

Journal für Kardiologie

Austrian Journal of Cardiology

Österreichische Zeitschrift für Herz-Kreislauserkrankungen

**Messung der gesundheitsbezogenen
Lebensqualität (LQ) von Erwachsenen
mit angeborenen Herzerkrankungen
mit dem SF-36 Health Survey**

Mir TS, Brockhoff C, Eiselt M

Meinertz T, Wallstabe B, Weil J

Journal für Kardiologie - Austrian

Journal of Cardiology 2000; 7

(12), 506-510

Homepage:

www.kup.at/kardiologie

Online-Datenbank
mit Autoren-
und Stichwortsuche



Offizielles
Partnerjournal der ÖKG



Member of the ESC-Editor's Club



Offizielles Organ des
Österreichischen Herzfonds



ACVC
Association for
Acute CardioVascular Care

In Kooperation
mit der ACVC

Indexed in ESCI
part of Web of Science

Indexed in EMBASE

Krause & Pachernegg GmbH • Verlag für Medizin und Wirtschaft • A-3003 Gablitz

P.b.b. 02Z031105M,

Verlagsort: 3003 Gablitz, Linzerstraße 177A/21

Preis: EUR 10,-

Veranstaltungskalender

Hybrid-Veranstaltungen der Herausgeber des **Journals für Kardiologie**

Finden Sie alle laufend aktualisierten Termine
auf einem Blick unter

www.kup.at/images/ads/kongress.pdf

Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) von Erwachsenen mit angeborenen Herz-erkrankungen mit dem SF-36 Health Survey

Th. S. Mir, M. Eiselt, B. Wallstabe, C. Brockhoff¹, Th. Meinertz¹, J. Weil

Durch verbesserte diagnostische und therapeutische Verfahren erreichen immer mehr Kinder mit angeborenen Herzfehlern das Erwachsenenalter und geraten dann häufig in eine Betreuungslücke. Seit 1995 werden diese Patienten im Universitäts-Krankenhaus Eppendorf im Rahmen einer gemeinsamen Sprechstunde durch Kardiologen und Kinderkardiologen betreut. Innerhalb dieser Sprechstunde konnten 169 Patienten nach vier Gruppen eingeteilt und miteinander verglichen werden: komplexe Herzfehler (31 %), Septumdefekte (30 %), Obstruktionen im Bereich des Ausflußtraktes (27 %) und Aortenisthmusstenosen (12 %). Die Daten wurden mit einem parallelisierten, altersentsprechenden, gesunden Kollektiv (n = 102) verglichen. Zur Messung der LQ wurde der SF-36 Health Survey benutzt, ein ubiquitär eingesetztes und valides Verfahren zur Messung der LQ. Er ist in acht Themenbereiche (körperliche Funktion (KF), körperliche Rolle (KR), Schmerz (S), allgemeine Gesundheit (AG), Vitalität (V), Emotion (E), Sozialfunktion (SF) und psychisches Befinden (PW)) unterteilt. Nach Auswertung und Transformation der Rohdaten ergibt sich ein Punktwert zwischen 0 und 100. Die beste LQ wiesen Patienten mit Aortenisthmusstenose auf. Im Vergleich zur Aortenisthmusstenose und gesunden Personen zeigten Patienten mit Septumdefekten und Ausflußtraktobstruktionen nur zum Teil signifikante LQ-Einbußen. Die schlechteste LQ fanden wir bei Patienten mit komplexen Herzfehlern. Insbesondere die erwachsenen Patienten mit einer Fallot'schen Tetralogie zeigten in fast allen Themenbereichen signifikante LQ-Verluste. Die LQ-Einschnitte verdeutlichen die Dringlichkeit einer adäquaten Weiterbetreuung dieser ehemals rein pädiatrischen Patienten. Dies sollte in enger Kooperation zwischen Kardiologen und Kinderkardiologen, aber auch Psychologen und Sozialarbeitern und idealerweise in speziell dafür eingerichteten Sprechstunden erfolgen.

As a result of continuing improvements in cardiac surgery and perioperative care most children with congenital heart disease now have the potential to survive to normal adulthood. Very often there is a lost follow up because they are not pediatric patients anymore. Since 1995 adult patients with congenital heart disease visited our interdisciplinary outpatient clinic combining both adult and pediatric cardiologists. 169 patients were divided into four groups: congenital complex heart disease (31 %), septal-defect (30 %), outflow obstruction of the right and left heart (27 %) and coarctation of the aorta (12 %). These groups were compared to each other and to an age-related collective of 102 healthy persons. Quality of life (QoL) was measured with the well known and validated questionnaire SF-36 Health Survey. The SF 36 is a morbidity measure that features a profile of eight dimensions, including clinical, social, emotional and professional status. The best QoL was determined in coarctation of the aorta. These patients had similar QoL values as an age-related adult population. Patients with septal defects and congenital outflow obstruction presented lower QoL values ($p < 0.05$) compared to coarctation and healthy persons. The worst QoL was found in congenital complex heart disease, especially in patients with tetralogy of fallot. The QoL showed a considerably variation in adults with congenital heart disease. All adults with congenital heart disease, except patients with coarctation, had a significant loss of QoL in one dimension at least. These patients could benefit from a special care, managed in cooperation of the special facilities of adult and pediatric cardiologists and escorted by social workers and clinical psychologists. *J Kardiol* 2000; 506–510.

Als erfreuliches Ergebnis des zunehmenden Fortschritts in der Herzchirurgie und der perioperativen Versorgung erleben inzwischen viele Kinder mit angeborenen Herzfehlern das Erwachsenenalter [1]. Diese Patienten, die im Kindesalter regelmäßig den kinder-kardiologischen Kontrolluntersuchungen zugeführt werden konnten, fühlen sich allerdings in der Adoleszenz in der Kinderkardiologie nicht mehr richtig aufgehoben und bleiben dementsprechend häufig einem weiteren Follow-up fern. Leider fallen sie dann oft in eine Betreuungslücke. Die Folge ist eine nicht adäquate oder gar fehlende medizinische Versorgung. Besondere Problematiken sind dabei die Berufswahl, Kinderwunsch bzw. Schwangerschaft oder auch versicherungstechnische Fragestellungen. Die Kinderkardiologie ist sehr am weiteren natürlichen oder postoperativen Verlauf ihrer ehemaligen Patienten interessiert. Der Informationsfluß aus den weiterbetreuenden Praxen oder internistischen Kliniken ist jedoch zumeist lückenhaft. Dabei gehen wichtige Daten über den Langzeitverlauf von Patienten mit angeborenen Herzerkrankungen verloren [2]. Die kardiologischen Abteilungen der Kinderklinik und der Medizinischen Klinik des Universitäts-Krankenhauses Eppendorf in Hamburg haben zum Zweck der gemeinsamen und optimierten Weiterbetreuung der erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzerkrankungen eine Erwachsenenprechstunde eingerichtet. Diese Sprechstunde wird jetzt seit über fünf Jahren erfolgreich durchgeführt. Es wurde dabei deutlich, daß gerade bei dieser Patientengruppe mit zum Teil operativ korrigiertem oder palliiertem Krankheitsbild, das subjektive

Befinden in seinen verschiedenen Kriterien körperlicher, geistiger und sozialer Lebenswertigkeit in den Vordergrund tritt und es sich die Frage nach der Qualität der erreichten Korrektur bzw. Palliation aufdrängt. Im Rahmen dieser Sprechstunde sollte daher die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten mit angeborenen Herzerkrankungen untersucht werden. Insbesondere sollte damit der Versuch gemacht werden, herauszustellen, daß eine weitere fachspezifische und zentralisierte Betreuung der erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzerkrankungen sinnvoll ist.

Bislang hat der aus dem anglo-amerikanischen Sprachgebrauch stammende Begriff des „Quality of Life“ wenig Beachtung bei der Betreuung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern gefunden. Die ersten Publikationen über den Begriff der Lebensqualität allgemein datieren um den Beginn der 1980er Jahre, jedoch ist in den letzten Jahren eine nahezu exponentielle Zunahme der Veröffentlichungen zu diesem Thema, speziell in den USA und Japan, aber auch in Europa, zu verzeichnen.

Nachdem lange Zeit galt, daß die wissenschaftliche Entwicklung weit davon entfernt sei, für den subjektiven Begriff „Lebensqualität“ allgemein anerkannte Meßmethoden anbieten zu können, liegen seit einiger Zeit standardisierte, erprobte und valide Lebensqualitätsmeßmethoden vor [3]. Zu den bekanntesten gehört der SF 36 Health Survey, der trotz seiner hervorzuhebenden Kürze allen teststatistischen Anforderungen bestens entspricht [4].

Eingelangt am 11. 1. 2000; angenommen am: 28. 09. 2000.

Von der Abteilung für Kinderkardiologie und der ¹Kardiologie des Universitäts-Krankenhauses Eppendorf, Hamburg, Deutschland

Korrespondenzadresse: Dr. med. Thomas S. Mir, Abteilung für Kinderkardiologie, Universitäts-Krankenhaus Eppendorf, Martinistraße 52, D-20246 Hamburg, Deutschland, E-Mail: mir@uke.uni-hamburg.de

Mit der Veröffentlichung unserer Untersuchungen wollen wir auf die tatsächliche Wichtigkeit und Möglichkeit der Lebensqualitätsmessung bei Erwachsenen mit angeborenen Herzerkrankungen hinweisen. Eine mögliche Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität innerhalb dieses Patientenkollektivs könnte noch zusätzlich die dringliche Notwendigkeit eines interdisziplinären Betreuungskonzeptes unterstreichen.

Patienten und Methoden

Patientenkollektiv

Als Kollektiv konnten wir die Patienten der Erwachsenenprechstunde, die gemeinsam von den Kinderkardiologen und Erwachsenenkardiologen in der medizinischen Klinik des Universitäts-Krankenhauses Eppendorf in Hamburg betreut werden, gewinnen. Patienten mit chromosomalen Abnormalitäten (wie z. B. Trisomie 21) wurden von der Befragung ausgeschlossen. Den Patienten wurde entweder direkt ein SF-36-Fragebogen ausgehändigt oder auf dem Postwege zugesandt. Dabei wurde zum Ausschluß möglicher Beeinflussung durch einen Moderator grundsätzlich auf eine Datenerhebung mittels Interview verzichtet.

Insgesamt haben 169 Erwachsene mit verschiedenen angeborenen Herzerkrankungen den SF-36-Fragebogen beantwortet. Das Kollektiv konnte in vier Gruppen angeborener Herzfehler unterteilt werden. Die größte Gruppe bildeten mit 53 Personen (31 %) die Patienten mit komplexer kardialer Anatomie. Mit 51 Personen (30 %) folgt etwa gleich groß die Gruppe mit angeborenen Septumdefekten. 46 (27 %) aller Befragten hatten eine angeborene Obstruktion im Bereich des linken oder rechten Herzens. 19 (12%) unserer untersuchten Patienten wiesen eine Aortenisthmusstenose auf. Zu den Charakteristika der einzelnen Gruppen siehe Tabelle 1. Die Verteilung der Diagnosen unseres Gesamtkollektivs entspricht damit einer bereits beschriebenen Verteilung von Herzfehlergruppen im Rahmen einer Erwachsenenprechstunde [2]. Es ergab keinen Übersichtsgewinn, die komplexen Herzfehler weiter nach zyanotischen und azyanotischen komplexen Herzfehlern zu unterscheiden, da diese weitere Unterteilung ebenfalls sehr heterogene Gruppen ergibt. Als Subgruppen wurden stattdessen Patienten mit Fallot'scher Tetralogie und Transposition der großen Arterien separat ausgewertet. Zusätzlich wurden auch die Patienten mit angeborenen Septumdefekten in Subgruppen (Vorhofseptumdefekt, Ventrikelseptumdefekt, operierte und nichtoperierte Septumdefek-

te) unterteilt und ihre gesundheitsbezogenen Lebensqualitäten miteinander verglichen (Tabelle 1).

Meßinstrument

Als gültiges und bestens erprobtes Meßinstrument zur Evaluierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat sich der krankheitsübergreifende SF-36 Health Survey angeboten. Dieser Fragebogen ist in seinem Indikationsbereich sehr breit angelegt. Es können sowohl gesunde Personen im Alter von 14 Jahren bis zum höchsten Lebensalter als auch erkrankte Populationen unterschiedlichster Gruppen befragt werden. Vor allem im angloamerikanischen Sprachraum wird der SF-36 fast ubiquitär eingesetzt [4–6]. Der SF-36 Health Survey besteht aus 36 sogenannten Items aus insgesamt 11 Themenbereichen (Anhang 1). Der Patient kreuzt bei jedem Item die Antwortmöglichkeit an, die seinem Empfinden nach für ihn am besten zutrifft. Die bisher beobachtete Bearbeitungszeit liegt dabei zwischen 7 und 15 Minuten [4]. Die Auswertung erfolgt über die Summierung der jeweiligen Punktwerte der einzelnen Items pro Skala. Einzelne Skalen haben dabei gesonderte Gewichtungen. Anschließend werden alle Skalen mittels Transformationsformel in Werte zwischen 0 und 100 umgerechnet. Erst jetzt können die einzelnen Skalen und auch verschiedene Patientengruppen miteinander verglichen werden.

Statistik

Zur Feststellung von Gruppenunterschieden wurde der Nonparametric (Wilcoxon oder Mann-Whitney) Test verwendet. Die deskriptive Statistik verwendet Mittelwert und Standardabweichung. Die Fehlerwahrscheinlichkeiten kleiner 5 % ($p < 0,05$) wurden wie allgemein üblich als Signifikanzniveau festgelegt.

Ergebnisse

Ein Vergleich der vier Herzfehlergruppen zu gesunden Personen stellt die LQ-Unterschiede innerhalb der einzelnen Herzfehlergruppen dar. So zeigen erwachsene Patienten mit einer Aortenisthmusstenose in keinem Bereich signifikante LQ-Unterschiede zu gesunden Personen. Im Vergleich dazu weisen erwachsene Patienten mit angeborenen Septumdefekten und angeborenen Obstruktionen insgesamt eine tendenziell schlechtere LQ auf und im einzelnen signifikante ($p < 0,05$) LQ-Einbußen in den Bereichen „emotionale Rolle“, „psychisches Wohlbefinden“, „körperliche Funktion“ und „allgemeines Gesundheitsgefühl“. In

Tabelle 1: Übersicht des Patientenkollektivs und der gesunden Vergleichsgruppe

	n	%	Alter	Min.	Max.	SD	m	w
Aortenisthmusstenose	19	11,3	24,8	16,2	49,1	6,1	7	12
Septumdefekte	51	30,2	26,8	16,0	59,3	9,6	19	32
Vorhofseptumdefekt	20	11,8	28,3	15,8	59,3	12,4	9	11
Ventrikelseptumdefekt	31	18,4	25,8	15,8	50,5	7,2	10	21
Septumdefekt OP	26	15,4	27,6	15,8	59,3	12	14	12
Septumdefekt ohne OP	25	14,8	26,0	16,4	38,5	6,2	16	9
Obstruktionen	46	27,2	30,1	16,1	74,4	11,5	22	24
Komplexe Herzfehler	53	31,4	29,2	15,9	56,9	9,4	31	23
Fallot'sche Tetralogie	16	9,5	34,2	21,2	56,9	11,7	6	10
Transposition	11	6,5	26,0	16,7	50,8	9,3	9	2
Herzfehler gesamt	169	100	28,2	15,9	74,4	9,9	85	84
Gesunde	102	100	31,7	17	67,4	12,1	53	49

n = Anzahl; % = Prozent; Min. = Minimalwert Alter; Max. = Maximalwert Alter; SD = Standardabweichung Alter; m = männlich; w = weiblich

fast allen Bereichen können LQ-Einbußen bei den Patienten mit angeborenen komplexen Herzfehlern dargestellt werden. Patienten mit Fallot'scher Tetralogie zeigen signifikante ($p < 0,01$) LQ-Einbußen in den Bereichen „allgemeines Gesundheitsgefühl“, „körperliche Funktion“, „emotionale Rolle“, „soziale Funktion“, „Vitalität“ und „psychisches Wohlbefinden“. Tendenziell schlechtere, jedoch nicht signifikant niedrigere Werte finden sich in den Bereichen „körperliche Rolle“ und „körperlicher Schmerz“. In diesen beiden LQ-Bereichen zeigt sich trotz insgesamt erheblicher quantitativer Unterschiede bei Patienten mit Fallot'scher Tetralogie eine große Streubreite der Daten (Tabelle 2).

Vergleicht man die einzelnen Herzfehlergruppen untereinander, so stellt sich eine bessere ($p < 0,05$) LQ der Patienten mit Aortenisthmusstenose und Septumdefekten gegenüber den Patienten mit komplexen Herzfehlern dar (Tab. 3).

Der Vergleich der Patienten mit Aortenisthmusstenose mit jenen mit komplexen Herzfehlern ergibt eine bessere ($p < 0,01$) LQ in den Skalen „allgemeines Gesundheitsgefühl“, „körperliche Funktion und Rolle“, „psychisches Wohlbefinden“ und „Vitalität“ sowie in den Skalen „soziale Funktion“ und „emotionale Rolle“ zugunsten der Patienten mit Aortenisthmusstenose. Nicht signifikant unterschiedlich sind die Bereiche „körperlicher Schmerz“ und „körperliche Rolle“.

Ein Vergleich der Patienten mit Septumdefekten zu komplexen Herzfehlern zeigt bessere ($p < 0,05$) LQ-Werte in den Bereichen körperliche Funktion, allgemeines Gesundheitsgefühl und Vitalität zugunsten der Patienten mit angeborenen Septumdefekten (Tabelle 3).

Stellt man den Patienten mit Aortenisthmusstenose jene mit Septumdefekten gegenüber, zeigen sich zwar in

allen Bereichen quantitativ bessere Werte für die Patienten mit Aortenisthmusstenose, jedoch sind im einzelnen nur die Bereiche „psychisches Wohlbefinden“, „emotionale Rolle“ und „soziale Funktion“ signifikant unterschiedlich. Der Vergleich von Patienten mit Aortenisthmusstenose zu Patienten mit Obstruktionen zeigt in den Bereichen „emotionale Rolle“, „körperliche Funktion“, „psychisches Wohlbefinden“ und „Vitalität“ eine signifikant bessere ($p < 0,05$) LQ der Patienten mit Aortenisthmusstenose. Auch hier waren „körperliche Rolle“ und „körperlicher Schmerz“ nicht signifikant unterschiedlich.

Die Patienten mit Obstruktionen zeigen im Vergleich zu Patienten mit komplexen Herzfehlern signifikante bessere LQ-Werte in den Bereichen „körperliche Funktion“, „allgemeines Gesundheitsgefühl“ und „Vitalität“.

Weitere Ergebnisse liefert uns die Frage nach der gesundheitsbezogenen LQ zwischen operierten Septumdefekten und nicht operierten, also spontan verschlossenen oder hämodynamisch als nicht bedeutsam eingestuft Septumdefekten. Hier zeigt sich in den Bereichen „emotionale Rolle“ und „Vitalität“ eine bessere ($p < 0,05$) LQ bei operierten Patienten.

Trotz eines quantitativen Unterschieds war der Bereich „soziale Funktion“, bei einer hohen Standardabweichung ($SD = 26$) in diesem Bereich für Septumdefekte ohne OP, nicht signifikant unterschiedlich (Tabelle 4).

Die gesundheitsbezogene LQ stellt sich bei erwachsenen Patienten mit einem angeborenen Vorhofseptumdefekt und bei erwachsenen Patienten mit einem angeborenen Ventrikelseptumdefekt in keinem Bereich unterschiedlich dar ($p > 0,05$).

Tabelle 2: Ergebnisse der einzelnen Herzfehlergruppen im Vergleich zu Gesunden

	AG	ER	KF	KR	KS	PW	SF	V
Aortenisthmusstenose	73,53	96,42	85,00	88,68	88,32	71,58	94,74	70,79
Septumdefekte	72,31	73,10	88,92	82,35	88,94	65,57	85,65	61,27
Vorhofseptumdefekt	69,65	76,67	89,50	82,50	85,85	63,80	85,00	62,75
Ventrikelseptumdefekt	74,03	70,97	88,55	82,26	90,94	66,71	86,29	60,32
Septumdefekt OP	73,88	85,35	86,92	85,58	90,35	66,92	92,65	67,31
Septumdefekt ohne OP	70,68	59,84	91,00	79,00	87,48	64,16	78,36	55,00
Obstruktionen	70,00	81,35	81,37	84,90	83,63	66,18	84,57	60,29
Komplexe Herzfehler	58,28	73,91	75,37	81,02	82,81	64,59	82,48	53,89
Fallot'sche Tetralogie	57,26	70,18	73,16	75,05	73,37	66,74	79,69	53,42
Transposition	59,18	75,76	78,18	79,55	83,73	64,73	86,36	50,00
Herzfehler gesamt	67,57	78,75	84,04	83,33	86,60	66,27	86,62	59,65
Gesunde	75,95	89,22	91,47	87,25	83,87	71,37	89,46	63,53

Signifikante Unterschiede ($p < 0,05$) sind hervorgehoben. AG = allgemeine Gesundheitswahrnehmung; ER = emotionale Rolle; KF = körperliche Funktion; KR = körperliche Rolle; KS = körperlicher Schmerz; PW = psychisches Wohlbefinden; SF = soziale Funktion; V = Vitalität

Tabelle 3: Vergleich Aortenisthmusstenose und Septumdefekte zu komplexen Herzfehlern

	AG	ER	KF	KR	KS	PW	SF	V
Komplexe Herzfehler	58,28	73,91	75,37	81,02	82,81	64,59	82,48	53,89
Aortenisthmusstenose	73,53	96,42	85,00	88,68	88,32	71,58	94,74	70,79
Septumdefekte	72,31	73,10	88,92	82,35	88,94	65,57	85,65	61,27

Signifikant bessere LQ ($p < 0,05$) in den einzelnen Bereichen ist hervorgehoben. AG = allgemeine Gesundheitswahrnehmung; ER = emotionale Rolle; KF = körperliche Funktion; KR = körperliche Rolle; KS = körperlicher Schmerz; PW = psychisches Wohlbefinden; SF = soziale Funktion; V = Vitalität

Unabhängig von der Herzfehlergruppe zeigen sich unter den Geschlechtern keine signifikanten Unterschiede in der subjektiven Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Weibliche Patienten haben tendenziell in allen LQ-Bereichen eine geringere Punktzahl, besonders ausgeprägt, aber nicht signifikant ($p > 0,05$) in den Bereichen „emotionale Rolle“ (männlich 83,3; weiblich 74,1) und „soziale Funktion“ (männlich 98,9; weiblich 83,2).

Diskussion

In der vorliegenden Untersuchung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzfehlern zeigten sich erhebliche LQ-Unterschiede zwischen den einzelnen Herzfehlergruppen. So hatten die Patienten mit Aortenisthmusstenose keine LQ-Unterschiede zu einem gesunden Kontrollkollektiv aufzuweisen. Obwohl in der Literatur als wichtiges Langzeitproblem in 5–10 % der Fälle Reststenosen oder erst auftretende Re-Stenosen angegeben werden [7, 8], spiegelt sich dies offenbar nicht in der subjektiven Empfindung der eigenen Lebensqualität wider. Nur einige signifikante LQ-Einbußen gegenüber Gesunden zeigten die Patienten mit Obstruktionen und Septumdefekten. Hier war insbesondere das psychische Wohlbefinden, daß bei allen Herzfehlergruppen außer der Aortenisthmusstenose beeinträchtigt war, signifikant schlechter. Besonders auffällige LQ-Einbußen zeigten die Patienten mit komplexen Herzfehlern und, separat ausgewertet, insbesondere die mit einer Fallot'schen Tetralogie. Hier waren alle LQ-Bereiche bis auf „körperliche Rolle“ und „Schmerz“ betroffen. Die drastischen LQ-Einbußen in den Bereichen „allgemeines Gesundheitsgefühl“ und „Vitalität“ fielen besonders ins Auge. In den Bereichen „körperliche Rolle“ und „Schmerz“ zeigte keine Herzfehlergruppe, auch nicht die komplexen Herzfehler, signifikante LQ-Einbußen.

Bemerkenswert ist, daß nichtoperierte Patienten mit Septumdefekten in den Bereichen „emotionale Rolle“ und „Vitalität“ gegenüber operierten Septumdefekten LQ-Einbußen aufweisen. Man möchte annehmen, daß operierte Patienten wegen der erfolgten Invasivität und eventuellen Nachfolgeerscheinungen der Operation eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als Patienten, die das Glück hatten, wegen eines spontanen Defektverschlusses oder eines hämodynamisch nicht bedeutsamen Defektes um die Operation herumzukommen. Es scheint fast so, als wäre ein Septumdefekt, der als nicht hämodynamisch wirksam eingestuft wurde oder der sich spontan verschlossen hat, für den betroffenen Patienten, im Gegensatz zu einer definitiven Korrektur, wie dies eine OP darstellen sollte, noch irgendwie existent und einschränkend. Doch sind dies Mutmaßungen, die sich nur durch eine spezifischere Befragung belegen lassen. Es bieten sich außerdem noch weitere Untersuchungen zu diesem Thema an. So wäre es sicherlich sehr interessant fest-

zustellen, ob die LQ im Langzeitverlauf bei Patienten mit einem interventionellen Verschluß eines Septumdefektes subjektiv besser beurteilt wird als bei operierten Patienten. Solch eine Untersuchung wird sicherlich bald vorliegen.

Viele Autoren haben sich in den letzten Jahren mit dem Langzeitverlauf von Erwachsenen mit angeborenen Herzkrankungen beschäftigt [7–11] und kamen dabei zu den unterschiedlichsten Ergebnissen. In einer Untersuchung von 1992 aus Minnesota [11] zum Langzeitverlauf von 1000 konsekutiven Kindern mit angeborenen Herzkrankungen, die in den Jahren 1952 bis 1963 behandelt wurden, zeigten sich im Vergleich zu unserer Untersuchung ganz ähnliche Ergebnisse.

So stellten die Autoren dar, daß nur etwa 2 % der Patienten mit einem Ventrikelseptumdefekt und 1,5 % der Patienten mit einer Obstruktion einen schlechten klinischen Zustand boten. Patienten mit einer Fallot'schen Tetralogie hatten hingegen zu etwa 5 % einen schlechten klinischen Status. Keinem Patienten mit einer Aortenisthmusstenose wurde im Langzeitverlauf ein schlechter klinischer Zustand attestiert. Trotz Berücksichtigung der unterschiedlichen Bewertungsansätze und dem wesentlich älteren Kollektiv entsprechen diese Ergebnisse tendenziell auch unseren Beobachtungen.

Eine vergleichbare Untersuchung, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Erwachsenen mit angeborenen Herzkrankungen mit einem validen Meßinstrument untersucht, liegt bislang nicht vor. Die hier vorliegende Untersuchung ist in gewisser Hinsicht limitiert. Das Patientenkollektiv wird zwar auf verschiedene Herzfehlergruppen differenziert, jedoch bilden die einzelnen Gruppen in sich immer noch sehr heterogene Kollektive. Dies ist ein allgemein bekanntes Problem der Kinderkardiologie, da die Natur der angeborenen Herzfehler eine sehr variable Hämodynamik mit dementsprechend variablen Ausprägungen und Langzeitverläufen mit sich bringt. Insbesondere die Gruppe der komplexen Herzfehler zeigt naturgemäß eine große Heterogenität [12]. Trotzdem, so zeigen die Ergebnisse, ist innerhalb dieser Gruppe die Streubreite der Daten nicht größer als bei den anderen Herzfehlergruppen. Die Altersverteilung und Geschlechtsverteilung zeigen ebenfalls keine größeren „Ausreißer“. Insgesamt spiegelt unser Kollektiv die typischen Verhältnisse einer „Erwachsenensprechstunde“ in der klinischen Praxis wider [2] und ist somit für diese Patientengruppe absolut aussagekräftig.

Obwohl unsere Arbeit sicherlich einen genügenden Einblick in den Langzeitverlauf der verschiedenen Herzfehlergruppen erlaubt, war es nicht nur unser Anliegen, bis ins Detail die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern darzustellen. Es hat sicherlich nicht verwundert, daß die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit angeborenen komplexen Herzfehlern im Langzeitverlauf so deutlich eingeschränkt ist. Auch die Lebensqualitätseinbußen der anderen Herzfehlergruppen waren insgesamt erwartungsgemäß

Tabelle 4: Vergleich operierte Septumdefekte zu nicht operierten Septumdefekten

	AG	ER	KF	KR	KS	PW	SF	V
Septumdefekt OP	73,88	85,35	86,92	85,58	90,35	66,92	92,65	67,31
Septumdefekt ohne OP	70,68	59,84	91,00	79,00	87,48	64,16	78,36	55,00

Signifikant schlechtere LQ ($p < 0,05$) in den einzelnen Bereichen ist hervorgehoben. AG = allgemeine Gesundheitswahrnehmung; ER = emotionale Rolle; KF = körperliche Funktion; KR = körperliche Rolle; KS = körperlicher Schmerz; PW = psychisches Wohlbefinden; SF=soziale Funktion; V=Vitalität

[7, 11–13]. Es sollte auch dargestellt werden, daß es eine ehemals rein pädiatrische Patientengruppe gibt, die, inzwischen erwachsen, weiterhin unbedingt einer spezialisierten Betreuung bedarf [14]. Die zum Teil hochsignifikanten gesundheitsbezogenen Lebensqualitätseinbußen sprechen eine deutliche Sprache und lassen die Dringlichkeit einer adäquaten und fächerübergreifenden Weiterbetreuung dieser Patientengruppe leicht verinnerlichen. Dies sollte allerdings in enger Kooperation zwischen Kardiologen und Kinderkardiologen, aber auch Psychologen, Gynäkologen und Sozialarbeitern erfolgen, idealerweise in speziell dafür eingerichteten Sprechstunden oder gar Kliniken.

Literatur:

- Feinstein JA, Quivers ES. Pediatric preventive cardiology: healthy habits now, healthy years later. *Curr Opin Cardiol* 1997; 12: 70–7.
- Mühler EG, Franke A, Lepper W, Grabitz RG, Herrmann G, Klues HG, Messmer BJ, Hanrath P, von Bernuth G. Die Betreuung von Adoleszenten und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler: 3 Jahre Erfahrungen mit einer interdisziplinären Sprechstunde. *Z Kardiologie* 1995; 84: 532–41.
- Heinzer H, Mir TS, Huland E, Huland H. Subjective and objective prospective, long term analysis of Quality of life during inhaled interleukin-2 immunotherapy. *J Clin Oncol* 1999; 17: 3612–20.
- Bullinger M. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey. *Rehabilitation* 1996; 35: XVII–XXIX.
- Krumholz HM, Cohen D, Williams C, Baim DS, Brinker J, Cabin HS, Heuser R, Hershfeld J. Health after coronary stenting or balloon angioplasty: Results from the Stent Restenosis Study. *Am Heart J* 1997; 134: 337–44.
- McHorney CA, Ware JJ, Sherbourne C. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). III. tests of data quality, scaling assumptions and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40–66.
- Heger M, Gabriel H, Koller-Strametz J, Atteneder M, Frank H, Baumgartner H, Wollenek G, Wimmer H, Huber K. Coarctatio aortae – Langzeitverlaufsuntersuchung bei Erwachsenen. *Z Kardiologie* 1997; 86: 50–5.
- Moller JH, Patton C, Varco RL, Lillehei CW. 25 year mortality after surgical repair of congenital heart defect in childhood. *Am J Cardiol* 1991; 68: 1491–7.
- Meijboom F, Szatmari A, Utens E, Deckers JW, Roelandt SR, Bos E, Hess J. Long-term follow-up after surgical closure of ventricular septal defect in infancy and childhood. *J Am Coll Cardiol* 1994; 24: 1358–64.
- Michalson M. Report on a study on congenital cardiovascular malformations – etiology, incidence, natural history and organisation of diagnostic and therapeutic activities. WHO, Regional Office for Europe ICP/CVD OR 1997.
- Moller JH, Anderson RC. 1000 consecutive children with a cardiac malformation with 26- to 37-year follow-up. *Am J Cardiol* 1992; 70: 661–7.
- Casey FA, Craig BG, Mulholland HC. Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. *Arch Dis Child* 1994; 70: 382–6.
- Ellis JH, Moodie DS, Sterba R, Gill CC. Ventricular septal defect in the adult: natural and unnatural history. *Am Heart J* 1987; 70: 115–20.
- Somerville J. Congenital heart disease in adults and adolescents. *Br Heart J* 1986; 56: 395–7.

Anhang: SF-36 Deutsche Version 1.3 nach Bullinger

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft!

1. Wie würden Sie ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet	1
Sehr gut	2
Gut	3
Weniger gut	4
Schlecht	5

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

Derzeit viel besser als vor einem Jahr	1
Derzeit etwas besser als vor einem Jahr	2
Etwa so wie vor einem Jahr	3
Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr	4
Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr	5

3. Im folgenden sind Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?

	ja	etwas	nein
a) anstrengende Tätigkeiten, z. B. schnell laufen, schwere Lasten heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
b) mittelschwere Tätigkeiten, z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, Golf spielen, kegeln	1	2	3
c) Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
d) mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
e) einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
f) sich beugen, knien, bücken	1	2	3
g) mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
h) mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
i) eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
j) sich baden oder anziehen	1	2	3

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

	ja	nein
a) Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b) Ich habe weniger geschafft, als ich wollte	1	2
c) Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
d) Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	1	2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit / alltäglichen Tätigkeiten im Beruf oder zu Hause?

	ja	nein
a) Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b) Ich habe weniger geschafft, als ich wollte	1	2
c) Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

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

Überhaupt nicht	1
Etwas	2
Mäßig	3
Ziemlich	4
Sehr	5

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

Ich hatte keine	1
Sehr leicht	2
Leicht	3
Mäßig	4
Stark	5
Sehr stark	6

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

Überhaupt nicht	1
Etwas	2
Mäßig	3
Ziemlich	4
Sehr	5

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

	immer	meistens	oft	manchmal	selten	nie
a) voll Schwung?	1	2	3	4	5	6
c) sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
d) niedergeschlagen?	1	2	3	4	5	6
e) ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
e) voller Energie?	1	2	3	4	5	6
f) entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
g) erschöpft?	1	2	3	4	5	6
h) glücklich?	1	2	3	4	5	6
i) müde?	1	2	3	4	5	6

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit / seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen beeinträchtigt?

Immer	1
Meistens	2
Manchmal	3
Selten	4
Nie	5

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

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft nicht weitgehend zu	Trifft nicht zu
a) Werde leichter krank als andere	1	2	3	4
b) Bin genauso gesund wie andere	1	2	3	4
c) Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt	1	2	3	4
d) Ich erfreue mich bester Gesundheit	1	2	3	4

Aus: Bullinger M [4].

Mitteilungen aus der Redaktion

Besuchen Sie unsere Rubrik

☒ Medizintechnik-Produkte



Neues CRT-D Implantat
Intica 7 HF-T QP von Biotronik



Artis pheno
Siemens Healthcare Diagnostics GmbH



Philips Azurion:
Innovative Bildgebungslösung

Aspirator 3
Labotect GmbH



InControl 1050
Labotect GmbH

e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

☒ Bestellung e-Journal-Abo

Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

Impressum

Disclaimers & Copyright

Datenschutzerklärung