

Deutsches Herzzentrum Berlin und
Medizinische Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

**Die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben junger
Erwachsener nach pädiatrischer Herztransplantation**

–

**psychosoziale Ressourcen und psychosomatische Beschwerden im
explorativen Vergleich mit gesunden jungen Erwachsenen und deren
prädiktiver Zusammenhang zur Lebensqualität**

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Maria Sepke geb. Ziemke
aus Aschersleben

Datum der Promotion: 06.09.2019

Meiner Familie

Inhaltsverzeichnis

Abstract (Deutsch)	4
Abstract (English)	5
1. Theoretischer Hintergrund	7
2. Fragestellung und Hypothesen	9
3. Methode	13
3.1. Stichprobenbeschreibung und Prozedur	13
3.2. Material	14
3.3. Design	18
3.4. Datenauswertung	19
4. Ergebnisse	20
4.1. Stichprobenbeschreibung	20
4.2. Entwicklungsbereich Familie	20
4.3. Entwicklungsbereich Bildung und Beruf	20
4.4. Entwicklungsbereich Partnerschaft	21
4.5. Entwicklungsbereich Soziale Unterstützung	21
4.6. Wohlbefinden und Lebensqualität	21
5. Diskussion	22
6. Literaturverzeichnis	26
7. Eidesstattliche Erklärung	32
8. Anteilserklärung an der erfolgten Publikation	33
9. Auszug aus der Journal Summary List	34
10. Druckexemplar der Publikation	42
11. Lebenslauf	53
12. Komplette Publikationsliste	55
12.1. Artikel in Fachzeitschriften (peer-reviewed)	55
12.2. Konferenzbeiträge (Vorträge und Poster)	55
13. Danksagung	57

Abstract (Deutsch)

Hintergrund

Von allen durchgeführten Herztransplantationen weltweit sind etwa 12% pädiatrische Herztransplantation (PHTX). Ein Großteil der Kinder überlebt heute bis ins Erwachsenenalter. Nur wenige Studien beschäftigten sich bislang mit dem psychosozialen Wohlbefinden junger Erwachsener nach PHTX; keine Studie hat Entwicklungsaufgaben des aufkommenden Erwachsenwerdens der verschiedenen Bereiche (Familie, soziales Umfeld, Bildung und Beruf, Partnerschaft) untersucht, weshalb sich diese Studie der explorativen Analyse genannter Themenfelder im Vergleich mit gesunden jungen Erwachsenen widmet. Der Frage nach einem möglichen prädiktiven Zusammenhang der psychosozialen Ressourcen und psychosomatischen Beschwerden zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität soll nachgegangen werden.

Methoden

Achtunddreißig junge Erwachsene im mittleren Alter von 22,11 Jahren ($SD=4,7$) nach einer PHTX und eine Kontrollgruppe von 46 jungen Erwachsenen ohne bekannte chronische Erkrankung im mittleren Alter von 22,91 Jahren ($SD=1,8$) nahmen an der Studie teil. Alle Teilnehmer*innen beantworteten neben dem soziodemographischen Fragebogen, den Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU K-14), den Gießener Beschwerdebogen (GEB-24) zur Messung subjektiver Beschwerden von Patient*innen, den K IDSCREEN-27 zur Messung des Wohlbefindens und die deutsche Version der Shortform-36 (SF-36) zur Messung der Lebensqualität.

Ergebnisse

Entwicklungsaufgaben des jungen Erwachsenenalters sind für Patient*innen nach PHTX sowie Gesunde gleich; deren Bewältigung unterscheidet sich sequentiell in allen Bereichen.

Im Themenbereich Familie ergab: Die Qualität der Beziehung zu den Eltern war in beiden Gruppen gleich, während PHTX-Patient*innen näher bei ihren Eltern wohnen blieben ($F(1,26.0) = 45.57, p < 0.001$).

Der Themenbereich Bildung und Beruf ergab: Die berufliche Situation unterschied sich zwischen den Gruppen ($\chi^2(1, N=79) = 26,36, p < 0.001$), während die PHTX-Patient*innen am häufigsten entweder Vollzeit arbeiteten (23%) oder keinen Job hatten (21%), befanden sich die meisten der gesunden jungen Erwachsenen in einer Ausbildung (40%) und/oder arbeiteten in Teilzeit (32%).

Der Themenbereich Partnerschaft ergab: Die PHTX-Patient*innen hatten seltener eine/n Partner*in als die Kontrollgruppe ($\chi^2(1, N=84) = 9,42, p = 0,002$), wobei sich die Dauer der längsten Beziehung zwischen den Gruppen nicht unterschied ($F(1,75) = 1,52, p = 0.222$).

Der Themenbereich Soziales Umfeld ergab: PHTX-Patient*innen berichteten von einer geringeren sozialen Unterstützung durch Freunde als die gesunde Kontrollgruppe ($F(1,44.92) = 23,39, p < 0.001$).

In explorativen Regressionsanalysen erwies sich die soziale Unterstützung durch Gleichaltrige als Prädiktor für die physische Lebensqualität, während physische Beschwerden und die physische Rolle die psychische Lebensqualität bei PHTX-Patient*innen vorhersagten.

Diskussion

Die explorativen Analysen zeigen wichtige Ähnlichkeiten und Differenzen in spezifischen Entwicklungsaufgaben zwischen PHTX-Patient*innen und gesunden Kontrollpersonen auf. Zukünftige Studien sollten sich tiefergehend auf die Entwicklungsaufgaben von PHTX-Patient*innen in dieser Altersgruppe konzentrieren und die Rolle einzelner Themenbereich für das körperliche und geistige Wohlbefinden bestätigen.

Abstract (English)

Background

Of all heart transplants performed worldwide, approximately 12% are pediatric heart transplants (PHTX). The majority of children now survive into adulthood. Only a few studies have investigated the long-term psychosocial well-being of young adult patients after PHTX; no studies have examined developmental tasks of emerging adulthood in different domains (family, social environment, education and profession, partnership), which is why this study is devoted to the explorative analysis of the above-mentioned domains in comparison with healthy young adults. The question of a possible predictive relationship between psychosocial resources and psychosomatic complaints and health-related quality of life will be investigated.

Methods

Thirty-eight young adults aged 22.11 years ($SD=4.7$) who underwent PHTX and a control group of 46 participants with no known chronic diseases, aged 22.91 years ($SD=1.8$), participated in the study. All participants completed the following questionnaires: *Sociodemographic*, the *F-SozU*, to measure perceived social support, the *GBB-24* to measure subjective complaints experienced by patients, the *KIDSCREEN-27* to measure well-being, and the *SF-36* to measure health-related quality of life.

Results

‘Family’: The quality of the relationship with the parents was found to be equal in both groups, while PHTX patients stayed in closer spatial proximity to their parents ($F(1,26.0) = 45.57, p < 0.001$).

'Education and profession': The career situation differed between groups ($\chi^2(1, N=79) = 26.36, p < 0.001$), while PHTX patients most often either worked full-time (23%) or had no job (21%), most of the healthy young adults were in education (40%) and/or worked part-time (32%).

'Partnership': Fewer of the PHTX patients had a partner than the control group while relationship duration did not differ ($\chi^2(1, N=84) = 9.42, p = 0.002$).

'Social environment': PHTX patients reported lower social support by peers than the control group ($F(1,44.92) = 23.39, p < 0.001$).

In exploratory regression analyses, social support by peers predicted physical quality of life, whereas physical complaints and the physical role predicted mental quality of life in PHTX patients.

Conclusion

Our exploratory findings highlight important similarities and differences in specific developmental tasks between PHTX patients and healthy controls. Future studies should focus on developmental tasks of PHTX patients in this age group more systematically, investigating their role in physical and mental well-being in a confirmatory manner.

1. Theoretischer Hintergrund

Die Pädiatrische Herztransplantation (PHTX), das heißt, eine Herztransplantation bei Kindern und Jugendlichen unter 19 Jahren, ist eine etablierte Therapie bei Herzerkrankungen im Endstadium [1] und hat sich seit dem ersten Eingriff 1967 [2] weltweit auf über 12.000 Transplantationen entwickelt [3]. Trotz dieser enormen Summe an durchgeführten Herztransplantationen, sind die aktuellen Transplantationszahlen rückläufig und der Anteil an PHTX ist gering (siehe Tabelle 1) [4].

Tabelle 1 Statistikreport von Eurotransplant zu den Herztransplantationen in Europa

	2014	2015	2016	2017
Herztransplantationen	617	593	573	543
davon in Deutschland	294	278	287	248
davon Re-Transplantation	8	12	5	14
Alter des Empfängers: 0-16	49	63	50	47

(Vgl. Eurotransplant, 2017)

Im Jahr 2014 wurden weltweit insgesamt 586 Herztransplantationen bei Kindern (im Alter von unter 19 Jahren) durchgeführt [5] und machen 12% aller Herztransplantationen aus, die dem Register der International Society for Heart and Lung Transplantation [6] gemeldet wurden. In Europa wurden 2014 insgesamt 49 Kinder herztransplantiert, eine ähnliche Anzahl wie im Jahr 2017 (vgl. Tabelle 1, [4]). Die Hauptdiagnosen für eine Indikation der Herztransplantation sind angeborene Herzfehler, dilatative Kardiomyopathien sowie Retransplantationen. Im Endstadium der Herzinsuffizienz bzw. genannter Diagnosen stellt eine Herztransplantation für Betroffene häufig die einzige Überlebensebene dar [7]. Nach erfolgreicher PHTX ist das mediane Überleben auf aktuell etwa 20 Jahre gestiegen [8] [9] mit der niedrigsten 3-Jahres-Überlebensrate bei Kindern in Europa unter 1 Jahr (84,0) und der höchsten 3-Jahres-Überlebensrate bei Kindern zwischen 6 und 10 Jahren [10] [11]. Die Lebenserwartung der Kinder und Jugendlichen nach einer PHTX ist aufgrund sich stetig verbessernder Behandlungsmöglichkeiten in der Medizin seit einigen Jahrzehnten rasant angestiegen und immer mehr pädiatrische Patient*innen erreichen das Erwachsenenalter [12] [13]. Mittlerweile überleben einige Kinder und Jugendliche nach der PHTX sogar mehr als 25 Jahre (Rossano et al., 2016). In der Zeit des Übergangs vom Kindes- zum Erwachsenenalter unterliegen Personen tiefgreifenden körperlichen, emotionalen, kognitiven sowie sozialen Veränderungen [14]. Aufgrund der Vielzahl an Veränderungen wird diese Zeit auch von körperlich gesunden Personen häufig als stress- und konfliktreich empfunden und bedingt nicht selten ein hohes Maß an emotionalem Stress [14].

Eine PHTX kann nicht als kurativer Eingriff verstanden werden, da die Transplantierten nach der Operation nicht gesund sind. Vielmehr tauschen sie ein Leben mit terminaler Herzinsuffizienz gegen ein Leben als chronisch Kranke, mit dem sowohl körperliche als auch psychische Morbidität einhergeht [15]. Als chronisch krank gelten Patienten nach Herztransplantation laut §2 der „Chroniker-Richtlinie“ des Gemeinsamen Bundesausschusses, da sie sich nach der PHTX in einer ärztlichen Dauerbehandlung (mindestens einmal pro Quartal) befinden und einer kontinuierlichen medizinischen Versorgung bedürfen, ohne diese eine lebensbedrohliche Verschlechterung der Symptome, eine verminderte Lebenserwartung oder eine anhaltende Beeinträchtigung der Lebensqualität zu befürchten wäre [16]. Die PHTX bedingt zunächst eine rasche und deutliche Symptomverbesserung bei den Patient*innen. So erfahren Patient*innen nach der PHTX in den ersten Monaten nach der Operation eine signifikante Verbesserung ihrer körperlichen Funktionen [17], haben ein verringertes Risiko der Hospitalisierung und können wieder an altersentsprechenden Aktivitäten teilnehmen [18]. Ein längeres Überleben geht gleichzeitig mit chronischen, gesundheitlichen Problemen einher [19] die mit einer lebenslangen medizinischen Betreuung und einer medikamentöser Behandlung - insbesondere durch Immunsuppressiva - therapiert werden [20].

Daraus ergibt sich ein steigendes Forschungsinteresse an den psychologischen und entwicklungsbezogenen Langzeitfolgen nach einer PHTX. Die Bewältigung der zahlreichen Entwicklungsaufgaben, mit denen Kinder und Jugendliche konfrontiert sind, stellt bereits für gesunde junge Menschen eine Herausforderung dar [21].

Das nun angesprochene Erreichen des jungen Erwachsenenalters nach PHTX bildet einen neuen Forschungsschwerpunkt. Die moderne Entwicklungspsychologie ordnet diesen Lebensabschnitt dem 16. bis 35. Lebensjahr zu [38] und zeichnet sich durch zahlreiche Veränderungen aus, welche dazu führen, dass die jungen Erwachsenen so viele und wichtige Lebensentscheidungen treffen müssen, wie in keiner anderen Lebensphase [39]. Zu den wichtigsten Entwicklungsaufgaben dieser Lebensphase gehören a) Trennung von der Familie mit räumlicher (Hausaufenthalt), finanzieller (Unterstützung durch die Eltern) und emotionaler Unabhängigkeit (Autonomieerfahrung); b) Ausbildung und Berufseinstieg mit den Themen Schulabgang und Arbeitssuche (berufliche Identität); und c) Eintritt in romantische Beziehungen (Partner*inauswahl, Aufbau einer intimen Beziehung mit einem/r Partner*in) [40] [41] [42]. Darüber hinaus ist das soziale Umfeld, insbesondere die Peergroup, entscheidend für das Wohlbefinden und eng mit der selbstberichteten Lebensqualität in dieser Altersgruppe verbunden [43].

Dieser Lebensabschnitt ist für PHTX Patient*innen besonders herausfordernd, da die zeitgleiche Auseinandersetzung mit den Folgen und Begleiterscheinungen nach PHTX, häufig in Abweichungen von normativen Entwicklungsverläufen stattfindet, welche für die Betroffenen und ihre Familien

zuweilen mit zahlreichen zusätzlichen Belastungen einhergehen [12] [22]. Schwerwiegende und chronische Erkrankungen im Kindesalter können sich negativ auf das psychosoziale Wohlbefinden, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die körperliche, psychische und soziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen auswirken [15] [23] [24]. Weiterhin zeigt sich bei einem Krankheitsbeginn im Kindesalter ein häufig erhöhtes Risiko eingeschränkter beruflicher und sozialer Erfolge im jungen Erwachsenenalter [25] [26] [27].

Ein erheblicher Teil der Kinder und Jugendlichen nach PHTX berichten über psychische Probleme wie Depressionen, Angstzustände und Verhaltensprobleme [28] [29] [30] [31]. Diese können sich neben medizinischen Faktoren, wie Nierenerkrankungen [32] und Infektionen [33] negativ auf die Lebensqualität auswirken. Später im Leben erreicht die Mehrheit der Patient*innen akademische und berufliche Meilensteine, gutes Wohlbefinden sowie eine als gut einzustufende Lebensqualität [34]. Eine Studie mit erwachsenen Patient*innen nach PHTX berichtet über eine gute Lebensqualität und gute akademische und berufliche Leistungen, während die Patient*innen die höchste Zufriedenheit im Familienbereich und die geringste Zufriedenheit im psychischen und spirituellen Bereich angaben. Die meisten Befragten hatten die Schule abgeschlossen, berichteten über ein durchschnittliches Jahreseinkommen und lebten unabhängig von den Eltern [35]. Eine weitere Studie konzentrierte sich auf die Population junger Erwachsener im Alter zwischen 18 und 25 Jahren, die PHTX-Patient*innen mit zwei weiteren Gruppen verglich (Patient*innen mit angeborener Herzerkrankung mittlerer Schwere und Patient*innen mit angeborener Herzerkrankung von komplexer Schwere). Die Ergebnisse zeigten keine Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf psychosoziale Reife und elterliche Förderung der Autonomie. Eine höhere psychosoziale Reife und die elterliche Förderung der Autonomie waren mit einer besseren psychischen Gesundheit und Lebensqualität verbunden [36]. Ein Vergleich mit gesunden jungen Erwachsenen wurde nicht durchgeführt. Während diese Studien wichtige Erkenntnisse über die psychosoziale Entwicklung junger Erwachsener nach PHTX liefern, ist mehr Forschung über die einzigartigen Entwicklungsaufgaben von PHTX-Patienten im jungen Erwachsenenalter im Bezug zu gesunden jungen Erwachsenen erforderlich, um Faktoren zu erkennen, die für ihr subjektives Wohlbefinden und ihre Lebensqualität potenziell relevant sind. Nur so können neue Erkenntnisse für die Entwicklung von Interventionen erlangt werden, welche die PHTX-Patient*innen darin unterstützen, ein glückliches und produktives Leben mit einer größtmöglichen Lebensqualität zu führen [37].

2. Fragestellung und Hypothesen

Aus dem theoretischen Hintergrund lassen sich folgende Fragestellungen mit expliziten Hypothesen ableiten:

Fragestellung 1:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich im Entwicklungsbereich „Familie“ zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 1a: Die Wohnsituation unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 1b: Die räumliche Entfernung in Kilometern von den Eltern unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 1c: Die selbsteingeschätzte Beziehung zu den Eltern unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 1d: Die selbsteingeschätzte Autonomie unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Fragestellung 2:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich im Entwicklungsbereich „Bildung und Beruf“ zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 2a: Der höchste Bildungsabschluss unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 2b: Die Anzahl an wiederholten Schuljahren unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 2c: Die berufliche Situation unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 2d: Die Art der Finanzierung des Lebensunterhaltes unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Fragestellung 3:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich im Entwicklungsbereich „Partnerschaft“ zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 3a: Der Familienstand unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 3b: Die Anzahl an jungen Erwachsenen, die sich in einer Partnerschaft befinden, unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen.

Hypothese 3c: Die Dauer der längsten Partnerschaft unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Fragestellung 4:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich im Entwicklungsbereich „Soziale Unterstützung“ zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 4a: Die selbsteingeschätzte soziale Funktionsfähigkeit unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 4b: Die selbsteingeschätzte, wahrgenommene, allgemeine soziale Unterstützung unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 4c: Die selbsteingeschätzte, wahrgenommene soziale Unterstützung durch Gleichaltrige unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 4d: Die Wahrnehmung über das zurückliegende schulische Umfeld und die Beziehung zu Lehrern unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 4e: Junge Erwachsene nach PHTX fühlen sich rückblickend nicht angemessen ins schulische Umfeld reintegriert.

Fragestellung 5:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich im subjektiven körperlichen Wohlbefinden zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 5a: Das Ausmaß der subjektiven, körperlichen Beschwerden unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 5b: Das Ausmaß der Erschöpfungsneigung unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 5c: Das Ausmaß der Magenbeschwerden unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 5d: Das Ausmaß der Gliederbeschwerden unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 5e: Das Ausmaß der Herzbeschwerden unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 5f: Das subjektive körperliche Wohlbefinden unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Fragestellung 6:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich im subjektiven psychischen Wohlbefinden zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 6a: Das subjektive psychische Wohlbefinden unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Fragestellung 7:

Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich in der Lebensqualität zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen?

Hypothese 7a: Die körperliche Funktionsfähigkeit unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 7b: Die körperliche Rollenfunktion unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 7c: Die körperlichen Schmerzen unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 7d: Die allgemeine Gesundheitswahrnehmung unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 7e: Die Vitalität unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 7f: Die soziale Funktionsfähigkeit unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Hypothese 7g: Die emotionale Rollenfunktion unterscheidet sich zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gleichaltrigen jungen gesunden Erwachsenen.

Fragestellung 8:

Welche, aus den Entwicklungsbereichen entnommenen, Variablen sind Prädiktoren für hohe körperliche sowie psychische Lebensqualität in der Gruppe der jungen Erwachsenen nach PHTX?

Aufgrund rein explorativer Analysen werden keine expliziten Hypothesen zur Fragestellung 8 aufgestellt.

3. Methode

Die Studie wurde von der Medizinischen Ethikkommission Charité Mitte (Nr.EA2/002/10) genehmigt.

3.1. Stichprobenbeschreibung und Prozedur

Gruppe von PHTX-Patienten

Zum Erhebungszeit 2012 – 2015 wurden die folgenden Einschlusskriterien für die Gruppe der PHTX-Patienten festgesetzt:

- PHTX im Deutschen Herzzentrum Berlin (folgend DHZB) zwischen 1986 und 2010
- Medizinische Nachsorge findet im DHZB statt
- Herztransplantation liegt mindestens 2 Jahre zurück
- Aktuelles Alter mindestens 16 Jahre und maximal 35 Jahre.

Insgesamt wurden 169 Kinder und Jugendliche (unter 18 Jahren) zwischen 1986 und 2010 im DHZB ein Herz transplantiert, von denen 101 Patienten überlebten. Zweiundfünfzig dieser Patienten nahmen im Erhebungszeitraum weiterhin an den Nachsorgeuntersuchen im DHZB teil. Die verbleibenden 49 Patient*innen werden aufgrund bestehender örtlicher Nähe zum Heimatort in anderen spezialisierten Herzzentren in Deutschland medizinisch nachversorgt. Somit erfüllten 52 Patient*innen die Einschlusskriterien, von denen 38 zur Teilnahme an der Studie zustimmten. Diese wurden bei den routinemäßigen, medizinischen Untersuchungen im DHZB kontaktiert und über die Querschnittsstudie aufgeklärt. Die Teilnahme war freiwillig und die Entscheidung für oder gegen die Teilnahme hatte keine Auswirkungen auf die medizinische Behandlung. Bei Interesse zur Teilnahme erhielten die Patient*innen ein Informationsschreiben über die Ziele, das Design und den Ablauf der Studie. Die Zustimmung aller Teilnehmenden wurde nach Aufklärung per Post eingeholt. Danach erhielten die Teilnehmenden Fragebögen auf Papier, einen frankierten Rückumschlag und einen Brief mit Anweisungen zum Ausfüllen und Absenden der Fragebögen per Post. Die Patient*innen wurden angewiesen, die Fragebögen zu Hause auszufüllen und die ausgefüllten Fragebögen mit dem frankierten Rückumschlag ans DHZB zurückzusenden.

Gesunde Kontrollgruppe

Zum Erhebungszeit 2012 – 2015 wurden die folgenden Einschlusskriterien für die Gruppe der gesunden Kontrollprobanden festgesetzt:

- Junge Erwachsene im Alter von 16 bis 35 Jahren
- Keine bekannte chronische Erkrankung.

Eine Vergleichsgruppe von jungen gesunden Kontrollpersonen ohne bekannte chronische Erkrankung wurde über Ausschreibungen in sozialen Netzwerken rekrutiert. Ausgeschlossen an der Teilnahme, jedoch eingeschlossen in der Datenerhebung und Bekanntmachung der Studie wurden Studierende der Jahrgänge 2013 und 2014 des Masterstudiengangs Medical Psychology des Steinbeis-Transfer-Instituts Medical Psychology. Das Institut ist ein, unter der Trägerschaft des DHZB und der Steinbeis Hochschule Berlin, am DHZB angebotener Masterstudiengang in Psychologie. Eine explizite Streuung der Reichweite über verschiedene Schul- und Berufsbildungswege sowie eine der PHTX-Gruppe gleichende mittlere Alters- und Geschlechtsverteilung wurde von der Projektleitung angestrebt und kontrolliert. Mögliche Teilnehmer (Erfüllen der Einschlusskriterien) wurden über das soziale Netzwerk rekrutiert und bei Interesse an einer Teilnahme per Telefon, E-Mail oder persönlich kontaktiert. Die Zustimmung der einzelnen Teilnehmer wurde schriftlich eingeholt und sie erhielten die Fragebögen im Anschluss per E-Mail, Post (zusammen mit einem frankierten Rückumschlag) oder persönlich. Die Fragebögen wurden per Post an das DHZB zurückgesandt.

Die Datenerhebung begann im Januar 2015 endete am 01.01.2016. Bis dahin betrug der Rücklauf 46 vollständig ausgefüllte Rücksendungen von Proband*innen im Alter zwischen 19 und 26 Jahren, die alle zur Datenanalyse zugelassen werden konnten.

3.2. Material

Zur Beantwortung der Fragestellung wurden neben einem demografischen Fragebogen die folgend beschriebenen vier standardisierten Messinstrumente verwendet:

Demographischer Fragebogen

Die demographischen Daten wurden über einen, im Funktionsbereich der Psychosomatik des DHZB entwickelten, Fragebogen mit folgenden Punkten erhoben: Familienstand, Partnerstatus, Dauer der längsten Beziehung, Lebenssituation, Entfernung vom Elternhaus, Bildungsniveau, Anzahl der wiederholten Schuljahre, aktuelle Arbeitssituation, Existenzsicherung, erfolgreiche Wiedereingliederung in der Schule nach PHTX. Zusätzlich wurden die Variablen Alter, Geschlecht und Datum der Transplantation aus den Patientendaten der medizinischen Akten entnommen.

Fragebogen zur sozialen Unterstützung - Kurzformular

Der Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU K-14) erfasst einen allgemeinen Gesamtwert der subjektiv erlebten und erwarteten Unterstützung einer Person durch ihr soziales Umfeld [44]. Der Fragebogen wird zur ressourcenorientierten Diagnostik in Klinik und Forschung eingesetzt. Vorwiegend findet er im Bereich der Gesundheitspsychologie, der klinischen Psychologie, der Psychotherapie, der Psychiatrie sowie der Psychosomatik Anwendung. Die Befragung auf Basis sämtlicher Versionen des Fragebogens zur sozialen Unterstützung wird von den Autor*innen ab einem Alter von 16 Jahren empfohlen. Die Bearbeitung des F-SozU K-14 dauert etwa fünf Minuten. Die Items der Kurzform 'K-14' basieren jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala (1="trifft nicht zu" bis 5="trifft genau zu") und wurden mittels item- und faktorenanalytischer Auswertungsverfahren aus einer längeren Standardform entwickelt. Durch eine Umformulierung der Items der Basisversion wurden für die Kurzform 'K-14' höhere Itemschwierigkeiten erzielt. Da die Kurzform keine invertierten Items enthält, gelingt eine schnelle und unkomplizierte Beantwortung und Auswertung der Fragen. Die Werte '1' bis '5' der jeweiligen Items können als Messwerte für die statistische Auswertung übernommen und so ein individueller Gesamtwert der wahrgenommenen sozialen Unterstützung errechnet werden, der sich unkompliziert mit den Werten anderer Proband*innen vergleichen lässt. Die Durchführungs- und Auswertungsobjektivität ist aufgrund der hohen Standardisierung beider Vorgänge als sehr zufriedenstellend einzuschätzen. Für die Kurzform 'K-14' des Fragebogens zur sozialen Unterstützung konnten in verschiedenen Stichproben [45] [46] ebenfalls sehr zufriedenstellende Reliabilitätswerte im Sinne der internen Konsistenz (Cronbach's Alpha) berechnet werden: $\alpha = .93$. Fydrich et al. (2009) schätzten die konvergente sowie die diskriminante Validität des F-SozU K14 aufgrund berechneter Zusammenhänge zwischen den Ergebnissen und den soziodemografischen Variablen in der Normierungsstichprobe einerseits, andererseits aufgrund erwartungsgemäßer Korrelationen mit anderen Instrumenten zur Erfassung der sozialen Unterstützung als zufriedenstellend ein [44].

Gießener-Beschwerde-Bogen

Es wurde die deutsche Version des Gießener Beschwerde-Bogens (GGB-24) verwendet [47]. Der GGB-24 ist ein in Deutschland häufig eingesetztes Instrument zur Erfassung der subjektiven Einschätzung körperlicher Beschwerden aus den vier Symptombereichen Gliederschmerzen, Herzbeschwerden, Erschöpfungsneigung und Magenbeschwerden mit je 8 Items (somit insgesamt 24 Items). Der Fragebogen ist ab dem Alter von 18 Jahren anwendbar. In der Neunormierung [48] wurde die Altersgrenze des Gießener Beschwerde-Bogens auf 14 Jahre herabgesetzt. Dabei werden die Antworten in einer fünfstufigen Skala anhand der Intensität erfasst. Die Werte pro Subskala reichen von 0 bis 24. Es kann eine Gesamtpunktzahl (subjektive körperliche Beschwerden) berechnet werden, die zwischen 0 und 96 Punkten liegt. Außerdem wird ein zusammenfassender Summenscore über alle Items hinweg

gebildet. Die Gesamtpunktzahl wurde für die Analyse des Bereichs "subjektives körperliches Wohlbefinden" verwendet. Die Durchführung und Auswertung des GBB-24 erfolgt standardisiert und ist deshalb als objektiv einzuschätzen. Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Skalen des GBB-24 liegen zwischen $\alpha=.82$ und $\alpha=.94$ und sind damit als gut einzuschätzen. Die Validität des GBB-24 wurde faktorenanalytisch und durch Korrelation mit anderen Skalen gesichert.

KIDSCREEN-27

Der KIDSCREEN-27 ist eine Kurzform mit 27 Items zur Erfassung des subjektiven Gesundheitszustandes sowie des subjektiven Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen [49]. Neben dieser Kurzform ist der Fragebogen noch in einer Version mit 52 Items (KIDSCREEN-52) und 10 Items (KIDSCREEN-10) veröffentlicht. Der KIDSCREEN ist ein, sowohl als Selbstbeurteilungs-, als auch als Fremdbeurteilungsverfahren nutzbares Instrument. Die erhobenen Daten beziehen sich auf die vergangenen sieben Tage. Für die vorliegende Untersuchung wurden die 27 Items im Selbstbeurteilungsverfahren verwendet. Diese Kurzform erfasst in fünf Dimensionen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von gesunden sowie (chronisch) erkrankten Probanden ab 8 Jahren. Vornehmlich eignet sich das Instrument für die Anwendung in klinischen und medizinischen Settings. Aber auch im schulischen, epidemiologischen, gesundheitsbezogenen oder medizinischen Forschungskontext wird es häufig eingesetzt. Die durchschnittliche Bearbeitungszeit für den KIDSCREEN-27 beträgt zehn bis 15 Minuten.

Folgende sind die fünf Dimensionen des KIDSCREEN-27:

1. Körperliches Wohlbefinden

Diese Dimension untersucht das Niveau der körperlichen Aktivität, Energie und Fitness sowie das Ausmaß des Unwohlseins und Beschwerens über eine schlechte Gesundheit.

2. Psychisches Wohlbefinden

Diese Dimension untersucht das psychische Wohlbefinden einschließlich positiver Emotionen und Zufriedenheit mit dem Leben sowie das Fehlen von Gefühlen wie Einsamkeit und Traurigkeit.

3. Beziehungen zu Eltern und Autonomie

Diese Dimension untersucht die Qualität der Beziehung zu den Eltern sowie, ob der Befragte sich von der Familie geliebt und unterstützt fühlt. Es wird auch die wahrgenommene Autonomie sowie die wahrgenommene Qualität der finanziellen Ressourcen untersucht.

4. Soziale Unterstützung und Gleichaltrige

Diese Dimension untersucht die Qualität der Beziehung zu Gleichaltrigen sowie deren wahrgenommene Unterstützung.

5. Schulisches Umfeld

Diese Dimension untersucht die Wahrnehmung der kognitiven Leistungsfähigkeit, des Lernens und der Konzentration sowie die Gefühle im Zusammenhang mit Schule. Darüber hinaus untersucht die Dimension die Sicht auf die Beziehung zu Lehrern.

Für die Auswertung der Antworten erfolgt zunächst eine (Um-)Kodierung der Daten, sodass sich Werte zwischen '1' und '5' ergeben, wobei höhere Werte für eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität stehen. Anschließend werden Subskalen und ein Summscore berechnet, welche wiederum in Personenparameter nach dem Rasch-Modell umgewandelt werden. Die Werte pro Subskala reichen von 0 bis 100, wobei ein höherer Wert eine bessere Lebensqualität anzeigt. Es kann eine Gesamtpunktzahl von 0 bis 100 Punkten berechnet werden. Aufgrund der standardisierten Durchführung und Auswertung der KIDSCREEN-Instrumente kann das Gütekriterium der Objektivität als erfüllt betrachtet werden. Die Angaben zur internen Konsistenz (Cronbach's Alpha) bewegen sich für alle fünf Dimensionen des KIDSCREEN-27 im zufriedenstellenden Bereich zwischen $\alpha = .79$ (Physisches Wohlbefinden) und $\alpha = .84$ (Psychisches Wohlbefinden). Die konvergente und diskriminante Validität des KIDSCREEN-27 wurden anhand von Korrelationen mit zusätzlich erhobenen Angaben zum körperlichen und mentalen Gesundheitszustand der Normstichprobe sowie mit den Ergebnissen weiterer Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen überprüft und für zufriedenstellend erklärt.

Kurzfassung -36-Item Gesundheitsfragebogen

Es wurde die deutsche Version der Shortform-36 (SF-36) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verwendet [50]. Sie umfasst 36 Items in acht Subskalen, diese sind:

1. Körperliche Funktionsfähigkeit

Das Ausmaß, in dem der aktuelle Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppensteigen, Bücken, Heben und mittelschwere oder anstrengende Fähigkeiten beeinträchtigt.

2. Körperliche Rollenfunktion

Das Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand, die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt sind; z.B. durch „weniger schaffen als gewöhnlich“, durch Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder anhand von Schwierigkeiten, bestimmte Aktivitäten auszuführen.

3. Körperliche Schmerzen

Das Ausmaß an Schmerzen allgemein und der Einfluss von Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl innerhalb als auch außerhalb des Hauses.

4. Allgemeine Gesundheitswahrnehmung

Die persönliche subjektive Beurteilung der eigenen Gesundheit einschließlich des aktuellen Gesundheitszustands.

5. Vitalität

Eine subjektive Beurteilung der eigenen Vitalität, sich z.B. „energiegeladen“ im Gegensatz zu „müde und erschöpft fühlen“.

6. Soziale Funktionsfähigkeit

Das Ausmaß, in dem der Zustand der körperlichen Gesundheit oder emotionale Probleme gewöhnliche soziale Aktivitäten beeinträchtigen.

7. Emotionale Rollenfunktion

Das Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere alltägliche Aktivitäten beeinträchtigen; z.B. dadurch, weniger Zeit aufzubringen, weniger zu schaffen und allgemein nicht so sorgfältig zu arbeiten wie üblich.

8. Psychisches Wohlbefinden

Die allgemeine psychische Gesundheit einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, d.h. allgemeine positive Gestimmtheit.

Die Subskalen wurden in die Bereiche "subjektives körperliches Wohlbefinden" und "subjektives psychisches Wohlbefinden" zugeteilt. Die Subskalen können zu zwei Komponenten-Summenwerten zusammengefasst werden, die die physische Summenskala und die mentale Summenskala repräsentieren. Die Subskalen- und Summenwerte liegen zwischen 0 und 100, basierend auf transformierten z-Scores mit Multiplikation der Regressionskoeffizienten der normativen Stichprobe. Eine höhere Punktzahl bedeutet eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Befragung durch den SF-36 ist ab einem Mindestalter von 14 Jahren möglich, die Bearbeitungszeit beträgt etwa 10 Minuten. Die Gütekriterien des SF-36 wurden mittlerweile in zahlreichen internationalen Studien überprüft und bestätigt: Die Durchführungs- und Auswertungsobjektivität erweisen sich aufgrund des Standardlayouts des Fragebogens sowie der unveränderlichen Anordnung der Items als sehr zufriedenstellend. Die Prüfung der Reliabilität der einzelnen Skalen anhand der internen Konsistenzen (Cronbach's Alpha) ergab in diversen Stichproben Werte bis zu $\alpha = .94$. Laut Bullinger und Kirchberger (1998) konnten auch die konvergente und diskriminante Validität des Instruments als hinreichend gut bewertet werden.

3.3. Design

Die Entwicklungsaufgaben bei jungen Erwachsenen nach PHTX wurden mit Hilfe etablierter Fragebögen untersucht; deren Subskalen und Items für die explorativen Analysen der unter Punkt 2 aufgeführten Fragestellung und Hypothesen systematisch in Entwicklungsbereiche gruppiert (siehe

Originalpublikation Sepke M., Ferentzi H., Disselhoff V., & Albert, W. (2018). Exploring the developmental tasks of emerging adults after paediatric heart transplantation: a cross-sectional case control study. *BMJ Open*; 8:e022461. doi: 10.1136/bmjopen-2018-022461). Darüber hinaus wurden die Thematiken des subjektiven körperlichen Wohlbefindens (insbesondere dem Konzept der subjektiven körperlichen Beschwerden, das die Subskalen Erschöpfungsneigung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und Herzbeschwerden sowie das Konzept des körperlichen Wohlbefindens umfasst) und dem psychischen Wohlbefinden betrachtet. Schließlich wurde die physische Lebensqualität (mit Hilfe der SF-36-Skalen physische Funktionsfähigkeit, allgemeine Gesundheit, Vitalität, körperliche Rolle, Schmerz und die physische Zusammenfassungsskala) und psychologische Lebensqualität (mit Hilfe der SF-36-Skalen Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rolle, psychische Gesundheit und die psychische Zusammenfassungsskala) bewertet, um einen Eindruck vom aktuellen subjektiven Gesundheitszustand der Stichprobe zu gewinnen.

3.4. Datenauswertung

Das statistische Auswertungsprogramm IBM SPSS Statistics 23 wurde für deskriptive und Inferenzstatistiken verwendet. Ein p-Wert von ≤ 0.05 wurde als statistisch signifikant angesehen. Chi-Quadrat-Tests wurden für dichotome Variablen, univariate Varianzanalysen wurden für explorative Gruppenvergleiche in allen Entwicklungsbereichen durchgeführt (für einen Überblick über Entwicklungsbereiche siehe Originalpublikation Sepke et al., 2018). Univariate Regressionen wurden für explorative Analysen von Prädiktoren der physischen und psychischen Lebensqualität durchgeführt. Um zu untersuchen, welche Faktoren die Lebensqualität (psychologische und physische) bei PHTX-Patienten vorhersagen, wurden im ersten Schritt alle Variablen (aus den Bereichen Familie, Bildung und Beruf, Partnerschaft, soziales Umfeld und subjektives Wohlbefinden) mit den physischen und psychologischen Summenwerten des SF-36 korreliert. Basierend auf signifikanten explorativen Korrelationen wurden diese Variablen als mögliche Prädiktoren für jede der beiden Skalen ausgewählt. Die Regressionsannahmen wurden für beide Regressionen überprüft und erfüllt. Im zweiten Schritt wurde ein stepwise univariates Regressionsmodell berechnet (eines für jede Summenskala des SF-36). Variablen wurden schrittweise als unabhängige Variablen in das Regressionsmodell aufgenommen. Um ein „overfitting“ des Modells zu vermeiden, wurden alle SF-36-Subskalen, welche sich zur körperlichen Lebensqualität summieren, von der Regressionsanalyse zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität, ausgeschlossen. Alle SF-36-Subskalen, die die psychische Lebensqualität umfassen, wurden von der Analyse ausgeschlossen, welche zur Vorhersage der psychischen Lebensqualität durchgeführt wurde.

4. Ergebnisse

4.1. Stichprobenbeschreibung

Alle 38 Patient*innen der PHTX-Gruppe wurden im Kindes- und Jugendalter einer Herztransplantation unterzogen. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Transplantation lag bei 11 Jahren ($SD=4$). Das Alter zum Zeitpunkt der Datenerhebung betrug im Durchschnitt 22 Jahre ($SD=5$), und lag zwischen 16 und 35 Jahren. Fünfzig Prozent der Patienten waren männlich. Die durchschnittliche Wartezeit auf ein Organ vor der Transplantation betrug ein halbes Jahr ($SD=0,5$). Im Durchschnitt lagen 11 Jahre ($SD=5$) zwischen der PHTX und der Datenerhebung (Minimum 4 Jahre, Maximum 23 Jahre).

In der Gruppe der gesunden Kontrollprobanden betrug das mittlere Alter zur Datenerhebung 23 Jahre ($SD=2$) und lag zwischen 19 und 26 Jahren; 45 Prozent waren männlich.

Zwischen den Gruppen gab es keine signifikanten Unterschiede im Alter ($F(1,45,67) = 1,00, p = 0,285$) oder Geschlecht ($\chi^2(1, N=84) = 1,98, p=0,159$). Bezüglich des Bildungsniveaus war die Kontrollgruppe signifikant besser ausgebildet als die PHTX-Gruppe ($F(1,79) = 130,39, p < 0,001$, Abitur oder Universität bei 96% der Kontrollgruppe und 8% der PHTX-Gruppe). Darüber hinaus berichtete die Kontrollgruppe häufiger als die PHTX-Gruppe in einer Partnerschaft zu leben ($\chi^2(1, N=84) = 9,42, p = 0,002$; 65% der Kontrollgruppe und 32% der PHTX-Gruppe).

4.2. Entwicklungsbereich Familie

Die wesentlichen Ergebnisse dieses Entwicklungsbereiches sind:

Die Wohnsituation unterschied sich zwischen der PHTX-Gruppe und der Kontrollgruppe signifikant, $F(1,82) = 4,10, p = 0.046$. In der Gruppe der Proband*innen, die nicht mehr bei ihren Eltern wohnten, unterschied sich die Entfernung zum Elternhaus in Kilometern zwischen den Gruppen signifikant ($F(1,26.0) = 45.57, p < 0.001$). Die PHTX-Gruppe blieb näher am Elternhaus wohnen ($M=1,66\text{km}, SD=1,26\text{km}$), während die gesunde Kontrollgruppe weiter entfernt wohnte ($M=213,37\text{km}, SD=280,99\text{km}$). Die wahrgenommene Qualität der Beziehung zu ihren Eltern und die selbsteingeschätzte Autonomie wurden in beiden Gruppen unterschiedlich angegeben ($F(1,57) = 5,72, p = 0.02$), mit höheren Werten in der PHTX-Gruppe, was auf eine höhere wahrgenommene Qualität der Beziehung und wahrgenommene Autonomie in der PHTX-Gruppe hinweist.

4.3. Entwicklungsbereich Bildung und Beruf

Die wesentlichen Ergebnisse dieses Entwicklungsbereiches sind:

Das Bildungsniveau unterscheidet sich zwischen den beiden Gruppen signifikant ($F(1,79) = 130,4, p < 0,001$): Die PHTX-Gruppe erreichten seltener die Hochschulreife als die gesunde Kontrollgruppe (52% resp. 96%), die PHTX-Gruppe studierte seltener (3% resp. 62%) und ein geringerer Prozentsatz

erreichte einen akademischen Abschluss (5% resp. 33%). Drei PHTX-Patient*innen (8%) im Gegensatz zu keinem aus der gesunden Kontrollgruppe hatte die Schule abgebrochen. In der PHTX-Gruppe wurde deutlich häufiger ein Schuljahr wiederholt als in der Kontrollgruppe ($\chi^2(1, N=80) = 20,53, p < 0.001$). Zehn PHTX-Patient*innen (26%) wiederholten ein Schuljahr und drei PHTX-Patient*innen (8%) zwei Schuljahre, während keiner aus der Kontrollgruppe ein Schuljahr wiederholte. Das Beschäftigungsverhältnis unterschied sich zwischen den beiden Gruppen ($\chi^2(1, N=79) = 26,36, p < 0.001$) (detaillierte Aufschlüsselung siehe Originalpublikation Sepke et al., 2018). Schließlich unterschied sich die Art der Finanzierung des Lebensunterhalts zwischen den Gruppen ($F(1,78) = 13,44, p < 0,001$). Darüber hinaus erhielt die PHTX-Gruppe seltener finanzielle Unterstützung von ihren Eltern als die Kontrollgruppe ($\chi(1, N=80) = 11,75, p = 0.001$).

4.4. Entwicklungsbereich Partnerschaft

Die wesentlichen Ergebnisse dieses Entwicklungsbereiches sind:

Der Familienstand unterschied sich zwischen den beiden Gruppen signifikant ($\chi^2(1, N=84) = 14,34, p = 0.002$). Fünfundsechzig Prozent der PHTX-Gruppe und 32 % der Kontrollgruppe gaben an, in einer Partnerschaft zu leben ($\chi(1, N=84) = 9,42, p = 0,002$). Die Dauer der längsten Beziehung unterschied sich nicht zwischen den Gruppen ($F(1,75) = 1,52, p = 0.222$).

4.5. Entwicklungsbereich Soziale Unterstützung

Die wesentlichen Ergebnisse dieses Entwicklungsbereiches sind:

Die PHTX-Gruppe wurde gefragt, ob die Wiedereingliederung in die Schule nach PHTX „erfolgreich“ oder „nicht erfolgreich“ war. Achtundfünfzig Prozent gaben an, dass der Wiedereinstieg in die Schule nicht erfolgreich war. Der Gesamtwert der F-SozU unterschied sich zwischen den Gruppen signifikant ($F(1,44.92) = 23,39, p < 0.001$), wobei die Kontrollgruppe eine höhere wahrgenommene soziale Unterstützung als die PHTX-Gruppe angab. Auf der KIDSCREEN-27-Subskala "Soziale Unterstützung durch Gleichaltrige" erreichte die PHTX-Gruppe einen niedrigeren Wert als die Kontrollgruppe ($F(1,75) = 1,52, p = 0.22$), was auf eine geringere wahrgenommene Unterstützung durch ihre Peergroup hindeutet. Auf der SF-36-Skala "Soziale Funktionsfähigkeit" erreichte die PHTX-Gruppe niedrigere Werte als die gesunde Kontrollgruppe ($F(1,82) = 6,11, p = 0.015$), was auf eine größere Beeinträchtigung der sozialen Aktivitäten durch die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme hinweist.

4.6. Wohlbefinden und Lebensqualität

Subjektives Wohlbefinden

Die wesentlichen Ergebnisse dieses Entwicklungsbereiches sind:

Das Ausmaß an subjektiven körperlichen Beschwerden (GBB-24) unterschied sich nicht zwischen den beiden Gruppen ($F(1,83) = 0,78, p = 0.379$). Auf Subskalenebene zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der Skala "Erschöpfungsneigung" ($F(1,83) = 4,39, p = 0.039$). Das Ausmaß an Magenbeschwerden, Gliederschmerzen oder Herzbeschwerden unterschied sich nicht. Auf der Subskala des körperlichen Wohlbefindens des Kidscreen-27 wurde kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen beobachtet ($F(1,60) = 3,67, p = 0.06$). Ebenfalls kein signifikanter Unterschied ergab sich auf der Kidscreen-27-Skala "psychisches Wohlbefinden" zwischen den beiden Gruppen ($F(1,60) = 3,93, p = 0.052$).

Lebensqualität

Die wesentlichen Ergebnisse dieses Entwicklungsbereiches sind:

Die PHTX-Gruppe zeigte niedrigere Werte der physischen Lebensqualität als die Kontrollgruppe ($F(1,43.54) = 14,51, p < 0.001$). Ebenfalls in allen physischen Subskalen schnitt die PHTX-Gruppe schlechter ab als die Kontrollgruppe (physische Funktionsfähigkeit: $F(1,82)=21.69, p<0.001$; physische Rollenfunktion: $F(1,78)=7,92, p=0.006$; körperliche Schmerzen: $F(1,82)=6.04, p=0.016$; allgemeiner Zustand: $F(1,78)=4,9, p=0.03$). Kein Unterschied bestand in der psychischen Lebensqualität zwischen der PHTX-Gruppe und der Kontrollgruppe ($F(1,76) = 0,15, p = 0.70$). Auf Ebene der Subskalen unterschied sich einzig die Soziale Funktionsfähigkeit zwischen den Gruppen ($F(1,82) = 6,11, p = 0.015$).

Prädiktoren der Lebensqualität

Die Analysen zeigten, dass eine bessere soziale Unterstützung durch Gleichaltrige (KIDSCREEN-27) eine höhere körperliche Lebensqualität bei PHTX-Patient*innen vorhersagen. Das Modell erklärt 58,9% der Varianz ($p=0.001$). Die Analyse ergab zwei signifikante Prädiktoren für psychische Lebensqualität: weniger körperliche Beschwerden (GBB-24) und eine bessere Emotionale Rollenfunktion (SF-36) prognostizierten eine bessere psychische Lebensqualität bei PHTX-Patienten. Das Modell erklärte 89,0% der Varianz ($p<0.001$).

5. Diskussion

5.1. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass in allen Entwicklungsbereichen Unterschiede zwischen jungen Erwachsenen nach PHTX und gesunden jungen Erwachsenen vorliegen. Die PHTX-Patient*innen leben häufiger bei ihren Eltern und wenn sie ausziehen, bleiben sie eher in deren Nähe. Die wahrgenommene Qualität der Beziehung zu den Eltern und das eigene Autonomieempfinden wird von der PHTX-Gruppe stärker berichtet als von der Kontrollgruppe.

Die PHTX-Patient*innen werden seltener von ihren Eltern finanziell unterstützt. Dies lässt sich durch die finanzielle Unabhängigkeit aufgrund anderer beruflicher Situation sowie der, aufgrund der chronischen Erkrankung, ergänzenden staatlichen Versorgung erklären. Eine finanzielle Unabhängigkeit könnte hier möglicherweise eine Autonomie verdeutlichen, die nicht aufgrund der Selbständigkeit und Reifung der jungen PHTX-Patienten resultiert, sondern eher durch gewählte und gegebene Lebensumstände.

Die PHTX-Gruppe arbeitet häufiger in Vollzeit als die Kontrollgruppe, während gesunde junge Erwachsene häufiger Teilzeitarbeit wählten. Mehr PHTX-Patient*innen sind arbeitslos und/oder beziehen Rente. Dies lässt sich durch den jeweils gewählten akademischen Berufsweg erklären. Junge PHTX-Patienten schließen die Schule häufiger mit einem Hauptschul- oder Regelschulabschluss als mit einem Abitur ab. Auch holen sie die Hochschulreife nicht nach. Somit ist eine akademische Ausbildung nicht möglich.

5.2. Methodische Diskussion

Die Rekrutierung einer Kontrollgruppe mit gesunden jungen Erwachsenen ist in Anbetracht von vorhandenen Normierungsstichproben aller verwendeten Fragebögen zu diskutieren. Die Bedenken, die Normierungsstichproben zu verwenden und die Entscheidung für eine eigens erhobene Stichprobe basierten hauptsächlich auf den meist veralteten Daten der Fragebögen:

Bullinger & Kirchbergers SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand stammt aus dem Jahr 1998; der KIDSCREEN-27 Lebensqualitätsmessung für Kinder und Jugendliche von Raben-Sieberer et al. stammt aus dem Jahr 2005; Fydrich, Sommer & Brählers F-SozU - Fragebogen zur sozialen Unterstützung. Stammt aus dem Jahr 2002; Brähler & Scheers Gießener Beschwerdebogen (GBB) stammt aus dem Jahr 2001. Darüber hinaus sind die Altersgruppen der normativen Stichproben von Instrument zu Instrument sehr unterschiedlich. So sind die Altersgruppen für den SF-36 „18-19 Jahre“, „20-29 Jahre“, „30-39 Jahre“ und so weiter. Die Altersgruppen für den F-SoZu sind "bis 60 Jahre" und "über 60 Jahre". Um eine hohe Qualität zu erreichen und um den Vergleich mit veralteten Normgruppen zu vermeiden, wurde eine Kontrollgruppe mit vergleichbarer durchschnittlicher Alters- und Geschlechtsverteilung rekrutiert.

Ein weiterer Diskussionspunkt ist die Vielzahl an durchgeführten Analysen ohne Korrektur für multiples Testen. Es wurde erwogen für multiples Testen zu korrigieren, sich aber schließlich dagegen entschieden. Da unsere Studie eher explorativ als konfirmatorisch ist, ist es unser Ziel, Hypothesen zu generieren, anstatt sie zu testen. All unserer Ergebnisse sollten daher als Ausgangspunkt für die zukünftige Forschung herangezogen werden. Obwohl die Korrektur für multiple Tests in explorativen Studien nicht ungewöhnlich ist, ist dies immer noch umstritten, siehe z.B. Streiner & Norman (2011), Bender & Lange (2000) oder Glickman, Rao & Schultz (2014). Diese Studie erhebt nicht den Anspruch

in politischen Diskussionen Stellung zu beziehen, weshalb sich für den konservativen Weg entschieden wurde.

5.3. Inhaltliche Diskussion

Diese Ergebnisse ähneln denen einer aktuellen Studie von Grady und Kollegen, die 88 junge Erwachsene nach der Herztransplantation bei Kindern Anfang Zwanzig untersuchten [51]. Etwa 50% der PHTX-Patient*innen gaben an zu arbeiten, verglichen mit 51% in der vorliegenden Studie (Teilzeitarbeit, Vollzeitarbeit und Lehre). Wie in dieser Studie mussten PHTX-Patient*innen häufiger mindestens ein Schuljahr wiederholen.

Erklärungsansätze für diese Befunde sind möglicherweise Lernschwierigkeiten durch krankheitsbedingte Ausfälle in der Schulzeit. Möglicherweise liegt der Fokus in der Schulzeit auch eher auf dem Genesungsprozess und die Schule wird schnellstmöglich beendet, anstatt über Berufsmöglichkeiten nachzudenken und sich für einen Karriereweg zu entscheiden. Eine dritte Möglichkeit könnte im Zusammenhang mit der stärkeren Bindung zu den Eltern stehen, die ihren Kindern möglicherweise das Gefühl der finanziellen Sicherheit auch ohne Berufspläne geben. Inwiefern Eltern tatsächlich eine Schlüsselrolle spielen und welche Ursache den gefundenen Ergebnissen zu Grunde liegt, kann hier nur spekulativ beantwortet werden. Zukünftige Studien sollten sich auf dieses Thema konzentrieren und systematisch akademische Nachteile und Entscheidungen aufgrund von Grunderkrankungen und den Herausforderungen für PHTX-Patient*innen untersuchen.

In Bezug auf die Partnerschaft berichteten mehr PHTX-Patient*innen, dass sie keine Partnerschaft führen als gesunde junge Erwachsene. Die Dauer der längsten Beziehung unterschied sich jedoch nicht. Diese Ergebnisse unterscheiden sich etwas von denen der Studie von Grady und Kollegen, in der nur 9% der Patient*innen von einem/r Partner*in berichteten, verglichen mit 32% in dieser Studie. Dabei scheinen einige ursächliche Faktoren möglich, wie z.B. möglicherweise mehr Schwierigkeiten bei der Partnersuche aufgrund des Gesundheitszustandes. PHTX-Patient*innen zeigen möglicherweise weniger Eigeninitiative oder haben weniger Selbstvertrauen bei der Partnersuche. Auch Zweifel eine langanhaltende Partnerschaft führen zu können sind möglich. Diese Erklärungen sind jedoch rein spekulativ und es ist eine systematische Forschung erforderlich, um die Dynamik und das Selbstbild dieser speziellen Gruppe zu ergründen.

Darüber hinaus berichteten PHTX-Patient*innen über weniger wahrgenommene soziale Unterstützung im Allgemeinen und durch Gleichaltrige. Diese steht möglicherweise in Zusammenhang mit der selteneren Angabe in einer Partnerschaft zu leben. Weniger soziale Kontakte verringern die Möglichkeit neue Menschen und damit mögliche Partner*innen kennenzulernen. Soziale Kontakte sind für Jugendliche und junge Erwachsene von großer Bedeutung. Die Förderung sozialer Beziehungen

zur Steigerung des Wohlbefindens und der Lebensqualität dieser gefährdeten Gruppe könnte ein wichtiges Ziel für die psychosoziale Reintegration von Patient*innen nach PHTX sein.

Zukünftige Studien sollten sich mit den sozialen Beziehungen in dieser Gruppe befassen und sich dabei auf die Anzahl der sozialen Beziehungen (Quantität) sowie die Qualität und Stabilität ihrer sozialen Netzwerke konzentrieren.

PHTX-Patient*innen berichteten von stärkerer Erschöpfungsneigung als die Kontrollgruppe, während in anderen Bereichen der körperlichen Beschwerden keine Unterschiede festgestellt wurden. Empfundene Erschöpfungsneigung könnte die Aktivitäten der PHTX-Patient*innen im täglichen Leben einschränken und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, an Freizeitaktivitäten o.ä. behindern. Diese Ergebnisse stehen möglicherweise mit den Ergebnissen aus den Entwicklungsbereichen "Partnerschaft" und "Soziale Unterstützung" in Zusammenhang. Zukünftige Forschung sollte explizit die Erschöpfung aufgrund körperlicher Ursachen von der selbst wahrgenommenen Erschöpfung ohne konkrete Befunde (psychosomatische Erschöpfung) abgrenzen. Der hierfür gewählte Fragebogen GBB-24 erhebt Beschwerden, welche aus psychosomatischer Sicht Relevanz haben. Es handelt sich um diffuse Symptome, die nicht einem konkreten Krankheitsbild zuzuordnen sind. Kann dieser Verdacht trotz des Zustandes nach PHTX - und damit einer per se angenommenen körperlichen Erschöpfung - bestätigt werden, so ist dies möglicherweise der Ansatzpunkt für psychologische Begleitung der Patient*innen nach PHTX. PHTX-Patient*innen berichteten über das gleiche psychische Wohlbefinden wie die Kontrollgruppe. Sie berichteten jedoch über eine niedrigere körperliche Lebensqualität als die gesunden jungen Erwachsenen. Die explorativen Regressionsmodelle zeigten, dass eine besser wahrgenommene soziale Unterstützung durch Gleichaltrige eine bessere körperliche Lebensqualität voraussagt. Während diese Ergebnisse die Bedeutung der Beziehungen in dieser Altersgruppe zunehmend unterstreichen, sollte der Zusammenhang zwischen körperlichem Wohlbefinden und sozialer Unterstützung durch Gleichaltrige weiter untersucht werden. Möglicherweise ist die psychosomatische Beschwerdelast der Erschöpfungsneigung ein moderierender Faktor. Letztlich sagen weniger körperliche Beschwerden eine bessere psychische Lebensqualität vorher.

Mögliche erklärende Ansätze in weiterführenden Studien können Untersuchung von Körperwahrnehmung, Stigmatisierung, sportlicher Aktivität und auch physiologischen Parametern bieten [52].

5.4. Fazit

Die durchgeführte Forschungsarbeit bringt wichtige Informationen zu diversen Ähnlichkeiten und Unterschieden zwischen jungen Erwachsenen nach Herztransplantation im Kindes- und Jugendalter und gesunden jungen Erwachsenen. Ebenfalls weist sie auf mögliche Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Entwicklungsbereichen hin. Es wurde festgestellt, dass trotz körperlich niedrigerer

Lebensqualität die psychische Lebensqualität vergleichbar mit der gesunder junger Erwachsener. Eine der wichtigsten Problemstellungen, der Übergang ins junge Erwachsenenleben nach PHTX wurde analysiert und ein konkretes, differenziertes und Zusammenhänge aufzeigendes Vorgehen dargestellt. Diese Ergebnisse sollten weiterführenden Untersuchungen gezielte Hypothesen besonders für den Einfluss der Peergroup liefern, um schließlich eine bestmögliche Patientenversorgung sicherstellen zu können.

6. Literaturverzeichnis

- [1] J. Kirklin, „Current challenges in pediatric heart transplantation for congenital heart disease.,“ *Current Opinion in Organ Transplantation.*, pp. 20(5):577-83, 2015.
- [2] A. Kantrowitz, J. D. Haller, H. Joos, M. M. Cerruti und H. E. Cartensen, „Transplantation of the heart in an infant and an adult,“ *The American Journal of Cardiology*, pp. 782-790, 12 1968.
- [3] J. W. Rossano, W. S. Cherek, D. C. Chambers, S. Goldfarb, K. Khush, A. Y. Kucheryavaya, B. J. Levvey, L. H. Lund, B. Meiser, R. D. Yusen und J. Stehlik, „The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twentieth Pediatric Heart Transplantation Report-2017; Focus Theme: Allograft ischemic time.,“ *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2017, pp. 36(10):1060-1069., 2017.
- [4] Eurotransplant, „Annual Report Eurotransplant International Foundation,“ Eurotransplant, Den Haag, 2017.
- [5] J. W. Rossano, A. I. Dipchard, L. B. Edwards, S. Goldfarb, A. Y. Kucheryavaya, B. J. Levvey, L. H. Lund, B. Meiser, R. D. Yusen und J. Stehlik, „The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Nineteenth Pediatric Heart Transplantation Report—2016; Focus Theme: Primary Diagnostic Indications for Transplant,“ *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, p. 35(10): 1185–1195, 2016.
- [6] „International Society for Heart and Lung Transplantation,“ 2018. [Online]. Available: <http://www.ishlt.org/registries/>. [Zugriff am 2018].
- [7] K. Laederach-Hofmann, C. Buri und B. Bunzel, „Lebensqualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz und Evaluation zur Herztransplantation: Eine Übersicht,“ *Journal für Kardiologie - Austrian Journal of Cardiology*, pp. 17 (1-2): 14-24, 2010.
- [8] C. Benden , L. B. Edwards, A. Y. Kucheryavaya, J. D. Christie, A. I. Dipchand, F. Dobbels, R. Kirk, L. H. Lund, A. O. Rahmel, R. D. Yusen und J. Stehlik, „The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Sixteenth Official Pediatric Heart Transplantation Report--

- 2013; focus theme: age. *J Heart Lung T,* “*The Journal of Heart and Lung Transplantation*, pp. 989-997, October 2013.
- [9] P. T. Trush und T. M. Hoffman, „Pediatric heart transplantation-indications and outcomes in the current era,“ *Journal of Thoracic Disease*, pp. 1080-1096, August 2014.
- [10] A. I. Dipchand, L. B. Edwards, A. Y. Kucheryavaya, C. Benden, F. Dobbels, B. J. Levvey, L. H. Lund, B. Meiser, R. D. Yusef und J. Stehlik, „The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Seventeenth Official Pediatric Heart Transplantation Report—2014; Focus Theme: Retransplantation,“ *Heart and Lung Transplantation*, pp. 985-995, 10 2014.
- [11] International Society for Heart and Lung Transplantation, „ISHLT Transplant Registry Quarterly Reports for Heart in Europe,“ 2018. [Online]. Available: http://www.isHLT.org/registries/quarterlyDataReportResults.asp?organ=HR&rptType=recip_p_surv&continent=3. [Zugriff am 2018].
- [12] E. Verhoof, H. Maurice-Stam, H. Heymans und M. Grootenhuys, „Health-related quality of life, anxiety and depression in young adults with disability benefits due to childhood-onset somatic conditions,“ *Child & Adolescent Psychiatry & Mental Health*, pp. 12-20, 2013.
- [13] K. Hoß und R. F. Maier, „Medizinische Grundlagen,“ in *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*, Berlin, Springer, 2013, pp. 1-16.
- [14] W. Damon, R. M. Lerner und N. Eisenberg, *Handbook of Child Psychology, Social, Emotional, and Personality Development*, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc., 1998.
- [15] P. Warschburger und F. Petermann, „Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien,“ in *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und –psychotherapie*, Göttingen, Hogrefe, 2002, pp. 479-506.
- [16] Gemeinsamer Bundesausschuss, „Chroniker-Richtlinie (§ 62 SGB V) - Richtlinie zur Umsetzung der Regelungen in § 62 für schwerwiegend chronisch Erkrankte,“ *Bundesanzeiger*, 2017.
- [17] D. M. Peng, Y. Zhang, D. N. Rosenthal, M. Palmon, S. Chen, B. D. Kaufman, K. Maeda, S. A. Hollander, N. McDonald, L. B. Smoot, D. Bernstein und C. S. Almond, „Impact of Heart Transplantation on the Functional Status of US Children With End-Stage Heart Failure,“ *Circulation*, pp. 939-950, March 2017.
- [18] K. Uzark, L. Griffin, R. Rodriguez, M. Zamberlan, P. Murphy, C. Nasman, J. Dupuis, S. Rodgers, C. A. Limbers und J. W. Varni, „Quality of life in pediatric heart transplant recipients: A comparison with children with and without heart disease,“ *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, pp. 572-578, 2012.

- [19] M. Tonsho, S. Michel, Z. Ahmed, A. Alessandrini und J. C. Madsen, „Heart Transplantation: Challenges Facing the Field,“ *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, pp. 1-21, 2014.
- [20] B. Moreno-Jiménez, R. Rodríguez-Carvajal und E. K. Castro, „Psychological well-being in adults transplanted in childhood,“ *Pediatric Transplantation*, pp. 11(3): 272-278, 31 March 2007.
- [21] M. Lewis und S. M. Miller, *Handbook of Developmental Psychopathology.*, New York, NY: Plenum Press, 1990.
- [22] A. Hartman, E. DePoy, C. Francis und D. Gilmer, „Adolescents with special health care needs in transition: three life histories.,“ *Social Work in Health Care*, p. 43–57, 2000.
- [23] U. Ellert und B.-M. Kurth, „Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland,“ *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, p. 643–649, 2013.
- [24] M. Pinquart und Y. Shen, „Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis.,“ *Journal of Pediatric Psychology*, pp. 1003-1016, 2011.
- [25] H. Stam, E. E. Hartman, J. A. Deurloo, J. Groothoff und M. A. Grootenhuis, „Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood.,“ *Journal of Adolescent Health*, p. 4–13, 2006.
- [26] G. R. Maslow, A. Haydon, A.-L. McRee, C. A. Ford und C. T. Halpern, „Growing Up With a Chronic Illness: Social Success, Educational/Vocational Distress.,“ *Journal of Adolescent Health*, p. 206–212, 2011.
- [27] S. Lindsay, „Employment status and work characteristics among adolescents with disabilities.,“ *Disability and Rehabilitation*, p. 843–854, 2011.
- [28] D. R. DeMaso, A. W. Twente, E. G. Spratt und P. O'Brien, „Impact of psychologic functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation,“ *Journal of Heart and Lung Transplantation*, pp. 1102-1108, 1995.
- [29] K. C. Uzark, S. N. Sauer, K. S. Lawrence, J. Miller, L. Adonizio und D. C. Crowley, „The psychosocial impact of pediatric heart transplantation.,“ *Journal of Heart and Lung Transplantation*, pp. 1160-1167, 1992.
- [30] J. Wray und R. Radley-Smith, „Longitudinal assessment of psychological functioning in children after heart or heart-lung transplantation,“ *Journal of Heart and Lung Transplantation*, pp. 345-352, 2006.
- [31] V. Kollner, F. Einsle, I. Schade, T. Maulhardt, V. Guliemos und P. Joraschky, „The influence of anxiety, depression and post traumatic stress disorder on quality of life after thoracic organ

- transplantation," *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, pp. 262-274, 2003.
- [32] S. Choudhry, V. R. Dharnidharka, C. D. Castleberry, C. W. Goss, K. E. Simpson, K. B. Schechtman und C. E. Canter, „End-stage renal disease after pediatric heart transplantation: A 25-year national cohort study," *Journal of Heart and Lung Transplantation*, p. 217–224 , February 2018.
- [33] C. A. Rostad, K. Wehrheim, J. K. Kirklin, D. Naftel, E. Pruitt, T. M. Hoffmann, T. L'Ecuyer, K. Berkowitz, W. T. Mahle und J. N. Scheel, „Bacterial infections after pediatric heart transplantation: Epidemiology, risk factors and outcomes," *Journal of Heart and Lung Transplantation*, pp. 996-1003, 2017.
- [34] H. Copeland, A. Razzouk, A. Beckham, R. Chinnock, N. Hasaniya und L. Bailey, „Social framework of pediatric heart recipients who have survived more than 15 post-transplant years: A single-center experience," *Pediatric Transplantation*, pp. 110-111, 2017.
- [35] S. A. Hollander, S. Chen, H. Luikart, M. Burge, A. M. Hollander, D. N. Rosenthal, K. Maeda, S. A. Hunt und D. Bernstein, „Quality of life and metrics of achievement in long-term adult survivors of pediatric heart transplant.," *Pediatric Transplantation*, pp. 76-81, 2015.
- [36] A. S. Mackie, G. R. Rempel, S. Islam, K. Rankin, C. McCurdy, I. Vonder Muhll, J. Magill-Evans, D. Nicholas und A. H. Kovacs, „Psychosocial Maturity, Autonomy, and Transition Readiness among Young Adults with Congenital Heart Disease or a Heart Transplant," *Congenital Heart Disease*, pp. 136-143, 2016.
- [37] A. Green, J. McSweeney, K. Ainley und J. Bryant, „In my shoes: children's quality of life after heart transplantation," *Progress in Transplantation*, pp. 199-208, 2007.
- [38] G. Krampen und B. Reichle, „Frühes Erwachsenenalter," in *Entwicklungspsychologie* , Weinheim, Beltz, PVU, 2008, pp. 319-348.
- [39] S. Lisznyaia, K. Vida, M. Némethb und Z. Benczúrc, „Risk Factors for Depression in the Emerging Adulthood," *The European Journal of Counselling Psychology*, pp. 54-68, 2014.
- [40] J. J. Arnett, „Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties," *American Psychology*, pp. 469-480, 2000.
- [41] R. J. Havighurst , *Developmental tasks and education*, Chicago: University of Chicago Press, 1948.
- [42] A. J. Rauer, G. S. Pettit, J. E. Lansford, J. E. Bates und K. A. Dodge , „Romantic relationship patterns in young adulthood and their developmental antecedents," *Developmental Psychology*, pp. 2159-2171, 2013.

- [43] C. White-Williams, K. L. Grady, D. C. Naftel, S. Myers, E. Wang und B. Rybarczyk, „The relationship of socio-demographic factors and satisfaction with social support at five and 10 yr after heart transplantation,“ *Clinical Transplantation*, pp. 267-273, 2013.
- [44] T. Fydrich, G. Sommer und E. Brähler, „F-SozU - Social support questionnaire,“ in *Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie*, Göttingen, Hogrefe, 2002.
- [45] T. Fydrich, M. Geyer, A. Hessel, G. Sommer und E. Brähler, „Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung an einer repräsentativen Stichprobe,“ *Diagnostica*, Nr. 45, pp. 212-216, 1999.
- [46] T. Fydrich, G. Sommer, S. Tydecks und E. Brähler, „Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung der Kurzform (K-14),“ *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, Bd. 18, pp. 43-48, 2009.
- [47] E. Brähler und J. W. Scheer, *Der Gießener Beschwerdebogen (GEB)*. Handbuch., Bern: Huber, 1995.
- [48] L. Spangenberg und E. Brähler, „The Giessen-Test--new norm values in a representative German sample (14-92 years,“ *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, Bd. 61, Nr. 5, pp. 15-18, 2011.
- [49] U. Raven-Sieberer, P. Auguier, M. Erhardt, A. Gosch, L. Rajmil, J. Bruil, M. Power, W. Duer, B. Cloetta, L. Czemy, J. Mazur, A. Czimbalmo, Y. Tountas, C. Hagquist, J. Kilroe und European Kidscreen Group, „The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries,“ *Quality of Life Research*, Bd. 16, Nr. 8, pp. 1347-1356, 2007.
- [50] M. Bullinger und I. Kirchberger, *SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand*, Göttingen: Hogrefe, 1998.
- [51] K. L. Grady, K. V. Hof, A. C. Andrei, T. Shankel, R. Chinnock, S. Miyamoto, A. V. Ambardekar, A. Anderson, L. Addonizio, F. Latif, D. Lefkowitz, L. Goldberg, S. A. Hollander, M. Pharm, J. Weissberg-Benchell, N. Cool, C. Yancy und E. Pahl, „Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): Baseline Findings.,“ *Pediatric Cardiology*, Bd. 39, Nr. 2, pp. 354-3664, Feb 2018.
- [52] L. Todd, S. Anthony, A. I. Dipchand, M. Kaufman, M. Solomon, M. Stein und S. Pollock-BarZiv, „Body image and eating attitudes and behaviors among adolescent heart and lung transplant recipients: a brief report,“ *Progress in Transplantation*, Bd. 22, Nr. 3, pp. 259-263, Sep 2012.

- [53] C. Barnard, „A Human Cardiac Transplant. An Interim Report of a Successful Operation Performed at Groote Schuur Hospital, Cape Town.,“ *South African Medical Journal*, p. 41: 1271–1274, 1967.
- [54] Eurotransplant, „Eurotransplant,“ 2018. [Online]. Available: http://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=overview&search_text=9023. [Zugriff am 2018].
- [55] „Eurotransplant,“ 2017. [Online]. Available: <https://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=803150+020288+Statistical+Report+2017+%28online%2913.pdf>. [Zugriff am September 2018].

7. Eidesstattliche Erklärung

„Ich, Maria Sepke, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben junger Erwachsener nach pädiatrischer Herztransplantation – psychosoziale Ressourcen und psychosomatische Beschwerden im explorativen Vergleich mit gesunden jungen Erwachsenen und deren prädiktiver Zusammenhang zur Lebensqualität “ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autor*innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -www.icmje.org) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Mein Anteil an der ausgewählten Publikation entspricht dem, der in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit den Betreuern, angegeben ist. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autorin bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Ort, Datum

Unterschrift

8. Anteilserklärung an der erfolgten Publikation

Publikation:

Maria Sepke, Hannah Ferentzi, Vera Stephanie Umutoni Disselhoff, Wolfgang Albert. Exploring the developmental tasks of emerging adults after paediatric heart transplantation: a cross-sectional case control study. BMJ Open, November 2018, doi: 10.1136/bmjopen-2018-022461

Eigenanteil: 80%

Zu den eigens geleisteten Aufgaben im Rahmen meiner Promotion gehörten:

die Literaturrecherche zum Thema, die vollständige Ausarbeitung und Entwicklung des Forschungsdesigns, die Planung und Koordination der Rekrutierung der Kontrollgruppe, die Verarbeitung und Auswertung der Daten, die Interpretation der Daten, die Planung des Manuskripts, das Verfassen der ersten Version des Manuskriptes sowie die Einarbeitung der Rückmeldungen der Co-Autoren, das Einreichen und die Korrektur des Manuskripts.

Unterschrift, Datum und Stempel des
betreuenden Hochschullehrers
Prof. Grauhan

Unterschrift, Datum der Doktorandin
Maria Sepke

9. Auszug aus der Journal Summary List

Journal Data Filtered By: **Selected JCR Year: 2017** Selected Editions: SCIE,SSCI
 Selected Categories: **“MEDICINE, GENERAL and INTERNAL”**
 Selected Category Scheme: WoS
Gesamtanzahl: 154 Journale

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
1	NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE	332,830	79.258	0.702000
2	LANCET	233,269	53.254	0.435740
3	JAMA-JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION	148,774	47.661	0.299960
4	BMJ-British Medical Journal	109,303	23.259	0.150320
5	JAMA Internal Medicine	11,840	19.989	0.076280
6	ANNALS OF INTERNAL MEDICINE	53,689	19.384	0.099140
7	Nature Reviews Disease Primers	1,559	16.071	0.007250
8	Journal of Cachexia Sarcopenia and Muscle	2,207	12.511	0.005180
9	PLOS MEDICINE	24,232	11.675	0.058710
10	BMC Medicine	12,000	9.088	0.041600
11	MAYO CLINIC PROCEEDINGS	13,828	7.199	0.025970
12	Cochrane Database of Systematic Reviews	62,332	6.754	0.167260
12	JOURNAL OF INTERNAL MEDICINE	10,327	6.754	0.016070
14	CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION JOURNAL	14,191	6.210	0.016510
15	Journal of Clinical Medicine	1,673	5.583	0.005320
16	AMERICAN JOURNAL OF MEDICINE	25,399	5.117	0.026830
17	Translational Research	3,416	4.880	0.009000
18	ANNALS OF FAMILY MEDICINE	4,711	4.540	0.011480
19	MEDICAL JOURNAL OF AUSTRALIA	11,255	4.227	0.013820
20	AMERICAN JOURNAL OF PREVENTIVE MEDICINE	20,455	4.127	0.039330

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
21	AMYLOID-JOURNAL OF PROTEIN FOLDING DISORDERS	1,262	4.048	0.002420
22	JOURNAL OF GENERAL INTERNAL MEDICINE	17,822	4.005	0.028500
23	Deutsches Arzteblatt International	3,673	3.890	0.006940
24	PALLIATIVE MEDICINE	4,636	3.780	0.008580
25	PREVENTIVE MEDICINE	14,479	3.483	0.027380
26	BRITISH MEDICAL BULLETIN	4,242	3.356	0.003660
27	European Journal of Internal Medicine	4,068	3.282	0.008880
28	BRITISH JOURNAL OF GENERAL PRACTICE	5,766	3.261	0.008830
29	JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT	9,734	3.249	0.013980
30	QJM-AN INTERNATIONAL JOURNAL OF MEDICINE	5,821	3.204	0.005040
31	AMERICAN JOURNAL OF CHINESE MEDICINE	2,983	3.120	0.002770
32	EUROPEAN JOURNAL OF CLINICAL INVESTIGATION	6,089	3.086	0.007910
33	ANNALS OF MEDICINE	4,276	3.007	0.005640
34	MINERVA MEDICA	726	2.863	0.000900
35	PAIN MEDICINE	6,123	2.782	0.012240
36	CURRENT MEDICAL RESEARCH AND OPINION	7,244	2.665	0.010960
37	Polish Archives of Internal Medicine- Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej	1,157	2.658	0.001960
38	JOURNAL OF THE ROYAL SOCIETY OF MEDICINE	3,927	2.654	0.003270
39	MEDICAL CLINICS OF NORTH AMERICA	2,779	2.577	0.003270
40	Journal of the American Board of Family Medicine	3,190	2.515	0.006480

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
41	Internal and Emergency Medicine	1,701	2.453	0.004330
42	JOURNAL OF THE FORMOSAN MEDICAL ASSOCIATION	3,090	2.452	0.004170
43	BMJ Open	18,367	2.413	0.084700
44	Archives of Medical Science	2,229	2.344	0.004820
45	Journal of Hospital Medicine	2,687	2.331	0.009520
46	International Journal of Medical Sciences	2,815	2.284	0.006210
47	JOURNAL OF MEDICAL ECONOMICS	1,814	2.264	0.005720
48	SAMJ SOUTH AFRICAN MEDICAL JOURNAL	3,937	2.163	0.005030
49	KOREAN JOURNAL OF INTERNAL MEDICINE	1,536	2.131	0.002910
50	PANMINERVA MEDICA	585	2.102	0.000810
51	JOURNAL OF WOMENS HEALTH	4,719	2.097	0.009590
52	POSTGRADUATE MEDICAL JOURNAL	5,388	2.078	0.003970
53	POSTGRADUATE MEDICINE	2,195	2.057	0.003730
54	BMC Family Practice	3,512	2.032	0.008810
55	JOURNAL OF INVESTIGATIVE MEDICINE	1,549	2.029	0.002550
56	MEDICINE	18,707	2.028	0.045680
57	INTERNATIONAL JOURNAL OF CLINICAL PRACTICE	5,309	2.000	0.007460
58	AMERICAN FAMILY PHYSICIAN	6,229	1.974	0.005000
59	UPSALA JOURNAL OF MEDICAL SCIENCES	884	1.971	0.001930
60	World Journal of Clinical Cases	692	1.931	0.002130
61	SWISS MEDICAL WEEKLY	3,103	1.928	0.005830
62	CANADIAN FAMILY PHYSICIAN	3,047	1.833	0.004280

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
63	PRIMARY CARE	877	1.827	0.001240
64	SCANDINAVIAN JOURNAL OF PRIMARY HEALTH CARE	1,198	1.809	0.001580
65	JOURNAL OF TRAVEL MEDICINE	1,572	1.800	0.002670
66	INTERNAL MEDICINE JOURNAL	3,366	1.785	0.007810
67	CLEVELAND CLINIC JOURNAL OF MEDICINE	1,671	1.783	0.001920
68	AMERICAN JOURNAL OF THE MEDICAL SCIENCES	4,887	1.773	0.005990
69	JOURNAL OF URBAN HEALTH-BULLETIN OF THE NEW YORK ACADEMY OF MEDICINE	3,674	1.738	0.005620
70	Patient Preference and Adherence	2,237	1.733	0.006600
71	FAMILY PRACTICE	4,162	1.675	0.004910
72	Journal of the Chinese Medical Association	1,528	1.660	0.002320
73	Libyan Journal of Medicine	318	1.656	0.000490
74	CHINESE MEDICAL JOURNAL	7,606	1.596	0.011700
75	JOURNAL OF KOREAN MEDICAL SCIENCE	5,327	1.588	0.008570
76	YONSEI MEDICAL JOURNAL	3,566	1.564	0.006110
77	MEDICAL PRINCIPLES AND PRACTICE	1,595	1.536	0.002430
78	AMERICAN JOURNAL OF MANAGED CARE	4,169	1.512	0.010420
79	INDIAN JOURNAL OF MEDICAL RESEARCH	5,636	1.508	0.006100
80	CLINICAL MEDICINE	1,632	1.497	0.003320
81	JOURNAL OF EVALUATION IN CLINICAL PRACTICE	3,416	1.483	0.005810
82	Sexual Medicine	172	1.457	0.000660
83	Medicina-Lithuania	890	1.429	0.001220
84	TOHOKU JOURNAL OF EXPERIMENTAL MEDICINE	2,847	1.423	0.003080

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
85	CROATIAN MEDICAL JOURNAL	1,575	1.422	0.002050
86	European Journal of General Practice	541	1.410	0.001180
87	Journal of Research in Medical Sciences	2,127	1.391	0.004820
88	Revista de Investigacion Clinica-Clinical and Translational Investigation	519	1.360	0.000740
89	Archives of Iranian Medicine	1,784	1.254	0.002970
90	Clinics	3,153	1.245	0.005110
91	HONG KONG MEDICAL JOURNAL	1,407	1.226	0.001770
92	REVISTA CLINICA ESPANOLA	612	1.184	0.000530
93	REVUE DE MEDECINE INTERNE	1,299	1.169	0.001700
94	MEDICINA CLINICA	2,512	1.168	0.002050
95	NETHERLANDS JOURNAL OF MEDICINE	1,570	1.156	0.002410
96	Atencion Primaria	971	1.148	0.000800
97	FAMILY MEDICINE	2,693	1.140	0.002350
98	Danish Medical Journal	1,116	1.137	0.004780
99	Journal of Postgraduate Medicine	1,324	1.095	0.001040
100	SINGAPORE MEDICAL JOURNAL	2,793	1.081	0.002840
101	Sao Paulo Medical Journal	951	1.063	0.001170
102	SAUDI MEDICAL JOURNAL	2,876	1.055	0.002550
103	IRISH JOURNAL OF MEDICAL SCIENCE	1,296	1.045	0.002380
104	WIENER KLINISCHE WOCHENSCHRIFT	1,966	1.003	0.002270
105	ACTA CLINICA BELGICA	796	0.916	0.001320
106	PRESSE MEDICALE	2,058	0.908	0.002980
107	MEDICAL PROBLEMS OF PERFORMING ARTISTS	564	0.896	0.000360
108	DM DISEASE-A-MONTH	606	0.891	0.000650

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
109	Balkan Medical Journal	371	0.887	0.000930
110	Journal of the Royal Army Medical Corps	695	0.883	0.000730
111	SOUTHERN MEDICAL JOURNAL	4,120	0.854	0.002450
112	African Health Sciences	1,628	0.842	0.002540
113	ANNALS ACADEMY OF MEDICINE SINGAPORE	2,351	0.819	0.001160
114	INTERNAL MEDICINE	5,780	0.817	0.008540
114	ISRAEL MEDICAL ASSOCIATION JOURNAL	2,335	0.817	0.002930
116	Medizinische Klinik-Intensivmedizin und Notfallmedizin	269	0.791	0.000440
117	Australian Family Physician	1,657	0.790	0.002300
118	Iranian Red Crescent Medical Journal	1,622	0.786	0.003570
118	NATIONAL MEDICAL JOURNAL OF INDIA	692	0.786	0.000880
120	MILITARY MEDICINE	4,153	0.782	0.006240
121	Colombia Medica	307	0.767	0.000530
122	Acta Medica Mediterranea	749	0.751	0.000450
123	Revista da Associacao Medica Brasileira	1,181	0.736	0.001520
124	Pakistan Journal of Medical Sciences	1,602	0.719	0.003090
125	JOURNAL OF THE PAKISTAN MEDICAL ASSOCIATION	2,829	0.718	0.003280
126	Nigerian Journal of Clinical Practice	865	0.713	0.001550
127	International Journal of Osteopathic Medicine	233	0.704	0.000080
128	Bratislava Medical Journal-Bratislavske Lekarske Listy	967	0.678	0.001110
129	Turkish Journal Of Medical Sciences	1,058	0.641	0.001760
130	ANNALS OF SAUDI MEDICINE	1,373	0.633	0.001170
131	Acta Medica Portuguesa	629	0.581	0.000920

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
132	JOURNAL OF FAMILY PRACTICE	2,048	0.534	0.000920
133	DEUTSCHE MEDIZINISCHE WOCHENSCHRIFT	1,923	0.523	0.001550
134	MEDICINA-BUENOS AIRES	605	0.512	0.000530
135	JOURNAL OF NIPPON MEDICAL SCHOOL	545	0.484	0.000680
135	Open Medicine	92	0.484	0.000190
137	SCOTTISH MEDICAL JOURNAL	574	0.481	0.000560
138	JOURNAL OF THE NATIONAL MEDICAL ASSOCIATION	2,582	0.477	0.000680
139	REVISTA MEDICA DE CHILE	1,555	0.456	0.001460
140	JAAPA-Journal of the American Academy of Physician Assistants	321	0.452	0.000700
141	INTERNIST	402	0.440	0.000310
142	JCPSP-Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan	1,488	0.439	0.001990
143	BRITISH JOURNAL OF HOSPITAL MEDICINE	604	0.422	0.000930
144	Vojnosanitetski Pregled	628	0.405	0.001010
145	Hippokratia	762	0.403	0.000990
146	Acta Clinica Croatica	376	0.366	0.000500
147	Gaceta Medica de Mexico	426	0.342	0.000590
148	ORVOSI HETILAP	1,026	0.322	0.000760
149	Srpski Arhiv za Celokupno Lekarstvo	408	0.300	0.000490
150	TERAPEVTICHESKII ARKHIV	559	0.247	0.000420
151	Journal of Nepal Medical Association	240	0.183	0.000190
152	MEDICINA DELLO SPORT	197	0.172	0.000200
153	Laeknabladid	130	0.155	0.000120
154	Kuwait Medical Journal	83	0.063	0.000070

Copyright © 2018 Clarivate Analytics

10. Druckexemplar der Publikation

BMJ Open Exploring the developmental tasks of emerging adults after paediatric heart transplantation: a cross-sectional case control study

Maria Sepke,^{1,2,3} Hannah Ferentzi,⁴ Vera Stephanie Umutoni Disselhoff,³ Wolfgang Albert^{1,3,5}

To cite: Sepke M, Ferentzi H, Disselhoff VSU, *et al.* Exploring the developmental tasks of emerging adults after paediatric heart transplantation: a cross-sectional case control study. *BMJ Open* 2018;0:e022461. doi:10.1136/bmjopen-2018-022461

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022461>).

Received 22 February 2018
Revised 6 August 2018
Accepted 12 September 2018



© Author(s) (or their employer(s)) 2018. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to

Maria Sepke;
maria.sepke@charite.de

ABSTRACT

Objective Paediatric heart transplantation (PHTX) comprises 12% of all cardiac transplants and many of the children now survive into adulthood. Only a few studies have investigated the long-term psychosocial well-being of young adult patients after PHTX; no studies have investigated developmental tasks of emerging adulthood in different domains (family, social environment, education and profession, partnership, social environment).

Setting Specialised heart centre in Germany.

Participants Thirty-eight young adults aged 22.11 years (SD=4.7) who underwent PHTX and a control group of 46 participants with no known chronic diseases, aged 22.91 years (SD=1.8), participated in the study.

Outcome measures All participants completed the following questionnaires: sociodemographic, the F-SoZU, to measure perceived social support, the Gießener Beschwerde-Bogen to measure subjective complaints experienced by patients, the KIDSCREEN-27 to measure well-being and the SF-36 to measure health-related quality of life (QoL).

Results 'Family': the quality of the relationship with the parents was found to be equal in both groups, while PHTX patients stayed in closer spatial proximity to their parents. 'Social environment': PHTX patients reported lower social support by peers than the control group. 'Education and profession': PHTX patients most often worked full-time (23%), had no job and/or received a pension (21%). In comparison, most of the healthy controls did an apprenticeship (40%) and/or worked part time (32%). 'Partnership': fewer of the PHTX patients had a partner than the control group while relationship duration did not differ. In exploratory regression analyses, social support by peers predicted physical QoL, whereas physical complaints and the physical role predicted mental QoL in PHTX patients.

Conclusions Our exploratory findings highlight important similarities and differences in specific developmental tasks between PHTX patients and healthy controls. Future studies should focus on developmental tasks of PHTX patients in this age group more systematically, investigating their role in physical and mental well-being in a confirmatory manner.

Strengths and limitations of this study

- To our knowledge, this study is one of the first to investigate the developmental tasks in the specific group of emerging adults after paediatric heart transplantation to have theoretical implications and which is relevant to the psychosocial care of these patients.
- This is a hypothesis-generating study with the unique approach of using well-established questionnaires for the exploration of developmental domains.
- This study is cross-sectional, so no inferences can be made with regard to development over time.
- A convenience sample control group was used, which limits generalisability of the results.
- As this was an exploratory study, results should be replicated in confirmatory manner, based on carefully developed hypotheses.

INTRODUCTION

Paediatric heart transplantation (PHTX) is an established therapy for end-stage cardiac disease¹ and has increased worldwide to more than 12 000 reported transplants in children since the first procedure in 1967.² In 2014, a total of 586 heart transplants in children (aged <18 years) were performed worldwide.³ They comprise 12% of all cardiac transplants reported to the Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation.⁴ Median survival of children after heart transplantation has increased to about 20 years,^{5 6} with the lowest 3 year survival rate in children in Europe under the age of 1 (84.0) and the highest in children between the ages 6 and 10 (89.1).^{7 8} Accordingly, an increasing amount of research focuses on long-term outcomes and quality of life (QoL) after PHTX. Although it is life-saving, it is not curative and children are confronted with chronic health problems.⁹ Research generally suggests that chronic and/or serious disease in childhood

is associated with an increased risk for non-normative physical, psychological and social development.^{10–12} Serious disease is negatively associated with QoL and identity development of children and adolescents and puts young adults at risk for reduced occupational and social success.^{13–16} When it comes to PHTX, research shows that it is associated with large improvements in functional status.¹⁷ At the same time, a substantial proportion of children and adolescents after PHTX report psychological problems, such as depression, anxiety and behavioural problems.^{18–22} These psychological problems potentially negatively impact QoL, alongside sociodemographic and medical factors such as renal diseases²³ and infections.²⁴ Later in life, the majority of patients achieve important academic and professional milestones and social well-being.²⁵ A study on adult patients after PHTX reports good QoL and good academic and professional achievement, while patients were most satisfied in the family domain and least satisfied in the psychological and spiritual domain. Most respondents had graduated from high school, reported an average annual income and lived independently.²⁶ Another study focused on the population of young adults (aged 18–25) comparing PHTX patients with two other patient groups (patients with congenital heart disease of moderate severity and patients with congenital heart disease of complex severity). Results showed no differences between the groups in terms of psychosocial maturity, parental fostering of autonomy and transition readiness. Higher psychosocial maturity and parental fostering of autonomy were associated with better perceived mental health and QoL.²⁷ While this study has contributed important insights into psychosocial development of young adults after PHTX, more research into the unique developmental tasks of PHTX patients during emerging adulthood are needed in order to discern a multitude of factors that are potentially relevant to their subjective well-being and QoL.

Emerging adulthood describes a developmental phase of individuals in industrialised countries lasting from the late teens to late 20s, with specific developmental tasks: (1) detachment from the family with spatial (home stay), financial (support from parents) and emotional independence (autonomy experience); (2) apprenticeship, training and entering career with the topics of leaving school and finding a job (professional identity) and (3) entering romantic relationships (partner selection, building an intimate relationship with a partner).^{28–31} In addition, the social environment, especially the peer group, is crucial for well-being and closely linked to the self-reported QoL in this age group.³² In the present study, these developmental tasks in young adults after PHTX were investigated by using well-established questionnaires and by regrouping subscales and items into developmental domains for exploratory analysis listed in [table 1](#). Furthermore, we looked at subjective physical well-being (specifically, the concept subjective physical complaints comprising the subscales fatigue tendency, gastric complaints, limb pain and heart complaints as well

as the concept physical well-being) and at psychological well-being. Finally, we assessed physical QoL (by means of the SF-36 subscales physical functioning, general health, vitality, physical role, pain and the physical summary scale) and psychological QoL (by means of the SF-36 subscales vitality, social functioning, emotional role, mental health and the mental summary scale), in order to gain an impression of the current subjective health status of the sample.

METHODS

Participants

Group of PHTX patients

A total of 169 children and adolescents underwent a PHTX at our hospital from 1986 to 2010, of which 101 survived. In this cross-sectional study, young adults between the ages of 16 and 35 years who underwent heart transplantation when they were children (<18 years) at a specialised heart centre were eligible for participation. Patients were recruited during the routine medical checks in the hospital. Participation was voluntary. Fifty-two eligible patients met the inclusion criteria, of whom 38 agreed to participate in the study.

If interested in participation, they received an information letter from the research team about the objectives, design and procedure of the study. Informed consent was obtained from all participants via mail. After that, participants received questionnaires on paper, a stamped envelope and a letter with instructions on how to fill out and return the questionnaires via mail. Patients were instructed to fill out the questionnaires at home and to return the completed questionnaires using the stamped envelope.

Inclusion criteria for PHTX patients:

- ▶ PHTX at our hospital from 1986 to 2010.
- ▶ Current age between 16 and 35 years.

Group of healthy controls

A comparison group of 46 young healthy controls between the ages of 19 and 26 years with no known chronic diseases was recruited via social networks and personal contacts. We ensured that the control group had the same mean age and gender distribution as the PHTX group. Eligible participants were recruited via social network and personal contacts and, if interested in participation, were contacted by phone, email or personally. Informed consent of each participant was obtained; participants then received the questionnaires via email, mail (together with a stamped envelope) or in person. Questionnaires were returned via mail or in person.

Outcomes had been determined for all patients who previously asked for results by the end of the data collection (December 2016). Due to the exploratory design, the development of the research question was not informed by patients' priorities, experience and preferences.

Inclusion criteria for healthy controls:

- ▶ Young adults between the ages of 16 and 35 years.

Table 1 Overview of the instruments we used, clarifying domains and concepts

Domain	Concept	Instrument	(Sub)scale/item
Family			
	Current living situation	Demographic questionnaire	Living Situation (Item)
	Spatial independence	Demographic questionnaire	Distance from Parents (Item)
	Relationship with the parents	Kidscreen-27	Autonomy & Parent Relation Subscale
Education and profession			
	Educational level	Demographic questionnaire	Highest Completed Education (Item)
	Repeated school years	Demographic questionnaire	Number of Repeated School Years (Item)
	Employment situation	Demographic questionnaire	Current Employment Situation (Item)
	Financial situation	Demographic questionnaire	Maintaining Livelihood (Item)
Partnership			
	Marital status	Demographic questionnaire	Marital Status (Item)
	Partner status	Demographic questionnaire	Partner Status (Item)
	Duration of longest relationship	Demographic questionnaire	Duration of Longest Relationship (Item)
Social environment			
	Social support in general	F-SozU	F-SozU Total Score
	Social support by peers	Kidscreen-27	Subscale Perceived Social Support & peers
	Feelings about school	Kidscreen-27	Subscale School
	Social functioning	SF-36	Subscale Self-Rated Social Function
	Reintegration after PHTX	Demographic questionnaire	Reintegration at School (item)
Subjective physical well-being			
	Subjective physical complaints	GBB	Total Score
	Fatigue Tendency	GBB	Subscale Fatigue Tendency
	Gastric Complaints	GBB	Subscale Gastric Complaints
	Limb Pain	GBB	Subscale Limb Pain
	Heart Complaints	GBB	Subscale Heart Complaints
	Physical well-being	Kidscreen-27	Subscale Physical Well-Being
Subjective psychological well-being			
	Psychological well-being	Kidscreen-27	Subscale Psychological Well-Being
QOL			
	Physical functioning	SF-36	Subscale Physical Functioning
	General health	SF-36	Subscale General Health
	Physical limits in everyday functioning	SF-36	Subscale Physical Role
	Pain	SF-36	Subscale Bodily Pain
	Physical quality of life	SF-36	Physical Summary Scale
	Vitality	SF-36	Subscale Vitality
	Social functioning	SF-36	Subscale Social Functioning
	Emotional limits in everyday functioning	SF-36	Subscale Emotional Role
	Mental health	SF-36	Subscale Mental Health
	Psychological quality of life	SF-36	Mental Summary Scale

GBB, Gießener Beschwerde-Bogen; SF-36, Short-Form-36.

- No known chronic disease.

Patients and public involvement

The study was designed to understand patients' experience and to observe developmental tasks of young adults after PHTX. However, patients were not included in the design of the survey, recruitment or conduct of the study.

Patients were informed about the option to be debriefed about the study results after completion of the study.

Instruments Demographics

Demographic information was obtained via a questionnaire developed by the research team with the following

items: marital status, partner status, duration of longest relationship, living situation, distance from parents' home, educational level, number of repeated school years, current employment situation, maintaining livelihood, successful reintegration at school after PHTX. For an overview of items used for the analysis of each developmental domain, see [table 1](#). Additionally, the variables age, sex and date of transplantation were obtained from medical records.

Social Support Questionnaire-Short Form

The German version of the Social Support Questionnaire-Short Form (*Fragebogen zur Sozialen Unterstützung; F-SozU, K-14*) was used, which is a 14-item self-report of subjectively perceived or anticipated social support. A total score can be computed, which ranges from 1 to 5 and which was used for the analysis of the domain 'social environment'; see [table 1](#). Psychometric properties are good.³³

Giessen Complaints Inventory

The German version of the Giessen Complaints Inventory (Gießener Beschwerde-Bogen, GBB) by Brähler and Scheer (1995) was used. The GBB is an instrument for physical complaints frequently used in Germany which measures subjective limitations experienced by patients due to their physical symptoms. The questionnaire comprises 24 items and contains the following subscales: fatigue tendency, gastric complaints, limb pain and heart complaints. Scores per subscale range from 0 to 24. A total score (general discomfort) can be computed, which ranges from 0 to 96 points. The total score was used for the analysis of the domain 'subjective physical well-being'. Psychometric properties are good.

KIDSCREEN-27

The KIDSCREEN-27 by Ravens-Sieberer *et al*³⁴ is a German questionnaire for health-related QoL specifically developed for children. It measures the following five subscales: 'autonomy and parent relations', which we used in the domain 'family', 'perceived social support & peers' and 'school', both of which we used in the domain 'social environment'; 'physical well-being' and

'psychological well-being', which we used in the domains 'subjective physical well-being' and 'subjective psychological well-being' (see [table 1](#)). Scores per subscale range from 0 to 100, with a higher score indicating a better QoL. A total score can be computed ranging from 0 to 100 points. Psychometric properties are good.³⁴

Short-Form-36-Item Health Survey

The German Version of the Short-Form-36 (SF-36) by Bullinger and Kirchberger³⁵ was used, which is a generic health survey comprising 36 items in eight subscales (physical functioning, role functioning physical, bodily pain, general health perceptions, vitality, social functioning, role functioning emotional and mental health). We subsumed each of the subscales into the domains 'subjective physical well-being' and 'subjective psychological well-being', as appropriate (see [table 1](#)). The subscales can be aggregated into two component summary scores representing the physical summary scale and the mental summary scale, both of which we used in the domain 'quality of life' (see [table 1](#)). Subscale and summary scores range from 0 to 100, based on transformed z-scores with multiplication of the regression coefficients of the normative sample. A higher score indicates a better QoL. Psychometric properties are good.³⁵

Analysis

IBM SPSS Statistics 23 was used for descriptive and inferential statistics. A $p \leq 0.05$ was considered statistically significant. χ^2 tests for dichotomous variables univariate analyses of variance were performed for exploratory group comparisons in all developmental domains (for an overview of developmental domains, see [table 1](#)). Univariate regressions were conducted for exploratory analyses of predictors of physical and psychological QoL.

RESULTS

Sample characteristics

All 38 participants of the PHTX group underwent heart transplantation when they were children, with a mean age

Table 2 Characteristics and metrics of family variables in the PHTX group and control group

Characteristic	Assessed by	Value	PHTX (n=38)	Control group (n=46)	P values
Living situation	Social demographic questionnaire	With parents	21 (55%)	10 (22%)	0.046
		With partner	7 (18%)	9 (20%)	
		Alone	4 (11%)	10 (21%)	
		Next to parents	4 (11%)	0	
		Flat share	2 (5%)	17 (37%)	
Distance to parents' home in km	Social demographic questionnaire	Mean	1.66	213.37	<0.001
		SD	1.26	280.99	
Relation to parents and autonomy	KIDSCREEN-27	Mean	59.15	53.49	0.020
		SD	9.27	7.78	

PHTX, paediatric heart transplantation.

at time of transplantation of 10.95 years (SD=3.7). The mean age at time of recruitment was 22.11 years (SD=4.7), ranging from 16 to 35 years. Fifty per cent of the patients were male. The mean waiting time for an organ was 0.47 years (SD=0.5). Number of years between PHTX and assessment was on average 11.16 years (SD=5.3), ranging from 4 to 23 years.

In the control group, mean age at assessment was 22.91 years (SD=1.8), ranging from 19 to 26 years; 45% were male.

Between groups, there are no significant differences in age ($F(1,45.67)=1.00$, $p=0.285$) or gender ($\chi^2(1, n=84)=1.98$, $p=0.159$). Regarding the educational level, the control group was significantly more highly educated than the PHTX patients ($F(1,79)=130.39$, $p<0.001$, high school or university in 96% and 8%, respectively). Furthermore, the control group individuals reported being in a partnership more often than the PHTX patients ($\chi^2(1, n=84)=9.42$, $p=0.002$, 65% and 32%, respectively).

Family

In this domain, we focused on the current living situation, spatial independence and relationship with the parents, with the following results: The living situation differs significantly between the PHTX and control group, $F(1,82)=4.10$, $p=0.046$. Twenty-one of the PHTX patients (55%) lived with their parents, while the remaining 45% had moved out. Of those 45%, 18% lived with their partner, 11% lived alone, 11% lived next to their parents in a separate apartment and 5% shared a flat. By contrast, only 22% of the control group lived with their parents, while 78% had moved out, see [table 2](#).

In the subgroup of participants who no longer live with their parents, the distance to the parents' home in km differs significantly between the groups ($F(1,26.0)=45.57$, $p<0.001$). The PHTX stay closer to their parents' house ($M=1.66$ km, $SD=1.26$ km), while the healthy controls move further away ($M=213.37$ km, $SD=280.99$ km).

Table 3 Characteristics and metrics of school, apprenticeship and financial variables in PHTX and control group

Characteristics	Value	PHTX (n=38)	Control group (n=46)	P values
Repeated years at school	Yes	14 (37%)	0	<0.001
	No	21 (55%)	46	
Number of repeated years at school	0	20 (53%)	46	<0.001
	1	10 (26%)	0	
	2	3 (8%)	0	
Education level	Still attending school	4 (10%)	0	<0.001
	No examination	3 (8%)	0	
	School for children with learning difficulties	5 (13%)	0	
	Secondary school level	22 (58%)	1 (2%)	
	A-level	1 (3%)	27 (59%)	
	College	1 (3%)	0	
	University	1 (3%)	15 (33%)	
Current job	Full time	8 (21%)	2 (4%)	<0.001
	Half time	1 (3%)	1 (2%)	
	Part time	2 (5%)	14 (30%)	
	Training	4 (11%)	1 (2%)	
	Apprenticeship	6 (16%)	18 (39%)	
	Unemployed	8 (21%)	2 (4%)	
	Retired	4 (11%)	0	
	Other	2 (5%)	6 (13%)	
Financial life (multiple choice)	Own money via job	13 (34%)	30 (65%)	<0.001
	Parents/family members	15 (39%)	37 (80%)	
	Dole	5 (13%)	0	
	Pension	8 (21%)	0	
	Welfare	4 (11%)	0	
	Others	4 (11%)	8 (17%)	

PHTX, paediatric heart transplantation.

Table 4 Characteristics and metrics of partnership in PHTX and control group

Characteristics	PHTX (n=38)	Control group (n=46)	P values
Marital status			0.002
Single	35 (92%)	46 (100%)	
Divorced	1 (3%)	0	
Married	2 (5%)	0	
Having a partner			0.002
Yes	12 (32%)	30 (65%)	
No	26 (68%)	16 (35%)	
Duration of longest relationship (in months)			0.222
Mean	23.45	31.67	
SD	25.81	29.36	

PHTX, paediatric heart transplantation.

The perceived quality of the relationship with their parents and self-estimated autonomy are reported differently in the two groups ($F(1,57)=5.72$, $p=0.02$), with higher scores reported by the PHTX group than by the control group, indicating higher perceived quality of the relationship and perceived autonomy in the PHTX group, see [table 2](#).

Education and profession

In this domain, we focused on the number of repeated school years, the educational level, employment situation and financial situation. The educational level differs significantly between the two groups ($F(1,79)=130.4$, $p<0.001$): the PHTX patients less often completed high school education than healthy controls (52% and 96%, respectively), fewer of them were currently studying (3% and 62%, respectively) and a smaller percentage achieved an academic degree (5% and 33%, respectively). Three PHTX patients (8%) had dropped out of school, as opposed to no participants from the healthy control group. At school, the PHTX group had to repeat

a grade significantly more often than the control group ($\chi^2(1, n=80)=20.53$, $p<0.001$). Ten PHTX patients (26%) repeated one school year and three PHTX patients (8%) repeated two school years, while none of the control group repeated a school year.

The type of the current job also differs between the two groups ($\chi^2(1, n=79)=26.36$, $p<0.001$), with PHTX patients having part-time jobs less often than the control group (9% and 34%, respectively). The PHTX group's occupations are distributed between jobs in full time (23%), training (11%), apprenticeship (17%), unemployed (23%), retired (11%), half time jobs (3%) or part time jobs (6%) and other (6%). The control group reported the following occupations: full time (5%), training (2%), apprenticeship (40%), unemployed (5%), half time jobs (2%), part time jobs (32%) and other (14%). Finally, sources of financial support differ between the groups ($F(1,78)=13.44$, $p<0.001$): sources of income are more widely distributed in PHTX patients, in comparison with the control group (see [table 3](#)). Thirty-four per cent of the PHTX group reported being financially independent because of a paid job, as opposed to 64% of the control group. Furthermore, PHTX patients less often receive financial support from their parents than the control group ($\chi^2(1, n=80)=11.75$, $p=0.001$).

Partnership

In this domain, we focused on marital status, partner status and the duration of the longest relationship. The marital status differs significantly between the two groups ($\chi^2(1, n=84)=14.34$, $p=0.002$): 92% of the PHTX patients reported being single, 5% were married and 3% divorced. In comparison, 100% of the control group were single and none were married or divorced. In the subgroup of single participants, 65% of the PHTX patients and 32% of the control group reported having a partner ($\chi^2(1, n=84)=9.42$, $p=0.002$). The duration of the longest relationship does not differ between groups ($F(1,75)=1.52$, $p=0.222$); see [table 4](#) for an overview.

Table 5 Social support of PHTX patients and control group

Characteristics	Assessed by	Value	PHTX (n=46)	control group (n=38)	P values
Integration in school	Social demographic questionnaire	Successful	16 (42%)		
		Not successful	22 (58%)		
Social support	F-SozU	Mean	4.31	4.77	<0.001
		SD	0.65	0.28	
Social support by peers	KIDSCREEN-27	Mean	45.5	50.38	0.046
		SD	10.98	7.39	
Feelings about school	KIDSCREEN-27	Mean	50.90	51.19	0.901
		SD	9.47	6.37	
Social functioning	SF-36	Mean	80.59	91.03	0.022
		SD	24.26	13.86	

PHTX, paediatric heart transplantation.

Social environment

In this domain, we focused on social support in general, social support by peers, feelings about school, reintegration after PHTX as well as the self-rated social function, with the following results. The PHTX group was asked if reintegration at school after HTX was ‘successful or not’ (dichotomous variable) as part of the demographic questionnaire. Fifty-eight per cent reported the re-entry into school as not successful. The total score of the F-SozU differs between the groups ($F(1,44.92)=23.39$, $p<0.001$), with the control group reporting higher perceived social support than the PHTX group. On the KIDSCREEN-27 subscale ‘social support by peers’, the PHTX group scored lower than the control group ($F(1,75)=1.52$, $p=0.22$), indicating less perceived support by their peer group. On the SF-36 subscale ‘social functioning’, the PHTX group also scored lower than healthy controls ($F(1,82)=6.11$, $p=0.015$), indicating poorer social functioning, see [table 5](#).

Subjective well-being and quality of life

In this domain, we focused on different aspects of subjective physical well-being (subjective physical complaints, physical functioning, general health, physical limits in everyday functioning, pain and physical well-being), psychological well-being (psychological well-being, vitality, social functioning and emotional limits in everyday functioning) as well as the physical and psychological QoL.

Subjective physical well-being

Subjective physical complaints, as assessed with the GBB total score, do not differ between the two groups ($F(1,83)=0.78$, $p=0.379$). On a subscale level, a significant difference was found on the subscale fatigue tendency ($F(1,83)=4.39$, $p=0.039$), with PHTX patients reporting more fatigue symptoms than the control group ($M=3.0$, $SD=2.79$ and $M=1.91$, $SD=1.95$, respectively). No differences were found on the subscales of gastric complaints, limb pain or heart complaints. On the subscale physical

well-being of the Kidscreen-27, no significant difference was observed between groups ($F(1,60)=3.67$, $p=0.06$).

Subjective psychological well-being

No significant difference on the Kidscreen-27 subscale ‘psychological well-being’ was observed between groups ($F(1,60)=3.93$, $p=0.052$).

QoL

The PHTX patients reported a lower level of physical QoL based on the physical summary scale of the SF-36 than the control group ($F(1,43.54)=14.51$, $p<0.001$). Also, the PHTX patients scored lower in all physical subscales than the control group (physical functioning: $F(1,82)=21.69$, $p<0.001$; role physical: $F(1,78)=7.92$, $p=0.006$; bodily pain: $F(1,82)=6.04$, $p=0.016$; general health: $F(1,78)=4.9$, $p=0.03$) (see [figure 1](#)).

However, the PHTX patients showed no differences in psychological QoL, based on the mental summary scale of the SF-36 ($F(1,76)=0.15$, $p=0.70$). On the subscale-level, only ‘social functioning’ differed between the groups ($F(1,82)=6.11$, $p=0.015$), with a lower score reported by the PHTX patients (see [figure 2](#)).

Predictors of physical and mental quality of life in PHTX patients

To explore which factors predict QoL (psychological and physical) in PHTX patients, we correlated all variables (from the domains family, education and profession, partnership, social environment and subjective well-being) with the physical and psychological component summary scores of the SF-36 as a first step. Based on significant exploratory correlations, variables were then selected as predictors for each of the two scales. Regression assumptions were checked and met for both regressions. Next, we calculated two stepwise univariate regression models (one for each summary scale of the SF-36). Variables were included stepwise as independent variables in the regression model. In order to avoid overfitting the model, all SF-36 subscales comprising

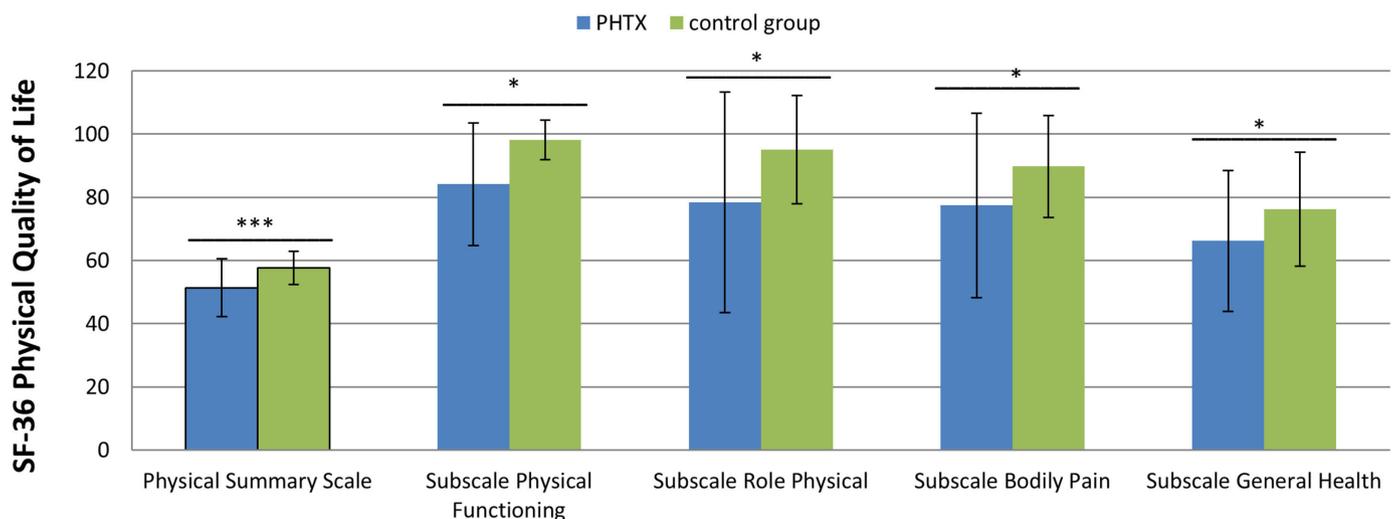


Figure 1 Means of z-transformed scores of the SF-36 physical summary scale and all physical subscales raw values 0–100 of PHTX and control group. PHTX, paediatric heart transplantation; SF-36, Short-Form-36.

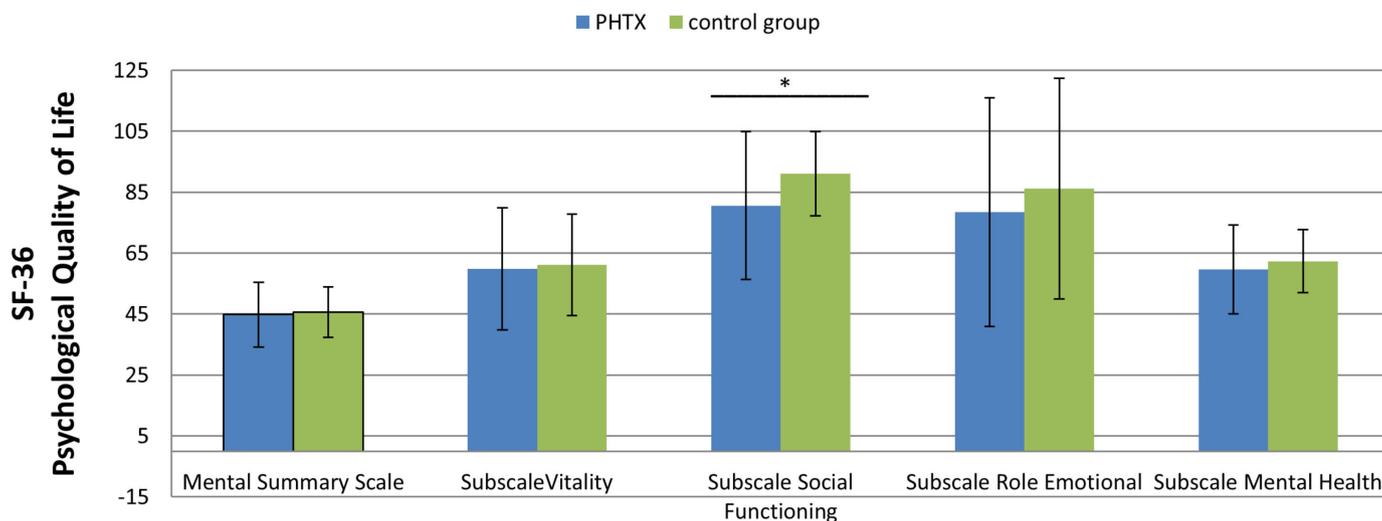


Figure 2 Means of z-transformed scores of the SF-36 mental summary scale and all psychological subscales raw values 0–100 of PHTX and control group. PHTX, paediatric heart transplantation; SF-36, Short-Form-36.

the physical QoL component were excluded from the regression analysis, with the physical summary scale as criterion. All SF-36 subscales comprising psychological QoL were excluded from the analysis, with the mental summary scale as criterion.

Predictors of physical quality of life

The following predictors were entered in the first regression model, with physical QoL entered as criterion: (1) school reintegration ($r=0.497$, $p=0.01$); (2) physical complaints ($r=-0.381$, $p=0.035$); (3) vitality ($r=0.369$, $p=0.041$); (4) social support by peers ($r=0.771$, $p<0.001$) and (5) subjective physical and psychological well-being ($r=0.595$, $p=0.012$, respectively, $r=0.520$, $p=0.033$). The analyses revealed that better social support by peers (comprising, for instance, the items ‘have you spent time with your friends?’ or ‘have you and your friends helped each other’) predicts a higher physical QoL in PHTX patients, explaining 58.9% of variance ($p=0.001$). See [table 6](#) for the full regression model.

Predictors of psychological QoL

The following predictors were entered in the second regression model, with psychological QoL as criterion: (1) duration of longest relationship ($r=-0.455$, $p=0.022$); (2) distance from parents’ home ($r=-0.443$, $p=0.013$);

physical complaints ($r=-0.491$, $p=0.005$); (3) role physical ($r=0.498$, $p=0.005$) and (4) subjective psychological well-being ($r=0.683$, $p=0.003$). The analysis revealed two significant predictors: fewer physical complaints and a better role functioning predicted better psychological QoL in PHTX patients, explaining 89.0% of variance ($p<0.001$). See [table 6](#) for the best fitting model.

DISCUSSION

In this study, we explored developmental tasks of emerging adulthood in a sample of young adults after PHTX in an exploratory manner. The following categories were examined: (1) family (current living situation, spatial independence, relationship with the parents), (2) education and profession (educational level, repeated school years, employment situation, financial situation), (3) partnership (marital status, partner status and duration of longest relationship) and (4) social environment (perceived social support in general, by peers, feelings about school, social functioning and reintegration at school after PHTX). Additionally, subjective physical well-being, subjective psychological well-being and QoL (physical and psychological) were assessed. Finally, we investigated which of the variables from domains (1)–(4)

Table 6 Stepwise linear univariate regression model: predictors of QoL (n=38)

Criterion	Predictor	B	SE	P values	95% CI for B	
					Lower	Upper
Physical QoL	Peers (KIDSCREEN-27)	0.77	0.15	0.001	0.34	0.96
	Constant		6.95	0.01	5.81	35.64
Mental QoL	Physical complaints (GBB)	0.4	0.09	0.005	-0.45	-0.53
	Role physical (physical subscale SF-36)	0.68	0.07	<0.0001	0.15	0.45
	Constant		6.5	0.008	5.53	32.55

GBB, Gießener Beschwerde-Bogen; PHTX, paediatric heart transplantation; QoL, quality of life.

as well as variables from the domains subjective physical and psychological well-being predict self-reported QoL.

In comparison to our control group, PHTX patients more often live with their parents and when they move out, they stay in closer proximity to their parents. We found no differences in the perceived quality of the relationship with the parents.

When it comes to financial independence, the PHTX patients rely less on their family for financial support than the control group. PHTX patients held full-time positions more frequently than the control group, while healthy controls more often chose part time work. Importantly, a significant percentage of PHTX patients had no job and/or received a pension. These findings are similar to those of a recent study by Grady and colleagues, who examined 88 young adults after PHTX in their early 20s.³⁶ About 50% of the patients reported working for income, compared with 51% in our study (part time work, full time work and apprenticeship taken together). As in our study, PHTX patients more frequently had to repeat at least one school year, probably due to health problems and hospital stays, the choice of full-time work, which might reflect the choice for non-academic career paths, might be related to more academic difficulties related to their disease. Future studies should focus on this issue, systematically investigating academic disadvantages and choices due to underlying disease and the challenges that come with PHTX.

When it comes to partnership, more PHTX patients reported being single than healthy individuals from the control group, even though the groups did not differ in age. However, the duration of the longest relationship did not differ between groups. The results differ somewhat from those of the study by Grady and colleagues,³⁶ in which only 9% of the patients reported having a partner, compared with the 32% in our study. This finding might be due to difficulties in initiating partnership, while partnership stability might not be compromised in PHTX patients once they have found a partner. Furthermore, PHTX patients in our sample reported less perceived social support in general and by their peers. Social contacts are of great importance for teenagers and young adults. Facilitating social relationships in order to increase well-being and QoL of this vulnerable group might be an important goal for psychosocial reintegration in patients after PHTX. Future studies should take a closer look at social relationships in this group, focusing on number of social relationships as well as quality and stability of their social networks.

PHTX patients reported a higher fatigue tendency than the control group, while no differences were found in other areas of physical complaints. Symptoms of fatigue might limit PHTX patients' activities in daily life and hinder participation in social life, leisure activities and so on. This finding also warrants further investigation.

PHTX patients reported equal psychological well-being to the control group, which is a favourable result. However, they did report lower a physical QoL. In our

exploratory regression models, we found that better perceived social support by peers predicts a better physical QoL, with a high proportion of explained variance. While these results further emphasise the importance of peer relations in this age group, the relationship between physical well-being and peer relations should be investigated further. Finally, we found that fewer physical complaints predict a better mental QoL, also with a large proportion of explained variance. In sum, PHTX patients fare well when it comes to their financial autonomy, relationship with their parents and profession, while they only rarely choose an academic career. They report lower social support in general and from peers and have more physical complaints (fatigue tendency) as well as reduced physical QoL, which both seem to be intertwined with social support from peers. While, on average, their mental well-being is comparable to that of the control group, fewer physical complaints predict higher scores on the mental well-being scale, also pointing to the key role of their physical health for other domains of functioning.

Limitations

Importantly, this study is cross-sectional, exploratory and comprised a small sample of PHTX patients. Accordingly, the results should be cautiously interpreted. Future studies investigating developmental challenges of PHTX patients during emerging adulthood should be longitudinal, in order to shed light on psychosocial adjustment after PHTX across time. Control groups should be carefully matched according to key variables. No correction for multiple testing was applied, as this study is exploratory and hypothesis-generating. Our results need to be interpreted accordingly and replicated in a confirmatory manner.

Author affiliations

¹Unit for Psychosomatic Medicine, Department of Cardiothoracic and Vascular Surgery, German Heart Center Berlin, Berlin, Germany

²Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität zu Berlin, and Berlin Institute of Health, Berlin, Germany

³Steinbeis Transfer Institute Medical Psychology, Steinbeis-Hochschule Berlin, Berlin, Germany

⁴Department of Congenital Heart Disease-Pediatric Cardiology, German Heart Center Berlin, Berlin, Germany

⁵DZHK (German Center for Cardiovascular Research), Berlin, Germany

Acknowledgements The authors thank all participants for being a part of this study. The authors thank Anne Gale for editorial assistance, Hannah Tame for native speaker correction, Julia Stein and the Institute for Biometry and Clinical Epidemiology of the Charité Berlin for statistical advice and the ethics committee and the data protection registrar of the Charité Berlin for ethical and data protection advices.

Contributors MS and WA made substantial contributions to the conception and design of the work. MS and HF contributed to manuscript drafting and editing. MS, HF, VSUD and WA reviewed the protocol manuscript and made amendments. All authors critically reviewed and approved the final version. All authors agree to be accountable for all aspects of the work.

Funding The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests None declared.

Patient consent Obtained.

Ethics approval Medical Ethics Committee Charité Mitte, Berlin, Germany (Nr. EA2/002/10).

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement No additional data available.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

REFERENCES

- Kirklin JK. Current challenges in pediatric heart transplantation for congenital heart disease. *Curr Opin Organ Transplant* 2015;20:577–83.
- Rossano JW, Cherikh WS, Chambers DC, et al. The registry of the international society for heart and lung transplantation: twentieth pediatric heart transplantation report-2017; focus theme: allograft ischemic time. *J Heart Lung Transplant* 2017;36:1060–9.
- Rossano JW, Dipchand AI, Edwards LB, et al. The registry of the international society for heart and lung transplantation: nineteenth pediatric heart transplantation report-2016; focus theme: primary diagnostic indications for transplant. *J Heart Lung Transplant* 2016;35:1185–95.
- ISHLT. 2017; www.isHLT.org/registries/
- Dipchand AI, Kirk R, Edwards LB, et al. The registry of the international society for heart and lung transplantation: sixteenth official pediatric heart transplantation report-2013; focus theme: age. *J Heart Lung Transplant* 2013;32:979–88.
- Thrush PT, Hoffman TM. Pediatric heart transplantation-indications and outcomes in the current era. *J Thorac Dis* 2014;6:1080–96.
- Dipchand AI, Edwards LB, Kucheryavaya AY, et al. The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: seventeenth official pediatric heart transplantation report-2014; focus theme: retransplantation. *J Heart Lung Transplant* 2014;33:985–95.
- ISHLT. ISHLT transplant registry quarterly reports for heart in Europe. 2018 http://www.isHLT.org/registries/quarterlyDataReportResults.asp?organ=HR&rptType=recip_p_surv&continent=3.
- Tonsho M, Michel S, Ahmed Z, et al. Heart transplantation: challenges facing the field. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2014;4:a015636.
- Pinquart M, Shen Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2011;36:1003–16.
- Pinquart M, Shen Y. Anxiety in children and adolescents with chronic physical illnesses: a meta-analysis. *Acta Paediatr* 2011;100:1069–76.
- Pinquart M, Shen Y. Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2011;36:375–84.
- Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJ, et al. Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2002;14:543–9.
- Lindsay S. Employment status and work characteristics among adolescents with disabilities. *Disabil Rehabil* 2011;33:843–54.
- Maslow GR, Haydon A, McRee AL, et al. Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *J Adolesc Health* 2011;49:206–12.
- Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, et al. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health* 2006;39:4–13.
- Peng DM, Zhang Y, Rosenthal DN, et al. Impact of heart transplantation on the functional status of us children with end-stage heart failure. *Circulation* 2017;135:939–50.
- DeMaso DR, Twente AW, Spratt EG, et al. Impact of psychologic functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1995;14(1):1102–8.
- Uzark KC, Sauer SN, Lawrence KS, et al. The psychosocial impact of pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1992;11:1160–7.
- Wray J, Radley-Smith R. Longitudinal assessment of psychological functioning in children after heart or heart-lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2006;25:345–52.
- Köllner V, Einsle F, Schade I, et al. [The influence of anxiety, depression and post traumatic stress disorder on quality of life after thoracic organ transplantation]. *Z Psychosom Med Psychother* 2003;49:262–74.
- Wray J, Radley-Smith R. Beyond the first year after pediatric heart or heart-lung transplantation: Changes in cognitive function and behaviour. *Pediatr Transplant* 2005;9:170–7.
- Choudhry S, Dharnidharka VR, Castleberry CD, et al. End-stage renal disease after pediatric heart transplantation: A 25-year national cohort study. *J Heart Lung Transplant* 2017.
- Rostad CA, Wehrheim K, Kirklin JK, et al. Bacterial infections after pediatric heart transplantation: Epidemiology, risk factors and outcomes. *J Heart Lung Transplant* 2017;36:996–1003.
- Copeland H, Razzouk A, Beckham A, et al. Social framework of pediatric heart recipients who have survived more than 15 post-transplant years: A single-center experience. *Pediatr Transplant* 2017;21:e12853.
- Hollander SA, Chen S, Luikart H, et al. Quality of life and metrics of achievement in long-term adult survivors of pediatric heart transplant. *Pediatr Transplant* 2015;19:76–81.
- Mackie AS, Rempel GR, Islam S, et al. Psychosocial maturity, autonomy, and transition readiness among young adults with congenital heart disease or a heart transplant. *Congenit Heart Dis* 2016;11:136–43.
- Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 2000;55:469–80.
- Havighurst RJ, ed. *Developmental tasks and education*. Chicago: University of Chicago Press, 1948.
- Rauer AJ, Pettit GS, Lansford JE, et al. Romantic relationship patterns in young adulthood and their developmental antecedents. *Dev Psychol* 2013;49:2159–71.
- Taylor SJ, Barker LA, Heavey L, et al. The typical developmental trajectory of social and executive functions in late adolescence and early adulthood. *Dev Psychol* 2013;49:1253–65.
- White-Williams C, Grady KL, Naftel DC, et al. The relationship of socio-demographic factors and satisfaction with social support at five and 10 yr after heart transplantation. *Clin Transplant* 2013;27:267–73.
- Fydrich T, Sommer G, Brähler E, et al. In: Brähler E, Strauß B, *F-SozU - Social support questionnaire*. Göttingen: Hogrefe, 2002.
- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2005;5:353–64.
- Bullinger M, Kirchberger I. *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe, 1998.
- Grady KL, Hof KV, Andrei AC, et al. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): baseline findings. *Pediatr Cardiol* 2018;39:354–64.

11. Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Lebenslauf Fortsetzung

12. Komplette Publikationsliste

12.1. Artikel in Fachzeitschriften (peer-reviewed)

Veröffentlichte Originalarbeiten:

Sepke, M., Ferentzi, H., Disselhoff, V., & Albert, W. (2018). Exploring the developmental tasks of emerging adults after paediatric heart transplantation: a cross-sectional case control study. *BMJ Open*, 8:e022461. doi: 10.1136/bmjopen-2018-022461

Leplow, B., Sepke, M., Schönfeld, R., Pohl, J., Oelsner, H., Latzko, L., & Ebersbach, G. (2016). Impaired learning of punishments in Parkinson's disease with and without impulse control disorder. *Journal of Neural Transmission*. 24(2):217-225]. DOI: 10.1007/s00702-016-1648-9

Vitinius, F., Ziemke, M., & Albert, W. (2015). Adherence with immunosuppression in heart transplant recipients. *Current Opinion in Organ Transplant*. 20(2):193-7. doi: 10.1097/MOT.0000000000000166.

12.2. Konferenzbeiträge (Vorträge und Poster)

Sepke, M., Ferentzi, H., Disselhoff, S., & Albert, W. (2018). Explorative Betrachtung von Entwicklungsaufgaben junger Erwachsener nach pädiatrischer Herztransplantation. Postervortrag 26. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie; 69. Arbeitstagung des Deutschen Kollegiums für Psychosomatische Medizin, März 2018

Sepke, M., & Albert, W. (2017). Status quo von Patienten, mehr als 20 Jahre nach ihrer Herztransplantation - wie geht es den Patienten? Postervortrag zur 26. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft, Oktober 2017, Bonn

Sepke, M., & Albert, W., (2017). Lebensqualität, somatische und psychosoziale Aspekte von Patienten 20-31 Jahre nach Herztransplantation. Vortrag beim Deutschen Kongress für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, März 2017, Leipzig

Sepke, M., Hudalla, A., Traue, K., & Albert, W. (2015) Psychosocial and Psychosomatic Aspects of Young Adult Well-Being after Heart Transplantation. Poster presented at the 3rd Annual Scientific Conference of the European Association of Psychosomatic Medicine (EAPM), Juli 2015, Nuremberg

Ziemke, M., & Leplow, B. (2013). Dopaminagonisten und Impulskontrollstörung: Eine verhaltensmedizinisch behandelbare Nebenwirkung der Parkinsontherapie? Vortrag im

Symposium zur 14. Tagung der Deutschen Gesellschaft für Verhaltensmedizin und Verhaltensmodifikation (DGVM), September 2013, Prien am Chiemsee

Ziemke, M., Schönfeld, R., Pohl, J., Ebersbach, G., Oelsner, H., & Leplow, B. (2013). Dopaminagonisten und Impulskontrollstörung beim Morbus Parkinson. *Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin*, 34(Suppl. 1), 45.

Leplow, B., & Ziemke, M. (2013). Dopaminagonisten und Behavioral Approach: Impulskontrolldefizit oder Verhaltenssucht? . In W. Lutz & K. Bergmann-Warnecke (Hrsg.), *Abstractband des 8. Workshopkongress und 31. Symposium der Fachgruppe Klinische Psychologie und Psychotherapie der DGPs (S. 181)*. Trier: Universitätsverlag Trier

Ziemke, M., & Leplow, B. (2013). Hypersexualität unter Tiefenhirnstimulation beim Morbus Parkinson. Posterbeitrag bei der 18. Parkinson-Fachtagung in der Klinik am Tharandther Wald, April 2013, Hetzdorf

Ziemke, M., Schönfeld, R., Pohl, J., Ebersbach, G., & Leplow, B. (2012.) Hypersexualität unter Dopaminagonisten beim Morbis Parkinson. Poster-Beitrag zur 14. Bernburger –Parkinson-Tagung, Dezember 2012, Bernburg

13. Danksagung

Ich danke Prof. Dr. med. Dr. h.c. Onnen Grauhan MBA, und Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Wolfgang Albert für ihre Betreuung und die Möglichkeit der Promotion am DHZB.

Ich danke dem gesamten Team des Funktionsbereiches der Psychosomatik des DHZBs für die unvergessliche Zeit der herzlichen und produktiven Zusammenarbeit. Insbesondere danke ich meiner Kollegin und Freundin Hannah Ferentzi für ihre wissenschaftliche Leidenschaft und ihre endlos motivierende Energie.

Ich danke meiner Familie, vor allem meinen Eltern, meinen Schwestern und meinen Großeltern sowie meinen Freunden, vor allem Julia Fürtges, René Müller sowie Jakob und Carolin Zimmermann für die Unterstützung, die Freude, die ich mit ihnen teilen durfte und die empathische und verständnisvolle Begleitung in Höhen und Tiefen.

Letztlich und am stärksten danke ich meinem Mann Stephan Sepke, für seine immerwährende Liebe und Unterstützung, sein Verständnis, seine aufbauenden Worte und sein Talent, das Beste in mir zu fördern.