

# Lebensqualität und subjektives Erleben nach einer Nierentransplantation

## Quantitative und qualitative Forschung

**Dietmar Wiederhold**

Institut für Nephrologische Fort- und Weiterbildung, AWO Gesundheitsdienste gGmbH, Nephrologisches Zentrum Niedersachsen, Hann. Münden (Leitung: PD Dr. Volker Kliem)

**Das wichtigste medizinische Therapieziel in der Nachsorge einer Nierentransplantation ist sicherlich die Vermeidung von Abstoßungsreaktionen sowie lange Transplantat- und Empfängerüberlebensraten. Dies erfordert eine lebenslange immunsuppressive Therapie sowie ein dauerhaftes Monitoring möglicher Komplikationen und Abstoßungsreaktionen durch ein Transplantationszentrum und durch den Patienten selbst. In letzter Zeit gewinnt das subjektive Krankheitserleben und die Lebensqualität als ein zu messendes Kriterium zur Wahl und Evaluation von Therapien immer mehr an Bedeutung. Durch standardisierte Instrumente können quantitativ die verschiedenen Dimensionen von Lebensqualität bestimmt und verglichen werden. Eine qualitative Forschung ermöglicht hingegen tiefere Einblicke in die Perspektive der Betroffenen.**

Als der spätere Nobelpreisträger Joseph E. Murray 1954 in Boston die weltweit erste erfolgreiche Nierentransplantation (NTX) zwischen Zwillingen durchführte, hat sicherlich niemand die rasante Entwicklung der Transplantationsmedizin vorhersehen können (13). Allein 2005 wurden bereits in Deutschland 2712 Nieren transplantiert (6).

### **Statt der Technik stehen nun Langzeitüberleben und Lebensqualität im Fokus der Forschung**

Fokussierte die Forschung früher mehr auf die Techniken einer Transplantation und auf das Einjahresüberleben von Patienten und Transplantat, stehen in letzter Zeit mehr das Langzeitüberleben und die damit verbundenen Auswirkungen auf die Lebensqualität im Blickpunkt von Medizin und Gesundheitsforschung. Nicht mehr die klinischen Veränderungen von Symptomen allein beurteilen den Verlauf eines Krankheitsgeschehens, sondern es wird zunehmend die Frage gestellt, wie die einzelnen betroffenen Patienten ihren Gesundheitszustand, sprich die Veränderungen der persönlichen Lebensqualität erleben (2). Daher wird immer häufiger der Versuch unternommen, das persönliche Krankheitserleben und die Lebensqualität als ein zu messendes Kriterium in die Wahl und Evaluation von Therapien mit einzubeziehen.

### **Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

Geht es nun darum, inwieweit durch eine Erkrankung oder Behandlung der Gesundheitszustand beeinflusst wird, spricht man auch von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. In der Literatur tut man sich allerdings schwer, den Begriff „Lebensqualität“ einheitlich zu definieren. Deshalb versucht man dieses Konstrukt mithilfe von Dimensionen zu charakterisieren, die je nach individueller Ausprägung die Lebensqualität eines Einzelnen beschreiben helfen (2). Eine Möglichkeit, krankheitsübergreifend (generisch) die Lebensqualität zu messen, besteht darin, ein valides Instrument zu verwenden – etwa den Fragebogen zum Gesundheitszustand Short-Form-36 (SF-36) (Tab. 1; 3).

Neben den allgemeinen, werden häufig auch krankheitsspezifische Messinstrumente, wie der ESRD-SCLTM („End-Stage Renal Disease Symptom Checklist Transplantation Module“) in Kombination eingesetzt, damit ein umfassendes Bild der Patientensituation sowohl in den allgemeinen Dimensionen, als auch in den durch die Krankheit beeinflussten Bereichen, wie etwa durch die Nebenwirkungen von Kortikosteroiden, erzeugt werden kann (4).

Subjektives Erleben nach einer Transplantation wird in der Literatur häufig am Konstrukt der Lebensqualität festgemacht und durch verschiedene statistische Methoden (quantitative Forschung) zu messen versucht. Aber auch durch interpretativ-hermeneutische Zugangswege (qualitative Forschung) kann man sich dem Phänomen nähern. Deshalb sollen hier Studien zu beiden Forschungstraditionen berücksichtigt werden.

### **Quantitative Studien zum subjektiven Erleben nach Transplantation**

Im Vergleich von US-amerikanischen Patienten vor einer NTX, mit denen vor einer Leber-, Herz-

**Tab. 1** Konzepte des Fragebogens SF-36 zur Bestimmung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität

| Konzept                           | Beschreibung  |
|-----------------------------------|---|
| körperliche Funktionsfähigkeit    | Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten, wie z. B. Treppen steigen beeinträchtigt   |
| körperliche Rollenfunktion        | Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z. B. weniger schaffen als gewöhnlich         |
| körperliche Schmerzen             | Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im, als auch außerhalb des Hauses   |
| allgemeine Gesundheitswahrnehmung | persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich aktueller Gesundheitszustand, zukünftige Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen |
| Vitalität                         | sich energiegeladener und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft   |
| soziale Funktionsfähigkeit        | Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen  |
| emotionale Rollenfunktion         | Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen  |
| psychisches Wohlbefinden          | allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Stimmung               |
| Veränderung der Gesundheit        | Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr  |

*gekürzt nach (3)*

und Lungentransplantation, fiel zunächst bei den NTX-Patienten eine wesentlich höhere funktionelle Leistungsfähigkeit auf, die wahrscheinlich durch die vormalige unterstützende Dialysebehandlung am ehesten erklärt werden kann (4).

#### Signifikante Verbesserung nach NTX – Niveau der Allgemeinbevölkerung wird nicht erreicht

Im Querschnittsvergleich zwischen Nierentransplantierten und Patienten, die auf der Warteliste standen (Dialysepatienten), konnte eine deutsche Forschergruppe um Overbeck et al. (16) bei NTX-Patienten eine signifikante Verbesserung in verschiedenen Dimensionen des SF-36 nachweisen (Abb. 1). Dabei wurde aber das Niveau der Allgemeinbevölkerung nicht erreicht.

Lag die Transplantation schon länger als ein Jahr zurück, so zeigten diese Patienten ein signifikant schlechteres psychologisches Wohlbefinden, als diejenigen Transplantierten, die erst im letzten Jahr transplantiert worden waren. Vermutlich spielt dabei eine sofort nach der Transplantation einsetzende Euphorie eine Rolle, die sich mit der Zeit abschwächt wobei die Betroffenen neuere Probleme, wie Medikamentennebenwirkungen zunehmend realisieren. Weiterhin konnten die Forscher zeigen, dass durch postoperative Komplikationen signifikant psychische, soziale und körperliche Fähigkeiten negativ beeinflusst und kognitive Fähigkeiten von der Höhe des Serumkreatininspiegels determiniert werden.

Obwohl sich die Lebensqualität verbesserte, konnte aber kein signifikanter Anstieg der Beschäftigungsraten festgestellt werden. Mögli-

che Ursachen, so die Autoren, sind

- das relativ hohe Alter der NTX-Patienten im derzeitigen schlechten Arbeitsmarkt
- die trotz allem bestehenden körperlichen Einschränkungen
- die Angst vor Abstoßungsreaktionen
- die fehlende Bereitschaft, Ansprüche auf Berentung aufzugeben.

Dabei könnte eine Rückkehr in das Berufsleben die körperliche, geistige und soziale Funktionsfähigkeiten signifikant verbessern, beschrieb die US-Amerikanerin Habwe (7) in einer Übersichtsarbeit. Allerdings können die vorliegenden Daten nicht sicher belegen, ob eine Beschäftigung den körperlichen Status verbessert oder der verbesserte körperliche Status die nachfolgende Beschäftigung bedingt. Mehrere Studien, so das Review, stellten jedenfalls fest, dass die meisten NTX-Patienten nach neun bis zwölf Monaten wieder in der Lage wären, ihre Arbeit aufzunehmen. Einige könnten jedoch dann eventuell nicht mehr die gleichen Tätigkeiten ausführen wie zuvor.

#### Langzeittransplantierte erreichen Werte der Allgemeinbevölkerung

Um die Langzeitauswirkungen der Nierentransplantation in Bezug auf Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität messen zu können, führten Neipp et al. (14) eine retrospektive Studie an der Medizinischen Hochschule Hannover mit NTX-Patienten durch, deren Transplantation schon länger als 15 Jahre (Range 15,1–32,2 Jahre) zurücklag.

Diese Gruppe erreichte in den SF-36-Dimensionen körperliche Rollenfunktion, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden, Werte der Allgemeinbevölkerung. Durch einen Vergleich mit einer Studienpopulation von Patienten auf der Warteliste, konnten die Forscher bei den Langzeittransplantierten weniger körperliche Symptommatiken, geringere Erschöpfungserrscheinungen, reduzierte Unsicherheiten/Ängste und verbesserte Gefühlszustände zeigen. Jedoch verschlechterte sich nach der Transplantation die Selbsteinschätzung ihrer äußeren Erscheinung – ein Problem, welches durch die Nebenwirkungen von einigen Immunsuppressiva oft beobachtet wird (z. B. Gesichtshaarung).

Waren die Transplantierten in Beschäftigung, so ergaben sich signifikante Verbesserungen in den meisten Kategorien (sechs von acht Kategorien) des SF-36 und in denen des krankheitsspezifischen Messinstrumentes „Kidney Transplant Questionnaire“ (vier von fünf Kategorien). NTX-Patienten, die verheiratet waren oder in einer Partnerschaft lebten, zeigten zudem statistisch signifikant bessere soziale Funktionsfähigkeiten und ein besseres psychisches Wohlbefinden. Diese positiven Effekte einer Beschäftigung sowie dem Leben in einer Partnerschaft, konnten durch eine türkische Querschnittserhebung bestätigt werden (19).

#### Ältere und Patienten nach postmortalen Spende schnitten schlechter ab

In einer griechischen Studie, wurde prospektiv die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten zum Zeitpunkt vor der Nierentransplantation und ein Jahr danach mit dem SF-36 gemessen (1). Die Studienpopulation war hoch selektiv und bestand aus 39 Patienten mit einem postmortalen Transplantat und 46 Patienten mit einem lebend gespendeten Transplantat. Alle wurden zudem mit dem gleichen immunsuppressiven Regime behandelt, welches

aus Cyclosporin, Mycophenolat-Mofetil und einem Steroid bestand.

Ein Jahr nach der Transplantation konnten signifikante Verbesserungen in der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung, der körperlichen Rollenfunktion, der emotionalen Rollenfunktion und der Vitalität bei dem Gesamtkollektiv beobachtet werden. Waren die Patienten jünger als 30 Jahre, so erzielten sie in einer Subgruppenanalyse signifikant höhere Werte bezüglich der körperlichen Funktionsfähigkeit, der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung und der Vitalität gegenüber der älteren (> 30 Jahre) Gruppe.

Interessanterweise zeigten auch die Patienten mit einem postmortalen Transplantat signifikant schlechtere Werte in den Dimensionen körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung und körperliche Funktionsfähigkeit, im Vergleich zu den Patienten nach Lebendspende. Im Bereich des psychischen Wohlbefindens und der körperlichen Funktionsfähigkeit wurden keine signifikanten Veränderungen gefunden, was die Forscher mit einer möglichen Angst vor Abstoßungen oder vor der veränderten äußeren Erscheinung (durch OP-Narbe und Immunsuppressiva) diskutierten.

#### Nebenwirkungen der Immunsuppressiva für jede Altersgruppe sehr belastend

Wie Humar et al. (9) in ihrer US-amerikanischen Querschnittserhebung bei jüngeren (18–64 Jahre) und älteren Nierentransplantierten (> 65 Jahre) zeigen konnten, ist das Alter per se keine Kontraindikation für eine NTX. Ältere Patienten können ähnlich signifikante Verbesserungen in ihrer Lebensqualität erreichen, wie die jüngeren Patienten. Jedoch sollten sie vor einer Transplantation vor allem gründlich auf bestehende Herz-Kreislauf-Erkrankungen untersucht werden, da ältere NTX-Patienten zwar signifikant niedrigere akute Rejektionen aufwiesen, aber auch ein höheres Risiko haben,

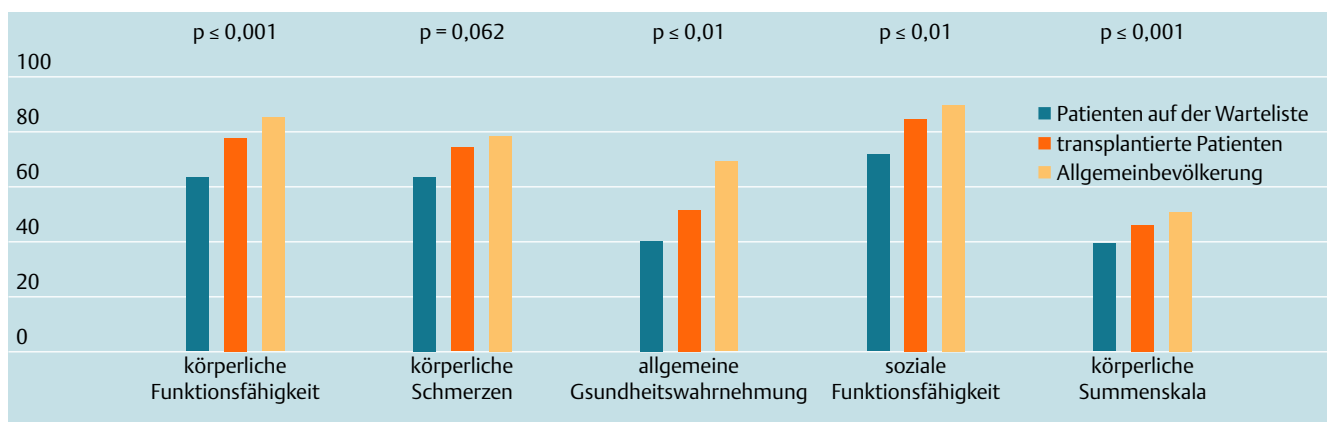


Abb. 1 Ergebnisse des Surveys mit dem SF-36

nach (16)

mit dem Transplantat infolge kardiovaskulärer Krankheiten zu versterben.

Rosenberger et al. (17) haben in einer slowakischen Studie beschrieben, dass die prädeteminierenden Faktoren, die den subjektiv empfundenen Gesundheitszustand beeinflussen, durchaus in verschiedenen Altersstufen variieren. So sind bei jüngeren Nierentransplantierten (< 40 Jahre) in erster Linie eine gute soziale Unterstützung, eine erfolgreiche Transplantation (gemessen am Serumkreatinin) sowie geringere Probleme durch Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie statistisch signifikante Prädiktoren für ein verbessertes gesundheitliches Wohlbefinden.

In der mittleren Altersgruppe (40–59 Jahre) fanden sich als signifikante Prädiktoren ebenfalls geringere Arzneimittelnebenwirkungen sowie im Unterschied zur jüngeren Gruppe, ein höheres Bildungsniveau sowie häufigere Haushaltsaktivitäten. Den subjektiv empfundenen Gesundheitszustand bei der älteren Gruppe (≥ 60 Jahre) können folgende Prädiktoren signifikant beeinflussen: Geringe Anzahl an Krankenhauseinweisungen während der Dialysepflichtigkeit und nach der Transplantation, das Fehlen eines Diabetes mellitus und schließlich geringe Nebenwirkungen der Immunsuppressiva.

Die Forscher schlussfolgern, dass die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva den in allen Altersgruppen subjektiv empfundenen Gesundheitszustand am meisten beeinflussen. Ältere NTX-Patienten würden sogar schon durch eine „geringere“ TX-Nierenfunktion profitieren, sodass bei diesen Patienten ihr Gesundheitszustand mehr durch Komorbiditäten (v. a. durch Diabetes mellitus, kardiovaskuläre Krankheiten) bedingt wird. Da nicht-medikamentöse Variablen, wie der soziale Support, eine dominierende Rolle in der individuellen Gesundheitswahrnehmung spielen, müssen diese Variablen im interdisziplinären Transplantationsteam mit berücksichtigt werden.

**Welche Symptome sind mit Immunsuppressiva assoziiert?**

Schließlich ging Zarifian (20) in ihrer Querschnittserhebung der Frage nach, welche Symptome, die häufig mit der Einnahme von Immunsuppressiva assoziiert sind, bei nierentransplantierten Patienten auftreten, welche besonders belastend sind und wie sich diese insgesamt auf die Lebensqualität auswirken (Tab. 2). Frauen nannten über die in der Tabelle aufgeführten Symptome hinaus statistisch signifikant häufiger als Männer die Symptome Fatigue, Veränderungen der äußeren Erscheinung im Gesicht und am Körper, eine schwache Haut, Fieber sowie Schmerzen.

Trotz alledem bezeichneten 20% der befragten Teilnehmer ihre Lebensqualität als exzellent, 52% als sehr akzeptabel, 20% als hinreichend und lediglich 8% als problematisch. Wie eine lineare Regressionsanalyse aufdecken konnte, beeinflusst somit das Auftreten von Symptomen zu zirka 23% die Lebensqualität der Befragten.

**Stress durch Angst bis fünf Jahre nach Transplantation am größten**

Ausdrücklichen Forschungsbedarf sieht sie in Studien, die die Auswirkungen der Symptome aus der Sicht der Patienten genauer untersuchen. Dieser Bedarf wurde schon im Vorfeld von Fisher et al. (5) geäußert. Sie untersuchte unter anderem die Intensität und die Art von Stress bei Nierentransplantierten postoperativ nach sechs Monaten, nach ein bis fünf Jahren und nach fünf Jahren mit einer speziell für Nierentransplantationen entwickelten Stressskala. Trotz einer Verbesserung der Lebensqualität nach NTX, konnten die Forscher Stress durch Angst vor Medikamentennebenwirkungen, Angst vor Abstoßungen, Sorgen um das höhere Infektionsrisiko, vor Rehospitalisationen und klinischen Visiten sowie vor Veränderungen ihrer körperlichen Erscheinung feststellen.

Für die Forscher überraschend wurden im Zeitraum von ein bis fünf Jahren nach der NTX signifikant höhere Stresswerte gemessen, als in den ersten (kritischen) sechs Monaten danach. Die Autoren versuchten durch die Zuhilfenahme des theoretischen Modells der Krankheitsverlaufskurve von Glaser, Corbin und Strauss, diese Situation zu erklären und beschrieben eine mögliche „Honeymoon-Phase“, die in den ersten Monaten nach NTX deshalb auftritt, weil die Patienten durch die plötzliche Freude über die Transplantation sowie über die oft sofort spürbare Verbesserung der Lebensqualität, in einen Zustand der Euphorie geraten. Mögliche, mit der Transplantation assoziierte

**Tab. 2** Die subjektiv am häufigsten und am belastendsten (\*) Symptome nach einer Nierentransplantation

| Symptom  | Häufigkeit der Nennungen (%) |
|--|------------------------------|
| Schlafstörungen *                                  | 88                           |
| übermäßiges Essen *                                | 82                           |
| Fatigue *  | 77                           |
| Veränderungen der körperlichen Erscheinung *       | 75                           |
| Stimmungsschwankungen *                            | 68                           |
| Veränderungen der äußeren Erscheinungen im Gesicht | 67                           |
| Knöchelschwellungen                                | 66                           |
| verminderte sexuelle Interessen                    | 65                           |
| Kopfschmerzen                                      | 65                           |
| vermehrter Haarwuchs                               | 64                           |

*nach (20)*

ierte Probleme, werden so am Beginn ihrer neuen Situation weniger wahrgenommen.

### Qualitative Studien zum subjektiven Erleben nach Transplantation

Dass eine Transplantation die Lebensqualität in verschiedenen Dimensionen verbessern kann, konnte durch einen Abriss über quantitative Forschungsarbeiten bisher gezeigt werden. Doch quantitativen Forschungen gehen operationalisierte Vorgehensweisen zur Überprüfung von bereits bestehenden Hypothesen voraus. Durch statistische Untersuchungen können zwar wahrscheinliche Verläufe prognostiziert werden, doch lässt sich so kein Verständnis über das individuelle Erleben erzielen. Da in der quantitativen Forschung die zu messenden Outcomes (z. B. die Dimensionen von Lebensqualität) vorab schon feststehen, besteht die Gefahr, dass besondere Aspekte im Krankheitserleben der Patienten nicht erfasst und somit wichtige Hinweise (über die Dimensionen hinaus) verloren gehen oder so erst gar nicht erhoben werden. Deshalb sollen nun im Folgenden einige aktuelle Forschungen vorgestellt werden, die sich durch qualitative Strategien dem subjektiv empfundenen Erleben nähern. Dies ermöglicht, neue Hypothesen zu generieren.

#### „Honeymoon-Phase“ kurz nach einer NTX

Empfinden Dialysepatienten auf der Warteliste noch Stress durch die Notwendigkeit der Dialyse und deren Folgen, wie Fatigue sowie Stress durch die Erwartung einer möglichen Transplantation, so berichten hingegen Transplantierte, sie hätten deutlich weniger Angst und ihre Lebensqualität sei besser, obwohl nephrologische Symptome sowie ständige Nachsorgeuntersuchungen weiterhin existieren und die Gefahr von potenziellen Komplikationen fortbestehen. Dies berichtete Fisher et al. (5) zunächst in einer vergleichenden qualitativen Untersuchung zwischen Patienten auf der Warteliste und Transplantierten in Großbritannien und konnte so die zuvor von einem anderen Autoren beschriebene überschwängliche Erleichterung kurz nach einer NTX (sogenannte „Honeymoon-Phase“) bestätigen, die bis zur vollen Realisierung der dennoch bestehenden Einschränkungen anhält.

Nach einer Transplantation sind die Patienten großen Herausforderungen ausgesetzt, wie beispielsweise die kontinuierliche Medikamenteneinnahme bis zum Ende ihres Lebens. Eine Studie aus Hongkong (11) untersuchte deshalb ebenso qualitativ die Lebensqualität nach einer Nierentransplantation. Obgleich neue Symptomatiken durch die Immunsuppressiva auftraten, berichteten die Teilnehmer

ebenfalls von deutlichen Verbesserungen in der körperlichen und sozialen Funktionsfähigkeit. Sie drückten ihr Bedürfnis nach mehr Informationen über Medikamentennebenwirkungen, angepasste körperliche Aktivitäten und die nachfolgende Diät aus.

#### Emotionale Auseinandersetzung mit der Aneignung des Transplantats

Langenbach et al. (10) untersuchten in einer deutschen Studie nach der „Grounded Theory“ das individuelle Erleben und die Körperbildveränderungen nach einer kombinierten Pankreas-Nierentransplantation. Die psychologisch fokussierte Arbeit beschreibt als wichtige Kategorien von den Patienten ungewohnte Organempfindungen, der Gewinn an körperlichen Möglichkeiten, Glückserleben und Transplantation als Neugeburt, störende Körperveränderungen, belastende Vorstellungen von der Operation, Aneignung der Transplantate als Freunde, Gäste und Helfer, verstärkte Aufmerksamkeit auf den Körper und Angst vor Funktionsverlust der Transplantate.

Die Patientenschilderungen erschließen sich teilweise mit widersprüchlichen Affekten um die zentralen Themen der Aneignung der Transplantate sowie der Selbst- und Identitätssicherung. Als Grundmuster der Auseinandersetzung mit einer Transplantation entwickelten die Forscher fünf Idealtypen („der Erfolgreiche“, „der Dankbare“, „der Gefährdete“, „der Hilfsbedürftige“, „der Besondere“), in denen Patienten, je nach ihrer persönlichen Erlebnisweise zugeordnet werden können. Eine Transplantation wird offenbar als ein eingreifendes Lebensereignis erlebt, dass die Betroffenen kognitiv, vor allem aber auch mit emotionsbezogenen Coping-Mechanismen zu verarbeiten suchen.

#### Wie gehen Transplantierte mit auferlegtem Regime um?

Harwood et al. (8) konnten in ihrer kanadischen qualitativen Studie feststellen, dass die der Transplantation folgenden Regime (Einnahme von Medikamenten, Kontrolle von Körperfunktionen, wie Blutdruck und Flüssigkeitshaushalt, neuere Diätvorschriften sowie Restriktionen der körperlichen Aktivitäten) von den Transplantierten vor allem in ihren verschiedenen Lebensaktivitäten (z. B. in der Freizeit oder Schule) wahrgenommen werden. Je nach Beeinträchtigung in ihren Lebensaktivitäten, modifizieren die Transplantierten nach einer eigenen Risikobewertung auch oft selbst die auferlegten Regime. Somit zeigte sich bei den NTX-Patienten ein wählerisches Verhalten, in welchen Bereichen sie noch adhärent oder nonadhärent waren, je nach subjektiv empfundener Beeinträchtigung ihres Alltages.

Orr et al. (15) aus Großbritannien untersuchten mit Hilfe einer Fokusgruppendifkussion die Erfahrungen von Patienten nach einer Nierentransplantation. Demnach dominiert die Einnahme der Immunsuppressiva im Leben nach der Transplantation in der Wichtigkeit und kann im Alltag die Spontanität in der Lebensführung verhindern. Patienten fühlen sich dabei schuldig und haben Angst vor Abstoßungen, wenn sie einmal die Einnahme vergessen. Um sich an die Nebenwirkungen, die als unvermeidlich angesehen werden, adaptieren zu können, werden ausreichende Informationen benötigt. Dabei werden die Patienten schrittweise selbst zu Experten ihres eigenen Zustandes, doch verliert sich diese Gabe schnell, wenn Komplikationen auftreten. Deshalb ist eine ständige Wachsamkeit nötig, um Zeichen einer Funktionsverschlechterung rechtzeitig erkennen zu können.

Die Transplantierten sind nicht mehr in der Lage, in das Leben zurückzukehren, welches sie ursprünglich vor der Nierenerkrankung geführt haben. Trotzdem empfinden die Patienten Dankbarkeit gegenüber dem Spender, dessen Familie und dem Transplantationsteam, sodass oftmals die NTX als ein zweiter Geburtstag gefeiert wird. Um mit ihrer neuen Situation zurechtzukommen, entwickeln die Patienten häufig Coping-Strategien, wie Vergleiche zwischen vormaliger Dialysepflichtigkeit und der neueren Situation, Aktivitäten, Beschäftigungen und Ablenkung durch Humor.

### Lebendnierenspende – Bedenken, Ängste und Missverständnisse

Sowohl den Entscheidungsprozess, als auch die Einstellungen von Spendern und Empfängern untersuchte eine aktuelle US-amerikanische qualitative Studie von Waterman et al. (18) mittels einer Fokusgruppenmethodik. Die Gruppe bestand dabei aus potenziellen Empfängern, Spendern und deren Familienmitgliedern.

Die Dialyse wird von den potenziellen Empfängern durchaus auch mit Vorteilen in Verbindung gebracht, indem durch die Dialysegemeinschaft (v. a. Hilfe beim Coping der nephrologischen Erkrankung durch Mitpatienten) soziale und emotionale Bedürfnisse erfüllt werden können. Gerade wenn diese Patienten von Komplikationen, bezüglich einer Transplantation erfahren, entstehen in ihnen Ängste und Unsicherheiten, ob diese neue Therapie ihrer Grunderkrankung erfolgreich verläuft.

Patienten, die durch eine postmortale Spende transplantiert wurden, beschrieben als Vorteil gegenüber der Lebendnierenspende eine höhere Unabhängigkeit im Umgang mit ihrer Erkrankung. Sie können so der Sorge aus dem Weg gehen, die potenzielle Empfänger von Le-

bendspenden geäußert haben. Diese beschreiben ihre Bedenken mit dem gesundheitlichen Risiko, denen sich die Spender ausgesetzt sehen und dass möglicherweise die Spender später selbst eine Niere brauchen könnten. Ängste, den Spender und deren eigene Familie zu belasten, verbunden mit der Sorge, dem Spender für den Rest seines Lebens etwas zu schulden sowie Bedenken, dass die Spender nach einer nicht erfolgreichen Transplantation ihre Entscheidung bereuen, belasten potenzielle Empfänger sehr. Oftmals wollen sie es dem Spender nicht zumuten, Schmerzen oder die lange Zeit der Rekonvaleszenz auf sich zu nehmen, wenn auch nur eine geringe Möglichkeit besteht, dass das Transplantat abgestoßen werden kann.

Den Empfänger bereitet es Unbehagen, jemanden zu bitten, sich für eine Lebendspende untersuchen zu lassen. Denn es besteht die Gefahr, dass potenzielle Spender dieses nur aus Höflichkeit heraus tun und in Wirklichkeit lieber keine Spende vornehmen lassen wollen. Für die Empfänger war es überraschend zu erfahren, dass die realisierten Lebendspender diese Ängste oftmals weniger teilen. Diese sehen ihre Tat oft als einen Akt an, jemanden nicht verlieren zu wollen, da das Risiko für den Spender gering, der Nutzen aber für den Empfänger unendlich hoch sein kann.

Neben dem Wunsch, die Gesundheit des Empfängers verbessern zu wollen, empfinden viele nachher ein Gefühl von Freude sowie Stolz und Aufwertung der eigenen Person, jemandem in existenzieller Notlage geholfen zu haben. Durch eine bessere Wissensvermittlung und intensivere Möglichkeiten, mit den Professionellen und Betroffenen in Diskussion zu treten, könnte die Motivation, Organe lebend zu spenden, weiter erhöht werden. Diese Ergebnisse, so die Forscher, stehen schließlich mit anderen qualitativen Erhebungen im Einklang.

### Mehr Längsschnittstudien notwendig

Die Medizin und Gesundheitsforschung fordert, das persönliche Krankheitserleben und die Lebensqualität, als ein zu messendes Kriterium in die Wahl und Evaluation von Therapien mit einzubeziehen. Dabei bestimmen standardisierte Instrumente verschiedene Dimensionen der Lebensqualität quantitativ.

In vielen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wiesen Patienten nach einer Nierentransplantation signifikante Verbesserungen auf. Es gibt weiterhin zahlreiche Hinweise, dass Transplantierte durch eine Partnerschaft bzw. sozialen Support sowie durch einen Wiedereintritt in das Erwerbsleben enorm gewinnen können. Auch ältere Patienten können neben einem verbesserten medizinischen Outcome auch in Bezug auf ihre Lebensqualität von einer NTX

profitieren, doch ist eine intensive Evaluation der Krankheitsvorgeschichte ratsam. Neben einer Bestätigung der verbesserten Lebensqualität konnten qualitative Forschungen aber noch tiefere Einblicke gewähren. So beschrieben die Forscher beispielsweise eine überschwängliche Freude kurz nach der Nierentransplantation, vor allem emotionale Auseinandersetzungen mit der Aneignung des neuen Organs, problematische Beeinträchtigungen der Alltagsaktivitäten durch die auferlegten Regime sowie die Einstellungen von Lebend Spendern und potenziellen Empfängern. Kritisch ist anzumerken, dass weder aus quantitativen Querschnittserhebungen, noch aus qualitativen Studien allgemein gültige Aussagen abgeleitet werden können. Hierzu sind weitere Forschungen mit einem Längsschnittdesign angezeigt. Die Zahl an qualitativer (hypothesengenerierender) Forschung zum Gebiet der Nierentransplantation ist bisher noch sehr gering. Man benötigt auch hier weitere Forschungen, die aus der Sicht der Patienten heraus ihr Erleben beschreiben, damit Praktiker besser auf die Bedürfnisse der Betroffenen nach einer Nierentransplantation eingehen und so deren subjektiv empfundene Lebensqualität verbessern können (12).

#### Literatur

- 1 Balaska A, Moustafellos P, Gourgiotis S et al. Changes in health-related quality of life in Greek adult patients 1 year after successful renal transplantation. *Exp Clin Transplant* 2006; 4 (2): 521–524
- 2 Bullinger M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. *Psychother Psychosom Med Psychol* 1997; 47: 76–91
- 3 Bullinger M, Kirchberger I. SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe, 1998
- 4 Feuerer ID, Speroff T, Harrison C, Wright Pinson C. Health-related quality of life before and after solid organ transplantation. Measurement consideration, reported outcomes and future directions. *Minerva Chir* 2002; 57 (3): 257–271
- 5 Fisher R, Gould D, Wainwright S, Fallon M. Quality of Life after Renal Transplantation. *J Clin Nurs* 1998; 7 (6): 553–563
- 6 Frei U, Schober-Halstenberg HJ. Nierenersatztherapie in Deutschland. *QuaSi-Niere Jahresbericht 2005/2006*. Berlin: QuaSi-Niere, 2006
- 7 Habwe VQ. Posttransplantation quality of life: More Than Graft Function. *Am J Kidney Dis* 2006; 47 (4): 98–110
- 8 Harwood L, Johnson B. Weighing risks and taking chances: adolescents' experiences of the regimen after renal transplantation. *ANNA J* 1999; 26 (1): 17–21
- 9 Humar A, Denny R, Matas AJ, Najarian JS. Graft and quality of life outcomes in older recipients of a kidney transplant. *Exp Clin Transplant* 2003; 1 (2): 69–72
- 10 Langenbach M, Stippel D, Beckurts KT et al. Wie reden Patienten nach einer simultanen Pankreas-Nierentransplantation über ihren Körper? *Z Psychosom Med Psychother* 2004; 50 (1): 86–102
- 11 Luk WS. The health related quality of life of renal transplant patients. *J Clin Nurs* 2004; 13 (2): 201–209
- 12 Mekechuk J. A review of compliance studies in kidney transplanted adolescents. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 2004; 17 (4–5): I–VII
- 13 Murray JE, Tilney NL, Wilson RE. Renal transplantation: A twenty-five year experience. *Ann Surg* 1976; 184 (5): 565–573
- 14 Neipp M, Karavul B, Jackobs S et al. Quality of life in adult transplant recipients more than 15 years after kidney transplantation. *Transplantation* 2006; 81 (12): 1640–1644
- 15 Orr A, Willis S, Holmes M et al. Living with a Kidney Transplant. A qualitative investigation of quality of life. *J Health Psychol* 2007; 12 (4): 653–662
- 16 Overbeck I, Bartels M, Decker O, Harms J, Hauss J, Fangmann J. Changes in Quality of Life after Renal Transplantation. *Transplant Proc* 2005; 37 (3): 1618–1621
- 17 Rosenberger J, van Dijk JP, Nagyova I et al. Predictors of perceived health status in patients after kidney transplantation. *Transplantation* 2006; 81 (9): 1306–1310
- 18 Waterman AD, Stanley SL, Covelli T et al. Living donation decision making: recipients concerns and educational needs. *Prog Transplant* 2006; 16 (1): 17–23
- 19 Yildirim A. The importance of patient satisfaction and health-related quality of life after renal transplantation. *Transplant Proc* 2006; 38 (9): 2831–2834
- 20 Zarifian A. Symptom occurrence, symptom distress, and quality of life in renal transplant recipients. *Nephrology Nurs J* 2006; 33 (6): 609–618

#### Quality of life and subjective experiences after kidney transplantation – Quantitative and qualitative research

Certainly, the most important medical aim after undergoing kidney transplantation is to avoid rejection and to improve graft and patient survival. This requires a lifelong immunosuppressive medication as well as an enduring monitoring of possible complications or graft rejections by the transplant center and the patient. However, health-related quality of life and subjective experiences have become a very important criterion in the choice and evaluation of any type of medical treatment. Standardized instruments are designed to assess and compare the dimensions of the quality of life quantitatively. Qualitative research is useful to gain a deeper understanding of patients perspective.

#### Key words

kidney transplantation – quality of life – subjective experience



#### Korrespondenz:

Dietmar Wiederhold  
Dipl. Pflege- und Gesundheitswissenschaftler, Fachkrankenpfleger  
Nephrologie  
AWO Gesundheitsdienste gGmbH  
Nephrologisches Zentrum Niedersachsen  
Institut für Nephrologische  
Fort- und Weiterbildung  
Vogelsang 105  
34346 Hann. Münden  
d.wiederhold@awogsd.de