

Aus der Medizinischen Klinik - Innenstadt  
der Ludwig-Maximilians-Universität München  
ehemaliger Vorstand: Prof. Dr. med. Dr. h.c. P. C. Scriba  
jetziger komm. Direktor: Prof. Dr. Detlef Schlöndorff

**Lebensqualität, -zufriedenheit und psychisches Befinden  
bei Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz.  
Serielle Untersuchungen  
vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation**

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

vorgelegt von  
Manuela Margit Ilona Tammen  
aus  
Gräfelfing  
2002

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. C. E. Angermann

Mitberichterstatter: Prof. Dr. M. Ermann  
Priv. Doz. Dr. J. Koglin

Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter: Dr. A. R. Tammen

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h. c. K. Peter

Tag der mündlichen Prüfung: .03.07.2002.....

## **Herztransplantation**

### **Alles hat seinen Preis**

„Denn es liegt in der Natur der Dinge, daß man nie einen Nachteil vermeiden kann, ohne sich einem anderen auszusetzen. Die Klugheit besteht eben in der Fähigkeit, die Nachteile gegeneinander abzuwägen und das kleinere Übel zu wählen“

(Machiavelli, 1512)

# Gliederung

Seite

## A Einleitung

|  |    |
|--|----|
| 1. Lebensqualität, als neues Behandlungsziel in der Medizin .....                            | 8  |
| 1.1. Begriffsbestimmung der Lebensqualität .....   | 9  |
| 1.2. Definitionskomponenten der Lebensqualitätsbestimmung .....                              | 9  |
| 1.3. Methoden der Lebensqualitätserfassung .....   | 10 |
| 1.4. Meßinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität .....                                   | 10 |
| 1.5. Indikation zur Lebensqualitätserfassung .....   | 11 |
| 2. Lebensqualität in der Transplantationsmedizin .....                                       | 11 |
| 2.1 Lebensqualität bei Herztransplantationskandidaten .....                                  | 12 |
| 3. Ziele der Arbeit .....  | 12 |
| 3.1. Erfassung der präoperativen Lebensqualitätsindizes .....                                | 12 |
| 3.2. Vergleich prä- und postoperativ im Verlauf erhobener Variablen .....                    | 12 |
| 3.3. Korrelation psychischer und sozialer Variablen mit<br>Lebensqualitätsindizes .....      | 13 |
| 3.4. Vergleichende Analyse psychischer Indizes verstorbener bzw.<br>lebender Patienten. .... | 13 |

## B. Methodik

|   |    |
|---|----|
| 1. Längsschnittuntersuchung .....   | 14 |
| 2. Studienpopulation .....  | 14 |
| 3. Meßzeitpunkte und Datenerhebung .....  | 14 |
| 4. Fragebögen zur Lebensqualität .....  | 15 |
| 4.1 German SF 36 Health survey .....  | 16 |
| 4.2 Einschätzung der Lebensqualität auf einer 5 – Punkte-Skala .....                              | 16 |
| 4.3 Beschwerdeliste .....   | 16 |
| 4.4 Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste zur Erfassung der<br>zur Lebenszufriedenheit ..... | 17 |
| 4.5. Erwartete, bzw. erlebte Veränderungen in 17 Lebensbereichen .....                            | 17 |

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| 4.6. Body-Mass-Index          | 18 |
| 4.7 Immunsuppression          | 18 |
| 4.8 Soziodemographische Daten | 18 |
| 5. Statistische Auswertung    | 18 |

## C. Ergebnisse

|   |    |
|---|----|
| 1. Beschreibung des Patientenkollektivs   | 20 |
| 1.1. Stichprobengröße   | 20 |
| 1.2. Soziodemographische Daten  | 20 |
| 2. Variablenresultate   | 23 |
| 2.1. German SF 36 Health survey   | 23 |
| 2.1.1. Ergebnisse der acht Subskalen des SF 36, der Lebensqualität und der Einschränkungen im Alltag, während des präoperativen Monitorings über drei Meßzeitpunkte | 23 |
| 2.1.2. Korrelationen der Subskalen des SF 36 vor Herztransplantation  | 27 |
| 2.1.3. Ergebnisse der acht Subskalen des SF 36, der Lebensqualität und der Einschränkungen im Alltag, postoperativ über vier Meßzeitpunkte                          | 30 |
| 2.1.3.1. Körperliche Funktionsfähigkeit nach Herztransplantation  | 30 |
| 2.1.3.2. Körperliche Rollenfunktion   | 30 |
| 2.1.3.3. Körperliche Schmerzen  | 31 |
| 2.1.3.4. Allgemeine Gesundheit  | 32 |
| 2.1.3.5. Vitalität  | 32 |
| 2.1.3.6. Lebensqualität   | 32 |
| 2.1.3.7. Einschränkungen im Alltag  | 32 |
| 2.1.3.8. Soziale Funktionsfähigkeit   | 33 |
| 2.1.3.9. Emotionale Rollenfunktion  | 33 |
| 2.1.3.10. Psychisches Wohlbefinden  | 34 |
| 2.1.4. Korrelationen der Subskalen des SF 36 nach Herztransplantation   | 37 |
| 2.2. Beschwerdeliste  | 40 |
| 2.3. Zufriedenheit mit den verschiedenen Lebensbereichen  | 42 |
| 2.4. Erhoffte Veränderungen nach Herztransplantation  | 48 |
| 2.5. Erlebte Veränderungen nach Herztransplantation   | 48 |

|  |    |
|--|----|
| 3. Delistete Patienten   | 51 |
| 3.1. SF 36 bei delisteten Patienten  | 51 |
| 3.2. Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei delisteten Patienten   | 56 |
| 4. Verstorbene Patienten   | 59 |
| 4.1. SF 36 bei verstorbenen Patienten                                      | 59 |
| 4.2. Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei verstorbenen Patienten | 60 |
| 5. Ersteinschätzung der Lebensqualität                                     | 62 |
| 6. Geschlechtsspezifische Unterschiede                                     | 63 |
| 7. Alleine oder mit Partner lebend   | 64 |
| 8. Schulbildung  | 66 |
| 9. Body-Mass-Index   | 68 |
| 10. Immunsuppression   | 69 |
| 11. Vorhersage der Lebensqualität mittels multipler Regression             | 70 |

## **D. Diskussion**

|  |    |
|--|----|
| 1. Studienpopulation                                       | 71 |
| 2. Verbesserung der prä- und postoperativen Lebensqualität | 71 |
| 3. Psychische Befindlichkeit                               | 72 |
| 3.1. Krankheitsbewältigung                                 | 74 |
| 3.2. Abwehrmechanismen                                     | 75 |
| 3.3. Verdrängung und Verleugnung                           | 75 |
| 4. Erlebte Veränderungen nach der Transplantation          | 77 |
| 5. Beschwerden nach der Transplantation                    | 78 |
| 6. Soziale Situation                                       | 79 |
| 7. Delistete Patienten                                     | 79 |
| 8. Ersteinschätzung der Lebensqualität                     | 80 |
| 9. Methodik der Fragebögen                                 | 81 |
| 10. Limitation   | 82 |

## **E. Zusammenfassung**

## **F. Literaturverzeichnis**

## **G. Abkürzungen**

## **H. Abbildungen und Tabellenverzeichnis**

|  |     |
|--|-----|
| <b>I. Anhang</b>   | 97  |
| 1. Tabellen  |     |
| -zu Kap. 2.2 Beschwerdeliste   |     |
| -zu Kap. 2.4 Erhoffte und erlebte Veränderungen nach Herztransplantation |     |
| -zu Kap. 3. Delistete Patienten  |     |
| 2. Fragebögen  | 110 |
| German SF 36 Health survey   |     |
| Einschätzung der Lebensqualität auf einer 5 – Punkte-Skala               |     |
| Beschwerdenliste   |     |
| Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste zur Lebenszufriedenheit      |     |
| Soziodemographische Daten  |     |
| 3. Lebenslauf  | 119 |
| Publikationen  |     |
| Danksagung   |     |

## **A. Einleitung**

### **1. Lebensqualität, als neues Behandlungsziel in der Medizin**

Der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte brachte eine Vielzahl an neuen therapeutischen Möglichkeiten, so daß viele Krankheiten, die früher schnell zum Tod führten, heute im Sinne einer Lebensverlängerung erfolgreich behandelt werden können. Oft kann aber eine endgültige Heilung nicht erzielt werden. So hat die Zahl der chronisch Kranken in unserer Gesellschaft in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen. Sie macht bis zu 80 Prozent aller Behandlungsfälle in der ärztlichen Praxis aus (9). Aufgrund dieser Vielzahl an Patienten, die zwar therapiert, aber nicht geheilt werden können, entstand in den letzten Jahren zunehmend das Bedürfnis, den Erfolg bestimmter therapeutischer Interventionen nicht nur an der gewonnenen Überlebenszeit zu messen. Die Diskussion über Lebensqualität, die seit geraumer Zeit im Bereich der Medizin stattfindet, spricht nicht nur für eine allgemeine Sensibilisierung für die psychosoziale Dimension von Erkrankungen und deren Therapie, sondern zeigt auch eine wachsende Skepsis gegenüber der Aussagekraft der reinen Lebensverlängerung als alleinigem Gütekriterium für erfolgte Therapiemaßnahmen (18,65,66).

Die Frage nach der Qualität des „verlängerten“ Lebens kam erst auf, als die lebenserhaltenden Maßnahmen nicht nur erfolgreicher, sondern auch belastender und problematischer wurden. Somit trat in der zweiten Hälfte unseres Jahrhunderts die erreichbare Lebensqualität bzw. „*Über-Lebensqualität*“ als neues Zielkriterium der Therapie und als Maß eines Behandlungserfolges zur bloßen Lebensverlängerung hinzu (9). Wenn keine Aussicht auf Heilung mehr besteht, ist die durch die Therapie erreichte Lebensqualität der wichtigste Parameter in der Therapieentscheidung, denn nur so kann festgestellt werden, ob der therapiebedingte Zugewinn an Lebenszeit für den Patienten wirklich von Wert ist.

Ein besonderes Beispiel stellt hier die Lungentransplantation dar. Wie mehrfach in der Literatur dokumentiert, wird hier durch die Transplantation nicht in erster Linie eine Verlängerung des Lebens bewirkt, sondern erstes Ziel dieser Intervention ist die Verbesserung der Lebensqualität (27,48,57).



Wird jedoch die Qualität des Lebens nach einer medizinischen oder chirurgischen Intervention in die Überlegungen zur Effizienz der Behandlung miteinbezogen, so steht die Forschung vor dem Problem, ein Phänomen meß- begreif- und objektivierbar machen zu müssen, welches eine höchst subjektive Empfindung beschreibt. Da die Lebensqualität aber im therapeutischen Vorgehen zunehmend als Ziel angesehen wird, muß sie hinsichtlich ihrer Bedeutung klar umrissen werden, um auf der Basis eindeutiger Meßprozeduren beobachtbar zu sein (61).

### **1.1. Begriffsbestimmung der Lebensqualität**

Obwohl der Begriff „Lebensqualität“ mittlerweile fast inflationär gebraucht wird, existiert für ihn keine einheitliche und allgemein gültige Definition. Gründe hierfür sind zum einen die Komplexität des Begriffs, unter den viele Lebensbereiche subsumiert werden können, zum anderen, daß Lebensqualität aus psychologischer Perspektive ein „Konstrukt“ darstellt (15), welches nicht direkt beobachtbar ist, sondern nur aus anderen beobachtbaren Komponenten erschlossen werden kann. Zur grundlegenden Frage der Definierbarkeit der Lebensqualität gibt es bisher dahingehend einen Konsens, daß eine nominale Definition nicht sinnvoll, eine operationale existent, und eine im wissenschaftstheoretischen Sinne theoretische Fundierung derzeit noch nicht möglich ist (16). Bei der operationalen Definition wird von einer interindividuellen Universalität der Lebensqualität ausgegangen (18). So herrscht unter Wissenschaftlern weitgehend Übereinstimmung über die relevanten Dimensionen der Lebensqualität, daß folgende Bereiche mindestens für eine Erhebung heranzuziehen sind:

### **1.2. Definitionskomponenten der Lebensqualität**

- Körperliche Verfassung:  
Beurteilung des Gesundheitszustands, der körperlichen Leistungsfähigkeit, körperlicher Beschwerden und Belastbarkeit.
- Psychisches Befinden:  
Zur Beschreibung der psychischen Verfassung werden Stimmungsdimensionen wie Angst, Niedergeschlagenheit, Reizbarkeit, innere Spannungszustände und Nervosität herangezogen.
- Soziale Beziehungen:

Die soziale Situation wird über Partnerschaft, Ehe, Familie, Freunde und Bekannte und die Häufigkeit der Sozialkontakte beurteilt.

- Funktionstüchtigkeit im Alltag und Beruf.

Dieser Bereich ist definiert über die Fähigkeit sich selbst versorgen zu können, alltäglichen Aufgaben in Haushalt und Beruf gerecht zu werden und seine Freizeit aktiv gestalten zu können.

### **1.3. Methoden der Lebensqualitätserfassung**

Eine grundlegende Frage ist auch, ob Lebensqualität nur krankheitsspezifisch oder auch krankheitsübergreifend, d.h. global erfaßt werden kann. Im krankheitsspezifischen Ansatz werden die von den Krankheitsbildern ausgehenden spezifischen Beschwerden identifiziert und deren Auswirkung auf die Lebensqualität des Patienten untersucht (15). Zur Lebensqualitätserfassung im Bereich der Herztransplantation werden körperliche, sexuelle, kognitive, berufliche und soziale Bereiche speziell unter dem Aspekt der Funktions- und Leistungsfähigkeit verwendet. Häufig wird auch die Frage aufgeworfen, von wem und wie detailliert die Lebensqualität beurteilt werden soll. Nach Bullinger (1991) ist es sinnvoll, wenn Lebensqualität als persönliche Erfahrung verstanden wird, sie vom Patienten selbst beurteilen zu lassen (15).

### **1.4. Meßinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität**

Trotz Definitionsunklarheiten des Begriffs existiert derzeit eine Vielzahl von Ansätzen zur Erfassung der verschiedenen Komponenten der Lebensqualität. Bei klinischen Studien ist es sinnvoll, neben krankheitsspezifischen auch krankheitsübergreifende Meßinstrumente einzusetzen, um so einen Vergleich der verschiedenen Patientengruppen zu ermöglichen. In den Vereinigten Staaten existieren mittlerweile Modelle, die versuchen, die gemessene Lebensqualität zur erwarteten verbleibenden Lebenserwartung in Beziehung zu setzen. Das so entstandenen Konstrukt „quality of adjusted life year“ (QALY) wird dann beispielsweise mit den unterschiedlichen Kosten zweier Therapiealternativen hochgerechnet. Mit der Einbeziehung der Kosten einer Therapie wird hier der individuelle Begriff der Lebensqualität in einen gesellschaftlichen Kontext gestellt (8). Da im deutschen Sprachraum aufgrund des Versicherungssystems die Behandlungskosten für den Patienten noch eine untergeordnete Rolle

spielen, wird dieser Aspekt derzeit noch nicht berücksichtigt. Zu den bekanntesten Fragebögen zur Lebensqualitätserfassung zählen der SF 36 Health survey (Short Form 36 Health survey), der EORTC – QLQ (European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire) und die MLDL (Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste).

### **1.5. Indikation zur Lebensqualitätserfassung**

Eine Erhebung der Lebensqualität erscheint besonders dann indiziert, wenn überprüft werden soll, ob der Therapieerfolg dem Aufwand, den Kosten und der physischen und psychischen Belastung einer geplanten therapeutischen Maßnahme gerecht wird. Durch den rasanten Fortschritt in der Medizin gelingt es zwar immer leichter, Leben zu verlängern, jedoch bedeutet dies für die Patienten nicht unbedingt eine erfolgreiche Therapie hinsichtlich eines erfüllten Lebens in der gewonnenen "Lebenszeit". Besonders in der Transplantationsmedizin, die neben einer deutlichen Lebensverlängerung auch einschneidende und anhaltende Veränderungen der Lebenssituation hinsichtlich regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, einer nebenwirkungsreichen Dauertherapie und lebensbedrohlichen postoperativen Komplikationen (1) mit sich bringt, erscheint die Erfassung der Lebensqualität vor und nach dem Eingriff von großer Bedeutung.

### **2. Lebensqualität in der Transplantationsmedizin**

Obwohl die Organtransplantation eine lebenslängliche durchaus belastende Immunsuppression und eine eng an die Klinik angebundene Nachbetreuung mit sich bringt, bedeutet sie für eine Vielzahl von Patienten die einzige Behandlungsmöglichkeit für eine lebensbedrohliche Erkrankung, oder eine Alternative zum medikamentösen wie z.B. bei der Bauchspeicheldrüse oder maschinellen Ersatz von Organen wie den Nieren (1). Trotz dieser Belastung, die eine Transplantation (Tx) mit sich bringt, stimmen die meisten Publikationen zum Thema Lebensqualität nach Organtransplantation hinsichtlich der Aussage über den positiven Gewinn an Lebensqualität nach einer erfolgreichen Transplantation überein (1,2,19,34).

## **2.1 Lebensqualität bei Herztransplantationskandidaten**

Die mittlerweile zahlreichen Untersuchungen zur Lebensqualität und Herztransplantation (HTx) thematisieren erstlinig die Zeit nach Transplantation (1,3,10,19). Prospektive Beobachtungsstudien, die während der Wartezeit zur Herztransplantation öfter als einmal Daten zur Lebensqualität erheben, fehlen jedoch weitgehend. Die systematische Erfassung und longitudinale Untersuchung der subjektiven Einschätzung des psychischen und somatischen Zustands der Patienten vor Herztransplantation wurde bisher stark vernachlässigt, ist jedoch für die Optimierung der Transplantation ein wichtiger Parameter.

## **3. Ziele der Arbeit**

Gegenstand der vorliegenden Dissertationsarbeit waren folgende Untersuchungen:

3.1. Erfassung der präoperativen Lebensqualitätsindizes und deren Veränderung durch die engmaschige Betreuung an der Klinik während der Wartezeit zur Herztransplantation

Bei Aufnahme auf die Warteliste und in regelmäßigen Zeitabständen bis zur Herztransplantation sollte der psychische Zustand systematisch dokumentiert werden.

3.2. Vergleich prä- und postoperativ im Verlauf erhobener psychischer Variablen

Durch den Vergleich der prä- und postoperativen Daten sollten die Auswirkungen der Transplantation auf das subjektiv beurteilte physische, psychische und soziale Befinden dokumentiert werden.

### 3.3. Korrelation der psychischen und sozialen Variablen mit Lebensqualitätsindizes

Die subjektiv beurteilten somatischen Faktoren und die Lebensqualitätsindizes sollten korreliert werden. Es sollte geprüft werden, ob bestimmte Lebensqualitätsmerkmale wie z.B. die körperliche Funktionsfähigkeit und die soziale Rollenfunktion einen signifikanten Zusammenhang aufweisen.

### 3.4. Vergleichende Analyse psychischer Indizes bei verstorbenen bzw. lebenden Patienten.

Die Analyse der Lebensqualitätsindizes verstorbener Patienten sollte Aufschluß geben, ob bereits auf der Warteliste besonders gefährdete Patienten durch Aussagen hinsichtlich ihrer Lebensqualität identifiziert werden können.

## **B. Methodik**

### **1. Längsschnittuntersuchung**

Alle Patienten, die ab Februar 1994 in der Herztransplantationsambulanz betreut wurden und zur Herztransplantation vorgesehen bzw. gelistet waren, wurden gebeten die Fragebögen zur Lebensqualität auszufüllen. Als Baseline für die Evaluierung der Lebensqualität diente die erste Datenerhebung bei Einschluß in die Studie. Nach Herztransplantation wurden im ersten postoperativen Jahr an weiteren 4 Meßzeitpunkten Daten erhoben.

### **2. Studienpopulation**

Einschlußkriterien waren gute Deutschkenntnisse, ein Mindestalter von 18 Jahren und die Aufnahme bzw. vorgesehene Aufnahme auf die Warteliste zur Herztransplantation.

### **3. Meßzeitpunkte und Datenerhebung**

Beim ersten Besuch der Patienten in der HTx-Ambulanz wurden zu Beginn der Studie eine umfassende Anamnese und eine körperliche Untersuchung durchgeführt. Bei diesem Termin wurden den Patienten im Rahmen der Routineuntersuchungen zum erstenmal die Fragebögen zur Lebensqualität übergeben und von ihnen ausgefüllt. Um zu gewährleisten, daß die Fragen unter standardisierten Bedingungen beantwortet werden, wurden die Patienten gebeten, sie grundsätzlich in der Klinik auszufüllen, wozu die Wartezeiten genutzt werden konnten.

Der somatische und psychische Status wurde präoperativ alle 6 Monate aktualisiert. Zusätzliche Untersuchungen fanden bei Verschlechterung des klinischen Zustands der Patienten statt.

Nach der Herztransplantation wurden von allen Patienten, von denen mindestens ein präoperativer Status vorlag, nach 6 Wochen, 3, 6 und 12 Monate postoperativ Verlaufsuntersuchungen vorgenommen.

Die Meßzeitpunkte wurden folgendermaßen durchnummeriert:

Erste Messung bei Studieneinschluß = prä 01

Zweite präoperative Datenerhebung = prä 02

Dritte präoperative Datenerhebung = prä 03

Erster postoperativer Meßzeitpunkt, sechs Wochen nach HTx = post 11

Zweite postoperative Messung, drei Monate nach HTx = post 12

Dritte postoperative Datenerhebung, sechs Monate nach HTx = post 13

Vierter postoperativer Meßzeitpunkt, zwölf Monate nach HTx = post 14

Patienten, die von der Warteliste genommen wurden, werden kurz als „delistete“ bezeichnet.

Für diese Gruppe wurden die Meßzeitpunkte folgendermaßen deklariert.

Erste Messung bei Studieneinschluß = del 01

Zweite Datenerhebung im präoperativen Monitoring nach 6 Monaten = del 02

Dritte Datenerhebung im präoperativen Monitoring nach 12 Monaten = del 03

#### **4. Fragebögen zur Lebensqualität**

Für die Erfassung der Lebensqualität in klinischen Studien sind kurze, umfassende und praktikable Meßinstrumente erforderlich, die befriedigende psychometrische Gütekriterien aufweisen (13). Für die vorliegende Arbeit war wichtig, daß neben der Erfassung der Lebensqualität und krankheitsübergreifenden Aspekten auch ganz konkret typische herzinsuffizienz- und transplantationsspezifische Beschwerden in die Erhebung miteinfließen.

Bei allen Meßzeitpunkten wurden daher folgende standardisierte Fragebögen zur Datenaquisition eingesetzt:

#### **4.1 German SF 36 Health survey (SF 36)**

Der SF-36 ist ein aus 36 Fragen bestehender Fragebogen, der acht Subskalen beinhaltet: „Körperliche Funktionen“, „Rollenfunktion in körperlicher bzw. in emotionaler Hinsicht“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Schmerz“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Vitalität“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (12). „Einschränkungen im Alltagsleben“ wurden als Extrapunkt aufgeführt und aus den Variablen „Einkaufstaschen tragen“, „mittelschwere Tätigkeiten im Haushalt verrichten“ und „Treppen steigen“ bestimmt. Eingeschätzt wurden sie auf einer 3 Punkte Skala von „stark“ bis „gar nicht eingeschränkt“.

#### **4.2 Einschätzung der Lebensqualität auf einer 5 – Punkte Skala (Einzelitem)**

Die Beurteilung der globalen Lebensqualität und der „Lebensqualität in der letzten Woche“ erfolgte auf einer 5-Punkte-Skala von „ausgezeichnet“ bis „miserabel“.

#### **4.3. Beschwerdeliste**

Zur Erfassung der physischen und psychischen Beschwerden wurde in Zusammenarbeit mit den Ärzten eine Beschwerdeliste mit typischen Beschwerden von Patienten mit Herzinsuffizienz und Patienten nach Herztransplantation erstellt. Sie umfaßt 35 Fragen zu krankheitsspezifischen Störungen, wie z.B. Atemnot, Engegefühl in der Brust, Gedächtnisstörungen, Zittern, Schlafstörungen, aber auch psychischer Probleme wie Angst, Niedergeschlagenheit und Nervosität. Die Intensität der Beschwerden wurde auf einer 4-Punkte Skala von „keine“ über „leicht“, „mittel“ bis „stark ausgeprägt“ beurteilt. Die subjektive Einschätzung der körperlichen Beeinträchtigungen hat das Ziel konkrete Beschwerden qualitativ und quantitativ zu erfassen.



#### **4.4 Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste (MLDL) – zur Erfassung der Lebenszufriedenheit**

Die Lebenszufriedenheit wurde mit der “Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste” erfaßt. Die MLDL dient dazu, Lebenszufriedenheit bzw. Lebensqualität in ihren elementaren Dimensionen auf der kognitiven Ebene krankheitsübergreifend zu erfassen, dh. verschiedene Lebensbereiche werden reflexiv bewertet. Der Fragebogen setzt sich aus 19 Einzelitems zusammen, die bezüglich Zufriedenheit und Wichtigkeit auf einer Skala von 0 bis 10 bewertet werden. Aus den 19 Bereichen lassen sich die vier Subskalen “Physis”, “Psyche”, “Sozialleben” und “Alltagsleben” bilden (10,36).

Eine individuelle Gewichtung der Zufriedenheit erfolgt über die Multiplikation mit der subjektiven Wichtigkeit dieses Lebensbereichs mit der Formel:  $(\text{Zufriedenheit} - 5,5) \times \text{Wichtigkeit}$ . Die Subtraktion von 5,5 von den Zufriedenheiten trennt die Zufriedenheitseinschätzung in der Mitte der Skala in positive und negative Werte und verhindert so eine Gleichbehandlung von Zufriedenheit und Wichtigkeit bei der Produktbildung (29).

#### **4.5 Erwartete bzw. erlebte Lebensveränderungen durch die Herztransplantation in 17 Lebensbereichen**

Dieser Fragebogen erfaßt die erwarteten bzw. erlebten Veränderungen nach der Herztransplantation. Die Fragen beziehen sich auf 17 Lebensbereiche, ob diese sich nach der Transplantation verbessern, gleichbleiben, oder verschlechtern werden, bzw. sich verändert haben (2). Vor der Transplantation werden mit diesem Fragebogen die Erwartungen, die Patienten an die Herztransplantation haben, erfragt; nach der Transplantation kann mit diesem Fragebogen die subjektiv erlebte Veränderung in dem jeweiligen Lebensbereich aufgezeigt werden.

#### **4.6 Body-Mass-Index**

Das Verhältnis zwischen Körpergewicht und Körpergröße wird mit Hilfe des Body-Mass-Index (BMI) angegeben. Der BMI berechnet sich nach der Formel:

Körpergewicht in Kilogramm(kg) geteilt durch Körperoberfläche (m)<sup>2</sup>.

#### **4.7 Immunsuppression**

Um eine Abstoßung des transplantierten Organs zu vermeiden, müssen die Patienten eine lebenslange teils nebenwirkungsreiche Dauertherapie zur Unterdrückung der Immunabwehr in Kauf nehmen. Derzeit gibt es mehrere Immunsuppressiva auf dem Markt. Erfragt wurde hier, welches Einzelmedikament bzw. welche Medikamenten -Kombination vom jeweiligen Patienten zur Immunsuppression eingenommen wurde.

#### **4.8 Soziodemographische Daten**

Zu jedem Meßzeitpunkt wurden die Fragen zum soziodemographischen Status der Patienten aktualisiert. Erfasst wurden neben Geschlecht, Altersgruppe, Geburtsjahr, Familienstand und Anzahl der Kinder, auch Schulbildung, berufliche Ausbildung und Berufstätigkeit. Die Kontakthäufigkeit zu Verwandten und Freunden, sowie die Häufigkeit bestimmter Freizeitgestaltungen sollen Aufschluß über die soziale Eingebundenheit der Patienten geben.

### **5. Statistische Auswertung**

Zur Datenanalyse wurden deskriptive statistische Methoden sowie korrelationsanalytische Verfahren verwendet. Die Korrelationen von prä- und postoperativ erhobenen Daten und zwischen den einzelnen Variablen wurden mit Hilfe des Spearman-Korrelationskoeffizienten berechnet. Verschiedene Items wurden anhand von Mittelwerten und Medianen dargestellt. Eine individuelle Gewichtung der Zufriedenheiten erfolgte nach Ferrans (29) über die Multiplikation mit der individuellen Wichtigkeit. Zur Signifikanztestung wurde bei normalverteilten Variablen der T-Test und bei nicht normalverteilten Variablen der Wilcoxon Signed Ranks Test durchgeführt. Die

Lebensqualität wurde mittels multipler Regression vorhergesagt. Zur Datenverarbeitung wurden die Statistikprogramme Excel 97 und SPSS 8.0 herangezogen.

## **C. Ergebnisse**

### **1. Beschreibung des Patientenkollektivs**

#### **1.1. Stichprobengröße und -beschaffenheit**

Insgesamt konnten zwischen Februar 1994 und März 1998 nach vorbereitenden Untersuchungen für die Listung zur Herztransplantation 189 Patienten (170 m, 19 w, Alter  $53,2 \pm 10,4$  Jahre) in die Studie aufgenommen werden. 96 von diesen Patienten wurden im diesem Zeitraum transplantiert. Von 77 Patienten konnten Daten 6 Wochen nach HTx erhoben werden, von 71 nach 3 Monaten, von 63 nach 6 Monaten und von 52 Patienten liegen für alle postoperativen Meßzeitpunkte Daten vor. Vier Patienten wurden erst kurz vor Datenabschluß transplantiert, so daß bei Datenabschluß der erste postoperative Meßzeitpunkt noch nicht erreicht war. 35 Patienten konnten aufgrund eines deutlich verbesserten Gesundheitszustands ganz von der Warteliste genommen werden, 15 sind derzeit nicht dringend zu transplantieren. 38 Patienten verstarben im Studienzeitraum. 18 präoperativ, 15 perioperativ und 5 innerhalb der ersten 6 Monate postoperativ. 8 Patienten fielen nach der ersten Datenerhebung aus der Studie, da sie von der Transplantation Abstand nahmen. 6 Patienten waren in der zweiten postoperativen Jahreshälfte aufgrund der Betreuung an einem anderen Transplantationszentrum nicht mehr zu den Erhebungszeitpunkten zu erreichen. Ein Patient wollte keine weiteren Fragebögen mehr ausfüllen. 31 Patienten warten derzeit auf ein passendes Spenderorgan.

Präoperativ konnten von 189 Patienten einmal Daten erhoben werden, von 78 bzw. 80 zweimal und von 45 Patienten dreimal.

#### **1.2. Soziodemographische Daten**

Von den 189 in die Studie aufgenommenen Patienten waren 76% (n = 145) verheiratet oder in einer festen Partnerbeziehung. 13,8% (n = 26) der Patienten lebten alleine, daß heißt in keiner häuslichen Gemeinschaft mit einer befreundeten oder verwandten Person. Geschieden, getrennt oder verwitwet waren insgesamt 12,7% (n = 24). 85,7% (n = 162) hatten Kinder, davon 24,3% (n = 46) ein Kind, 35,4% (n = 67) zwei Kinder, 16,9% (n = 32) drei Kinder und 15 Patienten (8%) hatten mehr als 4 Kinder.

70,4% (n = 133) der Patienten gaben Volks- und Hauptschule als Schulbildung an. 19% (n = 36) hatten mittlere Reife und 10,6% (n = 20) Abitur, Fachabitur oder einen Hochschulabschluß. Über die Hälfte hatte eine abgeschlossene Berufsausbildung (52,4%, n = 99).

4,8% (n = 9) konnten trotz ihrer schweren Herzkrankheit noch einen Beruf ausüben. 19,6% (n = 37) waren krank geschrieben, 10,6% (n = 20) waren altershalber berentet und 53,5% (n = 101) der Patienten waren bereits bei Einschluß in die Studie frühzeitig aus gesundheitlichen Gründen berentet worden.

Vor der Erkrankung arbeiteten 33,7% (n = 63) als Angestellte, 36,9% (n = 70) als Arbeiter und 16,6% (n = 31) waren selbständig tätig. Beamtenstatus gaben 10,2% (n = 19) Patienten an.

Als enge Kontaktpersonen gaben die Patienten durchschnittlich 11 Verwandte und ca. 9 Freunde an und pro Monat eine mittlere Kontakthäufigkeit von 8,8. Da ein Patient 200 Verwandte angab, mit denen er sich eng verbunden fühlt, wurde unter Auslassung dieses Patienten der Mittelwert auf 8,7 berechnet. (Tabelle 1: Soziodemographische Daten)

## Soziodemographische Daten bei 189 Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz.

### Erhebung bei der Erstuntersuchung

|                                       | %     | n   |  | %     | n        |
|---------------------------------------|-------|-----|--|-------|----------|
| <b>Geschlecht</b>                     |       |     | <b>Berufsstand</b>                       |       |          |
| männlich                              | 89,9% | 170 | Arbeiter                                 | 36,9% | 69       |
| weiblich                              | 10,1% | 19  | Angestellter                             | 33,7% | 63       |
| <b>Alter</b>                          |       |     | mithelfend im eigenen Betrieb            | 1,6%  | 3        |
| Mittelwert                            | 53,2  |     | Beamter                                  | 10,2% | 19       |
| SD (Standardabweichung)               | 10,4  |     | Selbständiger                            | 16,6% | 31       |
| Median                                | 56,0  |     | sonstiges                                | 1,1%  | 2        |
| <b>Familienstand</b>                  |       |     | <b>Anzahl der engen Verwandten</b>       |       |          |
| ledig                                 | 10,6% | 20  | Mittelwert                               | 11,4  | SD 20,76 |
| verheiratet                           | 76,7% | 145 | Median                                   | 5,0   |          |
| geschieden                            | 6,9%  | 13  | ohne Ausreißer                           | 9,7   | SD 14,11 |
| getrennt                              | 3,7%  | 7   | <b>Anzahl der engen Freunde</b>          |       |          |
| verwitwet                             | 2,1%  | 4   | Mittelwert                               | 8,5   | SD 8,26  |
| alleinlebend                          | 13,8% | 26  | Median                                   | 6,0   |          |
| mit Partner oder Familie              | 86,2% | 163 | <b>Kontakthäufigkeit im Monat</b>        |       |          |
| <b>Anzahl der Kinder</b>              |       |     | Mittelwert                               | 8,8   | SD 8,8   |
| Mittelwert                            | 2,2   |     | Median                                   | 6,0   |          |
| SD                                    |       |     | <b>Freizeitaktivitäten</b>               |       |          |
| Median                                | 2,0   |     | <b>Sportverein</b>                       |       |          |
| Spanne                                | 1-11  |     | häufig                                   | 10,1% | 19       |
| <b>Schulbildung</b>                   |       |     | manchmal                                 | 19,6% | 37       |
| Volks/Hauptschule                     | 70,4% | 133 | nie                                      | 70,4% | 133      |
| Mittlere Reife/ Realschule            | 19,0% | 36  | <b>Kirchliche/karitative Vereinigung</b> |       |          |
| (Fach-) Abitur                        | 5,3%  | 10  | häufig                                   | 4,2%  | 8        |
| (Fach-) Hochschulabschluß             | 5,3%  | 10  | manchmal                                 | 14,3% | 27       |
| <b>Berufsausbildung</b>               |       |     | nie                                      | 81,5% | 154      |
| kein Berufsabschluß                   | 10,1% | 19  | <b>Hobby-Club</b>                        |       |          |
| abgeschlossene Lehre                  | 52,4% | 99  | häufig                                   | 9,0%  | 17       |
| Meister oder gleichwertiger Abschluß  | 21,2% | 40  | manchmal                                 | 23,3% | 44       |
| Beamtenlaufbahn                       | 4,8%  | 9   | nie                                      | 67,7% | 128      |
| Ingenieur-/(Fach-) Hochschulabschluß  | 6,9%  | 13  | <b>Selbsthilfegruppen</b>                |       |          |
| sonstiges                             | 4,8%  | 9   | häufig                                   | 1,0%  | 2        |
| <b>Derzeitige Berufstätigkeit</b>     |       |     | manchmal                                 | 3,2%  | 6        |
| Vollzeit (ganztags)                   | 4,8%  | 9   | nie                                      | 95,8% | 181      |
| Teilzeit                              | 1,1%  | 2   | <b>Sonstiges</b>                         |       |          |
| in Ausbildung                         | 1,1%  | 2   | häufig                                   | 20,1% | 38       |
| derzeit krankgeschrieben              | 29,6% | 37  | manchmal                                 | 20,1% | 38       |
| arbeitslos                            | 2,6%  | 5   | nie                                      | 59,8% | 113      |
| Hausfrau/-mann                        | 5,3%  | 10  |  |       |          |
| altershalber berentet                 | 10,6% | 20  |  |       |          |
| aus gesundheitlichen Gründen berentet | 54,5% | 100 |  |       |          |

## **2. Variablenenergebnisse**

### **2.1. Ergebnisse des German SF 36 Health Survey**

#### **2.1.1. Ergebnisse aus den acht Subskalen des SF 36 und der „Lebensqualität“, während des präoperativen Monitorings über drei Meßzeitpunkte.**

Die Werte werden als transformierte Skalenwerte dargestellt. Die Transformation formt den niedrigst und den höchst möglichen Wert in 0 und 100 um. Werte zwischen diesen Extremwerten stellen den prozentualen Anteil am höchst möglichen Wert dar. Die daraus resultierenden Skalenwerte können mit Normwerten aus der Medical Outcomes Study (MOS), dem National Survey of Functional Health Status und anderen veröffentlichten Ergebnissen, die auf diesen Auswertungsregeln basieren, verglichen werden. Höhere Werte entsprechen einem generell besseren Gesundheitszustand. Bis auf die Subskalen „Soziale Funktionsfähigkeit“ mit  $p = 0.086$  und „Psychisches Wohlbefinden“ mit  $p = 0.064$  zeigten alle Subskalen eine signifikante Verbesserung vom ersten zum dritten Meßzeitpunkt von  $p = 0.0001$ . Hinzugefügt wurde der Bereich der „Lebensqualität“ und die „Einschränkungen im Alltagsleben“.

Deutlich verbessert empfanden die Patienten ihre „Körperliche Leistungsfähigkeit“ und die „Körperliche Rollenfunktion“. „Körperliche Schmerzen“ wurden bereits zu Beginn der Studie als „erträglich“ eingeschätzt, dennoch stieg die Schmerzfreiheit während des präoperativen Monitorings noch weiter an.

Die „Allgemeine Gesundheit“ empfanden die Patienten unter der engmaschigen klinischen Betreuung zwar deutlich gebessert, die Werte befanden sich jedoch auch nach der dritten Messung noch im unteren Bereich.

Ebenso wie für die „Allgemeine Gesundheit“ wurden für die „Vitalität“ relativ niedrige Werte angegeben.

Die „Lebensqualität“ dagegen verbesserte sich während der präoperativen Zeit wiederum deutlich. Hinsichtlich ihrer „Sozialen Funktionsfähigkeit“ fühlten sich die Patienten im Vergleich zu den körperorientierten Variablen durch ihre Krankheit weit weniger eingeschränkt. Die Werte für diese Subskala lagen insgesamt auf einem sehr hohen Niveau.

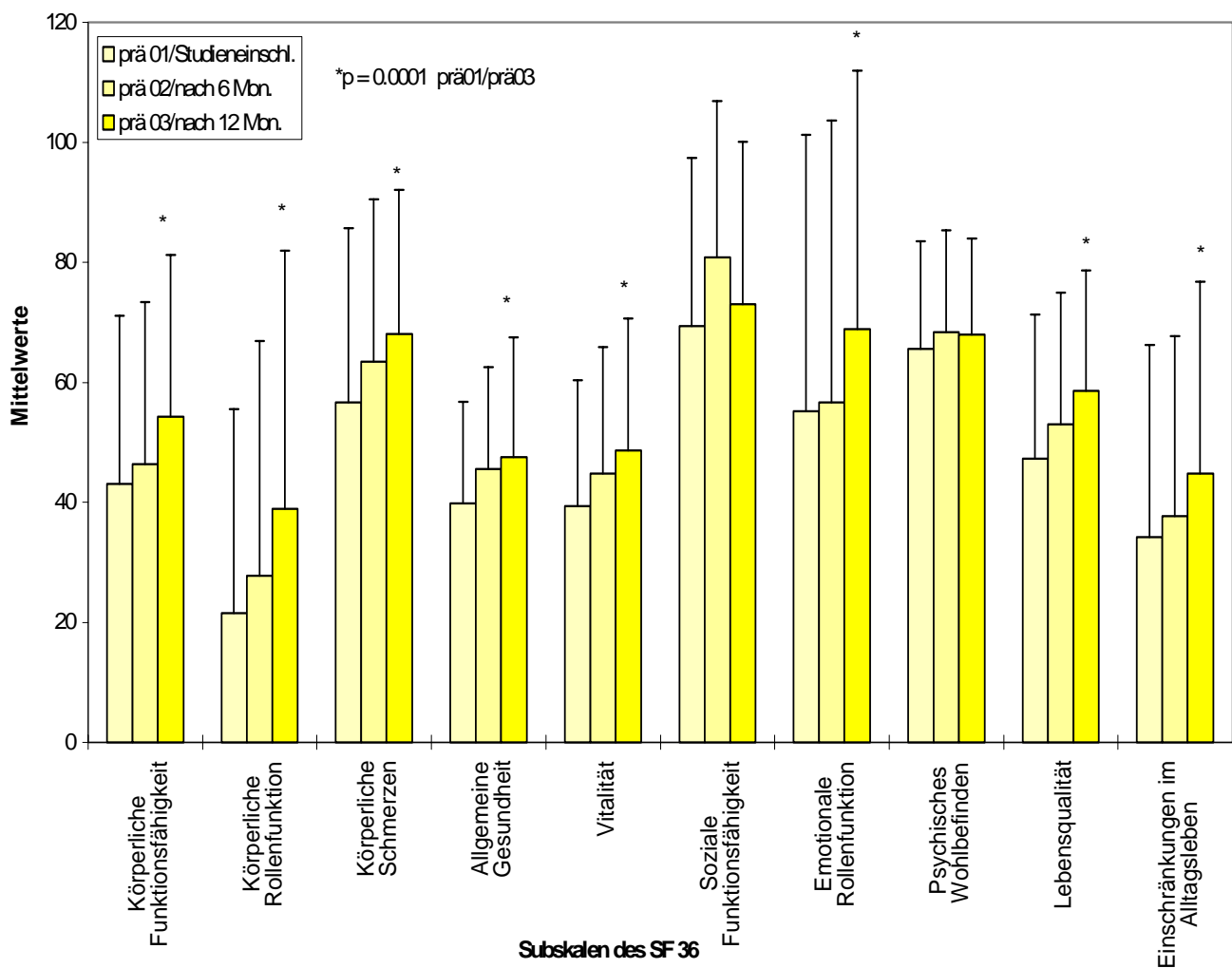
Ihrer „Emotionalen Rolle“ fühlten sich die Patienten ebenfalls wieder besser gewachsen.

Relativ hohe Werte wurden durchweg auch für das „Psychische Wohlbefinden“ angegeben.

Die “Einschränkungen im Alltagsleben” nahmen vom Zeitpunkt der Aufnahme auf die Warteliste zur Herztransplantation bis zum dritten präoperativen Meßzeitpunkt kontinuierlich ab. Eingeschätzt wurden Tätigkeiten, die zum alltäglichen Leben gehören wie “Einkaufstaschen tragen”, “mittelschwere Tätigkeiten im Haushalt verrichten” und “Treppen steigen”.

Die folgende Tabelle und Abbildung zeigt die Veränderung, bzw. Verbesserung der Mittelwerte der Subskalen des SF 36 während der präoperativen Zeit, bei Studieneinschluß, nach 6 und 12 Monaten. Die Meßzeitpunkte sind im Methodenteil erläutert.

**Abb. 1: Mittelwerte der Subskalen des SF 36, der “Lebensqualität” und der “Alltagseinschränkungen” bei Aufnahme in die Studie (n = 189), nach 6 Monaten (n = 78) und 12 Monaten (n = 45), Herztransplantationskandidaten während des präoperativen Monitorings**





**Tabelle 2****Mittelwerte der Subskalen des SF 36 vor Transplantation**

Die Signifikanzen wurden zwischen dem ersten und dritten Meßzeitpunkt berechnet.

|                                       | Mittelwert | Median | SD    | Signifikanz |
|---------------------------------------|------------|--------|-------|-------------|
| <b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b> |            |        |       |             |
| prä 01                                | 43,07      | 40,00  | 28,13 | p = 0.0001  |
| prä 02                                | 46,38      | 50,00  | 27,67 |             |
| prä 03                                | 54,22      | 55,00  | 27,03 |             |
| <b>Körperliche Rollenfunktion</b>     |            |        |       |             |
| prä 01                                | 21,56      | 0,00   | 34,62 | p = 0.0001  |
| prä 02                                | 27,81      | 0,00   | 39,78 |             |
| prä 03                                | 38,89      | 25,00  | 43,81 |             |
| <b>Körperliche Schmerzen</b>          |            |        |       |             |
| prä 01                                | 56,68      | 62,00  | 29,94 | p = 0.0001  |
| prä 02                                | 63,49      | 73,00  | 27,01 |             |
| prä 03                                | 68,02      | 74,00  | 24,32 |             |
| <b>Allgemeine Gesundheit</b>          |            |        |       |             |
| prä 01                                | 39,78      | 37,00  | 17,88 | p = 0.0001  |
| prä 02                                | 45,54      | 45,00  | 17,33 |             |
| prä 03                                | 47,51      | 50,00  | 20,89 |             |
| <b>Vitalität</b>                      |            |        |       |             |
| prä 01                                | 39,34      | 40,00  | 21,76 | p = 0.0001  |
| prä 02                                | 44,81      | 47,50  | 21,81 |             |
| prä 03                                | 48,66      | 50,00  | 22,84 |             |
| <b>Soziale Funktionsfähigkeit</b>     |            |        |       |             |
| prä 01                                | 69,37      | 75,00  | 28,81 | p = 0.086   |
| prä 02                                | 80,83      | 87,50  | 26,00 |             |
| prä 03                                | 73,05      | 87,50  | 27,30 |             |
| <b>Emotionale Rollenfunktion</b>      |            |        |       |             |
| prä 01                                | 55,20      | 66,66  | 46,16 | p = 0.0001  |
| prä 02                                | 56,66      | 100,00 | 47,55 |             |
| prä 03                                | 68,88      | 100,00 | 43,46 |             |
| <b>Psychisches Wohlbefinden</b>       |            |        |       |             |
| prä 01                                | 65,52      | 68,00  | 18,60 | p = 0.064   |
| prä 02                                | 68,30      | 72,00  | 17,00 |             |
| prä 03                                | 68,00      | 68,00  | 16,36 |             |

**Lebensqualität**

|        |       |       |       |            |
|--------|-------|-------|-------|------------|
| prä 01 | 47,22 | 50,00 | 24,71 | p = 0.0001 |
| prä 02 | 52,97 | 50,00 | 22,95 |            |
| prä 03 | 58,61 | 62,50 | 20,26 |            |

**Einschränkungen im Alltagsleben**

|        |       |       |       |            |
|--------|-------|-------|-------|------------|
| prä 01 | 34,21 | 33,33 | 32,19 | p = 0.0001 |
| prä 02 | 37,70 | 33,33 | 30,88 |            |
| prä 03 | 44,81 | 33,33 | 32,91 |            |

### **2.1.2. Korrelationen innerhalb der acht Subskalen des SF 36 und der Lebensqualität vor Transplantation**

Zu jedem Meßzeitpunkt wurden die Zusammenhänge zwischen den Subskalen mittels des Spearman-Korrelations-Koeffizienten berechnet.

Die Korrelationskoeffizienten zeigten eine hohe Konstanz über die drei Meßzeitpunkte, d.h. wenn zwei Subskalen einen eher geringen Zusammenhang zeigten, so veränderte sich dieser während der präoperativen Zeit bei den meisten Skalenkombinationen nur geringfügig.

So ließen sich durchweg hohe Korrelationskoeffizienten zwischen den körperorientierten Subskalen wie „Körperliche Funktionsfähigkeit“ mit „Körperlicher Rollenfunktion“, „Vitalität“, „Körperlichen Schmerzen“, „Allgemeiner Gesundheit“ und der „Lebensqualität“ berechnen.

Niedrigere Korrelationen dagegen zeigten sich zwischen „Körperlicher Funktionsfähigkeit“ und der psychologischen Subskala „Emotionaler Rollenfunktion“, zwischen „Körperlicher Rollenfunktion“ und „Psychischem Wohlbefinden“ sowie „Emotionale Rollenfunktion“ und „Lebensqualität“. Alle Zusammenhänge der acht Subskalen und der Lebensqualität sind in Tabelle 3 dargestellt.

**Korrelationen zwischen Lebensqualität und den  
Subskalen des SF 36  
vor Herztransplantation**

|                                    | Körperl. Funktionsfähigkeit |        |        | Körperl. Rollenfunktion |                     |        |
|------------------------------------|-----------------------------|--------|--------|-------------------------|---------------------|--------|
|                                    | prä 1<br>r =                | prä 2  | prä 3  | prä 1<br>r =            | prä 2               | prä 3  |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b> | 1.                          | 1.     | 1.     | .585**                  | .663**              | .640** |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>     | .585**                      | .663** | .640** | 1.                      | 1.                  | 1.     |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>          | .607**                      | .610** | .614** | .443**                  | .459**              | .493** |
| <b>Allg. Gesundheit</b>            | .560**                      | .466** | .731** | .473**                  | .247* <sup>1</sup>  | .513** |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>     | .576**                      | .627** | .566** | .576**                  | .441**              | .510** |
| <b>Vitalität</b>                   | .654**                      | .712** | .776** | .489**                  | .575**              | .675** |
| <b>Emotionale Rollenfunktion</b>   | .341**                      | .472** | .475** | .416**                  | .394**              | .550** |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>         | .417**                      | .565** | .519** | .351**                  | .330** <sup>2</sup> | .511** |
| <b>Lebensqualität</b>              | .643**                      | .706** | .663** | .508**                  | .467**              | .526** |

|  |  |  |  |                      |  |
|--|--|--|--|----------------------|--|
| Die Korrelationen sind signifikant auf einem Level von 0.0001 bei ** bzw. wie angegeben. |  |  |  | 1 = .027<br>2 = .003 |  |
|--|--|--|--|----------------------|--|

|  | Körperliche Schmerzen |        |                                  | Allgemeine Gesundheit |                                  |                      |
|--|-----------------------|--------|----------------------------------|-----------------------|----------------------------------|----------------------|
|  | prä 1<br>r =          | prä 2  | prä 3                            | prä 1<br>r =          | prä 2                            | prä 3                |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b>   | .607**                | .610** | .614**                           | .560**                | .466**                           | .713**               |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>   | .443**                | .459** | .493** <sup>1</sup>              | .473**                | .247* <sup>1</sup>               | .513**               |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>  | 1.                    | 1.     | 1.                               | .487**                | .315** <sup>2</sup>              | .517**               |
| <b>Allg. Gesundheit</b>  | .487**                | .315** | .517**                           | 1.                    | 1.                               | 1.                   |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>   | .519**                | .850** | .411** <sup>2</sup>              | .497**                | .376** <sup>3</sup>              | .458** <sup>1</sup>  |
| <b>Vitalität</b>   | .466**                | .552** | .608**                           | .609**                | .501**                           | .712**               |
| <b>Emotionale Rollenfunktion</b>   | .458**                | .506** | .552**                           | .367**                | .396**                           | .398** <sup>2</sup>  |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>   | .458**                | .450** | .485** <sup>3</sup>              | .535**                | .529**                           | .595**               |
| <b>Lebensqualität</b>  | .483**                | .530** | .507**                           | .614**                | .617**                           | .710**               |
| Die Korrelationen sind signifikant auf einem Level von 0.0001 bei ** bzw. wie angegeben. |                       |        | 1 = .001<br>2 = .005<br>3 = .001 |                       | 1 = .027<br>2 = .004<br>3 = .001 | 1 = .002<br>2 = .007 |

**Korrelationen zwischen Lebensqualität und den  
Subskalen  
des SF 36 vor  
Herztransplantation**

|                                    | Soziale Funktionsfähigkeit |                     |                     | Vitalität    |        |        | Emotionale Rollenfunkt. |        |                     |
|------------------------------------|----------------------------|---------------------|---------------------|--------------|--------|--------|-------------------------|--------|---------------------|
|                                    | prä 1<br>r =               | prä 2               | prä 3               | prä 1<br>r = | prä 2  | prä 3  | prä 1<br>r =            | prä 2  | prä 3               |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b> | .576**                     | .627**              | .566**              | .654**       | .712** | .776** | .341**                  | .472** | .475** <sup>1</sup> |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>     | .397**                     | .441**              | .510**              | .489**       | .575** | .675** | .416**                  | .394** | .550**              |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>          | .519**                     | .850**              | .411** <sup>1</sup> | .466**       | .552** | .608** | .458**                  | .506** | .552**              |
| <b>Allg. Gesundheit</b>            | .497**                     | .376** <sup>1</sup> | .458** <sup>2</sup> | .609**       | .501** | .712** | .367**                  | .396** | .398** <sup>2</sup> |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>     | 1.                         | 1.                  | 1.                  | .568**       | .624** | .652** | .434**                  | .470** | .427** <sup>3</sup> |
| <b>Vitalität</b>                   | .568**                     | .624**              | .652**              | 1.           | 1.     | 1.     | .438**                  | .547** | .579**              |
| <b>Emotionale Rollenfunktion</b>   | .434**                     | .470**              | .427** <sup>3</sup> | .438**       | .547** | .579** | 1.                      | 1.     | 1.                  |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>         | .493**                     | .536**              | .506**              | .625**       | .765** | .671** | .491                    | .540** | .486**              |
| <b>Lebensqualität</b>              | .541**                     | .597**              | .506**              | .629**       | .739** | .737** | .281**                  | .414** | .580**              |

|   |          |          |  |  |  |  |  |  |          |
|---|----------|----------|--|--|--|--|--|--|----------|
| Die Korrelationen sind signifikant auf einem Level von 0.0001 bei **, bzw. wie angegeben. | 1 = .005 |          |  |  |  |  |  |  | 1 = .001 |
|   | 2 = .002 |          |  |  |  |  |  |  | 2 = .007 |
|   | 1 = .001 | 3 = .003 |  |  |  |  |  |  | 3 = .003 |

|                                    | Psychisches Wohlbefinden |        |        | Lebensqualität |        |        |
|------------------------------------|--------------------------|--------|--------|----------------|--------|--------|
|                                    | prä 1<br>r =             | prä 2  | prä 3  | prä 1<br>r =   | prä 2  | prä 3  |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b> | .417**                   | .565** | .519** | .643**         | .706** | .663** |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>     | .351**                   | .330** | .511** | .508**         | .467** | .526** |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>          | .458**                   | .450** | .485** | .483**         | .530** | .507** |
| <b>Allg. Gesundheit</b>            | .535**                   | .529** | .595** | .614**         | .617** | .710** |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>     | .493**                   | .536** | .506** | .541**         | .597** | .506** |
| <b>Vitalität</b>                   | .625**                   | .765** | .671** | .629**         | .739** | .737** |
| <b>Emotionale Rollenfunktion</b>   | .491**                   | .540** | .486** | .281*          | .414** | .580** |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>         | 1.                       | 1.     | 1.     | .444**         | .641** | .644** |
| <b>Lebensqualität</b>              | .444**                   | .641** | .644** | 1.             | 1.     | 1.     |

### **2.1.3. Ergebnisse aus den acht Subskalen des SF 36, der „Lebensqualität“ und dem „Alltagseinschränkungen“, während des ersten postoperativen Jahres über die vier Meßzeitpunkte, 6 Wochen, 3 Monate, 6 Monate und 12 Monate nach Herztransplantation.**

Für die Berechnung der präoperativen Meßwerte wurden für den Vergleich zu den postoperativen Meßwerten nur die Daten der 77 transplantierten Patienten herangezogen. Zur gesamten Stichgruppe ergeben sich daher hier geringfügige Unterschiede in den präoperativen Messwerten, die jedoch nicht signifikant von der gesamten Gruppe abweichen. Um den Verlauf der Einschätzungen deutlich zu machen, wurden in den Abbildungen die Meßzeitpunkte der gesamten Studiengruppe im gesamten Monitoringzeitraum (ein Jahr vor bis ein Jahr nach der Transplantation) für die einzelnen Subskalen aufgetragen.

Die Signifikanzen wurden zwischen dem ersten präoperativen und vierten postoperativen Meßzeitpunkt berechnet und betragen  $p = 0.0001$  bzw. bei der Subskala “Emotionale Rollenfunktion” nur  $p = 0.116$ .

(Tabelle 4: Mittelwerte der Subskalen des SF 36, der “Lebensqualität” und der “Alltagseinschränkungen”)

#### **2.1.3.1. Körperliche Funktionsfähigkeit**

Bereits sechs Wochen nach Transplantation stieg der Mittelwert für die “Körperliche Funktionsfähigkeit” um 10 Punkte an. Weitere sechs Wochen später zur zweiten postoperativen Messung nach drei Monaten zeigte sich die größte Verbesserung auf 61,62. Der Wert stieg dann bis zum letzten postoperativen Meßzeitpunkt ein Jahr nach der Transplantation auf 70,38.

#### **2.1.3.2. Körperliche Rollenfunktion**

Die “Körperliche Rollenfunktion” wurde sechs Wochen nach der Transplantation erst einmal niedriger bewertet als präoperativ. Im weiteren Jahresverlauf stieg dieser Wert jedoch kontinuierlich an und verbesserte sich bis zum letzten postoperativen Meßzeitpunkt nach einem Jahr auf den vierfachen Ausgangswert. Die postoperativen Mittelwerte sowie die Mediane mit 0, 25, 25 und 62,5 waren gegenüber den anderen Subskalen eher niedrig.

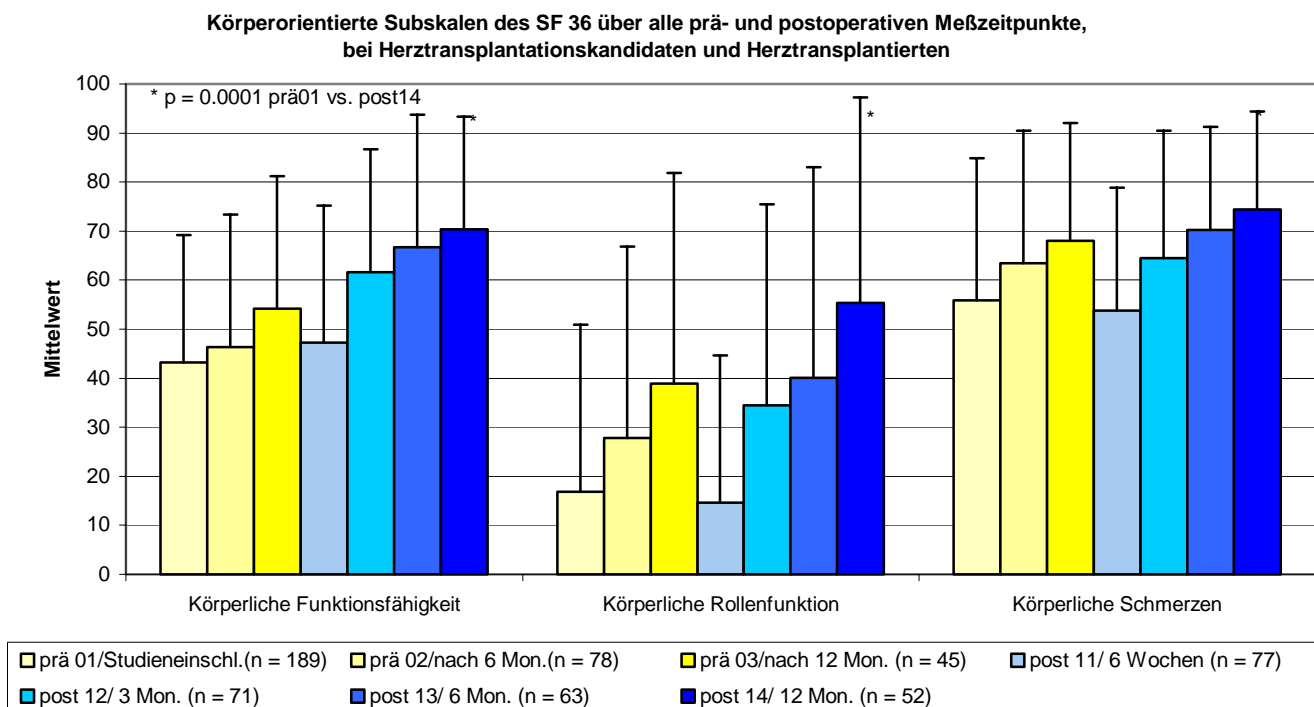
### 2.1.3.3. Körperliche Schmerzen

Sechs Wochen nach Transplantation beim ersten postoperativen Meßzeitpunkt litten die Patienten im Mittel etwa genauso stark unter Schmerzen als bei Studieneinschluß. Nach einem Jahr verringerten sich jedoch die “Körperlichen Schmerzen” so stark, daß sich der Mittelwert auf 74,42 verbesserte und der Median sogar bei 90,0 lag.

(Abb. 2: Körperorientierte Subskalen des SF 36 über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte)

Für die Berechnung der präoperativen Meßwerte wurden für den Vergleich zu den postoperativen Meßwerten nur die Daten der 77 transplantierten Patienten herangezogen. Zur gesamten Stichgruppe ergeben sich daher hier geringfügige Unterschiede in den präoperativen Meßwerten. Die Signifikanzen wurden zwischen dem ersten präoperativen und vierten postoperativen Meßzeitpunkt berechnet und betragen  $p = 0.0001$  bzw. bei der Subskala „Emotionale Rollenfunktion“ nur  $p = 0.116$ .

**Abbildung 2:**



#### **2.1.3.4. Allgemeine Gesundheit**

Die Einschätzung der “Allgemeinen Gesundheit” zeigte wie die der “Körperlichen Funktionsfähigkeit” ebenfalls einen deutlichen Sprung von fast 20 Punkten zwischen dem Mittelwert der ersten präoperativen Messung sechs Wochen postoperativ. Insgesamt stieg der Wert für die “Allgemeine Gesundheit” auf 64,63 ein Jahr nach der Transplantation an.

#### **2.1.3.5. Vitalität**

Die Mittelwerte der Subskala “Vitalität” stiegen ebenfalls postoperativ deutlich an. Die hohen Standardabweichung dagegen sanken bis zum vierten Meßzeitpunkt ein Jahr nach Transplantation ab.

#### **2.1.3.6. Lebensqualität**

Die Mittelwert der Lebensqualität der Transplantierten stiegen im postoperativen Verlauf kontinuierlich an die Standardabweichungen dagegen fielen ab. Der erste Meßwert nach HTx war bereits  $65,26 \pm 17,86$  und stieg auf  $74,03 \pm 15,62$  nach 12 Monaten.

Der Median betrug 50,00 präoperativ und an jedem postoperativen Meßzeitpunkt 75,00.

#### **2.1.3.7 Einschränkungen im Alltagsleben**

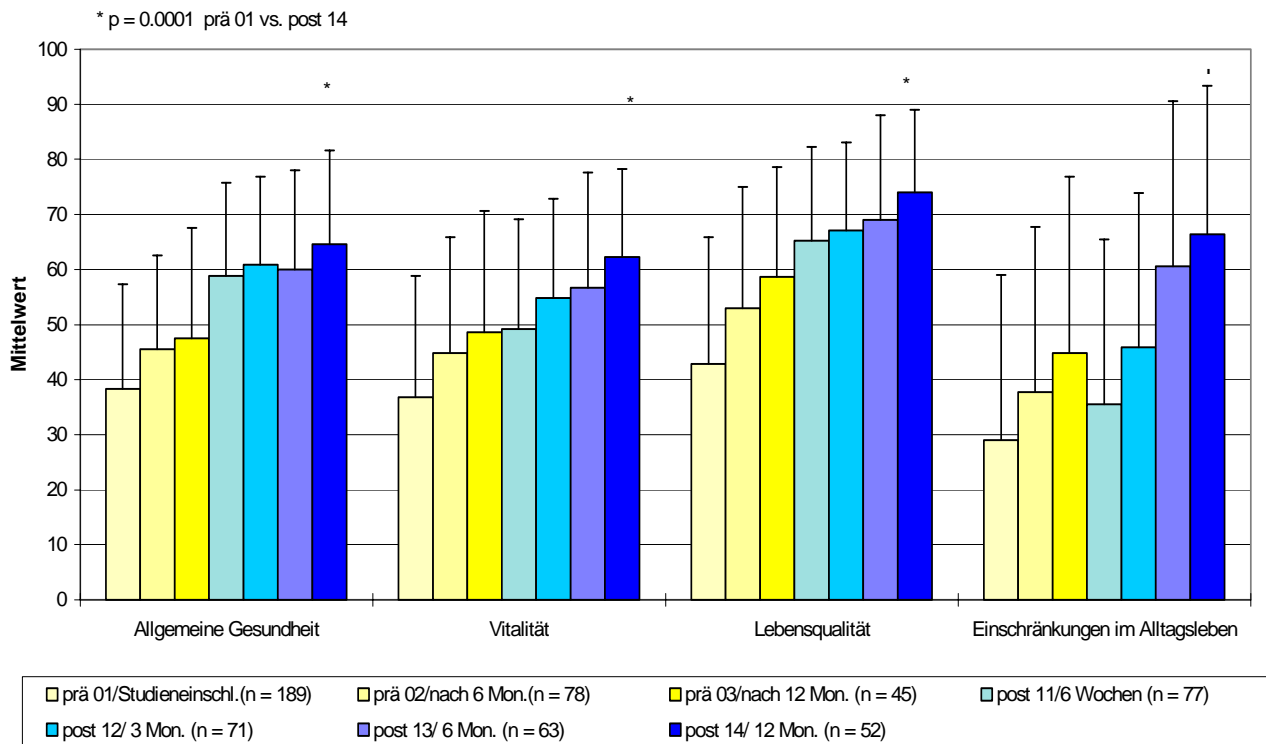
Die Patienten fühlten sich sofort nach der Transplantation in ihrem Alltagsleben weniger eingeschränkt. Eingeschätzt wurden Tätigkeiten, die zum alltäglichen Leben gehören wie “Einkaufstaschen tragen”, “mittelschwere Tätigkeiten im Haushalt verrichten” und “Treppen steigen”. Betrug der Mittelwert vor HTx noch 29,00, so wurde bereits sechs Wochen postoperativ ein Wert von 35,49 angegeben. Nach einem Jahr fühlten sich die Patienten nur noch gering eingeschränkt, der Mittelwert stieg auf 66,34.

(Abb. 3: Subskalen des SF 36 zum allgemeinen Gesundheitsempfinden über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte)



### Abbildung 3

Subskalen des SF 36 zum Allgemeinen Gesundheitsempfinden, der Lebensqualität und den Alltagseinschränkungen über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte, bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten



#### 2.1.3.8. Soziale Funktionsfähigkeit

Die „Soziale Funktionsfähigkeit“ wurde von den Patienten bereits präoperativ sehr hoch eingeschätzt. Der Mittelwert betrug  $68,83 \pm 29$ . Sechs Wochen nach HTx stiegen die Werte auf  $69,96 \pm 30,77$ . Ein Jahr nach Transplantation fühlten die Patienten ihre „Soziale Funktionsfähigkeit“ wieder sehr gut hergestellt, der Mittelwert stieg auf  $81,97 \pm 21,63$ .

#### 2.1.3.9 Emotionale Rollenfunktion

Im Vergleich zu allen anderen Subskalen zeigte die der „Emotionalen Rollenfunktion“ die geringsten Veränderungen zwischen dem ersten präoperativen Meßzeitpunkt mit 58,44 und dem vierten postoperativen 69,23. Sechs Wochen nach Transplantation fühlten sich die Patienten sogar

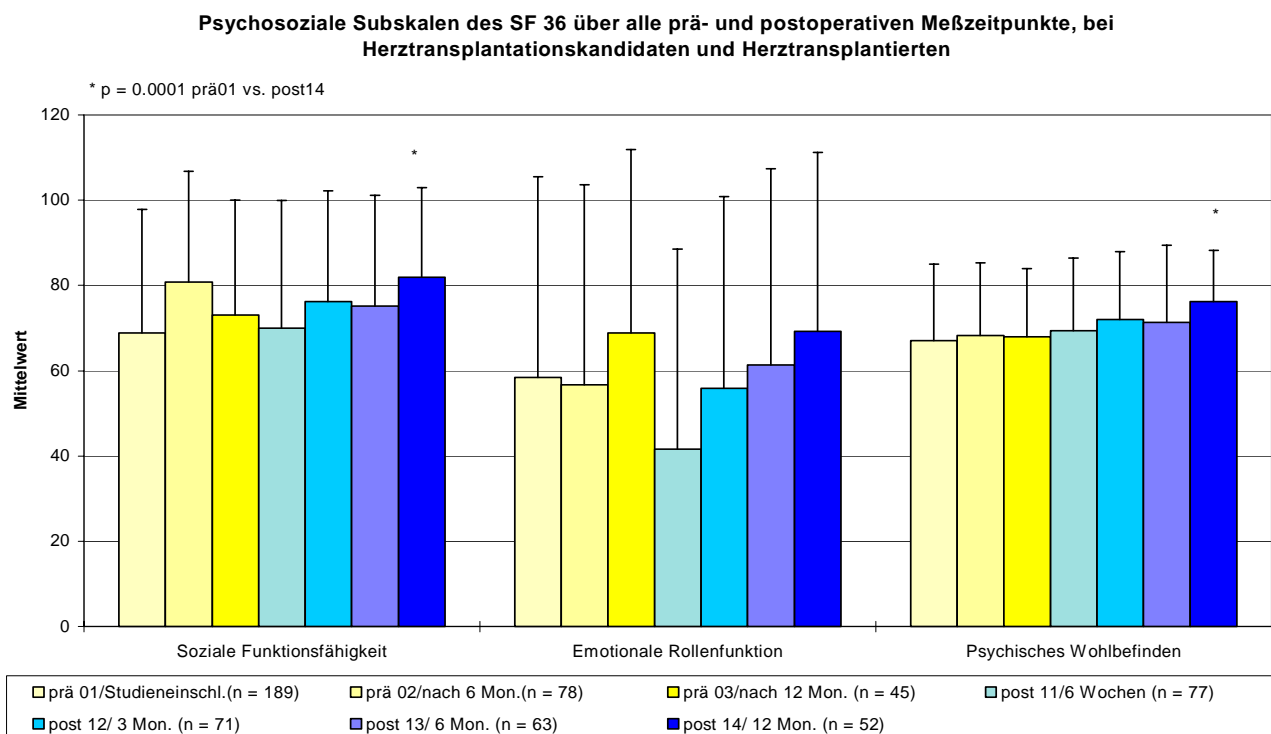
weniger in der Lage ihre emotionale Rolle einzunehmen als vor der Herztransplantation. Am Ende des ersten postoperativen Jahres verbesserte sich der Mittelwert jedoch signifikant.

### 2.1.3.10 Psychisches Wohlbefinden

Die Einschätzung des „Psychischen Wohlbefindens“ war über den gesamten Studienzeitraum sehr stabil und es wurden sowohl vor als auch nach der Transplantation sehr hohe Werte angegeben. Präoperativ wurden Mittelwerte knapp unter 70, bis 6 Monate postoperativ knapp über 70 angegeben. 12 Monate nach Transplantation stieg der Mittelwert für das psychische Wohlergehen der Herztransplantierten auf  $76,23 \pm 12,83$  an. Die Medianwerte waren vom ersten präoperativen bis zweiten postoperativen Meßzeitpunkt, drei Monate nach Htx konstant bei 72,00 und stiegen bei den letzten beiden Messungen auf 76,00.

(Abb 4: Subskalen des SF 36 zum psychischen Befinden über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte)

**Abbildung 4:**



**Tabelle 4:****Mittelwerte der Subskalen des SF 36 zum ersten Meßzeitpunkt vor HTx bei später transplantierten Patienten und im ersten Jahr nach Transplantation.**

Seite 1

Die Signifikanzen wurden zwischen dem ersten präoperativen (n = 77) und vierten postoperativen Messzeitpunkt (n = 52) berechnet.

|                                       | Meßzeitpunkte | Mittelwert | Median | SD    | Signifikanz |
|---------------------------------------|---------------|------------|--------|-------|-------------|
| <b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b> |               |            |        |       |             |
|                                       | prä           | 37,21      | 30,00  | 26,20 | p = 0.0001  |
|                                       | 6 Wochen post | 47,21      | 50,00  | 28,17 |             |
|                                       | 3 Mon. post   | 61,62      | 70,00  | 25,83 |             |
|                                       | 6 Mon. post   | 66,74      | 75,00  | 27,03 |             |
|                                       | 12 Mon. post  | 70,38      | 75,00  | 23,92 |             |
| <b>Körperliche Rollenfunktion</b>     |               |            |        |       |             |
|                                       | prä           | 16,88      | 0,00   | 32,30 | p = 0.0001  |
|                                       | 6 Wochen post | 14,61      | 0,00   | 30,17 |             |
|                                       | 3 Mon. post   | 34,51      | 25,00  | 41,27 |             |
|                                       | 6 Mon. post   | 40,08      | 25,00  | 43,66 |             |
|                                       | 12 Mon. post  | 55,29      | 62,50  | 42,97 |             |
| <b>Körperliche Schmerzen</b>          |               |            |        |       |             |
|                                       | prä           | 55,83      | 52,00  | 30,78 | p = 0.0001  |
|                                       | 6 Wochen post | 53,85      | 52,00  | 25,71 |             |
|                                       | 3 Mon. post   | 64,43      | 74,00  | 26,89 |             |
|                                       | 6 Mon. post   | 70,22      | 74,00  | 21,61 |             |
|                                       | 12 Mon. post  | 74,42      | 90,00  | 20,95 |             |
| <b>Allgemeine Gesundheit</b>          |               |            |        |       |             |
|                                       | prä           | 38,34      | 35,00  | 19,39 | p = 0.0001  |
|                                       | 6 Wochen post | 58,79      | 57,00  | 17,90 |             |
|                                       | 3 Mon. post   | 60,83      | 62,00  | 16,23 |             |
|                                       | 6 Mon. post   | 59,98      | 57,00  | 18,80 |             |
|                                       | 12 Mon. post  | 64,63      | 67,00  | 17,69 |             |
| <b>Vitalität</b>                      |               |            |        |       |             |
|                                       | prä           | 36,81      | 35,00  | 22,27 | p = 0.0001  |
|                                       | 6 Wochen post | 49,15      | 50,00  | 20,85 |             |
|                                       | 3 Mon. post   | 54,85      | 55,00  | 18,57 |             |
|                                       | 6 Mon. post   | 56,66      | 60,00  | 21,44 |             |
|                                       | 12 Mon. post  | 62,30      | 62,50  | 16,55 |             |
| <b>Soziale Funktionsfähigkeit</b>     |               |            |        |       |             |
|                                       | prä           | 68,83      | 75,00  | 29,00 | p = 0.0001  |
|                                       | 6 Wochen post | 69,96      | 75,00  | 30,77 |             |
|                                       | 3 Mon. post   | 76,23      | 87,50  | 26,31 |             |
|                                       | 6 Mon. post   | 75,20      | 87,50  | 26,79 |             |
|                                       | 12 Mon. post  | 81,97      | 87,50  | 21,63 |             |

**Mittelwerte der Subskalen des SF 36 nach Transplantation.  
Seite 2**

Die Signifikanzen wurden zwischen dem ersten präoperativen und vierten postoperativen Meßzeitpunkt berechnet.

|  | Meßzeitpunkte | Mittelwert | Median | SD    | Signifikanz |
|--|---------------|------------|--------|-------|-------------|
| <b>Emotionale Rollenfunktion</b>       | prä           | 58,44      | 100,00 | 47,18 | p = 0.069   |
|  | 6 Wochen post | 41,56      | 0,00   | 47,49 |             |
|  | 3 Mon. post   | 55,86      | 66,66  | 45,69 |             |
|  | 6 Mon. post   | 61,37      | 100,00 | 46,45 |             |
|  | 12 Mon. post  | 69,23      | 100,00 | 42,18 |             |
| <b>Psychisches Wohlbefinden</b>        | prä           | 67,01      | 72,00  | 18,99 | p = 0.0001  |
|  | 6 Wochen post | 69,40      | 72,00  | 17,79 |             |
|  | 3 Mon. post   | 72,00      | 72,00  | 16,72 |             |
|  | 6 Mon. post   | 71,36      | 76,00  | 18,20 |             |
|  | 12 Mon. post  | 76,23      | 76,00  | 12,83 |             |
| <b>Lebensqualität</b>                  | prä           | 42,85      | 50,00  | 23,85 | p = 0.0001  |
|  | 6 Wochen post | 65,26      | 75,00  | 17,86 |             |
|  | 3 Mon. post   | 67,07      | 75,00  | 16,53 |             |
|  | 6 Mon. post   | 69,04      | 75,00  | 19,93 |             |
|  | 12 Mon. post  | 74,03      | 75,00  | 15,62 |             |
| <b>Einschränkungen im Alltagsleben</b> | prä           | 29,00      | 16,66  | 30,36 | p = 0.0001  |
|  | 6 Wochen post | 35,49      | 33,34  | 30,86 |             |
|  | 3 Mon. post   | 45,87      | 45,45  | 28,30 |             |
|  | 6 Mon. post   | 60,58      | 66,67  | 30,57 |             |
|  | 12 Mon. post  | 66,34      | 66,67  | 27,51 |             |

#### **2.1.4 Korrelationen innerhalb der acht Subskalen des SF 36 und der Lebensqualität nach Transplantation**

Nach der Transplantation war zwischen den Subskalen deutlich weniger Zusammenhang zu finden. Beim ersten postoperativen Meßzeitpunkt, 6 Wochen nach der Transplantation, war kein Zusammenhang mehr zwischen „Körperlicher“ und „Emotionaler Rollenfunktion“ oder „Lebensqualität“ vorhanden. Ebenso zeigte die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ keinen Zusammenhang zu „Körperlicher Rollenfunktion“ oder „Körperlichen Schmerzen“. „Allgemeine Gesundheit“ und „Vitalität“ dagegen korrelierten mit dem „Psychischen Wohlbefinden“ vor und nach HTx signifikant. Alle signifikanten Zusammenhänge der acht Subskalen des SF 36 der Lebensqualität und den Alltagseinschränkungen nach Transplantation sind in Tabelle 5 dargestellt.

**Korrelationen zwischen  
Lebensqualität  
und den Subskalen des SF 36 nach  
Herztransplantation**

|  | Körperl. Funktionsfähigk. |        |        |                    | Körperl. Rollenfunktion |                      |        |                      |
|--|---------------------------|--------|--------|--------------------|-------------------------|----------------------|--------|----------------------|
|  | post11                    | post12 | post13 | post14             | post11                  | post12               | post13 | post14               |
|  | r =                       |        |        |                    | r =                     |                      |        |                      |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b>   | 1.                        | 1.     | 1.     | 1.                 | .521**                  | .402**               | .396** | .296 <sup>*1</sup>   |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>   | .521**                    | .402** | .396** | .296 <sup>*1</sup> | 1.                      | 1.                   | 1.     | 1.                   |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>  | .390**                    | .572** | .707** | .442**             | .455**                  | .473**               | .487** | .520**               |
| <b>Allg. Gesundheit</b>  | .383**                    | .399** | .483** | .347*              | .319**                  | .292 <sup>*1</sup>   | .553** | .407**               |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>   | .577**                    | .562** | .620** | --                 | .448**                  | .400**               | .554** | .613**               |
| <b>Vitalität</b>   | .382**                    | .396** | .436** | --                 | .231 <sup>*1</sup>      | .289 <sup>*2</sup>   | .463** | .421**               |
| <b>Emot. Rollenfunktion</b>  | --                        | --     | --     | --                 | .298**                  | .440**               | .636** | .614**               |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>   | .272 <sup>*1</sup>        | .372** | .381** | --                 | --                      | --                   | .449** | .304 <sup>*2</sup>   |
| <b>Lebensqualität</b>  | .362**                    | .434** | .639** | .355**             | --                      | --                   | .389** | .491**               |
| Die Korrelationen sind signifikant auf einem Level von ** = 0.0001, bzw. wie angegeben | 1 = .017                  |        |        | 1 = .033           | 1 = .043                | 1 = .013<br>2 = .014 |        | 1 = .033<br>2 = .029 |

|  | Körperliche Schmerzen |        |                    |                      | Allgemeine Gesundheit |        |        |                                  |
|--|-----------------------|--------|--------------------|----------------------|-----------------------|--------|--------|----------------------------------|
|  | post11                | post12 | post13             | post14               | post11                | post12 | post13 | post14                           |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b>   | .390**                | .572** | .707**             | .442**               | .383**                | .399** | .483** | .347 <sup>*1</sup>               |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>   | .455**                | .473** | .487**             | .520**               | .319**                | .292*  | .553** | .407**                           |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>  | 1.                    | 1.     | 1.                 | 1.                   | .358**                | .632** | .592** | .436**                           |
| <b>Allg. Gesundheit</b>  | .358**                | .632** | .592**             | .436**               | 1.                    | 1.     | 1.     | 1.                               |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>   | .407**                | .543** | .562**             | .409**               | .586**                | .634** | .676** | .622**                           |
| <b>Vitalität</b>   | .399**                | .410** | .416**             | .450**               | .343**                | .465** | .548** | .324 <sup>*2</sup>               |
| <b>Emot. Rollenfunktion</b>  | --                    | .339** | --                 | .294 <sup>*1</sup>   | --                    | .342** | .341** | .283 <sup>*3</sup>               |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>   | --                    | .472** | .251 <sup>*1</sup> | .351 <sup>*2</sup>   | .528**                | .554** | .537** | .612**                           |
| <b>Lebensqualität</b>  | .288 <sup>*1</sup>    | .522** | .509**             | .444**               | .616**                | .576** | .664** | .739**                           |
| Die Korrelationen sind signifikant auf einem Level von ** = 0.0001, bzw. wie angegeben | 1 = .011              |        | 1 = .048           | 1 = .035<br>2 = .011 |                       |        |        | 1 = .012<br>2 = .019<br>3 = .011 |

**Korrelationen zwischen  
Lebensqualität  
und den Subskalen des SF 36 nach  
Herztransplantation Seite 2**

|  | Soziale Funktionsfähigk. |                    |        |                      | Vitalität |        |        |        | Emotionale Rollenfunkt. |        |        |                      |
|--|--------------------------|--------------------|--------|----------------------|-----------|--------|--------|--------|-------------------------|--------|--------|----------------------|
|  | post11                   | post12             | post13 | post14               | post11    | post12 | post13 | post14 | post11                  | post12 | post13 | post14               |
|  | r =                      |                    |        |                      | r =       |        |        |        | r =                     |        |        |                      |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b>   | .382**                   | .396**             | .436** | --                   | .577**    | .562** | .620** | --     | --                      | --     | --     | --                   |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>   | .231* <sup>1</sup>       | .289* <sup>1</sup> | .463** | .421**               | .448**    | .400** | .554** | .613** | .298**                  | .440** | .636** | .614**               |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>  | .399**                   | .410**             | .416** | .450**               | .407**    | .543** | .562** | .409** | --                      | .339** | --     | .294* <sup>1</sup>   |
| <b>Allg. Gesundheit</b>  | .343**                   | .465**             | .548** | .324* <sup>1</sup>   | .586**    | .634** | .676** | .622** | --                      | .342** | .341** | .283* <sup>2</sup>   |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>   | .460**                   | .515**             | .603** | .447**               | 1.        | 1.     | 1.     | 1.     | .315**                  | .512** | .433** | .501**               |
| <b>Vitalität</b>   | 1.                       | 1.                 | 1.     | 1.                   | .460**    | .515** | .603** | .447** | --                      | .382** | --     | --                   |
| <b>Emot. Rollenfunktion</b>  | --                       | .382**             | --     | --                   | .315**    | .512** | .433** | .501** | 1.                      | 1.     | 1.     | 1.                   |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>   | .401**                   | .659**             | .602** | .481**               | .602**    | .667** | .780** | .651** | .266* <sup>1</sup>      | .566** | .482** | .390**               |
| <b>Lebensqualität</b>  | .400**                   | .572**             | .658** | .310* <sup>2</sup>   | .569**    | .595** | .738** | .696** | --                      | .366** | --     | .376**               |
| Die Korrelationen sind signifikant auf<br>einem Level von ** = 0.0001,<br>bzw. wie angegeben | 1 = .043                 | 1 = .014           |        | 1 = .019<br>2 = .025 |           |        |        |        | 1 = .019                |        |        | 1 = .035<br>2 = .042 |

|   | Psych. Wohlbefinden  |        |                    |                      | Lebensqualität     |        |        |                    |
|---|----------------------|--------|--------------------|----------------------|--------------------|--------|--------|--------------------|
|   | post11               | post12 | post13             | post14               | post11             | post12 | post13 | post14             |
| <b>Körperl. Funktionsfähigkeit</b>  | .272* <sup>1</sup>   | .372** | .381**             | --                   | .362**             | .434** | .639** | .355**             |
| <b>Körperl. Rollenfunktion</b>  | --                   | --     | .449**             | .304* <sup>1</sup>   | --                 | --     | .389** | .491**             |
| <b>Körperl. Schmerzen</b>   | --                   | .472** | .251* <sup>1</sup> | .351* <sup>2</sup>   | .288* <sup>1</sup> | .522** | .509** | .444**             |
| <b>Allg. Gesundheit</b>   | .528**               | .554** | .537**             | .612**               | .616**             | .576** | .664** | .739**             |
| <b>Soz. Funktionsfähigkeit</b>  | .602**               | .667** | .780**             | .651**               | .569**             | .595** | .738** | .696**             |
| <b>Vitalität</b>  | .401**               | .659** | .602**             | .481**               | .400**             | .572** | .658** | .310* <sup>1</sup> |
| <b>Emot. Rollenfunktion</b>   | .266* <sup>2</sup>   | .566** | .482**             | .390**               | --                 | .366** | --     | .376**             |
| <b>Psych. Wohlbefinden</b>  | 1.                   | 1.     | 1.                 | 1.                   | .414**             | .571** | .576** | .554**             |
| <b>Lebensqualität</b>   | .414**               | .571** | .576**             | .554**               | 1.                 | 1.     | 1.     | 1.                 |
| Die Korrelationen sind signifikant<br>auf<br>einem Level von ** = 0.0001,<br>bzw. wie angegeben | 1 = .017<br>2 = .019 |        | 1 = .048           | 1 = .029<br>2 = .011 | 1 = .011           |        |        | 1 = .025           |

## 2.2 Beschwerdeliste

In der Beschwerdeliste haben die Patienten die Möglichkeit, das Vorkommen von verschiedenen krankheitsspezifischen Beschwerden, psychische Probleme und typischen Nebenwirkungen von Medikamenten anzugeben. Die Patienten litten sowohl präoperativ als auch postoperativ unter multiplen Beschwerden. Bei einer Einteilung der Beschwerden in die Subskalen “typische Krankheitssymptome”, “Medikamentennebenwirkungen” und “psychische Probleme”, wurde deutlich, daß nach Transplantation herzinsuffizienz-typische Symptome signifikant ( $p = 0.03$ ) abnahmen. Dagegen nahmen Beschwerden, die auf Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie zurückgeführt werden konnten, nach HTx signifikant ( $p = 0.001$ ) zu. Die signifikanten Verbesserungen ergaben sich bereits zwischen dem ersten präoperativen und dritten postoperativen Meßzeitpunkt. Besonders geringe Ausprägungen dagegen fanden sich, ähnlich wie in den anderen Fragebögen, bei der Subskala der psychischen Probleme. Hier zeigten sich keine signifikanten Unterschiede vor gegenüber nach HTx. Die Auftretenshäufigkeit der verschiedenen Beschwerden prä- und postoperativ, ist in den folgenden drei Abbildungen aufgezeigt, die prozentualen Häufigkeiten für alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkt wurden in den Tabellen 5 bis 11 im Anhang aufgelistet.

**Abbildung 5:**

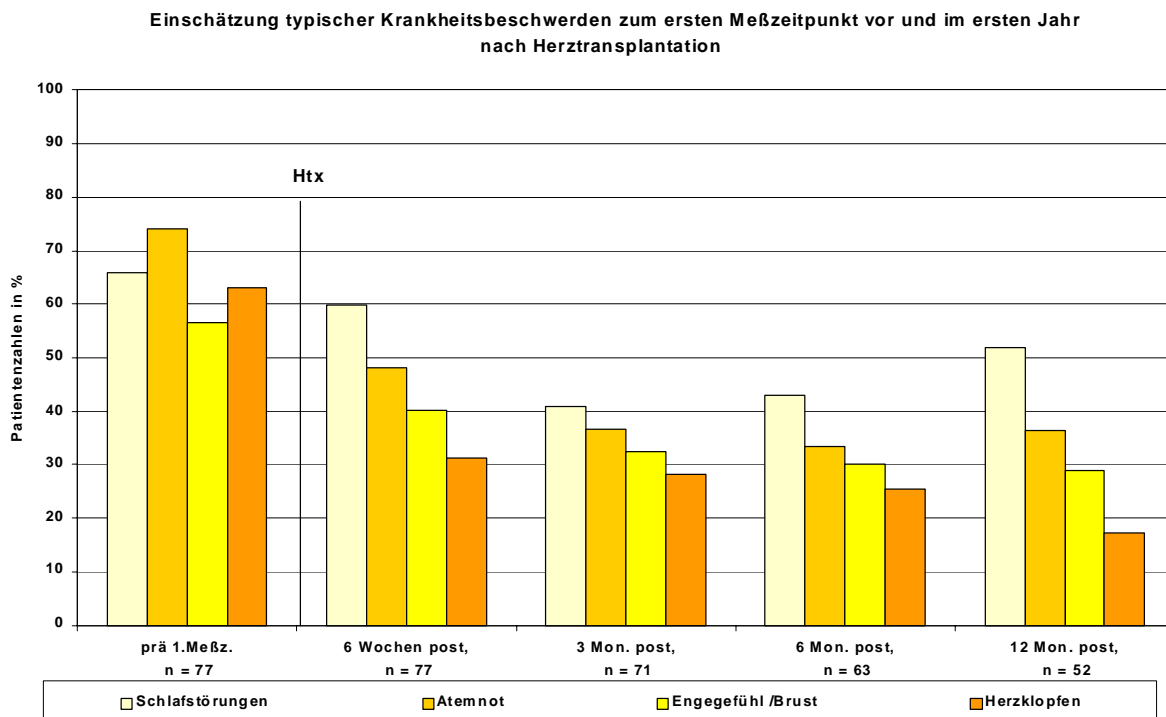




Abbildung 6:

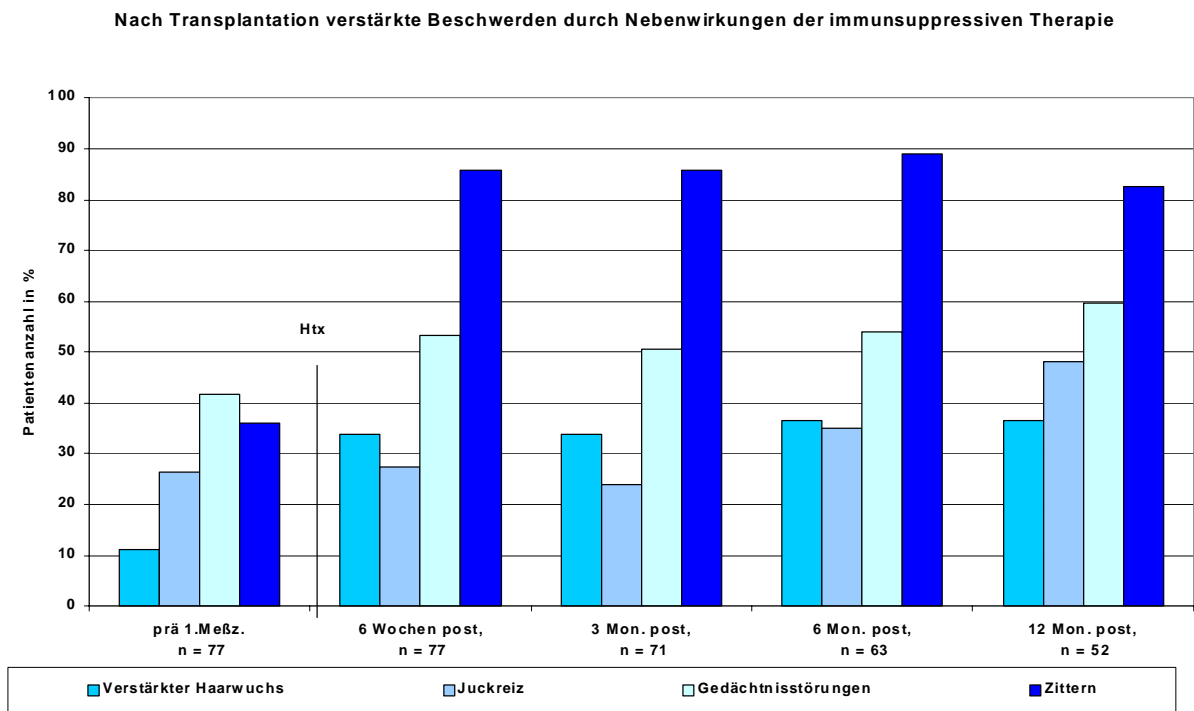
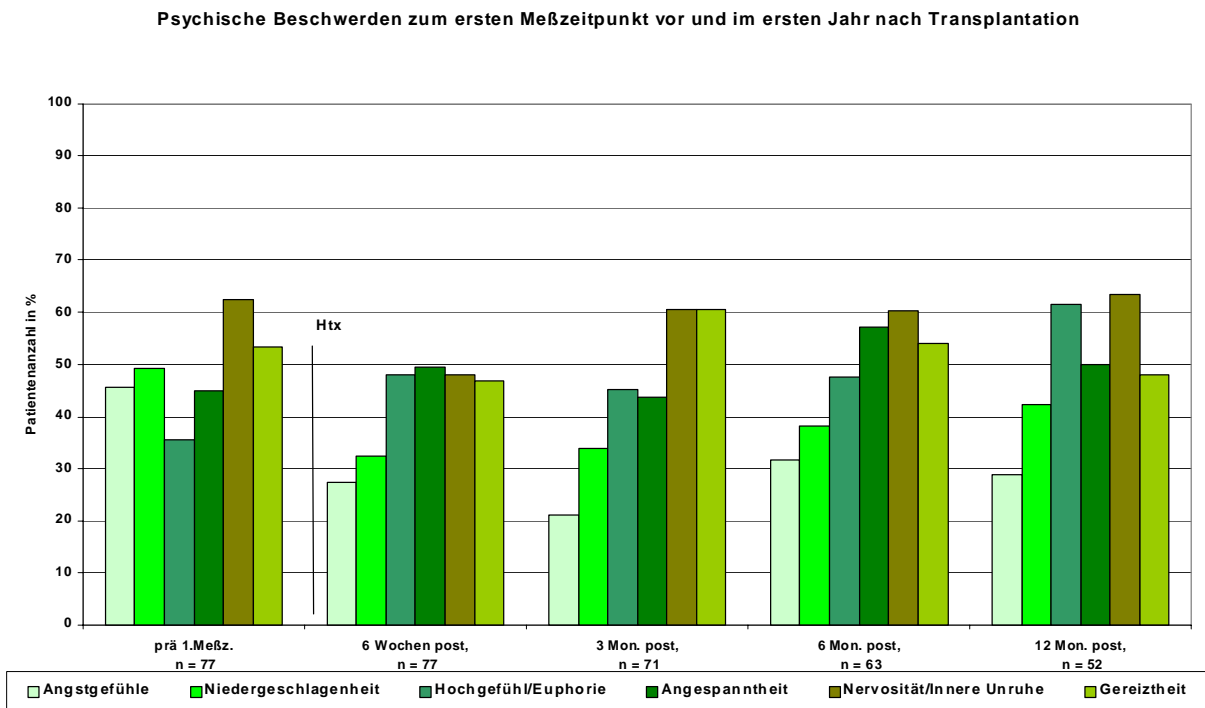


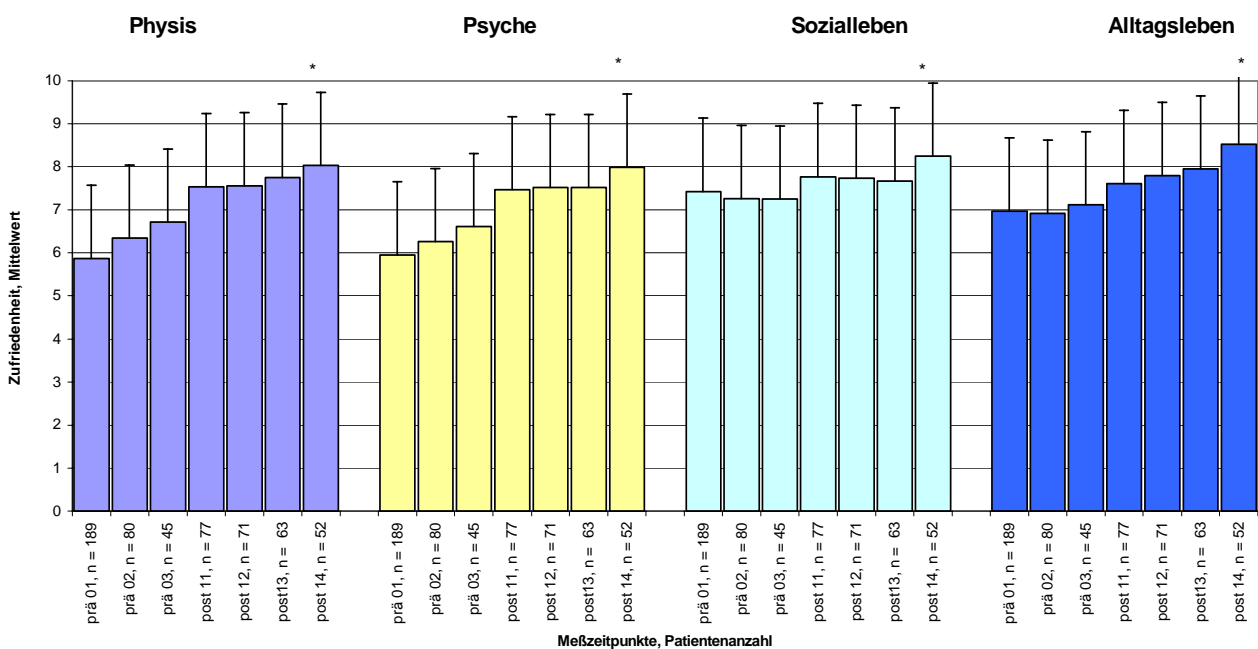
Abbildung 7:



### 2.3. Zufriedenheit mit den verschiedenen Lebensbereichen

Die prä- und postoperative Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen wurde anhand der “Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste” erfragt. Bereits während des präoperativen Monitorings verbesserten sich die Mittelwerte (M) in den Bereichen “Physis” und “Psyche” zwischen dem ersten und dritten Meßzeitpunkt signifikant. (“Physis”: M = 5,8 und 6,7; p = 0.007, “Psyche”: M = 5,9 und 6,6; p = 0.031). Mit ihrem Sozialleben waren die Patienten präoperativ zunehmend unzufriedener, in der Skala “Alltagsleben” ergaben sich keine Veränderungen. Sechs Wochen nach Transplantation (erster postoperativer Meßzeitpunkt (post11)) waren die Patienten im Vergleich zum ersten präoperativen Meßzeitpunkt hoch signifikant zufriedener in den Bereichen “Physis” (Mittelwert = 5,8 prä 01. und 7,5 post 11; p < 0.0001), “Psyche” (M = 5,9 prä 01 und 7,4 post 11; p < 0.0001) und “Alltagsleben” (M = 6,9 prä 01 und 7,6 post 11; p = 0.003). Der Bereich des Soziallebens verbesserte sich in dieser frühen postoperativen Phase nicht signifikant (M = 7,6 prä 01 und 7,7 post 11). Ein Jahr nach Transplantation (vierter postoperativer Meßzeitpunkt, (post 14)) waren alle Subskalen signifikant verbessert. “Physis” (M = 8,0 post 14; p < 0.0001), “Psyche” (M = 7,9 post 14; p < 0.0001), “Sozialleben” (M = 8,2 post 14; p = 0.04) und “Alltagsleben” (M = 8,5 post 14; p < 0.0001). In **Abbildung 8** sind die mittleren Zufriedenheitswerte der Subskalen über alle Meßzeitpunkte dargestellt. (Tab.13 )

Subskalen der Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten über alle Meßzeitpunkte



## Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste

Mittelwerte der Subskalen der Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste  
Normalwerte, ohne Gewichtung **vor** Herztransplantation

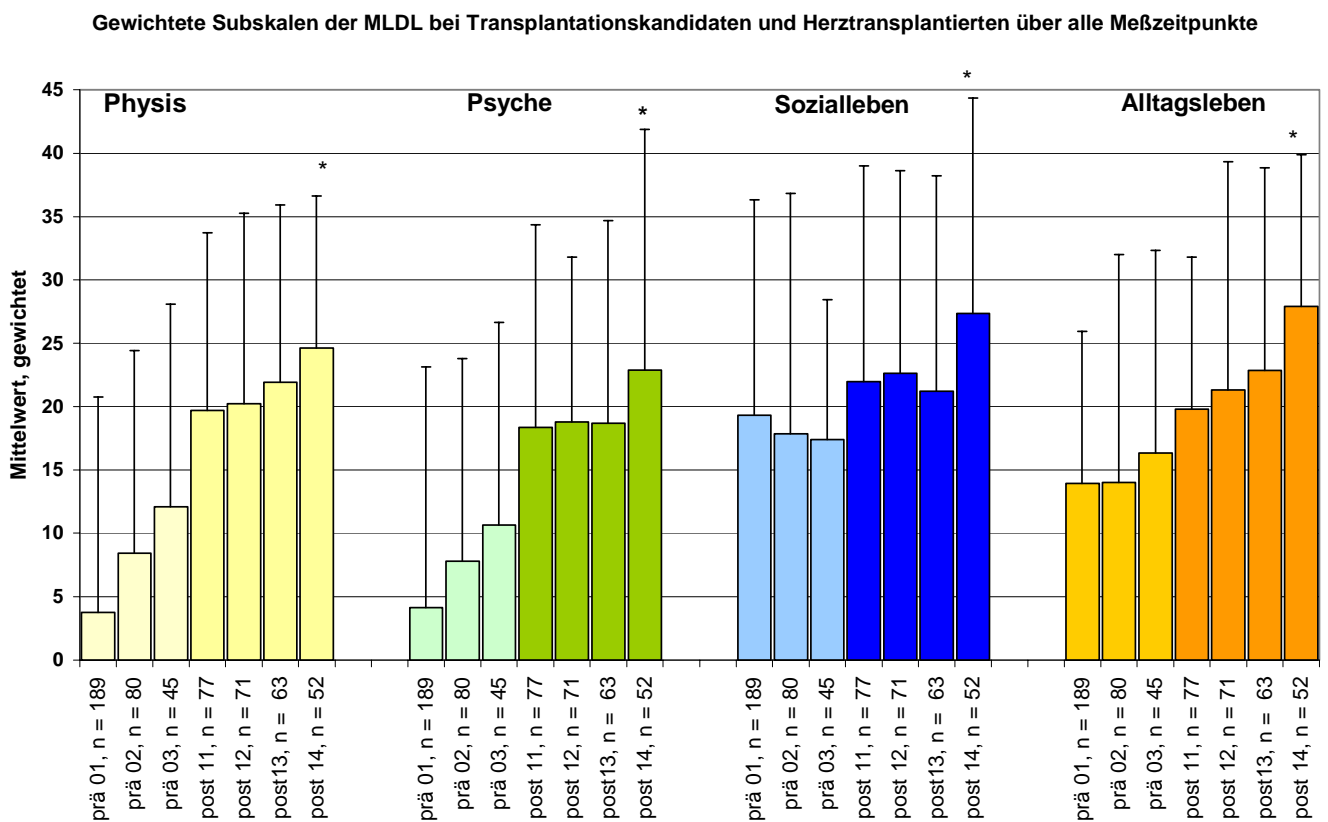
|              |        | Mittelwert | Median | SD   |
|--------------|--------|------------|--------|------|
| Physis       | prä 01 | 5,87       | 5,6    | 1,76 |
|              | prä 02 | 6,34       | 6,4    | 1,74 |
|              | prä 03 | 6,71       | 7      | 1,77 |
| Psyche       | prä 01 | 5,95       | 6      | 2,13 |
|              | prä 02 | 6,26       | 6,3    | 2,1  |
|              | prä 03 | 6,61       | 7      | 2    |
| Sozialleben  | prä 01 | 7,43       | 7,8    | 1,75 |
|              | prä 02 | 7,26       | 8      | 2,12 |
|              | prä 03 | 7,25       | 7,6    | 2,09 |
| Alltagsleben | prä 01 | 6,97       | 7,2    | 1,88 |
|              | prä 02 | 6,92       | 7      | 1,89 |
|              | prä 03 | 7,12       | 7,2    | 1,93 |

Mittelwerte der Subskalen der Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste  
Normalwerte, ohne Gewichtung **nach** Herztransplantation

|              |                | Mittelwert | Median | SD   |
|--------------|----------------|------------|--------|------|
| Physis       | 6 Wochen post  | 7,54       | 7,6    | 1,45 |
|              | 3 Monate post  | 7,56       | 7,8    | 1,59 |
|              | 6 Monate post  | 7,76       | 8      | 1,5  |
|              | 12 Monate post | 8,03       | 8,1    | 1,26 |
| Psyche       | 6 Wochen post  | 7,47       | 7,5    | 1,75 |
|              | 3 Monate post  | 7,52       | 8      | 1,75 |
|              | 6 Monate post  | 7,52       | 8      | 1,68 |
|              | 12 Monate post | 7,99       | 7,87   | 1,42 |
| Sozialleben  | 6 Wochen post  | 7,77       | 8,2    | 1,89 |
|              | 3 Monate post  | 7,73       | 8,2    | 1,99 |
|              | 6 Monate post  | 7,67       | 8,2    | 2,08 |
|              | 12 Monate post | 8,25       | 8,5    | 1,43 |
| Alltagsleben | 6 Wochen post  | 7,61       | 8      | 1,88 |
|              | 3 Monate post  | 7,8        | 8,2    | 1,96 |
|              | 6 Monate post  | 7,95       | 8,25   | 1,74 |
|              | 12 Monate post | 8,53       | 8,6    | 1,21 |

Um die unterschiedliche Bedeutung der einzelnen Lebensbereiche hervorzuheben, wurden die Skalen nach der vorgegebenen Formel (S. 14) gewichtet. Nachdem in die Berechnung miteinbezogen wurde wie unterschiedlich wichtig den Patienten die einzelnen Lebensbereiche sind, zeigten sich bei der Darstellung der Subskalen deutlichere Unterschiede zwischen den einzelnen Meßzeitpunkten und der Einschätzung der prä- und postoperativen Zeit. In Tabelle 13 und Abbildung 9 sind die Mittelwerte der gewichteten Skalen dargestellt. Vor allem in den Bereichen “Physis” und “Psyche” wirkte sich in der präoperativen Zeit die Berücksichtigung der individuellen Wichtigkeit stark aus. Die Signifikanztestung der gewichteten Subskalen zwischen ersten und dritten präoperativen Meßzeitpunkt zeigte folgende Werte: “Physis”:  $M = 3,7$  prä 01 und  $M = 12,1$  prä 03;  $p = 0.008$ , “Psyche”:  $M = 4,1$  prä 01 und  $M = 10,6$  prä 03;  $p = 0.039$ , “Alltagsleben” ( $M = 13,9$  prä 01 und  $M = 16,2$  prä 03;  $p = n.s.$ ) und “Sozialleben” ( $M = 19,3$  prä 01 und  $M = 17,4$  prä 03  $p = n.s.$ ).

**Abbildung 9:**



Vom ersten präoperativen zum ersten und vierten postoperativen Meßzeitpunkt verbesserte sich die Zufriedenheit in “Physis” (M = 19,7 post 11 und 24,6 post 14) und “Psyche” (M = 18,3 post 11 und 22,8 post 14)  $p = 0.0001$  und “Alltagsleben” (M = 19,79 post 11;  $p = 0.001$  bzw. M = 27,8 post 14;  $p = 0.0001$ ). Mit ihrem Sozialleben waren die Patienten sechs Wochen nach Transplantation nicht signifikant zufriedener (M = 19,3 prä 01 und 21,99 post 11). Ein Jahr postoperativ verbesserte sich dieser Bereich jedoch ebenfalls signifikant (M = 27,35 post 14;  $p = 0.009$ ).

## Tabelle 14

### Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste

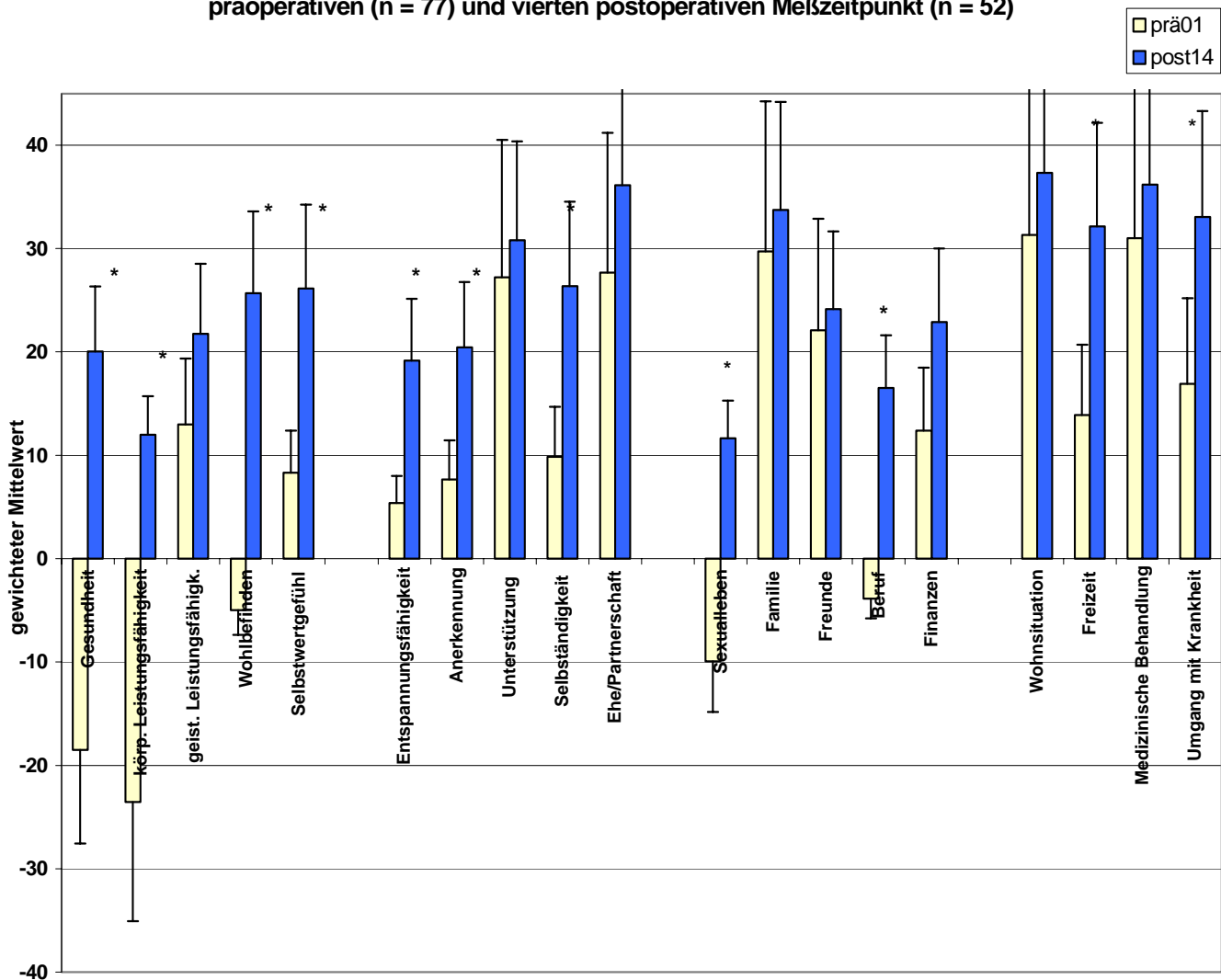
Die Zufriedenheit mit den verschiedenen Lebensbereichen, gewichtet nach Formel: (Zufriedenheit - 5,5) x Wichtigkeit

|                      | Mittelwert | Median | SD    |
|----------------------|------------|--------|-------|
| <b>Physis</b>        |            |        |       |
| prä 01, n = 189      | 3,78       | 3,5    | 17,03 |
| prä 02, n = 80       | 8,43       | 8,9    | 16,34 |
| prä 03, n = 45       | 12,1       | 13,6   | 16,76 |
| 6 Wo. post, n = 77   | 19,7       | 19     | 14,1  |
| 3 Mon. post, n = 71  | 20,24      | 22,7   | 15,28 |
| 6 Mon. post, n = 63  | 21,91      | 23     | 14,65 |
| 12 Mon. post, n = 52 | 24,63      | 25,6   | 12,55 |
| <b>Psyche</b>        |            |        |       |
| prä 01, n = 189      | 4,12       | 2,62   | 19,8  |
| prä 02, n = 80       | 7,81       | 8,06   | 19,3  |
| prä 03, n = 45       | 10,65      | 12,25  | 19,3  |
| 6 Wo. post, n = 77   | 18,35      | 20     | 16,46 |
| 3 Mon. post, n = 71  | 18,8       | 22,5   | 16,55 |
| 6 Mon. post, n = 63  | 18,68      | 20     | 16,35 |
| 12 Mon. post, n = 52 | 22,87      | 20     | 13,65 |
| <b>Sozialleben</b>   |            |        |       |
| prä 01, n = 189      | 19,33      | 21     | 16,23 |
| prä 02, n = 80       | 17,84      | 23,25  | 19,02 |
| prä 03, n = 45       | 17,42      | 20,9   | 18,78 |
| 6 Wo. post, n = 77   | 21,99      | 25,1   | 17,48 |
| 3 Mon. post, n = 71  | 22,63      | 27     | 17,74 |
| 6 Mon. post, n = 63  | 21,2       | 25,5   | 19,15 |
| 12 Mon. post, n = 52 | 27,35      | 28,6   | 11,98 |
| <b>Alltagsleben</b>  |            |        |       |
| prä 01, n = 189      | 13,96      | 14,6   | 17,38 |
| prä 02, n = 80       | 14         | 14,1   | 16,39 |
| prä 03, n = 45       | 16,32      | 16,4   | 17,41 |
| 6 Wo. post, n = 77   | 19,79      | 21     | 17,42 |
| 3 Mon. post, n = 71  | 21,31      | 24,6   | 18,25 |
| 6 Mon. post, n = 63  | 22,84      | 25,8   | 16,36 |
| 12 Mon. post, n = 52 | 27,89      | 29     | 12,37 |

Werden die, mit der individuellen Wichtigkeit dieses Lebensbereichs, gewichteten Zufriedenheiten als Einzelitems dargestellt, wird besonders deutlich wie unzufrieden die Patienten in einzelnen Lebensbereichen vor der Transplantation waren und wie positiv sich die Transplantation nach einem Jahr auswirkte.

Die Variablen “Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Verfassung” (M = -18,51 prä 01; M = 20,09 post 14), “Zufriedenheit mit der körperlichen Leistungsfähigkeit” (M = - 23,55 prä 01; M = 12 post 14) und “Zufriedenheit mit dem Sexualleben” (M = - 9,93 prä 01; M = 11,66 post 14), sind vor Transplantation weit im negativen Bereich und weisen damit zum vierten Meßzeitpunkt nach HTx die größten Schwankungen auf. (**Abbildung 10**, Tabelle 15)

**Vergleich der Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen (Items) zwischen ersten präoperativen (n = 77) und vierten postoperativen Meßzeitpunkt (n = 52)**



**Tab: 15 Münchner Lebensqualitäts  
Dimensionen Liste**

Vergleich der Zufriedenheit mit verschiedenen  
Lebensbereichen  
Erster präoperativer zu vierten postop. Meßzeitpunkt. (Nach  
Formel gewichtete Daten)

|                          | prä01  | post14 |
|--------------------------|--------|--------|
| Gesundheit               | -18,51 | 20,09  |
| körp. Leistungsfähigkeit | -23,55 | 12     |
| geist. Leistungsfähigk.  | 13,01  | 21,77  |
| Wohlbefinden             | -4,94  | 25,67  |
| Selbstwertgefühl         | 8,31   | 26,16  |
| Entspannungsfähigkeit    | 5,39   | 19,18  |
| Anerkennung              | 7,7    | 20,46  |
| Unterstützung            | 27,21  | 30,83  |
| Selbständigkeit          | 9,86   | 26,39  |
| Ehe/Partnerschaft        | 27,67  | 36,14  |
| Sexualleben              | -9,93  | 11,66  |
| Familie                  | 29,7   | 33,76  |
| Freunde                  | 22,1   | 24,17  |
| Beruf                    | -3,87  | 16,51  |
| Finanzen                 | 12,39  | 22,9   |
| Wohnsituation            | 31,31  | 37,33  |
| Freizeit                 | 13,91  | 32,17  |
| Medizinische Behandlung  | 31,03  | 36,21  |
| Umgang mit Krankheit     | 16,92  | 33,07  |

## **2.4. Erhoffte Veränderungen nach Herztransplantation**

Die Patienten erhofften sich durch die Herztransplantation erhebliche Verbesserungen in den verschiedensten Lebensbereichen. Anhand des Fragebogens zu den "Erhofften und erlebten Verbesserungen nach Herztransplantation" läßt sich aufzeigen, daß besonders in den körperorientierten Bereichen große Verbesserungen erwartet wurden. Zum Beispiel rechneten 88,9% der Patienten mit einer Steigerung ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit. 87,8 erwarteten gesünder zu werden und 83,6% erhofften sich eine insgesamt höhere Lebensqualität. Aber auch im psychischen und sozialen Bereich erwarteten sich die Patienten eine positive Veränderung durch die Transplantation. So versprachen sich z.B. 50,8% ein besseres Selbstwertgefühl nach der Herztransplantation und 55,0% rechneten mit einem verbesserten Verhältnis zum eigenen Körper. 67,2% der Patienten glaubten, daß sich ihre Stimmung nach Transplantation verbessern würde und 28,0% erwarteten sich sogar mehr Durchsetzungsvermögen. (Abb. 11 bis 13, Tab. 15)

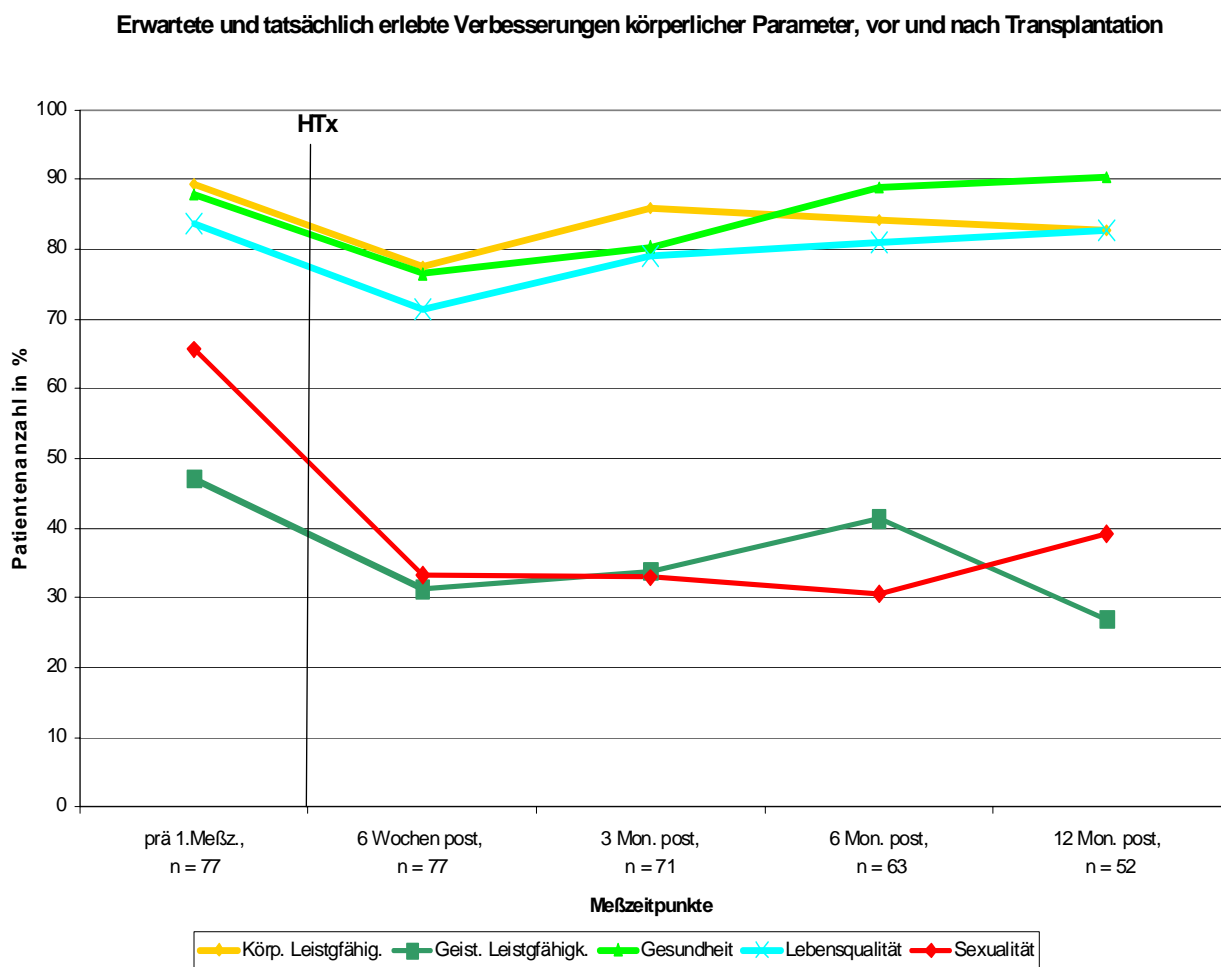
## **2.5. Erlebte Veränderungen nach Herztransplantation**

Die körperlichen Parameter verbesserten sich nach der Transplantation drastisch, so daß die großen Hoffnungen der Patienten in dieser Hinsicht erfüllt wurden. „Körperliche Leistungsfähigkeit“, „Gesundheit“ und „Lebensqualität“ wurden bereits 6 Wochen nach Transplantation von 71% bis 76% als deutlich verbessert empfunden. Dies steigerte sich beim vierten postoperativen Meßzeitpunkt auf 82,7% bei der "körperlichen Leistungsfähigkeit" und der "Lebensqualität" und 90,4% der Patienten empfanden ein Jahr nach HTx ihre Gesundheit als stark verbessert. Nicht erfüllt wurden die Hoffnungen hinsichtlich der Freizeitgestaltung. 72% der Befragten wünschten sich eine Verbesserung in diesem Bereich, nur die Hälfte (36,5%) konnten ein Jahr postoperativ davon berichten. Ebenso wurde der Bereich der "Sexuellen Aktivität und Befriedigung" für viele Patienten nicht im erhofften Maße verbessert. 65,6% erwarteten, daß die Transplantation einen positiven Einfluß auf ihr Sexualleben haben würde. Bei 39,2% war dies auch der Fall, für 41,2% änderte die Transplantation nichts, 19,6% allerdings empfanden 12 Monate nach der Transplantation ihr Sexualleben als verschlechtert.



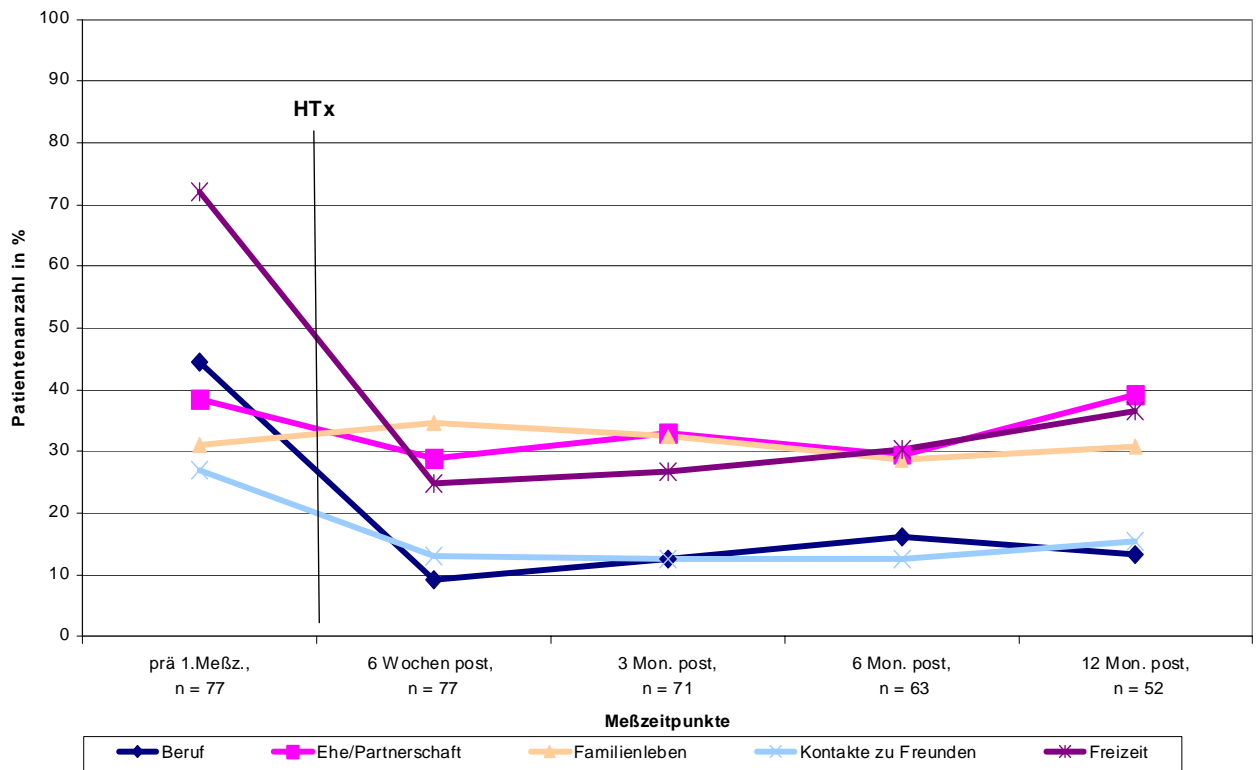
Ebenso unbefriedigend veränderte sich die berufliche Situation. 64,1% der Patienten waren aus alters- oder gesundheitlichen Gründen bereits vor der Herztransplantation berentet, 44,5% erhofften sich eine Verbesserung bzw. eine Rückkehr in das Berufsleben. Für nur 13,2% der Patienten verbesserte sich die berufliche Situation tatsächlich ein Jahr nach Transplantation. Bei 10,5% verschlechterte sie sogar noch. (Abbildung 11 bis 13 stellen den Verlauf der erwarteten und tatsächlich erlebten Verbesserungen graphisch dar. Die Tabellen 15 bis 17 mit den prozentualen Patientenzahlen sind im Anhang zu finden).

**Abbildung 11**

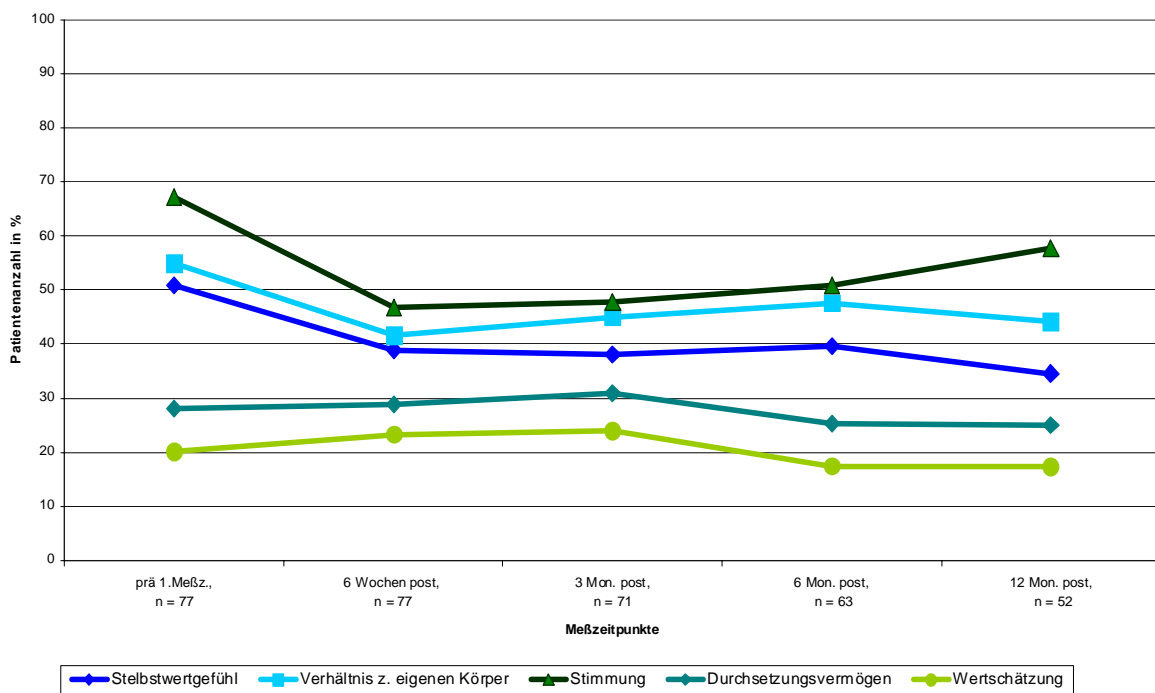


## Abbildung12 + 13

### Erwartete und tatsächlich erlebte Veränderungen im Sozialleben, vor und nach Transplantation



### Erhoffte und tatsächlich erlebte Veränderung psychischer Bereiche, vor und nach Transplantation



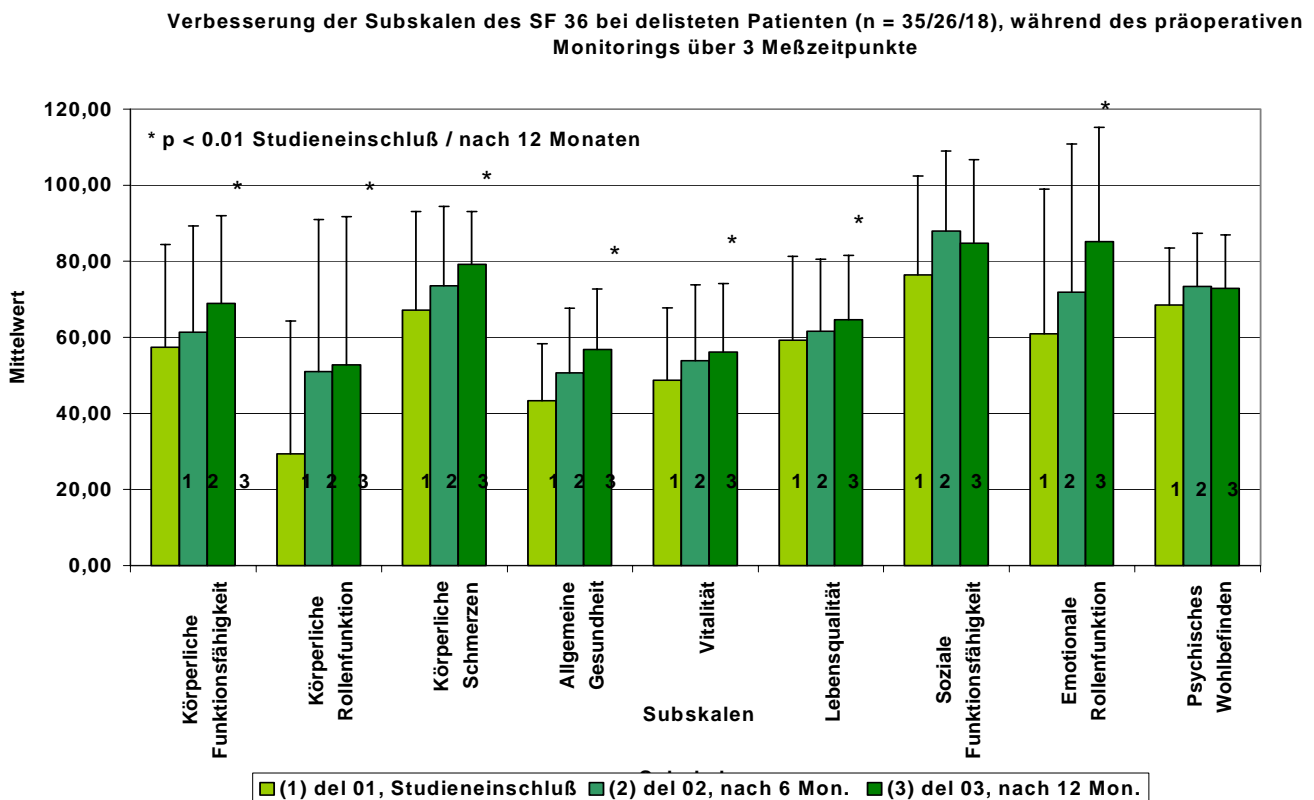
### 3. Delistete Patienten

35 Patienten (32 m, 3 w) im Alter von  $51,5 \pm 11,24$  konnten aufgrund eines wesentlich gebesserten Gesundheitszustands von der Liste zur Herztransplantation genommen werden. 7 der von der Transplantationsliste genommenen lebten alleine, 28 in einer festen Partnerschaft. 1 Patient hatte Hochschulreife, 6 Mittlere Reife und 28 hatten die Hauptschule besucht. Bereits bei Studieneinschluß war die subjektive Einschätzung ihres Befindens besser als bei Transplantationskandidaten, die auf der Liste verblieben. Die delisteten Patienten wurden auch nachdem sie von der Liste zur Herztransplantation genommen wurden, weiterhin in unserer Ambulanz betreut und bei den jeweiligen Datenerhebungen miterfaßt.

#### 3.1 Subskalen des SF 36 bei delisteten Patienten

Diese Patientengruppe verbesserte sich während des Monitorings in fast allen Subskalen des SF 36 auf ein ebenso hohes Niveau, wie Patienten, nach der Transplantation, während des ersten postoperativen Jahres.

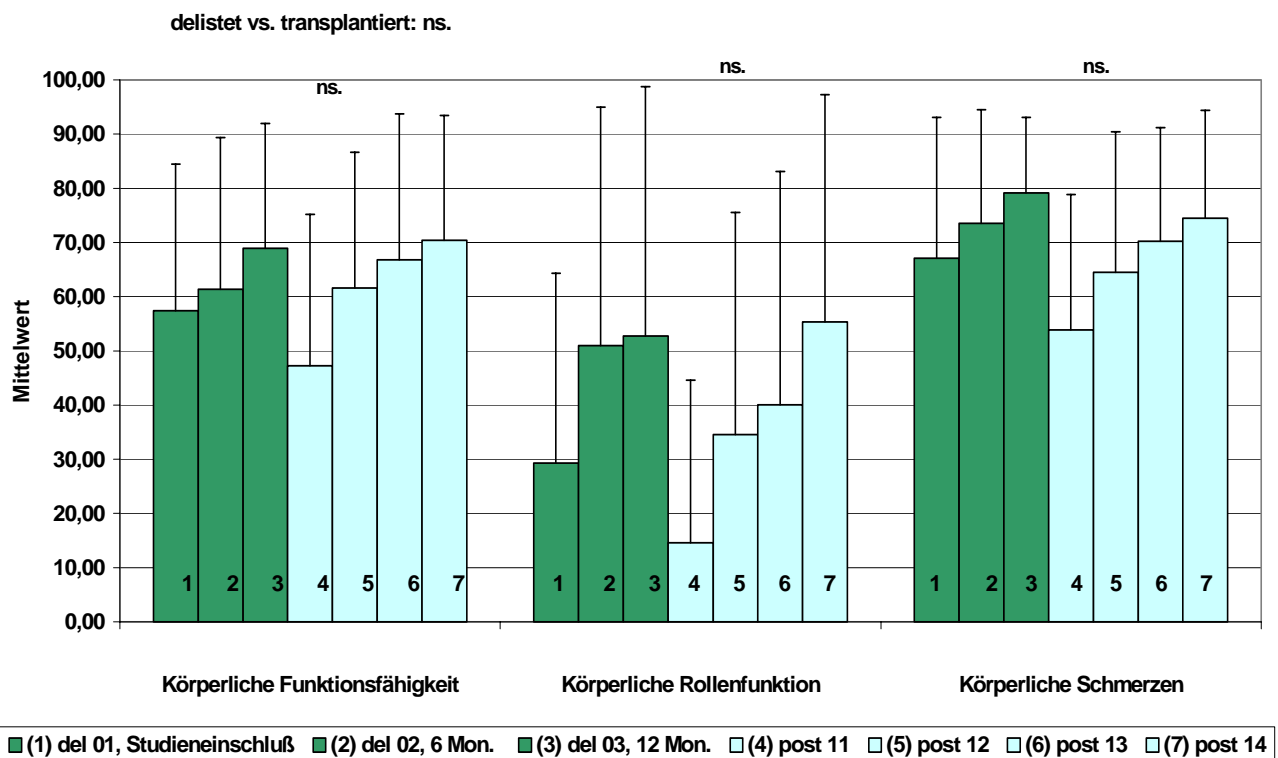
**Abbildung 14:**



In den Subskalen “Körperliche Funktionsfähigkeit” und “Körperliche Rollenfunktion” liegen die Mittelwerte der delisteten Patienten mit 57,40 bei der ersten Messung, 61,35 sechs Monate nach Einschluß und 68,89 nach 12 Monaten nicht signifikant unter denen der transplantierten Patienten, mit 47,21 sechs Wochen nach HTx, 66,74 sechs Monate post und 70,38 ein Jahr nach der Transplantation. In der Subskala der “Körperlichen Schmerzen” gaben delistete Patienten gegenüber den Transplantierten weniger Schmerzen an. Bei “Vitalität” und “Lebensqualität” waren die Mittelwerte der transplantierten Gruppe nur gering höher als bei delisteten Patienten. Sowohl in der “Sozialen Funktionsfähigkeit”, als auch bei der “Emotionalen Rollenfunktion” waren die Patienten aus der delisteten Gruppe deutlich besser. Die Subskala des “Psychischen Wohlbefindens” der delisteten Patienten dagegen zeigte keinen Unterschied zu der, der Transplantierten. (Abbildung 15 bis 17, delistete Patienten vs. transplantierte Patienten)

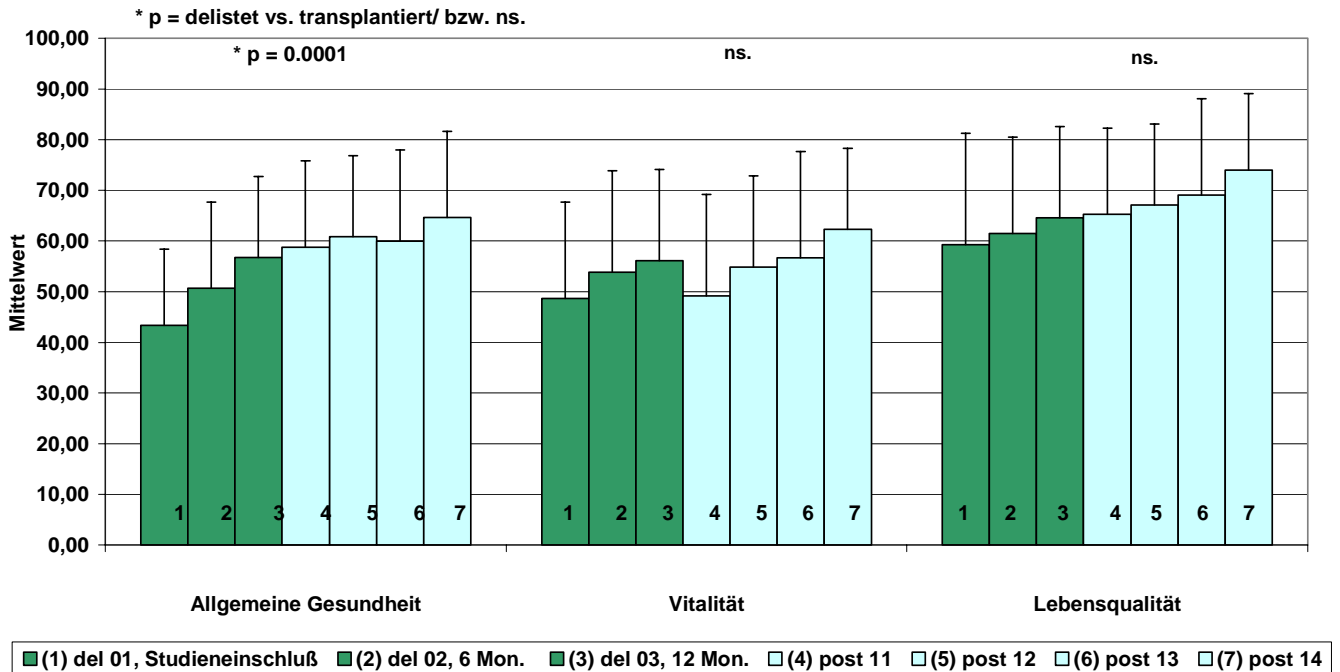
**Abbildung 15:**

Körperorientierte Subskalen des SF 36, delistete Transplantationskandidaten (n = 35/26/18) vs. transplantierte Patienten (n = 77 / 71 / 63 / 52) über alle Meßzeitpunkte



**Abbildung 16:**

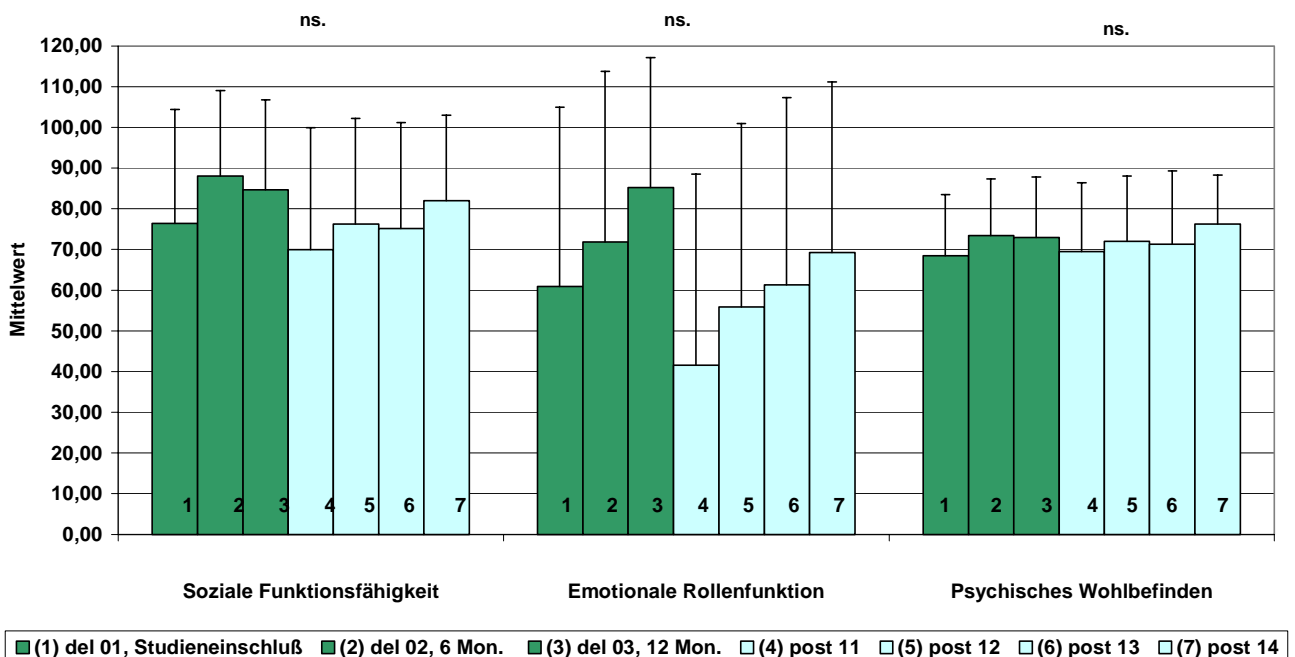
Gesundheitsbezogene Subskalen des SF 36, delistete Transplantationskandidaten (n = 35/26/18) vs. transplantierte Patienten (n = 77 / 71 / 63 / 52), über alle Meßzeitpunkte



**Abbildung 17:**

Psychosoziale Subskalen des SF 36, delistete Transplantationskandidaten (n = 35/26/18) vs. transplantierte Patienten (n = 77 / 71 / 63 / 52), über alle Meßzeitpunkte

delistet vs. transplantiert: ns.

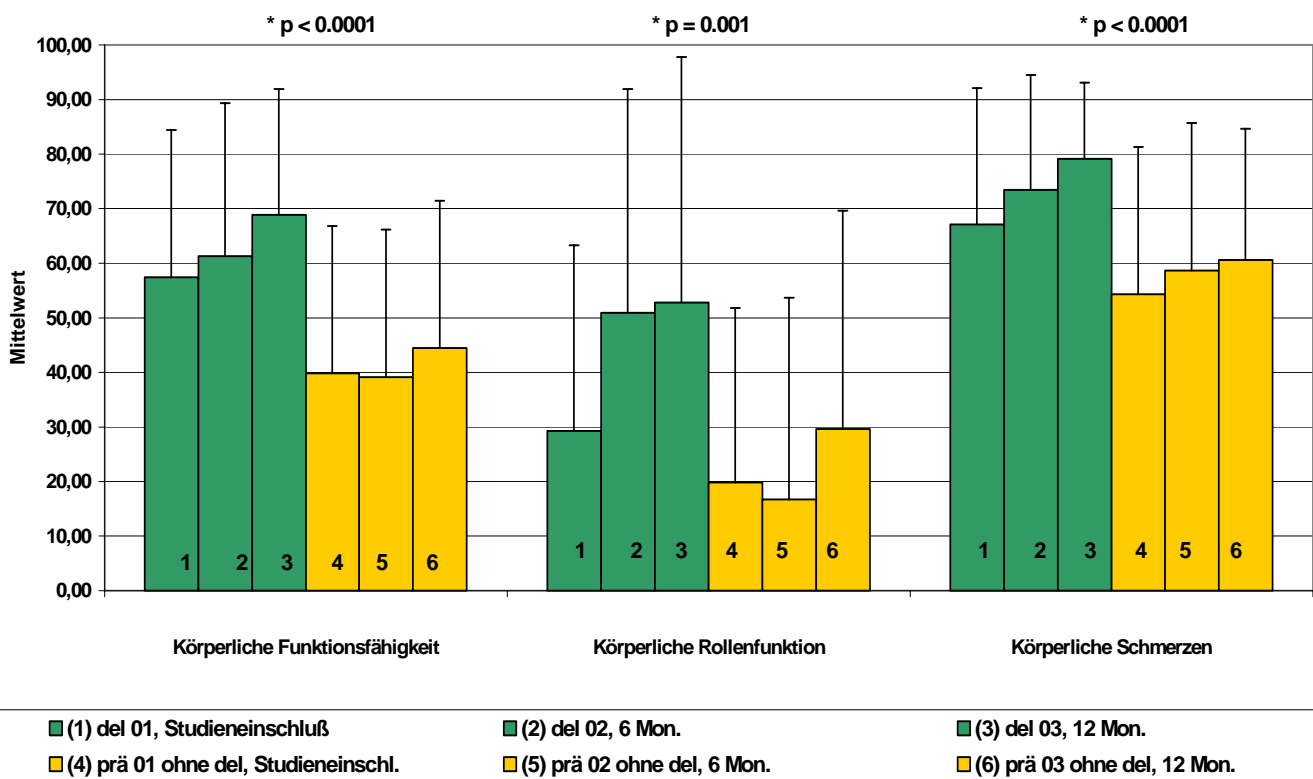


Beim Vergleich der Mittelwerte der Subskalen zwischen den delisteten Patienten und den auf der Liste verbliebenen 154 präoperativen Patienten dagegen ergaben sich signifikante Unterschiede. Alle durch die Subskalen des SF 36 präsentierten Lebensbereiche schätzten delistete Patienten signifikant höher ein. (Abbildung 18 bis 20, delistete Patienten vs. Transplantationskandidaten)

**Abbildung 18:**

Körperorientierte Subskalen des SF 36, delistete Patienten (n = 35/26/18), vs. Transplantationskandidaten (n = 154 / 54 / 27) über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring

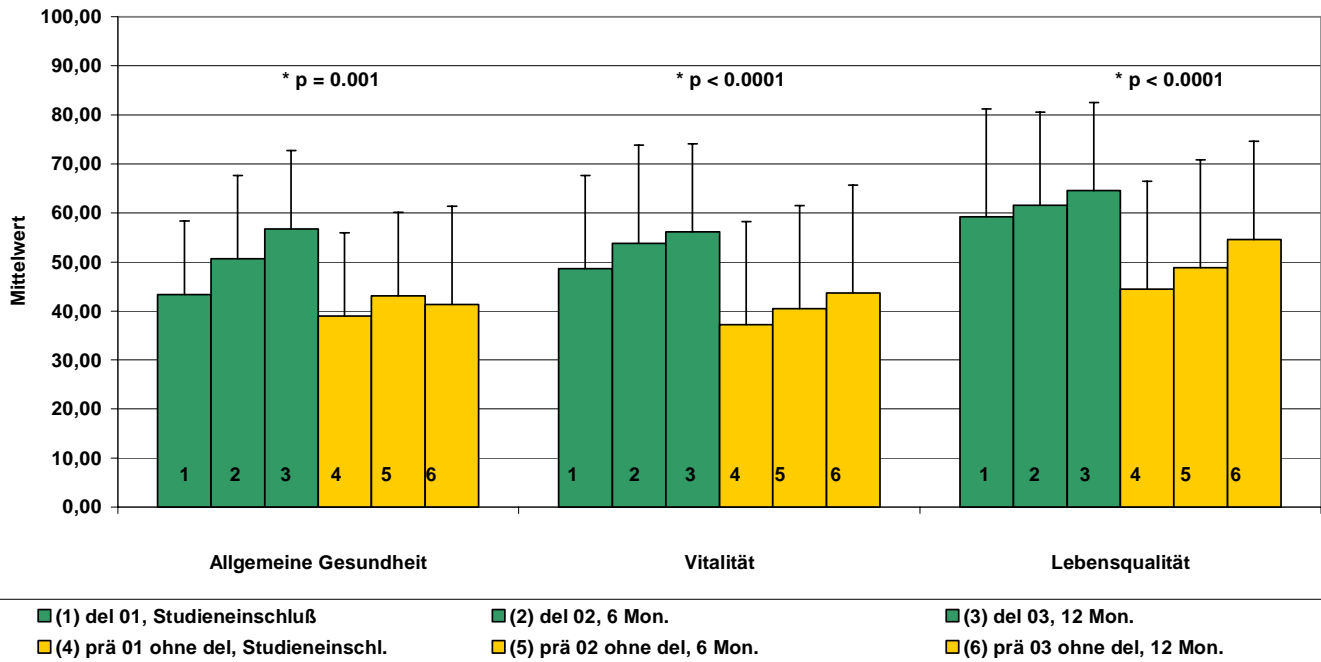
\* p = präoperativ vs. delistet



## Abbildung 19:

Gesundheitsbezogene Subskalen des SF 36, delistete Patienten (n = 35), vs. Transplantationskandidaten (n = 154 / 54 / 27) über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring

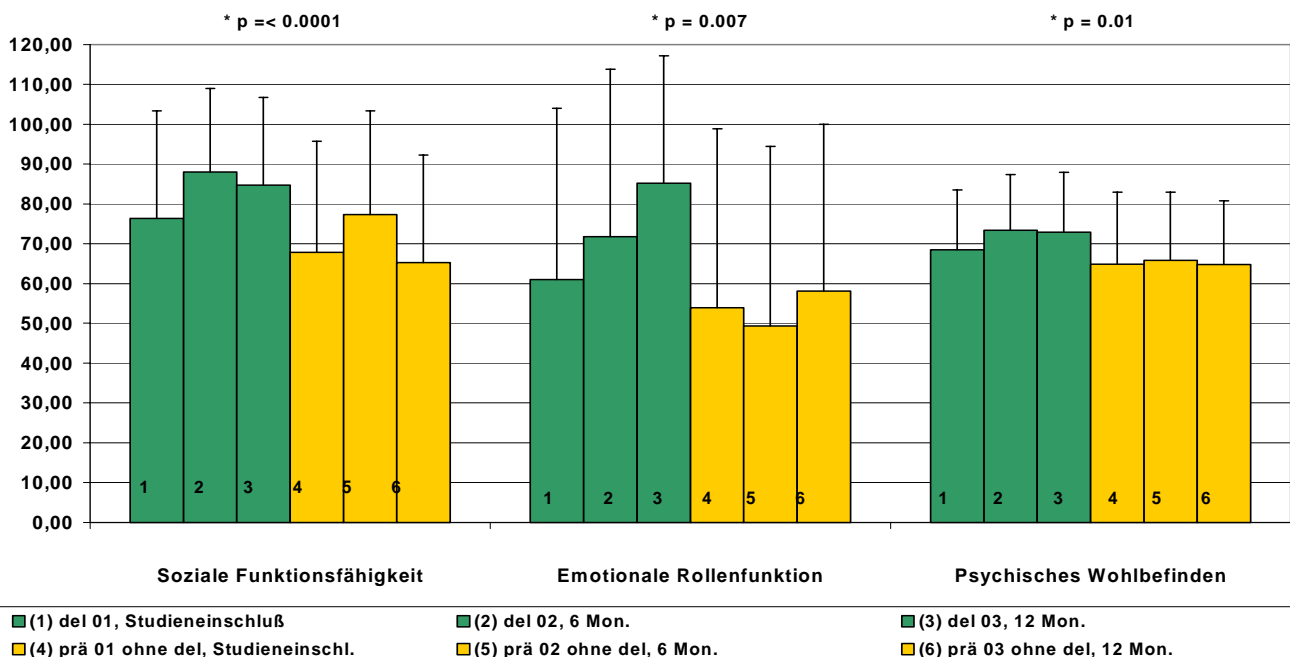
\* p = präoperativ vs. delistet



## Abbildung 20

Psychosoziale Subskalen des SF 36, delistete Patienten (n = 35), vs. Transplantationskandidaten (n = 154 / 54 / 27) über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring

\* p = präoperativ vs. delistet

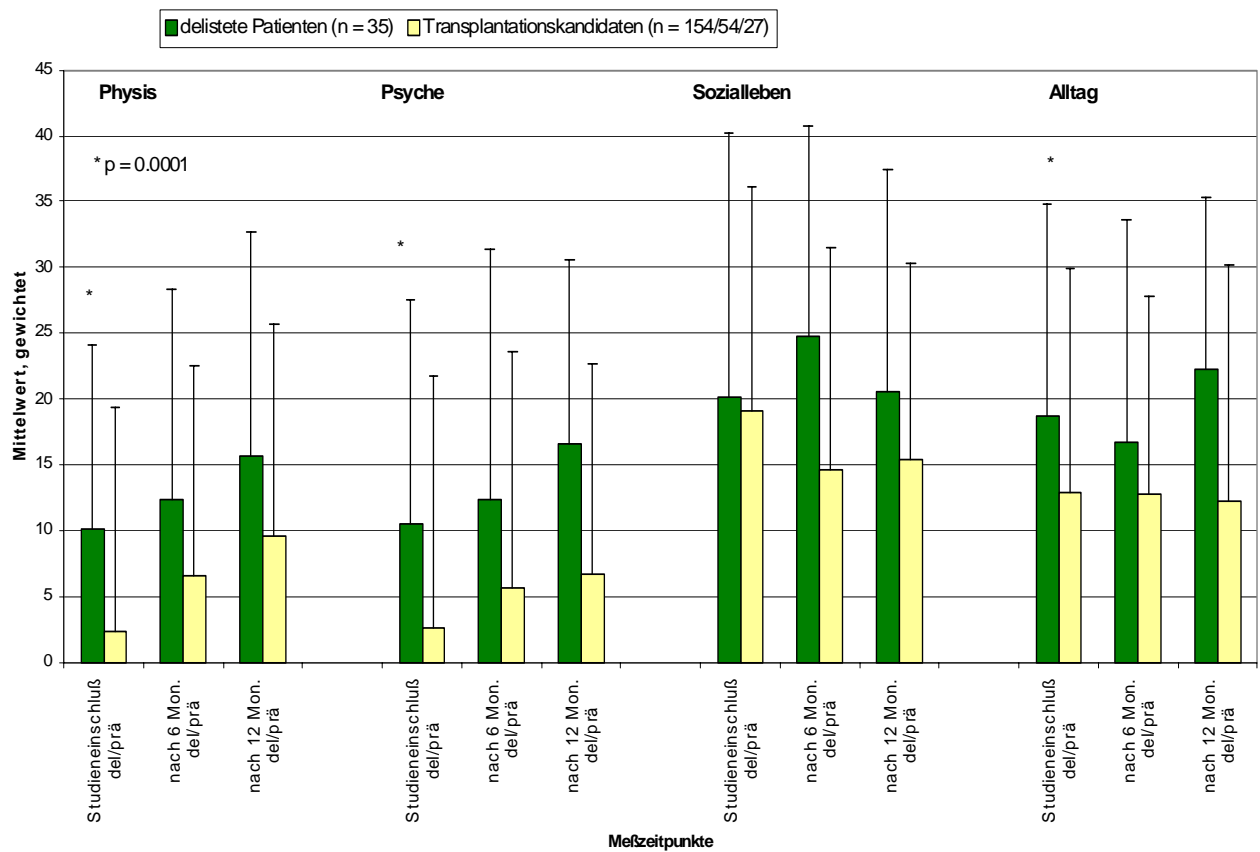


### 3.2 MLDL: Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei delisteten Patienten

Deutliche Unterschiede zeigten sich auch zwischen dem allgemeinen Zufriedenheitsniveau der delisteten Patienten und den Patienten auf der Warteliste. Bereits bei Studieneinschluß zum ersten Meßzeitpunkt, zeigten die Mittelwerte aller Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste große Differenzen zwischen der Patientengruppe, die später delistet werden konnte und Patienten, die weiterhin auf der Warteliste blieben. Über alle Meßzeitpunkte war die Zufriedenheitslage der delisteten Patienten wesentlich höher.

Abbildung 21:

Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen, delistete Patienten vs. Transplantationskandidaten





**Tabelle 16:****Münchener Lebensqualitäts Dimensionen  
Liste****Vergleich delisteter Patienten mit  
Transplantationskandidaten**

Gruppe der präop. Patienten ohne die delisteten Patienten n = 154

Die Zufriedenheit mit den verschiedenen Lebensbereichen, gewichtet  
nach Formel: (Zufriedenheit - 5,5) x Wichtigkeit

|                     |                 | Mittelwert | Signifikanz | Median | SD    |
|---------------------|-----------------|------------|-------------|--------|-------|
| <b>Physis</b>       | del 01/n = 35   | 10,18      |             | 11     | 14,96 |
|                     | prä ohne del 01 | 2,32       | *p = 0.0001 | 2,3    | 17    |
|                     | del 02/n = 26   | 12,33      |             | 15,8   | 16,24 |
|                     | prä ohne del 02 | 6,55       | *p = 0.01   | 5      | 16    |
|                     | del 03/n = 18   | 15,74      |             | 16,4   | 17,6  |
|                     | prä ohne del 03 | 9,67       | *p = 0.01   | 12,5   | 16    |
| <b>Psyche</b>       | del 01/n = 35   | 10,55      |             | 8,5    | 14,8  |
|                     | prä ohne del 01 | 2,66       | *p = 0.0001 | 0      | 20    |
|                     | del 02/n = 26   | 12,37      |             | 12,5   | 17,49 |
|                     | prä ohne del 02 | 5,62       | *p = 0.01   | 5,37   | 19    |
|                     | del 03/n = 18   | 16,63      |             | 17,5   | 19,61 |
|                     | prä ohne del 03 | 6,66       | *p = 0.009  | 3,75   | 18    |
| <b>Sozialleben</b>  | del 01/n = 35   | 20,15      |             | 21,7   | 14,09 |
|                     | prä ohne del 01 | 19,15      | ns.         | 20,8   | 16    |
|                     | del 02/n = 26   | 24,7       |             | 26,5   | 14,11 |
|                     | prä ohne del 02 | 14,54      | *p = 0.001  | 17,65  | 20    |
|                     | del 03/n = 18   | 20,51      |             | 22,3   | 20,4  |
|                     | prä ohne del 03 | 15,35      | ns.         | 12,3   | 17    |
| <b>Alltagsleben</b> | del 01/n = 35   | 18,75      |             | 22,4   | 16,85 |
|                     | prä ohne del 01 | 12,88      | *p = 0.0001 | 13,5   | 17    |
|                     | del 02/n = 26   | 16,64      |             | 19,75  | 17,47 |
|                     | prä ohne del 02 | 12,82      | ns.         | 12,18  | 15    |
|                     | del 03/n = 18   | 22,31      |             | 23,3   | 13,05 |
|                     | prä ohne del 03 | 12,17      | *p = 0.01   | 9,6    | 18    |

Die Gruppe der transplantierten Patienten dagegen war im Vergleich zu den delisteten Patienten besonders in den Subskalen „Physis“ und „Psyche“ deutlich zufriedener.

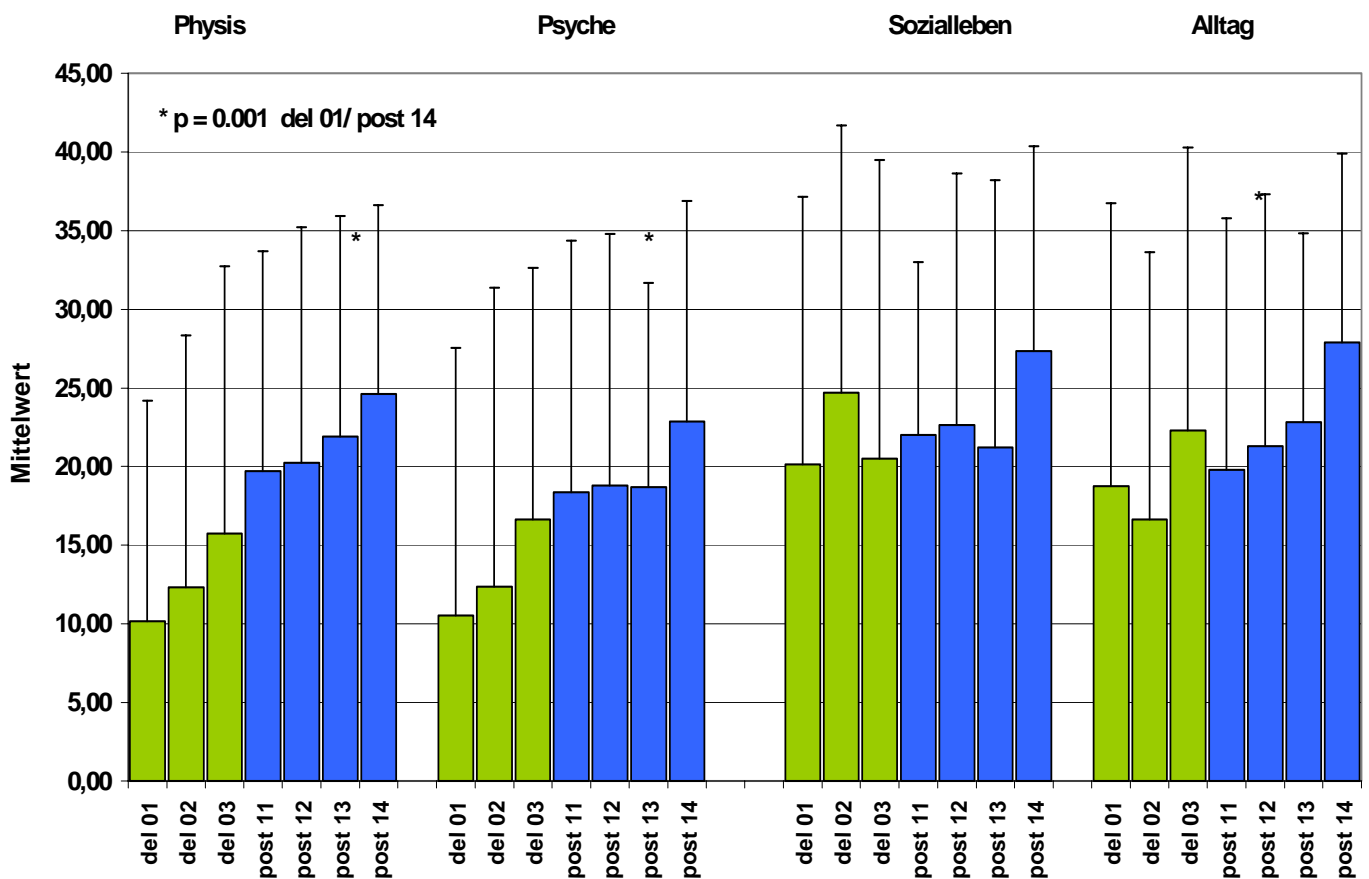
Mit den Bereichen „Sozialleben“ und „Alltag“ waren die Patienten nach HTx nur geringfügig zufriedener als delistete Patienten. (Tabelle 20, Abbildung 22, Zufriedenheit delisteter vs.

transplantiertes Patienten)

(Tabelle 19, Abbildung 21, Lebenszufriedenheit delisteter Patienten vs. transplantiertes Patienten)

**Abbildung 22:**

**Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen nach der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste, delistete Patienten (n = 35/26/18) vs. transplantierte Patienten (n = 77/71/63/52) über alle Meßzeitpunkte**



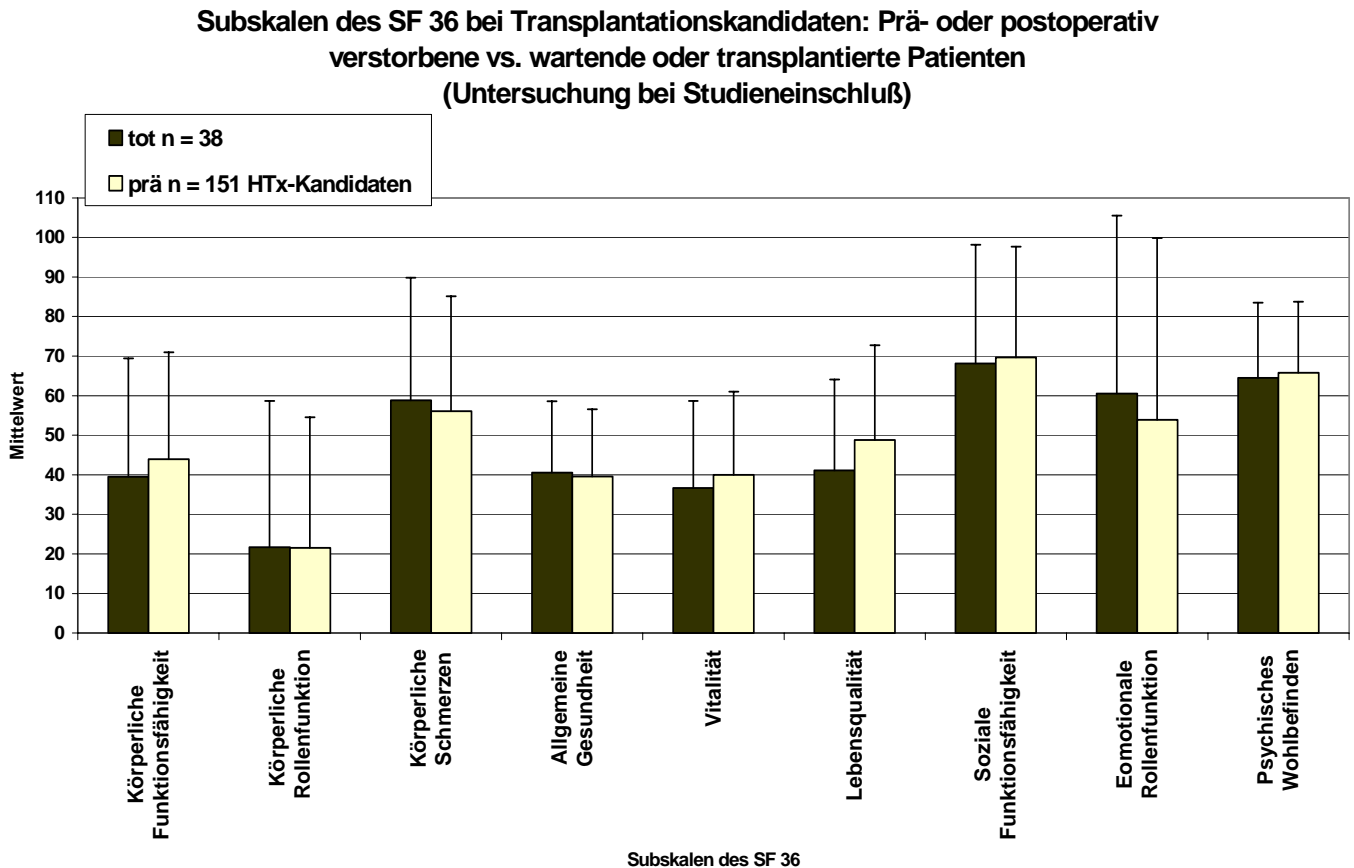
#### **4. Verstorbene Patienten**

38 Patienten verstarben im Studienzeitraum. 18 präoperativ, 15 perioperativ, 5 Patienten verstarben innerhalb der ersten 6 Monate postoperativ. Da nur bei 5 verstorbenen Patienten nach der Transplantation Daten erhoben werden konnten, wurde aufgrund der geringen Stichprobe keine gesonderte Berechnung für die postoperative Zeit vorgenommen. Verglichen wurden daher nur die Aussagen der gesamten Gruppe der später Verstorbenen bei der ersten Datenerhebung zum Studieneinschluß.

##### **4.1. Subskalen des SF 36 bei verstorbenen Patienten**

In den Subskalen des SF 36 ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen später verstorbenen Patienten und wartenden bzw. transplantierten Patienten, die während des präoperativen Monitorings oder peri- bzw. postoperativ verstarben, schätzten die verschiedenen Lebensbereiche zum ersten Meßzeitpunkt genauso ein wie Patienten, die weiterhin am Leben sind.

Abbildung 23:

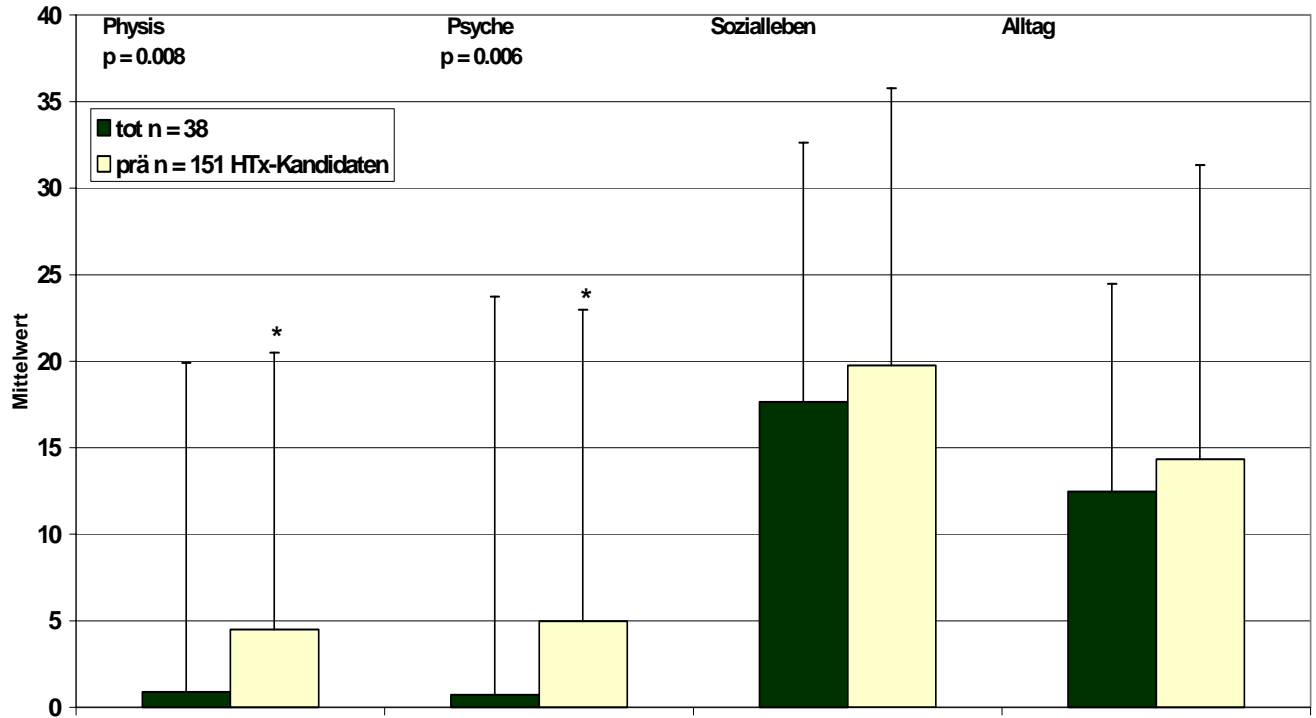


#### 4.2. Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei verstorbenen Patienten

Die Lebenszufriedenheit dagegen, gemessen mit der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste, wies deutlich höhere Werte bei überlebenden Patienten auf. Besonders in den Subskalen "Physis" mit  $p = 0.008$  und "Psyche"  $p = 0.006$  waren die Einschätzungen der überlebenden Patienten signifikant besser als die der anschließend verstorbenen. In den Skalen "Sozialleben" und "Alltag" war die Zufriedenheit der verstorbenen Patienten zwar schlechter als die der überlebenden, erreichten jedoch keine Signifikanz. (Abbildung 24: Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen. Verstorbene vs. lebende Patienten)

Abbildung 24:

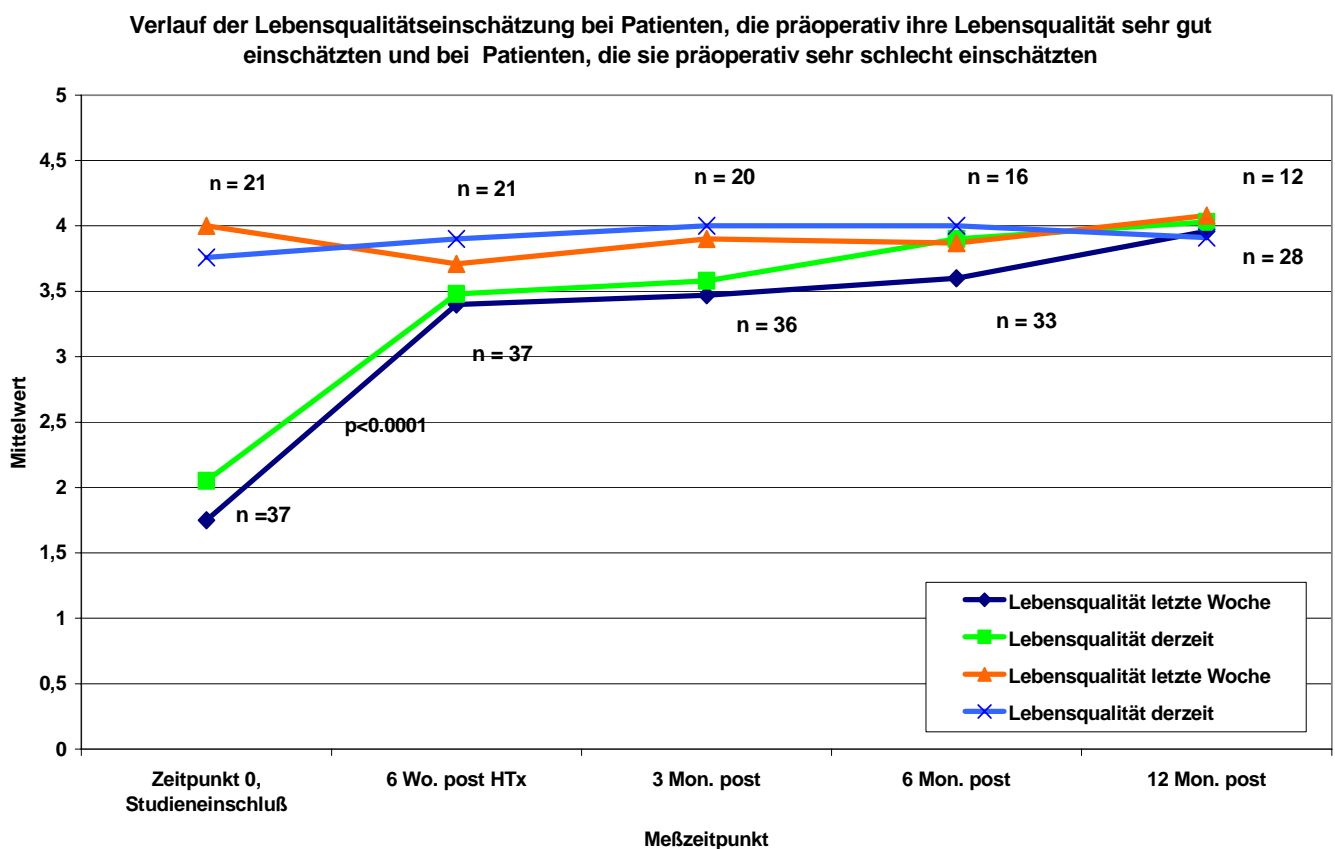
Einschätzung der Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen,  
verstorbene vs. lebende Patienten (Untersuchung bei Studieneinschluß)



## 5. Ersteinschätzung der „Lebensqualität“

Trotz schwerer Herzinsuffizienz schätzten 21 Patienten bei der ersten Datenerhebung ihre „Lebensqualität“ als sehr gut bis ausgezeichnet ein. 37 Patienten beurteilten sie bei der ersten Messung als schlecht bis miserabel. Bei der Gegenüberstellung dieser beiden Gruppen sollte geprüft werden, ob die postoperative „Lebensqualität“ Herztransplantiertter von der präoperative erlebten Lebensqualität abhängt. Die Abbildung des „Einschätzungsverlaufs“ zeigt, daß Patienten, die vor HTx die Qualität ihres Lebens als besonders gut erachteten auch nach Transplantation ihre „Lebensqualität“ als hervorragend empfanden. Patienten dagegen, die präoperativ sehr stark eingeschränkt waren und ihre „Lebensqualität“ als extrem schlecht empfanden, erlebten durch die Transplantation eine signifikante Verbesserung ihrer „Lebensqualität“ und hatten durch die Intervention einen größeren Vorteil, als die erste Gruppe. Ein Jahr nach Transplantation schätzten beide Gruppen die Qualität ihres Lebens gleich gut ein. (Abbildung 25: Lebensqualitätseinschätzung)

**Abbildung 25:**



## 6. Geschlechtsspezifische Unterschiede

Unterschiedliche Einschätzungen zwischen männlichen und weiblichen Patienten darzustellen, schien bei der ungleichen Verteilung von 170 Männern und nur 19 Frauen nicht sinnvoll. Durch die weitere Subgruppeneinteilung und damit sinkende Anzahl der weiblichen Patienten innerhalb der Gruppen, konnte über die verschiedenen Meßzeitpunkte bzw. über die postoperative Zeit, keine Aussage hinsichtlich geschlechtsspezifischer Unterschiede in der Wahrnehmung der "Lebensqualität" gemacht werden

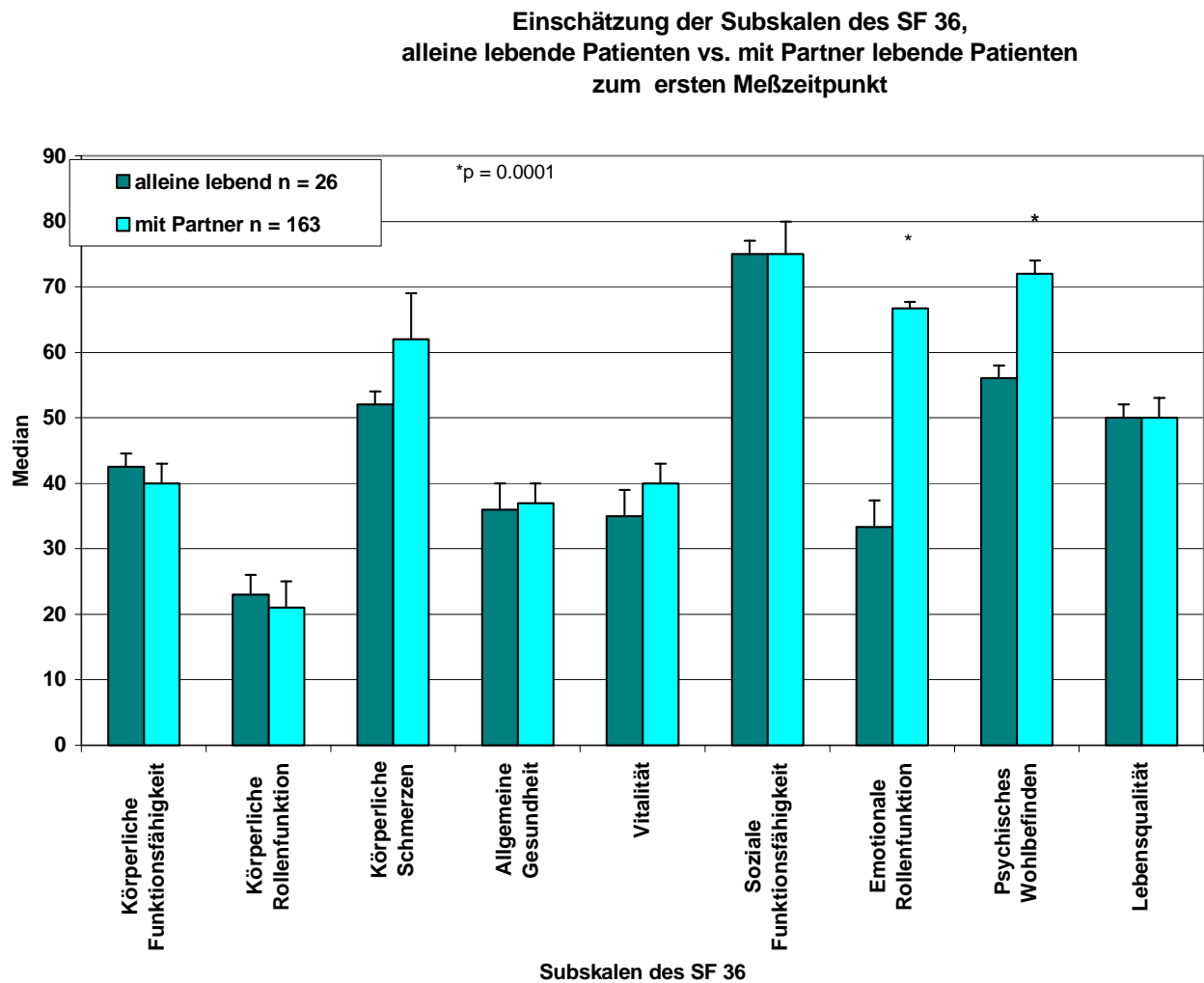
Bei der ersten Einschätzung der "Lebensqualität", (erhoben als Einzelitem mit der direkten Frage) zum ersten Meßzeitpunkt, bei dem die gesamte weibliche Gruppe von 19 Patientinnen sich geäußert hatte, zeigte sich kein Unterschied zwischen 170 männlichen und den 19 weiblichen Patienten. So bewerteten Frauen ihre "Lebensqualität" im Mittel mit 2,89 und Männer mit 2,91. Ebenso wurden die Subskalen des "SF 36", "die Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste", sowie die "Beschwerdenliste" oder die "Erwarteten und erlebten Veränderungen durch die Transplantation" bei Studieneinschluß von den Männern und Frauen des Studienkollektivs nicht unterschiedlich beurteilt.

## 7. Alleine oder mit Partner lebend

Zum ersten Meßzeitpunkt zeigten sich in den Subskalen des SF 36 nur in der "Emotionalen Rollenfunktion" und dem "Psychischen Befinden" signifikante Unterschiede zwischen Patienten, die alleine und Patienten, die in einer festen Partnerschaft lebten. Alle anderen Bereiche schätzten Alleinlebende genauso ein, wie Verheiratete oder in einer festen Beziehung Lebende.

(Abbildung 26 und 27: Alleine oder mit Partner lebend)

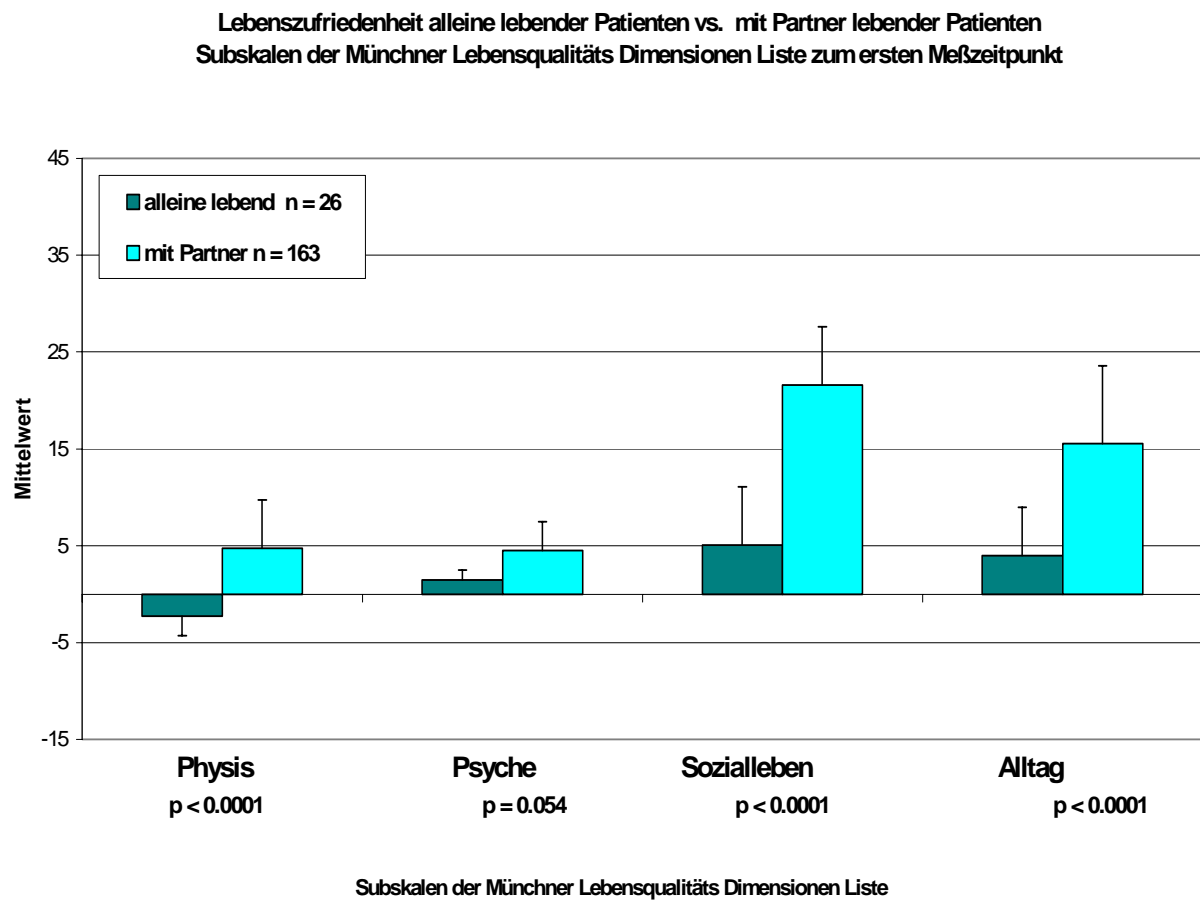
Abbildung 26:





Hinsichtlich der Lebenszufriedenheit, die mit der MLDL (Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste) erhoben wurde, zeigte sich allerdings, daß alleinlebende Patienten besonders in den Bereichen, die das soziale und alltägliche Leben anbelangen, aber auch in körperlicher und psychischer Hinsicht, signifikant unzufriedener waren als gebundene Patienten.

**Abbildung 27:**



## 8. Schulbildung

Bei einer Unterteilung der Patienten nach Schulbildung, zeigte sich, daß beim ersten Meßzeitpunkt alle Subskalen des SF 36 bis auf die "Lebensqualität", von Patienten mit einer höheren Schulbildung besser bewertet wurden, als von Patienten mit Hauptschulabschluß. Dagegen war die allgemeine Lebenszufriedenheit bei Patienten mit höherem Schulabschluß besonders in den Bereichen wie "Alltag" und "Sozialleben", aber auch "Physis" weitaus geringer. (Abbildung 27 und 28, Schulbildung)

Abbildung 28:

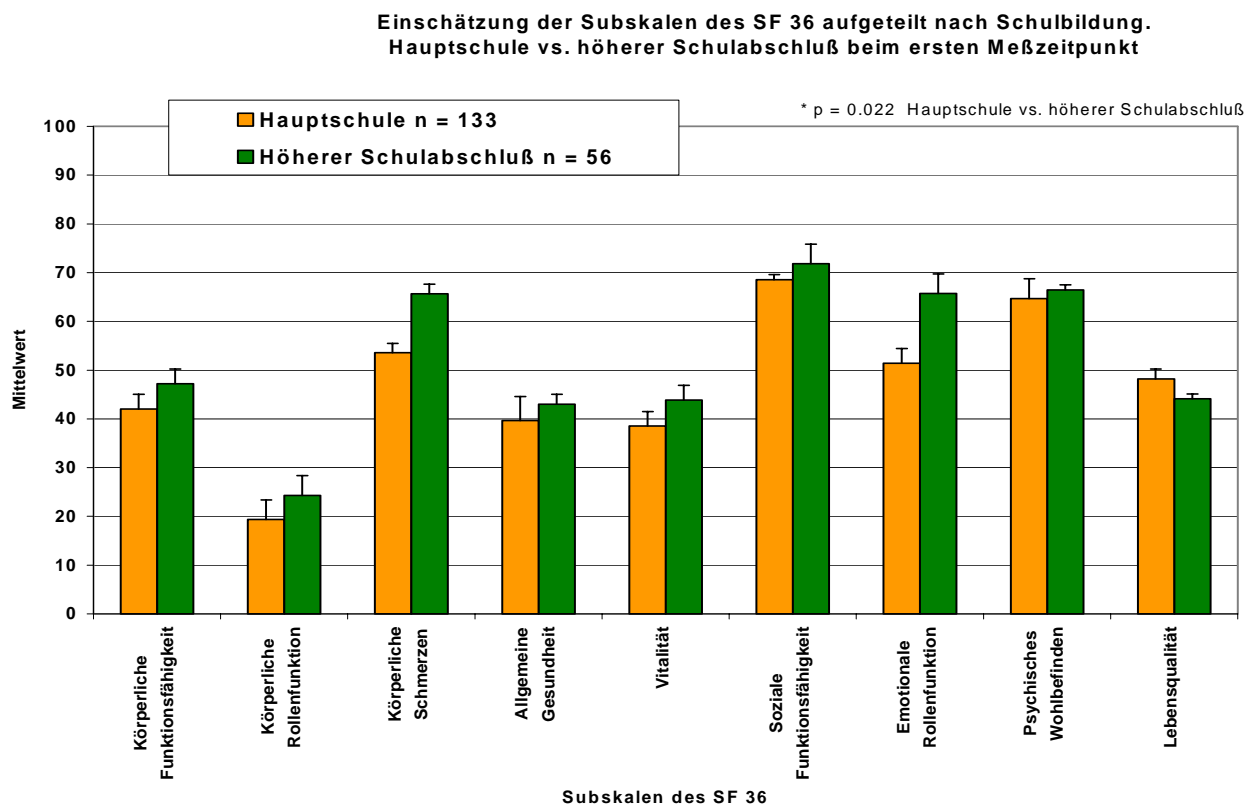
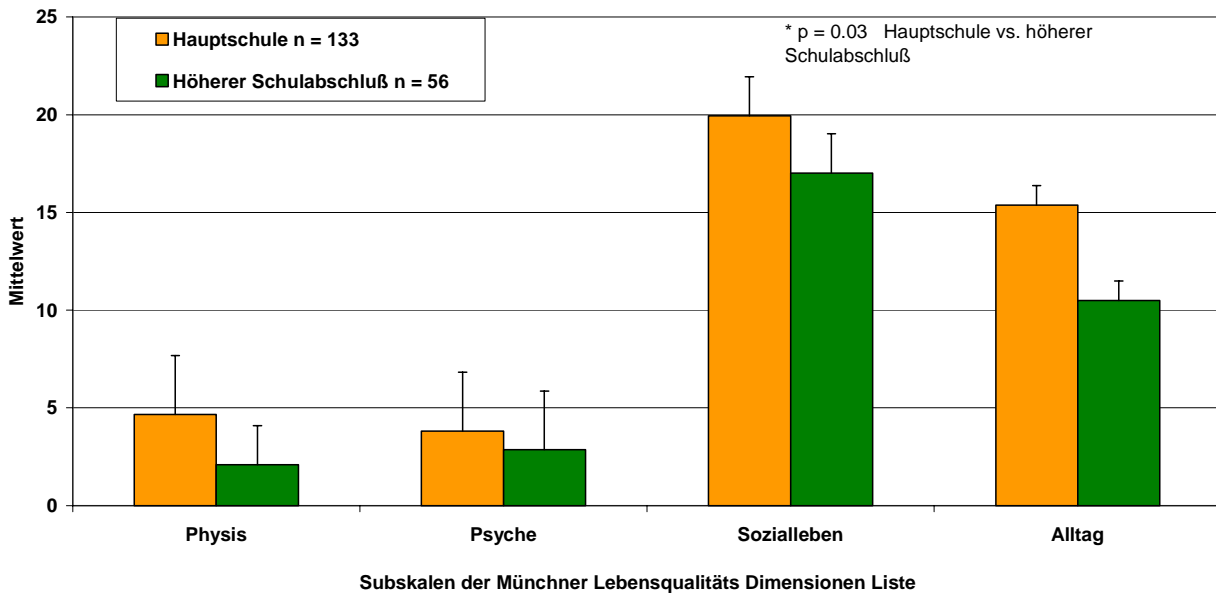


Abbildung 29:

Lebenszufriedenheit aufgeteilt nach Schulbildung. Hauptschule vs. höherer Schulabschluß  
Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste



Da zu den späteren Meßzeitpunkten die Patientengruppen kleiner wurden, war eine aufgeteilte Auswertung nach Schulbildung oder hinsichtlich Partnersituation nicht mehr sinnvoll.

## 9. Body-Mass-Index

Als Maß zur Beurteilung des Körpergewichts hat sich in der Medizin der Body Mass Index, durchgesetzt, der das Gewicht bezogen auf die Körperoberfläche angibt und mit der Formel  $\text{kg/m}^2$  berechnet wird. Nach dieser Einteilungen kann festgelegt werden, ob eine Person normal-, über- oder untergewichtig ist.

| Männer      | Frauen      |                           |
|-------------|-------------|---------------------------|
| < 20,7      | < 19,1      | Untergewicht              |
| 20,7 - 26,4 | 19,1 - 25,8 | Normal- bzw. Idealgewicht |
| 26,4 - 27,8 | 25,8 - 27,3 | grenzwertiges Übergewicht |
| 27,8 - 31,1 | 27,3 - 32,2 | Übergewicht               |
| 31,1 - 45,4 | 32,3 - 44,8 | starkes Übergewicht       |

Da die Patienten sowohl prä- als auch postoperativ häufig unter Gewichtsproblemen leiden, sollte hier geprüft werden, ob das Körpergewicht der Patienten in Zusammenhang steht mit der Beurteilung der Lebensqualitätsparameter. Während der Wartezeit gaben 36% der Patienten Appetitlosigkeit an, bzw. postoperativ wurde oft zuviel Gewicht zugenommen, fast 90% hatten einen guten Appetit.

Der BMI der Patienten zeigte sich über die verschiedenen Meßzeitpunkte relativ konstant auf einem Niveau von 24,53 zum ersten präoperativen Meßzeitpunkt, 23,23 sechs Wochen nach Transplantation, 23,66 nach drei Monaten, 24,46 und 25,27 nach einem Jahr, bei einer Standardabweichung die zwischen 2,8 und 3,1 schwankte. Das Minimum des BMI stieg von 16,82 auf 20,05, das Maximum von 31,41 auf 33,20.

Eine hoch signifikante Korrelation zeigte sich zwischen dem BMI und der "Lebensqualität" beim ersten Meßzeitpunkt von  $r = 0.438$ ,  $p = 0.0001$ , je normaler bzw. leichter das Körpergewicht der Patienten, desto besser wurde die Lebensqualität eingeschätzt. Nach der Transplantation dagegen zeigten sich nur geringe oder keine Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und dem BMI, aber auch zur "Gesundheitseinschätzung" oder der "Zufriedenheit mit der körperlichen Leistungsfähigkeit" ließ sich kein Zusammenhang herstellen.

## **10. Immunsuppression**

Zur Vorbeugung der peri- und postoperativen Abstoßungsreaktionen erhalten Transplantationspatienten eine immunsuppressive Therapie als lebenslange Dauermedikation. Die Immunsuppression stellt für die Patienten oft eine Belastung dar. Nicht nur durch die Einschränkung der regelmäßigen und sehr pünktlich zu handhabenden Einnahme, sondern auch die erhöhte Anfälligkeit für Infektionskrankheiten und ganz besonders die Nebenwirkungen, die mit der Immunsuppression einhergehen belasten die Patienten. Die in die Studie eingeschlossenen Patienten erhielten zur Immunsuppression entweder Cyclosporin A (n = 33) oder FK 506 (n = 44) und in Kombination Mycophenolat. Im Studienkollektiv zeigte sich kein Unterschied hinsichtlich der Einschätzung der verschiedenen Lebensbereiche und deren Lebensqualität oder aber in der Häufigkeit und Stärke der Nebenwirkung zwischen den beiden Gruppen, die entweder Cyclosporin A (n = 33) als Monotherapie oder in Kombination mit Mycophenolat, oder FK 506 (n = 44) ) als Monotherapie oder in Kombination mit Mycophenolat erhielten.

## 11. Vorhersage der Lebensqualität mittels multipler Regression

Anhand der multiplen Regression sollte dargestellt werden, welche Variablen, bzw. Modelle (Fragebogen) die global eingeschätzte Lebensqualität am besten vorhersagen. Beurteilt wurden die Beschwerdeliste, die MLDL und der SF 36. Die Berechnung ergab, daß beim ersten Meßzeitpunkt zum Studieneinschluß die Beschwerdeliste bei Einbezug aller Einzelvariablen 60,8 % der Gesamtvarianz erklärte, der SF 36 63,4 % und die MLDL sogar 65,5 %.

Unter Verwendung der vier Subskalen der MLDL (Physis, Psyche, Alltagsleben und Sozialleben) für die Regressionsanalyse, konnte die Gesamtvarianz zu 50,1 % erklärt werden, durch die Subskalen des SF 36 (Körperliche Funktionsfähigkeit, ...) zu 54,6 %. Nach dem schrittweisen Ausschluß aus der Regressionsgleichung, blieben bei der MLDL die Subskalen „Physis“ ( $p = 0.0001$ ) und „Psyche“ ( $p = 0.002$ ) als signifikante Variablen übrig und erklärten 50,0 % der Gesamtvarianz der globalen Lebensqualität, beim SF 36 waren die signifikanten Prädiktoren die Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ ( $p = 0.0001$ ) und „Allgemeine Gesundheit“ ( $p = 0.0001$ ) und erklärten zusammen 47,4 % der Varianz des ratings der Lebensqualität.

Dagegen konnten 12 Monate nach Herztransplantation beim vierten postoperativen Meßzeitpunkt durch den SF 36 87,5 % der Varianz erklärt werden. Signifikante Prädiktoren für die Lebensqualität waren nach der Transplantation die Subskalen „Allgemeine Gesundheit“ ( $p = 0.002$ ) und die Einschätzung der „Vitalität“ ( $p = 0.002$ ) und erklärten zusammen 54,0 % der Gesamtvarianz.

Die MLDL erklärte 84,9 % der Varianz, als signifikanter Prädiktor mit  $p = 0.0001$  blieb 12 Monate nach Transplantation nach dem schrittweisen Ausschluß aus der Regressionsanalyse die Subskala „Psyche“ übrig und erklärte 41,3 % der Varianz.

Durch die Beschwerdeliste konnte zum vierten postoperativen Meßzeitpunkt 77,7 % der Gesamtvarianz vorhergesagt werden.

## **D. Diskussion**

### **1. Studienpopulation**

Während laut statistischem Bundesamt (62) die Verteilung zwischen Männern und Frauen in der Bundesrepublik 1997 im Alter zwischen 35 und 64 Jahren relativ gleich ist (48,73% : 51,26%), besteht die Studienpopulation zu 90% (n = 170) aus männlichen Patienten. Ähnlich große Unterschiede weisen hier die Daten für die familiäre Situation und die Erwerbstätigkeit auf. Im Bundesdurchschnitt sind etwa 46,46% verheiratet, 40,76% ledig, und 12,77% verwitwet oder geschieden. Im Studienklientel hingegen waren 76% (n = 145) der Patienten verheiratet und 13,8% (n = 26) der Patienten lebten alleine. Dagegen waren entsprechend dem Bundesdurchschnitt 12,7% (n = 24) getrennt oder verwitwet.

Vor ihrer Erkrankung waren 33,7% als Angestellte, 36,9% als Arbeiter, 10,2% als Beamte und 16,6% waren Selbständig tätig. In Deutschland dagegen arbeiteten 1997 durchschnittlich 47,44% als Angestellte und nur 34,84% als Arbeiter. Selbständig dagegen waren im Bundesdurchschnitt nur 9,85% der Erwerbstätigen und Beamtenstatus hatten 6,85% der erwerbstätigen Bürger.

Während die Schwankung zwischen Angestellten und Arbeitern noch als zufällig bewertet werden kann, ist der fast doppelt so hohe Anteil an selbständig Tätigen unter Umständen ein Hinweis für die größere Belastung durch die berufliche Tätigkeit, welche wiederum die Anfälligkeit für eine schwere Herzerkrankung fördern könnte. Nach Langosch (47) gehören ungünstige berufliche Bedingungen und berufliche Überbeanspruchung zu den psychosozialen Risikofaktoren, die mit der Entwicklung einer koronaren Herzerkrankung in Zusammenhang stehen können.

### **2. Verbesserung der prä- und postoperativen „Lebensqualität“**

Die vorliegende Untersuchung ist eine der ersten Langzeitstudien, die nicht nur die Veränderung der „Lebensqualität“ im ersten Jahr nach Herztransplantation untersucht, sondern auch die präoperative Wartezeit und den Verlauf der „Lebensqualität“ während dieser sehr belastenden Phase beleuchtet. Die enge Betreuung Transplantierte ist allgemein üblich, die Veränderungen und Lebensqualitätsverbesserungen, die durch die Transplantation entstehen, sind relativ gut erfaßt. Hier wurde jedoch durch ein enges und spezielles Monitoring für Herztransplantationskandidaten

erreicht, ein umfassendes Bild über die Verfassung der Patienten bereits während der Wartezeit zur Transplantation zu erhalten.

Die Untersuchungsergebnisse zeigen, daß bereits durch die optimale konservative Therapie eine signifikante Verbesserung in fast allen Subskalen des SF 36 erreicht werden konnte. „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheit“, aber auch „Lebensqualität“, „Vitalität“ und „Emotionale Rollenfunktion“ verbesserten sich bereits während des präoperativen Monitorings signifikant, und zeigten dennoch nach der Transplantation noch einmal eine signifikante Verbesserung.

### **3. Psychische Befindlichkeit**

Das „Psychische Wohlbefinden“ sowie die „Soziale Rollenfunktion“ wurden bereits bei der ersten Erhebung im Vergleich zu körperlichen Parametern relativ hoch bewertet, verbesserten sich im Verlauf zwar tendenziell nach oben, erreichten jedoch keine signifikante Steigerung. Im Vergleich zur Normalbevölkerung jedoch, sind nach Zipfel et al. (70) Patienten auf der Warteliste zur Herztransplantation sowohl signifikant ängstlicher, als auch signifikant depressiver.

Obwohl eher zu erwarten wäre, daß in der belastenden Wartezeit Angst, Anspannung, Unruhe, und depressive Stimmungen im Vordergrund stehen würden, gaben die Patienten in den Fragebögen überraschend gute Werte für ihr „Psychisches Wohlbefinden“ und ihre „Soziale Funktionsfähigkeit“ an. Freyberger et al. gehen davon aus, daß chronisch körperlich Kranke aufgrund psychischer Adaptationsprozesse in der Lage sind, ihre Krankheit so zu tolerieren und mit ihr auch zwischenmenschlich derart umzugehen, daß es zu keiner seelischen Dekompensation kommt (31). In diesem Zusammenhang berichten auch Drees und Scheld (26), daß Angst und Trauer eher selten formuliert würden und daß selbst bei vorsichtigem Nachfragen die Patienten derartige Gefühle eher in Abrede stellten. Im persönlichen Kontakt bestand individuell allerdings meist ein erheblicher Widerspruch zwischen den Aussagen der Patienten im Fragebogen und ihrem nonverbalen Verhalten, das durchaus an depressive Verstimmungen und Ängste denken ließ.

Die präoperativen Verbesserungen in den Subskalen des SF 36 erscheinen um so erstaunlicher, als nach dem Beschwerdebogen die typischen Krankheitssymptome wie Schlafstörungen, Atemnot, Engegefühl in der Brust, Herzklopfen, Schwäche und Potenzstörungen während der Wartezeit nicht



abnahmen, sondern auf einem konstanten Niveau blieben. Die psychischen Beschwerden nahmen im präoperativen Verlauf sogar deutlich zu, so daß beim dritten Meßzeitpunkt prozentual mehr Patienten unter Nervosität, Angespanntheit und Gereiztheit litten, als bei Studieneinschluß. Nur Appetitlosigkeit verringerte sich unter der präoperativen Betreuung drastisch.

Die Zufriedenheit mit den physischen, psychischen und alltäglichen Lebensbereich verbesserte sich in der präoperativen Zeit ebenfalls. Tendenziell unzufriedener aber wurden die Patienten allerdings mit ihrem Sozialleben. In diesem Lebensbereich wurde eine eindeutige Verminderung der Zufriedenheit festgestellt. Dieses Ergebnis widerspricht nicht der Einschätzung hinsichtlich des Soziallebens im SF 36, die eine geringe Verbesserung in der „Sozialen Funktionsfähigkeit“ aufwies. Denn obwohl eine vielleicht geringe Verbesserung im Sozialleben stattgefunden hat, kann dies durchaus bedeuten, daß sie den Patienten noch weit unter dem gewünschtem Maß erscheint und sich daraus die Unzufriedenheit im diesem Bereich ergibt.

Im Einklang mit der Literatur zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie, daß durch die Herztransplantation viele Lebensbereiche signifikant verbessert werden können (1,19,59). Die Mittelwerte aller körperbezogenen Subskalen des SF 36 stiegen nach der Operation signifikant an. Bereits sechs Wochen nach HTx fühlten sich die Patienten in ihrem allgemeinem Befinden hoch signifikant gebessert, und nahmen ihre Leistungsfähigkeit geradezu unrealistisch optimistisch wahr. Deutsche wie internationale Studien stimmen darin überein, daß Herztransplantierte bald nach HTx ihre Konstitution und Körperkräfte als stark gesteigert empfinden (1,3,19,46). Obwohl die körperliche Funktionsfähigkeit und Leistungsfähigkeit bereits sechs Wochen nach HTx so positiv wahrgenommen wurden, fühlten sich die Patienten in ihrem alltäglichen Leben noch stark eingeschränkt. Tätigkeiten wie Einkaufen oder Treppen steigen konnten noch nicht ganz problemlos bewältigt werden. Dieses Paradox mag dadurch entstehen, daß die Patienten oft sehr lange auf stark reduziertem Niveau gelebt haben und die bald nach Transplantation sich wieder einstellende Körperkraft und Leistungsfähigkeit in den ersten Wochen daher leicht überschätzt wird. Gleichzeitig könnte sich die wiedergewonnene physische Stärke auf die Einschätzung der anderen Lebensbereiche auswirken, so daß diese unrealistisch gut bewertet werden (19). Für diese Theorie spricht auch, daß nach der Schmerzskala des SF 36 die Patienten sechs Wochen nach der Transplantation sogar unter mehr Schmerzen litten, als zum ersten Meßzeitpunkt bei Studieneinschluß.

Die Subskalen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“ zeigten zwar im Vergleich zur präoperativen Zeit eine Besserung, jedoch war der postoperative Gewinn in diesen Lebensbereichen deutlich unter dem der körperbezogenen Subskalen.

Die Einschätzung der psychischen und psychosozialen Bereiche zeigt auch in der Literatur eine große Spannweite. So konnten Grady et al. ebenfalls keine postoperative Verbesserung des psychischen Befindens feststellen, fanden aber, daß Herztransplantierte weniger Stress mit der Familie, ihrer Arbeit oder Schule und finanziell hatten, als dies während der Wartezeit der Fall war (34). Jones et al. (40) sowie Bohachick et al. (6) fanden eine deutliche Verbesserung der psychischen Verfassung nach Herztransplantation, Walden et al. (67) dagegen berichteten über keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten auf der Warteliste mit stabiler Herzinsuffizienz und Herztransplantierten hinsichtlich ihrer psychischen Lage. In der vorliegenden Studie konnte ebenfalls keine signifikante Verbesserung der psychischen oder psychosozialen Situation beobachtet werden.

Da in der jüngsten Vergangenheit der Psyche der Patienten mehr Aufmerksamkeit entgegengebracht wird, wird Verhalten und Reaktion der Patienten auf eine körperliche Krankheit und der Versuch der Auseinandersetzung mit dieser als wichtiger Aspekt im Genesungsprozeß betrachtet. Die verschiedenen Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung liefern unter Umständen wichtige Erklärungsansätze dafür, wie Patienten ihre psychische Verfassung z.B. während der Wartezeit zur Herztransplantation und postoperativ einschätzen.

### **3.1. Krankheitsbewältigung**

Unter Krankheitsbewältigung versteht man das bewußte bzw. bewußtseinsnahe Bemühen, die durch die Krankheit aufgetretenen oder zu erwartenden Belastungen emotional, kognitiv und durch Handeln zu bewältigen (28).

Als bewußte Krankheitsbewältigungsstrategien nennt Ermann (28) drei Möglichkeiten. Die Verleugung, die aktive Auseinandersetzung und den depressiven Rückzug. Neben diesen Bewältigungsstrategien spielen aber auch noch psychodynamische Faktoren, daß heißt aus der persönlichen Entwicklungsgeschichte entstandene Umgangsmethoden, wie auf Stress-Situationen reagiert wird, eine große Rolle. So ist die Art und Weise, wie ein Patient mit einer Krankheit umgeht, unter anderem davon abhängig, welche früheren Erfahrungen er mit Krisen und Krankheiten gemacht hat, welche subjektive Bedeutung er der Krankheit zuschreibt (zB. ob er in ihr eine gerechte, oder ungerechte Bestrafung sieht, oder eine Gefährdung seiner Sicherheit) und welche Erfahrungen er über hilfreiche Beziehungen in seinem Leben gemacht hat (28).

### **3.2. Abwehrmechanismen**

Diese entwicklungsgeschichtlichen Erfahrungen üben einen unbewußten Einfluß auf die Krankheitsbewältigung aus und dienen erstlinig der Abwehr von Angst. Das von A. und S. Freud formulierte Konstrukt der Abwehr bezeichnet die Gesamtheit der unbewußten Versuche zur Verringerung von Angst und anderen unlustvollen Affekten. Schmerz, Kränkung, Scham, Angst, alle Gefühle, die das Selbstwertgefühl verringern, sollen durch die Abwehr vom Bewußtsein fern, - bzw. in Grenzen gehalten werden (52). In der Literatur wird angenommen, daß mit der Größe der Bedrohung auch die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Abwehrprozessen wächst (32). Aus neuerer psychoanalytischer Sicht werden vor allem zwei Abwehrverhalten die Verleugnung und Verdrängung im Zusammenhang mit körperlicher Krankheit genannt.

### **3.3. Verleugnung und Verdrängung.**

Verleugnung wird sowohl zu den bewußten Bewältigungsstrategien gezählt, als auch zu den unbewußt ablaufenden Abwehrmechanismen. Verleugnen heißt bedrohliche Aspekte der äußeren Wirklichkeit nicht wahrnehmen. Verleugnende Kranke erwecken den Eindruck einer „doppelten Buchführung“, daß heißt sie akzeptieren zum Teil die Behandlung und erscheinen zu notwendigen Untersuchungen, gleichzeitig verweigern sie jedoch das Wissen um ihre Krankheit und vermitteln das Gefühl, als müßte die Diagnose erst gestellt, bzw. gefunden werden. Weisman (68) bezeichnete dieses hin und her Pendeln zwischen Wissen und Nichtwissen als „middle-knowledge“.

Verleugungsverhalten bedeutet einen „initialen Selbstschutz“ (60) gegen die bewußte Wahrnehmung äußerer Gefahren und ist als Notfallreaktion zu sehen, welche die Patienten davor bewahrt, von unkontrollierbaren Ängsten überflutet zu werden. Der Patient schützt sich davor, emotional zu dekompensieren, um so die Funktionsfähigkeit für Alltagsaufgaben aufrecht erhalten zu können. Freyberger 1994 (31) unterscheidet drei Verleugnungsvarianten:

- die realitätsgerechte Verleugnung, die dem Patienten noch so viel an selbstreflektorischem Spielraum läßt, daß er die Relevanz der Arzt-Patient-Beziehung sowie die Notwendigkeit von Behandlungsprogrammen genügend wahrnehmen kann
- die zu schwach ausgebildete Verleugnung, die eine Fokussierung und Überschätzung der Erkrankungsschwere und der Behandlungsstrapazen zur Folge hat und
- die zu starke Verleugnung, die ein Krankheitserleben und Behandlungsverständnis völlig unterdrückt und dadurch die Mitarbeit des Patienten hinsichtlich Termineinhaltung und

konsequenter Medikation stark einschränkt. Zu extremer Verleugnung können sich auch irrationale Vorstellungen gesellen, wie der Arzt habe sich in der Diagnose getäuscht, oder Laborbefunde seien verwechselt worden.

Als Abwehrmechanismus ist die Verleugnung vor allem von der Verdrängung abzugrenzen. Bei der Verdrängung erfolgt ein komplexer Abwehrvorgang gegen innere Gefahrenquellen und gefährliche Impulse aus dem eigenen Unbewußten. Das heißt, der Patient setzt sich zwar mit der lebensbedrohlichen Krankheit auseinander, verdrängt jedoch alle damit in Zusammenhang stehenden unangenehmen Gefühle, wie Angst, Verzweiflung oder Ohnmachtsgefühle.

Bis zu einem gewissen Grade ist ein aktives Bewältigungsverhalten, bei dem der Betroffene sich mit der Krankheitssituation bewußt auseinandersetzt, einem passiven Bewältigungsstil überlegen. Ein gewisses Maß an Passivität und Krankheitsverleugnung begünstigt aber das subjektive Befinden, während eine ständige bewußte Auseinandersetzung mit einer Krankheit, besonders bei chronischen Verläufen, zu einer zunehmenden Einengung der Phantasie und des Gefühlslebens führt (28).

Levine und Mitarbeiter (49) fanden bei einer Untersuchung an 30 Patienten mit Herzinfarkt oder koronarer Bypassoperation, daß Patienten mit hoher Verleugnungstendenz kürzer auf der Intensivstation lagen und weniger Zeichen partialer Dysfunktion während des Krankenhausaufenthalts hatten. Im darauf folgenden Jahr jedoch war der Verlauf für Patienten mit hohen Verleugnungswerten ungünstiger. Da ihre Compliance mit medizinischen Empfehlungen schlechter war, mußten sie öfter und länger stationär aufgenommen werden, als Patienten mit geringeren Verleugnungswerten. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, daß Krankheitsverleugnung während der Akutbehandlung im Krankenhaus adaptiv sein kann, nicht jedoch für den Langzeitverlauf nach der Krankenhausentlassung (43).

Havik und Maeland zeigten ebenfalls, daß der Grad der Verleugnung zwar häufig mit einem besseren emotionalen Befinden korreliert, gleichzeitig aber auch mit einer erhöhten Sterblichkeit (37). Folks und Mitarbeiter dagegen kamen in ihrer prospektiven Studie an 121 Patienten zu dem Schluß, daß Verleugnung der Anpassung an den postoperativen Zustand förderlich sei (30). In der vorliegenden Studie zeigten die Patienten ein mittleres Maß an Verleugnung und Verdrängung, so daß sie in den Fragebögen ihren psychischen Zustand als gut darstellen konnten, die Verleugnung jedoch nicht so weit ging, daß ihre Compliance, hinsichtlich Termineinhaltungen oder Tabletteneinnahmen eingeschränkt worden wäre oder die Einsicht der Behandlungsnotwendigkeit in Frage gestellt wurde.

#### 4. Erlebte Veränderungen nach der Transplantation

Anhand der Fragebögen zu „erhofften und erlebten Veränderungen nach Transplantation“ wurde deutlich, daß sich die Patienten von der Transplantation erhebliche Verbesserungen vieler Lebensbereiche erwarten. Die Hoffnung auf eine Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit ist sicherlich eine notwendige Voraussetzung, um sich auf die Transplantation überhaupt einzulassen. 84 % berichten nach HTx über eine deutlich gesteigerte körperliche Leistungsfähigkeit. Die Hoffnung auf ein verbessertes Selbstwertgefühl, Verhältnis zum eigenen Körper und Stimmung dagegen zeigt, daß darüber hinaus eine umfassend positive Veränderung durch die HTx erwartet wird. Gerade in diesen Bereichen jedoch werden auch viele enttäuscht. Mit der HTx wird bestenfalls eine körperliche Krankheit behandelt; der Wunsch, daß dadurch auch andere, z.B. psychische, - oder Partnerschaftsprobleme gelöst werden, erscheint daher unrealistisch. Aus den Fragebögen ergab sich z.B., daß viele Patienten sich eine Verbesserung ihres Sexuallebens nach HTx erhofften. 12 Monate postoperativ erfüllte sich dieser Wunsch bei 39%, 19% allerdings berichteten 1 Jahr postoperativ von starken Beschwerden in diesem Bereich. Bedauerlicherweise sind Potenzprobleme eine der unerwünschten Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie, so daß postoperativ unter Umständen dasselbe Problem, jedoch mit anderer Ursache fortbesteht. Mulligan stellte bereits 1991 bei 71 Herztransplantierten fest, daß die Libido vor zu einem Jahr nach HTx keine Veränderung zeigte, die Potenz sogar signifikant abnahm (54). Angermann et al. (1) berichteten ebenfalls über eine negative Veränderung der Potenz nach HTx. Trotz guter kardialer Funktion kam es bei dieser Patientengruppe häufig zu sexuellen Problemen und nicht selten wird die Diskrepanz zwischen Libido und sexueller Potenz als besonders belastend empfunden (1). In einer retrospektiven Studie von Bunzel et al. dagegen wurde das sexuelle Leben ein Jahr nach HTx im Durchschnitt als verbessert erlebt (19). Da dieses Thema allgemein tabuisiert wird, und Patienten nur zögernd von sich aus auf Potenzprobleme zu sprechen kommen, sollte auch im Hinblick auf die vielfältigen Möglichkeiten der Therapie sexueller Dysfunktion, diesem Lebensbereich nach der HTx mehr Beachtung geschenkt werden.

Ebenso wie in psychischen Belangen wird in den Bereichen Freizeitaktivität und Hobbies zuviel von der HTx erwartet. Bei 17 % der Patienten verschlechtert sich das Freizeiterleben 12 Monate postoperativ. Möglicherweise läßt allerdings auch die prinzipielle Möglichkeit, einer Tätigkeit wieder nachgehen zu können, diese nicht mehr als so wichtig erscheinen. Nach Brömmel (8) scheinen auch extrem positiv oder extrem negativ eingeschätzte Ereignisse einen überraschend geringen Einfluß auf das persönliche Glücksgefühl zu haben. Der „adaption level theory“ entsprechend verbraucht sich einerseits das Glücksgefühl durch Gewöhnung, andererseits verlieren Ereignisse des alltäglichen Lebens an Bedeutung. Den lebensbedrohlich Erkrankten betrüben

vielleicht früher als ärgerlich erlebte Widrigkeiten weniger und er empfindet mehr Freude an Dingen, die er zuvor vernachlässigte. Lebensqualität ist also erstlinig das Ergebnis eines individuellen Verarbeitungsprozesses.

So berichteten trotz verschiedener Symptome die Patienten über eine insgesamt deutliche Verbesserung der Lebensqualität und -zufriedenheit. Die australische Arbeitsgruppe von Harvison (36) zeigte ebenso wie Angermann et al. (1), daß Herztransplantierte zum Teil ihre globale Lebensqualität und psychische Befindlichkeit positiver einstufen als Normalpersonen.

Überraschend, da die Patienten auch nach HTx unter verschiedenen Beschwerden leiden und immer mit Komplikationen zu rechnen haben. Als Erklärung denkbar wäre, daß die Patienten aus Dankbarkeit für die Lebensrettung ihre Verfassung beschönigen, oder entsprechend der sozialen Erwünschtheit ihren Zustand besser darstellen, als er eigentlich ist. Die positive Lebensqualitätsbeurteilung kann aber auch als Ergebnis eines gelungenen Auseinandersetzungs- bzw. Anpassungsprozesses mit der Krankheit und der Transplantation betrachtet werden, wie dies in der Literatur übereinstimmend postuliert wird (10;46;50). Auch eine Veränderung der Beurteilungsmaßstäbe für das eigene Befinden, begründet durch die Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und dem Entrinnen davon, wäre eine mögliche Erklärung (10;26). Anzunehmen ist, daß die positiven Ergebnisse aufgrund multifaktorieller Ursachen zustande kommen. Die verbesserte gesundheitliche Konstitution, aber auch Dankbarkeit und der Wunsch, im Sinne der sozialen Erwünschtheit als guter Patient gefallen zu wollen, beeinflussen die eigene Einschätzung und die Beantwortung der Fragen ebenso, wie die Veränderung der Werte und je nach Patientennaturell die mehr oder weniger gelungene Anpassung an die Situation.

## **5. Beschwerden nach der Transplantation**

Auch nach der Transplantation klagten die Patienten über multiple Beschwerden. Die positive Beurteilung der postoperativen Lebensqualität weist jedoch darauf hin, daß die beklagten Beschwerden als relativ wenig belastend eingeschätzt wurden. Dies mag hauptsächlich daran liegen, daß die stark einschränkenden und lebensbedrohlichen Symptome der Herzinsuffizienz nach der Herztransplantation deutlich zurückgingen (50). Die beschriebenen Beschwerden dagegen zum großen Teil den Nebenwirkungen der Immunsuppression zugeschrieben werden konnten. Diese reduzierten die Lebensqualität der Patienten nicht annähernd so stark wie die Krankheitssymptome einer schweren Herzinsuffizienz. Wieviel Patienten für die Verbesserung ihrer kardialen Symptomatik auf sich nehmen würden, zeigt ein Report von Stevenson (63,58) nach

dem 40% der Patienten mit NYHA-Klasse II oder III (7) ausdrücklich dazu bereit wären, ein 5 prozentiges Todesrisiko in Kauf nehmen für eine Verbesserung von 5 Punkten auf einem 105 Punkte umfassenden Score des Fragebogeninstruments „Living with Heart Failure questionnaire“. Herztransplantationskandidaten, die stationär auf ihre Transplantation warten müssen, sind sogar bereit ein 50% Risiko zu sterben einzugehen, für die Chance auf eine bessere Gesundheit und Patienten, der NYHA-Klasse III und IV wären sogar dazu bereit, die Hälfte ihrer verbleibenden Lebenszeit für ein gesünderes Leben einzutauschen (63,53).

## **6. Soziale Situation**

Case und Mitarbeiter (21) stellten bei einer Untersuchung an 1234 Herzinfarktpatienten fest, daß die soziale Situation Alleinlebender einen unabhängigen Faktor für die Postinfarktprognose darstellt. Bei alleinlebenden Patienten ereigneten sich im ersten Jahr nach dem Infarkt ca. doppelt so häufig kardiale Zwischen- und Todesfälle wie bei Patienten, die mit einer anderen Person zusammen lebten. In dieser Studie schätzten Alleinlebende die Subskalen „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Befinden“ signifikant schlechter ein als Patienten in einer festen Partnerschaft. Die körperorientierten Subskalen dagegen wurden gleich gut eingeschätzt. Ein Einfluß der sozialen Situation auf die körperliche Genesung konnte hier daher nicht festgestellt werden. Jedoch zeigten sich auch in der allgemeinen Lebenszufriedenheit signifikante Unterschiede zu Patienten mit festen Beziehungen. So lagen Alleinlebende hinsichtlich ihres sozialen und alltäglichen Leben aber auch in körperlicher und psychischer Hinsicht signifikant unter der Zufriedenheit von nicht Alleinlebenden.

## **7. Delistete Patienten**

Aufgrund des deutlich verbesserten Gesundheitszustands konnten 35 Patienten von der Warteliste genommen werden. Diese Patientengruppe verbesserte sich während des Monitorings in fast allen Subskalen des SF 36 signifikant. Auffällig war, daß bereits zum ersten Meßzeitpunkt bei Einschluß in die Studie, die im weiteren Verlauf delisteten Patienten ihre Lebensqualität und Lebenszufriedenheit deutlich besser einschätzten als Patienten, die weiterhin auf der Transplantationsliste bleiben mußten. Ob und inwieweit sich diese Patientengruppe durch einen

besseren somatischen Zustand von den anderen Patienten unterscheidet, kann anhand der Fragebögen nur vermutet, aber nicht erklärt werden.

Daß die Gruppe der delisteten Patienten ihre verschiedenen Lebensqualitätsbereiche nicht signifikant schlechter bzw. genauso gut einschätzt wie erfolgreich transplantierte Patienten, während des ersten postoperativen Jahres, zeigt die Wichtigkeit einer optimalen medikamentösen Therapie und die Notwendigkeit einer engmaschigen Betreuung während der Wartezeit zur Herztransplantation.

Nur bei der Subskala des allgemeinen Gesundheitsempfindens waren delistete Patienten signifikant unzufriedener als transplantierte Patienten. Eine mögliche Interpretation dieser Einschätzung wäre, daß bei pharmakotherapierten Patienten sich das Gesundheitsbewußtsein zögerlicher einstellt, als bei transplantierten. Zum anderen wäre auch möglich, daß diese Patientengruppe ihr Gesundheitsbewußtsein weit weniger kritisch betrachtet, als Transplantierte, die nach einer doch aufwendigen Operation und dem Herzen eines gesunden meist jüngeren Menschen ja gesund sein müssen. Da dieses Bewußtsein wesentlich sensibler und brüchiger ist, muß es daher stärker verteidigt und bestätigt werden. Nach Daudert (25) werden durch die Überbetonung des Gesundheitsempfindens potentiell bedrohliche Phantasien und Affekte und die Bedrohung der krankheitsimmanenten Gefahr von Komplikationen abgewehrt.

## **8. Ersteinschätzung der Lebensqualität**

Trotz schwerer Herzinsuffizienz schätzten 21 Patienten bei der ersten Datenerhebung ihre Lebensqualität als sehr gut bis ausgezeichnet ein. 37 Patienten beurteilten ihre Lebensqualität bei der ersten Messung als schlecht bis miserabel. Ziel war zu zeigen, daß die postoperative Lebensqualität Herztransplantiierter nicht von der präoperativen abhängt. Zu erwarten wäre, daß Patienten, die vor der Transplantation ihre Lebensqualität als ausgezeichnet empfanden, nachher evtl. enttäuscht reagierten, weil kein weiterer Zugewinn an Lebensqualität durch die Herztransplantation erreicht werden konnte. Erstaunlicherweise schätzten diese Patienten auch postoperativ ihre Lebensqualität sehr hoch ein. Patienten dagegen, die sich während der Wartezeit sehr schlecht fühlten und stark eingeschränkt waren, zeigten bereits 6 Wochen nach der Transplantation einen deutlichen Zuwachs an Lebensqualität und beurteilten sie ein Jahr nach Operation ebenso gut wie die erste Gruppe. Deutlich wird hier, daß die Patientengruppe, deren präoperativer Zustand sehr schlecht ist und der Transplantation am dringenden bedarf, am



stärksten davon profitiert und postoperativ den größten Zugewinn an Lebensqualität aufweist (3,24).

Obwohl mittels standardisierter Fragebögen einzelne Dimensionen der Lebensqualität beschrieben werden, die direkte Frage nach der Lebensqualität jedoch ein individuelles Globalrating darstellte, waren wie sich anhand der multiplen Regressionsanalyse zeigte, einige wenige Subskalen der Fragebögen signifikante Prädiktoren, durch die, die Gesamtvarianz des Globalratings bis zu 54 % erklärt werden konnte.

Wie bereits anhand der höheren postoperativen Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und dem psychischen Befinden vermutet werden konnte, konnten die Patienten nach der Transplantation ihre psychische Verfassung wieder etwas mehr wahrnehmen und zulassen. In der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste war die Zufriedenheit mit der psychischen Verfassung ein signifikanter Prädiktor für die Lebensqualität und es konnten 41,3 % der Gesamtvarianz der Lebensqualität durch diese Subskala vorhersagt werden.

## **9. Methodik der Fragebögen**

Der Fragebogen zählt zu den wichtigsten und in der psychologischen Forschung am häufigst angewandten Untersuchungsverfahren. (55)

Die Erfassung sozialer Einstellungen und Befindenzuständen mittels Fragebogen wirft jedoch eine Reihe methodologischer Probleme auf. Vor allem die Meßgenauigkeit und Zuverlässigkeit (Reliabilität), und die Gültigkeit und Aussagekraft (Validität) werden an dieser Stelle immer wieder diskutiert. Damit die verwendeten Instrumente diese Voraussetzungen gewährleisten, ist es sinnvoll ein standardisiertes Instrumentarium zur Erfassung der Lebensqualität zu verwenden, das diese psychometrischen Gütekriterien erfüllt und sich bereits in Praktikabilität bewährt hat.

Der Short Form 36 Health Survey gehört derzeit zu den häufigst eingesetzten krankheitsübergreifenden Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität (23). Der SF 36 liefert eine verhaltensbezogene Beurteilung der Lebensqualität. In der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste, die ebenfalls eine hohe Testgüte aufweist, dagegen werden die Lebensqualitätsbereiche kognitiv beurteilt. Der Zusammenhang zwischen Lebensqualitätseinschätzungen auf unterschiedlicher Beurteilungsebene (verhaltensbezogen oder kognitiv) ist nur mäßig stark ausgeprägt und andererseits sind Korrelationen zwischen Lebensqualitätsdimensionen höher, wenn sie dieselbe Beurteilungsebene verwenden. Dies bedeutet, daß jede Beurteilungsebene spezifische Informationen über die Lebensqualität liefert (42).

Die Auswahl dieser Instrumente, die die verschiedenen Beurteilungsebenen der Lebensqualität berücksichtigen und mit beiden eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität nach Herztransplantation aufgezeigt werden konnte, erhöhen die Aussagekraft der Ergebnisinterpretation zusätzlich.

Die weiterhin verwendete Beschwerdenliste von „Zerssen“ (69) weist ebenfalls eine hohe Validität und Reliabilität hinsichtlich der subjektiven Einschätzung krankheitsbezogener Beschwerden auf. Dagegen wurden für den ad hoc entwickelten Fragebogen zu den „erhofften und erlebten Veränderungen durch die Herztransplantation“ noch keine psychometrischen Testungen durchgeführt und somit können die Ergebnisse daraus nur mit Vorbehalt bewertet werden, solange noch keine Erkenntnisse über die psychometrischen Eigenschaften vorliegen.

In der Regressionsanalyse zeigte sich, daß die Fragebögen (Beschwerdeliste, MLDL, SF 36) eine sehr hohe Voraussagekraft der Gesamtvarianz der Lebensqualität besitzen. Was sicherlich als weiteres Gütekriterium der Tests gesehen werden kann.

Kritisch müssen die Fragebogenergebnisse eher hinsichtlich der Patientenaussagen betrachtet werden. Denn mehrmals schienen die eindeutigen Bedürfnisse nach Gesprächen und das nonverbale Verhalten der Patienten in deutlichem Widerspruch zu den Aussagen im Fragebogen zu stehen. Vor allem bei Fragen zum seelischen Befinden schien es den Patienten sehr schwer zu fallen, auch „schriftlich“ in Form der angekreuzten Fragen zu ihrem manchmal schlechtem Befinden zu stehen.

## **10. Limitation der Arbeit**

Eine Einschränkung der Arbeit und der daraus hervorgehenden Daten entsteht durch die abnehmenden Patientenzahlen zu den späteren Meßzeitpunkten. Die Ergebnisse sollten daher als Trends gesehen werden, die durch größere Studien weiter bewiesen werden müssen. Besonders die gewonnenen Daten aus der präoperativen Zeit sind unter diesem Aspekt kritisch zu betrachten.

Trotz objektiv gleicher Voraussetzung, nämlich der Aufnahme auf die Warteliste zur Herztransplantation, handelte es sich um eine inhomogene Patientengruppe hinsichtlich ihres „Gesundheitszustands“. Patienten, deren Zustand sich progredient verschlechterte, wurden bei passendem Spenderorgan eher transplantiert als stabile. Folglich ist der Einwand, „schlechte“ Patienten wurden transplantiert oder starben, die „guten“ blieben auf der Liste, und sind für die

verbesserten Werte verantwortlich bedingt berechtigt. Eine Transplantation ist jedoch nicht nur von der Dringlichkeit abhängig, sondern auch von der Verfügbarkeit eines passenden Spenderorgans (Körpergewicht, Größe, Blutgruppe) oder auch von transienten Kontraindikationen seitens des Empfängers wie Infektionskrankheiten (z.B. Grippler Infekt). Aus diesem Grund war zur zweiten und dritten Messung während des präoperativen Monitorings das Patientengut durchaus repräsentativ, weil immer noch inhomogen. Der Einwand, daß die Gruppe im Laufe der Zeit kleiner wurde und sich dadurch ein Bias ergibt, ist jedoch berechtigt. In einem weitaus geringerem Maße reduzierte sich auch die Gruppe der Transplantierten, da alle postoperativen Patienten bei der Datenauswertung berücksichtigt wurden, auch wenn der dritte oder vierte Meßzeitpunkt postoperativ noch nicht erreicht war.

Zwischenergebnisse zeigten, daß sich auch an den kleineren Gruppen die Ergebnisse bestätigten, so daß angenommen werden kann, daß von der größeren Gruppe ähnlich gute Daten erwartet werden können.

## **E Zusammenfassung**

Die Bedeutung, die jeder dem Begriff Lebensqualität zuschreibt, ist subjektiv und stellt schlußendlich nur eine persönliche Meinung dar. Dennoch ist es möglich, die durch eine medizinische Intervention herbeigeführte Veränderung der Lebensqualität, zu beschreiben und anhand eines Beziehungssystems die Verbesserung oder Verschlechterung dieser subjektiven Meinung anschaulich zu machen. Was sich für den einzelnen ganz konkret hinter dem Begriff Lebensqualität verbirgt, ist für die endgültige Aussage nicht das wichtigste, da ja ein Patient immer seine ganz individuelle Vorstellung von Lebensqualität im Kopf hat, wenn er dazu befragt wird. Gough et al. (33) kommen ebenfalls zu der Überzeugung, daß wenn man die Aussagekraft verschiedener Lebensqualitätsscores vergleicht, die direkte Frage an den Patienten: „Wie beurteilen Sie ihre derzeitige Lebensqualität?“ der wichtigste und zuverlässigste Parameter für die Lebensqualität von Patienten ist.

Anhand von verschiedenen Fragebögen zur Lebensqualität in Kombination mit der direkten Frage nach der Lebensqualität, konnte in dieser Studie an 189 Patienten (170 m, 19 w, Alter  $53,2 \pm 10,4$  Jahre) die Verbesserung oder Verschlechterung der Lebensqualität in Zusammenhang mit einer geplanten, bzw. erfolgten Herztransplantation aufgezeigt werden.

Es konnte gezeigt werden, daß unter der engmaschigen Studienbetreuung bereits während der Wartezeit eine signifikante Verbesserung fast aller Dimensionen der Lebensqualität zu erreichen war. Sehr hohe Korrelationen ergaben sich in der präoperativen Zeit vor allem zwischen den Bereichen der „Körperlichen Funktionsfähigkeit“, der „Vitalität“, der „Lebensqualität“ und der „Körperlichen Rollenfunktion“.

Nach der Transplantation konnte gegenüber der präoperativen Zeit ein weiterer signifikanter Zuwachs an Lebensqualität in fast allen Subskalen des SF 36 erreicht werden.

Bereits sechs Wochen nach der Transplantation schätzten die Patienten vor allem körperorientierte Lebensbereiche wie „Körperlichen Funktionsfähigkeit“, „Körperlichen Rollenfunktion“ und „Lebensqualität“ sowie das „allgemeine Gesundheitsempfinden“ oder die „Vitalität“ deutlich höher ein. Hingegen zeigten die Patienten hinsichtlich ihrer psychischen Verfassung ein sehr stabiles Bild. In diesen Bereichen konnten weder vor, noch nach der Transplantation starke Schwankungen festgestellt werden.

Postoperativ fielen die Korrelationen zwischen den einzelnen Subskalen des SF 36 deutlich geringer aus als in der präoperativen Zeit. Zwischen „Körperlicher und Emotionaler

Rollenfunktion“ und der Lebensqualität konnte in der früh postoperativen Zeit gar kein Zusammenhang mehr nachgewiesen werden.

Auch nach der Herztransplantation litten die Patienten unter multiplen Beschwerden. Nicht nur aus der stark verbesserten Einschätzung der übrigen Lebensbereiche ließ sich entnehmen, daß die Qualität der postoperativen Beschwerden sich stark von den präoperativen unterschied. Vor allem die Nebenwirkungen der Immunsuppression führten nach der Transplantation zu Beschwerden, die jedoch nicht allzu belastend wahrgenommen wurden.

Auch die allgemeine Lebenszufriedenheit stieg nach der Transplantation signifikant an. Wobei postoperativ die Zufriedenheit vor allem in den Bereichen der „gesundheitlichen Verfassung,“ und der „körperlichen Leistungsfähigkeit“ deutlich anstieg.

Anhand der erhofften Veränderungen nach der Transplantation konnte gesehen werden, daß die Patienten durch die Transplantation oft nicht nur eine körperliche Krankheit behandeln wollten, sondern auch viele in psychischen und sozialen Bereich liegende Probleme lösen wollten. Aufgrund dieser Erwartungshaltung erlebten manche Patienten auch Enttäuschungen hinsichtlich der Verbesserungen mancher Lebensbereiche. Dagegen wurden die Hoffnungen und Wünsche hinsichtlich der Verbesserung ihrer körperlichen Konstitution alle erfüllt.

Nach einer Subgruppenanalyse zeigte sich, daß Patienten, die aufgrund ihres gebesserten Gesundheitszustands von der Warteliste zur Herztransplantation genommen werden konnten, eine ebenso gute Lebensqualität aufwiesen wie Patienten im ersten postoperativen Jahr. Beim Vergleich zwischen der transplantierten Gruppe und der delisteten Gruppe zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in allen Subskalen des SF 36, bis auf die Einschätzung der „Allgemeinen Gesundheit“.

Delistete Patienten waren jedoch bereits bei Studieneinschluß mit den verschiedenen Lebensbereichen deutlich zufriedener als Patienten, die weiterhin auf der Warteliste zur Transplantation bleiben mußten.

Dagegen waren zwischen verstorbenen und lebenden Patienten in der Einschätzung der verschiedenen Lebensbereiche in SF 36 keine Unterschiede zu finden. In der allgemeinen

Lebenszufriedenheit aber wurden die Bereiche Physis und Psyche von Patienten, die im weiteren Studienverlauf verstarben, signifikant schlechter beurteilt.

Geschlechtsspezifische Unterschiede konnten ebenfalls nicht gefunden werden, wobei allerdings berücksichtigt werden muß, daß schwere Herzerkrankungen eine Domäne der Männer sind, und daher das Studienklientel zu 90% aus männlichen Patienten bestand.

Auffallend dagegen waren die unterschiedlichen Einschätzungen alleine lebender Patienten und Patienten, die in einer festen Partnerschaft lebten. In den Bereichen „Emotionale Rollen-funktion“ und dem „Psychischen Befinden“ unterschieden sich die beiden Patientengruppen signifikant. Auch war die Lebenszufriedenheit von in Beziehung lebender Patienten signifikant besser als die alleine lebender.

Selbst die Schulbildung wirkte sich auf die Einschätzung der verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität aus. Die Gruppe der Patienten mit höherer Schulbildung unterschied sich in ihrer Lebensqualitätsbewertung signifikant von Patienten mit Hauptschulabschluß.

Die Ergebnisse dieser Studie unterstreichen die Notwendigkeit der Berücksichtigung der verschiedenen Faktoren, die eine erfolgreiche Behandlung herzinsuffizienter Patienten auf der Warteliste und erfolgreich transplantiertes beeinflussen.

Und ein weiterer wichtiger Punkt ist, daß durch eine spezielle Betreuung und optimierte medikamentöse Therapie manche Patienten so gebessert werden können, daß sie von der Warteliste zur Herztransplantation genommen werden können und eine gleich gute Lebensqualität aufweisen, wie transplantierte Patienten, während des ersten postoperativen Jahres.

Die Subskalen „Physis“ und „Psyche“ aus der MLDL und die Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Allgemeine Gesundheit“ erwiesen sich nach der Regressionsanalyse als signifikante Prädiktoren der globalen Lebensqualität und erklärten zusammen präoperativ bis zu 50 % der Gesamtvarianz.

Postoperativ erwies sich die Subskala „Psyche“ aus der MLDL als signifikanter Prädiktor, der alleine 41,3 % der Gesamtvarianz vorhersagt.

## F. Literaturverzeichnis

1. Angermann CE, Bullinger M, Reichenspurner H, Reichart B: (1993) Lebensqualität nach Transplantation. In: Hammer C, Schubert V (Hrsg): Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung. Starnberg: Verlag RS Schulz, 170-202.
2. Angermann CE, Bullinger M, Spes CH, Zellner M, Kemkes BM, Theisen K: (1992) Quality of life in long-term survivors of orthotopic heart transplantation. *ZKardiol* 81, 411-417.
3. Angermann CE, Reichart B: (1992) Herztransplantation. In Hornbostel H, Kaufmann W, Siegenthaler W (Hrsg): Innere Medizin in Praxis und Klinik. Stuttgart, New York; Georg Thieme Verlag, 1448-1449.
4. Angermann CE, Reichart B: (1992) Herztransplantation. In: Innere Medizin in Praxis und Klinik. Band 1 (Hrsg.) Hornbostel H, Kaufmann W, Siegenthaler. Thieme Verlag Stuttgart, New York, S. 1.448-459
5. Barefoot JC, Schroll M: (1996) Symptoms of depression, acute myocardial infarction, and total mortality in a community sample. *Circulation* 93:1976-80
6. Bohachick P, Anton BB, Wooldridge PJ, et al.: (1992) Psychosocial outcome six months after heart transplant surgery: a preliminary report. *Res Nurs Health* 15: 165-73
7. Braunwald E.: (1998) Heart Disease. A Textbook of Cardiovascular Medicine. 5<sup>th</sup> Edition WB Saunders Company, S. 520-525
8. Brömmel B.: (1995) Lebensqualität. In: Lehrbuch der Psychosozialen Medizin. Grundlagen der Medizinischen Psychologie, Psychosomatik, Psychotherapie und Medizinischen Soziologie. Springer Lehrbuch, 58-68
9. Buchborn E (1993): Probleme der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen. In: Hammer C, Schubert V, (Hrsg.): Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung. Starnberg: Schulz, 17-33
10. Bullinger M, Angermann CE, Kemkes BM: (1992) Psychological well-being of heart transplant patients – cross sectional and longitudinal results. In Walter P (Hrsg): Quality of life in long-term survivors of heart transplantation. Kluwer Academic Publishers, Amsterdam, 445-455.
11. Bullinger M, Kirchberger I & Ware JE: (1995) Der deutsche SF- 36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 3, 21-36
12. Bullinger M, Kirchberger I: (1995) Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. Medical Outcomes Trust

13. Bullinger M, Pöppel E: (1988) Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. Deutsches Ärzteblatt,85, 679-680.
14. Bullinger M: (1990) Lebensqualität: ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg. In: Pöppel E, Bullinger M: Medizinische Psychologie. Edition Medizin 9, 308-314.
15. Bullinger M: (1991) Lebensqualität unter antihypertensiver Therapie: konzeptuelle, methodische und praktische Aufgaben. In: Bullinger M, Ludwig M, von Steinbüchel N: (Hrsg.) Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen. Hogrefe, 4-13
16. Bullinger M: (1991) Quality of Life Definition. Conceptualization and Implications: Methodologists View. Theor. Surg. 6, 143-148
17. Bullinger M: (1992) Lebensqualität - Entscheidungshilfen durch ein neues evaluatives Konzept. In Nagel E, Fuchs Ch (Hrsg): Soziale Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Ökonomische, ethische, rechtliche Fragen am Beispiel der Transplantationsmedizin. Springer Verlag Heidelberg, 214-232.
18. Bullinger M: (1997) Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. Psychother. Psychosom. Med. Psychol. 47 (3-4), 76-91.
19. Bunzel B, Wollenek G, Grundböck A, Laczkovics A, Teufelsbauer H: (1991) Lebensqualität und Lebenszufriedenheit nach Herztransplantation: ein Indikator des Behandlungserfolgs. Herz 16, 257-266.
20. Calman K C: (1987) Definitions and dimensions of quality of life. In: Aaronson & Beckmann (Hrsg.) The quality of life of cancer patients. New York: Raven Press. 1-10
21. Case RB, MossAJ, Case N, McDermott M, Eberly S: (1992) Living alone after myocardial infarction – impact on prognosis. J. Amer. med. Ass. 267, 515.519
22. Caves P, Billingham M, Stinson E, Shumway N: (1974) Serial transvenous biopsy of the transplanted human heart. Lancet 1, 821-826.
23. Christopherson L: (1987) Cardiac transplantation: a psychological perspective. Circulation 75, 57-62.
24. Costanzo MR, Sharon A, Bourge R, Bristow M, O'Connell JB, Driscoll D, Rose E: (1995) Selection and Treatment of Candidates for Heart Transplantation. A Statement for Health Professionals From the Dommittee on Heart Failure and Cardiac Transplantation of the Council on Clinical Cardiology, American Heart Association. Circulation Vol. 92, No 12, 3593-612
25. Daudert E: (1994) „Wer krank ist, ist nichts als Körper“. Beiträge zum Verständnis chronischer körperlicher Erkrankungen. In: Psychoanalytische Psychosomatik. (Hrsg) Strauß B, Meyer AE. Schattauer Verlag Stuttgart, New York; S 230-47



26. Drees G, Scheld HH: (1993) Psychosoziale Aspekte der Herztransplantation. *ZTx Med* 5, 143-146.
27. Egan TM, Detterbeck FC, Mill MR, Gott KK, Rea JB, McSweeney J, Aris RM, Paradowski LJ: (1998) Lung transplantation for cystic fibrosis: effective and durable therapy in a high-risk group. *Ann-Thorac-Surg. Aug*; 66(2): 337-46
28. Ermann M.: (1997) *Psychotherapeutische und psychosomatische Medizin. Ein Leitfaden auf psychodynamischer Grundlage*. 2. Aufl. Kohlhammer 22-26
29. Ferrans CE, Powers MJ: (1985) Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Sciences* 8, 15-24
30. Folks DG, Freeman AM, Sokol RS, Thurstin AH.: (1988) Denial: Predictor of Outcome Following Coronary Bypass Surgery. *The intern. J of Psychiatry in Med.* 18: 57-66
31. Freyberger H, Brinker M: (1994) Die supportiv-psychotherapeutische Arbeitsbeziehung bei psychosomatischen Patienten und chronisch körperlich Kranken. In Strauß B, Meyer AE (Hrsg.): *Psychoanalytische Psychosomatik*. Schattauer 179-192.
32. Gaus E, Köhle K.: (1990) Psychische Anpassungs- und Abwehrprozesse bei körperlichen Erkrankungen. Teil IV: Krankheitsverarbeitung bei körperlich Schwerkranken. In Uexküll (Hrsg.): *Psychosomatische Medizin*, 4. Auflage 1135-51 .
33. Gough IR, Furnival CM, Schilder L, Grove W: (1983) Assessment of the quality of life of patients with advanced cancer. *Europ. J. Cancer clin. Oncol.* 19, 1161-1165
34. Grady KL, Jalowiec A, White-Williams C: (1996) Improvement in quality of life in patients with heart failure who undergo transplantation. *J Heart Lung Transplant* 15, 749-57.
35. Harrer M.: Krankheitsverarbeitung (Coping). In: *Lehrbuch der Psychosozialen Medizin. Grundlagen der Medizinischen Psychologie, Psychosomatik, Psychotherapie und Medizinischen Soziologie*. Springer Lehrbuch, 409-426
36. Harvison A, Jones BM, McBride M, Taylor F, Wright O, Chang VP: (1987) Rehabilitation after heart transplantation: The Australian experience. *J Heart Transplant* 7, 337-437.
37. Havik OE, Maeland JG: (1988) Verbal denial and outcome in myocardial infarction patients. *J. psychosom. Res.* 32, 145-157
38. Heinisch M, Ludwig M, Bullinger M: (1992) Psychometrische Testung der "Münchener Lebensqualitäts Dimensionen Liste (MLDL)". In: Bullinger M, Ludwig M, von Steinbüchel N: (Hrsg.) *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen*. Hogrefe 73-90.
39. Jalowiec A, Grady KL, White-Williams C: (1994) Stressors in patients awaiting a heart transplant. *Behav Med*; 19:145-54
40. Jones BM, Taylor F, Downs K, Spratt P.: (1992) Longitudinal study of quality of life and psychological adjustment after cardiac transplantation. *Med J Aust* 157: 24-6

41. Jones BM, Taylor FJ, Wright OM, Harvison A, McBride M, Spratt PM, Chang VP: (1990) Quality of life after heart transplantation in patients assigned to double- or triple drug therapy. *J Heart Transplant* 9, 392-6
42. Kirchberger I: (1997) Erfassung der Lebensqualität in einer randomisierten multizentrischen Studie zur Prüfung der adjuvanten Therapie des Nierenzellkarzinoms mit Interferon Alpha 2a. (unveröffentlichte Dissertation)
43. Köhle K, Gaus E, Waldschmidt D: (1996) Krankheitsverarbeitung und Psychotherapie nach Herzinfarkt – Perspektiven für ein biopsychosoziales Behandlungskonzept. In: Uexküll (Hrsg). *Psychosomatische Medizin*. Urban & Schwarzenberg 5. Auflage, 798-809
44. Kop WJ, Appels AP, Mendes de Leon CF, Bär FW: (1996) The relationship between severity of coronary heart disease and vital exhaustion. *J Psychosom Res* 40:397-405
45. Kuhn WF, Brennan F, Lacefield PK, Brohm J, Skelton VD, Laman AG: (1990) Psychiatric distress during stages of the heart transplant protocol. *J Heart Transplant* 9:25-29
46. Künsebeck HW, Wahlers T, Haverich A: (1987) Psychosoziale Situation und Lebenszufriedenheit bei herztransplantierten Patienten. Überarbeitete Fassung eines Vortrages bei der 27 Arbeitstagung des DKPM, Kiel, 13.11.87 Medizinische Hochschule Hannover.
47. Langosch W:(1989) Psychosomatik der koronaren Herzkrankheit. Weinheim, Edition Medizin
48. Lazaro Carrasco MT, Ussetti GP, Ferreiro MJ, Carreno MC, Pablo Gafa A, Garcia Lopez F, Varela A, Estada Girauta JA: (1998) Survival of lung transplant at the Puerta de Hierro Clinic. *Arch-Bronconeumol*. 34(6): 285-8
49. Levin J, Warrenburg S, Kerns R, Schwartz G, Delaney R, Fontana A, Gradman A, Smith S, Allen S, Cascione R: (1987) The role of denial in recovery from coronary heart disease. *Psychosom. Med.* 49, 109-117
50. Lough ME, Lidsey AM, Shinn JA, Stotts NA: (1985) Life satisfaction following heart transplantation. *J Heart Transplant* 4, 446-9.
51. Lough ME, Lindsay AM, Shinn JA, Stotts NA: (1987) Impact of symptom frequency and symptom distress on self-reported quality of life in heart transplant recipients. *Heart Lung*; 16: 193-200
52. Mertens W: (1990) Psychoanalyse. Kohlhammer; Stuttgart, Berlin, Köln
53. Moscovitz AJ, Weinberg AD, Oz MC, Williams DL: (17) Quality of life with an implanted left ventricular assist device. *Ann Thorac Surg*; 64: 1764-9
54. Mulligan Th, Sheehan H, Hanrahan J: (1991) Sexual Function after Heart Transplantation. *J Heart Lung Transplant* 10, 125-8.
55. Mummendey H-D: (1995) Die Fragebogen – Methode. Hogrefe Verlag für Psychologie Göttingen

56. O'Connell JB, Bristow MR: (1994) Economic impact of heart failure in the United States: time for a different approach. *J Heart Lung Transplant*. 13 (suppl): 107-112
57. Oldridge NB: (1997) Outcome Assessment in Cardiac Rehabilitation. Health-Related Quality of Life and Economic Evaluation. *J Cardiopulmonary Rehabil*; 17: 179-194
58. Rector TS, Tschumperlin LK, Kubo SH, et al: (1995) Use of the Living with Heart Failure questionnaire to ascertain patients' perspectives of improvement on quality of life versus risk of drug-induced death. *J Cardiac Failure* 1;201-6
59. Riedmayr MI, Tammen AR, Behr TM, Wittig C, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: (1998) Perspektiven von Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz: Lebensqualität und psychisches Befinden vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation. *Z Kardiol*. 87:808-816
60. Rudolf G: (1996) Psychotherapeutische Medizin. Enke, 3. Auflage, 62-5.
61. Schandry R; Sporer H.: (1993) Hypertonie und Lebensqualität - Eine Analyse der Methoden und Ergebnisse. Quintessenz Verlags GmbH, München
62. Statistisches Bundesamt Wiesbaden 1998
63. Stevenson LW: (1998) Inotropic Therapy for Heart Failure. *N Engl J Med* 339; 25: 1848-50
64. Strauß B: (1994) Psychosoziale Aspekte der Herztransplantation: Befunde psychologischer und psychiatrischer Forschung. In: (Hrsg) Strenge H, Strauß B, Stauch C: Ein neues Herz. Medizinische und psychosoziale Aspekte der Herztransplantation. Hogrefe Göttingen, Bern, Toronto, Seattle
65. Tannock J: (1987) Treating the patient, not just the cancer. *N Engl J Med* 317, 1534-1535.
66. Troidl H, Kusche J, Vestweber KM, Eypasch E, Koeppen L, Bouillon B: (1987) Quality of life: An important endpoint of both in surgical practice and research. *J Chron Dis* 40, 523-528.
67. Walden JA, Stevenson LW, Dracup K, Wilmarth J, Kobashigawa J, Moriguchi J.: (1989) Heart transplantation may not improve quality of life for patients with stable heart failure. *Heart Lung* 18:497-506
68. Weisman AD: (1972) On dying and denying. Behavioral Publications, New York
69. Zerssen D: (1967b) Die Beschwerdeliste. Beltztest, Weinheim
70. Zipfel S, Löwe B, Paschke T, Zimmermann R, Lange R, Herzog W, Bergmann G: (1998) Emotionales Befinden von Patienten auf der Warteliste für eine Herztransplantation. *Z Kardiol* 87:436-442

## G. Abkürzungen:

BMI                      Body-Mass-Index

Geschlecht

m                        männlich

w                        weiblich

Htx                      Herztransplantation

Meßzeitpunkte:

prä 01                    erster Meßzeitpunkt = Studieneinschluß

prä 02                    zweiter Meßzeitpunkt im präoperativen Monitoring  
nach 6 Monaten

prä 03                    dritter Meßzeitpunkt im präoperativen Monitoring  
nach 12 Monaten

post 11                    erster postoperativer Meßzeitpunkt nach 6 Wochen

post 12                    zweiter postoperativer Meßzeitpunkt nach 3 Monaten

post 13                    dritter postoperativer Meßzeitpunkt nach 6 Monaten

post 14                    vierter postoperativer Meßzeitpunkt nach 12 Monaten

del 01                    erster Meßzeitpunkt = Studieneinschluß bei später delisteten  
Patienten

del 02                    zweiter Meßzeitpunkt = nach 6 Monaten im präoperativen Monitoring  
bei (später) delisteten Patienten

del 03                    dritter Meßzeitpunkt = nach 12 Monaten im präoperativen Monitoring  
bei (später) delisteten Patienten

M                        Mittelwert

Me                        Median

MLDL                    Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste

Mon.                    Monat

SF 36                    German SF 36 Health Survey

SD                        Standardabweichung

vs                        versus

## H. Abbildungen und Tabellenverzeichnis

### Abbildungen:

- Abb. 1: Mittelwerte des SF 36, der Lebensqualität und der Alltagseinschränkung bei Aufnahme in die Studie, nach 6 und 12 Monaten, während des präoperativen Monitorings S. 24
- Abb. 2: Körperorientierte Subskalen des SF 36 über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten S. 31
- Abb. 3: Subskalen des SF 36 zum Allgemeinen Gesundheitsempfinden, der Lebensqualität und den Alltagseinschränkungen über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten S. 33
- Abb. 4: Psychosoziale Subskalen des SF 36 über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten S. 34
- Abb. 5: Verlauf typischer Krankheitssymptome bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten über alle Meßzeitpunkte S. 40
- Abb. 6: Verstärkte Beschwerden durch Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie bei Transplantationspatienten S. 41
- Abb. 7: Verlauf psychischer Beschwerden bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten über alle Meßzeitpunkte S. 41
- Abb. 8: Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten über alle Messzeitpunkte S. 42
- Abb. 9: Gewichtete Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste bei Herztransplantationskandidaten und Herztransplantierten über alle Meßzeitpunkte S. 44
- Abb. 10: Vergleich der Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen zwischen

|  |       |
|--|-------|
| dem ersten präoperativen und vierten postoperativen Meßzeitpunkt   | S. 46 |
| Abb. 11: Erwartete und tatsächlich erlebte Verbesserungen körperlicher Parameter, zum ersten Meßzeitpunkt vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation            | S. 49 |
| Abb. 12: Erhoffte und erlebte Veränderungen im Sozialleben, zum ersten Meßzeitpunkt vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation                                  | S. 50 |
| Abb. 13: Erhoffte und tatsächlich erlebte Veränderungen psychischer Bereiche, zum ersten Meßzeitpunkt vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation                | S. 50 |
| Abb. 14: Verbesserung der Subskalen des SF 36 bei delisteten Patienten, während des präoperativen Monitorings über drei Meßzeitpunkte                                | S. 51 |
| Abb. 15: Körperorientierte Subskalen des SF 36, delistete Transplantationskandidaten vs. transplantierte Patienten über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte   | S. 52 |
| Abb. 16: Gesundheitsbezogene Subskalen des SF 36, delistete Transplantationskandidaten vs. transplantierte Patienten über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte | S. 53 |
| Abb. 17: Psychosoziale Subskalen des SF 36, delistete Transplantationskandidaten vs. Transplantierte Patienten über alle prä- und postoperativen Meßzeitpunkte       | S. 53 |
| Abb. 18: Körperorientierte Subskalen des SF 36, delistete Patienten vs. Transplantationskandidaten über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring               | S. 54 |
| Abb. 19: Gesundheitsbezogene Subskalen des SF 36, delistete Patienten vs. Transplantationskandidaten über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring             | S. 55 |
| Abb. 20: Psychosoziale Subskalen des SF 36, delistete Patienten vs. Transplantationskandidaten über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring                   | S. 55 |
| Abb. 21: Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen, delistete Patienten vs. Transplantationskandidaten über alle Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring  | S. 56 |

|   |       |
|---|-------|
| Abb. 22: Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen nach der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste, delistete Patienten vs. transplantierte Patienten über alle Meßzeitpunkte  | S. 58 |
| Abb. 23: Subskalen des SF 36 bei Transplantationskandidaten: Prä- und postoperative verstorbene vs. wartende oder transplantierte Patienten (Untersuchung bei Studieneinschluß)             | S. 60 |
| Abb. 24: Einschätzung der Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen, verstorbene vs. lebende Patienten (Untersuchung bei Studieneinschluß)   | S. 61 |
| Abb. 25: Verlauf der Lebensqualitätseinschätzung bei Patienten, die präoperativ ihre Lebensqualität sehr gut einschätzten und bei Patienten, die sie präoperativ sehr schlecht einschätzten | S. 62 |
| Abb. 26: Einschätzung der Subskalen des SF 36, alleine lebende Patienten vs. mit Partner lebende Patienten (Untersuchung bei Studieneinschluß)  | S. 64 |
| Abb. 27: Lebenszufriedenheit alleine lebender Patienten vs. mit Partner lebender Patienten. Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste zum ersten Meßzeitpunkt                | S. 65 |
| Abb. 28: Einschätzung der Subskalen des SF 36, aufgeteilt nach Schulbildung. Hauptschule vs. höherer Schulabschluß beim ersten Meßzeitpunkt   | S. 66 |
| Abb. 27: Lebenszufriedenheit aufgeteilt nach Schulbildung. Hauptschule vs. höherer Schulabschluß. Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste beim ersten Meßzeitpunkt         | S. 67 |

## **Tabellen:**

|  |        |
|--|--------|
| Tab. 1: Soziodemographische Daten bei 189 Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz.<br>Erhebung bei der Erstuntersuchung  | S. 22  |
| Tab. 2: Mittelwerte der Subskalen des SF 36 vor Transplantation  | S. 25  |
| Tab. 3: Korrelationen innerhalb der acht Subskalen des SF 36 und der Lebensqualität<br>vor Transplantation   | S. 28  |
| Tab. 4: Mittelwerte der Subskalen des SF 36 nach Transplantation   | S. 35  |
| Tab. 5: Korrelationen innerhalb der acht Subskalen des SF 36 und der Lebensqualität<br>nach Transplantation  | S. 38  |
| Tab. 6 – 12: Prozentzahlen zur Beschwerdenliste, im Anhang   | S. 97  |
| Tab. 13: Mittelwerte der Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste<br>Normalwerte, ohne Gewichtung vor und nach Herztransplantation   | S. 43  |
| Tab. 14: Mittelwerte der Subskalen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen<br>Liste nach Formel gewichtet über alle Meßzeitpunkte   | S. 45  |
| Tab. 15: Mittelwerte der Einzelvariablen der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen<br>Liste nach Formel gewichtet Vergleich zwischen ersten präoperativen und vierten<br>postoperativen Meßzeitpunkt                                  | S. 47  |
| Tab. 16 – 19: Erhoffte und tatsächlich erlebte Veränderungen nach Herztransplantation.<br>Anhang   | S. 104 |
| Tab. 20: Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen nach der Münchner<br>Lebensqualitäts Dimensionen Liste, delistete Patienten im Vergleich zu Transplantationskandidaten<br>(nach Formel gewichtete Mittelwerte) im Anhang | S. 108 |



# I. Anhang

## 1. Tabellen

**Tabelle 6: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die bei der ersten präoperativen Untersuchung bei Studieneinschluß angegeben wurden.**

|    |  | Anzahl der Patienten in % |             |             |            |
|----|--|---------------------------|-------------|-------------|------------|
|    |  | keine<br>%                | leicht<br>% | mittel<br>% | stark<br>% |
| 1  | Appetitlosigkeit                       | 64,0                      | 22,2        | 11,1        | 2,6        |
| 2  | Gereiztheit                            | 46,6                      | 29,1        | 19,0        | 5,3        |
| 3  | Gedächtnisstörungen                    | 58,2                      | 24,9        | 13,8        | 3,2        |
| 4  | Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen     | 56,6                      | 16,9        | 21,7        | 4,8        |
| 5  | Einsamkeitsgefühle                     | 72,5                      | 17,5        | 8,5         | 1,6        |
| 6  | Zittern                                | 64,0                      | 21,2        | 12,2        | 2,6        |
| 7  | Schlafstörungen                        | 34,9                      | 31,7        | 21,7        | 11,6       |
| 8  | Hochgefühl/Euphorie                    | 64,6                      | 19,6        | 13,2        | 2,6        |
| 9  | Energielosigkeit                       | 41,8                      | 32,3        | 19,6        | 6,3        |
| 10 | Angstgefühle                           | 54,5                      | 30,7        | 13,8        | 1,1        |
| 11 | Hautausschlag/Akne                     | 75,1                      | 14,8        | 7,4         | 2,6        |
| 12 | Atemnot                                | 25,9                      | 29,6        | 25,9        | 18,5       |
| 13 | Niedergeschlagenheit                   | 50,8                      | 29,1        | 16,9        | 3,2        |
| 14 | Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 43,4                      | 24,3        | 22,8        | 9,5        |
| 15 | Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 37,0                      | 24,9        | 25,9        | 12,2       |
| 16 | Muskelschwäche                         | 55,0                      | 22,2        | 16,4        | 6,3        |
| 17 | Gesteigertes Hungergefühl              | 72,5                      | 15,9        | 7,9         | 3,7        |
| 18 | Gehörstörungen                         | 72,5                      | 18,0        | 6,9         | 2,6        |
| 19 | Schwächegefühl                         | 43,4                      | 24,9        | 21,7        | 10,1       |
| 20 | Angespanntheit                         | 55,0                      | 24,9        | 18,0        | 2,1        |
| 21 | Juckreiz                               | 73,5                      | 15,9        | 6,9         | 3,7        |
| 22 | Fremdkörpergefühl (Herz)               | 87,8                      | 4,8         | 6,9         | 0,5        |
| 23 | Geschmacksstörungen                    | 82,4                      | 10,6        | 5,3         | 1,6        |
| 24 | Konzentrationsstörungen                | 54,0                      | 27,0        | 15,3        | 3,7        |
| 25 | Minderwertigkeitsgefühle               | 77,8                      | 14,3        | 7,4         | 0,5        |
| 26 | Nervosität/Innere Unruhe               | 37,6                      | 35,4        | 22,2        | 4,8        |
| 27 | Müdigkeit                              | 27,5                      | 30,7        | 29,1        | 12,7       |
| 28 | Sexuelle Lustlosigkeit                 | 45,5                      | 13,8        | 14,8        | 25,9       |
| 29 | Sehstörungen                           | 63,5                      | 22,8        | 10,6        | 3,2        |
| 30 | Ungeduld                               | 51,3                      | 28,6        | 14,8        | 5,3        |
| 31 | Gesteigerter Durst                     | 50,8                      | 26,5        | 14,7        | 8,5        |
| 32 | Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 55,0                      | 27,5        | 11,6        | 5,8        |
| 33 | Verstärkter Haarwuchs                  | 88,9                      | 5,8         | 3,2         | 2,1        |
| 34 | Zahnfleischwucherung                   | 93,1                      | 4,8         | 2,1         | ,          |
| 35 | Potenzstörung                          | 47,1                      | 12,7        | 12,7        | 27,5       |

**Tabelle 7: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die bei der zweiten präoperativen Untersuchung nach Studieneinschluß angegeben wurden.**

|    |  | Anzahl der Patienten in % |             |             |            |
|----|--|---------------------------|-------------|-------------|------------|
|    |  | keine<br>%                | leicht<br>% | mittel<br>% | stark<br>% |
| 1  | Appetitlosigkeit                       | 76,3                      | 15,0        | 6,3         | 2,5        |
| 2  | Gereiztheit                            | 37,5                      | 46,4        | 15,0        | 1,3        |
| 3  | Gedächtnisstörungen                    | 51,3                      | 37,5        | 7,5         | 3,8        |
| 4  | Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen     | 57,5                      | 28,8        | 13,8        |            |
| 5  | Einsamkeitsgefühle                     | 68,8                      | 20,0        | 10,0        | 1,3        |
| 6  | Zittern                                | 71,3                      | 23,8        | 5,0         |            |
| 7  | Schlafstörungen                        | 37,5                      | 33,8        | 22,5        | 6,3        |
| 8  | Hochgefühl/Euphorie                    | 63,8                      | 21,3        | 15,0        |            |
| 9  | Energielosigkeit                       | 35,0                      | 38,6        | 20,0        | 6,3        |
| 10 | Angstgefühle                           | 58,8                      | 31,3        | 8,8         | 1,3        |
| 11 | Hautausschlag/Akne                     | 73,8                      | 20,0        | 5,0         | 1,3        |
| 12 | Atemnot                                | 20,0                      | 36,3        | 28,8        | 15,0       |
| 13 | Niedergeschlagenheit                   | 50,0                      | 30,0        | 15,0        | 5,0        |
| 14 | Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 37,5                      | 33,8        | 22,5        | 6,3        |
| 15 | Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 36,3                      | 35,0        | 18,8        | 10,0       |
| 16 | Muskelschwäche                         | 57,5                      | 27,5        | 12,5        | 2,5        |
| 17 | Gesteigertes Hungergefühl              | 66,6                      | 16,3        | 11,3        | 6,3        |
| 18 | Gehörstörungen                         | 67,5                      | 20,0        | 8,8         | 3,8        |
| 19 | Schwächegefühl                         | 41,3                      | 32,5        | 18,8        | 7,5        |
| 20 | Angespanntheit                         | 42,5                      | 40,0        | 15,0        | 2,5        |
| 21 | Juckreiz                               | 67,5                      | 22,5        | 6,3         | 3,8        |
| 22 | Fremdkörpergefühl (Herz)               | 90,0                      | 6,3         | 3,8         |            |
| 23 | Geschmacksstörungen                    | 87,5                      | 5,0         | 7,5         |            |
| 24 | Konzentrationsstörungen                | 43,8                      | 41,3        | 13,8        | 1,3        |
| 25 | Minderwertigkeitsgefühle               | 77,5                      | 17,5        | 3,8         | 1,3        |
| 26 | Nervosität/Innere Unruhe               | 23,8                      | 52,5        | 16,3        |            |
| 27 | Müdigkeit                              | 21,3                      | 32,5        | 32,5        | 13,8       |
| 28 | Sexuelle Lustlosigkeit                 | 40,5                      | 17,7        | 22,8        | 19,0       |
| 29 | Sehstörungen                           | 52,5                      | 30,0        | 16,3        | 1,3        |
| 30 | Ungeduld                               | 33,8                      | 38,8        | 20,0        | 7,5        |
| 31 | Gesteigerter Durst                     | 43,8                      | 25,0        | 13,8        | 17,5       |
| 32 | Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 56,3                      | 26,3        | 10,0        | 7,5        |
| 33 | Verstärkter Haarwuchs                  | 95,0                      | 2,5         | 2,5         |            |
| 34 | Zahnfleischwucherung                   | 96,3                      |             | 3,8         |            |
| 35 | Potenzstörung                          | 41,3                      | 16,3        | 12,5        | 30,0       |

**Tabelle 8: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die bei der dritten präoperativen Untersuchung nach Studieneinschluß angegeben wurden.**

|   | Anzahl der Patienten in % |             |             |            |
|---|---------------------------|-------------|-------------|------------|
|   | keine<br>%                | leicht<br>% | mittel<br>% | stark<br>% |
| 1 Appetitlosigkeit                        | 86,7                      | 6,7         | 6,7         |            |
| 2 Gereiztheit                             | 33,3                      | 42,2        | 20,0        | 4,4        |
| 3 Gedächtnisstörungen                     | 44,4                      | 44,4        | 11,1        |            |
| 4 Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen      | 68,9                      | 17,8        | 13,3        |            |
| 5 Einsamkeitsgefühle                      | 68,9                      | 22,2        | 6,7         | 2,2        |
| 6 Zittern                                 | 75,6                      | 17,8        | 4,4         | 2,2        |
| 7 Schlafstörungen                         | 46,7                      | 15,8        | 20,0        | 17,8       |
| 8 Hochgefühl/Euphorie                     | 66,7                      | 20,0        | 8,9         | 4,4        |
| 9 Energielosigkeit                        | 35,6                      | 40,0        | 22,2        | 2,2        |
| 10 Angstgefühle                           | 55,6                      | 37,8        | 4,4         | 2,2        |
| 11 Hautausschlag/Akne                     | 73,3                      | 13,3        | 8,9         | 4,4        |
| 12 Atemnot                                | 28,9                      | 35,6        | 24,4        | 11,1       |
| 13 Niedergeschlagenheit                   | 46,7                      | 33,3        | 17,8        | 2,2        |
| 14 Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 37,8                      | 42,2        | 15,6        | 4,4        |
| 15 Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 42,2                      | 33,3        | 13,3        | 11,1       |
| 16 Muskelschwäche                         | 60,0                      | 33,3        | 6,7         |            |
| 17 Gesteigertes Hungergefühl              | 64,4                      | 20,0        | 11,1        | 4,4        |
| 18 Gehörstörungen                         | 71,1                      | 22,2        | 6,7         |            |
| 19 Schwächegefühl                         | 31,1                      | 48,9        | 11,1        | 8,9        |
| 20 Angespanntheit                         | 35,6                      | 51,1        | 11,1        | 2,2        |
| 21 Juckreiz                               | 66,7                      | 20,0        | 6,7         | 6,7        |
| 22 Fremdkörpergefühl (Herz)               | 95,5                      | 4,5         |             |            |
| 23 Geschmacksstörungen                    | 97,8                      | 2,2         |             |            |
| 24 Konzentrationsstörungen                | 40,0                      | 55,6        | 4,4         |            |
| 25 Minderwertigkeitsgefühle               | 64,4                      | 31,1        |             | 4,4        |
| 26 Nervosität/Innere Unruhe               | 24,4                      | 62,2        | 8,9         | 4,4        |
| 27 Müdigkeit                              | 11,1                      | 46,7        | 28,9        | 13,3       |
| 28 Sexuelle Lustlosigkeit                 | 29,5                      | 34,1        | 9,1         | 27,3       |
| 29 Sehstörungen                           | 57,8                      | 31,1        | 4,4         | 6,7        |
| 30 Ungeduld                               | 28,9                      | 37,8        | 28,8        | 4,4        |
| 31 Gesteigerter Durst                     | 44,4                      | 22,2        | 13,3        | 20,0       |
| 32 Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 53,3                      | 20,0        | 17,8        | 8,9        |
| 33 Verstärkter Haarwuchs                  | 93,3                      | 6,7         |             |            |
| 34 Zahnfleischwucherung                   | 93,3                      | 6,7         |             |            |
| 35 Potenzstörung                          | 37,8                      | 11,1        | 24,4        | 26,7       |

**Tabelle 9: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die 6 Wochen nach HTx angegeben wurden.**

|    |  | Anzahl der Patienten in % |             |             |            |
|----|--|---------------------------|-------------|-------------|------------|
|    |  | keine<br>%                | leicht<br>% | mittel<br>% | stark<br>% |
| 1  | Appetitlosigkeit                       | 58,4                      | 20,8        | 11,7        | 9,1        |
| 2  | Gereiztheit                            | 53,2                      | 35,1        | 6,5         | 5,2        |
| 3  | Gedächtnisstörungen                    | 46,8                      | 40,3        | 10,3        | 2,6        |
| 4  | Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen     | 33,8                      | 35,1        | 20,7        | 10,4       |
| 5  | Einsamkeitsgefühle                     | 70,1                      | 22,1        | 6,5         | 1,3        |
| 6  | Zittern                                | 14,3                      | 36,3        | 28,6        | 20,8       |
| 7  | Schlafstörungen                        | 40,3                      | 40,2        | 15,6        | 3,9        |
| 8  | Hochgefühl/Euphorie                    | 51,9                      | 23,4        | 22,1        | 2,6        |
| 9  | Energielosigkeit                       | 46,8                      | 32,4        | 18,2        | 2,6        |
| 10 | Angstgefühle                           | 72,7                      | 20,8        | 6,5         |            |
| 11 | Hautausschlag/Akne                     | 79,2                      | 13,0        | 5,2         | 2,6        |
| 12 | Atemnot                                | 51,9                      | 36,4        | 10,4        | 1,3        |
| 13 | Niedergeschlagenheit                   | 67,5                      | 23,4        | 7,8         | 1,3        |
| 14 | Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 59,7                      | 28,6        | 11,7        |            |
| 15 | Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 68,8                      | 24,7        | 5,2         | 1,3        |
| 16 | Muskelschwäche                         | 26,0                      | 29,8        | 22,1        | 22,1       |
| 17 | Gesteigertes Hungergefühl              | 68,8                      | 18,2        | 10,4        | 2,6        |
| 18 | Gehörstörungen                         | 57,1                      | 29,9        | 2,6         | 10,4       |
| 19 | Schwächegefühl                         | 35,1                      | 35,1        | 20,7        | 9,1        |
| 20 | Angespanntheit                         | 50,6                      | 40,3        | 6,5         | 2,6        |
| 21 | Juckreiz                               | 72,7                      | 22,1        | 3,9         | 1,3        |
| 22 | Fremdkörpergefühl (Herz)               | 81,8                      | 16,9        |             | 1,3        |
| 23 | Geschmacksstörungen                    | 66,2                      | 14,3        | 7,8         | 11,7       |
| 24 | Konzentrationsstörungen                | 48,1                      | 32,4        | 16,9        | 2,6        |
| 25 | Minderwertigkeitsgefühle               | 77,9                      | 22,1        |             |            |
| 26 | Nervosität/Innere Unruhe               | 51,9                      | 36,4        | 11,7        |            |
| 27 | Müdigkeit                              | 31,2                      | 40,2        | 20,8        | 7,8        |
| 28 | Sexuelle Lustlosigkeit                 | 48,1                      | 22,1        | 13,0        | 16,8       |
| 29 | Sehstörungen                           | 59,7                      | 23,4        | 14,3        | 2,6        |
| 30 | Ungeduld                               | 42,9                      | 39,0        | 14,2        | 3,9        |
| 31 | Gesteigerter Durst                     | 62,3                      | 18,2        | 11,7        | 7,8        |
| 32 | Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 44,2                      | 32,5        | 14,2        | 9,1        |
| 33 | Verstärkter Haarwuchs                  | 66,2                      | 20,8        | 7,8         | 5,2        |
| 34 | Zahnfleischwucherung                   | 88,3                      | 10,4        | 1,3         |            |
| 35 | Potenzstörung                          | 53,2                      | 16,9        | 15,6        | 14,3       |

**Tabelle 10: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die 3 Monate nach HTx angegeben wurden.**

|    |  | Anzahl der Patienten in % |        |        |       |
|----|--|---------------------------|--------|--------|-------|
|    |  | keine                     | leicht | mittel | stark |
|    |  | %                         | %      | %      | %     |
| 1  | Appetitlosigkeit                       | 66,2                      | 21,1   | 8,5    | 4,2   |
| 2  | Gereiztheit                            | 39,4                      | 49,3   | 7,0    | 4,2   |
| 3  | Gedächtnisstörungen                    | 49,3                      | 39,4   | 9,9    | 1,4   |
| 4  | Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen     | 40,8                      | 33,8   | 11,3   | 14,1  |
| 5  | Einsamkeitsgefühle                     | 76,1                      | 15,5   | 5,6    | 2,8   |
| 6  | Zittern                                | 14,1                      | 45,1   | 28,2   | 12,7  |
| 7  | Schlafstörungen                        | 59,2                      | 26,8   | 11,3   | 2,8   |
| 8  | Hochgefühl/Euphorie                    | 54,9                      | 31,0   | 12,7   | 1,4   |
| 9  | Energielosigkeit                       | 47,9                      | 33,8   | 12,7   | 5,6   |
| 10 | Angstgefühle                           | 78,9                      | 16,9   | 4,2    |       |
| 11 | Hautausschlag/Akne                     | 73,2                      | 18,3   | 7,0    | 1,4   |
| 12 | Atemnot                                | 63,4                      | 28,2   | 8,5    |       |
| 13 | Niedergeschlagenheit                   | 66,2                      | 26,8   | 7,0    |       |
| 14 | Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 67,6                      | 26,8   | 5,6    |       |
| 15 | Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 71,8                      | 23,9   | 4,2    |       |
| 16 | Muskelschwäche                         | 39,4                      | 38,0   | 15,5   | 7,0   |
| 17 | Gesteigertes Hungergefühl              | 70,4                      | 19,7   | 8,5    | 1,4   |
| 18 | Gehörstörungen                         | 66,2                      | 21,1   | 5,6    | 7,0   |
| 19 | Schwächegefühl                         | 46,5                      | 40,8   | 7,0    | 5,6   |
| 20 | Angespanntheit                         | 56,3                      | 40,8   | 2,8    |       |
| 21 | Juckreiz                               | 76,1                      | 16,9   | 5,6    | 1,4   |
| 22 | Fremdkörpergefühl (Herz)               | 88,7                      | 11,3   |        |       |
| 23 | Geschmacksstörungen                    | 67,6                      | 19,7   | 7,0    | 5,6   |
| 24 | Konzentrationsstörungen                | 46,5                      | 40,8   | 11,3   | 1,4   |
| 25 | Minderwertigkeitsgefühle               | 81,7                      | 15,5   | 2,8    |       |
| 26 | Nervosität/Innere Unruhe               | 39,4                      | 40,8   | 18,3   | 1,4   |
| 27 | Müdigkeit                              | 32,4                      | 42,3   | 22,5   | 2,8   |
| 28 | Sexuelle Lustlosigkeit                 | 53,5                      | 23,9   | 16,9   | 5,6   |
| 29 | Sehstörungen                           | 62,0                      | 21,1   | 14,1   | 2,8   |
| 30 | Ungeduld                               | 39,4                      | 40,8   | 15,5   | 4,2   |
| 31 | Gesteigerter Durst                     | 63,4                      | 23,9   | 8,5    | 4,2   |
| 32 | Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 46,5                      | 28,2   | 19,7   | 5,6   |
| 33 | Verstärkter Haarwuchs                  | 66,2                      | 23,9   | 7,0    | 2,8   |
| 34 | Zahnfleischwucherung                   | 81,7                      | 9,9    | 7,0    | 1,4   |
| 35 | Potenzstörung                          | 56,3                      | 15,5   | 15,5   | 12,7  |

**Tabelle 11: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die 6 Monate nach HTx Angegeben wurden.**

|   | Anzahl der Patienten in % |          |          |         |
|---|---------------------------|----------|----------|---------|
|   | keine %                   | leicht % | mittel % | stark % |
| 1 Appetitlosigkeit                        | 77,8                      | 17,5     | 3,2      | 1,6     |
| 2 Gereiztheit                             | 46,0                      | 46,0     | 7,9      |         |
| 3 Gedächtnisstörungen                     | 46,0                      | 34,9     | 15,9     | 3,2     |
| 4 Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen      | 31,7                      | 31,7     | 23,8     | 12,7    |
| 5 Einsamkeitsgefühle                      | 73,0                      | 15,9     | 7,9      | 3,2     |
| 6 Zittern                                 | 11,1                      | 42,9     | 34,9     | 11,1    |
| 7 Schlafstörungen                         | 57,1                      | 28,6     | 7,9      | 6,3     |
| 8 Hochgefühl/Euphorie                     | 52,4                      | 19,0     | 28,6     |         |
| 9 Energielosigkeit                        | 39,7                      | 39,7     | 15,9     | 4,8     |
| 10 Angstgefühle                           | 68,3                      | 27,0     | 3,2      | 1,6     |
| 11 Hautausschlag/Akne                     | 66,7                      | 22,2     | 11,1     |         |
| 12 Atemnot                                | 66,7                      | 28,6     | 3,2      | 1,6     |
| 13 Niedergeschlagenheit                   | 61,9                      | 25,4     | 11,1     | 1,6     |
| 14 Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 69,8                      | 25,4     | 4,8      |         |
| 15 Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 74,6                      | 20,6     | 3,2      | 1,6     |
| 16 Muskelschwäche                         | 38,1                      | 39,7     | 15,9     | 6,3     |
| 17 Gesteigertes Hungergefühl              | 57,1                      | 31,7     | 11,1     |         |
| 18 Gehörstörungen                         | 60,3                      | 20,6     | 11,1     | 7,9     |
| 19 Schwächegefühl                         | 42,9                      | 46,0     | 7,9      | 3,2     |
| 20 Angespanntheit                         | 49,2                      | 42,9     | 7,9      |         |
| 21 Juckreiz                               | 65,1                      | 17,5     | 14,3     | 3,2     |
| 22 Fremdkörpergefühl (Herz)               | 88,9                      | 11,1     |          |         |
| 23 Geschmacksstörungen                    | 76,2                      | 14,3     | 7,9      | 1,6     |
| 24 Konzentrationsstörungen                | 39,7                      | 44,4     | 14,3     | 1,6     |
| 25 Minderwertigkeitsgefühle               | 76,2                      | 19,0     | 3,2      | 1,6     |
| 26 Nervosität/Innere Unruhe               | 39,7                      | 46,0     | 11,1     | 3,2     |
| 27 Müdigkeit                              | 28,6                      | 47,6     | 20,6     | 3,2     |
| 28 Sexuelle Lustlosigkeit                 | 58,7                      | 25,4     | 12,7     | 3,2     |
| 29 Sehstörungen                           | 58,7                      | 23,8     | 15,9     | 1,6     |
| 30 Ungeduld                               | 47,6                      | 38,1     | 12,7     | 1,6     |
| 31 Gesteigerter Durst                     | 65,1                      | 23,8     | 7,9      | 3,2     |
| 32 Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 55,6                      | 25,4     | 9,5      | 9,5     |
| 33 Verstärkter Haarwuchs                  | 63,5                      | 22,2     | 9,5      | 4,8     |
| 34 Zahnfleischwucherung                   | 82,5                      | 9,5      | 6,3      | 1,6     |
| 35 Potenzstörung                          | 52,4                      | 25,4     | 6,3      | 15,9    |

**Tabelle 12: zur Beschwerdeliste Kapitel 2.2. Seite 38**

**Häufigkeit und Intensität der Beschwerden, die 12 Monate nach HTx angegeben wurden.**

|   | Anzahl der Patienten in % |             |             |            |
|---|---------------------------|-------------|-------------|------------|
|   | keine<br>%                | leicht<br>% | mittel<br>% | stark<br>% |
| 1 Appetitlosigkeit                        | 88,5                      | 7,7         | 1,9         | 1,9        |
| 2 Gereiztheit                             | 51,9                      | 36,5        | 11,5        |            |
| 3 Gedächtnisstörungen                     | 40,4                      | 46,2        | 13,5        |            |
| 4 Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen      | 32,7                      | 32,7        | 19,2        | 15,4       |
| 5 Einsamkeitsgefühle                      | 76,9                      | 19,2        | 3,8         |            |
| 6 Zittern                                 | 17,3                      | 44,2        | 26,9        | 11,5       |
| 7 Schlafstörungen                         | 48,1                      | 34,6        | 13,5        | 3,8        |
| 8 Hochgefühl/Euphorie                     | 38,5                      | 26,9        | 34,6        |            |
| 9 Energielosigkeit                        | 42,3                      | 38,5        | 19,2        |            |
| 10 Angstgefühle                           | 71,2                      | 25,0        | 3,8         |            |
| 11 Hautausschlag/Akne                     | 73,1                      | 17,3        | 7,7         | 1,9        |
| 12 Atemnot                                | 63,5                      | 32,7        | 3,8         |            |
| 13 Niedergeschlagenheit                   | 57,7                      | 40,4        | 1,9         |            |
| 14 Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | 71,2                      | 25,0        | 3,8         |            |
| 15 Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | 82,7                      | 17,3        |             |            |
| 16 Muskelschwäche                         | 44,2                      | 40,4        | 13,5        | 1,9        |
| 17 Gesteigertes Hungergefühl              | 69,2                      | 19,2        | 9,6         | 1,9        |
| 18 Gehörstörungen                         | 59,6                      | 23,1        | 7,7         | 9,6        |
| 19 Schwächegefühl                         | 50,0                      | 40,4        | 9,6         |            |
| 20 Angespanntheit                         | 55,8                      | 36,5        | 7,7         |            |
| 21 Juckreiz                               | 51,9                      | 28,8        | 17,3        | 1,9        |
| 22 Fremdkörpergefühl (Herz)               | 88,5                      | 11,5        |             |            |
| 23 Geschmacksstörungen                    | 78,8                      | 17,3        | 3,8         |            |
| 24 Konzentrationsstörungen                | 34,6                      | 53,8        | 11,5        |            |
| 25 Minderwertigkeitsgefühle               | 84,6                      | 13,5        | 1,9         |            |
| 26 Nervosität/Innere Unruhe               | 36,5                      | 50,0        | 13,5        |            |
| 27 Müdigkeit                              | 34,6                      | 53,8        | 11,5        |            |
| 28 Sexuelle Lustlosigkeit                 | 57,7                      | 19,2        | 19,2        | 3,8        |
| 29 Sehstörungen                           | 57,7                      | 32,7        | 7,7         | 1,9        |
| 30 Ungeduld                               | 44,2                      | 42,3        | 13,5        |            |
| 31 Gesteigerter Durst                     | 67,3                      | 17,3        | 13,5        | 1,9        |
| 32 Gesteigerte Selbstbeobachtung          | 48,1                      | 26,9        | 15,4        | 9,6        |
| 33 Verstärkter Haarwuchs                  | 63,5                      | 21,2        | 9,6         | 5,8        |
| 34 Zahnfleischwucherung                   | 82,7                      | 11,5        | 5,8         |            |
| 35 Potenzstörung                          | 50,0                      | 21,2        | 15,4        | 13,5       |

**Tabelle 16: zu Kapitel 2.4. Erhoffte und erlebte Veränderungen nach HTx , Seite 46**

**Erhoffte Veränderungen**

**1. Meßzeitpunkt, prä HTx bei Studieneinschluß**

|                                     | verbessert | gleich | verschlechtert |
|-------------------------------------|------------|--------|----------------|
| Körperliche Leistungsfähigkeit      | 88,9       | 7,4    | 3,7            |
| Geistige Leistungsfähigkeit         | 47,1       | 51,8   | 1,1            |
| Selbstwertgefühl                    | 50,8       | 48,1   | 1,1            |
| Verhältnis zum eigenen Körper       | 55,0       | 42,9   | 2,1            |
| Stimmung                            | 67,2       | 31,2   | 1,6            |
| Durchsetzungsvermögen               | 28,0       | 69,9   | 2,1            |
| Wertschätzung durch andere          | 20,2       | 78,2   | 1,6            |
| Berufliche Situation                | 44,5       | 47,6   | 7,9            |
| Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 38,5       | 59,4   | 2,1            |
| Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 65,6       | 29,5   | 4,9            |
| Familienleben                       | 31,0       | 67,4   | 1,6            |
| Stellung in der Familie             | 15,4       | 83,5   |                |
| Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 14,3       | 83,6   | 2,1            |
| Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 27,0       | 70,9   | 2,1            |
| Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 72,0       | 23,8   | 4,2            |
| Gesundheit                          | 87,8       | 7,5    | 4,7            |
| Lebensqualität insgesamt            | 83,6       | 11,1   | 5,3            |

**2. präoperativer Meßzeitpunkt, ca. 6 Monate nach Studieneinschluß**

|                                     | verbessert | gleich | verschlechtert |
|-------------------------------------|------------|--------|----------------|
| Körperliche Leistungsfähigkeit      | 85,9       | 7,7    | 6,4            |
| Geistige Leistungsfähigkeit         | 38,5       | 56,4   | 5,1            |
| Selbstwertgefühl                    | 42,3       | 55,1   | 2,6            |
| Verhältnis zum eigenen Körper       | 43,6       | 56,4   |                |
| Stimmung                            | 56,4       | 41,0   | 2,6            |
| Durchsetzungsvermögen               | 25,6       | 73,1   | 1,3            |
| Wertschätzung durch andere          | 28,2       | 70,5   | 1,3            |
| Berufliche Situation                | 41,3       | 50,7   | 8,0            |
| Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 32,9       | 65,8   | 1,3            |
| Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 55,8       | 39,0   | 5,2            |
| Familienleben                       | 21,1       | 76,3   | 2,6            |
| Stellung in der Familie             | 11,8       | 86,9   | 1,3            |
| Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 20,5       | 78,2   | 1,3            |
| Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 24,4       | 74,3   | 1,3            |
| Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 62,8       | 32,1   | 5,1            |
| Gesundheit                          | 87,2       | 7,7    | 5,1            |
| Lebensqualität insgesamt            | 80,8       | 15,4   | 3,8            |



## Erhoffte Veränderungen

### 3. präoperativer Meßzeitpunkt, 12 Monate nach Studieneinschluß

n = 45

|                                     | verbessert<br>% | gleich<br>% | verschlechtert<br>% |
|-------------------------------------|-----------------|-------------|---------------------|
| Körperliche Leistungsfähigkeit      | 86,7            | 8,9         | 4,4                 |
| Geistige Leistungsfähigkeit         | 51,1            | 48,9        |                     |
| Selbstwertgefühl                    | 46,7            | 51,1        | 2,2                 |
| Verhältnis zum eigenen Körper       | 48,9            | 48,9        | 2,2                 |
| Stimmung                            | 62,2            | 33,3        |                     |
| Durchsetzungsvermögen               | 44,4            | 55,6        |                     |
| Wertschätzung durch andere          | 26,7            | 71,1        | 2,2                 |
| Berufliche Situation                | 50,0            | 45,0        | 5,0                 |
| Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 31,8            | 65,9        | 2,1                 |
| Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 63,6            | 34,1        | 2,3                 |
| Familienleben                       | 18,2            | 79,5        |                     |
| Stellung in der Familie             | 15,6            | 84,4        |                     |
| Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 28,9            | 71,1        |                     |
| Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 26,7            | 73,3        |                     |
| Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 73,3            | 26,7        |                     |
| Gesundheit                          | 86,7            | 11,1        | 2,2                 |
| Lebensqualität insgesamt            | 75,6            | 20,0        | 4,4                 |

**Tabelle 18: zu Kapitel 2.4. Erhoffte und erlebte Veränderungen nach HTx , Seite 46**

**Erlebte Veränderungen**

**1. postoperativer Meßzeitpunkt, 6 Wochen nach HTx**

|    |                                     | verbessert | gleich | verschlechtert |
|----|-------------------------------------|------------|--------|----------------|
| 1  | Körperliche Leistungsfähigkeit      | 76,6       | 13,0   | 10,4           |
| 2  | Geistige Leistungsfähigkeit         | 31,2       | 58,4   | 10,4           |
| 3  | Selbstwertgefühl                    | 39,0       | 55,8   | 5,2            |
| 4  | Verhältnis zum eigenen Körper       | 41,6       | 54,5   | 3,9            |
| 5  | Stimmung                            | 46,8       | 44,1   | 9,1            |
| 6  | Durchsetzungsvermögen               | 28,9       | 69,8   | 1,3            |
| 7  | Wertschätzung durch andere          | 23,4       | 72,7   | 3,9            |
| 8  | Berufliche Situation                | 9,1        | 66,6   | 24,3           |
| 9  | Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 28,8       | 68,4   | 2,8            |
| 10 | Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 33,3       | 50,7   | 16,0           |
| 11 | Familienleben                       | 34,7       | 64,0   | 1,3            |
| 12 | Stellung in der Familie             | 17,1       | 82,9   |                |
| 13 | Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 10,4       | 85,7   | 3,9            |
| 14 | Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 13,0       | 76,6   | 10,4           |
| 15 | Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 24,7       | 45,4   | 29,9           |
| 16 | Gesundheit                          | 76,6       | 13,0   | 10,4           |
| 17 | Lebensqualität insgesamt            | 71,4       | 20,8   | 7,8            |

**2. postoperativer Meßzeitpunkt, 3 Monate nach HTx**

|    |                                     | verbessert | gleich | verschlechtert |
|----|-------------------------------------|------------|--------|----------------|
| 1  | Körperliche Leistungsfähigkeit      | 85,9       | 8,5    | 5,6            |
| 2  | Geistige Leistungsfähigkeit         | 33,8       | 56,3   | 9,9            |
| 3  | Selbstwertgefühl                    | 38,0       | 56,4   | 5,6            |
| 4  | Verhältnis zum eigenen Körper       | 45,1       | 49,3   | 4,2            |
| 5  | Stimmung                            | 47,9       | 45,1   | 7,0            |
| 6  | Durchsetzungsvermögen               | 31,0       | 67,6   | 1,4            |
| 7  | Wertschätzung durch andere          | 23,9       | 70,5   | 5,6            |
| 8  | Berufliche Situation                | 12,7       | 69,2   | 18,1           |
| 9  | Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 32,9       | 61,3   | 5,8            |
| 10 | Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 32,9       | 47,1   | 20,0           |
| 11 | Familienleben                       | 32,4       | 64,8   | 2,8            |
| 12 | Stellung in der Familie             | 21,1       | 74,7   | 4,2            |
| 13 | Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 12,7       | 81,7   | 5,6            |
| 14 | Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 12,7       | 78,9   | 8,4            |
| 15 | Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 26,8       | 50,7   | 22,5           |
| 16 | Gesundheit                          | 80,3       | 9,9    | 9,8            |
| 17 | Lebensqualität insgesamt            | 78,9       | 14,1   | 7,0            |

**Tabelle 19: zu Kapitel 2.4. Erhoffte und erlebte Veränderungen nach HTx , Seite 46**

**Erlebte Veränderungen**

**3. postoperativer Meßzeitpunkt, 6 Monate nach HTx**

|    |                                     | verbessert | gleich | verschlechtert |
|----|-------------------------------------|------------|--------|----------------|
| 1  | Körperliche Leistungsfähigkeit      | 84,1       | 12,7   | 3,2            |
| 2  | Geistige Leistungsfähigkeit         | 41,3       | 49,2   | 9,5            |
| 3  | Selbstwertgefühl                    | 39,7       | 54,0   | 6,3            |
| 4  | Verhältnis zum eigenen Körper       | 47,6       | 44,5   | 7,9            |
| 5  | Stimmung                            | 50,8       | 42,9   | 6,3            |
| 6  | Durchsetzungsvermögen               | 25,4       | 71,4   | 3,2            |
| 7  | Wertschätzung durch andere          | 17,5       | 76,1   | 6,4            |
| 8  | Berufliche Situation                | 16,3       | 73,5   | 10,2           |
| 9  | Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 29,5       | 65,6   | 4,9            |
| 10 | Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 30,6       | 46,9   | 22,5           |
| 11 | Familienleben                       | 28,6       | 66,6   | 4,8            |
| 12 | Stellung in der Familie             | 15,9       | 79,3   | 4,8            |
| 13 | Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 9,5        | 84,2   | 6,3            |
| 14 | Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 12,7       | 79,3   | 8,0            |
| 15 | Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 30,2       | 46,0   | 23,8           |
| 16 | Gesundheit                          | 88,9       | 7,9    | 3,2            |
| 17 | Lebensqualität insgesamt            | 81,0       | 14,2   | 4,8            |

**4. postoperativer Meßzeitpunkt, 12 Monate nach HTx**

|    |                                     | verbessert | gleich | verschlechtert |
|----|-------------------------------------|------------|--------|----------------|
| 1  | Körperliche Leistungsfähigkeit      | 82,7       | 7,7    | 9,6            |
| 2  | Geistige Leistungsfähigkeit         | 26,9       | 67,3   | 5,8            |
| 3  | Selbstwertgefühl                    | 34,6       | 61,6   | 3,8            |
| 4  | Verhältnis zum eigenen Körper       | 44,2       | 53,9   | 1,9            |
| 5  | Stimmung                            | 57,7       | 40,4   | 1,9            |
| 6  | Durchsetzungsvermögen               | 25,0       | 73,1   | 1,9            |
| 7  | Wertschätzung durch andere          | 17,3       | 78,9   | 3,8            |
| 8  | Berufliche Situation                | 13,2       | 76,3   | 10,5           |
| 9  | Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | 39,2       | 56,9   | 3,9            |
| 10 | Sexuelle Aktivität und Befriedigung | 39,2       | 41,2   | 19,6           |
| 11 | Familienleben                       | 30,8       | 65,4   | 3,8            |
| 12 | Stellung in der Familie             | 11,5       | 84,7   | 3,8            |
| 13 | Zahl der Freunde/Bekanntnen         | 13,5       | 80,8   | 5,7            |
| 14 | Kontakt zu Freunden/Bekanntnen      | 15,4       | 75,0   | 9,6            |
| 15 | Freizeitaktivitäten, Hobbies        | 36,5       | 46,2   | 17,3           |
| 16 | Gesundheit                          | 90,4       | 5,8    | 3,8            |
| 17 | Lebensqualität insgesamt            | 82,7       | 11,5   | 5,8            |

**Tabelle 20: zu Kapitel 3. Delistete Patienten Seite 49**

**Delistete Patienten während der ersten drei Meßzeitpunkte im präoperativen Monitoring: Subskalen des SF 36**

Die Signifikanzen wurden mit Hilfe des Wilcoxon-Test zwischen dem ersten dritten Meßzeitpunkt berechnet.

|                                       |    |            | Mittelwert | Median | SD    |
|---------------------------------------|----|------------|------------|--------|-------|
| <b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b> |    |            |            |        |       |
|                                       | n  |            |            |        |       |
| p = 0.013                             | 35 | del/prä 01 | 57,40      | 60,00  | 27,82 |
|                                       | 26 | del/prä 02 | 61,35      | 62,50  | 28,37 |
|                                       | 18 | del/prä 03 | 68,89      | 65,00  | 23,36 |
| <b>Körperliche Rollenfunktion</b>     |    |            |            |        |       |
| p = 0.082                             | 35 | del/prä 01 | 29,29      | 0,00   | 35,61 |
|                                       | 26 | del/prä 02 | 50,96      | 50,00  | 44,99 |
|                                       | 18 | del/prä 03 | 52,78      | 50,00  | 46,88 |
| <b>Körperliche Schmerzen</b>          |    |            |            |        |       |
| p = 0.106                             | 35 | del/prä 01 | 67,11      | 80,00  | 26,39 |
|                                       | 26 | del/prä 02 | 73,50      | 84,00  | 21,67 |
|                                       | 18 | del/prä 03 | 79,11      | 90,00  | 14,30 |
| <b>Allgemeine Gesundheit</b>          |    |            |            |        |       |
| p = 0.002                             | 35 | del/prä 01 | 43,37      | 42     | 15,72 |
|                                       | 26 | del/prä 02 | 50,65      | 54,5   | 17,54 |
|                                       | 18 | del/prä 03 | 56,72      | 57     | 16,79 |
| <b>Vitalität</b>                      |    |            |            |        |       |
| p = 0.392                             | 35 | del/prä 01 | 48,71      | 50,00  | 19,33 |
|                                       | 26 | del/prä 02 | 53,84      | 57,50  | 20,11 |
|                                       | 18 | del/prä 03 | 56,11      | 55,00  | 18,90 |
| <b>Lebensqualität</b>                 |    |            |            |        |       |
| p = 0.747                             | 35 | del/prä 01 | 59,28      | 75,00  | 22,95 |
|                                       | 26 | del/prä 02 | 61,53      | 68,75  | 19,34 |
|                                       | 18 | del/prä 03 | 64,58      | 62,50  | 18,81 |

**Soziale  
Funktionsfähigkeit**

|           |    |            |       |        |       |
|-----------|----|------------|-------|--------|-------|
| p = 0.757 | 35 | del/prä 01 | 76,40 | 87,50  | 28,56 |
|           | 26 | del/prä 02 | 88,00 | 92,50  | 21,81 |
|           | 18 | del/prä 03 | 84,72 | 100,00 | 22,91 |

**Emotionale  
Rollenfunktion**

|           |    |            |       |        |       |
|-----------|----|------------|-------|--------|-------|
| p = 0.091 | 35 | del/prä 01 | 60,95 | 100,00 | 44,63 |
|           | 26 | del/prä 02 | 71,79 | 100,00 | 42,88 |
|           | 18 | del/prä 03 | 85,18 | 100,00 | 32,78 |

**Psychisches  
Wohlbefinden**

|           |    |            |       |       |       |
|-----------|----|------------|-------|-------|-------|
| p = 0.505 | 35 | del/prä 01 | 68,45 | 72,00 | 15,17 |
|           | 26 | del/prä 02 | 73,38 | 78,00 | 14,21 |
|           | 18 | del/prä 03 | 72,88 | 76,00 | 15,55 |

## 2. Fragebögen

### Fragebogen zum Gesundheitszustand

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

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?  
Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.

|               |                          |
|---------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut      | <input type="checkbox"/> |
| Gut           | <input type="checkbox"/> |
| Weniger gut   | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht      | <input type="checkbox"/> |

2. Im Vergleich zum vergangenem Jahr, wie würden sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben ? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort an.

|   |                          |
|---|--------------------------|
| Derzeit viel besser als vor einem Jahr      | <input type="checkbox"/> |
| Derzeit etwas besser als vor einem Jahr     | <input type="checkbox"/> |
| Etwa so wie vor einem Jahr                  | <input type="checkbox"/> |
| Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr | <input type="checkbox"/> |
| Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr  | <input type="checkbox"/> |

3. Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt ? Wenn ja, wie stark ? Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwort an.

|   | Ja, stark eingeschränkt  | Ja, etwas eingeschränkt  | Nein, garnicht eingeschränkt |
|---|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, Staubsaugen, Kegeln, Golf spielen            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Einkaufstaschen heben oder tragen   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Mehrere Treppenabsätze steigen  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Einen Treppenabsatz steigen   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Sich beugen, knien, bücken  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
| Sich baden oder anziehen  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |

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

Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein  
 Ich habe weniger geschafft als ich wollte  
 Ich konnte nur bestimmte Dinge tun  
 Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung  
 (z.B. ich mußte mich besonders anstrengen)

| Ja                       | Nein                     |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein  
 Ich habe weniger geschafft als ich wollte  
 Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten

| Ja                       | Nein                     |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

Überhaupt nicht  
 Etwas  
 Mäßig  
 Ziemlich  
 Sehr

|                          |
|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |

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

Ich hatte keine Schmerzen  
 Sehr leicht  
 Leicht  
 Mäßig  
 Stark  
 Sehr stark

|                          |
|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |

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

Überhaupt nicht  
 Ein bißchen  
 Mäßig  
 Ziemlich  
 Sehr

|                          |
|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> |

9. In diesen Fragen geht es darum wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur die Antwort an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht. Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen:

|   | immer | meistens | oft | manchmal | selten | nie |
|---|-------|----------|-----|----------|--------|-----|
| ...voller Schwung ?   |       |          |     |          |        |     |
| ...sehr nervös ?  |       |          |     |          |        |     |
| ...so niedergeschlagen,<br>daß Sie nichts aufheitern konnte ? |       |          |     |          |        |     |
| ...ruhig und gelassen ?                                       |       |          |     |          |        |     |
| ...voller Energie ?   |       |          |     |          |        |     |
| ...entmutigt und traurig ?                                    |       |          |     |          |        |     |
| ...erschöpft ?  |       |          |     |          |        |     |
| ...glücklich ?  |       |          |     |          |        |     |
| ...müde ?   |       |          |     |          |        |     |

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

|          |  |
|----------|--|
| Immer    |  |
| Meistens |  |
| Manchmal |  |
| Selten   |  |
| Nie      |  |

11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu ?  
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwort an.

|   | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | weiß nicht | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|---|----------------|----------------------|------------|----------------------------|---------------------------|
| Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.  |                |                      |            |                            |                           |
| Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne. |                |                      |            |                            |                           |
| Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt.             |                |                      |            |                            |                           |
| Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit.            |                |                      |            |                            |                           |



Bitte geben Sie Ihr Gewicht in kg an.

Bitte geben Sie Ihre Größe an.

Waren Sie in dieser Woche krank, außer Ihrer Herzkrankheit ?

| Ja | Nein |
|----|------|
|    |      |

Wenn ja, bitte Erkrankung angeben:

Wenn Sie bereits transplantiert wurden, wann ?

Wenn Sie bereits transplantiert wurden, welches Medikament zur Immunsuppression nehmen Sie?

|                           |  |
|---------------------------|--|
| Sandimmun (Cyclosporin A) |  |
| Prograf (FK 506)          |  |
| CellCept (Mycophenolat)   |  |

12. Wie stark fühlen Sie sich insgesamt ...

|  | gar nicht | etwas | mäßig | stark | sehr stark |
|--|-----------|-------|-------|-------|------------|
| ...durch Ihre körperlichen Beschwerden belästigt ?             |           |       |       |       |            |
| ...durch Ihre Krankheit im Alltagsleben beeinträchtigt ?       |           |       |       |       |            |
| ...durch Ihren Gesundheitszustand in Ihrer Stimmung gedrückt ? |           |       |       |       |            |

13. Heutzutage wird viel von "Lebensqualität" gesprochen. Wie würden Sie die Qualität Ihres Lebens in der letzten Woche einschätzen ?

|                   |  |
|-------------------|--|
| ausgezeichnet     |  |
| ganz gut          |  |
| mäßig             |  |
| ziemlich schlecht |  |
| miserabel         |  |

# Beschwerdebogen

Litten Sie in der vergangenen Woche einschließlich heute an folgenden Beschwerden ? Bei allen Beschwerden bitte den zutreffenden Kasten ankreuzen.

|  | keine                    | leicht                   | mittel                   | stark<br>ausgeprägt      |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Appetitlosigkeit                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gereiztheit                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gedächtnisstörungen                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Muskel-, Gelenk-, Knochenschmerzen     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Einsamkeitsgefühle                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zittern                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schlafstörungen                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hochgefühl/Euphorie                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Energielosigkeit                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Angstgefühle                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hautausschlag/Akne                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Atemnot                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Niedergeschlagenheit                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Engegefühl in der Brust/Brustschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Herzklopfen, -jagen, -stolpern         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Muskelschwäche                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gesteigertes Hungergefühl              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gehörstörungen                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schwächegefühl                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Angespanntheit                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Juckreiz                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fremdkörpergefühl (Herz)               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Geschmacksstörungen                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Konzentrationsstörungen                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Minderwertigkeitsgefühle               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nervosität/Innere Unruhe               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Müdigkeit                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sexuelle Lustlosigkeit                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sehstörungen                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ungeduld                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gesteigerter Durst                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gesteigerte Selbstbeobachtung          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Verstärkter Haarwuchs                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zahnfleischwucherung                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Potenzstörung                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

# Lebenszufriedenheit

Im folgenden geht es darum, wie zufrieden mit verschiedenen Bereichen Ihres Lebens Sie im allgemeinen sind (linke Spalte) und wie wichtig Ihnen diese Bereiche für die allgemeine Lebenszufriedenheit sind (rechte Spalte). Beantworten Sie bitte auf jeden Fall beide Spalten.

*Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die für Sie am ehesten zutrifft.*

|   | Zufriedenheit         |                | Wichtigkeit      |              |   |   |   |   |   |   |    |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
|---|-----------------------|----------------|------------------|--------------|---|---|---|---|---|---|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
|   | Ich bin mit meiner(m) |                | Mir ist/sind     |              |   |   |   |   |   |   |    |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
|   | sehr unzufrieden      | sehr zufrieden | völlig unwichtig | sehr wichtig |   |   |   |   |   |   |    |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
| Gesundheitliche Verfassung                  | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Körperliche Leistungsfähigkeit              | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Geistige Leistungsfähigkeit                 | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Persönlichem(s) Wohlbefinden                | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Selbstwertgefühl                            | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Entspannungsfähigkeit                       | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Erfolg und Anerkennung                      | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Unterstützung und Geborgenheit durch andere | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Selbständigkeit im Alltag                   | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Ehe/Partnerschaft                           | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Sexualleben                                 | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Familienleben                               | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Freundschaften/Bekanntschaften              | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Berufliche Situation                        | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Finanzielle Situation                       | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Wohnsituation                               | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Freizeit                                    | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Medizinische Behandlung                     | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Umgang mit Krankheit                        | 0                     | 1              | 2                | 3            | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

## Erlebte Veränderungen

Unten sind verschiedene Lebensbereiche aufgeführt. Bitte kreuzen Sie für jeden Bereich an, in welcher Weise Sie hoffen, daß er sich durch die künftige Herztransplantation verändern wird bzw. sich durch die bereits erfolgte Herztransplantation verändert hat.

|                                     | stark                    |                          |                          | stark                    |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|                                     | verbessert               | verbessert               | gleich                   | verschlechtert           | verschlechtert           |
| Körperliche Leistungsfähigkeit      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Geistige Leistungsfähigkeit         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Selbstwertgefühl                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Verhältnis zum eigenen Körper       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stimmung                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Durchsetzungsvermögen               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wertschätzung durch andere          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Berufliche Situation                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zusammenleben in Ehe/Partnerschaft  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sexuelle Aktivität und Befriedigung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Familienleben                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stellung in der Familie             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zahl der Freunde/Bekanntn           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kontakt zu Freunden/Bekanntn        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Freizeitaktivitäten, Hobbies        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gesundheit                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Lebensqualität insgesamt            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Bitte beschreiben Sie in Ihren eigenen Worten, welche *Verbesserung oder Verschlechterung***

**Sie durch die Herztransplantation erwarten oder, wenn Sie bereits transplantiert sind, derzeit erleben:**

14. Wie würden Sie Ihre derzeitige Lebensqualität beurteilen ?

|                   |                          |
|-------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet     | <input type="checkbox"/> |
| Ganz gut          | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig             | <input type="checkbox"/> |
| Ziemlich schlecht | <input type="checkbox"/> |
| Miserabel         | <input type="checkbox"/> |

**Zum Abschluß bitten wir Sie noch um einige persönliche Angaben.**

1. *Geschlecht*

|          |                          |
|----------|--------------------------|
| männlich | <input type="checkbox"/> |
| weiblich | <input type="checkbox"/> |

2. *Alter*

|                      |                          |
|----------------------|--------------------------|
| 20 Jahre oder jünger | <input type="checkbox"/> |
| 21 bis 30 Jahre      | <input type="checkbox"/> |
| 31 bis 40 Jahre.     | <input type="checkbox"/> |
| 41 bis 50 Jahre      | <input type="checkbox"/> |
| 51 bis 60 Jahre      | <input type="checkbox"/> |
| 61 oder älter        | <input type="checkbox"/> |

|                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| In welchem Jahr sind Sie geboren? | 19 |
|-----------------------------------|----|

3. *Familienstand*

|             |                          |
|-------------|--------------------------|
| Ledig       | <input type="checkbox"/> |
| Verheiratet | <input type="checkbox"/> |
| Geschieden  | <input type="checkbox"/> |
| Getrennt    | <input type="checkbox"/> |
| Verwitwet   | <input type="checkbox"/> |

|                                 |                          |
|---------------------------------|--------------------------|
| 4. <i>Leben Sie alleine ?</i>   | <input type="checkbox"/> |
| <i>oder mit einem Partner ?</i> | <input type="checkbox"/> |

|                              |             |                          |
|------------------------------|-------------|--------------------------|
| 5. <i>Haben Sie Kinder ?</i> | <i>Ja</i>   | <input type="checkbox"/> |
|                              | <i>Nein</i> | <input type="checkbox"/> |

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| 6. <i>Wenn Ja, wieviele ?</i> |  |
|-------------------------------|--|

7. *Schulbildung*

|                           |                          |
|---------------------------|--------------------------|
| Volksschule/Hauptschule   | <input type="checkbox"/> |
| Mittlere Reife/Realschule | <input type="checkbox"/> |
| (Fach-)Abitur             | <input type="checkbox"/> |
| (Fach-)Hochschulabschluß  | <input type="checkbox"/> |

8. *Ausbildung*

|   |                          |
|---|--------------------------|
| kein Berufsabschluß                               | <input type="checkbox"/> |
| abgeschlossene Lehre                              | <input type="checkbox"/> |
| Meister-/Techniker-/ oder gleichwertiger Abschluß | <input type="checkbox"/> |
| Beamtenlaufbahn                                   | <input type="checkbox"/> |
| Ingenieur-/Fachhochschul- oder Hochschulabschluß  | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges   | <input type="checkbox"/> |

9. Sind Sie derzeit berufstätig ?

|                                 |                          |                                       |                          |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|
| Ja, Vollzeit (ganztags)         | <input type="checkbox"/> | Ja, Teilzeit                          | <input type="checkbox"/> |
| Ja, gelegentlich (unregelmäßig) | <input type="checkbox"/> | Ja, derzeit krankgeschrieben          | <input type="checkbox"/> |
| Nein, altershalber berentet     | <input type="checkbox"/> | Nein, frühzeitig aus gesundheitlichen |                          |
| Arbeitslos                      | <input type="checkbox"/> | Gründen berentet                      | <input type="checkbox"/> |
| Hausmann/Hausfrau               | <input type="checkbox"/> | In Ausbildung                         | <input type="checkbox"/> |

10. Wenn Sie berentet, arbeitslos oder krankgeschrieben sind, seit wann? \_\_\_\_\_

11. Welchen Beruf üben/übten Sie aus ? (genaue Angabe) \_\_\_\_\_

12. Sind Sie oder waren Sie:

|                               |                          |             |                          |
|-------------------------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| Arbeiter (in)                 | <input type="checkbox"/> | Beamter     | <input type="checkbox"/> |
| Angestellte(r)                | <input type="checkbox"/> | Selbständig | <input type="checkbox"/> |
| Mithelfend im eigenen Betrieb | <input type="checkbox"/> | Sonstiges   | <input type="checkbox"/> |

13. Mit wievielen Menschen fühlen Sie sich eng verbunden?

Verwandte (ohne Kinder) ? \_\_\_\_\_ Freunde ? \_\_\_\_\_

14. Wieviele Ihrer engen Freunde/Verwandten treffen Sie mindestens einmal im Monat ? \_\_\_\_\_

keine, bitte - 0 - angeben.

15. Wie häufig verbringen Sie Ihre Freizeit in folgenden Gruppen?

|                                   | häufig                   | manchmal                 | nie                      |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sportverein                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kirchliche/karitative Vereinigung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hobby-Club (z.B. Kegeln)          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Selbsthilfegruppen                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## Lebenslauf

Persönliche Daten: Manuela Margit Ilona Tammen  
Adlzreiterstr. 21, 80337 München  
geb.: 18.03.62 Gräfelfing/München  
geb.: Riedmayr, Eheschließung: 13.11.98  
Geburt des Sohnes Simon: 25.12.99

Schulbildung: 68 bis 73 Grundschule  
Sept. 73 bis zum Abitur,  
Mai 83 Theresiengymnasium

Berufsausbildung: 83 bis 86 Ausbildung zur Sozial-  
versicherungsfachangestellten, Innungs-  
krankenkasse, München  
Abschlußprüfung: Note 2

Hochschulstudium: 86 bis 87 Magisterpädagogik  
87 bis 94 Psychologie an der Ludwig-  
Maximilians-Universität München  
Abschluß: Diplom, Note 1,5

Vertiefungsfach: Klinische Psychologie

Thema der Diplomarbeit: Bedarf einer psychotherapeutischen  
Intervention nach einer Herztransplantation  
Note 1

Praktika: 20.08.90 bis 30.09.90 Bezirkskrankenhaus  
Gabersee, Wasserburg  
16.09.91 bis 26.10.91 Heckscher Klinik,  
München

Berufliche Tätigkeit: Seit 05.95 bis 07.99, psychotherapeutische prä- und  
postoperative Betreuung Herztransplantierte in der  
Herztransplantationsambulanz der Medizinischen  
Klinik der Ludwig-Maximilians Universität,  
München

Promotionsstipendium: 01.96 bis 06.98 gefördert durch die Ludwig-  
Maximilians Universität, München. Förderung des  
wissenschaftlichen und künstlerischen  
Nachwuchses

Fortbildung: Seit 1998 in Ausbildung zur Verhaltenstherapeutin beim  
Verein zur Förderung der klinischen Verhaltenstherapie e. V.  
VfKV

München, 03.07.2002

## **Publikationen:**

1. Tammen MI, Tammen AR, Strasser Ch, Westphal M, Jung PH, Bullinger M, Angermann CE: (2002) Längsschnittstudie zur Lebensqualität von Patienten auf der Warteliste zur Herztransplantation und im ersten Jahr danach. Journal für Kardiologie in press
2. Tammen MI, Tammen AR, Strasser Ch, Westphal M, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: Lauterbacher Gespräche, 14. Juli 99: Lauterbacher Mühle am Ostersee Private Herz-Kreislauf-Klinik: Lebensqualität als Therapieziel bei Herzinsuffizienz. Lebensqualität vor und nach Herztransplantation.
3. Riedmayr MI, Tammen AR, Strasser Ch, Westphal M, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: Symposium Gentianum 1999, Zehnte Klausurtagung der Medizinischen Klinik, Klinikum Innenstadt der Universität München. Wildbad Kreuth 22./23. Januar 1999. Einfluß eines speziellen Herzinsuffizienz-Monitoring-Programms für Herztransplantationskandidaten auf die präoperative Lebensqualität.
4. Riedmayr MI, Tammen AR, Behr TM, Wittig C, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: (1998) Perspektiven von Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz: Lebensqualität und psychisches Befinden vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation. Z Kardiol. 87:808-816
5. Riedmayr MI, Tammen AR, Behr T, Westphal M, Bullinger M: (1998) Einfluß des Patientenalters auf die Lebensqualität nach Herztransplantation. Z Kardiol, Band 87, Suppl. 1, S. 226
6. Tammen AR, Spes CH, Behr TM, Riedmayr MI, Überfuhr, Theisen K, Reichart B, Angermann CE: (1998) Medikamentöse Therapie terminal herzinsuffizienter Patienten, die zur Herztransplantation angemeldet sind: Ist ein spezielles Monitoring notwendig ? Z Kardiol. Band 87, Suppl. 1, S. 88
7. Riedmayr MI, Tammen AR, Wittig C, Überfuhr P, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: (1997) Longitudinal Quality Of Life Assessment in Patients with End Stage Heart Failure before and after Cardiac Transplant. Quality of Life Research. Vol. 6 Nr. 7/8 October/December 1997, S. 709
8. Riedmayr MI, Tammen AR, Wittig C, Überfuhr P, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: (1997) Prospective longitudinal quality of life assessment in heart transplant candidates and patients after transplantation. European Heart Journal, Volume 18: Suppl. S. 109
9. Riedmayr MI, Tammen AR, Behr TM, Wittig C, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: Gastvortrag am 26. Mai 1997 an der Westfälischen Wilhelms-Universität zu Münster, Klinik und Poliklinik für Thorax-, Herz-, und Gefäßchirurgie: „Lebensqualität nach Herztransplantation“.
10. Tammen AR, Spes CH, Behr TM, Riedmayr MI, Überfuhr, Theisen K, Reichart B, Angermann CE: (1997) Medical management of patients with end stage heart failure waiting for cardiac transplantation: Is a special monitoring programme required ? European Heart Journal, Volume 18: Suppl. S. 597
11. Riedmayr MI, Tammen AR, Behr TM, Wittig C, Bullinger M, Reichart B, Angermann CE: Vortrag: Herztransplantation 1996 Symposium an der Ludwig-Maximilians-Universität München. „Lebensqualität vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation“. 28. Sept. 1996



## **Danksagung**

Mein herzlicher Dank gebührt an erster Stelle Frau Prof. Dr. C.E. Angermann, die mir nicht nur das Thema überließ, mir jederzeit mit wohlwollender Unterstützung und fachlichem Rat zur Seite stand, sondern auch für einen Arbeitsplatz in der Klinik und die nette Aufnahme in Ihrem wissenschaftlichen Team sorgte.

Besonders möchte ich mich auch bei Frau Prof. M. Bullinger bedanken, die trotz der räumlichen Entfernung, mir jederzeit mit Rat und Tat und auch mit persönlicher Unterstützung in der letzten schwierigen Zeit beistand.

Bei Frau Renate Beckmann und Herrn Dr. Siebert bedanke ich mich ganz herzlich für die Hilfe bei der statistischen Auswertung.

Herrn Prof. Dr. med. K. Theisen möchte ich für die großzügige Arbeitsmöglichkeit in seiner Abteilung danken.

Bei Herrn Prof. Dr. med. Dr. h.c. Scriba bedanke ich mich für die Möglichkeit der wissenschaftlichen Arbeit an seiner Klinik.

Weiterhin möchte ich mich bei allen Mitarbeitern, insbesondere bei Christine Strasser und Marlies Westphal, der Herztransplantationsambulanz der kardiologischen Abteilung der Medizinischen Klinik, Standort Innenstadt für die freundliche Atmosphäre und das hilfreiche Entgegenkommen bedanken.