

„Bewusste Verharmlosung der Risiken“

Man darf davon ausgehen, dass es auch unter Medizinern juristisches Allgemeinwissen ist, dass bei einem medizinisch nicht indizierten Eingriff – wie etwa einer Schönheitsoperation oder der Lebendorganspende – geradezu schonungslos aufzuklären ist, damit der Betroffene selbst entscheiden kann, ob er sich auf einen solchen Eingriff einlässt. Es liegt nahe, dass die Autoren des Kommentars zur Lebendspende in CHAZ 5/2014 sich dieser Verpflichtung bewusst sind. Da davon auszugehen ist, dass ihre Außerdarstellung der Risiken einer Spende und ihre Aussagen in einem Aufklärungsgespräch mit einem potentiellen Organspender weitgehend kongruent sind, bleibt die Frage, warum drei angesehene Mediziner die Risiken der Lebendspende bewusst verharmlosen.

Von schonungsloser Ehrlichkeit kann in dem vorliegenden Kommentar keinesfalls die Rede sein. In recht ignorant erscheinender Art wird versucht, jedes kritische Argument, das potentiell gegen eine Lebendspende sprechen könnte, so zu verwässern, dass dieser schwere Eingriff einer Organentnahme am lebenden Menschen wie ein Kinderspiel klingt. Dies gipfelt sogar in der Forderung, doch endlich die anonyme sowie die Cross-Over-Lebendorganspende juristisch zu legitimieren. Dies wohlwissend, dass es in Deutschland auch ein halbes Jahrhundert nach der ersten Lebendnieren spende keinerlei zentrale Stelle gibt, an der die Nachsorge-daten der Lebendspender erfasst werden. Mit dem Bewusstsein, dass es keinerlei Richtlinien seitens der BÄK zur Lebendspende gibt. Wohlwissend, dass ein erheblicher Mangel an validen Langzeitstudien zur Lebendspen-

de besteht, die prospektiv entstanden und somit nicht von einem „Loss of follow-up“ von teilweise über 60 Prozent betroffen sind.

Bei acht Prozent der Spender kommt es postoperativ zu einem persistierenden Fatigue-Syndrom

Im Folgenden werde ich darlegen, wo und in welcher Form diese gezielte Verharmlosung der Lebendnieren spende geschieht: Das im ursprünglichen Beitrag von Herrn Zietz (CHAZ 5/14, S. 346–349) angesprochene Problem vieler Spender ist, dass sie nach der Spende an einer ungekann-ten, anhaltenden Müdigkeit bzw. reduzierter Leistungsfähigkeit leiden, welche die Lebensqualität des einzelnen Spenders elementar verschlechtern kann. Um dem Titel ihres Kommentars gerecht zu werden („Probleme nach Lebendspende sind insgesamt sehr selten“), suggerieren die Autoren, dass die Größe des Vereins darauf schließen lasse, dass das Problem sehr selten vorkomme. Uns als Patienten ist relativ neu, dass habilitierte Ärzte ihre wissenschaftlichen Datengrundlagen aus der Mitgliederzahl einer Selbsthilfegruppe ziehen. Aus der Mitgliederzahl unseres Vereins „Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.“ auf die Anzahl der Betroffenen zu schließen ist gebildeten Medizinern jedenfalls unwürdig. Der gleichen Logik folgend, könnte man behaupten, dass ausschließlich politische Parteimitglieder ihre jeweilige Partei wählen. Diese absurde Verknüpfung hat offensichtlich einzig das Ziel, die Anzahl der betroffenen Spender zu verharmlosen. Als Leiter des (freiwilligen) deutschen Lebendspenderregisters

muss sich Prof. Heemann sehr wohl bewusst sein, dass seine Schweizer Registerkollegen unter Prof. Thiel Zahlen zu Fatigue nach Lebendspende veröffentlicht haben. Diese beziffern die Anzahl der betroffenen müden Spender auf acht bis neun Prozent binnen eines Jahres. Auch sein Kollege Priv.-Doz. Dr. Schnitzbauer betont in der Zeitschrift *Der medizinische Sachverständige*, dass es bei acht Prozent der Spender postoperativ zum persistierenden Fatigue-Syndrom kommt [1]. Acht Prozent werden in der Medizin als „häufig“ bezeichnet. Wieso schmälern die Autoren solch eine Zahl, indem sie diese durch fragwürdige Argumente zu disqualifizieren versuchen? Prof. Heemann betonte in der TAZ Ausgabe vom 9. Nov. 2012 [2]: „Gil Thiel war ein Freund von mir“ und „seine Zahlen sind verlässlich.“ Thiels Zahlen über die Müdigkeit entstanden, ohne dass explizit danach gefragt wurde. Aufgrund dessen, vermutete auch Thiel schon in der Sendung *Report Mainz* vom Juli 2011 eine höhere Dunkelziffer.

Die Transplantationsmediziner verwässern auffällige Zahlen und verharmlosen kritische Argumente

Aus der Onkologie ist hinreichend bekannt, dass Müdigkeit oftmals als der Parameter angegeben wird, der am meisten Beeinträchtigungen verursacht. Daher wäre es schwerwiegend, diese Fatigue nicht ernst zu nehmen, sie nicht zu behandeln und zu erforschen. Im vorliegenden Kommentar versuchen die drei Transplantationsmediziner jedoch, subtil Fatigue und Depression zu vermengen. Gerade die Unterscheidung zwischen beiden Krankheitsbildern

Zum Kommentar
 U. Heemann, B. Krämer,
 U. Kunzendorf „Probleme
 nach Lebendspende sind
 insgesamt sehr selten“.
 CHAZ 5/2014, S. 350 f.

hat R. Zietz aufgezeigt. Es gibt keine Gründe, die Schweizer Registerdaten anzuzweifeln, die besagen, dass 90 Prozent der müden Spender nicht depressiv sind. Weshalb psychiatrisieren die Autoren – ohne jedwede Datengrundlage – müde Spender? Es liegt der Schluss nahe, dass man beabsichtigt, die Müdigkeit als Symptom einer Depression zu klassifizieren, um sie so von der Spende als kausale Ursache abkoppeln zu können.

Weiterhin verwässern die Autoren auffällige Zahlen, wie die – von ihnen selbst genannten – 18 Prozent neu aufgetretener Hypertonie. Sie schreiben, dass es bei 50 Prozent aller Menschen im Laufe ihres Lebens zu einer arteriellen Hypertonie komme. Dass es bei den für kerngesund befundenen Spendern binnen einen Jahres bei 18 Prozent zu einer Hypertonie kommt, erwähnen sie nicht. Sie vergleichen also einen Zeitraum von wenigen Monaten bei einem ehemals kerngesunden Spender mit dem Zeitraum des gesamten Lebens von Menschen aus der Allgemeinbevölkerung. Dies mutet befremdlich an, da sich U. Heemann dieser Problematik der fehlerhaften Vergleichsgruppe durchaus bewusst ist. So heißt es in der TAZ: „Dazu kommt: Immer noch werden die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Spender mit denen der Normalbevölkerung verglichen. Das ist eine verzerrte Darstellung, sagt Heemann.“ Es drängt sich die Frage auf, weshalb Heemann hier genau diese verzerrte Darstellung selbst verwendet. Sollen sich potentiell-

le Spender in Sicherheit wiegen? Sollte man nicht aus dem Grundsatz *primum nihil nocere* heraus besser zu kritisch als zu verharmlosend aufklären?

Interessant ist auch, dass Dr. Freudenstein, Chirurg und beim Medizinischen Dienst der Krankenversicherung tätig, die knapp 20 Prozent der Spender mit einem neu entwickelten Hypertonus binnen eines Jahres als „hochgradig auffällig“ betrachtet. Freudenstein dazu: „Es ist nicht zu erwarten, dass ein solch sprunghafter Anstieg ebenso in einer Vergleichsbevölkerung zu erwarten wäre“ [3]. Im Folgenden fasse ich die Risiken zusammen, die in dem CHAZ-Kommentar angesprochen werden, zugleich nenne ich das Zitat, wodurch beinahe jedes einzelne Risiko wieder verharmlost wird:

→ Dialyserisiko und statistische Lebenszeitverkürzung – „Die Frage ist allerdings, wie relevant diese Probleme im Kontext der täglichen Risiken des Lebens wirklich sind.“

→ Todesfälle bei Spendern – Das Risiko kann auch bei „viel kleineren Operationen an eigentlich gesunden Patienten“ nicht ausgeschlossen werden.

→ 18 Prozent Hypertonie – „so kann dies zwar einerseits Folge der Lebendspende sein, andererseits aber auch der natürliche Verlauf; denn auch bei Patienten, die keine Niere gespendet haben, kommt es in mehr als 50 Prozent im Laufe des Lebens zu einer arteriellen Hypertonie.“

→ Fatigue, Depression – „treten keineswegs nur bei Lebendspendern auf. Wie hoch das Zusatzrisiko eines Lebendspenders wirklich ist, lässt sich aufgrund fehlender Vergleichsgruppen nicht sicher feststellen. Es dürfte sehr gering sein.“

Die Beurteilung, wie alarmiert ein potentieller Spender aus solch einer ärztlichen Aufklärung her-

vorgeht überlasse ich dem Leser. Vielleicht hilft bei dieser Einschätzung noch eine kleine Ermunterung, die sich seit Jahren auf der Lebendspender-Webseite der Charité befindet: „Die einzigen Dinge, die man im Leben wirklich bereuen sollte, sind die Risiken, die man nicht eingegangen ist“ [4]. Auch einer der Kommentatoren, U. Kunzendorf, ermutigte 2012 auf dem Flyer des 12. Kieler Patientenseminars Niere potentielle Spender:

„Die Spende einer Niere bietet für den Spender viele Vorteile – sie ist jedoch nicht frei von Risiken“ [5].

Den potentiellen Spenderpool durch anonyme Spender vergrößern zu wollen, macht angesichts der prekären Datenlage sprachlos

Diese Vorteile lassen sich ohnehin schwerlich erkennen, insbesondere dann, wenn man die Schweizer Registerdaten genauer betrachtet. Ein Jahr nach der Spende litten 60,4 Prozent der Spender an einer moderaten Nierenfunktionsstörung der Klasse CKD III (GFR 30–60) und 29,3 Prozent an Hypertonie. Neun Jahre später waren es 49,1 Prozent mit kardiovaskulären Erkrankungen, 45,2 Prozent mit moderater Nierenfunktionsstörung CKD III, 47,2 Prozent mit Hypertonie. A. Schnitzbauer führt weiterhin an, dass etwa 35 Prozent der Spender an chronischen Schmerzen leiden [1]. R. Freudenstein zeigt, dass es regelmäßig zu Nierenfunktionseinschränkungen kommt, die einer moderaten Nierenfunktionsstörung, CKD III, entsprechen [3]. Diese Angaben korrelieren mit den Daten des AQUA-Instituts, wonach ein erheblicher Anteil der Spender an CKD III (76,41%/2009) und Hypertonie (32,64%/2009) leidet. So wie U. Heemann etwa in der

TIPP

Der medizinische Sachverständige 3/2014

Heidelberger Gespräch 2013: Neuregelungen zur Lebendorganspende



TAZ ausführte, dass ein verpflichtendes Langzeitregister eingeführt werden sollte, damit endlich valide Langzeitdaten verfügbar sind, so wie er in einem Beitrag darauf verweist, dass insbesondere für jüngere Spender die Langzeitdaten bislang maximal für einen Zeitraum von fünf bis 15 Jahren verfügbar sind [6], was angesichts einer Lebenserwartung von über 80 Jahren dringend Follow-up-Daten über mindestens 20 bis 30 Jahre erforderlich macht, um fundierte Aussagen treffen zu können – so absurd und fahrlässig ist es, dass die drei Autoren angesichts solch mangelhafter Kenntnisse der Langzeitfolgen fordern, die anonyme Spende endlich juristisch zu legitimieren. Seitens der Mediziner ist es vielmehr dringend notwendig, dass sie mit erheblichem Druck auf den Gesetzgeber ein verpflichtendes Lebendspenderregister, das umfassende Daten erhebt sowie einheitliche Richtlinien für die Evaluation und Aufklärung von Spendern einfordern. Den potentiellen Spenderpool durch anonyme Spender vergrößern zu wollen, macht mich – angesichts der gegenwärtig prekären Datenlage – sprachlos. Eine Farce ist darüber hinaus die Aussage „Insgesamt ist festzuhalten, dass der Lebendspender in keinem Land der Welt so gut abgesichert ist, wie dies in Deutschland der Fall ist.“ Bis ins Jahr 2012 hinein war die Absicherung der

Spender äußerst mangelhaft. Nun suggerieren die Autoren, dass eine hervorragende Absicherung bestünde. Ich empfehle dringend die Lektüre der aktuellen Ausgabe von *Der medizinische Sachverständige* [1, 3]. Die Expertenmeinungen dort gehen zwar generell von einer verbesserten Lage für die Spender aus, weisen aber auch auf zahlreiche Ungereimtheiten hin, die im Einzelfall leicht ein Gerichtsverfahren nach sich ziehen können. Was auch immer die Gründe sind, die Lebendnierenspende nach außen als weitgehend harmlos darzustellen – angesichts der Datenlage, ist es dringend angezeigt, endlich die schonungslose Ehrlichkeit zu praktizieren, die von höchster juristischer Seite bereits seit Jahrzehnten für medizinisch nicht indizierte Eingriffen eingefordert wird. Eine derart verharmlosende Darstellung der Nierenlebendspende wie in dem CHAZ-Kommentar jedenfalls ist schlichtweg nicht akzeptabel! ■■■

Christiane Geuer
Vorsitzende, Ausschuss gesundheitliche Risiken, Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.

Literatur

1. Schnitzbauer A, Bechstein WO (2014) Neuregelung zur Lebendorganspende – aus Sicht des Transplantationsmediziners. *Der medizinische Sachverständige* 3: 112–114
2. <http://www.taz.de/1105160/>
3. Freudenstein R (2014) Neuregelung zur Lebendorganspende – aus Sicht des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung. *Der medizinische Sachverständige* 3: 96–105
4. http://transplantation-cbf.charite.de/patienten/transplantationsarten/blutgruppenvergleich_lebendspende/
5. http://www.uksh.de/uksh_media/Veranstaltungen_Programmflyer/jan_mrj_2012/Flyer+12_Pat_Seminar_5-p-45222.pdf
6. <http://ndt.oxfordjournals.org/content/early/2012/04/27/ndt.gfs144.full>