

## STUDIE A - ERGEBNISSE DER AUSWERTUNG DER PRÄOPERATIVEN INTERVIEWS

In den Kapiteln 3 und 4 werden die Ergebnisse der Auswertung der 28 präoperativen Evaluations-Interviews mit den Spendern dargestellt. Wie im Kapitel 2 zu den Methoden schon erwähnt, resultieren diese Ergebnisse aus der Auswertung der Text-Komparationstabellen 10 und 11, die auch den größten Teil der Interviews ausmachen. Die aus der Auswertung entstandenen Kategorien habe ich nach dem Verfahren des selektiven Kodierens um eine Kernkategorie herum organisiert (siehe 2.7.3.2) Die Kernkategorie heißt für die präoperativen Interviews *„die Haltung bzw. die Entscheidung bezüglich einer Lebendspende“*. Im Fall der Leberlebendspende entscheidet sich ein gesunder Mensch zu einem bestimmten Zeitpunkt seines Lebens dafür sich verletzen zu lassen, um einen Teil seiner Leber für eine nah stehende andere Person, die sie dringend braucht, zu spenden. Das bedeutet, dass ein Spender „gefragt“ wird, sich für oder gegen einen Eingriff zu entscheiden, der mit einem nicht zu unterschätzenden körperlichen und psychosozialen Risiko verbunden ist. Der Spender wird in einer kritischen Situation aufgefordert dieses Risiko einzuschätzen, das Für und Wider eines solchen Schrittes abzuwägen und dann -natürlich auf freiwilliger Basis- möglicherweise einer Spende zuzustimmen. Die Entscheidungsfindung findet nicht in einem leeren Raum statt, sondern in einem bestimmten zeitlichen und sozialen Kontext. In den nächsten Seiten wird näher damit befasst, wie die Spender zu ihrer Entscheidung für oder gegen eine Spende kommen, welche Gründe sie dazu bewegen, wie sie mit den Risiken umgehen und von welchen Faktoren ihre Motivation und Entscheidung abhängt<sup>7</sup>. Hierbei handelt es sich (ebenfalls wie in den Kapiteln 4-9) hauptsächlich um eine bloße Darstellung der Ergebnisse im Sinne einer Phänomenologie. Es wird vermieden Daten zu interpretieren oder zu erläutern. Die Ergebnisse der gesamten Studie werden im Kapitel 11 gemeinsam diskutiert. Es werden jedoch die entdeckten bzw. erstellten Beziehungen zwischen den verschiedenen Kategorien/Subkategorien (siehe 2.7.3.2) sowie die Beziehungen der verschiedenen Kategorien zur Kernkategorie verdeutlicht. Um dem Leser dabei zu helfen diese Beziehungen und Zusammenhänge besser zu verstehen und einen Überblick zu geben, wird der Text mit Tabellen und Diagrammen erweitert. In der Abbildung 5 werden die aus der Auswertung entstandenen Kategorien in ihren Beziehungen zu einander schematisch

---

<sup>7</sup> Ergebnisse zur Motivation und zum Entscheidungsprozess aus postoperativer Sicht siehe Kapitel 9.

dargestellt. Sie werden um die Kernkategorie „Entscheidung bezüglich einer Leberlebenspende“ geordnet.

## KAPITEL 3. ENTSCHEIDUNGSFINDUNG UND RISIKOEINSCHÄTZUNG

### 3.1 Entscheidung für oder gegen eine Spende bzw. Haltung gegenüber der Spendemöglichkeit

In den folgenden Seiten wird der Entscheidungsprozess der Spender beschrieben sowie die Haltungen, die die Spender gegenüber der Spende einnehmen.

#### 3.1.1 Erste Information über die Spendemöglichkeit

Voraussetzung für den Beginn eines Entscheidungsprozesses bezüglich einer Lebendspende ist, dass die Spender von der Möglichkeit der Leberlebendspende erfahren bzw. darauf angesprochen werden. Da die Leberlebendspende noch kein allgemein bekanntes medizinisches Behandlungsverfahren darstellt, ist es interessant zu erfahren, wie die Spender über diese Möglichkeit informiert werden. Weiterhin scheint die Art, wie und von wem die potentiellen Spender davon erfahren, eine *intervenierende Bedingung*<sup>8</sup> zu sein bzw. ein Faktor, der auf den Entscheidungsprozess Einfluss haben kann oder ein Indikator für den „Grad“ der Freiwilligkeit bzw. Festigkeit der Entscheidung und der Motivation ist (siehe auch 11.4).

In den meisten Fällen ( $N=13$ ) erfahren die Spender zum ersten Mal von der Möglichkeit der Leberlebendspende vom ambulant behandelnden Arzt des Empfängers oder von den behandelnden Ärzten des Krankenhauses, in dem der Empfänger, oft im kritischen Gesundheitszustand, liegt. *Zwei* der 28 Spender haben von dieser Möglichkeit über Bekannte erfahren, die im medizinischen Bereich tätig sind oder selber gespendet haben. *Vier* Spender wurden von der Familie über die Möglichkeit der Lebendspende informiert (die Familie hatte die Information von den Ärzten), *zwei* Spender meinen von dieser Möglichkeit schon länger zu wissen, ohne konkretere Angaben darüber machen zu können, *zwei* waren bei ihren Bemühungen eine Therapie für den Empfänger zu finden selber auf die Information gestoßen und *drei* erfuhren darüber über die Medien (z.B. Zeitung, Internet). Nur *ein* Spender hat die Information vom Empfänger selber bekommen. Empfänger scheinen ungern die Familie über

---

<sup>8</sup> Nach Strauss und Corbin (1996) stellt eine intervenierende Bedingung weite und allgemeine Bedingungen dar, die auf Handlungen einwirken. Diese Bedingungen beinhalten: Zeit, Raum, Kultur, Karriere, technologischen Status etc. Z.B.: jemand hat sich das Bein gebrochen, während er im Wald war und nicht in der Stadt, und er war allein, statt mit anderen zusammen. All diese sind intervenierende Bedingungen, die einen Einfluss auf die abgelaufenen Zeit haben, bis jemand medizinische Hilfe und Schmerzerleichterung erhält.

die Möglichkeit der Lebendspende zu informieren. Wie es sich herausstellte, behalten die Empfänger die Information erst für sich und erzählen der Familie nicht über diese Option, möglicherweise weil sie befürchten, dass sie dadurch die Angehörigen zu einer Spende verpflichten würden.

*„mein Vater wusste seit dem Anfang seiner Krankheit, dass das möglich war, aber er hat das nie, hat uns nie darum gebeten, weil er der Meinung war, dass schon die Bitte praktisch eine Verpflichtung also einer Verpflichtung gleich kommen würde“ (4379)*

Insgesamt wurden 21 Spender bezüglich der Lebendspende seitens des Medizinalsystems angesprochen und 6 Spender haben aus eigener Initiative ihre Ärzte auf die mögliche Durchführung einer Lebendspende angesprochen. Die Information über die Lebendspende zu haben bedeutet jedoch nicht gleich, dass die Spender diese als Indikationstherapie betrachten und den Evaluationsprozess initiieren. Dies scheint von weiteren Faktoren abzuhängen, wie der gesundheitliche Zustand des Empfängers, die Motivation jedes einzelnen Spenders und der biographische, medizinische und familiäre Kontext in dem die Motivation entsteht.

**Tabelle 11. Quelle der Information über die LDLT**

Quelle der Information	Spender
Medizinalsystem (Stationsärzte, ambulante behandelnde Ärzte)	13
Andere Familienmitglieder	4
Medien (Internet Zeitung)	3
Bekannte	2
Empfänger	1
Keine genaue Angabe (können sich nicht erinnern)	4
Keine Angabe	1

### 3.1.2 Sofortige Entscheidung

Alle Spender berichten, dass sie sich sofort in dem Moment, in dem sie die Information über die Möglichkeit der Lebendspende erhielten, zur Spende entschieden bzw. ihre generelle Bereitschaft signalisierten, selbst diejenigen Spender, die eigentlich der Situation oder der Spende gegenüber ambivalent standen. Ein Unterschied zwischen den fest entschlossenen (N=24) und den unsicheren Spender (N=4) war, dass die ersten die Spende von sich aus anbieten ohne direkt nach einer Spende gefragt worden zu sein, wobei die zweiten öfter (in 3

von den 4 Fällen) konkret danach gefragt wurden. Von den fest entschlossenen Spendern hatte nur einer sich nicht selber zur Spende angeboten, sondern wurde konkret nach einer Spende gefragt.

*„ich wusste schon sehr lange dass (der Empfänger) krank ist und dass irgendwann die Frage kommen würde. Vor drei Wochen bin ich konkret gefragt worden ich habe glaube ich zwei Sekunden gebraucht um ja zu sagen“ (3760)*

### 3.1.3 Ambivalenz gegenüber der Spende

Unter den 28 Spendern befinden sich vier, die eine ambivalente Haltung gegenüber einer Spende annehmen. Von diesen vier zeigte eine Spenderin eine größere Bereitschaft zu spenden. Ihre eher leichte Unentschlossenheit führt sie darauf zurück, dass sie noch nicht ganz einschätzen kann, wie kritisch der Gesundheitszustand des Empfängers ist und ob für ihn eine Transplantation nicht *mehr* Risiken mit sich bringen würde. Es ist also vielmehr die Angst vor dem Verlust, die Ungewissheit über die Erfolgswahrscheinlichkeit für den Empfänger und die Frage, ob die Spende die richtige Entscheidung ist, die sie zögern ließen, und weniger die Frage, ob sie prinzipiell dazu bereit wäre zu spenden.

*„Jetzt wissen wir nur nicht, wie wir uns verhalten sollen, ich denke, dass Prof. X. noch mit uns morgen oder nächste Woche spricht, bevor wir uns entscheiden, ob wir das jetzt ganz machen wollen, oder ob wir es machen, weil ich das so rausgehört hab‘, dass mein Mann nicht mehr so lange zu leben hat, und dass er eben denkt, dass er bei einer Operation sogar sterben könnte. Wenn ich das wirklich 100 %ig wüßte, aber das kann einem keiner 100 %ig sagen, dann würden wir vielleicht diese Operation nicht machen. Dann hätt‘ er ja vielleicht mehr Chancen, so noch ein paar Jahre zu leben, als bei der Operation dann zu sterben. Wenn eigentlich, der Professor sagte ja selber, dass er das nicht garantieren kann, es könnte sein, aber er weiß es nicht. Ich möchte nämlich wenigstens noch ein bisschen mit meinem Mann zusammen sein, dass er auch noch ein paar schöne Stunden hat. Unmöglich nicht, aber dass er keine hohe Lebenserwartung mehr hat, das hat er uns gesagt, und auch eine TX könnte es nicht 100% aufhalten? 100%? Garantie kann uns keiner geben, hat er gesagt“ (2986).*

Die weiteren drei ambivalenten Spender stimmten anfänglich einer Spende zu, ohne sich sicher zu sein, ob sie zu ihrer Entscheidung bis zum Ende stehen würden. Sie fühlten sich eher verpflichtet ja zur Spende zu sagen, weil dieses das sozial erwünschte Verhalten war, wollten aber in Wirklichkeit nicht spenden. Ein Spender (3744) meinte, die Spende würde in seinen aktuellen Lebensplan nicht passen und delegierte den Auftrag der Spende an seiner Schwester. Eine weitere Spenderin (3777) äußerte relativ klar, dass sie nicht spenden möchte, dass sie sich aber dazu verpflichtet fühlte. Die dritte ambivalente Spenderin (3183) bereute, dass sie sich zur Spende angeboten hat. Sie habe es gemacht, weil sie meinte, dass es von ihr erwartet wurde und weil sie damals den Zustand des Empfängers als nicht so akut eingeschätzt habe, dass eine Spende tatsächlich benötigt würde. Sie wünschte sich, dass

aufgrund medizinischer Gründe eine Nichteignung zur Spende festgestellt wird oder dass schnell eine Leichenspende kommt, so dass ihr die Entscheidung abgenommen wird. Auf diese Weise hätte ihrem Wunsch nicht operiert zu werden entsprochen werden können, ohne dass sie dadurch ihr Gesicht verlieren und die familiären Beziehungen gefährden müsste. So wie die vorher beschriebene Spenderin pendelt sie auch zwischen der von ihr erwarteten Haltung und der Angst/fehlenden Bereitschaft zu spenden. Argumente für und gegen eine Spende werden abwechselnd aufgezählt, ohne dass es zu einem Entschluss kommt. Dass diese Spender unter enormen sozialen Druck stehen, kann man in der folgenden Textpassage sehen.

*„hat gleich so euphorisch `a, du hast (Blutgruppe) A` dann habe ich dann gesagt `na dann muss ich eben spenden`...hab immer ein schlechtes Gewissen gehabt, wenn mir gesagt hat, wie schlecht es ihm ging...von der moralischen Seite her denke ich, ich muss es machen... ich würde mir Vorwürfe machen, wenn ihm was passiert...ich würde das liebend gern machen, aber ich hab auch eigentlich genauso viel Angst, dass bei mir hinterher etwas passiert. ... Ich fühl mich (als wenn) einer an dem einen Arm zieht, und einer an dem anderen Arm...die Nicht-Spende würde vielleicht unterschwellig die Beziehung verändern... da kann man an nichts anderes mehr denken als an dieses Für und Wider...“ (3183)*

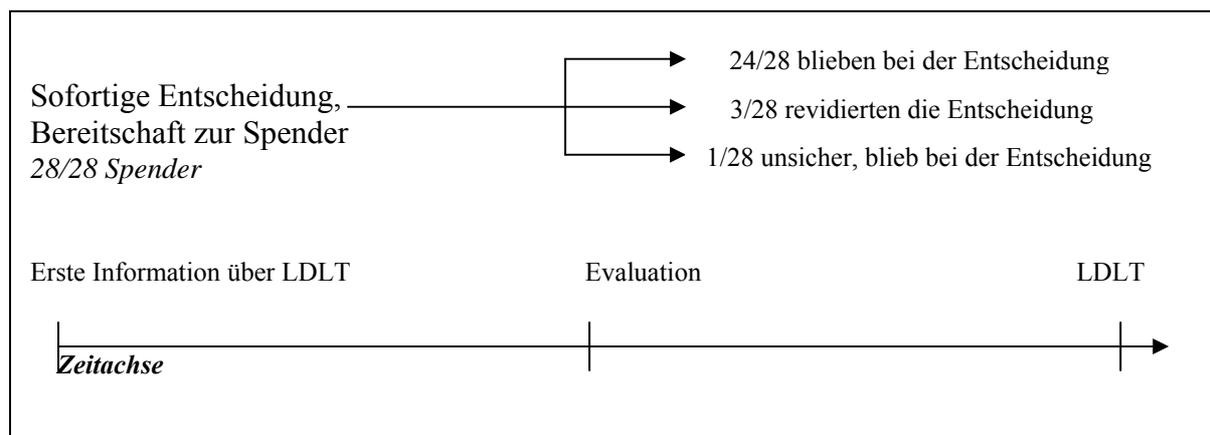


Abbildung 4. Entscheidungsverhalten bei der LDLT

### 3.1.4 Weiterer Entscheidungsprozess – Umgang mit der Entscheidung/Bereitschaft zur Spende

Nach dem erstmaligen Vorweisen einer Bereitschaft zur Spende gehen die Spender auf unterschiedlicher Weise weiter mit der Situation um.

### 3.1.4.1 Auseinandersetzung mit der Entscheidung – erneute Überlegung

Manche Spender lassen sich etwas Bedenkzeit, um ihre sofort getroffene Entscheidung zu überprüfen. In diesem Zeitraum geht es weniger darum, die Richtigkeit der Entscheidung/Bereitschaft zu prüfen, sondern die Situation abzuwägen und sich der Entscheidung bewusst zu werden (N=17). Für einige scheint die Vorstellung einer Leberlebendspende etwas fast Irreales, dass sie nicht betreffen würde und sie brauchen etwas Zeit, um sich mit der Vorstellung der Spende und der Operation anzufreunden.

*"Das Schwierigste ist, dass wenn man sich entscheidet, so macht man eine Handlung, die aus dem normalen täglichen Leben so sich abhebt, man weiß, dass man ein Risiko eingeht, aber man versucht sich zu informieren. Ich denke man braucht Zeit um die Information und das Risiko so zu assimilieren also zu verstehen" (4379)*

Vom Zeitpunkt der Information und der ersten Entscheidung bis zum Zeitpunkt der Transplantation kann dieser „Überprüfungsprozess“ mehrmals wiederholt werden, besonders wenn die dazwischen liegende Zeit etwas „länger“ ist. Neue ins Sichtfeld tretende Aspekte, die in wechselseitiger Beziehung zur Spende stehen, wie die eigene Familie oder der Beruf, werden bezüglich der Entscheidung überprüft.

*„das Einzige worüber ich kurzzeitig bevor ich hergekommen bin vor dem Urlaub noch mal dann gedacht habe, an meine Familie jetzt, nicht so wegen mir sondern an meine Kinder... aber daran denkt man eigentlich nicht das war nur so ein kurzer Moment wo man dann wirklich nachgedacht hat oder die einzige Sorge die ich mir da so gemacht habe“ (4401)*

Mehrere dieser Spender versuchen direkt nach der ersten Begegnung mit der Möglichkeit der Leberlebendspende Kontakt zu Ärzten oder zu einem Transplantationszentrum aufzunehmen, sich über die Chancen und Risiken des Eingriffs zu informieren. Soweit nicht bekannt überprüfen sie ihre Blutgruppe, berichten dem Empfänger von der Möglichkeit oder versuchen gleich eine Spende einzuleiten. Unter den Spendern, die dieser Kategorie zugeordnet wurden gibt es verständlicherweise Unterschiede in der Art und im Grad der Auseinandersetzung mit der Entscheidung. Gemeinsamer Nenner bleibt jedoch, dass sie sich mit ihrer Entscheidung beschäftigen und nicht alle andere beteiligten Parameter ausblenden.

Dieser Prozess der Überprüfung der Entscheidung kann emotional anstrengend sein und deswegen von einigen Spendern gemieden werden (die finden sich in der nächsten Kategorie). Die Auseinandersetzung mit den Risiken (detaillierte Beschreibung unten 3.3.2 und 3.3.4) gehört in der Regel zu dieser Überprüfungsphase. Dass die Entscheidung bei einigen Spendern einen Prozesscharakter hat, der auch von äußeren Faktoren (z.B. der Feststellung

der Eignung des Spenders) beeinflusst wird und emotional überfordernd sein kann, zeigt folgender Textausschnitt.

*„ich muss sagen es waren auch die letzten Wochen nicht Monate Wochen eine ziemliche Berg- und Talfahrt, weil es waren immer wieder mal positive Aspekte und am nächsten Tag sofort wieder das absolute Tief und das ist furchtbar anstrengend gewesen, als wenn man auf einer gleichbleibenden Ebene weiß so und so ist es und so bleibt's und im Moment bin ich halt, hab ich so ein bisschen ein Hochgefühl...“ (3143)*

### 3.1.4.2 Weitere Auseinandersetzung mit der Spende wird „vermieden“

Es gibt Spender, für die diese erste Entscheidung so fest steht, dass sie keine weiteren Informationen oder Aufklärung bezüglich der Transplantation und den Risiken zu benötigen meinen. Bedenken, Zweifel, Zweitüberlegungen oder Ängste finden wenig Raum. Mehrere er haben wenig Zeit oder wollen auch gar nicht sich mit ihrer Entscheidung auseinandersetzen und lassen Gedanken bezüglich einer Revidierung der Entscheidung nicht zu. Dazu gehören Spender (N=11), die sich selber in einer existentiellen Notlage befinden und von der Erkrankung und den möglichen Verlust des Empfängers sich sehr bedroht fühlen oder auch Spender deren „Selbstwirksamkeitsideal“ hoch zu sein scheint.

*„sofort, sofort war mein Gedanke, ich brauchte da gar nicht zu überlegen, ich hab' auch seitdem nie Zweifel gehabt, dass es, ich bin nur glücklich, ehrlich gesagt, dass es diese Möglichkeit überhaupt gibt, ich wusste vorher noch nie was von Lebendspende“ (2967)*

In den meisten Fällen ist die Lebendspende die einzige Möglichkeit den Empfänger von einer akut bedrohlichen Erkrankung zu retten. Der Spender muss schnell ausfindig gemacht werden, die Entscheidung muss schnell getroffen werden. Unter diesem enormen Zeitdruck bleibt wenig Raum zum Überlegen.

*„wir hatten auch keine Zeit so richtig darüber zu überlegen, ob jetzt wenn und oder, wir haben uns sofort mit dem Arzt unterhalten...also viel überlegt habe ich nicht... es war sowieso von vorn hereine klar, wenn die Blutgruppe übereinstimmt, dass wir das machen“ (5105)*

Es gibt jedoch auch Fälle, in welchen die endgültige Entscheidung hinausgezögert wird bzw. in welchen die Spender sich nicht gleich bemühen den Prozess der Evaluation und der Spende zu initiieren. Dies trifft auf Fälle zu, wo der gesundheitliche Zustand des Empfängers noch relativ gut ist und die Erkrankung noch keine akute Bedrohung darstellt oder wo eine Unsicherheit bezüglich der Spende besteht. Die Entscheidung bzw. die Vorstellung zur Evaluation wird hinausgezögert bis der Zustand des Empfängers so kritisch erscheint, dass eine andere Möglichkeit nicht mehr besteht.

*„wir haben's ja nun erst Weihnachten erzählt sag ich mal jetzt weil da war ja vorher noch nichts. bis jetzt... haben wir auch noch nicht weiter groß also bloß am Telefon drüber gesprochen weil ich immer noch nicht geglaubt habe muss ich ehrlich gestehen dass ich diejenige sein werde. dass es tatsächlich*

*so ist, weil man das dann doch immer noch ein bisschen wegschiebt muss ich ehrlich gestehen sag ich auch, aber da es jetzt so ist und wenn es so ist bin ich dankbar dass ich helfen kann“ (3476)*

### **3.2 Aufklärung über die mit der LTX verbundenen Risiken**

Zum Zeitpunkt der Entscheidung zur Spende, die -wie bereits gesehen- chronologisch fast gleichzeitig zur ersten Information über die Spendemöglichkeit fällt, haben die Spender wenig Informationen über die Risiken, die der Eingriff für sie mit sich bringt und welche die möglichen postoperativen Verläufe für sie und für die Empfänger sein können. Trotz der fehlenden Informationen (oder gerade deswegen?) treffen sie ihre Entscheidung zu spenden oder zeigen eine ernste Bereitschaft dazu. Einige Spender berichten, dass sie ausführlicher über die Risiken informiert worden sind, erst nachdem sie sich entschieden hatten zu spenden. Bei vier Spendern fand ein Aufklärungsgespräch mit den Ärzten einige Zeit nach der ersten Auseinandersetzung mit der Möglichkeit der Leberlebendspende statt. Neun Spender haben frühzeitig ausführlichere Informationen zur Transplantation bekommen, von diesen sind sieben aus *eigener Initiative* zu solchen Informationen gekommen. Bei neun Spendern ist es im Gespräch nicht von Bedeutung, ob und wann sie ausführlich aufgeklärt wurden oder werden, wobei sie alle grundlegenden Kenntnisse über den Eingriff zu haben scheinen. Von allen oben genannten Spendern äußern drei den Wunsch nach zusätzlichen Informationen. Sie wünschen sich über den aktuellen Stand der Erfolge bei der Leberlebendspende und über die Risiken und die Erfolgsquote bei den Empfängern informiert zu werden. In drei Fällen haben die Spender bis zum Zeitpunkt der psychosomatischen Evaluation noch kein Aufklärungsgespräch gehabt. Dieses würde erst in den darauf folgenden Tagen stattfinden, was je nach Interpretationswinkel ein Zeichen des enormen Zeitdrucks sein kann. Von den 28 Spendern beklagte sich eine Spenderin, sie habe erst einen Tag vor dem psychosomatischen Gespräch Informationen über den chirurgischen Eingriff und über die Spende bekommen; eine weitere Spenderin meinte, sie habe keinerlei Informationen über die Risiken und darüber, was überhaupt auf sie zukomme. Interessant ist allerdings, dass beide obengenannte Spenderinnen zu den ambivalenten Spendern gehören, was auch auf eine unterschiedliche Informationswahrnehmung oder -verarbeitung deuten könnte (siehe Kapitel 11 - Diskussion).

**Tabelle 12. Kenntnisstand zur LDLT und den Risiken zum Zeitpunkt des Evaluationsgesprächs**

Hatten ein Aufklärungsgespräch	25
Hatten noch kein Aufklärungsgespräch	3
Aufklärungsgespräch fand statt, scheint aber „von geringer“ Bedeutung	9
Wunsch nach mehr Informationen	3

Bei allen anderen Spendern mit Ausnahme der beiden vorhin genannten habe die ausführliche Aufklärung, egal zu welchem Zeitpunkt, keinen besonderen Einfluss auf die schon getroffene Entscheidung gehabt. Bei einigen Spendern scheint es allerdings dazu geführt zu haben, dass mit der Entscheidung und der Einstellung zum operativen Eingriff und den eingehenden Risiken bewusster umgegangen wurde.

### **3.3 Einschätzung des Risikos**

Wie oben beschrieben, haben die Spender zum Zeitpunkt der Entscheidung einen geringen Wissensstand zu Risiken und dem operativen Eingriff selber; dieser steigt je näher der Zeitpunkt der Transplantation rückt. Beim Entscheidungsprozess der Spender ist nicht nur von Bedeutung, ob sie Kenntnisse über die Risiken besitzen, sondern wie sie diese einschätzen, mit ihnen umgehen und inwiefern sie einen Einfluss auf die Entscheidung haben.

#### **3.3.1 Der Arzt als Vertrauensfigur**

Der Fakt, dass Spendern die Lebendspende von Ärzten „zugemutet“ bzw. angeboten wird, scheint eine entscheidende Wirkung auf deren Entscheidung zu haben und gilt als Garantie, dass es ein „sicherer“ Eingriff ist. Dieses hängt natürlich auch vom Grad des Vertrauens an das Medizinalsystem und das ärztliche Handeln ab. Spender meinen, dass die Ärzte die Möglichkeit der Lebendspende nicht ansprechen würden, wenn sie damit die Gesundheit der Spender in Gefahr bringen würden. Dies weckt wiederum Vertrauen und Hoffnung, dass „alles gut laufen wird“: die Risiken stehen nicht im Vordergrund.

*„Es ist keine ganz einfache Operation aber es geht auch nicht um Leben und Tod (des Spenders), und ich denke in dem Fall würde so was wahrscheinlich auch gar nicht genehmigt“ (3143)*

*„wenn es ein zu großes Risiko wäre, wurde mir ja auch von den Berlinern (Ärzten) gesagt, würden sie es ja gar nicht machen; von daher ich geh da optimistisch rein“ (3522)*

Der Ruf der Klinik, in der die Transplantation durchgeführt werden soll, die bisherige Erfolgsquote und das Vertrauen an den Ehrgeiz der Chirurgen führen dazu die Risiken als kontrollierbar einzuschätzen.

*„ich bin da wahrscheinlich sehr naiv, ich hab noch nie eine Operation machen lassen müssen ... ich hab eigentlich ziemlich viel Vertrauen in den Ehrgeiz von Ärzten, die ihre Statistik nicht versauen wollen durch irgendein negativen... Fall. Wenn man selber ein bisschen Karrieremensch ist oder so dann weiß man schon, dass jemand nicht leichtfertig irgendeinen zweifelhaften Fall annimmt der dann in seiner ganzen wissenschaftlichen Laufbahn als ein großer Misserfolg...“ (5127)*

Eine wichtige Komponente der Entscheidung stellt auch das Maß des Gesamtvertrauens der Spender an das Medizinalsystem und an das ärztliche Handeln dar.

*„es geben Eltern Kinder mir in ihre Obhut und ich bin für die Kinder verantwortlich (Spenderin ist Lehrerin) und ich muss mein Bestes geben und genauso sehe ich das jetzt eigentlich bei den Ärzten, ich gebe mein Leben jetzt in die Hände der Ärzte und hoffe natürlich dass sie ihr Bestes geben und vertraue dem auch voll“ (4401)*

### 3.3.2 Umgang des Spenders mit den Risiken der Spende

Die Risiken werden von den Spendern auf unterschiedliche Weise eingeschätzt und verarbeitet. Insgesamt konnten wir 4 verschiedene Arten von Haltungen bzw. der Risikoeinschätzung und des Umgangs mit den Risiken erkennen. Zwischen den vier unten genannten Stilen können sich die Grenzen manchmal leicht verwischen, da manche Spender eventuell Charakteristika aufweisen, die auch zu einem anderen Stil gehören könnten. Die Einteilung der Spender in diese vier Kategorien basiert jedoch auf den Äußerungen der Spender, die im Gespräch überwiegen.

#### 3.3.2.1 Kenntnis und Annahme der Risiken, optimistisch-heroische Haltung

Einige Spender (N=8) sehen das mit dem Eingriff verbundene Risiko für ihre Person, schätzen diesen Fall ein als etwas, das tatsächlich eintreten kann und empfinden die Situation als schwierig. Gleichzeitig entscheiden sie sich, dieses Risiko einzugehen, ziehen es vor zuversichtlich zu sein und bewahren eine hoffnungsvolle Haltung. Sie erwähnen im Interview, dass eine geringe Wahrscheinlichkeit besteht an dem Eingriff zu sterben. Dies wäre dann „Schicksal“ und darauf wären sie vorbereitet. Ihre Haltung an sich hat etwas Dramatisches und Aufopferndes.

*„Ich bin auf alles vorbereitet, ich weiß, was uns erwartet, man hat es mir sehr gut erklärt;... Also wie gesagt, ich lasse alles mit mir machen“ (3375) „wenn's bei mir schief gehen würde, das ist eben Schicksal, wir legen unser Schicksal in Gottes Hand“ (4521) „Ich zögere keinen Augenblick, nicht, der kann mir vorlesen was mir passieren kann, was er will; mir wurscht“ (3669)*

Eine dieser Spenderinnen (3375) reflektiert über ihre Haltung, zweifelt daran und fragt sich, ob sie eventuell alles viel zu locker sehe, was für sie letztendlich vielleicht gut sei. Eine weitere Spenderin (2967) äußerte den Wunsch mit Betroffenen (anderen Spendern) in Kontakt zu kommen, um sich ein besseres Bild von der Situation zu machen, möchte dies dann aber doch nicht, da sie sich durch mögliche negative Erfahrungen von anderen nicht beeinflussen lassen will.

### 3.3.2.2 Kenntnisse zur LDLT und Risiken - Bedingtes Zulassen von Risiken

Es gibt eine weitere Reihe von Spendern (N=10), die den vorigen in mehrerer Hinsicht ähnlich sind. Der Unterschied ist hier, dass deren Kenntnisstand über die Risiken variiert (von ausreichend bis wenig), dass eine optimistische - aufopfernde Haltung zwar präsent, aber weniger intensiv ist und vor allem, dass sie eine Auseinandersetzung mit den Risiken kaum oder nur wenig zulassen. Sie nehmen sie zum Teil wahr und zum Teil versuchen sie diese zu bagatellisieren, zu rationalisieren und abzuwehren. Sie meinen, dass die Risiken überschaubar seien, dass ihnen nichts passieren würde, dass ein Sterberisiko für den Spender nicht besteht oder dass es „egal“ ist. Sie wollen sich nicht unbedingt mit den Risiken auseinandersetzen oder versuchen „die Sache ruhig zu nehmen“ und „sich nicht verrückt machen zu lassen“. Bei mehreren dieser Spender ist eine oft wenig reflektierte Haltung gegenüber dem Eingriff und der eigenen Entscheidung zu beobachten. Ihre Entscheidung steht zwar genauso fest, eine ausgiebige Auseinandersetzung mit eventuellen negativen Folgen des Eingriffs für sich wird allerdings vermieden, indem z.B. Vertrauen in die Ärzten oder die Situation vorgeschoben wird.

*„Da kann man dann kein Vorwurf machen, das ist eine Chance für ihn, für mich ist es sowieso nicht so kompliziert, würde ich jetzt mal denken, ich meine, man kann sich auch einen Zahn ziehen lassen. Gut, da kann man auch dran sterben, für mich ist es kein Problem, wenn's nun nicht klappt, es war ein Versuch“. (3476)*

*„Es ist keine ganz einfache Operation, aber es geht auch nicht um Leben und Tod, und ich denke in dem Fall würde so was wahrscheinlich auch gar nicht genehmigt. Ich hab das ein bisschen so aufgefasst, wie den Beipackzettel einer Arznei, wo halt immer drin steht was wirklich passieren kann, ob das jetzt auch wirklich passiert, ist doch in den seltensten Fällen“. (3143)*

*„ich habe da kein großes Gewese drum gemacht und ich habe mich damit auch nicht was Sie vielleicht von mir erwarten groß auseinander gesetzt... die Komplexität des Eingriffs ist mir natürlich klar logisch, das es Risiken gibt ist mir auch klar, auf der anderen Seite habe ich durchaus Vertrauen zu...der Medizin...und wenn man so was heute jahrelang macht und das tut man ja wohl seit einigen Jahren wieder seit zwei Jahren oder so etwa... und gute Erfolge damit hat muss ich Ihnen ehrlich sagen will ich mir dann auch gar nicht mehr so große Gedanken darüber machen, ... für mich sage ich mal was soll da groß passieren“ (3760)*

Dem letzteren Spender scheint seine „positive“ Haltung und die nicht besonders gründliche Auseinandersetzung mit den möglichen Risiken zum Teil bewusst zu sein. Seine Haltung gegenüber der Spende begründet er weiter mit dem Zeitdruck, der Besonderheit der Situation und dem persönlichen Entscheidungsstil, die ihn zu dieser Entscheidung und zu dieser Art von Risikoeinschätzung führten<sup>9</sup>.

*„ich mache mir eine Liste was spricht dafür und was spricht dagegen und in diesem Fall habe ich auf die Gegenseite nichts geschrieben. So einfach ist das für mich, ich mag Ihnen vielleicht ein bisschen eindimensional vorkommen in meinem Denken, aber so ist das nun mal, vielleicht bin ich ein schlichter Geist ..... also ich habe gar nicht die Zeit gehabt mich damit so auseinander zu setzen, ehrlich gesagt will ich es auch nicht, das heißt, das hat nichts mit Flucht zu tun, wie gesagt Risiken und so weiter sind mir dabei bekannt, das hat bestimmt nichts damit zu tun, dass ich irgendwas wegdrücken will oder so ich gehöre eigentlich immer zu den Leuten, die sagen ´so, das hast du jetzt entschieden und das machen wir jetzt´, dann will ich auch nicht mir das Leben noch mal schwer machen, wissen Sie?“*

### 3.3.2.3 Kenntnis der Risiken und offene Auseinandersetzung damit

Bei *sechs* Spendern beobachten wir eine Ausgeglichenheit zwischen den persönlichen Hoffnungen und Wünschen, und der Realität und den möglichen Risiken. Diese Spender setzen sich offen mit den Risiken auseinander, haben einen hohen Kenntnisstand bezüglich der Lebendspende, sie möchten sich gezielt informieren, schätzen die Risiken zum großen Teil als medizinisch beherrschbar ein, wägen vorsichtig die Vor- und Nachteile der Spende ab, die positiven sowohl negativen Auswirkungen für sich und für die Empfänger, hoffen auf eine erfolgreiche Durchführung der Spende, schließen aber weniger erwünschte Verläufe nicht aus, sondern können darüber sprechen und sie können zum Teil Ängste zulassen und über ihre Entscheidung reflektieren.

*„da sind wir jetzt sehr kurzfristig mit den Risiken vertraut gemacht worden und die dort vorhandenen Risiken sind für mich zu mindestens so beherrschbar, dass ich ohne Zögern der Organentnahme zustimme. Das für mich Entscheidende war, dass die Risiken für das eigene Leben sehr gut beherrschbar sind und dass ein Risiko für den Empfänger auch relativ gering ist, sogar geringer als bei einer Normaltransplantation eines toten Organs“ (3608)*

### 3.3.2.4 Risikoeinschätzung ist schwierig, Risiken erscheinen bedrohlich und verursachen Angst

Die möglichen Risiken sind den Spendern dieser Kategorie bekannt und rufen Angstgefühle und Unsicherheit hervor. Vier Spender, die im Gespräch keine endgültige Entscheidung für

---

<sup>9</sup> Im postoperativen Diskurs dieses Spenders wird jedoch gezeigt, dass diese Haltung allein weniger günstig ist, um eine solche Entscheidung zu treffen und die Folgen und Komplikationen, die aufgetreten sind, auszutragen. Die präoperative Ausgangssituation wird von ihm sehr kritisch betrachtet.

eine Spende treffen konnten (siehe auch 4.6.5), gehören zu dieser Kategorie der Risikoeinschätzung und des Umgangs mit den Risiken. Zwei von ihnen empfinden die Risiken für ihre Person als sehr bedrohlich, unvorhersehbar und als nicht einschätzbar. Es wird ausgiebig phantasiert, was alles passieren kann, betont wird die eigene Unzulänglichkeit und die geringe Bereitschaft die Risiken einzugehen. Der Informationsstand über die Risiken ist nicht unbedingt niedriger als der von anderen Spendern, die gleichen Risiken werden aber als eine große Bedrohung erlebt, es besteht große Unsicherheit, ob man sie eingehen will. Das Fehlen von Informationen über die Spende und die mangelhafte präoperative Aufklärung werden von diesen Spendern als Argumente benutzt die eigene Angst und fehlende Bereitschaft zu untermauern, wobei die gleichen Tatsachen von den „entschiedenen“ Spendern entweder als nicht wichtig oder als ein lösbares Problem betrachtet werden.

*„ich weiß das ja nicht, dass er vielleicht irgend, es müssen ja verschiedene Gefäße angeschlossen werden oder so, dass halt irgendwie was falsch gemacht wird oder so bei der Operation keine Ahnung, ich kenne mich halt nicht so gut aus ich kann nicht genau sagen was da alles passieren kann aber ich habe Angst dass mir irgendwie was passiert, ich habe Angst dass ich dort in den Operationssaal gehe und vielleicht die Narkose überhaupt nicht vertrage oder... wenn man einen Wattebausch vergisst vielleicht keine Ahnung wirklich; aber es ist halt das worüber ich mir dann halt so Gedanken mache den ganzen Tag“ (3777)*

*„na erst mal, dass ich sterben könnte, aber das ist so mehr, ich meine man kann so... und dann dass, was weiß ich dass dann irgend, bei der Operation irgendwas ist was eben, dass ich vielleicht nachher eine Leber brauche oder“ (3183)*

Die dritte Spenderin, wie schon im Abschnitt 3.1.3 erwähnt zeigt sich prinzipiell motiviert zur Spende und hat keine Angst um ihre Person, sondern kann die Risiken und die Erfolgchancen einer LDLT für den Empfänger nicht genau einschätzen.

Interessanterweise erwähnt der vierte ambivalente Spender die Risiken nicht, so als ob sie für ihn nicht bestünden, und gibt als Grund für seine Tendenz gegen eine Spende die lange Erholungsphase nach der Operation, die mit seinen beruflichen Interessen nicht zu vereinbaren ist. Zu dieser Kategorie wird auch die Spenderin 3864 eingeordnet. Diese kennt zwar die Risiken und präsentiert sich als fest entschlossen, hat aber einige Schwierigkeiten bei der Einschätzung der möglichen Folgen. Es entsteht der Verdacht, dass sie etwas Angst hat und erweckt den Eindruck, dass sie diese Unsicherheit und Angst vielleicht ausblendet (somit könnte sie auch der Kategorie 3.3.2.2 zugeteilt werden).

### 3.3.3 Die Operationsnarbe

Fünf der 28 Spender (einer davon gehört zu den unsicheren Spendern) sprechen im Interview das Thema der Narbe und der Ästhetik ihres Körpers nach der Operation an. Für die 4 Spender, inklusive der ambivalenten Spenderin, ist die Narbe nicht von Bedeutung für ihre Entscheidung und bereitet ihnen keine Sorgen im Hinblick auf die Operation. Die Narbe sei eine unvermeidliche Folge, mit der man leben soll, und stellt für die Spender kein besonderes Problem oder eine Bedrohung für das Körpererleben dar. Sie hoffen, dass die Narbe mit der Zeit eventuell gut heilt, für einen Spender wäre sie sogar ein Symbol, eine Erinnerung an die Spende sein, die er gerne tragen werde. Im Vergleich zum Nutzen, der durch die Spende entstehen kann, sei die Narbe zu vernachlässigen.

*„dann wird's für uns das größte Glück sein (die Rettung des Empfängers) ..und weil man dann sagt psychisch jetzt durch die Narbe die dann entsteht und so ob man dann Probleme mit hat, ich sag das glaube ich nicht dass ich da irgendwelche Probleme (bekomme), ich werde sie dann mit Stolz tragen“(4138)*

Nur für eine Spenderin ist das Thema der Narbe von besonderer Bedeutung und gehört zu den wenigen gesundheitlichen Risiken, die sich vorstellen kann und über die sie sich informieren möchte. Ihre Besorgnis bezüglich der Narbe basiere zum Teil auf der schlechten Erfahrung eines Bekannten mit einer ähnlichen Narbe, die sich entzündet habe und entsprechend schlecht ausgesehen habe. Sie werde versuchen, ihre einzige Befürchtung mit Humor und „Tapferkeit“ zu bewältigen.

*„meine Frage war natürlich auch die Narbe man will ja wissen wie man danach aussieht (lacht) das ist das Einzige wo ich also gesagt hab, das will ich wissen,...(da) sie eben recht groß ist wo ich gesagt hab ´endlich hab ich einen Grund keinen Bikini zu tragen (lacht) aber das möchte ich einfach im Vorfeld auch geklärt haben wie das dann aussieht, weil... gesundheitliche Risiken denk ich mal gibt es nicht, jedenfalls möchte ich daran erst mal auch gar nicht denken, ... wenn es keine Komplikationen gibt, ... aber mit dem Äußeren muss ich ja weiterleben ...es ist einfach nur ich selber muss mich ja auch angucken können“ (3431)*

### 3.3.4 Einschätzung und Umgang des Spenders mit den Risiken für den Empfänger

In den Interviews wird von den Spendern wenig über die für den Empfänger bestehenden Risiken berichtet, wie zum Beispiel die Wahrscheinlichkeit einer Abstoßung des gespendeten Organs vom Körper des Empfängers. Dies läge eventuell auch an der Tatsache, dass der Zustand des Empfängers durchaus kritisch ist und die Spende eine letzte Möglichkeit der Rettung darstellt. Grundsätzlich werden folgende Haltungen hinsichtlich der Möglichkeit der Abstoßung des Organs vom Empfänger beobachtet.

### **3.3.4.1 Indifferente Haltung bzw. Vermeidung der Auseinandersetzung mit den Risiken für den Empfänger**

*Mehrere* Spender berichten sie können es sich nicht vorstellen, wie es wäre wenn das Organ abgestoßen wird. Diese Möglichkeit erscheint ihnen zu abstrakt, zu theoretisch, sie haben sich damit nicht auseinandergesetzt, halten es nicht für klug sich diesbezüglich Gedanken zu machen, halten es laut Statistiken und Aussagen der Ärzte für unwahrscheinlich und hoffen, dass so etwas nicht passiert. Sie können nicht sagen, wie sie sich in diesem Fall fühlen würden und lassen alles auf sich zukommen.

*Drei* Spender wollen diesbezüglich keine Aussage machen, da sie sich selber weiter informieren wollen, welches die Risiken und Erfolgswahrscheinlichkeiten für den Empfänger sind. *Zwei* Spender, die sich in einer persönlich dramatischen Situation empfinden, machen überhaupt keine Äußerungen zu dem Thema. Sie wehren solche Gedanken ab und setzen sehr viel Hoffnung darauf, dass sie möglichst schnell spenden und dass alles klappt.

*Zwei* der ambivalenten Spender äußerten sich auf die konkrete Frage über Reaktionen im Fall einer Abstoßung eher abstrakt und gleichgültig, und meinten „vielleicht könnte man da was machen“.

### **3.3.4.2 Wahrnehmung und Auseinandersetzung mit den Risiken für den Empfänger**

Die Vorstellung, dass das Organ abgestoßen werden könnte, ist für andere Spender schockierend. Sie meinen, dass es sehr schmerzhaft für sie wäre und dass sie sehr enttäuscht wären. Ein Spender sagt, er würde einen Verlust sehr wahrscheinlich nur schwer verkraften, da die Bindung zum Empfänger sehr stark sei. Manche sagen, sie würden trotz der Enttäuschung darüber hinwegkommen, sie würden sich keine Vorwürfe machen, es wäre Gottes Wille und es sei auf jeden Fall den Versuch wert. Manche hoffen in diesem Fall einen weiteren Lebendspender finden zu können oder eventuell eine Totenspende für den Empfänger zu bekommen. Eine Spenderin zeigt sich bezüglich der Frage der Abstoßung sehr sachlich und gefasst und meint in diesem Fall würde der Empfänger mit erster Dringlichkeit auf die Eurotransplantliste gesetzt und hätte somit sehr gute Chancen innerhalb von kurzer Zeit eine Totenspende zu bekommen. Drei Spenderinnen (darunter die eine unsichere Spenderin) meinen, dass sie, wenn die Wahrscheinlichkeit einer Abstoßung des Organs zu groß wäre (sie hatten keine genauen Informationen darüber) und der Erfolg fraglich, ihre

Entscheidung überdenken müssten. Eine Spenderin macht ihre emotionale Reaktion auf eine mögliche Abstoßung des Organs von ihrem eigenen postoperativen gesundheitlichen Zustand abhängig.

### **3.4 Hervorgerufene Emotionen durch die potentielle Spende und der Umgang damit**

Man kann sich vorstellen, dass sich die Spender in einer emotional anspruchsvollen Situation befinden. Es besteht zum einen die Gefahr eine emotional nah stehende Person zu verlieren, zum anderen die Möglichkeit einer Lebendspende, was jedoch die Person des Spenders in Gefahr bringt. Ohne weiter zu spekulieren stellen wir hier die emotionalen Reaktionen der Spender hinsichtlich der möglichen Spende und deren Umgang damit dar.

#### **3.4.1 Keine oder geringe bzw. kontrollierte Angstgefühle**

25 Spender berichten keine oder wenig Angst hinsichtlich des operativen Eingriffs und der Spende an sich zu haben. Insgesamt meinen 10 dieser Spender überhaupt keine Angst zu haben. Drei von diesen vermuten jedoch, dass es möglich sei, dass sie kurz vor der Operation Angst bekommen, die sie aber als normal bezeichnen. Das Fehlen von Angst, was z.B. Spenderin 4952 doch etwas „seltsam“ erscheint, begründen die Spender auf unterschiedliche Weise. Entweder dadurch, dass sie z.B. aufgrund ihres Berufs (2967) Erfahrung im Krankenhaus und mit Operationen haben oder weil sie bisherige Operationen oder schwierige Situationen erfolgreich gemeistert haben und „großes“ Selbstvertrauen haben in die eigenen Kräfte haben, auch was den Erholungsprozess angeht (3760). Der Spender 3760 hält es nicht für klug sich groß Gedanken zu machen und sich beängstigen lassen.

*„aber ich, so viele Gedanken wie Sie mir jetzt hier in die Schuhe schieben wollen mache ich mir überhaupt nicht gemacht, wirklich nicht, ich halte es auch nicht für nicht für klug, für mich ist es nicht klug. Ich mache mir nicht mich nur unnütz irre damit und das ist im Grunde gibt es nichts anderes wie in jedem schwierigen Fall im Leben...“*

Ängste scheinen doch da zu sein, auch wenn sie nicht unbedingt ausgesprochen oder zugelassen werden. Sie scheinen von einigen dieser Spender jedoch verdrängt zu werden bzw. verdrängt werden zu müssen, um den Anforderungen der Situation gerecht werden zu können, wie folgende Spenderin sehr treffend ausdrückt. Eine Auseinandersetzung mit möglichen Komplikationen wird vermieden als auch der Kontakt zu operierten oder transplantierten Patienten.

*„also ich will jetzt nicht im Einzelnen wissen was es für hundert Möglichkeiten gibt die noch passieren könnte also da möchte ich gar nicht dran denken..... die Ängste müssen oder werden wahrscheinlich auch weggeschoben durch die Vielseitigkeit der Sachen die man jetzt noch machen muss, also ich habe heute volles Programm mit diesen ganzen Arztterminen und morgen noch mal“ (4952)*

Nur im Fall 3522 gibt der Spender kaum Anzeichen für Ängste oder Zweifel und imponiert mit seiner „heldenhaften“, pragmatisch-optimistischen Haltung.

15 Spender lassen doch einige Ängste zu, die sich jedoch in Grenzen zu halten scheinen, als normal bewertet werden, auf früherer Erfahrung mit Operationen beruhen oder im Kontext des Krankenhauses und der Auseinandersetzung mit vielen schweren Schicksalen zurückzuführen sind. Die genannten Ängste oder Befürchtungen beziehen sich nicht unbedingt auf die Operation an sich:

*„na ja ein bisschen; es geht (mit den eigenen Ängsten). Hauptsächlich (habe ich Ängste wegen) nachher wegen der Operation erst mal, man weiß ja nicht wie es alles abläuft“ (3864)*

Sie beziehen sich auf die Empfänger, auf mögliche Auswirkungen auf die eigene Familie oder Partnerschaft- falls ihnen bei der Operation etwas passiert-, auf die postoperativen Einschränkungen (3744, Alkoholverbot, nicht Schweres heben dürfen) oder auch auf das postoperative „Ruhe“, wie eine Spenderin berichtet (3431), da sie ein sehr aktiver Mensch sei, der ungern ruhe. Eine Spenderin befürchte weniger die Folgen der Spender und habe mehr Angst weiter so leben zu müssen, wie in den letzten Monaten, die aufgrund der Erkrankung des Ehemannes und Empfängers sehr belastend waren.

Insgesamt Fünf der 25 Spender, die berichten keine oder wenig Angst zu haben, erwähnen trotzdem im Gespräch Symptome wie leichte Aufregung, Magendruck, Momente des Unwohlseins oder Schlaflosigkeit, die mit der gesamten Belastung durch die Erkrankung des Empfängers und anstehenden Spende in Zusammenhang stünden.

*„also ich kann nicht sagen, dass es mir jetzt so! gut gehen würde als wenn ich weiß! nicht was machen würde, bestimmt, das wär sonst unehrlich, aber, ich hab keine Angst oder Panik, aber ein gewisser Magendruck ist bestimmt da!“ (3573)*

Keiner der 25 Spender, die über geringe Ängste oder Befürchtungen berichteten, würde deswegen umdenken oder seine Entscheidung revidieren. *Die Mehrheit der Spender bevorzugt es, sich sehr entschieden, tapfer und stark zu präsentieren (siehe auch 3.5).*

### 3.4.2 Deutliche Angstgefühle vor der Operation

Nur drei aller Spender äußern konkret und offen relativ große Ängste/Aufregung hinsichtlich der Operation und deren eventuellen Auswirkungen. Zwei dieser Spender zeigen sich ambivalent gegenüber der Spende und befürchten an schweren Komplikationen zu erkranken oder an dem Eingriff zu sterben, und begründeten damit ihre starken Zweifeln hinsichtlich der Spende.

*„na erstmal (habe ich Angst), dass ich sterben könnte, aber das ist so mehr, ich meine man kann“ (3183)*

Eine Spenderin äußerte sehr große Ängste hinsichtlich des Krankheitsverlaufs des Empfängers und vor allem Angst davor, von der Familie belogen zu werden bezüglich des Erfolgs bzw. Misserfolgs der Transplantation. Im Interview finden sich manchmal widersprüchliche Angaben bezüglich der Ängste, die zum Teil zugegeben und zum Teil abgewehrt werden. Diese Ängste beziehen sich auf die Empfängerin und werden als „Kleinigkeiten“ bezeichnet werden.

*„es ist ziemlich schwierig für mich also ich kann nicht sagen ich bin jetzt astrein im Kopf oder ich, denke jetzt nicht darüber nach oder so, ich hab schon meine Gedanken, was hinterher mit ihr(Empfängerin) passiert, ob es gut geht, wie ich rauskommen werde, ob ich Schmerzen haben werde, hm so Kleinigkeiten, zerbrech mir doch den Kopf ein bisschen .... nein (habe keine Ängste über mich im Hinblick auf die Operation), ich hatte die ganzen Voruntersuchungen machen lassen ... es war alles im normalen Bereich, ich hab auch wie gesagt zwei Operationen schon hinter mir, die ich gut vertragen habe, eigentlich nicht.....die meiste Angst habe ich vor ihrer Operation (Empfängerin), dann habe ich Angst, wenn ich aufgewacht bin...dass sie mir nicht die Wahrheit sagen werden, ob es nun gut gelaufen ist oder schlecht oder wie lange es gedauert hat, ja die größte Befürchtung oder wovor ich Angst habe dass sie mich anlügen, meine eigene Familie“ (5105)*

Obwohl diese Ängste sehr groß sind und einen relativ großen Teil des Interviews ausmachen, besteht diese Spenderin darauf zu spenden und versucht „vorzusorgen“, um die Ängste zu bewältigen (5105). Sie vereinbart mit den Ärzten, dass sie von ihnen und nicht von der Familie über das Ergebnis der Transplantation erfährt und bittet um die Möglichkeit postoperativer ärztlicher oder psychologischer Unterstützung falls sie diese benötigt. Sie würde Aufmerksamkeit, Betreuung und klare Anweisungen von den Ärzten brauchen, wie sie ihren Alltag in Bezug auf die Operation gestalten soll, um die Situation zu bewältigen.

### 3.4.3 Positive Gefühle

In den Gesprächen mit den Spendern stößt man nicht nur auf Gefühle der Angst, sondern durchaus auch auf Äußerungen von positiv konnotierten Emotionen wie Freude, Hoffnung

und Erleichterung. Mehrere Spender betrachten die Möglichkeit der Spende und ihre Entscheidung dazu als etwas Schönes und sind froh, dass sie die Chance haben dem Empfänger zu helfen und etwas bewirken zu können

*„ich bin nur glücklich, ehrlich gesagt, dass es diese Möglichkeit (der Lebendspende) überhaupt gibt“ (2967)*

*“über diese Entscheidung bin ich eigentlich auch glücklich“ (3431)*

Im Gegensatz zu Spendern z.B. 2967, die den Kontakt zu anderen Betroffenen meiden, um sich nicht verunsichern zu lassen, suchen andere Spender (4521, 4401) den Kontakt mit früheren Spendern, mit denen sie sich identifizieren können und versuchen Kraft daraus zu schöpfen, auch wenn die Begegnung zum Teil eine Beängstigung zur Folge hat (4521).

### **3.5 Selbstdarstellung bezüglich der Entscheidung für oder gegen eine Spende**

Wie schon oben kurz angedeutet, präsentieren sich die meisten Spender im Gespräch besonders als stabil, fähig und belastbar, bringen überwiegend ihre starke Seiten zum Vorschein und nennen die Ressourcen über die sie verfügen, um ihre Belastbarkeit zu beweisen. Dabei handelt es sich entweder um persönliche oder um soziale Ressourcen<sup>10</sup>.

#### **3.5.1 Über persönliche Ressourcen verfügen**

##### **3.5.1.1 Positive körperliche und charakterliche Eigenschaften um zu spenden**

Das Gefühl gesund und stark genug zu sein um die Operation zu überstehen, scheint für Spender ein Argument zu sein, welches für eine Entscheidung für eine Spende spricht, wie es aus den folgenden Aussagen deutlich wird.

*„die Tatsache dass ich gesund bin ist eigentlich eine Sicherung Sicherheit für mich die Operation gut zu überstehen“ (4379)*

*„weil ich fühle mich stabil und überhaupt nicht krank“ (4952)*

---

<sup>10</sup> In einer weiteren Qualifikationsarbeit unserer Forschungsgruppe, die sich expliziter mit der Biographie und der Persönlichkeitscharakteristik der Spender befasst, wird näher auf die oben genannten Faktoren eingegangen.

### 3.5.1.2 Erfahrung mit Krankheit oder schwierigen Situationen in der Vergangenheit oder Erfahrung mit dem Medizinalsystem

Spender benutzen als Argument für eine Eignung ihrer Person als Spender frühere Erfahrungen mit Krankheit oder schwierigen Lebenssituation, die erfolgreich bewältigt wurden. Spender, die beruflich Erfahrung im Medizinalsystem haben, benutzen diese berufliche Erfahrung als Beweis der „Tauglichkeit“ für eine Spende benutzt zu werden. So versucht z.B. die Spenderin 4952 ihre Stabilität und Stärke zu beweisen:

*„also ich bin selber OP Schwester, ich weiß auch was so da passiert und hab vielleicht da auch ein bisschen ein dickeres Fell, vielleicht weil man einfach auch viel mit schlimmen Sachen zu tun hat das kann durchaus sein“ (4952)*

Ähnlich argumentiert auch der Spender 3760

*„ich bin jemand, der sich, ich habe schon eine Menge gehabt so Kleinkram halt, viel im Krankenhaus schon gewesen, immer durch Sportverletzungen, also ich bin jemand, der sich relativ schnell wieder erholt sowohl physisch als auch psychisch, wenn er eins auf den Deckel gekriegt hat (räuspert sich) also werde ich auch das wegstecken“*

### 3.5.2 Verfügung über äußere, soziale Ressourcen

#### 3.5.2.1 Unterstützung durch Familie, Freundeskreis oder Arbeitgeber

Die Zustimmung bzw. die moralische und praktische Unterstützung durch die Familie, den Freundeskreis, den Kollegen oder den Arbeitgeber wird von den Spendern als besonders positiv bewertet und stellt eine zusätzliche Ressource dar, die sie bei der Bewältigung der Herausforderungen der Spende bestärken kann und für ihre Eignung als Spender spricht.

*„und ich habe wunderbare Kollegen, die dann meine Stunden jetzt wirklich übernehmen, also da brauche ich mir überhaupt keine Sorgen machen ... mache mir da +eigentlich keine Gedanken ... weil wie gesagt weil wir auch ein ziemlich gutes Verhältnis (haben) wir sind nur zwölf Leuten,, (4401)*

*„also, so viele schöne Gedanken kommen da und Rückmeldungen (vom Freundeskreis), dass ich sag das ist eigentlich wunderbar zu wissen, wie viel gute Freunde man hat“ (4521)*

#### 3.5.2.2 Professionelle Unterstützung.

Eine einzige Spenderin berichtet professionelle Unterstützung von einer Psychologin zu bekommen. Die Gespräche dienen als eine externe Ressourcenquelle, helfen ihr im Umgang mit den durch die Erkrankung des Empfängers entstandenen Belastungen und geben ihr Mut diese Herausforderung zu überstehen.

*„...hinzukommt dass ich auch bei einer; durch meinen Mann seine Krankheit; Psychologin in Behandlung bin und meine Stunden auch da wahrnehme und die Frau mir auch sehr sehr viel Mut und stark +schon gegeben hat.....wir haben auch schon wieder einen Termin ausgemacht, so wie ich hier raus komme, dass ich weiter hin kann. Ich war so weit, dass wir jetzt mal drei Wochen abbrechen konnten, hat mir auch sehr gut getan; bloß ich wusste nun nicht dass jetzt alles auf einmal so schnell jetzt hier mit dem Krankenhaus kommt; wo ich nun doch merke ich brauch sie wieder“ (3375)*

### 3.5.3 Überlegenheit der Lebendspende gegenüber der Totenspende

In der Argumentation der Spender bringt ihre Lebendspende ihrer Person gewisse Vorteile mit sich. Es sei besser, wenn **sie** spenden und kein Toter, weil eine Spende von Verwandten aus physischen und psychischen Gründen die **Chancen** für den Empfänger bessere, z.B. 5127, 3431, 3608. Zudem ermögliche eine Lebendspende die Transplantation schnell durchzuführen und den noch relativ guten körperlichen Zustand des Empfängers zu nutzen.

*„zumal ja mein Gedanke auch sofort war dass wir ja doch gentechnisch oder wie man auch immer das nennen mag ja doch sehr ähnlich sind und ich sag mal einfach die Abstoßung sicherlich geringer ist als bei einem Fremdspender“ (3431)*

## 3.6 Vorauswahl des Spenders

Bevor die Spender sich zur Evaluation in der Klinik vorstellen, findet in der Regel eine Vorauswahl des Spenders innerhalb der Familie statt. In mehreren Fällen zeigen sich gleichzeitig mehrere Familienmitglieder die Bereitschaft zu spenden. Innerfamiliär wird dann entschieden, wer überhaupt spenden „darf“ oder in welcher Reihenfolge man sich zur Eignung zur Spende evaluieren lässt. Aus den Interviews kommen bei der innerfamiliären Vorauswahl einige Tendenzen zum Vorschein.

### 3.6.1 Schutz der „schwächsten“ Familienmitglieder

Die „Schwächsten“ oder jüngeren Familienmitglieder werden geschützt und „dürfen“ nicht spenden oder deren Spende wird nur in dem Fall angenommen, in dem kein anderer „Spenderkandidat“ medizinisch geeignet ist.

Als „schwächer“ werden von den Spendern Familienmitglieder bezeichnet, die psychosozial oder mit körperlicher Krankheit vorbelastet sind, die bisherige problematische Situationen mit einem größeren Aufwand bewältigten oder vom Charakter her als weniger „stabil“ eingeschätzt werden.

*„meine Schwester die sich bereit erklärt hat ist in meinen Augen bisschen psychisch labil, weil sie auch schon mehr durchgemacht hat als ich,... sie ist einfach viel empfindlicher würde ich sagen und hab vielleicht da auch ein bisschen ein dickeres Fell, sie ist einfach viel dichter am Wasser gebaut zum Beispiel, und die ganze Geschichte mit dem Tumor und dem inoperablen Befund jetzt hat sie sehr mitgenommen“ (4952)*

Ebenso werden in 2 Fällen weibliche Familienmitglieder von den männlichen (von den Brüdern) in Schutz genommen, da befürchtet wird, eine Spende könnte negative Auswirkungen auf die Reproduktionsfähigkeit der Frauen haben.

*„meine Schwester sicherlich auch noch, aber das wollt ich eigentlich nicht.... ich weiß nicht, vielleicht ist das ein konservatives Rollenverständnis aber ich finde dass, sie Kinder kriegen soll als Frau, und von der Seite finde ich schon selbstverständlich dass der Mann das machen soll, insofern wollt ich nicht dass meine Schwester das macht; allerdings zum Bluttest ist meine Schwester auch gegangen“ (3573)*

Es scheint insgesamt eine Tendenz zu geben, dass Familienmitglieder, die generell Verantwortung tragen und eine eher „beschützende“ Rolle einnehmen, eher als Spender vorkommen. Dies äußert sich vor allem in den Fällen einer Eltern-zu-Kind-Spende.

### **3.6.2 Schutz von Familienmitgliedern mit Verantwortung gegenüber weiteren Personen**

Familienmitglieder, bei denen mögliche Komplikationen oder ein längerer Genesungsverlauf erhebliche Auswirkungen auf das berufliche und familiäre Leben oder auch auf weitere Personen, wie z.B. Kinder haben könnten, werden von der Möglichkeit der Spende ausgeschlossen oder nur ungern in Betracht gezogen.

Wie auch im vorigen Punkt 3.6.1 scheinen Familien insgesamt sehr „ökonomisch“ bei der Vorauswahl des Spenders zu handeln. Sie schützen diejenigen Mitglieder, die ein höheres psychosoziales Risiko aufweisen und entscheiden sich nicht nur anhand emotionaler Parameter, sondern auch aufgrund „pragmatischer Faktoren“: persönliche Ressourcen, berufliche und familiäre Situation. So soll sichergestellt werden, dass die Familie insgesamt mit der Entscheidung zufrieden ist.

*„ich weiß nicht, ob sie 100%ig mit ihrem Leben so zufrieden ist (die andere potentielle Spenderin, die mehrere Probleme habe) ...ja denke ich mal ist es so auf jeden Fall für uns alle eigentlich das Angenehmste, das was wir uns vorgestellt haben, wollen wir es mal so“ (3431)*

### 3.6.3 Vorrang des Familienmitglieds mit der engsten Beziehung zum Empfänger

Bei gleichzeitiger Bereitschaft mehrerer Familienmitglieder zur Spende stehen in einigen Fällen als Spender eher die Familienmitglieder im Vordergrund, die dem Empfänger etwas näher zu stehen scheinen oder die sich zumindest als solche empfinden.

*„ja also er ist ein Teil der einfach zu mir und meiner Familie dazu gehört, vielleicht auch noch diese besondere Beziehung, weil er halt der Erstgeborene ist, nicht“ (3608)*

### 3.6.4 Familienkonferenzen

In einigen Fällen fanden „Familienkonferenzen“ statt in denen festgelegt wurde, wer als Spender in Frage kommen könnte und in welcher Reihenfolge. In anderen Familien hat die Vorauswahl einen weniger formalen Charakter und es wird über die Spende „spontaner“ entschieden, oft im Krankenhaus oder am Krankenbett und es wird zwischen verschiedenen Familienmitgliedern mehrmals kurz über die Spende kommuniziert. Wie und wann darüber diskutiert wird, scheint weniger von der „Dringlichkeit“ im Sinne des gesundheitlichen Zustands des Spenders abzuhängen, sondern vom Kommunikationsstil innerhalb jeder einzelnen Familien. Der innerfamiliären Vorauswahl des Spenders folgt in diesen Fällen die Selektion anhand der Blutgruppenbestimmung und anhand der weiteren medizinischen Voruntersuchungen. Es gibt immer wieder Fälle, wo es keine große Auswahl an Spendern gibt und „zwangsläufig“ die Hoffnung auf eine Person gesetzt wird.

*„im Familienkreis(gibt es keine andere mögliche Spender), ich bin der Einzige ja und weil ich das auch wusste (dass ich der Einzige bin), also ich habe da kein großes Gewese drum gemacht und ich habe mich damit auch nicht was Sie vielleicht von mir erwarten groß auseinander gesetzt“ (3760)*

Durch das Lesen der gesamten Interviews entsteht ein erster Eindruck, dass die Haltung des Empfängers oder die Art der Erkrankung des Empfängers sowie der Erkrankungsverlauf z.B. ob es sich um eine äthyltoxische Zirrhose oder ob es um einen längeren Krankheitsprozess handelt oder nicht. Erste Vermutungen sind, dass es weniger eine Rolle spielt, ob es sich um eine alkoholinduzierte Leberzirrhose handelt, für die der Empfänger selbst schuldig ist, sondern darum, was für einen Einfluss die Alkoholabhängigkeit auf die Familienbeziehungen hat bzw. in welchen Familienbeziehung die Abhängigkeit entsteht und wie der Spender der Ursache der Lebererkrankung entgegensteht. Eine detaillierte Auswertung und Auseinandersetzung mit diesen Parametern findet aus thematischen Gründen (oder Platzgründen oder etc.) nicht im Rahmen der vorliegenden, jedoch einer weiteren Qualifikationsarbeit eines Mitgliedes der Forschungsgruppe statt (Dietrich, 2004). Genauso

wird der Einfluss der Ärzte und des Medizinalsystems auf die Entscheidung der Spender in der oben genannte Qualifikationsarbeit behandelt. In dieser Arbeit wird in den folgenden Kapiteln ein Beitrag zu dieser Thematik aus postoperativer Sicht der Spender geleistet.