

Bis zum Februar 2006 sind seit dem April 1993 insgesamt 822 NierenlebendspenderInnen aus allen 6 Schweizer Transplantationszentren registriert worden.

Dem Schweizer Lebendspender-Register SOL-DHR (Swiss Organ Living Donor Health Registry) sind unter diesen Spendern bisher 10 Todesfälle bekannt. Niemand starb an den Folgen der Spende. Die Todesursachen waren 4 x Krebs (2x Brustkrebs, 1x Darmkrebs, 1x Hirnkrebs), 2 x Verkehrsunfall, 2 x Schlaganfall, 1x Herzinfarkt und 1 x Selbstmord.

In Anlehnung an das Thema des heutigen Hauptreferates werden die Aspekte des Schmerzes unter den Lebendspender beleuchtet:

- 1) **Wie schmerzhaft wurde die Nierenentnahme empfunden** ? Auf einer Schmerzskala bestehend aus einer Linie von 0 bis 10 cm, wobei Null „kein Schmerz“ und 10 cm „einen unaushaltbaren Schmerz“ bedeuten, haben 469 Nierenspender seit 1998 bei Spitalentlassung den selber empfunden Schweregrad des Schmerzens mit einem Kreuz auf dieser Linie markiert. Der Mittelwert liegt bei 3.0, der als leicht bis mittelschwer bezeichnet werden kann. 9.4% (44/469) haben ein Kreuz zwischen 6 und 10 gesetzt, den Eingriff also als sehr schmerzhaft empfunden. Im Ablauf der Jahre zeigt der angegebene Schmerz-Mittelwert erstaunlicherweise eher einen steigenden Trend trotz Einführung neuer Methoden mit Schlüssellochtechnik. Die Zunahme der Schmerzangaben ist teilweise auf die gesteigerte Disziplin beim Ausfüllen der Schmerzskala zurückzuführen, nachdem ein Assistenzarzt ertappt worden ist, selber bei 11 Spendern die Schmerzangabe ausgefüllt zu haben, statt – wie vorgesehen- dem Spender zu überlassen. Die Nachprüfung hat dann ergeben, dass in allen 11 Fällen die Spender den Schmerz wesentlich höher eingeschätzt haben, als vom Assistenten regelwidrig ausgefüllt. Dieser Umstand, der allen Zentren und Transplantationskoordinatorinnen mitgeteilt wurde, hat Eindruck gemacht und zur korrekten Ausfüllung beigetragen.
- 2) **Schmerzen bei Lebendspender im Zeitablauf**. Der häufigst angegebene Schmerz bei NierenlebendspenderInnen ist der Schmerz abstammend von der Wirbelsäule (individuell unterschiedlich vom Nacken bis zum Kreuz). 14.6 % von 624 Nieren-Spender (also jeder 7.) geben 1 Jahr nach Spende an, solche Schmerzen im Laufe der letzten Monate gehabt zu haben. Diese hohe Zahl unterscheidet sich aber nicht von 14.9% von 785 Spendern, welche eine sehr ähnliche Angabe bereits vor Spende gemacht haben. Auch in den folgenden 5 Jahren bleibt die Zahl im gleichen Rahmen. Man kann deshalb nicht sagen, dass die Nierenentnahme die Häufigkeit des Rückenschmerzes steigert.

Schmerzen im Bereich der Operationsnarbe werden von 5.1 % der Nierenspender 1 Jahr nach Spende mitgeteilt. Nach 5 Jahren sind es noch 1.9% aller Nierenspender. In den meisten Fällen ist der Schmerz gering, bei wenigen aber sehr deutlich. Eine Spenderin musste wegen Schmerzen ihren selbstständigen Beruf aufgeben. Eine andere konnte während 8 Jahren nicht Sitzen, ohne dass der Schmerz ausgelöst wurde. Erst mit der Technik der elektrischen Rückenmarks-Stimulation konnte Dr. Jilali Rhiathi (Hauptvortrag von dieser Mitgliederversammlung) eine Linderung erzeugen.

Schmerzen ausserhalb der Wirbelsäule oder Narbe wurde bei 1.9% aller Spender ein Jahr nach Spende angegeben (Schulterschmerzen,

Gelenkschmerzens anderswo, Magen- oder Bauchschmerzen etc). Nach 5 Jahren waren es noch 0.9% der SpenderInnen, - nicht anders als 1.0% der Spender bereits vor Spende.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Schmerzen unmittelbar nach Operation von 10% der Spender als stark empfunden, von den meisten aber als leicht bis mittelstark gewertet werden. Jeder 20. Spender gibt 1 Jahr nach Nierentnahme schmerzhaft empfindungen in der Narbe an. Nach 5 Jahren ist es nur noch jeder 50.ste. Ausser in wenigen Einzelfällen ist der chronische Schmerz nach und wegen Nierenlebendspende keine typische Komplikation.

3) Im folgenden werden noch die von SOL-DHR beobachteten **Probleme mit Versicherungen** beleuchtet. Im wesentlichen sind es die folgenden:

- a) die Krankenkasse des Nierenempfängers zahlt die Arztkosten für die Spender-Nachkontrolle nicht mehr, wenn der Nierenempfänger gestorben ist. Die SOL-DHR-Leitung bezahlt dann die Arztrechnungen aus Sponsorengelder, die jedes Jahr neu erbettelt werden müssen.
- b) Eine fachärztliche Behandlung von allfälligen psychischen/psychologischen Problemen im ersten Jahr nach Spende werden bislang von der Empfängerkasse nicht bezahlt, auch nicht wenn klar im Zusammenhang mit der Spende.
- c) Die Invalidenversicherung (IV) ist für die Dialysebehandlung und Transplantation von nierenkranken Kindern finanziell zuständig ist, wenn es sich um sog. Geburtsgebrechen handelt, was meistens bei nierenkranken Kindern der Fall ist. Die Krankenkasse des Kindes zahlt nichts für Dialyse oder Transplantation. Die IV weigert sich bisher, die Nachkontrolle der Nierenspenderin von transplantierten Kinder (meist der Mutter) zu bezahlen. Die Arztrechnungen landen dann bei der SOL-DHR-Leitung, welche diese erneut aus erbettelten Sponsorengeldern zu bezahlen hat.

Das sind alles unhaltbare Zustände!

- d) unklar ist, ob einzelne Krankenkassen oder Lebensversicherungen oder Pensionskassen, die Tatsache der Lebendspende negativ werten und in neuen Verträgen Vorbehalte machen, die mit der Nierenspende in Zusammenhang stehen. Alle Lebendspender (Nieren- und Leber-Spender) werden dringend gebeten, solche allfälligen Vorkommnisse und Beobachtungen an die SOLV-LN oder SOL-DHR-Leitung zu melden.

Typische Anlässe, wo eine solche Benachteiligung beobachtet werden könnte, sind unter anderem: 1) der Wunsch des Spenders zum Abschluss einer Krankenkassen-Zusatzversicherung (Halbprivat oder Privat); 2) Abschluss einer Lebensversicherung oder Todesfall-Risikoversicherung; 3) Eintritt in eine Pensionskasse.

- 4) Schliesslich wird noch die bisher beobachtete Arbeitsunfähigkeit wegen Nierenspende zusammengefasst. Es sind gemäss eigenen Angaben bisher 4 von 419 (1%) erfassten NierenlebendspenderInnen, welche angeben durch Nierenspende voll arbeitsunfähig geworden zu sein, und 9 von 419 (2.1%), welche sich als teil-arbeitsunfähig melden. In einigen dieser Fälle sind es psychische Gründe und die Beurteilung schwierig, ob wirklich die Nierenspende Grund für die Arbeitsunfähigkeit ist.