INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

„Gesundheitsrisiko Nierenlebendspende — Aufklärung und Evaluation aus Sicht des Spenders“

Ralf Zietz, Vorsitzender der *Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.*

Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende — eine Perspektive für Deutschland?

Chancen und Risiken von cross-over-Lebendspenden, Poolspenden oder nicht gerichteten Lebendspenden in Deutschland

Digitales Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit am 29. Juni 2021

Vielen Dank für die Anmoderation, Herr Ammer!

Sehr geehrter Herr Minister, sehr geehrte Damen und Herren, bevor ich zum Thema „Aufklärung und Evaluation aus Sicht des Spenders“ vortrage, möchte ich Ihnen eine kurze E-Mail vorlesen, die mich Anfang des Monats erreichte:

Guten Tag,

meine Schwester hat im Juni vergangenen Jahres ihrem Sohn eine Niere gespendet und kämpft seitdem einerseits mit einer stark eingebrochenen körperlichen Leistungsfähigkeit, die u.a. dazu führt, dass sie ihre berufliche Tätigkeit nicht mehr ausüben kann und andererseits mit Ärzten, die ihre Symptome als psychosomatisch abstempeln, sowie einer Berufsunfähigkeitsversicherung, die nicht zahlen will.

Nun sind wir im Internet auf der Suche nach Unterstützung für sie auf Ihre Seite gestoßen und würden gerne ein Gespräch mit Ihnen führen.

Soweit die E-Mail. Schreiben und Telefonanrufe dieser Art erreichen mich seit 10

Jahren regelmäßig.

Und nun zum Thema.

Vorstellung

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

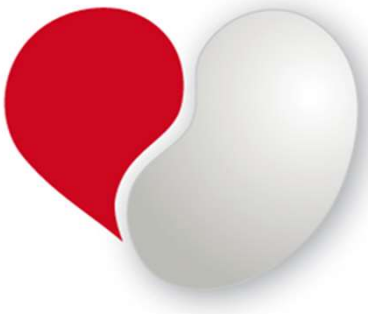
Ralf Zietz

- Geboren 1964
- Selbstständiger Bau- und Wirtschaftsingenieur
- **Nierenlebendspender** 2010
- **Gründungsmitglied und 1. Vorsitzender** der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V. seit 2011
- GdB 60 und MdE 40 in Folge der Nierenspende
- Einer der zwei **erfolgreichen Kläger** zum Grundsatzurteil des **BGH 2019 zur „Aufklärung vor Organlebendspende“**

Mein Name ist Ralf Zietz. Ich bin 1964 geboren. 2010 habe ich meine rechte Niere meiner Frau gespendet. 2011 habe ich gemeinsam mit weiteren Nierenspendern und Angehörigen die Interessengemeinschaft Nierenlebendspende gegründet. Die Vereinsgründung war eine Reaktion auf die uns widerfahrenen Schäden, über die wir unvollständig, falsch oder gar nicht aufgeklärt wurden. In Folge der Spende bin ich selbst schwerbehindert und erwerbsgemindert. Zusammen mit einer von uns unterstützten weiteren Klägerin habe ich nach jahrelangem Ringen das Grundsatzurteil zur Aufklärungspflicht bei Organlebendspende beim BGH 2019 erreicht.

Vorstellung

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.



Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.

- Gegründet 2011
- Sitz in Berlin
- **Interessenvertretung** beschädigter **Nierenlebendspender**
- Unabhängige **Risikoaufklärungs- und Beratungsinstanz** für potentielle Spender
- Mehr Infos zum Verein unter www.nierenlebendspende.com.

Der Verein versteht sich als Interessenvertretung beschädigter Nierenlebendspender. Wir unterstützen aktiv beschädigte Spender und deren Rechtsanwälte in diversen Verfahren gegen Kliniken wegen Aufklärungs- und auch Behandlungsfehlern, sowie gegen mehrere Unfallkassen, die sich weigern Schäden anzuerkennen. Weiterhin beraten wir Menschen, die sich mit dem Gedanken einer Nierenlebendspende beschäftigen zu den möglichen Risiken und Unwägbarkeiten dieser sehr großen körperlichen und emotionalen Herausforderung. Unsere Beratung erfolgt bewusst ergebnisoffen. Die Entscheidung für oder gegen die Spende kann nur der potentielle Spender selbst treffen.

Agenda

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

1. Aufklärung Nierenlebendspende
2. Evaluation zur Nierenlebendspende
3. Positionen der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.
4. Anhang

Der Vortrag kann ab sofort auf unserer Homepage heruntergeladen werden

Dieser Vortrag beschäftigt sich aufgrund unserer persönlichen Erfahrungen und Recherchen mit den Themen:

Aufklärung über die aus unserer Sicht wichtigen Risiken und Folgen.

Der daraus resultierenden Bedingungen für die Auswahl und Vorbereitung der Spender, die Medizin spricht von der Evaluation.

Und den sich wiederum daraus ergebenden Vereinspositionen.

Im Anhang finden Sie weitere umfangreiche Informationen, Anmerkungen die ich wegen der zeitlichen Limitierung streichen musste, sowie eine Übersicht über viele Studien. Damit dürften wir problemlos den Faktencheck überstehen.

Den ganzen Vortrag können Sie auf unserer Homepage als PDF direkt auf der Startseite herunterladen.

Beginnen möchte ich mit der Aufklärung zur Nierenlebendspende aus Sicht der Spender.

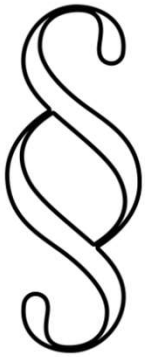
1. Aufklärung Nierenlebendspende

Aufklärungsvorgaben des Transplantationsgesetzes (TPG), § 8 (2)

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Der Spender ist u. a. aufzuklären über:

- die Maßnahmen, die seinem Schutz dienen
- mögliche direkte und mittelbare Folgen der Spende für seine Gesundheit
- die Erfolgsaussichten und Folgen beim Organempfänger



Der vorsätzliche Verstoß gegen diese Aufklärungsvorgaben ist eine Straftat (§ 19 Abs. 1 Nr. 1 TPG).

Zunächst einige rechtliche Informationen dazu.

Im Transplantationsgesetz ist zur Aufklärung neben weiteren Punkten geregelt, dass der zukünftige Spender aufzuklären ist

Über Maßnahmen, die seinem Schutz dienen.

Über mögliche gesundheitliche Folgen der Spende, die sich direkt oder später ergeben können.

Und über die Erfolgsaussichten der Organtransplantation beim Empfänger.

Der vorsätzliche Verstoß gegen diese und weitere Aufklärungsvorgaben des TPG ist eine Straftat und kann empfindlich bestraft werden.

1. Aufklärung Nierenlebendspende

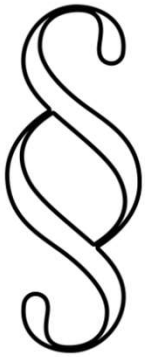
Aufklärungsvorgaben des Transplantationsgesetzes (TPG), § 8 (2)

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Weiterhin ist vorgeschrieben:

Die Aufklärung…

- hat in Anwesenheit eines weiteren neutralen Arztes zu erfolgen
- sollte bei Bedarf in Anwesenheit einer weiteren sachverständigen Person erfolgen
- bedarf der Schriftform, Unterschrift aller Beteiligter erforderlich
- muss alle Angaben zum Versicherungsschutz bei Gesundheitsschäden enthalten



Weiterhin ist geregelt:

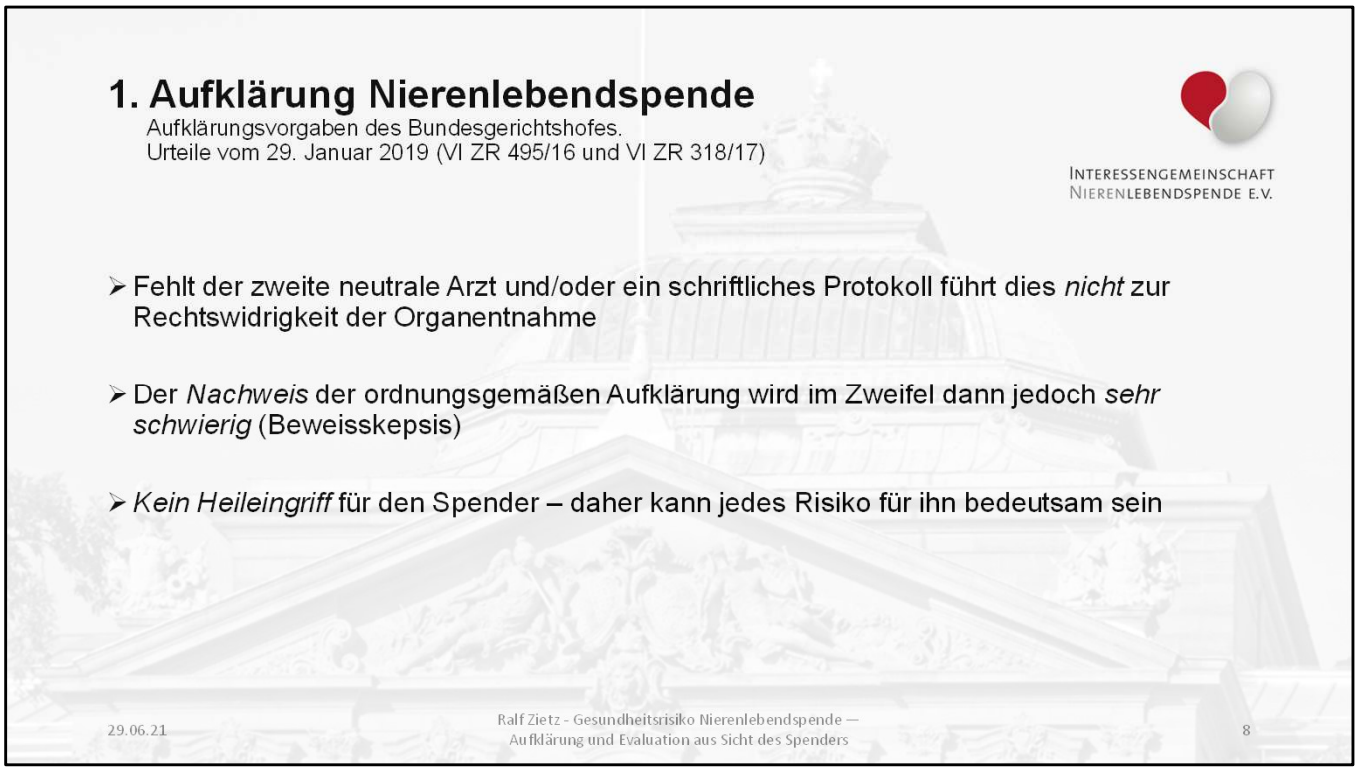
Bei der Aufklärung

muss ein weiterer neutraler Arzt, der in keiner Form an der Organübertragung beteiligt ist, anwesend sein, sowie

bei Bedarf eine weitere sachkundige Person.

Die Aufklärung bedarf der Schriftform und muss von allen Beteiligten unterschrieben werden.

Ebenfalls zur Aufklärung gehören Informationen zum Versicherungsschutz.

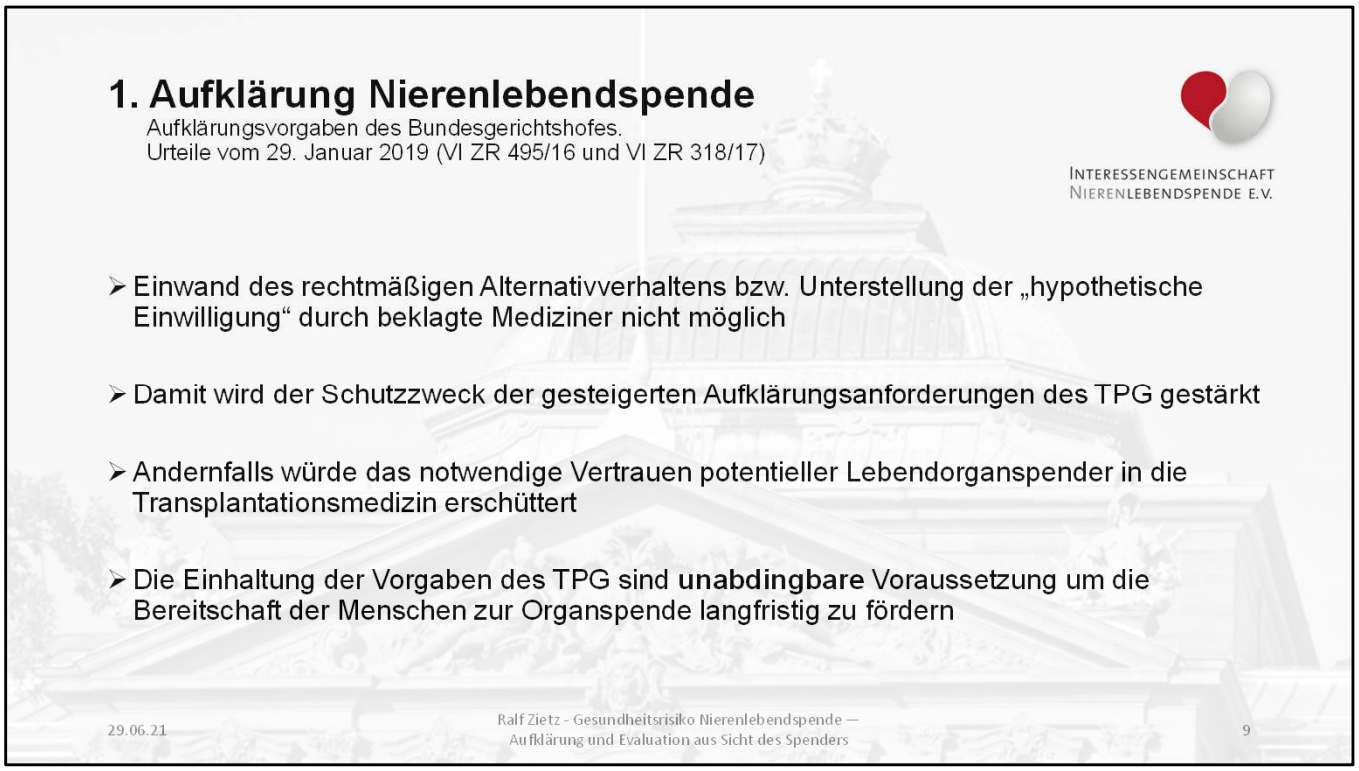


Was nun genau hat der BGH 2019 festgestellt?

Der fehlende zweite Arzt und oder das fehlende schriftliche Protokoll führen noch nicht zur Rechtswidrigkeit der Organentnahme

Aber: dies erschwert im Zweifel den Nachweis der ordnungsgemäßen Aufklärung. Es führt zur Beweisskepsis gegenüber der Behauptung, es sei ordnungsgemäß aufgeklärt worden.

Da der Eingriff für den Spender keine heilende Wirkung hat und er sich in einer besonderen Konfliktsituation befindet, ist jedes Risiko für ihn bedeutsam. Der BGH benutzt ausdrücklich das Wort „Risiko“. Risiko ist das Produkt aus „Gefahr“ und „Wahrscheinlichkeit“. Wenn möglich ist nach unserer Auffassung daher in der Aufklärung über Gefahren also auch eine Wahrscheinlichkeit zu nennen, da dies die Entscheidung des Spenders erheblich beeinflussen kann.



Weiterhin hat der BGH klargestellt, dass der Einwand des rechtmäßigen Alternativverhaltens bei der Organlebendspende seitens beklagter Ärzte nicht möglich ist. Damit ist es, anders als bei sonstigen Operationen, ausgeschlossen, einem klagenden Spender vorzuhalten, dass er bei ordnungsgemäßer Aufklärung dem Eingriff auch zugestimmt hätte, die sogenannte hypothetische Einwilligung. Damit entfällt eine Schutzfunktion für den aufklärenden Arzt.

Der BGH sagt, dass so die gesteigerten Aufklärungsanforderungen des TPG gestärkt werden. Sie sollen den potentiellen Organspender davor schützen, sich selbst einen größeren persönlichen Schaden zuzufügen; sie dienen dem "Schutz des Spenders vor sich selbst“, so der BGH. Es ist äußerst wichtig, sich als aufklärender Arzt dies genau vor Augen zu halten. Jedes nicht erwähnte oder verharmloste Risiko kann ihm später als Aufklärungsfehler vorgehalten werden.

Eine unvollständige oder falsche Aufklärung erschüttert das Vertrauen in die Transplantationsmedizin, so der BGH.

Denn die Einhaltung der Vorgaben des TPG sei eine unabdingbare Voraussetzung, um die Bereitschaft zur Organspende zu fördern.

1. Aufklärung Nierenlebendspende

Mögliche Risiken für den Spender

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

OP-Risiken
- Verletzung der Nerven
- Verletzung der Aorta
- Verletzung innerer Organe

Wund- und Folgeprobleme
- Nachblutungen
- Infektionen und Narbenprobleme
- Bauchwandlähmung bei offener OP
- Thrombosen
- **Gestörter Kälte-Wärmeausgleich im Körper**
- **Erhöhter Harndrang**
- **Blasenfunktionsstörungen**
- **erhöhte Fehlgeburtenrate bei Frauen**
- **vorübergehende Hodenschmerzen (30 %) und Hodenschwellungen (15 %) bei Männern**

Bluthochdruck
- **Ca. 20 % der Spender nach wenigen Jahren**

Empfängerrisiken
- Verlauf der Grunderkrankung
- Folgen der Medikation (Krebs etc.)

Versicherungsschutz
- **Aktuell werden trotz gesetzlicher Regelung nicht alle Schäden von den Unfallkassen als Versicherungsfall anerkannt**

… außerdem…

Und nun komme ich zu den möglichen Risiken. Auf sämtliche Risiken kann ich an dieser Stelle nicht eingehen. Über viele wissen Mediziner auch besser Bescheid.

So gibt es neben den üblichen OP-Risiken, sowie Wund- und Folgeproblemen einige spezifische Organspenderisiken. Hier fett hervorgehoben.

Erwähnenswert sind die meistens vorübergehend auftretenden Hodenschmerzen bei immerhin 30 % der männlichen Spender und eine erhöhte Fehlgeburtenrate bei weiblichen Spendern.

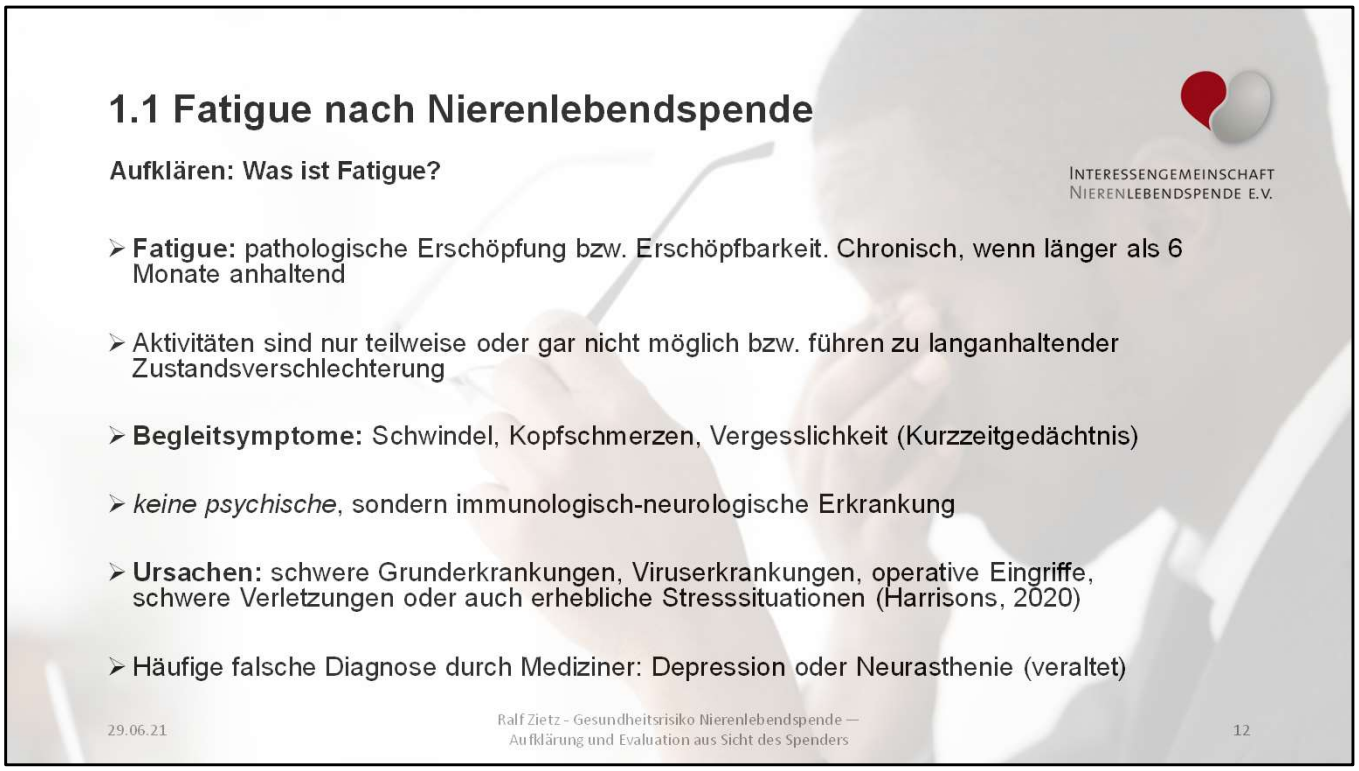
*Ca. 20 % der Spender entwickeln einen dauerhaften Bluthochdruck.

Wichtig ist auch die Information über den zu erwartenden Verlauf beim Organempfänger. So kann es passieren, dass eine vorhandene Grunderkrankung das gespendete Organ erneut angreift oder dass der Empfänger durch die immunsupprimierenden Medikamente neue Erkrankungen wie Krebs entwickelt. Das Risiko hierfür steigt um das zwei- bis sechsfache. Jeder dritte Organempfänger entwickelt demnach innerhalb von 10 Jahren einen Tumor.

*Leider gibt es trotz Gesetzesnovellierung 2012 bei Schäden im Zusammenhang mit der Organlebendspende immer noch Probleme mit den Unfallkassen auf Anerkennung und Leistungsgewährung. Das gehört meiner Ansicht nach auch in die Aufklärung. Ich empfehle immer den Abschluss einer Rechtsschutzversicherung vor Beginn der Vorbereitungen zur Transplantation. Mehr zum Unfallkassenrecht wird später Herr Rechtsanwalt Martin Wittke vortragen.

*Und nun werde ich fünf besondere Risiken der Nierenlebendspende näher beleuchten.

Als erstes das Fatigue-Syndrom, welches nicht nur als Begleiterkrankung bei Krebs, MS oder anderen Krankheiten auftritt, sondern auch ein spezifisches Risiko bei einer Organlebendspende ist. Abzugrenzen ist Fatigue in Folge einer Erkrankung bzw. Organspende vom Chronischen Fatigue Syndrom, kurz CFS, welches ohne erkennbare Grunderkrankung auftritt. Die Auswirkungen sind aber sehr oft ähnlich. Die Stärke und Dauer kann bei allen Erscheinungsformen variieren. Bekannt wird das Phänomen im Moment zunehmend durch die Variante „Long-Covid“ nach einer Corona-Infektion. Fatigue ist ein Organspenderisiko, das bei der Aufklärung oft noch nicht angemessen berücksichtigt wird.



Fatigue ist eine starke Erschöpfung, sie ist mehr als nur einfache Müdigkeit. Chronisch ist Fatigue, wenn sie länger als sechs Monate anhält.

Je nach Schweregrad führen Belastungen schnell zur körperlichen Überforderung und länger anhaltender Zustandsverschlechterung. Gesunder Lebensstil und Schlaf helfen kaum.

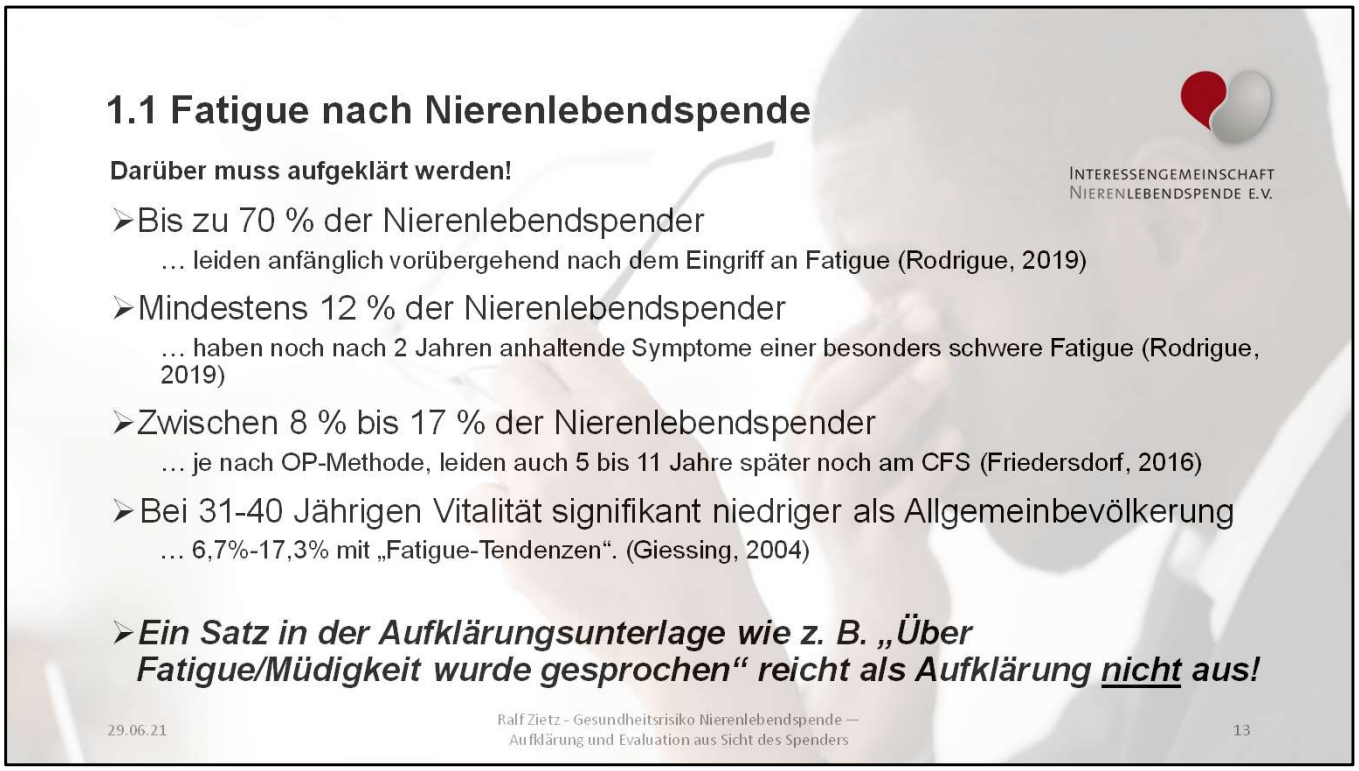
Neben weiteren Begleitsymptomen ist die Vergesslichkeit für viele Betroffene sehr belastend. Äußerlich ist dem Betroffenen die Erschöpfung oft nicht anzusehen. Das führt zu Unverständnis im sozialen Umfeld.

*Man kann es gar nicht oft genug betonen. Es ist keine psychische Erkrankung. Dennoch können sich Depressionen in Folge des teilweise unerträglichen Körpergefühls entwickeln.

Einige möglichen Ursachen habe ich eingangs schon erwähnt. Auch Operationen, schwere Verletzungen oder längere schwere Stresssituationen gelten als mögliche Auslöser. Und ich ergänze spekulativ: Eine Nierenentnahme ist quasi eine innere Amputation. Möglicherweise reagiert der Körper schockartig auf den

plötzlichen Organverlust und auf die unmittelbar eintretende Nierenfunktionshalbierung.

Viele Mediziner kennen Fatigue als Krankheit nicht oder diffamieren sie sogar als Mode-Erkrankung und erstellen entsprechend falsche Diagnosen oder Gutachten.



Was ich jetzt erzähle, werden viele Zuhörer nicht gerne hören. Aber da müssen sie jetzt durch.

Anfänglich leiden bis zu 70 % der Nierenlebendspender für einige Monate unter Fatigue. Diese Information ist vor allem für Berufstätige sehr wichtig. Ich erhalte häufig verzweifelte Anrufe oder E-Mails von Spendern, die nach wenigen Wochen wieder arbeiten müssen und es schlicht nicht können. Daher sollte mindestens eine längere Reha für jeden Spender verbindlich werden. Diese Akutphase kann bis zu sechs Monate oder länger dauern.

Die gute Nachricht ist, dass die meisten Nierenspender diese sehr schwierige Episode überstehen. Die schlechte Nachricht ist, dass ein viel zu großer Teil der Spender mit dem Fatigue-Syndrom dauerhaft geschädigt zurück bleibt. Rodrigue und Kollegen haben 2019 festgestellt, dass 12 % der untersuchten Spender 24 Monate nach der Spende immer noch an einer besonders schweren Form der Fatigue litten.

*An der Charité wurde von Friedersdorf und Kollegen 2016 ermittelt, dass je nach OP-Methode zwischen 8 und 17 % der Spender langfristig am Chronic-

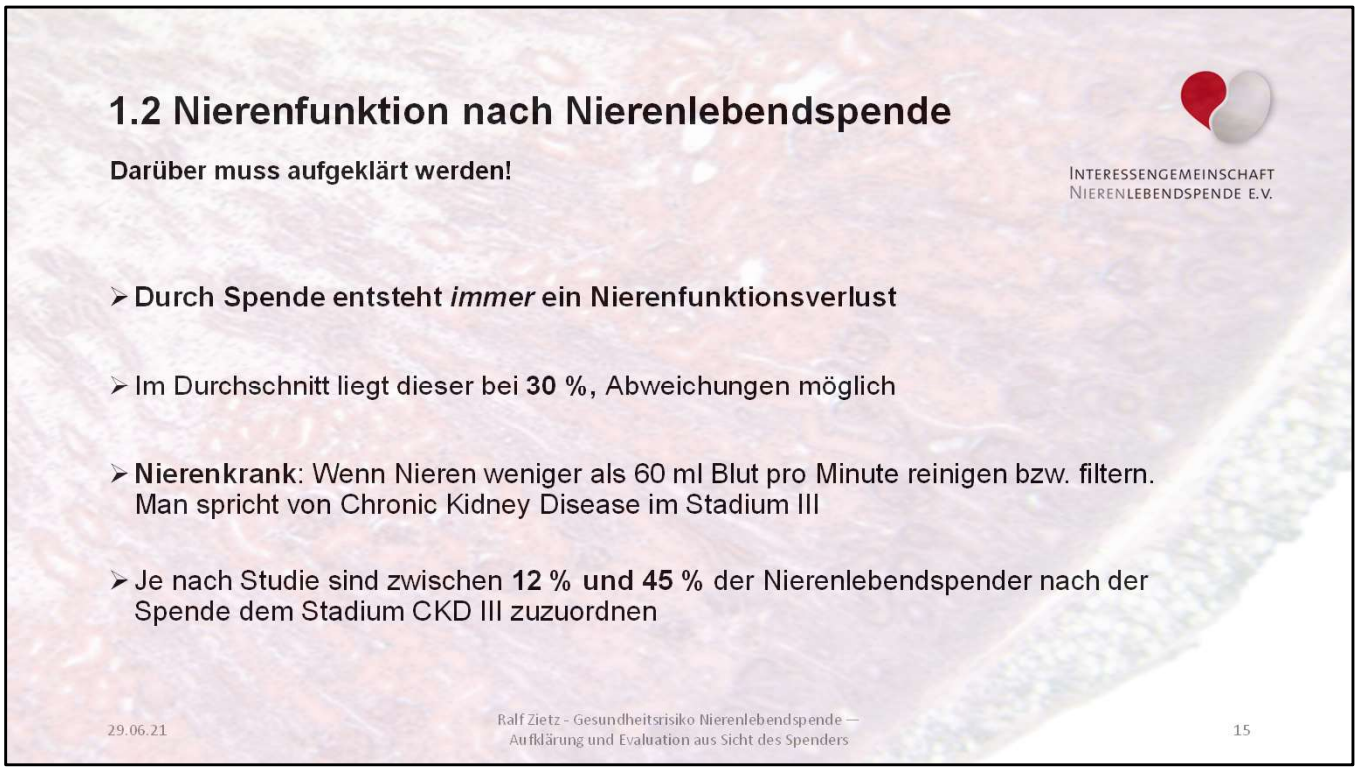
Fatigue-Syndrom leiden. Daher muss die Aufklärung auch über die möglichen OP-Methoden und deren spezifischen Risiken, auch Langzeitrisiken, zwingend erfolgen. Die Autoren dieser Studie schreiben von CFS, obgleich das systematisch nicht ganz korrekt ist. Wir sprechen von Fatigue nach Nierenlebendspende.

Bereits 2004 wurde bekannt, dass jüngere Spender Fatigue-Tendenzen aufweisen. Weitere Studien finden sich im Anhang.

Diverse Gerichte haben bereits auf Basis dieser und weiterer Fakten für beschädigte Spender entschieden.

*Und hier noch mal ganz deutlich: Es reicht nicht aus in das Aufklärungsprotokoll zu schreiben: „Über Müdigkeit wurde gesprochen“. Oder beiläufig zu erwähnen, dass „es da mal zwei klagende Spender gab, die seien aber Einzelfälle“. Das ist sachlich inkorrekt. Fatigue ist nicht nur Müdigkeit. Und es entspricht nicht der Datenlage. Der BGH hat vorgegeben: Die Aufgabe der Aufklärung ist der Schutz des Spenders vor sich selbst.

Aus Sicht der Medizin ähnlich schwierig ist das zweite Risiko Nierenfunktion.



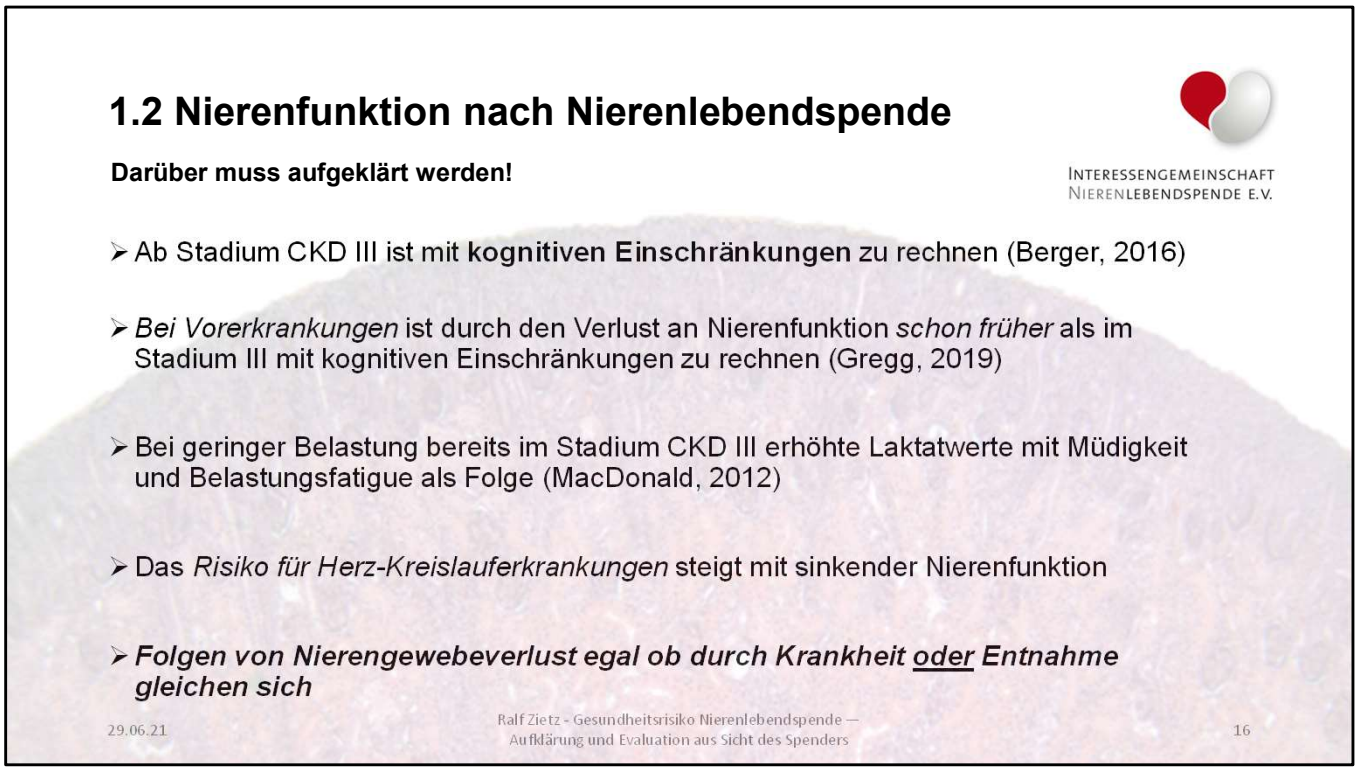
Wichtig ist zu wissen, dass mit der Nierenentnahme immer ein Verlust an Nierenfunktion verbunden ist.

Dieser liegt im Durchschnitt bei ca. 30 %. Dafür wird eine Zeit der Anpassung, die sogenannte kompensatorische Hyperthrophie benötigt. Allerdings sind Abweichungen nicht völlig auszuschließen. Es kann auch zu größeren Verlusten kommen.

*Etwas vereinfacht erklärt gilt als nierenkrank, dessen Nieren weniger als 60 ml Blut pro Minute reinigen bzw. filtern. Man spricht von Chronic Kidney Disease im Stadium III, kurz CKD III.

Detailliertere Erklärungen zu CKD finden sich im Anhang.

Je nach Studie sind zwischen 12 und 45 % der Nierenlebendspender nach der Spende dem Stadium III zuzuordnen. Und das hat Konsequenzen, auch wenn dies wieder ein schwieriges Thema ist, gehört es in die Aufklärung.



Aus Untersuchungen bei Nierenkranken ist bekannt, dass es schon lange vor der Dialysepflicht unter sinkender Nierenfunktion zu kognitiven Einschränkungen kommen kann. Berger und Kollegen schreiben von Einschränkungen bei der Orientierung und Aufmerksamkeit, Konzeptbildung und Vernunftentscheidung und weiterer kognitiver Funktionsbereiche schon ab Stadium III.

Gregg und Kollegen haben festgestellt, dass diese Einschränkungen schon früher auftreten können, wenn weitere Krankheiten oder belastende Lebensumstände vorliegen.

Bei Anstrengungen können ähnliche Belastungsermüdung und Symptome wie beim Fatigue Syndrom auftreten. Man spricht von Fatigue in CKD. Die Abgrenzung ist mitunter schwierig. Aber schon eine mögliche erhöhte einfache Müdigkeit auf Grund gesunkener Nierenfunktion ist aufklärungspflichtig.

Das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen steigt mit sinkender Nierenfunktion.

*Da man immer wieder hört, dass die Nierenfunktion von gesunden Spendern nicht mit der von Nierenkranken vergleichbar sei, hier noch mal in aller

Deutlichkeit:

Es ist egal, ob Nierengewebe aufgrund einer Erkrankung oder durch Entfernung verloren geht. Für andere Behauptungen fehlt jeder wissenschaftliche Beweis.

Im Rahmen meiner Vereinstätigkeit werde ich laufend mit kognitiv und körperlich leistungsreduzierten und schnell erschöpften Nierenspendern konfrontiert. Besonders ehemals leistungsstarke und jüngere Menschen leiden unter dem Nierenverlust.

Kurz erwähnen möchte ich als drittes Risiko, selbst dialysepflichtig zu werden.

1.3 Dialyserisiko nach Nierenlebendspende

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Darüber muss aufgeklärt werden!

- **Dialyserisiko** steigt je nach Studie um das ca. 6- bis 11-fache
  - …Faktor 11,38 gegenüber gesunden Vergleichspersonen (Mjøen, 2014)
  - …90 von 10.000 Spendern im Vergleich zu 14 von 10.000 gesunden Personen (Faktor 6,42, Muzaale, 2014)
- Diskussion:
  - …Viele Spender sind mit den Empfängern verwandt. Daher möglicherweise selbst genetische Anlage für eine spätere Nierenerkrankung

Dennoch: Ein erhöhtes Risiko auf Dialyse nach einer Nierenspende bleibt bestehen.

Das Dialyserisiko nach einer Nierenlebendspende steigt je nach Untersuchung um das 6 bis 11-fache gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe. Das klingt zunächst viel.

Dennoch bleibt das absolute Risiko eher gering. So wurde festgestellt, dass 90 von 10.000 Spendern (also 0,9 %) einmal an die Dialyse müssen, während dieses Schicksal 14 von 10.000 gesunden Vergleichspersonen (also 0,14 %) ereilt.

Diskutiert wird zu den Ergebnissen der Studien, dass viele Spender mit den Empfängern verwandt seien und von daher schon ein genetisches Risiko für eine mögliche Nierenerkrankung bestehen würde. Dazu fehlt aber bis heute eine belastbare Studie.

*Fakt ist, es bleibt ein erhöhtes Risiko auf Dialysepflicht für den Spender bestehen.

Als viertes bedeutsames Risiko ist die Lebenserwartung der Nierenlebendspender zu nennen. Noch 2010 hieß es in einem Online-Artikel des Deutschen Ärzteblatts im Titel „Lebendorganspender leben länger“. Damit wurde suggeriert, dass das Spenden eines Organs quasi einem Jungbrunnen gleich kommt. Am Ende stand dann der Satz: „Die andere Erklärung könnte darin bestehen, dass Lebendspender gesünder sind als der Durchschnitt der Bevölkerung (…).“ Damit war das Kernproblem im Artikel selbst erkannt und die Überschrift eigentlich wertlose Werbung Pro-Lebendspende. Inzwischen ist der Artikel gelöscht.

Aber wie sieht es denn nur wirklich aus mit der Sterblichkeit der Nierenlebendspender?

1.4 Lebenserwartung nach Nierenlebendspende

Darüber muss aufgeklärt werden!

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

- allgemeine Sterblichkeit der Spender auf das 1,3-fache angestiegen
- Anstieg von kardiovaskulären Todesfällen auf das 1,4-fache (Mjøen, 2014)
  - Vergleich mit einer *gesunden* Kontrollgruppe
  - Diese Studie wurde in der Fachwelt kontrovers diskutiert
- ältere Spender (≥55) haben gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe **kein** erhöhtes Sterblichkeitsrisiko (Reese, 2014)

Eine Studie von 2014 lieferte hierzu trotz Kritik und erneut durchgeführter Datenanalyse belastbare Ergebnisse. Die allgemeine Sterblichkeit der Spender steigt mittel- bis langfristig gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe auf das 1,3-fache bzw. um 30 %.

Bei kardiovaskulären, also Herz-Kreislauf-Verursachten Todesfällen sogar um 40 %. Das ist auch nicht verwunderlich, wenn man sich das Thema gesunkene Nierenfunktion in Erinnerung ruft.

Laut einer weiteren Untersuchung scheint hingegen das Sterberisiko älterer Spender gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe nicht anzusteigen. Vermutlich reicht die restliche Lebenszeit nicht mehr aus, um entsprechende Erkrankungen aufgrund der niedrigeren Nierenfunktion zu entwickeln.

Nicht unerwähnt bleiben darf im Rahmen der Aufklärung mögliche psychosoziale Risiken, die nach einer Nierenlebendspende auftreten können. Der letzte wichtige Risikobereich in meinem Vortrag.

1.8 Psychosoziale Risiken nach Nierenspende

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Darüber muss aufgeklärt werden!

- Nicht erfüllte Erwartungshaltung des Spenders
  - Organtransplantation misslingt bzw. Organ wird nach kurzer Zeit abgestoßen
  - Empfänger ist trotz geschenktem Organ weiter eingeschränkt in der Lebensqualität
  - Empfänger verstirbt nach kurzer Zeit
- Beziehung wird erheblich belastet
  - Empfänger „passt nicht auf das geschenkte Organ auf“
  - Spender wird in Folge der Spende krank
- Partnerschaften, Freundschaften oder Geschwisterbeziehungen können dadurch erheblich leiden oder kaputt gehen
  - Am stabilsten sind Eltern-Kind-Beziehungen nach Eltern-an-Kind-Spende

Dazu gehören die nicht erfüllte Erwartungshaltung des Spenders, weil die Transplantation misslingt, oder der Empfänger weiterhin eingeschränkt ist in seiner Lebensqualität oder er sogar verstirbt.

*Beziehungen können erheblich belastet werden, z. B. weil der Empfänger das Organ durch seinen Lebensstil gefährdet, oder der Spender wie zuvor aufgezeigt, selbst erkrankt. Wenn dann beide in einer Paarbeziehung krank sind, ist die Belastung oft unerträglich. Oder Organempfänger entwickeln wegen der Erkrankung des Spenders massive Schuldgefühle und wenden sich ab.

*Die Beziehungen zwischen Spender und Empfänger kann letztendlich zerbrechen. Das ist keine Theorie. Das ist leider häufige Realität. In der vermutlich überwiegenden Zahl der anderen Fällen, das muss auch betont werden, ist es aber gerade die emotionale Nähe, die es möglich macht diese Belastungen überstehen zu können. Am stabilsten sind Elter-Kind-Beziehungen nach entsprechender Spende.

Aus den bekannten Risiken und den Erfahrungen unserer Mitglieder ergeben sich folgende grundsätzlichen Empfehlungen zu Evaluation. Viele notwendige Untersuchungen wie z. B. die Antikörper-Verträglichkeit zwischen Spender und Empfänger, die Auswahl der Niere nach deren anteiliger Funktion, sowie weitere Voruntersuchungen kann ich hier nicht aufführen. Dafür sind Mediziner besser qualifiziert. Diese Empfehlungen sind ergänzend oder im Einzelfall auch korrigierend zu den bisher üblichen Maßstäben aufzufassen.

2. Evaluation zur Nierenlebendspende

aus Sicht der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V. auf Basis der bekannten Fakten

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

- Mindestalter 50 Jahre, bei Jüngeren sinkende Lebenserwartung u. höheres Fatigue-Risiko
- Eine Restnierenfunktion von > 60 ml/min nach Spende **muss** aus gesundheitlichen Gründen angestrebt werden
- BMI < 25, Übergewicht kann Einzelniere stark beanspruchen
- Kein Bluthochdruck
- Diabetes und Fettleber ausschließen

Das Mindestalter sollte 50 Jahre betragen. Dafür spricht die sinkende Lebenserwartung und erhöhte Fatigue-Gefahr bei Jüngeren.

Nach der Spende sollte eine Restnierenfunktion von über 60 ml/min. angestrebt werden, auch wenn dies keine Garantie ist, dass dann schnellere Ermüdbarkeit und Erschöpfung ausgeschlossen werden kann. Das muss so kommuniziert werden.

*Der Spender sollte kein Übergewicht haben, da eine zusätzliche Gewichtszunahme auf Grund des Energie- und Leistungsverlustes nach einer Nierenspende möglich ist.

Kein Bluthochdruck vor der Spende. Das Risiko hierfür steigt durch den Nierenverlust. Ein zu hoher Blutdruck belastet die Restniere.

Diabetes und Fettleber sind auszuschließen. Beide Erkrankungen fördern gemeinsam mit einer Niereninsuffizienz weitere Nierenerkrankungen.

2. Evaluation zur Nierenlebendspende

aus Sicht der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V. auf Basis der bekannten Fakten

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

- Keine Autoimmunerkrankungen
- Völlig abgesicherte Lebensumstände
- Alleinverdiener und Alleinerziehende sind von der Spende zwingend auszuschließen
- Ist die Spende freiwillig oder besteht sozialer Druck?
- Akute Depressionen oder depressive Vorgeschichte muss ausgeschlossen werden
- Eine körperlich und geistig exzellente Gesundheit ist Voraussetzung!

Mehr zur Eignung als Spender finden Sie auch auf unserer Homepage.
https://www.nierenlebendspende.com/leitfaden-zur-eignung-als-spender/

Keine Autoimmunerkrankungen, wie z. B. Lupus Erythemathodes oder entzündliche Darmerkrankungen. Durch den Nierenverlust wird möglicherweise eine Immunantwort und damit ein akuter Schub ausgelöst. Die Krankheit kann sich verschlimmern.

Der Spender muss nachweisen, dass er im Falle eines längeren oder dauerhaften Schaden durch die Spende finanziell abgesichert ist. Dies kann über eine Berufsunfähigkeitsversicherung erfolgen. Diese ist vor der Spende über die Spendeabsicht zu informieren und darf keine entsprechende Ausschlussklausel enthalten.

Alleinverdiener und vor allem Alleinerziehende sind darüber hinaus zwingend von der Spende auszuschließen. Das Risiko, dass nach der Spende ein chronisch erschöpfter, berufsunfähiger, sowie alleinerziehender Elternteil minderjährige Kinder versorgen muss, ist zu groß!

*Ist die Spende freiwillig oder ist sozialer Druck im Umfeld spürbar. 2/3 der Spender sind weiblich. Hier sind eventuell auch kulturelle Besonderheiten zu beachten. Nach einer Untersuchung aus 2015 gibt es einen sogenannte Imperativ

zur Spende, gespeist durch öffentliche Verharmlosung, die Erwartungshaltung im sozialen Umfeld und starkes eigenes Mitgefühl. Der Anrufung zur Spende kann man sich kaum entziehen. Darum ist eine schonungslose Aufklärung unverzichtbar.

Bestehende Depressionen sind auszuschließen. Eine Nierenschwäche kann zusätzlich zur Fatigue bzw. Erschöpfung Depressionen fördern.

Die Gesundheit des potentiellen Spenders muss ohne Einschränkung als exzellent bezeichnet werden können.

*Weiteres finden Sie auf unserer Homepage.

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

3. Positionen der IGN e. V.

Zum Schluss möchte ich einige Positionen unseres Vereins, die sich aus den Fakten und Erfahrungen ergeben, erläutern.

3. Positionen der IGN e. V.

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

- Die Nierenlebendspende eignet sich **nicht** als „Standardverfahren“
- Gesetzliche Limitierung **ist richtig**
- Ausweitung der gesetzlichen Limitierung auf **Mindestalter, Gesundheitszustand** und **soziale Absicherung**
- **Kein Abwägen** zwischen Empfängervorteil und Spendernachteil
- *Lebenslanger* **Schutz des Spenders** wichtiger als mögliche *vorübergehende* Erleichterung für Empfänger
- **Vereinheitlichung** der **Klinikstandards zur Auswahl** der Spender

Die Nierenlebendspende eignet sich auf Grund der Risiken nicht als „Standardverfahren“.

Die bestehende Limitierung der Organlebendspende inklusive des Subsidiaritätsprinzips im Verhältnis zur postmortalen Spende ist richtig.

Dennoch fordern wir eine weitere Begrenzung auf ein Mindestalter, den exzellenten Gesundheitszustand und eine garantierte soziale Absicherung.

*Es darf kein Aufrechnen der Gesundheit zwischen Spender und Empfänger geben.

Der lebenslange Schutz des Spenders steht vor einer vorübergehenden Erleichterung für einen bereits kranken Menschen.

*Die Kriterien, nach denen Organlebendspender ausgewählt und vorbereitet werden müssen für alle Kliniken vereinheitlicht werden.

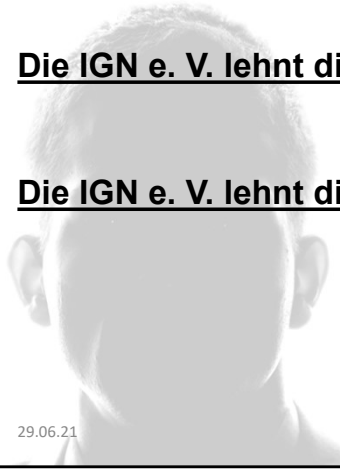
3. Positionen der IGN e. V.

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Nur die **<u>emotionale Nähe</u> zwischen Organlebendspender und Organempfänger** kann neue belastende Lebenssituation mildern

<u>Die IGN e. V. lehnt die anonyme Organlebendspende ab!</u>

<u>Die IGN e. V. lehnt die Pool- und/oder Ringtauschorganspende ab!</u>



Nur die emotionale Nähe zwischen Organlebendspender und Organempfänger kann die neue belastende Lebenssituation mildern.

*Anonyme Spenden und Ringtauschprogramme erfüllen diese Bedingungen nicht. Daher lehnen wir diese Wege konsequent ab.

3. Positionen der IGN e. V.

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Cross-over-Spenden finden meistens nach einer **künstlich** herbeigeführten emotionalen Beziehung zwischen den Paaren statt

Die IGN e. V. sieht die cross-over-Spende äußerst kritisch!

Cross-over-Spenden finden meistens nach einer künstlich herbeigeführten emotionalen Beziehung zwischen den Paaren statt.

*Wir sehen die cross-over-Spende äußerst kritisch und tendieren zur Ablehnung.

Bereits 2016 bestätigte der damalige Bundesgesundheitsminister, wie wichtig unsere Aufklärungsarbeit sei. Der BGH hat dies 2019 durch die Bestätigung unserer Klagevorträge nochmal eindrucksvoll unterstrichen. Wir sind nicht grundsätzlich gegen die Organlebendspende. Sie eignet sich aber nicht als Instrument um die Anzahl der Organspenden zu erhöhen. Ca. ein fünftel beschädigter Nierenlebendspender sind zu viele. Neben den körperlichen und mentalen Schäden gibt es auch vielfach finanzielle Schäden. Hinzu kommt eine unerträgliche Blockadehaltung vieler Mediziner, wenn es um Diagnosen oder Gutachten in Folge der Spende geht. Genauso scharf muss das Abwehrverhalten der Unfallkassen kritisiert werden. Eine Nierenlebendspende ist ein freiwilliges Geschenk, welches unter sehr hohen Risiken nur an nahestehende kranke Menschen erfolgen darf. Es muss bei der echten emotionalen Nähe als Voraussetzung bleiben. Aber auch ein Nein aus Gründen des Selbstschutzes muss akzeptiert werden. Zudem muss endlich eine schonungslose Aufklärung über die tatsächlichen Risiken so erfolgen, dass die Vorgaben des Gesetzes und des BGH erfüllt werden. Denn wir sagen ganz deutlich:

*Spende aus Liebe, aber mit Verstand.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

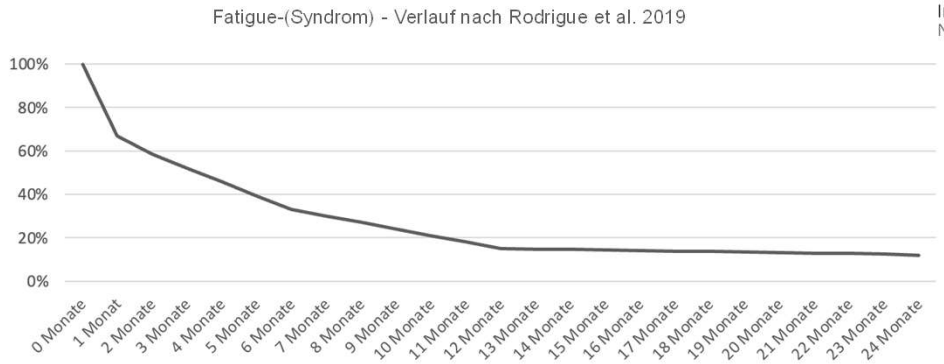
4. Anhang

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

4.1 Grafik Verlauf Fatigue Syndrom nach Rodrigue 2019
4.2 Stadien der Nierenfunktion
4.3 Weitere wichtige Anmerkungen
4.4 Auch das noch
4.5 Übersicht Studien
4.6 Zum Nachdenken

4.1 Grafik Verlauf Fatigue Syndrom

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.



Fatigue hat ihre Ursachen vermutlich im Nierenverlust selbst, z. B. durch den schockartigen Verlust der Nierenfunktion bzw. als Folge der OP. Diese Fatigue geht über die Zeit zurück, wenn auch langsamer, als bisher vermutet. Es bleibt aber ein Teil der Spender chronisch dauererschöpft, unabhängig von der Nierenfunktion. Diese Fatigue wird als besonders belastend beschrieben. Die Bezeichnung Fatigue-Syndrom ist spätestens dann gerechtfertigt. Besonders aktive Menschen sind offensichtlich davon betroffen.

4.2 Nierenfunktion nach Nierenlebendspende

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Stadien der Nierenfunktion nach KDIGO

Anhand der glomerulären Filtrationsrate (GFR) in ml/min kann man die Niereninsuffizienz in fünf Schweregrade (CKD = chronic kidney disease) einteilen:

Stadium CKD	GFR ml/min	Nierenfunktion
1	> 89	normal bis hoch
2	60 – 89	mild gesunken
3a	45 - 59	leicht bis moderat gesunken
3b	30 - 44	moderat bis stark gesunken
4	15 - 29	Stark gesunken
5	< 15	Nierenversagen

Im Stadium 1 und 2 ist zur Diagnose einer Nierenkrankheit immer der Nachweis einer Proteinurie oder ein pathologischer Befund in einem bildgebenden Verfahren erforderlich. Patienten mit einer milden Nierenfunktionseinschränkung (GFR 60-89 ml/min/1,73m²), bei denen man keine Proteinurie oder andere pathologische Veränderungen an den Nieren feststellen kann, sind *nicht* nierenkrank.

4.3 Weitere wichtige Anmerkungen

Allgemeinbevölkerung, Fatigue, besonders Betroffene

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

- Studien häufig rückblickend (retrospektiv). Besser sind Vorher-/Nachher-Vergleiche (prospektive Studien)
- Viele Studien vergleichen mit der Allgemeinbevölkerung und resümieren deshalb eine gute Lebensqualität (LQ) für die Spender
  - Da Spender aber eine gesundheitlich vorselektierte Gruppe sind, ist der Vergleich falsch.
  - Dies bestätigen mehrere Untersuchungen, u. a. Krönke 2012, Maggiore 2017, Zecher und Banas 2018.
  - Studienergebnisse sind immer „Mittelwerte“. Es gibt Spender mit deutlich gesunkener LQ. Auch gegenüber der „Allgemeinbevölkerung“. Dies lässt sich aus Studien herauslesen, z. B. Meyer 2016.
- Mögliche Gründe für Fatigue werden in Studien unter „Diskussion“ erörtert, können aber nicht als gesicherte Studienergebnis präsentiert werden
- Eigene Beobachtung IGN: besonders jüngere und körperlich und/oder geistig besonders leistungsorientierte Menschen sind betroffen
- Transplantationsmedizin spricht von „gestressten Persönlichkeiten“ (PD Dr. Weidemann unter www.transplant-campus.de) und schiebt damit die Verantwortung von sich.
- Das Fatigue-Syndrom in Folge der Nierenentnahme tritt unabhängig vom dauerhaften Nierenfunktionsverlust auf

4.3 Weitere wichtige Anmerkungen

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Mögliche Erklärung für erhöhte Sterblichkeit

- Zahlreiche Spender haben eine erniedrigte Nierenfunktion (CKD III)
- Mit zunehmenden Alter lässt die Nierenfunktion auf natürliche Weise nach. Dadurch steigt das Risiko besonders an kardiovaskulären Erkrankungen zu erkranken an. Damit auch das Sterberisiko
- Bei älteren Spendern (≥55) reicht die Lebenszeit nicht mehr aus, um aus der erniedrigten Nierenfunktion eine entsprechende Erkrankungen zu entwickeln
- Generell gilt: Es handelt sich um Durchschnittswerte. Negative Abweichungen bei einzelnen Spendern sind nicht ausgeschlossen
- IGN Schlussfolgerung: Je jünger ein Spender, desto wahrscheinlicher auch in Abhängigkeit der Nierenfunktion, wirkt die Spende lebensverkürzend

4.3 Weitere wichtige Anmerkungen

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

„Äußerer“ psychosozialer Druck vor der Spende

- Die Organspende wird öffentlich unkritisch als Akt der Nächstenliebe „beworben“. Wer spendet, verhält sich sozial und erhält große gesellschaftliche Akzeptanz.
- „Mit einer Niere kann man ganz normal leben!“
- „Eine Niere eines lebenden Spenders hat günstigere Prognosen (Abstoßung, Funktionsdauer) für den Empfänger, als eine postmortal gespendete Niere.“
- „Jeden Tag sterben drei Menschen auf der Warteliste. Organspende rettet Leben!“
- „Herr Steinmeier hat es doch auch getan!“ (Tatsächlich findet sich dieses Argument für die Harmlosigkeit der Nierenlebendspende sogar in medizinischen Gutachten…)

Literaturempfehlung: „Psychologie der Lebendorganspende: Eine qualitative Studie zu Spendemotivationen, Spendeimperativ und der Relevanz von Geschlecht im Vorfeld einer Lebendorganspende“

Autorin: Merve Winter, 2015

4.3 Weitere wichtige Anmerkungen

INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

„Innerer“ psychosozialer Druck vor der Spende

- Durch den „äußeren“ Druck entwickelt sich ein „innerer“ Druck.
- Das „Leid“ im eigenen Umfeld wird viel stärker wahr genommen, als das in den Medien dargestellte „Leid“ der kranken Menschen.
- Es überwiegt der soziale „Verpflichtungscharakter“. Potentielle Spender können sich nur sehr schwer der Anrufung zur Spende entziehen. Man kann nicht „nicht spenden“.
- Die Sozialwissenschaft spricht vom „Imperativ zur Spende“, siehe auch Winter 2015.
- Ca. 60 % bis 75 % der Spender sind weiblich, Metaanalyse von Sahay 2019.
- Thesen: Frauen sind sozialer. Frauen sorgen sich mehr um ihr soziales Umfeld bzw. die Familie. Frauen „opfern“ sich schneller für andere Menschen. Der Druck patriarchalischer Gesellschaftsstrukturen ist hoch.
- Spender sind darauf hinzuweisen, dass die Organspende eine vorübergehende Erleichterung für den Empfänger bedeuten kann, dass aber mögliche Einschränkungen beim Spender ein Leben lang anhalten.

Literaturempfehlung: „Psychologie der Lebendorganspende: Eine qualitative Studie zu Spendemotivationen, Spendeimperativ und der Relevanz von Geschlecht im Vorfeld einer Lebendorganspende“

Autorin: Merve Winter, 2015

4.4 Auch das noch!

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

- Jedes medizinische Verfahren, das ca. 1/5 oder vielleicht sogar mehr gesunde Menschen beschädigt, würde sofort eingestellt. Nur bei der Nierenlebendspende wird weggeschaut, denn der Blick geht ausschließlich auf kranke Menschen, deren „Leben gerettet“ werden soll. Die jahrzehntelang propagierte „Harmlosigkeit“ der Nierenlebendspende ist reiner Selbstbetrug der Transplantationsmedizin
- Und trotz BGH-Urteil zur Aufklärungsverpflichtung wird bis heute gerade im Bereich der Erschöpfung und Müdigkeit, sowie den kognitiven Einschränkungen nicht ehrlich aufgeklärt, egal ob die Ursachen im Dunkeln des Fatigue-Syndroms oder bei der klar nachvollziehbaren Nierenfunktionseinschränkung liegen
- Die Transplantationsmedizin ist aufgefordert endlich ehrlich ihre „Hausaufgaben“ zu machen:
  - Über mögliche Risiken, Einschränkungen und Probleme ist klar und deutlich gemäß den Vorgaben des TPG ohne Beschönigungen und Weglassen von Fakten aufzuklären.
  - Ursachen und Zusammenhänge des Fatigue-Syndroms nach Nierenlebendspende sind nach wissenschaftlichen Standards zu erforschen.
  - Einheitliche Klinik-Standards zur Vermeidung dieser Schäden sind zu entwickeln.

4.5 Übersicht Studien

4.5.1 Studien zur Fatigue/Vitalität
4.5.2 Studien zur Nierenfunktion
4.5.3 Studien zum Dialyserisiko
4.5.4 Studien zur Sterblichkeit
4.5.5 Studien sonstiges

4.5.1 Studien zur Fatigue/Vitalität

- 2019 Rodrigue et al. „Patterns and predictors of fatigue following living donor nephrectomy: Findings from the KDOC Study”
  - Bis 6 Mon: 60-70% Fatigue; bis mindestens 24 Monate: 12% Fatigue
  - Die Studie betont, dass diese langanhaltende Fatigue „stärker“ und „behindernder“ war als die sogenannte „normale“ Fatigue der Spender der ersten 6 Monate
- 2019 Wirken et al. „Psychosocial consequences of living kidney donation: a prospective multicentre study on health-related quality of life, donor–recipient relationships and regret”
  - 35% Fatigue, langfristig auch in Untergruppe
- 2017 Han et al. „Nephrectomy-induced reduced renal function and the health- related quality of life of living kidney donors”
  - 32,9% Vitalität niedriger als Allgemeinbevölkerung
- 2017 Schachtner u. Reineke „Left-Sided Donor Nephrectomy Predisposes Living Kidney Donors to Latent Adrenal Insufficiency with Symptoms of Fatigue and Inferior Quality of Life“
  - Linksseitige Spender hatten häufiger Symptome einer chronischen Müdigkeit. Spender mit Müdigkeitssymptomen waren eher jünger und hatten körperlich und geistig anstrengende Berufe
- 2016 Friedersdorff et al. „Long-Term Donor Outcomes after Pure Laparoscopic versus Open Living Donor Nephrectomy: Focus on Pregnancy Rates, Hypertension and Quality of Life”
  - „möglichen langfristigen Nebenwirkungen für Spender, die sich einer Nephrektomie unterziehen, sind die prominentesten arterielle Hypertonie, chronische Niereninsuffizienz und das chronische Müdigkeitssyndrom (CFS).“ Das "Fatigue-Syndroms" nach Nierenlebendspende wird mit einer Häufigkeit von 8 bis 17 % aller Spender angegeben.

4.5.1 Studien zur Fatigue/Vitalität

- 2016 Meyer et al. „Long-term, self-reported health outcomes in kidney donors“
  - Langzeiterfassung Fatigue 8 bis 12 Jahre nach Spende: Es gibt Evidenz, die darauf hinweist, dass Lebendspende mit reduzierterer Lebensqualität und erhöhter Fatigue einhergehen kann
- 2015 Wirken et al. „The Course and Predictors of Health-Related Quality of Life in Living Kidney Donors: A Systematic Review and Meta-Analysis“ (Metastudie)
  - 5 - 25% Probleme u.a. Fatigue
- 2015 Rodrigue et al. „Patient-Reported Outcomes Following Living Kidney Donation: A Single Center Experience”
  - „Allerdings berichteten 28 % der Nierenlebendspender (…) einen klinisch bedeutsamen Rückgang der Vitalität im Vergleich zu den Werten vor der Spende, was auf einen Rückgang der Energie und eine Zunahme der Müdigkeit hinweist“
- 2015 Janki et al. „More than a decade after live donor nephrectomy: a prospective cohort study“
  - Die Messwerte für allgemeine Ermüdung, physikalische Ermüdung, reduzierte Aktivität und reduzierte Motivation waren signifikant erhöht
- 2014 Schnitzbauer (im MedSach 3/2014) „Neuregelung zur Lebendorganspende – aus Sicht des Transplantationsmediziners“
  - 8 % bis 30 % der Nierenlebendspender mit Fatigue-Syndrom
- 2014 Kothmann „Langzeit-Follow-up von Nierenlebendspendern nach offener und laparoskopischer Donornephrektomie“
  - 10 % der Spender mit Fatigue-Syndrom nach Spende

4.5.1 Studien zur Fatigue/Vitalität

- 2012 Freudenstein (Sozialmedizinische Stellungnahme im Auftrage des GKV-Spitzenverbandes) „Beurteilung der regelmäßig zu erwartenden Beeinträchtigungen durch Spenden von Organen und Geweben nach §§ 8, 8a TPG („Lebendorganspende“)
  - 5 % der Nierenlebendspender mit Fatigue-Syndrom
- 2012 de Groot et al. „Reduced quality of life in living kidney donors: association with fatigue, societal participation, and pre-donation variables“
  - 12 - 18% der Spender haben eine reduzierte Lebensqualität, ein höheres Level Fatigue und eine geringere gesellschaftliche Teilhabe. Trotz Vergleichsgruppe „Allgemeinbevölkerung“, welche die Autoren selbst kritisieren.
- 2011 Thiel (Schweizer Spenderregister, SOL-DHR)
  - 8 % der Spender dauerhaft müde, freiwillige Angabe ohne explizites Nachfragen! Thiel vermutet höhere Dunkelziffer
- 2011 Mjøen et al. „Quality of Life in Kidney Donors”
  - 12,1% reduzierte Vitalität
- 2010 Dols et al. „Long-Term Follow-up of a Randomized Trial Comparing Laparoscopic and Mini-Incision Open Live Donor Nephrectomy“
  - „(…) Erstaunlicherweise hielt die Müdigkeit nach einer Lebendnierenspende noch mehrere Jahre an. (…)“
- 2007 Gruessner (Buch: Living Donor Organ Transplantation)
  - „…über anhaltende Erschöpfung nach Spende wird häufig berichtet.“

4.5.1 Studien zur Fatigue/Vitalität

- 2007 Andersen et al. „Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy"
  - unerwartet lange Rekonvaleszenz, Erschöpfung und Müdigkeit nach der Spende
- 2007 Krämer „Körperliches und psychisches Befinden von Nierenlebendspendern ein Jahr nach Spende"
  - „25,9 % der Spender klagten über eine Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit."
- 2006 Kok et al. „Comparison of laparoscopic and mini incision open donor nephrectomy: single blind, randomised controlled clinical trial"
  - Fatigue unter Ausgangswert nach 12 Monaten
- 2004 Smith et al. „Prospective Psychosocial Monitoreing of Living Kidney Donors Using the Short Form-36 Health Survey: Results at 12 Months"
  - Vitalität signifikant gesunken. „Spender sollten gewarnt werden, dass eine mögliche Verschlechterung dieser Werte geschehen kann. Zudem sollten sie auf Risikofaktoren dahingehend untersucht werden und mindestens für 12 Monate beobachtet werden."
- 2004 Schostak et al. „Optimizing open live-donor nephrectomy – long-term donor outcome"
  - „42 % der Spender/innen berichten nach einem durchschnittlichen postoperativen Zeitraum von 7 Jahren, noch immer über allgemeine Beeinträchtigungen, hervorgerufen durch den Eingriff, (…)."

4.5.1 Studien zur Fatigue/Vitalität

- 2004 Giessing et al. „Quality of Life of Living Kidney Donors in Germany: A Survey with the Validated Short Form-36 and Giessen Subjective Complaints List-24 Questionnaires“
  - 6,7% - 17,3% der Nierenspender hatten schlechter abgeschnitten als die Normbevölkerung mit „Fatigue-Tendenzen“…3-5% der Spender nicht mehr vollständig erholt von der Spende. Spender im Alter von 31-40 Jahre haben größeres Risiko einer Verschlechterung der Lebensqualität nach der Spende
- 2001 Zargooshi et al. „Quality of life in Iranian kidney „donors“
  - „(…) 80% waren mit der postoperativen physischen Ausdauer unzufrieden.“ „Auswirkungen auf den allgemeinen Gesundheitszustand waren ein wenig (22%) bis sehr (58%) negativ.“
- 2001 Lennerling et al. „Laparoscopic or open surgery for living donor nephrectomy“
  - „Ungefähr ein Drittel aller Nierenlebendspender/innen bemerkten einige Einschränkungen bei körperlichen Aktivitäten und die Mehrheit klagte über verminderte Leistungsfähigkeit.“ „Ein beträchtlicher Anteil beider Gruppen litt zu diesem Zeitpunkt unter körperlicher Müdigkeit.“ Beobachtungszeitraum 4 Wochen.
- 1993 Westlie et al. „Quality of life in Norwegian kidney donors”
  - In 6 abgefragten Standardbereichen der LQ schnitten die Spender schlechter ab als Allgemeinbevölkerung

4.5.2 Studien zur Nierenfunktion

Wie viele Nierenlebendspender sind nach der Spende niereninsuffizient im Stadium CKD III?

- 2019 Kakuta et al. „Assessment of renal function in living kidney donors before and after nephrectomy: A Japanese prospective observational cohort study
  - 36 % der Spender im Alter von 40-65 hatten eine GFR < 60 ml/min. entsprechend CKD III ein Jahr nach der Spende
- 2017 Meyer et al. „Relationships Between Clinical, Self-Reported, and Donation Specific Outcomes: A Prospective Follow-up Study 10 Years After Kidney Donation"
  - 10 Jahre nach der Spende sind 54 von 202 untersuchten Spendern (27%) niereninsuffizient (CKD III)
- 2011 Thiel (SOL-DHR, Schweizer Spenderregister)
  - 10 Jahre nach der Spende sind 45,2 % der Spender niereninsuffizient (CKD III)
- 2010 Fehrman-Ekholm et al. „Long-term Outcomes of Kidney Function in Living Kidney Donors – The Gothenburgh Experience"
  - im Mittel 15 Jahre nach Spende sind 23 % der Spender niereninsuffizient (CKD III)
- 2006 Garg et al. 2006 „Proteinuria and reduced kidney function in living kidney donors: A systematic review, meta-analysis, and meta-regression"
  - im Mittel 7 Jahre nach Spende sind 12 % der Spender niereninsuffizient (CKDIII)

4.5.2 Studien zur Nierenfunktion

Welche Folgen für die Vitalität und Kognition kann eine Niereninsuffizienz ab Stadium CKD II / CKD III u. a. haben?

- 2019 Gregg et al. „Fatigue in Non-Dialysis Chronic Kidney Disease: Correlates and Association with Kidney Outcomes"
  - Müdigkeit tritt bei 2/3 nicht dialysepflichtiger Patienten bereits ab CKD II (GFR < 89 ml/min) auf. Es besteht eine Assoziation zu Arbeitslosigkeit, Komorbiditäten, Antidepressiva-Einnahme und Anämie
- 2016 Berger et al. „Cognition in chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis"
  - Ab einer GFR von < 60 ml/min. ist mit Einschränkungen in folgenden Bereichen zu rechnen
    - Orientierung und Aufmerksamkeit
    - Konzeptbildung und Vernunftentscheidung
    - Exekutivfunktion und globale Kognition
- 2013 Hermann u. Grotz 2013 (Der Nephrologe) „Kognitive Beeinträchtigung bei chronischer Nierenerkrankung - Klinische Manifestation, Pathomechanismen und therapeutische Konsequenzen
  - „(…) dass eine um 15 ml/min schlechtere GFR mit einer Verschlechterung der kognitiven Leistung einhergeht, die einer Alterung der Patienten um etwa 3 Jahre entspricht.(…)"
- 2012 MacDonald et al. „Exertional Fatigue in Patients With CKD"
  - Bei geringer Belastung bereits im Stadium CKD III erhöhte Laktatwerte mit Müdigkeit und Belastungsfatigue als Folge
- 2007 Hailpern et al. „Moderate Chronic Kidney Disease and Cognitive Function in Adults 20-59 years of age: Third national Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III)"
  - Eine Stichprobe gesunder, ethnisch vielfältiger 20-59-jähriger Erwachsener mit CKD III hat signifikant schlechtere Leistungen in den Bereichen „visuelle Aufmerksamkeit" und „Lernen/Konzentration"

4.5.3 Studien zum Dialyserisiko

- 2014 Muzaale et al. „Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation"
  - Das Risiko selbst im Laufe des Lebens dialysepflichtig zu werden, steigt um den Faktor 6,42. In absoluten Zahlen: 90 von 10.000 Spender werden dialysepflichtig gegenüber 14 von 10.000 gesunden Vergleichspersonen
- 2014 Mjøen et al. „Long-term risks for kidney donors"
  - Das Risiko selbst im Laufe des Lebens dialysepflichtig zu werden, steigt um den Faktor 11,38 gegenüber gesunden Vergleichspersonen
- 2006 Fehrman-Ekholm et al. „Long-term Outcomes of Kidney Function in Living Kidney Donors – The Gothenburgh Experience"
  - Das Risiko selbst im Laufe des Lebens dialysepflichtig zu werden, steigt um den Faktor 7 gegenüber der Allgemeinbevölkerung

4.5.4 Studien zur Sterblichkeit

- 2012 Mjøen et al. „Overall and cardiovascular mortality in Norwegian kidney donors compared to the background population“
  - Nierenlebendspender sterben ab dem 60. Lebensjahr häufiger, als gesunde Vergleichspersonen, unabhängig davon, wann sie gespendet haben.

- 2014 Mjøen et al. „Long-term risks for kidney donors”
  - Vergleich mit einer gesunden (!) Kontrollgruppe
  - allg. Sterblichkeit der Spender signifikant auf das 1.30-fache angestiegen
  - signifikanten Anstieg von kardiovaskulären Todesfällen auf das 1.40-fache

- 2014 Reese et al. „Mortality and Cardiovascular Disease Among Older Live Kidney Donors“
  - ältere Spender (≥55) haben gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe **kein** erhöhtes Sterblichkeitsrisiko

4.5.5 Studien Sonstiges

Blutdruck, Herz-Kreislauf

- 2019 Holscher et al. „Self-Reported Incident Hypertension and Long-Term Kidney Function in Living Kidney Donors Compared with Healthy Nondonors”
  - Nierenlebendspender haben ein 19% höheren Risiko für Bluthochdruck als eine gesunde Vergleichsgruppe
- 2017 Altmann et al. „Effects of Reduced Kidney Function Because of Living Kidney Donation on Left Ventricular Mass”
  - „Die Nierenlebendspende ist mit einem kleinen, aber signifikanten Anstieg der kardiovaskulären Mortalität verbunden. (…) Diese Studie einer Längsschnittanalyse von Nierenlebendspendern liefert den direkten Beweis für einen Nieren-Herz-Zusammenhang.“
- 2011 Thiel (SOL-DHR) Schweizer Spenderregister
  - Ein Jahr nach Spende: 29,3 % Hypertonie (BD > 140 / > 90) oder blutdrucksenkende Medikation
  - 10 Jahre nach Spende: 47,2 % Hypertonie (BD > 140 / > 90) oder blutdrucksenkende Medikation
- 2004 Schostak et al. „Optimizing open live-donor nephrectomy – long-term donor outcome”
  - 35,8 % % der Spender/innen hatten 7 Jahre nach der Spende Bluthochdruck
- 2004 Sachdeva et al. „Relation between Renal Dysfunction and Cardiovascular Outcomes after Myocardial Infarction“
  - Patienten mit Nierenfunktionsstörung hatten ein signifikant erhöhtes Risiko (fast 4-fach), nach einem Herzinfarkt zu versterben

4.5.5 Studien Sonstiges

Hodenbeschwerden, Krebsrisiko beim Organempfänger, Frauen als Spender

- 2020 Pinar et al. „Persistent orchialgia after laparoscopic living-donor nephrectomy: an underestimated complication requiring information adjustment"
  - 32 % der männlichen Spender klagen über Hodenschmerzen, 16 % über Hodenschwellungen. Mittlere Symptomdauer 15,5 Monate.
- 2015 Sureka et al. „Prevention of Orchialgia After Left-Sided Laparoscopic Donor Nephrectomy-A Prospective Study"
  - Durch eine bestimmte Trennstelle am Harnleiter bei Entnahme der linken Niere, lassen sich anschließende Hodenbeschwerden vermeiden
- 2018 Süddeutsche Zeitung „Einmal Leben, Zweimal Krebs".
  - Menschen, die ein Organ transplantiert bekommen haben, leben mit einem zwei- bis sechsfach erhöhten Risiko, Krebs zu bekommen.
- 2019 Sahay, „Men are from mars, women are from venus: Gender disparity in transplantation" (Metastudie)
  - Ca. 60 % bis 75 % der Spender sind weiblich

4.5.5 Studien Sonstiges

Psychosoziales, Gesundheit, Unfallkasse

- 2015 Winter, Merve „Psychologie der Lebendorganspende: Eine qualitative Studie zu Spendemotivationen, Spendeimperativ und der Relevanz von Geschlecht im Vorfeld einer Lebendorganspende“
  - Der Anrufung zur Spende kann man sich kaum entziehen: Imperativ zur Spende
- 2014 Targher et al. „CKD and Nonalcoholic Fatty Liver Disease”
  - Fettleber und Diabetes mit fortschreitender CKD assoziiert
- 2008 Targher et al. „Non-alcoholic fatty liver disease is independently associated with an increased prevalence of chronic kidney disease and proliferative/laser-treated retinopathy in type 2 diabetic patients”
  - Fettleber und Diabetes fördern Nierenerkrankung
- 2018 Süddeutsche Zeitung „Das Kartell – (…) Über die Macht der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung und ihr System der Verharmlosung““.
  - Unfallkassen verhindern systematisch Leistungsansprüche

4.5.5 Studien Sonstiges

Vergleich der Spender mit der Allgemeinbevölkerung

- 2018 Zecher und Banas „Wie machen wir es richtig? Patientenmanagement vor und nach Nierenlebendspende“, erschienen in der Zeitschrift „Nieren- und Hochdruckkrankheiten“, Jahrgang 47, 2018
  - „(…)Über viele Jahre war man davon ausgegangen, dass dieses Risiko gegenüber der Allgemeinbevölkerung nicht erhöht ist. Lebendspender stellen allerdings ein hochselektioniertes Kollektiv überdurchschnittlich gesunder Menschen dar. Um diesem Umstand Rechnung zu tragen, wurde das Risiko von Lebendspendern in der Folge mit dem Risiko gesunder Menschen mit ähnlichen demographischen und kardiovaskulären Risikofaktoren verglichen. (…)“
- 2017 Maggiore et al. „Long-term Risks of Living Kidney Donation: Review and Position Paper by the ERA EDTA DESCARTES working group“
  - „(..) Weil Lebendspender aus der gesündesten Bevölkerungsgruppe ausgewählt werden, sollten deren Langzeitergebnisse besser und nicht gleich mit der Allgemeinbevölkerung sein. (…)“
- 2012 Kroenke et al. “A prospective study on living related kidney donors’ quality of life in the first year: choosing appropriate reference data“
  - " (...) Ein weiterer limitierender Faktor der bestehenden Studien ist in den Referenzdaten zu sehen. Der Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung unterschätzt aus unserer Sicht mögliche Beeinträchtigungen bei Lebendspendern. Da nur Kandidaten mit guter körperlicher und geistiger Gesundheit spenden dürfen, ist davon auszugehen, dass es sich bei Lebendspendern um eine ausgewählte Stichprobe mit einer höheren Lebensqualität als in der Allgemeinbevölkerung handelt. (...)"

4.6 Zum Nachdenken

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Eine Nierenlebendspende ist immer mit gesundheitlichen Konsequenzen verbunden. Im besten Fall nur mit dem Verlust an Funktionsreserve für das Alter, im schlimmsten Fall mit schweren dauerhaften Symptomen des Fatigue-Syndroms. Daher kann die gesetzliche Vorgabe, den (Nieren-)Spender nicht über das OP-Risiko hinaus zu gefährden und ihn nicht dauerhaft zu beeinträchtigen, von der Medizin nicht eingehalten werden.

§ 8 (1) c) TPG.