

„Gemeinsam schaffen wir das“

Workshop 2013: „Lebenspende“



Unsere Elterngruppe ist ein Zusammenschluss von Familien mit seltenen Nierenerkrankungen. Wir treffen uns aus einem weiten Umkreis der Uniklinik Münster und des KfH- Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche.

Der Umkreis erstreckt sich von Emsdetten, Dortmund, Steinfurt bis Arnsberg. Einmal im Jahr treffen wir uns zu einem Seminarwochenende.

Das diesjährige Seminarthema war die Lebenspende. Herr Dr. Kuwertz-Bröking, Herr Foppe und Frau Prof. Dr. Suwelack standen den Eltern und Kindern für Fragen zur Verfügung.

Unser Anliegen ist, betroffene Eltern mit ihren Kindern über unsere Erfahrungen und Aktionen zu informieren und zu beraten. Wir haben die Ergebnisse der Gruppendiskussion vom Elternseminar 2013 für Sie in eine „Fragen und Antworten“-Tabelle zusammengestellt.

Haben Sie Interesse an unserer Elterngruppe oder ein bestimmtes Thema, welches Sie als Betroffene Familie interessiert?

Rufen Sie uns einfach an, wir sind gerne für Sie da.

Kontakt:

„Für einander“ Familien nierenkranker Kinder e.V.

Dietmar Mücke 1. Vorsitzender

Tel.: 0231.2714254

E-Mail: muecke@fuereinander.org

Georg Damerau 2. Vorsitzender

Tel.: 0291.9086221

E-Mail: damerau@fuereinander.org

Internet: www.fuereinander.org

Autorin: Margit Kolster

Themen / Fragen / Schlüsselwort	Antworten
Rechtliches	
Welchen Grad der Behinderung (GDB) bekommen Organspender	Nachdem sich ein Organspender zur Lebendspende entschieden hat, kann er mit einem entsprechenden ärztlichen Gutachten bei seinem Versorgungsträger einen Antrag auf Schwerbehinderung stellen. Im Regelfall wird ihm ein GdB ¹ von 30 erteilt. Ab einem GdB von 30 kann man sich auf einen GdB von 50 gleich stellen lassen. Viele beantragen den Schwerbehinderten Ausweis nicht, da sie nicht als Behinderte bezeichnet werden möchten.
GDB beim Empfänger	GDB 25-30, ab 30 GDB erfolgt Gleichstellung auf 50 GDB
Die Leistungen der Krankenkasse	Die Krankenkasse ist für die Lohnersatzleistung zuständig, auch für Folgeerkrankung z.B. bei Blutdruckerhöhung (Hypertonie)
Empfänger	
Wartezeit bei Fremdspende, bei Kindern bis 16 Jahren (Eurotransplant)	Ca. 1 - 2 Jahre
Zeit der Nierentnahme bis Spende	12 - 15 Stunden sind akzeptabel.
Ist eine Lebendspende besser als Todspende? Was ist bei einer Lebendspende anders als bei einer Todspende?	Lebendspende: Der Spender darf keine (gesundheitlichen) Risikofaktoren haben, bei einer Nierenspende ist der Spender und somit der Risikofaktor bekannt, aber immunologisch ist die Lebendspende häufig nur zu 50% identisch und somit ist das Risiko für eine Abstoßung bei einer Lebendspende höher. Das Wissen über den gesunden Spender, die im Vorfeld verabreichte rechtzeitige Medikamenteneinnahme (Immunsuppressiva) bei dem Kind und die kürzere Wege machen die Lebendspende kontrollierbarer und planbarer. Bei einer Verstorbenenspende sind die Risikofaktoren wie Rauchen und andere schlechte gesundheitliche Einflüsse nicht bekannt, aber das HLA (Human Leukocyte Antigen) ² hat meist eine viel größere Übereinstimmung, Je besser die HLA Typen übereinander passen, desto besser wird das Organ vom Empfänger akzeptiert. Negative Faktoren sind die langen Wartezeiten, die einsetzende Dialyse, das ständige auf Abruf sein für die Familie und die schlechte Planbarkeit.
Ist das Risiko der Abstoßung bei einer zweiten Nierentransplantation höher?	Nicht jeder der transplantiert wird bildet Antikörper aus. Wenn verbotene Antigene ausgeschlossen werden, ist das Risiko wie bei einer ersten Transplantation
Ab wann kommt ein Nierenkranker auf die Warteliste?	Wenn klar ist, dass in absehbarer Zeit ein Nierenversagen einsetzt.
Wie lange dauert der Arbeitsausfall für den Empfänger?	6-8 Wochen
Spender	
Worauf ist gesundheitlich zu achten, vorher und nachher?	Es gelten hier die allgemeinen Empfehlungen wie, gesunde Ernährung und Sport. Bestimmte nierenschädigende Schmerzmedikamente, Übergewicht, Nikotinmißbrauch und ein BMI über 32 sollten ³ vermieden werden. Dieses gilt auch für den Empfänger. Kinder mit Übergewicht (Addipositas) entwickeln eher einem hohen Blutdruck und eine beginnende arteriosklerotische Veränderung in den Gefäßen welches sich nicht nur auf die Nierengesundheit negativ auswirkt.

¹ Der GDB, Grad der Behinderung ist im Schwerbehindertenrecht eine Maßeinheit, die für den Grad der Beeinträchtigung einer Behinderung steht. Der GDB wird im SGB IX geregelt. Quelle: AGSV Polizei NRW - www.agsv-polizei-nrw.de

² Human Leukocyte Antigen sind bestimmte menschliche Gene, die für die Funktion des Immunsystems wichtig sind

³ BMI, Body-Mass- Index oder Körpermasseindex, er gibt die Maßzahl für die Bewertung des Körpergewichtes eines Menschen in Relation zu seiner Körpergröße an.

Altersbeschränkung für Spender	Wenn der Spender über 50 ist, ist die biologische Wertigkeit, also die Lebensdauer der Niere nicht mehr so gut wie bei jüngeren Spendern.
Nachsorge Spender Warum wird die medizinische Nachsorge und der Umfang der Nachsorge beim Spender in dem ersten Jahr genau genommen und lässt dann nach?	Die Nachsorge steht dem Spender bei gesundheitlichen Problemen und einmal im Jahr über drei Jahre zu. Die erste Nachsorge erfolgt in der Klinik, im Transplantationszentrum. Wenn keine Einladung erfolgt sollten die Eltern bzw. der Spender Eigeninitiative ergreifen, der Spender geht zu einem niedergelassenen Nephrologen in die Praxis, der Nephrologe leitet die Ergebnisse an die Klinik und das Transplantationszentrum. Wichtig: Auch wenn der Spender keine Einladung zur Nachsorge erhält, sollte der Spender die Nachsorge in Anspruch nehmen, denn diese steht ihm zu. Der Umfang der Untersuchung besteht aus der Blut- und Urinuntersuchung, Ultraschall und einer Blutdruckmessung.
Gesundheitliche Folgen und Einschränkungen für den Spender	Die üblichen operativen Risiken wie z. B. Thrombosegefahr, Nachblutungen, Hämatome sind gegeben. Das Hypertonierisiko ist leicht erhöht und die Nierenfunktion des Empfängers kann nach ein paar Jahren evtl. eine 10% reduzierte Nierenfunktion aufweisen - muss aber nicht. In seltenen Fällen wurde das Fatigue-Syndrom (chronische Müdigkeit) beobachtet. Die körperliche Leistungsfähigkeit kann bis zu einem $\frac{1}{2}$ Jahr beeinträchtigt sein, Dieses ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Der Spender darf weiterhin zur Blutspende gehen sofern er das möchte.
Spender und Empfänger verschiedene Blutgruppen	Münster führt die Transplantation mit identischen Blutgruppen durch. Sollte die Blutgruppe nicht identisch sein, so ist dies aber kein Problem.
Sind Medikamente nach einer Lebendspende für den Spender notwendig?	Nein
Voruntersuchung für Spender	Möchte ein Elternteil spenden sollte im 1. Schritt der mögliche Spender eine übliche Labor-Routine-Untersuchung sowie die Blutgruppe bei einem Internisten bestimmen lassen. Weiter ist zu klären, ob ernsthafte Vorerkrankungen vorliegen und zwei gleichgroße Nieren. Es sollten keine Risiken vorliegen. Die Voruntersuchung sollte nicht älter als 1 Jahr sein. Diese Ergebnisse werden dann beim Transplantationsmediziner abgegeben. Wenn alles in Ordnung ist erfolgen weitere Gespräche und Untersuchungen.
Wie lang ist der Krankenhausaufenthalt	
Dauer der Arbeitsunfähigkeit (AU) für den Spender	Ca. 6 - 8 Wochen
Gibt es besondere Konflikte zwischen dem Spender und Empfänger?	Konflikte zwischen Spender und Empfänger können auftreten und sind nicht ganz selten. Zum Beispiel spendet die Mutter ihre Niere und das heranwachsende Kind bzw. der junge Erwachsene nimmt die notwendigen Medikamente nicht mehr. In dieser Situation kann eine psychologische Begleitung weiterhelfen. Generell kann die Pubertät oder das junge Erwachsenenalter bei nierentransplantierten Kindern eine turbulente Zeit werden, eben wie bei gesunden Familien auch. Doch Eltern chronisch kranker Kinder neigen dazu, ihre heranwachsenden Kinder mehr zu behüten als es notwendig ist und ihnen gut tut. Eltern sollten lernen, dass die Kinder ihren eigenen Weg gehen und es wichtig ist loszulassen. Kurzes Fazit: Geschenk ist geschenkt ☺

