

Wer bekommt ein Organ? Zuteilungskriterien in der Transplantationsmedizin im Streit.
– Die Perspektive der Patienten –

Öffentliche Plenarsitzung des Deutschen Ethikrats, 26. September 2013, Berlin

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich bedanke mich sehr für diese Einladung, die es mir ermöglicht ein Schlaglicht auf die aktuelle Situation unserer Patienten vor und nach Transplantation und einige der besonderen Belastungen zu werfen.

Aus diesem Feld des Patientenerlebens gibt es so gut wie keine Daten oder Publikationen.

Ich berichte aus der Sicht meiner alltäglichen Berufstätigkeit als Psychosomatikerin seit 13 Jahren in der Transplantationsmedizin und werde meine Ausführungen mit problemtypischen Fallvignetten einleiten.

Noch immer gehört die Transplantationsmedizin zu den erfolgreichsten Behandlungsverfahren der modernen Medizin, die Patienten mit zum Tode führenden Erkrankungen erfolgreich behandeln kann. Dies gelingt noch immer, aber es ist viel schwerer geworden und für viele Patienten bleibt die Hoffnung unerfüllt.

◆ Herr M., 53 Jahre alt, leidet an einer alkoholtoxischen Lebercirrhose. Seit Jahren wartet er alkoholabstinent auf eine Transplantation, seit 4 Wochen mit hoher Dringlichkeit. Er kann immer nur einige Tage zuhause sein, dann muss er wieder in die Klinik. Er ist bettlägrig, hat stark Gewicht verloren. Seine Situation ist verzweifelt. Seine erschöpfte Frau möchte, dass er formale Vorkehrungen trifft und den Rest seiner Zeit noch mit der Familie verbringt. Das lehnt er ab. Er lebe von der Hoffnung, sagt er. Wir haben ihm über Monate zugesehen, wir wissen nicht, ob wir ihm helfen können.

Durch Allokationsregeln, die die Dringlichkeit priorisieren und die Erfolgsaussicht in den Hintergrund stellen, werden die Patienten auf der Liste vorgezogen, aber auch gehäuft, die sich in einem fortgeschrittenen Krankheitszustand befinden.

Universitätsmedizin Mainz, Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz

TEL: 06131 17-2999/-2505; FAX: 06131 17-5563; Mail: greifhig@uni-mainz.de

Für die Lebertransplantation sind dies vorwiegend Patienten, die einen so genannten MELD- Score von > 30 – 35 haben, das heißt dass eine Wahrscheinlichkeit zu versterben von 50 bzw. 80% in den folgenden 3 Monaten vorliegt. Es gibt wissenschaftlich fundierte Zahlen, die belegen, dass ab einem MELD- Score von 30 nach einer Lebertransplantation das Überleben sinkt, ab 35 dramatisch. Das Allokationssystem zwingt die Patienten, die schwer krank sind, aber mit Transplantation noch gute Chancen haben, dazu, solange zu warten, bis sie so schwer krank sind, dass sie nur noch mit schlechter Erfolgsaussicht transplantiert werden können. Und selbst wenn die körperliche Rehabilitation gelingt, droht den meisten das soziale Aus, ohne Arbeit, kleine Rente, mit 50 Jahren in einem Altersheim.

◆ Frau M., 58 J. alt und vor 30 Jahren aus der Türkei zugezogen, wurde mit der Diagnose einer Hepatitis C- assoziierten Lebercirrhose vor 5 Jahren auf die Warteliste aufgenommen. Sie lebt allein mit schlechter Lebensqualität und vielen Krankheitssymptomen, aber zu wenigen Punkten nach dem MELD- System. Sie nimmt nicht mehr alle Untersuchungstermine wahr und nimmt manchmal ihre Medikamente nicht. Sie wirkt depressiv. Eine Compliance-Problematik zeigt sich somit deutlich. Die sprachliche Verständigung ist noch immer nicht gut. Ist sie noch für eine LTX geeignet?

Die Richtlinien der Bundesärztekammer besagen, dass „auch die unzureichende oder sogar fehlende Mitarbeit des Patienten (Non-Compliance)... zu einer Kontraindikation werden“... könne. Die Compliance als Bereitschaft und Fähigkeit zur Kooperation bei Diagnostik, Behandlung und Lebensstil könne schwanken und auch ...“auf sprachlichen und somit überbrückbaren Schwierigkeiten beruhen“. „Anhaltend fehlende Compliance schließt die Transplantation aus“. Deshalb sei vor der Aufnahme in die Warteliste ...“der Rat einer weiteren, psychologisch erfahrenen Person einzuholen“ und die Compliance-Fähigkeit sei zu überwachen.

Die Feststellung der Compliance (heute häufig auch Adhärenz genannt, übersetzt vielleicht am ehesten Therapietreue) und deren zukünftige Persistenz ist aber auch für erfahrene Experten ein schwieriges Unterfangen.

Compliance ist eine nicht operationalisierbare „weiche“ Eigenschaft und Fähigkeit einer Person, die sich aus sehr unterschiedlichen Faktoren zusammensetzt:

Verstehen von Mitteilungen und Zusammenhängen, die Fähigkeit zumindest in kritischen und belastenden Situationen Wünsche zweiter Ordnung (mit zukünftigen Zielen) über Wünsche erster Ordnung (unmittelbare Bedürfnisbefriedigung) zu stellen, Verlässlichkeit, Ehrlichkeit, Kooperationsfähigkeit und Motivation, Bereitschaft die Patientenrolle zu akzeptieren, Geduld und vieles mehr. Die Feststellung bedarf großer fachlicher Qualifikation, Erfahrung und Zeit. Häufig sind Fremdanamnese und Verlaufsbeobachtungen erforderlich.

Die Ausstattung der Zentren mit psychologischen oder ärztlichen qualifizierten Psychotherapeuten ist defizitär. Compliance- Einschätzungen erfolgen also häufig bettseitig, nebenher und entscheiden über Leben und Tod. Die Festlegungen werden selten im Verlauf überprüft. Interventionen zur Verbesserung sind rar.

- ◆ Herr A. ist 24 Jahre alt, bei ihm besteht eine angeborene Erkrankung, die mit einem Nierenversagen einher geht. Seit 6 Jahren ist er an der Dialyse und gelistet zur Nierentransplantation. Bei einer Kontrolluntersuchung äußert er große Zweifel über die Sinnhaftigkeit einer NTX. Nach einer ungewollten Berufsausbildung lebt er seit fast 3 Jahren überwiegend in seinem Zimmer im elterlichen Haus. Er ist 10 – 12 Stunden mit dem Computer beschäftigt, hat keine Freunde, mit den Eltern spricht er schon lange nicht mehr. Die einzige Unterbrechung ist die Dialyse, 3x / Woche Kontakt mit der Außenwelt.

Die Wartezeit auf eine Nierentransplantation beträgt derzeit ca. 6-7 Jahre und häufig auch länger. In dieser Zeit werden die Patienten mit einem Nierenersatzverfahren, der Dialyse, behandelt und ganz überwiegend durch die Dialysezentren betreut. Viele sehen das Transplantationszentrum über Jahre nicht; die Nierentransplantation hängt wie eine Utopie im Raum. In dieser Wartezeit werden die Patienten an ein Leben mit der Dialyse sozialisiert, die heute weit weniger belastend und weit besser in das Leben zu integrieren ist. Sie gewöhnen sich auch an die Annehmlichkeiten,

v.a. dann, wenn sie kein gutes soziales Netz haben. Ein Patient, der 8 Jahre auf ein Nierentransplantat wartet, ist nicht mehr 55 Jahre alt, sondern 63, nicht mehr 63 Jahre alt, sondern 71. Sein Leben hat sich stark verändert, die regelmäßigen Termine an der Dialyse sind vielleicht die einzigen, zu denen er das Haus verlässt. Soll er das aufgeben – eintauschen gegen die Unsicherheit und die Risiken einer NTX? Das geht auch jungen Patienten so, die sich oft als gescheitert erleben, schämen und sich depressiv zurückziehen.

◆ Frau B., 44 J. alt, hat nach längerer Wartezeit eine Lungentransplantation erhalten, sie schafft es nicht von der Beatmung entwöhnt zu werden, sie hat das normale Atmen verlernt, eine krankheitsbezogene Angstproblematik ist auf der Intensivstation und beatmet nur schwer angebar. Sie hat wiederkehrende Infektionen, die Prognose ist unklar. Es wird deutlich, dass sich hier eine palliative Behandlungssituation ergeben könnte.

Ebenso wie leberkranke Patienten warten lungenkranke Patienten häufig sehr lange bis zu einer gravierenden Verschlechterung ihrer Erkrankung. Die meisten Patienten erleben in dieser Zeit psychische Traumatisierungen, v.a. durch die zunehmende Luftnot und Schwäche, die Hilflosigkeit und Alltagsabhängigkeit. Es gibt kaum etwas Schlimmeres als Erstickungsgefühle und die sich regelhaft entwickelnden schweren Angstsymptome, Todesängste. Dies kann bedeuten, dass die Patienten gehemmt durch den geschwächten Körper und eine schwer belastete psychische Lage die Anforderungen der unmittelbaren postoperativen Phase nicht bewältigen können.

Kernprobleme:

◆ Wir muten den Patienten sowohl im Wartestatus als auch danach lange Zeiten schlechtester Lebensqualität zu, fixiert auf eine (oft utopische) Hoffnung und ohne angemessene psychosoziale Unterstützung. Viele landen im sozialen Abseits, verlieren den Sinn ihres Lebens und alle Ziele.

◆ Wir warten die Patienten zu Tode und müssen ihnen dabei zusehen, während sie immer mehr leiden und ihre Chancen schwinden.

- ◆ Die Aufwertung der „Dringlichkeit“ gegenüber der „Erfolgsaussicht“ hat zu einer Negativselektion von Patienten geführt mit einer Unwucht zwischen einer Behandlung zum Wohle der Patienten (Benefizienz) und dem Nicht-Schadens-Prinzip (Non-Malefizenz) und der Folge eines Verlustes von Organen bei zunehmend gar nicht mehr geeigneten Patienten, unendlichem Leid und einer Belastung des Gerechtigkeitsprinzips.
- ◆ Wir haben es versäumt, Grenzen der Transplantationsmedizin zu definieren und einzuführen; es fehlen uns auch die Daten. Wir nehmen den Patienten die Möglichkeit zu wirklichkeitsgerechten Entscheidungen und Anpassung ihres Lebensstils. Es gibt zahlreiche Patienten, für die ist die nicht durchgeführte Transplantation die bessere Entscheidung ist.
- ◆ Wir sozialisieren die Patienten an Organersatzverfahren und in die Flucht vor sozialen Herausforderungen, die sie kaum noch oder schwer verlassen können.
- ◆ Wir muten uns Einschätzungen zu, etwa der Compliancefähigkeit oder der Voraussage von dauerhafter Alkoholabstinenz, die nur eingeschränkt möglich sind und leiten harte Entscheidungen davon ab, Entscheidungen über Leben und Tod.
- ◆ Wir unterstützen die Patienten in den langen kritischen Phasen rund um die Transplantation zu wenig.

Für unsere Patienten, die schwer erkrankt sind, beginnt eine Transplantation mit dem ersten Gespräch darüber. Von dieser Minute an ist die Transplantation Teil ihres Lebens, ihrer Hoffnungen und Ängste, ihrer Sorgen und Wünsche. Viele werden damit allein gelassen, weil es zu geringe stützende Strukturen gibt, viele laufen mit all ihren Gefühlen und auch ihren Lebensanpassungen ins Leere – sie werden trotz langen Wartens nie eine Transplantation bekommen.

Allokationssysteme sind Konstrukte zur Verteilung eines knappen Gutes mit dem Ziel einer gerechten Verteilung. Dies ist in der Transplantationsmedizin sehr schwer- vielleicht eine Illusion.

Sie bewirken als Anreizsysteme ein modifiziertes Leistungsverhalten und Patientenselektionen, die regelhaft das System wieder depotenzieren und sich zum Nachteil für unsere Patienten entwickeln. Allokationssysteme müssen dies mit einbeziehen. Dringlichkeit ohne Erfolgsaussicht bewirkt eben katastrophale Verschiebungen.

Letztlich verwalten wir aber auch damit nur den Mangel.

Transplantation geht nur mit Spenderorganen!

Die Entscheidungslösung hat erwartbar nicht zu einer Verbesserung der Situation geführt.