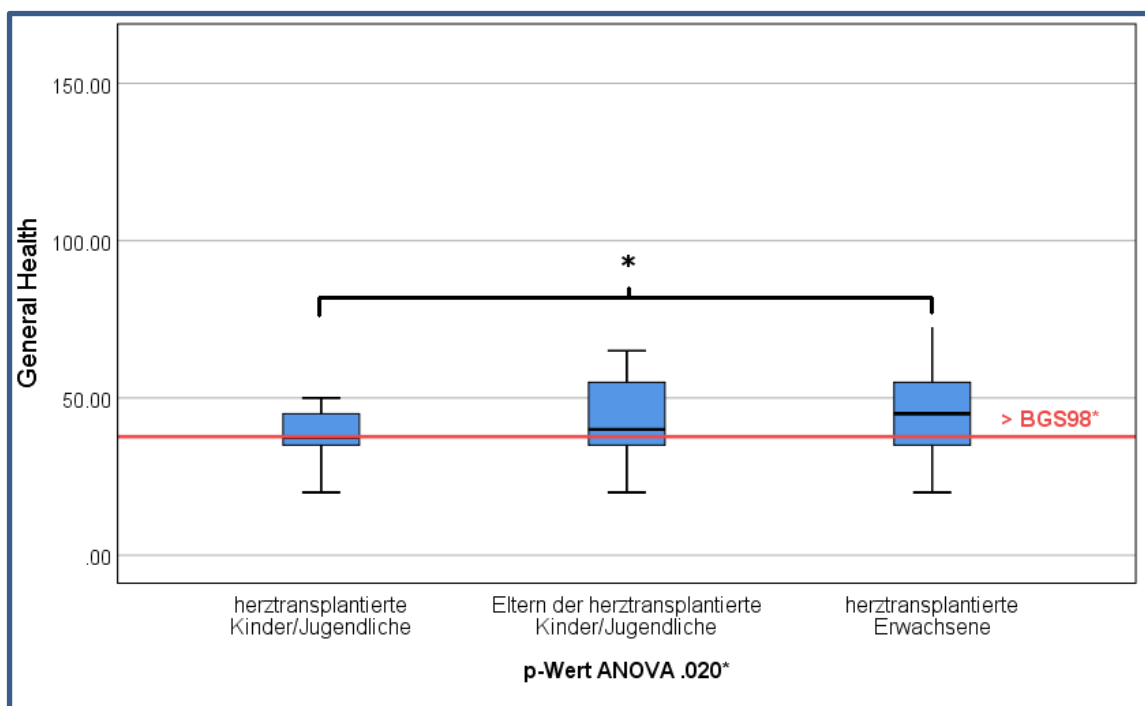


Abbildung 26: Vgl. General Health BGS98 und Herztransplantierte

*Der p-Wert in der Gruppe der herztransplantierten Erwachsenen: $<.001$ (Vergleich mit BGS)

3.5.9 Veränderung der Gesundheit

Bei der Skala zur **Veränderung der Gesundheit** wurde ein nicht signifikanter Levene-Test ermittelt ($p=.919$), weshalb die Gruppenunterschiede mittels einer ANOVA untersucht wurden. Bei den Kindern konnte hier ein Mittelwert von 64.77 (Median =50) ermittelt werden, bei den Eltern ergab sich der Wert 72.73 (Median =75) und bei den Erwachsenen der Mittelwert 63.35 (Median =50). Die Unterschiede waren zwar insgesamt nicht signifikant ($p=.085$), jedoch konnte mittels Bootstrapping ein signifikanter Unterschied zwischen den Eltern und den Erwachsenen ermittelt werden (s. Abb. 27). Die Eltern der herztransplantierten Kinder und Jugendlichen schätzten demnach die positive Veränderung der Gesundheit durch die HTX am höchsten ein.

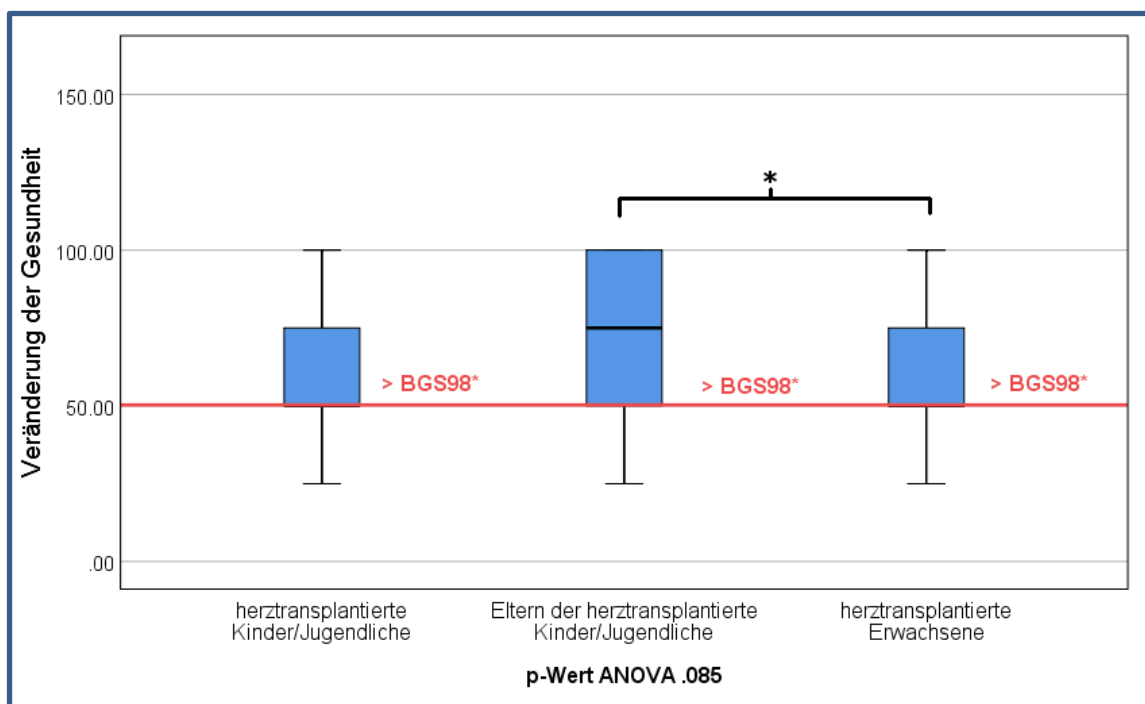


Abbildung 27: Vgl. mittels ANOVA bzgl. Veränderung der Gesundheit BGS98 und Herztransplantierte

*Der p-Wert in der Gruppe: - Kinder: 0.010; -Eltern:<.001; -Erwachsene:0.006

Fazit

Es zeigte sich, dass die herztransplantierten Kinder und Jugendlichen über deutlich weniger **körperliche Schmerzen** klagen als chronisch Kranke aus der BGS98. Bei den Erwachsenen wird dieser Unterschied noch deutlicher. Außerdem verfügten sowohl herztransplantierte Kinder- als auch die Erwachsenen über eine bessere **soziale Funktionsfähigkeit** als die chronisch Kranken aus der RKI-Studie BGS98. In allen

Punkten waren signifikante Unterschiede zu beobachten, besonders fällt das beim Punkt **Vitalität** auf. Auch der Punkt **General Health** ergab deutliche Unterschiede, wobei es den herztransplantierten Patienten – sowohl Kindern als auch Jugendlichen – besser ging. Allerdings ist bei diesen Ergebnissen auch zu beachten, dass das Bundesgesundheitsurvey des Robert-Koch-Institutes bereits 1998 durchgeführt wurde; inzwischen sind die Möglichkeiten der modernen Medizin erheblich fortgeschritten. Trotzdem geben diese Resultate einen Anhaltspunkt und Informationen über die Lebensqualität von Herztransplantierten.

Weiterhin zeigte sich ein signifikanter Unterschied bei den herztransplantierten Erwachsenen im Punkt **körperliche Funktionsfähigkeit**. Diese war bei den Erwachsenen im Vergleich um BGS98-Referenzwert erniedrigt. Bei den Kindern und deren Eltern konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden. Auch beim Punkt **soziale Funktionsfähigkeit** zeigte sich bei den Erwachsenen ein signifikanter Unterschied zum Referenzwert. Dieser war bei ihnen erniedrigt. Ebenso verhielt es sich beim Punkt **emotionale Rollenfunktion**. Bei der **Vitalität** zeigte sich in der Gruppe der Eltern ein signifikant höherer Wert gegenüber dem Referenzwert des BGS98 und auch gegenüber den Werten ihrer Kinder und der erwachsenen HTX-Patienten. Dieser hohe Erschöpfungsgrad ist möglicherweise der physisch und psychisch anstrengenden Pflege ihrer kranken Kinder geschuldet. In den beiden anderen Gruppen konnten keine Unterschiede nachgewiesen werden.

Bei den **körperlichen Schmerzen** zeigten sich bei allen Patientengruppen signifikante Unterschiede. Die Herztransplantierten litten nach der Operation unter körperlichen Schmerzen. Beim Punkt **General Health** zeigten sich wiederum bei den Erwachsenen signifikante Unterschiede. Diese waren bei den herztransplantierten Erwachsenen niedriger als der Referenzwert des BGS98. Eine Veränderung der Gesundheit gegenüber dem Referenzwert fand bei allen Patientengruppen statt und die Werte waren signifikant.

4 Diskussion

4.1 Methode

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, die Lebensqualität von herztransplantierten Kindern und Jugendlichen (1) und deren Eltern (2) und von erwachsenen herztransplantierten Patienten (3) zu untersuchen. Hierfür wurde eine Umfrage durchgeführt und die Ergebnisse statistisch ausgewertet. Die erste Fragestellung war, welche Unterschiede es zwischen bestimmten Befragungsgruppen (Kinder/Jugendliche, Eltern, Erwachsene) gibt. Um die Lebensqualität der herztransplantierten Patienten besser einschätzen zu können, wurden die in der vorliegenden Umfrage gewonnenen Daten mit den Ergebnissen aus dem Bundesgesundheitsurvey des Robert-Koch-Institutes (BSG98) verglichen. Hierbei handelt es sich um einen Vergleich zwischen der Lebensqualität der untersuchten herztransplantierten Patienten und derjenigen von chronisch kranken Menschen. Die Daten der chronisch Kranken stammen dabei aus der BSG98-Studie. Um die Lebensqualität der Herztransplantierten zu erfassen, wurde der SF36-Fragebogen angewandt, welcher sowohl für Erwachsene als auch für Kinder geeignet ist. Allerdings füllten bei den jüngeren Kindern deren Eltern die Fragebögen aus. Somit konnten die Daten zur Lebensqualität mit dem SF36-Fragebogen ermittelt werden; diese Daten sind auch in der BSG98-Studie enthalten.

Dieser Vergleich der Daten der vorliegenden Studie mit den Ergebnissen des BSG98 ist insofern problematisch, weil die Daten des Bundesgesundheitsurvey zur Lebensqualität bereits im Jahre 1998 – also vor 20 Jahren – erhoben wurden. Als kritischer Punkt soll hierbei der medizinische Fortschritt während den letzten 2 Dekaden angemerkt werden. Möglicherweise hat sich die Lebensqualität der heutigen Herztransplantierten inzwischen dank moderner Medizin deutlich verbessert. Da jedoch keine neueren Beurteilungen existieren, ist dieser Vergleich derzeit die bestmögliche Vorgehensweise. Aus dem Datenvergleich können wichtige Anhaltspunkte und Informationen gewonnen werden.

4.1.1 SF-36 Fragebogen

Der SF-36-Fragebogen ist vielseitig einsetzbar; unabhängig von der Patientenkohorte und der Art der Behandlung. Der Fragebogen kann sowohl bei stationär als auch bei ambulant behandelten Patienten eingesetzt werden. Er beinhaltet sowohl psychische als auch physische Aspekte der Lebensqualität und Zufriedenheit (Ware et al., 1993).

Ein weiterer Pluspunkt für den SF-36 ist die leichte Durchführbarkeit der Befragung und die Verständlichkeit des Fragebogens. Die Bearbeitungsdauer ist patientenabhängig und liegt bei maximal etwa 15 Minuten. Somit ist die zeitliche Belastung für den Patienten gering. Der SF-36 ist sowohl für Kinder als auch für Erwachsene konzipiert. Bei den jüngeren Kindern füllten deren Eltern die Fragebögen aus. Da die Eltern betroffener Minderjähriger ebenfalls eine Probandengruppe bildeten, bekamen sie den Fragebogen ebenfalls zugesendet. Theoretisch ist es demnach möglich, dass ein Elternteil den Fragebogen nicht nach Befragung seines Kindes – sondern identisch zu dem eigenen Fragebogen ausgefüllt hat. Dieses Problem könnte auch bei dem ZAP Fragebogen die Ergebnisse beeinflusst haben.

Der SF-36 Fragebogen hat sich seit Jahrzehnten in der Gesundheitsbefragung etabliert. Daher wurde auch in dieser Studie auf dieses bewährte Erhebungstool zurückgegriffen. Eine englische Studie der Autoren Brazier et al. (1992) führte eine postalische Befragung von Patienten von zwei Hausarztpraxen in Nottinham durch, um die Akzeptanz, Gültigkeit und Zuverlässigkeit des SF-36 zu testen. Es nahmen 1980 Patienten im Alter von 16-74 Jahren teil. Die Rücklaufquote für den SF-36-Fragebogen war hoch (83%) und die Abschlussrate für jede Dimension lag bei über 95%. Es wurden deutliche Hinweise auf die Zuverlässigkeit des SF-36 (Cronbachs Alpha größer als 0,85, Zuverlässigkeitskoeffizient größer als 0,75 für alle Dimensionen außer dem sozialen Funktionieren) und auf die Konstruktvalidität im Hinblick auf die Unterscheidung zwischen Gruppen mit erwarteten gesundheitlichen Unterschieden gefunden. Das SF-36 war in der Lage, niedrige Niveaus der schlechten Gesundheit bei Patienten zu ermitteln (Brazier , et al., 1992).

Nur 1 Jahr später führten Jenkinson et al. (1993) eine ähnliche Studie in Oxford durch. Ihr Ziel war die Gewinnung von Populationsnormen für den SF-36 an einer großen Stichprobe und die Untersuchung der internen Konsistenz und Gültigkeit des Fragebogens. Die Stichprobe wurde aus computergestützten Registern der Gesundheitsbehörden der Familie für Berkshire, Buckinghamshire, Northamptonshire und Oxfordshire entnommen. Es nahmen 13.042 zufällig ausgewählte Probanden im Alter von 18-64 Jahren teil. Die Umfrage erreichte eine Rücklaufquote von 72% (n = 9332). Auch hier war die interne Konsistenz der verschiedenen Dimensionen des Fragebogens hoch. Die normativen Daten, aufgeschlüsselt nach Alter, Geschlecht und sozialer Schicht, stimmten mit denen aus früheren Studien überein (Jenkinson, Coulter, & Wright, 1993).

Mantovani et al. (2017) nutzten den SF-36 in ihrer Querschnittsstudie mit 56 erwachsenen, brasilianischen Patienten zum Vergleich der Lebensqualität zwischen Patienten auf der Warteliste und Empfängern von Herztransplantaten. 16% der Teilnehmer befanden sich noch auf der Warteliste und 84% waren bereits transplantiert. Es gab statistisch signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in der Gesamtlebensqualität ($p=0,010$) und in vier Dimensionen. Der mittlere Rang lag bei 16,9 bei den auf der Warteliste stehenden Patienten und 30,7 bei den Transplantatempfängern. Wartelistenpatienten zeigten die niedrigsten Werte für die allgemeine Gesundheit (9,1) und die höchsten Werte für die soziale Rollenkompetenz (24,8). Die Empfänger von Transplantaten erhielten die höchsten Werte für die allgemeine Gesundheit (32,2) und die niedrigsten Werte für körperliche Schmerzen (29,1). Somit konnte gezeigt werden, dass die Durchführung einer HTX einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Empfänger im Vergleich zu Patienten auf der Warteliste hat (Mantovani, et al., 2017).

Eine Studie von Tackmann et al. (2018) aus Berlin führten ein Review durch, um (1) die gesundheitsbezogene Lebensqualität nach der Transplantation bei Herztransplantationspatienten und (2) die Einflussfaktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu bestimmen. Das Erhebungstool der 22 veröffentlichten Querschnitts-, Prospektiv- und Mischmethodenstudien von 2007-2017 war der SF-36. Es konnte ebenfalls dokumentiert werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität durch die HTX positiv beeinflusst wird (Tackmann & Dettmer, 2018).

Die Autoren Wang et al. (2019) untersuchten in ihrem Review die Auswirkungen von degenerativen Wirbelsäulenerkrankungen auf die Lebensqualität der Patienten. Es wurden nur Studien inkludiert, die die Datenerhebung mit dem SF36 Fragebogen durchgeführt hatten. Durch eine Korrelation mit dem NDI-Score und dem JOA-Score konnte gezeigt werden, dass die Chirurgie der degenerativen zervikalen Myelopathie mit deutlich verbesserten SF36 Testergebnissen verbunden ist und die Ergebnisse des SF-36 durch andere Erhebungstools bestätigt wurden (Wang, Dong, & Li, 2019).

Eine brasilianische Studie von Lins et al. (2016) untersuchte, ob aus dem SF-36 ein globales Maß für die gesundheitsbezogene Lebensqualität generiert werden könnte. Sie kamen zu dem Schluss, dass der "SF-36 Total/Global/Overall Score" zunehmend in der wissenschaftlichen Literatur veröffentlicht wurde. Die Forscher sollten sich dieses Verfahrens und seiner möglichen Auswirkungen auf die menschliche Gesundheit bewusst sein (Lins & Carvalho, 2016). Der SF-36 Fragebogen erwies sich auch in der

vorliegenden Untersuchung als gut geeignet. Die Fragen sind verständlich formuliert. Die Auswertung ermöglicht eine klare Zuordnung zum Grad der Patientenzufriedenheit.

4.1.2 Der ZAP Fragebogen

Wenn es darum geht, die Qualität der ambulanten Versorgung zu evaluieren, so spielt die Patientenzufriedenheit eine entscheidende Rolle. Diese wird mittels validierter Fragebögen regelmäßig ermittelt, um so die Stärken und Schwächen in der ambulanten Gesundheitsversorgung aufzudecken und etwaige Defizite zu verbessern. Der ZAP-Fragebogen ist ein geeignetes Tool, um die Patientenzufriedenheit in der ambulanten Versorgung zu beurteilen. Aufgrund der Auswertungen und der Ergebnisse können Maßnahmen zur Verbesserung der Qualität ergriffen werden und so die Qualität der Versorgung sichergestellt bzw. verbessert werden (Lindemann & Remstedt, 2008). Der Begriff „Patientenzufriedenheit“ ist hierbei eng mit dem Konzept der Kundenzufriedenheit verknüpft. Während der 1990er Jahre fand ein stetiger Wandel in der Gesundheitsbranche statt. Die Krankenhäuser wurden immer mehr zu Unternehmen, welche unter dem Druck der Wirtschaftlichkeit und Effizienz stehen (Meyer, 2011).

Heute müssen Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen wirtschaftlich arbeiten; vergleichbar mit Unternehmen in der Industrie. Aus diesem Grund hat die Patientenzufriedenheit in Krankenhäusern und Pflegestätten während der vergangenen Jahrzehnte immer stärker an Bedeutung gewonnen (Meyer, 2011). Viele Krankenhäuser heute „kundenorientiert“ arbeiten, sind Tools zur Messung der Patientenzufriedenheit unverzichtbarer Bestandteil der Qualitätssicherung geworden (Lindemann & Remstedt, 2008).

Sitzia (1999) erstellte ein Review mit der Intention, die Validität, die Zuverlässigkeit und den Bekanntheitsgrad des ZAP Fragebogens und vergleichbarer Erhebungstools bei Studienautoren zu beurteilen. Er beurteilte den ZAP sehr kritisch. In die Erhebung wurden 195 Publikationen aus dem Jahr 1994 inkludiert. Mit wenigen Ausnahmen zeigten die Tools in dieser Stichprobe wenig Hinweise auf Zuverlässigkeit oder Validität. Darüber hinaus zeigten die Studienautoren ein schlechtes Verständnis für die Bedeutung dieser Eigenschaften bei der Beurteilung der Zufriedenheit. Nach Meinung des Autors müssen sich die Forscher bewusst sein, dass dies eine schlechte Forschungspraxis ist und dass das Fehlen eines zuverlässigen und validen Bewertungsinstruments Zweifel an der Glaubwürdigkeit von Zufriedenheitsbefunden aufkommen lässt (Sitzia, 1999).

Im Rahmen einer Untersuchung aus Bielefeld wurde die Aussagefähigkeit des ZAP reflektiert und die Bedeutung und das Zustandekommen von Extremwerten bei der ZAP Auswertung beurteilt. Anlass dazu war die Beobachtung, dass einige Patienten mit allen Items „vollständig zufrieden“ waren und andere mit keinem einzigen der abgefragten Aspekte der ambulanten Versorgung. Es wurden verschiedene statistische Ansätze zur Analyse solcher Daten am Beispiel einer Rehabilitationspatientenbefragung der Deutschen Rentenversicherung verglichen. In die Analyse wurden die Daten von 272.806 Befragten einbezogen, die von 2008 bis 2011 an der Umfrage teilgenommen haben. Es wurden vier Modelle statistische Modelle getestet: die lineare Regression, die logistische Regression, ein zweiteiliges Modell, das auf der Annahme von zwei zugrunde liegenden Populationen basiert und die quantile Regression, die keine Verteilungsannahmen erfordert. Für jedes Modell wurde das Verhältnis des ZAP-Resultates mit zwei Kovariablen verglichen. Die Autoren kamen zu dem Ergebnis, dass Daten mit einem Spike eine statistische Herausforderung darstellen. Mit Ausnahme der linearen Regression waren die verwendeten statistischen Methoden jedoch geeignet, um trotzdem fundierte Interpretationsgrundlagen und korrekte Antworten auf Forschungsfragen zu liefern (Sauzet, Razum, Widera, & Brzoska, 2019).

Einer der Koautoren der oben genannten Studie von Sauzet et al. (2019) war auf diese Problematik bei der Datenauswertung für eine frühere Studie von Brzoska et al. (2017) aufmerksam geworden. Im Rahmen dieser Erhebung wurde mit Hilfe des ZAP die Zufriedenheit mit verschiedenen Bereichen des rehabilitativen Versorgungsprozesses zwischen Deutschen und Ausländern mit Wohnsitz in Deutschland verglichen. Dazu wurden die Daten aus einer Querschnittsuntersuchung der Deutschen Rentenversicherung verwendet, die jährlich durchgeführt wird. Die Stichprobe umfasste 274 513 Personen, die sich in den Jahren 2007-2011 in 642 Krankenhäusern einer medizinischen Rehabilitation unterzogen hatten. Die Teilnehmer bewerteten ihre Zufriedenheit mit verschiedenen Bereichen der Rehabilitation auf mehreren Ebenen. Für jeden Bereich wurde eine mehrstufig angepasste logistische Regressionsanalyse durchgeführt, um Unterschiede in der Zufriedenheit zwischen deutschen und ausländischen Bürgern zu untersuchen. Durchschnittliche marginale Effekte (AMEs) und 99,5% CI wurden als Effektschätzungen berechnet. AMEs stellen Unterschiede in der Wahrscheinlichkeit für das Auftreten des Ergebnisses dar. Türkische Staatsangehörige hatten eine höhere Wahrscheinlichkeit, mit den meisten Aspekten ihrer Rehabilitation weniger zufrieden zu sein. Patienten aus dem ehemaligen Jugoslawien und aus Portugal/Spanien/Italien/Griechenland waren mit den meisten Aspekten ihrer

Rehabilitation ebenso zufrieden wie Deutsche (Brzoska, Sauzet, Yilmaz-Aslan, & Widera, 2017). Der ZAP-Fragebogen erwies sich auch in der vorliegenden Untersuchung als gut geeignet. Die Fragen sind verständlich formuliert. Die Auswertung ermöglicht eine klare Zuordnung zum Grad der Patientenzufriedenheit.

4.2 Patientenzufriedenheit und Lebensqualität

Trotz der beschriebenen physischen und psychischen Belastungen durch eine HTX, beurteilen 89 Prozent der Patienten in früheren Studien ihre postoperative Zufriedenheit mit dem Outcome der Therapie mit dem Prädikat „gut“ oder „exzellent“. Von diesen Probanden hatten 95 Prozent eine generell positive Einstellung zu ihrer Transplantationsentscheidung (Boeken, 2015). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bestätigen diese Einschätzung. Bei allen Fragen zur Zufriedenheit der Patienten der vorliegenden Arbeit bewegte sich die Beurteilung zwischen „sehr zufrieden“ und „zufrieden“.

Eine Möglichkeit den Begriff der „Patientenzufriedenheit“ zu definieren, ist, den Fokus auf das Resultat einer medizinischen Intervention zu legen. Dabei fungiert der Gesundheitszustand vor der Therapie als unabhängige- und die Situation nach der Behandlung als abhängige Variable. Diese wird nicht nur durch das objektive medizinische Outcome, sondern auch durch die Parameter: individuelle Erwartungen, bereits durchlebte Erfahrungen, Selbstbild und Selbstwahrnehmung des Patienten und die generelle Lebenseinstellung beeinflusst (Krope, 2002). Aufgrund dieser subjektiven Einflussgrößen hängt die Patientenzufriedenheit auch maßgeblich von der Fähigkeit des behandelnden Ärzteteams ab, den Patienten sachgerecht und realistisch über sein Krankheitsgeschehen und seine Prognose aufzuklären. Nur so kann der Betroffene eine realistische Vorstellung darüber entwickeln, was eine Herztransplantation für sein weiteres Fortleben bedeutet (Krope, 2002).

Wenn ein Patient beispielsweise davon ausgeht, dass er durch eine HTX eine normale Lebenserwartung wie ein gesunder Mensch erhält, so ist eine Lebensverlängerung von 20 Jahren eine kurze Zeit. Er ist daher unzufrieden. Geht er jedoch von einer reduzierten Lebenserwartung aus, so sind 20 Jahre eine Chance für ein erfülltes weiteres Leben. Wenn der Patient dann zusätzlich in Betracht zieht, dass die durchschnittliche Lebenserwartung nach einer HTX 10 Jahre beträgt, so ist das eine Verdoppelung der verbleibenden Lebenszeit. Wenn er sich zuletzt noch vor Augen führt, wie viele Patienten bereits

versterben, während sie auf ein Transplantat warten, so wird er mit dem Outcome seiner HTX mit Sicherheit wesentlich zufriedener sein, als zu Beginn dieser Überlegungen.

Die Patientenzufriedenheit mit einer bestimmten medizinischen Therapie ist eng mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität korreliert. Nach einer eher allgemein gehaltenen Definition der WHO (Weltgesundheitsorganisation) ist Lebensqualität die „*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*“ (BAG, 2011, o. S.). Bei Aspekten, die direkt mit der Krankheit zu tun haben, spricht man von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität oder „Health Related Quality of Life“ (HRQoL) (BAG, 2011).

Man kann sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Bezug auf eine HTX als Ergebnis einer einfachen Rechnung vorstellen: Den „Sollwert“ bilden die individuellen Ansprüche und Wunschvorstellungen eines Menschen, die er von seinem Leben nach einer HTX entwickelt hat. Von diesem Wert wird ein „Istwert“, der die Realität abbildet, abgezogen. Die HRQoL ist umso besser, je geringer die Differenz dieser beiden Größen ist (Dorfmueller, 2009).

Daher ist es so wichtig, dass die Betroffenen realistisch darüber aufgeklärt werden, was ein Leben mit einem transplantierten Herzen bedeutet. Wenn ihnen bewusst ist, dass das Transplantat niemals ein eigenes vollständig gesundes Herz ersetzen kann, so werden sie sich auch nicht mit anderen gesunden Personen vergleichen. Lenkt man den Fokus jedoch darauf, was mit dem Transplantat im Vergleich zu dem vorherigen Leben mit dem kranken Herzen alles möglich ist, so werden sie ihre Beurteilung von dieser Base Line aus vornehmen.

Somit ist es verständlich, dass verschiedenen Patienten unter Umständen unterschiedliche subjektive Angaben zu ihrer Lebensqualität machen, obwohl sie unter objektiven Gesichtspunkten einen ähnlichen Gesundheitszustand aufweisen (Testa & Simonson, 1996). Lebensqualität vereint in ihrer Komplexität psychische, soziale und auch physische Komponenten. Wie sie von dem betroffenen Menschen gewichtet werden, ist eine rein subjektive, individuelle Bewertung. Generell hat die gesundheitsbezogene Lebensqualität jedoch bei allen Menschen einen sehr hohen Stellenwert (Schöffski, 2008; Dietzelbinger & Heußner, 2009). Allerdings liegt es in der Natur eines ideellen Wertes wie der Lebensqualität, dass sie objektiv nie vollständig erfasst werden kann (BAG, 2011). Daher sind Änderungen der Lebensqualität von einzelnen Individuen im zeitlichen

Verlauf gut zu erfassen. Interindividuelle Unterschiede dagegen sind nur bedingt aussagekräftig.

4.3 BSG89 im Vergleich

4.3.1 Körperliche/soziale Funktionsfähigkeit

Die Gruppe der Erwachsenen war sehr heterogen. Das Altersspektrum reichte von 18 Jahren bis hin zu hochbetagten Patienten. Die körperliche Funktionsfähigkeit ist vor allem bei älteren Menschen allein aufgrund ihres Alters bereits mehr oder weniger stark eingeschränkt und muss daher nicht zwingend mit der HTX in Beziehung stehen. Außerdem stellt sich auch die Frage nach den Komorbiditäten, da die körperliche Funktionsfähigkeit nach einer Herztransplantation von den jeweiligen Begleiterkrankungen und -Einschränkungen stark abhängt. Um herauszufinden, weshalb die körperliche Funktionstüchtigkeit gegenüber dem Referenzwert signifikant erniedrigt ist, wäre eine weitere statistische Analyse sinnvoll, bei der auch Komorbiditäten und unterschiedliche Altersgruppen Berücksichtigung finden.

Als weitere statistische Untersuchungen wurden die Unterschiede in der Lebensqualität beim SF36-Test zwischen den einzelnen Patientenkohorten untersucht. Hierbei fand sich beim Punkt „körperliche Funktionsfähigkeit“ ein signifikanter Unterschied zwischen Kindern und Jugendlichen und den Erwachsenen. Es zeigte sich, dass die körperliche Funktionsfähigkeit von Erwachsenen gegenüber den Kindern- und Jugendlichen deutlich herabgesetzt war. Er lag auch bei dieser Kohorte signifikant unter dem Referenzwert des BSG98. Möglicherweise haben die jungen Patienten ihre körperliche Funktionsfähigkeit jedoch auch deshalb besser eingeschätzt als die Erwachsenen, weil sie aufgrund ihrer frühen schweren Erkrankung eine „normale“ körperliche Funktionsfähigkeit niemals kennengelernt haben und daher ihre Leistungsfähigkeit von einem reduzierten Erwartungslevel aus beurteilten (Bullinger, Morfeld, Kohlmann, & Böhmer, 2016).

4.3.2 Körperliche- und emotionale Rollenfunktion

Es fanden sich signifikante Unterschiede zwischen allen 3 Kohorten. Es zeigte sich, dass auch in diesem Punkt der Wert bei den Erwachsenen signifikant niedriger war als bei den Kindern. Bei der emotionalen Rollenfunktion und beim psychischen Wohlbefinden konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Kohorten ermittelt werden. Bei Betrachtung der bisherigen Ergebnisse wird ersichtlich, dass sich Kinder und Jugendliche von einer HTX schneller erholen als die erwachsenen Patienten. Bei dem Punkt

„emotionale Rollenfunktion“ wurden identische Ergebnisse gefunden. Es gab keinen signifikanten Unterschied zum Referenzwert bei Kindern und Jugendlichen; allerdings signifikant reduzierte Werte bei Erwachsenen. Dies kann mit den oben genannten Gründen zusammenhängen. Bullinger et al. (2016) konnten zudem nachweisen, dass die „psychologischen“ Indexwerte (emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden) des SF36 bei den Frauen und älteren Personen generell niedriger waren, als beim männlichen Geschlecht. Ferner nahmen auch die soziale Schicht und die regionale Zugehörigkeit Einfluss auf diese Werte (Bullinger, Morfeld, Kohlmann, & Böhmer, 2016).

4.3.3 Vitalität/General Health

Beim Punkt „Vitalität“ fällt auf, dass dieser vor allem bei den Eltern herztransplantierte Kinder gegenüber dem Referenzwert signifikant erniedrigt ist. Dies ließe sich möglicherweise mit der emotionalen Belastung und der Angst erklären, die Eltern bei der Betreuung ihrer herztransplantierten Kinder durchleben müssen. Zudem kann die häusliche Pflege der Kinder besonders nervenaufreibend und kräftezehrend sein, zusätzlich zur Führung des Familienhaushaltes und der Betreuung der Geschwister der herztransplantierten Kinder (sofern vorhanden) geleistet werden muss. Dies bedeutet eine enorme Mehrfachbelastung für die Eltern, die sowohl Kraft als auch Vitalität raubt. Diese Vermutung wird durch die Ergebnisse der AOK Familienstudie bestätigt. Hier wurden die gesundheitlichen Belastungen von Eltern kranker Kinder mit Eltern einer Vergleichsgruppe mit gesunden Kindern in Beziehung gesetzt. Bei der ersten Gruppe gaben lediglich 13% der pflegenden Eltern an, ihren gesundheitlichen Zustand als „sehr gut“ zu bezeichnen. 38% hielten ihn sogar für ausgesprochen „schlecht“. Diese Ergebnisse stellten sich weit negativer da, als die Einschätzungen der Kontrollgruppe (Kofahl & Lüdecke, 2014).

Beim Punkt „General Health“ konnten nur signifikante Unterschiede bei den Erwachsenen gefunden werden. Signifikante Unterschiede fanden sich hingegen bei allen drei Kohorten (Kinder, Eltern, Erwachsene) im Punkt „Veränderungen der Gesundheit“. Die Veränderungen erklären sich daraus, dass eine HTX ein sehr einschneidender Therapieschritt in der Behandlung einer chronischen Erkrankung ist und daher als deutliche Zäsur wahrgenommen wird (DeMaso, Douglas, Bastardi, O'Brien, & Blume, 2004).

Zusammenfassend wurden die deutlichsten Unterschiede zwischen den Patientengruppen bzw. Eltern im Punkt „Vitalität“ dokumentiert. Hierbei war die Vitalität der herztransplantierten Erwachsenen und den Eltern herztransplantiertes Kinder deutlich im Vergleich zu der Vitalität von herztransplantierten Kindern sowie dem BSG98-Referenzwert herabgesetzt. Dies zeigt, dass sich Patienten im jungen Alter schneller erholen, als die Erwachsenen oder sogar betagten Menschen. Auch zeigen diese Werte die hohe Belastung auf, denen Eltern herztransplantiertes Kinder ausgesetzt sind, da sie hohe Einbußen der eigenen Vitalität angaben, obwohl sie selber keine HTX bekommen hatten.

Auffällig war auch, dass ein guter Wert bei der Vitalitätseinschätzung mit einer generell guten Bewertung auf der ZAP Skala verbunden war. Je vitaler sich die Person fühlte, desto positiver wurde auch die Gesamtzufriedenheit gesehen.

4.3.4 Körperliche Schmerzen

Sowohl Kinder und Jugendliche als auch die Erwachsenen litten nach der Herztransplantation unter körperlichen Schmerzen. Bei allen Patientengruppen waren die Vergleiche mit dem Referenzwert signifikant und deutlich erhöht. Beim Punkt „körperliche Schmerzen“ gab es auch signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen. So zeigten sich bei den körperlichen Schmerzen deutliche Unterschiede zwischen den herztransplantierten Kindern/Jugendlichen und den Erwachsenen. Die vorliegende Auswertung zeigt bei den erwachsenen Patienten deutlich stärkere körperliche Schmerzen als bei Kindern und Jugendlichen. Herztransplantierte Patienten klagten nicht über dauerhafte Schmerzen; vielmehr traten Schmerzen vorwiegend akut und kurzzeitig auf.

Dieses unterschiedliche Schmerzempfinden lässt sich möglicherweise auch durch das differierende Lebensalter erklären. Kinder und Jugendliche erholen sich nach einem operativen Eingriff schneller als die Erwachsenen; mit zunehmendem Lebensalter nimmt die Regenerationsfähigkeit des Körpers ab und Schmerzen werden als stärker empfunden (Kofahl & Lüdecke, 2014). Die Schmerzen der Erwachsenen könnten auch an möglichen Komplikationen liegen, da mit zunehmendem Alter auch die Wahrscheinlichkeit für Komplikationen zunimmt. Auch vorliegende Komorbiditäten könnten für vermehrte Schmerzen bei den Erwachsenen verantwortlich sein. Interessant wäre daher zu untersuchen, woher die signifikanten Unterschiede bei den körperlichen Schmerzen

kommen. Dies könnte mit einem weiteren Fragebogen, bzw. einer weiteren Umfrage geklärt werden.

Bei der Skala zur Veränderung der Gesundheit waren die Unterschiede in der ANOVA nicht signifikant. Allerdings konnte ein signifikanter Unterschied zwischen der Elterngruppe und den Erwachsenen ermittelt werden. Dies könnte dadurch erklärt werden, dass bei den Eltern der herzkranken Kinder die Pflege und die Mehrfachbelastung nicht nur die Vitalität raubt, sondern auch Auswirkungen auf deren Gesundheit hat. Es wird deutlich, wie schwer die Pflege der Kinder für die Eltern ist; auch – oder gerade deshalb – weil sie es gerne tun und alles richtig machen möchten. Dieser Punkt liefert einen wichtigen Hinweis für eine mögliche Intervention. Eltern herzkranker Kinder könnten in der Ambulanz von Krankenhäusern speziell beraten und betreut werden. Auch könnten sie bezüglich Pflege und Mehrfachbelastung informiert und beraten werden. Möglicherweise wäre für die Eltern auch eine psychologische Begleitung empfehlenswert. (Kofahl & Lüdecke, 2014).

4.4 ZAP im Vergleich

Was die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung angeht, wurden sowohl die Kinder und Jugendlichen, deren Eltern als auch die erwachsenen Patienten befragt. Hierbei wurde der ZAP-Fragebogen angewendet und unterschiedliche Faktoren der medizinischen Versorgung, Pflege und Betreuung abgefragt. Bei der Auswertung wurden die ermittelten Daten wiederum auf ihre Normalverteilung geprüft. Es stellte sich heraus, dass die Werte nicht normalverteilt waren. Somit wurde, wie schon bei der ersten Fragestellung nach dem Vergleich der ermittelten Daten mit dem BGS98, mit Bootstrapping gearbeitet. Als Verfahren wurde eine ANOVA verwendet (Hain, 2015).

4.4.1 Praxisorganisation

Beim Punkt „Praxisorganisation“ wurden signifikante Unterschiede zwischen den Kohorten ersichtlich. Hierbei ist allerdings anzumerken, dass viele der Kinder selbst die Praxisorganisation noch nicht wirklich zu bewerten vermögen. Der Median bei den Erwachsenen ist deutlich niedriger als bei den Kindern. Hier ist ein echter Vergleich schwierig, wenn man bedenkt, dass die Kinder von Praxisorganisation noch nicht viel verstehen und eventuell lediglich beurteilen können, wie lange sie warten mussten oder

ob ihre medizinische Behandlung reibungslos ablief oder ärgerliche Schwierigkeiten auftauchten.

4.4.2 Fachliche Kompetenz/Information

Beim Punkt „fachliche Kompetenz“ wurde von den Kindern die beste Bewertung abgegeben. Bei den Erwachsenen und Eltern gab es kaum Unterschiede. Hier liegt wieder wie bei der Bewertung der Praxisorganisation auch, das Problem vor, dass es schwierig ist, die Meinung von Kindern und Erwachsenen zu vergleichen. Kinder können die fachliche Kompetenz eines Arztes oder von Pflegenden noch nicht so beurteilen wie die Erwachsenen. Sie können jedoch sehr wohl beurteilen, ob sie mit der Pflege und der medizinischen Versorgung zufrieden waren. Außerdem können sie hinsichtlich des klinischen Outcome angeben, ob es bei ihnen zu Fehlern oder Komplikationen gekommen ist. Allerdings müssen Komplikationen nicht immer Fehler seitens des medizinischen Personals gewesen sein. Die Kinder bewerteten die fachliche Kompetenz deutlich höher als Eltern und erwachsene Patienten- vermutlich, weil Kinder diese noch nicht richtig einschätzen können.

Beim Punkt „Information“ zeigte sich bei den Kindern ein niedriger medianer Wert. Erwachsene und Eltern beurteilten diesen Faktor deutlich höher. Hier stellt sich die Frage, ob jüngere Kinder über ihre Erkrankung, die immerhin eine Indikationsstellung einer HTX ausgelöst hat, vollumfänglich informiert werden sollten. Oftmals scheinen diese Informationen vornehmlich nur an die Eltern weitergegeben worden zu sein. Trotzdem ist es wichtig, dass auch die Kinder über ihre Erkrankung und die ihnen bevorstehenden medizinischen und therapeutischen Schritte aufgeklärt werden. Ausschlaggebend muss jedoch sein, dass diese Aufklärung kindgerecht erfolgt und dem jeweiligen Wissens- und Entwicklungsstand des jungen Patienten entspricht. Dies ist für die behandelnden Mediziner nicht einfach einzuschätzen. Möglicherweise wäre eine psychologische Schulung des medizinischen Personals hier hilfreich.

Dieser Punkt könnte eine Schwäche bei den Krankenhäusern und Praxen aufzeigen. Kinder möchten auch selbst aufgeklärt werden und es stellt sich die Frage, wie viel Information man ihnen zutraut. Wie die vorliegenden Daten ergeben haben, könnte es sein, dass den Kindern zu wenig zutraut wurde und stattdessen die Eltern informiert wurden (Löschenkohl, 2013).

4.4.3 Interaktion mit den Krankenschwestern und Ärzten

Bei dem Punkt „Interaktion mit den Krankenschwestern“ zeigten sich bei den Kindern die höchsten medianen Werte, während die niedrigsten bei den Eltern zu finden waren. Dieses Ergebnis zeigt, dass sich die Pflegenden ausreichend um die Kinder zu kümmern scheinen. Allerdings weisen die Resultate beim Punkt „Information“ darauf hin, dass es bei den Interaktionen mit den Krankenschwestern weniger um eine Aufklärung über die Erkrankung und die medizinischen Schritte und Therapien geht, sondern vermutlich um das psychische Wohlbefinden und das Spielen. Die Interaktion zwischen Pflegenden und Eltern findet gemäß den vorliegenden Ergebnissen nicht so häufig statt. Das ergibt von daher Sinn, weil die Information und Aufklärung über die Krankheit Hauptaufgabe des Arztes ist. Die Eltern und Erwachsenen fühlten sich durch die Ärzte gut informiert. Dies bestätigte sich bei den Eltern. Sie wiesen den höchsten Median auf, wenn es um die Interaktion mit den Ärzten ging. Die Ergebnisse der Punkte „Information“, „Interaktion mit Krankenschwestern“ und „Interaktion mit Ärzten“ lassen darauf schließen, dass vor allem die Eltern der Kinder (vorwiegend durch die Ärzte) über den Gesundheitszustand ihrer Kinder informiert wurden. Es scheint so, als würden sich allerdings auch die Kinder deutlich mehr Informationen wünschen. Hier wäre es sinnvoll den Kindern beispielsweise Broschüren zur Verfügung zu stellen, die entsprechend der Altersgruppe informieren. Zu einem ähnlichen Resultat kam auch eine Dissertation der Universität Hamburg, in der die Interaktion zwischen Ärzten und Kindern am Beispiel von Prämedikationsgesprächen in der Kinderanästhesiologie thematisiert wurde (Wirth, 2004).

Dieser Punkt könnte in den Krankenhäusern und Praxen verbessert werden. Der Punkt „Interaktion mit Arzt“ wurde sowohl von den Erwachsenen als auch von den Kindern, hoch bewertet. Allerdings konnten zwischen den Patientengruppen keine signifikanten Unterschiede beim ZAP-Fragebogen ermittelt werden. Daher handelt es sich bei den oben genannten Interpretationen um Vermutungen. Allerdings lassen die Daten trotz allem einige Anhaltspunkte zur Spekulation zu. Weshalb die Kinder bestimmte Punkte besser bewerteten, könnte in einer weiteren Untersuchung ermittelt werden. Die Zahl der Patienten war zu gering, um genaue Berechnungen beim ZAP-Fragebogen anzustellen. Es könnte sein, dass mit einer deutlich höheren Anzahl an Patienten auch die Unterschiede zwischen den Kohorten deutlicher werden. Alles in allem zeigte sich aber eine hohe Zufriedenheit sowohl der herztransplantierten Kinder- als auch der Erwachsenen und auch seitens der Eltern der kranken Kinder. Dieses Ergebnis wurde auch von Boeken et al. (2015) bestätigt. Die Studie konnte zeigen, dass herztransplantierte

Patienten trotz der hohen psychischen und körperlichen Belastungen, die eine Herztransplantation mit sich bringt, im Allgemeinen zufrieden sind und eine hohe Lebensqualität genießen. Der Autor stellte fest, dass 89 Prozent der Patienten, die sich einer Herztransplantation unterziehen mussten, mit dem postoperativen Outcome zufrieden waren. Mit dem klinischen Outcome waren sogar 95 Prozent zufrieden oder sogar sehr zufrieden und bezeichneten es als „gut“ oder sogar „exzellent“ (Boeken, 2015).

5 Fazit

Die Ergebnisse zeigten insgesamt eine hohe Gesamtzufriedenheit und eine hohe Lebensqualität der Patienten. Hierbei zeigte sich bei den jüngeren Patienten eine höhere körperliche Funktionsfähigkeit, da diese sich schneller nach einer HTX regenerieren. Besonders beim Faktor „Vitalität“ fiel auf, dass nicht nur erwachsene Patienten, sondern vor allem die Eltern der herzkranken Kinder große Einbußen hinsichtlich ihrer Vitalität in Kauf nehmen mussten. Ein möglicher Erklärungsansatz ist die kräftezehrende Pflege ihrer kranken Kinder. Die Patientengruppe der Erwachsenen war sehr heterogen und beinhaltete auch hochbetagte Patienten. Körperliche Schmerzen empfanden die Erwachsenen stärker, bzw. litten unter stärkeren körperlichen Schmerzen nach der OP als die Kinder und Jugendlichen (bis 18 Jahre). Die Therapie wurde allgemein als „gut“ bewertet und die Patienten waren mit ihrer medizinischen Versorgung zufrieden. Bei diesem Punkt war besonders auffällig, dass die Kinder sich zu wenig aufgeklärt fühlten. Lediglich die Eltern wurden ausführlich informiert. Hier besteht wahrscheinlich Verbesserungsbedarf. Die Kinder und Jugendlichen können altersgerecht über ihre Gesundheit und die medizinischen Maßnahmen informiert werden. Insgesamt aber zeigte sich eine hohe Patientenzufriedenheit sowohl bei Kindern und Jugendlichen als auch bei Erwachsenen. Patienten heutzutage genießen nach einer Herztransplantation eine hohe Lebensqualität.

Aus der vorliegenden Arbeit lassen sich somit folgende „take home messages“ ableiten:

- Die Patientenzufriedenheit zeigte sich im Allgemeinen als hoch
- Die medizinische Versorgung wurde grundsätzlich als „gut“ bewertet.
- Die Patienten erfreuten sich nach der HTX über eine gute Lebensqualität.
- Kinder regenerieren nach der Operation schneller als Erwachsene.
- Bei herztransplantierten Kindern leidet die Vitalität der Eltern wahrscheinlich aufgrund der aufwendigen Betreuung
- Verbesserungsbedarf besteht bei der Aufklärung und Information von Kindern
- Im Vergleich zu chronisch kranken Personen des Bundesgesundheitsurvey 1998 ergaben sich für HTX-Patienten positivere Werte der psychischen und physischen Lebensqualität.

6 Abstrakt

Intention der Studie: Die vorliegende empirische Untersuchung ermittelt die Langzeitauswirkungen der Herztransplantation (HTX) auf Patienten mit Blick auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu einer Kontrolle, die sich aus chronisch kranken Personen einer großen Gesundheitsstudie rekrutiert.

Material und Methode: Die Lebensqualität wurde mithilfe des SF-36-Fragebogens und des ZAP-Fragebogens ermittelt. Die Daten des SF-36 wurden mit denjenigen chronisch kranker Menschen in der Gesundheitsstudie des Robert-Koch-Institutes (1998) verglichen (RKI, 1998). Es wurden drei unterschiedliche Gruppen in die Studie inkludiert: Kinder und Jugendliche nach erfolgter HTX (1), deren Eltern (2) und erwachsene Patienten nach HTX (3).

Ergebnisse: (1) Die Patientenzufriedenheit zeigte sich im Allgemeinen als hoch; (2) die medizinische Versorgung wurde grundsätzlich als „gut“ bewertet; (3) die Patienten erfreuten sich nach der HTX über eine gute Lebensqualität; (4) Kinder regenerieren nach der Operation schneller als Erwachsene; (5) bei herztransplantierten Kindern leidet die Vitalität der Eltern wahrscheinlich aufgrund der aufwendigen Betreuung; (6) Verbesserungsbedarf besteht bei der Aufklärung und Information von Kindern; (7) im Vergleich zu chronisch kranken Personen des Bundesgesundheitsurvey 1998 ergaben sich für HTX-Patienten positivere Werte der psychischen und physischen Lebensqualität.

Diskussion: In der Gruppe der erwachsenen Patienten gab es auch hochbetagte Personen. Daher stellt sich die Frage, inwieweit die dokumentierte Einbuße an Lebensqualität im Vergleich zu der jüngeren Patientengruppe dem Alter – und nicht dem operativen Eingriff – geschuldet ist. Die Kinder regenerierten schneller und ihre Funktionsfähigkeit im Alltag war schneller wiederhergestellt als diejenige der Erwachsenen.

Klinische Relevanz: Auch wenn sich allgemein eine hohe Patientenzufriedenheit und gute Lebensqualität ergeben hat, so besteht auch Verbesserungsbedarf. Die vorliegende Arbeit zeigte, dass insbesondere die Aufklärung von Kindern ausführlicher sein sollte. Insgesamt zeigte sich die Prognose der Patienten nach einer HTX als gut.

7 Zusammenfassung

Die vorliegende empirische Untersuchung wurde mit dem Ziel durchgeführt, die langfristigen Folgen einer Herztransplantation auf die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität zu untersuchen. Dabei wurden sowohl minderjährige als auch erwachsene Patienten einbezogen. Bei den Kindern wurden zusätzlich die Eltern befragt. Dies geschah aus der Überlegung heraus, dass eine schwere gesundheitliche Beeinträchtigung der Kinder auch das physische und psychische Wohlbefinden der pflegenden Eltern beeinflussen könnte. Insgesamt wurden 240 Personen in die Studie inkludiert. Zur Einordnung der gewonnenen Resultate wurden diese mit den Daten chronisch kranker Menschen in der Gesundheitsstudie des Robert-Koch-Institutes (1998) in Beziehung gesetzt.

Alle Patienten erhielten Fragebögen, die die besonderen Gegebenheiten einer Transplantationssituation widerspiegeln. Die Erhebungstools basierten auf dem German Short Form-36 Gesundheitsfragebogen (SF-36) und dem ZAP- Fragebogen (Zufriedenheit in der ambulanten Versorgung aus Sicht der Patienten). Diese Wahl wurde unter anderem deshalb getroffen, um die Resultate im Anschluss mit den Ergebnissen des BGS98 (Bundesgesundheitsurvey 1998) vergleichen zu können. Hierbei handelt es sich um die erste repräsentative Studie zur Gesundheit der deutschen erwachsenen Bevölkerung mit 7000 Probanden. Sie wurde durch das Robert-Koch-Institut durchgeführt. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung werden Vergleiche mit dem BGS Datensatz gezogen, der freundlicherweise zur Verfügung gestellt wurde.

Der Vergleich der Daten mit den Resultaten der Auswertungen der vorliegenden Untersuchung ergab, dass die herztransplantierten Kinder und Jugendlichen über deutlich weniger körperliche Schmerzen klagten als chronisch Kranke aus der BGS98. Bei den Erwachsenen wird dieser Unterschied noch deutlicher.

Zudem verfügten beide Patientengruppen (Kinder und Erwachsene) und auch die Gruppe der Eltern über eine bessere soziale Funktionsfähigkeit als die chronisch Kranken aus der RKI-Studie BGS98. Auch bei der Einschätzung der allgemeinen Gesundheit gaben die Probanden der vorliegenden Studie positivere Bewertungen an, als die Vergleichsgruppe der BGS98. Bei den herztransplantierten erwachsenen Patienten ergab sich ein signifikanter Unterschied hinsichtlich der körperlichen Funktionsfähigkeit. Diese wurde deutlich niedriger eingeschätzt, als in der Vergleichsgruppe der RKI-Studie. Die Kinder dagegen fühlten sich körperlich weniger beeinträchtigt.

Zusammenfassend wurden die deutlichsten Unterschiede zwischen den Patientengruppen bzw. Eltern im Punkt „Vitalität“ dokumentiert. Hierbei war die Vitalität der herztransplantierten Erwachsenen und den Eltern herztransplantiertter Kinder deutlich im Vergleich zu der Vitalität von herztransplantierten Kindern sowie dem BSG98-Referenzwert herabgesetzt. Hier wurde erfragt, ob die Probanden sich energiegeladen fühlten oder sich eher als müde und abgeschlagen einstufen würden. Dies zeigt, dass sich Patienten im jungen Alter schneller erholen, als die Erwachsenen oder sogar betagten Menschen. Auch zeigen diese Werte die hohe Belastung auf, denen Eltern herztransplantiertter Kinder ausgesetzt sind, da sie hohe Einbußen der eigenen Vitalität angaben, obwohl sie selber keine HTX bekommen hatten.

Grundsätzlich ergab sich eine hohe Gesamtzufriedenheitsrate. Auffällig war jedoch, dass ein hoher Wert bei der Vitalitätseinschätzung mit einer generell guten Bewertung auf der ZAP Skala verbunden war. Je vitaler sich die Person fühlte, desto positiver wurde auch die Gesamtzufriedenheit gesehen.

Eine Limitation der vorliegenden Studie stellt die große Bandbreite des Lebensalters bei den erwachsenen Transplantationspatienten dar. Somit ist nicht ersichtlich, in wie weit die ermittelte reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den altersbedingten Komorbiditäten zusammenhängt, die auch operationsunabhängig auftreten. Zudem ist die allgemeine Regenerationsfähigkeit nach operativen Eingriffen besser, je jünger der Patient ist.

Aus der vorliegenden Arbeit lassen sich somit folgende „take home messages“ ableiten: (1) Die Patientenzufriedenheit zeigte sich im Allgemeinen als hoch; (2) die medizinische Versorgung wurde grundsätzlich als „gut“ bewertet; (3) die Patienten erfreuten sich nach der HTX über eine gute Lebensqualität; (4) Kinder regenerieren nach der Operation schneller als Erwachsene; (5) bei herztransplantierten Kindern leidet die Vitalität der Eltern wahrscheinlich aufgrund der aufwendigen Betreuung; (6) Verbesserungsbedarf besteht bei der Aufklärung und Information von Kindern; (7) im Vergleich zu chronisch kranken Personen des Bundesgesundheitsurvey 1998 ergaben sich für HTX-Patienten positivere Werte der psychischen und physischen Lebensqualität.

Somit konnte alles in allem eine allgemein hohe Patientenzufriedenheit und eine gute Lebensqualität nachgewiesen werden. Die medizinischen Fortschritte der letzten Dekaden scheinen für die herztransplantierten Patienten nicht nur eine quantitative Verlängerung der Lebenszeit, sondern auch eine qualitativ hochwertige Zeit zu generieren. Aus klinischer Sicht sollte der mehrfach geäußerte Wunsch der Kinder nach einer besseren medizinischen Aufklärung ernst genommen werden. Hier besteht hinsichtlich einer altersgerechten und psychologisch geeigneten Vorgehensweise möglicherweise ein Schulungsbedarf der behandelnden Ärzte.

8 Literaturverzeichnis

- 1 Abicht, J., Bauer, A. & Christ, F. (2017). Xenotransplantation. Abgerufen am 24. August 2017 von <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-fuer-Anaesthesiologie/de/forschung/Arbeitsgruppen/Xenotransplantation/index.html>.
- 2 BAG. (2011).
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00692/02582/12400/index.html?lang=de>.
Abgerufen am 24. Juni 2017 von Bundesamt für Gesundheit.
- 3 Bitzer, E., Dierks, M., Dörning, H. & Schwartz, F. (1999). Zufriedenheit in der Arztpraxis aus Patientenperspektive. *Zeitschr. für Gesundheitswiss.* (7): 196-209.
- 4 Boeken, U. (2015). Thorakale Organtransplantationen; orthope HTX (o-HTX). Abgerufen am 28. August 2017 von http://www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Datenpool/einrichtungen/klinik_fuer_thorax_und_kardiovaskulaere_chirurgie_id28/dateien/Grundlagen_der_Herztransplantation_3.pdf
- 5 Brandt, M. (2017). Statistiken zum Thema Organspende. Abgerufen am 30. August 2017 von <https://de.statista.com/themen/376/organspende/>.
- 6 Brazier, J., Harper, R., Jones, N., O'Cathain, A., Thomas, K., Usherwood, T. & Westlake, L. (1992). Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*, 305(6846):160-4.
- 7 Broja, J. (2009). Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie nach orthotoper Lebertransplantation; Eine retrospektive 12 Jahres Analyse des Transplantationszentrum. Krefeld: Dissertation Universitätsklinik Bonn.
- 8 Brzoska, P., Sauzet, O., Yilmaz-Aslan, Y. & Widera, T. (2017). Satisfaction with rehabilitative health care services among German and non-German nationals residing in Germany: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 7(8):e015520
- 9 Bullinger, M., Morfeld, M., Kohlmann, T., & Böhmer, S. (2016). Abschlussbericht; Patientennahe Evaluation in der Rehabilitation: Eine Studie zur projektübergreifenden Standardisierung und Analyse von Prognose und Outcome-Kriterien. Abgerufen am 07. November 2019 von <http://forschung.deutsche->

rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/rehaDoc.pdf?rehaid=5D3796C8829748B8C1256E9E003AED40.

10 Bullinger, M. (1995). German translation and psychometric testing of the SF-36 Health Survey: preliminary results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. Soc Sci Med.*, (41): 1359-1366.

11 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (2017). Statistiken zur Organ- & Gewebespende; Organspende und Transplantation 2011 bis 2016 in Deutschland. Abgerufen am 29. August 2017 von <https://www.organspende-info.de/infothek/statistiken>.

12 Bungard, S. & Kötting, J. (2009). Herztransplantation. Abgerufen am 30. August 2017 von <file:///C:/Users/standard.KUSS/Desktop/Schriftwechsel/Versuchordner/Herztransplantation.pdf>.

13 Burch, M. & Aurora, P. (2004). Current status of paediatric heart, lung, and heart-lung transplantation. *Arch Dis Child* 89(4): 386–389.

14 Carrel, A., & Guthrie, C. (1906). The Transplantation of Veins and Organs. *AmMed*, (1):1101-1104.

15 DeMaso, D., Douglas, K., Bastardi, H., O'Brien, P. & Blume, E. (2004). The longitudinal impact of psychological functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant*. (23):473-480.

16 DGPR e.V., D. G.-K. (2007). Deutsche Leitlinie zur Rehabilitation von Patienten mit Herz-Kreislaufkrankungen (DLL-KardReha). *Clin Res Cardiol*,(3)

17 DIE ZEIT. (1968). Nationalheld. *DIE ZEIT*, (19):17-18.

18 Dietzelbinger, H. & Heußner, P. (2009). *Psychoonkologie* (Bd. 3. Auflage). München: Urban & Fischer/Elsevier GmbH.

19 Dong, E. & Shumway, N. (1974). The current status of heart transplantation. *South Med J*, (6):255-259.

20 Dorfmueller, M. (2009). *Psychoonkologie* (Bd. 3. Auflage). (H. Dietzfelbinger, Hrsg.) München: Urban & Fischer/Elsevier GmbH.

- 21 Ertl, B. (2007). Koronare Transplantatvaskulopathie nach Herztransplantation in Abhängigkeit vom immunsuppressiven Therapieschema. München: Dissertation der LMU München.
- 22 Eurotransplant. (2017). Über Eurotransplant. Abgerufen am August 2017 von https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=pat_germany: 24
- 23 Fahrmeir, L., Heumann, C., Künstler, R., Pigeot, I. & Tutz, G. (2016). Statistik - Der Weg zur Datenanalyse. Heidelberg: Springer-Verlag.
- 24 Frater, H. (2017). Wie Karl Landsteiner die Blutgruppen entdeckte. Abgerufen am 24. August 2017 von <http://www.wissen.de/wie-karl-landsteiner-die-blutgruppen-entdeckte>.
- 35 Galden, D. (2007). Geschichte und Ethik der Verteilungsverfahren von Nierentransplantaten durch EUROTRANSPLANT. Tübingen: Dissertation der Universität Tübingen.
- 26 Hain, J. (2015). Varianzanalyse – ANOVA. Abgerufen am 07. November 2019 von https://www.uni-wuerzburg.de/fileadmin/10040800/user_upload/hain/SPSS/ANOVA.pdf.
- 27 Hovels-Gurich, H., Konrad, K., Skozenski, D., Herpetz-Dahlmann, B., Messmer, B. & Seghaye, M. (2007). Attentional dysfunction in children after corrective cardiac surgery in infancy. *Ann Thorac Surg.*, (83):1425-1430.
- 28 IBM. (2017). IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp.
- 29 Kao, A., Allen, M. & Jessup, M. (2002). Do older heart transplant recipients have a normal quality of life. *ISHLT report 2002.* (21):950-970.
- 30 KBV. (2019). ZAP Fragebogen Deutsch. Abgerufen am 19. September 2019 von https://www.kbv.de/media/sp/ZAP_Fragebogen_Deutsch.pdf.
- 31 Kirk, R., Edwards, L., Kucheryavaya, A., Benden, C., Christie, J. & Dobbels, F. (2011). The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Fourteenth Pediatric Heart Transplantation Report--2011. *J Heart Lung Transplant.*, (30):1095-1103.

- 32 Koch, A. & Sack, F. (2014). Herztransplantation; Was bedeutet das? Abgerufen am 24. August 2017 von <http://www.herztransplantation.de/HTX-was-ist-das.pdf>.
- 33 Kofahl, C. & Lüdecke, D. (2014). Familie im Fokus; Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Abgerufen am 07. November 2019 von https://www.bvktp.de/files/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf.
- 34 Kroepe, P. (2002). Die Kieler Zufriedenheitsstudie: Evaluation und Intervention auf konstruktiver Grundlage . Münster : Waxmann Verlag .
- 35 Krukemeyer, M. & Lison, A. (2006). Transplantationsmedizin: ein Leitfaden für den Praktiker ; [36 Tabellen]. Berlin, New York: de Gruyter-Verlag.
- 36 Land, W. (2004). Immunsuppressive Therapie ; Band 2. Stuttgart, New York: Thieme-Verlag.
- 37 Lindemann, L. & Remstedt, D. (2008). Patientenzufriedenheit als Beitrag zur Qualitätssicherung in der ambulanten neurologischen und orthopädischen Ergotherapie. *ergoscience* 3(2):57-66.
- 38 Lins , L. & Carvalho, F. (2016). SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: Scoping review. *SAGE Open Med.*, (4):2050312116671725.
- 39 Logeswaran, T. (2015). Neurokognitiver Status, Lebensqualität und Verhalten nach Herztransplantation in den ersten beiden Lebensjahren. Abgerufen am 24. August 2017 von http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2015/11836/pdf/LogeswaranThushiha_2015_11_16_.pdf.
- 40 Löschenkohl, S. (2013). OP Aufklärung von Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 16 Jahren. Krems: Donau-Universität Krems.
- 41 Lower, R. & Shumway, N. (1960). Studies on orthotopic homotransplantation of the canine heart. *Surg Forum*, (11):18-19.
- 42 Mantovani, V., Silveira, C., Lima, L., Orlandin , L., Rabelo-Silva, E. & Moraes, M. (2017). Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. *Rev Gaucha Enferm.*, 37(4):e53280.

43 Mc Rae, D. (1964). *Every Second Counts: The Race to Transplant the First Human Heart*. New York: Penguin.

44 Martin-Suarez, S., Berardi, M., Votano, D., Loforte, A., Marinelli, G., Potena, L. & Grigioni, F. (2017). Orthotopic Heart Transplantation: Bicaval versus Biatrial Surgical Technique. Abgerufen am 19. September 2019 von <https://www.intechopen.com/books/heart-transplantation/orthotopic-heart-transplantation-bicaval-versus-biatrial-surgical-technique>.

45 Meyer, J. (2011). *Das mittlere Management im Krankenhaus*. Köln: Jürgen Meyer Stiftung.

46 Meyer, S., Modry, D., Baine, K., Koshal, A., Mullen, J. & Rebeck, I. (2005). Declining need for permanent pacemaker insertion with the bicaval technique of orthotopic heart transplantation. *Can J Cardiol.*, (21):159-163.

47 Morgan, J. & Edwards, N. (2005). Orthotopic cardiac transplantation: comparison of outcome using biatrial, bicaval, and total techniques. *J Card Surg.*, (20):102-106.

48 Packer, M., Coats, A., Fowler, M., Katus, H., Krum, H., Mohacsi, P. Schultz, M. (2001). Effect of carvedilol on survival in severe chronic heart failure. *N Engl J Med*, (344):1651-1658.

49 Perez-Mirallas, F., Sanchez-Manso, J., Menar-Bonet, L., Sevilla-Mantecon, T., Martinez-Dolz, L. & Vilchez-Padilla, J. (2005). Incidence of and risk factors for neurologic complications after heart transplantation. *Transplant Proc.*, (37); 4067-4070.

50 Quist, E., Jalanko, H., & Holmberg, C. (2003). Psychosocial adaptation after solid organ transplantation in children. *Pediatr Clin North Am.*, (50) 1505-1519.

51 Razali, N. M. & Wah, Y. B. (2011). Power comparison of shapiro-wilk, kolmogorov-smirnov, liliefors and anderson-darling tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics*, 2(1):21-33.

52 Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften. (2017). Entnahmekrankenhäuser und Transplantationszentren. Abgerufen am 29. August 2017 von <http://www.drze.de/im-blickpunkt/organtransplantation/module/entnahmekrankenhaeuser-und-transplantationszentren>.

- 53 RKI. (1998). Robert-Koch-Institut . Von https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/bgs98/bgs98_inhalt.html abgerufen
- 54 Sauzet, O., Razum, O., Widera, T. & Brzoska, P. (2019). Two-Part Models and Quantile Regression for the Analysis of Survey Data With a Spike. The Example of Satisfaction With Health Care. *Front Public Health.*, (7):146-156.
- 55 Schöffski, O. (2008). Gesundheitsökonomische Evaluation. (O. Schöffski & J. M. Schulenburg, Hrsg.) Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- 56 Schröder, I. (2013). Was Gesundheit kostet. *DAK-Gesundheitsmagazin FIT*, (4):24-25.
- 57 Siffel, C., Riehle-Colarusso, T., Oster, M. & Correa, A. (2019). Survival of Children With Hypoplastic Left Heart Syndrome. *Pediatrics* 136(4):e865-e869.
- 58 Sitzia, J. (1999). How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care.*, 11(4):319-28.
- 59 Stiller, B. (2016). Herztransplantation heute. Abgerufen am 29. August 2017 von <http://www.herzstiftung.de/pdf/Herzfehler-Herztransplantation.pdf>.
- 60 Tackmann, E. & Dettmer, S. (2018). Health-related quality of life in adult heart-transplant recipients-a systematic review. *Herz, S.* [Epub ahead of print].
- 61 Testa, M. & Simonson, D. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J med*, 334(13):835-840.
- 62 Tuffs, A. (2008). Dokumentarfilm „Hidden Heart“: Die wahre Geschichte der ersten Herztransplantation. *Dtsch Arztebl*, 105(42): A-2228 / B-1908 / C-1856.
- 63 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. (2016). Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36). Abgerufen am 28. August 2017 von http://www.familienmedizin-bremen.de/news/SF36_LQ_Fragebogen_01.pdf.
- 64 Voeller, R., Epstein, D., Guthrie, T., Gandhi, S., Canter, C. & Huddleston, C. (2012). Trends in the indications and survival in pediatric heart transplants: a 24-yearsingle-center experience in 307 patients. *Ann Thorac Surg.*, (94):807-815.

65 von Westphalen, G. (2017). Transplantatabstoßung. Abgerufen am 28. August 2017 von <http://flexikon.doccheck.com/de/Transplantatabsto%C3%9Fung>.

66 Wang, W., Dong, L. & Li, S. (2019). SF36 Is a Reliable Patient-Oriented Outcome Evaluation Tool in Surgically Treated Degenerative Cervical Myelopathy Cases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Med Sci Monit.*, (25):7126-7137.

67 Wirth, S. (2004). *Arzt-Patient-Kommunikation am Beispiel von Prämedikationsgesprächen in der Kinderanästhesiologie*. Hamburg: Universität Hamburg.

68 Zierer, A., Melby, S., Voeller, R., Guthrie, T., Al-Dadah, A. & Meyers, B. (2007). Significance of neurologic complications in the modern era of cardiac transplantation. *Ann Thorac Surg.*, (83):1684-1690.

Eidesstattliche Erklärung

1. Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema „Analyse der Patientenzufriedenheit nach Herztransplantation Vergleich zwischen erwachsenen und pädiatrischen Patienten sowie deren Eltern“ handelt es sich um meine eigenständig erbrachte Leistung.
2. Ich habe nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich keiner unzulässigen Hilfe Dritter bedient. Insbesondere habe ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht.
3. Die Arbeit oder Teile davon habe ich bislang nicht an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt.
4. Die Richtigkeit der vorstehenden Erklärungen bestätige ich.
5. Die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung sind mir bekannt. Ich versichere an Eides statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit erkläre und nichts verschwiegen habe.

München, 30.11.2020

Alexander Schmithausen

Ort und Datum

Unterschrift