

J. Prüfe, W. Weber

## Psychosoziale Entwicklung nierentransplantierter Kinder bis ins Erwachsenenalter – 30 Jahre Follow-up aus der Kinderdialyse Münster

**Hintergrund:** Das Ziel dieser single-centre Studie ist es, die psychosoziale Entwicklung nierentransplantierter Kinder und deren Auswirkungen bis ins Erwachsenenalter zu erfassen. Schwerpunkte liegen dabei auf der Schul- und Berufsausbildung, der Berufstätigkeit, sowie der Ablösung aus dem Elternhaus und der Lebenszufriedenheit.

**Material und Methoden:** 57 ehemalige Patienten, welche als Kinder oder Jugendliche eine Nierenspende in der pädiatrischen Nephrologie an der Universitätskinderklinik in Münster erhalten haben, wurden kontaktiert und gebeten, einen postalisch versandten Erhebungsbogen auszufüllen. Dieser enthielt Fragen zu Familienstatus, Schul- und Berufsausbildung, sowie Berufstätigkeit. Ferner wurde die Lebenszufriedenheit der Teilnehmer über den Fragebogen zur Lebenszufriedenheit-Module (FLZ-M) nach Henrich und Herrschbach erfragt.

**Ergebnisse:** Die vollständig ausgefüllten Bögen von 50 Teilnehmern (87,7%) konnten der Auswertung zugeführt werden. 38 (76%) von ihnen lebten mit einem funktionsfähigen Transplantat.

Das Durchschnittsalter der Teilnehmer betrug 30,7 Jahre (SD: 7,3, range: 20,0-44,2).

Bis auf 5 Teilnehmer hatten alle einen Schulabschluss der Sekundarstufe erreicht. Verglichen mit der altersgenormten Allgemeinbevölkerung war das Schulabschlussniveau der Teilnehmer jedoch geringer. 42 Teilnehmer (84%) verfügten über eine abgeschlossene Berufsausbildung oder befanden sich in Ausbildung oder Studium. Zum Zeitpunkt der Erhebung waren 25 Teilnehmer (50%) erwerbstätig. 30 Teilnehmer (60%) waren aus dem Elternhaus ausgezogen. 5 Frauen hatten zum Erhebungszeitpunkt insgesamt 6 Kinder geboren, 3 Männer waren Väter geworden.

Die durchschnittliche allgemeine wie auch gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit wiesen im Vergleich zur altersgenormten Normalbevölkerung keine signifikanten Abweichungen auf. Dennoch war die berichtete Lebenszufriedenheit in den Teilbereichen "Partnerschaft/ Sexualität", "Familie/Kinder" sowie "Einkommen" ebenso statistisch signifikant beeinträchtigt wie die Zufriedenheit mit der "Leistungsfähigkeit" und der "Fähigkeit zu entspannen".

**Bewertung:** In Einzelfällen kann über eine normale psycho-soziale Entwicklung berichtet werden. Allgemein wird jedoch für spezifische Bereiche eine Beeinträchtigung deutlich, sowohl bezogen auf die allgemeine als auch für die gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit. Auch die Autonomieentwicklung, gemessen an der Ablösung vom Elternhaus und der Erwerbstätigkeit ist eingeschränkt. Dies indiziert einen potentiell negativen Einfluss der chronischen Nierenerkrankung im Kindesalter auf die weitere psycho-soziale Entwicklung bis ins Erwachsenenalter. Eine qualifizierte psychologische Unterstützung und Begleitung nierenkranker Kinder und Jugendlicher scheint daher notwendig, um eine positive psycho-soziale Entwicklung zu fördern und eine langfristig gelungene Rehabilitation aus psychosozialer Sicht zu sichern.

**Schlüsselwörter:** Kinder, Nierentransplantation, chronische Nierenerkrankung, soziale Entwicklung, Lebensqualität, follow-up

*Universität Dortmund, Fakultät für Rehabilitationswissenschaften und Universitätsklinikum Münster; Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin - allgemeine Pädiatrie - Pädiatrische Nephrologie*

Prüfe J, Weber W (2010) Psychosoziale Entwicklung nierentransplantierter Kinder bis ins Erwachsenenalter teilweise beeinträchtigt. 30 Jahre Follow-up aus der Kinderdialyse Münster. Tx Med 22: 143-149

Dank für die freundliche Unterstützung, Betreuung und Förderung dieser Arbeit gilt Prof. Dr. M. Dederich und Dr. St. Roos von der Universität Dortmund und dem Team der Kinderdialyse Münster, namentlich den psychosozialen Mitarbeitern H. Foppe, F. Frey und W. Weber.

## **Psychosocial outcomes for children receiving a kidney transplant: A 30 year follow-up of patients of the Centre for Paediatric Nephrology, Münster**

**Aim/Background:** *The aim of this single-centre study is to assess the social development of children suffering from early onset chronic renal disease into adulthood. A focus is put on their education and professional life as well as on their family life and satisfaction with life.*

**Material/Methods:** *57 former patients of the centre for paediatric nephrology in Münster (Germany) who received a kidney-transplant during childhood and adolescence were asked to complete a postal questionnaire. The survey asked for information on family life, schooling, vocational qualification and employment. Furthermore the participants' satisfaction with life was assessed by the standardized „Questionnaire on Satisfaction in Life (FLZ)“.*

**Results:** *50 participants (87,7%) returned a fully completed questionnaire. The average age of participants was 30,7 years (SD: 7,3; range: 20,0-44,2). 38 (76%) of them had a functioning graft. All but 5 participants had a secondary school degree. 42 (84%) participants had completed a professional training or were still in education. At the time of assessment 25 participants (50%) were working. The level of education was lower compared to the general population. 30 participants (60%) lived on their own or with a partner. 5 women had given birth to a total of 6 children; 3 men had become fathers.*

*The mean general and health-related satisfaction with life is not significantly reduced as compared to the age matched general population. However, there were subscores of significant difference showing that participants were dissatisfied with their “partnership/sexuality”, their “family life / offspring” and their “income” as well as with their “physical condition” and their “ability to relax”.*

**Conclusions:** *In individual cases social development can be almost unimpaired. However in general there is a widely reported dissatisfaction concerning specific areas of general as well as health-related quality of life. Also the social development in regard to the domestic situation and employment is hindered. This indicates a negative impact of early onset chronic renal disease on the social development. A need for psychosocial support to allow for an improved development into adulthood can be stated.*

**Key words:** *children, kidney transplantation, chronic renal disease, social development, quality of life, follow-up*

---

### **Einleitung**

Wenngleich zahlreiche Publikationen zum Thema Nierentransplantation im Kindes- und Jugendalter vorliegen, stellen – trotz des Wissens über die mit ei-

ner chronischen Nierenerkrankung einhergehenden Belastungen (1-5) – Veröffentlichungen zur psychosozialen Entwicklung und Rehabilitation, insbesondere zur Lebenszufriedenheit, eine Seltenheit dar, und es ist nur wenig da-

rüber bekannt, wie die Niereninsuffizienz und deren Therapie das Leben bereits in ihrer Kindheit erkrankter Erwachsener über die körperliche Ebene hinaus beeinflusst (6-10). Führt man sich jedoch die Vielzahl potentieller Probleme und Erschwernisse vor Augen, denen sich betroffene Kinder auch im Hinblick auf ihre soziale und emotionale Entwicklung konfrontiert sehen, können biologisch-medizinische Daten allein nicht hinreichend sein, um den Erfolg der Nierenersatztherapie im Kindesalter langfristig zu beurteilen (6,11,12). Vielmehr müssen zusätzliche Informationen darüber gewonnen werden, ob und inwieweit es Patienten nach einer Nierentransplantation gelingt, auch im Erwachsenenalter ein Leben zu führen, welches dem Nierengesunder so ähnlich wie möglich ist. Dies beinhaltet neben der Ebene der Organfunktion vor allem Aspekte aus dem Bereich der sozialen Rehabilitation wie Bildung, Berufstätigkeit sowie Familienleben und nicht zuletzt auch die subjektive Bewertung der eigenen Lebensqualität durch die Betroffenen selbst.

Die vorliegende Zentrumsstudie erfasst für einen Großteil aller ehemaligen Patienten aus der Abteilung für Pädiatrische Nephrologie der Universitätskinderklinik Münster neben grundlegenden Parametern der medizinischen Rehabilitation Daten zu Schulabschluss, Berufsausbildung und -tätigkeit sowie familiärer Situation. Hauptziel ist es, festzustellen, ob und in welchem Ausmaß eine chronische Nierenerkrankung und Nierenersatztherapie im Kindes- und Jugendalter die emotionale und soziale Entwicklung wie auch die Lebensqualität der Erkrankten bis hinein in das Erwachsenenalter beeinflusst.

### **Materialien und Methoden**

Zielgruppe sind alle zum Erhebungszeitpunkt volljährigen ehemaligen Patienten, welche bereits vor dem vollendeten 18. Lebensjahr in der Pädiatrischen Nephrologie Münster behandelt worden sind und als Patient der Kinderdialyse mindestens eine Nierentransplantation erhalten haben. Insgesamt konnten für den Zeitraum von Januar 1976 bis Dezember 2005 79 Patienten ermittelt werden, von denen bis April 2006 16 verstorben waren. Bei weiteren sechs Personen konnten keine für eine Kontaktaufnahme hinreichenden Daten

ermittelt werden. Insgesamt wurden so 57 Probanden der Erhebung zugeführt. Der postalisch zugesandte Erhebungsbogen umfasst geschlossen formulierte Fragen zu medizinischen und sozialen Daten. Weiter wurden das allgemeine und das gesundheitsbezogene Modul des FLZ-M angefügt (Fragen zur Lebenszufriedenheit – Moule) (13,14). Stichtag für den Eingang der Rückantworten war der 01.09.2006. Der Rücklauf beträgt bis zu diesem Datum 87,72% (entsprechend 50/57 auswertbare Antwortbögen).

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit SPSS für Windows Version 13.0. Die Verteilungshomogenität wurde mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test überprüft. Um den Zusammenhang ausgewählter (nicht-metrischer) Parameter feststellen zu können, wurden Korrelationsberechnungen nach Spearman-Brown durchgeführt. Zeitangaben bezogen auf Alter, Dialyседauer, Transplantatüberleben, sowie Dauer der CNI wurden zu Intervallen zusammengefasst, um sie einer Korrelationsstudie zuführen zu können. Zum Vergleich kategorialer Daten wurde der  $\chi^2$ -Test verwendet, dort wo notwendig wurde der exakte Test nach Fisher durchgeführt. Zur Unterscheidungsprüfung zwischen den Geschlechtern bzw. zwischen aktuellen Dialyse- und Nicht-Dialyse-Patienten als unabhängige Stichproben wurde der Mann-Whitney-U-Test genutzt. Für die durchgeführten statistischen Tests wurde ein Mindest-Signifikanzniveau von  $p \leq 0,05$  festgelegt.

Vergleiche bezogen auf Schulbildung, Berufstätigkeit, Ablösung aus dem Elternhaus sowie Lebenszufriedenheit erfolgten über altersnormierte Daten des Statistischen Bundesamtes der bundesdeutschen Allgemeinbevölkerung.

## Ergebnisse

**Stichprobe:** Die Stichprobe umfasst 23 (46%) weibliche und 27 (54%) männliche Teilnehmer im Durchschnittsalter von 30,80 Jahren (SD: 7,30; range: 20,00-44,25). Die durchschnittliche Krankheitsdauer seit Eintritt der terminalen Niereninsuffizienz beträgt 19,98 Jahre (SD: 7,43; range: 5,92-33,17). Zum Zeitpunkt der Erhebung lebten 38 (76%) der Teilnehmer mit einem funktionsfähigen Transplantat, davon handelt es sich in 22 Fällen noch um das Ersttransplantat (Tabellen 1a, 1b).

Tab. 1a: Stichprobencharakterisierung

	Anzahl	%
Männlich	27	54
Weiblich	23	46
Alter 20-25 Jahre	11	22
Alter 25-35 Jahre	22	44
Alter 35-45 Jahre	17	34
Kongenitale und hereditäre Erkrankungen	28	56
Erworbene Erkrankungen	22	44
Funktionsfähiges Transplantat	38	76
Dialyse	12	24
Davon HD	11	

Tab. 1b: Zusammenfassung medizinischer Daten

	mean	SD	Range
Alter (in Jahren) bei Dialysebeginn	10,83	4,0	2,42-18,08
Alter (in Jahren) bei Ersttransplantation	12,91	4,27	3,42-19,67
Dialyседauer vor Ersttransplantation (in Monaten)	25	19,7	0,8-108
Dauer der Nierenersatztherapie (in Jahren)	19,98	7,43	5,92-33,17
Kumulierte Dialysezeit (in Jahren)	5,79	6,05	0,07-29,75
Aktuelle Dialyседauer (in Jahren)	6,67	5,92	0,42-18,42
Aktuelles Transplantatüberleben (in Jahren)	10,88	7,42	1,08-28,25
Glomeruläre Filtrationsrate (ohne Dialysepatienten)	72,70	23,01	31,68-115,50
Körperhöhe (in cm) ♂	167,8	9,88	142-183
Körperhöhe (in cm) ♀	152,3	12,75	119-168

Tab. 2: Anzahl der Transplantationen pro Person und Geschlecht

	Anzahl der Transplantationen	Weiblich	Männlich	Total
	1	8	19	27 (54%)
	2	7	7	14 (28%)
	3	6	1	7 (14%)
	4	2	0	2 (4%)
<b>Total</b>		<b>23</b>	<b>27</b>	<b>50 (100%)</b>

Bis Dezember 2006 wurden bei den Teilnehmern insgesamt 84 Nierentransplantationen durchgeführt. 55 der Organverpflanzungen erfolgten, während die jeweiligen Personen noch als Patienten in der Kinderdialyse behandelt wurden. Drei Teilnehmerinnen und ein Teilnehmer erhielten bereits vor ihrem Wechsel in die internistische Nephro-

logie ein Zweit-, eine weitere ein Dritttransplantat.

Die Anzahl der Transplantationen pro Person insgesamt ist Tabelle 2 zu entnehmen.

**Schul- und Berufslaufbahn:** 46 Teilnehmer (92%) beendeten ihre Schullaufbahn mit einem qualifizierenden

Abschluss. In 28 von 46 Fällen wurde dieser in der Regelschulzeit erreicht. Kinder mit angeborenen Erkrankungen überschritten die Regelschulzeit dabei signifikant häufiger als solche mit erworbenen Erkrankungen ( $p=0,009$ ).

Die Abschlüsse sind im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung niedriger. Eine getrennte Analyse nach Alter („jünger als 30 Jahre“ und „30 Jahre und älter“) zeigt aber, dass in der jüngeren Altersgruppe tendenziell bessere Schulabschlüsse erzielt wurden als in der älteren (Hauptschule: 29,2% vs. 34,6%; Realschule: 25,0% vs. 34,6%; (Fach-)Abitur: 33,4% vs. 23,0%) und sich damit das Abschlussniveau dem der Allgemeinbevölkerung annähert. Insgesamt stellt sich die Häufigkeitsverteilung der Schulabschlüsse im Vergleich zur altersgenormten Allgemeinbevölkerung wie in Abbildung 1 dar.

Zum Erhebungszeitpunkt hatten 35 ehemalige Patienten (70%) der Kinderdialyse Münster eine abgeschlossene Berufsausbildung. 7 Personen ( $\sigma 6$ ;  $\varphi 1$ ) befanden sich aktuell noch in der Ausbildung, (davon 3 im Studium); 7 (14%) waren ohne Berufsausbildung; 1 Teilnehmerin machten keine Angabe. Der Anteil an regulären Ausbildungsberufen liegt bei 67,5 %, wobei von 21 Teilnehmern Berufe im kaufmännischen und verwaltungstechnischen Bereich ergriffen wurden. Bis dato hat nur ein Proband einen Hochschulabschluss erreicht (Dipl.-Psych), eine Probandin hat eine Fachhochschule mit dem Abschluss einer Dipl.-Finanzwirtin absolviert, ein weiterer Teilnehmer qualifizierte sich nach einer ersten Berufsausbildung zum Dipl.-Wirtschaftsingenieur. Damit ist trotz einer verhältnismäßig hohen Ausbildungsquote das Ausbildungsniveau geringer als in der altersnormierten Allgemeinbevölkerung.

Trotz der hohen Ausbildungsquote waren zum Erhebungszeitpunkt nur 25 Teilnehmer (50%) mit einem Mindestarbeitsvolumen von 50% berufstätig, diejenigen, die sich noch in der Ausbildung oder im Studium befanden, inbegriffen. 3 Teilnehmer und 3 Teilnehmerinnen (zusammen: 12%) waren arbeitssuchend gemeldet und bezogen ALG II, ihre Arbeitslosigkeit dauerte zwischen einem und sechs Jahren an. Weitere 5 Probanden und 9 Probandinnen (zusammen: 28%) bezogen seit 2-13 Jahren (mean: 6,67; SD: 3,73) eine Rente aufgrund verminderter Erwerbsfähig-

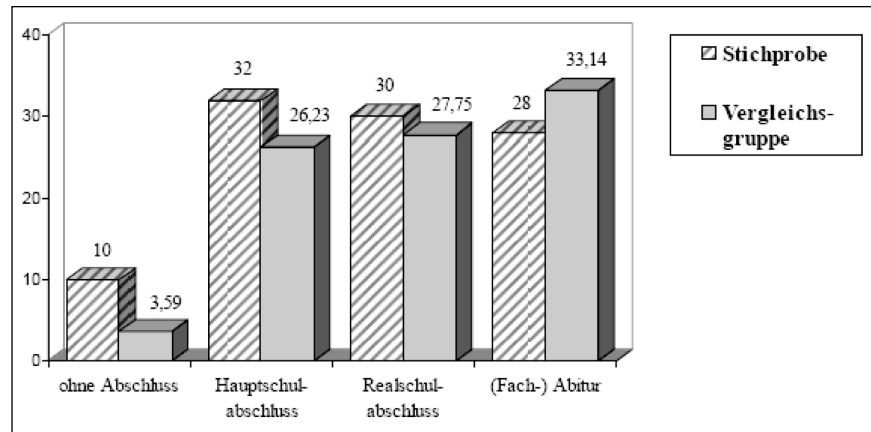


Abb. 1: Schulabschlüsse im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (altersnormiert)

keit. Zum Zeitpunkt ihrer Berentung waren die einzelnen Personen zwischen 19 und 38 Jahren alt (mean: 29). Die Hälfte von ihnen war zum Erhebungszeitpunkt dialysepflichtig. 10 der 14 berenteten Personen gaben an, aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr erwerbstätig zu sein. Vier Teilnehmer nannten den Arbeitsmarkt als ausschlaggebend, auf dem sie für sich mit ihrer körperlichen Beeinträchtigung wenig Chance sahen und die Rente als finanzielle Absicherung erlebten.

**Familiäre Situation:** 27 der ehemaligen Patienten der Kinderdialyse Münster (54%) im Alter von 20,00 bis 41,58 Jahren (mean: 28,61; SD 7,57) waren zum Zeitpunkt der Erhebung ledig und ohne festen Lebenspartner. 17 von ihnen lebten noch bei ihren Eltern, 8 im eigenen Haushalt, 2 machten keine Angaben.

10 Teilnehmer (20%) im Alter von 21,25 - 37,00 (mean: 28,96; SD: 4,70) lebten in einer Partnerschaft, von ihnen waren 6 mit ihrem Lebensgefährten bereits zusammengezogen, 4 lebten noch bei ihren Eltern.

16 (32%) Studienteilnehmer waren zum Erhebungszeitpunkt verheiratet und wohnten mit ihrem Partner zusammen. Das Durchschnittsalter dieser Untergruppe lag bei 36,75 Jahren (SD: 4,97; range: 27,75 - 44,25).

Teilnehmer mit einer angeborenen chronischen Nierenerkrankung lebten dabei verhältnismäßig häufiger noch bei den Eltern ( $p=0,003$ ) und gingen seltener eine Partnerschaft ein ( $p=0,043$ ) als solche mit erworbenen Nierenerkrankungen.

Nimmt man die Wohnsituation „mit Partner lebend“ als Indikator für soziale Integration, im Sinne von soziale Be-

ziehungen außerhalb der Herkunftsfamilie eingehend, und vergleicht diese mit der Gruppe der allein oder noch bei den Eltern lebenden, so ergibt sich zudem ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern ( $p=0,038$ ): Die Frauen in der Stichprobe lebten signifikant häufiger in einer Partnerschaft und gründeten ihre eigenen Familien. Setzt man hingegen die Gruppe derer, die noch bei ihren Eltern leben, denen gegenüber, die einen eigenen Haushalt mit oder ohne Partner führen, und versteht dies als Anzeichen für eine erfolgte Ablösung vom Elternhaus, lässt sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern finden. Eine aktuelle Dialysepflicht scheint ebenfalls in keinem Zusammenhang mit der Wohnsituation zu stehen. Hingegen steht das Alter in engem Zusammenhang zur Wohnsituation: In der Altersgruppe der bis 30-Jährigen lebten noch 62,5% der Studienteilnehmer bei ihren Eltern, demgegenüber liegt dieser Anteil bei den über 30-Jährigen bei 23,1%. Zum Zeitpunkt der Erhebung waren vier Männer und fünf Frauen Vater bzw. Mutter von mindestens einem leiblichen Kind geworden, eine Teilnehmerin war zum Erhebungszeitpunkt zum zweiten Mal schwanger (Tabelle 3). Zwei der Frauen leben noch immer mit ihrem ersten Transplantat. Zwei weitere hatten zum Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft bereits die dritte Nierenspende erhalten, auch diese Organe waren bis zum Erhebungszeitpunkt funktionsfähig. Die Mutter eines 17-jährigen Kindes war aktuell seit 12 Monaten dialysepflichtig, ihr letztes Transplantat hatte sie im Jahr 1988, etwa ein Jahr vor ihrer Schwangerschaft erhalten. Das Alter der Kinder variiert von einem halben Jahr bis 18 Jahren (mean: 7,96; SD:

Tab. 3: Anzahl leiblicher Kinder bezogen auf verheiratete Studienteilnehmer

	Anzahl der Kinder			
	0	1	2	total
Mütter	4	4	1	9
Väter	0	2	2	4
	4	6	3	13

Tab. 4: Allgemeine Lebenszufriedenheit im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung

Item	N	Mittelwert	SD	Zielwert	t	Mittlere Differenz	Signifikanz (2-seitig)
Freunde	50	9,74	6,34	8,08	1,85	1,66	0,070
Hobbys/ Freizeit	50	7,76	6,50	6,31	1,58	1,45	0,121
Gesundheit	50	7,14	9,00	8,06	-0,72	-0,92	0,473
Einkommen	50	4,58	6,37	6,49	-2,12	-1,91	0,039*
Beruf	49	4,61	7,44	5,45	-0,79	-0,84	0,435
Wohnsituation	50	6,34	8,05	8,33	-1,75	-1,99	0,087
Familie/ Kinder	49	6,94	8,64	9,84	-2,35	-2,90	0,023*
Partnerschaft/ Sexualität	47	4,43	8,74	7,90	2,73	-3,47	0,009**
Summenwert A	50	51,86	35,58	60,49	-1,71	-8,63	0,093

Tab. 5: Gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

Item	N	Mittelwert	SD	Zielwert	t	Mittlere Differenz	Signifikanz (2-seitig)
Leistungsfähigkeit	50	4,34	6,41	8,09	-4,14	-3,75	0,000***
Entspannen	50	5,18	5,92	7,40	-2,65	-2,22	0,011**
Energie / Lebensfreude	50	7,20	8,55	9,14	-1,61	-1,94	0,115
Fortbewegen	50	9,62	8,19	9,07	-0,48	0,55	0,637
Sehen & Hören	50	12,28	8,02	11,03	1,10	1,25	0,276
Frei von Angst	50	6,98	7,97	8,10	-0,99	-1,12	0,325
Frei von Schmerzen	50	7,18	8,49	9,10	-1,60	-1,92	0,116
Unabhängig von Pflege	50	10,64	8,89	12,45	-1,44	-1,81	0,156
Summenwert G	50	63,42	45,32	74,39	-1,71	-10,97	0,093

5,37). Von zwei Kindern ist bekannt, dass sie die Nierenerkrankung der Mutter (polyzystische Nieren, kongenitales

nephrotisches Syndrom) geerbt haben; dabei hat ein Mädchen im Alter von 16 Jahren selbst ein Nierentransplantat er-

halten, das andere Mädchen hat aktuell eine ausreichend gute Nierenfunktion der Eigennieren.

Von einem männlichen Probanden ist bekannt, dass er und seine Frau ein Kind adoptiert haben. Eine Teilnehmerin hat die 4 Kinder ihres Mannes angenommen.

**Lebenszufriedenheit:** Die Analyse der gewichteten Lebenszufriedenheit ohne Berücksichtigung des Alters der Studienteilnehmer zeigt in der Kumulation der Ergebnisse zu einem Gesamtwert keinen signifikanten Unterschied zur „Durchschnittsbevölkerung“. Dennoch finden sich drei Bereiche, in denen sich die Menschen mit CNI aus der Stichprobe dieser Arbeit von der Allgemeinheit signifikant bis sehr signifikant im Sinne einer geringeren Lebenszufriedenheit unterscheiden. Dies sind die Felder: „Einkommen/finanzielle Sicherheit“, „Familienleben/Kinder“ und „Partnerschaft/Sexualität“.

Eine Suche nach korrelierenden Parametern, welche mit den signifikanten Ergebnissen in Zusammenhang stehen ergab, dass vor allem das Fehlen einer Partnerschaft ( $r=0,602$ ;  $p \leq 0,01$ ) mit der gewichteten Lebenszufriedenheit in Bereichen Familienleben sowie Partnerschaft/Sexualität ( $r=0,668$ ;  $p \leq 0,01$ ) korreliert. Die Zufriedenheit mit der familiären Situation hängt vor allem auch mit dem Vorhandensein von Kindern zusammen, wo sich eine geringe Korrelation zeigte ( $r=0,486$ ;  $p \leq 0,01$ ). Dialysepatienten unterschieden sich bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit nicht signifikant von den Teilnehmern mit funktionsfähigem Transplantat.

Im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lassen sich in der altersunabhängigen Analyse ein höchst signifikantes Ergebnis für das Item „körperliche Leistungsfähigkeit“ sowie ein sehr signifikantes Ergebnis für den Sektor „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“ finden (Tabelle 5).

Es bestehen hinsichtlich der Leistungsfähigkeit auf die gesamte Stichprobe bezogen gering-gradige korrelative Zusammenhänge mit der Nierenfunktion ( $r=0,326$ ;  $p \leq 0,05$ ), mit der Dauer der kumulierten Dialysejahre ( $r= -0,300$ ;  $p \leq 0,05$ ), mit dem Arbeitsumfang ( $r=0,477$ ;  $p \leq 0,05$ ) sowie einer Berentung ( $r=0,315$ ;  $p \leq 0,05$ ). Teilnehmer mit aktuell funktionsfähigem Transplantat unterschieden sich bei der ge-

sundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit signifikant von den dialysepflichtigen Teilnehmern: Sie waren unter anderem zufriedener mit ihrer Leistungsfähigkeit ( $p=0,007$ ), fühlten sich weniger durch Schmerzen beeinträchtigt ( $p=0,005$ ) und sahen sich zufriedener mit ihrer gesundheitlichen Situation insgesamt ( $p=0,013$ ).

## Diskussion

Um den Erfolg der Nierentransplantation zu bemessen, stellt neben dem medizinischen Erfolg und einer guten Transplantatfunktion die psychosoziale Rehabilitation eine wichtige Messgröße dar. Dabei gilt es, eine subjektive Zufriedenheit mit dem erreichten Gesundheitszustand wie auch eine gesellschaftliche Integration zu erreichen.

Die Reflektion der medizinischen Daten und deren Abgleich mit verschiedenen Studien zum Outcome der Patienten, bezogen auf die angeführten Bereiche, ergibt weitgehend eine große Nähe der Ergebnisse untereinander (6,8,15). Einzig der Anteil dialysepflichtiger Studienteilnehmer ist unerwartet gering. Eine Erklärung hierfür lässt sich aus dem vorhandenen Material nicht hinreichend herleiten. Legt man die Annahme zugrunde, dass die Lebensqualität nach Nierentransplantation höher ist als unter einer Dialysebehandlung (16,17), so muss bedacht werden, dass eine Verschiebung der Ergebnisse zur Lebenszufriedenheit gegenüber der Gesamtheit Erwachsener, die in ihrer Kindheit oder Jugend eine Nierentransplantation erhalten haben, nicht ausgeschlossen werden kann.

Bezogen auf die sozialen Daten ergibt sich ein geteiltes Bild, welches sich zum Teil besser darstellt als in vorangegangenen Studien (3,9,12,18) beschrieben. Es lässt sich festhalten, dass die schulische Laufbahn nur dezent schlechter verläuft, als dies gemäß den Beschulungsdaten aus der Allgemeinbevölkerung zu erwarten wäre. Auch die anfängliche berufliche Rehabilitation erfolgt erfreulich positiv. Demgegenüber stehen jedoch mit dem Alter korrelierende hohe Berentungsquoten. Auch die Ablösung vom Elternhaus als Indikator für die sozio-emotionale Entwicklung stellt sich insgesamt als erschwert dar: Chronisch nierenkranke Kinder lösen sich später vom Elternhaus ab und gehen seltener partner-

schaftliche Beziehungen ein als für die altersgenormte Allgemeinbevölkerung beschrieben. Gleichwohl gibt es – soweit dies mit dem vorhandenen Material zu ermitteln ist – Nachweise für eine gelungene berufliche Rehabilitation und eine normale Autonomieentwicklung, welche belegen, dass als „normal“ zu bezeichnende Entwicklungsverläufe grundsätzlich möglich sind und auch keineswegs eine Ausnahme darstellen. Als besonders positiv ist der gegenüber anderen Studien (6,8) verhältnismäßig hohe Anteil erfolgreicher Schwangerschaften zu betrachten, der nicht nur als Indikator für Aspekte sozialer Rehabilitation gewertet werden kann, sondern auch zeigt, dass bei den jeweiligen Frauen ein hohes Maß an körperlicher Gesundheit erreicht werden konnte, welches eine Schwangerschaft erst ermöglichte.

Vor diesem Hintergrund kann eine im Kindes- und Jugendalter einsetzende chronische Niereninsuffizienz und deren Therapie als Risikofaktor für die sozio-emotionale Entwicklung betrachtet werden. Als solcher kann sie sich nachteilig auf die Entwicklung der betroffenen Kinder auswirken. Gleichzeitig besteht jedoch die Chance, über zielgerichtete Maßnahmen (z.B. eine psychosoziale Unterstützung im Kontext einer interdisziplinär ausgerichteten Therapie) Ressourcen zu mobilisieren und Schutzfaktoren zur Verfügung zu stellen, welche annähernd „normale“ Entwicklungsverläufe ermöglichen können.

Auch die Analyse der Daten zur Lebenszufriedenheit zeigt gemischte Ergebnisse. Teils ergab sich eine hohe Zufriedenheit, welche (wenngleich auch nicht signifikant) über die Werte der Allgemeinbevölkerung hinausging, teils wurden jedoch auch deutliche Einschränkungen nachgewiesen. Die hohe Unzufriedenheit, vor allem bezogen auf die Aspekte „Familie/Kinder“ und „Partnerschaft/Sexualität“ entsprechen – wenn auch in geringerer Ausprägung – denen von Rosenkranz et al. (6), weshalb davon ausgegangen werden kann, dass es sich nicht nur um eine zufällige Häufung handelt. Die Ergebnisse sind im Kontext der Daten zur sozialen Entwicklung zu betrachten, die bereits deutlich gemacht haben, dass die Autonomieentwicklung und das Eingehen einer Partnerschaft bei Menschen mit einer seit ihrer Kindheit/Jugend bestehenden chronischen Nierenerkrankung

empfindlich erschwert sein können. Vor diesem Hintergrund besteht ein besonderer Erklärungsbedarf, den diese Arbeit nicht leisten kann. Es muss nach Antworten gesucht werden, welche helfen, die Situation der jungen Menschen, bezogen auf diese genannten Aspekte besser zu verstehen, um entsprechende Hilfen anbieten zu können.

Die hohe Unzufriedenheit in den Bereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“ und „Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit“ lässt sich wahrscheinlich vorrangig auf therapiebedingte Nebenwirkungen und Folgeerkrankungen zurückführen (7,19), welche nicht immer vermeidbar sind. Da mehrere Teilnehmer im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität keine Einschränkungen aufweisen, scheint es jedoch auch möglich zu sein, ein subjektiv zufrieden stellendes Maß an Belastbarkeit erreichen zu können.

Gleichwohl lässt es sich nicht leugnen, dass konkrete Beeinträchtigungen sowohl im Bereich der allgemeinen als auch der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit feststellbar sind, welche sich auf die chronische Nierenerkrankung zurückführen lassen. Eine chronische Nierenerkrankung mit terminaler Niereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter beeinflusst demnach die allgemeine wie auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität bis ins Erwachsenenalter. Dieser Einfluss gestaltet sich derart, dass einzelne Aspekte der allgemeinen wie auch gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit negativ von der Lebenszufriedenheit der Allgemeinbevölkerung abweichen. Dennoch zeigt sich ein Gesamtbild, welches angesichts der zahlreichen Risikofaktoren (20,21) überraschend positiv ausfällt. Es scheinen demnach Ressourcen zur Verfügung zu stehen, welche als Schutzfaktor nutzbar sind und so einen Teil der potentiell negativ einwirkenden Faktoren abfangen können. Unabhängig von den Entwicklungsverläufen im Einzelnen ist vor dem Hintergrund der gewonnenen Daten davon auszugehen, dass eine optimale medizinische Versorgung allein nicht ausreicht, um auch die psychosoziale Rehabilitation einschließlich des Erlebens von Lebenszufriedenheit langfristig zu sichern. Vielmehr ist eine umfassende, individuelle Unterstützung und Förderung erforderlich, auch und vor allem der seelischen und sozialen Entwicklung.

## Literatur

1. Melter M, Briscoe DM (2000) Challenges after pediatric transplantation. *Seminars in Nephrology* 20 (2): 199-208
2. Englund M, Berg U, Tyden G (2003) A longitudinal study of children who received renal transplants 10-20 years ago. *Transplantation* 76 (2): 311-318
3. Offner G, Latta K, Hoyer PF, Baum HJ, Ehrlich JHH, Pichlmayer R, Brodehl J (1999) Kidney transplanted children come of age. *Kidney International* 55 (4): 1509-17
4. Becker G, Franke G, Witzke O, Phillip Th, Heemann U (1996) Psychische Auswirkungen einer Nierentransplantation. *Transplantationsmedizin* 8: 88-91
5. Petermann F, Bode U, Schlack HG (Hrsg.) (1990) *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: eine interdisziplinäre Aufgabe*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
6. Rosenkranz J, Reichwald-Klugger E, Oh J, Turzer M, Mehls O, Schaefer F (2005) Psychosocial rehabilitation and satisfaction with life in adults with childhood-onset of end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology* 20: 1288-1294
7. Groothoff JW, Grotenhuis M, Offringa M, Gruppen MP, Korevaar JC, Heymans HS (2003) Quality of life in adults with end-stage renal disease since childhood is only partially impaired. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 18: 310-317
8. Groothoff JW, Grotenhuis M, Offringa M, Stronks K, Hutten GJ, Heymans HS (2005) Social consequences in adult life of end-stage renal disease of childhood. *Pediatrics* 146 (4): 512-517
9. Querfeld U, Korten B, Naumann G, Michalk DV (1997) Medical and psychosocial rehabilitation of young adults receiving renal replacement therapy since childhood: a single-centre experience. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 12 (1): 33-37
10. Broyer M, Le Bihan C, Charbit M, Guest G, Tete MJ, Gagnadoux MF, Niaudet P (2004) Long-term social outcome of children after kidney transplantation. *Transplantation* 77: 1033-1037
11. Rosenkranz J, Bonzel KE, Bulla M, Michalk D, Offner G, Reichwald-Klugger E, Schärer K (1992) Psychosocial adaptation of children and adolescents with chronic renal failure. *Pediatric Nephrology* 6 (5): 459-463
12. Rosenkranz J, Schärer K (1994) Schulische und berufliche Rehabilitation chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher. *Der Kinderarzt* 25: 1201-1207
13. Henrich G, Herrschbach P (2001) *FLZ-M. Fragen zur Lebenszufriedenheit – Module. Kurzbeschreibung. Normdaten. Unveröffentlichtes Manuskript*. Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin, Psychotherapie und Medizinische Psychologie der Technischen Universität München
14. Henrich G, Herrschbach P (2000) *Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ-M)*. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg.) *unter Mitarbeit von Bullinger, M. Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin* (S. 98-110). Landsberg: Ecomed
15. Mehrabi A, Kashfi A, Tönshoff B et al. (2004) Long-term results of kidney transplantation at the University of Heidelberg: a 35 year single-centre experience. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 10 (4): iv69-iv74
16. Offner G, Hoyer P F, Pichlmayer R, Brodehl J (1996) Langfristige Prognose nach Nierentransplantation im Kindesalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 144: 496-502.
17. Rizzoni G, Ehrlich JHH, Broyer M et al. (1992) Rehabilitation of young adults during renal replacement therapy in Europe. 2. Schooling, employment, and social situation. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 7: 573-578
18. Ehrlich JHH, Rizzoni G, Broyer M et al. (1992) Rehabilitation of young adults during renal replacement therapy in Europe. 2. Schooling, employment, and social situation. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* 7: 579-586
19. Groothoff JW (2005) Long-term outcomes of children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology* 20: 849-853
20. Wolff G (1996) *Die seelischen und sozialen Auswirkungen lebensbedrohlicher Nierenerkrankungen und ihrer Behandlung auf die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien*. In: Schmitt GM (Hrsg.) *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 312-329). Göttingen, Bern, Toronto [u. a.]: Hogrefe Verlag für Psychologie
21. Wolff G, Offner G (1997) *Spezielle medizinische und psychosoziale Probleme bei Organtransplantationen im Kindes- und Jugendalter am Beispiel der Nierenersatztherapie*. In: Koch U, Neuser J (Hrsg.) *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* 13 (S. 82-89). Göttingen, Bern, Toronto [u. a.]: Hogrefe, Verlag für Psychologie

Jenny Prüfe  
 Centre for Family Research  
 Faculty of Politics, Psychology,  
 Sociology and International Studies  
 Free School Lane  
 University of Cambridge  
 Cambridge CB2 3RF  
 E-Mail: jmp85@cam.ac.uk