

# 103

## Transplantation und Organersatz

<b>103.1 Nierenersatz und Nierentransplantation</b> .....	1210	<b>103.3 Transplantation solider Organe: Herz, Lunge, Leber</b> .....	1223
103.1.1 Organersatz der Niere: Dialyse .....	1210	103.3.1 Einleitung .....	1223
103.1.2 Organersatz der Niere: Transplantation .....	1215	103.3.2 Die medizinische Bedeutung der Transplantation solider Organe .....	1224
<b>103.2 Hämatopoetische Stammzelltransplantation</b> .....	1219	103.3.3 Stellenwert der Psychosomatik in der Transplantationsmedizin .....	1225
103.2.1 Begriff der hämatopoetischen Stammzelltransplantation (HSZT) und somatische Aspekte .....	1219	103.3.4 Transplantation thorakaler Organe .....	1226
103.2.2 Psychologische Aspekte .....	1220	103.3.5 Lebertransplantation .....	1228
103.2.3 Familie, Bezugspersonen .....	1222	103.3.6 Allgemeines zur psychosomatischen Betreuung von Patienten nach Organtransplantation .....	1229
103.2.4 Behandlungsteam .....	1223		
103.2.5 Ausblick .....	1223		

### 103.1 Nierenersatz und Nierentransplantation

Alexander Kiss

Die **Frage nach der Passung** – ein zentrales Thema dieses Buches – stellt sich beim Organersatz bzw. der Transplantation auf verschiedenen Ebenen: **biologisch** (z. B. Gewebeerträglichkeit zwischen Spenderorgan und Empfängerkörper), **psychisch** (z. B. Beziehung zwischen Lebendspender und Empfänger) und **sozial** (z. B. Allokation der wenigen Organe bei vielen potenziellen Empfängern auf der Warteliste).

Obwohl der Organersatz und die Organtransplantation nur wenige Menschen betreffen, berührt diese Therapieform Grundfragen der menschlichen Existenz und die Frage des technisch Machbaren bzw. Möglichen. Nur so ist das ungeheure mediale Interesse erklärbar, das die erste, von Christiaan Barnard durchgeführte erfolgreiche Herztransplantation 1967 hervorgerufen hat. War früher ein Organversagen gleichbedeutend mit einem Todesurteil, so machen heute Organersatz und Organtransplantation ein Weiterleben möglich. Gleichzeitig hat der Bedarf nach Organen unsere Vorstellungen über den Tod radikal verändert (Hirntod).

#### 103.1.1 Organersatz der Niere: Dialyse

Die bei weitem die häufigste Form des Organersatzes ist der Nierenersatz durch die Dialyse. So werden in den USA derzeit knapp eine halbe Million niereninsuffizienter Patienten dialysiert (USRDS 2007 Annual Data Report), und die Nierentransplantation ist die am häufigsten durchgeführte Organverpflanzung. 2006 wurden in den USA 16.646 niereninsuffiziente Patienten transplantiert (OPTN/SRTR 2007 Annual Report).

Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz (Urämie) leiden unter einer Vielzahl von unterschiedlich stark ausgeprägten körperlichen Symptomen: Die Kranken sind müde, abgeschlagen, appetitlos, leiden unter Übelkeit und Erbrechen sowie unter einem oft ausgeprägten Juckreiz. Ohne Nierenersatztherapie würde es durch das Versagen der exkretorischen renalen Funktion sowie durch die Störungen im Wasser-, Elektrolyt- und Säure-Basen-Haushalt zum Tod der Patienten kommen.

Die Nierenersatztherapie hat das Ziel, Flüssigkeit und harnpflichtige Substanzen zu eliminieren sowie Störungen im Elektrolyt- und Säure-Basen-Haushalt zu korrigieren. Die chronisch intermittierende Hämodialyse erfolgt meist dreimal wöchentlich in Dialysezentren oder zu Hause (Heimdialyse) für jeweils vier bis sechs Stunden. Die Peritonealdialyse führt der Patient nach entsprechender Schulung daheim durch, womit eine größere Selbstständigkeit erreichbar ist.

Die Anwendungshäufigkeit der jeweiligen Nierenersatztherapie ist von Land zu Land sehr unterschiedlich: So sind in Deutschland 92 % der Dialysepatienten an der **Hämodialyse**,

wohingegen in anderen Ländern die Anzahl der mit **Peritonealdialyse** behandelten Kranken deutlich höher liegt, z. B. in Großbritannien, wo 50 % der Niereninsuffizienten peritoneal dialysiert werden (Pastan und Bailey 1998; Frei und Schober-Halstenberg 1999). Seit der Einführung der Wochenpauschale im Jahr 2002 mit identischer Vergütung von Hämo- und Peritonealdialyse ist im Vergleich zu den Vorjahren weder beim Therapieangebot noch bei der Wahl der Dialyseverfahren eine wesentliche prozentuale Veränderung festzustellen (Quasi-Niere GmbH).

### Patientengeschichte

„Am 2. Oktober 1994, einem Sonntag, wartete ich gegen Abend an der Haltestelle beim Bahnhof Basel auf ein Tram Richtung Spital. Ich war von Hergiswil bei Luzern gekommen, hatte dort meiner Freundin M. vor der Katheteroperation, die andernmorgens stattfinden sollte, mit mulmigen Gefühlen einen kurzen Besuch gemacht. Das heißt, ich wartete eigentlich gar nicht, ließ Tram um Tram wegfahren, stand wie angewurzelt, wie benebelt und gelähmt, die Leute um mich herum, weit fort für mein Gefühl, verschwammen in einem grauen Dunst, ich war allein und kalt vor Einsamkeit. Alles in mir sträubte, weigerte sich einzusteigen, dem letzten, endgültigen Schritt entgegen: Anbringung eines Bauchkatheters zwecks künftiger Heimdialyse – jeden Tag viermal. Viermal, Tag für Tag! Das kam mir ganz und gar entsetzlich, ganz und gar unmöglich vor.

Ich stand am Scheideweg zwischen Leben und Tod, unschlüssig, verzweifelt, verstockt. Das Leben, erkaufte durch eine täglich viermalige Blutwäsche anstelle der nicht mehr funktionierenden Nieren, türmte sich vor mir auf wie ein siebentausend Meter hoher Berg, unbesteigbar, unbezwingbar, ein riesiger erdrückender Schatten. Nein, schrie es in mir, das kannst du nicht, das willst du nicht, das machst du nicht. Nein, schrie es in mir, schrie ein abgründiger Trotz in mir, dann sterbe ich halt ... Spürte aber dunkel, dass dies keine Lösung, erst recht keine Erlösung sei, stand an der Haltestelle und wusste nicht weiter ...

Zehn Tage zuvor, ich befand mich in einem miserablen Zustand und ahnte, dass etwas geschehen müsse, hatte mir Professor B., bei dem ich seit zwei Jahren in Behandlung war, kurz und knapp eröffnet, die sofortige Dialyse sei unumgänglich geworden, ansonsten habe ich nur noch wenige Wochen zu leben. Das war das *Worst Case Scenario*, mit dem ich doch nicht gerechnet hatte. Ich erschrak tief und fluchte hemmungslos. Es war, als sause, unsichtbar und unhörbar, eine Guillotine auf mich herab, die mich schneidend vom wirklichen Leben trennte. Ich willigte schließlich, was blieb mir anderes übrig, in die Quasi-Amputation ein, und das Schicksal, oder was wir so nennen, nahm seinen Lauf. Aber an diesem Sonntagabend, als alles schon entschieden schien, überrumpelte mich die Tragweite der Ereignisse noch einmal jäh und hinterrücks mit einer solchen Wucht, dass mir jeglicher Mut abhanden kam und ich ohnmächtig in ein schwarzes Loch starnte.

Ewig konnte ich an der Tram-Haltestelle nicht stehen bleiben. Ich spürte mit der Zeit, durch alle Verzweiflung und Verstocktheit hindurch, so etwas wie einen hauchdünnen Punktessieg des Lebenwollens über das Sterbenwollen in mir. Der Trotz, der um keinen Preis akzeptieren will, dass ist, was ist, löste sich allmählich. Ich stieg schließlich ein, fuhr zum Spital, machte meine definitive Zustimmung zur Operation – oder den Widerruf – vom Gespräch mit dem Chirurgen abhängig, das gut verlief. Und als dann, wie zufällig, hintereinander meine Söhne Thomas und Felix anriefen, denen ich ungeschminkt mein Elend klagen konnte, flaute die Erregung ab, ich wurde ruhig und war nun einverstanden mit dem Gang der Dinge, die kommen sollten.“ (Aufzeichnungen von A. Hohler)

Wie von dem Schweizer Schriftsteller A. Hohler eindrücklich beschrieben, macht die Nierenersatztherapie zwar das Überleben möglich, ist jedoch oft mit dem Erleben einer radikalen Änderung der Wirklichkeit verbunden, an die sich der Betroffene anpassen muss.

Die unveröffentlichten Aufzeichnungen von A. Hohler, in denen er über seine Erfahrungen als Patient berichtet, dienen im Folgenden als Illustration für die Überlegungen zu Dialyse und Transplantation.

### Adherence

Unter *Adherence* versteht man ein Maß dafür, wie sehr Patienten sich an die medizinischen Empfehlungen halten. *Adherence* mit der Dialysebehandlung bedeutet, wie sehr die tatsächliche Medikamenteneinnahme mit der verordneten übereinstimmt, die verordnete Diät und Flüssigkeitsrestriktion eingehalten und Termin und Zeitdauer der Dialyse befolgt werden (Kaveh und Kimmel 2001; Denhaerynck et al. 2007). Abhängig davon, wie *Nonadherence* definiert wird, sind bis zu 50 % der Dialysepatienten nichtadhärent (Kaveh und Kimmel 2001). Erfasst werden entweder Blutwerte (Serum-Kalium, Serum-Phosphor, *Blood Urea Nitrogen*, BUN), die Gewichtszunahme zwischen den Dialysen und/oder das Einhalten der vereinbarten Dialysefrequenz/-dauer. Ein eigentlicher „Goldstandard“ zur Erfassung der *Adherence* mit der Dialyse fehlt (Kaveh und Kimmel 2001). Eine nur wenig untersuchte Quelle von *Nonadherence* ist die oft verordnete Medikation von Phosphatbindern. Laut einem systematischen Review nimmt die Hälfte der Patienten die Medikamente nicht in der verordneten Dosierung (Karamanidou et al. 2008).

In den USA versäumen Dialysepatienten signifikant häufiger ihre Dialysetermine als in Europa und Japan (Bleyer et al. 1999). Im Gegensatz zu früheren Studien zeigen die jüngeren prospektiven Untersuchungen, dass nichtadhärente Dialysepatienten früher sterben als adhärente (Kimmel et al. 1998; Leggat et al. 1998). Manchmal vermuten Betreuer, dass die *Nonadherence* von gewissen Patienten ein bewusster oder unbewusster Suizidversuch ist. Empirische Daten dazu fehlen.

Aufgrund der oben genannten empirischen Ergebnisse besteht in letzter Zeit ein vermehrtes Interesse an psychosozialen Interventionen, die das Ziel haben, die *Adherence* der Patienten an der Dialyse zu verbessern (Kutner 2001). Diese Kurzinterventionen sind meist kognitiv-verhaltenstherapeutisch orientiert und basieren auf einem Konzept der Schulung des nichtadhärenten Patienten (Kutner 2001). In den angelsächsischen Ländern sind es vor allem Dialyseschwester, die diese psychoedukativen Interventionen durchführen (Lev und Owen 1998; Schlatter und Ferrans 1998). Der Erfolg solcher Interventionen ist oft nur kurzfristig. In einer Übersicht sind kürzlich die Interventionen dargestellt worden, die zum Ziel haben, dass die Patienten die notwendige Flüssigkeitsrestriktion auch tatsächlich einhalten (Welch und Thomas-Hawkins 2005). Es wurden nur neun Studien gefunden. Die meisten Interventionen beruhen auf keinem theoretischen Modell, und ihr Studiendesign entspricht nicht den üblichen wissenschaftlichen Standards.

Wie wichtig die „Passung“ zwischen Dialysepatient und betreuenden Nephrologen im Hinblick auf die *Adherence* des Patienten ist, zeigt eine Studie an 79 Dialysepatienten (Kovac et al. 2002): Patienten, die angaben, dass sie sich vom Nephrologen gut betreut und verstanden fühlen, waren signifikant komplianter als solche, die dies verneinten. Ein solcher Zusammenhang konnte für das betreuende Pflegepersonal nicht gefunden werden, obwohl dieses deutlich mehr Zeit mit den Dialysepatienten verbringt als die Ärzte. Die Autoren betonen die Wichtigkeit der Kommunikationsfähigkeiten der betreuenden Nephrologen und die Notwendigkeit einer Verbesserung und Schulung dieser Fähigkeiten.

## Lebensqualität und Rehabilitation

Stand am Anfang der Dialysetherapie die Verbesserung der Überlebenszeit im Vordergrund, so besteht in letzter Zeit – wie bei anderen chronischen Erkrankungen auch – ein vermehrtes Interesse an der Lebensqualität der Betroffenen. Es gibt eine Vielzahl von Instrumenten zur Messung der Lebensqualität von dialysepflichtigen Patienten (Cagney et al. 2000; Valderrabano et al. 2001). Entscheidend für den Einsatz von standardisierten Instrumenten war das Interesse der pharmazeutischen Industrie, die Wirksamkeit von Erythropoetin auf die Verbesserung der Lebensqualität in kontrollierten Studien nachzuweisen (The USA Recombinant Human Erythropoietin Predialysis Study Group 1991; Revicki et al. 1995; Beusterien et al. 1996).

Das am häufigsten verwendete Instrument zur Messung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist der *Short Form 36 (SF-36) Health Survey*, der in einer validierten deutschen Fassung vorliegt (Bullinger und Kirchberger 1998). Niedrige Lebensqualität gemessen mit dem SF-36 geht mit ei-

ner erhöhten Hospitalisierungsrate und Mortalität einher (Lowrie et al. 2003). Misst man die Lebensqualität mit einem Fragebogen, der auch auf die krankheitsspezifischen Einschränkungen eingeht, z. B. *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SFTM)*, so finden sich ähnliche Zusammenhänge: Niedrige Lebensqualität geht mit einem deutlich erhöhten Mortalitätsrisiko einher (Mapes et al. 2003). Eine andere Möglichkeit zur Erfassung der Lebensqualität ist, die Patienten die Nützlichkeit (*Utilities*) ihrer Lebensqualität bestimmen zu lassen (Liem et al. 2008). So gemessen lässt sich die Lebensqualität an der Hämodialyse mit der Lebensqualität an der Peritonealdialyse vergleichen. Die Lebensqualität der Transplantierten ist deutlich besser (Liem et al. 2008).

Die Ergebnisse aller Untersuchungen – wie auch immer die Lebensqualität gemessen wird – zeigen eindeutig, dass die Lebensqualität der Patienten an der Dialyse deutlich eingeschränkt ist. Die Messung der Lebensqualität dient auch als Outcome-Kriterium und als Instrument der Qualitätssicherung: *„Ziele der Qualitätssicherung sind dabei die Sicherstellung einer möglichst langen Lebensdauer des Patienten bei hoher Lebensqualität und einer Kostensituation, die eine hochwertige Dialyseversorgung auch langfristig sicherstellt“* (QuaSi-Niere GmbH).

## Psychische Adaptation und psychische Störungen

### Patientengeschichte (Forts.)

„Etwa einen Monat später, es ging mir inzwischen bedeutend besser, merkte ich mit einem Mal verblüfft, dass der siebentausend Meter hohe Berg, der mich fast das Leben gekostet hatte, gar nicht existierte. Es gab ihn nicht, hatte ihn nur in meiner Angst und Einbildung, die stärker als die Wirklichkeit waren, gegeben. Es ist mir gelungen – oder ich hatte mich entschieden –, die ‚unmögliche‘, wöchentliche viermalige Dialyse nicht nur zu akzeptieren, mich nicht nur mit ihr abzufinden, sondern sogar in gewisser Weise zu befreunden. Sie zwang mich (half mir), die verfügbare Zeit zu strukturieren und aus ihr ein kostbares Gut zu machen – von dem ich jetzt manchmal, zu meinem ungläubigen Erstaunen, mehr hatte als vor der Dialyse ... Ich lernte, was ich längst wusste, aber noch nie so hautnah und schlagend erlebt hatte: dass die Einstellung zum Problem oft neun Zehntel des Problems ausmacht.“

Dank Einstellungsänderung bekam ich, da der Berg weg war, gewissermaßen, freie Sicht aufs ‚Mittelmeer‘ und begann mich zu fragen, ob die Dialyse etwa gar kein Ende, keine Guillotine, sondern eher ein Kaiserschnitt, also eine Geburt, meine dritte, gewesen sei.“ (Aufzeichnungen von A. Hohler)

Die Aufzeichnungen von A. Hohler zeigen eindrücklich die gelungene psychische Adaptation an die Bedingungen und Ein-

schränkungen, die mit der Dialysebehandlung verbunden sind. Im zeitlichen Verlauf wechseln häufig Phasen gelungener Adaptation mit Phasen deutlicher psychischer Einschränkung ab.

Angaben zur Häufigkeit von depressiven Störungen bei Dialysepatienten sind in der Literatur recht unterschiedlich, abhängig vom gewählten Instrument sowie der untersuchten Population. Bei Querschnittuntersuchungen sind bis zu 30 % der Dialysepatienten depressiv verstimmt (O'Donnell und Chung 1997; Wuerth et al. 2001, 2005). Im klinischen Alltag werden depressive Störungen bei Dialysepatienten zu selten diagnostiziert und behandelt.

In einer Untersuchung mit 380 konsekutiven niereninsuffizienten Patienten zeigten sich erhebliche Probleme bei der Identifikation und Behandlung depressiver Störungen: Viele Patienten sind nicht bereit, sich einer vertieften Diagnostik zu unterziehen, und nur ein Teil von denen, die dazu bereit sind, lassen sich auch behandeln (Wuerth et al. 2005).

## Partnerschaft und Sexualität

Die Belastung durch die Krankheit und die Dialysebehandlung besteht nicht nur für den direkt Betroffenen, den Patienten, sondern auch für seinen Partner bzw. seine Partnerin. Belasco und Sesso (2002) berichten über deutliche Einschränkungen in der Lebensqualität der Partner von Dialysepatienten (gemessen mit dem SF-36). Es besteht ein enger Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der erlebten Belastung durch die Erkrankung des Partners und die Einschränkung der Lebensqualität, wobei besonders Ehegattinnen von Dialysepatienten betroffen sind.

In einer Studie mit 55 Paaren, bei denen ein Partner dialysepflichtig war, konnte ein enger Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der depressiven Verstimmung des Patienten einerseits und des Partners andererseits festgestellt werden (Danecker et al. 2001). Bemerkenswert ist, dass die Schwere der somatischen Erkrankung keinen Einfluss auf das Ausmaß der depressiven Verstimmung des Partners bzw. auf seine Zufriedenheit mit der Beziehung hat.

In einer prospektiven Studie mit 174 Dialysepatienten und ihren Partnern konnten Kimmel et al. (2000) nachweisen, dass Frauen an der Dialyse, die mit ihrer Partnerbeziehung zufriedener sind, ein geringeres Mortalitätsrisiko haben als Frauen, die mit ihrer Beziehung unzufriedener sind. Bei Männern fand sich kein solcher Zusammenhang.

Seit langem ist bekannt, dass sexuelle Dysfunktionen bei Männern und Frauen an der Dialyse häufig sind. Die Patienten berichten über einen Mangel an sexuellem Verlangen; bei Männern sind Erektionsstörungen sehr häufig (Steele et al. 1996; Rosas et al. 2001; Song et al. 2008). Als

Ursache werden sowohl endokrine Veränderungen (durch die Erkrankung und die Dialysetherapie) als auch psychosoziale Faktoren verantwortlich gemacht. Über die erfolgreiche Behandlung von erektiler Dysfunktion bei Dialysepatienten durch Sildenafil (Viagra) ist mehrfach berichtet worden (Seibel et al. 2002). Literatur zur Behandlung der sexuellen Dysfunktionen bei dialysierten Frauen gibt es kaum.

## Psychosoziale Faktoren und Überleben

Während sich frühere Studien bei Dialysepatienten auf die Häufigkeit von bestimmten einzelnen psychosozialen Merkmalen (z. B. Depression) beschränkten, untersuchen neuere Studien die Interaktion zwischen mehreren psychosozialen Faktoren untereinander sowie die Auswirkung dieser Faktoren auf das Überleben des Patienten an der Dialyse. Exemplarisch ist die Studie von Kimmel et al. (1998), in der 295 Dialysepatienten prospektiv über zwei Jahre untersucht wurden. In dieser Studie wurde nachgewiesen, dass sowohl medizinische Risikofaktoren (Alter, Komorbidität, Ernährungszustand) als auch psychosoziale Risikofaktoren (Noncompliance, fehlende soziale Unterstützung, die Wahrnehmung des Patienten, dass sein Leben durch die Erkrankung stark eingeschränkt ist) einen negativen Einfluss auf das Überleben an der Dialyse haben. Nachdem sich das Zusammenwirken von psychosozialen Faktoren auf das Überleben niereninsuffizienter Patienten zunehmend bestätigt hat, geht es jetzt darum, Einfluss auf diese Faktoren zu nehmen, um so möglicherweise das Überleben dieser Patienten zu beeinflussen (Boulware et al. 2006; Cukor et al. 2007).

## Sozioökonomische Faktoren und Überleben

In Ländern, in denen es keine oder nur sehr wenige Dialyseplätze gibt, sterben die Patienten an der terminalen Niereninsuffizienz. Als die Dialysebehandlung etabliert wurde, waren die Dialysemöglichkeiten limitiert und sog. *God Committees* entschieden, wer an die Dialyse und somit überleben durfte. Obwohl der Zugang zur Dialyse in hochindustrialisierten Ländern nicht rationiert ist, macht die unterschiedliche Sterblichkeit an der Dialyse (USA 23 %, Europa 15 %, Japan 9 %) nachdenklich (Mitka 2002). In einer Studie mit über 3.000 Dialysepatienten in den USA wurde nachgewiesen, dass Personen, die in einem privaten (*for profit*) Zentrum dialysiert wurden, eine höhere Mortalität hatten als jene Patienten, die in einer öffentlichen Institution dialysiert wurden (Mortalität 21,2 vs. 17,1 %; Garg et al. 1999). Europäische Untersuchungen zu dieser Fragestellung existieren nicht.



## Option Transplantation

### Entscheidungsprozess aus der Sicht des Patienten

#### Patientengeschichte (Forts.)

„Gezögert, wie Ihr wisst, habe ich lange, zögere innerlich noch immer. Organverpflanzungen sind für mich – anscheinend im Unterschied zu den meisten Zeitgenossen – ein schwieriger, schwer wiegender Vorgang. Vor mehr als einem Jahr, just am Abend vor Auffahrt, habe ich ein Nieren-Angebot, das aus heiterem Himmel kam, abgelehnt – in Zweifel und Angst, ob ich denn ein solches Geschenk zurückweisen dürfe. Aber ich war in keiner Weise bereit, wusste noch gar nicht, ob ich eine Transplantation überhaupt wolle. Es ging mir verhältnismäßig gut, ich konnte mit der Dialyse leben, musste nicht unbedingt noch einmal nach Sukhotai, da bin ich ‚vorher‘ gewesen. Doch mein Gesamtzustand verschlechterte sich zusehends, und mein Widerstand schwand. Verschwunden ist er nicht, die Bedenken bestehen weiter:

Der Mensch als ‚*homme machine*‘, in dem Teile ausgewechselt werden; die Anonymität des vermutlich jugendlichen, vielleicht mit dem Motorrad verunfallten ‚Spenders‘, dem und dessen Angehörigen man nicht danken kann; der ‚Hirntod‘, der vielleicht kein wirklicher, kein ‚menschlicher‘ Tod ist, aber im Hinblick auf die Organentnahme stipuliert werden muss; die Tatsache, dass eure ‚Nachfolgerin‘ als Fremdkörper den starken Drang hat, wieder abzuhaufen, dass sie mit Medikamenten lebenslänglich – und während der ersten Monate in besonders hoher Dosierung – davon abgehalten werden muss, was ja wohl ein grelles Licht auf die Un- oder Widernatürlichkeit der Verpflanzung wirft .... Und meine Angst vor der Operation, wieder einer Operation.

Wäre es leichter, wenn die Freundin oder Sohn Thomas sich zu einer Nierenspende bereit gefunden hätten? Auf Anhieb schon. Sie wollten nicht, zögerten, haben schließlich die gleichen Bedenken, haben eigene Kinder, ich kann sie verstehen, obwohl es mich zeitweise gewurmt hat. Aber ihre allfällige Bereitschaft hätte mich ohne Zweifel auch belastet; was, wenn es schief gehen sollte? Die Verantwortung wäre enorm. Es ist schwer, doch es ist wohl richtig so.“ (Aufzeichnungen von A. Hohler)

Eine so ausgeprägte Ambivalenz bezüglich einer Organtransplantation mag für die Mehrzahl der Dialysepatienten eher untypisch sein. Holley et al. (1996) untersuchten den Entscheidungsprozess für oder gegen die Transplantation von 95 Dialysepatienten. 44 % ließen sich auf die Liste setzen; sie sind jünger und auch öfter an der Heimdialyse. 56 % lehnten es ab, sich auf die Transplantationsliste setzen zu lassen, und berichten, dass sie ihre frühere Erfahrung mit der eigenen Transplantation oder das, was sie bei anderen bereits Transplantierten erlebt, entmutigt hat.

### Entscheidungsprozess aus der Sicht der Betreuer

Nicht alle Patienten, die dialysiert werden, sind auch medizinisch als Transplantatempfänger geeignet. Die Evaluation soll sicherstellen, dass der zu erwartende Nutzen der Transplantation möglichst groß und das zu erwartende Risiko für den Empfänger möglichst klein ist. In den Richtlinien für die klinische Praxis (Kasike et al. 1995) sind Malignome, akute Infekte sowie kardiovaskuläre Risikofaktoren medizinische Ausschlusskriterien. Häufig wird eine psychosoziale Evaluation empfohlen, jedoch in der Praxis unterschiedlich gehandhabt. Sie dient vor allem der Abschätzung zukünftiger *Adherence*. Frühere *Nonadherence*, Alkoholmissbrauch, Persönlichkeitsstörungen und fehlende soziale Unterstützung werden als Risikofaktoren für zukünftige *Nonadherence* angesehen; im Einzelfall ist diese fast unmöglich vorherzusagen (Surman 1998).

Standardisierte Interviewleitfäden sind in der Literatur beschrieben: *Psychosocial Assessment for Candidates for Transplantation* (PACT; Olbrisch et al. 1989), *Transplant Evaluation Rating Scale* (TERS; Twillman et al. 1993), *Structured Interview for Renal Transplantation* (SIRT; Mori et al. 2000). Sie werden jedoch selten systematisch in der klinischen Praxis angewendet. Oft werden nur diejenigen Transplantationskandidaten evaluiert, die den betreuenden Ärzten oder dem Pflegepersonal auffällig erscheinen. In einer australischen Studie wurden die Kriterien, die bei der psychosozialen Evaluation potenzieller Empfänger von Nieren zur Anwendung kamen, analysiert: Weder für das Rauchen noch für die *Nonadherence* vor der Transplantation fand sich gemäß den Autoren ausreichende Evidenz, dass diese Verhaltensweisen mit einem schlechteren Outcome nach der Transplantation verbunden sind (Anderson et al. 2007). Ein besonderes Problem stellen Adoleszente dar, die oft nicht compliant sind. Adoleszente mit ausgeprägter Wut (*excessive anger*) scheinen ein hohes Risiko für eine spätere *Nonadherence* mit der verordneten Medikation zu haben (Penkower et al. 2003).

Das primäre Ziel der psychosozialen Evaluation sollte nicht sein, Kandidaten von der Transplantationsliste auszuschließen, zumal die angegebenen Selektionskriterien nicht auf empirischer Evidenz basieren (Dobbels et al. 2001). Sie sollte vielmehr Basis für eine Hilfestellung für Transplantationskandidaten mit erhöhtem Risiko sein. Eine klinische Anwendung könnte sein, mit Patienten, die an der Dialyse nicht compliant sind, einen Beobachtungszeitraum zu vereinbaren. So können sie ihre *Adherence-Fähigkeit* unter Beweis stellen, um sie dann auf die Transplantationsliste zu setzen (Surman 1998).

### Option Dialyse beenden (oder nicht beginnen)

In den USA beträgt der Anteil der Patienten, bei denen der Entschluss gefasst wurde, die Dialyse nicht mehr fortzuführen, 22 % von der Gesamtmortalität der dialysierten Patienten

(Murray et al. 2006). Eine nicht mehr akzeptable Lebensqualität ist in der Hälfte der Fälle die Ursache für den Entschluss des Patienten (Bajwa et al. 1996; Davison 2002).

Das Verfassen einer Patientenverfügung wird in der Literatur empfohlen, damit Kranke und ihre Angehörigen sich frühzeitig mit diesem Thema beschäftigen und ihr Entscheidungsprozess so erleichtert wird (Davison 2002). Patientenverfügungen werden von Dialysepatienten jedoch selten verfasst (Holley et al. 1993), und das Verfassen einer solchen Verfügung verbessert *per se* nicht die Kommunikation über solche Themen zwischen Patient und Arzt (Covinsky et al. 2000). Patienten ändern häufig ihre Meinung angesichts des nahenden Todes (Wight und Cohen 1997) und wollen, dass sich ihre Angehörigen für sie – auch entgegen ihren früher explizit geäußerten Wünschen – entscheiden (Sehgal et al. 1992). Zwischen 1990 und 2005 fand in den USA ein Kulturwandel statt: Im Gegensatz zu früher haben jetzt die meisten Dialyseabteilungen klare Richtlinien für die Frage: Reanimation ja oder nein? und die Bedingungen, wann die Dialyse beendet wird (Holley et al. 2007).

Im klinischen Alltag wird dem Wunsch eines Patienten, die Dialysebehandlung zu beenden und damit den Tod herbeizuführen, sehr unterschiedlich begegnet: Meiner Erfahrung nach kommt man in der deutschsprachigen Schweiz einem solchen Wunsch selbstverständlicher nach als in Deutschland oder Österreich. Eine der Hauptursachen sehe ich in der unterschiedlichen Geschichte der Medizin: Das Erbe der massenweisen Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ unter aktiver Beteiligung der Ärzte und Pflegenden in Deutschland und Österreich macht ein Eingehen auf den Wunsch nach Abbruch der Dialyse oft schwierig.

Die Option „Dialyse abbrechen“ kann im klinischen Alltag ein komplexer Prozess der Entscheidungsfindung sein. Darin eingebunden sind der Patient selbst, seine Angehörigen, das Behandlungsteam und mögliche sonstige Beteiligte (z. B. Psychosomatiker, Psychiater, Ethiker etc.). Erleichtert wird der Prozess durch Respekt für unterschiedliche Sichtweisen, offene Kommunikation, klare Entscheidungsstrukturen, Priorität der Patientenautonomie, den Willen zur individuellen Verantwortung und die Bereitschaft, Zeit zu investieren. Nach Abbruch der Dialyse leben die Patienten noch ein bis zwei Wochen: Symptomlinderung nach den Prinzipien der Palliativmedizin stehen im Vordergrund (Cohen et al. 1995; Eibach und Schaefer 1998).

### 103.1.2 Organersatz der Niere: Transplantation

Bei der Transplantation werden Organe dem Spender explantiert und dem Empfänger implantiert. Die Anzahl der Dialysepatienten nimmt rasant zu und damit auch die Anzahl jener,

die auf eine gespendete Niere warten. Die Zahl der pro Jahr gespendeten Nieren erhöht sich über die Jahre nur geringfügig. Im Folgenden soll auf beide Seiten – Spender und Empfänger – eingegangen werden.

## Spender

### Tote Spender und ihre Angehörigen

Die Mehrheit der gespendeten Nieren stammt von hirntoten Spendern. Die Definition des Begriffs Hirntod wurde 1968 vom *Ad hoc Committee of the Harvard Medical School* formuliert. Der Hirntod wird beschrieben als der vollständige und irreversible Zusammenbruch der Gesamtfunktion des Gehirns bei noch erhaltener Kreislauffunktion im übrigen Körper. In den meisten Ländern bestehen genaue Richtlinien, nach welchen Kriterien der Hirntod zu diagnostizieren ist (Wijdicks 2001, 2002). Diese Diagnose gilt als unabdingbare Voraussetzung für die Organentnahme. Seit der Einführung des Hirntodkonzepts gibt es daran auch eine grundsätzliche Kritik (Jonas 1987).

Im klinischen Alltag haben trauernde Angehörige, die sich ja in einem emotionalen Ausnahmezustand befinden, oft große Mühe, den Hirntod zu begreifen, da der Hirntote warm ist, sein Herz schlägt und er durch die maschinelle Beatmung zu atmen scheint (Franz et al. 1997; Kesselring et al. 2007). Ungefähr ein Viertel der Bevölkerung glaubt, dass hirntot nicht wirklich tot ist und dass man sich von diesem Zustand wieder erholen könne (Franz et al. 1997).

Abhängig von der jeweiligen Rechtslage sind Angehörige am Entscheid zur Organentnahme unterschiedlich beteiligt: Ist der Wille des Betroffenen nicht bekannt, dann ist in Deutschland und in der Schweiz eine Organentnahme nur zulässig, wenn der Angehörige ihr zustimmt. In Österreich gilt diese Informationspflicht des Angehörigen nicht: Falls der Hirntote nicht zu Lebzeiten seinen Willen gegen eine Organentnahme registrieren ließ, können Organe auch ohne Einverständnis des Angehörigen entnommen werden.

Der Anteil der Angehörigen, die eine Organspende ablehnen, ist von Land zu Land unterschiedlich und wird oft nicht systematisch erfasst. In den USA lehnt ungefähr die Hälfte eine Organspende ab (DeJong et al. 1998).

Die Faktoren, welche die Entscheidung der Angehörigen für oder gegen eine Organspende beeinflussen, sind: der vermutete Wille des Hirntoten, die eigene Einstellung zur Organspende, das Begreifen des Hirntodkonzepts und das Verhalten des Intensivteams (Burroughs et al. 1998; DeJong et al. 1998). In den USA sind Angehörige eher bereit, einer Organspende zuzustimmen, wenn im Gespräch die Mitteilung des Hirntods von der Frage nach der Organspende (*Decoupling*) klar getrennt wird, die Transplantationskoordinatorin anwesend ist

und für das Gespräch ein ruhiger Ort gefunden werden konnte (Gortmaker et al. 1998). Die Entscheidung erfolgt meist schnell und spontan und wird, wenn einmal getroffen, selten geändert (Siminoff et al. 2001). Burroughs et al. (1998) untersuchten die Stabilität der Entscheidung von Angehörigen für oder gegen eine Organspende im weiteren Verlauf: Von 159 Angehörigen, die einer Organspende zugestimmt hatten, würden 22 später eine solche ablehnen, von 66 Angehörigen, die eine Organspende abgelehnt hatten, würden später 25 zustimmen.

Die spätere Zufriedenheit mit der getroffenen Entscheidung hängt von folgenden Faktoren ab:

- ob sich die Angehörigen vom Behandlungsteam ernst genommen gefühlt haben,
- ihm vertrauen konnten und
- der Hirntod für sie verständlich erklärt worden war (Burroughs et al. 1998).

Ob die Mitteilung des Hirntodes und die Frage nach der Organspende später als traumatisch erinnert wird, ist im Wesentlichen von zwei Faktoren abhängig: erstens von der Art der Entscheidungsfindung der Angehörigen (sicherer vs. ambivalenter Entscheid) und zweitens davon, wie die Angehörigen die Ärzte und Pflegenden auf der Intensivstation erleben (auf das Organ vs. auf die Bedürfnisse der Angehörigen fokussiert; Kesselring et al. 2007).

In einer Untersuchung mit 1.576 Intensivärzten und Pflegenden fühlten sich mehr als zwei Drittel der Befragten unsicher, wenn es darum geht, den Angehörigen den Hirntod zu erklären und die Frage nach der Organspende zu stellen (Pugliese et al. 2001). Um diesen Unsicherheiten besser zu begegnen, wurde das *European Donor Hospital Education Programme* (EDEPH) entwickelt: In einem Eintageskurs für Intensivärzte und Pflegenden werden Wissen und Kommunikationstechniken bezüglich Hirntod, Umgang mit trauernden Angehörigen und der Frage nach der Organspende vermittelt und geübt (Cohen und Wight 1997; Muthny et al. 2006).

## Lebendspender

In den letzten Jahren hat die Zahl der Nierenlebendspender in allen Ländern deutlich zugenommen. In den USA und in einigen europäischen Ländern, z. B. in der Schweiz, übertrifft die Zahl der Nierenlebendspender die der toten Organspender.

Genetisch verwandte Spender (z. B. Spende von Schwester zu Bruder oder von Vater zu Tochter) sind die häufigsten Lebendspender. Eine tiefe emotionale Beziehung ist nahe liegend, aber nicht selbstverständlich. Häufigstes Beispiel für genetisch nicht verwandte, aber emotional verbundene Nierenlebendspende ist der (Ehe-) Partner, aber auch die Organspende von Freunden zählt dazu.

In Deutschland und Österreich ist die Lebendspende auf die beiden oben genannten Beziehungsformen zwischen Spender und Empfänger beschränkt. Laut deutschem Transplantationsgesetz ist die Organspende „nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten und zweiten Grades, Ehegatten,

*Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen*“.

In der Schweiz sind auch nichtgerichtete Spenden erlaubt. Nichtgerichtete Nierenlebendspende bedeutet, dass der Organspender den Empfänger nicht kennt und der Spender aus altruistischen Motiven, freiwillig und ohne irgendwelches Entgelt seine Niere zur Transplantation zur Verfügung stellt. Leitlinien (*guidelines*) für die psychosoziale Evaluation dieser Spender wurden kürzlich veröffentlicht (Dew et al. 2007). Die häufig geäußerte Annahme, solche Spender seien generell psychisch auffällig, wird durch die bisherige klinische Erfahrung nicht bestätigt (Jendrisak et al. 2006).

Der Entscheidungsprozess der Nierenlebendspender bei gerichteter Spende ist eingehend von Simmons et al. (1977) erforscht und beschrieben worden. Sie unterscheiden:

- **Spontanentscheid** (*snap decision*): Der potenzielle Spender erfährt von der terminalen Niereninsuffizienz seines Nächsten und ist spontan und ohne langes Nachdenken bereit, seine Niere zu spenden, um das Leid des anderen zu lindern. Ein Prozess der Entscheidung findet eigentlich nicht statt; die Spender berichten, dass für sie die Spende „selbstverständlich“ und eine innere Notwendigkeit sei. In der Untersuchung von Simmons et al. wird der Spontanentscheid als die häufigste Art der Entscheidung beschrieben.
- **Abwägender Entscheid** (*deliberate decision*): Bei dieser Form entscheidet der Betroffene nicht sofort, sondern sammelt Informationen, wägt ab, überlegt und entscheidet sich erst dann für die Organspende. Dieser Entscheidungsprozess ist deutlich seltener als der erstgenannte.
- **Hinausschiebender Entscheid** (*postponed decision*): Aus innerer Verpflichtung und/oder auf äußeren Druck beginnt der Betroffene die medizinischen Abklärungen, ob er als Spender geeignet ist, ohne den Entscheid für die Organspende wirklich gefällt zu haben. Unter dem Druck der äußeren Ereignisse – er ist als Spender medizinisch geeignet – kann er den Entscheid nicht weiter hinausschieben und sagt ja zur Transplantation. Die wenigsten Nierenspenden kommen so zustande, und Simmons et al. beschreiben diese Spender oft als „schwarze Schafe der Familie“, die so geopfert werden.

Die medizinische und psychosoziale Evaluation des potenziellen Spenders hat zum Ziel, das Risiko, dass er durch die Organspende Schaden nimmt, möglichst klein zu halten (Kasiske et al. 1995). Diese Evaluation ist hinsichtlich der medizinischen wie auch der psychosozialen Abklärung von Land zu Land unterschiedlich. Nachfolgende Aspekte sollen in der Evaluation beinhaltet sein (Abecassis et al. 2000; Schweizer Akademie für Medizinische Wissenschaften 2008):

- Urteilsfähigkeit
- Motivation für die Organspende, insbesondere Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit
- psychosoziale Anamnese
- bisheriger Umgang mit psychosozialen Stress
- derzeitige Lebensumstände (soziales Netz, Beruf, Finanzen)
- Beziehung zum Empfänger

- Erwartungen des Spenders im Zusammenhang mit der Organspende
- Wissen um Nutzen und Risiken für Spender und Empfänger
- Information über allfällige psychische Folgen einer Lebendspende
- Information über die Möglichkeit einer psychologischen Betreuung

In Deutschland entscheidet am Ende des Abklärungsprozesses eine Kommission, der ein unabhängiger Arzt, ein Richter und eine „in psychologischen Fragen erfahrene Person“ angehören müssen, nachdem vom Transplantationszentrum bereits zuvor sowohl eine medizinische als auch eine psychosoziale Evaluation des potenziellen Spenders durchgeführt worden ist. Über die Sinnhaftigkeit dieser Praxis bestehen geteilte Meinungen (Sievers und Neitzke 2006).

Es gibt nur wenige absolute Kontraindikationen für eine geplante Organspende, die allgemein verbindlich sind: Dazu zählen eine akute Psychose des potenziellen Spenders oder die Gewissheit, dass die Spende unfreiwillig ist, auf äußerem Druck beruht oder mit einer finanziellen Zuwendung verbunden ist. Absolute Kontraindikationen sind seltener als relative wie etwa eine psychiatrische Vorgeschichte oder Hinweise auf eingeschränkte Freiwilligkeit, die sich z. B. in einem ständigen Hinausziehen der medizinischen Abklärungen, in immer wiederkehrenden Fragen nach anderen Möglichkeiten als der Lebendspende oder der Unfähigkeit zur Gewichtsreduktion manifestieren kann.

Bemerkenswert ist die Tatsache, dass bei den Lebendspendern die Frauen in der Überzahl sind, während die Männer bei den Empfängern die Mehrheit bilden (Kayler et al. 2002; Tuohy et al. 2006).

Nephrologen sind die häufigste Quelle von Information und Beratung bezüglich Lebendspende (Smith et al. 1998). EDEPH Schweiz hat deshalb einen Eintageskurs entwickelt, um mithilfe von Rollenspiel und simulierten Spendern die psychosoziale Kompetenz von Nephrologen zu schulen, damit sie besser mit schwierigen Situationen (z. B. *postponed decision*) umgehen können.

In mehreren Studien wurde untersucht, wie es den Spendern nach der Explantation ergeht: Die meisten würden wieder spenden (Karrfelt et al. 1998; Fehrman-Ekholm et al. 2000). Nicht mehr spenden würden jene, die den Entscheid zu spenden hinausgezögert hatten (Simmons und Anderson 1985), sowie jene, deren Organempfänger innerhalb eines Jahres nach der Transplantation verstarben (Johnson et al. 1999). Die Lebensqualität der Spender ist im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht eingeschränkt, sondern in manchen Dimensionen sogar besser (Johnson et al. 1999; Fehrman-Ekholm et al. 2000). Die meisten Spender berichten, dass sie wieder spenden würden, obwohl es – laut einer deutschen Untersuchung – bei

10 % der Spender zu familiären Konflikten nach der Explantation kommt (Reimer et al. 2006).

Um die Langzeitfolgen für die Lebendspender zu erfassen, sind nationale Register notwendig, die prospektiv und systematisch medizinische und psychosoziale Daten sammeln. Ein solches Register für Nierenlebendspender existiert seit längerem in der Schweiz (Thiel et al. 2005).

Die kommerzielle kontrollierte Nierenlebendspende wurde vom *International Forum for Transplant Ethics* vorgeschlagen: Eine Institution sollte dabei das Fairplay zwischen Organverkäufer und -käufer kontrollieren, sodass die Bereicherung von Organhändlern und Transplanteuren verhindert wird (Radcliffe-Richards et al. 1998). Tatsächlich existiert eine solche Art der Kontrolle (noch) nicht. Abgesehen von ethischen Bedenken und den unabsehbaren Auswirkungen auf die Spendebereitschaft ist die Kontrolle der Kontrolleure nur schwer durchführbar.

Die kommerzielle nichtkontrollierte Nierenlebendspende existiert in einigen Ländern (z. B. Indien, Pakistan, Iran, Irak, Türkei, Philippinen, Osteuropa und Moldawien): Arme verkaufen ihre Nieren an nierenkranke Reiche, wobei der überwiegende Teil des Entgelts bei den Organhändlern und Transplantationschirurgen verbleibt. In einer kürzlich publizierten Studie wird die Zahl der weltweit durchgeführten kommerziellen nichtkontrollierten Nierentransplantationen auf 5–10 % aller Nierentransplantationen geschätzt (Budiani-Saberi und Delmonico 2008). Angesichts der ständig wachsenden Wartelisten und einer globalen Warengesellschaft ist trotz der einhelligen Verbote eine weitere Zunahme des Organhandels zu erwarten.

## Empfänger

### Patientengeschichte (Forts.)

„... Sollte eure Nachfolgerin, liebe Nieren, bei mir bleiben, sollte es mir nach der Transplantation wie erhofft besser gehen, sollte sie eine Art Transformation einleiten, sollte ich wieder lachen, kochen, schreiben, Velo fahren, reisen können, sollte ich mich wieder schneller aufraffen, rascher entschließen, leichter entscheiden – dann, so denke ich, wäre das unbeschreiblich wunderbar. Ich möchte den „Lebensabend“ genießen, ja, möchte auch noch wirken, für andere etwas tun, mich, soweit ich kann, der allgemeinen Zerstörung entgegenstemmen, dem Leben, das mir geschenkt wird, dienen, trotzend den wahnwitzigen Beschleunigungen, die unsere Kompetenz ständig vermindern. Kurzum, ich möchte nicht auf Sparflamme leben, wozu ich seit langem gezwungen bin. Ich möchte nochmals ins volle Menschenleben greifen, ohne Langeweile und ohne lähmende Melancholie. Flamme, nicht Sparflamme!“ (Aufzeichnungen von A. Hohler.)

A. Hohler beschreibt eindrücklich seine Hoffnungen, die mit seiner Nierentransplantation verbunden sind.



## Adherence

*Nonadherence* mit der verordneten immunsuppressiven Medikation ist nach der chronischen Abstoßung die zweithäufigste Ursache für den Transplantatverlust (Dunn et al. 1990). In einer Studie von De Geest et al. (1995) waren 22 % der 150 untersuchten Nierentransplantierten nicht kompliant. Sie hatten mehr Organabstoßungen und erlitten häufiger einen Verlust des Transplantats als die komplianten Patienten. In einer neueren Untersuchung war die *Adherence* der nierentransplantierten Patienten hoch: 98 % der Patienten nahmen die verordneten Immunsuppressiva ein, 94 % der Patienten in der verordneten Dosierung, 93 % der Patienten zu den verordneten Zeiten, und nur wenige machten sog. *drug holidays* (Denhaerynck et al. 2007).

Die Ursachen für nonadhärentes Verhalten sind komplex, individuell verschieden und zahlreich. In einer Literaturübersicht zu *Nonadherence* bei Transplantierten werden Medikamentenkosten, Nebenwirkungen der Medikamente, mangelnde familiäre Unterstützung, niedriges Selbstwertgefühl, Verleugnung, Lebenskrisen, Vergesslichkeit, unzureichende Information, Kontrollverlust, Anzahl der Medikamente, Ärzte, die zu wenig Zeit haben, und der Konflikt zwischen der ärztlichen Anweisung und dem irrationalen Widerstand des Patienten aufgezählt (Laederach-Hofmann und Bunzel 2000). Um *Nonadherence* zu erfassen scheint es wichtig zu sein, sowohl die Patientenaussagen als auch die der Pflegenden und Ärzte zu erfassen und dann ein elektronisches Monitoring vorzuschlagen (Schafer-Keller et al. 2008).

Es sind vor allem die individuellen Einstellungen des Patienten, die seine *Nonadherence* bestimmen (Greenstein und Siegal 2000). Deshalb ist es sinnvoll, bei Interventionen zur Verbesserung der *Adherence* auf die individuelle Wirklichkeit des Patienten einzugehen, um aus deren Verstehen eine genau passende Intervention zu gestalten. Empirische Belege für die Wirksamkeit eines solchen Vorgehens fehlen. Andere Interventionen, die vor allem auf Aufklärung, Information und Kontrolle aufbauen, sind selten durchgeführt worden und in ihrer Effizienz wenig überzeugend (Laederach-Hofmann und Bunzel 2000). Es ist keine Frage, dass in Zukunft vermehrte Anstrengungen in diesem Bereich notwendig sind.

## Lebensqualität

Eine gelungene Transplantation erhöht die Lebensqualität deutlich (Russell et al. 1992; Laupacis et al. 1996; Dew et al. 1997). Die Verbesserung betrifft vor allem die körperlichen und funktionalen Dimensionen der Lebensqualität (Dew et al. 1997; Reimer et al. 2002).

Der SF-36 eignet sich gut zum Vergleich der Lebensqualität von Transplantierten mit jener der Allgemeinbevölkerung: Die körperlichen und funktionalen Dimensionen der Lebensquali-

tät der Transplantierten bleiben eingeschränkt, sonst gibt es keine wesentlichen Unterschiede (Benedetti et al. 1994). 15 Jahre nach der Transplantation gleicht die Lebensqualität von Transplantierten in vielen Bereichen denen der Normalbevölkerung. Die berufliche Rehabilitation ist von entscheidender Bedeutung, geht sie doch mit einer deutlich verbesserten Lebensqualität einher (Neipp et al. 2006).

## Psychische Adaptation

Die Integration des fremden Organs ins eigene Körperbild beschreibt Muslin (1971) als schrittweise „Internalisierung“ der gespendeten Niere. Störungen dieser Integration sind selten. In einer Untersuchung mit 722 Patienten nach Transplantation von verschiedenen Organen gaben 62 % der Befragten an, dass sie das gespendete Organ als eigenes ansehen; 37 % betrachteten das gespendete Organ als fremdes, das jetzt jedoch zu ihrem Körper gehört, und nur 1 % beurteilte das gespendete Organ als Fremdkörper (Schlitt et al. 1999).

Der Anteil der Patienten mit psychiatrischen Diagnosen (vor allem depressive und Angststörungen) nimmt nach der Transplantation deutlich ab (33 vs. 17 %; Sensky 1989). Die Entwicklung einer depressiven Störung nach der Transplantation ist vom Bewältigungsstil des Betroffenen abhängig: Diejenigen, die sich schon vor der Transplantation durch aktive Informationssuche auszeichnen, sind weniger gefährdet, eine Depression zu entwickeln, als jene ohne ein solches Verhalten (Christensen et al. 2000). Die Entwicklung einer depressiven Störung ist auch vom somatischen Verlauf abhängig: Akute und chronische Organabstoßungen sind häufig mit depressiver Stimmung vergesellschaftet (Hilbrands et al. 1995). Die Gefahr, wieder an die Dialyse zu müssen, hängt wie ein Damoklesschwert über vielen Transplantierten. Verglichen mit nichtdepressiven Patienten haben depressive transplantierte Patienten ein zweifach erhöhtes Risiko, das Transplantat zu verlieren oder mit funktionierendem Transplantat zu versterben (Dobbels et al. 2008).

Zur Behandlung psychischer Störungen ist ihre Diagnose Voraussetzung. Wie bei anderen chronischen Erkrankungen auch sind psychische Störungen bei Nierentransplantierten unterdiagnostiziert und werden selten adäquat behandelt. Neben der psychotherapeutischen Betreuung (Johann und Erim 2001) stehen Medikamente wie z. B. Serotonin-Wiederaufnahmehemmer zur Verfügung (Vella und Sayegh 1998), wobei die Gabe von Nefzadon wegen Wechselwirkungen mit Cyclosporin vermieden werden sollte (Helms-Smith et al. 1996). Verboten ist die Einnahme von Johanniskraut, das wegen seines pflanzlichen Ursprungs bei den Patienten sehr beliebt ist und oft ohne Wissen der behandelnden Ärzte konsumiert wird: Es führt zu einer Senkung des Cyclosporinspiegels im Blut und kann den Verlust des Transplantats bewirken (Moschella und Jaber 2001).

## Beziehung zum Spender

11 % der Empfänger von Organen hirntoter Spender denken häufig über die Herkunft des Organs nach, und 30 % würden

gerne mehr Informationen über den Spender haben (Schlitt et al. 1999).

Die meisten Empfänger von Nieren eines Lebendspenders sind diesem dankbar. Bei emotionaler Bindung ist diese nach der Spende meist vertieft (Simmons et al. 1977). In Einzelfällen kann es zu massiven Auseinandersetzungen zwischen Spender und Empfänger kommen. Meiner Erfahrung nach besteht bei Problemen nach der Transplantation immer schon **vor der Spende** eine schwierige und komplexe Beziehung zwischen Spender und Empfänger, die oft unbewusst sehr unterschiedliche Erwartungen und Hoffnungen mit der Organspende verbinden. Umgekehrt entwickeln sich häufig auch schwierige Beziehungen mit entsprechender professioneller Unterstützung nach der Spende sehr positiv.

### Partnerschaft und Sexualität

Bei allen chronischen Erkrankungen ist nicht nur der Erkrankte, sondern sind auch der Partner und die Familie davon betroffen. Über Partner von Nierentransplantierten gibt es wenige Studien: Voepel-Lewis et al. (1990) beschreiben bei 50 Familienangehörigen die Sorge um Nebenwirkungen und die Angst vor Komplikationen wie Abstoßung und Transplantatverlust.

Die subjektive Belastung der Angehörigen nimmt nach der Organverpflanzung nicht ab, und reduzierte Lebensqualität sowie körperliche Verfassung bessern sich nicht wesentlich (Wicks et al. 1998). Im Vergleich zu Herztransplantierten verbessert sich die Paarbeziehung nach der Nierentransplantation nur unwesentlich (Laederach-Hofmann et al. 2002). Die Daten zeigen, dass eine psychosoziale Betreuung nicht nur für den Transplantierten, sondern auch für den jeweiligen Partner notwendig ist.

Die Einschränkungen der Sexualität sind durch die Nierentransplantation zwar abgemildert, aber nicht behoben: Ungefähr die Hälfte der nierentransplantierten Männer leidet unter erektiler Dysfunktion (Malavaud et al. 2000). Über die erfolgreiche Behandlung mit Sildenafil wurde berichtet (Prieto Castro et al. 2001). In einer Untersuchung aus der Türkei gaben nach der Transplantation 57 % der Männer und 93 % der Frauen sexuelle Funktionsstörungen an (Ozdemir 2007).

### Zurück an die Dialyse

Abhängig von der Art der Transplantation und dem eigenen Lebensalter müssen Transplantierte damit rechnen, wieder an die Dialyse zu kommen. Dies ist oft mit einer psychischen Belastung für den Transplantierten und seinen Partner verbunden, da sich die Alltagswirklichkeit für die Betroffenen radikal ändert. Oft wird die Dialyse lange hinausgezögert, und die Patienten befinden sich in einem körperlich schlechteren Zustand als zum Zeitpunkt der erstmaligen Dialyse (Arias et al. 2002). Manche Kranken lehnen eine weitere Therapie ab. Von denen,

die wieder an die Dialyse gehen, lassen sich überraschend wenige wieder auf die Warteliste für ein Zweittransplantat setzen (Howard et al. 2001).

Es versteht sich aus diesen Ausführungen, dass eine psychosomatische Betreuung in dieser schwierigen Phase sinnvoll und notwendig ist, wobei besonders die psychosoziale Kompetenz der Nephrologen und des Dialysepflegepersonals gefordert ist. Konzepte für die Förderung einer solchen psychosozialen Kompetenz existieren. Die Effizienz eines solchen Kompetenztrainings wurde bei Internisten in einer randomisierten Studie nachgewiesen (Langewitz et al. 1998). Ein an die speziellen Erfordernisse der Nephrologen und des Dialysepflegepersonals angepasstes Trainingsprogramm ist ein Wunsch für die Zukunft.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Organersatz und Organtransplantation zu den größten Erfolgen der modernen Medizin zählen. Ihr sinnvoller klinischer Einsatz ist jedoch unabdingbar an die Integration der damit verbundenen psychischen und sozialen Aspekte gebunden.

#### WIDMUNG UND DANK

Dieser Beitrag ist dem Andenken an A. Hohler gewidmet.

## 103.2 Hämatopoetische Stammzelltransplantation

Norbert Grulke

### 103.2.1 Begriff der hämatopoetischen Stammzelltransplantation (HSZT) und somatische Aspekte

Unter dem Oberbegriff der HSZT wird die Transfusion von Blutstammzellen eines Spenders auf einen Empfänger verstanden, die dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation, KMT), dem peripheren Blut (periphere Blutstammzelltransplantation, PBSZT) oder Nabelschnurblut Neugeborener entstammen können. Sind Spender und Empfänger identisch, spricht man von einer autologen (Eigenspende), andernfalls von einer allogenen HSZT (Fremdspende). Seit dem ersten erfolgreichen Transplantationsprogramm in Seattle vor ca. 40 Jahren hat sich die HSZT zunehmend zu einer Standardbehandlung entwickelt. Es gibt zunehmend mehr Personen, deren allogene HSZT über fünf Jahre zurückliegt.

Als Indikationsbereiche der autologen und allogenen HSZT gelten akute und chronische Leukämien, maligne Lymphome, multiple Myelome, myelodysplastische Syndrome und aplastische Anämien, in einzelnen Fällen aber auch solide Tumoren. Neben der Art der Erkrankung sind ihr Stadium, das Alter des Patienten und das Vorliegen weiterer Risikofaktoren für den Erfolg ausschlaggebend. Über alle Erkrankungen hinweg kann mit einer Heilungsrate von ca. 50 % gerechnet werden. Je nach individuellen Voraussetzungen unterscheiden sich die trans-