

Lebensqualität nach erfolgreicher Transplantation

Gabriele Helga Franke

Prof. Dr. rer. nat. habil. Dipl.-Psych., Approbierte
Psychologische Psychotherapeutin

Hochschule MD-SDL, Hansestadt Stendal

**24. Arbeitstagung Psychonephrologie am
UK Münster am 14. Mai 2011**



15 Jahre Forschung (Beginn: 12.07.1996)

Themen – Konstrukte

- ❖ Gesundheitsbezogene Lebensqualität nach NTX sowie unter Dialyse
- ❖ Spezifische Lebensqualität nach NTX
- ❖ Förderung der Compliance/ Adherence

Stand der Dinge

- ❖ Zu welchen stabilen und belastbaren Ergebnissen sind wir nach 15 Jahren Forschung gekommen?
- ❖ Welche Fragen bleiben offen?
- ❖ Was ist zu tun?



Lebensqualität



Begriffe

Lebensqualität

Subjektive Wahrnehmung

- der eigenen Stellung im Leben
- in Relation zu Kultur und Wertesystem
- in Bezug auf Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen

WHO

Bereiche

- körperliches
- psychisches
- soziales Befinden
→ weniger objektive Verfügbarkeit von im-/materiellen Dingen
→ Grad der individuellen Zielerreichung

WHO

**Morfeld,
Kirchberger &
Bullinger (2011), 2.
Aufl. im Druck**

Name:

Short Form (SF)-36 Health
Survey

Ziel:

krankheitsübergreifende
Erfassung des subjektiven
Gesundheitszustandes von
Patienten verschiedener
Populationen in Bezug auf
psychische, körperliche und
soziale Aspekte



SF-36

Fragebogen zum Gesundheitszustand

- 30-jährige Entwicklungsarbeit im Rahmen der US-amerikanischen Medical-Outcome-Study zur Prüfung der Leistung verschiedener Versicherungssysteme
- **Entwicklung:** durch Analyse wissenschaftlicher Literatur, Experten- und Patientenmeinungen
- **Ziel:** verhaltensnahe und ökonomische Fragen
- **Bearbeitungszeit:** ca. 10 Minuten
- **Auswertung:** SPSS-gestützt
- **Bislang:** für die Individualdiagnostik wenig empfehlenswert, allerdings für Studien mit großen Stichprobenumfängen sehr gut geeignet

SF-36

Fragebogen zum Gesundheitszustand

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

Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten nach Nierentransplantation – Lässt sich die Skalenstruktur des SF-36 replizieren?

Susanne Jäger, Melanie Jagla, Matthias Morfeld, Tobias Türk, Oliver Witzke, Jens Reimer und Gabriele Helga Franke

Zusammenfassung. Eine Nierentransplantation führt bei Patienten mit einer chronischen Niereninsuffizienz zu einer Verbesserung der Lebensqualität. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dieser Patienten können entweder spezifische oder generische Verfahren eingesetzt werden. Ziel dieser Studie ist es, die psychometrischen Eigenschaften des SF-36 an einer großen Stichprobe von $N = 1.687$ nierentransplantierten Patienten zu evaluieren. Die interne Konsistenz lag für die Untersuchungstichprobe zwischen $\alpha = .64$ (Skala Allgemeine Gesundheitswahrnehmung) und $\alpha = .92$ (Skala Körperliche Funktionsfähigkeit), womit berichtete Werte repliziert werden konnten. Die diskriminante Validität wurde mittels Effektsizes geprüft ($-.03$ bis $-.35$). Die nierentransplantierten Patienten berichteten eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Normstichprobe. Die Überprüfung der Konstruktvalidität ergab inkonsistente Ergebnisse hinsichtlich der Bidimensionalität des Verfahrens. Das SF-36 kann jedoch auch ohne den Fokus auf der Bidimensionalität als Forschungsinstrument der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit Nierentransplantation gelten.
Schlüsselwörter: SF-36, Nierentransplantation, Lebensqualität

Health-related quality of life in patients after renal transplantation – Can the scale structure of the SF-36 be replicated?

Abstract. Renal transplantation in patients with chronic renal failure results in improved quality of life. To assess health-related quality of life in these patients, either targeted or generic instruments can be used. The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the SF-36 in a large sample of $N = 1.687$ patients after renal transplantation. In this sample, the internal consistency ranged between $\alpha = .64$ (scale general health) and $\alpha = .92$ (scale physical functioning), replicating previous results. Discriminant validity was tested by calculating effect sizes ($-.03$ to $-.35$). Compared to the norm sample patients after renal transplantation reported a lower quality of life. Inconsistent results were found regarding the bidimensionality of the instrument as an indicator of the instrument's construct validity. Regardless of those inconsistencies the SF-36 proves to be a useful research tool for the assessment of health related quality of life in patients after renal transplantation.

Key words: SF-36, renal transplantation, quality of life

In der Lebensqualitätsforschung wird der Ansatz verfolgt, neben krankheitsspezifischen (targeted) auch generische psychodiagnostische Verfahren einzusetzen. In der Untersuchung der spezifischen Lebensqualität nierentransplantierten Patienten hat sich die simultan in deutsch und englisch entwickelte ESRD-SCL-TM (Franke et al., 1999, 2000b) auch im internationalen Bereich z. B. in türkisch (Franke, Yüctin, Yaman, Reimer & Demirbas, 2006), spanisch (Ortega, Valdés, Rebollo & Ortega, 2007) und norwegisch (Stavem & Ganss, 2006) bewährt.

In Bezug auf die generische Lebensqualität bietet sich der weltweit am häufigsten eingesetzte Fragebogen SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998) an. Aktuell repräsentiert der SF-36 mit der körperlichen und der psychischen Sum-

menskala die Bidimensionalität des Konstrukts. Die heute im Einsatz befindliche und von den deutschen Autoren empfohlene Version 1.0 besteht aus insgesamt 36 Items von denen 35 zu acht Dimensionen verrechnet werden – ein Item wird zur Bewertung der Veränderung der Gesundheitslage herangezogen (Bullinger & Morfeld, 2004).

Die psychometrisch orientierte Literatur zum SF-36 beschäftigte sich vor allem mit der Übersetzung des Verfahrens in verschiedene Sprachen wie chinesisch (Zhang, Cheng, Zhu, Sun & Wang, 2007) oder italienisch (Mingardi et al., 1999). Aufgrund der internationalen Arbeit mit dem Verfahren im Rahmen der International Quality of Life Assessment Group ist der SF-36 im internationalen Raum weit verfügbar; es liegt eine breite Datenbasis vor, die zur

Stichprobenbeschreibung

N=1.687

Gruppe 1: Berufstätig (n=537, 32%)	Gruppe 2: Nicht berufstätig (Hauswirtschaft, arbeitslos) (n=296, 18%)	Gruppe 3: Dauerhaft krank, verrentet (n=854, 50%)
40 Jahre (SD=10)	49 Jahre (SD=12)	53 Jahre (SD=11)
74% ♂, 26% ♀	28% ♂, 72% ♀	61% ♂, 39% ♀
37% ledig 49% verheiratet 4% verwitwet 10% geschieden/ getrennt	44% ledig 37% verheiratet 3% verwitwet 16% geschieden/ getrennt	28% ledig 54% verheiratet 8% verwitwet 10% geschieden/ getrennt

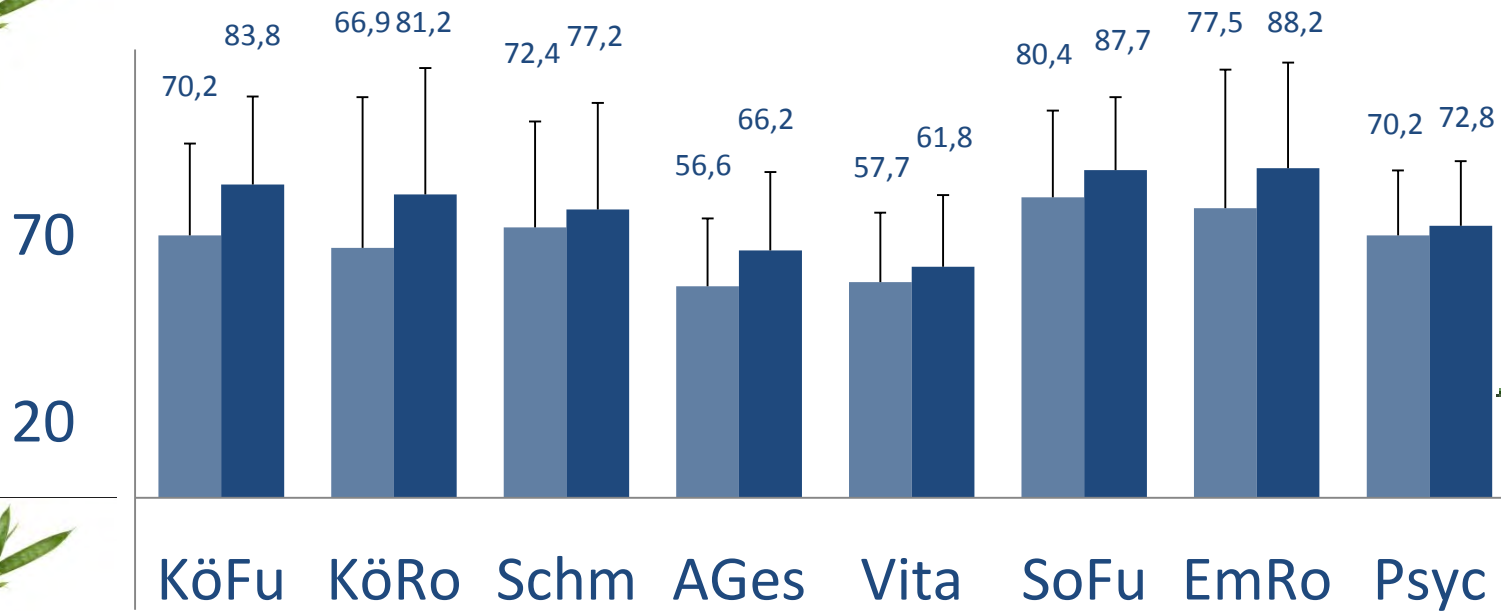
Näheres im Poster von Jagla et al.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ)

Skala	N=1.687 NTX	N=2.914 Normspr.	Stat. Effekt
Psychisches Wohlbefinden	70,2 (17,4)	72,8 (17,3)	0,15 -
Körperl. Schmerzen	72,4 (28,3)	77,2 (28,5)	0,17 -
Vitalität	57,7 (18,6) <	61,8 (19,2)	0,21 klein
Soziale Funktionsfähigkeit	80,4 (23,2) <	87,7 (19,5)	0,37 klein
Emotionale Rollenfunktion	77,5 (37,1) <	88,2 (28,3)	0,38 klein
Körperliche Rollenfunktion	66,9 (40,3) <	81,2 (33,8)	0,42 klein
Allg. Gesundheitswahrnehmung	56,6 (18,2) <	66,2 (21,0)	0,46 klein
Körperliche Funktionsfähigkeit	70,2 (24,6) <	83,8 (23,6)	0,58 mittel



Gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ)



■ transplantierte Patienten...

Durchschnittliche LQ erfolgreich Nierentransplantierte

∅ Psychisches Wohlbefinden

z.B. waren sie in den vergangenen vier Wochen sehr nervös?

∅ Körperliche Schmerzen

z.B. wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen vier Wochen?

Geringere LQ erfolgreich Nierentransplantierte

- ↓ **Vitalität...** voller Schwung
- ↓ **Soziale Funktionsfähigkeit...** Beeinträchtigung normaler Kontakte zu Familie, Freunde, Bekannten
- ↓ **Emotionale Rollenfunktion...** Schwierigkeiten bei der Arbeit, alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen/ ängstlich fühlten)
- ↓ **Körperliche Rollenfunktion...** Schwierigkeiten bei üblicher Tätigkeit durch körperliche Gesundheit
- ↓ **Allgemeine Gesundheitswahrnehmung...** Beschreibung Gesundheitszustand im allgemeinen



Deutlich geringere LQ erfolgreich Nierentransplantierte

↓ ↓ **Körperliche Funktionsfähigkeit...**
Einschränkung durch derzeitigen
Gesundheitszustand bei anstrengenden
Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere
Gegenstände heben, anstrengenden
Sport treiben

LQ erfolgreich Nierentransplantierte

- ∅ Psychische Belastung
- ∅ Schmerz
- ↓ Vitalität
- ↓ Soziale Funktionsfähigkeit
- ↓ Emotionale Rollenfunktion
- ↓ Körperliche Rollenfunktion
- ↓ Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
- ↓ ↓ **Körperliche Funktionsfähigkeit**

Körperliche Funktionsfähigkeit

Prädiktorvariablen für gute körperliche
Funktionsfähigkeit (23% Varianzaufklärung)

1. Berufstätigkeit: Berufstätige > Nicht
Berufstätige > Krank geschriebene
2. Männliches Geschlecht: ♂ > ♀
3. Soziale Unterstützung: ↑
4. Alter: ↓
5. Kein Schwerbehindertenausweis

Stabile und belastbare Ergebnisse: SF-36

- ❖ Die gesundheitsbezogene Lebensqualität nach NTX ist deutlich besser als die unter der Dialyse – dies gilt sowohl im Vergleich zwischen zwei Gruppen als auch in der zeitlichen Betrachtung einer Gruppe vor und nach NTX
 - ❖ Ein Vergleich von SF-36 Daten von Patienten nach NTX mit Normdaten zeigt Belastungen vor allem im körperlichen Bereich auf, die nicht überraschen
 - ❖ Eine gute körperliche Funktionsfähigkeit bei Nierentransplantierten findet sich bei Berufstätigen, bei Männern, bei denen mit guter sozialer Unterstützung, bei Jüngeren und bei denen ohne Schwerbehindertenausweis
- Die globale Betrachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität greift aber zu kurz... es fehlt die krankheitsspezifische Betrachtung



- SF-36 eignet sich**
- gut für große Stichproben**
- nicht für die Individualdiagnostik**




Von der krankheitsübergreifenden Betrachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur erkrankungsspezifischen Erfassung

ERKRANKUNGS- SPEZIFISCHE LEBENSQUALITÄT



Erkrankungsspezifische Lebensqualität nach NTX – ESRD-SCL-TM

1. Eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit
10 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,85$
 - Wie sehr leiden Sie zur Zeit unter „einem schlechten Gesundheitszustand?—
 2. Eingeschränkte kognitive Leistungsfähigkeit
8 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,82$
 - „einer eingeschränkten geistigen Leistungsfähigkeit?—
 3. Kardiale und renale Dysfunktion
7 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,76$
 - „Herz-Rhythmus-Störungen?—
 4. Kortisonnebenwirkungen
5 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,77$
 - „einem aufgequollenen Gesicht?—
 5. Verstärkter Haar- und Zahnfleischwuchs
5 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,78$
 - „Zahnfleischwucherungen—
 6. Transplantations-assoziierte psychische Belastung
8 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,80$
 - „Gedanken über eine/ meine Transplantation—
-  Globaler Kennwert
43 Items, $\text{rel}(\alpha) = 0,93$



ESRD-SCL-TM

Die folgende Liste stellt Ihnen viele körperliche und seelische Beschwerden vor, die man manchmal hat. Bitte kreuzen Sie bei jeder Feststellung die Zahl an, die am besten auf Sie zutrifft. Bitte beantworten Sie jede Frage!

Kategorie	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
Zahl	0	1	2	3	4

Nr.	Frage	Antwort
01.	Einem schlechten Gesundheitszustand	0—1—2—3—4
02.	Einer eingeschränkten körperlichen Leistungsfähigkeit	0—1—2—3—4
03.	Ihrem Aussehen	0—1—2—3—4
04.	Einer eingeschränkten geistigen Leistungsfähigkeit	0—1—2—3—4
05.	Gedanken über eine / meine Transplantation	0—1—2—3—4



Rezeption der ESRD-SCL-TM in der internationalen Literatur

- ❖ Cleemput et al. (2004)
- ❖ Feurer et al. (2002)
- ❖ Fiebinger et al. (2004)
- ❖ Gentile et al. (2003)
- ❖ Gipson et al. (2004)
- ❖ Groothoff et al. (2003)
- ❖ Joseph et al. (2003)
- ❖ Liu (2006)
- ❖ Majernikova et al. (2011)
- ❖ Olbrisch et al. (2002)
- ❖ Overbeck et al. (2005)
- ❖ San Gregorio et al. (2007)
- ❖ Talas et al. (2004)
- ❖ Ziegelmann et al. (2002)
- ❖ Deutsche Version (Franke et al., 1999)
- ❖ Englische Version (Franke et al., 1999)
- ❖ Norwegische Version (Stavem et al., 2006)
- ❖ Spanische Version (Ortega et al., 2007)
- ❖ Türkische Version (Yaman et al., 2005)

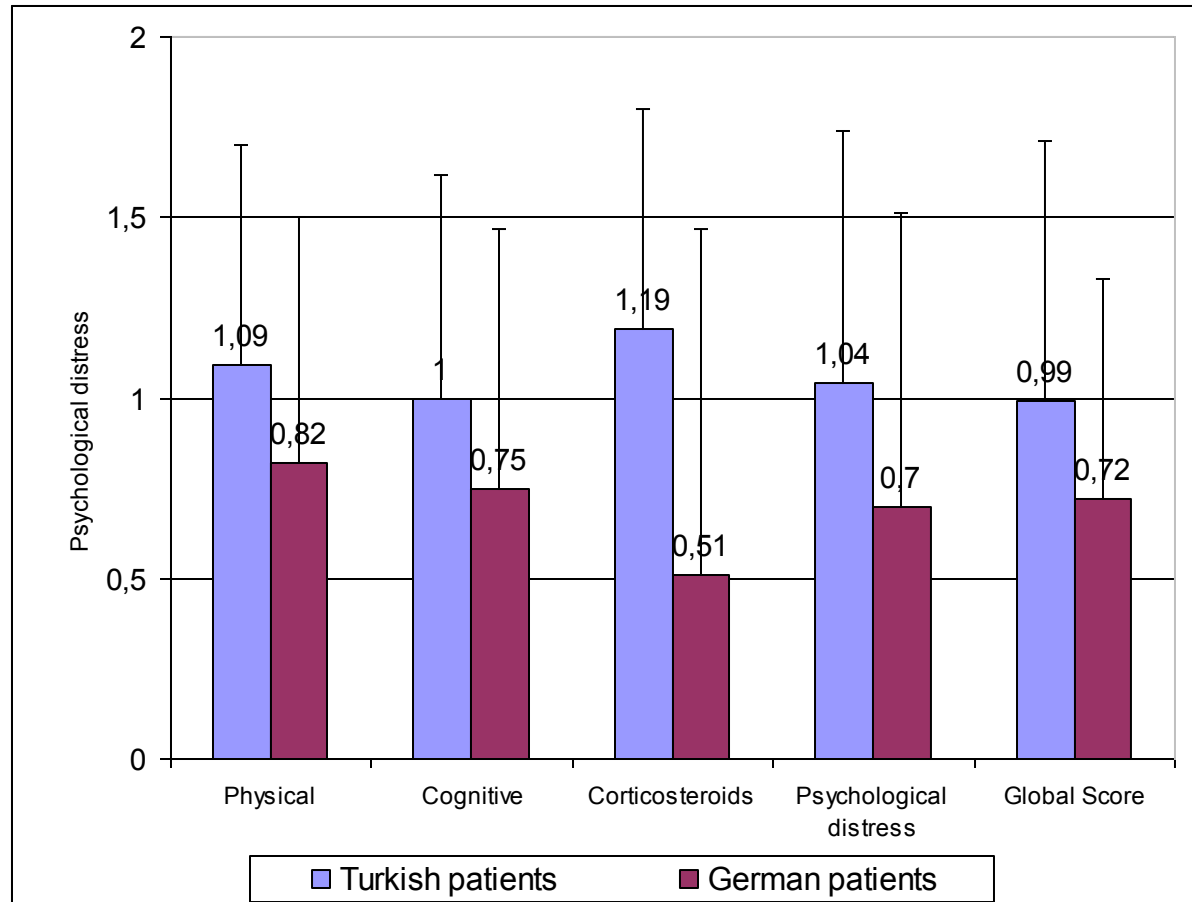


Interkulturelle Unterschiede - Stichprobe

- ❖ N=152 türkische Patienten
- ❖ 106 (69,7%) männlich, 46 (30,3%) weiblich
- ❖ Durchschnittsalter 34,8 J,
SD=10,8, range=14-76
- ❖ Zeitspanne seit NTX M=19,2 Mo,
SD=36,9, range=1-297
- ❖ 112 (73,7%) Lebendspende,
40 (26,3%) Spende von Verstorbenen



Interkulturelle Unterschiede – ESRD-SCL-TM



Stabile und belastbare Ergebnisse: ESRD-SCL-TM

- ❖ Zur Erfassung erkrankungsspezifischer Lebensqualität wird national und international in zahlreichen Studien die ESRD-SCL-TM eingesetzt
 - ❖ Sie hat sich besonders in der Prüfung der spezifischen Effekte immunsuppressiver Medikamente bewährt, die der SF-36 nicht abbilden kann
- Die erkrankungsspezifische Betrachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vertieft den Zugang, genügt aber immer noch nicht... es fehlt die vertiefte Betrachtung rehabilitationspsychologisch relevanter Konstrukte...
- Beispiel

Suche nach Prädiktoren für LQ nach NTX

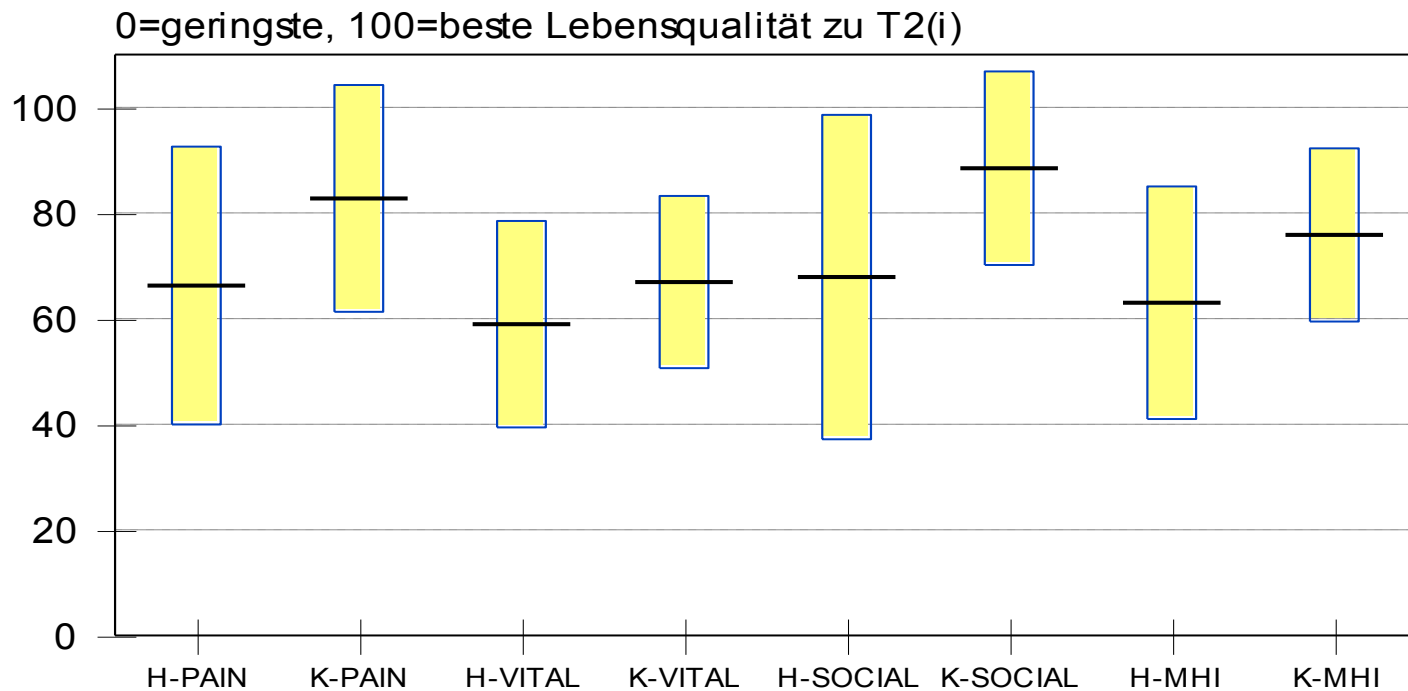
N	80
Alter	43.4 ± 13.5 Jahre
Geschlecht: männlich	46 (57.5%)
weiblich	34 (42.5%)
Zeitspanne nach NTX (T2)	13.8 ± 4.3 Monate
Zeitspanne T1-T2(i)	22.6 ± 7.1 Monate
Psychische Belastung vor NTX (T1) - hoch	28 (35%)
(T1) - niedrig	52 (65%)



Psychische Belastung vor NTX sagt Lebensqualität danach voraus

Unterschiede zwischen Gruppe H und K zu T2(i) bei 4 Skalen im SF-36

H=zu T1 hohe (n=28), K=zu T1 keine (n=52) psychische Belastung





ESRD-SCL-TM eignet sich
- gut für erkrankungsspezifische Studien
- eignet sich im Einzelfall für die Individualdiagnostik

Von der Gruppenstatistik zur Individualdiagnostik
Zur genaueren Erfassung rehabilitationspsychologisch
relevanter Konstrukte
exemplarisch

PSYCHISCHE BELASTUNG



Psychische Belastung

- ☞ durchschnittlich höhere psychische Belastung
nierenkranker Patienten im Vergleich zu transplantierten
Patienten (50% der Dialysepatienten auf der Warteliste
zur Transplantation gelten als psychisch belastet)
(exemplarisch Franke et al., 2003)
- ☞ psychische Belastung **vor** Transplantation = Prädiktor
der Lebensqualität **danach**
(Franke et al., 2002)
- ☞ schnelle Erfassung der aktuellen psychischen
Belastung: BSI-18 (eine Kurzversion der SCL-90)
(Franke, et al., 2010)

Psychische Belastung

Relevanz für die Psychonephrologie und alle von ihr behandelten Patienten

- ☞ Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist bei Dialysepatienten schlechter als bei nierentransplantierten Patienten
→ verstärkte medizin- u. rehabilitationspsychologische Unterstützung für Dialysepatienten

„Das Erkennen der Depressivität bei Dialysepatienten (...) ist aus zwei Gründen wichtig. Zum einen besteht ein deutlicher Zusammenhang zur Mortalität des Patienten, zum zweiten wird die Lebensqualität durch die Depressivität vermindert.—
(Balck, 2008, S. 6)



**Psychische Belastung
- ist wahrscheinlich das wichtigste
rehabilitationspsychologische
Konstrukt, auf das immer geachtet
werden sollte**

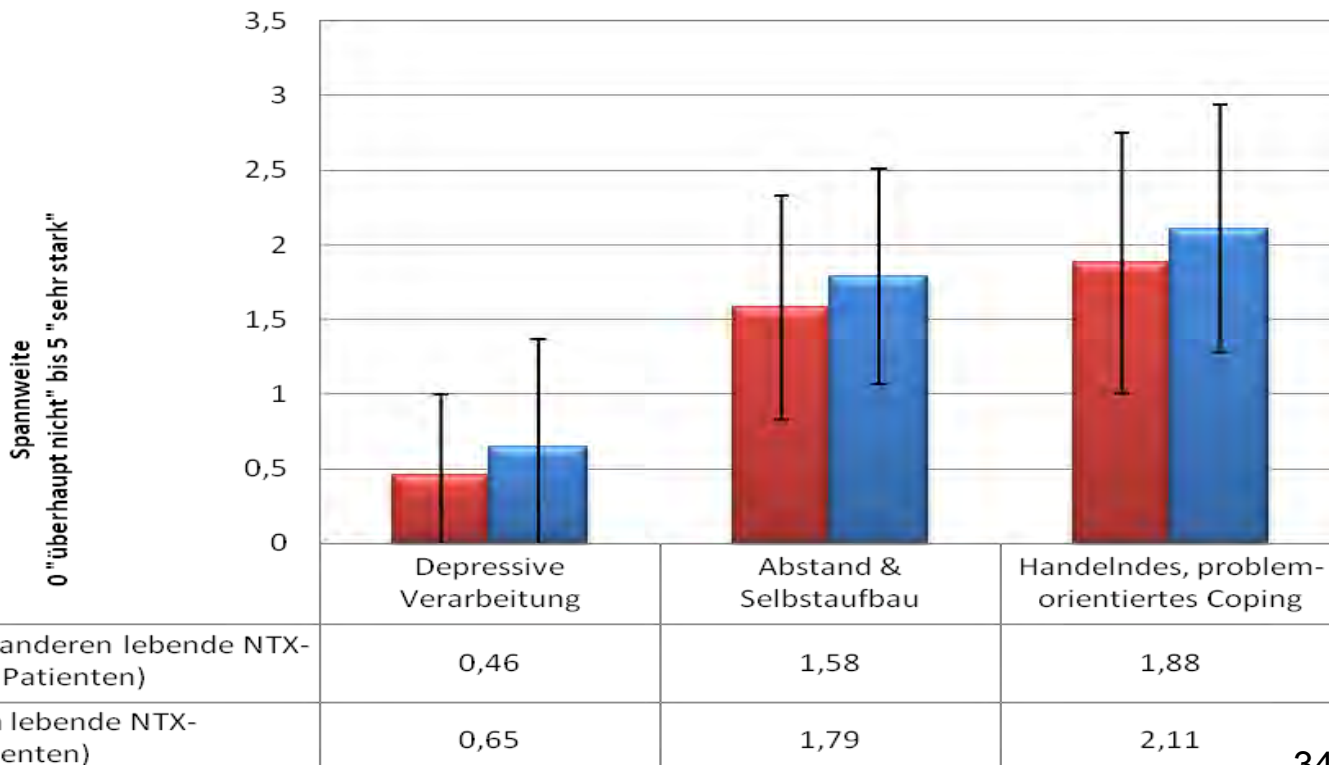
Von der Gruppenstatistik zur Individualdiagnostik
Zur genaueren Erfassung rehabilitationspsychologisch
relevanter Konstrukte
exemplarisch

KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG



Krankheitsbewältigung: Allein Lebende bewältigen anders als nicht allein Lebende

Allein Lebende nach NTX (n=79) und nicht allein Lebende (n=324)



Krankheitsbewältigung Lebenssituation nach NTX

Allein Lebende (n=324) zeigen mehr:

- **„Depressive Verarbeitung“**
 - ... ich ziehe mich mehr von anderen Menschen zurück
 - ... ich denke viel nach und grübele
- **„Abstand und Selbstaufbau“**
 - ... ich versuche, mehr Abstand und Ruhe zu gewinnen
- **„Handelndes und problemorientiertes Coping“**
 - ... ich löse Schritt für Schritt Probleme
 - ... ich versuche, die Probleme aktiv anzugehen
 - ... ich beginne, die Situation realistisch einzuschätzen und danach zu handeln

Krankheitsbewältigung

- 📖 **In beiden Gruppen wurde die depressive Copingstrategie regressionsanalytisch durch die folgenden Variablen aufgeklärt**
 - Hohe Transplantations-assozierte psychische Belastung
 - Geringe psychische Gesundheit
 - Hohe Bagatellisierung
 - Geringe Suche nach sozialer Unterstützung
- 📖 Bei allein Lebenden war die geringe Erarbeitung eines inneren Haltes ein weiterer Prädiktor
- 📖 Bei mit anderen Lebende waren die Fähigkeit, Hilfe annehmen zu können und ein niedriges Alter weitere Prädiktoren





Krankheitsbewältigung
- in der rehabilitationspsychologischen Arbeit zentral
- auch wenn sie psychometrisch schwer zu greifen ist

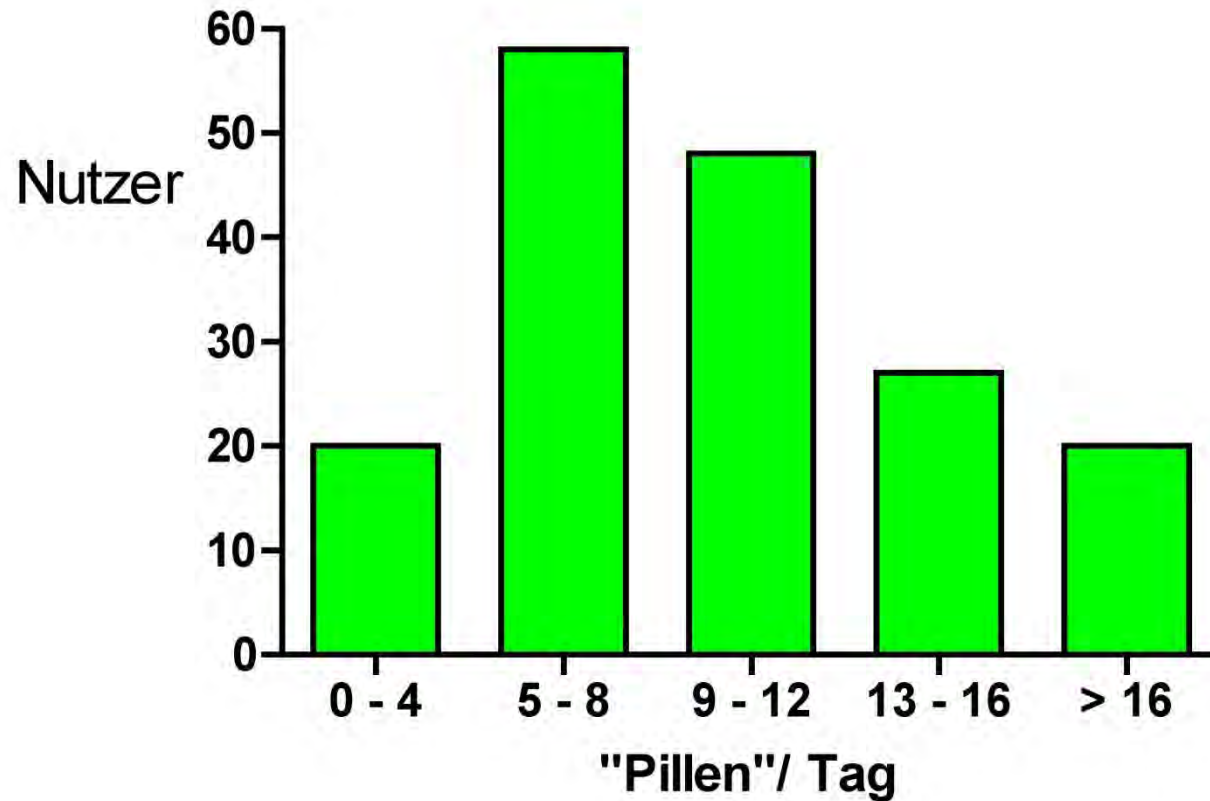


Was ist zu tun?

COMPLIANCE/ ADHERENCE



Menge eingenommener Medikamente/ Tag bei N=232 Patienten nach NTX



Compliance/ Adherence

Problem:

→ reliable/ valide Erfassung

Beste Methode zur Erfassung

→ längeres, vertrauliches Gespräch

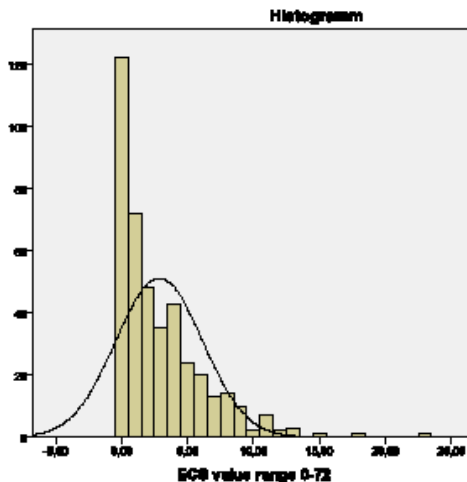
→ allerdings zu aufwändig für die klinische Routine

(Butler et al., 2004)

Der Essener Compliance Score (ECS, Franke et al., 2009) könnte einen Beitrag zur differentiellen Indikationsstellung leisten.

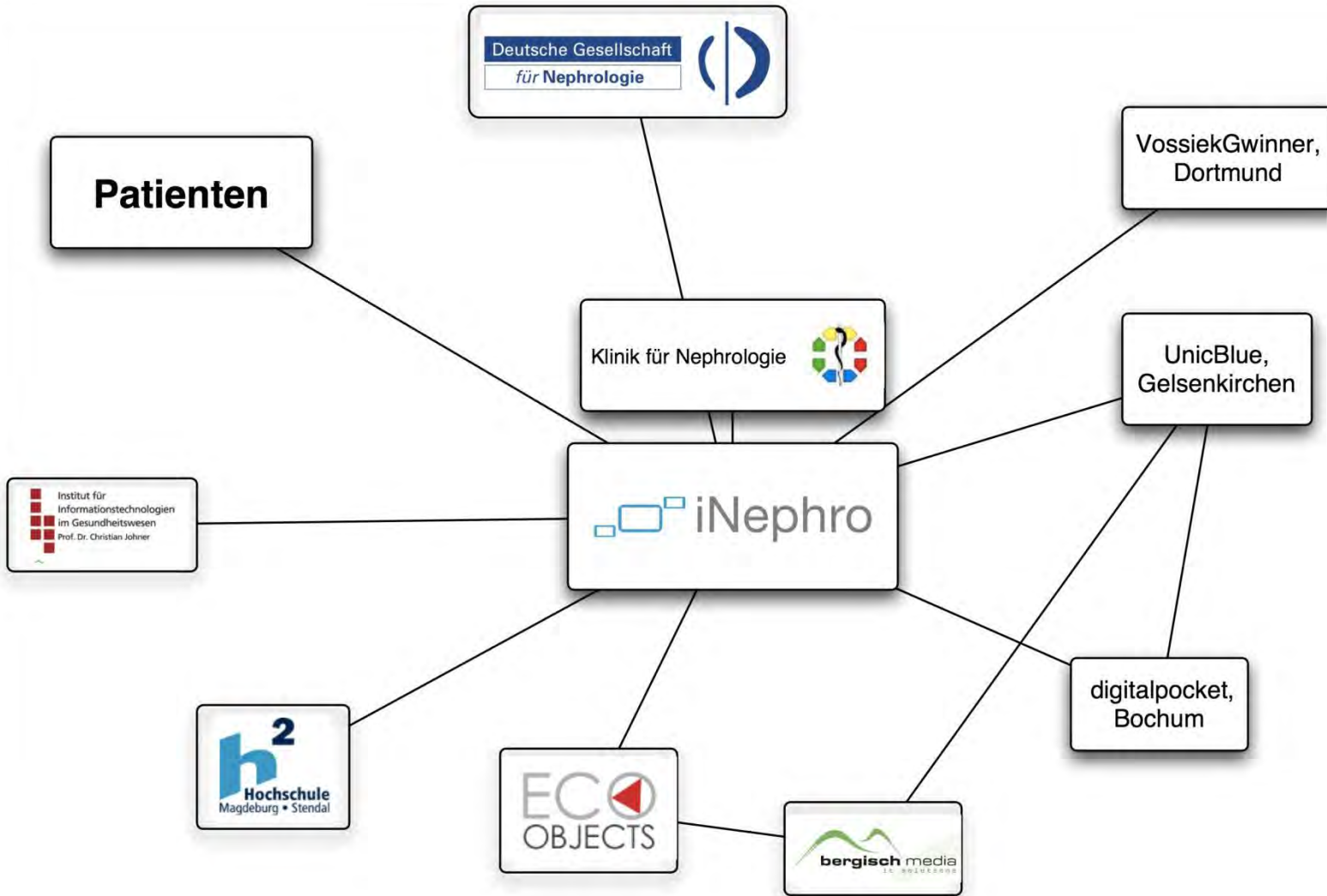
Compliance/ Adherence

- Der Essener Compliance Score (ECS, Franke et al., 2009) könnte einen Beitrag zur differentiellen Indikationsstellung leisten.



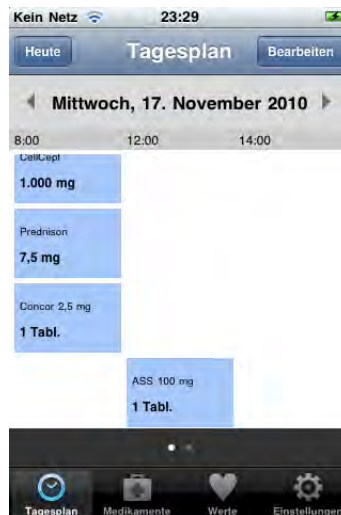
	ECS	Morisky Score
High compliance	122 (29.2%) (Score = 0)	215 (51.4%) (Score = 4)
Moderate Compliance	198 (47.4%) (Score 1-4)	195 (46.7%) (Score = 2 or 3)
Non-compliance	98 (23.4%) (Score >=5)	8 (1.9%) (Score = 1 or 2)

Näheres dazu im Poster von Jäger et al.



iNephro

Medikamentenplan



Take home message

Psychologisch-diagnostische Verfahren - geeignet für chronisch niereninsuffiziente Patienten		
Bereich	Abkürzung	Name
Generische Lebensqualität	SF-36/ SF-8	Short Form 36 Health Survey
Psychische Belastung	SCL-90	Symptom Checkliste
Krankheitsbewältigung	EFK	Essener Fragebogen zur Krankheitsbewältigung
Spezielle Verfahren für nierentransplantierte Patienten		
Bereich	Abkürzung	Name
Spezifische Lebensqualität nach NTX	ESRD-SCL-TM	End Stage Renal Disease Symptom Checklist – Transplantation Module
Medikamenten-compliance nach NTX	ECS Applikation	Essener Compliance Score



**Ich danke Ihnen für Ihre
Aufmerksamkeit**

Kontakt: Gabriele.franke@hs-magdeburg.de

