

<sup>1</sup> Universität Basel

<sup>2</sup> Kantonsspital St. Gallen

# Das Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregister (SOL-DHR)

G. T. Thiel<sup>1</sup>, C. Nolte<sup>1</sup>, D. Tsinalis<sup>2</sup>

## Zusammenfassung

Das Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregister oder SOL-DHR (Swiss Organ Living Donor Health Registry) nahm seine Funktion im April 1993 auf. Hauptaufgabe ist die Erfassung des Spender-Gesundheitszustandes beginnend mit dem Zeitpunkt kurz vor Spende, gefolgt von Kontrollen 1, 3, 5, 7, 10, 12, 14 Jahre etc. danach. Von April 1993 bis Januar 2005 wurden 737 Nierenlebendspender registriert. Zwei Drittel der SpenderInnen sind Frauen, zwei Drittel der Nierenempfänger Männer. Die drei häufigsten Spender-Empfänger Beziehungen sind LebenspartnerInnen, Eltern und Geschwister (je rund 30%). 10% der Spender konnten nicht nachverfolgt werden, weil im fernen Ausland wohnend, und weitere 5%, weil die Adresse nach Verlegung des Wohnsitzes verloren ging. 9 Spender starben (4 infolge Malignomen, 2 durch Verkehrsunfälle, ein Myokardinfarkt, eine Apoplexie und ein Suizid).

Die Häufigkeit von perioperativen Komplikationen ist altersabhängig. Sie variiert von 17% der Spender im Alter unter 40 Jahren bis zu 46% im Alter über 70 Jahren. Die Langzeitkomplikationen können in chirurgische, medizinische und psychologische unterteilt werden. Die häufigsten chirurgischen Langzeitkomplikationen sind Schmerzprobleme (Narbenbereich, Rücken, Abdomen) und Hernien, bzw. Bauchwandrelaxation. Die häufigsten medizinischen Langzeitkomplikationen sind Hypertonie (35% sieben Jahre nach Spende) und Albuminurie (9% sieben Jahre

nach Spende). Die Hypertonie-Häufigkeit ist bei Nieren-Lebendspendern nicht häufiger als in einer altersgleichen Schweizer Kontroll-Population, aber das Risiko, eine hypertensive Nephrosklerose in der verbliebenen Niere zu entwickeln, wird als höher eingestuft als bei Personen mit zwei Nieren, sofern unbehandelt. Kein Nierenspender wurde selber terminal niereninsuffizient. Die Quantifikation der psychischen Langzeitprobleme ist schwierig, wenn man sie kausal von jenen abgrenzen will, die auch ohne Nierenspende aufgetreten wären. Zum Erfassen des psychischen Befindens nach Spende wurde mit SF-8 Test der mittlere MCS-Wert (mental component summary) ausgewertet (je höher der Wert, umso besser das psychische Befinden). Der MCS betrug bei Nierenlebendspendern  $54.3 \pm 7.8$  im Vergleich zu  $52.9 \pm 7.7$  in der gleichaltrigen Kontrollbevölkerung. Bei 6.2% der Nierenspender war der MCS-Wert niedrig ( $< 40$ ), bei 2.2% der Spender sehr niedrig ( $< 25$ ) – ohne damit etwas über die Kausalität sagen zu können. Eindeutig ist der Bezug zur Lebendspende bei jenen, die auf die Frage, ob sie erneut eine Niere spenden würden, mit Nein antworten. Es sind 4.3% (fast alles Frauen). Ihnen stehen 94.4% SpenderInnen gegenüber, welche die Frage mit Ja beantworten. Der Grund zum Nein-Sagen ist meistens das schlechte Resultat der Transplantation beim Empfänger (insbesondere der Tod des Empfängers), langdauernde Schmerzprobleme oder Enttäuschung über die ärztliche Betreuung und mangelhafte Information vor und nach der Spende. Der Schweizerische Organ-Lebendspender-Verein (SOLV-LN) ist eine Organisation, bei welcher nur Leber- oder Nierenspender Mitglieder werden können. SOLV-LN ist dabei, Selbsthilfegruppen aufzubauen für Mitglieder mit Problemen (Schmerzen, psychische Probleme, Schwierigkeiten mit Versicherungen, insbesondere

Krankenkassen). Die Organisation und die finanzielle Unterstützung von SOL-DHR werden kurz beschrieben. Die große Mehrheit der Nieren-LebendspenderInnen ist zufrieden mit den kostenlosen Nachkontrollen durch das SOL-DHR.

## Die Anfänge

Nach 1990 begann die Zahl der Nierenlebendspenden in der Schweiz rasch anzusteigen. Mit dem Anstieg wuchs die Verantwortung der Transplantationszentren gegenüber den Spendern. Es war evident. Bevor eine gesunde Person zur Nierenspende einwilligt, sollte sie objektiv über die Kurz- und Langzeit-Risiken des Eingriffs unter den hiesigen Bedingungen informiert werden. Art und Häufigkeit der Risiken galt es aber erst sorgfältig zu erfassen, damit die Information gut belegt erfolgen kann. Wer eine Niere gespendet hat, sollte auch periodisch die Gelegenheit zu kostenloser ärztlicher Untersuchung erhalten. Sich anbahnende gesundheitliche Risiken für die verbliebene Niere könnten dann frühzeitig erkannt und behandelt werden.

Um diese verschiedenen Forderungen umzusetzen, wurde im April 1993 das Schweizer Lebendspender Gesundheitsregister gestartet. Die Abkürzung SOL-DHR steht für Swiss Organ Living Donor Health Registry (Abb. 1). SOL-DHR wird unter dem Patro-



**Abbildung 1** Logo von «SOL-DHR» (Swiss Organ Living Donor Health Registry) oder «Schweizer Organ-Lebendspender-Gesundheits-Register» oder in der Umgangssprache «Schweizer Lebendspender Register».

nat der Schweizerischen Nephrologie Gesellschaft und von SwissTransplant geführt.

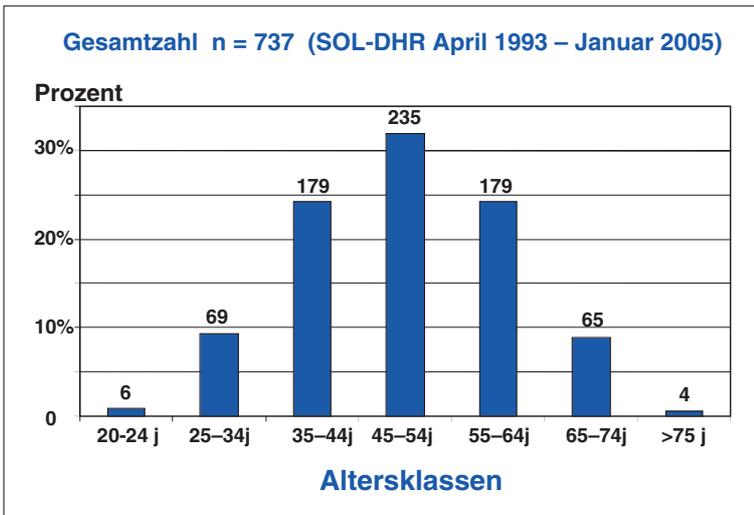
## Das gesamte Beobachtungsgut

Von April 1993 bis Januar 2005 wurden 737 Nieren-LebendspenderInnen im SOL-DHR aufgenommen. Das Alter bei Spende zwischen dem jüngsten Spender (21 Jahre alt) und der ältesten Spenderin (80 Jahre alt) ist statistisch normal verteilt (Abb. 2). Das mittlere Alter bei Spende beträgt 49.8 Jahre.

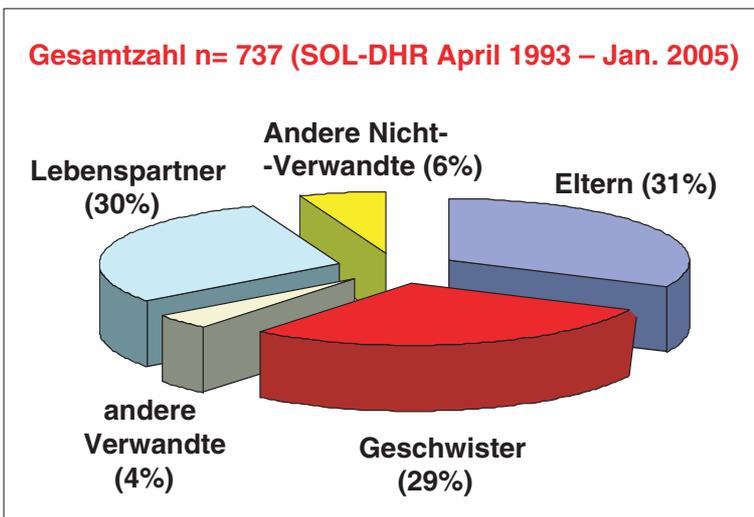
Die Spender-Empfänger-Beziehung ist in Abbildung 3 wiedergegeben. Es dominieren drei fast gleich große Segmente von je rund 30%, nämlich Eltern, Geschwister und LebenspartnerInnen. Andere nicht-blutsverwandte SpenderInnen (alte Schulfreundschaft, Schwiegervater, erwachsener Patensohn etc.) und andere blutsverwandte SpenderInnen (erwachsene Kinder an Eltern, Großmutter an Enkelkinder, Tante, Cousine etc.) machen je 6%, bzw. 4% aus. Zwei Drittel der SpenderInnen sind Frauen (481/737 = 65%), ein Drittel Männer (256/737 = 35%) (Abb. 4). Wenn die Geschlechtsverteilung separat für jede unterschiedliche Spender-Empfänger-Beziehung analysiert wird (Abb. 5), überwiegen die Frauen am stärksten unter Lebenspartnern (74% Frauen versus 26% Männer), am wenigsten unter «anderen Nicht-Blutsverwandten-SpenderInnen» (52% Frauen versus 48% Männer).

Bei Nieren-Empfängern ist es umgekehrt. Zwei Drittel sind Männer (473/737 = 64%), ein Drittel Frauen (264/737 = 36%) (Abb. 4). Das Ungleichgewicht zwischen Spender- und Empfänger-Geschlecht erklärt sich zum Teil durch das häufigere Auftreten von terminaler Niereninsuffizienz bei Männern. In den Jahren 1998–2003 sind 3957 Bewohner der Schweiz neu in das chronische Dialyseprogramm aufgenommen worden, davon 2367 Männer (59.8%) und 1590 Frauen (40.2%). Diese Zahlen wurden freundlicherweise ermittelt von Frau Severine Rutschi-Egli vom SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer), bei welchem die meisten Schweizer Krankenkassen angeschlossen sind. Der Anteil Frauen zu Männer in der Schweizerischen Bevölkerung betrug für die Jahre 1993–2003 51.2% Frauen und 48.8 % Männer (Schweizerisches Bundesamt für Statistik). Aus diesen Zahlen lässt sich die erwartete Häufigkeit von weiblichen und männlichen Nierenlebendspendern berechnen, wenn die unterschiedliche Nieren-Erkrankungsrate der einzige Grund für das beobachtete Ungleichgewicht wäre. Die bei SOL-DHR beobachtete Häufigkeit weiblicher Nieren-Lebendspenden ist aber signifikant häufiger als die erwartete ( $p < 0.005$ ) [1]. Es müssen also zusätzliche Gründe für den Unterschied gesucht werden. Einige davon werden an anderer Stelle beschrieben [1].

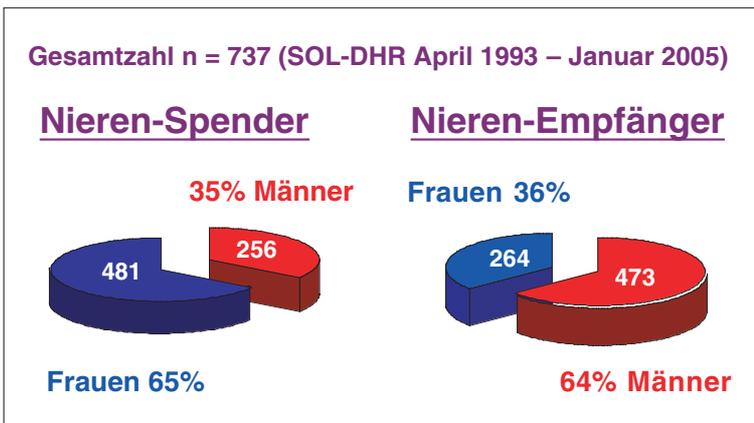
Uns bekannt sind bisher 9 der 737 Lebendspender-



**Abbildung 2** Altersverteilung der 737 Nieren-Lebendspender von SOL-DHR (Stand Januar 2005).



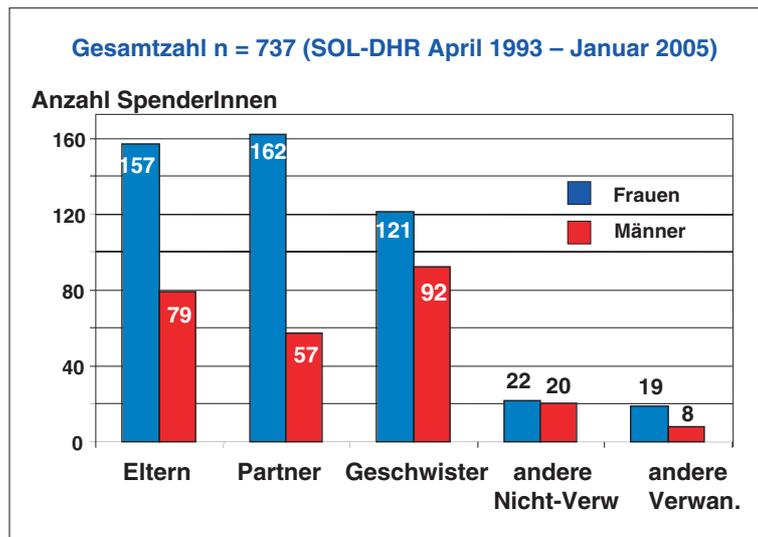
**Abbildung 3** Beziehung von Spender zu Nieren-Empfänger im SOL-DHR. Mit der Bezeichnung «verwandt» ist genetische Verwandtschaft (Blutsverwandtschaft) gemeint. Beispiele für «andere Verwandte» sind Großmutter, Tante, Cousine, erwachsene Kinder etc., Beispiele für «andere Nicht-Verwandte» sind Schwiegervater, Tante der Gattin, Freund (aber nicht Lebenspartner) etc.



**Abbildung 4** Geschlechtsverhältnis bei Nieren-Lebendspender und Nieren-Empfänger im SOL-DHR (Stand Januar 2005).

Innen gestorben. Die Todesursachen sind in Abbildung 6 wiedergegeben. Die beiden häufigsten Todesarten sind Malignome und Verkehrsunfälle. Todesursache war in keinem Fall die Nierenlebenspende. SOL-DHR in der anfänglichen Form war auf die Erfassung der Langzeitkomplikationen ausgerichtet.

Das Register musste erst aufgebaut und die Organisation von den Zentren anerkannt werden. Anfänglich bereiteten einfache Fragen, wie das Finden der offiziellen Kontaktperson pro Zentrum (Nephrologe oder Chirurg?) unerwartete psychologische Schwierigkeiten. Erst nach Überwindung verschiedener Startprobleme konnten delikateren Fragen, wie die



**Abbildung 5** Geschlechtsverhältnis bei Nieren-Lebendspendern in den verschiedenen Relationen zwischen Spender und Empfänger.

**Schweiz. Nieren-Lebendspender-Gesundheits-Register (SOL-DHR)**  
(April 1993 – Januar 2005)

– Gesamtzahl = 737 LebendspenderInnen  
(von allen 6 Schweizer Transplantations-Zentren)

– gestorben: 9 aber nicht infolge Spende:

- 4× Malignom (2× Mamma, Colon, Hirn)
- 2× Verkehrsunfall
- 1× Myocardinfarkt
- 1× Apoplexie
- 1× Suizid

**Abbildung 6** Todesursache bei verstorbenen Nieren-Lebendspendern im SOL-DHR (Stand Januar 2005).

Erfassung perioperativer Frühkomplikationen oder psycho-sozialer Probleme in das Register eingeschlossen werden.

### Beobachtete Frühkomplikationen

Die perioperativen Komplikationen der Nierenspende (sog. Frühkomplikationen) wurden vom SOL-DHR systematisch erst seit 1998 erfasst. Von 393 bisher ausgewerteten Nierenspenden schwankt die Gesamt-Komplikationsrate (alle mitgezählt von banal zu schwer) von 17% bei unter 40-jährigen Spendern bis zu 46% bei über 70-jährigen Spendern. In den mittleren Altersklassen liegt sie bei rund 25%. Als mittelschwere bis schwere somatische Komplikationen wurden in absteigender Reihenfolge gefunden: 5 Fälle von Pneumonie, 3 Nephrektomie-bedingte Blutungen, welche Bluttransfusionen benötigten (darunter 1 Aortenläsion), 3 Läsionen der Lymphwege (davon 2 tiefe Lymphfisteln mit Lymphozele und 1 Chyloperitoneum mit Chylothorax), 2

mal retroperitoneales Hämatom, 2 mal Subileus, welche eine operative Revision benötigten, 2 mal Pneumothorax, 1 schwere Pyelonephritis in der verbliebenen Niere mit passagerer Niereninsuffizienz, 1 Myocardinfarkt, 1 Lungenembolie, 1 Carotiswandthrombose mit Hirnembolien (vorübergehende Lidptose und Lähmung eines Schultermuskels), 1 Rippenfraktur, 1 schwere Epididymitis. Als relevante psychische Komplikation wurden 6 Fälle von Depression beobachtet, ein schwerer Beziehungskonflikt (zu Empfänger), ein über Tage andauernder Konfusionszustand (Anästhesiefolge).

Es fällt auf, dass die im SOL-DHR beobachteten Komplikationen bis über 20 mal häufiger sind, als von UNOS kürzlich veröffentlicht (10828 Kidney donors aus 171 Transplantationszentren in den USA) (UNOS = United Network for Organ Sharing) [2]. Z.B. sind im SOL-DHR 11 Fälle von (Antibiotica-bedürftiger) Wundinfektion unter 393 Nierenspenden registriert (2.8%) im Vergleich zu ebenfalls 11 Fällen in den USA unter 10828 Spenden (0.1%). «Under-reporting» dürfte die Hauptrolle für den Unterschied spielen. Auch im SOL-DHR sind Fälle von «under-reporting» aufgedeckt und korrigiert worden. In einem kleinen Land mit sechs Zentren sind solche Korrekturen leichter zu machen als bei 171 beteiligten Zentren in den USA. Der Vorteil eines riesigen Zahlenmaterials mit über 10000 Lebendspenden wird relativiert durch die Schwierigkeit der Prüfung auf Vollständigkeit der gemeldeten Komplikationen. Kleinere, aber solidere Zahlen scheinen uns vertrauenswürdiger.

337 Nierenspender haben bei Spitalentlassung auf einer «visual analogue scale» von 0–10 cm (0 cm = kein Schmerz; 10 cm = unaushaltbarer Schmerz) den während der Hospitalisation erlittenen Schmerz selber beurteilt. Die mittlere angegebene Schmerzintensität betrug  $2.7 \pm 1.9$  (SD), was einem leichten bis mittelstarken Schmerz entspricht. Wenn man die

Schmerzangabe von > 5 cm als stark und über 7.5 cm als sehr stark definiert, gaben 9.5% der Spender einen mindestens starken und 2.4% einen sehr starken Schmerz an. Die Schmerzangaben bei Spitalentlassung ändern sich nur geringfügig mit den verschiedenen Entnahmetechniken. Wahrscheinlich spielt die Methode und Sorgfalt der Schmerzbekämpfung, bzw. die rasche Anpassung der Medikamente an die Schmerzstärke in den ersten zehn Tagen eine größere Rolle als die Entnahmetechnik selbst. Der mögliche Einfluss der Entnahmetechniken auf Langzeit-Schmerzprobleme ist ein anderes Kapitel und bisher noch nicht untersucht.

### Langzeitkomplikationen

Die beobachteten Langzeitkomplikationen wurden bisher bei 631 Spendern ausgewertet. Sie können grob eingeteilt werden in a) chirurgische Langzeit-Komplikationen, die mit der anatomischen Läsion in Zusammenhang stehen, b) internistisch-nephrologische Komplikationen, die mit der Halbierung der Nephronenzahl zusammenhängen und c) psychische Probleme, die komplexer Natur sind und oft mit dem beobachteten Misserfolg der Transplantation oder Tod des Empfängers, wie auch mit der erlebten ärztlichen Betreuung korrelieren.

1) Zu den chirurgischen Langzeitkomplikationen gehören Narbenprobleme, die von 12.9% der Nierenspender ein Jahr nach Spende und immer noch in 8.2% fünf Jahre danach angegeben werden. Unter den Beschwerden ein Jahr nach Spende dominieren mit 8% schmerzhaft empfundene Empfindungen wie «ziehender Schmerz», «juckender Schmerz», «Druckempfindlichkeit», etc. Weniger häufig sind Gefühllosigkeit (2.2%) oder Juckreiz ohne Schmerzen (0.7%). Nach 5 Jahren dominieren mit 5.1% immer noch eher die schmerzhaften Empfindungen im Narbenbereich.

Narbenhernien, bzw. Bauchwandrelaxationen wurden von vier Spendern gemeldet, wahrscheinlich «underreported», da Hausärzte nicht alle Spender mit entblößtem Bauch im Stehen inspizieren. Schmerzen (nicht im Bereich der Narbe) wurden von 16.4% der Spender ein Jahr nach Nierenspende angegeben, am häufigsten (10.0%) Rückenschmerzen im Bereich der Lendenwirbelsäule. Ein vermuteter Zusammenhang mit dem Eingriff, z.B. infolge Instabilität der Bauchwand nach Lumbotomie, ist schwer zu beurteilen, weil die Mehrzahl angibt, ähnliche Schmerzen bereits vor der Nierenspende gekannt zu haben. Einige Spender berichten, dass die vorbestehenden Rückenschmerzen seit der Spende eindeutig stärker geworden seien. Bei der letztjährigen Auswertung der ersten 631 registrierten Nierenspender gaben 84 (13.3%) im Fragebogen vor Spende an, periodische oder chronische Rückenprobleme zu haben.

Selten werden Nierenschmerzen im Bereich des alten Nierenlagers geschildert («Phantom Schmerz»)

(0.7%); Bauchschmerzen als Langzeitkomplikationen wurden zwar gleich selten angegeben (0.7%), vereinzelt aber als sehr intensiv. Im Fall einer 57-jährigen Frau zwang der Bauchschmerz sie zur Aufgabe ihres künstlerischen Berufes. In einem weiteren Fall führte die Nephrektomie zu schweren Schmerzen bei sitzender Körperhaltung. Essen am Tisch war deshalb während Jahren unmöglich. Zahlreiche Abklärungen und operative Revisionen blieben erfolglos. Schmerzbefreiung gelang erst acht Jahre später einem Neurochirurgen mit Hilfe spinaler Stimulationstechnik. Schwellungen und Schmerzen im Hodenbereich wurden von drei Spendern gemeldet und führten bei einem davon zu einem operativen Eingriff.

2) Zu den internistisch-nephrologischen Komplikationen gehört im schlimmsten Fall das terminale Nierenversagen beim Spender selber. In einer UNOS Analyse wurde über 56 Nierenspender in den USA berichtet, von denen 36 schon selber ein eigenes Nierentransplantat erhalten mussten und 20 andere auf der Warteliste stehen. Das sind 0.04% der Lebendspenden, die seit Gründung von UNOS 1987 gezählt wurden [3]. Die mittlere Dauer (und Median) zwischen Spende und Anmeldung auf die Transplantationswarteliste betrug 15 Jahre (2 bis 32 Jahre) [3]. Als häufigste Ursache des Nierenversagens wurde eine hypertensive Nephrosklerose angeführt (20/56 = 36%), gefolgt von fokaler Glomerulosklerose (9/56 = 16%) und chronischer Glomerulonephritis (7/56 = 12%). Diese Information ist wichtig, weil die Früherkennung und Vermeidung der hypertensiven Nephrosklerose ein Schwerpunkt der Aktivität von SOL-DHR ist.

Die Häufigkeit von terminaler Niereninsuffizienz nach Nierenspende ist in Skandinavien 6–10 mal höher als die von UNOS geschätzten 0.04%. In Norwegen sind es 0.41% unter 1,696 Lebendspendern [4], in Schweden 2 von 737 Spendern (0.27%) [5]. In Minneapolis wurden 0.64% von 773 mindestens 20 Jahre zurückliegenden Lebendspendern terminal niereninsuffizient, wobei nur ein Teil der Spender retrospektiv aufgespürt werden konnte [6].

In der Schweiz ist seit der ersten Nierenlebenspende im Februar 1966 kein Fall von irreversiblen terminalem Nierenversagen nach Spende bekannt geworden. Seit Start des SOL-DHR 1993 kann dies mit Sicherheit gesagt werden, ausgenommen bei 10% der Spender, die im fernen Ausland leben, und 5% zu denen der Kontakt abgerissen ist (unbekannte Adresse nach Umzug ins europäische Ausland, Teilnahme verweigert etc.). Mit großer Wahrscheinlichkeit wären uns solche Fälle aber gemeldet worden, allein schon aufgrund der Versicherungsansprüche. Wenn man in der Schweiz eine ähnliche Häufigkeit von terminalem Nierenversagen nach Spende wie in skandinavischen Ländern erwartet, müssten etwa 2–3 Spender des SOL-DHR bereits dialysebedürftig

sein. Es ist erfreulich, dass dies bisher nicht der Fall ist. Ein Spender, der 73-jährig an einem Herzinfarkt starb (4½ Jahre nach Spende), musste wegen akuter Niereninsuffizienz nach Infarkt dialysiert werden. Die Autopsie ergab keine Zeichen einer chronischen Nephropathie. Die akute Niereninsuffizienz wurde als kardiale Schockniere interpretiert.

Hingegen sind sieben Jahre nach Nephrektomie (Nx) 35% der NierenspenderInnen in der Schweiz hypertensiv und 9% weisen eine Mikroalbuminurie auf, als Zeichen der frühen glomerulären Schädigung. Die Albuminurie-Rate von 9% wäre mit Sicherheit noch höher, wenn nicht 21% der Spender zum gleichen Zeitpunkt bereits eine Behandlung mit ACEI oder A2RA erhalten würden, womit die Mikroalbuminurie in der Regel behoben oder massiv gesenkt werden kann.

Die Hypertonie-Häufigkeit nach Spende ist hoch, aber zu keinem Zeitpunkt signifikant höher als in der gleichaltrigen Schweizer Bevölkerung. Diesen Vergleich verdankt SOL-DHR der MONICA-Studie von Herrn Prof. Vincent Wietlisbach (Institut Universitaire de Médecine sociale et préventive, Lausanne) mit Daten einer normalen Schweizer Kontroll-Bevölkerung. Nephrektomie bewirkt somit keine gesteigerte Hypertonie-Rate. Aber unbehandelte Hypertonie ist nach einseitiger Nephrektomie gefährlicher bezüglich Entwicklung einer glomerulären Schädigung (hypertensive Glomerulosklerose). Zum einen ist die Reserve erniedrigt; zum anderen die glomeruläre Hämodynamik so verändert, dass der arterielle Systemdruck ungebremst an die glomerulären Kapillaren weitergegeben wird (präglomeruläre Vasodilatation im Rahmen der glomerulären Hyperfiltration).

Durch Nierenspende wird die Gesamtzahl der Nephronen halbiert. Der von SOL-DHR beobachtete mittlere Abfall der Creatinin-Clearance beträgt ein Jahr nach Spende rund 25%. Dass der Abfall nur 25%, statt 50% ausmacht, kann als Erfolg der sofort einsetzenden kompensatorischen glomerulären Hyperfiltration bezeichnet werden [7]. Sie ist aber auch ein Risikofaktor für die Entstehung von glomerulären Hyperfiltrationsschäden. Die Rattenmodelle für rasch progrediente glomeruläre Schädigung durch Hyperfiltration basieren auf Nephrektomie von 4/5 der gesamten Nierenmasse [8, 9]. Ob Hyperfiltration beim Menschen nach «nur» Halbierung der Nierenmasse ausreicht für eine langsam progrediente glomeruläre Schädigung bis hin zu Dialysebedürftigkeit, wird erst nach prospektiver Beobachtung über weitere 30 Jahre hinweg zu beurteilen, bzw. zu quantifizieren sein. Mit Sicherheit kann man jetzt schon sagen, dass ein solcher Verlauf nicht häufig sein kann, sonst wären mehrere Lebendspender der 60er bis 70er Jahre in der Schweiz bereits heute dialysebedürftig oder gar nierentransplantiert, was bei keinem der Fall ist.

Die bisher im SOL-DHR zu Verfügung stehenden konsekutiven Messungen bis zehn Jahre nach Spen-

de zeigen einen leicht steigenden Trend der durchschnittlichen Creatinin-Clearance. Dies ist erstaunlich, weil die physiologische Alterung der Nieren (ohne Nephrektomie) eigentlich mit einer Abnahme der Creatinin-Clearance in der Größenordnung von 1 ml/min/Jahr einhergehen sollte; also umgekehrt als bisher bei Nierenspendern nach einseitiger Nephrektomie beobachtet [10].

Das SOL-DHR beobachtet die Entwicklung inter-nistisch-nephrologischer Komplikationen mit Hilfe von Blutdruck, Serum-Creatinin und Albuminurie vor Spende und zweijährlich nach Spende. Aus dem Serum-Creatinin wird mit Hilfe von Alter, Gewicht, Größe und Geschlecht die Creatinin-Clearance geschätzt und pro 1.73 m<sup>2</sup> Körperoberfläche angegeben. Die Untersuchung erfolgt durch die Hausärzte (Basel, Genf, Lausanne, St. Gallen, Zürich) oder teilweise durch das Transplantationszentrum (Bern und St. Gallen), die Creatinin und Albuminurie-Bestimmung hingegen zentral für alle SpenderInnen mit der gleichen Methodologie. Die chemischen Laboruntersuchungen werden kostenlos durch die Viollier AG in Basel durchgeführt. Sobald sich Anzeichen einer Verschlechterung ergeben, informiert die SOL-DHR Leitung den Hausarzt, das Zentrum und den/die SpenderIn mit individuellen Briefen. Die Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und SOL-DHR verlief bisher sehr erfreulich, mit Ausnahme einiger ärgerlicher Verzögerungen der Bezahlung von Honorarrechnungen durch die Krankenkasse der Nieren-Empfänger. Den vielen beteiligten Kollegen sei an dieser Stelle für die gute Zusammenarbeit gedankt und um Verständnis gebeten, dass der ungewöhnliche Bezahlungsmodus (Krankenkasse des Nierenempfängers muss Rechnung zahlen, die mit dem Namen des Versicherten nicht identisch ist. Rechnung lautend auf Namen des Spenders, versichert ist aber der Empfänger) gelegentlich hartnäckige administrative Schwierigkeiten erzeugt, aber letztendlich immer bezahlt wird – falls nötig vom SOL-DHR aus dem Topf der Sponsorengelder.

3) Erfassung und Umgang mit psychischen Problemen nach Spende ist die schwierigste Aufgabe des SOL-DHR. Seit Sommer 2002 wird die Erfassung der psychischen Befindlichkeit in die SOL-DHR-Überwachung mit einem validierten Fragebogen SF-8 aufgenommen, der zusätzlich die Möglichkeit bietet, Kommentare zum eigenen Befinden anzufügen. Viele Spender nutzen diese Möglichkeit sehr rege, äußern sich überwiegend positiv zur Lebendspende und sind glücklich, einem anderen Menschen helfen zu können. Eine 45-jährige Spenderin schreibt: «...für mich als Spender und auch für meinen Bruder ist das ein ganz spezieller Tag! In Gedanken ein zweiter Geburtstag für ihn. Ebenso bin ich doch stolz in Stille und genieße diesen Tag auch.»

Zur Gesamtwertung des psychischen Zustandes dient der sog. MCS-Wert (mental component summary).

**Frage:**

„Würden Sie immer noch eine Niere spenden, wenn Sie jetzt entscheiden könnten?“

**Ja: 352 / 373 ( 94.4 % ) ( 236 Frauen  
116 Männer )**

**Nein: 16 / 373 ( 4.3% ) ( 15 Frauen  
1 Mann )**

**Keine Antwort: 5 / 373 ( 1.3% ) ( 3 Frauen  
2 Männer )**

SOL-DHR Jan. 2005

**Abbildung 7** Laufende Umfrage bei Nieren-Lebendspendern frühestens ein Jahr nach der Spende, wie sie heute – nach gemachter Erfahrung – auf die Frage nach einer Nieren-Lebendspende antworten würden (SOL-DHR Stand Ende Dezember 2004). Die Umfrage startete im Sommer 2002 und wird weitergeführt.

Der MCS-Wert von bisher 373 ausgewerteten Fragebögen ergibt einen überdurchschnittlichen Mittelwert von  $54.3 \pm 7.8$  (Median 57.5) – gegenüber dem Durchschnittswert einer 50–54-jährigen Kontrollpopulation ( $49.4 \pm 9.4$ , Median 51.8). 22 von 373 (5.9%) weisen hingegen einen mäßigen (unter 40) und 7 (1.9%) einen sehr schlechten MCS-Wert (unter 25) auf.

352 (94.4%) der 373 Spender würden sich wieder für eine Organspende entscheiden, wenn sie erneut vor den Entscheid gestellt würden, eine Niere zu spenden (Abb. 7). 16 von 373 SpenderInnen (4.3%) wären nach gemachter Erfahrung nicht mehr dazu bereit und 5/373 (1.3%) lassen diese Frage unbeantwortet.

Die Gründe für die negative Beantwortung der Frage sind vielfältig und oft komplex. Zum einen sind es Enttäuschung, Trauer oder anhaltende Depression im Zusammenhang mit dem Tod des Empfängers oder des komplikationsreichen Transplantatverlaufs. Aber auch Unzufriedenheit über die Behandlung der Spender vor und nach ihrer Lebendspende (Fehlberatung oder mangelhafte Information; übersehene zusätzliche Nierenarterie; vor Spende hauptsächlich «von Assistenten ohne Erfahrung» beraten) oder anhaltende Schmerzen nach Spende oder Enttäuschung über eine verschlechterte Beziehung zum Empfänger werden als weitere Gründe genannt.

Für die meisten Spender ist eine gründliche Nachuntersuchung und ein Gespräch ohne Zeitdruck außerordentlich wichtig. In den Kommentaren kommt die Sorge um die eigene Gesundheit nach der Spende zum Ausdruck: «Wir sind dankbar für die kontinuierlichen Kontrollen und hoffen, dass diese regelmäßig weitergeführt werden.»

Die von einer Spenderin wiedergegebene Äußerung, die ein Arzt bei der Nachkontrolle macht, «Es geht Ihnen gut, das sieht man Ihnen ja schon an», signalisiert

ihr den Zeitdruck des Arztes und blockiert ihre Hoffnung auf mehr als eine oberflächliche Kommunikation. Ein Fünf-Minuten-Gespräch für eine Spenderin, die während vieler Stunden angereist ist, führt zu Unmut und Enttäuschung. Einige von ihnen fühlen sich mit ihren Problemen allein gelassen und beklagen, dass man ihnen zu wenig zuhört. Viele Spender wünschen sich bessere Informationen vor und nach Spende und würden eine psychologische Betreuung nach der Spende begrüßen und auch in Anspruch nehmen.

Den überwiegend positiven Kommentaren von Spendern, wie dem einer 60-jährigen Spenderin: «Ich konnte etwas Wichtiges und Richtiges tun; ich habe keine Nachteile weder am Arbeitsplatz, noch im Privatleben. Danke für die Fürsorge!» oder dem einer 52-jährigen Frau fünf Jahre nach Spende: «Ich habe noch nie irgendwelche Nachteile gehabt; ich fühle mich besser als je zuvor», welche die überwiegend positive Resonanz der Spender nach Lebendspende belegen, stehen auch kritische gegenüber wie z.B. «Hätte mir im ersten Jahr nach Spende eine bessere Betreuung gewünscht, z.B. Aufgebot zu einer Psychologin nach 3–6 Monaten!». Wertung und Empfindung nach Lebendspende ist individuell sehr unterschiedlich. Erfolg des Transplantates und Befinden des Empfängers beeinflussen die Psyche und Einstellung des Spenders wesentlich.

Die Rolle von SOL-DHR ist vielfältig. SOL-DHR hält den periodischen Kontakt zu den Lebendspendern aufrecht, geht auf psychische Fragen ein und ist eine neutrale Anlaufstelle für Spender. Die persönlichen und zeitlichen Ressourcen von SOL-DHR sind aber begrenzt. Die Rückmeldung an die Zentren und Hausärzte bezüglich psychischer Probleme ist noch nicht optimal gelöst.

Der im März 2004 gegründete Schweizer Organ-Lebendspender-Verein (SOLV-LN), der nur Mitglieder aufnimmt, die bereits ein Organ gespendet haben, ist im Begriff, Selbsthilfegruppen aufzubauen. SOLV-LN ist weltweit die erste Vereinigung von Organ Spendern (LN = Leberspende und Nierenspende), die sich formiert hat, um die Anliegen der LebendspenderInnen zu vertreten und deren eigene Probleme gemeinsam anzugehen. Die drei am häufigsten genannten Problemkreise für die Bildung von Selbsthilfegruppen, die durch eine Umfrage innerhalb der Mitglieder ermittelt wurden, sind:

- Schmerzen,
- psychische Probleme,
- Schwierigkeiten mit Krankenkassen.

Der SOLV-LN bietet eine gute Möglichkeit für den Austausch von Erfahrungen zwischen Lebendspendern und wird in Zukunft eine wichtige Informationsquelle für potentielle Lebendspender werden. Eine home-page wird im Frühsommer 2005 in Betrieb genommen ([www.lebendspende.ch](http://www.lebendspende.ch)).

## Organisation und Finanzierung

SOL-DHR ist eine schlanke Organisation und besteht aus drei Personen. Aufgabe der Transplantationszentren, insbesondere der TransplantationskoordinatorInnen, ist die Erfassung der LebendspenderInnen vor der Spende (ärztliche Untersuchung, Ausfüllen des Fragebogens, Versand einer Blut- und Urinprobe ins Labor Viollier AG, Basel) und unmittelbar nach der Spende bei Spitalentlassung das Ausfüllen eines Fragebogens, um die perioperativen Komplikationen und die subjektiven Schmerzempfindungen durch den/die SpenderIn selbst zu erfassen. Anschließend erhalten die SpenderInnen in definierten Abständen (1, 3, 5, 7, 10, 12, 14, 16 etc. Jahre nach Spende) ein kleines Paket direkt vom SOL-DHR zugesandt. Es enthält einen Fragebogen für den Hausarzt oder den Arzt im Transplantationszentrum sowie Blut- und Urinröhrchen zum Versand ins Labor Viollier AG. Damit ist ein Verfahren geschaffen worden, den Spendern eine freie Arztwahl für die Nachkontrollen zu ermöglichen und lange Reisezeiten zu den Zentren zu vermeiden und trotzdem alle Laborproben zentral mit ein und derselben Methodik zu messen (perfekte Vergleichbarkeit der Ergebnisse) sowie die Daten in der selben Datenbank zu erfassen und auszuwerten. Eine Pflegefachfrau für Dialyse (C.N.) hält den Kontakt zu den Lebendspendern aufrecht und ist ihr direkter Ansprechpartner. Vor Eingabe der Werte in die Datenbank kontrolliert sie sie auf Auffälligkeiten. Der Arbeitsaufwand dafür beträgt 3–4 Tage pro Woche (zunehmende Tendenz) und wird im Stundenlohn entschädigt. Der Leiter des SOL-DHR (G.T.) überprüft die auffälligen Werte monatlich. In dringenden Fällen wird die Prüfung sofort durchgeführt. Bei abnormen Befunden erfolgt immer eine individuelle Benachrichtigung des Spenders und des zuständigen Arztes.

Für die Entwicklung der Datenbank und die Anpassung an neue Anforderungen ist ein nephrologischer Oberarzt zuständig (D.T.). Seine Arbeit ist wie jene des SOL-DHR-Leiters ehrenamtlich.

Das Honorar des Hausarztes für die Untersuchung der SpenderInnen bezahlt die Krankenkasse des Nierenempfängers. Der SVK hilft mit, die eintreffenden Arzt-Rechnungen an die zuständigen Krankenkassen weiterzuleiten. Sobald der Nierenempfänger verstorben ist, der Spender hingegen weiter periodisch kontrolliert wird, erlischt die Pflicht der Empfänger-Krankenkasse. Es findet sich bisher keine Instanz außer dem SOL-DHR selber, welches die Arztrechnung aus den Sponsorengeldern bezahlt. Eine Lösung dieses unhaltbaren Zustandes ist mit SwissTransplant in Vorbereitung.

Die Arbeit des SOL-DHR in den zwölf Jahren wäre ohne Unterstützung durch Sponsoren nicht möglich gewesen. Die zwei Hauptsponsoren seit Gründung sind die Firma Novartis-Schweiz (Hardware und

jährlicher Beitrag an Betriebskosten) und die Firma Viollier AG in Basel, welche alle Laboruntersuchungen kostenlos durchführt. Im Laufe der Jahre wurde SOL-DHR zusätzlich finanziell unterstützt durch die Firmen Fresenius, Roche und Fujisawa sowie durch die Schweizer Nierenliga. Die Zusammenarbeit mit den sechs Transplantations-Zentren basiert auf der Mithilfe durch die örtlichen TransplantationskoordinatorInnen. Das Sekretariat der Basler Nephrologie hilft ebenfalls kräftig mit. Das Logo von SOL-DHR (Abb. 1) wurde vom Basler Grafiker Hanspeter Hort kostenlos hergestellt. Einige Hausärzte beteiligen sich als Sponsoren, indem sie die Spenderuntersuchung ohne Honorar durchführen. Die neue Lebendspender-Broschüre, mit welcher potentielle Nieren-LebendspenderInnen über die Ergebnisse von SOL-DHR orientiert werden, wurde finanziert durch den Verein Reneo. Ihnen allen sei ganz herzlich gedankt. Die Resonanz der Spender auf die Tätigkeit von SOL-DHR ist überwiegend positiv. Mehrere SpenderInnen haben den Wunsch nach jährlichen, statt zweijährlichen Kontrollen geäußert, was aber aus personellen und finanziellen Gründen nicht möglich und medizinisch nicht nötig ist, solange die letzte Kontrolle normale Befunde ergab. Nur zwei Spenderinnen und ein Spender haben bisher die periodischen Kontrollen durch SOL-DHR abgelehnt.

SOL-DHR ist inzwischen über die Grenzen unseres Landes bekannt geworden und überall auf großes Interesse gestoßen. In der Französischen Nationalversammlung wurde das Problem der Spender-Gesundheitsüberwachung am Beispiel von SOL-DHR diskutiert. Der Deutsche Bundestag sandte im letzten Herbst eine Enquete-Kommission nach Basel, welche das SOL-DHR im Detail inspizierte. Der Schweizer Nationalrat wollte im letzten Jahr die Institution eines Lebendspender-Gesundheitsregisters im Transplantationsgesetz verankern, was aber der Ständerat aus Kostengründen abgelehnt hat. Stattdessen wurde die Pflicht zur Nachsorge der Spender den einzelnen Zentren im Gesetz übertragen. Diese wiederum wollen diese Aufgabe weiterhin zentralisieren und an SOL-DHR delegieren. Das ist sicher sinnvoll im Sinne einer Erfolgskontrolle nach einheitlichen Kriterien und von einer neutralen Stelle aus, was sich in den letzten zwölf Jahren bewährt hat.

### Literatur

1. Thiel GT, Nolte C, Tsinalis D. Gender imbalance in living kidney donation in Switzerland. *Transplantation Proceedings*: 2005; 37: 592–4.
2. Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL. Morbidity and Mortality after living kidney donation, 1999–2001: Survey of United States Transplant Centres. *American J of Transplantation* 2003; 3: 830–4.
3. Ellison MD, McBride MA, Taranto SE, Delmonico FL, Kauffman HM. Living kidney donors in need of kidney transplants: a report from the organ procurement and transplant network. *Transplantation* 2002; 74: 1349–51.

4. Hartmann A, Fauchald P, Westlie L, Brekke IB, Holdaas H. The risk of living kidney donation. *Nephrol Dial Transpl* 2003; 18: 871–3.
5. Fehrman-Ekholm I, Thiel G. Long-term risks after living kidney donation. In book edited by J Wadström and R Gaston on "Living Kidney Donation"; Elsevier 2005 (in press)
6. Ramcharan T, Matas AJ. Long-term (20–37 years) follow-up of living kidney donors. *Am J Transplant* 2002; 2: 959–64.
7. Bock HA, Gregor M, Huser B, Rist M, Landmann J, Thiel G. Glomeruläre Hyperfiltration nach unilateraler Nephrectomie bei Gesunden. *Schweiz Med Wschr* 1991; 121: 1833–5.
8. Hostetter TH, Olson JL, Rennke HG, Venkatachalam MA, Brenner BM. Hyperfiltration in remnant nephrons: a potentially adverse response to renal ablation. *Am J Physiol* 1981; 241: F85–F93.
9. Brunner FP, Thiel G, Hermle M, Bock HA, Mihatsch MJ. Long-term enalapril and verapamil in rats with reduced renal mass *Kidney Int* 1989; 36: 969–77.
10. Thiel, GT, Nolte C, Tsinalis D. Living kidney donors with isolated medical abnormalities: the SOL-DHR experience. In book edited by J. Wadström and R. Gaston on "Living Kidney Donation"; Elsevier 2005 (in press).

### Summary: The Swiss Organ Living Donor Health Registry (SOL-DHR)

*The Swiss Organ Living Donor Health Registry (SOL-DHR) started in April 1993. The purpose was the prospective and sequential follow up of donors long-term health. Between 1993 and January 2005 737 Living Kidney donations were registered and followed. Two thirds of donors were female and two thirds of recipients male. The three most common relations were life-partners, parents and siblings (≈ 30% each). 10% of donors could not be followed since living far abroad and 5% were lost due to missing current address after moving. 9 donors died (4*

*malignancies, 2 traffic accidents, 1 myocardial infarction, 1 stroke and 1 suicide), non due to kidney donation.*

*Perioperative complications were age dependent, ranging from 17% in donors below the age of 40 year and 46% in donors older than 70 years. The long-term complications were divided in surgical, medical and psychological ones. The most common surgical long-term complications were pain (cicatrice, back, abdomen) and hernias. The major medical complications were hypertension (35% at seven years after donation) and rising rate of Albuminuria (9% at seven years). Although hypertension was not higher than in an age matched Swiss control population, untreated hypertension was regarded as the higher risk for development of glomerulosclerosis than in people with two kidneys. No donor went into end stage renal failure. Using the SF-8-Test to quantify the psychological well-being the mean MCS (mental component summary) was  $54.3 \pm 7.8$  as compared to  $52.9 \pm 7.7$  in the age matched control population. MCS was low ( $< 40$ ) in 6.2% and very low ( $< 25$ ) in 2.2% of donors. 94.4 % of donors would donate again, while 4.3% would not (mostly women). The reasons not to donate again was mainly related to poor outcome of the kidney recipient, or long-lasting major pain or disappointment about medical handling before (not enough information, wrong advice) and after organ donation. The association of Swiss Living Organ Donors, where only kidney or liver donors can become a member, are organising self-help-groups for pain, psychological and financial problems (with health insurances). The organisation and financial support of SOL-DHR is briefly described. The waste majority of living kidney donors are very satisfied about the free care given by SOL-DHR.*

Korrespondenzadresse: Prof. Dr. med. Gilbert Thiel, Schweizer Lebendspender Gesundheitsregister, Universitätsspital Basel, Petersgraben 4, CH-4031 Basel  
E-mail: gil.thiel@unibas.ch