



UNIVERSITÄTS**medizin.**

MAINZ

Der Organerhalt nach Transplantation:

Was können Sie dafür tun?

Dr. med. G. Greif-Higer MAE

**Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie/
Konsil- Liaisondienst Transplantationsmedizin**

Geschäftsführung Ethikkomitee

Frau M., 45 Jahre alt

Vor 5 Jahren wurde sie nierentransplantiert.

Sie war sehr glücklich und erleichtert, dass alles so gut gelaufen ist.

Seit Kurzem fühlt sie sich öfter etwas erschöpft.

Eine Bekannte hat ihr mitgeteilt, dass sowas auch von Immunsuppressiva kommen kann. Seitdem steht sie den Medikamenten skeptisch gegenüber.

Im Sommerurlaub fährt die Familie in die Schweizer Berge und sie hofft, dass die Erholung ihr Befinden verbessert.

Am Urlaubsort bemerkt sie, dass sie ein Immunsuppressivum vergessen hat und überlegt, dass das eine gute Gelegenheit ist auszuprobieren, ob es ihr ohne nicht besser geht.

Zuhause verlängert sie den „Medikamenenurlaub“ um eine weitere Woche, geht dann aber zu ihrem Arzt. Die Laborkontrolle zeigt eine dramatische Verschlechterung der Nierenwerte.

1 Jahr später ist sie wieder dialysepflichtig.

Peter B, 18 Jahre alt

Peter ist vor 3 Jahren nierentransplantiert worden. Er erhielt die Niere von seinem Vater per Lebendorganspende.

Im Vorfeld der Transplantation gab es in der Familie Skepsis, ob P. verlässlich genug sei, aber bisher hat er alles sehr gut gemacht.

Seit 6 Monaten ist er in Ausbildung, hat aber seit 3 Monaten großen Ärger mit seinem Chef, dem er nicht sorgfältig genug arbeitet. Seitdem geht es ihm seelisch schlecht und er entzieht sich der Familie, geht öfter mit Freunden weg und trinkt regelmäßig Alkohol.

Die Kontrollen bei seinem Hausarzt zeigen ansteigende Werte. Der Pat. und seine Familie beteuern, dass er seine Medikamente regelmäßig einnimmt. Unter Behandlung werden die Werte besser, verschlechtern sich dann aber wieder.

Schließlich stellt sich heraus, dass er abends doch an mindestens 3 Tagen/Woche das Immunsuppressivum nicht genommen hat. Die Nierenfunktion bleibt schlecht, er ist aber noch nicht dialysepflichtig.

Herr Z. 72 Jahre

Er wurde vor 3 Monaten im Old-for-old-Programm nierentransplantiert; die Nierenfunktion ist bisher recht gut.

Herr Z. ist alleinstehend und wohnt in einem kleinen Dorf. Er wird vom Nephrologen in der nächstgrößeren Stadt seit Jahren zu seiner Zufriedenheit behandelt. Er ist voller Optimismus.

An einem Abend bemerkt er, dass er die letzte Tablette seines Immunsuppressivums eingenommen hat. Am nächsten Morgen macht er sich auf den Weg zum Arzt, stellt aber fest, dass der im Urlaub ist. Es ist ein Vertreter angegeben in einer anderen, aber gut erreichbaren Stadt.

Der allerdings verweigert ihm das Rezept, weil er von ihm keine Unterlagen habe. Der Versuch über die Apotheke das Medikament ohne Rezept zu bekommen, misslingt auch.

Inzwischen ist es Freitagabend und auch im Transplantationszentrum ist niemand zu erreichen, der ihm helfen kann.

Er ist furchtbar aufgeregt und verbringt das Wochenende in Angst.

Am Montag kann er sich das Medikament besorgen.

Er wird engmaschig kontrolliert.

Organtransplantation und Immunsuppression

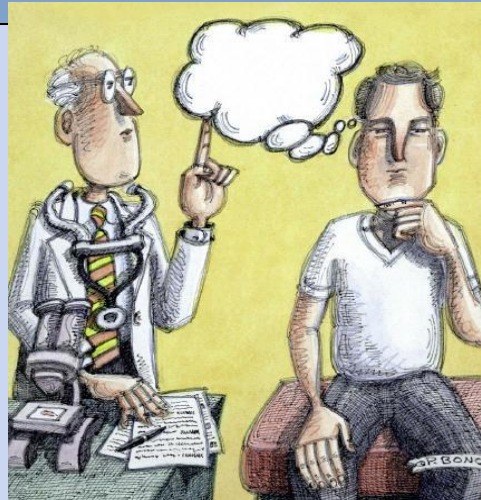
- **Die transplantierten Organe werden vom Empfängerorganismus nie „angenommen“**
- **Abwehrfunktion des Empfängers muss wohl dosiert dauerhaft unterdrückt werden, damit das Organ nicht abgestoßen wird.**
- **Immunsuppressiva unterdrücken die Abwehrfunktion und das ist der Grundlage für das Transplantatüberleben und gute Lebensqualität**
- **Um gut zu wirken, müssen die Medikamente regelmäßig zur gleichen Tageszeit in richtiger Dosis eingenommen werden**
- **Dies erfordert die verlässliche Mitarbeit der Patienten**
- **Dies erfordert die Unterstützung und Schulung durch das Transplantationszentrum**

Organtransplantation und Immunsuppression

- Ihnen, als Transplantierten muss klar sein, dass die Funktion ihres Organs bzw. auch das Leben an diesen Medikamenten hängt.
- Damit die regelmäßige Einnahme der Medikamente gelingt, ist es wichtig, dass Sie die Packungsbeilage sorgfältig lesen. Die Packungsbeilage enthält wichtige Informationen, die Sie unbedingt beachten müssen. Bitte lesen Sie die Packungsbeilage sorgfältig!
- Ein Medikament, das nicht richtig gelagert wurde, kann seine Wirkung verlieren. Es ist wichtig, dass bei der Einnahme eines Medikaments geprüft wird, ob es noch verwendet werden kann. Bitte klären Sie alle Ihre Fragen und Unklarheiten!
- Eritropoetin (Eprex) ist ein Medikament, das zur Erzeugung von roten Blutkörperchen eingesetzt wird. Es ist wichtig, dass Sie die Packungsbeilage sorgfältig lesen. Bitte klären Sie alle Ihre Fragen und Unklarheiten!
- Treten Beschwerden auf, möglicherweise Nebenwirkungen, dürfen die Medikamente nicht einfach abgesetzt werden. Darüber, wie es weitergeht, entscheiden Ärzte.

Die Mitarbeit der Patienten bei der Behandlung bezeichnet man als Adhärenz (Compliance)

- Was bedeutet Adhärenz, was Compliance?



Compliance oder Adhärenz?

Compliance (Therapietreue) wird definiert als „das Ausmaß, zu welchem eine Person eine empfohlene Behandlung, wie Medikamente, oder einen medizinischen Rat, wie Diät oder Lebensstiländerungen, befolgt.“ Dieser Begriff beschreibt in seiner ursprünglichen Bedeutung den unidirektionalen Prozess der Befolgung der vom Arzt gegebenen Anweisungen durch den Patienten und weist letzterem die einseitige Verantwortung für Therapieerfolg oder -versagen zu.

Im englischen Sprachgebrauch findet heute vermehrt der Begriff **Adhärenz (therapeutische Allianz)** Verwendung. Dieser bezeichnet die Einhaltung der gemeinsam von Patient und Arzt gesetzten Therapieziele und trägt dem heutigen Verständnis der Therapievereinbarungen zwischen Arzt und Patient besser Rechnung. Dieser Begriff hat sich im deutschen Sprachgebrauch allerdings noch nicht durchgesetzt.

Adhärenz

= die Einhaltung von bestimmtem Verhalten zur Erreichung von Therapiezielen, die gemeinsam von Patient und Arzt erstellt werden.

Voraussetzungen:

- Aufklärung und Verstehen der Inhalte
- Gemeinsam getragene Entscheidung
- Informierte Zustimmung
- Gemeinsame Verantwortung

Für eine gute Adhärenz ist die Unterstützung der Ärzte,
des Zentrums notwendig.

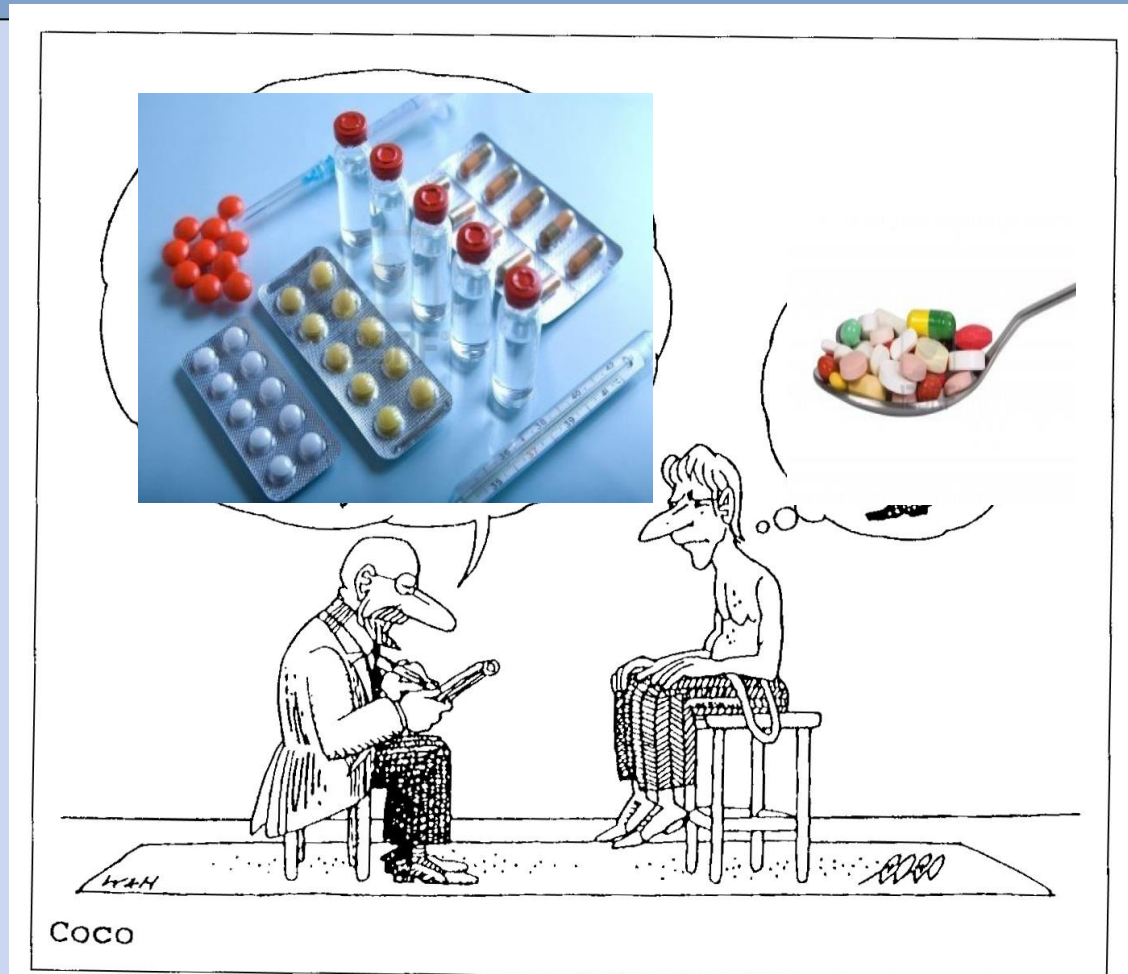


Abb. 5.10 Der mündige Patient als „selbstbestimmender“ Faktor für Non-Compliance.

Transplantationsnachsorge befasst sich mit dauerhafter Kontrolle, Beratung und Korrektur der Behandlung, wenn erforderlich

Wo liegen die Probleme?

Non-Adhärenz

- Abstoßungsreaktionen**
- Organverlust**
- Re- Transplantationen**



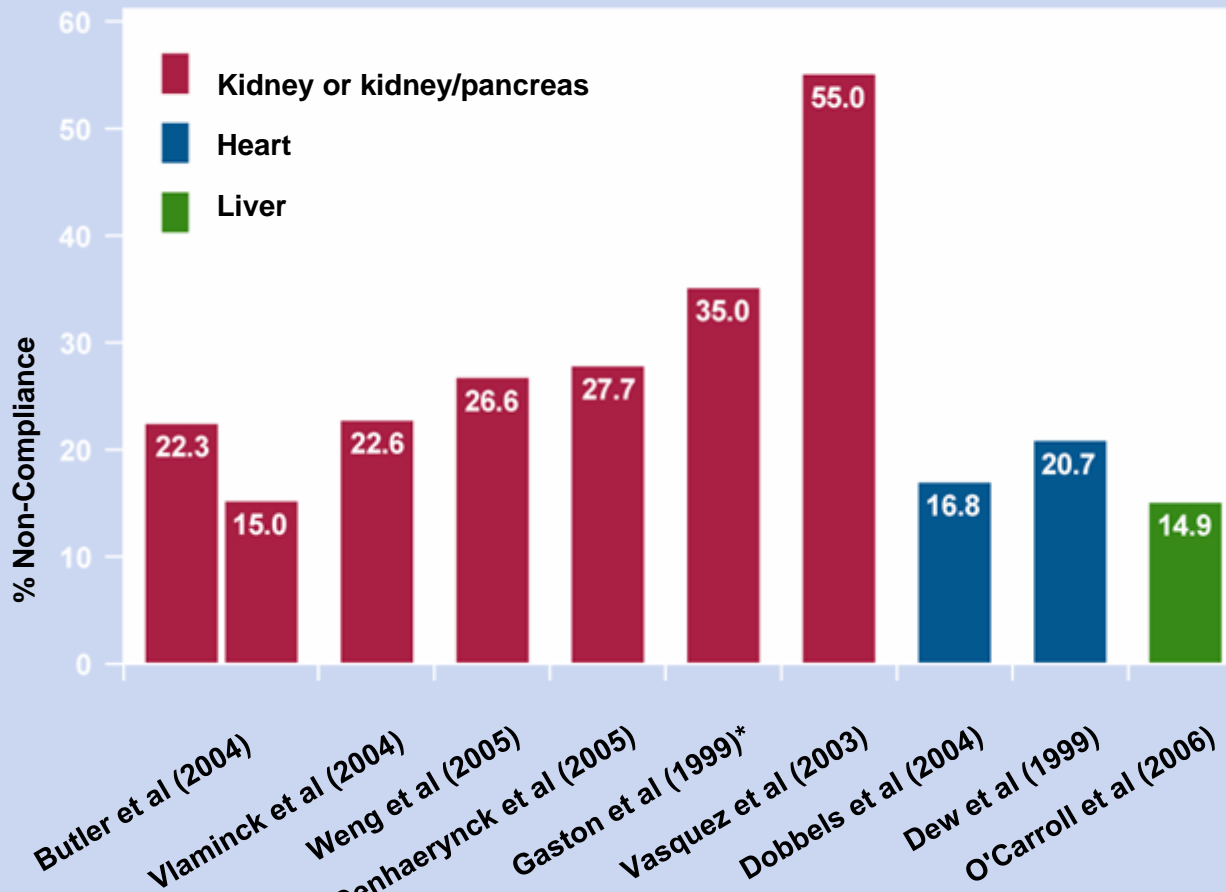
Bei zu hohen Dosen oder „schaukelnden“ Spiegeln

- Verstärkung der Infektneigung**
- Verstärkung der medikamentösen Nebenwirkungen**



Frühzeitige Folgekrankheiten

Non- Adhärenz in der Transplantationsmedizin



* Beinhaltet nur Non-Compliance, welche mit Transplantatverlust assoziiert war.

1. Butler JA, et al: *Transplantation*. 2004;77(5):769-776.
2. Vlaminck H, et al: *Am J Transplant*. 2004;4(9):1509-1513.
3. Weng FL, et al: *J Am Soc Nephrol*. 2005;16(6):1839-1848.
4. Denhaerynck K, et al: *Transpl Int*. 2005;18(10):1121-1133.
5. Gaston RS, et al: *Transplant Proc*. 1999;31(suppl 4A):21S-23S.
6. Vasquez EM, et al: *Am J Health Syst Pharm*. 2003;60(3):266-269.
7. Dobbels F, et al: *J Heart Lung Transplant*. 2004;23(11):1245-1251.
8. Dew MA, et al: *J Heart Lung Transplant*. 1999;18(6):549-562.
9. O'Carroll RE, et al: *Liver Transpl*. 2006;12(12):1862-1868.

Adhärenz

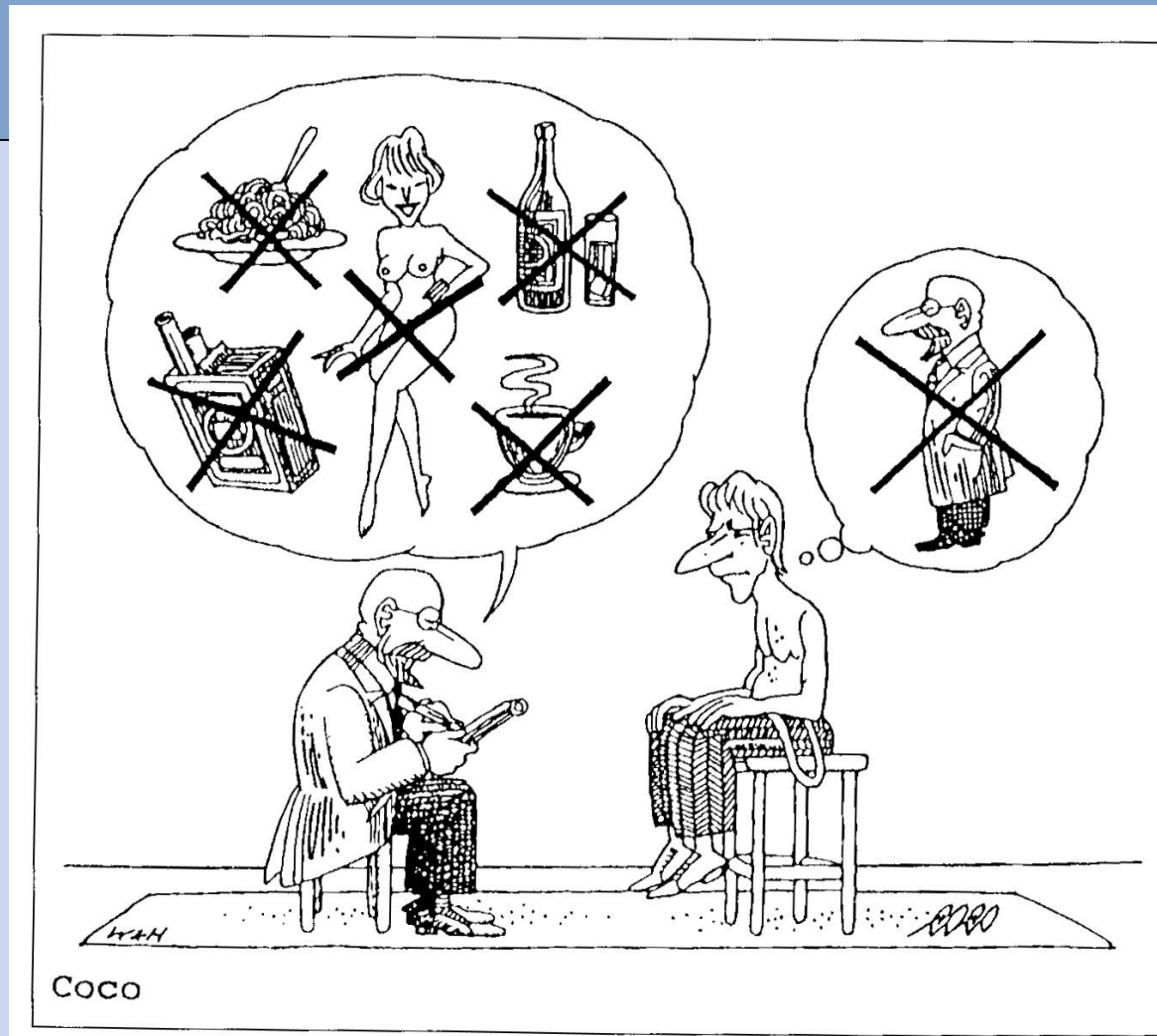


Abb. 5.10 Der mündige Patient als „selbstbestimmender“ Faktor für Non-Compliance.

Adhärenz.....

.... bezieht sich nicht nur auf die Einnahme von Medikamenten, sondern auch auf andere Aspekte der Lebensführung:

▪ Alkohol (Ethanol) ist eine toxische (giftige) Substanz mit einer großen Gefahr der Organschädigung und sollte nach einer Transplantation vollständig gemieden werden!

Adhärenz.....

.... bezieht sich nicht nur auf die Einnahme von Medikamenten, sondern auch auf andere Aspekte der Lebensführung:

- **Im Zigarettenrauch sind eine Fülle toxischer Substanzen mit den größten Gefahren von Krebsauslösung und Schädigung der Blutgefäße. Das Rauchen von Zigaretten sollte unbedingt gemieden werden**

Adhärenz.....

.... bezieht sich nicht nur auf die Einnahme von Medikamenten, sondern auch auf andere Aspekte der Lebensführung:

▪ Nach Organtransplantationen neigen viele Betroffene zu Gewichtszunahme, hohem Blutdruck, Entwicklung einer Zuckerkrankheit.

Die Prinzipien gesunder Ernährung (mediterran) und ausreichender moderater Bewegung (150 – 300 Min. / Woche!) sollten beachtet werden!

Non- Adhärenz – Warum?

- **Vergessen / Nicht Verstehen**
 - **Nicht akzeptieren der Regeln**
 - **Misstrauen gegenüber / Angst vor Medikamenten**
 - **Misstrauen gegenüber Ärzten**
 - **Eigene Vermutungen.....**
-
- **Zu komplexe Behandlungsvorgaben**
 - **Fehlende Passung mit dem Leben der Patienten**
 - **Unzureichende Information**
 - **Schwer verständliche Information**
 - **Zu große Zurückhaltung bei Konfrontation der Patienten....**

Besondere Anforderungen des Langzeitverlaufs nach Organtransplantation

Offene Fragen

Berufstätig?

Familie?

Tod?

Schwerbehinderung?

Rente?

Private Beziehungen?

Vorsorge?

Sexualität?

Finanzen?

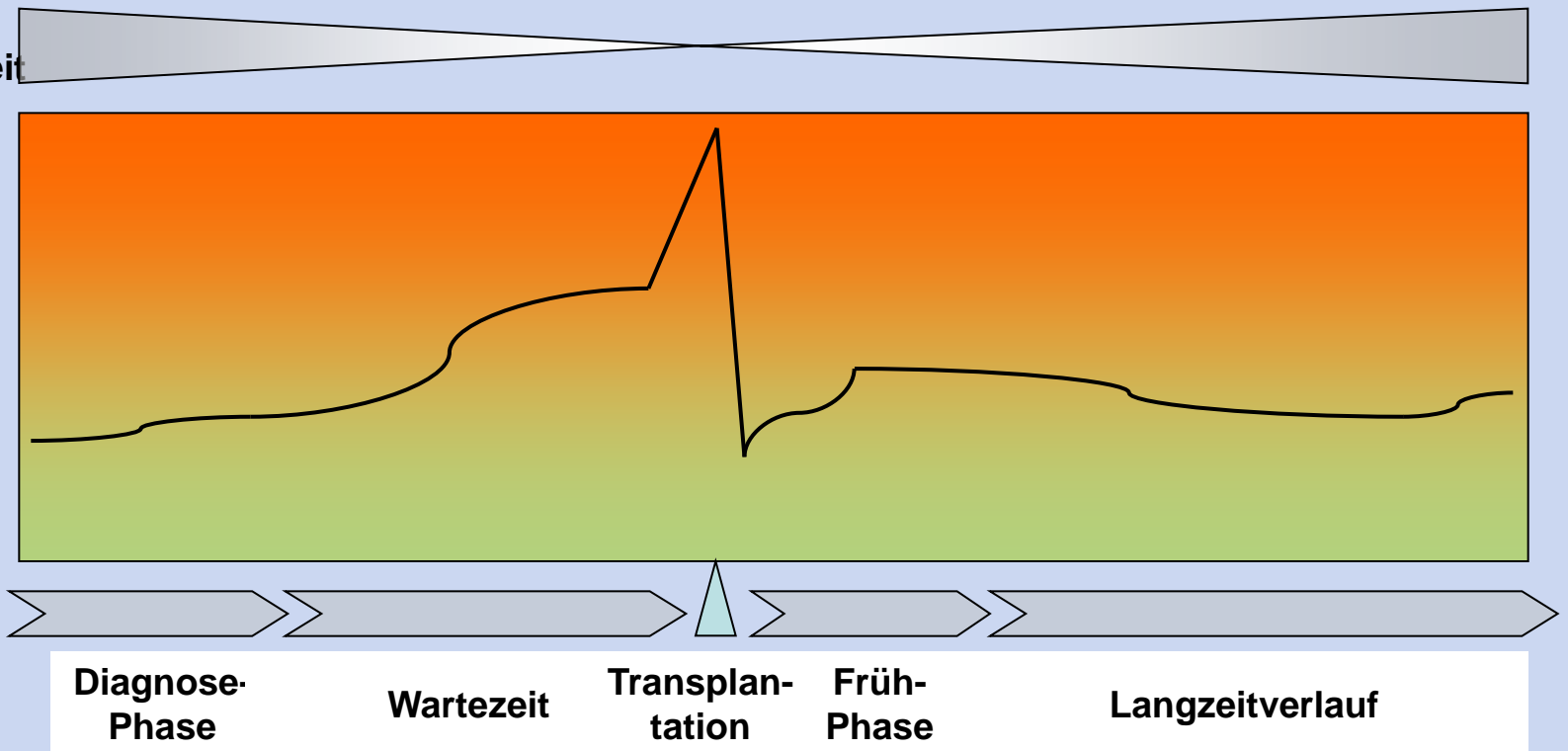
Zukunft?

Berufstätig?



Belastbarkeit
Arbeitsfähigkeit

Seelische
Belastung



Diagnose-
Phase

Wartezeit

Transplan-
tation

Früh-
Phase

Langzeitverlauf

Phasen der Lebertransplantation:

Die Kurve versucht sinnbildlich für jede Phase das Ausmaß der Belastung für den Patienten darzustellen.

Adhärenz- Sicherung durch Ärzte und Transplantationszentrum

- Aufbau einer tragfähigen Arzt-Patienten- Beziehung**
- konsequentes Training und Informationen bereits in der Wartezeit**
- Ernstnehmen und Beantworten von Anfragen, Sorgen, Beschwerden**
- stabile Behandlung in definierter Kooperation zwischen Transplantationszentren und wohnortnahen Ärzten**
- fachübergreifende Behandlungskonzepte, incl. Sozialberatung und Psychosomatik**

Adhärenz- Sicherung durch

- Vereinfachung der medikamentösen Therapie
- Anpassung an die Lebenssituation des Patienten wie gut wie möglich
- Anleitung zum Selbstmonitoring (Erinnerungshilfen etc.)

(Systematisierte Beratung durch Apotheker verbessern die Medikamenten- Adhärenz signifikant!!!)

- Spiegel- und Marker- Kontrollen (soweit sinnvoll) in Kooperation mit dem Patienten

Suchen Sie das Gespräch mit Ihrem Arzt!!

Vereinfachung der medikamentösen Therapie

**1x / Tag ist besser als 2x,
2x ist besser als 3x.**

Feste Zeiten (Rituale?)

**Bei „Anhäufungen“ immer wieder
überprüfen!**

Wechselwirkungen prüfen

Besonderheiten der Einnahme beachten

So wenig wie möglich!

Aber nur in Zusammenarbeit mit dem Arzt!



Bei Verdacht auf Non- Adhärenz

- **offenes Gespräch**
- **Darstellung der Folgen**
- **gemeinsames Klären einer möglichen Ursache**
- **Individuelle Lösungen finden**

Bei Verdacht auf Non- Adhärenz

Bei Hinweisen auf

- **psychische Belastung/ Störung,**
- **beziehungs-/ familiendynamische Belastungen,**
- **soziale Stressoren,**
- **finanzielle Belastungen,**

Hinzuziehung fachübergreifender Unterstützung durch

**Psychosomatik, Sozialberater, Familienberater,
Sexualtherapeut etc.**

Angehörige von chronisch kranken Patienten gelten in der Regel als „soziales Umfeld“

Es ist bewiesen, dass die Unterstützung/ Pflege von Angehörigen für die Kranken von großer Bedeutung für den Behandlungserfolg

Das Fehlen einer familiären Unterstützung in der Behandlung stellt einen gravierenden Risikofaktor dar

Die Bürde Angehöriger zu sein

**Wunsch dem
kranken Angehörigen
Zu helfen**

**Widerstand/ Grenzen
des Helfens**

**Wünsche an/
Verantwortung
für das
eigene Leben**

Transplantation als gemeinsame Aufgabe: V.a. bei der Lebendorganspende (LOS)

Literatur- Review: Outcome nach LOS der Niere

1. Gute Ergebnisse der Nierenfunktion beim Empfänger
2. Nur wenige schwerwiegende Komplikationen und guter Verlauf der somatischen Parameter beim Spender
3. Verbesserung der Lebensqualität bei Empfänger und Spender
4. Wärmere und engere Beziehung zwischen Spender und Empfänger

Probleme?

Die Bürde der Lebendorganspende

Die Lebendorganspende...

**„..... Ist eine bemerkenswerte altruistische Handlung,
die für immer das Leben des Spenders affiziert und das des
Empfängers und von dessen/deren Familie ebenso.“**

(Mazaris E. & Papalois V. 2006)

**„Es bedeutet, dass zum ersten Mal in der Geschichte der Medizin eine
Behandlungsform eingeführt wurde, in der eine vollständig gesunde
Person dauerhaft verletzt und beschädigt wird mit dem Ziel das
Befinden einer anderen Person zu verbessern“**

(Moore F. 1964)

Die Bürde der Lebendorganspende

**Glück
dem anderen
helfen zu können!**

**„Tyrannie des
Geschenks“**

**Glück von einem
anderen so existentiell
geholfen zu bekommen!**

Lebendorganspende: Psychologisches Outcome von Spender und Empfänger

Psychodynamischer Stress und Konflikte in der Beziehung (bis zu 1/3 der Empfänger und knapp die Hälfte der Spender)

Psychiatrische Symptome oder psychologische Langzeitprobleme der Spender nach LOS

Zukunftsängsten (eigene Gesundheit, Arbeit und Krankenversicherung, Gesundheit des Empfängers)

Psychologische Nachbetreuung nicht ausreichend

Negative Auswirkungen auf Arbeit und Beschäftigung

Finanzielle Nachteile

Bei der Lebendorganspende können sich Rollen und Belastungen doppeln

**Wunsch dem
kranken Angehörigen
Zu helfen**

**Glück
dem anderen
helfen zu können!**

**Widerstand/ Grenzen
des Helfens**

**Wünsche an/
Verantwortung für das
eigene Leben**

**Glück von einem
anderen so existentiell
geholfen zu bekommen!**

**„Tyrannei des
Geschenks“**

Die Bürde Angehöriger zu sein

Was ist eigentlich....

- **Wenn Ihr angehöriger Patient sich nicht adhärent verhält?**
- **Wenn Sie nicht mehr können/ mal Freiraum brauchen?**
- **Wenn der Rest der Familie nicht „mit zieht“?**
- **Wenn der/die Transplantierte seine/ihre wiedergewonnene „Gesundheit“ auslebt?**
- **Wenn die Beziehung am Ende ist?**

Die Bürde Angehöriger zu sein

Was machen Sie....

- **Mit Ihrem Ärger,**
- **Mit Ihrer Enttäuschung**
- **Mit ihren Schuldgefühlen?**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

