

**LEBENSQUALITÄT UND PSYCHISCHE BELASTUNG  
BEI LEBERTRANSPLANTATION**

**Dissertation**  
**zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophischen Fakultät**  
**der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel**

**vorgelegt von**  
**Kirsten Teren**

**Kiel**  
**(2007)**

Erstgutachter:

Prof. Dr. Roman Ferstl

Zweitgutachter:

Prof. Dr. Thomas Kuchler

Tag der mündlichen Prüfung:

18.01.2008

Durch den zweiten Prodekan, Prof. Dr. Ludwig Steindorff

zum Druck genehmigt am:

21.01.2008

## **DANKSAGUNG**

Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen des Forschungsprojektes „Lebensqualität vor und nach Lebertransplantation“ des Referenzzentrums für Lebensqualität in der Onkologie an der Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel, unter Leitung von Prof. Dr. Thomas Kuchler entstanden und konnte nur durch die enge Kooperation mit der Klinik für Transplantationsmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. Dieter Bröring in diesem Umfang realisiert werden.

Einen ganz besonderen Dank möchte ich Prof. Dr. Roman Ferstl aussprechen, der mich in jeder Hinsicht bei diesem Projekt unkompliziert unterstützte. Prof. Dr. Thomas Kuchler danke ich für seine Anregungen und tatkräftige Förderung während des gesamten Zeitraumes. Für die umfassenden medizinischen Informationen, Daten und Hilfestellungen bedanke ich mich vor allem bei Oberarzt Dr. Felix Braun und Oberarzt Dr. Thomas Birkner. Petra Glass und Birgit Zschiegner von der Transplantationszentrale danke ich für Ihre spontane Hilfsbereitschaft bei der Datensuche. Für die unermüdliche Datensammlung und Dateneingabe sowie die Unterstützung des Forschungsprojektes möchte ich mich bei Susen Kösllich und Janina Ullrich bedanken. Ganz besonders bedanken möchte ich mich bei Dr. Beate Bestmann und Dr. Friedemann Geiger für die Beratung in methodischen Fragen. Weiterhin danke ich den Kolleginnen und Kollegen des Referenzzentrums für Lebensqualität, Dr. Maria Berend, Regine Sagermann, Björn Malchow und Michael Herte, die mir mit ihrer langjährigen Erfahrung in Forschungsprojekten zum Bereich Lebensqualität große Hilfe waren. Mein besonderer Dank gilt den Kolleginnen und Kollegen des Tumorzentrums, Sidonia Sindermann, Thomas Sievers, Astrid Oberländer, Anke Wendt, Dr. Britta Buschbeck und Erhard Fischer, mit deren Unterstützung die Arbeit realisiert werden konnte.

Bedanken möchte ich mich bei Uta Höch, die mich unermüdlich mit Fachliteratur versorgte. Ganz besonders danke ich meinen Eltern und meiner Lebensgefährtin, die immer an mich geglaubt haben und jederzeit zu mir standen.

Der größte Dank geht an alle Patientinnen und Patienten, die diese Arbeit durch ihre Mitarbeit ermöglicht haben.

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>THEORIE</b>	<b>11</b>
2.1	Die Leber	11
2.2	Lebererkrankungen	11
2.3	Lebertransplantation (LTx)	12
2.4	Lebensqualität	16
2.5	Psychologische Aspekte einer Lebertransplantation	18
2.6	Stand der Forschung	20
2.6.1	Meta-Analysen zur Lebensqualität	20
2.6.2	Studien zur Lebensqualität	21
2.6.3	Studien zum psychischen Befinden	23
2.6.4	Studien zum psychosozialen Betreuungsbedarf	25
2.6.5	Zusammenfassung der Studienergebnisse	26
<b>3</b>	<b>FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN</b>	<b>28</b>
3.1	Untersuchungsziel	28
3.2	Fragestellungen	29
3.3	Hypothesen	30
3.3.1	Hypothesen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität	30
3.3.2	Hypothesen zur psychischen Belastung und zum Betreuungsbedarf	32
3.3.3	Hypothesen zum Zusammenhang Lebensqualität und psychische Belastung	34
<b>4</b>	<b>METHODIK</b>	<b>35</b>
4.1	Rahmenbedingungen	35
4.2	Studiendesign	35
4.3	Beschreibung der Variablen	36
4.3.1	Soziodemographische Parameter	36
4.3.2	Medizinische Parameter	37
4.3.3	Patientenzufriedenheit	42
4.4	Stichproben	43
4.4.1	Allgemeine Ein- und Ausschlusskriterien	43

4.4.2	Querschnitt-Stichprobe (QS)	43
4.4.3	Wartelisten-Stichprobe (WS)	44
4.4.4	Verlauf-Stichprobe (VS)	44
4.5	Erhebungsinstrumente	45
4.5.1	Lebensqualitätsfragebogen EORTC QLQ-C30	45
4.5.2	Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität HADS-D	46
4.5.3	Fragebogen zur Erfassung der psychosozialen Belastung HFK-B	47
4.5.4	Fragen zur Patientenzufriedenheit	48
4.6	Auswertung	48
<b>5</b>	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>50</b>
5.1	Beschreibung der Stichproben	50
5.1.1	Querschnitt-Stichprobe	50
5.1.1.1	Repräsentativität der Querschnitt-Stichprobe	50
5.1.1.2	Soziodemographische Variablen in QS	51
5.1.1.3	Medizinische Variablen in QS	52
5.1.2	Wartelisten-Stichprobe	55
5.1.2.1	Repräsentativität der Wartelisten-Stichprobe	55
5.1.2.2	Soziodemographische Variablen in WS	56
5.1.2.3	Medizinische Variablen in WS	57
5.1.3	Verlauf-Stichprobe	57
5.1.3.1	Soziodemographische Variablen in VS	57
5.1.3.2	Medizinische Variablen in VS	58
5.1.4	Zusammenfassung der Ergebnisse zu den Stichproben	59
5.2	Hypothesenprüfung für die Querschnitt-Studie	61
5.2.1	Lebensqualität und soziodemographische Variablen in QS	61
5.2.2	Lebensqualität und medizinische Variablen in QS	63
5.2.3	Lebensqualität und Patientenzufriedenheit in QS	72
5.2.4	Psychische Belastung und soziodemographische Variablen in QS	72
5.2.5	Psychische Belastung und medizinische Variablen in QS	73
5.2.6	Psychische Belastung und Patientenzufriedenheit in QS	75
5.2.7	Psychosozialer Betreuungsbedarf und soziodemographische Variablen in QS	75
5.2.8	Psychosozialer Betreuungsbedarf und medizinische Variablen in QS	76
5.2.9	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Patientenzufriedenheit in QS	77

5.2.10	Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung in QS	78
5.2.11	Lebensqualität und psychosozialer Betreuungsbedarf in QS	78
5.2.12	Zusammenfassung der hypothesengeleiteten Ergebnisse zur Lebensqualität und psychischen Belastung für die Querschnitt-Studie	79
5.3	Hypothesenprüfung für die Wartelisten-Studie	81
5.3.1	Lebensqualität und soziodemographische Variablen in WS	81
5.3.2	Lebensqualität und medizinische Variablen in WS	84
5.3.3	Lebensqualität und Patientenzufriedenheit in WS	87
5.3.4	Lebensqualität im Verlauf der Wartezeit	89
5.3.5	Psychische Belastung und soziodemographische Variablen in WS	91
5.3.6	Psychische Belastung und medizinische Variablen in WS	91
5.3.7	Psychische Belastung und Patientenzufriedenheit in WS	92
5.3.8	Psychische Belastung im Verlauf der Wartezeit	93
5.3.9	Psychosozialer Betreuungsbedarf und soziodemographische Variablen in WS	93
5.3.10	Psychosozialer Betreuungsbedarf und medizinische Variablen in WS	94
5.3.11	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Patientenzufriedenheit in WS	95
5.3.12	Psychosozialer Betreuungsbedarf im Verlauf der Wartezeit	95
5.3.13	Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung in WS	96
5.3.14	Lebensqualität und psychosozialer Betreuungsbedarf in WS	97
5.3.15	Zusammenfassung der hypothesengeleiteten Ergebnisse zur Lebensqualität und psychischen Belastung für die Wartelisten-Studie	98
5.4	Deskriptiv-statistische Datenanalyse für die Querschnitt-Studie	101
5.4.1	Lebensqualität in QS	101
5.4.1.1	Lebensqualität im Vergleich zu Referenzdaten in QS	101
5.4.1.2	Lebensqualität und Indikation zur LTx in QS	102
5.4.1.3	Lebensqualität und Nebendiagnosen in QS	103
5.4.1.4	Lebensqualität und Transplantation in QS	104
5.4.1.5	Lebensqualität und Re-Transplantation in QS	105
5.4.1.6	Lebensqualität und Immunsuppression in QS	106
5.4.1.7	Lebensqualität während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation	109
5.4.1.8	Lebensqualität im LTx-Modul in QS	111

5.4.1.9	Lebensqualität im LTx-Modul während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation	111
5.4.2	Psychische Belastung in QS	112
5.4.2.1	Psychische Belastung im Vergleich zu Referenzdaten in QS	112
5.4.2.2	Psychische Belastung und Indikation zur LTx in QS	114
5.4.2.3	Psychische Belastung und Nebendiagnosen in QS	114
5.4.2.4	Psychische Belastung und Transplantation in QS	115
5.4.2.5	Psychische Belastung und Re-Transplantation in QS	115
5.4.2.6	Psychische Belastung und Immunsuppression in QS	116
5.4.2.7	Psychische Belastung während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation	116
5.4.3	Psychosozialer Betreuungsbedarf in QS	117
5.4.3.1	Psychosozialer Betreuungsbedarf anhand verschiedener Kriterien in QS	117
5.4.3.2	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Indikation zur LTx in QS	117
5.4.3.3	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Nebendiagnosen in QS	118
5.4.3.4	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Transplantation in QS	118
5.4.3.5	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Re-Transplantation in QS	119
5.4.3.6	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Immunsuppression in QS	119
5.4.3.7	Psychosozialer Betreuungsbedarf während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation	120
5.4.4	Patientenzufriedenheit in QS	120
5.4.5	Zusammenfassung der deskriptiven Ergebnisse für die Querschnitt-Studie	121
5.5	Deskriptiv-statistische Datenanalyse für die Wartelisten-Studie	124
5.5.1	Lebensqualität in WS	124
5.5.1.1	Lebensqualität im Vergleich zu Referenzdaten in WS	124
5.5.1.2	Lebensqualität und Indikation zur LTx in WS	125
5.5.1.3	Lebensqualität im LTx-Modul in WS	127
5.5.2	Psychische Belastung in WS	128
5.5.2.1	Psychische Belastung im Vergleich zu Referenzdaten in WS	128
5.5.2.2	Psychische Belastung im Verlauf der Wartezeit	130
5.5.2.3	Psychische Belastung und Indikation zur LTx in WS	130
5.5.3	Psychosozialer Betreuungsbedarf in WS	131
5.5.3.1	Psychosozialer Betreuungsbedarf anhand verschiedener Kriterien in WS	131
5.5.3.2	Psychosozialer Betreuungsbedarf und Indikation zur LTx in WS	132

5.5.4	Patientenzufriedenheit in WS	132
5.5.5	Zusammenfassung der deskriptiven Ergebnisse für die Wartelisten-Studie	133
5.6	Einzelfallanalysen	135
5.6.1	Medizinische Daten	135
5.6.2	Lebensqualität vor und nach Transplantation	135
5.6.3	Lebensqualität im LTx-Modul vor und nach Transplantation	137
5.6.4	Psychische Belastung vor und nach Transplantation	139
5.6.5	Psychosozialer Betreuungsbedarf vor und nach Transplantation	140
5.6.6	Patientenzufriedenheit vor und nach Transplantation	141
5.6.7	Zusammenfassung der Ergebnisse der Einzelfallanalysen	142
<b>6</b>	<b>DISKUSSION UND AUSBLICK</b>	<b>143</b>
6.1	Diskussion der Ergebnisse	143
6.1.1	Stichproben	143
6.1.2	Hypothesen zur Lebensqualität – soziodemographische Parameter	145
6.1.3	Hypothesen zur Lebensqualität – medizinische Parameter	150
6.1.4	Hypothesen zur psychischen Belastung	159
6.1.5	Hypothesen zum Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung	162
6.1.6	Explorative Fragestellungen zur Lebensqualität	163
6.1.7	Explorative Fragestellungen zur psychischen Belastung	169
6.1.8	Explorative Fragestellungen zur Patientenzufriedenheit	171
6.2	Überlegungen zu einem psychotherapeutischen Betreuungskonzept	172
6.3	Ausblick	176
<b>7</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>179</b>
<b>8</b>	<b>LITERATUR</b>	<b>182</b>
<b>9</b>	<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</b>	<b>193</b>
<b>10</b>	<b>TABELLENVERZEICHNIS</b>	<b>194</b>
<b>11</b>	<b>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</b>	<b>199</b>



<b>12</b>	<b>ANHANG</b>
12A	Anschreiben
12B	Fragebogen prä LTx
12C	Fragebogen post LTx
12D	Curriculum Vitae

# 1 EINLEITUNG

Die Lebertransplantation (LTx) ist heute ein lebensrettendes Operationsverfahren bei verschiedenen lebensbedrohlichen Lebererkrankungen. Medizinisch stellt die Lebertransplantation ein Standardverfahren in fachspezifischen Transplantationszentren dar, welches trotz der medizinischen Fortschritte ein großer operativer Eingriff mit Risiken und Komplikationen ist. Die Bedeutung psychologischer Aspekte vor, während und nach einer Lebertransplantation jedoch ist noch ein junges Entwicklungsfeld. Es kann davon ausgegangen werden, dass eine lebensbedrohliche Lebererkrankung (akut oder chronisch) mit den entsprechenden medizinischen Behandlungskonsequenzen und deren Langzeitfolgen für die Betroffenen ein einschneidendes und kritisches Lebensereignis darstellt, welches verschiedene Veränderungen in unterschiedlichen Lebensbereichen mit sich bringt und vielfältige Anpassungsprozesse an die veränderte Situation erfordert. Aus stresstheoretischer Sicht können soziale und personale Ressourcen die Anpassungsleistung an chronische Erkrankungen erleichtern. Psychologische Interventionen können psychische Belastungen reduzieren und die Bewältigungskompetenz fördern und somit zur Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität der Betroffenen beitragen.

Der Begriff der Lebensqualität hat in den letzten Jahren in der Medizin zunehmend an Bedeutung gewonnen. Insbesondere bei der Behandlung chronischer Erkrankungen und der stetigen Weiterentwicklung medizinischer Methoden zur Lebensverlängerung ist die Einbeziehung der psychosozialen Aspekte zur Beurteilung dieser Fortschritte unentbehrlich geworden. Somit bietet das Konzept der Lebensqualitätsforschung in der Hochleistungsmedizin einen optimalen Ansatz für die interdisziplinäre und ganzheitliche Behandlung der Patienten (Küchler, 2003).

Seit 1997 ist durch das Transplantationsgesetz der Bundesrepublik Deutschland eine psychotherapeutische Betreuung von Transplantationspatienten vorgeschrieben: „Die Transplantationszentren sind verpflichtet, vor und nach einer Organübertragung Maßnahmen für eine erforderliche psychische Betreuung der Patienten im Krankenhaus sicherzustellen.“ (§10, Abs.2, S.5). Durch die gesetzliche Verankerung ist zwar die Notwendigkeit einer psychologischen Betreuung anerkannt, jedoch Fragen hinsichtlich der adäquaten Indikationsstellung, der Art und des Umfanges der psychologischen Intervention werden nicht geklärt. Im Vergleich zur Psychoonkologie existieren für den Bereich der

Transplantationsmedizin keine „Manuale zur psychoedukativen Intervention“ (Johann & Erim, 2001) und keine „evidenzbasierten psychotherapeutischen Betreuungskonzepte“ (Köllner et al., 2004). Hinsichtlich der zunehmend Kosten sparenden Veränderungen im Gesundheitswesen sollte auch in der Transplantationsmedizin die psychotherapeutische Betreuung gezielt und effektiv eingesetzt werden. Dies kann jedoch nur geschehen, wenn die wesentlichen Merkmale im Erleben und Verhalten der Betroffenen in den verschiedenen Krankheits- und Behandlungsphasen spezifiziert und erfasst sind. Daraus lassen sich entsprechende psychotherapeutische Interventionen für ein ganzheitliches Betreuungskonzept von Lebertransplantationspatienten im Rahmen eines hochspezialisierten medizinischen Behandlungskontextes ableiten.

Diesbezüglich gibt es in Deutschland nur wenige Studien, welche die Lebensqualität sowie psychische Belastungsfaktoren und den daraus resultierenden psychosozialen Behandlungsbedarf in Abhängigkeit von medizinischen Parametern erfassen. Dementsprechend unzureichend ist der Stand der Forschung bezüglich differenzierter psychologischer Betreuungskonzepte für Transplantationspatienten in den verschiedenen Behandlungsphasen.

Ziel dieser Arbeit ist die Erfassung der Lebensqualität und der psychischen Belastung von Patienten vor und nach einer Lebertransplantation unter dem Einfluss verschiedener medizinischer und soziodemographischer Parameter. Anhand der Ergebnisse aus der historischen Querschnitt-Studie, der besonderen Situation der Wartelisten-Patienten und der prospektiven Einzelfallanalysen im Rahmen einer Pilot-Studie werden ausblickend Ansatzpunkte für ein psychotherapeutisches Betreuungskonzept diskutiert.

## 2 THEORIE

### 2.1 Die Leber

Die Leber ist das zentrale Stoffwechselorgan des menschlichen Organismus und macht beim Erwachsenen 2,5% des Körpergewichtes aus (Kremer, 2003). Zu den vielfältigen Aufgaben der Leber gehören die *Speicherfunktion* von Glykogen, Fett, Vitaminen und anderen Substanzen, *Syntheseleistung* von Proteinen, Cholesterin, Gallensäuren und Harnstoff sowie *metabolische Stoffwechselleistungen*, *Entgiftungsfunktion* und *Exkretionsfunktion* in Form der Produktion von Galle und Ausscheidung von Gallensäuren, Bilirubin, Cholesterin, Phospholipiden, Medikamenten, Stoffwechsel- und anderen Metaboliten (Kremer, 2003). Die komplexen und verschiedenen Funktionsbereiche der Leber können durch kein anderes Organsystem kompensiert werden, so dass ein Funktionsausfall ohne Behandlung eine lebensbedrohliche Erkrankung darstellt (Kremer, 2003).

### 2.2 Lebererkrankungen

Ein Funktionsausfall der Leber führt zum Abfall von Blutzucker, Harnstoffspiegel, Gerinnungsfaktoren und Cholinesterase sowie zum Anstieg von Ammoniak, Bilirubin und Endotoxinen, im terminalen Stadium kommt es zu Niereninsuffizienz, respiratorischer Insuffizienz, Herzinsuffizienz und Hypothermie (Kremer, 2003). Verschiedene Erkrankungen der Leber können eine Lebertransplantation notwendig machen. Hierbei werden akute und chronische Lebererkrankungen unterschieden.

**Akutes Leberversagen** kann durch Virusinfektionen (z.B. Hepatitis B), leberschädigende Medikamente (z.B. Paracetamol), Drogen (z.B. Ecstasy), Stoffwechselerkrankungen (z.B. Morbus Wilson) oder Vergiftungen hervorgerufen werden. Im Krankheitsverlauf kann es zu Gelbsucht, einer zunehmenden Bewusstseinsintrübung und sekundären Organausfällen (z.B. Nierenversagen) kommen. Ein Überleben ist nur durch eine zeitnahe Lebertransplantation gewährleistet.

**Chronische Lebererkrankungen** können durch Virusinfektionen (z.B. Hepatitis C), Alkoholmissbrauch, Autoimmunhepatitis, biliäre Zirrhose, sklerosierende Cholangitis oder Gallengangatresie verursacht werden. Bei vielen chronischen Lebererkrankungen kann es zur Leberzirrhose kommen, die im fortgeschrittenen Stadium zu einem zunehmenden Verlust der Leberfunktion mit sekundären Organausfällen führt. Symptome können Aszitis, Müdigkeit,

Übelkeit, Leberhautzeichen und Hypertension sein. Das Eintreten lebensgefährlicher Komplikationen im Krankheitsverlauf macht eine Lebertransplantation erforderlich. Im Zusammenhang mit einer Leberzirrhose steigt das Risiko einer Leberkrebserkrankung. Bei fortgeschrittener Leberzirrhose ist eine Leberresektion nicht möglich, so dass die Lebertumoren nur durch eine Lebertransplantation entfernt werden können, sofern der Tumor auf die Leber beschränkt ist und keine Metastasen nachweisbar sind.

### 2.3 Lebertransplantation (LTx)

1963 wurde die erste erfolgreiche Lebertransplantation in den USA (Denver, Colorado) von T.E. Starzl durchgeführt (Henne-Bruns, 2003). Durch standardisierte Operationstechniken, potente Immunsuppressiva und neue Konservierungslösungen konnten Langzeitüberleben der Patienten nach Lebertransplantationen deutlich verbessert werden. Die Überlebensraten (Abb.1) nach einer Lebertransplantation liegen nach einem Jahr bei Patienten mit Leberzirrhose bei 82%, bei Patienten mit Akutem Leberversagen bei 66% und bei Patienten mit Lebertumoren bei 77%. Nach fünf Jahren überleben 72% der transplantierten Patienten mit Leberzirrhose, 60% bei Akutem Leberversagen und 52% mit Lebertumoren. Die 10-Jahres-Überlebensrate liegt für Patienten mit Leberzirrhose bei 62%, bei Akutem Leberversagen bei 55% und bei Lebertumoren bei 40% laut ELTR 01/1988-12/2003 (European Liver Transplant Registry, 2007).

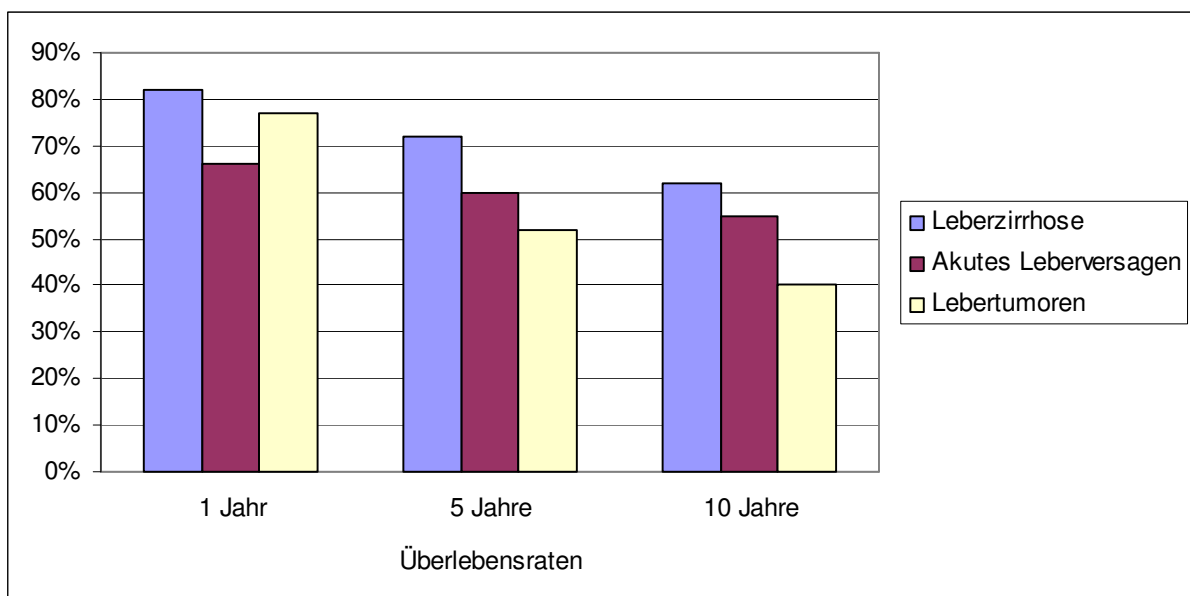


Abb. 1: Überlebensraten nach LTx 01/1988-12/2003 (European Liver Transplant Registry, 2007)

Infolge der Verbesserung der Überlebensraten hat die Lebertransplantation als Therapieverfahren bei verschiedenen Lebererkrankungen im Endstadium an Bedeutung gewonnen und damit zu einem breiteren Spektrum der Indikationsstellung geführt, so dass jede benigne chronische Lebererkrankung eine Indikation zu einer Lebertransplantation sein kann (Henne-Bruns, 2003).

Eine Transplantation kann nur durch eine Organspende umgesetzt werden, wobei post-mortem- und Lebendspende unterschieden werden. Für beide Formen ergeben sich verschiedene ethische und psychologische Problembereiche. Mit Erlassung des Transplantationsgesetzes 1997 sind die rechtlichen Aspekte der Organspende und Transplantation abgesichert.

Im Jahr 2006 wurden in Deutschland insgesamt 971 Lebertransplantationen (Fullsize: 901, Split: 70) durchgeführt, Ende Dezember 2006 standen 1855 Patienten aus Deutschland (insgesamt 2319 Patienten) auf der Warteliste für eine Lebertransplantation bei Eurotransplant (Oosterlee et al., 2006). Hierbei zeigten sich eine stetige Zunahme der Patienten auf der Warteliste gegenüber den Vorjahren sowie eine deutliche Diskrepanz zwischen Bedarf an Organen und zur Verfügung stehenden Organen (Abb. 2). Nicht die technische oder medizinische Realisierung der Transplantation, sondern der Mangel an Spenderorganen ist das Hauptproblem für die Durchführung von Transplantationen (Schulz et al., 2005). Die Mortalität für Patienten auf der Warteliste für eine Lebertransplantation ist steigend und lag 2006 bei 20,7 % (Oosterlee et al., 2006).

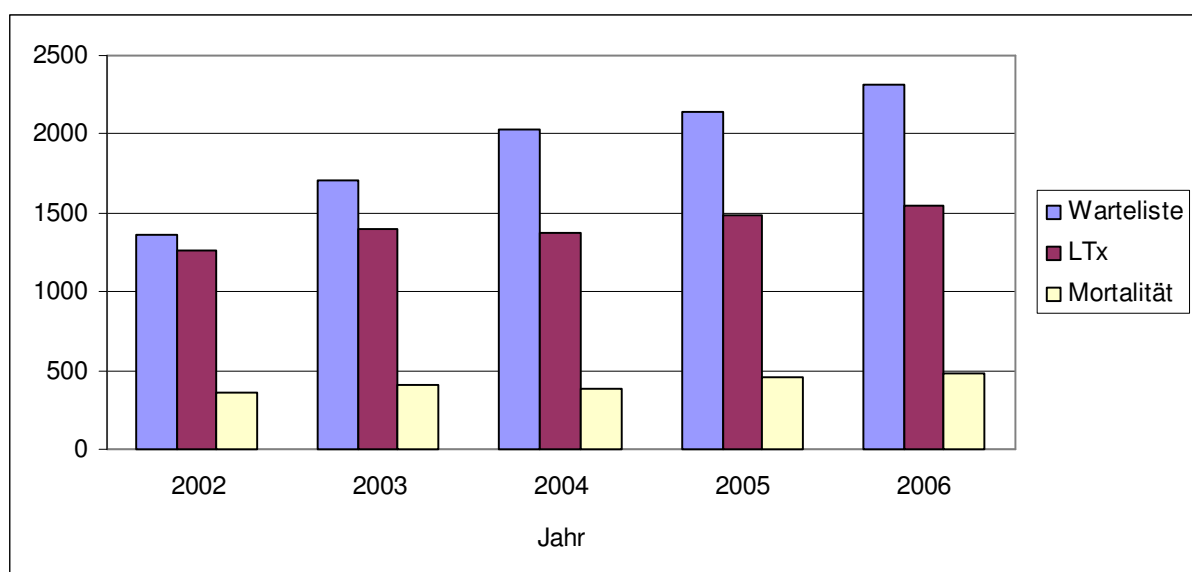


Abb. 2: Warteliste, Lebertransplantationen und Mortalität (Oosterlee et al., 2006)

Durch den Mangel an Spenderorganen kann es zu langen Wartezeiten kommen. Hinzu kommt eine gezielte Auswahl der Empfänger nach medizinischer Dringlichkeit. Die höchste Dringlichkeitsstufe (HU = High Urgency) besteht bei Patienten mit akutem Leberversagen oder einer Nichtfunktion des Transplantates unmittelbar nach einer LTx. Bei allen anderen Patienten erfolgt eine Einstufung anhand des MELD-Scores (MELD = Model for Endstage Liver Disease). Der MELD-Score wird aus den Laborwerten von Serumkreatinin, Serumbilirubin und Prothrombinzeit (gemessen anhand der INR = international normalized ratio) berechnet, die als Prädiktoren für den Verlauf einer schweren und transplantationspflichtigen Lebererkrankung gelten (Gerling, 2006). Die Mortalität in der Wartezeit beträgt durchschnittlich 15-25% und steigt mit Zunahme des MELD-Scores (Abb. 3).

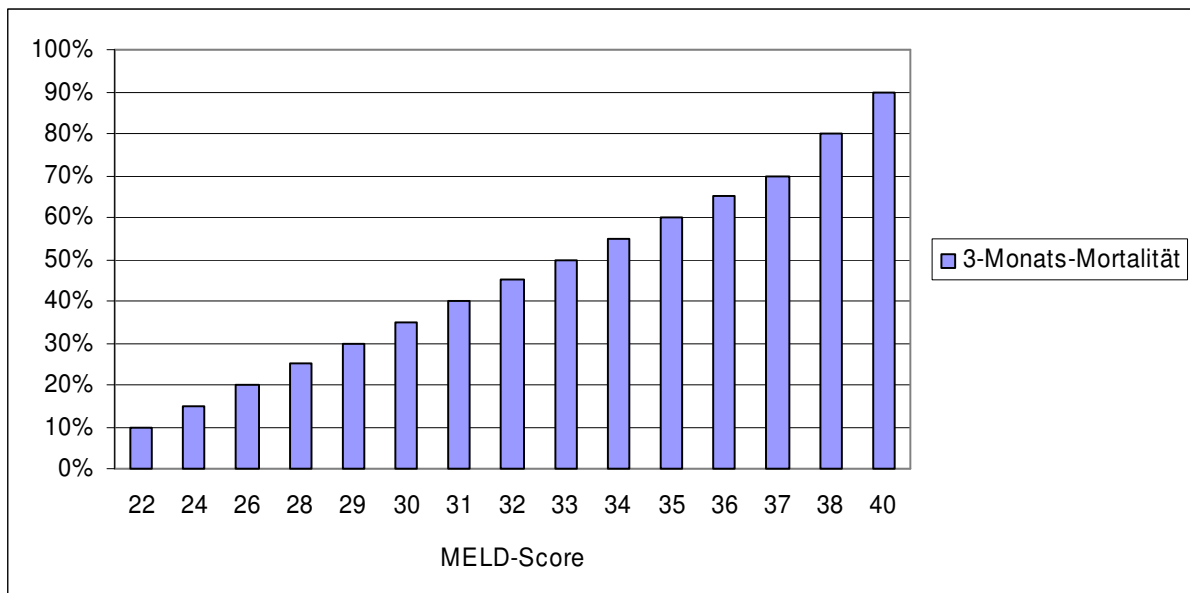


Abb. 3: Mortalität auf der Warteliste in Abhängigkeit vom MELD-Score (Bundesärztekammer, 2006)

Vor Einführung des MELD-Scores im Dezember 2006 wurde die Dringlichkeit durch die Eurotransplant Liver Allocation System (ELAS) Urgency Codes festgelegt (Tab.1).

Tab. 1: Eurotransplant Liver Allocation System (ELAS) Urgency Codes

Code	Medizinische Dringlichkeit
<b>HU</b>	Höchste Dringlichkeit
<b>T2</b>	Child C und akute Verschlechterung
<b>T3</b>	Child B/C und akute Verschlechterung, HCC
<b>T4</b>	Child B
<b>NT</b>	zur Zeit nicht transplantabel

HCC = Hepatozelluläres Karzinom

Die Beurteilung des Schweregrades einer Leberzirrhose erfolgte über die Child-Turcotte-Pugh-Klassifikation (CTP). Anhand der Beurteilung der Enzephalopathie, Aszitis, Bilirubin-, Albumin- und INR-Werte wurden Punkte vergeben und Dringlichkeitsstufen Child A, B und C gebildet (Tab. 2). Neben der medizinischen Dringlichkeit wurde die Wartezeit auf ein Organ berücksichtigt. Im Child A Stadium beträgt die 1-Jahres-Überlebenszeit fast 100% mit Ausnahme eines inoperablen HCC, im Child B Stadium 80% und entspricht dem durchschnittlichem 5-Jahres-Überleben nach Lebertransplantation. Beim Child C Stadium beträgt die 1-Jahres-Überlebensrate 50%.

Tab. 2: Child-Turcotte-Pugh Klassifikation (CTP)

	<b>1 Punkt</b>	<b>2 Punkte</b>	<b>3 Punkte</b>
<b>Enzephalopathie</b>	Keine	Grad I und II	Grad III und IV
<b>Aszitis</b>	Kein/wenig	Leicht/kontrolliert	Stark/refraktär
<b>Bilirubin</b>	< 2 mg/dl	2-2,9 mg/dl	≥ 3 mg/dl
<b>bei PBC/PSC</b>	< 4 mg/dl	4-10 mg/dl	> 10 mg/dl
<b>Albumin</b>	35 g/l	28-35 g/l	< 28 g/l
<b>INR/Quick</b>	< 1,7 / >60%	1,7-2,3 / 40-60%	>2,3 / <40%

<b>Score:</b>	<b>Child A: 5-6 Punkte</b>	<b>Child B: 7-9 Punkte</b>	<b>Child C: 10-15 Punkte</b>
PBC = Primär biliäre Zirrhose, PSC = Primär sklerosierende Cholangitis, INR = international normalized ratio			

Alternative Transplantationstechniken wie Lebendspende, Teillebertransplantation, Domino-Lebertransplantation, Transplantation eines HCV positiven Spenderorgans auf einen HCV positiven Empfänger oder marginaler Spenderorgane können die Verfügbarkeit von Spenderorganen erhöhen und somit die Sterblichkeit der Patienten auf der Warteliste reduzieren. Eine Lebend- oder Teilleberspende (Split) ist möglich, da die Leber in der Lage ist, sich auf die notwendige Funktionsgröße zu regenerieren. Bei der Domino-Transplantation wird der Empfänger einer neuen Leber zum Spender, z.B. für einen Patienten mit einem Lebertumor. Bei marginalen Spenderorganen handelt es sich um Organe von älteren postmortalen Spendern und /oder Organe mit erhöhtem Fettgehalt.

Die Lebertransplantation ist ein großer operativer Eingriff, der einerseits als medizinisches Routineverfahren in spezialisierten Fachzentren durchgeführt wird, andererseits mit vielfältigen Komplikationen und Risiken einhergehen kann. Vor der Transplantation sind zahlreiche diagnostische Untersuchungen (Evaluation) notwendig, die letztendlich zur Entscheidung für eine Transplantation führen. Die Transplantation selbst dauert fünf bis zehn



Stunden. Nach der Transplantation erfolgt ein Aufenthalt auf Intensivstation zur Überwachung der Vitalparameter und der Transplantatfunktion. Bei ausreichender Stabilisierung wird die Verlegung auf eine periphere Station vorgenommen. Die stationäre Gesamtaufenthaltsdauer liegt im Durchschnitt zwischen zwei bis vier Wochen, an die sich regelmäßige ambulante Nachsorgetermine anschließen. Es kann eine Anschlussheilbehandlung nach dem Krankenhausaufenthalt in Anspruch genommen werden. Zum Schutz vor einer Abstoßungsreaktion des Transplantates erhalten die Patienten eine immunsuppressive Medikation, die dauerhaft eingenommen werden muss. Ein Weg- oder Auslassen der Immunsuppression kann auch noch nach Jahren zur Abstoßung oder zum Versagen des Transplantates führen. Die Immunsuppression führt zu verschiedenen Nebenwirkungen wie erhöhte Infektanfälligkeit, erhöhtes Risiko für die Entstehung von malignen Tumoren sowie immunsuppressiva-spezifische Nebenwirkungen (z.B. Kopfschmerzen, Tremor, Insomnie, Osteoporose, gastrointestinale Beschwerden, Diabetes mellitus, Blutbildveränderungen, Blutdruckerhöhung, Einschränkung der Nierenfunktion, Veränderung des Sehvermögens, Stimmungsschwankungen, Konzentrationsschwierigkeiten), die neben der körperlichen Belastung auch eine psychische Belastung darstellen (Ewers, 2005; Hunt et al., 1998).

## 2.4 Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität ist heute im medizinischen Kontext fest verankert und ein wichtiges Kriterium für die Einschätzung des Behandlungserfolges. Insbesondere bei medizinischen Therapieverfahren zur Verbesserung der Überlebenszeit ist die Einbeziehung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unerlässlich. Die Dimensionen der Lebensqualität (Abb. 4) lassen sich auf der somatischen, psychischen, interpersonellen, sozioökonomischen und spirituellen Ebene beschreiben und sind im subjektiven Erleben konditional verbunden (Küchler, 2003).

Die *somatische Erlebensdimension* umfasst den funktionellen Status, allgemeine körperliche Beschwerden, diagnosespezifische Symptome, behandlungsbedingte Symptome, Schmerzen, geistige Leistungsfähigkeit und Sexualität. Auf der *psychischen Erlebensdimension* lassen sich folgende Faktoren differenzieren: Verhaltensmuster, Wahrnehmungsmuster, emotionales Erleben, kognitive Fähigkeiten, Motivation und kommunikative Kompetenz. Die *interpersonelle Erlebensdimension* lässt sich beschreiben als erlebte Qualität der signifikanten Beziehungen, als erlebte eigene Fähigkeit, Beziehungen herzustellen, als erlebte Beziehungsstrukturen und als übergreifende Netzwerke sozialer Kontakte. Zur

*sozioökonomischen Erlebensdimension* gehören Arbeit und Leistung, Finanzen, Umwelt, Wohnverhältnisse sowie Freizeitmöglichkeiten. Die *spirituelle Erlebensdimension* umfasst Religiosität, Lebenssinn, Umweltbewusstsein sowie ethisch motivierte Haltungen und Wertvorstellungen.

Neben der Ebene des subjektiven Erlebens wird Lebensqualität zusätzlich durch die Zeitdimensionen und Bezugsdimension determiniert (Küchler, 2003). Die *Zeitdimension* erfasst die Lebensqualität im Zusammenhang mit der individuellen Lebensgeschichte, die den gegenwärtigen Status und die Zukunftserwartungen mit beeinflusst. Zur *Bezugsdimension* gehören die sozialen, kulturellen und politischen Rahmenbedingungen des Individuums.

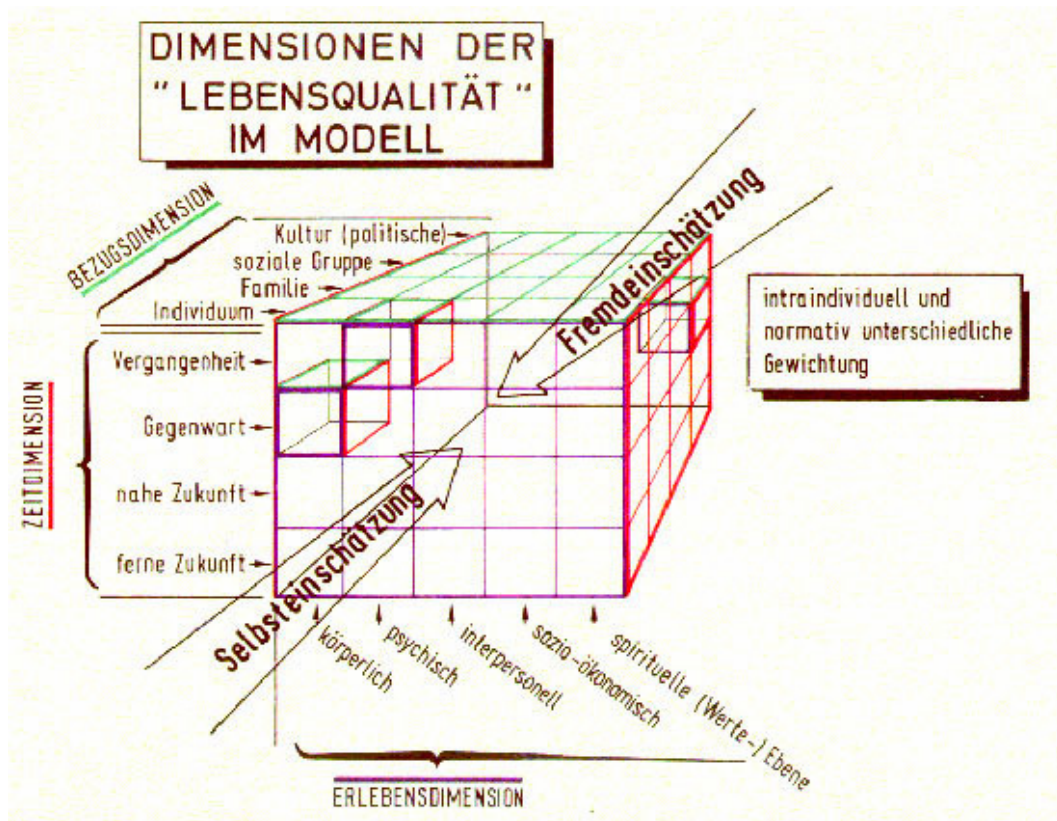


Abb. 4: Dimensionen der Lebensqualität im Modell (Küchler & Schreiber, 1989)

Die Bedeutung der Lebensqualität in der Transplantationsmedizin wird durch die Zielsetzung der medizinischen Maßnahmen im Sinne der Erhaltung, Wiederherstellung und Verbesserung lebenswichtiger körperlicher Funktionen deutlich, welches gleichsam zentrale Aspekte von Lebensqualität sind (Küchler, 2003). Neben den „harten“ Daten des medizinischen Behandlungserfolges wie funktioneller Status, Laborwerte, Überlebenszeit gibt es drei wesentliche Aspekte für die Bedeutung von Lebensqualität. Erstens stellt sich die Frage nach

der Überlebensqualität. Nicht nur die Überlebenszeit nach einer Behandlung ist relevant, sondern auch die Qualität dieses Überlebens. Zweitens sind psychosoziale Aspekte im Rahmen der Hochleistungsmedizin als Qualitätsmerkmale einer medizinischen Behandlung bedeutsam. Drittens werden im Rahmen der zunehmenden Veränderungen im Gesundheitswesen kritische Analysen zum Nutzen des medizinischen Fortschrittes notwendig, indem kurz-, mittel- und langfristige Folgen der medizinischen Maßnahmen auf die Lebensqualität systematisch erfasst werden.

## **2.5 Psychologische Aspekte einer Lebertransplantation**

Die Lebertransplantation ist für die Betroffenen ein existenzielles und einschneidendes Lebensereignis, welches vielfältige Veränderungen in verschiedenen Lebensbereichen mit sich bringt. Die Betroffenen müssen nicht nur Anpassungsleistungen an die körperlichen Veränderungen durch den chirurgischen Eingriff vollbringen, sondern auch eine Anpassung des Selbstbildes (Laederach-Hofmann, 2003; Langenbach et al., 1999; Walter et al., 2000) sowie der Lebensumstände leisten. Dieser komplexe Anpassungsprozess kann entsprechend der zur Verfügung stehenden Bewältigungsmöglichkeiten unterschiedlich starke psychische Belastungen hervorrufen.

Entsprechend der einzelnen Erkrankungs- und Behandlungsphasen können verschiedene Zeitpunkte mit unterschiedlichen Anpassungsanforderungen und erhöhter psychischer Belastung angenommen werden (Abb. 5). Die Diagnosestellung und die Konfrontation mit der Lebertransplantation gleicht häufig einer Schocksituation, die mit Angst, Verleugnung und Betroffenheit einhergehen kann. Es geht darum, viele Fragen zu klären sowie sich mit Unsicherheiten und Befürchtungen auseinanderzusetzen. Der Entscheidungsprozess für eine Lebertransplantation kann für Betroffene und Angehörige eine starke psychische Belastung sein. Mit der Aufnahme auf die Warteliste beginnt oft ein Wettlauf mit der Zeit, verbunden mit hohem psychischen Stress (Freundorfer & Smeritschnig, 2004). Ambivalente Gefühle zwischen Hoffnung und Angst sowie eine eingeschränkte Lebensführung bestimmen häufig die Phase der Wartezeit. Im weiteren Behandlungsverlauf sind psychisches und physisches Befinden eng aneinander gekoppelt. Nach einer erfolgreichen Transplantation stehen der Umgang mit den Folgen der Lebertransplantation und die Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation im Vordergrund, die Anpassung an neue Rollenfunktionen und Abhängigkeiten sowie eine Neuorientierung und Wiederteilhabe am Leben außerhalb der Klinik.

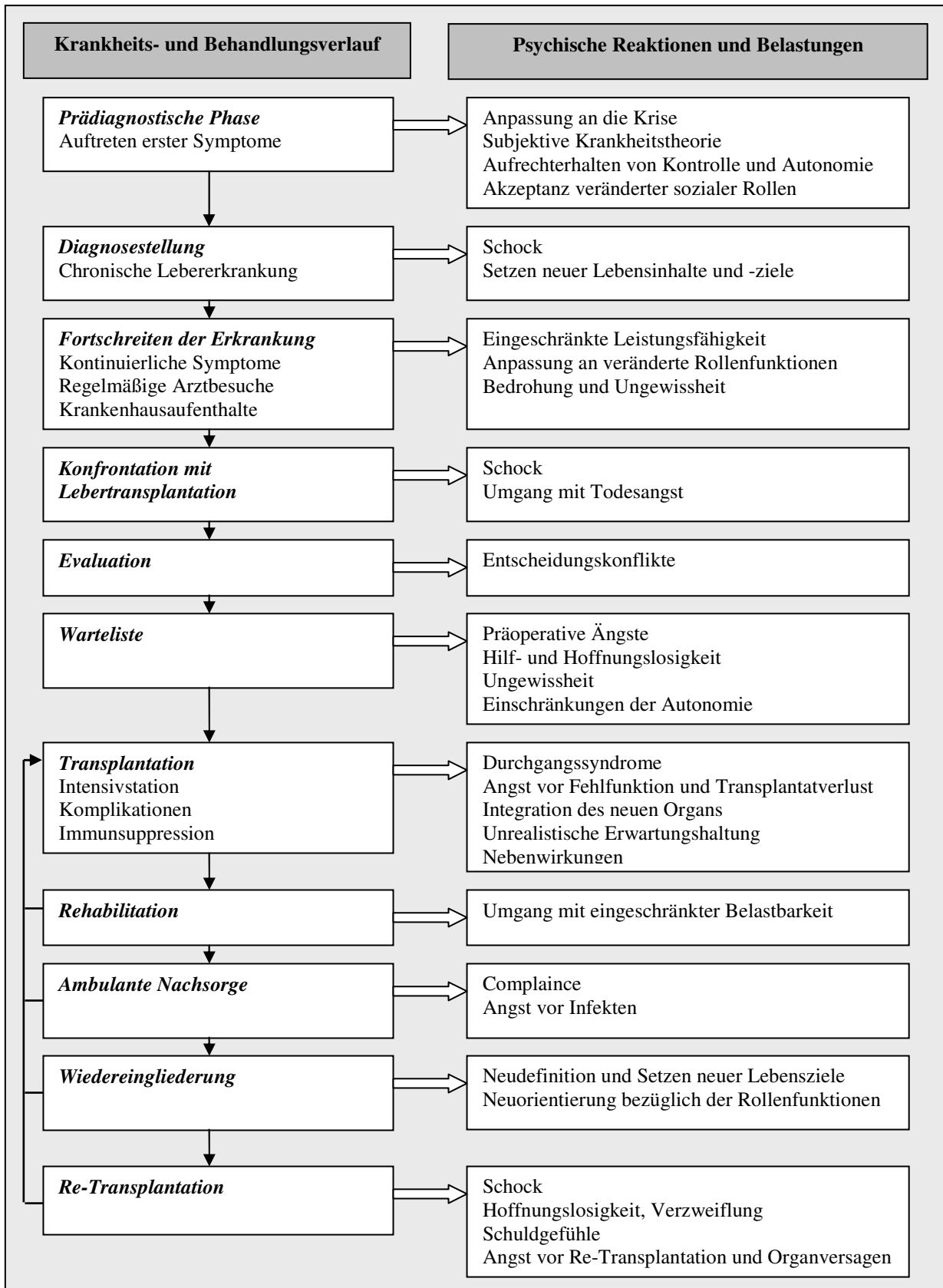


Abb. 5: Krankheits- und Behandlungsphasen mit psychischen Reaktionen und Belastungen (Schulz & Koch, 2005)

Obwohl psychische Störungen bei Lebertransplantationspatienten häufig auftreten und nicht nur das Allgemeinbefinden und die Krankheitsbewältigung beeinflussen, sondern auch als

prognostische Risikofaktoren hinsichtlich postoperativem Verlauf, Compliance und damit langfristigem Überleben betrachtet werden (Archonti et al., 2005; Johann & Erim, 2001; Köllner & Archonti, 2003), gibt es in Deutschland nur wenige Studien zum Ausmaß der psychischen Belastung und dem daraus resultierenden Behandlungsbedarf an psychosozialer Betreuung. Dementsprechend existieren kaum evaluierte Betreuungskonzepte, die einzelne Belastungsfaktoren in den verschiedenen Behandlungsphasen vor und nach einer Lebertransplantation berücksichtigen.

## **2.6 Stand der Forschung**

### **2.6.1 Meta-Analysen zur Lebensqualität**

Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe und Owens (1999) haben in einer Meta-Analyse englischsprachiger Literatur in MEDLINE und anderen Literaturdatenbanken zu Studien zur Lebertransplantation und Lebensqualität bei den Schlagwörtern „Erwachsene“ und „Transplantation“ 5473 Artikel finden können, wovon 49 Studien Lebensqualität im prä-post-Vergleich an insgesamt 3576 Patienten untersuchten. Im prä-post-Vergleich wurden mit unterschiedlichen Erhebungsinstrumenten signifikante Verbesserungen in den Bereichen „Körperliche Gesundheit“, „Sexuelle Aktivität“, „Tägliche Aktivitäten“ und „Allgemeine Lebensqualität“ erhoben, jedoch nicht im Bereich „Psychische Gesundheit“. Vor der Lebertransplantation waren die Lebensqualitätswerte vergleichbar mit Patienten mit peripheren Gefäßerkrankungen, Arthritis und chronisch erkrankten älteren Menschen. Die Lebensqualitätswerte nach Lebertransplantation entsprachen in allen Skalen des SF-36, außer der Skala „Körperliche Schmerzen“, den Werten der Normalbevölkerung. Zusammenfassend war die gesundheitsbezogene Lebensqualität der 3576 Patienten vor Transplantation beeinträchtigt und nach Transplantation verbessert.

In einer späteren Meta-Analyse betrachteten Bravata und Keeffe (2001) 88 Studien mit 6306 Patienten zum Thema Lebensqualität und Arbeit nach Lebertransplantation. Grundsätzlich zeigten Patienten eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität vor Transplantation, die sich nach Transplantation verbesserte. Der größte Gewinn konnte beobachtet werden in den Bereichen der Lebensqualität, die durch körperliche Gesundheit beeinflusst werden, weniger Verbesserungen gab es in Bereichen, die durch psychologische Funktionen beeinflusst werden. Vor Transplantation war der Anteil arbeitstätiger Patienten geringer bei Alkoholtoxischer Leberzirrhose als bei anderen Lebererkrankungen, nach Transplantation konnten keine Unterschiede bezüglich der Arbeitstätigkeit festgestellt werden.

### **2.6.2 Studien zur Lebensqualität**

Neuere Untersuchungen weisen ähnliche Ergebnisse bezüglich der Lebensqualität auf. Ratcliffe et al. (2002) beobachteten in ihrer Multicenter-Studie an 455 Patienten vor und nach Lebertransplantation eine signifikante Verbesserung in allen Lebensqualitätsdimensionen (mit Ausnahme der Schmerzskala) des SF-36 im Vergleich der Patienten auf der Warteliste und drei Monate nach Transplantation. Außerdem zeigten die überlebenden Patienten 24 Monate nach Transplantation eine weitere signifikante Verbesserung der Lebensqualität in allen Bereichen, bis auf den Bereich der psychischen Gesundheit und emotionalen Rollenfunktion. Im Vergleich zur Norm-Stichprobe beobachtet Aadahl, Hansen, Kirkegaard und Groenvold (2002) in einer Studie mit 130 Patienten nach Lebertransplantation eine geringere Lebensqualität (SF-36), insbesondere im körperlichen Bereich, jedoch nicht im psychischen Bereich.

Bezüglich soziodemographischer Parameter fanden Hellgren et al. (1998) in ihrer Untersuchung an 120 Patienten nach Lebertransplantation Unterschiede. In den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Schmerzen“ und „Psychisches Wohlbefinden“ nahmen sich die männlichen Patienten weniger eingeschränkt wahr. Weiterhin zeigten allein lebende Patienten eine schlechtere Lebensqualität in den Skalen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Emotionale Rollenfunktion“ als in Partnerschaft lebende Patienten. Außerdem konnten bei arbeitenden Patienten in allen Skalen des SF-36 mit Ausnahme der Skalen „Vitalität“ und „Soziale Funktionsfähigkeit“ bessere Werte beobachtet werden als bei nichtarbeitenden Patienten. Cowling et al. (2004) untersuchten ebenfalls geschlechtsspezifische Unterschiede an 88 Männern und 61 Frauen vor und nach Lebertransplantation. Vor und nach Transplantation zeigten männliche Patienten höhere Werte in der allgemeinen Lebensqualität gegenüber weiblichen Patienten. Männer mit höherem Bildungsstand wiesen eine bessere Lebensqualität auf im Vergleich zu Frauen, bei niedrigerem Bildungsstand gab es keine Unterschiede in der Lebensqualität. Der Prozentsatz der arbeitstätigen Patienten vor und ein Jahr nach Transplantation lag bei Männern höher als bei Frauen, zwei Jahre nach Transplantation konnten keine Unterschiede bezüglich der Arbeitstätigkeit gefunden werden.

Im Gegensatz zu den Studien von Hellgren et al. (1998) und Cowling et al. (2004) fanden Kähler, Kober, Broelsch, Kremer und Henne-Bruns (1991b) in einer Multicenter-Studie bei Männern eine niedrigere Lebensqualität als bei Frauen. In anderen Studien (Gross et al., 1999;

Häuser et al., 2004) konnten keine geschlechtsspezifischen Unterschiede bezüglich der Lebensqualität nach Lebertransplantation festgestellt werden.

Studien über den Zusammenhang medizinischer Parameter bezogen auf die Lebensqualität stammen vor allem aus dem medizinischen Bereich. Zum Einfluss dieser Faktoren aus psychologischer Sicht auf die Lebensqualität und das psychische Befinden sind sie eher selten zu finden und treten erst in den letzten Jahren in den Aufmerksamkeitsfokus der Forschung in der Transplantationsmedizin. Hunt et al. (1998) untersuchten den Einfluss postoperativer Komplikationen auf Lebensqualität und Arbeitstätigkeit nach einer Lebertransplantation (N=42) und konnten keinen Zusammenhang von Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Schweregrad der Erkrankung und Arbeitstätigkeit nach Lebertransplantation mit postoperativen Komplikationen finden. Paradoxerweise nahmen Patienten mit minimalen oder keinen postoperativen Komplikationen ihren Gesundheitsstatus (SF-36) nach Transplantation signifikant schlechter wahr. Ebenso zeigten Patienten mit geringen oder keinen postoperativen Komplikationen einen signifikant geringeren Wert in der Skala psychisches Befinden als Patienten mit mittleren bis schweren Komplikationen. Im körperlichen Funktionsbereich zeigte sich kein signifikanter Einfluss postoperativer Komplikationen. Im Gegensatz hierzu konnten Küchler et al. (1991b) in ihrer Studie eine hohe Korrelation zwischen akuter Abstoßungsreaktion und Verschlechterung aller Lebensqualitätsparameter beobachten, jedoch korrelierten die psychologischen Parameter der Lebensqualität nur bedingt mit körperlichen Symptomen.

Bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose konnten verschiedene Studien (Cowling et al., 2000; Mejias et al., 1999; Pereira et al., 2000) keine Unterschiede in der Lebensqualität nach einer Lebertransplantation im Vergleich zu Kontrollgruppen identifizieren. In der Untersuchung von Aadahl et al. (2002) mit 130 Patienten nach Lebertransplantation zeigten Patienten mit Postalkoholischer oder Kryptogener Zirrhose signifikant schlechtere Werte in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit und Fatigue als Patienten mit anderen Diagnosen.

Häuser, Holtmann und Grandt (2004) befragten 204 Patienten mit chronischen Lebererkrankungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Psychische (klinisch auffällige Werte bei Angst und Depression in der HADS) und medizinische Komorbidität (insbesondere kardiovaskuläre Erkrankungen) hatten einen Einfluss auf eine verminderte

gesundheitsbezogene Lebensqualität, keine Auswirkungen auf die Lebensqualität konnten für Art und Schwere der Erkrankung, Geschlecht, Alter und Schichtzugehörigkeit identifiziert werden.

### **2.6.3 Studien zum psychischen Befinden**

Hinsichtlich der Bedeutung des psychosozialen Status im Transplantationsprozess haben Dew et al. (2000) in einem qualitativen Review Ergebnisse von Studien (1970 bis 1990) zusammengefasst. Hierbei zeigte der psychosoziale Status vor Transplantation keinen konstanten Einfluss auf den medizinischen Verlauf nach Transplantation. Grundsätzlich konnte der psychosoziale Status nach Transplantation verbessert werden, trotzdem gibt es Schwierigkeiten in der psychischen Anpassung und der Compliance bezüglich der medizinischen Behandlung. Eine psychiatrische Erkrankung in der Anamnese kann den psychologischen Status nach Transplantation vorhersagen, jedoch nicht konstant die Compliance. Soziale Unterstützung und Bewältigungsstrategien verbessern den psychosozialen Status nach Transplantation, mit Hilfe des psychosozialen Status kann körperliche Beeinträchtigung und die Sterblichkeit vorhergesagt werden. DiMatteo, Lepper und Croghan (2000) untersuchten in einer Meta-Analyse (12 Artikel über Depression und 13 Artikel über Angst) den Effekt von Depression und Angst auf Patienten-Compliance. Der Zusammenhang zwischen Depression und medizinischer Non-Compliance erwies sich als signifikant und bedeutsam hinsichtlich der Erkennung von Depression als ein Risikofaktor im Hinblick auf das Langzeitüberleben nach Transplantation. Präoperative depressive Symptome als mögliche Risikofaktoren für das Langzeitüberleben wurden auch in der Multicenter-Studie von Küchler et al. (1991b) diskutiert.

In einer Querschnittstudie von De Bona et al. (2000) wurden 101 Patienten nach und 40 Patienten vor Lebertransplantation untersucht. Im prä-post-Vergleich zeigten sich eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität und eine Abnahme der psychischen Belastung. Bei Patienten mit Hepatitis C-Zirrhose konnte eine höhere psychische Belastung (Depression, Angst und paranoide Symptome) als bei anderen Diagnosegruppen beobachtet werden. Für medizinische Komplikationen und Immunsuppressiva konnte kein Einfluss auf die Lebensqualität oder psychische Belastung gefunden werden. O'Carroll, Couston, Cossar, Masterton und Hayes (2003) untersuchten 164 Patienten vor und nach Lebertransplantation zu psychischem Befinden und zur Lebensqualität. Auch hier zeigte die Immunsuppression (Cyclosporin A vs. Tacrolimus) keinen unterschiedlichen Einfluss auf Lebensqualität, Fatigue



und affektiven Status. Erhöhte Angstwerte vor Transplantation waren assoziiert mit schlechterem psychosozialen Befinden ein Jahr nach Lebertransplantation. Die Schwere der Lebererkrankung stand in keinem Zusammenhang mit dem psychosozialen Befinden ein Jahr nach Lebertransplantation. Patienten, die ein gutes psychosoziales Befinden ein Jahr nach Lebertransplantation zeigten, konnten dies drei Jahre nach Transplantation aufrechterhalten.

In einem weiteren Überblick zu psychiatrischen und psychosozialen Aspekten bei Lebertransplantationen (Krahn et al., 2005) wurden vor der Transplantation signifikante depressive Symptome je nach Studie bei 63% beobachtet. Die depressiven Patienten äußerten mehr körperliche Beschwerden und wiesen eine geringe Lebensqualität auf. Frühzeitiges Erkennen und effektive Interventionen konnten die Ergebnisse nach Transplantation verbessern. In den meisten Untersuchungen war die Häufigkeit der Angststörungen mit denen der affektiven Störungen vergleichbar. Nach der Transplantation wurden psychiatrische Störungen bei 18-27% der Patienten beobachtet.

Rocca et al. (2003) fanden bei 43% der Patienten (N=165) vor einer Lebertransplantation mindestens eine psychiatrische Diagnose. Der CTP-Score und frühere psychiatrische Erkrankungen erwiesen sich als unabhängige signifikante Prädiktoren für depressive Störungen. Die Schwere der Lebererkrankung zeigte sich als bedeutendster Vorhersagefaktor für die Schwere der psychiatrischen Erkrankung. Nickel et al. (2002) befragten 186 Patienten hinsichtlich der Relevanz von Angst, Depression und Coping nach Lebertransplantation. 23,6% der Patienten wiesen eine klinisch relevante Depression und/oder Angststörung (HADS) auf. Die Patienten unterschieden sich nicht in Alter, Geschlecht und Bildungstand, jedoch waren Patienten mit unauffälligen Werten in der HADS verheiratet und arbeitstätig. Im Vergleich zur Lebensqualität (SF-36) zeigten Patienten mit klinisch auffälligen Werten in der HADS signifikante Unterschiede in allen Skalen gegenüber Patienten mit unauffälligen Werten in der HADS. Für die körperliche Dimension der Lebensqualität (SF-36) wurden drei Einflussfaktoren identifiziert: Alter, Depression und Arbeit. Auch andere Studien (Johann & Erim, 2001; Lang et al., 1997; Littlefield et al., 1996; Streisand et al., 1999) konnten vermehrt depressive Symptome, Angststörungen sowie Substanzmissbrauch und Abhängigkeitsstörungen vor einer Transplantation beobachten. Telles-Correia, Barbosa, Barroso und Monteiro (2006) fanden für psychiatrische Störungen bei Lebertransplantationspatienten postoperativ eine Prävalenz von Depressionen bei 30%, Angststörungen bei 26%, Delirium bei 30%, PTSD bei 6,4% und Psychosen bei 7,5%. Die Rückfallquote für

Alkoholerkrankungen lag bei über 29%. In der Untersuchung von Pérez-San-Gregorio, Martín-Rodríguez, Díaz-Domínguez und Pérez-Bernal (2006) mit 166 transplantierten Patienten (47% Leber, 42,8% Niere, 10,2% Herz) zeigten Patienten mit Angst und depressiven Symptomen nach der Intensivbehandlung ein Jahr später eine reduzierte Lebensqualität im sozialen, emotionalen, körperlichen und finanziellen Bereich.

#### **2.6.4 Studien zum psychosozialen Betreuungsbedarf**

Goetzmann et al. (2006) fanden in ihrer Untersuchung an 76 Patienten (Leber N=26) einen Bedarf an psychosozialer Beratung bei 50% der Patienten vor einer Lebertransplantation. Sechs Monate nach Transplantation nahm der Bedarf deutlich ab, stieg jedoch im Zeitraum zwischen sechs und zwölf Monaten wieder an, wobei vermutet wird, dass lebertransplantierte Patienten größere psychologische und soziale Probleme bei der Krankheitsbewältigung zeigen. Insgesamt korrelierte der Beratungsbedarf signifikant mit erhöhten Angstwerten. Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und psychisches Befinden verbesserten sich relevant bei allen Patienten nach Transplantation. Ein Jahr nach der Transplantation konnte ein signifikanter negativer Zusammenhang zwischen Beratungsbedarf und psychischem Befinden, Lebenszufriedenheit und sozialer Unterstützung beobachtet werden. Insgesamt zeigten die Patienten vor Transplantation niedrigere Werte in den psychosozialen Variablen im Vergleich zur Norm-Stichprobe. Nach Transplantation zeigten lebertransplantierte Patienten geringere Werte bei depressiven Symptomen als die Norm-Stichprobe. In einer weiteren Studie untersuchten Goetzmann et al. (2006) 69 Patienten vor einer Lebertransplantation während der Evaluation sowie drei und sechs Monate auf der Warteliste bezüglich ihrer Lebensqualität, psychosozialem Wohlbefinden, Spiritualität und Beratungsbedarf. Im Vergleich zur Norm-Stichprobe wiesen die Patienten ein signifikant geringeres Maß an Lebensqualität und psychosozialem Wohlbefinden auf und zeigten ein signifikant höheres Ausmaß an Angst. 47% der Patienten äußerten Beratungsbedarf während der Evaluationsphase, wobei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung (Child C), höherem Alter und in Partnerschaft lebend einen signifikant geringeren Bedarf angaben. Die psychosozialen Parameter blieben bei den Patienten auf der Warteliste größtenteils stabil, der Beratungsbedarf nahm signifikant ab.

In einer aktuellen Studie von Schulz, Ewers, Rogiers und Koch (2007) wurden der Bedarf und die Inanspruchnahme psychosozialer Betreuung nach Lebertransplantation an 146 Patienten untersucht. Es wurde ein Gesamtbedarf zwischen 15% und 50% der Patienten beobachtet,

welcher entsprechend der eingesetzten Erhebungs- und Einschätzungsmethoden (Selbst- und Fremdbeurteilung, Interview/Fragebogen) variiert. Im HADS zeigten 25% der Patienten erhöhte Angstwerte und 16% depressive Symptome. Die Inanspruchnahme der psychosozialen Betreuung lag bei 19% der Patienten. „Die Ergebnisse bedürfen weiterer Überprüfung. Die angemessene Form des psychosozialen Angebotes für diese Patienten sollte in weiteren Schritten entwickelt werden.“ (Schulz et al., 2007)

Häufig wurden nach einer Lebertransplantation auffällige Diskrepanzen zwischen den körperlichen Beschwerden und der allgemeinen sowie gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit positiver Stimmungslage gefunden, dem sogenannten *Zufriedenheitsparadoxon* (Archonti et al., 2004; Moyzes et al., 2000; Nickel et al., 2002). Entsprechend der Bezugsdimensionen der Lebensqualität (Küchler & Schreiber, 1989) lässt sich das Zufriedenheitsparadoxon durch veränderte Erwartungshaltungen im Verlauf der Erkrankung und den damit verbundenen Krankheitsverarbeitungsprozessen, bei denen eine veränderte Aufmerksamkeitsfokussierung vor dem zeitlich-biographischen Hintergrund des Transplantationsgeschehens vollzogen wird, erklären (Filipp & Aymanns, 1996). Menschen passen ihre „Sichtweise über aktuelle Konzepte des Selbst den jeweiligen Lebenssituationen“ an, wodurch ein Zufriedenheitsgefühl über den Zeitraum verschiedener Lebensphasen erhalten werden kann (Schulz & Gerdesmann, 2005). In der Studie von Hunt et al. (1998) konnte kein Zusammenhang zwischen der geringen körperlichen Gesundheit und Funktionsfähigkeit der Patienten nach Lebertransplantation und den postoperativen Komplikationen und dem funktionellen Status gefunden werden. Moyzes et al. (2000) sehen in der Diskrepanz zwischen körperlichem Befinden und hoher Zufriedenheit eine positive kognitive Bewältigungsstrategie. Aus der langen Wartezeit vor der Lebertransplantation, die häufig geprägt ist durch schwierige, chronische Krankheitsverläufe zwischen Bangen und Hoffen, kann das Zufriedenheitsparadoxon resultieren, indem die Differenz zwischen der präoperativen Belastung und dem postoperativen Zustand die Einschätzung der Lebensqualität mit beeinflusst (Schulz & Gerdesmann, 2005).

### **2.6.5 Zusammenfassung der Studienergebnisse**

Insgesamt weisen die bisherigen Studien auf eine Verbesserung der Lebensqualität nach Lebertransplantation hin. Im Vergleich zur Normalbevölkerung sind die Untersuchungsergebnisse uneindeutig. Wenn Unterschiede beobachtet werden, sind diese vorrangig im körperlichen Bereich zu finden, weniger in der psychischen und sozialen Dimension.

Soziodemographische Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität sind in den bisherigen Studien nicht kongruent abgebildet. Hinweise auf diagnosespezifische Unterschiede bezüglich der Lebensqualität nach Lebertransplantation konnten in mehreren Studien nicht eindeutig identifiziert werden. Ergebnisse bezüglich der Zusammenhänge zwischen medizinischen Parametern, Lebensqualität und psychischem Befinden sind widersprüchlich und aus psychologischer Sicht unzureichend in bisherigen Studien berücksichtigt worden.

Die Erhebung des psychosozialen Betreuungsbedarfs vor und nach einer Lebertransplantation gehört noch zu den wenig erforschten Bereichen in der Transplantationsmedizin. Der psychosoziale Betreuungsbedarf kann sich einerseits von den möglichen Problemfeldern lebertransplantierte Patienten ableiten lassen, bleibt dabei jedoch hypothetisch. Andererseits kann der Betreuungsbedarf über verschiedene Erhebungsinstrumente ermittelt werden. Der Bedarf an psychosozialer Betreuung ist nicht mit Inanspruchnahme psychosozialer Angebote gleichzusetzen. Hier zeigen Studien aus der Krebsforschung (Kaspar & Kollenbaum, 2001; Weis, 1990; Weis et al., 1998) deutliche Unterschiede zwischen Bedarfseinschätzung und Inanspruchnahme. In der Transplantationsmedizin besitzen Untersuchungen zur Inanspruchnahme psychologischer Interventionen noch Seltenheitswert. Ebenso existieren nur wenige Interventionsstudien zur psychologischen Betreuung von Patienten vor und nach Lebertransplantation.

### **3 FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN**

#### **3.1 Untersuchungsziel**

In bisherigen Studien zur Lebensqualität vor und nach Lebertransplantation gibt es relativ hohe Übereinstimmung in den Ergebnissen bezüglich einer Verbesserung der Lebensqualität, insbesondere im körperlichen Bereich, nach einer Lebertransplantation im Vergleich zum Stand vor Transplantation. Hinsichtlich der psychischen Gesundheit, soziodemographischen Unterschieden, Einfluss medizinischer Parameter sowie Vergleiche mit Norm-Stichproben sind die Untersuchungsergebnisse inkongruent und bedürfen weiterer Konkretisierung. Forschungsarbeiten zur psychischen Belastung und Bedarfserfassung sowie Inanspruchnahme und Evaluation psychologischer Interventionen im Zusammenhang mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unter dem Einfluss medizinischer Einflussbedingungen sind noch ein junges Entwicklungsfeld in der Transplantationsmedizin.

In der vorliegenden Untersuchung werden deshalb die Lebensqualitätsdaten von Patienten nach einer Lebertransplantation im Rahmen einer katamnestischen Querschnitt-Studie ausgewertet und diskutiert. Hierbei soll einerseits der Zusammenhang spezifischer medizinischer Parameter, insbesondere der Transplantationstechniken und verschiedener Immunsuppressiva, mit der Lebensqualität und dem psychischen Befinden betrachtet werden. Andererseits werden soziodemographische Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität und der psychischen Belastung überprüft. Des Weiteren wird die spezifische Situation der Patienten auf der Warteliste vor der Transplantation zu zwei Messzeitpunkten im Abstand von drei Monaten bezüglich der Lebensqualität und psychischen Belastung untersucht. Im Rahmen einer prospektiven Pilot-Studie werden Lebensqualität und psychische Belastung in Abhängigkeit der einzelnen Erkrankungs- und Behandlungsphasen in Form von Einzelfallanalysen erhoben. Aus den vorliegenden Ergebnissen werden Ansätze für ein psychotherapeutisches Betreuungskonzept für Patienten vor und nach einer Lebertransplantation abgeleitet und diskutiert.

Da der Stand der Forschung - wie in Kapitel 2.6 dargestellt - im Gesamtbereich „Lebertransplantation und Lebensqualität“ noch sehr heterogen, zum Teil widersprüchlich ist, wird für die vorliegende Untersuchung ein hypothesengeleiteter, aber von der „Untersuchungsphilosophie“ her offener, explorativer Forschungsansatz gewählt. Entsprechend werden zu allen unterscheidbaren Untersuchungsbereichen Hypothesen

formuliert. Eine mögliche Zusammenfassung zu besonders bedeutsamen Fragestellungen und eventuell neuen Hypothesen erfolgt nach Sichtung der empirischen Ergebnisse.

### **3.2 Fragestellungen**

Die inhaltlichen Fragestellungen für die Untersuchung lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Gibt es Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem psychischen Befinden von Patienten nach einer Lebertransplantation in Abhängigkeit der durchgeführten Transplantationstechnik?
- Gibt es Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem psychischen Befinden von Patienten nach einer Lebertransplantation in Abhängigkeit der eingesetzten Immunsuppressiva?
- Lassen sich Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem psychischen Befinden von Patienten vor und nach einer Lebertransplantation in Abhängigkeit der einzelnen Diagnosegruppen spezifizieren?
- Gibt es Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten und dem psychischen Befinden nach einer Lebertransplantation in Abhängigkeit weiterer medizinischer Parameter (Nebendiagnosen, Dringlichkeitsstatus, Wartezeit, OP-Dauer, Komplikationen, Aufenthaltsdauer)?
- Lassen sich soziodemographische Unterschiede hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem psychischen Befinden von Patienten vor und nach einer Lebertransplantation feststellen?
- Lassen sich einzelne Parameter herausfiltern, welche die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das psychische Befinden signifikant beeinflussen?
- Wie sieht die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten in den einzelnen Behandlungsphasen nach einer Lebertransplantation aus?
- Wie hoch sind psychische Belastung und psychologischer Betreuungsbedarf im Verlauf einer Lebertransplantation? Lassen sich relevante Zeitpunkte erhöhter psychischer Belastung mit psychologischem Betreuungsbedarf bestimmen?
- Wie hoch ist die Patientenzufriedenheit hinsichtlich Informiertheit, Behandlung und Arzt-Patienten-Kommunikation vor und nach einer Lebertransplantation?
- Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der psychischen Belastung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach einer Lebertransplantation?

- Lässt sich ein praktikables psychotherapeutisches Betreuungsangebot für Patienten während einer Lebertransplantation ableiten?

### 3.3 Hypothesen

Zum Ausmaß der Patientenzufriedenheit vor und nach Lebertransplantation sowie zum Einfluss der Immunsuppressiva und der Transplantationstechnik auf die Lebensqualität und das psychische Befinden werden keine Hypothesen formuliert, da diese im Rahmen der explorativen Fragestellungen betrachtet werden.

Aus den bisherigen Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und zum psychischen Befinden vor und nach Lebertransplantation sowie zu psychologischen Hintergründen lassen sich folgende Hypothesen für die Untersuchung ableiten:

#### 3.3.1 Hypothesen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

##### Soziodemographische Parameter:

- 1.1. Es wird erwartet, dass Frauen eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ) angeben als Männer.

$$H_0: LQ_{\text{weiblich}} \geq LQ_{\text{männlich}}$$

$$H_1: LQ_{\text{weiblich}} < LQ_{\text{männlich}}$$

- 1.2. Es wird erwartet, dass allein lebende Patienten eine geringere Lebensqualität aufweisen als Patienten, die in Partnerschaft leben.

$$H_0: LQ_{\text{allein lebend}} \geq LQ_{\text{in Partnerschaft lebend}}$$

$$H_1: LQ_{\text{allein lebend}} < LQ_{\text{in Partnerschaft lebend}}$$

- 1.3. Es wird erwartet, dass berufstätige Patienten eine höhere Lebensqualität angeben als nichtberufstätige Patienten.

$$H_0: LQ_{\text{berufstätig}} \leq LQ_{\text{nichtberufstätig}}$$

$$H_1: LQ_{\text{berufstätig}} > LQ_{\text{nichtberufstätig}}$$

##### Medizinische Parameter:

- 2.1. Es wird erwartet, dass Patienten mit Äthyltoxischer Leberzirrhose eine geringere Lebensqualität haben als Patienten der anderen Diagnosegruppen.

$$H_0: LQ_{\text{Äthyltoxische Zirrhose}} \geq LQ_{\text{andere Diagnosegruppen}}$$

$$H_1: LQ_{\text{Äthyltoxische Zirrhose}} < LQ_{\text{andere Diagnosegruppen}}$$

- 2.2. Es wird erwartet, dass Patienten mit einer längeren Wartezeit auf ein Organ eine geringere Lebensqualität haben als Patienten mit kürzerer Wartezeit.  
 $H_0: LQ_{\text{lange Wartezeit}} \geq LQ_{\text{kurze Wartezeit}}$   
 $H_1: LQ_{\text{lange Wartezeit}} < LQ_{\text{kurze Wartezeit}}$
- 2.3. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem höheren Dringlichkeitsstatus eine geringere Lebensqualität haben als Patienten mit einem niedrigeren Dringlichkeitsstatus.  
 $H_0: LQ_{\text{hoher Dringlichkeitsstatus}} \geq LQ_{\text{niedriger Dringlichkeitsstatus}}$   
 $H_1: LQ_{\text{hoher Dringlichkeitsstatus}} < LQ_{\text{niedriger Dringlichkeitsstatus}}$
- 2.4. Es wird erwartet, dass Patienten mit einer längeren Operationsdauer eine niedrigere Lebensqualität haben als Patienten mit einer kürzeren Operationsdauer.  
 $H_0: LQ_{\text{lange OP-Dauer}} \geq LQ_{\text{kurze OP-Dauer}}$   
 $H_1: LQ_{\text{lange OP-Dauer}} < LQ_{\text{kurze OP-Dauer}}$
- 2.5. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem höheren Ausmaß an postoperativen Komplikationen eine geringere Lebensqualität aufweisen als Patienten mit geringerem Ausmaß an postoperativen Komplikationen.  
 $H_0: LQ_{\text{höheres Ausmaß an Komplikationen}} \geq LQ_{\text{geringeres Ausmaß an Komplikationen}}$   
 $H_1: LQ_{\text{höheres Ausmaß an Komplikationen}} < LQ_{\text{geringeres Ausmaß an Komplikationen}}$
- 2.6. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem längeren Aufenthalt auf Intensivstation eine geringere Lebensqualität angeben als Patienten mit einem kürzeren Aufenthalt auf Intensivstation.  
 $H_0: LQ_{\text{viele Intensivtage}} \geq LQ_{\text{wenige Intensivtage}}$   
 $H_1: LQ_{\text{viele Intensivtage}} < LQ_{\text{wenige Intensivtage}}$
- 2.7. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem längeren Gesamtkrankenhausaufenthalt eine geringe Lebensqualität benennen als Patienten mit einem kürzeren Krankenhausaufenthalt.  
 $H_0: LQ_{\text{langer Krankenhausaufenthalt}} \geq LQ_{\text{kurzer Krankenhausaufenthalt}}$   
 $H_1: LQ_{\text{langer Krankenhausaufenthalt}} < LQ_{\text{kurzer Krankenhausaufenthalt}}$
- 2.8. Es wird erwartet, dass Patienten mit Nebenwirkungen durch die Immunsuppression eine geringere Lebensqualität aufweisen als Patienten ohne Nebenwirkungen.  
 $H_0: LQ_{\text{Nebenwirkungen}} \geq LQ_{\text{keine Nebenwirkungen}}$   
 $H_1: LQ_{\text{Nebenwirkungen}} < LQ_{\text{keine Nebenwirkungen}}$

Die Hypothesen 2.4. bis 2.8. werden nur für Patienten *nach* einer Lebertransplantation (Querschnitt-Stichprobe) geprüft.



### Patientenzufriedenheit:

3.1. Es wird erwartet, dass Patienten mit hoher Zufriedenheit mit Behandlung, Informiertheit und Arzt-Patienten-Kommunikation eine höhere Lebensqualität aufzeigen als Patienten mit geringer Zufriedenheit.

$$H_0: LQ_{\text{hohe Patientenzufriedenheit}} \leq LQ_{\text{niedrige Patientenzufriedenheit}}$$

$$H_1: LQ_{\text{hohe Patientenzufriedenheit}} > LQ_{\text{niedrige Patientenzufriedenheit}}$$

### Verlaufsp parameter:

4.1. Es wird erwartet, dass die Lebensqualität bei Patienten auf der Warteliste zum Zeitpunkt T2 höher ist als zum Zeitpunkt T2a (drei Monate später).

$$H_0: LQ_{\text{MZP T2}} \leq LQ_{\text{MZP T2a}}$$

$$H_1: LQ_{\text{MZP T2}} > LQ_{\text{MZP T2a}}$$

### **3.3.2 Hypothesen zur psychischen Belastung und zum Betreuungsbedarf**

#### Soziodemographische Parameter:

5.1. Es wird erwartet, dass Frauen eine höhere psychische Belastung angeben und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Männer.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{weiblich}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{männlich}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{weiblich}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{männlich}}$$

5.2. Es wird erwartet, dass allein lebende Patienten eine höhere psychische Belastung und einen größeren Betreuungsbedarf aufweisen als Patienten, die in Partnerschaft leben.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{allein lebend}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{in Partnerschaft lebend}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{allein lebend}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{in Partnerschaft lebend}}$$

5.3. Es wird erwartet, dass berufstätige Patienten eine geringere psychische Belastung angeben als nichtberufstätige Patienten.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{berufstätig}} \geq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{nichtberufstätig}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{berufstätig}} < \text{Belastung/Bedarf}_{\text{nichtberufstätig}}$$

#### Medizinische Parameter:

6.1. Es wird erwartet, dass Patienten mit Äthyltoxischer Leberzirrhose eine höhere psychische Belastung und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Patienten der anderen Diagnosegruppen.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{Äthyltoxische Zirrhose}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{andere Diagnosegruppen}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{Äthyltoxische Zirrhose}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{andere Diagnosegruppen}}$$

6.2. Es wird erwartet, dass Patienten mit einer längeren Wartezeit auf ein Organ eine höhere psychische Belastung und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Patienten mit kürzerer Wartezeit.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{lange Wartezeit}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{kurze Wartezeit}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{lange Wartezeit}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{kurze Wartezeit}}$$

6.3. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem höheren Dringlichkeitsstatus eine höhere psychische Belastung und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Patienten mit einem niedrigeren Dringlichkeitsstatus.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{hoher Dringlichkeitsstatus}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{niedriger Dringlichkeitsstatus}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{hoher Dringlichkeitsstatus}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{niedriger Dringlichkeitsstatus}}$$

6.4. Es wird erwartet, dass Patienten mit einer längeren Operationsdauer eine höhere psychische Belastung und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Patienten mit einer kürzeren Operationsdauer.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{lange OP-Dauer}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{kurze OP-Dauer}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{lange OP-Dauer}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{kurze OP-Dauer}}$$

6.5. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem höheren Ausmaß an postoperativen Komplikationen eine höhere psychische Belastung und einen größeren Betreuungsbedarf aufweisen als Patienten mit geringerem Ausmaß an postoperativen Komplikationen (Kompl.).

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{höheres Ausmaß an Kompl.}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{geringeres Ausmaß an Kompl.}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{höheres Ausmaß an Kompl.}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{geringeres Ausmaß an Kompl.}}$$

6.6. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem längeren Aufenthalt auf Intensivstation eine höhere psychische Belastung angeben und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Patienten mit einem kürzeren Aufenthalt auf Intensivstation.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{viele Intensivtage}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{wenige Intensivtage}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{viele Intensivtage}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{wenige Intensivtage}}$$

6.7. Es wird erwartet, dass Patienten mit einem längeren Gesamtkrankenhausaufenthalt eine höhere psychische Belastung benennen und einen größeren Betreuungsbedarf haben als Patienten mit einem kürzeren Krankenhausaufenthalt.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{langer Krankenhausaufenthalt}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{kurzer Krankenhausaufenthalt}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{langer Krankenhausaufenthalt}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{kurzer Krankenhausaufenthalt}}$$

6.8. Es wird erwartet, dass Patienten mit Nebenwirkungen durch die Immunsuppression eine höhere psychische Belastung aufweisen als Patienten ohne Nebenwirkungen.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{Nebenwirkungen}} \leq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{keine Nebenwirkungen}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{Nebenwirkungen}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{keine Nebenwirkungen}}$$

Die Hypothesen 6.4. bis 6.8. werden nur für Patienten *nach* einer Lebertransplantation (Querschnitt-Stichprobe) geprüft.

#### Patientenzufriedenheit:

7.1. Es wird erwartet, dass Patienten mit hoher Zufriedenheit mit Behandlung, Informiertheit und Arzt-Patienten-Kommunikation eine geringere psychische Belastung und einen geringeren Betreuungsbedarf aufzeigen als Patienten mit geringer Zufriedenheit.

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{hohe Patientenzufriedenheit}} \geq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{niedrige Patientenzufriedenheit}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{hohe Patientenzufriedenheit}} < \text{Belastung/Bedarf}_{\text{niedrige Patientenzufriedenheit}}$$

#### Verlaufsparemeter:

8.1. Es wird erwartet, dass die psychische Belastung bei Patienten auf der Warteliste zum Zeitpunkt T2 geringer ist als zum Zeitpunkt T2a (drei Monate später).

$$H_0: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{MZP T2}} \geq \text{Belastung/Bedarf}_{\text{MZP T2a}}$$

$$H_1: \text{Belastung/Bedarf}_{\text{MZP T2}} < \text{Belastung/Bedarf}_{\text{MZP T2a}}$$

### **3.3.3 Hypothesen zum Zusammenhang Lebensqualität und psychische Belastung**

9.1. Es wird erwartet, dass ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der psychischen Belastung und dem psychosozialen Betreuungsbedarf besteht.

$$H_0: \text{Korrelation}_{\text{LQ+Belastung}} < 0.4$$

$$H_1: \text{Korrelation}_{\text{LQ+Belastung}} > 0.4$$

9.2. Es wird erwartet, dass Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als Patienten ohne Betreuungsbedarf.

$$H_0: \text{LQ}_{\text{Bedarf}} \geq \text{LQ}_{\text{kein Bedarf}}$$

$$H_1: \text{LQ}_{\text{Bedarf}} < \text{LQ}_{\text{kein Bedarf}}$$

## **4 METHODIK**

### **4.1 Rahmenbedingungen**

Die Untersuchung wurde an der Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, durchgeführt. 1987 erfolgte die erste Lebertransplantation am Universitätsklinikum in Kiel. Im Jahr 1991 begann in Kiel das professionelle Transplantationsprogramm mit Prof. Dr. B. Kremer und Prof. Dr. D. Henne-Bruns, welches seit 2006 erfolgreich von Prof. Dr. D. Bröring fortgesetzt wird. Seit 1992 wurden insgesamt 275 Lebertransplantationen an der Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie des Universitätsklinikums, Campus Kiel, durchgeführt.

Das Transplantationsprozedere beginnt in der Regel lange Zeit vor einer Transplantation mit der Vorstellung des Patienten im Transplantationszentrum bei vermuteter Indikationsstellung. Im Rahmen der Evaluation erfolgen Untersuchungen zur Beurteilung der Indikation (und zwecks Ausschluss möglicher Kontraindikationen), des Schweregrades der Erkrankung und des Risikoprofils des Patienten. Ist die Entscheidung für eine Lebertransplantation positiv, wird der Patient in die Warteliste des Transplantationszentrums und bei Eurotransplant aufgenommen. In regelmäßigen Abständen erfolgt eine Re-Evaluierung zur Abklärung des aktuellen Dringlichkeitsstatus des Patienten. Wird über Eurotransplant ein passendes Organ (post-mortem-Spende) zur Transplantation angeboten, muss innerhalb weniger Stunden die Transplantation vorbereitet und durchgeführt werden. Nach erfolgreicher Operation wird der Patient auf Intensivstation betreut und nach ausreichender Stabilisierung auf eine periphere Station verlegt. Nach Entlassung folgen regelmäßige ambulante Nachuntersuchungen in der Transplantationsambulanz.

In der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um erwachsene, deutschsprachige Patienten mit chronischen und akuten Lebererkrankungen, die im Zeitraum von 1992 bis 2007 eine Lebertransplantation erhalten haben oder sich auf der Warteliste für eine Lebertransplantation befinden.

### **4.2 Studiendesign**

Im Rahmen einer katamnestischen Querschnitt-Studie (überlebende LTx-Patienten im Zeitraum von 1992 bis 2007, N=128) wurden mit Hilfe standardisierter Fragebögen die gesundheitsbezogene Lebensqualität (EORTC QLQ-C30, LTx-Modul), die psychische

Belastung (HADS-D, HFK-B) und der psychosoziale Betreuungsbedarf (HFK-B) erhoben. Zusätzlich wurden relevante medizinische (z.B. Transplantationstechnik, Immunsuppressiva, Diagnosen, Dringlichkeitsstatus, Komplikationen) und soziodemographische (z.B. Alter, Geschlecht, Lebenssituation, Berufstätigkeit) Einflussvariablen exploriert. Des Weiteren wurden die Patienten auf der Warteliste (N=40) hinsichtlich ihrer Lebensqualität und psychischen Situation zu zwei Messzeitpunkten (MZP T2 und T2a) im Abstand von drei Monaten untersucht. In einer prospektiven Pilot-Studie wurden fünf Patienten vor und nach der Transplantation bezüglich der Lebensqualität und dem psychischen Befinden beobachtet.

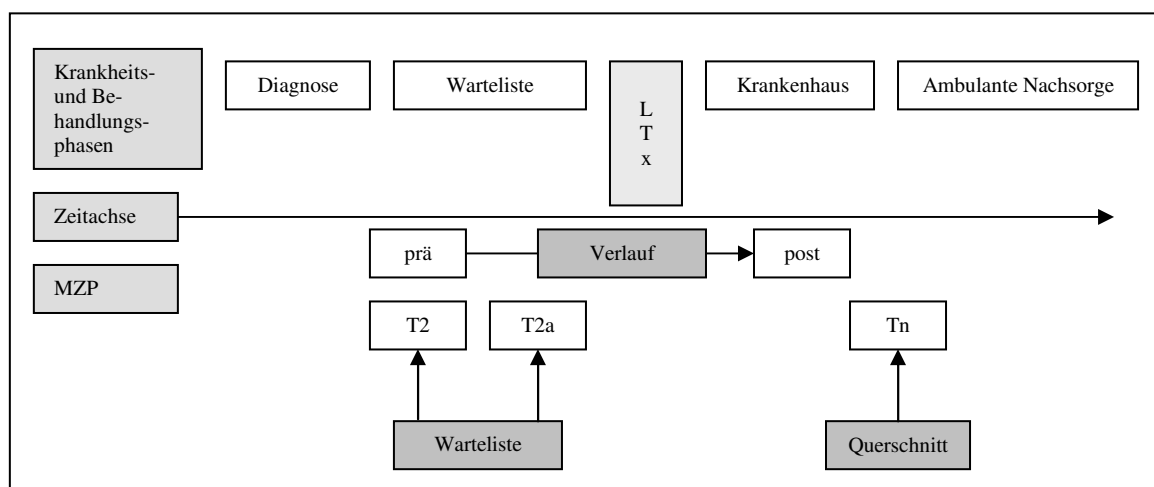


Abb. 6: Studiendesign

### 4.3 Beschreibung der Variablen

#### 4.3.1 Soziodemographische Parameter

Zur Beschreibung der Stichproben und zur Differenzierung bezüglich der Fragestellungen und Hypothesen werden die in Tabelle 3 dargestellten soziodemographischen Variablen herangezogen.

Tab. 3: Soziodemographische Parameter

Variable	Wertelabel
Alter:	17-75
Geschlecht:	männlich, weiblich
Familienstand:	ledig, verheiratet, in Partnerschaft, geschieden, verwitwet
Schulabschluss:	Haupt-/Volksschule, Realschule, Fachhochschule, Abitur, kein Abschluss
Arbeitssituation:	berufstätig, krank geschrieben, Hausfrau/-mann, Rente/Pension, arbeitslos, Sonstiges

### 4.3.2 Medizinische Parameter

Die medizinischen Parameter werden sehr differenziert beschrieben und dienen einerseits zur Beschreibung der Stichprobe, andererseits werden sie als bedeutsame Variablen für den Krankheits- und Behandlungsverlauf erfasst. Die einzelnen medizinischen Parameter werden in Tabelle 4 im Überblick zusammengefasst und anschließend detailliert erläutert.

Tab. 4: Medizinische Parameter

Variable	Wertelabel
Diagnosen:	Cholestatische Erkrankungen, Posthepatitische Zirrhosen, Äthyltoxische Zirrhose, Akutes Leberversagen, Sonstige
Nebendiagnosen:	Charlson-Comorbidity-Score (0-3) Comorbidity-age combined risk score (0-8)
Wartezeit:	Zeitraum auf der Warteliste ( $\leq 6$ Monate, $> 6$ Monate)
Urgency-Status/MELD-Score:	HU, T2, T3, T4, NT
Transplantation:	Vollorgan (Fullsize), Lebendspende, Split, Reduced, Domino
Immunsuppression:	Cyclosporin A, Tacrolimus, Prednisolon, Antimetaboliten (MMF/Aza)
Nebenwirkungen:	Immunsuppressiva-spezifische und unspezifische Nebenwirkungen: ja, nein
Operationsdauer:	Zeit in Minuten ( $\leq 350$ Minuten, $> 350$ Minuten)
Postoperative Komplikationen:	Grad I-IV (nach Clavien et al., 1994)
Intensivtage:	Aufenthaltsdauer auf Intensivstation ( $< 5$ Tage, $\geq 5$ Tage)
Krankenhausaufenthalt:	Aufenthaltsdauer im Krankenhaus ( $< 28$ Tage, $\geq 28$ Tage)

MMF = Mycophenolat Mofetil, Aza = Azathioprin

### Diagnosen

Die Diagnosen der chronischen und akuten Lebererkrankungen, die zur Indikationsstellung für eine Transplantation ausschlaggebend waren, wurden in fünf Diagnosegruppen unterteilt (Tab. 5).

Tab. 5: Indikationen zur Lebertransplantation

<b>Diagnosegruppen</b>	<b>Indikationen</b>
Cholestatische Erkrankungen:	Primär biliäre Zirrhose (PBC) Primär sklerosierende Cholangitis (PSC) Sekundär sklerosierende Cholangitis (SBC)
Posthepatitische Zirrhosen:	Hepatitis A, B, C, D Autoimmunhepatitis
Äthyltoxische Zirrhose:	<i>Voraussetzung:</i> 6 Monate Alkoholabstinenz und psychologische Begutachtung bezüglich der Compliance
Akutes Leberversagen:	Intoxikationen (Medikamente, Knollenblätterpilz,) Budd-Chiari-Syndrom Fulminanter Verlauf bei Hepatitis A, B, C Postoperatives Leberversagen
Sonstige:	Lebertumoren Kryptogene Zirrhose Morbus Wilson Amyloidose Polyzystische Leberdegeneration Primäre Hyperoxalurie Alpha-1-Antitrypsinmangel Hämangiomatose

### Nebendiagnosen

Das Ausmaß und die Schwere der Nebendiagnosen können neben der aktuellen Indikationsstellung den Verlauf und das Auftreten von Komplikationen beeinflussen. Die Nebenerkrankungen werden mit Hilfe des Charlson-Comorbidity-Index (Charlson et al., 1987) gewichtet. Ursprünglich wurde der Charlson-Comorbidity-Index als Instrument zur Erfassung des Risikos der Ein-Jahres-Mortalität hinsichtlich der Komorbidität in klinischen Langzeitstudien entwickelt. In Validierungsstudien (Beddhu et al., 2000; Charlson et al., 1994; Singh et al., 1997) erwies sich der Charlson-Comorbidity-Index als ein valides prognostisches Kriterium für das Überleben und den Gesundheitsstatus in verschiedenen Patientengruppen. In der Weiterentwicklung sind Adaptionen für administrative Daten entstanden, die auf ICD-9 Codes basieren (Deyo et al., 1992; D'Hoore et al., 1996). Zur Ermittlung des Charlson-Comorbidity-Index-Scores werden den einzelnen Nebenerkrankungen feste Punktwerte zugeordnet (Tab. 6) und summiert.

Tab. 6: Charlson-Comorbidity-Index und ICD-9 Codes

<b>Gewichtung</b>	<b>Nebenerkrankungen</b>	<b>ICD-9 Codes</b>
<b>1</b>	Myokardinfarkt	410, 412
	Chronische Lungenerkrankung	490-496, 500-505, 506
	Angeborener Herzfehler	428
	Ulzerosa	531-534
	Periphere Gefäßerkrankung	441, 443, 785, V43, proc. 38.48
	Leichte Lebererkrankung	571
	Zerebrovaskuläres Problem	430-438
	Diabetes	250
	Demenz	290
Bindegewebserkrankung (Rheumatische E.)	710, 714, 725	
<b>2</b>	Hemiplegie oder Paraplegie	342, 444
	Leichte bis mäßige Nierenerkrankung	582, 583, 585, 586, 588
	Diabetes mit Organbeteiligung	250
	Tumorerkrankung	140-195
	Leukämie	204-208
	Lymphom	200, 202, 203
<b>3</b>	Mäßige bis schwere Lebererkrankung	456, 572
<b>6</b>	Metastasierender solider Tumor	196-199
	Aids	042-044

Aus der Summe aller gewichteten Erkrankungen lässt sich der Schweregrad der Komorbidität abschätzen, der Charlson-Comorbidity-Score (Tab. 7).

Tab. 7: Schweregrad der Komorbidität: Charlson-Comorbidity-Score (CCS)

<b>Schweregrad der Komorbidität: Charlson-Comorbidity-Score</b>	<b>Comorbidity-Index</b>
<b>0</b>	0
<b>1</b>	1-2
<b>2</b>	3-4
<b>3</b>	>5

Zusätzlich lässt sich der Charlson-Comorbidity-Score mit der Variable Alter kombinieren. Den definierten Altersgruppen (<49 Jahre = 0; 50-59 = 1; 60-69 = 2; 70-79 = 3; 80-89 = 4; >90 Jahre = 5) wird ein Punktwert zugewiesen, indem für jede Dekade über 40 ein Punkt hinzuaddiert wird (Charlson et al., 1994). Diese Bewertung folgt der Annahme, dass mit zunehmendem Alter das Risiko steigt, aufgrund der Komorbidität innerhalb eines Jahres zu versterben. Zum Charlson-Comorbidity-Score (0-3) werden die Alterspunkte (0-5) addiert, woraus sich der Comorbidity-age combined risk score (0-8) ergibt.



### Wartezeit

Die Wartezeit beschreibt den Zeitraum, den ein Patient vor der Transplantation auf der „Warteliste“ für ein Transplantat verbringt. Die Patienten werden nach abgeschlossener Evaluation und gemeinsamer Entscheidung für eine Transplantation bei Eurotransplant gemeldet und „gelistet“. In regelmäßigen Abständen erfolgt eine Re-Evaluation, die den aktuellen Dringlichkeitsstatus des Patienten überprüft und neu festlegt. Bis Dezember 2006 spielte die Wartezeit neben dem medizinischen Schweregrad der Erkrankung eine Rolle bei der Einstufung der Dringlichkeit. Zum Beispiel konnten Patienten, die bestimmte Kriterien erfüllten, nach einer Wartezeit von einem Jahr mit der Dringlichkeitsstufe T2-Status gelistet werden. Mit Einführung des MELD-Scores ist die Wartezeit unbedeutend. Die Zweideutigkeit der Wartezeit und deren Konsequenz für die Dringlichkeitseinstufung ist als methodisches Problem zu berücksichtigen.

### Urgency-Status / MELD-Score

Der Schweregrad einer Lebererkrankung wird über den Dringlichkeitsstatus beschrieben (siehe Kapitel 2.3). Patienten mit „High Urgency“ (HU) haben den höchsten Dringlichkeitsstatus. Nach dem alten System durch die Eurotransplant Liver Allocation System (ELAS) Urgency Codes folgen nach HU der T2- und T3-Status. Bei der Einstufung über den MELD-Score (Model for Endstage Liver Disease) hat ein größerer Wert eine höhere Dringlichkeitsstufe.

### Transplantation

Im Laufe der fortschreitenden Entwicklung in der Transplantationsmedizin haben sich verschiedene Transplantationstechniken herausgebildet. Neben der Standardtransplantation eines Vollorgans („Fullsize“) aus einer post-mortem-Spende gibt es seitdem die Lebendleber-Spende in Form einer Teilleberspende, die sogenannte Split-Technik. Des Weiteren kann ein größenreduziertes Organ transplantiert werden („Reduced“), wenn der Empfänger nur einen kleineren Leberanteil benötigt. Bei der Domino-Lebertransplantation wird der Empfänger eines gespendeten Organs selbst zum Spender, z.B. für einen Tumorpatienten. Zu den alternativen Transplantationstechniken zählen die Transplantation marginaler Organe (Organe mit hohem Fettgehalt und/oder von älteren Spendern) sowie HCV positiv infizierter Organe.

### Immunsuppression

Um eine Abstoßungsreaktion auf das Transplantat zu verhindern, ist eine langfristige Immunsuppression notwendig. Standardschemata der Immunsuppression bestehen in der Regel aus einer Dualtherapie mit einem Calcineurininhibitor (Cyclosporin A oder Tacrolimus) und dem Corticosteroid (Prednisolon). Bei Patienten mit Niereninsuffizienz kann zusätzlich ein Interleukin-2-Rezeptor-Antikörper (Basiliximab oder Daclizumab) eingesetzt werden, um die Calcineurininhibitor-Dosis niedrig zu halten bzw. verzögert einzusetzen. Weitere Immunsuppressiva sind Mycophenolat Mofetil (MMF, CellCept<sup>®</sup>, Myfortic<sup>®</sup>), Azathioprin (Imurek<sup>®</sup>), Anti-T-Lymphozytenglobulin (ATG<sup>®</sup>) oder Anti-CD3-Antikörper (OKT3<sup>®</sup>).

### Nebenwirkungen

Mit Einnahme der Immunsuppression können verschiedene immunsuppressiva-spezifische und unspezifische Nebenwirkungen auftreten. Diese werden in der Untersuchung nach medizinischer Aktenlage berücksichtigt.

### OP-Dauer

Die Dauer einer Lebertransplantation beträgt ungefähr fünf bis acht Stunden. Der Zeitumfang einer Operation gibt einerseits Auskunft über den Umfang und die Größe des Eingriffes, andererseits liefert die OP-Dauer Informationen über möglicherweise aufgetretene Komplikationen während der Lebertransplantation.

### Postoperative Komplikationen

Nach einer Lebertransplantation können verschiedene Komplikationen auftreten. Die Art und Schwere der Komplikationen werden in der vorliegenden Untersuchung mit Hilfe des Klassifikationsschemas für postoperative Komplikationen (Clavien et al., 1994) in die Graduierungen I-IV eingestuft (Tab. 8).

Tab. 8: Klassifikation postoperativer Komplikationen nach Clavien et al. (1994)

Grad	Charakteristik
<b>I</b>	<p>Abweichungen vom idealen postoperativen Verlauf, die wieder vollständig behoben werden können oder die leicht zu kontrollieren sind und die folgenden allgemeinen Eigenschaften erfüllen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) nicht lebensbedrohlich</li> <li>b) kein Gebrauch von Medikamenten notwendig (außer Immunsuppressiva, Analgetika, Entzündungshemmer, Mittel gegen Fieber, Erbrechen, Harnzurückhaltung, leichte Harnwegsinfekte, Bluthochdruck, Hyperlipidämie und vorübergehende Hyperglykämie)</li> <li>c) erfordern nur therapeutische Behandlungen, die am Krankenbett durchgeführt werden können</li> <li>d) postoperative Blutungen benötigen <math>\leq 3</math> Bluteinheiten</li> <li>e) nicht verbunden sind mit einer Verlängerung des Aufenthaltes auf ICU <math>\geq 5</math> Tage oder des gesamten Krankenhausaufenthaltes <math>\geq 4</math> Wochen</li> </ul>
<b>II</b>	<p>Jede potentiell lebensbedrohliche Komplikation oder daraus resultierende Aufenthaltsdauer auf ICU <math>\geq 5</math> Tage oder Krankenhausaufenthalt <math>\geq 4</math> Wochen, die jedoch zu keiner bleibenden Behinderung oder anhaltenden Erkrankung führen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Komplikationen, die nur eine medikamentöse Therapie erforderlich machen oder postoperative Blutungen benötigen <math>&gt; 3</math> Bluteinheiten</li> <li>b) Komplikationen, die invasive therapeutische Maßnahmen erfordern, Zurückverlegung auf ICU oder Aufenthalt auf ICU <math>\geq 5</math> Tage, die aber zu keinen bleibenden Behinderung führen</li> </ul>
<b>III</b>	<p>Jede Komplikation, die eine bleibende oder anhaltende funktionelle Behinderung hinterlässt oder zur Entwicklung einer malignen Erkrankung führt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Komplikationen mit einer anhaltenden Behinderung, die keine Anhaltspunkte für ein Fortschreiten zeigen und ein relativ geringes Risiko für Transplantatverlust und/oder Mortalität haben</li> <li>b) Komplikationen mit anhaltender Behinderung, die entweder schwer zu kontrollieren sind oder ein hohes Risiko für Transplantatverlust und/oder Mortalität darstellen</li> </ul>
<b>IV</b>	<p>Komplikationen, die eine Re-Transplantation notwendig machen (IVa) oder zum Tode führen (IVb)</p>

### Intensivtage

Die Anzahl der Intensivtage gibt Auskunft über die Dauer notwendiger intensivmedizinischer Behandlungsmaßnahmen und kann auf postoperative Komplikationen hinweisen. Diese Phase wird von vielen Patienten als sehr belastend wahrgenommen.

### Krankenhausaufenthalt

Die Gesamtzeit des Krankenhausaufenthaltes im Rahmen der Transplantation ist entscheidend für die Einschätzung des Hospitalisierungsgrades. Des Weiteren gibt die Dauer des Krankenhausaufenthaltes Hinweise auf den Behandlungs- und Krankheitsverlauf.

### **4.3.3 Patientenzufriedenheit**

Die Aussagen zur Patientenzufriedenheit setzen sich aus drei Schwerpunkten zusammen, erstens die Zufriedenheit mit der Informiertheit über Erkrankung und Behandlung, zweitens die Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Kommunikation und drittens die Zufriedenheit mit

der Behandlung insgesamt. Die Informiertheit von Patienten kann zur Reduktion von Angst beitragen und das Mitwirken an der Behandlung durch selbstbestimmte Entscheidungen positiv beeinflussen. Des Weiteren ist die Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung ein entscheidendes Kriterium für Compliance im Behandlungsverlauf (Schulz & Koch, 2005).

## 4.4 Stichproben

### 4.4.1 Allgemeine Ein- und Ausschlusskriterien

In die Untersuchung wurden alle lebertransplantierten Patienten von 1992 bis 2007 einbezogen sowie die Patienten, die zu Beginn der Studie aktuell auf der Warteliste für eine Lebertransplantation standen. Ausgeschlossen wurden Patienten mit akut schlechtem medizinischen Allgemeinzustand (z.B. stationäre Intensivbehandlung) und Patienten, die nicht Deutsch sprachen, sowie Patienten unter 16 Jahre.

### 4.4.2 Querschnitt-Stichprobe (QS)

Die Patientenstichprobe für die Querschnitt-Studie setzte sich aus allen deutschsprachigen und erwachsenen Patienten zusammen, die an der Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel, im Zeitraum von August 1992 bis Juni 2007 lebertransplantiert wurden. Die Gesamtstichprobe umfasste 209 Patienten, von denen 128 überlebende Patienten identifiziert werden konnten. Davon konnte fünf Patienten kein Fragebogen zugesandt werden (drei Patienten waren in einem akut schlechten Gesundheitszustand auf Intensivstation, für zwei Patienten konnte keine Anschrift ermittelt werden). Somit erhielten 123 Patienten per Post einen Fragebogen mit frankiertem Rückumschlag. Nach zwölf Tagen folgte ein Erinnerungsschreiben für Non-Responder. Insgesamt wurden 107 Fragebögen zurückgeschickt, was einer Rücklaufquote von 87% entspricht.

Tab. 9: Alters- und Geschlechtsverteilung der Querschnitts-Kohorte

Querschnitt	Gesamt N=209	Überlebende N=128	Fragebogen N=123	Responder N=107
<b>Alter:</b>				
MW/SD	52,2 / 11,6	51,5 / 12,4	52,2 / 11,5	52,7 / 12,2
Range	17,7-75,1	17,7-75,1	17,7-75,1	17,7-75,1
<b>Geschlecht:</b>				
männlich	122 (58,4%)	73 (57,0%)	72 (58,5%)	58 (54,2%)
weiblich	87 (41,6%)	55 (43,0%)	51 (41,5%)	49 (45,8%)

#### 4.4.3 Wartelisten-Stichprobe (WS)

In Absprache mit dem Leitenden Oberarzt der Transplantationsambulanz erfolgte die Auswahl der Patienten auf der Warteliste (N=40). Ausgeschlossen wurden Patienten, die aktuell als nicht transplantabel codiert waren (z. B. durch Alkoholabusus bei Äthyltoxischer Zirrhose, Non-Compliance, zu guter Allgemeinzustand, aktuell kein Transplantationswunsch seitens des Patienten). Insgesamt erhielten 40 Patienten zum Zeitpunkt T2 und 32 Patienten zum Zeitpunkt T2a (drei Monate später) postalisch einen Fragebogen mit frankiertem Rückumschlag. Ein Erinnerungsschreiben für Non-Responder erfolgte nach zwölf Tagen. Es wurden zum Zeitpunkt T2 30 Fragebögen (Rücklaufquote 75%) und zum Zeitpunkt T2a 24 Fragebögen (Rücklaufquote 75%) zurückgeschickt.

Tab. 10: Alters- und Geschlechtsverteilung der Wartelisten-Kohorte

Warteliste	Gesamt T2 N=40	Responder T2 N=30	Gesamt T2a N=32	Responder T2a N=24
<b>Alter:</b>				
MW/SD	48,0 / 12,2	47,1 / 13,6	45,9 / 11,8	44,7 / 13,2
Range	17,4-66,6	17,4-66,6	17,7-65,8	17,7-65,8
<b>Geschlecht:</b>				
männlich	22 (55%)	15 (50 %)	18 (56,3%)	13 (56,5 %)
weiblich	18 (45%)	15 (50 %)	14 (43,7%)	10 (43,5%)

#### 4.4.4 Verlauf-Stichprobe (VS)

In die prospektive Pilot-Studie wurden fünf lebertransplantierte Patienten einbezogen, die vor und nach der Transplantation (2007) zur Lebensqualität, zum psychischen Befinden und zur psychosozialen Belastung untersucht wurden.

Tab. 11: Alters- und Geschlechtsverteilung der Verlaufs-Kohorte

Verlauf	N=5	
<b>Alter:</b>		
MW/SD	50,2 / 17,7	
Range	17,7-66,9	
	N	Prozent
<b>Geschlecht:</b>		
männlich	2	40%
weiblich	3	60%

## **4.5 Erhebungsinstrumente**

Der eingesetzte Fragebogen bestand aus mehreren Fragebögen zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, psychischen Beeinträchtigung, psychosozialen Belastung, Zufriedenheit und Informiertheit der Patienten.

### ***4.5.1 Lebensqualitätsfragebogen EORTC QLQ-C30***

Der European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire - Core 30 (EORTC QLQ-C30) Version 3.0 (Aaronson et al., 1993) ist ein mehrdimensionaler Selbsteinschätzungsfragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für Tumorpatienten aller Krankheitsstadien. Der Kernfragebogen besteht aus 30 Items, der durch diagnosespezifische Module ergänzt werden kann. Die verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität werden mit fünf Funktionsskalen („Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Social Functioning“), der Skala zum Allgemeinen Gesundheitszustand und zur Lebensqualität („Global Health“), den Symptomskalen („Fatigue“, „Nausea/Vomiting“, „Pain“) und den Einzel-Items („Dyspnoea“, „Insomnia“, „Appetite loss“, „Constipation“, „Diarrhoea“, „Financial difficulties“) erfasst (Aaronson et al. 1993). Die Fragen werden auf einer vierstufigen Likert-Skala (1=„überhaupt nicht“, 2=„wenig“, 3=„mäßig“, 4=„sehr“) beantwortet, mit Ausnahme der Items zum Gesundheitszustand und zur Lebensqualität, die eine siebenstufige Einschätzung (von 1=„sehr schlecht“ bis 7=„ausgezeichnet“) ermöglichen.

Die Auswertung erfolgt über Mittelwerte der einzelnen Items für die jeweiligen Skalen. Über die Zugehörigkeit der verschiedenen Items zu den einzelnen Skalen gibt Tabelle 12 einen Überblick (Fayers et al., 2001) Der daraus resultierende Rohwert für die jeweiligen Skalen wird mit Hilfe einer linearen Transformation auf einer Skala von 0 bis 100 abgebildet. Ein hoher Wert auf einer Funktionsskala bedeutet eine höhere (bessere) Funktion, wogegen ein hoher Wert auf einer Symptomskala einen höheren Ausprägungsgrad des Symptoms beschreibt (Fayers et al., 2001).

Tab. 12: Zusammensetzung der Skalen des EORTC QLQ-C30

Skalen		Item-Anzahl	Items
<b><i>Funktions-Skalen:</i></b>			
PF	„Physical Functioning“ – Körperliche Funktionsfähigkeit	5	1, 2, 3, 4, 5
RF	„Role Functioning“ – Rollenfunktionsfähigkeit	2	6, 7
EF	„Emotional Functioning“ – Emotionale Funktionsfähigkeit	4	21, 22, 23, 24
CF	„Cognitive Functioning“ – Kognitive Funktionsfähigkeit	2	20, 25
SF	„Social Functioning“ – Soziale Funktionsfähigkeit	2	26, 27
<b><i>Symptom-Skalen:</i></b>			
FA	„Fatigue“ – Fatigue	3	10, 12, 18
NV	„Nausea/Vomiting“ – Übelkeit/Erbrechen	2	14, 15
PA	„Pain“ – Schmerzen	2	9, 19
<b><i>Item-Skalen:</i></b>			
DY	„Dyspnoea“ – Kurzatmigkeit	1	8
SL	„Insomnia“ – Schlafstörungen	1	11
AP	„Appetite loss“ – Appetitlosigkeit	1	13
CO	„Constipation“ – Verstopfung	1	16
DI	„Diarrhoea“ – Durchfälle	1	17
FI	„Financial difficulties“ – Finanzielle Probleme	1	28
QoL	<b><i>Skala zum Allgemeinen Gesundheitszustand und zur Lebensqualität („Global Health“)</i></b>	2	29, 30

Das Zusatzmodul für Lebertransplantationspatienten (LTx-Modul) besteht aus 22 Items (Prä) und 23 Items (Post), die sich auf diagnose- und behandlungsspezifische Symptome vor und nach der Transplantation sowie Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie beziehen (Küchler, 1997).

Der EORTC QLQ-C30 ist im europäischen Raum ein Standardinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Tumorpatienten mit ausreichenden Gütekriterien. Es existieren Referenzdaten, die an der deutschen Allgemeinbevölkerung erhoben wurden (Schwarz & Hinz, 2001).

#### **4.5.2 Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität HADS-D**

Die Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (Herrmann et al., 1995) dient zur Erfassung von Angst und Depressivität und wurde speziell für Patienten im somatisch-medizinischen Kontext entwickelt (Herrmann et al., 1995). Die HADS-D ist ein Selbsteinschätzungsinstrument und gliedert sich in zwei Subskalen mit jeweils sieben Items

(Angst-Subskala HADS-D/A und Depressivitäts-Subskala HADS-D/D). Die Fokussierung der HADS-D auf die beiden Symptombereiche begründet sich durch die Auftretenshäufigkeit von Angst und Depressivität, da sie die häufigsten psychischen Beeinträchtigungen repräsentieren. Somit dient die HADS-D als Screening-Instrument zum Identifizieren psychischer Komorbidität in der somatischen Medizin (Herrmann et al., 1995).

Die Items der Angst-Subskala orientieren sich an den Symptomen der generalisierten Angststörung mit einem Item zu Paniksymptomen (nach DSM-III-R und ICD 10). Bei der Depressions-Subskala werden die Leitsymptome einer depressiven Episode (nach DSM-III-R und ICD 10) erfasst. Die 14 Items sind in abwechselnder Reihenfolge in Aussageform mit vier itemspezifischen Antwortmöglichkeiten präsentiert. Entsprechend dem Auswertungsschema werden 0 bis 3 Punkte pro Item vergeben und pro Subskala addiert, woraus sich jeweils ein Wertebereich von 0 bis 21 ergibt. Für die Testinterpretation gelten Grenzwerte ( $\leq 7$  „unauffällig“, 8-10 „grenzwertig“,  $\geq 10$  „auffällig“) und stehen verschiedene Vergleichskollektive zur Verfügung (Herrmann et al., 1995).

Es handelt sich um ein praktikables und gut validiertes Screening-Instrument, mit dem Angststörungen und Depressionen in ihrem Schweregrad bei somatischen, psychiatrischen und anderen Patientengruppen als auch in der Allgemeinbevölkerung gut erkannt werden können (Bjelland et al., 2002; Herrmann, 1997)

#### **4.5.3 Fragebogen zur Erfassung der psychosozialen Belastung HFK-B**

Die Kurzform des modifizierten Hornheider Fragebogens in einer revidierten Version (Berend, 2005) dient der Erfassung der psychosozialen Belastung und ist so umformuliert, dass er diagnoseunabhängig eingesetzt werden kann (Berend, 2005). Die ursprüngliche Form des Hornheider Fragebogens (Strittmatter et al., 1997) wurde speziell für Patienten mit Haut- und Gesichtstumoren entwickelt und kann als valides und reliables Instrument zur differenzierten Erfassung der postoperativen psychosozialen Belastung und Identifizierung des Betreuungsbedarfes eingesetzt werden. Der HFK-B ist ein Selbsteinschätzungsbogen und umfasst neun Items zu relevanten Problembereichen: „Psychisches Befinden“, „Anspannung/Innere Unruhe“, „Krankheitsangst“, „Berufliche und finanzielle Probleme“, „Körperliches Befinden“, „Selbstunsicherheit“, „Soziale Unterstützung“ und „Ärztliche Unterstützung“. Das Antwortformat besteht aus einer fünfstufigen Ratingskala (0=„trifft nicht zu“, 1=„trifft zu und belastet mich kaum“, 5=„trifft zu und belastet mich sehr stark“).



Als Screening-Instrument lassen sich anhand verschiedener Kriterien Belastungsschwellen ermitteln, die den Betreuungsbedarf der Patienten anzeigen. Zur Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit gibt es für jede Dimension ein Schwellenkriterium sowie für die Summe aller Items ein Summenkriterium. Berend (2005) empfiehlt aufgrund ihrer Validierungsstudie den Einsatz beider Kriterien zur Ermittlung des Betreuungsbedarfes, da das Schwellenkriterium die Betreuungsbedürftigkeit leicht überschätzt und das Summenkriterium den Bedarf eher unterschätzt. Zusätzlich zeigten sich die Items 1, 2, 3 und 6 als besonders geeignet, die psychische Belastung bei onkologischen Patienten zu identifizieren, so dass mit Hilfe des 3-Schwellen-Kriteriums die psychische Belastung mit hoher Sicherheit (Sensitivität 93%) erfasst und der Betreuungsbedarf ermittelt werden können (Berend, 2005).

Der HFK-B ist ein praktikables und valides Instrument zur Selbsteinschätzung der psychischen Belastung bei Tumorpatienten im stationären und ambulanten Behandlungssetting (Berend, 2005). Der HFK-B kann auch in einer modifizierten Form für Angehörige von Tumorpatienten (HFK-A) mit zufriedenstellenden Gütekriterien eingesetzt werden (Ullrich, 2006).

#### ***4.5.4 Fragen zur Patientenzufriedenheit***

Die Fragen zur Patientenzufriedenheit untergliedern sich in drei Bereiche und bestehen aus insgesamt neun Items. Der erste Abschnitt umfasst vier Items zur Zufriedenheit mit der Informiertheit über Erkrankung und Behandlung. Im zweiten Teil folgen vier Items zur Arzt-Patienten-Kommunikation. Die Items sind auf einer fünfstufigen Ratingskala (0=„sehr gut“/„ja“ bis 5=„sehr schlecht“/„nein“) präsentiert. Abschließend wird die Zufriedenheit mit der Behandlung insgesamt auf einer vierstufigen Ratingskala (1=„sehr zufrieden“, 2=„weitgehend zufrieden“, 3=„leicht unzufrieden“, 4=„ziemlich unzufrieden“) erfragt.

#### **4.6 Auswertung**

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS Version 15.0 für Windows. Zur Überprüfung der Fragestellungen wurden deskriptive, varianzanalytische und korrelative Methoden eingesetzt. Entsprechend der Skalenniveaus wurden parametrische und non-parametrische Verfahren verwendet. Non-parametrische Verfahren stellen geringere Voraussetzungen an die Verteilung der Werte in der

Grundgesamtheit, wie Normalverteilung und Varianzhomogenität, und können bei nominalem Datenniveau eingesetzt werden, jedoch ist Informationsausschöpfung der Variablen geringer. Ordinalskalierte Daten wurden mit t-Test und einfaktorieller Varianzanalyse analysiert, die als robuste Verfahren auch bei Verletzungen der Voraussetzungen gelten (Bortz, 1993).

Unterschiede zwischen zwei unabhängigen Gruppen wurden parametrisch mit dem t-Test oder bei mehreren Gruppen varianzanalytisch mit der ANOVA durchgeführt. Bei signifikanten Unterschieden zwischen mehreren Gruppen wurde zur Identifikation des signifikanten Unterschiedes der Post-Hoc-Test eingesetzt. Bei gegebener Varianzhomogenität erfolgte die Überprüfung mit dem Test nach Scheffé, da dieser auch für ungleich große Stichproben exakte Werte liefert (Janssen & Laatz, 2003). Bei Verletzung der Varianzhomogenität erfolgte die Prüfung signifikanter Unterschiede mit dem Dunnett-T3-Test. Gruppenvergleiche bei nominalskalierten und ordinalskalierten Daten wurden mit dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz analysiert. Die Prüfung signifikanter Unterschiede in der abhängigen Stichprobe (MZP T2 und T2a) erfolgte mit dem t-Test für gepaarte Stichproben. Für nominalskalierte Daten wurde der Chi-Quadrat-Test für abhängige Stichproben nach McNemar eingesetzt. Zusammenhangshypothesen wurden zweiseitig mit der Korrelation nach Pearson geprüft. Als Irrtumswahrscheinlichkeit wurde ein Signifikanzniveau von 5% festgelegt. Aufgrund des tendenziell explorativen Charakters der Studie wurde auf eine Adjustierung des Signifikanzniveaus verzichtet.

## 5 ERGEBNISSE

### 5.1 Beschreibung der Stichproben

Das folgende Kapitel umfasst die Darstellung der Ergebnisse zur Überprüfung der Repräsentativität der Stichproben sowie zu den soziodemographischen und ausgewählten medizinischen Merkmalen für die einzelnen Untersuchungsstichproben.

#### 5.1.1 Querschnitt-Stichprobe

##### 5.1.1.1 Repräsentativität der Querschnitt-Stichprobe

Die Gesamtstichprobe für die Querschnitt-Studie setzte sich aus 209 erwachsenen deutschsprachigen Patienten zusammen, die im Zeitraum von 1992 bis 2007 am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, lebertransplantiert wurden. Das durchschnittliche Alter lag bei 58,2 Jahre bei einem Range von 17,7 bis 79,1 Jahre. Insgesamt wurden 123 Männer und 86 Frauen transplantiert. Bei den Diagnosen waren die Posthepatitischen Zirrhosen mit 31,6% am häufigsten vertreten, gefolgt von der Äthyltoxischen Zirrhose mit 29,2% und den Cholestatischen Erkrankungen mit 18,7%. Akute Leberversagen waren mit 4,3% die kleinste Diagnosegruppe. Die sonstigen Erkrankungen lagen bei 14,8%, wobei ein Großteil Kryptogener Zirrhosen und Stoffwechselerkrankungen darunter zu finden war. Die Mortalität aller lebertransplantierten Patienten seit 1992 lag bei 38,3%, das entsprach 81 verstorbenen Patienten, davon 50 Männer und 31 Frauen. Insgesamt konnten 128 überlebende Patienten (61,2%) für die Untersuchung akkreditiert werden. Davon wurden fünf Patienten ausgeschlossen wegen fehlender Anschrift (zwei Patienten) und wegen akut schlechter gesundheitlicher Verfassung (drei Patienten), so dass insgesamt an 123 Patienten ein Fragebogen zugeschickt wurde. Der Fragebogen wurde von 107 Patienten ausgefüllt zurückgesendet (Rücklaufquote 87%).

Die statistische Datenanalyse zur Überprüfung möglicher Unterschiede zwischen den Stichproben wurde mit t-Test und Chi-Quadrat-Test durchgeführt (Tab. 13). Zwischen der Grundgesamtheit aller lebertransplantierten Patienten und der Fragebogen-Stichprobe gab es keine signifikanten Unterschiede bezüglich Alter, Geschlecht und Diagnosen, so dass von einer repräsentativen Erhebungsstichprobe der lebertransplantierten Patienten ausgegangen werden konnte. Bei der Analyse der Responder und Non-Responder wurden signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen in Alter und Operationsalter gefunden. Die Non-Responder waren signifikant jünger als die Responder. Hinsichtlich der Verteilung der

Geschlechter und der Diagnosen konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen Responder und Non-Responder festgestellt werden.

Tab. 13: Beschreibung der Stichproben und Ergebnisse der Signifikanz-Prüfungen für die Querschnitt-Studie

Variablen	Kennwerte Stufen	Gesamt- Stichprobe N=209		Fragebogen- Stichprobe N=123		Sign.*	Responder N=107		Non- Responder N=16		Sign.
		N	Prozent	N	Prozent		N	Prozent	N	Prozent	
Alter:	MW/SD	58,2	12,5	56,7	13,1	t-Test: 1,035 ,301	57,8	13,0	49,1	11,1	t-Test: -2,540 ,012*
	Range	17,7-79,1		17,7-79,1			17,7-79,0		33,4-70,9		
OP-Alter:	MW/SD	51,8	11,7	51,3	12,3	t-Test: ,374 ,708	52,7	12,2	43,2	10,2	t-Test: -2,924 ,004*
	Range	17,7-75,1		17,7-75,1			17,7-75,1		28,0-50,0		
Geschlecht:	männlich	123	58,9	70	56,9	Chi- Quadrat- Test: ,729	58	54,2	12	75,0	Chi- Quadrat- Test: ,202
	weiblich	86	41,1	53	43,1		49	45,8	4	25,0	
Diagnosen:	Cholestatische Erkrankungen	39	18,7	23	18,7	Chi- Quadrat- Test: ,686	21	19,6	4	25,0	Chi- Quadrat- Test: ,764
	Posthepatitische Zirrhosen	66	31,6	38	30,9		35	32,7	4	25,0	
	Äthyltoxische Zirrhose	61	29,2	35	28,5		30	28,0	6	37,5	
	Akutes Leberversagen	9	4,3	9	7,3		5	4,7	-	-	
	Sonstige k.A.	31 3	14,8 1,4	18 -	14,6 -		16 -	15,0 -	2 -	12,5 -	
Re-LTx:	nein	176	84,2	110	91,9	Chi- Quadrat- Test: ,045*	97	9,3	16	100	Chi- Quadrat- Test: ,202
	ja	33	15,8	10	8,1		10	90,7	-	-	

\*Signifikanzniveau (2-seitig) p=,05

### 5.1.1.2 Soziodemographische Variablen in QS

Die Verteilung der soziodemographischen Parameter der Querschnitt-Stichprobe ist in Tabelle 14 zusammenfassend dargestellt. Zwei Drittel der Patienten waren verheiratet (67,3%), in Partnerschaft leben 9,3%, und ledig waren 13,1% der Befragten. Die Mehrheit der Patienten hatten entweder einen Hauptschulabschluss (41,1%) oder einen Realschulabschluss (37,4%), Fachhochschulreife besaßen 7,5% und Abitur 11,2%. Ein auffallend großer Anteil (62,6%) der Patienten bezog Rente oder Pension, 17,8% waren berufstätig, 5,6% krankgeschrieben und 3,7% arbeitslos.

Tab. 14: Soziodemographische Variablen in der Querschnitt-Stichprobe

Variablen	Stufen	Querschnitt N=107	
		N	Prozent
Familienstand:	ledig	14	13,15%
	verheiratet	72	67,3%
	in Partnerschaft	10	9,3%
	geschieden	3	2,8%
	verwitwet	5	4,7%
Schulabschluss:	Haupt-/Volksschule	44	41,1%
	Realschule	40	37,4%
	Fachhochschule	8	7,5%
	Abitur	12	11,2%
	kein Abschluss	1	0,9%
Arbeitssituation:	berufstätig	19	17,8%
	krank geschrieben	6	5,6%
	Hausfrau/-mann	3	2,8%
	Rente/Pension	67	62,6%
	arbeitslos	4	3,7%

### 5.1.1.3 Medizinische Variablen in QS

In der Stichprobe für die Querschnitt-Studie hatten 35% der Patienten Posthepatitische Zirrhosen, gefolgt von der Äthyltoxischen Zirrhose mit 28% und den Cholestatichen Erkrankungen mit 19,6%. Patienten mit primärem Akuten Leberversagen waren mit 4,7% vertreten (Abb. 7). Unter die Gruppe Sonstige fielen 15%, wobei hierunter häufig Kryptogene Zirrhosen und Stoffwechselerkrankungen auftraten.

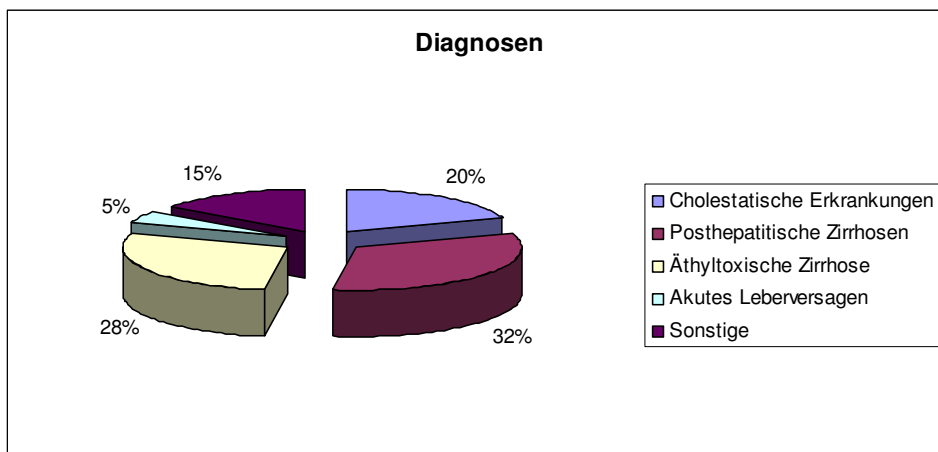


Abb. 7: Verteilung der Diagnosen in der Querschnitt-Stichprobe

Etwa ein Drittel der Patienten hatten zusätzliche Nebendiagnosen des Schweregrades 2 nach dem Charlson-Comorbidity-Score. Keine Nebendiagnosen sowie Schweregrad 1 und 3 waren ungefähr gleich verteilt bei ca. 20%. Im Mittel waren die Patienten vor der Lebertransplantation 10,2 Monate auf der Warteliste, wobei das Minimum bei 0 Monaten und das Maximum bei 130 Monaten lag. Der Großteil der Transplantationen erfolgte mit einem Vollorgan (102 Patienten), vier Patienten erhielten eine Teilleber und ein Patient ein größenreduziertes Organ. Die Spendeorgane kamen vorrangig aus post-mortem-Spenden (104 Patienten), zwei Patienten erhielten eine Domino-Spende und ein Patient eine Lebendspende. Bei 9,3% der Patienten war die Lebertransplantation eine Re-Transplantation, 90,7% wurden erstmalig transplantiert. Die Verteilung des Dringlichkeitsstatus ist in Abbildung 8 veranschaulicht.

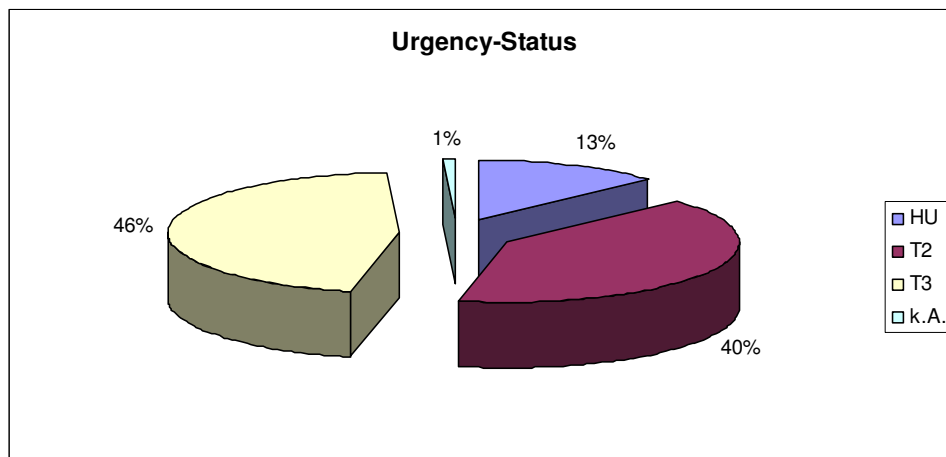


Abb. 8: Häufigkeitsverteilungen des Dringlichkeitsstatus

Die Operationsdauer betrug im Durchschnitt 361 Minuten mit einem Minimum von 120 Minuten und einem Maximum von 880 Minuten. Die Anzahl der Tage auf Intensivstation erstreckte sich von 1 bis 215 Tage bei einem Mittelwert von 13,9 Tage. Die Krankenhausaufenthaltsdauer lag zwischen 12 und 279 Tage und im Durchschnitt bei 40,9 Tage. Als Basisimmunsuppression erhielten 63,6% der Patienten Cyclosporin A und 35,5% Tacrolimus. Ein Patient war mit MMF eingestellt. Nebenwirkungen der Immunsuppression waren bei 22,4% der Patienten in der medizinischen Akte dokumentiert, bei 67,3% der Patienten waren keine Nebenwirkungen aufgeführt, bei 10,3% konnten keine Angaben gefunden werden. Die aufgetretenen postoperativen Komplikationen nach Schweregrad sind in Abbildung 9 dargestellt.

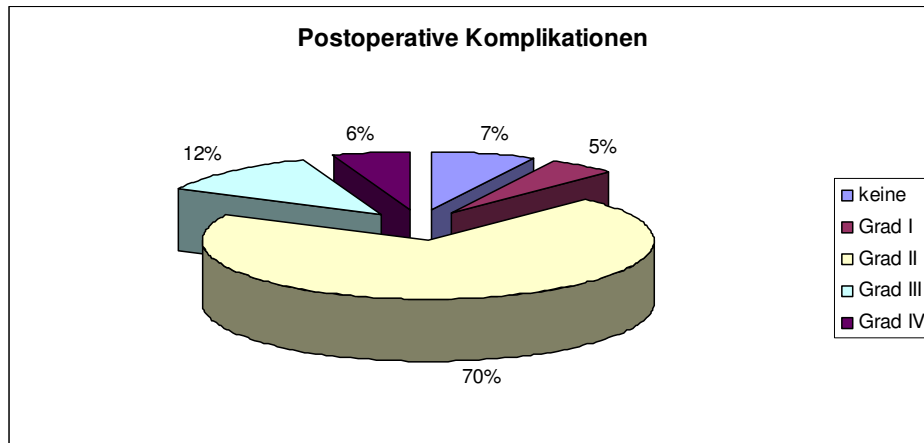


Abb. 9: Häufigkeitsverteilungen der postoperativen Komplikationen

In Tabelle 15 sind die medizinischen Variablen und deren Verteilung in der Querschnitt-Stichprobe zusammenfassend aufgeführt.

Tab. 15: Medizinische Variablen in der Querschnitt-Studie

		Querschnitt N=107	
Medizinische Variablen	Stufen/Kennwerte	N	Prozent
Nebendiagnosen (CCS):	Schweregrad 0	22	20,6%
	Schweregrad 1	26	24,3%
	Schweregrad 2	38	35,5%
	Schweregrad 3	21	19,6%
Urgency-Status:	HU	14	13,1%
	T2	43	40,2%
	T3	49	45,8%
	k.A.	1	0,9%
Wartezeit (Monate):	MW / SD	10,2 / 15,0	
	Range	0 – 130	
Transplantationstechnik:	Fullsize	102	95,3%
	Split	4	3,7%
	Reduced	1	0,9%
Spende:	Kadaver	104	97,2%
	Lebend	1	0,9%
	Domino	2	1,9%
Re-LTx:	ja	10	9,3%
	nein	97	90,7%
Immunsuppression:	Cyclosporin A	68	63,6%
	Tacrolimus	38	35,5%
	Sonstiges	1	0,9%
Nebenwirkungen:	ja	24	22,4%
	nein	72	67,3%
	k.A.	11	10,3%
OP-Dauer (Minuten):	MW / SD	361,0 / 113,4	
	Range	120 – 880	
Komplikationen:	keine	8	7,5%
	Grad I	5	4,7%
	Grad II	75	70,1%
	Grad III	13	12,1%
	Grad IV	6	5,5%
Intensivtage:	MW / SD	13,9 / 29,4	
	Range	1 - 215	
Krankenhaustage:	MW / SD	40,9 / 36,7	
	Range	12 - 279	

## **5.1.2 Wartelisten-Stichprobe**

### *5.1.2.1 Repräsentativität der Wartelisten-Stichprobe*

Zum Erhebungszeitpunkt standen 40 Patienten für eine Lebertransplantation auf der Warteliste mit einem Altersdurchschnitt von 48 Jahre, davon 22 Männer und 18 Frauen. Jeweils ungefähr ein Drittel der Patienten hatten Cholestatische Erkrankungen und Äthyltoxische Zirrhosen. Posthepatitische Zirrhosen wurden bei 10% diagnostiziert, und 22,5% fielen unter die Gruppe Sonstige mit Kryptogenen Zirrhosen, Stoffwechselerkrankungen, Lebertumoren und anderen Indikationen. Der Dringlichkeitsstatus, erhoben über den MELD-Score, betrug im Mittel 12,2 Punkte mit einer Standardabweichung von 5,8. Insgesamt haben zum ersten Befragungszeitpunkt 30 Patienten den Fragebogen zurückgeschickt (Rücklaufquote 75%). Das Alter der Responder lag im Durchschnitt bei 47 Jahre mit einem Range von 17,4 bis 66,6 Jahre. Die männlichen und weiblichen Patienten waren gleich häufig, und die Häufigkeitsverteilung der Diagnosen sowie die Höhe des Dringlichkeitsstatus verhielten sich ähnlich wie in der Gesamtstichprobe der Warteliste.

Die Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen Responder und Non-Responder konnte keine signifikanten Differenzen zwischen den beiden Patientengruppen hinsichtlich Alter, Geschlecht, Diagnosen und Dringlichkeitsstatus feststellen, so dass von keinem systematischen Drop-out ausgegangen werden konnte. Zum zweiten Befragungszeitpunkt konnten 32 Patienten der ursprünglichen Grundgesamtheit angeschrieben werden, von denen 24 Patienten (13 Männer und 11 Frauen) die Fragebögen ausfüllten. Der Altersmittelwert der Responder betrug ungefähr 45 Jahre, die häufigste Indikation für eine Lebertransplantation waren Cholestatische Erkrankungen mit 41,7% und Äthyltoxische Zirrhosen mit 33,3%. Der durchschnittliche Dringlichkeitsstatus lag ungefähr bei 11 Punkte mit einem Range von 6 bis 20 Punkte. Zwischen den Gruppen der Responder und Non-Responder konnten keine signifikanten Unterschiede in den Merkmalen Alter, Geschlecht, Diagnosen und Dringlichkeitsstatus gefunden werden (Tab. 16).



Tab. 16: Beschreibung der Stichproben und Ergebnisse der Signifikanz-Prüfungen für die Wartelisten-Studie

Variablen	Kennwerte Stufen	Gesamt N=40		Responder T2 N=30		Non- Responder N=10		Sign.  Test: ,789 ,435	Responder T2a N=24		Non- Responder N=8		Sign.  Test: ,737 ,467
		N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	
Alter:	MW/SD	48,0/12,2		47,1/13,6		50,7/7,8			44,7/13,2		47,9/6,4		
	Range	17,4-66,6		17,4-66,6		41,4-63,4			17,7-65,8		41,4-60,9		
Geschlecht:	männlich	22	55	15	50	7	70	Chi- Q.* ,271	13	54,2	5	62,5	Chi- Q. ,681
	weiblich	18	45	15	50	3	30		11	45,8	3	37,5	
Diagnosen:	Cholestatische Erkrankungen	14	35	10	33,3	4	40	Chi- Q. ,497	10	41,7	3	37,5	Chi- Q. ,921
	Posthepatitische Zirrhosen	4	10	3	10	2	20		2	8,3	1	12,5	
	Äthyltoxische Zirrhose	13	32,5	9	30	3	30		8	33,3	2	25	
	Akutes Leberversagen	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-	
	Sonstige	9	22,5	8	26,7	1	10		4	16,7	2	25	
MELD- Score:	MW/SD	12,2/5,8		11,9/5,9		13,1/5,4		t- Test: ,581 ,565	10,9/3,8		11,0/4,2		t- Test: ,079 ,938
	Range	6-28		6-28		6-22			6-20		6-15		

\* Chi-Quadrat-Test n. Pearson, Asymptotische Signifikanz (2-seitig)  $p=,05$

### 5.1.2.2 Soziodemographische Variablen in WS

Bezüglich der soziodemographischen Parameter zeigten beide Stichproben nur wenige Unterschiede (Tab. 17). Die meisten Patienten waren verheiratet 66,7%, mehr als 20% ledig. Über die Hälfte der Patienten hatten Hauptschul- oder Realschulabschluss. Etwa 40% der Patienten waren berentet oder pensioniert, 33,3% waren zum ersten Befragungszeitpunkt berufstätig und 23,3% zum zweiten Messzeitpunkt.

Tab. 17: Soziodemographische Variablen in der Wartelisten-Stichprobe

Soziodemographische Variablen	Stufen	Warteliste T2 N=30		Warteliste T2a N=24	
		N	Prozent	N	Prozent
Familienstand:	ledig	7	23,3%	6	25,0%
	verheiratet	20	66,7%	16	66,7%
	in Partnerschaft	1	3,3%	1	4,2%
	geschieden	1	3,3%	1	4,2%
	verwitwet	1	3,3%	-	-
Schulabschluss:	Haupt-/Volksschule	8	26,7%	9	37,5%
	Realschule	13	43,3%	8	33,3%
	Fachhochschule	2	6,7%	2	8,3%
	Abitur	6	20,0%	4	16,7%
	kein Abschluss	1	3,3%	1	4,2%
Arbeitssituation:	berufstätig	10	33,3%	7	23,3%
	krank geschrieben	1	3,3%	1	4,2%
	Hausfrau/-mann	3	10,0%	1	4,2%
	Rente/Pension	12	40,0%	9	37,5%
	arbeitslos	2	6,7%	2	8,3%
	Sonstiges	-	-	2	8,3%
	k.A.	2	6,7%	2	8,3%

### 5.1.2.3 Medizinische Variablen in WS

Für die beiden Wartelisten-Stichproben wurden als weitere medizinische Variablen neben Diagnosen und Dringlichkeitsstatus die Wartezeit und die Re-Transplantation aufgenommen (Tab. 18). Zum ersten Messzeitpunkt befanden sich die Patienten im Durchschnitt 17,3 Monate mit einem Range von 0 bis 59 Monate auf der Warteliste. Für 93,3% war die Lebertransplantation die Erst-Transplantation, 6,7% standen für eine Re-Transplantation auf der Warteliste. Für den zweiten Erhebungszeitpunkt hatte sich die Wartezeit entsprechend um drei Monate erhöht.

Tab. 18: Medizinische Variablen in der Wartelisten-Stichprobe

Medizinische Variablen	Kennwerte/Stufen	Warteliste T2 N=30	Warteliste T2a N=24
Wartezeit (Monate):	MW / SD	17,3 / 16,6	21,5 / 17,1
	Range	0 - 59	3 - 62
Re-LTx:	ja	2 (6,7%)	2 (8,3%)
	nein	28 (93,3%)	22 (91,7%)

### 5.1.3 Verlauf-Stichprobe

#### 5.1.3.1 Soziodemographische Variablen in VS

Für die Verlauf-Stichprobe konnten im Sinne einer prospektiven Pilot-Studie fünf Patienten (zwei Männer und drei Frauen) ungefähr drei Monate vor und etwa drei bis vier Wochen nach der Lebertransplantation befragt werden. Das Alter der Patienten lag zwischen 17,7 und 66,9

Jahre, drei Patienten waren verheiratet, ein Patient lebte in Partnerschaft, und ein Patient war ledig. Alle Patienten hatten mindestens Realschulabschluss, zwei Patienten waren berufstätig, ein Patient war krankgeschrieben, und ein Patient war berentet. Einen zusammenfassenden Überblick gibt Tabelle 19.

Tab. 19: Soziodemographische Variablen in der Verlauf-Stichprobe

Soziodemographische Variablen	Kennwerte/Stufen	Verlauf N=5	
		N	Prozent
Alter:	MW/SD	50,2 / 17,7	
	Range	17,7-66,9	
Geschlecht:	männlich	2	40%
	weiblich	3	60%
Familienstand:	ledig	1	20%
	verheiratet	3	60%
	in Partnerschaft	1	20%
Schulabschluss:	Realschule	2	40%
	Fachhochschule	1	20%
	Abitur	2	40%
Arbeitssituation:	berufstätig	2	40%
	krank geschrieben	1	20%
	Rente/Pension	1	20%
	k.A.	1	20%

### 5.1.3.2 Medizinische Variablen in VS

Hinsichtlich der medizinischen Parameter (Tab. 20) befanden sich in der Pilot-Studie zwei Patienten mit Posthepatitischen Zirrhosen, ein Patient mit einer Cholestatischen Erkrankung und zwei Patienten mit sonstigen Indikationen (Polyzystische Lebererkrankung und Amyloidose). Der Schweregrad der Nebendiagnosen nach dem Charlson-Comorbidity-Score betrug bei zwei Patienten Grad 2, bei einem Patienten Grad 1 und bei zwei Patienten Grad 0. Bis auf einen Patienten (T2-Status) wurden alle Patienten mit einem Dringlichkeitsstatus von T3 transplantiert. Entsprechend des neuen Systems lag der MELD-Score im Mittel bei 16,4 mit einem Range von 9 bis 25 Punkte. Die durchschnittliche Wartezeit betrug 12,6 Monate mit einem Minimum von 4 Monate und einem Maximum von 32 Monate. Bei drei Patienten wurde ein Vollorgan transplantiert, bei zwei Patienten eine Teilleber. Die Organe stammten in drei Fällen aus post-mortem-Spenden und in jeweils einem Fall aus einer Domino-Spende und einer Lebendspende. Alle Patienten wurden erstmalig transplantiert. Für die Operation wurden im Durchschnitt 304 Minuten benötigt, die kürzeste OP-Dauer lag bei 275 Minuten, die längste bei 348 Minuten. Die Zeit auf Intensivstation betrug im Mittel 7,4 Tage mit einem Range von 1 bis 26 Tage. Insgesamt verbrachten die Patienten durchschnittlich 21 Tage im Krankenhaus mit einem Minimum von 13 Tage und einem Maximum von 50 Tage. Bei vier

Patienten traten postoperative Komplikationen des Grades II auf. Vier Patienten wurden mit dem Basisimmunsuppressivum Cyclosporin A und ein Patient mit Tacrolimus eingestellt. Zu den Nebenwirkungen konnten für zwei Patienten keine Angaben in den medizinischen Akten gefunden werden, drei Patienten gaben laut Aktenlage keine Nebenwirkungen der Immunsuppression an.

Tab. 20: Medizinische Variablen in der Verlauf-Stichprobe

Medizinische Variablen	Stufen/Kennwerte	Verlauf N=5	
		N	Prozent
Diagnosen:	Cholestatische Erkrankungen	1	20%
	Posthepatitische Zirrhosen	2	40%
	Sonstige	2	40%
Nebendiagnosen(CCS):	Schweregrad 0	2	40%
	Schweregrad 1	1	20%
	Schweregrad 2	2	40%
Urgency-Status:	T2	1	20%
	T3	4	80%
MELD-Score:	MW / SD	16,4 / 7,5	
	Range	9 - 25	
Wartezeit (Monate):	MW / SD	12,6 / 11,2	
	Range	4 - 32	
		N	Prozent
Transplantationstechnik:	Fullsize	3	60%
	Split	2	40%
Spende:	Kadaver	3	60%
	Lebend	1	20%
	Domino	1	20%
Re-LTx:	Nein	5	100%
OP-Dauer (Minuten):	MW / SD	304 / 28,9	
	Range	275 - 348	
Intensivtage:	MW / SD	7,4 / 10,5	
	Range	1 - 26	
Krankenhaustage:	MW / SD	21 / 16,2	
	Range	13 - 50	
		N	Prozent
Komplikationen:	keine	1	20%
	Grad I	-	-
	Grad II	4	80%
Immunsuppression:	Cyclosporin A	4	80%
	Tacrolimus	1	20%
Nebenwirkungen:	ja	-	-
	nein	3	60%
	k.A.	2	40%

#### 5.1.4 Zusammenfassung der Ergebnisse zu den Stichproben

Die vorliegende Untersuchung wurde an drei Stichproben durchgeführt. Erstens die retrospektive Querschnitt-Stichprobe, die sich aus einer Grundgesamtheit von 209 transplantierten Patienten des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel,

rekrutierten. Von den 128 überlebenden Patienten konnten 123 Patienten in die Untersuchung eingeschlossen werden. Mit einer Rücklaufquote von 87% (N=107) ist eine sehr hohe Teilnahmebereitschaft erreicht. Hinsichtlich Alter, Geschlecht und Diagnose konnte von einer repräsentativen Erhebungsstichprobe der bisher in Kiel lebertransplantierten Patienten ausgegangen werden. Patienten mit Re-Transplantation sind signifikant häufiger in der Grundgesamtheit vertreten als in der Erhebungsstichprobe, die Anzahl der Re-Transplantationen liegt bei den verstorbenen Patienten doppelt so hoch im Vergleich zu den Überlebenden. Die Non-Responder waren signifikant jünger als die Responder.

Zweitens wurden die Patienten auf der Warteliste (N=40) befragt, von denen 30 Patienten zum ersten Messzeitpunkt den Fragebogen beantwortet haben, 24 Patienten zum zweiten Messzeitpunkt drei Monate später. Die Kernstichprobe für die Messwiederholung bestand aus 24 Patienten. Zwischen den Patientenstichproben der Warteliste gab es keine Unterschiede in Alter, Geschlecht, Diagnosen und Dringlichkeitsstatus.

Drittens konnten fünf Patienten im Sinne einer prospektiven Pilot-Studie und Einzelfallbetrachtung ungefähr drei Monate vor und drei bis vier Wochen nach Transplantation zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, psychischen Belastung und Patientenzufriedenheit untersucht werden.

## 5.2 Hypothesenprüfung für die Querschnitt-Studie

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse zu den aufgestellten Hypothesen (Kapitel 3.3) für die Themenbereiche gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Belastung und psychosozialer Betreuungsbedarf in der Querschnitt-Stichprobe dargestellt, die mit inferenzstatistischen Verfahren geprüft wurden.

### 5.2.1 Lebensqualität und soziodemographische Variablen in QS

#### Geschlecht

Die Hypothese, dass Frauen eine schlechtere Lebensqualität als Männer aufweisen, wurde mit dem t-Test überprüft. Die Ergebnisse für die einzelnen Skalen sind in Tabelle 21 zusammengefasst. Es konnten sich keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede in den einzelnen Funktionsskalen und Items der gesundheitsbezogenen Lebensqualität finden. Dennoch ließ sich ein tendenzieller Unterschied im Bereich „Cognitive Functioning“ beobachten. Frauen zeigten eine höhere kognitive Funktionsfähigkeit als Männer.

Tab. 21: Ergebnisse der t-Tests zwischen männlichen und weiblichen Patienten im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Geschlecht				T	Signifikanz (2-seitig)
	männlich		weiblich			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	73,3 / 21,2	57	69,0 / 25,5	49	,947	,346
Role Functioning	63,2 / 32,0	58	55,3 / 37,4	47	1,166	,246
Emotional Functioning	64,8 / 29,9	58	66,7 / 27,3	47	-,331	,742
Cognitive Functioning	70,7 / 28,5	58	80,9 / 28,4	47	-1,819	,072
Social Functioning	70,4 / 32,0	58	62,4 / 37,3	47	1,181	,240
Global Health	61,8 / 24,0	58	64,0 / 26,5	49	-,451	,653
Fatigue	40,4 / 28,4	58	44,2 / 31,0	49	-,661	,510
Nausea/Vomiting	8,3 / 16,9	58	10,9 / 21,9	49	-,679	,498
Pain	29,0 / 29,7	58	32,0 / 37,2	49	-,447	,656
Dyspnoea	32,2 / 30,6	58	31,3 / 36,9	49	,137	,892
Insomnia	43,1 / 34,8	58	39,5 / 36,4	49	,529	,598
Appetite loss	19,5 / 25,0	58	19,0 / 31,2	49	,091	,928
Constipation	9,2 / 21,4	58	9,9 / 23,0	47	-,169	,866
Diarrhoea	13,2 / 24,1	58	17,7 / 33,9	47	-,768	,445
Financial difficulties	36,2 / 38,1	58	34,8 / 39,9	47	,190	,849

### Partnerschaft

Beim Vergleich der allein und in Partnerschaft lebenden Patienten mit dem t-Test konnten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität gefunden werden (Tab. 22). In allen Skalen des EORTC QLQ-C30 zeigten sich keine relevanten Mittelwertdifferenzen zwischen der Gruppe der allein lebenden und der in Partnerschaft lebenden Patienten.

Tab. 22: Ergebnisse der t-Tests zwischen allein und in Partnerschaft lebenden Patienten im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Lebenssituation				T	Signifikanz (2-seitig)
	allein lebend		in Partnerschaft			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	71,9 / 24,1	22	70,3 / 23,2	81	,275	,784
Role Functioning	58,3 / 34,3	22	59,6 / 35,2	80	-,148	,882
Emotional Functioning	71,8 / 21,6	21	65,1 / 29,5	81	,973	,333
Cognitive Functioning	73,0 / 32,7	21	75,3 / 28,1	81	-,322	,748
Social Functioning	70,6 / 36,5	21	65,0 / 34,4	81	,658	,512
Global Health	63,5 / 24,9	21	62,4 / 25,6	81	,168	,867
Fatigue	39,1 / 31,4	22	43,4 / 29,5	82	-,597	,552
Nausea/Vomiting	15,2 / 26,2	22	8,1 / 17,2	82	1,191	,244
Pain	27,3 / 32,8	22	31,7 / 33,7	82	-,551	,583
Dyspnoea	31,8 / 33,3	22	32,1 / 34,1	82	-,036	,971
Insomnia	34,8 / 37,8	22	43,1 / 34,9	82	-,966	,336
Appetite loss	21,2 / 26,3	22	19,1 / 28,7	82	,311	,757
Constipation	7,9 / 18,0	21	10,3 / 23,4	81	-,429	,669
Diarrhoea	9,5 / 26,1	21	16,9 / 29,9	81	-1,029	,306
Financial difficulties	39,7 / 37,4	21	34,6 / 38,9	81	,541	,590

### Berufstätigkeit

Zur Erfassung der Berufstätigkeit wurden Altersrentner (>65 Jahre) und Patienten, die innerhalb der letzten sechs Monate vor der Befragung transplantiert wurden, herausgefiltert. Insgesamt konnten 12 berufstätige und 44 nichtberufstätige Patienten identifiziert werden. Die Überprüfung mit dem t-Test ergab keine signifikanten Unterschiede in den beiden Gruppen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Tab. 23). Tendenzielle Differenzen in der Lebensqualität zeigten sich in den Skalen „Physical Functioning“, „Fatigue“ und „Insomnia“, wobei nichtberufstätige Patienten eine größere Einschränkung in der körperlichen Funktionsfähigkeit angaben und stärker durch Fatigue und Schlafstörungen beeinträchtigt waren als berufstätige Patienten.

Tab. 23: Ergebnisse der t-Tests zwischen berufstätigen und nichtberufstätigen Patienten im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Berufstätigkeit				T	Signifikanz (2-seitig)
	berufstätig		nichtberufstätig			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	79,4 / 21,7	12	69,6 / 23,9	44	1,293	,202
Role Functioning	66,7 / 35,5	12	56,3 / 34,3	42	,911	,366
Emotional Functioning	68,2 / 21,3	11	59,3 / 31,0	44	,897	,374
Cognitive Functioning	72,7 / 33,6	11	72,7 / 30,5	44	,000	1,000
Social Functioning	72,7 / 38,2	11	57,2 / 35,8	44	1,269	,210
Global Health	70,5 / 21,2	11	59,5 / 27,8	44	1,221	,228
Fatigue	30,6 / 28,5	12	44,7 / 27,8	44	-1,555	,126
Nausea/Vomiting	12,5 / 21,5	12	9,1 / 17,8	44	,563	,576
Pain	26,4 / 33,7	12	35,6 / 34,4	44	-,826	,412
Dyspnoea	27,8 / 27,8	12	35,6 / 36,9	44	-,801	,431
Insomnia	30,6 / 38,8	12	43,9 / 35,1	44	-1,146	,257
Appetite loss	19,4 / 26,4	12	27,3 / 33,2	44	-,753	,454
Constipation	6,1 / 13,5	11	9,8 / 23,4	44	-,514	,609
Diarrhoea	12,1 / 30,8	11	19,7 / 32,4	44	-,700	,487
Financial difficulties	39,4 / 38,9	11	49,2 / 42,2	44	-,702	,486

## 5.2.2 Lebensqualität und medizinische Variablen in QS

### Diagnosen

Die Lebensqualität bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose im Vergleich zu Patienten der anderen Diagnosegruppen (Cholestatische Erkrankungen, Posthepatitische Zirrhosen, Akutes Leberversagen und sonstige Indikationen) wurde mit dem t-Test auf statistische Signifikanz geprüft. Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen festgestellt werden (Tab. 24).



Tab. 24: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und anderen Diagnosegruppen im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Diagnosegruppen				T	Signifikanz (2-seitig)
	andere Diagnosen		Äthyltoxische Zirrhose			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	71,1 / 25,0	76	72,0 / 18,5	30	-,214	,831
Role Functioning	59,1 / 36,1	75	61,1 / 31,1	30	-,267	,790
Emotional Functioning	66,6 / 27,7	75	63,3 / 31,3	30	,519	,605
Cognitive Functioning	74,7 / 29,2	75	77,2 / 28,2	30	-,445	,657
Social Functioning	64,9 / 35,5	75	71,7 / 32,2	30	-,907	,366
Global Health	62,9 / 25,5	75	62,5 / 24,3	30	,072	,943
Fatigue	42,0 / 30,7	77	42,6 / 26,9	30	-,094	,925
Nausea/Vomiting	8,2 / 17,9	77	12,8 / 22,6	30	-,989	,328
Pain	29,9 / 34,0	77	31,7 / 31,7	30	,250	,803
Dyspnoea	31,6 / 34,2	77	32,2 / 23,1	30	-,086	,932
Insomnia	39,0 / 34,8	77	47,8 / 36,8	30	-1,158	,249
Appetite loss	17,7 / 26,3	77	23,3 / 31,7	30	-,931	,354
Constipation	7,6 / 19,4	75	14,4 / 27,2	30	-1,263	,214
Diarrhoea	15,1 / 28,1	75	15,6 / 31,2	30	-,071	,944
Financial difficulties	34,7 / 38,5	75	37,8 / 39,9	30	-,370	,712

### Wartezeit

Für die Wartezeit wurde eine Einteilung bei weniger/gleich sechs Monate und über sechs Monate vorgenommen. Dieser Cutoff entspricht dem Median der Wartezeit der Patienten auf der Warteliste vor einer Lebertransplantation in der Querschnitt-Stichprobe. Bei der Berechnung mit dem t-Test konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patientengruppen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gefunden werden (Tab. 25).

Tab. 25: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Wartezeit  $\leq 6$  Monate und  $> 6$  Monate im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Wartezeit				T	Sig. (2-seitig)
	$\leq 6$ Monate		$> 6$ Monate			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	67,0 / 24,1	52	73,6 / 22,4	54	-1,020	,310
Role Functioning	59,8 / 36,1	51	59,6 / 33,4	54	,035	,972
Emotional Functioning	64,9 / 31,3	51	66,4 / 26,2	54	-,264	,793
Cognitive Functioning	73,2 / 29,8	51	77,2 / 27,9	54	-,702	,485
Social Functioning	64,1 / 35,6	51	69,4 / 33,6	54	-,798	,427
Global Health	64,9 / 25,0	51	60,8 / 25,2	54	,830	,408
Fatigue	43,5 / 30,2	52	40,9 / 29,2	55	,449	,654
Nausea/Vomiting	12,5 / 23,5	52	6,7 / 13,8	55	1,551	,125
Pain	32,4 / 33,6	52	28,5 / 33,1	55	,603	,548
Dyspnoea	27,6 / 30,8	52	35,8 / 35,6	55	-1,270	,207
Insomnia	45,5 / 33,7	52	37,6 / 36,9	55	1,160	,249
Appetite loss	21,2 / 29,5	52	17,6 / 26,3	55	,662	,509
Constipation	12,4 / 26,6	51	6,7 / 16,4	54	1,296	,199
Diarrhoea	16,3 / 31,5	51	14,2 / 26,4	54	,378	,706
Financial difficulties	36,6 / 39,6	51	34,6 / 38,3	54	,268	,790

### Dringlichkeitsstatus

Die Mittelwertvergleiche zwischen dem Dringlichkeitsstatus und den Lebensqualitätsskalen wurden mit der einfaktoriellen Varianzanalyse (ANOVA) durchgeführt. Patienten mit einem höheren Dringlichkeitsstatus zeigten keine signifikanten Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zu Patienten mit niedrigerem Dringlichkeitsstatus (Tab. 26). In den Lebensqualitätsskalen „Role Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Dyspnoea“ ließen sich tendenzielle Mittelwertdifferenzen zwischen den Patienten mit HU und T3-Status beobachten. Patienten mit höchstem Dringlichkeitsstatus (High Urgency) wiesen eine größere Einschränkung in der Rollenfunktionsfähigkeit auf und waren stärker durch Kurzatmigkeit beeinträchtigt. Allerdings zeigten Patienten mit höchstem Dringlichkeitsstatus (HU) eine bessere kognitive Funktionsfähigkeit gegenüber Patienten mit niedrigem Dringlichkeitsstatus (T3-Status). Zwischen Patienten mit HU und T2-Status ließen sich tendenzielle Unterschiede in der emotionalen Funktionsfähigkeit finden, wobei Patienten mit höherem Dringlichkeitsstatus (HU) eine bessere Lebensqualität im Bereich „Emotional Functioning“ angaben als Patienten mit niedrigerem Dringlichkeitsstatus (T2-Status).

Tab. 26: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Dringlichkeitsstatus im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Dringlichkeitsstatus						Signifikanz
	HU		T2-Status		T3-Status		
	MW / SD	N	MW / SD	N	MW / SD	N	
Physical Functioning	70,1 / 23,0	14	71,7 / 24,5	42	71,8 / 22,6	49	,970
Role Functioning	51,2 / 34,8	14	59,7 / 32,6	43	63,5 / 35,7	47	,499
Emotional Functioning	75,0 / 22,3	13	60,1 / 28,7	42	68,5 / 29,5	49	,179
Cognitive Functioning	89,7 / 12,8	13	73,4 / 27,1	42	74,5 / 30,8	49	,162
Social Functioning	76,9 / 33,0	13	61,5 / 34,2	42	70,1 / 34,0	49	,279
Global Health	62,2 / 22,7	13	63,1 / 24,5	42	63,4 / 26,2	49	,987
Fatigue	43,7 / 33,0	14	43,5 / 29,2	43	39,3 / 28,3	49	,761
Nausea/Vomiting	15,5 / 31,0	14	10,9 / 19,9	43	6,8 / 14,0	49	,291
Pain	35,7 / 36,9	14	30,2 / 32,8	43	27,6 / 31,8	49	,710
Dyspnoea	35,7 / 40,2	14	35,7 / 32,8	43	25,9 / 30,6	49	,313
Insomnia	45,2 / 36,1	14	40,3 / 29,6	43	40,1 / 39,7	49	,885
Appetite loss	19,0 / 25,2	14	23,3 / 28,7	43	15,0 / 27,3	49	,359
Constipation	7,7 / 20,0	13	8,7 / 18,1	42	10,9 / 25,8	49	,852
Diarrhoea	15,4 / 32,2	13	19,8 / 30,4	42	10,2 / 25,6	49	,278
Financial difficulties	35,9 / 37,2	13	34,1 / 40,0	42	36,1 / 39,0	49	,971

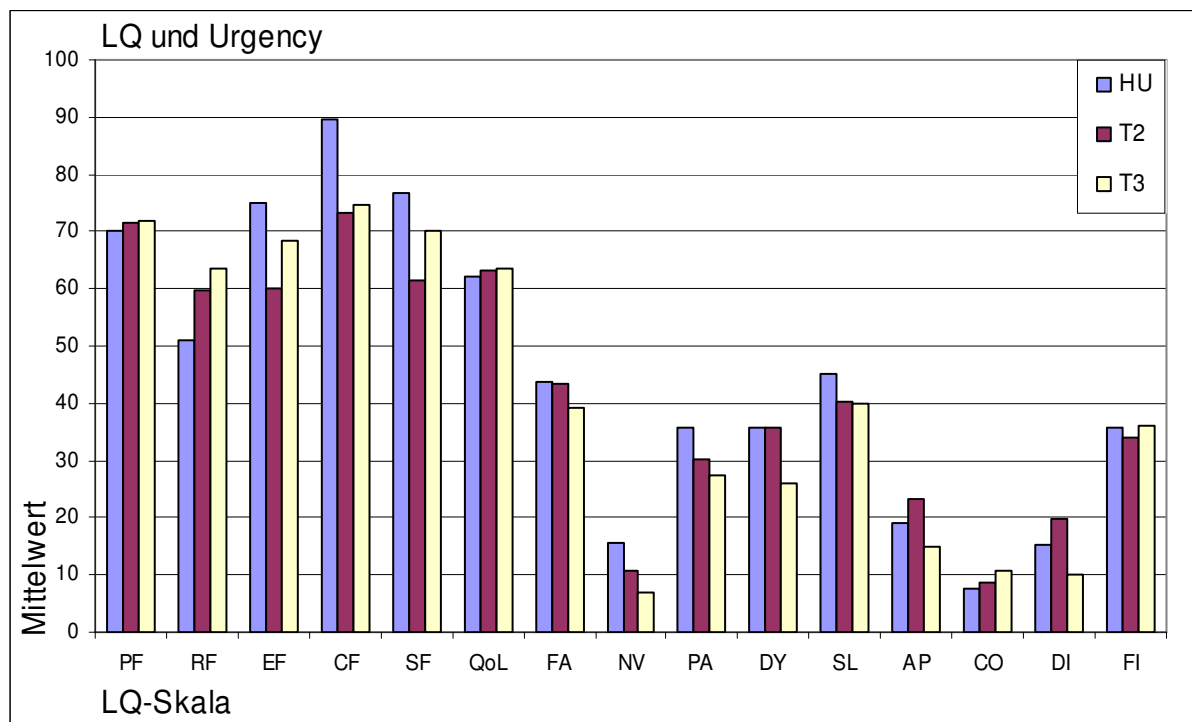


Abb. 10: Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen hinsichtlich des Dringlichkeitsstatus

### Operationsdauer

Die Variable Operationsdauer wurde in die Kategorien kürzer/gleich 350 Minuten und länger 350 Minuten eingeteilt. Der Cutoff bei 350 Minuten entsprach dem Median der durchgeführten Operationsdauer bei einer Lebertransplantation. Die Unterschiede zwischen den Gruppen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden per t-Test geprüft (Tab. 27). Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten mit kürzerer und längerer Operationsdauer identifiziert werden.

Tab. 27: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Operationsdauer  $\leq$  350 Minuten und  $>$  350 Minuten im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Operationsdauer				T	Sig. (2-seitig)
	$\leq$ 350 Minuten		$>$ 350 Minuten			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	70,5 / 26,0	55	72,3 / 20,1	51	-,401	,690
Role Functioning	56,1 / 38,4	55	63,7 / 29,7	50	-1,141	,257
Emotional Functioning	66,8 / 28,3	54	64,4 / 29,3	51	,435	,665
Cognitive Functioning	77,5 / 29,2	54	72,9 / 28,5	51	,816	,416
Social Functioning	64,2 / 36,5	54	69,6 / 32,4	51	-,801	,425
Global Health	60,8 / 28,1	54	64,9 / 21,4	51	-,836	,405
Fatigue	45,6 / 32,9	56	38,3 / 25,1	51	1,297	,198
Nausea/Vomiting	10,4 / 20,7	56	8,5 / 17,8	51	,512	,610
Pain	28,3 / 36,2	56	32,7 / 29,8	51	-,689	,492
Dyspnoea	32,1 / 37,4	56	31,4 / 29,4	51	,120	,905
Insomnia	41,7 / 36,1	56	41,2 / 35,0	51	,071	,943
Appetite loss	21,4 / 30,1	56	17,0 / 25,3	51	,821	,413
Constipation	8,0 / 18,2	54	11,1 / 25,5	51	-,716	,476
Diarrhoea	19,8 / 32,1	54	10,5 / 24,5	51	1,675	,097
Financial difficulties	35,2 / 40,7	54	35,9 / 37,0	51	-,100	,920

### Postoperative Komplikationen

Die Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen der postoperativen Komplikationen und der Lebensqualität wurden mit der einfaktoriellen Varianzanalyse überprüft. In den Lebensqualitätsskalen konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen mit unterschiedlichem Schweregrad postoperativer Komplikationen identifiziert werden (Tab. 28). Tendenzielle Mittelwertdifferenzen zeigten sich in allen Lebensqualitätsskalen, mit Ausnahme der Skalen „Nausea/Vomiting“, „Appetite loss“ und „Diarrhoea“. Patienten mit postoperativen Komplikationen Grad IV (Re-Transplantation erforderlich) hatten schlechtere

Werte in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktionsfähigkeit, Allgemeiner Gesundheitszustand, Fatigue, Schmerzen und Kurzatmigkeit, jedoch die wenigsten Beeinträchtigungen in der emotionalen, kognitiven und sozialen Funktionsfähigkeit im Vergleich zu den anderen Patientengruppen. Patienten mit Schweregrad I und III zeigten sich im Vergleich zu den Patienten ohne postoperative Komplikationen und mit Komplikationen Grad II weniger eingeschränkt in der Rollenfunktionsfähigkeit. In den Bereichen soziale Funktionsfähigkeit, Allgemeiner Gesundheitszustand, Kurzatmigkeit und finanzielle Schwierigkeiten gaben Patienten ohne Komplikationen und Patienten mit Komplikationen Grad III bessere Lebensqualitätswerte an als Patienten mit Schweregrad I. Patienten mit Schweregrad III waren am wenigsten durch Fatigue und Schmerzen beeinträchtigt gegenüber den anderen Patientengruppen.

Tab. 28: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien postoperative Komplikationen im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Postoperative Komplikationen										Signifikanz
	keine		Grad I		Grad II		Grad III		Grad IV		
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
PF	70,0/25,9	8	73,3/20,0	5	72,1/24,2	74	74,4/19,8	13	55,6/16,4	6	,545
RF	57,1/42,9	7	70,0/29,8	5	60,1/35,2	74	67,9/30,0	13	30,6/19,5	6	,241
EF	70,8/25,6	8	60,0/35,1	5	64,2/28,1	74	68,6/36,0	13	76,7/18,1	5	,828
CF	77,1/30,8	8	70,0/41,5	5	73,6/28,3	74	79,5/32,0	13	90,0/9,1	5	,739
SF	70,8/30,5	8	60,0/38,4	5	65,3/34,9	74	71,8/38,1	13	76,7/32,5	5	,869
QoL	67,7/25,8	8	55,0/19,2	5	63,6/25,8	74	66,7/22,8	13	40,0/16,0	5	,257
FA	45,8/35,9	8	51,1/29,0	5	42,7/29,7	75	25,6/23,3	13	59,3/23,0	6	152
NV	2,1/5,9	8	6,7/14,9	5	11,1/21,5	75	7,7/14,6	13	5,6/13,6	6	711
PA	27,1/36,7	8	33,3/35,4	5	30,9/33,9	75	16,7/20,4	13	55,6/36,0	6	216
DY	29,2/45,2	8	46,7/50,6	5	30,2/30,6	75	28,2/30,0	13	50,0/18,8	6	,543
SL	25,0/29,5	8	40,0/43,5	5	45,3/35,4	75	30,8/34,6	13	38,9/39,0	6	,432
AP	25,0/34,5	8	20,0/29,8	5	18,2/27,6	75	23,1/31,6	13	16,7/7,5	6	,948
CO	0,0/0,0	8	0,0/0,0	5	11,3/22,9	74	10,3/28,5	13	6,7/14,9	5	,567
DI	8,3/15,4	8	13,3/29,8	5	17,6/30,3	74	7,7/27,7	13	13,3/29,8	5	,767
FI	20,8/35,4	8	60,0/43,5	5	36,9/38,1	74	23,1/37,0	13	46,7/22,6	5	,290

### Intensivtage

Die Variable zur Anzahl der Intensivtage wurde entsprechend des Medians und der klinischen Bedeutsamkeit (Clavien et al., 1994) mit dem Cutoff bei fünf Tage in zwei Gruppen geteilt. Die Unterschiede zwischen Patienten mit einem Aufenthalt unter fünf Tagen und über/gleich

fünf Tage auf Intensivstation bezüglich der Lebensqualität wurden mittels t-Test überprüft. Patienten mit einer Aufenthaltsdauer auf Intensivstation über fünf Tage zeigten eine signifikant schlechtere Lebensqualität im Bereich „Constipation“ (Tab. 29).

Tab. 29: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Intensivaufenthalt < 5 Tage und ≥ 5 Tage im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Intensivtage				T	Signifikanz (2-seitig)
	< 5 Tage		≥ 5 Tage			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	74,9 / 22,3	46	68,6 / 23,8	60	1,405	,163
Role Functioning	63,3 / 36,0	44	57,1 / 33,5	61	,899	,371
Emotional Functioning	64,3 / 27,7	45	66,7 / 29,6	60	-,424	,672
Cognitive Functioning	75,6 / 28,3	45	75,0 / 29,4	60	,097	,923
Social Functioning	70,7 / 33,8	45	64,4 / 35,2	60	,814	,418
Global Health	63,7 / 22,4	45	62,1 / 27,0	60	,327	,745
Fatigue	42,1 / 27,5	46	42,2 / 31,2	61	-,003	,998
Nausea/Vomiting	6,9 / 16,3	46	11,5 / 21,2	61	-1,221	,225
Pain	30,1 / 32,3	46	30,6 / 34,2	61	-,081	,936
Dyspnoea	31,9 / 33,7	46	31,7 / 33,6	61	,029	,977
Insomnia	44,9 / 34,6	46	38,8 / 36,1	61	,885	,378
Appetite loss	21,0 / 27,5	46	18,0 / 28,3	61	,546	,586
Constipation	44,4 / 15,2	45	13,3 / 25,5	60	-2,225	,028*
Diarrhoea	14,8 / 25,2	45	15,6 / 31,6	60	-,129	,897
Financial difficulties	39,3 / 39,8	45	32,8 / 38,1	60	,847	,399

### Krankenhausaufenthalt

Die Variable zur Dauer des Krankenhausaufenthaltes wurde mit dem Cutoff von 28 Tage in zwei Gruppen aufgeteilt. Die Aufteilung ergab sich einerseits aus dem Median und andererseits inhaltlich aus der klinischen Relevanz der Aufenthaltsdauer (Clavien et al., 1994). Die Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen Patienten mit kurzer und langer Krankenhausverweildauer hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgte mit dem t-Test (Tab. 30). Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen gefunden werden.

Tab. 30: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Krankenhausaufenthalt < 28 Tage und ≥ 28 Tage im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Krankenhausaufenthalt				T	Signifikanz (2-seitig)
	< 28 Tage		≥ 28 Tage			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	75,9 / 22,1	44	68,1 / 23,7	62	1,728	,087
Role Functioning	61,5 / 32,8	42	58,5 / 35,9	63	,440	,661
Emotional Functioning	67,6 / 27,0	43	64,2 / 29,9	62	,594	,554
Cognitive Functioning	74,8 / 30,9	43	75,5 / 27,4	62	-,127	,899
Social Functioning	68,2 / 32,9	43	65,8 / 35,9	62	,342	,733
Global Health	63,0 / 22,1	43	62,6 / 27,1	62	,070	,944
Fatigue	43,9 / 27,3	44	40,9 / 31,2	63	,519	,605
Nausea/Vomiting	8,0 / 15,0	44	10,6 / 21,9	63	-,691	,491
Pain	32,2 / 32,0	44	29,1 / 34,3	63	,472	,638
Dyspnoea	30,3 / 35,8	44	32,8 / 32,0	63	-,379	,705
Insomnia	41,7 / 36,0	44	41,3 / 35,3	63	,057	,955
Appetite loss	20,5 / 27,1	44	15,5 / 28,6	63	,352	,725
Constipation	9,3 / 22,2	43	9,7 / 22,1	62	-,085	,932
Diarrhoea	16,3 / 27,6	43	14,5 / 29,9	62	,306	,760
Financial difficulties	36,4 / 41,0	43	34,9 / 37,4	62	,193	,848

### Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

Die Überprüfung der Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Nebenwirkungen bezüglich der Lebensqualität erfolgte mit dem t-Test. Es konnten signifikante Unterschiede in den Skalen „Physical Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Pain“, „Insomnia“ und „Appetite loss“ festgestellt werden (Tab. 31). In den oben genannten Skalen zeigten Patienten mit Nebenwirkungen der Immunsuppressiva eine signifikant schlechtere Lebensqualität als Patienten ohne Nebenwirkungen. Zusätzlich ließen sich tendenzielle Mittelwertdifferenzen in den Bereichen „Emotional Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Dyspnoea“ und „Financial difficulties“ beobachten, wobei Patienten mit Nebenwirkungen in diesen Bereichen ebenfalls eine schlechtere Lebensqualität angaben.

Tab. 31: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Nebenwirkungen der Immunsuppressiva im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Nebenwirkungen Immunsuppression				T	Signifikanz (2-seitig)
	nein		ja			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	74,9 / 20,9	74	62,7 / 26,7	22	2,238	,028*
Role Functioning	63,4 / 33,5	72	54,3 / 35,6	23	1,114	,268
Emotional Functioning	69,1 / 25,7	73	56,2 / 33,3	23	1,707	,098
Cognitive Functioning	82,4 / 24,4	73	62,3 / 29,8	23	3,266	,002*
Social Functioning	70,8 / 32,4	73	59,4 / 36,5	23	1,422	,158
Global Health	67,0 / 23,2	73	56,9 / 27,0	23	1,755	,083
Fatigue	37,8 / 27,9	74	50,2 / 30,5	23	-1,831	,070
Nausea/Vomiting	8,8 / 19,9	74	13,8 / 19,9	23	-1,048	,297
Pain	24,8 / 30,6	74	44,2 / 33,9	23	-2,590	,011*
Dyspnoea	27,5 / 30,9	74	40,6 / 36,2	23	-1,705	,092
Insomnia	35,6 / 32,8	74	52,2 / 34,6	23	-2,092	,039*
Appetite loss	14,9 / 25,4	74	27,5 / 25,9	23	-2,082	,040*
Constipation	6,8 / 17,4	73	15,9 / 28,2	23	-1,852	,067
Diarrhoea	14,6 / 29,9	73	13,0 / 24,1	23	,229	,819
Financial difficulties	30,1 / 36,5	73	46,4 / 41,1	23	-1,805	,074

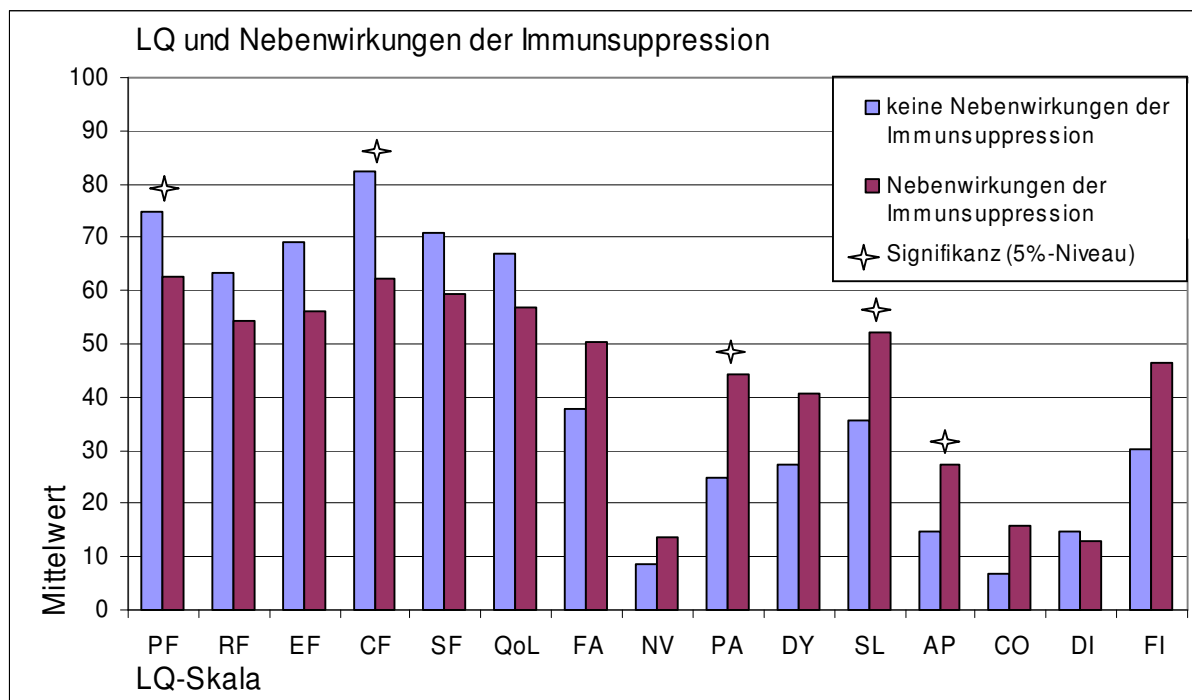


Abb. 11: Mittelwertunterschiede in der Lebensqualität hinsichtlich der Nebenwirkungen



### 5.2.3 Lebensqualität und Patientenzufriedenheit in QS

Die Überprüfung des Zusammenhanges zwischen Lebensqualität und Patientenzufriedenheit wurde mit der Korrelation nach Pearson durchgeführt und auf zweiseitige Signifikanz überprüft. Ein hinreichend bedeutsamer Zusammenhang konnte zwischen der Lebensqualitätsskala „Physical Functioning“ und der „Zufriedenheit insgesamt“ identifiziert werden (Tab. 32). Geringe Einschränkungen im Bereich der körperlichen Funktionsfähigkeit korrelierten signifikant mit hoher Zufriedenheit insgesamt und umgekehrt.

Tab. 32: Ergebnisse der Korrelation zwischen Patientenzufriedenheit und EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	N	Zufriedenheit mit Informiertheit		Zufriedenheit mit Arzt-Patienten-Beziehung			Zufriedenheit insgesamt		
		Korrelation n. Pearson	Sig. (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2-seitig)
PF	104	,315	,001	103	-,068	,494	102	-,402*	,000
RF	103	,376	,000	102	-,142	,154	101	-,306	,002
EF	103	,333	,001	102	-,160	,154	101	-,364	,000
CF	103	,220	,025	102	-,102	,306	101	-,274	,005
SF	103	,313	,001	102	-,052	,606	101	-,052	,606
QoL	103	,346	,000	102	-,187	,060	101	-,342	,000
FA	105	-,390	,000	104	,105	,287	103	,300	,002
NV	105	-,106	,281	104	,269	,006	103	,004	,971
PA	105	-,222	,023	104	,057	,569	103	,283	,004
DY	105	-,195	,046	104	,091	,357	103	,122	,218
SL	105	-,314	,001	104	,144	,146	103	,296	,002
AP	105	-,193	,049	104	,158	,109	103	,238	,015
CO	103	-,016	,874	102	,277	,005	101	,061	,547
DI	103	-,109	,274	102	,098	,327	101	-,114	,255
FI	103	-,168	,090	102	,116	,247	101	,267	,007

\* Korrelation > 0.4

### 5.2.4 Psychische Belastung und soziodemographische Variablen in QS

Der Vergleich der Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung hinsichtlich der soziodemographischen Merkmale Geschlecht, Partnerschaft und Berufstätigkeit wurde mit dem t-Test durchgeführt (Tab. 33). Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen sowie zwischen allein lebenden und in Partnerschaft lebenden Patienten in der psychischen Belastung festgestellt werden. Signifikante Mittelwertdifferenzen zeigten sich zwischen den Gruppen der berufstätigen und der nichtberufstätigen

Patienten. Nichtberufstätige Patienten hatten signifikant höhere Werte im HFK-Summen-Score und damit eine stärkere psychische Belastung im Vergleich zu berufstätigen Patienten.

Tab. 33: Ergebnisse der t-Tests bezüglich soziodemographischer Parameter im HFK-B

Soziodemographische Variablen		Summen-Score im HFK-B		T	Signifikanz (2-seitig)
		MW / SD	N		
Geschlecht:	männlich	12,7 / 10,6	52	,052	,959
	weiblich	12,6 / 10,0	46		
Lebenssituation:	allein lebend	9,9 / 7,3	18	-1,654	,106
	in Partnerschaft	13,4 / 11,0	77		
Berufstätigkeit:	nichtberufstätig	15,3 / 11,5	42	2,346	,030*
	berufstätig	8,6 / 6,7	9		

### 5.2.5 Psychische Belastung und medizinische Variablen in QS

Die Überprüfung signifikanter Unterschiede bezüglich der psychischen Belastung in Abhängigkeit der medizinischen Parameter Diagnosegruppen, Wartezeit, Operationsdauer, Intensivtage, Krankenhausaufenthalt und Nebenwirkung der Immunsuppressiva wurde mit dem t-Test durchgeführt (Tab. 34). Es konnten keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und anderen Diagnosegruppen, zwischen Patienten mit Wartezeit unter/gleich sechs Monate und Patienten mit Wartezeit über sechs Monate auf der Warteliste vor Transplantation gefunden werden. Ebenso zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit Operationsdauer kürzer/gleich 350 Minuten und über 350 Minuten, zwischen Patienten mit weniger als fünf Tage und über/gleich fünf Tage Intensivaufenthalt und zwischen Patienten mit weniger als 28 Tage und über/gleich 28 Tage Krankenhausaufenthalt insgesamt. Auch ließen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patientengruppen mit und ohne Nebenwirkungen der Immunsuppressiva hinsichtlich der psychischen Belastung feststellen. Jedoch konnte tendenziell bei Patienten mit Nebenwirkungen der Immunsuppressiva eine höhere psychische Belastung beobachtet werden.

Tab. 34: Ergebnisse der T-Tests bezüglich medizinischer Parameter im HFK-B

Medizinische Variablen		Summen-Score im HFK-B		T	Signifikanz (2-seitig)
		MW / SD	N		
Diagnosegruppen:	Äthyltoxische Zirrhose	11,0 / 9,8	29	1,012	,314
	andere Diagnosen	13,3 / 10,5	69		
Wartezeit:	≤ 6 Monate	12,7 / 10,9	49	,088	,930
	> 6 Monate	12,5 / 9,9	49		
Operationsdauer:	≤ 350 Minuten	12,5 / 10,0	52	-,085	,932
	> 350 Minuten	12,7 / 10,7	46		
Intensivtage:	< 5 Tage	12,5 / 9,7	45	-,137	,891
	≥ 5 Tage	12,7 / 10,9	53		
Krankenhausaufenthalt:	< 28 Tage	12,3 / 9,7	40	-,276	,783
	≥ 28 Tage	12,9 / 10,7	58		
Nebenwirkungen Immunsuppression:	nein	11,1 / 8,9	70	-1,851	,076
	ja	16,9 / 13,1	20		

Die Mittelwertunterschiede zwischen den Kategorien Dringlichkeitsstatus und den Kategorien postoperative Komplikationen hinsichtlich der psychischen Belastung wurden mit der einfaktoriellen Varianzanalyse geprüft (Tab. 35 und 36). Es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patientengruppen mit unterschiedlichem Dringlichkeitsstatus in der psychischen Belastung gefunden. Ebenso konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Kategorien der postoperativen Komplikationen bezüglich der psychischen Belastung konstatiert werden.

Tab. 35: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Dringlichkeitsstatus im HFK-B

HFK-B	Dringlichkeitsstatus N=97						Signifikanz
	HU		T2		T3		
	MW / SD	N	MW / SD	N	MW / SD	N	
Summen-Score	10,8 / 7,4	13	13,0 / 10,0	40	12,6 / 10,3	44	,802

Tab. 36: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien postoperative Komplikationen im HFK-B

HFK-B	Postoperative Komplikationen N=98										Signifikanz
	keine		Grad I		Grad II		Grad III		Grad IV		
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
Summen-Score	10,5/12,5	8	18,6/10,0	5	12,7/10,3	68	12,2/10,0	12	10,0/8,6	5	,666

### 5.2.6 Psychische Belastung und Patientenzufriedenheit in QS

Der Zusammenhang zwischen psychischer Belastung und Patientenzufriedenheit wurde mit der Korrelation nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz geprüft. Zwischen den Skalen der Patientenzufriedenheit mit der Informiertheit und der Zufriedenheit insgesamt konnte ein hinreichend bedeutsamer Zusammenhang mit der Ausprägung der psychischen Belastung identifiziert werden (Tab. 37). Geringe Zufriedenheit mit Informationen über Erkrankung und Behandlung sowie mit der Behandlung insgesamt korrelierten signifikant mit hoher psychischer Belastung.

Tab. 37: Ergebnisse der Korrelation zwischen Patientenzufriedenheit und HFK-B

Zufriedenheit	HFK-B Summen-Score		Signifikanz (2-seitig)
	N	Korrelation n. Pearson	
Informiertheit	97	-,413*	,000
Arzt-Patienten-Beziehung	95	,265	,009
insgesamt	94	,455*	,000

### 5.2.7 Psychosozialer Betreuungsbedarf und soziodemographische Variablen in QS

Die Häufigkeitsverteilung soziodemographischer Parameter Geschlecht, Partnerschaft und Berufstätigkeit bezüglich des psychosozialen Betreuungsbedarfes wurde mit dem Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede überprüft (Tab. 38). Frauen und Männer, allein lebende und in Partnerschaft lebende Patienten sowie berufstätige und nichtberufstätige Patienten zeigten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes.

Tab. 38: Häufigkeitsverteilung und Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich soziodemographischer Parameter im HFK-B

		Geschlecht (N=98)	
		männlich	weiblich
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	22 (42,3 %)	19 (41,3 %)
	ja	30 (57,7%)	27 (58,7%)
Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,920			
		Lebenssituation (N=95)	
		allein lebend	in Partnerschaft
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	9 (50,0 %)	32 (41,6 %)
	ja	9 (50,0%)	45 (48,4%)
Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,515			

Tab. 38 (Forts.): Häufigkeitsverteilung und Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich soziodemographischer Parameter im HFK-B

		<b>Berufstätigkeit (N=51)</b>	
		nichtberufstätig	berufstätig
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	16 (38,1 %)	6 (66,7 %)
	ja	26 (61,9%)	3 (33,3%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,116

### 5.2.8 Psychosozialer Betreuungsbedarf und medizinische Variablen in QS

Mit dem Chi-Quadrat-Test wurde die Häufigkeitsverteilung bezüglich des Betreuungsbedarfes in Abhängigkeit medizinischer Variablen (Diagnosen, Wartezeit, Operationsdauer, Intensivtage, Krankenhausaufenthalt, Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, Dringlichkeitsstatus und postoperative Komplikationen) auf signifikante Unterschiede untersucht. Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den jeweiligen Patientengruppen hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes festgestellt werden (Tab. 39).

Tab. 39: Häufigkeitsverteilung und Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich medizinischer Parameter im HFK-B

		<b>Diagnosengruppen N=98</b>	
		andere Diagnosen	Äthyltoxische Zirrhose
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	27 (39,1%)	14 (48,3%)
	ja	42 (60,9%)	15 (51,7%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,402

		<b>Wartezeit N=98</b>	
		≤ 6 Monate	≤ 6 Monate
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	18 (36,7%)	23 (46,9%)
	ja	31 (63,3%)	26 (53,1%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,306

		<b>Operationsdauer N=98</b>	
		≤ 350 Minuten	≤ 350 Minuten
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	22 (42,3%)	19 (41,3%)
	ja	30 (57,7%)	27 (58,7%)

Chi-Quadrat n. Pearson : Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,920

		<b>Intensivtage N=98</b>	
		< 5 Tage	≥ 5 Tage
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	20 (44,4%)	21 (39,6%)
	ja	25 (55,6%)	32 (60,4%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,630

Tab. 39 (Forts.): Häufigkeitsverteilung und Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich medizinischer Parameter im HFK-B

		<b>Krankenhausaufenthalt N=98</b>				
		< 28 Tage	≥ 28 Tage			
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	16 (40,0%)	25 (43,1%)			
	ja	24 (60,0%)	33 (65,9%)			
Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,760						
		<b>Nebenwirkungen (N=98)</b>				
		nein	ja			
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	28 (45,9%)	13 (35,1%)			
	ja	33 (54,1%)	24 (64,9%)			
Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,295						
		<b>Dringlichkeitsstatus N=97</b>				
		HU	T2	T3		
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	5 (38,5%)	16 (40,0%)	20 (45,5%)		
	ja	8 (61,5%)	24 (60,0%)	24 (54,5%)		
Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,842						
		<b>Postoperative Komplikationen N=98</b>				
		keine	Grad I	Grad II	Grad III	Grad IV
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	6 (75,0%)	0 (0,0%)	28 (41,2%)	5 (41,7%)	2 (40%)
	ja	2 (25,0%)	5 (100%)	40 (58,8%)	7 (58,3%)	3 (60%)
Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,124						

### 5.2.9 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Patientenzufriedenheit in QS

Die Überprüfung signifikanter Mittelwertunterschiede in der Patientenzufriedenheit zwischen Patienten mit und ohne psychosozialen Betreuungsbedarf wurde mit dem t-Test durchgeführt (Tab. 40). Signifikante Unterschiede konnten in allen Zufriedenheitsskalen zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf festgestellt werden. Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf zeigten eine geringere Zufriedenheit mit der Information über Erkrankung und Behandlung, mit der Arzt-Patienten-Beziehung und der Behandlung insgesamt.

Tab. 40: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf in der Patientenzufriedenheit

<b>Zufriedenheit</b>	<b>Betreuungsbedarf</b>					<b>T</b>	<b>Signifikanz (2-seitig)</b>
	<b>nein</b>		<b>ja</b>		<b>N</b>		
	<b>MW / SD</b>	<b>N</b>	<b>MW / SD</b>	<b>N</b>			
Informiertheit	89,2 / 16,9	41	76,8 / 22,0	56	3,135	,002*	
Arzt-Patienten-Beziehung	84,9 / 21,1	41	75,8 / 22,6	54	1,988	,050*	
insgesamt	93,3 / 13,5	40	75,9 / 25,4	54	4,282	,000*	

### 5.2.10 Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung in QS

Die Überprüfung des Zusammenhanges zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und der psychischen Belastung erfolgte mit der Korrelation nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz. Hinreichend bedeutsame Zusammenhänge zeigten sich in allen Lebensqualitätsskalen mit Ausnahme der Skalen „Nausea/Vomiting“, „Constipation“ und „Diarrhoea“ (Tab. 41). Durchgängig korrelierten schlechtere Werte in der Lebensqualität mit höherer psychischer Belastung.

Tab. 41: Ergebnisse der Korrelation zwischen EORTC QLQ-C30 und HFK-B

LQ-Skalen	N	HFK-B Summen-Score	
		Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)
Physical Functioning	97	-,619*	,000
Role Functioning	96	-,615*	,000
Emotional Functioning	97	-,772*	,000
Cognitive Functioning	97	-,593*	,000
Social Functioning	97	-,686*	,000
Global Health	97	-,579*	,000
Fatigue	98	,625*	,000
Nausea/Vomiting	98	,269	,007
Pain	98	,615*	,000
Dyspnoea	98	,426*	,000
Insomnia	98	,504*	,000
Appetite loss	98	,645*	,000
Constipation	97	,349	,000
Diarrhoea	97	,275	,006
Financial difficulties	97	,553*	,000

### 5.2.11 Lebensqualität und psychosozialer Betreuungsbedarf in QS

Die Mittelwertunterschiede in den Lebensqualitätsskalen zwischen Patienten mit und ohne psychosozialen Betreuungsbedarf wurden mit dem t-Test auf statistische Signifikanz geprüft. In allen Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterschieden sich Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf signifikant (Tab. 42). Patienten mit Betreuungsbedarf zeigten signifikant schlechtere Werte in der Lebensqualität im Vergleich zu Patienten ohne psychosozialen Betreuungsbedarf.

Tab. 42: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Betreuungsbedarf				T	Signifikanz (2-seitig)
	nein		ja			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	85,0 / 14,7	41	59,9 / 22,6	56	6,632	,000*
Role Functioning	79,6 / 27,1	40	45,2 / 33,0	56	5,409	,000*
Emotional Functioning	84,6 / 16,6	41	50,1 / 27,7	56	7,604	,000*
Cognitive Functioning	90,2 / 14,9	41	65,5 / 32,4	56	5,040	,000*
Social Functioning	88,2 / 21,8	41	49,7 / 34,7	56	6,688	,000*
Global Health	75,6 / 22,2	41	53,3 / 23,9	56	4,678	,000*
Fatigue	23,3 / 22,1	41	55,8 / 26,9	57	-6,351	,000*
Nausea/Vomiting	3,3 / 12,5	41	13,5 / 22,6	57	-2,856	,005*
Pain	13,0 / 19,9	41	43,3 / 34,9	57	-5,432	,000*
Dyspnoea	20,3 / 28,7	41	40,9 / 34,5	57	-3,122	,002*
Insomnia	26,0 / 32,9	41	54,4 / 31,9	57	-4,286	,000*
Appetite loss	5,7 / 14,7	41	29,8 / 31,3	57	-5,091	,000*
Constipation	1,6 / 7,3	41	15,5 / 27,7	56	-3,579	,001*
Diarrhoea	5,7 / 14,7	41	22,0 / 35,0	56	-3,136	,002*
Financial difficulties	14,6 / 25,9	41	50,6 / 39,2	56	-5,438	,000*

### ***5.2.12 Zusammenfassung der hypothesengeleiteten Ergebnisse zur Lebensqualität und psychischen Belastung für die Querschnitt-Studie***

Bei der Hypothesenprüfung in der Querschnitt-Stichprobe stand die Überprüfung ausgewählter soziodemographischer und medizinischer Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Lebertransplantation im Vordergrund.

Hinsichtlich der soziodemographischen Parameter Geschlecht, Partnerschaft und Berufstätigkeit konnten keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität gefunden werden, dennoch zeigten nichtberufstätige Patienten tendenziell schlechtere Werte in der körperlichen Funktionsfähigkeit sowie in den Bereichen Fatigue und Schlaflosigkeit als berufstätige Patienten. Hinsichtlich der psychischen Belastung unterschieden sich nichtberufstätige Patienten signifikant von berufstätigen Patienten. Ebenso zeigten nichtberufstätige einen höheren psychosozialen Betreuungsbedarf, der jedoch statistisch nicht signifikant war.



Die statistische Überprüfung signifikanter Unterschiede bezogen auf medizinische Variablen konnte bei Patienten mit weniger als fünf Intensivtage schlechtere Lebensqualitätswerte in der Skala „Constipation“ identifizieren. Patienten, die Beschwerden durch Nebenwirkungen der Immunsuppressiva angaben, hatten deutliche Einschränkungen in der körperlichen und kognitiven Funktionsfähigkeit sowie größere Beeinträchtigungen durch Schmerzen, Schlafstörungen und Appetitlosigkeit im Vergleich zu Patienten ohne Nebenwirkungen. Neben den signifikanten Unterschieden konnten tendenziell schlechtere Werte bei Patienten mit Nebenwirkungen der Immunsuppression in der emotionalen und sozialen Funktionsfähigkeit, dem Allgemeinen Gesundheitszustand sowie in den Bereichen Fatigue, Kurzatmigkeit und finanzielle Probleme festgestellt werden. Patienten mit Nebenwirkungen waren tendenziell stärker psychisch belastet und betreuungsbedürftig als Patienten ohne Nebenwirkungen der Immunsuppression. Zusätzlich zeigten Patienten mit einem geringen Grad an postoperativen Komplikationen eine höhere psychische Belastung im Vergleich zu den Patienten ohne oder mit mittleren oder schweren Komplikationen.

Zwischen Lebensqualität und Patientenzufriedenheit konnte ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen der körperlichen Funktionsfähigkeit und der Zufriedenheit mit der Behandlung insgesamt beobachtet werden. Hohe körperliche Funktionsfähigkeit korrelierte mit hoher Zufriedenheit insgesamt und umgekehrt. Psychische Belastung und Patientenzufriedenheit im Bereich Informiertheit und insgesamt korrelierten bedeutsam. Patienten, die sehr zufrieden waren mit Informationen über Erkrankung und Behandlung sowie mit der Behandlung insgesamt, waren signifikant geringer psychisch belastet. Noch deutlicher zeigte sich der Unterschied in der Patientenzufriedenheit hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes. Patienten mit Betreuungsbedarf waren signifikant unzufriedener mit Informiertheit, Arzt-Patienten-Beziehung und der Behandlung insgesamt.

Die Ergebnisse hinsichtlich des Zusammenhanges zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Belastung waren in fast allen Lebensqualitätsskalen hinreichend bedeutsam, außer in den Skalen „Nausea/Vomiting“, „Constipation“ und „Diarrhoea“. Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf gaben in allen Lebensqualitätsbereichen signifikant stärkere Beeinträchtigungen im Vergleich zu den Patienten ohne Betreuungsbedarf an.

### 5.3 Hypothesenprüfung für die Wartelisten-Studie

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zu den Hypothesen in den Bereichen gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Belastung, psychosozialer Betreuungsbedarf und Patientenzufriedenheit für die Stichproben der Patienten auf der Warteliste zu zwei Messzeitpunkten im Abstand von drei Monaten dargestellt.

#### 5.3.1 Lebensqualität und soziodemographische Variablen in WS

##### Geschlecht

Die Überprüfung geschlechtsspezifischer Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mit dem t-Test durchgeführt. Für beide Messzeitpunkte konnten keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität zwischen männlichen und weiblichen Patienten festgestellt werden (Tab. 43).

Tab. 43: Ergebnisse der t-Tests für männliche und weibliche Patienten im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ-Ska- len	T2					T2a						
	Geschlecht				T	Sig. (2- seitig)	Geschlecht				T	Sig. (2- seitig)
	männlich		weiblich				männlich		weiblich			
MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N			
PF	70,2/31,4	15	56,0/28,8	15	1,293	,206	66,7/30,3	13	57,5/17,7	11	,875	,391
RF	62,2/41,1	15	36,7/36,8	15	1,794	,084	56,4/36,9	13	42,4/35,2	11	,943	,356
EF	61,1/29,5	15	50,0/26,9	15	1,085	,287	59,7/28,6	12	53,0/25,4	11	,591	,561
CF	72,2/36,0	15	64,4/24,9	15	,679	,502	72,2/32,8	12	68,2/25,2	11	,329	,746
SF	54,4/43,4	15	37,8/34,2	15	1,168	,253	62,8/36,1	13	40,9/34,4	11	1,513	,145
QoL	53,9/24,9	15	47,2/29,3	15	,670	,508	50,6/31,0	13	53,8/21,2	11	-,284	,779
FA	52,6/35,3	15	65,2/31,7	15	-1,026	,312	52,6/32,9	13	63,6/28,58	11	-,871	,393
NV	16,7/29,5	15	13,3/22,0	15	,350	,729	15,3/30,5	12	13,6/20,8	11	,149	,883
PA	24,4/36,1	15	47,8/36,7	15	-1,756	,090	37,2/38,6	13	57,6/36,8	11	-1,318	,201
DY	26,7/38,2	15	48,9/35,3	15	-1,654	,109	30,6/33,2	12	42,4/42,4	11	-,751	,461
SL	53,3/48,5	15	48,8/37,5	15	,281	,781	47,2/43,7	12	54,5/40,2	11	-,417	,681
AP	17,8/27,8	15	31,1/36,7	15	-1,122	,271	16,7/33,3	12	24,2/30,2	11	-,570	,575
CO	15,6/30,5	15	15,6/27,8	15	,000	1,000	19,4/30,0	12	18,2/27,3	11	,105	,917
DI	22,2/24,1	15	24,4/36,7	15	-,196	,846	22,2/25,9	12	21,2/40,2	11	,072	,943
FI	40,0/20,0	15	38,2/30,3	15	1,587	,124	43,6/36,9	13	30,3/34,8	11	,901	,378

Zum ersten Befragungszeitpunkt zeigten sich tendenzielle Mittelwertdifferenzen in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Social Functioning“, „Fatigue“, „Pain“, „Dyspnoea“ und „Appetite loss“. In diesen Bereichen benannten Frauen stärkere Beeinträchtigungen der Lebensqualität als Männer. Zum zweiten Messzeitpunkt fanden sich tendenzielle Unterschiede in den Skalen „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Fatigue“, „Pain“, „Dyspnoea“ und „Financial difficulties“. Wiederum gaben weibliche Patienten eine schlechtere Lebensqualität in den genannten Skalen an als männliche Patienten, Ausnahme sind finanzielle Schwierigkeiten.

### Partnerschaft

Zur Prüfung signifikanter Mittelwertunterschiede der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen allein lebenden und in Partnerschaft lebenden Patienten erfolgte mit dem t-Test (Tab. 44). Zum ersten Messzeitpunkt konnten in der Skala „Pain“ signifikante Unterschiede zwischen allein und in Partnerschaft lebenden Patienten identifiziert werden. In Partnerschaft lebende Patienten zeigten eine signifikant stärkere Beeinträchtigung durch Schmerzen als allein lebende Patienten. Des Weiteren ließen sich tendenzielle Unterschiede in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Dyspnoea“, „Insomnia“ und „Financial difficulties“ beobachten. In allen Skalen zeigten in Partnerschaft lebende Patienten eine schlechtere Lebensqualität als allein lebende Patienten. Zum zweiten Messzeitpunkt konnten signifikante Unterschiede in den Skalen „Emotional Functioning“, „Insomnia“ und „Appetite loss“ gefunden werden. Auch hier gaben Patienten, die in Partnerschaft leben, signifikant schlechtere Lebensqualitätswerte in den genannten Bereichen an. Zusätzlich fanden sich tendenzielle Mittelwertdifferenzen in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Nausea/Vomiting“, „Pain“, „Dyspnoea“, „Insomnia“, „Constipation“ und „Financial difficulties“. In Partnerschaft lebende Patienten wiesen in allen Skalen stärkere Beeinträchtigungen in der Lebensqualität auf als allein lebende Patienten.

Tab. 44: Ergebnisse der t-Tests für allein und in Partnerschaft lebenden Patienten im EORTC QLQ-C30 T2, T2a

LQ-Ska- len	T2						T2a					
	Partnerschaft				T	Sig. (2- seitig)	Partnerschaft				T	Sig. (2- seitig)
	nein		ja				nein		ja			
MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N			
PF	71,1/23,8	9	59,7/32,8	21	,940	,355	77,1/23,1	7	56,5/24,2	17	1,929	,067
RF	66,7/27,6	9	42,1/43,3	21	1,863	,075	66,7/33,3	7	43,1/35,9	17	1,489	,151
EF	59,3/25,9	9	53,9/29,5	21	,466	,645	75,0/13,9	6	50,0/27,3	17	2,862	,011*
CF	66,7/33,3	9	69,0/30,9	21	-,189	,851	72,2/27,2	6	69,6/30,2	17	,187	,854
SF	53,7/34,1	9	42,8/41,7	21	,686	,498	66,7/31,9	7	47,1/37,4	17	1,214	,238
QoL	58,3/19,1	9	47,2/29,5	21	1,035	,309	61,9/28,4	7	48,0/25,4	17	1,175	,253
FA	49,4/28,9	9	62,9/35,2	21	-1,017	,318	42,1/34,8	7	64,1/27,6	17	-1,644	,114
NV	11,1/18,6	9	16,7/28,3	21	-,537	,596	2,8/6,8	6	18,6/28,8	17	-1,316	,202
PA	18,5/24,2	9	43,6/40,3	21	-2,105	,046*	30,9/29,5	7	52,9/40,5	17	-1,294	,209
DY	18,5/29,4	9	46,3/38,7	21	-1,903	,067	27,8/38,9	6	39,2/37,7	17	-,634	,533
SL	40,7/43,4	9	55,6/42,6	21	-,868	,393	22,2/34,4	6	60,8/39,5	17	-2,117	,046*
AP	18,6/24,2	9	26,9/35,9	21	,644	,525	0,0/0,0	6	27,5/33,8	17	-3,347	,004*
CO	18,5/29,4	9	14,3/29,0	21	,365	,718	22,2/34,4	6	60,8/39,5	17	,336	,740
DI	25,9/27,8	9	22,2/32,2	21	,300	,767	22,2/27,2	6	21,6/35,2	17	,041	,986
FI	18,5/17,6	9	34,9/40,1	21	-1,558	,131	23,8/25,2	7	43,1/38,7	17	-1,212	,238

### Berufstätigkeit

Der Vergleich der Mittelwertunterschiede hinsichtlich der Lebensqualität zwischen berufstätigen und nichtberufstätigen Patienten wurde mit dem t-Test durchgeführt (Tab. 45). Signifikante Unterschiede zum ersten Messzeitpunkt konnten in den Skalen „Pain“ und „Dyspnoea“ festgestellt werden. Nichtberufstätige Patienten äußerten stärkere Beeinträchtigungen durch Schmerzen und Kurzatmigkeit als berufstätige Patienten. Tendenzielle Unterschiede zwischen den Gruppen zeigten sich in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Nausea/Vomiting“, „Insomnia“, „Constipation“ und „Financial difficulties“. In den genannten Lebensqualitätsbereichen gaben nichtberufstätige Patienten schlechtere Lebensqualitätswerte an als berufstätige Patienten. Zum zweiten Messzeitpunkt konnten signifikante Unterschiede in den Skalen „Physical Functioning“, „Emotional Functioning“, „Insomnia“ und „Appetite loss“ festgestellt werden. Berufstätige Patienten wiesen im Vergleich zu nichtberufstätigen Patienten eine signifikant bessere Lebensqualität in diesen Skalen auf. Des Weiteren ließen sich tendenzielle Mittelwertunterschiede in den Skalen „Role

Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Nausea/Vomiting“, „Pain“, „Dyspnoea“ und „Financial difficulties“ beobachten. Wiederum gaben berufstätige Patienten weniger Beeinträchtigungen in den Lebensqualitätsskalen an als nichtberufstätige Patienten.

Tab. 45: Ergebnisse der t-Tests für Berufstätige und Nichtberufstätige im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ-Skalen	T2						T2a					
	Berufstätigkeit				T	Sig. (2-seitig)	Berufstätigkeit				T	Sig. (2-seitig)
	nein		ja				nein		ja			
MW/ SD	N	MW/SD	N			MW/ SD	N	MW/ SD	N			
PF	62,8/28,5	19	74,3/26,5	7	-,927	,363	55,4/24,6	16	81,1/22,5	6	-2,232	,037*
RF	42,9/41,3	19	71,4/28,4	7	-1,671	,108	41,7/36,5	16	72,2/32,7	6	-1,792	,088
EF	53,1/27,8	19	63,1/25,8	7	-,830	,415	51,0/27,9	16	73,3/14,9	6	-2,312	,037*
CF	68,4/30,4	19	61,9/35,6	7	,464	,647	69,8/31,2	16	70,0/29,8	6	-,013	,990
SF	44,7/40,5	19	50,0/38,5	7	-,298	,768	46,9/38,6	16	72,2/31,0	6	-1,437	,166
QoL	47,8/27,6	19	58,3/21,5	7	-,904	,375	47,4/26,1	16	66,7/27,8	6	-1,515	,146
FA	63,7/32,7	19	46,0/32,3	7	1,229	,231	63,9/28,5	16	36,1/34,0	6	1,934	,067
NV	20,2/29,2	19	9,5/18,9	7	,893	,381	18,6/29,7	16	3,33/7,5	6	1,129	,273
PA	41,2/37,0	19	9,5/16,3	7	3,025	,006*	53,1/41,8	16	25,0/27,4	6	1,837	,087
DY	47,4/37,4	19	4,8/12,6	7	4,344	,000*	41,7/37,5	16	13,3/18,3	6	1,609	,124
SL	54,9/43,3	19	42,9/46,0	7	,592	,559	60,4/40,8	16	13,3/29,8	6	2,373	,028*
AP	26,3/32,5	19	19,0/26,2	7	,592	,602	29,2/34,2	16	0,0/0,0	6	3,416	,004*
CO	17,5/32,1	19	4,8/12,6	7	1,456	,158	18,8/29,7	16	20,0/29,8	6	-,082	,936
DI	24,6/33,0	19	23,8/25,2	7	,054	,957	22,9/35,9	16	20,0/29,8	6	,164	,872
FI	38,6/40,5	19	19,0/17,8	7	1,705	,102	41,7/39,4	16	22,2/27,2	6	1,105	,282

### 5.3.2 Lebensqualität und medizinische Variablen in WS

#### Diagnosen

Zur Überprüfung signifikanter Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und Patienten anderer Diagnosegruppen wurde der t-Test eingesetzt (Tab. 46). Zum ersten Messzeitpunkt ließen sich signifikante Unterschiede in den Skalen „Physical Functioning“, „Emotional Functioning“, „Insomnia“, „Appetite loss“, „Diarrhoea“ und „Financial difficulties“ feststellen. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose zeigten signifikant schlechtere Lebensqualitätswerte als Patienten anderer Diagnosegruppen. Zusätzlich ließen sich tendenzielle Mittelwertunterschiede in allen weiteren Lebensqualitätsskalen - mit Ausnahme der Skala „Constipation“ - beobachten. Durchgängig

gaben Patienten mit Äthyltoxischer Leberzirrhose eine schlechtere Lebensqualität an als Patienten anderer Diagnosegruppen. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt ließen sich signifikante Unterschiede in den Skalen „Insomnia“ und „Financial difficulties“ identifizieren. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose waren signifikant stärker durch Schlafstörungen und finanzielle Probleme beeinträchtigt als Patienten anderer Diagnosegruppen. Außerdem fanden sich tendenzielle Unterschiede in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Nausea/Vomiting“, „Dyspnoea“, „Appetite loss“. Auch hier waren Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose stärker beeinträchtigt in den Lebensqualitätsskalen als Patienten mit anderen Diagnosen, außer in der Skala „Global Health“.

Tab. 46: Ergebnisse der t-Tests zwischen Äthyltoxischer Zirrhose und anderen Diagnosen im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ-Skalen	T2					T2a						
	Diagnosegruppen				T	Sig. (2-seitig)	Diagnosegruppen				T	Sig. (2-seitig)
	andere Diagnosen		Äthyltoxische Zirrhose				andere Diagnosen		Äthyltoxische Zirrhose			
MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N			
PF	71,4/26,6	21	43,7/31,5	9	2,479	,019*	68,6/23,1	16	50,0/26,2	8	1,797	,086
RF	54,7/42,6	21	37,0/34,1	9	1,103	,279	55,2/36,8	16	39,6/34,4	8	,999	,329
EF	62,3/26,2	21	39,8/27,6	9	2,124	0,43*	61,5/25,8	16	45,2/27,2	7	1,367	,186
CF	73,0/27,6	21	57,4/37,4	9	1,275	,213	72,9/24,7	16	64,3/35,6	7	,652	,522
SF	53,9/39,4	21	27,7/34,4	9	1,728	,095	57,3/37,0	16	43,7/31,9	8	,856	,401
QoL	56,4/25,3	21	37,0/27,4	9	1,873	,072	8,3/14,9	16	28,6/39,3	8	1,542	,137
FA	52,4/33,2	21	74,1/30,9	9	-1,673	,106	40,6/37,9	16	58,3/38,8	8	-1,263	,220
NV	7,9/13,6	21	31,5/38,6	9	-1,784	,109	8,3/14,9	16	40,6/37,9	7	-1,320	,230
PA	29,4/33,7	21	51,9/43,7	9	-1,533	,137	33,3/40,4	16	42,6/31,7	8	-1,069	,297
DY	31,7/35,7	21	51,9/41,2	9	-1,351	,188	37,5/40,1	16	80,6/26,2	7	-,552	,587
SL	36,5/39,3	21	85,2/29,4	9	-3,325	,002*	12,5/23,9	16	33,3/33,3	7	17,322	,007*
AP	15,9/27,1	21	44,4/37,3	9	-2,362	,025*	12,5/23,9	16	33,3/40,5	7	1,557	,159
CO	12,7/24,7	21	22,2/37,26	9	-,829	,414	18,6/32,1	16	28,5/35,6	7	-1,704	,103
DI	15,9/27,1	21	40,7/32,4	9	-2,173	,038*	18,8/32,1	16	28,5/35,6	7	-,653	,521
FI	19,0/29,0	21	55,6/37,3	9	-2,901	,007*	20,8/26,9	16	70,8/27,8	8	-4,249	,000*

### Wartezeit

Die Variable Wartezeit wurde dichotomisiert und in die Gruppen weniger/gleich sechs Monate und über sechs Monate auf der Warteliste für eine Lebertransplantation geteilt. Die

Prüfung der Mittelwertdifferenzen zwischen beiden Gruppen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mit dem t-Test durchgeführt (Tab. 47). Es konnten keine signifikanten Unterschiede zu beiden Messzeitpunkten identifiziert werden. Dennoch ließen sich tendenzielle Mittelwertdifferenzen zum ersten Messzeitpunkt in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Dyspnoea“ und „Diarrhoea“ beobachten. Patienten mit einer Wartezeit über sechs Monate zeigten eine bessere Lebensqualität in den genannten Skalen als Patienten mit einer Wartezeit unter/gleich sechs Monate, außer in der Skala „Diarrhoea“. Zum zweiten Messzeitpunkt fanden sich tendenzielle Unterschiede in den Skalen „Social Functioning“, „Global Health“, „Appetite loss“, „Constipation“ und „Financial difficulties“. Patienten mit einer Wartezeit über sechs Monate gaben schlechtere Werte in den Skalen „Global Health“ und „Financial difficulties“ an, aber bessere Werte in den Bereichen „Social Functioning“, „Appetite loss“ und „Constipation“ gegenüber Patienten mit Wartezeit unter/gleich sechs Monate.

Tab. 47: Ergebnisse der t-Tests für Wartezeit  $\leq$  6 Monate und  $>$  6 Monate im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ-Skalen	T2						T2a					
	Wartezeit				T	Sig. (2-seitig)	Wartezeit				T	Sig. (2-seitig)
	$\leq$ 6 Monate		$>$ 6 Monate				$\leq$ 6 Monate		$>$ 6 Monate			
MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N			
PF	54,5/35,4	11	68,0/26,9	19	-1,180	,248	58,3/23,3	4	62,5/26,5	19	-,287	,777
RF	31,8/46,2	11	59,6/33,9	19	-1,895	,069	45,8/45,9	4	50,0/36,0	19	-,202	,842
EF	58,3/31,4	11	53,9/26,8	19	,405	,688	52,1/32,2	4	56,9/27,0	18	-,316	,755
CF	71,2/29,8	11	66,7/32,4	19	,381	,706	75,0/31,9	4	68,5/29,6	18	,391	,700
SF	33,3/43,5	11	53,5/35,8	19	-1,375	,180	41,7/44,1	4	52,6/34,8	19	-,549	,589
QoL	38,6/31,0	11	57,5/22,4	19	-1,926	,064	66,7/19,2	4	47,8/27,2	19	1,308	,205
FA	59,6/39,5	11	58,5/30,7	19	,086	,932	63,9/35,6	4	57,0/31,4	19	,390	,701
NV	15,2/27,4	11	14,9/25,4	19	,024	,981	20,8/31,5	4	13,9/25,7	18	,471	,643
PA	42,4/43,1	11	32,9/34,9	19	,692	,495	45,8/45,8	4	47,4/38,9	19	-,070	,945
DY	48,5/43,1	11	31,6/34,2	19	1,186	,246	33,3/27,2	4	38,9/40,0	18	-,262	,796
SL	51,5/43,1	11	50,9/43,6	19	,039	,969	41,7/50,0	4	50,0/40,0	18	-,362	,721
AP	30,3/43,3	11	21,1/25,4	19	14,051	,528	33,3/38,5	4	18,5/30,7	18	,837	,412
CO	12,1/22,5	11	17,5/32,1	19	-,493	,626	41,7/31,9	4	14,8/26,1	18	1,794	,088
DI	15,2/31,1	11	28,1/29,9	19	-1,122	,271	25,0/50,0	4	22,2/30,2	18	,148	,884
FI	24,2/39,7	11	33,3/33,3	19	-,671	,507	25,0/50,0	4	42,1/33,0	19	-,865	,397

### Dringlichkeitsstatus

Der Zusammenhang zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und dem Dringlichkeitsstatus nach dem MELD-Score wurde mit der Korrelation nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz geprüft (Tab. 48). Zum ersten Erhebungszeitpunkt konnte ein hinreichend bedeutsamer Zusammenhang zwischen den Lebensqualitätsskalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Social Functioning“ und „Global Health“ und dem Ausprägungsgrad der Dringlichkeit festgestellt werden. Ein hoher Dringlichkeits-Score korrelierte signifikant mit schlechteren Werten in den genannten Lebensqualitätsskalen. Zum zweiten Messzeitpunkt konnten keine hinreichend bedeutsamen Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität und dem MELD-Score identifiziert werden.

Tab. 48: Ergebnisse der Korrelation n. Pearson zwischen MELD-Score und EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ-Skalen	MELD-Score T2			MELD-Score T2a		
	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)
Physical Functioning	30	-,451*	,012	24	-,278	,173
Role Functioning	30	-,501*	,005	24	-,143	,505
Emotional Functioning	30	-,162	,391	23	-,005	,982
Cognitive Functioning	30	-,033	,862	23	,112	,610
Social Functioning	30	-,500*	,005	24	-,267	,192
Global Health	30	-,429*	,006	24	-,023	,917
Fatigue	30	,345	,062	24	,120	,576
Nausea/Vomiting	30	-,036	,852	23	,248	,254
Pain	30	,192	,309	24	,221	,299
Dyspnoea	30	,156	,410	23	,249	,252
Insomnia	30	,155	,413	23	,271	,212
Appetite loss	30	,356	,054	23	,008	,970
Constipation	30	-,156	,409	23	,118	,590
Diarrhoea	30	-,058	,759	23	,193	,378
Financial difficulties	30	-,024	,899	24	,356	,088

### **5.3.3 Lebensqualität und Patientenzufriedenheit in WS**

Die Überprüfung hinreichender Zusammenhänge zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Patientenzufriedenheit erfolgte mit der Korrelation nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz (Tab. 49). Zum ersten Messzeitpunkt gab es einen hinreichend hohen Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit insgesamt und den Lebensqualitätsskalen



„Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“ und „Appetite loss“. Patienten mit einer geringeren Zufriedenheit insgesamt zeigten schlechtere Lebensqualitätswerte. Die Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung korrelierte signifikant mit der Skala „Emotional Functioning“. Patienten mit höherer Zufriedenheit in der Arzt-Patienten-Beziehung zeigten bessere Werte in der emotionalen Funktionsfähigkeit. Ein signifikanter Zusammenhang wurde zwischen der Zufriedenheit mit Informiertheit und der Skala „Appetite loss“ erkannt. Patienten mit geringerer Zufriedenheit mit Informationen über Erkrankung und Behandlung waren mehr durch Appetitlosigkeit beeinträchtigt. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt konnten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Patientenzufriedenheit und den Lebensqualitätsskalen festgestellt werden (Tab. 50).

Tab. 49: Ergebnisse der Korrelation n. Pearson zwischen Patientenzufriedenheit und EORTC QLQ-C30 für T2

LQ-Skalen	Zufriedenheit mit Informiertheit			Zufriedenheit mit Arzt-Patienten-Beziehung			Zufriedenheit insgesamt		
	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2-seitig)
PF	30	,207	,272	28	-,111	,574	29	-,449*	,015
RF	30	,194	,304	28	-,137	,487	29	-,445*	,016
EF	30	,212	,262	28	-,418*	,027	29	-,500*	,006
CF	30	,201	,288	28	-,060	,763	29	-,446*	,015
SF	30	,190	,314	28	-,069	,727	29	-,402*	,030
QoL	30	,002	,992	28	-,137	,486	29	-,432*	,019
FA	30	-,226	,230	28	,153	,438	29	,401*	,031
NV	30	-,374	,042	28	-,036	,856	29	,248	,194
PA	30	-,194	,304	28	-,051	,798	29	,253	,185
DY	30	,194	,303	28	-,124	,531	29	,001	,995
SL	30	,014	,943	28	-,060	,760	29	,202	,294
AP	30	-,441*	,015	28	,375	,049	29	,556*	,002
CO	30	-,152	,422	28	-,042	,832	29	,328	,082
DI	30	-,041	,831	28	-,066	,737	29	,061	,755
FI	30	,040	,835	28	-,157	,424	29	-,216	,261

Tab. 50: Ergebnisse der Korrelation n. Pearson zwischen Patientenzufriedenheit und EORTC QLQ-C30 für T2a

T2a LQ- Skalen	Zufriedenheit mit Informiertheit			Zufriedenheit mit Arzt-Patienten-Beziehung			Zufriedenheit insgesamt		
	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2- seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2- seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Sig. (2- seitig)
PF	24	,152	,478	22	,113	,616	23	-,198	,364
RF	24	,052	,811	22	,223	,320	23	-,070	,746
EF	23	,319	,138	22	-,131	,562	22	-,039	,864
CF	23	,119	,589	22	,001	,997	22	,065	,775
SF	24	,329	,117	22	-,171	,446	23	-,325	,130
QoL	24	-,145	,500	22	,180	,423	23	-,089	,686
FA	24	-,089	,679	22	-,165	,463	23	,153	,487
NV	23	-,338	,115	22	-,219	,328	22	,081	,722
PA	24	-,046	,832	22	-,295	,182	23	,042	,850
DY	23	,170	,438	22	-,332	,132	22	,227	,309
SL	23	-,238	,274	22	-,038	,866	22	,040	,860
AP	23	-,211	,335	22	-,209	,350	22	,012	,958
CO	23	-,012	,956	22	-,072	,749	22	,083	,715
DI	23	-,285	,187	22	,031	,889	22	,013	,955
FI	24	-,354	,090	22	,315	,154	23	,182	,407

#### 5.3.4 Lebensqualität im Verlauf der Wartezeit

Die Hypothese zur Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten auf der Warteliste im Verlauf wurde mit dem t-Test für gepaarte Stichproben geprüft. Es konnte ein signifikanter Unterschied in der Skala „Pain“ zwischen beiden Messzeitpunkten eruiert werden (Tab. 51). Die Beeinträchtigung durch Schmerzen nahm im Verlauf signifikant ab.

Tab. 51: Ergebnisse der t-Tests für gepaarte Stichproben im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	T2		T2a		T	Sig. (2-seitig)
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	65,3 / 27,9	24	62,5 / 25,2	24	1,139	,266
Role Functioning	52,0 / 38,8	24	50,0 / 36,1	24	,397	,695
Emotional Functioning	56,2 / 24,7	23	56,5 / 26,7	23	-,069	,947
Cognitive Functioning	67,4 / 30,8	23	70,3 / 28,8	23	-,546	,590
Social Functioning	45,8 / 38,1	24	52,8 / 36,3	24	-1,124	,273
Global Health	49,3 / 25,5	24	52,1 / 26,5	24	-,513	,613
Fatigue	59,7 / 31,4	24	57,6 / 30,8	24	,514	,612
Nausea/Vomiting	15,9 / 27,2	23	14,4 / 25,7	23	,624	,539
Pain	33,3 / 35,4	23	14,5 / 25,8	23	3,651	,001*
Dyspnoea	40,6 / 37,5	23	36,2 / 37,5	23	,617	,544
Insomnia	56,5 / 40,7	23	50,7 / 41,3	23	,810	,426
Appetite loss	21,7 / 31,2	23	20,3 / 31,4	23	,253	,803
Constipation	15,9 / 29,9	23	18,8 / 28,1	23	-,699	,492
Diarrhoea	27,5 / 32,8	23	21,7 / 32,7	23	1,164	,257
Financial difficulties	33,3 / 38,1	24	37,5 / 35,9	24	-,768	,450

In Abbildung 12 sind die Mittelwerte der Lebensqualitätsskalen für beide Erhebungszeitpunkte in der Warteliste graphisch dargestellt.

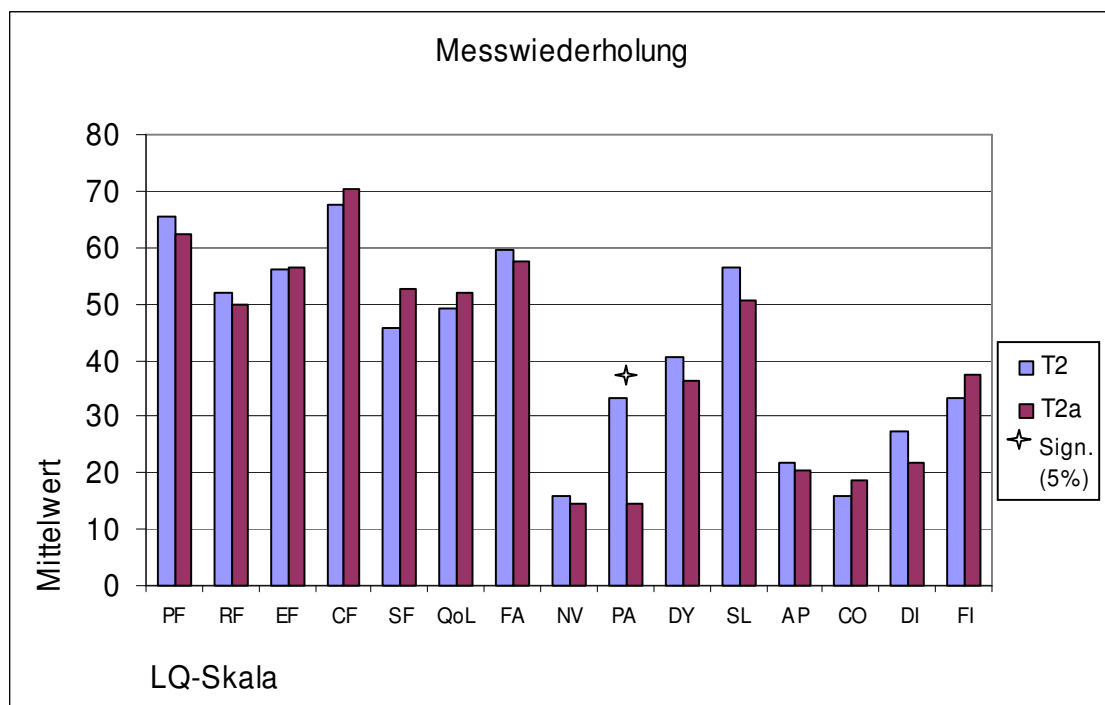


Abb. 12: Mittelwerte der Lebensqualitätsskalen für T2 und T2a

### 5.3.5 Psychische Belastung und soziodemographische Variablen in WS

Die Überprüfung der Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung hinsichtlich der soziodemographischen Parameter erfolgte mit dem t-Test (Tab. 52). Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den berufstätigen und nichtberufstätigen Patienten in der psychischen Belastung zum ersten Messzeitpunkt. Berufstätige Patienten waren signifikant geringer psychisch belastet als nichtberufstätige Patienten.

Tab. 52: Ergebnisse der t-Tests für soziodemographische Variablen im HFK-B für T2 und T2a

Soziodemographische Variablen		HFK-B Summen-Score							
		T2				T2a			
		MW/SD	N	T	Sign.*	MW/SD	N	T	Sign.*
Geschlecht:	männlich	14,4 / 11,3	13	-1,235	,228	19,1 / 11,4	12	-,200	,843
	weiblich	19,1 / 8,7	14			20,0 / 11,1	11		
Lebenssituation:	allein lebend	13,3 / 7,2	7	-1,134	,267	16,6 / 10,6	7	-,868	,359
	in Partnerschaft	18,1 / 10,8	20			20,8 / 10,9	16		
Berufstätigkeit:	nein	19,4 / 11,1	18	2,984	,008*	20,3 / 11,1	15	,757	,498
	ja	9,6 / 4,4	5			16,2 / 11,5	6		

\* Signifikanz (2-seitig)

### 5.3.6 Psychische Belastung und medizinische Variablen in WS

Die Prüfung signifikanter Unterschiede zwischen den Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und ohne hinsichtlich der psychischen Belastung wurde mit dem t-Test durchgeführt. Für die Variable Wartezeit wurden zwei Gruppen gebildet mit einer Wartezeit kleiner/gleich sechs Monate und über sechs Monate. Auch hier wurde der t-Test zur Überprüfung der Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung zwischen beiden Patientengruppen eingesetzt (Tab. 53). Zum zweiten Erhebungszeitpunkt konnte ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und Patienten mit anderen Diagnosen in der psychischen Belastung identifiziert werden. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose gaben eine signifikant stärkere psychische Belastung an.

Tab. 53: Ergebnisse der t-Tests für medizinische Variablen im HFK-B für T2 und T2a

Medizinische Variablen		HFK-B Summen-Score							
		T2				T2a			
		MW/SD	N	T	Sign.*	MW/SD	N	T	Sign.*
Diagnose- gruppen:	Äthyltoxische Zirrhose	20,7 / 13,9	7	-1,184	,248	26,2 / 12,1	8	-2,432	,024*
	andere Diagnosen	15,5 / 8,5	20			15,9 / 8,2	15		
Wartezeit:	≤ 6 Monate	16,5 / 9,5	11	-,166	,869	19,7 / 18,2	4	-,060	,953
	> 6 Monate	17,1 / 10,8	16			20,1 / 9,1	18		

\* Signifikanz (2-seitig)

Der Zusammenhang zwischen Dringlichkeitsstatus und der psychischen Belastung wurde mit der Korrelation nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz getestet (Tab. 54). Zum ersten Messzeitpunkt ergab sich ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen dem Dringlichkeitsstatus und der psychischen Belastung. Patienten mit einem hohen MELD-Score zeigten eine hohe Ausprägung in der psychischen Belastung.

Tab. 54: Ergebnisse der Korrelation für MELD-Score und HFK-B Summen-Score für T2 und T2a

MELD-Score	HFK-B Summen-Score					
	T2			T2a		
	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)
MELD-Score	27	,470*	,145	23	,256	,238

### 5.3.7 Psychische Belastung und Patientenzufriedenheit in WS

Die Zusammenhangshypothese zur Patientenzufriedenheit und psychischen Belastung wurde mit der Korrelation nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz geprüft (Tab. 55). Zum ersten Messzeitpunkt zeigten sich signifikante Korrelationen zwischen Zufriedenheit mit Informiertheit und Zufriedenheit insgesamt und der psychischen Belastung. Patienten mit geringer Zufriedenheit mit Informationen über Erkrankung und Behandlung und mit geringer Zufriedenheit mit der Behandlung insgesamt wiesen hohe Werte in der psychischen Belastung auf und umgekehrt. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt lässt sich ebenfalls ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit Informiertheit und psychischer Belastung finden.

Tab. 55: Ergebnisse der Korrelation für Patientenzufriedenheit und HFK-B Summen-Score für T2 und T2a

Patientenzufriedenheit	HFK-B Summen-Score					
	T2			T2a		
	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)
Informiertheit	27	-,534*	,004	23	-,599*	,003
Arzt-Patienten-Beziehung	27	-,305	,122	21	-,325	,151
insgesamt	27	-,495*	,009	22	,292	,187

### 5.3.8 Psychische Belastung im Verlauf der Wartezeit

Zur Überprüfung signifikanter Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung im Verlauf wurde der t-Test für gepaarte Stichproben durchgeführt (Tab. 56). Zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt konnten keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung auf der Warteliste gefunden werden.

Tab. 56: Ergebnisse des t-Tests für gepaarte Stichproben im HFK-B

HFK-B	T2		T2a		T-Wert	Signifikanz (2-seitig)
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Summen-Score	16,9 / 10,7	20	18,1 / 10,7	20	-,642	,529

### 5.3.9 Psychosozialer Betreuungsbedarf und soziodemographische Variablen in WS

Die Verteilung der Häufigkeiten soziodemographischer Parameter hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes wurde mit dem Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede geprüft (Tab. 57). Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen zu beiden Befragungszeitpunkten festgestellt werden.

Tab. 57: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich soziodemographischer Variablen im HFK-B T2 und T2a

	T2		T2a	
	Geschlecht (N=27)		Geschlecht (N=23)	
	männlich	weiblich	männlich	weiblich
<b>Betreuungsbedarf</b> nein	3 (23,1%)	2 (14,3%)	1 (8,3%)	3 (27,3%)
ja	10 (79,9%)	12 (85,7%)	11 (97,7%)	8 (72,7%)
Chi-Quadrat n. Pearson:	Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,557		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,231	

Tab. 57 (Forts.): Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich soziodemographischer Variablen im HFK-B T2 und T2a

		<b>T2</b>		<b>T2a</b>	
		<b>Partnerschaft (N=27)</b>		<b>Partnerschaft (N=23)</b>	
		nein	ja	nein	ja
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	1 (14,3%)	4 (20,0%)	2 (28,6%)	2 (12,5%)
	ja	6 (85,7%)	16 (80,0%)	5 (71,4%)	14 (87,5%)
Chi-Quadrat n. Pearson:		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,738		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,349	
		<b>Berufstätigkeit (N=23)</b>		<b>Berufstätigkeit (N=21)</b>	
		nein	ja	nein	ja
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	3 (16,7%)	1 (20,0%)	2 (13,3%)	2 (33,3%)
	ja	15 (83,3%)	4 (80,0%)	13 (86,7%)	4 (66,7%)
Chi-Quadrat n. Pearson:		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,862		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,292	

### 5.3.10 Psychosozialer Betreuungsbedarf und medizinische Variablen in WS

Die Häufigkeitsverteilung bezüglich des psychosozialen Betreuungsbedarfes in Abhängigkeit der medizinischen Parameter Diagnosen und Wartezeit wurde mit dem Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede untersucht (Tab. 58). Zwischen Patienten mit Wartezeit unter/gleich sechs Monate und über sechs Monate konnte ein signifikanter Unterschied im psychosozialen Betreuungsbedarf zum zweiten Erhebungszeitpunkt identifiziert werden. Patienten mit einer Wartezeit über sechs Monate hatten einen signifikant höheren Betreuungsbedarf als Patienten mit Wartezeit unter/gleich sechs Monate.

Tab. 58: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich medizinischer Variablen im HFK-B für T2 und T2a

		<b>T2</b>		<b>T2a</b>	
		<b>Diagnosegruppen</b>		<b>Diagnosegruppen</b>	
		andere Diagnosen	Äthyltoxische Zirrhose	andere Diagnosen	Äthyltoxische Zirrhose
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	4 (20,0%)	1 (14,3%)	4 (26,7%)	0 (0,0%)
	ja	16 (80,0%)	6 (85,7%)	11 (73,3%)	8 (100,0%)
Chi-Quadrat n. Pearson:		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,738		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,108	
		<b>Wartezeit (N=27)</b>		<b>Wartezeit (N=22)</b>	
		≤ 6 Monate	> 6 Monate	≤ 6 Monate	> 6 Monate
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	2 (18,2%)	3 (18,8%)	2 (50,0%)	1 (5,6%)
	ja	9 (81,8%)	13 (81,3%)	2 (50,0%)	17 (94,4%)
Chi-Quadrat n. Pearson:		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,970		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,019*	

Die Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Bedarf in der Ausprägung des Dringlichkeitsstatus erfolgte mit dem t-Test (Tab. 59). Es konnten keine signifikanten Unterschiede in den Mittelwertdifferenzen im MELD-Score zwischen den Patientengruppen zu beiden Messzeitpunkten gefunden werden.

Tab. 59: Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit und ohne Bedarf hinsichtlich des MELD-Scores T2 und T2a

MELD-Score		Betreuungsbedarf				T	Signifikanz (2-seitig)
		nein		ja			
		MW / SD	N	MW / SD	N		
<b>T2</b>	MELD-Score	9,6 / 1,94	5	12,8 / 6,6	22	-1,906	,069
<b>T2a</b>	MELD-Score	10,6 / 1,5	4	11,1 / 4,1	19	-,294	,773

### 5.3.11 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Patientenzufriedenheit in WS

Zur Prüfung signifikanter Mittelwertunterschiede in der Patientenzufriedenheit zwischen Patienten mit und ohne Bedarf wurde mit dem t-Test durchgeführt. Zwischen den Patientengruppen konnten keine signifikanten Unterschiede in der Patientenzufriedenheit zu beiden Erhebungszeitpunkten festgestellt werden (Tab.60).

Tab. 60: Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit und ohne Bedarf hinsichtlich der Zufriedenheit für T2 und T2a

Patientenzufriedenheit		Betreuungsbedarf				T	Signifikanz (2-seitig)
		nein		ja			
		MW / SD	N	MW / SD	N		
<b>T2</b>	Informiertheit	77,5 / 21,0	5	72,2 / 23,1	22	,473	,640
	Arzt-Patienten-Beziehung	86,0 / 8,9	5	79,5 / 17,7	22	,792	,436
	insgesamt	86,7 / 18,3	5	69,7 / 30,7	22	1,178	,250
<b>T2a</b>	Informiertheit	78,1 / 18,7	4	71,1 / 25,8	19	,516	,611
	Arzt-Patienten-Beziehung	80,0 / 30,3	4	74,4 / 21,2	17	,044	,665
	insgesamt	75,0 / 31,9	4	70,4 / 25,3	18	,317	,754

### 5.3.12 Psychosozialer Betreuungsbedarf im Verlauf der Wartezeit

Zum ersten Befragungszeitpunkt zeigten 17 Patienten einen psychosozialen Betreuungsbedarf an, und drei Patienten waren ohne Betreuungsbedarf. Nach drei Monaten konnte bei 16 Patienten eine Indikation zur Betreuung gestellt werden, vier Patienten waren ohne Betreuungsbedarf nach dem Schwellen- und Summen-Kriterium im HFK-B. Die Überprüfung eines signifikanten Unterschiedes zwischen beiden Messzeitpunkten hinsichtlich des



psychosozialen Betreuungsbedarfes in der Patientengruppe erfolgte mit dem McNemar-Test für abhängige Stichproben. Es konnten keine signifikanten Unterschiede im Vergleich der Häufigkeitsverteilung zwischen beiden Erhebungszeitpunkten festgestellt werden (Tab. 61).

Tab. 61: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich des Betreuungsbedarfs im Verlauf

Verlauf (N=20)		Betreuungsbedarf T2a	
		nein	ja
Betreuungsbedarf T2	nein	2	1
	ja	2	15

Chi-Quadrat n. McNemar: Exakte Signifikanz (2-seitig)  $p= 1,000$

### ***5.3.13 Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung in WS***

Zur Überprüfung hinreichender Zusammenhänge zwischen den gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsskalen und der psychischen Belastung wurde die Korrelation nach Pearson eingesetzt (Tab. 62). In fast allen Lebensqualitätsskalen konnten hoch signifikante Zusammenhänge mit der psychischen Belastung beobachtet werden, mit Ausnahme der Skalen „Dyspnoea“, „Constipation“ und „Financial difficulties“ zum ersten Messzeitpunkt und der Skala „Dyspnoea“ zum zweiten Messzeitpunkt. Durchgängig zeigten Patienten mit schlechteren Lebensqualitätswerten eine höhere Ausprägung in der psychischen Belastung und umgekehrt.

Tab. 62: Ergebnisse der Korrelation für EORTC QLQ-C30 und HFK-B Summen-Score für T2 und T2a

LQ-Skalen	HFK-B Summen-Score T2			HFK-B Summen-Score T2a		
	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)	N	Korrelation n. Pearson	Signifikanz (2-seitig)
Physical Functioning	27	-,615*	,001	23	-,730*	,000
Role Functioning	27	-,623*	,001	23	-,687*	,000
Emotional Functioning	27	-,544*	,003	22	-,750*	,000
Cognitive Functioning	27	-,410*	,034	22	-,468*	,022
Social Functioning	27	-,606*	,001	23	-,716*	,000
Global Health	27	-,505*	,007	23	-,642*	,001
Fatigue	27	,689*	,000	23	,752*	,000
Nausea/Vomiting	27	,643*	,000	22	,618*	,002
Pain	27	,460*	,016	23	,677*	,000
Dyspnoea	27	,283	,153	22	,467*	,029
Insomnia	27	,403*	,037	22	,663*	,001
Appetite loss	27	,624*	,001	22	,633*	,002
Constipation	27	,375	,054	22	,291	,188
Diarrhoea	27	,532*	,004	23	,586*	,004
Financial difficulties	27	,279	,158	23	,668*	,000

#### 5.3.14 Lebensqualität und psychosozialer Betreuungsbedarf in WS

Die Mittelwertunterschiede zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf in den Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden mit dem t-Test geprüft (Tab. 63). Zum ersten Erhebungszeitpunkt ließen sich signifikante Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf in fast allen Skalen finden, mit Ausnahme der Skalen „Cognitive Functioning“, „Nausea/Vomiting“, „Insomnia“, „Diarrhoea“ und „Financial difficulties“. In den statistisch nicht signifikanten Skalen zeigten sich tendenzielle Mittelwertunterschiede. Patienten mit Betreuungsbedarf wiesen konstant schlechtere Lebensqualitätswerte auf als Patienten ohne Betreuungsbedarf. Ein ähnliches Ergebnis stellte sich zum zweiten Befragungszeitpunkt dar. Signifikante Unterschiede ließen sich in fast allen Lebensqualitätsskalen beobachten, außer den Skalen „Physical Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Nausea/Vomiting“, „Insomnia“ und „Constipation“. Bis auf den Bereich „Constipation“ waren auch hier tendenzielle Mittelwertdifferenzen zu erkennen. Generell zeigten Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf eine schlechtere Lebensqualität als Patienten ohne Betreuungsbedarf.

Tab. 63: Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit und ohne Bedarf im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ-Skalen	T2						T2a					
	Betreuungsbedarf				T	Sig. (2-seitig)	Betreuungsbedarf				T	Sig. (2-seitig)
	nein		ja				nein		ja			
MW/SD	N	MW/SD	N			MW/SD	N	MW/SD	N			
PF	100,0/0,0	5	57,3/28,9	22	6,929	,000*	83,3/13,9	4	57,9/25,7	19	1,896	,072
RF	100,0/0,0	5	37,9/38,6	22	7,558	,000*	83,3/19,2	4	42,9/36,1	19	3,177	,012*
EF	93,3/6,9	5	48,9/24,7	22	7,265	,000*	79,2/10,8	4	50,9/27,2	18	3,371	,005*
CF	90,0/22,4	5	65,9/31,5	22	1,609	,120	87,5/15,9	4	67,6/30,5	18	1,251	,225
SF	100,0/0,0	5	37,1/35,6	22	8,282	,000*	87,5/25,0	4	42,9/33,0	19	2,529	,019*
QoL	86,6/7,5	5	43,2/22,5	22	4,210	,000*	85,4/10,5	4	45,2/24,1	19	3,227	,004*
FA	8,9/9,3	5	66,7/27,4	22	-4,589	,000*	27,8/19,2	4	64,0/30,2	19	-2,280	,033*
NV	0,0/0,0	5	15,9/27,9	22	-1,255	,221	0,0/0,0	4	18,5/27,9	18	-1,301	,208
PA	0,0/0,0	5	41,7/37,7	22	-5,183	,000*	16,7/13,6	4	53,5/39,9	19	-3,230	,005*
DY	6,7/14,9	5	45,4/36,4	22	-3,789	,002*	8,3/16,7	4	42,6/29,3	18	-2,750	,018*
SL	26,6/43,5	5	53,0/31,9	22	-1,260	,219	25,0/50,0	4	55,6/39,6	18	-1,337	,196
AP	0,0/0,0	5	25,8/34,0	22	-3,552	,002*	0,0/0,0	4	24,1/33,9	18	-3,010	,008*
CO	0,0/0,0	5	16,7/26,7	22	-2,925	,008*	16,7/33,3	4	20,4/28,3	18	-,230	,820
DI	6,7/14,9	5	28,8/33,0	22	-1,448	,160	0,0/0,0	4	24,1/33,9	18	-3,010	,008*
FI	6,7/14,9	5	31,8/36,3	22	-1,501	,146	0,0/0,0	4	47,4/33,9	19	-6,088	,000*

### 5.3.15 Zusammenfassung der hypothesengeleiteten Ergebnisse zur Lebensqualität und psychischen Belastung für die Wartelisten-Studie

Für die Überprüfung der Hypothesen zur Lebensqualität, psychischen Belastung und zum psychosozialen Betreuungsbedarf in Abhängigkeit soziodemographischer und wesentlicher medizinischer Parameter wurden die Patienten der Warteliste zum einen als Kohorten-Stichproben zu zwei Messzeitpunkten im Abstand von drei Monaten untersucht, zum anderen wurde in der Kern-Stichprobe der Verlauf in der Messwiederholung betrachtet.

Bei Patienten auf der Warteliste konnten signifikante Unterschiede in der Lebensqualität hinsichtlich der soziodemographischen Variablen Partnerschaft und Berufstätigkeit festgestellt werden. In Partnerschaft lebende Patienten und nichtberufstätige Patienten hatten signifikant schlechtere Werte in den Skalen „Physical Functioning“ (nur Nichtberufstätige), „Emotional Functioning“, „Pain“, „Insomnia“, „Appetite loss“ und „Dyspnoea“ (nur Nichtberufstätige). Zudem zeigten Frauen, in Partnerschaft lebende und nichtberufstätige

Patienten tendenziell schlechtere Werte in weiteren Lebensqualitätsskalen. Eine signifikant stärkere psychische Belastung konnte bei nichtberufstätigen Patienten im Vergleich zu berufstätigen Patienten beobachtet werden. Tendenziell höhere psychische Belastungen zeigten sich auch bei weiblichen und in Partnerschaft lebenden Patienten. Im psychosozialen Betreuungsbedarf konnten keine soziodemographischen Unterschiede identifiziert werden.

Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose waren in ihrer Lebensqualität in der körperlichen und emotionalen Funktionsfähigkeit sowie in den Bereichen Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Durchfälle und finanzielle Probleme signifikant stärker beeinträchtigt im Vergleich zu Patienten mit anderen Diagnosen. Des Weiteren zeigte sich ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen der Höhe des Dringlichkeitsstatus und der Beeinträchtigung in der körperlichen und sozialen Funktionsfähigkeit sowie der Rollenfunktion und des Allgemeinen Gesundheitszustandes zum ersten Messzeitpunkt. Ähnliche Ergebnisse bezüglich der medizinischen Variablen ließen sich für die psychische Belastung finden. Signifikant stärkere psychische Belastungen wiesen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose im Vergleich zu Patienten mit anderen Diagnosen auf, im psychosozialen Betreuungsbedarf hingegen zeigten sich keine Unterschiede. Weiterhin konnte zum ersten Messzeitpunkt ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen psychischer Belastung und Dringlichkeitsstatus festgestellt werden.

Hinsichtlich der Patientenzufriedenheit korrelierte die Zufriedenheit insgesamt signifikant mit allen Funktionsskalen und den Skalen Fatigue und Appetitlosigkeit. Zwischen der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung und der emotionalen Funktionsfähigkeit sowie der Zufriedenheit mit Informiertheit und der Skala Appetitlosigkeit konnten ebenfalls hinreichend hohe Zusammenhänge eruiert werden. Diese Ergebnisse konnten beim zweiten Messzeitpunkt nicht bestätigt werden. Die psychische Belastung korrelierte signifikant mit Zufriedenheit mit Informiertheit und Zufriedenheit insgesamt, zum zweiten Messzeitpunkt konnte nur ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit Informiertheit und psychischer Belastung manifestiert werden.

In der Messwiederholung konnte eine signifikante Verbesserung in der Lebensqualität in der Skala Schmerzen nach drei Monaten beobachtet werden. Die psychische Belastung und der psychosoziale Betreuungsbedarf veränderten sich im Verlauf der drei Monate nicht signifikant.

Zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Belastung konnten in fast allen Lebensqualitätsskalen hinreichend hohe Zusammenhänge beobachtet werden, mit Ausnahme der Skala „Constipation“. Ebenso zeigten sich signifikante und tendenziell schlechtere Werte in allen Lebensqualitätsskalen bei Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf.

## 5.4 Deskriptiv-statistische Datenanalyse für die Querschnitt-Studie

Im folgenden Kapitel werden weitere Ergebnisse zu explorativen Fragestellungen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der psychischen Belastung, dem psychosozialen Betreuungsbedarf und der Patientenzufriedenheit nach deskriptiv-statistischer Datenanalyse dargestellt.

### 5.4.1 Lebensqualität in QS

#### 5.4.1.1 Lebensqualität im Vergleich zu Referenzdaten in QS

Auf eine statistische Überprüfung signifikanter Unterschiede in den Lebensqualitätsskalen zwischen der Erhebungsstichprobe und der Referenz-Stichprobe (Schwarz & Hinz, 2001) wurde aufgrund der erheblichen Differenzen im Stichprobenumfang verzichtet. Deutliche Mittelwertunterschiede konnten in fast allen Lebensqualitätsskalen beobachtet werden, mit Ausnahme in den Skalen „Global Health“, „Nausea/Vomiting“ und „Constipation“ (Tab. 64).

Tab. 64: Mittelwerte der Lebensqualitätsskalen im Vergleich zu Referenzdaten

LQ-Skalen		Querschnitt		Referenz	
		MW / SD	N	MW / SD	N
Physical Functioning	PF	71,3 / 23,2	106	90,1 / 16,7	2028
Role Functioning	RF	59,7 / 34,6	105	88,0 / 22,9	2028
Emotional Functioning	EF	65,6 / 28,7	105	78,7 / 21,0	2028
Cognitive Functioning	CF	75,2 / 28,8	105	91,2 / 17,0	2028
Social Functioning	SF	66,8 / 34,6	105	91,0 / 19,4	2028
Global Health	QoL	62,8 / 25,1	105	70,8 / 22,1	2028
Fatigue	FA	42,2 / 29,6	107	17,1 / 9,9	2028
Nausea/Vomiting	NV	9,5 / 19,3	107	2,8 / 9,9	2028
Pain	PA	30,4 / 33,2	107	15,4 / 24,4	2028
Dyspnoea	DY	31,8 / 33,5	107	8,1 / 20,3	2028
Insomnia	SL	41,4 / 33,5	107	16,4 / 27,2	2028
Appetite loss	AP	19,3 / 27,9	107	5,4 / 16,0	2028
Constipation	CO	9,5 / 22,0	105	3,6 / 13,7	2028
Diarrhoea	DI	15,2 / 28,9	105	2,8 / 11,7	2028
Financial difficulties	FI	35,6 / 38,7	105	6,0 / 18,2	2028

In Abbildung 13 fallen tendenziell schlechtere Werte in allen Lebensqualitätsskalen bei Patienten nach einer Lebertransplantation im Vergleich zur Referenz-Stichprobe auf.

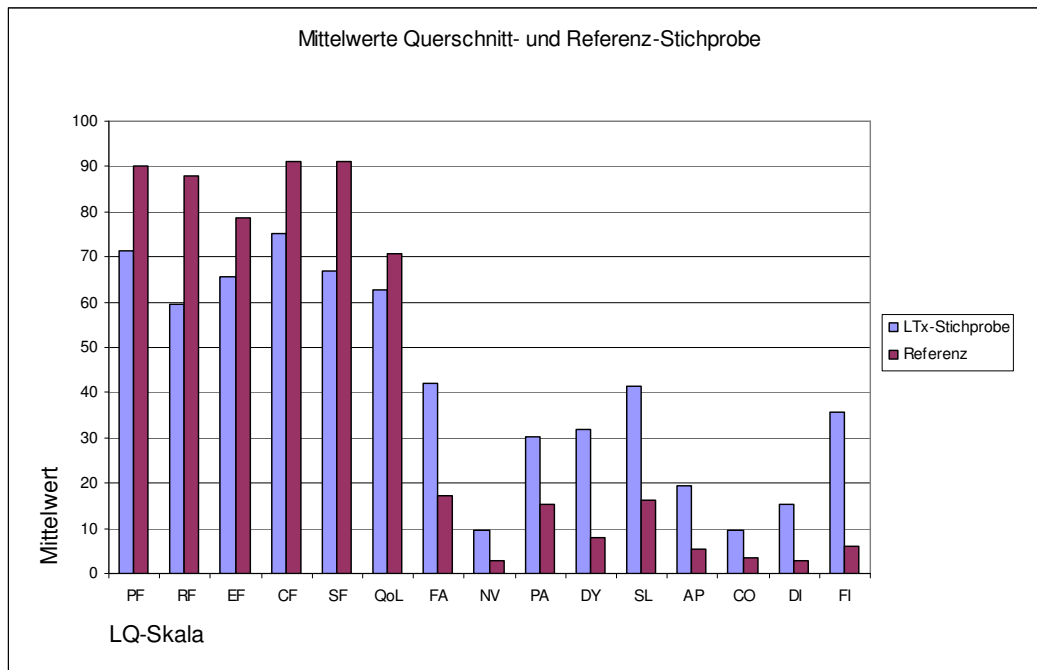


Abb. 13: Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen von Querschnitt- und Referenz-Stichprobe

#### 5.4.1.2 Lebensqualität und Indikation zur LTx in QS

Der Fragestellung nach signifikanten Unterschieden in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hinsichtlich der Diagnosen wurde mit der einfaktoriellem Varianzanalyse nachgegangen (Tab. 65). Es konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den Diagnosegruppen in der Skala „Nausea/Vomiting“ festgestellt werden. Im Post-Hoc-Test<sup>1</sup> nach Dunnett-T3 ließen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen identifizieren, wobei tendenzielle Mittelwertdifferenzen zwischen der Diagnosegruppe Akutes Leberversagen und den anderen Diagnosegruppen zu beobachten waren. Patienten mit Akutem Leberversagen waren stärker beeinträchtigt durch Übelkeit und Erbrechen als Patienten mit anderen Diagnosen, zeigten jedoch die wenigsten Einschränkungen in der kognitiven Funktionsfähigkeit und im Allgemeinen Gesundheitszustand. Tendenzuell wiesen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose stärkere Einschränkungen im Bereich Appetitlosigkeit im Vergleich zu Patienten der anderen Diagnosegruppen auf. Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen hatten die geringsten Beeinträchtigungen im Vergleich zu Patienten der anderen Diagnosegruppen.

<sup>1</sup>Während die ANOVA testet, ob irgendwo ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen vorliegt, überprüft der Post-Hoc-Test, zwischen welchen Gruppen ein signifikanter Unterschied besteht. Da es sich um ein anderes Testverfahren handelt, wird ein anderer p-Wert bestimmt, so dass sich die signifikanten Unterschiede der ANOVA nicht zwingend im Post-Hoc-Test abbilden müssen.

Tab. 65: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Diagnosen im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Diagnosegruppen										Signifikanz (2-seitig)
	Cholestatische Erekrankungen		Posthepatitische Zirrhosen		Äthyltoxische Zirrhose		Akutes Leberversagen		sonstige Diagnosen		
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
PF	75,2/21,5	21	74,3/23,9	34	72,0/18,5	30	75,0/25,9	5	57,4/28,6	16	,131
RF	64,0/38,2	19	61,9/34,4	35	61,1/31,1	30	50,0/37,3	5	50,0/38,0	16	,717
EF	76,8/24,6	19	64,0/28,0	35	63,3/31,3	30	73,3/30,3	5	57,8/28,1	16	,321
CF	83,3/28,9	19	70,0/30,5	35	77,2/28,2	30	90,0/14,9	5	68,5/27,8	16	,297
SF	77,2/27,9	19	62,4/38,0	35	71,7/32,2	30	76,7/43,5	5	52,1/32,7	16	,184
QoL	69,7/21,7	19	57,6/29,2	35	62,5/24,3	30	76,7/16,0	5	62,0/21,1	16	,346
FA	39,2/27,7	21	38,4/30,5	35	42,6/26,9	30	40,0/42,0	5	54,2/30,9	16	,491
NV	4,8/15,9	21	6,2/11,5	35	12,8/22,6	30	36,7/44,7	5	8,3/12,2	16	,009*
PA	29,4/39,8	21	28,1/32,3	35	31,7/31,7	30	26,7/38,4	5	35,4/31,0	16	,958
DY	31,7/38,7	21	32,4/34,8	35	32,2/32,2	30	33,3/40,8	5	29,2/26,9	16	,998
SL	34,9/37,2	21	32,4/32,8	35	47,8/36,8	30	46,7/44,7	5	56,2/29,1	16	,141
AP	9,5/21,5	21	19,0/27,2	35	32,3/31,7	30	20,0/29,8	5	25,0/28,5	16	,427
CO	1,8/7,6	19	4,8/11,8	35	14,4/27,2	30	13,3/29,8	5	18,7/32,1	16	,073
DI	12,3/25,4	19	14,3/25,9	35	15,6/31,2	30	20,0/44,7	5	18,7/28,9	16	,963
FI	24,6/36,6	19	39,0/42,4	35	37,8/39,9	30	26,7/27,9	5	39,6/34,9	16	,680

#### 5.4.1.3 Lebensqualität und Nebendiagnosen in QS

Bei der Prüfung signifikanter Mittelwertunterschiede in der Lebensqualität in Abhängigkeit vom Schweregrad der Nebenerkrankung konnten keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden (Tab. 66). Tendenzielle Unterschiede wurden vor allem bei Patienten mit Nebendiagnosen des Schweregrades 1 im Vergleich zu den anderen Patienten beobachtet. Patienten mit einem Charlson-Comorbidity-Score Grad 1 hatten schlechtere Lebensqualitätswerte in den Skalen „Role Functioning“, „Fatigue“, „Dyspnoea“, „Insomnia“, „Appetite loss“, „Constipation“ und „Financial difficulties“ im Vergleich zu den anderen Patientengruppen.



Tab. 66: Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich des CCS im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Charlson-Comorbidity-Score								Signifikanz (2-seitig)
	Grad 0		Grad 1		Grad 2		Grad 3		
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
PF	73,0 / 23,5	22	67,0 / 23,1	26	73,2 / 27,0	38	71,7 / 32,2	20	,746
RF	57,1 / 37,5	21	50,7 / 33,5	25	65,4 / 36,8	38	62,7 / 34,6	21	,397
EF	69,7 / 26,9	22	65,0 / 24,7	25	66,9 / 32,6	37	59,9 / 28,7	21	,720
CF	80,3 / 26,0	22	72,0 / 33,2	25	75,2 / 28,2	37	73,8 / 28,2	21	,794
SF	65,2 / 35,6	22	64,7 / 37,4	25	71,6 / 33,5	37	62,7 / 34,6	21	,767
QoL	63,6 / 23,5	22	62,3 / 22,2	25	64,6 / 29,3	37	59,1 / 23,0	21	,880
FA	43,7 / 31,7	22	51,9 / 27,3	26	36,5 / 31,9	38	38,6 / 23,5	21	,207
NV	6,8 / 16,8	22	14,7 / 26,8	26	7,5 / 14,9	38	9,5 / 17,9	21	,434
PA	25,8 / 33,2	22	33,3 / 35,3	26	32,9 / 35,0	38	27,0 / 28,6	21	,790
DY	28,7 / 34,6	22	39,7 / 35,3	26	28,1 / 32,4	38	31,7 / 32,4	21	,554
SL	39,4 / 36,6	22	48,7 / 39,1	26	43,9 / 35,6	38	30,2 / 27,7	21	,327
AP	18,2 / 26,7	22	24,4 / 34,7	26	19,3 / 26,4	38	14,3 / 22,5	21	,672
CO	4,5 / 15,6	22	20,0 / 31,9	25	7,2 / 17,8	37	6,3 / 17,1	21	,052
DI	18,2 / 32,1	22	13,3 / 30,4	25	12,6 / 24,0	37	19,0 / 32,6	21	,804
FI	31,8 / 40,5	22	45,3 / 38,3	25	32,4 / 38,1	37	33,3 / 39,4	21	,557

Zwischen den Gruppen des Comorbidity-age combined risk scores (0-5) konnten ebenfalls keine signifikanten Mittelwertunterschiede in den Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität festgestellt werden.

#### 5.4.1.4 Lebensqualität und Transplantation in QS

Der Vergleich der Mittelwertunterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Bezug auf die durchgeführte Transplantationstechnik erfolgte deskriptiv, da die Stichproben für die Gruppierung zu klein waren. Insgesamt erfolgten 102 Transplantationen mit einem Vollorgan, vier Teillebertransplantationen und eine Transplantation mit einem größenreduzierten Organ. Bei der Mittelwertbetrachtung wurde die Stichprobe mit N=1 nicht berücksichtigt (Tab. 67). Patienten mit einer Split-Lebertransplantation zeigten tendenziell schlechtere Lebensqualitätswerte in fast allen Lebensqualitätsskalen, mit Ausnahme der Skalen „Emotional Functioning“, „Nausea/Vomiting“, „Insomnia“ und „Constipation“.

Tab. 67: Mittelwertvergleiche zwischen Fullsize- und Split-Transplantationen im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Transplantationstechnik			
	Fullsize		Split	
	MW / SD	N	MW / SD	N
Physical Functioning	71,9 / 23,0	101	55,0 / 30,5	4
Role Functioning	61,2 / 34,1	100	20,8 / 31,5	4
Emotional Functioning	65,7 / 28,7	100	58,3 / 31,9	4
Cognitive Functioning	76,0 / 28,0	100	50,0 / 43,0	4
Social Functioning	68,7 / 33,4	100	33,3 / 47,1	4
Global Health	63,6 / 24,9	100	39,6 / 22,9	4
Fatigue	40,8 / 29,2	102	72,2 / 28,0	4
Nausea/Vomiting	9,3 / 19,4	102	16,7 / 19,2	4
Pain	29,4 / 32,9	102	62,5 / 28,5	4
Dyspnoea	30,4 / 33,2	102	58,3 / 31,9	4
Insomnia	41,2 / 35,5	102	50,0 / 43,0	4
Appetite loss	18,3 / 27,6	102	50,0 / 19,2	4
Constipation	9,7 / 22,4	100	8,3 / 16,7	4
Diarrhoea	14,0 / 27,7	100	27,0 / 31,9	4
Financial difficulties	34,7 / 38,8	100	50,0 / 43,0	4

#### 5.4.1.5 Lebensqualität und Re-Transplantation in QS

Zur Prüfung signifikanter Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten mit und ohne Re-Transplantation wurde der t-Test durchgeführt (Tab. 68). In den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“ und „Pain“ zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Re-Transplantation. Re-transplantierte Patienten hatten signifikant schlechtere Werte in den genannten Lebensqualitätsbereichen im Vergleich zu Patienten ohne Re-Transplantation. Tendenzielle Mittelwertdifferenzen fielen zusätzlich in den Skalen „Dyspnoea“, „Insomnia“ und „Financial difficulties“ auf. Auch in diesen Lebensqualitätsskalen waren Patienten mit Re-Transplantation stärker beeinträchtigt als Patienten ohne Re-Transplantation.

Tab. 68: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Re-Transplantation im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Re-LTx				T	Signifikanz (2-seitig)
	nein		ja			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	73,1 / 22,9	96	54,7 / 20,6	10	2,436	,017*
Role Functioning	63,5 / 33,4	95	23,3 / 22,5	10	3,703	,000*
Emotional Functioning	65,3 / 28,9	97	69,8 / 26,3	8	-,425	,672
Cognitive Functioning	74,7 / 29,4	97	81,2 / 20,8	8	-,821	,432
Social Functioning	67,5 / 34,2	97	58,3 / 39,8	8	,722	,472
Global Health	64,6 / 24,8	97	40,6 / 16,9	8	2,678	,009*
Fatigue	39,9 / 29,5	97	63,9 / 20,8	10	-2,503	,014*
Nausea/Vomiting	8,6 / 18,2	97	18,3 / 27,2	10	-1,087	,303
Pain	27,1 / 31,0	97	61,7 / 39,3	10	-3,266	,001*
Dyspnoea	29,9 / 32,8	97	50,0 / 36,0	10	-1,829	,070
Insomnia	39,9 / 34,9	97	56,7 / 38,7	10	-1,436	,154
Appetite loss	18,6 / 28,0	97	26,7 / 26,3	10	-,875	,383
Constipation	10,0 / 22,7	97	4,2 / 11,8	8	,715	,477
Diarrhoea	14,8 / 28,0	97	20,8 / 39,6	8	-,568	,571
Financial difficulties	34,7 / 38,5	97	45,8 / 43,4	8	-,779	,438

#### 5.4.1.6 Lebensqualität und Immunsuppression in QS

Für die Überprüfung signifikanter Unterschiede in der Lebensqualität in Abhängigkeit der immunsuppressiven Medikation wurde die Variable zunächst in die beiden Basisimmunsuppressivum Cyclosporin A und Tacrolimus dichotomisiert und mit dem t-Test untersucht (Tab. 69). Es konnten signifikante Unterschiede zwischen den Patientengruppen in den Skalen „Dyspnoea“, „Diarrhoea“ und „Financial difficulties“ identifiziert werden. Patienten, die mit Tacrolimus als Basisimmunsuppressivum eingestellt waren, zeigten sich deutlich mehr beeinträchtigt durch Kurzatmigkeit, Durchfälle und finanzielle Probleme. Des Weiteren ließen sich tendenzielle Mittelwertdifferenzen in den Skalen „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Pain“ und „Insomnia“ beobachten. Auch hier gaben Patienten mit Tacrolimus schlechtere Werte in der Lebensqualität an als Patienten mit Cyclosporin A (Abb. 14).

Tab. 69: Ergebnisse der t-Tests zwischen Cyclosporin A und Tacrolimus im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	Basisimmunsuppression				T	Signifikanz (2-seitig)
	Cyclosporin A (CsA)		Tacrolimus (Tac)			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Physical Functioning	72,5 / 23,4	67	70,0 / 23,0	38	,523	,602
Role Functioning	64,6 / 32,9	66	52,6 / 35,6	38	1,740	,085
Emotional Functioning	68,4 / 28,7	68	60,6 / 28,2	37	1,337	,184
Cognitive Functioning	75,0 / 28,1	68	75,7 / 30,3	37	-,114	,909
Social Functioning	71,6 / 32,6	68	58,1 / 36,8	37	1,932	,056
Global Health	64,3 / 25,9	68	60,0 / 23,5	37	,864	,390
Fatigue	38,8 / 28,9	68	46,6 / 29,2	38	-1,332	,186
Nausea/Vomiting	6,4 / 14,4	68	14,5 / 25,2	38	-1,825	,074
Pain	25,2 / 29,9	68	37,7 / 36,3	38	-1,907	,059
Dyspnoea	25,5 / 30,5	68	41,2 / 35,0	38	-2,412	,018*
Insomnia	37,3 / 36,2	68	47,4 / 32,5	38	-1,429	,156
Appetite loss	17,2 / 26,7	68	22,8 / 30,1	38	-,998	,321
Constipation	9,8 / 23,1	68	9,0 / 20,3	37	,176	,861
Diarrhoea	9,3 / 22,9	68	26,1 / 35,3	37	-2,615	,012*
Financial difficulties	28,9 / 36,4	68	47,7 / 40,5	37	-2,434	,017*

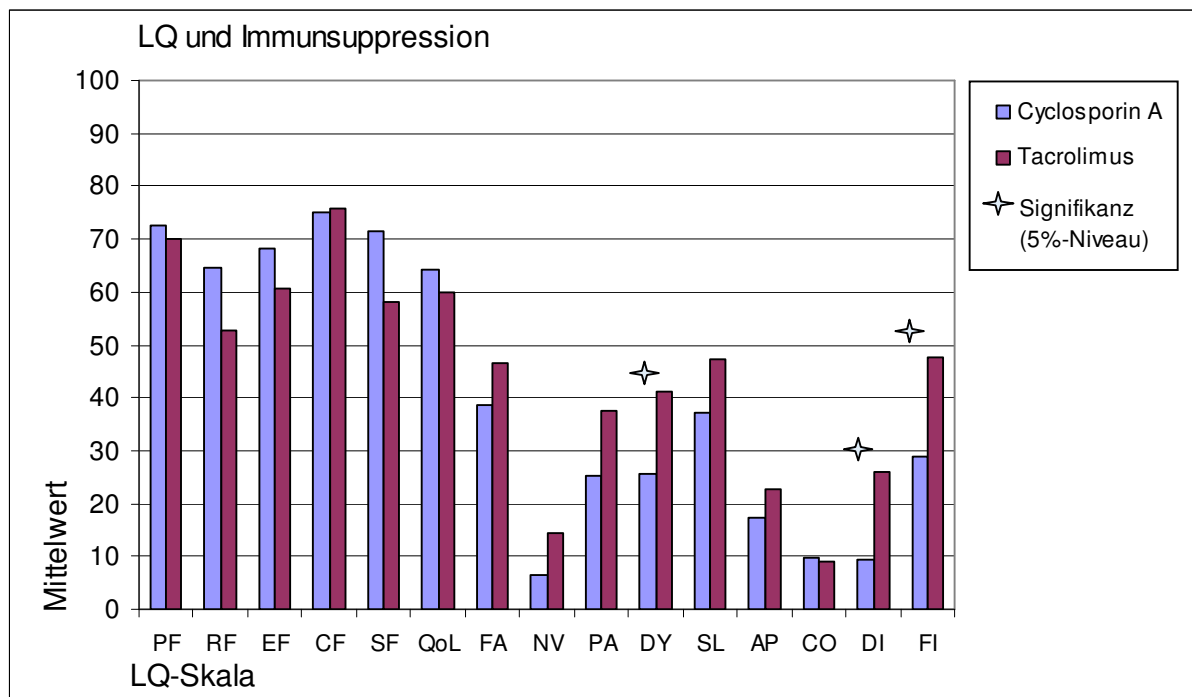


Abb. 14: Mittelwertunterschiede in den Lebensqualitätsskalen zwischen CsA und Tac

Der Vergleich der Mittelwertdifferenzen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Kombinationen der Basisimmunsuppressiva mit Corticosteroiden (Prednisolon) und Antimetaboliten (Mycophenolat Mofetil oder Azathioprin) wurde mit der einfaktoriellem Varianzanalyse durchgeführt (Tab. 70). Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen konnten in den Lebensqualitätsskalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Fatigue“ und „Financial difficulties“ festgestellt werden.

Tab. 70: Ergebnisse der ANOVA zwischen Kombinationen der Immunsuppressiva im EORTC QLQ-C30

LQ-Ska- len	Immunsuppressionsschemata																Sig. (2- seitig)
	CsA		CsA Pred		CsA Pred MMF/Aza		CsA MMF/Aza		Tac		Tac Pred		Tac Pred MMF		Tac MMF		
	MW SD	N	MW SD	N	MW SD	N	MW SD	N	MW SD	N	MW SD	N	MW SD	N	MW SD	N	
PF	76,9 20,1	13	54,7 32,4	15	80,0 10,5	9	77,3 18,0	30	77,5 18,1	8	38,3 8,4	4	65,4 25,2	4	73,9 22,1	22	,002*
RF	66,7 28,1	13	44,8 40,2	16	70,8 26,4	8	73,0 28,7	29	60,4 33,3	8	12,5 16,0	4	45,8 41,7	4	58,3 34,8	22	,013*
EF	69,2 31,4	13	58,3 33,3	16	68,5 22,0	9	73,3 26,7	30	63,5 22,7	8	72,2 25,5	3	75 28,9	4	55,3 6,5	22	,437
CF	80,8 31,1	13	61,5 8,4	16	72,2 32,3	9	80,6 20,1	30	89,6 12,4	8	83,3 28,9	3	70,8 47,9	4	70,5 31,7	22	,318
SF	69,2 36,5	13	64,6 39,4	16	75,9 29,0	9	75,0 28,6	30	70,8 33,0	8	33,3 28,9	3	62,5 43,8	4	56,1 38,0	22	,378
QoL	62,2 29,6	13	52,1 29,6	16	71,3 18,7	9	69,7 22,6	30	63,5 19,9	8	55,6 9,6	3	56,2 24,9	4	59,8 5,7	22	,426
FA	35,0 27,5	13	58,3 37,3	16	34,6 22,5	9	31,3 22,0	30	34,7 24,8	8	65,3 18,4	4	75,0 29,2	4	42,4 28,8	22	,007*
NV	7,7 12,9	13	9,4 18,2	16	1,9 5,6	9	5,6 14,7	30	10,4 23,5	8	29,2 28,5	4	25,0 50,0	4	11,4 19,5	22	,200
PA	23,1 33,0	13	33,3 34,4	16	20,4 21,7	9	23,3 28,6	30	33,3 34,5	8	79,2 25,0	4	33,3 47,1	4	32,6 33,9	22	,092
DY	28,2 32,9	13	31,2 33,3	16	11,1 16,7	9	25,6 31,2	30	25,0 23,6	8	50,0 19,2	4	58,3 50	4	42,4 37,3	22	,125
SL	28,2 38,1	13	37,5 38,2	16	51,9 24,2	9	36,7 37,5	30	45,8 39,6	8	58,3 16,7	4	75,0 31,9	4	40,9 30,7	22	,329
AP	15,4 25,9	13	27,1 32,7	16	11,1 16,7	9	14,4 25,8	30	20,8 30,5	8	33,3 27,2	4	16,7 33,3	4	22,7 31,5	22	,725
CO	17,9 29,2	13	8,3 19,2	16	3,7 11,1	9	8,9 24,7	30	12,5 24,8	8	11,1 19,2	3	16,7 33,3	4	6,1 16,7	22	,821
DI	17,9 32,2	13	6,2 18,1	16	0,0 0,0	9	10,0 23,4	30	16,7 35,6	8	22,2 38,5	3	16,7 33,3	4	31,8 36,3	22	,076
FI	20,5 25,6	13	41,7 39,4	16	18,5 33,8	9	28,9 38,9	30	25,0 29,5	8	22,2 38,5	3	41,7 31,9	4	60,6 42,0	22	,028*

CsA = Cyclosporin A, Tac = Tacrolimus, Pred = Prednisolon, MMF = Mycophenolat Mofetil, Aza = Azathioprin

Zur Lokalisierung der Mittelwertunterschiede wurde der Post-Hoc-Test eingesetzt. Für die Lebensqualitätsskala „Physical Functioning“ zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den Patienten, die mit Tacrolimus und Prednisolon eingestellt sind, und den Patienten, die Cyclosporin A, Cyclosporin A mit Prednisolon und MMF/Azathioprin, Cyclosporin A mit MMF/Azathioprin sowie Tacrolimus mit MMF erhielten (Tab. 71). Patienten mit Tacrolimus und Prednisolon hatten eine deutlich schlechtere körperliche Funktionsfähigkeit als Patienten mit den anderen Kombinationen der Immunsuppressiva. Die Analyse der Unterschiede in den Skalen „Role Functioning“, „Fatigue“ und „Financial difficulties“ mit dem Post-Hoc-Test nach der Scheffé-Prozedur ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen.

Tab. 71: Post-Hoc-Test n. Dunnett-T3 Immunsuppressionsschemata in der Skala „Physical Functioning“

LQ-Skala	Post-Hoc-Test	Kategorie	Kategorien	Signifikanz
Physical Functioning	Dunnett-T3	Tac und Pred	CsA	,002*
			CsA, Pred	,862
			CsA, Pred, MMF/Aza	,002*
			CsA, MMF/Aza	,002*
			Tac	,010*
			Tac, Pred, MMF	,686
			Tac, MMF	,002*

#### 5.4.1.7 Lebensqualität während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation

Die Überprüfung signifikanter Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation erfolgte mit der einfaktoriellen Varianzanalyse (Tab. 72). Es konnten signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen in den Skalen „Role Functioning“ und „Fatigue“ gefunden werden. Tendenzielle Unterschiede zeigten sich größtenteils zwischen Patienten im ersten Jahr nach Lebertransplantation und den anderen Zeitpunkten, insbesondere in den Skalen „Physical Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Global Health“, „Dyspnoea“ und „Insomnia“ hatten Patienten im ersten Jahr nach Transplantation schlechtere Werte im Vergleich zu den anderen Zeitpunkten. Weiterhin konnten tendenzielle Mittelwertunterschiede in den Skalen „Emotional Functioning“, „Social Functioning“, „Diarrhoea“ und „Financial difficulties“ festgestellt werden. Patienten zwei Jahre nach Transplantation äußerten stärkere Beeinträchtigungen in der emotionalen und sozialen Funktionsfähigkeit gegenüber Patienten fünf und zehn Jahre nach Transplantation. Zusätzlich

litten sie stärker unter Durchfällen und gaben mehr finanzielle Probleme an als Patienten der anderen Vergleichsgruppen (Abb. 15).

Tab. 72: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Jahre nach LTx im EORTC QLQ-C30

LQ-Skalen	< 1 Jahr		1 bis <2 Jahre		2 bis <5 Jahre		5 bis <10 Jahre		>10 Jahre		Sig. (2-seitig)
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
PF	58,7/29,1	20	76,1/20,4	12	70,9/26,8	22	76,9/18,2	37	71,9/17,2	15	,054
RF	38,3/35,1	20	60,6/33,6	11	60,1/37,5	23	66,7/30,3	36	70,0/31,6	15	,030*
EF	67,1/26,7	19	61,8/30,7	12	55,7/28,0	22	68,9/30,3	37	73,3/25,2	15	,348
CF	64,9/38,0	19	81,9/25,1	12	78,0/27,4	22	75,2/29,0	37	78,9/17,2	15	,478
SF	56,1/33,9	19	65,3/36,6	12	56,8/40,7	22	77,0/31,0	37	71,1/27,8	15	,126
QoL	52,6/24,2	19	65,3/24,1	12	63,6/27,9	22	64,9/23,7	37	67,2/25,7	15	,413
FA	60,3/33,5	20	42,6/26,7	12	43,5/31,1	23	33,5/24,7	37	37,0/27,1	15	,021*
NV	12,5/27,0	20	12,5/21,5	12	12,3/18,9	23	7,7/16,9	37	3,3/9,3	15	,543
PA	39,2/35,1	20	27,8/29,6	12	30,4/38,3	23	25,7/30,1	37	32,2/33,6	15	,696
DY	41,7/37,3	20	38,9/39,8	12	30,4/36,1	23	28,8/28,5	37	22,2/30,0	15	,434
SL	51,7/35,0	20	33,3/28,4	12	44,9/35,7	23	36,9/37,5	37	40,0/36,1	15	,541
AP	28,3/32,9	20	16,7/22,4	12	24,6/32,1	23	14,4/25,5	37	13,3/21,1	15	,303
CO	8,8/18,7	19	2,8/9,6	12	12,1/21,9	22	11,7/27,5	37	6,7/18,7	15	,730
DI	10,5/22,4	19	19,4/30,0	12	27,3/36,6	22	10,8/27,3	37	11,1/24,1	15	,219
FI	31,6/37,6	19	38,9/39,8	12	47,0/42,0	22	35,1/38,4	37	22,2/34,9	15	,414

Zur differenzierten Ermittlung der Mittelwertunterschiede wurde der Post-Hoc-Test nach der Scheffé-Prozedur durchgeführt (Tab. 73). Es ließen sich signifikante Unterschiede in der Skala „Fatigue“ beobachten. Patienten im ersten Jahr der Transplantation waren signifikant stärker durch Fatigue-Symptome beeinträchtigt als Patienten, deren Transplantation fünf Jahre zurücklag. In der Skala „Role Functioning“ zeigten sich auch zwischen diesen beiden Gruppen tendenzielle Unterschiede. Patienten im ersten Jahr waren in ihrer Rollenfunktionsfähigkeit eingeschränkter als Patienten fünf Jahre nach Transplantation.

Tab. 73: Post-Hoc-Test n. Scheffé für Jahre nach LTx in den Skalen „Role Functioning“ und „Fatigue“

LQ-Skalen	Post-Hoc-Test	Kategorie	Kategorien	Signifikanz
Role Functioning	Scheffé	< 1 Jahr	1 bis <2 Jahre	,536
			2 bis <5 Jahre	,343
			5 bis <10 Jahre	,063
			> 10 Jahre	,113
Fatigue	Scheffé	< 1 Jahr	1 bis <2 Jahre	,578
			2 bis <5 Jahre	,449
			5 bis <10 Jahre	,027*
			> 10 Jahre	,230

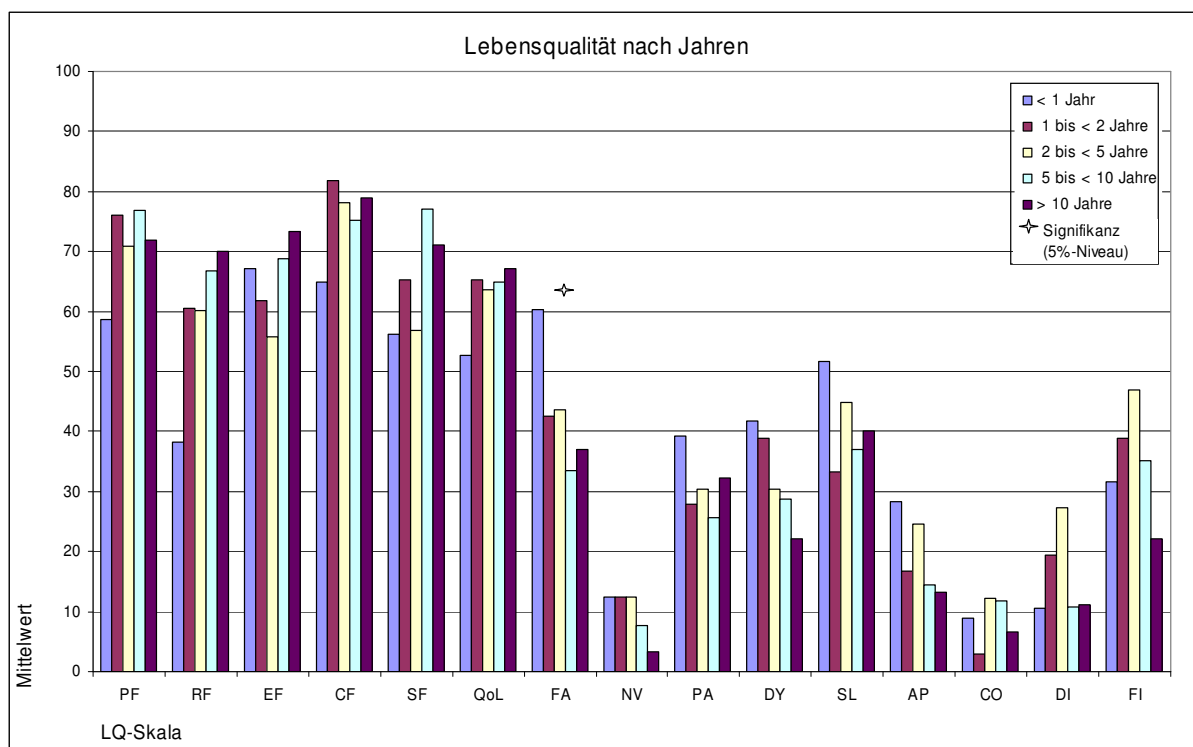


Abb. 15: Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen in den verschiedenen Zeitabschnitten nach Transplantation

#### 5.4.1.8 Lebensqualität im LTx-Modul in QS

In der deskriptiven Betrachtung der Symptomskalen im LTx-Modul zeigten sich relativ geringe Beeinträchtigungen in der Lebensqualität, insbesondere bei den Prä- und Post-Symptomen. Die wahrgenommene Belastung durch die medizinische Behandlung war gering und die Zuversicht bezüglich der Gesundheit relativ hoch. In Tabelle 74 sind Mittelwerte und Standardabweichungen sowie Range für die einzelnen Skalen zusammengefasst dargestellt.

Tab. 74: Häufigkeitsverteilung der Werte in den Skalen des LTx-Moduls im EORTC QLQ-C30

Skalen	LTx-Modul					
	Allgemeine Symptome	Prä-Symptome	Post-Symptome	Schmerzen	Belastung	Zuversicht
MW/ SD	71,3 / 22,3	88,5 / 10,7	85,6 / 13,8	73,0 / 27,7	29,6 / 28,5	71,4 / 28,0
Range	0 - 100	42,9 - 100	46,7 - 100	0 - 100	0 - 100	0 - 100

#### 5.4.1.9 Lebensqualität im LTx-Modul während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation

Die Mittelwertunterschiede in den Skalen des LTx-Moduls zwischen den Patientengruppen wurden mit der einfaktoriellen Varianzanalyse auf statistische Signifikanz überprüft. Es



konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen in der Skala „General Symptoms“ identifiziert werden (Tab. 75). Zusätzlich ließ sich ein tendenzieller Mittelwertunterschied im Bereich „Belastung“ zwischen Patienten im ersten Jahr nach Transplantation und den anderen Patientengruppen beobachten. Patienten im ersten Jahr nach Transplantation fühlten sich stärker durch die Behandlung belastet im Vergleich zu den anderen Patienten, deren Transplantation ein Jahr und länger zurücklag.

Tab. 75: Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Jahre nach Transplantation im LTx-Modul

LTx-Modul	< 1 Jahr		1 bis <2 Jahre		2 bis <5 Jahre		5 bis <10 Jahre		>10 Jahre		Sig. (2-seitig)
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
AS	55,0/30,1	20	74,1/19,7	12	73,2/28,6	22	77,0/21,2	35	74,8/20,3	15	,029*
PräS	83,5/12,9	20	87,0/10,1	12	85,9/14,7	22	89,5/9,3	36	90,7/9,1	15	,266
PostS	85,2/12,1	20	82,8/14,3	12	84,2/17,8	22	86,9/12,7	36	87,1/12,5	15	,879
Schmerz	72,1/25,8	20	72,2/32,0	12	74,2/29,0	22	72,4/29,7	31	74,1/23,4	13	,999
BEL	41,7/31,3	20	30,6/30,8	12	25,8/27,1	22	27,8/27,6	36	22,6/25,8	14	,293
ZUV	75,9/29,3	18	68,1/28,8	12	67,5/31,4	21	71,2/27,7	37	74,4/24,3	15	,877

AS = Allgemeine Symptome, PräS = Prä-Symptome, PostS = Post-Symptome, BEL = Belastung, ZUV = Zuversicht

Bei der Analyse der Mittelwertunterschiede mit dem Post-Hoc-Test nach der Scheffé-Prozedur konnte ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten im ersten Jahr nach Lebertransplantation und Patienten fünf Jahre nach Transplantation festgestellt werden (Tab. 76). Patienten im ersten Jahr nach Transplantation zeigten eine signifikant stärkere Einschränkung durch Allgemeine Symptome als Patienten, die vor fünf bis zehn Jahren transplantiert wurden.

Tab. 76: Post-Hoc-Test n. Scheffé für gruppierte Jahre nach LTx in der Skala „General Symptoms“

LQ-Skala	Post-Hoc-Test	Kategorie	Kategorien	Signifikanz
General Symptoms	Scheffé	< 1 Jahr	1 bis <2 Jahre	,346
			2 bis <5 Jahre	,225
			5 bis <10 Jahre	,044*
			> 10 Jahre	,241

## 5.4.2 Psychische Belastung in QS

### 5.4.2.1 Psychische Belastung im Vergleich zu Referenzdaten in QS

Der Vergleich mit den Referenz-Stichproben (Herrmann et al., 1995) erfolgte aufgrund verschiedener methodischer Erwägungen (unterschiedliche Fallzahlen, keine vorhandenen

Rohdaten) deskriptiv. Hinsichtlich der Mittelwerte in der Symptomskala Angst konnten augenscheinlich nur geringe Differenzen zwischen den Stichproben beobachtet werden. Patienten nach Lebertransplantation zeigten stärkere Ausprägungen in den depressiven Symptomen, jedoch nicht so ausgeprägt wie onkologische Patienten (Tab 77 und Abb. 16).

Tab. 77: Psychische Belastung in der Querschnitt-Stichprobe im Vergleich zu Referenzdaten in der HADS

	HADS Angst	HADS Depression
	MW / SD	MW / SD
<b>Querschnitt (N=107)</b>	5,9 / 4,2	4,6 / 4,2
<b>Referenz (N=152)</b>	5,8 / 3,2	3,4 / 2,6
<b>Onkologische Patienten (N=77)</b>	5,9 / 3,7	5,4 / 3,8

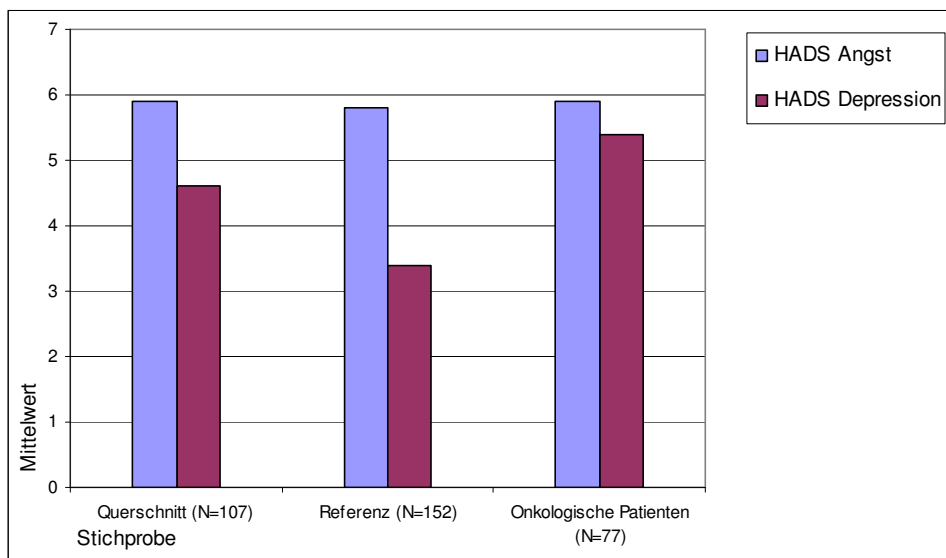


Abb. 16: Mittelwerte in der HADS im Vergleich zu Referenzdaten

Der prozentuale Anteil der klinisch relevanten Ausprägungen in der HADS war in der Erhebungsstichprobe mehr als doppelt so hoch wie in der allgemein gesunden Kontrollgruppe (Tab. 78). Im Vergleich zu ambulanten onkologischen Patienten lag der Anteil ähnlich hoch.

Tab. 78: Klinische Relevanz im Vergleich zwischen Querschnitt-Stichprobe und Referenzdaten in der HADS

<b>Querschnitt N=107</b>	<b>Referenz N=152</b>	<b>Onkologische Patienten N=77</b>
Klinische Relevanz*	Klinische Relevanz*	Klinische Relevanz*
23,4%	9,9%	24,7%

\* auffällige Werte im HADS-D/A  $\geq 11$  und/oder HADS-D/D  $\geq 9$

Nach Herrmann et al. (1995) können die Summenwerte in unauffällig, grenzwertig und auffällig kategorisiert werden. In der Erhebungsstichprobe zeigten 28% der Patienten

grenzwertige Symptome der Angst und 21,5% depressive Symptome, die als grenzwertig einzuordnen waren. Klinisch auffällige Anzeichen waren bei 14% der Patienten im Bereich Angst und 11,2% im Bereich Depression zu finden. Insgesamt lagen 35,5% der Patienten im grenzwertigen Bereich mit Symptomen in der Skala Angst und/oder Depression. Bei 19,6% aller Patienten konnten klinisch relevante Anzeichen von Angst und/oder Depression beobachtet werden (Tab. 79).

Tab. 79: Häufigkeit von Angst und Depression nach LTx anhand verschiedener Cutoff-Werte in der HADS

Querschnitt N=107					
Angst Cutoff 8	Depression Cutoff 8	Angst Cutoff 11	Depression Cutoff 11	Klinische Relevanz Cutoff 8*	Klinische Relevanz Cutoff 11**
30 (28,0%)	23 (21,5%)	15 (14,0%)	12 (11,2%)	38 (35,5%)	21 (19,6%)

\* auffällige Werte im HADS-D/A  $\geq 8$  und/oder HADS-D/D  $\geq 8$

\*\* auffällige Werte im HADS-D/A  $\geq 11$  und/oder HADS-D/D  $\geq 11$

#### 5.4.2.2 Psychische Belastung und Indikation zur LTx in QS

Die Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung im HFK-B zwischen den Diagnosegruppen wurden mit der einfaktoriellen Varianzanalyse überprüft (Tab. 80). Es konnten signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen identifiziert werden. Zur Lokalisierung der Mittelwertdifferenzen wurde der Post-Hoc-Test nach Scheffé durchgeführt, wobei sich keine signifikanten Unterschiede mehr zwischen den Gruppen abbildeten. Tendenziell hatten Patienten mit Posthepatitischen und sonstigen Diagnosen hohe Werte in der psychischen Belastung im Vergleich zu Patienten mit anderen Diagnosen.

Tab. 80: Ergebnisse der ANOVA bei Patienten unterschiedlicher Diagnosegruppen im HFK-B

HFK-B	Diagnosegruppen															Sig.
	Cholestatiche Erkrankungen			Posthepatitische Zirrrosen			Äthyltoxische Zirrhose			Akutes Leberversagen			Sonstige Diagnosen			
	MW	SD	N	MW	SD	N	MW	SD	N	MW	SD	N	MW	SD	N	
Summen-Score	7,9	7,7	18	15,0	11,4	31	11,0	9,8	29	9,4	7,6	5	17,5	9,8	15	,037*

#### 5.4.2.3 Psychische Belastung und Nebendiagnosen in QS

Bei der Überprüfung der Mittelwertdifferenzen in der psychischen Belastung hinsichtlich des Schweregrades der Nebendiagnosen wurde die einfaktorielle Varianzanalyse eingesetzt. Es

ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit unterschiedlichem Schweregrad der Nebendiagnosen in der psychischen Belastung (Tab. 81)

Tab. 81: Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich des Schweregrades der Nebenerkrankungen im HFK-B

HFK-B	Charlson-Comorbidity-Score												Sig.
	Schweregrad 0			Schweregrad 1			Schweregrad 2			Schweregrad 3			
	MW	SD	N	MW	SD	N	MW	SD	N	MW	SD	N	
Summen-Score	10,6	9,1	19	13,7	9,0	24	12,8	12,3	34	13,1	9,4	21	,797

#### 5.4.2.4 Psychische Belastung und Transplantation in QS

In Anbetracht der kleinen Stichprobengröße der Split-Lebertransplantierten wurde auf eine inferenz-statistische Analyse verzichtet. Tendenziell war eine höhere psychische Belastung bei Patienten mit Split-Leber zu beobachten im Vergleich zu Patienten mit einem Vollorgan (Tab. 82).

Tab. 82: Mittelwerte im HFK-B zwischen Patienten mit Split- und Fullsize-Transplantation

HFK-B	Transplantationstechnik			
	Fullsize		Split	
	MW / SD	N	MW / SD	N
Summen-Score	12,5 / 10,2	94	17,7 / 16,5	3

#### 5.4.2.5 Psychische Belastung und Re-Transplantation in QS

Die Analyse der Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung zwischen Patienten mit und ohne Re-Transplantation wurde mit dem t-Test realisiert (Tab. 83). Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Re-Transplantation in der psychischen Belastung festgestellt werden.

Tab. 83: Ergebnisse des t-Tests für Patienten mit Re-Transplantation und ohne im HFK-B

HFK-B	Re-LTx				T	Signifikanz (2-seitig)
	ja		nein			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Summen-Score	13,4 / 9,5	9	12,5 / 10,4	89	-,250	,803

#### 5.4.2.6 Psychische Belastung und Immunsuppression in QS

Die Prüfung der Differenzen zwischen Patienten mit Cyclosporin A und Patienten mit Tacrolimus wurde mit dem t-Test durchgeführt. Zwischen den Gruppen konnten keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung gefunden werden (Tab. 84).

Tab. 84: Ergebnisse des t-Tests zwischen Patienten mit Cyclosporin A und Tacrolimus im HFK-B

HFK-B	Basisimmunsuppression				T	Signifikanz (2-seitig)
	Cyclosporin A		Tacrolimus			
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Summen-Score	12,0 / 10,8	61	13,6 / 9,4	37	-,767	,445

Zur Identifizierung signifikanter Unterschiede in der psychischen Belastung zwischen den verschiedenen Immunsuppressions-Schemata wurde die einfaktorielle Varianzanalyse eingesetzt. Dabei konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen beobachtet werden (Tab. 85). Eine tendenziell höhere psychische Belastung zeigten Patienten mit der Medikation Cyclosporin A und Prednisolon sowie Patienten mit Tacrolimus und MMF.

Tab. 85: Ergebnisse der ANOVA zwischen den verschiedenen Immunsuppressionsschemata im HFK-B

HFK-B	Immunsuppressionsschemata																Sig.*
	CsA		CsA, Pred		CsA, Pred, MMF/Aza		Csa, MMF/Aza		Tac		Tac, Pred		Tac, Pred, MMF		Tac, MMF		
	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	
Summen-Score	13,3	12	17,0	15	8,9	9	9,5	25	10,4	8	13,8	4	10,0	4	15,6	21	,275
	12,4		13,3		6,8		8,7		6,6		9,0		7,2		10,7		

\* Signifikanz 2-seitig

#### 5.4.2.7 Psychische Belastung während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation

Beim Mittelwertvergleich der HAD-Skalen für Angst und Depression sowie des HFK-B Summen-Scores wurde der t-Test zur Überprüfung signifikanter Unterschiede durchgeführt. Es konnten keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung in der HADS sowie im HFK-B in Abhängigkeit der Jahre nach Lebertransplantation festgestellt werden (Tab. 86).

Tab. 86: Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich der Jahre nach LTx in der HADS und im HFK-B

	< 1 Jahr		1 bis <2 Jahre		2 bis <5 Jahre		5 bis <10 Jahre		>10 Jahre		Sig. (2-s.)
	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	MW/SD	N	
HADS A*	5,5/4,3	20	5,9/3,6	12	7,0/4,5	23	5,9/4,0	37	4,9/4,6	15	,629
HADS D*	5,2/5,0	20	5,8/4,2	12	5,5/4,4	23	3,5/3,6	37	3,9/3,5	15	,249
HFK- B**	13,8/19,2	19	12,2/10,0	12	15,7/10,3	21	11,1/10,0	33	10,1/11,5	13	,460

\*HADS-D/A: Subskala Angst, HADS-D/D: Subskala Depression

\*\*HFK-B: Cutoff Summen-Score  $\geq 16$  für Betreuungsbedarf

### 5.4.3 Psychosozialer Betreuungsbedarf in QS

#### 5.4.3.1 Psychosozialer Betreuungsbedarf anhand verschiedener Kriterien in QS

Der psychosoziale Betreuungsbedarf kann mittels verschiedener Kriterien erfasst werden (Berend, 2005). Diese führen zu unterschiedlichen Aussagen über den aktuellen psychosozialen Betreuungsbedarf. In der Querschnitt-Stichprobe lag der Betreuungsbedarf zwischen 33% und 64%. Mit dem Summen-Kriterium kam es zur niedrigsten Bedarfseinschätzung, wogegen das Schwellen-Kriterium zur höchsten Einschätzung des psychosozialen Betreuungsbedarfes führte. Die Verteilung des Betreuungsbedarfes der Patienten nach Lebertransplantation anhand der einzelnen Kriterien ist in Tabelle 87 dargestellt.

Tab. 87: Psychosozialer Betreuungsbedarf nach verschiedenen Kriterien im HFK-B

HFK-B N=98	Summen-Kriterium	Schwellen-Kriterium	Schwellen- und Summen-Kriterium
kein Bedarf	65 (66,3%)	41 (39%)	41 (41,8%)
Bedarf	33 (33,7%)	64 (61%)	57 (58,2%)

#### 5.4.3.2 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Indikation zur LTx in QS

Die Überprüfung der Verteilung der Häufigkeiten erfolgte mit dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson auf zweiseitige Signifikanz. Zwischen den Diagnosegruppen konnten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes festgestellt werden (Tab. 88). Tendenziell zeigten Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen den geringsten Betreuungsbedarf und Patienten mit Posthepatitischen Erkrankungen den höchsten Bedarf.

Tab. 88: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests zwischen den einzelnen Diagnosegruppen im HFK-B

HFK-B N=98		Diagnosegruppen				
		Cholestatische Erkrankungen	Posthepatitische Zirrhosen	Äthyltoxische Zirrhose	Akutes Leber- versagen	Sonstige Diagnosen
<b>Betreuungs- bedarf</b>	nein	11 (61,1%)	9 (29,0%)	14 (48,3%)	2 (40,0%)	5 (33,3%)
	ja	7 (38,9%)	22 (71,0%)	15 (51,7%)	3 (60,0%)	10 (66,7%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,216

#### 5.4.3.3 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Nebendiagnosen in QS

Mit der einfaktoriellen Varianzanalyse konnten keine signifikanten Unterschiede im psychosozialen Betreuungsbedarf zwischen Patienten mit unterschiedlichem Schweregrad der Nebendiagnosen festgestellt werden (Tab. 89). Auffallend hohen Betreuungsbedarf hatten Patienten mit Nebendiagnosen der Schweregrade 1 und 3.

Tab. 89: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich des Schweregrades der Nebendiagnosen im HFK-B

HFK-B N=98		Charlson-Comorbidity-Score			
		Schweregrad 0	Schweregrad 1	Schweregrad 2	Schweregrad 3
<b>Betreuungs- bedarf</b>	nein	11 (57,9%)	7 (29,2%)	17 (50,0%)	6 (28,6%)
	ja	8 (42,1%)	17 (70,8%)	17 (50,0%)	15 (71,4%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,109

#### 5.4.3.4 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Transplantation in QS

Aufgrund der geringen Stichprobengröße der Patienten mit Split-Lebertransplantation wurde auf eine inferenz-statistische Auswertung verzichtet. Tendenziell zeigten sich keine Unterschiede im Betreuungsbedarf zwischen Patienten mit Vollorgan und Patienten mit Split-Leber (Tab. 90).

Tab. 90: Psychosozialer Betreuungsbedarf bei Patienten mit Split- und Fullsize-Transplantation

HFK-B N=97		Transplantationstechnik			
		Fullsize		Split	
		N	Prozent	N	Prozent
<b>Betreuungs- bedarf</b>	nein	40	42,6%	1	33,3%
	ja	54	57,4%	2	66,7%

#### 5.4.3.5 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Re-Transplantation in QS

Die Überprüfung der Häufigkeitsverteilung zwischen re-transplantierten und nicht re-transplantierten Patienten ergab mit dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson keine signifikanten Unterschiede (Tab. 91).

Tab. 91: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests bezüglich der Re-Transplantation im HFK-B

HFK-B N=98		Re-Transplantation			
		nein		ja	
		N	Prozent	N	Prozent
<b>Betreuungs- bedarf</b>	nein	38	42,7%	3	33,3%
	ja	51	57,3%	6	66,7%

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,587

#### 5.4.3.6 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Immunsuppression in QS

In der Verteilung der Häufigkeiten zwischen Patienten mit den Basisimmunsuppressiva Cyclosporin A und Tacrolimus konnten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes beobachtet werden (Tab. 92). Tendenziell zeigten Patienten mit Tacrolimus häufiger Betreuungsbedarf.

Tab. 92: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests zwischen CsA und Tac im HFK-B

HFK-B N=98		Basisimmunsuppression			
		Cyclosporin A		Tacrolimus	
		N	Prozent	N	Prozent
<b>Betreuungs- bedarf</b>	nein	28	45,9%	13	35,1%
	ja	33	54,1%	24	64,9%

Chi-Quadrat n. Pearson : Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,295

Bei der Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen den verschiedenen Standardschemata der immunsuppressiven Therapie bezüglich des Betreuungsbedarfes zeigten sich keine signifikanten Differenzen in der Häufigkeitsverteilung (Tab. 93).



Tab. 93: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests bezüglich verschiedener Immunsuppressionsschemata im HFK-B

HFK-B N=98	Immunsuppressionsschemata								
	CsA	CsA, Pred	CsA, Pred, MMF/Aza	CsA, MMF/Aza	Tac	Tac, Pred	Tac, Pred, MMF	Tac, MMF	
Betreuungs- bedarf	nein	5 (41,7%)	6 (40,0%)	5 (55,6%)	12 (48,0%)	4 (50%)	1 (25,0%)	1 (25,0%)	7 (33,3%)
	ja	7 (58,3%)	9 (60,0%)	4 (44,4%)	13 (52,0%)	4 (50%)	3 (75,0%)	3 (75,0%)	14 (66,7%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,896

#### 5.4.3.7 Psychosozialer Betreuungsbedarf während des ersten Jahres sowie ein, zwei, fünf und zehn Jahre nach Lebertransplantation

Die Verteilung der Häufigkeiten des Betreuungsbedarfes in den Kategorien Jahre nach Transplantation wurde mit dem Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede geprüft (Tab. 94). Dabei konnten keine signifikanten Differenzen zwischen den Patientengruppen im psychosozialen Betreuungsbedarf identifiziert werden.

Tab. 94: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich der Jahre nach LTx im HFK-B

HFK-B N=98	Jahre nach LTx					
	< 1 Jahr	1 bis <2 Jahre	2 bis <5 Jahre	5 bis <10 Jahre	>10 Jahre	
Betreuungs- bedarf	nein	5 (26,3%)	7 (58,3%)	6 (28,6%)	18 (54,5%)	5 (38,5%)
	ja	14 (73,7%)	5 (41,7%)	15 (71,4%)	15 (45,5%)	8 (61,5%)

Chi-Quadrat n. Pearson: Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,136

#### 5.4.4 Patientenzufriedenheit in QS

Die befragten Patienten zeigten eine relativ hohe Zufriedenheit nach Transplantation. Es gab kaum Differenzen in der Bewertung der Zufriedenheit mit Informiertheit, Arzt-Patienten-Beziehung und Behandlung insgesamt (Tab. 95).

Tab. 95: Mittelwerte in den Bereichen der Patientenzufriedenheit

Patientenzufriedenheit					
Informiertheit		Arzt-Patienten-Beziehung		insgesamt	
MW / SD	N	MW / SD	N	MW / SD	N
81,7 / 20,7	105	79,3 / 23,00	104	83,5 / 22,3	103

#### ***5.4.5 Zusammenfassung der deskriptiven Ergebnisse für die Querschnitt-Studie***

Die Patienten des Kieler Transplantationszentrums am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein zeigten nach Transplantation im Vergleich zu den Referenzdaten der deutschen Allgemeinbevölkerung (Schwarz & Hinz, 2001) schlechtere Lebensqualitätswerte in allen Skalen. Bei der Betrachtung der Lebensqualität hinsichtlich der Jahre nach Transplantation wiesen Patienten im ersten Jahr die schlechtesten Lebensqualitätswerte auf und Patienten nach fünf und zehn Jahren äußerten die geringsten Beeinträchtigungen in ihrer Lebensqualität. Ein signifikanter Unterschied konnte in der Skala Fatigue zwischen Patienten im ersten Jahr und Patienten, deren Transplantation fünf bis zehn Jahre zurücklag, festgestellt werden.

Lebertransplantierte Patienten zeigten mit 23,4% deutlich häufiger klinisch relevante Symptome im Bereich Angst und/oder Depression im Vergleich zur Referenz-Stichprobe normal gesunder Kontrollpersonen mit 9,9% (Herrmann, et al., 1995). Diese Ausprägung ähnelte der psychischen Belastung onkologischer Patienten. Insgesamt zeigten 14% der Patienten klinisch relevante Angststörungen und 11,2% klinisch bedeutsame depressive Symptome. In den Jahren nach Lebertransplantation gingen depressive Symptome zurück, während die Angststörungen und die psychische Belastung in dem Zeitraum zwei bis fünf Jahre nach Transplantation am höchsten lag und nach fünf und zehn Jahren abfiel. Insgesamt zeigten 58,2% der Patienten nach Lebertransplantation psychosozialen Betreuungsbedarf. Besonders hoch war der Bedarf mit über 70% im ersten Jahr und im Zeitraum zwei bis fünf Jahre nach Transplantation.

Die Lebensqualitätsunterschiede zwischen den einzelnen Diagnosegruppen waren nicht signifikant, jedoch konnten bei Patienten mit sonstigen Diagnosen tendenziell schlechtere Werte in fast allen Lebensqualitätsskalen beobachtet werden im Vergleich zu Patienten mit anderen Diagnosen. Patienten mit Akutem Leberversagen zeigten vor allem in der Rollenfunktion und in den Skalen Übelkeit/Erbrechen und Schlafstörungen stärkere Beeinträchtigungen. Bei Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen konnten die geringsten Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beobachtet werden. Bezüglich des Schweregrades der Nebendiagnosen konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen identifiziert werden. Tendenziell schlechtere Werte zeigten Patienten mit dem niedrigsten Schweregrad 1 gegenüber Patienten ohne und mit höherem Schweregrad der Nebenerkrankungen. Patienten mit Split-Lebertransplantation wiesen tendenziell schlechtere Werte in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf als Patienten mit einem Vollorgan,

wobei alle Split-Lebertransplantationen weniger als ein halbes Jahr zurücklagen. Signifikant stärkere Einschränkungen in ihrer Lebensqualität hatten Patienten mit Re-Transplantation im Vergleich zu Patienten ohne Re-Transplantation in den Skalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktionsfähigkeit, Allgemeiner Gesundheitszustand, Fatigue und Schmerzen. Auch in den Bereichen Kurzatmigkeit, Schlafstörungen und finanzielle Probleme waren tendenziell schlechtere Werte bei re-transplantierten Patienten zu beobachten.

Hinsichtlich der psychischen Belastung zeigten Patienten mit sonstigen Diagnosen und Posthepatitischen Erkrankungen tendenziell höhere Werte im HFK-B als Patienten anderer Diagnosegruppen. Auch konnte in den beiden Diagnosegruppen ein tendenziell höherer Betreuungsbedarf beobachtet werden. Patienten mit Schweregrad 1 und 3 zeigten tendenziell häufiger psychosozialen Betreuungsbedarf als Patienten mit Schweregrad 2 und ohne Nebenerkrankungen.

Bei Patienten, die mit dem Immunsuppressivum Tacrolimus eingestellt waren, zeigten sich signifikant schlechtere Lebensqualitätswerte in den Bereichen Schlafstörungen, Durchfälle und finanzielle Schwierigkeiten sowie tendenzielle Beeinträchtigungen in Rollenfunktionsfähigkeit, sozialer Funktionsfähigkeit, in den Bereichen Schmerzen und Schlafstörungen. Ebenso konnten zwischen den verschiedenen Gruppen der Standardimmunsuppressions-Schemata signifikante Unterschiede in den Skalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion, Fatigue und finanzielle Probleme festgestellt werden. Patienten, die Tacrolimus und Prednisolon erhielten, zeigten im Vergleich zu den anderen Therapieschemata (außer Cyclosporin A und Prednisolon sowie Tacrolimus, Prednisolon und MMF) deutliche Einschränkungen in der körperlichen Funktionsfähigkeit. Tendenziell psychisch belasteter waren hingegen Patienten mit Cyclosporin A und Prednisolon sowie mit Tacrolimus und MMF. Beim Vergleich der Häufigkeitsverteilung im Betreuungsbedarf zwischen den beiden Basisimmunsuppressiva zeigten Patienten mit Tacrolimus tendenziell häufiger Betreuungsbedarf als Patienten mit Cyclosporin A.

In den Symptomskalen des Zusatzmoduls für lebertransplantierte Patienten wurden im Durchschnitt nur geringfügige Beeinträchtigungen angegeben. Ebenso wurde die Belastung durch die medizinische Behandlung relativ niedrig erlebt. Insgesamt zeigten sich die Patienten zuversichtlich hinsichtlich ihrer Gesundheit in naher Zukunft. In der differenzierten Betrachtung nach Jahren ergab sich ein signifikanter Unterschied bei Patienten im ersten Jahr

nach Transplantation im Vergleich zu Patienten fünf bis zehn Jahre nach Transplantation. Die „frisch“ Transplantierten hatten stärkere Beeinträchtigungen bei „Allgemeinen Symptomen“. Tendenziell fühlten sich diese Patienten auch mehr durch die medizinische Behandlung belastet im Vergleich zu Patienten, deren Transplantation über ein Jahr zurücklag.

## 5.5 Deskriptiv-statistische Datenanalyse für die Wartelisten-Studie

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse zu den explorativen Fragestellungen für die Wartelisten-Stichproben dargestellt. Dabei werden einerseits beide Stichproben der Warteliste zu unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten hinsichtlich der Lebensqualität, der psychischen Belastung, dem psychosozialen Betreuungsbedarf und der Patientenzufriedenheit betrachtet. Andererseits werden die Ergebnisse der erhobenen Daten für beide Stichproben in der Messwiederholung beschrieben.

### 5.5.1 Lebensqualität in WS

#### 5.5.1.1 Lebensqualität im Vergleich zu Referenzdaten in WS

Der Vergleich der Lebensqualitätsdaten in der Wartelisten-Stichprobe zu den Referenzdaten erfolgt deskriptiv, da die Stichprobengröße zu diskrepant ausfällt. Anhand der Mittelwerte ließen sich tendenzielle Unterschiede in allen Lebensqualitätsskalen von mindestens zehn Punkten zwischen den Referenzdaten und beiden Erhebungszeitpunkten beobachten (Tab. 96). Insgesamt hatten Patienten auf der Warteliste eine deutlich schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zur Norm-Stichprobe (Abb. 17).

Tab. 96: Mittelwerte im EORTC QLQ-C30 zwischen Wartelisten-Stichproben und Referenzdaten

LQ-Skalen		T2		T2a		Referenz	
		MW / SD	N	MW / SD	N	MW / SD	N
Physical Functioning	PF	63,1/30,5	30	62,5/25,2	24	90,1 / 16,7	2028
Role Functioning	RF	49,4/40,5	30	50,0/36,1	24	88,0 / 22,9	2028
Emotional Functioning	EF	55,6/28,1	30	56,5/26,7	23	78,7 / 21,0	2028
Cognitive Functioning	CF	68,3/31,1	30	70,3/28,8	23	91,2 / 17,0	2028
Social Functioning	SF	46,1/39,3	30	52,8/36,3	24	91,0 / 19,4	2028
Global Health	QoL	50,6/27,0	30	52,1/26,5	24	70,8 / 22,1	2028
Fatigue	FA	58,9/33,5	30	57,6/30,9	24	17,1 / 9,9	2028
Nausea/Vomiting	NV	15,0/25,7	30	14,5/25,8	23	2,8 / 9,9	2028
Pain	PA	36,1/37,7	30	46,5/38,4	23	15,4 / 24,4	2028
Dyspnoea	DY	37,8/37,9	30	36,2/37,5	23	8,1 / 20,3	2028
Insomnia	SL	51,1/42,6	30	50,7/41,3	23	16,4 / 27,2	2028
Appetite loss	AP	24,4/32,7	30	20,3/31,4	23	5,4 / 16,0	2028
Constipation	CO	15,6/28,7	30	18,8/28,1	23	3,6 / 13,7	2028
Diarrhoea	DI	23,3/30,5	30	21,7/32,7	23	2,8 / 11,7	2028
Financial difficulties	FI	30,0/35,4	30	37,5/35,9	24	6,0 / 18,2	2028

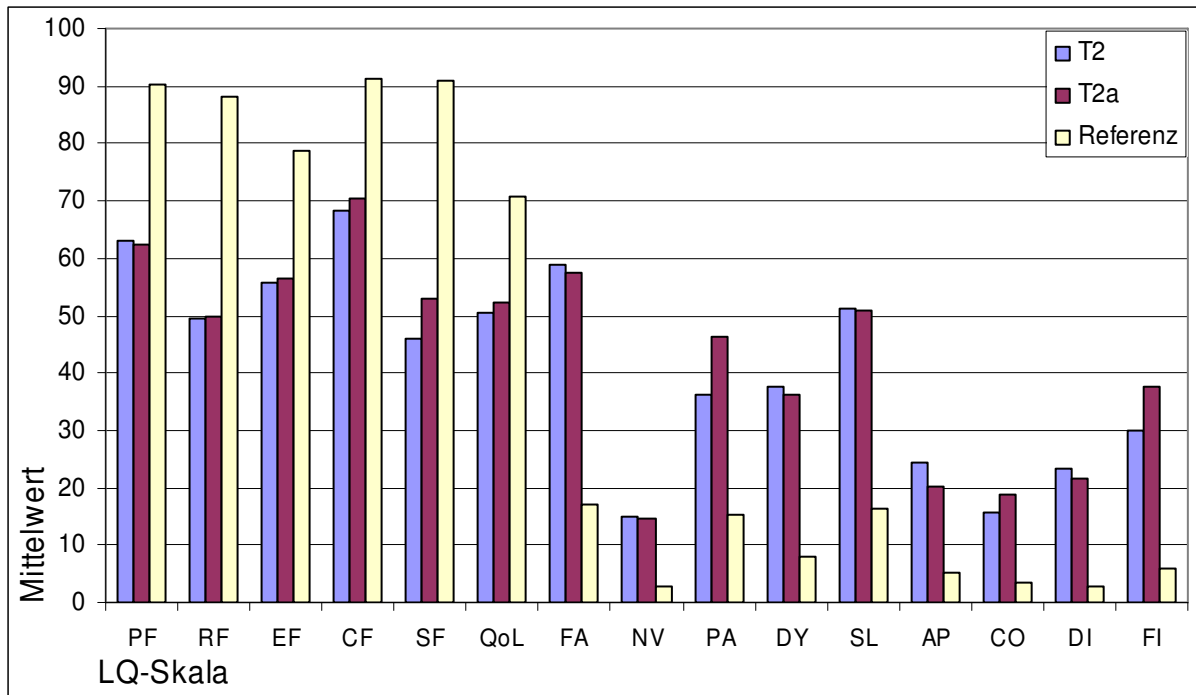


Abb. 17: Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen der Wartelisten-Patienten zu Referenzdaten

### 5.5.1.2 Lebensqualität und Indikation zur LTx in WS

Die Überprüfung signifikanter Mittelwertunterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Diagnosegruppen wurde mit der einfaktoriellem Varianzanalyse durchgeführt. Es konnten für beide Erhebungszeitpunkte signifikante Unterschiede in den Lebensqualitätsskalen „Insomnia“ und „Financial difficulties“ festgestellt werden (Tab. 97). Tendenzielle Mittelwertdifferenzen waren in allen Lebensqualitätsskalen zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und anderen Diagnosegruppen zu beobachten.

Tab. 97: Ergebnisse der ANOVA zwischen Diagnosen im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LQ	T2								Sig.	T2a								Sig.
	Diagnosegruppen									Diagnosegruppen								
	Cholest.		Posthep.		Äthylt.		Sonstige			Cholest.		Posthep.		Äthylt.		Sonstige		
MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N			
PF	79,3 24,2	10	77,7 23,4	3	43,7 31,5	9	59,2 28,8	8	,053	70,7 21,4	10	76,7 14,1	2	50,0 26,2	8	60,0 32,7	4	,312
RF	66,7 41,6	10	50 50	3	37,0 34,1	9	42,7 15,1	8	,416	51,7 38,0	10	83,3 23,6	2	39,6 34,4	8	50,0 40,8	4	,523
EF	63,3 18,5	10	58,3 41,7	3	39,8 27,6	9	62,5 31,8	8	,258	61,7 29,7	10	79,2 5,9	2	45,2 27,2	7	52,1 18,5	4	,387
CF	71,7 26,1	10	66,7 44,1	3	57,4 37,4	9	77,1 26,6	8	,622	66,7 23,6	10	100,0 0,0	2	64,3 36,6	7	75,0 31,9	4	,468
SF	66,7 34,2	10	38,9 53,6	3	27,8 34,4	9	43,8 40,8	8	,186	60,0 39,4	10	75,0 35,4	2	43,8 35,6	8	41,7 34,7	4	,599
QoL	61,7 21,6	10	41,7 41,7	3	37,0 27,4	9	55,2 24,4	8	,213	54,2 24,3	10	83,3 0,0	2	40,6 30,0	8	54,2 22,0	4	,230
FA	47,8 26,7	10	51,9 50,1	3	74,1 30,9	9	58,3 37,9	8	,396	54,4 29,8	10	33,3 0,0	2	68,8 32,0	8	55,6 38,5	4	,520
NV	3,3 7,0	10	5,6 9,6	3	31,5 38,6	9	14,6 18,8	8	095	6,7 11,7	10	0,0 0,0	2	28,6 39,3	7	16,7 23,6	4	,313
PA	26,7 31,6	10	0,0 0,0	3	51,9 43,7	9	43,8 36,7	8	,149	40,0 37,0	10	8,3 11,8	2	58,3 38,8	8	58,3 44,1	4	,350
DY	33,3 38,5	10	22,2 19,2	3	51,9 41,2	9	33,3 39,8	8	,596	33,3 41,6	10	16,7 23,6	2	42,9 31,7	7	41,7 50,0	4	,845
SL	33,3 27,2	10	33,3 57,7	3	85,2 29,4	9	41,7 49,6	8	,029*	36,7 39,9	10	0,0 0,0	2	81,0 26,2	7	58,3 41,9	4	,031*
AP	10 22,5	10	33,3 57,7	3	44,4 37,7	9	16,7 17,8	8	,105	13,3 23,3	10	0,0 0,0	2	38,1 40,5	7	16,7 33,3	4	,318
CO	13,3 28,1	10	0,0 0,0	3	22,2 37,3	9	16,7 25,2	8	,717	10,0 22,5	10	33,36 47,1	2	33,3 33,3	7	8,3 16,7	4	,279
DI	16,7 25,6	10	11,1 19,2	3	40,7 32,4	9	16,7 35,6	8	,239	20,0 28,1	10	0,0 0,0	2	28,6 35,6	7	25,0 50,0	4	,766
FI	20,0 28,1	10	0,0 0,0	3	55,6 37,3	9	25,0 34,5	8	,040*	13,3 17,2	10	0,0 0,0	2	70,8 27,8	8	50,0 33,3	4	,000*

Cholest. = Cholestatische Erkrankungen, Posthep. = Posthepatitische Zirrhosen, Äthylt. = Äthyltoxische Zirrhose

Für die Spezifizierung des Unterschiedes zwischen den Gruppen wurde der Post-Hoc-Test nach Dunnett-T3 eingesetzt (Tab. 98). Signifikante Unterschiede in der Skala „Insomnia“ bestanden zum ersten Erhebungszeitpunkt zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose waren stärker durch Schlafstörungen beeinträchtigt als Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen. Zum zweiten Messzeitpunkt zeigten sich signifikante Unterschiede in dieser Skala zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen. Auch hier waren Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose stärker eingeschränkt. In der Skala „Financial difficulties“ unterschieden sich Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose signifikant von Patienten mit Posthepatitischen Erkrankungen zum ersten Erhebungszeitpunkt sowie signifikant von Patienten mit Cholestatischen und Posthepatitischen Erkrankungen zum

zweiten Befragungszeitpunkt. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose äußerten größere finanzielle Probleme als Patienten mit Cholestatichen und Posthepatitischen Erkrankungen.

Tab. 98: Post-Hoc-Test n. Dunnett-T3 für Jahre nach LTx in den Skalen „Role Functioning“ und „Fatigue“

LQ-Skalen	Post-Hoc-Test	T2			T2a		
		Diagnose	Diagnosegruppen	Signifikanz (2-seitig)	Diagnose	Diagnosegruppen	Signifikanz (2-seitig)
SL	Dunnett-T3	Äthylt. Z.	Cholest.	,006*	Äthylt. Z.	Cholest.	,079
			Posthep.	,651		Posthep.	,001*
			Sonstige	,248		Sonstige	,884
FI	Dunnett-T3	Äthylt. Z.	Cholest.	,175	Äthylt. Z.	Cholest.	,002*
			Posthep.	,001*		Posthep.	,001*
			Sonstige	,432		Sonstige	,842

Z. = Zirrhose

### 5.5.1.3 Lebensqualität im LTx-Modul in WS

Bei der Betrachtung der Mittelwerte in den Skalen des Zusatzmoduls für Lebertransplantationspatienten zeigten sich mittlere Beeinträchtigungen in den „Allgemeinen Symptomen“ und relativ geringe Einschränkungen in den Symptomskalen (Tab. 99). Die Belastung der medizinischen Behandlung wurde moderat erlebt, und die Patienten waren relativ zuversichtlich hinsichtlich ihrer Gesundheit in naher Zukunft.

Tab. 99: Häufigkeitsverteilung der Werte in den Skalen des LTx-Moduls im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a

LTx-Modul	T2		T2a	
	MW / SD	N	MW / SD	N
Allgemeine Symptome	59,4/30,6	29	61,4/27,4	23
Prä-Symptome	79,3/16,6	29	80,5/14,2	23
Post-Symptome	79,8/16,6	29	80,2/16,6	23
Schmerzen	71,8/27,6	28	66,1/33,1	23
Belastung	44,4 / 30,4	28	42,1 / 26,7	23
Zuversicht	63,6/28,0	28	60,6/32,8	24

Bei der Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen den beiden Messzeitpunkten mit dem t-Test konnten keine signifikanten Mittelwertdifferenzen in den Skalen des LTx-Moduls festgestellt werden (Tab. 100).



Tab. 100: Ergebnisse der t-Tests für gepaarte Stichproben im LTx-Modul

LTx-Modul	T2		T2a		T	Signifikanz
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Allgemeine Symptome	59,4 / 30,6	22	61,4 / 27,4	22	-,633	,534
Prä-Symptome	79,3 / 16,6	22	80,5 / 14,2	22	-,715	,482
Post-Symptome	79,8 / 16,6	22	80,2 / 16,6	22	-,978	,339
Schmerzen	71,8 / 27,6	21	66,1 / 33,1	21	1,415	,172
Belastung	44,4 / 30,4	21	42,1 / 26,7	21	,591	,561
Zuversicht	63,6 / 28,0	22	60,6 / 32,8	22	,557	,584

## 5.5.2 Psychische Belastung in WS

### 5.5.2.1 Psychische Belastung im Vergleich zu Referenzdaten in WS

Aufgrund der geringen Stichprobengröße erfolgte keine Überprüfung hinsichtlich signifikanter Unterschiede zwischen den Erhebungsstichproben und den Referenzdaten. In Tabelle 101 sind die Mittelwerte und Standardabweichungen zusammengefasst. Die Patienten auf der Warteliste zeigten auffällig höhere Mittelwerte in beiden Symptomskalen der HADS gegenüber der normal gesunden Kontrollgruppe und den ambulanten onkologischen Patienten (Abb. 18).

Tab. 101: Mittelwerte der Summenwerte in der HADS für Warteliste- und Referenz-Stichproben

	HADS Angst	HADS Depression
	MW / SD	MW / SD
<b>T2 (N=30)</b>	8,0 / 5,5	7,2 / 5,1
<b>T2a (N=24)</b>	7,4 / 4,1	7,0 / 4,9
<b>Referenz (N=152)</b>	5,8 / 3,2	3,4 / 2,6
<b>Onkologische Patienten (N=77)</b>	5,9 / 3,7	5,4 / 3,8

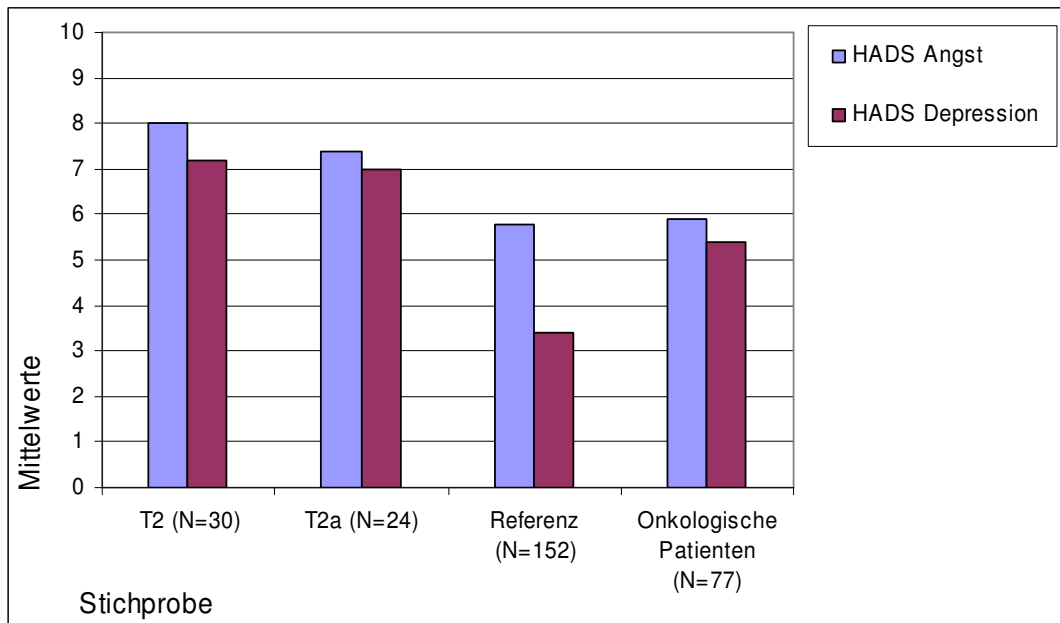


Abb. 18: Mittelwerte der HADS in den Wartelisten- und Referenz-Stichproben

Hinsichtlich der Häufigkeit der klinisch relevanten Symptomausprägungen im Bereich Angst und/oder Depression war zum ersten Befragungszeitpunkt die Anzahl der Patienten auf der Warteliste um das Vierfache höher als in der normal gesunden Kontrollgruppe und doppelt so hoch wie bei onkologischen Patienten. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt war der Anteil mit klinisch relevanten Symptomen im Vergleich zur Norm-Stichprobe mehr als doppelt so hoch und ähnlich wie bei onkologischen Patienten (Tab. 102).

Tab. 102: Vergleich der Häufigkeiten in der klinischen Relevanz in der HADS zu Referenzdaten für WS

<b>T2 N=30</b>	<b>T2a N=24</b>	<b>Referenz N=152</b>	<b>Onkologische Patienten N=77</b>
Klinische Relevanz*	Klinische Relevanz*	Klinische Relevanz*	Klinische Relevanz*
40,0 %	26,7 %	9,9%	24,7%

\* auffällige Werte im HADS-D/A  $\geq 11$  und/oder HADS-D/D  $\geq 9$

Entsprechend der Einteilung der psychischen Belastung wurden die Cutoff-Werte für unauffällige, grenzwertige und klinisch relevante Symptomausprägungen gesetzt (Tab. 103). Zum ersten Befragungszeitpunkt zeigten 53,3% der Patienten auf der Warteliste grenzwertige Symptome im Bereich Angst und 43,3% grenzwertige depressive Symptome. Klinisch auffällige und relevante Angstsymptome zeigten 23,3%, klinisch auffällige depressive Symptome hatten 20% der Patienten. Insgesamt waren 66,7% der Patienten mit grenzwertig ängstlichen und/oder depressiven Symptomen belastet. Klinisch relevante Symptome aus dem Bereich Angst und/oder Depression konnten bei 30% der Patienten beobachtet werden. Beim

zweiten Befragungszeitpunkt waren 33,3% der Patienten mit Angstsymptomen und 26,7% mit depressiven Symptomen als grenzwertig einzustufen. Klinisch auffällig zeigten sich 20% der Patienten in der Skala Angst und 13,3% im Bereich Depression. Zusammengefasst ließen sich 36,7% der Patienten als grenzwertig mit Angst- und/oder depressiven Symptomen beschreiben. Klinisch relevante Ausprägungen in Angst und/oder Depression zeigten 36,7% der Patienten zum zweiten Messzeitpunkt.

Tab. 103: Psychische Belastung anhand verschiedener Cutoff-Werte in WS

HADS	T2 (N=30)		T2a (N=24)	
	N	Prozent	N	Prozent
Angst Cutoff 8	16	53,3%	10	33,3%
Depression Cutoff 8	13	43,3%	8	26,7%
Angst Cutoff 11	7	23,3%	6	20%
Depression Cutoff 11	6	20%	4	13,3%
Klinische Relevanz Cutoff 8*	20	66,7%	11	36,7%
Klinische Relevanz Cutoff 11**	9	30%	7	23,3%

\* auffällige Werte im HADS-D/A  $\geq 8$  und/oder HADS-D/D  $\geq 8$

\*\* auffällige Werte im HADS-D/A  $\geq 11$  und/oder HADS-D/D  $\geq 11$

#### 5.5.2.2 Psychische Belastung im Verlauf der Wartezeit

Die Überprüfung signifikanter Mittelwertunterschiede in der psychischen Belastung im Verlauf wurde mit dem t-Test für gepaarte Stichproben durchgeführt. Es konnten keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung zwischen beiden Messzeitpunkten festgestellt werden (Tab. 104).

Tab. 104: Ergebnisse der t-Tests gepaarte Stichproben in der HADS

HADS	T2		T2a		T-Wert	Signifikanz (2-seitig)
	MW / SD	N	MW / SD	N		
HADS Angst	7,8 / 5,8	24	7,4 / 4,0	24	,453	,654
HADS Depression	7,5 / 5,5	24	7,0 / 4,8	24	,596	,557

#### 5.5.2.3 Psychische Belastung und Indikation zur LTx in WS

Zwischen den Diagnosegruppen konnten mit der einfaktoriellen Varianzanalyse signifikante Unterschiede in der psychischen Belastung beim zweiten Erhebungszeitpunkt festgestellt

werden (Tab. 105). Zur Lokalisierung der Mittelwertdifferenzen wurde der Post-Hoc-Test nach Scheffé eingesetzt. Hiernach ließen sich nur noch tendenzielle Unterschiede zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und Patienten mit Posthepatitischen Zirrhosen beobachten. Insgesamt zeigten Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose die stärksten psychischen Belastungen in der Wartezeit (Tab. 106).

Tab. 105: Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich der Diagnosen im HFK-B für WS

	T2								Sig.*	T2a								Sig.*
	Cholest.		Posthep.		Äthylt.		Sonstige			Cholest.		Posthep.		Äthylt.		Sonstige		
	MW	N	MW	N	MW	N	MW	N		MW	N	MW	N	MW	N	MW	N	
Summen-Score	12,4	10	16,7	3	20,7	7	19,4	7	,346	14,9	9	6,0	2	26,3	8	23,3	4	,023*
	5,9		11,5		13,9		9,7			6,7		4,2		12,1		6,9		

\* Signifikanz 2-seitig

Tab. 106: Ergebnisse des Post-Hoc-Tests n. Scheffé bezüglich der Diagnosen für T2a im HFK-B

T2a				
HFK-B	Post-Hoc-Test	Diagnose	Diagnosegruppen	Signifikanz (2-seitig)
Summen-Score	Scheffé	Äthyltoxische Zirrhose	Cholestatische Erkrankungen	,118
			Posthepatitische Zirrhosen	,076
			Sonstige Diagnosen	,960

### 5.5.3 Psychosozialer Betreuungsbedarf in WS

#### 5.5.3.1 Psychosozialer Betreuungsbedarf anhand verschiedener Kriterien in WS

Zur Einschätzung des psychosozialen Betreuungsbedarfes wurden die unterschiedlichen Kriterien hinsichtlich ihrer Häufigkeitsverteilung in den beiden Erhebungsstichproben betrachtet. Der geschätzte Betreuungsbedarf lag zum ersten Zeitpunkt der Befragung je nach Kriterium zwischen 40,7% und 82,1%. In der zweiten Erhebungsstichprobe lag der Betreuungsbedarf zwischen 65,2% und 83,3%. Dabei kam es mit dem Summen-Kriterium zur geringsten Schätzung und mit dem Schwellen-Kriterium zur höchsten Schätzung des Bedarfs (Tab. 107).

Tab. 107: Häufigkeitsverteilungen des Betreuungsbedarfs nach verschiedenen Kriterien im HFK-B in WS

HFK-B		Summen-Kriterium		Schwellen-Kriterium		Schwellen- und Summen-Kriterium	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
<b>T2</b>	kein Bedarf	16	59,3%	5	17,9%	5	18,5%
	Bedarf	11	40,7%	23	82,1%	22	81,5%
<b>T2a</b>	kein Bedarf	8	34,8%	4	16,7%	4	17,4%
	Bedarf	15	65,2%	20	83,3%	19	82,6%

### 5.5.3.2 Psychosozialer Betreuungsbedarf und Indikation zur LTx in WS

Der Vergleich der Häufigkeitsverteilungen zwischen den Diagnosegruppen in Bezug auf den Betreuungsbedarf wurde mit dem Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Es konnten signifikante Unterschiede zum zweiten Messzeitpunkt beobachtet werden. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und mit sonstigen Diagnosen wiesen den höchsten Betreuungsbedarf auf (Tab. 108).

Tab. 108: Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich der Diagnosen im HFK-B für T2 und T2a

		T2 N=27				T2a N=23			
		Diagnosegruppen				Diagnosegruppen			
		Cholest.	Posthep.	Äthylt.	Sonstige	Cholest.	Posthep.	Äthylt.	Sonstige
<b>Betreuungsbedarf</b>	nein	2 (20,0%)	1 (33,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	2 (22,2%)	2 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	ja	8 (80,0%)	2 (66,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	7 (77,8%)	0 (0,0%)	8 (100,0%)	4 (100,0%)
Chi-Quadrat n. Pearson:		Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,892				Asymptotische Signifikanz (2-seitig) p= ,007*			

### 5.5.4 Patientenzufriedenheit in WS

Allgemein äußerten Patienten auf der Warteliste eine hohe Zufriedenheit in allen Bereichen, wobei im Verlauf ein tendenzieller Rückgang in der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung zu beobachten war (Tab. 109 und 110).

Tab. 109: Mittelwerte in den Bereichen der Patientenzufriedenheit für T2 und T2a

	<b>Patientenzufriedenheit</b>					
	Informiertheit		Arzt-Patienten-Beziehung		insgesamt	
	MW / SD	N	MW / SD	N	MW / SD	N
<b>T2</b>	71,8 / 22,8	30	82,9 / 18,2	28	73,6 / 28,7	29
<b>T2a</b>	73,2 / 24,3	24	75,7 / 21,9	22	72,5 / 25,9	23

Tab. 110: Ergebnisse der t-Tests für gepaarte Stichproben in der Patientenzufriedenheit im Verlauf

<b>Zufriedenheit</b>	<b>T2</b>		<b>T2a</b>		<b>T</b>	<b>Signifikanz (2-seitig)</b>
	MW / SD	N	MW / SD	N		
Informiertheit	73,9 / 22,9	24	73,2 / 24,3	24	,187	,853
Arzt-Patienten-Beziehung	83,4 / 19,9	21	75,9 / 21,9	21	1,419	,171
insgesamt	72,7 / 30,2	22	74,2 / 25,1	22	-,224	,825

### 5.5.5 Zusammenfassung der deskriptiven Ergebnisse für die Wartelisten-Studie

Bei der Betrachtung der Lebensqualitätsdaten der Patienten auf der Warteliste im Vergleich zur Referenz-Stichprobe (Schwarz & Hinz, 2001) zeigten sich erhebliche Differenzen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Patienten auf der Warteliste hatten deutliche Beeinträchtigungen in allen Skalen.

Zwischen den Diagnosegruppen konnten signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den Bereichen Schlafstörungen und finanzielle Probleme festgestellt werden. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose erlebten sich in diesen Skalen beeinträchtigt als Patienten mit Cholestatichen und Posthepatitischen Erkrankungen. Im Zusatzmodul zeigten Patienten stärkere Einschränkungen durch Allgemeine Symptome und waren moderat durch die medizinische Behandlung belastet. Hinsichtlich der Gesundheit in naher Zukunft zeigten sich die Patienten mäßig zuversichtlich.

Die psychische Belastung der Patienten auf der Warteliste lag deutlich über der Belastung in den Referenz-Stichproben. Insgesamt hatten 26,4% bis 40% Patienten klinisch relevante Symptome im Bereich Angst und/oder Depression, während in der normal gesunden Kontrollgruppe 9,9% und bei onkologischen Patienten 24,7% klinisch relevante Symptome zu finden waren (Herrmann et al., 1995). Im Verlauf konnten keine signifikanten Veränderungen

in den Symptomskalen Angst und Depression festgestellt werden. Über 80% der Patienten auf der Warteliste hatten einen psychosozialen Betreuungsbedarf zu beiden Messzeitpunkten.

Bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und auch Patienten mit sonstigen Diagnosen wurden tendenziell höhere psychische Belastungen im HFK-B zum zweiten Messzeitpunkt beobachtet. Auch konnte bei diesen Patienten ein höherer Betreuungsbedarf festgestellt werden.

Insgesamt waren die Patienten auf der Warteliste weitgehend zufrieden mit Informationen über Erkrankung und Behandlung, mit der Arzt-Patienten-Beziehung und der Behandlung insgesamt. Im Verlauf zeigte sich ein leichter Rückgang der Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung.

## 5.6 Einzelfallanalysen

Bei der deskriptiven Betrachtung der Einzelfälle lag der Schwerpunkt auf dem Vergleich der Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, zur psychischen Belastung, zum psychosozialen Betreuungsbedarf sowie zur Patientenzufriedenheit vor und nach der Lebertransplantation.

### 5.6.1 Medizinische Daten

In der folgenden Tabelle 111 sind die medizinischen Parameter pro Fall aufgeführt und für intervallskalierte Variablen Mittelwerte und Standardabweichungen angegeben.

Tab. 111: Medizinische Parameter für die Einzelfälle

Variablen	Fall 1	Fall 2	Fall 3	Fall 4	Fall 5	MW/SD
Diagnose:	Posthepat. E.	Polyzyst. E.	Amyloidose	Cholestat. E.	Posthepat. E.	-
Wartezeit:	32	4	10	11	6	12,6/11,2
CCS:	0	1	2	2	0	-
CCS-A:	2	3	3	2	0	-
Re-LTx:	0	0	0	0	0	-
Urgency:	T3	T2	T3	T3	T3	-
MELD:	9	24	25	12	12	16,4/7,5
OP-Datum:	Juni 2007	Juni 2007	Juni 2007	Juli 2007	Juni 2007	-
Spende:	Domino	Kadaver	Kadaver	Kadaver	Lebend	-
Technik:	Fullsize	Fullsize	Fullsize	Split	Split	-
OP-Dauer:	317	348	295	275	286	304,2/28,9
Komplikation:	0	II	II	II	II	-
ICU-Dauer:	5	26	1	3	2	7,4/10,5
KH-Dauer:	14	50	14	14	13	21,0/16,2
Immunsupp.:	CsA, Pred	CsA, Pred	CsA, Pred	CsA, Pred	Tac, Pred, Aza	-
NW:	0	k.A.	0	k.A.	0	-

CCS = Charlson-Comorbidity-Score, CCS-A: Comorbidity-age combined risk score, ICU = Intensive Care Unit  
KH = Krankenhaus, Immunsupp. = Immunsuppressiva, NW = Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

### 5.6.2 Lebensqualität vor und nach Transplantation

Im Vergleich der Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen der Patienten vor und nach Lebertransplantation fiel zunächst eine Verbesserung der Lebensqualität in den Skalen „Emotional Functioning“, „Social Functioning“ und „Global Health“ auf. Des Weiteren konnte eine geringere Beeinträchtigung in den Symptomskalen „Pain“ und „Diarrhoea“ sowie bei „Financial difficulties“ beobachtet werden. Es zeigten sich schlechtere Werte in den



Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Fatigue“, „Nausea/Vomiting“, „Dyspnoea“, „Insomnia“ und „Appetite loss“ (Tab. 112 und Abb. 19).

Tabelle 112: Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen vor und nach LTx im Einzelfall

LQ-Skalen	Fall 1		Fall 2		Fall 3		Fall 4		Fall 5		Mittelwert	
	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post
PF	100	100	20	20	46,7	26,7	80	60	80	40	65,3	49,3
RF	100	100	0	0	0	0	33,3	0	50	0	36,7	20,0
EF	100	100	41,7	75	91,7	66,7	50	25	58,3	100	68,3	73,3
CF	100	100	33,3	83,3	100	50	33,3	16,7	83,3	100	70,0	70,0
SF	100	100	16,7	50	0	66,7	33,3	0	16,7	0	33,3	43,3
QoL	83,3	83,3	50	50	50	33,3	41,7	66,7	41,7	66,7	53,3	60,0
FA	0	0	77,8	100	88,9	100	66,7	100	55,6	77,8	57,8	75,6
NV	0	0	0	0	0	0	0	83,3	0	33,3	0	23,3
PA	0	0	100	16,7	16,7	16,7	83,3	83,3	0	50	40,0	33,3
DY	0	0	33,3	33,3	0	0	66,7	100	33,3	33,3	26,7	33,3
SL	0	0	100	33,3	0	66,7	33,3	100	0	33,3	26,7	46,7
AP	0	0	0	0	33,3	66,7	0	100	0	33,3	6,7	40,0
CO	0	0	33,3	33,3	0	0	0	0	0	0	6,7	6,7
DI	0	0	0	0	33,3	0	0	33,3	33,3	0	13,3	6,7
FI	0	0	0	0	33,3	0	66,7	66,7	0	0	20,0	13,3

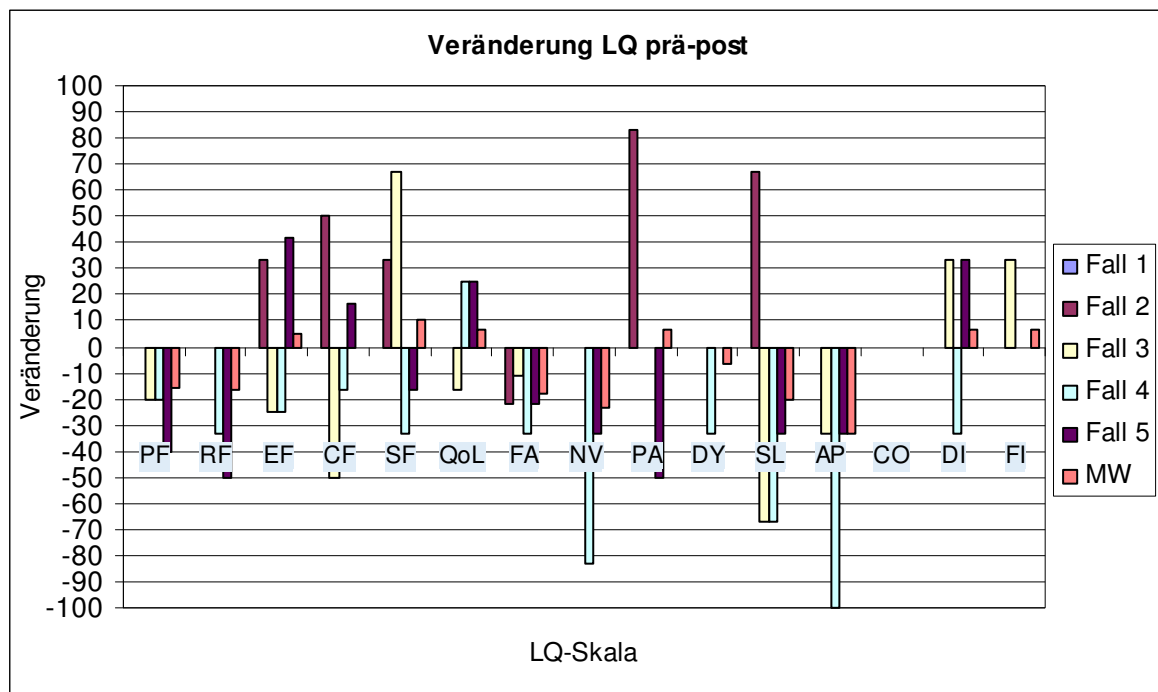


Abb. 19: Veränderung der Lebensqualität nach der LTx im Vergleich zu vorher

### 5.6.3 Lebensqualität im LTx-Modul vor und nach Transplantation

Ob es vor und nach der Lebertransplantation Unterschiede gibt in den entsprechenden Symptomskalen, die typische Beschwerden vor und nach der Transplantation erfassen, konnte in den vorliegenden Fällen nicht eindeutig geklärt werden (Tab. 113). Einerseits gaben zwei Patienten eine Reduktion präsymptomatischer Probleme nach der Transplantation an, andererseits zeigten zwei Patienten eine größere Beeinträchtigung nach der Transplantation durch präsymptomatische Beschwerden. Auch bei der Skala der Post-Symptome zeigte nur ein Patient eine Verschlechterung nach der Transplantation, bei den anderen kam es zur Verbesserung typisch postsymptomatischer Problembereiche. Hinsichtlich der Generellen Symptome zeigten zwei Patienten schlechtere und zwei Patienten bessere Werte in der Lebensqualität. Im Bereich der Schmerzen gab ein Patient stärkere Beeinträchtigung durch Schmerzen an, die anderen zeigten Verbesserung oder keine Veränderung. Die Belastung durch die medizinische Behandlung war im Mittel gesunken, wobei zwei Patienten einen Anstieg der Belastung nach der Transplantation angaben. Eindeutig verbessert hatte sich die Zuversicht bezüglich der Gesundheit in naher Zukunft bei allen Patienten.

Tab. 113: Mittelwerte der Skalen im LTx-Modul vor und nach Transplantation im Einzelfall

LTx-Skala	Fall 1		Fall 2		Fall 3		Fall 4		Fall 5		Mittelwert	
	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post
AS:	0	0	55,6	33,3	66,7	88,9	33,3	88,9	44,4	22,2	40,0	46,7
PräS:	0	0	27,8	0	0	11,1	27,8	44,4	38,9	0	18,9	11,1
PostS:	0	0	20,0	6,7	26,7	20,0	26,7	40,0	20,0	0	18,7	13,3
Schmerzen:	0	0	58,3	33,3	16,7	58,3	41,7	41,7	33,3	25,0	30,0	31,7
Belastung:	16,7	0	33,3	33,3	16,7	33,3	66,7	50,0	66,7	33,3	40,0	30,0
Zuversicht:	100	100	16,7	66,7	33,3	50,0	100	100	66,7	100	63,3	83,3

AS = Allgemeine Symptome, PräS = Prä-Symptome, Posts = Post-Symptome

In Abbildung 20 sind die prä-post-Veränderungen in den Skalen des LTx-Moduls für die einzelnen Fälle und im Mittel graphisch dargestellt.

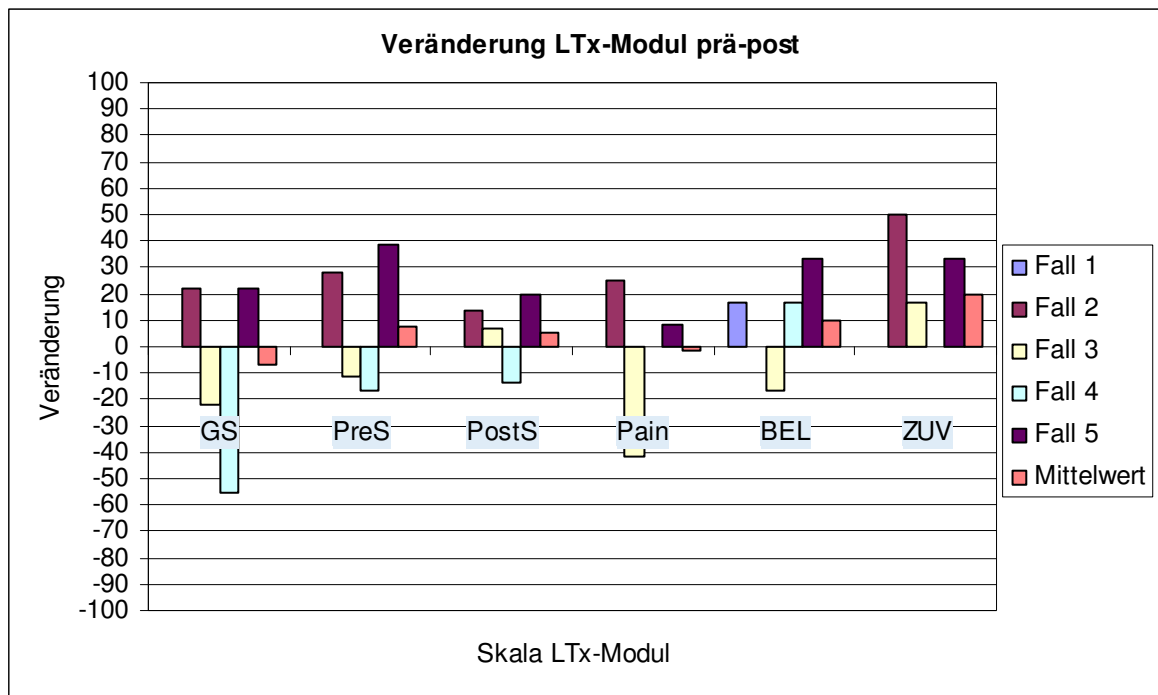


Abb. 20: Veränderungen im LTx-Modul im prä-post-Vergleich für die Einzelfälle

Belastungen durch die medizinische Behandlung im Einzelfall sowie hilfreiche Möglichkeiten neben der medizinischen Behandlung sind in Tabelle 114 aufgelistet. Vor der Transplantation waren vor allem lange Anfahrten zur Klinik und die Ungewissheit während der Wartezeit belastend. Nach der Transplantation lag der Fokus der Belastungen mehr auf Beschwerden und Beeinträchtigungen wie Schlafstörungen, Müdigkeit und Wundheilungsprobleme. Übereinstimmend und häufig wurden als hilfreich die familiäre Unterstützung genannt sowie Vertrauen in das Behandlungsteam und eine positive Einstellung.

Tab. 114: Belastungen und hilfreiche Maßnahmen in der Behandlung vor und nach LTx

Item	prä	post
	Inhalte (Nennungen)	Inhalte (Nennungen)
belastend:	lange Fahrten/Entfernung zur Klinik (2)	Krankenhausaufenthalt (1)
	Warten und Ungewissheit (1)	Schlafstörungen/Alpträume (1)
		Müdigkeit (1)
		ständige Wundversorgung (1)
hilfreich:	Familie/Angehörige (3)	Familie/Angehörige (3)
	Vertrauen in Klinik (1)	Vertrauen in Behandlungsteam (1)
	positive Lebenseinstellung (1)	positive Einstellung (1)
	Zukunftserwartung (1)	

#### 5.6.4 Psychische Belastung vor und nach Transplantation

Die sichtbarste Veränderung zeigte sich im Bereich der psychischen Belastung vor und nach der Transplantation (Tabelle 115). Waren vor der Transplantation vier Patienten in der HADS im Bereich Angst (N=3) und/oder Depression (N=1) klinisch auffällig, so hatte nach der Transplantation nur ein Patient klinisch relevante Symptome im Bereich Angst. Auffallend dabei war, dass der Patient (Fall 4) mit Angstsymptomen nach der Transplantation als einziger keine auffälligen oder grenzwertigen Symptome in Angst und/oder Depression vor Transplantation zeigte.

Tab. 115: Zuordnung hinsichtlich auffälliger Symptome in der HADS anhand verschiedener Cutoff-Werte

	Fall 1		Fall 2		Fall 3		Fall 4		Fall 5		Häufigkeit	
	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post	prä	post
HADS/A $\geq$ 8:	1	0	1	0	0	0	0	1	1	0	3	1
HADS/D $\geq$ 8:	0	0	1	0	1	1	0	0	1	0	3	1
HADS/A $\geq$ 11:	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
HADS/D $\geq$ 11:	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0
HADS $\geq$ 8:	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	2	1
HADS $\geq$ 11:	1	0	1	0	1	0	0	1	1	0	4	1

A = Subskala Angst, D = Subskala Depressivität, 0 = unauffällig, 1 = auffällig

Bei der Analyse der Summenscores in der HADS zu Angst und Depression sowie im HFK-B zeigten sich ebenfalls deutliche Reduktionen in den Skalenwerten Angst und Depression und eine Verbesserung in der psychischen Belastung nach der Transplantation. Mit Ausnahme im Fall 4 ließ sich ein Anstieg der Angstwerte beobachten, jedoch keine Verschlechterung des Summenwertes im HFK-B. Der Vergleich der Mittelwerte in Tabelle 116 markierte eine hochgradige Verbesserung der Werte im HADS-D/A und HADS-D/D nach der Transplantation (Abb. 21). Die Werte nach der Transplantation lagen unter denen der Referenz-Stichprobe (N=152, HADS-D/A: 5,8/3,2 HADS-D/D: 3,4/2,6) einer normal gesunden Kontrollgruppe. Im HFK-B lag der Mittelwert vor der Transplantation knapp über dem Cutoff des Summen-Kriteriums ( $\geq$ 16) und nach der Transplantation deutlich darunter.

Tab. 116: Summenwerte in der HADS für Angst und Depression und im HFK-B für die Einzelfälle

	HADS-D/A		HADS-D/D		HFK-B	
	prä	post	prä	post	prä	post
Fall 1:	10	0	2	0	10	9
Fall 2:	9	3	8	2	18	8
Fall 3:	3	6	9	9	32	27
Fall 4:	4	13	4	2	12	11
Fall 5:	10	1	11	1	10	1
MW / SD:	7,2 / 3,4	4,6 / 5,2	6,8 / 3,7	2,8 / 3,6	16,4 / 9,3	11,2 / 9,6

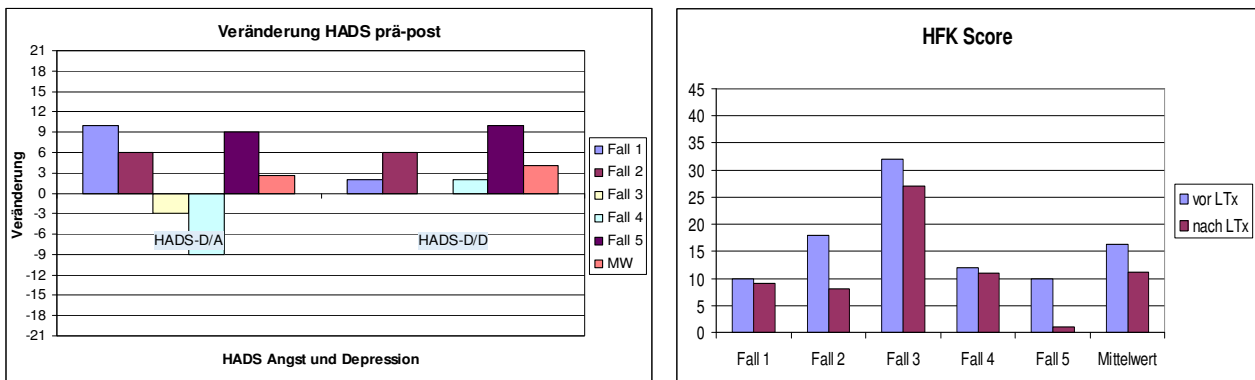


Abb. 21: Veränderung der psychischen Belastung in der HADS und im HFK-B vor und nach LTx

### 5.6.5 Psychosozialer Betreuungsbedarf vor und nach Transplantation

Zur Einschätzung des psychosozialen Betreuungsbedarfes wurden in der Einzelfallanalyse drei verschiedene Kriterien verwendet, wobei das Schwellen- und Summenkriterium als Maß für die Beurteilung des psychosozialen Betreuungsbedarfes herangezogen wurde. Entsprechend der Sensitivität der einzelnen Kriterien lag die Häufigkeit in der Bedarfseinschätzung unterschiedlich hoch. Unabhängig davon zeigte sich jedoch ein geringerer Betreuungsbedarf nach Transplantation (Tab. 117 und Abb. 22).

Tab. 117: Psychosozialer Betreuungsbedarf anhand verschiedener Kriterien vor und nach LTx im HFK-B

Bedarf nach HFK-B	Summen-Kriterium		Schwellen-Kriterium		Schwellen- und Summen-Kriterium	
	prä	post	prä	post	prä	post
Fall 1:	0	0	0	0	0	0
Fall 2:	1	0	1	1	1	1
Fall 3:	1	1	1	1	1	1
Fall 4:	0	0	1	1	1	1
Fall 5:	0	0	1	0	1	0
Häufigkeit:	2	1	4	3	4	3

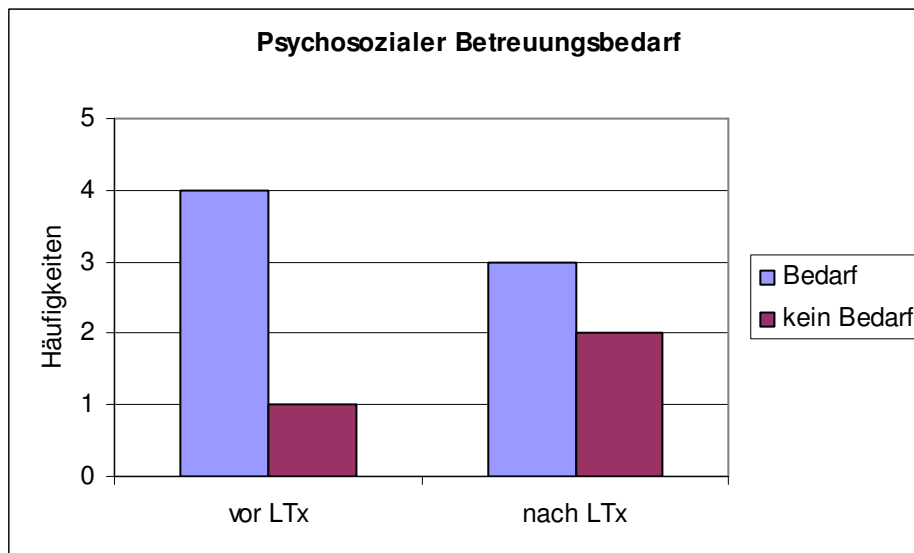


Abb. 22: Häufigkeit des Betreuungsbedarfs vor und nach LTx

### 5.6.6 Patientenzufriedenheit vor und nach Transplantation

Alle Patienten der Pilot-Studie äußerten nach der Lebertransplantation eine höhere Zufriedenheit in allen drei Bereichen im Vergleich zu vorher, mit Ausnahme eines Patienten, der nach der Transplantation eine geringere Zufriedenheit mit der Information über Erkrankung und Behandlung und mit der Arzt-Patienten-Beziehung angab (Tab. 118 und Abb. 23). Die größte Zufriedenheit war in der Arzt-Patienten-Beziehung zu erkennen, dagegen fiel die Zufriedenheit mit Informiertheit am geringsten aus.

Tab. 118: Patientenzufriedenheit vor und nach LTx für die Einzelfälle

	Zufriedenheit mit Informiertheit		Zufriedenheit mit Arzt-Patienten-Beziehung		Zufriedenheit insgesamt	
	prä	post	prä	post	prä	post
Fall 1:	100	100	100	100	100	100
Fall 2:	62,5	50	85	60,0	66,7	66,7
Fall 3:	37,5	62,5	85	90,0	66,7	66,7
Fall 4:	100	100	80	80,0	100	100
Fall 5:	81,2	100	100	100	66,7	100
MW / SD:	76,2 / 26,7	82,5 / 24,4	90,0 / 9,4	86,0 / 16,7	80,0 / 18,3	86,7 / 18,3

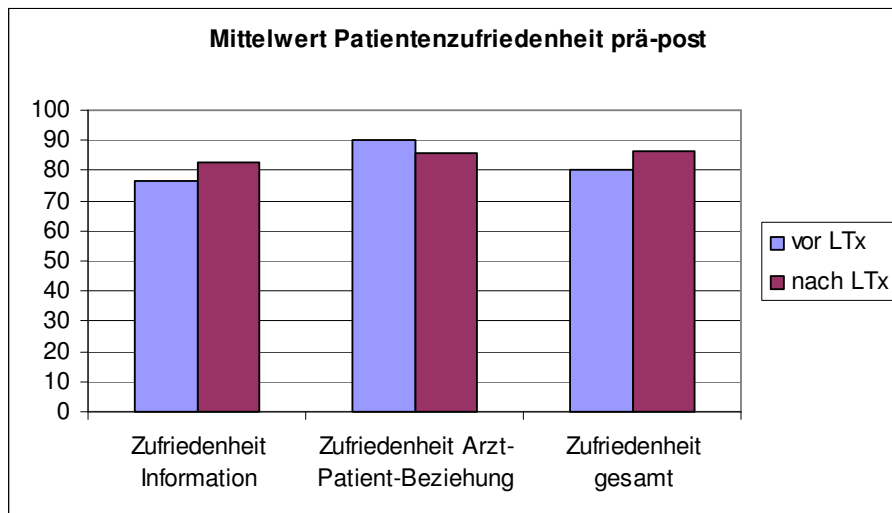


Abb. 23: Mittelwerte in der Patientenzufriedenheit vor und nach LTx

### 5.6.7 Zusammenfassung der Ergebnisse der Einzelfallanalysen

Bei der Betrachtung der Einzelfälle im Rahmen der Pilot-Studie stand insbesondere der Vergleich der Lebensqualität und der psychischen Belastung vor und nach der Transplantation im Vordergrund.

In den Lebensqualitätsskalen zeigten sich Verbesserungen in der emotionalen, kognitiven und sozialen Funktionsfähigkeit sowie in den Bereichen Durchfälle und finanzielle Probleme. Vor allem wurden Verschlechterungen in der Lebensqualität in den Symptomskalen sowie in der körperlichen Funktionsfähigkeit und Rollenfunktionsfähigkeit drei bis vier Wochen nach Transplantation deutlich. Im Gegensatz dazu fanden sich im Zusatzmodul für lebertransplantierte Patienten Verbesserungen in den Symptomskalen, außer bei den Allgemeinen Symptomen, sowie ein Rückgang der Belastung durch die medizinische Behandlung und ein Anstieg der Zuversicht hinsichtlich der Gesundheit in naher Zukunft.

Bei den untersuchten Patienten konnte eine sichtbare Reduktion der Symptome im Bereich Angst und Depression nach der Transplantation im Vergleich zu vorher beobachtet werden. Ebenso war die psychische Belastung im HFK-B nach der Transplantation bei allen Patienten niedriger. Auch der psychosoziale Betreuungsbedarf war nach der Transplantation geringer als vor der Transplantation.

Insgesamt zeigten sich Patienten weitgehend zufrieden mit der Informiertheit, der Behandlung insgesamt und der Arzt-Patienten-Beziehung.

## **6 DISKUSSION UND AUSBLICK**

Ziel der Arbeit war, die gesundheitsbezogene Lebensqualität, das psychische Befinden und den psychosozialen Betreuungsbedarf von Patienten vor und nach Lebertransplantation in Abhängigkeit von soziodemographischen und wesentlichen medizinischen Parametern zu untersuchen. Die vorliegende Untersuchung ist im klinischen Setting unter stationären und ambulanten Praxisbedingungen durchgeführt worden. Dies ist zu betonen, um die gewählten Untersuchungsmethoden, die nicht immer experimentellen Standards genügen, einzuordnen:

„In einem Forschungsfeld, in dem die Patientengruppen klein und heterogen sind und eine längerfristige Planung durch die Gefahr einer plötzlichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patienten und den nicht vorher bestimmbareren Termin zur Transplantation unmöglich ist, geht die Forderung nach kontrollierten und randomisierten Therapiestudien an der klinischen Realität vorbei.“ (Köllner et al., 2004)

Um trotz der relativen Unwägbarkeiten des Forschungsfeldes größtmögliche Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu erreichen, wurden als zentrale Untersuchungsinstrumente der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) und die HADS-D (Herrmann et al., 1995) als international validierte sowie der HFK-B (Berend, 2005) als für chronisch Kranke validierter deutscher Fragebogen eingesetzt.

Es werden die in Kapitel 5 dargestellten Ergebnisse zu den Hypothesen und den explorativen Fragestellungen interpretiert und in Bezug zum aktuellen Forschungsstand diskutiert. Des Weiteren werden Ansatzpunkte für ein psychotherapeutisches Betreuungskonzept für Patienten vor und nach Lebertransplantation entsprechend der bisherigen Ergebnisse im Bereich der Transplantationsmedizin aufgestellt. Abschließend werden die gewonnenen Erkenntnisse im Hinblick darauf, in welchen Bereichen sich weiterer Forschungsbedarf abzeichnet, zusammengefasst.

### **6.1 Diskussion der Ergebnisse**

#### **6.1.1 Stichproben**

Die Erhebungsstichproben für die Querschnitt- und Wartelisten-Studie unterschieden sich nicht signifikant von der Grundgesamtheit der lebertransplantierten Patienten und der Patienten auf der Warteliste in den Variablen Alter, Geschlecht und Diagnosen, so dass hinsichtlich dieser Parameter die Daten an einer repräsentativen Stichprobe für die Untersuchung erhoben werden konnten. Bei der Querschnitt-Studie konnte ein signifikanter



Unterschied zwischen der Grundgesamtheit und der Fragebogen-Stichprobe bezüglich der Re-Transplantation festgestellt werden. In der Grundgesamtheit waren mehr Patienten re-transplantiert worden als in der Erhebungsstichprobe. Das bedeutet, dass mehr Patienten mit einer Re-Transplantation verstorben sind. Dies entspricht der klinischen Erfahrung, dass diese Patienten häufiger postoperative Komplikationen im Sinne von akuter Abstoßungsreaktion oder Transplantatversagen zeigten, die unter lebensbedrohliche Komplikationen Grad IV im Behandlungsverlauf einzustufen sind (Clavien et al., 1994).

Auffällig war die unterschiedliche Häufigkeitsverteilung der Diagnosegruppen in der Querschnitt-Studie im Vergleich zur Wartelisten-Studie. In der Querschnitt-Stichprobe fanden sich ähnliche Häufigkeitsverteilungen der Diagnosen wie in Untersuchungen von Ewers (2005) und Pfitzmann (2005). Im Gegensatz dazu waren in der Wartelisten-Stichprobe die Cholestatischen Erkrankungen fast doppelt so häufig vertreten und die Posthepatitischen Erkrankungen um ein Dreifaches geringer. Diese Verteilung lässt sich durch die Momentaufnahme des Untersuchungszeitpunktes für die Wartelisten-Stichprobe erklären. Während für die Querschnitt-Stichprobe Patienten befragt wurden, die innerhalb der letzten 15 Jahre transplantiert wurden, sind die Daten der Patienten auf der Warteliste zu zwei Zeitpunkten im Abstand von drei Monaten erhoben worden.

Die Rücklaufquote für die Querschnitt-Studie lag mit 87% deutlich über dem Durchschnitt für postalische Befragungen. Dies ist einerseits auf das erfahrene und bewährte System in der Lebensqualitätsforschung durch das Referenzzentrum für Lebensqualität in der Onkologie zurückzuführen. Andererseits ließ die hohe Bereitschaft der Patienten, Auskunft über ihre aktuelle Befindlichkeit zu geben, den Bedarf als auch die Notwendigkeit hinsichtlich der Wertschätzung und Bedeutung der Lebensqualität sowie der psychosozialen Situation der Betroffenen sichtbar werden. Zusätzlich spielte die kontinuierliche Anbindung an das Transplantationszentrum durch regelmäßige Nachuntersuchungen eine Rolle in der Verbindlichkeit bei Untersuchungsvorhaben am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel. Nicht zuletzt ist die rege Beteiligung an der Studie in Anbetracht der vielfältigen Belastungen der Transplantationspatienten hoch einzuschätzen.

In der Wartelisten-Studie war die Rücklaufquote von 75% zu beiden Messzeitpunkten als sehr zufriedenstellend einzuschätzen. Zwischen den Nichtteilnehmern und Teilnehmern ließen sich keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich soziodemographischer und medizinischer

Parameter identifizieren, so dass diesbezüglich von keinem systematischen Drop-out ausgegangen werden konnte. Die Reduktion der Grundgesamtheit zum zweiten Befragungszeitpunkt erklärt sich durch erfolgte Transplantationen und Ausschluss von Patienten auf der Warteliste aufgrund veränderter Indikationsstellungen (Verletzung der Alkoholabstinenz bei Äthyltoxischer Zirrhose, kein Transplantationswunsch, medizinische Kontraindikationen). Insgesamt war die Beteiligung an der Studie bei den Patienten in der Wartelisten-Situation geringer im Vergleich zu den Patienten nach Lebertransplantation. In Anbetracht der hoch angespannten psychischen Situation der Patienten vor einer Transplantation durch Ungewissheit und starke körperliche Beeinträchtigungen kann vermutet werden, dass Patienten mit schlechterem körperlichen und psychischen Befinden vor der Transplantation eine geringere Teilnahmebereitschaft gezeigt haben als Patienten nach Transplantation.

### ***6.1.2 Hypothesen zur Lebensqualität - soziodemographische Parameter***

Verschiedene Studien (Ewers, 2005; Hellgren et al., 1998) konnten im Gegensatz zu anderen Untersuchungen (Adams et al., 1995; Gross et al., 1999; Hunt et al., 1996) geschlechtsspezifische Unterschiede in einzelnen Bereichen der Lebensqualität („Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“) identifizieren, wobei Frauen deutlich schlechtere Werte im körperlichen und psychischen Befinden angaben. In der vorliegenden Untersuchung wurde trotz differenter Forschungsergebnisse die Hypothese dahingehend formuliert, dass weibliche Patienten im Vergleich zu männlichen Patienten eine schlechtere Lebensqualität aufweisen. Es wurde erwartet, dass Frauen häufiger eine emotionale Offenheit zeigen als Männer, was dazu führt, dass Beeinträchtigungen eher geäußert werden. Des Weiteren sind Frauen durch mehrere Rollenfunktionen in Familie und Beruf gefordert, so dass eine stärkere Belastung anzunehmen wäre.

Die Ergebnisse der Untersuchung ließen in keiner Stichprobe signifikante Unterschiede in den Lebensqualitätsskalen zwischen Männern und Frauen feststellen. Dennoch konnten in der Wartelisten-Studie klinisch bedeutsam schlechtere Werte in den Lebensqualitätsskalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Social Functioning“, „Fatigue“, „Pain“, „Dyspnoea“ und „Appetite loss“ bei weiblichen Patienten beobachtet werden. Entgegen der Hypothese zeigten Frauen in der Querschnitt-Studie tendenziell bessere

Werte in der kognitiven Funktionsfähigkeit. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt benannten Männer klinisch bedeutsam stärkere Beeinträchtigungen durch finanzielle Probleme.

Aus statistisch-mathematischer Sicht ist die Hypothese 1.1.  $LQ_{\text{weiblich}} < LQ_{\text{männlich}}$  abzulehnen. Jedoch wiesen klinisch bedeutsame (>10 Punkte) bis klinisch sehr bedeutsame (>20 Punkte) (Osoba et al., 1998) Differenzen in den Mittelwerten der oben genannten Skalen stärkere Beeinträchtigungen der Lebensqualität bei Frauen vor Lebertransplantation auf. Methodisch können sehr hohe Standardabweichungen mit über 35 Punkten in einzelnen Skalen zu nicht signifikanten Ergebnissen bei Mittelwertvergleichen führen. Die geringen Differenzen zwischen weiblichen und männlichen Patienten in den Lebensqualitätsskalen in der Querschnitt-Stichprobe könnte durch die große Zeitspanne nach der Transplantation erklärt werden. Bei 81,3% der Befragten lag die Transplantation über ein Jahr zurück. Daraus könnte resultieren, dass Frauen im Laufe der Jahre nach Transplantation wieder gut in ihren Lebensalltag und Rollenfunktionen integriert sind und keine stärkeren Beeinträchtigungen als Männer wahrnehmen.

Entgegen der Annahme waren Frauen nach Transplantation klinisch bedeutsam weniger in ihrer kognitiven Funktionsfähigkeit eingeschränkt als Männer. Folgt man der Überlegung, dass Frauen sich in ihren Bewältigungsstrategien eher emotional öffnen und ausdrücken, schaffen sie damit eine Grundlage für die kognitive Verarbeitung der Transplantation und deren Folgen. Aus Wirksamkeitsforschung und Therapiestudien ist bekannt, dass die „prozessuale Aktivierung“ als „Prinzip der unmittelbaren Erfahrung“ im Sinne der Förderung des emotionalen Erlebens einen wichtigen Prozess in der Therapie darstellt (Grawe, 2000). Mit Hilfe der Affizierung kann eine Veränderung in Kognitionen und Verhalten eingeleitet werden. Das Ergebnis in der Wartelisten-Stichprobe bezüglich der größeren Belastung durch finanzielle Probleme bei Männern lässt sich in zweierlei Hinsicht interpretieren. Zum einen handelt es sich in der Skala um praktische und sachliche Probleme, die von Männern eher kommuniziert werden als Probleme des emotionalen Spektrums. Zum anderen sind Männer in ihrer Rolle als Familienversorger und in der Identifikation mit der Arbeitsrolle durch eingeschränkte Leistungsfähigkeit stärker im Bereich der finanziellen Schwierigkeiten konfrontiert und belastet als Frauen. Dies wird durch die Situation auf der Warteliste geprägt von Ungewissheit nicht nur im Hinblick auf den Krankheitsverlauf, sondern auch bezüglich der existenziellen Perspektive. Des Weiteren sind durch regelmäßige Arzttermine mit teilweise langen Anfahrtswegen zur Klinik Arbeitsausfälle über einen längeren, nicht

vorhersehbaren Zeitraum verbunden, welche in der aktuellen Arbeitsmarktlage nicht von jedem Arbeitgeber toleriert werden. Somit könnte sich die wahrgenommene Belastung von Männern eher in der Skala „Financial difficulties“ widerspiegeln als bei Frauen.

Zwischen allein lebenden und in Partnerschaft lebenden Patienten konnten in der Querschnitt-Studie weder signifikante noch klinisch bedeutsame Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gefunden werden. Das Ergebnis entspricht nicht den Erfahrungen bisheriger Studien (Cowling et al. 2004; Hellgren et al, 1998), wo Patienten mit Partner eine bessere soziale und emotionale Funktionsfähigkeit aufwiesen. Die Hypothese 1.2.  $LQ_{\text{allein lebend}} < LQ_{\text{in Partnerschaft lebend}}$  muss für die Querschnitt-Studie abgelehnt werden. Für die Wartelisten-Stichprobe konnten signifikante Unterschiede zwischen allein und in Partnerschaft lebenden Patienten in der Skala „Pain“ zum ersten Messzeitpunkt ermittelt werden und in den Skalen „Insomnia“ und „Appetite loss“ zum zweiten Messzeitpunkt. Entgegen der Annahme waren Patienten, die in Partnerschaft leben, signifikant stärker durch Schmerzen, Schlafstörungen und Appetitlosigkeit beeinträchtigt als allein lebende Patienten. Zusätzlich ließen sich klinisch bedeutsame und sehr bedeutsame Unterschiede in fast allen weiteren Lebensqualitätsskalen beobachten, mit Ausnahme „Emotional Functioning“ und „Diarrhoea“, wobei auch hier allein lebende Patienten bessere Lebensqualitätswerte angaben. Das vorliegende Ergebnis fällt entgegengesetzt der formulierten Hypothese aus, so dass auch für die Wartelisten-Stichprobe die Hypothese  $LQ_{\text{allein lebend}} < LQ_{\text{in Partnerschaft lebend}}$  abgelehnt werden muss.

Der Fragebogen erfasste in der vorliegenden Untersuchung nicht direkt die erlebte Unterstützung in der Partnerschaft. Somit wurde aus der Variable „allein lebend“ oder „in Partnerschaft lebend“ nicht deutlich, ob die Partnerschaft als unterstützend oder belastend wahrgenommen wird. Ausgangspunkt für die Hypothese war die Überlegung, dass eine Partnerschaft im Sinne einer Quelle sozialer Unterstützung gewertet werden kann, die sich positiv auf die Lebensqualität auswirkt (Bloom & Spiegel, 1984). Eine instabile Partnerschaft kann unter den Anforderungen einer Transplantation krisenhaft dekomensieren und eher belastend als unterstützend wahrgenommen werden. Auch wurde nicht das soziale Umfeld allein lebender Patienten erfragt, welches ähnlich unterstützende Anteile besitzen und eine nicht vorhandene Partnerschaft uneingeschränkt ersetzen könnte. Indirekt lässt sich über die Betrachtung des Items im HFK-B zur sozialen Unterstützung („Es fällt mir schwer, mit meinen nächsten Angehörigen über meine Sorgen und Ängste zu sprechen.“) ein Hinweis auf

Konflikte in Partnerschaften bezüglich der sozialen Unterstützung finden. Etwa 20% der in Partnerschaft lebenden Patienten gaben deutliche Schwierigkeiten im Item zur sozialen Unterstützung an. Im Gegensatz dazu wurde im Item „Was hat Ihnen neben der medizinischen Behandlung am meisten geholfen?“ mit Abstand am häufigsten (38 Nennungen) die Unterstützung durch Familie und Angehörige genannt. Dies bestätigt die Bedeutung und den Stellenwert der sozialen Unterstützung.

Hinsichtlich der entgegengesetzten Ergebnisse in der Wartelisten-Stichprobe lässt sich ein weiterer Aspekt aus Studien zur Schmerzforschung (Knost et al., 1999) anführen, wo bei chronischen Schmerzpatienten unterstützendes, zugewandtes Verhalten des Partners zu deutlich stärkerem Schmerzverhalten und damit zur Aufrechterhaltung des Schmerzerlebens führt. Auch bei Patienten mit chronischen Lebererkrankungen, insbesondere Patienten vor einer Lebertransplantation, könnte durch eine unterstützende Zuwendung des Partners eine Aufmerksamkeitsfokussierung auf körperliche Einschränkungen verstärkt werden, was auch zu veränderten Rollenfunktionen führen kann. In Anbetracht der spezifischen Situation der Patienten auf der Warteliste kann eine lebensbedrohliche Erkrankung und ein anstehender großer operativer Eingriff, der nicht ohne Risiken ist, zu einer starken Belastung in einer Beziehung führen, indem Verantwortung für Familie und Kinder sowie die existenzielle Zukunft eine größere Rolle spielen können als bei allein lebenden Patienten und Patienten nach einer erfolgreichen Transplantation. Zwei Drittel der Patienten auf der Warteliste benennen die Unterstützung durch Familie und Angehörige als hilfreichsten Faktor neben der medizinischen Behandlung. Das widerspricht keineswegs den ausgeführten Erklärungsversuchen, da dysfunktional unterstützte Patienten neben den Beeinträchtigungen auch einen Krankheitsgewinn erleben können.

Für weiterführende Forschungsvorhaben sollte differenzierter das soziale Umfeld hinsichtlich des Belastungs- und Unterstützungspotentials für Patienten vor und nach der Transplantation erfasst werden, um einerseits spezifische Belastungen und andererseits unzureichende oder dysfunktionale Unterstützung zu identifizieren und entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten vor und nach Lebertransplantation anbieten zu können.

Zwischen berufstätigen und nichtberufstätigen Patienten wurden in der Querschnitt-Studie keine signifikanten Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität festgestellt. Klinisch bedeutsame Differenzen zeigten sich in den Skalen „Physical Functioning“, „Global

Health“ und „Fatigue“. Nichtberufstätige Patienten gaben in diesen Bereichen mehr Beeinträchtigungen an als berufstätige Patienten. Für die Patienten nach Transplantation muss die aufgestellte Hypothese 1.3.  $LQ_{\text{berufstätig}} > LQ_{\text{nichtberufstätig}}$  im Sinne der statistischen Signifikanz abgelehnt werden. Hinsichtlich der klinischen Bedeutsamkeit bestätigten die Ergebnisse die Annahme, dass arbeitende Patienten eine bessere Lebensqualität in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit, Allgemeiner Gesundheitszustand und Fatigue aufweisen. Die Ergebnisse konnten auch in den Untersuchungen von Adams et al. (1995), Hellgren et al. (1998) und Ewers (2005) beobachtet werden. Nicht signifikante Ergebnisse können aus methodischer Sicht aufgrund der hohen Standardabweichungen mit teilweise über 35 Punkten erklärt werden. In der Wartelisten-Stichprobe unterschieden sich nichtberufstätige Patienten signifikant von berufstätigen in den Skalen „Pain“ und „Dyspnoea“ zum ersten Messzeitpunkt und in den Skalen „Insomnia“ und „Appetite loss“ zum zweiten Erhebungszeitpunkt. Auch hier wiesen nichtarbeitende Patienten schlechtere Lebensqualitätswerte auf im Vergleich zu arbeitenden Patienten. Zusätzlich ließen sich in fast allen Skalen - außer „Cognitive Functioning“, „Social Functioning“ (nur 1. MZP), „Appetite loss“ (nur 1. MZP) und „Diarrhoea“ - klinisch bedeutsame bis sehr bedeutsame Unterschiede identifizieren. Die nichtberufstätigen Patienten nahmen jeweils stärkere Einschränkungen in ihrer Lebensqualität wahr als die berufstätigen.

Bezüglich des Zusammenhanges zwischen Berufstätigkeit und Lebensqualität stellt sich die Frage nach der gegenseitigen Wechselwirkung im Verlauf des Behandlungs- und Genesungsprozesses.

„Um einer Arbeit nachgehen zu können, ist Gesundheit nicht nur Voraussetzung – im Sinne eines reziproken Determinismus bestätigt die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit dem Arbeitenden auch die eigene Belastbarkeit und soziale Leistungsfähigkeit.“ (Schulz & Gerdesmann, 2005)

Entsprechend der Lebensqualitätsdefinition von Küchler (2003) hängt die Bewertung und Interpretation der eigenen Gesundheit auch vom individuellen biographischen Kontext ab. Somit beeinflusst ein kritisches Lebensereignis, wie eine chronische oder lebensbedrohliche Lebererkrankung mit Notwendigkeit einer Organtransplantation, die Einschätzung der eigenen Leistungsfähigkeit. Können Patienten einer Berufstätigkeit nachgehen, kann daraus eine positive Adjustierung hinsichtlich der Gesundheitswahrnehmung resultieren (Andrykowski et al., 1993).

Patienten mit chronischen Krankheitsverläufen und der Möglichkeit einer „zweiten Lebenschance“ zeigen nicht nur veränderte Selbstkonzepte von *Kranksein* zu *Gesünder*, sondern auch von *Kranksein* zu *Krankbleiben*. In der Arbeit von Ewers (2005) wurde auf eine Diskrepanz zwischen der Selbsteinschätzung hinsichtlich der körperlichen Funktionsfähigkeit und der Beurteilung des körperlichen Zustandes durch Ärzte in der Form, dass sich Patienten eingeschränkter in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit wahrnahmen als medizinisch eruierbar, hingewiesen. Somit kann die Anpassung des Selbstkonzeptes von der Krankenrolle zur Arbeitsrolle erschwert werden, indem durch Vermeidung des Wiedereinstiegs in den Arbeitsprozess positive Erfahrungen bezüglich der eigenen Leistungsfähigkeit verhindert werden und das Konzept der verminderten Leistungsfähigkeit erhalten bleibt. Damit schließt sich der Teufelskreis der selbsterfüllenden Prophezeiung. Nicht zu unterschätzen sind womöglich auch Einflüsse hinsichtlich der finanziellen Absicherung durch Erwerbsminderungsrente, die mit einem Wiedereinstieg in den Berufsalltag bei möglicherweise geringer Selbstwirksamkeitserwartung bezüglich der eigenen langfristigen Leistungsfähigkeit ein Sicherheits-Denken und -Handeln im Sinne der Erhaltung der Rentenansprüche verstärken können.

Neben den Erkenntnissen aus bisherigen Studien (Ewers, 2005; Schulz & Gerdesmann, 2005) über Zusammenhänge zwischen Berufstätigkeit und moderierenden Faktoren besteht weiterer Forschungsbedarf zur Identifizierung spezifischer Prädiktoren für die Erhaltung beziehungsweise Wiederaufnahme der Berufstätigkeit. Danach lassen sich gezielte psychosoziale Betreuungsangebote für Patienten vor und nach Lebertransplantation ausrichten, die einerseits zur Verbesserung der Lebensqualität nichtberufstätiger Patienten und andererseits zur Entlastung des medizinischen Systems beitragen.

### **6.1.3 Hypothesen zur Lebensqualität - medizinische Parameter**

Ob Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als Patienten anderer Diagnosegruppen, konnte in der Querschnitt-Studie weder statistisch signifikant noch klinisch bedeutsam nachgewiesen werden. Somit wird die Hypothese 2.1  $LQ_{\text{Äthyltoxische Zirrhose}} < LQ_{\text{andere Diagnosegruppen}}$  für Patienten nach Lebertransplantation abgelehnt. Dieses Ergebnis deckt sich mit verschiedenen Studien (Cowling et al., 2000; Mejias et al., 1999; Pereira et al., 2000), die Patienten mit und ohne Äthyltoxische Zirrhose nach Lebertransplantation hinsichtlich ihrer Lebensqualität verglichen haben.

Für die Patienten auf der Warteliste konnten für beide Messzeitpunkte signifikante Unterschiede in den Lebensqualitätsskalen identifiziert werden. Zum ersten Erhebungszeitpunkt waren Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose deutlich stärker beeinträchtigt in der körperlichen und emotionalen Funktionsfähigkeit sowie durch Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Durchfälle und finanzielle Probleme. Bei der Befragung nach drei Monaten konnten nur noch signifikante Einschränkungen durch Schlafstörungen und finanzielle Probleme festgestellt werden. Neben den signifikanten Unterschieden wurden klinisch bedeutsame sowie sehr bedeutsame Differenzen in allen weiteren Lebensqualitätsskalen beobachtet, mit Ausnahme der Skala „Constipation“ zum ersten Messzeitpunkt und den Skalen „Cognitive Functioning“, „Pain“, „Constipation“ und „Diarrhoea“ zum zweiten Messzeitpunkt. Insgesamt hatten Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose eine schlechtere Lebensqualität vor der Transplantation als Patienten anderer Diagnosegruppen. Die Ergebnisse zur Lebensqualität in der Wartelisten-Studie entsprechen der formulierten Hypothese 2.1.  $LQ_{\text{Äthyltoxische Zirrhose}} < LQ_{\text{andere Diagnosegruppen}}$ , so dass die Hypothese angenommen wird.

Patienten mit einer Äthyltoxischen Zirrhose durch Alkoholmissbrauch oder Alkoholabhängigkeit weisen häufig eine eingeschränkte Funktionsfähigkeit in verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität infolge der selbstzerstörerischen Lebensweise auf. Aus psychologischer Sicht kann von einem dysfunktionalen Bewältigungsverhalten bei einer diskrepanten Vulnerabilitäts-Belastungs-Interaktion ausgegangen werden, wobei sich unterschiedliche Einschränkungen in einzelnen Funktionsbereichen schon vor der Lebererkrankung vermuten lassen. Zudem sind Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose zur Alkoholabstinenz mindestens sechs Monate vor Aufnahme in die Warteliste verpflichtet. Dies kann bei vielen Patienten mit Alkoholabhängigkeit oder Alkoholmissbrauch zur extremen Belastungssituation werden. Die damit verbundenen körperlichen und psychischen Konflikte können sich in den schlechten Werten der Lebensqualität vor Transplantation widerspiegeln.

Dass sich nach der Transplantation keine Einschränkungen in der Lebensqualität zu anderen Diagnosegruppen finden lassen, könnte mit dem Phänomen „*dem Tod ins Auge geschaut haben*“ zusammenhängen. Durch die unmittelbare Todesbedrohung erfolgt häufig eine Lebensbilanzierung und erwächst der oft nicht vorhandene Mut, sich neuen Anforderungen zu stellen und andere Wege zu gehen. Im Angesicht des Todes werden Veränderungsprozesse schneller angestoßen und umgesetzt. Ähnliche Phänomene sind bei onkologischen Patienten



zu beobachten, die mit der Eröffnung der Krebsdiagnose – unabhängig von der Prognose – zunächst mit Todesängsten konfrontiert sind.

Um die Hintergründe für die Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose im Vergleich zu anderen Diagnosegruppen vor und nach Transplantation zu klären, sollte auf die spezifische Situation der Patienten auf der Warteliste eingegangen werden, um gezielte Angebote in der Transplantationsvorbereitung vorhalten zu können, da eine stabile körperliche und psychische Ausgangslage vor der Operation das Risiko für postoperative Komplikationen verringern könnte. Die hier vorliegenden Ergebnisse scheinen ein Statement, das dem amerikanischen Transplantationschirurgen T.E. Starzl zugeschrieben wird, zu stützen: „Liver transplantation is the only cure for alcoholism!“.

Der Chronifizierungsprozess einer körperlichen Erkrankung hat nicht nur Auswirkungen auf die körperliche Funktionsfähigkeit, sondern auch auf die psychische Situation der Betroffenen. So wurde vermutet, dass Patienten mit langer Wartezeit über sechs Monate eine schlechtere Lebensqualität zeigen als Patienten, die weniger/gleich sechs Monate auf eine Lebertransplantation warteten beziehungsweise warten. Dem liegt die Annahme der Manifestierung des Selbstkonzeptes der Krankenrolle zugrunde. In der Querschnitt-Studie konnten weder signifikante noch klinisch bedeutsame Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Patienten mit kurzer und langer Wartezeit identifiziert werden. Die Hypothese 2.2.  $LQ_{\text{lange Wartezeit}} < LQ_{\text{kurze Wartezeit}}$  muss für Patienten nach Transplantation abgelehnt werden.

Bezüglich der Wartezeit in der Querschnitt-Stichprobe können methodische Artefakte die Interpretierbarkeit der Ergebnisse einschränken. Vor Einführung des MELD-Systems im Dezember 2006 spielte die Wartezeit mit eine entscheidende Rolle für die Einschätzung des Dringlichkeitsstatus, so dass es von Bedeutung war, Patienten möglichst frühzeitig zu listen, und auch bei temporären Verbesserungen des körperlichen Zustandes Patienten weiter gelistet sein mussten, um keinen Wartezeitverlust zu riskieren. Im Rahmen des MELD-Scores ist die Wartezeit bei der Dringlichkeitseinschätzung unbedeutend. Somit kann nicht zwingend der Schluss gezogen werden, dass Patienten mit langer Wartezeit auch längere, körperlich schlechtere Vorläufe haben, die sich in der Lebensqualität wiederfinden lassen.

In der Wartelisten-Studie konnten ebenfalls keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Wartezeit festgestellt werden, so dass auch für Patienten vor Transplantation die Hypothese 2.2.  $LQ_{\text{lange Wartezeit}} < LQ_{\text{kurze Wartezeit}}$  abgelehnt werden muss. Jedoch zeigten sich bei Patienten vor Transplantation klinisch bedeutsame Differenzen zum ersten Erhebungszeitpunkt in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Dyspnoea“ und „Diarrhoea“. Entgegengesetzt der Annahme wiesen Patienten mit Wartezeit über sechs Monate eine bessere Lebensqualität in diesen Bereichen auf. Ein ähnliches klinisch bedeutsames Ergebnis ließ sich auch zum zweiten Messzeitpunkt beobachten. Hier zeigten Patienten mit längerer Wartezeit geringere Einschränkungen in der sozialen Funktionsfähigkeit sowie in den Bereichen Appetitlosigkeit und Verstopfung. Gleichzeitig ließen sich stärkere Beeinträchtigungen im Allgemeinen Gesundheitszustand und bei finanziellen Problemen bei Patienten mit Wartezeit über sechs Monate beobachten.

Die Ergebnisse lassen keine eindeutigen Interpretationen der Lebensqualität im Hinblick auf die Wartezeit zu. Es ist davon auszugehen, dass ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren für die Ausprägung der Lebensqualität entscheidend ist, so dass für die Wartezeit an sich kein eindeutiger Zusammenhang im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gefunden werden konnte.

Der Dringlichkeitsstatus gibt Auskunft über den körperlichen Zustand des Patienten und legt die Notwendigkeit einer Transplantation in einem bestimmten Zeitraum zugrunde. Es wurde vermutet, dass Patienten mit hohem Dringlichkeitsstatus eine schlechtere Lebensqualität angeben. Für Patienten nach Transplantation ließen sich keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität hinsichtlich des Dringlichkeitsstatus nachweisen. Die Hypothese 2.3.  $LQ_{\text{hoher Dringlichkeitsstatus}} < LQ_{\text{niedriger Dringlichkeitsstatus}}$  wird bezüglich statistischer Signifikanz für die Querschnitt-Studie abgelehnt. Jedoch ließen sich klinisch bedeutsame Differenzen beobachten. Auffälligerweise zeigten Patienten mit hohem Dringlichkeitsstatus (HU) geringere Einschränkungen in der emotionalen, kognitiven und sozialen Funktionsfähigkeit im Vergleich zu Patienten mit mittlerem Dringlichkeitsstatus. Stärkere Beeinträchtigungen gaben HU-Patienten in der Rollenfunktion und im Bereich Kurzatmigkeit gegenüber Patienten mit dem niedrigsten Dringlichkeitsstatus an.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich in der Untersuchungsstichprobe signifikant weniger Patienten mit einer Re-Transplantation befanden als in der Grundgesamtheit, so dass hier ein

methodisches Artefakt vorliegen könnte. Die überlebenden Patienten mit einer Re-Transplantation, was einer „High Urgency“-Meldung entspricht, könnten demzufolge einer positiven Auswahl der „gesünderen“ re-transplantierten Patienten entsprechen.

Weiterhin können insbesondere die hohen Lebensqualitätswerte der HU-Patienten in der emotionalen, sozialen und kognitiven Funktionsfähigkeit einerseits mit einer besseren und aktiven Unterstützung im sozialen Umfeld durch die akute Verschlechterung des körperlichen Zustandes der Betroffenen und der damit einhergehenden Lebensbedrohung konfundiert sein. Andererseits könnte auch hier das Phänomen, „*dem Tod von der Schippe gesprungen*“ zu sein, eine Rolle bei der Verarbeitung der Transplantationserfahrung spielen, was zu einer höheren Bewertung und Interpretation in den Funktionsfähigkeitsskalen führt, obwohl in den Symptomskalen stärkere Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.

Insgesamt wird hier die Komplexität des Transplantationsgeschehens deutlich, so dass ebenso von einem Zusammenspiel mehrerer Einflussfaktoren ausgegangen werden kann und der Dringlichkeitsstatus nur eine Rolle in dem Gesamtprozess spielt. Um dieser Fragestellung nachzugehen, sollten die verstorbenen Patienten in eine Analyse miteinbezogen werden, um neben den Unterschieden im Dringlichkeitsstatus eventuell weitere Unterschiede und Einflussfaktoren für den Verlauf vorhersagen zu können. Hilfreich könnte eine Transformation der Dringlichkeitseinschätzung nach dem alten System in den MELD-Score sein, der sich an rein medizinischen Kriterien orientiert und damit eine Vergleichbarkeit nicht nur zwischen lebertransplantierten Patienten vor Dezember 2006, sondern auch für aktuell transplantierte und Patienten auf der Warteliste erleichtern würde.

Bei den Patienten auf der Warteliste konnten hinreichend hohe Zusammenhänge zwischen dem MELD-Score und den Funktionsskalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Social Functioning“ und „Global Health“ für den ersten Messzeitpunkt identifiziert werden. Ein hoher Dringlichkeitsstatus ging signifikant mit einer schlechteren Lebensqualität in den vier Funktionsskalen einher. Für die Wartelisten-Stichprobe zum ersten Erhebungszeitpunkt kann die Hypothese 2.3.  $LQ_{\text{hoher Dringlichkeitsstatus}} < LQ_{\text{niedriger Dringlichkeitsstatus}}$  angenommen werden. Für den zweiten Messzeitpunkt konnten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen den Lebensqualitätsskalen und dem Dringlichkeitsstatus festgestellt werden.

Beim ersten Erhebungszeitpunkt konnte die Annahme bestätigt werden, dass Patienten mit höherem Dringlichkeitsstatus sich in der körperlichen und sozialen Funktionsfähigkeit, in der Rollenfunktion und im Allgemeinen Gesundheitszustand stärker beeinträchtigt wahrnehmen als Patienten mit niedrigem Dringlichkeitsstatus. Warum sich die gefundenen Unterschiede nach drei Monaten nicht mehr abbilden, könnte mit den ausgeschiedenen Patienten zum zweiten Befragungszeitpunkt zusammenhängen. Insgesamt wurden in diesem Zeitraum vier Patienten von der Warteliste transplantiert, darunter zwei Patienten mit sehr hohem MELD-Score. Da im Rahmen der vorliegenden Arbeit nur ein kurzes Zeitfenster im Gesamtprozess des Transplantationsgeschehens erfasst wurde, kann speziell bei der Wartelisten-Studie nur von einer selektiven Auswahl ausgegangen werden, so dass uneindeutige Ergebnisse bei geringer Stichprobengröße nur eingeschränkt interpretierbar und verallgemeinerbar sind. In diesem Fall zeigt sich eher der explorative Charakter der vorliegenden Arbeit.

Dennoch wird eines sichtbar: Die Unterschiede zwischen den Ergebnissen der Patienten vor und nach einer Transplantation differieren teilweise deutlich, so dass bei weiteren Forschungsarbeiten Patienten vor allem im Verlauf des Transplantationsgeschehens beobachtet werden sollten. Im Hinblick auf ein umfassendes psychotherapeutisches Unterstützungsprogramm wird dies unerlässlich, da sich doch unterschiedliche Bedürfnisse und Problemfelder zu verschiedenen Zeitpunkten im Transplantationsprozess abzeichnen, die entsprechend der Rahmenbedingungen angepasste Interventionen notwendig machen.

Bei Betrachtung der Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hinsichtlich der medizinischen Parameter Operationsdauer, postoperative Komplikationen und Krankenhausaufenthalt konnten keine signifikanten Differenzen in der Querschnitt-Studie identifiziert werden. Zwischen Patienten mit wenigen und vielen Intensivtagen nach Lebertransplantation konnte ein signifikanter Unterschied in der Skala „Constipation“ identifiziert werden, der entgegengesetzt zur formulierten Annahme ausfiel. Patienten mit einem Aufenthalt unter fünf Tagen auf Intensivstation zeigten signifikant stärkere Beeinträchtigungen durch Verstopfung. Die Hypothesen 2.4.  $LQ_{\text{lange OP-Dauer}} < LQ_{\text{kurze OP-Dauer}}$ , 2.5.  $LQ_{\text{höheres Ausmaß an Komplikationen}} < LQ_{\text{geringeres Ausmaß an Komplikationen}}$ , 2.6.  $LQ_{\text{viele Intensivtage}} < LQ_{\text{wenige Intensivtage}}$  und 2.7.  $LQ_{\text{langer Krankenhausaufenthalt}} < LQ_{\text{kurzer Krankenhausaufenthalt}}$  müssen abgelehnt werden. Klinisch bedeutsame Differenzen zeigten sich bezüglich der postoperativen Komplikationen. In fast allen Lebensqualitätsskalen unterschieden sich Patienten mit hohen postoperativen Komplikationen Grad IV, die eine Re-Transplantation zur Folge hatten, im

Vergleich zu den Patienten mit anderen Schweregraden. Mit Ausnahme in den Bereichen der emotionalen, kognitiven und sozialen Funktionsfähigkeit (hier waren Grad-IV-Patienten weniger eingeschränkt) gaben sie klinisch bedeutsam schlechtere Werte in fast allen anderen Lebensqualitätsskalen an. Das Ergebnis unterstreicht die gefundenen Unterschiede zwischen den Patienten mit hohem Dringlichkeitsstatus im Vergleich zu den anderen Patienten. Ein ähnliches Ergebnis konnten auch Kuchler et al. (1991a) beobachten, in deren Studie eine hohe Korrelation zwischen akuter Abstoßungsreaktion und Verschlechterung aller Lebensqualitätsparameter identifiziert wurde. Auffallend häufig beeinträchtigt waren Patienten mit postoperativen Komplikationen Grad I und II im Vergleich zu den Patienten mit Grad III. Ähnliche Diskrepanzen wurde auch in der Untersuchung von Hunt et al. (1998) festgestellt. Insgesamt zeigte sich kein Einfluss der postoperativen Komplikationen (außer bei Grad IV) auf die körperliche Funktionsfähigkeit.

Patienten mit einer lebensbedrohlichen Lebererkrankung werden sowohl vor als auch nach der Transplantation ständig angehalten, körperliche Veränderungen zu registrieren und mitzuteilen. Es könnten in diesem Sinne iatrogene Faktoren dazu führen, dass Patienten bei geringfügigen Komplikationen diesen eine relativ höhere Bedeutung zumessen als Patienten mit schwerwiegenden und lebensbedrohlichen Komplikationen. Bei letztgenannten Patienten könnte eher eine positive Adjustierung der Bewertung der Lebensqualität durch das Überleben einer überstandenen lebensbedrohlichen Krise vermutet werden. In diesem Kontext lässt sich auch der Bezug zu dem sogenannten *Zufriedenheitsparadoxon* (Archonti et al., 2004; Moyzes et al., 2000; Nickel et al., 2002; Schulz & Gerdesmann, 2005) herstellen, welches in Kapitel 2.6 erläutert wurde.

Nach einer Lebertransplantation müssen Patienten sich nicht nur mit den Folgen der Operation, sondern auch mit der ständigen Einnahme von Medikamenten und deren Nebenwirkungen auseinandersetzen. Das kann insbesondere bei der Re-Integration in den Alltag und der Übernahme vielfältiger Rollenfunktionen zu verschiedenen Belastungen führen. Entsprechend der Annahme konnten signifikante Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Nebenwirkungen in der Lebensqualität gefunden werden. In der körperlichen und kognitiven Funktionsfähigkeit sowie in den Bereichen Schmerz, Schlafstörungen und Appetitlosigkeit fühlten sich Patienten, die nach Aktenlage Nebenwirkungen hatten, stärker beeinträchtigt gegenüber Patienten, bei denen keine Nebenwirkungen dokumentiert waren. Zusätzlich ließen sich klinisch bedeutsam schlechtere Werte bei Patienten mit

Nebenwirkungen in der emotionalen und sozialen Funktionsfähigkeit, im Allgemeinen Gesundheitszustand sowie in den Symptomskalen Fatigue, Kurzatmigkeit und finanzielle Probleme feststellen. Die Hypothese 2.8.  $LQ_{\text{Nebenwirkungen}} < LQ_{\text{keine Nebenwirkungen}}$  kann angenommen werden.

In Folgestudien sollten die spezifischen Nebenwirkungen der Medikamente differenziert analysiert werden, um gezielte Entlastungen für Patienten, die unter Nebenwirkungen der Medikamente leiden, anbieten zu können. Dies sollte parallel aus medizinischer und psychologischer Sicht betrachtet werden. Psychologisch geht es um die Identifizierung der Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Nebenwirkungen hinsichtlich möglicher Einflussfaktoren im Umgang mit Nebenwirkungen. Es könnten kognitive und emotionale Mechanismen vorliegen, die - ähnlich wie bei Chemotherapiepatienten die antizipierte Übelkeit - bestimmte körperliche Symptome verstärken können.

Patienten, die durch ihre chronische Erkrankung ständig an das medizinische System angebunden sind, legen besonderen Wert auf Vertrautheit und Verbindlichkeit. Somit kommt der Patientenzufriedenheit eine besondere Bedeutung im Behandlungsverlauf zu, und sie kann in der Lebensqualität zum Ausdruck kommen. Zwischen der Patientenzufriedenheit mit der Behandlung insgesamt und der Lebensqualitätsskala „Physical Functioning“ konnte ein hinreichend hoher Zusammenhang identifiziert werden. Geringe Zufriedenheit insgesamt korrelierte signifikant mit hohen Beeinträchtigungen in der körperlichen Funktionsfähigkeit. Die Hypothese 3.1.  $LQ_{\text{hohe Patientenzufriedenheit}} > LQ_{\text{niedrige Patientenzufriedenheit}}$  kann für die Lebensqualitätsskala „Physical Functioning“ für Patienten nach Lebertransplantation angenommen werden.

In der Wartelisten-Studie zeichneten sich zum ersten Erhebungszeitpunkt signifikante Zusammenhänge mit der Zufriedenheit insgesamt und allen Funktionsskalen ab sowie mit den Skalen „Fatigue“ und „Appetite loss“. Geringe Zufriedenheit insgesamt korrelierte hinreichend bedeutsam mit hohen Beeinträchtigungen in den genannten Lebensqualitätsskalen. Außerdem korrelierte geringe Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung signifikant mit Einschränkungen in der emotionalen Funktionsfähigkeit. Zusätzlich bestand ein hinreichend hoher Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit Informiertheit und der Skala „Appetite loss“: Patienten, die geringe Zufriedenheit mit Information über Erkrankung und Behandlung angaben, waren stärker im Bereich Appetitlosigkeit beeinträchtigt.

Es stellt sich die Frage, ob Patienten mit geringer Zufriedenheit stärker körperliche Beschwerden wahrnehmen und äußern, um entsprechend „gehört und gesehen“ zu werden im medizinischen Kontext, der nicht immer ausreichend Zeit für intensive Hintergrundanalysen möglicher körperlicher Beeinträchtigungen bietet. Oder ist die Unzufriedenheit Ausdruck der nicht kontrollierbaren körperlichen Beschwerden? In der Konzeption des explorativen Ansatzes der vorliegenden Untersuchung konnte dieser Zusammenhang identifiziert werden, was jedoch nicht zur Beantwortung dieser aktuellen Fragestellungen führen kann.

Nach Indikationsstellung zur Lebertransplantation werden Patienten in die Warteliste aufgenommen. In Anbetracht der Notwendigkeit einer Transplantation wurde vermutet, dass Patienten im Verlauf auf der Warteliste eine stärkere Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität wahrnehmen, da sich einerseits ihr körperlicher Zustand weiter verschlechtern kann, andererseits die Belastungen durch die Situation auf der Warteliste zunehmen. Die Patienten auf der Warteliste zeigten im Verlauf von drei Monaten keine signifikanten Veränderungen, die der formulierten Hypothese entsprachen. Umgekehrt konnte eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität im Bereich Schmerz nach drei Monaten beobachtet werden. Somit muss die Hypothese 4.1.  $LQ_{MZP T2} > LQ_{MZP T2a}$  abgelehnt werden.

Grundsätzlich ist bei der Interpretation der Ergebnisse in der Wartelisten-Studie zu berücksichtigen, dass es sich um eine Momentaufnahme in einem kurzen Untersuchungszeitraum handelte, die nicht die Gesamtheit der Problematik der Patienten auf der Warteliste im Verlauf abbilden kann. Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass nicht alle chronischen Lebererkrankungen, die eine Transplantation notwendig machen, zwingend zu einem kontinuierlich progredienten Verlauf führen, sondern dass es Phasen mit deutlicher Verbesserung geben kann und alternative Behandlungen zur Überbrückung der Wartezeit erfolgreich sind. Manchen Patienten geht es sogar so gut, dass sie temporär eine Transplantation nicht mehr für nötig halten.

Anhand der Erkenntnisse sind für Aussagen zur Lebensqualität bei Patienten auf der Warteliste langfristige Verlaufsstudien notwendig, die sich mit den einzelnen Fragestellungen zur Lebensqualität in Abhängigkeit soziodemographischer und medizinischer Parameter der Patienten in dieser speziellen Situation befassen und das Zusammenspiel der einzelnen Faktoren vor dem Hintergrund größerer Fallzahlen genauer beleuchten.

#### **6.1.4 Hypothesen zur psychischen Belastung**

Der Transplantationsprozess ist durch vielfältige Anforderungssituationen gekennzeichnet und verlangt von den Betroffenen flexible Anpassungsleistungen. Regelmäßige Arzttermine und Klinikbesuche, Einschränkungen in der eigenen Leistungsfähigkeit, Veränderungen in den Rollenfunktionen und in der Alltagsgestaltung sowie spezifischen Probleme vor und nach der Transplantation können zu extremen psychischen Belastungen führen. In Anlehnung an Ergebnisse bisheriger Studien (Cowling et al., 2004; Ewers, 2005; Hellgren et al., 1998) wurde davon ausgegangen, dass es soziodemographische Unterschiede in Geschlecht, Partnerschaft und Berufstätigkeit hinsichtlich der psychischen Belastung und des psychosozialen Betreuungsbedarfes gibt. In der vorliegenden Arbeit konnten keine signifikanten Differenzen in der psychischen Belastung und im Betreuungsbedarf in der Querschnitt-Studie wie auch in der Wartelisten-Studie zwischen Frauen und Männern sowie allein und in Partnerschaft lebenden Patienten identifiziert werden. Die Hypothesen 5.1.  $\text{Belastung/Bedarf}_{\text{weiblich}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{männlich}}$  und 5.2.  $\text{Belastung/Bedarf}_{\text{allein lebend}} > \text{Belastung/Bedarf}_{\text{in Partnerschaft lebend}}$  müssen abgelehnt werden.

Bei berufstätigen Patienten konnte eine signifikant geringere psychische Belastung festgestellt werden im Vergleich zu den nichtberufstätigen Patienten in der Querschnitt-Studie und in der Wartelisten-Studie zum ersten Messzeitpunkt. Jedoch fand sich im psychosozialen Betreuungsbedarf kein signifikanter Unterschied zwischen arbeitenden und nichtarbeitenden Patienten nach Transplantation. Dieses Ergebnis konnte auch in der Untersuchung von Ewers (2005) beobachtet werden. Somit kann die Hypothese 5.3. für  $\text{Belastung}_{\text{berufstätig}} < \text{Belastung}_{\text{nichtberufstätig}}$  angenommen werden. Für  $\text{Bedarf}_{\text{berufstätig}} < \text{Bedarf}_{\text{nichtberufstätig}}$  muss die Hypothese 5.3. abgelehnt werden. Aus den Ergebnissen wurde die psychische Belastung der nichtberufstätigen Patienten deutlich, jedoch war diese nicht so hoch, dass sich ein psychosozialer Betreuungsbedarf ableiten ließ.

Die nichtsignifikanten Ergebnisse in der Wartelisten-Stichprobe zum zweiten Erhebungszeitpunkt sind durch einen deutlichen Anstieg der Belastung in der Gruppe der berufstätigen Patienten erklärbar. Diese Tendenz entspricht der Annahme, dass mit zunehmender Wartezeit die Belastung für Patienten ansteigt, den bestehenden Anforderungen gerade im Berufsalltag unter veränderten Bedingungen, wie ständige Verfügbarkeit für ein Organangebot, regelmäßige Arzttermine, die mit Arbeitsausfall verbunden sind, gerecht zu werden.



Für die medizinischen Parameter wurden die erwarteten Unterschiede in der psychischen Belastung in der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt, so dass die Hypothesen 6.1. bis 6.8. hinsichtlich der psychischen Belastung und des Betreuungsbedarfes aus statistischer Sicht abgelehnt werden müssen. Tendenzielle Unterschiede konnten bei Patienten mit hohem Dringlichkeitsstatus beobachtet werden, die wesentlich geringere psychische Beeinträchtigungen angaben als Patienten mit niedrigerem Dringlichkeitsstatus. Ein ähnliches Phänomen zeigte sich dementsprechend bei den postoperativen Komplikationen Grad IV, welchen die meisten HU-Patienten hatten. Paradoxerweise fielen Patienten mit geringen postoperativen Komplikationen durch sehr hohe psychische Belastung im Vergleich zu den Patienten ohne oder mit höherem Komplikationsgrad auf. Weiterhin zeigten Patienten mit Nebenwirkungen der Immunsuppression eine stärkere psychische Belastung als Patienten ohne Nebenwirkungen, was erwartet wurde.

Bei den Patienten mit „High Urgency“-Status und Komplikationsgrad IV, der eine Re-Transplantation erfordert, könnte sich das ähnliche Phänomen wie bei der Bewertung und Interpretation der Lebensqualität darstellen. Durch „*dem Tod entronnen zu sein*“ kann es zu einer positiven Adjustierung der Einschätzung verschiedener Belastungsfaktoren kommen, so dass diese weniger belastend wahrgenommen werden als bei Patienten mit geringeren postoperativen Komplikationen oder Dringlichkeitsstatus. Andernfalls könnten Patienten mit geringeren postoperativen Komplikationen, die weniger um ihr Leben bangen mussten, diese Adjustierung nicht erfahren haben.

Deutliche Unterschiede in der psychischen Belastung hinsichtlich medizinischer Parameter zeigten sich in der Wartelisten-Stichprobe. Beim zweiten Erhebungszeitpunkt gaben Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose eine signifikant stärkere psychische Belastung an als Patienten anderer Diagnosegruppen. Das Ergebnis entspricht der Vermutung, dass Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose einerseits durch Alkoholabhängigkeit oder Alkoholmissbrauch im Sinne eines verallgemeinerten Erklärungsmodells dysfunktionale Bewältigungsstrategien für bestehende Konflikte einsetzen und andererseits durch die geforderte Alkoholabstinenz enorm unter Druck geraten, ihre Transplantationsvoraussetzungen zu erfüllen.

Durch die Einführung des MELD-Scores lässt sich der körperliche Zustand bezüglich der Lebererkrankung relativ gut abbilden, so dass der Dringlichkeitsstatus eine direkte Aussage zum aktuellen Stand der Lebererkrankung angibt. Für den ersten Messzeitpunkt in der

Wartelisten-Studie konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Höhe des Dringlichkeitsstatus und dem Ausmaß der psychischen Belastung identifiziert werden. Zum zweiten Messzeitpunkt korrelierten Dringlichkeitsstatus und Belastung nicht signifikant. Dies lässt sich einerseits durch die Reduktion der zweiten Erhebungsstichprobe erklären, in dem vier der Patienten transplantiert wurden, zwei davon mit einem sehr hohen MELD-Score. Andererseits variiert der Dringlichkeitsstatus entsprechend der körperlichen Verfassung, die wiederum von den „überbrückenden“ medizinischen Maßnahmen, z.B. „Leberdialyse“, abhängig ist.

Bei der Analyse der psychischen Belastung und des Betreuungsbedarfes der Patienten auf der Warteliste im Vergleich zum ersten Erhebungszeitpunkt und drei Monate später konnten keine signifikanten Unterschiede in der Belastung und im Bedarf festgestellt werden. Der Zeitraum von drei Monaten für die Identifizierung von Veränderungen in der psychischen Belastung bei einer kleinen Patientenstichprobe ist sehr kurz, zumal es kurze und lange Amplituden der Auswirkungen verschiedenster Belastungsfaktoren im Vorfeld der Transplantation geben kann. Das Zusammenspiel möglicher Einflussfaktoren über einen längeren Zeitraum konnte in dem vorliegenden Studien-Design nicht analysiert werden, so dass die Ergebnisse zur psychischen Belastung und zum Betreuungsbedarf der Patienten auf der Warteliste als ein Ausschnitt aus dem Gesamtgeschehen zu sehen sind und in Form der explorativen Auswertung Beachtung finden.

Zur weiteren Überprüfung der Zusammenhänge zwischen psychischer Belastung und medizinischen Faktoren sowie zur Veränderungsmessung der psychischen Belastung ist eine kontinuierliche Verlaufserhebung der Patienten auf der Warteliste und nach der Transplantation zwecks Validierung bisheriger Erkenntnisse sinnvoll. Hinweise auf unterschiedliche Belastungsfaktoren der Patienten nach einer Transplantation und der Patienten auf der Warteliste wurden dennoch sichtbar und machen die Notwendigkeit differenzierter Angebote für Patienten in den verschiedenen Phasen der Erkrankung und Behandlung unverzichtbar.

Bei Patienten, die besser über Erkrankung und Behandlung informiert sind, sich im medizinischen System gut versorgt fühlen und insgesamt zufrieden sind, wurde eine geringere psychische Belastung erwartet. Dieser Zusammenhang konnte signifikant für den Bereich der Zufriedenheit mit Informiertheit und der Zufriedenheit insgesamt identifiziert werden.

Hinsichtlich des psychosozialen Betreuungsbedarfes zeigten Patienten ohne Betreuungsbedarf signifikant höhere Zufriedenheitswerte in allen drei Bereichen im Vergleich zu den Patienten mit Betreuungsbedarf. Die Hypothese 7.1. zur Belastung<sub>hohe Patientenzufriedenheit</sub> < Belastung<sub>geringe Patientenzufriedenheit</sub> kann für die Zufriedenheit mit Informiertheit und Zufriedenheit insgesamt und die Hypothese 7.1. zum Bedarf<sub>hohe Patientenzufriedenheit</sub> < Bedarf<sub>geringe Patientenzufriedenheit</sub> kann für die Patienten der Querschnitt-Studie angenommen werden. Für die Patienten auf der Warteliste konnte kein signifikanter Unterschied in der Zufriedenheit zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf festgestellt werden, jedoch waren auch hier Patienten mit Bedarf tendenziell unzufriedener.

### ***6.1.5 Hypothesen zum Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung***

Es kann davon ausgegangen werden, dass Patienten mit Beeinträchtigungen in der Lebensqualität auch psychisch belastet sind. Welche Dimensionen der Lebensqualität mit psychischer Belastung zusammenhängen, ist in der bisherigen Literatur zur Lebertransplantation unterbeleuchtet. In der vorliegenden Arbeit zeigten sich hinreichend hohe Zusammenhänge für fast alle Lebensqualitätsskalen – mit Ausnahme der Skalen „Nausea/Vomiting“, „Constipation“ und „Diarrhoea“. Durchgängig korrelierten schlechte Werte in den Lebensqualitätsskalen mit hoher psychischer Belastung. Dabei fiel auf, dass vor allem Symptomskalen, die den gastrointestinalen Bereich betreffen, nicht mit psychischer Belastung korrelierten. Die Hypothese 9.1. zur Korrelation<sub>LQ+Belastung</sub> <.04 kann für die Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Social Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Pain“, „Dyspnoea“, „Insomnia“ und „Financial difficulties“ in der Querschnitt-Studie angenommen werden.

Für die Patienten auf der Warteliste konnte ein ähnlich hoher Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Belastung identifiziert werden. Zum ersten Messzeitpunkt korrelierten Beeinträchtigung in der Lebensqualität mit hoher psychischer Belastung in fast allen Skalen, außer in den Bereichen „Dyspnoea“, „Constipation“ und „Financial difficulties“. Zum zweiten Messzeitpunkt korrelierten Einschränkungen in der Lebensqualität in allen Skalen, bis auf „Constipation“, ebenfalls signifikant mit hoher psychischer Belastung. Die Hypothese 9.1. zur Korrelation<sub>LQ+Belastung</sub> <.04 kann für die Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Emotional Functioning“, „Cognitive Functioning“, „Social

Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“, „Pain“, „Dyspnoea“, „Insomnia“ und „Financial difficulties“ in der Wartelisten-Studie angenommen werden. Die Symptomskala „Constipation“ ist der einzige Bereich, welcher bei Patienten weder vor noch nach Transplantation mit psychischer Belastung hinreichend bedeutsam im Zusammenhang zu sehen war.

Bei der Betrachtung des psychosozialen Betreuungsbedarfes hinsichtlich der Lebensqualität zeigte sich ein sehr eindeutiges Bild. In allen Lebensqualitätsskalen hatten Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf signifikant schlechtere Werte im Vergleich zu Patienten ohne Betreuungsbedarf. Die Hypothese 9.2.  $LQ_{\text{Bedarf}} < LQ_{\text{kein Bedarf}}$  kann angenommen werden. Dieses Ergebnis ließ sich auch bei Patienten der Warteliste beobachten, Patienten mit Bedarf hatten entweder signifikant oder klinisch bedeutsam schlechtere Werte in den Lebensqualitätsskalen.

#### **6.1.6 Explorative Fragestellungen zur Lebensqualität**

In der bisherigen Literatur finden sich diskrepante Aussagen bezüglich der Lebensqualität von Patienten nach Lebertransplantation im Vergleich zur Normalbevölkerung. Im Vergleich der Lebensqualitätsdaten der Patienten der Querschnitt-Studie zu den Referenzdaten der EORTC QLQ-C30 in der allgemeinen deutschen Bevölkerung (Schwarz & Hinz, 2001) zeigten lebertransplantierte Patienten klinisch bedeutsame Mittelwertunterschiede in fast allen Lebensqualitätsskalen, mit Ausnahme der Skalen „Global Health“, „Nausea/Vomiting“ und „Constipation“. Dieses Ergebnis ist erstaunlich, da bei über 80% der Patienten die Transplantation mindestens zwei Jahre zurücklag.

Umso interessanter ist die Betrachtung der Lebensqualität bezogen auf die Jahre nach Transplantation. Wie zu erwarten war, zeigten Patienten während des ersten Jahres nach Transplantation die stärksten Beeinträchtigungen in den Lebensqualitätsskalen, außer in den Skalen „Diarrhoea“ und „Financial difficulties“. Ein ähnliches Ergebnis konnte auch in den Einzelfallanalysen abgebildet werden. Im Vergleich dazu hatten Patienten, deren Transplantation zehn Jahre zurücklag, die geringsten Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und waren teilweise den Werten der Norm-Stichprobe angenähert. Auffällig schlechte Lebensqualitätswerte zeigten die Patienten, deren Transplantation vor zwei bis fünf Jahren war. Trotz der Differenzierung nach Jahren der

Lebertransplantation zeigten sich bei allen Patientengruppen schlechtere Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zur Referenz-Stichprobe.

Die Patienten auf der Warteliste zeigten klinisch sehr bedeutsam schlechtere Werte in allen Lebensqualitätsskalen im Vergleich zur Referenz-Stichprobe. Insgesamt gaben die Patienten der Warteliste stärkere Beeinträchtigungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität an als die Patienten nach der Transplantation. In der Literatur finden sich einheitliche Befunde hinsichtlich der schlechteren Lebensqualität vor der Transplantation und der Verbesserung der Lebensqualität nach Transplantation (Bravata & Keeffe, 2001).

Einige Studien haben sich insbesondere mit der Lebensqualität bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose im Vergleich zu anderen Diagnosen beschäftigt. Vor dem Hintergrund des Mangels an Spendeorganen steht die Indikationsstellung bei Äthyltoxischen Zirrhosen unter verschiedenen Gesichtspunkten im Fokus der Aufmerksamkeit: Lebensqualität, Compliance und Rückfallquote sind dabei entscheidende Kriterien. In der vorliegenden Arbeit konnten keine Unterschiede in der Lebensqualität bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose im Vergleich zu anderen Diagnosegruppen nach Transplantation beobachtet werden. Wie gestaltet sich aber die Lebensqualität in den anderen Diagnosegruppen? Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Patienten mit Cholestatischen Erkrankungen die geringsten Einschränkungen in der Lebensqualität wahrgenommen haben. Patienten mit Akutem Leberversagen zeigten im Vergleich zu den anderen Diagnosen klinisch bedeutsame Beeinträchtigungen durch Übelkeit und Erbrechen, aber eine uneingeschränkte kognitive Funktionsfähigkeit und Allgemeine Gesundheitswahrnehmung („Global Health“), die mit den Referenzdaten vergleichbar waren. Die schlechtesten Lebensqualitätswerte waren bei sonstigen Diagnosen zu finden. Hierunter fielen unter anderem Kryptogene Zirrhosen, Stoffwechselerkrankungen und Lebertumoren. Da diese Gruppe besonders starke Einschränkungen in der Lebensqualität äußerte, wäre eine weitere Aufteilung der Diagnosegruppen sinnvoll, um feststellen zu können, welcher Diagnosegruppe die schlechten Lebensqualitätswerte zuzuordnen sind. Gleichzeitig verbietet sich in der vorliegenden Stichprobe dieses Vorgehen aufgrund der dann zu kleinen Untergruppengröße.

Anders zeichnen sich die Unterschiede in der Lebensqualität beim Vergleich der Diagnosen der Patienten auf der Warteliste ab. Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose wiesen klinisch bedeutsame Einschränkungen der Lebensqualität in allen Bereichen auf. In den Skalen

„Insomnia“ und „Financial difficulties“ unterschieden sie sich signifikant im Vergleich zu Patienten mit Cholestatischen und Posthepatitischen Erkrankungen. Dieses Ergebnis ist nicht überraschend und unterstreicht die Hypothese, so dass bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose eine Unterstützung in medizinischer und therapeutischer Form vor der Transplantation dringend indiziert scheint.

Bei medizinischen Eingriffen, besonders bei großen Operationen, spielen die Nebendiagnosen eine Rolle für das Risiko, an einer Operation zu versterben. Hierfür wurde der Charlson-Comorbidity-Score entwickelt, der das Mortalitätsrisiko innerhalb des ersten Jahres nach Operation anhand der Nebendiagnosen klassifiziert und prognostiziert (Beddhu et al., 2000; Charlson et al., 1994; Singh et al., 1997). Für Patienten nach Transplantation konnten hinsichtlich der Ausprägung des Charlson-Comorbidity-Scores und des Comorbidity-age combined risk score keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität identifiziert werden. Klinisch bedeutsame Differenzen waren bei Patienten mit dem Charlson-Comorbidity-Score 1 zu beobachten. Diese Patienten zeigten erstaunlicherweise die schlechtesten Lebensqualitätswerte in den Skalen „Role Functioning“, „Fatigue“, „Dyspnoea“, „Insomnia“, „Appetite loss“, „Constipation“ und „Financial difficulties“. Gleichzeitig deckt sich dieses Ergebnis mit den unter 6.1.3 beschriebenen Ergebnissen zur Lebensqualität und den postoperativen Komplikationen, so dass hier ähnliche Mechanismen (positive Adjustierung, Zufriedenheitsparadoxon) eine Rolle spielen können, die dieses Phänomen erklären.

Für Patienten, die eine Re-Transplantation im Behandlungsverlauf hatten, wurden signifikant schlechtere Werte in den Lebensqualitätsskalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Global Health“, „Fatigue“ und „Pain“ gegenüber Patienten, die einmalig transplantiert wurden, festgestellt. Zusätzlich zeigten re-transplantierte Patienten klinisch bedeutsam schlechtere Werte in den Symptom-Skalen „Dyspnoea“, „Insomnia“ und „Financial difficulties“. Dieser Unterschied entspricht den Erwartungen, dass Patienten mit Re-Transplantation, z.B. durch akute Abstoßung, Transplantatversagen, Rezidiv der Grunderkrankung, das heißt schwerwiegenden postoperativen Komplikationen (Grad IV), stärkere Beeinträchtigungen durch medizinische Behandlungsmaßnahmen und damit auch stärkere psychische Belastungen und Einschränkungen erfahren.

In der vorliegenden Arbeit wurde hinsichtlich der Lebensqualität zwei medizinischen Parametern besondere Aufmerksamkeit geschenkt: zum einen dem Unterschied der Lebensqualität abhängig von der Transplantationstechnik, zum anderen dem Unterschied abhängig von der Immunsuppression. Für die Fragestellung zur Transplantationstechnik stand leider nur eine geringe Varianz in der Technik zur Verfügung, so dass auf eine statistische Analyse verzichtet werden musste und unter explorativen Gesichtspunkten zwischen der Transplantation eines Vollorgans (Fullsize) und eines Teilorgans (Split) unterschieden wurde. Es kristallisierten sich tendenzielle Differenzen in fast allen Lebensqualitätsskalen heraus, wobei Patienten mit einer Split-Leber schlechtere Werte in den Lebensqualitätsskalen angaben als Patienten mit einem Vollorgan. Dieses Ergebnis ist aufgrund der extrem unterschiedlichen Stichprobengrößen nur eingeschränkt interpretierbar.

Alle Split-Lebertransplantationen lagen kein Jahr zurück, die meisten waren sogar „frisch“, so dass hier von einer grundsätzlich schlechteren Lebensqualität im Vergleich zu den Patienten mit Vollorgan, deren Transplantation bei über 80% mindestens zwei Jahre zurücklag, auszugehen ist. In Anbetracht des noch jungen Transplantationsverfahrens mit vielversprechendem Potential, bei bestehendem Organmangel Teilorgane der Leber für die Transplantation nutzen zu können, sollte neben der medizinischen Spezialisierung hinsichtlich der chirurgischen Fertigkeiten der Lebensqualität der Patienten mit Split-Leber als ein wichtiges Outcome-Kriterium weitere Aufmerksamkeit in zukünftigen Forschungsarbeiten gewidmet werden. Hierbei sollten die Lebendspender miteinbezogen werden, die bei der Lebendspende einen Teil ihrer Leber für die Transplantation zur Verfügung stellen. Durch die Weiterentwicklung der Transplantationsmedizin und den Umstand, dass die Leber als einziges Organ des Körpers in der Lage ist, sich zu regenerieren ist die Teilorganverpflanzung von Lebern möglich geworden. Die Teilleber muss zunächst die Gesamtfunktionen der Leber übernehmen und regeneriert erst im Laufe der Zeit an die dem Körper angemessene Größe und Notwendigkeit. Wie gut dieser Prozess gelingt und welche langfristigen Auswirkungen bezüglich der Lebensqualität zu erwarten sind, bleibt künftigen Forschungsvorhaben in Langzeitstudien vorbehalten.

Patienten nach einer Transplantation müssen sich nicht nur mit den Nachwirkungen der Operation auseinandersetzen, sondern auch mit den Folgen der regelmäßig notwendigen Einnahme immunsuppressiver Medikamente. In der vorliegenden Arbeit wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität hinsichtlich der eingesetzten Immunsuppressiva

untersucht. Dabei wurde zum einen die Lebensqualität zwischen den beiden Basisimmunsuppressiva Cyclosporin A und Tacrolimus, zum anderen zwischen allen Kombinationen der Standardschemata verglichen. Beim Vergleich der Patientengruppen, die entweder Cyclosporin A oder Tacrolimus einnahmen, zeigten Patienten mit Tacrolimus signifikant schlechtere Werte in den Lebensqualitätsskalen „Dyspnoea“, „Diarrhoea“ und „Financial difficulties“. Klinisch bedeutsame Unterschiede konnten auch in den Skalen „Role Functioning“, „Social Functioning“, „Pain“ und „Insomnia“ beobachtet werden, wobei auch hier Patienten mit Tacrolimus stärkere Beeinträchtigungen in ihrer Lebensqualität wahrnahmen. Ähnliche Ergebnisse konnten auch zwischen den verschiedenen Gruppen der immunsuppressiven Standardschemata identifiziert werden. In der einfaktoriellen Varianzanalyse konnten signifikante Differenzen zwischen den Gruppen in den Skalen „Physical Functioning“, „Role Functioning“, „Fatigue“ und „Financial difficulties“ ermittelt werden. Im Post-Hoc-Test konnten jedoch nur in der körperlichen Funktionsfähigkeit signifikante Unterschiede zwischen Patienten mit der Kombination Tacrolimus mit Prednisolon gegenüber allen anderen Therapieschemata festgestellt werden, mit Ausnahme Cyclosporin A mit Prednisolon sowie Tacrolimus mit Prednisolon und MMF. In den Skalen, in denen mit dem Post-Hoc-Test keine differenzierten Gruppenunterschiede ermittelt werden konnten, zeigten sich klinisch bedeutsame Unterschiede, wobei Patienten mit dem Basisimmunsuppressivum Tacrolimus schlechtere Werte in den genannten Skalen aufwiesen als Patienten mit Cyclosporin A als Basisimmunsuppression.

An dieser Stelle wird die Frage der Nebenwirkungen der Immunsuppressiva bedeutsam, um eventuelle Erklärungen für die schlechteren Lebensqualitätswerte bei Patienten mit Tacrolimus zu überprüfen. Jedoch zeigte sich in der Häufigkeitsverteilung der Patienten mit Nebenwirkungen kein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit Tacrolimus oder Cyclosporin A. Patienten mit Tacrolimus hatten laut medizinischer Aktenlage sogar wesentlich weniger Beeinträchtigungen durch Nebenwirkungen als Patienten mit Cyclosporin A. Auffällig häufig erhielten Patienten mit Re-Transplantation Tacrolimus als Immunsuppressivum, so dass hier die Konfundierung mehrerer Faktoren hinsichtlich der Lebensqualitätswerte eine Rolle spielen könnte. Zudem konnten in der vorliegenden Untersuchung die Dosierungen der Medikamente nicht reliabel ermittelt werden, da nicht alle Dosierungsanpassungen, die in der post-Transplantations-Phase vorgenommen wurden, dokumentiert waren.



Eine Besonderheit des EORTC QLQ-C30 - und damit ein großer Vorteil gegenüber anderen Verfahren - besteht in den diagnosespezifischen Zusatzmodulen. Da das vorliegende Modul für Lebertransplantationspatienten mehrfach eingesetzt wurde, jedoch noch nicht validiert ist, erfolgte die Betrachtung der vorliegenden Ergebnisse im explorativen Sinn und unter Vorbehalt. Patienten nach Transplantation zeigten generell geringe Beeinträchtigungen durch krankheitsspezifische Symptome, waren wenig belastet durch die Behandlung und relativ zuversichtlich hinsichtlich ihrer nahen Zukunft. Differenziert bezüglich des Zeitraumes nach Lebertransplantation fielen deutliche Unterschiede auf in den Skalen „Allgemeine Symptome“ und „Belastung“ zwischen Patienten im ersten Jahr nach Transplantation im Vergleich zu den Patienten, deren Transplantation länger als ein Jahr zurücklag. Erwartungskonform waren Patienten im ersten Jahr stärker beeinträchtigt durch generelle Symptome und höher belastet durch die medizinische Behandlung.

Bei den Patienten auf der Warteliste fanden sich in den Symptomskalen des Zusatzmoduls nur geringe Beeinträchtigungen, die stärksten Einschränkungen wurden durch „Allgemeine Symptome“, wie verminderte Leistungsfähigkeit, wahrgenommen sowie in der Belastung durch die medizinische Behandlung. Deutlich reduziert war die Zuversicht hinsichtlich der Gesundheit in naher Zukunft. Diese war im Vergleich zu Patienten nach Transplantation wesentlich geringer.

In der Einzelfallanalyse zeigten sich beim prä-post-Vergleich tendenziell häufiger Verbesserungen in den krankheitsspezifischen Symptomen. Die Belastung durch die medizinische Behandlung hat zugenommen, was nicht erstaunlich ist, da der Befragungszeitpunkt ungefähr drei bis vier Wochen nach Lebertransplantation gelegen hat. Nach der Transplantation zeigten alle Patienten eine gleichbleibend hohe oder höhere Zuversicht bezüglich der Gesundheit in naher Zukunft.

Durch die Einzelfallanalysen wurde ein besonderes Problem in der Lebensqualitätsforschung unterstrichen: Die Auswirkungen von „Ausreißern“, wie Fall 1, können bei kleinen Fallzahlen zu Verzerrungen der Ergebnisse führen. Das wurde auch in der vorliegenden Untersuchung anhand der großen Standardabweichungen in einzelnen Lebensqualitätsskalen sichtbar, die teilweise größer als der Mittelwert ausfielen. Infolgedessen sind Interpretierbarkeit und Generalisierbarkeit der Ergebnisse eingeschränkt und bedürfen der Überprüfung in

nachfolgenden Lebensqualitäts-Studien mit größeren Fallzahlen. Dies ließe sich vor allem in Multi-Center-Studien realisieren.

### ***6.1.7 Explorative Fragestellungen zur psychischen Belastung***

Die Literatur bietet Hinweise bezüglich der psychischen Belastung, die bei Angststörungen zwischen 23% und 26% und bei Depressionen zwischen 16% und 30% liegen (Nickel et al., 2002; Schulz et al., 2007; Telles-Correia et al., 2006). In der vorliegenden Arbeit konnten in der Querschnitt-Studie bei Patienten nach Transplantation klinisch auffällige Werte im Bereich Angst und/oder Depression (HADS) bei 23,4% beobachtet werden. Insgesamt waren Symptome aus dem Bereich Angst häufiger vertreten als depressive Symptome. Bezüglich der Klinischen Relevanz zeigten sich deutliche Diskrepanzen zur Referenz-Stichprobe mit 9,9%, hingegen zeigten onkologische Patienten ähnlich hohe Werte bei 24,7%. Diese Ergebnisse decken sich mit den Erkenntnissen bisheriger Studien und verdeutlichen die Dringlichkeit psychotherapeutischer Betreuungskonzepte für Lebertransplantationspatienten. Im Verlauf der Jahre war ein tendenzieller Anstieg der Summenwerte im Bereich Angst und Depression (HADS) zu beobachten sowie in der psychosozialen Belastung im HFK-B. Fünf Jahre nach Transplantation sowie zehn Jahre nach Transplantation war eine fallende Tendenz der psychischen Belastung zu erkennen.

Wesentlich stärker psychisch belastet waren Patienten auf der Warteliste, deren klinische Relevanz im Bereich Angst und/oder Depression (HADS) mit 26,7% bis 40,0% um ein Drei- bis Vierfaches höher lag als in der Referenz-Stichprobe. Diese Ergebnisse konnten auch Johann und Erim (2001) bei Patienten vor einer Transplantation beobachten. Auch im Vergleich zu onkologischen Patienten zeigten Patienten der Warteliste höhere Werte in Angst und Depression. Zwischen dem ersten und zweiten Erhebungszeitraum war ein Abfall der psychischen Belastung erkennbar, der mit dem Ausscheiden einiger Patienten zum zweiten Messzeitpunkt beispielsweise durch erfolgte Transplantation zu erklären ist. Bei der Betrachtung des Verlaufs in der abhängigen Stichprobe der Patienten auf der Warteliste konnten keine signifikanten Unterschiede im Bereich Angst und Depression identifiziert werden.

Diese Tendenzen konnten auch in der Einzelfallanalyse beim Vergleich der Patienten vor und nach Transplantation hinsichtlich ihrer psychischen Belastung beobachtet werden. Bei fast

allen Patienten zeigte sich eine Verbesserung der depressiven Symptome, im Bereich der Angst zeigten zwei Patienten nach Transplantation höhere Werte. Bedenkt man die angespannte Situation des langen Wartens auf ein Organ, kann hier von einer erhöhten Sorge um die Abstoßung des Transplantates eine Rolle spielen. Bei der Betrachtung der psychischen Belastung im HFK-B zeichnete sich bei allen Patienten nach der Transplantation eine Reduktion im Vergleich zur Belastung vor Transplantation ab.

Hinsichtlich der medizinischen Parameter konnten keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung bei Patienten nach Lebertransplantation festgestellt werden, eine tendenziell höhere Ausprägung in der psychischen Belastung war bei Patienten mit sonstigen Diagnosen und Posthepatitischen Erkrankungen sowie Patienten mit den Immunsuppressions-Schemata Cyclosporin A mit Prednisolon und Tacrolimus mit MMF zu beobachten. Vor der Transplantation zeigten sich wie erwartet vor allem Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose psychisch belastet.

Das Ergebnis zur psychischen Belastung bezüglich der Immunsuppressiva ist überraschend. Patienten mit Tacrolimus zeigten trotz schlechterer Lebensqualitätswerte im Vergleich zu Patienten mit Cyclosporin A keine höhere psychische Belastung, aber tendenziell einen höheren psychosozialen Betreuungsbedarf.

Der Betreuungsbedarf nach dem HFK-B lässt sich über verschiedene Kriterien erfassen. Für die Bestimmung des psychosozialen Betreuungsbedarfes empfiehlt sich das Schwellen- und Summenkriterium, da das Summenkriterium dazu neigt, den Bedarf zu unterschätzen und das Schwellen-Kriterium den Betreuungsbedarf eher überschätzt (Berend, 2005; Kasper & Kollenbaum, 2001). Für die Patienten nach Transplantation konnte ein psychosozialer Betreuungsbedarf von 58,2% identifiziert werden. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Zahlen der bisher wenigen Studien zum Betreuungsbedarf von Ewers (2005), Goetzmann et al. (2006) und Schulz et al. (2007), die in ihren Untersuchungen einen Bedarf von 15%-60% (je nach Fremd- und Selbsteinschätzung) feststellen konnten.

Tendenziell höheren Betreuungsbedarf nach Transplantation zeigten Patienten mit Posthepatitischen Erkrankungen sowie Patienten mit Nebendiagnosen des Schweregrades 1 und 3. Vor Transplantation konnte bei Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose ein signifikant höherer psychosozialer Betreuungsbedarf im Vergleich zu den Patienten anderer

Diagnosegruppen beobachtet werden. Dieses Ergebnis entspricht den Erwartungen und bestätigt die Annahmen hinsichtlich der vielfältigen Belastungsfaktoren in der Wartezeit für Patienten mit Alkoholabhängigkeit bzw. -missbrauch.

Entsprechend der höheren psychischen Belastung konnte bei über 80% der Patienten auf der Warteliste ein psychosozialer Betreuungsbedarf festgestellt werden. Dieses Ergebnis ist erschreckend hoch, weniger im Hinblick darauf, dass dieser Wert ein Ausdruck der sehr belastenden Situation der Patienten auf der Warteliste vor einer Lebertransplantation ist, sondern vielmehr in Anbetracht der Tatsache, wie wenig strukturierte psychosoziale Betreuungsangebote für Patienten vor einer Lebertransplantation existieren. Erst mit dem Transplantationsgesetz von 1997 wurde das Vorhalten einer psychologischen Betreuung in Transplantationszentren gesetzlich verankert, jedoch ohne Konkretisierung zu Art und Umfang, wodurch sich ein Betreuungsspektrum von konsiliarischer Begutachtung bis hin zu einem kontinuierlichen Betreuungsangebot vor und nach Transplantation ergeben kann.

#### ***6.1.8 Explorative Fragestellungen zur Patientenzufriedenheit***

Patientenzufriedenheit ist nicht nur ein Indikator für das Wohlbefinden der Patienten, sondern auch ein Qualitätsmerkmal des Behandlungsverlaufes. Die Fragen nach der Patientenzufriedenheit wurden auch im Hinblick auf die Konzeption eines psychotherapeutischen Betreuungsprogramms für Patienten vor und nach Lebertransplantation gestellt. Vor allem Aspekte der Informiertheit der Patienten über Erkrankung und Behandlung sowie Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung spielen bei der Compliance eine tragende Rolle (DiMatteo et al., 1998). Diese ist bei Patienten nach Lebertransplantation von überlebenswichtiger Bedeutung, da ein großer Anteil der Rejektionen durch Unregelmäßigkeiten in der Einnahme der Immunsuppressiva hervorgerufen wird (Köllner et al., 2000). Hiermit sind nicht nur lebensbedrohliche Zustände beim Patienten verbunden, sondern auch enorme Kosten für das Gesundheitssystem. Insgesamt zeigten sich die Patienten vor und nach Transplantation sehr zufrieden mit der Informiertheit, Arzt-Patienten-Beziehung und Behandlung insgesamt.

## **6.2 Überlegungen zu einem psychotherapeutischen Betreuungskonzept**

Die Erkenntnisse bisheriger Studien und der vorliegenden Arbeit machen die Notwendigkeit der Verbesserung psychosozialer Aspekte in der Betreuung von Transplantationspatienten vor und nach der Transplantation sehr deutlich. Für eine ganzheitliche Versorgung der Patienten sollte neben der hoch spezialisierten medizinischen Versorgungsstruktur eine umfassende psychosoziale Begleitung das Behandlungsangebot komplettieren. Insbesondere scheint der Zeitraum von Evaluation bis zur Transplantation und das erste Jahr nach Transplantation eine intensivere psychosoziale Betreuung zu erfordern.

In den aktuellen Untersuchungsbefunden als auch in verschiedenen Studien (Ewers, 2005; Goetzmann et al, 2006; Schulz et al., 2007) wurde deutlich, dass Patienten vor und nach der Transplantation psychisch besonders durch Ängste belastet waren. Mehrere Arbeiten - vor allem aus dem onkologischen Bereich - zeigten, dass Information und Aufklärung einerseits Ängste bezüglich der Behandlung reduzieren können (Abbey & Farrow, 1998; Holland & Rowland, 1989). Andererseits können fehlende Informationen den Umgang mit der Erkrankung, die Compliance bei der Medikamenteneinnahme (DiMatteo et al., 1998) sowie die Lebensqualität (Lordick et al., 2002) und Patientenzufriedenheit (Born, 2000) negativ beeinflussen. Dieser Zusammenhang zwischen Patientenzufriedenheit bezüglich der Information und Lebensqualität wie auch psychischer Belastung konnte auch in der vorliegenden Arbeit für Lebertransplantationspatienten bestätigt werden.

Bisher wurde das Augenmerk vorrangig auf die Beeinträchtigungen und Belastungen des Patienten gerichtet, doch zeigten mehrere Studien aus dem onkologischen Bereich (Aymanns, 1992; Baidar & De-Nour, 1990; Keller & Henrich, 1996; Kepplinger et al., 1993), dass Angehörige häufig ähnlich stark, teilweise sogar höher belastet waren als die Betroffenen. Bedenkt man den langwierigen Krankheits- und Behandlungsverlauf und die Bedeutung des sozialen Umfeldes in diesem Prozess, sollten die Angehörigen, die für viele Betroffene eine wichtige Ressource bei der Bewältigung der Erkrankung und deren Folgen darstellen, nicht unbeachtet bleiben.

Bei den Ideen und Konzeptionen zu Betreuungsprogrammen sollten zwei Aspekte berücksichtigt werden. Erstens die individuelle Problematik jedes Einzelnen, welche eine flexible Anpassung der zur Verfügung stehenden Ressourcen und Interventionen erfordert. Zweitens die zunehmenden Veränderungen im Gesundheitssystem, die effiziente, aber Kosten

sparende Strukturen verlangen. Zwischen diesem Spagat gilt es die vorhandenen Ressourcen effektiv zu nutzen und zu gestalten.

In Anlehnung an empirische Ergebnisse hinsichtlich der psychosozialen Betreuung onkologischer Patienten werden im Folgenden entsprechend modifizierte Vorschläge für ein Betreuungskonzept am Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel, formuliert.

Hinsichtlich der Bedeutung von Information und Aufklärung sollten prä- und postoperative psychoedukative Veranstaltungen für kleine Patientengruppen mit Angehörigen in regelmäßigen Abständen angeboten werden. Dabei sollten Themen aus den unterschiedlichen Bereichen aus Medizin, Pflege, Sozialdienst, Psychologie, Physiotherapie und Oecotrophologie von einem multidisziplinären Team mit Seminarcharakter angeboten werden. Zum einen erfahren die Patienten und Angehörigen die Komplexität des Transplantationsgeschehens nicht nur aus der eigenen Betroffenheit heraus, sondern auch aus der Notwendigkeit der Behandlungsmaßnahmen. Zum anderen schafft der Raum für Austausch und Fragen Vertrautheit und Verbindlichkeit zum multiprofessionellen Behandlungsteam. Bezüglich der psychosozialen Komponente können durch regelmäßige Informationsveranstaltungen, zu denen die Patienten und Angehörigen persönlich eingeladen werden, Patienten wie auch Angehörige mit auffälligem Belastungspotential identifiziert und individuelle Unterstützungsangebote vorgehalten werden.

Durch ein standardisiertes *und* praktikables Screening-Verfahren, wie es der HFK-B ermöglicht, können psychosozial belastete Patienten und Angehörige frühzeitig erkannt werden. Die einzelnen Items im HFK-B sind entsprechend der Belastungsebene mit einer Interventionsempfehlung verknüpft, so dass sehr schnell erfasst werden kann, in welchem Bereich die Betroffenen Unterstützung benötigen. Somit kann gezielt der Kontakt zum psychologischen, medizinischen oder sozialen Dienst hergestellt werden.

Im weiteren Behandlungsablauf sollte das Screening neben der adaptiven Indikationsstellung in regelmäßigen Zeitabständen wiederholt werden. Hierzu bieten sich relevante Zeitpunkte im Behandlungsverlauf an. Ein erster Zeitpunkt könnte die Diagnosestellung beziehungsweise die Konfrontation mit einer Lebertransplantation sein, der sich die Phase der Evaluation anschließt. In der vorliegenden Untersuchung konnte die Wartezeit als sehr belastende Phase

mit einem Bedarf an psychosozialer Betreuung bei 80% der Patienten identifiziert werden, so dass in dieser Zeitspanne ein weiteres Screening sinnvoll erscheint. Neben der psychologischen Entlastung in der Wartezeit sollte die soziale Unterstützung parallel angeboten werden. Hier könnten erste Weichen für die berufliche Perspektive gestellt werden, indem Aufklärung über sozial- und versicherungsrechtliche Möglichkeiten vor und nach der Transplantation diskutiert werden. Dahingehend können Überlegungen als Pendant zu beruflichen Wiedereingliederungsmaßnahmen nach Lebertransplantation ein Ausschleichen beruflicher Anforderungen entsprechend körperlicher und psychischer Beeinträchtigungen vor der Transplantation erfolgen, um die Dichotomisierung „krank“ vs. „gesund“ bzw. „arbeitsunfähig“ vs. „arbeitsfähig“ zu entschärfen.

Ein nächster Schwerpunkt der psychotherapeutischen Unterstützung betrifft die Zeit während und nach der Intensivphase. Patienten machen auf Intensivstation teilweise traumatische Erfahrungen. Albträume und Durchgangssyndrom sind für viele Patienten beängstigend und bedürfen der psychologischen Unterstützung bei der Einordnung und Verarbeitung dieser Symptome. Auch hier sind Hinweise in den präoperativ begleitenden Informationsveranstaltungen hilfreich bei der Vorbereitung auf mögliche Folgen im postoperativen Verlauf. Nach der Verlegung auf die periphere Station stehen supportive Maßnahmen zur Regeneration, aber auch bei der Auseinandersetzung mit der Angst vor Infektionen oder Abstoßung des Transplantates im Vordergrund. Zusätzlich können sich Probleme im Zusammenhang mit der Medikamenteneinnahme abzeichnen, die nicht nur aus medizinischer Sicht ernst genommen werden sollten. Hier geht es um Symptommanagement auf verschiedenen Ebenen sowie die Integration in den Lebensalltag.

In der Nachsorgephase bieten sich themenspezifische Unterstützungsangebote für unterschiedliche Patientengruppen und Angehörige an. Diese sollten die Re-Integration in den Lebens- und Berufsalltag erleichtern, auf mögliche Probleme und Schwierigkeiten sowie Bewältigungsressourcen eingehen. Geeignet wären Gruppensitzungen für Patienten und Angehörige mit gezielten Themen und Referenten, wobei kontinuierlich ein Bezugstherapeut moderieren sollte. Dadurch wäre wiederum eine Einschätzung der Belastung möglich, so dass differenzierte Einzelangebote daraus resultieren können.

Nach den Erkenntnissen der vorliegenden Untersuchung sollten präoperativ Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose aufgrund der überdurchschnittlichen Beeinträchtigung und

psychischen Belastung vor der Transplantation im Vergleich zu anderen Patienten ein speziell auf ihre Situation zugeschnittenes psychosoziales Betreuungsangebot erhalten. Auch in der Nachsorge sind für Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose Angebote zur Verarbeitung der Abhängigkeitserkrankung, Entwicklung alternativer Bewältigungsstrategien, Förderung der sozialen Integration und langfristigen Rückfallprophylaxe sinnvoll.

Des Weiteren konnten auch bei Patienten nach einer Re-Transplantation stärkere Einschränkungen in der Lebensqualität beobachtet werden, so dass eine psychologische Begleitung im Hinblick auf die traumatische Erfahrung des (akuten) Transplantatversagens indiziert ist. Dabei geht es einerseits um die Verarbeitung des Organverlustes, andererseits um die Wiedergewinnung von Vertrauen in die Funktionsfähigkeit des eigenen Körpers und den Umgang mit Ängsten vor einer erneuten Abstoßung der Leber.

Das Augenmerk ist dabei nicht nur einseitig auf die Betreuung der Patienten gerichtet, sondern bezieht alle Beteiligten des Behandlungsteams, insbesondere die Ärzte, mit ein. Können einerseits multidisziplinäre Informationsprogramme für Patienten und Angehörige bei der Aufklärung über Erkrankung und Behandlung sowie deren Folgen hilfreich sein, tragen andererseits Verbesserungen der Kommunikationsstrukturen zu einer unmissverständlichen Verständigung und Compliance (DiMatteo et al., 1998; Köllner et al., 2000) bei. Unzureichend scheinen bisher Supervisionsangebote im Bereich der Transplantationsmedizin diskutiert. In Anbetracht der täglichen Konfrontation mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und einer relativ hohen Mortalitätsrate sind psychische Belastungen im Behandlungsteam nicht ausgeschlossen. Zumal die Betreuung der Patienten und Angehörigen über einen langen Zeitraum erfolgt und von hoher Intensität geprägt ist, bestehen emotionale Verbindungen zu den Betroffenen, was zu einer eigenen Betroffenheit führen kann. Hier sind psychohygienische Maßnahmen zur Erhaltung der Gesundheit und Leitungsfähigkeit im professionellen Behandlungsteam zwingend erforderlich. In regelmäßigen Teamsupervisionen können nicht nur Konfliktpotentiale aufgedeckt und bearbeitet werden, sondern auch gegenseitige Unterstützung durch Ressourcenaktivierung entlastend wirken.



### **6.3 Ausblick**

Die vorliegende Arbeit war vom Untersuchungshintergrund eher explorativ angelegt, um möglichst vielfältige Unterschiede zu identifizieren, die in weiterführenden Forschungsvorhaben thematisiert werden sollten. In diesem Sinne wurden gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychische Belastung und psychosozialer Betreuungsbedarf hinsichtlich soziodemographischer und wesentlicher medizinischer Parameter bei Patienten nach Transplantation und bei Patienten in der Wartesituation betrachtet. Diesbezüglich wird im Folgenden nur zu ausgewählten Ergebnissen und weiterführenden Fragestellungen Bezug genommen.

Im Hinblick auf die soziodemographischen Variablen zeigten sich überraschenderweise schlechtere Werte in der Lebensqualität und in der psychischen Belastung bei Patienten, die in Partnerschaft lebten im Vergleich zu den allein lebenden Patienten. Die Bedeutung der sozialen Unterstützung ist nicht nur hinreichend aus anderen Forschungszusammenhängen bekannt, sondern spiegelte sich auch in den Einzelnennungen der Patienten wider. Somit stellt sich die Frage, welche Aspekte einer Partnerschaft unterstützenden Charakter haben und welche eher belastend sein können. Des Weiteren ist bezogen auf die gesellschaftlichen Veränderungen in unserer Sozialstruktur das soziale Netz heute anders zu definieren als in der dichotomen Variante allein lebend vs. in Partnerschaft lebend, so dass hier neue Konstrukte für ein soziales Unterstützungsumfeld formuliert werden können. Dahingehend könnte die soziale Ressource näher definiert und untersucht werden, um für eine psychosoziale Versorgung gezielte Angebote zu schaffen.

Bei der Betrachtung möglicher Unterschiede in der Lebensqualität und psychischen Belastung bezüglich der medizinischen Parameter konnten paradoxerweise bei Patienten mit geringeren postoperativen Komplikationen stärkere Beeinträchtigungen in der Lebensqualität und in der psychosozialen Belastung identifiziert werden. Zukünftige Forschungsvorhaben könnten klären, inwieweit eine psycho-somatisierende Komponente bei Patienten mit weniger gravierenden Komplikationen Bedeutung in der Verarbeitung und im Umgang mit körperlichen Einschränkungen hat und ob diese Patienten gezielte Unterstützungsmaßnahmen benötigen und davon profitieren können.

Durch die erweiterten Indikationsstellungen in der Lebertransplantation als auch durch mangelnde Spendebereitschaft kommt es zu einer zunehmenden Diskrepanz zwischen

verfügbaren Organen und potentiellen Empfängern. Umso bedeutsamer ist der Einsatz alternativer Transplantationsverfahren wie der Split-Lebertransplantation. Da es sich bei der Split-Transplantation noch um ein sehr junges Transplantationsverfahren handelt, ist die Anzahl durchgeführter Split-Lebertransplantationen sehr gering im Verhältnis zu den Vollorgan-Transplantationen (Oosterlee et al., 2006). Dies wirkte sich auch auf die vorliegende Untersuchung aus, so dass die Fragestellung zur Lebensqualität und psychischen Belastung in Abhängigkeit von der Lebertransplantationstechnik in fortführenden Untersuchungen aufgegriffen werden sollte, um langfristige Verläufe zu beobachten. Bei der Split-Lebertransplantation geht es neben der Lebensqualität und psychischen Situation des Empfängers auch um die Frage nach der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychischen Belastung der Lebendspender. Ein Schwerpunkt könnte in der Analyse möglicher Prädiktoren für den postoperativen Verlauf und den Regenerationsprozess liegen, um unter anderem auch bei der Evaluation potentieller Lebendspender differenzierte Kriterien hinsichtlich der Outcome-Parameter einzubeziehen.

Eindeutig konnten bei Patienten mit Nebenwirkungen der Immunsuppression schlechtere Lebensqualitätswerte und ein Bedarf an psychosozialer Betreuung festgestellt werden. Das ist kein unerwartetes Ergebnis, aber umso gravierender ist der Umstand, dass in der Literatur wenig zum Umgang mit Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aus psychologischer Sicht beschrieben wird. Aufgrund der starken Abstoßungsgefahr mit möglichem Transplantatverlust infolge unzureichender Compliance hinsichtlich der Medikamenteneinnahme besteht auf diesem Gebiet noch Aufholbedarf in der Transplantationsmedizin und -psychologie. Was unterscheidet Patienten ohne Nebenwirkungen von Patienten mit Nebenwirkungen? Nehmen eventuell einige der Patienten ohne Nebenwirkungen auch Beschwerden wahr, aber bewerten diese anders? Sind es eher ängstliche Patienten mit hoher Interozeptionsfähigkeit, wodurch somatische Symptome stärker wahrgenommen und als bedrohlich interpretiert (Brähler & Schumacher, 2002) und belastender erlebt werden?

Patienten mit dem Basisimmunsuppressivum Tacrolimus äußerten im Vergleich zu Patienten mit Cyclosporin A stärkere Beeinträchtigungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Hierbei konnte kein Zusammenhang mit Nebenwirkungen gefunden werden. Es traten nach medizinischer Aktenlage sogar gehäuft mehr Nebenwirkungen bei Patienten mit Cyclosporin A auf. Mögliche Erklärungen für dieses Ergebnis bleiben aktuell hypothetisch, so dass die wahrgenommenen Einschränkungen der Lebensqualität bei Patienten mit Tacrolimus

hinsichtlich möglicher Einflussfaktoren – ebenso wie die oben genannten Fragestellungen – in einem Multicenter-Design untersucht werden sollten.

Patienten vor einer Transplantation sind enormen körperlichen und psychischen Belastungen ausgesetzt. Bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität waren sich bisherige Studien einig, dass die Lebensqualität vor Lebertransplantation wesentlich schlechter ist als nach Transplantation. Zum psychosozialen Betreuungsbedarf vor Transplantation existieren bisher keine Untersuchungsergebnisse. Bei über 80% der Patienten auf der Warteliste konnte ein psychosozialer Betreuungsbedarf festgestellt werden. Die Indikationsstellung an psychologischer Betreuung für Patienten auf der Warteliste kann kaum deutlicher ausfallen. In diesem Fall besteht dringender Handlungsbedarf hinsichtlich psychosozialer Betreuungsangebote vor Transplantation, insbesondere für Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose, die am stärksten beeinträchtigt scheinen.

## 7 ZUSAMMENFASSUNG

Die stetige Entwicklung und Verbesserung der medizinischen Möglichkeiten im Bereich der Lebertransplantation sowie die zunehmende Erweiterung des Indikationsspektrums hat in den letzten Jahren kontinuierlich zu einem Anstieg der durchgeführten Lebertransplantationen geführt, was neben dem Mangel an Spenderorganen auch die Anzahl der Patienten auf den Wartelisten drastisch erhöht hat. Im Rahmen der Hochleistungsmedizin ist die Betrachtung von Lebensqualitätsdaten unerlässlich und ein entscheidendes Kriterium in der Bewertung des Behandlungserfolges. Die Bedeutung psychologischer Aspekte hat zwar durch die Verankerung im Transplantationsgesetz einen Stellenwert bekommen, doch in der klinischen Praxis fehlen „evidenzbasierte psychotherapeutische Betreuungskonzepte“ (Köllner et al., 2004) und Bedarfsanalysen zur psychosozialen Situation der Patienten in verschiedenen Behandlungsphasen einer Lebertransplantation.

In bisherigen Untersuchungen stimmen die Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität dahingehend überein, dass sich die Lebensqualität nach Transplantation verbessert. Bezüglich soziodemographischer und medizinischer Einflussfaktoren sowie möglicher Zusammenhänge sind die Studienergebnisse uneindeutig.

Ziel der vorliegenden Arbeit war die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der psychischen Belastung und des psychosozialen Behandlungsbedarfes hinsichtlich ausgewählter soziodemographischer und medizinischer Parameter. Aus den gewonnenen Erkenntnissen der Untersuchung und bisherigen Studienergebnissen sollten Ansatzpunkte für ein psychotherapeutisches Betreuungskonzept abgeleitet werden.

Die Untersuchung wurde an der Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel, durchgeführt und in einem komplexen klinischen Setting realisiert. In der historischen Querschnitts-Kohorte wurden 107 Patienten befragt, denen im Zeitraum 1992 bis 2007 am Kieler Transplantationszentrum eine Leber transplantiert wurde. Zusätzlich wurden 30 Patienten in der speziellen Situation der Warteliste zu zwei Messzeitpunkten im Abstand von drei Monaten untersucht. Im Rahmen einer prospektiven Pilot-Studie wurden fünf Patienten vor und nach Transplantation beobachtet.

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) mit einem Zusatzmodul für lebertransplantierte Patienten eingesetzt. Die psychische Belastung wurde mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (Herrmann et al., 1994) und der revidierten Kurzform des Hornheider Fragebogens (Berend, 2005) erfasst. Mit dem Hornheider Fragebogen (HFK-B) wurde auch der psychosoziale Betreuungsbedarf bestimmt. Der Untersuchungsansatz war vor dem Hintergrund eines offenen und explorativen Forschungsansatzes hypothesengeleitet konzipiert. Aufgrund der Komplexität des klinischen Alltags konnte eine optimale Varianzaufklärung nicht gewährleistet werden.

Erwartungskonform zeigten Patienten nach Transplantation eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu den Referenzdaten. Des Weiteren gaben retransplantierte Patienten sowie Patienten mit Nebenwirkungen der Immunsuppressiva schlechtere Lebensqualitätswerte an. Nicht erwartungsgemäß waren in Partnerschaft lebende Patienten und nichtberufstätige Patienten sowie Patienten mit geringerem Schweregrad an Nebenerkrankungen und postoperativen Komplikationen klinisch bedeutsam stärker in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt. Beim Vergleich der Lebensqualität hinsichtlich der Immunsuppressiva äußerten Patienten mit Tacrolimus stärkere Einschränkungen als Patienten mit Cyclosporin A.

Die Patienten auf der Warteliste zeigten eine drastisch schlechtere Lebensqualität im Vergleich zur Norm-Stichprobe. In Geschlecht, Partnerschaft und Berufstätigkeit konnten klinisch bedeutsame Unterschiede festgestellt werden. Frauen, in Partnerschaft lebende und nichtberufstätige Patienten waren in ihrer Lebensqualität stärker eingeschränkt. Zusätzlich benannten Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose relevante Beeinträchtigungen in ihrer Lebensqualität.

Das Ausmaß der psychischen Belastung und des psychosozialen Betreuungsbedarfes war erschreckend hoch und bei Patienten auf der Warteliste stärker ausgeprägt als bei Patienten nach Transplantation. In der Querschnitts-Kohorte hatten 23,4% der Patienten klinisch relevante Symptome im Bereich Angst und/oder Depression, bei Patienten der Warteliste zeigten 26,7% bis 40% klinisch relevante Symptome. Insgesamt waren die Angststörungen häufiger als depressive Störungen. Ein psychosozialer Betreuungsbedarf konnte bei 58,2% der Patienten nach Transplantation und bei über 80% der Patienten auf der Warteliste identifiziert werden. In den prospektiven Einzelfallanalysen ließ sich diese Tendenz ebenfalls abbilden.

Nach der Transplantation konnte eine Reduktion der psychischen Belastung beobachtet werden.

Zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychosozialer Belastung konnte ein hinreichend hoher Zusammenhang festgestellt werden. Patienten mit psychosozialen Betreuungsbedarf wiesen signifikant oder klinisch bedeutsam schlechtere Werte in allen Lebensqualitätsskalen auf.

In der vorliegenden Untersuchung konnten die Komplexität des Transplantationsgeschehens mit den vielfältigen Einflussfaktoren sichtbar gemacht und weitere Fragestellungen für differenzierte Analysen und Forschungsvorhaben herausgearbeitet werden. Durch die Identifikation spezifischer Patientengruppen mit eingeschränkter Lebensqualität und hoher psychischer Belastung können gezielt Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität und der psychosozialen Situation dieser Patienten eingesetzt und evaluiert werden.

Die psychosoziale Betreuung von Transplantationspatienten ist nicht nur wünschenswert, sondern in Anbetracht der vorliegenden Ergebnisse sowie der Erkenntnisse bisheriger Studien zwingend notwendig. Patienten können in den erforderlichen Anpassungsleistungen an die veränderte Lebenssituation durch supportive Maßnahmen und therapeutische Interventionen unterstützt und entlastet werden. Dabei geht es neben der Evaluation der Patienten für eine Transplantation vorrangig um die frühzeitige Identifizierung eines psychosozialen Betreuungsbedarfes bei Patienten und Angehörigen und um die Bereitstellung einer adäquaten psychosozialen Versorgung entsprechend der Indikationsstellung.

## 8 LITERATUR

- Aadahl, M., Hansen, B.A., Kirkegaard, P. & Groenvold, M. (2002). Fatigue and physical function after orthotopic liver transplantation. *Liver Transplantation*, 8 (3): 251-259.
- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., de Haes, J.C., Kaasa, S., Klee, M., Osboa, D., Razavi, D., Rofe, P.D., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85: 365-76.
- Abbey, S. & Farrow, S. (1998). Group therapy and organ transplantation. *International Journal of Group Psychotherapy*, 48: 163-185.
- Ach, J. & Quante, M. (Hrsg.). (1999). *Hirntod und Organverpflanzung. Ethische, medizinische, psychologische und rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin*. Stuttgart: Frommann-Holzboog.
- Adams, P.C., Ghent, C.N., Grant, D.R. & Wall, W.J. (1995). Employment after liver transplantation. *Hepatology*, 21: 140-144.
- Andrykowski, M.A., Brady, M. & Hunt, J.W. (1993). Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychosocial transition. *Psycho-Oncology*, 2: 261-276.
- Archonti, C., D'Amelio, R., Klien, T., Schäfers, H.-J., Sybrecht, G.W. & Wilkens, H. (2004). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und soziale Unterstützung bei Patienten auf der Warteliste und nach einer Lungentransplantation. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 54: 17-22.
- Aymanns, P. (1992). *Krebserkrankung und Familie – Zur Rolle familialer Unterstützung im Prozess der Krankheitsbewältigung*. Bern: Huber.
- Baider, L. & De-Nour, A.K. (1990). Die Rolle des Ehepartners als emotionale Stütze des Krebspatienten. In U. Koch & F. Potreck-Rose (Hrsg.), *Krebsrehabilitation und Psychoonkologie* (S. 38-47). Berlin: Springer.
- Basler, H.D. & Florin, I. (Hrsg.). (1985). *Klinische Psychologie und körperliche Krankheit*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Beddhu, S., Bruns, F.J., Saul, M., Seddon, P. & Zeidel, M.L. (2000). A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *The American Journal of Medicine*, 108: 609-613.
- Behrendt, B. & Schaub, A. (Hrsg.). (2005). *Handbuch Psychoedukation und Selbstmanagement. Verhaltenstherapeutische Ansätze in der klinischen Praxis*. Tübingen: DGVT-Verlag.

- Berend, M. (2005). *Zur Indikation psychoonkologischer Interventionen bei Patienten mit einer gastrointestinalen Tumorerkrankung*. Dissertation, Christian-Albrechts-Universität Kiel.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T. & Neckelmann, D. (2002). The validity of the hospital anxiety and depression scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52: 69-77.
- Bloom, J.R. & Spiegel, D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of woman with breast cancer. *Social science medicine*, 19: 831-837.
- Born, A. (2000). *Patienten wollen informiert werden. Ergebnisse einer repräsentativen Patientenbefragung*. Manuskript einer Studie des BMBF-Projektes „Benchmarking in der Gesundheitswissenschaft“.
- Bortz, J. (1993). *Statistik. Für Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.
- Bortz, J. & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.
- Bravata, D.M. & Keeffe, E.B. (2001). Quality of life and employment after liver transplantation. *Liver Transplantation*, 7 (11), Supp 1: 119-123.
- Bravata, D.M., Olkin, I., Barnato, A.E., Keeffe, E.B. & Owens, D.K. (1999). Health-Related quality of life after liver transplantation: A meta-analysis. *Liver Transplantation and Surgery*, 5 (4): 318-331.
- Brähler, E. & Schumacher, J. (2002). Befund und Befinden: Psychologische Aspekte körperlicher Beschwerden. In E. Brähler & B. Strauß (Hrsg.), *Handlungsfelder der psychosozialen Medizin* (S. 208-241). Göttingen: Hogrefe.
- Bundesärztekammer (Hrsg.). (2006). Richtlinien zur Organtransplantation gemäß §16 TPG. *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 103, Heft 48.
- Busche, A., (1998). *Entwicklung von Lebensqualitätsparametern im ersten Jahr nach Lebertransplantation bei Leberzirrhose äthyltoxischer und posthepatitischer Ätiologie. Eine biopsychosoziale Studie*. Gießen: Ferber'sche Universitätsbuchhandlung.
- Charlson, M.E., Pompei, P., Ales, K.L. & MacKenzie, C.R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of chronic diseases*, 40 (5): 373-383.
- Charlson, M.E., Szatrowski, T.P., Peterson, J. & Gold, J. (1994). Validation of a combined comorbidity index. *Journal of Clinical Epidemiology*, 47 (11): 1245-1251.
- Clavien, P.-A., Camargo, C.A., Croxford, R., Langner, B., Levy, G.A. & Greig, P.D. (1994). Definition and classification of negative outcomes in solid organ transplantation. Application in liver transplantation. *Annals of Surgery*, 220 (2): 109-120.



- Cowling, T., Jennings, L.W., Goldstein, R.M., Sanchez, E.Q., Chinnakotla, S., Klintmalm, G.B. & Levy, M.F. (2004). Liver transplantation and health-related quality of life: Scoring differences between men and women. *Liver Transplantation*, 10 (1): 88-96.
- Cowling, T., Jennings, L.W., Jung, G.S., Goldstein, Molmenti, E., Gonwa, T.A., Klintmalm, G.B. & Levy, M.F. (2000). Comparing quality of life following liver transplantation for Laennec's versus non-Laennec's patients. *Clinical Transplantation*, 14: 115-120.
- De Bona, M., Ponton, P., Ermani, M., Iemmolo, R.M., Feltrin, A., Boccagni, P., Gerunda, G., Naccarato, R., Rupolo, G. & Burra, P. (2000). The impact of liver disease and Medical complications on quality of life and psychological distress before and after Liver transplantation. *Journal of Hepatology*, 33: 609-615.
- D'Hoore, W., Bouckaert, A. & Tilquin, C. (1996). Practical considerations on the use of the Charlson Comorbidity Index with administrative data bases. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49 (12): 1429-1433.
- Dew. M.A., Switzer, G.E., DiMartini, A.F., Matukaitis, J., Fitzgerald, M.G. & Kormos, R. (2000). Psychosocial assessment and outcomes in organ transplantation. *Progress in Transplantation*, 10 (4): 239-259.
- Deyo, R.A., Cherkin, D.C. & Ciol, M. (1992). Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative databases. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45 (6): 613-619.
- DiMatteo, M.R., Lepper, H.S. & Croghan, T.W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment. Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of international medicine*, 160 (24): 2101-2107.
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4): 521-549.
- Erim, Y. & Schulz, K.-H. (Hrsg.). (2003). *Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Erim, Y., Beckmann, M., Valentin-Gamazo, C., Malago, M., Frilling, A., Schlaak, J.F., Gerken, G., Broelsch, C.E. & Senf, W. (2006). Quality of life and psychiatric complications after adult living donor liver transplantation. *Liver Transplantation*, 12: 1782-1790.
- European Liver Transplant Registry (ELTR). (2007). <http://www.eltr.org>
- Ewers, H. (2000). *Eine katamnestische Untersuchung bei Zustand nach Lebertransplantation*. Unveröffentlichte Diplomarbeit Fachbereich Psychologie, Universität Hamburg.
- Ewers, H. (2005). *Lebensqualität, Wiederaufnahme der Berufstätigkeit und Bedarf an psychosozialer Betreuung nach Lebertransplantation*. Dissertation, Hamburg.

- Faller, H. (2004). Beeinflussen psychologische Faktoren den Verlauf einer Krebserkrankung? Ergebnisse, Methoden, Mechanismen. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 13: 99-108.
- Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D. & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 scoring manual (3th ed.)*. Brüssel: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Filipp, S.H. & Aymanns, P. (1996). Bewältigungsstrategien (Coping). In T. Uexküll, *Psychosomatische Medizin*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Freundorfer, E. & Smeritschnig, B. (2004). Psychologische Aspekte der Organtransplantation: Von der Entscheidung bis zum Leben danach. *Österreichische Pflegezeitschrift*, 08-09/2004.
- Geisse, B., Decker, O., Overbeck, I. & Fangmann, J. (2005). Lebensqualität bei PatientInnen auf der Warteliste und nach einer Lebertransplantation. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 55: P\_038.
- Gerling, T. (2006). Transplantationsmedizin. Einführung des MELD score bei Eurotransplant. *Lebenslinien aktuell*, 2: 2-4.
- Goetzmann, L., Klaghofer, R., Wagner-Huber, R., Halter, J., Boehler, A., Muellhaupt, B., Schanz, U. & Buddeberg, C. (2006). Quality of life an psychosocial situation before and after lung, liver or an allogenic bone marrow transplant. *Swiss Medical Weekly*, 136: 281-290.
- Goetzmann, L., Wagner-Huber, R., Klaghofer, R. Muellhaupt, B., Clavien, P.A., Buddeberg, C. & Scheuer, E. (2006). Waiting for a liver transplant: Psychosocial well-being, spirituality and need for counselling. *Transplantation Proceedings*, 38: 2931-2936.
- Grawe, K. (2000). *Psychologische Therapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Gross, C.R., Malinchoc, M., Kim, W.R., Evans, R.W., Wiesner, R.H., Petz, J.L., Crippin, J.S., Klintmalm, G.B., Levy, M.F., Ricci, P., Therneau, T.M. & Dickson, E.R. (1999). Quality of life before and after liver transplantation for cholestatic liver disease. *Hepatology*, 29 (2): 356-364.
- Hampel, E. (1997). Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Transplantationsmedizin. In J. Ach & M. Quante (Hrsg.), *Hirntod und Organverpflanzung. Ethische, medizinische, psychologische und rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin*. Vol. 3. (173-188 ). Stuttgart-Bad Cannstatt: Frommann-Holzboog.
- Hampel, E. & Raspe, H. (1996). *Lebensqualität prä/post Lebertransplantation. Eine Interviewstudie mit 26 PatientInnen*. Abschlußbericht für das BMBF 09/96.
- Häuser, W., Holtmann, G. & Grandt, D. (2004). Determinants of health-related quality of life in patients with chronic liver disease. *Clinical gastroenterology and hepatology*, 2 (2): 157-163.

- Hellgren, A., Berglund, B., Gunnarsson, U., Hansson, K., Norberg, U. & Bäckmann, L. (1998). Health-Related quality of life after liver transplantation. *Liver Transplantation and Surgery*, 4(3): 215-221.
- Henne-Bruns, D., Düring, M. & Kremer, B. (Hrsg.). (2003). *Chirurgie*. Stuttgart: Thieme.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the hospital anxiety and depression scale – a review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42: 17-41.
- Herrmann, C., Buss, U. & Snaith, R.P. (1995). *HADS-D Hospital anxiety and depression scale – Deutsche Version. Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin*. Bern: Huber.
- Holland, J.C. & Rowland, J.H. (Hrsg.). (1989). *Handbook of Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Hunt, C.M., Camargo, C.A., Dominitz, J.A., Bute, B.P. & Clavien, P.M. (1998). Effect of postoperative complications on health and employment following liver transplantation. *Clinical Transplantation*, 12: 99-103.
- Janssen, J. & Laatz, W. (2003). *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows*. Berlin: Springer.
- Johann, B. & Erhard, J. (Hrsg.). (1997). *Psychosomatische Betreuung von Transplantationspatienten*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Johann, B. & Erim, Y. (2001). Psychosomatische Betreuung von Transplantationspatienten. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51: 438-446.
- Johann, B. & Lange, R. (Hrsg.). (1999). *Psychotherapeutische Interventionen in der Transplantationsmedizin*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Johann, B. & Senf, W. (1999). The subjective element in transplantation medicine. The importance of psychosocial indicators in transplantation and their effect on the quality of life. *Zentralblatt für Chirurgie*, 124: 84-89.
- Johann, B. & Treichel, U. (Hrsg.). (2000). *Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Kasper, J. & Kollenbaum, V.E. (2001). Indikation zur Psychoonkologischen Intervention. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 1: 15-22.
- Keller, M. & Henrich, G. (1996). Belastungen und Unterstützungsbedarf von Angehörigen. Untersuchung in einer onkologischen Tagesklinik. In G. Strittmatter & R. Mawick, *Patient – Angehöriger – Behandler. Entwicklung systemischer Perspektiven in der Psychoonkologie*. Ergebnisbericht der 13. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. vom 14.-17. Juni 1995 in Wiesbaden (S. 52-85). Münster: Tosch.

- Keppinger, J., Muthny, F.A. & Nowak, C. (1993). Auswirkungen der Krebserkrankung auf den Partner und die Paarbeziehung – eine Literaturübersicht zu Forschungsmethoden und zentralen Ergebnissen. In F.A. Muthny & G. Haag (Hrsg.), *Onkologie im psychosozialen Kontext - Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung* (S. 116-140). Heidelberg: Roland Asanger.
- Knost, B., Flor, H. & Birbaumer, N. (1999). Schmerzverhalten, Partnerreaktion und somatosensorisch evozierte Potentiale chronischer Schmerzpatienten bei akuten Schmerztests. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28: 242-247.
- Kober, B., Küchler, T., Broelsch, C., Kremer, B. & Henne-Bruns, D. (1990). A psychological support concept and quality of-life research in a liver transplantation program: An interdisciplinary multicenter study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 54: 117-131.
- Koch, U., Lang, K., Mehnert, A. & Schmeling-Kludas, Ch. (Hrsg.). (2006). *Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung*. Stuttgart: Schattauer.
- Koch, U. & Neuser, J. (Hrsg.). (1997). *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 13*. Göttingen: Hogrefe.
- Köllner, V. & Archonti, C. (2003). Psychotherapeutische Interventionen vor und nach Organtransplantation. *Verhaltenstherapie*, 13: 47-60.
- Köllner, V., Archonti, C., Schäfers, H.J., Sybrecht, G.W. & Wilkens, H. (2004). Psychische Betreuung von Patienten und Angehörigen in der Transplantationsmedizin. Erfahrungen mit einer verhaltensmedizinisch orientierten Therapiegruppe. *Psychotherapeut*, (49) 1/2004: 37-45.
- Köllner, V., Archonti, C. & Tapp, B. (2002). Netzwerk Psychotherapeutische Betreuung vor und nach Organtransplantation. *Psychotherapie im Dialog*, 4: 399-401.
- Köllner, V., Schiemanck, S., Wagner, F.M. & Schüler, S. (2000). Compliance-Probleme bei Patienten nach thorakaler Organtransplantation – die kognitiv-behaviorale Sicht. In B. Johann & U. Treichel, *Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin* (S. 66-82). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Krahn, L.E. & DiMartini, A. (2005). Psychiatric and psychosocial aspects of liver transplantation. *Liver Transplantation*, 11 (10): 1157-1168.
- Kremer, B. (2003). Leber. In D. Henne-Bruns, M. Düring, & B. Kremer (Hrsg.), *Chirurgie* (S. 505-531). Stuttgart: Thieme.
- Küchler, T. (1997). Lebensqualität nach Lebertransplantation: Ergebnisse des Hamburger Programms von 1984-1993. In B. Johann & J. Erhard (Hrsg.), *Psychosomatische Betreuung von Transplantationspatienten* (S. 62-108). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Küchler, T. (1999). Livertransplantation – quality of life related to prognosis. *Transplantation Proceedings*, 31 (1-2): 1404f.

- Küchler, T. (2003). Aspekte der Lebensqualität. In D. Henne-Bruns, M. Düring & B. Kremer (Hrsg.), *Chirurgie* (S. 259-265). Stuttgart: Thieme.
- Küchler, T., Kober, B., Broelsch, C., Henne-Bruns, D. & Kremer, B. (1991a). Quality of life after liver transplantation: Can a psychosocial support program contribute? *Transplantation Proceedings*, 23 (1): 1541-1544.
- Küchler, T., Kober, B., Broelsch, C., Kremer, B. & Henne-Bruns, D. (1991b). Quality of life after liver transplantation. *Clinical Transplantation*, 5: 94-101.
- Küchler, T. & Schreiber, H.W. (1989). Lebensqualität in der Allgemeinchirurgie – Konzepte und praktische Möglichkeiten der Messung. *Hamburger Ärzteblatt*, 43: 246-250.
- Laederach-Hofmann, K. (2003). Integrationsprozesse und Organphantasien im Rahmen der Organtransplantation. In Y. Erim & K.-H. Schulz (Hrsg.), *Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin* (S.12-21). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Lang, T., Klaghofer, R. & Buddeberg, C. (1997). Psychische Komorbidität und psychosoziale Merkmale von Patienten vor einer Herz-, Leber- oder Lungentransplantation. *Schweizer Medizinische Wochenschrift*, 127: 1950-1960.
- Langenbach, M. & Köhle, K. (1999). Zum Körpererleben nach Organtransplantation: Ein qualitatives Forschungsprojekt. In B. Johann & R. Lange (Hrsg.), *Psychotherapeutische Interventionen in der Transplantationsmedizin* (S. 52-67). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leyendecker, B., Bartholomew, U. & Klapp, B.F. (1992). Psychosomatische Aspekte bei der Lebertransplantation. *Die Medizinische Welt*, 43: 308-22.
- Leyendecker, B., Bartholomew, U., Neuhaus, R., Hörhold, M., Blumhardt, G., Neuhaus, P. & Klapp, B.F. (1993). Quality of life of liver transplant recipients – a pilot study. *Transplantation*, 56: 561-567.
- Littlefield, C., Abbey, S., Fiducia, D., Cardella, C., Greig, P., Levy, G., Maurer, J. & Winton, T. (1996). Quality of life following transplantation of the heart, liver, and lungs. *General Hospital Psychiatry*, 18: 36-47.
- Lordick, F., Gundel, H., von Schilling, C., Würschmidt, F., Leps, B., Sendler, A., Schüssler, J., Brandl, T., Peschel, C. & Sellschopp, A. (2002). Structured patient education in oncology. A prospective study for implementing and effectiveness of interdisciplinary psycho-educational group intervention at a German university clinic. *Medizinische Klinik*, 97: 449-454.
- Mejias, D., Ramirez, P., Rios, A., Munitiz, V., Hernandez, Q., Bueno, F., Robles, R., Torregrose, N., Miras, M., Ortiz, M., Barcia, D. & Parrilla, P. (1999). Recurrence of alcoholism and quality of live in patients with alcoholic cirrhosis following liver transplantation. *Transplantation Proceedings*, 31: 2472-2474.

- Moyzes, D., Walter, M., Scholler, G., Rose, B., Fliege, H., Neuhaus, R., Danzer, G. & Klapp, B.F. (2000). Lebensqualität vor und 5 Jahre nach Lebertransplantation. In B. Johann & U. Treichel (Hrsg.), *Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin* (S.107-125). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Müller, C. (2000). *Psychosoziale Belastungen im Verlauf von Lebertransplantationen – Lebensqualität und Ansätze für psychologische Interventionen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit Fachbereich Psychologie, Universität Würzburg.
- Nickel, R., Wunsch, A., Egle, U.T., Lohse, A.W. & Otto, G. (2002). The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplantation*, 8 (1): 63-71.
- Niechzial, M., Grobe, T., Hampel, E., Nagel, E., Dörning, H. & Raspe, H. (1997). Longitudinal quality of life assessment in patient before and after liver transplantation. In P. Dohrmann, D. Henne-Bruns & B. Kremer (Hrsg.), *Surgical efficiency and economy. Proceedings of the 3<sup>rd</sup> World Conference* (S. 111). Stuttgart.
- O'Carroll, R.E., Couston, M., Cossar, J., Masterton, G. & Hayes, P.C. (2003). Psychological outcome and quality of live following liver transplantation: A prospective, national, single-center study. *Liver Transplantation*, 9 (7): 712-720.
- Oosterlee, A., Rahmel, A. & Zweet van, W. (Hrsg.). (2006). *Eurotransplant annual report 2006*. Leiden: Eurotransplant International Foundation.
- Osoba, D., Rodrigues, G., Myles, J., Zee, B. & Pater, J. (1998). Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *Journal of Clinical Oncology*, 16: 139-144.
- Painter, P., Krasnoff, J., Paul, S.M. & Ascher, N.L. (2001). Physical activity and health-related quality of life in liver transplant recipients. *Liver Transplantation*, 7 (3): 213-219.
- Pereira, S.P., Howard, L.M., Muiesan, P., Rela, M., Heaton, N. & Williams, R. (2000). Quality of life after liver transplantation for alcoholic liver disease. *Liver Transplantation*, 6 (6): 762-768.
- Pérez-San-Gregorio, M.A., Martín-Rodríguez, A., Asián-Chavez, E., Gallego-Corpa, A. & Pérez-Bernal, J. (2005). Psychological adaptation of liver transplant recipients. *Transplantation Proceedings*, 37: 1502-1504.
- Pérez-San-Gregorio, M.A., Martín-Rodríguez, A., Díaz-Domínguez, R. & Pérez-Bernal, J. (2006). The influence of posttransplant anxiety on the long-term health of patients. *Transplantation Proceedings*, 38: 2406-2408.
- Pfitzmann, R. (2005). *Die Lebertransplantation als Therapie des akuten und chronischen Leberversagens. Klinische Erfahrungen und Ergebnisse von 1365 Lebertransplantationen am Virchow-Klinikum*. Habilitation, Berlin.
- Pfitzmann, R., Neuhaus, P. & Hetzer, R. (Hrsg.). (2001). *Organtransplantation*. Berlin: de Gruyter.

- Ratcliffe, J., Longworth, L., Young, T., Bryan, S., Burroughs, A. & Buxton, M. (2002). Assessing health-related quality of live pre- and post-liver transplantation: A prospective multicenter study. *Liver Transplantation*, 8 (3): 263-270.
- Rocca, P., Cocuzza, E., Rasetti, R., Rocca, G., Zanalda, E. & Bogetto, F. (2003). Predictors of psychiatric disorder in liver transplantation candidates: Logistic regression models. *Liver Transplantation*, 9 (7): 721-726.
- Rott, A. (2002). *Psychosoziale Situation und Lebensqualität 10 Jahre nach einer Lebertransplantation*. Medizinische Dissertation, Hannover. (Prof. Dr. Künsebeck).
- Scholler, G. (1994). *Lebensqualität bei Patienten vor und im ersten Jahr nach Lebertransplantation: Eine biopsychosoziale Studie.*, Gießen: Verlag der Ferber'schen Universitätsbuchhandlung.
- Scholler, G., Leyendecker, B., Neuhaus, R., Neubaum, P. & Klapp, B.F. (1995). Psychosoziale Zusammenhänge bei Patienten vor und nach Lebertransplantation. In W. Senf & G. Heuft, *Gesellschaftliche Umbrüche – Individuelle Antworten* (S. 195-206). Frankfurt/M.: VAS-Verlag.
- Scholler, G., Rose, M., Neuhaus, R., & Klapp, B.F. (1998). Lebensqualität nach Lebertransplantation: Vergleich von Tacrolimus (Prograf<sup>®</sup>) und Ciclosporin A im Rahmen einer 3-Jahres-Verlaufsstudie. In M. Burdelski & P. Neuhaus, *Tacrolimus – eine neue Standardtherapie in der Lebertransplantation* (S. 141-155). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Schulz, K.-H. (2001). *Transplantationspsychologie: Psychologische Aspekte der Lebertransplantation und der Organspende*. Habilitationsschrift, Fachbereich Medizin der Universität Hamburg.
- Schulz, K.-H., Ewers, H., Rogiers, X. & Koch, U. (2007). Bedarf und Inanspruchnahme psychosozialer Betreuung nach Lebertransplantation. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 57: 221-230.
- Schulz, K.-H. & Gerdesmann, V. (2005). *Berufstätigkeit nach Lebertransplantation. Eine empirische Untersuchung*. Arbeitsbericht für den Arbeitskreis Lebensqualität. Hamburg.
- Schulz, K.-H. & Koch, U. (2005). Transplantationspsychologie. In F. Balck (Hrsg.), *Anwendungsfelder der medizinischen Psychologie* (S.101-116). Heidelberg: Springer.
- Schulz, K.-H., Koch, U., Meffert, H.J. & Broelsch, C.E. (1999a). Transplantationschirurgie – Transplantationspsychologie. In B. Hontschik & T. v. Uexküll, *Psychosomatik in der Chirurgie* (S. 319-381). Stuttgart: Schattauer.
- Schulz, K.-H., Kraft, S., Ewers, H., Wein, C., Kröncke, S. & Koch, U. (2002). *Lebensqualität nach Organtransplantation*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz.

- Schulz, K.-H., Pöhlmann, U., Kjer, S., Koch, U., Kuhlencordt, R., Sterneck, M., Rogiers, X. & Broelsch, C.E. (1999b). Lebensqualität und Rezidivquote nach Lebertransplantation (LTX) bei Patienten mit äthyltoxischer Leberzirrhose – Ein Überblick und eine katamnestische Studie. *Transplant Linc 1, Suppl 1*: 10-30.
- Schwarz, R. & Hinz, A. (2001). Reference data for quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general german population. *European Journal of Cancer*, 37: 1345-1351.
- Singh, B., Bhaya, M., Stern, J., Roland, J.T., Zimble, M., Rosenfeld, R.M., Har-El, G. & Lucente, F.E. (1997). Validation of the Charlson comorbidity index in patients with head and neck cancer: A multi-institutional study. *Laryngoscope*, 107: 1469-1475.
- Sterneck, M. (1999). *Die Lebertransplantation. Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Streisand, R.M., Rodrigue, J.R., Sears, S.F., Perri, M.G., Davis, G.L. & Banko, C.G. (1999). A psychometric normative database for pre-liver transplantation evaluations. The Florida cohort 1991-1996. *Psychosomatics*, 40 (6): 479-485.
- Strittmatter, G. (1997). *Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie*. Münster: Waxmann.
- Tapp, B. (2002). Psychologische Betreuung vor und nach Organtransplantation. *Transplantation aktuell*, 1: 17.
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., Barroso, E. & Monteiro, E. (2006). Psychiatric approach of liver transplant. *Acta médica portuguesa*, 19 (2): 165-179.
- Van der Plas, S.M., Hansen, B.E., de Boer, J.B., Stijnen, T., Passchier, J., de Man, R.A. & Schalm, S.W. (2003). Generic and disease-specific health related quality of life in non-cirrhotic, cirrhotic and transplanted liver patients: A cross-sectional study. *BMC Gastroenterology*, 3: 33.
- Walter, M., Dammann, G., Küchenhoff, J., Frommer, J., Schoeneich, F., Danzer, G. & Klapp, B.F. (2005). Psychosocial situation of living donors: Moods, complaints, and self-image before and after liver transplantation. *Medical Science Monitor*, 11 (11): 503-509.
- Walter, M., Dammann, G., Papachristou, C., Pascher, A., Neuhaus, P., Danzer, G. & Klapp, B.F. (2003). Quality of life of living donors before and after living donor liver transplantation. *Transplantation Proceedings*, 35: 2961-2963.
- Walter, M., Hildebrandt, M., Ruter, J., Pascher, A., Neuhaus, P., Danzer, G. & Klapp, B.F. (2002). Evidence of psychosocial influences on acute rejection after liver transplantation. *Transplantation Proceedings* 34: 3298-3301.



- Walter, M., Moyzes, D., Rose, M., Bechstein, O.W., Danzer, G. & Klapp, B.F. (2000). Entwicklung von Lebensqualität und Selbstbildparametern bei Patienten mit äthyltoxischer Zirrhose nach Lebertransplantation. In B. Johann & U. Treichel, *Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin* (S. 97-106). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Walter, M., Moyzes, D., Rose, M., Neuhaus, P., Danzer, G. & Klapp, B.F. (2002). Psychosomatic interrelations following liver transplantation. *Clinical Transplantation*, 16 (4): 301-305.
- Walter, M., Papachristou, C., Pascher, A., Danzer, G., Neuhaus, P., Klapp, B.F. & Frommer, J. (2006). Impaired psychosocial outcome of donors after adult-to-adult living donor liver transplantation: An in-depth qualitative research study. *Clinical Transplantation*, 20 (4): 410-415.
- Walter, M., Pascher, A., Jonas, S., Danzer, G., Frommer, J., Neuhaus, P. & Klapp, B.F. (2005). Die Leberlebenspende aus Sicht des Spenders: Psychosomatische Untersuchungsergebnisse. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 51: 331-345.
- Weis, J. (1990). Bedarf an psychosozialer Versorgung von Tumorpatienten. Theoretische Aspekte zum Begriff des Bedarfs und die Problematik der Bedarfsplanung. In U. Koch & F. Potreck-Rose (Hrsg.), *Krebsrehabilitation und Psychoonkologie* (S. 113-123). Berlin: Springer.
- Weis, B.J. (2002). *Leben nach Krebs. Belastungen und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung*. Bern: Huber.
- Weis, J., Koch, U. & Matthey, K. (1998). Bedarf psychoonkologischer Versorgung in Deutschland: Ein Ist-Soll Vergleich. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 48: 417-425.
- Weismüller, T.J., Prokein, J., Barg-Hock, H., Manns, M.P., Klempnauer, J., Becker, T. & Strassburg, C.P. (2007). Auswirkungen von MELD auf das Überleben nach Transplantation und Entwicklung eines Scores zur Optimierung der Empfängerauswahl anhand präoperativer prädiktiver Parameter. *Transplantationsmedizin, Supplement 1*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Whithing, J.F., Nabel, J. & Gross, P. (1999). Clinical determinants of health related quality of life in recipients of solid organ transplants. *Journal of surgical outcomes*, 2: 21-26.
- Wiesinger, G.F., Nuhr, M.J., Crevenna, R., Zimmermann, K., Quittan, M. & Fialka-Moser, V. (2000). *Aerobe Leistungsfähigkeit, isokinetische Muskelkraft und Lebensqualität bei Patienten vor „Orthotoper Lebertransplantation“*. Stuttgart: Georg Thieme.

## 9 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<b>Nummer</b>	<b>Titel</b>	<b>Seite</b>
Abb. 1:	Überlebensraten nach LTx 01/1988-12/2003 (European Liver Transplant Registry, 2007)	12
Abb. 2:	Warteliste, Lebertransplantationen und Mortalität (Oosterlee et al., 2006)	13
Abb. 3:	Mortalität auf der Warteliste in Abhängigkeit vom MELD-Score (Bundesärztekammer, 2006)	14
Abb. 4:	Dimensionen der Lebensqualität im Modell (Küchler & Schreiber, 1989)	17
Abb. 5:	Krankheits- und Behandlungsphasen mit psychischen Reaktionen und Belastungen (Schulz & Koch, 2005)	19
Abb. 6:	Studiendesign	36
Abb. 7:	Verteilung der Diagnosen in der Querschnitt-Stichprobe	52
Abb. 8:	Häufigkeitsverteilungen des Dringlichkeitsstatus	53
Abb. 9:	Häufigkeitsverteilungen der postoperativen Komplikationen	54
Abb. 10:	Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen hinsichtlich des Dringlichkeitsstatus	66
Abb. 11:	Mittelwertunterschiede in der Lebensqualität hinsichtlich der Nebenwirkungen	71
Abb. 12:	Mittelwerte der Lebensqualitätsskalen für T2 und T2a	90
Abb. 13:	Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen von Querschnitt- und Referenz-Stichprobe	102
Abb. 14:	Mittelwertunterschiede in den Lebensqualitätsskalen zwischen CsA und Tac	107
Abb. 15:	Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen in den verschiedenen Zeitabschnitten nach Transplantation	111
Abb. 16:	Mittelwerte in der HADS im Vergleich zu Referenzdaten	113
Abb. 17:	Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen der Wartelisten-Patienten zu Referenzdaten	125
Abb. 18:	Mittelwerte der HADS in den Wartelisten- und Referenz-Stichproben	129
Abb. 19:	Veränderung der Lebensqualität nach der Ltx im Vergleich zu vorher	136
Abb. 20:	Veränderungen im LTx-Modul im prä-post-Vergleich für die Einzelfälle	138
Abb. 21:	Veränderung der psychischen Belastung in der HADS und im HFK-B vor und nach LTx	140
Abb. 22:	Häufigkeit des Betreuungsbedarfs vor und nach LTx	141
Abb. 23:	Mittelwerte in der Patientenzufriedenheit vor und nach LTx	142

## 10 TABELLENVERZEICHNIS

<b>Nummer</b>	<b>Titel</b>	<b>Seite</b>
Tab. 1:	Eurotransplant Liver Allocation System (ELAS) Urgency Codes	14
Tab. 2:	Child-Turcotte-Pugh Klassifikation (CTP)	15
Tab. 3:	Soziodemographische Parameter	36
Tab. 4:	Medizinische Parameter	37
Tab. 5:	Indikationen zur Lebertransplantation	38
Tab. 6:	Charlson-Comorbidity-Index und ICD-9 Codes	39
Tab. 7:	Schweregrad der Komorbidität: Charlson-Comorbidity-Score (CCS)	39
Tab. 8:	Klassifikation postoperativer Komplikationen nach Clavien et al. (1994)	42
Tab. 9:	Alters- und Geschlechtsverteilung der Querschnitts-Kohorte	43
Tab. 10:	Alters- und Geschlechtsverteilung der Wartelisten-Kohorte	44
Tab. 11:	Alters- und Geschlechtsverteilung der Verlaufs-Kohorte	44
Tab. 12:	Zusammensetzung der Skalen des EORTC QLQ-C30	46
Tab. 13:	Beschreibung der Stichproben und Ergebnisse der Signifikanz-Prüfungen für die Querschnitt-Studie	51
Tab. 14:	Soziodemographische Variablen in der Querschnitt-Stichprobe	52
Tab. 15:	Medizinische Variablen in der Querschnitt-Studie	54
Tab. 16:	Beschreibung der Stichproben und Ergebnisse der Signifikanz-Prüfungen für die Wartelisten-Studie	56
Tab. 17:	Soziodemographische Variablen in der Wartelisten-Stichprobe	57
Tab. 18:	Medizinische Variablen in der Wartelisten-Stichprobe	57
Tab. 19:	Soziodemographische Variablen in der Verlauf-Stichprobe	58
Tab. 20:	Medizinische Variablen in der Verlauf-Stichprobe	59
Tab. 21:	Ergebnisse der t-Tests zwischen männlichen und weiblichen Patienten im EORTC QLQ-C30	61
Tab. 22:	Ergebnisse der t-Tests zwischen allein und in Partnerschaft lebenden Patienten im EORTC QLQ-C30	62
Tab. 23:	Ergebnisse der t-Tests zwischen berufstätigen und nichtberufstätigen Patienten im EORTC QLQ-C30	63
Tab. 24:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Äthyltoxischer Zirrhose und anderen Diagnosegruppen im EORTC QLQ-C30	64
Tab. 25:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Wartezeit $\leq 6$ Monate und $> 6$ Monate im EORTC QLQ-C30	65
Tab. 26:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Dringlichkeitsstatus im EORTC QLQ-C30	66

Tab. 27:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Operationsdauer $\leq 350$ Minuten und $> 350$ Minuten im EORTC QLQ-C30	67
Tab. 28:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien postoperative Komplikationen im EORTC QLQ-C30	68
Tab. 29:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Intensivaufenthalt $< 5$ Tage und $\geq 5$ Tage im EORTC QLQ-C30	69
Tab. 30:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit Krankenhausaufenthalt $< 28$ Tage und $\geq 28$ Tage im EORTC QLQ-C30	70
Tab. 31:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Nebenwirkungen der Immunsuppressiva im EORTC QLQ-C30	71
Tab. 32:	Ergebnisse der Korrelation zwischen Patientenzufriedenheit und EORTC QLQ-C30	72
Tab. 33:	Ergebnisse der t-Tests bezüglich soziodemographischer Parameter im HFK-B	73
Tab. 34:	Ergebnisse der t-Tests bezüglich medizinischer Parameter im HFK-B	74
Tab. 35:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Dringlichkeitsstatus im HFK-B	74
Tab. 36:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien postoperative Komplikationen im HFK-B	74
Tab. 37:	Ergebnisse der Korrelation zwischen Patientenzufriedenheit und HFK-B	75
Tab. 38:	Häufigkeitsverteilung und Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich soziodemographischer Parameter im HFK-B	75
Tab. 39:	Häufigkeitsverteilung und Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich medizinischer Parameter im HFK-B	76
Tab. 40:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf in der Patientenzufriedenheit	77
Tab. 41:	Ergebnisse der Korrelation zwischen EORTC QLQ-C30 und HFK-B	78
Tab. 42:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Betreuungsbedarf im EORTC QLQ-C30	79
Tab. 43:	Ergebnisse der t-Tests für männliche und weibliche Patienten im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	81
Tab. 44:	Ergebnisse der t-Tests für allein und in Partnerschaft lebende Patienten im EORTC QLQ-C30 T2, T2a	83
Tab. 45:	Ergebnisse der t-Tests für Berufstätige und Nichtberufstätige im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	84
Tab. 46:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Äthyltoxischer Zirrhose und anderen Diagnosen im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	85
Tab. 47:	Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit Wartezeit $\leq 6$ Monat und $> 6$ Monate im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	86
Tab. 48:	Ergebnisse der Korrelation n. Pearson zwischen MELD-Score und EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	87

Tab. 49:	Ergebnisse der Korrelation n. Pearson zwischen Patientenzufriedenheit und EORTC QLQ-C30 für T2	88
Tab. 50:	Ergebnisse der Korrelation n. Pearson zwischen Patientenzufriedenheit und EORTC QLQ-C30 für T2a	89
Tab. 51:	Ergebnisse der t-Tests für gepaarte Stichproben im EORTC QLQ-C30	90
Tab. 52:	Ergebnisse der t-Tests für soziodemographische Variablen im HFK-B für T2 und T2a	91
Tab. 53:	Ergebnisse der t-Tests für medizinische Variablen im HFK-B für T2 und T2a	92
Tab. 54:	Ergebnisse der Korrelation für MELD-Score und HFK-B Summen-Score für T2 und T2a	92
Tab. 55:	Ergebnisse der Korrelation für Patientenzufriedenheit und HFK-B Summen-Score für T2 und T2a	93
Tab. 56:	Ergebnisse des t-Tests für gepaarte Stichproben im HFK-B	93
Tab. 57:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Test hinsichtlich soziodemographischer Variablen im HFK-B für T2 und T2a	93
Tab. 58:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Test hinsichtlich medizinischer Variablen im HFK-B für T2 und T2a	94
Tab. 59:	Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit und ohne Bedarf hinsichtlich des MELD-Scores T2 und T2a	95
Tab. 60:	Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit und ohne Bedarf hinsichtlich der Zufriedenheit für T2 und T2a	95
Tab. 61:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Test hinsichtlich des Betreuungsbedarfs im Verlauf	96
Tab. 62:	Ergebnisse der Korrelation für EORTC QLQ-C30 und HFK-B Summen-Score für T2 und T2a	97
Tab. 63:	Ergebnisse der t-Tests für Patienten mit und ohne Bedarf im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	98
Tab. 64:	Mittelwerte der Lebensqualitätsskalen im Vergleich zu Referenzdaten	101
Tab. 65:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Diagnosen im EORTC QLQ-C30	103
Tab. 66:	Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich des CCS im EORTC QLQ-C30	104
Tab. 67:	Mittelwertvergleiche zwischen Fullsize- und Split-Transplantationen im EORTC QLQ-C30	105
Tab. 68:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten mit und ohne Re-Transplantation im EORTC QLQ-C30	106
Tab. 69:	Ergebnisse der t-Tests zwischen Cyclosporin A und Tacrolimus im EORTC QLQ-C30	107
Tab. 70:	Ergebnisse der ANOVA zwischen Kombinationen der Immunsuppressiva im EORTC QLQ-C30	108
Tab. 71:	Post-Hoc-Test n. Dunnett-T3 für Kombination der Immunsuppressiva in der Skala „Physical Functioning“	109

Tab. 72:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Jahre nach LTx im EORTC QLQ-C30	110
Tab. 73:	Post-Hoc-Test n. Scheffé für Jahre nach LTx in den Skalen „Role Functioning“ und „Fatigue“	110
Tab. 74:	Häufigkeitsverteilung der Werte in den Skalen des LTx-Moduls im EORTC QLQ-C30	111
Tab. 75:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den Kategorien Jahre nach Transplantation im LTx-Modul	112
Tab. 76:	Post-Hoc-Test n. Scheffé für gruppierte Jahre nach LTx in der Skala „General Symptoms“	112
Tab. 77:	Psychische Belastung in der Querschnitt-Stichprobe im Vergleich zu Referenzdaten in der HADS	113
Tab. 78:	Klinische Relevanz im Vergleich zwischen Querschnitt-Stichprobe und Referenzdaten in der HADS	113
Tab. 79:	Häufigkeit von Angst und Depression nach LTx anhand verschiedener Cutoff-Werte in der HADS	114
Tab. 80:	Ergebnisse der ANOVA bei Patienten unterschiedlicher Diagnosegruppen im HFK-B	114
Tab. 81:	Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich des Schweregrades der Nebenerkrankungen im HFK-B	115
Tab. 82:	Mittelwerte im HFK-B zwischen Patienten mit Split- und Fullsize-Transplantation	115
Tab. 83:	Ergebnisse des t-Tests für Patienten mit Re-Transplantation und ohne im HFK-B	115
Tab. 84:	Ergebnisse des t-Tests zwischen Patienten mit Cyclosporin A und Tacrolimus im HFK-B	116
Tab. 85:	Ergebnisse der ANOVA zwischen den verschiedenen Immunsuppressions-schemata im HFK-B	116
Tab. 86:	Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich der Jahre nach LTx in der HADS und im HFK-B	117
Tab. 87:	Psychosozialer Betreuungsbedarf nach verschiedenen Kriterien im HFK-B	117
Tab. 88:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests zwischen den einzelnen Diagnosegruppen im HFK-B	118
Tab. 89:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich des Schweregrades der Nebendiagnosen im HFK-B	118
Tab. 90:	Psychosozialer Betreuungsbedarf bei Patienten mit Split- und Fullsize-Transplantation	118
Tab. 91:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests bezüglich der Re-Transplantation im HFK-B	119
Tab. 92:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests zwischen CsA und Tac im HFK-B	119
Tab. 93:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests bezüglich verschiedener Immunsuppressionsschemata im HFK-B	120

Tab. 94:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich der Jahre nach LTx im HFK-B	120
Tab. 95:	Mittelwerte in den Bereichen der Patientenzufriedenheit	120
Tab. 96:	Mittelwerte im EORTC QLQ-C30 zwischen Wartelisten-Stichproben und Referenzdaten	124
Tab. 97:	Ergebnisse der ANOVA zwischen Diagnosen im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	126
Tab. 98:	Post-Hoc-Test n. Dunnett-T3 für Jahre nach LTx in den Skalen „Role Functioning“ und „Fatigue“	127
Tab. 99:	Häufigkeitsverteilung der Werte in den Skalen des LTx-Moduls im EORTC QLQ-C30 für T2 und T2a	127
Tab. 100:	Ergebnisse der t-Tests für gepaarte Stichproben im LTx-Modul	128
Tab. 101:	Mittelwerte der Summenwerte in der HADS für Warteliste- und Referenz-Stichproben	128
Tab. 102:	Vergleich der Häufigkeiten in der klinischen Relevanz in der HADS zu Referenzdaten für WS	129
Tab. 103:	Psychische Belastung anhand verschiedener Cutoff-Werte in WS	130
Tab. 104:	Ergebnisse der t-Tests gepaarte Stichproben in der HADS	130
Tab. 105:	Ergebnisse der ANOVA hinsichtlich der Diagnosen im HFK-B für WS	131
Tab. 106:	Ergebnisse der Post-Hoc-Tests n. Scheffé bezüglich der Diagnosen für T2a im HFK-B	131
Tab. 107:	Häufigkeitsverteilungen des Betreuungsbedarfs nach verschiedenen Kriterien im HFK-B in WS	132
Tab. 108:	Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests hinsichtlich der Diagnosen im HFK-B für T2 und T2a	132
Tab. 109:	Mittelwerte in den Bereichen der Patientenzufriedenheit für T2 und T2a	133
Tab. 110:	Ergebnisse der t-Tests für gepaarte Stichproben in der Patientenzufriedenheit im Verlauf	133
Tab. 111:	Medizinische Parameter für die Einzelfälle	135
Tab. 112:	Mittelwerte in den Lebensqualitätsskalen vor und nach LTx im Einzelfall	136
Tab. 113:	Mittelwerte der Skalen im LTx-Modul vor und nach Transplantation im Einzelfall	137
Tab. 114:	Belastungen und hilfreiche Maßnahmen in der Behandlung vor und nach LTx	138
Tab. 115:	Zuordnung hinsichtlich auffälliger Symptome in der HADS anhand verschiedener Cutoff-Werte	139
Tab. 116:	Summenwerte in der HADS für Angst und Depression und im HFK-B für die Einzelfälle	140
Tab. 117:	Psychosozialer Betreuungsbedarf anhand verschiedener Kriterien vor und nach LTx im HFK-B	140
Tab. 118:	Patientenzufriedenheit vor und nach LTx für die Einzelfälle	141

## 11 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ANOVA	analysis of variance / einfaktoriellen Varianzanalyse
AP	Appetite loss
Aza	Azathioprin
CCS	Charlson-Comorbidity-Score
CF	Cognitive Functioning
CO	Constipation
CsA	Cyclosporin A
CTP	Child-Turcotte-Pugh-Klassifikation
DI	Diarrhoea
DSM-III-R	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DY	Dyspnoea
EF	Emotional Functioning
ELAS	Eurotransplant Liver Allocation System
ELTR	European Liver Transplant Registry
EORTC QLQ-C30	European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Questionnaire – Core 30
FA	Fatigue
FI	Financial difficulties
Forts.	Fortsetzung
GS	Generelle Symptome
$H_0 / H_1$	Null-Hyptohese / Alternativ-Hypothese
HADS / HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale / – Deutsche Version
HADS-D/A	Hospital Anxiety and Depression Scale / Subskala Angst
HADS-D/D	Hospital Anxiety and Depression Scale / Subskala Depressivität
HCC	Hepatozelluläres Karzinom
HCV	Hepatitis C Virus
HFk-B	Hornheider Kurzfragebogen, revidierte Version Berend (2005)
HU	High Urgency
ICD-9	International Classification of Disease - 9
ICU	Intensive Care Unit
k.A.	keine Angabe
Kompl.	Komplikationen
LQ	Lebensqualität
LTx	Lebertransplantation



MELD	Model for Endstage Liver Disease
MMF	Mycophenolat Mofetil
MW	Mittelwert
MZP	Messzeitpunkt
N	Anzahl der Probanden
n.	nach
NT	nicht transplantabel
NV	Nausea/Vomiting
OP	Operation
PA	Pain
PBC	Primär biliäre Zirrhose
PF	Physical Functioning
Pred	Prednisolon
PSC	Primär sklerosierende Cholangitis
PTSD	Posttraumatic Stress Disorder
QoL	Global Health
QS	Querschnitt-Stichprobe
RF	Role Functioning
SBC	Sekundär sklerosierende Cholangitis
SD	Standardabweichung
SF	Social Functioning
SF-36	Short-Form-36 Health Survey
Sig.	Signifikanz
SL	Insomnia
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
T2-Status (T3, T4)	Dringlichkeitsstatus T2 (T3, T4)
T2	1. Messzeitpunkt Warteliste
T2a	2. Messzeitpunkt Warteliste
Tac	Tacrolimus
Tn	Erhebungszeitpunkt für historischen Querschnitt
VS	Verlauf-Stichprobe
WS	Wartelisten-Stichprobe

## **12 ANHANG**

### **12A Anschreiben**

Anschreiben für Querschnitt-Stichprobe

Anschreiben für Wartelisten- und Verlauf-Stichprobe

Erinnerungsschreiben

### **12B Fragebogen post-LTx für Querschnitt- und Verlauf -Stichprobe**

### **12C Fragebogen prä-LTx für Wartelisten- und Verlauf-Stichprobe**

### **12D Curriculum Vitae**



### Campus Kiel

Referenzzentrum Lebensqualität in der Onkologie

Leiter: Prof. Dr. Thomas Küchler

Tel: 0431 / 597-1970

Fax: 0431 / 597-2218

E-Mail: [kuechler@chirurgie-sh.de](mailto:kuechler@chirurgie-sh.de)

Internet: [www.uni-kiel.de/qol-center](http://www.uni-kiel.de/qol-center)

Datum: 25. Januar 2008

Sehr geehrte/r,

im Rahmen des Forschungsprojektes „Lebensqualität vor und nach Lebertransplantation“ möchten wir gern erfahren, wie sich die Erkrankung und Behandlung auf die Lebensqualität unserer Patienten auswirkt. Wir hoffen, dass durch diese Erkenntnisse die Patientenversorgung - nicht nur in unserer Klinik - weiter verbessert werden kann. Aus diesem Grund führen wir eine Befragung nach der Transplantation durch und bitten um Ihre Teilnahme an dieser Studie.

Im Folgenden finden Sie einen Fragebogen, der sich auf Ihre Gesundheit bzw. Krankheit, Ihr körperliches und seelisches Befinden sowie auf Ihre Lebenssituation bezieht. Wir sind ebenso daran interessiert, zu erfahren wie gut Sie sich über die Erkrankung und Behandlung informiert fühlen und welche Erfahrungen Sie in der Zeit von der Diagnosestellung bis heute mit unserer Klinik gemacht haben. Wir möchten Sie um Ihre Mitarbeit bitten, um Sie und andere Patienten besser verstehen und betreuen zu können.

Die Teilnahme an dieser Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie zurückziehen, ohne dass Ihnen oder Ihren Angehörigen ein Nachteil für die weitere Behandlung entsteht.

Bitte füllen Sie den Fragebogen für sich allein und in Ruhe aus, und schicken Sie diesen mit dem adressierten und frankierten Freiumschlag zurück. Wir führen die Befragung zu genau festgelegten Zeitpunkten durch. Daher bitten wir Sie, diesen Fragebogen möglichst bald nach Erhalt auszufüllen und zurückzusenden.

Alle Angaben fallen unter die ärztliche Schweigepflicht. Dieser Fragebogen wird nicht zusammen mit Ihren Krankenakten aufbewahrt. Ihr Name und Ihre Adresse werden getrennt von den Angaben festgehalten.




# UK SH

Für Rücksprachen steht Ihnen **Frau Teren** unter **(0431) 597-1946** zur Verfügung. Sie können uns auch per e-mail unter **teren@chirurgie-sh.de** erreichen.

Für Ihre Mitarbeit danken wir Ihnen recht herzlich im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. phil. Th. Küchler  
Leiter Referenzzentrum Lebensqualität



### Campus Kiel

Referenzzentrum Lebensqualität in der Onkologie

**Leiter:** Prof. Dr. Thomas Küchler

**Tel:** 0431 / 597-1970

**Fax:** 0431 / 597-2218

**E-Mail:** kuechler@chirurgie-sh.de

**Internet:** www.uni-kiel.de/qol-center

**Datum:** 25. Januar 2008

Sehr geehrte/r,

im Rahmen des Forschungsprojektes „Lebensqualität vor und nach Lebertransplantation“ möchten wir gern erfahren, wie sich die Erkrankung und Behandlung auf die Lebensqualität unserer Patienten auswirkt. Wir hoffen, dass durch diese Erkenntnisse die Patientenversorgung - nicht nur in unserer Klinik - weiter verbessert werden kann. Aus diesem Grund führen wir eine Langzeituntersuchung (mehrere Male vor und nach der Transplantation) durch und bitten um Ihre Teilnahme an dieser Studie.

Im Folgenden finden Sie einen Fragebogen, der sich auf Ihre Gesundheit bzw. Krankheit, Ihr körperliches und seelisches Befinden sowie auf Ihre Lebenssituation bezieht. Wir sind ebenso daran interessiert, zu erfahren wie gut Sie sich über die Erkrankung und Behandlung informiert fühlen und welche Erfahrungen Sie in der Zeit von der Diagnosestellung bis heute mit unserer Klinik gemacht haben. Wir möchten Sie um Ihre Mitarbeit bitten, um Sie und andere Patienten besser verstehen und betreuen zu können.

Die Teilnahme an dieser Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie zurückziehen, ohne dass Ihnen oder Ihren Angehörigen ein Nachteil für die weitere Behandlung entsteht.

Bitte füllen Sie den Fragebogen für sich allein und in Ruhe aus, und schicken Sie diesen mit dem adressierten und frankierten Freiumschlag zurück. Wir führen die Befragung zu genau festgelegten Zeitpunkten durch. Daher bitten wir Sie, diesen Fragebogen möglichst bald nach Erhalt auszufüllen und zurückzusenden.

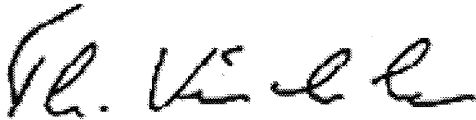


Alle Angaben fallen unter die ärztliche Schweigepflicht. Dieser Fragebogen wird nicht zusammen mit Ihren Krankenakten aufbewahrt. Ihr Name und Ihre Adresse werden getrennt von den Angaben festgehalten.

Für Rücksprachen steht Ihnen **Frau Teren** unter **(0431) 597-1946** zur Verfügung. Sie können uns auch per e-mail unter **kteren@chirurgie-sh.de** erreichen.

Für Ihre Mitarbeit danken wir Ihnen recht herzlich im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. phil. Th. Küchler  
Leiter Referenzzentrum Lebensqualität



### Campus Kiel

Referenzzentrum Lebensqualität in der Onkologie

Leiter: Prof. Dr. Th. Küchler

Tel: 0431 / 597-1970

Fax: 0431 / 597-2218

E-Mail: [tkuechler@chirurgie-sh.de](mailto:tkuechler@chirurgie-sh.de)

Internet: [www.uni-kiel.de/qol-center](http://www.uni-kiel.de/qol-center)

Datum: 25.01.2008

Sehr geehrte/r ,

im Rahmen der Lebensqualitätsbefragung haben wir Ihnen vor kurzem einen Fragebogen zugeschickt. Da dieser bisher noch nicht wieder eingetroffen ist, möchten wir dies freundlich in Erinnerung bringen.

Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angaben von Gründen Ihre Teilnahme an der Befragung zurückziehen, ohne dass Ihnen oder Ihren Angehörigen ein Nachteil entsteht. Die Qualität unserer Ergebnisse ist jedoch wesentlich von Ihrer Teilnahme abhängig.

Sollten Sie aus irgendwelchen Gründen nicht teilnehmen wollen, bitten wir Sie, uns dies telefonisch, schriftlich oder per E-Mail mitzuteilen.

Für telefonische Rücksprachen steht Ihnen **Frau Teren** unter **(0431)597-1946** zur Verfügung. Die E-Mail-Adresse lautet: **kteren@chirurgie-sh.de**

Für Ihre Mitarbeit möchten wir uns im Voraus herzlich bedanken!

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. K. Teren

Prof. Dr. phil. Th. Küchler

**Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie**  
**- Direktor: Prof. Dr. med. B. Kremer -**  
**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein**  
**Campus Kiel**

***Projekt:***  
***„Lebensqualität vor und nach***  
***Lebertransplantation“***

***Leitung: Prof. Dr. phil. Th. Kuchler***  
***Prof. Dr. med. D. Bröring***  
***Prof. Dr. med. F. Fändrich***

***Verantwortliche Mitarbeiterin: Dipl.-Psych. K. Teren***

**VERTRAULICH**

--	--	--	--	--	--	--	--

**T n**

LTX

Datum

--	--	--	--	--	--	--	--

B1



## **Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!**

Im Folgenden finden Sie einen Fragebogen<sup>1</sup>, der sich auf Ihre Gesundheit, bzw. auf Ihre Krankheit, Ihr körperliches und seelisches Befinden, Ihre Lebenssituation sowie Belastungen und Probleme bezieht.

Wir möchten Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen, um uns die Möglichkeit zu geben, Sie und andere Patienten besser verstehen und betreuen zu können. Die Teilnahme an dieser Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie zurückziehen, ohne dass Ihnen oder Ihren Angehörigen ein Nachteil für die weitere Behandlung entsteht.

Alle Angaben fallen selbstverständlich unter die ärztliche Schweigepflicht. Dieser Fragebogen wird nicht zusammen mit den Krankenakten aufbewahrt. Ihr Name und Ihre Adresse werden getrennt von Ihren Angaben festgehalten.

Für Ihre Mitarbeit danken wir Ihnen.

---

<sup>1</sup> Zur besseren Lesbarkeit wird in den Fragebögen nur die männliche Form verwendet, die aber die weibliche einbezieht.

**Vertraulich**

Die nachstehenden Angaben dienen uns zum besseren Verständnis Ihrer Aussagen. Bei mehreren Antwortmöglichkeiten kreuzen Sie bitte die zutreffende an:

**Geburtsdatum:** ..

**Geschlecht:**  männlich  weiblich

**Familienstand:**  ledig  geschieden  
 verheiratet  verwitwet  
 in Partnerschaft

**Kinder:**  ja  nein

**Alleinlebend:**  ja  nein

**Wohnortgröße:**  Großstadt (über 100.000 Ew.)  Kleinstadt (bis 50.000 Ew.)  
 Stadt (bis 100.000 Ew.)  Dorf (bis 5.000 Ew.)

**höchster Schulabschluss:**

Hauptschule / Volksschule  Realschule / Mittlere Reife  
 Fachhochschulreife  Abitur (allgemeine Hochschulreife)  
 keinen Schulabschluss

**abgeschlossene Berufsausbildung:**

Lehre (betriebliche Ausbildung)  
 Fachschule (Meister, Technikerschule, Berufs-, Fachakademie)  
 Fachhochschule, Ingenieurschule  
 Universität, Hochschule  
 keine Berufsausbildung

**Arbeitssituation:**  berufstätig  krankgeschrieben  
 Hausfrau / -mann  arbeitslos  
 Rente / Pension  Sonstiges: .....

**berufliche Stellung:**  Arbeiter  leitender Angestellter  
 Angestellter  Selbständiger  
 Beamter  Sonstiges

**Datum der Beantwortung der Fragen:** ..

**VERTRAULICH****Fragebogen zur Gesundheitlichen Verfassung (LQ)**

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

	<b>überhaupt nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

**Während der letzten Woche:**

	<b>überhaupt nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mußten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4



Patienten berichten manchmal, daß sie die folgenden Beschwerden haben. Bitte geben Sie das Ausmaß an, in dem diese Beschwerden **während der letzten Woche** bei Ihnen aufgetreten sind.

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
31. War Ihre Leistungsfähigkeit spürbar vermindert?	1	2	3	4
32. Mußten Sie Ihre Eßgewohnheiten verändern?	1	2	3	4
33. Haben Sie an Gewicht verloren?	1	2	3	4
34. Haben Sie an Gewicht zugenommen?	1	2	3	4
35. Hatten Sie Fieber oder Schüttelfrost?	1	2	3	4
36. Hatten Sie eine Gelbfärbung von Augen oder Haut?	1	2	3	4
37. Hatten Sie Infektionskrankheiten (Grippe u. ä.)?	1	2	3	4
38. Hat Ihr Bauchumfang zugenommen?	1	2	3	4
39. Waren Ihre Beine geschwollen?	1	2	3	4
40. Mußten Sie Blut erbrechen?	1	2	3	4
41. Hatten Sie Juckreiz?	1	2	3	4
42. Hatten Sie vermehrten Haarwuchs?	1	2	3	4
43. Hatten Sie vermehrt Zahnfleischbluten?	1	2	3	4
44. Haben Ihre Hände gezittert?	1	2	3	4
45. Ist Ihr Gesicht runder geworden?	1	2	3	4
46. Hatten Sie Mißempfindungen (Kribbeln, Taubheit u. ä.) in den Beinen oder Armen?	1	2	3	4
47. Hatten Sie Schmerzen				
a) in den Knochen?	1	2	3	4
b) in den Gelenken?	1	2	3	4
c) im Bauch?	1	2	3	4
d) an anderer Stelle?	1	2	3	4

**Wenn ja, wo?:** .....

	<b>überhaupt</b>						
	<b>nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>			
48. War die Wundheilung bei Ihnen problematisch?	1	2	3	4			
49a) Nahmen Sie Medikamente gegen Schmerzen ein?	1	2	3	4			
49b) <b>Wenn ja</b> , wie gut haben sie geholfen?	1	2	3	4			
50. Wie stark hat Ihre bisherige medizinische Behandlung Sie belastet?							
	1	2	3	4	5	6	7
	<b>überhaupt nicht</b>			<b>sehr stark</b>			

51. In welcher Hinsicht hat Sie die medizinische Behandlung belastet?

---



---

52. Was hat Ihnen - neben der medizinischen Behandlung - am meisten geholfen?

---



---

53. Wie zuversichtlich sind Sie bezüglich Ihrer Gesundheit in der nahen Zukunft?

1	2	3	4	5	6	7
<b>wenig zuversichtlich</b>			<b>sehr zuversichtlich</b>			

Erkrankungen und deren Behandlungen können Sorgen und Belastungen mit sich bringen. Deshalb beziehen sich die folgenden Fragen ausdrücklich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung.

Wir bitten Sie, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage, und lassen Sie bitte keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen am zutreffendsten erscheint.

**54. Ich fühle mich angespannt oder überreizt**

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- überhaupt nicht

**56. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher**

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

**58. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte**

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

**60. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen**

- ja, so viel wie immer
- nicht mehr ganz so viel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

**62. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf**

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich/nie

**64. Ich fühle mich glücklich**

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

**66. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen**

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

**55. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst**

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

**57. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend**

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

**59. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren**

- Ja, stimmt genau
- Ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- Möglicherweise kümmere ich mich wenig darum
- Ich kümmere mich so viel darum wie immer

**61. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein**

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

**63. Ich blicke mit Freude in die Zukunft**

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

**65. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand**

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

**67. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen**

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

**Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die letzte Woche!**

trifft nicht zu	trifft zu und belastet mich				
	kaum	→	→	→	sehr stark
0	1	2	3	4	5
68. Ich mache mir häufig Sorgen.				0	1 2 3 4 5
69. Ich kann nicht entspannen und zur Ruhe kommen.				0	1 2 3 4 5
70. Ich habe Angst vor dem Leben mit der Krankheit.				0	1 2 3 4 5
71. Ich traue mir nicht zu, meine gewohnte Arbeit wieder aufzunehmen bzw. ihr nachzugehen.				0	1 2 3 4 5
72. Ich fühle mich körperlich weniger leistungsfähig als vor der Erkrankung.				0	1 2 3 4 5
73. Der Gedanke, dass die Krankheit weitergehen könnte, macht mir Angst.				0	1 2 3 4 5
74. Ich befürchte, dass andere Menschen mich aufgrund meiner Erkrankung ablehnen könnten.				0	1 2 3 4 5
75. Es fällt mir schwer, mit meinen nächsten Angehörigen über meine Sorgen und Ängste zu sprechen.				0	1 2 3 4 5
76. Ich fühle mich über Krankheit und Behandlung nicht ausreichend informiert.				0	1 2 3 4 5

sehr gut	→	→	→	sehr schlecht
1	2	3	4	5
77. Ich fühle mich körperlich in den letzten drei Tagen				1 2 3 4 5
78. Ich fühle mich seelisch in den letzten drei Tagen				1 2 3 4 5

**Wir möchten Sie bitten, uns einige Ihrer Erfahrungen mit der medizinischen Behandlung mitzuteilen.**

sehr gut	→	→	→	sehr schlecht
1	2	3	4	5
79. Wie hat man Sie ihrer Meinung nach über ihre Erkrankung und Behandlung informiert?				1 2 3 4 5
80. Wie hat man Sie ihrer Meinung nach über die Abläufe (z. B. Untersuchungen, Klinikaufenthalt usw.) informiert?				1 2 3 4 5
81. Inwieweit hatten Sie die Möglichkeit, über ihre Behandlung mit zu entscheiden?				1 2 3 4 5
82. Wie wurden Sie auf das vorbereitet, was Sie nach der Behandlung (Operation) bei uns erwartet?				1 2 3 4 5



ja	→	teils teils	→	nein
1	2	3	4	5
83. Der Arzt ging zu wenig auf die Gefühle der Patienten ein.				1   2   3   4   5
84. Der Arzt wirkte distanziert und unpersönlich auf die Patienten.				1   2   3   4   5
85. Die Patienten hatten zu wenig Gelegenheit mit dem Arzt ein ausführliches Gespräch zu führen.				1   2   3   4   5
86. Ich hatte insgesamt den Eindruck, dass Patienten als Störfaktoren empfunden werden.				1   2   3   4   5
87. Der Arzt sprach aufrichtig mit den Patienten über deren Erkrankung und Behandlung.				1   2   3   4   5

**Eine abschließende Frage:**

sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
1	2	3	4
88. Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie bisher erhalten haben, im Großen und Ganzen?			1   2   3   4

**89. Gibt es noch andere Dinge in bezug auf Ihre Erkrankung oder die Behandlung, die Ihnen wichtig sind, und die bisher nicht zur Sprache gekommen sind?**

---



---



---



---



---

**Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung!**

**Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie**  
**- Direktor: Prof. Dr. med. B. Kremer -**  
**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein**  
**Campus Kiel**

***Projekt:***  
***„Lebensqualität vor und nach***  
***Lebertransplantation“***

***Leitung: Prof. Dr. phil. Th. Kuchler***  
***Prof. Dr. med. D. Bröring***  
***Prof. Dr. med. F. Fändrich***

***Verantwortliche Mitarbeiterin: Dipl.-Psych. K. Teren***

**VERTRAULICH**

--	--	--	--	--	--	--	--	--

T 2

LTX

Datum

--	--	--	--	--	--	--	--

C1

## **Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!**

Im Folgenden finden Sie einen Fragebogen<sup>1</sup>, der sich auf Ihre Gesundheit, bzw. auf Ihre Krankheit, Ihr körperliches und seelisches Befinden, Ihre Lebenssituation sowie Belastungen und Probleme bezieht.

Wir möchten Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen, um uns die Möglichkeit zu geben, Sie und andere Patienten besser verstehen und betreuen zu können. Die Teilnahme an dieser Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie zurückzuziehen, ohne dass Ihnen oder Ihren Angehörigen ein Nachteil für die weitere Behandlung entsteht.

Wir möchten Ihnen den Fragebogen noch einige Male zuschicken, da wir auch daran interessiert sind zu erfahren, wie es Ihnen im Verlauf der Behandlung geht.

Alle Angaben fallen selbstverständlich unter die ärztliche Schweigepflicht. Dieser Fragebogen wird nicht zusammen mit den Krankenakten aufbewahrt. Ihr Name und Ihre Adresse werden getrennt von Ihren Angaben festgehalten.

Für Ihre Mitarbeit danken wir Ihnen.

---

<sup>1</sup> Zur besseren Lesbarkeit wird in den Fragebögen nur die männliche Form verwendet, die aber die weibliche einbezieht.

**Vertraulich**

Die nachstehenden Angaben dienen uns zum besseren Verständnis Ihrer Aussagen. Bei mehreren Antwortmöglichkeiten kreuzen Sie bitte die zutreffende an:

**Geburtsdatum:**   .   .

**Geschlecht:**  männlich  weiblich

**Familienstand:**  ledig  geschieden  
 verheiratet  verwitwet  
 in Partnerschaft

**Kinder:**  ja  nein

**Alleinlebend:**  ja  nein

**Wohnortgröße:**  Großstadt (über 100.000 Ew.)  Kleinstadt (bis 50.000 Ew.)  
 Stadt (bis 100.000 Ew.)  Dorf (bis 5.000 Ew.)

**höchster Schulabschluss:**

Hauptschule / Volksschule  Realschule / Mittlere Reife  
 Fachhochschulreife  Abitur (allgemeine Hochschulreife)  
 keinen Schulabschluss

**abgeschlossene Berufsausbildung:**

Lehre (betriebliche Ausbildung)  
 Fachschule (Meister, Technikerschule, Berufs-, Fachakademie)  
 Fachhochschule, Ingenieurschule  
 Universität, Hochschule  
 keine Berufsausbildung

**Arbeitssituation:**  berufstätig  krankgeschrieben  
 Hausfrau / -mann  arbeitslos  
 Rente / Pension  Sonstiges: .....

**berufliche Stellung:**  Arbeiter  leitender Angestellter  
 Angestellter  Selbständiger  
 Beamter  Sonstiges

**Datum der Beantwortung der Fragen:**

.   .

**VERTRAULICH****Fragebogen zur Gesundheitlichen Verfassung (LQ)**

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

	<b>überhaupt nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

**Während der letzten Woche:**

	<b>überhaupt nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mußten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4

**Während der letzten Woche:**

	<b>überhaupt nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
17. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4
18. Waren Sie müde?	1	2	3	4
19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1	2	3	4
20. Hatten Sie Schwierigkeiten sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitunglesen oder das Fernsehen?	1	2	3	4
21. Fühlten Sie sich angespannt?	1	2	3	4
22. Haben Sie sich Sorgen gemacht?	1	2	3	4
23. Waren Sie reizbar?	1	2	3	4
24. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1	2	3	4
25. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	1	2	3	4
26. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Familienleben</u> beeinträchtigt?	1	2	3	4
27. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Zusammensein</u> oder Ihre <u>gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen</u> beeinträchtigt?	1	2	3	4
28. Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	1	2	3	4

**Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft:**

29. Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
<b>sehr schlecht</b>						<b>ausgezeichnet</b>

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
<b>sehr schlecht</b>						<b>ausgezeichnet</b>

Patienten berichten manchmal, daß sie die folgenden Beschwerden haben. Bitte geben Sie das Ausmaß an, in dem diese Beschwerden **während der letzten Woche** bei Ihnen aufgetreten sind.

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
31. War Ihre Leistungsfähigkeit spürbar vermindert?	1	2	3	4
32. Mußten Sie Ihre Eßgewohnheiten verändern?	1	2	3	4
33. Haben Sie an Gewicht verloren?	1	2	3	4
34. Haben Sie an Gewicht zugenommen?	1	2	3	4
35. Hatten Sie Fieber oder Schüttelfrost?	1	2	3	4
36. Hatten Sie eine Gelbfärbung von Augen oder Haut?	1	2	3	4
37. Hatten Sie Infektionskrankheiten (Grippe u. ä.)?	1	2	3	4
38. Hat Ihr Bauchumfang zugenommen?	1	2	3	4
39. Waren Ihre Beine geschwollen?	1	2	3	4
40. Mußten Sie Blut erbrechen?	1	2	3	4
41. Hatten Sie Juckreiz?	1	2	3	4
42. Hatten Sie vermehrten Haarwuchs?	1	2	3	4
43. Hatten Sie vermehrt Zahnfleischbluten?	1	2	3	4
44. Haben Ihre Hände gezittert?	1	2	3	4
45. Ist Ihr Gesicht runder geworden?	1	2	3	4
46. Hatten Sie Mißempfindungen (Kribbeln, Taubheit u. ä.) in den Beinen oder Armen?	1	2	3	4
47. Hatten Sie Schmerzen				
a) in den Knochen?	1	2	3	4
b) in den Gelenken?	1	2	3	4
c) im Bauch?	1	2	3	4
d) an anderer Stelle?	1	2	3	4

**Wenn ja, wo?:** .....

	<b>überhaupt nicht</b>	<b>wenig</b>	<b>mäßig</b>	<b>sehr</b>
48a) Nahmen Sie Medikamente gegen Schmerzen ein?	1	2	3	4
48b) Wenn ja, wie gut haben sie geholfen?	1	2	3	4

49. Wie stark hat Ihre bisherige medizinische Behandlung Sie belastet?

1	2	3	4	5	6	7
<b>überhaupt nicht</b>						<b>sehr stark</b>

50. In welcher Hinsicht hat Sie die medizinische Behandlung belastet?

---



---

51. Was hat Ihnen - neben der medizinischen Behandlung - am meisten geholfen?

---



---

52. Wie zuversichtlich sind Sie bezüglich Ihrer Gesundheit in der nahen Zukunft?

1	2	3	4	5	6	7
<b>wenig zuversichtlich</b>						<b>sehr zuversichtlich</b>



Erkrankungen und deren Behandlungen können Sorgen und Belastungen mit sich bringen. Deshalb beziehen sich die folgenden Fragen ausdrücklich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung.

Wir bitten Sie, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage, und lassen Sie bitte keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen am zutreffendsten erscheint.

**53. Ich fühle mich angespannt oder überreizt**

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- überhaupt nicht

**55. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher**

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

**57. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte**

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

**59. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen**

- ja, so viel wie immer
- nicht mehr ganz so viel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

**61. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf**

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich/nie

**63. Ich fühle mich glücklich**

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

**65. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen**

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

**54. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst**

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

**56. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend**

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

**58. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren**

- Ja, stimmt genau
- Ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- Möglicherweise kümmere ich mich wenig darum
- Ich kümmere mich so viel darum wie immer

**60. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein**

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

**62. Ich blicke mit Freude in die Zukunft**

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

**64. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand**

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

**66. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen**

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

**Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die letzte Woche!**

trifft nicht zu	trifft zu und belastet mich				
	kaum	→	→	→	sehr stark
0	1	2	3	4	5
67. Ich mache mir häufig Sorgen.				0	1 2 3 4 5
68. Ich kann nicht entspannen und zur Ruhe kommen.				0	1 2 3 4 5
69. Ich habe Angst vor dem Leben mit der Krankheit.				0	1 2 3 4 5
70. Ich traue mir nicht zu, meine gewohnte Arbeit wieder aufzunehmen bzw. ihr nachzugehen.				0	1 2 3 4 5
71. Ich fühle mich körperlich weniger leistungsfähig als vor der Erkrankung.				0	1 2 3 4 5
72. Der Gedanke, dass die Krankheit weitergehen könnte, macht mir Angst.				0	1 2 3 4 5
73. Ich befürchte, dass andere Menschen mich aufgrund meiner Erkrankung ablehnen könnten.				0	1 2 3 4 5
74. Es fällt mir schwer, mit meinen nächsten Angehörigen über meine Sorgen und Ängste zu sprechen.				0	1 2 3 4 5
75. Ich fühle mich über Krankheit und Behandlung nicht ausreichend informiert.				0	1 2 3 4 5

sehr gut	→	→	→	sehr schlecht
1	2	3	4	5
76. Ich fühle mich körperlich in den letzten drei Tagen				1 2 3 4 5
77. Ich fühle mich seelisch in den letzten drei Tagen				1 2 3 4 5

**Wir möchten Sie bitten, uns einige Ihrer Erfahrungen mit der medizinischen Behandlung mitzuteilen.**

sehr gut	→	→	→	sehr schlecht
1	2	3	4	5
78. Wie hat man Sie ihrer Meinung nach über ihre Erkrankung und Behandlung informiert?				1 2 3 4 5
79. Wie hat man Sie ihrer Meinung nach über die Abläufe (z. B. Untersuchungen, Klinikaufenthalt usw.) informiert?				1 2 3 4 5
80. Inwieweit hatten Sie die Möglichkeit, über ihre Behandlung mit zu entscheiden?				1 2 3 4 5
81. Wie wurden Sie auf das vorbereitet, was Sie nach der Behandlung (Operation) bei uns erwartet?				1 2 3 4 5

ja	→	teils teils	→	nein
1	2	3	4	5
82. Der Arzt ging zu wenig auf die Gefühle der Patienten ein.				1 2 3 4 5
83. Der Arzt wirkte distanziert und unpersönlich auf die Patienten.				1 2 3 4 5
84. Die Patienten hatten zu wenig Gelegenheit mit dem Arzt ein ausführliches Gespräch zu führen.				1 2 3 4 5
85. Ich hatte insgesamt den Eindruck, dass Patienten als Störfaktoren empfunden werden.				1 2 3 4 5
86. Der Arzt sprach aufrichtig mit den Patienten über deren Erkrankung und Behandlung.				1 2 3 4 5

**Eine abschließende Frage:**

sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
1	2	3	4
87. Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie bisher erhalten haben, im Großen und Ganzen?			1 2 3 4

**88. Gibt es noch andere Dinge in bezug auf Ihre Erkrankung oder die Behandlung, die Ihnen wichtig sind, und die bisher nicht zur Sprache gekommen sind?**

---



---



---



---



---

**Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung!**

## CURRICULUM VITAE

### Persönliche Daten:

Name: Kirsten Teren  
Geburtsdatum: 26. April 1969  
Geburtsort: Brandenburg/Havel  
Familienstand: ledig  
Staatsangehörigkeit: deutsch

### Schulbildung:

1975 - 1980 Allgemeinbildende Oberschule Frankfurt/Oder  
1980 - 1985 Allgemeinbildende Oberschule Dresden  
1985 - 1987 Erweiterte Allgemeinbildende Oberschule Pirna,  
*Abschluß:* Abitur, Note „sehr gut“

### Hochschulausbildung:

10/1989-09/1992 Studium der Psychologie an der Universität Leipzig (Vordiplom)  
10/1992-09/1998 Studium der Psychologie an der Technischen Universität Dresden  
*Schwerpunkte:* Klinische und Pädagogische Psychologie  
*Nebenfach:* Psychiatrie und Neurologie  
*Abschluß:* 09/1998 Diplom, Note „sehr gut“, Gesamtprädikat „mit Auszeichnung bestanden“  
*Diplomarbeit* bei Prof. Dr. J. Margraf zum Thema „Durchführung und Evaluation psychoedukativer Gruppenarbeit mit schizophrenen Patientinnen und Patienten im Rahmen einer stationären Rehabilitationsbehandlung“  
seit 04/2007 Promotionsstudium an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel an der Philosophischen Fakultät im Fachbereich Psychologie

### Weiterbildung:

09/1998 Zertifikat zur Ausübung der Heilkunde (HPG §1)  
03/2001 Grundlagen der Psychotraumatologie

11/1998-10/2003 Weiterbildung in Verhaltenstherapie am IWVT e.V. (IVAH)  
Hamburg

11/2003 Approbation als Psychologische Psychotherapeutin

02/2000-12/2003 Zusatzausbildung in Psychologischer Schmerztherapie (DGSS)

05/2005 Zertifikat „Spezielle Schmerz-Psychotherapie“ (DGSS)

**Berufstätigkeit:**

09/1987-06/1989 Pädagogische Helferin im Kindergarten in Dresden

09/1998-04/2001 Diplom-Psychologin an der Medizinisch-Psychosomatischen  
Klinik Bad Bramstedt  
*Schwerpunkte:* Schmerz, Angst und Depression

02/2005-01/2007 Diplom-Psychologin am Referenzzentrum Lebensqualität in der  
Onkologie, Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie,  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

seit 05/2001 Diplom-Psychologin am Tumorzentrum Kiel des  
Universitätsklinikums Schleswig-Holstein