

**Diplomarbeit**

**Die Lebensqualität von NierenlebendspenderInnen an  
der Medizinischen Universität Graz ein Jahr nach der  
Lebendspende**

eingereicht von

**Marie-Helen Schwane**

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der gesamten Heilkunde**

**(Dr.<sup>in</sup> med. univ.)**

an der

**Medizinischen Universität Graz**

ausgeführt an der

**Universitätsklinik für Innere Medizin**

**Klinische Abteilung für Nephrologie**

unter der Anleitung von

**Assist.-Prof. PD Dr.<sup>in</sup> med.univ. Sabine Zitta**

**Dr. med. univ. Alexander Kirsch, PhD**

Graz, 16.06.2015 .....

*Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.*

*Graz, am 16.06.2015*

*Marie-Helen Schwane, eh.*



## **Danksagungen**

Ich danke meinen Betreuern Frau Assist.-Prof. PD Dr.<sup>in</sup> med.univ. Sabine Zitta und Herrn Dr. med. univ. Alexander Kirsch, PhD für die Bereitstellung dieses Themas und für die hervorragende Unterstützung während des Verfassens meiner Diplomarbeit.

Ein weiterer Dank gilt all den Patienten, die ich während der Studie kennenlernen durfte und die mit viel Geduld die Fragebögen ausgefüllt haben.

Ebenfalls danken möchte ich an dieser Stelle auch an meinen Eltern, die mir das Studium erst ermöglicht haben und mich in jeder Lebenslage unterstützt haben.

An dieser Stelle gilt der Dank auch allen weiteren Familienmitgliedern, die mir immer hilfreich zur Seite standen und auf die ich mich immer verlassen kann.

Danke auch an all meine Freunde, die meine Studienjahre in Graz zu einer unvergesslichen Zeit werden ließen.

## Zusammenfassung

**Einleitung:** Für viele Menschen, die an terminaler Niereninsuffizienz leiden, ist die Organtransplantation die beste Therapie und Möglichkeit, um die Lebensqualität deutlich zu verbessern. Viele Studien beschäftigen sich mit der Lebensqualität der OrganempfängerInnen, wie sieht es jedoch mit der Lebensqualität der NierenlebendspenderInnen aus? Ziel dieser Diplomarbeit ist es, die Lebensqualität der NierenlebendspenderInnen an der Medizinischen Universität Graz ein Jahr nach der Lebendspende zu evaluieren und herauszufinden, ob sich diese verändert hat.

**Methoden:** In einer prospektiven Erhebung wurden im Zeitraum zwischen Dezember 2013 und Dezember 2014 an der klinischen Abteilung für Nephrologie der Medizinischen Universität Graz 18 NierenlebendspenderInnen ein Jahr nach der Spende zu ihrer Lebensqualität, ihrer Gesundheit und ihrem Wohlbefinden sowie zu ihrem sozialen Status nach der Lebendspende befragt. Als Fragebögen wurden der „SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand“, der Fragebogen „Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach der Lebendspende“ der Gesundheit Österreich GmbH und der Fragebogen „Sozialer Status ein Jahr nach der Lebendspende“ der Gesundheit Österreich GmbH verwendet.

**Resultate:** Von den SpenderInnen waren 83,3% Frauen, 16,7% waren Männer. Der Gesundheitszustand der LebendspenderInnen wird 1 Jahr nach der Spende im Vergleich zu vor der Spende von allen als gut oder besser beschrieben. Im Vergleich zu anderen Personen in ihrem Umfeld beschreiben 72% ihren Gesundheitszustand als genauso gut. Die meisten SpenderInnen haben keine Einschränkung im Alltag durch Schmerzen. Das psychische Wohlbefinden der SpenderInnen ist allgemein gut. Über die Hälfte der SpenderInnen fühlte sich in den vergangenen 4 Wochen meistens bis immer glücklich. Der Gesundheitszustand des/der EmpfängerIn wird größtenteils als gut oder ausgezeichnet wahrgenommen. Nach der Organspende hat sich die Beziehung zum/zur OrganempfängerIn bei allen verbessert bzw. nicht verändert. Alle SpenderInnen würden sich erneut für die Organspende entscheiden.

**Diskussion:** Die meisten der hier untersuchten SpenderInnen zeigten keine Einschränkung in ihrer Lebensqualität durch die Organspende und würden erneut spenden. Der Nutzen der Nierenspende mit allen Vorteilen für den/die EmpfängerIn ist größer als die Risiken für den/die LebendspenderIn. Die Nierenlebendspende stellt eine gute Option dar um den

PatientInnen mit chronischem Nierenversagen ein Leben mit mehr Lebensqualität zu bieten. Das Befinden der Grazer NierenlebendspenderInnen bestätigt die positiven Ergebnisse anderer Studien.

## **Abstract**

**Background:** For many patients suffering from ESRD renal transplantation is the best chance to save their lives and to improve their quality of life. The recipients' quality of life has been evaluated in many studies but how did the donors' quality of life change? Our aim was to evaluate the donors' mental and physical state of health as well as their social situation at the Medical University of Graz one year after transplantation.

**Methods:** From December 2013 to December 2014 eighteen donors were interrogated at the Clinical Department of Nephrology at the Medical University of Graz concerning their quality of life, physical health and well-being as well as their social status one year after transplantation. The donors completed the Short-Form 36 health survey (SF-36), the standardized questionnaires "Physical health and well-being one year after organ donation" and "Social status one year after organ donation".

**Results:** 83,3% of the donors were female, 16,7% were male. Physical health of the donors one year after transplantation was described as good or even better. 72% describe their physical health as good as those of their social environment. Most of the donors do not have any restrictions due to pain. Mental well-being is generally good and the majority had felt happy during the past 4 weeks. The recipients' state of health was characterized as good or even excellent. The donor-recipient-relationship had not changed or had even improved after transplantation. All of the donors in Graz would donate again.

**Discussion:** Generally the donors' quality of life at the Medical University of Graz did not deteriorate after donation so that all of the donors would donate again. It can be stated that the benefit of living donation including all advantages for the recipient is higher than risks for the donor. Living kidney donation is an excellent option to improve the recipients' quality of life. The state of health and quality of life of the requested donors in Graz prove the positive results of other studies.

# Inhaltsverzeichnis

Danksagungen .....	IV
Zusammenfassung .....	V
Abstract.....	VII
Abkürzungen .....	X
Abbildungsverzeichnis .....	XI
Tabellenverzeichnis .....	XII
1. Einleitung .....	1
1.1 Definition und Stadien der Niereninsuffizienz .....	1
1.2 Therapieoptionen bei chronischer Niereninsuffizienz .....	2
1.2.1 Konservative Therapie .....	2
1.2.2 Nierenersatzbehandlung .....	3
1.2.2.1 Hämodialyse .....	3
1.2.2.2 Peritonealdialyse.....	3
1.2.2.3 Hämofiltration .....	4
1.2.2.4 Hämodiafiltration .....	4
1.2.2.5 Nierentransplantation.....	4
1.2.3 Lebendspende vs. postmortale Spende.....	5
1.3 Lebendspende .....	7
1.3.1 Gesetzliche Regelung zur Lebendspende.....	7
1.3.2 Amsterdam Leitlinien – Voraussetzungen zur Nierenlebendspende .....	7
1.3.3 Psychosoziale Evaluierung der LebendspenderInnen .....	9
1.3.4 Ängste der LebendspenderInnen .....	10
1.3.5 Geschlechtsspezifische Ungleichheit der SpenderInnen.....	10
1.3.6 Motivation und Gründe zur Spende .....	11
1.4 Studien zur Lebensqualität von NierenlebendspenderInnen.....	11
2. Material und Methoden .....	13
2.1 Studienpopulation .....	13
2.2 Fragebögen.....	14
2.2.1 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand .....	14
2.2.2 Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach der Lebendspende .....	15
2.2.3 Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende.....	15

3. Resultate .....	16
3.1 Studienpopulation .....	16
3.2 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand .....	17
3.2.1 Allgemeine Gesundheitswahrnehmung.....	17
3.2.2 Körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion und Schmerzen.....	19
3.2.3 Psychisches Wohlbefinden, Vitalität und emotionale Rollenfunktion.....	21
3.3 Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach der Lebendspende .....	29
3.3.1 Derzeitiger Gesundheitszustand.....	29
3.3.2 Gesundheitszustand der EmpfängerInnen.....	30
3.3.3 Beziehung zum/zur OrganempfängerIn und erneute Entscheidung zur Organspende .....	30
3.4 Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende .....	31
3.4.1 Berufsstatus .....	31
3.5 Bleibende Arbeitsunfähigkeit durch die Spende und Einschätzung der körperlichen Leistungsfähigkeit im Alltag .....	32
3.5.1 Nachteile durch die Spende.....	32
4. Diskussion .....	32
4.1 Allgemeine Gesundheitswahrnehmung .....	32
4.2 Körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion und Schmerzen .....	33
4.3 Psychisches Wohlbefinden, Vitalität und emotionale Rollenfunktion .....	33
4.4 Gesundheitszustand des/der Organempfängers/Organempfängerin.....	34
4.5 Beziehung zum/zur Organempfänger/Organempfängerin und erneute Entscheidung zur Organspende .....	34
4.6 Sozialer Status.....	35
5. Conclusio.....	35
Literaturverzeichnis .....	36
Anhang .....	40

## **Abkürzungen**

<b>A.</b>	Arteria
<b>Abb.</b>	Abbildung
<b>ABDM</b>	ambulantes Blutdruckmonitoring
<b>BMI</b>	Body Mass Index
<b>ESRD</b>	end stage renal disease
<b>GFR</b>	glomeruläre Filtrationsrate
<b>Mb.</b>	Morbus
<b>SF</b>	Short Form
<b>V.</b>	Vena

## Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Funktionsraten nach Nierentransplantation</i> .....	6
<i>Abbildung 2: Gesundheitszustand im Allgemeinen</i> .....	17
<i>Abbildung 3: Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr</i> .....	18
<i>Abbildung 4: Vergleich mit sozialem Umfeld</i> .....	18
<i>Abbildung 5: Einschränkung bei anstrengenden Tätigkeiten</i> .....	19
<i>Abbildung 6: Einschränkung beim Beugen, Knien, Bücken</i> .....	20
<i>Abbildung 7: Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen</i> .....	21
<i>Abbildung 8: Einschränkung aufgrund seelischer Probleme</i> .....	22
<i>Abbildung 9: Bedrückung</i> .....	23
<i>Abbildung 10: Energie</i> .....	24
<i>Abbildung 11: Erschöpfung</i> .....	25
<i>Abbildung 12: Glück</i> .....	25
<i>Abbildung 13: Müdigkeit</i> .....	26
<i>Abbildung 14: Gereiztheit</i> .....	27
<i>Abbildung 15: Frühes Erwachen</i> .....	28
<i>Abbildung 16: Durchschlafstörungen</i> .....	28
<i>Abbildung 17: Gesundheitszustand verglichen mit Vorjahr</i> .....	29
<i>Abbildung 18: Gesundheitszustand der EmpfängerInnen</i> .....	30
<i>Abbildung 19: Beziehungsveränderung zum/zur OrganempfängerIn</i> .....	31

## **Tabellenverzeichnis**

<i>Tabelle 1: Stadien der chronischen Niereninsuffizienz .....</i>	<i>2</i>
<i>Tabelle 2: Psychosoziale Evaluierung der LebendspenderInnen.....</i>	<i>9</i>
<i>Tabelle 3: Altersklassen .....</i>	<i>16</i>
<i>Tabelle 4: Beziehungsverhältnis.....</i>	<i>17</i>
<i>Tabelle 5: Berufsstatus .....</i>	<i>31</i>

# **1. Einleitung**

Für viele Menschen, die an terminaler Niereninsuffizienz leiden, ist die Organtransplantation die einzige Therapie und Möglichkeit, die das Leben noch retten bzw. die Lebensqualität deutlich verbessern kann. In den letzten Jahrzehnten spielt deshalb die Organspende, insbesondere auch die Lebendspende, eine zunehmende Rolle. In Österreich hat sich die Anzahl der Nierentransplantationen pro Jahr von 2004 bis 2013 von 386 auf 421 erhöht. (1) Der Anteil der LebendspenderInnen hat dabei eindeutig zugenommen. So spendeten im Jahr 2004 noch 38 LebendspenderInnen eine Niere, im Jahr 2013 waren es in Österreich schon 74 LebendspenderInnen. (1) In vielen Studien ist die Veränderung der Lebensqualität der OrganempfängerInnen beschrieben, aber wie sieht das Leben der NierenlebendspenderInnen nach der Transplantation aus? Hat sich ihr sozialer Status verändert? Hat sich ihr Gesundheitszustand verändert? Hat sich ihr Wohlbefinden verändert? Mit Hilfe des standardisierten „Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)“, dem Fragebogen „Sozialer Status nach der Lebendspende“ der Gesundheit Österreich GmbH und dem Fragebogen „Gesundheit und Wohlbefinden nach der Lebendspende“ der Gesundheit Österreich GmbH soll die Lebensqualität der LebendspenderInnen, die im Nachsorgeprogramm der Universitätsklinik für Nephrologie in Graz betreut werden, evaluiert werden.

## **1.1 Definition und Stadien der Niereninsuffizienz**

Die chronische Niereninsuffizienz ist die Folge einer irreversiblen Verminderung der glomerulären, tubulären und endokrinen Funktionen beider Nieren. (2) Verschiedene Ursachen können zum chronischen Nierenversagen führen. Bis das Stadium der terminalen Niereninsuffizienz erreicht wird, vergehen oft Jahre. Die Folgen des chronischen Nierenversagens sind ein Anstieg der Retentionswerte wie Kreatinin und Harnstoff. Es führt zu Störungen im Elektrolyt-, Wasser- und Säure-Basen-Haushalt. Die inkretorische Funktion der Niere wird vermindert und es werden weniger Hormone wie Erythropoetin und aktives Vitamin D produziert. Die verminderte Ausscheidung der harnpflichtigen Substanzen führt zur Schädigung weiterer Organe.

Nach der NKF (National Kidney Foundation) werden 5 Stadien der chronischen Niereninsuffizienz eingeteilt: (2)

Stadium	Bezeichnung	GFR (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )
0	Erhöhtes Risiko für Niereninsuffizienz	≥90
1	Nierenschädigung bei normaler Nierenfunktion	≥90
2	Nierenschädigung mit milder Niereninsuffizienz	60-89
3a	Nierenschädigung mit milder bis moderater Niereninsuffizienz	45-59
3b	Nierenschädigung mit moderater bis schwerer Niereninsuffizienz	30-44
4	Schwere Niereninsuffizienz	15-29
5	Nierenversagen	<15

*Tabelle 1: Stadien der chronischen Niereninsuffizienz*

## 1.2 Therapieoptionen bei chronischer Niereninsuffizienz

Sobald eine chronische Niereninsuffizienz diagnostiziert wird, muss das Fortschreiten der Erkrankung verzögert werden. In erster Linie wird eine konservative Therapie angestrebt. Wenn die Niereninsuffizienz weiter fortschreitet, wird eine Nierenersatzbehandlung eingeleitet (Hämodialyse, Peritonealdialyse). Die optimale Lösung für den/die Patienten/Patientin ist die Nierentransplantation, sofern der/die PatientIn für eine Transplantation tauglich ist.

### 1.2.1 Konservative Therapie

Die konservative Therapie sollte möglichst früh begonnen werden. Sie beinhaltet die Behandlung der Grunderkrankung, sowie eine angepasste medikamentöse Therapie bei Niereninsuffizienz (Vermeidung nephrotoxischer Medikamente und eine verminderte Ausscheidung renal eliminerter Substanzen). Viele PatientInnen leiden unter arterieller Hypertonie, die auf niedrig-normale Werte einzustellen ist. Es sollte eine proteinarme Diät

eingehalten werden. Eine Kontrolle des Wasser-, Elektrolyt- und Säure-Basen-Haushalts sollte regelmäßig durchgeführt werden. Die Prophylaxe der renalen Anämie und Osteopathie ist notwendig. (2)

## **1.2.2 Nierenersatzbehandlung**

### **1.2.2.1 Hämodialyse**

Bei der Hämodialyse handelt es sich um ein sog. extrakorporales Verfahren. Die Blutwäsche wird mit einer Maschine durchgeführt. 1946 wurde ein Mensch zum ersten Mal erfolgreich hämodialysiert. Der Stoffaustausch erfolgt mittels Diffusion entlang eines osmotischen Gradienten. Das Blut wird außerhalb des Körpers im Dialysator entgiftet. Durch eine semipermeable Membran werden urotoxische Stoffe herausgefiltert. Auf der einen Seite der Membran fließt die Austauschflüssigkeit, auf der anderen Seite das zu entgiftende Blut. Niedermolekulare Moleküle und Elektrolyte treten entlang des osmotischen Gradienten in die Austauschflüssigkeit ein. Einer Hypervolämie wird entgegengewirkt, indem dem Blut zusätzlich Flüssigkeit entzogen wird. Die Dialyse erfolgt i.d.R. 3 Mal pro Woche. Es wird vor dem Beginn der Dialyse eine arteriovenöse Fistel am Unterarm gelegt. In der Regel verwendet man die A. radialis und anastomosiert diese mit der V. cephalica antebrachii. Während der Dialyse muss das Blut des/der Patienten/Patientin antikoaguliert werden. Dies erfolgt über eine systemische Heparinisierung über das Schlauchsystem des Dialysators. Die Dauer der Dialyse dauert ca. 4-5 Stunden. Zu den häufigsten Komplikationen bei der Dialyse zählen Blutdruckabfälle und Shuntprobleme (z.B. Verschluss). (3)

### **1.2.2.2 Peritonealdialyse**

Bei der Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse) wird die Eigenschaft des Peritoneums als semipermeable Membran genutzt. Auch hier erfolgt der Stofftransport mittels Diffusion. Die Austauschlösung ist eine Glukoselösung, die über einen Katheter in die Bauchhöhle eingelassen und abgeleitet wird. Die Behandlung erfolgt 4-5 Mal täglich, oder mit Hilfe eines „Cyclers“ über Nacht. Die Peritonealdialyse wird angewandt, wenn ein Patient/In keinen Shunt erhalten kann, oder die zusätzliche Volumenbelastung bei Hämodialyse

kontraindiziert ist. Bei dieser Methode ist es besonders wichtig, dass die PatientInnen sehr selbstständig und compliant sind. Für die Peritonealdialyse muss ein Dauerkatheter in der Bauchhöhle angelegt werden. Über diesen Katheter wird die Glukoselösung in die Bauchhöhle geleitet und 4-6 Stunden später wieder abgeleitet. Der/die PatientIn kann den Austausch der Beutel selbstständig vornehmen. Dies ermöglicht ihm/ihr ein unabhängigeres Leben als bei der Hämodialyse. Die gefährlichste Komplikation ist die Peritonitis, welche meist auf eine Kontamination der Konnektionsstellen zurückzuführen ist. (3)

### **1.2.2.3 Hämofiltration**

Hierbei erfolgt der Stoffaustausch mittels Konvektion. Sie ist weniger effektiv als die Hämodialyse, wenn es um kleinmolekulare Proteine wie Harnstoff geht. Wenn dem Blut höhermolekulare Substanzen entzogen werden sollen, ist sie effektiver als die Hämodialyse. Bei der Hämofiltration wird mehr Flüssigkeit abgefiltert, was einen höheren Flüssigkeitsverlust zur Folge hat. Von Vorteil ist hier, dass sich Überwässerungen schonender behandeln lassen im Gegensatz zur Hämodialyse. Dieses kommt vor allem kreislaufinstabilen IntensivpatientInnen zu Gute. Durch lange Laufzeiten über 24h lässt sich die geringere Filtration der niedermolekularen Proteine ausgleichen. (3)

### **1.2.2.4 Hämodiafiltration**

Der Stoffaustausch erfolgt hierbei nach dem Prinzip der Diffusion und Konvektion. Die Hämodiafiltration wird nur selten angewandt, da die Kosten und der Aufwand sehr hoch sind. (3)

### **1.2.2.5 Nierentransplantation**

Im Jahre 2013 fanden in Österreich 421 Nierentransplantationen (Lebend- und postmortale Spenden) statt. 724 PatientInnen standen 2013 für eine Transplantation auf der Warteliste. (1) Die Transplantation ist entweder eine postmortale Spende, oder eine Lebendspende. Bevor PatientInnen in die Warteliste aufgenommen werden, müssen sie verschiedene Untersuchungen durchlaufen:

- Körperliche Untersuchung, inkl. Prostatauntersuchung oder gynäkologischer Untersuchung
- Laborwerte (Blutbild, Gerinnung, Laborchemie, serologische und virologische Untersuchungen)
- Urinanalyse
- Lungenfunktionstest
- Urologische Untersuchung
- Colonoskopie (PatientInnen > 50 Jahre)
- Bildgebende Untersuchungen wie EKG, Dopplersonografie, Röntgenaufnahmen von Lunge und Becken
- Sonografie von Herz und Bauchorganen
- Mammografie (Frauen > 40 Jahre)
- Verschiedene Facharztuntersuchungen (Zahnarzt, HNO-Arzt, Augen- und Hautarzt) (3)

Die Zuteilung eines Organs erfolgt durch die Eurotransplant, die Vermittlungsstelle für die Länder Österreich, Deutschland, Belgien, Luxemburg, Niederlande, Kroatien und Ungarn. Es gibt ein gemeinsames Spender-Melde-System und eine gemeinsame Warteliste. (4) Dem Auswahlprozess werden als wichtigste Merkmale die Blutgruppen, HLA-Gewebemerkmale und das Crossmatch zu Grunde gelegt. (3) Pro Jahr werden durch Eurotransplant ca. 7000 Organe vermittelt. (4) Der große Vorteil der Nierentransplantation ist eine signifikante Steigerung der Lebensqualität für den/die EmpfängerIn. (3) Falls es sich um eine Lebendnierenspende handelt, müssen der/die SpenderIn ebenfalls die o.a. Untersuchungen durchführen lassen. (3)

### **1.2.3 Lebendspende vs. postmortale Spende**

Es gibt viele Vorteile der Nierenlebendspende gegenüber der postmortalen Spende. Der Eingriff kann geplant werden und somit zum optimalen Zeitpunkt für SpenderIn und EmpfängerIn durchgeführt werden. Somit verkürzt sich die Wartezeit des/der EmpfängerIn auf ein Spenderorgan. Durch die fast zeitgleiche Entnahme und Transplantation der Nieren verkürzt sich die kalte Ischämiezeit. (5) Das Risiko von Schäden am Organ ist umso

größer, je länger die kalte Ischämiezeit ist. Wird die Transplantation durchgeführt, bevor überhaupt eine Dialyse notwendig ist (sog. präemptive Nierentransplantation), erhöht es das Langzeitüberleben des Transplantats (6, 7) (s. Abb. 1) und des/der Empfängers/Empfängerin. (8)

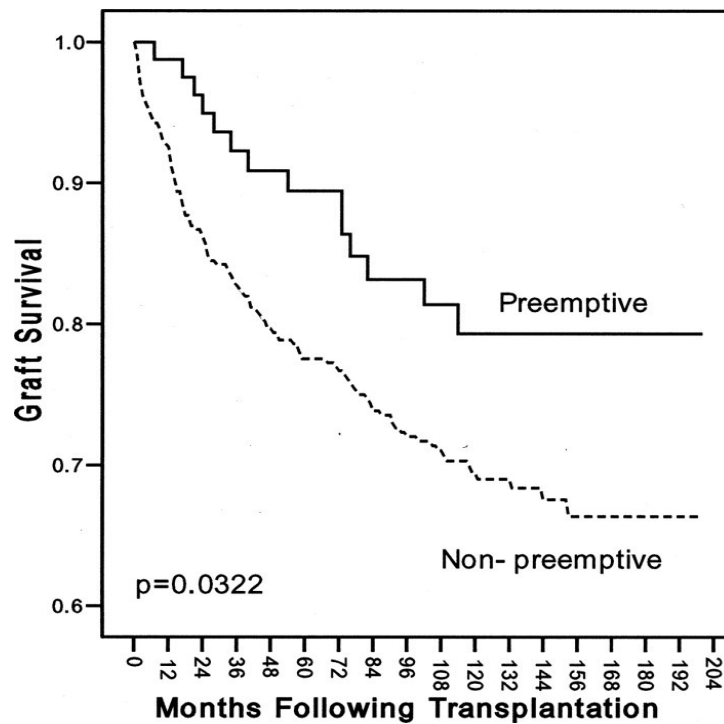


Abbildung 1: Funktionsraten nach Nierentransplantation (Quelle: Yoo SW, Kwon OJ, Kang CM. Preemptive living-donor renal transplantation: outcome and clinical advantages. *Transplant. Proc.* 2009; 41(1):117–20)

Die präemptive Nierentransplantation hat auch ökonomische Vorteile, da die Kosten eines langjährigen Dialyseverfahrens gespart werden. (9) Nachteile der Nierenlebendspende gegenüber der postmortalen Spende sind, dass eine Person eine Niere abgeben muss. Die NierenlebendspenderInnen haben ein Anästhesie- und Operationsrisiko und sie müssen sich in regelmäßigen Abständen ärztlichen Nachuntersuchungen unterziehen. Langzeitriskiken wie der eventuelle Ausfall der verbliebenen Niere, Bluthochdruck, Proteinurie oder, in seltenen Fällen, Einschränkungen der Arbeitsfähigkeit, können auf die LebendspenderInnen zukommen. (10)

## 1.3 Lebendspende

### 1.3.1 Gesetzliche Regelung zur Lebendspende

Das Bundesgesetz über die Transplantation von menschlichen Organen (OTPG) regelt in Österreich die Lebendspende. Organe dürfen generell nur freiwillig und unentgeltlich gespendet werden. Es ist verboten, SpenderInnen finanzielle Mittel oder einen vergleichbaren Vorteil durch die Spende zukommen zu lassen oder zu versprechen. Ausgeschlossen von dieser Regelung ist ein eventueller Verdienstausfall der SpenderInnen oder die Gewährung von Schadenersatz, falls ein Schaden in Folge der Spende eintreten sollte. Die Angaben über die SpenderInnen oder EmpfängerInnen sind datenschutzgesetzlich vom Auskunftsrecht ausgenommen. Eine Organspende von minderjährigen LebendspenderInnen ist in Österreich verboten. Die medizinische Beurteilung und Auswahl der SpenderInnen haben dem aktuellen medizinischen Stand der Wissenschaft zu entsprechen. Zur Entnahme des Organs darf es nur kommen, wenn die SpenderInnen in verständlicher Weise von einem Arzt schriftlich und mündlich aufgeklärt wurden. Über Risiken und Folgen der Spende und eventuell folgende Untersuchungen ist ebenfalls aufzuklären. Die Aufklärung beinhaltet auch die Notwendigkeit von Nachkontrollen zum Schutz der SpenderInnen. Die Einwilligung der SpenderInnen muss schriftlich und datiert vorliegen. Sofern die SpenderInnen nicht zur Unterschriftsleistung in der Lage sind, muss die Einwilligung vor drei Zeuginnen abgegeben werden, die weder an der Transplantation beteiligt sind, noch ein persönliches Interesse an der Spende haben. Vor der Entnahme müssen sich die SpenderInnen psychischen und physischen Untersuchungen unterziehen. Die Spende darf nicht durchgeführt werden, sobald ein ernsthaftes Risiko für die Gesundheit der SpenderInnen besteht. (11)

### 1.3.2 Amsterdam Leitlinien – Voraussetzungen zur Nierenlebendspende

Die Amsterdam Leitlinien (Transplantation, 2005) legen fest, welche Voraussetzungen zur Nierenlebendspende der/die LebendspenderIn erfüllen sollte. Folgende Empfehlungen in den „Amsterdam forum guidelines“ verfasst:

- **Angemessene Nierenfunktion:** Bestimmung der GFR des/der Spenders/Spenderin. SpenderInnen mit einer GFR < 80ml/min werden von der Spende ausgeschlossen.

- **Hypertonie:** PatientInnen mit einem Blutdruck  $> 140/90$ mmHg im ABDM sind als SpenderInnen auszuschließen. PatientInnen mit einem leicht einstellbaren hohen Blutdruck, die andere Kriterien erfüllen, wie z.B. Alter  $> 50$  Jahre, GFR  $> 80$ ml/min und eine Albumin-Ausscheidung im Urin  $< 30$ mg/Tag haben, kommen als SpenderIn in Frage, da sie ein niedriges Risiko haben eine Nierenerkrankung nach der Spende zu entwickeln.
- **Adipositas:** PatientInnen mit einem BMI  $> 35$ kg/m<sup>2</sup> sollte von der Spende abgeraten werden, besonders wenn andere Komorbiditäten vorliegen. Vor der Spende sollten adipöse PatientInnen ermutigt werden Gewicht zu verlieren.
- **Lipidstoffwechselstörungen:** wenn andere Risikofaktoren zusätzlich vorliegen, kann der/die SpenderIn von der Spende ausgeschlossen werden. Liegen keine weiteren Risikofaktoren vor, so schließt es den/die SpenderIn nicht von der Spende aus.
- **Proteinurie:** ein Proteingehalt von  $> 300$ mg im 24h-Sammelurin schließt den/die SpenderIn von der Spende aus.
- **Hämaturie:** SpenderInnen mit einer persistierenden Mikrohämaturie sollten für eine Spende nicht in Betracht gezogen werden. Wenn Malignität und Steinleiden ausgeschlossen wurden, sollte eine Nierenbiopsie zur Abklärung einer Glomerulopathie durchgeführt werden.
- **Diabetes:** DiabetikerInnen, oder PatientInnen mit einem zweimaligen Vorkommen eines Nüchternblutzuckers  $\geq 126$ mg/dl sollten nicht spenden.
- **Urolithiasis:** asymptomatische PatientInnen, die nur einmal ein Steinleiden hatten und bei denen eine Hypercalciurie, eine Hyperurikämie, eine metabolische Azidose, eine Cystinurie, eine Hyperoxalurie und ein Harnwegsinfekt ausgeschlossen wurden, können als SpenderInnen in Erwägung gezogen werden.
- **Malignität:** das Auftreten folgender bösartiger Tumore schließt den/die SpenderIn von der Spende aus: malignes Melanom, Hodenkarzinom, Nierenzellkarzinom, Chorionkarzinom, Leukämien, Lungenkarzinome, Mammakarzinom, monoklonale Gammopathie. SpenderInnen kommen nur in Frage, wenn die Behandlung des malignen Tumors nicht das Risiko erhöht, dass der/die SpenderIn in ein chronisches Nierenversagen gleitet, oder wenn die Behandlung den/die SpenderIn nicht einem erhöhten Operationsrisiko aussetzt. Der/die PatientIn kommt als

Spender in Frage, wenn der maligne Tumor geheilt werden kann und eine mögliche Übertragung auf den/die EmpfängerIn ausgeschlossen werden kann.

- **Harnwegsinfekt:** der Spenderurin sollte vor der Spende steril sein. Eine asymptomatischen Bakteriurie sollte vor der Spende behandelt werden. Pyurie und Hämaturie kurz vor der Spende schließen die Transplantation aus.
- **Kardiovaskuläres Risiko:** instabile Koronarsyndrome, eine dekompensierte Herzinsuffizienz, ein vorangegangener Myokardinfarkt, Herzarrhythmien und schwere Herzklappenfehler sind Kontraindikationen zur Spende.
- **Einschätzung des pulmonalen Risikos:** ein erhöhtes Risiko besteht, wenn die FEV1 < 70% oder die FVC < 70% oder der Quotient FEV1/FVC < 65% liegt.
- **Rauchen und Alkohol:** mit dem Rauchen sollte spätestens 4 Wochen vor der Transplantation aufgehört werden. Der Alkoholkonsum sollte auf ein Minimum reduziert werden um postoperative Risiken zu minimieren.

(12)

### 1.3.3 Psychosoziale Evaluierung der LebendspenderInnen

Tabelle 2 beschreibt die psychosoziale Evaluierung der LebendspenderInnen vor der Transplantation.

Component	Description of content
Sociodemographic history and current status	Educational attainment, living situation, religious beliefs and practices, marital status, and employment.
Capacity	Cognitive status and capacity to comprehend information; risk for exploitation by others for monetary or other personal gain.
Psychological status	Presence of current and past psychiatric disorder, including mood, anxiety, substance use, personality or other serious disorders. Current and past use of therapeutic interventions (counseling and medications) for psychological or other stressors including sexual abuse, or for chronic pain management. Nature of coping skills to manage current or past life or health-related stressors.
Relationship with transplant candidate	Nature and degree of relationship (if any) to transplant candidate; whether donation would impose expectations or perceived obligations.
Motivation	Rationale and reasons for volunteering to donate; perceived coercion or undue pressure by others to donate.
Knowledge, understanding, and preparing for donation	Awareness of short- and long-term risks for surgical complications and health outcomes; understanding of recovery and recuperation time; availability of alternative treatments for the transplant candidate.
Social supports	Spouse or other significant family members' support for proceeding with donation; support from other sources (friends and employer).
Financial status and suitability	Financial stability and freedom from current or expected financial hardship; availability of resources to cover expected and unexpected donation-related expenses; availability of disability and health insurance.

*Tabelle 2: Psychosoziale Evaluierung der LebendspenderInnen (Quelle: Delmonico FL, Dew MA. Living donor kidney transplantation in a global environment. Kidney Int. 2007; 71(7):608–14.)*

### **1.3.4 Ängste der LebendspenderInnen**

Eine Niere zu spenden ist mit Ängsten und Sorgen verbunden. Die LebendspenderInnen gehen das Risiko ein, Einschränkungen in ihrem gewohnten Leben durch die Spende zu erfahren. Mögliche Ängste und Sorgen der SpenderInnen sind verbunden mit dem Operationsrisiko und der nachfolgenden Rehabilitation, die zu einem Arbeitsausfall durch einen längeren Krankenhausaufenthalt führen kann. (13) Die Angst vor finanziellen und sozioökonomischen Folgen durch die Spende führte bei einigen potentiellen SpenderInnen in den USA zur Ablehnung der Organspende. Einige SpenderInnen berichteten über Probleme, nach der Spende eine Kranken- oder Lebensversicherung abzuschließen. (14) Die Sorge, dass die Niere durch den Organismus des/der Empfängers/Empfängerin abgestoßen wird, beschäftigt die SpenderInnen gleichermaßen wie mögliche Operationskomplikationen. (15) Weitere Bedenken sind die Größe und das Aussehen der Operationsnarbe sowie die Sorge eine längere Zeit schmerzstillende Medikamente einnehmen zu müssen. (13)

### **1.3.5 Geschlechtsspezifische Ungleichheit der SpenderInnen**

In Österreich waren im Jahre 2013 63% der Nierentransplantierten Männer, 37% der Transplantierten machten den weiblichen Part aus. (1) Mehrere Studien (16–21) zeigen jedoch, dass der Großteil der NierenlebendspenderInnen Frauen sind, die ihren Männern oder Kindern eine Niere zur Verfügung stellen. Verschiedene Ansatzpunkte wurden bereits diskutiert. Zur Debatte stand dabei, dass Männer aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen (z.B. Hypertonie, KHK) häufiger von der Spende ausgeschlossen werden. (19) Da Männer häufiger die Hauptverdiener in Familien sind, wäre das Risiko eines Verdienstauffalls schwieriger zu bewältigen. Es wird diskutiert, ob durch eine Schwangerschaft die Frau immunologisch sensibilisiert wird und somit der Partner aufgrund eines positiven Crossmatches häufiger von der Spende ausgeschlossen wird. (17) Psychosoziale Faktoren können auch in Erwägung gezogen werden, bei denen vermutet wird, dass Frauen empfänglicher für sozialen Druck durch das persönliche Umfeld sind und ein höheres Pflichtgefühl für die Familien empfinden. (16, 21) Es zeigt sich, dass Männer einer Lebendspende zwiespältiger gegenüber stehen als Frauen. (17)

### **1.3.6 Motivation und Gründe zur Spende**

Unterschiedliche Aspekte spielen eine Rolle einE NierenlebendspenderIn zu werden. Soziale Faktoren, humanistische Motive und auf die Gesundheit der OrganempfängerInnen bezogene Einflussfaktoren sind Gründe für die Spende. Die Besorgnis um die Gesundheit der OrganempfängerInnen und der Wunsch nach Belastungsreduktion für diese sind wichtige Aspekte für die Lebendspende. (22) Viele SpenderInnen haben das Bedürfnis zu helfen und das Leben der EmpfängerInnen zu verbessern. Ein weiterer Grund ein Organ zu spenden war für viele SpenderInnen, dass sie sich mit der Situation der EmpfängerInnen identifizierten und sich in ihre Lage hineinversetzen konnten. (23–25) Familienmitglieder spendeten „aus Liebe“ zu dem/der betroffenen Angehörigen. Die Entscheidung zu spenden war hauptsächlich emotional getroffen. (26) Religiöse Gründe spielen genauso eine Rolle wie die Selbstwertsteigerung. (23, 24) SpenderInnen erlebten nach der Transplantation ein hohes Gefühl von Zufriedenheit. (27) Viele SpenderInnen sahen es als selbstverständlich an, Familienmitgliedern ein Organ zu spenden und fühlten sich nicht in ihrer Entscheidung unter Druck gesetzt. (28) Der Großteil der SpenderInnen berichtete, es sei auf ihre eigene Initiative hin zur Spende gekommen und sie seien nicht gebeten worden, ein Organ zu spenden. (29)

## **1.4 Studien zur Lebensqualität von NierenlebendspenderInnen**

Verschiedene Studien haben sich bereits mit der Lebensqualität von NierenlebendspenderInnen befasst. Johnson et al. (30) verglichen in ihrer Studie NierenlebendspenderInnen mit der US-Normalbevölkerung. Der Großteil der NierenlebendspenderInnen gab an, eine hervorragende Lebensqualität zu haben. Im Vergleich zur gesunden Normalbevölkerung erzielte die Gruppe der NierenlebendspenderInnen eine noch höhere Lebensqualität. Ein sehr kleiner Teil gab an, die Spende zu bereuen und beurteilte diese Erfahrung als sehr anstrengend. Eine Studie aus Schweden (31) beschreibt den Gesundheitszustand der SpenderInnen im Allgemeinen als zufriedenstellend. Die Gruppe der NierenlebendspenderInnen schildert ihren Gesundheitszustand etwas besser als die Vergleichsgruppe der schwedischen Normalbevölkerung. Im Durchschnitt dauerte es 2 Monate, bis die LebendspenderInnen zu ihrem „normalen“ Leben zurückkehrten. Weniger als 1% bereute die Entscheidung gespendet zu haben. Giessing et al. (32) schilderten in ihrer Studie, dass die meisten

LebendspenderInnen eine gleiche bzw. sogar bessere Lebensqualität haben als die gesunde Bevölkerung. 93,4% würden sich nochmal für die Organspende entscheiden und anderen potentiellen LebendspenderInnen zu der Spende raten. Ein geringer Anteil erfuhr finanzielle und berufliche Nachteile durch die Spende. Eine Studie aus der Türkei (33) beschrieb die Lebensqualität und die Gemütslage von NierenlebendspenderInnen. Hier stellte sich heraus, dass die Spende für den Großteil der LebendspenderInnen keine negativen Auswirkungen nach sich zog. Einige SpenderInnen schilderten Angstzustände in den Monaten kurz nach der Transplantation, da sie Sorge hatten, dass das Transplantat abgestoßen würde. Smith et al. (34) verglichen die Lebensqualität der LebendspenderInnen vor und nach der Transplantation. Der physische und psychosoziale Zustand der LebendspenderInnen war vor der Operation signifikant besser als bei der Normalbevölkerung. Knapp ein Drittel der LebendspenderInnen durchlebten psychische Beschwerden wie Depressionen, Angststörungen oder Anpassungsstörungen innerhalb des ersten Jahres nach der Transplantation. Die körperliche Funktion wurde von den LebendspenderInnen in etwa gleich eingeschätzt wie von der Normalbevölkerung. Isotani et al. (35) verglichen die Lebensqualität von 69 japanischen LebendspenderInnen mit denen der normalen US-Bevölkerung. Die Lebensqualität unterscheidet sich auch hier nicht signifikant von der der Normalbevölkerung. 16% beschrieben finanzielle Einbußen durch die Spende. In der Studie von Clemens et al. (36) mit 5139 SpenderInnen wird berichtet, dass die Mehrheit der SpenderInnen keine Depression oder Angststörung nach der Lebendspende entwickelte. Nach der Transplantation wurde die Beziehung zum/zur OrganempfängerIn als gleichbleibend bzw. besser beschrieben. Einige SpenderInnen erfuhren eine Steigerung des Selbstwertgefühls. Die meisten SpenderInnen erfuhren keine Veränderung oder eine Verbesserung ihrer psychosozialen Gesundheit. Frade et al. (37) befragten LebendspenderInnen mit Hilfe des SF-36 Fragebogens vor und nach der Spende und stellten keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität im Vergleich zum Zeitpunkt vor der Spende fest. Die soziale Rollenfunktion wurde jedoch nach der Spende als signifikant besser erlebt. Geringe finanzielle und berufliche Nachteile wurden bei manchen SpenderInnen infolge der Spende festgestellt. Lopes et al. (38) untersuchten 45 NierenlebendspenderInnen auf Depression und Angstzustände vor und nach der Transplantation. 64% wiesen vor der Spende Angstzustände auf und knapp 17% litten an einer moderaten bis schweren Depression. Männer wiesen vor der Transplantation häufiger Angststörungen auf als Frauen, wohingegen Spenderinnen nach der Transplantation eher eine Depression entwickelten. Sommerer et al. (39) stellten mit Hilfe des SF-36

Fragebogens fest, dass die körperliche Funktionsfähigkeit der LebendspenderInnen signifikant besser war, als die der Kontrollgruppe. Die psychische Funktionsfähigkeit fiel im Vergleich zur Kontrollgruppe etwas schlechter aus, bedingt durch eine schlechter empfundene emotionale Rollenfunktion der SpenderInnen nach der Transplantation. In einer Studie an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (40) zeigt sich im Vergleich vor und nach der Transplantation eine signifikante Zunahme der psychischen Symptombelastung der SpenderInnen. Das Empfinden der emotionalen Rollenfunktion der SpenderInnen war nach der Transplantation schlechter als das Empfinden der deutschen Normalbevölkerung. Die Spender-Empfänger-Beziehung blieb nach der Transplantation gleich oder verbesserte sich. Eine niederländische Studie (41) beschreibt ein höheres Fatigue-Syndrom unter Nierenspendern.

## **2. Material und Methoden**

Zwischen Dezember 2013 und Dezember 2014 wurden 18 NierenlebendspenderInnen an der Klinischen Abteilung für Nephrologie am Universitätsklinikum Graz ein Jahr nach der Nierenspende befragt. Die Erhebung erfolgte direkt in der Ambulanz der klinischen Abteilung für Nephrologie. Der Fragebogen SF-36 zur Erhebung der Lebensqualität sowie die beiden Fragebögen der Gesundheit Österreich GmbH „Sozialer Status 1 Jahr nach Lebendspende“ und „Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach Lebendspende“ (komplette Fragebögen s. Anhang) wurden verwendet. Alle Daten wurden indirekt personenbezogen erfasst und mit Personenkennzahlen anonymisiert. Die Auswertung der Daten erfolgte deskriptiv mit dem Statistikprogramm IBM-SPSS und Microsoft Excel.

### **2.1 Studienpopulation**

Im o.a. Zeitraum wurden 18 NierenlebendspenderInnen befragt. Medizinische Einflussgrößen und sozioökonomische Faktoren spielten in der Auswahl der Befragten keine Rolle. Einschlusskriterien für die Teilnahme waren ausreichende Kenntnisse der deutschen Sprache sowie eine ausreichende physische und mentale Fähigkeit, die Fragebögen zu verstehen und zu beantworten. Ausschlusskriterien wären unzureichende Kenntnisse der deutschen Sprache gewesen.

## 2.2 Fragebögen

### 2.2.1 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand

Der Short Form Gesundheitsfragebogen (Fragebogen s. Anhang) ist ein standardisierter Fragebogen zur Beurteilung des Gesundheitszustandes. Im Zeitverlauf lässt sich darstellen, wie die PatientInnen sich fühlen und im Alltag zurechtkommen. Er besteht aus 12 Fragen mit folgenden Themen:

- **Körperliche Funktionsfähigkeit:** Ausmaß der Einschränkung körperlicher Tätigkeiten an einem normalen Tag durch den derzeitigen Gesundheitszustand
- **Körperliche Rollenfunktion:** Schwierigkeiten im Alltag oder im Beruf aufgrund körperlicher Einschränkung (z.B. weniger zu schaffen als gewöhnlich, oder Schwierigkeiten, bestimmte Dinge auszuführen)
- **Körperliche Schmerzen:** Ausmaß von Schmerzen und Einschränkung durch diese im Alltag oder Beruf
- **Allgemeine Gesundheitswahrnehmung:** persönliche Einschätzung über den Gesundheitszustand, inkl. vergangener Gesundheitseinschätzung und zukünftiger Gesundheitserwartung
- **Vitalität:** Einschätzung der Energie, Müdigkeit, Nervosität, Niedergeschlagenheit
- **Soziale Funktionsfähigkeit:** Fähigkeit soziale Kontakte aufgrund des körperlichen oder seelischen Zustandes aufrecht zu erhalten
- **Emotionale Rollenfunktion:** Einschränkung durch seelische Probleme im Alltag oder Beruf
- **Psychisches Wohlbefinden:** seelische Befindlichkeit wie z.B. Trauer, Erschöpfung, Glück, Niedergeschlagenheit
- **Veränderung der Gesundheit:** Vergleich des aktuellen Gesundheitszustandes zum Vorjahr

(42)

Die benötigte Zeit zum Ausfüllen des SF-36-Fragebogens beträgt ca. 10-15 Minuten.

### 2.2.2 Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach der Lebendspende

Der Fragebogen der Gesundheit Österreich GmbH „Gesundheit und Wohlbefinden im 2-Jahres-Abstand nach der Lebendspende“ gibt Aufschluss über den zeitlichen Verlauf von Gesundheit und Wohlbefinden nach Lebendspende. Der Fragebogen wurde modifiziert auf den Titel „Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach Lebendspende“ (Fragebogen s. Anhang). Er besteht aus 12 Fragen, die folgende Themen behandeln:

- **Derzeitiger Gesundheitszustand:** Persönliche Einschätzung zum Gesundheitszustand im Verlauf eines Jahres, Vergleich zum Gesundheitszustand vor der Spende
- **Einfluss der Spende auf Tätigkeiten im Alltag/Beruf:** Einschränkungen im Alltag/Beruf durch körperliche oder seelische Probleme
- **Körperliche Schmerzen:** Ausmaß körperlicher Schmerzen
- **Energie:** Einschätzung der Vitalität
- **Soziale Kontakte:** Beeinträchtigung, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten aufgrund seelischer oder körperlicher Probleme
- **Gesundheitszustand des/der Empfängers/Empfängerin:** Einschätzung des Gesundheitszustandes des/der Organempfängers/Organempfängerin
- **Beziehung zum/zur OrganempfängerIn:** Einschätzung, ob und inwiefern sich die Beziehung zum/zur OrganempfängerIn verändert hat
- **Entscheidung zur Organspende:** erneute Entscheidung zur Organspende zum derzeitigen Zeitpunkt

Inhaltlich decken sich die Fragen 1-8 mit Fragen aus dem SF-36-Fragebogen, weshalb darauf verzichtet wurde, die Fragen doppelt auszuwerten.

### 2.2.3 Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende

Der Fragebogen der Gesundheit Österreich GmbH „Sozialer Status 3 Monate nach der Lebendspende“ gibt Aufschluss über die berufliche Situation und die Leistungsfähigkeit im Alltag. Der Fragebogen wurde abgeändert auf „Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende“ (Fragebogen s. Anhang). Er besteht aus 6 Fragen und beschäftigt sich mit folgenden Themen:

- **Berufsstatus:** Beschäftigungsverhältnis der SpenderInnen wie z.B. vollzeitbeschäftigt, pensioniert, Karenz, Hausfrau/-mann
- **Bleibende Arbeitsunfähigkeit:** Ausmaß der Arbeitsunfähigkeit oder Teilunfähigkeit durch die Spende
- **Leistungsfähigkeit im Alltag:** Einschätzung der Leistungsfähigkeit im Alltag im Vergleich zum Zeitpunkt vor der Spende
- **Nachteile durch die Spende:** mögliche Nachteile, die durch die Spende entstanden sind

### 3. Resultate

#### 3.1 Studienpopulation

In die Studie wurden alle 18 Fragebögen einbezogen, keiner wurde ausgeschlossen. Unter den 18 SpenderInnen befanden sich 15 Frauen (83,3%) und 3 Männer (16,7%). Das durchschnittliche Alter der SpenderInnen betrug 52(±9) Jahre, der/die jüngste SpenderIn war 30 Jahre alt, der/die älteste SpenderIn 64 Jahre alt. Der größte Anteil der SpenderInnen lag in der Altersklasse zwischen 51-60 Jahren (s. Tabelle 3).

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozent
Gültig <41	2	11,1	11,1	11,1
41-50	2	11,1	11,1	22,2
51-60	11	61,1	61,1	83,3
>60	3	16,7	16,7	100,0
Gesamtsumme	18	100,0	100,0	

Tabelle 3: Altersklassen

9 der SpenderInnen waren vollzeitbeschäftigt, 3 teilzeitbeschäftigt, 1 SpenderIn war in Karenz und einE SpenderIn war nicht berufstätig aus Gründen, die jedoch nicht mit der Spende in Zusammenhang zu sehen sind. Tabelle 4 stellt das Beziehungsverhältnis der SpenderInnen und EmpfängerInnen dar.

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozent
Gültig	Geschwister	3	16,7	16,7	16,7
	Eheleute/Partner	7	38,9	38,9	55,6
	Mutter - Kind	6	33,3	33,3	88,9
	Bekannte	2	11,1	11,1	100,0
	Gesamtsumme	18	100,0	100,0	

Tabelle 4: Beziehungsverhältnis

## 3.2 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand

### 3.2.1 Allgemeine Gesundheitswahrnehmung

Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben die SpenderInnen alle als gut, oder besser (s. Abb. 2). Die drei männlichen Spender beschreiben Ihren Gesundheitszustand alle als ausgezeichnet.

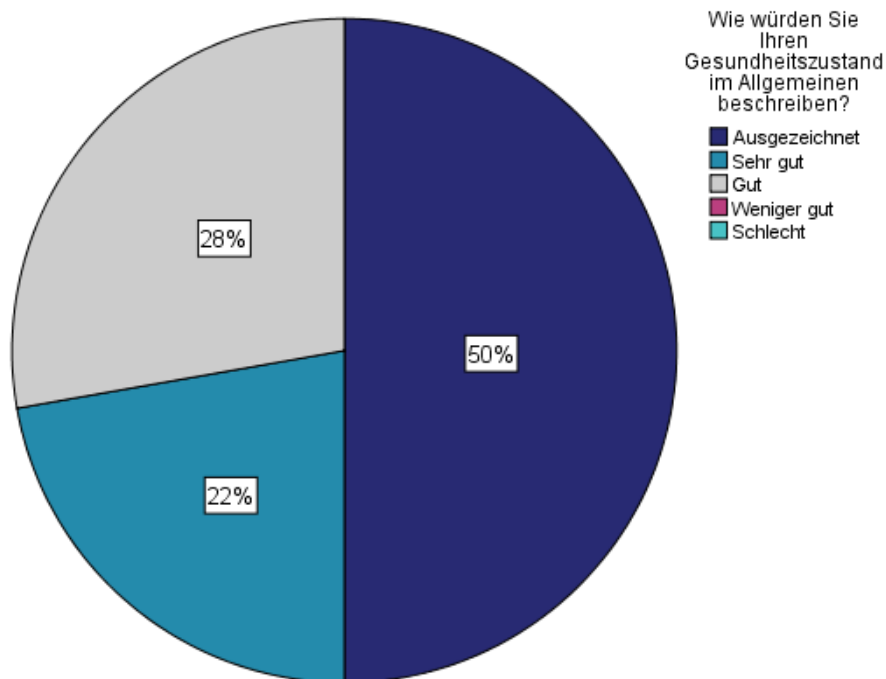


Abbildung 2: Gesundheitszustand im Allgemeinen

Verglichen zum Vorjahr, wird der Gesundheitszustand von dem Großteil der SpenderInnen als etwa gleich beschrieben (s. Abb. 3).

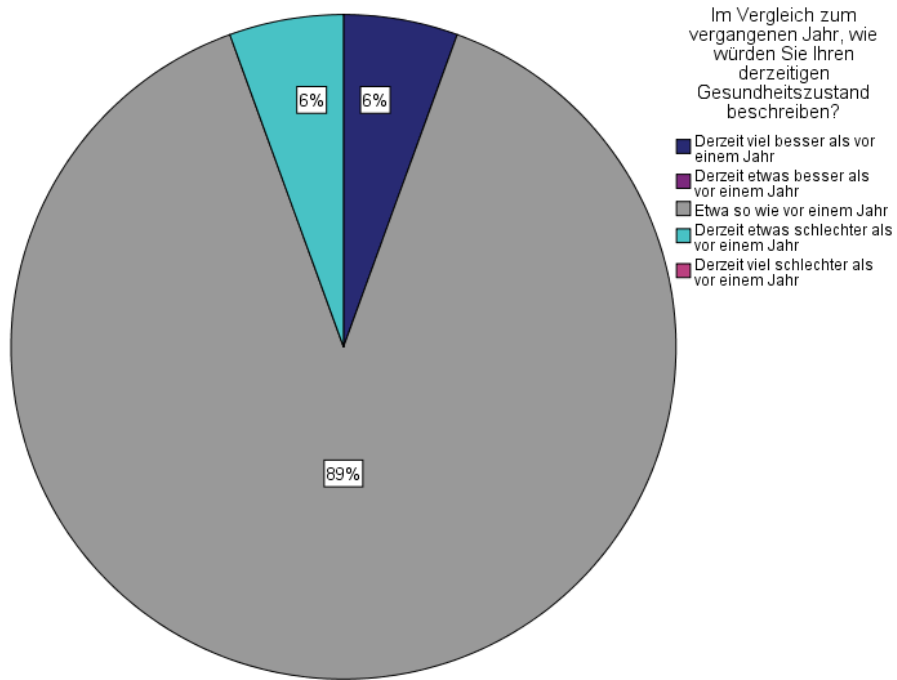


Abbildung 3: Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr

Verglichen mit anderen Personen im sozialen Umfeld der SpenderInnen, fühlt sich die Mehrheit der SpenderInnen genauso gesund wie alle anderen Personen in ihrem Umkreis (s. Abb. 4).

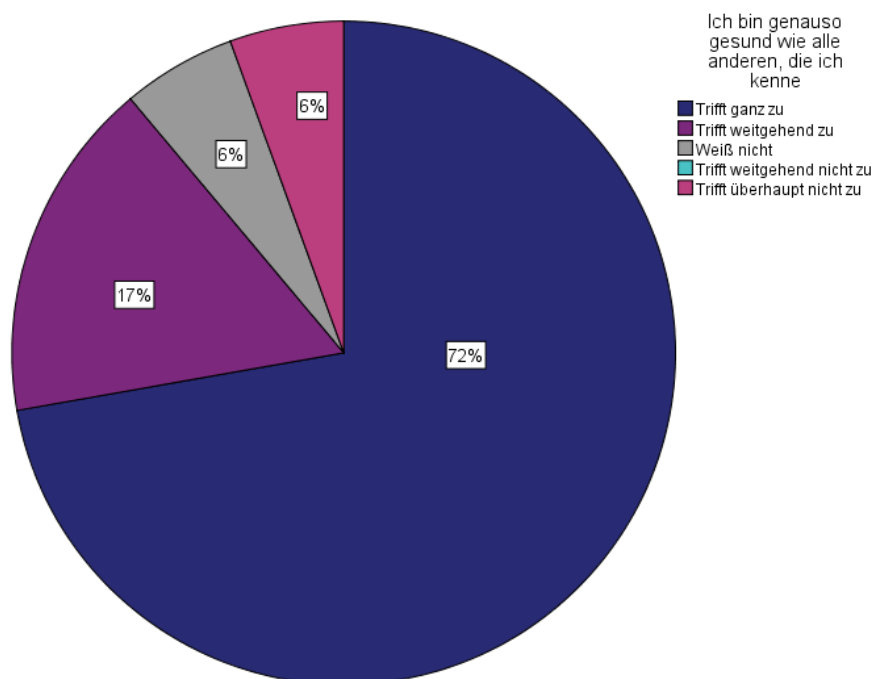


Abbildung 4: Vergleich mit sozialem Umfeld

Alle SpenderInnen sagen aus, dass sie sich ausgezeichneter Gesundheit erfreuen und nicht erwarten, dass ihre Gesundheit nachlässt.

### 3.2.2 Körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion und Schmerzen

Die Fragen zur körperlichen Funktionsfähigkeit und Rollenfunktion beschäftigen sich mit Tätigkeiten im Alltag und ob bzw. wie stark die SpenderInnen eingeschränkt sind. So beschreiben 17%, dass sie aufgrund ihrer körperlichen Gesundheit nicht so lange wie üblich tätig sein konnten. 22% sagen aus, dass Sie weniger geschafft haben als sie wollten. Einige SpenderInnen berichteten, dass sie durch ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei anstrengenden Tätigkeiten wie z.B. schnelles Laufen, schwere Gegenstände zu heben oder anstrengenden Sport zu treiben, stark eingeschränkt sind (s. Abb. 5).

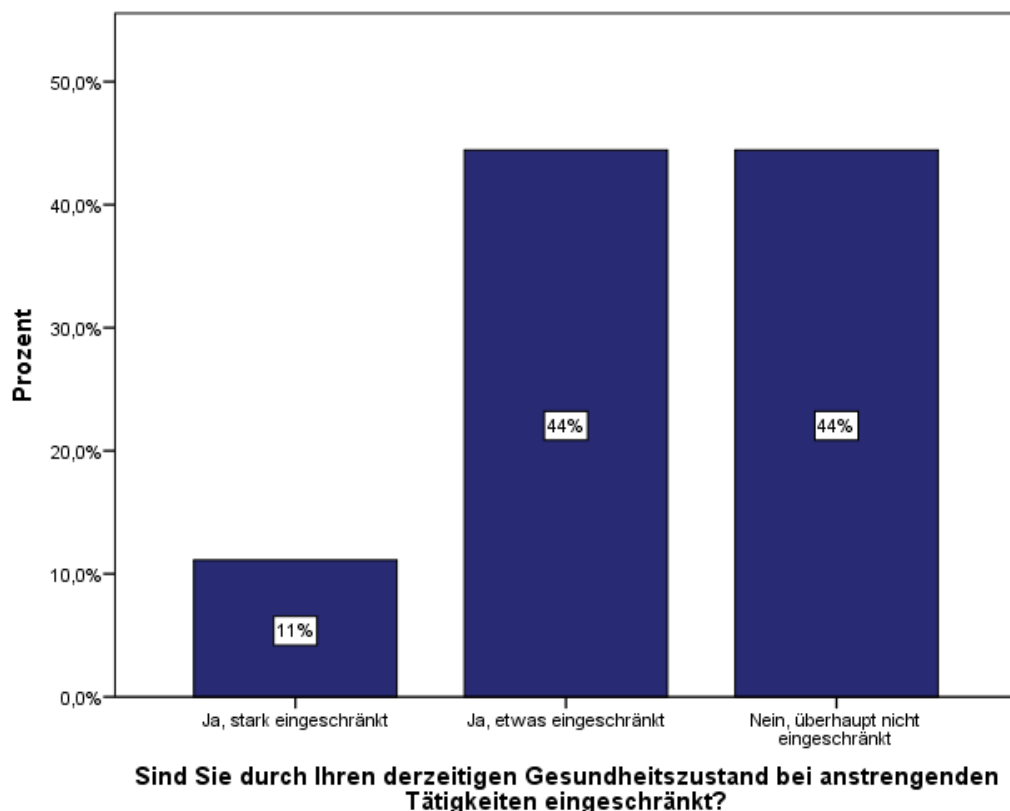


Abbildung 5: Einschränkung bei anstrengenden Tätigkeiten

Bei leichten bis mittelschweren Tätigkeiten sind die SpenderInnen gar nicht eingeschränkt. Mehrere Treppenabsätze zu steigen, Einkaufstaschen zu heben oder eine längere Strecke

zu Fuß zu gehen, bereitet ihnen keine Probleme. Einige SpenderInnen berichten jedoch über Probleme bei Bewegungen wie sich beugen, knien, oder bücken (s. Abb. 6).

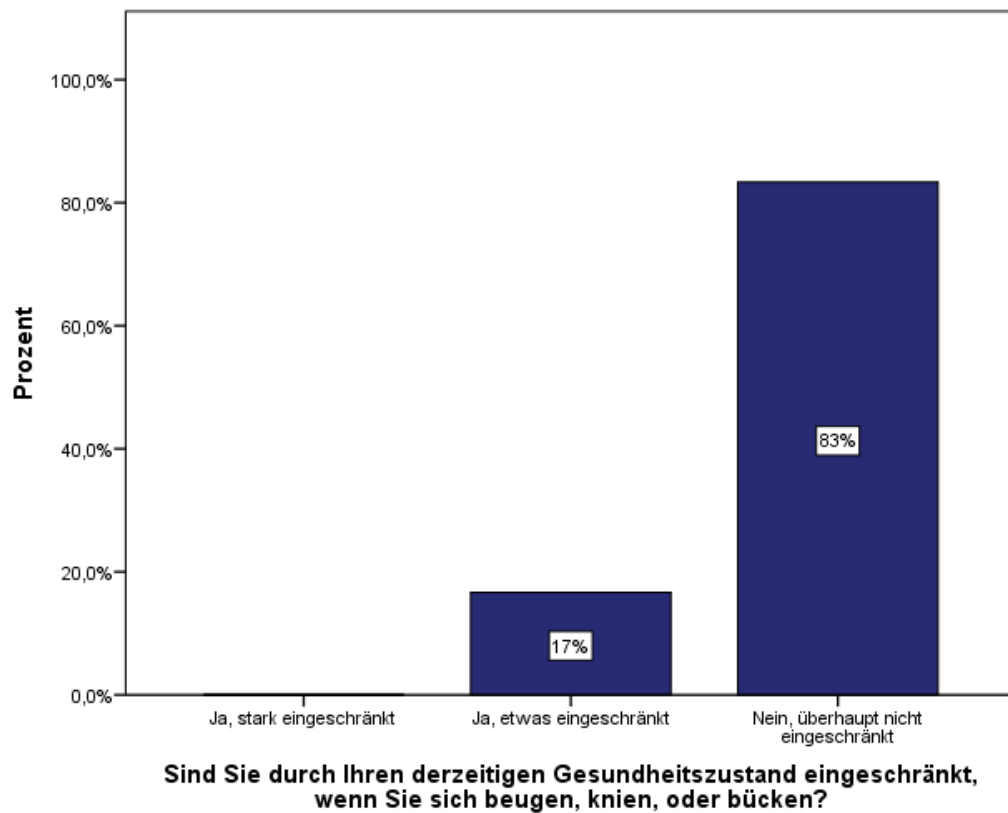


Abbildung 6: Einschränkung beim Beugen, Knien, Bücken

Das Ausmaß von Schmerzen wird als gering eingestuft. EinE SpenderIn klagt über sehr starke Schmerzen, die jedoch nicht mit der Lebendspende in Zusammenhang stünden und auf ein chronisches Rückenleiden zurückzuführen seien (s. Abb. 7).

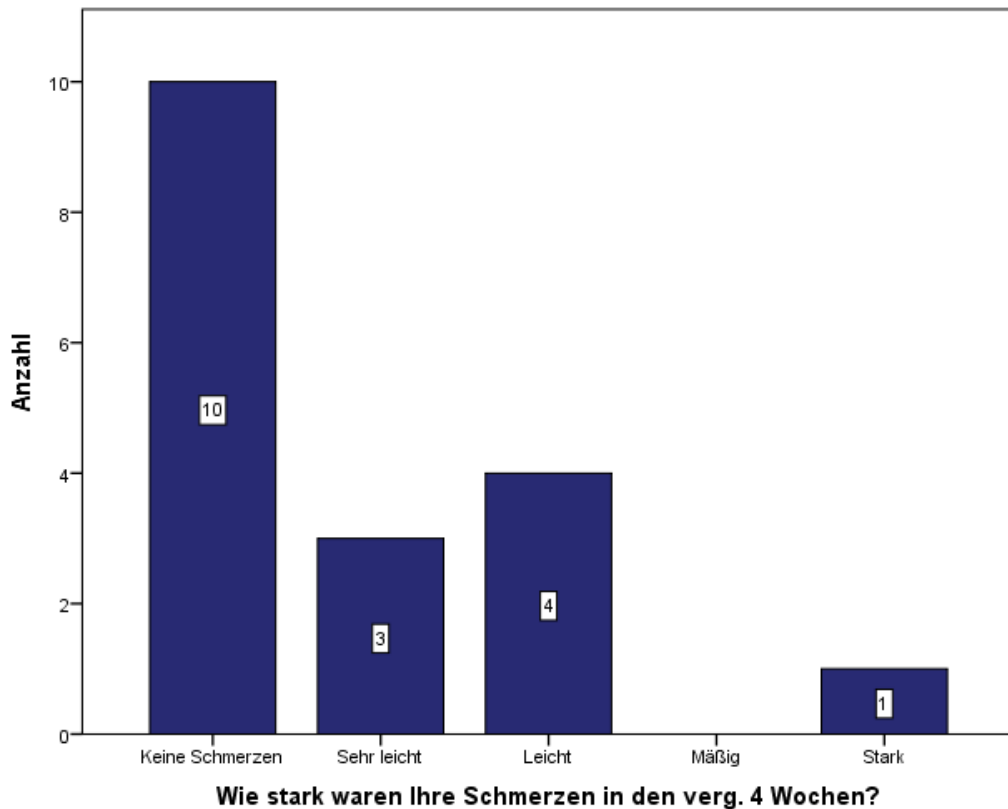


Abbildung 7: Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen

11% berichten, dass die Schmerzen sie bei der Ausführung von Alltagstätigkeiten im Beruf oder zu Hause mäßig behindert haben. Der Großteil konnte Alltagstätigkeiten im Beruf oder zu Hause problemlos und ohne Schmerzen ausführen.

### 3.2.3 Psychisches Wohlbefinden, Vitalität und emotionale Rollenfunktion

Dieser Themenbereich befasst sich mit den Gefühlen und der Lebenskraft der SpenderInnen in den vergangenen 4 Wochen. Aufgrund seelischer Probleme konnten 11% der SpenderInnen nicht so lange wie üblich tätig sein. 17% berichteten, dass sie hinsichtlich seelischer Probleme nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten konnten. Einige SpenderInnen geben an, dass sie angesichts seelischer Probleme weniger geschafft haben als sie wollten (s. Abb. 8).

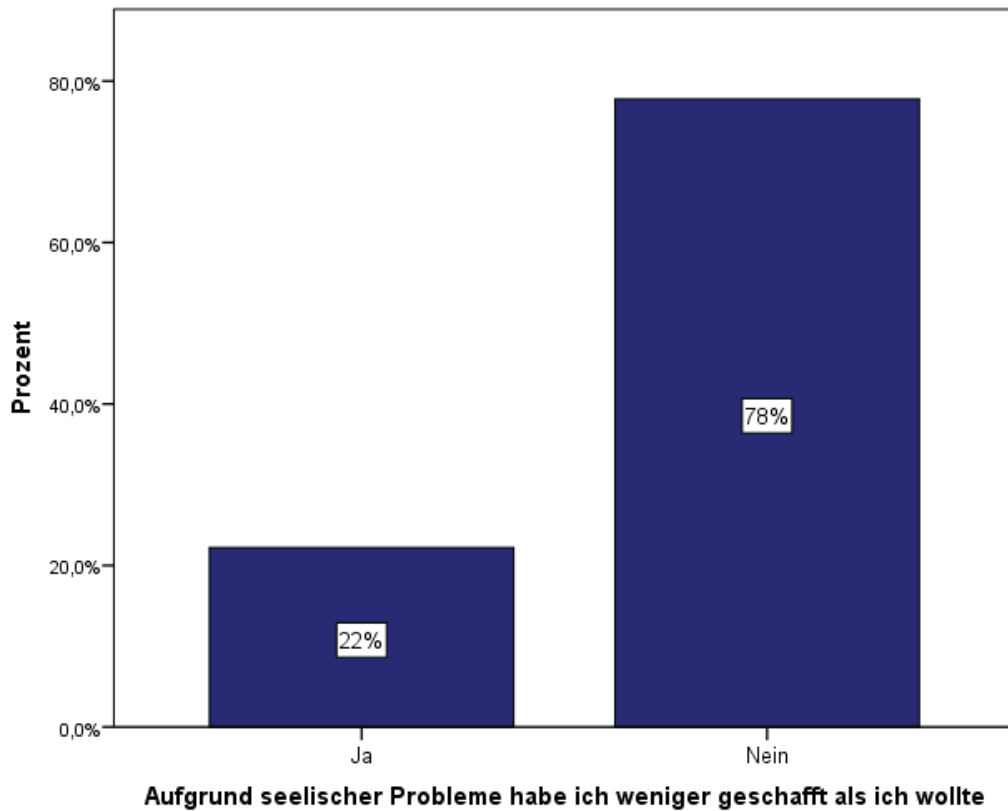


Abbildung 8: Einschränkung aufgrund seelischer Probleme

17% der SpenderInnen fühlten sich **immer** voller Schwung. 33% gaben an **meistens**, 17% **ziemlich oft**, 17% **manchmal** und 17% **nie** voller Schwung zu sein. 11% der SpenderInnen fühlten sich in den vergangenen 4 Wochen **sehr** nervös. 39% der SpenderInnen fühlten sich **manchmal** sehr nervös und 22% beschrieben diesen Zustand als **selten**. 28% sagen aus, das Gefühl der Nervosität **nie** zu haben. Ein Teil der SpenderInnen gibt an, dass er sich **manchmal** so niedergeschlagen fühlte, dass ihn nichts aufheitern konnte (s. Abb. 9).

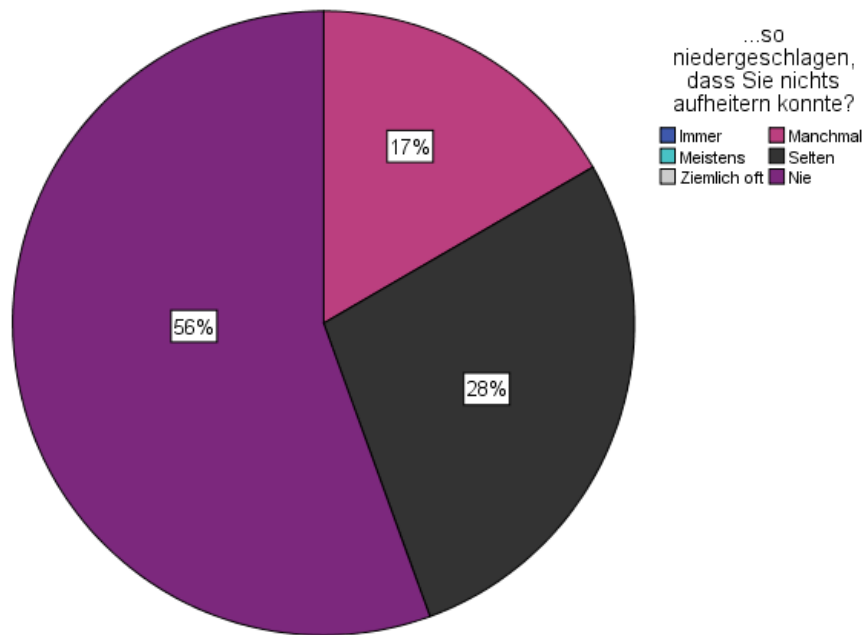


Abbildung 9: Bedrückung

28% geben an innerhalb der letzten 4 Wochen **immer** ruhig und gelassen gewesen zu sein. 28% waren **meistens** ruhig und gelassen, 6% **ziemlich oft**, 22% **manchmal** und 17% waren **nie** ruhig und gelassen innerhalb der letzten 4 Wochen.

Die Mehrheit der SpenderInnen fühlte sich in den vergangenen Wochen **meistens** bis **immer** voller Energie (s. Abb. 10).

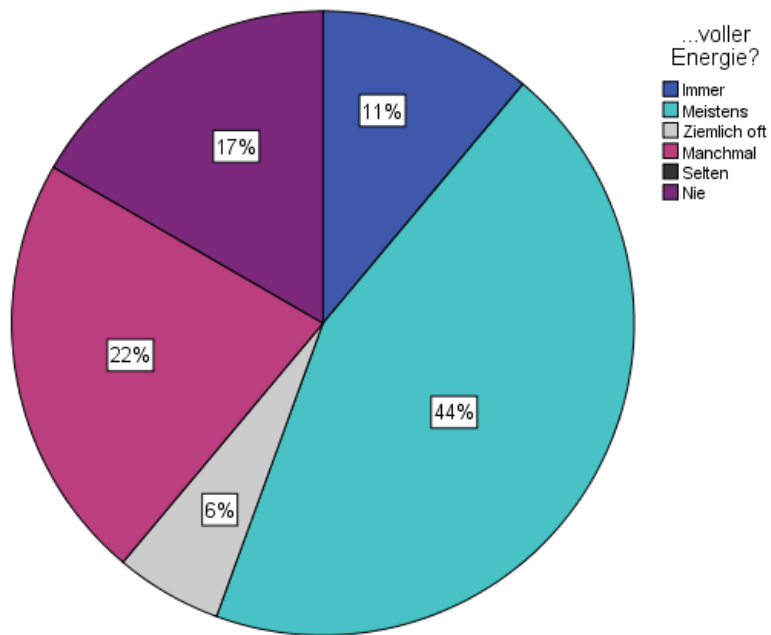


Abbildung 10: Energie

Die Hälfte der SpenderInnen fühlte sich **nie** entmutigt und traurig während der vergangenen 4 Wochen. 28% gaben an, dass Sie **selten** entmutigt oder traurig waren, 17% **manchmal** und 6% waren **ziemlich oft** entmutigt und traurig in den vergangenen 4 Wochen. Einige SpenderInnen geben an in den letzten 4 Wochen **immer** erschöpft gewesen zu sein (s. Abb. 11).

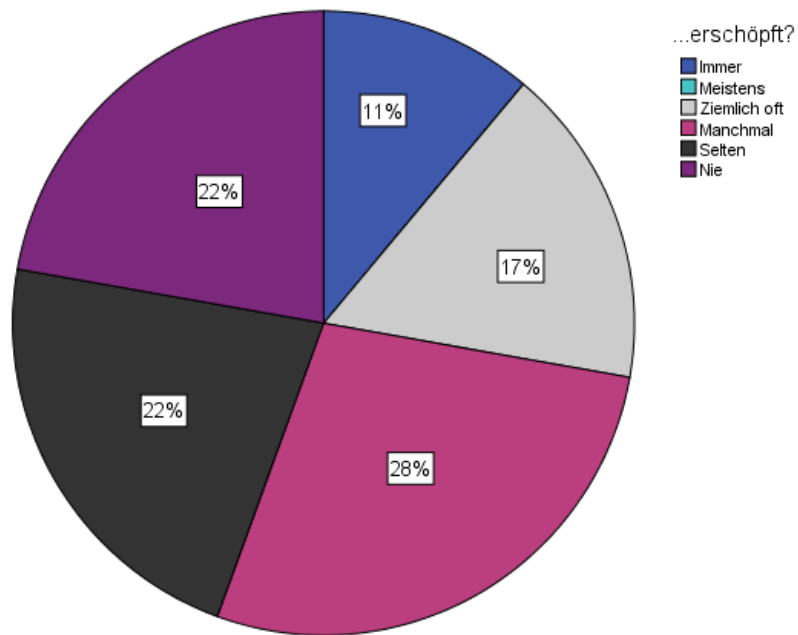


Abbildung 11: Erschöpfung

Der Großteil der SpenderInnen fühlte sich in den vergangenen 4 Wochen glücklich (s. Abb. 12).

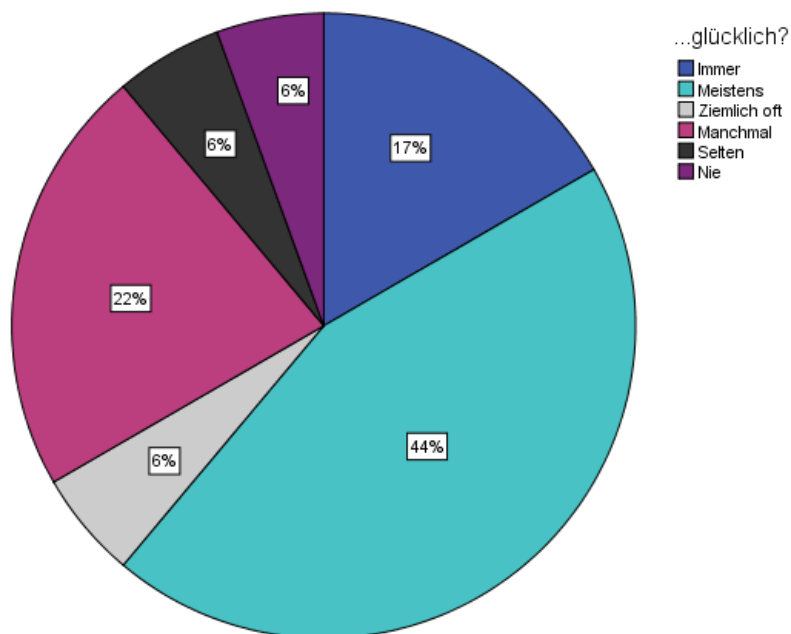


Abbildung 12: Glück

Einige der SpenderInnen sagen aus in den vergangenen 4 Wochen häufiger müde gewesen zu sein (s. Abb. 13).

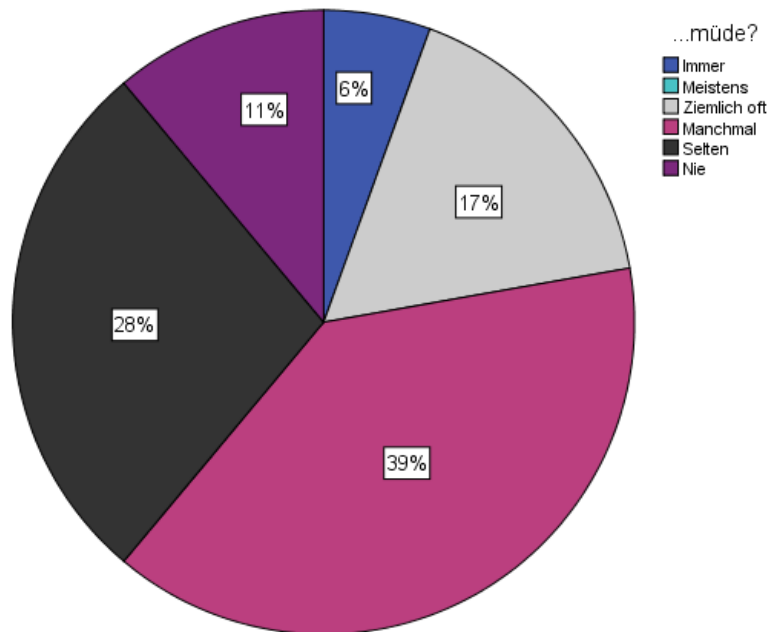


Abbildung 13: Müdigkeit

Der Aussage, dass sie sich in letzter Zeit gereizt fühlten, stimmen 28% der SpenderInnen zu (s. Abb. 14). Die SpenderInnen, die sich gereizt fühlten, sind alle weiblich und in der Altersklasse zwischen 51-60 Jahren vorzufinden. Dieses Gefühl beschreiben ein Teil der Eheleute/Partner bzw. Mütter, die an ihre Kinder spendeten.

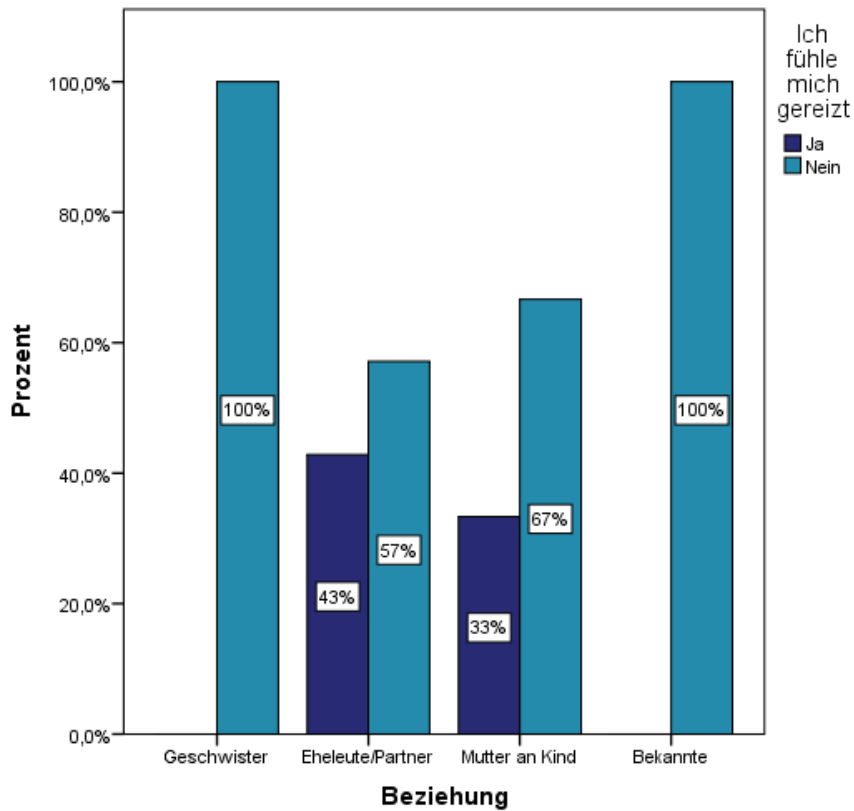


Abbildung 14: Gereiztheit

17% geben an, dass ihnen derzeit oft der Geduldsfaden reiße. 20% aller weiblichen Spenderinnen stimmen dieser Aussage zu. 100% der männlichen Spender negieren diese Aussage. 47% geben an, dass sie in den frühen Morgenstunden aufwachen. 100% der über 60-Jährigen stimmen dieser Aussage zu. Knapp die Hälfte aller weiblichen Spenderinnen sagt aus, dass sie in den frühen Morgenstunden aufwachen (s. Abb. 15).

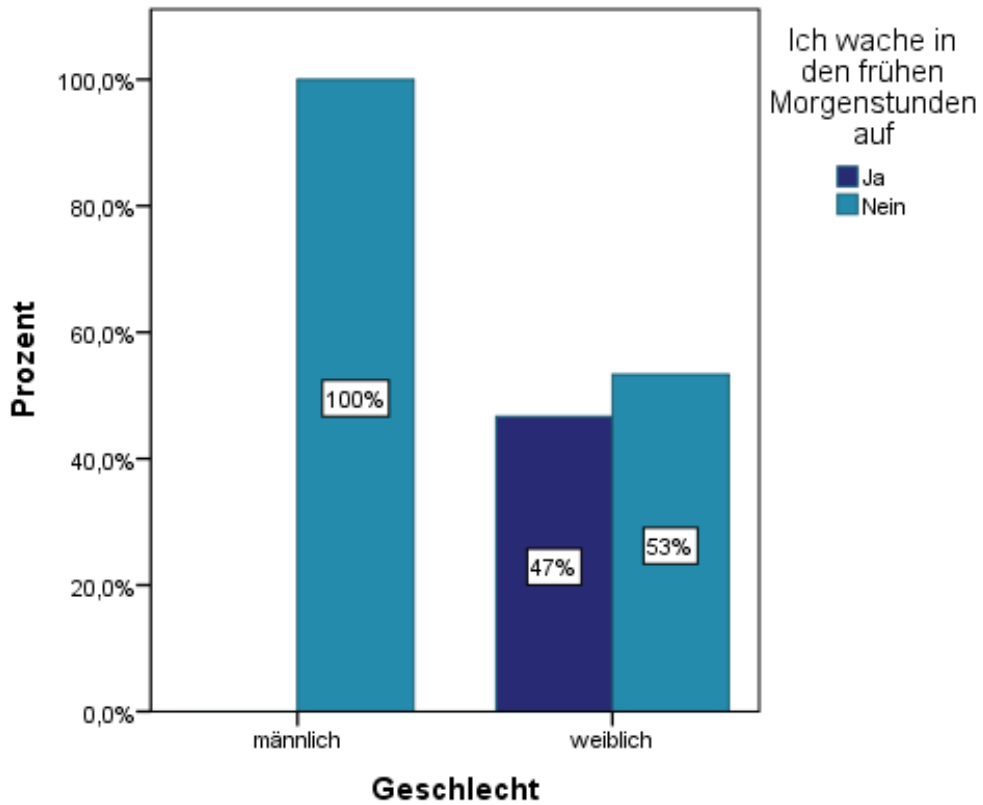


Abbildung 15: Frühes Erwachen

Einige SpenderInnen berichten über Schlafprobleme in der Nacht (s. Abb. 16).

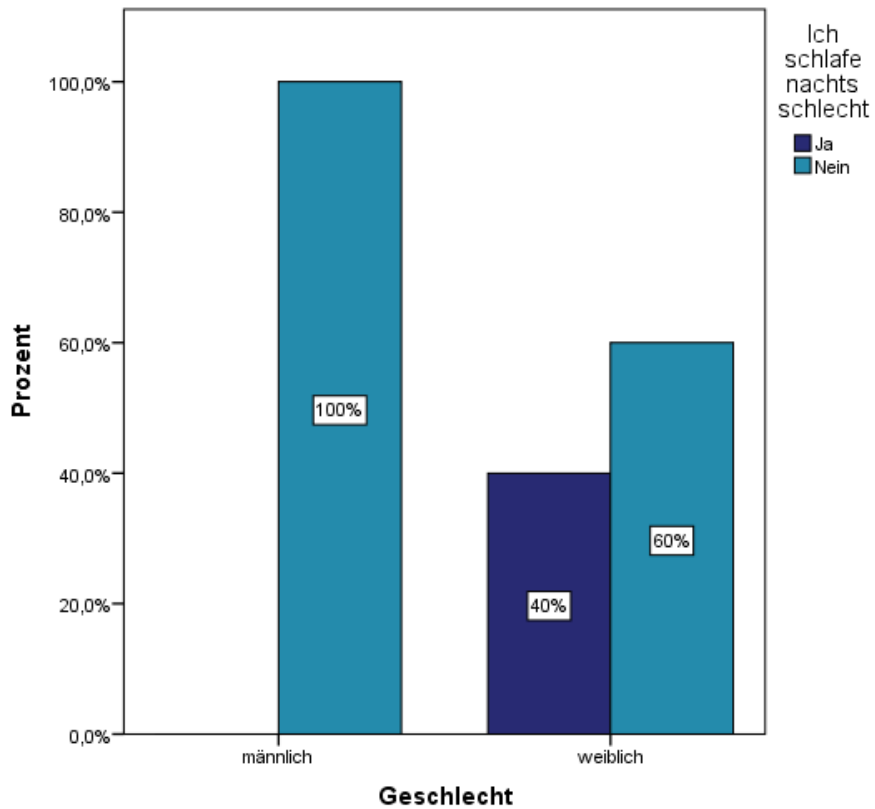


Abbildung 16: Durchschlafstörungen

11% aller SpenderInnen berichten, dass ihre Energie schnell nachlasse.

### 3.3 Gesundheit und Wohlbefinden 1 Jahr nach der Lebendspende

#### 3.3.1 Derzeitiger Gesundheitszustand

Im Vergleich zum Zeitpunkt vor der Spende, beschreiben die meisten LebendspenderInnen ihren Zustand als etwa gleich. 17% sagen, dass ihr Zustand schlechter als vor der Spende sei (s. Abb. 17).

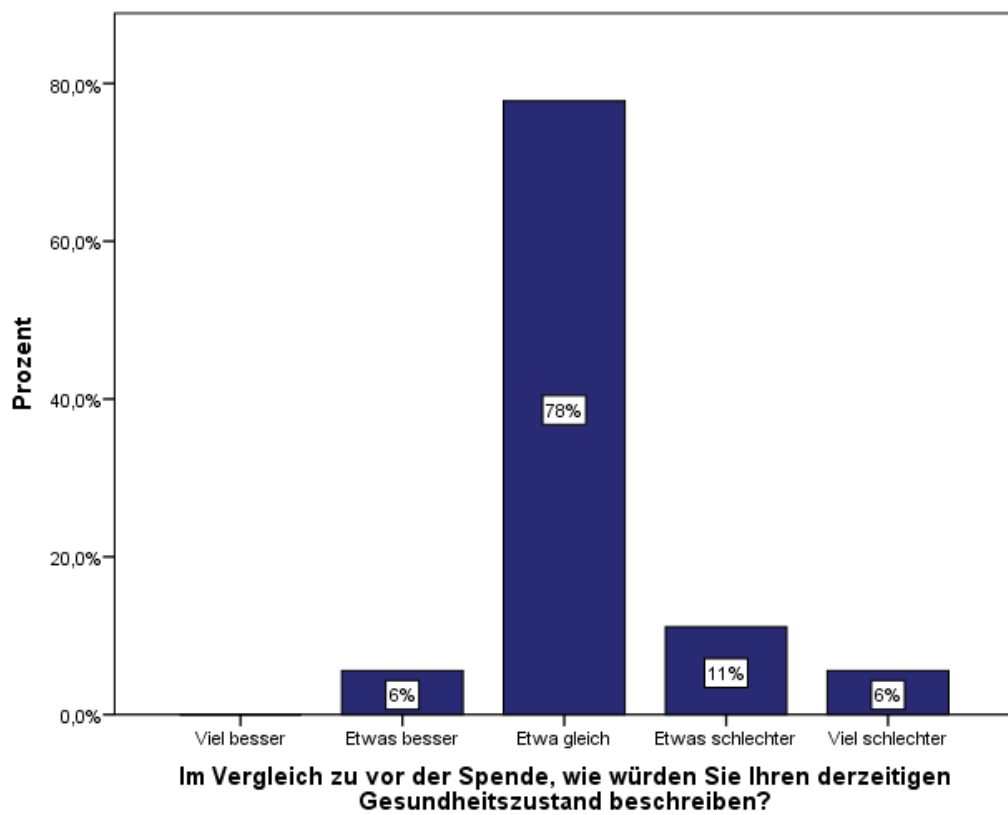


Abbildung 17: Gesundheitszustand verglichen mit Vorjahr

### 3.3.2 Gesundheitszustand der EmpfängerInnen

Der Gesundheitszustand der OrganempfängerInnen wird größtenteils als gut oder ausgezeichnet wahrgenommen (s. Abb. 18). Alle SpenderInnen stehen mit ihren EmpfängerInnen noch in Kontakt.

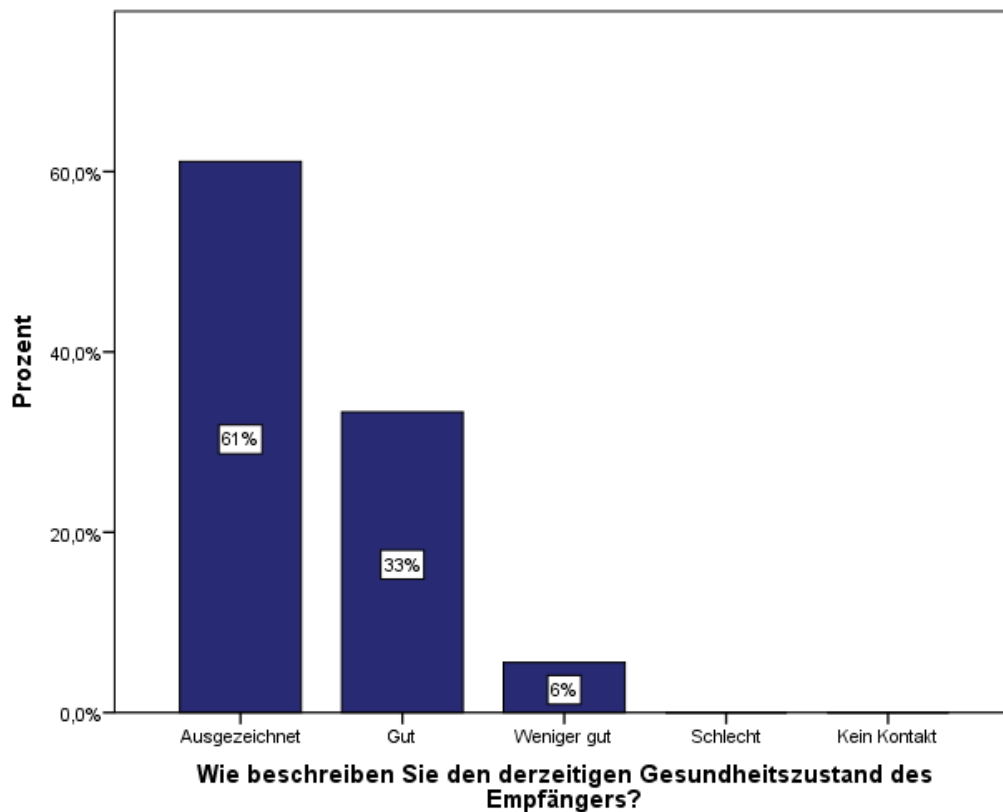


Abbildung 18: Gesundheitszustand der EmpfängerInnen

### 3.3.3 Beziehung zum/zur OrganempfängerIn und erneute Entscheidung zur Organspende

Die Beziehung zwischen SpenderInnen und EmpfängerInnen hat sich immer verbessert bzw. die Organspende hatte keinen Einfluss auf die Beziehung (s. Abb. 19). Auffällig ist, dass sich unter allen Geschwisterpaaren die Beziehung verbessert hat. Wenn die SpenderInnen wieder vor der Entscheidung zur Organspende stünden, so würden sich ausnahmslos alle erneut für die Organspende entscheiden.

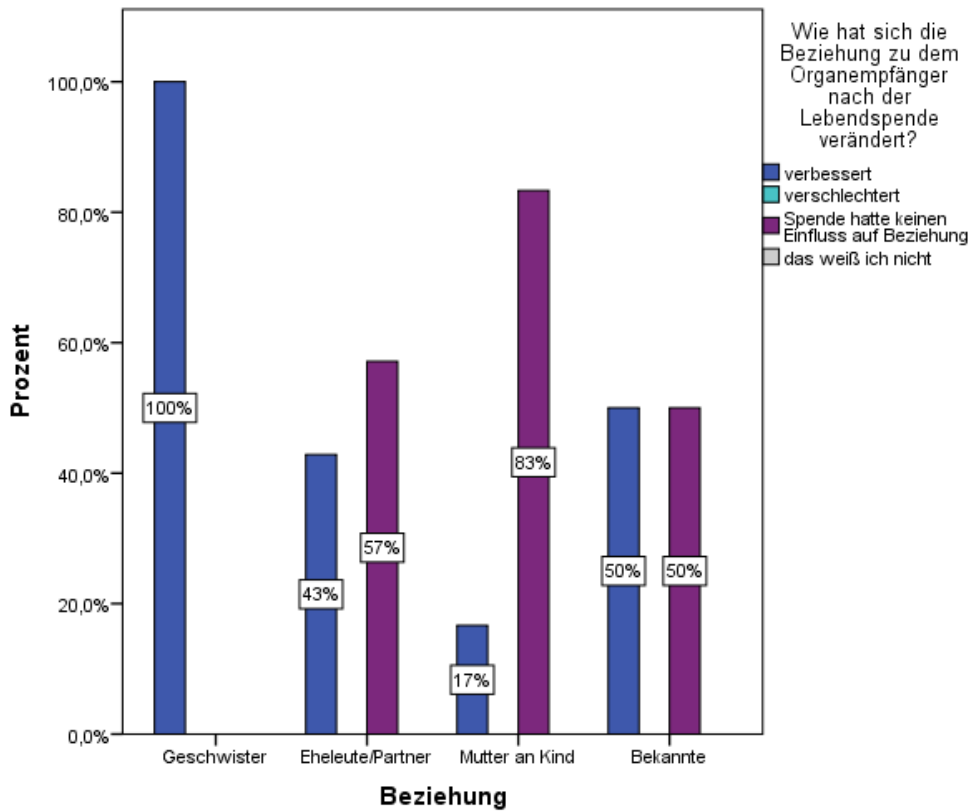


Abbildung 19: Beziehungsveränderung zum/zur OrganempfängerIn

### 3.4 Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende

#### 3.4.1 Berufsstatus

Die nachfolgende Tabelle 5 stellt den aktuellen Berufsstatus der SpenderInnen dar.

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig				
Vollzeitbeschäftigt	9	50,0	50,0	50,0
Teilzeitbeschäftigt	3	16,7	16,7	66,7
Pensioniert	4	22,2	22,2	88,9
Karenz	1	5,6	5,6	94,4
Nicht berufstätig aus anderen Gründen	1	5,6	5,6	100,0
Gesamtsumme	18	100,0	100,0	

Tabelle 5: Berufsstatus

### **3.5 Bleibende Arbeitsunfähigkeit durch die Spende und Einschätzung der körperlichen Leistungsfähigkeit im Alltag**

Für keineN der SpenderInnen besteht eine bleibende Arbeitsunfähigkeit bzw. Teilunfähigkeit durch die Spende. KeinE SpenderIn musste einen Berufswechsel aufgrund der Spende vollziehen, alle können in ihrem vorherigen Beruf weiter arbeiten. Durchschnittlich schätzen die SpenderInnen ihre körperliche Leistungsfähigkeit im Alltag im Vergleich zu vor der Spende mit 95,28% ein.

#### **3.5.1 Nachteile durch die Spende**

Nachteile durch die Spende entstanden für die meisten SpenderInnen nicht. So geben 17 SpenderInnen an, dass ihnen die Spende keine Nachteile brachte. EinE SpenderIn gibt an Nachteile durch die Spende zu haben, konkretisiert jedoch nicht, welche Nachteile gemeint sind.

## **4. Diskussion**

In dieser Arbeit wurden die Lebensqualität der NierenlebendspenderInnen an der Medizinischen Universität Graz, sowie der soziale Status, die Gesundheit und das Wohlbefinden ein Jahr nach der Transplantation untersucht. Ziel der Arbeit war es, herauszufinden, ob und wie sich die Lebendspende auf den Alltag und das Leben der Grazer SpenderInnen ausgewirkt hat. Die von uns verwendeten Fragebögen erwiesen sich als adäquate und einfache Instrumente, um diese Fragen abzuklären. Die Zahl der StudienteilnehmerInnen ist mit 18 sehr gering, sodass man nur von einer kleinen Stichprobe ausgehen kann.

### **4.1 Allgemeine Gesundheitswahrnehmung**

Alle SpenderInnen beschreiben ihren derzeitigen Gesundheitszustand als gut oder besser. Im Vergleich zum Zeitpunkt vor der Spende, wird der Gesundheitszustand als gleich beschrieben. Wenn sich die SpenderInnen mit anderen Personen im sozialen Umfeld vergleichen, schätzen sie ihren Gesundheitszustand ähnlich dem ihrer Bekannten ein, die keine Niere gespendet haben. Diese Ergebnisse bestätigen Studien (30, 31), die besagen, dass sich der Gesundheitszustand von NierenlebendspenderInnen nach der Spende als

allgemein gut erweist. Im Vergleich zu vor der Operation hat sich der Gesundheitszustand der SpenderInnen innerhalb eines Jahres wieder normalisiert. Da die SpenderInnen vorerst nicht erwarten, dass sich ihre Gesundheit verschlechtert, kann man von einer optimistischen Erwartungshaltung für die Zukunft ausgehen.

#### **4.2 Körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion und Schmerzen**

17% berichteten, dass sie aufgrund ihrer körperlichen Gesundheit nicht so lange wie üblich tätig sein konnten. 22% sagten aus, dass sie weniger geschafft haben, als sie wollten. Diese Aussage könnte darauf hinweisen, dass der Anspruch an die eigene Leistungsfähigkeit und Ausdauer höher ist, als es der Körper ermöglicht. Welche Beschwerden im Einzelnen für die Einschränkung verantwortlich sind, wurde nicht angegeben. Mokarram Hossain et al. (43) beschreiben eine kurzfristige Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit in der frühen postoperativen Phase, aufgrund von operativem Stress und Narbenbildung, was zu Einschränkungen bei anstrengenden Tätigkeiten führen könnte. 44% fühlen sich bei anstrengenden Tätigkeiten etwas eingeschränkt, was auch darauf hinweist, dass der Zustand vor der Transplantation 1 Jahr nach der Spende noch nicht erreicht wurde. Die Mehrheit der SpenderInnen schätzte ihre körperliche Rollenfunktion und Funktionsfähigkeit gleich dem Zustand vor der Spende ein, was besagt, dass die Organspende keine negativen Auswirkungen auf die körperliche Leistungsfähigkeit hat. Schmerzen aufgrund der Operation wurden von den SpenderInnen verneint, bzw. nur als gering eingestuft. Es lässt sich also behaupten, dass die Mehrheit der SpenderInnen in Graz durch die Nierenspende keine Funktionseinschränkungen im Alltag davongetragen hat bzw. Schmerzen sie höchstens in geringem Maße beeinträchtigen.

#### **4.3 Psychisches Wohlbefinden, Vitalität und emotionale Rollenfunktion**

Einige SpenderInnen fühlten sich durch seelische Probleme in ihrer Sorgfalt und Ausdauer eingeschränkt. Das Aktivitätenpensum, das sich die SpenderInnen vorgenommen hatten, konnte in einigen Fällen nicht erreicht werden. Gründe für die seelische Belastung könnten Sorgen sein, wie z.B. Angst vor dem Versagen der verbliebenen Niere oder Angst vor dem Versagen des Transplantats. (13) Diese Gründe könnten auch dafür sprechen, dass sich ein Teil der SpenderInnen während der letzten 4 Wochen niedergeschlagen fühlte und nicht so

voller Energie war. Über die Hälfte der SpenderInnen jedoch fühlte sich in den vergangenen vier Wochen glücklich, was die Aussage anderer Studien (31) unterstreicht, dass die Organspende das Leben positiv verändert habe bzw. keinen negativen Einfluss auf die Gemütslage hatte. Einige SpenderInnen berichteten, in letzter Zeit häufiger müde gewesen zu sein, was auch anderen Untersuchungen bestätigten. (41) Einige SpenderInnen sagen aus, in letzter Zeit häufiger gereizt zu sein. Spezielle Gründe für die Häufung dieses Gemütszustandes bei Frauen im Alter zwischen 51-60 lassen sich aber nicht zwangsläufig nur auf die Nierenspende zurückführen und können unterschiedliche Gründe aufweisen, wie z.B. hormonelle Schwankungen in diesem Alter. Da der Großteil der SpenderInnen weiblichen Geschlechts ist, könnte sich eine Häufung in dieser Gruppe auch dadurch erklären. Knapp die Hälfte der SpenderInnen gab an, in den frühen Morgenstunden aufzuwachen. Ursachen hierfür könnten Sorgen sein, die SpenderInnen plagen, oder dass der eigene Schlafbedarf einfach als zu hoch eingeschätzt wird. 40% der weiblichen Spenderinnen gaben an, in der Nacht schlecht zu schlafen, vermutlich auch verursacht durch die emotional besondere Situation der LebendspenderInnen.

#### **4.4 Gesundheitszustand des/der Organempfängers/Organempfängerin**

Der Gesundheitszustand des/der Empfängers/Empfängerin wird als gut oder ausgezeichnet wahrgenommen. 6% berichten, dass der Gesundheitszustand des/der Empfängers/Empfängerin weniger gut sei, was mit postoperativen Komplikationen und Abstoßungsreaktionen zu begründen ist.

#### **4.5 Beziehung zum/zur Organempfänger/Organempfängerin und erneute Entscheidung zur Organspende**

Die Beziehung zwischen den Spender-Empfänger-Paaren hat sich nicht verändert bzw. durch die Organspende noch verbessert. Eine Rolle könnte spielen, dass sich SpenderInnen daran erfreuen, EmpfängerInnen zu einer besseren Lebensqualität geholfen zu haben, was zu beidseitiger Verbesserung der Gemütslage und Beziehung führt. Wie auch andere Studien bestätigen, würden sich auch alle Grazer SpenderInnen erneut für die Organspende entscheiden, was deutlich macht, dass diese Entscheidung positive Auswirkungen auf das Leben aller Beteiligten hatte.

## **4.6 Sozialer Status**

Da alle SpenderInnen nach wie vor in ihrem Beruf tätig sind und kein Berufswechsel nötig war, hat sich auch in diesem Bereich die Nierenspende nicht negativ ausgewirkt. Finanzielle Einbußen und sozioökonomische Folgen durch einen Arbeitsausfall sind nicht zu verzeichnen, was auch Giessing et al. (32) in ihrer Studie bestätigen. Da nur eine Person angab, Nachteile durch die Organspende erfahren zu haben, ist davon auszugehen, dass die Frage entweder falsch verstanden wurde bzw. nicht korrekt gelesen wurde. Diese Person schildert in sämtlichen Fragen keine Einbußen oder Mängel durch die Spende und deshalb ist davon auszugehen, dass sie keine Nachteile durch die Spende erlitt. Auch in Graz zeigt sich die Tendenz, dass mehr Frauen als Männer (w:m – 15:3) eine Niere spenden. Dies bestätigt internationale Beobachtungen und kann mit den o.a. Gründen (Kap. 1.3.5) zusammenhängen.

## **5. Conclusio**

Allgemein lässt sich sagen, dass die SpenderInnen an der Medizinischen Universität Graz eine positive Erfahrung mit der Organspende gemacht haben und erneut spenden würden. Es ist festzustellen, dass der Nutzen der Nierenspende mit allen Vorteilen für den/die EmpfängerIn größer ist als die Risiken für den/die LebendspenderIn. Die positiven emotionalen und sozialen Erfahrungen lassen die Nierenspende auch für die LebendspenderInnen zu einer positiven Lebenserfahrung werden, trotz einiger Ängste und vorübergehender körperlicher Beeinträchtigungen. Die Nierenlebendspende stellt eine gute Option dar um den PatientInnen mit chronischem Nierenversagen eine Leben mit hoher Lebensqualität zu bieten. Das Befinden der Grazer NierenlebendspenderInnen bestätigt die positiven Ergebnisse anderer Studien.

## Literaturverzeichnis

1. Gesundheit Österreich GmbH. TX-Daten für die Homepage.xls; 2014 [cited 2014 Oct 1]. Available from:  
URL:[http://www.goeg.at/cxdata/media/download/tx\\_statistik\\_2004\\_2013.pdf](http://www.goeg.at/cxdata/media/download/tx_statistik_2004_2013.pdf).
2. Herold G. Innere Medizin: Eine vorlesungsorientierte Darstellung : unter Berücksichtigung des Gegenstandskataloges für die Ärztliche Prüfung : mit ICD 10-Schlüssel im Text und Stichwortverzeichnis. 2015th ed. Köln: Herold; 2015, S. 638-642
3. Baenkler HW, Fritze D, Fießl HS. Innere Medizin. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme; 2008. (Duale Reihe), S.875-885
4. Eurotransplant. Patients; 2015 [cited 2015 Jan 5]. Available from:  
URL:[https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=pat\\_austria](https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=pat_austria).
5. Die Nierenlebenspende | [www.organspende-info.de](http://www.organspende-info.de): Vorteile der Nierenlebenspende; 2015 [cited 2015 Jan 19]. Available from: URL:<https://www.organspende-info.de/organ-und-gewebespende/arten/nierenlebenspende>.
6. Malho A, Malheiro J, Fonseca I, Martins LS, Pedroso S, Almeida M et al. Advantages of kidney transplant precocity in graft long-term survival. *Transplant. Proc.* 2012; 44(8):2344–7.
7. Yoo SW, Kwon OJ, Kang CM. Preemptive living-donor renal transplantation: outcome and clinical advantages. *Transplant. Proc.* 2009; 41(1):117–20.
8. Haberal M, Karakayali H, Sevmis S, Akbulut S, Colak T, Baskin E et al. Preemptive living donor renal transplantation: a single-center experience. *Transplant. Proc.* 2009; 41(7):2764–7.
9. Liem YS, Weimar W. Early living-donor kidney transplantation: a review of the associated survival benefit. *Transplantation* 2009; 87(3):317–8.
10. Stiftung Lebenspende - Vor- und Nachteile [cited 2015 Jan 19]. Available from:  
URL:<http://www.stiftung-lebenspende.de/40-0-Vor--und-Nachteile.html#Vor-und-Nachteile-der-Nierenlebenspende-gegenueber-der-Leichenspende>.
11. Bundesgesetz über die Transplantation von menschlichen Organen (Organtransplantationsgesetz - OTPG): Fassung vom 20.01.2015 [cited 2015 Jan 20]. Available from:  
URL:<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20008119>.
12. Delmonico FL, Dew MA. Living donor kidney transplantation in a global environment. *Kidney Int.* 2007; 71(7):608–14.
13. Boulware LE, Ratner LE, Sosa JA, Tu AH, Nagula S, Simpkins CE et al. The General Public's Concerns about Clinical Risk in Live Kidney Donation. *Am J Transplant* 2002; 2(2):186–93.
14. Dew MA, Jacobs CL. Psychosocial and socioeconomic issues facing the living kidney donor. *Adv Chronic Kidney Dis* 2012; 19(4):237–43.

15. The psychosocial impact of renal transplantation on living related donors and recipients: preliminary report [cited 2015 Jan 19]. Available from: URL:<http://www-1sciencedirect-1com-1pubmed.han.medunigraz.at/science/article/pii/S0041134503012156>.
16. Zimmerman D, Donnelly S, Miller J, Stewart D, Albert SE. Gender disparity in living renal transplant donation. *Am. J. Kidney Dis.* 2000; 36(3):534–40.
17. Kayler LK, Rasmussen CS, Dykstra DM, Ojo AO, Port FK, Wolfe RA et al. Gender Imbalance and Outcomes in Living Donor Renal Transplantation in The United States. *Am J Transplant* 2003; 3(4):452–8.
18. Terasaki PI, Cecka JM, Gjertson DW, Takemoto S. High survival rates of kidney transplants from spousal and living unrelated donors. *N. Engl. J. Med.* 1995; 333(6):333–6.
19. American Society of Nephrology. Gender discrepancies in living related renal transplant donors and recipients.; 1996 [cited 2015 Jan 22]. Available from: URL:<http://jasn.asnjournals.org/content/7/8/1139.long>.
20. Soucie JM, Neylan JF, McClellan W. Race and Sex Differences in the Identification of Candidates for Renal Transplantation. *American Journal of Kidney Diseases* 1992; 19(5):414–9.
21. Biller-Andorno N. Gender imbalance in living organ donation. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2002; 5(2):199–203.
22. Lukaszczik M, Neuderth S, Köhn D, Faller H. Psychologische Aspekte der Lebendnierenspende und - transplantation: Ein Überblick zum aktuellen Forschungsstand; 2008 [cited 2014 Oct 1]. Available from: URL:<http://iospress.metapress.com/content/n05112485737g216/fulltext.pdf>.
23. Lennerling A, Forsberg A, Meyer K, Nyberg G. Motives for becoming a living kidney donor. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2004; 19(6):1600–5.
24. Khan TT, Koshaji B, Kamal S, Said MT. Motivation for living kidney donation in the developing world. *Ann. Transplant.* 2013; 18:609–10.
25. Andersen MH, Mathisen L, Øyen O, Wahl AK, Hanestad BR, Fosse E. Living donors' experiences 1 wk after donating a kidney. *Clin Transplant* 2005; 19(1):90–6.
26. Franklin PM and Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. - PubMed - NCBI [cited 2015 Apr 15]. Available from: URL:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=franklin+crombie>.
27. Bertelsen KH, Rasmussen K, Ludvigsen MS, Finderup J. Experiences of recipients and living donors the first three days after kidney transplantation. *J Ren Care* 2015.
28. DL R, et al. Kidney and liver living donors: a comparison of experiences. - PubMed - NCBI [cited 2015 Apr 15]. Available from: URL:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16013469>.

29. Frade IC, Lopes A, Teixeira L, Rodrigues J, Almeida M, Dias L et al. Perceptions in living kidney donation: what protagonists think and feel. *Transplant. Proc.* 2011; 43(1):39–42.
30. Johnson EM, Anderson JK, Jacobs C, Suh G, Humar A, Suhr BD et al. LONG-TERM FOLLOW-UP OF LIVING KIDNEY DONORS: QUALITY OF LIFE AFTER DONATION1. *Transplantation* 1999; 67(5):717–21.
31. Fehrman-Ekholm I, Brink B, Ericsson C, Elinder C, Dun??r F, Lundgren G. KIDNEY DONORS DON'T REGRET. *Transplantation* 2000; 69(10):2067–71.
32. Giessing M, Reuter S, Schönberger B, Deger S, Tuerk I, Hirte I et al. Quality of Life of Living Kidney Donors in Germany: A Survey with the Validated Short Form-36 and Giessen Subjective Complaints List-24 Questionnaires. *Transplantation* 2004; 78(6):864–72.
33. Tanriverdi N, Ozçürümez G, Colak T, Dürü C, Emiroğlu R, Zileli L et al. Quality of life and mood in renal transplantation recipients, donors, and controls: preliminary report. *Transplant. Proc.* 2004; 36(1):117–9.
34. Smith GC, Trauer T, Kerr PG, Chadban SJ. Prospective Psychosocial Monitoring of Living Kidney Donors Using the Short Form-36 Health Survey: Results at 12 Months. *Transplantation* 2004; 78(9):1384–9.
35. Shuji Isotani, Masato Fujisawa, Yasuji Ichikawa, Takeshi Ishimura, Osamu Matsumoto, Gaku Hamami et al. Quality of life of living kidney donors: the short-form 36-item health questionnaire survey. *Urology* 2002; 60(4):588–92. Available from: URL:<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0090429502018654>.
36. Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR, Yang RC, Karley ML, Boudville N et al. Psychosocial Health of Living Kidney Donors: A Systematic Review. *Am J Transplant* 2006; 6(12):2965–77.
37. Frade IC, Fonseca I, Dias L, Henriques AC, Martins LS, Santos J et al. Impact assessment in living kidney donation: psychosocial aspects in the donor. *Transplant Proc* 2008; 40(3):677–81.
38. Lopes A, Frade IC, Teixeira L, Oliveira C, Almeida M, Dias L et al. Depression and anxiety in living kidney donation: evaluation of donors and recipients. *Transplant. Proc.* 2011; 43(1):131–6.
39. Sommerer C, Feuerstein D, Dikow R, Rauch G, Hartmann M, Schaier M et al. Psychosocial and physical outcome following kidney donation-a retrospective analysis. *Transpl. Int.* 2015.
40. Weiß JF. Auswirkungen einer Lebendnierenspende im prä-post-Vergleich auf das somatische, psychosoziale und physische Belastungserleben und die Beziehungsqualität von Spendern und Empfängern: Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Medizin (Dr. med.) für das Fachgebiet Humanmedizin vorgelegt der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle, 2012.

41. Groot IB de, Stiggelbout AM, van der Boog, Paul J M, Baranski AG, Marang-van de Mheen, Perla J. Reduced quality of life in living kidney donors: association with fatigue, societal participation and pre-donation variables. *Transpl. Int.* 2012; 25(9):967–75.
42. M. Bullinger, I. Kirchberger. SF-36 - Handbuch; 2012 [cited 2015 Jan 7]. Available from: URL:<http://www.unifr.ch/ztd/HTS/inftest/WEB-Informationssystem/de/4de001/ee8e3ab0685e11d4ae5a0050043beb55/hb.htm>.
43. Mokarram Hossain R, Masud Iqbal M, Rafiqul Alam M, Fazlul Islam S, Omar Faroque M, Islam Selim S. Quality of life in renal transplant recipient and donor. *Transplant. Proc.* 2015; 47(4):1128–30.

## Österreichisches Lebendspende-Register

Gesundheit und Wohlbefinden im 1-Jahres-Abstand nach der Lebendspende  
AUSZUFÜLLEN DURCH LEBENDSPENDER/IN

### Persönliche Daten der Lebendspenderin / des Lebendspenders

Vorname: \_\_\_\_\_ Nachname: \_\_\_\_\_ Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

### Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden im 2-Jahres-Abstand nach der Lebendspende

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand in den vergangenen 2 Jahren im Allgemeinen beschreiben?  
 Ausgezeichnet  Sehr gut  Gut  Weniger gut  Schlecht  Sehr schlecht
2. Wie sehr haben Probleme mit der körperlichen Gesundheit Sie in den vergangenen 2 Jahren bei normalen körperlichen Tätigkeiten eingeschränkt (zu Fuß gehen, Treppen steigen ...)?  
 Überhaupt nicht  Sehr wenig  Mäßig  Ziemlich  War zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage
3. Inwieweit hatten Sie in den vergangenen 2 Jahren wegen Ihrer körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Ihrer Arbeit oder bei anderen täglichen Aktivitäten?  
 Überhaupt nicht  Sehr wenig  Mäßig  Ziemlich  War zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage
4. Wie stark waren Ihre körperlichen Schmerzen in den vergangenen 2 Jahren?  
 Keine Schmerzen  Sehr leicht  Leicht  Mäßig  Stark  Sehr stark
5. Wie viel Energie hatten Sie in den vergangenen 2 Jahren?  
 Sehr viel  Ziemlich viel  Mäßig viel  Ein wenig  Gar keine
6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 2 Jahren Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen oder Freunden eingeschränkt?  
 Überhaupt nicht  Sehr wenig  Mäßig  Ziemlich  War zu diesen Kontakten nicht in der Lage
7. Wie sehr haben Ihnen in den vergangenen 2 Jahren seelische Probleme (z. B. Angst, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit) zu schaffen gemacht?  
 Überhaupt nicht  Sehr wenig  Mäßig  Ziemlich  Sehr
8. Wie sehr haben seelische Probleme Sie in den vergangenen 2 Jahren daran gehindert, Ihre normalen Tätigkeiten im Beruf oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?  
 Überhaupt nicht  Sehr wenig  Mäßig  Ziemlich  War dazu nicht in der Lage

9. Im Vergleich zu dem Zeitpunkt vor der Spende, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

Viel besser     Etwas besser     Etwa gleich     Etwas schlechter     Viel schlechter

10. Wie würden Sie den derzeitigen Gesundheitszustand der Empfängerin / des Empfängers Ihres Organs im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet     Gut     Weniger gut     Schlecht     Kein Kontakt

11. Wie hat sich Ihre Beziehung zu der Organempfängerin / dem Organempfänger nach der Lebendspende verändert?

- Nach der Organspende hat sich meine Beziehung verbessert  
 Nach der Organspende hat sich meine Beziehung verschlechtert  
 Die Organspende hat keinen Einfluss auf meine Beziehung  
 Das weiß ich nicht

12. Wenn Sie wieder vor der Entscheidung stehen würden, ein Organ zu spenden, würden Sie sich erneut für eine Organspende entscheiden?

Ja     Nein

-----  
Unterschrift der Lebendspenderin / des Lebendspenders

-----  
Ort, Datum

Bitte ausgefüllt zurückschicken an:

STEMPEL von TX-ZENTRUM

Rücksendeküvert beilegen

Nachsorgeprogramm Lebendspende  
Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende  
AUSZUFÜLLEN DURCH LEBENDSPENDER/IN

Persönliche Daten der Lebendspenderin / des Lebendspenders

Vorname: \_\_\_\_\_ Nachname: \_\_\_\_\_ Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Sozialer Status 1 Jahr nach der Lebendspende

1. Welchen Berufsstatus haben Sie zurzeit?

- Vollzeitbeschäftigt     Teilzeitbeschäftigt     Pensioniert     Hausfrau/-mann  
 In Ausbildung     Karenz     Nicht berufstätig aus gesundheitlichen Gründen  
 Nicht berufstätig aus anderen Gründen

2. Fühlen Sie sich jetzt wieder körperlich so fit wie vor der Spende?     Ja     Nein

Wenn ja, nach wie vielen Wochen waren Sie wieder fit wie vor der Spende: \_\_\_\_\_ Wochen

Wenn nein, weshalb: \_\_\_\_\_

3. Besteht eine bleibende Arbeitsunfähigkeit (oder Teilunfähigkeit) durch die Spende?

- Ja     Zum Teil \_\_\_\_\_%     Nein     Berufswechsel nötig wegen Spende

Wenn Berufswechsel nötig wegen Spende, weshalb: \_\_\_\_\_

4. Mit wie viel Prozent würden Sie Ihre körperliche Leistungsfähigkeit im Alltag im Vergleich zu vor der Spende beschreiben? \_\_\_\_\_%

5. Gab es oder gibt es für Sie durch die Spende Nachteile?

- Ja     Nein

Wenn ja, welche: \_\_\_\_\_

6. Wie beurteilen Sie den Aufenthalt im TX-Zentrum? Haben Sie Wünsche bzw. Beanstandungen?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Unterschrift der Lebendspenderin / des Lebendspenders

Ort, Datum

## Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)

---

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Ausgezeichnet..... 1  
Sehr gut..... 2  
Gut..... 3  
Weniger gut..... 4  
Schlecht..... 5

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Derzeit viel besser als vor einem Jahr..... 1  
Derzeit etwas besser als vor einem Jahr..... 2  
Etwa so wie vor einem Jahr..... 3  
Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr..... 4  
Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr..... 5

3. Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

TÄTIGKEITEN	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
c. Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
d. mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
e. einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
f. sich beugen, knien, bücken	1	2	3
g. mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
h. mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
i. eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
j. sich baden oder anziehen	1	2	3

4. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

SCHWIERIGKEITEN	JA	NEIN
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
d. Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich mußte mich besonders anstrengen)	1	2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten) ?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

SCHWIERIGKEITEN	JA	NEIN
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Überhaupt nicht..... 1  
 Etwas..... 2  
 Mäßig..... 3  
 Ziemlich..... 4  
 Sehr..... 5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Ich hatte keine Schmerzen..... 1  
 Sehr leicht ..... 2  
 Leicht..... 3  
 Mäßig..... 4  
 Stark..... 5  
 Sehr stark..... 6

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten zu Hause und im Beruf behindert ?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Überhaupt nicht..... 1  
 Ein bißchen..... 2  
 Mäßig..... 3  
 Ziemlich..... 4  
 Sehr..... 5

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

BEFINDEN	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manch-Mal	Selten	Nie
a. ...voller Schwung	1	2	3	4	5	6
b. ...sehr nervös	1	2	3	4	5	6
c. ...so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte ?	1	2	3	4	5	6
d. ...ruhig und gelassen	1	2	3	4	5	6
e. ...voller Energie?	1	2	3	4	5	6
f. ...entmutigt und traurig	1	2	3	4	5	6
g. ...erschöpft	1	2	3	4	5	6
h. ... glücklich	1	2	3	4	5	6
i. ...müde	1	2	3	4	5	6

9. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Immer..... 1  
 Meistens..... 2  
 Manchmal..... 3  
 Selten..... 4  
 Nie..... 5

10. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu ?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

AUSSAGEN	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
a. Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
b. Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
c. Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt	1	2	3	4	5
d. Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

11. Wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben ?

sehr gut o gut o mittelmäßig o schlecht o sehr schlecht o

12. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen. Bitte Kreuzen (X) Sie in jeder Reihe an, ob diese für Sie zutrifft oder nicht.

	JA	NEIN
Ich bin andauernd müde.....	0	0
Ich habe nachts Schmerzen.....	0	0
Ich fühle mich niedergeschlagen.....	0	0
Ich habe unerträgliche Schmerzen.....	0	0
Ich nehme Tabletten, um schlafen zu können.....	0	0
Ich habe vergessen, wie es ist Freude zu empfinden.....	0	0
Ich fühle mich gereizt.....	0	0
Ich finde es schmerzhaft, meine Körperposition zu verändern.....	0	0
Ich fühle mich einsam .....	0	0
Ich kann mich nur innerhalb des Hauses bewegen.....	0	0
Es fällt mir schwer mich zu bücken .....	0	0
Alles strengt mich an.....	0	0
Ich wache in den frühen Morgenstunden auf.....	0	0
Ich kann überhaupt nicht gehen .....	0	0
Es fällt mir schwer, zu anderen Menschen Kontakt aufzunehmen.....	0	0
Die Tage ziehen sich.....	0	0
Ich habe Schwierigkeiten Treppen hinauf- und hinunterzugehen.....	0	0
Es fällt mir schwer nach Gegenständen zu greifen.....	0	0
Ich habe Schmerzen beim Gehen.....	0	0
Mir reißt derzeit oft der Geduldsfaden.....	0	0
Ich fühle, daß ich niemanden nahestehe.....	0	0
Ich liege nachts die meiste Zeit wach.....	0	0
Ich habe das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren.....	0	0
Ich habe Schmerzen, wenn ich stehe .....	0	0
Es fällt mir schwer mich selbst anzuziehen.....	0	0
Meine Energie läßt schnell nach.....	0	0
Es fällt mir schwer lange zu stehen (z.B. am Spülbecken, an der Bushaltestelle)	0	0
Ich habe andauernd Schmerzen.....	0	0
Ich brauche lange zum Einschlafen.....	0	0
Ich habe das Gefühl für andere Menschen eine Last zu sein.....	0	0
Sorgen halten mich nachts wach.....	0	0
Ich fühle, daß das Leben nicht lebenswert ist.....	0	0
Ich schlafe nachts schlecht.....	0	0
Es fällt mir schwer mit anderen Menschen auszukommen.....	0	0
Ich brauche Hilfe, wenn ich mich außer Haus bewegen will (Stock oder jemand, der mich stützt).....	0	0
Ich habe Schmerzen, wenn ich Treppen hinauf- und hinuntergehe.....	0	0
Ich wache deprimiert auf.....	0	0
Ich habe Schmerzen, wenn ich sitze.....	0	0