

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Nierenlebendspendern nach erfolgreicher Spende

Gabriele Helga Franke(1),
Anne Rensing(2), Jens Reimer(3),
Andreas Kribben(2) & Thomas Philipp(2)

1) Hochschule Magdeburg-Stendal (FH),
Studiengang Rehabilitationspsychologie

2) Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten,
Zentrum für Innere Medizin, UK Essen

3) Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, UK HH

Dresden, am 19.02.05



Ausgangsfrage und Stichprobe

- ★ Wie ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Nierenlebendspendern mindestens 1 Jahr nach erfolgter Spende zu bewerten?
- ★ Es wurden am Universitätsklinikum in Essen 47 Spender befragt
 - Durchschnittsalter = 54 Jahre (SD=53, 31-74)
 - Spende im Durchschnittsalter = 51 Jahre (SD=10, 28-71)
 - Im Durchschnitt wurde vor 31 Monaten (SD=14, 12-72 Mo.) gespendet
 - 16 (34%) Männer und 31 (66%) Frauen
- ★ 13 Spender verweigerten die Teilnahme, in dieser Gruppe fanden sich mehrere Personen, deren Spende aus verschiedenen Gründen (Abstoßung, etc.) nicht erfolgreich war = Selektionseffekt!



Psychologisch-diagnostische Verfahren

- ★ Modifizierter EUROTOLD-Fragebogen zur Nierenspende (Karliova et al., 2002)
- ★ Gesundheitsbezogene Lebensqualität: SF-36 Health Survey (Bullinger & Kircherberger, 1998)
- ★ Psychische Belastung: BSI (Franke, 2000)
- ★ Der heutige Schwerpunkt der Datenauswertung liegt auf dem EUROTOLD-FB

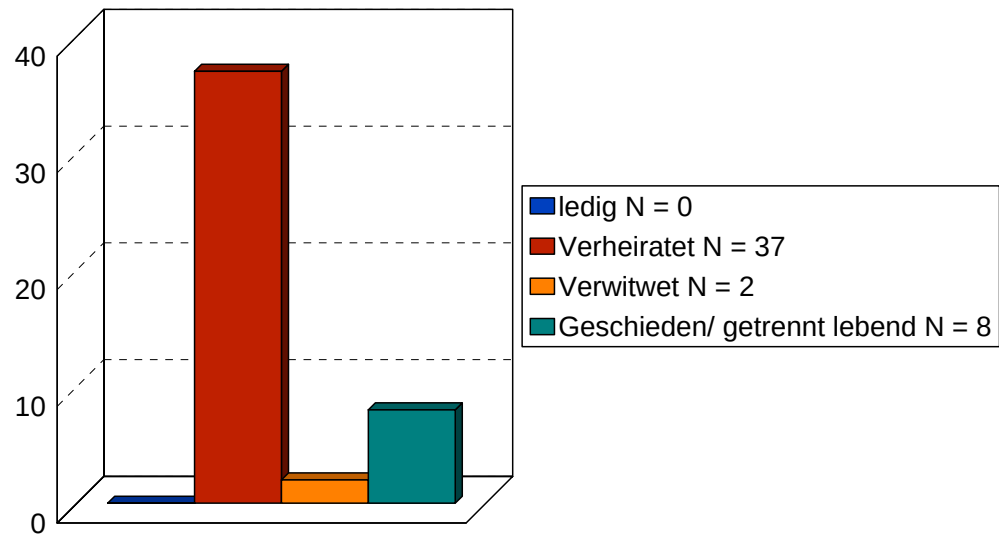


Soziodemographische und klinische Daten

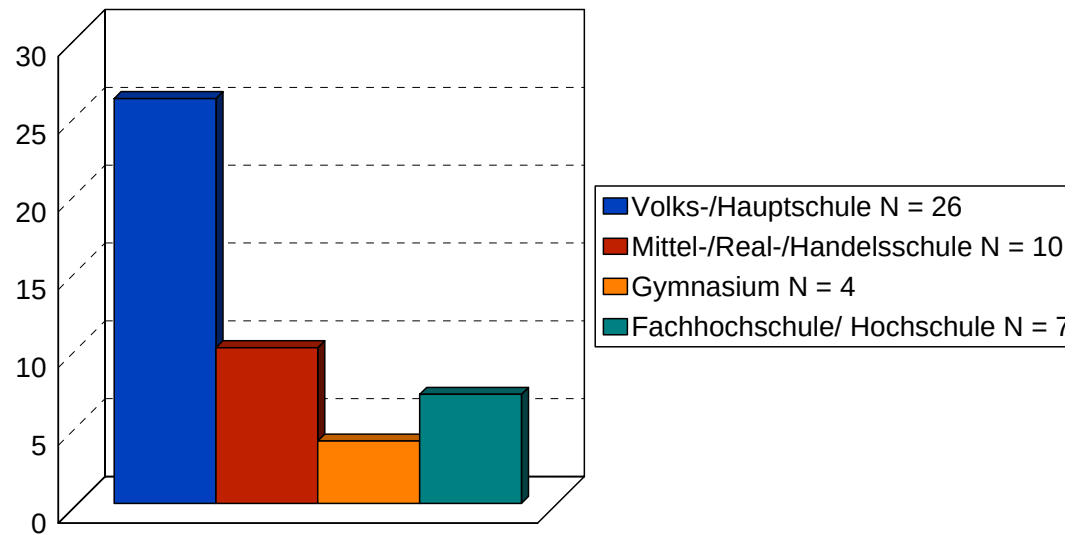
- ★ Es folgt ein Überblick über
 - Familienstand
 - Schulabschluss
 - Berufstätigkeit
 - Religionszugehörigkeit
 - Schwerbehinderung (GdB)
 - Empfängeranalyse



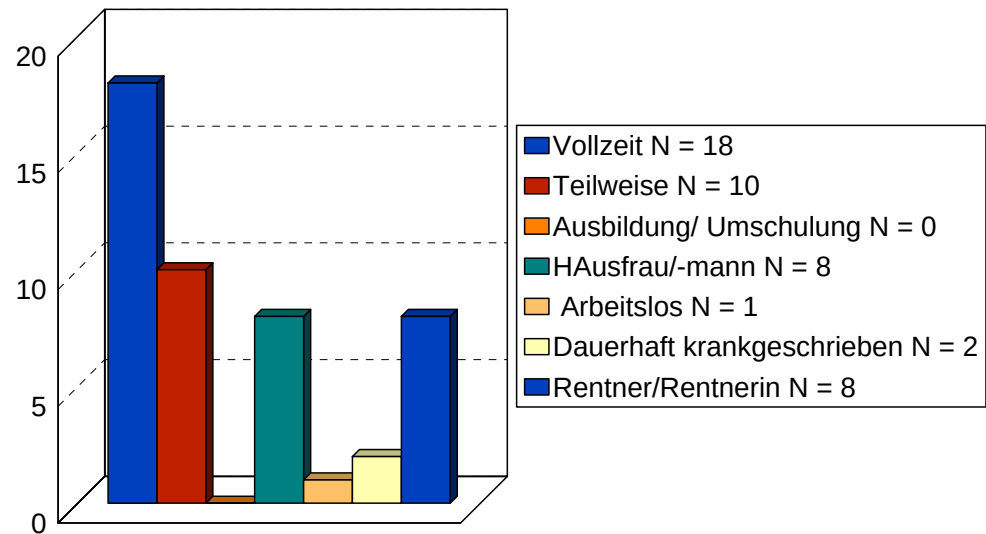
Familienstand



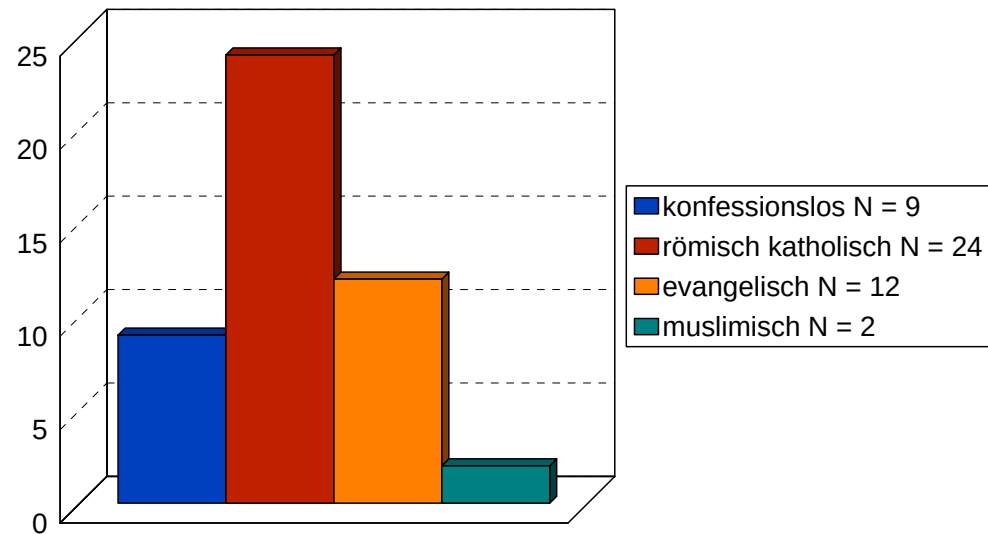
Schulabschluss



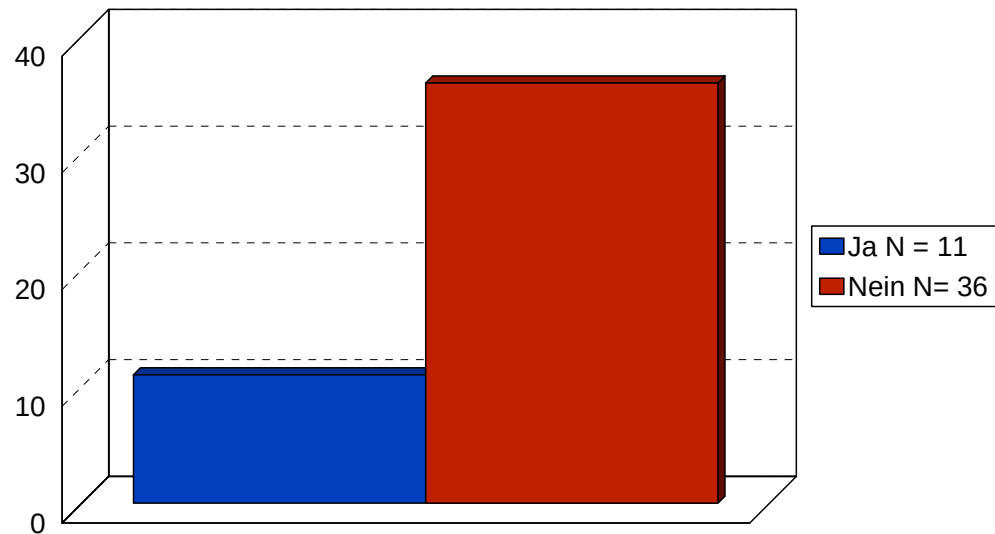
Berufstätigkeit



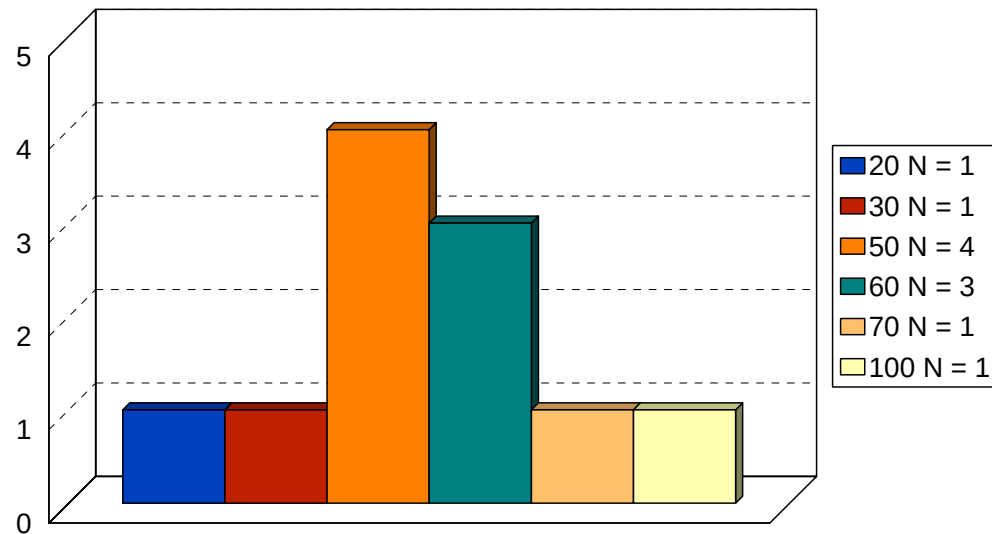
Religion



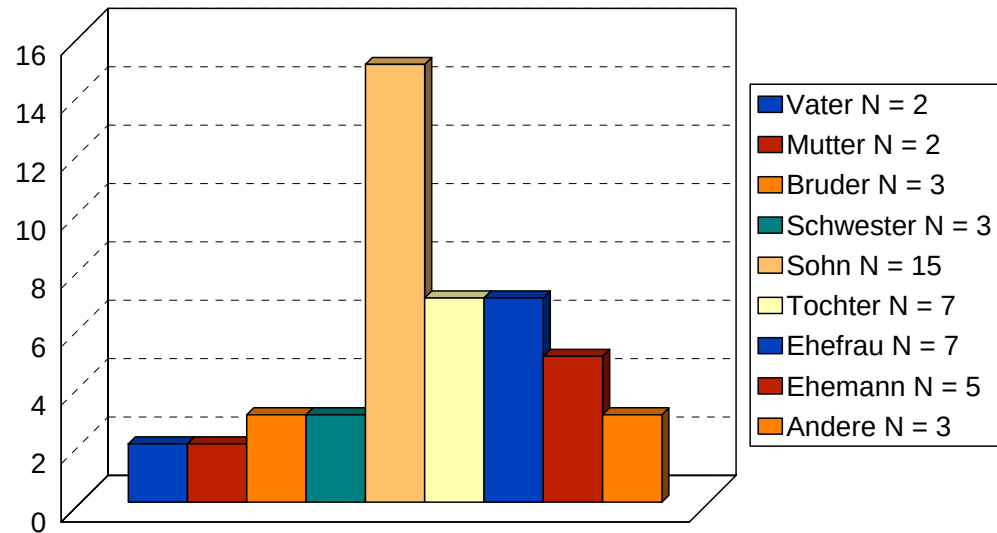
Schwerbehindert



Grad der Behinderung



Empfänger



Empfänger-Analyse

- ★ Am häufigsten wurde die Niere
 - Dem eigenen Sohn (15, 31,9%) oder
 - der eigenen Tochter (7, 14,9%),
 - der eigenen Ehefrau (7, 14,9%) oder
 - dem eigenen Ehemann (5, 10,6%) gespendet

 - Spenden an Geschwister (6, 12,8%),
 - Eltern (4, 8,6%) oder an
 - Neffen, Pflege Tochter oder Schwiegersohn (je 1, 6,4%) waren seltener

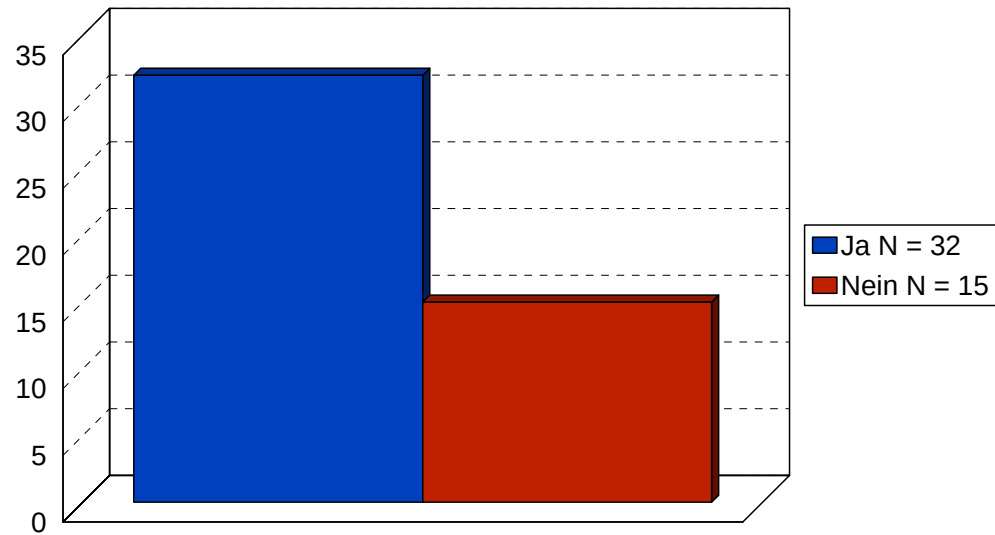


Familiäre Beziehungen zum Empfänger

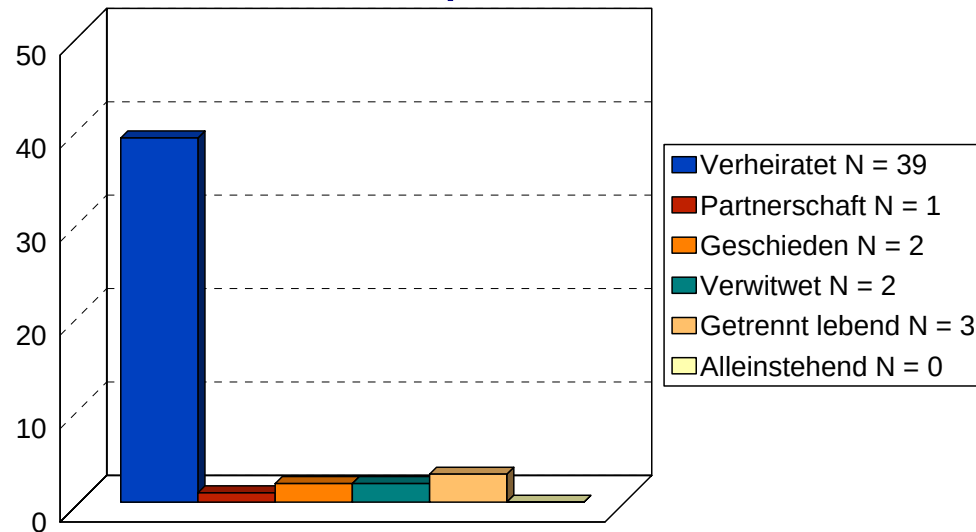
- ★ Es folgen Antworten auf diese Fragen
 - „Haben Sie zum Zeitpunkt der Spende zusammen mit dem Empfänger in einem Haus gewohnt?“
 - „Wie war Ihr Familienstand zum Zeitpunkt der Spende?“
 - „Hat sich der Familienstand nach der Spende geändert?“
 - „Hat die Nierenlebendspende zu irgendeinem Zeitpunkt Familienkonflikte ausgelöst?“



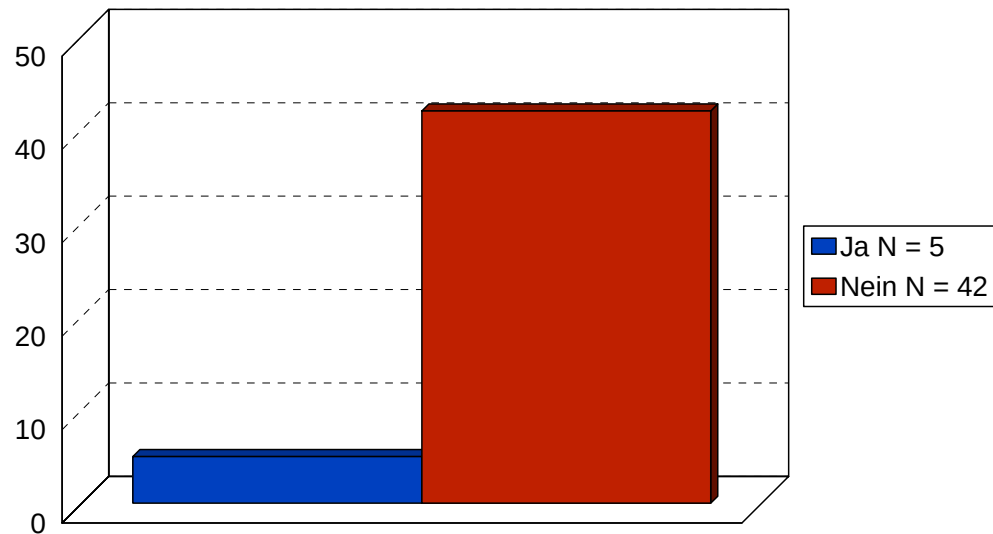
Gemeinsame Wohnung



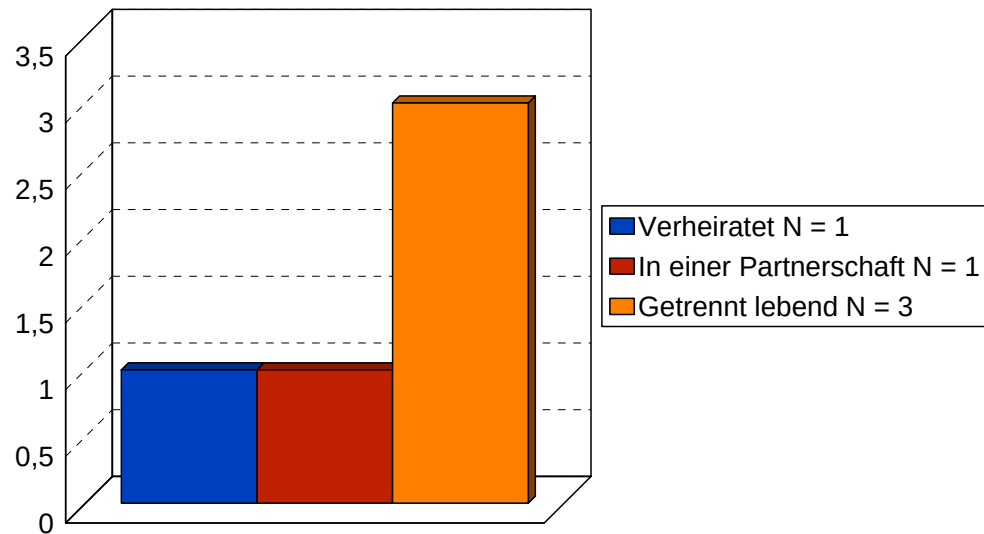
Familienstand zum Zeitpunkt der Spende



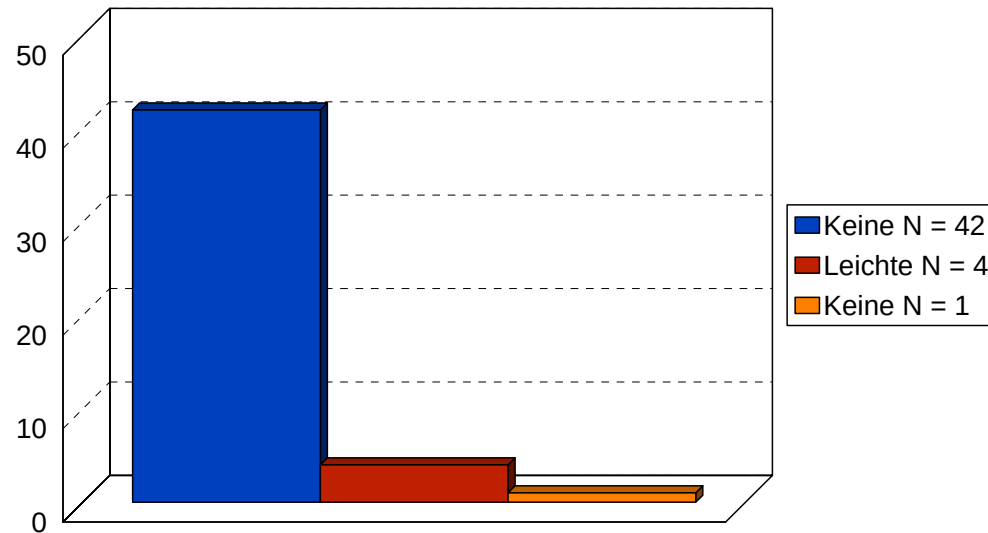
Änderung Familienstand nach Spende



Neuer Familienstand



Familienkonflikte durch Spende

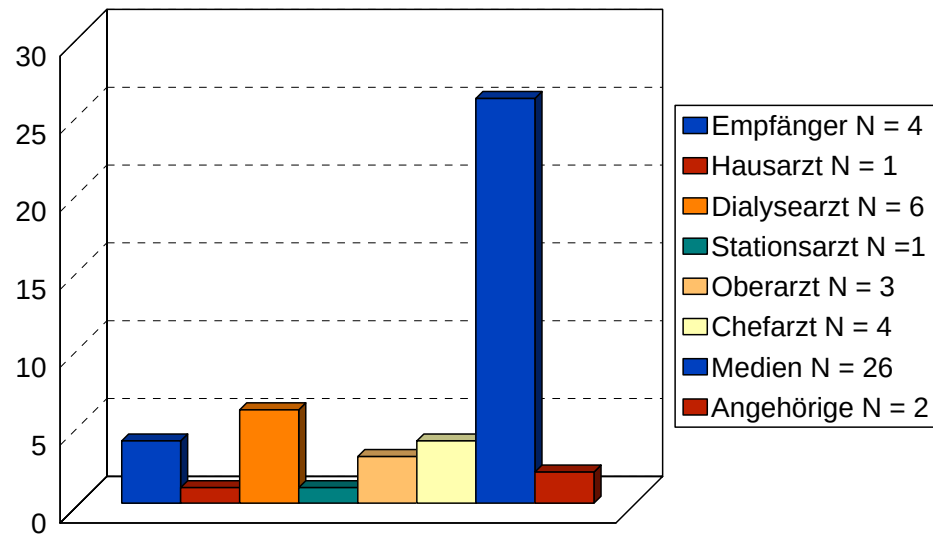


Informationsstand und Entscheidung zur Spende

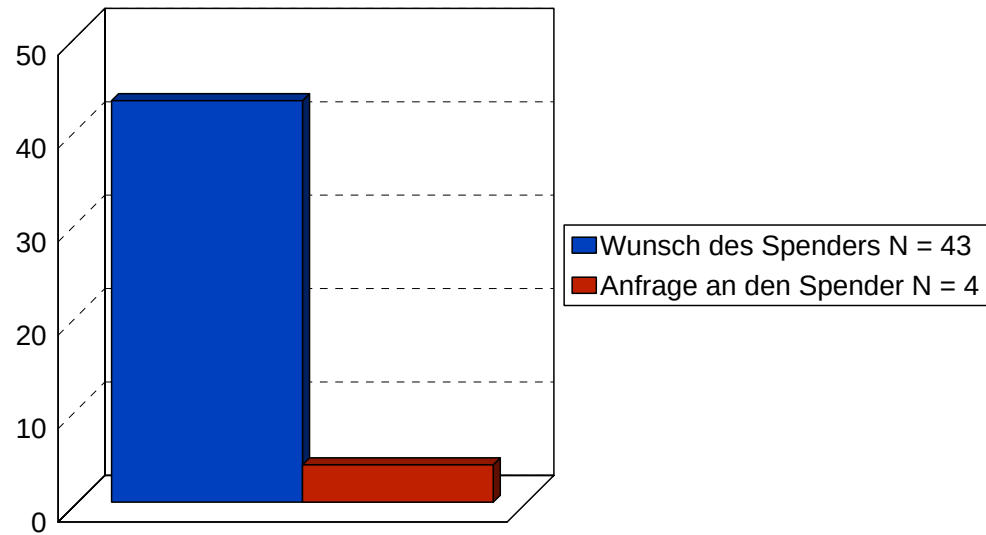
- ★ Es folgen Antworten auf die Fragen:
 - „Von wem haben Sie zuerst erfahren, dass es die Möglichkeit der Nierenlebendspende gibt?“
 - „Hat Sie jemand gefragt, ob Sie eine Organspende möchten oder haben Sie selbst den Wunsch zur Spende geäußert?“
 - „Zu welchem Zeitpunkt haben Sie sich entschieden, eine Niere zu spenden?“
 - „Kannten Sie zum Zeitpunkt, als Sie sich entschieden hatten, die möglichen Gesundheitsrisiken für diese Operation?“



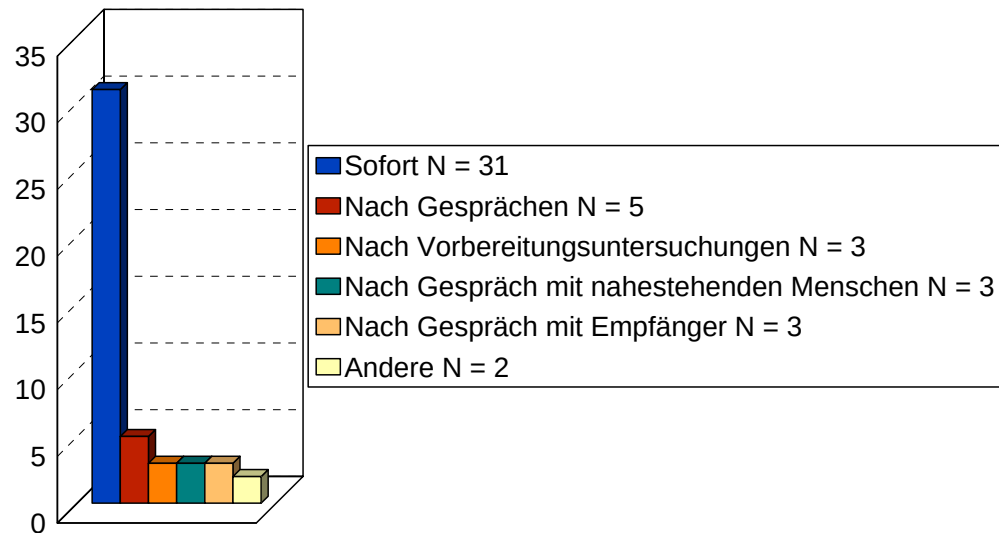
Von Lebendspende erfahren durch



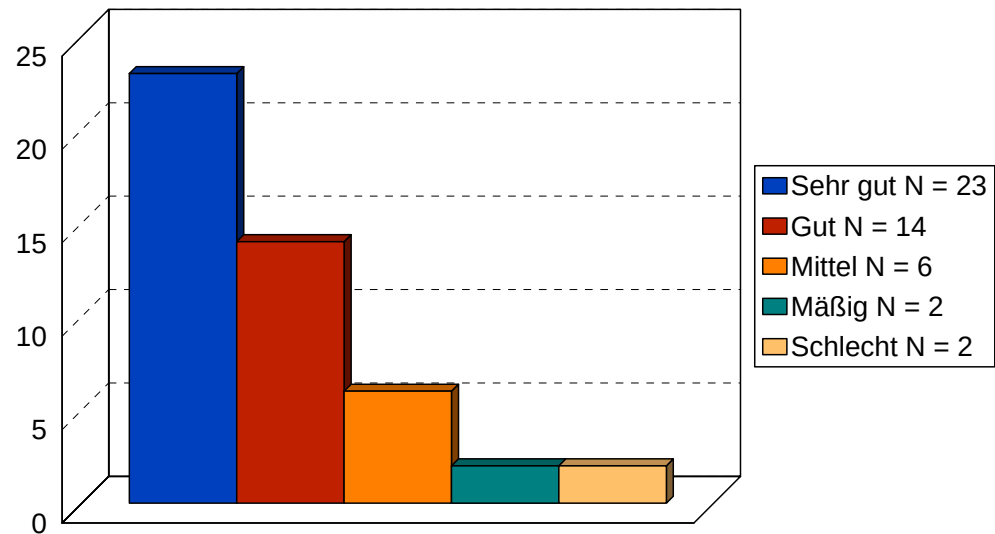
Wunsch



Zeitpunkt der Entscheidung



Mögliche Gesundheitsrisiken

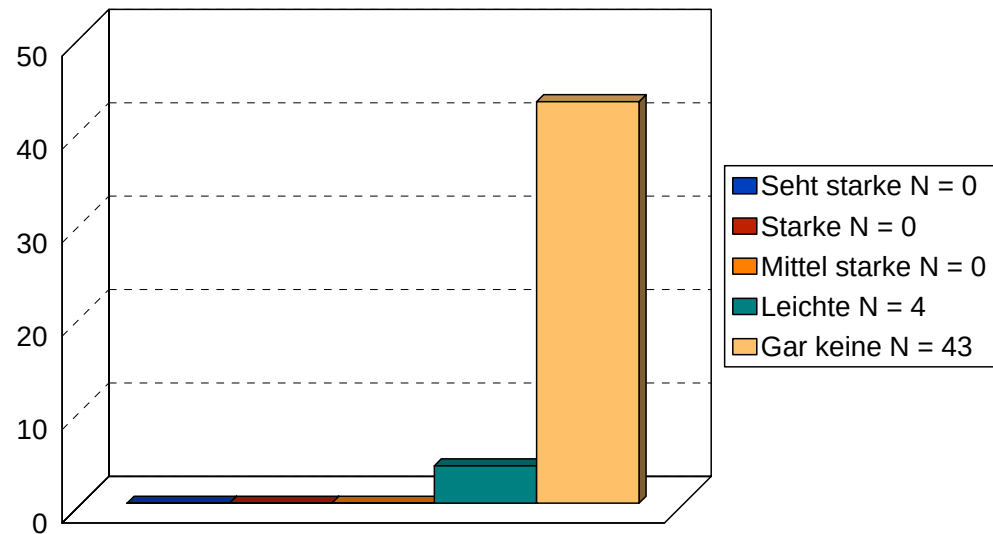


Zweifel und Druck

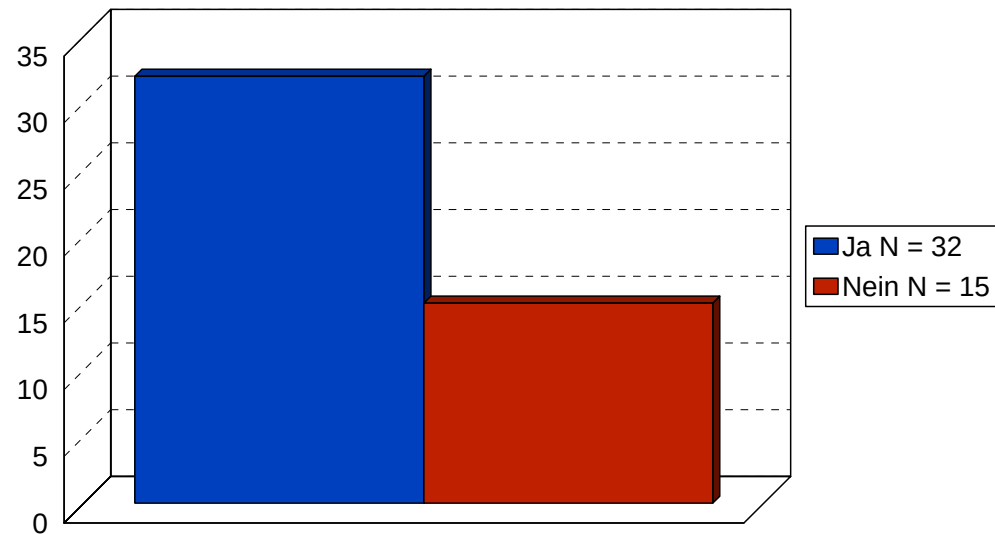
- ★ Es folgen Antworten auf die Fragen:
 - „Hatten Sie irgendwann Zweifel an Ihrer Entscheidung gehabt, eine Lebendspende durchzuführen?“
 - „Waren Sie die einzige Person, die für eine Spende in Frage gekommen ist?“
 - „Haben Sie sich bei der Entscheidung zu spenden unter Druck gesetzt gefühlt?“
 - ★ „Wenn ja, durch wen?“
 - „Wie schwer war für Sie die Entscheidung, eine Niere zu spenden?“



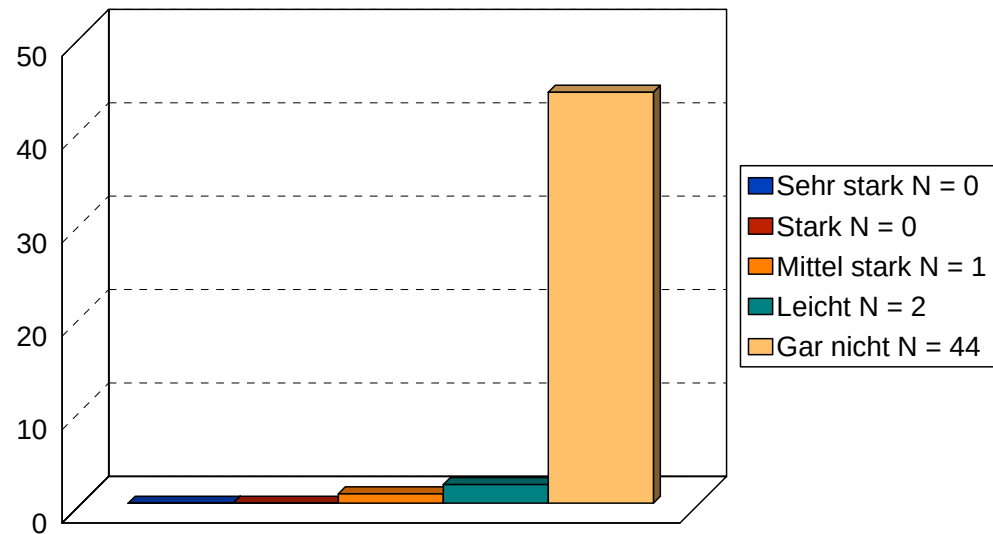
Zweifel



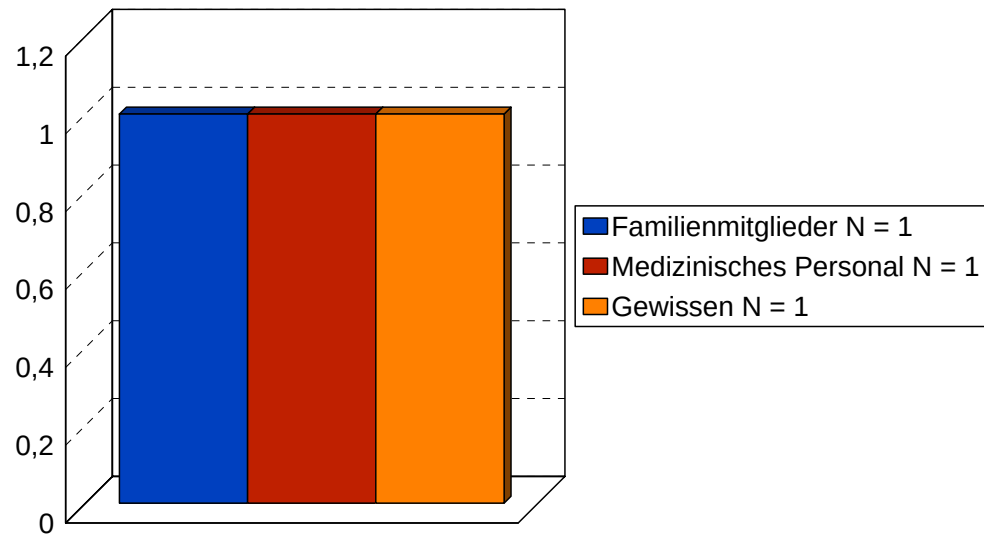
Einzigste Person für Spende



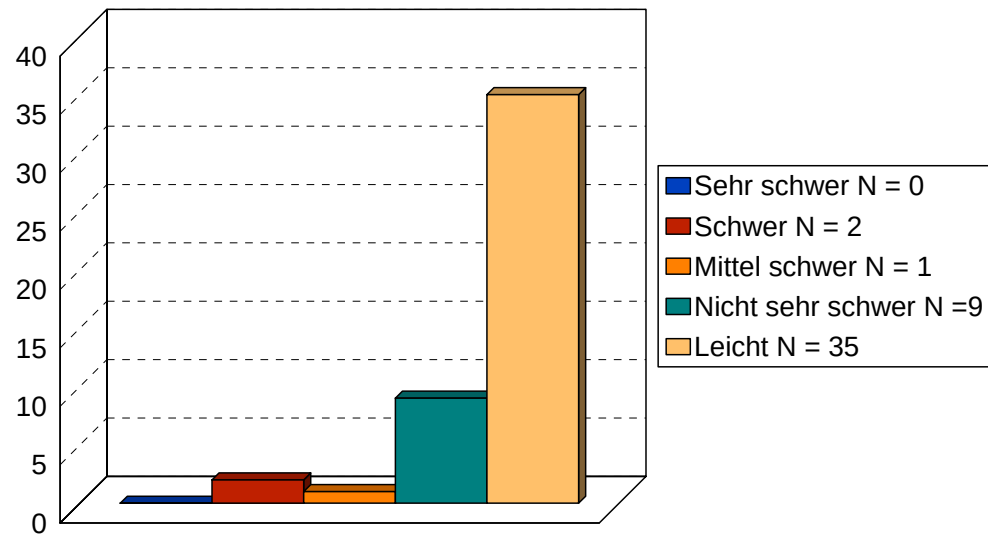
Unter Druck gesetzt?



Druck durch wen?



Entscheidung

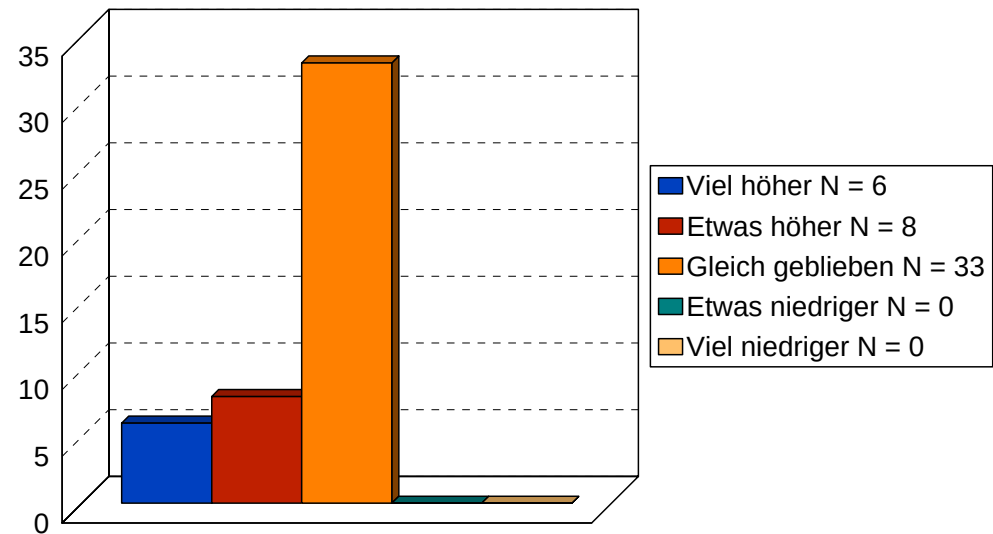


Auswirkungen der Nierenlebendspende

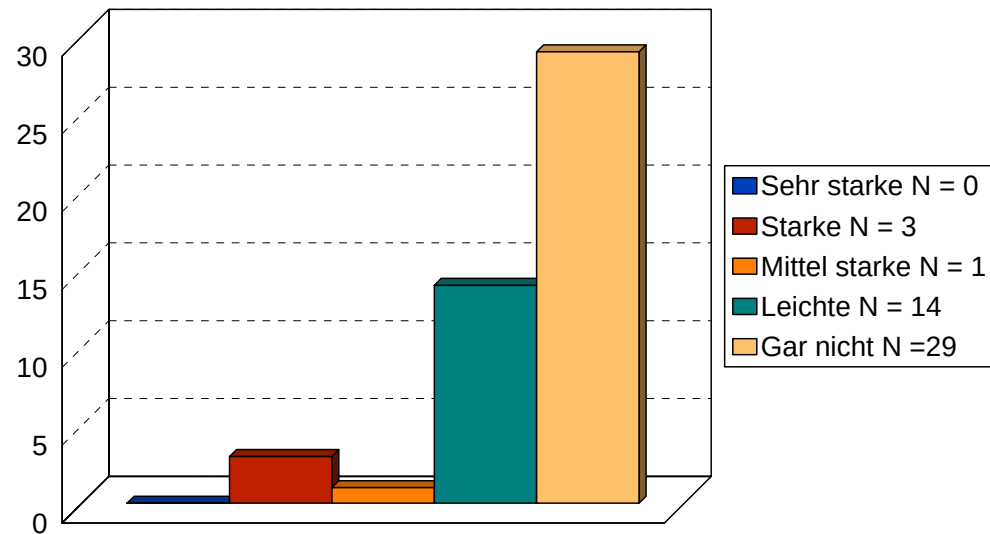
- ★ Es folgen Antworten auf die Fragen:
 - „Wie hat sich Ihr Selbstwertgefühl durch die Organspende verändert?“
 - „Hatten oder haben Sie körperliche Probleme durch die Nierenspende?“
 - ★ „Wenn ja, welche?“
 - „Hatten oder haben Sie psychische Probleme durch die Nierenspende?“
 - „Funktioniert die gespendete Niere beim Empfänger?“
 - „Wie geht es dem Empfänger zur Zeit insgesamt?“
 - ★ „Bemerkungen zum Gesundheitszustand“



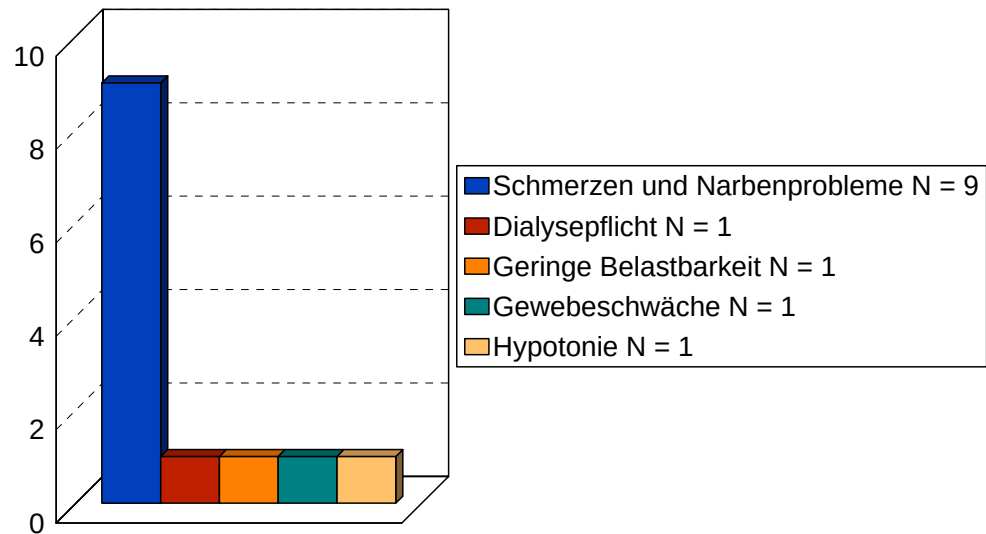
Selbstwertgefühl



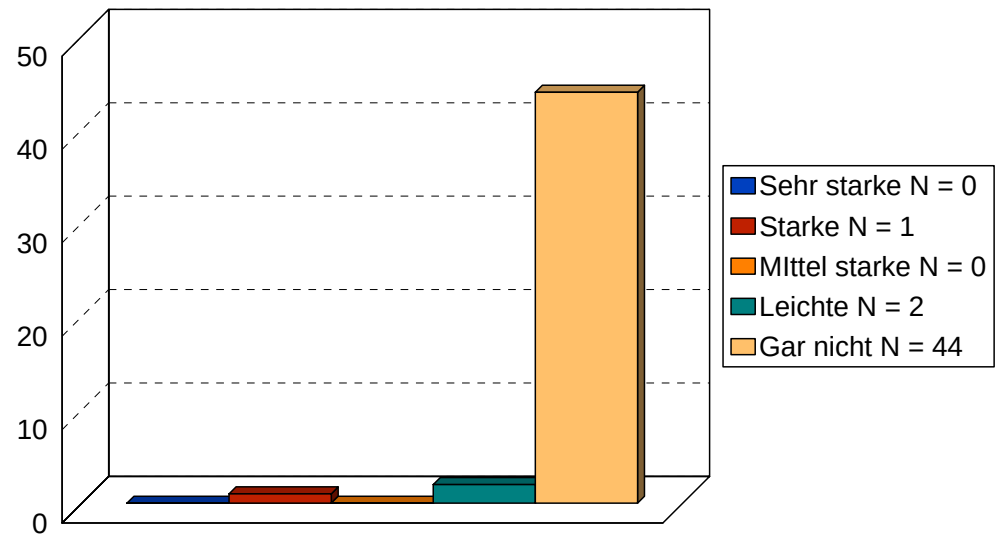
Körperliche Probleme



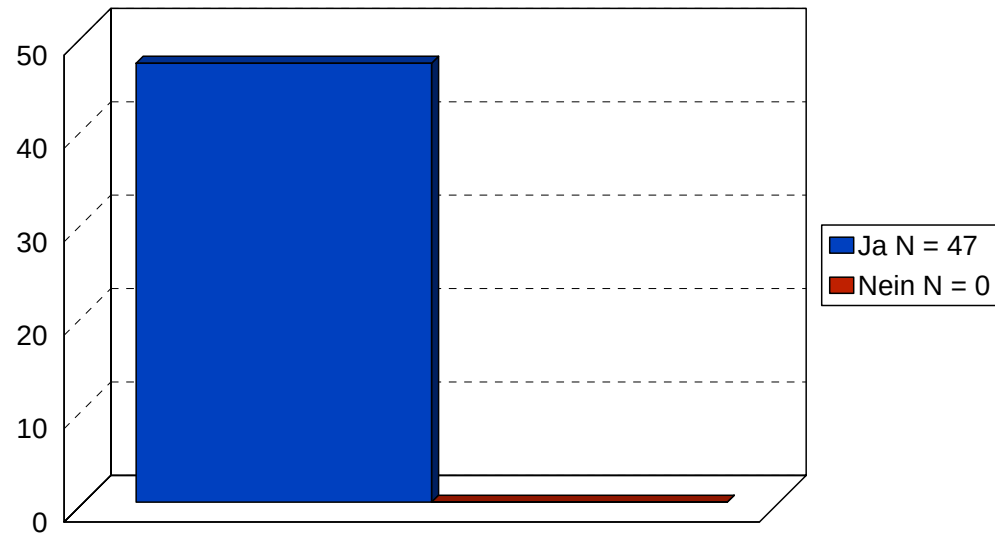
Welche körperlichen Probleme?



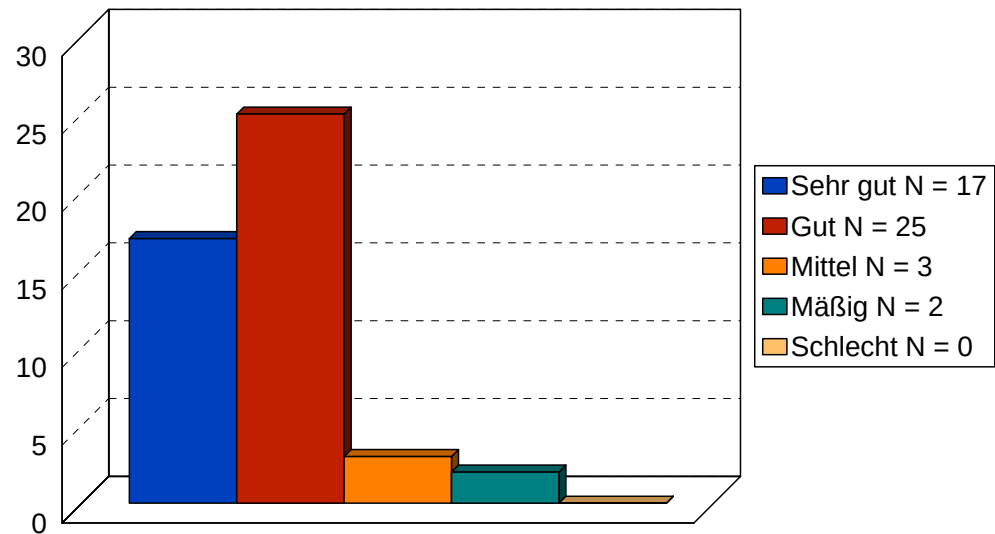
Psychische Probleme



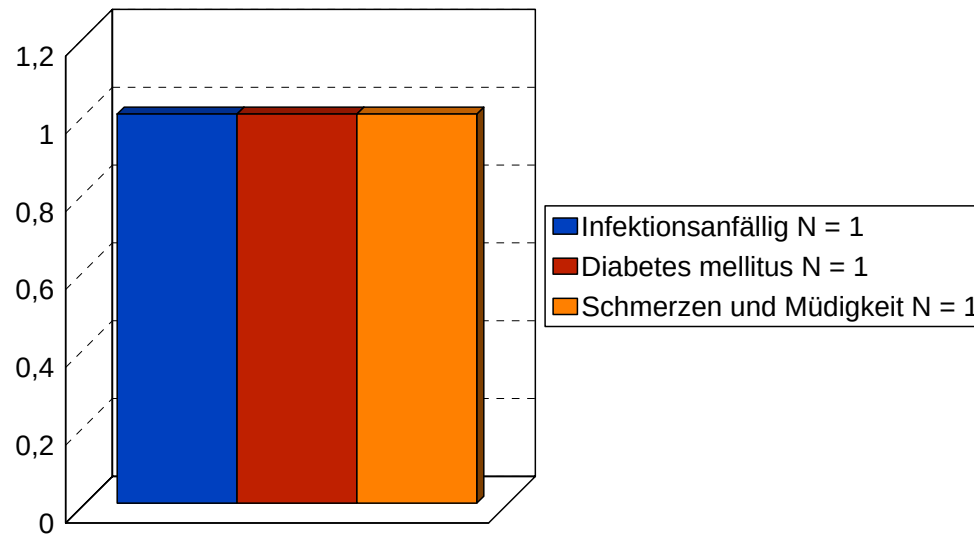
Funktion beim Spender



Befinden Empfänger zur Zeit?



Gesundheitszustand Empfänger

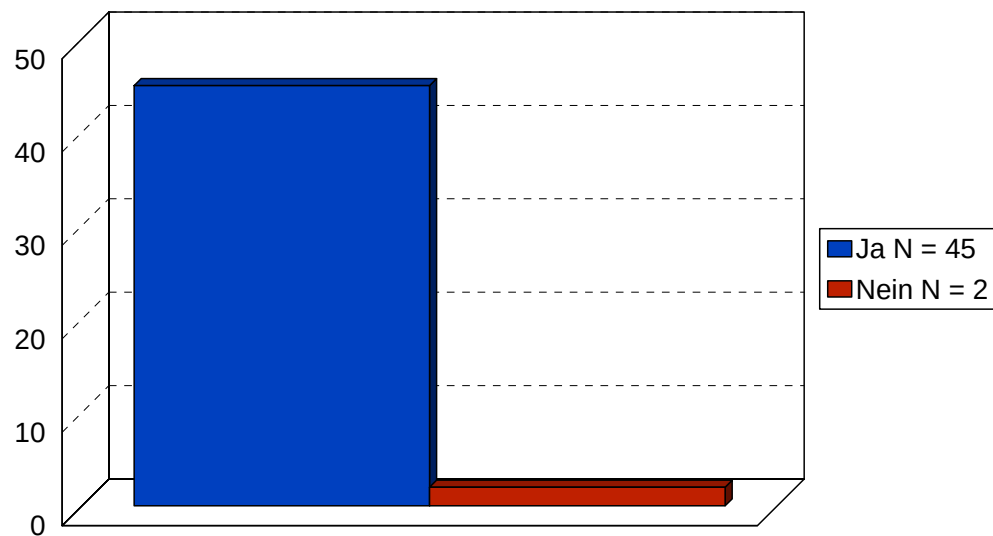


Rückblickend betrachtet

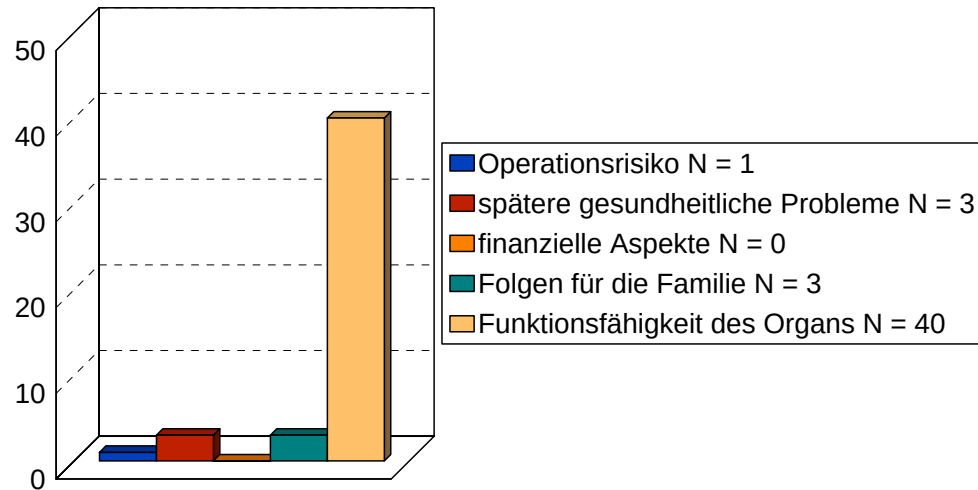
- ★ Es folgen Antworten auf die Fragen:
 - „Nachdem Sie jetzt die Erfahrung mit der Spende gemacht haben, würden Sie sich erneut für die Spende entscheiden?“
 - „Was war Ihre größte Sorge bei der Lebendspende?“
 - „Wie haben Sie unmittelbar vor der Spende das Gesundheitsrisiko eingeschätzt?“
 - „Wie schätzen Sie jetzt das Gesundheitsrisiko der Nierenlebendspende ein?“
 - „Wie gut waren Sie unmittelbar vor der Nierenlebendspende über den Eingriff informiert?“



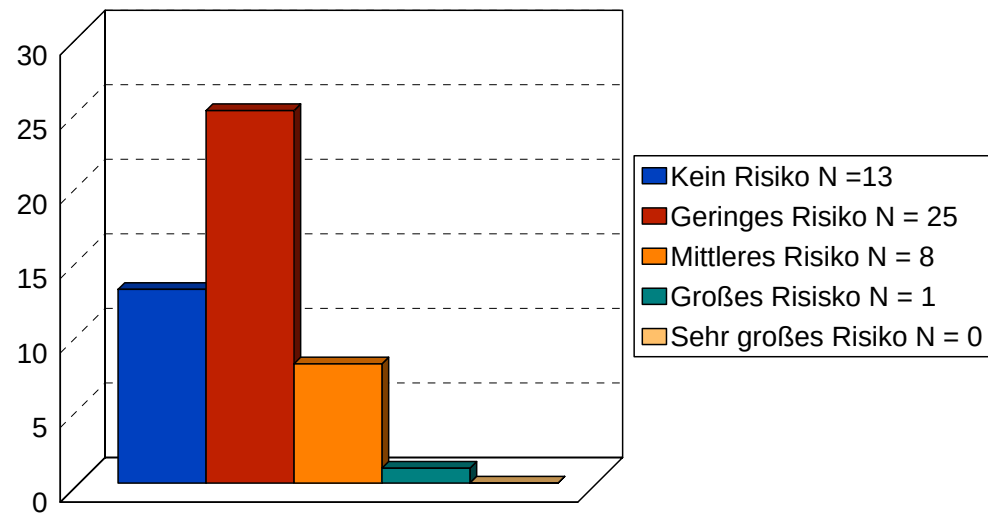
Erneut Entscheidung für Spende?



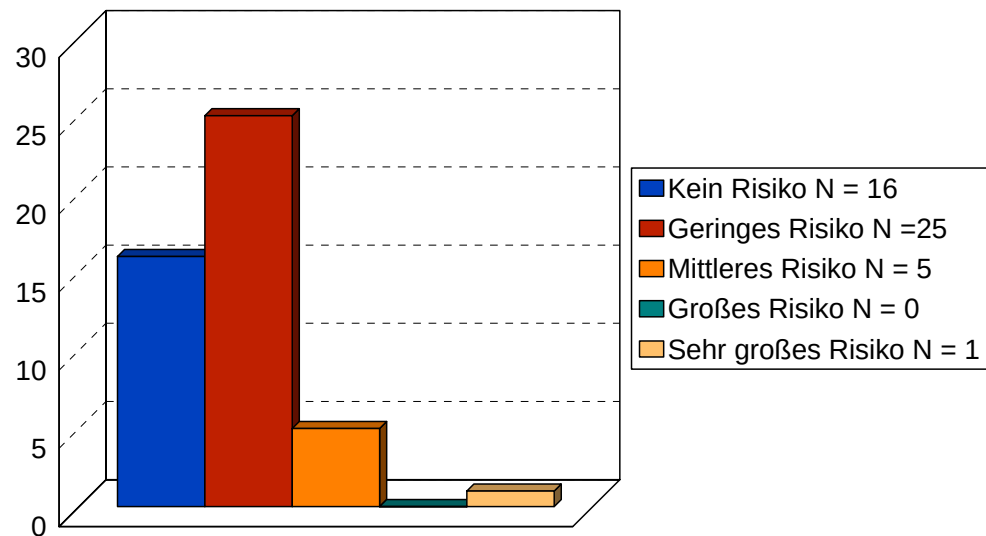
Größte Sorge bei Lebendspende?



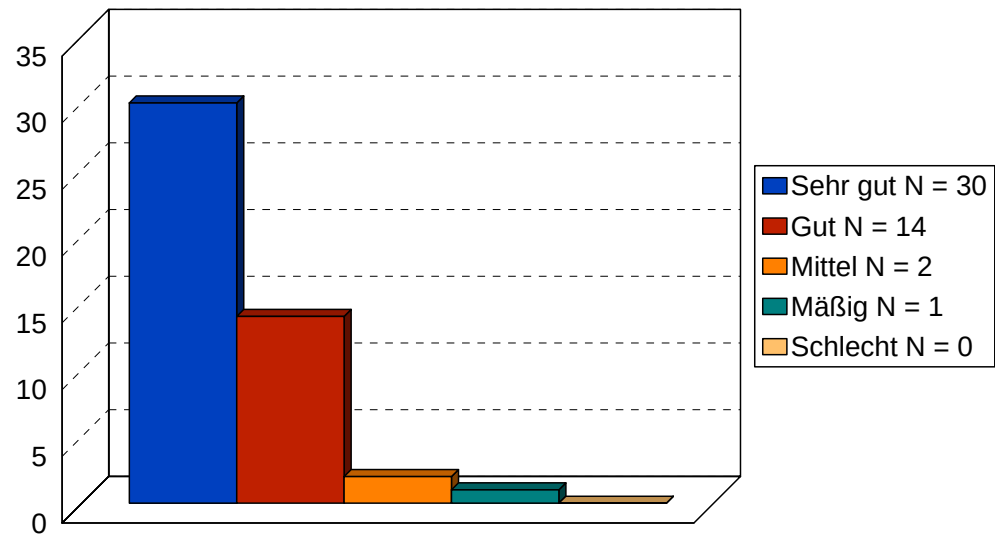
Gesundheitsrisiko unmittelbar vor OP?



Gesundheitsrisiko der Nierenlebendspender ?



Information über Eingriff

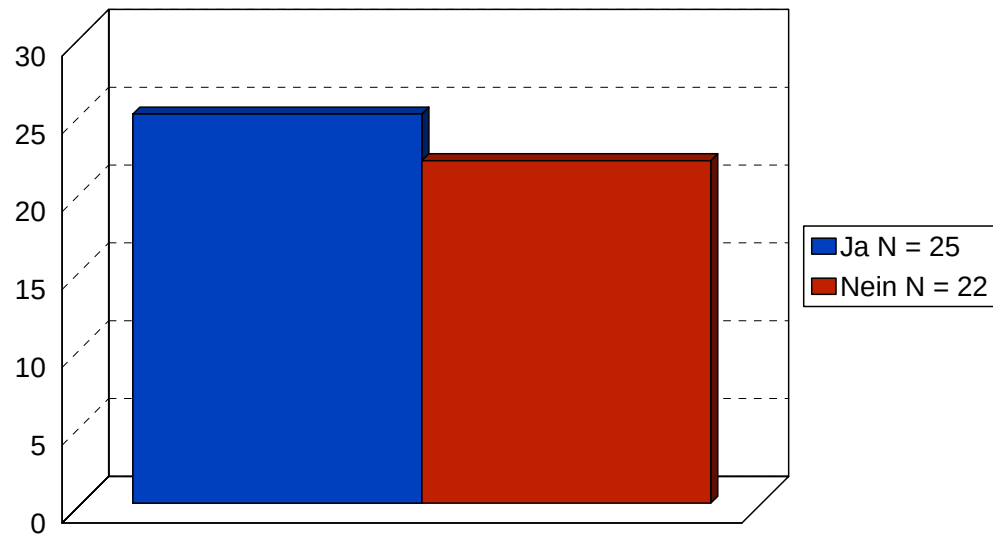


Berufstätigkeit vor und nach der Spende

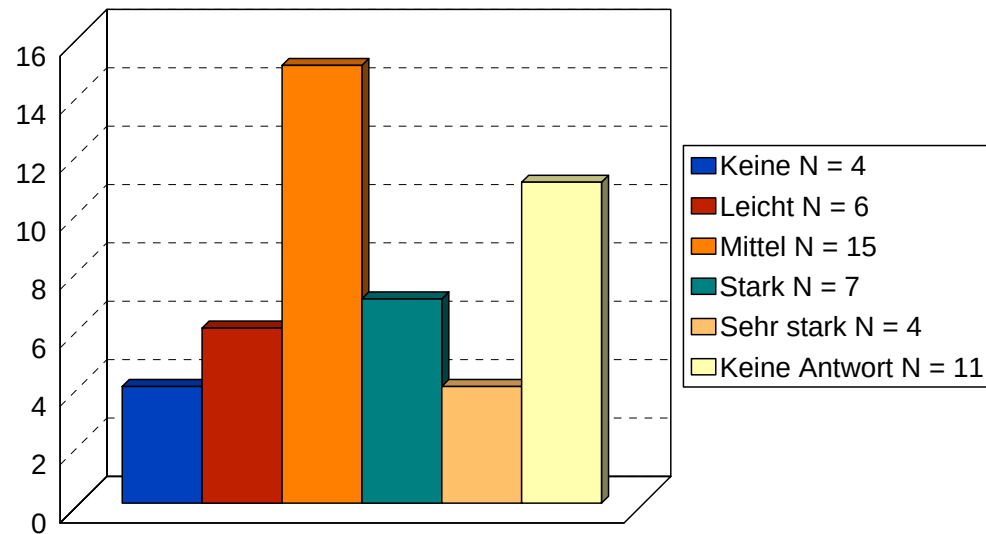
- ★ Es folgen Antworten auf die Fragen:
 - „Waren Sie vor der Spende berufstätig?“
 - „Wie war die körperliche Belastung in Ihrem Beruf?“
 - „Gab es Probleme mit dem Arbeitgeber, nachdem Sie ihm mitgeteilt haben, dass Sie wegen einer Nierenlebendspende für eine gewisse Zeit krankgeschrieben werden?“
 - „Wie stark ist Ihre körperliche Belastung im Beruf jetzt?“
 - „Sind Sie nach der Spende berufstätig?“



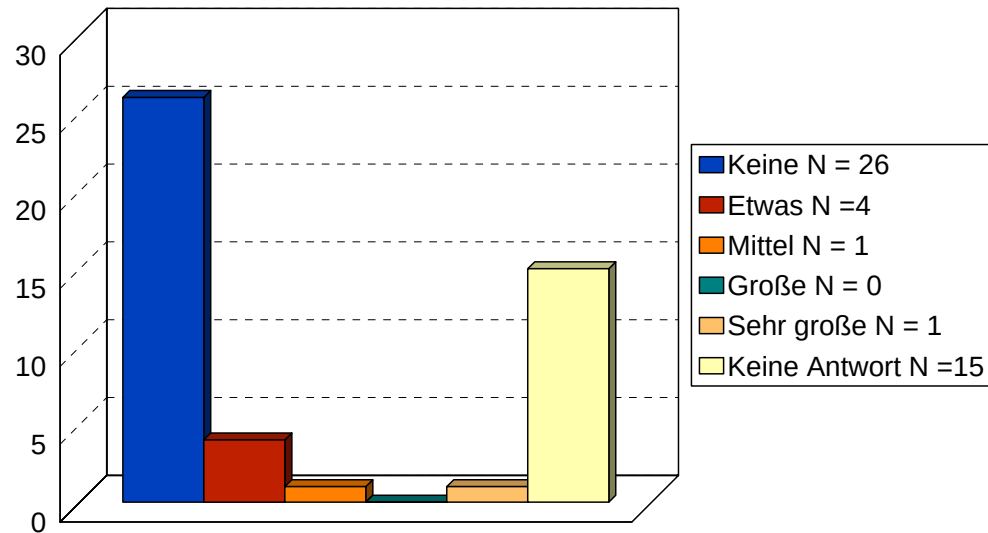
Berufstätig vor Spende?



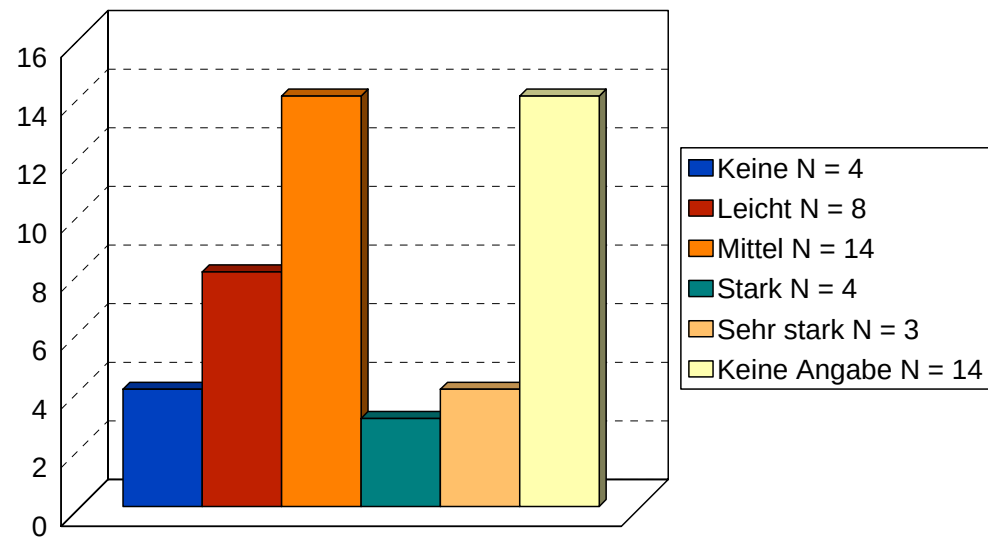
Körperliche Belastung im Beruf



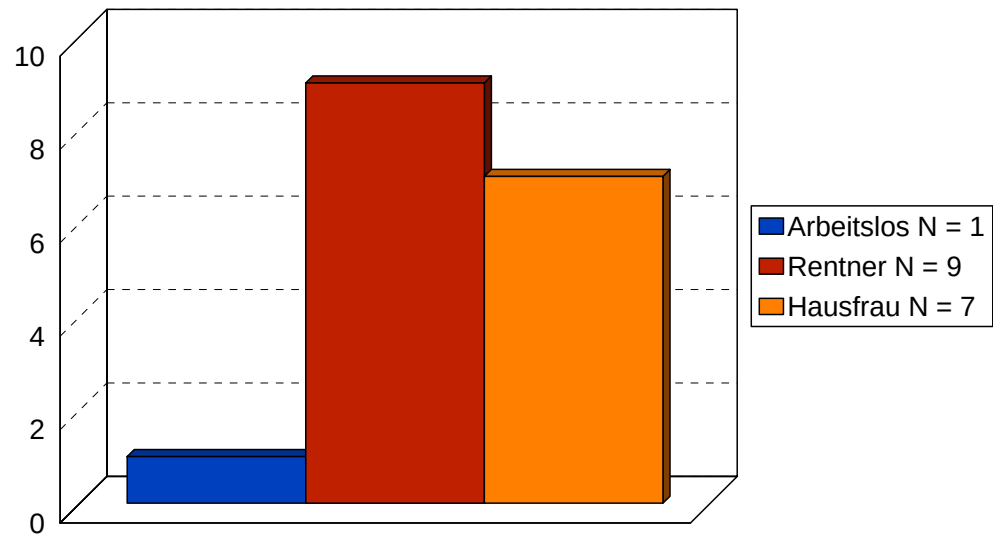
Probleme Arbeitgeber wg. AU?



Derzeitige Körperliche Belastung im Beruf



Nicht berufstätig nach Spende

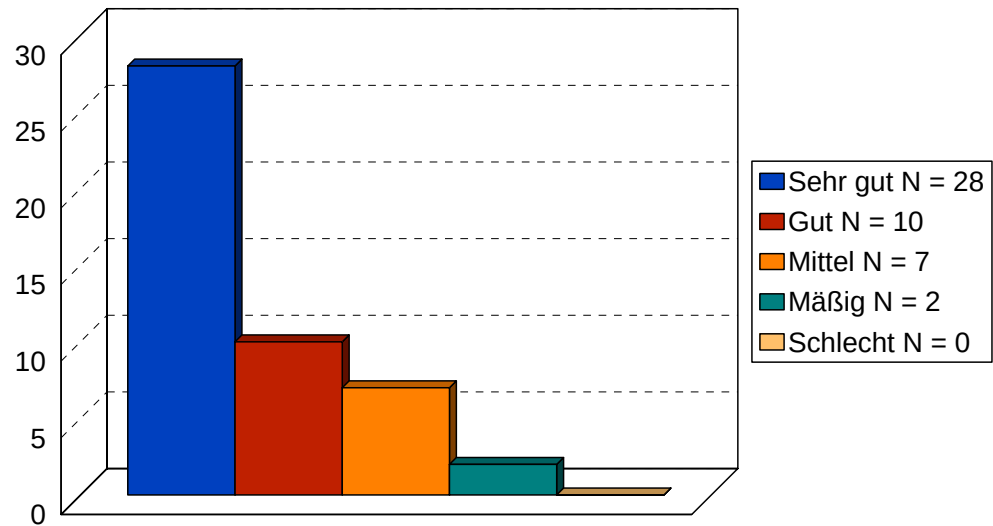


Berufliche und finanzielle Auswirkungen

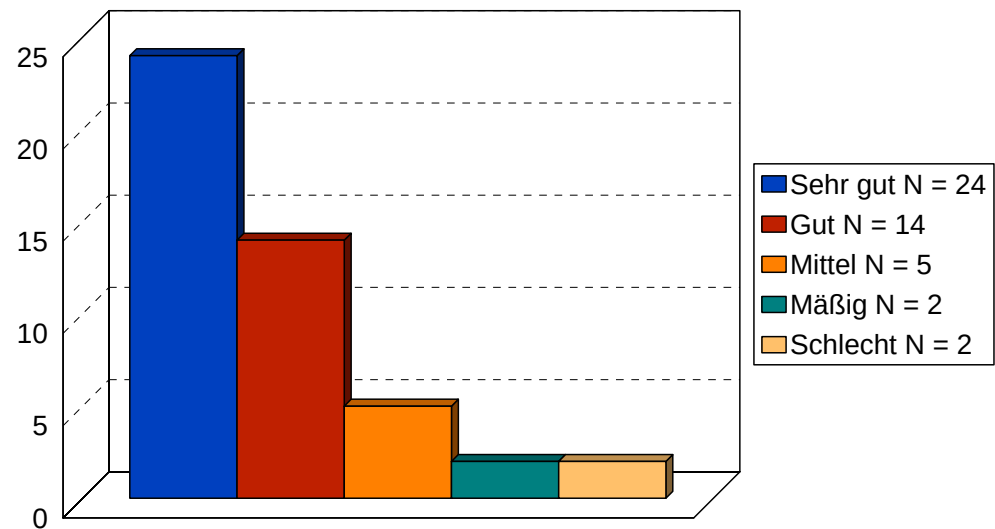
- ★ Wiederaufnahme des Berufes
 - Nach 7 Wochen (SD=7, 2-40)
- ★ Gefühl der vollen Leistungsfähigkeit
 - Nach 13 Wochen (SD=13, 3-80)
- ★ Finanzielle Auswirkungen
 - Ja = 9 (23,7%)



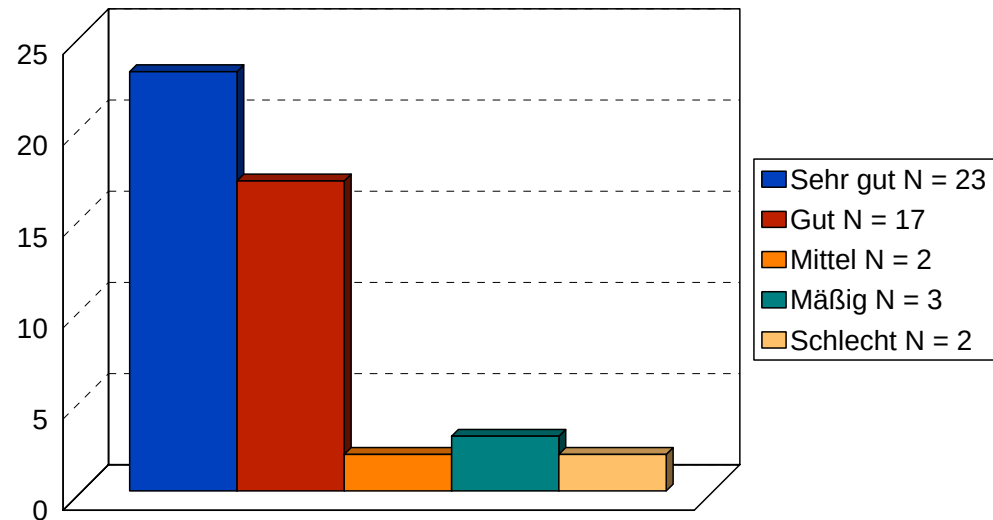
Betreuung in der Vorbereitungsphase



Betreuung während des stationären Aufenthaltes



Betreuung in der Nachbetreuungsphase

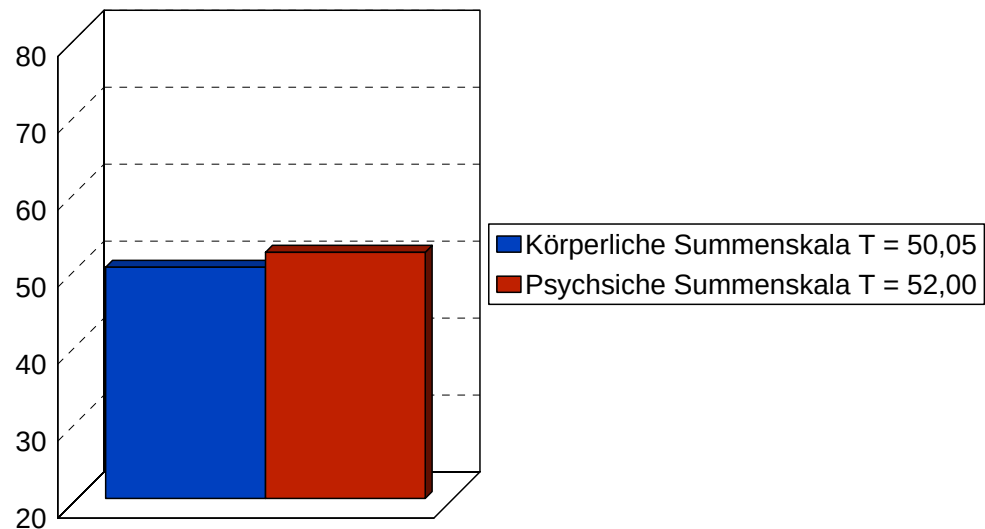


Kurze Übersicht über die Ergebnisse der psychologisch-diagnostischen Verfahren

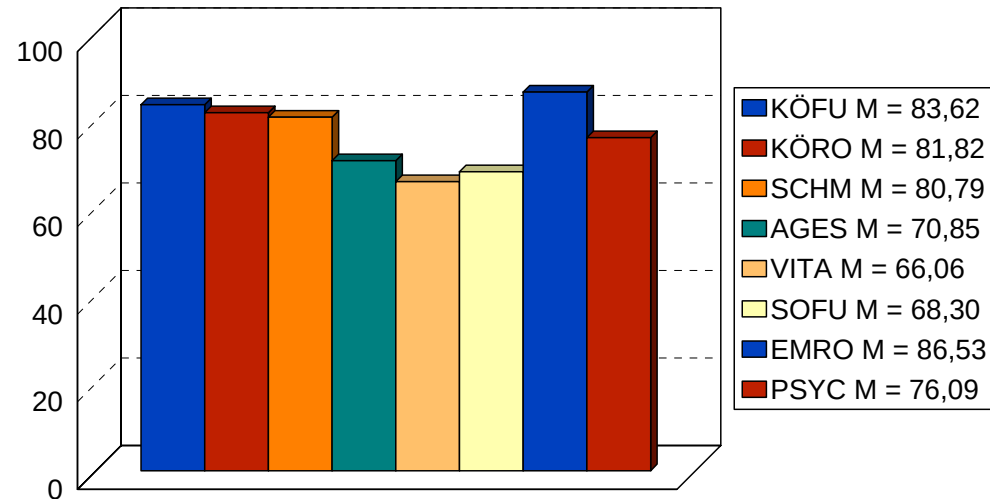
- ★ Es folgen die Ergebnisse der beiden Verfahren
 - SF-36 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
 - ★ Im Vergleich zu bevölkerungsrepräsentativen Normdaten
 - BSI zur Erfassung der psychischen Belastung
 - ★ Im Vergleich zu bevölkerungsrepräsentativen Normdaten



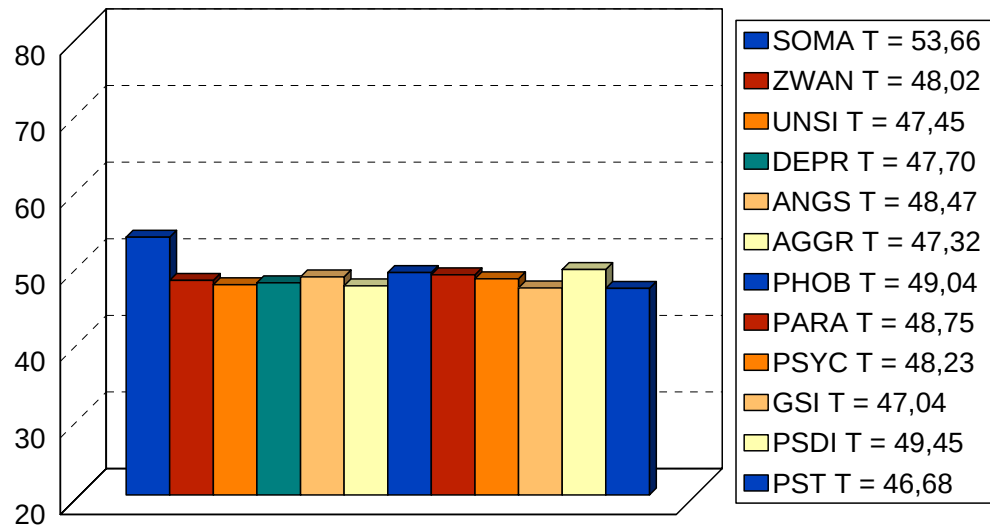
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36)



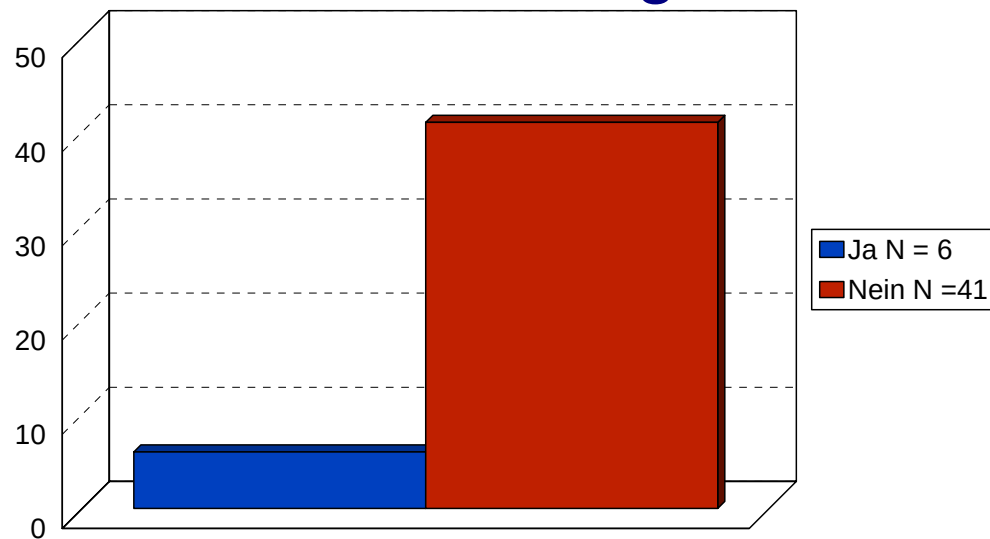
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36)



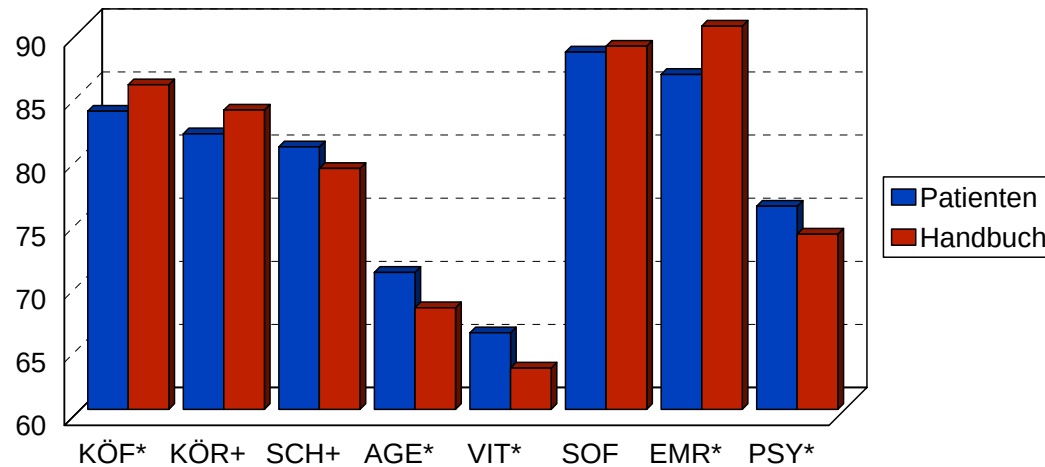
Psychische Belastung der Lebendspender (BSI)



Auffallende psychische Belastung



Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Vergleich Patienten versus Handbuch



Positive Auswirkungen

- ★ 2-3 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 auffallender psychischer Belastung



Negative Auswirkungen

- ★ Gleichzeitig scheint die Lebendspende doch zu leichtgradigen Einschränkungen der Lebensqualität zu führen, und zwar in den Bereichen
 - Körperliche Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion
- ★ Von Nachteilen berichteten
 - 5 (10,6%) von Familienkonflikten durch die Spende
 - 9 (19%) von finanziellen Nachteilen
 - 1 (2,1%) wurde dialysepflichtig.



Danksagung

- ★ Allen Spenderinnen und Spendern, die an dieser Studie teilgenommen haben, gebührt unser großer Dank für Ihre Offenheit.
- ★ Weiterhin danken wir
 - Dem Pflegepersonal sowie den kooperierenden ärztlichen Kollegen am Essener Universitätsklinikum

