



## Warnsignale im Lebendnierenspendeverfahren

Eva Lagging<sup>a,b,\*</sup>, Jonas Wadstrom<sup>c</sup>, Linda Gyllstrom Krekula<sup>a,b</sup> und Annika Tibell<sup>a,d</sup>

<sup>a</sup>Center for Health Care Ethics, LIME, Karolinska Institutet, Stockholm, Schweden; <sup>b</sup>Regional Donation Center Stockholm-Gotland, Perioperative Medicine and Intensive Care, Karolinska University Hospital, Stockholm, Schweden; <sup>c</sup>Department of Transplantation Surgery, Karolinska University Hospital, Stockholm, Schweden; und <sup>d</sup>Department of Research, Education and Innovation, Karolinska University Hospital, Stockholm, Schweden

### ABSTRACT

**Hintergrund.** Im Idealfall sollte kein Lebendnierenspender seine Entscheidung bereuen oder das Gefühl haben, nicht vollständig auf den Prozess vorbereitet worden zu sein. Leider ist dies nicht bei allen Spendern der Fall. Ziel unserer Studie ist es, verbesserungswürdige Bereiche zu ermitteln und sich dabei auf Warnsignale (Red Flags) zu konzentrieren, die aus Sicht der Spender weniger günstige Ergebnisse vorhersagen.

**Materialien und Methoden.** Insgesamt beantworteten 171 Lebendnierenspender einen Fragebogen mit 24 Multiple-Choice-Fragen und Platz für Kommentare. Als weniger günstige Outcomes wurden geringere Zufriedenheit, längere körperliche Erholungszeit, langfristige Fatigue und längere Krankschreibung definiert.

**Ergebnisse.** Es wurden zehn Risikofaktoren ermittelt. Zu diesen Faktoren gehören mehr Müdigkeit (Bereich,  $P = 0,000-0,040$ ) oder mehr Schmerzen (Bereich,  $P = 0,005-0,008$ ) als erwartet während des Krankenhausaufenthalts, sowie, dass die tatsächliche Erfahrung schwieriger oder abweichend von der Erwartung war (Bereich,  $P = 0,001-0,010$ ), und die Spender, die sich einen ehemaligen Spender als Mentor gewünscht hatten, aber keinen angeboten bekommen hatten (Bereich,  $P = 0,008-0,040$ ), korrelierten signifikant mit mindestens 3 der 4 ungünstigeren Ergebnisse. Ein weiteres signifikantes Warnsignal war es, existenzielle Fragen für sich zu behalten ( $P = 0,006$ ).

**Schlussfolgerung.** Wir haben mehrere Faktoren ermittelt, die darauf hinweisen, dass ein Spender ein erhöhtes Risiko für ein weniger günstiges Outcome nach der Spende haben könnte. Vier dieser Faktoren sind unseres Wissens bisher noch nicht beschrieben worden: früher eintretende Fatigue als erwartet, mehr postoperative Schmerzen als erwartet, ein Mentor wurde nicht frühzeitig angeboten und das Verschweigen existenzieller Fragen. Die Beachtung dieser Warnsignale bereits während des Spendeprozesses könnte dem medizinischen Personal helfen frühzeitig zu handeln, um ungünstige Outcomes zu vermeiden.

**D**ie Nierentransplantation von lebenden Spendern ist ein großer Vorteil für den Empfänger, da sie im Vergleich zur Nierentransplantation von verstorbenen Spendern zu einer besseren Nierenfunktion und einem besseren Langzeitüberleben des Transplantats und des Patienten führt [1]. Der Einsatz von Lebend Spendern bringt jedoch eine besondere Verantwortung gegenüber diesen Personen mit sich. Das ultimative Ziel soll sein, dass jeder Spender mit seiner Entscheidung zufrieden ist und das Gefühl hat, dass er auf die Evaluierungsphase, die Spende und den postoperativen Verlauf umfassend vorbereitet war.

Die Transplantationszentren verfügen über standardisierte Routinen, die die grundlegenden Anforderungen an die Beurteilung eines Lebendspenders erfüllen. Da verschiedene Spender unterschiedliche Bedürfnisse haben können, muss der Spendeprozess möglicherweise individuell gestaltet werden. Bei der personalisierten Medizin geht es darum, die Behandlungsergebnisse zu verbessern, indem das Verfahren in Echtzeit an die Bedürfnisse des einzelnen Patienten angepasst wird [1,2].

Es ist daher wichtig, die Qualität des Spendeprozesses zu bewerten. In dieser Studie wurden die Erfahrungen von 171 Lebendnierenspendern in einem Zeitraum von der Entscheidungsphase bis 1 Jahr nach der Operation anhand eines Fragebogens ausgewertet. Wir wollten nicht nur Bereiche mit Verbesserungspotenzial finden, sondern auch Faktoren (Red Flags) ermitteln, die bereits während des Prozesses ein erhöhtes Risiko für

Diese Studie wurde von der Foundation for Surgical Collaboration, der Foundation for International Oncological Collaboration und der Stig and Gunborg Westman Foundation finanziell unterstützt.

\*Korrespondenzanschrift: Eva Lagging, Center for Health Care Ethics, LIME, Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm, Schweden. Tel: +46 725186048. E-mail: [eva.lagging@ki.se](mailto:eva.lagging@ki.se)



ein aus Spendersicht unbefriedigendes Ergebnis voraussagen können. Würden solche Faktoren frühzeitig erkannt werden, könnte die medizinische Versorgung möglicherweise eingreifen, um die Zufriedenheit der Nierenlebendspender zu erhöhen.

**MATERIALIEN UND METHODEN**

Während des 7-jährigen Studienzeitraums wurden 229 Nierentransplantationen von Lebendspendern am Karolinska Universitätskrankenhaus in Stockholm durchgeführt. Einundzwanzig dieser Transplantationen wurden aufgrund von Sprachbarrieren (n = 12) oder weil die Spender im Ausland lebten oder deren Adressen unbekannt waren (n = 9) ausgeschlossen. Die übrigen 208 Spender erhielten den Fragebogen. Die Merkmale der Befragten sind in **Tabelle 1** aufgeführt.

Der Fragebogen wurde zusammen mit schriftlichen Informationen über die Studie verschickt, und diejenigen, die nicht geantwortet hatten, erhielten zwei Erinnerungsschreiben. Insgesamt antworteten 171 Spender (82 %) und wurden in die endgültige Analyse einbezogen. Die Antworten der Befragten wurden pseudonymisiert, so dass die Versuchsleiter keine Verbindung zwischen einer bestimmten Antwort und einem bestimmten Teilnehmer herstellen konnten.

Der Fragebogen enthielt insgesamt 39 Fragen, die auf den Erfahrungen von schwedischen Lebendnierenspendern basierten, die bei Treffen gesammelt wurden, und wurde von Koordinatoren, die mit Spendern und Empfängern arbeiten, Transplantationschirurgen und einem leitenden Psychologen, die alle über langjährige Erfahrung mit Lebendnierentransplantationen verfügen, überprüft. Bei den meisten

**Tabelle 1. Merkmale der Befragten**

Stichprobengröße	208
Antwortquote	82 % / (n = 171)
Geschlecht, männlich/weiblich	41,5 % / 58,5 %
Alter bei der Spende	%
- 20-30 J	3,5
- 31-40 J	15,9
- 41-50 J	29,4
- 51-60 J	33,5
- 61-70 J	17,1
- >70 J	0,6
Beziehung zum Empfänger	%
- Partner	25,7
- Elternteil	39,8
- Geschwister	13,5
- Andere Verwandte	10,5
- Freund	5,3
- Kollege	1,2
- Anonym	2,3
- Andere	1,8
Jahre seit der Spende	Anzahl
-1	26
-2	28
-3	19
-4	28
-5	19
-6	30
-7	21
Transplantatfunktion des Empfängers zum Zeitpunkt der Befragung	%
- Es funktioniert gut	83,0
- Es funktioniert, hat sich aber verschlechtert	7,0
- Zurück zur Dialyse	5,3
- Empfänger verstorben	2,9
- Weiß nicht	1,8

Fragen gab es eine Auswahl an vorgegebenen Antworten mit Platz für zusätzliche Kommentare. Die Relevanz und Klarheit der Fragen und Antwortalternativen wurden auch in einer Pilotstudie mit früheren Lebendspendern (n = 7) getestet und vor dem Versand der endgültigen Version des Fragebogens geringfügig angepasst. In diesem Artikel wird über die Erkenntnisse aus 24 Fragen (siehe **Tabelle 2**) berichtet, die für das Ziel der vorliegenden Studie relevant sind. Der Fragebogen spiegelt die Erfahrungen der Spender mindestens 1 Jahr nach der Spende wider.

Vier der Fragen betrafen die Ansichten der Spender über die Informationen, die sie in den verschiedenen Phasen des Spendeprozesses erhalten hatten: die Entscheidung zur Spende, die Spenderevaluierung, die Operation und die Zeit nach der Operation. Bei der Analyse des Einflusses von Informationen bzw. fehlenden Informationen auf das Ergebnis haben wir die Antworten aus den vier Phasen in zwei Gruppen zusammengefasst – eine Gruppe, die sich durchweg gut informiert fühlte, und eine andere Gruppe, die sich in einer oder mehreren Phasen nicht ausreichend informiert fühlte und daher unzureichend informiert war.

Im ersten Jahr des Untersuchungszeitraums wurde der Eingriff per transperitonealer Laparoskopie durchgeführt. Für den Rest des Studienzeitraums unterzogen sich die Spender einer handgestützten retroperitonealen laparoskopischen Nephrektomie. Insgesamt waren die häufigsten Komplikationen perioperative Verletzungen der Gefäße der Spenderniere (1,7 %) und postoperative Harnverluste (4,5 %) [3]. Der postoperative Aufenthalt im Krankenhaus betrug in der Regel 5 Tage.

Die Analyse wurde nur auf der Grundlage der bewertbaren Antworten durchgeführt, so dass wir alle 6 "weiß nicht/kann mich nicht erinnern"-Antworten aus den Ergebnissen ausgeschlossen haben. Auf der Grundlage früherer Studien [4,5], die altersbedingte Unterschiede zwischen den Spendern zeigten, wurden die Teilnehmer in drei Altersgruppen eingeteilt: jüngere (20-40 Jahre), mittelalte (41-60 Jahre) und ältere (≥ 61 Jahre) Spender.

Unsere Hypothese war, dass bestimmte Hintergrundfaktoren und Ereignisse während des Spendeprozesses darauf hindeuten könnten, dass die Lebendspender ein erhöhtes Risiko haben, eine negativere Erfahrung mit ihrer Spende zu machen. Die Ergebnisparameter wurden als eines von vier unbefriedigenden Ergebnissen definiert: das Vorhandensein von Langzeit-Fatigue, eine längere Dauer der Krankenschreibung, eine längere Zeit bis zur körperlichen Erholung und eine geringere Gesamtzufriedenheit mit der Spende.

Die Studie wurde von der regionalen Ethikkommission genehmigt (Registrierungsnummer 2011/1190-31/5). Diese Studie enthält keine Organe/Gewebe, die von Gefangenen stammen.

**Analyse**

Die Ergebnisse kategorischer Variablen wurden als Häufigkeiten und Prozentsätze dargestellt, die Ergebnisse kontinuierlicher Variablen als Mittelwert und SD oder Median und IQR (25. bis 75.). Der  $\chi^2$ -Test oder der exakte Test von Fisher wurden verwendet, um den Zusammenhang zwischen den kategorialen Antworten und den Geschlechts- und Altersgruppen zu analysieren. Die Rangkorrelation nach Spearman wurde verwendet, um bestimmte Hintergrundfaktoren mit den Ergebnisvariablen zu korrelieren, und der Mann-Whitney-U-Test und der Kruskal-Wallis-Test wurden verwendet, um verschiedene Untergruppen im Hinblick auf die Ergebnisvariablen zu vergleichen. Um zu analysieren, ob Alter und/oder Geschlecht die Beziehung zwischen den Risikofaktoren und der Krankenschreibung oder der körperlichen Genesung beeinflussen, wurde eine 3-fache Varianzanalyse durchgeführt. Vor diesen Analysen wurden die Ergebnisvariablen aufgrund der positiven Schiefe logarithmisch transformiert. Die Antworten auf die *Frage* nach der Langzeit-Fatigue (ja/nein) wurden mittels multipler logistischer Regression analysiert. Aufgrund einer unzureichenden Anzahl von Individuen wurden nur die 2-Faktoren-Interaktionen in die Modelle aufgenommen. Die Zufriedenheit ist negativ verzerrt, und aufgrund der Art der Skala (visuelle Analogskala) ist das Skalenniveau ordinal. Daher wurden der Mann-Whitney-U-Test und die Spearman-Rangkorrelation verwendet, um die Beziehung zwischen der Gesamtzufriedenheit und den Risikofaktoren für Männer und Frauen getrennt sowie für jede Altersgruppe zu untersuchen. Für alle Analysen wird ein P-Wert < 0,05 als statistisch signifikant angesehen.

Statistische Berechnungen wurden mit Statistics for Windows 13.5 (TIBCO Software, Inc, Palo Alto, Calif, USA) und SPSS Version 27 (IBM SPSS, Inc, Armonk, New York, USA) durchgeführt.

Tabelle 2. Fragen und Ergebnisse (in Prozent)

<b>Wer hat Sie um eine Spende gebeten?</b>			
Niemand, habe es von mir aus angeboten	78	Familie des Empfängers: Wer? .....	5
Medizinisches Fachpersonal	10	Andere: Wer? .....	1
Empfänger	6		
<b>Inwieweit wurde Ihre Entscheidung durch die Unannehmlichkeiten beeinflusst, die der Empfänger aufgrund des Nierenversagens hatte?*</b>			
Sehr viel	61	Ein bisschen	6
Viel	15	Überhaupt nicht	8
Teilweise	8	Habe nicht wahrgenommen, dass dem Empfänger Unannehmlichkeiten entstanden sind	2
<b>Fiel Ihnen die Entscheidung zu spenden schwer?</b>			
Sehr einfach	66	Schwer	4
Einfach	25	Sehr schwer	3
		Sonstiges: Bitte angeben .....	2
<b>Wurden Sie von Ihrem Umfeld, z. B. von Ihrer Familie oder anderen potenziellen Spendern, ausdrücklich oder stillschweigend zur Nierenspende gedrängt?</b>			
Ja	9		
Nein	91		
<b>Hatten Sie das Gefühl, dass es Ihre Pflicht war, zu spenden?</b>			
Ja	12		
Teilweise	22		
Nein	66		
<b>Sollte das medizinische Personal in der Anwerbungsphase eine aktivere Rolle gegenüber potenziellen Spendern übernehmen, wenn das Thema Spende angesprochen wird?</b>			
Ja	85		
Neutral	9		
Nein	6		
<b>Fühlten Sie sich ausreichend über die Spende informiert, bevor Sie sich zur Nierenspende entschlossen?</b>			
Ja, sehr gut informiert	46	Nein, es fehlten einige Informationen	7
Ja, ausreichend informiert	39	Nein, es fehlten sehr viele Informationen	8
<b>Hatten Sie das Gefühl, dass das medizinische Personal Sie während der Bewertung ausreichend unterstützt und Ihnen die benötigten Informationen gegeben haben?</b>			
Ja	82		
Nein	13		
Weiß nicht	5		
<b>Hatten Sie irgendwelche psychosozialen Probleme?</b>			
Ja	71		
Nein	28		
Weiß nicht	1		
<b>Wie sind Sie mit den psychosozialen Problemen umgegangen, die im Zusammenhang mit Ihrer Spenderbewertung auftraten? (Mehrere Antworten möglich)</b>			
Ich habe sie für mich behalten	17	Ich habe mit meinem Empfänger gesprochen	23
Beim medizinischen Personal angesprochen	21	Mit einem Priester, Imam oder and. religiösem Beistand gesprochen	2
Mit einem Freund/Freunden gesprochen	18	Andere: Wer? .....	4
Mit der Familie besprochen	35	Frage war für mich nicht relevant	29
Mit einem früheren Lebendniere spendender gesprochen	8		
<b>Wie haben Sie sich gefühlt, als sie die endgültige Mitteilung erhalten haben, dass Sie als Spender akzeptiert wurden? (Mehrere Antworten möglich)</b>			
Ich war stolz darauf, als Spender in Frage zu kommen	39	Ich hatte gemischte Gefühle, einerseits froh gesund zu sein, aber auch besorgt über die Operation	13



Ich war froh und stolz gesund zu sein und einen gesunden Körper zu haben	52	Ich hatte gemischte Gefühle: Ich war froh, gesund zu sein, aber auch besorgt über meine zukünftige Gesundheit	7
Ich hatte das Gefühl, eine gute Tat zu vollbringen	41	Ich hatte gehofft, nicht geeignet zu sein, um eine Spende zu vermeiden	0
Ich war froh, dass ich eine gesunde Niere abgeben konnte	64	Ich fühle mich weder glücklich noch traurig (neutral)	0,6
Ich war glücklich, dass ich dem Empfänger Gesundheit ermöglichen kann	79	Sonstiges: Bitte angeben .....	2
<b>Hatten die Informationen, die Sie vom Krankenhaus erhalten haben, auf den Ablauf der Operation vorbereitet?</b>			
Ja, sehr gut	51	Nein, zu wenig	5
Ja, ausreichend gut	29	Nein, überhaupt nicht	1
Ja, teilweise	11	Nicht benötigt	1
		Nicht erforderlich	2
<b>Wie viel Fatigue oder Schmerzen hatten Sie in der Zeit direkt nach der Operation, als Sie im Krankenhaus waren?</b>			
<b>Fatigue</b>			
Mehr als erwartet	30	<b>Schmerz</b>	19
Wie erwartet	44	Mehr als erwartet	40
Weniger als erwartet	26	Wie erwartet	41
<b>Hatten Sie das Gefühl, dass das medizinische Personal Sie nach der Operation ausreichend unterstützt und Ihnen die nötigen Informationen gegeben hat?</b>			
Ja	77	Weniger als erwartet	
Nein	15		
Weiß nicht	8		
<b>Wie lange waren Sie nach der Operation krankgeschrieben? .....</b> <b>Wochen</b>			
Mittelwert 8 ± 5,2 Wochen, Median 7 Wochen (25. - 75. Perzentil) 4-11 Wochen; gesamte Spanne 0-30 Wochen)			
<b>Welche Reaktionen haben Sie an Ihrem Arbeitsplatz erlebt, weil Sie sich freiwillig als Spender zur Verfügung gestellt haben? (Mehrere Antworten möglich)</b>			
Positiv, dass ich mich für einen Mitmenschen eingesetzt habe	76	Überhaupt keine Reaktion	2
Negativ, weil ich wegen Untersuchungen und der Operationen nicht bei der Arbeit war	6	Ich habe es niemandem an meinem Arbeitsplatz erzählt	0
Neugierde meiner Kollegen, warum ich es getan habe und was das mit sich brachte	47	Ich arbeite nicht	11
<b>Wie lange hat es nach der Operation gedauert, bis Sie wieder die gleiche körperliche Fitness hatten wie vor der Operation? .....</b> <b>Monate</b>		Sonstiges: Bitte angeben .....	7
Mittelwert 5,4 ± 4,6 Monate, Median 4 Monate (25. - 75. Perzentil) 2-6 Monate; gesamte Spanne 0,75-36 Monate)			
<b>Die Verwaltung des Kreises hat sich verpflichtet, den Teil des Arbeitseinkommens, der nicht durch die Sozialversicherung abgedeckt ist, und andere mit der Nierenspende verbundene Kosten zu erstatten.</b>			
<b>Haben Sie die Entschädigung von der Verwaltung des Kreises für den Verdienstaustausch und andere Ausgaben, die Sie im Zusammenhang mit der Spende hatten, angenommen?</b>			
Ja, ich habe die mir zustehende Entschädigung in Anspruch genommen	85	Nein, eine Entschädigung wurde nicht angeboten	6
Nein, zwar wurde mir eine Entschädigung angeboten, aber ich habe sie nicht angenommen	9		
<b>Sind im ersten Jahr nach der Operation Beschwerden/Probleme aufgetreten, mit denen Sie nicht gerechnet haben und die Ihre körperlichen Funktionen, Ihre Arbeitsfähigkeit oder Ihr familiäres oder soziales Leben beeinträchtigt haben? (Mehrere Antworten möglich)</b>			
Ja, leichte Schmerzen um die Operationsnarbe	23	Ja, kleine Probleme waren schwer zu bewältigen	2
Ja, hässliche Narben	17	Ja, Frustration aufgrund mangelnder medizinischer Nachbetreuung	3
Ja, Beschwerden an der Stelle, an der die Niere war	7	Ja: Bitte beschreiben .....	12
Ja, Schmerzen im Zusammenhang mit der Operation	10	Nein, ich fühle mich besser als vor der Operation	4
Ja, Energiemangel, Müdigkeit oder Erschöpfung	19	Nein, überhaupt nichts	46



((Begläubigte Übersetzung, Seite 5 / 10 – Certified translation, page 5 / 10))

Ja, depressiv oder leicht depressiv	6	Ich erinnere mich nicht	3
Ja, ein Gefühl, etwas verloren zu haben	2		
<b>Wie gut stimmte die Vorstellung, die Sie vor der Spende hatten, mit Ihrer tatsächlichen Erfahrung der Nierenspende überein?</b>			
Es war einfacher als ich erwartet hatte	34	Es war anders als ich es mir vorgestellt habe	12
Stimmt gut mit dem überein, was ich mir vorgestellt habe	38	Ich erinnere mich nicht mehr	4
Es war schwieriger, als ich es mir vorgestellt hatte	12		
<b>Hat Ihnen das medizinische Personal die Möglichkeit geboten, mit einem früheren Lebendnierenspenden im Zusammenhang mit Ihrem Spendeverfahren zu sprechen?</b>			
Ja, ich habe mit einem früheren Spender gesprochen u. es war hilfreich	9	Nein, aber ich wollte es	26
Ja, ich habe mit einem früheren Spender gesprochen, aber es war nicht sehr hilfreich	2	Nein, brauchte ich nicht	49
Ja, aber ich brauchte es nicht	6	Ich weiß nicht	8
<b>Welche Anerkennung von Seiten des Krankenhauses/der Gesellschaft würden Sie für Ihren Einsatz als Nierenspenden zu schätzen wissen bzw. haben Sie erhalten?</b>			
Jährliche/alle zwei Jahre stattfindende Kontrolluntersuchung in der Nierenklinik	81	Dass meine Erfahrungen als Spender genutzt werden, um anderen zu helfen, die sich in der Spendephase befinden, oder um der Verbreitung von Wissen über Lebendspenden beizutragen	51
Ein Kunstwerk des Karolinska Universitätskrankenhauses das auf die Lebendspender aufmerksam macht	7	Gar nichts	5
<b>Informationen während des gesamten Prozesses</b>		Sonstiges: Bitte beschreiben .....	14
Ich fühlte mich gut informiert	64	Ich fühlte mich unzureichend informiert	36
<b>Alles in allem blicke ich mit Zufriedenheit auf meine Spende zurück (kreuzen Sie an, wie zufrieden Sie sind)</b>			
<b>Überhaupt nicht</b> ----- <b>Sehr</b>			
Mittelwert 8,9 ± 1,7. Median 9,5 (25th - 75th Perzentil 8,4-10; gesamte Spanne 0,4-10)			

\* Anonyme Spender werden nicht berücksichtigt, da sie keine Kenntnis von der Identität des Empfängers haben.

**ERGEBNISSE**

**Tabelle 2** fasst die Ergebnisse des Fragebogens zusammen und **Tabelle 3** zeigt die Warnsignale (Red Flags), d. h. frühe Prädiktoren für ungünstigere Ergebnisse, die eine Identifizierung von Spendern ermöglichen könnten, die einer genaueren Untersuchung bedürfen. Eine eingehendere Analyse ergab außerdem die folgenden Ergebnisse.

**Schmerzen und Fatigue direkt nach der Operation**

Noch im Krankenhaus nach der Operation hatten 19 % der Spender mehr und 41 % weniger Schmerzen als erwartet, und 30 % waren müder und 26 % weniger müde als erwartet. Diese beiden Risikofaktoren korrelierten signifikant mit 3 (Bereich,  $P = 0,005-0,008$ ) bzw. 4 (Bereich,  $P = 0,000-0,040$ ) der ungünstigeren Outcome-Parameter. Die Wahrscheinlichkeit für langfristige Fatigue war 5,5 Mal höher, wenn der Spender bereits früh von Fatigue betroffen war. Zehn der 32 Teilnehmer, die von Langzeit-Fatigue berichteten, berichteten auch von Langzeitschmerzen.

**Psychosoziale Belange und diese für sich behalten**

Viele der Lebendspender gaben an, dass sie sich Gedanken über die psychosozialen Aspekte der Spende gemacht haben (72 %). Einige Spender hatten mit anderen über diese Themen gesprochen, aber 17 % behielten ihre Gedanken für sich. Spender, die psychosoziale Bedenken für sich behielten, hatten ein erhöhtes Risiko für langfristige Fatigue ( $P = 0,006$ ). 39 % der Spender gaben an, dass sie schon einmal unter Langzeit-Fatigue gelitten hatten, verglichen mit 13 % der Spender, die mit anderen darüber gesprochen hatten. Mehr Männer (25 %) behielten solche Themen für sich als Frauen (12 %) ( $P = 0,031$ ). Die Wahrscheinlichkeit für eine langfristige Fatigue war bei Spendern, die psychosoziale Bedenken für sich behielten, 5,5 Mal höher.

**Wunsch nach einem Mentor, der aber nicht angeboten wurde**

Diejenigen, die gerne einen Mentor gehabt hätten, waren länger krankgeschrieben ( $P = 0,038$ ), brauchten länger, bis sie ihren körperlichen Ausgangszustand wieder erreicht hatten ( $P = 0,040$ ), und erlebten mehr langfristige Fatigue ( $P = 0,008$ ) im Vergleich zu denjenigen, denen ein Mentor angeboten worden war oder die keinen Bedarf an einem Mentor hatten.

**Übereinstimmung zwischen den Erwartungen der Spender und den tatsächlichen Erfahrungen**

Hinsichtlich der Frage, ob die Erwartungen vor der Spende mit den tatsächlichen Erfahrungen übereinstimmten, gaben die meisten Lebendspender an, dass ihre tatsächlichen Erfahrungen gut übereinstimmten oder es einfacher war (76 %) als erwartet. Weniger, aber immer noch eine beträchtliche Anzahl von Spendern gab an, dass die tatsächliche Erfahrung schwieriger oder anders war als erwartet (24 %). Spender, die die Spende als schwieriger oder anders als erwartet erlebten, hatten ein erhöhtes Risiko für eine längere Krankschreibung ( $P = 0,010$ ). In dieser Hinsicht wurde auch ein Unterschied zwischen den Altersgruppen festgestellt, wobei der Krankenstand sowohl bei jüngeren ( $P = 0,042$ ) als auch bei älteren ( $P = 0,015$ ) Spendern länger war, wenn die tatsächlichen Erfahrungen schlechter waren als erwartet. Dies war in der Gruppe mittleren Alters nicht der Fall.

Eine schlechte Korrelation zwischen den Erwartungen der Lebendspender und den tatsächlichen Erfahrungen mit der Spende war auch für die Langzeit-Fatigue signifikant ( $P = 0,001$ ), wobei das Chancenverhältnis für eine Langzeit-Fatigue in diesen Fällen 4,3-mal höher war. Eine unzureichende Übereinstimmung zwischen den Erwartungen der Lebendspender und ihren tatsächlichen Erfahrungen mit der Spende ( $P = 0,002$ ) war ein Risikofaktor für eine längere Erholungszeit.

Ein weiterer Aspekt, der sich darauf auswirkte, wie gut die Erwartungen eines Lebendspenders mit den tatsächlichen Erfahrungen übereinstimmten, war, wie gut sich der Spender informiert fühlte: Diejenigen, die sich gut informiert fühlten, gaben an, dass die Erfahrung wie erwartet (47 %) oder einfacher (40 %) war. Nur sehr wenige der gut informierten Spender hielten die Erfahrung für schwieriger (8 %) oder anders (5 %) als erwartet. Anders sieht es bei den Lebendspendern aus, die sich unzureichend informiert fühlten: Hier gaben weniger an, dass die tatsächliche Erfahrung den Erwartungen entsprach (26 %) oder einfacher war (29 %), und mehr fanden sie schwieriger (19 %) oder anders (26 %) als erwartet. Bei der Frage, wie gut die tatsächlichen Erfahrungen mit den Erwartungen übereinstimmen, wurde ein signifikanter Unterschied zwischen Lebendspendern, die sich gut informiert fühlten, und jenen, die dies nicht taten, festgestellt ( $P < 0,001$ ).

**Pflichtgefühl, Druck, Entscheidung zur Spende und die Nierenfunktion des Empfängers**

Die meisten Lebendspender (78 %) boten die Spende ohne Aufforderung an und es fiel ihnen leicht, die Entscheidung zu treffen. Über 65 % der Lebendspender sahen es nicht als ihre Pflicht an, zu spenden.

**Tabelle 3. Risikofaktoren für ungünstige Outcomes**

Risikofaktor	Outcome-Parameter			
	Krankenstand	Körperliche Erholung	Langfristige Fatigue	Zufriedenheit
Mehr Müdigkeit als erwartet nach der Operation noch im Krankenhaus	0,000*	0,000*	0,000*	0,044†
Mehr Schmerzen als erwartet nach der Operation noch im Krankenhaus		0,005*	0,006†	0,008†
Schlechte Korrelation zwischen erwarteter und tatsächlicher Erfahrung	0,010†	0,002*	0,001*	
Hätte gerne einen Mentor gehabt	0,038	0,040	0,008	
Hatte psychosoziale Bedenken				0,009*
Hat psychosoziale Sorgen für sich behalten			0,006*	
Gefühlter Druck				0,003*
Entscheidung zur Spende schwer gefallen				0,000*
Erlebtes Pflichtbewusstsein				0,036†
Nierenfunktion des Empfängers verringert				0,000

In der Tabelle sind nur statistisch signifikante Korrelationen aufgeführt.

\* Korrelation ( $r$ )  $r < 250$  = kein Zusammenhang.

† Korrelation ( $r$ )  $r < 250$   $r < 750$  = Beziehung.



Von den Spendern hielten Männer es in höherem Maße für eine Pflicht als Frauen ( $P = 0,003$ ). Eine kleine Anzahl (9 %) unserer Lebendspender-Befragten gab an, dass sie sich unter Druck gesetzt fühlten, zu spenden. Die Gesamtzufriedenheit mit der Spende wurde durch das Pflichtgefühl beeinflusst, wobei Befragte mittleren Alters und Frauen, die sich zur Spende verpflichtet fühlten, eine geringere Zufriedenheit angaben ( $P = 0,017$  bzw.  $P = 0,031$ ). Die Lebendspender, denen die Entscheidung schwer fiel oder die sich zur Spende gedrängt fühlten, berichteten ebenfalls über eine geringere Zufriedenheit, ebenso wie die Spender, deren Nierenfunktion sich verschlechtert hatte.

#### Probleme im ersten Jahr

Hinsichtlich der Beschwerden oder anderer Probleme im ersten postoperativen Jahr war die häufigste Antwort, dass die Lebendspender keine Probleme hatten (46 %), gefolgt von Beschwerden im Bereich der Operationsnarben (23 %).

#### Anerkennung

Die meisten der Befragten, die eine Niere gespendet haben, gaben an, dass sie sich über Anerkennung in Form von regelmäßigen medizinischen Untersuchungen freuen würden (81 %) und dass ihre Erfahrungen genutzt werden sollten, um das Wissen über Lebendspenden zu verbreiten und potenzielle künftige Lebendspender, die sich dem Verfahren unterziehen, vorzubereiten. Mehr Frauen als Männer gaben an, dass sie die letztgenannte Form der Anerkennung schätzen würden (59 % bzw. 40 %) ( $P = 0,014$ ).

#### DISKUSSION

Im Idealfall sollte kein Lebendnierenspender seine Entscheidung bereuen oder das Gefühl haben, nicht vollständig auf den Prozess vorbereitet worden zu sein. Dies ist jedoch nicht bei allen Lebendspendern der Fall. Die Transplantationszentren verfügen derzeit über standardisierte Routinen, die die grundlegenden Anforderungen an die Beurteilung eines potenziellen Lebendspenders erfüllen. Möglicherweise müssen diese ergänzt werden, um den Bedürfnissen des einzelnen Spenders gerecht zu werden.

In unserer Studie haben wir mehrere Variablen identifiziert, die unsere vier Ergebnisparameter (d. h. Langzeit-Fatigue, Dauer der Krankschreibung, Zeit bis zur körperlichen Genesung und Gesamtzufriedenheit mit der Spende) negativ zu beeinflussen schienen. Das frühzeitige Erkennen und Angehen dieser Probleme könnte dazu beitragen, die Ergebnisse zu verbessern.

#### Fatigue während des Krankenhausaufenthaltes

Unsere Ergebnisse deuten darauf hin, dass das Auftreten einer stärkeren postoperativen Fatigue als erwartet während des Krankenhausaufenthaltes ein wichtiges Warnsignal darstellt. Dies war der einzige Faktor, der mit einem negativen Ergebnis in allen 4 Ergebnisparametern korrelierte. Auch Wilken et al. stellten fest, dass ein höheres Maß an Fatigue bei Behandlungsbeginn ein Risikofaktor für langfristige Fatigue nach der Spende ist, was sich wiederum negativ auf die Zufriedenheit auswirkt [6]. In anderen Studien wurde festgestellt, dass körperliche Beschwerden, die zu einer längeren Zeitspanne bis zur Rückkehr zu den täglichen Aktivitäten führen, die Zufriedenheit ebenfalls negativ beeinflussen [4,7]. Lang anhaltende Fatigue und Konzentrationsschwierigkeiten werden häufig als psychosomatisch angesehen [8]. Ähnliche Symptome treten jedoch auch bei Patienten auf, die sich einer abdominalen Operation unterzogen haben, ein Zustand, der als postoperative kognitive Dysfunktion bezeichnet wird. Die postoperative kognitive Dysfunktion scheint mit der Entzündung und Aktivierung des Immunsystems nach der Operation zusammenzuhängen und wurde unter anderem bei Empfängern von Nierentransplantaten untersucht, bisher jedoch nicht bei lebenden

Nierenspendern [9,10]. Die Verringerung der Nierenfunktion, wenn eine Niere des lebenden Spenders entfernt wird, kann ebenfalls die Entzündungsreaktion verstärken [11]. Es kann also mehrere Gründe für anhaltende Fatigue geben. Es hat sich gezeigt, dass Menschen, die existenzielle Gedanken für sich behalten, auch ein höheres Risiko für anhaltende Müdigkeit haben. Hier könnte der Grund eher psychologischer Natur sein [8].

Eine ausgeprägte frühe postoperative Fatigue ist daher ein Warnzeichen dafür, dass diese Spender möglicherweise mehr Zeit zur Genesung und eine längere Krankschreibung benötigen. Die Vorbereitung der Spender auf die großen interindividuellen Unterschiede bei den Genesungszeiten ist eine wichtige Aufgabe des behandelnden Krankenhauses. Wir sind der Meinung, dass die Frage der frühen Fatigue mit den Spendern immer vor der Entlassung aus dem Krankenhaus besprochen werden sollte.

#### Schmerzen während des Krankenhausaufenthaltes

Neunzehn Prozent der Befragten berichteten, dass sie direkt nach der Operation mehr Schmerzen hatten als erwartet. In Übereinstimmung mit diesem Ergebnis haben auch andere Studien einen Zusammenhang zwischen Schmerzen während des Krankenhausaufenthaltes und Fatigue festgestellt [12,13]. Zehn Prozent der Spender in unserer Studie hatten bis zu einem Jahr nach der Spende chronische postoperative Schmerzen (CPSP), was im Einklang mit Bruinjes et al. [13] steht. In einer anderen Studie wurde bei 41 % der Spender eine CPSP festgestellt [12]. Sowohl in unserer Studie als auch in anderen Studien beschrieben die Lebendspender die CPSP als anstrengend und erschöpfend, begleitet von Energiemangel und Fatigue [12,13]. Zu den Prädiktoren für CPSP gehören starke frühe postoperative Schmerzen und eine präoperative Anamnese von Stimmungsstörungen [12,13].

In der frühen postoperativen Phase sollten sowohl Lebendspender als auch andere chirurgische Patienten eine optimale und effiziente Schmerzbehandlung erhalten. Dies ist wichtig, um die Erfahrung des Spenders im postoperativen Verlauf zu optimieren, und es wurde auch festgestellt, dass dies Probleme mit Langzeitschmerzen reduziert [12-14].

#### Erwartungen vs. tatsächliche Erfahrungen, korrekte und angemessene Informationen und Kontakt zu früheren Nierenspendern

Ähnlich wie in unserer Studie fanden Traino et al. und Menjivar et al. einen Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit den vor der Spende bereitgestellten Informationen und der Übereinstimmung zwischen den Erwartungen der Spender und ihren tatsächlichen Erfahrungen mit der Spende [15,16]. Darüber hinaus fanden Agerskov et al. heraus, dass eine gute Kommunikation zwischen dem medizinischen Personal und dem Spender zu Vorhersehbarkeit, Vertrauen, Motivation und Engagement des Spenders führt, was wiederum optimale Outcomes nach der Spende fördert [17].

Personen mit persönlichen Erfahrungen können Dimensionen und Perspektiven vermitteln, die die medizinischen Aspekte durch das medizinische Personal ergänzen [18]. Indem wir frühere Lebendspender und Nierenpatienten als Mentoren und Informationsgeber während des Spendeprozesses einsetzen, können wir hoffentlich den Menschen, die zu Lebendspender werden wollen, ein besseres Gesamtbild vermitteln.

Waterman et al. haben ein webbasiertes Projekt beschrieben, das persönliche Geschichten von Lebendspendern und -empfängern vorstellt, die zur Information interessierter Parteien, einschließlich potenzieller Lebendspender, genutzt werden können [19].

Positiv zu vermerken ist auch der Wille der Lebendspender, diese Ressource zur Verfügung zu stellen: 51 % unserer Lebendspender äußerten den Wunsch, dass ihre Erfahrungen als Spender genutzt werden, um andere über Lebendspenden zu informieren.



Andere haben ebenfalls festgestellt, dass die Entscheidung für eine Spende dadurch beeinflusst wird, dass sich der Spender der verminderten Lebensqualität und Morbidität des Empfängers aufgrund seiner Nierenerkrankung bewusst ist [17,20].

Verbesserungswürdig ist, dass Personen mit persönlicher Erfahrung im Vorfeld der Zugang in den Lebendspendeprozess ermöglicht werden sollte. Dies könnte potentiellen Spendern helfen eine Grundlage zu bilden, angemessene Erwartungen an die Spende zu stellen.

#### Psychosoziale Belange und der eigene Umgang mit ihnen

Mehrere Studien haben gezeigt, dass es nicht ungewöhnlich ist, dass Spender während des Entscheidungsprozesses in verschiedene Dilemmas geraten [21,22], was mit unseren Ergebnissen übereinstimmt. Es ist wichtig, dass diese Bedenken mit anderen besprochen werden. Wir fanden es bemerkenswert, dass das Behalten solcher Gedanken für sich selbst zu einem höheren Risiko für langfristige Fatigue führte und dass dies bei männlichen Spendern häufiger der Fall war. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass es wichtig ist, sicherzustellen, dass die Spender jemanden haben, mit dem sie ihre psychosozialen Probleme besprechen können, und dass die Betreuer Spendern, die möglicherweise weniger offenherzig sind, mehr Aufmerksamkeit schenken sollten – nach unseren Daten insbesondere Männern, die in diese Kategorie fallen.

#### Pflichtgefühl, Druck und die schwierige Entscheidung zu spenden

In unserer Studie scheinen Pflichtgefühl und Spendendruck getrennte Phänomene zu sein.

Von Zur-Miühlen et al. stellten wie wir fest, dass sich mehr Männer als Frauen verpflichtet fühlten, zu spenden [23]. Die Feststellung, dass die Spende eher von Männern als Pflicht angesehen wird, könnte mit den traditionellen Geschlechterrollen in der Gesellschaft zusammenhängen [24]. Eine interessante Beobachtung in unserer Studie war auch, dass Frauen, die sich verpflichtet fühlten, eine geringere Zufriedenheit mit der Spende angaben als diejenigen, die sich nicht verpflichtet fühlten, während das Pflichtgefühl keinen Einfluss auf die Zufriedenheit der Männer hatte.

In einer Studie von Brown et al. [25] gaben die Spender an, dass die Entscheidung zur Spende eine persönliche Entscheidung ist, mit der man sich wohlfühlen muss, da es der Spender ist, der mit ihr leben muss, was sich mit unseren Ergebnissen deckt. Studien haben auch gezeigt, dass sich ein wahrgenommener Mangel an Unterstützung (durch Familienmitglieder, Freunde und das eigene soziale Netzwerk) bei der Entscheidung zu spenden negativ auf die Erfahrungen der Spender auswirkt [17,19,25]. Um eine wirklich freiwillige Spende zu unterstützen, ist es wichtig, dass das medizinische Personal in der Anwerbungsphase immer wieder Themen wie Pflichtgefühl und Druck anspricht.

#### Nierenfunktion des Empfängers

Einer der Hauptgründe, den die Lebendspender in unserer Studie für die Spende einer Niere angaben, war der Wunsch, dem Empfänger zu helfen und dessen Gesundheit zu verbessern, eine Motivation, die sich mit den Ergebnissen anderer Studien deckt [26,27]. In Übereinstimmung mit unseren Ergebnissen berichteten Hanson et al., dass die Zufriedenheit der Lebendspender mit der Spende in erster Linie vom Ergebnis für den Empfänger abhängt [27]. Eine nachlassende Nierenfunktion beim Empfänger kann bei den Spendern

Schuldgefühle und Hilflosigkeit auslösen, weil sie keine Niere mehr haben, die sie spenden können [28]. Bei einer Verschlechterung der Nierenfunktion des Empfängers hat das medizinische Personal die Aufgabe auch den Spender zu unterstützen [29]. Es muss jedoch immer die Erlaubnis des Empfängers eingeholt werden, bevor medizinische Daten des Empfängers mit dem Spender besprochen werden.

#### Beschränkungen

Eine der Stärken dieser Studie ist die hohe Rücklaufquote. Bei der Auswertung der Ergebnisse ist jedoch zu berücksichtigen, dass in einigen Fällen zwischen der Spende und der Beantwortung des Fragebogens durch den Spender mehrere Jahre vergangen sind. Eine Nierenspende ist dennoch ein außergewöhnliches Ereignis, an das man sich wahrscheinlich ein Leben lang erinnern wird. Es sollte auch bedacht werden, dass die Studie zwar Korrelationen zwischen verschiedenen Risikofaktoren und den Ergebnisparametern aufzeigt, eine Kausalität zwischen ihnen jedoch ungewiss bleibt. Dennoch sind wir der Meinung, dass die ermittelten Warnsignale bei der Identifizierung von Spendern, die einer zusätzlichen, individuellen Behandlung bedürfen, als Orientierungshilfe dienen können. Da die Antworten der Befragten pseudonymisiert waren, konnte kein Vergleich mit den Krankenakten vorgenommen werden.

#### SCHLUSSFOLGERUNGEN

Wir haben mehrere Faktoren identifiziert, die laut dieser retrospektiven Studie darauf hindeuten, dass bei Lebendspendern ein erhöhtes Risiko für ein ungünstigeres Outcome nach der Operation besteht. Einige dieser Faktoren, die sich negativ auf die Spenderzufriedenheit auswirken können, wie etwa Pflichtgefühl, Spendendruck, mangelnde Übereinstimmung zwischen Erwartungen und tatsächlichen Erfahrungen, eine schwierige Entscheidung für eine Spende und ungelöste existenzielle Fragen, wurden auch von anderen beschrieben.

Darüber hinaus haben wir 4 weitere Faktoren (Red Flags) ermittelt, die unseres Wissens bisher noch nicht beschrieben wurden. In unserer Studie war mehr Fatigue als erwartet während des Krankenhausaufenthalts der stärkste Prädiktor für eine ungünstigere Spendererfahrung. Es wurde festgestellt, dass der erste dieser Parameter – die frühe postoperative Fatigue – alle vier Ergebnisparameter des Spenders beeinflusst: die langfristige Fatigue, die Dauer der Krankschreibung, die Zeit bis zur körperlichen Genesung und die allgemeine Zufriedenheit mit der Spende. Ein zweiter, nicht erwarteter postoperativer Schmerz korrelierte signifikant mit 3 der Outcome-Parameter. Solche Schmerzen und frühe Fatigue sollten bereits während des Krankenhausaufenthalts behandelt werden. Ein drittes Warnsignal war, psychosoziale Bedenken für sich zu behalten, wobei das Angebot eines Mentors in einer frühen Phase des Spendeprozesses und die Identifizierung von Spendern, die nicht über ihre existenziellen Bedenken sprechen, ebenfalls wichtig für die Verbesserung der Outcomes zu sein scheinen. Unsere Daten zeigen auch, dass die Zeit bis zur vollständigen Genesung sehr unterschiedlich ist und dass die Übereinstimmung zwischen den eigenen Erwartungen und den tatsächlichen Erfahrungen die Gesamtzufriedenheit mit der Spende beeinflussen kann. Das medizinische Personal sollte potenzielle Spender über die großen interindividuellen Unterschiede bei den Genesungszeiten aufklären, um eine Grundlage für angemessene Erwartungen zu schaffen. Die Beachtung dieser Warnsignale könnte den Angehörigen der Gesundheitsberufe helfen, die Behandlung zu individualisieren und frühzeitig zu handeln, anstatt zu versuchen, ein bereits bestehendes Problem zu einem späteren Zeitpunkt zu behandeln.



## OFFENLEGUNG

Alle Autoren erklären, dass ihnen keine konkurrierenden finanziellen Interessen oder persönlichen Beziehungen bekannt sind, die die Arbeit in diesem Paper beeinflusst hätten.

## DANKSAGUNG

Wir danken den Lebendnierspendern, die an dieser Studie teilgenommen haben, für ihre Beiträge. Wir danken auch Elisabeth Berg für die statistische Beratung und Jenny Olofsson für die Verwaltung des Fragebogens und die damit verbundene Beratung.

## LITERATUR

[1] Mahillo B, Carmona M, Alvarez M, et al. 2009 global data in organ donation and transplantation: activities, laws, and organization. *Transplantation* 2011;92:1069-74.

[2] Goetz LH, Schork NJ. Personalized medicine: motivation, challenges, and progress. *Fertil Steril* 2018;109:952-63.

[3] Nordstrom J, Henrik G, Asperheim-Sandberg A-K, et al. Poster P-4.42: hand-assisted retroperitoneoscopic donor nephrectomy — single center experience from 450 consecutive donors. *Transplantation* 2020;104:S239.

[4] Messersmith EE, Gross CR, Beil CA, et al. Satisfaction with life among living kidney donors: a RELIVE study of long-term donor outcomes. *Transplantation* 2014;98:1294-300.

[5] Sommerer C, Feuerstein D, Dikow R, et al. Psychosocial and physical outcome following kidney donation — a retrospective analysis. *Transpl Int* 2015;28:416-28.

[6] Wirken L, van Middendorp H, Hooghog CW, et al. Psychosocial consequences of living kidney donation: a prospective multicentre study on health-related quality of life, donor-recipient relationships and regret. *Nephrol Dial Transplant* 2019;34:1045-55.

[7] Torres X, Menjivar A, Bailles E, et al. The Spanish version of the Fear of Kidney Failure Questionnaire: validity, reliability, and characterization of living donors with the highest fear of kidney failure. *Transplant Direct* 2021;7:e655.

[8] Rodrigue JR, Fleishman A, Schold JD, et al. Patterns and predictors of fatigue following living donor nephrectomy: findings from the KDOC Study. *Am J Transplant* 2020;20:181-9.

[9] Harciarek M, Biedunkiewicz B, Lichodziejewska-Niemierko M, et al. Cognitive performance before and after kidney transplantation: a prospective controlled study of adequately dialyzed patients with endstage renal disease. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:684-94.

[10] Radic J, Ljusic D, Radit M, Kovacic V, et al. Kidney transplantation improves cognitive and psychomotor functions in adult hemodialysis patients. *Am J Nephrol* 2011;34:399-406.

[11] Yap S, Park SW, Egan B, Lee HT. Cytokine elevation and transaminitis after laparoscopic donor nephrectomy. *Am J Physiol Renal Physiol* 2012;302:1104-11.

[12] Fleishman A, Khwaja K, Schold JD, et al. Pain expectancy, prevalence, severity, and patterns following donor nephrectomy: findings from the KDOC Study. *Am J Transplant* 2020;20:2522-9.

[13] Bruintjes MHD, van Helden EV, de Vries M, et al. Chronic pain following laparoscopic living-donor nephrectomy: prevalence and impact on quality of life. *Am J Transplant* 2019;19:2825-32.

[14] Joshi GP, Schug SA, Kehlet H. Procedure-specific pain management and outcome strategies. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol* 2014;28:191-201.

[15] Traino HM, Nonterah CW, Gupta G, et al. Living kidney donors' information needs and preferences. *Prog Transplant* 2016;26:47-54.

[16] Menjivar A, Torres X, Paredes D, et al. Assessment of donor satisfaction as an essential part of living donor kidney transplantation: an eleven-year retrospective study. *Transpl Int* 2018;31:1332-44.

[17] Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen MS, et al. Experiences of living kidney donors during the donation process. *J Ren Care* 2018;44:96-105.

[18] Allvin R, Ehnfors M, Rawal N, et al. Experiences of the postoperative recovery process: an interview study. *Open Nurs J* 2008;2:1-7.

[19] Waterman AD, Wood EH, Ranasinghe ON, et al. A digital library for increasing awareness about living donor kidney transplants: formative study. *JMIR Form Res* 2020;4:e17441.

[20] Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *J Transplant* 2011;2011:626501.

[21] Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen MS, et al. Living kidney donation: considerations and decision-making. *J Ren Care* 2014;40:88-95.

[22] Tong A, Chapman JR, Wong G, et al. The motivations and experiences of living kidney donors: a thematic synthesis. *Am J Kidney Dis* 2012;60:15-26.

[23] von Zur-Mühlen B, Yamamoto S, Wadstrom J. Few gender differences in attitudes and experiences after live kidney donation, with minor changes overtime. *Ann Transplant* 2017;22:773-9.

[24] Thiel GT, Nolte C, Tsinalis D. Gender imbalance in living kidney donation in Switzerland. *Transplant Proc* 2005;37:592-4.

[25] Brown JB, Karley ML, Boudville N, et al. The experience of living kidney donors. *Health Soc Work* 2008;33:93-100.

[26] Meyer KB, Björk IT, Wahl AK, et al. Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. *BMJ Open* 2017;7:e014072.

[27] Hanson CS, Chapman JR, Gill JS, et al. Identifying outcomes that are important to living kidney donors: a nominal group technique study. *Clin J A Soc of Nephrol* 2018;13:916-26.

[28] Young A, Karpinski M, Treleaven D, et al. Differences in tolerance for health risk to the living donor among potential donors, recipients, and transplant professionals. *Kidney Int* 2008;73:1159-66.

[29] Haljamae U, Nyberg G, Sjostrim B. Remaining experiences of living kidney donors more than 3 yr after early recipient graft loss. *Clin Transplant* 2003;17:503-10.

---

*In my capacity as a translator for the English and German languages, duly commissioned and sworn by the courts in Bavaria, I certify that the foregoing is a correct and complete translation of the document, an electronic copy of which has been submitted to me (copy attached).*

*Erlangen, this 27<sup>th</sup> day of November 2023*



*Als in Bayern öffentlich bestellte und allgemein beeidigte Übersetzerin und Dolmetscherin für die englische Sprache bestätige ich: Vorstehende Übersetzung des mir als elektronische Kopie vorgelegten Dokuments ist richtig und vollständig (Kopie angeheftet).*

*Erlangen, am heutigen 27. November 2023*





## Red Flags in the Living Kidney Donor Process

Eva Lagging<sup>a,b\*</sup>, Jonas Wadström<sup>c</sup>, Linda Gyllström Krekula<sup>a,b</sup>, and Annika Tibell<sup>a,d</sup>

<sup>a</sup>Center for Health Care Ethics, LIME, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden; <sup>b</sup>Regional Donation Center Stockholm-Gotland, Perioperative Medicine and Intensive Care, Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden; <sup>c</sup>Department of Transplantation Surgery, Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden; and <sup>d</sup>Department of Research, Education and Innovation, Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden

### ABSTRACT

**Background.** Ideally, no live kidney donor should regret their decision or feel they were not fully prepared for the process. Unfortunately, this is not a reality for all donors. The aim of our study is to identify areas for improvement, focusing on factors (red flags) that predict less favorable outcomes from a donor perspective.

**Materials and Methods.** A total of 171 living kidney donors responded to a questionnaire with 24 multiple-choice questions and space for comments. Less favorable outcomes were defined as lower satisfaction, extended physical recovery period, long-term fatigue, and longer sick leave.

**Results.** Ten red flags were identified. Of these factors, more fatigue (range,  $P = .000-0.040$ ) or pain (range,  $P = .005-0.008$ ) than expected while still in hospital, the actual experience being harder or different than expected (range,  $P = .001-0.010$ ), and the donor wishing to have had but not having been offered a previous donor as mentor (range,  $P = .008-.040$ ) correlated significantly with at least 3 of the 4 less favorable outcomes. Another significant red flag was keeping existential issues to oneself ( $P = .006$ ).

**Conclusion.** We identified several factors indicating that a donor could be at an increased risk for a less favorable outcome after donation. Four of these factors have, to our knowledge, not been described earlier: more early fatigue than expected, more postoperative pain than anticipated, not having been offered a mentor at an early stage, and keeping existential issues to oneself. Attention to these red flags already during the donation process could help health care professionals to act early to avoid unfavorable outcomes.

**L**IVING donor kidney transplantation is a great advantage for the recipient, resulting in better renal function and superior long-term graft and patient survival compared with deceased donor kidney transplantation [1]. However, the use of live donors entails a special responsibility to these individuals. The ultimate goal is for every donor to be satisfied with their decision afterwards and feel that they were fully prepared for the evaluation phase, the donation, and the postoperative course.

Transplant centers have standardized routines that meet the basic requirements for evaluating a live donor. Because different donors can have different needs, the donation process may need to be individualized. Personalized medicine entails working to improve treatment outcomes by adapting the process to the individual patient's needs in real time [1,2]. It is therefore important

to evaluate the quality of the donation process. In this study, the experiences of 171 live kidney donors were evaluated using a questionnaire, covering a period starting with the decision phase and ending 1 year postoperatively. In addition to finding areas for improvement, we also aimed to identify factors (red flags) able to predict, already during the process, an increased risk for

This study was supported by funding from the Foundation for Surgical Collaboration, the Foundation for International Oncological Collaboration, and the Stig and Gunborg Westman Foundation.

\*Address correspondence to Eva Lagging, Center for Health Care Ethics, LIME, Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm, Sweden. Tel: +46 725186048. E-mail: [eva.lagging@ki.se](mailto:eva.lagging@ki.se)

an unsatisfactory outcome from a donor perspective. If such early factors could be identified, health care could potentially intervene to increase living kidney donors' satisfaction.

## MATERIALS AND METHODS

During the 7-year study period, 229 living donor kidney transplantations were performed at Karolinska University Hospital in Stockholm. Twenty-one of these transplants were excluded due to language barriers ( $n = 12$ ) or donors who lived abroad or whose addresses were unknown ( $n = 9$ ). The remaining 208 donors received the questionnaire. The characteristics of the respondents are shown in Table 1.

The questionnaire was sent out with written information about the study, with 2 subsequent reminders sent to those who did not respond. A total of 171 donors (82%) responded and were included in the final analysis. The respondents' answers were pseudonymized so that the investigators could not link a specific response to a specific participant.

The questionnaire contained a total of 39 questions based on the experience of Swedish living kidney donors (LKDs) obtained from meetings and based on previously published studies of living kidney donation, and was reviewed by coordinators who work with donors and recipients, transplant surgeons, and a senior psychologist, all with many

years of experience of living donor kidney transplantation. Most of the questions offered a choice of preset responses with space allotted for additional comments. The relevance and clarity of the questions and response alternatives were also tested in a pilot study on previous LKDs ( $n = 7$ ) and minor adjustments made before the final version of the questionnaire was sent out. This article reports on the findings of 24 questions (listed in Table 2) relevant to the aim of the current study. The questionnaire reflects donor experience at least 1 year after donation.

Four of the questions used concerned the donor's views on information received during the different phases of the donation process: the decision to donate, the donation evaluation, the operation, and after the operation. When analyzing how information or lack of information influenced outcome, we summarized responses from the 4 phases into 2 groups—one group that felt well informed throughout, and another group who felt they lacked information in one or more of the phases and were thereby insufficiently informed.

For the first year of the period covered by the study, the mode of surgery was transperitoneal laparoscopy. For the rest of the study period, the donors underwent hand-assisted retroperitoneal laparoscopic nephrectomies. Overall, the most common complications were perioperative injury to vessels of the donor kidney (1.7%) and postoperative urinary leakage (4.5%) [3]. The postoperative stay in the hospital was usually 5 days.

The analysis was conducted on assessable answers only and thus we have excluded all 6 do not know/do not remember responses from the results. Based on previous studies [4,5] showing age-related donor differences participants were divided into 3 age groups: younger (20-40 years), middle-aged (41-60 years), and older ( $\geq 61$  years) donors.

Our hypothesis was that certain background factors and events during the donation process could indicate that the LKD was at increased risk of having a more negative experience of their donation. The outcome parameters were defined as one of 4 unsatisfactory outcomes: the presence of long-term fatigue, prolonged duration of sick leave, extended time to physical recovery, and lower overall satisfaction with the donation.

The study was approved by the Regional Ethics Committee (Registration no. 2011/1190-31/5). This study contains no organs/tissues procured from prisoners.

## Analysis

Results from categorical variables are presented as frequencies and percentages, and results from continuous variables as mean and SD or median and IQR (25th-75th). The  $\chi^2$  test or Fisher's exact test were used to analyze the association between the categorical responses and sex and age groups. Spearman's rank correlation was used to correlate certain background factors with the outcome variables and Mann-Whitney  $U$  test and Kruskal-Wallis test were used to compare different subgroups with respect to the outcome variables. To analyze whether age and/or sex affect the relationship between the risk factors and either sick leave or physical recovery, a 3-way analysis of variance was used. Before these analyses, the outcome variables were log-transformed due to positive skew. Answers to the long-term fatigue question (yes/no) were analyzed using multiple logistic regression. Due to an insufficient number of individuals, only the 2-factor interactions were included in the models. Satisfaction is negatively skewed and, given the nature of the scale (visual analogue scale), the data level is ordinal. The Mann-Whitney  $U$  test and Spearman rank correlation were therefore used to study the relationship between overall satisfaction and the risk factors for men and women separately, as well as for each age group. A  $P$  value of  $< .05$  was considered statistically significant.

Statistical calculations were performed using Statistics for Windows 13.5 (TIBCO Software, Inc, Palo Alto, Calif, United States) and SPSS version 27 (IBM SPSS, Inc, Armonk, New York, United States).

**Table 1. Respondent Characteristics**

Sample size	208
Response rate	82%/( $n = 171$ )
Sex, male/female	41.5%/58.5%
Age at donation	%
- 20-30 y	3.5
- 31-40 y	15.9
- 41-50 y	29.4
- 51-60 y	33.5
- 61-70 y	17.1
- >70 y	0.6
Relation to recipient	%
- Partner	25.7
- Parent	39.8
- Sibling	13.5
- Other relative	10.5
- Friend	5.3
- Colleague	1.2
- Anonymous	2.3
- Other	1.8
Years since donation	Number
- 1	26
- 2	28
- 3	19
- 4	28
- 5	19
- 6	30
- 7	21
Recipient's graft function at time of questionnaire	%
- It functions well	83.0
- It functions but has deteriorated	7.0
- Back to dialysis	5.3
- Recipient deceased	2.9
- Do not know	1.8



Table 2. Questions and Results (Percent)

<b>Who asked you to donate?</b>			
Nobody, offered myself	78	Recipient's family: Who? .....	5
Health care professional	10	Other: Who? .....	1
Recipient	6		
<b>To what extent was your decision influenced by the recipient's inconveniences due to kidney failure?*</b>			
Very much	61	A little	6
Much	15	Not at all	8
Partially	8	Did not perceive that the recipient was inconvenienced	2
<b>Was the decision to donate difficult to make?</b>			
Very easy	66	Difficult	4
Easy	25	Very difficult	3
		Other: Please specify .....	2
<b>Did you experience pronounced or tacit pressure to donate a kidney from those around you, such as family or other potential donors?</b>			
Yes	9		
No	91		
<b>Did you feel that it was your duty to donate?</b>			
Yes	12		
Partially	22		
No	66		
<b>Should health care staff take a more active role with potential donors in the recruitment phase when the issue of donation is raised?</b>			
Yes	85		
Neutral	9		
No	6		
<b>Did you feel sufficiently informed about donation before you decided to donate a kidney?</b>			
Yes, very well informed	46	No, lacked some information	7
Yes, sufficiently informed	39	No, lacked a lot of information	8
<b>Did you feel that health care provided sufficient support and the information you needed during the evaluation?</b>			
Yes	82		
No	13		
Do not know	5		
<b>Did you have any psychosocial concerns?</b>			
Yes	71		
No	28		
Do not know	1		
<b>How did you deal with the psychosocial concerns that arose in connection with your donation evaluation? (Choose as many answers as apply)</b>			
Kept them to myself	17	Talked to my recipient	23
Took them up with health care	21	Talked to a priest, imam, or faith leader	2
Talked to a friend(s)	18	Other: Who? .....	4
Talked to the family	35	Question not relevant for me	29
Talked to previous living kidney donor	8		
<b>How did you experience the final notification that you were accepted as a donor? (Choose as many answers as apply)</b>			
I felt proud to qualify as a donor	39	I had mixed feelings of being happy to be healthy but worried about the operation	13

(continued on next page)

I was happy and proud to be healthy and have a healthy body	52	I had mixed feelings of being happy to be healthy but worried about my future health	7
I felt I could do a good deed	41	I had hoped to not be approved to avoid donating	0
I felt happy that I could share a healthy kidney	64	I felt neither happy nor sad (neutral)	0.6
I was happy to be able to give health to the recipient	79	Other: Please specify .....	2
<b>Had the information you received from health care prepared you for what was involved with undergoing an operation?</b>			
Yes, very well	51	No, too little	5
Yes, sufficiently well	29	No not at all	1
Yes, partially	11	Do not know	1
		Not needed	2
<b>The time right after the surgery, when you were in the hospital, how much fatigue or pain did you experience?</b>			
<b>Fatigue</b>			
More than expected	30	More than expected	19
As expected	44	As expected	40
Less than expected	26	Less than expected	41
<b>Did you feel that health care provided sufficient support and the information you needed after the operation?</b>			
Yes	77	No reaction at all	2
No	15	Never told anyone at my workplace	0
Do not know	8	Do not work	11
<b>How long were you on sick leave after the operation? _____ weeks</b>			
Mean 8 ± 5.2 wk, median 7 wk (25th-75th percentile 4-11 wk; full range, 0-30 wk)			
<b>What reactions did you encounter at your workplace due to having volunteered to be a donor? (Choose as many answers as apply)</b>			
Positive that I stood up for a fellow human being	76	Other: Please specify .....	7
Negative that I was away from work due to examinations and surgery	6	No, compensation was not offered	6
Curiosity from my co-workers, why I did it and what it included	47		
<b>How long time did it take after the operation before you were back to the same physical fitness as before the operation? _____ months</b>			
Mean 5.4 ± 4.6 mo, median 4 mo (25th-75th percentile 2-6 mo; full range, 0.75-36 mo)			
<b>The county council has undertaken to reimburse the part of one's earned income not covered by social insurance and other expenses related to the donation.</b>			
<b>Did you take the compensation from the county council for lost earnings and other expenses you had in connection with the donation?</b>			
Yes, I took the compensation I was entitled to	85		
No, compensation was offered but I didn't bother to take it	9		
<b>Did discomfort/problems arise during the first year after the operation in ways that you did not expect and that disrupted your bodily function, ability to work, or your family or social life? (Choose as many answers as apply)</b>			
Yes, discomfort around the surgical scar	23	Yes, small problems were difficult to deal with	2
Yes, ugly scars	17	Yes, frustration due to lack of medical follow-up	3
Yes, discomfort where the kidney had been	7	Yes; Please specify _____	12
Yes, pain related to the operation	10	No, I feel better than before the operation	4
Yes, lack of energy, fatigue, or exhaustion	19	No, nothing at all	46

(continued on next page)



Yes, depressed or slightly depressed	6	I do not remember	3
Yes, a feeling of having lost something	2		
<b>How well did the image you had prior to the donation match your actual experience of donating a kidney?</b>			
It was easier than I expected	34	It turned out differently than I imagined	12
Agreed well with what I imagined	38	I do not remember	4
It was harder than I imagined	12		
<b>Did health care staff offer you the opportunity to talk to a previous living kidney donor in connection with your donation process?</b>			
Yes, talked to a previous donor and it was useful	9	No, but wanted to	26
Yes, talked to a previous donor but it did not help much	2	No, had no need for it	49
Yes, but had no need for it	6	Do not know	8
<b>What recognition from health care/society do you, did you or would you appreciate, for your efforts as a kidney donor?</b>			
Annual/biennial check-up at the kidney clinic	81	That my experiences as a donor are used to help others undergoing the donation process or to help spread knowledge about living donation	51
A work of art at Karolinska University Hospital that draws attention to all living donors	7	Nothing at all	5
		Other: Please specify _____	14
<b>Information throughout the process</b>			
I felt well informed	64	I felt insufficiently informed	36
<b>All in all, I look back with satisfaction on my donation (place an X on the line to indicate your level of satisfaction)</b>			
<b>Not at all</b> ----- <b>Very much</b>			
Mean value 8.9 ± 1.7, median 9.5 (25th-75th percentile 8.4-10; full range, 0.4-10)			

\* Anonymous donors not included, as they have no knowledge of the identity of the recipient.

## RESULTS

Table 2 summarizes the results from the questionnaire and Table 3 identifies what we call "red flags," consisting of early predictors for less favorable outcomes that could allow identification of donors in need of closer attention. A more in-depth analysis also demonstrated the following findings.

## Pain and Fatigue Directly After the Operation

While still in the hospital after the operation, 19% of the donors experienced more pain and 41% experienced less pain than they had expected, and 30% experienced more fatigue and 26% experienced less fatigue than expected. These 2 risk factors correlated significantly with 3 (range,  $P = .005-0.008$ ) and 4 (range,  $P = .000-.040$ ), respectively, of the less favorable outcome parameters. The odds ratio for long-term fatigue was 5.5 times higher if the donor had experienced early fatigue. Ten of the 32 participants who experienced long-term fatigue also suffered from long-term pain.

## Psychosocial Concerns and Keeping Them to Oneself

Many of the LKDs stated that they had thoughts about the psychosocial aspects of the donation (72%). Some donors had talked about these issues with others, but 17% kept their thoughts to themselves. Donors who kept psychosocial concerns to themselves had an increased risk for long-term fatigue ( $P = .006$ ), with 39% stating they had experienced long-term fatigue compared with 13% of those who stated they had talked to others about this. More men (25%) kept such issues to themselves than did women (12%) ( $P = .031$ ). The odds ratio for long-term fatigue was 5.5 times higher for donors who kept psychosocial concerns to themselves.

## Wanting but not Having Been Offered a Mentor

Those who would have liked to have had a mentor had longer sick leave duration ( $P = .038$ ), longer time back to baseline physical condition ( $P = .040$ ), and experienced more long-term fatigue ( $P = .008$ ) compared with those who had been offered or had felt no need for a mentor.

## Alignment Between Donor Expectations and Actual Experience

Regarding whether predonation expectations coincided with actual experience, most LKDs stated that their actual experience agreed well or was easier (76%) than expected. Fewer, but still a significant number of donors, responded that the actual experience was harder or different (24%) than expected. Donors who experienced the donation as harder or different than what they had expected had an increased risk for prolonged sick leave ( $P = .010$ ). In this regard, a difference was also found here between age groups, where the sick leave for both younger ( $P = .042$ ) and older ( $P = .015$ ) donors was longer when their actual experience was worse than expected. This was not the case in the middle-aged group.

A poor correlation between an LKD's expectations and their actual experience of the donation was also significant for long-term fatigue ( $P = .001$ ), with the odds ratio for long-term fatigue being 4.3 times higher in these cases. Poor alignment between an LKD's expectations and their actual experience of donating ( $P = .002$ ) was a risk factor for a lengthier recovery time.

Another aspect that influenced how well an LKD's expectations and actual experience corresponded was how well informed the donor felt: those who felt well informed stated that the experience was as expected (47%) or easier (40%). Very few of the well-informed donors considered the experience harder (8%) or different (5%) than expected. A different result was seen among LKDs who felt insufficiently informed, where fewer responded that the actual experience was as expected (26%) or easier (29%), and more found it harder (19%) or different (26%) than expected. Thus, regarding how well one's actual experience coincided with expectations; we found a significant difference between LKDs who felt well informed as opposed to those who did not ( $P < .001$ ).

## Duty, Pressure, Decision to Donate, and Recipient's Kidney Function

Most LKDs (78%) offered to donate without being asked and found the decision easy to make. Over 65% of the LKDs did not consider it their duty to donate. Of those who did, men

Table 3. Risk Factors for Less Favorable Outcomes

Risk Factor	Outcome Parameter			
	Sick leave	Physical recovery	Long-term fatigue	Satisfaction
More fatigue than expected postoperatively while still in the hospital	0.000*	0.000*	0.000*	0.044 <sup>†</sup>
More pain than expected postoperatively while still in the hospital		0.005*	0.006 <sup>†</sup>	0.008 <sup>†</sup>
Poor correlation between expected and actual experience	0.010 <sup>†</sup>	0.002*	0.001*	
Would have liked to have a mentor	0.038	0.040	0.008	
Had psychosocial concerns				0.009*
Kept psychosocial concerns to oneself			0.006*	
Felt pressure				0.003*
Felt decision to donate difficult				0.000*
Experienced a sense of duty				0.036 <sup>†</sup>
Recipient kidney function decreased				0.000

Only statistically significant correlations are shown in the table.

\* Correlation ( $r$ )  $r < 250$  = no relationship.

<sup>†</sup> Correlation ( $r$ )  $r < 250$   $r < 750$  = relationship.



considered it a duty to a greater extent than women ( $P = .003$ ). A small number (9%) of our LKD respondents stated having felt pressure to donate. Overall satisfaction with the donation was influenced by feeling a sense of duty, with middle-aged and female respondents who felt a duty to donate reporting lower satisfaction ( $P = .017$  and  $P = .031$ , respectively). The LKDs who felt the decision was hard to make or felt pressured to donate also reported lower satisfaction, as did donors in cases where the recipient's kidney function had deteriorated.

#### Problems During the First Year

Regarding discomfort or other problems during the first postoperative year, the most common response was that the LKDs did not experience any problems (46%), followed by discomfort around the surgical scars (23%).

#### Recognition

The types of recognition for having donated a kidney that most of our LKD respondents stated they would appreciate were regular medical check-ups (81%) and that their experience be used to spread knowledge about living donation and to prepare potential future LKDs undergoing the process. More women stated that they would appreciate the latter form of recognition than men did (59% and 40%, respectively) ( $P = .014$ ).

#### DISCUSSION

Ideally, living donors should not regret their decision to donate a kidney or feel that they were not fully prepared for the process and outcome. This is still not a reality for all LKDs, however. Transplant centers currently have standardized routines that meet the basic requirements for evaluation of a potential live donor. There may be a need to add to this to meet the individual donor's needs.

In our study, we identified several variables that seemed to negatively influence our 4 outcome parameters (ie, long-term fatigue, duration of sick leave, time to physical recovery, and overall satisfaction with the donation). Recognizing and addressing these issues at an early stage could help to improve outcomes.

#### Fatigue While Still in the Hospital

Our findings suggest that experiencing more postoperative fatigue than expected while still in hospital is an important red flag, and this was the only factor that correlated with a negative result in all 4 outcome parameters. Supporting this finding, Wilken et al also found a higher level of fatigue at baseline to be a risk factor for long-term fatigue post donation, which in turn negatively impacted satisfaction [6]. Other studies have found that physical discomfort resulting in a longer time to return to daily activities also negatively impacted satisfaction scores [4,7]. Long-lasting fatigue and difficulty concentrating have often been perceived as psychosomatic in nature [8]. However, similar symptoms are also found in patients who undergo

abdominal surgery, a condition called postoperative cognitive dysfunction. Postoperative cognitive dysfunction seems to be related to inflammation and activation of the immune system after surgery and has been investigated in, among others, recipients after kidney transplantation, but to date not in living kidney donors [9,10]. The reduction in renal function when one kidney is removed from the live donor may also enhance the inflammatory response [11]. Thus, there may be several reasons for prolonged fatigue. Those who keep existential thoughts to themselves have also been shown to have a greater risk of prolonged fatigue, and, here, the reason may be of a more psychological nature [8].

Pronounced early postoperative fatigue is thus a warning sign that these donors may require more time to recover and a longer sick leave. Preparing donors regarding the large inter-individual variation in recovery times is an important task for health care. We believe that the question of early fatigue should always be raised with donors before discharge from the hospital.

#### Pain While Still in the Hospital

Nineteen percent of our respondents reported experiencing more pain than they had expected directly after the operation. In line with this finding, other studies have also found a correlation between pain while still in the hospital and fatigue [12,13]. Ten percent of the donors in our study experienced chronic postsurgical pain (CPSP) up to 1 year after the donation, which is in line with Brintjes et al [13]. Another study found CPSP in as many as 41% of the donors [12]. The LKDs in both our study and other studies described CPSP as tiring and exhausting and accompanied by a lack of energy and fatigue [12,13]. Predictors of CPSP include severe early postoperative pain and a preoperative history of mood disorder [12,13].

In the early postoperative phase, live donors as well as other surgical patients should receive optimal and efficient pain treatment. This is important to optimize donor experience of the postoperative course, and has also been found to reduce problems with long-term pain [12–14].

#### Expectations vs Actual Experience, Correct and Adequate Information, and Contact With Previous Kidney Donors

Similarly to our study, Traino et al and Menjivar et al found a correlation between satisfaction with information provided before donation and alignment of a donor's expectations and their actual experience of donating [15,16]. In addition, Ager-skov et al found that good communication between health care and the donor gave rise to predictability, confidence, motivation, and commitment of the donor, which in turn promoted optimal post-donation outcomes [17].

Individuals with personal experience can convey dimensions and perspectives that add to the medical aspects that health care staff provide [18]. By having previous LKDs and kidney patients serve as mentors and information providers during the donation process, we can hopefully give individuals in the process of becoming LKDs a better overall picture. Waterman et al described a web-based project that presents personal stories



from living donors and recipients that can be used to inform interested parties including potential living donors [19].

On the positive side, there is also a will on the part of the LKDs to provide this resource, with 51% of our LKDs expressing a desire for their experiences as a donor to be used to inform others about living donation.

Others have similarly found the decision to donate to be affected by a donor's awareness of the recipient's reduced quality of life and morbidity due to their kidney disease [17,20].

An area for improvement is the facilitation by health care of predonation access to individuals with personal experience of the LKD process. This would help to provide potential donors with a basis on which to form reasonable expectations.

### Psychosocial Concerns and Handling Them Oneself

Several studies have shown that it is not unusual for donors to encounter different dilemmas during the decision-making process [21,22], which is consistent with our findings. It is important that these concerns are ventilated with others. We found it noteworthy that keeping such thoughts to oneself led to a higher risk for long-term fatigue, and that doing so was more common among male donors. These findings suggest that the importance of ensuring that donors have someone to discuss psychosocial concerns with, and that care providers be more attentive to donors who may be less openhearted—based on our data, in particular to men who fall into this category.

### Duty, Pressure, and Experiencing the Decision to Donate as Difficult

In our study, a sense of duty and feeling pressure to donate appear to be separate phenomena.

Von Zur-Mühlen et al found, like us, that more men felt it their duty to donate than did women [23]. The finding that seeing donation as a duty is more common among men may be related to traditional gender roles in society [24]. An interesting observation in our study was also that, whereas women who felt a duty reported lower satisfaction with the donation than those who did not, duty had no bearing on men's satisfaction.

In a study by Brown et al [25], donors stated that the decision to donate is personal and one must feel comfortable with the decision since it is the donor who must live with it, which coincides with our finding. Studies have also found a perceived lack of support (from family members, friends, and one's social network) for the decision to donate to have a negative effect on donors' experience [17,19,25]. To support truly voluntary donation, it is essential that health care staff always address issues such as duty and pressure during the recruitment phase.

### Recipient Kidney Function

One of the main reasons given by LKDs in our study for donating a kidney was their desire to help the recipient and improve the recipient's health, motivations that corroborate the findings of other studies [26,27]. Coinciding also with our findings, Hanson et al reported that LKD satisfaction with the donation

depended primarily on the outcome for the recipient [27]. Failing kidney function in the recipient may cause donors to experience feelings of guilt and helplessness of having no kidney left to give [28]. In cases of deteriorating recipient kidney function, health care has a responsibility to also support the donor [29]. However, permission must always be secured from the recipient before discussing any recipient medical data with the donor.

### Limitations

One of the strengths of this study is the high response rate. A fact that should be kept in mind when reading the results, however, is that in some cases several years had passed between the donation and the donor answering the questionnaire. A kidney donation is nevertheless an extraordinary event that one is likely to remember for the rest of one's life. One should also bear in mind that, although the study shows correlations between different risk factors and the outcome parameters, any causality between them remains uncertain. Still, we believe that the red flags identified can help to provide guidance in the identification of donors in need of additional, individualized treatment. As the respondents' answers were pseudonymized, no comparison could be made with medical records.

### CONCLUSIONS

We have identified several factors that, according to this retrospective study, indicate that the LKD is at an increased risk for a less favorable outcome post surgery. Some of these factors that can negatively affect donor satisfaction, including a sense of duty, the pressure to donate, poor alignment between expectations and actual experience, the decision to donate being a difficult one, and unaddressed existential issues, have also been described by others.

We also identified an additional 4 factors (red flags) that, to our knowledge, have not been described earlier. In our study more fatigue than expected while still in the hospital was the strongest predictor of a less favorable donor experience. The first of these—early postoperative fatigue—was found to influence all 4 donor outcome parameters: long-term fatigue, the duration of sick leave, time to physical recovery, and overall satisfaction with the donation. A second, unanticipated postoperative pain was significantly correlated to 3 of the outcome parameters. Such pain and early fatigue should be addressed already during the hospital stay. A third red flag was keeping psychosocial concerns to oneself, where offering a mentor at an early stage in the donation process and identifying donors who do not talk about their existential concerns also seem to be important to improving outcomes. Our data also shows a great variability in time to full recovery, and how alignment of one's expectations and actual experience can affect overall satisfaction with the donation. Health care staff should inform potential donors about the large inter-individual variation in recovery times as a basis for reasonable expectations. Paying attention to these red flags could help health care professionals to individualize treatment and act early rather than trying to handle an already-established problem at a later stage.



## DISCLOSURE

All the authors declare no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

## ACKNOWLEDGMENTS

We thank the living kidney donors who took part in this study for their contributions. We also thank Elisabeth Berg for statistical advice and Jenny Olofsson for administering the questionnaire and related advice.

## REFERENCES

- [1] Mahillo B, Carmona M, Alvarez M, et al. 2009 global data in organ donation and transplantation: activities, laws, and organization. *Transplantation* 2011;92:1069–74.
- [2] Goetz LH, Schork NJ. Personalized medicine: motivation, challenges, and progress. *Fertil Steril* 2018;109:952–63.
- [3] Nordstrom J, Henrik G, Asperheim-Sandberg A-K, et al. Poster P-4.42: hand-assisted retroperitoneoscopic donor nephrectomy – single center experience from 450 consecutive donors. *Transplantation* 2020;104:S239.
- [4] Messersmith EE, Gross CR, Beil CA, et al. Satisfaction with life among living kidney donors: a RELIVE study of long-term donor outcomes. *Transplantation* 2014;98:1294–300.
- [5] Sommerer C, Feuerstein D, Dikow R, et al. Psychosocial and physical outcome following kidney donation – a retrospective analysis. *Transpl Int* 2015;28:416–28.
- [6] Wirken L, van Middendorp H, Hooghog CW, et al. Psychosocial consequences of living kidney donation: a prospective multicentre study on health-related quality of life, donor-recipient relationships and regret. *Nephrol Dial Transplant* 2019;34:1045–55.
- [7] Torres X, Menjivar A, Baillès E, et al. The Spanish version of the Fear of Kidney Failure Questionnaire: validity, reliability, and characterization of living donors with the highest fear of kidney failure. *Transplant Direct* 2021;7:e655.
- [8] Rodrigue JR, Fleishman A, Schold JD, et al. Patterns and predictors of fatigue following living donor nephrectomy: findings from the KDOC Study. *Am J Transplant* 2020;20:181–9.
- [9] Harciarek M, Biedunkiewicz B, Lichodziejewska-Niemierko M, et al. Cognitive performance before and after kidney transplantation: a prospective controlled study of adequately dialyzed patients with end-stage renal disease. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:684–94.
- [10] Radić J, Ljutić D, Radić M, Kovačić V, et al. Kidney transplantation improves cognitive and psychomotor functions in adult hemodialysis patients. *Am J Nephrol* 2011;34:399–406.
- [11] Yap S, Park SW, Egan B, Lee HT. Cytokine elevation and transaminitis after laparoscopic donor nephrectomy. *Am J Physiol Renal Physiol* 2012;302:1104–11.
- [12] Fleishman A, Khwaja K, Schold JD, et al. Pain expectancy, prevalence, severity, and patterns following donor nephrectomy: findings from the KDOC Study. *Am J Transplant* 2020;20:2522–9.
- [13] Bruintjes MHD, van Helden EV, de Vries M, et al. Chronic pain following laparoscopic living-donor nephrectomy: prevalence and impact on quality of life. *Am J Transplant* 2019;19:2825–32.
- [14] Joshi GP, Schug SA, Kehlet H. Procedure-specific pain management and outcome strategies. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol* 2014;28:191–201.
- [15] Traino HM, Nonterah CW, Gupta G, et al. Living kidney donors' information needs and preferences. *Prog Transplant* 2016;26:47–54.
- [16] Menjivar A, Torres X, Paredes D, et al. Assessment of donor satisfaction as an essential part of living donor kidney transplantation: an eleven-year retrospective study. *Transpl Int* 2018;31:1332–44.
- [17] Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen MS, et al. Experiences of living kidney donors during the donation process. *J Ren Care* 2018;44:96–105.
- [18] Allvin R, Ehnfors M, Rawal N, et al. Experiences of the post-operative recovery process: an interview study. *Open Nurs J* 2008;2:1–7.
- [19] Waterman AD, Wood EH, Ranasinghe ON, et al. A digital library for increasing awareness about living donor kidney transplants: formative study. *JMIR Form Res* 2020;4:e17441.
- [20] Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *J Transplant* 2011;2011:626501.
- [21] Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen MS, et al. Living kidney donation: considerations and decision-making. *J Ren Care* 2014;40:88–95.
- [22] Tong A, Chapman JR, Wong G, et al. The motivations and experiences of living kidney donors: a thematic synthesis. *Am J Kidney Dis* 2012;60:15–26.
- [23] von Zur-Mühlen B, Yamamoto S, Wadström J. Few gender differences in attitudes and experiences after live kidney donation, with minor changes over time. *Ann Transplant* 2017;22:773–9.
- [24] Thiel GT, Nolte C, Tsinalis D. Gender imbalance in living kidney donation in Switzerland. *Transplant Proc* 2005;37:592–4.
- [25] Brown JB, Karley ML, Boudville N, et al. The experience of living kidney donors. *Health Soc Work* 2008;33:93–100.
- [26] Meyer KB, Bjørk IT, Wahl AK, et al. Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. *BMJ Open* 2017;7:e014072.
- [27] Hanson CS, Chapman JR, Gill JS, et al. Identifying outcomes that are important to living kidney donors: a nominal group technique study. *Clin J A Soc of Nephrol* 2018;13:916–26.
- [28] Young A, Karpinski M, Treleaven D, et al. Differences in tolerance for health risk to the living donor among potential donors, recipients, and transplant professionals. *Kidney Int* 2008;73:1159–66.
- [29] Haljamäe U, Nyberg G, Sjöström B. Remaining experiences of living kidney donors more than 3 yr after early recipient graft loss. *Clin Transplant* 2003;17:503–10.