



## Chronic Fatigue Syndrom nach Nierenlebenspende – Eine Diskussion

Von Christiane Geuer (Nierenlebenspenderin und Vorsitzende Ausschuss gesundheitliche Risiken)  
und Ralf Zietz (Nierenlebenspender und 1. Vorsitzender)

Ausgelöst durch die Report Mainz Sendung vom 04.07.2011 mit dem Titel „Risiko Lebenspende - Warum Nieren-Spender nicht über gefährliche Langzeitfolgen aufgeklärt werden“, ist eine Diskussion darüber entbrannt, ob es nach der Nierenlebenspende bei Spendern zu Müdigkeit und Leistungseinbrüchen kommt oder nicht. In diesem Zusammenhang wird auch immer wieder das Krankheitsbild des „Chronischen Fatigue Syndroms“ (CFS) bemüht, welches gemäß internationaler Standards durch Ausschlusskriterien diagnostiziert wird.

### Abstract

Zunächst erfolgt der Hinweis, dass CFS (auch Myalgische Enzephalomyelitis – ME) nach Überzeugung internationaler Fachleute überwiegend physisch verursacht ist und dass die psychischen Komponenten als Folge der körperlichen Belastung zu sehen sind. Im Weiteren zeigen wir, dass die Symptome einer Niereninsuffizienz, wie sie auch bei einem Großteil der Nierenlebenspender auftritt, z. B. chronische Müdigkeit, einen Teil der ME/CFS-Symptome abdecken. Wir weisen darauf hin, dass die Symptomatik bei einigen Nierenlebens Spendern über die einer klassischen Niereninsuffizienz hinausgeht. Wir betonen, dass ME/CFS auch von uns nicht als automatische Folge einer Nierenlebenspende angesehen wird, verweisen aber auf den auffälligen möglichen Ursachenbereich der Symptome, nämlich im hormonellen, immunologischen und metabolischen Bereich, der auch zu den originären Nierenfunktionen gehört. Daher kann der Zusammenhang nicht ausgeschlossen werden.

Sodann analysieren wir dezidiert den Artikel *Fatigue-Syndrom nach Nieren-Lebenspende? Studienlage ergibt keinen Anhalt für signifikante Beeinträchtigung der Lebensqualität im Vergleich zur Normalbevölkerung* von Eckhardt, Weidemann, Schulz, Nashan und Banas und können nachweisen, dass die Autoren die zitierten Studien, die den Zusammenhang einer Nierenlebenspende mit einer chronischen Müdigkeit widerlegen sollen, unvollständig wiedergeben. Jede Studie enthält letztendlich Aussagen, die den Zusammenhang vermuten lassen. Zudem zitieren die Autoren fachfremde Studien, die für diese Diskussion ungeeignet sind, wählen unzulässige Vergleichsgruppen und nehmen unzulässige Substitutionen vor.

Zum Abschluss weisen wir unter Anwendung ätiologischer Methodik nach, dass die Kausalität zwischen der Nierenlebenspende und der chronische Müdigkeit bei zahlreichen Spendern gegeben ist.

Sodann folgen ein kurzer historischer Exkurs und ein Ausblick auf unser zukünftiges Handeln.

Die Zitate aus fremden Veröffentlichungen sind in *Kursiv* dargestellt.

Chronisches Fatigue Syndrom - CFS  
(Auch Myalgische Enzephalomyelitis – ME)

Fatigue bedeutet übersetzt aus dem Französischen „Müdigkeit“ und „Erschöpfung“. Die „Lost Voices Stiftung – Hilfe für Menschen mit ME/CFS“ schreibt auf Ihrer Homepage ([www.lost-voices-stiftung.org](http://www.lost-voices-stiftung.org)) u.a.:

*Für Menschen mit ME wird der Alltag zur Qual. Sie verfügen nur noch über einen Bruchteil ihres früheren Leistungsvermögens. Dadurch sind sie nicht mehr in der Lage, ihr bisheriges Leben im Beruf, Familie und Freizeit im gewohnten Umfang zu bewältigen. Die extreme Erschöpfung bzw. Erschöpfbarkeit führt zu substanzieller Beeinträchtigung der Lebensqualität. Jede Anstrengung führt zu massiven Zustandsverschlechterungen.*

*Der aktuelle Forschungsstand belegt heute eindeutig, dass es sich bei ME um eine chronische körperliche Erkrankung handelt. Man findet immer mehr messbare Laborparameter, die auf ein nicht enden wollendes Infektionsgeschehen bzw. ein durch Viren „umprogrammiertes“ Immunsystem verweisen. Das Fehlen bestimmter Enzyme spielt eine Rolle, ebenso genetische Faktoren und schwer messbare Hormonfehlregulationen.*

*In Deutschland (...) gibt es kein einziges Versorgungszentrum, um eine angemessene medizinische Versorgung zu gewährleisten. Forschung fand bisher so gut wie nicht statt. Die Ergebnisse der internationalen Forschung werden kaum zur Kenntnis genommen und fließen nicht in die ärztlichen Fortbildungen ein. Dies führt dazu, dass in den meisten Fällen ME als relativ harmlose psychische Erkrankung angesehen wird, bei der es den Betroffenen nur am Willen fehle, ihre Symptome zu ignorieren und mit ein bisschen Ausdauertraining wieder gesund zu werden.*

*In den USA spricht man (...) von CFIDS als Abkürzung für Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome, in England wird die Krankheit als „Myalgische Enzephalomyelitis“ (ME) bezeichnet, was auf die Beteiligung von Nervensystem und Muskulatur hinweist. Folgerichtig ist ME von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unter G 93.3 (ICD-10) als neurologische Erkrankung klassifiziert.*

Nach dem sogenannten kanadischen Konsensdokument zur Diagnose von ME/CFS müssen bestimmte symptomatische Kriterien erfüllt sein, damit die Krankheit beim Patienten anerkannt wird.

Prof. Huber aus Heidelberg, u.a. Nephrologe und CFS-Experte, hält als Hauptursache für CFS eindeutig eine körperliche Infektion auf Grund des geschwächten Immunsystems (Ärzte Zeitung im Internet am 12.05.2009) für gegeben. Die psychische Komponente ist nach seinen Worten eher Folge, als Ursache der Erkrankung.

Diese Beobachtung deckt sich mit internationalen Feststellungen. Griffith, Zarrouf (Prim Care Companion J Clin Psychiatry. 2008; 10(2): 120–128.) werteten 2008 762 englischsprachige Artikel zum CFS aus. Hierbei stellten Sie fest, dass bei 80 % der Betroffenen fälschlicherweise eine Depression diagnostiziert wurde. Genetische, immunologische, infektiöse, metabolische und neurologische Ursachen werden jedoch als mögliche Ursache für ME/CFS genannt.

Diese Informationen vorausgeschickt, betrachten wir nun die Nierenlebenspende und die Diskussion zu den Folgen.

## Gesundheitliche Folgen einer Nierenlebenspende

Zahlreiche Studien, sowie das persönliche Erleben von Nierenlebenspendern belegen zumindest das Vorhandensein einer, durch die Spende geschwächten, wenn nicht sogar erkrankten Minderheit unter den Spendern. Informationen hierzu bietet die Webseite der „Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.“ unter [www.nierenlebenspende.com](http://www.nierenlebenspende.com).

Die beschriebene Symptomatik entspricht größten Teils den kanadischen Kriterien zur Diagnose von ME/CFS. Somit ist nachweisbar, dass die Symptomatik, die zur Diagnose von ME/CFS führt, auch bei Nierenlebenspendern auftreten kann. Es handelt sich u.a. um anhaltende Müdigkeit, starke Leistungsminderungen, Erschöpfung und Konzentrationsschwächen. Diese Symptome wurden in einigen Fällen schon von ärztlicher Seite bei Spendern bestätigt.

Die menschliche Niere ist nicht nur für die Filterung des Blutes zuständig, sondern darüber hinaus an immunologischen, hormonellen und metabolischen Vorgängen im Körper beteiligt. Störungen oder Veränderungen dieser Vorgänge werden auch überwiegend als Ursache für ME/CFS verantwortlich gemacht.

Da ein Lebensspender durch die Nephrektomie einen Großteil der immunologischen, hormonellen und metabolischen Eigenschaften seiner Nieren verliert, wäre hier nach unserer Auffassung ein genaueres Hinsehen im Rahmen zukünftiger Forschungsarbeit angezeigt. Da über die genaue Pathogenese von ME/CFS noch Unsicherheiten bestehen und gleiches über die Pathogenese der anhaltenden Müdigkeit nach Nierenlebenspende gesagt wird, legen wir nahe, Gemeinsamkeiten in der Entstehung der beidseitig vorkommenden Müdigkeit zu erforschen.

Die Messung einfacher Filterwerte über das Blut und den Urin der Spender ist keinesfalls ausreichend, da wir aus eigener Beobachtung Fälle kennen, bei denen Nierenlebenspenden, trotz als ausreichend angesehener Filter- und Blutwerte (GFR >60) mit Symptomen zu kämpfen haben, die denen der ME/CFS weitgehend ähnlich sind.

Wir behaupten nicht, dass eine Nierenlebenspende zu ME/CFS führt bzw. führen kann. Wir wissen lediglich, dass eine Reihe von Nierenlebenspendern mit exakt diesen Symptomen in individuell unterschiedlicher Stärke zu kämpfen haben und bieten unter Bezug auf die bei ME/CFS vermuteten Ursachen Anregungen für die Forschung an. Für betroffene Nierenlebenspenden ist es darüber hinaus nachvollziehbar sekundär, wie die anhaltende Müdigkeit, Erschöpfung und Leistungsminderung benannt wird. Wichtig ist, dass sie ernst genommen und anerkannt wird. Da es keinerlei internationale Klassifizierung (ICD-10) für "Müdigkeit nach Nierenlebenspende" gibt, wird sicher häufig eine ME/CFS Diagnose gestellt, da diese eine Ausschlussdiagnose ist und beim betroffenen Spender regelmäßig keine anderen Krankheiten gefunden werden. Dies kann auf einem Mangel an spezifischeren Diagnosen beruhen, oder sogar, weil möglicherweise diese Diagnose als Folge der Spende korrekt ist. Diese Detailfragen überlassen wir jedoch zukünftiger Forschung.

## Niereninsuffizienz bei Spendern

Müdigkeit und Leistungsschwäche finden sich, individuell unterschiedlich stark ausgeprägt, aber auch bei nierenkranken Menschen ab dem Stadium III einer moderaten Niereninsuffizienz (Chronic Kidney Disease, CKD, nachzulesen in Nephrologie, S. 312, 5. Auflage 2008, Verlag Georg Thieme). Anzumerken bleibt, dass 75 % der Nierenlebenspenden die Klinik im Stadium CKD III verlassen (AQUA Institut für angewandte Qualitätsforschung im Gesundheitswesen GmbH, Göttingen, 2010) und noch nach ca. 13 Jahren 23 % dieser Spender in diesem Stadium, also nierenkrank sind (Long-term Outcomes of Kidney Function in Living Kidney Donors", Fehrman-Ekholm et al, Transplantationsmedizin 2010). Die an dieser Stelle häufig vorgetragenen Einwendungen, dass die Symptome bei einem GFR von weniger als 60ml/min beim Spender anders zu bewerten sei, als bei einem nierenkranken Menschen, sind wissenschaftlich nicht belegbar. Es leuchtet jedem ein, dass eine Reduzierung eines vorhandenen Filters, eine ebensolche Reduzierung der Filterleistung

bedeutet. Insofern halten wir den Funktionsvergleich einer gesunden Niere mit zwei kranken Nieren für statthaft.

In der teilweisen Überlagerung der Symptomatik des ME/CFS, der Niereninsuffizienz und der von Spendern berichteten Symptome, liegt ein Großteil der in den vergangenen Monaten entstandenen Missverständnisse um die Begriffe.

Wir schreiben daher im Folgenden auch nicht von ME/CFS als mögliche Folge einer Nierenlebenspende, sondern von „fatigueartigen Symptomen“ und von „Müdigkeit“.

#### Die Reaktion der Transplantationsmedizin

Kürzlich ist nun ein Artikel renommierter Transplantationsmediziner erschienen, der sich eben mit dieser Problematik beschäftigt (Fatigue-Syndrom nach Nieren-Lebenspende? Studienlage ergibt keinen Anhalt für signifikante Beeinträchtigung der Lebensqualität im Vergleich zur Normalbevölkerung, Eckardt, Weidemann, Schulz, Nashan, Banas, Nephronews Ausgabe 1/12, Medicom Verlags GmbH, Österreich)

Auf diesen Artikel gehen wir im Folgenden direkt ein.

#### Normalbevölkerung und weitere Begriffe

Zu keinem Zeitpunkt in der Sendung REPORT MAINZ wurde von den betroffenen Nierenlebenspendern ein „Fatigue-Syndrom“ als Folge behauptet. Da selbst in der Medizin Müdigkeitssymptome von verschiedenen Ärzten mit verschiedensten Begrifflichkeiten betitelt werden, halten wir für wichtig, darauf hinzuweisen, dass es grundsätzlich um das Problem anhaltende Müdigkeit nach Nierenlebenspende geht. Wenn diese selbst unter Medizinern verschieden bezeichnet wird, so darf dies bei Patienten auch nicht zum Vorwurf werden. Um aber weiterer Verwirrung vorzubeugen, schreiben wir wie erwähnt von „fatigueartigen Symptomen“ und von „Müdigkeit“, die chronisch auftritt. Gleichwohl weisen wir daraufhin, dass das vehemente Festhalten an der Bezeichnung "Fatigue-Syndrom" (wie bei den Autoren des Artikels zu beobachten) eine intensive Auseinandersetzung mit der bisher missachteten Müdigkeit nach Spende verhindert. Ob dies mit Absicht geschieht, bleibt offen.

Schon die Überschrift des Artikels ist irreführend. Immer wieder erfolgt der Vergleich der Nierenlebenspender mit der Normalbevölkerung. Da aber bei gewissenhafter Evaluation davon auszugehen ist, dass nur wirklich gesunde Menschen zur Nierenspende herangezogen werden, ist nur der Vergleich zum ebenso absolut gesunden Bevölkerungsteil wissenschaftlich korrekt. Dies wird z. B. bei der neuen Studie aus Kanada, die sich mit dem kardiovaskulärem Risiko von Nierenlebenspendern beschäftigt, umgesetzt (Britischen Ärzteblatt (BMJ 2012; 344: e1203)).

Auch diese Studie wird nun aber in Deutschland für die Sache der risikolosen Nierenlebenspende uminterpretiert. Das Ergebnis, dass unter der Voraussetzung absolut gesunder Spender und einer entsprechenden Vergleichsgruppe kein erhöhtes Risiko innerhalb der gerade einmal ersten sechseinhalb Jahre als Spender an Herz-Kreislaufkrankungen zu erkranken besteht, wird nunmehr mit einem einfachen universalen Satz so unreflektiert interpretiert, dass jeder Leser glauben muss, eine Spende sei gesundheitlich ohne Risiken vorzunehmen: „Die Spende einer Niere zu Lebzeiten bringt dem Organspender keine bleibenden gesundheitlichen Nachteile.“ (DGCH: Nierentransplantation bleibt für Lebenspender ohne erhöhte Herz-Kreislauf-Risiken, Voormann, Pressestelle, Deutsche Gesellschaft für Chirurgie e. V., 26.03.2012). Und genau das ist, wie die übrigen Studien und unsere Erfahrungen bestätigen, einfach falsch. „Fatigueartige Symptome“ werden von den betroffenen Spendern als Krankheit erlebt. Ergebnisse, die längst aus der Onkologie bekannt sind. Krebspatienten erleben meist, die mit der Therapie einhergehende starke Müdigkeit, als das schlimmere Symptom, wohingegen deren Ärzte meist die Schmerzen für stärker einschränkend halten.

In der genannten Studie wird keineswegs untersucht, wie sich die vielen, durch reduzierte Nierenfunktion veränderten Parameter im Körper des Spenders auswirken. Ein Überleben scheint mit Lebensqualität gleichgesetzt zu werden.

Nicola Sigmund-Schulze schreibt zur kanadischen Studie (Nierenlebendspende: Kein erhöhtes kardiovaskuläres Risiko nach Spende, Dtsch Arztebl 2012; 109(13): A-646 / B-560 / C-556, Siegmund-Schulze, Nicola):

*Fazit: Das Risiko für kardiovaskuläre Ereignisse ist in der ersten Dekade nach Entnahme einer Niere von präoperativ gesunden Spendern im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht erhöht, sondern – im Gegenteil – erniedrigt. Die Lebendspender hätten vor der Operation zum gesündesten Teil der Bevölkerung gehört, erklären die Autoren das Ergebnis. Dieses lasse sich nicht auf ältere Spender oder solche mit erhöhten Risiken durch Hypertonie oder Adipositas übertragen, wie sie in vielen Ländern, auch Deutschland, zunehmend akzeptiert werden.*

Hier sind die Studien von Lin et al (Mortality among Living Kidney Donors and Comparison Populations, *J* 363;8 nejm.org august 19, 2010) und Mjøen et al (Overall and cardiovascular mortality in Norwegian kidney donors compared to the background population, *Nephrol Dial Transplant* (2012) 27: 443-447) zu erwähnen. Lin et al weisen nach, dass die Sterblichkeit der Allgemeinbevölkerung deutlich höher ist, als von gesunden Personen, die als Organlebendspender in Frage kommen, aber nicht gespendet haben. Diese Auswertung nehmen Mjøen et al zum Anlass, um dann die Sterblichkeit der gesunden Personen mit der der Nierenlebendspender zu vergleichen. Das Ergebnis ist erschütternd. Ab dem 60. Lebensjahr steigt die Sterblichkeit der Nierenlebendspender gegenüber der gesunden Vergleichsgruppe an und nähert sich beinahe der Sterblichkeit der Allgemeinbevölkerung.

Wegen der enormen Bedeutung dieser beiden Studienergebnisse hier eine Verdeutlichung:

Bei Mjøen et al ist die Sterblichkeit der Spender in der Altersgruppe 70-79 Jahre bei 44,32 Toten auf 1000 Spender. Die gesunde Vergleichsgruppe von Lin et al, die als Spender in Frage gekommen wäre, aber nicht gespendet hat, hat im gleichen Zeitraum nur 27,83 Tote auf 1000 Personen. Das bedeutet eine um 60% erhöhte Sterberate bei Nierenlebendspendern gegenüber einer gesunden Gruppe, die nicht gespendet hat, aber gesundheitlich vergleichbar war.

Auch Mjøen et al schreiben dazu:

*Diese Unterschiede sind besorgniserregend und benötigen weitere Untersuchungen.*

Das Ärzteblatt schrieb im Jahr 2010, dass Lebendspender länger leben ([www.aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de), 10. März 2010). Dort berief man sich auf eine Studie (JAMA 2010; 303: 959-966), in der die Langzeitsterblichkeit der Spender über durchschnittlich 6,3 Jahre beobachtet wurde - ohne Alterszuordnung. Solch eine Studie, deren Validität in Bezug auf Langzeitergebnisse eindeutig in Frage gestellt werden muss, da man bei 6,3 Jahren schwerlich von "Langzeit" sprechen darf, wird gerne herangezogen, um die Harmlosigkeit der Lebendspende zu verdeutlichen.

Eine Studie, wie die von Mjøen et al, die Spender durchschnittlich 14,3 Jahre - inklusive Alterszuordnung - beobachtete, findet keine Beachtung in der Öffentlichkeit. Jedoch müsste man nach dieser Studie den Schluss ziehen: Lebendspender sterben im Alter signifikant früher als deren gesunde Vergleichskohorte.

Und obwohl die Sterberaten der Spender schlechter sind, als die der Gruppe, die nicht gespendet haben, wird der scheinbar positive Vergleich mit den Sterbequoten der Allgemeinbevölkerung benutzt, um eine vermeintliche Harmlosigkeit zu suggerieren.

Die konsequente öffentliche Missachtung dieser Fakten wirft Fragen ethischer Natur auf.

Seit Jahren werden Nierenlebendspender mit der Allgemeinbevölkerung verglichen, ohne darüber informiert zu werden, dass der Eingriff für ihre persönliche Lebensqualität und Gesundheit von deutlichem Nachteil sein kann. Das Gegenteil wird sogar behauptet.

Hier wird deutlich wie die Argumentation der Transplantationsmedizin aufgebaut ist. Der direkte Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung zeigt immer leichte Vorteile. Dies ist sicher vor dem Hintergrund, dass Nierenlebendspender regelmäßig sehr gesund sind, nachvollziehbar. Zieht man aber den Vergleich zu den gesunden Personen, die spenden könnten, dies aber nicht getan haben, schneiden die Nierenlebendspender deutlich schlechter ab.

Damit ist klar, die Ergebnisse dieser und auch anderer Studien, sind immer nur mit der richtigen Vergleichsgruppe interpretierbar. Der Vergleich mit der „Normalbevölkerung“ ist in jedem Fall irreführend. Zudem thematisiert Sigmund-Schulz und auch Lin et al, den „Leichtsinn“ der Transplantationsmedizin bei der Evaluation der Spender, der sicher nicht zu zukünftigen günstigen Mortalitätsraten unter Spendern beitragen wird.

Die tatsächlichen Aussagen von Prof. Thiel

Die Autoren zitieren nun die Aussage von Prof. Thiel, dem Begründer des Lebendspender-Registers in der Schweiz, der in der besagten Report Mainz Sendung erwähnt hätte, dass acht Prozent der Spender nach Befragung Müdigkeit angegeben hätten. Hierbei unterschlagen die Autoren den tatsächlichen brisanten Inhalt des Dialogs zwischen dem Reporter und Prof. Thiel. Dieser lautet an der entsprechenden Stelle ungekürzt wie folgt:

*Wir fahren nach Basel. Wir wissen, hier gibt es seit 18 Jahren ein Datenregister über alle Nierenspender in der Schweiz. Das Team um Professor Gilbert Thiel befragt in einer Langzeituntersuchung unter anderem alle Spender alle zwei Jahre nach ihrem Gesundheitszustand. Das ist weltweit einmalig.*

*Obwohl Professor Thiel die Spender gar nicht direkt nach Müdigkeit befragt hatte, klagten acht Prozent spontan darüber. Und das gilt in der Medizin als häufig. Seine Ergebnisse liegen REPORT MAINZ exklusiv vor.*

*O-Ton, Prof. em. Gilbert Thiel, Transplantationsmediziner, Basel:*

*»Ein für mich überraschend häufiger Befund. Ich hatte damit nicht gerechnet. Ich weiß aber, dass diese Spender vor der Spende nicht über Müdigkeit geklagt haben.«*

*Nochmals: Professor Thiel hat nicht direkt nach Müdigkeit gefragt. Dennoch geben Spender genau das als Folgewirkung an.*

*Frage: Also kann man davon ausgehen, es gibt auch noch eine Dunkelziffer, die noch größer sein kann?*

*O-Ton, Prof. em. Gilbert Thiel, Transplantationsmediziner, Basel:*

*»Durchaus.«*

*Frage: Müssen darüber potentielle Spender aufgeklärt werden? Was ist Ihre Meinung dazu?*

*O-Ton, Prof. em. Gilbert Thiel, Transplantationsmediziner, Basel:*

*»Absolut. Da ist für mich überhaupt kein Zweifel.«*

Wir sehen hier keinen Anlass für einen weiteren Kommentar, möchten aber in diesem Zusammenhang auf den E-Mail-Kontakt zwischen Prof. Thiel und der Mitverfasserin dieser Zeilen aus 2008/2009 verweisen. Auszüge hieraus findet man auf der Homepage [www.nierenlebendspende.com](http://www.nierenlebendspende.com) unter >Studien<.

## Die Quellen zur Report Mainz Sendung

Die Autoren schreiben dann, dass auf ihr Nachfragen bei Report Mainz nach den weiteren Quellen für die Sendung, die Redaktion lediglich einen unveröffentlichten Vortrag auf der 20. Arbeitstagung Psychonephrologie vorweisen konnte. Hierbei verschweigen sie nonchalant, dass der Vortragende Prof. Künsebeck aus einer von ihm betreuten Dissertation zitierte (*Körperliches und psychisches Befinden von Nierenlebendspender 1 Jahr nach der Lebendspende*“, Krämer, medizinische Hochschule Hannover 2007, Betreuer Prof. Künsebeck). Diese Dissertation wertet eigene und fremde Untersuchungen aus und kommt zu dem Schluss, dass 25,9% der Spender über eine Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit klagen, darin eingeschlossen 6,4 %, die über eine erhebliche Beeinträchtigung klagen. Mit Bezug auf eine Studie von Schover et al aus 1997 wird erwähnt, dass 15 % der Spender angeben, die Spende hätte ihrer Gesundheit geschadet. Zudem finden sich folgende weitere Feststellungen in dieser Arbeit:

- 21,5% der Spender geben körperliche Beschwerden an, die sie auf die Spende zurückführen. (Seite 37)
- 12,3% der Spender erlitten eine Verschlechterung der finanziellen Verhältnisse nach der Spende. (Seite 45)
- 19,4% der Spender klagen über Verschlechterungen im Lebensbereich Sexualität. (Seite 45)
- 12,3% der Spender berichten über eine Verschlechterung in ihren Freizeitaktivitäten. (Seite 46)

## Studien und ihre Interpretation

Weiterhin führen die Autoren aus:

*Zahlreiche Untersuchungen über gesundheitliche Risiken einer Nierenspende kommen zu dem Schluss, dass Nierenspender im Vergleich zur Normalbevölkerung kein erhöhtes Risiko haben, eine terminale Niereninsuffizienz zu entwickeln oder früher zu versterben (Ibrahim HN, N Engl J Med 360:459-469, 2009; Najarian JS, Lancet 340:807-810, 1992).*

Aber auch hier unterliegen die Autoren wieder demselben, auch in den von ihnen zitierten Studien vorgenommenen, systematischem Fehler. Es wird wieder mit der sogenannten Normalbevölkerung verglichen. Natürlich sind die Ergebnisse zuvor gesunder Spender besser. Lin et al nahmen die Ibrahim-Studie zum Anlass, um nachzuweisen, dass der Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung falsch ist. Zudem beschäftigen sich diese Studien eben nicht mit der Müdigkeit nach der Spende.

Der Behauptung, dass die in den meisten Studien mit Hilfe wissenschaftlich fundierter Fragebögen gemessene Lebensqualität nicht beeinträchtigt sei, muss ergänzend hinzugefügt werden, dass in den meisten Studien der allgemein anerkannte SF-36 Fragebogen nicht benutzt wurde und das eben die Vergleichsgruppe (Normalbevölkerung) wiederum falsch war.

## Clemens et al 2006 – Widersprüche werden aufgedeckt

Im Folgenden behaupten die Autoren:

*In einer 2006 publizierten Metaanalyse stellten Clemens et al. fest, dass die meisten Studien längerfristig über eine gleichbleibende, einige sogar über eine gebesserte (psychosoziale) Gesundheit berichten; die große Mehrzahl der Spender würde sich auch abermals für eine Spende entscheiden (Clemens KK, Am J Transplant 6:2965-2977, 2006).*

Auch in dieser Studie wird wieder mit der falschen Vergleichsgruppe, nämlich der Normalbevölkerung verglichen. Interessant aber ist, was in dieser Studie weiterhin steht und was von den Autoren erneut

unterschlagen wird. Clemens et al selbst schreiben, dass man die richtige Vergleichsgruppen betrachten müsste, denn es wird nie eine ideale Kontrollgruppe verwendet (nämlich gleich gesunde, gleich fitte, gleich mental gesunde Personen), sondern meistens ein Schnitt durch die gesamte Bevölkerung. Clemens et al weisen weiterhin darauf hin, dass bei der Verwendung der Normalbevölkerung als Vergleichsgruppe die psychosoziale Morbidität, die auf die Spende zurückzuführen ist unterschätzt wird.

Und Clemens et al schreiben, dass Spender, die die Spende ja sowieso nicht mehr rückgängig machen können, es eher schwer finden könnten, negative Dinge zu sagen. Weiterhin wird betont, dass Spender tendenziell immer positiv antworten. Zudem wird erwähnt, dass die Studien selten anonym stattfanden und es somit viel weniger wahrscheinlich war, dass Spender ihr Unglück ausdrücken würden, da die Studien meist von dem entsprechenden Transplantationsteam gemacht wurden.

### Studien von Dols und Schwarz – Krebspatienten als Vergleich

Die Autoren zitieren eine niederländische Studie von 2010 (Dols L, Am J Transplant 10:2481-2487, 2010) Laut dieser Studie die einen Zeitraum von sechs Jahren nach Spende betrachtet, klagen Nierenlebenspendener signifikant häufiger über Müdigkeit. Was nun seitens der Autoren an Argumentationslogik folgt führt unsererseits zu großem Erstaunen. Sie schreiben:

*Eine Kontrollgruppe ohne operativen Eingriff fehlt in dieser niederländischen Studie, aber das Auftreten von Müdigkeit ist, zumindest im Vergleich zu einer deutschen Vergleichsgruppe aus der Normalbevölkerung, die denselben Fragebogen beantwortete, nicht signifikant erhöht (vgl. Schwarz R, Onkologie 26, 140-144, doi:10.1159/000069834).*

Die niederländische Studie bezieht sich auf das Eigenerleben von Nierenlebenspendern vor und nach der Spende. Eine Kontrollgruppe ist nicht zwingend nötig. Insbesondere wäre sie unnötig, wenn - wie zumeist - erneut mit der Allgemeinbevölkerung verglichen würde.

Da die Autoren aber meinen, unbedingt eine Kontrollgruppe zu benötigen, nehmen sie eine Studie aus der Krebsforschung, bei der „vor“ und „nach“ OP verglichen wird.

Vor der Spende gesunde Lebendspender, die nicht zwingend einer Kontrollgruppe bedürfen, weil es um eine „vorher – nachher“ Untersuchung geht, werden durch kranke, ausländische Krebspatienten substituiert, um eine Vergleichssituation zu konstruieren. Da wir den Autoren, allesamt anerkannte Ärzte und Wissenschaftler, keine handwerklichen Fehler unterstellen, bleibt die Frage, was der Zweck dieser Argumentation ist. Wir halten diese Argumentationstechnik vor dem Hintergrund der Bedeutung der Diskussion um die „fatigueartigen Symptome“ nach Nierenlebenspende für fahrlässig und möglicherweise interessengeleitet.

Die weiteren Einlassungen der Autoren mit Bezug auf diese Krebsstudie im Hinblick auf das zunehmende Müdigkeitsempfinden mit fortschreitendem Alter, bedürfen auf Grund der Unvergleichbarkeit mit Müdigkeit nach Nierenlebenspende eigentlich keiner weiteren Betrachtung. Dieser Ansatz der Autoren ist nach unserer Überzeugung komplett fehlgeleitet. In diesem Zusammenhang möchten wir aber nicht unerwähnt lassen, dass das Argument der altersbedingten Müdigkeit regelmäßig gegenüber Nierenlebenspendern geäußert wird. Hierbei wird nicht davor zurückgeschreckt, einer unter dreißigjährigen Spenderin, die vor der Spende topfit war und Leistungssport gemacht hat, die Müdigkeit als Alterserscheinung zu attestieren. Ähnliches erfahren auch Spender im Alter um 50, die schlagartig eine Leistungsminderung und chronische Müdigkeit nach der Spende erfahren mussten. Die ärztliche Argumentation der altersbedingten Müdigkeit greift insofern, als das betroffenen Nierenlebenspendener übereinstimmend berichten, sich nach der Spende schlagartig um Jahre gealtert zu fühlen. Ein Zustand, der, wie ebenfalls übereinstimmend berichtet wird, dauerhaft anhält und seitens der Medizin nicht beachtet wird.



## Studien Andersen und Smith – unterschlagene Aussagen

Im weiteren Verlauf des Artikels zitieren die Autoren zwei prospektive Studien, die von länger anhaltender verminderter physischer Leistungsfähigkeit (Müdigkeit) berichten (Andersen MH, Clin Transplant 21:702-709, 2007; Smith GC, Transplantation 78:1384-1389, 2004). Beide Studien berichten, dass auch 12 Monate nach der OP, die Spender über signifikant geringere Vitalität verfügten, als vor der Spende (Andersen: However, several participants experienced physical disincentives longer than expected post-donation. Publication date: 2007-11-01 / Smith: Scores for SF-36 scales of General Health and Vitality decreased significantly ( $P < 0.05$ )). Bei Andersen wird sogar bestätigt, dass der Wert der Vitalität unterhalb der Vergleichsgruppe lag. Auch bei Smith ist der Bezug zur Müdigkeit wissenschaftlich eindeutig, denn der untere erreichte Wert für Vitalität wird mit „feels tired worn out all the time“ definiert. Eine Einlassung der Autoren des Artikels in der Nephronews findet sich nur zur zweifelhaften Schlussfolgerung in der Anderson-Studie. Gerne greift man die dort geäußerte Vermutung auf, dass die physische Leistungsminderung mit vermehrten operativen Komplikationen erklärt wird. Abgesehen davon, dass dies rein spekulativ ist, trifft diese Studie aber noch weitere Aussagen.

Die Studie beruht auf Telefoninterviews mit Spendern ein Jahr nach der Spende. Viele Spender äußern ihre Enttäuschung darüber, dass sie sich durch das medizinische Personal im Stich gelassen fühlen, weil sich niemand mehr für sie interessiere. Über die Hälfte der Spender berichtet von reduzierter körperlicher Kapazität. Vielfach verschiedene Beschreibungen für postoperative Erschöpfung werden in der Studie erwähnt. Die Spender fühlen sich „knocked out“ und konnten lange das tägliche Leben nicht bewerkstelligen. Zudem dauerte diese reduzierte Leistungsfähigkeit länger, als erwartet. Die Studie nimmt dann Bezug auf eine andere Studie (Surman et al), bei der bereits betont wurde, dass man die Spender als Patienten begreifen muss.

Und nun möchten wir bei der Studie von Smith genauer als die Autoren aus der Nephronews hinschauen.

Die Studie mit dem Namen „Prospective Psychosocial Monitoring of Living Kidney Donors Using the Short Form-36 Health Survey: Results at 12 Months“ basiert auf der Auswertung von SF-36-Fragebögen vor der Spende, vier Monate nach der Spende und zwölf Monate nach der Spende. Teilgenommen haben 48 Nierenlebendspender.

*Nach vier Monaten gab es 12 psychiatrische Fälle (25%), Anpassungsstörungen bei 8 Patienten, Angststörungen bei drei Patienten und ein Patient mit Depression. Nach 12 Monaten waren es sieben Fälle (15%). Ein Patient mit Anpassungsstörung, ein Patient mit Angststörung und fünf Spender mit Depression (2x Dysthymia, drei Mal eine schwere Depression).*

Bis auf den einen Spender, der vor der Spende schon eine Dysthymia hatte (er entwickelte eine schwere Depression), hatten alle Spender vor der Spende keinerlei psychiatrische Geschichte. Insgesamt kam es somit bei 29% (inkl. dem gestörten Spender 31%) innerhalb von 12 Monaten zu psychiatrischen Störungen.

Daher schließen Smith et al:

*Spender sollten gewarnt werden, dass eine mögliche Verschlechterung dieser [psychosozialen] Werte geschehen kann. Zudem sollten sie auf Risikofaktoren dahingehend untersucht werden und mindestens für 12 Monate beobachtet werden.*

Und da diese Studie noch mehr interessante Aussagen enthält, hier noch einige direkt übersetzt:

*Es ist bemerkenswert, dass über die psychosozialen Ergebnisse nach einer Nierenlebendspende wenig bekannt ist. Unser Wissen hängt hauptsächlich von retrospektiven Studien ab. Diese zeigen meist an, dass die Mehrheit der Spender die Spende als positive Erfahrung wertet. Ebenso gibt es aber auch Berichte, dass einige Spender durch die Spende in Schwierigkeiten gebracht wurden. Einige bereuten es sogar, gespendet zu haben. Johnson und andere berichten, dass 12% die Spende als stressig bis extrem stressig erlebten und das 4% die Spende bereuten. Bei Schover u.a. berichteten 15% über einen negativen Effekt der Spende auf ihre Gesundheit. In unserem Bericht zum Ergebnis der Spender im vierten Monat postoperativ, 16% der*

*Spender wurden psychiatrische Fälle und es gab eine signifikante Verschlechterung in den Parametern der psychosozialen Funktion.*

Der SF36 unterteilt sich in die psychosozialen Parameter (MCS) und die körperlichen (PCS). MCS Parameter verschlechterten sich signifikant zwischen Spende und 4 Monate danach und blieben bis zum 12. Monate signifikant schlechter. 9 Spender (19%) hatten eine sehr große Verschlechterung ihrer MCS Werte.

PCS Werte zeigten über die Zeitpunkte keine signifikante Verschlechterung. Bis auf die Punkte Schmerzen (bodily pain), allgemeine Gesundheit (General Health) und Vitalität (Vitality). Die verschlechterten sich allesamt. Wir erinnern: gesunkene Vitalitätswerte zeigen an, dass die Person schneller ermüdet, sich schneller erschöpft fühlt.

Studien von Giessing und Jacobs – junge Spender sind selbst schuld

Weiter führen die Autoren aus:

*Analysen dieser und weiterer Studien ergaben eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für negative Erfahrungen nach einer Lebendspende bei Spendern im Alter zwischen 30 und 40 Jahren (Giessing M, Transplantation 78:864-872, 2004; Jacobs C, Adv Ren Replace Ther 5:89-97, 1998).*

Zunächst bestätigen die Autoren, dass es für Nierenlebendspender in der Altersgruppe zw. 30 und 40 schlechtere studienbestätigte Ergebnisse in der Lebensqualität gibt. In der Studie lautet der Originaltext wie folgt:

*For donors aged 31 - 40 years at the time of the study, kidney donation had an overall negative impact in QOL. (...) a greater psychosomatic impairment in this age group can also be excluded. Therefore age itself seems to be the only risk factor.*

Übersetzt ins Deutsche:

*Für die Nierenlebendspender/innen, die zum Zeitpunkt der Spende im Alter zwischen 31 – 40 Jahren waren, hatte die Nierenspende eine insgesamt negative Auswirkung auf die Lebensqualität. (...) eine übergeordnete psychosomatische Beeinträchtigung in dieser Altersgruppe kann auch ausgeschlossen werden. Daher scheint das Alter selbst der einzige Risikofaktor zu sein.*

Die dann folgende völlig spekulative Erklärung der Autoren, die auch nicht durch Bezug auf die Studie realistischer wird, lautet wie folgt:

*Die Ursache dafür könnte darin liegen, dass die jungen, in der Regel sehr gesunden Spender keine Krankheitserfahrung besitzen und nach dem Eingriff in eine sogenannte „Transitionsphase“ kommen, die sich negativ auswirken kann. Junge Spender haben wenig Zeit für den Klinikaufenthalt, gehen u. U. zu früh wieder mit unveränderter Aktivität dem Beruf nach und sehen sich nicht als „krank“ (Fehrman-Ekholm I, Transplantation 60:2067-2071, 2000).*

Diese Aussagen waren schon in der Herkunftsstudie reine Spekulation und werden durch stetige Wiederholung nicht wahrer. Aber den „jungen Spendern“ mangelnden Genesungswillen und eine falsche Krankheitseinstellung zu beschönigen, ist bedenklich. Es wird versucht einen zu kurzen Klinikaufenthalt für eine jahrelang anhaltende Müdigkeit verantwortlich zu machen. Wie unsinnig dies ist, sollte selbst jedem Laien schnell klar werden.

In der Studie heißt es eindeutig:

*Therefore age itself seems to be the only risk factor.*

Zu Deutsch:

*Daher scheint das Alter selbst der einzige Risikofaktor zu sein.*

Wir erlauben uns unter Bezug auf diese Aussage an dieser Stelle ebenfalls eine Hypothese. Jüngere Menschen verfügen über eine deutlich bessere Nierenfunktion, als ältere. Der plötzliche Funktionsverlust um zunächst bis zu 50 % bedeutet für jüngere Menschen eine „höhere Fallhöhe“, als für ältere Menschen mit einem sowieso geringeren Nierenfunktion und einem an die Nierenfunktion adaptierten Körper. Somit ließe sich die signifikant schlechtere Lebensqualität jüngerer Spender gegenüber älteren Spendern erklären. Allerdings berichten auch ältere Spender im persönlichen Gespräch mit den Verfassern dieses Artikels von zunehmender Müdigkeit nach der Nierenlebensspende. Die zuvor erwähnten Studien bestätigen auch diesen Fakt.

Interessant ist auch, dass die Autoren Giessing et al in ihrer Studie darauf hinweisen, dass die zitierte Studie von Fehrman-Eckholm bei ähnlich negativen Ergebnissen für jüngere Spender zu dem Schluss kam, man solle eher ältere Menschen als Spender bevorzugen. Giessing und Kollegen teilten diese Meinung jedoch nicht, denn sie sind der Auffassung, dass junge Spender zu Zeiten von stets wachsendem Organbedarf nicht außer Acht gelassen werden sollten. Deren spezielle Anforderungen sollten jedoch noch weiter geklärt werden.

*We believe that in times of increasing organ shortage, younger donors should not be neglected. Their special demands should further be elucidated.*

Dies zeigt sehr deutlich auf, wie in der Transplantationsmedizin mit negativen Spenderergebnissen umgegangen wird. In dieser Studie hatten alle jungen Spender nach der Spende eine schlechtere Lebensqualität. Zudem deckt sich diese Erkenntnis, wie erwähnt, mit den Ergebnissen einer großen Vorgängerstudie.

Man beharrt aber darauf, junge Menschen weiterhin als Spender zu benutzen, da der Organbedarf so hoch ist. Es beschleicht uns das Gefühl, dass das Interesse an eine gesunde Niere zu kommen, höher eingeschätzt wird, als die Erhaltung der Lebensqualität der potentiellen Spender, trotz gegenteiliger Verlautbarungen.

Dass eine Spende verboten ist, wenn sie den Spender über das direkte OP-Risiko hinaus "schwer beeinträchtigt", wird auch hier in keiner Form bedacht (§8 (1) Nr. 1 c) TPG) und bedarf dringend einer juristischen Aufarbeitung.

Krebsstudien Jacobsen und Montgomery – schon wieder Krebs

Im Artikel aus der Nephronews geht es wie folgt weiter:

*Den Symptomen „Müdigkeit“ oder „Fatigue“ liegt eine komplexe Genese zugrunde. Neben physischen Erkrankungen können auch psychologische Faktoren oder psychische Störungen mit beteiligt sein. Als psychologische Faktoren sind katastrophisierende Kognitionen (Jacobsen PB, J Consult Clin Psychol 72:355-361, 2004) und Erwartungen (Montgomery GH, Health Psychol 23:381-387, 2004) bei Tumorkranken beschrieben, die als Prädiktoren für die Entwicklung einer Fatigue-Symptomatik relevant sind.*

Abgesehen davon, dass wieder auf fachfremde Krebsstudien Bezug genommen wird, schließen psychologische Faktoren für eine Fatigue auch physische Faktoren eben nicht aus. Als Grund für Müdigkeit sind neben psychischen Belastungen ganz einfach zu nennen: zu wenig Schlaf, Anämie, reduzierte Nierenfunktion, Schadstoffanreicherungen im Blut. Eine verminderte Nierenfunktion, wie bei den meisten Spendern vorhanden, ist eben eine mögliche Ursache für chronische Müdigkeit. So einfach der Bezug herzustellen ist, so kompliziert argumentieren die Autoren um die eigentliche Thematik herum.

Und obwohl die Jacobsen Studie sich mit Krebspatienten beschäftigt und von daher eigentlich hier nicht zitierfähig ist, nehmen wir die Argumentationskette einmal auf und lesen in der Studie weiter.

*Fatigue is recognized as the most common and distressing side effect of cancer treatment,...*

Müdigkeit ist der schlimmste Nebeneffekt bei der Krebsbehandlung.

*As such, cancer-related fatigue has a particularly detrimental effect on quality of life.*

Müdigkeit hat eine besonders schädliche Wirkung auf die Lebensqualität.

Wir erinnern uns. Die Autoren bemühen sich, die Müdigkeit psychisch zu begründen und nehmen dazu u. a. diese Studie. Was die Autoren elegant untergehen lassen bei dem Vergleich mit der Tumorstudie Jacobsen, ist jedoch, dass die Verfasser der Studie sich die Frage stellen, ob man schließen sollte, dass die Krebsmüdigkeit größtenteils von psychischem Leid kommt.

*Should we conclude that cancer-related fatigue is largely attributable to psychological distress?*

Die Antwort lautet, dass genau dies nicht der Fall ist.

*Amore careful examination of results from Nieboer et al suggests that we should not;...*

Und dann heißt es, dass bei den Krebspatienten psychologische Probleme, so es sie denn gab, mit der Zeit verschwanden, die Müdigkeit aber blieb!

*Moreover, scores for fatigue and mental health followed a different trajectory over time, with fatigue remaining constant and mental health improving from pre- to post-treatment*

Die Studie kommt zu dem Schluss, dass die Ergebnisse nicht nur dort zeigen, dass psychische Faktoren zur Müdigkeit beitragen (oder aus der Müdigkeit resultieren) können, diese aber nicht vollständig erklären.

*Overall, results from this and other research suggest that psychological distress may contribute to (or result from) fatigue, but does not fully explain the occurrence of fatigue in cancer patients.*

Die erwähnte Studie "Montgomery, Fatigue during breast cancer radiotherapy: An initial randomized study of cognitive-behavioral therapy plus hypnosis", beinhaltet die Ergebnisse einer Verhaltenstherapie mit Brustkrebspatientinnen und ist daher für die Thematik „Fatigue nach Nierenlebenspende“ irrelevant. Denn wenn Verhaltenstherapie bei Brustkrebs gegen Fatigue laut dieser Studie hilft, bedeutet das nicht, dass das für die Fatigue nach Nierenlebenspende auch zutreffen muss. Denn sie hat eine völlig andere Genese, als die der Krebspatientinnen.

Das Krebsstudien, die zudem die physische Belastung als Folge der Fatigue vermuten, als Nachweis erhalten müssen, dass die Fatigue nach Nierenlebenspende psychischen Belastungen zu Grunde liegt, bleibt uns rätselhaft.

Der nächste Bumerang - Krebs Studie Valentine

Dennoch führen die Autoren weiter aus:

*Auch psychische Belastungen determinieren die Entwicklung von Fatigue-Symptomen bei diesen Patienten (Valentine AD, Cancer 92:1694-1698, 2001).*

Auch diese Studie wird bei genauerem Hinsehen ein Bumerang für die Autoren. Dort heißt es:

*It was found that cognitive impairment was more related to physical fatigue (e.g., cognitive function decreased after strenuous physical exercise) and much less related to mental fatigue (e.g., patients performed just as well on cognitive tests after a strenuous mental challenge).*

Übersetzt:

*Es wurde festgestellt, dass kognitive Beeinträchtigung mehr im Zusammenhang mit körperlicher Erschöpfung (z. B. sind kognitive Funktion nach anstrengender körperlicher Aktivität verringert) und viel geringer mit geistiger Ermüdung (z.B. reagieren Patienten genauso gut auf kognitive Tests nach einer anstrengenden mentalen Herausforderung) steht.*

Kognitive Beeinträchtigungen, wie Konzentrationsprobleme, Vergesslichkeit und Kopfschmerzen sind Symptome, die übereinstimmend von Nierenlebendspendern berichtet werden. Sie dürfen also als unmittelbare Folge, der in den zuvor zitierten Studien festgestellten geringeren körperlichen Leistungsfähigkeit, die viele Spender angeben, gewertet werden. Die körperliche Erschöpfung vieler Nierenlebendspender mündet u.a. in kognitive Defizite, also fatigueartigen Symptome.

Studien liegen nicht vor?

Nachdem die Autoren sich also nachweislich erfolglos darum bemüht haben, die Müdigkeit bzw. fatigueartigen Symptome als psychisch verursacht darzustellen, regen sie eine Studie zur Müdigkeit an. Sie schreiben:

*Eine systematische Analyse der auslösenden Faktoren, die bei dem anders gearteten Kollektiv der Lebendspender relevant sind, liegt aktuell nicht vor, wäre aber von großem Interesse.*

Hierbei übersehen sie wieder, dass Müdigkeit bzw. verringerte Vitalität in vielen Studien, wie bisher beschrieben, erwähnt wird, es aber außer die jeweiligen Verfasser der Studien niemanden interessiert hat und Spender darüber auch bisher nicht aufgeklärt wurden. Eine Katastrophe für die Transplantationswissenschaft.

Lediglich der im Januar 2012 verstorbenen Prof. Thiel aus Basel hat nach eigenem Bekunden belastbare Daten aus der Schweiz dazu gesammelt und schloss Depressionen als Ursache für die Müdigkeit aus (siehe [www.nierenlebenspende.com](http://www.nierenlebenspende.com) unter Studien). Leider konnte er die Ergebnisse nicht mehr veröffentlichen. Sehr fraglich, ob diese Daten jemals unbearbeitet veröffentlicht werden, ist doch dann die Gefahr eines Rückgangs der Nierenlebendspenden wahrscheinlich.

Und dennoch wird seitens der Autoren unbeirrt an der Version festgehalten, Müdigkeit nach Nierenlebenspende sei rein psychisch bedingt. Die Studienlage, sowie die uns vorliegenden Aussagen von Prof. Thiel sprechen eine andere Sprache. Es ist bekannt, dass eine Nierenunterfunktion, sowie sie die Mehrzahl der Spender nach der Spende erleidet und teilweise nicht mehr kompensieren kann, zu Müdigkeit und Erschöpfung führen kann.

## Psychologische Betreuung von Spendern?

Lesen wir im Artikel weiter:

*Bis valide Daten vorliegen, und darüber sind sich mehrere Autoren einig, ist eine sorgfältige Aufklärung über den gesamten Spende- und Transplantationsprozess sowie gegebenenfalls eine intensivere psychologische Betreuung der Spender während und nach dem stationären Aufenthalt hilfreich und notwendig, um ungünstige Langzeitfolgen zu vermeiden (Giessing M, Transplantation 78:864-872, 2004; Clemens K, Am J Transplant 11, 463-469, 2011).*

Natürlich führt die falsche Interpretation der zuvor angesprochenen Studien zu den falschen Schlüssen. Auch die Wiederholung verschafft ihr keine Legitimation. Psychologische Faktoren können zur Müdigkeit beitragen, sind aber nicht ursächlich. Nicht einmal bei Krebs, wie wir gelesen haben. Demnach kommt der Aufklärung und der Evaluation der zukünftigen Spender, sowie der physischen und psychischen Nachsorge sehr viel mehr Bedeutung zu, als der rein psychologischen Betreuung. Warum nur sträuben sich die Autoren so, anzuerkennen, dass es bei der Nierenlebenspende u.a. durch den operativen Eingriff und durch die Nierenfunktionseinschränkung zu körperlichen Folgen kommt? Die Antwort darauf ist juristisch und ökonomisch determiniert.

## Interessante Erklärungsversuche und Verstrickungen

Nun äußern sich die Autoren zur Vielzahl der kleinen Studien:

*Limitierend sind bei vielen Studien die meist kleinen Fallzahlen und die fehlenden Kontrollgruppen. So bleibt die Frage, wie viele (gesunde) Menschen unabhängig von einer Nierenspende das Symptom „Müdigkeit“ nach einem bestimmten Zeitpunkt oder chirurgischen Eingriff angeben würden, unbeantwortet.*

Tatsächlich fehlen aber selten Kontrollgruppen, sondern es wurden und werden regelmäßig falsche Kontrollgruppen (Allgemeinbevölkerung) genommen. Auf Grund fehlendem Interesse an richtigen Vergleichsgruppen (gesunder Bevölkerungsteil, der für eine Spende geeignet wäre), sind die Daten bisher unbrauchbar.

Doch lesen wir weiter:

*Ein Bias vieler Studien, die die Lebensqualität untersuchen, ist auch die Auswahl der passenden Kontrollgruppe: Nieren-Spender sind in der Regel medizinisch gesünder als die Normalbevölkerung. Die Kontrollgruppe entsprechender Studien wird aber, sofern es sie überhaupt gibt, in der Regel aus einer Stichprobe der Allgemeinbevölkerung gebildet. Dadurch entsteht die Gefahr, dass mögliche Gesundheitseinbußen der Spender tendenziell unterschätzt werden (Clemens KK, Am J Transplant 6:2965-2977, 2006).*

An dieser Stelle fragen wir uns dann sehr eindringlich, was bezwecken die Autoren? Erst wird umständlich unter Hinzuziehung von fakultativ fremden Studien auf die Allgemeinbevölkerung oder sogar auf kranke Menschen abgestellt. Zudem werden fälschlicherweise psychische Ursachen genannt. Der Untertitel des Beitrags impliziert ebenfalls die Zulässigkeit des Vergleichs mit der Allgemeinbevölkerung und nun ziehen die Autoren mit Bezug auf eine Studie von 2006 ihre eigene Argumentation in Zweifel. Sie entwerten die eigene Argumentation. Für uns völlig unverständlich.

Clemens et al – Überzeugend?

Im weiteren Verlauf des Artikels kommen die Autoren auf eine aktuelle Studie zu sprechen, die sie als „überzeugend“ klassifizieren. Sie schreiben:

*Vor diesem Hintergrund ist eine neuere Arbeit von Clemens und Kollegen wegweisend: In einer großen retrospektiven Kohortenstudie wurde zusätzlich zu einer Kontrollgruppe aus Personenregistern eine Kontrollgruppe aus gesunden Menschen gebildet, die entweder selbst als potentielle Spender zur Verfügung gestanden haben oder von Spendern als ähnlich in Gesundheit und Allgemeinzustand identifiziert wurden (Clemens K, Am J Transplant 11:463-469, 2011). Auch in dieser überzeugenden Analyse einer großen Spenderkohorte (n=203) konnte durch validierte Fragebögen kein signifikanter Unterschied in der Lebensqualität ermittelt werden.*

Die Studie enthält u.a. aber folgende weitere Grundlagen und Aussagen, die von den Autoren abermals unerwähnt bleiben:

Die zugehörige Kontrollgruppe gesunder Nichtspender kam durch Vorschläge der befragten Spender zu Stande. Es fehlt eine Aussage, inwieweit diese Nichtspender durch die Ärzte untersucht wurden. Nach Selektion verblieben 104 Nichtspender als Vergleichsgruppe für 203 Spender, die vollständig geantwortet hatten. Diese Spender bleiben übrig, nachdem von 1140 möglichen Spendern in den Datenbanken von neun Kliniken aus Kanada, Schottland und Australien zunächst 421 ausgesucht wurden. Dazu schreiben Clemens et al selbst:

*However, as donors tend to be inherently different from the public, it is possible that beneficial psychosocial outcomes were overestimated.*

Übersetzt bedeutet diese Aussage in etwa, dass sich Spender „von Natur aus“ charakterlich von der sonstigen Bevölkerung unterscheiden und dass es daher möglich ist, dass die positiven psychosozialen Ergebnisse überschätzt werden.

*There are limitations to our study. Despite our best efforts, recruitment was difficult. It was especially challenging to contact donors from our databases. Since donating, their contact information frequently changed, and in many cases we were not successful in speaking with anyone in their household. We cannot then exclude the possibility that nonparticipants experienced different measurable or unmeasurable outcomes from those who took part in our study, and that our study was biased toward participants who were functioning well.*

Die Kontaktaufnahme zu den Spendern gestaltete sich also derart schwierig, dass Clemens et al nicht ausschließen können, dass die nicht teilnehmenden Spender andere Ergebnisse geliefert hätten, als die letztendlich teilnehmenden Spender. Clemens et al ziehen die Möglichkeit in Betracht, dass nur Spender teilgenommen haben, denen es gut ging.

Und weiter:

*Further, the study was retrospective in nature, and some participants may have had a biased recall of past events.*

Weiterhin war diese Studie retrospektiv und Teilnehmer können eine verzerrte Erinnerung an vergangene Ereignisse haben.

*Having already gone through the experience, they may have found it difficult to express negative feelings. We also relied upon self-reporting and thus outcomes may have been either over- or underestimated. Additionally, as donors were not assessed prior to their surgery, we could not accurately measure changes in outcomes after donation.*

Da die Spende für die teilnehmenden Spender schon abgeschlossen war, kann es sein, dass es schwierig war, negative Gefühle über die Spende auszudrücken. Man musste sich auf die Selbstauskunft verlassen, dadurch können Ergebnisse in beide Richtungen verzerrt werden. Da Spender auch vor der Spende nicht befragt wurden, konnten Veränderungen zu vor oder nach der Spende nicht gemessen werden.

*However, a survey of U.S. and non-U.S. transplant professionals noted that donors, especially with regard to psychosocial outcomes, are often presented variable information, with risks often omitted or inaccurate.*

Eine Übersicht der US und nicht-US Transplanteure ergab, dass Spender, besonders im Hinblick auf psychosoziale Ergebnisse, oft verschiedenste Informationen über die Spende erhalten. Oft werden Risiken weggelassen oder sind inakkurat dargestellt.

Soweit Clemens et al in der Studie von 2011. Eine „überzeugende Analyse“ sieht anders aus. Daran lassen sogar Clemens et al selbst keinen Zweifel.

Eine detailliertere Auswertung findet sich auf der Webseite [www.nierenlebenspende.com](http://www.nierenlebenspende.com) unter Studien>.

Nochmal Prof. Thiel

Nun gehen die Autoren erneut auf den TV-Auftritt von Prof. Thiel im Juli 2011 ein.

*In einem seit 2002 verschickten Fragebogen gaben 8% der Spender an, ein Jahr nach der Spende müder zu sein als vor der Spende. Prof. Thiel betont aber, dass diese Angaben schwierig zu interpretieren sind, da entsprechende Kontrolldaten einer Vergleichsgruppe fehlen. Allerdings wurde in den Fragebogen der Spender vor Nephrektomie keine Müdigkeit verzeichnet.*

Wir erinnern uns. Prof. Thiel reagierte auf Nachfragen sehr emotional und betonte, dass er „absolut“ davon überzeugt sei, dass Spender über diese mögliche Folge der Spende aufgeklärt werden müssten. Er betont, dass er wisse, dass die Spender vor der Spende nicht müde waren und dass er eine höhere Dunkelziffer für möglich hält. Der Bezug auf eine Vergleichsgruppe kam von Prof. Thiel erst nach der Sendung, als er, offensichtlich unter großem Druck stehend, eine Stellungnahme zu einem Zeitungsartikel, der sich auf die TV-Sendung bezog, herausgab (Stellungnahme zum Artikel im „Blick am Abend“ vom 05. Juli 2011 mit Datum vom 23. Juli 2011). Dort schrieb Prof. Thiel, dass 10 Jahre nach der Spende noch 2,2 % der Spender Müdigkeit angeben und er sich „nicht wundern“ würde, wenn bei einem Bevölkerungskontrollkollektiv mehr als 2,2 % Müdigkeit angeben würden. Hierbei ließ er wahrscheinlich bewusst aus, auf den Zeitraum dazwischen einzugehen und das man in 10 Jahren eine Adaption erleben kann, bei der sich die Psyche an die Müdigkeit durch Organverlust gewöhnt.

Dann folgt erneut die Behauptung der Autoren, dass Müdigkeit der Schweizer Spender nicht adäquat quantifizierbar sei, weil sie nicht über standardisierte Fragebögen wie z. B. SF-36 und MFI-20 ermittelt wurde. Jedoch sind 8 % plus x, die chronische Müdigkeit angeben, nicht einfach wegzudiskutieren.

Die Aussage, die laut Autoren von Prof. Thiel stammt, dass kein Spender in der Schweiz seinen Beruf infolge einer Leistungsreduktion nach Spende aufgeben musste, ist so nicht richtig. Ein Mitglied der „Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.“ aus der Schweiz ist wegen der Spende im erlernten Beruf dauerhaft berufsunfähig und aktuell nur zu 50 % arbeitsfähig. Dieses Mitglied stand zudem in regelmäßigem Kontakt mit Prof. Thiel.

An dieser Stelle verweisen wir auch auf den Bericht aus dem Schweizer Lebenspendenregister, den Prof. Thiel 2006 in der Mitgliederversammlung des SOLV-LN hielt ([www.lebenspende.ch/de/register\\_sol\\_dhr\\_jahresberichte.php](http://www.lebenspende.ch/de/register_sol_dhr_jahresberichte.php)). Dort heißt es:

*Schließlich wird noch die bisher beobachtete Arbeitsunfähigkeit wegen Nierenspende zusammengefasst. Es sind gemäß eigenen Angaben bisher 4 von 419 (1%) erfassten NierenlebenspenderInnen, welche angeben*



*durch Nierenspende voll arbeitsunfähig geworden zu sein, und 9 von 419 (2.1%), welche sich als teil arbeitsunfähig melden. In einigen dieser Fälle sind es psychische Gründe und die Beurteilung schwierig, ob wirklich die Nierenspende Grund für die Arbeitsunfähigkeit ist.*

Im Übrigen steht unauslöschlich die im TV von Prof. Thiel gemachte Aussage, dass Müdigkeit als mögliche Folge aufklärungspflichtig sei. Pikanterweise wird seit kurzem genau über diese mögliche Folge an der Uniklinik Regensburg aufgeklärt. Einer der Mitautoren des Artikels in der Nephronews, Prof. Banas, ist an dieser Klinik leitend tätig.

### Kausalprinzip der Medizintheorie

Die nächste Aussage der Autoren verlangt einen kleinen Exkurs in den Bereich der Kausalitätsprinzipien der Medizin. Sie schreiben:

*Auch wenn in tragischen Einzelfällen ein Fatigue-Syndrom mit schwerer Beeinträchtigung der Lebensführung bei Nierenspendern beobachtet wurde, gibt es keinen Anhalt dafür, dass dieses Syndrom nach Nierenspende häufiger auftritt und kausal durch die Spende ausgelöst wurde.*

Wir hatten eingangs bereits erwähnt, dass wir auf Grund der strittigen Diagnostik bei Fatigue-Syndrom bewusst von „fatigueartigen Symptomen“ nach Nierenlebenspende schreiben und dass diese Symptome sich teilweise gut mit denen einer Niereninsuffizienz decken, aber auch darüber hinaus gehen können. Statt also über Begriffe zu streiten (was, so beobachten wir häufig, gerne getan wird, um jeder direkten Auseinandersetzung mit der Müdigkeit als solcher zu entgehen), sollten die Fakten sprechen. Müdigkeit (franz. Fatigue) wird in vielen Fällen nach Nierenlebenspende beobachtet, dass sollte unstrittig sein.

Die Autoren schreiben selbst, dass es also doch „Einzelfälle“ von Fatigue-Syndrom nach Nierenlebenspende gibt? Aber wenn diese „Fälle“ nach Nierenlebenspende beobachtet wurden, wieso gibt es dann keinen Anhalt, sie kausal mit der Nierenlebenspende in Verbindung zu setzen? Denn als gesichert zu betrachten ist in jedem Fall, dass die Spender vor der OP gesund waren. Jedes gehäuft nach Spende auftretende Symptom, ist bei einer solch spezifischen Gruppe besonders auffällig und bedarf eingehender Betrachtung - nicht Missachtung.

Betrachten wir also die drei anerkannten Grundsätze der Ätiologie, die sich systematisch an medizinischen Ursachen von Krankheiten herantasten.

1. Correlatio (lat.). Die Korrelation. Sobald Berichte eines gesundheitlichen Ereignisses im Zusammenhang mit einem anderen gesundheitlichen Ereignis auftauchen, spricht man von der Korrelation der Ereignisse. Diese sagt noch nichts über die Ursache-Folge-Wirkung und die Häufigkeit aus und gilt daher als die schwächste Messgröße, obgleich die Beziehung beschrieben wird.

Eine Korrelation zwischen einer Nierenlebenspende und auftretender langanhaltender Müdigkeit wird in mehreren Studien beschrieben. Dies ist unstrittig. Eine Korrelation der Ereignisse ist vorhanden.

2. Contributio (lat.). Die Kontribution bzw. der Beitrag. Dieser Grundsatz beschreibt bereits stärker den Zusammenhang zweier gesundheitlicher Ereignisse in einer Ursache-Folge-Beziehung. Tritt ein Ereignis ein, folgt häufiger als sonst das zweite Ereignis.

Prof. Thiel schrieb uns 2008, dass er bei einer Reihe von Nierenlebenspendern, die definitiv gemäß seinem Wissen vor der Spende nicht müde waren, nach der Spende ungefragt über Müdigkeit

klagte. Die bereits erwähnte prospektive Smith-Studie von 2004 zeigt eindeutige Verschlechterungen der Vitalität bei einer Reihe von Spendern. Wie wir zuvor gesehen haben, legen weitere Studien diesen Zusammenhang ebenfalls da. Damit ist klar: Einer Nierenlebenspende folgt häufiger als sonst eine lang anhaltende Müdigkeit.

Eigentlich Grund genug zur Ursachenforschung überzugehen. Doch die Autoren versuchen durch geschickte Begriffsvertauschung (sie Schreiben vom Fatigue-Syndrom), die Notwendigkeit einer Ursachenforschung zu negieren. Wir widersprechen der implizierten Aussage der Autoren, dass es damit keinen Forschungsbedarf gibt. Die beschriebenen „fatigueartigen Symptome“ sind Fakt und wie wir zuvor nachgewiesen haben, gibt es genügend Gründe, nach Ursachen zu forschen. Hierbei sollte auf Grund der komplexen körperlichen Folgen der Nierenlebenspende, ergebnis- und begriffsoffen vorgegangen werden. Damit stehen wir vor der dem letzten Grundsatz der Ätiologie.

3. Causa (lat.). Die Kausalität. Bei häufig auftretenden medizinischen Ereignissen werden systematisch Ursachen gesucht, die dem Ereignis zwingend vorausgehen. Es ist eine häufige Korrelation zwischen Nierenlebenspende und auftretender Müdigkeit und weiteren Symptomen vorhanden. Zudem ist ein möglicher Beitrag der Nierenlebenspende zur chronischen Müdigkeit belegbar. Also wäre es nun Aufgabe der medizinischen Forschung, nach den körperlichen Ursachen zu suchen.

Sir Austin Bradford Hill formulierte 1965 in „The Environment and Disease: Association or Causation?“ neun sich ergänzende „Bradford-Hill-Kriterien“ zur Prüfung einer vermuteten „Ursache-Wirkungs-Beziehung“ in der Medizin. Es ist nicht notwendig, dass alle Kriterien erfüllt werden. Dies hat Bradford Hill betont. Wir wenden an dieser Stelle fünf dieser Prüfkriterien auf die Müdigkeit als vermutete Folge der Nierenlebenspende an.

- a) Stärke. Eine schwache Assoziation zwischen zwei Phänomenen besagt nicht, dass keine Kausalität zwischen ihnen existiert.

Die Tatsache, dass die meisten Nierenlebenspender nicht über Müdigkeit klagen, widerlegt keine Kausalität. Entweder gibt es körperliche Adaptionen, geringere Schädigungen bei der Mehrheit, oder weitere noch nicht bekannte Gründe.

- b) Folgerichtigkeit. Übereinstimmende Beobachtungen durch verschiedene Wissenschaftler an verschiedenen Risikopopulationen bei Gebrauch von unterschiedlichen Methoden erhöhen die Wahrscheinlichkeit einer kausalen Beziehung.

Diverse Studien mit unterschiedlichen Methoden berichten immer wieder von einem gewissen Anteil müder Spender mit geringerer Leistungsfähigkeit.

- c) Spezifität. Kausalität ist anzunehmen, wenn eine spezifische Population an einer Krankheit leidet, die bisher nur auf eine unbefriedigende Weise erklärt werden kann.

Nierenlebenspender stellen eine spezifische Population da. Ein Anteil dieser spezifischen Population leidet an einer „Krankheit“ (fatigueartige Symptome). Damit ist Kausalität anzunehmen.

- d) Zeitlichkeit. Die Wirkung hat nach dem Eintritt der vermuteten Ursache zu erfolgen – und wenn eine Verzögerung zwischen Ursache und ihrer Wirkungsentfaltung erwartet wird, muss der Effekt nach dieser Verzögerung stattfinden.

Die Müdigkeit tritt unmittelbar nach der Spende bzw. den ersten Monaten direkter Rekonvaleszenz auf und geht bei einigen Nierenlebendspendern nicht mehr zurück. Vor der Spende, soweit prospektiv dokumentiert, gab es keine Müdigkeit.

- e) Plausibilität. Ein plausibler Mechanismus zwischen Ursache und Wirkung ist hilfreich, aber nicht notwendig. Was heute als plausibel betrachtet wird, hängt vom heutigen biologischen Wissen ab.

Auch wenn die meisten Transplantationsmediziner den Zusammenhang zwischen Nierenlebendspende und Müdigkeit bis hin zu „fatigueartigen Symptomen“ für nicht plausibel halten (wollen), widerspricht dies nicht der möglichen Kausalität.

### Das Beste zum Schluss

An dieser Stelle sollten die Argumente genügend ausgetauscht sein und es dürfte eigentlich nicht weiter fraglich sein, nach den Ursachen der Müdigkeit und weiterer Folgen durch die Nierenlebendspende zu forschen. Doch leider folgen in dem erwähnten Artikel der Autoren einige Aussagen, die derartig kontraproduktiv sind, dass wir diese hier auch noch erörtern müssen.

Sie schreiben nämlich weiter:

*Studien, die über eine geringe aber signifikante Zunahme von Müdigkeit nach der Lebendspende berichten, sind ernst zu nehmen, auch wenn die Ausprägung der Symptomatik meist im Bereich der Norm liegt.*

Die Aussage „im Bereich der Norm“ bezieht sich auf welche Norm? Dies kann sich ja nur auf die so oft zitierte „Allgemeinbevölkerung“ beziehen. Zur Unzulässigkeit dieses Vergleiches haben wir uns ja bereits geäußert. Für den Spender kann nur der „Vorher-Nachher-Vergleich“ wissenschaftlich tragbar sein. Für den Nierenlebendspender zählt zu Recht nur seine individuelle Norm!

Und weiter:

*Gerade bei einem multifaktoriellen Symptom wie Müdigkeit, das von biologischen und psychischen Ursachen bedingt sein kann und das zu einem nicht unerheblichen Anteil auch in der Normalbevölkerung prävalent ist, muss die Analyse von Zusammenhängen sehr sorgfältig durchgeführt werden.*

Richtig, nur wurde diese längst überfällige Analyse bis jetzt nicht durchgeführt. Und nach „Bradford-Hill“ ist es nahezu ausgeschlossen, andere, als die Nierenlebendspende als Ursache anzunehmen. Zudem findet erneut ein Hinweis auf gehäufte Müdigkeit in einer Normalbevölkerung statt. Über den Umstand, dass ein kerngesund vorselektierter Spender vor der Spende nicht typischerweise müde ist, dürfte aber Konsens herrschen.

Und dennoch behaupten die Autoren weiter:

*Dass knapp 10% der Spender darüber berichten, dass sie ein Jahr nach der Spende müder seien als vor der Spende, sichert nicht hinreichend den Zusammenhang mit der Nierenspende...*

Falsch. Wir haben den Zusammenhang mit medizinisch anerkannter Methodik nach „Bradford-Hill“ hergestellt. Die Autoren bewegen sich im Bereich des Plausibilitätszweifels und damit im Bereich des „nicht Wollens“, nicht aber im Bereich der Kausalitätswiderlegung. Und: Kok et al (Rotterdam) schrieben in ihrer Studie über Nierenlebendspender bereits 2006: *“The primary outcome was physical fatigue using the multidimensional fatigue inventory 20 (MFI-20).”*

Nachdem also die Autoren sehr mühsam, und wie wir gezeigt haben, wenig nachhaltig versucht haben, den Zusammenhang zwischen Nierenlebenspende und Müdigkeit bzw. „fatigueartigen Symptomen“ zu widerlegen, schreiben sie direkt im Anschluss weiter:

*...sollte aber aus unserer Sicht im Sinne der Transparenz und der hohen Anforderungen an die Aufklärung vor einer Lebenspende im Aufklärungsgespräch erwähnt werden.*

Dies liest sich dann z. B. im Aufklärungsbogen der Uniklinik Regensburg (hier ist der Mitautor Prof. Banas beschäftigt) wie folgt:

*Seit 2011 gibt es einzelne Berichte zu dem Auftreten eines sogenannten chronischen Müdigkeitssyndroms nach Nierenspende, was wissenschaftlich allerdings nicht belegt ist.*

Auch hier eine bewusste (?) falsche Aussage hinsichtlich des wissenschaftlichen Nachweises. Erneut wird CFS alleine angeführt. Die klar existierende und nachgewiesene Müdigkeit wird zwar juristisch erwähnt (da ein Hauptsymptom von CFS), aber auf Grund der schwierigen Diagnose wieder in Abrede gestellt, da sie "wissenschaftlich nicht belegt." Ein juristisch geschickter Schachzug, um aufzuklären und die eigene Aufklärung, jedem potentiellen Spender gegenüber, sofort wieder abzuschwächen, da angeblich wissenschaftlich nicht belegt. Dass für eine anhaltende Müdigkeit nach Nierenlebenspende jedoch eine große Anzahl an Studien und Indikatoren existiert, wird hier erneut komplett verschwiegen.

In einem aktuellen Video (Februar 2012) der Uniklinik Regensburg, in welchem Prof. Banas und PD Dr. Farkas über die Risiken der Nierenlebenspende berichten, wird betont, dass es "keinerlei" Einschränkungen für den Spender gäbe. Wie deckt sich diese Aussage mit dem Aufklärungsbogen der Klinik?

Transparentere und ehrlichere Formulierungen wären hier juristisch, medizinisch und ethisch dringend geboten. Natürlich fördern solche ehrlichen Formulierungen nicht unbedingt die Häufigkeit der Nierenlebenspende.

Zur Krönung formulieren die Autoren des Artikels zum Schluss erneut den psychologischen Zusammenhang. Hierbei übersehen sie erneut, dass sogar die von Ihnen zitierte Krebsstudie nicht von psychologischen Hauptursachen für die auftretende Fatigue bei Krebs ausgeht. Auch das Wiederholen falscher Aussagen, macht diese nicht zur Wahrheit.

*Treten nach der Spende erste Anzeichen für eine Beeinträchtigung der Lebensqualität auf, ist es sicher sinnvoll, frühzeitig eine psychologische Betreuung des Spenders in Betracht zu ziehen.*

Uns bleibt also nichts anderes übrig, als mit der Feststellung zu schließen, dass die Autoren es wollen und fördern, dass die Ursachen von chronischer Müdigkeit und „fatigueartigen Symptomen“ nach Nierenlebenspende psychischem und nicht körperlichem Ursprungs sind. Und dies, obgleich die Studien- und Datenlage und die Anwendung wissenschaftlicher Medizinmethodik deutlich in die körperliche Richtung weisen.

Der Abschließende „Tritt“ gegen die journalistische Leistung der Report Mainz Redaktion ist blanke Polemik. Wir können bestätigen, mit welchem lobenswerten objektiven Engagement die Mitarbeiter der Redaktion bei der Suche nach den Hintergründen vorgegangen sind.

Kritik verdient hingegen die große Mehrheit der journalistischen Zunft, die unhinterfragt die verharmlosenden Aussagen der Transplantationsmedizin hinsichtlich der Risiken der Nierenlebenspende wiedergeben.

## Ein Rückblick

Als der erste deutsche Nierenlebensspender Dr. Wolfgang Heinemann 1967 in Löwen in Belgien seinem Bruder eine Niere schenkte, teilte ihm der behandelnde Arzt in Löwen mit, dass er mit einer verkürzten

Lebenserwartung von vielleicht fünf Jahren rechnen müsste. Und am 17.12.1986 schickte Herr Dr. Heinemann unter Bezugnahme auf seine ehrenamtliche Tätigkeit für die Interessengemeinschaft Organspende e. V. eine Anfrage an Herrn Prof. Pichlmayr, aus Hannover, damals einer der führenden deutschen Transplantationsmediziner. In dem Schreiben formuliert Herr Dr. Heinemann u.a.:

*In diesem Zusammenhang wurde mir mitgeteilt, daß Sie sich skeptisch zur Lebendspende von Organen ausgesprochen haben.*

Bereits am 22.12.1986 antwortete Prof. Pichlmayr wie folgt:

*...Was die Lebendnierenorganspende angeht, so hat die Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Transplantationszentren sich vor kurzem in einer längeren Kommissionsarbeit damit beschäftigt....*

*...Zweifellos spielt von nephrologischer Seite die Frage des Langzeiteffektes einer Nierenentnahme für den Spender eine besonders große Rolle. Dies kann medizinisch heute noch nicht als voll abgeklärt gelten. Es werden manche der einnigerigen Menschen in späteren Jahren doch gewisse Probleme bekommen können.*

45 Jahre nach seiner Spende an seinen Bruder gab Herr Dr. Heinemann ein Interview in der Zeitschrift DIATRA (Nr. 2-12). Dort sagte er zu seiner gesundheitlichen Entwicklung:

*Neben der ständigen Sorge um den Gesundheitszustand meines Bruders gab es auch bei mir eine gesundheitliche Einschränkung. Mit der Funktionseinschränkung meiner Restniere (...) kam und komme ich mir vor, als wenn ich mit „angezogener Handbremse“ durch das Leben gehe.*

Einwände, dass damals die Medizin nicht den Stand von heute hatte, erteilen wir eine Absage. Das Entfernen einer Niere und das anschließende Versorgen der Wunde und die Entlassung in den Alltag ist 1967 prinzipiell derselbe Vorgang wie heute. Eine weitergehende Versorgung und Betreuung der Spender findet bekanntermaßen nach wie vor nicht statt.

Die Negierung von gesundheitlichen Problemen durch eine Nierenlebendspende ist offensichtlich ein Phänomen der neueren Zeit. Mit der Ökonomisierung der Nierenlebendspende und der Einführung des Transplantationsgesetzes 1997, welches die dauerhafte Schädigung des Organlebendspenders untersagt, kam, klar formuliert, die Unwahrheit in die Aufklärung. Eine ethische Sackgasse der Transplantationsmedizin.

#### Unser Ausblick

Wir werden auch zukünftig die unerträgliche gesundheitliche und rechtliche Situation der Nierenlebendspender öffentlich thematisieren. Es ist den Vertretern der Transplantationsmedizin dringend anzuraten, zu den eigentlichen ärztlichen Tugenden, wie der Schadensvermeidung und der ehrlichen Aufklärung zurückzukehren, weil sonst auf Dauer die Reputation der Transplantationsmedizin großen Schaden nehmen wird.

Karlsruhe und Thedinghausen im Juli 2012

Christiane Geuer und Ralf Zietz