

Folgen einer Lebendorganspende

Ralf Zietz schildert seine Erfahrungen und Einschätzungen

»Betroffene werden aktiv«

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende will auf die »untragbaren Missstände der Nierenlebenspende« reagieren. Ihre Internetseite www.nierenlebenspende.com bietet viele Informationen.

Unter der Überschrift »Betroffene werden aktiv« liest man, wie es zur Gründung des Vereins im Dezember 2011 kam:

»Ausgelöst durch die Sendung von *Report Mainz* am 4. Juli 2011, die u.a. das Schicksal der Nierenlebensspenderin Christiane Geuer thematisierte, wurde Ralf Zietz schlagartig klar, wo die Ursachen seiner unerklärlichen körperlichen Beeinträchtigungen lagen. Sofort nahm er Kontakt zu Christiane Geuer auf und informierte sich bei ihr.

Anhand ihrer jahrelangen Recherche konnte Zietz sich ein Bild über das Ausmaß der Ungerechtigkeit gegenüber Nierenlebenspendern machen. Da das Hilfesuchen bei den behandelnden Transplantationsärzten mehr als unbefriedigend verlief, entschloss er sich gemeinsam mit Gisela Müller-Przybycz, die er zwischenzeitlich über ein Internetforum kennengelernt hatte, einen Verein zur Selbsthilfe zu gründen.«

Von *BIOSKOP* gefragt, wie er zur Organentnahme bei »Hirntoten« stehe, betont Ralf Zietz, dass sich die Interessengemeinschaft allein um Probleme der Nierenlebenspende kümmere. »Ärzte oder andere Betroffene haben uns schon mehrfach gesagt: Machen Sie Werbung für die postmortale Spende, das nimmt Druck aus der Lebenspende«, berichtet Zietz. »Da sagen wir ganz klar: Wir lassen uns dafür absolut nicht instrumentalisieren. Auch aus Respekt vor der Diskussion um den Hirntod. In unserem Verein gibt es auch keine einheitliche Auffassung dazu.«

Am 19. August 2010 ließ sich der selbstständige Bau- und Wirtschaftsingenieur Ralf Zietz im Transplantationszentrum Essen seine rechte Niere entnehmen, um sie seiner kranken Frau Marlies zu spenden. Die Transplantation verlief ohne Komplikationen. Aber nach der Entlassung bekam der Spender erhebliche Gesundheitsprobleme – und gründete mit anderen Betroffenen Ende 2011 die »Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.«. Über seine Erfahrungen berichtet Ralf Zietz im Gespräch mit Erika Feyerabend.

BIOSKOP: Mit welchen Nebenwirkungen müssen gesunde NierenspenderInnen rechnen?

RALF ZIETZ: Ich kann nur über die Erfahrungen unserer Vereinsmitglieder sprechen. Allen gemeinsam ist eine Verringerung der Leistungsfähigkeit nach Verlust der Niere – sei es im sportlichen, sei es im geistig-kognitiven Bereich. Darüberhinaus ist es mittlerweile gut belegt, dass etwa jeder fünfte Spender innerhalb eines Jahres nach der Spende einen behandlungsbedürftigen Bluthochdruck entwickelt. Die Zahl nimmt über die Jahre nochmal zu. Bluthochdruck kann zur Schädigung der verbleibenden Niere führen. Darüber gäbe es keine richtigen Belege, so stand das bei mir im Jahr 2010 in den Essener Aufklärungspapieren. Das ist komplett falsch. Das AQUA-Institut hat entsprechende Daten gesammelt, die auch schon damals bekannt waren und inzwischen vom medizinischen Dienst der Krankenkasse in einem Gutachten aufgegriffen worden sind. Es ist seit Jahren bekannt, dass ein nicht unerheblicher Teil der Spender vorübergehend oder dauerhaft teilweise schwere Erschöpfungszustände durchlebt, von uns erstmalig als »fatigueartige Symptome« nach Nierenlebenspende beschrieben. Dieses »Fatigue-Syndrom« ist wenig erforscht, aber unter anderem aus der Krebsmedizin bekannt. Über einen sehr langen Zeitraum sind Sie zu fast nichts mehr in der Lage, außer sich, teilweise eingeschränkt, zu bewegen und zu essen. Laut Dr. Schnitzbauer von der Uniklinik Frankfurt leiden vermutlich bis zu 30 Prozent der Spender vorübergehend oder dauerhaft an diesem Fatigue-Syndrom.

BIOSKOP: Spenden auch nicht so Gesunde?

ZIETZ: Es gibt belegbare Fälle, wo Menschen mit Vorerkrankungen, etwa Autoimmunerkrankungen, Diabetes oder Übergewicht, zugelassen wurden. Die Transplantationsmedizin geht tatsächlich hohe Risiken ein.

BIOSKOP: Wird das alles beim Aufklärungsgespräch thematisiert?

ZIETZ: Stand 2010, meine Aufklärung als williger Spender: Bluthochdruck wurde als mögliches Risiko beschrieben, aber nicht, dass er jeden fünften Spender trifft. Es wurde von seltenen Narbenschmerzen gesprochen. Leistungsminderung, geringere Belastbarkeit, frühere Ermüdung wurden nicht erwähnt. Das wäre in meinem Fall als Selbstständiger ein klares Ausschlusskriterium gewesen. Die Aufklärung lief relativ formfrei ab. Es gab mehrere Gespräche mit Ärzten, auch eines mit zwei Ärzten, die beide an der Transplantation beteiligt waren. Aus formalen Gründen ist das schon rechtswidrig. Meine Frau und ich haben uns aus einem Bauchgefühl erst gegen eine Spende entschieden. Da hat dann ein Arzt in Essen gesagt: Das Beste, was ihr jetzt passieren könnte, wäre eine Lebendorganspende. Ab dem Zeitpunkt stand ich unter Druck. Man will ja auch helfen.

BIOSKOP: Wie ist es Ihnen direkt nach der Nierenentnahme ergangen?

ZIETZ: Mit Hilfe weniger Ärzte, die mit Verständnis reagierten, bin ich jetzt einigermaßen lebensfähig. Die ersten drei Jahre nach der Operation waren die absolute Hölle. Die gesamte Palette der Symptomatik war da: Vergesslichkeit, kognitive Ausfälle, Übelkeit, Schwindelgefühle, unregelmäßiger und schlechter Schlaf,

Gelenk- und Muskelschmerzen, Kopfschmerzen nie da gewesenem Ausmaßes. Mein Blut ist thrombophil, was typisch für Nierenprobleme ist. Deshalb – und nachdem ich eine Thrombose bekam – nehme ich Blutverdünnungsmittel. Vorher stand ich vermutlich kurz vor einem Schlaganfall oder Herzinfarkt. Die Nierenfunktionsgrenzen, die die Transplantation für sich gesteckt hat, sind zu niedrig. Die Niere soll nur mindestens 80 Milliliter Blutreinigung pro Minute schaffen vor der Spende. Dieser Eingangswert ist unserer Auffassung nach zu niedrig. Im Normalfall soll sich die Nierenfunktion danach zu 75 % erholen. Dann sind Sie bei 60 Milliliter pro Minute und an der Grenze zum kranken Bereich, so wie bei zahlreichen Spendern. In

»Ich stand unter Druck. Man will ja auch helfen.«

► meinem Fall liegt die verbleibende Restfunktion bei der Hälfte. Es gibt Spender denen es gut geht. Wie Herr Steinmeier, der eine monatelange Ruhephase hatte. Das ist nicht vergleichbar mit dem normalen Spender, der nach sechs Tagen entlassen wird und nach zwei bis vier Wochen arbeiten muss – oder nach sechs Wochen aus der Lohnfortzahlung fällt.

BIOSKOP: Was müsste sich ändern?

ZIETZ: Es gibt Berufe, wo man sehr auf seinen Körper und oder Kopf angewiesen ist, Handwerksberufe, Sportler, geistig anspruchsvoll tätige Menschen. Die Kliniken oder die Bundesärztekammer sollten sich Richtlinien geben, die solche Leute von der Organspende ausschließen. Menschen mit Vorerkrankungen dürfen nicht herangezogen werden. Ein Mindestalter ab 50 Jahren einführen. Die soziale Absicherung im Schadensfall ist zu prüfen. Die Nachsorge ist auszuweiten auf den Hormonbereich, auf den Vitamin-D-Status, Homocystein, Faktor acht und einiges mehr. Nach der Spende kann sich der Hormonstatus ändern. Männer mit niedrigem Testosteronwert vor der Spende, zum Beispiel Übergewichtige, sind nach meiner Auffassung fatigue-gefährdet.

BIOSKOP: Wie bewerten Sie die finanzielle und rechtliche Absicherung der Spender?

ZIETZ: Sie hat sich verbessert, ist aber immer noch unzureichend. Viele Krankenkassen wollen immer noch nicht einsehen, dass der Gesetzgeber die Reha nach der Spende als obligatorisch ansieht. Einige von uns sind so erkrankt, dass sie laut Versorgungsamtsbescheid bis zu 60 Prozent behindert sind. Die Unfallkassen tun sich jedoch schwer, das anzuerkennen. Mit dem reformierten Gesetz ist die Beweislast für die Spender erleichtert worden. Aber Sie brauchen eine Diagnose. Einige finden einfach keinen Arzt, der ihre Symptome diagnostiziert. Wir haben Spender bei uns, denen wurde gesagt, Fatigue ist eine Einbildung oder eine Modeerkrankung. Dann kommt die nächste Mühle, den Grad der Erwerbsminderung festzustellen. Es gibt Gutachter, die ihnen wohlgesonnen sind. Sie können aber auch Pech haben. Ich kann nur jedem Spender empfehlen, vor der Spende eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen. Und: Viele Beziehungen gehen kaputt, u. a. weil der Empfänger mit den Einschränkungen nicht umgehen kann, die der Spender ertragen muss.

BIOSKOP: Was denken Sie über Forderungen, Lebendspenden gesetzlich zu erleichtern?

ZIETZ: In der Praxis wurde die Lebendspende schon ausgeweitet – für Umsatz und Reputation der Kliniken und für gesparte Dialysekosten bei den Krankenkassen. Niemand hat sich über die nachhaltigen Schädigungen Gedanken gemacht. Die Schweiz bietet die besten und belastbarsten Spenderdaten der Welt, weil es dort ein gutes Spenderregister gibt. Die Studie von Professor Thiel aus Basel zeigt: 30 Prozent der Spender haben Probleme, sie sind krank, erschöpft, haben finanzielle Nachteile. Die Hälfte der Schweizer Spender leiden an kardiovaskulären Erkrankungen, Bluthochdruck und einer Niereninsuffizienz. Ein Vergleich mit der Normalbevölkerung ist daher völlig fehlerhaft. Die Nierenlebendspende darf nur die Ultima Ratio sein.

»Ich hoffe, dass viele unserer Kritikpunkte ihren Niederschlag finden.«

BIOSKOP: Hat sich in Ihrem Sinne etwas bewegt?

ZIETZ: Es gibt jetzt eine Arbeitsgruppe bei der Bundesärztekammer für Richtlinien zur Lebendspende. Dort konnten wir

75 Minuten unsere Ansichten zur Aufklärung, Auswahl und Nachsorge der Spender kundtun. Bis Ende August möchte ich das noch zusätzlich zu Papier bringen. Ich hoffe, dass viele unserer Kritikpunkte hier ihren Niederschlag finden.

BIOSKOP: Wie schätzen Sie die Arbeit der Lebendspendekommissionen ein?

ZIETZ: In maximal einer Stunde sollen die materiellen und psychischen Abhängigkeiten zwischen Spender und Empfänger ermittelt werden. Das reicht nicht aus. Außerdem stecken viele Spender in einem Tunnel. Sie wollen helfen und blenden alle Risiken komplett aus, sofern sie ihnen überhaupt erzählt werden. Psychische Abhängigkeiten gibt es nicht nur in Einzelbeziehungen, sondern auch in ganzen Familienverbänden. Ich glaube, die öffentliche Verharmlosung der Nierenlebendspende hat eine Erwartungshaltung auf Empfängerseite und familiärer Seite produziert, die dem Spender quasi keine Möglichkeit gibt, Nein zu sagen. Es ist unsere Aufgabe, ihnen Argumente zu liefern.

BIOSKOP: Gibt es auch SpenderInnen, die sich individuell vor Gericht wehren?

ZIETZ: Ja, mehrere Klagen laufen. Zwei in Heidelberg. Eine davon, weil die Spenderin weder formal noch inhaltlich korrekt aufgeklärt und nach einer Methode operiert wurde, die sie gar nicht wollte. Erfolgreich war eine Klage vor dem Landgericht Düsseldorf. Die Klinik ist in Berufung gegangen. Nun befasst sich das Oberlandesgericht damit. Mein Verfahren ist anhängig beim Landgericht in Essen.

»Ohne genauere Kenntnis«

Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) vertritt die Interessen von NierenärztInnen. Die DGfN, deren Jahreskongress im September mit rund 500.000 Euro von Pharmafirmen gesponsert wurde, kann sich professionelle Öffentlichkeitsarbeit leisten. Am 1. August sah sich die Fachgesellschaft veranlasst, zwei ausführliche Berichte der *Süddeutschen Zeitung* über »tragische Fälle der Lebendspende« zu kritisieren. In einem Artikel, erschienen am 25. Juli unter der Überschrift »Operation fatal«, beschrieb SZ-Redakteurin Christina Berndt die Folgen einer Lebendspende im Uniklinikum Heidelberg, vollzogen im Januar 2011. Acht Monate nach der Operation starb der Empfänger der Niere. Seine Ehefrau und Spenderin wurde schwer krank. Gegen die verantwortlichen Ärzte ermittelt nun die Staatsanwaltschaft Heidelberg – Vorwurf: »fahrlässige Tötung«. Zur Aufklärung trägt die Stellungnahme der DGfN nichts bei. Statt dessen legt sie Wert auf eine pauschale Botschaft: »Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) kann sich ohne genauere Kenntnis der Fakten nicht zu den Fällen äußern, möchte aber der im Untertitel des Artikels »Operation fatal« erhobenen, pauschalen Behauptung »Mediziner gehen immer höhere Risiken bei der Organspende von Lebenden ein« vehement widersprechen.« Bemerkenswert ist diese Aussage der Fachgesellschaft, die an ein – in Fachkreisen bekanntes – strukturelles Defizit erinnert: »Die DGfN fordert seit geraumer Zeit ein Transplantationsregister, damit auch die Zahlen und Ergebnisse rund um die Transplantation in Deutschland endlich belegbar, einsehbar und valide sind.«

