

RHEIN-NECKAR-ZEITUNG

Meins wird deins: Grenzerfahrung Lebendspende

Frank Walter Steinmeier hat es für seine Frau getan - er gab ihr eine Niere. Seit Jahren wächst die Zahl der Lebendspender und derer, die dank eines solchen Organs überleben. Am Welt nierentag informieren Experten auch über Therapien von Nierenleiden und Lebendspenden.

07.03.2014, 11:35



Erich und Brunhilde Ernst sitzen am 28.01.2014 in ihrem Wohnzimmer in Paulinenaue, Brandenburg. Im Sommer 2010 spendete sie ihm eine ihrer Nieren. Foto: Andrea Barthelemy/dpa

Von Andrea Barthélémy

Berlin. Einmal in der Stunde hält der Regionalexpress in Paulinenaue, einem 1500-Seelen-Weiler nordwestlich von Berlin. Eine halbe Stunde Zugfahrt bis zur Hauptstadt oder ein Auto braucht man hier, wo Brunhilde und Erich Ernst heute ihr «zweites Leben leben», wie sie sagen. Was Mobilität bedeutet, und was Immobilität, haben die beiden auch am eigenen Leibe erfahren. Denn eine fortschreitende Niereninsuffizienz hatte Erich Ernst, heute 64, schließlich

an den Sessel gefesselt. Dialyse oder Transplantation, lautete die Alternative. Doch die Warteliste für ein Spenderorgan war lang. Das Ehepaar entschied sich für eine Lebendtransplantation: Im Sommer 2010 spendete sie ihm eine ihrer Nieren.

Das Thema Lebendspende gewinnt seit Jahren an Bedeutung, auch beim Weltnierentag (13. März). Stammen 1991 etwa nur drei Prozent der transplantierten Nieren von lebenden Spendern, waren es 2011 schon fast 28 Prozent. Grund ist nicht nur medizinischer Fortschritt, sondern vor allem die geringe und zuletzt noch weiter eingebrochene Bereitschaft der Deutschen, postmortal Organe zu spenden: Allein von 2012 auf 2013 sank die Zahl der Organspender um ein Sechstel auf nurmehr 876. Zu sehr hatten Berichte über fingierte Vergabemethoden und Manipulationen an den Wartelisten in einigen deutschen Kliniken die Menschen verunsichert.

Hinzu kommt das sensible Thema Hirntoddiagnostik. Auch jüngst kochten wieder einzelne Fälle hoch, wo das vorgeschriebene Prozedere zur Bestimmung des Hirntods nicht exakt eingehalten worden war. Auch deshalb wird die Lebendspende, obwohl formell als zweitbeste Lösung der Leichenspende untergeordnet, wichtiger und angesichts endlos langer Wartelisten von vielen Ärzten gefördert und empfohlen. Familienmitglieder, aber auch enge Freunde dürfen füreinander spenden. Auch weil diese Organe seltener abgestoßen werden und im Schnitt besser und länger funktionieren als Postmortal-Spenden, ist dies ein echtes Plus für die meisten Empfänger.

So auch für Erich Ernst: Heute, dreieinhalb Jahre nach der Transplantation, sitzt er wieder in seinem Sessel, nun aber freiwillig. Munter greift er zur Kaffeetasse und erzählt davon, dass er unterwegs sein kann, Motorrad fährt. «Auch einen Mini-Job als Lkw-Fahrer hab ich wieder.» Die Freude darüber, wieder ein fast normales Leben führen zu können, ist ihm anzusehen. Doch mit dem Entschluss seiner Frau hatte er zunächst seine Probleme.

«Ich hätte am Anfang lieber noch gewartet, ob es nicht doch noch ein Organ von der Spenderliste gibt», sagt er. Sorgen machte er sich um seine Frau - und auch um die gemeinsame Tochter. «Wenn meiner Frau und mir nun etwas passiert wäre bei der Operation.» Doch Dialyse, die andere Option, hätte dreimal pro Woche eine Fahrt nach Berlin ins Dialysezentrum bedeutet. «Das wollten wir beide nicht», sagt Brunhilde Ernst energisch und knufft ihren Mann liebevoll. «Nein, wir wollten das schöne Leben noch ein bisschen haben.»

Bei den Ernsts kommt also ein mehrmonatiger Prozess für die Lebendspende in Gang: Ärztliche Voruntersuchungen und Gesundheitschecks, Blutgruppenabgleich, Beratungsgespräche mit Ärzten und Psychologen, schließlich der vorgeschriebene Gang vor die Ethikkommission, die ausschließen muss, dass kommerzielle Interessen im Spiel sind. «Ich bin so oft zu meiner Motivation befragt und aufgeklärt worden, dass ich es am Ende kaum noch hören konnte», sagt Brunhilde Ernst. Am 15. Juni 2010 kommen die beiden parallel unters Messer. «Als man mich rausschob, hab ich hab meinem Mann noch zugerufen: Wenn alles gut geht, dann machen wir eine Kreuzfahrt.»

Die beiden haben Glück. Die Operation gelingt und die neue Niere funktioniert prompt. Doch während Erich Ernst sich schnell erholt, fühlt sich seine sonst so agile Frau, als habe man ihr den Stecker gezogen. «Ich war sehr, sehr müde und schlapp. Die Ärzte hatten mir das schon angekündigt, und so war's auch: Ich hab den ganzen Sommer nur im Gartenstuhl gesessen, mehr ging nicht.» Erst nach einer gemeinsamen Reha im Herbst schöpft sie langsam wieder Kraft. «Heute geht es mir rundum gut», sagt sie.

Aber nicht in jedem Fall läuft es so rund. Ralf Zietz aus Morsum bei Bremen spendete seiner schwerkranken Ehefrau im Sommer 2010 eine Niere und leidet heute noch unter den Folgen. Chronische Erschöpfung, Konzentrationsschwierigkeiten, Vergesslichkeit machen es ihm schwer, seinen Beruf weiter auszuüben. Der selbstständige Unternehmer und Alleinverdiener kann heute nur noch halbtags arbeiten. Er sieht sich als ein Opfer mangelnder ärztlicher Aufklärung. «Bei diesen Gesprächen war immer nur die Rede von den üblichen Risiken einer Operation, eventuell könne es noch Narbenprobleme oder Bluthochdruck geben.» Dass aber auch Schwäche und Erschöpfung dauerhaft hinzukommen können, darüber sei er im Dunkeln gelassen worden. «Mit dem Wissen von heute würde ich den Eingriff nicht mehr machen lassen.»

Während es seiner Frau wieder deutlich besser geht, kommt Zietz nicht aus dem postoperativen Tief. «Ich fühlte mich ausgeschlachtet und ausgenutzt», beschreibt er in einem Filmbeitrag der ARD. Noch heute wirkt er emotional schwer getroffen durch den Verlust seiner Leistungsfähigkeit. Zusammen mit anderen Betroffenen gründete er eine Selbsthilfegruppe und wirbt seither um mehr Aufklärung über die möglichen Nebenwirkungen einer Lebendspende. An mehreren Orten in Deutschland reichten die Betroffenen bereits Klagen gegen die Transplantationszentren ein - wegen unzureichender Aufklärung.

Zietz schätzt den Anteil der Lebendspender, die dauerhaft unter chronischen Erschöpfungsfolgen durch ihre nunmehr unzureichende Nierenfunktion leiden, auf etwa zehn Prozent. Er beruft sich auf eine Schweizer Studie, die allerdings nicht vollständig veröffentlicht wurde. Zietz und seine Mitstreiter wehren sich dagegen, dass ihre Beschwerden oft nicht als neurologische, sondern psychologische Erkrankung angesehen werden - und damit schlimmstenfalls ohne Anspruch auf Schadensersatz.

«Es ist unbestritten, dass es das Fatigue Syndrom (chronisches Erschöpfungssyndrom) auch bei Spendern gibt, aber es tritt ebenso bei Gesunden auf. Seriöse Studien, die ein gehäuftes Auftreten bei Spendern belegen, gibt es bislang nicht», sagt Professor Uwe Heemann vom Uniklinikum München und Vorsitzender der Stiftung Lebendspende. Bei Depressionen sei es ähnlich. «Vor allem wenn Lebendspenden nicht erfolgreich waren und das Organ abgestoßen wird, kann es zu depressiven Verstimmungen kommen.» Nachweise für ein erhöhtes Risiko im Vergleich zur Normalbevölkerung fehlten bisher.

Was Heemann allerdings genauso sieht wie die Interessengemeinschaft um Zietz sind Probleme mit der Versicherung. «Hier hat uns das neue Transplantationsgesetz beim Spenderschutz zwar einen großen Schritt vorgebracht, aber es gibt immer noch Fragen bei der konkreten Umsetzung. Sind nun Chronische Fatigue oder Bluthochdruck eine mögliche, vorhersehbare Folge? Und: Zahlt dann die Unfallversicherung? Oder wegen der Vorhersehbarkeit gerade nicht?»

Ähnliche Erfahrungen hat auch Brunhilde Ernst gemacht. «Ich lege mich immer wieder mit meiner Krankenkasse an - etwa wenn sie die Fahrtkosten nach Berlin für meine Nachsorge nicht erstatten wollen, weil die Sachbearbeiter das neue Gesetz nicht kennen.» Auch Ernst hat aus ihren Erlebnissen den Schluss gezogen, dass es Sinn macht, sich unter Betroffenen auszutauschen und beizustehen - in einer Selbsthilfegruppe ist sie bundesweit vernetzt. «Ich hätte mir damals gewünscht, den ein oder anderen Spender vorher mal sprechen zu können, von seinen Erfahrungen zu hören. Viele wenden sich nun an uns, wenn sie in der Entscheidungsphase sind.»

Für just diese Phase interessiert sich auch die Berliner Psychologin Merve Winter - von Berufswegen. Sie begutachtet mögliche Spender und begleitet sie im Entscheidungsprozess an einer Uniklinik. «Es gibt durchaus einen moralischen Imperativ zur Lebendspende. Und Frauen kommen ihm häufig besonders schnell nach», resümiert sie. Tatsächlich sind in Deutschland 60 Prozent der Lebendspender Frauen.

Nicht alle potenziellen Spender seien sich über ihre Beweggründe wirklich klar, stellt Winter fest. Schuldgefühle, falsch verstandener Altruismus, der Wunsch, beim Empfänger Dankbarkeit zu erzeugen - vieles kann hier mitspielen. «Eine Lebendorganspende stellt, neben den vielen positiven Aspekten, die sie mit sich bringt, immer noch eine psychische und physische Herausforderung und eine Zumutung für die Betroffenen dar, vor allem für die Spender und Spenderinnen», betont Winter in einer Studie. Sie plädiert deshalb dafür, auch ambivalenten Gefühlen im Vorfeld mehr Raum zu geben und sie nicht einfach zu verdrängen.

Auch der Transplantationsmediziner Andreas Pascher vom Virchow-Klinikum der Berliner Charité kennt diese ambivalente Einstellung vieler potenzieller Spender, die hin- und hergerissen sind zwischen Ängsten und dem Wunsch, helfen zu wollen. «Etwa ein Zehntel der Spendewilligen wird aus solchen psychosozialen Gründen abgelehnt», sagt er. Eine Studie zum Verlauf von Leberlebendspenden, deren Mitautor Pascher ist, resümiert: «Die meisten Leberlebendspenden zeigen einen positiven postoperativen Verlauf.» Der Entscheidungsprozess vor dem Eingriff solle jedoch nicht forciert und die medizinische Nachbetreuung der Spender durch Gesprächsangebote ergänzt werden.

Als Empfängerin einer Teilleberspende ihres Vaters hat auch Claudia Schneider aus dem Raum Heilbronn diese emotionale Achterbahnfahrt miterlebt. «Ich hatte eine wahnsinnige Angst um ihn und wollte die Spende erst keinesfalls annehmen. Aber er hat gesagt: 'Wenn ich dir jetzt nicht helfe und du stirbst, dann kann ich danach auch nicht mehr leben.' Er hat sein Testament gemacht und alles abgeklärt. Aber als ich aus der OP aufwachte, war alles gut gegangen. Auch wenn mein Vater noch lange Probleme mit seiner Narbe hatte - heute ist seine Leber komplett nachgewachsen, er ist gesund. Und unser Verhältnis ist noch inniger als vorher.» Sie lacht fröhlich. «Ich streichle meine neue Leber jeden Tag. Das ist etwas ganz Großes für mich.» Trotzdem: Längst nicht jedem, der sie um Rat fragt, würde sie einen solchen Schritt empfehlen. «Da sollte man sich ehrlich und in Ruhe befragen. Nicht immer geht's so gut aus, wie bei uns.»

Claudia Schneider hat mit 42 Jahren nun gerade runden Geburtstag gefeiert - ihren 10. mit neuer Leber. Familie Zietz kämpft sich zurück ins Leben. Und die Ernsts aus Paulinenaue? Die haben ihre große Kreuzfahrt gemacht.

[Link zum Artikel in der Rhein-Neckar-Zeitung](#)