

## Psychosoziale Aspekte der Organspende von Lebend Spendern

A. Kiss

Abteilung für Psychosomatik, Bereich Innere Medizin I, Kantonsspital, Basel

### Schlüsselwörter

Lebendnierenspende – blutsverwandt – unverwandt – psychosoziale Aspekte

### Key words

live kidney donors – related – unrelated – psychosocial aspects

In der modernen Medizin gibt es kaum einen Bereich, der so großes öffentliches Interesse erregt, wie die Transplantationsmedizin. Anhand dieses Teils der Medizin, der mengenmäßig nur wenige Patienten betrifft, läßt sich scheinbar exemplarisch eine grundsätzliche Auseinandersetzung über die moderne Medizin führen: Sowohl die damit verbundenen Hoffnungen als auch die befürchteten Gefahren werden mobilisiert und finden ein entsprechendes mediales Interesse. Während bei der Leichenorganspende bisher traditionelle Konzepte von Tod und Unversehrtheit der Leiche rekonzeptualisiert werden, bringt die Organspende von einem gesunden Lebenden andere bisher tradierte Verbote in der Medizin ins Wanken. Große Veränderungen von bisher als selbstverständlich Angesehenem in kurzer Zeit provoziert Dissens nicht nur in der medialen Öffentlichkeit, sondern auch unter Medizinern und Pflegenden. Weniger kontrovers verläuft die Diskussion bei den Betroffenen, bei den Kranken und deren Angehörigen (potentiellen Lebendorganspendern).

Die nun folgenden Überlegungen zu den psychosozialen Aspekten der Lebendspende basieren auf zwei Erfahrungen:

– Klinische Erfahrungen: Seit 1991 bin ich in die Abklärung aller potentiellen Nierenlebendspender am Kantonsspital Basel involviert. Eine Mitarbeiterin oder ich sehen sowohl den Empfänger als auch den Spender zu einer obligaten psychosomatischen Exploration vor der geplanten Transplantation. Auf Wunsch der Betroffenen bzw. bei Bedarf haben wir eine Reihe von Spendern und Empfängern psychotherapeutisch betreut und ihre Hoffnung und Ängste sowie die unterschiedlichsten Spender-Empfänger-Beziehungen kennengelernt.

– Erfahrungen mit unterschiedlichen ärztlichen Meinungen zur Lebendnierenspende: Unterschiedliche Meinungen zu Therapiekonzepten sind in der Medizin nicht selten. Das Besondere an der Diskussion pro und kontra Lebendorganspende ist jedoch, daß sie ungewöhnlich polarisiert geführt wird. Im Gegensatz zu sonstigen Diskussionen in der Medizin, wird weniger mit medizinischen Fakten argumentiert, sondern bestimmte psychosoziale Folgen nach Transplantation werden je nach Standpunkt erhofft oder befürchtet. Empirische Evidenz in Form von prospektiven Studien zu psychosozialen Folgen der Lebendorganspende sind spärlich. Der Mangel an solchen Daten beunruhigt erstaunlicherweise weder Befürworter noch Gegner.

Bei den folgenden Überlegungen möchte ich mich auf die psychosozialen Aspekte der Lebendnierenspende beschränken. Am Beginn meiner Überlegungen möchte ich zuerst einige Begriffe klären, die für die weitere Diskussion hilfreich sind. Danach möchte ich aufzeigen, wie groß der Einfluß von "Rahmenbedingungen" auf die Handhabung der Lebendnierenspende ist, der oft von Medizinern "skotomisiert" wird. Anschließend möchte ich über einige klinisch relevante vorläufige Ergebnisse unserer prospektiven Untersuchung berichten. Am Ende meiner Überlegungen stehen Vermutungen über zukünftige Entwicklungen.

## Klärung der Begriffe

Wie erwähnt verlaufen Diskussionen sowohl in der Öffentlichkeit als auch in Fachkreisen bezüglich Pro und Kontra Lebendniere spende rasch polarisierend. Man spricht vom "Nierenlebendspender", wobei dessen Beziehung zum Organempfänger recht unterschiedlich sein kann. Es erscheint deshalb hilfreich, eine Einteilung der Nierenlebendspender vorzunehmen, wobei jene von Daar [1] im klinischen Alltag brauchbar ist. Er unterscheidet:

- genetisch verwandter Spender (z.B. spendet eine Schwester ihrem Bruder oder ein Vater seiner Tochter eine Niere),
- genetisch nichtverwandter Spender, der mit dem Empfänger emotional verbunden ist (z.B. spendet die Ehefrau ihrem Mann eine Niere),
- altruistische Spende (der Organspender kennt den Empfänger kaum oder nicht, sein Motiv entspringt nicht der persönlichen Beziehung zum Empfänger, sondern einer altruistischen Geisteshaltung, was mit einem finanziellen Interesse unvereinbar ist),
- Spender, die finanziell "belohnt" werden wollen (rewarded gifting) (z.B. der Spender gibt seine Niere jemand anderem, um die Ausbildung seiner Tochter zu finanzieren; der Organempfänger bezahlt den Organspender, eine staatliche Organisation verhindert eine finanzielle Bereicherung der Organhändler bzw. der Transplanteure). Zur ethischen Diskussion dieses hypothetischen Modells siehe aktuelle Diskussion [5],
- kommerzielle Organspende (z.B. der Spender erhält ein geringes finanzielles Entgelt, den Großteil des finanziellen Entgelts für den Organkauf erhalten die Organhändler und die Transplanteure).

Praktische Erfahrungen bestehen in der Schweiz nur mit den zwei erstgenannten Formen von Spendern. In der Schweiz gibt es noch kein Transplantationsgesetz wie in den meisten europäischen Ländern, sondern Richtlinien zur Transplantation der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, die jedoch in der Praxis als verpflichtend gehandhabt werden. Bemerkenswert ist, daß bei der ursprünglichen Stel-

lungnahme der überarbeiteten Richtlinien [2] die Organspende der Niere von genetisch nichtverwandten Lebend Spendern, die emotional mit dem Empfänger verbunden sind, nicht erlaubt ist: "Im Prinzip kommt nur ein Spender in Frage, der mit dem Empfänger blutsverwandt ist – Ausnahmen sind möglich, namentlich bei der Übertragung regenerierbarer Gewebe." Die definitive Annahme dieser Fassung hätte die bisherige Praxis des Basler Transplantationszentrums für illegal erklärt und die Erfahrungen in anderen Ländern (z.B. in skandinavischen Ländern und den USA) ignoriert. Die derzeit gültige Fassung lautet [3]: "In der Regel sind Spender und Empfänger blutsverwandt oder miteinander gefühlsmäßig eng verbunden." Es wird verlangt, daß die Organspende freiwillig ist, das Motiv der Wunsch der Verbesserung der Lebensqualität des geliebten Empfängers und die Organspende mit keinem finanziellen Nutzen für den Organspender verbunden ist. Somit sind altruistische Lebendspende, "rewarded gifting" und kommerzielle Organspende nicht erlaubt.

Die Einstellung des Gesetzgebers zur Organspende vom nichtverwandten Spender, der dem Empfänger emotional verbunden ist, hat sich in letzter Zeit auch im übrigen Europa stark gewandelt. Price und Akveld [4] dokumentieren diesen Wandel in einer kürzlich publizierten Übersichtsarbeit.

## Skotomisierte Rahmenbedingungen

Betrachtet man die medizinischen Folgen der Organspende, so ist spätestens seit 1995 klar, daß das Transplantat-Überleben sowohl von verwandten als auch von nichtverwandten Lebend Spendern besser ist als von hirntoten Spendern [9]. Wenn über die psychosozialen Folgen der Organspende diskutiert wird, wird diese Diskussion meist auf die unmittelbaren Folgen für die Betroffenen – Spender und Empfänger – begrenzt. Auffallend ist, daß gewisse Rahmenbedingungen – die man im weitesten Sinne auch als psychosoziale bezeichnen kann – in der Diskussion ausgeblendet, quasi skotomisiert werden:

- Vergleicht man die Häufigkeit der Nierentransplantation in vier hochindustrialisierten Ländern mit vergleichbaren medi-

Tab. 1. Kidney Transplantations in 1995.

	Cadaveric kidney	Transplants per million inhabitants	Living donors	Transplants per million inhabitants
USA	8596	33,7	3095	12,1
Germany	2128	26,0	83	1,0
Norway	123	29,3	66	15,7
Switzerland	158	22,6	41	5,8

Quelle: Eurotransplant, Swisstransplant

zinischen Standards (Tab. 1), so variiert im Jahr 1995 die Anzahl der Transplantationen von Leichennieren pro Million Einwohner zwischen 22,6 und 33,7. Betrachtet man die Nierenspende von Lebendspendern, so ist diese sehr unterschiedlich: Während in Deutschland pro Million Einwohner 1 Niere von einem Lebendspender transplantiert wurde, so wurden in Norwegen 15,7 Nieren von Lebendspendern pro Million Einwohner transplantiert. Es ist wahrscheinlich, daß in Norwegen das Anliegen, eine Niere zu spenden, mehr Gehör findet als in Deutschland.

- Will man die Entwicklung der Lebendnierenspende in einem Land verfolgen, so fällt auf, daß dafür nur in wenigen Ländern empirische Daten vorhanden sind. In den USA befragte Spital 1989, 1994 und 1996 [6, 7, 8] die Transplantationszentren zu ihrer Einstellung zur nichtverwandten Lebendnierenspende. Gleichzeitig erhob er, wie häufig tatsächlich solche Transplantationen durchgeführt wurden (Tab. 2). Auffallend ist, daß innerhalb von 7 Jahren ein rasanter Wandel sowohl in der Einstellung zu als auch in der tatsächli-

chen Durchführung von Organspenden von Lebendspendern erfolgte: Hatten im Jahr 1989 40% der Transplantationszentren eine Organspende vom Ehepartner akzeptiert, befürworteten im Jahr 1996 88% eine solche Organspende. Hatten im Jahr 1989 nur 16% der Transplantationszentren eine solche Transplantation von Lebendnierenspendern durchgeführt, so erhöhte sich dieser Prozentanteil innerhalb von 7 Jahren auf 59%.

- Auch innerhalb eines Landes ist die Handhabung der Lebendnierenspende äußerst unterschiedlich. In der Schweiz zum Beispiel wurden im Jahr 1996 insgesamt 42 Transplantationen von Nierenlebendspendern durchgeführt. Davon stammten 25 Nieren von genetisch verwandten und 17 von genetisch nicht verwandten Spendern. In den Registern anderer Länder fehlt die Unterscheidung zwischen genetisch verwandten und genetisch nicht verwandten Lebendspendern. Das Bemerkenswerte an den Zahlen aus der Schweiz ist, daß von den insgesamt 42 Transplantationen 24 in einem Zentrum (Basel) durchgeführt wurden, die restlichen 18 Transplantationen verteilten sich auf die fünf restlichen Transplantationszentren. Noch ausgeprägter ist die Verteilung der Transplantationen von nichtverwandten Lebendspendern: 11 von den insgesamt 17 Transplantationen wurden in Basel durchgeführt.

Diese obengenannten Rahmenbedingungen sind möglicherweise bedeutsamer für den Entscheid, eine Transplantation von einem Lebendspender durchzuführen, als der individuelle Wunsch eines Spenders, sein Organ zu spenden, sowie die individuelle Beziehung zwischen potentielltem Organspender und Organempfänger.

Tab. 2. Nichtverwandte Lebendnierenspende in den USA.

Autor (Jahr)	Anzahl Zentren (n)	von Ehepartner akzeptiert (% der Zentren)	von Ehepartner gemacht (% der Zentren)	TX (n)	von Freunden akzeptiert (% der Zentren)	von Freunden gemacht (% der Zentren)	TX (n)
Spital (1989)	83	40	16	–	–	–	–
Spital (1994)	100	76	24	44	48	3	11
Spital (1996)	127	88	59	155	79	17	40

## Klinisch relevante Ergebnisse aus einer prospektiven Untersuchung

Seit 1995 führen wir eine prospektive Untersuchung durch, wobei die psychosozialen Folgen der Lebendspende von verwandten und nichtverwandten Lebendspendern verglichen werden (Nationalfondsstudie Nr. 32-42192.94). Die ursprüngliche Fragestellung war, ob die große Zurückhaltung gegenüber genetisch nicht verwandten Spendern gerechtfertigt ist. Begründet wurde diese mit zu erwartenden größeren psychosozialen Schwierigkeiten nach der Transplantation im Vergleich zu der Lebendspende von genetisch Verwandten.

Unsere bisherigen Ergebnisse können diese Befürchtungen bezüglich der nichtverwandten Lebendspende nicht bestätigen:

Die Mehrzahl der Lebendspender – unabhängig von ihrem genetischen Status – treffen ihren Entscheid, ein Organ zu spenden, spontan und sofort (snap decision). Bei ihrem Entscheid spielt der genetische Status keine Rolle, entscheidend ist die Beziehung zum potentiellen Organempfänger und der Wunsch, ihm zu helfen. Bemerkenswert ist, daß bei den Explorationen vor der Transplantation viele Ehepartner, die Organspender sind, betonen, daß durch die Organspende sich ja nicht nur die Lebensqualität des Partners verbessert, sondern daß sie direkt von der Verbesserung der Lebensqualität profitieren (z.B. gemeinsam reisen, mehr unternehmen zu können, weniger selbst eingeschränkt zu sein etc.). Bei Geschwistern, die spenden wollen, kommt ein komplizierendes Element hinzu, welches in der Literatur bisher wenig beschrieben wurde: Geschwister, die ein Organ spenden wollen, erleben manchmal, in dem Spannungsfeld zwischen zwei Loyalitäten zu sein: Einerseits wollen sie ihrem Geschwister ein Organ spenden, andererseits müssen sie auf die Einstellung ihres Partners Rücksicht nehmen und auf seine möglichen Befürchtungen und Ängste eingehen. Wir sind deshalb dazu übergegangen, bei verwandter Lebendnierenpende den Partner des potentiellen Organspenders zur psychosomatischen Exploration mit einzuladen.

Nach der Transplantation sind negative psychosoziale Folgen sowohl bei verwandten

als auch bei nichtverwandten Spendern selten (Schwierigkeiten in der Beziehung, Enttäuschungen, Einschränkungen in der Lebensqualität des Spenders, Bedauern, ein Organ gespendet zu haben etc.).

## Vermutungen über zukünftige Entwicklungen

Die Akzeptanz der Lebendnierenpende wird zunehmen und die Frequenz solcher Transplantationen steigen. Die öffentliche Diskussion wird sich vermehrt der Lebendspende widmen und sowohl die positiven Seiten, aber auch die negativen Möglichkeiten aufzeigen.

Durch die chirurgisch-technische Entwicklung der Leber-Teilresektion wird die Lebendspende nicht wie bisher auf die Spende von Knochenmark und Niere beschränkt bleiben. Das höhere Operationsrisiko des Spenders von Lebergewebe und die Gewißheit, daß der Empfänger (meist Kinder!) ohne Organersatz stirbt, macht diese Form der Lebendorganspende besonders geeignet für eine Debatte über die Möglichkeiten und Grenzen der Transplantationsmedizin.

Die Rolle der psychosozialen Abklärung vor der geplanten Transplantation, wie sie z.B. in Deutschland per Gesetz vorgesehen ist, muß immer wieder überdacht werden. Die Handhabung der Ablehnung einer geplanten Transplantation aus psychosozialen Gründen ist von Land zu Land und von Zentrum zu Zentrum vermutlich recht unterschiedlich. Es ist notwendig, einen Weg zu finden zwischen der Skylla einer totalen Freigabe bzw. Vernachlässigung von psychosozialen Aspekten und der Charybdis einer psychosozialen Abklärung, die eine Art Psychopolizeifunktion erfüllt und sich anmaßt, einen negativen Entscheid gegen den expliziten Wunsch der Betroffenen zu fällen. Die bisher nur spärlich vorhandenen Daten zeigen, daß die Wahrscheinlichkeit klein ist, daß der Spender nachträglich den Entscheid zur Spende bereut, sich die Beziehung zwischen Spender und Empfänger nach der Transplantation verschlechtert oder die Lebensqualität des Spenders durch die Spende dauerhaft reduziert ist. Um potentielle Spender und Empfänger vor der Transplantation besser beraten zu können, brauchen wir von größeren Kollektiven mehr

Daten über längere Zeiträume über mögliche psychosoziale Folgen der Organspende. Ein diesbezüglicher Ausbau des nationalen Lebendspenderregisters in der Schweiz bzw. die Schaffung ähnlicher Register in anderen Ländern ist deshalb ein Desiderat für die Zukunft.

Ich danke dem Schweizerischen Nationalfonds für Unterstützung der erwähnten Studie (3200-042192.94)

## Literatur

- [1] Daar A.S.: Rewarded gifting and rampant commercialism in perspective: Is there a difference? In: Land W., J.B., Dossator: Organ replacement therapy: Ethics – justice – commerce. Springer, Berlin 1991.
- [2] Hitzig W.H., A.F. Müller: Medizinisch-ethische Richtlinien für die Organtransplantationen. Schweiz. Ärzte, 75, 165-167 (1994).
- [3] Hitzig W.H., A.F. Müller, J. Gelzer: Medizinisch-ethische Richtlinien für die Organtransplantationen. In: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Schweiz. Ärzte, 76, 1389-1391 (1995).
- [4] Price D., H. Akveld: Living donor organ transplantation in Europe: Re-evaluating its role. Eur. J. Health Law 5, 19-44 (1998).
- [5] Radcliffe-Richards J., A.S. Daar, R.D. Guttman et al.: The case for allowing kidney sales. Lancet 352, 1950-1952 (1998).
- [6] Spital A.: Unconventional living donors. Attitudes and use among transplant centers. Transplantation 48, 243-248 (1989).
- [7] Spital A.: Unrelated living kidney donors. An update of attitudes and use among US transplant centers. Transplantation 57, 1722-1726 (1994).
- [8] Spital A.: Do US transplant centers encourage emotionally related kidney donation? Transplantation 61, 374-377 (1996).
- [9] Terasaki P.I., J.M. Cecka, D.W. Gjertson et al.: High survival rates of kidney transplants from spousal and living unrelated donors. N. Engl. J. Med. 333, 333-336 (1995).

Prof. Dr. med. A. Kiss  
Abteilung für Psychosomatik  
Bereich Innere Medizin I  
Kantonsspital Basel  
Petersgraben 4  
CH-4031 Basel