

ORGANSPENDE

VOM RISIKO REDET NIEMAND GERN

„Mit einer Niere lebt es sich so gut wie mit zwei“ – durch dieses Argument lassen sich Angehörige häufig für eine Lebendspende gewinnen. Doch neuere Studien wecken Zweifel

Am 12. Februar dieses Jahres stellte der 50-jährige Bauingenieur Ralf Zietz Strafanzeige gegen den Auslandsreporter Willi Germund. Es ging um etwas sehr Persönliches. Germund hatte sich vor einigen Jahren die Niere eines Afrikaners gekauft und transplantieren lassen, Zietz hatte darüber im *stern* gelesen (Nr. 6/2015). Er verstand Germunds Notlage – seine eigene Frau war früher nierenkrank gewesen und hatte eine Spenderniere gebraucht.

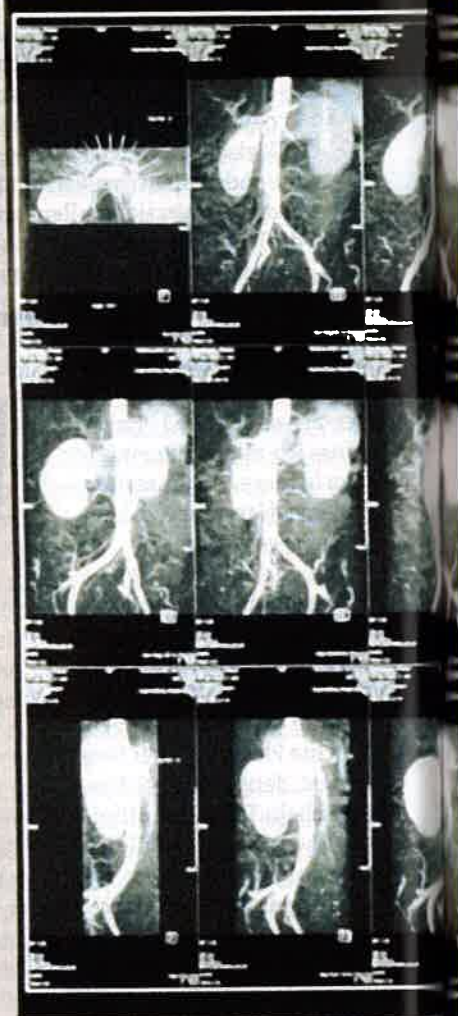
Ralf Zietz kannte also sehr genau die Angst vor Siechtum und Tod, die ein Mensch spürt, wenn seine Nieren endgültig zu versagen drohen. Wenn der Körper mit Wasser vollläuft und Giftstoffe im Blut beginnen, den Geist zu vernebeln, und man weiß, dass sie den Körper binnen weniger Tage töten können. Nur die Dialyse gewährt diesen Menschen eine Gnadenfrist, alle zwei Tage fünf Stunden lang an der Maschine, eine technische Notlösung, die der Natur unterlegen ist, denn die Dialyse kann nicht alle Giftstoffe entfernen. Sie sammeln sich im Laufe der Jahre im Körper an. Die Knochen werden brüchig, die Haut rissig, die Patienten

leiden oft unter unerträglichem Juckreiz, Impotenz, Unfruchtbarkeit, Herzschwäche, schwerer Müdigkeit, Depressionen und Gefühlsstörungen. All das wusste Ralf Zietz – doch dass sich Willi Germund eine Niere von einem lebenden Menschen kaufte, empörte ihn dennoch. „Ich habe kein Verständnis“, sagt Zietz, „auch andere Menschen müssen ihr Leben radikal ändern, wenn sie niereninsuffizient sind, und kaufen sich nicht einfach ein Organ.“

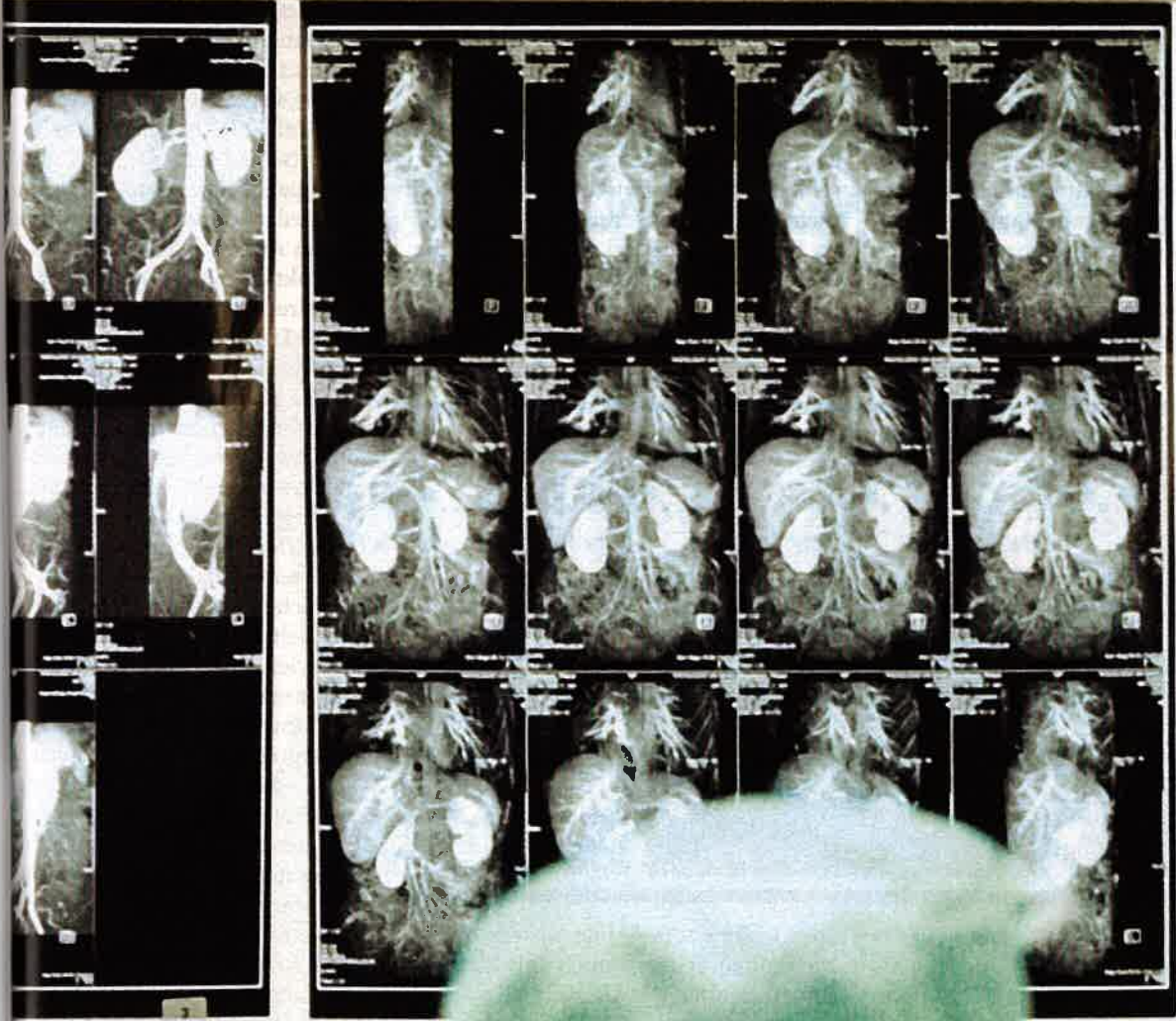
Er nimmt Willi Germund vor allem übel, dass der sich anscheinend wenig Gedanken darüber macht, welche gesundheitlichen Gefahren die Lebendspende birgt. Zietz kennt nicht nur das Leiden der Erkrankten, sondern auch die Folgen für die Spender sehr genau. Am 19. August 2010 hat

er selbst seiner Frau eine Niere gespendet. „Ich lag fünf Tage vor Frank-Walter Steinmeier auf dem OP-Tisch. Den habe ich damals als Bruder im Geiste betrachtet“, sagt er. Doch das Leben des heutigen Außenministers nahm nach dem Eingriff eine andere Wendung als das Leben von Ralf Zietz. Bis heute kam der Bauingenieur nicht wieder richtig auf die Beine. Er sagt, eine bleierne Müdigkeit mache ihm zu schaffen. ►

Von Bernhard Albrecht



Nierentransplantationen sind Routine. Etwa 700 Empfänger pro Jahr erhalten ihr Organ nicht von Toten, sondern von Angehörigen oder engen Freunden



Vor dem Eingriff habe er bis zu 16 Stunden täglich gearbeitet, heute könne er sich nur noch wenige Stunden konzentrieren.

Dass er mit seinen Beschwerden nicht allein ist, erfuhr er ein Jahr nach der Operation durch einen Fernsehbeitrag, darin auch der Fall der früheren Fluglotsin Christiane Geuer. Nachdem sie ihrer Mutter eine Niere gespendet habe, verfüge sie nur noch über die Hälfte ihrer Leistungsfähigkeit, sagte sie. Zwei Eingliederungsversuche in den Beruf seien gescheitert.

Zietz begann, nach Studien zu suchen, die belegen konnten, dass auch seine Beschwerden durch die Nierenlebenspende verursacht sind. Er wurde rasch fündig.

Websites der Deutschen Stiftung Organspende oder der Stiftung Lebendspende, für viele die erste Anlaufstelle, fehlen Informationen dazu bis heute.

Im Jahr 2010 erschien in der hochrangigen Fachzeitschrift „Jama“ eine Studie, wonach Nierenlebenspender sogar länger leben sollen als die Allgemeinbevölkerung. Die Forscher rätselten, wie das sein könne, schließlich ist inzwischen belegt, dass nicht wenige Spender nach dem Eingriff an Bluthochdruck erkranken. Auch die Nierenfunktion verschlechtert sich deutlich – zehn Jahre nach dem Eingriff befinden sich laut den Zahlen des Schweizer Lebendspenderegisters 45 Prozent der

noch klein, ich habe nicht gearbeitet, er durfte als Ernährer nicht ausfallen.“ Ihr Mann aber war fest entschlossen. Er sagt: „Sie ist meine große Liebe, wir hatten so viele Pläne. Ich wollte einfach unser altes Leben zurück!“ Zunächst aber, Weihnachten 2009, siegte nach dem ersten Gespräch an der Uniklinik doch die Skepsis. Gemeinsam entschied sich das Paar gegen die Organspende. Die Ärzte aber hätten sie dann wieder überredet, mit dem Argument, dass am Anfang einer Dialyse der beste Zeitpunkt für die Transplantation sei.

Es wäre kurz ge-griffen, Nierenfachärzten und Transplanteuren zu unterstellen, sie würden nur von wirtschaftlichen Motiven getrieben. Schließlich ist es allzu menschlich, Risiken auszublenden, wenn man einen schwer kranken Patienten behandelt und weiß, ihm könnte mit einem Eingriff geholfen werden, den immer noch die Mehrheit der Spender gut übersteht.

Darüber hinaus hat sich auch die gesellschaftliche Einstellung zur Organspende gewandelt. Im Laufe der vergangenen Jahre avancierte der Spenderausweis zu einem Gebot der Nächstenliebe. Dieser Rollenerwartung haben auch Lebendspender zu entsprechen – spätestens seit Frank-Walter Steinmeiers Nierenspende für seine Frau öffentlichkeitswirksam zum Geschenk der Liebe stilisiert wurde. Diese veränderte Grundhaltung hat die Psychologin Merve Winter analysiert. Für ihre jetzt veröffentlichte Doktorarbeit führte sie mit 19 Nierenspendern und -empfängern lange Interviews. „Die meisten erleben gar keinen Entscheidungsprozess, sondern denken, das sei doch selbstverständlich“, sagt sie. Für diese innere Zwangslage prägte sie den Begriff: Spendeimperativ. „Durch die Fortschritte der Transplantationsmedizin ist eine Situation entstanden, in der der Einzelne gar nicht mehr nicht spenden kann.“ Sie fordert, die vom Transplantationsgesetz eingeforderte Freiwilligkeit stärker zu hinterfragen. „In Fachkreisen setzt sich durch, zwischen einer juristischen und einer psychologischen Freiwilligkeit zu unterscheiden.“

Das Ehepaar Zietz würde sich heute gegen die Lebenspende entscheiden. „Das heißt aber nicht, dass wir prinzipiell dagegen sind. Nur sollten Ärzte alle Risiken auf den Tisch legen.“ Oft sind Spender Jahre später befragt worden, ob sie es wieder tun würden. Mehr als 95 Prozent bejahen die Frage, unter ihnen sogar viele, die Komplikationen erlebt haben. Vielleicht lässt dieses Ergebnis ja den Schluss zu, dass Spendewillige mehr Wahrheit durchaus wegstecken können. ✘



„WIR WÜRDEN ES NIE WIEDER TUN“

Im August 2010 spendete Ralf Zietz seiner Frau Marlies eine Niere. Heute kämpft er mit den Komplikationen: Nierenschwäche, Bluthochdruck, chronische Müdigkeit

Die chronische Müdigkeit – das „Fatigue-Syndrom“ – betrifft je nach Quelle 10 bis 20 Prozent der Spender. Zietz kontaktierte Christiane Geuer. Gemeinsam gründeten sie die „Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e.V.“. Der 38 Mitglieder zählende Verein konfrontiert die ärztliche Zunft mit der unangenehmen Wahrheit, dass der Eingriff öfter als angenommen schwere Nebenwirkungen für die Spender haben kann. Das Fatigue-Syndrom ist nur eine davon. Die Krankheit gilt unter Ärzten zwar als Modediagnose, die gern bei Mobilfunkgegnern oder vermeintlich Amalgam-Geschädigten auftritt, im Fall der Nierenpende aber gibt es Hinweise auf einen zeitlichen Zusammenhang zwischen Erkrankung und Operation. Trotzdem wehren sich Nierenfachärzte, diesen Bezug anzuerkennen. „Chronische Müdigkeit tritt auch in der Allgemeinbevölkerung mit einer großen Häufigkeit auf und ist oft nicht zu unterscheiden von Depressionen und dem Burnout-Syndrom“, sagt Jan Galle, Chefarzt in Lüdenscheid und Pressesprecher der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie. Er kläre seine Patienten dennoch über dieses Risiko auf. Doch auf den

Spender im Stadium einer mittelgradigen Niereninsuffizienz – auch Ralf Zietz ist davon betroffen. Obwohl das Risiko, selbst Dialysepatient zu werden, immer noch sehr klein ist, wäre es überraschend, wenn Nierenspender älter würden als Menschen mit zwei Nieren. Des Rätsels Lösung: Vergleiche mit der Allgemeinbevölkerung sind wenig sinnvoll, weil Nierenspender gesünder sind – sonst wären sie nicht für die Spende infrage gekommen. Eine norwegische Forschergruppe verglich einige Jahre später 1900 Nierenspender mit 32 000 Menschen etwa gleicher gesundheitlicher Voraussetzungen. Dabei zeigte sich, dass die Nierenspender im Durchschnitt etwas früher verstarben.

Auch Ralf Zietz und seine Frau Marlies erlebten bei den Ärzten die Verharmlosung der Gefahren. Marlies Zietz sagt: „Mit dem heutigen Wissen hätte ich mich lieber auf die Warteliste setzen lassen.“ Doch dort stehen 8000 Dialysepatienten, die mehr als sechs Jahre auf ein Organ warten. Mehr als sechs Prozent von ihnen sterben jedes Jahr. Trotzdem hätte sie sich damit arrangiert, sagt Marlies Zietz. „Ich habe immer versucht, Ralf zu bremsen. Unsere Tochter war