

Das Warten auf ein Spenderorgan

Diatra-Journal im Gespräch mit Dr. med. Gertrud Greif-Higer



Der Nierenwartepatient sollte jährlich einmal in das Nierentransplantationszentrum einbestellt werden, so ist die Forderung von Ärzten, die im engeren und weiteren Sinne für die Transplantation tätig sind. Statt der möglicherweise lebenslangen Dialysebehandlung ist ein Leben dank einer postmortalen Nierenspende die optimalste Alternative. Dies muß der Patient wollen, und der behandelnde Nephrologe muß es medizinisch befürworten können, und das gewählte Nierentransplantationszentrum nach meist weiteren Untersuchungen seine „Freigabe“ mit der Anmeldung bei Eurotransplant erteilen. Der Patient erhält danach vom Transplantationszentrum oder seinem nephrologischen Zentrum seine „Auftragsbestätigung“, seit wann er bei Eurotransplant geführt wird.

Jetzt beginnt das Warten auf den erlösenden Anruf eines der vorgenannten medizinischen Einrichtungen mit „Wir haben eine Niere für Sie!“ Wie wir allerdings wissen, ist in Deutschland die Bereitschaft, Organe nach dem Hirntod zu spenden von einem niedrigen europäischen Durchschnitt noch weiter nach unten gegangen, was im Mo-

ment eine Wartezeit auf eine postmortale Nierenspende von rund zehn Jahren bedeutet. Unabhängig von der bisherigen Wartezeit und sonstigen Kriterien können zehn Prozent der Nierenpatienten bei Eurotransplant mit einer Fullhouse-Niere* rechnen, das heißt sofortige Organzuteilung.

Die Annahme einer postmortalen Spende hängt bei vielen Wartepatienten nicht nur mit der körperlichen Übereinstimmung unter Einnahme von immunsuppressiven Medikamenten zusammen, sondern auch mit einem Annehmenwollen, das heißt psychischer Akzeptanz. Häufig gibt es beim plötzlichen Organangebot – trotz aller Vorbereitung kommt es immer überraschend – oder nach der Transplantation Probleme beim Patienten, dieses hohe Gut eines fremden Menschen anzunehmen und zu akzeptieren.

Aufgrund der meist langen Wartezeit auf die Spenderniere, lediglich eventuell durch die vierteljährliche Blutabnahme im Dialysezentrum für die Kreuzprobe in Erinnerung gerufen, hat der Patient seine dreimal wöchentliche Dialyse als normal „angenommen“.

Wie verhält sich inzwischen der auf dem Papier stehende potentielle Nierentransplantationspatient, was kann oder sollte der betreuende Arzt tun, um seinen Patienten gedanklich an sein Vorhaben Nierentransplantation zu erinnern?

Zu diesem Thema sprach **Gerhard Stroh** vom **Diatra-Journal** mit **Dr. med. Gertrud Greif-Higer M.A.**, Fachärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie von der Konsilambulanz der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Mainz.

Diatra-Journal/Gerhard Stroh (GS): Frau Dr. Greif-Higer, zu Ihren täglichen Arbeiten in der Universitätsmedizin Mainz gehört das Gespräch mit Patienten, die dialysepflichtig sind und auf ein Spenderorgan warten, oder bereits Transplantierten nebst Angehörigen. Daneben sind Sie Mitglied der Kommission Psychosomatik der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), Vorsitzende der Ethikkommission der DTG sowie Mitglied der Arbeitsgruppen Leber- und Dünndarmtransplantation und der Lebendorganspende der „Ständigen Kommission Organtransplantation“ der Bundesärztekammer. Hauptanliegen dieser Organisationen sind unter anderem die vermehrte Organspende, eine gerechte Verteilung sowie die Dokumentation der durchgeführten Transplantationen aller Organe und deren Ergebnisse.

Sie sind also vom Wunsch nach einer Transplantation bis zu der Zeit weit nach der Operation eingebunden, so daß Sie gute Erfolge, aber auch andere Ergebnisse bis zum Mißerfolg kennengelernt haben.

Wenn Sie beim ersten Vorstellungsgespräch dabei sind, welche Fragen stellen Sie dem potentiellen Organempfänger?

Dr. Gertrud Greif-Higer (GH): Dieses Vorstellungsgespräch beinhaltet für mich viele Aufgaben: Es entspricht zunächst einem psychotherapeutischen Erstgespräch, abgeleitet von der klassischen Technik, aber natürlich angepaßt an die Situation der körperlich kranken Menschen. In besonderem Maße interessieren die Wünsche, Ziele und Hoffnungen, die die Patienten mit einer Organtransplantation verbinden und ein Abgleich mit der zu erwartenden Realität – also Belastungen, Komplikationen, Folgekrankheiten, Einschränkungen et cetera, die durch die Transplantation und die lebenslange immunsuppressive Behandlung entstehen können. Es geht auch um die erwünschten Veränderungen, die durch die Transplantation nicht erreicht werden können, die oft Erwartungen an die persönliche, soziale oder berufliche Situation beinhalten. Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Erfassung von Substanz gebundenen Störungen (z.B. Mißbrauch/Abhängigkeit von Alkohol und Nikotin), die je nach Art der geplanten Transplantation Abstinenzzeiten oder Vorbehandlungen erfordern können. Aber auch für potentielle Nierenempfänger ist es wichtig, Risikoverhalten im Lebensstil möglichst zu reduzieren oder zu be-

den. Schließlich ergibt sich aus allen Faktoren ein Bild von der Fähigkeit und der Motivation zur nachhaltigen Mitarbeit nach der Transplantation (Adhärenz/Compliance), die eine Voraussetzung für die Listung sind. Und nicht zuletzt geht es auch um das Kennenlernen, damit die Patienten bei Bedarf die Person bereits kennen, die ihnen in schweren Zeiten beistehen kann.

GS: *Geht es um eine geplante Lebendspende, so ist der eventuelle Spender ebenso dabei. Wie verläuft hier das Gespräch? Halten Sie eine getrennte Befragung dazu für sinnvoll?*

GH: Für eine sogenannte Lebendspende-Evaluation gibt es derzeit noch keine gültigen Empfehlungen. Deshalb gibt es in unterschiedlichen Zentren Unterschiede im Vorgehen.

In der Universitätsmedizin Mainz erscheinen in der Regel die potentiellen Empfänger und Spender gemeinsam zum Termin in der psychosomatischen Abteilung. In einem einführenden Gespräch zu dritt geht es zunächst ums Kennenlernen. Dabei wird auch verdeutlicht, daß die Inhalte der Diagnostik nicht nur den behandelnden Ärzten mitgeteilt werden, sondern auch der Lebendspende-Kommission der Landesärztekammer weitergeleitet werden, also an einen größeren Personenkreis als sonst in der Psychotherapie üblich.

Es erfolgen dann Einzelgespräche mit dem Empfänger und dem Spender von jeweils einer knappen Stunde. Der Wartende kann die Zeit nutzen, um psychodiagnostische Fragebögen auszufüllen. Am Ende folgt ein ausleitendes Gespräch wieder zu dritt.

Die Lebendspende ist immer nachrangig nach der postmortalen Spende!

Es ist einfach zu bedenken, daß die psychosomatische Untersuchung vor Lebendspende-Transplantation von einer besonderen Bürde belastet ist und großer Sorgfalt und Umsicht bedarf. Einerseits soll ja ein vertrauensvolles Gespräch herbeigeführt werden, in dem es für Empfänger und Spender möglich sein soll, sich mit ihren Wünschen und Erwartungen zu zeigen und auch mögliche Ängste und Zweifel zu artikulieren. Vor allem das Letztgenannte ist nur im Vier-Augen-Gespräch möglich. Andererseits hat diese Untersuchung oft den Anschein einer Prüfung, für die man sich bestimmte Formulierungen et cetera zurechtlegt, um „durchzukommen“. In diesem Spannungsfeld eine entspannte und offene Atmosphäre zu schaffen und deutlich zu machen, daß der Termin zum Wohle der Betroffenen stattfindet, ist sicher eine besondere Kunst, erfordert aber in jedem Fall eine professionelle Technik, viel Erfahrung und Zeit. Es ist unumgänglich, beide gut kennenzulernen und sowohl in den Einzelgesprächen als auch im interaktionellen Kontakt miteinander zu erleben.

GS: *Da auch die Lebendspende einer Niere einer Meldung des Transplantationszentrum bei Eurotransplant bedarf und dadurch bis zum Zeitpunkt der geplanten Lebendübertragung das Angebot einer postmortalen*

Spende kommen kann, sollte der Wartepatient dieses Angebot annehmen?

GH: Nach dem Transplantationsgesetz ist die Lebendspende immer nachrangig zu bewerten, das heißt ein Angebot von der Warteliste geht vor. Diese Regelung wurde ja mit gutem Grund eingeführt. Die Lebendorganspende stellt immer ein Risiko für den Spender dar, dessen Umfang nicht sicher vorher gesagt werden kann. Wenn es also ein Organangebot von einem Verstorbenen gibt, dann ist der gesunde Lebendspender zu schonen.

Ich bin mir darüber im klaren, daß sowohl viele betroffene Patienten und willige Spender als auch ihre behandelnden Ärzte im besten Sinne für den Patienten die Lebendspende gerne vorziehen würden. Zum Schutz der Spender – und das ist sicher ein übergeordnetes Gebot – allerdings erscheint es nach wie vor legitimierbar, die Subsidiaritätsregel aufrecht zu erhalten.

GS: *Dem für eine postmortale Nierenspende Wartenden ist bekannt, daß er – in der Regel – viele Jahre an der Dialyse verbleiben muß, falls ihm keine Fullhouse-Niere* angeboten werden sollte.*

Warum sollte nach ihrer Meinung einmal jährlich ein Gespräch mit dem Nephrologen oder besser dem Transplantationszentrum durchgeführt werden und nach welchen medizinischen und sozialen Aspekten?

GH: Dafür gibt es viele gute Gründe; einige seien genannt:

1. Erfahrungsgemäß haben Informationen eine kurze Halbwertszeit, das heißt vieles wird im Laufe der Zeit vergessen oder unterbewertet. Dies muß immer wieder aufgefrischt werden.

2. In vielen Jahren Wartezeit gewöhnen sich viele Patienten an die Dialysebehandlung und organisieren ihr Leben rund um diese Maßnahme. Es ist dann erforderlich, ihnen immer wieder zu verdeutlichen, daß sich mit einer Transplantation (incl. Folgeproblemen) dieses Leben wieder stark verändern wird – mit Vor- und Nachteilen. Damit ist es den Betroffenen immer wieder möglich, ihre Entscheidung zur Nierentransplantation zu überprüfen und auch der dann kommenden Veränderung ihres Lebens bewußt zu begegnen.

3. Während der Wartezeit kann es zu gravierenden Veränderungen im privaten und beruflichen Leben kommen, die zu völlig anderen Wünschen und Erwartungen führen. Gerade bei langen Wartezeiten muß deshalb regelmäßig abgeglichen werden, ob und wie eine Nierentransplantation in das Leben des Betroffenen passen kann.

In Einzelfällen kann ein psychodiagnostisches/-therapeutisches Gespräch dabei hilfreich sein.

GS: *Haben sich die medizinischen Voraussetzungen so verschlechtert, daß das Transplantationszentrum eine Operation nicht mehr empfiehlt, sollte der Arzt*

* Bei der Fullhouse-Niere stimmen alle Werte des Spenders mit denen des Wartepatienten überein. Auch wenn andere Wartekriterien nicht erfüllt sind, erfolgt eine sofortige Organzuweisung.

dem Wartepatient die Absage einer Transplantation deutlich sagen oder zerstört er damit gegebenenfalls die Lebensplanung des Patienten?

Bleibt der Patient als Wartender auf der Liste? Wie sollte der Arzt auch aufgrund der knappen Ressourcen von Organen handeln?

GH: Wenn die medizinischen Voraussetzungen durch die Grunderkrankung oder durch Folge- oder Zweiterkrankungen so schlecht sind, daß eine Nierentransplantation nicht mehr verantwortet werden kann, dann muß das selbstverständlich dem Patienten mitgeteilt werden, denn ohne Indikation oder bei Kontraindikation kann eine Transplantation nicht durchgeführt werden. Er hat dann die Möglichkeit, sich auf die neue Situation einzustellen und andere Hilfen zu suchen oder auch eine zweite Meinung anzustreben.

Ohne Indikation ist die Listung zu beenden. Wenn es sich um eine unklare Situation handelt, mit möglicher Besserung der problematischen Entwicklung, würde man den Patienten zunächst „nicht transplantabel – NT“ melden.

Die knappen Spenderorgane an sich dürfen die Meldung eines Patienten mit guter Indikation zur Nierentransplantation nicht beeinflussen. Letztlich sollte jedem Patienten, der geeignet ist, die Möglichkeit der Listung gegeben werden. Es gibt ja immer die Möglichkeit, daß genau dieser Patient ein Fullhouse-Angebot bekommt.

GS: *Aufgrund der in Deutschland sehr rückläufigen Zahlen von Organspenden ist eine möglichst perfekte Zuteilung dieser Organe sinnvoll. Ist es richtig, daß es auch Gelistete gibt, die sich an ihr Dialysedasein so sehr gewöhnt haben, daß eine Transplantation völlig in den Hintergrund getreten ist, und vom Wollen her, aber auch von medizinischer Seite eine völlige Neubetrachtung notwendig wird?*

Bittet der zur Transplantation Vorgesehene bei einem Organangebot um Bedenkzeit, wird die „Haltbarkeit“ des Spenderorgans geringer. Diese Verzögerung kann dazu führen, daß das Organ im Extremfall nicht mehr weiter vermittelbar ist und verloren geht.

Ist auch aus diesen Gründen eine jährliche, eventuell neue Betrachtungsweise erforderlich?

GH: Es kommt tatsächlich vor, daß bei Patienten eine Nierentransplantation ganz in den Hintergrund treten kann. Die Gründe dafür sind sehr unterschiedlich, die lange Wartezeit, die nur noch gering vorhandenen Informationen, neue Lebensentwicklungen und so weiter. So kann es bei der Einbestellung zur Nierentransplantation geschehen – und nicht ganz so selten –, daß Patienten absagen, weil sie sich nicht vorbereitet oder sogar überwältigt fühlen. Ein Teil davon entschließt sich dann nach ausführlicher Besprechung doch für eine zweite Chance, einige aber nicht.

Aus dieser Erfahrung möchte ich deutlich sagen, daß eine Nierentransplantation nicht für jeden Patienten die beste Behandlungsform darstellt. Hier gilt es den ganzen Menschen in seinem Lebensumfeld zu betrachten und dieses Gesamtbild in die Beratung einzubeziehen.

GS: *In den letzten Jahren hat die Nierenlebenspende aufgrund des Organmangels in Deutschland an Bedeutung gewonnen und beträgt bis zu einem Drittel der Verpflanzungen. Das in der Regel für den Empfänger optimalste Verfahren zeigt inzwischen im Nachhinein Problemfälle auf medizinischem Gebiet bei den Spendern, die noch einer genaueren Betrachtung bedürfen.*

Gibt es auch Fälle – und dies ist meine Frage an Sie –, wo trotz Prüfungsausschuß im Bundesland der Nierenlebenspende innerhalb einer Familie „weitergeleitet“ und mit „moralischer Keule“ nachgeholfen wird? Ebenso kommt es vor, daß der Geber doch mehr Anerkennung erwartet hätte?

Ist in beiden Fällen zu oberflächlich geprüft worden, oder kann es solche „irrtümlichen Freigaben“ immer geben?

GH: Selbstverständlich sind die von Ihnen genannten Beispiele möglich. Die Lebenspende-Kommissionen der Landesärztekammern können ja nur einen ganz kleinen Beitrag leisten, denn gerade in der „Prüfungssituation“ sind die Betroffenen selten entspannt und offen. Die bereits vorher erhobenen Befunde, insbesondere auch der psychosomatischen Evaluation, sind die entscheidenden Beiträge, die die Kommissionen einbeziehen. Psychologisch sind die Kommissionen aber von herausragender Bedeutung, denn ihre Einschaltung weist auf die große Bedeutung der Überprüfung hin – zum Wohle des Empfängers und zum Schutz des Spenders. Leider ist der Einfluß der Lebenspende-Kommissionen derzeit aber sehr beschränkt. Sie haben die Möglichkeit zu beraten, haben aber weder ein Zustimmungs- noch ein Veto-Recht. Dieser gesamte Vorgang muß besser durchdacht und mit angemessenen Kompetenzen versehen werden. Zudem gilt es, einen einheitlichen Qualitätsstandard für diese Kommissionen und ihre Arbeit zu definieren. Die neu gebildete Lebenspende-Kommission der Ständigen Kommission Organtransplantation wird sich damit beschäftigen.

Trotz der derzeit schlechten Bereitschaft pro-Organpende – ein Transplantatangebot kann jederzeit kommen!

Letztlich ist aber nie ganz auszuschließen, daß gerade bei den Motiven der Spender und den familiären Einflüssen keine ausreichende Klärung stattfinden kann. Es gilt ja auch, mit Würde und Wertschätzung mit den Beteiligten umzugehen und ihre autonome Entscheidung zu akzeptieren, wenn nicht sichere Gefahren bestehen. Deshalb bedarf es aber ausführlicher Informationen, die Risiken und Folgeprobleme ganz offen und gut verständlich benennen und auch scheinbar Nebensächliches nicht auslassen. Nur dann ist eine informierte Entscheidung möglich, die tragfähig ist.

GS: *Die Nierenlebenspende sollte als hochwertiges Verfahren auch in Zukunft ihre Priorität hinter der postmortalen Spende haben. Um organisatorische und*

medizinische Ergebnisse deutschlandweit miteinander vergleichen zu können, bedarf es einer Sammelstelle von Daten. Leider haben sich beim Lebendspende-Register, das von den Professor Dr. Uwe Heemann und Professor Dr. Heide Sperschneider initiiert wurde, nur ein Viertel der durchführenden Zentren freiwillig beteiligt. Ist hier nicht eine übergeordnete Instanz von Nöten, an die die Transplantationszentren verpflichtet melden sollten?

GH: Das kann ich sehr kurz beantworten. Ebenso wie ein Transplantationsregister, das jetzt in Arbeit ist, brauchen wir dringend und verbindlich ein Lebendspenderegister. Freiwillige Beteiligungen sind sicher nicht angemessen! Es geht ja auch darum, die Lebendspende-Transplantationen transparent zu machen, Verläufe zu verfolgen und insbesondere Langzeitfolgen zu erfassen; das ist bisher nur zentrumsintern möglich – ein Unding!

GS: Haben Sie einen Lösungsvorschlag für Deutschland, wie man aus der derzeitigen Misere bei den Organspendezahlen herauskommen kann, damit nicht täglich sieben Menschen auf der Warteliste wegen Organmangel versterben müssen?

GH: Auch das kann ich zumindest aus meiner Sicht relativ kurz beantworten: Natürlich dürfen wir nicht aufhören, unsere Mitbürger für das Thema Organspende und seine Bedeutung für die erkrankten Menschen zu sensibilisieren und die vielen Fehlwahrnehmungen und hartnäckigen Fehlbewertungen immer wieder durch fundierte und sachliche Informationen richtig zu stellen. Wenn in unserem Land aber keine Steigerung der Organspende möglich ist, dann ist diese Entscheidung zu akzeptieren. Wir brauchen klarere Grenzkriterien, nicht nur dafür, bei welchen Krankheitszuständen Transplantationen erforderlich, vielleicht sogar dringend sind, sondern auch für die Situationen, bei denen Transplantationen nicht oder nicht mehr zu vertretbaren Ergebnissen führen. Für diese Patienten kommt

diese Methode nicht in Frage, konservative Behandlungsmethoden müssen systematischer einbezogen werden. Außerdem müssen viel mehr Maßnahmen zur Prävention eingerichtet werden, insbesondere bezüglich des Konsums von Alkohol, Zigaretten, Medikamenten und anderen vermeidbaren Störungen. Wenn es nicht mehr Organe gibt, müssen wir die vorhandenen angemessener und nachhaltiger verteilen und unseren Mitbürgern das auch spiegeln. Bei der Organspende gibt es nicht die Möglichkeit, sich nicht zu entscheiden. Menschen, die bezüglich der Organspende keine Entscheidung treffen, entscheiden sich im Zweifelsfall dagegen. Das müssen wir akzeptieren und umsetzen.

GS: Haben Sie, sehr geehrte Frau Dr. Greif-Higer, besten Dank für Ihre ausführlichen, deutlichen Worte.

Diatra-Journal-Telefon-Sprechstunde

Soll ich mich oder soll ich mich nicht zu einer Transplantation anmelden?

Da vermutlich viele chronisch Nierenkranke diese Frage haben und noch zu keinem Ergebnis gekommen sind, sprechen Sie doch dazu am **30. Oktober 2014** in der „**Telefon-Sprechstunde**“ des Diatra-Journal **Dr. med. Gertrud Greif-Higer M.A.** einmal an.

Sie gibt Ihnen sicher einen guten Rat.

Mehr dazu sehen Sie auf den Seiten 6 und 7.

*Machen Sie Ferien, ...
aber nicht von Ihren Medikamenten ohne Rücksprache mit Ihrem Arzt.*

Ihr Diatra-Verlag

Urlaubsdialyse im schönen Oberbayern

Bad Aibling, Bayerns ältestes Moorheilbad, ist immer eine Reise wert. Nahe dem Chiemsee und dem Wendelstein gelegen, erleben Sie die Idylle Oberbayerns. Die Berge laden ein, der Chiemsee grüßt mit seinen Inseln, München und Salzburg sind für einen Ausflug leicht zu erreichen.

- Alle modernen Dialyseverfahren einschl. PD-Betreuung
- Reinstwassertechnologie (integrierte Heißdesinfektion)
- Wir helfen Ihnen gerne bei der Unterkunftssuche



**Herz- und Nierenpraxis
Dialysestation**

Dr. med. Bernhard P. Lorenz

Internist | Kardiologe | Nephrologe
Naturheilkunde | Hypertensiologe
Ärztliches Qualitätsmanagement

Bahnhofstraße 4, 83043 Bad Aibling

Tel.: 0 80 61/39 24-20

Email: dialyse@dialyse-mit-herz.de

www.dialyse-mit-herz.de