

Aus der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Die psychische Situation Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern im Hinblick auf
Lebenssituation, subjektiven Gesundheitszustand, Depressivität, somatoforme
Störung und Ängstlichkeit

-Eine deskriptive Untersuchung-

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

Vorgelegt von

Anna Marie Krüger
aus Recklinghausen

Mainz, 2024

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. Hansjörg Schild

Tag der Promotion: 24. April 2025

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	3
Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	5
1 Einleitung und Ziel der Dissertation	7
2 Theoretischer Hintergrund	9
2.1 Epidemiologie.....	9
2.2 Ätiologie	10
2.3 Nachsorge und EMAH-Zentren.....	10
2.4 Leben mit Herzfehler in Bezug auf Partnerschaft und Familie.....	14
2.5 Leben mit Herzfehler in Bezug auf Schulabschluss und Beruf	17
2.6 Leben mit Herzfehler in Bezug auf den Krankenstand.....	20
2.7 Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	22
2.8 Depressivität, somatoforme Störung und Ängstlichkeit.....	25
2.9 Forschungsfragen	33
3 Material und Methoden	35
3.1 Kohorte.....	35
3.2 Fragebogen.....	36
3.3 Gruppeneinteilung	40
3.4 Statistische Auswertung	43
4 Ergebnisse.....	45
4.1 Geschlecht	45
4.2 Alter	45
4.3 Die Einteilung der Herzfehler	46
4.4 Schweregrade nach Warnes.....	47
4.5 Therapie	47
4.6 Familienstand.....	49
4.7 Feste Partnerschaft.....	49
4.8 Schulabschluss	50

4.9	Berufliche Situation	52
4.10	Krankenstand im vergangenen Jahr	52
4.11	Probleme bei der Medikamenteneinnahme im letzten Monat.....	54
4.12	PHQ-2	56
4.13	SSS-8.....	58
4.14	GAD-2	60
4.15	Depressivität, somatoforme Störung und Ängstlichkeit im Zusammenhang.....	63
4.16	Heutiger Gesundheitszustand.....	64
5	Diskussion	70
5.1	Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung.....	70
5.2	Einfluss des Geschlechts	78
5.3	Einfluss des Alters.....	82
5.4	Einfluss der Art des Herzfehlers.....	86
5.5	Einfluss von Depressivität, somatoformer Störung und Ängstlichkeit.....	92
6	Limitation	96
7	Zusammenfassung	98
8	Literaturverzeichnis.....	100
9	Anhang	110
9.1	Fragebogen.....	110
9.2	Zusammenfassung der erhobenen Daten in absoluten Zahlen	115
9.3	Überblick über die angewandten statistischen Tests	119
10	Danksagung.....	120
11	Tabellarischer Lebenslauf	121

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
AHF	angeborene(r) Herzfehler
ASD	Atriumseptumdefekt/ Vorhofseptumdefekt
AVSD	atrioventrikulärer Septumdefekt
DORV	Double outlet right ventricle
DSM-V	5. Auflage: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
D-TGA	Transposition der großen Arterien
EMAH	Erwachsene(r) mit angeborenem Herzfehler
GAD	Generalized Anxiety Disorder
gQL	gesundheitsbezogene Lebensqualität
HLHS	Hypoplastische Linksherzsyndrom
ISTA	Aortenisthmusstenose
KWT	Kruskal-Wallis-H-Test
MWU	Mann-Whitney-U-Test
PDA	Persistierender Ductus arteriosus
PHQ	Patient Health Questionnaire
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
QALYs	qualitätsadjustierte Lebensjahre/ quality adjusted life year
RKI	Robert Koch Institut
SSS	Somatic Symptom Scale
somat.	somatoform(e)
TA	Trikuspidalatresie
TGA	Transposition der großen Arterien
TOF	Fallot-Tetralogie
UVH	univentrikulärer Herzfehler

VAS	Visuelle Analogskala
VSD	Ventrikelseptumdefekt
χ^2	Chi-Quadrat-Test

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Prozentuale Verteilung der Herzfehler und Schweregrade nach Warnes nach therapeutischem Vorgehen.....	48
Tabelle 2: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Geschlecht.....	80
Tabelle 3: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Altersgruppen.....	84
Tabelle 4: Mittelwerte des Gesundheitszustandes der untersuchten Kohorte nach Altersgruppen.....	85
Tabelle 5: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Art des Herzfehlers.....	89
Tabelle 6: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Schweregrad nach Warnes.....	89
Tabelle 7: Durchschnittsalter bei psychischer Auffälligkeit in der beobachteten Kohorte.....	92
Abbildung 1: Zusammensetzung der Kohorte	36
Abbildung 2: Klassifizierung der Herzfehler nach Warnes	43
Abbildung 3: Altersverteilung der Gesamtkohorte	46
Abbildung 4: Einteilung der Herzfehler der Gesamtkohorte	46
Abbildung 5: Einteilung der Schweregrade nach Warnes der Gesamtkohorte.....	47
Abbildung 6: Einteilung der Therapie der Gesamtkohorte	48
Abbildung 7: PHQ-2-Werte im Vergleich zwischen den Geschlechtern	57
Abbildung 8: SSS-8-Werte im Vergleich zwischen den Geschlechtern	59
Abbildung 9: GAD-2-Werte im Vergleich zwischen den Geschlechtern	61
Abbildung 10: Einteilung des gruppierten Gesundheitszustandes der Gesamtkohorte.....	64
Abbildung 11: Vergleich des Gesundheitszustandes anhand der drei Altersgruppen.....	65
Abbildung 12: Vergleich des Gesundheitszustandes anhand der Einteilung der Herzfehler.	66
Abbildung 13: Vergleich des Gesundheitszustandes anhand des Schweregrades nach Warnes	67

Abbildung 14: Vergleich des Gesundheitszustandes mit oder ohne Depressivität.....	68
Abbildung 15: Vergleich des Gesundheitszustandes mit oder ohne somat. Störung	69
Abbildung 16: Vergleich des Gesundheitszustandes mit oder ohne Ängstlichkeit	69

Anmerkung:

Gender-Disclaimer: Aus Gründen der verständlicheren Lesbarkeit wird genderinklusiv, d.h. die Personenbezeichnungen gelten für alle Geschlechtsidentitäten, das generische maskulin verwendet. Ergebnisse und Diskussion werden in einem zweigeschlechtlichen System erfasst, da sich in der vorliegenden Kohorte eine binäre Zuordnung treffen lässt.

1 Einleitung und Ziel der Dissertation

Aufgrund der voranschreitenden Erkenntnisse der modernen Medizin und ihrer Therapiemöglichkeiten erreichen mittlerweile je nach Art der statistischen Auswertung zwischen fast 90% (1) und mehr als 95% der Menschen mit verschiedensten angeborenen Herzfehlern (AHF) das Erwachsenenalter, sodass im Jahr 2021 ca. 330.000 Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) in Deutschland leben (2, 3). Mit dem 18. Geburtstag und dem Erreichen der Volljährigkeit können betreuende Kinderkardiologen oft nicht mehr zur regelmäßigen Vorsorge oder bei Problemen aufgesucht werden, sodass Lücken in der notwendigen Weiterbehandlung entstehen. Um dieses Problem der Transitionsphase zu umgehen und eine gute Versorgung gewährleisten zu können, gibt es spezielle EMAH-Zentren (4), wie das der Universitätsmedizin Mainz.

In diesen Zentren steht jedoch vor allem die körperlich kardiologische Abklärung der einzelnen Herzfehler, sowie ihrer typischen Rest- bzw. Folgezustände und Komplikationen im Vordergrund. Doch auch die psychische Situation der Patienten sollte in den Fokus gerückt werden, um bei persönlichem Bedarf eine bessere Versorgung und Anbindung an die Psychokardiologie der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie herstellen zu können. Dies spiegelt sich auch in der Zufriedenheit mit der ärztlichen Beratung wider, da diese steigt, wenn ebenfalls das allgemeine Wohlbefinden und der funktionelle Status bedacht werden (5). Daher ist es bedeutend, neben den medizinischen Fakten die langfristigen Umstände im Hinblick auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und den subjektiven Gesundheitszustand zu beachten (6), da laut *Bang et al.* psychosoziale Probleme bei EMAH als alltäglich gelten (7). Auch *Kovacs* und *Utens* sehen EMAH mit 2 großen Herausforderungen konfrontiert. Diese bestehen zum einen in der Transition und zum anderen in den psychosozialen Auswirkungen auf das Leben mit einem chronischen, teils lebensverkürzenden, Herzfehler, zumal diese in der Routineversorgung bei gutem Eindruck schnell übersehen werden können. (8) Diese Aussagen bekräftigen die dringende Notwendigkeit der interdisziplinären Versorgung zur Qualitätsverbesserung, auch in direkter Zusammenarbeit mit „Psychologen, Sozialarbeitern und Patientenorganisationen“ wie *Kaemmerer* und *Breithardt* fordern, da ihrer Meinung nach erhebliche psychische und soziale Probleme bei EMAH regelhaft sind (9). Dieser

Problematik wird in den medizinischen Leitlinien von 2008 zwar eine zentrale Bedeutung zugesprochen und sie wird als „unabdingbar [zum] Erreichen und Erhalten von psychischer und somatischer Gesundheit“ beschrieben, jedoch nicht mit Erläuterungen und Vorgehensweisen genauer aufgeführt (10). Auch die aktuellen Leitlinien von 2020 thematisieren große Problemthemen wie „Schwangerschaft, Kontrazeption und genetische Beratung“, gehen aber auch beim Unterpunkt der Diagnostik nicht auf psychosomatische Faktoren ein (11). So zeigt sich, dass das Thema der psychosozialen Betreuung bisher nicht in den Fokus gerückt ist, da es immer noch zu wenig Erkenntnisse zur psychosozialen Betreuung und Gesundheit bei EMAH-Patienten gibt (12).

Um mögliche Zusammenhänge zu finden, die über die rein medizinischen Fakten wie die Überlebenszeit, Therapien oder Komplikationen hinaus gehen, werden in dieser Studie die soziodemografischen Daten zu Partnerschaft, Familienstand, Schulabschluss, Berufstätigkeit, Krankentagen und Problemen bei der Medikamenteneinnahme sowie Daten zu psychischen Beschwerden in Form von Depressivität, somatoformer Störung, Ängstlichkeit und dem empfundenen Gesundheitszustand ermittelt.

Daher ist es das Ziel der Datenerhebung herauszufinden, welche Personengruppen häufig von den zuvor beschriebenen psychosozialen Konflikten oder der schlechteren Einschätzung des Gesundheitszustandes betroffen sind. Auf Basis der in dieser Arbeit präsentierten Erkenntnisse soll in Zukunft besonders bei gefährdeten Patientengruppen, aber natürlich auch weiterhin bei jedem Einzelnen, ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung ermittelt werden, sodass angepasste Hilfsangebote gezielt zur Wahl gestellt und eingeleitet werden können. Diese gelten neben der kardiologischen Kontrolluntersuchung als weitere Pfeiler der gesamtheitlichen Therapie der EMAH-Patienten und ein Kurzscreening sollte Teil der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen werden.

Um dieses Ziel zu erreichen, wird zunächst der aktuelle Stand der Forschung dargelegt und darauffolgend der verwendete Fragebogen sowie die untersuchte Kohorte vorgestellt. Die erhobenen Daten werden präsentiert und im Anschluss mit den zuvor beschriebenen Studien an EMAH sowie mit Daten der Allgemeinbevölkerung verglichen.

2 Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden wird der aktuelle Stand der Forschung zur Epidemiologie und Ätiologie angeborener Herzfehler auch im Besonderen mit Bezug auf verschiedene Lebenssituationen von EMAH beschreiben. Hierbei soll der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychischen Erkrankungen Aufmerksamkeit geschenkt und diesbezügliche Einflussfaktoren diskutiert werden. Zusätzlich werden zu den Unterpunkten jeweils Vergleiche zur Situation in der Allgemeinbevölkerung dargestellt, um die in der Kohorte gewonnenen Ergebnisse nicht nur mit anderen Studien zu EMAH, sondern auch mit Daten der Allgemeinbevölkerung vergleichen zu können. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass EMAH in den Daten der Allgemeinbevölkerung mit inbegriffen sind, jedoch nur einen geringen Teil ausmachen.

2.1 Epidemiologie

Die Prävalenz der Neugeborenen in Deutschland, die mit einem strukturellen Herzfehler lebend zur Welt kommen, liegt im Jahr 2019 bei etwa 0,8%, also etwas über 6500 Kindern pro Jahr (1, 13). Die Diagnostik auf angeborene kardiale Fehlbildungen ist aufgrund fortschreitender Technik und Verfügbarkeit immer früher während der Schwangerschaft durchführbar und ermöglicht dadurch die allgemeine Vorbereitung der Eltern sowie die Geburtsplanung und Therapie des kranken Neugeborenen. Trotzdem ist die Rate der frühzeitig pränatal erkannten Herzfehler in Deutschland niedrig und die anschließende Vorsorge der Pädiater von großer Bedeutung. (1) Ergänzend zu der klinischen Untersuchung durch Hebammen und Kinderärzte sowie zum pränatalen Ultraschall wird in Deutschland 24 Stunden nach der Geburt ein Pulsoxymetrie-Screening bei allen Neugeborenen durchgeführt. Dabei werden besonders Herzfehler, die eine zügige Therapie erfordern, erkannt. Herzfehler, die sofort kritisch sind, können von denen, die von einem offenen Ductus Arteriosus, sowie der damit verbundenen Lungenperfusion abhängig sind und somit erst in der ersten Lebenswochen auffällig werden, unterschieden werden. Die sofort kritischen Formen werden im Screening besonders zuverlässig ermittelt. Weniger kritische Herzfehler, die nicht mit einer Desoxygenierung des Blutes einhergehen, werden hingegen im Screening schlechter detektiert, sind dafür jedoch durch geschulte Pädiater meist gut auskultierbar. (13) Dadurch ist das Sterberisiko aufgrund von Herzfehlern erfolgreich

gesenkt worden, wie auch eine Studie von US-Wissenschaftlern aus dem Jahr 2018 zeigen konnte. Diese verglichen bei 26,6 Millionen Lebendgeborenen zwischen 2007 und 2013 die Anzahl derer, die zwischen einem Alter von 24 Stunden und 6 Monaten infolge einer kardialen Ursache verstarben. (14) In Staaten, die das Herzscreening in Form der Pulsoxymetrie eingeführt hatten, zeigte sich „eine relative Abnahme des Sterberisikos aufgrund eines kritischen Herzfehlers um durchschnittlich 33,4% [...]. Bezüglich des Sterberisikos aufgrund anderer bzw. unspezifischer kardialer Ursachen errechnete sich bei einem obligatorischen Screening eine relative Risikoabnahme um durchschnittlich 21,4% [...]. In Staaten ohne verpflichtendes Screening ließ sich hingegen keine signifikante Abnahme der Sterberaten nachweisen“. (14) Ein genereller medizinische Erfolg spiegelt sich auch in den hohen Überlebenszahlen wider (1-3).

2.2 Ätiologie

Die Ätiologie ist noch nicht ausreichend erforscht. Nach aktuellem Stand geht man von einer polygenetischen oder multifaktoriellen Genese, also einer Kombination von genetischer Grundlage und Umwelteinflüssen, aus. Außerdem werden Herzfehler mit syndromalen Erkrankungen assoziiert. Dabei gehen 15-20% mit einer genetisch begründeten Ursache, bzw. 25-30% mit extrakardialen Anomalien, genetischen Mutationen und Fehlbildungssyndromen, die weitaus komplexer sind, einher. (1, 15)

2.3 Nachsorge und EMAH-Zentren

Da trotz erfolgreicher Therapie, die je nach Art des Herzfehlers schon im Neugeborenen- oder Säuglingsalter durchgeführt wird, Residuen bleiben oder Folgezustände entstehen, ist eine lebenslange Nachsorge notwendig. So sollen die Mortalität und Morbidität, trotz abnehmender Letalität, gesenkt werden. Laut *Neidenbach et al.* sind dafür qualifizierte Ärzte nötig, die Erwachsene mit Herzfehlern verschiedenen Alters regelmäßig betreuen. (15) Dies können niedergelassene (Kinder-) Kardiologen mit der Zusatzbezeichnung „EMAH“ oder in überregionalen EMAH-Zentren zusammengeschlossene Kardiologen sein. Es gilt, anatomische und physiologische Abweichungen z.B. der Hämodynamik zu erkennen, welche noch von

dem eigentlichen Herzfehler ausgehen oder durch Operationen iatrogen entstanden sind. Zusätzlich müssen typische und untypische Probleme im Langzeitverlauf erkannt und behandelt werden. Folgetherapien, Interventionen und Operationen sind demnach erforderlich. (15) Die dafür notwendigen Kontrolluntersuchungen werden im Kindes- und Jugendalter zumeist wahrgenommen, mit der Transitionsphase jedoch immer seltener (15), wodurch es beim Übergang in das Erwachsenenalter häufig zu Betreuungslücken kommt. Dies ist problematisch, da sich abgesehen von der medizinischen Notwendigkeit zeigt, dass Einschnitte in der Lebensqualität eine adäquate Weiterbetreuung bedeutend machen. (16) Diese Betreuung „sollte in enger Kooperation zwischen Kardiologen und Kinderkardiologen, aber auch Psychologen und Sozialarbeitern und idealerweise in speziell dafür eingerichteten Sprechstunden erfolgen“ (16), anstatt, wie derzeit häufig, von Hausärzten und Kardiologen ohne entsprechende Zusatzbezeichnung (17). Auch sollte die ganze Familie bzw. sollten die Eltern mit einbezogen werden (18). Probleme bei der Transition beschreiben auch *Kovacs* und *Utens* als eine der beiden großen Herausforderungen der erwachsen werdenden Patienten mit AHF und fordern eine durchdachte strukturierte Übergangsphase (8). Die Leitlinien der American Heart Association von 2011 empfehlen ein flexibles Übergangsalter (18 bis 21 Jahre), wobei Patienten und Eltern routinemäßig als fester Bestandteil der Betreuung auf die Transition vorbereitet werden sollen (19, 20). Diese Notwendigkeit belegen auch *Wacker et al.* in ihrer Studie mit mehr als 10500 EMAH. In dieser gaben 8028 Patienten mit einem medianen Alter von 27 Jahren an, seit mehr als 5 Jahren keine Kontrolluntersuchungen mehr wahrgenommen zu haben. 68% hatten keine regelmäßigen Kontrolluntersuchungen und von dem Anteil, der gelegentliche Nachkontrollen wahrnahm, wurden 42% bei einem Allgemeinmediziner, 16% von Internisten, 9% von Kardiologen und 8,5% von den pädiatrischen Kollegen untersucht. (21) Die genauen Folgen wurden in mehreren Studien untersucht, welche zeigen, dass die medikamentöse Einstellung suboptimal ist, weniger chirurgische oder interventionelle Eingriffe, die dringend nötig sind, vorgenommen werden und die Spätkomplikationen zunehmen (22-25). Diese nicht zufriedenstellenden medizinischen Zustände der EMAH zeigen die Wichtigkeit der Aufklärung zur lebenslang notwendigen Betreuung (8) und bestärken die Forderung nach einem strukturierten Übergang, der früh begonnen und lange fortgeführt werden sollte (21). Eine weitere Studie zeigt, dass von 360 Patienten aus Toronto im Alter von 19 bis 21 Jahren mit komplexem AHF, die jährlich Kontrollen erhalten sollten, nur 47%

erfolgreich in die Erwachsenenversorgung übergetreten sind. 27% der Befragten gaben an, seit 18 Jahren keine kardiologischen Termine mehr wahrgenommen zu haben. Bessere Erfolge in der Transition erlangen Patienten mit mehr kardiovaskulären Operationen, einem höheren Alter bei der letzten kinderkardiologischen Untersuchung und dokumentierten Empfehlungen für eine adäquate Weiterbehandlung. Auch stehen Komorbiditäten, zahnärztliche Endokarditisprophylaxen und die Teilnahme an kardiologischen Terminen schon vor der Transition und ohne Begleitpersonen im positiven Zusammenhang mit einer gelungenen Transition. (26) Zahlreiche Studien aus verschiedenen Ländern und Gesundheitssystemen weisen ähnliche Ergebnisse auf und versuchen Lösungen für dieses Problem anzubieten. *Kovacs* und *Mc Crindle* setzen dabei auf das Erlernen von Selbstmanagement (27). Dies ist in verschiedenen Formaten möglich und beinhaltet besonders eine erneute Aufklärung über die eigene Krankheit, Medikamente, Komplikationen und den Lebensstil. Hierbei sollen zudem praktische Fertigkeiten vermittelt werden, wie die Kontaktaufnahme zu Gesundheitsdienstleistern bezüglich der Terminvereinbarung, zur Notfallversorgung oder zu psychiatrischen Hilfsangeboten. Diese sollen auch helfen, den Umgang mit Medikamenten und Rezepten zu erlernen und eine eigenständige Gesundheitsakte zu führen. (27) Eine einstündige erneute Aufklärung der Jugendlichen durch eine Krankenschwester erweitert dabei das Wissen über den persönlichen Herzfehler und steigert die Fähigkeit des Selbstmanagements. Daher sollte diese Intervention zur Routine gehören. (28) Dieses bewusste Krankheits-selbstmanagement ist wichtig, da es ebenfalls zu einer besseren Krankheitsbewältigung führen kann (18).

Die höchste strukturierte Einheit zur adäquaten Patientenversorgung bilden überregionale EMAH-Zentren, welche aus verschiedenen Disziplinen bestehen, sodass eine umfassende Betreuung gewährleistet werden kann. Wie 2006 von einer interdisziplinären Task Force des Kompetenznetzes angeborener Herzfehler festgelegt, sind dazu neben Kardiologen und Kinderkardiologen auch erfahrene Herzchirurgen, Elektrophysiologen, Anästhesisten und intensivmedizinisches Personal, Pflege sowie der Psychosoziale Dienst notwendig. (9) Die Notwendigkeit der personellen Ressourcen, wie sie in solchen geschulten und spezialisierten Zentren vorhanden sein sollten, betonen auch *Roseman* und *Kovacs*. Sie stellen fest, dass das dort behandelnde Team einen Einfluss auf die psychosoziale Situation der Patienten

hat, die unter psychischen Symptomen leiden und von einer Therapie profitieren würden. Auch sie bemängeln, dass die Situation der Patienten bislang noch zu wenig erkannt und behandelt wird und empfehlen diesem professionellen Team bei jedem Patienten zu beobachten und offen zu erkunden, ob Symptome vorliegen. Diesen sich möglicherweise verändernden Zustand gilt es regelmäßig zu evaluieren und in einem weiteren Schritt den Patienten nach Bedarf an Unterstützung zu fragen. Dafür ist sowohl ein empathisches Umfeld nötig, welches es ermöglicht, emotionale Themen anzusprechen und geschult Symptome zu erkennen sowie gute Abläufe um Patienten, wenn nötig oder gewünscht, rechtzeitig an Psychologen und Psychiater überweisen zu können. (29) Über die personellen Ressourcen hinaus werden auch die nötige Ausstattung und Räumlichkeiten zur Diagnostik und Therapie (Herzkatheterlabor, OP und spezifische Ambulanzen) für überregionalen EMAH-Zentren als unabdingbar notwendig erachtet. Das spezialisierte Team verfügt durch die große Zahl der behandelten Patienten und der variablen Krankheitsbilder über viel Erfahrung, steht in engem Austausch und profitiert von evidenzbasierter Medizin, die in Weiterbildungen gelehrt und in Studien erforscht wird. (9) Durch diese „erhöhte Routine und Ablaufsicherheit in der Versorgung der Kinder mit AHF“ (30) kann eine allumfassende Versorgung gewährleistet werden, welche durch konsiliarische Untersuchungen anderer Fachdisziplinen ergänzt wird (9). Dass dem Anspruch an flächendeckender Versorgung nachgegangen wird, kann auch an den steigenden Zahlen der überregionalen EMAH-Zentren gesehen werden. Waren es 2013 noch 12 Zentren (30), so ist durch die Zertifizierung der Universitätsmedizin Mainz zum qualifizierten überregionalem EMAH-Zentrum am 27.09.2021 und die Zahl der durch die DGK (Deutsche Gesellschaft für Kardiologie- Herz- und Kreislaufforschung e.V.) organisierten Qualifikationen auf deutschlandweit 23 Zentren gestiegen (31, 32). Dabei folgen die Richtlinien immer noch den Festlegungen von *Kaemmerer* und *Breithardt* von 2006 (9). Die Zertifizierung ist jeweils für 3 Jahre gültig bevor diese erneuert werden muss (32).

Ein zusätzlicher Ansatz in der Therapie der EMAH ist die Rehabilitation. Auch die aktualisierten S3 Leitlinien empfehlen eine kardiologische Rehabilitation für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern mit dem Ziel der Steigerung der Belastbarkeit und der Lebensqualität. (33) Dies bezieht sich zwar auf Erwachsene, aber bereits im Kindes- und Jugendalter werden Möglichkeiten der familienorientierten

Reha empfohlen, um sowohl im medizinischen als auch im psychosozialen Bereich zu gewährleisten, dass soziale Kontakte eingegangen werden und eine psychische Entwicklung stattfinden kann (34, 35). Einen Vergleich bieten Erkenntnisse aus der in Anspruch genommenen kardiologischen Reha bei Erwachsenen nach kardialen Ereignis, bei der die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein wichtiges Merkmal zur Messung des Effekts der Therapie ist (36). Dies ist einerseits wichtig, da sich psychosoziale Belastungen negativ auf die Rehabilitation auswirken und andererseits depressive Symptome und Angst bei Patienten mit Herzinsuffizienz oder koronarer Herzkrankheit durch psychologische Interventionen gemildert werden können (37-39). Dies wirkt sich wiederum positiv auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus.

2.4 Leben mit Herzfehler in Bezug auf Partnerschaft und Familie

Bevor Kinder, Jugendliche und werdende Erwachsene die Auswirkungen der eigenen Krankheit bewusst wahrnehmen, müssen sich Eltern und Familienangehörige von Anfang an geflissentlich mit der neu entstandenen Situation auseinandersetzen. Dies kann insbesondere für Eltern eine Belastung darstellen, da sich häufig der komplette Alltag auf die Krankheit des Kindes bezieht und Geschwisterrivalitäten entstehen können, die es ebenfalls zu vermeiden gilt. (40) Wie *Albus et al.* feststellen, sind Eltern durch die oft sehr frühe Diagnose und darauffolgenden Behandlungen mit der Ernsthaftigkeit der Herzkrankheit ihres Kindes konfrontiert. Sie können diesbezüglich Ängste entwickeln und machen sich oft Selbstvorwürfe versagt oder zumindest einen Fehler begangen zu haben. (41) Eine signifikant höhere psychosoziale Belastung beschreibt auch *Schonath* bei den Eltern von Kindern mit univentrikulärem Herz (UVH). Diese Belastung betrifft neben alltäglichen und finanziellen Sorgen auch die Geschwisterkinder und damit das gesamte Familienkonstrukt sowie die partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern. Auch eine hohe emotionale Belastung und negative Beeinflussung der Lebensqualität der Eltern von Kindern mit UVH wird ermittelt. Besonders dabei ist, dass dieser Zustand aus Sorge vor Komplikationen und Verschlechterungen auch anhält, wenn die Kinder volljährig und eigenständiger werden. So bleibt für diese Patienten und Eltern eine „lebenslange Ausnahmesituation“ (18) bestehen und die Belastung der gesamten Familie hält an. Bei Eltern von Kindern mit leichten Herzfehlern, ohne Herzfehler oder anderen chronischen Krankheiten liegt

eine geringere Belastung vor. (18) So erklärt sich auch, warum Kinder in einer behüteten Umgebung aufwachsen (41, 42), in der nicht zuletzt aufgrund zahlreicher Krankenhausaufenthalte, kein normaler Alltag möglich ist. Die daraus resultierende temporäre Trennung von Gleichaltrigen ist problematisch, da ein Gefühl des nicht vollständigen Dazugehörens entstehen kann und eine spätere Abgrenzung von den Eltern und die Entwicklung der alleinstehenden Persönlichkeit erschwert sein kann. (41) Auch das Führen von Freundschaften und Alltäglichkeiten kann durch das vermehrte Fernbleiben der Schule sowie durch Zyanose bedingte Ausfälle in sportlichen Aktivitäten oder Narben erschwert sein. Daraus resultiert ein geringeres Selbstwertgefühl, welches von Mädchen durch Äußerlichkeiten besser kompensiert werden kann als von Jungen. (43) Wiederholte Krankenhausaufenthalte in der Kindheit haben auch nach 20 und 30 Jahren noch einen langfristigen Effekt auf die psychische Gesundheit (8). Daher ist es laut *Schonath* wichtig, die Krankheit als Teil der familiären Geschichte anzuerkennen, dieser jedoch nicht den Hauptfokus im Familienkonstrukt zuzuschreiben (18), wie es auch von *Warschburger* und *Petermann* beschrieben wird (40). Gleichzeitig sollte jedoch auch auf Sorgen und Ängste der Geschwisterkinder eingegangen und die verschiedenen Eigenschaften, die sich aus ihrer Rolle entwickeln, beachtet werden. So entstehen nicht nur negative Aspekte wie Neid um Aufmerksamkeit, Verzicht und Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse, sondern können auch soziale Kompetenzen wie Fürsorge und Einfühlungsvermögen gestärkt werden. (40) Trotzdem wird ein krankes Kind zumeist behutsamer behandelt, wodurch sich in der Entwicklung weniger das Gefühl von Selbstständigkeit und einer Normalität ausbildet. Die grundlegende, auf den persönlichen Eigenschaften beruhende Sicherheit ist geringer und somit die Ablösung von den Eltern erschwert. Eine ähnliche Situation zeigt sich auch in Partnerschaften dieser Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. (41) Aus Sicht der Psychokardiologie besteht das Problem darin, dass EMAH die Tendenz haben, ihre Krankheit in einer Beziehung entweder zu banalisieren (41) und diese verleugnen, um sich an die neue Beziehung anzupassen (43) oder eine nicht symmetrische Beziehung eingehen, in welcher sie, ähnlich ihren Kindheitserfahrungen, wieder stärker behütet werden (41).

Ein weiterer Punkt, der für Frauen in Partnerschaften erschwerend hinzu kommt, ist die unklare medizinische Positionierung und Beratung bezüglich Schwangerschaften bei EMAH (41), möglicherweise begleitet auch durch das Wissen um eine verkürzte

Lebenszeit. Dadurch wird insgesamt die Frage der Familienplanung herausfordernd. (8, 43)

In ihrer groß angelegten Nachbeobachtungsstudie zur späteren Lebenssituation der Patienten der pädiatrischen Herzchirurgie, die den Zeitraum von 1953 bis 1989 umfasst, können *Sairanen*, *Nieminen* und *Jokinen* an 6461 Patienten in Finnland zeigen, dass im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung die Zahl verheirateter Patienten vergleichbar ist (36% zu 37%), Scheidungen signifikant seltener sind (4% zu 7%), die Zahl derer, die in einer Partnerschaft aber nicht verheiratet waren, signifikant höher ist (23% zu 20%), aber auch die Zahl der Alleinlebenden (37% zu 35%) signifikant erhöht ist. (44) Ähnliche Ergebnisse kann auch eine in den Niederlanden von *Opic et al.* durchgeführte Studie zum Familienstand und Lebensbedingungen von EMAH zeigen. Demnach leben EMAH seltener unabhängig und lassen sich seltener scheiden (5,2% verglichen mit 10,6%). (45) Diesbezügliche Daten aus der Charité von *Tegler* zeigen, dass 52,1%, der dort in der Grundgesamtheit eingeschlossenen Patienten nach chirurgisch korrigierter Fallot-Tetralogie (TOF) (n=112) und Patienten mit univentrikulärem Herz (UVH) nach Fontan Operation (n=48) in einer festen Partnerschaft leben. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (57,9%) ist die Anzahl der in Partnerschaft lebenden Patienten mit diesen schweren Herzfehlern zwar geringer, jedoch nicht signifikant. (46) In der von *Bang et al.* in Südkorea untersuchten Kohorte sind sogar 82,4% der Befragten unverheiratet, was ebenfalls mit dem jungen Alter (26,5 Jahre, SD 5,9 Jahre) begründet wird (7). Durch soziokulturelle Unterschiede lassen sich Daten aus anderen Ländern jedoch nur mit Vorsicht mit denen aus Deutschland vergleichen. Im Vergleich der Schweregrade der Herzfehler zeigt sich in der Studie von *Opic et al.*, dass 30,8% der Patienten mit leichtem und 42% mit komplexem AHF in keiner festen Partnerschaft leben. Im Schnitt sind dies 34,5%. 60,9% derjenigen Patienten mit leichtem und 58,0% derer mit moderatem/ schweren Herzfehler leben in einer Ehe. Die Befragten hatten ein Alter zwischen 33 und 55 Jahren. (45)

Die verschiedenen Studien liefern hinsichtlich der Situation von EMAH zu Partnerschaft und Familienstand also unterschiedliche Ergebnisse, zeigen jedoch die Tendenz, dass EMAH vergleichbar oft in Partnerschaft leben und sich weniger oft scheiden lassen, was möglicherweise auf die von *Albus et al.* beschriebenen veränderten Rollenverhältnisse und Überbehütung (41) zurückzuführen ist. Zusätzlich

lässt sich die Tendenz erkennen, dass Patienten mit schwereren Herzfehlern weniger häufig feste Partnerschaften eingehen.

Für den späteren Vergleich der erhobenen Daten mit der Allgemeinbevölkerung werden Daten des statistischen Bundesamtes herangezogen. Diese zeigen, dass 2021 43,9% der Allgemeinbevölkerung ledig und 41,8% verheiratet oder in Lebenspartnerschaft leben (47). Das durchschnittliche Alter, in dem in Deutschland die Ehe geschlossen wird, liegt seit 2018 bei Männern zwischen 34,6 und 35,1 Jahren und bei Frauen zwischen 32,1 und 32,6 Jahren, wobei auch gleichgeschlechtliche Ehen möglich sind und hinzugezählt werden (48). Dabei sind 2021 97% der 20 bis 25-Jährigen und 83,5% der 25 bis 30-Jährigen ledig (49).

2.5 Leben mit Herzfehler in Bezug auf Schulabschluss und Beruf

Im Datenreport zur Bildung des Statistischen Bundesamtes wird in den Erhebungen von 2018 deutlich, dass verteilt auf alle Altersgruppen in der Allgemeinbevölkerung 32% einen Haupt-/ Volksschulabschluss, 23% einen mittleren Abschluss und 32% die Fachhochschul-/ Hochschulreife erlangten. 4% sind laut dieser Daten ohne Schulabschluss und 7% erreichen einen Abschluss an polytechnischen Oberschulen. Ein eindeutiger Trend der Altersgruppen zeigt, dass die Zahl derer mit (Fach-) Hochschulreife zu jeder jüngeren Altersgruppe hin stetig von 20% bis auf 53% zunimmt, die Zahl der Haupt-/ Volksschulabsolventen hingegen anhaltend von 50% auf 16% zurückgeht. Demnach haben 53% der 25 bis 29-Jährigen den höchsten beschriebenen Schulabschluss und stellen in dieser Altersgruppe (25 bis 29 Jahre) die Mehrheit dar. Im Vergleich dazu sind die Abschlüsse bei den 50 bis 59-Jährigen annähernd ausgeglichen (28% Haupt/ Volksschulabschluss, 13% mit Abschluss an einer polytechnischen Oberschule, 25% mittlerer Abschluss und 30% Fach-/ Hochschulreife) und in der Gruppe der über 60-Jährigen dominiert der Haupt-/ Volksschulabschluss mit 50%. Daten der Schulabsolventen und Schulabgänger aus dem Jahr 2018 lassen erkennen, dass 6,6% keinen Abschluss erwerben, 16% einen Hauptschulabschluss und 35% die Allgemeine Hochschulreife, wobei hier die Fachhochschulreife nicht mit eingerechnet ist. Der Anteil der Studienberechtigten ergibt dabei 51% und zeigt ebenfalls eine deutliche Zunahme im Vergleich zu den Beobachtungen von 2008, bei denen es noch 45% waren. Der Anteil derjenigen, die

ohne Schulabschluss bleiben, beträgt in jeder Altersklasse 4%. (50) Es lässt sich demnach eine Steigerung des Bildungsabschlusses erkennen.

Eine Veröffentlichung von „Recht der Jugend und des Bildungswesens“ von 2014 über die Probleme von chronisch Kranken mit Schulabschlüssen beschäftigt sich damit, dass je nach Erkrankung zeitaufwändige medizinische Kontrollen, Maßnahmen, Therapien und Krankenhausaufenthalte bei kognitiv gut entwickelten Patienten notwendig und daher mit dem regulären Schulbesuch schwer zu vereinbaren sind. Gefordert werden daher nicht nur Ausnahmeregelungen, sondern die Erstellung eines festen rechtlichen Grundkonzepts. (51) Zu diesen benachteiligten Schülern gehören mitunter auch Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern, weshalb solche Vorgaben auch für Patienten der Kinderkardiologie oder von EMAH-Zentren bedeutsam sind. Studien an EMAH bezüglich des Bildungsniveaus und der Berufstätigkeit hatten unterschiedliche Ergebnisse, woraus verschiedene Schlussfolgerungen gezogen werden können. So führte eine Studie von *Kronwitter* bei einer Grundgesamtheit von 308 Patienten mit verschiedenen angeborenen Herzfehlern zwischen September 2014 und Dezember 2015 in der Ambulanz für angeborene Herzfehler der TU München zu dem Ergebnis, dass 26,8% des befragten Kollektivs einen Hauptschulabschluss, 26,8% einen Realschulabschluss und 44,3% die Fachhochschulreife erlangten (52). Eine Studie der Charité aus dem Jahr 2017, anhand von Daten einer Online-Umfrage der Patienten im Nationalen Register für angeborene Herzfehler Deutschlands, schließt demgegenüber nur Patienten mit schweren Herzfehlern, 173 Patienten mit Transposition der Großen Arterien (TGA) und 304 mit univentrikulären Herzfehlern (UVH) ein. Das befragte Kollektiv ist höchstens 25 Jahre alt. Es zeigt sich, dass das mittlere Einschulungsalter bei 6 Jahren liegt und 77,1% der Kinder an einer regulären Grundschule eingeschult werden. Trotzdem benötigten 68,8% der UVH- und 51,4% der TGA-Patienten vor Schulbeginn Frühförderung und auch während der Schulzeit nehmen 39,5% der UVH- und 31,2% der TGA-Patienten Förderunterricht in Anspruch. (53) „Dies unterstreicht die Notwendigkeit regelmäßiger Nachuntersuchungen, um mögliche frühzeitige Entwicklungsverzögerungen zu erkennen und ihnen entgegenzuwirken“ (53), denn Kinder mit AHF haben ein generell höheres Risiko für Entwicklungsstörungen oder Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen (54). Trotz des als schwer einzustufenden Herzfehlers erreichen in der durchgeführten Analyse insgesamt 45,8%

derjenigen mit bereits erlangtem Schulabschluss ein (Fach-) Abitur (53), was trotz der Schwere des Herzfehlers vergleichbar mit den erhobenen Daten *Kronwitters* (52) (44,3%) ist. *Pfizers et al.* Auswertung der Daten des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler Deutschlands aus dem Jahr 2015 mit 1198 online Befragten zeigt sogar, dass 59,4% ein hohes Bildungsniveau erlangen. Allerdings wird in der Datenauswertung deutlich, dass die Schwere des Herzfehlers signifikant Einfluss auf diesen Abschluss nimmt. Patienten mit einfachen Herzfehlern erreichen zu 66,9% hohe und 4,2% niedrige Bildungsabschlüsse. Im Vergleich zeigen sich bei komplexen AHF 54,3% mit hohem und 12,2% mit geringem Bildungsabschluss. Die Autoren können jedoch eine Stichprobenverzerrung (selection Bias) aufgrund von evtl. erhöhtem Interesse an Studien bei Patienten mit höherem Bildungsniveau nicht ganz ausschließen, erklären die Daten aber dennoch für signifikant. (55, 56) Eine finnische Studie beschreibt ein ähnliches Bildungsniveau der EMAH wie das der Allgemeinbevölkerung (44).

Demnach lässt sich aus den verschiedenen erhobenen Daten zusammenfassen, dass EMAH hinsichtlich der Schulbildung individuelle Nachbeobachtung und Förderungen (53) sowie gesetzlich einheitlich geltende Unterstützung benötigen (51). Die Schwere des Herzfehlers sollte Beachtung finden, da sich diese negativ auswirkt (55, 56). Jedoch kann allgemein von einem guten Bildungsniveau mit hohem Schulabschluss (*Kronwitter* (44,3%) (52) und *Buchdunger* (45,8%) (53)), welcher mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbar ist (44, 55, 56), ausgegangen werden.

Zum Thema der Jobchancen zeigen *Opic et al.* in ihrer Längsschnittstudie an 252 Patienten, die als Kind zwischen 1968 und 1980 am Herz operiert wurden, dass EMAH insgesamt seltener ein höheres/ akademisches Niveau, häufiger nur ein signifikant niedrigeres Niveau im Beruf (33,2% vs. 20,6%) und damit auch ein geringeres Einkommen erreichen als die Normalbevölkerung (20,6%) (45). Dass das Nettoeinkommen der EMAH mit schweren Herzfehlern im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung niedriger ist, ergeben auch *Teglers* ausgewertete Daten der Charité (46). *Geyer et al.* vergleichen 2006 361 EMAH mit der Allgemeinbevölkerung und zeigen, dass eine deutlich erhöhte Gruppe (36,6%) ohne Berufstätigkeit ist. Zusätzlich arbeiten EMAH weniger in Vollzeit (Vergleich 30,2% zu 50%, bzw. 50,8% in der anderen Stichprobe) und mehr in Teilzeit (17,7%). Bei diesen Ergebnissen ist zu beachten, dass 13,6% der Befragten noch die Schule besuchen, welches sich durch

das Befragungsalter ab 14 Jahren erklärt und in der Kontrollgruppe ebenfalls Beachtung findet. (57) Gegensätzliche Erkenntnisse zur Berufstätigkeit und Ausbildung liefern *Teglers* Daten der Charité, denn EMAH weichen dabei kaum von der Normalbevölkerung ab (46). Auch die finnische Studie von *Sairanen, Nieminen* und *Jokinen*, die die Beschäftigungsquote der EMAH, welche als Kind operiert wurden, ermittelt, zeigt, dass diese Quote nicht nur vergleichbar mit der Allgemeinbevölkerung ist, sondern sogar über dieser liegt und die Patienten seltener arbeitslos sind (44). Hinsichtlich der Auswirkungen der Schwere des Herzfehlers beschreiben *Pfitzer et al.* eine signifikante Unterscheidung in der Quote an Angestelltenverhältnissen zwischen den Schweregraden der Patienten mit AHF. Insgesamt sind 51,1% der Befragten des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler in Deutschland in einem Beschäftigungsverhältnis. Die Differenz zwischen EMAH mit leichtem (53,8%) und schwerem AHF (12,1%) die sich in einem Beschäftigungsverhältnis befinden, ist jedoch signifikant. Zudem sind diejenigen mit schwerer Form häufiger (12,1%) arbeitslos als Erwachsene mit leichter Variante (4,2%). (55, 56) In Daten von *Opics et al.* ergeben sich dagegen bezüglich des Einkommens und der Wochenarbeitsstunden keine signifikanten Unterschiede im Vergleich der Schweregrade. Nur bei der Freiheit der Berufswahl fühlen sich Patienten mit schweren AHF eingeschränkter. (45)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass EMAH häufig ein niedrigeres berufliches Niveau (45) mit weniger Gehalt (45, 46) erreichen und dabei weniger in Vollzeit arbeiten (57). Hinsichtlich der Berufstätigkeit gibt es widersprüchliche Ergebnisse, ob EMAH weniger (57), vergleichbar viel (46) oder wie in Finnland (44) mehr als die Allgemeinbevölkerung beschäftigt sind. Auch der Einfluss des Herzfehlers wird unterschiedlich diskutiert.

2.6 Leben mit Herzfehler in Bezug auf den Krankenstand

Neben der kardialen Krankengeschichte sind viele der Patienten mit AHF von Komorbiditäten betroffen. Eine Untersuchung an 821 EMAH-Patienten zwischen 16 und 80 Jahren (Median 34,8 Jahre) mit unterschiedlichen Herzfehlern ergibt, dass bei 95% der Patienten nicht-kardiale Komorbiditäten, die als relevant oder schwerwiegend beschrieben werden, vorliegen. Die dabei häufigsten Bereiche dieser Nebendiagnose stammen aus der Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen (Schilddrüse,

Diabetes Mellitus), gefolgt von 15 weiteren Fachbereichen, wobei Patienten oftmals mehr als eine Komorbidität aufweisen. Mit einer geht dies bei 74% mit einer anhaltenden Pharmakotherapie, welche kardial bedingt oder durch die Begleiterkrankungen begründet ist. Das hier am meisten verwendete nicht-kardial wirkende Medikament ist das Schilddrüsenhormon L-Thyroxin. (58) Allein dieses Medikament bietet Anlass zur Beachtung des Herzfehlers, da es mit kardial wirkenden Medikamenten, wie z.B. Betarezeptorblockern, Digitalis und Sympathomimetika, aber auch Furosemid und Amiodaron, die im Laufe der Therapie nötig sein können, interagiert und Nebenwirkungen (Palpitationen und Tachykardie) hervorrufen kann (59). Auch hier zeigt sich die Notwendigkeit der lebenslangen Nachsorge durch geschulte Kardiologen und eine gute Zusammenarbeit mit anderen Fachrichtungen, um weitere Krankheiten und Krankenstände bzw. die Hospitalisierungsrate zu vermindern (58). Neben den (ersichtlichen) Kosten durch Arztbesuche, Therapien und Krankengeld, entstehen durch Krankschreibungen Arbeitender weitere Kosten durch den Arbeitsausfall. Daten aus dem Jahr 2013 schätzen diese Kosten in der Allgemeinbevölkerung durch Berechnungen der durchschnittlichen Arbeitsunfähigkeitstage von 15 Tagen im Jahr auf die Arbeitnehmerzahl und das durchschnittliche Arbeitnehmerentgelt. Diese verzeichnen Produktionsausfallkosten von 59 Mrd. €. Der Verlust an Arbeitsproduktivität bei durchschnittlicher Bruttowertschöpfung ist wesentlich höher und beträgt 103 Mrd. €. Hier zeigt sich die starke Belastung der Volkswirtschaft durch Krankentage. Krankenkassen setzen vor diesem Hintergrund ein Augenmerk auf Prävention und Früherkennung, um Folgekosten zu senken und Langzeitarbeitsunfähigkeit zu verringern. (60) Offizielle Daten der „Statista“ aus dem Jahr 2019 zeigen, dass Arbeitnehmer in Deutschland durchschnittlich weniger als in der vorangegangenen Berechnung, nämlich nur 10,9 Tage im Jahr, krank sind. Zu beachten ist dabei, dass die tatsächliche Zahl wahrscheinlich höher anzunehmen ist, da nur Daten erfasst werden, die bei einer Abwesenheitsdauer von mehr als 3 Tagen eingereicht werden. (61) Im DAK-Gesundheitsreport werden 122,7 Krankschreibungen auf 100 Versicherte in einem Jahr mit einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 12,6 Tagen gemeldet. Fast die Hälfte der Versicherten (Betroffenenquote 49%) ist mindestens einen Tag arbeitsunfähig und der Gesamtkrankenstand Erwerbstätiger von 2019 beläuft sich auf 4,2%. Dieser Wert schwankt je nach Bundesland zwischen 3,7% und 5,5% (Rheinland-Pfalz 4,5%). In Rheinland-Pfalz befinden sich mehr Frauen (4,7%) als Männer (4,3%)

im Krankenstand. Ab einem Alter von 25 bis 29 Jahren steigen die Zahlen in beiden Geschlechtern an, branchenabhängige Unterschiede sind ebenfalls zu vermerken. Psychische Erkrankungen (14,9%) stehen an dritter Stelle der Ursachen. (62) Um diese Aussage mit Patienten mit AHF in Verbindung zu bringen, verglichen *Opic et al.* 2015 den Krankenstand zwischen Kollegen mit und ohne AHF in den Niederlanden und kommen zum Ergebnis, dass dieser gleich hoch (4,2% bzw. 4,3%) ist. Auch ein Vergleich zwischen den Schweregraden zeigt keine signifikanten Unterschiede. (45)

2.7 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Bedrohung, die von einer Krankheit ausgeht, wird oft anhand der Sterblichkeitsrate beschrieben. Dies ist allerdings nur für akute Krankheiten sinnvoll. Bei steigenden chronischen Krankheiten/ Behinderungen und mit steigendem Lebensalter trotz Erkrankung sollte der Blick nicht allein auf die Sterblichkeit gerichtet werden, sondern auch auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (gQL). (63) Bullinger definiert gQL „als Selbstbericht von sozialen, psychischen, körperlichen und alltagsnahen Aspekten von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit“ (64). Die Verbesserung dieser gQL wird zunehmend zur Abwägung oder Evaluation medizinischer Maßnahmen sowie der Bewertung von Interventionen herangezogen und gilt als akzeptiertes Erfolgskriterium (64, 65). Sie kann krankheitsspezifisch gemessen werden und das subjektive Befinden, zusätzlich zu medizinisch-technischen Daten, als änderungsspezifische Variable beschreiben (66). Der weit gefasste Begriff der Lebensqualität wird in der Medizin auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschränkt (67). Ein Instrument zur Messung dieser ist der mittlerweile auch in Deutschland anerkannte und oft verwendete SF-36. Dieser gilt als valide, verlässlich und sensitiv. Er besteht aus 36 Fragen in 8 Dimensionen (körperliche Funktion und Schmerzen, Vitalität, körperliche und emotionale Rollenfunktion, soziale Funktionsfähigkeit, allgemeine Gesundheitswahrnehmung und psychisches Wohlbefinden). (64)

Welche Faktoren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben, ist die leitende Fragestellung mehrerer Forschungsansätze. Eine veröffentlichte Studie zur gQL bei Erwachsenen in Deutschland (2013) von *Ellert* und *Kurth* ist Teil des Gesundheitsmonitorings des Robert Koch-Instituts. Daten von 7527 gesunden Erwachsenen zwischen 18 und 79 Jahren zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

wurden mittels SF-36 (Version 2) ausgewertet. Wesentliche Ergebnisse sind, dass Frauen in allen Altersgruppen geringere Einstufungen haben und zudem bei beiden Geschlechtern mit dem Alter eine abnehmende Tendenz erkennbar ist. Außerdem weisen Patienten mit chronischen Erkrankungen signifikant niedrigere Werte und damit eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Bei der Differenzierung zwischen chronisch Kranken sind die Ergebnisse ohne Unterschiede zwischen den Geschlechtern. (68) *Heidemann et al.* ermitteln 2019/ 2020, dass 69,9% der Allgemeinbevölkerung ihren Gesundheitszustand als sehr gut oder gut einschätzen. Auch dabei liegen die Werte der Frauen, in jeder Altersgruppe bis auf die der 45 bis 64-Jährigen, ebenfalls immer tiefer als die der Männer. Eine Abnahme zu den älteren Altersgruppen ist kontinuierlich darstellbar. Ebenso nehmen die Werte von oberer zu unterer Bildungsgruppe kontinuierlich in beiden Geschlechtern ab. (69) Eine gegensätzliche Aussage hinsichtlich der Geschlechterrolle der EMAH trifft *Tegler*. Die an der Charité durchgeführte Studie zur gQL mittels SF-36 ergibt signifikant höhere Werte bei Patienten „mit niedrigem Alter, niedrigem OP-Alter, weiblichem Geschlecht, dem Fehlen einer anerkannten Behinderung und höherem Einkommen, jedoch weder mit dem Vorliegen eines Herzschrittmachers, der Anzahl der Reoperationen noch der Anzahl der einzunehmenden Medikamente“. (46) Obwohl die Gesundheitswahrnehmung bei dieser Studie mit 112 operativ korrigierten Fallot-Tetralogie Patienten und 48 Patienten mit univentrikulärem Herz nach Fontan Operation geringer ausfällt, ist die Zufriedenheit mit der Gesundheit und dem Leben gleich zur Allgemeinbevölkerung. Daher kommt *Tegler* zu dem Ergebnis, dass „Patienten mit komplexen Herzfehlern [...] im Erwachsenenalter trotz körperlicher Einschränkungen und reduzierter Belastbarkeit eine vergleichsweise hohe Lebensqualität und -zufriedenheit erreichen“ können. (46) Zu einem ähnlichen Schluss kommen auch *Opic et al.*, da Patienten sowohl bei der Befragung 2001 als auch im Jahr 2011 ein höheres Selbstwertgefühl als die Allgemeinbevölkerung der Niederlande angeben. Dies kann auf veränderte Normen und innere Werte (Reaktionsverschiebung) zurückzuführen sein, die Patienten nach lebensbedrohlichen Zuständen in sich tragen. Außerdem wird dies damit begründet, dass im mittleren Lebensalter bei vielen erste körperliche Beschwerden auftreten, die die eigene Zufriedenheit negativ beeinflussen. Patienten mit chronischen Krankheiten kennen diesen Zustand bereits, weshalb es plausibel scheint, warum deren Lebensqualität im mittleren Alter vergleichsweise besser ist. (45)

In der von *Kronwittter* durchgeführten Datenerhebung zeigen sich bei den EMAH-Patienten in einer Freitextfrage (n=61) folgende Belastungsfaktoren: 38,6% beschreiben mangelnde Belastbarkeit/ körperliche Symptome, 34,8% Zukunftsängste, 10,2% machen sich Sorgen um die Vererbbarkeit der Krankheit und geben Sorgen bezüglich Schwangerschaften an. Die Medikamenteneinnahme (5,7%), Sorge vor Benachteiligung in Gesellschaft sowie Beruf (5,1%) und Untersuchungen/ Narben (5,7%) werden ebenfalls genannt. (52) Auch *Baumgartner* und *Däbritz* nennen 2008 bei EMAH „Ängste bezüglich möglicher Komplikationen, zunehmender Einschränkung und evtl. frühzeitigen Todes [...], Belastungen durch kosmetische Probleme wie Narben oder Zyanose [...], wegen eingeschränkter körperlicher Belastbarkeit an bestimmten Freizeitaktivitäten nicht teilnehmen zu können [...] Probleme im Beziehungsbereich, nicht selten bedingt durch Überbehütung im Kindesalter mit Schwierigkeit der Loslösung von den Eltern“ (70). Denn auch 20 Jahre später stellen die Narben der pädiatrischen Herzoperation für 41% der Frauen und 19% der Männer noch Einschränkungen dar und lösen negative Gefühle aus (71). Sie senken das Selbstwertgefühl von 23% der Frauen und 13% der Männer oder führen zu dem gegenteiligen Effekt und erinnern an die Krankheit und die aktuell erreichte Gesundheit (72).

In einer Studie zur Ermittlung des Gesundheitszustandes und der Gesundheitswahrnehmung gewinnen *Berghammer et al.* 2013 Daten von 1274 EMAH aus Schweden mittels Fragebogen, wobei die Ergebnisse insgesamt auf einen guten Gesundheitszustand hinwiesen. Der mittlere Punktwert der visuellen Analogskala der gesamten Gruppe (n=1144) beträgt 80,2 (SD 18,7) und ist bei Patienten mit TOF und UVH, sowie bei Frauen geringer. "Schmerzen/ Beschwerden" (31,9%) und "Angst/ Depressionen" (29,8%) sind die häufigsten angegebenen Probleme. Ein vermehrtes Auftreten dieser Probleme ist im Besonderen bei komplexen Erkrankungen (UVH) und bei Frauen zu beobachten. 30% der Befragten geben Symptome an, was wiederum einen schlechteren Gesundheitszustand bedingt, doch auch asymptomatische Patienten leiden unter "Schmerzen/ Beschwerden" (20,5%) und "Angst/ Depression" (22,2%). Dies verdeutlicht die Wichtigkeit, aktiv nach Problemen der Patienten zu fragen, da sonst Schmerzen, Unwohlsein oder psychosoziale Probleme übersehen werden können. Über ein Gespräch hinaus können auch Messungen und Skalen zu diesem Zweck Verwendung finden. (73) Den Einfluss, den die Schwere des

Herzfehlers auf die Lebensqualität ausübt, zeigt auch eine Untersuchung mit 169 Patienten mit angeborenen Herzfehlern im Universitäts-Krankenhaus-Eppendorf mittels SF-36 zur Lebensqualität. Sie stellte heraus, dass Patienten mit komplexen Herzfehlern (besonders mit Fallot-Tetralogie) im Vergleich zu Patienten mit Septumdefekten, Aortenisthmusstenose und Obstruktionen der Ausflussbahn signifikant niedrigere Ergebnisse aufweisen. (16) Auch *Bang et al.* untersuchten in Südkorea mittels Fragebogen die Lebensqualität von 85 EMAH (58,8% Männer, 41,2% Frauen) im Alter von 20 bis 52 Jahren (Median 26,5 Jahre), wobei 43,5% schwere AHF aufweisen. Wirkt sich der Schweregrad negativ auf den Funktionsstatus und die Widerstandsfähigkeit aus, hat der Krankheitsverlauf negativen Einfluss auf die Lebensqualität und die wahrgenommene Gesundheit. Positiv auf eine gute psychosoziale Anpassung wirkt enge familiäre Beziehung und Inklusion. Ebenso positiv die Lebensqualität beeinflussend sind Religiosität und eine gute Krankheitsedukation. Jedoch geben nur 55,3% der Patienten in diesem Zusammenhang an, gut über ihre Krankheit Bescheid zu wissen. (7)

Viele unterschiedliche Gründe führen demnach dazu, dass die Herzkrankheit Einfluss auf die gQL nehmen kann, trotzdem zeigen sich Autoren zufrieden mit den vergleichbaren Werten der EMAH zur Allgemeinbevölkerung (45, 46, 73). Dies ist wichtig, da laut *Bang et al.* die Lebensqualität der EMAH stark an Relevanz gewonnen hat und neben medizinischen Problemen psychosoziale, erzieherische sowie verhaltensbezogene Herausforderungen den Alltag der EMAH begleiten (7). Ein Einfluss der Schwere des Herzfehlers (7, 16, 73), sowie des Parameters „weibliches Geschlecht“ (68, 69, 73) und Alters (46, 68, 69) ist statistisch belegt.

2.8 Depressivität, somatoforme Störung und Ängstlichkeit

2.8.1 Depressivität

Das Auftreten von Depression, verschiedenen Angststörungen und Posttraumatischen Belastungsstörung bei EMAH ist belegbar (74) und von einer permanent andauernden psychischen Belastung ist auszugehen. Teile dieser psychischen Störungen entstehen bereits in der frühen Entwicklung und bedürfen daher spezieller psychotherapeutische Herangehensweisen, zumal hier Angehörige und Familiensysteme oftmals mit betroffen und dysfunktional sind. (75)

Dass Depressivität eine in der Allgemeinbevölkerung verbreitete psychische Problematik ist, kann in zahlreichen Untersuchungen belegt werden. Die Studie von *Busch et al.* zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (2008 bis 2011) mit Befragten zwischen 18 und 79 Jahren ($n=7988$) zeigt anhand des Patient Health Questionnaire 9 (PHQ) (siehe Material und Methoden), dass bei 8,1% der Befragten eine depressive Symptomatik vorliegt. Männer sind dabei weniger (6,1%) als Frauen (10,2%) betroffen. Die höchste Prävalenz ist in der jüngsten Altersgruppe von 18 bis 29 Jahre erkennbar und fällt mit zunehmendem Alter in beiden Geschlechtern ab. Ein höherer sozioökonomischer Status geht, bei beiden Geschlechtern, jedoch besonders bei Frauen, mit weniger Risiko für Depressionen einher. (76) Daten von über 50-Jährigen ($n=1156$) aus dem Jahr 2010 wurden mittels PHQ-2 erhoben und ergeben, dass sogar 9,6% der Befragten als depressiv eingestuft werden müssen (77). Betrachtet man die Daten der Allgemeinbevölkerung im Verlauf von 2009 bis 2017, zeigt sich eine Zunahme der Diagnoseprävalenz von 12,5% auf 15,7%. Diese Zunahme war vor allem bei jüngeren und männlichen Befragten zu erkennen. (78) Auch neuere Beobachtungen des Robert Koch Instituts (RKI) von 2019 ergeben, dass 9,2% der deutschen Allgemeinbevölkerung an Depressionen (ermittelt am PHQ 8) erkrankt sind. Die Depression ist bei 6,3% leichtgradig. Sie tritt bei Frauen (10,8%) häufiger als bei Männern (7,6%) auf, im Altersvergleich zeigt sich, dass Jüngere eine Prävalenz von 11,5% und Ältere eine von 6,7% aufweisen. (79) Neue Daten von 2019/2020 ermitteln die genauere Verteilung der Depression mittels PHQ-8. Die Prävalenz von Frauen beträgt 8,8%, ist in der Altersgruppe 18 bis 29 Jahre bei 11,6% und hat einen weiteren Peak bei den 45 bis 64-Jährigen (10,2%). Auch hier treten depressive Symptome in der unteren Bildungsgruppe häufiger (13,0%) als in der mittleren (8,5%) oder oberen Bildungsgruppe (5,7%) auf. Vergleichbare Werte in Bezug auf die Bildung finden sich bei Männern wieder (13,4%, 8,4% und 3,4%). Somit wird auch in dieser Studie der Zusammenhang zwischen Bildung und psychischen Problemen deutlich. Männer haben insgesamt eine Prävalenz von 7,5% und damit eine geringere Wahrscheinlichkeit an Depressionen zu erkranken als Frauen. Der Peak liegt hier im Alter von 45 bis 64 Jahren und beträgt 9,6%. (69) Eine weitere Untersuchung mit 2510 Teilnehmern zeigte, dass sich Depressivität (mittels PHQ festgestellt) sowie somatoforme Störung negativ auf die Lebenszufriedenheit auswirken (80). Genauere Berechnungen dazu aus dem Jahr 2007 ermitteln, dass zwischen 144886 und 403373 qualitätsadjustierte Lebensjahre (QALYs) in Deutschland pro Jahr allein durch

Depressionen verloren gehen und eine hohe Krankheitslast hervorrufen (81). QALYs sind jedoch nicht eindeutig definiert und werden in Studien sehr unterschiedlich genutzt, was die große Spannweite der Angabe erklärt (82). Trotzdem sind sie Standard in gesundheits- oder pharmakoökonomischen Berechnungen der Kosten-Nutzen-Analyse (83).

2.8.2 Somatoforme Störung

Unter somatoformer Störung versteht man körperliche Beschwerden, die teils mit starker Beeinträchtigung einher gehen, für die jedoch kein pathologisches Korrelat erkennbar ist. Typische Komorbiditäten bestehen zur Depression, Angststörung und Zwangsstörung. Als Therapie sind verschiedene Verfahren möglich. (84) Ausgelöst werden können derartige Symptome durch akute Veränderungen der Lebenssituation, traumatische Erfahrungen, Erkrankungen, aber auch durch chronische Belastungen, dysfunktionale Krankheitsverhalten oder ungünstigen Bindungen (85). Nicht unterbrochene Teufelskreise können zu einer Verschlimmerung führen und durch bestimmte Lernverhalten (Einsicht, Konditionierung und Sensitivierung) kann eine Chronifizierung entstehen. Dieses Zusammenspiel ist auch von Angsterkrankungen bekannt. (86) Da risikobehaftete Ereignisse häufig auftreten und nur wenige Menschen somatische Beschwerden entwickeln, scheint es ebenfalls Vulnerabilitäts- und Resilienzfaktoren zu geben und auch der Einfluss genetischer oder epigenetischer Faktoren wird diskutiert (87). Trotzdem gehen das weibliche Geschlecht (87), ein schlechterer allgemeiner Gesundheitszustand, ungünstige Kindheitserfahrungen, pseudoneurologische Syndrome, vermeidendes/ ängstliches Bindungsverhalten, Emotionsregulationsprobleme und verschiedene kulturelle Faktoren mit einem höheren Risiko für somatische Symptome einher. Da die Erkrankungskonstellation einen wichtigen Teil der Krankheitslast darstellt, ist es von Bedeutung, solche Faktoren zu kennen. (88) Etwa 10% der erwachsenen Bevölkerung und bis zu 33% der Patienten im Krankenhaus sind von somatoformen Symptomen betroffen. Alltägliche Funktionen und die Lebensqualität leiden darunter, Suizidalität wird häufiger zum persönlichen Thema und kostenintensive Zustände für das Gesundheitswesen entstehen. (89) Diese Kosten sind durch häufige Arztbesuche sowie dysfunktionale Beziehungen zwischen Arzt und Patient begründbar, da die Fokussierung auf somatische Ursachen gelegt wird. Zudem gehen sie mit vielen Tagen der Arbeitsunfähigkeit, sowie Krankengeld einher. (87, 89)

2.8.3 Ängstlichkeit

Angststörungen und ihre Unterformen sind die am weitesten verbreiteten psychischen Störungen. 33,7% der Allgemeinbevölkerung leiden irgendwann in ihrem Leben unter diesen. Eine Veränderung dieser Prävalenzrate in der Vergangenheit wird von *Bandelow* und *Michaelis* abgelehnt. Kulturelle Unterschiede sind aufgrund verschiedener Studiendesigns nicht beurteilbar. (90) Frauen sind etwa doppelt so häufig betroffen wie Männer. Dies könnte genetisch, neurobiologisch oder psychosozial begründet werden. (90, 91) Weiterer Risikofaktor für Angststörungen sind Traumata wie körperlicher und sexueller Missbrauch in der Kindheit (92-94), Gewalterfahrungen in der Familie, Alkoholmissbrauch der Eltern, ein früh verstorbener Vater, die elterliche Trennung und eigene schwere Krankheit in der Kindheit. Zusätzlich wird das Verhalten der Eltern als weniger liebevoll und offen, sondern eher als restriktiv beschrieben und Familienangehörige leiden häufig ebenfalls unter psychischen Beschwerden. (94) Dazu zählen auch Ängste und Schuldgefühle, die bei Eltern von Kindern mit AHF häufig vorliegen (18, 40). Allerdings kann auch eine überbehütete Kindheit mit vermehrten Angstzuständen im Erwachsenenalter einhergehen (95). Eine Untersuchung von 1469 Kindern im Alter zwischen 11 und 17 Jahren zeigt, dass sich durch elterliche Ängstlichkeit das kindliche Risiko ebenfalls erhöht, hingegen ein gutes Selbstwertgefühl protektiv wirkt (96). Beginn der Angststörung ist oft bereits das Kindesalter (Median 11 Jahre). Die generalisierte Angststörung beginnt im Mittel mit 31 Jahren und die Gruppe der 18 bis 34-Jährigen weist die höchste Prävalenz auf. Sie verlaufen chronisch, in höheren Altersstufen nimmt die Prävalenz jedoch auch ohne Therapie ab. (90) Das heißt, sie gelten als chronisch mit niedriger langfristiger Remission (97), was auch die hohe Krankheitslast und gesundheitsökonomische Relevanz in Form von Gesundheitskosten widerspiegelt (90).

2.8.4 Depressivität, somatoforme Störung und Ängstlichkeit

Allgemein ist festzuhalten, dass ein starker Zusammenhang zwischen allen 3 hier beschriebenen seelischen Beschwerden besteht (87) und diese sich gegenseitig beeinflussen (98). Somatische Symptome scheinen mit Depression und gleichermaßen mit Angst, oder sogar mit beidem einherzugehen (84). Der Zusammenhang dieser Krankheiten ist laut aktueller Studien geschlechts- und

altersunabhängig (87). Somatisierungsstörung und Angststörung scheinen daher signifikant als Komorbidität einzuschätzen zu sein (99) und auch ein gemeinsames Auftreten von generalisierter Angststörung und Depression wird mit einer positiven Korrelation ($r=0.62$) beschrieben (90). Zudem ist zu beachten, dass psychische Komorbiditäten das Suizidrisiko erhöhen (89, 99).

Auswertungen von 2004 zeigen, dass Angst und somatoforme Störung sogar die häufigsten psychischen Diagnosen sind. Als generelle Risikofaktoren für psychische Erkrankung gelten, wie in den zahlreichen Studien beschrieben, weibliches Geschlecht, lediger Familienstand, Zugehörigkeit zu einer niedrigen sozialen Schicht und ein schlechter körperlicher Gesundheitszustand. (100) Daher ist es nicht verwunderlich, dass sich bei chronischen Schmerzpatienten ebenfalls hohe psychische Komorbiditäten beobachten lassen. 31,4% der Befragten leiden neben den Schmerzen zusätzlich unter Ängstlichkeit und 36,4% unter Depressionen. Allerdings wird auch gezeigt, dass bei Vorhandensein hoher sozialer Erwünschtheit diese Symptome seltener angegeben werden. (101)

Der körperliche Gesundheitszustand, aber sicherlich auch soziale Erwünschtheit, sind für viele Patienten der EMAH-Zentren ein anhaltendes Problem. Patienten mit AHF weisen immer bessere Überlebenszeiten auf und dadurch kann der Fokus inzwischen auch auf die psychische Situation gelenkt werden. Daher wurden im Jahr 2006 Daten von 361 EMAH zwischen 14 und 45 Jahren mit 1165 Befragten der Allgemeinbevölkerung verglichen. (57) Somatisierung und Ängstlichkeit sind bei den 209 männlichen EMAH in jeder Altersspanne signifikant stärker vorhanden als bei der Kontrollgruppe. Depressivität zeigt dabei signifikante Unterschiede für Männer im Alter zwischen 14 und 24 Jahren, sowie zwischen 25 und 35 Jahren. Sie sind demnach häufiger betroffen als die Allgemeinbevölkerung. Keine signifikanten Unterschiede entstehen für ältere Männer sowie für alle Altersgruppen der Frauen im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die subjektive Fragebogenstudie zeigt, dass Männer deutlich mehr belastet sind. Dies steht im Gegensatz zum klassischen Rollenbildes des Mannes, in dem Symptome und Belastungen eher heruntergespielt werden. Die Aufforderung, besonders männliche Patienten zu bitten, diese Symptome zu benennen und Unterstützung anzunehmen, ist daher eine wichtige Schlussfolgerung der Arbeit. (57) *Kronwitter* beschreibt in ihrer Studie von 2015 eine geschlechtsunabhängige allgemein erhöhte Ängstlichkeit bei EMAH, zeigt aber, dass signifikant ($p=.010$) mehr Frauen als

Männer „allgemein ängstlich“ zu sein angeben. Auch die stärkere Selbstbelastung zeigte sich hier bei Frauen, wohingegen mehr Männer die Belastung bei anderen (Freunde, Familie) sehen. (52) Auch in der schwedischen Studie von *Berghammer et al.* geben 2013 insgesamt 29,8% der EMAH an, unter Problemen wie „Angst/ Depression“ zu leiden. Besonders ist dabei die Erkenntnis, dass auch 22,2% der als asymptotisch eingestuften Patienten dieses Problem aufweisen und daher nicht übersehen werden dürfen. (73) Glücklicherweise hat die Mehrheit der Patienten, wie *Bang et al.* in ihrer Studie zeigen, nur minimale Depressionen und Angstzustände (71% bzw. 49%). Mittelschwere (8% bzw. 16%) sowie schwere (1% bzw. 2%) Zustände kommen weitaus seltener vor. Dabei besteht kein signifikanter Zusammenhang zu dem Schweregrad des Herzfehlers. (7)

Wirft man einen Blick auf die Studienlage in den USA, zeigt sich auch hier eine erhöhte Prävalenz für psychische Komorbiditäten. *Horner et al.* stellten 2000 bei 29 befragten EMAH (55% männlich, 26-56 Jahre, durchschnittlich 38) mit schweren AHF fest, dass 14% unter schweren Depressionen, 17% an einer Panikstörung, sowie weitere Patienten unter Symptomen ähnlich der posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS), Dysthymie, Anpassungsstörung oder Ängstlichkeit leiden (43). Die 2003 mittels Interviews und Scores durchgeführten Beobachtungen (40% männlich, 33,7 Jahre durchschnittlich) von *Bromberg et al.* zeigen, dass 36,4% der eigentlich als gut eingestuften EMAH an psychischen Auffälligkeiten leiden. Depressionen sowie Angstzustände treten signifikant gehäuft auf und sind hinsichtlich allgemeiner psychischer Symptome und Depressionen auch signifikant abhängig von der Schwere des Herzfehlers, jedoch unabhängig von Geschlecht, Familienstand, Schulabschluss und Berufsstatus. (102) *Kovacs* und *Utens* betonen, dass sich daher vom alleinigen Eindruck nicht auf die psychischen Probleme schließen lässt und dies in der Routineversorgung zu Problemen führt (8). Auch eine 2009 in Toronto und Florida durchgeführte Studie (280 EMAH, 48% männlich, mittleres Alter 32 Jahre) zeigt, dass 29% der EMAH an akuter oder lebenslanger Stimmungs- oder Angststörung leiden. Dabei sind Einsamkeit, der gefühlte Gesundheitszustand und Angst, unabhängig von der Schwere des Herzfehlers negative Einflüsse. Eine wichtige Erkenntnis aus diesen Daten ist auch, dass 50% der Patienten mindestens ein Symptom lebenslang aufweisen, jedoch 39% nie psychiatrische Unterstützung oder Therapie erhalten. Dies macht das Ausmaß der Versorgungslücke deutlich, was besonders dramatisch

hinsichtlich der beeinflussbaren Risikofaktoren ist. (103) Die amerikanischen Daten zusammenfassend bezeichnen *Kovacs* und *Utens* ein Drittel der EMAH als von psychischen Diagnosen betroffen. Dies ist zwar ein höherer Prozentanteil als von europäischen Studien, die im Detail auch Abweichungen untereinander zeigen, genannt wird, doch ist zu betonen, dass in beiden Forschungsgruppen unterschiedliche Studiendesigns und Einschlusskriterien verwendet wurden. (8)

Zu einer anderen Erkenntnis hinsichtlich der Situation der EMAH in Deutschland kommen *Müller, Hess* und *Hager*. Sie verglichen 879 Patienten (54% männlich, 15 bis 71 Jahre) von 2007 bis 2009 mit einer gesunden Kontrollgruppe und ermitteln, dass EMAH keine grundsätzliche erhöhte Ängstlichkeit, sondern nur eine situative auf den Ambulanzbesuch bezogene Angst (Mann-Whitney U-Test, $p=.004$) aufweisen, welche abhängig vom empfundenen Gesundheitszustand erscheint. (104) Auch *Eslami et al.* ziehen in einer Querschnitt-Fall-Kontroll-Studie an 700 Befragten zwischen 18 und 64 Jahren andere Schlüsse. Patienten mit AHF weisen zwar häufiger ($p<.001$) Ängstlichkeit und somatische Symptome auf als nicht Herzkranke, jedoch wird für Depressionen kein Zusammenhang festgesellt. Trotzdem scheinen die Zusammenhänge eher von sozioökonomischen Faktoren abhängig zu sein. Finanzielle Sorgen zeigen einen signifikanten Zusammenhang zu allen 3 psychischen Symptomen, ein niedriges Einkommen steht im Zusammenhang mit somatoformer Störung. Eine nicht ausreichende soziale Unterstützung geht eher mit Angstzuständen und Depressionen einher. (98) Das Wissen um diese Zusammenhänge bietet einen Ansatz, psychische Belastungen bei EMAH vorzubeugen. Die häufigsten biopsychosozialen Herausforderungen fassen *Kovacs* und *Utens* in 3 große Kategorien, medizinisch, psychologisch und sozial, zusammen. Zur ersten Kategorie zählen medizinische Vorbereitung auf (wiederholte) Eingriffe, Krankenhausaufenthalte, diagnostische teils stark invasive Tests, zu treffende Behandlungsentscheidungen sowie das Befolgen von Behandlungsempfehlungen. Hinzu kommen Faktoren die im Zusammenhang mit Symptomen von Folgeerkrankungen, Verschlechterung des Gesundheitszustandes und der körperlichen Leistungsfähigkeit stehen. Damit verbunden sind auch eine mögliche verkürzte Lebenserwartung, der teils frühere Bedarf an Vorsorgeuntersuchungen, bis hin zu der möglichen Aufnahme auf die Transplantationsliste oder die Notwendigkeit der Anpassung implantierbarer kardialer Geräte. (8)

Als psychologische Hürden, die es zu überwinden gilt, gelten laut *Kovacs* und *Utens* die Entwicklung von Widerstandsfähigkeit und Bewältigungsstrategien, besonders bei einem erhöhten Risiko für neurokognitive Schwierigkeiten. Zusätzlich nennen sie gedrückte Stimmung und Angstzustände, ein geringes Selbstwertgefühl durch Bedenken bezüglich des Körperbildes und die Unsicherheit in der Identitätsbildung. (8)

Zu den sozialen Herausforderungen zählen, sich anders zu fühlen, Schwierigkeiten mit sozialen Interaktionen, Einsamkeit und Isolation, Einschränkungen bei körperlichen Aktivitäten und Beschränkungen bei Freizeitaktivitäten. Des Weiteren werden der Umgang mit sozialen Erwartungen und akademische Schwierigkeiten besonders im Vergleich mit Geschwistern und Gleichaltrigen beschrieben. Auch muss die Entscheidung getroffen werden, ob und in welcher Form von der eigenen Krankheit erzählt wird. Im weiteren Verlauf können Einschränkungen in Ausbildung und Beruf, Erlangung oder Erhalt eines Arbeitsplatzes und Fragen der Familienplanung herausfordernd hinzukommen. (8)

Zur Betrachtung möglicher Folgezustände ergeben sich aus eine Querschnittstudie aus Hamburg an 1337 Patienten mit koronaren Herzkrankheiten wichtige Hinweise. Diese zeigt, dass eine erhöhte Prävalenz an Depressivität (18%) und Ängstlichkeit (11,3%) auch in dieser Kohorte vorliegt. Hintergrund dieser Untersuchung, die auf Fragebogenauswertungen beruht, ist, dass Depressivität und Ängstlichkeit sowohl als Risikofaktor als auch als Folge kardialer Ereignisse bekannt sind. (105) Diese psychischen Symptome können aber durch Intervention reduziert werden (106). Dass es dafür verschiedene Ansätze gibt, zeigt *Brüser* 2017 bei psychokardiologischen Patienten aus Würzburg in einer Reha-Behandlung (107).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Depression in der Allgemeinbevölkerung eine häufig auftretende Krankheit ist, deren Risiko beim weibliche Geschlecht höher ist (69, 76, 79), wobei ein besonderer Zuwachs auch beim Männern beobachtet wird (78). Sie geht mit einem jüngeren (76) oder mittleren Alter (69), einem schlechteren sozioökonomischen Status (69, 76) einher und wirkt sich negativ auf die Lebenszufriedenheit und die QALYs (quality adjusted life year) aus, was wiederum mit mehr Krankentagen verbunden ist (81). Auch somatoforme Störung ist ein häufiges Krankheitsbild (89) mit finanziellen und zeitintensiven Konsequenzen (87, 89). Es beeinflusst zudem die Alltagsfunktion und die Lebensqualität (89). Auch hier ist das Risiko für Frauen höher (87) und psychosoziale Faktoren (Gesundheit,

Erfahrungen, Bindungen und Emotionen) nehmen Einfluss (88). Verschiedene Angststörungen zählen ebenfalls zu den häufigen psychischen Krankheiten (90), die bei Frauen häufiger sind und mit traumatisch belastenden Erfahrungen (92-94) und familiärer Häufung assoziiert sind (94, 96). Je nach Form beginnen Symptome schon in der Kindheit und können einen chronischen Verlauf annehmen (90, 97). Auch sie verursachen Kosten und Krankentage in der Gesellschaft (90). Zudem ist zu beachten, dass psychische Komorbiditäten das Suizidrisiko aller 3 Symptomkonstellationen erhöhen (89, 99). Die meisten der aufgeführten Studien beschreiben starke Zusammenhänge zwischen EMAH Patienten und einer psychischen Belastung, hingegen betonen andere Studien auch einen stärkeren Einfluss psychosozialer Faktoren (98) oder gehen von situativen Zuständen im Setting der Datenerhebung aus (104). Erkenntnisse über die Auswirkungen der Schweregrade der AHF sind ebenso unterschiedlich. Mitunter wird ein Zusammenhang hergestellt (102) oder dieser eher negiert (7, 103).

Wichtige Erkenntnisse bestehen weiterhin darin, dass besonders Männer eine Aufforderung brauchen diese Themen anzusprechen (57) und auch auf den ersten Blick asymptomatisch wirkende Patienten zu befragen sind (73), da sie bei psychischen Diagnosen häufig übersehen werden (8).

2.9 Forschungsfragen

Wie sich in der bisherigen Analyse zeigt, gibt es schon viele Studien und Beobachtungen bezüglich EMAH, die sich jedoch in der Beantwortung der Fragestellungen teils uneinig sind. Um herauszufinden, welche Personengruppen der EMAH häufig von den zuvor beschriebenen psychosozialen Konflikten oder der schlechteren subjektiven Einschätzung des Gesundheitszustandes betroffen sind, gilt es zunächst unsere Kohorte genauer zu beschreiben und folgende Forschungsfragen mit den von uns erhobenen Daten zu erörtern.

Wirkt sich das Geschlecht der von uns befragten EMAH auf den subjektiven Gesundheitszustand und das Vorhandensein von Depressivität, somatoformer Störung sowie Ängstlichkeit aus?

Wirkt sich das Alter der von uns befragten EMAH auf den subjektiven Gesundheitszustand und das Vorhandensein von Depressivität, somatoformer Störung sowie Ängstlichkeit aus?

Wirkt sich die Art des angeborenen Herzfehlers der von uns befragten EMAH auf den subjektiven Gesundheitszustand und das Vorhandensein von Depressivität, somatoformer Störung sowie Ängstlichkeit aus?

Wirkt sich die Art des angeborenen Herzfehlers der von uns befragten EMAH auf das Vorhandensein einer festen Partnerschaft, den Schulabschluss, vermehrte Krankentage oder Fehler bei der regelmäßigen Medikamenteneinnahme aus?

Des Weiteren sollen Zusammenhänge zwischen den von uns ermittelten EMAH mit Auffälligkeiten des psychischen Wohlbefindens und den Lebenssituationen ermittelt werden.

Gibt es einen Zusammenhang zwischen den EMAH mit Depressivität, somatoformer Störung sowie Ängstlichkeit hinsichtlich des Vorhandenseins einer festen Partnerschaft, des Schulabschlusses, vermehrter Krankentage und des subjektiven Gesundheitszustandes?

Auf Basis der in dieser Arbeit präsentierten Erkenntnisse soll in Zukunft besonders bei gefährdeten Patientengruppen, aber natürlich auch weiterhin bei jedem Einzelnen, ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung ermittelt werden, sodass angepasste Hilfsangebote gezielt zur Wahl gestellt und eingeleitet werden können.

3 Material und Methoden

3.1 Kohorte

Die Datenerfassung erfolgte in Form eines in deutscher Sprache erstellten Kurzfragebogens zum Ankreuzen und mit der Möglichkeit, persönliche Anliegen in einem Freitext zu notieren. Für dieses Kurzscreening wurden alle Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, die entweder im EMAH-Zentrum der pädiatrischen Kardiologie oder dem Zentrum für Kardiologie der Universitätsklinik Mainz betreut wurden und zu ihrem routinemäßigen Nachsorgetermin zwischen dem 06.02.2017 und dem 09.03.2022 kamen, angefragt. Sie konnten auf freiwilliger Basis an dem Screening teilnehmen und es vor der eigentlichen Untersuchung ausfüllen. Eine Teilnahme war erneut bei jedem Nachsorgetermin in diesem Zeitraum möglich, so dass pro Patienten mehrere Screenings ausgefüllt werden konnten. Ziel ist die Erfassung personenbezogener Daten und die Möglichkeit anhand des Screenings individuelle Hilfsangebote in der Psychokardiologie an der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie anbieten zu können.

Es konnten insgesamt Daten von 710 Patienten mit 1523 Fragebögen (siehe Abbildung 1) gesammelt werden, wobei einzelne Patienten bis zu 9 Folgeuntersuchungen wahrgenommen haben. Einschlusskriterien für diese Arbeit (n=1215) sind Volljährigkeit von 18 Jahren, ausreichende Sprachkenntnisse, um die Fragen zu verstehen und zu beantworten, und angeborene Herzfehler, welche nach *Warnes* einteilbar sind. Somit wurden Kardiomyopathien aus der Grundgesamtheit ausgeschlossen. Es wird nur die jeweilige Erstbefragung einbezogen (n=498).

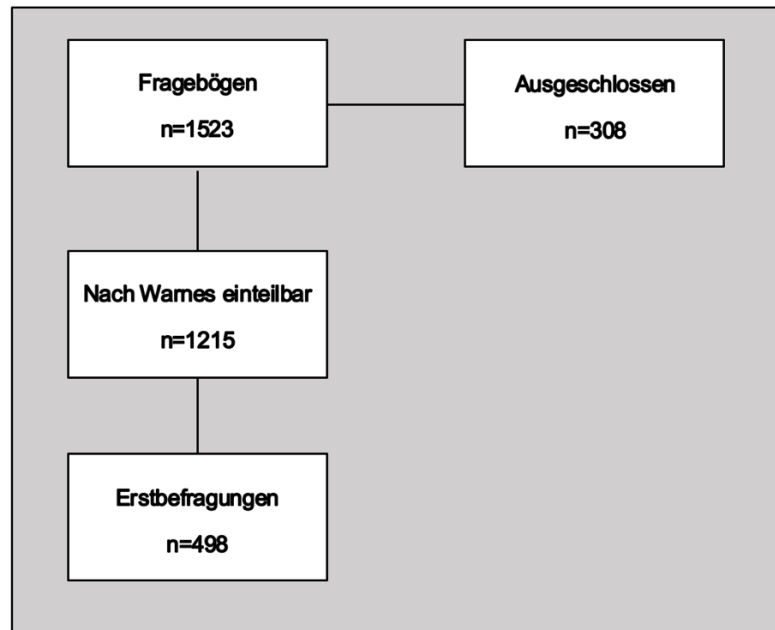


Abbildung 1: Zusammensetzung der Kohorte

3.2 Fragebogen

Die nachfolgend aufgeführten Fragen zur Erfassung der personenbezogenen Daten, der seelischen Beschwerden und der ambulanten ärztlichen Behandlung wurden gestellt. Multiple/ Single Choice Antwortmöglichkeiten zum Ankreuzen wurden vorgegeben. Der exakte Fragebogen befindet sich im Anhang (siehe 9.1).

3.2.1 Geschlecht

Die Frage nach dem Geschlecht beinhaltet die kategorialen Antwortmöglichkeiten „männlich“, „weiblich“ und „transgender“.

3.2.2 Familienstand

Die Frage nach dem aktuellen Familienstand beinhaltet die kategorialen Antwortmöglichkeiten „ledig“, „verheiratet“, „getrennt lebend“, „geschieden“ und „verwitwet“. Hier wird darauf aufmerksam gemacht, dass auch eine Mehrfachauswahl möglich ist.

3.2.3 Feste Partnerschaft

Die Frage nach einer aktuellen festen Partnerschaft beinhaltet die kategorialen Antwortmöglichkeiten „nein“ und „ja“.

3.2.4 Höchster Schulabschluss

Die Frage nach dem höchsten Schulabschluss beinhaltet die kategorialen Antwortmöglichkeiten „noch in der Schule“, „kein Schulabschluss“, „Sonderschulabschluss“, „Hauptschul-/ Volksschulabschluss“, „Realschulabschluss/ Mittlere Reife/ Polytechnische Oberschule“, „Fachabitur/ Abitur“ und „sonstiger Abschluss“. Bei einem im Ausland erworbenen Abschluss sind vergleichbare Abschlüsse zu wählen.

3.2.5 Berufliche Situation

Die Frage nach der jetzigen beruflichen Situation beinhaltet die kategorialen Antwortmöglichkeiten „berufstätig, Vollzeit“, „berufstätig, Teilzeit“, „Hausfrau/ -mann, nicht berufstätig“, „Ausbildung“, „Arbeitslos“, „Zeitrente“, „dauerhaft berentet (Altersrente, Erwerbsunfähigkeits-, Erwerbsminderungs- oder Berufsunfähigkeitsrente)“ und „Sonstiges“.

3.2.6 Krankenstand im vergangenen Jahr (12 Monate)

Die Frage, wie viele ganze Tage aufgrund von gesundheitlichen Problemen die Berufstätigen der Arbeit in den letzten 12 Monaten fernblieben, beinhaltet die kategorialen Antwortmöglichkeiten „überhaupt keine“, „höchstens 9 Tage“, „10-14 Tage“, „25-99 Tage“ und „100-365 Tage“.

3.2.7 PHQ-2

Der PHQ-2 (Patient Health Questionnaire) ist die Kurzform des PHQ-9 Fragebogens und beinhaltet die ersten beiden Fragen dieser langen Version. Die Konstrukt- und Kriterien- Validität des PHQ-9 konnte in der Studie von *Kroenke et al.* an 6000 Patienten sowie einer Stichprobe von 580 Patienten bestätigt werden und gilt als valide und zuverlässig. Während die 9 Fragen alle Kriterien des DSM-V (5. Auflage: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) abfragen, beschäftigt sich die Kurzform mit Interessensverlust bzw. Verlust von Freude sowie Niedergeschlagenheit,

Schwermut und Hoffnungslosigkeit. Somit werden die Hauptsymptome der Depression nach ICD10 erfasst. Die Antworten sind mit den 4 Möglichkeiten „Überhaupt nicht“, „An einzelnen Tagen“, „An mehr als der Hälfte der Tage“ und „Beinahe jeden Tag“ vorgegeben. Die Selbsteinschätzung soll über die vergangenen 2 Wochen erfolgen, da der zeitliche Faktor ebenfalls als Diagnosekriterium gilt. In der Auswertung werden den Antworten zu den 2 Items je 0 bis 3 Punkte zugeordnet und dann summiert, sodass 0 bis maximal 6 Punkte erreicht werden können. (108) Der Cut-off-Wert für Depressionen im PHQ-2 liegt bei 3. Höhere Werte sprechen für stärkere Formen der Depression (109). Im Weiteren werden Werte oberhalb des Cut-off-Werts als Depressivität bezeichnet.

3.2.8 SSS-8

Der SSS-8 (Somatic Symptom Scale) ist ein etablierter und valider Test zur Selbstbeurteilung und Erfassung der somatischen Symptombelastung. Den 8 Fragen, die jeweils mit den 5 Antwortmöglichkeiten „gar nicht“, „wenig“, „mittel“, „stark“ und „sehr stark“ zu beantworten sind, sind ordinal jeweils Punkte von 0 bis 4 zuzuordnen. Durch Addition dieser Werte lassen sich 0 bis 32 Punkte errechnen und anhand der Cut-off-Werte Kategorien bilden. 0 bis 3 Punkte sprechen für keine, 4 bis 7 geringe, 8 bis 11 mittlere, 12 bis 15 hohe und 16 bis 32 Punkte sehr hohe Belastung in Bezug auf somatische Symptome. Die Fragen zielen auf die Häufigkeit von Bauch-, Rücken-, Glieder-, Kopf- und Brustschmerzen sowie Schwindel, Müdigkeit und Schlafstörungen in den letzten 7 Tagen ab. Die Auswertung zeigt zusätzlich einen signifikanten Zusammenhang zu Depressionen, Ängsten, dem allgemeinen Gesundheitszustand und der Häufigkeit von Arztbesuchen. (110) Im Weiteren werden Werte oberhalb des Cut-off-Werts von 12 als somatoforme (somat.) Störung bezeichnet.

3.2.9 GAD-2

Der GAD-2 (Generalized anxiety disorder) fragt in 2 Fragen nach „Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung“ und dem „Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren“ die Hauptsymptome von Angst ab (109). Die dabei vorgegebenen 4 Antwortmöglichkeiten „überhaupt nicht“, „an einzelnen Tagen“, „an mehr als der Hälfte der Tage“ und „beinahe jeden Tag“ lassen sich ebenfalls mit Punkten von jeweils 0 bis 3 auswerten und erreichen nach Addition eine Spanne von 0 bis 6 Punkten. Die 2 Fragen des GAD-2 sind die beiden Kernfragen des

ausführlichen validierten GAD-7 Fragebogens (111). Sie gelten zum Screening der Angststörung als gut geeignet und können die Erkennung verbessern. Dies konnte in einer Studie, bei der 965 zufällig ausgewählte Patienten, die zuerst den Fragebogen ausfüllten und von einer unabhängigen, verblindeten psychiatrischen Fachkraft ausführlich interviewt wurden, bestätigt werden. Der Kurzfragebogen gilt als genauso gut, statistisch signifikant und kann als geeignete Screening Methode mit einem Cut-off-Wert von 3 genutzt werden. Sinnvoll ist es, nach positivem Screening die weiteren 5 Fragen zur genaueren Einschätzung aufgrund der größeren Punktespanne zu etablieren. (109) Im Weiteren werden Werte oberhalb des Cut-off-Werts als Ängstlichkeit bezeichnet.

3.2.10 EQ-5D Erfassung des heutigen Gesundheitszustandes

In dem hier verwendeten Tool ist der „Best denkbare Gesundheitszustand“ auf einer Skala von 0 bis 100 mit der Zahl „100“ dargestellt. Als „schlechtest denkbare Gesundheitszustand“ ist die Zahl „0“ vorgegeben. Der heutige Gesundheitszustand soll auf dieser stetigen Zahlenskala, die kleine Striche für jede Zahl und größere mit den Zehnerzahlen beschriftete Striche enthält, eingezeichnet werden.

Diese visuelle Analogskala (VAS) ist Teil des EQ-5D Lebensqualitätsfragebogens, welcher von der EuroQol entworfen wurde, um das subjektive Konstrukt Lebensqualität objektivierbarer zu machen und dies in der Gesundheitsökonomie als Bewertungskriterium neben Kostenfragen einzubringen (112).

Die verwendete VAS gilt „als praktikabel und aussagekräftig“ (113), wie *Hinz et al.* an einer Befragung von 2022 Personen der Allgemeinbevölkerung herausfinden konnten. Die Befragten wurden zufällig ausgewählt und sind zwischen 16 und 93 Jahre alt. Es wurde zwischen anderen Fragen und dem EQ-5D Fragebogen verglichen und Normwerte konnten ermittelt werden. Dabei ist auffällig, dass runde Zahlen auf der VAS bevorzugt markiert werden. Einen Wert unter 23 gab nur 1% der Befragten an. Im Mittel ergibt sich ein Wert von 77,1 mit einer SD von 17,8. Die Werte von Frauen sind in allen gebildeten Altersklassen niedriger (6,1 bis 2,6 Punkte). (113) Auch *Janssen* und *Szende* zeigen, dass Frauen in den hier genauer gebildeten Alterskategorien im Mittel immer geringere Werte angeben. Für Deutschland (wie auch in fast allen anderen beschriebenen Ländern) zeigt sich, dass die Mittelwerte von der Altersgruppe 18 bis 25 kontinuierlich bis 75+ Jahre von 85 auf 61 abnehmen. (114)

3.2.11 Probleme bei der Medikamenteneinnahme

Die Frage zielt auf typische Probleme bei regelmäßiger Medikamenteneinnahme ab und fragt, wie häufig diese im letzten Monat vergessen wurden. Die Antwortmöglichkeiten „überhaupt nicht“, „1-2 Mal“, „3-4 Mal“, „5-6 Mal“, „7-14 Mal“ und „mehr als 14 Mal“ stehen dabei zur Auswahl.

3.2.12 Persönliches Anliegen

Der Fragebogen wird durch die Möglichkeit, persönliche Anliegen in einem Freitext zu formulieren, abgeschlossen. Zusätzlich wird explizit darauf hingewiesen, dass Patienten den behandelnden Arzt gerne auf ihren psychokardiologischen Bedarf ansprechen dürfen.

3.3 Gruppeneinteilung

In der Auswertung wird zwischen den gender- und altersspezifischen Gruppen differenziert. Weiterhin werden die Teilgruppen im Hinblick auf den Schweregrad der angeborenen Herzfehler nach Warnes bzw. in die Kategorien zyanotisch, azyanotisch und isolierte Herzklappenfehler unterteilt und die jeweiligen Teilgruppen miteinander verglichen.

3.3.1 Geschlecht

Ein Vergleich zwischen den beiden Geschlechtern männlich (263 Patienten, 52,8%) und weiblich (235 Patienten, 47,2%) soll für einzelne Fragen erstellt werden. Die Kategorie Transgender wurde von keinem Patienten gewählt. Daher wird für die Auswertung weiterhin ein binäres System verwendet.

3.3.2 Alter

Ein Vergleich zwischen den 3 Altersgruppen 18 bis 25 (254 Patienten, 51%), 26 bis 35 (136 Patienten, 27,3%) und über 35 Jahre (108 Patienten, 21,7%) soll vorgenommen werden. Dabei ist zu beachten, dass die Gruppengröße stark variiert, da viele Patienten bei der ersten Untersuchung nach Erlangen der Volljährigkeit den Fragebogen ausfüllten. So ist die Gruppe der 18 bis 25-Jährigen mit 51% die Größte. Die Gruppe der über 35-Jährigen hat ein mittleres Alter von 49 Jahren.

Die Altersspannen ergeben sich aus Veränderungen der Gesellschaftsstruktur beispielsweise hinsichtlich (geschlechtsunabhängiger) Schulbildung und Ehe, andererseits aus der Entwicklung der Medizin. So waren früher nötige Operationen nicht frühzeitig möglich oder planbar und besonders zyanotische Neugeborene litten eine längere Zeit unter Sauerstoffmangel. Zwar wurden moderne Verfahren wie der Fontan-Kreislauf bei univentrikulärem Herz schon 1971 entwickelt, konnten zu dem Zeitpunkt jedoch nicht für die Kleinsten angewandt werden. (115) Bis zur Etablierung und Erweiterung des Verfahrens und der Sicherheit für die Patienten dauerte es daher noch einige Zeit (116). Ab der Jahrtausendwende wurden minimal-invasive Methoden und interventionelle Untersuchungen und Therapien stärker etabliert, was wiederum das Spektrum erweiterte und veränderte (117).

3.3.3 Einteilung der Herzfehler in die gebildeten Kategorien zyanotisch, azyanotisch und isolierte Herzklappenfehler

Es wird eine Unterteilung der Herzfehler in zyanotische, azyanotische und isolierte Herzklappenfehler getroffen.

Zyanotische Herzfehler sind jene, die von Beginn an mit einer Durchmischung von mit Sauerstoff angereichertem Blut mit sauerstoffarmem Blut einhergehen. Ursache dafür ist ein Rechts-Links-Shunt, wodurch das sauerstoffarme Blut, was eigentlich in der Lunge mit Sauerstoff angereichert werden soll, direkt unter Umgehung der Lunge in den Körperkreislauf strömt. Das so entstehende Mischblut sorgt für eine zentrale Zyanose. Wobei die noch stattfindende Lungendurchblutung dabei entscheidend für das Ausmaß dieser Zyanose ist. (118)

Zu diesen primär zyanotischen Herzfehlern zählen die Fallot-Tetralogie (TOF), die D-Transposition der großen Arterien (D-TGA), der Ursprung beider großer Arterien aus dem rechten Ventrikel (DORV), der Truncus arteriosus communis, Morbus Ebstein, die Pulmonalatresie mit intaktem Ventrikelseptum oder Ventrikelseptumdefekt, die Trikuspidalatresie (TA) und singuläre Ventrikel, das Hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS), eine totale Lungenvenenfehlmündung und das Heterotaxiesyndrom. (118) Zusätzlich zählt die Eisenmenger-Reaktion, aufgrund des sekundären Rechts-Links-Shunts zu den zyanotischen Herzfehlern (119). Diese tritt aufgrund eines erhöhten Lungengefäßwiderstands ein (120). Die 169 in dieser Gruppe eingeschlossenen

Patienten setzen sich zum größten Teil aus 68 TOF, 54 TGA und 16 DORV-Patienten zusammen. 4 Patienten weisen ein Eisenmenger-Syndrom auf.

Die Gruppe der azyanotischen Herzfehler besteht aus allen Fehlern, die nicht primär zyanotisch sind. Sie können in Volumen- oder Druckbelastung unterteilt werden. Die Volumenbelastung entsteht dabei durch einen Links-Rechts-Shunt. Die dabei häufigsten Diagnosen sind Septumdefekte auf Ventrikelebene (VSD) und auf Vorhofebene (ASD) oder kombiniert (AVSD) und der persistierende Ductus arteriosus (PDA). Druckbelastungen kommen u.a. besonders bei einer Aortenisthmusstenose (ISTA) vor. (1) Von den 242 Patienten, die diesen Herzfehlern zuzuordnen sind, haben u.a. 76 einen VSD, 54 eine ISTA, 43 einen ASD, 32 einen AVSD und 14 einen PDA. Dabei ist zu erwähnen, dass Diagnosen gleichzeitig vorkommen können.

Die isolierten Herzklappenfehler bestehen aus Stenosen oder Insuffizienzen und anatomischen Anomalien wie der bikuspiden Aortenklappe. Die befragte Kohorte aus 87 Patienten setzt sich dabei wie folgt zusammen: 24 Aortenstenosen, 23 Aorteninsuffizienzen, 19 Pulmonalstenosen, 15 bikuspiden Aortenklappen und 13 Mitralsuffizienzen. Auch hierbei ist zu erwähnen, dass bei der Vielzahl der Patienten Diagnosen gleichzeitig vorkommen. Bei 18 Patienten liegt zusätzlich die Diagnose Marfan vor, diese weisen zumeist Probleme der Aortenklappe bzw. des Aortenbulbus und der Aorta auf.

3.3.4 Schweregrade der Herzfehler nach Warnes

Eine Einteilung der Patienten wird nach ihren Herzfehlern in die Schweregrade „einfach“, „mittelschwer“ und „schwer“ nach Warnes vorgenommen. Diese folgt der Empfehlung des American College of Cardiology. Etwa 55% der vorkommenden Herzfehler sind der Kategorie „einfach“ zuzuordnen. Die „schweren“ Herzfehler sind besonders durch „zyanotische angeborene Herzfehler“ bestimmt. (15) Abbildung 2: „Klassifizierung der Herzfehler nach Warnes“ zeigt die genaue Einteilung jedes einzelnen angeborenen Herzfehlers. Kardiomyopathien sind hierbei ausgeschlossen.

Tab. 1: Klassifizierung der angeborenen Herzfehler gemäß Schweregrad

Einfach	Mittelschwer	Schwer
— Native Herzfehler — Isolierte angeborene Anomalien der Aortenklappe — Isolierte angeborene Anomalien der Mitralklappe (außer Parachute-Mitralklappe, Mitralklappen-Cleft) — Offenes Foramen ovale oder kleiner Vorhofseptumdefekt — Kleiner Ventrikelseptumdefekt — Milde Pulmonalstenose — Reparierte angeborene Herzfehler — Ductus arteriosus Botalli, verschlossen — Vorhofseptumdefekt vom Secundum-Typ oder Sinus-venosus-Typ, verschlossen und ohne relevante Residuen — Ventrikelseptumdefekt, verschlossen und ohne relevante Residuen	— Aorto-linksventrikuläre Fistel — Lungenvenenfehlmündung, partiell oder total — Atrio-ventrikulärer Septumdefekt (partiell oder komplett) — Aortenisthmusstenose — Ebsteinsche Anomalie — Rechtsventrikuläre Ausflusstraktobstruktion, signifikant — Vorhofseptumdefekt vom Primum-Typ — Offener Ductus arteriosus Botalli — Pulmonalklappeninsuffizienz (mittel- oder hochgradig) — Pulmonalklappenstenose (mittel- oder hochgradig) — Sinus-Valsalva-Fistel/-Aneurysma — Vorhofseptumdefekt vom Secundum-Typ oder Sinus-venosus-Typ — Sub- oder supravalvuläre Aortenstenose (außer hypertroph-obstruktive Kardiomyopathie) — Fallotsche Tetralogie — Ventrikelseptumdefekt mit „absent valve“ — Aortenklappeninsuffizienz — Mitralklappendefekt — Rechtsventrikuläre Ausflusstraktobstruktion — Straddling der Tricuspidal-/Mitralklappe	— Conduits, klappentragend oder nicht klappentragend — Zyanotische angeborene Herzfehler (alle) — Double-outlet-Ventrikel — Eisenmenger-Syndrom — Fontan-Operation — Mitralatresie — Univentrikuläres Herz — Pulmonalatresie (alle Formen) — „Pulmonary vascular obstructive defects“ — Transposition der großen Arterien — Tricuspidalatresie — Truncus arteriosus/Hemitruncus — Andere, bislang nicht aufgeführte Anomalien der AV- oder VA-Verbindung

Modifiziert nach Perloff JK, Warnes CA. Circulation 2001;103:2637–43

Abbildung 2: Klassifizierung der Herzfehler nach Warnes (15)

Reproduziert mit Genehmigung der Springer Medizin Verlag GmbH.

3.3.5 Positive Cut-off-Werte der Summenscores zur Erfassung seelischer Beschwerden

Für ausgewählte Fragestellungen wird ein Vergleich zwischen Patientengruppen mit oder ohne Depressivität, somat. Störung und Ängstlichkeit vorgenommen. Die Einteilung erfolgt anhand der zuvor beschriebenen jeweiligen Cut-off-Werte der Items des PHQ-2, SSS-8 und GAD-2.

3.4 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgt mittels der SPSS Statistics-Software (Version 27.0.1.0 für Mac; IBM SPSS Inc, Chicago, USA). Das Signifikanzniveau ist festgelegt: $p < 0.05$.

3.4.1 Deskriptive Statistik

Alle Verteilungen werden mittels Prozentangaben vorgestellt. Das Alter, die Summenscores der Fragebögen zur Erfassung seelischer Beschwerden und der heutige Gesundheitszustand der visuellen Analogskala werden zusätzlich deskriptiv mittels Mittelwert, Standardabweichung, Median, sowie Minimum, Maximum und Spannweite beschrieben. Teils werden zur Verdeutlichung der Verteilung auch die 25. und 75. Perzentile hinzugezogen. Da die Fragebögen teilweise nicht komplett ausgefüllt wurden und einzelne Antworten fehlen, werden die jeweiligen Berechnungen lediglich auf alle ausgefüllten Fragebögen der zu untersuchenden Teilantwort bezogen. Die folgenden Angaben bilden daher die so korrigierten Werte ab.

3.4.2 Gruppenvergleiche

Der Vergleich zweier unabhängiger, teils unterschiedlich großer Gruppen zu einer ordinal verteilten Variable ohne bestimmte Verteilungsvoraussetzungen erfolgt mittels Mann-Whitney-U-Test (MWU). Ob zentrale Tendenzen und ein statistisch signifikanter Unterschied vorliegen, wird anhand der gebildeten Rangfolge der Daten ermittelt. (121-123) Dieser Test findet im Folgenden Anwendung bei allen Gruppenvergleichen nach Geschlecht und den 3 vorgestellten Summenscores zur Erfassung der seelischen Beschwerden.

Bei Vergleichen von mehr als 2 Gruppen, wie im Folgenden bei der Einteilung der Altersgruppen, der Herzfehler und des Schweregrades nach Warnes kommt ein Kruskal-Wallis-H-Test (KWH) in allen Berechnungen zur Anwendung. Voraussetzung hierbei ist die Unabhängigkeit der Gruppen. Die zu untersuchenden Daten sind kontinuierlich, aber nicht zwingend normalverteilt. Wie im Mann-Whitney-U-Test werden Ränge gebildet. Sind die Ergebnisse dabei signifikant, werden Mehrfachvergleichstests (Post-hoc-Test) genutzt, um die einzelnen Gruppen miteinander zu vergleichen. (124-126)

Die Effektstärken beider Tests werden mittels Pearsons Korrelationskoeffizienten (ϕ) beschrieben (127, 128).

Für die Ermittlung des Zusammenhangs zweier kategorialen Variablen wird ein Chi-Quadrat-Test (χ^2) für Unabhängigkeit verwendet. Hierbei werden die Daten auf einen

signifikanten Unterschied zwischen tatsächlichen und erwarteten Werten geprüft. Es resultiert ein p-Wert. Voraussetzung dafür sind Gruppen nominalverteilter Kategorien, die Unabhängigkeit der Daten und Mindestwerte der erwarteten Häufigkeit. (129-131) In allen durchgeführten Berechnungen unterschreiten keine erwarteten Zellhäufigkeiten 5. Bei Vorliegen einer 2 x 2 Tabelle wird zur genaueren Beurteilung zusätzlich der exakte Test nach Fisher angewandt (132). Der Chi-Quadrat-Test finden im Folgenden daher bei allen Untersuchungen die zwischen Vorhandensein oder Abwesenheit von fester Partnerschaft oder einer der 3 psychischen Diagnosen (Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit) Anwendung. Auch im Vergleich der 2 gebildeten Gruppen mit unter 14 oder über 25 Fehltagen im vergangenen Jahr, wird der Chi-Quadrat-Test genutzt.

Das Signifikanzniveau wird auf $p < 0.05$ festgelegt.

4 Ergebnisse

Die Ergebnisse werden im folgenden Kapitel dargestellt. Die ausführlichen Tabellen in absoluten Zahlen und ein Überblick über die angewandten statistischen Tests befinden sich im Anhang (siehe 9.2 und 9.3).

4.1 Geschlecht

52,8% (n=263) der Befragten gaben an männlich zu sein und 47,2% (n=235) weiblich. Die Antwortmöglichkeit „Transgender“ wurde nicht gewählt.

4.2 Alter

Das Alter in Jahren zum Zeitpunkt der Befragung weist den Mittelwert 29,5 und Median 25 auf. Dabei ist das Minimum wie vorgegeben 18 Jahre, das Maximum beträgt 77 Jahre. Dadurch ergibt sich eine Spannweite von 59 Jahren. Die Verteilung ist rechtsschief. Das Durchschnittsalter der Männer beträgt 28,8 Jahre und das der Frauen 30,2 Jahre. Die genaue Altersverteilung zeigt Abbildung 3.

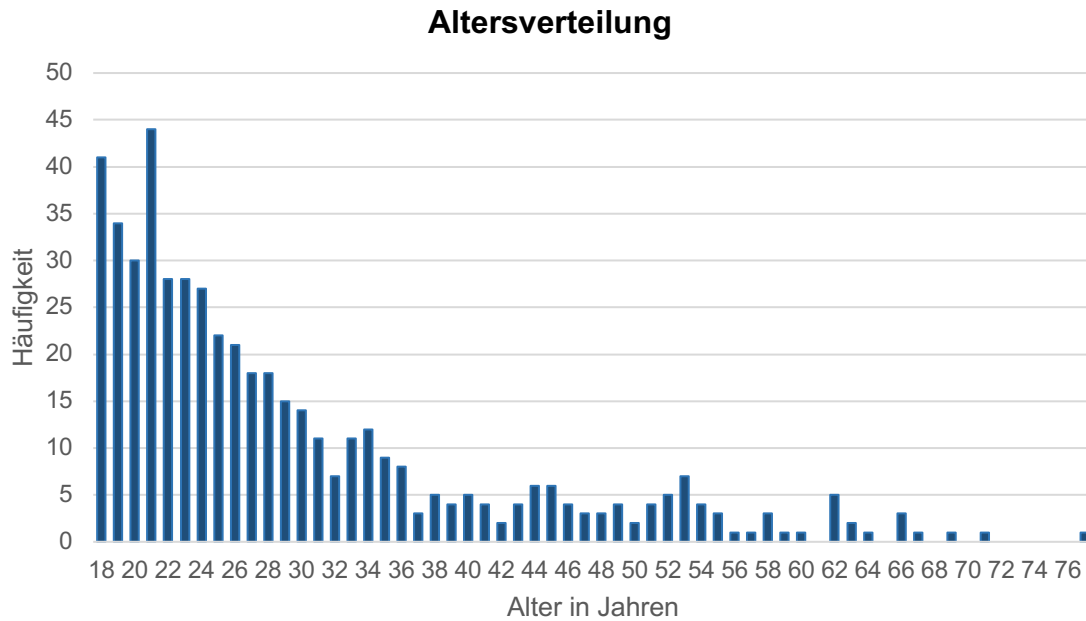


Abbildung 3: Altersverteilung der Gesamtkohorte

4.3 Die Einteilung der Herzfehler

Der größte Teil der Befragten lässt sich mit 48,6% (n=242) den primär azyanotischen Herzfehlern zuordnen. Zyanotische Fehler machen 33,9% (n=169) aus. 17,5% (n=87) der Kohorte weisen isolierte Klappenfehler auf (siehe Abbildung 4).

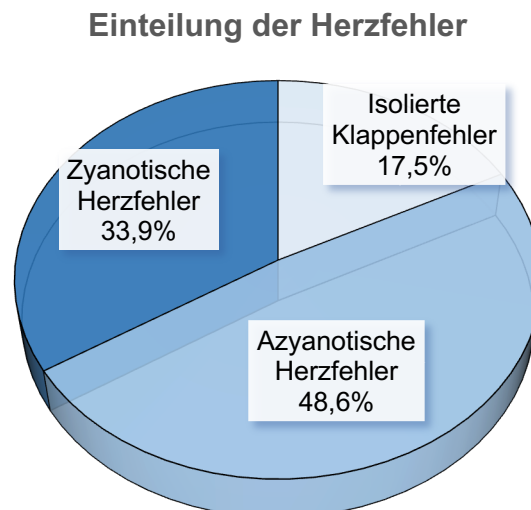


Abbildung 4: Einteilung der Herzfehler der Gesamtkohorte

4.4 Schweregrade nach Warnes

In der Einteilung nach Warnes zeigt sich, dass der größte Teil mit 59,6% (n=297) an mittelschweren angeborenen Herzfehlern leidet. 27,3% (n=136) haben einen schweren und nur 13,1% (n=65) einen leichten angeborenen Herzfehler (siehe Abbildung 5).

Schweregrade der Herzfehler nach Warnes

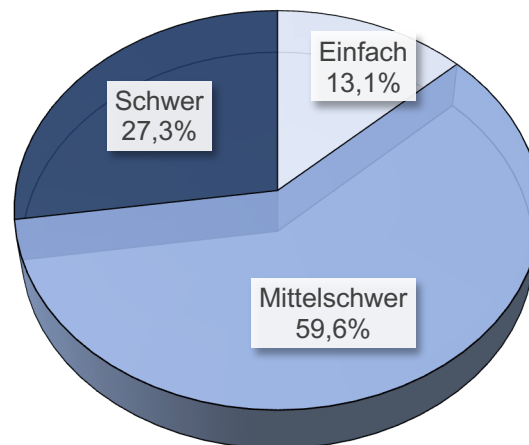


Abbildung 5: Einteilung der Schweregrade nach Warnes der Gesamtkohorte

4.5 Therapie

51,9% (n=256) der Patienten wurden ein- oder mehrfach operiert, 22,1% (n=109) wurden zusätzlich interventionell behandelt. 11,2% (n=55) wurden rein interventionell behandelt und bei 14,8% (n=73) wurde bislang eine konservative, also medikamentös oder abwartend, beobachtende Therapie gewählt (siehe Abbildung 6).

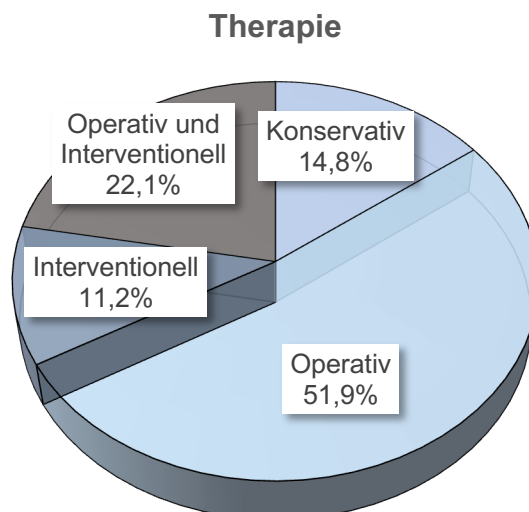


Abbildung 6: Einteilung der Therapie der Gesamtkohorte

Vergleicht man die Daten zur Therapie (siehe Tabelle 1) zwischen den verschiedenen Kategorien zur Einteilung der Herzfehler, zeigt sich, dass nur 5,3% der Patienten mit zyanotischem Herzfehler und 13,4% mit azyanotischem Herzfehler konservativ behandelt wurden. Im Vergleich dazu konnten 37,6% der Patienten mit isolierten Klappenfehlern so behandelt werden. Der Anteil der Operationen nimmt in die andere Richtung zu. Auch unter Zugrundelegung der Einteilung nach Warnes sinkt die Anzahl an konservativ behandelten und steigt dem gegenüber mit zunehmendem Schweregrad die Fallzahl der operativ durchgeführten Therapien.

Unsere Kohorte	Konservativ	Operativ	Interventionell	Operativ und interventionell
Isolierte Klappenfehler	37,6%	36,5%	17,6%	8,2%
Azyanotische Herzfehler	13,4%	50,2%	15,5%	21,0%
Zyanotische Herzfehler	5,3%	62,1%	1,8%	30,8%
Einfache Herzfehler	41,3%	35,0%	20,6%	3,2%
Mittelschwere Herzfehler	13,6%	51,4%	13,6%	21,4%
Schwere Herzfehler	5,1%	61,0%	1,5%	32,4%

Tabelle 1: Prozentuale Verteilung der Herzfehler und Schweregrade nach Warnes nach therapeutischem Vorgehen

4.6 Familienstand

Zum Zeitpunkt der Erhebung war der Großteil der Befragten mit 75,3% ledig, 21,3%, waren verheiratet, 1,4% lebten getrennt, 1,8% waren geschieden und 0,2% verwitwet. Eine Person machte keine Angabe zum Familienstand. Eine weiterführende Analyse erfolgt unter dem Absatz 4.7 Feste Partnerschaft.

4.7 Feste Partnerschaft

51% (n=254) der Befragten befanden sich zum Zeitpunkt der Erhebung in keiner festen Partnerschaft, 49% (n=244) hingegen schon. Demnach befanden sich 35,6% (also 133 von 373) der ledigen Patienten aus der vorherigen Frage (siehe 4.6 Familienstand) in einer Partnerschaft.

4.7.1 Vergleich der festen Partnerschaften zwischen den Geschlechtern

56,6% der Frauen und 42,2% der Männer unserer Befragung lebten in einer festen Partnerschaft. Um unsere Kohorte genauer zu beschreiben und zu überprüfen, ob ein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Patienten mit vorhandener oder ohne Partnerschaft und den Geschlechtern vorliegt, wird dies mit den beiden Variablen mit einem Chi-Quadrat-Test untersucht. Es kann mit statistischer Signifikanz ermittelt werden, dass mehr Frauen in einer festen Partnerschaft sind als Männer, $\chi^2(1)=10.284$, $p=.001$, $\phi=.144$. Die exakte Signifikanz nach Fisher beträgt $p=.001$. Der Effekt ist schwach.

4.7.2 Vergleich der festen Partnerschaft zwischen den Altersgruppen

Patienten über 36 Jahre waren zu 76,9% in einer festen Partnerschaft. Hingegen lebten nur 32,3% der 18 bis 25-Jährigen und 32,4% der 26 bis 35-Jährigen in einer festen Partnerschaft. Um unsere Kohorte genauer zu beschreiben und zu überprüfen, ob ein Zusammenhang zwischen vorhandener oder fehlender Partnerschaft und den 3 Altersgruppen (18 bis 25, 26 bis 35 und über 35 Jahre) vorliegt, wird dies mit den beiden Variablen in einem Chi-Quadrat-Test untersucht. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen den Variablen kann ermittelt werden, $\chi^2(2)=66.423$, $p<.001$, $\phi=.356$. Der Effekt ist mittelstark. Patienten über 36 Jahre waren häufiger in einer festen Partnerschaft als die jüngeren Altersgruppen.

Das mittlere Alter der Patienten in Partnerschaft beträgt 33,7 Jahre, das Alter derer ohne Partnerschaft liegt bei 25,4 Jahren. Auch diese Altersverteilung zeigt eine Signifikanz im Mann-Whitney-U-Test, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$, $U = 17270$, $Z = -8.557$, $p < .001$. Der Effekt $r = 0.38$ ist mittelstark.

4.7.3 Vergleich der festen Partnerschaft zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Um zu überprüfen, ob ein Zusammenhang zwischen vorhandener Partnerschaft und der vorgenommenen Einteilung der Herzfehler in azyanotisch (48,8% in fester Partnerschaft), zyanotisch (49,1% in fester Partnerschaft) und isolierte Klappenfehler (49,4% in fester Partnerschaft) vorliegt, wird dies mit den beiden Variablen in einem Chi-Quadrat-Test untersucht. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang hinsichtlich des Vorhandenseins einer Partnerschaft zwischen den Herzfehlern kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(2) = 0.013$, $p = .994$. Zum Vergleich der festen Partnerschaften (ja oder nein) und der vorgenommenen Einteilung der Herzfehler nach Warnes zeigt sich, dass 55,4% derer mit einfachem, 49,2% derer mit mittelschwerem und 45,6% derer mit schwerem AHF in einer festen Partnerschaft waren. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen den Schweregraden und Partnerschaften kann auch hier im Chi-Quadrat-Test nicht ermittelt werden, $\chi^2(2) = 1.697$, $p = .428$.

4.8 Schulabschluss

41,5% gaben als erreichten Abschluss das Abitur/ Fachabitur an und 24,6% einen Realschulabschluss/ Mittlere Reife. 17,9% haben einen Hauptschul-/ Volksschulabschluss und 6,3% der Befragten einen Abschluss der Sonderschule. 6,5% waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch in der Schule und 3,3% ohne Abschluss. 6 Personen machten keine Angaben.

Signifikante Zusammenhänge im Schulabschluss zwischen den Altersgruppen, den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes, sowie unter Patienten mit und ohne Depressivität, somat. Störung und Ängstlichkeit konnten mittels Mann-Whitney-U und Kruskal-Wallis-H-Test nicht gefunden werden. Da diese statistischen Tests auf der Bildung von Rangfolgen beruhen und die Schulabschlüsse dafür gestaffelt werden mussten, wurden die Fragebögen mit der gewählten Antwort

„noch in der Schule“ in dieser Analyse ausgeschlossen. Die einzelnen Daten der Untergruppen sind detailliert im Anhang dargestellt (siehe 9.2).

4.8.1 Vergleich des Schulabschlusses zwischen den Geschlechtern

Den höchsten Grad des Schulabschlusses erreichten 40,5% der Männer und 42,5% der Frauen. Um unsere Kohorte genauer zu beschreiben und zu überprüfen, ob ein Zusammenhang zwischen erreichten Schulabschlüssen und dem Geschlecht vorliegt, wird ein Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Dabei kann kein signifikanter Zusammenhang der Geschlechter bezüglich des Schulabschlusses ermittelt werden, $U=2640.5$, $Z=-0.143$, $p=.887$.

4.8.2 Vergleich des Schulabschlusses zwischen den Altersgruppen

Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen den Schulabschlüssen in den 3 Altersgruppen erkennen lassen und um somit unsere Kohorte genauer beschreiben zu können. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich nicht signifikant, $H=1.848$, $p=.379$.

4.8.3 Vergleich des Schulabschlusses zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen den Schulabschlüssen in den Einteilungen der Herzfehler erkennen lassen. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich nicht signifikant, $H=1.032$, $p=.597$. Ebenfalls unterscheidet sich die Gruppenverteilung in den Schweregraden nach Warnes, die auch mit einem Kruskal-Wallis-H-Test untersucht wird, nicht signifikant, $H=1.517$, $p=.468$.

4.8.4 Vergleich des Schulabschlusses zwischen Patienten mit und ohne Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit

Es ergeben sich im Mann-Whitney-U-Test im Hinblick auf die Schulabschlüsse beim Vergleich der Patienten mit oder ohne Depressivität ($p=.647$), somat. Störung ($p=.099$) und Ängstlichkeit ($p=.346$) keine signifikanten Zusammenhänge hinsichtlich des Schulabschlusses.

4.9 Berufliche Situation

49,9% gaben an berufstätig zu sein. Davon waren 36,5% in Voll- und 13,4% in Teilzeit. Noch in Ausbildung befanden sich 17,1%. Als Hausfrau/ -mann waren 3,7% nicht berufstätig. Bereits berentet waren 5,2% und zusätzlich 1% war in Zeitrente. 7% der Befragten waren arbeitslos. 16,1% (n=78) gaben Sonstige an und weitere 13 Antworten fehlten.

Beachtet man nur die ausgefüllten Fragebögen derjenigen, die zuvor nicht angegeben hatten noch in der Schule zu sein, ergeben sich genauere Daten. 37,7% arbeiteten in Vollzeit, 14,1% in Teilzeit und 3,9% als Hausfrau/ -mann. In Ausbildung befanden sich 16,9%, arbeitslos waren 7,4% und in Zeitrente bzw. Rente waren 1% bzw. 5,4%. 13,4% der EMAH wählten die Angabe „Sonstige“. Auf eine weitere Analyse wird im Folgenden verzichtet.

4.10 Krankenstand im vergangenen Jahr

Ohne Krankentage blieben 26,1% im vergangenen Jahr berufsfähig. Der größte Teil der Befragten (33,3%) war mindestens einen Tag aber höchstens 9 Tage krank. 10 bis 14 Tage krank waren noch 21,8% und 15,8% waren sogar 25 bis 99 Tage krank. Über 100 Tage innerhalb der vergangenen 12 Monate waren 2,9% (n=13) krank. Darunter fielen 8 Berufstätige, 4 Arbeitslose und ein Berenteter. Von diesen 13 Teilnehmenden hatten 9 einen zyanotischen, 3 einen azyanotischen und eine Person einen isolierten Klappenfehler. Der heutige Gesundheitszustand dieser Patienten wurde zwischen 29 und 100 mit einem Mittelwert von 63,4 und einem Median von 60 eingeschätzt. 3 Patienten wiesen Depressivität auf, 3 eine somat. Störung und 2 Ängstlichkeit. 3 gaben im Freitext selbst psychischen Therapiebedarf an. 54 Antworten fehlten, wobei nur 7 davon berufstätig oder in Ausbildung waren. Die einzelnen Daten der Untergruppen befinden sich detailliert im Anhang (siehe 9.2).

4.10.1 Vergleich des Krankenstands zwischen den Geschlechtern

Um unsere Kohorte genauer zu beschreiben, wird zum Vergleich des Krankenstands im vergangenen Jahr zwischen den Geschlechtern ein Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Obwohl die Rangsumme der Fehltage bei Frauen deskriptiv höher ist als die der Männer, kann keine statistische Signifikanz dieses Unterschieds festgestellt

werden, $U=22816.5$, $Z=-1.280$, $p=.201$. Auch beim Vergleich der Extreme (bis 14 und über 25 Krankentage) zeigt sich im Chi-Quadrat-Test kein statistisch signifikanter Unterschied, $\chi^2(1)=0.490$, $p=.484$.

4.10.2 Vergleich des Krankenstands zwischen den Altersgruppen

Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen der Anzahl der Krankheitstage bei den 3 gebildeten Altersgruppen erkennen lassen und unsere Kohorte so besser beschrieben werden kann. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich signifikant, $H=6.606$, $p=.037$. Der anschließend durchgeführte Post-hoc-Test zeigt, dass der eigentlich signifikante Zusammenhang zwischen der ältesten und jüngsten Gruppe liegt, $p=.031$. Der Effekt $r=0.15$ ist schwach, zeigt aber, dass jüngere Patienten weniger Krankentage im vergangenen Jahr aufwiesen als die älteste Gruppe. Die Tendenz in der Rangsumme ist jedoch in allen Altersgruppen erkennbar. Der Vergleich der Extreme (bis 14 und über 25 Krankentage) zeigt im Chi-Quadrat-Test allerdings keinen statistisch signifikanten Unterschied, $\chi^2(2)=5.459$, $p=.065$.

4.10.3 Vergleich des Krankenstands zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge in der Zahl der Krankheitstage zwischen den Einteilungen der Herzfehler erkennen lassen. Patienten mit zyanotischen Herzfehlern sind laut Rangsumme zwar etwas häufiger krank, die Gruppenverteilung unterscheidet sich jedoch nicht signifikant, $H=5.948$, $p=.051$. Allerdings zeigt sich im Vergleich der Extreme (bis 14 und über 25 Krankentage) im Chi-Quadrat-Test ein statistisch signifikanter Unterschied, $\chi^2(2)=7.548$, $p=.023$, $\phi=.134$. Der Effekt ist schwach, zeigt aber, dass Patienten mit azyanotischen Herzfehlern häufiger als statistisch erwartet an mehr als 25 Tagen krank waren und besonders die Patienten mit isolierten Klappenfehlern weniger als erwartet zu dieser Gruppe gehören. Auch in der Einteilung der Schweregrade nach Warnes waren Patienten mit schweren Herzfehlern laut Rangsumme zwar etwas häufiger krank, die Gruppenverteilung unterscheidet sich jedoch nicht signifikant, $H=0.576$, $p=.750$. Auch der Vergleich der Extreme (bis 14 und über 25 Krankentage)

zeigt im Chi-Quadrat-Test keinen statistisch signifikanten Unterschied, $\chi^2(2)=0.125$, $p=.939$.

4.10.4 Vergleich des Krankenstands zwischen Patienten mit und ohne Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit

Ein Mann-Whitney-U-Test wird zum Vergleich der Anzahl der Krankentage in Hinblick auf Patienten mit und ohne Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit verwendet. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich jeweils voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p<0.05$. Es zeigt sich, dass Patienten mit Depressivität signifikant mehr Krankentage aufwiesen, $U=7007.5$ $Z=-4.207$, $p<.001$. Der Effekt von $r=0.20$ spricht für eine geringe Effektstärke. Ebenso zeigt sich mit geringer Effektstärke $r=0.26$, aber signifikantem Ergebnis, dass Patienten mit somat. Störung einen höheren Krankenstand aufwiesen, $U=8554.5$ $Z=-5.402$, $p<.001$. Dieser Zusammenhang trifft auch auf Patienten mit Ängstlichkeit zu. Es zeigt sich ein signifikantes Ergebnis, $U=6254.5$ $Z=-4.797$, $p<.001$. Patienten mit Ängstlichkeit blieben mehr Tage aufgrund gesundheitlicher Beschwerden der Arbeit fern. Auch hier liegt eine geringe Effektstärke $r=0.23$ vor.

Des Weiteren zeigt der Vergleich der Extreme (bis 14 und über 25 Krankentage) im Chi-Quadrat-Test statistisch signifikante Zusammenhänge mit schwachem Effekt in allen Kategorien. Diese Effekte für Depressivität, $\chi^2(1)=13.836$, $p<.001$, $\phi=.190$, somat. Störung, $\chi^2(1)=23.723$, $p<.001$, $\phi=.232$, und Ängstlichkeit, $\chi^2(1)=20.296$, $p<.001$, $\phi=.215$ bestätigen die zuvor genannten Ergebnisse, dass Patienten mit den genannten Diagnosen einen höheren Krankenstand hatten.

4.11 Probleme bei der Medikamenteneinnahme im letzten Monat

In den vergangenen 2 Wochen vergaßen 63,5% der Patienten ihre Medikamente überhaupt nicht. 24,2% der Patienten taten dies 1 bis 2-mal, 6,3% 3 bis 4-mal und noch 3,1% 5 bis 6-mal. 7 bis 14-mal wurde die Einnahme von 1,3% vergessen sowie von 1,5% mehr als 14-mal. Diese letzte Gruppe hatte ein Alter zwischen 18 und 27, war gemischt männlich und weiblich. Nur einer war in einer festen Partnerschaft. Der Gesundheitszustand lag zwischen 60 und 91 Punkten mit einem Mittelwert von 81,2 und einem Median von 85. Das Screening auf Ängstlichkeit war bei 3 Personen

auffällig und bei 2 von diesen zusätzlich für Depressivität. Sie waren gar nicht bis maximal 14 Tage im vergangenen Jahr krank, hatten alle einen Schulabschluss, arbeiteten in Vollzeit oder waren in Ausbildung. Sie verteilten sich über die Herzfehler und hatten mittelschwere oder schwere Schweregrade. Nur 40 Patienten machten hier keine Angaben. Fraglich ist, ob einige Patienten, die keine Medikamente verordnet hatten und dadurch auch nicht regelmäßig einnehmen mussten, fälschlicherweise die Antwortmöglichkeit „überhaupt nicht“ ankreuzten. Die einzelnen Daten der Untergruppen befinden sich im Anhang (siehe 9.2).

4.11.1 Vergleich der Probleme bei der Medikamenteneinnahme zwischen den Geschlechtern

Um unsere Kohorte genauer zu beschreiben wird ein Mann-Whitney-U-Test zum Vergleich zwischen den Geschlechtern männlich und weiblich hinsichtlich der Probleme der Medikamenteneinnahme verwendet. Hier zeigt sich, trotz der Tendenz, dass Frauen in der Rangsumme weniger Probleme mit der Medikamenteneinnahme aufwiesen, keine statistische Signifikanz, $U=24653$, $Z=-1.218$, $p=.223$.

4.11.2 Vergleich der Probleme bei der Medikamenteneinnahme zwischen den Altersgruppen

Um unsere Kohorte genauer zu beschreiben wird ein Kruskal-Wallis-H-Test verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen den 3 gebildeten Altersgruppen hinsichtlich der Probleme der Medikamenteneinnahme erkennen lassen. Die Gruppenverteilung unterscheiden sich nicht signifikant, $H=0.317$, $p=.853$, trotz einer leichten Tendenz, dass Patienten der ältesten Altersgruppe etwas mehr Probleme mit der Medikamenteneinnahme aufwiesen.

4.11.3 Vergleich der Probleme bei der Medikamenteneinnahme zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen den Problemen der Medikamenteneinnahme in den Einteilungen der Herzfehler erkennen lassen. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich nicht signifikant, $H=5.025$, $p=.081$, wenngleich an der Rangsumme zu erkennen ist, dass besonders Patienten mit azyanotischen Herzfehlern weniger Probleme aufwiesen. Auch in Hinblick auf die Gruppenverteilung der Schweregrade nach Warnes

unterschieden sich die Probleme bei der Medikamenteneinnahme nicht signifikant, $H=4.797$, $p=.091$, auch wenn an der Rangsumme ebenfalls zu erkennen ist, dass besonders Patienten mit schweren Herzfehlern eher Probleme aufwiesen.

4.12 PHQ-2

Der PHQ-2 zur Erfassung von Depressivität wurde im Datensatz mit den Summenwerten 0 bis 6 beantwortet. Der Mittelwert von 1,02 hat die Standardabweichung 1,34 und der Median liegt bei 0. 87,9% also 430 Patienten der Kohorte, die diese Fragen vollständig beantwortet haben, liegen unterhalb des Cut-off-Werts von 3 und bieten keinen Anhaltspunkt für Depressivität. Der größte Teil mit insgesamt 50,5% beantwortete beide Fragen mit der Antwortmöglichkeit „überhaupt nicht“ und erhält null Summenpunkte. Einen Summenpunkt erhalten 19,4% der Befragten, 18,0% erhalten 2 Summenpunkte. Hingegen 59 Patienten und damit 12,0% überschreiten den Cut-off-Wert für Depressivität: davon 5,7% mit dem Summenwert 3, 3,9% mit dem Summenwert 4, 0,8% mit dem Wert 5 und 1,6% ($n=8$) der Gesamtkohorte erreichen den höchstmöglichen Summenwert von 6. 9 Angaben sind fehlend.

4.12.1 Vergleich des PHQ-2 zwischen den Geschlechtern

Der Mittelwert des Summenscores des PHQ-2 für Männer beträgt 0,93, der für Frauen 1,12 (siehe Abbildung 7). Ein Mann-Whitney-U-Test wird verwendet, um einen Vergleich zwischen den Geschlechtern männlich und weiblich hinsichtlich des Summenscores PHQ-2 vorzunehmen. Hier zeigt sich keine statistische Signifikanz, $U=27323.5$, $Z=-1.713$, $p=.087$.

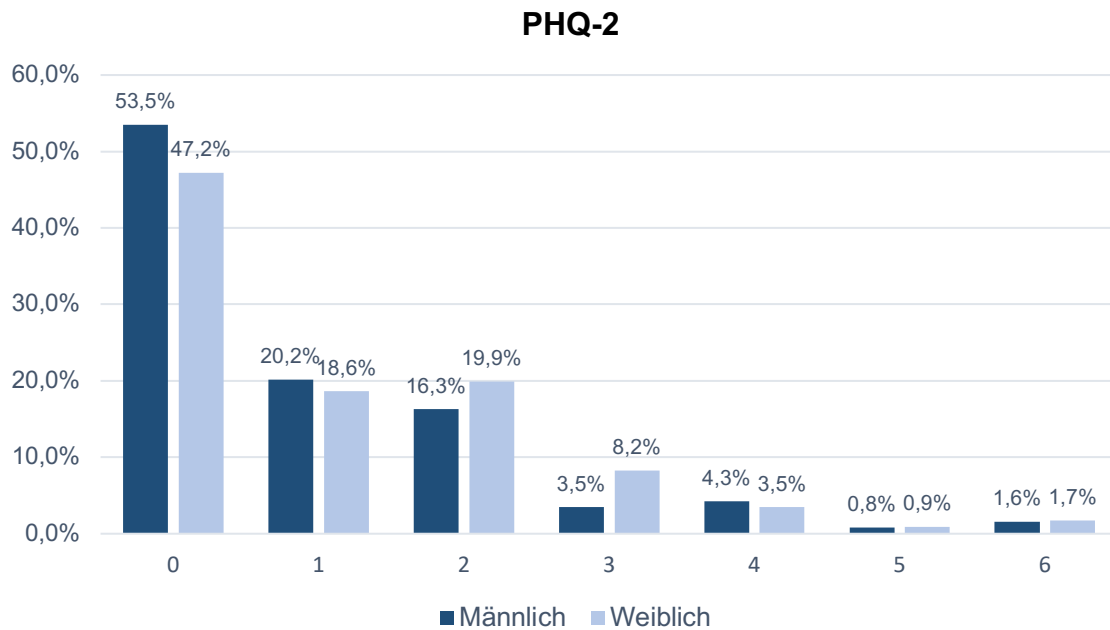


Abbildung 7: PHQ-2-Werte im Vergleich zwischen den Geschlechtern

4.12.2 Vergleich der Depressivität zwischen den Geschlechtern

14,3% der Frauen und 10,1% der Männer im Datensatz litten unter Depressivität. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Depressivität und den Geschlechtern wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(1)=2.034$, $p=.154$. Exakte Signifikanz nach Fisher $p=.099$.

4.12.3 Vergleich der Depressivität zwischen den Altersgruppen

9,6% der bis 25-Jährigen, 12,6% der mittleren Altersgruppe und 17,5% der ab 36-Jährigen litten unter Depressivität. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Depressivität und den 3 Altersgruppen wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(2)=4.360$, $p=.113$.

4.12.4 Vergleich der Depressivität zwischen Patienten mit und ohne Partnerschaft

14,6% der in Partnerschaft lebenden EMAH litten unter Depressivität, hingegen dies nur 9,6% der nicht in Partnerschaft lebenden EMAH betraf. Zum Überprüfen eines

Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Partnerschaft hinsichtlich des Auftretens von Depressivität wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann in diesem nicht ermittelt werden, $\chi^2(1)=2.930$, $p=.087$. Exakte Signifikanz nach Fisher $p=.058$.

4.12.5 Vergleich der Depressivität zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Depressivität und der vorgenommenen Einteilung der Herzfehler in azyanotisch (12,5% Depressivität), zyanotisch (11,5% Depressivität) und isolierte Klappenfehler (11,9% Depressivität) wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(2)=0.092$, $p=.955$. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann auch in der vorgenommenen Einteilung nach Warnes in einfache (15,6% Depressivität), mittelschwere (11,0% Depressivität) und schwere (12,7% Depressivität) Herzfehler nicht ermittelt werden, $\chi^2(2)=0.1.126$, $p=.569$.

4.13 SSS-8

Der SSS-8 Fragenkatalog zur Erfassung von somat. Störung wurde von 491 Personen im Datensatz vollständig ausgefüllt. 7 Datensätze fehlten. Der Mittelwert ist 6,13, hat eine Standardabweichung von 5,28 und der Median beträgt 5. Dabei kommen Summenwerte zwischen 0 und 27 zustande. 82,5% und damit 405 Patienten bleiben unter dem Cut-off-Wert von 12 als Zeichen für eine somat. Störung. Die häufigste erzielte Summenpunktzahl mit 12,8% ist Null, die gesamte Verteilung ist rechtsschief. 17,5% (86 Patienten) überschreiten den Cut-off-Wert und haben dadurch Anzeichen einer somat. Störung, 4,1% und 4,3% jedoch nur knapp mit 12 und 13 Summenpunkten. Die beiden maximal erreichten Punktzahlen sind 23 und 27, die sich bei jeweils einem Patienten ergeben.

4.13.1 Vergleich des SSS-8 zwischen den Geschlechtern

Der Mittelwert des Summenscores im SSS-8 der männlichen Kohorte liegt bei 5,05, der von Frauen bei 7,33 (siehe Abbildung 8). Ein Mann-Whitney-U-Test wird

verwendet, um einen Vergleich zwischen den Geschlechtern männlich und weiblich hinsichtlich des Summenscores SSS-8 vorzunehmen. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es zeigt sich ein signifikantes Ergebnis, $U = 22187.5$, $Z = -5.021$, $p < .001$. Der Effekt $r = 0.23$ spricht mit einer geringen Effektstärke dafür, dass Frauen höhere Summenwerte aufweisen.

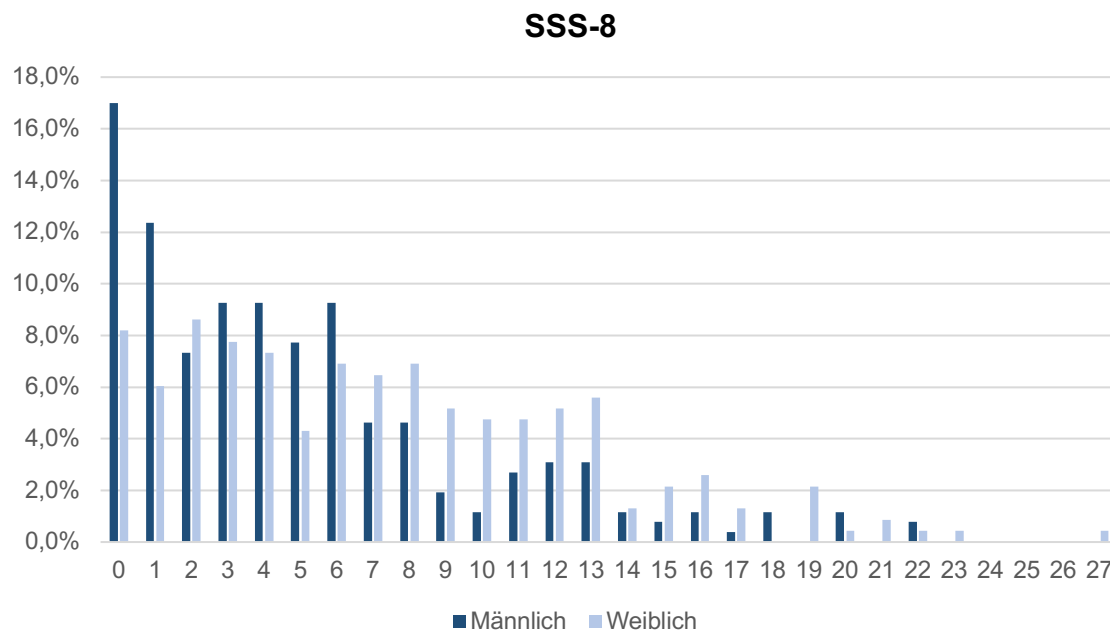


Abbildung 8: SSS-8-Werte im Vergleich zwischen den Geschlechtern

4.13.2 Vergleich der somatoformen Störung zwischen den Geschlechtern

22,8% der Frauen und 12,7% der Männer wiesen somat. Störung auf. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne somat. Störung bei den beiden Geschlechtern wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann ermittelt werden, $\chi^2(1) = 8.647$, $p = .003$, $\phi = .133$. Exakte Signifikanz nach Fisher $p = .002$. Der Effekt ist schwach, zeigt aber, dass Frauen häufiger eine somat. Störung aufwiesen als Männer.

4.13.3 Vergleich der somatoformen Störung zwischen den Altersgruppen

Der Anteil an Patienten mit somat. Störung liegt in der Altersgruppe der über 36-Jährigen bei 31,4%, hingegen dieser Anteil bei den jüngeren geringer ist (13,6% und 14%). Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne

somat. Störung und den 3 Altersgruppen wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann ermittelt werden, $\chi^2(2)=17.904$, $p<.001$, $\phi=.191$. Der Effekt ist schwach, zeigt jedoch, dass Patienten über 36 Jahre häufiger als jüngere an somat. Störung leiden.

4.13.4 Vergleich der somatoformen Störung zwischen Patienten mit und ohne Partnerschaft

22,3% der in Partnerschaft lebenden EMAH litten unter somat. Störung, hingegen dies nur 12,9% der nicht in Partnerschaft lebenden EMAH betraf. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Partnerschaft hinsichtlich des Auftretens von somat. Störung wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. In diesem kann ein statistisch signifikanter Zusammenhang mit schwachem Effekt ermittelt werden, $\chi^2(1)=7.606$, $p=.006$, $\phi=.12$. Die exakte Signifikanz nach Fisher beträgt $p=.004$.

4.13.5 Vergleich der somatoformen Störung zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne somat. Störung und der vorgenommenen Einteilung der Herzfehler in azyanotisch (17% somat. Störung), zyanotisch (17,4% somat. Störung) und isolierte Klappenfehler (19,3% somat. Störung) wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(2)=0.223$, $p=.894$. Auch kann in der Einteilung nach Warnes in einfache (19,4% somat. Störung), mittelschwere (16,9% somat. Störung) und schwere (18,0% somat. Störung) Herzfehler kein statistisch signifikantes Ergebnis der Prävalenz somat. Störungen ermittelt werden, $\chi^2(2)=0.251$, $p=.882$.

4.14 GAD-2

Die 2 Fragen des GAD-2 zur Erfassung von Ängstlichkeit wurden von 6 Patienten nicht komplett ausgefüllt und sind fehlend. Die Fragen wurden mit den Summenscores 0 bis 6 beantwortet. Der Mittelwert von 1,0, hat die Standardabweichung 1,4 und den Median 1,0.

86,5%, also 431 Patienten, überschreiten den Cut-off-Wert für Ängstlichkeit nicht. Auch dabei hat die größte Gruppe mit 48,2% beide Fragen mit „überhaupt nicht“ beantwortet und wird mit 0 Punkten ausgewertet. Summenpunkte von 1 erhalten 23,0% und 16,5% erreichen 2 Punkte. Ängstlichkeit ergibt sich für 12,4%, also 61 Patienten. Die am häufigsten erreichte Punktzahl in dieser Gruppe liegt bei 3 und wird von 5,7% der Befragten erreicht. Der Höchstwert mit 6 Summenpunkten wird für 8 Patienten und damit 1,6% ermittelt.

4.14.1 Vergleich des GAD-2 zwischen den Geschlechtern

Der Mittelwert des Summenscores im GAD-2 von Männern beträgt 0,88, der von Frauen 1,22 (siehe Abbildung 9). Ein Mann-Whitney-U-Test wird verwendet, um einen Vergleich zwischen den Geschlechtern männlich und weiblich hinsichtlich des Summenscores GAD-2 vorzunehmen. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es zeigt sich ein signifikanter Unterschied, $U = 25625.5$, $Z = -3.086$, $p = .002$. Der Effekt $r = 0.14$ spricht mit einer geringen Effektstärke dafür, dass Frauen höhere Werte im GAD-2 erreichen als Männer.

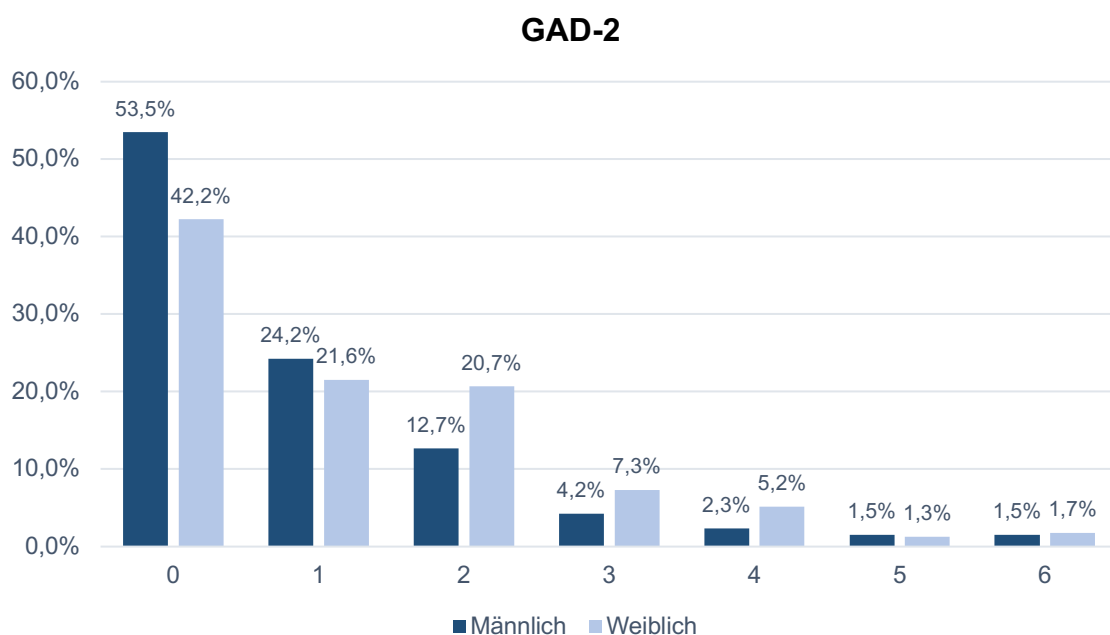


Abbildung 9: GAD-2-Werte im Vergleich zwischen den Geschlechtern

4.14.2 Vergleich der Ängstlichkeit zwischen den Geschlechtern

15,5% der Frauen und 9,6% der Männer wiesen Ängstlichkeit auf. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Ängstlichkeit und den Geschlechtern wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann ermittelt werden, $\chi^2(1)=3.932$, $p=.047$, $\phi=.089$. Die exakte Signifikanz nach Fisher beträgt $p=.032$.

4.14.3 Vergleich der Ängstlichkeit zwischen den Altersgruppen

Unter Ängstlichkeit litten 10% der unter 25-Jährigen und 14,9% bzw. 15,0% der beiden älteren Altersgruppen. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Ängstlichkeit in den 3 Altersgruppen wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(2)=2.805$, $p=.246$. Trotzdem ist die Tendenz, dass weniger Patienten unter 25 Jahren an Ängstlichkeit leiden, erkennbar.

4.14.4 Vergleich der Ängstlichkeit zwischen Patienten mit und ohne Partnerschaft

13,6% der in Partnerschaft lebenden EMAH litten unter Ängstlichkeit, hingegen dies nur 11,2% der nicht in Partnerschaft lebenden betrifft. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Partnerschaft hinsichtlich des Auftretens von Ängstlichkeit wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann in diesem nicht ermittelt werden, $\chi^2(1)=8.617$, $p=.432$. Die exakte Signifikanz nach Fisher beträgt $p=.258$.

4.14.5 Vergleich der Ängstlichkeit zwischen den Einteilungen der Herzfehler und den Schweregraden nach Warnes

Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Ängstlichkeit und der vorgenommenen Einteilung der Herzfehler in azyanotisch (13,7% Ängstlichkeit), zyanotisch (10,8% Ängstlichkeit) und isolierte Klappenfehler (11,8% Ängstlich) wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Eine statistische Signifikanz kann nicht ermittelt werden, $\chi^2(2)=0.773$, $p=.679$. Ebenfalls kann kein statistisch signifikanter Zusammenhang in der vorgenommenen Einteilung nach Warnes in einfache (14,5% Ängstlichkeit), mittelschwere (12,8% Ängstlichkeit) und schwere (10,5% Ängstlichkeit) Herzfehler ermittelt werden, $\chi^2(2)=0.728$, $p=.695$.

4.15 Depressivität, somatoforme Störung und Ängstlichkeit im Zusammenhang

Insgesamt zeigt sich, dass 133 Patienten in mindestens einer der 3 Fragen bezüglich Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit den Cut-off-Wert überschreiten. Somit waren insgesamt 26,7% der Patienten betroffen. 17 Befragte, also 3,4%, litten unter dem gemeinsamen Auftreten aller 3 Symptomkomplexe.

4.15.1 Depressivität und somatoforme Störung

Insgesamt waren zum Erhebungszeitpunkt 5,6% der Patienten gleichzeitig von Depressivität und somat. Störung betroffen. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Depressivität bei vorhandener oder abwesender somat. Störung wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann ermittelt werden, $\chi^2(1)=37.803$, $p<.001$, $\phi=.279$. Die exakte Signifikanz nach Fisher beträgt $p<.001$. Der Effekt ist mittel stark und zeigt, dass Depressivität und somat. Störung zusammenhängen.

4.15.2 Depressivität und Ängstlichkeit

Zum Erhebungszeitpunkt waren 6,8% der Patienten gleichzeitig von Depressivität und Ängstlichkeit betroffen. 55,9% der Patienten mit Depressivität litten auch unter Ängstlichkeit und 55,0% der Patienten mit Ängstlichkeit litten unter Depressivität. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne Depressivität bei vorhandener oder abwesender Ängstlichkeit wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann ermittelt werden, $\chi^2(1)=117.578$, $p<.001$, $\phi=.492$. Die exakte Signifikanz nach Fisher beträgt $p<.001$. Der Effekt ist mittel stark und zeigt, dass Depressivität und Ängstlichkeit oft miteinander auftreten.

4.15.3 Somatoforme Störung und Ängstlichkeit

6,1% der Patienten waren bei der Datenerhebung gleichzeitig von somat. Störung und Ängstlichkeit betroffen. Zum Überprüfen eines Zusammenhangs zwischen Patienten mit und ohne somat. Störung bei vorhandener oder abwesender Ängstlichkeit wird ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Ein statistisch signifikanter Zusammenhang kann ermittelt werden, $\chi^2(1)=48.895$, $p<.001$, $\phi=.317$. Die exakte Signifikanz nach Fisher

beträgt $p < .001$. Der Effekt ist mittel stark und zeigt, dass somat. Störung und Ängstlichkeit miteinander zusammenhängen.

4.16 Heutiger Gesundheitszustand

Die Frage zum heutigen Gesundheitszustand haben 490 Patienten beantwortet (siehe Abbildung 10). Das angegebene Minimum liegt bei 10 Punkten, das Maximum bei 100 Punkten. Die Spannweite beträgt dementsprechend 90. Der Mittelwert 80,3 mit einer Standardabweichung von 16,6 und einem Median von 85,0. Die 25. Perzentile beträgt 70 und die 75. Perzentile 91 Punkte.

Für die Darstellung des Gesundheitszustandes werden 10 Gruppen mit gleich großen Abständen gebildet. Die Verteilung ist linksschief. Außerdem ist anzumerken, dass runde Zehnerzahlen präferiert wurden und sich dadurch extreme Sprünge zeigen.

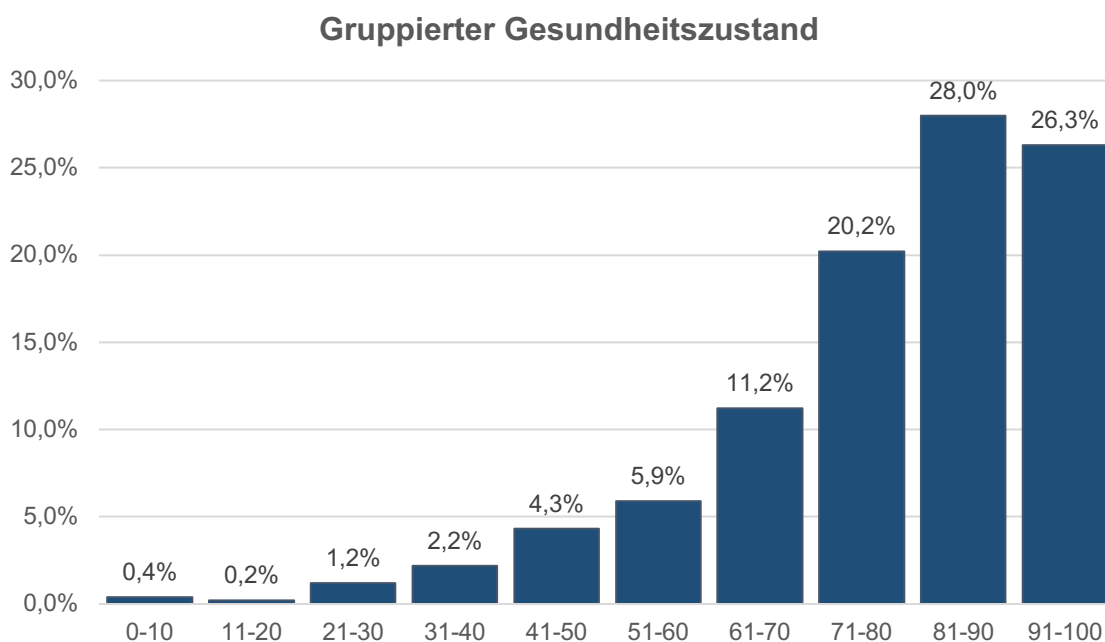


Abbildung 10: Einteilung des gruppierten Gesundheitszustandes der Gesamtkohorte

4.16.1 Vergleich des heutigen Gesundheitszustandes zwischen den Geschlechtern

Die durchschnittlichen Werte des empfundenen Gesundheitszustandes der Männer liegen bei 82,6. Dieser subjektive Wert beträgt bei den befragten Frauen 77,8. Ein

Mann-Whitney-U-Test wird zum Vergleich zwischen den Geschlechtern männlich und weiblich hinsichtlich des Gesundheitszustandes verwendet. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es zeigt sich ein signifikantes Ergebnis, $U = 24662.5$, $Z = -3.378$, $p < .001$. Der Effekt $r = 0.15$ spricht mit geringer Effektstärke dafür, dass Männer höhere Werte und damit einen besseren subjektiven Gesundheitszustand erreichen als Frauen.

4.16.2 Vergleich des heutigen Gesundheitszustandes zwischen den Altersgruppen

Die Mittelwerte des Gesundheitszustandes der 3 Altersgruppen betragen 83,4, 80,5 und 72,8 (siehe Abbildung 11). Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen den 3 Altersgruppen im Gesundheitszustand erkennen lassen. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich voneinander, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es zeigt sich insgesamt ein signifikantes Ergebnis, $H = 37.225$, $p < .001$. Die Signifikanz ließ sich in allen paarweisen durchgeführten Gruppenvergleichen bestätigen und zeigt, dass die erreichten Punkte mit dem Alter abnehmen.

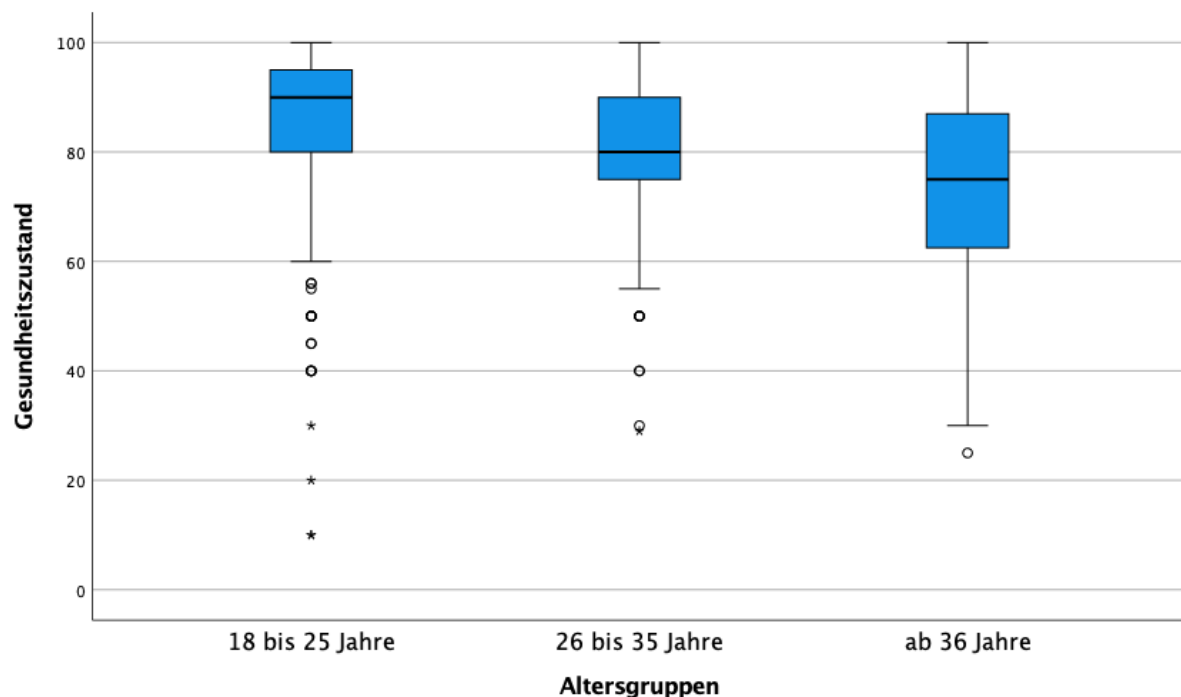


Abbildung 11: Vergleich des Gesundheitszustandes anhand der drei Altersgruppen

4.16.3 Vergleich des heutigen Gesundheitszustandes zwischen den Einteilungen der Herzfehler und der Schweregrade nach Warnes

Die Mittelwerte des Gesundheitszustandes der Gruppen nach Einteilung der Herzfehler liegen zwischen 80,0 und 80,5 (siehe Abbildung 12). Hinsichtlich der Schweregrade nach Warnes sind diese Werte ähnlich und betragen zwischen 80,27 und 80,52 (siehe Abbildung 13). Ein Kruskal-Wallis-H-Test wird verwendet, um festzustellen, ob sich Zusammenhänge zwischen den Einteilungen der Herzfehler im Gesundheitszustand erkennen lassen. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich nicht signifikant, $H=1.201$, $p=.548$. Auch in der Einteilung der Herzfehler nach Warnes unterscheiden sich die Gruppen nicht signifikant in Hinblick auf den Gesundheitszustand, $H=0.815$, $p=.665$.

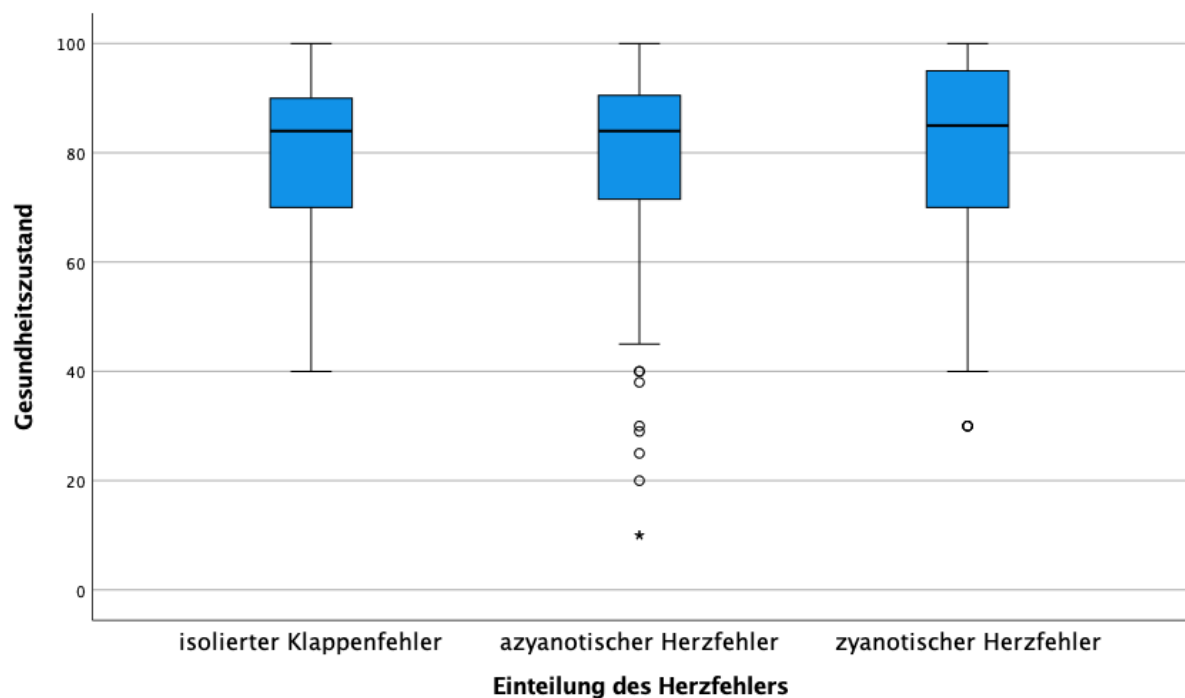


Abbildung 12: Vergleich des Gesundheitszustandes anhand der Einteilung der Herzfehler

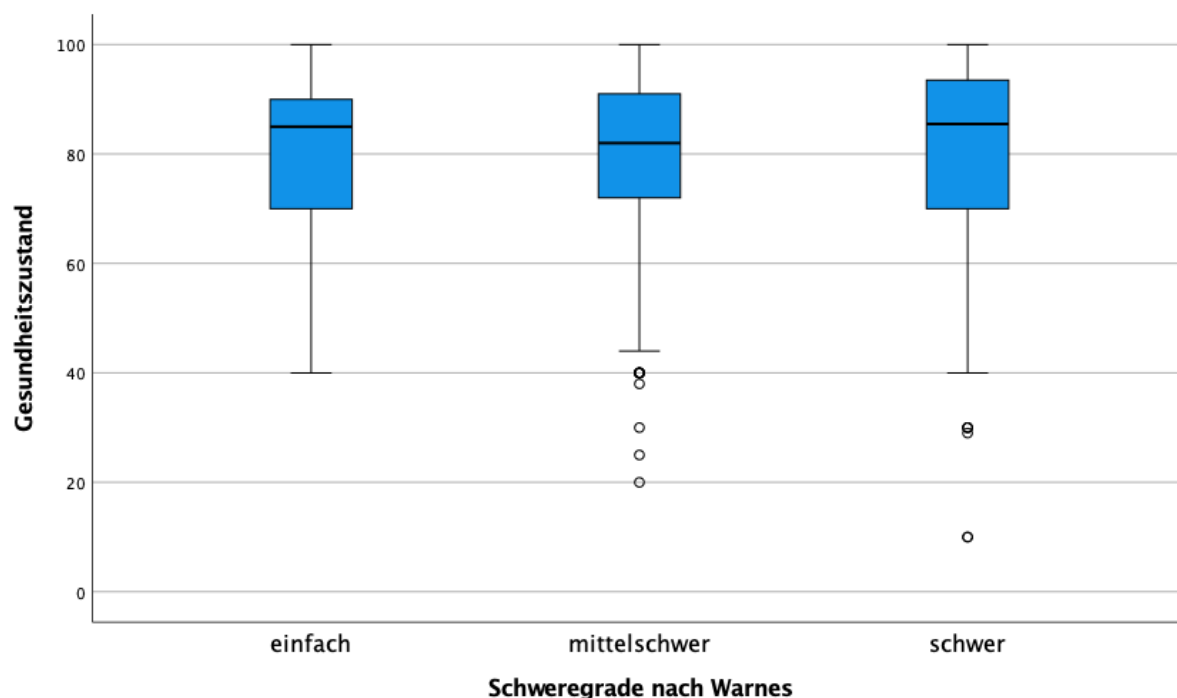


Abbildung 13: Vergleich des Gesundheitszustandes anhand des Schweregrades nach Warnes

4.16.4 Vergleich des heutigen Gesundheitszustandes zwischen den Patienten mit und ohne Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit

Ein Mann-Whitney-U-Test wird zum Vergleich zwischen den Patienten mit und ohne Depressivität (siehe Abbildung 14), somat. Störung (siehe Abbildung 15) und Ängstlichkeit (siehe Abbildung 16) hinsichtlich des Gesundheitszustandes verwendet. Die Gruppenverteilung unterscheidet sich voneinander jeweils, Kolmogorov-Smirnov $p < 0.05$. Es zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang hinsichtlich Depressivität, $U = 5779$, $Z = -6.725$, $p < .001$. Der Effekt $r = 0.31$ spricht mit mittlerer Effektstärke dafür, dass durch Depressivität die erreichten Werte abnehmen. Der Mittelwert liegt hier bei vorhandener Depressivität bei 64,5 im Vergleich zu 82,6 bei nicht vorhandener Depressivität. Hinsichtlich der Patienten mit und ohne somat. Störung zeigt sich ebenfalls ein signifikanter Zusammenhang, $U = 5837.5$, $Z = -9.445$, $p < .001$. Der Effekt $r = 0.43$ spricht mit einer mittleren Effektstärke dafür, dass durch somat. Störung der Gesundheitszustand abnimmt. Die Mittelwerte liegen bei 62,9 für Patienten mit und 83,9 für Patienten ohne somat. Störung. Auch bei Patienten mit und ohne Ängstlichkeit zeigt sich ein signifikanter Unterschied, $U = 5928$, $Z = -6.886$, $p < .001$. Der Effekt $r = 0.31$ spricht für eine mittlere Effektstärke und zeigt, dass durch Ängstlichkeit der

Gesundheitszustand abnimmt. Die Mittelwerte betragen 82,4 bei keiner Ängstlichkeit und 66,5 bei bestehender Ängstlichkeit.

Demnach gelten in allen 3 Kategorien signifikante Zusammenhänge mit mittlerer Effektstärke, die bei Vorhandensein von Depressivität, somat. Störung oder Ängstlichkeit mit einem schlechteren subjektiv berichteten Gesundheitszustand einhergehen.

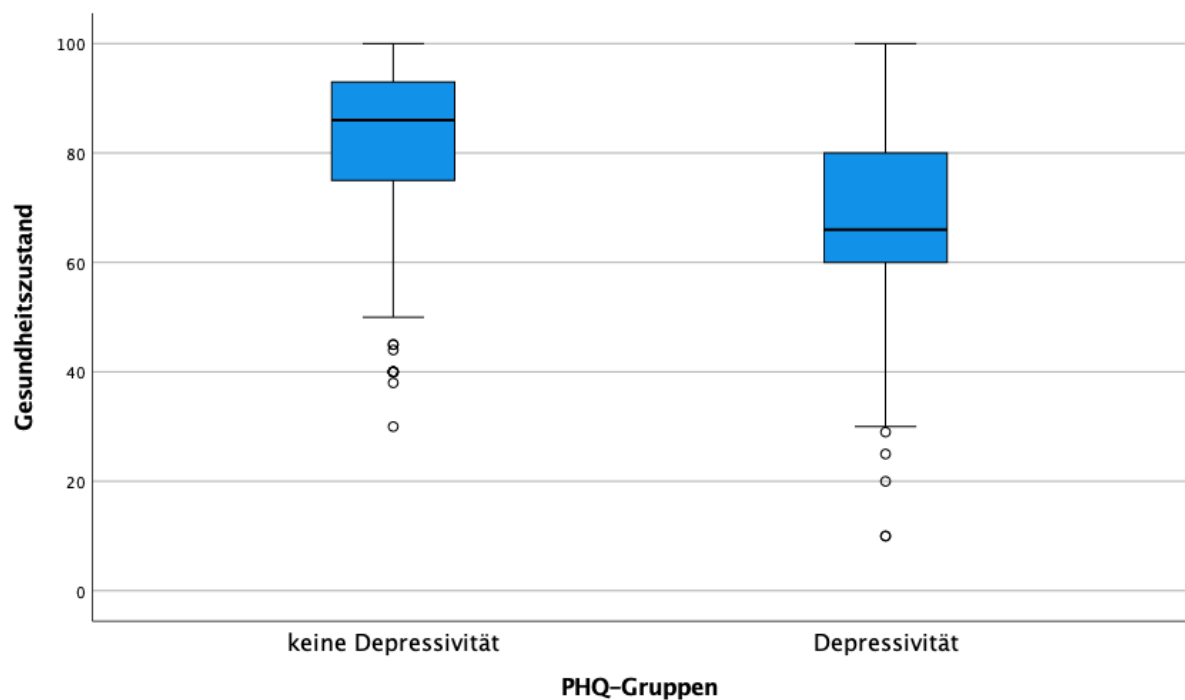


Abbildung 14: Vergleich des Gesundheitszustandes mit oder ohne Depressivität

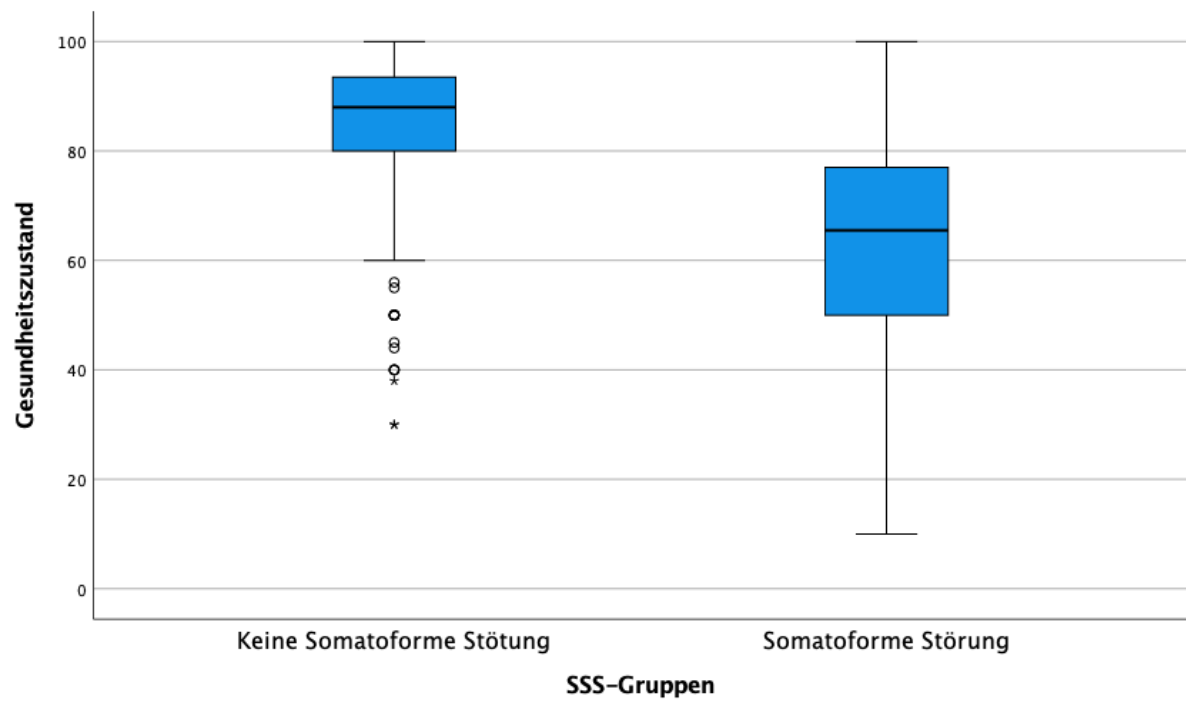


Abbildung 15: Vergleich des Gesundheitszustandes mit oder ohne somat. Störung

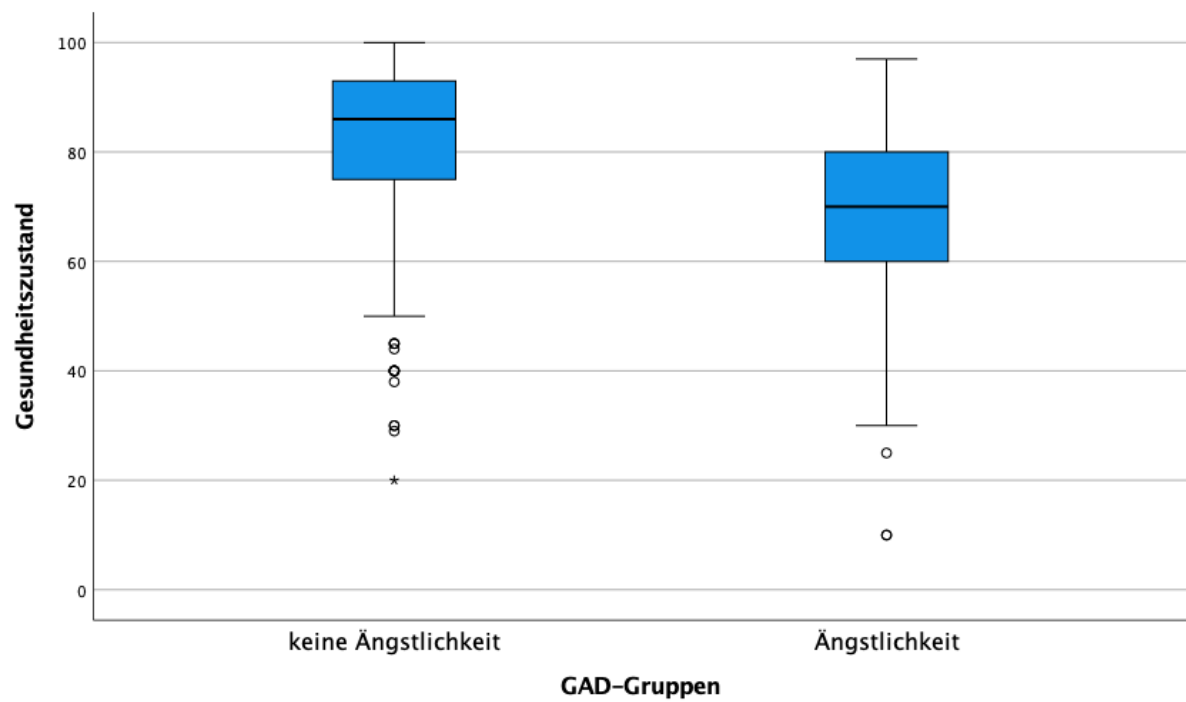


Abbildung 16: Vergleich des Gesundheitszustandes mit oder ohne Ängstlichkeit

5 Diskussion

In der folgenden Diskussion werden die Ergebnisse der von uns befragten 498 EMAH zuerst mit den Daten der Allgemeinbevölkerung und derer anderer Studien an EMAH in Bezug gesetzt. Anschließend wird die untersuchte Kohorte hinsichtlich der Auswertungskriterien nach Geschlechts- und Altersunterschieden sowie nach den verschiedenen Arten der Herzfehler und Schweregrade reflektiert. Zuletzt wird noch die Situation der EMAH mit auffälligen Summenwerten in den Fragen nach psychischen Symptomen begutachtet.

5.1 Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung

Da EMAH, wie zuvor beschrieben, verschiedene Einflüsse im Leben erfahren und besondere biopsychosoziale Herausforderungen (8) meistern müssen, sollen die im Fragebogen gewonnenen Daten zunächst mit bekannten Daten der Allgemeinbevölkerung verglichen werden.

Eine feste Partnerschaft wird von 51% der von uns Befragten bejaht. Dabei liegt das mittlere Alter dieser bei 33,7 Jahre, was deutlich älter als das Alter jener ohne feste Partnerschaft (Mittel 25,4 Jahre) ist. Dies könnte an den von *Baumgartner* und *Däbritz* sowie *Albus et al.* beschriebenen Problemen in der Beziehungsgestaltung aufgrund einer überbehüteten Kindheit chronisch kranker Kinder liegen und infolgedessen Probleme bei der Ablösung vom Elternhaus verursachen (41, 70). Diese Zusammenhänge und Ursachen werden im Fragebogen jedoch nicht erfasst. Ebenso kann kein Einblick gewonnen werden, welche Rolle die Erkrankung in der Partnerschaft spielt und ob die Beobachtungen von *Albus et al.* hier zutreffen. Vergleicht man die ermittelten Werte mit der niederländischen Studie von *Opic et al.*, nach der 34,5% der 33 bis 55-Jährigen Personen ohne Partnerschaft sind (45) und demnach rechnerisch 65,5% in einer Partnerschaft leben, liegt der von uns beobachtete Wert deutlich unter diesem. Dies kann durch die unterschiedliche Altersverteilung begründet werden und Daten einer befragten Kohorte aus älteren Patienten könnten sich demnach weiter annähern. Die Daten der Charité (nur Patienten mit schweren Herzfehlern) zeigen im Vergleich mit unserer Studie ähnliche Ergebnisse. Hier sind 52,1% der Befragten in einer festen Partnerschaft. Dieser Anteil

ist laut *Tegler* nicht signifikant geringer als der Anteil in der Allgemeinbevölkerung. (46) Die Frage nach dem aktuellen Familienstand beantworten in unserer Befragung zwar 75,3% mit „ledig“. Diese Gruppe besteht jedoch zu 26,7% aus EMAH, die in einer Partnerschaft leben, aber nicht verheiratet sind, und 48,5% ledigen ohne Partner lebenden EMAH. 21,3% der Befragten sind verheiratet. Dabei beträgt das Durchschnittsalter dieser 42,4 Jahre, wohingegen das der Ledigen bei 24,9 Jahren liegt. Getrenntlebende (1,4%), geschiedene (1,8%) und verwitwete (0,2%) Patienten sind am wahrscheinlichsten aufgrund des jungen Altersdurchschnitts unterrepräsentiert. Durch die kleine Datenmenge wird eine Diskussion an dieser Stelle nicht als gewinnbringend erachtet. Verglichen mit den Daten des Statistischen Bundesamtes von 2021, nach denen 43,9% der Allgemeinbevölkerung ledig und 41,8% verheiratet sind (47), zeigen sich doch große Unterschiede. Beachtet man jedoch die ebenfalls veröffentlichten Daten bezüglich des Durchschnittsalters bei Eheschließung, so liegt dies 2021 bei Männern bei 34,8 Jahren und bei Frauen etwas niedriger bei 32,3 Jahren (48). Bei einem Altersdurchschnitt unserer Kohorte mit einem Mittelwert von 29,5 Jahren und einem Median von 25 Jahren, ist der größte Teil der Befragten also noch jünger und die Werte des Statistischen Bundesamtes sind besonders in Bezug auf die älteste Altersgruppe interessant. Das Durchschnittsalter unserer verheirateten Kohorte liegt bei 42 Jahren, wobei Männer dabei älter (46 Jahre) als Frauen (40 Jahre) sind. Diese Angaben geben allerdings keine Aufschlüsse über das Alter bei Eheschließung. Die in Finnland erhobenen Daten bei EMAH ergeben, dass die Anzahl der Verheirateten vergleichbar mit der der Allgemeinbevölkerung (36% bzw. 37%) ist. Befragte sind häufiger in Partnerschaften, ohne verheiratet zu sein (23% zu 20%) und ebenfalls häufiger ohne feste Partnerschaft (37% zu 35%). (44) Die von uns erhobenen Daten überschreiten die finnischen Ergebnisse in den Kategorien ledig mit und ohne Partnerschaft und unterschreiten den Anteil der Verheirateten. Dies kann ebenfalls mit dem jungen Durchschnittsalter begründet werden, oder ist tatsächlich auf die zuvor beschriebenen Schwierigkeiten im Hinblick auf die Ablösung von den Eltern und die Beziehungsgestaltung (41, 70) zurückzuführen.

Die untersuchte Kohorte wies folgende erreichte Schulabschlüsse auf: 41,5% der Befragten erreichten mit dem (Fach-) Abitur den höchsten Abschluss. 24,6% erwarben einen Real-, 17,9% einen Hauptschulabschluss und die Sonderschule wurde von 6,3% der EMAH absolviert. Lediglich 3,3% erreichten keinen Schulabschluss und 6,5% sind

zum Zeitpunkt der Befragung noch in der Schule. *Kronwitters* Erhebungen an EMAH zeigen diesbezüglich, dass 26,8% einen Haupt-, 26,8% einen Realschulabschluss und 44,3% die Fachhochschulreife erlangen. Der Altersdurchschnitt der Befragten beträgt 33,4 Jahre (Minimum 18, Maximum 65 Jahre) (52). Somit ist die von uns befragte Kohorte etwas jünger und schließt Patienten, die noch die Schule besuchen, mit ein. Trotzdem gibt es weniger Hauptschulabschlüsse bei annähernd vergleichbaren Werten für Realschul- und gymnasiale Abschlüsse. *Pfizers et al.* Aussage, dass sogar 59,4% der Patienten mit AHF ein hohes Bildungsniveau (Abitur und Fachabitur) erreichen (55, 56), lässt sich hier nicht widerspiegeln und wirkt in Bezug auf unsere Daten zu hoch. Ob unsere EMAH bezogenen Daten, wie in der finnischen Studie, ähnlich zur Allgemeinbevölkerung sind (44), lässt sich am besten anhand der Daten des Statistisches Bundesamtes von 2018 aus der Allgemeinbevölkerung vergleichen. Dabei zeigt sich ein homogeneres Bild, wobei 32% die Fach-/ Hochschulreife, 23% einen Realschulabschluss und 32% den Abschluss an der Hauptschule erreichen (50). Somit lässt sich erkennen, dass in unserer Kohorte mehr EMAH mit Abitur und weniger mit einem Hauptschulabschluss die Schule beenden. Dies zeigt das von *Horner et al.* beschriebene erhöhte Engagement der EMAH (43). Vergleicht man, angesichts des jungen Alters unserer Kohorte, in der viele Patienten noch unter 20 Jahre alt sind, unsere Daten mit den Daten der Allgemeinbevölkerung und speziell mit denjenigen die 2018 die Schule abgeschlossen haben, so zeigt sich, dass sogar 51% der Allgemeinbevölkerung die Studienberechtigung erhalten (50). Dieser Wert ist besonders für unsere junge Kohorte als Vergleich geeignet und verdeutlicht, dass die Anzahl der Abiturienten (41,5%) doch geringer als in der jungen Allgemeinbevölkerung wäre, weshalb sich eine Aufsplittung dieser Altersgruppe zur besseren Vergleichbarkeit als sinnvoll erweist. Beachtet man daher nur die Kohorte der unter 20-Jährigen (n=75) ergibt sich, dass abgesehen von den 25 Befragten, die noch in der Schule sind, nur 22% ein Abitur, die Mehrheit (50%) einen Realschulabschluss und 18% die Hauptschule absolvieren. Diese Daten offenbaren ein deutlich schlechteres Bildungsniveau der jungen EMAH im Vergleich zur gleichaltrigen Allgemeinbevölkerung und den älteren EMAH.

Schaut man sich nach dem Schulabschluss das Berufsleben an, so ergibt unsere Datensammlung, dass insgesamt 49,9% der Patienten berufstätig sind. Der Anteil der Berufstätigen in unserer Kohorte ist damit vergleichbar mit den von *Pfizer et al.*

gemessenen 51% der EMAH, die sich in einem Angestelltenverhältnis befinden (55, 56). Die Daten der Charité zeigen, dass die Berufstätigkeit von Patienten mit schweren Herzfehlern ähnlich der der Allgemeinbevölkerung ist (46). In der finnischen Studie liegt die Beschäftigungsquote der EMAH über der der Allgemeinbevölkerung und weniger Patienten sind arbeitslos (44). Die Gruppe der von uns befragten Arbeitenden ist in Abhängigkeit der Arbeitszeit wie folgt aufgeteilt. 36,5% sind Vollzeit und 13,4% in Teilzeit beschäftigt. Geyer *et al.* beschreiben, dass EMAH im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weniger in Vollzeit (Vgl. 30,2% zu 50%/ 50,8%) und mehr in Teilzeit (17,7%) arbeiten. Bei diesen Erhebungen von Geyer *et al.* sind jedoch 13,6% der Befragten noch in der Schule, da ein junges Befragungsalter ab 14 Jahren gewählt ist (57). Dies verzerrt die Daten im Vergleich zu unseren, da in unserer Studie nur 6,5% der Befragten noch in der Schule sind. Im Vergleich zu unserer Untersuchung arbeiten jedoch etwas weniger Patienten in Teilzeit und mehr in Vollzeit. Dieser Prozentsatz ist dennoch geringer als der für die Allgemeinbevölkerung angegebene. Die Arbeitslosigkeit der von uns Befragten liegt bei 7% und stellt einen starken Kontrast zu den von Geyer *et al.* 2006 erhobenen Daten dar, in denen 36,6% der EMAH ohne Berufstätigkeit sind und im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung einen erhöhten Anteil ausmachen (57). Jedoch ist hier die genaue Definition zu beachten und ein Vergleich gestaltet sich im Detail als schwierig. 6,5% der Befragten sind berentet, wobei in dieser Gruppe das Durchschnittsalter 48,8 Jahre (Median 51 Jahre) beträgt. Dies liegt deutlich unter dem gesetzlichen Rentenalter. Die Aussage von Opic *et al.*, dass mehr EMAH einen Job mit signifikant niedrigerem (33,2% vgl. 20,6%) und weniger akademischem Niveau ausüben als die Allgemeinbevölkerung und das Einkommen dadurch ebenfalls geringer ausfällt (45), kann anhand der von uns erhobenen Daten nicht überprüft werden. Aber auch die Studie der Charité kommt zu dem Schluss, dass EMAH ein geringeres Nettoeinkommen aufweisen (46). Allerdings ist ein Vergleich der Netto-Gehälter durchaus schwierig, da hier die Steuerklasse Einfluss hat und diese unter anderem vom Familienstand abhängig ist.

Die Frage nach den durch Krankheit verursachten Fehltagen können Patienten in unserer Befragung nur mit vorgegebenen Antwortspannen beantworten. Dadurch ist keine Berechnung eines Mittelwerts möglich. Somit ist die Annahme von Opic *et al.*, dass der Krankenstand von EMAH gleich hoch (4,2% und 4,3%) mit dem der Allgemeinbevölkerung ist (45), in unserer Studie nicht verifizierbar. Krankentage

oberhalb der in Deutschlands Allgemeinbevölkerung ermittelten durchschnittlichen 10,9 Tagen, die realistisch gesehen höher anzusetzen sind (61), können aufgrund der Antwortspannen nur ab 10 Tagen erfasst werden. 40,5% unserer Patienten überschreiten diese 10 Tage und 18,7% mit über 25 Krankentagen sogar deutlich. Laut DAK Gesundheitsreport beträgt die durchschnittliche Dauer der Krankschreibung sogar 12,6 Tage und 49% sind mindestens einen Tag im Jahr 2019 krank (62). Die Anzahl der EMAH, die mindestens einen Tag im Jahr krank sind, liegt hingegen deutlich höher (73,8%).

Anhand unserer Datenerhebung kann mittels Summenscores und der diesbezüglichen Cut-off-Werte die psychische Gesundheit ermittelt werden. Diese ergeben, dass 12,9% unserer EMAH von Depressivität, 17,5% von somat. Störung und 12,4% von Ängstlichkeit betroffen sind. Dass psychische Probleme und anhaltende Belastung bei EMAH bekannt sind, ist das Ergebnis verschiedener Studien (9, 74, 75, 102). Die amerikanischen Daten zusammenfassend, nennen *Kovacs* und *Utens* ein Drittel der EMAH von psychischen Diagnosen betroffen (8). *Bromberg et al.* zeigen, dass aber auch 36,4% der eigentlich als gut eingestuften EMAH an psychischen Auffälligkeiten leiden (102). Laut *Eslami et al.* scheinen die Zusammenhänge jedoch eher von sozioökonomischen Faktoren abhängig. Finanzielle Sorgen zeigen einen signifikanten Zusammenhang zu allen 3 psychischen Symptomen. Ein niedriges Einkommen geht mit somat. Störung, hingegen geht eine nicht ausreichende soziale Unterstützung mit Angstzuständen und Depressionen einher. (98) Inwieweit EMAH von diesen Faktoren betroffen sind, wurde im Fragebogen nicht erhoben.

In der von uns untersuchten Kohorte zeigt sich bei 26,7% mindestens eine Auffälligkeit hinsichtlich der ermittelten psychischen Beschwerden.

Die Prävalenz von Depression in der Allgemeinbevölkerung schwankt je nach Studien. Daten von Patienten zwischen 19 und 79 Jahren aus den Jahren 2008 bis 2011 geben diesen mit 8,1% an (76). *Steffen et al.* ermitteln eine Zunahme von Depressionen zwischen den Jahren von 2008 bis 2017. Dabei steigt die Prävalenz von 12,5% auf 15,7%. (78) Diese zeigt auch eine Variabilität von Daten, welche durch die unterschiedlichen verwendeten Screening Fragebögen oder Interviews und Kohorten Zusammensetzungen bedingt sein könnte. Ebenfalls gilt zu beachten, dass bei hoher sozialer Erwünschtheit weniger Symptome dieser Art angegeben werden könnten (101). Neuere Erkenntnisse des RKI aus dem Jahr 2019 ergeben, dass 9,2% der

Allgemeinbevölkerung an Depressionen erkrankt sind. Dabei weisen 6,3% eine leichtgradige Form auf. (79) Diese Daten sind denen aus den Jahren 2008 bis 2011 sehr ähnlich, doch deutet sich insgesamt eine leichte Zunahme an. Trotzdem ist erkennbar, dass die von uns befragten EMAH häufiger (12,9%) unter depressiven Symptomen leiden. Dies ist vergleichbar mit den von *Horner et al.* ermittelten Werten, dass 14% der EMAH unter schweren Depressionen leiden (43). *Eslami et al.* hingegen stellen bei EMAH keinen Zusammenhang zur Depression fest, was an anderen verwendeten Messgrößen oder der anders gewählten Population liegen könnte (98). Vergleiche zu Patienten mit chronischen Schmerzen sind jedoch aussagekräftiger. Hier weisen 36,4% Depressionen auf (101).

Da somat. Störung bekannterweise durch veränderte Lebenssituation, Trauma, chronische Erkrankungen/ Belastungen, dysfunktionales Krankheitsverhalten und ungünstige Bindung (85) verstärkt ausgelöst werden können, liegt es nahe, dass dies auch auf EMAH zutrifft. Eine erst späte Diagnose oder vermehrte Krankenhausaufenthalte und Operationen können traumatisch wirken und die schon beschriebenen Beziehungsmuster beeinflussen (41). In der Folge können Verschlimmerungen und Chronifizierung in solchen Konstellationen herbeigeführt werden (86). Ebenso werden ein schlechterer allgemeiner Gesundheitszustand, Kindheitserfahrungen sowie vermeidendes/ ängstliches Bindungsverhalten als einhergehend mit somat. Störung beschrieben (88) und stellen biopsychosoziale Herausforderungen dar, wie sie bereits von *Kovacs* und *Utens* festgestellt werden (8). So wäre erklärbar, warum 17,5% der untersuchten Kohorte auffällige Punktwerte erreichen und eine erhöhte Prävalenz gegenüber der Allgemeinbevölkerung (10%) aufweisen (89). Auch *Eslami et al.* beobachten bei Patienten mit AHF signifikant häufiger ($p < .001$) somatische Symptome als bei nicht Herzkranken (98). Weitere Beachtung sollte Patienten, oder in diesem Zusammenhang besonders EMAH, die stationär im Krankenhaus betreut werden, gewidmet werden, da hier sogar 33% von somat. Störung betroffen sind (89) und bestätigt, dass somat. Störung zu den häufigsten psychischen Diagnosen zählt (100).

Auch Angststörungen sind häufig gestellte psychische Diagnosen (100). Sie gelten als weit verbreitet und betreffen 33,7% der Allgemeinbevölkerung im Laufe ihrer Lebenszeit. Diese Zahl ist ohne große Veränderung in der Vergangenheit konstant geblieben (90). 31,4% der chronischen Schmerzpatienten sind von Ängstlichkeit

betroffen (101). Als ursächlich können Traumata in der Kindheit (92-94) oder schwere Erkrankungen im Kindesalter sowie Trennungen von den Eltern (94) gesehen werden. Auch letzteres ist bei Kindern, die öfter im Krankenhaus stationär betreut oder operiert wurden häufiger der Fall (8). So lässt sich ein erhöhtes Risikopotential erkennen, das erklärt, aus welchem Grund 12,4% unserer Befragten Ängstlichkeit aufweisen. Daher ist auch nach *Kronwitter* Ängstlichkeit bei allen EMAH stärker vertreten als in der Allgemeinbevölkerung (52). Auch *Eslami et al.* beobachten signifikant ($p<.001$) häufigere Ängstlichkeit (98). *Horner et al.* stellten bei EMAH sogar fest, dass neben Ängstlichkeit auch 17% an einer Panikstörung sowie weitere Patienten unter Symptomen ähnlich der PTBS, Dysthymie oder Anpassungsstörung leiden (43). Dem entgegen sehen *Müller, Hess* und *Hager* bei EMAH keine grundsätzliche erhöhte Ängstlichkeit, sondern nur eine situative auf den Ambulanzbesuch bezogene Angst (104).

Auch bei anderweitig kardial belasteten Patienten werden Depressivität (18%) und Ängstlichkeit (11,3%) beschrieben. Hierbei ist allerdings nicht eindeutig, ob diese als Folgezustand oder Risikofaktor gewertet werden können (105). Ein weiterer Faktor ist, dass auch Familienangehörige oft unter psychischen Beschwerden (94) wie Anspannung und Ängstlichkeit leiden (18, 40). Auch dadurch steigt das kindliche Risiko für Ängstlichkeit ebenfalls an (96). Ob dies bei den Eltern von Kindern mit AHF auch vorliegt, wurde in unserer Studie nicht erfragt.

Nach *Berghammer et al.* sind "Angst/ Depressionen" mit 29,8% die zweithäufigsten angegebenen Probleme der EMAH, nach "Schmerzen/ Beschwerden" (31,9%). Wichtig dabei ist die Erkenntnis, dass dies auch auf asymptomatische EMAH zutrifft ("Schmerzen/ Beschwerden" (20,5%) und "Angst/ Depression" (22,2%)) und daher aktiv nach Problemen der Patienten gefragt werden soll, da andernfalls Schmerz, Unwohlsein oder psychosoziale Probleme übersehen werden können (73), die bekannterweise bei EMAH vermehrt vorliegen können (8). Diese dringende Notwendigkeit des aktiven Erfragens wird auch durch die Erkenntnis von *Bromberg et al.* deutlich unterstrichen, die nachweisen konnten, dass 36,4% der eigentlich als gut eingestuften EMAH an psychischen Auffälligkeiten leiden (102). Auch *Kovacs et al.* ermitteln sehr ähnliche Werte. 29% der EMAH sind demnach von akuter oder lebenslanger Stimmungs- oder Angststörung betroffen. Dabei zeigt sich, dass Einsamkeit, der gefühlte Gesundheitszustand und Angst einen negativen Einfluss

haben. Eine weitere wichtige Erkenntnis ist auch, dass 50% der Patienten mindestens ein Symptom lebenslang aufweisen, jedoch 39% nie psychiatrische Unterstützung oder Therapie erhalten. Dies macht das Ausmaß der Versorgungslücke deutlich und ist als ausgesprochen kritisch zu bewerten, zumal diese Risikofaktoren angesichts bestehender Therapiemöglichkeiten als beeinflussbar gelten. (103) An den Ergebnissen von Bangs Studie hervorzuheben ist, dass vorwiegend leichte Formen der Erkrankungen und nur selten schwere vorliegen. Die Mehrheit der untersuchten EMAH haben minimale Depressionen oder Angstzustände (71% bzw. 49%); mittelschwere (8% bzw. 16%) und schwere (1% bzw. 2%) Zustände kommen weitaus weniger häufig vor. (7)

Neben den psychischen Symptomen wird der empfundene Gesundheitszustand abgefragt. Dieser wird in unserer Kohorte durchschnittlich mit 80,3 eingeschätzt und ist im Vergleich zu Daten der Allgemeinbevölkerung (Durchschnitt 77,1) (113) als besser anzusehen. Dem ist Beachtung zu schenken, da Aufwachsen mit AHF viele Belastungsfaktoren wie Narben, körperlich mangelnde Belastbarkeit, evtl. verbunden mit dem Ausschluss bei Freizeitaktivitäten, oder Benachteiligung in Gesellschaft sowie Beruf mit sich bringt. Auch Probleme in der Beziehungsgestaltung, durch Überbehütung und schweres Ablösen sowie Sorge um Schwangerschaften und die eventuelle Vererbbarkeit der Erkrankung werden beschrieben, genauso wie Zukunftsängste, die Sorge vor anstehenden Untersuchungen, Komplikationen, Medikamenten und Einschränkung bis hin zum verfrühten Tod. (52, 70)

Dass im Zusammenwirken dieser Belastungsfaktoren mit Ängsten und Sorgen die Einschätzung des Gesundheitszustandes von EMAH negativ beeinflusst werden könnte, erscheint plausibel, da auch *Ellert* und *Kurth* dies für chronisch Kranke beschreiben (68). Dem entgegen stehen jedoch unsere Daten und die Schlussfolgerung von *Opic et al.*, dass chronisch Kranke andere Normen und Werte, vermutlich durch Reaktionsverschiebung, als die Allgemeinbevölkerung aufweisen. Nach lebensbedrohlichen Zuständen kennen sie Schmerzen und Sorgen, die bei anderen mit den ersten körperlichen Gebrechen im mittleren Alter einsetzen. Sie erleben ihren Gesundheitszustand gleichbleibend, während dieser bei anderen zu dieser Zeit abfällt. Somit weisen chronisch Kranke laut *Opic et al.* bessere Werte auf. (45) Den Zusammenhang zwischen Funktionsstatus, Widerstandsfähigkeit und Lebensqualität bzw. wahrgenommener Gesundheit stellen auch *Bang et al.* her (7).

Dies kann auch eine Erklärung sein, wieso EMAH mit Symptomen ihren Gesundheitszustand schlechter einschätzen als jene ohne negative Beeinflussung (73). Trotzdem ermitteln *Berghammer et al.* in einer schwedischen Studie aus dem Jahr 2013 in der Gesamtkohorte einen Punktwert von 80,2 was ebenso wie in den von uns ermittelten Daten für einen guten subjektiven Gesundheitszustand der EMAH spricht (73). *Teglers* Erkenntnis, dass diese Werte vergleichbar mit denen der Allgemeinbevölkerung sind und EMAH daher zufrieden sind und ihren gQL, trotz eventueller Einschränkungen und geringerer Belastbarkeit gut einschätzen (46), passt ebenfalls in dieses Erklärungsmodell. Hinsichtlich der Vergleichbarkeit mit den von uns erhobenen Daten sollte jedoch das junge Durchschnittsalter der von uns erfassten Kohorte berücksichtigt werden, da auch dies eine Erklärung für höhere Durchschnittswerte (114) liefern könnte. Des Weiteren kann die positive Beeinflussung der gQL durch Familie, Inklusion, Religiosität und eine gute Krankheitsedukation, wie von *Bang et al.* herausgestellt (7), nicht weiter eruiert werden, da diese Einflussfaktoren durch den verwendeten Fragebogen nicht abgebildet werden. Sieht man die feste Partnerschaft als Zeichen einer Familie, so zeigt sich bei diesen EMAH unserer Kohorte ebenfalls, dass feste Partnerschaft die gQL günstig beeinflusst (81,7 vgl. zu 78,9). Der Durchschnittswert der Verheirateten fällt allerdings auf 76,3 und widerspricht dieser Interpretation bzw. bestätigt, dass Ehe nicht mit guten familiären Beziehungen gleichzusetzen ist. Letzterer werden oft umfassend durch Eltern, Geschwister oder Kinder gebildet.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass ein Vergleich der EMAH zur Allgemeinbevölkerung aufgrund der Zusammensetzung der Kohorte und der unterschiedlichen Bezugsdaten nicht eindeutig möglich ist. Deutlich wird jedoch, dass EMAH häufiger von Depressivität, somat. Störung und Ängstlichkeit betroffen sind. Insgesamt sind 26,7% der Patienten von mindestens einem dieser Symptomkomplexe betroffen. Der empfundene Gesundheitszustand ist hingegen besser als in der Allgemeinbevölkerung.

5.2 Einfluss des Geschlechts

Der Einfluss des Geschlechts zeigt in den Kategorien Schulabschluss, Krankentage, Zuverlässigkeit in der Medikamenteneinnahme und Depressivität keine signifikanten

Zusammenhänge. Signifikante Ergebnisse liefern die Themen Partnerschaft, somat. Störung, Ängstlichkeit und der Gesundheitszustand. In den von uns erhobenen Daten liegt der Anteil der Männer (52,8%) etwas über dem der Frauen (47,2%). Die Antwortmöglichkeit Transgender wurde nicht ausgewählt, ebenfalls wurde zum Zeitpunkt des Erstellens des Fragebogens die Option divers nicht bedacht.

Die Auswertung ergibt, dass signifikant ($p=.001$) mehr Frauen (56,6%) in einer festen Partnerschaft sind als Männer (42,2%). Dies wird beobachtet, obwohl Frauen teils aufgrund ihres Herzfehlers erschwerende Bedingungen bezüglich möglicher Schwangerschaften bevorstehen (8, 41, 43) und in Sorge darum mögliche Partnerschaften eher vermieden werden könnten.

Im erreichten Schulabschluss zeigt sich kein signifikanter Zusammenhang der Geschlechter. 40,5% der Männer und 42,5% der Frauen absolvierten ihren Schulabschluss mit einem (Fach-) Abitur.

Ebenfalls ergibt sich kein signifikanter Zusammenhang in der Zahl der Krankentage zwischen den Geschlechtern, wobei die ermittelte durchschnittliche Rangsumme der Frauen trotzdem höher ist. Diese Tendenz wird auch im DAK Gesundheitsreport 2019 beschrieben (62). Bei unseren Befragten, die 10 bis 14 Tage, also nahezu durchschnittlich häufig (61, 62) krank sind, sind mehr Frauen (26,0%) als Männer (18,3%) betroffen.

Bei dem Aspekt der Medikamenteneinnahme ergeben sich für Männer mehr Schwierigkeiten, doch sind diese Zusammenhänge nicht als signifikant einzustufen. Betrachtet man allerdings nur die Personen, die ihre Medikamente über 7-mal im vergangenen Monat vergessen haben, zeigt sich eine deutliche Häufung auf der Seite der Männer. Von den 13 Betroffenen sind 10 männlich und nur 3 weiblich. Trotzdem ergibt sich auch hier auf der Basis aller Fälle keine Signifikanz.

Im Hinblick auf das psychische Wohlergehen liefern unsere Daten (siehe Tabelle 2) keine signifikanten geschlechtsspezifischen Zusammenhänge für Depressivität, obwohl mehr Frauen (14,3%) als Männer (10,1%) betroffen sind. Somat. Störung ($p=.002$) und Ängstlichkeit ($p=.032$) stehen jedoch in einem signifikanten Zusammenhang zum weiblichen Geschlecht. 22,8% der Frauen und 12,7% der Männer erreichen in den Summenscores Werte, die für somat. Störung stehen. In Bezug auf Ängstlichkeit betrifft dies 15,5% der Frauen und 9,6% der Männer.

Insgesamt gesehen sind jedoch 34,6% der Frauen und nur 19,2% der Männer in einem oder mehreren der psychischen Symptomkomplexe auffällig.

Unsere Kohorte	Männlich	Weiblich
Depressivität	10,1%	14,3%
Somatoforme Störung	12,7%	22,8%
Ängstlichkeit	9,6%	15,5%

Tabelle 2: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Geschlecht

Diese geschlechtsabhängige Korrelation wird auch in der Literatur beschrieben. Demnach tritt Depressivität in der Allgemeinbevölkerung gemessen in der Zeit von 2008 bis 2011 bei Männern (6,1%) seltener als bei Frauen (10,2%) auf (76), nimmt in der männlichen Bevölkerung jedoch zwischen 2009 und 2017 zu (78). Dies kann durch die Daten des RKI von 2019 bestätigt werden. Trotzdem bleibt das weibliche Geschlecht zu den 2 folgenden Erhebungen von 2019 (Frauen 10,8%, Männer 7,6%) (79) und 2019/ 2020 (Frauen 8,8%, Männer 7,5%) (69) häufiger betroffen. Auch somat. Störung (87) und Angststörung (100) gehen, so zeigt es eine Vielzahl von Studien, häufiger mit dem weiblichen Geschlecht einher. Dabei sind diese Werte in unserer Datenerhebung zwar signifikant höher, erreichen jedoch für Ängstlichkeit nicht doppelt so hohe Werte bei Frauen, wie von Bandelow beschrieben (90, 91). Allein *Bromberg et al.* sehen keinen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischen Auffälligkeiten und dem Geschlecht (102).

Es lässt sich schlussfolgern, dass auch bei EMAH das Geschlecht eine große Rolle hinsichtlich psychischer Erkrankungen spielt, Frauen zwar häufiger betroffen sind, jedoch auch Männer im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein erhöhtes Risiko aufweisen.

Dies entspricht auch den Untersuchungen von EMAH im Jahr 2006. Dabei zeigt sich, dass Somatisierung und Ängstlichkeit bei Männern in jeder Altersgruppe und Depressivität nur in manchen Altersspannen (14 bis 24 Jahre und 25 bis 35 Jahre) signifikant häufiger vorkommt als in der Allgemeinbevölkerung. Diese eindeutige

Mehrbelastung der Männer mit AHF im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung steht laut *Geyer et al.* im Konflikt mit dem klassischen Rollenbild des Mannes. Die Ergebnisse der Frauen in dieser Studie sind in allen Altersgruppen und allen 3 psychischen Symptomen vergleichbar mit den Daten der Allgemeinbevölkerung. (57) Da diese Symptomkomplexe wie beschrieben bei Frauen in der Allgemeinbevölkerung häufiger auftreten, steht *Geyers et al.* Aussage nicht im Gegensatz zu *Kronwitters* Erkenntnissen, die EMAH eine geschlechtsunabhängige erhöhte Ängstlichkeit zuschreiben, welche bei Frauen signifikant ($p=.010$) häufiger auftritt (52) und mit unseren Erkenntnissen übereinstimmt. Auch *Berghammer et al.* erfassen im Geschlechtervergleich bei Frauen ein höheres Auftreten von „Angst/ Depressionen“ und „Schmerzen/ Beschwerden“. Das kann möglicherweise ein Hinweis auf eine somat. Störung sein (73).

Schlussfolgernd lässt sich aus diesen Beschreibungen und den von uns ermittelten Ergebnissen zusammenfassen, dass EMAH zusätzlich zu der kardialen Grunderkrankung häufig von psychischen Beschwerden betroffen sind. Zwar sind Frauen dabei häufiger betroffen, jedoch weisen besonders im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung männliche EMAH größere Risiken auf. Sie sollten dahingehend gescreent und klassische Geschlechterrollen durchbrochen werden, um den steigenden Anteil der betroffenen Männer zu erfassen. Diese Aufforderung richtet *Geyer et al.* schon 2016 besonders an das medizinische Personal (57) und kann durch die erhobenen Daten bekräftigt werden.

In unseren Datenerhebungen mittels VAS zum empfundenen Gesundheitszustand weisen Frauen im Geschlechtervergleich signifikant ($p<.001$) geringere Werte auf als Männer. Der von ihnen erreichte Mittelwert (77,8) unterschreitet den der Männer (82,6) deutlich. Diese Differenz ist nicht unerwartet und wird in der Literatur mehrfach zum Beispiel in Studien von *Ellert und Kurth* (68), *Heidemann et al.* (69), *Hinz et al.* (113) und *Janssen und Szende* (114) beschrieben. Dabei liegt diese Geschlechterdifferenz je nach Altersgruppe zwischen 2,6 und 6,1 Punkten (113). Die in unseren Daten ermittelte Differenz der Mittelwerte entspricht mit 4,8 der beschriebenen Abweichung. Auch Erkenntnisse bezüglich des Gesundheitszustandes von EMAH, wie die von *Berghammer et al.*, unterstützen diese Beobachtung, da auch sie einen geringeren Gesundheitszustand bei Frauen feststellen (73). Ebenso haben Frauen ein geringeres Selbstwertgefühl (71). Probleme mit Narben, die teilweise gut sichtbar sind (z.B. im

Dekolletee), sind besonders für Frauen ein möglicher Belastungsfaktor (43, 52, 70). Allerdings sinkt das Selbstwertgefühl laut *Horner et al.* bei Männern stärker, da Frauen insbesondere Narben, aber auch Zyanosen und generelle Unsicherheiten besser hinter Schminke und Kleidung verstecken und sich dadurch sicherer fühlen (43).

Allein die Ergebnisse *Teglers* stehen diesen Erkenntnissen entgegen, da sich hier durchschnittlich höhere Werte bei Frauen mit AHF im Geschlechtervergleich zeigen (46). Auch *Ellerts* und *Kurths* Aussage, dass sich der Unterschied zwischen den Geschlechtern bei chronisch Kranken aufhebt (68), kann in der hier ausgewerteten Kohorte, welche aus Patienten mit AHF und damit chronisch kranken Patienten besteht, nicht bestätigt werden. Vielleicht haben in diesen Erhebungen andere Zusammensetzungen der Kohorte mit protektiven Faktoren vorgelegen. Eine gute psychosoziale Anpassung, enge Beziehungen in Familie und Inklusion sowie eine gute Krankheitsedukation gelten als solche (7). Sieht man diese Eigenschaften und prädiktiven Faktoren eher bei Frauen, sowie sie signifikant mehr in Partnerschaften sind, könnte diese Theorie bestätigt werden. Dies spiegelt sich jedoch nicht in den von uns gewonnen Daten wider.

Zusammenfassend zeigt sich im Vergleich der Geschlechter signifikant, dass Frauen häufiger in festen Partnerschaften sind, ihre Gesundheit als schlechter einschätzen und häufiger von somat. Störung und Ängstlichkeit betroffen sind. Depressivität, die bei EMAH generell eine erhöhte Prävalenz aufweist, ist zwar bei Frauen häufiger, jedoch ohne Signifikanz und betrifft somit auch häufig Männer.

5.3 Einfluss des Alters

Der Einfluss des Alters der EMAH ist in den Kategorien feste Partnerschaft, Anzahl der Krankentage, somat. Störung und heutiger Gesundheitszustand signifikant. Keine signifikanten Zusammenhänge bestehen im Schulabschluss, bei Problemen der Medikamenteneinnahme sowie den Themen Depressivität und Ängstlichkeit. Die gewonnenen Erkenntnisse sind, dass ältere Patienten häufiger in festen Partnerschaften leben, mehr Krankentage aufweisen und häufiger unter somat. Störung und einem schlechteren Gesundheitszustand leiden. Das Alter der Befragten dieser Studie liegt zwischen 18 und 77 Jahren, mit einem Mittelwert von 29,5 Jahren und einem Median von 25 Jahren. Das Durchschnittsalter der Männer beträgt 28,8

Jahre, das der Frauen 30,2 Jahre. Untersucht wurden 3 Altersgruppen: 18 bis 25 (254 Patienten, 51%), 26 bis 35 (136 Patienten, 27,3%) und über 35 Jahre (108 Patienten, 21,7%, Durchschnittsalter 49 Jahre). Die jüngste Gruppe ist aufgrund der Erstbefragung am ersten Untersuchungstermin nach Erreichen der Volljährigkeit (Einschlusskriterium) überrepräsentiert.

Das übermäßig junge Alter kann zuerst als Zeichen der gelungenen Transition gewertet werden. Durch die Möglichkeit der Weiterbetreuung in unserem überregionalen EMAH-Zentrum soll den aus der Literatur bekannten Problemen bei der Transition (15-17) vorgebeugt werden.

Die Auswertung bezüglich Partnerschaften ergibt, dass signifikant ($p < .001$) mehr Patienten der ältesten Altersgruppe (im Vergleich zu beiden jüngeren Altersgruppen) in einer Beziehung sind. Hier besteht eine große Differenz von 76,9% zu 32,3% bzw. 32,4%. Das Durchschnittsalter der verheirateten EMAH unserer Kohorte beträgt 42 Jahre und fällt ebenfalls in die älteste Gruppe.

Hinsichtlich des Schulabschlusses gibt es trotz sich ändernden gesellschaftlichen Verteilungen keine signifikanten Zusammenhänge in den verschiedenen Altersgruppen der EMAH. Verglichen mit der Allgemeinbevölkerung, die in jüngeren Altersgruppen einen Trend zu höheren Schulleistungen hin erlebt (50), zeigt sich hier, dass auch EMAH über 35 Jahren (Durchschnittsalter 49 Jahren) schon einen guten Bildungsabschluss erreichen. Der Altersdurchschnitt der 204 Abiturienten unserer Kohorte liegt bei 31 Jahren, der von Absolventen der Realschule bei 29 Jahren.

Patienten mit steigendem Alter weisen signifikant ($p = .037$) mehr Krankentage auf. Dies ist kontinuierlich in allen 3 Altersgruppen erkennbar. Die eigentliche Signifikanz ($p = .031$) liegt jedoch im Vergleich zwischen der ältesten und jüngsten Gruppe. Diese Ergebnisse sind daher vergleichbar mit der Erkenntnis des DAK-Gesundheitsreports, dass Versicherte ab einem Alter von 25 bis 29 Jahren steigende Zahlen des Krankenstands aufweisen (62). Das durchschnittliche Alter derjenigen mit über 25 Krankheitstagen in unserer Kohorte liegt bei 36,1 Jahren, mit einem Median von 34 Jahren. Daher ist hier die mittlere Altersgruppe vorwiegend (53,85%) repräsentiert.

Auch bei dem Kriterium „Problemen mit der Medikamenteneinnahme“ gibt es keine signifikanten Zusammenhänge in den Altersgruppen, obwohl die älteste Gruppe, beurteilt an der Rangskala, mehr Nachlässigkeit zeigt als die beiden jüngeren

Gruppen. Schärft man die Auswahl der Gruppe derer, die häufiger als 7-mal im letzten Monat Probleme mit der Medikamenteneinnahme haben, zeigt sich ein Durchschnittsalter von 24,1 Jahren.

In Bezug auf seelische Beschwerden (siehe Tabelle 3) zeigt sich, dass der Anteil an Depressivität mit steigendem Alter zunimmt (9,6%, 12,6% und 17,5%), jedoch keinen signifikanten Zusammenhang vorliegt. Ein ähnlicher Trend lässt sich auch bei Ängstlichkeit erkennen. Hier ist die jüngste Gruppe weniger (10%) als die anderen beiden Altersgruppen (14,9% und 15,0%) betroffen. Signifikante ($<.001$) Zusammenhänge lassen sich bei der Altersverteilung derer mit somat. Störung erkennen. Die über 36-Jährigen sind zu 31,4% betroffen, dies ist hingegen in den jüngeren Gruppen nur zu 13,4% bzw. 14,0% der Fall. Betrachtet man das Durchschnittsalter derer, die Auffälligkeiten in einem oder mehreren Symptomkomplexen zeigen, liegt dieses bei 32 Jahren und ist damit deutlich höher als das derjenigen ohne Auffälligkeiten (28 Jahre).

Unsere Kohorte	18 bis 25 Jahre	26 bis 35 Jahre	Ab 36 Jahre
Depressivität	9,6%	12,6%	17,5%
Somatoforme Störung	13,6%	14,0%	31,4%
Ängstlichkeit	10,0%	14,9%	15,0%

Tabelle 3: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Altersgruppen

Wie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung schon beschrieben steht die steigende Prävalenz für Depressivität im Alter, die sich in unserer Kohorte widerspiegelt, im Gegensatz zu Ergebnissen der Befragung von 18 bis 79-Jährigen in der Allgemeinbevölkerung. Dabei zeigt sich die höchste Prävalenz für Depressivität in der jüngsten Gruppe bis 29 Jahre und nimmt mit dem Alter ab. (76) Ebenso zeigen dies Ergebnisse des RKI aus dem Jahr 2019. Die jüngere Bevölkerung leidet zu 11,5% und die ältere zu 6,7% unter Depressionen. (79) In einer anderen Befragung von 2010 ergibt sich für gesunde über 50-Jährige eine Prävalenz von 9,6% (77). Verglichen mit unseren Werten liegen diese Angaben der Allgemeinbevölkerung für Ältere deutlich

tiefer. Auch die Aussage, dass die Prävalenz von Depressivität bei Jüngeren im Verlauf zwischen 2009 und 2017 zugenommen hat (78), bietet keine Erklärung. Demnach zeigt sich hier ein anderes Verteilungsmuster als das bekannte in der Literatur beschriebene. Ebenso zeigt sich dies hinsichtlich Ängstlichkeit. Diese nimmt in einem Alter zwischen 18 und 34 Jahren die höchste Prävalenz ein, verläuft chronisch und verringert sich im Alter leicht (90, 97). Auch hier zeigt sich ein entgegengesetztes Phänomen zu den von uns Beobachteten EMAH, bei denen der Anteil der Betroffenen im Alter leicht, jedoch nicht signifikant, steigt. Auch *Kovac* und *Utens* schlussfolgern auf der Basis verschiedener europäischer Studien, dass diese verschiedene Ergebnisse aufweisen und der Zusammenhang zwischen der psychosozialen Situation und dem Alter als uneinheitlich einzustufen ist (8).

Signifikante Zusammenhänge ($p < .001$) zu den Altersgruppen lassen sich im Gesundheitszustand beobachten (siehe Tabelle 4). Die Durchschnittswerte dieser subjektiven Angaben fallen dabei von 83,4 auf 80,5 und zuletzt auf 72,8 mit steigenden Altersgruppen. Diese Veränderung ist nicht unerwartet und wird bereits von *Ellert* und *Kurth* (68) sowie *Heidemann et al.* (69) und *Tegler* (46) beschrieben. Demzufolge verhalten sich EMAH trotz erhöhtem Durchschnittswert im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ähnlich wie diese und auch bei ihnen nimmt die gQL im Alter ab.

18 bis 25 Jahre	26 bis 35 Jahre	Ab 36 Jahre
Mittelwert: 83,4	Mittelwert: 80,5	Mittelwert: 72,8

Tabelle 4: Mittelwerte des Gesundheitszustandes der untersuchten Kohorte nach Altersgruppen

Diese Erkenntnis lässt sich ebenfalls gut mit der höheren Betroffenheit der älteren EMAH von somat. Störung zusammenbringen, da auch in der Literatur beschrieben wird, dass ein schlechterer allgemeiner Gesundheitszustand mit einem höheren Risiko für somat. Störung einhergeht (88). Auch *Bang et al.* stellen diesen Zusammenhang zwischen negativem Funktionsstatus und abnehmender Lebensqualität bzw. wahrgenommener Gesundheit her (7). Ebenso erscheinen mehr Krankentage in dieser

Situation erklärbar, da diese wie zuvor beschrieben in unserer Kohorte signifikant mit dem höheren Alter einhergehen.

Zusammenfassend ergibt sich, dass ältere Patienten signifikant häufiger in festen Partnerschaften sind, mehr Krankentage aufweisen und häufiger unter somat. Störung und einem schlechteren Gesundheitszustand leiden. Diese Erkenntnisse sind nicht unerwartet und einige Aspekte werden bereits in der Literatur beschrieben.

5.4 Einfluss der Art des Herzfehlers

Die genaue Diagnose zu stellen ist in der Medizin ein wichtiges Ziel und trägt entscheidend zur Therapieplanung bei. Den Symptomen wird ein Begriff zugeordnet, der sich definieren lässt und den Eltern, neben der Aufklärung durch Ärzte und Pflege, die Möglichkeit der eigenen Recherche bietet. Prognosen und Dringlichkeiten von Interventionen oder Operationen sind je nach Herzfehler unterschiedlich. Doch ob die Art des Herzfehlers auch Auswirkungen auf das Erwachsenenleben mit sich bringt, wird im Folgenden diskutiert.

Unsere Auswertungen zeigen, dass sich keinerlei signifikante Zusammenhänge hinsichtlich Art oder Schweregrad der Herzfehler in Abhängigkeit von fester Partnerschaft, Schulabschluss, Zahl der Krankentage, Probleme bei der Medikamenteneinnahme, psychischer Symptome und des Gesundheitszustandes ergeben.

Trotz beschriebener Probleme im Ablöseprozess der EMAH von ihren Eltern (41, 70) zeigen sich keine signifikanten Zusammenhänge, ob verschiedenartige Herzfehlertypen spezifischen Einfluss auf die Häufigkeit des „Leben in festen Partnerschaften“ ausüben. Nach der Einteilung in isolierte Klappenfehler, azyanotische und zyanotische Herzfehler liegt der prozentuale Anteil zwischen 48,8% und 49,4%. In der Einteilung der Schweregrade sind die Unterschiede zwar größer, jedoch auch ohne statistische Signifikanz. 55,4% derer mit einfachem, 49,2% mit mittelschwerem und 45,6% mit schwerem AHF geben demnach an, in einer festen Beziehung zu sein. Die von uns erhobenen Daten zeigen, dass sich eine veränderte Umgebung bei EMAH mit schweren/ zyanotischen Herzfehlern nicht schwerwiegender auf das Bindungsverhalten der Kinder auswirkt, obwohl, wie von *Schonath* beschrieben, besonders Eltern von Kindern mit UVH im Vergleich zu Eltern von

Kindern mit ASD eine höhere Belastung auf emotionale und finanzielle Weise, im gesamten Alltag sowie der Familienkonstruktion erfahren und die damit verbundenen Sorgen der Eltern auch über das Kindheitsalter ihrer Kinder hinausreicht (18). Die von uns ermittelten Werte sind zwar niedriger als die von *Opic et al.* in den Niederlanden beschriebenen, wonach 30,8% mit leichtem und 42% mit schwerem AHF in keiner festen Partnerschaft sind (45), können jedoch durch das vergleichbar jüngere Alter unserer Kohorte begründet werden. Diese Tendenz setzt sich in den niederländischen Ergebnissen auch in der Ehe fort, in der mehr (60,9%) Patienten mit leichtem und weniger (58,0%) mit schwerem Herzfehler verheiratet sind (45). *Tegler*, die in ihrer Studie an der Charité nur Patienten mit mittelschweren und schweren Herzfehlern befragte, zeigt, dass sogar 52,1% dieser in einer festen Partnerschaft sind und dies demnach nicht signifikant weniger als in der Allgemeinbevölkerung ausmacht. Das durchschnittliche Alter liegt bei 22,5 Jahren (14 bis 69 Jahre) (46) und ist demnach sogar jünger als das in unserer Kohorte. Demnach sind all diese Einzelaussagen nur eingeschränkt vergleichbar, da die Zusammenhänge zwischen nicht ganz ähnlichen Altersintervallen untersucht werden.

Hinsichtlich des Schulabschlusses lassen sich in beiden ausgewerteten Einteilungen keine signifikanten Gruppenunterschiede feststellen. Demnach ist das Bildungsniveau unabhängig vom Herzfehler. 38,9% bis 43,7% weisen ein (Fach-) Abitur auf, 22,3% bis 29,9% absolvieren die Realschule/ Mittlere Reife und 11,5% bis 23,4% erreichen den Hauptschulabschluss. Auch wenn keine Signifikanz vorliegt, wird in der Gruppe mit Hauptschulabschluss der größte Anteil von Patienten mit zyanotischen Herzfehlern gebildet. Vergleicht man diese Aussage mit weiteren Studien, so ist dieses Ergebnis zu denjenigen, die *Pfizers et al.* herausarbeiteten, hervorzuheben. So fanden *Pfizers et al.* ein deutliches Gefälle im Bildungsniveau zwischen den Herzfehlern. Patienten mit einfachen AHF erreichen zu 66,9% hohe Abschlüsse, wobei dies nur von 54,3% der Erwachsenen mit komplexem AHF erreicht wird und demgemäß niedrigere Abschlüsse erlangt werden (55, 56). Die Beobachtungen der Charité legen in diesem Zusammenhang den höchsten Bildungsabschluss bei Patienten mit schweren Herzfehlern sogar noch tiefer fest. Hier erreichen 45,8% mit schweren AHF das (Fach-) Abitur. Dabei ist jedoch das sehr junge Alter, da alle Befragten unter 25 Jahre sind, zu beachten. (53) Insgesamt sind die sonst beschriebenen Werte alle von einem sehr hohen Anteil an EMAH mit hohen Bildungsabschlüssen geprägt und zeigen, dass

trotz angeborenem Herzfehler, in unserer Kohorte unabhängig von der Schwere dieses, ein hohes Bildungsniveau erreicht werden kann. Durch dieses vergleichbare Bildungsniveau dürften keine unterschiedlichen Voraussetzungen für den Arbeitsmarkt entstehen, was sich in *Horners et al.* Untersuchungen in einem hohen Engagement der EMAH in Schule und Beruf widerspiegelt (43). Dies zeigt sich auch in den Ergebnissen der Charité, die die Berufstätigkeit von Patienten mit schweren Herzfehlern der Normalbevölkerung gleichsetzt (46), und den Beobachtungen von *Opic et al.*, wonach sich kein Unterschied im Einkommen und der Wochenarbeitszeit zwischen den Patienten mit verschiedenen Herzfehlern ergibt. Allein die Freiheit der Berufswahl ist laut *Opic et al.* bei Patienten mit schweren Herzfehlern stärker eingeschränkt (45). Dem steht die Erkenntnis *Pfizers et al.* entgegen, die auch hier einen Unterschied zwischen den Herzfehlern beschreiben. Demnach sind 53,8% mit leichtem und nur 12,1% mit komplexen AHF in einem Angestelltenverhältnis. Ebenso ist die Arbeitslosenquote bei schwerem AHF höher (12,1% vgl. 4,2%). (55, 56)

Bei der Erfassung der Krankentage ergibt sich, dass Patienten mit azyanotischen Herzfehlern mehr Krankheitstage aufweisen. Dies betrifft ebenfalls Patienten mit schweren Herzfehlern. Trotzdem zeigt sich keine Signifikanz dieser Tendenz. Betrachtet man nur die Patienten, die über 10 Tage krank waren, liegt der größte Anteil bei denen mit azyanotischen Herzfehlern. Dieser Unterschied lässt sich in der Schweregradeinteilung nach *Warnes* nicht finden; hier liegen die prozentualen Werte derer über 10 Fehltagen zwischen 16,2% und 17,7%. Diese nicht signifikanten Zusammenhänge stimmen auch mit den Ergebnissen von *Opic et al.* überein, bei denen keine Unterschiede im Krankenstand zwischen den Schweregraden (45) gezeigt werden.

Probleme mit der Medikamenteneinnahme zeigten sich mit einer leichten Tendenz in der Rangbildung eher bei Patienten mit zyanotischen oder isolierten Klappenfehlern sowie bei denen mit schwerem Herzfehler.

Zieht man einen Vergleich zwischen der Ausprägung an psychischen Komorbiditäten, lässt sich bei der Einteilung in isolierte Klappenfehler, zyanotische oder azyanotische Herzfehler kein Zusammenhang erkennen (siehe Tabelle 5). Für Depressionen liegen die Anteile zwischen 11,5% und 12,5%, für somat. Störung zwischen 17,0% und 19,3%, wobei hier Patienten mit isolierten Klappenfehlern den höheren Anteil ausmachen. Bei Ängstlichkeit liegen die Werte zwischen 10,8% und 13,7% mit dem

höchsten Auftreten bei Patienten mit azyanotischen Herzfehlern. In der Einteilung der Schweregrade nach *Warnes* (siehe Tabelle 6) lässt sich feststellen, dass zwar keine signifikanten Zusammenhänge vorliegen, jedoch Patienten mit einfachen Herzfehlern in allen 3 Kategorien den größten Anteil ausmachen. Die Werte für Depressivität liegen zwischen 11,0% und 15,6%, die für somat. Störung zwischen 16,9% und 19,4% und die Ergebnisse der Ängstlichkeit zwischen 10,5% und 14,5%.

Unsere Kohorte	Isolierter Klappenfehler	Azyanotischer Herzfehler	Zyanotischer Herzfehler
Depressivität	11,9%	12,5%	11,5%
Somatoforme Störung	19,3%	17,0%	17,4%
Ängstlichkeit	11,8%	13,7%	10,8%

Tabelle 5: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Art des Herzfehlers

Unsere Kohorte	Einfacher Herzfehler	Mittelschwerer Herzfehler	Schwerer Herzfehler
Depressivität	15,6%	11,0%	12,7%
Somatoforme Störung	19,4%	16,9%	18,0%
Ängstlichkeit	14,5%	12,8%	10,5%

Tabelle 6: Häufigkeit der psychischen Komorbiditäten in der untersuchten Kohorte nach Schweregrad nach *Warnes*

Diese Ergebnisse zeigen, trotz nicht vorhandener Signifikanz, dass nicht wie zunächst vermutet werden könnte, Patienten mit schweren Herzfehlern einen größeren psychischen Leidensdruck erleben, sondern eher Patienten mit leichten Herzfehlern betroffen sind. Ein Grund dafür könnte sein, dass diese Fehler mitunter erst im späteren Alter entdeckt werden und einen bewusst erlebten Einschnitt darstellen. Zusätzlich werden leichte Herzfehler deutlich häufiger (40% zu 13,4% und 5,1%) konservativ/ medikamentös therapiert und dadurch gegebenenfalls von den

Betroffenen selbst als belastend empfunden. Möglicherweise bekommen Betroffene nicht die persönlich als notwendig empfundene Zuwendung von Freunden, Familie oder vielleicht medizinischem Personal, da im letzten Fall das medizinische Personal den Umgang mit schwerwiegenderen Krankheiten eher gewöhnt ist und damit in leichteren Fällen möglicherweise weniger Empathie zeigt. Die Erkenntnis von *Schonath*, die eine stärkere familiäre Belastung bei Eltern von Kindern mit schweren/ zyanotischen Herzfehlern, im Gegensatz zu leichten/ azyanotischen Herzfehlern beobachtet (18), könnte diese Hypothese der geringeren familiären Zuwendung untermauern. Dieses potenzielle Missverhältnis wäre eine mögliche Begründung für den leicht erhöhten Anteil an psychischen Krankheiten. Auch durch die geringere ihnen zugutekommende Aufmerksamkeit, könnten die Betroffenen als normal teilhabefähig gesehen werden und diese Ansicht übernehmen. Um sich selbst oder anderen etwas zu beweisen oder nicht aufzufallen, wäre es denkbar, dass sie bei bspw. gesellschaftlichen oder sportlichen Aktivitäten eine normale Belastung anstreben. Dabei würden sie, bei zu hoch angesetzten Zielen, jedoch möglicherweise verfrüht ihre körperlichen Grenzen erreichen. So könnten dieses persönliche scheitern, an als normal gesehen Aktivitäten, zu einer vermehrten psychischen Belastung führen. Ein weiterer Punkt könnte sein, dass durch das konservative Vorgehen auch Kontrolluntersuchungen mit mehr Sorge vor Verschlechterungen und daraus folgenden Diagnostiken oder chirurgischen Therapien einhergehen. Dies könnte insbesondere darauf zurückzuführen sein, dass die Ursache des Herzfehlers noch vorhanden und nicht wie nach korrigierenden Operationen behoben ist. Dabei ist zu beachten, dass der von uns erhobene Fragebogen den Patienten im Wartezimmer vor der Kontrolluntersuchung ausgehändigt wird. Gerade in dieser Situation mit noch unklaren ärztlichen Beurteilungen könnte Aufregung und Nervosität eine Rolle spielen und die Angaben beeinflussen. Dies würde der Theorie der erhöhten situativen Ängstlichkeit entsprechen (104).

Unsere nicht signifikanten Ergebnisse bezüglich psychischer Symptome und den verschiedenen Herzfehlern entsprechen auch den Erkenntnissen von *Bang et al.*, nach denen Depressivität, Angstzustände und die Ausprägungsformen dieser unabhängig vom Schweregrad des AHF sind (7). Ebenso ist die Erkenntnis von *Kovac et al.*, dass gefühlter Gesundheitszustand und Angst unabhängig vom AHF sind (103). *Müller et al.* spezifizieren dies weiter. Dabei ist nicht von genereller Angst, sondern einer

situativen Angst auszugehen, welche abhängig vom Gesundheitszustand ist. (104) Dem entgegen stehen die Beobachtungen von *Bromberg et al.*, dass Depression abhängig von der Schwere des Herzfehlers ist (102) sowie von *Berghammer et al.*, dass "Schmerzen/ Beschwerden" und "Angst/ Depressionen" als häufige Probleme mit komplexen Erkrankungen (UVH) assoziiert sind (73).

Der auf einer VAS von 0 bis 100 einzuschätzende Gesundheitszustand ergibt in unserer Kohorte keine Zusammenhänge zwischen den Herzfehlern. Durchschnittlich werden in der Einteilung in isolierte Klappenfehler, zyanotische und azyanotische Herzfehler Werte zwischen 80,0 und 80,5 angegeben. Dennoch zeigt die Gruppe der azyanotischen Herzfehler die meisten Ausreißer nach unten. In der Einteilung der Schweregrade nach *Warnes* ist die Differenz der Mittelwerte ebenfalls sehr ähnlich und liegt zwischen 80,3 und 80,5. Hier zeigen sich bei mittelschweren und schweren Herzfehlern Ausreißer nach unten. Diese Ergebnisse sind besonders hervorzuheben. Sie stehen im Widerspruch zu bekannten Meinungen aus anderen publizierten Studien. *Teglers* Beobachtung bei Patienten mit mittelschweren und schweren Herzfehlern, bei denen tiefere Werte als bei anderen, aber noch vergleichbar mit der Allgemeinbevölkerung (46) deutlich wurden, sowie die Aussage von *Berghammers et al.*, dass Patienten mit TOF und UVH, also zyanotische/ schwere Herzfehler geringere Werte im Gesundheitszustand aufweisen (73), sind Beispiele dafür. Auch *Mir et al.* beschreiben bei Patienten mit schwerem Herzfehler (besonders TOF) signifikant schlechtere Werte als bei Patienten mit Septumdefekt, ISTA und Obstruktion der Ausflussbahn (16). Hier lässt sich allerdings nur schwer ein direkter Vergleich zu unseren Messungen herstellen, da die Herzfehler in andere Kategorien einzuordnen sind. TOF-Patienten werden in unserer Studie als azyanotisch und mittelschwer nach *Warnes* beurteilt. Ebenso fallen Septumdefekte und ISTA in die Kategorie azyanotisch und mittelschwer, bzw. Septumdefekte je nach Ausmaß auch in die einfache Form. Obstruktionen der Ausflussbahn sind ebenfalls zu ungenau definiert und können demnach zu azyanotischen Herzfehlern oder isolierten Klappenfehlern gezählt werden und verhalten sich unterschiedlich hinsichtlich des Schweregrades. Somit handelt es sich nach der hier gewählten Definition teilweise um Intragruppenvergleiche, die nicht durchgeführt werden und eher kritisch zu betrachten sind.

Wichtigere Faktoren als der ausgehende Schweregrad oder die Art des Herzfehlers sind die Auswirkungen auf den Funktionsstatus oder das Vorliegen von Symptomen.

Diese sind relevant, da die Lebensqualität und die wahrgenommene Gesundheit durch einen geringeren Funktionsstatus negativ beeinflusst werden (7, 73).

Insgesamt lässt sich feststellen, dass in den ermittelten Daten in keiner untersuchten Fragestellung signifikante Zusammenhänge zwischen den Herzfehlern, eingeteilt nach der Art oder nach dem von *Warnes* definierten Schweregrad, zu erkennen sind. Diese Ergebnisse können als überaus erfreulich gelten, denn sie zeigen Fortschritte in der Behandlung, dem Umgang sowie zur Wahrnehmung von angeborenen Herzfehlern. Zusätzlich könnten solche positiven Nachrichten Eltern, die erstmals mit der Diagnose ihres Kindes konfrontiert sind, beruhigen und etwas Hoffnung für ihre Zukunft geben.

5.5 Einfluss von Depressivität, somatoformer Störung und Ängstlichkeit

Dass EMAH von psychischen Problemen betroffen sind, können unsere Daten deutlich zeigen. Im Folgenden sollen weitere Zusammenhänge im Vergleich zwischen Patienten mit Symptomen und ohne diese (überschreiten der Cut-off-Werte in den Summenscores) hergestellt werden.

Das durchschnittliche Alter, in welchem psychische Beschwerden in dieser Studie ermittelt werden, liegt über dem Durchschnittsalter der Befragten von 29,5 Jahren (siehe Tabelle 7). Depressivität präsentiert sich im Durchschnitt bei Frauen mit 31,1 Jahren, bei Männern mit 32,4 Jahren, somat. Störung bei Frauen mit 34,6 Jahren und bei Männern mit 32,2 Jahren. Ängstlichkeit hingegen zeigt sich bei Frauen schon etwas früher mit 29,5 Jahren und bei Männern in einem Altersdurchschnitt von 32,9 Jahren. Hier zeigt sich ein sehr konstantes Alter der männlichen Befragten.

Durchschnittliches Alter in Jahren	Depressivität	Somatoforme Störung	Ängstlichkeit
Männlich	32,4	32,2	32,9
Weiblich	31,1	34,6	29,5

Tabelle 7: Durchschnittsalter bei psychischer Auffälligkeit in der beobachteten Kohorte

Bezüglich des Vorhandenseins fester Partnerschaften zeigt sich in unserer Kohorte kein signifikanter Zusammenhang in der Häufigkeit des Auftretens von Depressivität oder Ängstlichkeit im Vergleich zu den EMAH ohne Partnerschaft. Somit kann in Bezug auf diese beiden psychischen Symptomkomplexe kein Zusammenhang zu Partnerschaften hergestellt werden. Allein bei somat. Störung lässt sich eine Signifikanz ($p.004$) ermitteln. Dabei sind mehr EMAH die in einer Partnerschaft leben von somat. Störung betroffen als jene die in keiner festen Partnerschaft leben. Dies widerspricht dem ersten Gedanken, dass Partnerschaften protektiv wirken, wie es von *Jacobi et al.* beschrieben wird. Sie kommen zu dem Schluss, dass der ledige Familienstand im Zusammenhang mit Angst und somat. Störung steht. (100) Andererseits scheint es auch plausibel, dass besonders Patienten mit somat. Symptomen eine Partnerschaft brauchen. Hier könnte auch die Rolle der Erkrankung für die Partnerschaft von Bedeutung sein, da, wie in verschiedenen Quellen beschrieben, der Alltag der EMAH mit Freunden sowie in der Familie, sowohl mit Eltern als auch Geschwistern verändert, häufig überbehütet und fokussiert ist (18, 40-43). Werden diese Verhaltensweisen der Überbehütung und Asymmetrie auch in der Partnerschaft beibehalten, kann dies eine Sicherheit geben, die besonders von Patienten mit somat. Störung gebraucht wird. Dies kann erklären, warum mehr Beziehungen eingegangen oder länger an diesen festgehalten wird und eine erhöhte Zahl an in Partnerschaft lebenden EMAH eine somat. Störung aufweisen. In dieser Situation oder auch in anderen Partnerschaften, in denen im Gegensatz dazu die Krankheit banalisiert (41) und zur besseren Anpassung verleugnet wird (43), könnte die Sorge vor der Frage einer Schwangerschaft Ängste auslösen (8, 41, 43).

Ermittelt am jeweiligen Cut-off-Wert zeigen sich im Schulabschluss keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Patienten mit psychischen Auffälligkeiten und Befragten ohne diese. Dies lässt sich wahrscheinlich damit erklären, dass psychische Symptome teils erst nach dem Schulabschluss auftreten, wie auch das höhere Durchschnittsalter der Betroffenen zeigt. Bezüglich der beruflichen Situation ist hervorzuheben, dass 30% der Patienten in (Zeit-)Rente und 33% der Arbeitslosen unter psychischen Auffälligkeiten leiden. Auch sind in beiden Kategorien die Durchschnittswerte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität niedriger und betragen nur 72,5 und bei Arbeitslosigkeit 64,6.

Anders ist es im Zusammenhang mit den Krankheitstagen. Hier lässt sich mit statistischer Signifikanz darstellen, dass Patienten mit Depressivität ($p < .001$), somat. Störung ($p < .001$) und Ängstlichkeit ($p < .001$) mehr Krankentage aufweisen. Beachtet man diejenigen, die über 10 Krankentage im Jahr angeben, sind 4,2% mit Depressivität, 5,8% mit somat. Störung und 4,4% mit Ängstlichkeit betroffen. Anders betrachtet zeigt sich, dass 25,3% derer mit über 10 Fehltagen Depressivität, 34,9% somat. Störung und 26,5% Ängstlichkeit aufweisen. Ähnliche signifikante Zusammenhänge, jedoch mit schwachem Effekt, ergeben sich bei den Patienten mit über 25 Krankentagen (Grundgesamtheit lediglich 13 Personen). Hiervon sind 23,1% auffällig hinsichtlich Depressivität, ebenso viele hinsichtlich somat. Störung und 15,4% mit Ängstlichkeit. Dass diese psychischen Symptome mit Fehltagen einhergehen, ist bekannt und sie stehen an dritter Stelle (14,9%) der verursachenden Krankentage (62). So gehen durch Depressivität viele QALYs verloren und eine hohe Krankheitslast wird hervorgerufen (81). Ebenso entstehen durch somat. Störung viele Tage der Arbeitsunfähigkeit (87, 89), auch die hohe Krankheitslast durch den chronischen Verlauf der Angststörung (90) ist bekannt. Demnach reihen sich EMAH mit Auffälligkeiten hinsichtlich psychischer Komorbiditäten an dieser Stelle ein. Dies zeigt die Notwendigkeit hier Patienten frühzeitig zu unterstützen, präventiv vorzugehen, sodass die Krankheitslast nicht zu groß wird und dadurch Fehltag und folglich hohe Kosten verringert werden können.

Dass Patienten mit psychischen Auffälligkeiten ihren Gesundheitszustand signifikant (alle $p < .001$) schlechter einstufen, scheint ähnlich wie bei einem schlechteren Krankheitsverlauf (7) nicht verwunderlich. Patienten, die in keiner psychischen Kategorie auffallen, erreichen durchschnittlich einen Wert von 85,4. Dieser Gesundheitszustand ist vergleichbar mit dem von Patienten ohne Depressivität (82,6), ohne somat. Störung (83,9) oder ohne Ängstlichkeit (82,4). Liegen einzelne Symptomkomplexe vor, nehmen diese Werte des Gesundheitszustandes signifikant ab. Patienten mit Depressivität erreichen einen Mittelwert von 64,5. Patienten mit somat. Störung zeigen im Durchschnitt sogar nur einen Wert von 62,9 und auch Ängstlichkeit geht mit verringertem Wert (66,5) einher. Fasst man alle Patienten zusammen, die in einer oder mehreren psychischen Kategorien auffällig werden, sinkt der empfundene Gesundheitszustand auf 66,5 und liegt deutlich unter dem Wert von 85,4, den als unauffällig eingestuft Befragte erreichen. Sieht man nur die Patienten,

die in 2 dieser psychischen Kategorien gleichzeitig oberhalb des Cut-off-Werts liegen, ergeben sich Mittelwerte zwischen 56,8 und 61,8. Bei der Betroffenheit aller 3 Symptomkomplexe (17 Patienten) fällt dieser auf 51,2. Somit lässt sich auch zeigen, dass bei Kombinationen von Symptomen die empfundene Gesundheit weiter abnimmt. Fraglich ist jedoch die Kausalität. Geben Patienten aufgrund der Symptome schlechtere Gesundheitszustände an oder entsteht wie z.B. von *Müller, Hess* und *Hager* beschrieben eine situativ erhöhte Ängstlichkeit aufgrund des schlechteren empfundenen Gesundheitszustandes (104). Die von uns beobachteten Werte sind jedoch nicht unerwartet und werden in der Literatur in ähnlicher Gewichtung bereits beschrieben. Dass Patienten mit Depressivität oder somat. Symptomen ihre Lebenszufriedenheit als schlechter einstufen, zeigt die Studie von *Krannich et al.* (80). Auch ein schlechterer allgemeiner Gesundheitszustand wird in Kombination mit somat. Störung (88) sowie einer abnehmenden Lebensqualität beschrieben. Dies ist besonders besorgniserregend, da in diesem Zusammenhang auch die Rate an Suizidversuchen steigt (89).

Zusätzlich kann auch in dieser Studie die Komorbidität psychischer Erkrankungen untereinander signifikant (alle $p < .001$) bestätigt werden. 5,6% der Befragten leiden unter Depressivität und somat. Störung, 6,1% unter Ängstlichkeit und somat. Störung und sogar 6,8% unter Depressivität und Ängstlichkeit. Vom gemeinsamen Auftreten aller 3 Symptomkomplexe sind 17 Befragte, also 3,4% betroffen. Diese Komorbiditäten sind bekannt und werden bereits von *Noeker* (84), *Giupponi et al.* (99), *Eslami et al.* (98), *Bandelow* und *Michaelis* (90) und *Haug et al.* (87) beschrieben. Letztere nennen diesen Zusammenhang alters- und geschlechtsunabhängig (87), *Eslami et al.* sehen sogar keinen Zusammenhang zu medizinischen Variablen (98). Wichtig ist jedoch der Bezug zu einem erhöhten Suizidrisiko (99). Auch die Erkenntnis, dass durch das parallele Auftreten psychischer Krankheiten die gesundheitsbezogene Lebensqualität weiter abnimmt als sie es schon bei einer Auffälligkeit macht, verdeutlicht die Wichtigkeit eines präventiven Vorgehens.

Somit lässt sich zusammenfassen, dass signifikante Zusammenhänge zwischen verschiedenen psychischen Symptomkomplexen bestehen, diese mit schlechteren Gesundheitsempfindungen einhergehen, in Verbindung mit mehr Krankentagen stehen und allein Patienten mit somat. Störung signifikant häufiger in Partnerschaften sind.

6 Limitation

Limitierend für die vorliegende Studie ist, dass nur die kardiale Hauptdiagnose und nicht weitere abhängige oder unabhängige Komorbiditäten mit einbezogen wurden. Auch wurde in der Auswertung der Daten kein expliziter Bezug auf den Zeitpunkt der Erhebung genommen. So könnte die Beantwortung der Fragen aufgrund der herrschenden Corona-Pandemie und deren Entwicklungsstadien beeinflusst worden sein. Zusätzlich ist eine Verzerrung der Angaben durch das Ausfüllen des Fragebogens vor der Untersuchung im Wartebereich durch Aufregung und Unsicherheit zu beachten.

Im Screening für somat. Störung wurde ein strenger Cut-off-Wert (12 Punkte) gewählt, der im klinischen Alltag herabgesetzt werden könnte, um die Sensitivität zu erhöhen. In allen 3 verwendeten Kurz-Screening-Tools würde das Verwenden einer längeren Version die Spezifität und Sensitivität erhöhen, gleichzeitig könnte allerdings die Akzeptanz sinken. Aus diesem Grund wurden die Kurzversionen verwendet. Zur genauen Diagnose müsste eine weitere Erörterung und Untersuchung, evtl. auch durch Fachpersonal, stattfinden.

Zur besseren Vergleichbarkeit könnte der Fragebogen von einem entsprechend gematchten Kollektiv der Allgemeinbevölkerung beantwortet werden und eine erneute Auswertung vorgenommen werden. Auch eine Untersuchung vor und nach psychischer Intervention und die Ermittlung der Auswirkung wäre spannend, würde aller Wahrscheinlichkeit nach detailliertere Erkenntnisse ergeben und wäre daher wünschenswert.

Kritik am Fragebogen könnte zum einen in der Geschlechtsidentität liegen, in der die Möglichkeit „Divers“ nicht gegeben ist. Die Frage der beruflichen Situation ist für Schüler und Studenten nicht eindeutig zu beantworten und hätte um diese Optionen ergänzt werden können. Außerdem könnte die Erfassung der krankheitsbedingten Fehltage genauer sein und bei der Frage nach Problemen in der Medikamenteneinnahme sollte die Möglichkeit gegeben sein, anzukreuzen, dass „keine Medikamente“ genommen werden. Hier sind möglicherweise Verfälschungen durch das Ankreuzen der Antwortmöglichkeit „Überhaupt nicht“ durch Patienten, die keine Medikamente nehmen entstanden, auch wenn die Frage nur an Patienten, die Medikamente nehmen, gerichtet ist.

Um den Bedarf an psychosozialer Unterstützung auf den ersten Blick einschätzen zu können, wäre auch ein Kästchen möglich, das diesen explizit abfragt. Diese Selbsteinschätzung ließe einen spannenden Vergleich zu den von uns gezogenen Schlüssen zu. Auch könnte so mit geringerer Hemmschwelle seitens der Patienten um ein Gespräch gebeten und der Arzt aufgefordert werden, die Thematik aktiv anzusprechen.

7 Zusammenfassung

Von 498 Patienten mit AHF weisen 73,3% keinerlei Störung im Bereich Depressivität, somatoforme Störung und Ängstlichkeit auf.

Trotzdem zeigt die Untersuchung unserer Kohorte, dass EMAH im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger von Depressivität, somatoformer Störung und Ängstlichkeit betroffen sind. Insgesamt 26,7% leiden unter mindestens einem der abgefragten Symptomkomplexe. Der empfundene Gesundheitszustand wird hingegen besser bewertet als in der Allgemeinbevölkerung. Frauen schätzen diesen allerdings geringer ein als Männer und sind ebenfalls signifikant häufiger von somatoformer Störung und Ängstlichkeit betroffen. Die generell erhöhte Prävalenz von Depressivität bei EMAH betrifft beide Geschlechter. Im Alter nimmt die Anzahl der Fehltage bei EMAH zu, der Gesundheitszustand nimmt ab und somatoforme Störung tritt häufiger auf. In Bezug auf den zugrunde liegenden Herzfehler ergeben sich in den untersuchten Kategorien keine signifikanten Zusammenhänge. Die Prävalenz der psychischen Krankheiten und auch der subjektive Gesundheitszustand unterscheiden sich nicht. Auch sind das Vorhandensein von Partnerschaften, die Anzahl der Fehltage und die Probleme in der Medikamenteneinnahme, sowie die Bildungsabschlüsse miteinander vergleichbar.

Insgesamt ist die erhöhte Prävalenz an psychischen Auffälligkeiten bei EMAH (26,7%) von großer Relevanz. Das Auftreten dieser erhöht die Wahrscheinlichkeit von weiteren psychischen Komorbiditäten und die Symptomkomplexe gehen mit einem schlecht empfundenen Gesundheitszustand und vermehrten Krankheitstagen einher. Diese Folgen belasten neben den Patienten selbst auch deren Familien sowie das Gesundheitssystem und gehen mit erhöhten Kosten einher. Die Symptome bleiben oftmals lange erhalten und werden noch zu selten diagnostiziert und entsprechend therapiert. Um diese Versorgungslücke zu bewältigen, ist ein ganzheitlicher präventiver Ansatz von großer Bedeutung. Patienten sollten bei ihren Kontrolluntersuchungen oder in Akutsituationen über die körperliche/ kardiale Untersuchung hinaus auch hinsichtlich ihrer psychischen Gesundheit gescreent werden. Dabei ist es wichtig, die Patienten aktiv auf dieses Thema anzusprechen oder mittels Summenscores eine Einschätzung vorzunehmen, da verschiedene Studien gezeigt haben, dass auch gesund wirkende Patienten psychische Probleme aufweisen

und vom alleinigen Eindruck kein ausreichender Rückschluss gezogen werden kann. Die Zugänglichkeit könnte auch online eingerichtet werden und sollte möglichst niederschwellig sein. Die Individualität ist dabei bedeutend, trotzdem sollten die gewonnen Erkenntnisse helfen, besonders gefährdete Patientengruppen zu erkennen. Neben der allgemein gesteigerten Prävalenz ist das Risiko für psychische Komorbiditäten und eine Abnahme des empfundenen Gesundheitszustandes mit vielen Krankheitstagen assoziiert sowie bei Frauen und mit zunehmendem Alter erhöht. Dennoch ist eine wichtige Erkenntnis, dass auch Männer Probleme aufweisen, diese aufgrund sozialer Rollenzuschreibungen jedoch weniger selbst geäußert oder von medizinischem Personal erwartet werden.

Für Kinderkardiologen, Kardiologen, EMAH-Zentren und alle anderen Dienstleister sollte ein Konzept entwickelt werden, das diesen Forderungen gerecht wird und erleichterte Abläufe ermöglicht. Dafür ist eine gute Zusammenarbeit mit Psychologen und Psychotherapeuten unerlässlich, um so eine schnelle Anbindung, weitere Diagnostik von Experten und nötige Therapie gewährleisten zu können.

Ermutigend hervorzuheben ist zudem, dass die Form oder Schwere des AHF keinen signifikanten Einfluss aufweist und dies als positive geschichtliche Entwicklung anerkannt werden sollte. Auch können die Erkenntnisse aus dieser Arbeit in der interdisziplinären Zusammenarbeit zur weiteren positiven Entwicklung in der Diagnostik und Behandlung beitragen.

8 Literaturverzeichnis

1. Khalil M. Herz und Gefäße. In: CP Speer, M Gahr, Dötsch J, Hrsg. Pädiatrie. 5. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2019: 453-483.
2. Mandalenakis Z, Giang KW, Eriksson P, Liden H, Synnergren M, Wählander H, Fedchenko M, Rosengren A, Dellborg M. Survival in Children With Congenital Heart Disease: Have We Reached a Peak at 97%? *Journal of the American Heart Association*. 2020;9(22). doi: 10.1161/JAHA.120.017704.
3. Henning RJ. Diagnosis and treatment of adults with congenital heart disease. *Future Cardiology*. 2020;16(4):317-342. doi: 10.2217/fca-2019-0061.
4. Scharmer U. Wie lässt sich die Versorgung Erwachsener mit angeborenem Herzfehler verbessern? *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 2013;138(04):151-152. doi: 10.1055/s-0032-1327365.
5. Schor EL, Lerner DJ, Malspeis S. Physicians' Assessment of Functional Health Status and Well-being: The Patient's Perspective. *Archives of Internal Medicine*. 1995;155(3):309-314. doi: 10.1001/archinte.1995.00430030105012.
6. Kamphuis M, Ottenkamp J, Vliegen H, Vogels T, Zwinderman K, Kamphuis R, Verloove-Vanhorick S. Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*. 2002;87(4):356-362.
7. Bang JS, Jo S, Kim GB, Kwon BS, Bae EJ, Noh CI, Choi JY. The mental health and quality of life of adult patients with congenital heart disease. *International journal of cardiology*. 2013;170(1):49-53. doi: 10.1016/j.ijcard.2013.10.003.
8. Kovacs AH, Utens EM. More Than Just the Heart: Transition and Psychosocial Issues in Adult Congenital Heart Disease. *Cardiology Clinics*. 2015;33(4):625-634. doi: 10.1016/j.ccl.2015.07.005.
9. Kaemmerer H, Breithardt G. Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). *Clinical Research in Cardiology*. 2006;95:76-84. doi: 10.1007/s00392-006-2003-1.
10. Schmaltz A, Bauer U, Baumgartner H, Cesnjevar R, de Haan F, Franke C, Gabriel H, Gohlke-Bärwolf C, Hagl S, Hess J, Hofbeck M, Kaemmerer H, Kallfelz HC, Lange PE, Nock H, Oechslin E, Schirmer KR, Tebbe U, Trindade PT, Weyand M, Breithardt G. Medizinische Leitlinie zur Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). *Clinical Research in Cardiology*. 2008;97:194-214. doi: 10.1007/s00392-008-0639-8.
11. Kardiologie DGF. ESC Pocket Guidelines: Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Düsseldorf: Börm Bruckmeier Verlag GmbH; 2020.
12. Andonian C, Beckmann J, Biber S, Ewert P, Freilinger S, Kaemmerer H, Oberhoffer R, Pieper L, Neidenbach RC. Current research status on the psychological situation of adults with congenital heart disease. *Cardiovascular Diagnosis & Therapy*. 2018;8(6):799-804. doi: 10.21037/cdt.2018.12.06.
13. Schroeder I. Wie zuverlässig detektiert ein Pulsoxymetrie-Screening Herzfehler beim Neugeborenen? *Pädiatrie*. 2020;32:49. doi: 10.1007/s15014-020-2390-1.
14. Lorenz J. Pulsoxymetrie-Screening senkt kardiales Sterberisiko. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*. 2018;222(2):57. doi: 10.1055/a-0575-6707.

15. Neidenbach R, Nagdyman N, Oberhoffer R, Kaemmerer H. Angeborene Herzfehler im Langzeitverlauf. *Pädiatrie*. 2017;29:28-33. doi: 10.1007/s15014-017-0942-9.
16. Mir TS, Brockhoff C, Eiselt M, Meinertz T, Wallstabe B, Weil J. Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) von Erwachsenen mit angeborenen Herzerkrankungen mit dem SF-36 Health Survey. *Journal für Kardiologie-Austrian Journal of Cardiology*. 2000;7(12):506-510.
17. Kaemmerer H, Andonian C, Ewert P, Freilinger S, Nagdyman N, Neidenbach R, Schelling J, Huntgeburth M. Transition–Nachsorge für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 2021;146(18):1192-1199. doi: 10.1055/a-1332-4563.
18. Schonath M. Psychosoziale Einflüsse bei Familien herzkranker Kinder mit univentrikulären Herzen [Dissertation]. München: Medizinische Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität; 2022.
19. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, Graham TP, Gurvitz MZ, Kovacs A, Meadows AK, Reid GJ, Reiss JG, Rosenbaum KN, Sagerman PJ, Saidi A, Schonberg R, Shah S, Tong E, Williams RG. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues
A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2011;123(13):1454-1485. doi: 10.1161/CIR.0b013e3182107c56.
20. Sawicki GS, Whitworth R, Gunn L, Butterfield R, Lukens-Bull K, Wood D. Receipt of Health Care Transition Counseling in the National Survey of Adult Transition and Health. *Pediatrics*. 2011;128(3):e521-e529. doi: 10.1542/peds.2010-3017.
21. Wacker A, Kaemmerer H, Hollweck R, Hauser M, Deutsch MA, Brodherr-Heberlein S, Eicken A, Hess J. Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *The American Journal of Cardiology*. 2005;95(6):776-779. doi: 10.1016/j.amjcard.2004.11.036.
22. de Bono J, Freeman LJ. Aortic coarctation repair—lost and found: The role of local long term specialised care. *International journal of cardiology*. 2005;104(2):176-183. doi: 10.1016/j.ijcard.2004.11.011.
23. Wray J, Frigiola A, Bull C. Loss to specialist follow-up in congenital heart disease; out of sight, out of mind. *Heart*. 2013;99(7):485-490. doi: 0.1136/heartjnl-2012-302831.
24. Iversen K, Vejstrup NG, Sondergaard L, Nielsen OW. Screening of adults with congenital cardiac disease lost for follow-up. *Cardiology in the Young*. 2007;17(6):601-608. doi: 10.1017/S1047951107001436.
25. Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, Brandon M, Yetman AT. Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *International journal of cardiology*. 2008;125(1):62-65. doi: 10.1016/j.ijcard.2007.02.023.
26. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics*. 2004;113(3):e197-e205. doi: 10.1542/peds.113.3.e197.
27. Kovacs AH, McCrindle BW. So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care. *Nature Reviews Cardiology*. 2014;11:51-62. doi: 10.1038/nrcardio.2013.172.

28. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, Rankin KN, Robert C, Schuh M, Nicholas D, Muhll IV, McCrindle BW, Yasui Y, Rempel GR. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart*. 2014;100:1113-1118.
29. Roseman A, Kovacs AH. Anxiety and Depression in Adults with Congenital Heart Disease: When to Suspect and How to Refer. *Current cardiology reports*. 2019;21(145):1-6. doi: 10.1007/s11886-019-1237-2.
30. Aumiller J. Gewünschte Schrumpfung—Weniger Zentren, aber zertifizierte Qualität: Herzbericht 2011-Pädiatrische Kardiologie. *CardioVasc*. 2013;13:35-36. doi: 10.1007/s15027-013-0072-4.
31. Reinke B. idw - Informationsdienst Wissenschaft. Universitätsmedizin Mainz ist zertifiziertes überregionales EMAH-Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern [Internet]. 15.10.2021 [zitiert am 16.02.2023]. URL: <https://idw-online.de/de/pdfnews777627>
32. DGK. EMAH, Zertifizierung von überregionalen EMAH-Zentren & EMAH-Schwerpunkten [Internet]. 03.07.2023 [zitiert am 04.11.2023]. URL: <https://emah.dgk.org/ueberregionales-emah-zentrum/>
33. Schwaab B, Rauch B. S3-Leitlinie zur kardiologischen Rehabilitation im deutschsprachigen Raum Europas. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 2021;146(3):171-175. doi: 10.1055/a-1186-6820.
34. Dubowy KO, Dorka R, Bludau P. Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Rehabilitation bei Herz-und Kreislauferkrankungen im Kindes-, Jugend-und jungen Erwachsenenalter (EMAH-Patienten) unter spezieller Berücksichtigung der Familien-orientierten Rehabilitation. *Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie*. 2017:1-16.
35. Mayer C. Die Rehabilitation der betroffenen Kinder und ihrer Familien. In: Meyer C, Hrsg. *Der angeborene Herzfehler* 1.Aufl. Basel: Birkhäuser; 1991: 78-94.
36. Benzer W, Hofer S. Effekte der kardiologischen Rehabilitation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten nach einem kardialen Ereignis. *Journal für Kardiologie*. 2004;11(11):463-468.
37. Richards SH, Anderson L, Jenkinson CE, Whalley B, Rees K, Davies P, Bennett P, Liu Z, West R, Thompson DR, Taylor RS. Psychological interventions for coronary heart disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *European journal of preventive cardiology*. 2018;25(3):247-259. doi: 10.1177/2047487317739978.
38. Albus C, Herrmann-Lingen C, Jensen K, Hackbusch M, Muench N, Kuncewicz C, Grilli M, Schwaab B, Rauch B. Additional effects of psychological interventions on subjective and objective outcomes compared with exercise-based cardiac rehabilitation alone in patients with cardiovascular disease: A systematic review and meta-analysis. *European journal of preventive cardiology*. 2019;26(10):1035-1049. doi: 10.1177/2047487319832393.
39. Völler H, Schwaab B. Kardiologische Rehabilitation. *Kardiologie*. 2020;14:106-112. doi: 10.1007/s12181-020-00384-2.
40. Warschburger P, Petermann F. Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann. F, Hrsg. *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie* 5.Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe; 2002: 479-512.
41. Albus C, Herrmann-Lingen C, Köllner V, Titscher G. Weitere wichtige Krankheitsbilder und Interventionen in der Kardiologie. In: Herrmann-Lingen C, Albus, C., Titscher, G., Hrsg. *Psychokardiologie*. 3. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2020: 119-182.

42. Gantt LT. Growing up heartsick: The experiences of young women with congenital heart disease. *Health Care for Women International*. 1992;13(3):241-248. doi: 10.1080/07399339209515999.
43. Horner T, Liberthson R, Jellinek MS. Psychosocial Profile of Adults With Complex Congenital Heart Disease. *Mayo Clinic Proceedings*. 2000;75(1):31-36. doi: 10.4065/75.1.31.
44. 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. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery: Pediatric Cardiac Surgery Annual*. 2005;8(1):168-172. doi: 10.1053/j.pcsu.2005.01.011.
45. Opić P, Roos-Hesselink JW, Cuypers JA, Witsenburg M, van den Bosch A, van Domburg RT, Bogers AJ, Utens EM. Psychosocial functioning of adults with congenital heart disease: outcomes of a 30–43 year longitudinal follow-up. *Clinical Research in Cardiology*. 2015;104:388-400. doi: 10.1007/s00392-014-0792-1.
46. Tegler B. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und soziale Situation nach chirurgischer Palliation des Univentrikels (Fontan Operation) bzw. Korrektur der Fallotschen Tetralogie [Dissertation]. Berlin: Universitätsmedizin der Charité; 2016.
47. Statistisches Bundesamt. Bevölkerungsstand - Bevölkerung nach Familienstand [Internet]. 20.06.2023 [zitiert am 03.11.2023]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/familienstand-jahre-5.html>
48. Statistisches Bundesamt. Eheschließungen, Ehescheidungen und Lebenspartnerschaften, Daten zu den Eheschließungen und dem durchschnittlichen Heiratsalter Lediger [Internet]. 28.06.2023 [zitiert am 03.11.2023]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Eheschliessungen-Ehescheidungen-Lebenspartnerschaften/Tabellen/eheschliessungen-heiratsalter.html;jsessionid=4BCB4555ACEE73028A65712FFC1F159A.live722>
49. Statistisches Bundesamt. Bevölkerung - Bevölkerung Deutschlands nach Familienstand und Altersgruppen [Internet]. 02.10.2022 [zitiert am 02.10.2022]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/_Grafik/_Interaktiv/familienstand-altersgruppen.html
50. Blaeschke F, Freitag H-W. Bildungsbeteiligung, Bildungsniveau und Bildungsbudget. Statistisches Bundesamt (Destatis), Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB) & Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (BiB) Datenreport. 2021;4(1):101-120.
51. Eule M. Abitur und Schulabschluss für chronisch Kranke? RdJB Recht der Jugend und des Bildungswesens. 2014;62(2):200-214. doi: 10.5771/0034-1312-2014-2-200.
52. Kronwitter AN. Die psychosoziale Situation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern-heute im Vergleich zu vor zwanzig Jahren [Dissertation]. München: Medizinische Fakultät der Technischen Universität München; 2018.
53. Buchdunger LA. Schulbildungsgrad nach neonataler Frühkorrektur bei Patienten mit univentrikulärem Herzen oder Transposition der großen Arterien [Dissertation]. Berlin: Universitätsmedizin der Charité; 2021.
54. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, Mussatto KA, Uzark K, Goldberg CS, Johnson Jr WH, Li J, Smith SE, Bellinger DC, Mahler WT. Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management

- A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2012;126(9):1143-1172. doi: 10.1161/CIR.0b013e318265ee8a.
55. Pfitzer C, Helm PC, Rosenthal L-M, Walker C, Ferentzi H, Bauer UM, Berger F, Schmitt KR. Educational level and employment status in adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*. 2018;28(1):32-38. doi: 10.1017/S104795111700138X.
 56. Pfitzer CE. Longitudinale Entwicklungsuntersuchung von Kognition, Sprache und Motorik bei Kindern mit Angeborenem Herzfehler [Habilitation]. Berlin: Universitätsmedizin der Charité; 2020.
 57. Geyer S, Hessel A, Kempa A, Zoege M, Norozi K, Wessel A, Albani C. Psychische Symptome und Körperbild bei Patientinnen und Patienten nach der Operation angeborener Herzfehler. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*. 2006;56(11):425-431. doi: 10.1055/s-2006-951809.
 58. Lummert EHHW. Beitrag zur Problematik nicht-kardialer Comorbiditäten bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern [Dissertation]. München: Medizinische Fakultät der Technischen Universität München; 2016.
 59. AbZ Pharma. Fachinformation L-Thyroxin-Na AbZ 88/112 Mikrogramm Tabletten [Internet]. 01.09.2022 [zitiert am 29.05.2023]. URL: <https://www.abz.de/assets/products/de/label/L-Thyroxin-Na%20AbZ%2088%20mg112%20Mikrogramm%20Tabletten%20-%205.pdf?pzn=8812039>
 60. Lenders C, Bauer J, Groneberg D, Bundschuh M. Arbeitsunfähigkeit. *Zentralblatt für Arbeitsmedizin, Arbeitsschutz und Ergonomie*. 2016;66(4):205-210. doi: 10.1007/s40664-016-0129-1.
 61. Statistisches Bundesamt. Qualität der Arbeit, Krankenstand [Internet]. 07.10.2022 [zitiert am 07.10.2022]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-2/krankenstand.html>
 62. GmbH II. DAK-Gesundheitsreport 2019 für Rheinland-Pfalz. *DAK-Gesundheitsreport*. 2019;1(1):7-159.
 63. Mar J, Larrañaga I, Arrospide A, Begiristain JM. Impact of disability on different domains of health-related quality of life in the noninstitutionalized general population. *ClinicoEconomics and outcomes research: CEOR*. 2010;2(2010):97-103. doi: 10.2147/ceor.s10709.
 64. Bullinger M. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*. 2000;43(3):190-197. doi: 10.1007/s001030050034.
 65. Radoschewski M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 2000;43(3):165-189. doi: 10.1007/s001030050033.
 66. Renneberg B, Lippke S. Lebensqualität. In: Renneberg B, Hammelstein, P., Hrsg. *Gesundheitspsychologie*. 1. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2006: 29-33.
 67. Kramer L, Füre J, Stute P. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Gynäkologische Endokrinologie*. 2014;12(2):119-123. doi: 10.1007/s10304-014-0631-5.

68. Ellert U, Kurth B-M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz. 2013;56(103). doi: 10.1007/s00103-013-1700-y.
69. Heidemann C, Scheidt-Nave C, Beyer A-K, Baumert J, Thamm R, Maier B, Neuhauser H, Fuchs J, Kuhnert R, Hapke U. Gesundheitliche Lage von Erwachsenen in Deutschland–Ergebnisse zu ausgewählten Indikatoren der Studie GEDA 2019/2020-EHIS. Journal of Health Monitoring. 2021;6(3):3-27. doi: 10.25646/8456.
70. Baumgartner H, Däbritz S. Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter. Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin. 2008;103(3):135-142. doi: 10.1007/s00063-008-1020-4.
71. van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JR, Bogers AJ, Verhulst FC. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. International journal of cardiology. 2005;99(2):315-323. doi: 10.1016/j.ijcard.2004.09.004.
72. Kańtoch MJ, Eustace J, Collins-Nakai RL, Taylor DA, Boisvert JA, Lysak PS. The significance of cardiac surgery scars in adult patients with congenital heart disease. Kardiologia Polska. 2006;64(1):51-56.
73. Berghammer M, Karlsson J, Ekman I, Eriksson P, Dellborg M. Self-reported health status (EQ-5D) in adults with congenital heart disease. International journal of cardiology. 2013;165(3):537-543. doi: 10.1016/j.ijcard.2011.10.002.
74. Jackson JL, Leslie CE, Hondorp SN. Depressive and Anxiety Symptoms in Adult Congenital Heart Disease: Prevalence, Health Impact and Treatment. Progress in Cardiovascular Diseases. 2018;61(3-4):294-299. doi: 10.1016/j.pcad.2018.07.015.
75. Neidenbach R, Achenbach S, Andonian C, Beckmann J, Biber S, Dittrich S, Ewert P, Freilinger S, Huntgeburth M, Nagdyman N. Medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. Herz. 2019;44(6):553-572. doi: 10.1007/s00059-019-4820-9.
76. Busch MA, Maske UE, Ryl L, Schlack R, Hapke U. Prävalenz von depressiver Symptomatik und diagnostizierter Depression bei Erwachsenen in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz. 2013;56(5). doi: 10.1007/s00103-013-1688-3.
77. Glaesmer H, Kallert TW, Brähler E, Hofmeister D, Gunzelmann T. Die Prävalenz depressiver Beschwerden in der älteren Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland und die Bedeutung methodischer Aspekte für die identifizierten Prävalenzen. Psychiatrische Praxis. 2010;37(2):71-77. doi: 10.1055/s-0029-1223435.
78. Steffen A, Holstiege J, Akmatov MK, Bätzing J. Zeitliche Trends in der Diagnoseprävalenz depressiver Störungen: eine Analyse auf Basis bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2017. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). 2019;19(5):1-23. doi: 10.20364/VA-19.05.
79. Hapke U, Cohrdes C, Nübel J. Depressive Symptomatik im europäischen Vergleich–Ergebnisse des European Health Interview Survey (EHIS) 2. Journal of Health Monitoring. 2019;4(4):62-70. doi: 10.25646/6221.
80. Krannich M, Rief W, Martin A, Brähler E, Mewes R, Glaesmer H. Wie wirken sich somatoforme und depressive Symptome und Syndrome auf die Lebenszufriedenheit aus? Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung in Deutschland. PPM-P-

Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie. 2013;63(6):217-224. doi: 10.1055/s-0032-1316336.

81. Günther OH, Friemel S, Bernert S, Matschinger H, Angermeyer MC, König H-H. Die Krankheitslast von depressiven Erkrankungen in Deutschland. Psychiatrische Praxis. 2007;34(6):292-301. doi: 10.1055/s-2006-940066.

82. Schwappach DL, Boluarte TA. Wie werden in deutschen Studien qualitätsadjustierte Lebensjahre definiert? DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift. 2006;131(37):2004-2009. doi: 10.1055/s-2006-951325.

83. Zentner A, Busse R. Internationale Standards der Kosten-Nutzen-Bewertung. Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement. 2006;11(6):368-373. doi: 10.1055/s-2006-927192.

84. Noeker M. Somatoforme Störungen. In: Döpfner M, Hautzinger, M., Linden, M., Hrsg. Verhaltenstherapiemanual: Kinder und Jugendliche Psychotherapie: Praxis 1.Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2020: 295-299.

85. Bach M. Von der somatoformen Störung zur somatischen Belastungsstörung–aktuelle Konzepte. psychopraxis neuopraxis. 2022;25(1):146-152. doi: 10.1007/s00739-022-00798-5.

86. Hansch D. Somatoforme Störungen und Angsterkrankungen–ein integratives Modell für Pathogenese und Behandlung. PSYCHIATRIE + NEUROLOGIE. 2019;2(1):13-17.

87. Haug TT, Mykletun A, Dahl AA. The Association Between Anxiety, Depression, and Somatic Symptoms in a Large Population: The HUNT-II Study. Psychosomatic medicine. 2004;66(6):845-851. doi: 0.1097/01.psy.0000145823.85658.0c.

88. Henningsen P, Zipfel S, Sattel H, Creed F. Management of Functional Somatic Syndromes and Bodily Distress. Psychotherapy and Psychosomatics. 2018;87(1):12-31. doi: 10.1159/000484413.

89. Roenneberg C, Sattel H, Schaefer R, Henningsen P, Hausteiner-Wiehle C. Functional Somatic Symptoms. Deutsches Ärzteblatt International. 2019;116(33-34):553-560. doi: 10.3238/arztebl.2019.0553.

90. Bandelow B, Michaelis S. Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century. Dialogues in clinical neuroscience. 2022;17(3):327-335. doi: 10.31887/DCNS.2015.17.3/bbandelow.

91. Bandelow B, Domschke K. Panic Disorder. In: Stein D, Vythilingum, B., Hrsg. Anxiety Disorders and Gender. 1. Aufl. Cham: Springer; 2015: 31-48.

92. Stein MB, Walker JR, Anderson G, Hazen AL, Ross CA, Eldridge G, Forde DR. Childhood physical and sexual abuse in patients with anxiety disorders and in a community sample. The American journal of psychiatry. 1996;153(2):275-277. doi: 10.1176/ajp.153.2.275

93. David D, Giron A, Mellman TA. Panic-phobic patients and developmental trauma. The Journal of clinical psychiatry. 1995;56(3):113-117.

94. Bandelow B, Späth C, Tichauer GÁ, Broocks A, Hajak G, Rüther E. Early traumatic life events, parental attitudes, family history, and birth risk factors in patients with panic disorder. Comprehensive psychiatry. 2002;43(4):269-278. doi: 10.1053/comp.2002.33492.

95. Ong L, Nolan RP, Irvine J, Kovacs AH. Parental Overprotection and Heart-Focused Anxiety in Adults with Congenital Heart Disease. International journal of behavioral medicine. 2011;18(1):260-267. doi: 10.1007/s12529-010-9112-y.

96. Otto C, Petermann F, Barkmann C, Schipper M, Kriston L, Hölling H, Ravens-Sieberer U, Klasen F. Risiko-und Schutzfaktoren generalisierter Ängstlichkeit im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung*. 2016;25(1):21-30. doi: 10.1026/0942-5403/a000185.
97. Salum GA, Blaya C, Manfro GG. Panic disorder. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. 2009;31(2):86-94. doi: 10.1590/S0101-81082009000200002
98. Eslami B, Sundin Ö, Macassa G, Khankeh HR, Soares JJ. Anxiety, depressive and somatic symptoms in adults with congenital heart disease. *Journal of psychosomatic research*. 2013;74(1):49-56. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.006.
99. Giupponi G, Maniscalco I, Mathà S, Ficco C, Pernther G, Sanna L, Pompili M, Kapfhammer H-P, Conca A. Suizidrisiko bei somatoformen Störungen. *neuropsychiatrie*. 2018;32(1):9-17. doi: 10.1007/s40211-017-0248-8.
100. Jacobi F, Wittchen H-U, Hölling C, Höfler M, Pfister H, Müller N, Lieb R. Prevalence, co-morbidity and correlates of mental disorders in the general population: results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). *Psychological medicine*. 2004;34(4):597-611. doi: 10.1017/S0033291703001399.
101. Komarahadi F, Maurischat C, Härter M, Bengel J. Zusammenhänge von Depressivität und Ängstlichkeit mit sozialer Erwünschtheit bei chronischen Schmerzpatienten. *Der Schmerz*. 2004;18(1):38-44. doi: 10.1007/s00482-003-0282-2.
102. 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):105-110. doi: 10.1067/mhl.2003.26.
103. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, Sears SF, Silversides C, Harrison JL, Ong L, Colman J, Oechslin E, Nolan RP. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *International journal of cardiology*. 2009;137(2):158-164. doi: 10.1016/j.ijcard.2008.06.042.
104. Müller J, Hess J, Hager A. General anxiety of adolescents and adults with congenital heart disease is comparable with that in healthy controls. *International journal of cardiology*. 2013;165(1):142-145. doi: 10.1016/j.ijcard.2011.08.005.
105. Duken LK. Kognitive und somatische Symptome von Depressivität und Ängstlichkeit bei Patienten mit koronarer Herzerkrankung [Dissertation]. Hamburg: Medizinische Fakultät der Universität Hamburg; 2020.
106. Merswolken M, Albert W, Orth-Gomér K, Pauschinger M, Deter H-C. Depressivität und Ängstlichkeit bei Patienten mit koronarer Herzerkrankung: Spontanverlauf und Ergebnisse einer psychotherapeutischen Pilotstudie. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. 2008;54(4):381-392. doi: 10.13109/zptm.2008.54.4.381.
107. Brüser J. Prüfung der Effektivität eines interdisziplinären psychokardiologischen Behandlungsprogrammes auf die Reduktion von Depressivität, Angst und Panik und die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei psychisch belasteten kardiologischen Rehabilitanden [Dissertation]. Würzburg: Medizinische Fakultät der Universität Würzburg; 2020.
108. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: Validity of a Brief Depression Severity Measure. *Journal of general internal medicine*. 2001;16(9):606-613. doi: 10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x.

109. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB, Monahan PO, Löwe B. Anxiety Disorders in Primary Care: Prevalence, Impairment, Comorbidity, and Detection. *Annals of Internal Medicine*. 2007;146(5):317-325. doi: 10.7326/0003-4819-146-5-200703060-00004.
110. Gierk B, Kohlmann S, Kroenke K, Spangenberg L, Zenger M, Brähler E, Löwe B. The Somatic Symptom Scale-8 (SSS-8): A Brief Measure of Somatic Symptom Burden. *JAMA internal medicine*. 2014;174(3):399-407. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.12179.
111. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Löwe B. A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*. 2006;166(10):1092-1097. doi: 10.1001/archinte.166.10.1092.
112. Greiner W. 4 Der EQ-5D der EuroQol-Gruppe. In: Schöffski O, Graf von der Schulenburg, JM, Hrsg. *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 4. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2012: 411-422.
113. Hinz A, Klaiberg A, Brähler E, König H-H. Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*. 2006;56(2):42-48. doi: 10.1055/s-2005-867061.
114. Janssen B, Szende A. Population Norms for the EQ-5D. In: Szende A, Janssen, B., Cabases, J., Hrsg. *Self-reported population health: an international perspective based on EQ-5D*. 1. Aufl. Dordrecht: Springer; 2014: 19-30.
115. Fontan F, Baudet E. Surgical repair of tricuspid atresia. *Thorax*. 1971;26(3):240-248. doi: 10.1136/thx.26.3.240.
116. Gersony WM. Fontan Operation After 3 Decades. What We Have Learned. *Circulation*. 2008;117(1):13-15. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.107.748566.
117. Aubin H, Lichtenberg A, Boeken U. Entwicklung der Herzchirurgie in den letzten 6 Jahrzehnten. *Zeitschrift für Herz-, Thorax-und Gefäßchirurgie*. 2021;36(1):47-52. doi: 10.1007/s00398-021-00475-6.
118. Breuer J. Primär zyanotische Vitien. In: Hoffmann GF, Lentze, M.J., Spranger, J., Zepp, F., Berner, R., Hrsg. *Pädiatrie*. 5. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2020: 2021-2038.
119. Mewis C, Riessen R, Spyridopoulos I. *Kardiologie compact: Alles für Station und Facharztprüfung*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag; 2006.
120. Buser P, Osswald S, Pfisterer M, Zerkowski H-R, Brett W, Osterhues H-H. Zyanotische Herzfehler. In: Buser P, Zerkowski H-R, Osterhues H-H, Brett W, Osswald S, Pfisterer M, Hrsg. *Kardiologie und Kardiochirurgie Empfehlung zur Patienteninformation*. 1. Aufl. Heidelberg: Steinkopff; 2013.
121. McKnight PE, Najab J. Mann-Whitney U Test. In: Weiner IB, Craighead WE, Hrsg. *The Corsini encyclopedia of psychology*. 4. Aufl. Hoboken: John Wiley & Sons; 2010.
122. MacFarland TW, Yates JM. Mann–Whitney U Test. In: MacFarland TW, Yates JM, Hrsg. *Introduction to Nonparametric Statistics for the Biological Sciences Using R*. 1. Aufl. Cham: Springer; 2016: 103-132.
123. Rosner B, Grove D. Use of the Mann–Whitney U-test for clustered data. *Statistics in medicine*. 1999;18(11):1387-1400.
124. McKnight PE, Najab J. Kruskal-Wallis Test. In: Weiner IB, Craighead WE, Hrsg. *The Corsini encyclopedia of psychology*. 4. Aufl. Hoboken: John Wiley & Sons; 2010.

125. Ostertagova E, Ostertag O, Kováč J. Methodology and Application of the Kruskal-Wallis Test. *Applied Mechanics and Materials*. 2014;611(1):115-120. doi: 10.4028/www.scientific.net/AMM.611.115.
126. Vargha A, Delaney HD. The Kruskal-Wallis Test and Stochastic Homogeneity. *Journal of Educational and behavioral Statistics*. 1998;23(2):170-192. doi: 10.3102/10769986023002170.
127. Fritz CO, Morris PE, Richler JJ. Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology*. 2012;141(1):2-18. doi: 10.1037/a0024338.
128. Weiß C. Korrelationskoeffizienten. *Notfall + Rettungsmedizin*. 2018;21(4):323-326. doi: 10.1007/s10049-018-0433-8.
129. Bortz J, Schuster C. *Statistik für Human-und Sozialwissenschaftler*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag; 2011.
130. Gamsjäger T. *Pearson's test*. St. Pölten: Meitner Monographs; 2015.
131. Hellbrück R. Chi-Quadrat Tests. In: Hellbrück R, Hrsg. *Angewandte Statistik mit R*. 1. Aufl. Wiesbaden: Gabler | GWV Fachverlage GmbH; 2009: 91-106.
132. 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):427-434. doi: 10.1080/01621459.1983.10477989.

9 Anhang

9.1 Fragebogen

Patientendaten (Aufkleber) Name: Geburtsdatum: Geschlecht: ☐ männlich ☐ weiblich	 UNIVERSITÄTSmedizin. HZM Herzzentrum MAINZ EMAH Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern Kurzscreening
--	--

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

stressbedingte Beschwerden wie Nervosität, Schlafstörungen, schmerzhaftes muskuläre Verspannungen, Schwindelgefühle, Atemnot, Angstzustände, Niedergeschlagenheit und Energielosigkeit sind relativ häufig in der Allgemeinbevölkerung. Erwachsene Patienten mit angeborenen Herzfehlern haben aufgrund der erheblichen Belastungen durch die körperliche Erkrankung ein erhöhtes Risiko für derartige stressbedingte Störungen. Gemäß internationaler Studien leiden etwa 20-30% der EMAH-Patienten unter solchen stressbedingten Beschwerden. Diese stellen eine erhebliche Belastung und Einbuße an Lebensqualität dar.

Um diese Beschwerden gezielter erfassen und behandeln zu können, bieten wir allen Patienten des EMAH-Zentrums den folgenden Fragebogen an. Er dient der:

- der diagnostischen Abklärung Ihrer Beschwerden, und
- der Erfassung von Belastungsfaktoren in Ihrem Leben.

Sie und Ihr behandelnder Arzt werden Ihre Angaben in dem Fragebogen nutzen, um Ihnen je nach Bedarf und Wunsch weitere, spezifische, Beratungs- und Behandlungsmöglichkeiten vorzuschlagen.

Hierzu arbeitet das EMAH-Zentrum eng zusammen mit dem Lehrstuhl Psychokardiologie und Stressverarbeitung (Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Michal) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (Direktor: Prof. Manfred E. Beutel). Patienten können die dortige **Sprechstunde „Psychokardiologie und Stressverarbeitung“** in Anspruch nehmen. Dort besteht die Möglichkeit gemeinsam mit einem Psychokardiologen spezifische Behandlungsmöglichkeiten zu erarbeiten (z.B. Selbsthilfe, ambulante Psychotherapie, tagesklinische oder stationäre Psychotherapie usw.).

Kontaktadressen für Rückfragen zur Sprechstunde „Psychokardiologie und Stressverarbeitung“ für EMAH Patienten

Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Michal, Sprechstunde „Psychokardiologie und Stressverarbeitung“ der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsmedizin Mainz, Tel. 06131 17-7381, Email: Matthias.Michal@unimedizin-mainz.de

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 | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ |
| b. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ 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 | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| b. Rückenschmerzen | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| c. Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| d. Kopfschmerzen | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| e. Schmerzen im Brustbereich oder Kurzatmigkeit | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| f. Schwindel | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| g. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ ₄ |
| h. Schlafstörungen | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ | ☐ 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 | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ ₃ |
| b. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren | ☐ ₀ | ☐ ₁ | ☐ ₂ | ☐ 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.

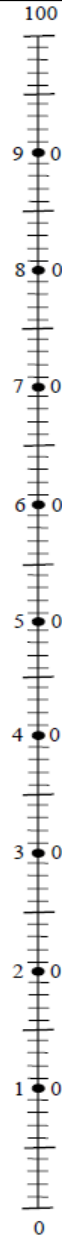
Der beste denkbare Gesundheitszustand ist mit einer „100“ gekennzeichnet, der schlechteste mit einer „0“.

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**

**Best denkbare
Gesundheitszustand**



**Schlechtest denkbare
Gesundheitszustand**

8. Ambulante ärztliche Behandlung

8.1 Typische Probleme, wenn man chronisch auf Medikamente angewiesen ist:

Falls Sie regelmäßig Medikamente einnehmen müssen: Manchmal vergessen Patienten die Einnahme der vom Arzt verordneten Medikamente. Wie häufig kam dies im letzten Monat bei Ihnen vor?

- ☐ Überhaupt nicht
- ☐ 1 - 2 Mal
- ☐ 3 - 4 Mal
- ☐ 5 - 6 Mal
- ☐ 7 - 14 Mal
- ☐ mehr als 14 Mal

9. Ihre Anliegen

Hier haben Sie Gelegenheit in Ihren eigenen Worten zu beschreiben, was Sie sich von unserem psychokardiologischen Gesprächsangebot erhoffen (gerne können Sie auch noch die Rückseite verwenden):

10. Wichtig: Wenn Sie sich in einigen dieser Beschwerden wiederfinden oder selbst spüren, dass Sie einen psychokardiologischen Beratungsbedarf haben, **dann zögern Sie bitte nicht, Ihren behandelnden Arzt darauf anzusprechen!**

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!
--

9.2 Zusammenfassung der erhobenen Daten in absoluten Zahlen

Familienstand	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
Ledig	210	164	245	103	26	59	187	128	38	225	111
Verheiratet	45	61	8	29	69	19	50	37	22	63	21
Getrennt	3	4	0	0	7	4	0	3	2	3	2
Geschieden	5	4	1	3	5	5	3	1	3	5	1
Verwitwet	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	0
Fehlt	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	1

Feste Partnerschaft	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
Ja	111	133	82	79	83	43	124	83	36	146	62
Nein	152	102	172	57	25	44	118	86	29	151	74
Fehlt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Schulabschluss	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
Noch in der Schule	23	9	30	1	1	0	22	10	5	18	9
Kein Schulabschluss	7	9	9	4	3	3	9	4	4	9	3
Sonderschulabschluss	14	17	17	11	3	2	20	9	4	18	9
Hauptschul-/ Volksschulabschluss	49	39	39	24	25	12	50	26	10	39	39
Realschulabschluss/ Mittlere Reife/ Polytechnische Oberschule	61	60	69	26	26	22	64	35	26	53	42
Fachabitur/ Abitur	105	99	89	67	48	26	130	48	38	101	65
Sonstige	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fehlt	4	2	1	3	2	0	2	4	0	4	2

Beruf	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
Vollzeit	105	72	50	82	45	30	110	37	36	87	54
Teilzeit	17	48	18	24	23	9	38	18	9	34	22
Hausfrau/ -mann, nicht berufstätig	2	16	7	2	9	6	9	3	4	8	6
Ausbildung	54	29	77	5	1	7	53	23	12	42	29
Arbeitslos	19	15	20	10	4	5	12	17	5	17	12
Zeitrente	4	1	3	0	2	0	4	1	0	3	2
Rente	12	13	1	3	21	2	15	8	7	3	15
Sonstige	44	34	68	8	2	5	46	27	12	38	28

Fehlt	6	7	10	2	1	1	10	2	2	10	1
-------	---	---	----	---	---	---	----	---	---	----	---

Krankentage	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
< 100 Tage	7	6	2	7	4	7	8	4	1	9	3
25-99 Tage	35	35	34	17	19	10	40	20	6	42	22
10-14 Tage	44	53	49	29	19	16	57	24	21	51	25
1-9 Tage	91	57	76	46	26	13	86	49	24	67	57
Keine	63	53	67	33	16	18	73	25	25	53	38
Fehlt	23	31	26	4	24	7	33	14	10	20	24

Probleme bei der Medikamenteneinnahme	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
Keine	149	142	154	82	55	38	181	72	47	151	93
1-2 Mal	61	50	48	32	31	11	62	38	22	50	39
3-4 Mal	13	16	16	5	8	4	11	14	4	10	15
5-6 Mal	10	4	11	3	0	2	10	2	3	6	5
7-14 Mal	6	0	3	3	0	1	3	2	3	1	2
< 14 Mal	4	3	4	3	0	0	5	2	1	3	3
Fehlt	20	20	18	8	14	9	25	6	7	21	12

Anhand der Summenscores ermittelt:	Männlich	Weiblich	18-25	26-35	Über 35	Leicht	Mittel	Schwer	Klappen	Azyanotisch	Zyanotisch
Depressivität	26	33	24	17	18	10	32	17	10	30	19
Keine Depressivität	232	198	227	118	85	54	259	117	74	210	146
Somat. Störung	33	53	34	19	33	12	50	24	16	41	29
Keine somat. Störung	226	179	216	117	72	50	246	109	67	200	138
Ängstlichkeit	25	36	25	20	16	9	38	14	10	33	18
Keine Ängstlichkeit ⁴³¹	235	196	226	114	91	53	259	119	75	208	148

9.3 Überblick über die angewandten statistischen Tests

Abgebildet ist hier eine kurze Übersicht über die verglichenen Daten. Grau hinterlegte Kästchen weisen auf ein signifikantes Ergebnis hin.

Unsere Kohorte	Mittelwert, Median, Min./Max, Spannweite, prozentuale Verteilung	Geschlecht (m/w)	Altersgruppen (3)	Einteilung der Herzfehler (3)	Schweregrad nach Warnes (3)	Depressivität (ja/ nein)	Somatoforme Störung (ja/ nein)	Ängstlichkeit (ja/ nein)
Alter	M, M, M/M, S, %							
Geschlecht	%							
Familienstand	%							
Partnerschaft	%	χ^2	χ^2 MWU	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2
Schulabschluss	%	MWU	KWT	KWT	KWT	MWU	MWU	MWU
Beruf	%							
Krankentage	%	MWU	KWT	KWT	KWT	MWU	MWU	MWU
Extreme der Krankentage		χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2
Medikamente	%	MWU	KWT	KWT	KWT			
PHQ Depressivität	M, M, M/M, S, % %	MWU χ^2	χ^2	χ^2	χ^2			
SSS Somatoforme Störung	M, M, M/M, S, % %	MWU χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2		
GAD Ängstlichkeit	M, M, M/M, S, % %	MWU χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	χ^2	
Gesundheits- zustand (0-100)	M, M, M/M, S, %	MWU	KWT	KWT	KWT	MWU	MWU	MWU

10 Danksagung

11 Tabellarischer Lebenslauf

Anna Marie Krüger (05.02.1996, Recklinghausen)