

Der Urologe

Organ der Deutschen Gesellschaft für Urologie
Organ des Berufsverbandes der Deutschen Urologen

Elektronischer Sonderdruck für E.W. Gerharz

Ein Service von Springer Medizin

Urologe 2012 · 51:515–521 · DOI 10.1007/s00120-012-2817-6

© Springer-Verlag 2012

zur nichtkommerziellen Nutzung auf der
privaten Homepage und Institutssite des Autors

F.-C. von Rundstedt · S. Roth · C.R.J. Woodhouse · W. Månsson · E.W. Gerharz

Aspekte der Akzeptanz von Harnableitung

Der Pouch des Sisyphos

Urologe 2012 · 51:515–521
 DOI 10.1007/s00120-012-2817-6
 Online publiziert: 16. März 2012
 © Springer-Verlag 2012

F.-C. von Rundstedt¹ · S. Roth¹ · C.R.J. Woodhouse² · W. Månsson³ · E.W. Gerharz⁴

¹ Klinik für Urologie und Kinderurologie, Helios-Klinikum Wuppertal, Universität Witten-Herdecke, Wuppertal

² Department of Urology, Royal Marsden Hospital, London

³ Department of Urology, Skåne University Hospital, Malmö

⁴ Urologie an der Paulskirche, Frankfurt am Main

Aspekte der Akzeptanz von Harnableitung

Der Pouch des Sisyphos

Meine Formel für die Größe am Menschen ist „amor fati“: daß man Nichts anderes haben will, vorwärts nicht, rückwärts nicht, in alle Ewigkeit nicht. Das Nothwendige nicht bloß ertragen, noch weniger verhehlen [...], sondern es lieben...

Friedrich Nietzsche, Ecce homo, Warum ich so klug bin, 1888 [1].

Darin besteht die verborgene Freude des Sisyphos. Sein Schicksal gehört ihm. Sein Fels ist seine Sache. [...] Jeder Gran dieses Steins, jedes mineralische Aufblitzen in diesem in Nacht gehüllten Berg ist eine Welt für sich. Der Kampf gegen Gipfel vermag ein Menschenherz auszufüllen. Wir müssen uns Sisyphos als einen glücklichen Menschen vorstellen.

Albert Camus, Le Mythe de Sisyphe, 1942 [2].

Nicht selten wird die Diagnose einer Krebserkrankung von den Betroffenen als eine Art Bestrafung, immer aber als Schicksalsschlag empfunden, der ihre Existenz radikal in Frage stellt [3, 4]. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Krankheit an sich oder ihre Behandlung mit einer Einschränkung bislang als selbstverständlich angenommener Organfunktionen (Kontinenz), einer schweren Störung der Kernpersönlichkeit (Sexualität) und einer Beeinträchtigung des Körperselbstbilds einhergeht [5, 6, 7, 8].

In der Tradition von Nietzsches bedingungsloser Bejahung des notwendigen Geschicks als Zeichen für menschliche Größe („amor fati“, lat. Liebe zum Schicksal [1]) setzte sich Albert Camus 1942 in seinem ersten und wichtigsten philosophischen Essay, dem „Mythos des Sisyphos“ [2], mit der Sehnsucht des Menschen nach einem Sinn in einer sinnwidrigen, absurden Welt auseinander. In der Revolte gegen das Absurde kann sich

der Mensch selbst verwirklichen und zur Freiheit finden. Nach Camus gleicht der Mensch hier der mythologischen Figur des Sisyphos (▣ Abb. 1), dessen Tun gerade in seiner äußersten und beharrlichen Sinnlosigkeit als Selbstverwirklichung erscheint.

Die Götter hatten Sisyphos dazu verurteilt, unablässig einen Felsblock einen Berg hinaufzuwälzen, von dessen Gipfel der Stein von selbst wieder hinunterroll-



Abb. 1 ▶ Sisyphos: Ist er ein glücklicher Mensch? (©INTERFOTO/PHOTO-AISA, mit freundl. Genehmigung)

te. Sie hatten mit einiger Berechtigung erwartet, dass es keine fürchterlichere Strafe gibt als eine unnütze und aussichtslose Arbeit. Doch Sisyphos erträgt sein Los und entfaltet ein „reiches Bewusstsein“, wenn er von seiner Last befreit den Weg zurück ins Tal nimmt. Durch eine philosophische Haltung ist er seinem Schicksal dann überlegen: „Es bleibt eine Welt, in der der Mensch der einzige Herr ist“.

In der Annahme, dass die Akzeptanz eines Krebsleidens und einer damit einhergehenden Zerstörung der körperlichen Integrität höher ist, wenn man sich sein Schicksal zu eigen macht und im „ewigen“ Abarbeiten der dann selbst gewählten Lebensaufgabe ein freieres Bewusstsein erlangt, erörtern wir in diesem Artikel pragmatisch Faktoren, die diesen Vorgang bei Patienten mit Harnableitung begünstigen oder behindern.

Literaturrecherche und allgemeine Überlegungen

Die Kombination der Suchbegriffe „urinary diversion“ und „acceptance“ ergibt bei PubMed 72 Treffer seit 1975, davon lediglich 15 von inhaltlicher Relevanz. Ähnlich sieht es aus, wenn man die Suchstrategie ändert und „urinary diversion“ durch die Bezeichnungen der unterschiedlichen Formen der Harnableitung ersetzt („ileal conduit“, „neobladder“, MAINZ pouch etc.). Das liegt daran, dass der Akzeptanzbegriff als wissenschaftliche Kategorie in der Medizin trotz seiner Sinnfälligkeit eher unscharf definiert, nicht objektiv messbar und deshalb nur wenig verbreitet ist. Dementsprechend zweifelhaft ist die Validität der in den recherchierten Artikeln gemachten Aussagen.

Die Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität („health related quality of life“, HRQoL) als Surrogatparameter ist bei offensichtlicher wechselseitiger Beeinflussung zwar denkbar und naheliegend, muss aber mit kritischer Distanz betrachtet werden [9, 10, 11, 12]. So haben sich die grundlegenden Bedenken, ob Lebensqualität überhaupt messbar und verlässlich in gesundheitsbezogene und andere Aspekte zerlegbar ist, niemals vollständig zerstreuen lassen [11]. So schreibt Hunt [13] schon 1997 in ihrem klassischen Artikel „The problem of quality of life“: „Im En-

de ist Lebensqualität ein hypothetisches Konstrukt, keine Einheit; als solches mag sie statistischer Manipulation trotzen. Es gibt zunehmende Unterstützung für die Anschauung, daß sich existentielle und dynamische Erfahrungen, die offensichtlich in die Kategorie ‚Lebensqualität‘ fallen, einer Messung entziehen und daß der kleine Anteil, den der Gesundheitszustand an der Lebensqualität ausmacht, die Bedeutung des Konzepts für den Kliniker einschränkt.“ Allerdings legt Hunt Wert darauf, dass sie keinesfalls dem Ignorieren der Patientenperspektive das Wort rede. Vielmehr fordert sie eine praxisnähere, unpräntiosere Konzeptualisierung.

Während die Lebensqualitätsforschung bei aller Umstrittenheit in der Harnableitungschirurgie eine ganze Reihe wichtiger [14, 15, 16, 17] und teilweise überraschender Erkenntnisse lieferte [5, 8, 15], war sie bislang nur wenig hilfreich bei der Patientenselektion oder in der Vorhersage von Anpassungsstörungen [18]. In der Regel wurde sie lediglich in einem legitimatorischen Ansatz dazu „missbraucht“, in methodologisch überwiegend fragwürdigen vergleichenden Untersuchungen die vermeintliche Überlegenheit einer Operationstechnik nachzuweisen, das Festhalten an einfachen Einheitslösungen zu rechtfertigen oder aber scheinbare Paradigmenwechsel zu proklamieren [19].

Akzeptanzbegriffe

Akzeptanz (von lat. „accipere“) ist eine Substantivierung des Verbes *akzeptieren* und bedeutet annehmen, anerkennen, einwilligen, hinnehmen, billigen, gutheißen, mit jemandem oder etwas einverstanden sein. Es wird deutlich, dass Akzeptanz auf Freiwilligkeit beruht. Darüber hinaus besteht eine aktive Komponente, im Gegensatz zur passiven, durch das Wort *Toleranz* beschriebenen Duldung. Akzeptanz drückt ein zustimmendes Werturteil aus und bildet demnach einen Gegensatz zur Ablehnung. Akzeptanz kann sich auf Personen, Verhaltensweisen oder Vorschläge auf der sozialen Mikroebene (Dyade, Gruppe) beziehen, wird aber auch auf der Makroebene von Gesellschaft, Kultur und Politik geäußert und empfunden. Man unterscheidet ge-

meinlich in ein Akzeptanzobjekt („Akzeptanz wovon?“) und ein Akzeptanzsubjekt („Akzeptanz durch wen?“).

Akzeptanzobjekte können sein:

- ein bestimmtes Verhalten des oder der Anderen,
- eine Person oder eine Gruppe, die eine bestimmte Rolle repräsentiert oder Funktion ausübt,
- Angebote wie Offerten oder Vorschläge von Dritten,
- Zielsetzung und Wertmaßstäbe, die zunächst fremd sind.

Die Akzeptanz ist an Personen (Akzeptanzsubjekte) gebunden, die Situationen und Bedeutungsinhalte für sich selbst als relevant und wahrhaftig annehmen und hieraus ihre eigenen Handlungsstrukturen rechtfertigen. Dies setzt somit eine freie Willensentscheidung voraus.

In einem weiter gefassten Kontext kann Akzeptanz erreicht werden durch Verstehen, Ignoranz (Verdrängen) oder Resignation (verzweifelnde Zustimmung), (<http://de.wikipedia.org/wiki/Akzeptanz>).

Akzeptanz in der Psychotherapie

In verschiedenen psychotherapeutischen Schulen ist die Akzeptanz des Unvermeidbaren – z. B. der zeitlichen Begrenztheit der eigenen Existenz, des begrenzten Einflusses auf das Verhalten anderer Personen sowie des Auftretens aversiver emotionaler Reaktionen neben der Veränderung problematischen Verhaltens ein wichtiges Therapieziel [20]. Insbesondere die Akzeptanz- und Commitment-Therapie und andere achtsamkeitsorientierte Ansätze im Rahmen der Verhaltenstherapie zielen explizit darauf ab, die Fähigkeit bzw. Bereitschaft leidender Menschen zur Annahme des unvermeidlichen Teils ihres Leides zu stärken (s. auch Amor fati [21, 22]). Dies geschieht u. a. durch eine Distanzierung von kontrollierten Gedanken und Handlungsimpulsen sowie durch eine Betonung von Werten (z. B. Freundschaft), die trotz aller nur schwer hinnehmbaren äußeren und inneren Umstände dem Leben des Einzelnen Würde und Orientierung verleihen können.

Hier steht eine Anzeige.



Zusammenfassung · Abstract

Urologe 2012 · 51:515–521 DOI 10.1007/s00120-012-2817-6
© Springer-Verlag 2012

F.-C. von Rundstedt · S. Roth · C.R.J. Woodhouse · W. Månsson · E.W. Gerharz

Aspekte der Akzeptanz von Harnableitung. Der Pouch des Sisyphos

Zusammenfassung

Obwohl die Akzeptanz einer Therapie intuitiv als maßgeblicher Endpunkt in allen Bereichen der Medizin erscheint, existieren derzeit keine validen Methoden, um die Akzeptanz von Harnableitung bei den Betroffenen zu objektivieren. Allerdings kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionaler Surrogatparameter herangezogen werden, um zentrale Aspekte von Akzeptanz abzubilden. In zahlreichen Studien konnte nachgewiesen werden, dass die Lebensqualität der meisten Patienten nach Harnableitung unabhängig von der Form der Rekonstruktion hoch ist. Dies kann als retrospektive Bestätigung einer erfolgreichen Patientenselektion gewertet und der nihilistischen Auffassung entgegen gehalten werden, dass der fehlende Nachweis einer Überlegenheit der kontinenten Harnableitung den flächendeckenden Einsatz von Ileumconduits rechtfertigt. Die Akzeptanz von Harnab-

leitung ist abhängig von einer umfassenden, realistischen und undogmatischen Aufklärung, der gewissenhaften Patientenselektion, der strikten Beachtung chirurgischer Prinzipien bei der Operation an sich und einer sorgfältigen lebenslangen Nachsorge. In allen genannten Aspekten können Fehleinschätzungen und Therapiefehler zu verheerenden physischen und psychischen Folgen führen. Darüber hinaus sind Bewältigungsstrategien, krankheitsbezogene soziale Unterstützung und das Vertrauen in den Erfolg der Behandlung maßgeblich für eine hohe Akzeptanz von Harnableitung. Wichtig ist die Erkenntnis, dass es eine „beste“ Form der Harnableitung nur im individuellen Patienten gibt.

Schlüsselwörter

Akzeptanz · Lebensqualität · Harnableitung · Ileumconduit · Neoblase

Patients' acceptance of urinary diversion. The pouch of Sisyphus

Abstract

It is important that any patient with a urinary diversion can accept the psychological impact alongside the surgical and physical aspects. However, there are currently no validated methods or instruments available to allow direct measurement of this phenomenon in these patients. Health-related quality of life (HRQoL) is often high following different types of urinary diversion – this may suggest a high acceptance level and thus may act as a secondary end point. Such an assessment is a retrospective validation of successful patient selection, allowing us to redirect the nihilistic misinterpretation that urologists should return to offering ileal conduits as a standard. In modern urinary diversion, high patient acceptance develops from comprehensive counselling providing a realistic expectation, careful patient-to-method-matching, strict adherence to surgical detail dur-

ing the procedure and a meticulous lifelong follow-up. Coping strategies, disease-related social support and confidence in the success of treatment are among other factors which contribute to acceptance of urinary reconstruction as either independent or combined factors. Significant experience is required in every respect, as misjudgement and mistakes in any of these issues may be detrimental to the patients' health. It should be acknowledged that there is no 'best' urinary diversion in general terms. A reconstructive surgeon must have all techniques available and choices need to be tailored to the individual patient.

Keywords

Acceptance · Quality of life · Urinary diversion · Ileal conduit · Neobladder

Akzeptanz von Harnableitung

Macht man sich die dargelegte Terminologie zu eigen, ist in der Harnableitungschirurgie das Akzeptanzsubjekt der Patient, der sich – in der Regel wegen eines muskelfiltrierenden Urothel-

karzinoms – einer Zystektomie unterziehen muss. Wahrscheinlich hat bereits das zweifel- und lückenlose Verständnis der Operationsindikation einen unmittelbaren Einfluss auf die Akzeptanz der Harnableitung, nimmt man letztere doch in Kauf als „Preis“ für die Abwendung einer

Infobox 1 Faktoren, die die Akzeptanz von Harnableitung beeinflussen

Die Akzeptanz von Harnableitung hängt ab von:

- der Indikation bzw. Ausgangssituation
- der konklusiven Erklärung der Operationsindikation und sorgfältigen Aufklärung der Patienten und – idealerweise – ihrer Familie bzw. ihres sozialen Umfelds mit ausreichender Latenz bis zur Operation durch einen erfahrenen, mit dem Gesamtkonzept vertrauten Arzt
- dem Einsatz geeigneter Kommunikationsformen im Entscheidungsfindungsprozess (Videos, „pencil selling“, Referenzpatienten)
- einer adäquaten Beteiligung der Betroffenen an der Entscheidungsfindung (Selbstbestimmtheit) ohne paternalistische Bevormundung
- einer realistischen Erwartungshaltung mit proaktivem Ansprechen tabuisierter Themen wie Sexualität, Prognose der Grunderkrankung
- der Verfügbarkeit adäquater Bewältigungsstrategien („Coping“)
- der Praktikabilität/Alltagstauglichkeit der Harnableitung
- der krankheitsbezogenen sozialen Unterstützung
- dem Vertrauen in den Erfolg der Behandlung
- der uneingeschränkte Verfügbarkeit von notwendigen Ressourcen (z. B. Katheter oder Conduittbeutel)

tödlichen Bedrohung. Noch höher ist die Akzeptanz dann, wenn sich die Indikation aus einer symptomatischen Erkrankung ergibt, und die Harnableitung mit der Beseitigung quälender Krankheitszeichen (wie bei der interstitiellen Zystitis oder einer totalen, therapierefraktären Inkontinenz) einhergeht. Diese Annahmen werden durch die Ergebnisse der Lebensqualitätsforschung gestützt [23].

Primäres Akzeptanzobjekt ist in der Harnableitungschirurgie die eigentliche – meistens onkologische – Therapie (also die Zystektomie), sekundäres Akzeptanzobjekt ist die sich hieraus als zwangsläufige Konsequenz ergebende Harnableitung. Während es im ersten Schritt außer therapeutischem Nihilismus und der eher selten und an wenigen Zentren praktizierten Radiochemotherapie keine sinnvolle Alternative zur radikalen Tumorchirurgie gibt, hat der Patient im zweiten Schritt

idealerweise die Wahl zwischen einer echten Harnumleitung (Sigma-Rektum-Pouch), einem Ileumconduit, einem orthotopen (Neoblase) oder heterotopen Blasenersatz (Pouch). Steht primär das Verstehen der Notwendigkeit als Schlüssel zu einer hohen Akzeptanz im Vordergrund, kommt im zweiten Schritt die aktive Teilnahme an der Auswahl der optimalen Harnableitungsform hinzu (s. **Info-Box 1**).

Harnableitung als Konzept – das 3-Säulen-Modell

Harnableitung auf die operative Technik zu reduzieren, ist eine schwerwiegende Fehleinschätzung. Harnableitung ist vielmehr ein anspruchsvolles Konzept in einem komplexen „continuum of care“ [24]. Hierbei basiert das Konzept auf drei gleichwertigen Säulen:

- der Patienten- bzw. Methodenselektion,
- dem chirurgischen Eingriff an sich und
- einer sorgfältigen, lebenslangen postoperativen Nachsorge.

Fehler in einem der drei „Module“ führen zwangsläufig zum Scheitern des Gesamtkonzepts mit fatalen, potenziell sogar tödlichen Konsequenzen: Wird einem Patienten die in seinem Fall ungeeignete Harnableitung zugeordnet (heterotoper Blasenersatz bei Unfähigkeit zu katheterisieren), ändert auch eine perfekte Operation mit umsichtiger Nachsorge nichts am Misserfolg. Ein gelungenes „patient-to-method matching“ und ein makelloser „Follow-up“ können keine durch fehlende Erfahrung technisch schlecht durchgeführte Operation ausgleichen. Gleiches gilt für eine nachlässige Nachsorge (Übersehen eines Sekundärmalignoms, eines Vitamin-B₁₂-Mangels oder einer metabolischen Azidose) bei gut ausgewählter Methode und völlig komplikationsloser Rekonstruktion [25].

Grundlage für den Erfolg des Konzepts – und damit für eine hohe Akzeptanz der Harnableitung – ist demnach eine große Erfahrung der behandelnden Urologen in allen genannten Aspekten mit einer nahtlosen transsektoralen Integration der beschriebenen Kompartimente. In der ope-

rativen Behandlung sind fundierte Kenntnisse der Biologie des Urothelkarzinoms, der Technik der radikalen Zystektomie und Lymphknotendisektion und der Rekonstruktion des Harntraktes verpflichtend [26]. Im Einklang mit den Leitlinien der EAU ergibt sich hieraus zwanglos, dass Harnableitung nur in Kliniken mit einem hohen operativen Aufkommen praktiziert werden sollte, die nicht nur das gesamte rekonstruktive Spektrum anbieten können, sondern v. a. auch die operativen und metabolischen Komplikationen („troubleshooting“) beherrschen [27].

Bedeutung der Patientenaufklärung bei der Entscheidungsfindung

Setzt man auf Akzeptanz durch Verstehen und aktive Partizipation der Patienten bei der Entscheidungsfindung, kommt dem Aufklärungsprozess („patient education/counselling“) eine Schlüsselrolle zu. Ziel des Prozesses ist es, den Betroffenen in die Lage zu versetzen, auf der Basis einer umfassenden Information eine tragfähige Entscheidung zu treffen. Hierbei muss die erzeugte Erwartungshaltung so realistisch wie möglich sein mit Erörterung aller potenzieller Risiken, Unwägbarkeiten, Vor- und Nachteile der angebotenen Optionen.

Lee u. Latini [28] haben die Nutzung evidenzbasierter Ergebnisanalysen in den Entscheidungsfindungsprozess untersucht. Sie beschreiben ein wachsendes Bewusstsein in der Medizin für die Vermittlung von Gesundheitswissen und die Notwendigkeit optimaler Kommunikation und Arzt-Patienten-Interaktion („patient-physician encounter“). Vor radikaler Zystektomie werden die Patienten umgetrieben von Ängsten im Hinblick auf ihr Körperselbstbild, ihre Sexualität, die Urindrainage („urinary function“), ihre zukünftige Gesundheit und ihr funktionelles Wohlbefinden. Diese Faktoren können die Wahl der Harnableitung entscheidend beeinflussen und – im schlimmsten Fall – zu Rückzugsverhalten, Behandlungsverzögerung oder gar Vermeidung führen.

Die fundierte Aufklärung über die Langzeitergebnisse von Harnableitung sollte durch einen Arzt erfolgen, der mit dem Konzept in seiner ganzen Tragweite

vertraut ist. Idealerweise werden die Partner und die Familie der Betroffenen einbezogen. Die Autoren beklagen das Fehlen validierter Hilfsmittel in der Aufklärung und empfehlen eine gemeinsame Anstrengung von Gesundheitspolitikern, Kostenträgern und Anwendern in der Entwicklung patientenzentrierter Programme zur Optimierung des Entscheidungsfindungsprozesses.

Harnableitung und Lebensqualität

Wenn einige Autoren [14] behaupten, Aspekte der Lebensqualität hätten wesentlich die Entwicklung kontinenter Formen der Harnableitung motiviert, ist diese Annahme zwar ohne weiteres nachvollziehbar, im Nachhinein aber schwer zu belegen [16]. Da in den Anfängen der kontinenter Harnableitung keine seriösen wissenschaftlichen Anstrengungen unternommen wurden, die Lebensqualität von Patienten unter diesen spezifischen Umständen zu messen, blieb es lange Zeit eine A-priori-Vermutung, dass die kontinente Rekonstruktion zu einer höheren Lebensqualität führen würde als die damalige, über >3 Jahrzehnte gereifte Standardlösung, das Ileumconduit. Diese Auffassung, die möglicherweise die Durchführung prospektiver randomisierter Studien verhindert hat, wurde in der Folge zunehmend in Frage gestellt. Es kam zu einer ganzen Serie von überwiegend vergleichenden Untersuchungen zur Lebensqualität von Patienten mit verschiedenen Formen der Harnableitung unter stetiger Verbesserung der methodischen Qualität mit Berücksichtigung potenziell ergebnisverfälschender Störfaktoren wie Lebensalter und Komorbidität.

In den letzten Jahren kamen mehrere Expertengruppen in kritischen evidenzbasierten Analysen der gesamten einschlägigen Literatur [16, 29, 30, 31] unabhängig voneinander zu dem Schluss, dass die Studienlage den Nachweis einer höheren Lebensqualität mit kontinenter Harnableitung nicht erlaubt. Alle Autoren beklagen neben zahlreichen methodischen Schwächen insbesondere das Fehlen prospektiver Studien. Nur wenige Studien erreichten eine Evidenzebene >III. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Somani et al.

[32] in einer Aktualisierung einer systematischen Cochrane-Review nach Analyse von 5661 Abstrakts mit >46.000 harnabgeleiteten Patienten in einem Zeitraum von 16 Jahren. In dieser Arbeit war Lebensqualität nur einer von zahlreichen evaluierten Parametern. Von den 35 eingeschlossenen Artikeln zur Lebensqualität zeigten lediglich zwei eine marginale Überlegenheit orthotoper Blasensubstitution [33, 34].

In wesentlichen Aspekten unterscheiden sich Patienten mit einem Conduit nicht oder kaum von solchen mit hetero- oder orthotopem Blasenersatz, was nicht zuletzt für eine extreme Anpassungsfähigkeit der Betroffenen spricht. Obwohl alle Formen der Harnableitung mit auf den Harntrakt bezogenen („urinary problems“) und sexuellen Funktionsstörungen einhergehen, konnten die meisten Studien zeigen, dass sich die Mehrheit der Patienten einer hohen Lebensqualität erfreut. Einige Autoren fanden sogar heraus, dass sich die Lebensqualität von Patienten mit Harnableitung nicht von der Lebensqualität altersgleicher gesunder Probanden aus der gleichen geographischen Region unterscheidet [15, 35].

Hierbei drängt sich selbstverständlich die Frage auf, weshalb sich Patienten mit einem nassen Stoma ähnlich „wohl“ fühlen wie Patienten mit einer Neoblase, also einer Situation, die der physiologischen sehr nahe zu kommen scheint. Hierfür gibt es mehrere plausible Erklärungen. So haben Mansson u. Mansson [7] immer wieder zu Bedenken gegeben, dass möglicherweise die falschen Fragen gestellt wurden, d. h. die verfügbaren Instrumente („questionnaires“) nicht geeignet waren/sind, de facto existierende Unterschiede zwischen den Methoden aufzudecken.

Dieser fundamentalen Kritik wurde und wird Rechnung getragen durch die Entwicklung zunehmend spezifischerer Fragebögen, die die Alltagssituation der Betroffenen auch tatsächlich widerspiegeln. Darüber hinaus hatten sich die Patienten mutmaßlich in ihren Zentren einem sorgfältigen Selektionsprozess unterzogen („method-to-patient matching“) mit der Gelegenheit, eine realistische Erwartungshaltung an ihr postoperatives Leben zu entwickeln. Eine hohe Le-

bensqualität in der Mehrheit der Patienten kann daher als eine retrospektive Validierung einer gelungenen Patientenselektion interpretiert werden, die dem simplifizierenden, nihilistischen Verständnis entgegen gehalten werden kann, bei gleicher Lebensqualität könne das Ileumconduit als die Standardversorgung gelten [24].

Schließlich muss man davon ausgehen, dass es lebensqualitätsverwandte Konzepte gibt, die bislang nicht hinreichend berücksichtigt wurden. Bewältigungsstrategien, krankheitsbezogene soziale Unterstützung und (v. a. bei malignen Grunderkrankungen) das Vertrauen in den Erfolg der Behandlung können einen durchaus signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität haben und erlauben möglicherweise die Erklärung teilweise überraschender, jeder Intuition widersprechender („counterintuitive“) Ergebnisse der Lebensqualitätsforschung [7, 16, 17, 36].

Da Menschen dazu tendieren, sich über die Zeit an die gegebenen Umstände (das Notwendige im Sinne Nietzsches) anzupassen, sind die Befragungszeitpunkte in der Lebensqualitätsforschung von entscheidender Bedeutung, wie Kulak-sizoglu et al. [37] eindrucksvoll demonstrieren konnten; in ihrer longitudinalen Untersuchung erreichten die Lebensqualitätsparameter erst nach 12 Monaten wieder die Ausgangswerte. Besonders nach schwerwiegenden Einschnitten („major life events“) kommt es nicht selten zu einer Veränderung des Bezugsrahmens in der Einschätzung von Lebensqualität mit einer neuen Gewichtung („recalibration“) von Lebensbereichen, Werten und Urteilen (z. B. Familie und Freunde vs. Beruf und Karriere; „response shift“; [38]). Mutmaßlich spielt bei diesem Prozess auch der soziokulturelle Hintergrund der Betroffenen einschließlich ihrer Spiritualität eine Rolle [39]. Schließlich gibt es überzeugende Hinweise darauf, dass auch Patienten mit schwersten Behinderungen und Erkrankungen nach einer Adaptationsphase eine gute Lebensqualität besitzen („well-being paradox“; [40]), insbesondere, wenn sie aufgefangen werden durch ein intaktes Netzwerk aus Familie und Freunden.

Statt der typischen vergleichenden Studien zur „allgemeinen“ Lebensqualität

nimmt in jüngster Zeit die Zahl an Untersuchungen mit gezielten pragmatischen Fragestellungen zu, die für die Akzeptanz von Harnableitung bedeutsam sind. In der Tradition von Horowitz et al. [41], die bereits vor >15 Jahren in einem einfachen Studiendesign nachweisen konnten, dass Patienten lieber ein Mitrofanoff-Stoma als ihre native Harnröhre katheterisieren, untersuchten Thulin et al. [42, 43] in großen Kollektiven klar definierte Probleme des täglichen Lebens wie Schlafstörungen oder eine erschwerte Defäkation nach Zystektomie und Harnableitung. So konnten die Autoren zeigen, dass 30% der Patienten Probleme mit der Darmentleerung haben und ein gestörter Nachtschlaf bei Patienten mit Neoblase die Lebensqualität senkt. Hedgepeth et al. [8] beschreiben erstmals überzeugend eine Beeinträchtigung des Körpersebstbilds von Patienten mit Harnableitung. Entgegen der landläufigen Annahme hatten Patienten mit Ileumconduit und orthotopem Blasenersatz auf der „EORTC Body Image Scale“ ein ähnlich gestörtes „body image“, das sich nur langsam wieder normalisierte, bei Neoblastenpatienten den Ausgangswert aber nicht mehr erreichte.

Diskussion

Während man gelegentlich etwas „schweren Herzens“ tut oder gar ein „Herzeleid“ beklagt, wird die Blase in einem übertragenen oder gar lyrischen Kontext nie erwähnt. Ist das gesunde und schlagende Herz seit Jahrhunderten Ziel romantischer Projektionen und Symbol des Lebens schlechthin, gewinnt die Harnblase als vermeintlich unbedeutendes „Wassersäckchen“ erst dann an Bedeutung, wenn sie fehlerhaft angelegt (wie bei der Blasenektrophie) oder in ihrer Funktion erheblich beeinträchtigt ist (wie bei der „overactive bladder“), oder wenn sie komplett entfernt werden muss. Wird nach einem verstümmelnden Eingriff wie der radikalen Zystektomie wegen eines muskelfiltrierenden Urothelkarzinoms ein Ersatz der Harnblase erforderlich, erschließen sich plötzlich die komplexe Anatomie und Physiologie des Organs mit allen Implikationen für das Körpersebstbild und die Sexualität; zudem werden die Betroffenen – im Gegensatz zu anderen Er-

krankungen – auch noch in regelmäßigen Intervallen an den Verlust (und damit auch an die meistens maligne Grunderkrankung) erinnert; sei es durch das gestörte Körpersebstbild, den ritualisierten Einmalkatheterismus bei kontinenten kutanen (heterotopen) Formen der Harnableitung, den „unfreiwilligen“ Katheterismus bei fehlgeschlagener („hyperkontinenter“) orthotoper Rekonstruktion, die Entleerung der Urinbeutel beim Ileumconduit oder den gestörten Nachtschlaf bei der Neoblase.

Im Gegensatz zu rein ablativer Tumorchirurgie (wie beim Nierenzellkarzinom) wird die Therapie des muskelfiltrierenden Urothelkarzinoms zu einer besonderen Herausforderung. Neben dem onkologischen Ergebnis spielt hier die Zufriedenheit mit der Harnableitung eine entscheidende Rolle. In den vergangenen Jahrzehnten hat die Harnableitungschirurgie faszinierende Fortschritte gemacht, die es uns ermöglichen, unseren Patienten unterschiedliche Alternativen anzubieten. Die langfristige systematische Nachbeobachtung großer Kollektive erlaubt es uns inzwischen, detaillierte Angaben zur Mortalität, zu Art und Häufigkeit von Komplikationen und zur Praktikabilität zu machen.

Bei aller Umstrittenheit der Lebensqualitätsforschung haben die Bemühungen, die Perspektive der Patienten in der Bewertung operativer Eingriffe einzubeziehen, zu wichtigen Einsichten geführt [7, 13]. Die bedeutendste Erkenntnis ist zweifellos, dass die meisten Betroffenen unabhängig von der Art der Harnableitung eine hohe Lebensqualität haben. Die Zukunft der Akzeptanz- und Lebensqualitätsforschung in der Harnableitungschirurgie liegt weniger in der permanenten Neuauflage komparativer retrospektiver Querschnittsstudien, sondern viel mehr in der seriösen Beantwortung klinisch unmittelbar relevanter, origineller Fragestellungen unter Nutzung psychometrisch etablierter, spezifischer Instrumente und unter Beachtung von Faktoren wie Timing, Störfaktoren („confounding factors“), Beobachterneutralität und „response shift“. Im Idealfall werden Erkenntnisse aus der Lebensqualitätsforschung dazu beitragen, die Wahl der Harnableitung zu erleichtern, Patien-

ten mit einem erhöhten Risiko postoperativer Anpassungsstörungen zu identifizieren, ein „reiches Bewusstsein“ und damit eine hohe Akzeptanz zu erzielen.

Fazit für die Praxis

- Die Akzeptanz der eigenen Lebenssituation, einer Krankheit und der Risiken einer Operation oder Therapie ist der intuitive und wesentliche Schritt, um eine hohe Lebensqualität zu erreichen.
- Die Aufgabe des Arztes ist es, die Voraussetzungen für eine hohe Akzeptanz zu schaffen, indem er den Patienten umfassend aufklärt und neben einer technisch einwandfreien Operation auch eine lebenslange Nachsorge gewährleistet. Er sollte den Patienten in jeder Phase ermutigen, Verantwortung für seine Situation zu übernehmen und seine Autonomie so weit wie möglich zu bewahren.
- Wesentlich für den Erfolg einer Harnableitung ist eine enge Kooperation zwischen der operativen Einheit (Kliniker) und dem ambulanten Versorger (niedergelassener Facharzt).
- Der von uns postulierte konzeptionelle Ansatz eines Therapiekontinuums aus Patientenselektion, operativem Eingriff und postoperativer Nachsorge kann dabei als Leitlinie dienen, um den Patienten in die Lage zu versetzen, im Sinne Camus' „den Fels“ als seinen eigenen anzunehmen.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. E.W. Gerharz

Urologie an der Paulskirche,
Neue Kräme 26, 60311 Frankfurt am Main
elmar.gerharz@t-online.de

Interessenkonflikt. Der korrespondierende Autor gibt für sich und seine Koautoren an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

1. Nietzsche F (1999) Ecce homo, Kritische Studienausgabe. Deutscher Taschenbuchverlag de Gruyter, München

2. Camus A (2000) *Le mythe de sisyphé – essai sur l'absurde*, 13. edn. robor Taschenbuchverlag, Reinbek
3. Büssing A, Fischer J (2009) Interpretation of illness in cancer survivors is associated with health-related variables and adaptive coping styles. *BMC Womens Health* 29:9
4. Else-Quest NM, LoConte NK, Schiller JH, Hyde JS (2009) Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health* 24:949–964
5. Gilbert SM, Wood DP, Dunn RL et al (2007) Measuring health-related quality of life outcomes in bladder cancer patients using the Bladder Cancer Index (BCI). *Cancer* 109:1756–1762
6. Bjerre BD, Johansen C, Steven K (1998) Sexological problems after cystectomy: bladder substitution compared with ileal conduit diversion. A questionnaire study of male patients. *Scand J Urol Nephrol* 32:187–193
7. Mansson A, Mansson W (1999) When the bladder is gone: quality of life following different types of urinary diversion. *World J Urol* 17:211–218
8. Hedgepeth RC, Gilbert SM, He C et al (2010) Body image and bladder cancer specific quality of life in patients with ileal conduit and neo-bladder urinary diversions. *Urology* 76:671–675
9. Gerharz EW, Emberton M (1999) Quality of life research in urology. *World J Urol* 17:191–192
10. Browne JP (1999) Health-related quality-of-life study in urology: conceptual and methodological considerations. *World J Urol* 17:193–198
11. Gerharz EW (2005) Recent experiences using quality of life assessment tools in the treatment of patients with urological malignancies. *Urol Oncol* 23:184–185
12. Aaronson NK, Sprangers MA (2011) Measuring quality of life in every oncological patient. *Ned Tijdschr Geneesk* 155:A37–A49
13. Hunt SM (1997) The problem of quality of life. *Qual Life Res* 6:205–212
14. Skinner EC (2001) Quality of life with reconstruction. *Semin Urol Oncol* 19:56–58
15. Henningsohn L, Steven K, Kallestrup EB, Steineck G (2002) Distressful symptoms and well-being after radical cystectomy and orthotopic bladder substitution compared with a matched control population. *J Urol* 168:168–174
16. Gerharz EW, Månsson A, Hunt S et al (2005) Quality of life after cystectomy and urinary diversion: an evidence based analysis. *J Urol* 174:1729–1736
17. Gerharz EW, Månsson A, Månsson W (2005) Quality of life in patients with bladder cancer. *Urol Oncol* 23:201–2077
18. Månsson A, Christensson P, Johnson G, Colleen S (1998) Can preoperative psychological defensive strategies, mood and type of lower urinary tract reconstruction predict psychosocial adjustment after cystectomy in patients with bladder cancer? *Br J Urol* 82:348–356
19. Hautmann RE (2003) Urinary diversion: ileal conduit to neobladder. *J Urol* 169:834–842
20. Heidenreich T, Michalak J (Hrsg) (2004) Achtsamkeit und Akzeptanz in der Psychotherapie. Ein Handbuch. DGVT-Verlag, Tübingen
21. Wengenroth M (2008) *Das Leben annehmen. So hilft die Akzeptanz- und Commitmenttherapie*. Huber, Bern
22. Bach P, Hayes SC, Gallop R (2011) Long-term effects of brief acceptance and commitment therapy for psychosis. *Behav Modif* (Epub ahead of print)
23. Filipas D, Egle UT, Büdenbender C et al (1997) Quality of life and health in patients with urinary diversion: a comparison of incontinent versus continent urinary diversion. *Eur Urol* 32:23–29
24. Gerharz EW (2007) Is there any evidence that one continent diversion is any better than any other or than ileal conduit? *Curr Opin Urol* 17:402–407
25. Bakke A, Jensen KM, Jonsson O et al (2007) The rationale behind recommendations for follow-up after urinary diversion: an evidence-based approach. *Scand J Urol Nephrol* 41:261–269
26. Jahnson S, Damm O, Hellsten S et al (2010) Urinary diversion after cystectomy for bladder cancer: a population-based study in Sweden. *Scand J Urol Nephrol* 44:69–75
27. Stenzl A, Cowan NC, De Santis M et al (2011) Treatment of muscle-invasive and metastatic bladder cancer: update of the EAU guide-lines. *Eur Urol* 59:1009–1018
28. Lee CT, Latini DM (2008) Urinary diversion: evidence-based outcomes assessment and integration into patient decision-making. *BJU Int* 102:1326–1333
29. Porter MP, Penson DF (2005) Health related quality of life after radical cyst-ectomy and urinary diversion for bladder cancer: a systematic review and critical analysis of the literature. *J Urol* 173:1318–1322
30. Wright JL, Porter MP (2007) Quality-of-life assessment in patients with bladder cancer. *Nat Clin Pract Urol* 4:147–154
31. Somani BK, Gimlin D, Fayers P, N'dow J (2009) Quality of life and body image for bladder cancer patients undergoing radical cystectomy and urinary diversion – a prospective cohort study with a systematic review of literature. *Urology* 74:1138–1143
32. Somani BK, Nabi G, Wong S et al (2009) How close are we to knowing whether orthotopic bladder replacement surgery is the new gold standard? – evidence from a systematic review update. *Urology* 74:1331–1339
33. Hobisch A, Tosun K, Kinzl J et al (2000) Quality of life after cystectomy and orthotopic neobladder versus ileal conduit urinary diversion. *World J Urol* 18:338–344
34. Dutta SC, Chang SC, Coffey CS et al (2002) Health related quality of life assessment after radical cystectomy: comparison of ileal conduit with continent orthotopic neobladder. *J Urol* 168:164–167
35. Protogerou V, Moschou M, Antoniou N et al (2004) Modified s-pouch neobladder vs ileal conduit and a matched control population: a quality-of-life survey. *BJU Int* 94:350–354
36. Gerharz EW, Weingartner K, Dopatka T et al (1997) Quality of life after cystectomy and urinary diversion: Results of a retrospective interdisciplinary study. *J Urol* 158:778–785
37. Kulaksizoglu H, Toktas G, Kulaksizoglu IB et al (2002) When should quality of life be measured after radical cystectomy? *Eur Urol* 42:350–355
38. Hamidou Z, Dabakuyo TS, Bonnetain F (2011) Impact of response shift on longitudinal quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 11:549–559
39. Mansson A, Caruso A, Capovilla E et al (2000) Quality of life after radical cystectomy and orthotopic bladder substitution: a comparison between italian and swedish men. *BJU Int* 85:26–31
40. Herschbach P (2002) The „Well-being paradox“ in quality-of-life research. *Psychother Psychosom Med Psychol* 52:141–150
41. Horowitz M, Kuhr CS, Mitchell ME (1995) The Mitrofanoff catheterizable channel: patient acceptance. *J Urol* 153:771–772
42. Thulin H, Kreicbergs U, Wijkström H et al (2010) Sleep disturbances decrease self-assessed quality of life in individuals who have undergone cystectomy. *J Urol* 184:198–202
43. Thulin H, Kreicbergs U, Onelöv E et al (2011) Defecation disturbances after cystectomy for urinary bladder cancer. *BJU Int* 108:196–203