INFORMATIONSBROSCHÜRE

NIERENLEBENDSPENDE

TXperten an Ihrer Seite

www.transplantation-verstehen.de

Prof. Dr. Nina Babel | Dr. Jan Hörstrup
Dr. Lutz Liefeldt | Prof. Dr. Timm Westhoff

tx

Inhalt

Vorwort 4

Nierentransplantation als Alternative zur Dialyse – Prof. Dr. Timm Westhoff 7

Niereninsuffizienz – was ist das? 8
Welche Nierenersatzverfahren gibt es? 10
Transplantation über die Warteliste 15
Der Weg auf die Warteliste und zur neuen Niere 19

Lebendspende – Prof. Dr. Nina Babel 23

Vorteile einer Lebendspende 24
Wer kann spenden? 26
Welche Voraussetzungen gibt es für eine Lebendspende? 28
Welche Untersuchungen werden beim Spender durchgeführt? 29

Nierenspende – Dr. Jan Hörstrup 35

Kann ich mit nur einer Niere leben? 36
Verschiedene OP-Techniken 37
Welche Risiken trage ich als Spender? 40
Was muss ich als Spender nach der Operation beachten? 42
Psychologische Aspekte der Nierenspende 43

Sozialgesetzliche Regelungen für den Spender – Dr. Lutz Liefeldt 49

Gesetzliche Grundlage 50
Gesetzgebung zur Organspende – Allgemein 51
Gesetzgebung zur Organspende – Lebendspende 53

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Angehörige,

diese Broschüre soll Sie zum Thema Nierentransplantation durch Lebendspende informieren. Die Broschüre richtet sich nicht nur an Sie als nierenkranke/-r Patient/-in, sondern auch an Angehörige, die sich mit dem Gedanken einer Nierenspende befassen.

Möglicherweise haben Sie sich bereits in einem Transplantationszentrum vorgestellt. Im Beratungsgespräch ist Ihnen dann bereits die Nierentransplantation einschließlich der Möglichkeit der Lebendspende vorgestellt worden. In diesem Gespräch sind Sie mit einer Fülle von Informationen konfrontiert worden.

Viele Patienten und Angehörige äußerten daher den Wunsch, diese Informationen in verständlicher Form in Ruhe nachlesen zu können. Diesem Wunsch wollen wir mit dieser Broschüre gerne nachkommen.

Eine Lebendspende ist das größte Geschenk, das Ihnen eine nahestehende Person machen kann. Der Spender gibt einen Teil seiner selbst, um Ihnen ein besseres und längeres Leben zu bescheren. Ein solcher Schritt bedarf reiflicher Überlegung und ausreichender Bedenkzeit.

Wir wollen Ihnen hier einige Informationen zur Verfügung stellen, die sowohl Spender als auch Empfänger bei diesem Entscheidungsprozess unterstützen.

- Was habe ich als dialysepflichtige/-r Nierenkranke/-r für Behandlungsalternativen?
- Was sind die Vorteile einer Transplantation gegenüber der Bauchfell- oder Hämodialyse?
- Wie sieht mein Leben nach der Transplantation aus?
- Wie lange warte ich ohne Lebendspende auf eine neue Niere?

Wir beschreiben die notwendigen Voruntersuchungen für den Patienten und den Spender und zeigen Ihnen, welche minimalen Übereinstimmungen zwischen Spender und Empfänger heute noch für eine Transplantation vorausgesetzt werden.

Für die Angehörigen, die über eine Lebendspende nachdenken, haben wir einen Überblick über die möglichen Operationstechniken einschließlich der heute weitverbreiteten Schlüssellochchirurgie erstellt.

Wir beantworten häufig gestellte Fragen.

- Kann ich mit einer Niere genauso leben wie mit zweien?
- Welche Risiken trage ich?
- Welchen Nachsorgemaßnahmen muss ich mich unterziehen?

Im letzten Abschnitt gehen wir auf die sozialgesetzlichen Regelungen für den Spender ein. Unter anderem stellen wir die Regelungen für die Erstattung des Verdienstausfalles vor.

Wir hoffen, dass diese Broschüre eine Hilfe für Ihre Entscheidungsfindung ist.

Mit besten Grüßen Ihre

Prof. Dr. Timm Westhoff
Marien Hospital Herne – Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

Prof. Dr. Nina Babel
Charité – Universitätsmedizin Berlin Campus Virchow-Klinikum
Marien Hospital Herne – Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

Dr. Jan Hörstrup
KfH-Nierenzentrum, Berlin Charlottenburg

Dr. Lutz Liefeldt
Charité – Universitätsmedizin Berlin Campus Charité Mitte

PROF. DR. TIMM WESTHOFF

NIERENTRANSPLANTATION ALS ALTERNATIVE ZUR DIALYSE

Niereninsuffizienz – was ist das?

Verschiedene Nierenerkrankungen können zu einer Einschränkung der Nierenfunktion führen. Man spricht dann von einer „Niereninsuffizienz".

Die Nieren sind für folgende Funktionen verantwortlich:

- Ausscheidung von Flüssigkeit
- Entgiftung verschiedener Substanzen
- Regulation des Säure-Base-Haushalts
- Einstellung des Blutdrucks
- Ferner bilden die Nieren mit Vitamin D und Erythropoetin zwei wichtige Hormone. Während Vitamin D unter anderem für die Knochen von Bedeutung ist, regt Erythropoetin die Nachbildung von roten Blutkörperchen an.

Eine Einschränkung der Nierenfunktion kann über lange Zeit symptomlos bleiben. Erst wenn über 90 % der Nierenfunktion verloren sind, muss ein Nierenersatzverfahren eingeleitet werden.

Ihre Ärzte haben Sie vermutlich wiederholt mit Ihrem Kreatininwert konfrontiert. Kreatinin entsteht im Körper als Stoffwechselprodukt in der Muskulatur und wird über die Nieren aus dem Körper entfernt.

Es gilt also:
Ein Anstieg des Kreatinins zeigt eine Abnahme der Nierenfunktion an.

Ärzte benutzen diesen Wert, um die Entgiftungsleistung der Nieren zu berechnen. Diese Leistung wird als **„glomeruläre Filtrationsrate"** oder abgekürzt als **„GFR"** bezeichnet. Normal ist eine Leistung von 120 ml/min, eine Dialyse ist in der Regel erst bei Werten < 10 ml/min notwendig.

Erst wenn die Nierenleistung derart gering ist, verspürt die Mehrheit der Betroffenen auch Symptome.

Es kann zu Wassereinlagerungen in den Beinen oder Luftnot kommen. Ein Gefühl von Übelkeit, Hautjucken oder auch ganz einfach ein ausgeprägtes Gefühl von Abgeschlagenheit können Ausdruck der unzureichenden Entgiftungsleistung der Nieren sein.

Man spricht nun von „terminaler Niereninsuffizienz".

Zu diesem Zeitpunkt sind Sie häufig schon über eine lange Zeit bei Ihrem Nierenarzt in Behandlung.

Mit verschiedenen Medikamenten hat dieser versucht, das Fortschreiten der Nierenerkrankung so lange wie möglich aufzuhalten. Nun aber konfrontiert er Sie mit der Tatsache, dass Ihre Nieren ihrer Aufgabe endgültig nicht mehr gewachsen sind und ein Nierenersatzverfahren eingeleitet werden muss.

Welche Nierenersatzverfahren gibt es?

Es gibt drei Möglichkeiten, die Nierenfunktion zu ersetzen:

- Hämodialyse (Blutwäsche)
- Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)
- Nierentransplantation

Hämodialyse

Bei der Hämodialyse wird das Blut außerhalb des Körpers durch eine Dialysemaschine von harnpflichtigen Substanzen gereinigt und dann zurück in den Körper geleitet (siehe Abb. 1).

In der Regel sind drei vier- bis fünfstündige Behandlungen pro Woche in einem Dialysezentrum notwendig. Über die Dialysemaschine kann dem Körper auch Flüssigkeit entzogen werden, wenn die Urinproduktion weitgehend versiegt ist. Als Dialysezugang wird meist ein sogenannter Shunt genutzt, ein operativ angelegter Kurzschluss zwischen einer Arterie und einer Vene.

In der Regel wird dieser Gefäßzugang bei Rechtshändern am linken Arm angelegt und umgekehrt. Die Dialysebehandlung ist – bis auf die einer Blutabnahme vergleichbare Punktion des Shunts – nicht schmerzhaft. Es kann dabei gelesen, ferngesehen oder gegessen werden.

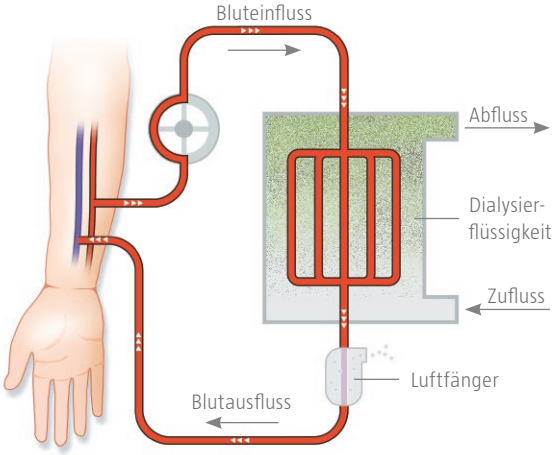


Abb. 1: Prinzip der Hämodialyse

Peritonealdialyse

Alternativ kann die Peritonealdialyse durchgeführt werden (siehe Abb. 2). Das Blut wird bei diesem Verfahren nicht außerhalb des Körpers gereinigt, sondern im Körperinneren über das Bauchfell (Peritoneum).

Das Bauchfell ist eine dünne Haut, die die Bauchhöhle von innen auskleidet. Sie ist von vielen kleinen Kapillaren durchzogen und kann als Filter für verschiedene Substanzen im Blut genutzt werden.

Will man das Blut auf diese Art von Giftstoffen befreien, so muss man Flüssigkeit in die Bauchhöhle einbringen.

Zu diesem Zweck wird ein dünner Katheter (Tenckhoff-Katheter) durch die Bauchdecke eingeführt. Füllt man nun die Bauchhöhle mit einer salz- und zuckerhaltigen Dialyselösung auf, so bewegen sich die harnpflichtigen Substanzen aus dem Blut in diese „saubere" Lösung, bis sich die Konzentrationen von Blut und Dialysat nach einigen Stunden angeglichen haben.

Nun wird die Flüssigkeit wieder aus der Bauchhöhle abgelassen. In der Regel wird dieser Vorgang viermal täglich durchgeführt. Man kann auch mit diesem „vollen Bauch" seinem normalen täglichen Leben nachgehen.

Alternativ zu den über den Tag stattfindenden Beutelwechseln kann bei einem Teil der Patienten auch nachts ein automatisiertes Verfahren mithilfe eines sogenannten Cyclers genutzt werden.

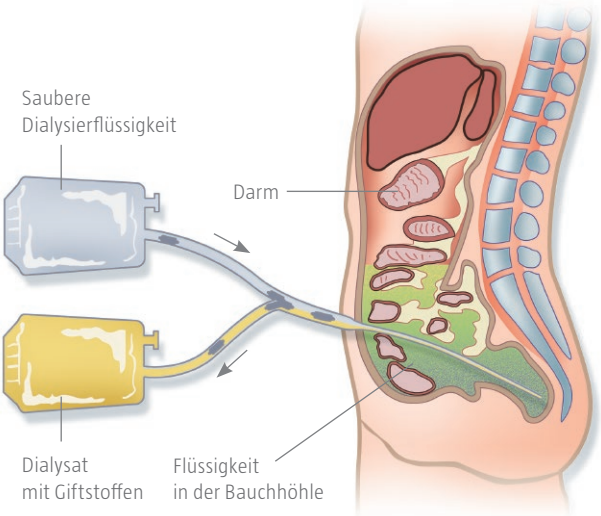


Abb. 2: Prinzip der Peritonealdialyse

Peritonealdialyse im Vergleich zu Hämodialyse:

- Höheres Maß an Flexibilität und Ungebundenheit, da die dreimal wöchentlichen Besuche im Dialysezentrum wegfallen.
- Das Verfahren wird in den eigenen vier Wänden durchgeführt.
- Die Restausscheidung bleibt bei der Peritonealdialyse häufig etwas länger erhalten, was durch die höhere mögliche Trinkmenge Vorteile für die Lebensqualität mit sich bringt.
- Die Peritonealdialyse geht jedoch mit einem höheren Maß an Eigenverantwortung einher.

  Während bei der Hämodialyse das Fachpersonal im Zentrum die Dialyse durchführt, liegt die Peritonealdialyse in den Händen des Patienten selbst.

Aus medizinischer Sicht sind beide Verfahren einander weitgehend ebenbürtig.

Nierentransplantation

Die Alternative zu den beiden dargestellten Dialyseverfahren ist die Nierentransplantation. Die erste erfolgreiche Nierentransplantation wurde 1954 in den USA durchgeführt. In Deutschland wurde erstmalig 1963 in Berlin eine Niere transplantiert.

Bei der Transplantation bleibt die Eigenniere an Ort und Stelle. Die neue Niere wird ins kleine Becken transplantiert und hier mit den Gefäßen und der Harnblase des Empfängers verbunden (siehe Abb. 3).

Das Immunsystem erkennt das Spenderorgan als fremd. Um eine Abstoßung des Transplantats zu verhindern, ist daher nach der Transplantation die Einnahme von immunsuppressiv wirksamen Medikamenten notwendig.

Wird die Transplantation vor Eintritt der Dialysepflichtigkeit durchgeführt, spricht man von einer **„präemptiven Transplantation“.** Diese Form der Transplantation hat eine besonders gute Prognose.

Gegenüber den Dialyseverfahren hat die Transplantation den Vorteil, dass die Transplantatniere in der Lage ist, ihrer Hormonbildungsfunktion nachzukommen.

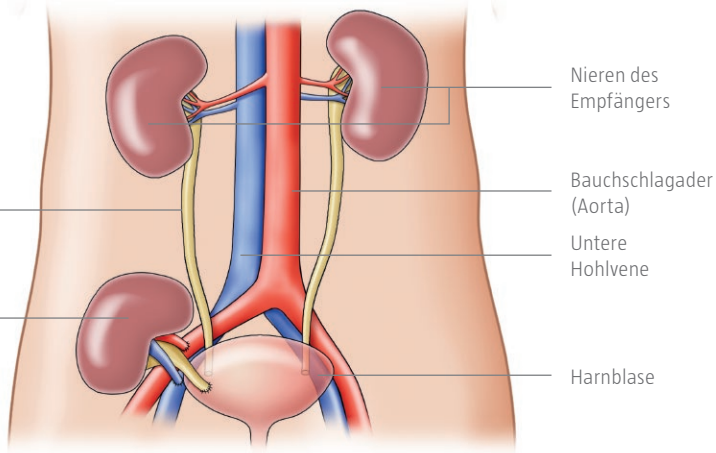


Abb. 3: Transplantatniere im kleinen Becken

Die Transplantation bringt einen **Zugewinn an Lebensqualität** mit sich, da die Dialysetherapien entfallen und man wieder ein weitgehend normales Leben führen kann.

Darüber hinaus steigert sie auch die Lebenserwartung:
Ein transplantierter Patient hat im Durchschnitt eine höhere Lebenserwartung als ein ähnlich alter Dialysepatient auf der Warteliste.

Die Nierentransplantation stellt daher den **„Goldstandard"** unter den Nierenersatzverfahren dar.

Eine Transplantation geht allerdings auch mit Risiken einher. Je mehr Begleiterkrankungen bestehen, desto höher ist das Risiko. Bei schwerkranken Patienten kann dieses Risiko den möglichen Nutzen überwiegen. Für diese Patienten kann die Dialysetherapie auch langfristig das bessere Verfahren darstellen.

Transplantation über die Warteliste

Sollten Sie sich nach dem Gespräch im Transplantationszentrum für eine Nierentransplantation entschieden haben, so bestehen zwei Möglichkeiten, ein Transplantat zu erhalten.

Die erste Möglichkeit ist die Transplantation einer Niere eines hirntoten Organspenders (sogenannte **postmortale Nierenspende**), die zweite Möglichkeit ist die **Lebendspende.**

Die Vergabe von Organen hirntoter Spender erfolgt über die Stiftung **Eurotransplant mit Sitz in Leiden.**

Eurotransplant koordiniert die Zuordnung der Organe (Allokation) in Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich, Slowenien und Ungarn.

In diesem Gebiet leben ca. 137 Millionen Menschen. Auf der zentralen Warteliste stehen gegenwärtig etwa 14 000 Patienten. Diese große Zahl macht es möglich, fast jedes Spenderorgan einem geeigneten Empfänger zuzuordnen.

In jedem Eurotransplant zugehörigen Land gibt es eine lokale Organisation, die sich um die Abwicklung der Organspende kümmert.

In Deutschland ist dies die **Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO).**

Auf der Website der DSO (http://dso.de) können Sie weitere Informationen zum Thema Organspende in Deutschland erhalten.

Die Zuteilung der Organe basiert ausschließlich auf medizinischen und ethischen Gesichtspunkten.

Die drei zentralen Kriterien für die Vergabe sind:

- die Übereinstimmung der Blutgruppen- und Gewebemerkmale von Spender und Empfänger,
- die räumliche Distanz zwischen Spender und Empfänger und
- die Wartezeit des potenziellen Empfängers.

Durch den Mangel an Spenderorganen wird für die Mehrzahl der Dialysepatienten die Wartezeit der entscheidende Faktor.

Die durchschnittliche Wartezeit liegt in Deutschland derzeit bei etwa sechs Jahren.

Eine deutliche Verkürzung der Wartezeit kann sich für den – leider recht seltenen – Fall ergeben, dass für ein Spenderorgan ein Empfänger existiert, dessen betrachtete Gewebemerkmale mit denen des Spenders identisch sind. Bei diesem „Sechser im Lotto“ spricht man von einem „Full-House-Match“. Ein solches Angebot kann auch nach nur wenigen Tagen auf der Warteliste ausgesprochen werden.

Einen Sonderbonus gibt es ferner für Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren, hochimmunisierte Patienten, d. h. Patienten mit einer höheren Wahrscheinlichkeit Antikörper zu entwickeln, und für Patienten mit einer besonders hohen Dringlichkeitsstufe sowie bei kombinierten Organtransplantationen.

Wie lange die konkrete Wartezeit des Einzelnen ist, kann leider nicht vorhergesagt werden. Mit jedem Tag Wartezeit erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, ein Organ zu erhalten. Die Wartezeit beginnt am Tag der ersten Dialyse. Sollten Sie sich also erst einige Jahre nach Dialysebeginn zu einer Transplantation entscheiden, so haben Sie dennoch keine Wartezeit verloren.

Angesichts der in die Schlagzeilen geratenen Unregelmäßigkeiten bei der Allokation von Lebertransplantaten ist anzumerken, dass die Regelung bei den Nieren erfreulich transparent ist und wenig Raum für Manipulationen bietet: Der Tag der Dialyseeinleitung ist wegen der Kostenerstattung durch die Krankenkasse sehr genau nachvollziehbar.

Derzeit warten in Deutschland etwa 7 500 Patienten auf eine Niere. Im Jahr 2018 wurden in Deutschland 2 291 Nieren transplantiert, davon 72 % über die Warteliste und 28 % nach Lebendspende (siehe Abb. 4). (Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation [DSO]; Eurotransplant 2019)

Auch wenn Sie sich für eine Lebendspende entscheiden, müssen Sie auf der Warteliste von Eurotransplant angemeldet sein. Dies ist notwendig, da der Gesetzgeber eine Lebendspende nur bei Nichtvorhandensein eines Organs eines hirntoten Spenders gestattet.

2018 Deutschland

Aktive Warteliste und Nierentransplantation

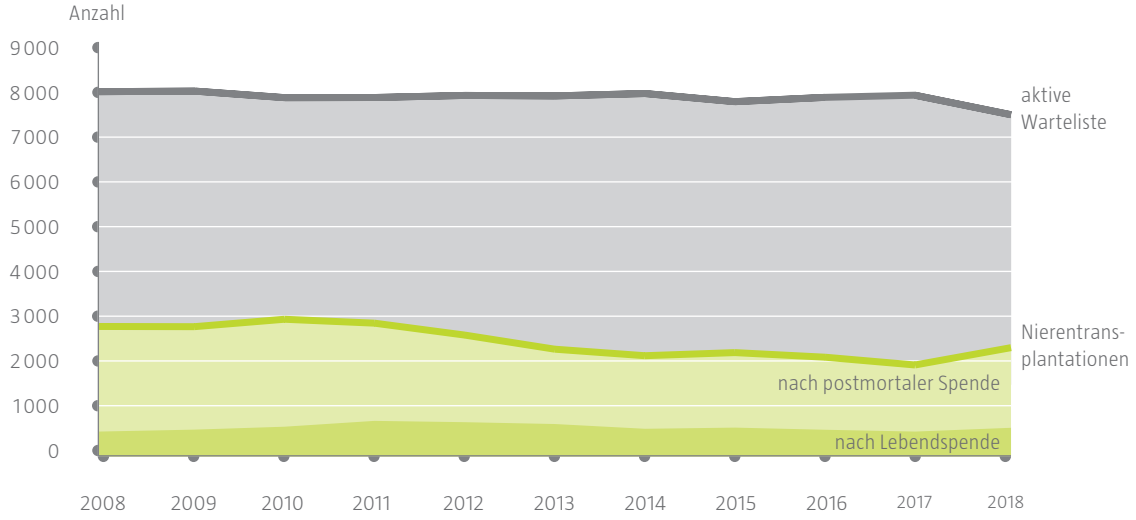


Abb. 4: Aktive Warteliste und Nierentransplantationen in Deutschland (Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation [DSO]; Eurotransplant 2019)

Die Erfolgsaussichten einer Transplantation sind gut (siehe Abb. 5).

- Ein Jahr nach einer Transplantation über die Warteliste arbeiten noch ca. 90 % der Nieren.
- Fünf Jahre nach Transplantation sind es noch etwa 76 %.
- Die durchschnittliche Überlebenszeit eines solchen Nierentransplantats liegt mittlerweile bei ungefähr 15 Jahren.

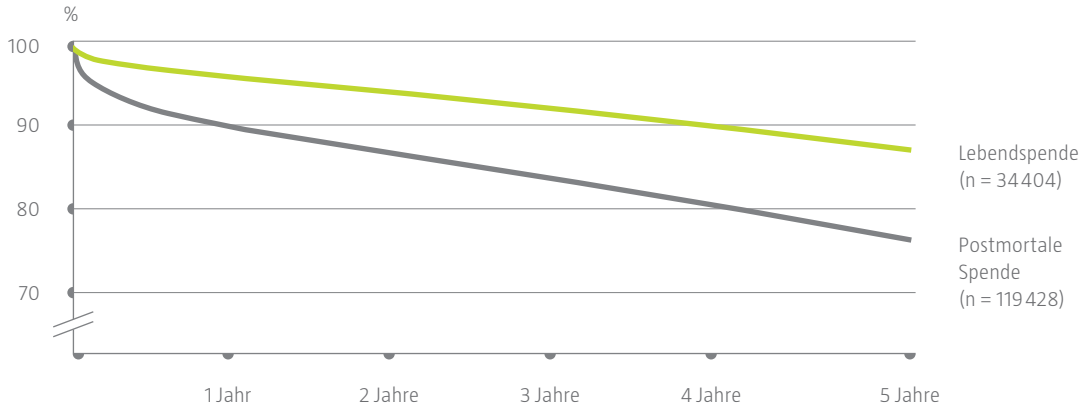
Nach Lebendspende sind die Erfolgsaussichten noch etwas besser:

Fünf Jahre nach Transplantation arbeiten noch etwa 87 % aller Organe, die mittlere Funktionsdauer einer Niere liegt hier bei über 20 Jahren.

Über die Gründe der besseren Ergebnisse nach Lebendspende erhalten Sie in den weiteren Kapiteln noch detaillierte Informationen.

Nierentransplantationen 2000 – 2016, Europa

Transplantatüberleben nach Nierentransplantation (CTS-Studie[1])



n: Anzahl

1 | CTS: Collaborative Transplant Study

Abb. 5: Transplantatüberleben nach Lebend- und Verstorbenennierenspende im CTS-Register (K-15101E-0218)
(Quelle: modifiziert nach C. Sommerer, Nephrologe 2018 · 13:173–185)

Der Weg auf die Warteliste und zur neuen Niere

Unabhängig davon, ob Sie sich für eine Transplantation über die Warteliste oder für eine Lebendspende entschieden haben, müssen Sie sich zunächst einigen Untersuchungen unterziehen.

Ziel dieser Untersuchungen ist es, festzustellen, ob bei Ihnen Erkrankungen vorliegen, die einer Transplantation im Wege stehen. Solche Ausschlusskriterien können chronische Infektionskrankheiten, Tumoren oder auch eine fortgeschrittene Herzschwäche sein.

Zunächst wird Ihnen der Arzt im Transplantationszentrum etliche Fragen zu Ihren Vorerkrankungen und dem derzeitigen Befinden stellen. Ferner wird er Befunde bereits durchgeführter Untersuchungen aus Ihrem Dialysezentrum anfordern.

Es folgt eine körperliche Untersuchung, wie Sie sie auch von Ihrem Hausarzt kennen.

In den meisten Transplantationszentren werden des Weiteren folgende Untersuchungen durchgeführt:

- Ein EKG, eine Ultraschalluntersuchung des Bauches, des Herzens und der Becken- und Beingefäße und eine Röntgenbildaufnahme der Lunge.
- Häufig wird auch eine Belastungsuntersuchung des Herzens, z. B. in Form eines Belastungs-EKGs (Ergometrie) durchgeführt.
- Weibliche Patienten müssen sich ferner gynäkologisch, männliche Patienten urologisch untersuchen lassen.
- Es findet eine große Blutabnahme statt, in der zum einen Routinewerte untersucht werden. Zum anderen werden die Blutgruppe und die immunologischen Gewebemerkmale untersucht. Letzteres nennt man „HLA-Typisierung“.

Die „immunologische Visitenkarte“ der HLA-Typisierung wird später benutzt, um einen passenden Spender für Sie zu finden.

Je nach Krankengeschichte und Transplantationszentrum können weitere Untersuchungen hinzukommen.

Ist nach Abschluss aller Untersuchungen kein Ausschlusskriterium für eine Transplantation festgestellt worden, sind Sie transplantabel.

Das Transplantationszentrum informiert darüber Ihren Dialysearzt und meldet Sie auf der Warteliste von Eurotransplant an.

Von diesem Zeitpunkt an sollten Sie für Ihr Transplantationszentrum telefonisch erreichbar sein.

Hat Eurotransplant einen Nierenspender für Sie gefunden, erhält Ihr Transplantationszentrum einen Anruf. Das Zentrum nimmt nun mit Ihnen und Ihrem Dialysearzt Kontakt auf und vergewissert sich, dass Sie in guter körperlicher Verfassung sind. Sie werden nun gebeten, das Transplantationszentrum aufzusuchen. Dieser Anruf kann Sie auch nachts erreichen.

In der Regel ist die Vorfreude auf die anstehende Veränderung im Leben in diesem Moment mit einiger Aufregung verbunden.

In der Klinik finden nun noch einige letzte Untersuchungen statt und dann werden Sie transplantiert.

Bereits vor der Transplantation werden Sie die ersten immunsuppressiven Medikamente erhalten, damit das neue Organ nicht von Ihrem Körper abgestoßen wird. Die regelmäßige Einnahme dieser Medikamente ist von diesem Zeitpunkt an von entscheidender Bedeutung für ein möglichst langes Leben Ihres Transplantates.

Verläuft die Transplantation ohne Komplikationen, können Sie das Krankenhaus in der Regel nach etwa zwei Wochen wieder verlassen.

In der ersten Zeit nach der Transplantation werden Ihr Zustand und die Funktion Ihres Transplantates sehr häufig in der Ambulanz des Transplantationszentrums oder bei Ihrem niedergelassenen Nephrologen untersucht.

Mit der Zeit können die Abstände zwischen diesen Besuchen deutlich verlängert werden.

Notizen

PROF. DR. NINA BABEL

LEBENDSPENDE

Vorteile einer Lebendspende

Die Knappheit an Organen von Verstorbenen steht in einem Missverhältnis zu dem wachsenden Bedarf an Spenderorganen und führt somit zu langen Wartezeiten. Für einige Patienten dauert es zu lange, bis ein passendes funktionsfähiges Spenderorgan zur Verfügung stehen könnte. Einige Organe bzw. Organteile können jedoch von Gesunden gespendet werden, ohne dass der Organspender gesundheitlich beeinträchtigt ist. Die Nierenlebendspende stellt somit eine lebenswichtige Alternative für die Nierenersatztherapie dar. Nach aktuellen Daten aus dem Jahr 2018 wurden ungefähr 28 % aller Nierentransplantationen in Deutschland nach einer Lebendspende vorgenommen (Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation [DSO]).

Neben der Entlastung der Warteliste, wovon am meisten andere Nierenkranke profitieren, würde die Nierenlebendspende für Sie als Transplantatempfänger mehrere Vorteile mit sich bringen:

1. Kürzere Wartezeit

Durch die Lebendspende verkürzen Sie die Wartezeit auf die Transplantation. Gegenüber der Dialyse hat die Transplantation deutliche Vorteile für die Gesundheit (siehe Seite 13 und 14). Durch die kürzeren Wartezeiten werden Patienten meistens in einem „gesünderen" Zustand transplantiert und haben somit bessere Voraussetzungen für den Ausgang einer Transplantation.

2. Bessere Planbarkeit

Vor der Transplantation werden Sie – Spender wie Empfänger – einer umfangreichen Diagnostik unterzogen. Dadurch wird die Qualitätsgüte des zu transplantierenden Organs gewährleistet und es werden optimale Bedingungen für die Organverpflanzung geschaffen. So werden Risikopatienten unter kontrollierten Bedingungen – und damit niedrigerem Risiko – transplantiert.

3. Kurze Konservierungszeit

Bei einer Lebendspende werden Spender und Empfänger zeitlich „überlappend" im gleichen Krankenhaus operiert. Dadurch wird die Zeit zwischen der Organentnahme und Einpflanzung (sogenannte Ischämiezeit) minimal kurz gehalten. Somit verringert sich das Risiko für eine Organschädigung, die durch die fehlende Durchblutung/Sauerstoffversorgung entstehen kann.

4. Bessere Organqualität

Bei Organen aus postmortalen Organspenden kann durch den Hirntod des Spenders die Organimmunogenität (Fähigkeit zur Auslösung von Immunreaktionen) etwas erhöht sein. Eine zusätzlich bestehende Intensivtherapie, die bei den meisten postmortalen Organspendern vorangeht, kann die Organfunktion in geringem Umfang herabsetzen. Dagegen werden die Lebendspendeorgane nach strengen Kriterien hinsichtlich ihrer Qualität vor der potenziellen Spende untersucht.

Menschen, die für eine Nierenspende akzeptiert werden, sind daher besonders gut medizinisch untersucht und im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung weniger krank. Daher ist mit einer besseren Organqualität zu rechnen.

5. Bessere Therapietreue („Compliance")

Obwohl man den genauen Grund für diese Beobachtung nicht kennt, wird hier ein persönlicher Faktor vermutet. Es wird angenommen, dass Transplantatempfänger gewissenhafter auf die regelmäßige Medikamenteneinnahme bzw. Gesundheit im Allgemeinen achten, wenn sie den Spender des Organs persönlich kennen. Denn eine mangelnde Compliance kann eine Organabstoßung hervorrufen und die selbstlose Spende des Nahestehenden „nutzlos" machen.

Aus den oben erwähnten Vorteilen ergibt sich konsequenterweise der Hauptvorteil – ein besserer Transplantationsausgang (siehe Punkt 6).

6. Bessere Transplantatfunktion

Die Transplantationsergebnisse nach einer Lebendspende-Nierentransplantation sind denen der postmortalen Transplantation überlegen. So zeigen statistische Auswertungen von Lebendspendetransplantationen Überlebensvorteile für Patienten und Transplantat:

Während das 1- bzw. 5-Jahres-Überleben der Patienten nach einer Lebendspende bei ca. 98 % bzw. 94 % liegt, leben 1 bzw. 5 Jahre nach einer postmortalen Transplantation 96 % bzw. 86 % der transplantierten Patienten.

Daten zur Transplantatfunktion zeigen eine ähnliche Tendenz. So sind 1 bzw. 5 Jahre nach der Lebendspendetransplantation ca. 98 % bzw. 87 % der transplantierten Organe funktionsfähig. Dagegen liegen die 1- bzw. 5-Jahres-Transplantat-Überlebenszahlen nach der postmortalen Spende bei ca. 90 % bzw. 76 % (vgl. Abb. 5, Seite 18, CTS-Studie).

Wer kann spenden?

Die Lebendspendetransplantation ist medizinisch und gesetzlich streng geregelt. Diese Regelungen dienen dem Schutz des Spenders und der Vorbeugung von Organhandel. Somit unterscheidet man bei der Frage nach der Möglichkeit einer Spende zwischen rechtlichen und medizinischen Aspekten.

1. Rechtliche Aspekte

Als Transplantatempfänger müssen Sie rechtzeitig auf die Warteliste in einem Transplantationszentrum aufgenommen und bei Eurotransplant als transplantabel gemeldet werden.

Dies ergibt sich aus einer gesetzlichen Regelung: Eine Lebendorganspende darf nur dann durchgeführt werden, wenn zum Zeitpunkt der Organentnahme kein geeignetes Organ eines Verstorbenen zur Verfügung steht.

Wer als Lebendorganspender infrage kommt, ist durch das Transplantationsgesetz ebenfalls klar festgesetzt: Sie als Spender und der Empfänger müssen Verwandte ersten oder zweiten Grades oder Lebenspartner (Ehegatten, Verlobte) sein oder Sie müssen sich offenkundig in persönlicher Verbundenheit nahestehen.

Ihre Spende muss selbstverständlich freiwillig erfolgen. Die Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit wird von einem Psychologen und einer unabhängigen Ethikkommission geprüft.

2. Medizinische Aspekte

Nach ärztlicher Prüfung müssen Sie als Spender in einem guten Gesundheitszustand sein (siehe Seite 28). Erforderliche Kriterien für Ihre Eignung als Spender sind darüber hinaus zwei normal funktionierende Nieren und die sogenannte negative Kreuzprobe (Crossmatch), um festzustellen, ob das neue Organ vertragen wird.

Die Kreuzprobe wird im Rahmen der Voruntersuchungen zur Nierenlebendspende sowie kurz vor der eigentlichen Transplantation durchgeführt (siehe Seite 30).

Die früher als eine Voraussetzung geltende Übereinstimmung in der Blutgruppe zwischen Spender und Empfänger ist heute aufgrund der Möglichkeiten einer ABO-inkompatiblen Lebendspende überholt.

In vielen Zentren werden Patienten mit fehlender Übereinstimmung der ABO-Gruppe transplantiert. Der Rhesusfaktor spielt dabei auch keine Rolle.

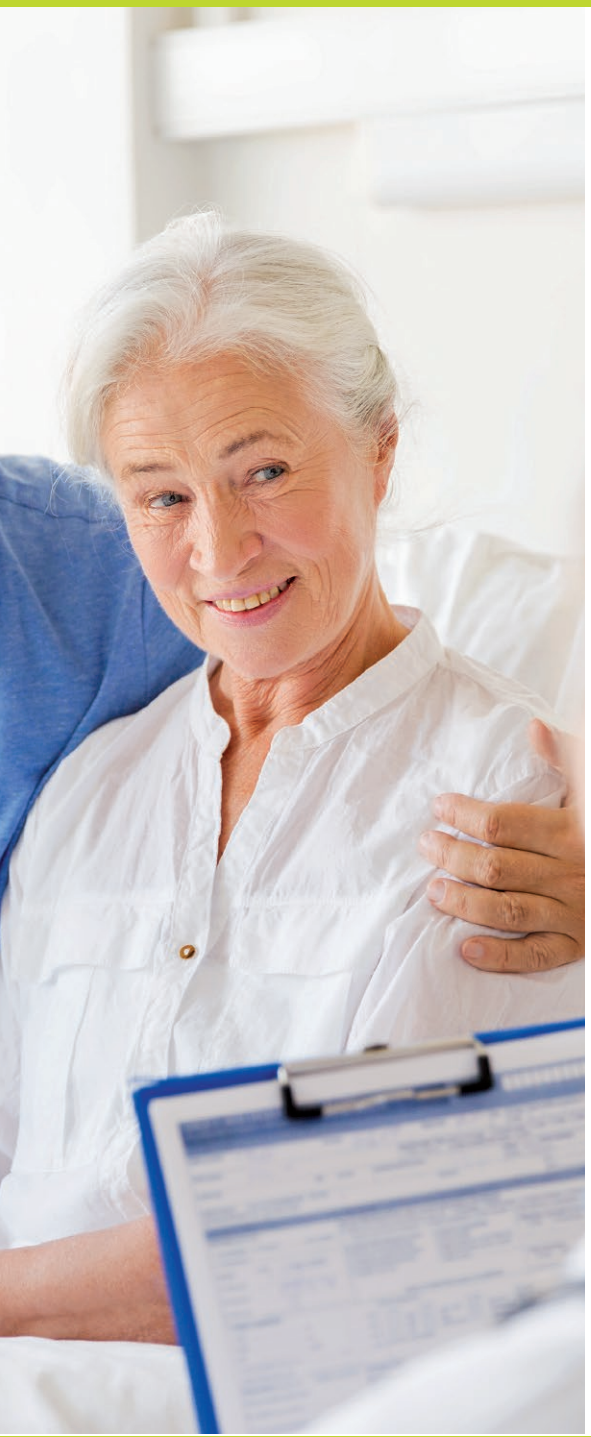
Die Entscheidung über eine mögliche Nierenlebendspende trifft nach Vorliegen aller Untersuchungsergebnisse (siehe Seite 29 – 32) das zuständige Transplantationsteam bzw. die zuständige Transplantationskommission.

Welche Voraussetzungen gibt es für eine Lebendspende?

Neben der Freiwilligkeit sowie der oben dargestellten medizinischen und ethisch-rechtlichen Unbedenklichkeit spielt Ihr Alter als Spender eine wichtige Rolle.

Als Spender müssen Sie volljährig sein und nach kompletter Aufklärung über die Art und den Umfang des Eingriffes sowie dessen mögliche Spätfolgen der Spende schriftlich zustimmen. Die Altersgrenzen für eine Nierenlebendspende sind nach oben nicht limitiert. Darüber wird in jedem Einzelfall individuell entschieden.

Im Allgemeinen gilt jedoch eine Obergrenze von 80 Jahren. Medizinische Voraussetzungen schließen die körperliche und geistige Gesundheit ein. Unter anderem sollten Sie als Spender zwei gesunde Nieren, eine gut funktionierende Lunge und ein gut funktionierendes Herz, normale Gefäße, keinen Bluthochdruck, keinen Blutzucker und keine anderen Stoffwechselerkrankungen aufweisen.



Welche Untersuchungen werden beim Spender durchgeführt?

Um eine größtmögliche Sicherheit für Spender und Empfänger zu gewährleisten, sind im Vorfeld einer Lebendspende eine Reihe medizinischer Untersuchungen notwendig.

Die Untersuchungen können entweder ambulant oder im Rahmen eines kurzen Aufenthaltes in der Transplantationsklinik durchgeführt werden.

Der Ablauf und die Organisation der Vorbereitung auf eine Organspende können sich von Zentrum zu Zentrum unterscheiden. In der Regel umfasst die Vorbereitung jedoch drei Untersuchungsschritte und ein allgemeines Aufklärungsgespräch über Möglichkeiten und Risiken einer Transplantation und Lebendspende.

1. Blut- und Urinuntersuchungen

Zunächst wird Ihre Blutgruppe bestimmt. Darüber hinaus wird ein Kreuztest und eine HLA-Typisierung durchgeführt. Während man früher bei einer fehlenden Blutgruppenübereinstimmung zwischen Spender und Empfänger die Lebendspende absagte, stellt die Blutgruppeninkompatibilität im Allgemeinen kein Hindernis mehr dar.

Die sogenannte ABO-inkompatible (= blutgruppenunverträgliche) Transplantation wird nach entsprechender Vorbereitung in vielen Transplantationszentren routinemäßig durchgeführt.

Ein negativer Kreuztest (sogenannter Crossmatch-Test) stellt dagegen eine absolute Voraussetzung dar. Der Test ermittelt, ob sich im Blutserum des Patienten Antikörper gegen das gespendete Organ befinden. Fällt der Test positiv aus, kann die Transplantation nicht durchgeführt werden. Für die Untersuchung benötigt man Blut jeweils vom Spender und vom Empfänger.

Bei der HLA-Typisierung handelt es sich um eine Untersuchung von Gewebemerkmalen. Jeder Mensch hat typische Gewebemerkmale (sogenannte HLA-Antigene). Um zu prüfen, inwieweit Sie als Spender und Empfänger in diesen Merkmalen übereinstimmen, wird eine sogenannte HLA-Typisierung durchgeführt. Da die HLA-Moleküle sehr variabel sind, ist die Chance auf ein komplett identisches Organ äußerst gering. Nieren können jedoch auch ohne Übereinstimmung der Gewebemerkmale erfolgreich transplantiert werden. Wenn die Kreuzprobe negativ ausfällt, können die Untersuchungen fortgesetzt werden.

Die weiterführenden Blut- und Urintests haben folgende Ziele:

- Untersuchung der Funktionen unterschiedlicher Körperorgane,
- Kontrolle der Stoffwechsellage,
- Ausschluss eventueller Erkrankungen, Infektionen oder Tumoren, soweit dies möglich ist.

2. Apparative Untersuchungen

Hierbei werden anatomische Gegebenheiten und die Funktionalität der wichtigsten Körperorgane untersucht. Es werden folgende Tests durchgeführt:

- Ultraschalluntersuchung Ihrer Bauchorgane (zur Beurteilung der Nieren und harnableitenden Wege)
- Nuklearmedizinische Untersuchung Ihrer beiden Nieren – sogenanntes seitengetrenntes Nierenszintigramm (zur Beurteilung der Nierenfunktion getrennt für Ihre beiden Nieren)
- Kontrastmitteldarstellung Ihrer Hauptschlagader und deren Abgänge inkl. Nierengefäßen (zur Beurteilung der Gefäßversorgung Ihrer beiden Nieren)
- EKG und Ultraschalluntersuchung Ihres Herzens (zum Ausschluss von Herzerkrankungen); bei unklaren oder suspekten Befunden kann eine weiterführende (z. B. 24-Stunden-EKG, Ultraschalluntersuchung des Herzens unter Belastung, Herz-MRT oder Herzkatheter) erforderlich sein
- 24-Stunden-Blutdruckmessung (zum Ausschluss einer Bluthochdruckerkrankung)
- Lungenröntgen sowie Lungenfunktionsprüfung (zum Ausschluss einer Lungenerkrankung)
- In Abhängigkeit von Ihrer Vorgeschichte bzw. Ihren Vorerkrankungen können im Einzelfall noch weitere Untersuchungen notwendig sein:
  - Ultraschalluntersuchung Ihrer Halsschlagadern (zum Ausschluss von Engstellen)
  - Magen- oder Darmspiegelung (zum Ausschluss von Erkrankungen im Bereich der Speiseröhre, des Magens oder Dickdarmes)
  - Bei Frauen: gynäkologische Untersuchung (zum Ausschluss von Tumoren)

3. Psychologische Untersuchung

Nun stellen Sie sich als Spender einem Psychologen vor. Diese Untersuchung dient zur Abklärung von drei wichtigen Aspekten:

- Freiwilligkeit der Organspende
- Ausschluss von psychologischen Störungen
- Mögliche psychologische Konsequenzen einer Spende

In einem ausführlichen Gespräch wird neben Ihrer Motivation als Spender Ihre emotionale Beziehung zum Empfänger sowie die Bewusstheit und Reife Ihrer Entscheidung beurteilt.

Daneben werden mithilfe unterschiedlicher Fragebögen eventuelle Persönlichkeitsstörungen oder psychische Probleme ausgeschlossen.

Mögliche Konsequenzen und emotionale Reaktionen, die nach einer Organspende auftreten können, sollten im Rahmen dieses Gespräches ebenfalls mit Ihnen erörtert werden.

Verschiedene Beispiele, die zu potenziellen Konflikten zwischen Spender und Empfänger führen können, werden genannt. Darüber hinaus wird mit Ihnen auch über die Lösungen bzw. Verarbeitungsstrategien der Probleme gesprochen.

Es ist sinnvoll, solche Themen bereits im Vorfeld zu besprechen, damit Sie als Spender-Empfänger-Paar gemeinsam, bewusst und entschlossen die möglichen Transplantationsfolgen angehen können.

Nach dem Abschluss aller Untersuchungen entscheidet das zuständige Team des Transplantationszentrums, ob die Transplantation aus medizinischer Sicht durchgeführt werden kann. Im Falle einer positiven Entscheidung sollen Sie – Spender und Empfänger – nach einer ausführlichen Aufklärung in die Lebendspendetransplantation schriftlich einwilligen.

Als letzte Instanz prüft nun die Lebendspendekommission (ein in den meisten Bundesländern durch die Landesärztekammer einberufenes Gremium), ob die Spende freiwillig ist bzw. dass kein Organhandel vorliegt. Das Gespräch mit der Lebendspendekommission dient dem Schutz des Spenders und ist durch das Transplantationsgesetz vorgeschrieben.

Notizen

Organspendeausweis
nach § 2 des Transplantationsgesetzes
Organspen
Name, Vorname
Müller
Hauptstr. Andre

DR. JAN HÖRSTRUP

NIERENSPENDE

Kann ich mit nur einer Niere leben?

Natürlich kann man sehr gut und ohne Beeinträchtigung mit nur einer Niere leben. Anderenfalls würden die Transplantationszentren eine Nierenlebendspende nicht anbieten.

Die Leistungsfähigkeit der verbliebenen Niere ist ausreichend hoch, um die notwendige Entgiftungsleistung zu erbringen. Unmittelbar nach der Nierenspende nimmt die Gesamtnierenfunktion ab, denn es wurden 50 % der Nierenmasse entnommen.

Im Laufe der weiteren Wochen und Monate beginnt die verbliebene Niere, etwas zu wachsen (Hypertrophie). Dadurch bessert sich auch die Nierenfunktion wieder, die schließlich in der Regel einen stabilen Wert von ca. 70 – 80 % des Ausgangswertes erreicht.

Voraussetzung für eine Nierenspende ist allerdings, dass Sie als potenzieller Nierenspender keine wesentlichen Vorerkrankungen haben, die die verbleibende Niere beeinträchtigen könnten.

Menschen, die für eine Nierenspende akzeptiert werden, sind daher besonders gut medizinisch untersucht und im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung weniger krank.

Die Lebenserwartung wird durch die Nierenspende statistisch gesehen nicht beeinträchtigt.

Verschiedene OP-Techniken

Generell findet die Nierenentnahme unter Vollnarkose statt und dauert ca. drei bis vier Stunden. Es gibt verschiedene Operationstechniken, zwischen denen der Operateur auswählen kann.

Nicht alle Methoden sind generell bei jedem Nierenspender einsetzbar. Einfluss darauf hat die Leibesfülle des Spenders, welche Niere gespendet werden soll und wie die Gefäßversorgung der Niere angelegt ist; so gibt es z. B. viele anatomische Varianten mit zum Teil mehreren Nierenarterien.

Teilweise werden auch roboter-assistierte Verfahren genutzt. Nicht alle Methoden werden in jedem Transplantationszentrum angeboten. Über diese Möglichkeiten und über mögliche Komplikationen werden Sie als Nierenspender vor dem Eingriff sorgfältig aufgeklärt.

Klassischer Flankenschnitt

Die „offene“ Nierenentfernung wird in der Regel über einen Flankenschnitt vorgenommen, der unterhalb des Rippenbogens verläuft und etwa 15 – 20 cm lang ist.

Der Vorteil dieses Verfahrens liegt in der großen Übersicht, die es dem Operateur ermöglicht, auch komplizierte anatomische Gegebenheiten sicher zu operieren.

Der Nachteil ist der relativ große Schnitt und die dadurch bedingte langsamere Genesung. Außerdem kann es leichter als bei den anderen Verfahren zu Nervenverletzungen der Bauchwand kommen, die entweder zu einer reduzierten Empfindsamkeit der Flanke oder aber auch zu einer Muskelschwäche der Bauchwand der betroffenen Seite führen können.

Handassistierte laparoskopische Nephrektomie (Nierenentnahme)

Viele Zentren bieten mittlerweile auch endoskopische Verfahren (Schlüssellochoperation) für die Nierenspende an. Die Operationsgeräte werden durch drei kleine Schnitte (ca. 1 cm) durch die Bauchwand eingeführt. Eine Kamera bietet dem Operateur den Blick auf das Operationsfeld.

Über einen ca. 10 cm langen Schnitt über dem Schambein führt der Operateur seine Hand in den Bauchraum ein und kann schließlich über diese Öffnung die Niere entnehmen.

Der Vorteil dieses Verfahrens ist die kleinere Wundfläche. Wenn Sie mit diesem Verfahren operiert werden, ist eine schnellere Genesung möglich und Sie werden wahrscheinlich auch frühzeitiger wieder arbeitsfähig sein. Es treten seltener Nervenverletzungen der Bauchwand auf und das kosmetische Ergebnis ist in der Regel besser.

Nachteilig kann die im Vergleich zur offenen Nierenentnahme eingeschränkte Übersicht auf das Operationsfeld sein. Wenn während der Operation Komplikationen auftreten oder sich die anatomischen Verhältnisse komplizierter darstellen als angenommen, kann es in seltenen Einzelfällen notwendig werden, während der Operation vom laparoskopischen auf das offene Operationsverfahren zu wechseln.

Laparoskopische Nephrektomie

Dieses Verfahren unterscheidet sich nur wenig vom handassistierten Verfahren. Die Hand des Operateurs wird hierbei nicht in den Bauchraum eingeführt.

Die Operation wird vollständig über die endoskopischen Zugänge durchgeführt.

Häufig wird deshalb ein vierter kleiner Schnitt in der Bauchwand notwendig. Die Niere wird auch bei diesem Verfahren über einen Schnitt über dem Schambein entnommen. Dieser Schnitt kann hier minimal kleiner (8 – 9 cm) ausfallen als bei dem handassistierten Verfahren. Limitiert wird die Schnittlänge von der Größe der Niere, die ohne Schaden entnommen werden soll.

Welche Risiken trage ich als Spender?

Risiken durch die OP

Wie jede Operation ist auch die Nierenentnahme mit einem gewissen Risiko verbunden. Die Wahrscheinlichkeit, bei einer Spendernierenentnahme zu versterben, ist mit 0,06 % bis 0,03 % sehr niedrig. Es können in seltenen Fällen Komplikationen wie Blutungen, Wundheilungsstörungen, Wundinfektionen, Thrombosen, Harnwegsinfektionen oder Lungenentzündungen auftreten. Im Bereich der Narbe könnte sich ein Narbenbruch bilden. Diese Komplikationen sind eher seltener als bei vergleichbar großen Operationen, da Nierenspender überdurchschnittlich gesund sind.

Zusammenfassend ist das Risiko rund um die Operation jedoch sehr überschaubar.

Langzeitrisiken

Nach der Nierenentnahme haben Sie als Spender nur noch eine Niere. Diese muss Ihre gesamte Restlebenszeit ausreichend leistungsfähig bleiben. Die größten Risiken bestehen darin, dass sich im weiteren Verlauf Erkrankungen wie **Bluthochdruck** oder ein **Diabetes mellitus** (Zucker) entwickeln, die der Einzelniere schaden können.

Daher ist es besonders wichtig, dass Sie als Nierenspender **dauerhaft und regelmäßig in speziellen Vorsorgeprogrammen** – möglichst im Transplantationszentrum selbst – auf diese möglichen Erkrankungen untersucht werden, sodass Sie frühzeitig behandelt werden können, wenn dies erforderlich sein sollte.

Mit zunehmendem Lebensalter lässt die Nierenfunktion als Folge des normalen Alterungsprozesses langsam nach. Dieser natürliche Verlauf wird durch die Entfernung einer Niere bei einem gesunden Spender nicht beschleunigt.

Dennoch ist an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass Sie als Spender nach der Operation nur noch eine Niere haben und sich somit Ihr persönlicher Puffer an Nierenfunktion reduziert hat.

Des Weiteren gibt es Hinweise, dass ein Leben mit nur einer Niere über die folgenden Jahrzehnte zu

einem **leicht höheren Blutdruck** führen kann. Da – wie bereits erwähnt – dies ebenfalls zu einer Nierenschädigung führen kann, ist es gerade bei einem Nierenspender besonders wichtig, den Blutdruck frühzeitig und gut einzustellen.

Nach der Nierenspende wächst die verbliebene Niere, um die fehlende Nierenfunktion auszugleichen (Hypertrophie). Dadurch kommt es auch zu einer Zunahme der Nierenfunktion der Einzelniere.

In diesem Zusammenhang kommt es in 20 – 30 % der Fälle auch zu einer **leicht erhöhten Eiweißausscheidung** (Proteinurie), die in aller Regel wieder von selbst verschwindet. Die Eiweißausscheidung sollte deshalb regelmäßig kontrolliert werden, um ggf. medikamentös eingreifen zu können.

Dass Nierenspender in ihrem weiteren Leben schließlich selbst Dialysepatienten werden, ist eine immer wieder formulierte Sorge. Dieses Szenario ist erfreulicherweise weltweit extrem selten. Dennoch kann dieser Fall eintreten und dessen müssen sich alle Beteiligten bewusst sein.

Beispiele sind Unfälle, bei denen die verbliebene Niere so schwer verletzt wird, dass sie operativ entfernt werden muss. Es könnte sich ein Nierentumor so

weit ausprägen, dass die verbliebene Niere vollständig entfernt werden muss. Die verbliebene Niere oder auch der Harnleiter könnten bei einer notwendigen Chemotherapie so geschädigt werden, dass der anfangs angesprochene Puffer an Nierenfunktion knapp werden könnte.

Dieses Risiko können Sie als Nierenspender zum Teil selbst reduzieren, indem Sie z. B. regelmäßig internistische Untersuchungen und Vorsorgeuntersuchungen wahrnehmen.

Was muss ich als Spender nach der Operation beachten?

Wie bereits mehrfach erwähnt, sollten Sie sich als Spender in regelmäßigen Abständen internistisch untersuchen lassen, möglichst im Transplantationszentrum selbst.

Besonderes Augenmerk wird dabei auf den Blutdruck, den Blutzucker und auch die Eiweißausscheidung im Urin gelegt.

Potenziell nierengiftige Medikamente sollten – wenn Alternativen zur Verfügung stehen – gemieden werden.

Das betrifft beispielsweise einige Schmerzmedikamente aus der Gruppe der nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR), die teilweise sogar rezeptfrei vertrieben werden dürfen.

Für folgende Medikamente sollten Alternativen verwendet werden:

- Diclofenac (z.B. Voltaren®)
- Ibuprofen
- Indometacin
- Acetysalicylsäure (z. B. Aspirin®, ASS®) in höheren Dosen
- Coxibe wie z. B. Arcoxia® oder Celebrex®

Andere Medikamente müssen hinsichtlich ihrer Dosierung an die Nierenfunktion angepasst werden. Sie als Spender sollten bei jeder Verordnung eines neuen Medikamentes den verschreibenden Arzt darauf hinweisen, dass Sie nur eine Niere haben.

Kontrastmittel, die vor allem bei Computertomografien eingesetzt werden, können die Nieren ebenfalls schädigen. Wenn es keine Alternative für deren Einsatz gibt, sollten einige nierenschützende Maßnahmen im Rahmen der Kontrastmittelgabe eingehalten werden (Infusionstherapie, ggf. Acetylcystein [ACC]).

Im Zweifel sollten Sie nie zögern, in Ihrem Transplantationszentrum nachzufragen.

Psychologische Aspekte der Nierenspende

Die Nierenspende ist aus psychologischer Sicht eine ganz außergewöhnliche Situation.

Zum einen wird dabei eine **Operation an einem völlig gesunden Menschen** (Nierenspender) durchgeführt. Ihre eigene körperliche Verfassung als Spender kann sich durch diesen Eingriff naturgemäß nicht bessern. Die Erwartung ist aber, dass die Einschränkungen für Sie (postoperativer Schmerz etc.) durch die Spende möglichst gering sind.

Der andere wichtige Aspekt ist, dass bei einer Nierenlebendspende und -transplantation zwei Menschen operiert werden, **die sich nahestehen.** Dies ist vom Transplantationsgesetz so vorgeschrieben.

Bei der ebenfalls vorgeschriebenen **Vorstellung bei der Ethikkommission** wird die Freiwilligkeit der Organspende, insbesondere das Fehlen von finanziellen Anreizen zur Spende, und eben die Verbundenheit der beteiligten Personen überprüft, was viele Spender-Empfänger-Paare als recht unangenehm empfinden.

Der zunehmende Druck auf mögliche Nierenspender

Die Möglichkeit, eine Nierentransplantation mittels Lebendspende ohne lange vorherige Dialysezeiten zu realisieren, ist aufgrund der Berichterstattung in den Medien, wie z. B. über die Nierenspende des damaligen Ministers und derzeitigen Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier an seine Frau, weiten Teilen der Bevölkerung bewusst.

Teilweise stehen Angehörige von Dialysepatienten unter einem erheblichen psychischen Druck, ob sie nicht schon ungefragt ihrem Familienmitglied eine Nierenspende anbieten müssten – zumal der Eingriff und die Risiken eher überschaubar sind. Wenn gar aktiv vom Dialysepatienten die Frage nach der

Nierenspende gestellt wird, erhöht sich der Druck nochmals. Es kommen auch Fragen aus dem weiteren familiären Umfeld und von den Freunden: „Warum spendest du denn keine Niere?“

Die Freiwilligkeit einer Nierenspende wird also bereits durch die gesellschaftliche Wertevorstellung eingeschränkt.

Kein Mensch lässt sich gerne operieren, insbesondere wenn es nicht unbedingt notwendig ist. Es gilt, die Angst vor der Operation, vor den postoperativen Wundschmerzen, vor möglichen Komplikationen zu überwinden. Es stellt sich die Frage nach der Dauer der Arbeitsunfähigkeit nach der Nierenspende und den möglicherweise dadurch entstehenden finanziellen Nachteilen.

Diese Fragen werden die behandelnden Ärzten im Transplantationszentrum mit Ihnen in einem oder mehreren ausführlichen Gespräch(en) erörtern.

Sollten Sie an einer vererbbaren oder familiär gehäuft auftretenden Nierenerkrankungen (z. B. Alport-Syndrom, Diabetes mellitus Typ I, familiäre nephrotische Syndrome etc.) leiden, muss abgewogen werden, welches Familienmitglied als potenzieller Nierenspender infrage kommt.

Lehnt ein potenzieller Lebendspender – aus welchen Gründen auch immer – die Organspende ab oder bietet sie erst gar nicht an, so muss dies natürlich akzeptiert werden. Dennoch kann eine solche Entscheidung immer wieder zu Spannungen führen.

Zu einer Spende überredet werden sollte niemand.

Wenn Kinder ihren Eltern eine Niere spenden wollen oder sollen, muss intensiv bedacht werden, welche Risiken die Kinder auf sich nehmen. Die Zeit, die sie mit nur einer Niere auskommen müssen, ist in der Regel lang. Ist bei Töchtern die Familienplanung noch nicht abgeschlossen, muss außerdem berücksichtigt werden, dass Schwangerschaften wegen der möglichen Entwicklung von Schwangerschaftshypertonien oder Schwangerschaftsdiabetes ein weiteres Risiko für die verbliebene Einzelniere darstellen.

Nierenspenden von Kindern an ihre Eltern sind medizinisch möglich, bedürfen aber einer besonders intensiven Aufklärung.

Hoffnungen und Wünsche für die Zeit nach der Transplantation

Aber nicht nur der Spender ist einem hohen Druck ausgesetzt. Oft existieren teilweise hohe Erwartungen und Hoffnungen, die auf dem Empfänger lasten.

Sehr oft unbewusst erwartet der Spender nach der Transplantation eine dauerhafte und spürbare Dankbarkeit des Empfängers, die dieser im Alltag oft gar nicht zeigen kann oder möchte.

Gerade bei Spenden unter (Ehe)paaren existiert fast immer die Hoffnung, dass sich das gemeinsame, durch die vorher regelmäßige Dialyse eingeschränkte Leben nach der Transplantation erheblich verbessern wird. Die Erwartungen reichen von der allgemeinen Verbesserung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit über eine Wiederaufnahme gemeinsamer Freizeitaktivitäten bis hin zu einer Verbesserung des gemeinsamen Sexuallebens.

Auf keinen Fall darf eine Nierenspende angestrebt werden, um einen Partnerkonflikt zu lösen.

Im besten Fall schweißt eine gelungene Nierentransplantation eine Partnerschaft noch enger zusammen, aber reparieren kann sie sie nicht.

Bei Lebendspenden von Eltern an ihre Kinder, kommt es gelegentlich zu späteren Missstimmungen, wenn das Gefühl entsteht, der Empfänger achte zu wenig auf das gespendete Organ, halte Ruhepausen nicht ein etc.

Ein gut gemeintes, ständiges Erinnern an die pünktliche Medikamenteneinnahme, damit die Niere möglichst lange funktioniert, kann zu erheblichen Spannungen zwischen Spendern und Empfängern führen.

Psychosomatische Symptomenkomplexe einiger Nierenspender

Die psychologischen Aspekte um eine Nierenspende sind hochkomplex. Viele Ängste, Hoffnungen und Erwartungen spielen eine Rolle.

Die Operation verbessert Ihre körperliche Situation als Spender in keiner Weise. Als Empfänger werden Sie hingegen oft schon wenige Tage nach der Nierentransplantation eine erhebliche Besserung Ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit und Lebensqualität (keine Dialyse mehr, keine Einschränkung der Trinkmenge, weniger Diätvorschriften etc.) verspüren.

Vor diesem Hintergrund sind einige Beobachtungen, die im Rahmen von Lebendspendetransplantationen immer wieder gemacht werden, relativ gut erklärbar:

- Nierenspender beklagen im Vergleich zum Empfänger **gelegentlich mehr Schmerzen nach der Operation:** Die subjektive Schmerzwahrnehmung des Empfängers ist durch die Verbesserung der Nierenfunktion und die damit einhergehenden positiven Erwartungen bzw. Erlebnisse (z. B. Einsetzen der Urinproduktion) oft ein wenig reduziert. Die Schmerzen treten dadurch eher in den Hintergrund.

- Nierenspender beschreiben manchmal eine **langanhaltende, meist nicht wirklich störende Asymmetrie des Körpers**, die von Patienten, denen eine Niere z. B. wegen eines Nierentumors entfernt wurde, nicht beschrieben wird. Wahrscheinlich ist dieses Phänomen Ausdruck einer immer wiederkehrenden Beschäftigung mit der Entfernung eines gesunden Organs. Bei Tumorerkrankten steht dagegen die Erkrankung und deren Therapie im Vordergrund.

- Nierenspender berichten in den ersten Monaten teilweise über stärkere Müdigkeit. Analysen zeigen, dass in der Regel nach spätestens 6 Monaten wieder der Ausgangswert vor der Spende erreicht wurde. Es gibt Berichte, dass das sogenannte **Fatigue-Syndrom (Müdigkeitssyndrom)** nach Nierenspende in äußerst seltenen Fällen zu einer dauerhaften Arbeitsunfähigkeit der Organspender führte. Wissenschaftliche Untersuchungen zu diesem Thema konnten im langfristigen Verlauf nach Nierentransplantation keine vermehrten Fälle von Fatigue-Syndromen zeigen. Dennoch wird auf Nachfrage gelegentlich eine vermehrte Müdigkeit nach der Nierenspende angegeben. Ein kausaler Zusammenhang zur Nierenspende existiert nach Expertenmeinung nicht. Müdigkeit ist jedoch ein sehr schwer quantifizierbares Symptom, das sich durch die gesamte Gesellschaft zieht.

Der erste Schritt zur Lösung

Es soll an dieser Stelle nochmals darauf hingewiesen werden, dass es den allermeisten Nierenspendern nach der Transplantation hervorragend geht und dass sich in aller Regel auch keine psychosozialen Beschwerden entwickeln. Dennoch möchten wir Sie in dieser Broschüre über die möglichen Probleme, die im Rahmen einer Nierenspende auftreten können, detailliert informieren.

Der erste und wichtigste Schritt ist, dass Sie sich als Spender und Empfänger über die bestehenden Ängste, die Erwartungshaltung der Gesellschaft, der Familie und der Freunde, aber auch über die gegenseitigen Erwartungen und Hoffnungen bewusst werden und sich intensiv darüber austauschen.

Dr. Lutz Liefeldt

SOZIALGESETZLICHE REGELUNGEN FÜR DEN SPENDER

Gesetzliche Grundlage

Die Transplantationsmedizin im Allgemeinen sowie die Spende von Organen und Organteilen durch lebende Personen im Besonderen sind seit 1997 im deutschen Transplantationsgesetz geregelt.

Vor allem vor dem Hintergrund vergleichsweise geringer Organspendezahlen und in Anbetracht der 15 Jahre Erfahrungen mit dem bisherigen Transplantationsgesetz wurde nach ausführlicher Diskussion im Jahr 2012 das alte Transplantationsgesetz weitgehend überarbeitet. Weitere Änderungen bzw. Ergänzungen wurden 2017 bzw. 2019 verabschiedet.

Das aktuelle **„Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (Transplantationsgesetz – TPG)“** ist die Grundlage der nachfolgenden Erläuterungen.

Gesetzgebung zur Organspende – Allgemein

„Ziel des Gesetzes ist es, die Bereitschaft zur Organspende in Deutschland zu fördern. Hierzu soll jede Bürgerin und jeder Bürger regelmäßig im Leben in die Lage versetzt werden, sich mit der Frage seiner eigenen Spendebereitschaft ernsthaft zu befassen und aufgefordert werden, die jeweilige Erklärung auch zu dokumentieren." (§ 1 Abs. 1 Satz 1 TPG)

Die genannte Zielsetzung berücksichtigt, dass es in Deutschland bisher einen deutlichen Mangel an nach dem Tod gespendeten Organen gibt, was sich einerseits auf die Wartezeiten auf solche Organe (Verlängerung) und andererseits auf die Rate von Transplantationen nach Lebendorganspende (Zunahme) auswirkt. Eine Verbesserung der Organspendebereitschaft für den Todesfall verkürzt die Wartezeit der potenziellen Organempfänger und verringert den Druck auf potenzielle Lebendorganspender.

Im TPG werden konkrete Maßnahmen genannt, wie verschiedene Institutionen die Aufklärungsarbeit in diesem Gebiet verstärken sollen und wie vor allem die Krankenkassen künftig jeden Bürger über 16 Jahre regelmäßig auffordern sollen, sich zu einer möglichen Organspende nach dem Tod zu erklären.

In dem Gesetzestext heißt es aber auch:

„Niemand kann verpflichtet werden, eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abzugeben." (§ 2 Abs. 2a TPG)

Zusammengefasst soll bewirkt werden, dass sich möglichst viele Bürger bewusst per Organspendeausweis und künftig wahrscheinlich über die geplante elektronische Gesundheitskarte zu ihrer Entscheidung für oder gegen Organspende äußern („Entscheidungslösung").

Damit soll die Situation umgangen werden, dass Angehörige nach der Feststellung des Hirntodes eines Menschen nach dessen mutmaßlichen Willen gefragt werden müssen („erweiterte Zustimmungsregelung").

Bildnachweis: Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Die Einführung einer sogenannten Widerspruchsregelung, die die Organentnahme nach dem Hirntod in allen Fällen, wo kein expliziter Widerspruch zu Lebzeiten formuliert wurde, vorsieht, ließ sich trotz einer Reihe von Befürwortern einer solchen Regelung in den politischen Gremien bisher nicht durchsetzen.

Die Auswirkungen der Novellierung auf die (erklärte) Spendebereitschaft und die Rate von Organtransplantationen bleiben abzuwarten. Auch die Frage, ob eine elektronische Gesundheitskarte die Bürger zu einer Entscheidung und deren Dokumentation bewegt, wird künftig zu beantworten sein.

Neben der „Entscheidungslösung" sind verschiedene strukturelle Fragen im TPG berücksichtigt worden. So findet sich eine Reihe von Regelungen, die die Arbeit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) betreffen und zu mehr Transparenz bei finanziellen und organisatorischen Entscheidungen führen sollen.

Die DSO ist die Institution, die sich deutschlandweit mit der Koordinierung der Organspende nach dem Hirntod befasst.

Daneben wird konkret die Aufgabe von Transplantationskoordinatoren in den Spenderkrankenhäusern definiert.

Gesetzgebung zur Organspende – Lebendspende

Abschnitt 3 des TPG regelt die **„Entnahme von Organen und Geweben bei lebenden Spendern“.** Im Gesetzestext heißt es:

§

8 Abs. 1 TPG „Die Entnahme von Organen oder Geweben zum Zwecke der Übertragung auf andere ist bei einer lebenden Person … nur zulässig, wenn

1. die Person
   a) volljährig und einwilligungsfähig ist,
   b) nach Absatz 2 Satz 1 und 2 aufgeklärt worden ist und in die Entnahme eingewilligt hat,
   c) nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet ist und voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird,

2. die Übertragung des Organs oder Gewebes auf den vorgesehenen Empfänger nach ärztlicher Beurteilung geeignet ist, das Leben dieses Menschen zu erhalten oder bei ihm eine schwerwiegende Krankheit zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Beschwerden zu lindern,

3. im Fall der Organentnahme ein geeignetes Organ eines Spenders nach § 3 oder § 4 im Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht und

4. der Eingriff durch einen Arzt vorgenommen wird.

Die Entnahme einer Niere, des Teils einer Leber oder anderer nicht regenerierungsfähiger Organe ist darüber hinaus nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen.“

Punkt 3 in diesem Absatz wird als **Subsidiaritätsprinzip** bezeichnet und bedeutet, dass das Organ eines verstorbenen Spenders Vorrang vor der Übertragung eines lebend gespendeten Organs haben soll.

Ziel ist es, den lebenden Spender zu schützen.

Die im Gesetzestext genannte **„besondere persönliche Verbundenheit“** zwischen Spender und Empfänger ist nicht weiter präzisiert und lässt Platz für Auslegungen. Diese Formulierung ist die Grundlage für Lebendorganspenden, bei denen Spender und Empfänger nicht verwandt und nicht liiert sind, aber dennoch ein enges persönliches, in der Regel freundschaftliches Verhältnis haben.

Nachfolgend finden sich Regeln, die Ihre Aufklärung als potenzieller Organspender, Ihre Vorstellung bei der sogenannten Lebendspendekommission und Ihre Verpflichtung zu Nachsorgeuntersuchungen betreffen:

§

8 Abs. 2 TPG „Der Spender ist durch einen Arzt in verständlicher Form aufzuklären über

1. den Zweck und die Art des Eingriffs,
2. die Untersuchungen sowie das Recht, über die Ergebnisse der Untersuchungen unterrichtet zu werden,
3. die Maßnahmen, die dem Schutz des Spenders dienen, sowie den Umfang und mögliche, auch mittelbare Folgen und Spätfolgen der beabsichtigten Organ- oder Gewebeentnahme für seine Gesundheit,
4. die ärztliche Schweigepflicht,
5. die zu erwartende Erfolgsaussicht der Organ- oder Gewebeübertragung und die Folgen für den Empfänger sowie sonstige Umstände, denen er erkennbar eine Bedeutung für die Spende beimisst, sowie über
6. die Erhebung und Verwendung personenbezogener Daten.

Der Spender ist darüber zu informieren, dass seine Einwilligung Voraussetzung für die Organ- oder Gewebeentnahme ist. Die Aufklärung hat in Anwesenheit eines weiteren Arztes ... und, soweit erforderlich, anderer sachverständiger Personen zu erfolgen. Der Inhalt der Aufklärung und die Einwilligungserklärung des Spenders sind in einer Niederschrift aufzuzeichnen, die von den aufklärenden Personen, dem weiteren Arzt und dem Spender zu unterschreiben ist.

Die Niederschrift muss auch eine Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken nach Satz 1 enthalten. Die Einwilligung kann schriftlich oder mündlich widerrufen werden.“

§ 8 Abs. 3 TPG

„Bei einem Lebenden darf die Entnahme von Organen erst durchgeführt werden, nachdem sich der Spender und der Empfänger, die Entnahme von Geweben erst, nachdem sich der Spender zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt hat.

Weitere Voraussetzung für die Entnahme von Organen bei einem Lebenden ist, dass die nach Landesrecht zuständige Kommission gutachtlich dazu Stellung genommen hat, ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handeltreibens nach § 17 ist.

Der Kommission muss ein Arzt, der weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt ist, noch Weisungen eines Arztes untersteht, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist, eine Person mit der Befähigung zum Richteramt und eine in psychologischen Fragen erfahrene Person angehören. Das Nähere, insbesondere zur Zusammensetzung der Kommission, zum Verfahren und zur Finanzierung, wird durch Landesrecht bestimmt.“

Die Erfahrungen mit einer steigenden Zahl von Lebendorganspenden hatten gezeigt, dass es bezüglich der Absicherung der Organspender Lücken in der bisherigen Sozialgesetzgebung gab.

Diese betrafen verschiedene Szenarien der postoperativen Absicherung von Spendern und vor allem Konstellationen, in denen der Spender privat und der Empfänger gesetzlich krankenversichert ist.

Auch gab es regelmäßig Probleme mit dem Ausgleich von Verdienstausfällen vor allem solcher Spender mit einem hohen Einkommen. Diesbezüglich hat der Gesetzgeber für mehr Klarheit gesorgt. So ist nun noch klarer geregelt, dass Sie als Spender einen Anspruch auf ambulante und stationäre Krankenbehandlung, Vor- und Nachbetreuung, Rehabilitation, Fahrtkostenerstattung und Erstattung von Verdienstausfällen gegenüber der Krankenkasse des Empfängers haben. Als Spender sind Sie von Zuzahlungen befreit.

Dazu wurden detailliert folgende Gesetze ergänzt:

- Entgeltfortzahlungsgesetz
- Zweites Gesetz über die Krankenversicherung der Landwirte
- Drittes Buch Sozialgesetzbuch – Arbeitsförderung
- Fünftes Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung
- Sechstes Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Rentenversicherung
- Siebtes Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Unfallversicherung
- Elftes Buch Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung

Auch die privaten Krankenkassen haben sich verpflichtet, für die Kosten auf der Spenderseite aufzukommen.

Für die Lohn- und Gehaltsfortzahlung (bis zu 6 Wochen) im Zusammenhang mit der Spende ist der Arbeitgeber berechtigt, sich seine Leistungen an den Arbeitnehmer unter Einschluss der Beiträge zu Sozialversicherungen von der Krankenkasse des Empfängers erstatten zu lassen.

Der gesetzliche Unfallversicherungsschutz für Spender soll explizit alle Schäden im Kontext der Organspende betreffen und die Frage des Zusammenhanges zwischen der Spende und einem gesundheitlichen Schaden soll in Zukunft „liberal" beantwortet werden:

„Als Versicherungsfall ... gilt ... auch der Gesundheitsschaden, der über die durch Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme regelmäßig entstehenden Beeinträchtigungen hinausgeht und in ursächlichem Zusammenhang mit der Spende steht.

Werden dadurch Nachbehandlungen erforderlich oder treten Spätschäden auf, die als Aus- oder Nachwirkungen der Spende oder des aus der Spende resultierenden erhöhten Gesundheitsrisikos anzusehen sind, wird vermutet, dass diese hierdurch verursacht worden sind.

Dies gilt nicht, wenn offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden nicht im ursächlichen Zusammenhang mit der Spende steht; ... " (SGB VII § 12 a)

Zusammengefasst hat sich an den gesetzlichen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen einer Lebendorganspende wenig geändert. Deutliche Verbesserungen gab es aber hinsichtlich der lange überfälligen sozialen Absicherung von Spendern.

Notizen

Notizen

Weiterführende Informationen erhalten Sie bei

www.transplantation-verstehen.de

und

Novartis Pharma GmbH, Nürnberg
www.novartis.de

Kontakt und Servicezeiten

Haben Sie medizinische Fragen zu **Novartis-Produkten** oder Ihrer **Erkrankung,** die mit Novartis-Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns gerne unter:

Novartis Pharma – Medizinischer InfoService

Telefon: 0911 – 273 12100 (Mo. – Fr. von 8:00 bis 18:00 Uhr)
Fax: 0911 – 273 12160
E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com
Internet: www.infoservice.novartis.de

Novartis Pharma GmbH, Nürnberg
www.novartis.de

12/2024 1075717

www.transplantation-verstehen.de

NOVARTIS