

GASTBEITRAG

Reise ins Leben

Organspenden über Kreuz bieten viele Vorteile. In Deutschland werden sie jedoch nicht angeboten. Die Frage ist, warum.

Eine Odyssee sollte ein Ende finden – nicht in der Heimkehr, sondern in der ganz besonderen Reise, die meine Familie und ich im vergangenen Jahr unternahmen. Was war geschehen? Für meinen Bruder, der keinerlei Nierenfunktion mehr hatte, war das vierte Jahr an der Dialyse angebrochen. Hilflös sahen wir zu, wie sich sein Zustand unaufhaltsam verschlechterte. Wie lange würde er es noch schaffen? Acht bis zehn Jahre (in Deutschland die durchschnittliche Wartezeit für eine postmortale Nierenspende) gewiss nicht.

Vier lange Jahre waren vergangen, seit wir hoffnungsvoll die Transplantationsvorbereitungen begonnen hatten. Ich wollte meinem Bruder eine Niere spenden und als alle nötigen Untersuchungen ergaben, dass ich gesundheitlich dazu in der Lage war, schien diesem Vorhaben nichts mehr im Wege zu stehen. Es stellte sich jedoch heraus, dass mein Bruder sogenannte donor-spezifische Antikörper, also Antikörper gegen Teile meines Gewebes, hat. Eine direkte Transplantation mit mir als Spenderin war damit undurchführbar.

Und so hörte für meinen Bruder (und für uns als seine Familie) das Leben, wie wir es kennen, auf. Seinen Beruf in der Wissenschaft, der ein hohes Maß an Präsenz und Mobilität zugleich erforderte, konnte er nicht mehr ausüben. Reisen, die wir oft und gerne zusammen unternommen hatten, waren nicht mehr möglich. Stattdessen war das Leben – oder vielmehr das bare Überleben – von strapaziösen Dialyse-Behandlungen geprägt, die dreimal in der Woche für jeweils mindestens viereinhalb Stunden stattfanden.

Was konnten wir tun? Wir setzten die Suche nach einer Transplantationsmöglichkeit fort und stießen schließlich auf Überkreuzspende- oder Crossover-Programme, welche in vielen Ländern existieren, auch in den meisten europäischen Ländern, die sozio-ökonomisch ähnlich situiert sind wie Deutschland. Eine Überkreuzspende ist eine Art Austausch von Nieren, der dafür sorgt, dass alle beteiligten Empfänger:innen ein kompatibles Transplantat erhalten. In den Ländern, die über nationale Crossover-Programme verfügen, werden die Daten der potenziellen Spender:innen und Empfän-

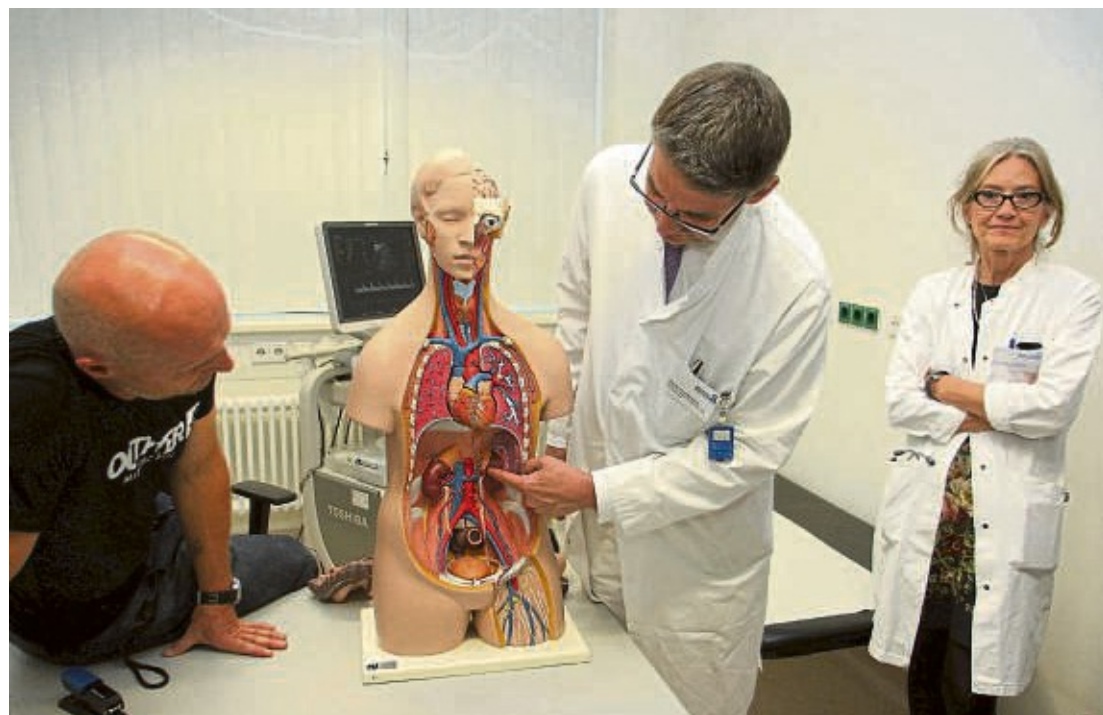
ger:innen anonymisiert in einen nationalen Pool gegeben und passende Spender-Empfänger-Konstellationen gesucht.

In einem solchen Programm hatte sich nun auch für uns ein „Match“ gefunden und wir waren überglücklich. In Spanien erhielt mein Bruder eine passende Niere von einem unbekanntem Spender, ich spendete meine Niere einem anderen, mir unbekanntem Empfänger. National koordinierte Crossover-Programme haben einige Vorteile: durch die sorgfältige Auswahl eines passenden Organs für jede:n Empfänger:in verringert sich das Risiko einer Abstoßung, die Funktion des Transplantats bleibt somit länger erhalten. Vor allem aber reduzieren sie drastisch die Wartezeit auf ein Organ und verlängern die Lebenszeit der Betroffenen. Angesichts dieser Vorteile stellt sich um so dringender die Frage, warum ein solches Programm in Deutschland nicht existiert.

Das deutsche Transplantationsgesetz (TPG) verbietet die anonyme Lebendspende von Nieren: Ihre Entnahme ist „nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“. Ein nationaler Spender-Empfänger-Pool lässt sich unter diesen Bedingungen nicht aufbauen. Die Vorteile und Chancen der Crossover-Transplantation bleiben damit in Deutschland ungenutzt.

Mit der Transplantation verbessert sich nicht nur die individuelle Situation des Einzelnen erheblich. Für das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem bieten Transplantationen auch einen großen ökonomischen Vorteil, da die Behandlungskosten für transplantierte wesentlich geringer sind als für Dialysepatienten. Einen weitaus wichtigeren Gewinn sowohl für den einzelnen Menschen als auch für die Gesellschaft stellen die Entfaltungsmöglichkeiten dar, die sich nach der Transplantation eröffnen. Denn je eher jemand transplantiert wird, desto eher kann er wieder vollständig am beruflichen und gesellschaftlichen Leben partizipieren, was für Menschen an der Dialyse eben sehr oft nur eingeschränkt, wenn überhaupt, möglich ist.

Doch gegen das persönliche Erleben des Unterschieds, den eine Transplantation macht, bleibt diese abstrakte Beschreibung der Vorteile ein bloßer Schatten. Nicht nur, dass mein Bruder nun sein berufliches Leben allmählich wiedererlangt, wieder an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen kann etc., vor allem kommt langsam seine Energie und Lebensfreude zurück. Ich als Spenderin fühle mich heute ebenso gesund wie vor meiner



Die Niere ist das am häufigsten transplantierte Organ.

IMAGO IMAGES

Nierenspende. Wir alle beginnen, wieder Kraft zu schöpfen.

Ich kann dies heute schreiben, obwohl in unserem Fall nicht alles nach Plan verlief. An dem Tag, an dem ich meine Niere spendete, sollte mein Bruder eine passende Niere erhalten. Die Entnahme meiner Niere erfolgte ohne Komplikationen, nur wenige Stunden nach der Operation konnte ich mit Familie und Freunden wieder sprechen und Textnachrichten austauschen. Doch die Niere, die mein Bruder hätte bekommen sollen, war durch eine Thrombose funktionsunfähig geworden und musste noch am selben Tag wieder entfernt werden. Ein gutes Ende der Geschichte schien kaum noch vorstellbar.

Die ethische Diskussion wird hierzulande oft historisch begründet

Doch gerade in diesem „Supergau“ des Austauschs, der hier eingetreten war, erwiesen sich die robusten Strukturen des spanischen Programms. Für meinen Bruder wurde nur wenig später eine postmortale Spenderniere gefunden. In Spanien, wo wie in den meisten europäischen Ländern die Widerspruchslosigkeit gilt, sind die Wartezeiten für alle wesentlich kürzer als in Deutschland und die weitreichende Koordination durch das Gesundheitsministerium schafft Strukturen, in denen Risiken zwar nicht völlig beseitigt, aber dennoch wie in unserem Fall zu einem großen Teil kompensiert werden können.

Natürlich hätte ich mir statt einer postmortalen eine Lebendspende für meinen Bruder gewünscht und mit eben diesem Wunsch spendete ich meine Niere. Insgesamt haben mein Bruder

und ich jedoch von Strukturen profitiert, in deren Zentrum das Verbessern, das Erhalten, das Retten von Leben durch Transplantationen steht.

Und so fragen wir uns angesichts unserer Erfahrungen: Warum wird die Diskussion zur Organtransplantation in Deutschland anders geführt als in so vielen anderen Ländern? Welche Vorstellungen von „persönlicher Verbundenheit“ werden nicht nur im gegenwärtigen Transplantationsgesetz, sondern in weiten Teilen der öffentlichen Diskussion widerspiegelt? Welche Assoziationen scheint das Thema der Organtransplantation generell auszulösen?

Auf der Suche nach einer Transplantationsmöglichkeit für meinen Bruder begegneten wir verschiedenen Perspektiven in Ländern, in denen Crossover-Transplantationen mit anonymen Spender:innen gängige Praxis sind. In diesen Ländern herrschen Sichtweisen vor, die Organtransplantationen insgesamt mit Leidensminderung, mit dem Erhalt und der Verbesserung des Lebens von Menschen, die uns nahestehen, verbinden. In Deutschland hingegen ist, wenn über Transplantationen diskutiert wird, schnell auch von Tod, möglichem „Missbrauch“, gar Organhandel die Rede.

Die ethische Diskussion wird hierzulande oft historisch begründet: Nach der Erfahrung totalitärer Regime scheint man besonders sensibilisiert zu sein für die Autonomie des Individuums, die nicht einem ihr äußeren Zweck untergeordnet werden soll. Doch speist sich nicht gerade eine Vorstellung von „An- und Zugehörigkeit“, die eine Nierenlebendspende nur an nahestehende, am besten blutsverwandte Menschen erlaubt, aus eben je-

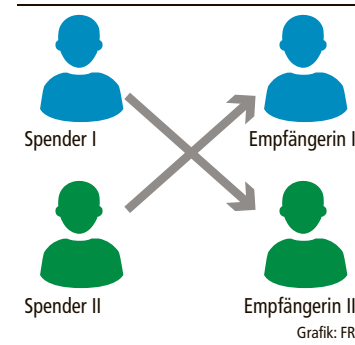
nem Menschenbild, das in der deutschen Diskussion der Gegenwart eigentlich keinen Platz mehr haben sollte? Beantworten wir die Frage mit ja, so wird Autonomie gerade in der deutschen Diskussion nicht begründet.

In den Crossover-Programmen, denen wir begegneten, ist die Organspende für einen nahestehenden Menschen von der direkten, physischen Transplantation entkoppelt. Im Gegensatz zur deutschen Praxis lässt sich aus diesen Modellen ein tragfähiger Autonomie-Begriff ableiten, der sich durch ein kritisch reflektiertes Verständnis von „Zugehörigkeit“ auszeichnet: „Persönliche Verbundenheit“ ereignet sich hier als der bewusste und freiwillige Entschluss, einem nahestehenden Menschen zu helfen und gemeinsam mit anderen (zum Beispiel durch den Austausch der Nieren) Strukturen zu erschaffen, die dies ermöglichen. Die Teilnehmenden an Crossover-Programmen nehmen damit für sich genau jene Entscheidungsfreiheit in Anspruch, die auch Gegner:innen anonymisierter Crossover-Programme und jene, die der Lebendspende insgesamt kritisch gegenüberstehen, immer wieder passioniert einfordern.



Soelwe I. Curdts ist Professorin am Institut für Anglistik und Amerikanistik der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, wo sie den Lehrstuhl für Comparative Literature innehat. Sie spendete in Spanien eine Niere im Rahmen des dortigen Überkreuzspende-Programms.

Überkreuz-Lebendspende



ÜBERKREUZSPENDE

Spanien gehört zu den Ländern, die auf langjährige Erfahrungen mit der Crossover-Spende zurückblicken. Das Programm wurde dort 2009 ins Leben gerufen. Bisher bekamen auf diesem Weg mehr als hundert Schwerkranken eine neue Niere. Es handelt sich dabei um eine Art Nierentausch zwischen zwei oder mehreren Spender-Empfänger-Paaren. Voraussetzung zur Teilnahme eines Paares ist, dass die Niere der spendewilligen Person etwa wegen Gewebeunverträglichkeiten nicht geeignet ist für ihre kranke Partnerin beziehungsweise den kranken Partner oder Angehörigen.

Nach Angaben der zentralen spanischen Transplantationsorganisation (ONT), die dem Gesundheitsministerium unterstellt ist, nehmen im ganzen Land 23 Zentren an dem Programm teil. Die beteiligten Paare werden parallel in verschiedenen Zentren operiert, was ein großer logistischer Aufwand ist.

Transplantationen über Kreuz nehmen laut ONT zu, sie machen inzwischen elf Prozent aller Lebendspenden aus. Dabei spielen auch sogenannte „Samariter“-Spenden eine Rolle, bei denen jemand anonym eine Niere spendet. Sie sind in Spanien erlaubt. rü

ZAHLEN AUS DEUTSCHLAND

Im ersten Quartal 2022 ist die Zahl der Verstorbenen Spenden in Deutschland massiv eingebrochen. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) hat soeben von einem Rückgang um 29 Prozent gegenüber dem Vorjahreszeitraum berichtet. Die Anzahl der nach dem Tod entnommenen Organe sank demnach auf 562.

Transplantiert werden konnten immerhin 600 Organe, weil fast 40 über den europäischen Verbund Eurotransplant aus anderen Ländern nach Deutschland vermittelt wurden. Anfang 2021 waren es aber fast 800 gewesen.

Die DSO geht davon aus, dass Arbeitsüberlastung und hoher Krankenstand in den Kliniken aufgrund von Corona für den Rückgang verantwortlich sind. Das sei eine „dramatische Entwicklung“ für die 8500 Schwerkranken auf den Wartelisten, so Stiftung.

Die CDU-Politikerin und Ärztin Claudia Schmidtke, bis 2021 Bundestagsabgeordnete und Patientenbeauftragte der Bundesregierung, nannte die Entwicklung auf Twitter „schrecklich“. Eine erneute Debatte über eine Reform des Organspenderechts sei offenbar „dringend notwendig“. rü



Eine Nierentransplantation am Klinikum Bremen-Mitte.

IMAGO/EPD

Gründliche Aufklärung tut not

In seltenen Fällen kann das Spenden einer Niere Fatigue auslösen

VON URSULA RÜSSMANN

Wie riskant ist es, zu Lebzeiten eine Niere für einen anderen Menschen zu geben? Problem, denn eine verbleibende gesunde Niere kann genug filtern und entgiften. Anders kann es sein, wenn die Nierenleistung, wie bei Zietz, schon vor der Spende grenzwertig ist. Nicht geklärt ist, warum einige Spender:innen in der Folge an Fatigue leiden, also deutlich weniger belastbar sind. Das Syndrom geht mit der Chronischen Fatigue-Syndrom, einer Art Dauereerschöpfung, einher, die inzwischen auch von Long-Covid-Erkrankten berichtet wird. Zietz wirft den damals behandelnden Ärzten Mängel bei der Aufklärung vor und streitet seit Jahren vor Gericht um finanzielle Entschädigung.

Der Verein IGN ist über die Jahre zur Interessenvertretung gesundheitlich beeinträchtigter Lebendspenden geworden: Von den gut 50 Mitgliedern, so Zietz im Gespräch mit der Frankfurter Rundschau, seien gut 30 ähnlich betroffen wie er. Die IGN berät Betroffene und unterstützt Klagen kranker Spender:innen. In der Debatte um die Lebendspende fordert sie deutlich strengere gesetzliche Regelungen zum Abschluss bestimmter Spendergruppen. Kritiker:innen werfen dem Verein vor, die Risiken einseitig zu dramatisieren und dem Vertrauen in das Organspendesystem zu schaden.

Wer eine seiner zwei Nieren spendet, verhilft einem schwerstkranken Menschen, wenn alles klappt, zu einem fast normalen und längeren Leben. Allerdings verliert, wer spendet, selbst im

Durchschnitt auf Dauer etwa 30 Prozent der vorherigen Nierenleistung. Bei den allermeisten Nierenspenden ist das kein Problem, denn eine verbleibende gesunde Niere kann genug filtern und entgiften. Anders kann es sein, wenn die Nierenleistung, wie bei Zietz, schon vor der Spende grenzwertig ist. Nicht geklärt ist, warum einige Spender:innen in der Folge an Fatigue leiden, also deutlich weniger belastbar sind. Das Syndrom geht mit der Chronischen Fatigue-Syndrom, einer Art Dauereerschöpfung, einher, die inzwischen auch von Long-Covid-Erkrankten berichtet wird. Zietz wirft den damals behandelnden Ärzten Mängel bei der Aufklärung vor und streitet seit Jahren vor Gericht um finanzielle Entschädigung.

Grundsatzurteil des BGH

Zietz hat zusammen mit einer weiteren Spenderin 2019 ein Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs (BGH) erstritten: Darin wird beiden bescheinigt, dass die ärztliche Aufklärung in ihren Fällen mangelhaft war. Das Argument der Klinik und der beteiligten Arzt:innen, die beiden Spendewilligen hätten auch bei ordnungsgemäßer Aufklärung einer Organentnahme zugestimmt, wischte der BGH vom Tisch: Eine „hypothetische Einwilligung“ sei im Transplantationsgesetz nicht vorgesehen. Vielmehr seien hier die Aufklärungsanforderungen bei der Nierenlebendspende mit Absicht streng formuliert, denn sie „sollen den potenziellen Organspender davor schützen, sich selbst einen größeren persönlichen Schaden zuzufügen“.

Der BGH verwies beide Fälle zurück an das Oberlandesgericht (OLG) Hamm. Die Klägerin erhält

im Rahmen eines Vergleichs 100.000 Euro. Zietz' Verfahren läuft noch. Der IGN-Vorsitzende hat sein Leben völlig umgestellt: Früher hat er zwei Firmen geleitet, nebenbei noch ein Zweitstudium abgeschlossen und sich viel um die vier Kinder gekümmert, da seine Frau krank war. Heute könne er trotz chronischer Müdigkeit vormittags einige Stunden arbeiten. „nachmittags kommt dieser Gehirnnebel“ und häufig eine totale Erschöpfung“. Zietz gilt als 40 Prozent erwerbsgemindert.

Potenzielle Spender:innen werden vor einer Organspende gründlich medizinisch gecheckt und bei bestimmten Vorerkrankungen von den Kliniken nicht zugelassen. Eine Ethikkommission prüft außerdem, ob sie aus freien Stücken eine Niere geben wollen. Auch Lebendspende-Kritiker Zietz räumt ein: Die Aufklärung sei teils besser geworden. Das aber reicht dem Verein nicht aus. Bei einem Symposium des Bundesgesundheitsministeriums im Sommer 2021 über Erleichterungsmöglichkeiten bei der Lebend- und Crossover-Spende setzte Zietz mit restriktiven Forderungen den Kontrapunkt: Der Gesetzgeber müsse das Mindestalter für Lebendspenden auf 50 Jahre anheben und bestimmte Gruppen pauschal von der Spende ausschließen, etwa chronisch Kranke, Alleinerziehende und Alleinverdiener:innen. Spendewillige sollten nachweisen müssen, dass sie finanziell abgesichert sind. Auch müsse die natürlich gewachsene emotionale Nähe von Spender-Empfänger-Paaren Voraussetzung sein. Deshalb lehnt die IGN Crossover-Spenden und anonyme Spenden ab.

Aber wo bleibt bei so viel staatlicher Reglementierung und Vorauswahl die Entscheidungsfreiheit der einzelnen Menschen? Dem hält Zietz seine Erfahrungen mit Betroffenen entgegen: Viele von ihnen seien „gar nicht in der Lage, eigenverantwortlich über eine Spende zu entscheiden. Sie stehen oft unter sozialem Druck und sind emotional viel zu belastet.“

Einer, der das ganz anders sieht und das, ähnlich wie viele andere, auch auf dem Berliner Symposium vertreten hat, ist Thomas Gutmann, Professor für Rechtsphilosophie und Medizinrecht an der Uni Münster. Er fordert, die Begrenzung des Nierenlebendspender-Kreises auf Menschen, die mit den Kranken eng verbunden sind, ersatzlos aus dem Gesetz zu streichen. Denn dass eine Spendeentscheidung freiwillig erfolge, sei im engsten Familienkreis keineswegs sicherer als außerhalb. Gutmann zufolge ist das Recht auf körperliche Unversehrtheit ein Freiheitsrecht, dem Staat stehe es nicht zu, „erwachsene, aufgeklärte Lebendspender vor sich selbst zu schützen“. Er fordert, auch Crossover-Lebendspenden und anonyme, altruistische Organspenden freizugeben.