

Aus dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Abhängigkeit psychosozialer Faktoren von dem Gesundheitszustand bei
Erwachsenen mit Falott'scher Tetralogie

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Alena van der Ven
aus Darmstadt

Mainz, 2022

Wissenschaftlicher Vorstand:

1. Gutachter:

2. Gutachter:

Tag der Promotion:

12. Juli 2022

Inhaltsverzeichnis

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	7	
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	9	
TABELLENVERZEICHNIS	10	
1	EINLEITUNG	12
2	LITERATURDISKUSSION	14
2.1	Fallot'sche-Tetralogie	14
2.1.1	Epidemiologie und Ätiologie	14
2.1.2	Pathophysiologie	14
2.1.3	Spontanverlauf	15
2.1.4	Operative bzw. nicht operative Therapie	16
2.1.5	Prognose und Nachsorge.....	17
2.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	18
2.3	Bekannte Einflussvariablen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität	18
2.4	Bekannte Einflussvariablen auf die psychische Gesundheit	19
3	MATERIAL UND METHODEN	21
3.1	Kollektiv und Beobachtungszeitraum	21
3.2	Untersuchungsmethoden	21
3.2.1	Erfassung personenbezogener Daten.....	22
3.2.2	Fragebogen zur Erkennung von Depressivität (PHQ-2).....	23
3.2.3	Fragebogen zur Erkennung somatoformer Störungen (SSS-8)	24
3.2.4	Fragebogen zur Erkennung von Ängstlichkeit (GAD-2).....	24
3.2.5	Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands	25
3.2.6	Probleme bei der Medikamenteneinnahme	25
3.2.7	Nebendiagnosen	25
3.3	Gruppeneinteilung	25
3.3.1	Geschlecht	25

3.3.2	Alter	26
3.3.3	Anhalt für Depressivität	26
3.3.4	Anhalt für eine somatoforme Störung.....	26
3.3.5	Anhalt für Ängstlichkeit.....	26
3.3.6	Beeinträchtigung durch Müdigkeit und Energielosigkeit.....	27
3.4	Statistische Auswertung	27
3.4.1	Deskriptive Statistik.....	27
3.4.2	Gruppenvergleiche	27
4	ERGEBNISSE	29
4.1	Personenbezogene Daten.....	29
4.1.2	Familienstand	30
4.1.3	Feste Partnerschaft.....	31
4.1.4	Höchster Schulabschluss	32
4.1.5	Berufliche Situation	33
4.1.6	Krankenstand	34
4.2	Prävalenz von Depressivität anhand des PHQ-2	35
4.2.1	Vergleich des PHQ-2 zwischen den Geschlechtsgruppen	37
4.2.2	Vergleich des PHQ-2 zwischen den Altersgruppen.....	37
4.3	Prävalenz einer somatoformen Störung anhand der SSS-8.....	37
4.3.1	Vergleich des SSS-8 zwischen den Geschlechtsgruppen.....	39
4.3.2	Vergleich des SSS-8 zwischen den Altersgruppen	39
4.3.3	Abhängigkeit der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands von SSS-8-G.....	39
4.4	Prävalenz von Ängstlichkeit anhand der GAD-2	41
4.4.1	Vergleich des GAD-2 zwischen den Geschlechtsgruppen	43
4.4.2	Vergleich des GAD-2 zwischen den Altersgruppen.....	43
4.5	Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands.....	43
4.5.1	Vergleich zwischen den Geschlechtsgruppen.....	45
4.5.2	Vergleich zwischen den Altersgruppen	45
4.5.3	Vergleich mit und ohne Depressivität.....	45
4.5.4	Vergleich mit und ohne somatoformer Störung	46

4.5.5	Vergleich mit und ohne Ängstlichkeit.....	46
4.6	Probleme bei der Medikamenteneinnahme.....	47
4.7	Nebendiagnosen	48
4.7.1	Genetische Anomalie	48
5	DISKUSSION	50
5.1	Bekannte Einflussvariablen auf psychische Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität - Zusammenfassung und Literaturüberblick.....	50
5.2	Familienstand.....	51
5.3	Feste Partnerschaft.....	52
5.4	Höchster Schulabschluss	53
5.5	Berufliche Situation	55
5.6	Krankenstand	56
5.7	Depressivität anhand des PHQ-2.....	57
5.8	Somatoforme Störung anhand der SSS-8.....	60
5.8.1	Müdigkeit und Energielosigkeit anhand der SSS-8 G.....	61
5.9	Ängstlichkeit anhand der GAD-2	62
5.10	Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands.....	64
5.11	Probleme bei der Medikamenteneinnahme.....	65
5.12	Genetische Anomalien	66
6	ZUSAMMENFASSUNG	69
7	LIMITATIONEN	70
8	LITERATURVERZEICHNIS	71
9	ANHANG	82
9.1	Screening-Fragebogen Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern.....	82

10	DANKSAGUNG	86
11	TABELLARISCHER LEBENSLAUF	87

Abkürzungsverzeichnis

A.	A rteria
Abb.	A bbildung
bspw.	b eispielsweise
bzgl.	b ezüglich
dt.	d eutsch
EMAH	E rwachsene(r) m it angeborenem H erzfehler
ggf.	g egebenenfalls
inkl.	i nklusive
insb.	i nsbesondere
IQ	I ntelligenz q uotient
k.A.	k eine A ngabe
<i>M</i>	M ittelwert
<i>R</i>	Spannweite (r ange)
ROC	R eceiver O perating C haracteristic
RVOT	rechtsventrikulärer Ausflusstrakt (R ight V entricular O utflow T ract)
RVOTO	Stenose des rechtsventrikulären Ausflusstraktes (R ight V entricular O utflow T ract O bstruktion)
SD	Standardabweichung (s tandard d eviation)
TGA	Transposition der großen Arterien (t ransposition of the g reat a rteries)
TOF	Fallot-Tetralogie (T etralogy of F allot)

u.a.	unter anderem
UVH	Univentrikuläres Herz (U niventricular h ear t)
VSD	V entrikulärer S eptum d efekt
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Alters- und Geschlechtsverteilung des Gesamtkollektivs	29
Abbildung 2: Gruppeneinteilung nach Alter	30
Abbildung 3: Aktueller Familienstand der Befragten inkl. Häufigkeitsverteilung	31
Abbildung 4: Aktueller Familienstand der Befragten aufgeteilt nach Alter	31
Abbildung 5: Höchster Schulabschluss des Gesamtkollektivs inkl. Häufigkeitsverteilung.....	33
Abbildung 6: Berufliche Situation des Gesamtkollektivs inkl. Häufigkeitsverteilung ..	34
Abbildung 7: Krankenstand in den letzten 12 Monaten	35
Abbildung 8: Balkendiagramm Summen-Score PHQ-2.....	36
Abbildung 9: Boxplot Summen-Score PHQ-2.....	36
Abbildung 10: Balkendiagramm Summen-Score SSS-8	38
Abbildung 11: Boxplot Summen-Score-SSS-8	38
Abbildung 12: Boxplot Gesundheitszustand nach SSS-8-G.....	40
Abbildung 13: Balkendiagramm von Summen-Score GAD-2	41
Abbildung 14: Boxplot von Summen-Score GAD-2	42
Abbildung 15: Balkendiagramm von Gesundheitszustand gruppiert	44
Abbildung 16: Boxplot von aktueller Gesundheitszustand.....	44
Abbildung 17: Boxplot von aktueller Gesundheitszustand bei Vorliegen einer Depression.....	46
Abbildung 18: Boxplot von aktueller Gesundheitszustand bei Vorliegen einer generalisierten Angststörung	47

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Deskriptive Statistik des Parameters Alter der Gruppen jünger / älter als 30 Jahre.....	30
Tabelle 2: Kreuztabelle von Alter und fester Partnerschaft	32
Tabelle 3: Statistik (<i>M</i> und <i>SD</i>) des Screening-Fragebogens SSS-8 Teilfragen A-H, Gesamtes Kollektiv	40
Tabelle 4: Häufigkeit des Medikamenten-Einnahmever säumnis pro Monat.....	48
Tabelle 5: Genetische Anomalie, anamnestisch erhoben	49

Anmerkung:

Aus Gründen der gendergerechten Sprache wurde die vorliegende Arbeit genderinklusiv verfasst. Da im vorliegenden Kollektiv keine nicht-binäre Zuordnung getroffen wurde, werden Ergebnisse und Diskussion dennoch in einem zweigeschlechtlichem System dargestellt.

Der aktuellen Nomenklatur entsprechend wurde der im Fragebogen verwendete Begriff *Sonderschule* an die sachgemäße Bezeichnung der Schulform als *Förderschule* angepasst.

1 Einleitung

Aktuellen Schätzungen zu Folge leben ungefähr 160.000 bis 220.000 Jugendliche und Erwachsene in Deutschland mit einem angeborenen Herzfehler. Damit stellen mittlerweile Adoleszente und Erwachsene und nicht mehr Kinder den größten Anteil der Menschen mit angeborenem Herzfehler(1).

Etwas mehr als jedes hundertste Neugeborene in Deutschland weist eine Anomalie am Herzen oder den großen Gefäßen auf. Der angeborene Herzfehler ist somit die häufigste konnatale, organbezogene Fehlbildung in Deutschland. Das Spektrum reicht von milden und lediglich kontrollbedürftigen Schweregraden bis hin zu schweren, komplexen Fehlbildungen, die rascher Therapie bedürfen. Zu letzterem zählt die Falott'sche Tetralogie, der häufigste zyanotische Herzfehler. Dank des medizinischen Fortschritts der prä- sowie postnatalen Diagnostik, verbesserter medikamentöser, interventioneller und kinderherzchirurgischer Therapie sowie kinderintensivmedizinischer Betreuung, ist dieser heute in hoch entwickelten Industrienationen gut behandelbar.

Mit steigendem Lebensalter rücken das postoperative Risiko von Rest- und Folgezuständen sowie Langzeitkomplikationen zunehmend in den Fokus. Aktuelle Studien belegen ein erhöhtes Risiko für Entwicklungsstörungen und -behinderungen sowie Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (2) für Kinder mit komplexen Herzfehlern. Das Erkrankungsrisiko und die Erkrankungsschwere sind hierbei u.a. mit der Schwere des Herzfehlers assoziiert (3). Auch die mentale Gesundheit ist gefährdet. Schätzungen zu Folge sind 15-20% aller angeborenen Herzkranken von internalisierenden Problemen, wie z.B. Depression, Ängstlichkeit, Somatisierungsstörung, sozialem Rückzug, aber auch externalisierenden Problemen, wie Aufmerksamkeitsschwierigkeiten und Aggression, betroffen (3). Somit gewinnen auch psychosoziale Aspekte einen zunehmenden Stellenwert in der ganzheitlichen Betreuung. Das Leben mit einer chronischen Behinderung kann im Langzeit-Follow-Up, statistisch gesehen als gutes Ergebnis der initialen Operation gelten, die Qualität der gewonnenen Lebensjahre jedoch beschränkt sein. Um den Blick über die Überlebensraten hinaus zu erweitern, wurden soziodemografische Faktoren wie Schulbildung, Familien- und Beziehungsstatus, Erwerbstätigkeit und Krankheitstage

sowie die mentale Gesundheit in den Kategorien Depressivität, Ängstlichkeit und Somatisierungsstörung an Erwachsenen mit Fallot'scher Tetralogie untersucht.

2 Literaturdiskussion

2.1 Fallot'sche-Tetralogie

2.1.1 Epidemiologie und Ätiologie

Die Fallot'sche-Tetralogie (TOF) stellt den häufigsten aller angeborenen zyanotischen Herzfehler dar (4). Dieser liegt in Deutschland mit einer Prävalenz von 2,7 auf 10.000 Lebendgeborene vor und macht somit einen Anteil von 2,5% aller angeborenen Herzfehler aus (4). Männliche Neugeborene sind mit einem Verhältnis von 1,4:1 häufiger betroffen als weibliche Neugeborene (4). Die Ätiologie ist multifaktoriell (5), Assoziationen mit mütterlicher Retinoid-Aufnahme im 1. Trimester, einem schlecht eingestellten (Gestations-)diabetes und unbehandelter Phenylketonurie wurden beschrieben (6). Bei 8,2 % der Patient*innen konnten chromosomale Aberrationen wie bspw. die Trisomie 21, Trisomie 13 oder die Mikrodeletion 22q11.2 nachgewiesen werden (7). Die Prävalenz einer Mikrodeletion 22q11.2 steigt bei zusätzlichem Bestehen einer Pulmonalatresie auf bis zu 40 % (8-10). Einschließlich unbeschriebener monogenetischer Mutationen, wie bspw. dem Alagille- oder dem CHARGE-Syndrom, liegt der Anteil an genetischen Veränderungen Schätzungen zu Folge weit höher (3, 11, 12). Die 10-Jahres Überlebenschance eines unbehandelten TOF beträgt durchschnittlich 30% (13).

2.1.2 Pathophysiologie

Die historisch erste Beschreibung der anatomischen Verhältnisse der Fallot'schen Tetralogie erfolgte im Jahre 1673 durch den Anatomen Sterno (14). Seinen Namen erhielt das Auftreten der folgenden Merkmale aber erst im Jahre 1888 durch Étienne-Louis Arthur Fallot, welcher den Begriff „maladie bleue“ (dt.: „blaue Krankheit“) prägte und somit erstmalig den Zusammenhang zur klinisch beobachteten Zyanose herstellte (15):

- Eine Verlagerung des infundibulären Septums (Outlet-Septum) nach anterior und superior führt zu einer Obstruktion des rechtsventrikulären Ausflusstraktes (RVOTO). Die Ausprägung der valvulären und/oder infundibulären

Pulmonalstenose sowie der pulmonalarteriellen Hypoplasie ist hierbei variabel.

- Durch die genannte Verlagerung des infundibulären Septums resultiert darüber hinaus ein nicht restriktiver, subaortaler malalignment-Ventrikelseptumdefekt (dt.: „Fehlstellungs-“),
- sowie eine Fehlstellung in Bezug auf den linksventrikulären Ausflusstraktes, sodass die rechtsverlagerte Aorta über dem VSD zu reiten scheint.
- Aus der resultierenden Druckbelastung des rechten Ventrikels entwickelt sich als viertes Merkmal die rechtsventrikuläre Hypertrophie.

Die Hämodynamik des Krankheitsbildes ergibt sich insbesondere aus dem Grad der Obstruktion des rechtsventrikulären Ausflusstraktes. Mit zunehmender RVOTO steigt das Volumen des Rechts-Links-Shunts auf Ventrikelebene und somit der Anteil des den Pulmonalkreislauf umgehenden Blutes. Klinisch resultiert eine zentrale Zyanose (zyanotische Form, „blue Fallot“). Bei leichtgradiger RVOTO und entsprechendem Überwiegen des Links-Rechts-Shunts zeichnet sich klinisch keine Zyanose ab (azyanotische Form, „pink Fallot“) (16).

Zu den häufigsten Begleit anomalies zählen ein Vorhofseptumdefekt vom Sekundumtyp (man spricht dann auch von einer Fallot-Pentalogie) und Anomalien des Aortenbogens (rechter Aortenbogen bei 25% der Patient*Innen, signifikant häufiger bei Mikrodeletion 22q11.2(17)). Ein kompletter atrioventrikulärer Septumdefekt (AVSD) ist meist vergesellschaftet mit einer Trisomie 21. Seltene, aber behandlungsrelevante Begleit anomalies sind ungewöhnliche Abgänge der Koronararterien, welche spätere Korrekturoperationen erschweren können (5, 18-22).

2.1.3 Spontanverlauf

Die Symptomatik beginnt meist im Säuglingsalter und ist in den ersten Lebenswochen bzw. -Monaten zunehmend. Jedoch gestaltet sich der Spontanverlauf stark abhängig vom Ausmaß der pulmonalen Perfusion, sodass im Extremfall einer Pulmonalatresie bzw. einer hochgradigen RVOTO, ein ductusabhängiges Vitium noch in der Neugeborenenperiode zu lebensbedrohlichen hypoxischen Anfällen führen kann. Ebenso können stressbedingte, akute Spasmen der sympathikusabhängigen, infundibulären Muskulatur des RVOT oder

hypovolämiebedingte Blutdruckabfälle im systemischen Kreislauf zur gleichen Symptomatik in Form von zentraler Zyanose, Tachykardie, Synkopen und zerebralen Krampfanfällen führen. Betroffene Kleinkinder nehmen nach körperlicher Belastung häufig eine für das Krankheitsbild pathognomonische Hockstellung ein, durch welche der systemische Widerstand erhöht und der Rechts-Links-Shunt reduziert wird. Im weiteren Verlauf werden die klinischen Folgen der chronischen Hypoxämie in Form von Trommelschlägelfingern, -Zehen und Uhrglasnägeln sichtbar; Polyglobulie und der Rechts-Links-Shunt begünstigen Endokarditiden und zerebrale Abszesse.

Bei nur leichter RVOTO und Überwiegen des Links-Rechts-Shunt gedeihen die betroffenen Kinder bis auf eine mäßige Zyanose weitestgehend unauffällig(16).

2.1.4 Operative bzw. nicht operative Therapie

Aufgrund der hohen diagnostischen und therapeutischen Standards in den Industrienationen sind die oben aufgezeigten Spontanverläufe heutzutage sehr selten geworden.

Das angestrebte Therapieziel besteht aus der anatomischen Korrektur mit Beseitigung der RVOTO sowie dem Verschluss des ventrikulären Septumdefekts. Das Vorgehen zur Erweiterung des RVOT wird maßgeblich durch die Größe des Pulmonalklappenrings, die Morphologie der Klappe und der Lage der Koronararterien bestimmt und entsprechend durch eine Kommissurotomie oder eine transanuläre Patch-Plastik korrigiert. Letztere führt immer zu einer Pulmonalklappeninsuffizienz und stellt somit langfristig die Indikation zum Pulmonalklappenersatz dar (23-26). Die Beseitigung der infundibulären Stenose wird mittels Ventrikulotomie mit Patcherweiterung oder transatrialer Myektomie gewährleistet (16). Der VSD kann transatrial oder durch Ventrikulotomie verschlossen werden. Postoperativ besteht häufig ein kompletter Rechtsschenkelblock.

Bei hochgradiger Pulmonalstenose, hypoplastischen Pulmonalgefäßen und somit ausgeprägter Zyanose kann die operative Korrektur bereits in der Neugeborenenperiode durchgeführt werden. Diese geht dann jedoch mit einer signifikant erhöhten Frühmortalität einher (10% vs. 1,6%) (16, 27). Die operative Korrektur wird daher, soweit klinisch vertretbar, elektiv zwischen dem 4. und 12.

Lebensmonat durchgeführt (28, 29). Die 30-Jahres Überlebenswahrscheinlichkeit nach erfolgter operativer Korrektur liegt heutzutage bei über 90% (30).

Für den seltenen Fall, dass keine primäre Korrektur durchführbar ist, werden medikamentöse, chirurgische und katheterinterventionelle Maßnahmen zur Verbesserung der pulmonalen Perfusion in Betracht gezogen. Hervorzuheben ist hierbei neben der Stentimplantation in den Ductus arteriosus und der Ballonvalvuloplastie der höhergradigen Pulmonalklappenstenose (beides keine Standardverfahren) insbesondere die anterograde Erweiterung des RVOT mittels Längsinzision bis in den Hauptstamm der Pulmonalarterie oder die Anlage eines modifizierten Blalock-Taussig-Shunts (16, 31-40). Letzteres Verfahren beinhaltet einen aortopulmonalen Shunt in Form eines Gore-Tex-Tubes, welcher die ipsilateral rechte A. subclavia und A. pulmonalis verbindet. Diese palliative Therapiemaßnahme verbesserte historisch betrachtet die 30-Jahres Überlebenswahrscheinlichkeit signifikant von 10% auf 50%(41). Die Indikationsstellung beider Verfahren ist heutzutage aufgrund zunehmender Erfahrung und Behandlungsmöglichkeiten seltenen anatomischen Varianten vorbehalten (28, 42).

Dieser sich daraus ergebende homogene, natürlich durch die verschiedenen anatomischen Ausgangsgegebenheiten in gewissem Maß voneinander variierende, einheitliche Behandlungsansatz, erlaubt es, eine Vergleichbarkeit der im Kollektiv betrachteten Datensätze anzunehmen.

2.1.5 Prognose und Nachsorge

Die postoperative Prognose ist abhängig vom initialen Schweregrad der TOF, den durchgeführten Maßnahmen und insbesondere dem Schweregrad der RVOTO. Bei gut entwickeltem pulmonalem Gefäßsystem, Fehlen von höhergradigen Stenosen des RVOT und Pulmonalklappeninsuffizienz besteht eine gute Prognose mit geringer Wahrscheinlichkeit für Reoperationen oder -Interventionen (43-49).

Weitere Spätkomplikationen sind v.a. Herzrhythmusstörungen, welche insbesondere mit rechtsventrikulärem Funktionsverlust und verlängerter Dauer des Kammerkomplexes assoziiert sind. Innerhalb der ersten 15 postoperativen Jahre entwickeln schätzungsweise 33 % aller TOF-Patient*innen Herzrhythmusstörungen, welche oftmals die Implementierung eines Schrittmaches erfordern (50, 51). Bei

symptomatischen Patient*innen mit schwerer Pulmonalklappeninsuffizienz und/oder Pulmonalstenose (oder asymptomatischen Patient*innen mit schwerer Pulmonalklappeninsuffizienz und/oder Pulmonalstenose bei Erfüllen von Zusatzkriterien) kann zum Ersetzen der Pulmonalklappe eine Intervention oder erneute Operation geboten sein (16, 43-49, 52, 53).

Eine nennenswerte Todesursache der TOF-Patient*Innen stellt mit 1 – 6 % der plötzliche Herztod aufgrund von ventrikulären Arrhythmien dar (46, 53). Daher ist eine lebenslange und regelmäßige (kinder-) kardiologische Nachsorge indiziert.

2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich ein grundlegender Wandel der Morbiditätssituation in den Ländern des globalen Nordens vollzogen. Durch Zunahme chronischer Erkrankungen und der Lebenserwartung hat die Mortalität, als epidemiologisch etabliertes Maß für die Relevanz einer Erkrankung innerhalb einer Bevölkerung, an Aussagekraft verloren. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität etablierte sich ergänzend zunehmend als Maßstab für medizinischen Behandlungserfolg. Zudem kann diese als Indikator der Gesundheit der Bevölkerung angesehen werden (54-56). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, mentale, emotionale, soziale, verhaltensbezogene Bestandteile des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus subjektiver Sicht der Befragten darstellt. Da die subjektive Perzeption gegenüber den klassischen medizinischen Abbildungskriterien die letztlich maßgebende darstellt, wird der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Instrument eine so hohe Relevanz zugeschrieben (55, 57-59).

2.3 Bekannte Einflussvariablen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Ellert et al. untersuchten im Jahr 2013 an 7525 Personen (18 - 79 Jahre) die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Erwachsenenbevölkerung in Deutschland anhand des S-36V2, um repräsentative Normativdaten zu liefern. Männer erreichten mit Ausnahme der Skala *allgemeine Gesundheit* in allen Altersgruppen signifikant höhere Werte der Lebensqualität als Frauen. Mit steigender Altersgruppe zeigte sich für beide Geschlechter eine Abnahme in der Summenskala der

gesundheitsbezogenen Lebensqualität. In den psychologischen Skalen insgesamt zeigte sich bei den Frauen, mit Ausnahme der Skala für emotionale Rollenfunktion, kein Alterstrend. Die Frauen der beiden ältesten Gruppen verzeichneten sogar etwas höhere Werte in der psychologischen Summenskala. Die Männer berichteten mit steigender Altersgruppe in der psychologischen Summenskala über eine bessere Lebensqualität. Zugehörige einer höheren Sozialgruppe zeigten geschlechtsunabhängig eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität als solche der mittleren oder niedrigen sozialen Statusgruppe. Das Vorhandensein einer oder mehrerer chronischer Krankheiten senkte die Lebensqualität in allen gemessenen Bereichen. Signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen konnten dann nicht mehr festgestellt werden (55).

2.4 Bekannte Einflussvariablen auf die psychische Gesundheit

Die Prävalenzrate für eine depressive Störung ist mit einem Geschlechterverhältnis von 2,1:1 für die Langzeitprävalenz und von 1,7:1 für die Punktprävalenz bei Frauen im Vergleich zu der bei Männern rund doppelt so hoch (60). Neuere Studien diskutieren eine Verzerrung durch geschlechtsspezifische Aspekte der Diagnostik (61) und erhoben nach Einschluss von männerspezifischer Symptomatik (62-64) annähernd gleiche Prävalenzraten bei Männern und Frauen (65). Frauen sind bei der Ersterkrankung an einer unipolaren Depression durchschnittlich jünger als Männer (66, 67) und es kommt häufiger zu einem chronischen Verlauf (67, 68). Anzahl und Länge der jeweiligen depressiven Episoden unterscheiden sich hingegen nicht. Mit einem erhöhtem Depressionsrisiko sind ein geringer sozioökonomischer Status, ein geringer Bildungsstand, unsichere berufliche Anstellung, ein geringes Ausmaß an sozialer Unterstützung sowie belastende Lebensereignisse in der Kindheit und Jugend assoziiert (69-71). Personen ohne vertrauensvolle Bezugsperson sowie getrennt lebende, geschiedene und verwitwete Personen erkranken eher (70, 72, 73). Ebenso sind in Mietswohnungen und in städtischer Umgebung Wohnende häufiger von Depression betroffen als Menschen, die im Eigenheim und auf dem Land leben (70). Bei Frauen stellt sexuelle Gewalt, bei Männern der Alkoholkonsum einen relevanten Risikofaktor dar (60, 66).

Auch bezüglich somatoformer Symptome wird in der Literatur eine Korrelation zum weiblichen Geschlecht und schlechterem allgemeinen Gesundheitszustand

beschrieben. Als prädisponierende Faktoren gelten gegenwärtige und frühere körperliche Erkrankungen, (epi-)genetische Profile, ungünstige Kindheitserfahrungen, vorausgegangene belastende Lebensumstände und kulturelle Grundannahmen. Zu den auslösenden Faktoren zählen akute Erkrankungen, Unfälle oder aktuelle Belastungen (74, 75). Sowohl die Komorbidität mit psychischen Erkrankungen (insb. Angsterkrankungen und Depression) als auch die Überschneidung funktioneller Syndrome wird mit einer Rate von 50 % beziffert (76-86). Dieses Vorkommnis ist bei beiden Geschlechtern und allen Altersgruppen gleich stark ausgeprägt (87-89).

Die 12-Monats-Prävalenz für jegliche Form der Angststörung ist für Frauen mehr als doppelt so hoch wie für Männer (21,3 % gegenüber 9,3 %). Dieses Phänomen zeigt sich über verschiedene Kulturen hinweg gleich (90, 91). Am häufigsten betroffen ist die Gruppe der 18 - 34-Jährigen, gefolgt von der Gruppe der 35 - 49-Jährigen. Als Risikofaktor für eine Panikstörung sind folgende Kindheitstraumata bekannt: Tod des Vaters, Trennung von den Eltern, Krankheit in der Kindheit, Alkoholmissbrauch in der Familie, sexueller Missbrauch (92-96). Auch aktuelle Belastungen, wie der Zivilstatus „getrennt lebend“, „geschieden“ oder „verwitwet“ gelten gegenüber dem Zivilstatus „verheiratet“ als Risikofaktor für Angsterkrankungen (73). Zudem sind ein niedrigeres Bildungsniveau und Arbeitslosigkeit mit Angsterkrankungen assoziiert (71, 73). Bei Vorliegen einer Angststörung ist ein erhöhtes Komorbiditätsrisiko für weitere Angststörungen, somatoforme Störungen, Depression und Suchterkrankungen bekannt (73, 97).

3 Material und Methoden

3.1 Kollektiv und Beobachtungszeitraum

Die vorliegende Arbeit basiert auf einem klinischen Kurzscreening-Fragebogen, welcher in enger Zusammenarbeit des Zentrums für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) der kinder-kardiologischen Ambulanz des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Mainz mit dem Lehrstuhl Psychokardiologie und Stressverarbeitung an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Mainz erarbeitet wurde. Das Screening dient der Erfassung persönlicher Belastungsfaktoren und stressbedingter Beschwerden und hat das Ziel eine entsprechende Abklärung und Behandlung dieser initiieren zu können. Der 10-minütige Kurzscreening-Fragebogen wird routinemäßig allen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern bei ihrer meist jährlichen, zum Teil halbjährlichen Vorstellung zur kardiologischen Verlaufskontrolle vorgelegt. In die Gesamtstichprobe des EMAH-Registers flossen alle 720 Patient*Innen mit ein, welche sich im Zeitraum Februar 2017 bis Juni 2020 zur routinemäßigen Nachsorge in der kinder-kardiologischen Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern der Universitätsmedizin Mainz vorgestellt haben. Hiervon waren $n = 89$ Vorstellungen mit der primären Diagnose TOF gelistet. Bei mehrfacher Vorstellung im genannten Zeitraum wurde jeweils der zeitlich am weitesten zurückliegende Fragebogen ausgewertet. Unter Einbezug der nur jeweils ersten Befragung verblieben $n = 43$ untersuchte Personen. Weitere Einschlusskriterien waren Volljährigkeit und ausreichende Sprachkenntnis. Folgende Ausschlusskriterien wurden angewandt: Unvollständig ausgefüllter Fragebogen. Somit wurden insgesamt 43 Personen (Altersmedian: 26 Jahre [18 - 67 Jahre]; davon 53,5 % Frauen) eingeschlossen.

Alle Teilnehmenden wurden vor der Teilnahme über die Studienziele informiert und erklärten schriftlich ihr Einverständnis teilzunehmen. Die persönlichen Daten der Fragebögen wurden pseudonymisiert elektronisch gespeichert und ausgewertet.

3.2 Untersuchungsmethoden

Die personenbezogenen Daten, die Parameter zur Erkennung und Überwachung von Depression, Erkennung von somatoformen Störungen und Erkennung von

Ängstlichkeit, Einschätzung des heutigen Gesundheitszustandes sowie die Probleme bei der Medikamenteneinnahme wurden mithilfe eines vierseitigen Fragebogens erhoben. Die klinischen Untersuchungsbefunde wurden retrospektiv durch Studium der Papierakte und Recherche im SAP, dem klinikinternen Patientenmanagementprogramm ergänzt.

3.2.1 Erfassung personenbezogener Daten

Der Fragebogen zur Erfassung personenbezogener Daten umfasst die folgenden sechs Fragen, welchen nominal kategorisierte Antwortmöglichkeiten vorgegeben wurden:

3.2.1.1 Geschlecht

Die Frage nach dem Geschlecht der teilnehmenden Person umfasst die Antworten „männlich“, „weiblich“ und „Transgender“.

3.2.1.2 Familienstand

Die Frage nach dem aktuellen Familienstand der teilnehmenden Person umfasst die Antworten „ledig“, „verheiratet“, „getrennt lebend“, „geschieden“, „verwitwet“. Eine Mehrfachauswahl war möglich.

3.2.1.3 Feste Partnerschaft

Die Frage nach einer aktuell festen Partnerschaft der teilnehmenden Person umfasst die Antworten „nein“ und „ja“.

3.2.1.4 Höchster Schulabschluss

Die Frage nach dem höchsten Schulabschluss der teilnehmenden Person umfasst die Antworten „noch in der Schule“, „kein Schulabschluss“, „Förderschulabschluss“, „Hauptschul-/Volksschulabschluss“, „Realschulabschluss / Mittlere Reife / Polytechnische Oberschule“, „Fachabitur / Abitur“ und „sonstiger Abschluss“ inklusive Freifeld.

3.2.1.5 Berufliche Situation

Die Frage nach der aktuellen beruflichen Situation der teilnehmenden Person umfasst die Antworten „berufstätig, Vollzeit“, „berufstätig, Teilzeit mit x Wochenstunden“, „Hausfrau/-mann, nicht berufstätig“, „Ausbildung“, „Zeitrente bis

xx“, „dauerhaft berentet (Alters-, Erwerbsunfähigkeits-, Erwerbsminderungs- oder Berufsunfähigkeitsrente)“ und „Sonstiges“ inklusive Freifeld.

3.2.1.6 Krankenstand

Bei noch bestehender Berufstätigkeit wurde Frage nach dem Krankenstand in den vergangenen zwölf Monaten gestellt. Die fünf Antwortmöglichkeiten wurden ordinal skaliert in den Kategorien „überhaupt keinen“, „höchstens 9 Tage“, „10 – 24 Tage“, „25 – 99 Tage“ und „100 – 356 Tage“ vorgegeben.

3.2.2 Fragebogen zur Erkennung und Verlaufskontrolle von Depressivität (PHQ-2)

Der Fragebogen PHQ-2 (Patient Health Questionnaire) dient als Screening- sowie Monitoring-Instrument für depressive Störungen. Er besteht aus den beiden ersten Fragen des PHQ-9 (vollständiges Depressionsmodul des PHQ-D, welcher in der dt. S3-Leitlinie für unipolare Depression als Screening-Fragebogen empfohlen wird (98)) und erfragt Interessenlosigkeit sowie Niedergeschlagenheit in den vergangenen zwei Wochen. Die Antwortmöglichkeiten umfassen jeweils eine vierstufige Skala, welche von „überhaupt nicht“ bis „fast jeden Tag“ reicht. Den ordinalen Items wird ein entsprechender Zahlenwert von 0 bis 3 zugeordnet. Die Auswertung erfolgt durch Bildung eines Summenscores (Ergebnisbereich 0 – 6). Bei Erreichen bzw. Überschreiten des Cut-off-Werts von 3 kann mit einer Sensitivität von 87% sowie einer Spezifität von 78 % eine schwere Depression (DSM-IV: *Major Depression*) bzw. mit einer Sensitivität von 79% sowie einer Spezifität von 56 % eine leichte bis mittelschwere depressive Störung (DSM-IV: *Minor Depression*) diagnostiziert werden (99).

Als Vergleichswert für den PHQ-2 wurden die Ergebnisse einer Studie mit 520 Patient*innen genutzt. Der Mittelwert der Patient*innen mit diagnostizierter Major Depression (n=71) lag bei 4,7 (SD=1,5), der Patient*Innen mit diagnostizierter depressiver Störung (n=132) bei 3,4 (SD=1,7) und bei Patient*innen ohne Diagnose einer depressiven Störung bei 1,4 (SD=1,3) (99).

Zur Vereinfachung werden die genannten Erkrankungen aus dem Spektrum depressiver Erkrankungen in der weiteren Auswertung unter dem Begriff Depressivität subsumiert.

3.2.3 Fragebogen zur Erkennung somatoformer Störungen (SSS-8)

Der Fragebogen SSS-8 (Somatic Symptom Scale) dient als Hilfsmittel zum Screening sowie Monitoring für somatoforme Störungen. Er geht aus Fragen des PHQ-15 (vollständiges Somatisierungsstörungs-Modul) hervor und erfragt das Vorkommen psychosomatischer Symptome in den vergangenen sieben Tagen. Die Antwortmöglichkeiten umfassen jeweils eine fünfstufige Skala, welche von „Gar nicht“ bis „Sehr stark“ reicht. Den ordinalen Items wird ein entsprechender Zahlenwert von 0 bis 4 zugeordnet. Die Auswertung erfolgt durch Bildung eines Summenscores (Ergebnisbereich 0 - 32) und durch Zuordnung eines Schweregrads entsprechend des Perzentilenrangs: keiner bis minimal (0 – 3 Punkte), niedrig (4 – 7 Punkte), mittel (8 – 11 Punkte), hoch (12 – 15 Punkte), sehr hoch (16 – 32 Punkte). Die diagnostizierte somatische Störung geht hierbei signifikant mit den Symptomen Depressivität, Ängstlichkeit und sinkendem allgemeinen Gesundheitszustand einher (88, 89).

3.2.4 Fragebogen zur Erkennung von Ängstlichkeit (GAD-2)

Der Fragebogen GAD-2 (Generalized Anxiety Disorder) dient als Screening-Instrument für generalisierte Angststörungen und weitere Angststörungen. Er besteht aus den beiden ersten Fragen des GAD-7(100) (vollständiges Ängstlichkeitsmodul des PHQ-D) und erfragt spezifische Symptome in den vergangenen zwei Wochen. Die Antwortmöglichkeiten umfassen jeweils eine vierstufige Skala, welche von „überhaupt nicht“ bis „fast jeden Tag“ reicht. Den ordinalen Items wird ein entsprechender Zahlenwert von 0 bis 3 zugeordnet. Die Auswertung erfolgt durch Bildung eines Summenscores (Ergebnisbereich 0 - 6). Bei Erreichen bzw. Überschreiten des Cut-off-Werts von 3 kann mit einer Sensitivität von 86 % sowie einer Spezifität von 83 % eine generalisierte Angststörung diagnostiziert werden. Weitere Kriteriumsvaliditäten liegen für die Diagnosen Panikstörung (Sensitivität 76 %, Spezifität von 81 %), soziale Angststörung (Sensitivität 70 %, Spezifität von 81 %) und posttraumatische Belastungsstörung (Sensitivität 59 %, Spezifität von 81 %) vor (101).

Als Vergleichswert für den GAD-2 wurden die Ergebnisse einer Studie mit 2149 Patient*innen genutzt. Der Mittelwert des Summenscores lag bei 1,4 (SD=1,7) (101).

Zur Vereinfachung werden die genannten Erkrankungen aus dem Spektrum der Angststörungen in der weiteren Auswertung unter dem Begriff Ängstlichkeit subsumiert.

3.2.5 Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands

Zur subjektiven Einschätzung des momentanen Gesundheitszustands erfolgte die Vorlage einer Skala, welche von 0 „Schlechtest denkbarer Gesundheitszustand“ bis 100 „Best denkbarer Gesundheitszustand“ reichte. Zur besseren Übersicht wurde die Strecke auf 100 gleiche Abstände/auf $\frac{1}{100}$ skaliert, wobei jede Zehnerpotenzen dick markiert und beziffert wurde. Die Patient*innen wurden gebeten das Kästchen „Ihr heutiger Gesundheitszustand“ mit der zutreffenden Skalenpunkt zu verbinden.

In der internationalen Literatur ist der Short-Form 36 (SF-36) das am häufigsten eingesetzte Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (55). Validität, Reliabilität und Veränderungssensitivität wurden nachgewiesen (102-106). Zur Auswertung werden die erhobenen Skalenwerte dabei auf einen Bereich von 0 bis 100 transformiert, wobei höhere Werte für eine bessere, gesundheitsbezogene Lebensqualität stehen (55).

Die vorliegenden Daten können daher nur annäherungsweise mit durch den SF-36 erhobenen verglichen werden.

3.2.6 Probleme bei der Medikamenteneinnahme

Die Patient*innen wurden nach der Häufigkeit des Vergessens der im Rahmen der ambulanten ärztlichen Behandlung verordneten häuslichen Medikation gefragt. Die Antwortmöglichkeiten wurden ordinal skaliert in den Kategorien „überhaupt nicht“, „1 - 2 Mal“, „3 - 4 Mal“, „5 - 6 Mal“, „7 - 14 Mal“ und „mehr als 14 Mal“ vorgegeben.

3.2.7 Nebendiagnosen

Im retrospektiven Studium der Akte wurden Vorerkrankungen und Nebendiagnosen erhoben, welche zeitnah zum Ausfüllen des Fragebogens erfragt worden waren. Dieses beinhaltete u.a. das Vorliegen einer genetischen Erkrankung und/oder Anomalie.

3.3 Gruppeneinteilung

3.3.1 Geschlecht

Es erfolgte die Bildung von Untergruppen anhand des kategorialen Merkmals Geschlecht mit den folgenden Ausprägungen: „männlich“ und „weiblich“.

3.3.2 Alter

Anfang der 1990er Jahre wurde das bis dahin übliche zweizeitige palliative Vorgehen in Form eines aortopulmonalen Shunts mit sekundärer Korrekturoperation verlassen und aufgrund der klinischen Überlegenheit durch eine primäre Korrekturoperation ersetzt (107). Dieser Therapiestandard besteht seither trotz des großen seitdem stattgehabten technologischen Zugewinns an Möglichkeiten fort.

Aus diesem Grund geht die vorliegende Arbeit von weitestgehend gleichwertigen Therapiemaßnahmen in der Altersgruppe der bis 30-jährigen TOF- Patient*innen aus und stellt diese der Altersgruppe der über 30-jährigen TOF- Patient*innen gegenüber. Den Letzteren wird aufgrund der komplexen Behandlungsstrategien vor der eigentlichen Korrekturoperation ein medizinisch gesehenes unterlegenes Langzeit-Outcome mit höherer Komplikationsinzidenz zugeschrieben.

Ein*e TOF-Patient*in mit Spontanverlauf war in der Untersuchungspopulation nicht vertreten.

3.3.3 Anhalt für Depressivität

Entsprechend des in der Untersuchung von Löwe *et al.* (55) festgelegten Cut-off Wertes von 3, für das Screening-Tool PHQ-2, wurde das Kollektiv in die Untergruppe „TOF- Patient*in mit Depressivität“ bzw. „TOF-Patient*in ohne Depressivität“ unterteilt.

3.3.4 Anhalt für eine somatoforme Störung

Anhand des von den Autoren festgelegten Cut-Off-Werts für das Screening-Tool SSS-8 wurde das Kollektiv in die Untergruppe „TOF-Patient*in mit Vorliegen einer somatoformen Störung“ bzw. „TOF-Patient*in ohne Vorliegen einer somatoformen Störung“ unterteilt.

3.3.5 Anhalt für Ängstlichkeit

Anhand des von den Autoren festgelegten Cut-Off-Werts für das Screening-Tool SSS-8 wurde das Kollektiv in die Untergruppe „TOF-Patient*in mit Ängstlichkeit“ bzw. „TOF-Patient*in ohne Ängstlichkeit“ unterteilt.

3.3.6 Beeinträchtigung durch Müdigkeit und Energielosigkeit

Anhand der Frage G) des Screening-Tools SSS-8 (Wie oft fühlten Sie sich in den letzten 7 Tagen durch Müdigkeit oder das Gefühl, keine Energie zu haben beeinträchtigt?) wurden entsprechend der Items zwei Gruppen mit den Ausprägungen „gar nicht bis wenig“ (0 und 1 Punkt) und „mittel bis sehr stark“ (2 bis 4 Punkte) gebildet.

3.4 Statistische Auswertung

Die Statistische Analyse wurde mit Hilfe der SPSS-Software (*Version 27.0.0.0 für Mac; IBM SPSS Inc., Chicago, USA*) durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0.05$ festgelegt.

3.4.1 Deskriptive Statistik

Metrische demographische Daten, Summenscores der Fragebögen PHQ-2, SSS-8, GAD-2 und Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands wurden deskriptiv mittels Mittelwert, Median, Standardabweichung, Spannweite, 25 % und 75 % Quartile, Minimum und Maximum und mit dem *Kolmogorov-Smirnov* sowie dem *Shapiro-Wilk* Test hinsichtlich einer Normalverteilung analysiert. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0.05$ festgesetzt.

Mittels einer Receiver Operating Characteristic (ROC-Analyse) wurde die Genauigkeit der Modellvorhersage beurteilt, ob das Vorhandensein einer Melody-Klappe mit einem höheren aktuellen Gesundheitszustand korreliert.

Die Ergebnisse werden in Tabellen und Grafiken veranschaulicht.

3.4.2 Gruppenvergleiche

Zur Untersuchung des Einflusses einzelner, unabhängiger Parameter wie z. B. Alter und Geschlecht auf die Summenscores der Fragebögen PHQ-2, SSS-8, GAD-2 und die Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustands, wurde der nicht-parametrische *Wilcoxon-Mann-Whitney-Test* (108-111) gewählt. Die Daten wurden nach Gruppen

standardisiert und Unterschiede in der Verteilungsform bestimmt. Da sich die Verteilungen in allen Fällen unterschieden wurde der *Wilcoxon-Mann-Whitney-Test* verwendet, um eine Aussage über die durchschnittlichen Ränge zu treffen.

Korrelationen zwischen kategoriale Variablen wurden mittels χ^2 -Test (*Chi-Quadrat-Test*) für Unabhängigkeit bestimmt. Bei Vorliegen einer 2x2 Kreuztabelle und einer erwarteten Zellhäufigkeit unter 5 kam der *Exakte Test nach Fischer (112)* zur Anwendung.

Um die Mittelwerte des aktuellen Gesundheitszustandes zwischen zwei gebildeten Gruppen zu vergleichen wurde ein T-Test für unabhängige Stichproben verwendet (113-117). Zuvor wurde die Varianzhomogenität mittels *Levene-Test* überprüft. Ausreißer wurden nicht ausgeschlossen. Alle Tests wurden zweiseitig berechnet.

Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0.05$ festgesetzt.

4 Ergebnisse

4.1 Personenbezogene Daten

Der Fragebogen zur Erfassung personenbezogener Daten umfasst sechs Fragen mit vorgegebenen, nominal kategorisierten Antwortmöglichkeiten.

4.1.1.1 Alter

Die Befragten waren zwischen 18 und 67 Jahren alt. Das durchschnittliche Alter betrug 28,9 Jahre, der Median lag bei 26 Jahren. Das erste Quartil lag bei 21,4 Jahren, das dritte Quartil bei 32,0 Jahren. 55,8 % der befragten Personen waren zwischen 20 und 29 Jahre alt.

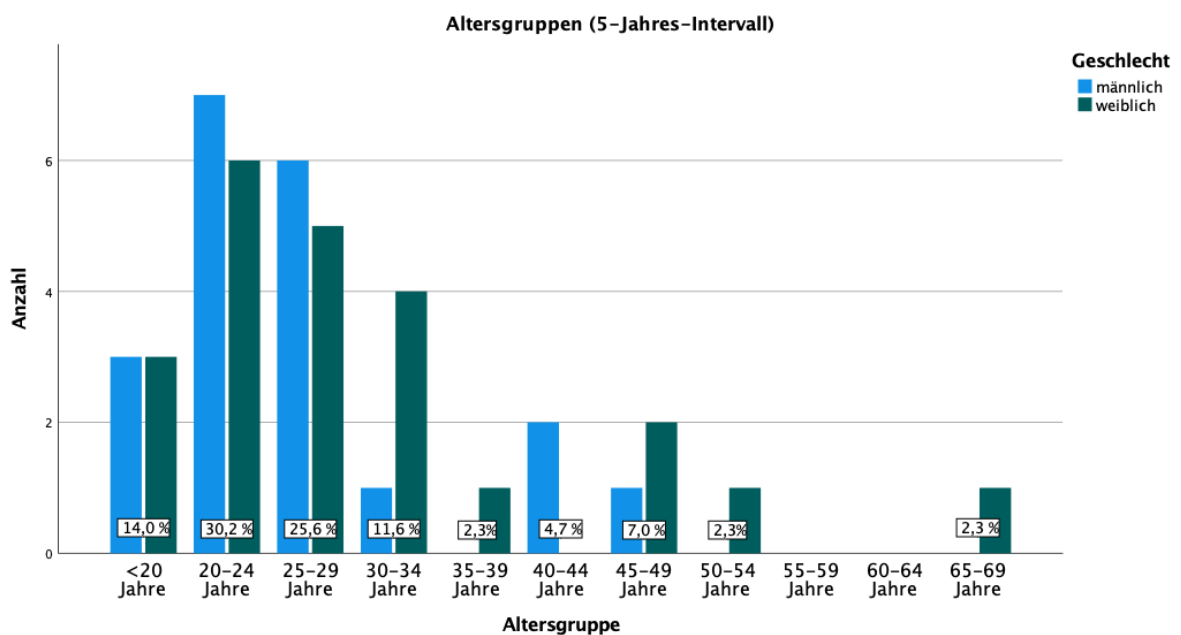


Abbildung 1: Alters- und Geschlechtsverteilung des Gesamtkollektivs

Bezüglich der Gruppeneinteilung nach Alter ergab sich dementsprechend die folgende Verteilung: 72,1 % der Befragten waren bis zu 30 Jahre alt, 27,9 % ließen sich der Gruppe „älter als 30 Jahre“ zuordnen.

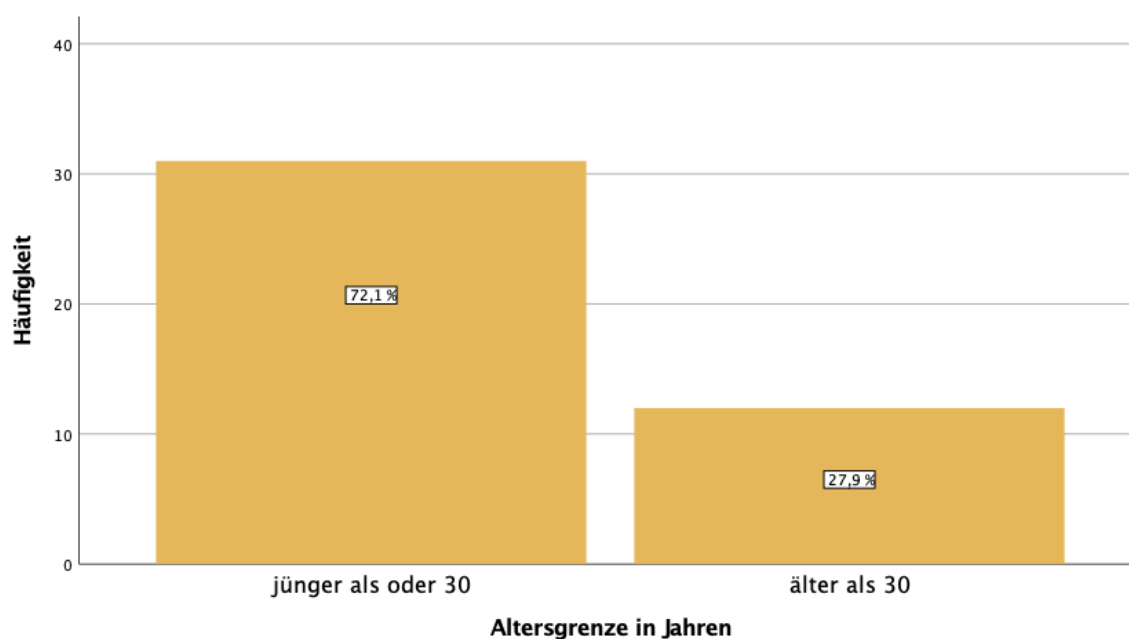


Abbildung 2: Gruppeneinteilung nach Alter

Deskriptive Statistik

Alter (jünger/älter als 30)		N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.- Abweichung
höchstens 30 Jahre alt	Alter	31	18	31	23,47	3,638
	Gültige Werte (Listenweise)	31				
älter als 30 Jahre	Alter	12	31	67	42,80	10,725
	Gültige Werte (Listenweise)	12				

Tabelle 1: Deskriptive Statistik des Parameters Alter der Gruppen jünger / älter als 30 Jahre

4.1.1.2 Geschlecht

53,5 % der Befragten ordneten sich dem weiblichen Geschlecht zu, 46,5 % dem männlichen. Die Angabe transgender wurde nicht ausgewählt. Daher werden die Ergebnisse im Weiteren im binären System dargestellt.

4.1.2 Familienstand

76,7 % der Befragten gaben an ledig zu sein. Mit 84,8% war der Großteil der Ledigen höchstens 30 Jahre alt (M 24,9 Jahre, SD 5,6 Jahre gegenüber Nicht-Ledig M 41,9 Jahre, SD 13,7 Jahre). Betrachtet man das Kollektiv der über 30-Jährigen, so waren von diesen 50 % der Befragten verheiratet, 8,3 % getrennt lebend und 41,7 % ledig. Eine Mehrfachauswahl kam nicht vor.

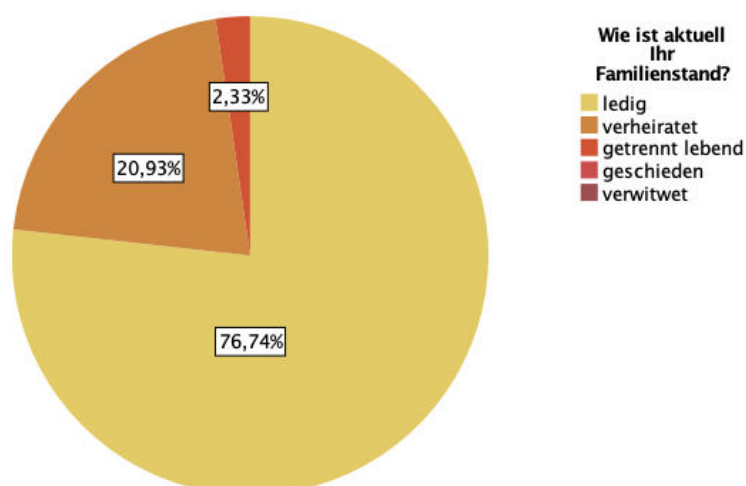


Abbildung 3: Aktueller Familienstand der Befragten inkl. Häufigkeitsverteilung

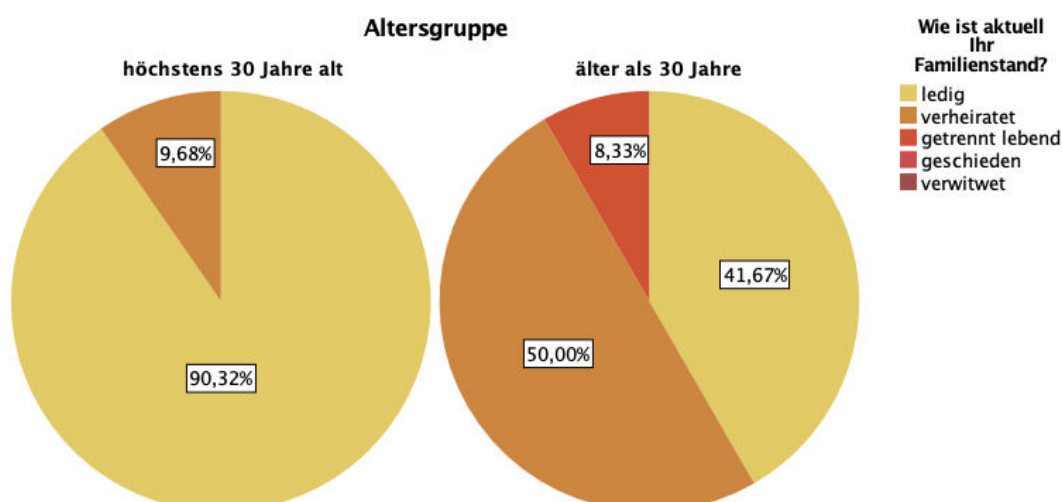


Abbildung 4: Aktueller Familienstand der Befragten aufgeteilt nach Alter

4.1.3 Feste Partnerschaft

Die Frage nach einer momentan bestehenden festen Partnerschaft bejahten 41,9 % der Teilnehmer. Von diesen Personen mit einer festen Partnerschaft lebten 44,4 % unverheiratet und 50 % verheiratet. Eine Person gab an, getrennt zu leben. Lediglich 12 % der Befragten, welche sich nicht in einer festen Partnerschaft befanden, waren älter als 30 Jahre.

Betrachtet man die die Altersgruppe der Höchstens-Dreißig-Jährigen (Altersmittel 23,5 Jahre), so gaben 29,0 % an, sich momentan in einer stabilen Beziehung zu befinden. In der Gruppe der Über-Dreißig-Jährigen (Altersdurchschnitt 42,8 Jahre) taten dies hingegen 75,0 %.

Kreuztabelle: Alter * feste Partnerschaft?

Anzahl		Leben sie zurzeit in einer festen Partnerschaft?		Gesamt
		ja	nein	
Alter	höchstens 30 Jahre alt	9	22	31
	älter als 30 Jahre	9	3	12
Gesamt		18	25	43

Tabelle 2: Kreuztabelle von Alter und fester Partnerschaft

4.1.4 Höchster Schulabschluss

Ein (Fach-)Abitur erreichten 32,6 % der Befragten. Als höchsten Schulabschluss gaben 9,3 % einen Förder-, 30,2 % einen Haupt- oder Volks- und 20,9 % einen Realschulabschluss an. Der Altersdurchschnitt der Befragten mit Haupt- oder Volksschulabschluss war mit dem des Gesamtkollektivs sehr vergleichbar (M 30,7 gegenüber M 28,9). 46,2 % der Haupt- oder Volksschulabsolvent*Innen waren 30 Jahre oder älter. Alle vier Hauptschulabsolvent*Innen waren zum Zeitpunkt der Befragung berufstätig: Drei arbeiteten Vollzeit, eine Person befand sich in Ausbildung. Bei allen vier Befragten mit Förderschulabschluss war eine kognitive Beeinträchtigung (zwei Befragte mit Trisomie 21) oder neurologische Erkrankung (Enzephalopathie, Epilepsie, Iris- und Netzhautkolobom) bekannt. Eine Person mit Trisomie 21 gab an, einen „Sonstigen“ schulischen Abschluss abgelegt zu haben. 4,7 % der Befragten gingen zum Zeitpunkt der Befragung noch in die Schule. Eine Person gab an, keinen Schulabschluss abgelegt zu haben, befand sich jedoch in Ausbildung.

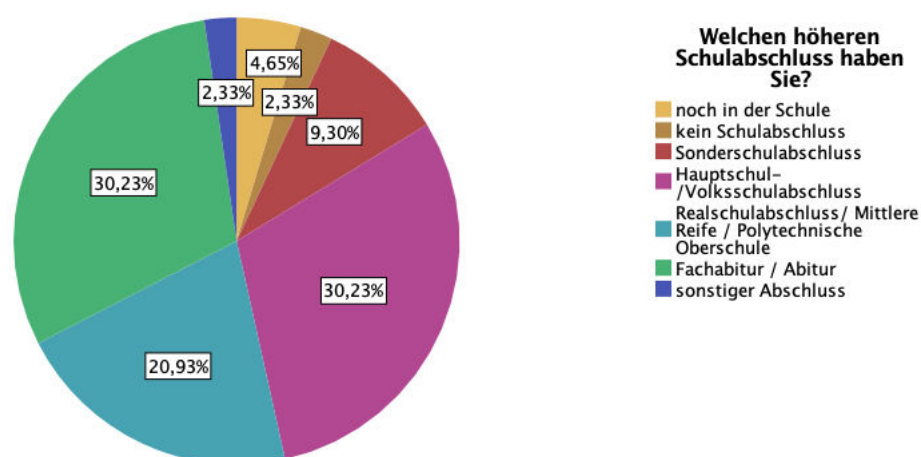


Abbildung 5: Höchster Schulabschluss des Gesamtkollektivs inkl. Häufigkeitsverteilung

4.1.5 Berufliche Situation

Mit 69,8 % gab der größte Anteil der Befragten anberufstätig zu sein. Von diesen arbeiteten 53,3 % in Vollzeit und jeweils 23,3 % arbeiteten in Teilzeit oder befanden sich in Ausbildung. Eine Person gab an Hausfrau/-mann zu sein. Sie war weiblich und verheiratet. Ein geringer Anteil der Befragten waren dauerhaft berentet (9,3 %) und in Zeitrente (2,3 %). Die Berenteten waren zwischen 36 und 67 Jahren alt (M 48,4) und hatten einen Haupt-/Volksschulabschluss (60 %) oder (Fach-)Abitur (40 %). Die Auswahl „Sonstiges“ trafen sieben Personen. Diese waren allesamt zwischen 18 und 22 Jahre alt, hatten einen Realschulabschluss (42,8 %), (Fach-)Abitur (28,6 %) oder gingen noch in die Schule (28,6 %). Keine*r der Befragten gab an zum Zeitpunkt der Befragung arbeitslos gewesen zu sein.

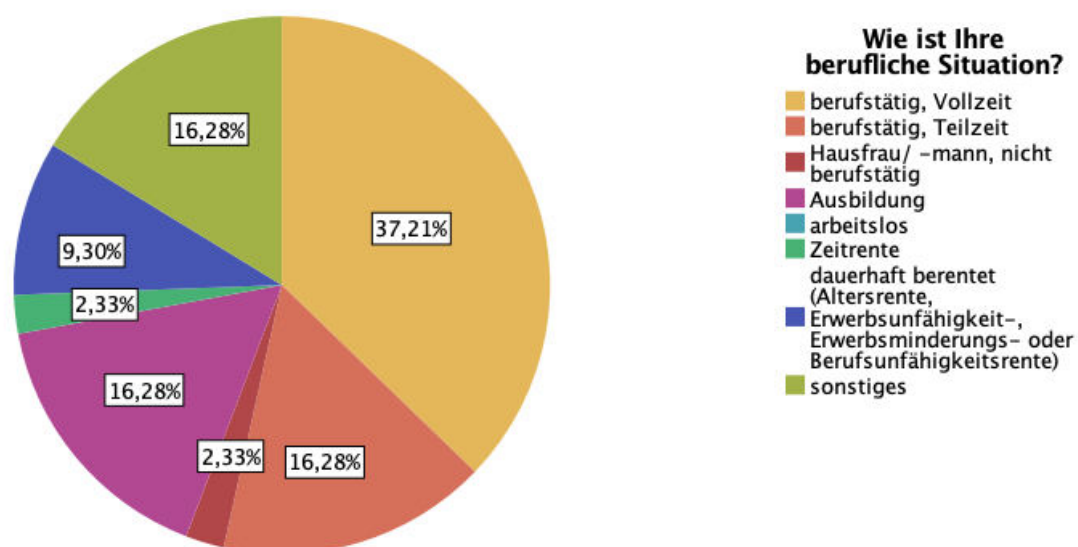


Abbildung 6: Berufliche Situation des Gesamtkollektivs inkl. Häufigkeitsverteilung

4.1.6 Krankenstand

25,6 % der Befragten gaben an in den vergangenen zwölf Monaten überhaupt keinen Fehltag aufgrund von Krankheit verzeichnet zu haben. Mit 34,9 % nannten die meisten Befragten einen Krankenstand von höchstens neun Tagen. Neun Personen (20,9 %) führten „10-24 Tage“ und drei Personen (7,0 %) „25-99 Tage“ an, von diesen drei Personen war eine Person jedoch dauerhaft berentet, sodass die Angabe zu hinterfragen ist. Die anderen beiden Personen waren in Vollzeit berufstätig. Eine Person hatten einen Real-/Volksschulabschluss, die andere hatte eine Förderschule besucht. Beide waren weiblich, ledig und zwischen 20 und 30 Jahre alt. Lediglich eine Person gab einen Krankenstand von „über 99 Tage“ an. Auch diese Person war weiblich und ledig, sie arbeitete in Teilzeit und hatte einen Haupt- bzw. Volksschulabschluss. Des Weiteren fiel eine geringe Eigeneinschätzung des aktuellen Gesundheitszustands (60/100) und ein erhöhter Summenscore im Modul für Ängstlichkeit (GAD2) auf. Alle Befragten, welche keine Aussage bezüglich ihres Krankenstandes trafen (9,3 %), waren dauerhaft berentet oder als Hausfrau nicht berufstätig.

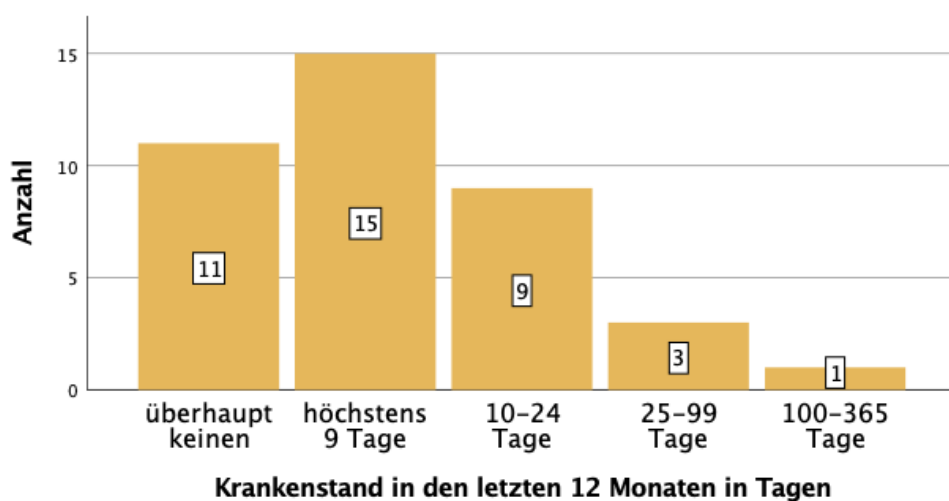


Abbildung 7: Krankenstand in den letzten 12 Monaten

Im Folgenden wird die Gruppe der Befragten betrachtet, welche einen Krankenstand von über 24 Tagen angegeben hat. Die dauerhaft berentete Person wurde ausgeschlossen: Die drei Personen waren zwischen 21 und 32 Jahre alt ($M 26,7$), allesamt weiblich sowie ledig. Eine Person gab an, sich in einer festen Partnerschaft zu befinden. Eine Befragte hatten eine Förderschule besucht, die beiden anderen Befragten einen Abschluss an einer Haupt- und einer Realschule absolviert. Zwei arbeiteten Vollzeit und eine Person in Teilzeit. Der aktuell empfundene Gesundheitszustand wich nicht signifikant von dem des Kollektivs ab ($M 83,7$, $R 60 - 100$). Eine der drei Personen mit hohem Krankenstand zeigten ebenfalls Anhalt für Ängstlichkeit.

4.2 Prävalenz von Depressivität anhand des PHQ-2

Im Gesamtkollektiv zeigte sich bei 14 % (sechs Befragte) ein Anhalt für Depressivität. Vier dieser sechs Befragten lagen mit einem Summenscore von 3 Punkten knapp über dem Cut-Off-Wert von 3, die beiden weiteren Befragten erzielten einen Summenscore von jeweils 4 und 6. Die übrigen 86 % lagen unter dem Cut-Off-Wert von 3, somit ergab sich kein Anhalt für Depressivität. Im Gesamtkollektiv lag der Anteil an Befragten, die einen Summenscore von 0 erzielten bei 65,1 %.

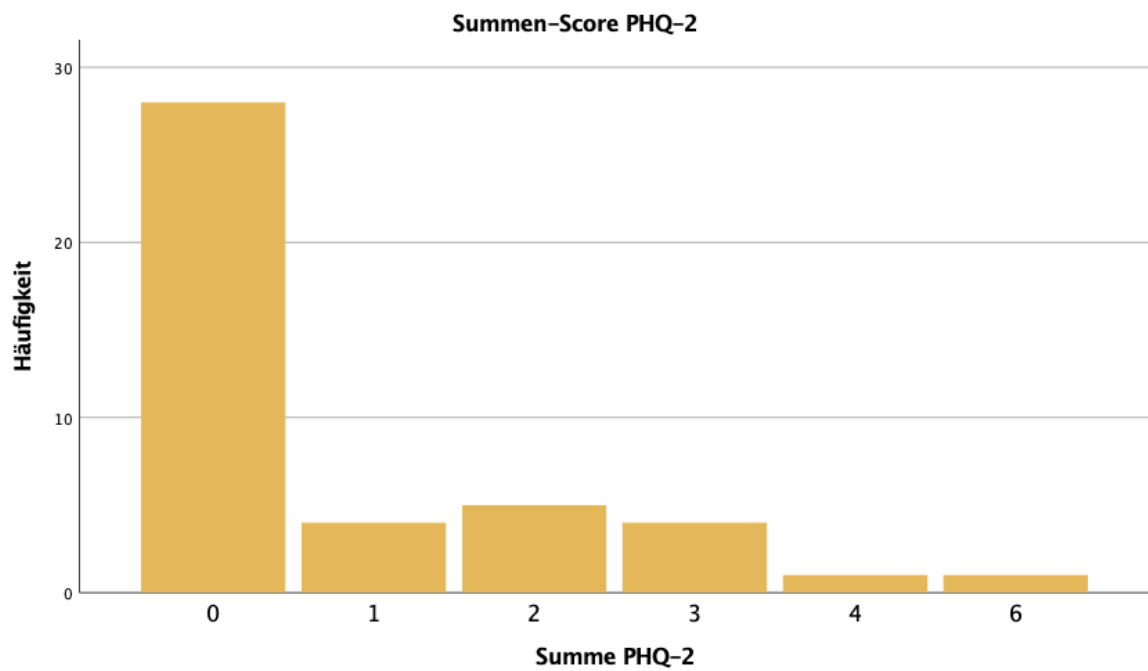


Abbildung 8: Balkendiagramm Summen-Score PHQ-2

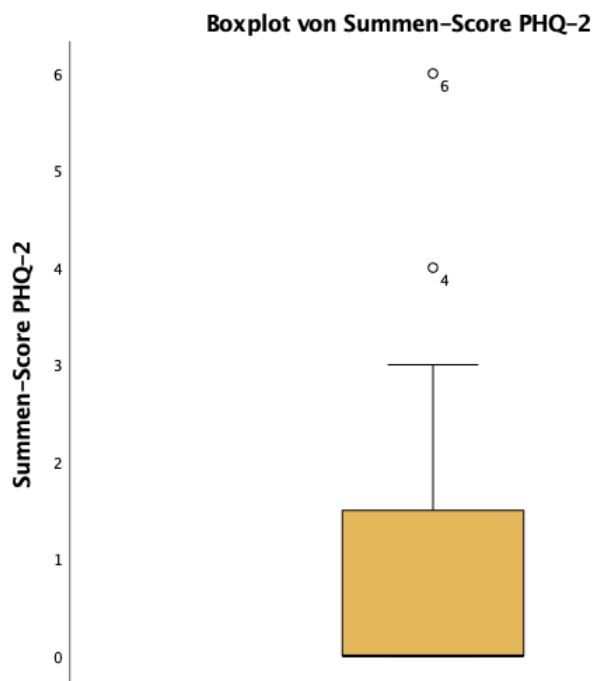


Abbildung 9: Boxplot Summen-Score PHQ-2

Betrachtet wird im Folgenden der Kollektivanteil, dessen Summenscore über dem Cut-Off-Wert lag. Dieses Kollektiv war jünger als das Gesamtkollektiv (M 23,7 Jahre, R 18 - 29 Jahre), das Geschlechtsverhältnis war ausgeglichen (50 % weiblich). Alle sechs Befragten gaben an ledig zu sein, 60 % gaben jedoch an, sich in einer festen

Partnerschaft zu befinden. Sie hatten zu jeweils 50 % einen Hauptschulabschluss oder (Fach-) Abitur absolviert und arbeiteten in Vollzeit (50 %), befanden sich in Ausbildung (33,3 %) oder gingen „Sonstiger“ Beruflicher Situation nach (16,7 %). Unter den Personen mit pathologischem Summenscore war keine mit gestellter genetischer Diagnose. Auffällig war eine deutlich schlechtere Einschätzung ihres aktuellen Gesundheitszustandes. Dieser lag in der betrachteten Gruppe mit Anhalt für Depressivität (M 64,2; R 40 - 100) durchschnittlich deutlich unter dem der Gruppe ohne Anhalt für Depressivität (M 83,0; R 44 - 100), siehe 4.5.3. 66,7 % der Befragten mit Anhalt für Depressivität zeigten ebenfalls Anhalt für eine somatoforme Störung und 50 % Anhalt für Ängstlichkeit.

4.2.1 Vergleich des Summenscores des PHQ-2 zwischen den gebildeten Geschlechts-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der Summenscore des PHQ-2 zwischen den Geschlechtern männlich/weiblich unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es konnte kein signifikanter Unterschied der mittleren Ränge des Summenscores zwischen Frauen und Männern aufgezeigt werden, $U = 226.000$, $Z = -.115$, $p = 0.91$.

4.2.2 Vergleich des Summenscores des PHQ-2 zwischen den gebildeten Alters-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der Summenscore des PHQ-2 zwischen den Altersgruppen ≤ 30 / > 30 Jahre unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es konnte kein signifikanter Unterschied der mittleren Ränge des Summenscores zwischen den Altersgruppen aufgezeigt werden, $U = 157.500$, $Z = -0.909$, $p = 0.36$.

4.3 Prävalenz einer somatoformen Störung anhand der SSS-8

Im Gesamtkollektiv zeigte sich bei 11,6 % (fünf Befragte) Anhalt für eine somatoforme Störung. Vier dieser fünf Befragten lagen mit einem Summenscore von 12,13 oder 14 Punkten knapp über dem Cut-Off-Wert von 12, ein Ausreißer lag bei

einem Summenscore von 21. Die übrigen 88,4 % lagen unter dem Cut-Off-Wert von 12, somit ergab sich kein Anhalt für eine somatoforme Störung.

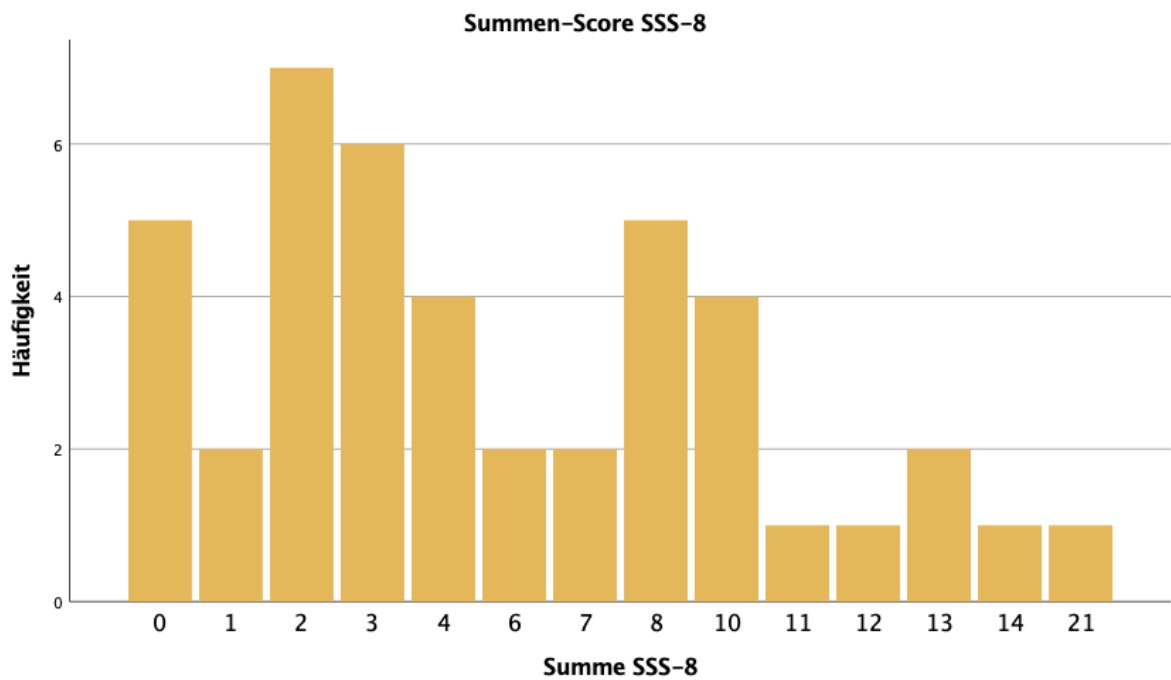


Abbildung 10: Balkendiagramm Summen-Score SSS-8

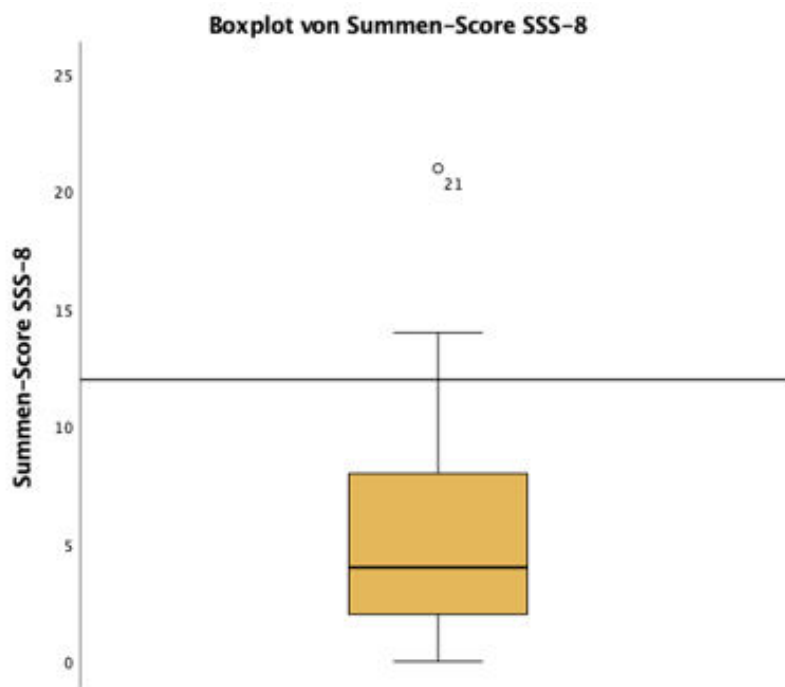


Abbildung 11: Boxplot Summen-Score-SSS-8

Betrachtet wird im Folgenden der Kollektivanteil, dessen Summenscore über dem Cut-Off-Wert lag. Das Alter des Kollektivs entsprach in etwa dem des

Gesamtkollektivs (M 29,4; R 18 - 51 Jahre), 60% waren weiblichen Geschlechts. Ein Befragter gab an verheiratet zu sein, vier Befragte waren ledig, von diesen befanden sich drei in einer festen Partnerschaft. Das Kollektiv hatte zu 20 % einen Realschulabschluss und zu jeweils 40 % einen Haupt- /Volksschulabschluss oder (Fach-)Abitur absolviert und arbeiteten in Vollzeit (40 %), in Teilzeit (20 %) oder befanden sich in Ausbildung (40 %). Unter den Personen mit pathologischem Summenscore war keine mit gestellter genetischer Diagnose. Der aktuelle Gesundheitszustand lag in der betrachteten Gruppe mit Anhalt für eine somatoforme Störung (M 70 (55 - 100)) durchschnittlich leicht unter dem der Gruppe ohne Anhalt für eine somatoforme Störung (M 81,73; R 40 - 100), siehe 4.5.4. 80 % der Befragten mit Anhalt für eine somatoforme Störung zeigten ebenfalls Anhalt für Depressivität und 60 % Anhalt für Ängstlichkeit.

4.3.1 Vergleich des Summenscores des SSS-8 zwischen den gebildeten Geschlechts-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der Summenscore des SSS-8 zwischen den Geschlechtern männlich/weiblich unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der Mediane der Summenscores zwischen Frauen und Männern, $U = 224.000$, $Z = -0.147$, $p = 0.88$.

4.3.2 Vergleich des Summenscores des SSS-8 zwischen den gebildeten Alters-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der Summenscore des SSS-8 zwischen den Altersgruppen ≤ 30 / > 30 Jahre unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der Mediane der Summenscores zwischen den Altersgruppen, $U = 163.000$, $Z = -0.626$, $p = 0.53$.

4.3.3 Abhängigkeit der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands von SSS-8-G

Es gab einen statistisch signifikanten Unterschied in der Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes zwischen der Gruppe „gar nicht bis wenig“ Beeinträchtigung

durch Müdigkeit oder das Gefühl, keine Energie zu haben ($N = 27$) und der Gruppe „mittlere bis sehr starke“ Beeinträchtigung ($N = 15$). Die Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes der Gruppe „gar nicht bis wenig“ ($M = 86,3$, $SD = 15,5$) war durchschnittlich 17,6 Punkte höher (95%-CI [7,8, 27,5]) als die der Gruppe „mittel bis sehr stark“ ($M = 69$, $SD = 14,4$), $t(40) = 3,62$, $p = 0,001$.

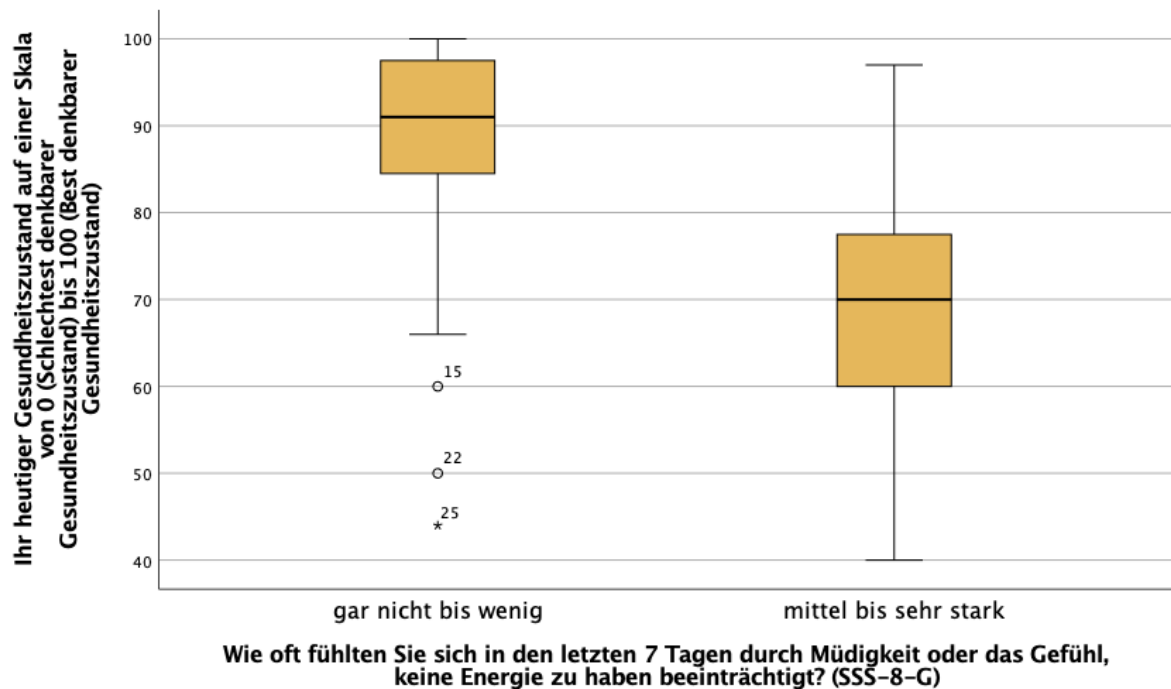


Abbildung 12: Boxplot Gesundheitszustand nach SSS-8-G

Vergleicht man die Mittelwerte der Teilfragen A bis H des Screening-Tools SSS-8, so fiel ein höherer Mittelwert der Teilfrage SSS-8-G ($M = 1,19$) gegenüber den übrigen Teilfragen SSS-8-A-F+H ($M = 0,58$; R 0.21-0.95) auf. Der Unterschied war jedoch nicht signifikant, $p = 0,09$.

Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 7 Tage durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

N	Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 7 Tage durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?								
	Gültig	Bauchschmerzen oder Verdauungsbeschwerden (SSS-8-A)	Rückenschmerzen (SSS-8-B)	Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken (SSS-8-C)	Kopfschmerzen (SSS-8-D)	Schmerzen im Brustbereich oder Kurzatmigkeit (SSS-8-E)	Schwindel (SSS-8-F)	Müdigkeit oder das Gefühl, keine Energie zu haben (SSS-8-G)	Schlafstörung (SSS-8-H)
	Fehlend	0	0	0	0	0	0	0	0
	Mittelwert	,42	,95	,86	,79	,49	,21	1,19	,67
	Std.-Abweichung	,731	1,022	,990	,914	,856	,638	1,029	1,017

Tabelle 3: Statistik (M und SD) des Screening-Fragebogens SSS-8 Teilfragen A-H, Gesamtes Kollektiv

4.4 Prävalenz von Ängstlichkeit anhand der GAD-2

Im Gesamtkollektiv zeigte sich bei 11,6 % (fünf Befragte) Anhalt für Ängstlichkeit. Vier dieser fünf Befragten lagen mit einem Summenscore von 3 oder 4 Punkten knapp über dem Cut-Off-Wert von 3, ein Ausreißer lag bei einem Summenscore von 6. Die übrigen 88,4 % lagen unter dem Cut-Off-Wert von 4, somit ergab sich kein Anhalt für Ängstlichkeit. Den mit deutlichem Abstand größten Anteil stellte mit 58,1 % die Gruppe mit dem Summenscore 0 dar.

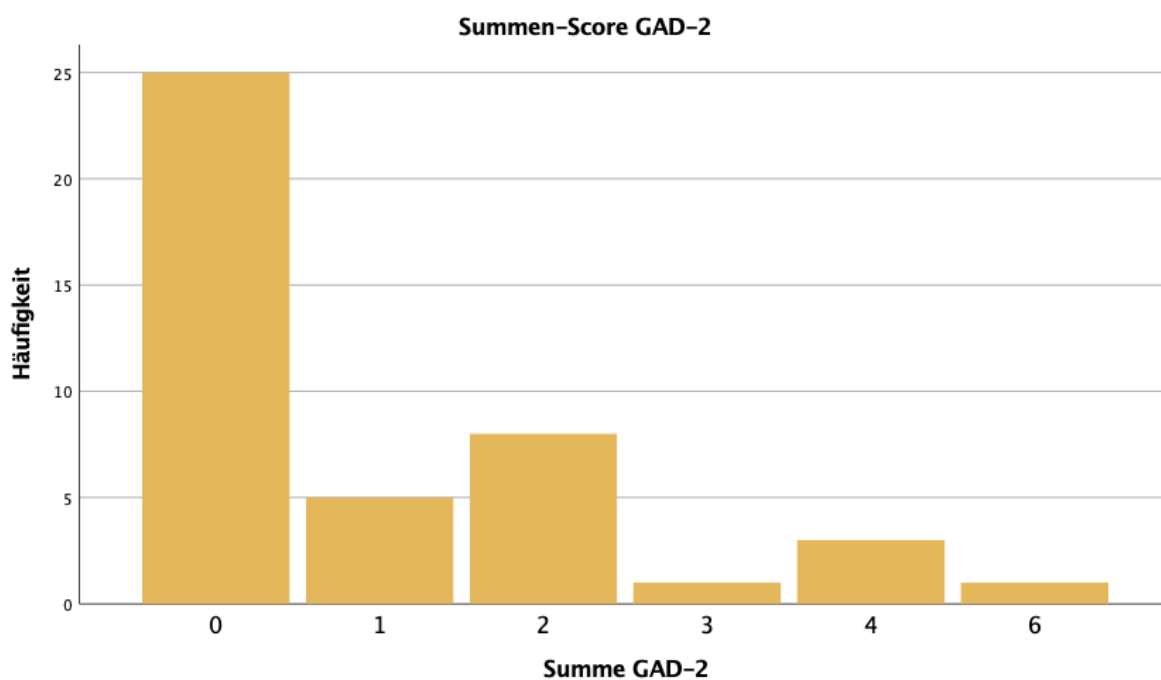


Abbildung 13: Balkendiagramm von Summen-Score GAD-2

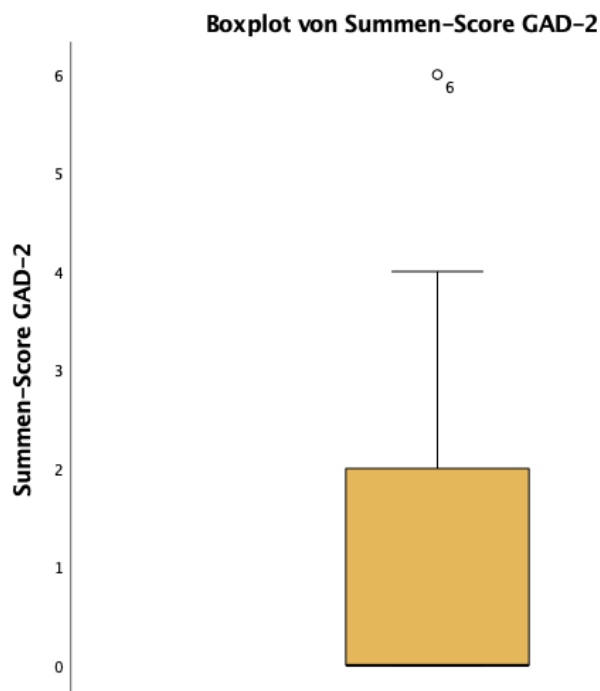


Abbildung 14: Boxplot von Summen-Score GAD-2

Betrachtet wird im Folgenden der Kollektivanteil, dessen Summenscore über dem Cut-Off-Wert lag. Das Kollektiv war jünger als das Gesamtkollektiv (M 24,7, R 18 - 32 Jahre), 80 % waren weiblichen Geschlechts. Alle fünf Befragten gaben an ledig zu sein, 40 % gaben jedoch an, sich in einer festen Partnerschaft zu befinden. Ein Befragter ging noch in die Schule, jeweils zwei Befragte hatten einen Hauptschulabschluss oder (Fach-) Abitur absolviert. Sie arbeiteten Vollzeit (40 %), Teilzeit (20 %), befanden sich in Ausbildung (20 %) oder gingen „Sonstiger“ Beruflicher Situation nach (20 %). Eine Person gab einen sehr hohen Krankenstand von „100 - 356 Tagen“ an. Unter den Personen mit pathologischem Summenscore war keine mit gestellter genetischer Diagnose. Auffällig war eine deutlich schlechtere Einschätzung ihres aktuellen Gesundheitszustandes. Dieser lag in der betrachteten Gruppe mit Anhalt für eine Ängstlichkeit (M 65,0; R 55 - 80) durchschnittlich deutlich unter dem der Gruppe ohne Anhalt für Ängstlichkeit (M 82,4; R 40 - 100), siehe 4.5.5. Jeweils 60 % der Befragten mit Anhalt für Ängstlichkeit zeigten ebenfalls Anhalt für Depressivität bzw. für eine somatoforme Störung.

4.4.1 Vergleich des Summenscores des GAD-2 zwischen den gebildeten Geschlechts-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der Summenscore des GAD-2 zwischen den Geschlechtern männlich/weiblich unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der mittleren Ränge des Summenscores zwischen Frauen und Männern, $U = 205.500$, $Z = -0.751$, $p = 0.45$.

4.4.2 Vergleich des Summenscores des GAD-2 zwischen den gebildeten Alters-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der Summenscore des GAD-2 zwischen den Altersgruppen ≤ 30 / > 30 Jahre unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der mittleren Ränge des Summenscores zwischen den Altersgruppen, $U = 171.500$, $Z = -0.440$, $p = 0.66$.

4.5 Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands

Ihren aktuellen Gesundheitszustand bewerteten die Befragten durchschnittlich mit einem Punktwert von 80,33 (SD 17,22). Die Angaben erstreckten sich zwischen den Werten 40 und 100 und waren linksschief (Median 85,5). 78,6 % schätzten ihren Gesundheitszustand mit $\frac{60}{100}$ oder darüber ein. Eine Person machte keine Angabe.

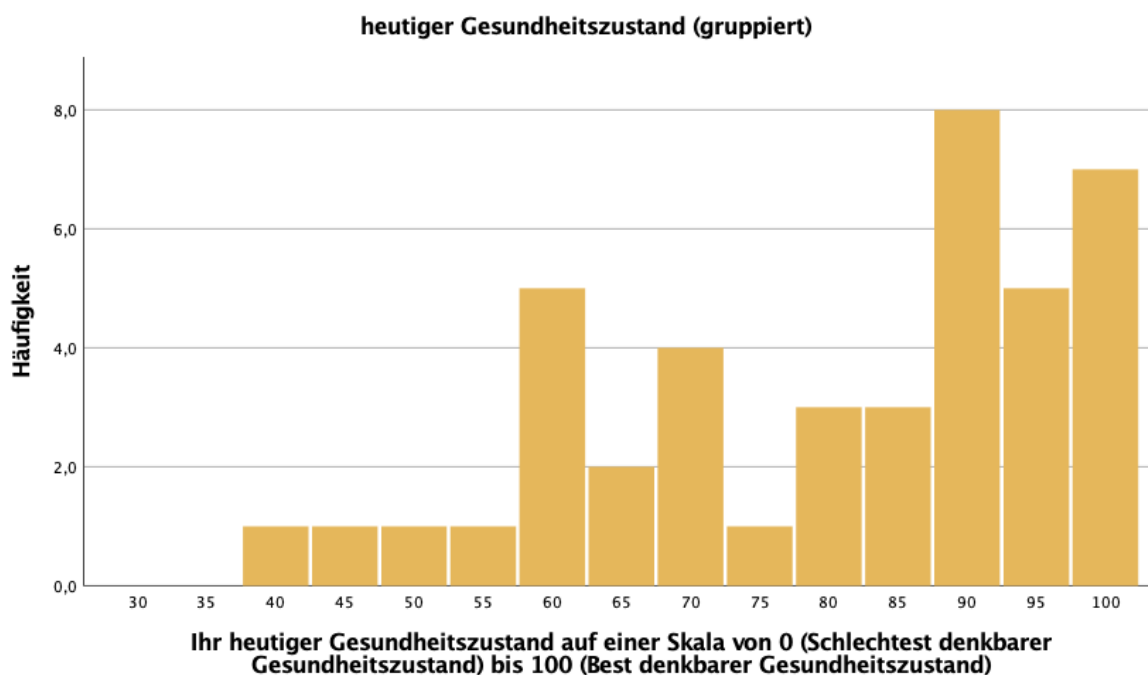


Abbildung 15: Balkendiagramm von Gesundheitszustand gruppiert

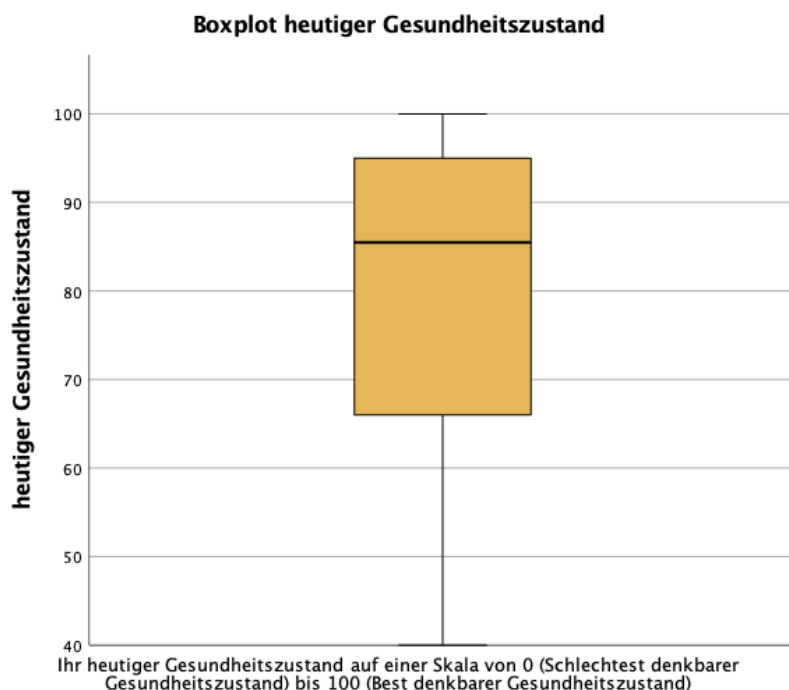


Abbildung 16: Boxplot von aktueller Gesundheitszustand

Vier Personen gaben an, dass ihr aktueller Gesundheitszustand unter $\frac{60}{100}$ Punkten lag. Der durchschnittliche Wert dieser Vier lag bei 47,3 (40 - 55). Die Personen

waren zwischen 22 und 47 Jahre alt ($M\ 31,0$), die Geschlechter waren ausgeglichen (50% weiblich). Eine Person gab an verheiratet zu sein, die übrigen drei waren ledig, von diesen drei befanden sich zwei in einer festen Partnerschaft. Alle vier Befragten hatten (Fach-)Abitur. Zwei Personen waren Vollzeit berufstätig und jeweils eine Person dauerhaft berentet oder ging „Sonstiger“ Beruflicher Situation nach.

4.5.1 Vergleich der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands zwischen den gebildeten Geschlechts-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der aktuelle Gesundheitszustand zwischen den Geschlechtern männlich/weiblich unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der Mediane der Summenscores zwischen Frauen und Männern, $U = 163.000$, $Z = -0.626$, $p = 0.53$.

4.5.2 Vergleich der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands zwischen den gebildeten Alters-Untergruppen

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der aktuelle Gesundheitszustand zwischen den Altersgruppen ≤ 30 / > 30 Jahre unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der Mediane der Summenscores zwischen den Altersgruppen, $U = 159.500$, $Z = -0.573$, $p = 0.56$.

4.5.3 Vergleich der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands mit und ohne Vorliegen von Depressivität

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der aktuelle Gesundheitszustand zwischen den Gruppen Anhalt für Depressivität/kein Anhalt für Depressivität unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab einen signifikanten Unterschied der Mediane des aktuellen Gesundheitszustands zwischen den Gruppen, $U = 50.000$, $Z = -2.092$, $p = 0.03$.

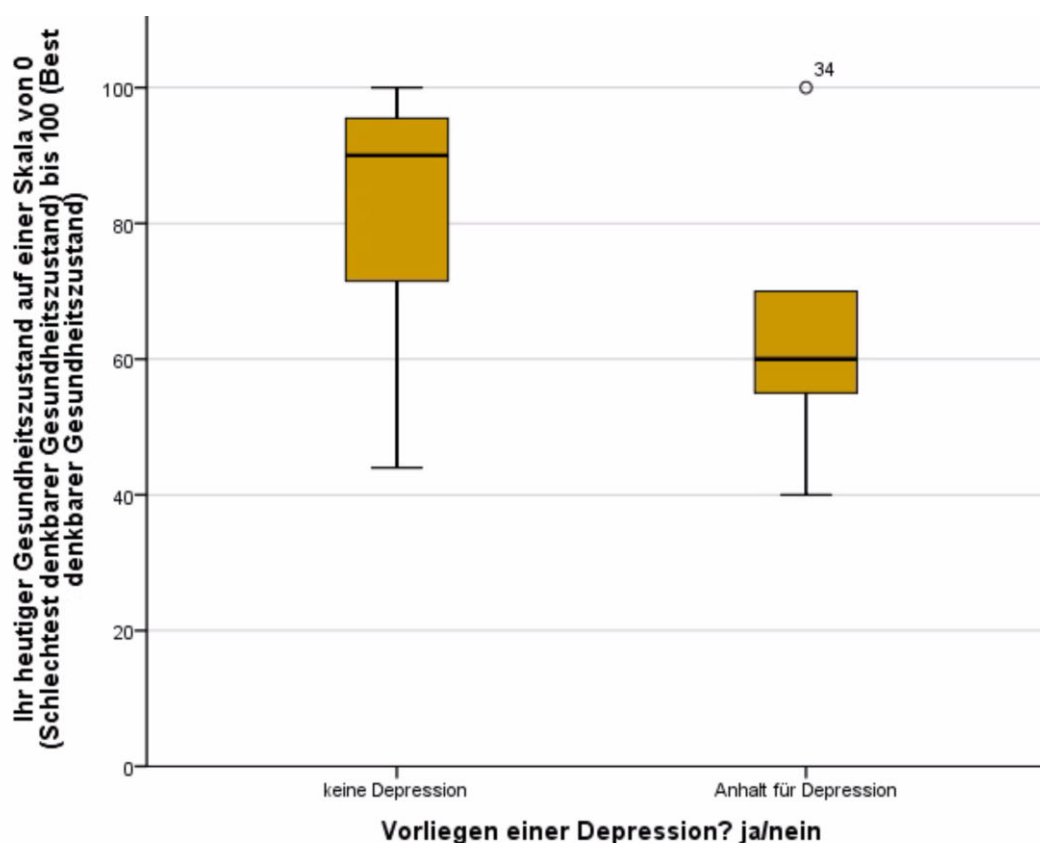


Abbildung 17: Boxplot aktueller Gesundheitszustand bei Vorliegen einer Depression

4.5.4 Vergleich der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands mit und ohne Vorliegen einer somatoformen Störung

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der aktuelle Gesundheitszustand zwischen den Gruppen Anhalt für eine somatoforme Störung / kein Anhalt für das Vorliegen einer somatoformen Störung unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab keinen signifikanten Unterschied der Mediane des Punktwerts des aktuellen Gesundheitszustands zwischen den Gruppen, $U = 58.000$, $Z = -1.345$, $p = 0.17$.

4.5.5 Vergleich der Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands mit und ohne Vorliegen von Ängstlichkeit

Ein Mann-Whitney-U-Test wurde berechnet, um zu überprüfen, ob sich der aktuelle Gesundheitszustand zwischen den Gruppen Anhalt für Ängstlichkeit/kein Anhalt für Ängstlichkeit unterschied. Die Verteilungen der beiden gebildeten Gruppen unterschieden sich nicht voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p > 0.05$. Es gab einen

signifikanten Unterschied der Mediane des Punktwerts des aktuellen Gesundheitszustands zwischen den Gruppen, $U = 33.500$, $Z = -2.300$, $p = 0.021$.

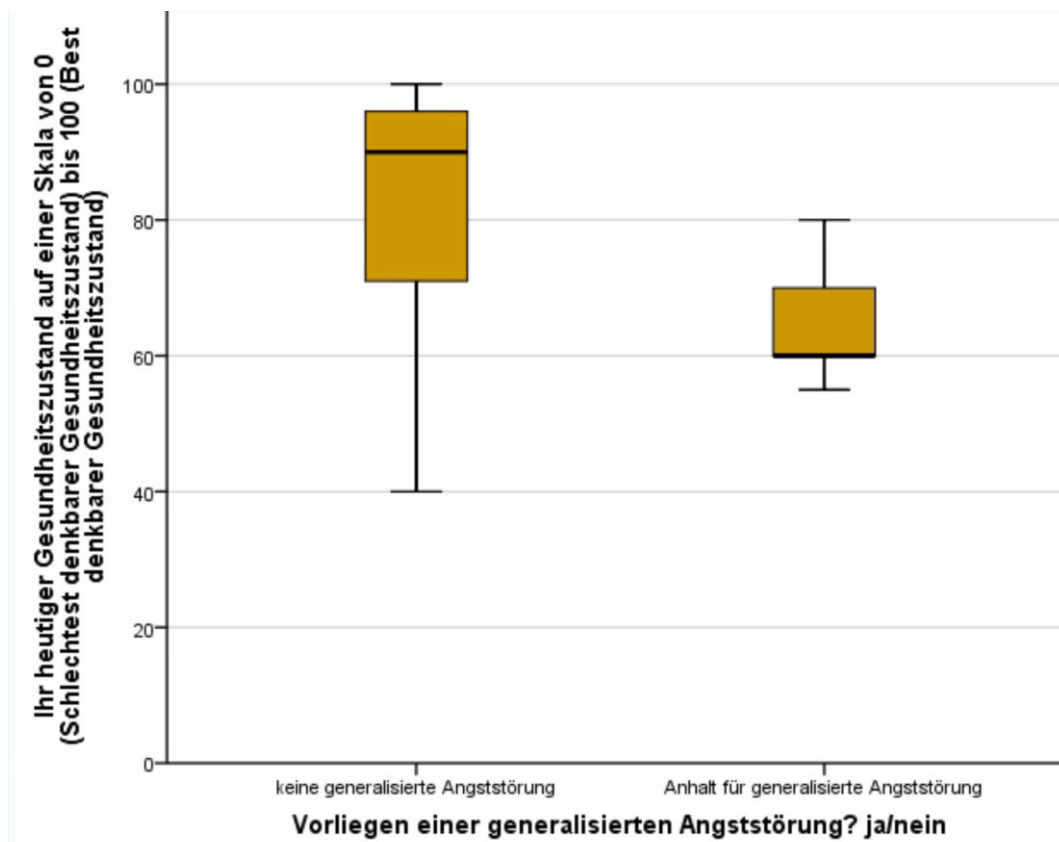


Abbildung 18: Boxplot aktueller Gesundheitszustand bei Vorliegen einer generalisierten Angststörung

4.6 Probleme bei der Medikamenteneinnahme

Der Großteil der Befragten (62,8 %) habe im letzten Monat keine Probleme mit der Medikamenteneinnahme gehabt. 18,6 % gab an die Medikation 1 - 2 Mal vergessen zu haben, jeweils 7% der Befragten taten dies 3 - 4 bzw. 5 - 6 Mal. 4,7 % der Befragten vergaßen die Einnahme mehr als 14 Mal.

**Wie häufig kam es in diesem Monat
zum Vergessen der verordneten
Medikation?**

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	überhaupt nicht	27	62,8
	1 - 2 mal	8	18,6
	3 - 4 mal	3	7,0
	5 - 6 mal	3	7,0
	7 - 14 mal	0	,0
	mehr als 14 mal	2	4,7
	Gesamt	43	100,0

Tabelle 4: Häufigkeit des Medikamenten-Einnahmever säumnis pro Monat

Im Folgenden wird die Gruppe der Befragten, welche angegeben hat, ihre Medikation „5 - 6 Mal“ oder öfter pro Monat vergessen zu haben betrachtet: Die fünf Personen waren zwischen 23 und 48 Jahre alt (M 29,6) und zu 40 % weiblich. Jeweils eine Person war verheiratet bzw. getrennt lebend, drei der fünf Befragten waren ledig. 60 % gaben an, sich in einer festen Partnerschaft zu befinden. Drei Befragte hatten einen Haupt-/Volksschulabschluss, jeweils ein*e Befragte*r hatten einen Realschulabschluss oder (Fach-)Abitur absolviert. Sie arbeiteten Vollzeit (20 %), Teilzeit (20 %), befanden sich in Ausbildung (40 %) oder gingen „Sonstiger“ Beruflicher Situation nach (20 %). Drei Person gaben einen hohen Krankenstand von „10 - 24 Tagen“ an. Auffällig war der als überaus gut empfundene aktuelle Gesundheitszustand (M 86,2, 71 - 100). Eine der fünf Personen mit häufigen Problemen bei der Medikamenteneinnahme zeigten ebenfalls Anhalt für eine somatoforme Störung, eine weitere Person zeigte Anhalt für Depressivität.

4.7 Nebendiagnosen

4.7.1 Genetische Anomalie

Bei 9,3 % der Befragten konnte eine genetische Anomalie bereits im Vorhinein anamnestisch erhoben werden. Drei TOF-Befragte lebten mit einer Trisomie 21, ein weiterer Befragter gab eine Chromosomenanomalie ohne weitere Spezifikation an.

genetische Diagnose

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	keine bekannt	39	90,7
	Trisomie 21	3	7,0
	Chromosomenanomalie	1	2,3
	Gesamt	43	100,0

Tabelle 5: Genetische Anomalie, anamnestisch erhoben

Die vier Personen waren zwischen 27 und 33 Jahre alt (M 29,4) und zu 50 % weiblich. Alle Befragten waren ledig, eine gab an, sich in einer festen Partnerschaft zu befinden. Zwei Befragte hatten die Förderschule besucht, eine Befragte hatte einen Realschulabschluss absolviert und ein Befragter einen sonstigen Abschluss. Zwei Befragte arbeiten in Vollzeit und zwei in Teilzeit. Eine Person gab einen hohen Krankenstand von „25 - 99 Tagen“ an. Auffällig war der als überaus gut empfundene aktuelle Gesundheitszustand (M 93, R 80 - 100, eine Angabe fehlend). Keine der vier Personen beschrieb Probleme bei der Medikamenteneinnahme. Bei keiner der vier Personen ergab sich der Anhalt für eine somatoforme Störung, Depressivität oder Ängstlichkeit.

5 Diskussion

5.1 Bekannte Einflussvariablen auf psychische Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität - Zusammenfassung und Literaturüberblick

Trotz optimierter Therapie bei Menschen mit TOF verbleiben postoperativ meist Rest- und Folgezustände, welche die körperliche Funktionsfähigkeit herabsetzen und Einfluss auf die neuromotorische, psychosoziale und emotionale Entwicklung haben können (3, 118-120). Diese Faktoren wiederum können das psychische Wohlergehen der betroffenen Person herabsetzen. Zugleich lässt sich darüber spekulieren, dass auch die durchlebten Stresssituationen selbst (durch die Operation, lange Krankenhausaufenthalte, viel Kontakt mit medizinischem Personal) sowie die elterliche Angst und der daraus möglicherweise resultierende überfürsorgliche Erziehungsstil Einfluss auf die kindliche Entwicklung ausübt (121).

Das Leiden an einer chronischen Erkrankung wird in der Literatur mit positiven wie auch negativen Auswirkungen attribuiert (122, 123). Gute Ergebnisse in der schulischen Ausbildung und hohe Beschäftigungsquoten werden als Bereiche mit positiver, Fehlen von Selbstständigkeit und partnerschaftlichen Beziehungen als Beispiele mit negativer Auswirkung beschrieben (124, 125). Zu Letzterem zählen familiäre Überbehütung, Anschlusschwierigkeiten mit Gleichaltrigen und verspätete Loslösung in ein selbstständiges Erwachsenenleben. Ebenso können vermehrte schulische Fehlzeiten und körperliche Einschränkungen die Teilhabe an Aktivitäten mit Gleichaltrigen oder auch Geschwistern beschränken (126, 127).

Auch Bedenken über das erhöhte Risiko von internalisierenden (bspw. Ängstlichkeit, Depressivität, sozialer Rückzug, somatoforme Störung) und externalisierenden (bspw. Aufmerksamkeitsdefizit, Aggressivität) Problemen und Verhaltensstörung werden in der Literatur geäußert. Zugrunde liegt die Annahme, dass die ungewöhnlich hohe Belastung durch Zukunftsängste, die Prognose an sich, aber auch durch eine mögliche Verschlechterung ihrer medizinischen Situation zu deutlich erhöhten Pathologieprävalenzen führen müsste (128). Diese reichen Schätzungen zufolge bis zu 15-25 %, variieren jedoch sehr stark. Manche Studien sprechen von schlechtem Langzeitoutcome, bspw. bedingt durch erhöhte Depressionsraten (121).

Andere Studien detektierten günstige Verläufe und niedrige Pathologielevel in den Bereichen Feindseligkeit, Selbstbewusstsein und Neurotizismus (124, 129). Ebenso herrscht keine Einigkeit über einen möglichen Einfluss des Schweregrades der kardialen Fehlbildung auf das psychische Befinden. Die sich größtenteils widersprechende Studienlage ist womöglich auf kleine Stichprobengröße, Fehlen von Vergleichsgruppen, geringe Rücklaufquoten der Fragebögen, sozioökonomische und kulturelle Unterschiede zwischen den Studiengruppen sowie nicht vergleichbare Messinstrumente oder Messparameter zurückzuführen (130). In den letzten Jahren zeigte sich insbesondere in Längsschnittstudien ein zunehmend positives Bild des Langzeitoutcomes. Viele Autoren begründen die überaus gute subjektive Lebens- und Gesundheitsqualität ihrer körperlich messbar eingeschränkten Patient*innen mit wirksamen Coping-Mechanismen (129, 131, 132).

5.2 Familienstand

In unserer Studie gaben 76,7 % der Befragten an ledig zu sein. Dies liegt deutlich über dem bundesdeutschen Durchschnitt des Jahres 2019 von 43,0 % (133). Jedoch sind die Angaben aufgrund der überdurchschnittlich jungen Altersverteilung unseres Kollektivs nicht direkt vergleichbar und sollen nur als Anhaltspunkt dienen. Betrachtet man jedoch das Kollektiv der über 30-Jährigen, so näherten sich die Verteilungen des TOF-Kollektivs stark an die der Allgemeinbevölkerung an. Der Anteil der Ledigen (41,7 % vs. 43,0%), der Verheirateten bzw. in einer festen Partnerschaft lebenden (50,0% vs. 42,7%) und der getrennt Lebenden (8,3% vs. 7,5%) lagen nah beieinander. Die Kohorte der Geschiedenen sowie der Verwitweten war in unserem Kollektiv nicht repräsentiert (0% vs. 7,6% bzw. 0% vs. 6,8%) (133).

In einer Längsschnittstudie aus dem Jahr 2015 beschrieben *Opic et al.* vergleichbare Ergebnisse an niederländischen EMAH-Patient*innen (83 von 252 mit komplexem Vitium). Der Anteil der Verheirateten lag bei einem Durchschnittsalter von 29,7 Jahre bei 44,0 % und stieg während des Beobachtungszeitraums bei einem Durchschnittsalter von 39,7 Jahre auf 59,8 %. Damit waren die Daten vergleichbar zu biografischen Daten in den Niederlanden. Die Autoren beschrieben ebenfalls geringere Scheidungsraten, welche jedoch keine Signifikanz hatten (134).

Nieminen et al. veröffentlichten 2005 eine populationsbasierte Studie mit 2896 EMAH (235 Teilnehmende mit zyanotischem Herzfehler, davon 180 TOF) aus Finnland mit

ähnlichen Ergebnissen. Die Autoren beschrieben bis auf eine erniedrigte Scheidungsrate keine signifikanten Unterschiede im Zivilstatus zwischen der Gruppe der Patient*Innen mit zyanotischem Herzfehler (TOF, TGA, UVH) und der finnischen Bevölkerung. Die niedrigere Scheidungsrate diskutierten die Autoren als Sinnbild einer erfolgreich geführten Beziehung oder aber als ein Zeichen fehlender Unabhängigkeit (135, 136).

Unser Fragebogen umfasste nicht die Frage nach einer möglichen Elternschaft. In der Leitlinie der European Society of Cardiology wird die Schwangerschaft von nicht-korrigierten TOF-Patient*innen als ein abzuwägendes Risiko für Mutter und Kind deklariert. Die Empfehlung bei korrigierten Patient*innen hinge vom hämodynamischen Status ab. Sei dieser beispielsweise durch Residualdefekte schlecht, sei die Gefahr von Arrhythmien, Rechtsherzversagen und nicht absehbaren Langzeitschäden gegeben (53). In einer Studie von *Opic et al.* werden Sorgen und Ängste über Verhütung, Krankheitsvererbung, Schwangerschaft und Geburt sowie ein verspäteter Beginn der sexuellen Aktivität berichtet (137).

Die Hypothese, Menschen mit angeborenem Herzfehler würden verspätet ein Streben nach Unabhängigkeit erleben und verzögert Autonomie erwerben, ist vielfach beschrieben (124, 138, 139).

Unsere Daten spiegeln dieses Phänomen ebenfalls wider. Die Parameter, welche mit Eigenständigkeit assoziiert sind, wie bspw. der Gründung einer eigenen Familie, weichen im jüngeren TOF-Kollektiv von den Normativdaten ab. Mit zunehmendem Alter entsprechen die Daten in etwa dem durchschnittlichen deutschen Zivilstatus, sodass von einem verspäteten Aufholen des Kollektivs auszugehen ist. Insgesamt erscheinen die Ergebnisse der Gruppe der über 30-Jährigen für einen Vergleich geeigneter.

5.3 Feste Partnerschaft

In unserer Studie gaben 58,1 % der Teilnehmer an, sich momentan nicht in einer festen Partnerschaft zu befinden. In der Altersgruppe der Höchstens-Dreißig-Jährigen (Altersmittel 23,5 Jahre) gaben 71,0 % an, sich momentan nicht in einer stabilen Beziehung zu befinden, in der Gruppe der Über-Dreißig-Jährigen (Altersdurchschnitt 42,8 Jahre) taten dies nur 25 %.

Die von *Opic et al.* 2014 veröffentlichte Längsschnittstudie befasste sich ebenfalls mit der Frage nach einer fest bestehenden Partnerschaft. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass EMAH signifikant seltener stabile Beziehungen eingingen als die Vergleichsgruppe ($p = 0,028$). Mit zunehmendem Lebensalter glichen sich die Unterschiede jedoch an, verblieben jedoch signifikant. Betrug der Anteil ohne feste Partnerschaft bei einem Altersdurchschnitt von 29,7 Jahren (R 26,1 - 34,8) noch 53,2 %, so fiel er nach 10 Jahren bei einem Altersdurchschnitt von 39,7 Jahren (R 35,9 - 44,9) auf 34,5 % ab. Zudem waren signifikant mehr Patient*innen mit moderatem oder komplexem Herzfehler ohne stabile Partnerschaft als solche mit leichtem Herzfehler (42,0 % vs. 30,8% bei einem Altersdurchschnitt von 40,5 vs. 37,8 Jahren).

Daliento et al. beschrieben einen vergleichbaren Anteil von 35 % der TOF-Patient*innen ohne feste Partnerschaft. Das durchschnittliche Alter betrug 32 Jahre (140).

Zieht man nun den Altersdurchschnitt unseres Kollektivs und die Einordnung als schweren Herzfehler mit in Betracht so erscheint der Anteil der Befragten ohne feste Partnerschaft vergleichbar mit den in der Literatur beschriebenen Werten. In der Gruppe der Über-Dreißig-Jährigen liegt der Anteil der Befragten ohne feste Beziehung sogar unter den beschriebenen.

5.4 Höchster Schulabschluss

In unserer Studie erreichten 32,6 % der Befragten ein (Fach-) Abitur, was leicht unter dem bundesdeutschen Durchschnitt von 33,4 % liegt (141). Der Anteil der Befragten mit Haupt- oder Volksschulabschluss (30,2 %) lag leicht über dem bundesdeutschen Durchschnitt (28,6 %) (141). Eine beachtliche Differenz ergab sich in der Kategorie Realschulabschluss/Mittlere Reife/Polytechnische Oberstufe: Diesen Abschluss legten nur 20,9% des untersuchten Kollektivs gegenüber 30,0 % im Bundesschnitt ab. Ebenfalls fiel ein hoher Anteil an TOF-Befragten ohne Regelschulabschluss auf (11,5 % gegenüber 4,0 %). 9,3 % waren Absolventen einer Förderschule, 2,33 % erwarben keinen Schulabschluss an einer Regelschule. Der Anteil des TOF-Kollektivs, welcher sich noch in schulischer Ausbildung befand lag, mit 4,7 % leicht über dem bundesdeutschem Durchschnitt von 3,5 %.

In der Literatur werden unterschiedliche Ergebnisse bezüglich des schulischen Ausbildungsstandes bei Personen mit angeborenen Herzfehlern beschrieben.

Betrachtet man die Gruppe der EMAH insgesamt so ist das Erreichen eines durchschnittlichen bis eher überdurchschnittlichen Bildungsabschlusses vielfach beschrieben (129, 135, 136, 142-145).

Eine reines TOF-Kollektiv untersuchten *Bygstad et al.* 2011 und stufen den Bildungsabschluss als mit der dänischen Allgemeinbevölkerung vergleichbar ein (146).

Nieminen et al. berichteten von signifikant niedrigeren schulischen Ausbildungsniveaus im Kollektiv der zyanotischen Herzfehler (TOF, TGA, UVH, davon 67,7 % TOF), welche durch Ausschluss der Patient*Innen mit geistiger Retardierung jedoch an die Durchschnittsbevölkerung anglich. Die Differenz zwischen den jeweiligen Anteilen der abgeschlossenen Hochschulabschlüsse ließ sich durch Ausschluss nicht eliminieren (135).

Andere Autoren beschrieben unterdurchschnittliche Ausbildungsniveaus des TOF-Kollektivs (140, 147).

In neueren Studien aus dem Jahr 2014 beschreiben *Opic et al.* eine Verbesserung des Ausbildungsniveaus von TOF- und TGA-Patient*Innen aus dem Kollektiv des Jahres 1990 im Vergleich zum historischen Vergleichsgruppe aus dem Jahr 1980 (148). Zugleich werden durch den Autor die Notwendigkeit pädagogischer Unterstützung und das häufige Vorkommen von Lernschwierigkeiten betont, welcher trotz allen medizinischen Fortschritts bestehen bleibe. In einer weiteren Studie aus dem Jahr 2015 beschreiben *Opic et al.* eine Unterrepräsentation von EMAH mit höherem Bildungsabschluss (134) und führen die Tendenz zu durchschnittlichen Intelligenzbereichen an (3).

Andere Autoren hingegen beschreiben sogar durchschnittlich reduzierte IQ-Bereiche von TOF-Patient*innen(140).

Bellinger et al. untersuchten im Jahre 2015 91 adoleszente TOF-Patient*innen und beschrieben ein signifikant geringeres Leistungsvermögen in allen gemessenen neuropsychologischen Bereichen, wobei Merkmalsträger einer genetischen

Auffälligkeit oder Syndroms nochmals merklich nochmals schlechter abschnitten. Als Prädiktor für eine schlechtere späte neuropsychologische Entwicklung konnten sie u.a. eine höhere (peri-)operative Komplikationsrate ausmachen. Zugleich hielten sie eine deutlich erhöhte Rate von Auffälligkeiten im cMRT fest (11).

Miatton et al. fordern die Untersuchung prä-, peri- und postoperativer Gesichtspunkte als Einflussfaktor für motorische und schulische Entwicklung in künftigen Studien (149).

Insgesamt zeigt sich somit kein einheitliches Bild des Ausbildungsstandes von TOF-Patient*innen. Unsere Daten ergaben dem bundesdeutschen Durchschnitt ähnlich hohe Quote an Absolventen der (Fach-) Hochschulreife, jedoch wurden keine Daten eines möglichen beruflichen Bildungsabschlusses erhoben, sodass die Daten nicht bzgl. eines akademischen Abschlusses verglichen werden können. Abweichungen vom bundesdeutschen Schnitt ergaben sich zwischen den Kollektivanteilen mit Real- und Förderschulabschluss.

Einerseits ist es möglich, dass eine körperliche Einschränkung zu vermehrter zeitlicher Investition in die schulische Ausbildung führt. Gleichzeitig wären mögliche Lernschwierigkeiten und schulisches Zurückbleiben durch Fehlzeiten aus medizinischen und therapeutischen Gründen erklärbar. Aufgrund der Korrelation von syndromalen Erkrankungen und genetischen Anomalien mit dem untersuchten Kollektiv sollte die Kohorte differenziert verglichen werden, dies ist jedoch aufgrund der hohen diagnostischen Dunkelziffer kaum möglich.

Insgesamt ist zu berücksichtigen, dass die Entwicklung von sowohl schulischen Ausbildungsbahnen als auch von familiären Lebensentwürfen einem natürlichen gesellschaftlichen Wandel unterliegt.

5.5 Berufliche Situation

53,5 % unseres Kollektivs waren erwerbstätig (37,2 % in Vollzeit und 16,3 % in Teilzeit), 16,3 % befanden sich in Ausbildung. Ein geringer Anteil der Befragten war zeitweise oder dauerhaft berentet (11,6 %). Keiner der Befragten gab an zum Zeitpunkt der Befragung arbeitslos gewesen zu sein. Im Vergleichszeitraum betrug die Erwerbstätigenquote in Deutschland 76,7 %, die Erwerbslosenquote 5,0 % (150, 151).

Nieminen et al. berichten signifikant seltener bestehende Arbeitsverhältnisse (55 %) in der Gruppe der Patient*innen mit zyanotischem Herzfehler. Nach Ausschluss der Menschen mit mentaler Retardierung entsprach die Beschäftigungsrate jedoch der der Durchschnittsbevölkerung. Der Anteil der Arbeitslosen lag mit 6 % signifikant unter der Erwartung, der Anteil der Berenteten mit 16 % jedoch deutlich über dem zu erwartendem Wert. Nur 18 % der Personen seien aufgrund ihres angeborenen Herzfehlers berentet, in 66 % seien mentale Retardierung die Ursache (135).

Bygstad et al. beschrieben vergleichbare Ergebnisse reduzierter Erwerbstätigkeit (66 %) sowie erhöhte Raten von Berenteten TOF-Patient*Innen (18 %) in Dänemark. Der Anteil der Arbeitssuchenden entsprach in etwa dem der Allgemeinbevölkerung (3% vs. 2 %) (146).

Daliento et al. berichten von einer Erwerbstätigkeitsquote von 78% der TOF-Patient*innen in Italien. Das Anstellungsverhältnis sei meist jedoch inadäquat gegenüber dem Ausbildungsniveau (140).

Auch *Vigl et al.* attestierten jungen Menschen mit angeborenem Herzfehler 2011 trotz überdurchschnittlich guter Schulbildung, Benachteiligungen auf dem Arbeitsmarkt. Sie stellten ein signifikant reduzierteres Vorliegen einer Vollzeitbeschäftigung zugunsten einer Teilzeitbeschäftigung oder der vorzeitiger Berentung fest (152).

Der Anteil der Erwerbstätigen im untersuchten Kollektiv ist somit mit dem in der Literatur beschriebenen vergleichbar. Auch unsere Daten zeigen eine Tendenz zu unterdurchschnittlichen Arbeitslosenquoten, was einen Hinweis auf den Stellenwert der Arbeit geben kann (124). Der geringe Anteil der Berenteten sowie auch der überdurchschnittlich große Anteil an jungen Erwachsenen mit abgeschlossenem Schulabschluss, welche sich in der beruflichen Situation *Sonstiges* einordneten, ist am ehesten durch die Altersstruktur der Kohorte bedingt.

5.6 Krankenstand

25,6 % der Befragten gaben an in den vergangenen zwölf Monaten keinen Fehltag aufgrund von Krankheit verzeichnet zu haben. Mit 34,9 % nannten die meisten Befragten einen Krankenstand von höchstens neun Tagen. Neun Personen (20,9 %) führten „10-24 Tage“ und drei Personen (7,0 %) „25-99 Tage“ an.

Der Median der rechtsschiefen Verteilung lag bei „höchstens neun Tage“. Die ordinale Skalierung des Fragebogens lässt allerdings keinen direkten Vergleich zum bundesdeutsche Krankenstand zu, welcher sich im Vergleichsjahr 2019 auf 19,9 Tage pro Jahr und Arbeitnehmer*in belief (153). Da die Statistik auf Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen der Krankenkassen beruhen, welche üblicherweise erst ab einer Krankendauer von drei Tagen ausgestellt werden, dürfte der tatsächliche Wert noch über dem hier genannten liegen.

Opic et al. beschreiben 2015 einen zu Bevölkerungsdaten vergleichbare Anzahl von objektiv gemessenen Fehltagen der untersuchten EMAH. Zugleich berichten die Autoren von einer Lücke zwischen subjektiv berichteten und objektiv gemessenen Fehltagen des jüngeren Kollektivs zwischen 20 und 33 Jahren. Die Tatsache, dass die Befragten ihre Krankheitstage geringer als die ihrer Kollegen einschätzen, führen die Autoren auf den Einfluss durch gesellschaftliche Erwünschtheit zurück. Zum Follow-Up-Zeitpunkt im Alter von 30-43 Jahren glichen sich beide Einschätzungen an, die Patient*innen konnten ein realistischeres Bild ihrer Situation zeichnen (134).

5.7 Depressivität anhand des PHQ-2

Unter allen TOF-Patient*innen des Kollektivs ergab sich bei sechs Personen (14 %) mit einem Summenscore ≥ 3 der Anhalt für eine Depressivität (2-Wochen-Pävalenz). Die Verteilung zeigte sich ohne signifikante alters- oder geschlechtsspezifische Unterschiede. Es fiel eine durchschnittlich geringere Bewertung des aktuellen Gesundheitszustands und eine hohe Überschneidungsmenge mit den anderen im Screening untersuchten psychischen/psychosomatischen Erkrankungen auf: 66,7 % der Befragten mit Anhalt für Depressivität zeigten ebenfalls Anhalt für eine somatoforme Störung und 50 % Anhalt für Ängstlichkeit.

Jacobi et al. maßen 2004 in einer nationalen und für die deutsche Bevölkerungsstruktur repräsentativen Studie mit 4181 Teilnehmern eine Vier-Wochen-Prävalenz von 5,6 % für eine unipolare Depression sowie 6,3 % für sämtliche affektiven Störungen (73).

Die Studienergebnisse über die Punkt- und Lebenszeitprävalenz von depressiven Störungen bei EMAH sind uneinheitlich:

Ältere Studien aus den Jahren 1991-2003 berichteten von einer schlechteren emotionalen Funktionsfähigkeit verglichen mit gesunden Gleichaltrigen, sodass eine bessere Diagnostik und Behandlung von Depressivität, Ängstlichkeit und sozialen Einschränkungen gefordert wurde (121, 127, 154).

In einer amerikanischen Querschnittsstudie von *Kovacs et al.* wurden 280 amerikanische EMAH (hiervon 53 mit TOF) per Fragebogen und standardisiertem Interview befragt. Ziel war es, Prädiktoren und Prävalenzen für Ängstlichkeit und Depressivität zu eruieren. Sie stellten fest, dass Einsamkeit, die Angst vor negativer Bewertung und ein schlechterer Gesundheitszustand mit Depressivität korrelierten. Erstaunlicherweise zeigten sich weder medizinische noch demografische Faktoren als signifikante Prädiktoren (126).

Weibliches Geschlecht und höheres Lebensalter sind in der Literatur mit einem erhöhten Risiko für psychologische Symptome bei Patient*innen mit angeborenem oder erworbenem Herzfehler beschrieben (131, 155-157). *Opic et al.* beschrieben in ihrer zweiten Follow-Up-Studie, dass insbesondere Frauen im jungen Erwachsenenalter vermehrt psychologische Auffälligkeiten zeigten. Sie führten dies auf für diese Lebensphase typische, mit der Krankheit im Zusammenhang stehenden Unsicherheiten zurück, wie bspw. Verhütung und Schwangerschaft (156, 158, 159). Ebenso sahen andere Studien einen Zusammenhang zwischen Schweregrad der Fehlbildung und psychosozialem Outcome (131, 149, 154, 156).

16 % der von *Kovacs et al.* Befragten erfüllten die Kriterien für eine zum Zeitpunkt des Interviews bestehende depressive Störung (12-Monats-Prävalenz). Die Lebenszeit-Prävalenz lag bei 33 %. Die 12-Monats-Prävalenz übertraf somit die durchschnittliche, an gesunden Amerikanern eruierte Prävalenz (126).

Diese Ergebnisse stehen im Kontrast zu europäischen und einer iranischen Studie, welche eine gleiche oder erniedrigte Depressivität von EMAH im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung vermuten (130, 158, 160, 161).

Die Autoren *Utens et al.* berichteten von einem erhöhten Selbstwertgefühl der Menschen mit angeborenem Herzfehler im Vergleich zu Gleichaltrigen. Als Erklärung sehen *Utens et al.* den Mechanismus der Verleugnung. Verleugnung wird als bekannter Mechanismus angesehen, um emotionalen Stress bei chronischen

kindlichen Erkrankungen umzugehen. Darüber hinaus diskutieren *Utens et al.*, dass das Überstehen eines lebensbedrohlichen Zustands das Streben nach einem unaufgeregtem Leben verstärken und kleinere Hindernisse auf dem Lebensweg weniger belastend wahrgenommen werden könnten („*response shift*“) (124).

2015 berichten *Opic et al.* von der dritten Follow-Up-Untersuchung einer Longitudinalen Studie an 252 niederländischen EMAH, welche zwischen 33 und 55 Jahre alt waren. Die Studie zeigte einen Abfall der Rate psychologisch Auffälligkeiten über die Jahre. Während diese in der Kindheit signifikant erhöht war und sich im jungen Erwachsenenalter normalisiert hatte, war sie zum dritten Untersuchungszeitpunkt unterdurchschnittlich. Als Erklärung wird einerseits das Aufholen gewisser Lebensereignisse sowie Autonomieerfahrung diskutiert (134, 162), andererseits eine Veränderung der Einstellung und Erwartung wie *Utens et al.* sie beschrieben hat (161-163).

Als Prädiktor für Depressivität und Ängstlichkeit konnte die subjektive Beurteilung der Operationsnarbe herausgearbeitet werden. Negative Gefühle bzgl. dieser gingen mit signifikant geringerem Selbstbewusstsein einher. Psychopathologien und eine negative Einstellung gegenüber der Operationsnarbe nahmen im Längsschnitt gleichermaßen ab: Patient*innen, die sich zum ersten Untersuchungszeitpunkt aufgrund ihrer Narbe selbst einschränkten, schienen diese im Follow-Up als weniger wichtig zu erachten und erzielten physiologischere Werte auf den psychologischen Summenskalen (127, 164).

Insgesamt lassen die Daten der vorliegenden Studie eine erhöhte Prävalenz von depressiver Symptomatik vermuten. In der Literatur zeigte sich teilweise eine geschlechts- und altersspezifische Schiefe mit stärkerer Prävalenz bei weiblichem Geschlecht und niedrigerem Lebensalter bei EMAH. Diesen Trend unterstützen deutsche Normativdaten, der Effekt verschwand jedoch im Kollektiv der chronisch erkrankten Deutschen. Unsere Daten zeigten hierfür ebenfalls kein Anhalt. Ein Effekt ist bei so geringer Fallzahl jedoch kaum zu erwarten. Die in der Literatur uneinheitlichen Ergebnisse bzgl. der Prävalenz depressiver Symptomatik könnten durch hohe Varianz der Untersuchungszeiträume (2 Wochen bis 12 Monate bzw. Lebenszeitprävalenz), der Komplexität des vorliegenden Herzfehlers, der altersspezifische Verteilung der Kohorten sowie heterogenen Differenzierung des

Spektrums affektiven Störungen (unipolare Depression, depressive Verstimmung bzw. Major/ Minor Depression) zustande kommen. Die hohe Überschneidungsmenge mit den Bereichen Ängstlichkeit und somatoforme Störung geht mit anderen Untersuchungsergebnissen einher.

5.8 Somatoforme Störung anhand der SSS-8

Vom Gesamtanteil der TOF-Patient*innen ergab sich bei fünf Personen (11,6 %) mit einem Summenscore ≥ 12 Anhalt für eine somatoforme Störung (7-Tage-Prävalenz). Die Verteilung zeigte sich ohne signifikante alters- oder geschlechtsspezifische Unterschiede. Es fiel eine etwas geringere Bewertung des aktuellen Gesundheitszustands auf, welche jedoch keine Signifikanz aufwies. Zudem ergab sich eine hohe Überschneidungsmenge mit den übrigen im Screening untersuchten psychischen Erkrankungen: 80 % der Befragten mit Anhalt für eine somatoforme Störung zeigten ebenfalls Anhalt für Depressivität und 60 % Anhalt für Ängstlichkeit.

Häuser et al. maßen 2020 in einer nationalen und für die deutsche Bevölkerungsstruktur repräsentativen Querschnittsstudie mit 2531 Teilnehmern eine Vier-Wochen-Prävalenz von 5,4 % für eine somatoforme Störung.

In der Literatur werden verglichen zur Normalbevölkerung meist höhere Raten an somatischen Beschwerden bei EMAH beschrieben (156, 158, 162): So auch bei *Van Rijens et al.* im Jahre 2005. Psychopathologischen Symptome traten insbesondere bei weiblichen, jungen Erwachsenen gehäuft auf und sanken mit steigendem Lebensalter auf ein durchschnittliches Niveau ab (156).

Utens et al. berichteten 2016 von insbesondere männlichen jungen Erwachsenen, welche pathologische Ergebnisse erzielten. Im mittleren Erwachsenenalter sei das Phänomen weniger stark ausgeprägt, jedoch weiterhin signifikant (158). Eine Erklärung könnte in der erhöhten Aufmerksamkeit auf körperliche Symptome und der Tendenz diese niederschwelliger zu berichten liegen. Zugleich ist es denkbar, dass EMAH durchaus vermehrt somatische Symptome wie bspw. krankheitstypische Herzrhythmusstörungen spüren.

Eslami et al. beobachteten 2013 ebenfalls eine erhöhte Prävalenz somatoformer Symptome unter angeboren Herzkranken im Vergleich mit der iranischen Normalbevölkerung. Alle Subskalen zeigten erhöhte Raten an pathologischen

Befunden, am signifikantesten zeigten sich die Subskalen Erschöpfungsneigung und Herzbeschwerden (130). Eine somatoforme Störung war assoziiert mit weiblichem Geschlecht, finanzieller Belastung und höheren Summenscores in den Skalen für Depressivität und Ängstlichkeit (130).

Die starke Korrelation von somatoformer mit emotionaler Belastung wurde bereits vielfach beschrieben und zeigte sich geschlechtsunabhängig (165-167).

Die Autoren diskutieren somatoforme Beschwerden als vordergründiges Symptom von Depressivität und Ängstlichkeit. Insbesondere dort, wo emotionale Belastung kulturell stigmatisiert oder diskriminiert wird, werden diese vermehrt über somatoforme Symptome ausgedrückt, um medizinische Hilfe in Anspruch nehmen zu können (166, 168, 169).

Insgesamt zeigt sich im untersuchten TOF-Kollektiv Anhalt für eine erhöhte Prävalenz somatoformer Störungen im Vergleich zu Normativdaten. Diese Beobachtung ist mit der Literatur vereinbar und zum Teil durch somatische Korrelate wie auch eine möglicherweise feinfühligeren Wahrnehmung erklärbar. Eine geschlechts- oder altersspezifische Spezifikation ist in der Literatur widersprüchlich beschrieben. Die Mehrzahl der Studien an EMAH beschrieben jedoch ein jüngeres Lebensalter und weibliches Geschlecht als Risikofaktor für somatoforme Symptome und gehen damit mit Untersuchungsergebnissen der Normalbevölkerung einher. In unsere Daten konnte hierfür keine Signifikanz nachgewiesen werden. Die im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhte Prävalenz einer somatoformen Störung, sowie die hohe Überschneidungsmenge mit den Bereichen Ängstlichkeit und Depressivität des untersuchten TOF-Kollektivs gehen jedoch mit anderen Untersuchungsergebnissen einher.

5.8.1 Müdigkeit und Energielosigkeit anhand der SSS-8 G

Die Frage nach Müdigkeit und Energielosigkeit, welche zum Screening auf eine somatoforme Störung verwendet wird, findet im Kontext des Kollektivs der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern ein organisches Korrelat der Beschwerden. Es könnte demnach zu einem Fehler zweiter Art, der Überschätzung der somatoformen Belastung, kommen, welcher den höheren Mittelwert der Teilfrage SSS-8-G gegenüber den übrigen Teilfragen der SSS-8 erklären würde. Zugleich ist

auch eine sensiblere Wahrnehmung aufgrund des Wissens um den Herzfehler zu diskutieren. Jedoch ergibt sich bei der Frage nach Schmerzen im Brustbereich und Kurzatmigkeit (SSS-8-E) keine erhöhte Belastung.

Auffällig ist die ebenfalls signifikante Abweichung in der Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes zwischen den Befragten, die vermehrt Müdigkeit und Energielosigkeit angaben, gegenüber denen, welche dies nicht taten. So schien zwar nicht das vollständige Screeningmodul SSS-8, jedoch erhöhte Werte der Teilfrage G) mit einer schlechteren Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes einherzugehen. Das Gefühl von Müdigkeit und Energielosigkeit scheint somit den empfundenen Gesundheitszustand stärker als die übrigen somatischen Symptome zu reduzieren. Dies könnte durch die „self-fulfilling-prophecy“ erklärt werden: Weil sie es erwarten, werden Menschen, welche sich müde fühlen, dies ihrem Herzfehler attribuieren und sich hierdurch eingeschränkt und kränker fühlen als sie es vielleicht tatsächlich sind. Dieser Effekt könnte durch Ängstlichkeit und Depressivität verstärkt auftreten.

5.9 Ängstlichkeit anhand der GAD-2

Vom Gesamtanteil der TOF-Patient*Innen ergab sich bei fünf Personen (11,6 %) mit einem Summenscore ≥ 3 Anhalt für Ängstlichkeit (2-Wochen-Prävalenz). Die Verteilung zeigte sich ohne signifikante alters- oder geschlechtsspezifische Unterschiede. Es fiel eine durchschnittlich geringere Bewertung des aktuellen Gesundheitszustands und eine hohe Überschneidungsmenge mit den anderen im Screening untersuchten psychischen/psychosomatischen Erkrankungen auf: Jeweils 60 % der Befragten mit Anhalt für Ängstlichkeit zeigten ebenfalls Anhalt für Depressivität bzw. für eine somatoforme Störung.

Jacobi et al. maßen 2004 in einer nationalen und für die deutsche Bevölkerungsstruktur repräsentativen Studie mit 4181 Teilnehmern eine Vier-Wochen-Prävalenz von 1,2 % für eine generalisierte Angststörung sowie 9,0 % für sämtliche Angststörungen (73).

In einer amerikanischen Querschnittsstudie von *Kovacs et al.* wurden 280 amerikanische EMAH (davon 53 mit TOF) per Fragebogen und standardisiertem Interview befragt: Sie stellten fest, dass Einsamkeit und die Angst vor negativer

Bewertung als Prädiktor für Ängstlichkeit korrelierten. 17 % der Befragten erfüllten die Kriterien für eine zum Zeitpunkt des Interviews bestehenden Angststörung (12-Monats-Prävalenz). Die Lebenszeit-Prävalenz lag bei 26 %. Die 12-Monats-Prävalenz war somit vergleichbar mit den Ergebnissen gesunder amerikanischer Bevölkerung (126).

Eine iranische Studie von *Eslami et al.* zeigt verglichen mit der Normalbevölkerung ein erhöhtes Aufkommen von Angstsymptomatik bei EMAH. Das Vorliegen von Ängstlichkeit korrelierte mit weiblichem Geschlecht, verspürtem finanziellen Druck, geringer sozialer Unterstützung und höheren Summenscores von somatoformer Belastung (130).

Opic et al. berichten von einem Abfall der Rate psychologischer Auffälligkeiten (inkl. Ängstlichkeit) über die Jahre. Während diese in der Kindheit signifikant erhöht war und sich im jungen Erwachsenenalter normalisiert hatte, war sie zum dritten Untersuchungszeitpunkt 30 bis 43 Jahre nach der Erstoperation unterdurchschnittlich (siehe 5.8)(162).

Holland et al. beschrieben 2017 keine signifikante Abweichung der Prävalenz von Angsterkrankungen in der adoleszenten TOF-Population ohne genetische Diagnose. Die Teilnehmenden mit genetischer Auffälligkeit zeigten jedoch eine erhöhte Lebenszeit-Prävalenz für eine Angsterkrankung (170).

Insgesamt lassen die Daten der vorliegenden Studie eine erhöhte Prävalenz von Angststörung vermuten. In der Literatur zeigte sich teilweise eine geschlechts- und altersspezifische Schiefe mit stärkerer Prävalenz bei weiblichem Geschlecht und niedrigerem Lebensalter bei EMAH. Diese Korrelation wurde ebenfalls in deutschen Normativdaten beschrieben. Der Effekt verschwand jedoch im Kollektiv der chronisch erkrankten Deutschen. Die vorliegenden Daten zeigten hierfür ebenfalls keinen Anhalt. Ein Effekt ist bei so geringer Fallzahl jedoch kaum zu erwarten. Die in der Literatur uneinheitlichen Ergebnisse bzgl. der Prävalenz einer Angststörung könnten durch hohe Varianz der Untersuchungszeiträume (2 Wochen bis 12 Monate bzw. Lebenszeitprävalenz), der altersspezifischen Verteilung der Kohorten sowie heterogenen Differenzierung des Spektrums der Angststörungen (generalisierte Angststörung, Panikstörung, soziale Angststörung, posttraumatische Belastungsstörung) zustande kommen. Die hohe Überschneidungsmenge mit den

Bereichen Depressivität und somatoforme Störung geht mit anderen Untersuchungsergebnissen einher.

5.10 Einschätzung des heutigen Gesundheitszustands

Ihren aktuellen Gesundheitszustand bewerteten die Befragten durchschnittlich mit einem Punktwert von 80,33 (*SD* 17,22). Die Angaben verteilten sich zwischen den Werten 40 und 100 und waren linksschief (Median 85,5). Die Verteilung zeigte sich ohne signifikante alters- oder geschlechtsspezifische Unterschiede. Der Anhalt für Depressivität sowie der Anhalt für Ängstlichkeit korrelierte signifikant mit der schlechteren Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustands. Der Anhalt für eine somatoforme Störung führte bei den Betroffenen nicht zu einer geringeren Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustands.

In einer prospektiven Kohortenstudie mit 5315 Teilnehmern ab dem 16. Lebensjahr (*M* 43,2 Jahre) aus dem Jahr 2019 wurde eine durchschnittliche gesundheitsbezogene Lebensqualität von 68,8 (*SD* 18,2, Wertebereich 0-100) gemessen (171).

Viele Autoren beschreiben eine vergleichbar gute oder sogar bessere Einschätzung des Gesundheitszustandes von Menschen mit angeborenem Herzfehler im Vergleich zur Altersnorm (162, 172). Die Einschätzung korrelierte nicht mit dem Schweregrad des Defekts (121, 129, 162) und konnte auch an einem reinen TOF-Kollektiv reproduziert werden (140, 173).

Auch über die Korrelation von reduziertem subjektivem Gesundheitszustand von EMAH und Symptomen von Ängstlichkeit und Depressivität wird in der Literatur kongruent berichtet (174, 175). *Rietveld et al.* beschrieben höhere Gesundheitszufriedenheit bei Patienten, die seltener negativen Gedanken angaben und sahen dies als Zeichen einer besseren Akzeptanz ihrer Erkrankung (175).

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler mögen körperlich unterschiedlich stark eingeschränkt sein, doch sie haben nie die Erfahrung möglicher höherer körperlicher Leistungsfähigkeit gemacht. Vermutlich haben sie bereits in der Kindheit Coping-Strategien entwickelt, um sich an ihre Situation anzupassen. *Ternstedt et al.* vermuten, dass TOF-Patient*innen so mehr Willensstärke und Zielgerichtetheit entwickelten und zu hoher Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand finden (129).

Es ist denkbar, dass die Dankbarkeit darüber, am Leben zu sein, zu einer positiven Beeinflussung der mentalen Einstellung führt (128).

Frigiola et al. brachten den Begriff der Resilienz ein, einem Konstrukt, welches die menschliche Fähigkeit beschreibt, sich mit verschiedenen stressverursachenden Situationen und Traumata auseinanderzusetzen, mit diesen umzugehen und sich an diese anzupassen. Dabei können verschiedene Faktoren wie bspw. das soziale Umfeld, die Familie, aber auch intrinsische Aspekte das Ausmaß der Resilienz beeinflussen. Eine große Ressource an Resilienz korreliert hierbei stark mit höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität. Die Autoren beschreiben eine hohe Korrelation von gesundheitsbezogener Lebensqualität, Coping-Mechanismen und Resilienz (173).

Auch *Müller et al.* beschrieben bei angeboren Herzkranken eine psychologische Ressource, welche mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität korrelierte, dem Kohärenzgefühl. Kohärenzgefühl ist definiert als „Lebenseinstellung mit einem Gefühl der Zuversicht, dass aufgrund von Erfahrungen Entwicklungen vorhersagbar sind und eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass sich Angelegenheiten so gut entwickeln, wie man vernünftigerweise erwarten kann“ (176). *Müller et al.* untersuchten 2014 das Kohärenzgefühl an 546 deutschen EMAH (hiervon 100 TOF) und kamen zu dem Schluss, dass an Menschen mit angeborener Herzkrankheit im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung ein erhöhtes Kohärenzgefühl gemessen werden kann, dieses mäßig mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität korreliert und für letztere einen besseren Prädiktor darstellt als bspw. die körperliche Funktionsfähigkeit (172).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass Menschen mit Fallot'scher Tetralogie einen mindestens ebenso hohen subjektiven Gesundheitszustand zu erlangen scheinen wie ihre Alterskohorte. Hierbei scheinen in der Kindheit angeeignete Coping-Strategien und eine hohe Resilienz eine wichtige Rolle zu spielen.

5.11 Probleme bei der Medikamenteneinnahme

Der Großteil der Befragten (62,8 %) habe im letzten Monat keinerlei Probleme mit der Medikamenteneinnahme gehabt. 18,6 % gab an die Medikation 1 - 2 Mal

vergessen zu haben, jeweils 7% der Befragten taten dies 3 - 4 bzw. 5 - 6 Mal. 4,7 % der Befragten vergaßen die Einnahme mehr als 14 Mal.

Die Literaturrecherche ergab keine vergleichbaren Untersuchungen zu Problemen bei der Medikamenteneinnahme. Betrachtet man die Gruppe der Befragten, welche ihre Medikation häufiger als 5 - 6 Mal vergessen hatten, so fiel der als überaus gut empfundene aktuelle Gesundheitszustand der Gruppe auf, was eventuell zu einer Verdrängung der Notwendigkeit, die Medikation einzunehmen, geführt haben könnte. Eine der fünf Personen mit häufigen Problemen bei der Medikamenteneinnahme zeigten Anhalt für eine somatoforme Störung, eine weitere Personen zeigte Anhalt für eine Depressivität, was ebenfalls als Ursache des Vergessens diskutiert werden könnte.

5.12 Genetische Anomalien

Bei 9,3 % der Befragten konnte eine bereits im Vorhinein gestellte genetische Diagnose anamnestisch erhoben werden. Drei TOF-Befragte lebten mit einer Trisomie 21, ein weiterer Befragter gab eine Chromosomenanomalie ohne weitere Spezifikation an. Die soziodemografischen Befunde der Befragten zeigten sich mit dem übrigen Kollektiv weitestgehend konform. Divergierend fiel auf, dass zwei Befragte die Förderschule besucht hatten, eine Befragte einen Realschulabschluss und ein Befragter einen sonstigen Abschluss absolvierte. Alle vier Befragten waren berufstätig und ledig. Die subjektive Beurteilung des Gesundheitszustands war überdurchschnittlich. Bei keiner der vier Personen ergab sich der Anhalt für eine Psychopathologie.

Marino et al. beschrieben 2012, dass die Prävalenz und der Schweregrad von Entwicklungsstörungen mit zunehmender Komplexität des Herzfehlers steigt und mit diversen genetischen Syndromen vergesellschaftet ist. Sie vermuteten, dass bei bis zu 30 % aller angeborenen Herzkranker genetische Defekte oder Syndrome ausgemacht werden können (177). Zum Teil werden für die mit TOF assoziierten Syndrome keine, bis moderate intellektuelle Einschränkungen (Alagille-Syndrom) angegeben. Die Mikrodeletion 22q11.2 (*M* IQ 70-80), die Trisomie 21 (*M* IQ <50) und CHARGE-Syndrome gehen in fast allen Fällen mit kognitiven Einschränkungen einher (3).

Oyen et al. maßen 2019 eine Rate chromosomaler Aberrationen von 7,0 % aller dänischen EMAH (178). Laut einer US-amerikanischen Studie aus dem Jahr 2003, lag alleine die Mikrodeletion 22q11.2 bereits bei 12,5 % der TOF-Patient*innen vor (179). *Lindinger et al.* geben eine Rate von 8,2 % an diagnostizierten chromosomalen Aberrationen (bspw. Trisomie 21 (58 %), Mikrodeletion 22q11.2 (27 %) und Trisomie 13 (8 %)) (7) innerhalb der TOF-Population in Deutschland an. Da die Diagnosefindung jedoch zeitnah zur Geburt stattgefunden habe, gehen die Autoren selbst von einer diagnostischen Lücke aus (7). Da unbeschriebene monogenetischer Mutationen (bspw. Alagille- oder dem CHARGE-Syndrom) oftmals undiagnostiziert bleiben, wird der Anteil mit genetischer Diagnose von vielen Autoren weit höher geschätzt (3, 11, 12).

Baumgartner et al. vermuteten 2010 einen Anteil von 15 % mit Mikrodeletionssyndrom 22q11 in der TOF-Population. Bei den Betroffenen sei häufig die frühe Manifestation einer psychiatrischen Erkrankung (inkl. Major Depression und Angststörung, insb. Schizophrenie) diagnostiziert. Der durchschnittliche Intelligenzquotient (IQ) läge bei 71,8 (45 – 95, *SD* 11,3), üblicherweise sei bei den Betroffenen Schulschwierigkeiten beschrieben (12, 53).

Holland et al. ermittelten eine Lebenszeitprävalenz für eine psychische Erkrankung von 75 % von TOF-Patient*innen mit genetischer Diagnose. Daraus ergab sich ein signifikant erhöhtes Risiko im Vergleich zur TOF-Population ohne genetische Diagnose sowie zur Durchschnittsbevölkerung. Die Abweichungen ergaben sich insbesondere in den Bereichen der Angststörungen und der Aufmerksamkeitsdefizitsyndrome (170).

Bellinger et al. beschrieben deutlich schlechtere Leistungsvermögen in allen gemessenen neuropsychologischen Bereichen bei adoleszenten TOF-Patient*innen, welche Merkmalsträger einer genetischen Auffälligkeit oder Syndroms waren (11).

Die Prävalenz einer bekannten genetischen Auffälligkeit ist in den untersuchten Daten mit der in der Literatur beschrieben vergleichbar. Da keine routinemäßige molekulargenetische Diagnostik nach Diagnosestellung erfolgt, ist auch in der vorliegenden Kohorte von einer Dunkelziffer auszugehen. Das soziodemografische Profil der vier Befragten mit genetischer Diagnose zeigte sich bis auf den unterdurchschnittlichen Bildungsabschluss weitestgehend unauffällig.

Überraschenderweise ergab sich kein Anhalt für eine psychische Erkrankung. Von einer Exklusion dieser Patientengruppe, wie sie in anderen Studien zur besseren Vergleichbarkeit erfolgte, ist demnach abzusehen.

6 Zusammenfassung

Diese Studie zeigt, dass Menschen mit Fallot'scher Tetralogie nach frühkindlicher erfolgter operativer Korrektur-Operation weitestgehend eine hohe Zufriedenheit mit ihrem Gesundheitszustand erreichen können. Psychiatrische Erkrankungen wie Depressivität und Angststörungen können diesen signifikant mindern. Der Anhalt für eine somatoforme Störung erwirkt keinen Einfluss auf die subjektive Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand. Es besteht eine hohe Komorbidität zwischen den genannten Psychopathologien.

Ähnlich wie bereits veröffentlichte Erkenntnisse von erhöhter psychologischer Morbidität Erwachsener mit Fallot'scher Tetralogie, zeigen auch die vorliegenden Daten Anhalt für nicht zu unterschätzende Raten an Depressivität, Angsterkrankungen und somatoforme Störungen. Die in der Literatur zum Teil beschriebene alters- und geschlechtsspezifische Signifikanzen konnten nicht aufgezeigt werden.

Die erhobenen soziodemografischen Faktoren zeichnen ein zum großen Teil mit der Normalbevölkerung vergleichbares Bild. Abgesehen von partiell erhöhten schulischem Förderbedarf, welcher insbesondere Menschen mit genetischer Diagnose betrifft, erreicht knapp ein Drittel einen hochschulqualifizierenden Abschluss. Neben geringer Arbeitslosenquote fiel ein unterdurchschnittlicher Krankenstand auf. Das Eingehen einer festen Partnerschaft oder einer Ehe scheint womöglich aufgrund einer verspäteten Autonomiephase verzögert stattzufinden.

Insgesamt scheinen sich die Patient*innen mit Fallot'scher Tetralogie aufgrund von wirksamen Coping Mechanismen, einer guten Resilienz und einem hohen Kohärenzgefühl gut zurechtzufinden. Der mögliche Anpassungs- und Annahmeprozess der chronischen Krankheit sollte jedoch weiter unterstützt und untersucht werden.

7 Limitationen

Limitierend für diese vorliegende Studie ist die geringe Anzahl der eingeschlossenen Teilnehmer ($n = 43$). Die Menge der im Beobachtungszeitraum gesammelten Datensätze reduzierte sich durch den Einschluss lediglich des jeweils ersten Konsultationstermins eines Teilnehmenden erheblich.

Ein Weiterführen der Studie mit prospektivem Design und multizentrischer Ausrichtung zur Augmentation der Teilnehmerzahl ist anzustreben, um die Ergebnisse spezifizieren zu können.

Für die Interpretation der Daten wäre der Vergleich mit einer Kontrollgruppe bspw. durch ein geschlechts- und altersentsprechendes Matching sinnvoll.

Um hohe Ausfüllraten und Vollständigkeit der Screening-Fragebögen zu garantieren, wurden die Ultrakurzversionen verwendet, welche zu gewissem Maße an Sensitivität und Spezifität einbüßen.

Die Implementation von Screeningfragebögen zu psychischer Belastung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler stellt einen bedeutenden Fortschritt für deren adäquate Diagnostik und Therapie dar. Eine Erweiterung des Fragebogens um Screeningmethoden zu den Themen Resilienz und Coping-Mechanismen wäre wünschenswert, um die Patient*innen mit geringen Bewältigungsstrategien und erhöhtem Therapiebedarf identifizieren zu können.

8 Literaturverzeichnis

1. Scharmer U. Wie lässt sich die Versorgung Erwachsener mit angeborenem Herzfehler verbessern? Dtsch Med Wochenschr. 2013;138:151-2.
2. Pinquart M. Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin, Heidelberg: Springer; 2013.
3. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation. 2012;126(9):1143-72.
4. Lindinger A, Schwedler G, Hense HW. Prevalence of congenital heart defects in newborns in Germany: Results of the first registration year of the PAN Study (July 2006 to June 2007). Klin Padiatr. 2010;222(5):321-6.
5. Apitz C, Webb GD, Redington AN. Tetralogy of Fallot. Lancet. 2009;374(9699):1462-71.
6. Allen H.D. CEB, Gutgessell H.P., et al. Moss and Adam's Heart Disease in Infants, Children and Adolescents. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilki; 2001.
7. Lindinger A, deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie. Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland PAN - Kurzfassung [Internet] Zitiert am 01.01.2021. URL: http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/PAN-Studie%20LL%20-%20Lindinger%2010_2013%20korr%20li.pdf . 2013.
8. Maeda J, Yamagishi H, Matsuoka R, Ishihara J, Tokumura M, Fukushima H, et al. Frequent association of 22q11.2 deletion with tetralogy of Fallot. Am J Med Genet. 2000;92(4):269-72.
9. Khositseth A, Tocharoentanaphol C, Khowsathit P, Ruangdaraganon N. Chromosome 22q11 deletions in patients with conotruncal heart defects. Pediatr Cardiol. 2005;26(5):570-3.
10. Nichols DG, Ungerleider RM, Spevak PJ. Critical Heart Disease in Infants and Children 2nd edition. Philadelphia: Mosby; 2006.
11. Bellinger DC, Rivkin MJ, DeMaso D, Robertson RL, Stopp C, Dunbar-Masterson C, et al. Adolescents with tetralogy of Fallot: neuropsychological assessment and structural brain imaging. Cardiol Young. 2015;25(2):338-47.
12. Bassett AS, Chow EW, Husted J, Weksberg R, Caluseriu O, Webb GD, et al. Clinical features of 78 adults with 22q11 Deletion Syndrome. Am J Med Genet A. 2005;138(4):307-13.
13. Bertranou EG, Blackstone EH, Hazelrig JB, Turner ME, Kirklin JW. Life expectancy without surgery in tetralogy of Fallot. Am J Cardiol. 1978;42(3):458-66.
14. Neill CA, Clark EB. Tetralogy of Fallot. The first 300 years. Tex Heart Inst J. 1994;21(4):272-9.
15. Fallot A. [CONTRIBUTION TO THE PATHOLOGICAL ANATOMY OF BLUE DISEASE (CARDIAC CYANOSIS)]. Mars Med. 1963;100:779-97.
16. Weil J, Bertram H, Sachweh JS, Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie. Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Fallot'sche Tetralogie [Internet] Zitiert am 01.10.2020. URL: http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/20%20LL%20Fallot%20sche%20Tetralogie.pdf . 2011.

17. Momma K, Kondo C, Ando M, Matsuoka R, Takao A. Tetralogy of Fallot associated with chromosome 22q11 deletion. *Am J Cardiol.* 1995;76(8):618-21.
18. Shinebourne EA, Babu-Narayan SV, Carvalho JS. Tetralogy of Fallot: from fetus to adult. *Heart.* 2006;92(9):1353-9.
19. Becker AE, Connor M, Anderson RH. Tetralogy of Fallot: a morphometric and geometric study. *Am J Cardiol.* 1975;35(3):402-12.
20. Siwik E.S., Erenberg F.G., Zahka K.G. *Moss und Adams Heart Disease in Infants, Children and Adolescents: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.*
21. Shinebourne EA, Anderson H. *Fallot's tetralogy.* 2 ed. *Paediatric Cardiology* ed. R.H. Anderson, E.J. Baker, and F.J. Macartney. Vol. 2. London: Churchill Livingstone.; 2002.
22. Apitz J. *Fallot-Tetralogie.* In: Apitz J, editor. *Pädiatrische Kardiologie.* 2. Darmstadt: Steinkopff; 2002.
23. Voges I, Fischer G, Scheewe J, Schumacher M, Babu-Narayan SV, Jung O, et al. Restrictive enlargement of the pulmonary annulus at surgical repair of tetralogy of Fallot: 10-year experience with a uniform surgical strategy. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2008;34(5):1041-5.
24. Uebing A, Fischer G, Bethge M, Scheewe J, Schmiel F, Stieh J, et al. Influence of the pulmonary annulus diameter on pulmonary regurgitation and right ventricular pressure load after repair of tetralogy of Fallot. *Heart.* 2002;88(5):510-4.
25. Stewart RD, Backer CL, Young L, Mavroudis C. Tetralogy of Fallot: results of a pulmonary valve-sparing strategy. *Ann Thorac Surg.* 2005;80(4):1431-8; discussion 8-9.
26. Robinson JD, Rathod RH, Brown DW, Del Nido PJ, Lock JE, McElhinney DB, et al. The evolving role of intraoperative balloon pulmonary valvuloplasty in valve-sparing repair of tetralogy of Fallot. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2011;142(6):1367-73.
27. EACTS congenital database [
28. Al Habib HF, Jacobs JP, Mavroudis C, Tchervenkov CI, O'Brien SM, Mohammadi S, et al. Contemporary patterns of management of tetralogy of Fallot: data from the Society of Thoracic Surgeons Database. *Ann Thorac Surg.* 2010;90(3):813-9; discussion 9-20.
29. Bouzas B, Kilner PJ, Gatzoulis MA. Pulmonary regurgitation: not a benign lesion. *Eur Heart J.* 2005;26(5):433-9.
30. Hirsch JC, Mosca RS, Bove EL. Complete repair of tetralogy of Fallot in the neonate: results in the modern era. *Ann Surg.* 2000;232(4):508-14.
31. Gewillig M, Boshoff DE, Dens J, Mertens L, Benson LN. Stenting the neonatal arterial duct in duct-dependent pulmonary circulation: new techniques, better results. *J Am Coll Cardiol.* 2004;43(1):107-12.
32. Schranz D, Michel-Behnke I, Heyer R, Vogel M, Bauer J, Valeske K, et al. Stent implantation of the arterial duct in newborns with a truly duct-dependent pulmonary circulation: a single-center experience with emphasis on aspects of the interventional technique. *J Interv Cardiol.* 2010;23(6):581-8.
33. Qureshi SA, Kirk CR, Lamb RK, Arnold R, Wilkinson JL. Balloon dilatation of the pulmonary valve in the first year of life in patients with tetralogy of Fallot: a preliminary study. *Br Heart J.* 1988;60(3):232-5.
34. Godart F, Rey C, Prat A, Mulwijk C, Francart C, Vaksman G, et al. Early and late results and the effects on pulmonary arteries of balloon dilatation of the right ventricular outflow tract in tetralogy of Fallot. *Eur Heart J.* 1998;19(4):595-600.

35. Sreeram N, Saleem M, Jackson M, Peart I, McKay R, Arnold R, et al. Results of balloon pulmonary valvuloplasty as a palliative procedure in tetralogy of Fallot. *J Am Coll Cardiol*. 1991;18(1):159-65.
36. Wu ET, Wang JK, Lee WL, Chang CC, Wu MH. Balloon valvuloplasty as an initial palliation in the treatment of newborns and young infants with severely symptomatic tetralogy of Fallot. *Cardiology*. 2006;105(1):52-6.
37. Remadevi KS, Vaidyanathan B, Francis E, Kannan BR, Kumar RK. Balloon pulmonary valvotomy as interim palliation for symptomatic young infants with tetralogy of Fallot. *Ann Pediatr Cardiol*. 2008;1(1):2-7.
38. Gibbs JL, Uzun O, Blackburn ME, Parsons JM, Dickinson DF. Right ventricular outflow stent implantation: an alternative to palliative surgical relief of infundibular pulmonary stenosis. *Heart*. 1997;77(2):176-9.
39. Dryzek P, Mazurek-Kula A, Moszura T, Sysa A. Right ventricle outflow tract stenting as a method of palliative treatment of severe tetralogy of Fallot. *Cardiol J*. 2008;15(4):376-9.
40. Dohlen G, Chaturvedi RR, Benson LN, Ozawa A, Van Arsdell GS, Fruitman DS, et al. Stenting of the right ventricular outflow tract in the symptomatic infant with tetralogy of Fallot. *Heart*. 2009;95(2):142-7.
41. Taussig HB, Crocetti A, Eshaghpour E, Keinonen R, Yap KN, Bachman D, et al. Long-term observations on the Blalock-Taussig operation. II. Second operations, frequency and results. *Johns Hopkins Med J*. 1971;129(5):258-73.
42. Tchervenkov CI, Pelletier MP, Shum-Tim D, Béland MJ, Rohlicek C. Primary repair minimizing the use of conduits in neonates and infants with tetralogy or double-outlet right ventricle and anomalous coronary arteries. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2000;119(2):314-23.
43. Hickey EJ, Veldtman G, Bradley TJ, Gengsakul A, Manlihot C, Williams WG, et al. Late risk of outcomes for adults with repaired tetralogy of Fallot from an inception cohort spanning four decades. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2009;35(1):156-64; discussion 64.
44. Singh GK, Greenberg SB, Yap YS, Delany DP, Keeton BR, Monro JL. Right ventricular function and exercise performance late after primary repair of tetralogy of Fallot with the transannular patch in infancy. *Am J Cardiol*. 1998;81(11):1378-82.
45. Gatzoulis MA, Till JA, Somerville J, Redington AN. Mechano-electrical interaction in tetralogy of Fallot. QRS prolongation relates to right ventricular size and predicts malignant ventricular arrhythmias and sudden death. *Circulation*. 1995;92(2):231-7.
46. Gatzoulis MA, Balaji S, Webber SA, Siu SC, Hokanson JS, Poile C, et al. Risk factors for arrhythmia and sudden cardiac death late after repair of tetralogy of Fallot: a multicentre study. *Lancet*. 2000;356(9234):975-81.
47. Diller GP, Dimopoulos K, Okonko D, Li W, Babu-Narayan SV, Broberg CS, et al. Exercise intolerance in adult congenital heart disease: comparative severity, correlates, and prognostic implication. *Circulation*. 2005;112(6):828-35.
48. Knauth AL, Gauvreau K, Powell AJ, Landzberg MJ, Walsh EP, Lock JE, et al. Ventricular size and function assessed by cardiac MRI predict major adverse clinical outcomes late after tetralogy of Fallot repair. *Heart*. 2008;94(2):211-6.
49. Freedom RM, Yoo S-j, Mikailian H, Williams WG. The natural and modified history of congenital heart disease. Inc. Malden, Mass. USA Blackwekk Publishing; 2004.

50. Khairy P, Aboulhosn J, Gurvitz MZ, Opatowsky AR, Mongeon FP, Kay J, et al. Arrhythmia burden in adults with surgically repaired tetralogy of Fallot: a multi-institutional study. *Circulation*. 2010;122(9):868-75.
51. van den Bosch AE, Roos-Hesselink JW, Van Domburg R, Bogers AJ, Simoons ML, Meijboom FJ. Long-term outcome and quality of life in adult patients after the Fontan operation. *Am J Cardiol*. 2004;93(9):1141-5.
52. Warnes CA. The adult with congenital heart disease: born to be bad? *J Am Coll Cardiol*. 2005;46(1):1-8.
53. Baumgartner H, Bonhoeffer P, De Groot NM, de Haan F, Deanfield JE, Galie N, et al. ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010). *Eur Heart J*. 2010;31(23):2915-57.
54. Mar J, Larrañaga I, Arrospe A, Begiristain JM. Impact of disability on different domains of health-related quality of life in the noninstitutionalized general population. *Clinicoecon Outcomes Res*. 2010;2:97-103.
55. Ellert U, Kurth BM. [Health related quality of life in adults in Germany: results of the German Health Interview and Examination Survey for Adults (DEGS1)]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2013;56(5-6):643-9.
56. Renneberg B. Lebensqualität. In: Renneberg B, Hammelstein P, editors. *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag; 2006.
57. Radoschewski M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Entwicklungen und Stand im Überblick: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz*; 2000.
58. Bullinger M. Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, editors. *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin Konzepte – Methoden – Anwendungen* Landsberg: Ecomed; 2000.
59. Bullinger M. „Und wie geht es Ihnen?“ Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin. In: Brähler E, Strauß B, editors. *Handlungsfelder der psychosozialen Medizin*. Göttingen: Hogrefe; 2002. p. 308–29
60. Karger A. [Gender differences in depression]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2014;57(9):1092-8.
61. Addis M. Gender and Depression in Men. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2008;15:153-68.
62. Rutz W, von Knorring L, Pihlgren H, Rihmer Z, Wålinder J. Prevention of male suicides: lessons from Gotland study. *Lancet*. 1995;345(8948):524.
63. Möller-Leimkühler AM. [Men, depression and "male depression"]. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 2009;77(7):412-9; quiz 20.
64. Cochran SV, Rabinowitz FE. *Men and depression: clinical and empirical perspectives*. San Diego, CA.2000.
65. Martin LA, Neighbors HW, Griffith DM. The experience of symptoms of depression in men vs women: analysis of the National Comorbidity Survey Replication. *JAMA Psychiatry*. 2013;70(10):1100-6.
66. DGPPN, BÄK, KBV, AWMF, AkdÄ, BPtK, BApK, DAGSHG, DEGAM, DGPM, DGPs, DGRW (Hrsg.) für die Leitliniengruppe Unipolare Depression. S3-Leitlinie/Nationale VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression – Leitlinienreport, 2. Auflage. 2015. Version 4. Available from: www.depression.versorgungsleitlinien.de; DOI: 10.6101/AZQ/000333 [29.08.2021].
67. Essau CA, Lewinsohn PM, Seeley JR, Sasagawa S. Gender differences in the developmental course of depression. *J Affect Disord*. 2010;127(1-3):185-90.

68. Kessler RC. Epidemiology of women and depression. *J Affect Disord.* 2003;74(1):5-13.
69. Müters S, Hoebel J, Lange C. Diagnose Depression: Unterschiede bei Frauen und Männern.: Hrsg. Robert-Koch-Institut Berlin; 2013 [Available from: <http://www.rki.de/gbe-kompakt>].
70. Meltzer H, Gill B, Petticrew M. The prevalence of psychiatric morbidity among adults living in private households (OPCS surveys of psychiatric morbidity in Great Britain). London: Palgrave Macmillan; 1995.
71. Bijl RV, Ravelli A, van Zessen G. Prevalence of psychiatric disorder in the general population: results of The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1998;33(12):587-95.
72. de Jong-Meyer R, Hautzinger M, Kühner C. Evidenzbasierte Leitlinien zur Psychotherapie Affektiver Störungen. Göttingen: Hogrefe; 2007.
73. Jacobi F, Wittchen HU, Holting C, Höfler M, Pfister H, Müller N, et al. Prevalence, co-morbidity and correlates of mental disorders in the general population: results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). *Psychol Med.* 2004;34(4):597-611.
74. Henningsen P, Zipfel S, Sattel H, Creed F. Management of Functional Somatic Syndromes and Bodily Distress. *Psychother Psychosom.* 2018;87(1):12-31.
75. Roenneberg C, Sattel H, Schaefer R, Henningsen P, Hausteiner-Wiehle C: Clinical practice guideline: Functional somatic symptoms. *Dtsch Arztebl Int* 2019; 116: 553–60. DOI: 10.3238/arztebl.2019.0553.
76. Bernardy K, Klose P, Busch AJ, Choy EH, Häuser W. Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;2013(9):Cd009796.
77. Lauche R, Cramer H, Dobos G, Langhorst J, Schmidt S. A systematic review and meta-analysis of mindfulness-based stress reduction for the fibromyalgia syndrome. *J Psychosom Res.* 2013;75(6):500-10.
78. Chao GQ, Zhang S. Effectiveness of acupuncture to treat irritable bowel syndrome: a meta-analysis. *World J Gastroenterol.* 2014;20(7):1871-7.
79. Manheimer E, Cheng K, Wieland LS, Min LS, Shen X, Berman BM, et al. Acupuncture for treatment of irritable bowel syndrome. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;5(5):Cd005111.
80. Aucoin M, Lalonde-Parsi MJ, Cooley K. Mindfulness-based therapies in the treatment of functional gastrointestinal disorders: a meta-analysis. *Evid Based Complement Alternat Med.* 2014;2014:140724.
81. Laird KT, Tanner-Smith EE, Russell AC, Hollon SD, Walker LS. Short-term and Long-term Efficacy of Psychological Therapies for Irritable Bowel Syndrome: A Systematic Review and Meta-analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2016;14(7):937-47.e4.
82. Ford AC, Quigley EM, Lacy BE, Lembo AJ, Saito YA, Schiller LR, et al. Effect of antidepressants and psychological therapies, including hypnotherapy, in irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol.* 2014;109(9):1350-65; quiz 66.
83. Schaefer R, Klose P, Moser G, Häuser W. Efficacy, tolerability, and safety of hypnosis in adult irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *Psychosom Med.* 2014;76(5):389-98.
84. Chang L, Lembo A, Sultan S. American Gastroenterological Association Institute Technical Review on the pharmacological management of irritable bowel syndrome. *Gastroenterology.* 2014;147(5):1149-72.e2.

85. Li J, Zhu W, Liu W, Wu Y, Wu B. Rifaximin for Irritable Bowel Syndrome: A Meta-Analysis of Randomized Placebo-Controlled Trials. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(4):e2534.
86. Deutsche Schmerzgesellschaft. Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms. [Available from: www.awmf.org/leitlinien/detail/II/145-004.html].
87. Haug TT, Mykletun A, Dahl AA. The association between anxiety, depression, and somatic symptoms in a large population: the HUNT-II study. *Psychosom Med*. 2004;66(6):845-51.
88. Gierk B, Kohlmann S, Kroenke K, Spangenberg L, Zenger M, Brähler E, et al. The somatic symptom scale-8 (SSS-8): a brief measure of somatic symptom burden. *JAMA Intern Med*. 2014;174(3):399-407.
89. Gierk B, Kohlmann S, Hagemann-Goebel M, Löwe B, Nestoriuc Y. Monitoring somatic symptoms in patients with mental disorders: Sensitivity to change and minimal clinically important difference of the Somatic Symptom Scale - 8 (SSS-8). *Gen Hosp Psychiatry*. 2017;48:51-5.
90. Bandelow B, Michaelis S. Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century. *Dialogues Clin Neurosci*. 2015;17(3):327-35.
91. Bandelow B, Schüller K. Mean age and gender distribution of patients with major mental disorders participating in clinical trials. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2020;270(6):655-9.
92. Bandelow B, Späth C, Tichauer GA, Broocks A, Hajak G, Rüther E. Early traumatic life events, parental attitudes, family history, and birth risk factors in patients with panic disorder. *Compr Psychiatry*. 2002;43(4):269-78.
93. David D, Giron A, Mellman TA. Panic-phobic patients and developmental trauma. *J Clin Psychiatry*. 1995;56(3):113-7.
94. Faravelli C. Life events preceding the onset of panic disorder. *J Affect Disord*. 1985;9(1):103-5.
95. Horesh N, Amir M, Kedem P, Goldberger Y, Kotler M. Life events in childhood, adolescence and adulthood and the relationship to panic disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 1997;96(5):373-8.
96. Stein MB, Walker JR, Anderson G, Hazen AL, Ross CA, Eldridge G, et al. Childhood physical and sexual abuse in patients with anxiety disorders and in a community sample. *Am J Psychiatry*. 1996;153(2):275-7.
97. Bandelow, B.; Aden, I.; Alpers, G. W.; Benecke, A.; Benecke, C.; Beutel, M. E.; Deckert, J.; Domschke, K.; Eckhardt-Henn, A.; Geiser, F.; Gerlach, A. L.; Harfst, T. Hau, S.; Hoffmann, S.; Hoyer, J.; Hunger-Schoppe, C.; Kellner, M.; Köllner, V.; Kopp, I., B., ; Langs, G.; Liebeck, H.; Matzat, J.; Ohly, M.; Rüddel, H. P.; Rudolf, S. ; Scheufele, E.; Simon, R.; Staats, H.; Ströhle, A.; Waldherr, B.; Wedekind, D.; Werner, A.M.; Wiltink, J.; Wolters, J. P., Beutel M.E. Deutsche S3-Leitlinie Behandlung von Angststörungen, Version 2 (2021). www.awmf.org/leitlinien/detail/II/051-028.html.
98. Versorgungsleitlinien N. S3-Leitlinie/Nationale VersorgungsLeitlinie (NVL) Unipolare Depression, 2. Auflage: Nationale Versorgungsleitlinien; 2015 [updated 15.07.2021]. Available from: <https://www.leitlinien.de/themen/depression#>.
99. Löwe B, Kroenke K, Gräfe K. Detecting and monitoring depression with a two-item questionnaire (PHQ-2). *J Psychosom Res*. 2005;58(2):163-71.
100. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med*. 2006;166(10):1092-7.

101. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB, Monahan PO, Löwe B. Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Ann Intern Med.* 2007;146(5):317-25.
102. Ware JE, Jr., Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. *Med Care.* 1995;33(4 Suppl):As264-79.
103. McHorney CA, Ware JE, Jr., Lu JF, Sherbourne CD. III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). 32. 1994/01/01 ed: *Med Care*; 1994. p. 40-66.
104. Hemingway H, Stafford M, Stansfeld S, Shipley M, Marmot M. Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II Study. *Bmj.* 1997;315(7118):1273-9.
105. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I Conceptual framework and item selection. 30: *Med Care*; 1992. p. 473– 83.
106. McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. . The MOS36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). 31: *Med Care*; 1993. p. 247–63.
107. Kirklin JW, Blackstone EH, Jonas RA, Shimazaki Y, Kirklin JK, Mayer JE, Jr., et al. Morphologic and surgical determinants of outcome events after repair of tetralogy of Fallot and pulmonary stenosis. A two-institution study. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1992;103(4):706-23.
108. Divine GW, Norton HJ, Barón AE, Juarez-Colunga E. The Wilcoxon–Mann–Whitney Procedure Fails as a Test of Medians. *The American Statistician.* 2018;72(3):278-86.
109. Hart A. Mann-Whitney test is not just a test of medians: differences in spread can be important. *BMJ.* 2001;323(7309):391-3.
110. Mann HB, Whitney DR. On a Test of Whether one of Two Random Variables is Stochastically Larger than the Other. *The Annals of Mathematical Statistics.* 1947;18(1):50-60, 11.
111. Dinneen LC, Blakesley BC. Algorithm AS 62: A Generator for the Sampling Distribution of the Mann-Whitney U Statistic. *Journal of the Royal Statistical Society Series C (Applied Statistics).* 1973;22(2):269-73.
112. Mehta CR, Patel NR. A Network Algorithm for Performing Fisher's Exact Test in $r \times c$ Contingency Tables. *Journal of the American Statistical Association.* 1983;78(382):427-34.
113. Glass GV, Peckham PD, Sanders JR. Consequences of Failure to Meet Assumptions Underlying the Fixed Effects Analyses of Variance and Covariance. *Review of Educational Research.* 1972;42(3):237-88.
114. Harwell MR, Rubinstein EN, Hayes WS, Olds CC. Summarizing Monte Carlo Results in Methodological Research: The One- and Two-Factor Fixed Effects ANOVA Cases. *Journal of Educational Statistics.* 1992;17(4):315-39.
115. Lix LM, Keselman JC, Keselman HJ. Consequences of Assumption Violations Revisited: A Quantitative Review of Alternatives to the One-Way Analysis of Variance F Test. *Review of Educational Research.* 1996;66(4):579-619.
116. Bortz JS, C. *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler (7., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage).* Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg; 2010.
117. Kubinger KD, Rasch D, Moder K. Zur Legende der Voraussetzungen des t-Tests für unabhängige Stichproben. *Psychologische Rundschau.* 2009;60(1):26-7.

118. Hövels-Gürich HL, B. Positionspapier: Forderung Eines Umfassenden Neuropsychologischen Screenings Für Kinder Und Jugendliche Mit Angeborenem Herzfehler (AHF). *Thorac Cardiovasc Surg*. 2021;69(S 02):0171-6425.
119. Kharitonova M, Marino BS. An emergent mental phenotype: a critical review of Neurodevelopmental outcome for complex congenital heart disease survivors during infancy, childhood and adolescence: Elsevir; 2016.
120. Marino BS, Beebe D, Cassidy A, Riedel M, Burger M, Medek S, et al. executive functioning, gross motor ability and mood are key drivers of poorer quality of life in child and adolescent survivors with complex congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2011;57(E421).
121. Brandhagen DJ, Feldt RH, Williams DE. Long-term psychologic implications of congenital heart disease: a 25-year follow-up. *Mayo Clin Proc*. 1991;66(5):474-9.
122. Gledhill J, Rangel L, Garralda E. Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. *Arch Dis Child*. 2000;83(2):104-10.
123. Pless IB, Cripps HA, Davies JM, Wadsworth ME. Chronic physical illness in childhood: psychological and social effects in adolescence and adult life. *Dev Med Child Neurol*. 1989;31(6):746-55.
124. Utens EM, Verhulst FC, Erdman RA, Meijboom FJ, Duivenvoorden HJ, Bos E, et al. Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: a follow-up study. *J Psychosom Res*. 1994;38(7):745-58.
125. Kokkonen J. The social effects in adult life of chronic physical illness since childhood. *Eur J Pediatr*. 1995;154(8):676-81.
126. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, Sears SF, Silversides C, Harrison JL, et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *Int J Cardiol*. 2009;137(2):158-64.
127. Horner T, Liberthson R, Jellinek MS. Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clin Proc*. 2000;75(1):31-6.
128. Loup O, von Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2009;36(1):105-11; discussion 11.
129. Ternestedt BM, Wall K, Oddsson H, Riesenfeld T, Groth I, Schollin J. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol*. 2001;22(2):128-32.
130. Eslami B, Sundin O, Macassa G, Khankeh HR, Soares JJ. Anxiety, depressive and somatic symptoms in adults with congenital heart disease. *J Psychosom Res*. 2013;74(1):49-56.
131. Saliba Z, Butera G, Bonnet D, Bonhoeffer P, Villain E, Kachaner J, et al. Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*. 2001;86(1):69-73.
132. Lønnberg F. Late onset polio sequelae in Denmark. Results of a nationwide survey of 3,607 polio survivors. *Scand J Rehabil Med Suppl*. 1993;28:1-32.
133. Statistisches Bundesamt (Destatis). Bevölkerung nach Familienstand 2011 bis 2019 2020 [updated 19. Juni 2020; cited 2021 13.06.]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/familienstand-jahre-5.html>.
134. Opić P, Roos-Hesselink JW, Cuypers JA, Witsenburg M, van den Bosch A, van Domburg RT, et al. Psychosocial functioning of adults with congenital heart disease: outcomes of a 30-43 year longitudinal follow-up. *Clin Res Cardiol*. 2015;104(5):388-400.

135. Nieminen H, Sairanen H, Tikanoja T, Leskinen M, Ekblad H, Galambosi P, et al. Long-term results of pediatric cardiac surgery in Finland: education, employment, marital status, and parenthood. *Pediatrics*. 2003;112(6 Pt 1):1345-50.
136. Sairanen HI, Nieminen HP, Jokinen EV. Late results and quality of life after pediatric cardiac surgery in Finland: a population-based study of 6,461 patients with follow-up extending up to 45 years. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2005:168-72.
137. Opić P, Roos-Hesselink JW, Cuypers JA, Witsenburg M, van den Bosch A, van Domburg RT, et al. Sexual functioning is impaired in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2013;168(4):3872-7.
138. Simko LC, McGinnis KA, Schembri J. Educational needs of adults with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2006;21(2):85-94.
139. Kokkonen J, Paavilainen T. Social adaptation of young adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 1992;36(1):23-9.
140. Daliento L, Mapelli D, Russo G, Scarso P, Limongi F, Iannizzi P, et al. Health related quality of life in adults with repaired tetralogy of Fallot: psychosocial and cognitive outcomes. *Heart*. 2005;91(2):213-8.
141. Statistisches Bundesamt (Destatis). Bevölkerung in Privathaushalten 2019 nach Bildungsabschluss, Migrationsstatus, Staatsangehörigkeit und Erwerbsstatus in Deutschland: Statistisches Bundesamt Deutschland; 2020 [cited 2021 13.06.]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bildung-Forschung-Kultur/Bildungsstand/Tabellen/bildungsabschluss-privathaush-allgemeine-schulbildung-insgesamt.html>.
142. Otterstad JE, Tjore I, Sundby P. Social function of adults with isolated ventricular septal defects. Possible negative effects of surgical repair? *Scand J Soc Med*. 1986;14(1):15-23.
143. Lillehei CW, Varco RL, Cohen M, Warden HE, Gott VL, DeWall RA, et al. The first open heart corrections of tetralogy of Fallot. A 26-31 year follow-up of 106 patients. *Ann Surg*. 1986;204(4):490-502.
144. Gersony WM, Hayes CJ, Driscoll DJ, Keane JF, Kidd L, O'Fallon WM, et al. Second natural history study of congenital heart defects. Quality of life of patients with aortic stenosis, pulmonary stenosis, or ventricular septal defect. *Circulation*. 1993;87(2 Suppl):I52-65.
145. Kaemmerer H, Tintner H, König U, Fritsch J, Sechtem U, Höpp HW. [Psychosocial problems of adolescents and adults with congenital heart defects]. *Z Kardiol*. 1994;83(3):194-200.
146. Bygstad E, Pedersen LC, Pedersen TA, Hjortdal VE. Tetralogy of Fallot in men: quality of life, family, education, and employment. *Cardiol Young*. 2012;22(4):417-23.
147. Ghisla R, Stocker F, Weber JW, Schüpbach P. [Psychosocial effects of heart disease in adolescents and adults with tetralogy of Fallot]. *Schweiz Med Wochenschr*. 1983;113(1):20-4.
148. Opić P, Utens EM, Ruys TP, van Domburg RT, Witsenburg M, Bogers AJ, et al. Long-term psychosocial outcome of adults with tetralogy of Fallot and transposition of the great arteries: a historical comparison. *Cardiol Young*. 2014;24(4):593-604.
149. Miatton M, De Wolf D, François K, Thiery E, Vingerhoets G. Neurocognitive consequences of surgically corrected congenital heart defects: A review. *Neuropsychol Rev*. 2006;16(2):65-85.

150. Statistisches Bundesamt (Destatis). Erwerbstätigenquoten 1991 bis 2019, Erwerbstätigenquoten nach Gebietsstand und Geschlecht in der Altersgruppe 15 bis unter 65 Jahren. Ergebnis des Mikrozensus in % 2021 [updated 11. Juli 2019; cited 2021 20.07.]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Erwerbstaetigkeit/Tabellen/erwerbstaetigenquoten-gebietsstand-geschlecht-altergruppe-mikrozensus.html>.
151. Statistisches Bundesamt (Destatis). Arbeitslose, Arbeitslosenquote aller zivilen Erwerbspersonen nach Geschlecht [cited 2021 20.07.]. Registrierte Arbeitslose und Arbeitslosenquote für Deutschland, insgesamt und nach Geschlecht. Lange Reihen mit Jahresergebnisse ab 1991. Tabellen mit Originalwerten und Veränderungsdaten. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Erwerbslosigkeit/Tabellen/lra002.html>.
152. Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Kropf S, Bauer U. The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2011;20(2):169-77.
153. Statistisches Bundesamt (Destatis). Krankenstand pro Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer pro Jahr (in Tagen). 2021 [cited 2021 11.06.]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-2/krankenstand.html>.
154. Bromberg JI, Beasley PJ, D'Angelo EJ, Landzberg M, DeMaso DR. Depression and anxiety in adults with congenital heart disease: a pilot study. *Heart Lung.* 2003;32(2):105-10.
155. Frasure-Smith N, Lespérance F, Juneau M, Talajic M, Bourassa MG. Gender, depression, and one-year prognosis after myocardial infarction. *Psychosom Med.* 1999;61(1):26-37.
156. van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JR, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol.* 2005;99(2):315-23.
157. Popelová J, Slavík Z, Skovránek J. Are cyanosed adults with congenital cardiac malformations depressed? *Cardiol Young.* 2001;11(4):379-84.
158. Utens EM, Bieman HJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. Follow-up results. *Eur Heart J.* 1998;19(4):647-51.
159. Utens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ, Duivenvoorden HJ, Erdman RA, Bos E, et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med.* 1993;23(2):415-24.
160. Cox D, Lewis G, Stuart G, Murphy K. A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *J Psychosom Res.* 2002;52(2):65-8.
161. van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JR, et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *Eur Heart J.* 2003;24(7):673-83.
162. Opić P, Roos-Hesselink JW, Cuypers JA, Witsenburg M, van den Bosch A, van Domburg RT, et al. Longitudinal development of psychopathology and subjective health status in CHD adults: a 30- to 43-year follow-up in a unique cohort. *Cardiol Young.* 2016;26(3):547-55.
163. Zomer AC, Vaartjes I, Uiterwaal CS, van der Velde ET, Sieswerda GJ, Wajon EM, et al. Social burdens and lifestyle in adults with congenital heart disease. *Am J Cardiol.* 2012;109(11):1657-63.

164. Kovacs AH, Sears SF, Saidi AS. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J.* 2005;150(2):193-201.
165. Piccinelli M, Simon G. Gender and cross-cultural differences in somatic symptoms associated with emotional distress. An international study in primary care. *Psychol Med.* 1997;27(2):433-44.
166. Simon GE, VonKorff M, Piccinelli M, Fullerton C, Ormel J. An international study of the relation between somatic symptoms and depression. *N Engl J Med.* 1999;341(18):1329-35.
167. Hanel G, Henningsen P, Herzog W, Sauer N, Schaefer R, Szecsenyi J, et al. Depression, anxiety, and somatoform disorders: vague or distinct categories in primary care? Results from a large cross-sectional study. *J Psychosom Res.* 2009;67(3):189-97.
168. Mohammadi MR, Ghanizadeh A, Davidian H, Noorbala AA, Malekafzali H, Naghavi HR. Prevalence of mood disorders in Iran. *Iranian Journal of Psychiatry.* 2006;1:59-64.
169. Ghanean H, Nojomi M, Jacobsson L. Internalized stigma of mental illness in Tehran, Iran. *Stigma Research and Action.* 2011;1:11-7.
170. Holland JE, Cassidy AR, Stopp C, White MT, Bellinger DC, Rivkin MJ, et al. Psychiatric Disorders and Function in Adolescents with Tetralogy of Fallot. *J Pediatr.* 2017;187:165-73.
171. Peters E, Hübner J, Katalinic A. [Stress, coping strategies and health-related quality of life during the corona pandemic in April 2020 in Germany]. *Dtsch Med Wochenschr.* 2021;146(2):e11-e20.
172. Müller J, Hess J, Hager A. Sense of coherence, rather than exercise capacity, is the stronger predictor to obtain health-related quality of life in adults with congenital heart disease. *Eur J Prev Cardiol.* 2014;21(8):949-55.
173. Frigiola A, Bull C, Wray J. Exercise capacity, quality of life, and resilience after repair of tetralogy of Fallot: a cross-sectional study of patients operated between 1964 and 2009. *Cardiol Young.* 2014;24(1):79-86.
174. Nesbitt T, Doctorvaladan S, Southard JA, Singh S, Fekete A, Marie K, et al. Correlates of quality of life in rural patients with heart failure. *Circ Heart Fail.* 2014;7(6):882-7.
175. Rietveld S, Mulder BJ, van Beest I, Lubbers W, Prins PJ, Vioen S, et al. Negative thoughts in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2002;86(1):19-26.
176. Fonds Gesundes Österreich eGd, GmbH GÖ. Kohärenzgefühl [Available from: <https://fgoe.org/glossar/kohaerenzgefuehl>].
177. Fuller S, Nord AS, Gerdes M, Wernovsky G, Jarvik GP, Bernbaum J, et al. Predictors of impaired neurodevelopmental outcomes at one year of age after infant cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2009;36(1):40-7.
178. Oyen N, Poulsen G, Boyd HA, Wohlfahrt J, Jensen PK, Melbye M. National time trends in congenital heart defects, Denmark, 1977-2005. *Am Heart J.* 2009;157(3):467-73.e1.
179. Botto LD, May K, Fernhoff PM, Correa A, Coleman K, Rasmussen SA, et al. A population-based study of the 22q11.2 deletion: phenotype, incidence, and contribution to major birth defects in the population. *Pediatrics.* 2003;112(1 Pt 1):101-7.

9 Anhang

9.1 Screening-Fragebogen Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Patientenangaben

Aktuelles Datum
 Tag Monat Jahr

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen. Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

1. Angaben zu Ihrer Person

1.1 Ihr Geschlecht

₁ männlich ₂ weiblich ₃ Transgender

1.2 Wie ist Ihr aktueller Familienstand? (Mehrfachantworten möglich)

₁ ledig
₂ verheiratet
₃ getrennt lebend
₄ geschieden
₅ verwitwet

1.3 Haben Sie zurzeit einen festen Partner?

₀ nein ₁ ja

1.4 Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie? (Bei Ausbildungen im Ausland bitte Vergleichbares wählen)

₁ noch in der Schule
₂ kein Schulabschluss
₃ Sonderschulabschluss
₄ Hauptschul- /Volksschulabschluss
₅ Realschulabschluss / Mittlere Reife/Polytechnische Oberschule
₆ Fachabitur / Abitur
₇ sonstiger Abschluss:

1.5 Wie ist Ihre jetzige berufliche Situation?

₁ berufstätig, Vollzeit
₂ berufstätig, Teilzeit mit Wochenstunden
₃ Hausfrau /-mann, nicht berufstätig
₄ Ausbildung
₅ Arbeitslos
₆ Zeitrente bis

₇ dauerhaft berentet (Altersrente, Erwerbsunfähigkeits-, Erwerbsminderungs- oder Berufsunfähigkeitsrente)

₈ Sonstiges:

Falls sie berufstätig sind, beantworten Sie bitte noch die Fragen zur Arbeitsfähigkeit. Falls nicht, dann bitte weiter mit Abschnitt 2 „Fragen zu Ihren seelischen Beschwerden“.

1.6 Krankenstand im vergangenen Jahr (12 Monate)

Wie viele ganze Tage blieben Sie aufgrund eines gesundheitlichen Problems (Krankheit, Gesundheitsvorsorge oder Untersuchung) im letzten Jahr (12 Monate) der Arbeit fern?

- ₅ überhaupt keinen
₄ höchstens 9 Tage
₃ 10 - 14 Tage
₂ 25 - 99 Tage
₁ 100 - 365 Tage

2.1. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

- | | Überhaupt nicht | An einzelnen Tagen | An mehr als der Hälfte der Tage | Beinahe jeden Tag |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| b. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
- PHQ-2

2.2. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 7 Tage durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

- | | Gar nicht | Wenig | Mittel | Stark | Sehr stark |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. Bauchschmerzen oder Verdauungsbeschwerden | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| b. Rückenschmerzen | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| c. Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| d. Kopfschmerzen | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| e. Schmerzen im Brustbereich oder Kurzatmigkeit | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| f. Schwindel | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| g. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| h. Schlafstörungen | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
- SSS-8

2.3. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

- | | Überhaupt nicht | An einzelnen Tagen | An mehr als der Hälfte der Tage | Beinahe jeden Tag |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| b. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren | <input type="checkbox"/> ₀ | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
- GAD-2

5. Ihr heutiger Gesundheitszustand

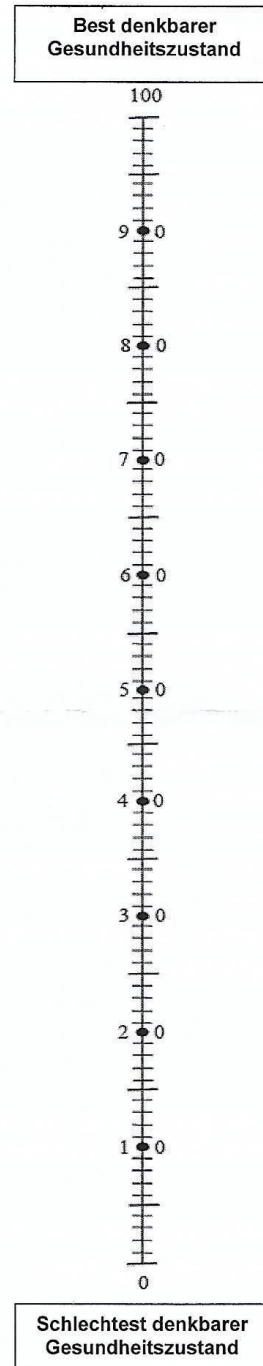
Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer.

Der beste denkbare Gesundheitszustand ist mit einer „100“ gekennzeichnet, der schlechteste mit einer „0“.

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist.

Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Ihr heutiger
Gesundheitszustand**



10 Danksagung

Hiermit möchte ich mich herzlich bei meinem Doktorvater für die großartige Unterstützung und die Zusammenarbeit bedanken. Vielen Dank für die tolle Begleitung, den Rat und die Möglichkeit – dieses Projekt hat mich gefordert und gefördert. Dank geht ebenfalls an das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) und die Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Mainz für die statistische Beratung sowie die Zurverfügungstellung der vorliegenden Fragebögen.

Ein nicht zu beziffernder Dank geht an meinen Mann, meine Familie und die lieben Freunde, für eure Unterstützung auf diverseste Arten – insbesondere in Form von Kinderbetreuung.

11 Tabellarischer Lebenslauf

