

Schweizer Lebenspenderbroschüre

Wichtige Aspekte zur Nierenlebenspende

Inhalt

1. Vorwort	4–5
2. Generelle Aspekte der Lebendnierenspende	6–7
2.1 Wer eignet sich als Lebendspender?	6
2.2 Abklärungen und Beurteilungen vor Lebendnierenspende	7
3. Risiken der Lebendnierenspende	8–14
3.1 Nierenentnahme	8
3.2 Langzeitkomplikationen	11
3.3 Psychosoziale Situation nach Nierenspende	12
4. Das Leben nach der Nierenspende	14–15
5. Kurz- und langfristige Ergebnisse bei den Empfängern	16–17
6. Nierenentnahme bei Lebendnierenspendern für die Transplantation	18–20
6.1 Planung der Operation	18
6.2 Ablauf des operativen Eingriffs	20
7. Medizinische Abklärungen der Lebendnierenspender	21–27
7.1 Abklärung der unmittelbaren Risiken für den Spender	21
7.2 Abklärung des langfristig kardiovaskulären Risikos nach Nierenspende	21
7.3 Verhinderung einer Übertragung von Erkrankungen vom Spender auf den Empfänger via Transplantat	22
7.4 Abklärungen der immunologischen Kompatibilität zwischen Spender und Empfänger	24
7.5 Psychosoziale Abklärungen	26
8. Langzeitnachkontrollen der Lebendnierenspender	28–32
8.1 Warum Nachkontrollen?	28
8.2 Wer führt die Kontrollen durch?	28
8.3 Wie und was wird kontrolliert?	30
8.4 Praktisches Vorgehen	32

9. Finanzielle Aspekte der Lebendspende	33–38
9.1 Welche Kosten übernimmt die Versicherung des Nierenempfängers?	34
9.2 Wo kann es finanzielle Probleme geben?	35
9.3 Wie erfolgt die Entschädigung für den Lohnausfall?	36
9.4 Was passiert, wenn der Spender aus dem Ausland kommt?	37
9.5 Was passiert im Fall von Komplikationen?	37
9.6 Kann man als Nierenspende eine neue Versicherung abschliessen?	38
10. Schweizerischer Organ Lebendspender Verein (SOLV-LN)	39

Hinweis: In der Broschüre sind verschiedene Quellenangaben vom Internet angegeben. Da Weblinks wechseln, haben wir entschieden, diese nicht im gedruckten Text einzufügen. Sie finden die entsprechenden Weblinks auf der Website www.sol-dhr.ch

Autoren:

Dr. I. Binet, Dr. K. Hadaya, Prof. J. Steiger, Dr. F. Burkhalter, C. Nolte M. A., Prof. U. Huynh-Do, Dr. M. Matter, Prof. T. Fehr, PD Dr. J. Brockmann, Prof. A. Kiss, I. Geiger lic. phil., Dr. D. Garzoni, Dr. D. Tsinalis, W. Ender, Prof. P. Mayo, SOLV-LN

Herausgeber:

Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR

Die 6 Schweizer Transplantationszentren Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen, Zürich
2015, 4. Auflage

1. Vorwort

Die erste Nierentransplantation fand 1954 statt und wurde durch eine Lebendspende ermöglicht. Die Operation war lebensrettend, denn die Dialyse war damals nicht verfügbar, und Patienten mit chronischem Nierenversagen verstarben. Um 1990 nahm die Nierenlebendspende zu. Die Gründe dafür waren vielfältig: Die Ergebnisse bei Transplantationen von Lebendspendern waren besser als die von verstorbenen Spendern und der Zeitpunkt der Transplantation konnte geplant und damit die Dialyse im Idealfall vermieden werden. Aber auch die mangelnde Bereitschaft von Menschen, nach ihrem Tod Organe zu spenden, bewirkte eine Zunahme der Lebendspende. Der Mangel an verstorbenen Organspendern führt bei Patienten, die eine Niere benötigen, zu immer längeren Wartezeiten. Seit dem Jahr 2000 beträgt in der Schweiz die Anzahl der Transplantationen von Lebendnierenspendern etwa die Hälfte aller Nierentransplantationen.

Die Zunahme der Lebendspendetransplantationen hat Professor Gilbert Thiel (1934–2012) dazu veranlasst, 1993 das Schweizerische Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR (Swiss Organ Living-Donor Health Registry) zu gründen, das in Kapitel 8 genauer beschrieben wird. Es dient vor allem dem Schutz der Spender. Die dort gesammelten Daten werden ausgewertet und sind eine bedeutende Informationsquelle, um künftige Lebendspender in der Schweiz gut zu informieren. Die aktuellen Daten und Erkenntnisse haben auch dazu beigetragen, die nun vorliegende 4. Auflage dieser Broschüre zu erstellen. Sie gibt einen Überblick über verschiedene Aspekte der Nierenlebendspende, angefangen von der Eignung als Spender über die Operation, die Erholungsphase bis hin zu finanziellen Fragen und möglichen Komplikationen.

Obwohl Komplikationen nach einer Nierenspende selten sind, kann nie mit Sicherheit vorausgesagt werden, wie sich der Gesundheitszustand der Spender nach Spende entwickelt. Ebenso ist es auch nicht möglich, jedes denkbare Problem vorherzusehen und darzustellen. Es kann daher in seltenen Fällen auch zu Komplikationen kommen, die in der Broschüre nicht beschrieben wurden.

Die vorliegende Broschüre bietet für diejenigen, die vor der Entscheidung stehen, eine Niere zu spenden, eine Übersicht über den derzeitigen Wissensstand der Nierenlebendspende. Sie ist eine unabhängige Informationsquelle und dient nur als Grundlage, sich für oder gegen eine Spende zu entscheiden. Sie kann aber nicht das individuelle Gespräch mit einem Spezialisten ersetzen oder den Gesundheitsverlauf einzelner Spender vorhersagen.

2. Generelle Aspekte der Lebendnierenspende

2.1 Wer eignet sich als Lebendspender?

Im Juli 2007 wurde im Schweizerischen Transplantationsgesetz definiert, wer sich als Lebendspender eignet.

Der Spender muss älter als 18 Jahre sein. Für die Lebendnierenspende gibt es keine obere Altersgrenze: Ob man für eine Spende geeignet ist, hängt von medizinischen Faktoren ab, die im Rahmen eines kompletten medizinischen Check-ups inklusive kardiovaskulärer und pulmonaler Untersuchungen abgeklärt werden. Die bisher älteste Spenderin in der Schweiz war fast 80-jährig. Sie hat ihrer Tochter, die an Diabetes litt, eine Niere gespendet.

Die Beziehung zwischen Spender und Empfänger kann entweder blutsverwandt, stark emotional gebunden (Ehemann, Ehefrau, enge Freunde) oder altruistisch sein.

Ein altruistischer Spender hat keine Verbindung zum Empfänger. Er spendet einzig aus altruistischem Gedanken, einem Nierenkranken zu helfen. Bei diesen Personen werden die gleichen medizinischen Abklärungen wie bei allen anderen Spendern durchgeführt, wobei die Motivation zur Spende besonders fokussiert wird. Altruistische Spenden werden seit 2003 in der Schweiz durchgeführt.

Blutgruppen-Inkompatibilität (ABO), das heisst mangelnde Verträglichkeit zwischen einem Lebendnierenspender und einem Empfänger, ist heute kein Hinderungsgrund und zeigt ein gleich gutes Langzeittransplantatüberleben im Vergleich zu blutgruppenidentischen (kompatiblen) Nierentransplantationen. Jedoch ist die präoperative Therapie im Vergleich zu einer blutgruppenkompatiblen (blutgruppenverträglichen) Transplantation komplizierter. Einzelheiten zu diesem Thema finden sie im Kapitel 7.4.

Gemäss dem Schweizerischen Transplantationsgesetz ist es Spendern verboten, für die Spende Geld zu verlangen oder finanziell unterstützt zu werden. Ebenso ist es den Organempfängern verboten, einen Lebendnie-

renspender im Ausland für die Spende zu bezahlen (Transplantationstourismus).

Eine sogenannte «Crossover Transplantation» zwischen zwei oder mehreren inkompatiblen Spenderpaaren ist innerhalb der Schweiz erlaubt und wurde 1999 erstmals in unserem Land durchgeführt. Dies bedingt eine Identifizierung von entsprechenden möglichen Empfänger/Spender-Paaren in der Schweiz, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. So kann zum Beispiel der Spender des ersten Paares seine Niere dem Empfänger des zweiten Paares spenden und der Spender des zweiten Paares spendet seine Niere dem Empfänger des ersten Paares. Dies kann die Chance für ein klinisch erfolgreiches Ergebnis bei beiden Empfängern erhöhen. Ihr betreuender Nephrologe wird Ihnen dieses Vorgehen genau erklären, falls diese Möglichkeit für Sie infrage kommt.

2.2 Abklärungen und Beurteilungen vor Lebendnierenspenden

Hauptziel der Abklärungen vor Nierenspenden ist es, zu verhindern, dass dem Lebendnierenspender durch die Spende ein Schaden zugefügt wird. Insbesondere gilt es, zu verhindern, dass ein Spender später im Leben selbst auf ein Nierenersatzverfahren angewiesen ist. Daher werden nur Spenderinnen und Spender in sehr gutem Gesundheitszustand zur Spende zugelassen. Personen mit einer arteriellen Hypertonie (Bluthochdruck), welche medikamentös gut kontrolliert sind und dabei keine Hinweise für eine relevante blutdruckbedingte Schädigung des Herzens oder der Nieren zeigen, können zur Nierenspende zugelassen werden. Diese Spender müssen nach Spende sorgfältig nachkontrolliert werden, da sie durch den Bluthochdruck ein erhöhtes Risiko tragen, nach Spende einen erhöhten Eiweissverlust (Proteinurie) der Niere oder einen Schaden der verbleibenden Niere zu entwickeln. Personen mit Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), eingeschränkter Nierenfunktion, kürzlich diagnostiziertem Karzinom oder solche, die als psychisch instabil beurteilt werden, werden in der Regel nicht zur Spende zugelassen.

Wie ein möglicher Nierenspender abgeklärt wird, ist im Kapitel 7 detailliert beschrieben.

3. Risiken der Lebendnierenspende

3.1 Nierenentnahme

Verständlicherweise machen sich Spender und ihre Angehörigen Sorgen über mögliche Komplikationen bei einer Nierenspende. Diese Bedenken und Ängste sind normale Reaktionen vor grossen Operationen. Potenzielle Spender sollten ihre Bedenken und Sorgen offen ansprechen und diese mit ihrem Transplantationsteam besprechen. Vor der Nierenspende erfolgt immer eine sorgfältige medizinische Abklärung sowie Planung des chirurgischen Eingriffs, um mögliche Komplikationen und Risiken für den Spender zu minimieren.

Wie lange dauert die Genesung und wann kann der Spender wieder seinen normalen Aktivitäten nach Spende nachgehen?

Die Dauer des Spitalaufenthaltes variiert entsprechend der individuellen Erholungszeit eines Spenders und entsprechend der Operationstechnik (traditionelle versus laparoskopische Nierenentnahme). Sie beträgt in der Regel ca. eine Woche.

Nach dem Spitalaufenthalt verspürt der Spender typischerweise noch eine gewisse Spannung, Schmerzen und zeitweise Juckreiz im Rahmen des Heilungsprozesses der Wunde. In der Regel wird empfohlen, während sechs Wochen nach der Operation keine schweren Lasten zu tragen und auf anstrengende körperliche Betätigungen zu verzichten. Es dauert in der Regel 4–6 Wochen, bis der Spender wieder seine Arbeit aufnehmen kann. Bei Spendern, die eine schwere körperliche Arbeit verrichten, kann die Dauer bis zur Wiederaufnahme der Arbeit mehr Zeit in Anspruch nehmen.

Komplikationen nach Nierenentnahme

Trotz sorgfältiger präoperativer Abklärungen und verbesserter chirurgischer Technik bestehen während und nach der Operation gewisse Risiken.

Mortalität (Sterberisiko)

Die Mortalität innerhalb der ersten drei Monate nach Nierenspende beträgt gemäss internationalen Beobachtungen ca. 0,02–0,04% (1 Todesfall

auf 3000 Nierenspenden). Seit Beginn der Lebendnierenspende in der Schweiz im Jahr 1966 ist glücklicherweise noch kein Spender durch eine unmittelbare Komplikation der Operation verstorben.

Morbidität (Erkrankungsrisiko)

Lebendnierenspender befinden sich vor der Operation in der Regel in einem ausgezeichneten Gesundheitszustand. Daher sind die medizinischen Risiken primär durch die Operation und Nephrektomie (Nierenentnahme) selbst bedingt. Die meisten Komplikationen, die durch die Operation auftreten, sind leichter Natur und führen, wenn überhaupt, meist nur zu einem verlängerten Spitalaufenthalt. Ältere Spender über 60 Jahre haben ein ca. 28% höheres Risiko für postoperative Komplikationen und benötigen im Vergleich zu jüngeren Spendern meist eine längere Erholungszeit.

Nachfolgende **leichte Komplikationen** können nach dem operativen Eingriff auftreten.

Schmerzen

Schmerzen nach Lebendnierenspende treten sehr häufig auf, vergleichbar mit Schmerzen bei sonstigen abdominellen (am Bauch) Eingriffen. Daten des Schweizerischen Lebendspender-Gesundheitsregisters zeigen, dass die Mehrheit der Spender nur leichte Beschwerden oder geringe Schmerzen nach dem operativen Eingriff haben. Zirka 10% der Spender geben starke Schmerzen nach Spende an und ca. 2% sehr starke. Daher ist es sehr wichtig, dass die Spender nach Spende eine entsprechende und ausreichende Schmerztherapie erhalten. Auch nach der Entlassung benötigen die Spender in der Regel noch für eine gewisse Zeit Schmerzmittel.

Infektionen

Infektionen können den Heilungsprozess verzögern oder führen zu gewissen postoperativen Problemen. Daher ist es wichtig, Infektionen frühzeitig zu erkennen und wenn nötig antibiotisch zu behandeln. Bei ca. 5% der Spender tritt eine Infektion nach Nierenspende auf. Die meisten dieser Infektionen zeigen sich in der Regel in den ersten Tagen nach

Spende während des Spitalaufenthalts. Die am häufigsten, wenn auch mit niedriger Prozentzahl, beobachteten Infektionen sind Harnwegsinfekte (2,5%), Wundinfektionen (1%) und Lungenentzündungen (0,6%).

Weitere leichte Komplikationen

Eine spezielle Komplikation der laparoskopischen Nephrektomie sind Blähungen nach der Operation. Diese entstehen, weil der Bauch während der Operation mit CO₂-Gas (Carbon Dioxide) aufgeblasen wird, damit der Operateur genug Raum und Sicht für den laparoskopischen Eingriff hat. Das CO₂ wird im Blut aufgenommen und während 24 bis 48 Stunden teilweise über den Atem abgegeben. Eine weitere Komplikation des Eingriffs ist die Irritation der Gedärme, wobei die normale Darmaktivität beeinträchtigt werden kann. Beide erwähnten Phänomene erklären die häufig postoperativ auftretenden Bauchbeschwerden.

Re-Hospitalisation

Zirka 2% der Spender suchen nach der Entlassung aufgrund von verschiedenen postoperativen Problemen erneut einen Arzt auf.

Nachfolgende **schwere chirurgische Komplikationen** treten bei ca. 1,7% der Spender auf. Gemäss Daten des Schweizerischen Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR wurden bei Lebendspendern folgende schwere Komplikationen nach Nephrektomie beobachtet:

- Schwere Blutungen mit Bluttransfusionen bei 0,8% der Spender
- Verletzung der Lymphgefässe, die bei 0,38% der Spender zur Ansammlung von Lympheflüssigkeit (Lymphozele) führten
- Auftreten von Luft zwischen Lunge und Brustwand (Pneumothorax) bei 0,25% der Spender
- Thrombose und Lungenembolien bei 0,24% der Spender
- Verletzung des Darms bei 0,18% der Spender

Das Risiko für eine Re-Operation aufgrund von chirurgischen Komplikationen beträgt 0,5%.

Chirurgische Langzeitkomplikationen nach Nephrektomie

Die Mehrzahl der Spender haben nach dem chirurgischen Eingriff auch längerfristig keine Komplikationen.

Bei 1,4% der Spender bleiben die Beschwerden nach der Operation bestehen oder treten im Verlauf neu auf.

Dabei kann es sich aufgrund von Nervenschädigungen um chronische Schmerzen, Auftreten von Hernien (Bruch) sowie abdominellen (im Bauch) Verwachsungen, die zu Darmproblemen führen können, handeln.

3.2 Langzeitkomplikationen

Bluthochdruck, Eiweissausscheidung und Lebenserwartung

Das Hauptrisiko nach einer Nierenspende ist die Entwicklung von Bluthochdruck (arterielle Hypertonie).

Die Daten des Schweizerischen Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR zeigen, dass 30% der 60-jährigen Spender 5 bis 10 Jahre nach Nierenspende einen Bluthochdruck (arterielle Hypertonie) entwickelt haben. Diese Häufigkeit unterscheidet sich aber nicht signifikant (wesentlich) von der Schweizer Normalbevölkerung. Wenn man aber diese Häufigkeit mit der Häufigkeit des Bluthochdrucks der Spender vor Spende vergleicht, liegt sie etwas höher. Dies bedeutet, dass nach Lebendnierenspende zwar ein grösseres Risiko für eine Hypertonie (Bluthochdruck) besteht, diese aber nicht höher ist als bei der Schweizer Normalbevölkerung.

Nach Nierenspende kann es zu einer erhöhten Eiweissausscheidung im Urin kommen, die Proteinurie genannt wird. Das am häufigsten ausgeschiedene Protein ist das Albumin, die sogenannte Albuminurie. Die Daten des Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR zeigen bei 7,3% der Spender 10 Jahre nach Spende eine Albuminurie. Obwohl sich dies nicht negativ für Nierenspender auswirkt, zeigen einige Studien, dass Patienten mit erhöhter Albuminausscheidung ein erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre Probleme (Probleme mit Herz und Gefässen)

haben. Das Schweizerische Lebendspender-Gesundheitsregister hat ebenfalls die kardiovaskulären Risiken mit Fokus auf die arterielle Hypertonie untersucht. Die daraus resultierenden Daten zeigen, dass die Spender – verglichen mit der Normalbevölkerung – kein erhöhtes kardiovaskuläres Risiko haben. Es gibt ebenfalls keine Hinweise, dass die Lebenserwartung nach Lebendnierenspende niedriger ist.

3.3 Psychosoziale Situation nach Nierenspende

Im Zusammenhang mit den Nachkontrollen erhalten die Spender vom Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR ein Jahr, danach alle fünf Jahre, nach Spende Fragebögen zu ihrem Gesundheitszustand.

Auf Basis dieser Fragebögen machen die Spender zu ihrem Gesundheitszustand folgende Angaben:

Allgemeiner Gesundheitszustand der Nierenspender nach Spende

Die meisten Spender (92%) erreichen ein Jahr nach Nierenspende nahezu den gleichen Gesundheitszustand wie vor Spende und bezeichnen ihn als gut bis ausgezeichnet. Dies wird auch noch viele Jahre nach Spende berichtet und ist unabhängig vom Alter und Geschlecht der Spender. 5,6% der Spender fühlen sich ein Jahr nach Spende weniger gut und 1,4% fühlen sich schlecht. 1% der Spender haben keine Angaben zum Gesundheitszustand gemacht.

Fitness nach Spende

Die Nierenspender benötigen im Durchschnitt 3–4 Monate, bis sie sich wieder vollständig von der Spende erholt haben. 89% der Spender fühlen sich ein Jahr nach Spende wieder so fit wie vor der Spende und 7% benötigen mehr Zeit für ihre Genesung aufgrund von Müdigkeit, Schmerzen oder anderen Problemen. 4% der Spender haben bei dieser Frage keine Angaben gemacht.

Müdigkeit nach Spende

8,5% der Spender fühlen sich ein Jahr nach Spende schneller müde, brauchen mehr Erholung und Ruhepausen und sind in ihrer Leistungsfä-

higkeit (Vitalität) eingeschränkt. Dies betrifft Männer wie Frauen und junge wie ältere Spender gleich stark. Manche Spender geben nur eine leichte Müdigkeit an und fühlen sich in ihrer Fitness dadurch nicht beeinträchtigt. Sie empfinden ihre Müdigkeit auch nicht als Nachteil der Spende. Bei den meisten Spendern besteht die Müdigkeit fünf Jahre nach Spende nicht mehr und nimmt auch im Laufe der Jahre weiter ab. Die Ursache für die Müdigkeit wurde bisher noch nicht gefunden.

Berufswechsel nach Spende

Ein Berufswechsel nach Lebendspende ist sehr selten. In den letzten 20 Jahren gab es in der Schweiz gemäss den Angaben des Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR bisher zwei Spender (0,3%), die ihren Beruf wegen Schmerzen nicht mehr ausführen konnten und sich beruflich umorientiert haben.

Arbeitsunfähigkeit

Auch eine vollständige Arbeitsunfähigkeit wegen Nierenspende ist selten (0,3%). Der grösste Teil der Spender (98%) nimmt keine Einschränkung bezüglich seiner Arbeitstätigkeit wahr und ist nach Spende wieder voll arbeitsfähig. Ein Prozent der Spender fühlt sich jedoch eingeschränkt arbeitsfähig und gibt als Grund Müdigkeit, Schmerzen oder psychische Probleme an.

Die Spender beantworteten die Frage «Gibt es ein Jahr nach Spende Nachteile durch die Spende?» wie folgt:

- 71,4% der Spender berichten, dass bei ihnen keine Nachteile aufgetreten seien.
- 6,2% der Spender machen zu dieser Frage keine Angaben.
- 22,4% geben nachfolgende Probleme an:
 - Müdigkeit 6,8%
 - Schmerzen 4,2%
 - Narbenprobleme 2,7%
 - Bauchprobleme 1,3%
 - andere Probleme 4,7%
 - finanzielle Probleme 1,7%
 - psychische Probleme 1%

Beziehung zum Empfänger

Die Mehrheit der Spender empfindet nach Spende keine Veränderung in der Beziehung zum Empfänger. Bei 20% der Spender hat sich die Beziehung nach Spende verbessert, bei 2% hat sie sich verschlechtert.

Spendenbereitschaft

Die meisten Spender (über 94%) würden sich wieder für eine Nierenspende entscheiden, wenn das möglich wäre und sie noch zwei Nieren hätten. Viele Spender schreiben, dass es für sie eine Freude war, einem kranken Menschen helfen zu können. Diese Meinung ändert sich auch viele Jahre nach Spende nicht. Es gibt aber auch einen geringen Teil der Spender (3,5%), der nicht mehr spenden würde. Die Gründe hierfür sind gesundheitliche Probleme beim Empfänger, aber auch Probleme beim Spender.

4. Das Leben nach der Nierenspende

Da die Lebendnierenspende ein elektiver (ausgewählter) chirurgischer Eingriff bei einer gesunden Person ist, sollten danach keine wesentlichen Veränderungen in seinem Leben auftreten.

Bis auf die kurzfristig eingesetzten Schmerzmittel während der ersten Tage und Wochen nach dem Eingriff benötigen Lebendnierenspenden in der Regel nach der Spende längerfristig keine Medikamente.

Das soziale Leben des Spenders sollte durch die Spende nicht beeinträchtigt werden. Die Wiederaufnahme der Arbeit sollte ein bis zwei Monate nach dem Eingriff möglich sein, hängt aber von der Art der Arbeit ab (sitzende Bürotätigkeit oder stehende Tätigkeit). Bei Spen-

dern mit körperlich anstrengender Tätigkeit dauert es im Durchschnitt drei bis vier Monate, bis sie wieder voll arbeitsfähig sind. In der Regel wird das Heben von schweren Lasten in den ersten sechs Wochen nach dem Eingriff nicht empfohlen. Sportliche Tätigkeiten können meist drei Monate nach dem Eingriff wieder durchgeführt werden. Autofahren ist möglich, sobald das Angurten keine Schmerzen verursacht.

Nach einer Nierenspende muss keine spezielle Diät eingehalten werden. Es wurde beobachtet, dass Nierenspender nach Spende zugenommen haben oder übergewichtig wurden. Die Ursache hierfür ist unklar. Da das Auftreten von Eiweiss im Urin und eine eingeschränkte Nierenfunktion mit Rauchen, Übergewicht, erhöhtem Blutdruck und erhöhtem Blutzucker assoziiert sind, sollten diese Risikofaktoren nach der Spende vermieden oder beim Auftreten entsprechend behandelt werden. Es ist daher für den Spender wichtig, einen gesunden Lebensstil zu führen, sich regelmässig körperlich zu betätigen, auf Nikotinkonsum zu verzichten und die regelmässigen medizinischen Kontrollen einzuhalten.

Eine Nephrektomie hat keinen schädigenden Einfluss auf eine zukünftige Schwangerschaft. Jedoch wird empfohlen, eine Schwangerschaft frühestens ein Jahr nach Spende zu planen. Insbesondere sollte vor der Konzeption eine sorgfältige Kontrolle der Nierenfunktion, des Blutdrucks und des Urins auf Eiweiss (Proteinurie) erfolgen. Zudem ist es wichtig, dass nach der Geburt die Nierenfunktion der Mutter kontrolliert wird.

Medikamente

In der Regel dürfen die Spender nach Spende jegliche Medikamente einnehmen. Es wird jedoch empfohlen, eine lang andauernde Therapie mit gewissen Schmerzmitteln wie Ponstan®, Voltaren® und Brufen® zu vermeiden, um die verbliebene Niere zu schonen. Schmerzmittel wie Paracetamol (Dafalgan®, Panadol®, Dolprone®) sind in der Regel für die Niere harmlos.

5. Kurz- und langfristige Ergebnisse bei den Empfängern

Über 95% der Lebendnierentransplantationen sind erfolgreich. Trotzdem ist es möglich, dass eine transplantierte Niere nicht funktioniert und wieder entfernt werden muss. Die Vorteile einer Lebendnierenspende überwiegen jedoch und sind wie folgt:

Bessere kurzzeitige Ergebnisse nach Transplantation aufgrund folgender Gegebenheiten:

1) Ein gesünderer Empfänger zum Zeitpunkt der Transplantation
Während der Wartezeit auf ein Spenderorgan eines Verstorbenen besteht das Risiko, dass sich die Gesundheit des Organempfängers während dieser Zeit verschlechtert und so der Erfolg der Transplantation negativ beeinflusst wird. In seltenen Fällen kann es sogar dazu führen, dass der Gesundheitszustand des Organempfängers es nicht mehr zulässt, einen operativen Eingriff wie die Transplantation durchführen zu können. Eine Lebendnierentransplantation kann dieses Risiko verhindern. Der Eingriff kann sorgfältig geplant und unter optimalen Bedingungen erfolgen. Dies führt zu einer deutlich kürzeren Wartezeit, und es besteht zudem die Möglichkeit, dass eine präemptive (vorbeugend) Transplantation vor dem terminalen Nierenversagen und vor dem Beginn einer Dialyse erfolgen kann.

2) Eine bessere Organqualität der transplantierten Niere
Für diese bessere Organqualität gibt es zwei Gründe: Erstens, die Niere stammt von einem sorgfältig ausgewählten gesunden Spender. Zweitens, die Zeit zwischen Entnahme der Niere beim Organspender und Transplantation beim Organempfänger ist kürzer, verglichen mit der Dauer der Transplantation bei Organen von verstorbenen Spendern. Diese sogenannte «kalte Ischämiezeit» führt dazu, dass Organe von Lebendnierenspendern häufig unmittelbar nach der Transplantation zu funktionieren beginnen, wohingegen bei Organen von verstorbenen Spendern die Nieren zum Teil mit einer gewissen Verzögerung von einigen Tagen bis sogar Wochen zu arbeiten beginnen.

3) Eine raschere Erholung des Empfängers
Da Spenderorgane von Lebendnierenspendern wie oben genannt un-

mittelbar nach der Transplantation funktionieren, kommt es meist zu einer raschen Erholung des Empfängers sowie zu einer deutlichen Verkürzung des Spitalaufenthalts. Trotzdem bestehen in den ersten Monaten nach Transplantation auch bei Empfängern von Lebendnierenspendern die gleichen Risiken wie bei Organempfängern von verstorbenen Spendern. Insbesondere sind die Risiken für Infektionen und Abstossungsreaktionen des Organs die gleichen.

Bessere Langzeitergebnisse aufgrund:

1) Längeren Transplantatüberlebens

In den ersten beiden Jahren nach Transplantation ist die Nierenfunktion sowohl von Lebendnierenspendern als auch von toten Spendern meist gut. Längerfristig funktionieren die Nieren von Lebendnierenspendern jedoch meist länger als die von verstorbenen Spendern.

2) Längerer Lebenserwartung

Verglichen mit dem Verbleib an der Dialyse (Hämodialyse, Peritonealdialyse) verdoppelt die Nierentransplantation die Lebenserwartung. Dies ist hauptsächlich durch die deutliche Reduktion des kardiovaskulären Risikos bedingt, die durch eine Niereninsuffizienz verursacht wird. Eine frühzeitige Lebendnierentransplantation zu einem optimalen Zeitpunkt – sehr häufig präemptiv (ohne vorherige Dialyse) – hat daher einen sehr positiven Einfluss auf den Gesundheitszustand des Empfängers und seine Lebenserwartung.

6. Nierentnahme bei Lebendnierenspendern für die Transplantation

6.1 Planung der Operation

Ein Lebendnierenspender hat keinen persönlichen Vorteil durch den Eingriff, lässt sich jedoch auf diese Operation ein, um einer kranken Person zu helfen. Dieser Eingriff kann nur durchgeführt werden, wenn die Gesundheit des Spenders langfristig nicht gefährdet ist. In der Regel bestehen gewisse Ängste und Bedenken beim möglichen Spender und bei seinen Angehörigen bezüglich der Risiken und Komplikationen dieses Eingriffs. Dies ist eine normale und natürliche Reaktion vor größeren Eingriffen. Das Transplantationsteam inklusive Koordinatoren und Chirurgen ist jederzeit bereit, mit den potenziellen Spendern offen über ihre Bedenken und Ängste zu sprechen.

Ziel der Spenderabklärung ist es primär, sich zu versichern, dass der Spender fit und in sehr gutem Gesundheitszustand ist. Zudem wird im Rahmen der Abklärung entschieden, welche Niere (links oder rechts) zur Spende entnommen wird.

Ob die linke oder die rechte Niere entnommen wird, hängt von der vorgängigen radiologischen Untersuchung ab, welche die anatomischen Verhältnisse mit Lage, Vorliegen allfälliger Zysten, Anzahl der Blutgefäße (Arterien und Venen) und Harnleiter darstellt, sowie von funktionellen Tests. In 65% der Lebendnierenspenden wird die linke Niere entnommen. Sie wird bevorzugt, da die Nierenvene links länger ist als rechts und somit die Transplantation (Implantation) beim Empfänger einfacher ist.

In der Abbildung 1 können Sie die Nebennieren sehen, welche im Bereich des Fettgewebes am Oberpol der Nieren liegen. Die Nebennieren haben keinen direkten Kontakt zu den Nieren und werden beim Spender belassen und produzieren weiterhin Hormone wie Cortisol und Adrenalin.

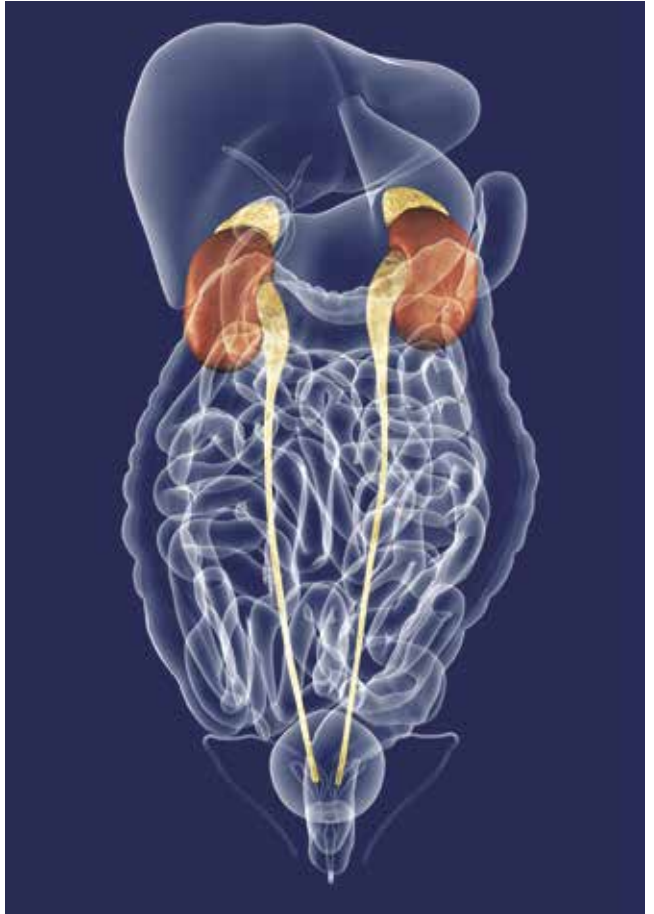


Abbildung 1:
*Anatomische Situation
der Nieren und Nebennieren.*

6.2 Ablauf des operativen Eingriffs

Eine Nierenentnahme für eine Lebendspende bedingt eine Vollnarkose. Ein Narkosearzt wird den Spender über die Narkosetechnik und die postoperative medikamentöse Therapie, insbesondere Schmerztherapie, aufklären.

In den späten 1990er-Jahren haben die minimalinvasiven chirurgischen Techniken (Laparoskopie, Retroperitoneoskopie) die offene Spendernephrektomie als Standardtechnik in allen Zentren der Schweiz abgelöst. Diese Techniken werden bevorzugt, da die Narben kleiner, Schmerzen und abdominelle Beschwerden deutlich geringer sind und zu einer rascheren Erholung und Wiederaufnahme der normalen täglichen Aktivität führen.

Details bezüglich der genauen chirurgischen Technik (Verlauf des Schnitts und Technik der Nierenentnahme etc.) sind bei jedem Spender leicht unterschiedlich und werden je nach Fall vom Chirurgen erklärt. Ein chirurgischer Eingriff gilt als minimalinvasiv, wenn der Chirurg einzig durch kleine (0,5–1,2 cm grosse) Inzisionen (Einschnitte) operiert, welche für die Einlage der kleinen Instrumente gemacht werden. Der grösste Schnitt (ca. 8–10 cm) ist notwendig, um die Niere aus dem Körper zu entnehmen. Wenn es chirurgisch möglich ist, wird für die Entnahme eine schon bestehende Narbe verwendet. Je nach chirurgischer Technik, Anatomie der Niere und medizinischer Vorgeschichte des Spenders (z.B. stattgefundene abdominelle Eingriffe) kann die Operation zwischen 2 bis 5 Stunden dauern.

In wenigen Fällen kann es notwendig werden, dass auf eine offene Operation gewechselt werden muss, z.B. wenn während des laparoskopischen Eingriffs eine Komplikation entsteht und so auf eine offene chirurgische Fortführung der Operation umgestellt werden muss. Zudem ist es möglich, dass aufgrund eines operativen Eingriffs in der Vorgeschichte des Spenders oder aber bei schwierigen anatomischen Verhältnissen der Gefässe kein laparoskopischer Eingriff möglich ist. Falls dies der Fall sein sollte, wird der Chirurg dies mit dem Spender im Rahmen der Spenderabklärung diskutieren.

7. Medizinische Abklärungen der Lebendnierenspender

Mögliche Lebendnierenspender werden vor einer allfälligen Spende ausführlich medizinisch voruntersucht. Diese Abklärungen verfolgen fünf Hauptziele, wobei die Sicherheit des Spenders erste Priorität hat.

7.1 Abklärung der unmittelbaren Risiken für den Spender

Die operativen Risiken der Nierenspende lassen sich in chirurgische Risiken und Risiken durch die Narkose (Anästhesie) unterteilen. Letztere sind vor allem mit Vorerkrankungen von Herz und/oder Lunge verbunden. Um ernste medizinische Probleme mit diesen Organen auszuschliessen, werden eine detaillierte Anamnese und klinische Untersuchungen durchgeführt wie Röntgenuntersuchung, Echokardiografie (Ultraschall des Herzens) sowie eine Herzstromkurve (EKG). Fallen bei diesen Untersuchungen Besonderheiten auf, werden allfällige weitergehende Abklärungen mit dem Spender besprochen. In der Regel werden jedoch mögliche Spender mit vorbestehenden ernststen Problemen des kardiovaskulären Systems nicht zur Spende zugelassen.

Allgemeine Risiken von chirurgischen Eingriffen sind Wundinfektionen und Blutungen. Unerwartete Blutungen sind oft mit anatomischen Besonderheiten der Niere verbunden. Deshalb wird eine Magnetresonanztomografie oder eine Computertomografie (CT) durchgeführt, um die exakte Anatomie beider Nieren, ihrer Gefässversorgung und der Harnwege zu beurteilen.

7.2 Abklärung des langfristig kardiovaskulären Risikos nach Nierenspende

Das langfristige medizinische Hauptrisiko nach einer Nierenspende ist die Entwicklung von Bluthochdruck (Hypertonie). Die Abklärung des Blutdrucks vor Spende ist deshalb äusserst wichtig. Der verantwortliche Arzt verlangt häufig eine 24-h-Blutdruckmessung, um so viele Informationen wie möglich zu erhalten (siehe Kapitel 3). Folgende Punkte werden beurteilt:

- Bluthochdruck
 - Bluthochdruck an sich ist kein Ausschlusskriterium, eine Niere zu spenden, jedoch muss der Blutdruck des Spenders nach Spende regelmässig kontrolliert werden und die Werte müssen unter 135/85 mmHg liegen.
- Gewicht
 - Ausgeprägtes Übergewicht stellt ein medizinisches und chirurgisches Risiko für die Spende dar und erfordert besondere Beachtung während der Abklärung
- Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)
 - Eine Person mit Diabetes mellitus kann in der Regel kein Organ spenden.

7.3. Verhinderung einer Übertragung von Erkrankungen vom Spender auf den Empfänger via Transplantat

Ein weiteres wichtiges Ziel der Vorabklärungen ist die Verhinderung einer Übertragung von Erkrankungen vom Spender auf den Empfänger via Transplantat. Das betrifft Infektionskrankheiten einerseits und Tumorerkrankungen andererseits.

Bei den Infektionskrankheiten liegt das Schwergewicht auf der Diagnose von chronischen Infektionen, die unter Umständen bis zum Zeitpunkt dieser Abklärungen noch ohne Symptome geblieben sind. Im Blut wird nach Zeichen einer Hepatitis B-, Hepatitis C oder HIV-Viruserkrankung gesucht, im Weiteren nach Hinweisen für Herpesvirusinfektionen (zum Beispiel Zytomegalie oder Epstein-Barr-Virus). Mit Anamnese, Bruströntgenbild und Bluttests wird zudem nach Hinweisen für eine Tuberkulose gesucht. Weitere Abklärungen richten sich nach den Besonderheiten jedes individuellen Spenders, seiner klinischen Anamnese, seinen Impfungen und seiner Reiseanamnese. Einige Infektionen können Grund für eine Behandlung des Spenders sein oder deren Ausschluss zur Spende bedeuten.

Um Tumorerkrankungen auszuschliessen, wird ein Screening für die häufigsten Krebserkrankungen in der Allgemeinbevölkerung durchgeführt. Dieses Screening (Testverfahren) umfasst folgende Abklärungen:

- Bruströntgenbild
- Bauchultraschall
- Dickdarmspiegelung bei Spendern über 50 Jahre
- Blutuntersuchungen
- Ganzkörperuntersuchung der Haut
- Urologische Untersuchung
- Gynäkologische Untersuchung

7.4 Abklärungen der immunologischen Kompatibilität zwischen Spender und Empfänger

Eine der wichtigsten medizinischen Abklärungen ist die Überprüfung der immunologischen Kompatibilität (Verträglichkeit) zwischen Spender und Empfänger. Dies beinhaltet die Bestimmung der Blutgruppe (AB0-Blutgruppensystem) und Gewebetypisierung (HLA-System). Der Rhesusfaktor muss dabei nicht berücksichtigt werden.

		Empfänger			
		A	B	AB	0
Spender	A	●		●	
	B		●	●	
	AB			●	
	0	●	●	●	●

● Kompatible Blutgruppen, Spende ohne spezielle Vorbereitung möglich

Abbildung 2: Blutgruppen und Nierenspende

Beim Menschen sind vier Blutgruppen bekannt: A, B, AB und 0.

Die Kompatibilität der Blutgruppen für die Transplantation und die Transfusionen sind in Abbildung 2 dargestellt. Dieses Schema zeigt, dass Spender mit Blutgruppe 0 universelle Spender und Empfänger mit Blutgruppe AB universelle Empfänger sind (Abbildung 2).

Heute kann eine Lebendnierenspende auch bei Blutgruppeninkompatibilität (Blutgruppenunverträglichkeit) durchgeführt werden, wenn kein geeigneter kompatibler Spender vorhanden ist. Jedoch bedürfen solche Transplantationen einer speziellen Vorbereitung. Sollte dies bei Ihnen der Fall sein, so wird das Vorgehen im Detail im entsprechenden Transplantationszentrum erklärt.

Betreffend HLA-System: Bei jedem Spender und Empfänger wird eine Gewebetypisierung für die Identifizierung der HLA (Human Leukocyte Antigens) durchgeführt. Im Blut des Empfängers wird untersucht, ob Antikörper gegen spenderspezifische HLA vorliegen. Damit kann das Transplantationszentrum abklären, ob für die Transplantation ein immunologisches Risiko besteht. Es hilft ausserdem, die entsprechende immunsuppressive Therapie festzulegen.

Für die kompletten medizinischen Abklärungen eines möglichen Spenders ist ein Check-up notwendig, welcher ambulant oder in einem kurzen Spitalaufenthalt in einem Zentrum durchgeführt werden kann. Dies ist erforderlich, da erst nach diesen Abklärungen das potenzielle Risiko für den Spender bestimmt werden kann. Trotzdem kann das Transplantationszentrum keine Garantie geben, dass keine Komplikationen auftreten werden, und daher müssen gewisse Restrisiken vom Spender und vom Empfänger akzeptiert werden.

Aufgrund der oben genannten Evaluation ist es möglich, dass das Transplantationszentrum einen Spender wegen medizinischer Risiken ablehnen muss, selbst dann, wenn der Spender trotz dieser Risiken spenden möchte. Eine Ablehnung erfolgt immer im Sinne der Sicherheit und zum Vorteil des Spenders oder des Empfängers.

7.5 Psychosoziale Abklärungen

Eine Lebendnierenspende hat nicht nur physische Auswirkungen für den Spender, sondern hat auch Einfluss auf seine psychosoziale Situation.

In der Schweiz wird eine psychosoziale Abklärung vor einer Lebendnierenspende gesetzlich verlangt. Dabei muss festgestellt werden, ob der Lebendnierenspender die Risiken einer Spende geistig nachvollziehen kann, ob der Wille des Spenders zur Spende freiwillig ist und ob der Entscheidung für die Spende auf einer genügenden Information basiert. Ziel ist es, dass der Spender keine substanziellen physischen und psychischen Nachteile durch die Spende erleidet. Die psychosoziale Abklärung wird durch eine entsprechende Fachperson geführt (Psychiater oder Psychologe).

Im Rahmen der Abklärung können mehrere Gespräche notwendig werden. In Einzelfällen und mit Einwilligung des potenziellen Spenders kann auch eine Drittmeinung eingeholt werden (Angehörige oder Hausarzt).

Die psychosoziale Abklärung beinhaltet folgende Punkte:

- Motivation zur Lebendnierenspende
- Beziehung zum Empfänger
- Psychosoziale Vorgeschichte
- Prozess der Entscheidungsfindung
- Umgang mit psychosozialen Stresssituationen, auch in der Vorgeschichte
- Aktuelle Lebensumstände

Die psychosoziale Evaluation gibt auch die Möglichkeit, eigene Bedenken oder Konflikte anzubringen, damit für alle involvierten Personen die beste Lösung gefunden werden kann. In praktisch allen Fällen konnte bisher eine gemeinsame, einvernehmliche Regelung gefunden werden.

Sind Spender oder Empfänger mit dem Resultat der psychosozialen Abklärung nicht einverstanden, besteht die Möglichkeit, eine Zweitmeinung in einem anderen Transplantationszentrum der Schweiz einzuholen.

8. Langzeitnachkontrollen der Lebendnierenspender

8.1 Warum Nachkontrollen?

In den meisten Fällen wird die Gesundheit der Spender durch die Organspende nicht beeinflusst.

Dennoch verlangt das Schweizer Transplantationsgesetz (2007) von den Transplantationszentren eine lebenslange Nachkontrolle des Gesundheitszustandes von Menschen, die ein Organ gespendet haben (Art. 27, Transplantationsgesetz).

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) betont in ihren Richtlinien und Empfehlungen für Lebendspender (Leber und Niere) ebenfalls die Wichtigkeit regelmässiger und fachspezifischer Nachkontrollen (erste Ausgabe, Mai 2008).

Diese vom Gesetz geforderte lebenslange Nachbetreuung von Lebendspendern kann nur erfolgreich sein, wenn sie zentral organisiert und überwacht wird.

8.2 Wer führt die Kontrollen durch?

Im April 1993 begann das Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR (Swiss Organ Living-Donor Health Registry), das von Herrn Professor Gilbert Thiel gegründet wurde, die Daten für die Nachkontrollen aller Lebendnierenspender der 6 Transplantationszentren zentral zu erfassen. Seit Januar 2008 werden auch die Daten für die Nachkontrolle der Leberspender integriert.

Ziele dieser Organisation sind:

- die Untersuchungen für die Nachkontrollen nach Organspende zu gewährleisten;
- sicherzustellen, dass Massnahmen ergriffen werden, wenn bei den Untersuchungen Probleme festgestellt werden;
- Erkenntnisse über Vorteile und Risiken der Lebendspende zu gewinnen, um künftige Lebendspender und behandelnde Ärzte fortlaufend besser informieren zu können.

Bis Ende 2014 sind im Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR prospektiv 1793 Nierenspender registriert. Seit dem Jahr 2008 sind auch die Leber-Lebendspender in das Nachkontrollprogramm aufgenommen worden. Das SOL-DHR ist weltweit das erste Lebendspenderregister, das kontinuierlich den Gesundheitszustand der Lebendnierenspender erfasst und kontrolliert.

Das SOL-DHR steht in ständigem Kontakt mit dem Schweizerischen Organ Lebendspender Verein (SOLV-LN), um eine fruchtbare Zusammenarbeit und den Erfahrungsaustausch zu fördern. Die Vereinsmitglieder werden bei der jährlichen Mitgliederversammlung über die Tätigkeit und über die aktuellen Themen des Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR informiert.

Das SOL-DHR fungiert ebenfalls als neutrale Anlaufstelle für Spender, bei denen Probleme aufgetreten sind, z.B. mit der Krankenkasse oder dem Transplantationszentrum. Die Daten der Spender werden absolut vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form ausgewertet. Sie dienen als Information für die Beratung künftiger Spender, für die Transplantationszentren oder für das Bundesamt für Gesundheit BAG.

Die Vorteile dieses Gesundheitsüberwachungssystems sind:

- Prospektive und longitudinale Erfassung des Gesundheitszustands der Lebendorganspender von allen 6 Schweizer Transplantationszentren
- Organisation regelmässiger medizinischer Untersuchungen
- Beschreibung und Quantifizierung der Komplikationen und Langzeitprobleme nach Nierenspende durch eine unabhängige Organisation zur Qualitätsverbesserung und Sicherstellung von Transparenz
- Frühe Aufdeckung von gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Lebendspender einschliesslich der Benachrichtigung des Spenders und des Arztes, um die Behandlung gegebenenfalls zu optimieren

8.3 Wie und was wird kontrolliert?

Das Gesundheitsregister veranlasst periodische Laboruntersuchungen von Blut und Urin, die zentral und mit gleicher Methodologie durchgeführt werden. So können die Resultate miteinander verglichen werden.

Mittels standardisierter Fragebögen werden Spender, Hausärzte und Transplantationszentren nach Früh- und Spätkomplikationen (körperlicher, seelischer und sozialer Befindlichkeit) befragt. Die gesammelten Daten werden vom SOL-DHR überprüft und ausgewertet. Bei Abweichungen informiert das Lebendspender-Gesundheitsregister die Spender und deren Hausärzte über mögliche gesundheitliche Risiken und zu ergreifende Massnahmen. Besonders überwacht werden Blutdruck, die Nierenfunktion sowie die Eiweissausscheidung im Urin (Albuminurie).

Der angestrebte Blutdruck von Nierenspendern liegt bei 130/80 mmHg. Er ist damit niedriger als der Zielblutdruck der Allgemeinbevölkerung. Damit soll vermieden werden, dass sich die verbleibende Niere überanstrengt. Eine erhöhte Albuminausscheidung im Urin (Eiweissausschei-

dung) kann die Folge eines erhöhten Blutdrucks sein und eine Überanstrengung der verbliebenen Niere bewirken. In solchen Fällen werden häufigere Kontrollen und – falls notwendig – eine antihypertensive (blutdrucksenkende) Therapie empfohlen.

Wichtig ist auch, zu erfahren, wie sich der Spender nach Spende psychisch und sozial fühlt und ob finanzielle, soziale oder berufliche Probleme aufgetreten sind. Die so erfassten Daten des Lebendspender-Gesundheitsregisters bilden die Grundlage zur Information künftiger Spender und Ärzte über die Risiken der Organspende.

Die Nachkontrollen erfolgen in regelmässigen Abständen nach einem Schema, das in Abbildung 3 zusammengefasst ist. Auch Spender mit Wohnsitz im Ausland werden regelmässig nachkontrolliert.

Bei Spitalentlassung:	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen Frühkomplikationen und Schmerzsituation
Nachkontrollen: 1, 3, 5, 7, 10 Jahre nach Spende, danach alle 2 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Blut- und Urinuntersuchung (Serum-Kreatinin, Urin-Kreatinin, U-Albumin, U-Protein) • Einfache ärztliche Untersuchung • Problemorientierte medizinische, psychologische und soziale Anamnese • Aktuelle Medikamente
Vor Spende und 1, 5, 10, 14, 20, 24, 30 und 34 Jahre nach Spende	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen über psychisches und körperliches Wohlbefinden • Fragebogen über soziales Wohlbefinden

Abbildung 3: Zeitplan der vorgesehenen Nachkontrollen

8.4 Praktisches Vorgehen

Die Formulare unmittelbar vor Organspende sowie das Formular über Frühkomplikationen und Schmerzintensität werden während des Spitalaufenthalts (Hospitalisationszeit) vom Transplantationszentrum ausgefüllt und an das SOL-DHR geschickt. Jedes Transplantationszentrum organisiert einige Tage bis Wochen nach Spitalaustritt eine Nachbehandlung des Spenders, entweder im Zentrum oder beim Hausarzt.

Entsprechend des Zeitplans für die Nachkontrollen (Abbildung 3) schickt das SOL-DHR den Spendern ein Päckchen mit einem Informationsbrief für den Spender und den Arzt, einem medizinischen Fragebogen für den Arzt, einem Blut- und Urinröhrchen und einem adressierten und frankierten Rückcouvert. Die Spender werden gebeten – gemäss ihrer Präferenz –, entweder bei ihrem Hausarzt oder einem Nierenspezialisten einen Termin für die Nachkontrolluntersuchung zu vereinbaren. Nach der Anamnese und medizinischen Untersuchung des Spenders füllt der Arzt den medizinischen Fragebogen aus und retourniert ihn an das Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR. Die Blut- und Urinproben werden für die Analysen an das Zentrallabor geschickt.

Der behandelnde Arzt erhält vom Zentrallabor eine Kopie der Blut- und Urinresultate, sofern er seine Adresse im Formular eingetragen hat. Das Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR kontaktiert den behandelnden Arzt und Spender nur im Falle von auffälligen Werten. Bei komplexen Situationen informiert das SOL-DHR auch das Transplantationszentrum.

Die Mehrheit der Spender begrüsst die regelmässigen Nachkontrollen durch eine neutrale Organisation. Die Nachkontrollen sind nicht nur für den einzelnen Spender, sondern auch für künftige Lebendspender von Bedeutung: Durch das Lebendspenderregister ist es möglich, mehr Kenntnis über Vorteile und mögliche Probleme nach Lebendorganspende zu erhalten.

Wir danken allen Spendern und Ärzten für die wertvolle Zusammenarbeit. Die Spender verdienen für ihre Geste viel Anerkennung. Es ist wichtig, dass die Gesundheit der Spender regelmässig überwacht wird. Es ist sehr positiv, dass die meisten Spender für ihre Gesundheit Sorge tragen und an den regelmässigen Untersuchungen teilnehmen.

9. Finanzielle Aspekte der Lebendspende

Wenn jemand in der Schweiz eine Niere spendet, muss die Versicherung des Spenders keine der damit verbundenen Kosten tragen. Das ist im Transplantationsgesetz (2007, Artikel 6 und 14) geregelt. Es legt fest, dass der Spender finanziell weder einen Verlust noch einen Gewinn haben darf.

Es ist gesetzlich vorgeschrieben, dass alle mit der Spende verbundenen Kosten von der Krankenversicherung des Empfängers übernommen werden müssen. Wenn jemand eine Niere spenden möchte, muss zuerst die Versicherung des Empfängers informiert werden, selbst wenn nicht sicher ist, ob die Spende stattfinden wird.

Trotz der genauen gesetzlichen Regelung gibt es manchmal Probleme oder Sonderfälle. Die Transplantationszentren können bei diesen wichtigen Fragen Beratung und Unterstützung anbieten.

Die wichtigsten Punkte

- Für alles, was mit der Spende zu tun hat, wird die Krankenversicherung des Spenders nicht belastet.
- Der Spender kann für Reisekosten und Lohnausfall entschädigt werden, darf aber keinen Gewinn von der Spende haben
- Obwohl es einem vielleicht seltsam vorkommt, sollten finanzielle Fragen früh angesprochen werden.

9.1 Welche Kosten übernimmt die Versicherung des Nierenempfängers?

Wenn die Versicherung des Empfängers Mitglied des SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) ist, finden Sie eine Zusammenfassung auf deren Internetseite.

Nachfolgende Kosten werden übernommen:

- Während der Voruntersuchungen für eine mögliche Spende:
 - ✓ Alle ambulanten und stationären Rechnungen werden übernommen.
 - ? Entschädigungen für Reisekosten oder Lohnausfall während der Voruntersuchungen müssen individuell mit der Versicherung des Empfängers abgesprochen werden.
- Während der Hospitalisation für eine Spende:
 - ✓ Spitalkosten werden übernommen.
 - ✓ Lohnausfall wird übernommen.
 - ✓ Reisekosten werden übernommen.
- Nach der Spende:
 - ✓ Die Kosten für die postoperativen Kontrollen in der Transplantationsklinik werden übernommen.
 - ✓ Die langfristigen Nachkontrollen erfolgen durch das Schweizerische Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR (vgl. Kapitel 8) und werden übernommen.

Achtung: Zusätzliche Untersuchungen, die mit anderen Gesundheitsproblemen im Zusammenhang stehen (z.B. Blutzucker oder Cholesterin) und nichts mit der Nierenspende zu tun haben, werden nicht übernommen. Es werden nur die Nachkontrollen bezahlt, die durch das Lebendspenderregister organisiert werden.

- ? Entschädigungen für Reisekosten oder Lohnausfall bei kurzfristigen Nachbehandlungen nach Operation müssen individuell mit der Versicherung des Empfängers abgesprochen werden.
- ✓ Der Lohnausfall während der Krankschreibung nach der Spende wird übernommen (s. unten).
- ? Falls nach der Hospitalisation zeitweise eine Haushaltshilfe benötigt wird, muss das individuell mit der Versicherung des Empfängers abgesprochen werden.

9.2 Wo kann es finanzielle Probleme geben?

Bei den Nachbehandlungen kurz nach der Operation gibt es normalerweise keine Probleme, wenn diese in der Transplantationsklinik stattfinden. Die Rechnungen werden dann direkt an die Krankenversicherung des Empfängers geschickt. Wenn diese Nachbehandlungen woanders stattfinden sollen (z.B. beim Hausarzt), muss die Verrechnung vorgängig mit dem Hausarzt, dem Transplantationszentrum und der Versicherung des Empfängers besprochen werden.

Die langfristigen Nachkontrollen durch das Lebendspenderregister erfolgen 1, 3, 5, 7 und 10 Jahre nach Spende, danach lebenslang alle 2 Jahre.

Falls mit der Versicherung des Empfängers eine Erstattung von Reisekosten vereinbart wurde, ist es wichtig, zu klären, wie diese erfolgt: Viele Versicherungen zahlen dieses Geld an den Empfänger aus, der es dann an den Spender weiterleiten muss.

9.3 Wie erfolgt die Entschädigung für den Lohnausfall?

Die Entschädigung für den Lohnausfall erfolgt normalerweise, wenn der gesamte Prozess der Nierenspende abgeschlossen ist, das heißt, wenn entweder die Spende stattgefunden hat oder die Abklärungen ergeben haben, dass eine Spende nicht möglich ist. Für die Versicherung ist ein offizielles Dokument (z.B. ein Arztbericht) unbedingt notwendig, um eine Auszahlung zu veranlassen.

Angestellte müssen sich bewusst sein, dass die meisten Arbeitgeber den Wunsch einer Nierenspende unterstützen, aber nicht verpflichtet sind, den Angestellten dafür freizustellen. Es ist daher wichtig, sobald die Möglichkeit einer Nierenspende konkret wird (oder spätestens wenn die Entscheidung gefallen ist), dies mit dem Arbeitgeber zu besprechen. Es gibt dann zwei Möglichkeiten:

1. Der Arbeitgeber unterstützt die Spende und stellt den Angestellten dafür frei. Er leistet die Lohnfortzahlung wie bei einer Krankheit. In diesem Fall bekommt er seine Kosten von der Versicherung des Empfängers (Lohn und Lohnnebenkosten) vollständig rückerstattet.
2. Der Arbeitgeber stellt seinen Angestellten für die Spende nicht frei. In diesem Fall muss der Angestellte unbezahlten Urlaub nehmen. Das dadurch entgangene Gehalt erhält der Spender direkt von der Versicherung des Empfängers zurück.

Bei Selbstständigen wird der Verdienstaufschlag auf Basis der letzten Steuererklärung berechnet, unabhängig von eventuell bestehenden Versicherungen gegen Arbeitsunfähigkeit. Wenn die Krankenversicherung des Empfängers Mitglied im SVK ist, kann man von deren Internetseite ein entsprechendes Formular herunterladen. Anderenfalls wird die Versicherung des Empfängers ein entsprechendes Formular und eine Liste benötigter Unterlagen bereitstellen.

Auch bei der Spende an einen Empfänger, der unter 18 Jahre alt ist und bei dem die Transplantation von der Invalidenversicherung (IV) bezahlt wird, ist eine Entschädigung für den Lohnausfall des Spenders garantiert.

9.4 Was passiert, wenn der Spender aus dem Ausland kommt?

Wenn ein möglicher Spender aus dem Ausland kommt, sind die Reisekosten beim ersten Gespräch ein Thema. In diesem Fall ist es äusserst wichtig, diese Frage mit der Versicherung des Empfängers zu klären, bevor eine Reise gebucht wird. Insbesondere sollte genau besprochen werden, wie oft der Spender für die notwendigen Untersuchungen anreisen muss und wie hoch die anfallenden Kosten dafür werden.

Da nicht alle Versicherungen in der Schweiz bereit sind, Überweisungen ins Ausland vorzunehmen, wird die Entschädigung für Reisekosten oft an den Empfänger überwiesen, der sie dann an den Spender weiterleiten muss.

9.5 Was passiert im Fall von Komplikationen?

Kosten durch Komplikationen, die kurz nach Spende auftreten und damit klar im Zusammenhang mit der Spende stehen (z.B. ein Spitalaufenthalt bei einem Infekt der Operationswunde), werden von der Versicherung des Empfängers getragen.

Im Fall von Langzeitkomplikationen, die nicht eindeutig auf die Spende zurückzuführen sind wie z.B. ein nach vielen Jahren auftretender Bluthochdruck (den der Spender vielleicht auch unabhängig von der Spende entwickelt hätte), wird die Behandlung ganz normal über die Versicherung des Spenders bezahlt. Falls der Spender aus einem Land kommt, in dem er keine oder nur eine limitierte Krankenversicherung hat, sollte daher bereits vor einer Spende besprochen werden, wie die langfristige Gesundheitsversorgung sichergestellt werden kann.

9.6 Kann man als Nierenspender eine neue Versicherung abschliessen?

Nierenspender sollten beim Abschluss einer neuen Versicherung (Kranken- Zusatz- oder Lebensversicherung) nach der Spende nicht benachteiligt werden: Die Nierenspende ist kein Grund, von Versicherungen abgelehnt zu werden oder höhere Prämien einzufordern. Dennoch kommt es dabei immer wieder zu schwierigen Diskussionen. Es ist deshalb empfehlenswert, neue Versicherungen noch vor der Spende abzuschliessen.

Insgesamt sind finanzielle Fragen meist kein grosses Problem bei der Lebendspende, können aber zu zusätzlichem Stress führen, wenn sie nicht frühzeitig geklärt werden. Wir empfehlen deshalb, diese Fragen rechtzeitig und vor der Spende anzusprechen und mithilfe von Transplantationszentrum und SOLV-LN möglichst genau zu klären.

10. Schweizerischer Organ Lebenspender Verein (SOLV-LN)

Der Schweizerische Organ Lebenspender Verein für Leber und Niere (SOLV-LN) ist eine Vereinigung von Menschen, welche bereits ein Organ (Niere oder Leber) gespendet haben. Der Verein setzt sich für die Interessen von Organspendenden ein und fördert den Wissensaustausch zur Lebendspende. Dies beinhaltet folgende Aktivitäten:

Kontakt mit Spenderinnen und Spendern

Tragen Sie sich mit dem Gedanken einer Organspende? Der Verein vermittelt den Kontakt zu Personen aus sämtlichen Regionen der Schweiz, die bereits ein Organ gespendet haben und in einem persönlichen Gespräch gerne Auskunft über ihre Erfahrungen geben.

Erfahrungsaustausch zwischen Spenderinnen und Spendern

Der Verein fördert den regionalen Kontakt und Erfahrungsaustausch zwischen Lebendorganspendenden und anderen involvierten Kreisen. Mögliche Probleme nach einer Transplantation sollen erkannt, formuliert und Lösungen erarbeitet werden. Einmal jährlich findet zudem eine Mitgliederversammlung statt, wo sich die Möglichkeit zu weiteren persönlichen Gesprächen bietet.

Vertreten der Interessen von Spenderinnen und Spendern

Der SOLV-LN vertritt die Interessen von Organlebenspenderinnen und -spendern nach aussen, beispielsweise gegenüber Krankenversicherungen, Behörden, Medien und Politik. Zudem beteiligt sich der Verein an den Kosten für juristische Abklärungen ihrer Mitglieder.

Informationen zum Gesundheitszustand von Spendenden

Auf der Website des Vereins werden Studien oder Artikel zur körperlichen und psychischen Gesundheit von Spendenden publiziert. Dies erfolgt in Zusammenarbeit mit dem Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregister SOL-DHR, welches den Gesundheitszustand von Spendenden vor und nach der Spende lebenslang erfasst.

Mehr Informationen finden Sie unter [**www.lebendspende.ch**](http://www.lebendspende.ch)

