

# Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Nierenlebend Spendern nach erfolgter Spende

Health-related quality of life of kidney donors after donation

Gabriele Helga Franke<sup>1</sup>, Anne Rensing<sup>2</sup>, Jens Reimer<sup>3</sup>, Andreas Kribben<sup>2</sup>, Frank Pietruck<sup>2</sup> & Thomas Philipp<sup>2</sup>

## Zusammenfassung

**Frage:** Wie ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Nierenlebend Spendern mindestens ein Jahr nach erfolgter Spende zu bewerten?

**Methode:** Nierenlebend Spender, die vor mindestens einem Jahr eine Niere gespendet haben, wurden mit Hilfe verschiedener psychologisch-diagnostischer Verfahren befragt: Soziodemographie; psychische Belastung: BSI; gesundheitsbezogene Lebensqualität: SF-36; modifizierter EUROTOLD-Fragebogen zur Nierenspende.

**Ergebnisse:** Von 65 Spendern nahmen 47 an der Studie teil. Alle Nierenspenden waren erfolgreich, ihre Funktion war bis zur Teilnahme an der Untersuchung erhalten. Die 47 Studienteilnehmer haben durchschnittlich vor 31 Monaten (Standardabweichung: 14 Monate, Min: 12, Max: 72) eine Niere gespendet. 16 (34 %) waren männlich und 31 (66 %) weiblich. Die Mehrheit war verheiratet (37, 79 %), wenige verwitwet (2, 4 %) und geschieden oder getrennt lebend (8, 17 %). Am häufigsten wurde die Niere dem eigenen Sohn (15, 32 %) oder der eigenen Tochter (7, 15 %), der eigenen Ehefrau (7, 15 %) oder dem eigenen Ehemann (5, 11 %) gespendet, Spenden an Geschwister (6, 13 %), Eltern (4, 9 %) oder an Neffen, Pflgetochter oder Schwiegersohn (je 1) waren seltener.

Es fand sich im Durchschnitt im Gesamtkollektiv keine messbare psychische Belastung; nur sechs (13 %) Lebendspender waren auffallend psychisch belastet.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität war im Vergleich zu Normdaten in den Bereichen Körperliche Funktionsfähigkeit und Emotionale Rollenfunktion niedriger, in den Bereich Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden hingegen höher ( $p < 0,001$ ).

**Diskussion:** Zwei bis drei Jahre nach erfolgreicher Lebendspende berichten die Spender von besserer Lebensqualität als Normgruppen in Bezug auf ihre Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden; es finden sich nur sehr wenige Spender mit auffälliger psychischer Belastung. Diese Ergebnisse könnten zum einen Resultat des Selektionsprozesses vor der Lebendspende sein (Ausschluss von Patienten mit schwerer psychischer oder körperlicher Erkrankung). Auf der anderen Seite gibt eine erfolgreiche Spende mit funktionierendem Transplantat sowie die positiven Auswirkungen der Spende auf das Familienleben (Befreiung von Dialyse, etc.) dem eigenen Leben eine neue Sinnhaftigkeit. Gleichzeitig scheint die Lebendspende doch leichtgradige Einschränkungen in den Bereichen Körperliche Funktionsfähigkeit und Emotionale Rollenfunktion zu verursachen, die es in Zukunft genauer zu untersuchen gilt.

## Schlagworte

Lebensqualität, Nierenlebendspende

## Abstract

**Objectives:** The study was conducted to assess the health-related quality of life of kidney donors one year or longer after donation.

**Methods:** Kidney donors were asked to answer a set of questionnaires measuring sociodemographic data as well as psychological distress (BSI), health-related quality of life (SF-36), and several questions regarding donation (modified EUROTOLD questionnaire), one year or longer after donation.

**Results:** 47 out of 65 patients answered. All donations were successful to the day of investigation. Time between donation and participation in the survey was on average 31 months (standard deviation 14 months, range 12–72 months). 16 donors (34%) were male and 31 (66%) female. The majority was married (37, 79%), only a few widowed (2, 4%) and divorced or living separately (8, 17%). The majority donated the kidney to his/her son (15, 32%) or daughter (7, 15%), the wife (7, 15%) or husband (5, 11%), donations to sister or brother (6, 13%), parents (4, 8%), nephew, foster-daughter or stepson (each 1) were less frequent.

On average, there was no measurable psychological distress in the group of 47 donors; only 6 (13%) donors demonstrated remarkable psychological distress. Health-related quality of life in terms of physical capacity and emotional role functioning was lower compared with normative data; and higher regarding general health perception, vitality, and psychological well-being ( $p < 0,001$ ).

**Conclusion:** Two or three years after successful kidney donation donors report better health-related quality of life than normative samples regarding general health perception, vitality and psychological well-being; only very few donors were markedly psychologically distressed. These results could be the effect of a specific selection before kidney donation (rejection of potentially donors suffering from severe psychological or physical illness). On the other hand, the successful donation and the positive consequences for family life (termination of dialysis etc.) could enrich one's life. Living kidney donation seems to restrict physical capacity and emotional role function; future studies should differentially investigate these contradictory results.

## Key-Words

Quality of life, Living kidney donor

## 1 Einleitung

Die vorliegende Studie untersucht die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Nierenlebend Spendern mindestens ein Jahr nach erfolgreicher Spende.

In einer über 13 Jahre dauernden Längsschnittstudie an 608 Dialysepatienten auf der Warteliste zur Nierentransplantation in Schweden konnte nachgewiesen werden, dass die Lebendnierenspende zur besten Überlebensrate (94 %) im

Korrespondenzadresse: Prof. Dr. Gabriele Helga Franke, Rehabilitationspsychologie, Hochschule Magdeburg-Stendal, Osterburger Straße 25, 39675 Stendal. E-mail: gabriele.franke@hs-magdeburg.de

<sup>1</sup> Studiengang Rehabilitationspsychologie, Hochschule Magdeburg-Stendal (FH), Standort Stendal.

<sup>2</sup> Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Zentrum für Innere Medizin, Universitätsklinikum Essen.

<sup>3</sup> Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Vergleich zur Organspende von Verstorbenen (76 %) führte; Patienten, die auf der Wartliste verblieben, wiesen mit 60 % die schlechteste Überlebensrate auf. Gleichzeitig erlebten transplantierte Patienten im ersten Jahr nach Transplantation eine höhere Mortalität als die Dialysepatienten auf der Warteliste; dieser Trend ist besonders nach der Transplantation der Niere Verstorbener zu finden (Medin et al., 2000). Zusammenfassend ist somit die Lebendnierenspende besonders empfehlenswert, wenn auch nicht ohne potentielle Komplikationen. Die Vorteile einer Lebendnierenspende (gesundes Organ, optimaler Zeitpunkt der Transplantation, kurze kalte Ischämiezeit), die im Gegensatz zur Transplantation einer Niere Verstorbener auch schon vor dem Eintreten einer terminalen Niereninsuffizienz durchgeführt werden kann, resultieren in einer besseren Transplantatfunktion sowie einem längeren Transplantatüberleben (Giessing et al., 2003). Daher steigt in Deutschland seit dem Bestehen des Transplantationsgesetzes der Anteil von Nierentransplantationen aufgrund von Lebendspenden kontinuierlich an (1997: 6 %, 2003: 19 %; ebd.).

Eine umfassende psychologische Evaluation von Spender und Empfänger sowie die Prüfung jeder potentiellen Organspende durch die in Deutschland gesetzlich vorgeschriebenen „Ethik-Kommissionen“ sollen die Freiwilligkeit der Organspende sicherstellen und schwere psychische Erkrankungen (ICD-10) ausschließen. Als Ergebnis dieser Selektion ist es nicht verwunderlich, dass katamnestiche Daten an über 500 Nierenspendern eine gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigten, die im Durchschnitt über der Landesnorm lag. Auf der anderen Seite bereuten 4 % die Spende und 12 % empfanden die Erfahrung als belastend oder sehr belastend (Johnson et al., 1999), so dass die regelmäßige und lebenslange medizinische und psychologische Betreuung der Spender als ethische Verpflichtung nicht in den Hintergrund treten darf (Erim et al., 2003; Giessing et al., 2003; Karliova et al., 2002).

## 2 Methode

Zur Aufklärung des medizinischen und psychologischen Behandlungsbedarfs von Nierenlebendspendern, die vor mindestens einem Jahr eine Niere gespendet haben, wurden Spender mit Hilfe verschiedener psychologisch-diagnostischer Verfahren befragt. Neben soziodemographischen Daten wurde die psychische Belastung mit Hilfe des Brief Symptom Inventory (BSI; Franke, 2000), die gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand des Short-Form 36 Health Survey (SF-36, Bullinger & Kirchberger, 1998) sowie die spezifische Situation der Spender mit dem EUROTOLD-Fragebogen (European Multicenter Study of Transplantation Using Living Donors; Price, 1998) erfasst.

## 3 Ergebnisse

*Stichprobe:* Es wurden alle Spender, die sich bis Sommer 2003 am Universitätsklinikum Essen einer Lebendnierenspende unterzogen, um Teilnahme an einer psychologischen Befragung gebeten. In dieser Zeit wurden 65 erfolgreiche Nierentransplantationen nach Lebendspende durchgeführt. Von diesen 65 befragten Spendern nahmen 47 an der Studie teil. Zehn Personen waren nicht mehr erreichbar, zwei waren durch Komplikationen beim Spender nach der Spende (einmal psychische Erkrankung, einmal körperliche Komplikationen in Form von Bauchwandschwäche) nicht bereit, an der Untersuchung teilzunehmen, sechs Personen lehnten die Teilnahme an der Studie ab. 16 (34 %) waren männlich und 31 (66 %) weiblich, das Durchschnittsalter lag bei 53,6 Jahren (SD = 9,6; Range 31–74). Die Mehrheit war verheiratet (37, 79 %), wenige verwitwet (2, 4 %) und geschieden oder getrennt lebend (8, 17 %).

*Medizinische Daten:* Die 47 Studienteilnehmer haben durchschnittlich vor 31 Monaten (Standardabweichung SD = 14 Monate, Range 12–72) eine Niere gespendet. Die berufstätigen Spender haben nach durchschnittlich 7,3 Wochen (SD = 6,8, Range 2–40) die Arbeit wieder aufgenommen; sie fühlten sich nach durchschnittlich 12,7 Wochen (SD = 13,3, Range 3–80) wieder vollständig leistungsfähig. Gar keine postoperativen Probleme berichteten 29 (62 %), leichte 14 (20 %), mittel starke postoperative Probleme hatte ein Patient und starke berichteten drei. Gar keine körperlichen Probleme durch die Spende berichteten 29 (62 %) Patienten, leichte hatten 14 (20 %), mittel starke einer und starke drei. Bei den vorhandenen körperlichen Problemen waren Narbenschmerzen bei 14 (78 %) Patienten am deutlichsten ausgeprägt, je ein Patient litt unter Hypotonie, Gewebeschwäche, geringer Belastbarkeit oder Dialysepflicht.

*Berufstätigkeit und finanzielle Aspekte:* 28 (60 %) Patienten waren berufstätig, je acht (17 %) waren Hausfrau/-mann oder Renter/-in, zwei waren länger als vier Wochen krankgeschrieben und einer arbeitslos. Neun Patienten (24 %) berichteten von finanziellen Nachteilen durch die Spende, 29 (76 %) hatten keine und neun Patienten antworteten nicht auf diese Frage.

*Beziehung zum Empfänger:* Am häufigsten wurde die Niere dem eigenen Sohn (15, 32 %) oder der eigenen Tochter (7, 15 %), der eigenen Ehefrau (7, 15 %) oder dem eigenen Ehemann (5, 11 %) gespendet, Spenden an Geschwister (6, 13 %), Eltern (4, 9 %) oder an Neffen, Pflegetochter oder Schwiegersohn (je 1) waren seltener. 27 Empfänger (57 %) waren männlich und 20 (43 %) weiblich.

Bei vier Personen (9 %) hat die Spende leichte und bei einer mittel starke Familienkonflikte ausgelöst, das heißt, dass bei 11 % der Spender durch die Spende Familienkonflikte ausgelöst wurden.

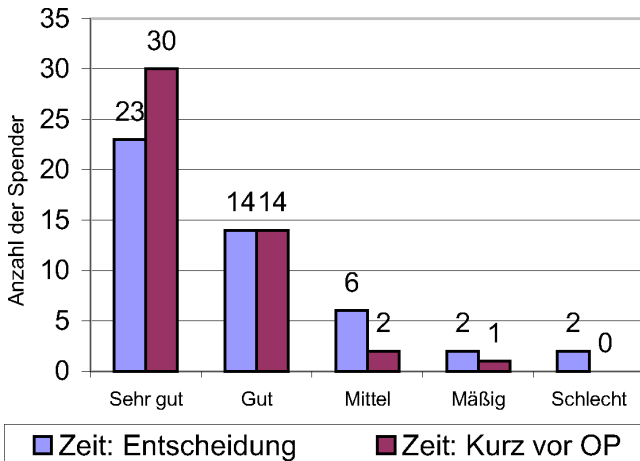
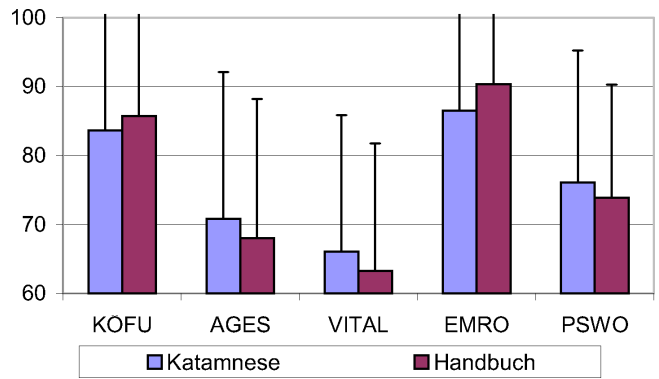


Abbildung 1: Wie gut waren Sie über die potentiellen Risiken der Operation informiert?

**Entscheidung zur Spende:** Die Mehrzahl der Patienten (26, 55 %) erfuhr durch die Medien von der Möglichkeit der Lebendspende, 15 (32 %) von Ärzten, vier (9 %) durch den Empfänger und zwei durch Angehörige. 43 (91 %) hatten selbst den Wunsch der Organspende, vier (9 %) Patienten hatten diesen Wunsch zuerst nicht und kamen erst durch eine Anfrage anderer Personen auf die Idee. 31 (66 %) haben sich sofort, nachdem sie von der Möglichkeit erfuhr, entschieden zu spenden, alle anderen benötigten Gespräche mit verschiedenen Personen. Die Entscheidung zur Spende fiel 35 (75 %) Spendern leicht, neun (19 %) nicht sehr schwer, einem mittel schwer und zwei Spendern schwer. 45 (96 %) würden erneut spenden, zwei (4 %) würden ablehnen.

Zum Zeitpunkt der Entscheidung fühlten sich 23 (49 %) Patienten sehr gut und 14 (30 %) gut über mögliche Gesundheitsrisiken informiert, sechs (13 %) fanden sich mittel, und je zwei mäßig oder schlecht informiert. Direkt vor der Operation stieg der Anteil sehr gut Informierter auf 30 (64 %) an (siehe Abbildung 1), 14 (30 %) fanden sich gut und zwei mittel und einer mäßig informiert.

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität:** Im Durchschnitt fand sich bei den zwölf Skalen des BSI keine messbare psychische Belastung, die *T*-Werte lagen zum großen Teil unter 50; nur sechs Patienten (13 %) zeigten eine auffallende psychische Belastung (Franke, 2000). Beim SF-36 berichteten die Nierenspendern bei den Skalen Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden eine signifikant bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die bevölkerungsrepräsentativen Daten aus dem Handbuch (Bullinger & Kirchberger, 1998). Bei den Skalen Körperliche Funktionsfähigkeit und Emotionale Rollenfunktion berichteten die Spender von signifikant geringerer Lebensqualität als die zum Vergleich herangezogenen Handbuchdaten.



KÖFU = Körperliche Funktionsfähigkeit, AGES = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, VITAL = Vitalität, EMRO = Emotionale Rollenfunktion, PSWO = Psychisches Wohlbefinden

Abbildung 2: Unterschiede bei einzelnen Skalen der Lebensqualität zwischen den Spendern (Gruppe Katamnese,  $n = 47$ ) und SF-36-Handbuchangaben (Gruppe Handbuch, Stichprobenumfang zirka 2 900), Alpha-Fehlerwahrscheinlichkeit adjustiert auf  $p < 0,00625$ .

#### 4 Diskussion

Zwei bis drei Jahre nach erfolgreicher Lebendspende berichten die Spender von einer besseren Lebensqualität als Normgruppen in Bezug auf ihre Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden; es finden sich nur sehr wenige Spender mit auffällender psychischer Belastung. Diese Ergebnisse könnten zum einen Resultat des Selektionsprozesses vor der Lebendspende sein (Ausschluss von Patienten mit schwerer psychischer oder körperlicher Erkrankung). Auf der anderen Seite könnten eine erfolgreiche Spende mit funktionierendem Transplantat sowie die positiven Auswirkungen der Spende auf das Familienleben (Befreiung von Dialyse etc.) dem eigenen Leben eine neue Sinnhaftigkeit geben. Hier ist zum Beispiel daran zu denken, dass die Lebendspende eine Möglichkeit der Selbstaufwertung sein kann; dieser Mechanismus wird in der Literatur bereits für die Entscheidungsphase zur Organspende als „Motivationsschub“ diskutiert. Somit könnte die Organspende zur Zufriedenheit des Spenders mit sich selbst beitragen wie es Walter et al. (2003) für Leberlebendspendern diskutierten. Gleichzeitig scheint die Lebendspende doch leichtgradige Einschränkungen in den Bereichen Körperliche Funktionsfähigkeit und Emotionale Rollenfunktion zu verursachen, die es in Zukunft genauer zu untersuchen gilt.

Bei sorgfältiger Auswahl der Spender ist das medizinische und psychosoziale Risiko einer Lebendnierenspende begrenzt und überschaubar. In körperlicher Hinsicht stellen Narbenprobleme die am häufigsten genannte Beschwerde dar, die sich auch auf die körperliche Lebensqualität auszuwirken scheint. Zukünftige Studien sollten sich Prädiktoren widmen, die für das Entstehen von Familien- oder Partnerkonflikten durch die Spende verantwortlich sind, so dass die Beratung vor Transplantation sich diesen Bereichen

gezielt widmen kann. Es erscheint abschließend nicht gerechtfertigt, dass ein relevanter Anteil von Spendern durch eben diese Spende unter finanziellen Nachteilen leiden muss. Dieser Aspekt der Nierenlebendspende tritt erst in jüngster Zeit in den Fokus der Aufmerksamkeit (vergleiche Senninger & Wolters, 2003).

Die regelmäßige und lebenslange medizinische und psychologische Betreuung der Spender als ethische Verpflichtung (Erim et al., 2003; Giessing et al., 2003) bleibt zusammengefasst eine wichtige Aufgabe rehabilitationspsychologischer Arbeit mit Nierenlebendspendern. Gleichzeitig mangelt es an modular aufgebauten verhaltensmedizinischen Nachsorgeprogrammen für diese spezielle Gruppe, die in Zukunft immer größer werden wird.

## Literatur

- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Beltz.
- Erim, Y., Senf, W. & Heitfeld, M. (2003). Psychosocial impact of living donation. *Transplantation Proceedings*, 35, 911–912.
- Franke, G. H. (2000). *BSI. Brief Symptom Inventory – Deutsche Version – Manual*. Göttingen: Beltz.
- Giessing, M., Schönberger, B., Fritsche, L. & Budde, K. (2003). Evaluation und Nachbetreuung von Lebendnieren Spendern. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129, 147–150.
- Johnson, E. M., Anderson, J. K., Jacobs, C., Suh, G., Humar, A., Suhr, B. D., Kerr, S. R. & Matas, A. J. (1999). Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. *Transplantation*, 15, 717–721.
- Karlova, M., Malagó, M., Valentin-Gamazo, C., Reimer, J., Treichel, U., Franke, G. H., Nadalin, S., Gerken, G. & Broelsch, C. E. (2002). Living related liver transplantation in the view of the donor. A one year follow up survey. *Transplantation*, 73, 1799–1804.
- Medin, C., Elinder, C.-G., Hylander, B., Blom, B. & Wilczek, H. (2000). Survival of patients who have been on a waiting list for renal transplantation. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 15, 701–704.
- Price, D. P. (1998). The Eurotold Project. *Annals of Transplantation*, 3, 34–37.
- Senninger, N. & Wolters, H. H. (2003). Nierentransplantation nach Lebendspende: Hoffnung für den Empfänger – Finanzielles Risiko für den Spender? *Transplantationsmedizin*, 15, 56–59.
- Walter, M., Walter, O. B., Fliege, H., Klapp, B. F. & Danzer, G. (2003). Selbst-Empfänger-Beziehungen bei potenziellen Spendern vor Leberlebendspende. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 53, 275–280.