



**Das Wichtigste
zur Lebendnierenspende**

Schweizer Lebendnierenspender-Broschüre

2., ergänzte Auflage, Herbst 2004

Prof. Dr. med. Jürg Steiger · Dr. med. Michael Dickenmann · Dr. med. Michael Mayr
Abteilung für Transplantationsimmunologie und Nephrologie Universitätsspital Basel

Herausgeber

Prof. Dr. med. Gilbert Thiel

In Zusammenarbeit mit dem Gesundheits-Lebendspenderregister

Konzept/Layout

GrunerBrenneisen

Einleitung

Seit den letzten Jahren erfreut sich die Lebendnierenspende einer immer grösseren Beliebtheit. Während noch Mitte der 90er-Jahre nur wenige Lebendspenden durchgeführt wurden, gehört diese Therapieform heutzutage in vielen Transplantationszentren zum Standardverfahren. Im Jahr 2003 war in der Schweiz die Zahl der Transplantationen, die durch eine Lebendspende ermöglicht wurden, sogar zum ersten Mal höher als diejenige der Transplantationen mit dem Organ eines verstorbenen Spenders. Diese Entwicklung ist in vielen anderen Ländern ähnlich. Die vorliegende Broschüre soll sie über Chancen und Risiken einer Lebendnierenspende informieren.

Inhalt

Vorwort	06
Notwendigkeit der Lebendnierenspende	08
Vorteile der Lebendnierenspende	08
Eignung als Lebendniere spender	09
Spende an ein Kind	09
Spende an einen Elternteil	10
Spende zwischen Verwandten und Nichtverwandten	10
Spende von Grosseltern	10
Spende zwischen Lebenspartnern und engen Freunden	11
Spende an unbekannt	14
Spender mit hohem Blutdruck	14
Spende mit tödlichen Folgen	15
Spende und Lebenserwartung	15
Nierenfunktion nach der Spende	15
Risiko des Nierenversagens beim Spender	16
Techniken der Nierenentnahme	16
Spende und Schmerzen	20
Spitalaufenthalt nach der Spende	20
Probleme bei der Nierenentnahme	20
Operationsfolgen	21
Arbeitsfähigkeit	22
Fitness	22
Kostenfolge	23
Lohnausfall	23
Versicherung	23
Versagen der gespendeten Niere	26
Einschränkungen beim Spender	26
Schädigung der verbleibenden Niere	27
Bluthochdruck	28
Psychische Probleme	28
Reue	30
Anspruch auf Entschädigung	30
Schweizerisches Lebendspenderregister	30
Weitere Fragen/Kontaktadressen	31

Vorwort

Der jahrhundertalte Traum der Menschheit, einen defekten Körperteil zu ersetzen, wurde vor genau 50 Jahren Wirklichkeit. Durch die Übertragung einer Niere von einem lebenden Spender konnte der betroffene Patient damals weiterleben. Durch die moderne Intensivmedizin war es in der Folge auch möglich, Organe von verstorbenen SpenderInnen zu entnehmen und zu transplantieren. Die Spende von Verstorbenen war bis Anfang der neunziger Jahre die häufigste Quelle der Organe, die eine Nierentransplantation ermöglichten.

Die zunehmende Zahl von Nierentransplantationen dank einer Lebendspende in den achtziger Jahren zeigten aber, dass es sich bei diesem Verfahren um eine sehr gute Therapiemöglichkeit handelt. Die Erfahrungen belegten auch, dass das Risiko für die SpenderInnen vertretbar ist. Gleichzeitig waren die Resultate nach Lebendnierentransplantation deutlich besser als bei der Totenspende. Diese positiven Ergebnisse und der zunehmende Organmangel führten zu einem massiven Anstieg der Lebendnierentransplantationen: Im Jahr 2002 war in der Schweiz erstmals die Zahl der LebendspenderInnen grösser als die der TotenspenderInnen.

Der entscheidende Punkt bei einer Lebendnierentransplantation ist natürlich der/die SpenderIn. Aus diesem Grund wurde 1993 in der Schweiz das Lebendspender-Gesundheitsregister gegründet – das erste Lebendspenderregister weltweit. Es verfolgt drei Hauptziele:

1. Analyse der Risiken nach Lebendspende,
2. Früherkennung allfälliger Probleme nach Spende und
3. Meldung an SpenderIn und Hausarzt, falls solche erkennbar werden.

Die Information, die wir bisher zukünftigen SpenderInnen geben konnten, beruhten auf Erfahrungen von PatientInnen, die eine Niere (zum Beispiel durch Unfall) verloren haben, und auf der eigenen Erfahrung mit LebendspenderInnen. Dank dem Schweizerischen Lebendspender-Gesundheitsregister können wir nun auf eine 10-jährige Analyse von LebendspenderInnen zurückblicken. Prof. G. Thiel, der Gründer und Betreuer des Lebendspender-Gesundheitsregisters war bereit, die Daten aus dem Register zu analysieren und in dieser Broschüre

zu präsentieren. Dadurch ist es möglich, die genauen Risiken anzugeben. Wir unterscheiden Risiken, die mit der Operation und der unmittelbaren Phase nach der Operation zusammenhängen, und die so genannten Langzeitriskiken, die darauf beruhen, dass man nur noch eine Niere hat. Im Folgenden sind diese Daten vereinfacht und verständlich zusammengefasst. Die genauen Daten des Schweizerischen Lebendspender-Gesundheitsregisters können jedoch auf der Website des Schweizerischen Organ Lebendspender Vereins für Leber- und Nierenspender abgefragt werden: www.lebendspende.ch

Wenn Sie selber eine Niere spenden wollen, aber zuvor mit jemandem sprechen möchten, der dies bereits getan hat, wird Ihnen die Präsidentin des Lebendspender-Vereins helfen, den persönlichen Kontakt aufzunehmen. Sie erreichen Sie am besten über folgende E-Mail-Adresse: er.birbaum@bluewin.ch

Neben wichtigen Angaben zu den Risiken finden Sie in dieser Broschüre weitere wertvolle Informationen: über die Eignung als LebendspenderIn, über mögliche Kombinationen von LebendspenderIn zu EmpfängerIn, über die verschiedenen Techniken der Nierenentnahme, über mögliche Schmerzen, den Spitalaufenthalt, die Kostenfolgen, den Lohnausfall und nicht zuletzt über allfällige seelische Probleme. Die behandelten Themen entnehmen Sie bitte dem Inhaltsverzeichnis.

Diese Broschüre soll eine Informationsquelle für Personen sein, die sich für das Thema interessieren oder sich mit dem Gedanken befassen, eine Niere zu spenden.

Obwohl wir die Erfahrung der ersten Lebendspenderbroschüre in diese Auflage einfliessen liessen, gibt es sicher noch Verbesserungsmöglichkeiten. Gerne nehmen wir deshalb Ihre Anregungen entgegen, um die Information für mögliche LebendspenderInnen weiter zu optimieren.

Prof. Dr. med. Jürg Steiger



Ist die Lebendnierenspende notwendig?

Als Nierenersatzverfahren stehen die Dialyse und die Transplantation zur Verfügung. Mit beiden Methoden kann ein Patient mit einer schweren Nierenerkrankung am Leben erhalten werden. Allerdings führt die Dialysebehandlung zu Einschränkungen im täglichen Leben und damit zu einer verminderten Lebensqualität. Aufgrund des grossen Mangels an Organen von verstorbenen Spendern warten viele Patienten jahrelang auf eine Transplantation. Die Lebendnierenspende kann diese Wartezeit verkürzen und mehr Patienten eine Nierentransplantation ermöglichen. Ein immer wichtigerer Punkt in unserem Gesundheitswesen ist auch, dass die Dialysebehandlung um ein Vielfaches teurer ist als die Transplantation.

Was sind die Gründe für den Aufschwung der Lebendspende?

Es gibt zwei Hauptgründe: Erstens besteht in fast allen Ländern ein grosser Mangel an Organen von verstorbenen Spendern. Zweitens ist das Resultat nach einer Lebendnierenspende deutlich besser als nach einer Transplantation von einem verstorbenen Spender. Zudem sind grosse Fortschritte in der Narkose- und Operationstechnik erzielt worden. Das Risiko für einen Lebendspender ist somit gering. Der Vorteil einer Lebendnierenspende wiegt in der Regel deren Risiken auf.

Welche Vorteile bietet die Lebendnierenspende?

Organe von Lebendnierenspendern funktionieren im Durchschnitt länger als Organe von verstorbenen Spendern. Dieser Vorteil besteht nicht nur bei Transplantationen unter Verwandten (z. B. Geschwister zu Geschwister oder Eltern zu Kind), sondern auch bei Transplantationen unter nicht blutsverwandten Spendern (z. B. Ehemann zu Ehefrau oder Freundin zu Freundin). Die besseren Resultate der Lebendnierentransplantation lassen sich zum Teil mit der kürzeren Zeit, welche das Organ nicht mit Blut versorgt wird, und mit der Transplantation von «gesünderen», durchschnittlich jüngeren Nieren erklären. Wird bei einem nierenkranken Patienten eine Lebendnierentransplantation rechtzeitig geplant, kann eine Dialysebehandlung umgangen werden. Der Patient kann dann bei Erreichen eines endgültigen Nierenversagens direkt (so genannte «präemptive Transplantation») transplantiert werden. Eine teilweise oder vollständige Einbusse der Arbeitsfähigkeit wird dadurch vermieden. Der Patient bleibt im Arbeits-

prozess. Dies erhöht sein Selbstwertgefühl und verursacht zudem weniger Kosten. Eine **geplante** Lebendnierenspende hat auch den Vorteil, dass sie dann durchgeführt werden kann, wenn der Empfänger noch in guter gesundheitlicher Verfassung ist. In der Schweiz beträgt die durchschnittliche Wartezeit für eine Leichenniere je nach Blutgruppe des Empfängers 1–4 Jahre. Die Abklärung einer möglichen Lebendnierenspende macht deshalb auch bei Patienten Sinn, welche bereits dialysiert werden und auf der Leichennieren-Warteliste sind. Die Wartezeit kann somit verkürzt werden.

Wann eigne ich mich als Lebendnierenspender?

Prinzipiell kann jeder volljährige Mensch mit zwei gesunden Nieren eine Niere spenden. Die herkömmliche Meinung, dass nur gesunde Menschen eine Niere spenden können, stimmt nicht. Auch Menschen mit gewissen Krankheiten können eine Lebendnierenspende ermöglichen (siehe unten). Der wichtigste Punkt ist die Blutgruppenverträglichkeit, wobei die Blutgruppe nicht immer genau übereinstimmen muss. Blutgruppenverträglich sind folgende Kombinationen:

Blutgruppe des Spenders Blutgruppe des Empfängers

O	O, A, B, AB
----------	--------------------

A	A und AB
----------	-----------------

B	B und AB
----------	-----------------

AB	AB
-----------	-----------

Die Gewebsübereinstimmung spielt heutzutage eine untergeordnete Rolle. Somit kann gesagt werden, dass im Falle einer Verträglichkeit der Blutgruppen jeder volljährige Mensch prinzipiell für eine Spende in Frage kommt. Natürlich muss anschliessend die medizinische Geschichte des potenziellen Spenders bzw. der potenziellen Spenderin beachtet werden und ein medizinischer Check-up erfolgen.

Kann ich meinem Kind eine Niere spenden?

Passt die Blutgruppe und sind Sie gesund, ist dies etwas sehr Natürliches. Viele Eltern sind sofort bereit, ihrem Kind eine Niere zu spenden. Dies entspricht auch dem natürlichen Lauf der Generationen.

Kann ich einem Elternteil eine Niere spenden?

Diese Kombination einer Lebendnierenspende kommt seltener in Betracht, da die Kinder meistens noch recht jung sind und ihre Lebensplanung häufig am Anfang steht bzw. noch nicht abgeschlossen ist (Familienplanung, Partnerschaften, usw.). Trotzdem führen viele Transplantationszentren auch Lebendnierenspenden von einem erwachsenen Kind auf einen Elternteil durch. Wichtig ist hierbei eine besonders sorgfältige Ab- und Aufklärung, um falsche Vorstellungen und Erwartungen zu erfassen und zu besprechen.

Ist die Spende zwischen Verwandten besser als zwischen nichtverwandten Spendern?

Die Transplantation zwischen Geschwistern, bei denen eine vollständige Übereinstimmung der Gewebsmerkmale vorliegt, ist der Idealfall, da hierbei das Transplantatüberleben am wahrscheinlichsten ist, praktisch keine Abstossungen vorkommen und weniger Medikamente gegen eine Abstossung eingenommen werden müssen. Eine Halbidentität (d. h. die Hälfte der Gewebemerkmale stimmt überein), die zwischen Eltern und Kindern und auch zwischen Geschwistern bestehen kann, ist immer noch günstig, obschon der Vorteil deutlich kleiner ist. Besteht keine Halbidentität in den Gewebsmerkmalen zwischen verwandten Spendern und Empfängern, ist das Resultat gleich gut wie bei der nichtverwandten Lebendnierenspende. Die Resultate aller Lebendnierentransplantationen sind aber besser als jene von Transplantationen mit Organen von verstorbenen Spendern.

Können auch Grosseltern Nieren spenden?

Vor allem bei Kindern und jungen Erwachsenen ist die Lebendspende von Grosseltern von Vorteil. Der Grund liegt darin, dass ca. 50% der transplantierten Nieren nach 20 Jahren nicht mehr funktionieren. Somit benötigt ein Kind oder Jugendlicher in seinem Leben mehrere Transplantate. Wenn das erste Transplantat von den Grosseltern kommt, ist später eine erneute Transplantation möglich (z. B. von den Eltern, den Geschwistern oder anderen Verwandten).

Ist die Spende zwischen Lebenspartnern und engen Freunden möglich?

In dieser Kombination profitieren beide, Spender und Empfänger, in besonderer Weise von der Nierentransplantation. Der Spender trägt zur Genesung seines kranken Partners oder Freundes bei und ermöglicht ihm dadurch eine bessere Lebensqualität, welche sich wiederum positiv auf die Beziehung auswirkt. Diese Kombination ist deshalb besonders günstig.



Nierenspenderin Claudia Maurer-Wolf, 56, Feldenkrais-Lehrerin, und Nierenempfänger Thomas Maurer-Wolf, 56, Toxikologe, Rodersdorf SO

Thomas Maurer: Die Niere war immer die Schwachstelle meiner Gesundheit. Als Kind erkrankte ich an einer Nephritis. Vor Weihnachten 2003 trat dann eine akute Insuffizienz aufgrund einer Sklerose, einer bleibenden Vernarbung, mit unbekannter Ursache ein. Sie hatte aber laut den Ärzten nichts mit dem chronischen Verlauf von früher zu tun. Die Symptome waren Juckreiz, Durchfall, schliesslich Wasser in den Beinen und damit eine rasche Gewichtszunahme.

Der Verdacht auf Nierenversagen lag auf der Hand, umso mehr als sich bereits zwei Jahre früher meine Blutwerte sprunghaft verschlechtert hatten. Mein Hausarzt überwies mich umgehend zur Abklärung ins Spital. Mir war klar, was das bedeuten und welches die weiteren Schritte sein würden: Dialyse oder Nierentransplantation. Mein Zustand stabilisierte sich zwar mit Hilfe von Medikamenten, doch konnte niemand voraussagen, wie lange diese Massnahme ausreichen

würde. Der Nephrologe eröffnete mir, dass eine Nierenspende die optimale Lösung sei, und zwar je früher desto besser.



Claudia Maurer: Eigentlich hatten wir uns trotz der medizinischen Vorgeschichte meines Mannes nie mit der Nierenspende auseinandergesetzt. Als ich ihn zur Nephrologiesprechstunde ins Universitätsspital Basel begleitete, erfuhr ich, dass die möglichst frühzeitige Einpflanzung einer Spenderniere ihn vor einer fortschreitenden Verschlechterung seiner Nierenfunktionen und damit vor der Dialyse bewahren könne. Da war ich mir sicher, dass ich eine meiner Nieren zur Verfügung stellen würde, sollten die medizinischen Voruntersuchungen mich für geeignet ausweisen. Dass ich mit meinem Mann in der Blutgruppe übereinstimme, wusste ich natürlich. Die übrigen Checks fielen ebenfalls positiv aus – vom gesundheitlichen und psychischen Gesamtzustand, den Nierenfunktio-

nen, den Blutwerten, dem Immunsystem und vielem mehr bis hin zu gynäkologischen Aspekten. Auch die eingehenden Vorgespräche mit dem Nephrologen und der Psychologin gaben grünes Licht für eine baldige Nierenspende und -transplantation.

Mittlerweile haben wir mehrere Paare kennen gelernt, die in derselben Situation wie wir steckten. Es ist tatsächlich so, dass die Lebendspende unter Lebenspartnern häufig möglich ist und Lebendspenden sogar öfter vorkommen als Transplantationen von Nieren Verstorbener.

Thomas Maurer: Dank meiner Frau erhielt ich unverzüglich die beste Therapie: Mitte Januar hatte ich die erste Sprechstunde, Anfang April fiel der Entscheid für die Lebendspende und Anfang Mai wurde mir die gesunde Niere eingepflanzt. Das heisst, die Abklärungen benötigten rund 2 Monate und 6–8 Wochen später war alles für die Operation bereit.

Da sich in dieser relativen kurzen Zeit mein Zustand nicht verschlechterte, hatte ich ideale Voraussetzungen für eine lehrbuchmässige Transplantation und eine rasche Genesung. Ein Harnrückstau nach der Entfernung des

Harnleiterkatheters blieb zum Glück die einzige Komplikation. Ich verbrachte elf und meine Frau sieben Tage im Spital. Meine Blutwerte hatten sich einen Tag nach der Operation um die Hälfte verbessert und beim Spitalaustritt lagen sie nahezu im Normalbereich. Nach drei Monaten stellte die erste Kontrollbiopsie keine Abstossungsreaktionen auf die neue Niere fest.

Falls ein halbes Jahr nach dem Eingriff die zweite Biopsie zum selben Schluss kommen wird, darf ich von einer langen Lebensdauer der empfangenen Niere ausgehen. Natürlich werde ich zeitlebens jeden Tag Immunsuppressiva nehmen müssen, also Medikamente gegen die Abstossung, deren Dosis und Anzahl sich aber reduzieren wird.

Claudia Maurer: Wir wurden in ruhiger, offener Atmosphäre klar und umfassend informiert und fühlten uns gut betreut. Das Spitalpersonal hatte ein offenes Ohr und nahm sich die Zeit für unsere Fragen und Anliegen. Die Transplantation verlief ohne Zwischenfälle. Allerdings fanden die Chirurgen bei mir eine linke Niere mit drei Arterien und eine rechte mit zwei statt nur einer Arterie vor, weshalb die offene Entnahmetechnik notwendig wurde. Beide Operationen dauerten ungefähr

zwei Stunden, was beim Empfänger nur möglich ist, wenn die kranke Niere wie üblich nicht entfernt werden muss. Letztlich tragen wir nur die Narbe davon – wenn auch, bedingt durch den Flankenschnitt, eine ziemlich lange. Mir bereitete zu Beginn die eingeschränkte Beweglichkeit direkt nach der Operation etwas Mühe, da ich ja vorher vollkommen gesund gewesen war.

Nach sieben Wochen konnte ich meinen Beruf wieder aufnehmen, bei dem ich mit Menschen körperlich arbeite. Mein Mann, der dreimal in der Woche nach Bern pendelt, war drei Monate nach der Operation bereits voll arbeitsfähig. Seitdem führen wir unser gewohntes Leben weiter und auch der Sport steht wieder auf dem Programm.

Kann ich einer/m Unbekannten eine Niere spenden?

Die Spende von einem Menschen an einen Empfänger, den er nicht kennt, wird als «nicht gerichtete» Lebendspende bezeichnet; im Gegensatz zur «gerichteten Spende», bei welcher der Spender zugunsten eines bestimmten Menschen sein Organ spendet. Wenn der Spender dies aus uneigennütigen Gründen tut, wird diese Art der Spende eine «altruistische Spende» genannt. Offiziell wurde in der Schweiz erstmals im Jahr 2003 eine solche Spende durchgeführt. Vorgängig wurde dies mit dem Bundesamt für Gesundheit und mit SwissTransplant abgesprochen. Somit ist die Spende an einen Unbekannten prinzipiell möglich. Voraussetzung ist eine vollkommene Anonymität. Ein altruistischer Spender wird bezüglich seiner Motivation sehr gut abgeklärt und benötigt eine tiefgreifende psychologische Beurteilung.

Kann ich auch eine Niere spenden, wenn ich einen zu hohen Blutdruck habe?

Diese Frage wurde vor etwa 10 Jahren grundsätzlich diskutiert und von Experten bejaht. Allerdings gelten strikte Regeln. Kandidaten für eine Nierenspende mit vorbestehend hohem Blutdruck dürfen nur akzeptiert werden, wenn sich der Blutdruck mit maximal 2 Medikamenten normalisieren lässt und keine negativen Auswirkungen auf Herz (Verdickung des Herzmuskels), Augen und Nieren (Eiweissausscheidung) nachweisbar sind bzw. diese sich unter Blutdruckbehandlung zurückgebildet haben. Die Einführung dieser Regel bewirkte, dass zurzeit ca. 15% der Spender in ihrer Vorgeschichte einen erhöhten Blutdruck aufweisen. Wie hat sich diese Regel bewährt? Im Wesentlichen gut. Spender aber, die bereits vor der Nierenentnahme Blutdruckprobleme hatten, benötigen auch Jahre später mehr blutdrucksenkende Medikamente als Spender, die erst nach der Nierenentnahme eine Blutdruckerhöhung entwickelten. Wer folglich trotz vorbestehender Blutdruckerhöhung eine Niere spenden möchte, muss in Kauf nehmen, später mehrere blutdrucksenkende Mittel einnehmen zu müssen.

Kann man an einer Nierenspende sterben?

Die schlimmste Komplikation im Zusammenhang mit einer Nierenspende ist der Tod des Spenders während oder nach der durchgeführten Operation. Die Nierentnahme gilt als sehr sichere Operation. Dennoch bleibt ein Risiko, an oder infolge einer Nierentnahme zu sterben. Nach bestmöglichen Schätzungen dürfte das Risiko bei ca. 0.03% liegen. Dies entspricht **einem** Todesfall unter 3000 Nierenspendern. Eine neuere Untersuchung, welche 10 828 Nierentnahmen im Zeitraum von 1999 bis 2001 in den USA analysierte, bestätigt diese Schätzung. Obschon in der Schweiz bis anhin noch kein Spender im Zusammenhang mit einer Nierentnahme verstorben ist, muss man von einem vergleichbaren Risiko ausgehen.

Hat die Nierenspende einen Einfluss auf die Lebenserwartung des Spenders?

Die Nierentnahme hat keinen negativen Einfluss auf die Lebenserwartung. Nierenspender leben statistisch gesehen sogar länger und besser als Menschen, die keine Niere gespendet haben. Die bessere Lebenserwartung dürfte damit zusammenhängen, dass Menschen, die für eine Nierenspende in Frage kommen, über einen guten Gesundheitszustand verfügen müssen. Auch ist die Zufriedenheit der Spender, verglichen mit der Normalbevölkerung, nach der Spende höher.

Wie viel Nierenfunktion bleibt mir nach einer Nierenspende?

Nach der Entnahme einer Niere fällt die Nierenfunktion nur kurzfristig auf die Hälfte ab. Die Erklärung liegt darin, dass die verbleibende Niere in der Lage ist, einen Teil der Aufgaben zu übernehmen. Langfristig kommt eine Nierenfunktion von ca. 70% zustande (verglichen mit der Funktion vor der Spende). Diese Nierenfunktion ist für ein normales Leben völlig ausreichend. Mit zunehmendem Alter nimmt die Nierenfunktion ab. Vergleichende Untersuchungen zwischen Nierenspendern und Nichtspendern zeigten, dass die Nierenspende nicht zu einer schnelleren Funktionseinbusse im Lauf des Alterungsprozesses führt.

Habe ich ein erhöhtes Risiko, selbst einmal ein Nierenversagen zu erleiden?

Das Risiko, als Nierenspender selbst einmal an einer schweren Einschränkung der Nierenfunktion zu leiden, liegt zwischen 0.04% und 0.3% (1 Nierenspender auf 2500 Nierenspender bis 1 Nierenspender auf 300 Nierenspender). Im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung, bei der die Wahrscheinlichkeit ca. 0.03% (1 von 3000 Menschen) beträgt, ist somit das Risiko etwas erhöht, aber immer noch sehr gering. Die wichtigsten Ursachen des Nierenversagens bei ehemaligen Nierenspendern sind Schädigungen der Niere aufgrund hohen Blutdrucks sowie Nierenerkrankungen, die unmittelbar die Niere betreffen (z. B. so genannte Glomerulonephritiden). Anzumerken ist, dass von den 631 Lebendspendern in der Schweiz, die im Lebendspenderregister erfasst sind, bis anhin noch keiner chronisch dialysepflichtig wurde.

Die Ärzte Ihres Transplantationszentrums werden Sie beraten und aufklären, ob bei Ihnen ein erhöhtes Risiko vorliegt, von einer Nierenerkrankung betroffen zu werden. Um eine Schädigung der verbleibenden Niere durch hohen Blutdruck zu vermeiden, ist ein guter Blutdruck bei allen zukünftigen Nierenspendern absolut dringlich. Dieser ist die beste Versicherung für die verbleibende Niere.

Gibt es verschiedene Techniken der Nierenentnahme?

Man unterscheidet zwischen der offenen Technik und der so genannten Schlüssellochtechnik (d. h. laparoskopische oder retroperitoneoskopische Technik).

Offene Entnahmetechnik

Die offene Entnahmetechnik stellt weltweit das Standardverfahren zur Lebendnierenentnahme dar. Die Niere wird dabei durch einen ca. 15–20 cm langen Hautschnitt entlang des Rippenbogens entnommen. Der Nachteil dieser Operationstechnik ist die lange Narbe, welche durch die Operation entsteht. Diese Technik wird vor allem bei Spendern angewendet, bei denen die Niere durch mehrere Gefässe versorgt wird.

Laparoskopische Technik

Wegen der Vorteile endoskopischer Operationsverfahren, im Volksmund als «Schlüssellochtechnik» bekannt, gehen mehr und mehr Transplantationszentren weltweit zu dieser Technik über. Bekannt und erfolgreich wurde die Technik vor allem bei der Entfernung der Gallenblase. Bei der laparoskopischen Entnahmetechnik wird die Bauchhöhle unter Kamerasicht eröffnet. Die Entfernung des Organs erfolgt mit speziellen Instrumenten. Konkret werden insgesamt 4 kleine Schnitte in die Bauchwand gemacht, durch welche eine Kamera sowie die Arbeitsinstrumente in die Bauchhöhle eingeführt werden. Die Niere wird dann frei präpariert und zuletzt über einen ca. 10 cm grossen Hautschnitt entfernt.

Retroperitoneoskopische Technik

Da die Nieren im so genannten Retroperitonealraum (Raum hinter der Bauchhöhle) liegen, ist eine weitere Entnahmetechnik möglich: die so genannte retroperitoneoskopische Entnahme. Diese Entnahmetechnik ist wie die laparoskopische Technik ein endoskopisches Verfahren (Schlüssellochtechnik). Im Gegensatz zur Laparoskopie erfolgt der Zugang zur Niere nicht über die Bauchhöhle, sondern über die Seite (d. h. hinter dem Bauchraum). Die Bauchhöhle selbst wird bei dieser Technik nicht eröffnet. Die Niere wird wiederum unter Kamerasicht mit speziellen Arbeitsinstrumenten frei präpariert und zuletzt durch einen ca. 10 cm grossen Hautschnitt entnommen. Diese Technik kann bei Spendern mit Voroperationen in der Bauchhöhle und mit Fettleibigkeit von Vorteil sein.

Unabhängig von der Operationstechnik wird vorzugsweise die Niere entnommen, bei welcher der Spender durch die Entnahme am wenigsten gefährdet ist. Dabei spielt die Anzahl der Nierengefässe eine wesentliche Rolle (je weniger Gefässe, desto einfacher im Allgemeinen die Entnahme). Falls nichts dagegen spricht, wird die linke Niere entnommen, da diese aufgrund einer längeren Nierenvene einfacher beim Empfänger zu implantieren ist. In ca. 30–40% der Fälle wird aufgrund spezieller Verhältnisse (meist komplizierte Gefässverhältnisse) die rechte Niere entnommen.



Nierenempfängerin Tina Pargaetzi Vogel, 49, Pflegefachfrau Anästhesie, Bottmingen BL

Schon als Kleinkind hatte ich Nierenprobleme, deren genaue Ursache mir jedoch nicht bekannt ist. Lebensbedrohlich wurde es gegen Ende letzten Jahres, als Oxalsäuresteine meine Nieren verstopften. Oxalsäuren kommen in natürlichen Nahrungsmitteln wie Rhabarber oder Krautstielen vor. Zuerst hatte ich «nur» Ödeme in den Beinen, denen ich mit Diätmassnahmen begegnete. Mit der Zeit staute sich aber viel Wasser in meinem Körper. Ich war schlapp, brauchte viel Schlaf, fühlte mich erschöpft und hatte Mühe, Wasser zu lösen.

Freunde von mir, ein Ärztepaar, sprachen mich eines Abends darauf an, wir redeten über mein Problem und sie bestellten mich auf den folgenden Morgen in ihre Praxis. Die Labor-

untersuchungen ergaben hoch pathologische Nierenwerte, die Diagnose war so eindeutig wie alarmierend: terminale Niereninsuffizienz. Sofort überwiesen sie mich ins Universitätsklinikum Basel und schon anderntags konnte ich an die Dialyse! Das war am 15. Dezember 2003. Dreimal in der Woche musste ich an die Dialyse. Im März dieses Jahres hörte dann die Urinproduktion auf. Am 22. Juni erhielt ich eine Lebendspenderniere eingepflanzt. Also unerhört rasch, wenn man weiss, dass Dialysepatienten üblicherweise zwei bis vier Jahre – je nach Blutgruppe – auf eine geeignete Niere warten.

Ich hatte das Riesenglück, dass meine zwölf Jahre jüngere Trauzeugin und Berufskollegin sich spontan anbot,

mir eine Niere zu spenden. Ich bat sie, diesen Schritt gut zu überdenken. Sie blieb dabei und war überzeugt, dass ihre Niere medizinisch für mich in Frage käme. Womit sie Recht behielt: Nach den positiven psychologischen Abklärungen ergab der Cross-Match eine sehr gute Verträglichkeit ihrer Niere mit meinem Organismus. So habe ich das grösste Geschenk empfangen, das ein Mensch einem ihm nahestehenden Menschen machen kann: einen Teil seines Körpers hinzugeben, um das Leben des andern zu retten.

Was das emotional auslöst, kann man kaum beschreiben. Ich hatte anfangs Mühe damit, gerade in den ersten Tagen nach der Transplantation, und habe lange mit der Psychologin im Spital darüber gesprochen. Inzwischen kann ich das fast unglaubliche Geschenk, das mir meine Freundin gemacht hat, dankbar annehmen und habe nie das Gefühl, ein fremdes Organ in mir zu tragen. Es ist jetzt meine Niere! – obschon kein Tag vergeht, an dem ich nicht an sie denke. Aber die grosse Dankbarkeit darf nicht zu einer Abhängigkeit führen.

Einen grossen Kranz will ich auch allen winden, die mich im Univer-

sitätsspital vor, während und nach der Operation fachlich und menschlich äusserst kompetent umsorgt, begleitet und betreut haben und es immer noch tun. Und ich denke nicht, dass ich als eine von ihnen Privilegien genossen habe – ausser jenem, dass ich gemeinsam mit der Spenderin die Operateure und den Anästhesisten aussuchen durfte.

Im Nachhinein darf ich sagen – selbst wenn die Transplantation kaum sieben Wochen zurückliegt: Die Lebendspende erhält mich nicht nur am Leben, sondern gibt mir auch ein Befinden von Gesundsein, das ich mit meiner seit jeher angeschlagenen Niere so nie kannte. Ich habe heute ein neues, intensiveres Lebensgefühl.

Leide ich an Schmerzen nach einer Nierenspende?

Beim Schweizerischen Lebendspenderregister (SOL-DHR: **Swiss Organ Living-Donor Health Registry**) haben bisher 337 Nierenspender bei Spitalentlassung ihre während der Hospitalisation erlittenen Schmerz selbst beurteilt. Die von den Spendern angegebene Schmerzintensität ist sehr variabel. Am häufigsten wurde der Schmerz als «gering bis mässig stark» bezeichnet. Knapp 10% gaben aber an, dass der Eingriff ziemlich schmerzhaft gewesen sei und 1 von 40 Spendern bezeichnete die Nierenspende sogar als «sehr schmerzhaft».

Die Schmerzangaben ändern sich geringfügig mit den verschiedenen Entnahmetechniken. Die Laparoskopie oder Retroperitoneoskopie bringt diesbezüglich keine wesentliche Verbesserung. Wahrscheinlich spielt die Methode der Schmerzbekämpfung und die Anpassung der Medikamente an die Schmerzstärke eine grössere Rolle als die Entnahmetechnik selbst.

Schmerzempfindlichen Spendern sei geraten, am Vorabend der Operation sowohl den Anästhesisten (Narkosearzt) als auch den zuständigen Operateur und das Pflegepersonal auf die Furcht vor Schmerzen und den Wunsch nach einer wirkungsvollen Schmerzbehandlung aufmerksam zu machen. Dies ist besonders berechtigt für Menschen, die aus voller Gesundheit heraus eine Operation zugunsten ihrer Mitmenschen auf sich nehmen.

Falls die Schmerzbehandlung während Ihres Spitalaufenthaltes ungenügend ist, bitten wir Sie, dies sofort den zuständigen Ärzten und dem Pflegepersonal mitzuteilen, damit die Medikation entsprechend angepasst werden kann.

Wie lange muss ich nach einer Nierenspende im Spital bleiben?

Es ist mit einer Hospitalisation von 7–14 Tagen zu rechnen. Hierbei entscheiden vor allem individuelle Faktoren, zu welchem Zeitpunkt von einer persönlichen Erholung ausgegangen werden kann.

Welche Probleme kann es während und unmittelbar nach einer Nierenentnahme geben?

Beim Schweizerischen Lebendspenderregister werden die frühen Komplikationen während der Spende und in den Tagen danach systematisch seit 1998 erfasst – bis

jetzt bei 393 Nierenspendern. Folgende «**wichtigen Frühkomplikationen**» sind bisher bei 393 Nierenspendern, geordnet nach abnehmender Häufigkeit, aufgetreten:

- 1) depressive Verstimmung in den Tagen nach der Nierenspende (1.5%)
- 2) schwere Schmerzen (1.5%)
- 3) Lungenentzündung (1.2%)
- 4) Verletzung eines grösseren Lymphgefässes mit Auslaufen der Lymphe in das Operationsgebiet (<1%)
- 5) bluttransfusionsbedürftige Blutung (<1%)
- 6) Blutergüsse (<1%)
- 7) Luft zwischen Brustwand und Lunge (Pneumothorax) (<1%)
- 8) Darmprobleme (<1%)
- 9) Rippenbruch (<1%)
- 10) Nierenbeckenentzündung der verbleibenden Niere (<1%)
- 11) Nebenhodenentzündung (<1%)
- 12) Lungenembolie (<1%)
- 13) Herzinfarkt (<1%)
- 14) vorübergehende Armlähmung (bedingt durch Lagerung während der Operation) (<1%)
- 15) tagelang andauernder Verwirrheitszustand (<1%)
- 16) akuter schwerer Beziehungskonflikt zwischen Spender und Empfänger (<1%)

Welche länger anhaltenden Operationsfolgen muss ich befürchten?

Es sind im Wesentlichen drei: 1) Narbenprobleme, 2) Narbenbrüche/Schwäche der Bauchwand sowie 3) Schmerzen nicht direkt im Narbenbereich.

Narbenprobleme

Narbenprobleme geben 12.9% der Nierenspende 1 Jahr nach Spende an. Nach 5 Jahren sind es noch 8.2%. Unter den Beschwerden 1 Jahr nach Spende dominieren mit 8% schmerzhaft empfundene Empfindungen wie «ziehender Schmerz», «juckender Schmerz», «Druckempfindlichkeit», etc. Weniger häufig sind Gefühllosigkeit (2.2%) oder Juckreiz ohne Schmerzen (0.7%). Nach 5 Jahren dominieren mit 5.1% immer noch schmerzhaft empfundene Empfindungen im Narbenbereich.

Narbenbrüche/Schwäche der Bauchwand

Ein Narbenbruch wurde dem Lebendspenderregister nur bei 1 Nierenspender gemeldet. Bei 3 weiteren Spendern (0.8%) kam es zu einer äusserlich einem Narbenbruch ähnlich sehenden Bauchvorwölbung, einer so genannten Bauchwandrelaxation (Schwäche der Bauchwand).

Schmerzen (nicht im Bereich der Narbe)

Schmerzen werden 1 Jahr nach Nierenspende von 16.4% der Spender angegeben. Am häufigsten (10.0%) sind dies **Rückenschmerzen** im Bereich der Lendenwirbelsäule. Dabei gibt die Mehrzahl an, diese Schmerzen bereits vor der Nierenspende gekannt zu haben. Nur 3 Spender (0.4%) berichten, dass die vorbestehenden Rückenschmerzen seit der Spende stärker geworden seien. Der Zusammenhang mit der Nierenspende ist fragwürdig, da 84 der 631 registrierten Nierenspender (13.3%) im Fragebogen bereits vor der Spende periodische oder chronische Rückenprobleme mitgeteilt haben – also ein höherer Prozentsatz als 1 Jahr nach Spende. Selten werden ziehende **Nierenschmerzen** im Bereich der Nierenentnahme geschildert (0.7%); ebenso selten sind **Bauchschmerzen** (0.7%).

Wann bin ich nach der Spende wieder arbeitsfähig?

Bedingt durch die notwendige Abheilung der Wunden wird eine Erholungsphase von mindestens 4 Wochen vom Tag der Operation an empfohlen. Je nach Beruf (zum Beispiel schwere körperliche Arbeit) kann die Arbeit erst nach 6–8 Wochen wieder aufgenommen werden.

Wann werde ich mich nach der Spende wieder so fit wie vor der Spende fühlen?

Erwerbstätige Spender nehmen die Arbeit in der Regel 3–4 Wochen nach Spende wieder auf. Selbstständig Erwerbende und Hausfrauen meist früher. Das heisst aber nicht, dass sie sich dann schon so fit fühlen wie vor Spende. Auf die Frage, wie lange es dauerte, bis sie sich wieder genauso fit fühlten, haben 223 Spender schriftlich geantwortet. Im Mittel waren es 3 Monate bis zum Erreichen der früheren Fitness, wobei die Angaben stark variierten.

Sollte bei Ihnen der Genesungsprozess nach einer Nierenspende aus irgendwelchen Gründen verzögert sein und sollten Sie sich nicht mehr richtig fit fühlen,

bitten wir Sie, dies Ihrem Transplantationszentrum **und** dem Schweizerischen Lebendspenderegister zu melden. Es ist uns sehr wichtig, dass Sie Ihr Wohlbefinden wieder vollumfänglich erlangen.

Wer bezahlt die Kosten einer Lebendnierenspende?

Die Krankenkasse des Empfängers, die dadurch langfristig spart. Die Rechnung zeigt's: Nach einer erfolgreichen Transplantation entfallen die Kosten der Dialysebehandlung, die je nach Art zwischen 45 000.– und 80 000.– CHF pro Jahr betragen. Die Kosten für die Nachbetreuung einer Transplantation hingegen sind deutlich geringer. Hinzu kommt ein weiterer Vorteil für die Gesellschaft: Transplantierte können häufig nach einer gewissen Zeit wieder in den Arbeitsprozess integriert werden.

Wer kommt für den Lohnausfall des Spenders auf?

Die Krankenkasse des Empfängers. Der entstehende Lohnausfall wird mindestens zu 80% gedeckt. Leider sind bisher nicht alle Krankenkassen bereit, die Kosten für eine Haushaltshilfe im Falle von spendenden Müttern/Vätern mit Kindern zu übernehmen. Diesen Betroffenen bleibt bis anhin nichts anderes übrig, als Verwandte, Freunde oder Nachbarn um Hilfe zu bitten.

Gibt es eine Versicherung für den Spender?

Alle Probleme, die nach einer Spende auftreten, werden von der Krankenkasse des Empfängers übernommen, sofern die Kasse dem SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) angeschlossen ist und der Zusammenhang zwischen Problem und Spende bejaht wird. Das heisst, wenn Komplikationen auftreten, ist der Spender für die notwendigen medizinischen Eingriffe und Therapien bei der Empfängerkasse versichert. Nicht einheitlich ist die Regelung bezüglich einer zusätzlichen Lebensversicherung. Gewisse Transplantationszentren schliessen aber zusätzlich zu den oben erwähnten Sicherheiten eine Lebensversicherung für den Spender ab. Sie betrifft den Tod und die Invalidität und ist für ein Jahr gültig. Nach Inkrafttreten des neuen Schweizer Transplantationsgesetzes sollte das leidige Problem der Versicherung besser gelöst werden. So wünscht es der Gesetzgeber, aber die definitive Fassung des Gesetzes ist weder beschlossen noch in Kraft gesetzt.



Nierenspender Peter Schär, 57, Projektbeauftragter, Verwaltungsrat Regionalspital Emmental AG, Langnau BE, und Nierenempfänger Beat Schär, 61, Anästhesiearzt, Trimbach SO

Beat Schär Dass meine Niere beeinträchtigt war, wurde festgestellt, als ich ein Kind war (Glomerulonephritis). Trotzdem funktionierte sie normal. Vor acht Jahren wurde eine Zysteniere diagnostiziert. Ein Ersatz nach meiner Pensionierung war absehbar – Dialyse oder Transplantation. Leider verschlechterte sich die Nierenfunktion zusehends, bis vor zwei Jahren eine Entscheidung unumgänglich wurde.

Wir hatten das Problem in der Familie diskutiert und meine Frau erklärte sich als Nierenspenderin bereit. Als die Sache aktuell wurde, fragte mich der Nephrologe nach Geschwistern: Qualität und Verträglichkeit des Transplantats sind unter Blutsverwandten besser. Ich legte meine Situation

Schwester und Bruder vor, die aus allen Wolken fielen, denn die Krankheit war mir nicht anzumerken, sie äusserte sich erst in den Laborwerten. Nach einem gemeinsamen Gespräch und einer Aufklärungssitzung beim Nephrologen besprachen sich meine Geschwister mit ihren Angehörigen. Beide willigten in eine Lebendspende ein. Die Abklärungen lieferten hervorragende Resultate. Und schliesslich fiel die Wahl auf meinen Bruder.

Meine Laborwerte verschlechterten sich trotz strenger Diät und intensiver Medikation rasch, ich musste zwei Monate an die Dialyse, konnte aber meinen Beruf als Anästhesist bis kurz vor dem Eingriff ausüben. Dennoch fühlte ich mich gesund, meine Familie aber

bemerkte, wie ich mich zurückzog und mein Interesse und meine Energie nur noch auf die Arbeit ausrichtete.

Peter Schär Im Frühling 2002 erhielt ich einen Brief meines Bruders. Er offenbarte mir seine Notlage. Da ich für ein Spital mit einer Abteilung für Nephrologie mitverantwortlich bin, wusste ich, was Nierenversagen bedeutet. Ich dachte gleich: «Jetzt werde ich wohl Nierenspender.»

Meine Frau, meine Töchter und ich sprachen uns darüber aus, erwogen die Risiken für uns und die Chance für meinen Bruder. In Basel erklärte man uns, was auf mich zukommen würde. Man versicherte mir, dass mich mein Bruder keinesfalls zu einer Spende drängen könne. Ich müsse mich aus freien Stücken entscheiden und es gebe immer Wege, eine negative Entscheidung glaubhaft vorzubringen. Mit dieser Gewissheit und völlig im Bild über die Tragweite malte ich mir mein weiteres Leben und das meines Bruders aus, falls ich mich gegen und falls ich mich für die Organspende entschliesse. Das gab den Ausschlag zugunsten der Spende. Die spätere Belastung, meinem Bruder nicht geholfen zu haben, wäre grösser gewesen als die Angst vor Risiken oder einem Misserfolg.

Der Krankheitsverlauf legte einen Eingriff noch im Jahr 2003 nahe. Ich war vom April bis zum Operationstermin Anfang September beständig in Untersuchung. Ausser bei der Angiographie gab es keine Komplikationen – auch nicht während oder nach der Organentnahme. Selbst die Schmerzen blieben weitgehend aus, wohl dank dem laparoskopischen Eingriff, der auch fast keine Narbe hinterlässt. Ebenso wenig kannte oder kenne ich Angstgefühle oder depressive Verstimmungen. Eine Woche blieb ich im Spital, erholte mich eineinhalb Wochen zu Hause und fuhr dann in die Ferien. Vier Wochen nach dem Eingriff habe ich meine Arbeit wieder aufgenommen.

Heute bin ich sehr froh, dass ich mich zur Nierenspende entschlossen habe. Dieser Entscheid wurde mir auch dadurch erleichtert, dass ich sehr lange Zeit hatte, um mich auf die Spende vorzubereiten. Ich wandere gerne, fahre Motorrad und fühle mich fit. Die Ärzte haben mich ausdrücklich auf das erhöhte Risiko des Motorradfahrens für meine verbleibende Niere hingewiesen und mir empfohlen, darauf zu verzichten. Ich kann's aber trotzdem nicht lassen!

Kann die gespendete Niere versagen? Wenn ja, was dann?

Nach einem Jahr funktionieren ca. 95% aller Lebendnierentransplantate. Umgekehrt heisst dies, dass ca. 5% der Transplantate ihre Funktion im ersten Jahr verlieren. Die wichtigsten Ursachen des frühen Transplantatverlustes sind chirurgische Komplikationen beim Empfänger oder schwere, nicht behandelbare Abstossungen. Bis heute gibt es keinen Test, mit dem sich derart schwere Abstossungsreaktionen voraussagen lassen. Wichtig zu wissen ist, dass schwere Abstossungen, welche zum Transplantatverlust führen, selten sind. Ansonsten gehören Abstossungen, insbesondere in den ersten 6 Monaten nach Transplantation, zum Transplantationsalltag, lassen sich gut behandeln und führen nicht zum Transplantatverlust. Somit kann gesagt werden, dass bei insgesamt guten Erfolgchancen ein Transplantationsversuch durchaus gewagt werden kann und soll.

Lebendnierentransplantate, welche die Frühphase erfolgreich überstanden haben, besitzen eine gute Langzeitprognose. Wie lange das Transplantat beim einzelnen Empfänger funktioniert, lässt sich nie vorhersagen. Allerdings weiss man aus grossen Verlaufsbeobachtungen, dass nach ca. 20 Jahren immer noch die Hälfte aller Lebendnierentransplantate funktioniert. Dies sind die besten Ergebnisse, welche sich heute erzielen lassen.

Welche Einschränkungen muss der Spender auf sich nehmen? Worauf muss er achten?

Keine! Ein Nierenspender kann und soll ganz normal leben. Er muss sich weder an eine Diät noch an eine Einschränkung der Trinkmenge halten. Die Niere, die er noch besitzt, sitzt wohl versorgt an einer sicheren Stelle und genügt vollauf für ein normales und langes Leben. Wenn überhaupt, wird empfohlen, Sportarten und Tätigkeiten mit einem hohen Risiko an Gewalteinwirkung (Kampfsportarten, Skispringen, Deltasegeln und Ähnliches) zu meiden, um auch die äusserst seltene Möglichkeit einer Nierenschädigung durch einen Unfall oder durch Gewalteinwirkung zu vermindern.

Ansonsten gilt es, nach den heutigen Massstäben gesund zu leben. Dies bedeutet jedoch keine Einschränkung, sondern eine Bereicherung des Lebens. Die so genannten kardiovaskulären Risikofaktoren (Einflüsse, die schädlich für unser Kreislaufsystem und das Herz sind), sollen – soweit sie bestehen – abgebaut werden: durch ausreichende Bewegung und Sport, ausgewogene Ernährung, Anstreben

des Normalgewichtes bzw. Abbau des Übergewichtes, Senkung von erhöhten Blutfetten (Stichwort: Cholesterin) und Einstellen des Nikotinkonsums. Das Wichtigste ist jedoch ein guter Blutdruck. Der Blutdruck sollte idealerweise 120/80 mmHg betragen. Ein erhöhter Blutdruck darf nicht leichtsinnig hingenommen werden. Die verbliebene Niere arbeitet perfekt, soll aber nicht durch einen hohen Blutdruck geschädigt werden. Im Gegenteil, sie muss vor hohen Blutdruckwerten geschützt werden. Aus diesem Grund sollten Lebendnierenspender ihren Blutdruck regelmässig kontrollieren lassen (mindestens 1 × jährlich).

Um eine Mehrbelastung der verbleibenden Niere so früh als möglich zu erkennen, muss zudem die Eiweissausscheidung der Niere regelmässig überprüft werden (alle 1 bis 2 Jahre). Im Rahmen der Nachsorge des Schweizerischen Lebendspenderregisters werden Sie dazu über Ihren Hausarzt oder das Transplantationszentrum aufgefordert. Sollte dies versehentlich nicht geschehen, bitten wir Sie, Ihr Transplantationszentrum oder direkt das Lebendspenderregister zu informieren (Seite 31). Falls Sie an einem erhöhten Blutdruck leiden oder falls eine erhöhte Eiweissausscheidung über die Niere festgestellt wurde oder in Zukunft festgestellt werden sollte, bitten wir Sie, die von Ihrem Arzt verordneten blutdrucksenkenden Medikamente einzunehmen. Ein guter Blutdruck ist die beste Versicherung für Sie und Ihre eigene Niere!

Kann meine verbleibende Niere Schaden nehmen?

Ja, aber zum grössten Teil ist dies vermeidbar. Die verbleibende Niere übernimmt sofort einen Grossteil der Funktion der entnommenen anderen Niere. Die dadurch entstehende Arbeitsüberlastung und Drucksteigerung in den belassenen Harnkörperchen kann mit den Jahren zu Abnutzungserscheinungen führen. Ein frühes Warnsignal dafür ist die zunehmende Ausscheidung von Eiweiss im Urin. Das ist der Grund, weshalb, vom Schweizerischen Lebendspenderregister organisiert, alle 2 Jahre die Eiweissausscheidung im Urin genau gemessen werden muss. Wenn der Wert über die Norm ansteigt, werden Sie und Ihr Hausarzt vom Register brieflich orientiert und es wird eine Behandlung empfohlen. Der Schädigung kann ein geeignetes Medikament, das auch den Blutdruck normalisiert, entgegenwirken. 7 Jahre nach Spende haben 9% der Lebendspender eine zu hohe Eiweissausscheidung im Urin (so genannte Albuminurie) und sollten wie besprochen behandelt werden.

Führt die Nierenspende zu hohem Blutdruck (arterielle Hypertonie)?

7 Jahre nach Spende weisen 34% der Spender im Schweizerischen Lebendspenderregister einen erhöhten Blutdruck (Hypertonie) auf, wobei 15% schon vor der Nierenspende zu hohe Blutdruckwerte hatten. Vergleicht man den Blutdruck von Nierenspendern 5–10 Jahre nach Spende mit der gleichaltrigen Bevölkerung in der Schweiz, zeigt sich kein Unterschied. Eine Ausnahme bilden 65–75-jährige Nierenspender: Bei ihnen macht sich eine Tendenz zu höheren Blutdruckwerten bemerkbar. Ergebnisse einer vergleichbaren Untersuchung stehen aus Schweden zu Verfügung. Sie zeigen ebenfalls keinen Unterschied zur Normalbevölkerung. Die übergewichtigen Spender hingegen haben ein hohes Hypertonierisiko. 40% von ihnen haben 5 Jahre nach Spende eine erhöhte Eiweissausscheidung im Urin und 70% weisen 7 Jahre nach Spende einen erhöhten Blutdruck auf. Erfreulicherweise lässt sich beides – die Blutdruckerhöhung und die Eiweissausscheidung – auch bei übergewichtigen Nierenspendern erfolgreich behandeln. Wer trotz Übergewicht eine Niere spenden möchte, muss regelmässigen medizinischen Kontrollen und einer lebenslangen Einnahme von blutdrucksenkenden Medikamenten zustimmen, falls dies angezeigt ist. Dies müsste er aber wahrscheinlich auch ohne Nierenspende früher oder später.

Kann die Spende psychische Probleme auslösen?

Jede Etappe der Spende hat ihre psychologischen Klippen, die es nach Möglichkeit zu umfahren gilt.

Für die Phase **vor der Transplantation**, bei der es um die Zustimmung zur Lebendspende geht, seien 3 Ratschläge gegeben:

- 1) Wer sich zur Nierenspende für ein Geschwister, eine/n Lebenspartner/in, ein Kind etc. verpflichtet fühlt, aber eigentlich nicht spenden möchte, sollte das dem Transplantationsteam mitteilen. Dafür muss man sich weder schämen, noch braucht es lange Begründungen. Es gibt Lösungsmöglichkeiten für diesen Fall.
- 2) Die Organspende ist kein empfehlenswerter Weg, um eine zerrüttete Beziehung zwischen Spender und Empfänger zu kitten. Wer in dieser Hoffnung ein Organ spendet, kann später schwer enttäuscht werden.
- 3) Wer einem Geschwister oder anderen Verwandten eine Niere spenden möchte, sollte dies unbedingt mit dem/r Lebenspartner/in vor der Zustim-

mung gründlich besprechen. Es können sonst unangenehme Konflikte folgen: wenn z. B. ein Mann seiner Schwester eine Niere spenden möchte, aber seine Frau die Schwägerin nicht ausstehen kann und schon gar nicht die Gesundheit ihres Mannes zugunsten der Schwägerin gefährdet sehen möchte. Eine Lebendspende zwischen Geschwistern ist psychologisch delikater als zwischen Lebenspartnern.

In der Zeit **unmittelbar nach der Operation** tauchen neue Probleme auf:

Wird der Spender im gleichen Zimmer untergebracht wie der Nierenempfänger, können Angstgefühle auf beiden Seiten entstehen, vor allem wenn bei einem der beiden Probleme auftreten. Werden Spender und Empfänger getrennt untergebracht, was wahrscheinlich die bessere Lösung ist, verspüren viele Spender erstmals schmerzlich, wie das Zentrum des Interesses plötzlich nicht mehr bei ihnen liegt. Die Ärzte besuchen mehrfach täglich den Nierenempfänger. «Das ist gut so, aber um mich kümmern sie sich kaum, das ist weniger gut», geben betroffene Spender zum Teil an.

Eine Depression kann plötzlich und unerwartet kurz nach der Spende eintreten, obwohl die Transplantation glücklich verlaufen ist. Der unerwartete Stimmungseinbruch ist vergleichbar mit der Depression im Kindbett nach geglückter Geburt, nach der man sich eigentlich nur freuen sollte. Glücklicherweise ist die Depression kurz nach Spende ein vorübergehender Zustand, meist nur wenige Tage anhaltend, selten Wochen. Depression kurz nach Spende ist kein häufiges Phänomen. Sie wurde bei 6 von 393 Spendern des Lebendspenderregisters beobachtet (1.5%).

Im späteren Verlauf ist das psychische Wohlbefinden von Spendern in der Regel gut. Für jene Spender, bei denen dies nicht zutrifft, gibt es meist sehr nahe liegende Gründe: z. B. den Verlust der gespendeten Niere oder Probleme beim Nierenempfänger, mit denen man als Spender nicht gerechnet hat – im schlimmsten Fall der Tod des Empfängers. Bei Problemen bietet häufig das Gespräch mit anderen Lebendspendern Hilfe. Der im März 2004 gegründete **Schweizerische Organ Lebendspender Verein/Leber- und Nierenspender (SOLV L/N)** macht sich zur Aufgabe, Selbsthilfegruppen und Begegnungen mit Personen zu organisieren, die schon eine Niere gespendet haben. Eine Kontaktaufnahme mit SOLV L/N ist auf jeden Fall empfehlenswert: www.lebendspende.ch

Bereuen frühere Nierenspender, ihr Organ gegeben zu haben?

Auf die Frage «Wenn Sie erneut vor den Entscheid gestellt wären, eine Niere zu spenden, würden Sie sich wieder für eine Organspende entscheiden» haben 95% mit Ja und 5% mit Nein geantwortet. Die grosse Mehrheit der Spender haben zur Spende und Transplantation eine sehr positive Einstellung, selbst im Fall durchgemachter Probleme.

Habe ich als Spender Anspruch auf eine Entschädigung?

Nicht auf eine materielle Entschädigung im Sinn von Geld und Gut. In der Schweiz ist der Organhandel verboten und das muss auch so bleiben! Die Dankbarkeit des Empfängers ist Ihnen aber gewiss. Die Hauptentschädigung ist, so zeigt die Erfahrung, das bleibende innere Hochgefühl, einem nahe stehenden Menschen aus freien Stücken das grösstmögliche persönliche Geschenk gemacht zu haben. Nierenspender verdienen eine hohe moralische Anerkennung, auf die sie immer stolz sein dürfen.

Was ist die Aufgabe des Schweizerischen Lebendspenderregisters?

Wer die gute Absicht hat, einem anderen Menschen in Not eine Niere zu spenden, hat Anspruch darauf zu erfahren, wie es anderen erging, die bereits eine Niere gespendet haben. Genau dies ist die Aufgabe des Schweizerischen Lebendspenderregisters (SOL-DHR). Es soll mögliche Lebendnierenspender objektiv informieren und diejenigen, die gespendet haben, sorgfältig nachkontrollieren. Erfreulicherweise kann in der vorliegenden Zweitaufgabe der Lebendspenderbrochüre erstmals auf Beobachtungen und Zahlen zurückgegriffen werden, die seit über 10 Jahren bei Lebendnierenspendern in allen Schweizer Transplantationszentren erfasst wurden.

Für den Zeitraum vom 1. April 1993 bis zum 30. November 2003 umfasst das SOL-DHR 631 Lebendnierenspender. SOL-DHR steht für «Swiss Organ Living-Donor Health Registry» – zu Deutsch «Schweizerisches Lebendspender-Gesundheitsregister». Das Register arbeitet unter dem Patronat von SwissTransplant und der Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie. Es ist bislang das weltweit einzige Register, das laufend und aktuell die Gesundheit der Organspender erfasst – und dies seit über 10 Jahren. Alle Lebendnierenspender werden 1 Jahr nach Spende und dann alle 2 Jahre zu einer ärztlichen Untersuchung aufgeboten.

Wer beantwortet mir weitere Fragen?

Dazu sind Ihr Arzt oder die Spezialisten im nächst gelegenen Transplantationszentrum gerne bereit. Sie können sich auch schriftlich oder mittels E-Mail direkt an das Schweizerische Lebendspenderregister wenden:

Swiss Organ Living-Donor Health Registry

Universitätsspital Basel, 4031 Basel

E-Mail: cnolte@uhbs.ch

Viele Mitglieder des Schweizerischen Organ Lebendspender Vereins/Leber- und Nierenspender (SOLV L/N), die alle eine Niere gespendet haben, sind bereit für ein persönliches Gespräch mit einem/einer zukünftigen Spendekandidaten/in, um Fragen aus eigener Erfahrung zu beantworten. Kontaktadresse ist die Präsidentin von SOLV L/N, Frau Esther Birbaum: er.birbaum@bluewin.ch. Die Website des Vereins wird im November 2004 gestartet unter: www.lebendspende.ch

