Lebensqualität, Wiederaufnahme der Berufstätigkeit und Bedarf an psychosozialer Betreuung nach Lebertransplantation

Dissertation

zur Erlangung der Würde

der Doktorin der Philosophie

der Universität Hamburg

vorgelegt von

Heike Ewers
aus Wilster
Hamburg, 2005

Angenommen vom Fachbereich Psychologie
der Universität Hamburg am: 31.08.2005

Referent: PD. Dr. Dr. Karl-Heinz Schulz
Korreferent: Prof. Dr. Dr. Uwe Koch

Mündliche Prüfung am: 09.08.2005

Gliederung

1 Einleitung 7
1.1 Lebertransplantation (LTX) 9
1.2 Lebensqualität 11
1.3 Lebensqualität und Transplantation 12
1.4 Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation 15
1.5 Auswirkung von Arbeitslosigkeit 19
1.6 Bedarf an psychosozialer Betreuung 21
1.7 Psychosozialer Bedarf nach Transplantation 22
1.8 Inanspruchnahme psychosozialer Betreuung 24
2 Hypothesen 29
3 Fragestellungen 30
3.1 Lebensqualität nach LTX 30
3.2 Berufstätigkeit nach LTX 30
3.3 Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX 30
3.4 Inanspruchnahme einer psychosozialen Betreuung nach LTX 31
3.5 Zusammenhänge zwischen Lebensqualität, Berufstätigkeit und Bedarf an psychosozialer Betreuung 31
4 Statistik und Methoden 31
4.1 Stichprobe 31
4.2 Fragebögen 37
4.2.1 Fragebogen zum Gesundheitszustand SF-36 37
4.2.2 Quality of Life Instrument for Transplant Recipients (LQTX-FB, siehe Anhang) 38
4.2.3 Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version (HADS-D) 39
4.2.4 Modifizierte Version des Hornheider Fragebogens zur postoperativen Belastungserfassung (siehe Anhang) 39
4.2.5 Perceived Stress Scale 40
4.3 Halbstandardisiertes Interview (siehe Anhang) 41
4.4 Fremdeinschätzung der Ärzte und der Interviewerin (siehe Anhang) 41
4.5 Gesprächsdokumentation der psychosozialen Betreuung 42
4.6 Statistik 42
5 Hypothesenprüfung 43
5.1 $LQ_{weiblich} < LQ_{männlich}$ 43
5.2 $LQ_{allein\text{-}lebend} < LQ_{Partnerschaft}$ 46
5.3 $LQ_{keine\ Berufstätigkeit} < LQ_{Berufstätigkeit}$ 48

5.4 $LQ_{Bedarf} < LQ_{kein\ Bedarf}$ ... 50
6 Darstellung weiterer Ergebnisse ... 53
6.1 Lebensqualität nach LTX ... 53
6.1.1 LTX-Patienten in unterschiedlichen Diagnosegruppen ... 53
6.1.2 LTX-Patienten im Vergleich zu Normstichproben ... 57
6.2 Wiederaufnahme der Berufstätigkeit ... 59
6.2.1 Darstellung der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit ... 59
6.2.2 Gründe für die Nicht-Arbeit ... 60
6.2.3 Lebensqualität in unterschiedlichen Beschäftigungsstadien ... 60
6.3 Bedarfserhebung ... 71
6.3.1 Selbsteinschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die LTX-Patienten ... 71
6.3.2 Fremdeinschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die Ärzte 73
6.3.3 Fremdeinschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die Interviewerin ... 74
6.3.4 Einschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung mit Hilfe der Fragebogeninstrumente ... 75
6.3.5 Zusammenhänge zwischen den Einschätzungen und den Instrumenten zur Bedarfserhebung ... 77
6.3.6 Lebensqualität von Patienten mit aktuellem Bedarf, früherem Bedarf und Patienten ohne Bedarf ... 80
6.4 Inanspruchnahme ... 87
6.4.1 Häufigkeit der Teilnahme an einem psychosozialen Betreuungsangebot ... 87
6.4.2 Bedarf an psychosozialer Betreuung und Inanspruchnahme ... 88
6.4.3 Thematisierte Probleme während der Inanspruchnahme ... 89
6.5 Prädiktoren ... 90
6.5.1 Prädiktoren für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation .. 90
6.5.2 Prädiktoren für den Bedarf an psychosozialer Betreuung ... 91
7 Diskussion der Ergebnisse und Ausblick ... 93
7.1 Hypothesen ... 93
7.2 Lebensqualität nach LTX ... 100
7.3 Berufstätigkeit nach LTX ... 104
7.4 Bedarf und Inanspruchnahme von psychosozialer Betreuung ... 109
7.5 Beziehungen zwischen Lebensqualität, Berufstätigkeit und psychosozialer Betreuung 117

7.6 Erste Entwicklungsschritte für ein psychosoziales Betreuungsangebot für LTX-Patienten 119

8 Zusammenfassung 126
9 Literaturverzeichnis 127
10 Anhang 132
10.1 Anhang A .....

10.1.1 Untersuchungsinstrumente: Interviewleitfaden und modifizierte Fragebögen

- halbstandardisiertes Interview
- Fragebogen für Ärzte und Interviewerin
- Quality of Life Instrument for Transplant Recipients (LQTX-FB)
- Modifizierte Hornheider Fragebogen
- Gesprächsdokumentation der psychosozialen Betreuung

10.2 Anhang B 146

10.2.1 Soziodemografische Darstellung von einzelen Untersuchungsgruppen 146

- Tab. B1: Verteilung für den Vergleich der männlichen und weiblichen LTX-Patienten in den Variablen: Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)
- Tab. B2: Verteilung für den Vergleich der alleinlebenden oder in Partnerschaft lebenden LTX-Patienten in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)
- Tab. B3: Verteilung für den Vergleich der arbeitenden und nicht-arbeitenden LTX-Patienten in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 84)
- Tab. B4: Verteilung für den Vergleich der Patienten mit Bedarf und ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)
- Tab. B5: Verteilung für den Vergleich der unterschiedlichen Diagnosegruppen in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)
- Tab. B6: Verteilung für den Vergleich zwischen den Berufsstadien in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 107)
- Tab. B7: Verteilung für den Vergleich zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Familienstand, Schulabschlusses, Berufsausbildung und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 146)

10.3 Anhang C 153

10.3.1 Gründe für einen Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der LTX-Patienten, Ärzten und Interviewerin 153

- Tab. C1: Gründe für den aktuellen Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Patienten (N = 22)

- Tab. C2: Gründe für den früheren Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Patienten (N = 43)
- Tab. C3: Gründe für den Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Ärzte (N = 29)
- Tab. C4: Gründe für den Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Interviewerin (N = 74)

11 Danksagung..... 157

1 Einleitung

Im Transplantationsgesetz der Bundesrepublik Deutschland von 1997 werden die Transplantationszentren zu einer psychischen Betreuung transplantierter Patienten aufgefordert: „Die Transplantationszentren sind verpflichtet, vor und nach einer Organübertragung Maßnahmen für eine erforderliche psychische Betreuung der Patienten im Krankenhaus sicherzustellen." (§ 10 (2) 5.). Diese gesetzliche Definition erweist sich als unzureichend, denn die Frage, in welchen Fällen, wie lange und wie intensiv solch ein Angebot - besonders nach einer Transplantation - durchgeführt werden sollte, bleibt ungeklärt.

Im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf ist eine psychosoziale Betreuung in einem begrenzten zeitlichen Rahmen üblich: während der Evaluation zur Lebertransplantation (LTX) und während des stationären Aufenthaltes nach einer Lebertransplantation (LTX) (Schulz et al., 1999). Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass Patienten nach LTX allerdings erst in großer Not ein solches psychologisches Angebot in Anspruch nehmen. Sie suchen das Gespräch erst bei extremer Problematik nach der LTX wie z.B. erneuter Mißbrauch von Alkohol, fehlender psychischer Integration des transplantierten Organs oder bei starker Unzufriedenheit mit dem äußeren Erscheinungsbild. Mit einem ständig vorgehaltenem psychosozialen Angebot könnten solche Probleme schon in der Entstehungsphase angesprochen und sowohl medizinische als auch psychosoziale Belastungen verhindert werden.

Im deutschsprachigen Raum gibt es bisher keine Untersuchungen zum Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX. Weiterhin wurde ein vorhandenes Betreuungsangebot nicht evaluiert oder den Bedürfnissen der Transplantierten angepasst. Häufig beschränkt sich eine psychosoziale Betreuung auf einen einmaligen Kontakt vor der LTX. Ob ein Bedarf an Betreuung nach Transplantation besteht und ob es spezifische Patientengruppen gibt, die eine Betreuung bedürfen, ist bisher nicht hinreichend geklärt.

Die bisherigen Schwerpunkte lagen in der Erforschung der Lebensqualität (LQ) vor und nach Transplantation und in der Beobachtung des psychosozialen Outcomes. Fragen zur Berufstätigkeit nach LTX sind dabei wenig beachtet worden.

Die vorliegende Arbeit setzt sich insbesondere mit dem Aspekt der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX auseinander. Bei Sichtung einschlägiger Studien schwanken die Ergebnisse der Wiederaufnahme zwischen 21% bis 87% im Bereich der Herztransplantation (Botsford, 1995). Zusammenfassend wurde in den zahlreichen Studien bei Nieren- Leber- und Herztransplantierten festgestellt, dass mehr Transplantierte die Möglichkeit hätten eine Arbeit wieder aufzunehmen als tatsächlich wieder arbeiten (Engle, 2001). Fokussiert nun die psycho-

soziale Betreuung diese arbeitsbezogenen Belange, so könnte sie den LTX-Patienten bei ihrer Wiedereingliederung in ihr soziales Gefüge zur Seite stehen und sie motivieren, einer etwaigen Arbeitsaufnahme eine höhere Priorität zu geben.

Durch eine psychosoziale Betreuung kann eine Verbesserung der LQ erwartet werden: „Post-transplantation programs should provide intensive support emphasizing tools for improved social functioning, pain management and mental health." (Bravata et al., 1999; S.328).

Bisher wird die Versorgung transplantierter Patienten primär auf die medizinischen Belange der Patienten ausgerichtet und verliert dabei potentielle Defizite im psychosozialen Bereich aus den Augen bzw. nimmt diese gar nicht wahr.

In der Arbeit von Dew et al. (2000) wird für eine intensivere Erforschung der Zusammenhänge zwischen psychosozialem Outcome und körperlichem Befinden geworben, um das Angebot an psychosozialer Betreuung zu optimieren: „Regardless of the exact mechanism, the linkages between psychosocial outcomes after transplant and eventual physical morbidity and mortality argue for the strong need to develop and apply interventions to address psychosocial issues before they lead to negative health effects." (S. 253).

Die vorliegende Studie konzentriert sich auf Zusammenhänge zwischen LQ, dem psychosozialen Betreuungsbedarf und der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit lebertransplantierter Patienten nach ihrer TX (siehe Abb. 1). Es gilt, mit der vorliegenden Arbeit einen Bedarf an psychosozialer Betreuung genauer zu spezifizieren, die Art der gesetzlich festgelegten psycholo-

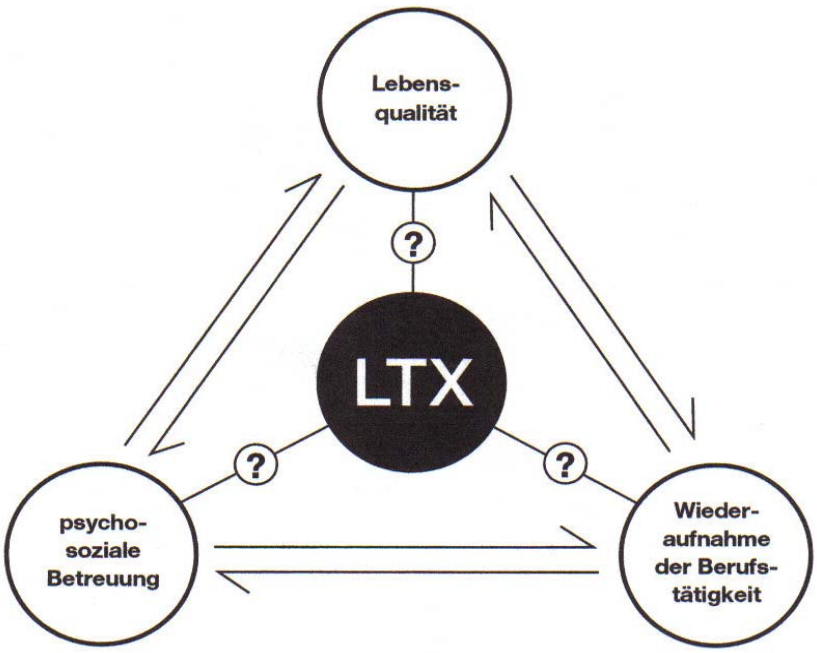

Abb. 1: Darstellung der Inhalte der vorliegenden Arbeit, Zusammenhänge untereinander und zur LTX

gischen Betreuung näher zu bestimmen, um damit eine umfassende Versorgung der LTX-Patienten anzustreben.

In den nun folgenden Kapiteln wird zuerst erläutert welche Krankheiten zu einer LTX führen, gefolgt von der Definition des Begriffes LQ und der Darstellung der bisher gefundenen Ergebnisse in der Transplantationsmedizin, wird dann die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX und den bisher gefundenen Auswirkung von Arbeitslosigkeit auf die LQ eines erkrankten oder transplantierten Menschen eingegangen. Zuletzt wendet sich die Arbeit der Bedarfserhebung und der Inanspruchnahme einer psychosozialen Betreuung zu, hierbei wird sich aufgrund des Mangels an Befunden aus der Transplantationspsychologie, an den bisher in der Psychoonkologie gefunden Ergebnissen orientiert. Das Ziel der Arbeit ist es alle drei Bereiche einzeln darzustellen und im weiteren dann Zusammenhänge zwischen den Bereichen herauszuarbeiten und die Bedeutung für eine psychosoziale Betreuung zu diskutieren.

1.1 Lebertransplantation (LTX)

Die einfachste Beschreibung einer LTX wäre: „Ein operativer Eingriff bei dem die Leber des Patienten entfernt und durch ein Spenderorgan ersetzt wird“. Die Leber ist eines der lebensnotwendigen Organe, welches das „Zentrallaboratorium“ des menschlichen Körpers darstellt. Sie hat Funktionen im Kohlenhydrat-, Eiweiß- und Fettstoffwechsel, sie inaktiviert Gifte, bildet Gerinnungsfaktoren und dient als Speicherorgan für zahlreiche Substanzen.

Eine der Ursachen, welche zur Transplantation führen können, ist eine **Leberzirrhose**. Die Leberzellen sterben ab und werden durch narbiges Bindegewebe ersetzt, damit kann die Leber nicht mehr ihren Funktionen nachgehen.

Ursachen einer Leberzirrhose sind u. a.:

- Hepatitis B, Hepatitis C und Hepatitis D
- Autoimmune Hepatitis
- Primäre Biliäre Zirrhose
- Primäre Sklerosierende Cholangitis
- Hämochromatose
- M. Wilson
- Alkoholmißbrauch und -abhängigkeit

Auf eine Beschreibung der Krankheitsbilder soll hier verzichtet werden. Es sei auf Lehrbücher der Inneren Medizin verwiesen.

Weiterhin ist eine LTX indiziert, wenn hepatozelluläre **Karzinome** (bösartige Lebertumore) oder cholangiozelluläre Karzinome (bösartige Gallengangstumore) vorhanden sind. Wenn der Tumor in der Leber kleiner ist als 5 cm oder drei Herde insgesamt kleiner als 5 cm im

Durchmesser, kann mit einer guten Heilungschance gerechnet werden. Bei den cholangiozellulären Karzinomen kommt es hingegen häufig zu schnellen Rezidiven. Die Patienten mit Tumoren müssen mehrfach zu Kontrollen einbestellt werden, um das Wiederauftreten von Tumoren frühzeitig zu erkennen.

Das **akute Leberversagen** stellt eine weitere Ursache für eine LTX dar. Innerhalb weniger Tage versagt die Leberfunktionen vollständig. Auslöser eines Leberversagens sind:

- Viren, meist der Hepatitis B Virus
- Übermäßige Einnahme von leberschädlichen Medikamenten, z.B. Paracetamol
- Einnahme von Drogen, z. B. „Ecstasy“
- Pilzvergiftungen, z.B. Knollenblätterpilz
- Verschluss der Lebervenen (Budd Chiari Syndrom)

Bei etwa 50% der Fälle mit akutem Leberversagen wird jedoch keine genaue Ursache festgestellt. Diese Patienten können kaum auf die LTX vorbereitet werden. Häufig erwachen sie auf der Intensivstation und müssen mit der Tatsache fertig werden, dass sie lebertransplantiert sind.

Die Überlebensrate nach LTX liegt nach einem Jahr bei circa 80%, nach weiteren fünf Jahren bei 70%. Nach einer Lebertransplantation muss der Patient täglich Medikamente einnehmen, um seine Immunabwehr zu schwächen, sonst würde der Körper das transplantierte Organ abstoßen. Trotz der Medikamenteneinnahme ist nicht gewährleistet, dass es nicht zu einer Abstoßung kommen kann. Bei jeglichen Anzeichen einer Abstoßung sollte der Patient umgehend die Klinik aufsuchen, um Maßnahmen zur Erhaltung des Organs einzuleiten. Der Patient wird zur regelmäßigen Medikamenteneinnahme angehalten. Um die für den Patienten optimale Konzentration des Medikamentes zu erreichen, muss er zur Blutabnahme bei seinem Hausarzt oder in einer für transplantierte Patienten speziell eingerichteten Ambulanz erscheinen. Der Patient bleibt somit ständig an das medizinische System gebunden.

Die Medikamente haben Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Veränderungen im Blutbild, Blutdruckerhöhung, Anstieg des Blutzuckers, Einschränkung bis zum vollständigen Ausfall der Nierenfunktion, Veränderung des Sehvermögens, Magenbeschwerden, einen gesteigerten Knochenabbau (Osteoporose), Stimmungsschwankungen, Konzentrationsschwierigkeiten usw. Diese Nebenwirkungen können bei Auftreten für den Patienten eine neue körperliche und psychische Belastung darstellen. Die Patienten werden über die Medikamenteneinnahme hinaus dazu angehalten, einige Hygieneregeln zu beachten und ihren Körper auf abnormale Reaktionen hin zu beobachten. Trotz ständiger Einnahme von Medikamenten mit deren Ne-

benwirkungen und einer ständig möglichen Abstoßung des transplantierten Organs ist das Ziel einer LTX, dem Patienten zu einem Leben mit einer bestmöglichen LQ zu verhelfen.
Die Patienten mit einer äthyltoxischen Leberzirrhose stellen in der Behandlung der Transplantationsmedizin eine besondere Gruppe dar. Die Patienten müssen vor der LTX bestimmte Kriterien erfüllen, dazu gehört eine mindestens sechsmonatige Alkoholabstinenz. Bei der Voruntersuchung und bei weiteren Terminen in der Leberambulanz wird anhand von Blutuntersuchungen kontrolliert, ob der Patient Alkohol konsumiert hat. Weiterhin stellt das Gespräch mit dem Psychologen einen wichtigen Entscheidungspunkt dafür dar, ob ein alkoholabhängiger Patient transplantiert werden kann. Für eine erfolgversprechende LTX ist es wichtig, dass diese Patienten familiäre Unterstützung, Krankheitseinsicht und erhaltene soziale Funktionen besitzen (Schulz et. al., 1999a). Bei der Diskussion, ob Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose transplantiert werden sollten, darf man nicht vergessen: „Nicht jeder Patient, der eine durch Alkohol bedingte Leberzirrhose entwickelt, ist im herkömmlichen Sinne ein Alkoholiker. Aber was viele nicht wissen ist, dass regelmäßiger Konsum von auch kleinen Mengen Alkohol (z.B. täglich einen halben Liter Wein oder ein Liter Bier) bei entsprechenden Erbanlagen zu einer Schädigung der Leber führen kann“ (Sterneck, 1999; S.20). Andererseits entwickelt nicht jeder Alkoholiker, der über 20 Jahre Alkohol konsumiert, eine Leberzirrhose. Insgesamt betrachtet, bildet sich bei nur 15%-20% eine Zirrhose (Feuerlein et. al. 1998). Warum dies so ist, wird unter anderem mit einer genetischen Prädisposition erklärt (Schulz et al., 1999a).

1.2 Lebensqualität

Eine erste Verbreitung des Begriffes LQ erfolgte im politischen und gesellschaftlichen Kontext (siehe Sass, 1990). Eine allseits verbindliche Definition von LQ gibt es nicht, jedoch besteht Einigkeit darüber, dass es sich bei der LQ um ein Konstrukt handelt, das aus einer somatischen, einer psychischen, einer interpersonellen, einer sozio-ökonomischen und einer spirituellen Dimension besteht, welche im Erleben eng miteinander verbunden sind (Küchler, 1997).
In der Medizin entwickelte sich in den letzten 20 Jahren das Konzept der „gesundheitsbezogenen LQ“, „ein multidimensionales psychologisches Konstrukt, das durch mindestens vier Komponenten zu operationalisieren ist: das psychische Befinden, die körperliche Verfassung, die sozialen Beziehungen und die funktionale Kompetenz der Befragten“ (Bullinger et al., 1995, S.7). Im medizinischen Bereich wird häufig beobachtet, wie sich gerade die somatische Dimension auf die LQ auswirkt, aber es sollte nicht von einer direkten Abhängigkeit der LQ

von der körperlichen Verfassung ausgegangen werden, vielmehr wird die LQ von jeder einzelnen Dimension beeinflusst. So fühlt sich ein Patient mit den Krankheitssymptomen einer Lebererkrankung meist stark eingeschränkt und äußert eine schlechte LQ. Nach der Operation beobachtet man mit der Verbesserung des Gesundheitszustandes häufig eine deutliche Verbesserung der LQ (Bravata et al.; 1999, Schulz et al., 2003).
Zur Messung von LQ sind Fragebögen entworfen worden, welche die allgemeine generische LQ erfassen, daraus oder unabhängig davon wurden krankheitsspezifische Fragebögen entworfen, welche die LQ während oder nach bestimmten Erkrankungen untersuchen.

1.3 Lebensqualität und Transplantation

In einer Metaanalyse (Bravata et al., 1999) wurde in MEDLINE und anderen Literaturdatenbanken nach englischsprachigen Studien zur LQ nach LTX gesucht. Bei den Schlagwörtern „Erwachsene“ und „Transplantation“ konnten 5473 Artikel identifiziert werden. 49 Studien hatten LQ im prä / post Vergleich zum Inhalt. Insgesamt wurde in diesen 49 Studien die LQ von 3576 lebertransplantierten Patienten erfasst. Bei Betrachtung der Studien ergab sich mit unterschiedlichen Untersuchungsinstrumenten im prä / post Vergleich eine signifikante Besserung in den Kriterien „Körperliche Gesundheit“, „Sexuelle Aktivität“, „Tägliche Aktivitäten“ und „Allgemeine LQ“, nicht so in der „Psychologischen Gesundheit“. Vor der LTX war die LQ mit der von Patienten mit peripheren Gefäßerkrankungen, chronisch erkrankter älterer Menschen oder Patienten mit Arthritis vergleichbar. Nach der LTX wurden in allen Skalen des SF-36 mit Ausnahme der Skala „Körperliche Schmerzen“ Werte erreicht, welche der Normalbevölkerung entsprachen. Das zusammengefasste Ergebnis der Studie lautete: „In general, the HRQL (Health-Related Quality of Life) of the 3576 patients was impaired pretransplantation and improved posttransplantation.“ (Bravata et al., 1999, S.318).
Hellgren et al. (1998) beobachteten in ihrer Studie, dass die LQ von 120 LTX-Patienten der der schwedischen, gesunden Population ähnelte, mit Ausnahme des körperlichen Befindens. In diesem Bereich zeigte sich insbesondere in der Skala „Körperliche Schmerzen“ des SF-36, dass die LTX-Patienten eine stärkere Einschränkung wahrnahmen als die gesunde Vergleichsstichprobe. Ein weiterer Vergleich mit einer Normstichprobe wurde von Littelfield et al. (1996) durchgeführt. Sie registrierten bei den 149 untersuchten LTX-Patienten, dass die Patienten in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 niedrigere Werte angaben als die Normstichprobe.
Pinson et al. (2000) untersuchten unterschiedliche Gruppen von Organempfängern vor und nach Transplantation mit dem SF-36, darunter befand sich ein Gruppe von 77 LTX-Patienten.

Es zeigte sich, dass die LQ sich durch die Transplantation deutlich verbesserte, doch wurde insbesondere im körperlichen Befinden ein Defizit gegenüber der Normalbevölkerung beobachtet.

In einer Vielzahl von Studien (Hunt et al., 1996; Adams et al., 1995; Gross et al., 1999) wurden keine Unterschiede zwischen den Geschlechtern und kein Einfluß des Geschlechts auf die LQ nach LTX beobachtet. Hellgren et al. (1998) hingegen identifizierte geschlechtsspezifische Unterschiede. Zwischen den 65 weiblichen LTX-Patienten und den 55 männlichen LTX-Patienten ergaben sich in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit", „Körperliche Schmerzen" und „Psychisches Wohlbefinden" Divergenzen. Die weiblichen Patienten nahmen sich in den oben genannten Skalen als eingeschränkter wahr (Hellgren et al., 1998).

Von Hellgren et al. (1998) wurde ein weiterer Unterschied zwischen den in Partnerschaft lebenden und den alleinlebenden LTX-Patienten beobachtet. 75% der Patienten lebten in einer Partnerschaft und zeigten in den Skalen „Soziale Funktionsfähigkeit" und „Emotionale Rollenfunktion" eine bessere LQ als die alleinlebenden Patienten.

Neuere Studien, welche nach der Arbeit von Bravata et al. (1999) zum Thema LQ veröffentlicht wurden, werden im weiteren tabellarisch dargestellt (siehe Tab. 1).

In der Querschnittuntersuchung von De Bona et al. (2000) wurde eine deutliche Verbesserung der LQ und eine Abnahme der psychischen Belastung im Vergleich prä / post TX beobachtet. Im weiteren Verlauf zeigten sich minimale Unterschiede: „...increase in Qol (quality of life), together with a reduction in psychological distress, was seen in patients 3-5 years after OLT (orthotopic liver transplantation), when patients reached a new psychoemotional stability." (De Bona et al., 2000, S.614). Bei einem Vergleich unterschiedlicher Grunderkrankungen zeigte sich in der Patientengruppe, welche aufgrund einer Hepatitis C Zirrhose transplantiert wurde, eine höhere psychische Belastung als in den anderen Diagnosegruppen. Auch Singh et al. (1999) beobachten bei 14 Hepatitis C Patienten eine geringere LQ, einen eingeschränkteren funktionalen Status und häufiger depressive Symptome als bei den anderen Transplantierten.

Zwei der Studien beschäftigten sich mit der Patientengruppe der Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC). Saldeen et al. (1999) untersuchten 47 LTX-Patienten mit einer PSC und beobachteten eine Verbesserung der LQ und der Symptome der Colitis Ulcerosa. Gross et al. (1999) verglichen LTX-Patienten mit einer PSC mit LTX-Patienten, welche aufgrund einer Primär Biliären Zirrhose transplantiert wurden, machten aber keine Unterschiede zwischen den unterschiedlichen Diagnosen aus.

Tab. 1: Untersuchungen zur LQ nach LTX seit 1999

	Art der Studie	**Anzahl d. Pat.**	**Ergebnisse zur Lebensqualität (LQ)**
Gross et al., 1999	PBC vs. PSC, prä/post (12 Mon.)	157	Keine Unterschiede zwischen den Diagnosen Deutliche Verbesserung der LQ post-LTX
Schulz et al., 1999a	ÄTC vs. andere Diag., QS (M = 19 Mon.)	44	Pat. mit einer ÄTC bessere LQ
Singh et al., 1999	Reinfiz. Hep C vs. andere Diag. Prä/post, follow-up 6, 12 Mon.	14 Hep C 40 And.	Reinfizierte Hep C Pat. geringe LQ und funktionalen Status.
Mejias et al., 1999	ÄTC vs. Andere Diag. Follow-up 6 Mon, 1, 2, 3, 4 Jahre post, prä/post Vergl.	26 äthyl. 17 And.	Keine Unterschiede zwischen Diagnosen Von Prä zu post signifikante Verbesserung der LQ
Saldeen et al., 1999	PSC QS (M = 48 Mon. Post-TX)	47	Verbesserung der LQ und der Colitis ulcerosa
Pereira et al., 2000	ÄTC Mit Rückfall vs. kein bis milder Rückfall QS (M = 34 Mon. Post-TX)	56	Keine Unterschiede zwischen Gruppen, LQ gleich der NB
De Bona et al., 2000	Vergl. zwischen Diagnosen QS	101 TX 40 prä-LTX	Deutlicher Unterschied zwischen prä und post Pat.; im Querschnitt geringere LQ-Kontraste in unterschiedlichen Jahreskohorten, Hep. C Pat. assoziiert mit höheren psychischen Stress.
Cowling et al., 2000	ÄTC vs. andere Diag., follow-up 2-5 J.	24 äthyl. 100 non-äthyl	LQ verbessert sich für beide Patientengruppen gleich, keine Unterschiede
Painter et al., 2001	QS (M = 85 Mon. Post-TX) Aufteilung in aktive und inaktive Pat. („classified as active if they reported participation in cardiovascular exercise 3 or more times per week for 30 minutes or more...“ S.214)	180	Unterschiede zwischen den Gruppen LQ in den körperl. Skalen geringer als NB.

Anmerkung: PSC = Primär Sklerosierende Cholangitis; PBC = Primär Biliäre Zirrhose; NB = Normalbevölkerung; ÄTC = Pat., welche aufgrund einer äthyltoxischen Zirrhose transplantiert wurden; QS = Querschnittuntersuchung; M = Mittelwert des Untersuchungsmonats nach LTX

Die Indikation für eine LTX bei Patienten mit äthyltoxischer Leberzirrhose wurde in den späten 80er Jahren debattiert. Aufgrund des Organmangels wird besonders diskutiert, unter welchen Bedingungen ein Patient mit einer äthyltoxischen Zirrhose transplantiert oder abgelehnt werden sollte. Cowling et al. (2000) verglichen in ihrer Arbeit 24 äthyltoxische LTX-Patienten versus 100 nicht äthyltoxische LTX-Patienten und kamen zu folgender Schlußfolgerung: „... select patients transplanted for alcoholic liver disease are able to maintain a healthy and productive QOL not unlike those transplanted for non-alcohol-related illness.“ (Cowling et al., 2000, S.120). Pereira et al. (2000) beobachteten, dass die LQ von 47 transplantierten Patienten aufgrund einer äthyltoxischen Zirrhose nach TX sich nicht von der Kontrollgruppe

(Normalbevölkerung) unterschied. Mejias et al. (1999) registrierten exzellente Ergebnisse für die LTX-Pat. mit einer äthyltoxischen Zirrhose in der Überlebensrate und LQ, eine geringe Anzahl von Rückfällen und die komplette Reintegration in ihr soziales Umfeld. In den vorgestellten Studien zeigte sich, dass die Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose genauso wie ihre Mitpatienten durch eine LTX profitierten und keine Unterschiede zwischen ihrer LQ und derer der Mitpatienten zu beobachten war.

Painter et al. (2001) setzten sich mit einer besonderen Fragestellung auseinander. Sie klassifizierten die 180 LTX-Patienten in körperlich aktive und inaktive Patienten, danach verglichen sie die Ergebnisse der Patienten im SF-36 und stellten fest, dass die ausgeführte körperliche Aktivität (von 30 Minuten mindestens dreimal pro Woche) die LQ der transplantierten Patienten verbesserte. Die Unterschiede zwischen der aktiven und nichtaktiven Patientengruppe zeigten sich in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit", „Körperliche Rollenfunktion", „Körperliche Schmerzen" und in der „Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung" des SF-36. Beobachtet werden konnte, dass in der Gruppe der inaktiven LTX-Patienten eine höhere Prozentzahl an Patienten mit Osteoporose und Arthritis, eine größere Anzahl von Comorbiditäten und ein höherer BMI (body mass index) vorhanden war. Eine Verbesserung der LQ nach Transplantation wurde auch von Painter et al. (2001) festgestellt. Darüber hinaus stellten sie Unterschiede zwischen LTX-Patienten in der LQ hinsichtlich ihrer körperlichen Aktivität fest.

Die Arbeiten zum Thema LQ verdeutlichen, dass eine Verbesserung der LQ nach LTX zu beobachten ist, im Vergleich zur Normalbevölkerung zeigt sich ein inkongruentes Bild. Ein Teil der Autoren spricht für keinen Unterschiede zwischen der Normalbevölkerung und den transplantierten Patienten (Bravata et al., 1999; DeBona et al., 2000; Gross et al., 1999; Mejas et al., 1999, Singh, 1999; Schulz et al., 2002), andere Autoren hingegen identifizierten Unterschiede (Hellgren et al., 1998; Littelfield et al., 1996; Pinson et al., 2000). Insbesondere im körperlichen Befinden werden Unterschiede wahrgenommen. In der Zukunft sollte die Lebensqualitäts-Forschung dahingehend genutzt werden, dass Defizite einzelner Untersuchungsgruppen heraus gearbeitet werden, um diesen Patienten eine besondere Beachtung bei der Betreuung zukommen zu lassen und damit das Outcome der Transplantation zu verbessern (Schulz et al., 2002).

1.4 Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation

Engle (2001) schrieb: „The goal in performing organ transplantation is to return the patient, as closely as possible, to normal functioning in terms of physical health, mental and emotional wellbeing, and social functioning includes a return to productive employment." (S.534).

Botsford (1995) identifizierte im englischsprachigem Raum 10 Studien, welche die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Herztransplantation untersuchten. Dabei stellte Botsford (1995) eine große Spannbreite der Wiederaufnahme von 21 – 87% zwischen den Zentren fest. Die auffällig unterschiedlichen Ergebnisse bezüglich der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit führte Botsford (1995) auf folgende Faktoren zurück:

- Selektion der Patienten (z.B. werden in einer Studie nur Patienten eingeschlossen, welche ein Jahr vor Herztransplantation noch berufstätig waren),
- Stichprobengrößen liegen 11 – 250 Patienten,
- die Messzeitpunkte der Befragungen liegen zwischen zwei Monate bis 14 Jahre post Transplantation,
- die Definition von Arbeit (z.B. Vollzeit, Teilzeit, Haushalt) wird unterschiedlich gehandhabt,
- fehlende Einbeziehung von sozioökonomischen Daten (z. B. die Arbeitslosenrate des Landes).

In ihrer Studie eruierte Botsford (1995) mehrere Prädiktoren zur Voraussage der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit (Tab. 2).

Tab. 2: Prädiktoren für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Herztransplantation (Botsford, 1995)

Faktoren vor der Transplantation	**Interventionsfaktoren**	**Faktoren nach der Transplantation**
- Berufstätigkeit - Ausbildung - Dauer der Erkrankung - Stärke der Erkrankung - Persönlichkeitsstörungen - Versicherungsstatus - Wahrnehmung der körperlichen Mobilität - Wahrnehmung von Schmerzen - Wahrnehmung des emotionalen Status - Kontrollmöglichkeiten der Arbeitskonditionen	- Aufenthaltsdauer im Krankenhaus - Rekonvaleszenzzeit	- Zeitraum bis zur körperlichen und psychischen Genesung

Anmerkung: Übersetzt aus dem englischen (in Anlehnung an Botsford, 1995, S.31)

Littelfield et al. (1996) beobachteten in ihrer Studie: „Relatively few patients - roughly a quarter of the total sample - reported that they were working either full or part time." (S. 36). Littelfield et al. (1996) verglichen Herz- (n = 55), Leber- (n = 149) und Lungentransplantierte (n = 59) und stellten fest, dass 16.4% der herztransplantierten Patienten, 34.0% der LTX- Patienten (wobei die LTX- Patienten signifikant ($p < 0,05$) häufiger arbeiteten als herztransplantierte

Patienten), 29.3% der lungentransplantierten Patienten Voll- / Teilzeit arbeiteten. Der abschließende Satz dieser Studie lautet: „Among transplant recipients such interventions (to enhance adjustment postransplant) could be aimed at improving rehabilitation and enabling patients to participate more fully in a personally meaningful lifestyle." (S.46).

Es folgt eine tabellarische Darstellung (Tab. 3) identifizierter Studien zur Wiederaufnahmequote der Berufstätigkeit nach Transplantation.

Tab. 3: Studien zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation

Autor	**TX**	**Zeit nach TX**	**N**	**Wiederaufnahme der Berufstätigkeit**
Duitsman et al., 1992	Herz	M = 3,2 J. (SD = 1,8)	132	34%
Fisher et al., 1995	Herz	4 – 60 Mon. nach TX	94	53%
Adams et al., 1995	Leber	9 Mon. - 10 J.	203	57%
Littelfield et al., 1996	Herz Leber Lunge	M = 32 Mon. (SD = 23,2)	55 149 59	16.4% der HerzTX-Pat., 34.0% LTX- Pat., 29.3% LungenTX-Pat. Voll- / Teilzeit arbeitend.
Matas et al., 1996	Niere	1-9 J. nach TX	733	Von denen, die vor TX gearbeitet haben, arbeiten 83% post TX. Von den Pat. mit einer Erwerbsunfähigkeitsrente vor TX, arbeiten nach TX 16%.
Hunt et al., 1996	Leber	6 Mon. - 9 J.	52	60%
Molzahn et al., 1997	Herz	Prä ; 6-60 Mon. post	65	Prä = 9.4%; 6 Mon. = 14.3% ; 12 Mon. = 16.2%; 24 Mon. = 42.4%; 36 Mon. = 70.6%; 48 Mon. = 53.8% ; 60 Mon. = 66.7% arbeiten
Hunt et al., 1998	Leber	12-18 Mon. nach TX	55	24%
Paris et al., 1998	Lunge	M = 25 Mon.	99	37%
Grady et al., 1998	Herz	12 + 24 Mon.	120	12 Mon. = 27.6%; 24 Mon. = 26.3%
Cohen et al., 1998	Lunge	M = 28,33 Mon.	60	15% (Vollzeit); 40 % gesundheitlich eingeschränkt zu arbeiten; 23% arbeiten nicht
Hellgren et al., 1998	Leber	M = 39 Mon.	120	50% (Vollzeit / Studenten)
Newton, 1999a	Leber	M = 5,4 J. (SD = 2,6)	122	55%
Kavanagh et al., 1999	Herz	1, 5, 12 J. nach TX	62	69% (of 55 survivors)
Newton, 1999b	Niere	6 Wo. nach TX	25	32%
Cowling et al., 1999	Leber	2 + 5J. nach TX	24 100	Von 24 äthyltoxische LTX-Pat. arbeiten nach 2J. 47%; nach 5J. 40%; nicht-äthyltoxische LTX-Pat. arbeiten nach 2J. 62%; nach 5 Jahren 58%

Anmerkung: TX = Transplantation

Durchschnittlich arbeiten circa 45% der Patienten nach Transplantation. Die höchste Wiederaufnahmerate von 83% beobachteten Matas et al. (1996). Sie untersuchten 733 nierentransplantierte Patienten anhand einer größeren Datenbasis zur LQ, Berufstätigkeit und Rehabilitation prä / post Nierentransplantation. Die Patienten wurden im Zeitraum von prä bis neun Jahre post-Transplantation untersucht. Die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit lag bei 83%, wenn sich die Patienten vor TX in einem Beschäftigungsverhältnis befanden, erhielten sie vor Transplantation hingegen eine Erwerbsunfähigkeitsrente, wurde eine Wiederaufnahme von 16% beobachtet.

Auf die Arbeit von Newton (1999) soll hier gesondert eingegangen werden. Sie untersuchte die spezielle Gruppe der äthyltoxischen LTX-Patienten und der mehrfachabhängigen LTX-Patienten. Hierbei sah die Autorin 122 LTX-Patienten, 98 Patienten wurden mit einem Alkoholabusus und 24 Patienten mit einem Polysubstanzmissbrauch diagnostiziert und transplantiert. In der Gruppe der äthyltoxischen Patienten arbeiteten 59% der Befragten und in der Gruppe der mehrfachabhängigen arbeiteten 39%. Newton (1999) fasste zusammen: „However, an extremly important finding was that return-to-work rates for both the ARLD (alcohol-related liver disease) and the ARLD / polysubstance-using recipients were higher than most rates previously cited in the literature for samples with no subtance abuse in their histories.“ (S.107).

Evans et al. (1995) stellten in einer Untersuchung mit Herztransplantierten fest, dass 32 - 50% der Patienten einer Beschäftigung nachgingen, 60% der Patienten berichteten aber, dass sie sich als arbeitsfähig wahrnahmen.

Zusammenfassend wird von Autoren wie Engle (2001) festgestellt, dass eine geringere Anzahl an Transplantierte eine Arbeit wieder aufnimmt, als eigentlich zu erwarten wäre nach der Verbesserung des Gesundheitszustandes und der LQ der Patienten. Weshalb nehmen Transplantierte ein Beschäftigungsverhältnis nicht wieder auf? Engle (2001) kristallisierte folgende Gründe für eine Nichtwiederaufnahme der Berufstätigkeit heraus:

- Subjektive Wahrnehmung des Gesundheitszustandes
- Angst vor Verlust der Krankenversicherung (USA) / Erwerbsunfähigkeitsrente
- Dauer der Arbeitslosigkeit nach TX
- Geringer Bildungsstand
- Lebensalter
- Dauer der Arbeitsunfähigkeit vor Transplantation
- Möglichkeit der Einflussnahme auf die Arbeitsbedingungen

Engle (2001) fügt den gefundenen Prädiktoren von Botsford (1995) (siehe Tab. 1) den Faktor „Lebensalter“ hinzu. Es ist anzumerken, dass Botsford (1995) eine differenziertere Liste an Gründen der Nicht-Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit nach Herztransplantation zusammenstellte. So unterteilte Botsford Engle´s Grund der „subjektiven Wahrnehmung des Gesundheitszustandes“ in die Wahrnehmung von „körperlicher Mobilität“, „Schmerzen“ und des „emotionalen Status“. Weiterhin hielt sie zu der Dauer auch die Stärke der Erkrankung als einen Prädiktor fest. Die Zeit nach Transplantation wurde in Aufenthaltsdauer, Rekonvaleszenzeit und die Zeitdauer bis zur vollständigen Genesung aufgefächert.

1.5 Auswirkung von Arbeitslosigkeit

Der Gesundheitsbericht für Deutschland (1998) spricht davon, dass Arbeitslosigkeit und Gesundheit vielfältig miteinander verknüpft sind. Besonders „bereits gesundheitlich belastete Arbeitslose sind gegenüber dem Streß der Arbeitslosigkeit zusätzlich verletzlich, da dieser die Effekte anderer belastender Lebensbedingungen verstärkt.“ Unsere Gesellschaft zentriert sich um die Berufstätigkeit, und sie stellt einen der wichtigsten Bezugspunkte zur gesellschaftlichen Wirklichkeit dar (Gesundheitsbericht 1998). Die Struktur von Arbeit vermittelt einen Großteil Funktionen: soziale Kontakte, Erwerb oder Anwendung von Fähigkeiten, Zeitstruktur und sozialen Status, welche „nur schwer - vor allem nicht gebündelt wie in Erwerbsarbeit - durch andere gesellschaftliche Angebote zu ersetzen“ sind (Gesundheitsbericht 1998). Bei einer Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustandes zeigten Arbeitslose durchgängig eine niedrigere subjektive Gesundheitszufriedenheit als Erwerbstätige (Gesundheitsbericht 1998). Die Frage, welche sich für die vorliegende Studie ergibt: Wie wirkt sich Arbeitslosigkeit bei lebertransplantierten Patienten aus?

Die LQ-Dimensionen psychisches Befinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehungen und funktionale Kompetenz können durch Nicht-Arbeit beeinflusst werden. In einer dänischen Untersuchung von Biering-Sörensen et al. (1999) an einer Normalpopulation (N = 8285) zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden Personen im SF-36. Hierbei wurden zwischen den Gruppen in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“ überaus signifikante Unterschiede beobachtet, in dem Sinne, dass nicht arbeitende Personen eine schlechtere LQ aufwiesen (Biering-Sörensen et al., 1999).

In der Studie von Michelson et al. (2001) wurden multiple chronische Gesundheitsprobleme mit LQ in Zusammenhang gesetzt. Mit dem EORTC QOL-C30 wurden in Schweden 4000 Personen untersucht. Ein Ergebnis lautet: „Multiple chronic health problems were signifi-

cantly associated with reduced HRQol.“ (S.1093). Wenn hinzu ein niedriges Einkommen oder Arbeitslosigkeit kam, wurde die LQ weiter negativ beeinflusst.

Zur LQ arbeitender und nicht arbeitender Patienten nach einer Transplantation gibt es nur wenige Arbeiten. Adams et al. (1995) untersuchten 203 lebertransplantierte Patienten und beobachteten, dass 57% arbeiteten und 43% der Patienten nicht. Untersucht mit dem MOS (Medical Outcomes Survey = SF-36) und dem SIP (Sickness Impact Profile) zeigten die Gruppen in beiden Instrumenten deutliche Unterschiede. Die Gruppe der Arbeitenden unterschied sich von den Nicht-Arbeitenden in folgenden Bereichen: Alter, Bewegungsfähigkeit, Haushaltsführung, körperliche Funktionsfähigkeit und Schmerz.

52 LTX-Patienten wurden von Hunt et al. (1996) mit dem SF-36 untersucht. Bei den 31 arbeitenden Patienten zeigten sich deutlich bessere Werte in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Rollenfunktion“ als bei den Nicht-Arbeitenden. In der Skala Soziale Funktionsfähigkeit war ein tendenziell günstigeres Ergebnis für die arbeitenden LTX-Patienten zu beobachten. Bezüglich Ängstlichkeit und Depressivität und in der Skala „Psychisches Wohlbefinden“ wurden keine Differenzen beobachtet.

Duitsman et al. (1994) beobachteten bei 132 Herztransplantierten, dass in der LQ signifikante Differenzen zwischen den Arbeitenden und Nicht-Arbeitenden hervortraten. Sie registrierten weiterhin, dass arbeitende herztransplantierte Patienten eine höhere LQ aufwiesen als die nicht arbeitenden Patienten. „Those not employed may not be as active and may therefore focus more on less significant problems. Quality of life was also significantly different between the retired group and the not-employed group. The retired group´s quality of life was the highest overall.“ (Duitsman et al., 1994, S.114). Auch im Fragebogen zur Zufriedenheit mit dem eigenen Körper beobachteten die arbeitenden Patienten eine signifikant bessere Zufriedenheit als die nicht arbeitenden Patienten. „The not-employed group could have more time to focus on their potential infirmities and may be less active because of their lack of employment.“ (S.114). Duitsman et al. (1994) wiesen darauf hin, dass die Berufstätigkeit helfe, die eigene Identität zu strukturieren und damit ein stabileres Selbstbild zu entwickeln.

In der Untersuchung von Hellgren et al. (1998) wurden 60 LTX-Patienten als arbeitend und 60 Patienten als nicht arbeitend identifiziert. In den Untersuchungsinstrumenten SF-36 und HADS-D zeichneten sich Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in allen Skalen mit Ausnahme der „Vitalität“ und der „Sozialen Funktionsfähigkeit“ ab, wobei die arbeitenden Patienten bessere Werte in den Skalen angaben. Im HADS-D zeigten sich keine Unterschiede zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden Patienten.

Wie sich zeigen lässt, wird die LQ durch das gesundheitliche Befinden beeinflusst. Bisher konnte nicht geklärt werden, ob die Arbeitslosigkeit eine Folge einer geringeren LQ ist oder aus einer schlechteren LQ resultiert. Hierzu wären Langzeitstudien notwendig, denn mit ihnen kann der Frage nachgegangen werden, ob vor der Arbeitslosigkeit eine geringere LQ bestand oder erst nach Verlust der Arbeit sich die LQ verschlechterte.

1.6 Bedarf an psychosozialer Betreuung

Bedarfserhebungen zum Thema psychosoziale Betreuung wurden aus Sicht transplantierter Patienten bisher nicht durchgeführt. Engle (2001), der die Literatur zum Thema „Psychosocial Aspects of the Organ Transplant Experience" zusammenfasste, äusserte sich wie folgt: „..., we have established the overall benefits of transplantation, and have identified psychosocial problem areas and those at higher risk for psychosocial problems. Now we need to turn research efforts in the direction of intervention." (S.542). Eine direkte Bedarfserhebung ist Neuland in der Transplantationspsychologie.

In der Krebsforschung haben sich mehrere Studien sowohl im englischsprachigen als auch im deutschsprachigen Raum mit dem Bedarf an psychosozialer Betreuung auseinandergesetzt. Vorweg sollten die Begriffe „Bedarf" und „Bedürfnis" erläutert werden. Aus medizinischer und psychosozialer Sicht ist „Bedarf" als die von anderen Personen festgestellte Notwendigkeit der Betreuung eines Patienten zu sehen, während hingegen, wenn die eigene Person von Bedarf spricht, eher ein „Bedürfnis" nach Betreuung, welches das „Ausmaß einer subjektiven Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustandes" (Weis, 1990 S.116) widerspiegelt, gemeint ist. Das „Bedürfnis" ist der selbstdefinierte Behandlungsbedarf, bei dem der Patient gefragt wird, ob er sich für behandlungsbedürftig hält oder nicht. Als zweites können Angehörige, Partner oder Institutionen des sozialen Umfeldes zum Bedarf psychosozialer Betreuung für den Patienten befragt werden, was die sogenannte Fremddefinition darstellt. Wenn Ärzte, Psychologen und andere Fachkräfte des Gesundheitssystems um eine Einschätzung des Betreuungsbedarfes gebeten werden, wird dies Expertendefinition genannt (nach Stöcklin & Lucius-Hoene, 1988). Beobachtet wird eine Diskrepanz hinsichtlich der Aussagen der drei Gruppen. Beutel et al. (1996) beobachteten, dass die Mehrzahl der befragten Patienten einen ausgeprägten Wunsch nach zusätzlichen Informationen (68%) und nach sozialrechtlicher Beratung (36%) hatte. Die Patienten suchten in der psychosozialen Beratung eher nach „aktiver Bewältigungsorientierung" (Plass, 1998, S. 25) und nur ein Viertel wünschte eine therapeutische Betreuung. Die Experten schätzten den Bedarf an Paar- und Familiengesprächen mit 38%, einer Gruppenteilnahme mit 21% und an sozialrechtlicher Beratung mit 19% ein, vor allem Patienten mit Bewältigungsdefiziten wurden als betreuungsbedürftig eingeschätzt (Beu-

tel et al., 1996; Plass, 1998). Strittmatter (1995) sieht in der Entwicklung eines Fragebogeninstrumentes zur Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit (bei Tumorpatienten) die Möglichkeit, die selbstdefinierte Bedarfseinschätzung des Patienten mit der Expertendefinition des Bedarfes an psychosozialer Betreuung zu verbinden. „Mit dem Hornheider Ansatz schlagen wir zur Ermittlung des Betreuungsbedarfs eine Verknüpfung aus subjektiven Belastungseinschätzungen der Patienten und expertendefinierten Schwellenwerten vor." (Strittmatter, 1995, S. 394).
„Nach Befunden des Bundes-Gesundheitssurveys 1998/99 litten im Jahr der Erhebung 32% der erwachsenen deutschen Bevölkerung im Alter von 18 – 65 Jahren unter einer oder mehreren psychischen Störungen." (Wittchen & Jacobi, 2001, S.6). Es wird davon ausgegangen, dass in der Gruppe der Transplantierten sich mindestens ein ebenso großer Anteil an Patienten mit einer psychischen Störung finden läßt. Eine psychische Störung ist nicht richtungsweisend für die Betreuungsbedürftigkeit, aber die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient mit einer psychiatrischen Erkrankung bei Belastung durch eine LTX mit einer Bedürftigkeit reagiert, liegt nahe. Ford et al. (1990) beobachteten, dass diese Patienten nicht von einem psychosozialen Angebot sondern ein psychiatrisches Angebot profitieren würden. Somit stellt sich die Frage nach dem Zusammenhang zwischen Bedarf an psychosozialer Betreuung, psychiatrischem Krankheitsbild und emotionalen Befinden.
In der Krebsforschung schwankt der selbstdefinierte Bedarf in den verschiedenen Studien zwischen 25-73% (Bruis et al., 1993), wobei die meisten Patienten eine Beratung bei seelischen, familiären und beruflichen Problemen vermissten. Plass (1998) fasst in ihrer Dissertation zusammen: „Die vorhandenen Studien [in der Krebsforschung] weisen trotz unterschiedlicher Forschungsansätze und Bedarfsdefinitionen eindeutig einen großen ungedeckten Bedarf psychosozialer Unterstützung von Krebspatienten sowohl im stationären wie auch im ambulanten Bereich nach." (Plass, 1998, S.30).

1.7 Psychosozialer Bedarf nach Transplantation

Der psychosoziale Bedarf in der Transplantationsmedizin kann näherungsweise eingeschätzt werden, wenn die Studien zum psychosozialen Outcome gesichtet werden. Neuere Arbeiten von Dew et al. (2000), Olbrisch et al. (2002) und eine umfangreiche Arbeit von Engle (2001) beschäftigten sich mit dem Thema des psychosozialen Bedarfes nach Transplantation, hierfür sichteten sie die bisherigen Studien zum Outcome.
Engle (2001) hob als mögliche Probleme, die einen Bedarf an psychosozialer Betreuung nach sich ziehen könnten, hervor:

- Zur Noncompliance bei der Medikamenteneinnahme und Diätvorschriften: „...the most difficulties with medical compliance had patients who were unmarried, had low income,

were not insulin dependent, or had survived a long time since transplant“ (Engle, 2001, S.537).

- Zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit: „..., a large segment of those unemployed are physically able to work.“ (Engle, 2001, S.542)
- Zu Problemen mit der Sexualität: „Sexual dysfunction affects a large percentage of transplantation candidates and recipients.“ (Engle, 2001, S.542)
- Zur spezifischen Angst nach Entlassung: „Anxiety often increases when the transplant patient is discharged from the hospitel.“ (Engle, 2001, S.529), welche kompensiert wird durch: „...may manifest in the somatic complaints, problems in assuming independence and overinvolvement in the transplant associated community.“ (Engle, 2001, S.529)
- Zur familiären Anpassung: „Some transplanted patients have been in the sick role for a long period of time and find it difficult to give up that role, accept renewed responsibility and become more active in the family“ (Engle, 2001, S.529).

Dew et al. (2000) beobachten, dass depressive Symptome mit einer Häufigkeit von 10% bis 58% auftraten. Angststörungen wurden bei 3% bis 33% der Patienten diagnostiziert. Ein weiteres Thema der Arbeit war die Noncompliance bezüglich der Medikamenteneinnahme, regelmäßigen Blutkontrollen, diätischen Richtlinien, dem Aufzeichnen von Vitalwerten, körperlichen Übungen und eingeschränktem bis gar keinen Alkohol-, Zigaretten- und Drogenkonsum der transplantierten Patienten. Als besondere Problemgruppe wird in zahlreichen Studien die Gruppe der sozial nicht eingebundenen Patienten hervorgehoben. Gerade bei sozial nicht eingebundenen Personen beobachteten Dew et al. (2000) eine geringere Medikamentencompliance und einen daraus resultierenden schlechteren Gesundheitszustand.

Des weiteren gelten lebertransplantierte Patienten mit einer Alkoholvergangenheit im ersten Jahr nach einer Lebertransplantation als gefährdet, rückfällig zu werden. Insbesondere bei mangelnden Copingstrategien greifen diese Patienten auf das alte Muster des Alkoholkonsums zurück. „These differences should be kept in mind when considering data that show that from 11% to 48% of liver recipients return to some level of alcohol consumption during the first year after transplant.“ (Dew et al. 2000). Bei dieser Personengruppe kann erwartet werden, dass ein Bedarf an psychosozialer Betreuung vorhanden ist.

Im weiteren Verlauf nach einer Transplantation können durch die Medikamenteneinnahme, im besonderen der Immunsuppressiva eine Vielzahl von Nebenwirkungen auftreten (siehe oben). Die Nebenwirkungen bedeuten eine erneute Einschränkung der LQ der Patienten. Aus ärztlicher Sicht werden Nebenwirkungen behandelt, aber die psychosoziale Belastung wurde bisher kaum bis gar nicht wahrgenommen.

Zusammenfassend soll in Anlehnung an Sellschopps (1987) Einteilung auf mögliche Problembereiche lebertransplantierter Patienten eingegangen werden, welche Bedarf an psychosozialer Betreuung nach sich ziehen könnten:

- **medizinische Komplikationen:** Komplikationen in der Wundheilung, Abstoßungsrisiko, erhöhte Infektionsgefahr, Retransplantation, Nebenwirkungen der Medikamente
- **psychische und emotionale Schwierigkeiten**: Angst, Depression, Sinnverlust, mangelnder Selbstwert, Identitätsprobleme durch die Organintegration, sexuelle Störungen, Rückfälligkeit bei Alkohol- und Drogenabhängigkeit, Beruhigungsmittel-, Schlafmittel-, Schmerzmittelabhängigkeit, Suizidtendenzen, Aggressivität, Stimmungslabilität, Nervosität
- **soziale Probleme**: Entwicklung der Rollenfunktion in Familie und Gesellschaft, Bewältigung der alltäglichen Aufgaben, Wiedereingliederung in den Beruf, Beziehungsprobleme, soziale Stigmatisierung in Beruf und Freizeit, Kommunikation zwischen Arzt - Patient, Vorhanden- oder Nichtvorhandensein sozialer Unterstützung, finanzielle Einschränkungen
- **sozialrechtliche Probleme**: im Zusammenhang mit medizinischen und beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen, Schwerbehindertenstatus, Erwerbsunfähigkeitsrente, Fragen zur Berentung, finanziellen Zuschüssen bei Medikamenten und Fahrtkosten, Auseinandersetzungen mit Behörden

Zu beobachten ist eine Vielzahl von Problemen, welche auf einen lebertransplantierten Patienten einwirken können. Jedes dieser Probleme könnte einen Bedarf hervorrufen, denn vielen Patienten ist es nicht möglich solche Probleme selbsständig zu lösen.

1.8 Inanspruchnahme psychosozialer Betreuung

Nach einer Bedarfserhebung sollte der nächstfolgende Schritt das Angebot einer psychosozialen Betreuung sein, welche es gilt zu evaluieren, denn hier zeigt sich das Verhältnis zwischen dem geäußerten Bedarf und der tatsächlichen Inanspruchnahme. Wirth (1982) äußerte, dass die Hilfsbedürftigkeit nicht zwangsläufig mit der Inanspruchnahme einer entsprechenden Dienstleistung verbunden sei. Bei der Inanspruchnahme eines psychosozialen Betreuungsangebotes wird ein komplexer, mehrstufiger Entscheidungsprozess, beginnend mit der Existenz und Wahrnehmung von Problemen bis hin zur Bereitschaft, dieses Probleme mit Hilfe professioneller Unterstützung zu bewältigen, durchlaufen. Als letzter Schritt erfolgt die aktive Umsetzung der Inanspruchnahme eines Angebotes. Plass (1998) schreibt: „In einem kognitiven Abwägungsprozeß zwischen erwartetem Nutzen und erwarteten Kosten, in den alle genannten Variablen zu verschiedenen Zeitpunkten und in unterschiedlicher Intensität eingehen und sich wechselseitig beeinflussen, wird in Interaktion mit kulturellen und gesellschaftlichen Einfluß-

faktoren die Entscheidung über die Inanspruchnahme getroffen.“ (S.37). Es gibt eine Reihe an Faktoren, die einer Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes entgegenstehen und welche bei der tatsächlichen Inanspruchnahme Beachtung finden müssen (siehe Tab. 4).

Tab.4: Variablen, welche eine Inanspruchnahme beeinflussen (nach Plass, 1998)

Variablen		
Prädisponierende		
	Soziodemografisch	- Geschlecht - Alter - Schichtzugehörigkeit
	Informiertheit / Erfahrung	
	Einstellung	- Bedenken gegenüber psychosozialen Angeboten - Ängste und Befürchtungen - Vorurteile gegenüber Psychologen - Stigmatisierung
Krankheitsbezogene		
	Medizinisch	- Zeitspanne seit Diagnosestellung - Schwere der Symptome - Invasivität der aktuellen Behandlung - Prognose
	Psychisch	- Psychiatrische Störungen - Von der Krankheit unabhängige Probleme (familiäre Schwierigkeiren, Depressionen, Alkoholabhängigkeit)
Intervenierende		
	Versorgungsstruktur	- Entfernung zum Wohnort - Ungerechtfertigter Zeitaufwand

Als **prädisponierende Variablen** werden hier als erstes soziodemografische Variablen genannt. In mehreren Studien (Deans et al., 1988; Ford et al., 1990; Taylor et al., 1986) zeigte sich, dass vor allem Frauen stationäre und ambulante Unterstützungsangebote in Anspruch nahmen. Taylor et al. (1986) wiesen darauf hin, dass Männer Beratungs- und Informationsangebote favorisieren. So fanden Beutel et al. (1996) in Übereinstimmung mit dieser These bei Männern eine signifikant häufigere Inanspruchnahme der sozialrechtlichen Beratung.

Weiterhin wurde eine negative Korrelation des Alters mit der Inanspruchnahme beobachtet (z.B. Beutel et al., 1996; Brusis et al., 1993; Greer et al., 1992). Je älter eine Person war, umso seltener war die Inanspruchnahme. Eine möglicher Zusammenhang ließe sich aus einer ansteigenden Komorbidität mit zunehmenden Alter erklären. Durch die körperliche und gesundheitliche Einschränkung sei der Zugang zu einem Angebot erschwert (Plass, 1998). Ältere Patienten äußerten zu dem, dass sie durch das Vorgehen der psychosozialen Betreuung keine

Verbesserung ihres gesundheitlichen Zustandes erwarteten und dass es für sie befremdlich sei mit jemand Unbekannten über ihre Probleme zu sprechen.

Mehrere Untersuchungen zeigten einen Zusammenhang zwischen der Schichtzugehörigkeit und der Inanspruchnahme (Ford et al., 1990; Greer et al., 1992; Taylor et al., 1986). Patienten mit einem höheren sozioökonomischen Status nahmen häufiger eine psychossoziale Betreuung in Anspruch.

Als zweite prädisponierende Variable gilt der Stand der Informiertheit und Erfahrungen des einzelnen Patienten. Wenn dem Patienten nicht bekannt ist, dass ein psychosoziales Betreuungsangebot vorhanden ist, kann das Angebot nicht in Anspruch genommen werden. In Untersuchungen von Brusis et al. (1990, 1993) waren Informationsmängel die Hauptursache für die Nicht-Inanspruchnahme. Taylor et al. (1986) zeigten, dass die Mehrzahl der Patienten vom medizinischen Personal ermutigt wurde, eine psychosoziale Betreuung in Anspruch zu nehmen. Wenn die Patienten mit dem medizinischen Angebot zufrieden waren, nahmen sie eher ein psychosoziales Angebot in Anspruch. Patienten mit vorherigen Erfahrungen suchten ein psychosoziales Betreuung eher wieder auf, als Patienten, welche bisher überhaupt keinen Kontakt mit psychosozialen Angeboten hatten.

Die Einstellungen des Patienten selbst und die des sozialen Umfeldes stellen eine weitere prädisponierende Variable dar. Brusis et al. (1990, 1993) identifizierten die negative Einstellung des medizinischen Personals in Bezug auf ambulante psychosoziale Betreuung als wesentliche Barriere für die Inanspruchnahme. Durch eine negative Darstellung des Angebotes entwickelten die Patienten aus unterschiedlichen Gründen eine ablehnende Haltung:

- Angst vor zusätzlicher Belastung (Brusis et al., 1990, 1993; Worden & Weisman, 1980)
- Befürchtungen, dass bisherige Verarbeitungsstrategien in Frage gestellt werden
- Vorurteile gegenüber Psychologen
- Ängste in Bezug auf mögliche Stigmatisierung
- Zu starke Konfrontation mit der Erkrankung

Demnach sollte bei der Entwicklung eines psychosozialen Angebotes darauf geachtet werden, dass ein Angebot auf die Zugänglichkeit hin für männliche und ältere Patienten, und ebenso für Patienten mit einem niedrigem sozioökonomischen Status entwickelt wird. Weiterhin gilt es, sowohl im medizinischen Bereich als auch unter den Patienten Aufklärung zu betreiben.

Im Folgenden werden die **krankheitsbezogenen Variablen**, welche einen Einfluss auf die Inanspruchnahme haben könnten, dargestellt. Aus medizinischer Sicht konnten mehrere Variablen beobachtet, aber bisher nicht eindeutig belegt werden. Die Ergebnisse einer Studie von Taylor et al. (1986) wiesen darauf hin, dass die Diagnosestellung bei Nichtinanspruchnahme

deutlich weiter zurücklag als bei Inanspruchnahme. Besonders in Verlaufsstudien wurde eine hohe Abbrecherquote durch ein Fortschreiten der Erkrankung und eine ungünstige Verlaufsprognose der Krankheit wahrgenommen (Beutel et al., 1996). Buhrmester (1987) beobachtete, dass erst mit zunehmender eingeschränkter Vitalität die Bereitschaft zur Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung anstieg. Von Ford (1990) wurde bemerkt, dass schwer kranke Patienten eher kein psychosoziales Angebot in Anspruch nahmen. In einer Untersuchung von Brusis et al. (1993) nannten Patienten als Grund für die Nichtteilnahme häufig das Gefühl, „zu erschöpft" oder „zu krank" zu sein, aber auch „sich zu gesund zu fühlen". Zusammenfassend bleibt anzunehmen, dass sowohl ein sehr geringes als auch ein sehr hohes Beschwerdeausmaß der Inanspruchnahme entgegensteht (Plass, 1998). Weiterhin erwarten Patienten eine Belastung durch die aktuelle medizinische Behandlung, welche als so hoch erachtet wird, dass Patienten davor zurückschrecken zusätzlich ein psychosoziales Programm aufzusuchen.

Ford et al. (1990) zeigten, dass ein hohes Ausmaß an psychiatrischen Störungen der Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes im Wege stand. Die Patienten würden eher von einer psychiatrischen Behandlung profitieren. Taylor et al. (1986) vermerkten in ihrer Studie, dass die Inanspruchnehmer keinesfalls nur krankheitsspezifische Probleme in die Betreuung hineintrugen, sondern Themen wie familiäre Schwierigkeiten, Depressionen oder Alkoholabhängigkeit thematisierten. Für ein psychosoziales Angebot hieße das, dass bei Patienten mit psychiatrischer Störung im Auge behalten werden sollte, ob eine psychiatrische Behandlung für den Patienten von Vorteil wäre. Für die Entwicklung eines psychosozialen Angebotes sollten zudem nicht nur krankheitsspezifische Belange problematisiert werden, sondern mit individuellen Problemfeldern des Patienten gerechnet werden.

Als **intervenierende Variable** gilt der Einfluß der Versorgungsstruktur auf die psychosoziale Betreuung. Eine zu große Entfernung zum Wohnort und damit verbunden ein hoher Zeitaufwand zur Klinik zur kommen, lassen den Patienten von der Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes zurücktreten (Greer et al., 1992; Worden & Weisman, 1980).

Der folgende Abschnitt beschäftigt sich daher mit der Frage, inwiefern vor diesem Hintergrund psychosoziale Hilfestellung im Transplantationsbereich tatsächlich realisierbar ist und inwieweit sich die theoretisch ermittelte Bedürftigkeit mit der tatsächlichen Inanspruchnahme deckt.

In der Transplantationspsychologie wurden bisher keine Studien zum Thema einer Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes dargestellt. Bisher beschäftigte sich die Forschung mit dem Ist-Zustand der transplantierten Patienten: „Many papers cited have identified the prevalent psychosocial problems in transplant patients, and often conclude that identifica-

tion of psychosocial factors will be valuable to health psychologists and others in their work with transplant patients“ (Engle, 2001, S.530). In einem Literaturüberblick stellte Engle (2001) fest, dass bislang nur sehr wenige Interventionsstudien nach Transplantation existieren.

Im Bereich sexueller Schwierigkeiten nach Transplantation gibt es einige Arbeiten, welche den Einfluss eines veränderten Körperbildes, Nebenwirkungen der Medikamente, Ängste vor Intimität und vor dem eigenen Körper und um das Organ thematisierten. Ein evaluiertes Interventionsprogramm wurde aber bisher nicht angeboten (vgl. Engle, 2001).

Zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit wurden Probleme der Rückkehr in ein Beschäftigungsverhältnis festgestellt (Engle, 2001; Winsett, 1998; Botsford, 1996). Carter et al. (2001) setzten sich mit einem besonderen Programm der Wiedereingliederung in die Berufstätigkeit auseinander. Mit einem verhaltenstherapeutischen und arbeitsberatenden Angebot versuchten sie, transplantierte Patienten bei der Wiedereingliederung zu unterstützen. Die Ergebnisse sprechen dafür, dass mit Hilfe dieses Angebotes eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit in ein Beschäftigungsverhältnis erreicht werden konnte.

Ein Schwerpunkt in der Behandlung des transplantierten Patienten liegt in der immunsuppressiven Therapie. Nach der Transplantation muss der Patient täglich Medikamente (Immunsuppressiva) einnehmen, um eine Abstoßung des transplantierten Organs zu verhindern. Schon vor der Transplantation wird der Patient zur Auseinandersetzung mit einer dauerhaften Medikamenteneinnahme ermutigt. Kober et al. (1990) entwickelten ein unterstützendes Programm, das die Compliance der Patienten verbessern sollte. Mit Hilfe einer Unterweisung in der Wichtigkeit und Nützlichkeit der Medikamenteneinnahme und dem Umgang mit der ständigen Abhängigkeit zum medizinischen Umfeld, konnten die Patienten in ihrer Compliance gestärkt werden. DiMatteo et al. (1998) stellten einen Zusammenhang zwischen Noncompliance und einer mangelnden Patienten-Kommunikation fest. Die Arbeitsgruppe verbesserte die Arzt - Patienten Kommunikation und erzielte sie eine bessere Compliance bei den Patienten.

Abbey et al. (1998) boten für organtransplantierte Patienten mehrere Formen von Gruppeninterventionen an. Mit jeweils drei Gruppen vor und nach Transplantation, die jeweils rein informativ-edukativ, supportiv-psychoedukativ oder interpersonal-supportiv strukturiert waren, wurden die Patienten auf dem Weg zur und nach der Transplantation begleitet. Abbey et al. (1998) beobachteten, dass die Teilnahme an einer Gruppentherapie Depression und Angst verminderte und positive Emotionen verstärkte. Im Bereich der LQ wurde insbesondere im Bereich der sozialen und emotionalen Rollenfunktion eine Verbesserung beobachtet.

Die nur wenigen Interventionsstudien weisen allerdings Mängel in der Durchführung auf (Engle, 2001) und konzentrieren sich auf wenige, ausgewählte Problembereiche der transplantierten Patienten. Vor dem Hintergrund der wachsenden Anzahl von Lebensqualitätstudien und der Forderung nach Interventionsprogrammen, die spezifisch auf psychosoziale Problematiken nach Transplantation eingehen, kann zusammenfassend festgestellt werden: „there is no clear data by which to determine what interventions have a positive influence on compliance in transplant candidates and recipients." (Engle, 2001, S.538).
Im folgenden nun werden die Hypothesen und Fragestellungen für die vorliegende Arbeit vorgestellt.

2 Hypothesen

Im Kapitel Einleitung wurde auf bisher gefundene Unterschiede im Bereich der Transplantationspsychologie und der allgemeinen Studien zur LQ eingegangen. Im folgenden Abschnitt werden Hypothesen zu den Variablen: Geschlecht, Partnerschaft, Berufstätigkeit und Bedarf an psychosozialer Betreuung gestellt:

1. Bisher wurde durchgehend beobachtet, dass weibliche LTX-Patienten eine geringere LQ im Bereich des körperlichen und psychischen Befindens äußerten, damit ergibt sich für die folgende Untersuchung die Annahme, dass weibliche LTX-Patienten eine niedrigere LQ wahrnehmen als die männlichen Patienten:

   $\mathbf{LQ_{weiblich} < LQ_{männlich}}$
2. Für allein lebende LTX-Patienten ließen sich in den Skalen „Soziale Funktionsfähigkeit" und „Emotionale Rollenfunktion" des SF-36 eine schlechtere Funktion beobachten als für die in Partnerschaft / Familie lebenden Patienten. Dieser Befund läßt erwarten, dass die alleinlebenden LTX-Patienten eine geringere LQ aufweisen, insbesondere in den oben genannten Skalen, als Patienten, die sich in einer Partnerschaft befinden:

   $\mathbf{LQ_{allein\text{-}lebend} < LQ_{Partnerschaft}}$
3. Aufgrund mehrerer Befunde wird angenommen, dass die LQ der arbeitenden LTX-Patienten besser ist als die LQ der nicht arbeitenden LTX-Patienten:

   $\mathbf{LQ_{keine\ Berufstätigkeit} < LQ_{Berufstätigkeit}}$
4. Es besteht die Annahme, dass Patienten mit einem Bedarf an psychosozialer Betreuung eine schlechtere LQ und erhöhte Werte im Bereich Angst, Depression und Belastung gegenüber den LTX-Patienten ohne Bedarf aufweisen. Daher wird in der vorliegenden Arbeit davon ausgegangen, dass die LQ der Patienten mit einem Bedarf an psychosozialer

Betreuung schlechter ist als die LQ der Patienten ohne einen Bedarf:

$\mathbf{LQ_{Bedarf} < LQ_{ohne\ Bedarf}}$

3 Fragestellungen

Darüber hinaus soll einer Anzahl explorativer Fragestellungen zu den drei Bereichen LQ, Berufstätigkeit und Bedarf an psychosozialer Betreuung nachgegangen werden:

3.1 Lebensqualität nach LTX

1. Es soll untersucht werden inwiefern die LQ der LTX-Patienten sich von der LQ der Normalbevölkerung und anderen Patientengruppen unterscheidet.
2. Die LTX-Patienten wurden aufgrund unterschiedlicher Erkrankungen (Autoimmunerkrankungen, Hepatitiden, Äthyltoxische Zirrhose, akutes Leberversagen und eine zusammengefasste Gruppe mit unterschiedlichen Diagnosen, genannt „Sonstige") transplantiert. Die Gruppen werden miteinander verglichen um evtl. Unterschiede in der LQ zu identifizieren.

3.2 Berufstätigkeit nach LTX

1. Für die vorliegende Studie stellen sich zum Thema Berufstätigkeit folgende Fragen:
   - Wieviele Patienten arbeiten nach LTX?
   - Wie gestaltet sich das Beschäftigungsverhältnis?
   - Welche Gründe geben Patienten für eine Nicht-Beschäftigung an?
2. Es wird eine Gruppeneinteilung von Berufstätigen, Nicht-Berufstätigen aufgrund unspezifischer Gründe, Rentnern und körperlich Eingeschränkten vorgenommen. Die Gruppe der Berufstätigen unterteilt sich in Voll- und Teilzeit Arbeitende und geringfügig oder im Haushalt Beschäftigte. Somit ergeben sich fünf Gruppen zwischen denen Unterschiede im Bereich der LQ überprüft werden.

3.3 Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX

Da Bedarfserhebungen in der Transplantationspsychologie bisher nicht durchgeführt wurden, basieren die Fragestellungen auf Beobachtungen aus dem Gebiet der Krebsforschung.

1. Der Bedarf an psychosozialer Betreuung wird von Seiten:
   - der Patienten (Selbsteinschätzung durch ein Interview)
   - des behandelnden Arztes (Fremdeinschätzung durch einen Kurzfragebogen)
   - der Psychologin / Autorin (Fremdeinschätzung durch einen Kurzfragebogen nach einem ausführlichen Interview)

- und des Hornheider Fragebogens, welcher als Selbsteinschätzungsinstrument zur Erfassung der postoperativen Belastung modifiziert wird,

erfasst. Dabei stellt sich die Frage, ob die Einschätzungen zwischen den jeweiligen Perspektiven voneinander abweichen?

2. Welche Probleme (körperlicher, emotionaler und sozialer Art) treten im Zeitraum nach einer Lebertransplantation bis zum Zeitpunkt der Befragung auf?
3. Und welche Probleme hängen mit einem Betreuungsbedarf zusammen?

3.4 Inanspruchnahme einer psychosozialen Betreuung nach LTX

Nachdem die LTX-Patienten zum Bedarf an psychosozialer Betreuung befragt wurden, wurde ihnen ein Angebot zur Verfügung gestellt, welches sie bei psychosozialen Problemen in Anspruch nehmen konnten. Hierzu ergaben sich folgende Fragestellungen:

- Wie häufig suchen die Patienten ein solches Angebot auf?
- Wie stellen sich die soziodemografische Daten der teilnehmenden LTX-Patienten dar?
- Wird die psychosoziale Betreuung besonders von den Patienten aufgesucht, welche im Interview einen Bedarf an psychosozialer Betreuung angaben?
- Welche Probleme werden von den LTX-Patienten bei der Inanspruchnahme thematisiert?

3.5 Zusammenhänge zwischen Lebensqualität, Berufstätigkeit und Bedarf an psychosozialer Betreuung

1. Lassen sich Prädiktoren ermitteln, welche die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit vorhersagen?
2. Gibt es Prädiktoren zur Vorhersage des Bedarfes an psychosozialer Betreuung?

4 Statistik und Methoden

4.1 Stichprobe

Im einjährigen Zeitraum von Mitte November 2000 bis Oktober 2001 wurden in der chirurgischen Leberambulanz des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf lebertransplantierte Patienten angesprochen und gebeten an einer Befragung teilzunehmen. Die Befragung bestand aus einem halbstandardisierten Interview, welches in den Räumlichkeiten der chirurgischen Leberambulanz durchgeführt wurde. Danach erhielten die Patienten einen Fragenkatalog mit einem frankierten Rückumschlag, welchen sie zu Hause ausfüllen und ans UKE zu-

rückschicken sollten. Weiterhin wurde der Bedarf der LTX-Patienten an psychosozialer Betreuung von den behandelnden Ärzten sowie der interviewenden Psychologin eingeschätzt.
Die chirurgische Leberambulanz wird von circa 200 transplantierten Patienten in unterschiedlichen Zeitintervallen aufgesucht. Von den LTX-Patienten konnten 50 Patienten nicht kontaktiert werden: Entweder wurde von ihnen die Ambulanz im genannten Zeitraum nicht aufgesucht oder sie wurden aufgrund sprachlicher Probleme (Ausländer) ausgeschlossen.
Nur fünf der 151 angesprochene Patienten (3.3%) lehnten die Teilnahme an der Studie aus folgenden Gründen ab:

- Wunsch, sich nicht näher mit der Transplantation auseinanderzusetzen (2)
- Keine vorhandene Problematik
- Ablehnung „der Psychologie“
- Ablehnung des UKE

Die nicht teilnehmenden Patienten waren drei Frauen und zwei Männer, drei dieser Patienten wurden aufgrund einer primär biliären Zirrhose, ein Patient aufgrund einer äthyltoxischen Zirrhose und ein weiterer Patient aufgrund einer Hepatitis-B-Zirrhose transplantiert. Eine der Transplantationen lag 2 Monate zurück, eine weitere ein Jahr und drei der Transplantationen lagen über fünf Jahre zurück (1996, 1994, 1992). Das Durchschnittsalter der fünf Patienten betrug 59.8 Jahre.
An dem halbstandardisierten Interview nahmen demnach 146 Patienten teil. Die durchschnittliche Dauer des Interviews betrug 40.41 (SD = 21.05) Minuten, wobei das kürzeste Interview 20 Minuten und das längste 105 Minuten dauerte. Nach dem Interview erhielten die Patienten einen Fragenkatalog, 24 der Patienten kamen der Bitte nicht nach, den Fragenkatalog in dem mitgegebenen frankierten Rückumschlag zurückzuschicken. So ergab sich bei der Auswertung des Interviews eine Stichprobe von 146 Patienten und bei der Auswertung des Fragenkataloges eine Stichprobe bestehend aus 122 Patienten (83.6%).
Eine Non-Responder-Analyse ergab in den sozidemografischen Daten einen Unterschied in der Kategorie aktuelle Berufstätigkeit (siehe Tab. 10). Von der Gruppe der Voll- und Teilzeit Arbeitenden wurden weniger Fragebögen zurückgeschickt als von den anderen vier Gruppen. Sonst konnten keine weiteren Unterschiede zwischen der Gesamtstichprobe und der Stichprobe, bestehend aus den Patienten, die ihren Fragebogen zurückschickten, identifiziert werden.
Es folgt tabellarisch die soziodemografische Beschreibung der Gesamtstichprobe und der Gruppe der Patienten, welche einen Fragebogen zurückgeschickt haben (siehe Tab. 5).

Tab. 5: Soziodemografische Daten der LTX-Patienten in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

	Gesamt (N = 146)	**Fragebögen (N = 122 / 83.6%)**	t-Test oder Chi-quadrat
Alter			
Mittelwert (SD)	52.29 (11.41)	53.02 (11.28)	t = 1.772
Range	18 - 75	18 - 75	p = .078
Bildungsabschluss			
Hauptschulabschluss	78 (53.4%)	64 (52.4%)	χ = .278
Realschulabschluss	34 (23.3%)	29 (23.8%)	df = 2
Fachhochschul- oder Hochschulreife	34 (23.3%)	29 (23.8%)	p = .870
Erlernter Beruf			
Kaufmännischer Beruf	44 (30.3%)	35 (28.9%)	χ = 8.327
Ingenieursberuf	10 (6.9%)	10 (8.2%)	df = 6
Handwerklicher Beruf	52 (35.9%)	41 (33.8%)	p = .215
Beruf im sozialen Bereich	8 (5.5%)	8 (6.6%)	
Beruf mit einem Universitätsabschluss	12 (8.3%)	11 (9.1%)	
Künstlerischer Beruf	5 (3.4%)	3 (2.5%)	
Kein erlernter Beruf	14 (9.7%)	13 (10.8%)	
Familienstand			
Verheiratet	98 (67.1%)	83 (68.0%)	χ = 1.652
Ledig	21 (14.4%)	16 (13.1%)	df = 5
Geschieden	10 (6.8%)	8 (6.6%)	p = .895
Verwitwet	7 (4.8%)	6 (4.9%)	
Feste Partnerschaft	7 (4.8%)	6 (4.9%)	
Getrennt lebend	3 (2.1%)	3 (2.5%)	
Staatsangehörigkeit			χ = .452
Deutsch	138 (94.5%)	116 (95.1%)	df = 1
Andere	8 (5.5%)	6 (4.9%)	p = .502

Insgesamt gab es 86 transplantierte Männer und 60 Frauen, die an der Untersuchung teilnahmen, davon schickten 73 Männer und 49 Frauen ihren Fragebogenkatalog zurück (siehe Tab. 6).

Tab. 6: Anzahl der männlichen und weiblichen LTX-Patienten in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

	Gesamt (N = 146)	**Fragebögen (n = 122)**
Männer	86 (58.9%)	73 (59.3%)
Frauen	60 (41.1%)	49 (40.7%)

Anmerkung: Chi-Quadrat = .266; df = 1; p = .606

In Abb. 2 wird die Verteilung der Diagnosen über die Gesamtgruppe grafisch dargestellt.

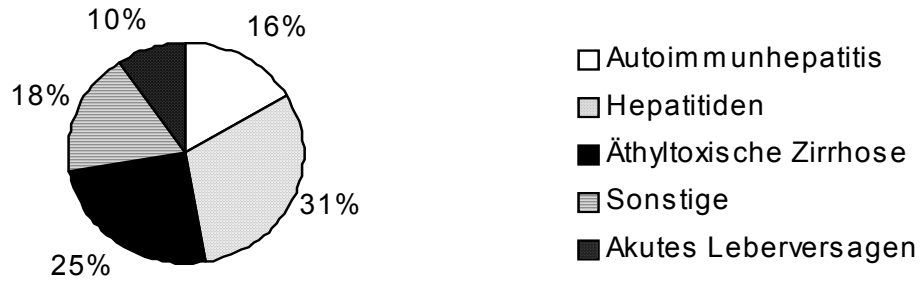

Abb. 2: Verteilung der Diagnosen in 5 Gruppen zusammengefasst

Es wird für die 5 Gruppen folgende Zusammenfassung gewählt:

- **Gruppe 1** „Autoimmunerkrankungen" fasst die folgenden Diagnosen zusammen: Autoimmunhepatitis (4), Primär biliäre Zirrhose (13), Autoimmunhepatitis mit einer primär sklerosierenden Zirrhose (1), primär sklerosierende Zirrhose (1) und sklerosierende Cholangitis (5).
- **Gruppe 2** „Hepatitiden" enthält folgende Hepatitiserkrankungen: Hepatitis-B-Zirrhose (17), Hepatitis-C-Zirrhose (17), Hepatitis-B und C-Zirrhose (6), Hepatitis-C mit einem Lebertumor (3), Hepatitis-B mit Lebertumor (1) und chronisch persistierende Hepatitis (1).
- **Gruppe 3** „Äthyltoxische Zirrhose" umfasst: äthyltoxische Zirrhose (32) und äthyltoxische Zirrhose mit einer Hepatitis-C (4), sowie äthyltoxische Zirrhose mit einer Hepatitis-B und einem Lebertumor (1).
- **Gruppe 4** genannt „Sonstige" setzt sich aus unterschiedlichen Krankheitsbildern zusammen: Hämochromatose mit einem Lebertumor (1), Lebertumor (1), Morbus Alagille (1), andere maligne Veränderungen in der Leber (1), nicht näher bezeichnete andere Lebererkrankungen (2), multiple Leberzysten (5), Zirrhose aufgrund unklarer Genese (13), sekundär biliäre Zirrhose (1) und Zirrhose aufgrund unklarer Genese mit Lebertumor (1).
- **Gruppe 5** „akutes Leberversagen" schließt Diagnosen wie fulminantes Leberversagen (7), akutes Leberversagen (4), Budd-Chiari-Syndrom (2), und fulminantes Leberversagen bei Hepatitis-B (1) ein.

In den Diagnosegruppen ergeben sich somit folgende Gesamtzahlen (siehe Tab. 7):

Tab. 7: Verteilung der Diagnosen in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

	Gesamt (N = 146)	**Fragebögen (n = 122)**
Autoimmunerkrankungen	24 (16.4%)	20 (16.4%)
Hepatitiden	45 (30.7%)	39 (31.9%)
Äthyltoxische Zirrhose	37 (25.3%)	30 (24.6%)
Sonstige	26 (17.7%)	23 (18.9%)
Akutes Leberversagen	14 (9.5%)	10 (8.2%)

Anmerkung: Die Prozentzahlen addieren sich spaltenweise. Chi-Quadrat = 2.437; df = 4; p = .656

Für die Hypothese, dass LTX-Patienten, welche in Partnerschaft leben eine bessere LQ haben als Patienten, welche allein leben, werden aus der Tab. 5 zwei Gruppen gebildet. Eine Gruppe setzt sich zusammen aus LTX-Patienten, welche verheiratet sind oder in fester Partnerschaft leben. Eine weitere Gruppe bilden die alleinstehenden, verwitweten, getrennt lebenden oder geschiedenen LTX-Patienten (Tab. 8).

Tab. 8: Anzahl der LTX-Patienten in Partnerschaft oder allein lebend in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

	Gesamt (N = 146)	**Fragebögen (n = 122)**
Partnerschaft	105 (71.9%)	89 (76.7%)
Allein lebend	41 (28.1%)	33 (23.3%)

Anmerkung: Chi-Quadrat = .392; df = 1; p = .531

Für die Hypothese, dass arbeitende LTX-Patienten eine bessere LQ haben als die nicht arbeitenden, werden zwei Gruppen gebildet. In der Gruppe der arbeitenden Patienten befinden sich alle Patienten, welche einer Voll- / Teilzeitarbeit nachgehen, eine Beschäftigung auf der Basis von 325 € oder einen Haushalt mit mehreren Personen führen. Als nicht arbeitend gilt, wer krankheitsbedingt oder aus anderen Gründen nicht arbeitet. Ausgeschlossen werden 22 Patienten (15.1%), welche erst seit sechs Monaten und weniger transplantiert sind, da kurz nach der Transplantation das Thema der Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit kaum bis gar nicht thematisiert wird und der Fokus in dem genannten Zeitraum auf der allgemeinen körperlichen Wiederherstellung liegt. Weiterhin werden 23 Patienten (15.8%) ausgeschlossen, welche über 63 Jahre alt sind und sich somit im Ruhestand befinden.

Tab. 9: Anzahl der arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

	Gesamt (N = 101)	**Fragebögen (n = 84)**
Arbeit	53 (52.5%)	42 (50.0%)
Nicht-Arbeit	48 (47.5%)	42 (50.0%)

Anmerkung: Chi-Quadrat = 1.226; df = 1; p = .268

In einer weiteren Fragestellung zum Thema Berufstätigkeit werden Gruppen gebildet in Anlehnung an Paris et al. (1993). Diese geben für die Unterteilung des Berufsstatus vier Kategorien an:

- Arbeitend: Patienten, welche Voll- / Teilzeit arbeiten, inklusive Personen, welche im Haushalt oder auf der Basis von 325 € beschäftigt sind. In der vorliegenden Studie erfolgte eine zusätzliche Unterteilung in eine Gruppe von Voll- / Teilzeit Arbeitenden = VTA und eine Gruppe von geringfügig Arbeitenden = GA, welche auf der Basis von 325 € oder im Haushalt beschäftigt sind.
- Krankheitsbedingt Nicht-Arbeitende (KNA): Patienten, welche eine zusätzliche Erkrankung (wie z.B. Morbus Parkinson, Schlaganfall) haben oder bedingt durch die LTX mit starken Komplikationen und Einschränkungen konfrontiert sind, dass sie keiner Berufstätigkeit nachgehen können.
- Aus „anderen Gründen Nicht-Arbeitende“ (ANA): Personen, welche keiner Beschäftigung nachgehen und nicht die Kriterien für die krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten erfüllen. Die meisten dieser Patienten beziehen eine Erwerbsunfähigkeitsrente oder Sozialhilfe.
- Altersrentner (ARE): Patienten, welche über 63 Jahre alt sind. Rentner, falls sie einer bezahlten Tätigkeit als geringfügig beschäftigter oder einer Halbtagstätigkeit nachgehen, werden der Gruppe der Arbeitenden zugerechnet.

Im Chi-Quadrat-Test wurde die Gesamtstichprobe mit der Fragebogenstichprobe verglichen, es zeigte sich ein signifikanter Unterschied. Von den am Interview teilnehmenden Voll-/Teilzeitarbeitenden werden deutlich weniger Fragebögen beantwortet als von den anderen Gruppen (siehe Tab. 10).

Tab. 10: Anzahl der LTX-Patienten in den unterschiedlichen Berufsstadien in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

		Gesamt (124)	**Fragebögen (n = 106)**
Arbeit		**53 (42.7%)**	**42 (39.6%)**
	VTA	26 (21.0%)	17 (40.5%)
	GA	27 (21.7%)	25 (59.5%)
Nicht-Arbeit		**71 (57.3%)**	**64 (60.4%)**
	AR	23 (18.5%)	22 (34.4%)
	KNA	14 (11.3%)	12 (18.8%)
	ANA	34 (27.5%)	30 (64.8%)

Anmerkung: Chi-Quadrat = 11.688; df = 4; p = .020; VTA = Voll-/Teilzeit Arbeitende, GA = Geringfügig Arbeitende, ARE = Altersrente, KNA = Krankheitsbedingt Nicht-Arbeitende, ANA = aus anderen Gründen Nicht-Arbeitende. Für die Gruppe der Frauen wurde eine jüngere Patientin aufgrund ihres Status als Schülerin ausgeschlossen.

Zum Thema „Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX“ ergeben sich drei Untersuchungsgruppen: Patienten die im Interview angeben einen aktuellen oder früheren Bedarf gehabt zu haben und Patienten ohne Bedarf (siehe Tab. 11).

Tab. 11: Anzahl der LTX-Patienten mit aktuellem, früheren und ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung in der Gesamt- und Fragebogenstichprobe

	Gesamt (N = 146)	**Fragebögen (n = 122)**
Aktueller Bedarf	22 (15.1%)	21 (17.2%)
Früherer Bedarf	43 (29.4%)	35 (28.7%)
Ohne Bedarf	81 (55.5%)	66 (54.1%)

Anmerkung: Chi-Quadrat = 2.667; df = 2; p = .263

4.2 Fragebögen

Der Fragenkatalog bestand aus mehreren Fragebögen, die allgemeine und spezifische LQ, Angst, Depression und Belastung durch die LTX untersuchen sollten. Im Folgenden werden die Instrumente beschrieben.

4.2.1 Fragebogen zum Gesundheitszustand SF-36

Der SF-36 Health Survey (Bullinger et al., 1998) erfasst acht Dimensionen der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit mit unterschiedlicher Itemanzahl (siehe Tab. 12).

Beim SF-36 handelt es sich um einen Fragebogen zur Selbstbeurteilung von psychischen, körperlichen und sozialen Aspekten der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit bzw. der gesundheitsbezogenen LQ. Die Fragen verfügen über verschiedene Antwortkategorien, von binär „ja - nein“, bis hin zu einer sechs-stufigen Antwortskala. Die einzelnen Items werden über die Skalen hinweg addiert und transformiert, als Ergebnis werden Skalenwerte zwischen 0 - 100 gewonnen (Bullinger et al., 1998). Ein hoher Wert entspricht einer besseren Funktion und einer besseren LQ.

Der SF-36 stellt ein krankheitsübergreifendes Instrument dar, das ausreichend sensitiv für Veränderungsmessungen ist. Die interne Konsistenz erweist sich mit Werten von .74 bis .94 in der deutschen Normstichprobe als zufriedenstellend reliabel. Weiterhin liegen Ergebnisse aus klinischen Gruppen vor, welche auf eine ausreichend hohe diskriminante Validität hinweisen. Neben Vergleichswerten klinischer Gruppen liegen auch Normwerte einer repräsentativen Bevölkerungstichprobe (Bullinger et al., 1998) vor.

Tab. 12: Gesundheitskonzepte; Itemanzahl sowie Inhalt der acht SF-36 Skalen und des Items zur Veränderung des Gesundheitszustandes

Konzepte	**Item-anzahl**	
Körperliche Funktionsfähigkeit	10	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppen steigen, Bücken, Heben und mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten beeinträchtigt
Körperliche Rollenfunktion	4	Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z.B. weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten, bestimmte Aktivitäten auszuführen
Körperlichen Schmerzen	2	Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb des Hauses
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	5	Persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich aktuellem Gesundheitszustand, zukünftige Erwartung und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen
Vitalität	4	Sich energiegeladen und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft
Soziale Funktionsfähigkeit	2	Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen
Emotionale Rollenfunktion	3	Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten, beeinträchtigen; u.a. weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten
Psychisches Wohlbefinden	5	Allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gestimmtheit
Veränderung der Gesundheit	1	Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr

4.2.2 Quality of Life Instrument for Transplant Recipients (LQTX-FB, siehe Anhang)

Das Quality of Life Instrument for Transplant Recipients (Whiting et al., 1999), welches aus dem Amerikanischen übersetzt wurde, besteht aus fünf für Transplantierte spezifische Skalen (siehe Tab. 13).

Der Fragebogen bestehend aus 45 Items, kann mit den Antwortkategorien 0 = „kein Problem“, 1 = „ein geringes Problem“, 2 = „ein mittelmäßiges Problem“, 3 = „ein größeres Problem“ und 4 = „ein sehr ernstes Problem“ beantwortet werden. Alle Items sind gleich gewichtet und werden konvertiert auf eine Skala von 0-100. Ein hoher Wert verweist auf eine gerin-

gere Wahrnehmung der jeweiligen Skala als problematisch. Im Amerikanischen wurde der Fragebogen als reliabel und valide eingestuft (Whiting et al., 1999), Vergleichsdaten einer Multicenter-Validierungsstudie an 273 Transplantationspatienten verschiedener Organsysteme liegen vor.

Tab. 13: Skalen und Itemanzahl des LQTX-FB

	Itemanzahl
Physical symptoms = körperliche Symptome	12
Emotional / Mental Health = psychische Stabilität	7
Cognitve/role Function = Kognitve und Rollenfunktion	9
Self Image = Selbstbild	9
Worry = Sorgen	7

Bevor der Patient sich den 45 Fragen zuwandte, wurde er gebeten, auf einer Skala von 0 - 100 seinen derzeitigen Gesundheitszustand einzuschätzen.

4.2.3 Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version (HADS-D)

Die englische Originalversion - Hospital Anxiety and Depression Scale wurde von Herrmann et al. (1995) ins Deutsche übersetzt.

Der Fragebogen besteht aus zwei Skalen mit jeweils sieben Items, die Skala zur Angst (HADS-D/A) und die Skala zur Depression (HADS-D/D). Es gibt eine vier-stufige Antwortmöglichkeit, die je nach Fragestellung individuell zur Frage variiert. Die Items werden in ihrer Skala summiert. Nach Zigmond und Snaith (1983) sind für praktische Belange drei Wertebereiche für jede HADS-Subskala angegeben: 0-7 als unauffällig, 8-10 als grenzwertig, 11-14 als auffällig und 15-21 als sehr schwer auffällig.

Nach Herrmann et al. (1995) weisen die Itemkennwerte nach herkömmlichen Kriterien auf eine befriedigende und homogene Testkonstruktion. Die interne Konsistenz wird von ihnen in beiden Skalen in Anbetracht der Kürze als gut bezeichnet. Weiterhin wurde der Test auf eine ausreichende Validität hin geprüft und als gut befunden (Herrmann et al., 1995).

4.2.4 Modifizierte Version des Hornheider Fragebogens zur postoperativen Belastungserfassung (siehe Anhang)

Strittmatter et al. (1997) stellten ein Selbsteinschätzungsinstrument zur Erfassung der psychosozialen Belastung für Hauttumorpatienten zusammen. Für das Anliegen der vorliegenden

Studie wurden einige der Fragen modifiziert (siehe Anlage). Der Fragebogen, besteht aus 27 Items und unterteilt sich in folgende acht Dimensionen (siehe Tab. 14):

Tab. 14: Dimensionen und Itemanzahl des modifizierten Hornheider Fragebogens

	Itemanzahl	**Schwellenwert**
Körperliches Befinden	4	Summenwert der Items: ≥ 10
Psychisches Befinden	3	Summenwert der Items: ≥ 9
Angst vor Abstoßung (Original: Tumorangst)	2	Summenwert der Items: ≥ 7
Unruhe	4	Summenwert der Items: ≥ 9
Mangelnde soziale Unterstützung	2	Summenwert der Items: ≥ 3
Selbstunsicherheit	5	Summenwert der Items: ≥ 6
Mangelnde ärztliche Unterstützung	3	Summenwert der Items: ≥ 3
Arbeit & finanzielle Probleme	4	Summenwert der Items: ≥ 5
Gesamtscore (Belastung)	27	Summenwert der Items: ≥ 41

Wird der Summenwert überschritten, spricht Strittmatter (1997) von einem „betreuungsbedürftigen“ Patienten (S. 43). Die Items werden auf einer sechs-stufigen Skala von 0 = „trifft nicht zu“, 1 = „trifft zu und belastet mich kaum“ bis 5 = „trifft zu und belastet mich sehr stark“ beantwortet. Bisher wurde der Fragebogen von Strittmatter et al. (1998) bei einer Stichprobe von Gesichts- und Hauttumorpatienten (n = 846) eingesetzt und gilt als ein valides, reliables und praktikables Selbsteinschätzungsinstrument zur differenzierten postoperativen Belastungserfassung und zur Identifizierung der betreuungsbedürftigen Kranken. Der modifizierte Fragebogen stellt für die vorliegende Untersuchung ein weiteres Instrument dar, die Belastung nach Transplantation zu erfassen und die relevanten Belastungsbereiche des Patienten aufzuzeigen, sowie den Betreuungsbedarf abzuschätzen.

4.2.5 Perceived Stress Scale

Die Perceived Stress Scale (PSS) von Cohen et al. (1983) ist ein von der Arbeitsgruppe J. Hellhammer der Universität Trier aus dem Amerikanischen übersetzter Fragebogen, der das Ausmaß des subjektiven Erlebens von Belastung erfasst. Der Fragebogen setzt sich aus 14 Items zusammen und weist Antwortmöglichkeiten von 0 = „niemals“ bis 4 = „sehr oft“ auf. Die Itemwerte werden zu einem Gesamtscore addiert. Je höher der Gesamtscore, desto höher wird subjektiv Stress wahrgenommen. Es zeigte sich eine adäquate interne Reliabilität (Cronbachs Alpha = 0.85). Der Fragebogen wurde bereits in mehreren Untersuchungen eingesetzt, wobei auch Vorher-Nachher-Vergleiche durchgeführt wurden.

4.3 Halbstandardisiertes Interview (siehe Anhang)

Zu Beginn des halbstandardisierten Interviews wurde eine Reihe von soziodemografischen Daten - Alter, Staatsangehörigkeit, Familienstand, Schulabschluss und Berufsausbildung - erfragt. Im weiteren folgte die Erhebung einiger medizinischer Daten: Diagnose, welche zur Transplantation führte, Datum der Transplantation, Intervalle der Ambulanzbesuche, Abstoßung oder andere Klinikbesuche in den letzten Monaten, Einnahme der Immunsuppressiva (mit einer Abgleichung der Angaben des Patienten durch die Angaben aus den medizinischen Akten).

Es wurde außerdem nach der aktuellen Berufstätigkeit gefragt, wenn keine Berufstätigkeit vorhanden, wurde auf dem Wunsch des Patienten nach Arbeit eingegangen.

Zum Bereich der psychosozialen Betreuung wurden die Patienten gefragt, ob sie eine Betreuung nach der Lebertransplantation gewünscht hätten. Der Patient konnte mit „Ja“ oder „Nein“ antworten. Daraufhin wurde eine offene Frage nach den möglichen Gründen einer Teilnahme gestellt. Weiter wurde der aktuelle Bedarf mit dem gleichen Schema erfasst. Um einen Einblick in die Vorstellungen und Erwartungen des Patienten an eine psychosoziale Betreuung zu bekommen, wurden dem Patienten mehrere offene Fragen gestellt (siehe Anhang).

Der Patient wurde im folgenden über seinen Informationsbedarf zu somatischen Themen, Gesundheitsverhalten und psychologischen Themen interviewt.

Ein größerer Block von dichotomen Fragen kombiniert mit offenen Fragen wurde dem Patienten zu Problemen nach Transplantation gestellt. Das Ziel war zu erfahren, ob es überhaupt Probleme gegeben hat, wenn ja, in welchem Bereich (medizinisch, sozial, persönlich) Probleme aufgetreten sind und wie sie bewältigt wurden.

Zum Abschlss wurde erfasst, ob Patienten Interesse an einem Entspannungskurs, an Informationstagen oder am Besuch einer Selbsthilfegruppe hätten und in welchem Rahmen (Gruppensetting, Einzelangebot, Paarberatung und Angehörigenbetreuung) eine psychosoziale Betreuung stattfinden sollte.

4.4 Fremdeinschätzung der Ärzte und der Interviewerin (siehe Anhang)

Nachdem der Patient den Arzt in der Leberambulanz konsultiert hatte, erhielt der behandelnde Arzt einen kurzen Fragebogen zur Fremdeinschätzung des Patienten. Dieser wurde mit einer Ausnahme bis zum nächsten Tag vom Arzt ausgefüllt und zurückgegeben. In dem Fragebogen wurde nach dem Bedarf des Patienten an psychosozialer Betreuung auf einer vierstufigen Skala von 1 = „kein Bedarf“ bis 4 = „starker Bedarf“ gefragt. Wenn Bedarf geäußert wurde, wurde der Arzt nach der Problematik befragt. Als nächste Frage sollte der Arzt auf einer vier-

stufigen Skala von 1 = „sehr gut“ bis 4 = „wenig“ einschätzen, wie gut er den Patienten kennt. Dann folgte ein dichotomer Fragenblock mit „Ja“ - „Nein“-Antworten zum Informationsbedarf des Patienten in den Rubriken somatisch / medizinisch, Gesundheitsverhalten, psychologische und soziale Informationen.
Die Interviewerin schätzte den aktuellen Bedarf und einen möglichen zukünftigen Bedarf des Patienten mit dem gleichen Antwortschema der Ärzte ein. Zusätzlich füllte sie den Fragenblock für den Informationsbedarf aus.

4.5 Gesprächsdokumentation der psychosozialen Betreuung

Die Gesprächsdokumentation diente der Psychologin zur Dokumentation der Betreuung. Es gingen Daten ein wie Alter und Geschlecht des Patienten, Häufigkeit und Dauer des Gespräches. Weiterhin wurde der Ort (Ambulanz oder Station) wie auch die Art (Kurzkontakt, Erstgespräch, Konsil) festgehalten. Im stationären Kontext und im ambulanten Bereich fanden Gespräche mit dem Patienten im Beisein anderer Personen statt, was ggf. vermerkt wurde. Für die Erfassung der Gesprächsinhalte konnten Kategorien wie Aufklärung; Krankheit, Diagnose und Behandlung; Tod und Sterben; Krankenhaussituation, Ambulanz und Ärzte; soziale Probleme; Selbstversorgung; lebensgeschichtliche Rückschau; Zukunftsplanung; persönliche Beziehung gewählt werden. Ziel war es, weiterhin Gesprächsschwerpunkte und den oder die Hauptkonflikte zusammenzufassen. Das psychische Befinden von 1 = „sehr schlecht“ bis 5 = „sehr gut“ oder 0 = „nicht beurteilbar“ und die Belastung der Lebenssituation, mit 1 = „gar nicht“ bis 5 = „sehr stark“ oder 0 = „nicht beurteilbar“ wurden ebenfalls geratet.
Weiterhin wurden Probleme mit einer Skala von 1 = „gar nicht“ bis 5 = „sehr stark“ oder 0 = „nicht beurteilbar“ eingeschätzt. Als Hauptkategorien wurden zwischenmenschliche Beziehungen; krankheitsbezogene Probleme; Beruf, Freizeit und Soziales; Emotionalität bestimmt. Als letztes erfolgte eine Einschätzung der Belastung der Therapie, Erleichterung durch das Gespräch und die Frage nach Selbstexploration auf einer fünfstufigen Skala von 1 = „gar nicht“ bis 5 = „sehr stark“ oder 0 = „nicht beurteilbar“.

4.6 Statistik

Die Berechnungen wurden mit dem Programm SPSS (Statistical Package for the Social Sciences Version 9.0) für Windows durchgeführt.
Um die Hypothesen zu prüfen, wurden t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Bei einem signifikanten Unterschied $p < .05$ wurde die Hypothese angenommen.
Für die Fragestellungen wurden sowohl Mittelwertsvergleiche mit univariater Varianzanalyse als auch mit t-Tests durchgeführt. Für den post hoc Test wurde die Methode der ortogonalen

Kontraste gewählt. Auf eine Bonferroni-Korrektur wurde verzichtet, um mögliche Unterschiede zu erkennen und daraus Hinweise für weitere gezielte Studien zu erhalten. Das Signifikanzniveau wurde mit $p \leq .05$ festgelegt, bei Werten zwischen $p > .05$ bis $p \leq .10$ wird von Tendenzen gesprochen.

Bei der Frage, ob es Unterschiede bezüglich der LQ zwischen den aktuellen Beschäftigungverhältnissen gibt, wurde aufgrund eines hochsignifikanten Unterschiedes in der Variable „Alter" das Verfahren der Kovarianzanalyse gewählt.

Wenn mehr als 20% der Fragen einer Skala nicht beantwortet wurden, wurde die Skala aus der Auswertung ausgeschlossen.

Der Vergleich des Stichprobenmittelwertes mit einem Populationsparameter geschah nach der Formel (Bortz, 1993, S.131 & Tab. D): $t = \frac{\overline{x} - \mu}{\hat{\sigma}/\sqrt{n}}$

Korrelationen wurden nach Pearson zweiseitig berechnet.

Um Prädiktoren für die Vorhersage der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit und dem Bedarf an psychosozialer Betreuung zu eruieren wurde das Verfahren der multiplen linearen Regressionsanalyse angewandt.

Bei dem halbstandardisierten Interview erfolgte aufgrund der multiplen variablen Antwortmöglichkeiten eine Kategorisierung, welche eine Auswertung der Anzahl der Nennungen und somit eine quantitative Auswertung ermöglichte.

Bei der Gesprächsdokumentation wurden der Gesprächsschwerpunkt und Hauptkonflikt festgehalten, auch hier erfolgte eine Kategorisierung, um Aussagen über die Themen der psychosozialen Betreuung machen zu können.

5 Hypothesenprüfung

5.1 $LQ_{weiblich} < LQ_{männlich}$

Der Fragebogenkatalog wurde von 47 weiblichen und 73 männlichen LTX-Patienten ausgefüllt. Im Chi-Quadrat Test zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in den Variablen: Diagnose (Chi-Quadrat = 15.096; df = 4; p = **.005**), Familienstand (Chi-Quadrat = 12.728; df = 5; p = **.026**), Schulbildung (Chi-Quadrat = 4.659; df = 2; p = .097) und Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 30.999; df = 6; p **<.001**) (Siehe Tab. B1 im Anhang). Auffällig mehr Frauen haben als Diagnose ein akutes Leberversagen. Es gibt eine größere Anzahl an alleinlebenden Frauen und es haben weniger Frauen einen Gymnasialabschluss. Im Bereich der Berufsausbildung ist zu beobachten, dass nur wenige Frauen eine handwerkliche

Ausbildung haben. In der Variable Alter zeigt sich bei Berechnung eines t-Tests kein auffälliger Unterschied zwischen den Geschlechtern (Siehe Tab. B1 im Anhang).
Es folgt die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen in den einzelnen Skalen der Frageinstrumente mit den Ergebnissen des t-Tests.

Tab. 15: Ergebnisse der t-Tests zwischen den weiblichen und männlichen Patienten im SF-36

	Frauen n = 47	**Männer** n = 73		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KF	**58.32** (27.17)	**68.68** (25.50)	-2.116	**.036**
KR	**45.74** (40.49)	**49.20** (41.39)	-.450	.653
KS	**59.59** (31.43)	**71.40** (29.59)	-2.070	**.041**
AG	**53.61** (22.12)	**59.24** (20.68)	-1.416	.159
VI	**54.68** (21.88)	**57.40** (19.90)	-.702	.484
SF	**73.91** (26.46)	**81.34** (22.35)	-1.642	.103
ER	**63.70** (41.94)	**61.64** (43.63)	.253	.801
PW	**67.28** (21.38)	**73.64** (18.66)	-1.722	.088

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

Im SF-36 zeigen sich zwei signifikante Unterschiede in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Schmerzen“ (siehe Tab. 15). Die weiblichen Patienten nehmen eine stärkere Beeinträchtigung in ihrer körperlichen Aktivität wahr und äußern häufiger Schmerzen, welche einen negativen Einfluss auf ihre alltäglichen Tätigkeiten haben. In den Skalen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“ ist ein tendenzieller Unterschied zu beobachten. Wiederum weisen die niedrigeren Mittelwerte der weiblichen LTX-Patienten auf eine eingeschränktere Funktion und ein schlechteres Befinden hin.
Im Fragebogen LQTX-FB lässt sich ein signifikanter Unterschied in der Skala „Sorgen“ identifizieren (siehe Tab. 16).

Tab. 16: Ergebnisse der t-Tests zwischen den weiblichen und männlichen Patienten im LQTX-FB

	Frauen n = 49	**Männer** n = 73		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KS	**74.37** (15.56)	**78.33** (15.48)	-1.381	.170
PS	**74.49** (20.41)	**78.88** (19.15)	-1.205	.231
KR	**77.25** (15.71)	**79.90** (16.13)	-.900	.370
SB	**80.03** (13.25)	**83.15** (14.57)	-1.194	.235
SO	**69.11** (21.47)	**79.30** (16.82)	-2.922	**.004**

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

Die weiblichen LTX-Patienten haben einen niedrigeren Wert, was dafür spricht, dass sie sich mehr sorgen als ihre männlichen Mitpatienten.

Es folgt die Darstellung weiterer Unterschiede in Fragebögen, die explorativ eingesetzt wurden, um das allgemeine Befinden des Patienten nach LTX zu spezifizieren. Im Fragebogen HADS sind keine Unterschiede zwischen den Geschlechtern zu erkennen (siehe Tab. 17).

Tab. 17: Ergebnisse der t-Tests zwischen den weiblichen und männlichen Patienten im HADS

	Frauen n = 49	**Männer** n = 72		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
Angst	5.86 (3.93)	4.97 (3.96)	1.220	.225
Depression	4.06 (4.02)	3.44 (3.31)	0.924	.357

Im folgenden werde Mittelwerte, Standardabweichungen und Ergebnisse des t-Tests des modifizierten Hornheider Fragebogens dargestellt (siehe Tab. 18).

Tab. 18: Ergebnisse der t-Tests zwischen den weiblichen und männlichen Patienten im modifizierten Hornheider Fragebogen

	Frauen n = 47	**Männer** n = 73		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KB	**7.07** (4.80)	**6.03** (4.45)	1.202	.232
PB	**4.20** (3.73)	**3.60** (3.55)	.869	.387
KA	**2.48** (2.74)	**1.71** (2.41)	1.625	.107
UR	**5.85** (4.80)	**5.47** (4.24)	.461	.646
MSU	**1.40** (2.05)	**1.04** (1.80)	.977	.331
SU	**2.23** (3.26)	**2.16** (3.62)	.107	.915
MÄU	**1.33** (2.15)	**1.34** (2.08)	-.023	.981
AFP	**2.16** (2.62)	**3.61** (4.12)	-2.064	**.041**
Gesamt	**23.72** (17.44)	**23.84** (18.75)	-.034	.973

Anmerkung: KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mangelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

In der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ ist ein signifikanter Unterschied zu beobachten. Die männlichen LTX-Patienten nehmen eine stärkere Belastung durch die Arbeit und finanzielle Nöte wahr.

Ein signifikanter Unterschied wird in der Perceived Stress Scale gefunden (siehe Tab.19).

Tab. 19: Ergebnisse der t-Tests zwischen den weiblichen und männlichen Patienten in der PSS

	Frauen n = 49	**Männer** n = 73		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
PSS	23.98 (6.70)	20.84 (7.52)	2.363	**.020**

Die weiblichen Patienten nehmen deutlich mehr Stress wahr als die männlichen LTX-Patienten.

5.2 $LQ_{allein\text{-}lebend} < LQ_{Partnerschaft}$

Im Vergleich der alleinlebenden (n = 32) mit den in Partnerschaft lebenden (n = 89) LTX-Patienten zeigt sich im Chi-Quadrat Test, dass mehr Männer in Partnerschaft leben (Chi-Quadrat = 3.893; df = 1; p = **.048**). Es finden sich keine weiteren Unterschiede in den Variablen Schulabschluss, Berufsausbildung, Diagnose oder Alter zwischen allein und in Partnerschaft lebenden LTX-Patienten (Siehe Tab. B2 im Anhang).

In den verwendeten Frageinstrumenten lässt sich im folgenden nur ein Unterschied identifizieren. Im SF-36 (Tab. 20) zeigt sich ein tendenzieller Unterschied in der Skala „Emotionale Rollenfunktion".

Tab. 20: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten in Partnerschaft und alleinlebend im SF-36

	Partnerschaft n = 89	**Allein** n = 32		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KF	**65.16** (25.11)	**63.61** (30.32)	.282	.778
KR	**46.54** (40.39)	**52.34** (42.29)	-.689	.492
KS	**67.67** (29.14)	**64.97** (35.04)	.422	.674
AG	**57.15** (21.56)	**55.98** (21.12)	.265	.791
VI	**56.52** (19.56)	**55.31** (23.62)	.282	.778
SF	**79.92** (22.03)	**74.60** (29.31)	.924	.361
ER	**58.43** (43.02)	**75.56** (40.05)	-1.918	.058
PW	**71.91** (19.77)	**68.94** (20.21)	0.725	.470

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

In der Skala „Emotionale Rollenfunktion" äußern die in Partnerschaft lebenden LTX-Patienten, dass sie mehr emotionale Probleme haben, welche ihre Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigten.

Es folgt die Darstellung der Ergebnisse im LQTX-FB (siehe Tab. 21).

Tab. 21: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten in Partnerschaft und alleinlebend im LQTX-FB

	Partnerschaft n = 90	**Allein** n = 32		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KS	**76.38** (14.77)	**77.71** (17.75)	-.416	.678
PS	7**6.83** (19.92)	**77.81** (19.41)	-.243	.809
KR	**79.25** (15.63)	**77.67** (17.02)	.479	.633
SB	**81.71** (14.09)	**82.43** (14.28)	.247	.805
SO	**75.76** (18.39)	**73.53** (22.26)	.556	.579

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

Bei der Berechnung zeigten sich keine bedeutungsvollen Unterschiede zwischen den sich in Partnerschaft befindenden und alleinlebenden LTX-Patienten.

Im nun folgenden explorativen Teil werden die Ergebnisse zu den Fragebögen HADS, dem modifizierten Hornheider Fragebogen und der PSS dargestellt (siehe Tab. 22 – 24).

Tab. 22: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten in Partnerschaft und alleinlebend im HADS

	Partnerschaft n = 89	**Allein** n = 32		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
Angst	**5.15** (3.83)	**5.53** (3.96)	-0.483	.630
Depression	**3.39** (3.47)	**4.41** (3.93)	-1.367	.174

Tab. 23: Ergebnisse der t-Tests zwischen Patienten in Partnerschaft und alleinlebend im modifizierten Hornheider Fragebogen

	Partnerschaft n = 88	**Allein** n = 32		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KB	**6.29** (4.22)	**6.55** (5.43)	-.273	.785
PB	**3.80** (3.50)	**3.71** (3.89)	.126	.900
KA	**1.85** (2.23)	**2.25** (3.11)	-.666	.509
UR	**5.25** (4.37)	**6.34** (4.48)	-1.200	.233
MSU	**1.10** (1.78)	**1.34** (2.24)	-.613	.541
SU	**1.77** (2.60)	**3.26** (5.09)	-1.554	.129
MÄU	**1.17** (1.97)	**1.72** (2.39)	-1.274	.205
AFP	**2.67** (3.09)	**3.47** (3.86)	-1.137	.258
Gesamt	**22.48** (16.05)	**26.33** (22.58)	-1.004	.318

Anmerkung: KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mangelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

Tab. 24: Ergebnisse des t-Tests zwischen Patienten in Partnerschaft und alleinlebend in der PSS

	Partnerschaft n = 90	**Allein** n = 32		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
PSS	**22.07** (7.69)	**22.19** (6.35)	-.080	.937

Zwischen LTX-Patienten, die entweder in Partnerschaft oder allein leben, lassen sich keine Unterschiede ausmachen.

5.3 $LQ_{\text{keine Berufstätigkeit}} < LQ_{\text{Berufstätigkeit}}$

Die Fragebögen wurden ausgefüllt von 42 Voll-, Teilzeit oder geringfügig beschäftigten LTX-Patienten und 42 nicht arbeitenden Patienten, welche nicht in die Kategorie „Altersrentner“ oder „Frischtransplantierter“ fallen. Im Chi-Quadrat Test zeigt sich, dass in der Kategorie Diagnose (Chi-Quadrat =11.028; df = 4; p = **.026**) deutlich weniger Patienten mit einer äthyltoxischen Cirrhose eine Arbeit wieder aufnehmen. Des weiteren gibt es keine Auffälligkeiten zu notieren (siehe Tab. B3 im Anhang). Mit Hilfe des t-Tests wird festgestellt, dass die Patienten, welche arbeiten, deutlich jünger sind (siehe Tab. B3 im Anhang).
In den Skalen der Fragebögen werden eine Vielzahl von signifikanten Ergebnissen ausgemacht.

Tab. 25: Ergebnisse der t-Tests zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten im SF-36

	Arbeit n = 41	**Nicht-Arbeit** n = 42		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KF	**79.27** (18.32)	**57.01** (25.67)	4.537	**<.001**
KR	**67.68** (38.01)	**33.93** (39.36)	3.972	**<.001**
KS	**77.17** (28.32)	**58.07** (29.23)	3.005	**.004**
AG	**61.41** (20.09)	**50.92** (22.36)	2.245	**.028**
VI	**62.56** (19.69)	**48.21** (19.25)	3.357	**.001**
SF	**85.98** (18.58)	**69.82** (28.23)	3.062	**.003**
ER	**71.54** (41.20)	**54.17** (43.81)	1.839	.070
PW	**75.80** (17.75)	**62.76** (21.52)	3.008	**.004**

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

In allen Skalen des SF-36 mit Ausnahme der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ wird ein signifikanter Unterschied zwischen den arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten ausgemacht (siehe Tab. 25). Es zeigt sich dabei, dass die nicht arbeitenden Patienten sich sowohl im körperlichen als auch im psychischen Befinden stärker eingeschränkt wahrnehmen.

In der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ wird ein tendenzieller Unterschied registriert. Die nicht arbeitenden Patienten nehmen ihre täglichen Arbeiten durch emotionale Probleme als eingeschränkt wahr.

Im LQTX-FB ist ein ähnliches Bild zu sehen (siehe Tab. 26).

In den Skalen „Körperliche Symptome“, „Psychische Stabilität“, „Kognitive und Rollenfunktion“ und „Selbstbild“ sind signifikante Unterschiede zu verzeichnen. Die nicht arbeitenden LTX-Patienten geben durchweg mehr Probleme in den genannten Bereichen an, was durch die niedrigeren Mittelwerte dargestellt wird.

Tab. 26: Ergebnisse der t-Tests zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten im LQTX-FB

	Arbeit n = 42	**Nicht-Arbeit** n = 42		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KS	**81.50** (14.67)	**70.93** (15.22)	3.240	**.002**
PS	**79.00** (17.30)	**68.11** (22.75)	2.468	**.016**
KR	**82.47** (13.49)	**73.64** (18.70)	2.464	**.016**
SB	**86.09** (12.19)	**76.07** (16.64)	3.121	**.003**
SO	**77.88** (18.94)	**71.24** (21.70)	1.486	.141

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

Im HADS eines der explorativ angewendeten Instrumente lässt sich erkennen, dass die nicht arbeitenden LTX-Patienten eine deutlich stärkere Belastung in beiden Skalen äußern (siehe Tab. 27).

Tab. 27: Ergebnisse der t-Tests zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten im HADS

	Arbeit n = 42	**Nicht-Arbeit** n = 41		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
Angst	**4.14** (3.38)	**6.66** (4.15)	-2.755	**.007**
Depression	**2.60** (3.00)	**4.80** (4.20)	-3.035	**.003**

Im Hornheider Fragebogen werden in fünf der acht Skalen signifikante Unterschiede beobachtet, ebenso in der zusammengefassten Skala für die Gesamtbelastung. (Tab. 28).

In den Skalen „Körperliches Befinden“, „Psychisches Befinden“, „Unruhe“, „Mangelnde Soziale Unterstützung“ und „Selbstunsicherheit“ lassen sich signifikante Unterschiede beobachten, wobei die nicht arbeitenden LTX-Patienten eine deutlich stärkere Belastung angeben als die arbeitenden. Insgesamt prägt die in den einzelnen Skalen registrierte Belastung den signifikanten Unterschied in der Gesamtskala.

Tab. 28: Ergebnisse der t-Tests zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten im modifizierten Hornheider Fragebogen

	Arbeit n = 41	**Nicht-Arbeit** n = 42		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KB	**5.37** (3.89)	**8.25** (4.88)	-2.946	**.004**
PB	**3.07** (3.30)	**5.30** (3.84)	-2.803	**.006**
KA	**1.90** (2.36)	**2.66** (3.36)	-1.179	.242
UR	**4.34** (3.63)	**7.93** (4.51)	-3.964	**<.000**
MSU	**.71** (1.25)	**1.93** (2.44)	-2.876	**.006**
SU	**1.39** (1.83)	**3.51** (4.96)	-2.572	**.013**
MÄU	**1.59** (2.45)	**1.60** (2.24)	-.019	.985
AFP	**3.00** (2.97)	**3.87** (3.94)	-1.112	.270
Gesamt	**19.73** (13.55)	**32.35** (21.41)	-3.117	**.003**

Anmerkung: KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mangelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

Im letzten Instrument, der PSS, zeigt sich in Tab. 29 ein weiterer Unterschied zwischen den Gruppen der arbeitenden und nicht arbeitenden Patienten.

Tab. 29: Ergebnisse des t-Tests zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten in der PSS

	Arbeit n = 42	**Nicht-Arbeit** n = 41		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
PSS	**20.86** (6.38)	**24.61** (8.41)	-2.286	**.025**

Es zeigt sich, dass die nicht arbeitenden Patienten deutlich mehr Stress wahrnehmen als ihre arbeitenden Mitpatienten.

5.4 $LQ_{Bedarf} < LQ_{kein\ Bedarf}$

Im Vergleich der Patienten mit einem früheren oder aktuellem Bedarf an psychosozialer Betreuung (n = 56) und den LTX-Patienten mit keinem Bedarf (n = 66) wird in den Variablen Geschlecht, Diagnose, Schulabschluss, Partnerschaft, Berufsausbildung und Alter kein bedeutender Unterschied erfasst (siehe Tab. B4 im Anhang).

Im nachstehenden Abschnitt werden Unterschiede zwischen den Patienten mit Bedarf und ohne Bedarf im Fragebogen SF-36 dargestellt (siehe Tab. 30).

Tab. 30: Ergebnisse der t-Tests zwischen LTX-Patienten mit Bedarf und ohne subjektiven Bedarf an psychosozialer Betreuung im SF-36

	Bedarf n = 56	**Ohne Bedarf** n = 64		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KF	**59.13** (25.99)	**69.43** (26.28)	-2.153	**.033**
KR	**36.61** (39.59)	**57.68** (39.77)	-2.902	**.004**
KS	**60.76** (30.33)	**72.05** (30.33)	-2.023	**.045**
AG	**51.39** (21.81)	**61.98** (19.81)	-2.785	**.006**
VI	**48.13** (17.70)	**63.52** (20.48)	-4.373	**<.001**
SF	**68.86** (25.90)	**86.72** (19.27)	-4.209	**<.001**
ER	**59.39** (41.91)	**65.08** (43.76)	-.718	.474
PW	**60.75** (20.91)	**80.25** (13.73)	-5.948	**<.001**

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

Es zeigt sich in allen Skalen des SF-36 ein signifikanter Unterschied mit Ausnahme der Skala „Emotionale Rollenfunktion“. Es wird deutlich, dass Patienten mit einem im Interview geäußerten Bedarf an psychosozialer Betreuung in ihrem körperlichen, sozialen und psychischen Befinden eine stärkere Beeinträchtigung verspüren.

Es lassen sich aus dem Vergleich der Mittelwerte folgende Auffälligkeiten aus dem LQTX-FB erkennen (siehe Tab. 31):

Tab. 31: Ergebnisse der t-Tests zwischen LTX-Patienten mit Bedarf und ohne subjektiven Bedarf an psychosozialer Betreuung im LQTX-FB

	Bedarf n = 56	**Ohne Bedarf** n = 66		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KS	**72.37** (16.09)	**80.46** (14.20)	-2.949	**.004**
PS	**67.05** (20.95)	**85.48** (13.97)	-5.573	**<.001**
KR	**71.52** (16.70)	**84.80** (12.62)	-4.852	**<.001**
SB	**75.37** (14.00)	**87.44** (11.65)	-5.155	**<.001**
SO	**68.72** (21.60)	**80.73** (15.42)	-3.470	**.001**

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

Patienten ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung geben in allen Bereichen weniger Probleme an als ihre Mitpatienten.

Unterstrichen werden die bisher gefundenen Unterschiede durch die zusätzlich explorativ eingesetzten Fragebögen.

Tab. 32: Ergebnisse der t-Tests zwischen LTX-Patienten mit Bedarf und ohne subjektiven Bedarf an psychosozialer Betreuung im HADS

	Bedarf n = 55	**Ohne Bedarf** n = 66		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
Angst	**7.15** (4.17)	**3.85** (3.11)	4.845	**<.001**
Depression	**5.45** (4.05)	**2.27** (2.43)	5.107	**<.001**

Wie im HADS zu erkennen, sind in beiden Skalen hoch signifikante Unterschiede zu beobachten (siehe Tab. 32). Die Patienten mit einem Bedarf an psychosozialer Betreuung äußern mehr Angst und eine stärkere Depressivität. LTX-Patienten, welche einen Bedarf an psychosozialer Betreuung hatten oder haben, geben in allen Bereichen des Hornheider Fragebogens eine stärkere Belastung an mit einer einzigen Ausnahme in der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ (siehe Tab. 33). Der Mittelwert in der Skala „Gesamt“ ist insgesamt höher als der Mittelwert der Patienten ohne Bedarf, was besagt, dass die LTX-Patienten mit Bedarf eine deutlich stärkere Belastung wahrnehmen.

Tab. 33: Ergebnisse der t-Tests zwischen LTX-Patienten mit Bedarf und ohne subjektiven Bedarf an psychosozialer Betreuung im modifizierten Hornheider Fragebogen

	Bedarf n = 56	**Ohne Bedarf** n = 64		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
KB	**7.91** (4.92)	**5.19** (3.96)	3.324	**.001**
PB	**5.59** (3.98)	**2.36** (2.52)	5.159	**<.001**
KA	**2.86** (3.22)	**1.29** (1.49)	3.347	**.001**
UR	**7.05** (5.25)	**4.42** (3.24)	3.229	**.002**
MSU	**1.70** (2.30)	**.75** (1.35)	2.698	**.008**
SU	**3.47** (4.51)	**1.11** (1.63)	3.698	**<.001**
MÄU	**1.82** (2.49)	**.94** (1.59)	2.277	**.025**
AFP	**2.39** (3.67)	**2.45** (2.91)	1.519	.132
Gesamt	**30.71** (21.16)	**17.95** (12.74)	3.793	**<.001**

Anmerkung: KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mangelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

In der Perceived Stress Scale ist ebenfalls ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen zu erkennen (siehe Tab. 34).

Tab. 34: Ergebnisse des t-Tests zwischen LTX-Patienten mit Bedarf und ohne subjektiven Bedarf an psychosozialer Betreuung in der PSS

	Bedarf n = 55	**Ohne Bedarf** n = 66		
	M (SD)	**M** (SD)	t	p
PSS	**25.13** (7.08)	**19.53** (6.63)	4.481	**<.001**

Die LTX-Patienten mit einem Bedarf an psychosozialer Betreuung äußern eine stärkere Wahrnehmung von Stress.

6 Darstellung weiterer Ergebnisse

Im folgenden werden die Ergebnisse zu den exploratorischen Fragestellungen aus dem Kapitel 3 vorgestellt. Als erstes wird auf die LQ nach LTX eingegangen. Es folgt die Gegenüberstellung der vorliegenden Stichprobe mit Normstichproben. Anschließend werden detailliertere Ergebnisse zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit dargestellt. Ein weiteres Kapitel setzt sich mit dem Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der LTX-Patienten, der behandelnden Ärzte, der Interviewerin und gemäß des Hornheider Fragebogens auseinander. Hinzu werden erste Ergebnisse einer Dokumentation der Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes beschrieben. Als letztes werden Zusammenhänge zwischen den einzelnen Variablen dargestellt.

6.1 Lebensqualität nach LTX

Im vorliegendem Abschnitt wird die LQ, Angst, Depression, Belastung und Stress der LTX-Patienten in dem Bereich Diagnose (Kapitel 6.1.1) verglichen. Zusätzlich soll eruiert werden, ob es in den einzelnen Instrumenten bedeutende Unterschiede zwischen den hier untersuchten Stichproben und vorhandenen Normstichproben oder Vergleichsstichproben gibt (Kapitel 6.1.2).

6.1.1 LTX-Patienten in unterschiedlichen Diagnosegruppen

Es wurden fünf Diagnosegruppen eingeteilt: Autoimmunerkrankungen, Hepatitiden, äthyltoxische Cirrhosen, akutes Leberversagen und Sonstige (Zusammenstellung der Gruppen siehe Kapitel 4.1) die im folgenden Kapitel miteinander verglichen werden.

Im Chi-Quadrat-Test der Kategorien Geschlecht (Chi-Quadrat = 15.096; df = 4; p = **.005**), Schulabschluss (Chi-Quadrat = 19.189; df = 8; p = **.014**) und Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 38.838; df = 24; p = **.028**) ergeben sich deutlich Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen (siehe Tab. B5 im Anhang). Es zeigt sich, dass deutlich mehr Frauen ein akutes Leberversagen haben. In der Gruppe der äthyltoxischen Patienten zeigt sich ein geringer Anteil an Abiturienten und eine große Anzahl von Personen, welche eine Ausbildung im handwerklichen Bereich absolviert haben. In den Kategorien Familienstand und Alter werden keine Unterschiede beobachtet.

Als erstes werden die Ergebnisse des SF-36 in Tab. 35 vorgestellt:

Tab. 35: Ergebnisse der Varianzanalyse zwischen den Diagnosegruppen in den Skalen des SF-36 (N = 120)

	Autoimmun-erkrank. n = 20	Hepatitiden n = 39	Äthyltox. Cirrhosen n = 29	Sonstige n = 22	Akutes Le-berversagen n = 10	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
KF	**69.75** (31.89)	**63.46** (26.73)	**64.96** (23.47)	**59.77** (27.80)	**69.60** (21.35)	F = 0.480 p = .750
KR	**63.75** (38.45)	**43.37** (39.47)	**43.10** (45.76)	**44.32** (40.78)	**56.81** (33.70)	F = 1.153 p = .335
KS	**70.45** (32.08)	**67.13** (32.99)	**61.93** (30.40)	**66.50** (28.41)	**73.91** (27.22)	F = 0.388 p = .817
AG	**63.30** (21.83)	**55.90** (21.82)	**55.10** (19.14)	**56.47** (21.39)	**53.76** (25.88)	F = 0.574 p = .682
VI	**64.00** (20.10)	**52.85** (18.59)	**55.52** (21.44)	**58.64** (22.48)	**50.45** (21.38)	F = 1.268 p = .287
SF	**84.38** (26.24)	**77.88** (21.93)	**76.34** (27.50)	**79.55** (21.67)	**73.86** (25.28)	F = 0.463 p = .763
ER	**85.00** (29.57)	**58.12** (43.74)	**55.56** (45.29)	**60.61** (43.20)	**60.61** (46.71)	F = 1.716 p = .151
PW	**78.40** (14.82)	**71.18** (17.85)	**66.90** (23.61)	**74.73** (16.94)	**61.64** (25.50)	F = 1.863 p = .122

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

Es zeigt sich in keiner der Skalen ein signifikanter Unterschied bei Berechnung der Varianzanalyse.

In Tab. 36 werden die Ergebnisse im LQTX-FB dargestellt. In zwei der Skalen des LQTX-FB wird ein signifikanter Unterschied in der Varianzanalyse beobachtet. In der Skala „Psychische Stabilität“ kristallisieren sich zwischen den Patienten mit einer äthyltoxischen Cirrhose und den Patienten mit einer Autoimmunerkrankung (t = -2.693; df = 47.997; p = .010) sowie den Patienten mit sonstigen Diagnosen (t = -1.875; df = 50.886; p = .067) tendenzielle oder signifikante Unterschiede heraus. Die Patienten mit einer äthyltoxischen Cirrhose zeigen dabei mehr Probleme in ihrer psychischen Stabilität als ihre Mitpatienten. Die Gruppe der Patienten mit einem akuten Leberversagen äußern gegenüber den Patienten mit einer Autoimmunerkrankung (t = 2.522, df = 28, p = .018) und den Patienten mit sonstigen Diagnosen (t = 1.872, df = 31; p = .071) mehr Probleme.

Tab. 36: Ergebnisse der Varianzanalyse zwischen den Diagnosegruppen in den Skalen des LQTX-FB (N = 122)

	Autoimmun-erkrank. n = 20	Hepatitiden n = 39	Äthyltox. Cirrhosen n = 30	Sonstige n = 23	Akutes Leberversagen n = 10	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
KS	**81.32** (15.14)	**76.52** (15.77)	**75.60** (15.98)	**76.70** (14.59)	**72.01** (17.73)	F = 0.698 p = .595
PS	**85.03** (14.76)	**78.04** (19.25)	**70.83** (22.51)	**80.85** (16.36)	**67.86** (22.40)	F = 2.462 p = **.049**
KR	**84.10** (14.67)	**76.59** (17.22)	**80.05** (15.77)	**79.71** (13.95)	**72.16** (16.97)	F = 1.291 p = .278
SB	**88.56** (9.45)	**80.16** (14.76)	**81.20** (15.86)	**80.63** (13.12)	**80.07** (14.57)	F = 1.383 p = .244
SO	**80.18** (16.28)	**79.46** (18.64)	**70.28** (22.70)	**75.97** (15.26)	**61.37** (19.10)	F = 2.703 p = **.034**

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

In der Skala „Sorgen“ des LQTX-FB weisen die Patienten mit einem akuten Leberversagen tendenzielle und signifikante Unterschiede gegenüber den Patienten mit einer Autoimmunerkrankung (t = 2.817, df = 28, p = .009), den Patienten mit einer Hepatitiserkrankung (t = 2.724, df = 47, p = .009) und den Patienten mit sonstigen Diagnosen (t = 2.320, df = 30, p = .027) auf. Die Patienten mit einem akuten Leberversagen äußern deutlich mehr Sorgen nach der LTX. Patienten mit einer äthyltoxischen Cirrhose äußern mehr Sorgen als Patienten mit einer Autoimmunerkrankung (t = 1.681; df = 48; p = .099) oder Patienten mit Hepatitiden (t = 1.844, df = 67, p = .070).

In der HADS lässt sich kein signifikanter oder tendenzieller Unterschied in der Varianzanalyse erkennen (siehe Tab. 37).

Tab. 37: Ergebnisse der Varianzanalyse zwischen den Diagnosegruppen in den Skalen des HADS (N = 121)

	Autoimmun-erkrank. n = 20	Hepatitiden n = 38	Äthyltox. Cirrhosen n = 30	Sonstige n = 23	Akutes Leberversagen n = 10	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
Angst	**4.20** (4.03)	**5.11** (3.27)	**6.73** (4.77)	**4.57** (3.81)	**6.00** (3.96)	F = 1.712 p = .152
Depression	**3.20** (3.62)	**3.79** (3.33)	**3.83** (3.86)	**3.61** (3.27)	**4.09** (4.96)	F = 0.143 p = .966

In Tab. 38 werden die Ergebnisse des modifizierten Hornheider Fragebogens dokumentiert. Bei der Durchführung der Varianzanalyse wird in der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ ein signifikantes Ergebnis beobachtet. Mit der Methode der orthogonalen Kontraste verdeutlicht sich zwischen den Patienten mit einer Autoimmunerkrankung und den Patienten mit ei-

ner äthyltoxischen Cirrhose ein Unterschied in dieser Skala. Letztere Patientengruppe äußerte hier größere Probleme (t = -2.702, df = 44, p = .010).

Tab. 38: Ergebnisse der Varianzanalyse zwischen den Diagnosegruppen in den Skalen des modifizierten Hornheider Fragebogens (N = 118)

	Autoimmun-erkrank. n = 20	Hepatitiden n = 39	Äthyltox. Cirrhosen n = 28	Sonstige n = 21	Akutes Leber-versagen n = 10	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
KB	**5.35** (5.40)	**6.28** (4.09)	**7.07** (4.55)	**6.67** (4.92)	**6.82** (4.69)	F = 0.448 p = .772
PB	**3.05** (3.90)	**3.59** (3.39)	**4.96** (4.08)	**3.64** (2.95)	**3.60** (3.89)	F = 0.988 p = .417
KA	**1.70** (2.36)	**1.89** (2.47)	**2.55** (3.10)	**1.68** (2.17)	**2.27** (2.61)	F = 0.526 p = .717
UR	**5.10** (4.59)	**5.82** (4.42)	**7.17** (4.84)	**4.38** (3.68)	**4.09** (3.96)	F = 1.742 p = .146
MSU	**0.95** (1.64)	**1.49** (2.49)	**1.17** (1.56)	**0.82** (1.44)	**1.27** (1.68)	F = 0.525 p = .718
SU	**1.75** (3.54)	**2.56** (4.42)	**2.29** (2.76)	**1.41** (1.76)	**3.00** (3.85)	F = 0.620 p = .649
MÄU	**0.85** (1.46)	**1.49** (1.90)	**1.38** (2.24)	**1.23** (2.05)	**1.82** (3.34)	F = 0.475 p = .754
AFP	**1.55** (2.95)	**3.11** (3.84)	**4.69** (4.40)	**2.76** (3.02)	**2.18** (2.14)	F = 2.451 p = **.050**
Gesamt	**18.60** (18.56)	**25.22** (20.18)	**29.85** (17.70)	**20.40** (13.82)	**20.00** (18.18)	F = 1.493 p = .209

Anmerkung: KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mengelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

Die Perceived Stres Scale stellt sich in Tab. 39 wie folgt dar:

Tab. 39: Ergebnisse der Varianzanalyse zwischen den Diagnosegruppen in der Perceived Stress Scale (N = 121)

	Autoimmun-erkrank. n = 20	Hepatitiden n = 39	Äthyltox. Cirrhosen n = 29	Sonstige n = 23	Akutes Le-berversagen n = 10	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
PSS	**18.85** (6.86)	**22.56** (6.83)	**22.52** (8.72)	**21.70** (6.26)	**26.09** (6.74)	F = 1.931 p = .110

In der Perceived Stress Scale ist kein signifikanter oder tendenzieller Unterschied bei Anwendung der Varianzanalyse zu beobachten.

6.1.2 LTX-Patienten im Vergleich zu Normstichproben

Im nun folgenden Abschnitt werden die Mittelwerte aus einzelnen in dieser Studie eingesetzten Instrumente mit vorhandenen Normstichproben oder Ergebnissen aus anderen Untersuchungen verglichen.

Für den SF-36 existiert eine deutsche Normstichprobe (Bullinger et. al., 1995). Die Mittelwerte der vorliegenden Untersuchung sollen auf einen signifikanten Unterschied zu dieser Normstichprobe untersucht werden. Zusätzlich liegt eine Metaanalyse (Bravata et. al., 1999) aus dem amerikanischen Raum vor, in der der SF-36 angewendet wurde (Tab. 40).

Tab. 40: Ergebnisse des t-Tests zwischen LTX-Patienten und der Normstichprobe (Bullinger et al., 1995) sowie einer Stichprobe aus einer Metaanalyse (Bravata et.al., 1999) im SF-36

	Stichprobe (N = 122)		**Normstichprobe** (N = 2914)				**LTX- Patienten der Meta-analyse** (N = 468)			
	M	SD	**M**	SD	t	p	**M**	SD	t	p
KF	64.7	26.5	83.8	23.6	-8.925	**<.001**	67	12	-0.441	.450
KR	48.1	40.8	81.2	33.8	-11.046	**<.001**	50	24	-0.876	.200
KS	70.0	30.6	77.2	28.5	-2.791	**.005**	54	7	41.074	**<.001**
AG	56.8	21.4	66.2	21.0	-4.947	**<.001**	58	11	-1.212	.100
VI	56.2	20.1	61.8	19.2	-3.161	**.005**	54	9	2.716	**.005**
ER	62.7	42.8	88.2	28.3	-9.961	**<.001**	74	22	-5.678	**<.001**
SF	78.5	24.1	87.7	19.5	-5.227	**<.001**	79	12	-0.459	.350
PW	71.1	19.8	72.8	17.3	-1.083	.150	72	8.7	-1.139	.100

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

Im Vergleich mit der Normstichprobe ergibt sich lediglich für die Skala „Psychisches Wohlbefinden“ kein signifikanter Unterschied, in den anderen Skalen lässt sich deutlich beobachten, dass die Normstichprobe eine bessere LQ aufweist.

Im Vergleich der in Hamburg transplantierten Patienten mit den Patienten der Metaanalyse von Bravata et al. (1999) wird in der Skala „Körperliche Schmerzen“ ein hoch signifikanter Unterschied gesichtet, wobei die in Hamburg transplantierten Patienten deutlich weniger Schmerzen angeben. Zusätzlich zeigt sich in der Skala „Vitalität“ ein besseres Befinden für die in Hamburg betreuten Patienten. Im Bereich der „Emotionalen Rollenfunktion“ hingegen nehmen die in Hamburg transplantierten Patienten eine deutlich schlechtere Funktion wahr.

Für den Fragebogen LQTX-FB besteht die Möglichkeit eines Vergleiches mit einer amerikanischen Stichprobe zusammengesetzt aus 237 organtransplantierten Patienten von Whiting et al., (1999).

Tab. 41: Ergebnisse des t-Tests zwischen LTX-Patienten und der amerikanischen Stichprobe (Whiting et al., 1999) im LQTX-FB

	Stichprobe (N = 122)		**Amerikanische Vergleichsstichprobe** (N = 273)			
	M	SD	**M**	SD	t	p
KS	77.5	15.2	77.4	15	-0.485	.250
PS	77.0	20.2	76.7	19	0.233	.350
KR	78.4	16.4	78.8	19	0.017	.500
SB	82.0	14.1	76.4	16	3.793	**<.001**
SO	75.3	18.6	82.0	15	-5.033	**<.001**

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

Die in Hamburg betreuten LTX-Patienten äußern nicht mehr oder weniger Probleme in den Skalen „Körperliche Symptome“, „Psychische Stabilität“ und „Kognitive und Rollenfunktion“ als die transplantierten Patienten der Vergleichsstichprobe. In den Skalen „Selbstbild“ und „Sorgen“ allerdings sind hoch signifikante Unterschiede zu beobachten, welche darauf hindeuten, dass in Hamburg Transplantierte weniger Probleme im Selbstbild haben, aber mehr Probleme im Bereich Sorgen (siehe Tab. 41).

Die mit der HADS erhobenen Mittelwerte unterscheiden sich gegenüber einer gesunden Kontrollgruppe (n=152) und einer onkologischen Patientengruppe signifikant oder tendenziell (siehe Tab. 42). Auffällig sind die niedrigen Werte der in Hamburg Transplantierten in der Skala Angst: Sie weichen deutlich von den Werten der gesunden Kontrollgruppe ab. Bei der Skala Depression ist bei den LTX-Patienten ein leicht höherer Mittelwert zu beobachten, welcher für ein gehäuftes Auftreten von depressiven Verstimmungen spricht.

Tab. 42: Ergebnisse des t-Tests zwischen LTX-Patienten, einer gesunden Stichprobe und einer onkologischen Patientengruppe im HADS

	Stichprobe (N = 122)		**Allgemeine gesunde Kontrollgruppe** (N = 152)				**Onkologische Patientengruppe** (N = 77)			
	M	SD	M	SD	t	p	M	SD	t	p
Angst	5.3	4.0	5.8	3.2	-1.724	**.050**	5.9	3.7	1.765	**.050**
Depression	3.7	3.62	3.4	2.6	-1.250	.100	5.4	3.8	4.000	**<.001**

Vergleicht man die LTX-Patienten mit der onkologischen Patientengruppe, ergibt sich in beiden Skalen ein signifikanter Unterschied, wobei die LTX- Patienten sowohl weniger Angst als auch weniger depressive Symptome benennen.

Für die PSS liegt als Vergleichsstichprobe eine amerikanische Studentengruppe (Cohen et al., 1983) und eine gesunde Kontrollgruppe (Frances et al., 1999) vor.

Tab. 43: Ergebnisse des t-Tests zwischen LTX-Patienten, einer Studentengruppe (Cohen et al. 1983) und einer gesunden Kontrollgruppe (Frances et al. 1999) in der PSS

	Stichprobe (N = 122)		**Studentengruppe** (N = 332)				**Gesunde Kontrollgruppe** (N = 90)			
	M	SD	M	SD	t	p	M	SD	t	p
PSS	22.1	7.34	23.2	7.3	-1.664	≤**.050**	23.9	7.00	-2.857	≤**.005**

Gegenüber der Studentengruppe und der gesunden Kontrollgruppe ist zu vermerken, dass Patienten nach LTX weniger Stress äußern.

6.2 Wiederaufnahme der Berufstätigkeit

Im folgenden Abschnitt wird intensiv auf Fragen zum Thema Wiederaufnahme der Berufstätigkeit eingegangen. Es gilt festzuhalten, weshalb eine Reihe von Patienten nach Transplantation nicht arbeiten und ob bei einer näheren Betrachtung der Stichprobe Patienten in unterschiedlichen Beschäftigungsstadien sich in ihrer LQ unterscheiden.

6.2.1 Darstellung der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit

In die Stichprobe gingen 125 Patienten ein, von denen 59 (47.2%) arbeiten und 66 (52.8%) nicht arbeiten.

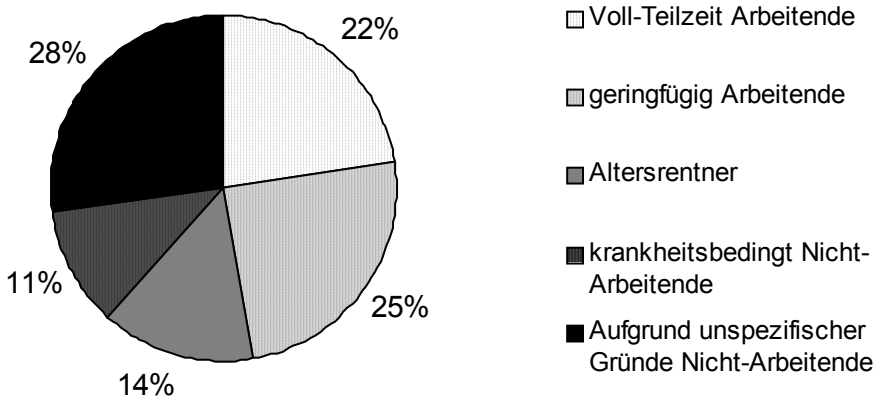

Abb. 3: Verteilung der arbeitenden und nicht-arbeitenden LTX-Patienten

Die Gruppe der Voll- oder Teilzeitbeschäftigten umfasst 28 Patienten, wobei 20 Patienten Vollzeit erwerbstätig sind und 8 Patienten sich im teilzeitlichen Beschäftigungsverhältnis befinden. 31 Patienten werden als geringfügig beschäftigt identifiziert, wobei 20 Patienten auf der Basis von 325€ tätig sind und 11 Patienten einen Haushalt mit mehreren Personen führen. Eine Altersrente erhalten 18 Patienten (Falls Personen mit einer Altersrente einer Beschäftigung nachgehen, werden sie der jeweiligen Gruppe der Arbeitenden hinzugezählt). 14 Patien-

ten werden aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes in der Gruppe „krankheitsbedingt nicht arbeitend“ zusammengefasst, und 34 Patienten bilden eine Gruppe, weil sie aufgrund unspezifischer Gründe keiner Beschäftigung nachgehen.

6.2.2 Gründe für die Nicht-Arbeit

Im folgenden soll genauer dargestellt werden, aus welchen Gründen Patienten nicht beschäftigt sind. Als erstes wird die Gruppe der Altersrentner näher betrachtet. 27 Patienten der Gesamtstichprobe sind über 63 Jahre alt und gehören somit zur Gruppe der Altersrentner. Es werden hier jedoch fünf Patienten identifiziert welche einer Halbtagsbeschäftigung (2) oder einer Beschäftigung auf 325€-Basis (3) nachgehen. Vier Patienten gelten als frischtransplantiert und werden daher für die Fragestellung nach der Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit ausgeschlossen. So ergibt sich eine Restgruppe aus 18 Personen, welche aufgrund ihres Alters keiner Beschäftigung nachgehen.

Die zweite Gruppe besteht aus 14 LTX-Patienten, welche aufgrund einer starken körperlichen Einschränkung nicht mehr berufstätig sind. Diese Patienten haben entweder einen komplizierten Verlauf nach LTX mit nicht reversiblen Einschränkungen erfahren oder wurden durch eine zusätzliche Erkrankung, wie Morbus Parkinson oder einen Schlaganfall in ihrer Arbeitsfähigkeit gehandicapt.

Die 34 Patienten, welche zur Gruppe der aufgrund unspezifischer Gründe nicht Arbeitenden gehören, geben im einzelnen folgende Gründe für ihre Situation an:

- keine Motivation / fehlender Antrieb: 13 (38.2%)
- subjektives Gefühl der „körperlichen Schwäche“: 9 (26.6%)
- subjektives Gefühl der Überforderung: 8 (23.5%)
- Rückkehr in das berufliche Umfeld aufgrund von Berufsveränderungen nicht möglich: 4 (11.7%)

Diese drei Gruppen werden in der folgenden Passage mit den zwei Gruppen der arbeitenden LTX-Patienten in Bezug auf die LQ, Angst, Depression und Belastungen verglichen.

6.2.3 Lebensqualität in unterschiedlichen Beschäftigungsstadien

Zunächst werden einige wichtige Befunde aus dem Gruppenvergleich im Bereich der soziodemografischen Daten dargestellt. In den Kategorien Familienstand (Chi-Quadrat = 34.375; df = 20; p = **.024**) und Diagnose (Chi-Quadrat = 31.412; df = 16; p = **.012**) wird ein signifikanter Unterschied im Chi-Quadrat Test beobachtet (siehe Tab. B6 im Anhang). Aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitende Patienten leben eher allein als in Partnerschaft. Ein

hoher Anteil an Patienten mit einer äthyltoxischen Cirrhose wird als aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend identifiziert. In den Kategorien Geschlecht, Schulabschluss und Berufsausbildung zeigen sich keine signifikanten Unterschiede. Bei der Durchführung der Varianzanalyse zeigt sich in der Variable Alter ein signifikanter Unterschied (F = 19.370; p = <.**000**) (siehe Tab. B6 im Anhang).

Die orthogonalen Kontraste verdeutlichen, dass die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden deutlich jünger sind als Patienten der anderen Gruppen:

- Voll- / Teilzeit Arbeitende versus geringfügig Arbeitende (t = -1.668; df = 57; p = .101)
- Voll- / Teilzeit Arbeitende versus Altersrentner (t = -8.901; df = 31.968; p = <.000)
- Voll- / Teilzeit Arbeitende versus krankheitsbedingt Nicht-Arbeitende (t = -4.575; df = 36.884; p = <.000)
- Voll- / Teilzeit Arbeitende versus aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitende (t = -2.672; df = 41.679; p = .011)

Zwischen den anderen Gruppen zeigen sich weitere Unterschiede. So sind die Patienten mit einer Altersrente die ältesten Patienten, was sich gegenüber den geringfügig Arbeitenden (t = -9.258; df = 39.661; p = <.000), den krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden (t = 7.729; df = 30; p = <.000) und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden (t = 8.205; df = 50; p = <.000) als signifikant erweist. Die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden kristallisieren sich außerdem als signifikant älter gegenüber den geringfügig Arbeitenden (t = -3.506; df = 42.998; p = .001) und gegenüber den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden (t = 2.862; df = 40.477; p = .007) heraus.

Aufgrund des starken Altersunterschied zwischen den einzelnen Gruppen wird auf die Methode der Kovarianzanalyse zurückgegriffen mit der Konstante „Alter“. In Tab. 44 folgt die Präsentation der Mittelwerte, Standardabweichung und das Ergebnis der Kovarianzanalyse im SF-36, zusätzlich werden die Mittelwerte mit ihrem Standardfehler in Abb. 4 für die einzelnen Skalen nochmals optisch dargestellt.

Für alle Skalen des SF-36 ergeben sich signifikante Unterschiede in der Varianzanalyse, ausgenommen in der Skala „Emotionale Rollenfunktion“.

Mithilfe der Methode der orthogonalen Kontraste können eine Vielzahl von Unterschiede zwischen einzelnen Gruppen festgestellt werden. Im Vergleich der Gruppen der Voll-/ Teilzeit Arbeitenden versus der geringfügig Arbeitenden treten in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = 2.773; df = 45; p = .008), „Körperliche Rollenfunktion“ (t = 1.943; df = 43.583; p = .057), „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (t = 2.026, df = 45; p = .049) und „Emotionale Rollenfunktion“ (t = 2.128, df = 44.628; p = .039) signifikante und tendenzielle

Unterschiede auf: Voll-/ Teilzeit arbeitende LTX-Patienten geben in allen Skalen die deutlich bessere LQ an.

Tab. 44: Ergebnisse der Kovarianzanalyse zwischen den Berufsstadien in den Skalen des SF-36 (N = 107)

	VTA n = 19	**GA** n = 28	**ARE** n = 18	**KNA** n = 12	**ANA** n = 30	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
KF	**87.11** (12.28)	**71.07** (23.03)	**53.33** (31.76)	**37.92** (28.24)	**64.65** (20.44)	F = 9.981 p = **.000**
KR	**78.94** (23.95)	**59.82** (43.22)	**48.15** (38.51)	**14.58** (31.00)	**41.67** (40.11)	F = 6.355 p = **.000**
KS	**85.32** (23.11)	**72.57** (29.23)	**57.72** (36.77)	**46.75** (32.24)	**62.76** (27.10)	F = 4.098 p = **.004**
AG	**67.63** (19.09)	**56.78** (25.23)	**41.91** (23.94)	**54.53** (21.04)	**54.53** (21.04)	F = 2.786 p = **.030**
VI	**66.32** (16.49)	**60.18** (21.32)	**55.56** (22.68)	**44.58** (20.39)	**49.67** (18.93)	F = 3.292 p = **.014**
SF	**90.13** (18.44)	**83.04** (17.42)	**80.56** (25.80)	**58.33** (33.00)	**74.57** (25.11)	F = 3.904 p = **.005**
ER	**85.96** (27.92)	**63.67** (42.78)	**57.57** (44.95)	**52.87** (44.11)	**52.87** (44.11)	F = 1.894 p = .117
PW	**79.79** (13.56)	**72.43** (19.18)	**76.78** (18.93)	**67.33** (20.95)	**60.93** (21.83)	F = 3.570 p = **.009**

Anmerkung: VTA = Voll-/Teilzeit; GA = geringfügig beschäftigt; ARE = Altersrente; KNA = krankheitsbedingt nicht arbeitend; ANA = aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend; KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

Werden die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden mit den Altersrentnern verglichen, lässt sich feststellen, dass die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden in folgenden Skalen des SF-36 eine bessere LQ äußern: „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = 4.222; df = 21.746; p = <.000), „Körperliche Rollenfunktion“ (t = 2.938; df = 35; p = .006), „Körperliche Schmerzen“ (t = 2.716, df = 28.356; p = .011).

Die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden weisen im Vergleich mit den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden in allen Skalen des SF-36 eine signifikant bessere LQ auf: „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t =4.803; df = 46.923; p = <.000), „Körperliche Rollenfunktion“ (t = 4.072; df = 46.897; p = <.000), „Körperliche Schmerzen“ (t = 2.984; df = 46; p = .005), „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (t = 2.223; df = 47; p = .031), „Vitalität“ (t = 3.148; df = 47; p = .003), „Soziale Funktionsfähigkeit“ (t = 2.472; df = 45.312; p = .017), „Emotionale Rollenfunktion“ (t = 3.182; df = 45.973; p = .003), „Psychisches Wohlbefinden“ (t = 3.730; df = 46.997; p = .001).

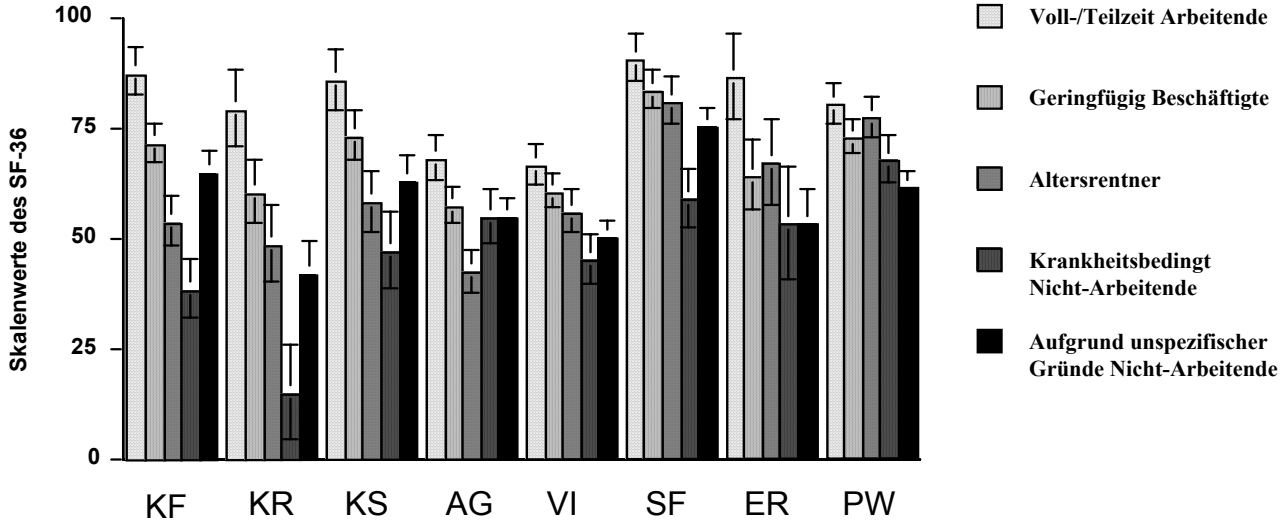

Abb.4: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den Berufsstadien im SF-36

Bei weiterer Sichtung der Ergebnisse zeigt sich, dass die Gruppe der Voll-/ Teilzeit Arbeitenden auch gegenüber den kranheitsbedingt Nicht-Arbeitenden in allen Skalen signifikant höhere Werte verzeichnet: „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = 6.702; df = 29; p = <.000), „Körperliche Rollenfunktion“ (t = 6.502; df = 29; p = <.000), „Körperliche Schmerzen“ (t = 3.882; df = 29; p = .001), „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (t = 3.363; df = 29; p = .002), „Vitalität“ (t = 3.262; df = 29; p = .003), „Soziale Funktionsfähigkeit“ (t = 3.051; df = 15.399, p = .008), „Emotionale Rollenfunktion“ (t = 1.894; df = 14.564; p = .078), „Psychisches Wohlbefinden“ (t = 1.832; df = 16.873; p = .085).

Im Vergleich zwischen den beiden Gruppen der geringfügig Arbeitenden und der Altersrentner ergibt sich ein signifikanter Unterschied in der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = 2.048; df = 28.389; p = .050). Bei den geringfügig Arbeitenden lässt sich dabei die bessere körperliche Funktion identifizieren.

Für die Gruppe der geringfügig Arbeitenden versus der aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden erbringt der Vergleich in drei der Skalen auffällige Differenzen: Die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden Patienten äußern im Bereich der körperlichen Rollenfunktion tendenziell mehr Einschränkungen (t = 1.659; df = 56; p = .103). In der Skala „Vitalität“ geben die geringfügig Arbeitenden tendenziell eine höhere Vitalität an (t = 1.988; df = 56; p = .052). Das „Psychische Wohlbefinden“ ist bei den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden geringer ausgeprägt (t = 2.124, df = 56; p = .038).

Im Vergleich der geringfügig Arbeitenden und der krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden kristallisieren sich signifikante Unterschiede in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = 3.898; df = 38; p = <.000), „Körperliche Rollenfunktion“(t = 3.734; df = 28.809; p = .001), „Körperliche Schmerzen“ (t = 2.484; df = 38; p = .018), „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (t = 2.018; df = 38; p = .051), „Vitalität“ (t = 2.147; df = 38; p = .038) und „Soziale

Funktionsfähigkeit“ (t = 2.451; df = 13.704; p = .028) heraus. Die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden lassen eine deutlich schlechtere Funktion im körperlichen und sozialen Bereich erkennen und beurteilen ihren Gesundheitszustand als eingeschränkter.

Zwischen den Altersrentnern und krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden werden zwei signifikante Unterschiede registriert. In der Skala „Körperliche Rollenfunktion“ äußern die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden eine stärkere funktionelle Einschränkung als die Altersrentner (t = 2.519; df = 28; p = .018), und auch im Bereich der „Soziale Funktionsfähigkeit“ beschreiben sich die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden als stärker belastet (t = 2.067; df = 28; p = .048).

Des weiteren wird im Vergleich zwischen den Altersrentnern und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden in der Skala „Psychisches Wohlbefinden“ ein Unterschied (t = 2.555; df = 46; p = .014) verzeichnet. Die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden äußern ein deutlich schlechteres Wohlbefinden.

Im Vergleich der Gruppen der aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden und der krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden manifestiert sich in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = -3.425; df = 40; p = .001) und „Körperliche Rollenfunktion“ (t = -2.342; df = 26.208; p = .027) ein besseres Befinden der aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden. In zwei weiteren Skalen, der „Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung“ (t = -1.688; df = 40; p = .099) und der „Sozialen Funktionsfähigkeit“ (t = -1.716; df = 39; p = .094), sind tendenzielle Unterschiede erkennbar, wobei auch hier die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden eine bessere Wahrnehmung und Funktionsfähigkeit mitteilen.

Signifikante Unterschiede zwischen Arbeitenden und Nicht-Arbeitenden lassen sich auch im LQTX-FB zeigen. Gemäß der Kovarianzanalyse wird lediglich die Skala „Sorgen“ von allen fünf Gruppen gleich bewertet (siehe Tab. 45 und Abb.5).

Der Einzelvergleich zwischen Voll-/ Teilzeit Arbeitenden und geringfügig Arbeitenden erbringt in den vier Skalen „Körperliche Symptome“ (t = 2.420; df = 45; p = .020), „Psychische Stabilität“ (t = 2.322; df = 45; p = .025), „Kognitive und Rollenfunktion“ (t = 2.495; df = 46; p = .016) und „Selbstbild“ (t = 2.367; df = 43; p = .023) einen signifikanten Unterschied, wobei die geringfügig Arbeitenden deutlich mehr Probleme in den einzelnen Skalen erwähnen.

Die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden geben deutlich weniger Probleme in den Skalen „Körperliche Symptome“ (t = 2.980; df = 34; p = .005) und „Selbstbild“ (t = 2.059; df = 33; p = .047) an als die Altersrentner.

Tab. 45: Ergebnisse der Kovarianzanalyse zwischen den Berufsstadien in den Skalen des LQTX-FB (N = 107)

	VTA n = 18	**GA** n = 28	**ARE** n = 18	**KNA** n = 12	**ANA** n = 30	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
KS	**87.85** (12.55)	**77.23** (15.76)	**73.66** (15.82)	**71.15** (15.24)	**70.84** (15.24)	F = 4.088 p = **.004**
PS	**86.51** (13.94)	**75.12** (17.64)	**85.35** (15.57)	**77.98** (24.73)	**64.17** (21.07)	F = 5.589 p = **.000**
KR	**88.38** (11.08)	**78.83** (14.04)	**81.52** (14.63)	**78.82** (23.31)	**71.49** (16.43)	F = 3.504 p = **.010**
SB	**91.50** (9.49)	**83.21** (12.39)	**84.45** (10.69)	**75.75** (18.42)	**76.20** (16.21)	F = 4.184 p = **.004**
SO	**82.34** (15.61)	**74.82** (19.16)	**79.17** (18.75)	**72.84** (20.11)	**70.65** (22.55)	F = 1.211 p = .311

Anmerkung: VTA = Voll-/Teilzeit; GA = geringfügig beschäftigt; ARE = Altersrente; KNA = krankheitsbedingt nicht arbeitend; ANA = aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend; KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

Zwischen Voll-/ Teilzeit Arbeitenden und aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden sind in allen fünf Skalen signifikante Unterschiede zu beobachten: „Körperliche Symptome“ (t = 2.989; df = 46; p = <.000), „Psychische Stabilität“ (t = 4.416; df = 45.463; p = <.000), „Kognitive und Rollenfunktion“ (t = 3.924; df = 46; p = <.000), „Selbstbild“ (t = 4.080; df = 44.908; p = <.000). Die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden berichten von deutlich stärkeren Problemen in jedem dieser Bereiche.

Die Betrachtung der Voll-/ Teilzeit Arbeitenden versus der krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden verdeutlicht Unterschiede in den Skalen „Körperliche Symptome“ (t = -3.213; df = 28; p = .003) und „Selbstbild“ (t = 2.718; df = 15.145; p = .016). Die Beobachtungen sprechen für eine schlechtere körperliche Verfassung und ein negativeres Selbstbild der krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden.

Es zeigt sich ein auffälliger Unterschied in der Skala „Psychische Stabilität“ zwischen den geringfügig Arbeitenden und den Altersrentnern (t = -2.018; df = 45; p = .050), wobei die Patienten mit einer geringfügigen Beschäftigung mehr Probleme in ihrer Stabilität wahrnehmen als die Patienten mit einer Altersrente.

Zwischen den geringfügig Arbeitenden und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden kristallisieren sich in den Skalen „Psychisches Befinden“ (t = 2.162; df = 57; p = .035), „Kognitive und Rollenfunktion“ (t = 1.829; df = 54.669; p = .073) und „Selbstbild“ (t = 1.840; df = 56; p = .071) signifikante und tendenzielle Unterschiede heraus. Die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden berichten mehr Probleme in den genannten Bereichen.

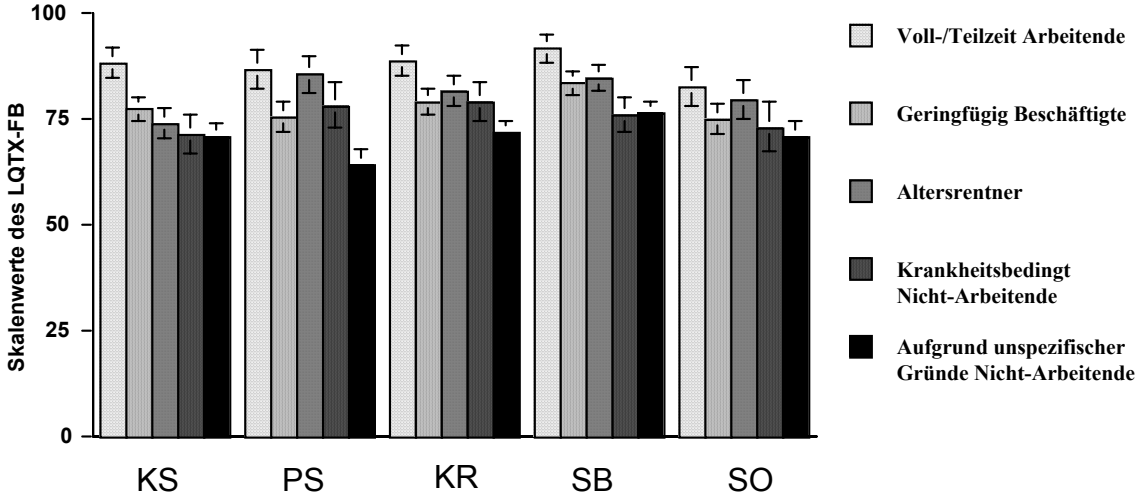

Abb.5: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den Berufsstadien im LQTX-FB

Die Altersrentner unterscheiden sich von den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden in den Skalen „Psychische Stabilität“ (t = 3.697; df = 46; p = .001) und „Selbstbild“ (t = 1.919; df = 46; p = .061). Es stellt sich heraus, dass die Patienten mit einer Altersrente weniger Probleme benennen.

Es wird kein Unterschied zwischen den Gruppen der geringfügig Arbeitenden und den krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden sowie den Altersrentnern und den krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden erkennbar.

Schließlich bleibt ein tendenzieller Unterschied zwischen den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden und den krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden zu erwähnen, wobei die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden mehr Probleme in ihrer psychischen Stabilität (t = 1.827; df = 40; p = .075) äußern.

Im HADS werden in der Kovarianzanalyse ein signifikanter und eine tendenzieller Unterschied erkennbar (siehe Tab. 46 und Abb.6).

Tab. 46: Ergebnisse der Kovarianzanalyse zwischen den Berufsstadien in den Skalen des HADS (N = 107)

	VTA n = 19	**GA** n = 29	**ARE** n = 18	**KNA** n = 12	**ANA** n = 30	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
Angst	**3.42** (2.89)	**5.00** (3.67)	**4.72** (4.76)	**5.36** (4.34)	**7.13** (4.04)	F = 2.860 p = **.027**
Depression	**2.26** (2.81)	**2.97** (3.13)	**3.61** (3.05)	**5.36** (5.71)	**4.60** (3.59)	F = 2.191 p = .075

Anmerkung: VTA = Voll-/Teilzeit; GA = geringfügig beschäftigt; ARE = Altersrente; KNA = krankheitsbedingt nicht arbeitend; ANA = aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend

Es zeigen sich in der Skala Angst zwei Unterschiede. Die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden äußern gegenüber den geringfügig Arbeitenden (t = -2.122; df = 57; p = .038) und den Altersrentnern (t = -1.871; df = 46; p = .068) merklich mehr Angst.

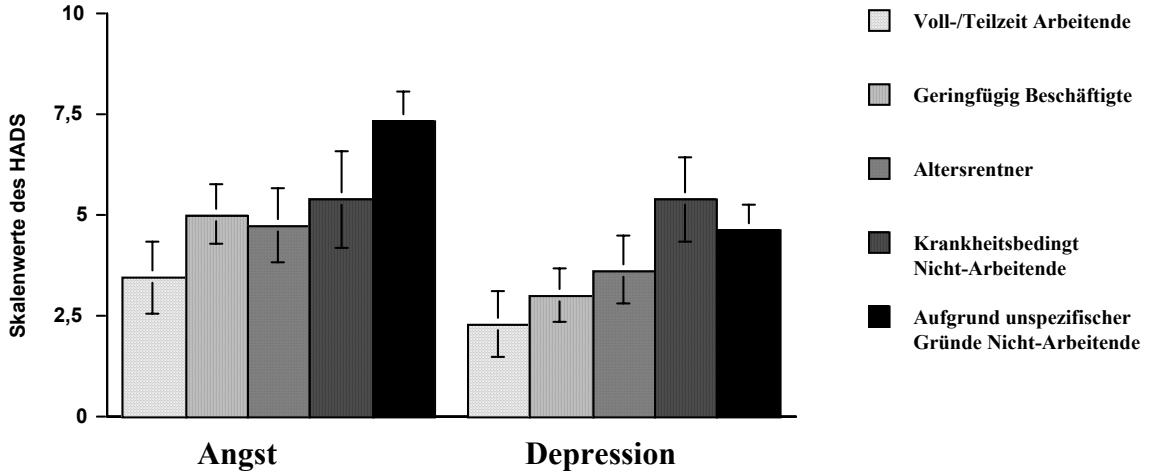

Abb.6: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den Berufsstadien im HADS

In der Skala „Depression“ wird zwischen den geringfügig Arbeitenden und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden ein tendenzieller Unterschied beobachtet (t = -1.861; df = 57; p = .068), welcher für eine stärkeres Vorhandensein von depressiven Symptomen bei den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden spricht.

Es folgen die Ergebnisse des modifizierten Hornheider Fragebogens(siehe Tab. 47 und Abb. 7). In den Skalen „Körperliches Befinden“, „Psychisches Befinden“, „Unruhe“, „Mangelnde soziale Unterstützung“, „Selbstunsicherheit“ und „Gesamt“ kristallisieren sich signifikante Ergebnisse in der Kovarianzanalyse heraus. Bei der Durchführung des post-hoc Tests ergeben sich zwischen den Voll-/ Teilzeit Arbeitenden und den geringfügig Arbeitenden in den Skalen „Körperliches Befinden“ (t = -1.817; df = 45; p = .076), „Unruhe“ (t = -2.378; df = 39.372; p = .022), „Mangelnde soziale Unterstützung“ (t = -2.626, df = 35.129; p = .013) tendenzielle und signifikante Unterschiede, wobei die geringfügig Beschäftigten die höhere Belastung angeben. Die geringfügig Arbeitenden äußern zudem eine stärkere Gesamtbelastung als die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden (t = -2.443; df = 43; p = .019).

Zwischen den Voll-/ Teilzeit Arbeitenden und den Altersrentnern ergibt sich in der Skala „Unruhe“ ein signifikanter Unterschied (t = -2.303; df = 21.312; p = .031), wobei die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden eine geringere Belastung artikulieren als die Altersrentner.

Differenzen zwischen Voll-/ Teilzeit Arbeitenden und aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden zeigen sich in den Skalen „Körperliches Befinden“ (t = -3.000; df = 45; p = .004), „Psychisches Befinden“ (t = -2.972; df = 45; p = .005), „Unruhe“ (t = -5.142; df = 40.767; p = <.000), „Mangelnde soziale Unterstützung“ (t = -3.597; df = 34.879; p = .001) und „Selbstunsicherheit“ (t = -2.543; df = 43.288; p = .015). Die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden nehmen in den einzelnen Skalen und insgesamt (t = -3.618; df = 42; p = .001) eine deutlich höhere Belastung wahr.

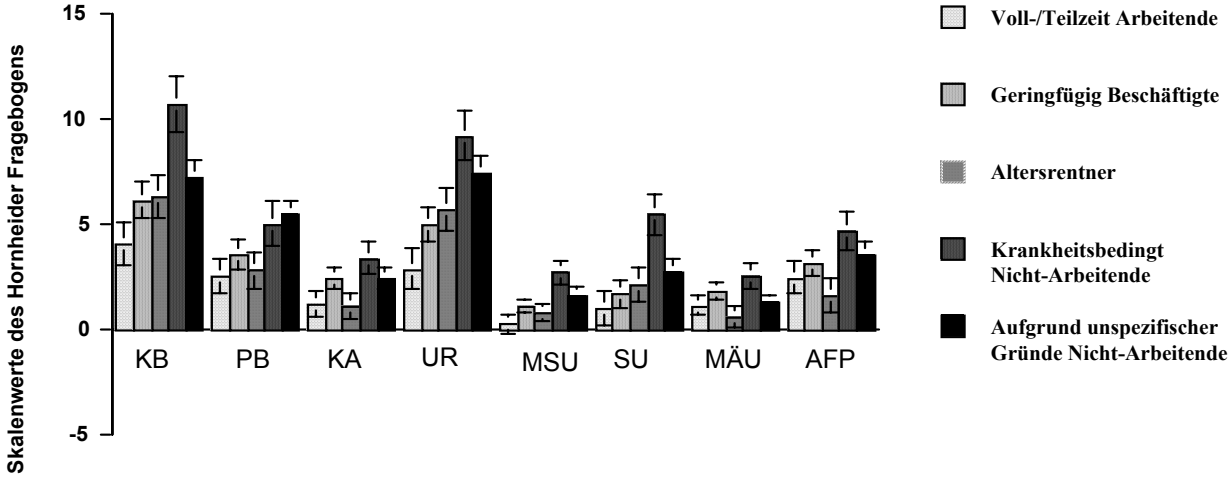

Abb.7: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den Berufsstadien im modifizierten Hornheider Fragebogen

Signifikante Unterschiede sind zwischen Voll-/ Teilzeit Arbeitenden und krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden in den Skalen „Körperliches Befinden“ (t = -3.453; df = 14.671; p = .004), „Unruhe“ (t = -4.139; df = 12.760; p = .001) und „Mangelnde soziale Unterstützung“ (t = -2.635; df = 11.390; p = .023) zu beobachten. Die krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten erweisen sich als stärker belastet. Tendenziell unterscheiden sich die beiden Gruppen in den Skalen „Psychisches Befinden“ (t = -1.927; df = 29; p = .064) und „Selbstunsicherheit“ (t = -2.017; df = 11.608; p = .067), wobei die krankheistbedingt Nicht-Arbeitenden auch hier eine stärkere Belastung angeben. Sie äußern zudem eine deutlich stärkere Gesamtbelastung als die Voll-/ Teilzeit Arbeitenden (t = -2.940; df = 12.522; p = .012).

Die geringfügig Arbeitenden bekunden gegenüber den Altersrentnern in den als signifikant identifizierten Skalen keine bedeutenden Unterschiede.

Zwischen den geringfügig Arbeitenden und aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden lassen sich zwei Unterschiede in den Skalen „Psychisches Befinden“ (t = -1.970;

df = 54; p = .054) und „Unruhe“ (t = -2.195; df = 55; p = .032) identifizieren. Dabei wird von den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden eine stärkere Belastung geäußert.
Im Vergleich der Patientengruppen geringfügig Arbeitender und krankheitsbedingt Nicht-Arbeitender werden zwei signifikante Unterschiede in den Skalen „Körperliches Befinden“ (t = -2.675; df = 38; p = .011) und „Unruhe“ (t = -2.726; df = 38; p = .010) beobachtet. Die Belastung der krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden ist deutlich höher in den einzelnen Skalen und auch in der Gesamtbelastung (t = -1.836; df = 13.523; p = .088).

Tab. 47: Ergebnisse der Kovarianzanalyse zwischen den Berufsstadien in den Skalen des modifizierten Hornheider Fragebogens (N = 105)

	VTA n = 19	**GA** n = 28	**ARE** n = 18	**KNA** n = 12	**ANA** n = 28	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
KB	**4.00** (3.16)	**6.11** (4.32)	**6.28** (5.23)	**10.67** (6.20)	**7.21** (3.87)	F = 4.374 p = **.003**
PB	**2.47** (2.88)	**3.54** (3.56)	**2.78** (3.89)	**5.00** (4.45)	**5.43** (3.63)	F = 2.742 p = **.033**
KA	**1.16** (1.74)	**2.39** (2.42)	**1.06** (1.51)	**3.33** (4.01)	**2.38** (3.09)	F = 0.526 p = .717
UR	**2.84** (1.80)	**4.96** (4.19)	**5.67** (4.90)	**9.17** (5.10)	**7.41** (4.24)	F = 5.806 p = **.000**
MSU	**0.21** (0.54)	**1.07** (1.61)	**0.78** (1.40)	**2.67** (3.20)	**1.63** (2.06)	F = 3.985 p = **.005**
SU	**0.95** (1.58)	**1.64** (1.95)	**2.06** (2.75)	**5.42** (7.57)	**2.72** (3.21)	F = 3.586 p = **.009**
MÄU	**1.11** (2.08)	**1.82** (2.54)	**0.56** (1.04)	**2.50** (2.43)	**1.23** (2.10)	F = 1.918 p = .113
AFP	**2.42** (3.39)	**3.12** (2.46)	**1.59** (2.21)	**4.67** (5.16)	**3.52** (3.32)	F = 1.919 p = .113
Gesamt	**14.00** (9.79)	**23.46** (14.64)	**20.53** (17.79)	**40.08** (29.74)	**28.64** (15.43)	F = 4.883 p = **.001**

Anmerkung: VTA = Voll-/Teilzeit; GA = geringfügig beschäftigt; ARE = Altersrente; KNA = krankheitsbedingt nicht arbeitend; ANA = aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend; KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mangelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

Differenzen zwischen den Altersrentnern und den krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden zeigen sich in der Skala „Körperliches Befinden“ (t = -2.091; df = 28; p = .046), „Unruhe“ (t = -1.887; df = 28; p = .070) und „Mangelnde soziale Unterstützung“ (t = -1.926; df = 13.822; p = .075). Die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden berichten eine deutlich höhere Belastung in den fraglichen Skalen und in der Gesamtskala (t = -2.216; df = 27; p = .035).
Die Altersrentner geben in einer Skala eine auffällig geringere Belastung an als die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden: „Psychisches Befinden“ (t = -2.353; df = 44; p =

.023), „Krankheitsangst“ (t = -1.961; df = 43.213; p = .056) und „Arbeit & finanzielle Probleme“ (t = 2.115; df = 42; p = .040).

Der Vergleich zwischen den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden und krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden ergibt ein tendenzieller Unterschied in der Skala „Körperliches Befinden“ (t = -1.786; df = 14.817; p = .095). Die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden empfinden eine stärkere Belastung durch ihr körperliches Befinden und durch eine mangelnde ärztliche Unterstützung.

Abschließend folgt die Darstellung der Ergebnisse der PSS (siehe Tab. 48 und Abb. 8):

Tab. 48: Ergebnisse der Kovarianzanalyse zwischen den Berufsstadien in der Perceived Stress Scale (N = 107)

	VTA n = 19	**GA** n = 29	**ARE** n = 18	**KNA** n = 12	**ANA** n = 29	
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F / p
PSS	**19.31** (6.29)	**21.76** (6.34)	**19.72** (7.79)	**21.42** (8.80)	**25.93** (8.03)	F = 3.155 p = **.017**

Anmerkung: VTA = Voll-/Teilzeit; GA = geringfügig beschäftigt; ARE = Altersrente; KNA = krankheitsbedingt nicht arbeitend; ANA = aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend;

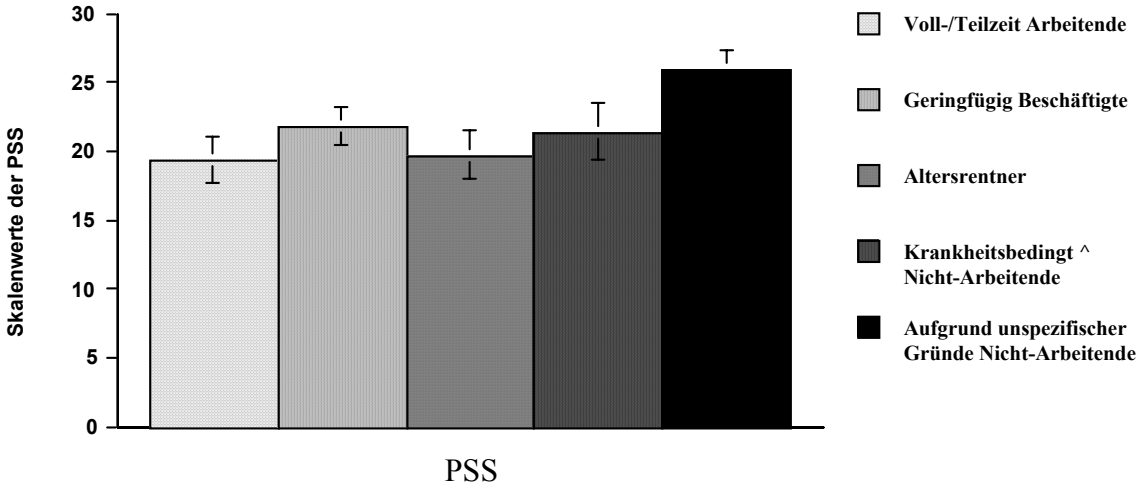

Abb.8: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den Berufsstadien in der PSS

Die geringste Belastung wird von den Voll-/ Teilzeit Arbeitenden wahrgenommen, welche sich signifikant von den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden unterscheidet (t = -3.029; df = 46; p = .004). Ein weiterer Unterschied lässt sich zwischen den geringfügig Arbeitenden und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden beobachten (t = -

2.196; df = 56; p = .032). Zwischen den Altersrentnern und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden wird ein Unterschied dahingehend identifiziert (t = -2.606; df = 45; p = .012), dass auch hier die aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden deutlich mehr Stress wahrnehmen.

6.3 Bedarfserhebung

In dem folgenden Kapitel wird näher auf den Bedarf an psychosozialer Betreuung eingegangen. Hierbei wird die Selbsteinschätzung der Patienten und die Fremdeinschätzung der Ärzte und Interviewerin dargestellt, wie auch die Probleme, welche zu einem Bedarf führen aufgelistet. In einem weiteren Schritten wird nochmals differenzierter auf den Bedarf und die LQ der Patienten eingegangen.

6.3.1 Selbsteinschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die LTX-Patienten

Während des Interviews äußern 22 Patienten einen aktuellen Bedarf, 43 Patienten hätten zu einem früheren Zeitpunkt gerne eine psychosoziale Betreuung gehabt und 81 Patienten haben sowohl aktuell als auch früher keine Betreuung gewünscht (siehe Abb. 9).

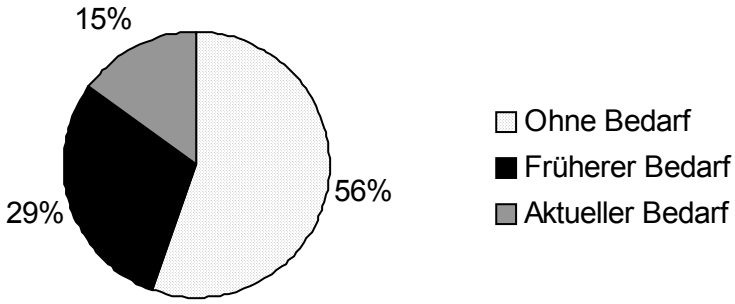

Abb.9: Patienten mit aktuellem und früherem und ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung

Die drei Gruppen unterscheiden sich nicht in Geschlecht, Familienstand, Schulbildung, Berufsausbildung, Diagnose und Alter (siehe Tab. B7 im Anhang).

In der folgenden Tab. 49 werden Gründe für einen psychosozialen Bedarf kategorisiert und die Häufigkeit der Nennung festgehalten. Eine ausführliche Zusammenstellung der Gründe ist im Anhang in Tab. C1 für Patienten mit aktuellem Bedarf und Tab. C2 für Patienten mit früherem Bedarf zu finden.

Es werden eine Reihe von Mehrfachnennungen gezählt, denn häufig entstehen für den LTX-Patienten nicht nur in einem Bereich Probleme. Zum Beispiel kann sich aus einer körperlichen Beeinträchtigung eine Einschränkung in den sozialen Aktivitäten entwickeln, psychische Belastungen, wie z.B. Ängste können zum sozialen Rückzug führen und Belastungen im Arbeitsleben können psychischen Belastungen mitbedingen.

Emotionale Belastungen, Krankheitsverarbeitung und familiäre Probleme erscheinen als die häufigst genannten Probleme nach der LTX. Weiterhin erfahren Patienten durch Behörden und finanzielle Sorgen Belastungen.

Tab. 49: Häufigkeiten der Nennungen von Gründen für den Bedarf an psychosozialer Betreuung von Patienten mit einem aktuellen Bedarf und einem früheren Bedarf

	Aktueller Bedarf (n = 22)	**Früherer Bedarf (n = 43)**
Krankheitsverarbeitung	12	25
Familiäre Belastung	12	9
Emotionale Belastung	13	33
Berufliche Reintegration	2	1
Finazielle Probleme	3	2
Einschränkung in der Freizeit und in den sozialen Aktivitäten	8	5
Zukünftige berufliche / finanzielle Entwicklung	7	6

Um ein umfassenderes Bild zu bekommen, wurden die Patienten nach ihren Informationsbedarf, Problemen nach Transplantation, situative, räumliche und zeitliche Bedingungen für ein psychosoziales Angebot und Interesse an einem Entspannungskurs befragt.

An weiteren Informationen sind 55 Patienten (37.7%) aller LTX-Patienten interessiert. 29 Patienten wünschen sich weitere medizinische Informationen, 26 Patienten äußern einen Bedarf an mehr Anleitung im Gesundheitsverhalten, insbesondere gibt es Fragen zu sportlichen Aktivitäten nach Transplantation, und 4 Patienten wünschen sich eine psychologische Unterweisung in Stressmanagement und Entspannungsverfahren.

Allgemeine Probleme nach LTX geben 84 Patienten an, 57 sagen, dass sie unerwartet mit Problemen konfrontiert wurden. In einem weiteren Schritt wurden die Patienten gefragt, ob es medizinische, soziale oder persönliche Probleme nach LTX gegeben habe. Im medizinischen Bereich haben 90 Patienten Probleme erlebt, im sozialen Rahmen wurden 23 mit Problemen konfrontiert und 35 LTX-Patienten äußeren Belastungen im persönlichen Bereich.

99 der Patienten würden Räumlichkeiten im Bereich der chirurgischen Leberambulanz des UKE als vorteilhaft sehen, 19 Patienten würden eine Räumlichkeit außerhalb der Leberambulanz vorziehen und für 28 Patienten wäre der Standort einer psychosozialen Betreuung nicht von Bedeutung. Die Öffnungszeiten einer psychosozialen Betreuung sollten laut 97 LTX-

Patienten den Zeiten der Ambulanz entsprechend, 22 Patienten hätten gerne eine Terminabsprache und 27 Patienten wäre es gleichgültig.
Von 52 der Patienten wird ein Interesse an einem Entspannungskurs signalisiert und 85 der Patienten würden an Informationsveranstaltungen teilnehmen. Bei einer Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes äußern 46 Patienten, dass sie sich ein gruppentherapeutisches Setting vorstellen könnten. Eine Einzelbetreuung wird als Betreuungsform von 112 Patienten akzeptiert und 22 könnten sich bei Bedarf eine Paarbetreuung vorstellen. Von 18 LTX-Patienten wird eine Betreuung der Angehörigen gewünscht.

6.3.2 Fremdeinschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die Ärzte

Bei der Befragung der behandelnden Ärzte gab es einen Rücklauf von 99.3%, für einen Patienten wurde kein Fragebogen ausgefüllt. Laut der behandelnden Ärzte haben 116 Patienten keinen aktuellen Bedarf an psychosozialer Betreuung, 7 Patienten haben wenig Bedarf, 13

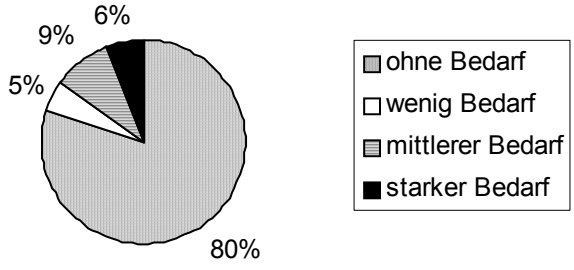

Abb. 10: Einschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die behandelnden Ärzte

haben einen mittleren Bedarf und 9 Patienten einen starken Bedarf (siehe Abb. 10).
Die Gründe aus Sicht der Ärzte für eine psychosoziale Betreuung werden in Tab. 50 kategorisiert und die Häufigkeiten der Nennung festgehalten. In Tab. C3 im Anhang können die einzelnen genannten Gründe für eine Betreuung nachgelesen werden.

Tab. 50: Häufigkeiten der Nennungen von Gründen für den Bedarf an psychosozialer Betreuung von Ärzten und Interviewerin

	Ärzte	Interviewerin
Krankheitsverarbeitung	11	37
Familiäre Belastung	3	13
Emotionale Belastung	13	24
Berufliche Reintegration	2	9
Finanzielle Probleme	0	3
Einschränkung in der Freizeit und in den sozialen Aktivitäten	2	14
Zukünftige berufliche / finanzielle Entwicklung	0	4

Von den Ärzten wird am häufigsten ein Bedarf im Bereich der emotionalen Belastung des Patienten gesehen, gefolgt von der Krankheitsverarbeitung. Weiterhin wurde eingeschätzt, ob die Patienten einen Bedarf an Informationen in den Bereichen Medizin, Gesundheitsverhalten, Psychologie und Soziales haben. Für drei Patienten wurden keine Angaben gemacht, somit ergibt sich folgende Auswertung (siehe Tab.51):

Tab. 51: Bedarf an Informationen für die Patienten aus Sicht der Ärzte

	JA	NEIN
Medizinische Informationen	12	131
Gesundheitsverhalten	11	132
Psychologische Informationen	22	121
Soziale Informationen	12	131

Es zeigt sich, dass für die Patienten am häufigsten ein Informationsbedarf im Bereich psychologischer Themen gesehen wird (15.4%). In den drei anderen Bereichen ist ein Bedarf aus Sicht der Ärzte zu circa 8.4% vorhanden.

6.3.3 Fremdeinschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die Interviewerin

Die Interviewerin schätzte den aktuellen Bedarf an psychosozialer Betreuung jeweils nach dem Interview ein. Hierbei werden 72 LTX-Patienten mit keinem Bedarf gesehen, 37 Patienten mit wenig Bedarf, 21 Patienten mit mittlerem Bedarf und 16 Patienten mit einem starken Bedarf (siehe Abb. 11).

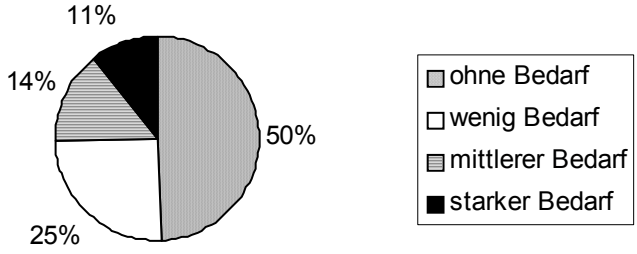

Abb. 11 Einschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung durch die Interviewerin

In Tab. 50 werden die Häufigkeiten der genannten Gründe für eine psychosoziale Betreuung dargestellt. Eine ausführliche Auflistung der Gründe ist im Anhang in Tab. C4 zu finden.
Von der Interviewerin wurde ein Bedarf an Informationen für die LTX-Patienten wie folgt eingeschätzt (siehe Tab. 52):

Tab. 52: Bedarf an Informationen für die Patienten aus Sicht der Interviewerin

	JA	**NEIN**
Medizinische Informationen	14	132
Gesundheitsverhalten	28	118
Psychologische Informationen	57	89
Soziale Informationen	27	119

Es zeigt sich, dass der geschätzte Bedarf an psychologischen Informationen bei 39% liegt, gefolgt von Informationen zum Gesundheitsverhalten (19.2%) und zum Bereich Soziales (18.5%). Am seltensten werden aus Sicht der Interviewerin Informationen im medizinischen Bereich benötigt (9.6%).

6.3.4 Einschätzung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung mit Hilfe der Fragebogeninstrumente

Um mit Hilfe des Hornheider Fragebogens Aussagen hinsichtlich des Bedarfes an psychosozialer Betreuung zu tätigen, wird auf drei Kategorien der Bedürftigkeit nach Strittmatter et al. (1998) zurückgegriffen. Die Ergebnisse werden je nach Höhe der angegebenen Werte einer der drei Kategorien zugeteilt. Bei einem Wert von 0 gelten die Patienten als nicht bedürftig. Wenn der Patient einen Wert zwischen 0 bis zu einem von Strittmatter definierten Schwel-

lenwert (siehe Tab. 14) angibt, gilt er als belastet, aber erst über den Schwellenwert wird von einer Belastung ausgegangebn, welche betreuungsbedürftig ist (Strittmatter, 1997).

Über alle Skalen gesehen, ergeben sich bei 112 untersuchten LTX-Patienten folgende Resultate:

- 0.9% aller Patienten geben keine Belastungen, d.h. ein Patient hat in allen Bereichen eine 0 angegeben.
- 38.1% sind „unter der Schwelle“ belastet, d.h. sie sind in keiner der acht Skalen über die Schwelle belastet.
- 60.0% sind betreuungsbedürftig, d.h. sie sind mindestens in einem der acht Belastungsbereiche überschwellig belastet.

In Abb. 12 wird anteilig dargestellt, wie viele Patienten in den einzelnen Skalen belastet und betreuungsbedürftig, wie viele belastet aber nicht betreuungsbedürftig sind und wie viele Patienten keinerlei Belastung äußern.

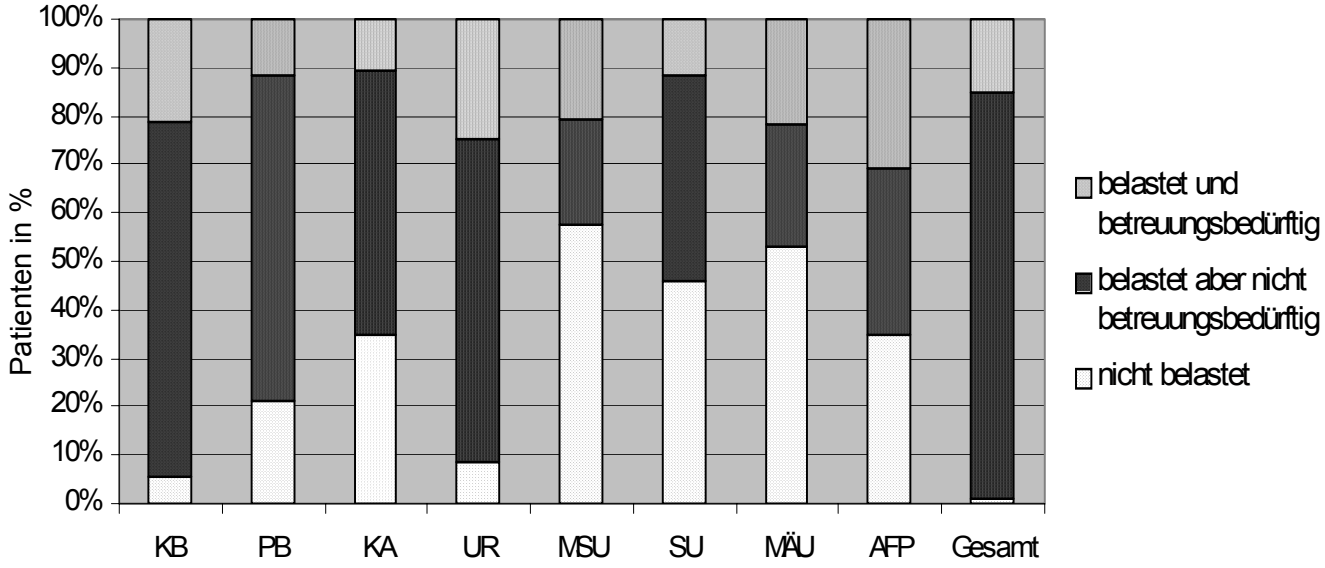

Abb. 12: Darstellung der LTX-Patienten, in drei Gruppen als belastet und betreuungsbedürftig, belastet und nicht betreuungsbedürftig und nicht belastet im Hornheider Fragebogen

Bei Einzelbetrachtung sind in den Skalen „Körperliches Befinden“, „Unruhe“, „Arbeit & finanzielle Probleme“, „Mangelnde ärztliche Unterstützung“ über 20% der Patienten überschwellig belastet und damit betreuungsbedürftig. In den Skalen „Mangelnde soziale Unterstützung“ und „Mangelnde ärztliche Unterstützung“ werden über die Hälfte der Patienten ohne eine Belastung beobachtet, auf der anderen Seite äußern jedoch immer noch über 20% der Patienten eine betreuungsbedürftigen Belastung in den fraglichen Skalen. Sehr wenige

Patienten ohne Belastung werden in den Skalen „Körperliches Befinden“ und „Unruhe“ identifiziert. In der Gesamtskala gibt es nur einen Patienten ohne Belastung. Betrachtet man weiter die Gesamtskala sind 80% der Patienten belastet, und nicht betreuungsbedürftig, belastet mit einem Betreuungsbedarf hingegen sind 18% der Patienten (siehe Abb. 12).

Für die Ermittlung des Bedarf an psychosozialer Betreuung stellt sich weiterhin die Frage, wie viele LTX-Patienten Symptome der Angst oder Depression zeigen. Hierzu existieren von Herrmann et al. (1996) eruierte Grenzwerte des HADS, welche Patienten je nach Höhe ihrer Werte als unauffällig, grenzwertig, auffällig und sehr schwer depressiv oder ängstlich beschreiben (siehe Tab. 53).

Tab. 53: Darstellung der LTX-Patienten in vier Gruppen nach Herrmann et al. (1996) als unauffällig, grenzwertig, auffällig und sehr schwer depressiv bzw. ängstlich im HADS

	Angst	**Depression**
Unauffällig (bis 7)	91 (75.2%)	102 (84.3%)
Grenzwertig (8-10)	15 (12.5%)	10 (8.3%)
Auffällig (11-14)	12 (9.9%)	6 (5.0%)
Sehr schwer (15-21)	3 (2.4%)	3 (2.4%)

Es finden sich 30 Patienten, welche vermehrt Angst wahrnehmen und 19 Patienten, deren depressive Symptome als mindestens grenzwertig gelten können. Beobachten lässt sich außerdem, dass jeweils drei Patienten eine extreme Ängstlichkeit bzw. Depressivität aufweisen.

6.3.5 Zusammenhänge zwischen den Einschätzungen und den Instrumenten zur Bedarfserhebung

Im folgenden Kapitel wird auf Zusammenhänge zwischen der Selbsteinschätzung der Patienten, der Fremdeinschätzung der Ärzte und der Interviewerin, dem Hornheider Fragebogen und dem HADS bezüglich des Bedarfs an psychosozialer Betreuung eingegangen.

Die Selbsteinschätzung der LTX-Patienten mit den Kategorien „psychosoizaler Bedarf Ja“ oder „psychosozialer Bedarf Nein“ zeigen gegenüber den Ärzten, der Interviewerin, der Gesamtskala des Hornheider Fragebogens und den Skalen Angst und Depression des HADS einen deutlichen Zusammenhang. Hierbei weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die Einschätzung der Interviewerin mit der Selbsteinschätzung der Patienten am stärksten korreliert und die Fremdeinschätzung der Ärzte am schwächsten (siehe Tab.54). Wenn die Aussagen der Ärzte und Interviewerin in Zusammenhang gebracht werden, wird eine positive Korrelation von r = .553 beobachtet, was für einen Zusammenhang spricht. Gegenüber den Ärzten zeigt sich bei der Interviewerin ein stärkerer Zusammenhang zu den Skalen der Fragebogen-

instrumente. Die beiden Skalen des HADS und die Gesamtbelastung des Hornheider Fragebogens ergeben die stärksten positiven Zusammenhänge.

Tab. 54: Korrelationen zwischen Selbsteinschätzung, Fremdeinschätzung der Ärzte und Interviewerin, Hornheider Fragebogen, HADS

			r	p
Selbsteinschätzung	⇔	Fremdeinschätzung der Ärzte	.320	<.001
Selbsteinschätzung	⇔	Fremdeinschätzung der Interviewerin	.555	<.001
Selbsteinschätzung	⇔	Hornheider Fragebogen Gesamtskala	.344	<.001
Selbsteinschätzung	⇔	HADS-Angst	.410	<.001
Selbsteinschätzung	⇔	HADS-Depression	.429	<.001
Fremdeinschätzung der Ärzte	⇔	Fremdeinschätzung der Interviewerin	.553	<.001
Fremdeinschätzung der Ärzte	⇔	Hornheider Fragebogen Gesamtskala	.353	<.001
Fremdeinschätzung der Ärzte	⇔	HADS-Angst	.296	<.001
Fremdeinschätzung der Ärzte	⇔	HADS-Depression	.165	.071
Fremdeinschätzung der Interviewerin	⇔	Hornheider Fragebogen Gesamtskala	.474	<.001
Fremdeinschätzung der Interviewerin	⇔	HADS-Angst	.503	<.001
Fremdeinschätzung der Interviewerin	⇔	HADS-Depression	.416	<.001
Hornheider Fragebogen Gesamtskala	⇔	HADS-Angst	.621	<.001
Hornheider Fragebogen Gesamtskala	⇔	HADS-Depression	.710	<.001

Zum Informationsbedarf lassen sich folgende Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung der Patienten und der Einschätzung der Ärzte und der Interviewerin ausmachen (siehe Tab. 55, 56 und 57):

Tab. 55: Ergebnisse im Chi-Quadrat Tests bei der Einschätzung des Informationsbedarfs durch LTX-Patienten und Ärzte

	Informationen	Einschätzung der LTX-Patienten	
	Medizinische	**JA**	**NEIN**
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	4	8
	NEIN	25	106
Chi-Quadrat = 2.422; df = 2; p = .298			
	Gesundheitsverhalten		
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	3	8
	NEIN	22	110
Chi-Quadrat = 1.223; df = 2; p = .543			
	Psychologische		
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	2	20
	NEIN	2	119
Chi-Quadrat = 3.897; df = 2; p = .143			
	Soziale		
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	5	7
	NEIN	18	113
Chi-Quadrat = 6.806; df = 2; p = **.033**			

Zwischen den LTX-Patienten und den behandelnden Ärzten zeigte sich im Bereich des sozialen Informationsbedarf ein signifikantes Chi-Quadrat. Dabei schätzen die Patienten einen Bedarf ein, welcher von den Ärzten nicht gesehen wird.

Tab. 56: Ergebnisse im Chi-Quadrat Tests bei der Einschätzung des Informationsbedarfs durch LTX-Patienten und Interviwerin

	Informationen	Einschätzung der LTX-Patienten	
	Medizinische	**JA**	**NEIN**
Fremdeinschätzung Interviwerin	JA	5	9
	NEIN	25	107
Chi-Quadrat = 2.182; df = 2; p = .140			
	Gesundheitsverhalten		
Fremdeinschätzung Interviwerin	JA	11	17
	NEIN	15	103
Chi-Quadrat = 10.918; df = 2; p = **.001**			
	Psychologische		
Fremdeinschätzung Interviwerin	JA	3	54
	NEIN	1	88
Chi-Quadrat = 2.234; df = 2; p = .135			
	Soziale		
Fremdeinschätzung Interviwerin	JA	9	18
	NEIN	14	105
Chi-Quadrat = 7.714; df = 2; p = **.005**			

Zwischen der Selbsteinschätzung der LTX-Patienten und der Fremdeinschätzung der Interviewerin ergaben sich im Bereich Gesundheitsverhalten und sozialer Informationsbedarf je-

weils ein signifikantes Ergebnis. Auffällig ist, dass LTX-Patienten einen Bedarf an Information einschätzen, welcher von der Interviewerin nicht gesehen wird, hingegen sieht die Interviewerin bei einen größeren Anzahl an LTX-Patienten einen Bedarf der von Seiten der LTX-Patienten nicht angegeben wird.

Tab. 57: Ergebnisse im Chi-Quadrat Tests bei der Einschätzung des Informationsbedarfs der Patienten durch Ärzte und Interviewerin

	Informationen	Fremdeinschätzung Interviewern	
	Medizinische	**JA**	**NEIN**
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	3	9
	NEIN	11	120
Chi-Quadrat = 3.691; df = 2; p = .158			
	Gesundheitsverhalten		
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	5	6
	NEIN	23	109
Chi-Quadrat = 5.691; df = 2; p = .061			
	Psychologische		
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	18	4
	NEIN	38	83
Chi-Quadrat = 19.928; df = 2; p = **<.000**			
	Soziale		
Fremdeinschätzung Ärzte	JA	7	5
	NEIN	20	111
Chi-Quadrat = 13.919; df = 2; p = **.001**			

Kein Unterschied in der Einschätzung des Informationsbedarfes lässt sich im Bereich Medizin entdecken. Ein tendenzieller Unterschied im Chi-Quadrat-Test kristallisiert sich im Bereich des Gesundheitsverhalten heraus, von Seiten der Interviewerin werden mehr LTX-Patienten als informationsbedürftig eingeschätzt. Im psychologischen und sozialen Bereich wird von Seiten der Interviewerin ein deutlich höherer Bedarf an Informationen gesehen als von den behandelnden Ärzten.

6.3.6 Lebensqualität von Patienten mit aktuellem Bedarf, früherem Bedarf und Patienten ohne Bedarf

Bei Betrachtung des SF-36 lassen sich mehrere Unterschiede zwischen LTX-Patienten mit einem aktuellem, früherem oder kein Bedarf beobachten. Dargestellt werden die Mittelwerte und Standardabweichung sowie die Ergebnisse der Varianzanalyse (siehe Tab. 58 und Abb. 13).

Tab. 58: Ergebnisse der Varianzanalyse der Skalen des SF-36 zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf

	Ohne Bedarf (n = 64)	**Früherer Bedarf** (n = 36)	**Aktueller Bedarf** (n = 21)		
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F	p
KF	**69.43** (26.28)	**62.52** (25.94)	**54.31** (25.61)	2.846	.062
KR	**57.68** (39.77)	**39.58** (40.70)	**33.33** (38.19)	4.128	**.019**
KS	**72.05** (30.33)	**65.97** (29.75)	**53.19** (29.99)	3.129	**.047**
AG	**61.98** (19.81)	**56.82** (21.12)	**41.23** (19.56)	8.373	**<.001**
VI	**63.52** (20.48)	**50.28** (16.47)	**44.05** (19.08)	10.635	**<.001**
SF	**86.72** (19.27)	**74.29** (23.47)	**60.71** (27.75)	11.782	**<.001**
ER	**65.08** (43.76)	**58.10** (42.27)	**63.49** (42.04)	.300	.741
PW	**80.25** (13.73)	**64.22** (18.61)	**55.14** (23.31)	20.999	**<.001**

Anmerkung: KF = Körperliche Funktionsfähigkeit; KR = Körperliche Rollenfunktion; KS = Körperliche Schmerzen; AG = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VI = Vitalität; SF = Soziale Funktionsfähigkeit; ER = Emotionale Rollenfunktion; PW = Psychisches Wohlbefinden

In der Varianzanalyse lässt sich in jeder Skala ein signifikanter oder tendenzieller Unterschied identifizieren mit einer Ausnahme in der Skala „Emotionale Rollenfunktion“. Mit Hilfe der Methode der orthogonalen Kontraste wurden Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen herausgearbeitet. Patienten ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung zeigen die beste LQ und heben sich signifikant ab gegenüber den Patienten mit früherem Bedarf in den Skalen:

- „Körperliche Rollenfunktion“ (t = -2.166; df = 98; p = .033)
- „Vitalität“ (t = -3.318; df = 98; p = .001)
- „Soziale Funktionsfähigkeit“ (t = -2.838; df = 97; p = .006)
- „Psychisches Wohlbefinden“ (t = -4.521; df = 56.735; p = <.001)

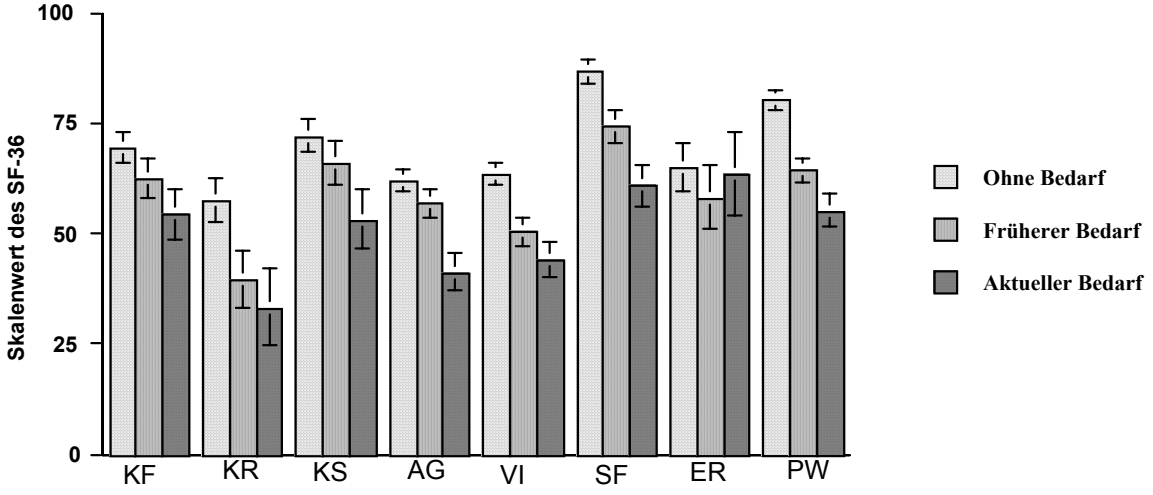

Abb. 13: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den LTX-Patienten ohne, mit früherem und aktuellem Bedarf im SF-36

Von den Patienten mit einem aktuellen Bedarf an psychosozialer Betreuung unterscheiden sich die Patienten ohne Bedarf signifikant in allen Skalen mit Ausnahme der Skala „Emotionale Rollenfunktion“:

- „Körperliche Funktionsfähigkeit“ (t = -2.301; df = 83; p = .024)
- „Körperliche Rollenfunktion“ (t = -2.458; df = 83; p = .016)
- „Körperliche Schmerzen“ (t = -2.479; df = 83; p = .015)
- „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (t = -4.178; df = 83; p = <.001)
- „Vitalität“ (t = -3.841; df = 83; p = <.001)
- „Soziale Funktionsfähigkeit“ (t = -3.990; df = 26.619; p = <.000)
- „Psychisches Wohlbefinden“ (t = -4.677; df = 24.707; p = <.000)

Bei Betrachtung der Patienten mit aktuellem Bedarf lässt sich erkennen, dass diese Patienten in den Skalen „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (t = -2.762; df = 55; p = .008) und „Soziale Funktionsfähigkeit“ (t = -1.956; df = 54; p = .056) eine niedrigere LQ äußern als Patienten mit einem früheren Bedarf.

Als weiterer Fragebogen wurde als Instrument zur Erfassung der spezifischen LQ von transplantierten Patienten der LQTX-FB eingesetzt. Es folgt die tabellarische Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen und der Ergebnisse der Varianzanalyse (siehe Tab.59 und Abb. 14).

Tab. 59: Ergebnisse der Varianzanalyse des LQTX-FB zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf

	Ohne Bedarf (n = 66)	**Früherer Bedarf** (n = 35)	**Aktueller Bedarf** (n = 21)		
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F	p
KS	**80.46** (14.20)	**74.58** (16.33)	**68.68** (15.36)	5.397	**.006**
PS	**85.48** (13.97)	**67.87** (18.65)	**65.59** (24.94)	16.662	**<.001**
KR	**84.80** (12.62)	**74.70** (14.47)	**66.98** (19.25)	14.095	**<.001**
SB	**87.44** (11.65)	**77.35** (14.01)	**72.16** (13.70)	14.500	**<.001**
SO	**80.73** (15.42)	**72.59** (21.78)	**62.27** (20.16)	8.574	**<.001**

Anmerkung: KS = Körperliche Symptome; PS = Psychische Stabilität; KR = Kognitive und Rollenfunktion; SB = Selbstbild; SO = Sorgen

In allen Skalen zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen den drei Gruppen. Bei näherer Betrachtung lässt sich erkennen, dass die Patienten ohne Bedarf in allen Skalen weniger Probleme als die Patienten mit aktuellem Bedarf äußern:

- „Körperliche Symptome“ (t = -3.246; df = 85; p = .002)
- „Psychische Stabilität“ (t = -3.407; df = 22.728; p = .002)
- „Kognitive und Rollenfunktion“ (t = -3.978; df = 25.696; p = .001)

- „Selbstbild“ (t = -5.001; df = 84; p = <.001)
- „Sorgen“ (t = -3.847; df = 27.965; p = .001)

Insgesamt haben Patienten mit einem aktuellen Bedarf mehr spezifische Probleme nach LTX und lassen damit eine schlechtere LQ erkennen.

Gegenüber den Patienten mit früherem Bedarf geben die Patienten ohne Bedarf in den Skalen:

- „Körperliche Symptome“ (t = -1.878; df = 99; p = .063)
- „Psychische Stabilität“ (t = -4.903; df = 54.725; p = <.001)
- „Kognitive und Rollenfunktion“ (t = -3.634; df = 99; p = <.001)
- „Selbstbild“ (t = -3.812; df = 97; p = <.001)
- „Sorgen“ (t = -1.964; df = 52.798; p = .055)

eine bessere LQ an. Es zeigen sich tendenzielle und hoch signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen.

Zusätzlich werden noch zwei tendenzielle Unterschiede zwischen den Patienten mit aktuellem und früherem Bedarf identifiziert, in der Skala „Kognitive und Rollenfunktion“ (t = -1.705; df = 54; p = .094) und „Sorgen“ (t = -1.763; df = 54; p = .084). Die Patienten mit einem aktuellen Bedarf zeigen dabei die niedrigeren Mittelwerte, was eine stärkere Problembelastung in den genannten Bereichen bedeutet (siehe Abb. 14).

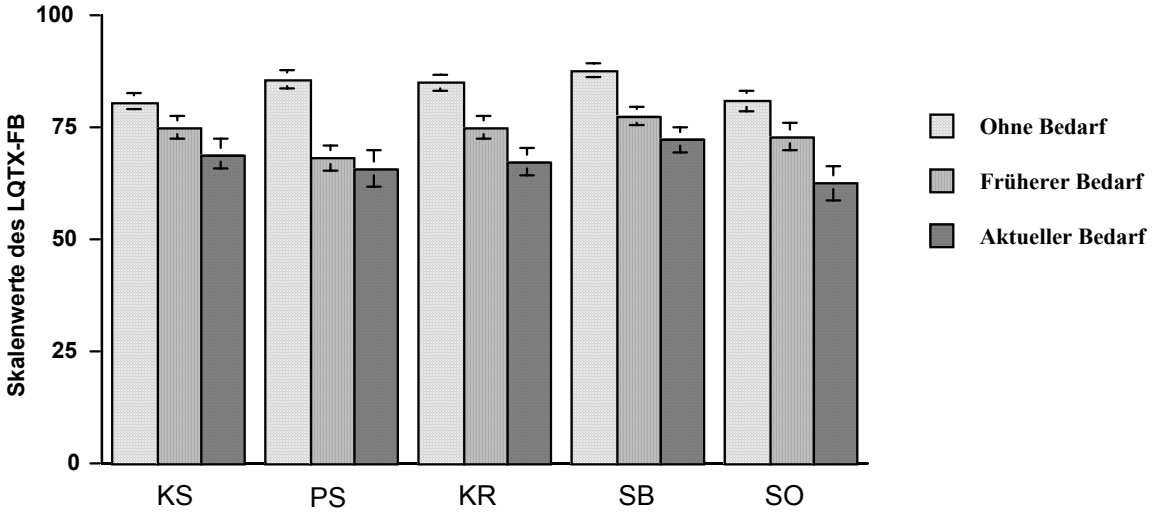

Abb. 14: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den LTX-Patienten ohne, mit früherem und aktuellem Bedarf im LQTX-FB

Wenn im HADS miteinander verglichen wird, lassen sich in beiden Skalen signifikante Unterschiede registrieren (siehe Tab. 60 und Abb. 15):

Tab. 60: Ergebnisse der Varianzanalyse des HADS zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf

	Ohne Bedarf (n = 66)	**Früh. Bedarf** (n = 36)	**Aktuell. Bedarf** (n = 20)		
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F	p
Angst	**3.85** (3.11)	**6.69** (4.55)	**7.80** (3.32)	12.708	**<.001**
Depression	**2.27** (2.43)	**4.58** (3.61)	**6.80** (4.51)	17.201	**<.001**

Patienten ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung zeigen in der Skala „Depression" gegenüber den Patienten mit aktuellem Bedarf (t = 4.300; df = 22.426; <.001) und gegenüber den Patienten mit früherem Bedarf (t = 3.438; df = 52.647; p = 001) weniger depressive Symptome. Zwischen den Gruppen mit Bedarf zeigt sich, dass Patienten mit einem früheren Bedarf weniger depressive Symptome aufweisen als Patienten mit einem aktuellen Bedarf (t = 2.011; df = 54; p = .049). In der Skala „Angst" zeigt sich zwischen den beiden zuletzt genannten Gruppen kein Unterschied, jedoch kann gegenüber den Patienten ohne Bedarf jeweils ein Unterschied beobachtet werden. Patienten mit aktuellem Bedarf äußern mehr Ängste (t = 4.896; df = 22.426; p = <.001) als Patienten ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung und auch die Patienten mit früherem Bedarf weisen auf mehr Ängste hin (t = 3.351; df = 53.325; p = .001).

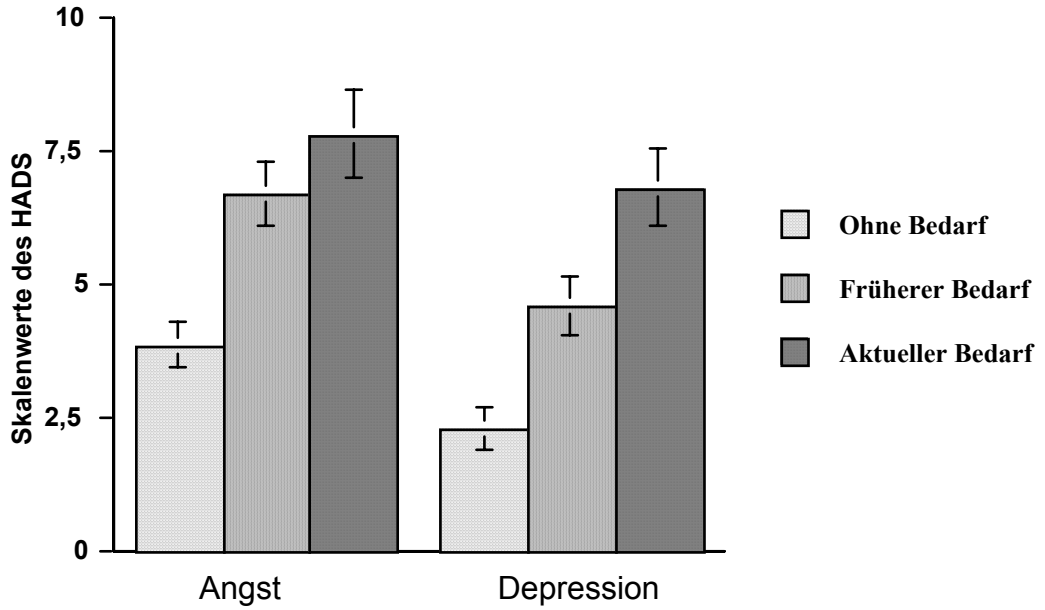

Abb. 15: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den LTX-Patienten ohne, mit früherem und aktuellem Bedarf im HADS

In den Skalen des Hornheider Fragebogens zeigen sich mit Ausnahme der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme" in allen Skalen signifikante Unterschiede in der Varianzanalyse (siehe Tab. 61 und Abb. 16).

In den einzelnen Skalen kristallisieren sich mit der Methode der orthogonalen Kontraste mehrere Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Bedarf heraus.

So zeigen Patienten mit einem aktuellen Bedarf gegenüber den Patienten ohne Bedarf in fast allen Skalen eine stärkere Belastung:

- „Körperliches Befinden“ (t = 3.278; df = 27.621; p = .003)
- „Psychisches Befinden“ (t = 4.068; df = 23.925; p = <.001)
- „Krankheitsangst“ (t = 3.257; df = 21.937; p = .004)
- „Unruhe“ (t = 3.246; df = 25.771; p = .003)
- „Mangelnde Soziale Unterstützung“ (t = 2.407; df = 22.680; p = .025)
- „Selbstunsicherheit“ (t = 2.676; df = 20.899; p = .014)
- „Mangelnde Ärztliche Unterstützung“ (t = 2.741; df = 23.821; p = .011)
- Gesamtskala des Hornheider Fragebogens (t = 3.337; df = 22.557; p = .003)

Tab. 61: Ergebnisse der Varianzanalyse des modifizierten Hornheider Fragebogens zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf

	Ohne Bedarf (n = 64)	**Früherer Bedarf** (n = 34)	**Aktueller Bedarf** (n = 21)		
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F	p
KB	**5.19** (3.96)	**6.97** (4.43)	**9.33** (5.33)	7,515	**.001**
PB	**2.36** (2.52)	**5.17** (3.96)	**6.20** (3.98)	14.759	**<.001**
KA	**1.29** (1.49)	**2.06** (2.44)	**4.14** (3.93)	11.520	**<.001**
UR	**4.42** (3.24)	**6.26** (5.30)	**8.19** (4.99)	6.777	**.002**
MSU	**0.75** (1.35)	**1.25** (1.66)	**2.38** (3.01)	6.371	**.002**
SU	**1.11** (1.63)	**2.60** (2.72)	**4.81** (6.27)	10.902	**<.001**
MÄU	**1.61** (.81)	**1.56** (.80)	**2.10** (.72)	3.367	**.038**
AFP	**2.75** (3.69)	**2.97** (3.18)	**4.00** (4.30)	.913	.404
Gesamt	**17.95** (12.74)	**26.45** (18.05)	**36.95** (24.38)	10.098	**<.001**

Anmerkung: KB = Körperliches Befinden; PB = Psychisches Befinden; KA = Krankheitsangst; UR = Unruhe; MSU = Mangelnde Soziale Unterstützung; SU = Selbstunsicherheit; MÄU = Mangelnde Ärztliche Unterstützung; AFP = Arbeit & finanzielle Probleme

Die Patienten mit früherem Bedarf unterscheiden sich gegenüber den Patienten ohne Bedarf in den Skalen:

- „Körperliches Befinden“ (t = 2.035; df = 96; p = .045)
- „Psychisches Befinden“ (t = 3.803; df = 49.373; p = <.001)
- „Krankheitsangst“ (t = 1.721; df = 50.167; p = .091)
- „Unruhe“ (t = 1.865; df = 48.212; p = .068)
- „Selbstunsicherheit“ (t = 2.959; df = 47.697; p = .005)
- Gesamtskala des Hornheider Fragebogens (t = 2.398; df = 49.917; p = .020)

Die Patienten mit einem früheren Bedarf äußern eine tendenziell oder deutlich stärkere Belastung in den jeweiligen Bereichen als Patienten ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung.

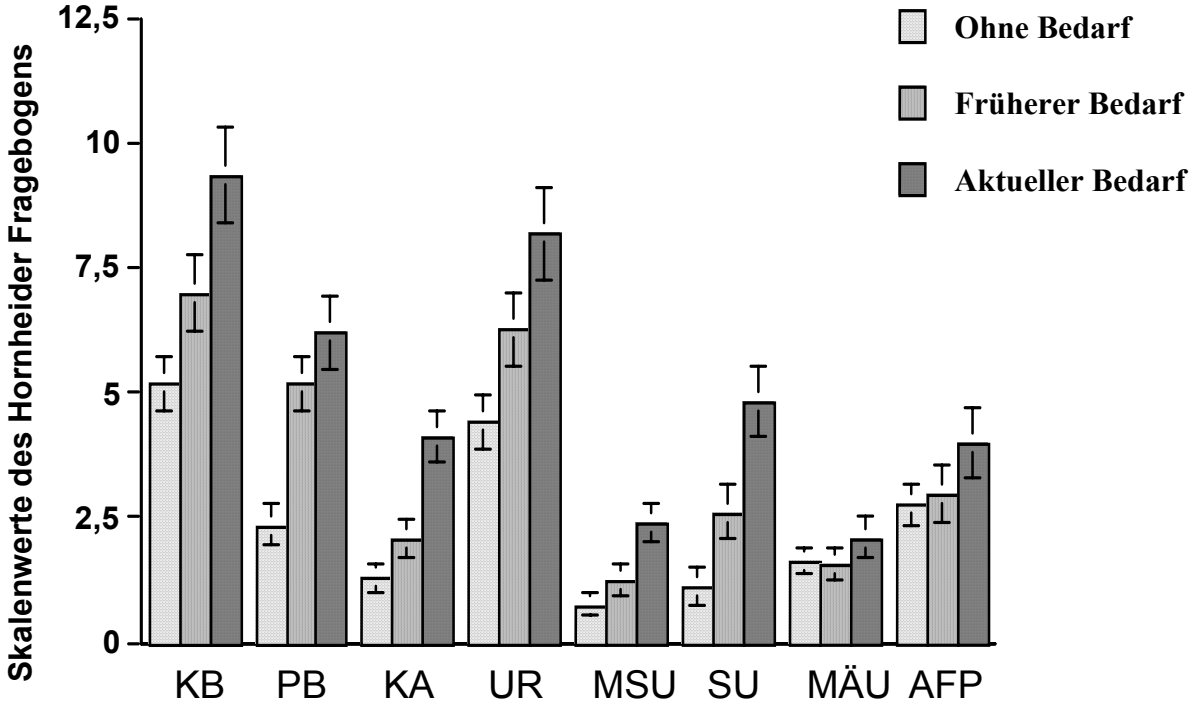

Abb. 16: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den LTX-Patienten ohne, mit früherem und aktuellem Bedarf im modifizierten Hornheider Fragebogen

Zwischen Patienten mit Bedarf zeigt sich in den Skalen „Krankheitsangst“ (t = 2.201; df = 29.151; p = .036), „Mangelnde Ärztliche Unterstützung“ (t = 2.216; df = 29.965; p = .034) und der Gesamtskala des Hornheider Fragebogens (t = 1.795; df = 51; p = .079) ein Unterschied, wobei die Patienten mit einem aktuellen Bedarf sich als deutlich belasteter wahrnehmen.

In der PSS zeigt sich zwischen den Patienten mit und ohne Bedarf in der Tab. 62 und Abb. 17 ein deutlicher Unterschied in der Wahrnehmung von Stress.

Tab. 62: Ergebnisse der Varianzanalyse der PSS zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf

	Ohne Bedarf (n = 66)	**Früherer Bedarf** (n = 36)	**Aktueller Bedarf** (n = 20)		
	M (SD)	**M** (SD)	**M** (SD)	F	p
PSS	**19.53** (6.63)	**24.69** (6.51)	**25.86** (7.91)	10.354	**<.001**

Es lässt sich beobachten, dass gegenüber den Patienten ohne Bedarf die Patienten mit aktuellem Bedarf (t = 3.631; df = 85; p = <.001) und mit früherem Bedarf (t = 3.740; df = 99; p = <.001) mehr Stress empfinden (siehe auch Abb. 17).

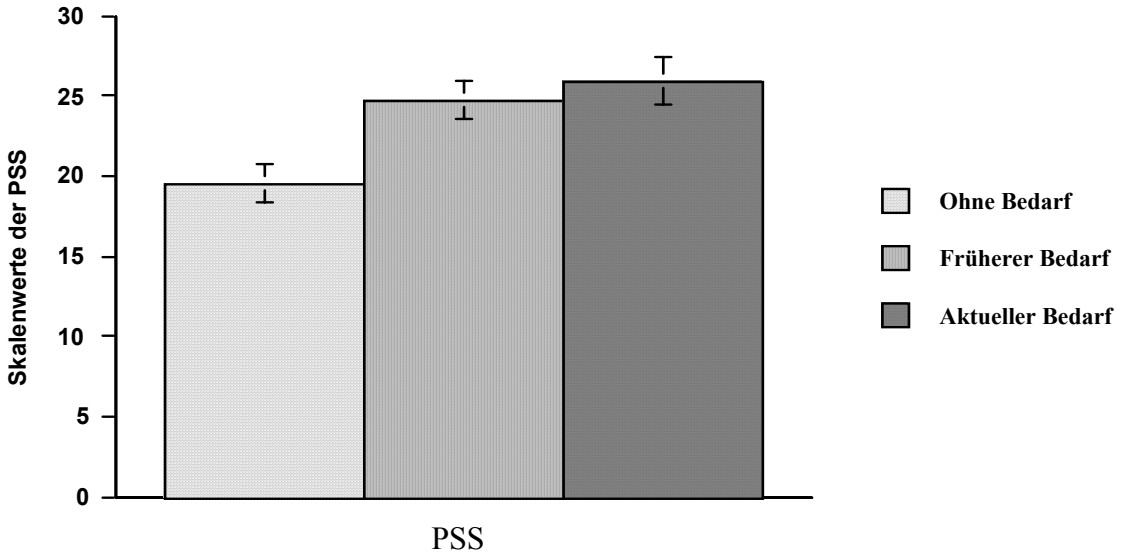

Abb. 17: Darstellung der Mittelwerte und Standardfehler zwischen den LTX-Patienten ohne, mit früherem und aktuellem Bedarf in der PSS

6.4 Inanspruchnahme

6.4.1 Häufigkeit der Teilnahme an einem psychosozialen Betreuungsangebot

Im Zeitraum eines Jahres wurde gleichfalls die Inanspruchnahme eines psyhosozialen Angebotes beobachtet. 41 Patienten nahmen in diesem Zeitraum das Angebot einer psychosozialen Betreuung in Anspruch. Das Durchschnittsalter der Patienten beträgt 51.20 Jahre (SD = 11.31). Der jüngste Patient ist 23 Jahre alt und der Älteste 71 Jahre. Die Patienten sind seit durchschnittlich 38.63 Monaten transplantiert (SD = 28.11), die kürzest zurückliegende LTX war vor drei Monaten und die längste vor 96 Monaten. Es sind 18 Frauen zu einem Gespräch erschienen und 23 Männer.

16 der Patienten wurden nur auf Station betreut, 18 Patienten haben nur in der Ambulanz Kontakt aufgenommen und 7 Patienten wurden sowohl auf Station als auch in der Ambulanz gesehen.

Die durchschnittliche Dauer der Gespräche betrug 28.00 Minuten (SD = 13.84), wobei das kürzeste Gespräch 10 Minuten dauerte und das längste 70 Minuten.

Mit Hilfe der Abb. 18 wird dargestellt, wie häufig von den 41 Patienten ein Gespräch in Anspruch genommen wurde.

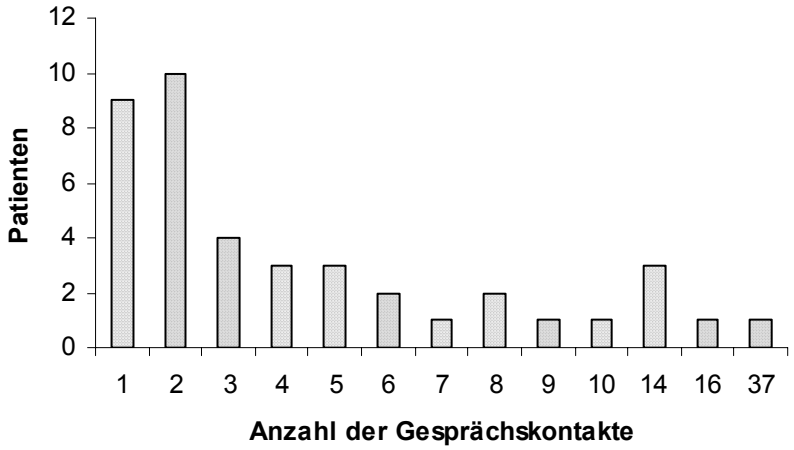

Abb. 18: Häufigkeit der Inanspruchnahme

Tab. 63 gibt einen Überblick über die in den Gesprächen behandelten Themenbereiche.

Tab. 63: Häufigkeit der unterschiedlicher Themen der Inanspruchnahme

	Häufigkeiten
Aufklärung	8
Krankheit, Diagnose, Behandlung	37
Soziale Probleme	12
Selbstversorgung	16
Lebensgeschichtliche Rückschau	13
Zukunftsplanung	22
Persönliche Beziehung	15

Das durchschnittliche psychische Befinden wurde mit 2.91 (SD = .87) auf einer Skala von 1 = „sehr schlecht“ bis 5 = „sehr gut“ bewertet. Die Lebensbelastung wurde mit 3.70 (SD = .93) auf einer Skala von 1 = „gar nicht belastet“ bis 5 = „sehr stark belastet“ angegeben.
Durch die medizinische Therapie empfanden die LTX-Patienten eine durchschnittliche Belastung von 3.52 (SD = .72), was einem mittleren Wert entspricht. Die durch das Gespräch empfundene Erleichterung wurde durchschnittlich mit 2.79 (SD = .81) bewertet, was ebenfalls einen mittleren Wert entspricht und, eine Selbstexploration wurde durchschnittlich zu 2.70 (SD = .82) beobachtet.

6.4.2 Bedarf an psychosozialer Betreuung und Inanspruchnahme

14 der Patienten, die das Betreuungsangebot in Anspruch genommen haben, haben nicht am Interview teilgenommen und sind durch Überweisung des Arztes oder andere Gesprächspartner auf das Angebot aufmerksam geworden. 27 Patienten sind durch das Interview auf eine

Betreuung zugegangen. Von den 146 interviewten LTX-Patienten haben somit 18.5% der Patienten eine psychosoziale Betreuung in Anspruch genommen.
Im Interview wurde von 9 Patienten ein Bedarf an Betreuung geäußert, 18 Patienten, welche die Betreuung in Anspruch nahmen, waren zum Zeitpunkt des Interviews ohne Bedarf. Durch die Ärzte wurden sieben Patienten als betreuungsbedürftig identifiziert, die dann das Angebot auch in Anspruch nahmen. 20 LTX-Patienten kamen zum Gespräch, welche durch die Ärzte nicht als betreuungsbedürftig identifiziert worden waren.
Von Seiten der Interviewerin konnten 10 Patienten als betreuungsbedürftig ausgemacht werden, welche später auch eine Betreuung aufsuchten. 17 Patienten, die zur Betreuung kamen, waren von der Interviewerin nicht als bedürftig erkannt worden.
Mit Hilfe der Gesamtskala des Hornheider Fragebogen wurden fünf der LTX-Patienten als über den Schwellenwert belastet und damit betreuungsbedürftig ausgemacht, welche dann eine Betreuung auch beanspruchten. 19 Patienten zeigten im Gesamtscore vor der Inanspruchnahme keinen Bedarf an psychosozialer Begleitung.

6.4.3 Thematisierte Probleme während der Inanspruchnahme

Probleme in den Bereichen Beziehungen, Krankheit, Soziales und Emotionales wurden in folgenden Häufigkeiten genannt:

Tab. 73: Thematisierte Probleme und Häufigkeiten der Thematisierung

Probleme in	
Beziehungen	**Krankheit**
Partnerschaft **(25)**	Krankheitsbewältigung **(37)**
Familie **(29)**	Verhaltensregeln (14)
Freunde (8)	Medikamenteneinnahme & Nebenwirkungen **(25)**
Arbeitskollegen und Chef (9)	
Freizeitgestaltung (6)	Annahme des Organs (8)
Ärzte (14)	Neuropsychologische Defizite (8)
Soziales	**Emotionales**
finanzielle Sicherheit (11)	Befindlichkeit **(28)**
Beruf, Haushalt, Aufgaben **(28)**	Selbstwertgefühl (11)
Wohnsituation (11)	Depression (12)
Versorgung (13)	Angst (19)
Behörden (15)	Innere Unruhe (13)
	Aggressivität (5)
	Sexualität (2)

Am häufigsten werden Probleme im Bereich der Krankheitsbewältigung beobachtet, wobei Fragen wie: „Woher kommt die Krankheit?“, „Warum gerade ich?“ und „Wie soll ich diese Situation bewältigen?“ bearbeitet wurden. Am zweithäufigsten werden Probleme mit der Familie thematisiert, wobei insbesondere Konflikte zwischen Familienangehörigen besprochen werden. Für eine größere Anzahl von LTX-Patienten stellt auch der Bereich Beruf, Haushalt

und die Bewältigung von alltäglichen Aufgaben ein größeres Problem dar. Die Patienten erwarten Unterstützung bei der selbstständigen Erfüllung von einfachen alltäglichen Aufgaben bis hin zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit. Was den Bereich der emotionalen Belastung betrifft, so klagen über die Hälfte der Patienten über eine schlechte Befindlichkeit, welche sie häufig als „Unausgeglichenheit", eine „gewisse Labilität" oder „emotionale Schwankung" beschreiben. Über die Hälfte der Patienten erwähnt Probleme mit der Medikamenteneinnahme und insbesondere mit den wahrscheinlich von den Medikamenten bedingten Nebenwirkungen.

6.5 Prädiktoren

6.5.1 Prädiktoren für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation

Die Auswahl der Prädiktoren orientiert sich an den bisher von Botsford (1995) und Engle (2001) gefundenen Faktoren für eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation. So identifizierte Engle (2001) das „Lebensalter" als einen einflussnehmenden Faktor. Bei Botsford (1995) eher als Variablen vor Transplantation, hält Engle (2001) die subjektive Wahrnehmung des körperlichen und psychischen Befindens nach Transplantation für einen wichtigen Grund, warum ein Transplantierter keine Arbeit wieder aufnimmt. Diese Variablen werden anhand der Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit" des SF-36 und „Psychischen Stabilität" des LQTX-FB abgebildet.

In die Analyse gehen die Voll- / Teilzeit Arbeitenden und die aufgrund unspezifischer Gründe nicht Arbeitenden ein, somit ergibt sich eine Stichprobengröße von n = 47. Der Ausschluss der übrigen Gruppen (Krankheitsbedingt Nicht-Arbeitende, Geringfügig Arbeitende) geschieht aufgrund vorher gewonnenen Ergebnisse aus der Varianzanalyse (siehe Abb. 4-8). Es zeigte sich, dass zwischen den beiden erstgenannten Gruppen die bedeutsamsten Unterschiede in der LQ zu beobachten waren. Um die Stabilität der Regressionsanalyse zu gewährleisten und das n = k-Verhältnis in einem günstigen Rahmen zu halten, werden nur die drei oben genannten Prädiktorvariablen ausgewählt.

Tab. 74: Ergebnisse der Regressionsanalyse für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Transplantation mit den unabhängigen Variablen Alter, körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36), psychische Stabilität (LQTX-FB)

Abhängige Variable	n	k	R	R^2	R^2_{korr}	F	p	D-W	T	CD_{max}
WB	47	3	.682	.466	.428	12.494	<.001	.733	.733-.963	.177

Anmerkung: n: Stichprobengröße, k: Anzahl der Prädiktoren, R: errechneter multipler Korrelationskoeffizient, R^2 und R^2korr: aufgeklärte Varianz, D-W: Durbin-Watson-Test, T: Toleranz, CDmax: Cook´sche Distanz, WB: Wiederaufnahme der Berufstätigkeit

Die Kennwerte der Regression sind in Tab. 74 dargelegt. Durch die Regression können für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX circa 43% der Varianz der abhängigen Variable erklärt werden. Die Residuen sind normalverteilt und unkorelliert (Durban-Watson-Test, vgl. Tab. 74). Die Multikollinearitätsdiagnostik ergibt Toleranzen zwischen .733 und .963, woraus geschlossen werden kann, dass die Interkorrelation zwischen den Prädiktoren und diejenigen zwischen den Prädiktoren, die nicht in die Regressionsgleichung eingehen, mit der Kriteriumsvariable zulässig sind. Die Analyse der Ausreißer ergibt Cook´sche Distanzen zwischen <.001 und 0.177, sodass sicher gestellt ist, dass Ausreißer die Stabilität der Daten nicht beeinflussen.

Als der beste Prädiktor erweist sich die Variable „Alter“. Sie liefert signifikante Vorhersageergebnisse für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit (vgl. Tab. 75). Auch die beiden Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Psychische Stabilität“ lassen signifikante Vorhersagen zu.

Tab. 75: Beta-Gewichte und Signifikanzlevel für die abhängige Variable Wiederaufnahme der Berufstätigkeit determiniert durch Alter, psychische Stabilität (LQTX-FB), Körperliche Funktionsfähigkeit (SF-36)

	Beta	**t**	**p**
Alter	.325	2.862	.006
Psychische Stabilität	-.330	-2.577	.013
Körperliche Funktionsfähigkeit	-.320	-2.459	.018

6.5.2 Prädiktoren für den Bedarf an psychosozialer Betreuung

Bisher existieren in der Literatur keine Forschungsergebnisse, die sich explizit mit der Vorhersage des Bedarfes an psychosozialer Betreuung nach LTX beschäftigen. Allerdings werden Belastungen nach Transplantation beschrieben, welche einen Bedarf an Betreuung auslösen könnten und somit als mögliche Prädiktoren in Betracht gezogen werden sollten. Als Belas-

tung identifiziert werden in der Literatur Angst (Engle, 2001, Dew et al., 2000), Depression (Dew et al., 2000) und mangelnde soziale Funktionsfähigkeit (Engle, 2001; Schulz et al. 1999a). In der vorliegenden Arbeit werden als zu untersuchende Prädiktoren gewählt: die Skala „Angst" aus dem HADS, die Skala „Krankheitsangst" aus dem modifizierten Hornheider Fragebogen, welche sich mit Organschädigung und –verlust auseinandersetzt, „Depression" aus dem HADS, „Emotionale Rollenfunktion", welche sich mit dem emotionalen Befinden in der Rolle innerhalb der Familie und Gesellschaft auseinander setzt und „Soziale Funktionsfähigkeit" aus dem SF-36. In die Stichprobe werden alle Patienten einbezogen, die den Fragebogenkatalog ausgefüllt haben und sich zu dem Bedarf an psychosozialer Betreuung äußerten, damit ergibt sich eine Stichprobengröße von n = 117. Um die Stabilität der Analyse zu gewährleisten wurde auf nur fünf mögliche Prädiktoren zurückgegriffen.

Tab. 76: Ergebnisse der Regressionsanalyse für den Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX mit den unabhängigen Variablen Emotionale Rollenfunktion und Soziale Funktionsfähigkeit (SF-36), Angst und Depression (HADS), Krankheitsangst (Hornheider Fragebogen)

Abhängige Variable	n	k	R	R^2	R^2_{korr}	F (df)	p	D-W	T	CD_{max}
Bedarf	117	5	.599	.359	.330	12.425	<.000	2.015	.445-.765	.098

Anmerkung: n: Stichprobengröße, k: Anzahl der Prädiktoren, R: errechneter multipler Korrelationskoeffizient, R^2 und R^2_{korr}: aufgeklärte Varianz, D-W: Durbin-Watson-Test, T: Toleranz, CD_{max}: Cook´sche Distanz, Bedarf: Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX

In Tab. 76 werden die Kennwerte der Regression dargestellt. Circa 33% der Varianz der abhängigen Variable „Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX" können anhand der Regression erklärt werden. Anhand des Durban-Watson Test ist zu beobachten, dass die Residuen normalverteilt und unkorelliert sind (vgl. Tab. 76). Toleranzen liegen in der Multikollinearitätsdiagnostik zwischen .445 und .765, womit davon ausgegangen werden kann, dass die Interkorrelation zwischen den Prädiktoren und diejenigen zwischen den Prädiktoren, die nicht in die Regressionsgleichung eingehen, mit der Kriteriumsvariable zulässig sind. Die Analyse der Ausreißer ergibt Cook´sche Distanzen zwischen <.001 und 0.098, sodass sicher gestellt ist, dass Ausreißer die Stabilität der Daten nicht beeinflussen.

Als die aussagekräftigsten Prädiktoren erweisen sich die Variable „Depression" und „Emotionale Rollenfunktion". Sie liefern signifikante Vorhersageergebnisse für den Bedarf an psychosozialer Betreuung (vgl. Tab. 77). Auch die Variablen „Soziale Funktionsfähigkeit" und „Krankheitsangst" sind als Prädiktoren geeignet.

Tab. 77: Beta-Gewichte und Signifikanzlevel für die abhängige Variable Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX determiniert durch Depression (HADS), Emotionale Rollenfunktion (SF-36), Krankheitsangst (Hornheider Fragebogen), Soziale Funktionsfähigkeit (SF-36), Angst (HADS)

	Beta	**t**	**p**
Depression	-.334	-2.936	.004
Emotionale Rollenfunktion	-.258	-2.963	.004
Krankheitsangst	-.189	-2.148	.034
Soziale Funktionsfähigkeit	.196	1.951	.054
Angst	-.139	-1.393	.166

7 Diskussion der Ergebnisse und Ausblick

7.1 Hypothesen

Im folgenden werden die aufgestellten Hypothesen diskutiert. Zunächst wird auf Geschlechtsunterschiede eingegangen. Zusammenfassend zeigte sich, dass die LTX-Patientinnen im körperlichen („Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Schmerzen“ des SF-36) und im psychischen Befinden („Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36) eine geringere LQ äußerten als die männlichen Patienten. Von Seiten der weiblichen Patienten wurden mehr Sorgen (LQTX-FB) ausgesprochen und im Bereich der Wahrnehmung von Stress (PSS) gaben die LTX-Patientinnen deutlich mehr Anspannung an. In der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ des modifizierten Hornheider Fragebogens ließ sich hingegen beobachten, dass die transplantierten Männer eine deutlich stärkere Belastung im Bereich Arbeit und Finanzen wahrnahmen.

Bisher wurde das Thema eventueller Geschlechtsunterschiede in der Transplantationspsychologie dahingehend diskutiert, dass das Geschlecht keinen Einfluss auf die LQ transplantierter Patienten habe (Hunt et al., 1996; Adams et al., 1995; Gross et al., 1999). Hellgren et al. (1998) hingegen identifizierten einen Unterschied zwischen den 65 weiblichen und den 55 männlichen LTX-Patienten in ihrer Untersuchung. Die weiblichen Patienten nahmen sich im SF-36 deutlich eingeschränkter in ihrer „Körperlichen Funktionsfähigkeit“ und im „Psychischen Wohlbefinden“ wahr. In der Diplomarbeit der Autorin (2000) wurde ein weiterer Geschlechtsunterschied identifiziert, welcher sich auch in der vorliegenden Arbeit herauskristallisierte. Es zeigte sich, dass LTX-Patientinnen sowohl in ihrem körperlichen Befinden als auch im emotionalen Befinden deutlich schlechtere Werte angaben.

Für Geschlechtsunterschiede gibt es mehrere Erklärungen. Richter (1974) und Beckmann (1976) nehmen an, dass die höhere Klagsamkeit von Frauen ein Ausdruck von größerer Leidensfähigkeit und emotionaler Offenheit sind. Die „gefühlsabwehrenden“ und „schwächeverleugnenden“ Männer hingegen geben in Fragebögen eher keine Beschwerden und Probleme an. In der vorliegenden Studie äußerten die LTX-Patientinnen eine schlechtere LQ, stärkere Belastungen und mehr Probleme als die männlichen Patienten. Dieses Ergebnis könnte dafür sprechen, dass es den Patientinnen leichter fällt, ihre Leiden zu äußern und ihre Emotionen auszudrücken. LTX-Patientinnen leiden zudem prozentual häufiger an einer Osteoporose nach LTX. Durch die Osteoporose nehmen die Patientinnen sich in ihrer körperlichen Funktion eingeschränkter wahr und häufig sind starke Schmerzen auszuhalten.

Eine weitere Erklärung könnte sein, dass die häufiger genannten Beschwerden der Frauen für eine objektiv stärkere Belastung stehen (Rodenstein, 1980). Zum einen kann eine Belastung durch die schon genannte Osteoporose erklärt werden, zum anderen werden insbesondere Patientinnen, welche Mütter sind, früher dazu angehalten, in ihre alte Rolle zurückzukehren. Es fehlt an Zeit, sich zu schonen und das Erlebnis der Transplantation zu verarbeiten. Die Patientinnen nehmen unter diesen Umständen eine stärkere Belastung ihres Körpers und ihrer Psyche wahr.

Als drittes ließen sich die Ergebnisse damit erklären, dass die unterschiedlichen Beschwerdeäußerungen von Männern und Frauen methodische Artefakte darstellen, die in der Fragebogenkonstruktion begründet sind (Maschewsky-Schneider et al., 1992). Das würde für die Ergebnisse heißen, dass der Fragebogen entweder männliche oder weibliche Patienten bevorzugt anspricht. Es zeigte sich im Fall des Hornheider Fragebogens ein Unterschied in der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“, welcher für eine stärkere Belastung der männlichen Patienten spricht. Diese Skala wird eventuell aufgrund der Praktizität eher von Männer als Belastung anerkannt. Aufgrund des Rollenverständnis des Mannes, den Versorger der Familie darzustellen, wird für den Mann gerade im Bereich von Arbeit und finanziellen Problemen eine Belastung deutlich. Damit könnte davon ausgegangen werden, dass durch die Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ eher Belastung abgebildet werden, die von Männer wahrgenommen wird und damit der gefundene Unterschied in dieser Skala zwischen Männern und Frauen zu erklären ist.

Die Hypothese $LQ_{weiblich} < LQ_{männlich}$ lässt sich somit in den Bereichen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Schmerzen“, „Sorgen“ und „Wahrgenommener Stress“ annehmen. In diesen Bereichen zeigten die Patientinnen eine deutlich schlechtere LQ. In den Bereichen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“ wurde ein tendenzieller

Unterschied beobachtet, welcher der Hypothese entspricht. Hingegen war in der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ ein umgekehrtes Ergebnis zu beobachten. In diesem Bereich wurde von den Männern eine stärkere Belastung erlebt.
In der vorliegenden Arbeit konnte erneut beobachtet werden, dass die LTX-Patientinnen sich in ihrer LQ eingeschränkter wahrnahmen. Aufgrund der Ergebnisse aus Hellgren et al. (1998) und der Arbeit der Autorin (Ewers, 2000) sollte davon ausgegangen werden, dass Patientinnen nach Transplantation eine geringere LQ aufweisen. Es stellt sich die Frage nach den Ursachen. Als ein Erklärungsversuch wurden Symptome der Osteoporose herangezogen. Weitere Untersuchungen sollten sich mit dem Einfluss der LTX auf das körperliche und emotionale Befinden auseinandersetzen, und in einem weiteren Schritt sollte ein nötiges Unterstützungsprogramm anvisiert werden. Dieses Programm könnte aus einem physiotherapeutischen und psychologischen Anteil bestehen. Es gilt, eine bestmögliche Beweglichkeit aufrechtzuerhalten, aber gleichfalls zu lernen, mit den Einschränkungen zu leben und sich eine zukünftige Perspektive mit der Erkrankung aufzubauen. Die Angst vor einer weiteren körperlichen Einschränkung könnte auch ein Grund für die gehäuften Sorgen der weiblichen LTX-Patientinnen sein. Die in der vorliegenden Untersuchung neu hinzu gewonnene Erkenntnis, dass die Patientinnen zu vermehrten Sorgen neigen, sollte weiter verfolgt werden, denn dies könnte auf Belastungen durch Familie, soziale Isolierung, durch Rückzug auf das häusliche Leben, hormonelle Prozesse oder andere noch unbekannte Ursachen zurückzuführen sein.
Bei den männlichen Patienten zeigte sich zwar nicht, dass diese sich vermehrt sorgen, aber die Männer erfuhren nach LTX eine stärkere Belastung im Bereich Arbeit und Finanzen. Es stellt sich die Frage, ob die Belastungen in Bereich sich negativ auf die Gesundheit auswirken, und ob die männlichen Patienten ein Angebot bräuchten, welches ihnen hilft Fragen, die im Bereich von Arbeit und Finanzen entstehen zu bewältigen. Insbesondere bei Bedarfserhebungen hat man immer wieder beobachtet, dass Männer ein Beratungsangebot eher aufsuchen als ein psychotherapeutisches Angebot (Plass, 1998). Dies könnte sich daraus erklären, dass Männer in diesem Bereich eher eine Belastung wahrnehmen. Oder dass Beratung niedrigschwelliger ist und „Therapie“ als Begriff vorurteilsbehaftet „Bin doch nicht verrückt / geisteskrank.“ wird von Männern häufiger geäußert.

Zwischen Patienten, die allein leben oder in Partnerschaft deutete sich ein einziger tendenzieller Unterschied in der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 an, wobei die Patienten, welche in Partnerschaft leben, eine schlechtere Funktion äußerten.

Übereinstimmend reproduzierbar ist die Bedeutung des Lebenspartners als Quelle sozialer Unterstützung (Peters-Golden, 1982; Bloom & Spiegel, 1984; Fries & Reinhard, 1996). In der Arbeit von Hellgren et al. (1998) wurde beobachtet, dass von den 75% der in Beziehung lebenden Patienten eine bessere soziale und emotionale Funktionsfähigkeit angegeben wurde als von den alleinlebenden Patienten. Zwischen den untersuchten LTX-Patienten zeigte sich jedoch kein Unterschied dahingehend, dass alleinlebende LTX-Patienten eine schlechtere LQ aufwiesen als Patienten, die in einer Partnerschaft leben.
Das vorliegende Ergebnis spiegelt somit nicht die in der Literatur beobachteten Unterschiede wider. Die Hypothese, dass alleinlebende LTX-Patienten eine schlechtere LQ aufweisen als Patienten in einer Partnerschaft muss abgelehnt werden.
In der vorliegenden Arbeit wurde nicht nachgefragt, ob der Patient seine Partnerschaft als unterstützend wahrnahm. Eine instabile Partnerschaft kann auch eine starke Belastung darstellen. Genauso wenig wurden die alleinlebenden Patienten nach ihrem sozialen Gefüge befragt, welches eine nicht vorhandene Partnerschaft vollständig kompensieren könnte. Bei näherer Betrachtung ließen sich bereits mehrere Unterschiede herauskristallisieren, welche dann eine neue Unterteilung der Stichprobe zulassen und damit eine Gruppe an LTX-Patienten herausstellen würde, welche aufgrund eines mangelnden sozialen Netzes eine schlechtere LQ und stärkere Belastungen wahrnehmen. Um eine solche Unterteilung vorzunehmen, könnte der Fragebogen zur sozialen Unterstützung bei Krankheiten von Ramm & Hasenbring (1998) eingesetzt werden, welcher positive und negative Unterstützung bei Krankheit erfasst. Brähler et al. (1999) hoben hervor, dass stabile Lebensgemeinschaften gesundheitsfördernd sind. Zu klären bleibt, inwieweit die Partnerschaften in der vorliegenden Untersuchungsgruppe stabil sind, denn bei näherer Betrachtung der Bedarfserhebung fanden sich in der Kategorie „Familiäre Belastungen“ beim aktuellen Bedarf 12 Nennungen und bei den Patienten mit einem früheren Bedarf 9 Nennungen. Dies zeigt, dass im familiären Kontext Probleme vorhanden sind, welche wiederum belastende Auswirkungen nach sich ziehen. In Folgestudien sollte entweder der Hypothese erneut nachgegangen werden, dann mit einer genaueren Analyse des sozialen Netzes, um damit die Patienten zu identifizieren, welche Probleme und Belastungen durch fehlende oder dysfunktionale Unterstützung erfahren.

Zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten wurden bedeutsame Unterschiede im körperlichen, emotionalen und sozialen Befinden ausgemacht mit Ausnahme einiger weniger Skalen („Sorgen“ des LQTX-FB sowie „Krankheitsangst“, „Mangelnde Ärztliche Unterstützung“, „Arbeit & finanzielle Probleme“ des Hornheider Fragebogens). In den demografi-

schen und klinischen Daten ließ sich beobachten, dass Patienten, die arbeiten, jünger waren und seltener eine äthyltoxische Zirrhose als Grunderkrankung aufwiesen.

Auswirkungen von Arbeitslosigkeit sind in zahlreichen Studien untersucht worden. Der Gesundheitsbericht für Deutschland (1998) fasst zusammen: „Arbeitslosigkeit und Gesundheit sind vielfältig miteinander verknüpft. Besonders „bereits gesundheitlich belastete Arbeitslose sind gegenüber dem Stress der Arbeitslosigkeit zusätzlich verletzlich, da dieser die Effekte anderer belastender Lebensbedingungen verstärkt“ (Gesundheitsbericht, 1998). Unsere Gesellschaft zentriert sich um die Berufstätigkeit, diese stellt den wichtigsten Bezugspunkt zur gesellschaftlichen Wirklichkeit. Die Arbeit vermittelt einen Großteil psychischer Funktionen: soziale Kontakte, Erwerb oder Anwendung von Fähigkeiten, Zeitstruktur und sozialen Status, welche „nur schwer - vor allem nicht gebündelt wie in Erwerbsarbeit - durch andere gesellschaftliche Angebote zu ersetzen“ sind (Gesundheitsbericht, 1998). Bei einer Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustandes zeigen Arbeitslose durchgängig eine niedrigere subjektive Gesundheitszufriedenheit als Erwerbstätige (Gesundheitsbericht, 1998).

Entsprechende Unterschiede sind auch zwischen den nicht arbeitenden und arbeitenden LTX-Patienten zu beobachten. Patienten mit einer Arbeit zeigten in allen Bereichen eine bessere LQ, sie nahmen weniger Probleme und Belastungen in ihrem Leben wahr.

In der Studie von Michelson et al. (2001) wurden multiple chronische Gesundheitsprobleme mit LQ in Zusammenhang gesetzt. Mit dem EORTC QOL-C30 wurden in Schweden 4000 Personen untersucht. Ein Ergebnis lautete: „Multiple chronic health problems were significantly associated with reduced HRQol.“ (S.1093). Wenn hinzu ein niedriges Einkommen oder Arbeitslosigkeit kam, wurde die LQ weiter negativ beeinflusst; ein Ergebnis, welches auch in der vorliegenden Arbeit beobachtet wurde.

Werden die Studien zur LQ und zum Arbeitsstatus nach Transplantation (Adams et al., 1995; Hunt et al., 1996; Duitsman et al., 1994; Hellgren et al., 1998) hinzugezogen, lässt sich erkennen, dass bisher eher im Bereich des körperlichen Befindens ein Unterschied zwischen Arbeitenden und nicht Arbeitenden zu identifizieren war. In den hier vorliegenden Ergebnissen stellen sich auch im emotionalen und sozialen Befinden Einschränkungen und Belastungen dar. Die nicht arbeitenden Patienten zeigten eine niedrigere LQ, mehr Probleme, höhere Belastungen, Ängste und depressive Symptome. Von Adams et al. (1995) wurde beobachtet, dass die nicht arbeitenden Patienten älter sind, was sich auch in der vorliegenden Studie herauskristallisierte.

Eine gesonderte Studie von Newton (1999a) untersuchte die spezielle Gruppe der äthyltoxischen LTX-Patienten und der mehrfachabhängigen LTX-Patienten. In ihrer Arbeit stellte sich

heraus: „... an extremly important finding was that return-to-work rates for both the ARLD [alcohol-related liver disease] and the ARLD/polysubstance-using recipients were higher than most rates previously cited in the literature for samples with no substance abuse in their histories.“ (S.107). Die Patientengruppe wurde im Rahmen dieser Studie jedoch nicht in Zusammenhang mit anderen LTX-Patienten gestellt.

In der vorliegenden Arbeit wurde beobachtet, dass Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose seltener in ein Beschäftigungsverhältnis (39%) zurückkehrten, während von Newton (1999a) eine Aufnahmerate von 59% registriert wurde. Diesem Befund wird in einem der folgenden Abschnitte noch ausführlich nachgegangen.

Die Hypothese $LQ_{\text{keine Berufstätigkeit}} < LQ_{\text{Berufstätigkeit}}$ kann insgesamt angenommen werden, denn nur in wenigen Skalen zeigten sich keine deutlichen Unterschiede. Das Ergebnis unterstreicht die Annahme, dass die LQ der arbeitenden LTX-Patienten besser ist als die der nicht arbeitenden.

Das vorliegende Ergebnis entspricht vorherigen Befunden. Als Erkenntnis hinzu gewonnen wurde, dass nicht arbeitende LTX-Patienten nicht nur im körperlichen Bereich, sondern auch im Bereich des emotionalen Befindens Belastungen und Probleme wahrnehmen. Ein erstaunliches Ergebnis ist in der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ zu beobachten. Hier hätte sich erwartungsgemäß ein Unterschied herauskristallisieren sollen, insofern, als Patienten ohne Arbeit eine stärkere Belastung erfahren, doch ist dies nicht zu erkennen. Als Erklärung dieses Sachverhaltes könnte eine fehlende Differenzierung zwischen den Arbeitenden und Nicht-Arbeitenden möglich sein. Die Skala setzt sich aus vier Items zusammen: „Durch die Transplantation hat sich meine berufliche Situation zu meinem Vorteil verändert.“(4) „Ich habe Angst aufgrund der Transplantation meine Arbeit zu verlieren.“(9) „Ich traue mir nicht zu meine gewohnte Arbeit wieder aufzunehmen bzw. ihr nachzugehen.“(14) „Ich muß mich wegen meiner Transplantation finanziell einschränken.“(21). Bei Sichtung der Items entsteht der Eindruck, dass eher die arbeitenden LTX-Patienten Belastungen in diesen Items äußern können.

Insbesondere, wenn für die arbeitenden Patienten eine Belastung herausgefunden wird, welche aufgrund von Stress am Arbeitsplatz, Mobbing und Diskriminierung aufgrund ihrer Transplantation vorhanden sein könnte, sollte auch der arbeitende Patienten unterstützt werden. In einer unveröffentlichten Arbeit von Fam am Toronto General Hospital (1998) wurde von ungefähr der Hälfte der 77 befragten LTX-Patienten eine Unterstützung bei der Wiedereingliederung in folgender Hinsicht gewünscht:

- Aufklärung des Arbeitgebers über die Transplantation

- Informationsblatt zur Transplantation für den Arbeitgeber
- Gespräche mit arbeitenden Transplantierten

Mit diesen Maßnahmen könnte sowohl der arbeitende LTX-Patient als auch der bisher nicht arbeitende Patient unterstützt werden.

Bisher konnte nicht geklärt werden, ob Patienten ohne Arbeit schon vor der Transplantation eine emotionale Instabilität aufweisen, oder diese aufgrund der fehlenden Arbeit erst nach der Transplantation entwickelten. Dies gilt es, in zukünftigen Studien herauszufinden.

Beim Vergleich der Patienten mit einem unterschiedlichen Bedarf an psychosozialer Betreuung ließ sich zusammenfassend beobachten, dass Patienten mit einem aktuellen oder früheren Bedarf in nahezu allen Skalen eine geringere LQ, mehr Probleme, häufigere Ängste und depressive Symptome sowie Belastungen und Stress äußerten als Patienten ohne Bedarf. Ausnahmen stellten lediglich die Skala „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 sowie „Arbeit & finanzielle Probleme“ des Hornheider Fragebogens dar.

Der bisher im Bereich der Onkologie beobachtete Unterschied in der LQ zwischen Krebspatienten mit und ohne einen Bedarf an psychosozialer Betreuung lässt sich analog auch bei transplantierten Patienten erkennen. In Anbetracht der bisher gefundenen Ergebnisse im Bereich der LQ transplantierter Patienten ließ sich erwarten, dass besonders Patienten mit einer niedrigen LQ auch ein stärkeres Bedürfnis nach einer Unterstützung haben. In der vorliegenden Studie wurde direkt nach dem Bedarf gefragt und dieser zur anschließenden erhobenen LQ in Beziehung gesetzt. Es zeigte sich das zu erwartende Ergebnis. Die Hypothese $LQ_{Bedarf} < LQ_{kein\ Bedarf}$ wird damit bestätigt. Dies deutet daraufhin, dass die Einschätzung des Bedarfs von Seiten der Patienten ihre wahrgenommene LQ widerspiegelt. Interventionen sollten demnach sinnvollerweise bei Patienten ansetzen, die einen Bedarf äußern, da durch die Bestätigung der Hypothese davon ausgegangen werden kann, das diese auch eine eingeschränkte LQ und verstärkte Belastungen aufweisen.

Die Frage nach dem Bedarf an psychosozialer Betreuung wurde von 44% -fast der Hälfte der Patienten- bejaht. Im Folgeschritt wurden die jeweiligen Belastungsbereiche mit Hilfe verschiedener Instrumente zur LQ, zum psychischen Befinden sowie dem Hornheider Fragebogen ausgemacht. Für Instrumente wie den Hornheider Fragebogen existieren für die unterschiedlichen Belastungsbereiche bereits entsprechende Interventionen (Strittmatter, 1996) analog dazu wäre es wünschenswert, für bestimmte Bereiche der LQ Interventionen zu entwickeln, um diese dann gezielt zuweisen zu können. Es zeigte sich, dass die Patienten in ganz unterschiedlichen Bereichen Belastungen erfahren, so sind sowohl im körperlichen Befinden

als auch dem emotionalen und sozialen Unterschiede zu beobachten. Es gilt, individuelle Zusammenhänge und Bedürfnisse jedes einzelnen Transplantierten nicht aus den Augen zu verlieren. Da bisher keine speziell auf Transplantierte zugeschnittene Angebote – geschweige denn solche für spezifische Belastungen nach TX existieren- befasst sich die vorliegende Arbeit mit ersten Schritten zur Entwicklung eines allgemeinen psychosozialen Betreuungsangebotes für transplantierte Patienten. In zwei der folgenden Kapitel wird nochmals ausführlich auf das Thema eingegangen.

Die Erfassung von LQ ist hier von Bedeutung, um Bereiche der Einschränkung und Belastungen zu identifizieren. In weiteren Studien gilt es, Zusammenhänge zwischen den unterschiedlichen Bereichen darzulegen. Im Rahmen der Einführung eines Betreuungsangebotes stellt die LQ ein wichtiges Evaluationskriterium dar, um Veränderungen zu erfassen und damit auch eine Qualitätssicherung des Angebotes zu gewährleisten.

7.2 Lebensqualität nach LTX

Es wird der Frage nachgegangen, ob sich verschiedene Diagnosegruppen hinsichtlich ihrer LQ, Belastungen und Probleme unterscheiden. Beobachten lässt sich, dass es in den Skalen „Psychische Stabilität“ und „Sorgen“ des LQTX-FB sowie der Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ des Hornheider Fragebogens zwischen den Patienten mit verschiedenen Diagnosen deutliche Unterschiede gibt. Die Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose und einem akuten Leberversagen stachen dabei jeweils durch mehr Probleme und eine stärkere Belastung heraus. Mit der Methode der orthogonalen Kontraste konnten weitere Unterschiede herausgearbeitet werden. Dabei ließ sich beobachten, dass Patienten mit einer Autoimmunerkrankung in mehreren Skalen eine bessere LQ angaben als die anderen Patientengruppen. Patienten mit einem akuten Leberversagen gaben insbesondere im Bereich des „Psychischen Wohlbefindens“ der „Psychischen Stabilität“ und „Stress“ ein schlechteres Befinden an. Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose zeigten im Bereich der „Körperlichen Rollenfunktion“, der „Emotionalen Rollenfunktion“, der Skala „Angst“ des HADS, im Bereich „Arbeit & finanzielle Probleme“ und in der Wahrnehmung von Stress eine stärkere Belastung und mehr Probleme. Die Patienten mit sonstigen Erkrankungen ließen gegenüber den Autoimmunerkrankten eine schlechtere LQ („Emotionale Rollenfunktion“ und „Sorgen“) erkennen, hingegen gegenüber den Patienten mit einem akuten Leberversagen („Psychisches Wohlbefinden“) und den Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose („Psychische Stabilität“) eine bessere LQ.

Bei Sichtung der Literatur zum Thema „Unterschiede zwischen Patienten mit verschiedenen Grunderkrankungen, die zu einer LTX führen“ wurden bisher keine Unterschiede identifiziert

(Hellgren et al., 1998; Gross et al., 1999; Cowling et al., 2000; Mejias et al., 1999; Hunt et al., 1996). Im Hinblick auf die hier gewonnenen Ergebnisse lassen sich Unterschiede dahingehend zusammenfassen, dass Patienten mit einem akuten Leberversagen in vielen Bereichen eine schlechtere LQ aufweisen als andere Patienten. Hierbei zeigte sich insbesondere im psychischen Befinden eine Einschränkung. Bei der in Hamburg durchgeführten „katamnestischen Untersuchung zur LQ lebertransplantierter Patienten mit äthyltoxischer Leberzirrhose“ (Schulz et al., 1999a) wurde eine bessere LQ in den Bereichen Befinden, Beruf, Partnerschaft und Zuversicht für LTX-Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose herausgearbeitet. In der vorliegenden Arbeit ließ sich dieses Ergebnis nicht bestätigen. Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose zeigten insbesondere gegenüber den Patienten mit einer Autoimmunerkrankung in mehreren Bereichen („Körperliche Rollenfunktion“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Psychische Stabilität“, „Selbstbild“, „Sorgen“, „Angst“, „Arbeit & finanzielle Probleme“) ein schlechteres Befinden. Es darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass die Patientenstichprobe von Schulz et al. (1999a) parallelisiert wurde, während dies bei der vorliegenden Stichprobe nicht der Fall war. Dies könnte die abweichenden Ergebnisse erklären.

Die Frage, ob sich Transplantierte verschiedener Grunderkrankungen bei späteren Outcomes unterscheiden, kann mit ja beantwortet werden. Die fünf Untersuchungsgruppen Autoimmunerkrankungen, Hepatitiden, äthyltoxische Zirrhose, akutes Leberversagen und eine zusammengefasste Gruppe mit sonstigen Diagnosen, unterschieden sich dahingehend, dass Patienten mit einer Autoimmunerkrankung in vielen Bereichen eine bessere LQ angaben als Patienten mit einem akuten Leberversagen oder Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose. Dies lässt sich dadurch erklären, dass Patienten mit einem akuten Leberversagen mit einem plötzlichen lebensbedrohlichen Erlebnis konfrontiert sind und das akute Geschehen ohne entsprechende Vorbereitung verarbeiten müssen. Weiterhin bleibt die Angst vor einem erneuten Versagen bestehen. Bei den Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose konnte besonders eine starke Belastung im Bereich des psychischen Befindens registriert werden. Dies ließe sich dadurch erklären, dass viele der Patienten in ihrer Vorgeschichte soziale und emotionale Krisen erlebt haben, welche immer noch Auswirkungen auf ihr psychisches Befinden haben könnten. Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose erleben in vielen Fällen eine Stigmatisierung durch die Gesellschaft, und in einigen Fällen kommt es evtl. zu emotionalen Angriffen mit der Frage, warum sie überhaupt transplantiert worden seien. Ein erneuter Alkoholkonsum wird als ein Versagen und eine starke emotionale Belastung erfahren. Von zwei Patienten der Untersuchung wird ein Rückfall nach LTX offen thematisiert.

Die hier vorliegenden Ergebnisse führen zu der Überlegung, ob insbesondere auf die Patienten mit einem akuten Leberversagen in besonderer Art und Weise einzugehen ist. Der Verarbeitung des akut traumatischen Erlebnisses einer LTX sollte ein entsprechender Raum gegeben und eine professionelle Betreuung der Patienten sichergestellt werden. Es gilt, ein Programm zu erarbeiten, welches den Patienten im akuten Geschehen begleitet, aber ihm darüber hinaus die Möglichkeit gibt, auch längere Zeit danach Betreuung bei der Verarbeitung dieses Erlebnisses zu erhalten und insbesondere auf Ängste in Bezug auf eine unter Umständen notwendige Re-LTX einzugehen.
Die Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose sollten eine intensive Evaluation vor LTX durchlaufen, welche sich mit der Vorgeschichte und dem sozialen Netz des Patienten auseinandersetzt (Schulz, 2000). Insbesondere bei emotional instabilen Patienten sollte eine therapeutische Begleitung angestrebt werden. Um die Transplantation zu einem Erfolg werden zu lassen, ist für den Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose eine Alkoholabstinenz notwendig. Durch Blutentnahmen wird der Patient auf Alkoholkonsum hin kontrolliert. Bei einem positivem Ergebnis gilt es, den Patienten damit zu konfrontieren und ihn durch Betreuung oder Überweisung an entsprechende Institutionen bei der Abstinenz zu unterstützen. Nach LTX wird das Ziel verfolgt, die Alkoholabstinenz aufrechtzuerhalten. Dies könnte durch einen zur Verfügung stehenden Ansprechpartner bei einem drohenden Rückfall geschehen. Weiterhin sollten Patienten mit Problemen und bei Stigmatisierung im sozialen Umfeld eine mögliche Anlaufstelle haben, um Belastungen abzubauen.

Im Vergleich mit der Normstichprobe des SF-36 zeigte sich, dass die in Hamburg lebertransplantierten Patienten sich deutlich von dieser Stichprobe unterschieden. Es ließen sich in allen Skalen mit einer einzigen Ausnahme in der Skala „Psychische Wohlbefinden“ Unterschiede dahingehend erkennen, dass die LTX-Patienten eine schlechtere LQ aufwiesen. Verglichen mit einer größeren LTX-Stichprobe aus einer Metaanalyse von Bravata et al. (1999) ergaben sich für die in Hamburg Transplantierten weniger körperliche Schmerzen und eine bessere Vitalität. Hingegen wurde in der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ eine bessere Funktion bei der Gesamtstichprobe von Bravata et al. (1999) beobachtet.
Bei dem Fragebogen zur LQ nach LTX (LQTX-FB) wurde im Vergleich mit einer amerikanischen Stichprobe (Whiting et al., 1999) beobachtet, dass Hamburger Patienten im Bereich des Selbstbildes weniger Probleme angaben als die untersuchten amerikanischen Patienten. In der Skala Sorgen ließ sich ein umgekehrtes Bild beobachten: Hamburger Transplantierte sorgten sich mehr.

Im HADS wurden LTX-Patienten als weniger ängstlich gegenüber der gesunden Kontrollgruppe sowie onkologischen Vergleichspatienten ausgemacht. Dies Ergebnis ließe sich folgendermaßen erklären: Vor der LTX waren viele Patienten in einem Gesundheitszustand, in dem sie um ihr Leben fürchten mussten. Nach der Operation besteht zwar die Gefahr einer notwendigen Re-LTX, doch befindet sich der Patient nicht mehr in unmittelbarer Lebensgefahr und hat wieder Perspektiven, die es ihm ermöglichen, mit Zuversicht in die Zukunft zu sehen. Im Vergleich zu der Situation vor der LTX relativieren sich Ängste nach der Operation und werden von den Patienten als verhältnismäßig gering eingeschätzt. In der Skala „Depression" unterschieden die LTX-Patienten sich deutlich von den onkologischen Patienten dahingehend, dass sie weniger depressive Symptome angaben. Im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe wurde in der Skala „Depression" kein Unterschied gegenüber den LTX-Patienten identifiziert. Viele Patienten berichten, dass sie sich seit der Transplantation vermehrt an Kleinigkeiten des Lebens erfreuen und das Leben allgemein positiver betrachten.

In der Perceived Stress Scale wurde von den Transplantierten in der vorliegenden Untersuchung weniger Stress wahrgenommen als von einer amerikanischen Studentengruppe und einer gesunden Kontrollgruppe. Dieses Ergebnis lässt sich eventuell dadurch erklären, dass Patienten nach LTX andere Maßstäbe in ihrem Leben setzen und bemüht sind, Stress zu vermeiden, um den Erfolg der LTX nicht zu gefährden.

Es zeigte sich in der vorliegenden Untersuchung, dass die LQ der LTX-Patienten nicht wie bei Bravata et al. (1999) festgehalten der Normalbevölkerung entspricht, sondern in allen Bereichen mit Ausnahme des „Psychischen Wohlbefindens" Unterschiede beobachtet werden können, insofern als die LQ von den Hamburger Transplantierten als schlechter wahrgenommen wird. Bisher wurde mit der LQ-Forschung das Ziel verfolgt, darzustellen, dass die LQ sich durch die Transplantation verbessert. Dies konnte in zahlreichen prä / post Untersuchungen abgebildet werden (Bravata et al., 1999; DeBona et al., 2000; Gross et al., 1999; Mejias et al., 1999; Singh, 1999). In der Arbeit von Schulz et al. (2002) ließ sich beobachten, dass die LQ der LTX-Patienten der Normalbevölkerung gleicht. In der vorliegenden Untersuchung konnte jedoch nur im „psychischen Wohlbefinden" dieses Ergebnis reproduziert werden. Für die Zukunft sollte nicht nur das Ziel der Dokumentation der Verbesserung der LQ nach Transplantation verfolgt werden, sondern es gilt, mehr noch Defizite bei einzelnen Untersuchungsgruppen herauszukristallisieren (Schulz et al., 2002). Mit dem in der vorliegenden Arbeit eingesetzten Fragebogen zur spezifischen LQ transplantierter Patienten ist ein erster Schritt zur Gewinnung von differenzierten Daten getan worden. Mit der Entdeckung von Defiziten lassen sich Interventionen entwickeln, welche den Erfolg einer LTX weiter verbessern.

Einige wenige Studien identifizierten schon vorher Unterschiede zur Normalbevölkerung (Hellgren et al., 1998; Littelfield et al., 1996; Pinson et al., 2000) und arbeiteten insbesondere Einschränkungen im körperlichen Befinden heraus. Auch in der vorliegenden Studie konnte beobachtet werden, dass LTX-Patienten gegenüber der Normalbevölkerung eine geringere LQ im körperlichen Befinden angaben. Für die Zukunft stellt sich die Frage, warum sich ein derart inkongruentes Bild der Ergebnisse darstellt. Hierbei muss die statistische Vorgehensweise, die Größe der Stichprobe, Spezifität der Stichprobe, die Zeit nach Transplantation, Komplikationen nach Transplantation, usw. mit einbezogen werden. Es wäre wünschenswert, eine einheitliche Vorgehensweise zu entwickeln, um damit ein einheitliches Bild zu schaffen und vorhandene Unterschiede interpretieren zu können, wie z.B. ein gehäuftes Auftreten von komplizierten Krankheitsverläufen, gehäufte Nebenwirkungen der Medikamente usw. Hier steht der LQ-Forschung noch ein weites Feld offen.

In der LQ-Forschung lässt sich ein langsam wachsender Trend beobachten, der immer weiter von allgemeinen Aussagen zum Zustand nach LTX wegführt und auf spezifische Probleme eingeht. Mit der Erhebung der LQ besteht die Möglichkeit, Defizite zwischen einzelnen Patientengruppen zu identifizieren und diese dann mit einem entsprechenden Angebot zu unterstützen. Dies sollte in naher Zukunft weiter verfolgt werden, um das vollständige Potential der Behandlung der LTX auszuschöpfen.

7.3 Berufstätigkeit nach LTX

Wie in Kapitel 7.1 dargestellt, zeigten sich Unterschiede im körperlichen und emotionalen Befinden zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten. Da die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit einen der Hauptaspekte dieser Arbeit darstellt, werden weitere Ergebnisse zum Thema im Folgenden diskutiert.

124 LTX-Patienten wurden in die Untersuchung eingeschlossen, wovon 26 als Voll- / Teilzeit Arbeitende, 27 als geringfügig Arbeitende, 23 Altersrente Beziehende, 14 krankheitsbedingt Nicht-Arbeitende und 34 aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitende identifiziert wurden. Die unspezifischen Gründe für die Nicht-Arbeit lauteten: fehlende Motivation oder mangelnder Antrieb, subjektives Gefühl der „körperlichen Schwäche“ oder Überforderung und fehlende Möglichkeiten, in das alte Berufsfeld zurückzukehren. In der Darstellung der LQ fanden sich Unterschiede dahingehend, dass die Voll- / Teilzeit Arbeitenden sich in fast allen Skalen gegenüber den vier weiteren Untersuchungsgruppen durch eine bessere körperliche und emotionale LQ auszeichneten. Im körperlichen Befinden äußerten die krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten die deutlich schlechteste LQ und im emotionalen Befinden waren

es die Patienten, welche aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeiten, die sich am stärksten belastet fühlten. Die Gruppe der Altersrentner zeigte sich als psychisch stabiler gegenüber den geringfügig Arbeitenden und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden, im körperlichen Befinden hingegen äußerten die geringfügig Arbeitenden eine bessere LQ als die Altersrentner. Aus demografischer Sicht ließ sich beobachten, dass Patienten mit einer Altersrente die deutlich älteren Patienten waren, gefolgt von der Gruppe der krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden. In der Gruppe der Voll- / Teilzeit Arbeitenden befanden sich die jüngsten LTX-Patienten. In der Gruppe der aus unspezifischen Gründen Nicht-Arbeitenden wurde eine größere Anzahl an Patienten mit der Grunderkrankung äthyltoxische Zirrhose gesichtet.

Aus den oben genannten Studien zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit ging ein Durchschnittswert der Wiederaufnahme nach Transplantation von circa 45% hervor. In der vorliegenden Studie wurde eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit von 43% beobachtet, welche sich gegenüber dem Durchschnittswert der anderen Studien nicht unterschied. Genauer betrachtet setzt sich der Prozentsatz von 43% der arbeitenden Patienten aus unterschiedlichen Beschäftigungsverhältnissen zusammen. Wenn die Voll- / Teilzeit arbeitenden Patienten isoliert gesichtet wurden, ergab sich eine Wiederaufnahme von lediglich 21%. Nicht einmal ein Viertel der LTX-Patienten ging damit einer Voll- / Teilzeitbeschäftigung nach. Wurde bei dem oben genannten Durchschnittswert der Studien von einer Voll- / Teilzeitbeschäftigung ausgegangen, ist das Ergebnis der vorliegenden Untersuchung bei einer Spannweite von 16 – 83% im unteren Feld der Wiederaufnahme einzugliedern. Bisher wurde noch keine einheitliche Kategorisierung eingeführt, welche Patienten als arbeitend und nicht arbeitend eindeutig zuordnet.

Als hauptsächlichen Grund für die Nicht-Wiederaufnahme der Berufstätigkeit gaben die Patienten der vorliegenden Studie das subjektive Gefühl der „körperlichen Schwäche“ und der „Überforderung“ an. Dies wurde schon von Engle (2001) als eine „subjektive negative Wahrnehmung des Gesundheitszustandes“ beobachtet (s. Kapitel 1.4). Der von den Patienten genannte fehlende Antrieb und die fehlende Motivation wurden bisher nicht als Grund für eine Nicht-Wiederaufnahme identifiziert.

Die bisher wenigen Studien zum Vergleich der LQ arbeitender und nicht arbeitender transplantierter Patienten ergaben deutliche Unterschiede im körperlichen Befinden, jedoch nicht im emotionalen Bereich. Die vorliegenden Ergebnisse deuten wie erwartet auf eine geringere körperliche Funktionsfähigkeit der nicht arbeitenden LTX-Patienten hin, hinzu kommt aber eine emotionale Belastung, insbesondere für die aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitenden LTX-Patienten.

Duitsman et al. (1994) hielten fest: „Quality of life was also significantly different between the retired group and the not-employed group. The retired group´s quality of life was the highest overall.“ (S.114). Dieses Ergebnis kann aufgrund der vorliegenden Arbeit nicht bestätigt werden. Gegenüber Voll- / Teilzeit Arbeitenden und geringfügig Arbeitenden zeigten die berenteten Patienten eine schlechtere körperliche Funktionsfähigkeit. Hierbei stellt sich die Frage nach dem Beginn der Altersrente. In verschiedenen Ländern existieren unterschiedliche Bestimmungen zum Eintritt in die Altersrente. Wenn der Eintritt ins Rentenalter sehr früh möglich ist, wäre zu erwarten, dass auch eine bessere körperliche Funktionsfähigkeit vorhanden ist, da im Rahmen des Alterungsprozesses die körperliche Leistungsfähigkeit abnimmt und die Wahrscheinlichkeit für weitere Erkrankungen insbesondere Verschleißerkrankungen zu nimmt (Gesundheitsberichterstattung: Gesundheit im Alter, 2002). Auf der anderen Seite zeigten sich bei den Altersrentnern im Bereich des emotionalen Befindens eine höhere LQ als bei den geringfügig Arbeitenden und den aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden. Dies lässt sich eventuell im Zusammenhang mit dem Leistungsanspruch sehen. Von einem Rentner wird nicht erwartet, dass er leistungsfähig ist. Das gesellschaftliche Bild spricht dem Rentner Ruhe zu und gestattet ihm, „nicht“ zu arbeiten und dabei kein „schlechtes Gewissen“ zu haben. Dies kann sich im emotionalen Befinden ausdrücken.

Bei Betrachtung der zweitältesten Gruppe, welche die krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten darstellen, wurde ein schlechteres körperliches Befinden der Patienten beobachtet, welches sich aus der zusätzlichen Erkrankung oder einem komplizierten postoperativen Verlauf ohne Wiederherstellung eines „normalen“ Gesundheitszustandes erklären lässt. Mit Zunahme des Alters geht sowohl ein Abbau der körperlichen Funktion einher als auch eine Zunahme der Anfälligkeit für weitere Erkrankungen, was insbesondere die geringere LQ im Bereich der körperlichen Skalen erklärt. Aus der Betrachtung der vorliegenden Ergebnisse lässt sich schließen, dass es „normal“ alternde Transplantierte zu geben scheint, aber auch Patienten, die im Verlauf des Alterungsprozesses an einem weiteren Leiden erkranken, unter dem die LQ weiter eingeschränkt wird.

Duitsman et al. (1994) wiesen darauf hin, dass die Berufstätigkeit hilft, die eigene Identität zu strukturieren und damit ein stabileres Selbstbild aufzubauen. Wie schon weiter oben erwähnt, gibt Arbeit ein stabilisierendes Moment für das eigene Leben. Gerade die Gruppe der aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitenden LTX-Patienten scheint durch die Nicht-Arbeit besonders in ihrem emotionalen Befinden, in ihrer Gelassenheit und ihrem Selbstbild angegriffen zu sein. Duitsman et al. (1994) versuchten dies wie folgt zu interpretieren: „Those not employed may not be as active and may therefore focus more on less significant problems.“

(S.114). Wenn die Altersrentner und krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten außer Acht gelassen werden und sich auf die anderen drei Patientengruppen konzentriert wird, lässt sich beobachten, dass es insbesondere von Voll- / Teilzeit arbeitend zu geringfügig bis gar nicht arbeitend zu einer Verschlechterung des psychischen Wohlbefindens kommt. Eventuell bedeutet dies, dass die Voll- / Teilzeit Arbeitenden so aktiv sind, dass sie keine Zeit finden, weniger bedeutsamen Problemen Raum zu geben, dass die geringfügig Arbeitenden schon an sich belanglose Probleme thematisieren und dass Patienten, welche aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeiten, die meiste Zeit haben, ihre Einschränkungen in übertriebener Weise zu problematisieren. Das Ergebnis in der Skala „Angst“ des HADS zeigt bei den aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitenden Patienten die stärksten Ängste. Hier stellt sich die Frage, ob die Patienten aufgrund der vorhandenen Zeit mehr mit ihren Ängsten beschäftigt sind und durch eine Auseinandersetzung mit den Ängsten diese womöglich steigern. Nach Duitsman et al. (1994) wäre diese Interpretation sinnvoll. Es ist jedoch in umgekehrter Weise durchaus möglich, dass Ängste und ein instabiles Selbstbild schon vor der LTX vorhanden waren und daher kein Vertrauen in die eigene Leistungsfähigkeit und die Möglichkeit, nach einer Transplantation wieder zu arbeiten, bestehen. Insbesondere die Patienten, die eine Überforderung durch eine mögliche Berufstätigkeit erwarten, haben eventuell schon vor der Transplantation entsprechende Ängste geäußert. Für die Zukunft sind prä / post Studien vonnöten, welche der Frage nachgehen, aus welchen Gründen ein Transplantierter nicht wieder arbeitet. In der vorliegenden Studie stellt sich für die Gruppe der Nicht-Arbeitenden die Frage: Ist schon vor Transplantation ein mangelndes Vertrauen in die eigene Leistungsfähigkeit vorhanden, oder werden erst in der Zeit nach Transplantation Ängste betreffs der eigenen Leistungsfähigkeit entwickelt?

In der vorliegenden Untersuchung wurde eine Aufteilung der Arbeitenden in Voll- / Teilzeit und geringfügig arbeitende LTX-Patienten vorgenommen. Dies erweist sich im Nachhinein als sinnvoll, denn zwischen den beiden Gruppen kann ein bedeutsamer Unterschied beobachtet werden. Die Voll- / Teilzeit arbeitenden Patienten schätzten ihre LQ als deutlich besser ein, insbesondere im Bereich der körperlichen Funktionsfähigkeit. Die funktionelle Einschränkung erscheint somit in diesem Kontext als ein entscheidender Gesichtspunkt für die Voll- / Teilzeit oder die geringfügige Beschäftigung eines Patienten.

Im erstmalig eingesetzten LQTX-FB ergaben sich auffällige Unterschiede in der Problembelastung zwischen den Untersuchungsgruppen. Die Voll- / Teilzeit arbeitenden Patienten wiesen keine bis geringe TX-spezifische Probleme auf, was ihrem allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36) entsprach. Bei den krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten war zu beo-

bachten, dass sie ebenfalls nur geringe Probleme in den Skalen des LQTX-FB angaben, aber eine deutlich schlechtere allgemeine LQ äußerten. Bei den krankheitsbedingt nicht arbeitenden Patienten scheint demnach der Fokus nicht auf LTX-spezifischen Probleme zu liegen, sondern ihre Erkrankung mit den ihr eigenen Problemen nimmt einen stärkeren Einfluss auf die allgemeine LQ.

Ein deutlicher Unterschied konnte zwischen den Voll- / Teilzeit Arbeitenden und den geringfügig Arbeitenden sowie aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden in den Skalen „Psychische Stabilität“ und „Kognitive und Rollenfunktion“ beobachtet werden, in dem Sinne, dass die Voll- / Teilzeit Arbeitenden eine bessere Stabilität und Funktionsfähigkeit angaben.

Die krankheitsbedingt Nicht-Arbeitenden, die zwar eine stark eingeschränkte Funktionsfähigkeit, aber keine psychische Instabilität äußern, können sich möglicherweise besser mit der Rolle des „Kranken“ identifizieren. Die Patienten fühlen sich nicht gedrängt, eine Arbeit wieder aufzunehmen, sie müssen ihre Rolle als „Kranker“ nicht in Frage stellen bzw. stellen lassen. Für den transplantierten Patienten ist darüber hinaus in vielen Fällen nicht geklärt, ob er „gesund“ oder „krank“ ist. Durch ständige Medikamenteneinnahme, medizinische Kontrolluntersuchungen und den Besitz eines Schwerbehindertenausweises wird der LTX-Patient in die Rolle eines „Kranken“ gedrängt. Die geringfügig arbeitenden Patienten unterschieden sich in ihrem körperlichen Befinden nicht von den aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitenden Patienten. Im psychischen Befinden hingegen wurde ein besseres Wohlbefinden bei den geringfügig arbeitenden Patienten notiert. Die nur geringfügig Beschäftigten könnten durch ihre Tätigkeit eine emotionale / soziale Bestätigung erfahren, welche das psychische Befinden verbessert. Den Patienten, die aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeiten, bleibt diese Anerkennung vorenthalten, was die höheren Angst- und Depressionswerte im HADS erklären könnte.

Die Erwerbsunfähigkeitsrente nimmt einen besonderen Stellenwert bei der Wiedereingliederung in die Berufstätigkeit ein. Mit der Rente ist der Patient übergangsweise finanziell abgesichert. Nach einem gewissen Zeitraum könnte eine Rückkehr ins Berufsleben angestrebt werden, was aber von den meisten Patienten vermieden wird. Vielmehr besteht das Bestreben darin, sich für eine Verlängerung der Erwerbsunfähigkeitsrente einzusetzen. Hierbei konzentriert sich der nicht arbeitende Patient auf seine Defizite, seine wiedergewonnenen Fähigkeiten werden vernachlässigt. In der Studie von Hunt et al. (1996) waren nach drei Monaten 52% der LTX-Patienten wieder berufstätig. Die wenigsten der in Hamburg transplantierten Patienten thematisierten zu diesem Zeitpunkt bereits eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit. Erst

nach einem halben Jahr wird das Thema der Wiederaufnahme angesprochen. Zu diesem Zeitpunkt sehen wir einen Einbruch in der psychischen Stabilität. Es stellt sich daher die Frage, ob Patienten durch die Thematisierung der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit eine starke Belastung erfahren oder ob andere Komponenten, wie Wahrnehmung von bestehenden Defiziten, Verlust des Sonderstatus des Transplantierten oder Unsicherheiten in der Identität als Transplantierter eine Rolle spielen.

Folgende Veränderungen unseres bisherigen Systems wären wünschenswert:

- Erstens wäre die Einführung eines flexibleren Systems der Erwerbsunfähigkeitsrente sinnvoll, welches finanziell die Möglichkeit bietet, eine Rückkehr ins Arbeitsleben zu vollführen und trotzdem in einem finanziell geschützten Rahmen zu verbleiben.
- Zweitens sollte aus Sicht der medizinischen und psychologischen Betreuung eine frühere Auseinandersetzung mit der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit gefördert werden.

Wie in Kapitel 7.1 erwähnt, stellte Newton (1999a) eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit von 59% in einer Gruppe von LTX-Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose fest. In der vorliegenden Arbeit liegt dieser Wert bei 39%, was deutlich niedriger ist. Es zeigt sich zudem, dass die meisten der Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose sich in der Gruppe der aufgrund unspezifischer Gründe Nicht-Arbeitenden befinden. Diese Patienten zeigen sich als emotional instabiler, und es bleibt zu fragen, ob sich dies auf die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit auswirkt. Es besteht jedoch auch die Möglichkeit, dass Patienten, welche mit einer Alkoholabhängigkeit diagnostiziert wurden, bereits vor Transplantation psychisch labiler sind. Dies gilt es, weiter aufzuklären.

Um das hier gefundene Ergebnis zu prüfen und genauer zu klären, aus welchen Gründen LTX-Patienten ohne ein Beschäftigungsverhältnis ein schlechteres psychisches Befinden zeigten, sollten prä / post Studien durchgeführt werden. Es sollte dabei folgender Fragestellung nachgegangen werden: Sind im Voraus psychische oder soziale Defizite bei den Patienten zu beobachten, welche später eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit verhindern, oder entwickelt sich erst aus der Nicht-Wiederaufnahme nach Transplantation ein defizitäres psychisches Wohlbefinden?

Für die Gruppe der aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitenden LTX-Patienten sollte ein Motivations- und Bewältigungsprogramm entwickelt werden, um die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit zu fördern.

7.4 Bedarf und Inanspruchnahme von psychosozialer Betreuung

Im Folgenden wird das Thema Bedarf an psychosozialer Betreuung nochmals aufgenommen (siehe auch Kapitel 7.1). Zusammenfassend wurde festgestellt, dass LTX-Patienten mit einem

Bedarf eine schlechtere LQ aufweisen als Patienten ohne Bedarf. Im folgenden wird nun differenzierter auf diese Ergebnisse eingegangen sowie die Inanspruchnahme eines Angebotes an psychosozialer Betreuung diskutiert.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass bei nahezu der Hälfte der befragten Patienten nach LTX der Wunsch nach einer Unterstützung im psychosozialen Bereich bestand - dabei ging es insbesondere um Bereiche wie Krisenintervention, Ängste vor einer Abstoßung, Unsicherheit betreffs der eigenen Belastungsfähigkeit, Medikamenteneinnahme und deren Nebenwirkungen, finanzielle und sozialrechtliche Beratung (Erwerbsunfähigkeitsrente, Behindertenausweis, Medikamente), Veränderung des Aussehens, Komplikationen und Stagnation im Heilungsprozess, Fragen zum Gesundheitsverhalten und Aufklärung für Familienangehörige. Im Interview äußerten 15% der Patienten einen aktuellen Bedarf und 29% der Patienten einen früheren Wunsch nach einer psychosozialen Betreuung. Aus Sicht der Ärzte waren 20% der LTX-Patienten bedürftig und von der Interviewerin wurden 50% der Patienten als betreuungsbedürftig identifiziert. Durch den Hornheider Fragebogen wurden bei Berücksichtigung des Ergebnisses der Gesamtskala 18% der Patienten als betreuungsbedürftig ausgemacht, 60% wenn als Kriterium eine überschwellige Belastung in mindestens einer Skala zugrunde gelegt wurde.

Aus Sicht der Patienten wurde eine Betreuung vor allen bei familiären Belastungen, Einschränkungen in der Freizeit und sozialen Aktivitäten, bei Problemen hinsichtlich der zukünftigen beruflichen und finanziellen Entwicklung und am häufigsten bei psychischen Belastungen gewünscht. Die Ärzte sahen als häufigste Indikation für eine psychosoziale Betreuung ebenfalls die psychische Belastung. Von der Interviewerin wurde ein Bedarf hauptsächlich bei psychischer, körperlicher und familiärer Belastung sowie bei Einschränkungen in der Freizeit und sozialen Aktivitäten ausgemacht. Mit Hilfe des Hornheider Fragebogen wurde eine Betreuungsbedürftigkeit in den Bereichen „körperliches Befinden“, „Unruhe“ und „Arbeit & finanzielle Probleme“ identifiziert. Im HADS konnten 13% der Patienten mit auffälligen bis sehr schweren Ängsten und 7% Patienten mit manifesten Depressionen ausgemacht werden. Diese können ebenfalls als betreuungsbedürftig angesehen werden.

Im Hinblick auf die LQ erzielten Patienten ohne Bedarf im Vergleich zu Patienten mit einem aktuellen oder einem früheren Bedarf über alle Instrumente hinweg deutlich und mit Ausnahme nur weniger Subskalen signifikant bessere Werte. Zwischen den Gruppen der Patienten mit früherem und aktuellem Bedarf ergaben sich Unterschiede in den Skalen „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ und „Soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36, „Kognitive und Rollenfunktion“ sowie „Sorgen“ des LQTX-FB, „Depression“ des HADS und „Krankheitsangst“,

„Mangelnde Ärztliche Unterstützung“ und der Gesamtskala des Hornheider Fragebogens. Es zeigte sich, dass die Patienten mit einem aktuellen Bedarf eine stärkere Einschränkung und Belastung wahrnahmen.

Ein psychosoziales Betreuungsangebot wurde im Zeitraum eines Jahres von 41 LTX-Patienten in Anspruch genommen. Von diesen Patienten hatten 66% zuvor am Interview teilgenommen, die verbleibenden 34% waren erst kürzlich transplantiert oder durch Information von Seiten des behandelnden Arztes auf das Angebot aufmerksam gemacht worden. Von den zuvor interviewten Patienten, die eine Betreuung in Anspruch nahmen, hatten 33% im Interview einen Bedarf geäußert. Die Schwerpunkte der Gespräche, die im Rahmen der Betreuung geführt wurden, lagen in den Bereichen Krankheit, Diagnose, Behandlung und Zukunftsplanung. Probleme nahmen die Patienten gehäuft in Partnerschaft und Familie, der Krankheitsbewältigung, Medikamenteneinnahme und deren Nebenwirkungen wie auch in Beruf, Haushalt, täglichen Aufgaben und im emotionalen Befinden wahr.

In der Literatur ließ sich keine Bedarfserhebung zum Thema psychosoziale Betreuung nach Transplantation finden. Daher werden die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit anhand von Daten aus der Psychoonkologie diskutiert.

Gegenüber dem in der Krebsforschung ermittelten von den Patienten angegebenen Bedarf, welcher zwischen 25-73% (Brusis et al., 1993) liegt, wurde der aktuelle Bedarf der LTX-Patienten bei 15% festgestellt. Allgemein kann daher gesagt werden, dass der aktuelle Bedarf nach LTX geringer zu sein scheint als nach einer Krebserkrankung. Wenn der frühere Bedarf mit einbezogen wird, nehmen 44% der LTX-Patienten sich als betreuungsbedürftig wahr. Dieses Ergebnis wiederum liegt im Bereich der psychoonkologischen Beobachtungen. Strittmatter et al. (1998) kamen bei ihrer Untersuchung von 846 Hauttumorpatienten zu dem Schluss, dass 42% der Patienten betreuungsbedürftig seien, in dem Sinne, dass sie in mindestens einem der acht Belastungsbereiche des Hornheider Fragebogens überschwellig belastet waren. Die durch dasselbe Kriterium im Hornheider Fragebogen identifizierten 60% betreuungsbedürftigen LTX-Patienten liegen deutlich über diesem Wert. In einzelnen Bereichen des Fragebogens wie „Körperliches Befinden“, „Unruhe“, „Mangelnde Soziale und Ärztliche Unterstützung“ lag die Betreuungsbedürftigkeit bei über 20%, und im Bereich von „Arbeit & finanzielle Probleme“ ist eine Bedürftigkeit von über 30% zu beobachten. Allgemein ist festzuhalten, dass ein deutlicher Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX festzustellen ist, welcher sich bei direkter Einschätzung durch die Patienten geringer bzw. in etwa gleich jedoch aus Sicht der im Fragebogen ermittelten Belastung höher darstellt als im onkologischen Bereich.

In der Übersichtsarbeit von Dew et al. (2000) wurden 3 - 33% der transplantierten Patienten mit Angststörungen diagnostiziert. Bei der folgenden Betrachtung muss berücksichtigt werden, dass bei den Diagnosen unterschiedliche Kriterien zugrunde gelegt wurden. In der vorliegenden Arbeit wurden anhand des HADS 25% der LTX-Patienten mit grenzwertigen bis schweren Ängsten ausgemacht. Damit liegen die im UKE betreuten Patienten im oberen Bereich der bisherigen Befunde.

In der Skala „Depression“ des HADS gaben 16% der LTX-Patienten an, grenzwertig bis schwer unter depressiven Symptomen zu leiden. In der Literatur liegen die Angaben zwischen 10-58%. Damit ist der Befund der LTX-Patienten eher im unteren Bereich der sonst vorliegenden Studien einzuordnen.

In mehreren Studien (Engle, 2001; Dew et al., 2000; Schulz, 2000; Olbrisch et al., 2002) wurden Belastungen - ausgelöst durch familiäre Konflikte oder berufliche und finanzielle Probleme - beobachtet. In der vorliegenden Arbeit wurden von den Patienten übereinstimmend genau diese Belastungen (familiäre Belastungen, Einschränkungen in der Freizeit und sozialen Aktivitäten, Ängste bezüglich zukünftiger beruflicher und finanzieller Entwicklungen) als Problembereiche angegeben. Es zeigte sich, dass es bei der Rückkehr in das alltägliche Leben immer wieder zu Problemen kommt. Von Familienangehörigen wird nicht akzeptiert, dass der Patient alte Aufgabenfelder wieder übernehmen kann und möchte, was Spannungen und Auseinandersetzungen mit sich bringt (Schulz, 2000). Es ist aber auch zu beobachten, dass Patienten Probleme damit haben, die Rolle des Kranken hinter sich zu lassen (Engle, 2001). Einige der Transplantierten nehmen wahr, dass sie nicht mehr als „kranke“ Person gesehen werden und entwickeln Ängste davor, die besondere und intensive Betreuung und Aufmerksamkeit von anderen Personen zu verlieren. Die aufkommenden Ängste könnten den Patienten soweit bringen, dass er nicht mehr seine Genesung verfolgt, sondern an Krankheitssymptomen und Einschränkungen festhält. Eine Wiederaufnahme der Berufstätigkeit oder sozialer Aktivitäten würde nur demonstrieren, dass es dem Patienten gut geht, was dazu führen könnte, dass dies vermieden und als Belastung dargestellt wird.

Über 30% der Patienten nahmen in der vorliegenden Studie eine starke Belastung durch „Arbeit & finanzielle Probleme“ wahr - laut Strittmatter et al. (1998) sind diese LTX-Patienten betreuungsbedürftig. In der Gruppe der aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitenden Patienten äußerten 8 Patienten, dass sie Angst vor einer möglichen Überforderung bei der Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit hätten. Für die finanzielle Absicherung müssen die Patienten sich immer wieder mit Gutachtern auseinandersetzen und einen Gesundheitszustand darstellen, der den Bezug einer Erwerbsunfähigkeitsrente rechtfertigt. Patienten berichteten

eine starke Belastung durch die Begutachtung und nahmen sich von den Gutachtern häufig in ihren Problemen als nicht ernst genommen wahr. Für Außenstehende ist ein LTX-Patient aufgrund seines Erscheinungsbildes häufig nicht als Transplantierter zu erkennen. Dies hat zur Folge, dass der Patient als „Gesunder“ behandelt wird und von außen Erwartungen an ihn gestellt werden, die nicht von jedem zu bewältigen sind. Dies könnte die beobachteten Belastungen und Ängste vor Überforderung erklären.

In Kapitel 7.1 wurde beobachtet, dass die Skala „Arbeit & finanzielle Probleme“ nicht zwischen arbeitenden und nicht arbeitenden LTX-Patienten differenziert. Die Gruppen gaben beide Belastungen in dieser Skala an und zeigten in der Bedürftigkeit an psychosozialer Betreuung keinen Unterschied. Während der Inanspruchnahme des Betreuungsangebotes setzten sich nicht arbeitende LTX-Patienten genauso mit einer Belastung durch eine „Berufstätigkeit“ auseinander wie Arbeitende. Von arbeitenden LTX-Patienten wurde während der Betreuungsgespräche geäußert, dass sie sich durch die Transplantation als „anders behandelt“ wahrnehmen. Dies könnte zu zweierlei Konsequenzen im Arbeitsverhalten des Patienten führen: Patienten können dazu neigen, mehr zu arbeiten als eigentlich für ihre Aufgabe angemessen, um sich selbst und anderen zu beweisen, dass sie leistungsfähig sind. Andere Patienten werden durch das Verhalten von Arbeitgeber und Kollegen in eine Schonhaltung gedrängt, welche demotivierende Wirkung hat und eine Herausforderung im Arbeitsleben vermissen lässt. Beides kann Unzufriedenheit am Arbeitsplatz mit sich bringen, welche in eine Belastungsbeurteilung eingeht.

Es bleibt festzuhalten, dass LTX-Patienten durch das System der Rehabilitation bisher nicht optimal zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit angehalten werden, denn wie schon aufgezeigt, könnte durch ein motivierendes und unterstützendes Programm dem nicht arbeitenden Patienten in der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit beigestanden werden (Carter et al., 2000). Aber auch den arbeitenden LTX-Patienten gilt es, zukünftig bei Problemen und Konflikten am Arbeitsplatz eine Unterstützung anzubieten, damit es nicht zu Belastungen kommt, die den Patienten gesundheitlich schädigen oder ihn zur Aufgabe des Beschäftigungsverhältnisses treiben.

Mit dem Thema Compliance beschäftigen sich eine Vielzahl von Studien (z.B. Engle, 2001; Dew et al., 2000; Schulz, 2000; Olbrisch et al., 2002). Vor der Transplantation wird durch ein intensives Interview abgeschätzt, ob ein Patient compliant ist bzw. sein wird (Schulz, 2000). Dies ist insbesondere nach Transplantation von hoher Wichtigkeit, denn ohne die regelmäßige Medikamenteneinnahme kommt es zur Organabstoßung, was in letzter Konsequenz zum Tod führen kann. In den zusammengetragenen Studien wird aufs Intensivste auf das Thema der

Medikamenteneinnahme eingegangen. In der vorliegenden Arbeit wurde die regelmäßige Einnahme nicht als Problem von den Patienten thematisiert, sondern eher die durch Medikamente ausgelösten Nebenwirkungen als problematisch empfunden. Im Bereich der medizinischen Komplikationen wurden am häufigsten die Nebenwirkungen der Medikamente genannt und die Präsenz des Themas zeigte sich auch während der Inanspruchnahme des Betreuungsangebotes. Es sollte nicht außer acht gelassen werden, dass die Nebenwirkungen den Patienten dazu verleiten könnten, auf die verordneten Medikamente zu verzichten. Um so wichtiger ist es, Patienten über Nebenwirkungen zu informieren und ihnen Bewältigungsstrategien an die Hand zu geben, um Non-Compliance zu verhindern.

In der vorliegenden Arbeit nahmen 20% der Patienten in ihrem „körperlichen Befinden" im Hornheider Fragebogen eine so starke Belastung wahr, dass sie als betreuungsbedürftig laut Strittmatter et al. (1998) zu sehen sind. Painter et al. (2001) setzte sich erstmals mit dem Zusammenhang zwischen dem körperlichen Befinden und der LQ transplantierter Patienten auseinander. Es ließ sich beobachten, dass Patienten, die sich körperlich aktiv betätigten eine bessere LQ äußerten. Patienten, welche als inaktiv klassifiziert wurden, zeigten eine Einschränkung in der körperlichen Funktionsfähigkeit und dem psychischen Wohlbefinden. Painter et al. (2001) halten fest „Increasing physical activity may result in reduced cardiovascular risk, improved muscle and bone health, improved weight management, reduced symptoms of depression and anxiety, increased ability to maintain independent living and reduce falls, and improved HRQOL [Lebensqualität]." (S. 218). LTX-Patienten nehmen im Bereich der körperlichen Funktionsfähigkeit gegenüber der Normalbevölkerung eine Einschränkung wahr. Der Aspekt des körperlichen Befindens scheint nach LTX von nicht zu unterschätzender Wichtigkeit zu sein. Bei der psychosozialen Betreuung gilt es, die körperliche Funktionsfähigkeit mit im Auge zu haben und den Patienten stärker zu motivieren, körperliche Aktivitäten für sich zu finden. Insbesondere bei den weiblichen LTX-Patienten sollte aufgrund einer Prädisposition zur Osteoporose auf die möglichen Einschränkungen der körperlichen Funktionsfähigkeit physiotherapeutisch wie auch psychotherapeutisch eingegangen werden.

Im Bereich des Alkoholkonsums äußerten vier der interviewten LTX-Patienten, dass sie gefährdet oder rückfällig geworden seien. Zwei rückfällige Patienten von 34 transplantierten Patienten mit der Grunderkrankung äthyltoxische Zirrhose entsprechen einer Non-Compliance von 5.8%, welche im unteren Viertel sonstiger derartiger Studien liegt (Schulz, 2000; Ewers, 2000).

Zwischen der Fremdeinschätzung der Ärzte sowie der Interviewerin und der Selbsteinschätzung des Bedarfes an einer psychosozialen Betreuung durch die LTX-Patienten waren Zu-

sammenhänge zu beobachten, welche als hochsignifikant zu beschreiben sind. Aber nicht alle sich selbst als bedürftig klassifizierenden Patienten wurden durch die Fremdeinschätzung identifiziert, wie auch mehrere Patienten, die keinen Bedarf äußerten, dennoch als bedürftig kategorisiert wurden. Dieses Phänomen wurde beschrieben von Plass (1998): „Die verschiedenen Interessenlagen der befragten Gruppen haben oft diskrepante Bewertungen des Behandlungsbedarfes zur Folge“ (S.25). In der vorliegenden Arbeit zeigte sich dies insbesondere bei der Belastung durch körperliche Beeinträchtigung. Von Seiten der Ärzte und der Interviewerin gab es mehr Nennungen in diesem Bereich, während von den LTX-Patienten eher eine Bedürftigkeit im familiären Bereich, bei der Reintegration, bei Einschränkungen in Freizeit und sozialen Aktivitäten sowie zukünftigen beruflichen und finanziellen Entwicklungen gesehen wurde. Einschränkungen in der körperlichen Funktionsfähigkeit wurden bei den LTX-Patienten eher durch die Fragebogeninstrumente identifiziert. Nun könnte es sein, dass von Ärzten und Interviewerin die körperliche Beeinträchtigung als Auslöser gesehen wird für die Belastungen im psychosozialen Bereich. Es könnte sich aber genauso andeuten, dass der LTX-Patient sich mit seiner körperlichen Beeinträchtigung abgefunden hat und die oben genannten Bereiche von größerer Bedeutung in seinem Leben sind. Im Hornheider Fragebogen wird allerdings durchaus eine Belastung im „körperlichen Befinden“ bei LTX-Patienten beobachtet.

Die meisten Nennungen werden in der Selbsteinschätzung und in der Fremdeinschätzung übereinstimmend im Bereich der psychischen Belastung verbucht. Dies lässt sich zum Teil dadurch erklären, dass die Befragung sich auf die psychosozialen Aspekte konzentrierte. Für den Patienten stellte das Interview die Möglichkeit dar, emotionale Belastungen zu äußern, welche in der medizinischen Betreuung eher vernachlässigt werden. Für den behandelnden Arzt bedeutete die Befragung eine Gelegenheit, auf Patienten hinzuweisen, welche durch das medizinische System nicht ausreichend unterstützt werden konnten. Die Interviewerin versuchte in Hinblick auf die Entwicklung einer psychosozialen Intervention für LTX-Patienten ein umfassendes Bild der Problembereiche Transplantierter zu entwerfen. Dennoch bleibt die Feststellung eines deutlich vorhandenen Bedarfes bestehen. Durch die LTX-Patienten und die Interviewerin wurde ein breites Spektrum an Problembereichen dargestellt, welches von familiären Problemen über Krankheitsbewältigung bis hin zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit reicht. Mit diesem Befund kann in weiteren Schritten ein optimiertes Programm zur psychosozialen Unterstützung entwickelt werden.

Eine Diskrepanz entsteht zwischen der Selbsteinschätzung der LTX-Patienten und den Fremdeinschätzungen hinsichtlich des Bedarfes an Informationen. Die Patienten wünschten

vor allem medizinische Aufklärung und Informationen zum Gesundheitsverhalten. Von Seiten der Ärzte und Interviewerin wurde ein Bedarf an Informationen am ehesten im Bereich von psychologischen Themen gesehen. Nur mit Wahrnehmung der Interessen aller Seiten kann ein optimiertes Programm für den LTX-Patienten gestaltet werden.

Bei der Inanspruchnahme zeigt sich laut Plass (1998) der „wahre“ Bedarf. Neun der interviewten LTX-Patienten zeigten diesen Bedarf, denn sie äußerten eine aktuelle Bedürftigkeit während des Interviews und nahmen das Angebot dann auch in Anspruch. 27 Patienten suchten das Angebot trotz vorher negiertem aktuellen Bedarf auf. Diese große Anzahl an Patienten könnte damit erklärt werden, dass Patienten erst durch das Interview ein Bewusstsein für ihre psychosoziale Belastung entwickelten. Weiterhin kann es erst nach dem Interview im Zeitraum des Angebotes zu Problemen gekommen sein, welche den Besuch einer psychosozialen Betreuung erforderlich machten. Es stellt sich die Frage, ob ein Bedarf durch die Thematisierung erst provoziert wird oder ob dem Patienten lediglich bewusst gemacht wird, dass es ihm nicht so gut geht, wie es ihm vielleicht gehen könnte. Hier unterstreichen die Daten zur LQ, dass es Patienten mit Bedarf deutlich schlechter geht als Patienten ohne Bedarf, was für einen tatsächlich vorhandenen Bedarf spricht. Es liegt am Patienten, dies wahrzunehmen und sich dann um eine Unterstützung zu bemühen. Von Seiten der Gesundheitsversorgung sollte ein Angebot zur Verfügung stehen, welches den LTX-Patienten gegebenenfalls bei der Bewältigung seiner Probleme unterstützt.

Männer und Frauen unterscheiden sich in ihrer Inanspruchnahme des Betreuungsangebotes nicht. Es wurde keine, wie aus der Literatur bekannt, gehäufte Teilnahme von Frauen festgestellt (Deans et al., 1988; Ford et al., 1990; Taylor et al., 1986). Folglich schien das psychosoziale Betreuungsangebot transplantierte Männer und Frauen in gleicher Weise anzusprechen.

Das Durchschnittsalter der Patienten, die das Angebot in Anspruch nahmen, beträgt 51 Jahre, was dem Durchschnittsalter der Bedarfserhebung entspricht. Im Gegensatz zu anderen Forschungsbefunden (Beutel et al., 1996; Brusis et al., 1993; Greer et al., 1992), zeigte es sich nicht, dass jüngere Patienten eher ein Angebot aufsuchen. Patienten vom 23. bis 71. Lebensjahr begaben sich in Betreuung.

In der vorliegenden Arbeit wurde die Inanspruchnahme eines Angebotes erfasst, welches nicht ausdrücklich auf Transplantierte zugeschnitten war. Es zeigte sich in diesen ersten Befunden, dass das Angebot trotzdem aufgesucht wird. In Zukunft sollte daran gearbeitet werden, ein Programm mit unterschiedlichen Themen und eine individuelle Betreuung für transplantierte Patienten zu entwickeln. Hierbei sollte vor allem auf Patienten mit einem aktuellen Bedarf, die das Programm bisher nicht in Anspruch genommen haben, eingegangen werden.

Weiter gilt als Gütekriterium festzuhalten, ob sich die LQ durch ein psychosoziales Betreuungsangebot verändert.

Der Bedarf an einer psychosozialen Betreuung ist von Seiten der LTX-Patienten deutlich geäußert worden. Weitere Schritte sollten der Entwicklung eines Interventionsprogramms für transplantierte Patienten dienen. Dabei gilt es, insbesondere auf Zusammenhänge zwischen den körperlichen Veränderungen und dem psychischen Befinden einzugehen. Ein entsprechendes Programm sollte sich mit familiären Problemen über emotionale Belastungen wie auch die Bewältigung von alltäglichen Aufgaben bis hin zur Berufstätigkeit beschäftigen.

Es sollte in prä / post Studien nachvollzogen werden, ob LTX-Patienten mit früherem Bedarf und aktuellem Bedarf vor Transplantation eine schlechtere LQ als Patienten ohne Bedarf aufweisen. Zusätzlich sollte untersucht werden, wie sich ein nicht behandelter Bedarf an psychosozialer Betreuung weiter entwickelt. Bisherige Ergebnisse zur Lebensqualität nach TX (Schulz et al., 2002) lassen erwarten, dass sich in einigen Bereichen der LQ trotz der Nicht-Behandlung eine Verbesserung einstellt, jedoch nicht die LQ eines Patienten ohne Bedarf erreicht wird.

Da dies die erste Bedarfserhebung im Bereich der Transplantationspsychologie ist und lediglich erste Befunde zur Inanspruchnahme erhoben wurden, sollten in Zukunft der Bedarf an psychosozialer Betreuung und die Inanspruchnahme weiter dokumentiert werden und diese dann in einen Zusammenhang mit der Lebensqualitätsforschung gesetzt werden.

7.5 Beziehungen zwischen Lebensqualität, Berufstätigkeit und psychosozialer Betreuung

In der vorliegenden Arbeit lässt sich einmal mehr beobachten, dass die LQ der untersuchten LTX-Patienten nicht der der Normalbevölkerung entspricht (Kapitel 7.2). Die Transplantation wirkt sich in ganz besonderer Weise auf die LQ aus, und mit Ausnahme des „psychischen Wohlbefindens“ zeigte sich in allen Bereichen eine schlechtere LQ. Es sollte daher davon ausgegangen werden, dass eine LTX das Leben eines Menschen in bedeutsamer Weise verändert. Patienten nach LTX erreichen trotz einer deutlichen Verbesserung gegenüber dem präoperativen Zustand nicht das Niveau der Normalbevölkerung was die LQ angeht.

Bei einem Vergleich der unterschiedlichen Diagnosegruppen fanden sich zwei Gruppen, welche nach LTX eine besonders schlechte LQ äußerten. Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose sowie Patienten mit einem akuten Leberversagen empfanden in Bereichen wie „Psychische Stabilität“, „Sorgen“ und „Arbeit & finanzielle Probleme“ eine deutlich stärkere Belastung. In einer weiteren Gegenüberstellung zeigte sich, dass weibliche LTX-Patienten vor al-

lem im körperlichen und emotionalen Befinden belasteter sind als männliche Transplantierte. Mit der Beobachtung der LQ ist die Möglichkeit gegeben, in der Transplantationsmedizin über die medizinischen Belange hinaus Patienten zu identifizieren, welche eines besonderen Augenmerkes bedürfen (Schulz et al., 2002). Es stellt sich die Frage, ob die Einschränkungen in der LQ schon vor der Transplantation bestehen, oder ob die schlechtere LQ erst nach LTX bedingt durch fehlende Bewältigungsmechanismen oder extreme Belastung entsteht. Beides kann einen Anlass zu entsprechenden Interventionen darstellen.

In der vorliegenden Arbeit zeigt sich deutlich, dass ein Bedarf an psychosozialer Betreuung nach LTX vorhanden ist. Dieser wird sowohl von Seiten der Patienten als auch von den Ärzten und der Interviewerin gesehen. Mithilfe von Daten zur LQ konnte ein Zusammenhang dahingehend festgestellt werden, dass Patienten mit einem Bedarf eine deutlich schlechtere LQ aufweisen als Patienten ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung. Insbesondere Patienten, welche zu einem früheren Zeitpunkt eine psychosoziale Betreuung gewünscht hätten, weisen darauf hin, dass ihre LQ auch wenn sie keinen aktuellen Bedarf angeben nicht der LQ von Patienten ohne Bedarf entspricht.

Durch eine Regressionsanalyse (Kapitel 6.5.2) konnten Prädiktoren, die einen Bedarf an psychosozialer Betreuung voraussagen, identifiziert werden. Anhand der Skalen „Depression“ des HADS, der „Emotionalen Rollenfuktion“ und „Sozialen Funktionsfähigkeit“ des SF-36 sowie der „Krankheitsangst“ aus dem modifizierten Hornheider Fragebogen kann eine Vorhersage getätigt werden. Sind hohe Werte im Bereich der Depression und eine starke Belastung im Bereich der Krankheitsangst zu beobachten sowie eine niedrige LQ im Bereich der emotionalen Rollenfunktion und der sozialen Funktionsfähigkeit, ist ein Bedarf an psychosozialer Betreuung wahrscheinlich. Durch das Ergebnis lässt sich zeigen, dass der Einsatz von Fragebogeninstrumenten dahingehend genutzt werden könnte, mögliche LTX-Patienten zu identifizieren, die psychosozialer Betreuung bedürfen. Diesen Patienten ist ein entsprechendes Betreuungsangebot nahezulegen.

Der Bedarf an psychosozialer Betreuung steht nicht im Zusammenhang mit dem Arbeitsstatus. So äußerten Patienten unabhängig davon, ob sie arbeiteten oder nicht arbeiteten, einen ähnlichen Bedarf an Betreuung.

Es lassen sich mehrere Faktoren beobachten, die dazu führen können, dass ein Patient nach LTX nicht arbeitet. Zum einen ist der frühzeitige Eintritt ins Rentenalter von Bedeutung. Als zweites ist eine Patientengruppe zu beobachten, welche so starke körperliche Einschränkungen durch eine weitere Erkrankung oder einen komplizierten post LTX-Verlauf erleben, dass es ihnen nicht möglich erscheint, eine Arbeit wieder aufzunehmen. Die dritte Gruppe setzt

sich aus Patienten zusammen, die eine Arbeit aufgrund unspezifischer Gründe wie Angst vor Überforderung, fehlendem Antrieb oder einem subjektiven Gefühl von körperlicher Schwäche nicht wieder aufnimmt. Die Untersuchung der LQ verdeutlichte, dass LTX-Patienten, die nicht oder geringfügig arbeiten, in ihrer körperlichen Funktionsfähigkeit eingeschränkt sind. Zusätzlich zeigte sich, dass Patienten, die aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeiten, eine schlechtere LQ im emotionalen Bereich angeben.

Um Prädiktoren insbesondere für die Patienten zu finden, welche aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeiten wurde eine Regressionsanalyse (Kapitel 6.5.1) durchgeführt. Hierbei konnten in der Literatur gefundene Faktoren wiederholt als Prädiktoren dargestellt werden. Erstens hat das Lebensalter einen starken Einfluss auf die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit, ein höheres Lebensalter macht eine Rückkehr in ein Arbeitsverhältnis unwahrscheinlicher. Um den Faktor „subjektive Wahrnehmung des Gesundheitszustandes“ darzustellen, wurde in der vorliegenden Arbeit auf zwei Skalen aus den angewendeten Instrumenten zurückgegriffen. Die körperliche Wahrnehmung wurde durch die Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36 vertreten und das psychische Befinden durch die Skala „Psychische Stabilität“ des LQTX-FB. Es zeigte sich, dass 43% der Varianz mit diesem Ansatz erklärt werden können. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein LTX-Patienten keine Arbeit wiederaufnimmt, erhöht sich somit, wenn der Patient eine höheres Lebensalter hat, sein körperliches Befinden als defizitär wahrnimmt wird und seine psychische Stabilität eingeschränkt ist.

In der vorliegenden Arbeit wurden statistische Methoden ohne Korrekturverfahren gewählt, um erstmalig Unterschiede in der Gruppe der transplantierten Patienten herauszuarbeiten. Das Ziel der Arbeit war es, ein erstes Bild des Bedarfes an psychosozialer Betreuung und der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX darzustellen. Dabei half der Einsatz von LQ-Fragebögen, Defizite aufzudecken.

Wünschenswert wäre, dass die gefundenen Ergebnisse genauer geprüft werden. Es bleibt zu klären, wie der Bedarf an psychosozialer Betreuung vor LTX aussieht. Weiterhin sollten Lebensqualitätsdaten von Patienten vor Transplantation mit hinzugezogen werden. So besteht die Annahme, dass schon vor LTX emotionale Belastungen bestehen, welche den psychosozialen Bedarf und die Nicht-Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit nach LTX bedingen könnten.

7.6 Erste Entwicklungsschritte für ein psychosoziales Betreuungsangebot für LTX-Patienten

Bisher wurden in der Versorgung der LTX-Patienten die medizinischen Belange diskutiert und verbessert, die psychosozialen Aspekte hingegen fanden höchstens in Krisensituationen

Aufmerksamkeit. Um eine ganzheitliche Versorgung der LTX-Patienten zu gewährleisten, gilt es, der medizinischen Versorgung des Patienten eine umfassende psychosoziale Betreuung hinzuzufügen.

Allgemein lässt sich in dieser Arbeit feststellen, dass sowohl aus Sicht der Patienten, als auch der behandelnden Ärzte und der Interviewerin ein Bedarf an psychosozialer Betreuung vorhanden ist. Eine Betreuung müsste für unterschiedliche Patientengruppen zugeschnitten werden.

Für die Patienten, welche aus unspezifischen Gründen nicht arbeiten, werden Motivationsprogramme gebraucht. Ein solches Programm sollte das Positive der Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit herausstellen, sich mit Ängsten der Patienten auseinandersetzen und mit Hilfe von Rollenspielen Situationen bearbeiten, welche im Rahmen der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit auf einen Patienten zukommen könnten. Von einigen Patienten wurde im Rahmen des Interviews berichtet, dass sie sich körperlich zu schwach fühlen, eine Arbeit wieder aufzunehmen. Hier sollte mit einer Physiotherapie und einem Konditionstraining der Patient unterstützt werden, eine ausreichende Leistungsfähigkeit aufzubauen, um dann wieder in einen Arbeitsalltag integriert zu werden.

Zum Thema der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX sollte eine Aufklärungsbroschüre für Arbeitgeber entwickelt werden, welche Vorurteile, Bedenken und falsche Informationen aus dem Weg räumt und es dem Arbeitgeber erleichtert, sich für einen transplantierten Arbeitnehmer zu entscheiden.

Allgemein sollte überlegt werden, ob die Thematisierung der Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit nach LTX schon vor der Transplantation stattfinden sollte. Denn durch eine längere Abwesenheit von einem Arbeitsverhältnis sowohl vor als auch nach Transplantation verringert sich die Wahrscheinlichkeit, dass der LTX-Patient eine Arbeit wieder aufnimmt. Im gesellschaftlichen Kontext bleibt zu überlegen, ob bei prä LTX-Patienten mit dem Fortschreiten der Krankheit ein stufenweises Programm der Arbeitsaufgabe angestrebt werden sollte, um den Patienten länger in der Struktur eines Arbeitsverhältnisses zu halten. Dies könnte wiederum förderlich für die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach LTX sein.

Es ließen sich zwei Diagnosegruppen identifizieren, denen eine psychosoziale Betreuung besonders zu Gute käme. Zum einen sind Patienten, welche von einem akuten Leberversagen betroffen waren, insbesondere im Bereich ihres psychischen Befindens und ihres Selbstbildes belastet. Nach der LTX sollten diese Patienten engmaschig psychologisch betreut werden. Die Patienten benötigen eine Unterstützung bei der Bewältigung eines so plötzlichen, lebensbedrohlichen und traumatischen Erlebnisses. Es gilt für den Patienten, Vertrauen zu seinem

Körper und in dessen Funktionsfähigkeit zurückzugewinnen. Mit Aufklärung und Informationen sollte versucht werden, dem Patienten das, was mit ihm geschehen ist, verständlicher zu machen und somit die Verarbeitung zu unterstützen. Dabei sollte immer wieder auf Ängste der möglichen Wiederholung eines solchen Ereignisses eingegangen werden.

Die zweite Gruppe, welche durch ein psychosoziales Angebot Entlastung im emotionalen Befinden erfahren könnte, sind Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose. Vor der Transplantation gilt es, diese Patienten weiterhin genaustens zu evaluieren und auf das soziale Umfeld einzugehen. In einigen Fällen sollte eine Psychotherapie erwogen werden, welche den Patienten in seinen sozialen Kompetenzen und seiner emotionalen Stabilität fördert. Weiterhin sollte am Selbstbild des Patienten gearbeitet werden, an der Verarbeitung der Alkoholabhängigkeit, an Bewältigungsmechanismen und am Umgang mit einer Stigmatisierung durch die Gesellschaft. Im weiteren Verlauf nach der Transplantation sollte an den oben genannten Punkten angeknüpft werden. Insbesondere in Krisensituationen und bei drohendem Rückfall sollten diese Patienten eine Anlaufstelle haben. Oft hat die Alkoholabhängigkeit den Patienten aus seinem sozialen Umfeld herausgedrängt, und es gilt, soziale Verhaltensweisen und Integration zu üben. Die Eingliederung in ein gesellschaftliches Leben inklusive der Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit sollte einen Schwerpunkt in der Betreuung dieser Patientengruppe darstellen.

Die weiblichen LTX-Patienten weisen insbesondere im körperlichen und psychischen Befinden eine schlechtere LQ auf als die männlichen Patienten. LTX-Patientinnen sollten, insbesondere wenn sie eine Osteoporose entwickeln, psychotherapeutisch und physiotherapeutisch begleitet werden. In diesem Zusammenhang sollte auch darüber nachgedacht werden, den transplantierten Patientinnen eine eigene Gruppe anzubieten, in der sie Probleme wie Veränderung des Körperbildes und Umgang mit Einschränkungen offen thematisieren können.

Entsprechend der Befunde aus dem Hornheider Fragebogen sollte sich eine Betreuung auf die folgenden Bereiche konzentrieren: körperliches Befinden, Unruhe, mangelnde soziale und ärztliche Unterstützung sowie berufliche und finanzielle Probleme. Die Ergebnisse im Hornheider Fragebogen „erlauben bei Überschreiten eines dimensionsbezogenen Belastungsschwellenwertes die direkte Zuordnung gezielter Interventionen, die die Entlastung des einzelnen Patienten in dieser Dimension zum Ziel haben“ (Strittmatter et al., 1998, S. 351). Strittmatter et al. (1998) schlägt für die in dieser Untersuchung gefundenen Bereiche folgende Betreuung vor:

- für das „körperliche Befinden“ eine physiotherapeutische Behandlung (passiver und aktiver Art),

- für den Bereich „Unruhe“ zeigt sich der Einsatz von Entspannungstrainings in Einzelsetting oder in einer Gruppe als sinnvoll.
- Bei Mangel an sozialer Unterstützung sollten Angehörigenkontakte stattfinden; Partner- und Familiengespräche gehören zu einer unterstützenden Intervention.
- Dem Mangel an ärztlicher Unterstützung kann mit zusätzlichen Arztgesprächen und bei Bedarf auch als Dreiergespräch (Patient, Arzt und Psychologe) entgegengewirkt werden.
- Die stärkste Belastung ging von beruflichen und finanziellen Problemen aus. Hier gilt es laut Strittmatter et al. (1998), Sozialarbeiter beratend einzusetzen.

Insgesamt zeigte sich bei einem Drittel aller Patienten in der Skala „Arbeit & finanzelle Probleme“ des Hornheider Fragebogens eine überschwellige Belastung, wobei zwischen den Arbeitenden und Nicht-Arbeitenden kein Unterschied in der Belastung ausgemacht werden konnte. Dies lässt davon ausgehen, dass in beiden Gruppen Belastungen empfunden werden, und daher sollte für beide Gruppen eine Unterstützung angeboten werden.

Im Interview wurde versucht, ein Bild von möglichen Interessen der Patienten innerhalb einer psychosozialen Betreuung zu entwickeln. Es stellte sich heraus, dass von Seiten der Patienten insbesondere Informationen zum Thema LTX und Medikamente (Medizin), gefolgt von einer Anleitung zum Gesundheitsverhalten gewünscht wurden. Informationen zu psychologische Themen wurden nur von vier der 146 interviewten LTX-Patienten gesucht. Von 36% der Patienten wurde Interesse an einem Entspannungskurs signalisiert, und 58% der Patienten würden Informationsveranstaltungen aufsuchen, wenn sie das Thema interessiert.

32% der Befragten konnten sich für eine psychosoziale Betreuung ein gruppentherapeutisches Setting vorstellen. Einzelbetreuung wurde von 77% der LTX-Patienten als geeigneter Rahmen empfunden. 15% der LTX-Patienten sahen ein Paargespräch bei einem Bedarf an psychosozialer Betreuung als vorteilhaft, und 12% der Patienten hielten Angehörigengespräche in einem psychosozialen Programm für wichtig.

Die meisten der befragten Patienten (68%) hielten eine Räumlichkeit im Bereich der chirurgischen Leberambulanz für vorteilhaft, und 66% würden zu den Leberambulanzöffnungszeiten eine Beratung wünschen. 10% der LTX-Patienten dagegen hielten eine Räumlichkeit in der Ambulanz für nicht geeignet, und 15% der Patienten wünschten eine vorherige Terminabsprache.

Aus Sicht der Ärzte wird ein Bedarf an Informationen für die Patienten insbesondere zu psychologischen Themen wie z.B. Bewältigungs- und Problemlösefertigkeiten gesehen. Die In-

terviewerin sieht einen Bedarf bei Patienten vor allem an psychologischen Informationen, gefolgt von Infos zum Gesundheitsverhalten und zum Bereich Soziales.
Von Ärzten und Interviewerin wird der geringste Bedarf bei medizinischen Informationen gesehen. Dies stellt eine Diskrepanz zu den Wünschen der Patienten dar, sollte aber in der Entwicklung einer Intervention Beachtung finden. Es sollte ein Programm sowohl mit medizinischen als auch mit psychosozialen Informationen entwickelt werden.
In der vorliegenden Arbeit zeigte sich, dass Patienten einen Bedarf an psychosozialer Betreuung äußern, es aber nicht notwendigerweise zur Inanspruchnahme kommt. Es wurde ein aktueller Bedarf an psychosozialer Betreuung von 15% der 146 interviewten Patienten geäußert, von diesen nahmen 41% (N = 9) das Angebot auch in Anspruch. Der größere Anteil der in Anspruch nehmenden Patienten bestand damit aus Personen, die zuvor keinen aktuellen Bedarf geäußert hatten.
Die Inanspruchnahme wird durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst. In der vorliegenden Arbeit konnte festgestellt werden, dass es keine Unterschiede zwischen älteren und jüngeren oder weiblichen und männlichen LTX-Patienten bei der Inanspruchnahme des Angebotes gab. Bisher wurde im onkologischen Bereich beobachtet, dass gerade ältere und männliche Patienten weniger häufig eine Betreuung aufsuchten (z.B. Beutel et al., 1996; Brusis et al., 1993; Greer et al., 1992; Deans et al., 1988; Ford et al., 1990; Taylor et al., 1986).
Geklärt werden konnte aber bisher nicht, ob Faktoren wie die Schichtzugehörigkeit, Entfernung zum Wohnort, Schwere der Symptome, Prognose, Psychiatrische Störungen und von der Krankheit unabhängige Probleme (familiäre Schwierigkeiten, Depressionen, Alkoholabhängigkeit) die Inanspruchnahme beeinflussen und erschweren. Bei der Entwicklung eines Betreuungsangebotes sollte im Verlauf auf die bisher nicht geklärten Faktoren eingegangen werden, um das Programm weiter zu optimieren und die Zugangsmöglichkeit zu erleichtern. Weiterhin sollte nicht vergessen werden, dass immer noch Ängste und Befürchtungen sowie auch Vorurteile gegenüber Psychologen bestehen, welche es gilt, durch Aufklärung über das Vorgehen und die Zielsetzung der psychosozialen Betreuung bei den LTX-Patienten abzubauen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sollen einem ersten Schritt zur Entwicklung eines Interventionsprogrammes darstellen. Schon vor Transplantation sollte ein Angebot an psychosozialer Betreuung offeriert werden, welches der Unterstützung der Krankheitsverarbeitung und der Vorbereitung auf die Transplantation dient. Zwar ist bisher noch nicht geklärt, ob Patienten vor Transplantation einer psychosozialen Betreuung bedürfen, aber eine Betreuung scheint angesichts der zahlreichen Belastungen während der Wartezeit sinnvoll und kann als

Vorbereitung auf die LTX und die Zeit danach dienen. Auch die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung kann in diesem Zusammenhang erfolgen und insbesondere Patienten mit einer äthyltoxischen Zirrhose könnten im Rahmen eines solchen Programms intensiver begleitet werden.

Für Patienten vor Transplantation und deren Angehörige könnten vorbeugend und vorbereitend Treffen abgehalten werden, welche sich mit den Themen der Organtransplantation, Medikamenteneinnahme und Komplikationen vor und nach Transplantation, psychischen Aspekten der Transplantation, Entspannungsmöglichkeiten sowie Leberlebendspende und rechtlichen Belangen auseinandersetzen. Durch das Angebot ist zu erwarten, dass

- die Patienten eine positive Unterstützung in der Bewältigung ihrer Erkrankung erfahren und dies ihrem allgemeinen Befinden zugute kommt,
- durch die zusätzliche Informiertheit der Patienten eine Verbesserung der Compliance im Bereich der Medikamenteneinnahme, Diät und ärztlichen Anweisungen erzielt wird,
- die Patienten seltener Komplikationen im Sinne einer hepatischen Enzephalopathie entwickeln,
- Stress, welcher in der Wartezeit entsteht, abgebaut wird,
- die Patienten Zukunftsperspektiven nach LTX (z.B. Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit) entwickeln, welche den Genesungsweg nach Transplantation positiv und motivierend unterstützen.

Für die Patienten nach LTX sollte ein Informationsangebot zur Verfügung gestellt werden, welches noch vorhandene Fragen klären und den Patienten in Selbständigkeit und Eigenverantwortung zurückführen sollte. Hierbei sollte eine Ausgeglichenheit zwischen medizinischen und psychosozialen Themen angestrebt werden. Ein Angebot sollte sich auf die von den Patienten häufig geäußerten Probleme wie medizinische Komplikationen nach Transplantation, Krankheitsängste, familiäre Probleme, soziale Ängste, depressive Symptome und körperliche Einschränkungen durch Nebenwirkungen der Medikamente ausrichten.

In der Entwicklung eines Interventionsprogramms für transplantierte Patienten sollte insbesondere auf Zusammenhänge zwischen den körperlichen Veränderungen und dem psychischen Befinden eingegangen werden. So konnten Painter et al. (2001) vermerken, dass sportlich aktive LTX-Patienten eine deutlich bessere LQ aufweisen als inaktive Patienten. Es gilt, den LTX-Patienten zu motivieren, sich mit den zurückgewonnenen körperlichen Fähigkeiten auseinanderzusetzen und diese für sich förderlich einzusetzen. Weiterhin muss den spezifischen Ängsten und Empfindungen der transplantierten Patienten in einem psychosozialen Unterstützungsprogramm Raum gegeben werden (Olbrisch et al., 2002).

Fokussiert die psychosoziale Betreuung arbeitsbezogene Belange, so könnte sie dem lebertransplantierten Patienten bei seiner Wiedereingliederung in sein soziales Gefüge zur Seite stehen und ihn motivieren, die Arbeitsaufnahme voranzutreiben oder ggf. eine Umschulungsmaßnahme in Anspruch zu nehmen. Insbesondere wenn schon vor Transplantation ein langer Zeitraum der Nicht-Beschäftigung bestand, muss auf die Fokussierung einer möglichen Wiederaufnahme gedrängt werden.

Mit einem ständig vorgehaltenen psychosozialen Angebot können Probleme schon in der Entstehungsphase angesprochen und somit sowohl medizinische als auch psychosoziale Belastungen verhindert werden. Erwarten lässt eine Betreuung, dass sich die LQ verbessert, dass es zu einer höheren Wiederaufnahme der Berufstätigkeit kommt sowie zu einer geringeren Beanspruchung des medizinischen Systems.

Aus ökonomischen Gründen wird ein Gruppensetting bevorzugt, aber es sollte weiterhin auch eine Einzelbetreuung insbesondere für ängstliche und depressive Patienten angeboten werden. Durch die Bildung von Gruppen wird außerdem erwartet, dass es zwischen den LTX-Patienten zu einem unterstützenden Austausch kommt.

Mit der Entwicklung und dem Einsatz eines Interventionsprogrammes wird das Ziel verfolgt, den LTX-Patienten persönlich zu unterstützen und seine LQ zu verbessern. Für das Transplantationsteam bedeutet ein psychosoziales Interventionsprogramm, dem Patienten nicht nur bei seinen medizinischen Belangen zur Seite zu stehen, sondern den Menschen in seiner Ganzheit zu sehen und zu unterstützen und damit die LTX zu einem noch größeren Erfolg werden zu lassen.

8 Zusammenfassung

Aufgrund des bisher mangelnden Wissens den Bedarf an psychosozialer Betreuung nach Lebertransplantation betreffend, wurde am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine Bedarfserhebung durchgeführt und es wurden erste Beobachtungen eines psychosozialen Angebotes festgehalten. 146 LTX-Patienten wurden im Zeitraum von Dezember 2000 bis November 2001 befragt. Zur Erhebung des Bedarfes und der gesundheitsbezogene LQ wurden ein halbstandardisiertes Interview sowie ein Fragebogenkatalog bestehend aus einem Fragebogen zur spezifischen LQ transplantierter Patienten (LQTX-FB; Whiting et al., 1999), einem Fragebogen zur allgemeinen LQ (SF-36; Bullinger et al., 1998), der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Herrmann et al., 1994), dem für LTX-Patienten modifizierten Hornheider Fragebogen zur postoperativen Belastungserfassung (Strittmatter et al., 1998) und der ins Deutsche übersetzten Perceived Stress Scale (Cohen et al., 1983) eingesetzt.

Es wurde ein aktueller Bedarf an psychosozialer Betreuung von 15% auf Seiten der LTX-Patienten festgestellt. Die behandelnden Ärzte schätzten 20% der Patienten als bedürftig ein und durch die untersuchende Psychologin wurden 50% der Patienten als bedürftig identifiziert. Mithilfe von Daten zur LQ konnte das Ergebnis weiter unterstrichen werden, denn die Patienten ohne Bedarf demonstrierten gegenüber Patienten mit früherem Bedarf (29% in der Selbsteinschätzung) und aktuellem Bedarf über alle Instrumente hinweg, mit Ausnahme weniger Subskalen, signifikant bessere Werte.

Anhand mehrerer Gruppenvergleiche wurden mit Hilfe der Fragebogendaten vier Gruppen identifiziert, welche eine deutlich schlechtere LQ, mehr Probleme und eine stärkere Belastung nach Transplantation äußerten: weibliche Patienten; Patienten, welche aufgrund fehlender Motivation oder Angst vor Überforderung keine Arbeit wieder aufgenommen hatten; Patienten, welche aufgrund eines akuten Leberversagens transplantiert wurden und Patienten, welche eine äthyltoxische Zirrhose als Grunderkrankung aufwiesen.

Bei Betrachtung der Inanspruchnahme eines psychosozialen Angebotes wurde beobachtet, dass 19% der interviewten LTX Patienten ein Angebot aufsuchten, wobei aber nur 33% einen aktuellen Bedarf während des Interviews angegeben hatten. Die vorliegenden Ergebnisse sprechen für einen Bedarf an psychosozialer Betreuung und für die Inanspruchnahme eines entsprechenden Angebotes durch die LTX-Patienten. In zukünftigen Schritten sollte ein Angebot auf die als besonders belastet identifizierten Patientengruppen zugeschnitten werden, um das Outcome nach LTX auch für diese Gruppen zu verbessern.

9 Literaturverzeichnis

- Abbey S. and Farrow S. (1998). Group Therapy and Organ Transplantation. International Journal of Group Psychotherapy 48(2): 163-185.
- Adams PC., Ghent CN., Grant DR. and Wall WJ. (1995). Employment After Liver Transplantation. Hepatology 21: 140-144.
- Beckmann D. (1976). Paardynamik und Gesundheitsverhalten. Einige Ergebnisse einer repräsentativen Erhebung. Familie und seelische Krankheit. Richter H., H. Strotzka and J. Willi. Reinbeck, Rowohlt.
- Beutel M. , Henrich G. , Sellschopp A. , Keller M. and Adermayer W. (1996). Bedarf und Inanspruchnahme ambulanter psychosozialer Versorgung Krebskranker - am Beispiel der onkologischen Tagesklinik. Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie 46: 304-311.
- Biering-Sörensen F., Lund J., Höydalsmo OJ., Darre EM., Krugger P., Müller LF. (1999) Risk indicators of disability pension. Danish Medical Bulletin 46: 258- 262
- Bloom JR. and Spiegel D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with breast cancer. Social science medicine 19: 831-837.
- Botsford A. (1995). Review of Literature on Heart Transplant Recipients´ Return to Work: Predictors and Outcomes. Social Work in Health Care 21(2): 19-39.
- Brähler E., Schumacher J. and Felder H. (1999). Die Geschlechtsabhängigkeit von Körperbeschwerden im Wandel der Zeit. Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit. Medizinpsychologische und psychosomatische Untersuchung. Brähler E. and H. Felder. Opladen, Westdeutscher Verlag: 171-185.
- Bravata DM., Olkin I. , Barnato AE. , Keeffe EB. and Owens DK. (1999). Health-Related Quality of Life After Liver Transplantation: A Meta-Analysis. Liver Transplantation and Surgery 5(4): 318-331.
- Brusis J., Vogel B. and Mai N. (1990). Inanspruchnahme von Nachbetreuungsmaßnahmen für Brustkrebspatientinnen. München.
- Brusis J., Vogel B. and Mai N. (1993). Warum nehmen Brustkrebspatienten nicht an (ambulanter) psychosozialer Nachbetreuung teil? Pilotstudie über die Nichtteilnahmegründe. Onkologie im psychosozialen Kontext: Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung. Muthny F. and G. Haag. Heidelberg, Roland Asanger Verlag: 214-229.
- Buhrmester E. (1987). Zur psychosozialen Versorgung von Tumorpatienten. Konzeptioneller Ansatz und empirische Bedarfsanalyse. Universität Hamburg, Phil. Dissertation.
- Bullinger M. and Kirchberger I. (1998). SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Göttingen, Hogrefe Verlag.
- Carter JM., Winsett RP., Rager D. and Hathaway DK. (2000). A Center-Based Approach to a Transplant Employment Program. Transplantation 10(4): 204-208.
- Cohen L., Littelfield C., Kelly P., Maurer J. and Abbey S. (1998). Predictors of Quality of Life and Adjustment After Lung Transplantation. Chest 113(3): 633-644.
- Cohen S., Kamarck T. and Mermelstein R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. Journal of Health and Social Behavior 24: 385-396.
- Cowling T., Jennings LW., Jung GS., Goldstein RM., Molmenti E., Gonwa TA., Klintmalm GB. and Levy MF. (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 RM., Feltrin A., Boccagni P., Gerunda G., Naccarato R., Rupolo G. and 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.
- Deans G., Bennett-Emslie GB. , Weit J., Smith DC. and Kaye SB. (1988). Cancer support groups - who joins and why? British journal of cancer 58: 670-674.
- Deutschland Gesundheitsberichterstattung (1998). Arbeitslosigkeit und Gesundheit. www.gbe-bund.de Heft 13.
- Deutschland Gesundheitsberichterstattung (2002). Gesundheit im Alter. www.gbe-bund.de. Heft10
- Dew MA. , Switzer GE., DiMartini AF., Matukaitis J., Fitzgerald MG. and Kormos RL. (2000). Psychosocial Assessments and Outcomes in Organ Transplantation. Transplantation 10(4): 239-261.
- DiMatteo MR. and Lepper HS. (1998). Promoting adherence to courses of treatment: Mutual collaboration in the physician-patient relationship. Interpersonal expectations: Theory, research and applications. Blanck P. New York, Cambridge University Press: 296-315.
- Duitsman DM. and Cychosz CM. (1994). Psychosocial Similarities and Differences among Employed and Unemployed Heart Transplant Recipients. Heart Lung Transplant 13: 108-115.
- 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.
- Evans RW. (1995). Socioeconomic aspects of heart transplantation. Current Opinion in Cardiology 10: 169-179.
- Ewers H. (2000). Eine katamnestische Untersuchung bei Zustand nach Lebertransplantation. Diplomarbeit, Hamburg
- Fam N. and Abbey S. (1998). Employment and Quality of Life in Liver Transplantation Patients. unveröffentlicht.
- Feuerlein W., Küfner H., Soyka M. (1998). Alkoholismus – Mißbrauch und Abhängigkeit (Entstehung – Folgen – Therapie). Stuttgart, New York. Thieme Verlag (5 überarbeitete und erweiteret Auflage)
- Fisher DC., Lake KD., Reutzel TJ. and Emery RW. (1995). Changes in Health-related Quality of Life and Depression in Heart Transplant Recipients. Heart Lung Transplant 14: 373-381.
- Ford MF., Jones M., Scannell T., Powell A., Coombes RC. and Evans C. (1990). Is group psychotherapy feasible for oncology outpatient attenders selected on the basis of psychological morbidity. Journal Breast Cancer 62: 624-626.
- Fries A. and Reinhard G. (1996). Die Auswirkung der Mastektomie auf Dimensionen psychischen und psychosozialen Erlebens und Verhaltens betroffener Frauen. Rehabilitation 35: 54-64.
- Grady KL., Jalowiec A. and White-Williams C. (1998). Quality of life 6 months after heart transplantation compared with indicators of illness severity before transplantation. American journal of critical care 7(2): 106-116.
- Greer S. (1995). Improving quality of life: adjuvant psychological therapy for patients with cancer. Support Care Cancer 3: 248-251.
- Gross CR., Malinchoc M., Kim WR., Evans RW., Wiesner RH., Petz JL., Crippin JS., Klintmalm GB., Levy ML., Ricci P, Therneau TM. and Dickson ER. (1999). Quality of Life Before and After Liver Transplantation for Cholestatic Liver Disease. Hepatology 29: 356-364.
- Hellgren A., Berglund B., Gunnarsson U., Hansson K., Norberg U. and Bäckman L. (1998). Health-Related Quality of Life After Liver Transplantation. Liver Transplantation and Surgery 4(3): 215-221.

- Herrmann C. , Buss U. and Snaih RP. (1994). HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version; Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin; Testdokumentation und Handanweisung. Bern, Huber Verlag.
- Hunt CM. , Tart JS., Dowdy E., Bute BP., Williams DM. and Clavien PA. (1996). Effect of Orthotopic Liver Transplantation on Employment and Health Status. Liver Transplantation and Surgery 2(2): 148-153.
- Hunt CM., Camargo CA., Dominitz JA., Bute BP. and Clavien PM. (1998). Effect of postoperative complications on health and employment following liver transplantation. Clinical Transplantation 12: 99-103.
- Kavanagh T., Yacoub MH., Kennedy J. and Austin PC. (1999). Return to Work After Heart Transplantation: 12-Year Follow-Up. Heart Lung Transplant 18: 846-851.
- Kiss A. (1995). Psychosocial/psychotherapeutic interventions in cancer patients: consensus statement. Support Care Cancer 3: 270-271.
- Kober B., Kuchler T., Broelsch C., Kremer B. and Henne-Bruns D. (1990). A psychological support concept and quality of life research in a liver transplant program: An interdisciplinary multicenter study. Psychotherapy and Psychosomatics 54(2-3): 117-131.
- Küchler T. (1997). Lebensqualität nach Lebertransplantation: Ergebnisse des Hamburger Programmes von 1984-1993. Psychosomatische Betreuung von Transplantationspatienten. Johann B. and J. Erhard. Lengrich, Pabst Science Publisher: 62-108.
- Littelfield C. , Abbey S., Fiducia D. , Cardella C. , Greig P. , Levy G. , Maurer J. and Winton T. (1996). Quality of Life Following Transplantation of the Heart, Liver and Lung. General Hospital Psychiatry 18: 36S-47S.
- Maschewsky-Schneider U., Sonntag U. and Klesse R. (1992). Das Frauenbild in der Prävention. Psychologisierung der weiblichen Gesundheit? Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit. Medizinpsychologische und psychosomatische Untersuchungen. Brähler E. and H. Felder. Opladen, Westdeutscher Verlag: 98-120.
- Matas AJ. , Lawson W. , McHugh L. , Gillingham K. , Payne WD. , Dunn DL. , Gruessner RWG. , Sutherland DER. and Najarian JS. (1996). Employment Patterns After Successful Kidney Transplantation. Transplantation 61: 729-733.
- Mejias D., Ramirez P., Rios A., Munitiz V., Hernandez Q., Bueno F., Robles R., Torregrosa N., Miras M., Ortiz M., Barcia D. and Parrilla P. (1999). Recurrence of Alcoholism and Quality of Life in Patientes With Alcoholic Cirrhosis Following Liver Transplantation. Transplantation Proceedings 31: 2472-2474.
- Michelson H. , Bolund C. and Brandberg Y. (2001). Multiple chronic health problems are negatively associated with health related quality of life (HRQoL) irrespective of age. Quality of Life Research 9: 1093-1104.
- Molzahn AE., Burton JR., McCormick P., Modry DL., Soetaert P. and Taylor P. (1997). Quality of life of candidates for and recipients of heart transplants. Canadian Journal Cardiology 13(2): 141-146.
- Newton SE. (1999a). Recidivism and Return to Work Posttransplant (Recipients With Substance Abuse Histories). Journal of Substance Abuse Treatment 17: 103-108.
- Newton SE. (1999b). Renal Transplant Recipients´ and Their Physicians´ Expectations Regarding Return to Work Posttransplant. ANNA Journal 26(2): 227-232.
- Olbrisch ME., Benedict SM., Ashe K. and Levenson JL. (2002). Psychological Assessment and Care of Organ Transplant Patients. Journal of Consulting and Clinical Psychology 70(3): 771-783.
- Painter P., Krasnoff J., Paul SM. and Ascher NL. (2001). Physical Activity and Health-Related Quality of Life in Liver Transplant Recipients. Liver Transplantation 7(3): 213-219.
- Paris W. , Diercks M. , Bright J. , Zamora M. , Kesten S. , Scavuzzo M. and Paradis I. (1998). Return to Work After Lung Transplantation. Heart Lung Transplant 17: 430-436.

- Paris W., Woodbury A. , Thompson S. , Levick M. , Nothegger S. , Arbuckle P. , Hutkin-Slade L. and Cooper DKC. (1993). Returning to Work after Heart Transplantation. Heart Lung Transplant 12: 46-54.
- Pereira SP., Howard LM., Muiesan P., Rela M., Heaton N. and Williams R. (2000). Quality of Life After Liver Transplantation for Alcoholic Liver Disease. Liver Transplantation 6(6): 762-768.
- Petersen-Golden H. (1982). Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience. Social science medicine 16: 483-491.
- Pinson WC., Feurer ID., Payne JL., Wise PE., Shockley S. and Speroff T. (2000). Health-Related Quality of Life After Different Types of Solid Organ Transplantation. Annals of Surgery 232(4): 597-607.
- Ramm GC., Hasenbring M. (1998) Die Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SUKK) Der Beitrag entsand im Rahmen der DFG-Studie Adjuvante psychosoziale Behandlungsangebote in der KMT (DFG AZ.: ZA 170/2-2)
- Richter HE. (1974). Lernziel Solidarität. Reinbek, Rowohlt.
- Rodenstein M. (1980). Fraueninteressen in Gesundheitspolitik und -forschung. Soziale Welt 2: 176-190.
- Saldeen K., Friman S., Olausson M. and Olsson R. (1999). Follow-up after Liver Transplantation for Primary Sclerosing Cholangitis: Effects on Survival, Quality of Life, and Colitis. Scandinavian Journal Gastroenterol 5: 535-540.
- Sass HM. (1990). Behandlungsqualität oder Lebensqualität? Ethische Implikationen von Lebensqualität als Bewertungskriterien in der Medizin. Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Scholmrich P. and G. Thews.
- Schulz KH. (2001). Transplantationspsychologie: Psychologische Aspekte der Lebertransplantation und der Organspende,. Universität-Hamburg.
- Schulz KH., Kraft S., Ewers H., Wein C. , Kröncke S. and Koch U. (2002). Lebensqualität nach Organtransplantation. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 45: 782-794.
- Schulz KH., Pöhlmann U., Kjer S., Koch U., Kuhlencordt R., Sterneck M. , Rogiers X. and Broelsch CE. (1999a). Lebensqualität und Rezidivquote nach Lebertransplantation (LTX) bei Pateinten mit äthyltoxischer Lebercirrhose - ein Überblick und eine katamnestische Studie. Transplantation Linc 1, Suppl. 1: 10-30.
- Schulz KH., Koch U., Meffert HJ. and Broelsch C. (1999b). Transplantationschirurgie - Transplantationspsychologie. Psychossomatik in der Chirurgie. Hontschik B. and T. v. Uexküll. Stuttgart, Schattauer Verlag: 319-381.
- Sellschopp A. and Häberle H. (1982). Selbsthilfe im Übergang zwischen Familie und Krankenhaussituation. Chronisch kranke Erwachsene in der Familie. Angermeyer M. and H. Freyberger. Stuttgart, Enke: 131-134.
- Singh N., Gayowski T., Wagener MM. and Marino IR. (1999). Quality of Life, Functional Status and Depression in Male Liver Transplant Recipients with Recurrent Viral Hepatitis C. Transplantation 67(1): 69-72.
- Sterneck M. (1999). Die Lebertransplantation - Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige. Lengerich, Pabst Science Publishers.
- Stöcklin S. and Lucius-Hoene G. (1988). Die Frage des Bedarfs an psychiatrischen Einrichtungen: Problemstellungen und Modelle. Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie 56: 139-153.
- Strittmatter G. (1995). Wege zur Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit. Die Schwester / Der Pfleger 34(5): 393-398.
- Strittmatter G. (1997). Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie: psychosoziale Belastung und Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit stationärer Hauttumorpatienten. Münster; Newe York; München; Berlin;, Waxmann Verlag.

- Strittmatter G., Mawick R. and Tilkorn M. (1998). Psychosozialer Betreuungsbedarf bei Gesichts- und Hauttumorpatienten. Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie 48: 349-357.
- Taylor SE., Falke LF., Shoptaw SJ. and Lichtman RR. (1986). Social Support, Support Groups and the Cancer Patient. Journal of Consulting and Clinical Psychology 54(5): 608-615.
- Transplantationsgesetz (1997). Gesetzestext mit Stellungnahmen von Experten und Betroffenen: Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen.
- Weis J. (1990). Bedarf an psychosozialer Versorgung von Tumorpatienten. Theoretische Aspekte zum Begriff des Bedarfs und die Problematik der Bedarfsplanung. Krebsrehabilitation und Psychoonkologie. Koch U. and F. Potreck-Rose. Berlin, Heidelberg, New York, London, Paris, Tokyo, Hong Kong, Barcelona, Springer: 113-123.
- Whiting JF., Nabel J. and Gross P. (1999). Clinical determinants of health related quality of life in recipients of solid organ transplants. Journal Surgery Outcomes 2: 21-26.
- Winsett RP. (1998). Posttransplant quality of life: a decade of descriptive studies leading to practice interventions. Journal of Transplant Coordination 8(4): 236-240.
- Wirth W. (1982). Inanspruchnahme sozialer Dienste. Bedingungen und Barrieren. Frankfurt a.M., Campus.
- Wittchen HU. and Jacobi F. (2001). Die Versorgunsgsituation psychischer Störungen in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 10: 993-1000.

10 Anhang

10.1 Anhang A

10.1.1 Untersuchungsinstrumente: Interviewleitfaden und modifizierte Fragebögen

Halbstandardisiertes Interview

Fragen zur sozialen Situation

Datum:_____ Code:_____

Alter:_____

Staatsangehörigkeit Deutsch:_____ Andere:_____ (Dolmetscherbdarf?
JA:____ NEIN:____)

Familienstand: _____verheiratet (1)
_____ledig (2)
_____geschieden (3)
_____verwitwet (4)
_____feste Partnerschaft (5)
_____getrennt lebend (6)

Welchen Schulabschluß haben Sie?
_____ ohne Schulabschluß (1)
_____ Sonderschulabschluß (2)
_____ Hauptschulabschluß (3)
_____ Realschulabschluß (4)
_____ Abitur (5)

Diagnose:_____

Datum der LTX:_____ Jahre/ Monate RE-LTX(_____)

Intervall der Ambulanzbesuche_____

Haben Sie eine Abstoßung im letzten Monat gehabt? JA:_____ NEIN:_____

Waren Sie im Krankenhaus während des letzten Monats? JA:_____ NEIN:_____

WARUM?_____

Welche von den genannten Medikamenten nehmen Sie derzeit ein?

Prednison (Cortisonpräparat)	Ja:_____	Nein:_____	Dosis/mg:_____
Prograf (FK)	Ja:_____	Nein:_____	Dosis/mg:_____
Sandimun	Ja:_____	Nein:_____	Dosis/mg:_____
Cellcept	Ja:_____	Nein:_____	Dosis/mg:_____
Imurek	Ja:_____	Nein:_____	Dosis/mg:_____

Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung?

JA:_____ Welche?_____

NEIN:_____

Sind Sie derzeit berufstätig?

JA:_____ Als was sind Sie beschäftigt?_____

Vollzeit:_____

Teilzeit:_____ Wieviel Stunden pro Woche ?_____

Nein:____ Warum? _____

Krankgeschrieben _____

Arbeitslos_____

Berentet_____

Würden Sie gerne arbeiten?_____

Was könnte Ihnen dabei behilflich sein, ihre Arbeit wieder aufzunehmen ?

_____

_____

1. Grundsätzliche Teilnahme

1. Würden Sie eine psychologische Betreuung nach Transplantation wünschen?

JA:_____ Welche Gründe hätten Sie?

_____

_____

_____

_____

NEIN:____ Warum wünschen Sie sich keine psychologische Betreuung?

_____

_____

_____

Gäbe es Umstände unter denen Sie sich doch eine Betreuung wünschen würden?

_____

_____

_____

2. Halten Sie für andere Patienten das Angebot einer psychosozialen Ambulanz für wertvoll?

3. Was würde für Sie psychologische Betreuung bedeuten? (Was würden Sie darunter verstehen?)

2. Aktueller Bedarf

4. Würden Sie zur Zeit eine psychologische Betreuung aufsuchen?

NEIN:_____

Warum nicht?

JA:_____ Was wären die Gründe für eine psychologische Betreuung?

5. Welche Erwartungen hätten Sie an eine psychologische Betreuung (Leistung/Angebot)?

6. Wie würde für Sie konkret eine psychologische Betreuung aussehen (Wünsche dürfen geäußert werden)?

7. Haben Sie das Gefühl, dass Sie über ein ausreichendes Wissen über ihre Erkrankung / Medikamente und Ihre Nebenwirkungen / mögliche Komplikationen verfügen?

JA:____

Wodurch wurden die Patienten informiert (Woher haben die Patienten Informatioenen?

_____

_____

NEIN:_____

8. Worüber würden Sie gern informiert werden?

_____

_____

9. Interessieren Sie sich für

- somatische Themen (Nebenwirkungen von Medikamenten, neue Behandlungsformen)

_____

_____

- Gesundheitsverhalten (Hygiene, Bewegung, Ernährung)

_____

_____

- Psychologische Themen (Stress, Coping, Entspannungsverfahren)

_____

_____

3. Probleme nach einer LTX

10. Sind nach der LTX Probleme aufgetreten?

NEIN:_____

JA:_____

Welche?_____

_____

11. Gab es unerwartete Probleme nach der LTX?

NEIN:_____

JA:_____ Welche?

_____

_____

Wie sind Sie damit zurecht gekommen? Was haben Sie gedacht? Was haben Sie empfunden?

_____

_____

_____

12. Sind nach der LTX Probleme und Sorgen auf Sie zugekommen, bei denen Sie gerne Unterstützung einer aussenstehenden Person bekommen hätten?

_____

_____

13. Haben Sie körperliche Probleme durch die Operation? (Narbe, Schmerzen, Bodyimage, Beweglichkeit etc.) JA:_____NEIN:_____ Welche?_____

_____

_____

14. Treten Probleme im sozialen Bereich auf? (Arbeit, Finanziell, Familie, Freunde)
JA:_____ NEIN:_____ Welche?_____

_____

_____

15. Sind persönliche Probleme aufgetreten (Angst, Depressionssymptome, Beziehung, Sexualität) JA:_____NEIN:_____ Welche?_____

_____

_____

16. Gibt oder gab es nach der LTX andere Probleme und Beschwerden, wobei Sie sich Unterstützung von außen gewünscht hätten?

_____

_____

17. Wie gehen Sie mit ihren Problemen und Sorgen um?

_____

_____

18. Was hat Ihnen nach der Transplantation hauptsächlich geholfen?

_____

_____

_____

19. Hat sich Ihre Religiösität verändert? (Gehen Sie häufiger zur Kirche, beten Sie häufiger, fühlen Sie eine stärkere Abhängig zu einer höheren Macht?) JA:_____NEIN:_____

_____

_____

_____

4. Allgemein

20. Wenn Sie eine psychologische Betreuung aufsuchen würden, sollten die Räume im gleichen Gebäude wie die Leberambulanz (_____) liegen, oder wäre es Ihnen lieber ein außerhalb liegendes Gebäude (_____) aufzusuchen.
21. Zu welchen Zeiten sollte eine Ambulanz geöffnet haben?

    Morgens, während der Leberambulanzzeiten_____

    Nachmittags mit Terminabsprache_____
22. Würden Sie an einem Entspannungskurs teilnehmen? _____
23. Hätten Sie Interesse an Informationsabende/-tage zu verschiedenen Themen?

    _____

    Welches Thema würde Sie allgemein interessieren?_____

    Welches Thema würde Sie derzeit interessieren?_____
24. Besuchen Sie derzeit eine Selbsthilfegruppe? JA:_____ NEIN:_____
25. In welcher Konstellation könnten sie sich eine psychologische Betreuung vorstellen?

    Gruppensetting_____

    Einzelangebot_____

    Paarberatung_____

    Angehörigenbetreuung_____

Fragebogen für Ärzte und Interviewerin

Name:_____

Fremdeinschätzung der Ärzte

Besteht für den Patienten ein Bedarf an psychologischer Betreuung?

Kein Bedarf — Starker Bedarf

1 2 3 4

Wenn 2-4 bei welcher Problematik?

_____

Wenn kein Bedarf, Warum nicht?

_____

Wie gut kenne Sie den Patienten?

Sehr gut — wenig

1 2 3 4

Besteht ein Informationsbedarf beim Patienten?

	JA	NEIN
Somatisch / medizinisch (Medikamente, Komplikationen, Wahnsymp		
Gesundheitsverhalten (Hygiene, Bewegung, Ernährung)		
Psychologische Informationen (Streß, Coping, Entspannungsverfahren)		
Soziale Informationen (Rente, Unterstützungen)		

Quality of Life Instrument for Transplant Recipients (LQTX-FB)

Post-LTX- Fragebogen

Im folgenden werden eine Reihe von Problemen aufgeführt. Wir möchten Sie bitten anzugeben, in wie weit für Sie die Probleme zutreffen.

Bitte beantworten Sie alle Fragen. Und wählen Sie nur eine Antwort pro Frage.
Ihre Daten werden natürlich streng vertraulich behandelt.

Auf einer Skala von 0 (schlechtester Gesundheitszustand) bis 100 (bester Gesundheitszustand) wo würden Sie Ihren **derzeitigen** Gesundheitszustand einschätzen?

0_____10_____20_____30_____40_____50_____60_____70_____80_____90_____100

Probleme:	Kein Problem	Ein geringes Problem	Ein mittelmäßiges Problem	Ein größeres Problem	Ein sehr ernstes Problem
1. Sich überfordert fühlen					
2. Kosten für Medikamente zu tragen					
3. Über den Tod zu grübeln					
4. körperliches Aussehen					
5. Müdigkeit					
6. Überfürsorglichkeit von Familie und Freunden					
7. Depressivität					
8. Fehlendes sexuelles Interesse / Verlangen					
9. Sehfähigkeit					
10. Übergewicht					
11. Gefühlsschwankungen					
12. Erinnerungsvermögen					
13. Angst vor einer Abstoßung					
14. Juckreiz					
15. Zittern					
16. Schmerzen in Gelenk und Muskel					

Probleme:	Kein Problem	Ein geringes Problem	Ein mittelmäßiges Problem	Ein größeres Problem	Ein sehr ernstes Problem
17. Muskelkrämpfe					
18. Regelmäßige Einnahme der Medikamente					
19. Häufigkeit von Untersuchungen, Klinikbesuchen und der Klinikaufenthalten					
20. Schwierigkeiten sich auf Dinge zu konzentrieren					
21. Schlaflosigkeit					
22. Schmerzen					
23. Kopfschmerzen					
24. Taubheit					
25. Unerwünschter Haarwuchs					
26. Durchfall					
27. Verstopfung					
28. Körperliches Schwächegefühl					
29. Übelkeit					
30. Angstgefühl					
31. Nervosität					
32. Den Arbeitsanfall zu bewältigen					
33. Veränderung in Beziehungen aufgrund von Gesundheitsproblemen					
34. Angst vor zusätzlichen medizinischen Problemen					
35. Ehe- oder Beziehungsschwierigkeiten					
36. Sorge um die Möglichkeit einer Elternschaft					
37. Ärger					
38. Das Gefühl, dass das Leben in Bezug auf die Gesundheit unfair ist.					

Probleme:	Kein Problem	Ein geringes Problem	Ein mittelmäßiges Problem	Ein größeres Problem	Ein sehr ernstes Problem
39. Angst vor der Zukunft					
40. Angst vor einer Infektion					
41. Wiedereingliederung in den Arbeitsprozeß					
42. Das Gefühl für andere eine Last zu sein					
43. Sexuelle Schwierigkeiten					
44. Menschen, die sie als transplantierten Patienten anders behandeln					
45. Schwierigkeiten die Aufgaben im Haushalt zu erfüllen					

Modifizierte Hornheider Fragebogen

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die letzte Woche!

	Trifft nicht zu	Trifft zu und belastet mich				
		Kaum				sehr stark
1. Die Fortbewegung fällt mir seit der Transplantation leichter (Gehen, Treppensteigen, Autofahren)	0	1	2	3	4	5
2. Ich mache mir häufig Sorgen	0	1	2	3	4	5
3. Es ist mir unangenehm, die OP-Narbe anzusehen	0	1	2	3	4	5
4. Durch die Transplantation hat sich meine berufliche Situation zu meinem Vorteil verändert	0	1	2	3	4	5
5. Ich kann nicht entspannen und zur Ruhe kommen	0	1	2	3	4	5
6. Ich muß für meine nächsten Angehörigen stark sein	0	1	2	3	4	5
7. Ich leide unter Schmerzen	0	1	2	3	4	5
8. Ich fühle mich kaputt und abgeschlagen	0	1	2	3	4	5
9. Ich habe Angst , aufgrund der Transplantation meine Arbeit zu verlieren	0	1	2	3	4	5
10. Ich habe mich seit der Transplantation von Dingen, die ich gerne tue, zurückgezogen	0	1	2	3	4	5
11. Ich habe Angst vor dem Leben mit dem Transplantat	0	1	2	3	4	5
12. Ich mache mir Sorgen wegen verschiedener Dinge, die aber nichts mit der Transplantation zu tun haben	0	1	2	3	4	5
13. Es fällt mir schwer, auf Fragen bezüglich meiner Transplantation zu antworten	0	1	2	3	4	5
14. Ich traue mir nicht zu, meine gewohnte Arbeit wieder aufzunehmen bzw. ihr nachzugehen	0	1	2	3	4	5

	Trifft nicht zu	Trifft zu und belastet mich				
		Kaum				sehr stark
15. Ich fühle mich körperlich weniger leistungsfähig als vor der Transplantation	0	1	2	3	4	5
16. Ich fühle mich niedergeschlagen und traurig	0	1	2	3	4	5
17. Der Gedanke, an eine Abstoßung und Re-Transplantation, macht mir Angst	0	1	2	3	4	5
18. Ich befürchte, daß andere Menschen mich aufgrund eines veränderten Aussehens ablehnen könnten	0	1	2	3	4	5
19. Ich fühle mich von Menschen, die mir nahestehen, zu wenig unterstützt	0	1	2	3	4	5
20. Meine Ärzte haben zuwenig Zeit für mich	0	1	2	3	4	5
21. Ich muß mich wegen meiner Transplantation finanziell einschränken	0	1	2	3	4	5
22. Ich leide noch an einer anderen Krankheit, die mich beeinträchtigt	0	1	2	3	4	5
23. Es fällt mir schwer, mit meinen nächsten Angehörigen über meine Sorgen und Ängste zu sprechen	0	1	2	3	4	5
24. Verschiedene Ärzte hier in der Klinik haben sich unterschiedlich über meine Behandlung geäußert	0	1	2	3	4	5
25. Ich fürchte mich vor Blicken anderer	0	1	2	3	4	5
26. Ich fühle mich über Krankheit, Transplantation und Behandlung nicht ausreichend informiert	0	1	2	3	4	5
27. Ich leide unter Schlaflosigkeit	0	1	2	3	4	5

Gesprächsdokumentation der psychosozialen Betreuung

Gesprächsdokumentation des Patienten

Organisatorische Daten

Datum:_____

Geburtsdatum:_____ Geschlecht:____w(1)_____m(2)

Wievieltes Gespräch:_____ Dauer des Gespräches:_____

Welche Form des Gespräches: Kurzkontakt:_____

Erstgespräch:_____

Ambulanzgespräch:_____

Stationsgespräch:_____

Konsil:_____

1. Weitere anwesende Personen(Anzahl, Wer?):_____
2. Gesprächsinhalte: Aufklärung_____

Krankheit / Diagnose / Behandlung_____

Tod / Sterben_____

Krankenhaussituation / Ambulanz / Ärzte _____

Soziale Probleme_____

Selbstversorgung_____

Lebensgeschichtliche Rückschau_____

Zukunftsplanung_____

Persönliche Beziehung_____

Mit wem gibt es Probleme?_____

3. Gesprächsschwerpunkte, Hauptkonflikte

_____

_____

_____

_____

4. Psychisches Befinden (Gesamtrating)

1 2 3 4 5 0

sehr schlecht sehr gut nicht beurteilbar

5. Insgesamt erscheint die Lebenssituation des Patienten belastet

1 2 3 4 5 0

gar nicht sehr stark nicht beurteilbar

6. Bei dem Patienten bestehen Probleme in folgenden Bereichen

	Gar nicht				Sehr stark	Nicht beurteilbar
Zwischenmenschliche Beziehungen						
1. Partnerschaft	1	2	3	4	5	0
2. Familienleben	1	2	3	4	5	0
3. Freunde / Bekannte	1	2	3	4	5	0
4. Arbeitskollegen / Chef	1	2	3	4	5	0
5. Mit Angehörigen	1	2	3	4	5	0
6. Freizeitgestaltung / Hobbys	1	2	3	4	5	0
7. Ärzte	1	2	3	4	5	0
Krankheitsbezogene Probleme						
8. Krankheitsbewältigung	1	2	3	4	5	0
9. Mit den Verhaltensregeln (Hygiene, Tiere, Garten)	1	2	3	4	5	0
10. Medikamenteneinnahme / Nebenwirkungen der Medikamente	1	2	3	4	5	0
11. Annahme des Organs / Spenderphantasien	1	2	3	4	5	0
12. Neuropsychologische Defizite	1	2	3	4	5	0
Beruf / Freizeit / Soziales						
13. Einkommen / finanzielle Sicherheit	1	2	3	4	5	0
14. Beruf / Haushalt / Bewältigung der täglichen Aufgaben, Arbeitsfähigkeit	1	2	3	4	5	0
15. Wohnsituation	1	2	3	4	5	0
16. (Selbst-) Versorgung	1	2	3	4	5	0
17. Behörden (Schwerbehinderung / sonstige Anträge, Rente)	1	2	3	4	5	0
Emotionalität						
18. Stimmung / Befindlichkeit /Labilität	1	2	3	4	5	0
19. Selbstwertgefühl	1	2	3	4	5	0
20. Depressivität	1	2	3	4	5	0
21. Ängstlichkeit	1	2	3	4	5	0
22. emotionale Ausbrüche, Nervosität	1	2	3	4	5	0
23. Aggressivität	1	2	3	4	5	0
24. Sexualität	1	2	3	4	5	0

7. Wie empfindet der Patient

	Gar nicht				Sehr stark	Nicht beurteilbar
1. die Belastung durch die Therapie (Immunsupresiva)?	1	2	3	4	5	0
2. die Erleichterung durch das Gespräch?	1	2	3	4	5	0
3. findet eine Selbstexploration statt?	1	2	3	4	5	0

Anhang B

10.1.2 Soziodemografische Darstellung von einzelen Untersuchungsgruppen

Tab. B1: Verteilung für den Vergleich der männlichen und weiblichen LTX-Patienten in den Variablen: Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)

	Männer n = 73 (59.8%)	**Frauen** n = 49 (40.2%)
Diagnose (Chi-Quadrat = 15.096; df = 4; p = **.005**)		
Autoimmunerkrankung	11 (15.1%)	9 (18.4%)
Hepatitiden	29 (39.7%)	10 (20.4%)
Äthyltox. Cirrhose	20 (27.4%)	10 (20.4%)
Sonstige	12 (16.4%)	11 (22.4%)
Akutes Leberversagen	1 (1.4%)	9 (18.4%)
Familienstand (Chi-Quadrat = 12.728; df = 5; p = **.026**)		
Verheiratet	53 (72.7%)	30 (61.2%)
Ledig	9 (12.3%)	7 (14.3%)
Geschieden	2 (2.7%)	6 (12.2%)
Verwitwet	1 (1.4%)	5 (10.2%)
Feste Partnerschaft	5 (6.8%)	1 (2.1%)
Getrennt lebend	3 (4.1%)	-
Schulbildung (Chi-Quadrat = 4.659; df = 2; p = .097)		
Hauptschulabschluß	39 (53.4%)	25 (51.1%)
Realschulabschluß	13 (17.8%)	16 (32.6%)
Abitur	21 (28.8%)	8 (16.3%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 30.999; df = 6; p = **<.001**)		
Kaufmänn. Beruf	14 (19.2%)	21 (42.9%)
Ingenieursberuf	9 (12.3%)	1 (2.1%)
Handwerklicher Beruf	35 (47.9%)	6 (12.2%)
Beruf im sozialen Bereich	2 (2.7%)	6 (12.2%)
Berufe mit Universitätsabschluß	8 (11.0%)	3 (6.1%)
Künstlerische Berufe	1 (1.4%)	2 (4.1%)
Keinen erlernten Beruf	4 (5.5%)	9 (18.4%)
Alter (t = -1.184; df = 120 p = .239)		
	M / SD	**M** / SD
	54.01 / 9.618	**51.55** / 13.353

Tab. B2: Verteilung für den Vergleich der alleinlebenden oder in Partnerschaft lebenden LTX-Patienten in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)

	Allein lebende n = 33 (27.0%)	**Partnerschaft** n = 89 (73.0%)
Geschlecht (Chi-Quadrat = 3.893; df = 1; p = **.048**)		
Männer	15 (45.5%)	58 (65.2%)
Frauen	18 (54.5%)	31 (34.8%)
Diagnose (Chi-Quadrat = 2.003; df = 4; p = .735)		
Autoimmunerkrankung	7 (21.2%)	13 (14.6%)
Hepatitiden	8 (24.2%)	31 (34.8%)
Äthyltox. Cirrhose	9 (27.3%)	21 (23.6%)
Sonstige	7 (21.2%)	16 (18.0%)
Akutes Leberversagen	2 (6.1%)	8 (9.0%)
Schulbildung (Chi-Quadrat = 4.659; df = 2; p = .097)		
Hauptschulabschluß	19 (57.6%)	45 (50.6%)
Realschulabschluß	6 (18.2%)	23 (25.8%)
Abitur	8 (24.2%)	21 (23.6%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 1.817; df = 6; p = .936)		
Kaufmänn. Beruf	10 (30.3%)	25 (28.1%)
Ingenieursberuf	2 (6.1%)	8 (9.0%)
Handwerklicher Beruf	10 (30.3%)	31 (34.8%)
Beruf im sozialen Bereich	2 (6.1%)	6 (6.7%)
Berufe mit Universitätsabschluß	2 (6.1%)	9 (10.2%)
Künstlerische Berufe	1 (3.0%)	2 (2.2%)
Keinen erlernten Beruf	5 (15.1%)	8 (9.0%)
Alter (t = 1.118; df = 120 p = .266)		
	M / SD	**M** / SD
	51.15 / 13.288	**53.72** / 10.44

Tab. B3: Verteilung für den Vergleich der arbeitenden und nicht-arbeitenden LTX-Patienten in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 84)

	Arbeit n = 42 (50.0%)	**Nicht-Arbeit** n = 42 (50.0%)
Geschlecht (Chi-Quadrat = .000; df = 1; p = 1.000)		
Männer	26 (61.9%)	26 (61.9%)
Frauen	16 (38.1%)	16 (38.1%)
Diagnose (Chi-Quadrat = 11.028; df = 4; p = **.026**)		
Autoimmunerkrankung	9 (21.3%)	3 (7.1%)
Hepatitiden	13 (31.0%)	12 (28.6%)
Äthyltox. Cirrhose	7 (16.7%)	17 (40.5%)
Sonstige	7 (16.7%)	9 (21.4%)
Akutes Leberversagen	6 (14.3%)	1 (2.4%)
Familienstand (Chi-Quadrat = 5.991; df = 5; p = .307)		
Verheiratet	30 (71.4%)	23 (54.8%)
Ledig	8 (19.0%)	7 (16.7%)
Geschieden	1 (2.4%)	3 (7.1%)
Verwitwet	-	3 (7.1%)
Feste Partnerschaft	2 (4.8%)	4 (9.5%)
Getrennt lebend	1 (2.4%)	2 (4.8%)
Schulbildung (Chi-Quadrat = 3.119; df = 2; p = .210)		
Hauptschulabschluß	18 (42.9%)	26 (62.0%)
Realschulabschluß	13 (31.0%)	8 (19.0%)
Abitur	11 (26.1%)	8 (19.0%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 3.056; df = 6; p = .802)		
Kaufmänn. Beruf	14 (33.3%)	11 (26.1%)
Ingenieursberuf	2 (4.8%)	2 (4.8%)
Handwerklicher Beruf	15 (35.7%)	16 (38.1%)
Beruf im sozialen Bereich	3 (7.1%)	2 (4.8%)
Berufe mit Universitätsabschluß	4 (9.5%)	3 (7.1%)
Künstlerische Berufe	1 (2.4%)	2 (4.8%)
Keinen erlernten Beruf	2 (4.8%)	6 (14.3%)
Alter (t = -3.710; df = 82 p = **<.001**)		
	M / SD	**M** / SD
	45.83 / 10.44	**53.21** / 7.57

Tab. B4: Verteilung für den Vergleich der Patienten mit Bedarf und ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)

	Bedarf n = 56 (45.9%)	**Kein Bedarf** n = 66 (54.1%)
Geschlecht (Chi-Quadrat = 1.690; df = 1; p = .194)		
Männer	30 (53.6%)	43 (65.2%)
Frauen	26 (46.4%)	23 (34.8%)
Diagnose (Chi-Quadrat = 7.319; df = 4; p = .120)		
Autoimmunerkrankung	7 (12.5%)	13 (19.7%)
Hepatitiden	20 (35.7%)	19 (28.8%)
Äthyltox. Cirrhose	13 (23.2%)	17 (25.8%)
Sonstige	8 (14.3%)	15 (22.7%)
Akutes Leberversagen	8 (14.3%)	2 (3.0%)
Familienstand (Chi-Quadrat = 7.690; df = 5; p = .174)		
Verheiratet	36 (64.3%)	47 (71.2%)
Ledig	12 (21.4%)	4 (6.1%)
Geschieden	2 (3.6%)	6 (9.1%)
Verwitwet	2 (3.6%)	4 (6.1%)
Feste Partnerschaft	3 (5.4%)	3 (4.5%)
Getrennt lebend	1 (1.8%)	2 (3.0%)
Schulbildung (Chi-Quadrat = 1.362; df = 2; p = .506)		
Hauptschulabschluß	28 (50.0%)	36 (54.5%)
Realschulabschluß	16 (28.6%)	13 (19.7%)
Abitur	12 (21.4%)	17 (25.8%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 10.056; df = 6; p = .802)		
Kaufmänn. Beruf	21 (37.5%)	14 (21.2%)
Ingenieursberuf	5 (8.9%)	5 (7.6%)
Handwerklicher Beruf	11 (19.5%)	30 (45.5%)
Beruf im sozialen Bereich	5 (8.9%)	3 (4.5%)
Berufe mit Universitätsabschluß	5 (8.9%)	6 (9.1%)
Künstlerische Berufe	1 (1.8%)	2 (3.0%)
Keinen erlernten Beruf	7 (12.5%)	6 (9.1%)
Alter (t = 1.397; df = 120 p = .165)		
	M / SD	**M** / SD
	51.48 / 12.58	**54.33** / 9.96

Tab. B5: Verteilung für den Vergleich der unterschiedlichen Diagnosegruppen in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 122)

	Autoimmunerkrank. (n = 20)	Hepatitiden (n = 39)	Äthyltoxische Cirrhose (n = 30)	Sonstige (n = 23)	Akutes Leberversagen (n = 10)
Geschlecht (Chi-Quadrat = 15.096; df = 4; p = **.005**)					
Weiblich	9 (45.0%)	10 (25.6%)	10 (33.3%)	11 (47.8%)	9 (90.0%)
Männlich	11 (55.0%)	29 (74.4%)	20 (66.7%)	12 (52.2%)	1 (10.0%)
Familienstand (Chi-Quadrat = 15.124; df = 20; p = .769)					
Verheiratet	12 (60.0%)	29 (74.4%)	20 (66.7%)	14 (60.9%)	8 (80.0%)
Ledig	3 (15.0%)	6 (15.4%)	4 (13.3%)	2 (8.7%)	1 (10.0%)
Geschieden	3 (15.0%)	-	3 (10.0%)	2 (8.7%)	-
Verwitwet	1 (5.0%)	1 (2.5%)	2 (6.7%)	1 (4.3%)	1 (10.0%)
Feste Partnerschaft	1 (5.0%)	2 (5.2%)	1 (3.3%)	2 (8.7%)	-
Getrennt lebend	-	1 (2.5%)	-	2 (8.7%)	-
Schulbildung (Chi-Quadrat = 19.189; df = 8; p = **.014**)					
Hauptschulabschluß	11 (55.0%)	19 (48.7%)	23 (76.7%)	7 (30.4%)	4 (40.0%)
Realschulabschluß	4 (20.0%)	6 (15.4%)	6 (20%)	10 (43.5%)	3 (30.0%)
Abitur	5 (25.0%)	14 (35.9%)	1 (3.3%)	6 (26.1%)	3 (30.0%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 38.838; df = 24; p = **.028**)					
Kaufmänn. Beruf	6 (30.0%)	10 (25.6%)	7 (23.4%)	9 (39.1%)	3 (30.0%)
Ingenieursberuf	1 (5.0%)	7 (17.9%)	1 (3.3%)	-	1 (10.0%)
Handwerklicher Beruf	10 (50.0%)	8 (20.5%)	16 (53.4%)	7 (30.4%)	-
Beruf im sozialen Bereich	2 (10.0%)	-	3 (10.0%)	1 (4.3%)	2 (20.0%)
Berufe mit Universitätsabschluß	1 (5.0%)	5 (12.8%)	1 (3.3%)	3 (13.1%)	1 (10.0%)
Künstlerische Berufe	-	2 (5.2%)	1 (3.3%)	-	-
Keinen erlernten Beruf	-	6 (15.4%)	1 (3.3%)	3 (13.1%)	3 (30.0%)
Alter (F = 1.547; p = .193)					
	M / SD	**M** / SD	**M** / SD	**M** / SD	**M** / SD
	57.45 / 11.78	**52.52** / 12.00	**54.03** / 6.64	**51.52** / 12.82	**47.80** / 13.42

Tab. B6: Verteilung für den Vergleich zwischen den Berufsstadien in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Schulabschlusses, Berufsausbildung, Familienstand und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 107)

	VTA (n = 18)	**GA** (n = 29)	**ARE** (n = 18)	**KNA** (n = 12)	**ANA** (n = 30)
Geschlecht (Chi-Quadrat = 6.945; df = 4; p = .139)					
Weiblich	3 (16.7%)	14 (48.3%)	9 (50.0%)	3 (25.0%)	13 (43.3%)
Männlich	15 (83.3%)	15 (51.7%)	9 (50.0%)	9 (75.0%)	17 (56.7%)
Familienstand (Chi-Quadrat = 34.375; df = 20; p = **.024**)					
Verheiratet	13 (72.2%)	21 (72.4%)	13 (72.2%)	8 (66.8%)	6 (20.0%)
Ledig	2 (11.1%)	6 (20.7%)	-	1 (8.3%)	3 (10.0%)
Geschieden	-	2 (6.9%)	2 (11.1%)	-	-
Verwitwet	-	-	3 (16.7%)	1 (8.3%)	2 (6.7%)
Feste Partnerschaft	2 (11.1%)	-	-	-	4 (13.3%)
Getrennt lebend	1 (5.6%)	-	-	2 (16.6%)	-
Schulbildung (Chi-Quadrat = 8.907; df = 8; p = .350)					
Hauptschulabschluß	6 (33.3%)	15 (51.7%)	10 (55.6%)	7 (58.4%)	19 (63.3%)
Realschulabschluß	6 (33.3%)	8 (27.6%)	1 (5.6%)	3 (25.0%)	5 (16.7%)
Abitur	6 (33.3%)	6 (20.7%)	7 (38.8%)	2 (16.6%)	6 (20.0%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 32.077; df = 24; p = .125)					
Kaufmänn. Beruf	5 (27.8%)	9 (31.0%)	3 (16.7%)	3 (25.0%)	8 (26.7%)
Ingenieursberuf	1 (5.6%)	1 (3.4%)	4 (22.1%)	-	2 (6.7%)
Handwerklicher Beruf	6 (33.3%)	12 (41.5%)	5 (27.8%)	5 (41.8%)	11 (36.7%)
Beruf im sozialen Bereich	3 (16.7%)	1 (3.4%)	1 (5.6%)	-	2 (6.7%)
Berufe mit Universitätsabschluß	1 (5.6%)	4 (13.9%)	3 (16.7%)	2 (16.6%)	1 (3.2%)
Künstlerische Berufe	-	1 (3.4%)	-	2 (16.6%)	-
Keinen erlernten Beruf	1 (5.6%)	1 (3.4%)	2 (11.1%)	-	6 (20.0%)
Diagnosen (Chi-Quadrat = 31.412; df = 16; p = **.012**)					
Autoimmunerkrankung	6 (33.3%)	3 (10.3%)	8 (44.5%)	1 (8.3%)	2 (6.7%)
Hepatitiden	4 (22.1%)	9 (31.0%)	7 (38.8%)	4 (33.3%)	8 (26.7%)
Äthyltoxische Cirrhose	4 (22.1%)	6 (20.7%)	-	3 (25.0%)	14 (46.7%)
Sonstige	3 (16.7%)	6 (20.7%)	2 (11.1%)	4 (33.3%)	5 (16.7%)
Akutes Leberversagen	1 (5.6%)	5 (17.3%)	1 (5.6%)	-	1 (3.2%)
Alter (F = 19.370; p = ≤**.001**)					
	M / SD	**M** / SD	**M** / SD	**M** / SD	**M** / SD
	44.36 / 13.11	**49.39** / 9.98	**67.44** / 3.26	**56.93** / 4.45	**51.85** / 7.68

Anmerkung: VTA = Voll-/Teilzeit; GA = geringfügig beschäftigt; ARE = Altersrente; KNA = krankheitsbedingt nicht arbeitend; ANA = aufgrund unspezifischer Gründe nicht arbeitend;

Tab. B7: Verteilung für den Vergleich zwischen den Patienten mit aktuellem, früherem und ohne Bedarf an psychosozialer Betreuung in den Variablen: Geschlecht, Diagnose, Familienstand, Schulabschlusses, Berufsausbildung und Mittelwerte und Standardabweichung des Alters (N = 146)

	Ohne Bedarf (N = 81)	**Früherer Bedarf** (N = 43)	**Aktueller Bedarf** (N = 22)
Geschlecht (Chi-Quadrat = .609; df = 2; p = .737)			
Weiblich	31 (38.3%)	19 (44.2%)	10 (45.5%)
Männlich	50 (61.7%)	24 (55.8%)	12 (54.5%)
Diagnose (Chi-Quadrat = 8.425; df = 8; p = .393)			
Autoimmunerkrank.	16 (19.8%)	6 (14.0%)	2 (9.1%)
Hepatitiden	23 (28.4%)	14 (32.5%)	8 (36.4%)
Äthyltox. Cirrhose	20 (24.7%)	12 (27.9%)	5 (22.7%)
Sonstige	18 (22.2%)	5 (11.6%)	3 (13.6%)
Akutes Leberversagen	4 (4.9%)	6 (14.0%)	4 (18.2%)
Familienstand (Chi-Quadrat = 5.917; df = 10; p = .822)			
Verheiratet	55 (67.9%)	31 (72.0%)	12 (54.5%)
Ledig	9 (11.1%)	7 (16.3%)	5 (22.7%)
Geschieden	7 (8.6%)	1 (2.3%)	2 (9.1%)
Verwitwet	4 (4.9%)	2 (4.7%)	1 (4.5%)
Feste Partnerschaft	4 (4.9%)	2 (4.7%)	1 (4.5%)
Getrennt lebend	2 (2.6%)	-	1 (4.5%)
Schulbildung (Chi-Quadrat = 3.784; df = 4; p = .436)			
Hauptschulabschluß	45 (55.6%)	22 (51.2%)	11 (50.0%)
Realschulabschluß	15 (18.5%)	11 (25.6%)	8 (36.4%)
Abitur	21 (25.9%)	10 (23.2%)	3 (13.6%)
Berufsausbildung (Chi-Quadrat = 17.156; df = 12; p = .144)			
Kaufmänn. Beruf	18 (22.2%)	18 (41.9%)	8 (36.4%)
Ingenieursberuf	5 (6.2%)	2 (4.7%)	3 (13.6%)
Handwerklicher Beruf	38 (46.9%)	10 (23.2%)	4 (18.2%)
Beruf im sozia-len Bereich	3 (3.7%)	3 (7.2%)	2 (9.1%)
Berufe mit Universitätsabschluß	6 (7.5%)	5 (11.6%)	1 (4.5%)
Künstlerische Berufe	4 (4.9%)	-	1 (4.5%)
Keinen erlernten Beruf	7 (8.6%)	4 (9.4%)	3 (13.6%)
Alter (F = .630; p = .534)			
	M / SD	**M** / SD	**M** / SD
	52.67 / 10.85	52.86 / 12.41	49.77 / 11.61

10.2 Anhang C

10.2.1 Gründe für einen Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der LTX-Patienten, Ärzten und Interviewerin

Tab. C1: Gründe für den aktuellen Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Patienten (N = 22)

Krankheitsverarbeitung
Osteoporose Tumor im Kiefer Schlaganfall Umgang mit Schmerzen (2) „Schleichende“ Hepatitis Ungewissheit in Bezug auf den weiteren Krankheitsverlauf Verarbeitung (der Krankengeschichte und Lebensgeschichte; Interesse am Spender; Missempfindungen nach der OP; Belastung durch die Diagnose „unklare Genese“)
Familiäre Belastung
Probleme mit Kindern (Konflikte mit Sohn; Belastung durch kleines Kind; Tochter ist psychisch auffällig, Vernachlässigung der Enkelkinder; Probleme mit Sohn (Erziehung); Schulprobleme der Tochter) Partnerschaftsprobleme (Ehestreitigkeiten; Partnerprobleme / extreme Eifersucht) Familiäre Probleme (Rollenkonflikte)
Emotionale Belastung
Depressivität (Depressive Verstimmung) Schlafstörung Angst / Ängstlichkeit (Angst vor dem Alleinsein; Menschenmengen wirken beängstigend; Angstzustände) Umgang mit Aggressionen und Spannungsgefühlen (Unruhe) Emotionale Schwankungen durch Medikamenteneinnahme Unzufriedenheit mit sich selbst Angst vor Rückfall aufgrund familiärer und finanzieller Probleme
Berufliche Reintegration
Gutachten für Erwerbsunfähigkeitsrente Aufnahme einer Umschulung
Finanzielle Probleme
finanzielle Probleme durch Auszug der Ehefrau Belastung durch die finanzielle Situation Fehlende Rentenbezüge, da immer noch im Verfahren
Einschränkungen in der Freizeit und in sozialen Aktivitäten
Soziales Umfeld (fehlender Gesprächspartner; soziales Umfeld kaum vorhanden (2); Aufbau von Beziehungen mit Angst verbunden; fehlendes Verständnis der Mitmenschen; Angst vor Ansteckungsgefahr; Vermeidung größerer Menschenansammlungen) Osteoporose mit starken Schmerzen Eingeschränkte Lebenszufriedenheit
Zukünftige berufliche / finanzielle Entwicklung
Arbeitssituation (Gedanken an Arbeitsreduzierung; Angst vor Gesundheitsschädigung durch die viele Arbeit; Stress) Belastung durch ständige erneute Gutachten Gerichtsverfahren Schuldenbewältigung

Tab. C2: Gründe für den früheren Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Patienten (N = 43)

Krankheitsverarbeitung
Osteoporose (2)
Langsamer Genesungsweg (2)
Nebenwirkungen der Medikamente (2)
Reinfektion Hepatitis C
Wortfindungsstörung
Verarbeitung (LTX (5); Komplikationen nach LTX (2); Intensivaufenthalt; Stationsaufenthalt (2); Virusinfektion; Träume (2))
Organintegration (3) (ethische Auseinandersetzung)
Familiäre Belastung
Probleme mit Kindern
Partnerschaftsprobleme (Ehemann Herzinfarkt; Sorge um Ehefrau; Trennung von Ehefrau; neue Lebensgefährtin; Überforderung durch die Versorgung des kranken Ehemannes)
Familiäre Probleme (Schonung der Familie, dadurch eigene Belastung; fehlende Unterstützung von außen)
Überbehütung durch das Elternhaus
Emotionale Belastung
Depressivität (Depressive Verstimmungen (3))
Angst (9) (Fragen nach Infektionen)
Belastung durch die TX (Wahrnehmung von Überforderung; Naivität gegenüber der LTX; Bewältigung des Lebens als Transplantierter; Diskrepanz zwischen Aufklärung und Realität)
Antriebslosigkeit
Suizidversuch; Gedanken über den Tod; Gedanken über die Lebenserwartung
Abstoßung (2)
Emotionale Schwankungen (2)
Erlernte Hilflosigkeit
Schlafprobleme
Alkoholrückfall (2)
Lebensgestaltung ohne Alkohol
Finanzielle Probleme (2)
Finanzielle Belastung (2)
Einschränkungen in der Freizeit und in sozialen Aktivitäten (5)
Einschränkungen durch die Osteoporose
Veränderung der Lebensgewohnheiten (2)
Fehlender Austausch über die LTX (2)
Zukünftige berufliche / finanzielle Entwicklung (6)
Belastungen (ständige Gutachten; Ärger mit Behörden (3))
Existenzbedrohung
Umgang mit Rente
Berufliche Probleme (Arbeitsklima)

Tab. C3: Gründe für den Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Ärzte (N = 29)

Krankheitsverarbeitung
Zustand nach Herzinfarkt
Enzephalopathie
Psychosomatische Beschwerden
Schmerzsymptome bei Osteoporose
Wechseljahre
Bedingte Krankheitseinsicht
Komplizierter Krankheitsverlauf bei sehr jungem Alter
Prolongierter Krankheitsverlauf
chronische Schmerzen, chronisches Schmerzsyndrom
stark eingeschränkte Compliance
Hepatitis-B-Neuinfektion
Familiäre Belastung
Schwierige soziale Situation mit pflegebedürftigen Ehemann
Partnerprobleme
Familiäre Probleme
Emotionale Belastung
Mangelndes Selbstwertgefühl
Rezidivierende depressive Phasen
depressive Verstimmung
Fixierung auf Beruhigungs- und Schlafmittel
Bedarf an psychologischer Beratung
Ess-süchtiges Verhalten
Antriebsschwäche
Ängste (2)
Krankheitsverarbeitung
rezidivierende Rückfälle
heimliches Trinken
fraglich bestehender aber negierter Alkoholgenuss
Berufliche Reintegration
mangelnde berufliche Perspektive
berufliches Rehabilitationsprogramm
Einschränkungen in der Freizeit und in sozialen Aktivitäten
etwas sozial isoliert, hauptsächlich Bezug auf Hund
fehlende soziale Kompetenzen

Tab. C4: Gründe für den Bedarf an psychosozialer Betreuung aus Sicht der Interviewerin (N = 74)

Krankheitsverarbeitung
Durch andere Erkrankungen (Herzinfarkt; Gesichtstumor; Metastasen; Migräne; Parkinsonerkrankung; Verdacht auf Gehirnveränderungen (EEG))
Nebenwirkungen der Medikamente (Gewichtsprobleme (2); entstelltes Körperbild; Einschränkung in der Sprache; Nierenerkrankung)
Schmerzen
Potenzprobleme
Fehlende Körperkraft (2)
Angst vor medizinischen Eingriff (2)
Komplikationen im post LTX-Verlauf
Interferontherapie
Angst vor erneuten Halluzinationen bei einer möglichen OP
Evtl. Re-LTX
Krankheitsbewältigung (6) (Bewältigung des Lebens als transplantierter Mensch; Bewältigung kleinerer Handicaps)
Verarbeitung (Krankheitsgeschichte (3); LTX; Chemotherapie; Nebenwirkung der Medikamente)
Familiäre Belastung
Probleme mit den Kindern
Partnerschaftsprobleme
Familiäre Probleme (2) (Rollenkonflikte; familiäre Spannungen; Schwierigkeiten mit der angehenden Schwiegertochter; fehlende familiäre Kontakte)
Familienprobleme (mit Eltern)
Emotionale Belastung
Angst /Ängstlichkeit (5)
Innere Unruhe (2)
Mangelndes Selbstwertgefühl / Selbstbewusstsein 2
Depressivität (Depressive Schübe; Depressive Verstimmung (2); Verlust des Lebenswillens; Herbst- und Winterdepression; suizidale Neigung)
Aggressivität
Verdrängung von Komplikationen
erhöhter CDT-Spiegel mit Verdacht auf Rückfall
Griff zum Alkohol, um Probleme zu bewältigen (2)
Umgang mit Alkohol im beruflichen Umfeld
Berufliche Reintegration
Beruflicher Werdegang
Belastung durch die Arbeit (Anforderung / Realität) (2)
Stundenreduzierung am Arbeitsplatz
Berufsaufnahme (Arbeitsversuch mit Option der Arbeitsaufgabe; Komplikationen in der Arbeitswiederaufnahme; Arbeitswunsch, aber eine Frage der Finanzen; Wunsch nach Arbeit aber keine Möglichkeit)
Finanzielle Probleme
Geschäftsaufgabe
Belastende finanzielle Lage
Gerichtliche Probleme
Einschränkungen in der Freizeit und in sozialen Aktivitäten
Soziale Isolierung (Rückzug aus dem sozialen Umfeld; Fixierung auf den Hund)
Probleme im Umgang mit Mitmenschen (2) (Defizite im sozialen Umgang (2))
Fehlende Motivation (2)
Zukünftige berufliche / finanzielle Entwicklung
Schwerbehindertenstatus
Finanzielle Absicherung / Aufrechterhaltung des Lebensstandards
ärztliche Gutachten (Erwerbsunfähigkeitsrente)
Wohnungsauflösung

11 Danksagung

Ich bedanke mich bei PD Dr. Dr. Karl-Heinz Schulz, der mich als Doktorvater herausgefordert und unterstützt hat. Er weckte mein Interesse im Rahmen eines Praktikums, welches er mir ermöglichte, und begleitete mich bereits während meiner Diplomzeit. Durch eine Anstellung als wissenschaftliche Mitarbeiterin in seinem Arbeitsbereich konnte ich mich ganz auf die Fertigstellung dieser Arbeit konzentrieren. In zahlreichen inspirierenden Gesprächen fand ich immer wieder neue Anregungen und durch seine Hilfe in methodischen Fragen und bei der grammatikalisch-orthographischen Korrektur hat er mir geholfen, ein so umfassendes Werk zu Ende zu führen.

Den teilnehmenden Patienten gebührt ein besonderes großes Dankeschön, denn ohne ihre investierte Zeit hätte diese Arbeit nicht entstehen können.

Desweiteren bedanke ich mich bei Stefanie Kraft, Karin Höfling, Sven Slomian und Sylvia Kröncke, die sich mit meinen ersten und letzten schriftlichen Versuchen abplagten, mir immer wieder Mut zusprachen und mir zutrauten, diese Arbeit zu beenden.

Bedanken möchte ich mich im Besonderen auch bei Prof. Dr. Martina Sterneck und ihrem Team in der chirurgischen Leberambulanz des UKE, durch dessen Großzügigkeit und Interesse ich die Möglichkeit bekam, in einem angenehmen Rahmen mit den Patienten zusammenzutreffen.

Weiterer Dank gilt Prof. Dr. Xavier Rogiers und dem Team der hepatobiliären Chirurgie, die mich in meiner Arbeit auf Station begleitet und motiviert haben.

Weiterhin danke ich Prof. Dr. Dr. Uwe Koch und den Mitarbeitern der Abteilung für Medizinische Psychologie für manches kollegiale Gespräch, welches mich inspirierte und wichtige Ergänzungen der Arbeit hinzufügen ließ.

Als letztes bleibt all denen zu danken, welche mich emotional und in ihren Gebeten begleitet haben.

Erklärung

Hiermit erkläre ich, Heike Ewers, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst sowie andere als die von mir angegebenen Quellen nicht benutzt und die wörtlich oder inhaltlich angegebenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Heike Ewers
Diplom-Psychologin