

KAPITEL 7. WEITERE PSYCHOSOZIALE ASPEKTE NACH DER SPENDE

7.1 Berufliche Situation der Spender zum Zeitpunkt der Katamnese

Aufgrund der mit der Spende verbundenen Operation und der nachfolgenden Genesungsphase können die Spender ihrer beruflichen Tätigkeit für einen gewissen Zeitraum nicht nachgehen. Die berufliche Eingliederung nach der Spende stellt für viele Spender ein wichtiges Anliegen dar, ebenso für das Medizinalsystem und die Gesellschaft, die den Spendern im weiteren Sinne keinen Schaden zufügen möchten, auch nicht beruflicher oder sozialer Natur. Daher ist es interessant zu verfolgen, wie sich die berufliche Situation der Spender postoperativ entwickelte, wie sie zum Zeitpunkt der Katamnese ausgesehen hat und welche Faktoren einen Einfluss auf den beruflichen Wiedereinstieg haben.

7.1.1 Berufsstatus zum Zeitpunkt der Katamnese

7.1.1.1 Berufstätigkeit

Neun Spender haben zum Zeitpunkt der Katamnese bereits ihren Beruf wieder voll aufgenommen. Die Zeit zwischen Operation und beruflichem Wiedereinstieg beläuft sich auf etwas über 2 Wochen bis hin zu 6 Monaten.

Einige sind in ihre Arbeit wieder problemlos voll eingestiegen. Bei anderen zögerte sich die Krankschreibung etwas hinaus (z.B. 4952) oder sie stiegen schrittweise dem Hamburger Modell folgend in ihren Beruf wieder ein, um sich an die Belastung langsam wieder zu gewöhnen (z.B. 3431, 4401). Dieses wurde von ihnen als sehr positiv bewertet.

„...ich war gut drei Monate krankgeschrieben und dann bin ich voll wieder ins Berufsleben eingestiegen, was aber dann auch, gut war dass ich's nicht eher gemacht habe, ist einfach dann doch ne Belastung gewesen, so lange nicht, und, irgendwie das war der Körper wahrscheinlich doch auch noch nicht so weit so gleich voll belastbar zu sein, und in meinem Beruf geht gibt's keine halben Sachen, da kann ich nur ganz oder gar nicht“ (4952)

7.1.1.2 Noch krankgeschrieben

Zwei Spender sind zum Zeitpunkt der Katamnese noch krankgeschrieben.

Die eine Spenderin (2967) arbeitet als Physiotherapeutin in einer Klinik. Der Beruf sei körperlich anstrengend und sie möchte sich noch schonen. Der Arbeitgeber habe ihre Entscheidung anfangs zwar unterstützt, wird jedoch mittlerweile unruhig über die lange

Fehlzeit. Es wird zwischen den zwei Parteien über das Datum der Wiederaufnahme der Arbeit verhandelt. Die Spenderin beruft sich auf die Aussage ihrer Hausärztin präoperativ, dass sie auf jeden Fall ein halbes Jahr krankgeschrieben sein würde und versucht dies auch mit der ähnlichen Aussage eines anderen ambulanten Chirurgen zu untermauern.

„und nun bin ich zwar immer noch krankgeschrieben, weil sagen wir mal dieses Kräftedefizit doch ziemlich lange anhielt, also habe ich zum Teil jetzt immer noch und da ich eben Physiotherapeutin bin, körperlich doch ganz schön hart ran muss und diese riesige Narbe jetzt habe und aus dem Grunde sagte damals meine Hausärztin von vornherein dass ich ein halbes Jahr mit rechnen muss auszusetzen, was ich mir zwar erst selber gar nicht vorstellen konnte“ (2967)

Beim anderen Spender ist eine Verunsicherung bezüglich seines gesundheitlichen Zustands und seiner Fähigkeit wieder zu arbeiten zu spüren. Die Entscheidung, ob er wieder seinen alten Beruf aufnimmt, macht er von dem Ergebnis der halbjährigen medizinischen Untersuchungen abhängig und vom Empfehlen der Ärzte. Sein Wunsch ist langsam in den Arbeitsalltag einzusteigen, eventuell mit dem Hamburger Modell.

7.1.1.3 Arbeitslosigkeit

Insgesamt fünf Spender sind zum Zeitpunkt der Katamnese arbeitslos. Drei dieser waren schon präoperativ ohne eine berufliche Tätigkeit. Eine Spenderin ist präoperativ kurz nach ihrer Hochzeit nicht mehr berufstätig gewesen. Eine Spenderin verlor kurz vor der Spende ihren Arbeitsplatz, weil ihre Firma Insolvenz angemeldet hatte. Ein Spender, ließ sich von der Universität exmatrikulieren, weil er mit der Versorgung und Betreuung des Empfängers befasst war. Er hat jedoch vor sich im nächsten Semester wieder einzuschreiben und sein Studium fortzusetzen. Zwei dieser Spender sind erst nach der Spende arbeitslos geworden. Einer wurde gekündigt. Dies schien ihn jedoch nicht besonders zu verstimmen, sondern er fasste die Kündigung fast als Erleichterung auf, auch wegen Konflikten mit dem Arbeitgeber.

„I: hat das in Ihrem Leben etwas geändert? die Entscheidung zu spenden und die Operation.. .S: na ja, insofern, dass zum einunddreißigsten Zwölften hab ich die Kündigung (lacht), die aber, der Betrieb macht dicht, schließt also die Pforten. Na (der Chef) ist siebenundsechzig, er will nicht mehr vom Alter her gesehen auch und seine Tochter, die das eigentlich mal übernehmen sollte, die macht's auch nicht weil..... Ich weiß nicht was (aus dem Betrieb) werden soll, aber das interessiert mich nicht (lacht), nicht mehr“ (4138)

Obwohl der Arbeitgeber diesen Spender anfangs unterstützt habe, unterstellte er ihm später, dass er sich vor der Arbeit drücken würde. Dies beunruhigte den Spender so sehr, dass er vor dem geplanten halbjährigen Vorstellungstermin zur Nachuntersuchung, um ein stützendes Gespräch bat, um das Thema für sich zu klären.

Im Gegensatz dazu, ist der dritte Spender besonders frustriert und ärgerlich wegen des Arbeitsplatzverlustes. Er konnte aufgrund von postoperativen Komplikationen den geplanten Termin zur Wiederaufnahme seiner Arbeit nicht einhalten. Als Freiberufler hatte er wegen der langen Genesungszeit mehrere Aufträge verloren. Dies bedeutete für ihn einen Verdienstausschlag von mehreren Monaten, was in Kombination mit den hohen finanziellen Kosten, die vor allem für die zweite Krankenhauseinweisung entstanden sind, zu großen finanziellen Schwierigkeiten führte. Der Spender fühlt sich enttäuscht und hat keine Hoffnung in seinem Alter in seinem Beruf wieder Fuß zu fassen.

„das hat vier Monate gedauert und die vier Monate haben gereicht, dass ich die Hälfte meiner Jobs, ich bin freiberuflicher X, die Hälfte meiner Jobs verloren habe und auch nicht mehr wieder bekomme, weil die Leute sich inzwischen andere genommen haben, das ist nun mal heute so und natürlich auch viel jüngere Leute; und es hat sich mein Gehalt sozusagen halbiert, mein Einkommen halbiert, die Reserven sind weg, jetzt nach sechs Monaten, wir haben nichts mehr..... es hat mich wirklich an den Rand des Ruins gebracht, ich kriege keine neuen Kunden im Augenblick, habe ich keine Chance, bin fast fünfzig, das ist leider schon ein Problem heutzutage“ (3760)

7.1.1.4 Übergang zur Rente oder zur beruflichen Veränderung

Zwei Spender sind zum Zeitpunkt des postoperativen Interviews berentet. Eine Spenderin war schon vor der Spende Rentnerin und die zweite ist von der Krankschreibung postoperativ in den Rentenstatus übergegangen.

Interessanterweise planen zwei weitere Spender den Sprung in die Rente (2986) innerhalb des kommenden Jahres oder den Wechsel zu einer weniger anstrengenden Tätigkeit (4138), was ein schon länger bestehender Wunsch zu sein scheint.

„ich mein, ich hätte in dem Betrieb (wo er gekündigt wurde) wahrscheinlich später nicht mehr so aber weiter arbeiten können, weil's ja zu schwer ist von der körperlichen Arbeit her, ist eine sehr schwere körperliche Arbeit. Na ich würde, also ne leichtere Arbeit, also würde ich ganz gerne noch machen, ich hätte noch gerne bis sechzig hätte ich wirklich! noch gerne gearbeitet. Aber ob das nun so machbar ist, ich hatte schon so an Hausmeisterstelle oder so was gedacht, ist schwierig ranzukommen, an so was, muss ich erst mal abwarten, über Arbeitsamt was die im Angebot haben...man soll noch arbeiten, aber in unserm Gebiet ist ja keine Arbeit“ (4138)

Bei einer weiteren Spenderin (2967) scheint die längere Krankschreibung wie eine „Kostprobe“ des Rentner-Lebens zu sein, nach dem sie sich offensichtlich sehnt und sich innerlich darauf vorbereitet.

7.1.2 Haltung des Arbeitgebers: Unterstützung oder Konflikt

Zusammenfassend konnten zwei verschiedene Haltungen der Arbeitgeber zum Zeitpunkt der Katamnese erkannt werden. In fast der Hälfte der Fälle sind die Spender wieder berufstätig bzw. ihr beruflicher Status hat sich nicht verändert, im Vergleich zum präoperativen Status. Die Unterstützung des Arbeitgebers ist nicht mehr notwendig oder für den Fall, dass sie gebraucht wird, scheint sie vorhanden zu sein. In den zwei Fällen von noch bestehender Krankschreibung, gibt es unterschiedliche Reaktionen der Arbeitgeber. In dem einen Fall unterstützt der Arbeitgeber noch die Krankschreibung, im anderen Fall sind diesbezüglich leichte Konflikte zu erkennen. Konflikte mit dem Arbeitgeber auch bzgl. der Rentenbeiträge der letzten Monate scheinen auch in dem einen Fall, in welchem der Spender gekündigt wurde, zu existieren.

7.1.3 Faktoren die auf den beruflichen Wiedereinstieg einen Einfluss haben bzw. förderlich oder hinderlich wirken

Zusammengefasst konnten in den Interviews folgende Faktoren erkannt werden, die auf den beruflichen Wiedereinstieg einen Einfluss haben und deren Identifikation für eine bessere Evaluation der Spender oder eine spätere berufliche Rehabilitation wichtig sind.

7.1.3.1 Genesungsverlauf/körperliche Verfassung

Es scheint fast selbstverständlich, dass der Fortschritt in der Genesung und das Erreichen eines leistungsfähigen Zustands von erheblichem Einfluss auf das Wiederaufnehmen der Arbeitstätigkeit sind. So konnte ein Spender mit einer extrem schnellen und guten Genesung innerhalb von wenigen Wochen wieder arbeiten, im Gegensatz zu einem anderen mit weiter fortbestehenden Beschwerden und Anpassungsschwierigkeiten, welcher sechs Monate nach der Operation noch krankgeschrieben ist.

„danach muss ich sagen habe ich mich sehr schnell erholt; ich bin nur nach der Operation fünf Tage überhaupt noch im Krankenhaus gewesen und dann direkt nach Hause gegangen und habe auch rund zehn Tage später schon wieder richtig voll arbeiten können“ (3573)

7.1.3.2 Gesundheitlicher Zustand und Transplantationsverlauf beim Empfänger

Der postoperative Verlauf beim Empfänger spielt ebenfalls eine Rolle beim beruflichen Wiedereinstieg des Spenders. Ein schlechter Verlauf beim Empfänger ist eine zusätzliche Belastung für die Spender, welcher die berufliche Wiedereingliederung verzögert, besonders wenn die Spender auch noch für die Versorgung, Pflege oder Unterstützung des Empfängers verantwortlich sind und viel Zeit oder Energie dafür benötigen. Ein guter Verlauf beim Empfänger wirkt sich motivierend für die postoperative Bewältigung der Spender aus.

Sehr deutlich ist dies im Fall 3431 zu beobachten. Die Empfängerin und Mutter der Spenderin hatte einen schlechten postoperativen Verlauf, der nach einigen Monaten mit ihrem Tod endete. Die Spenderin übernahm, trotz ihres selbst nicht guten postoperativen Zustands, nahezu fast die volle Verantwortung für ihre Mutter, setzte sich für sie ein und unterstützte sie. Dies war zwar für sie selbstverständlich, beeinflusste jedoch ihre Genesung und somit den beruflichen Wiedereinstieg. Aus der langen Krankheitsodyssee der Empfängerin und der Spenderin, folgt hier nur ein kurzer Abschnitt.

„März ist sie rüber gegangen nach Werda (Ort geändert), zwei Wochen später, bin ich rüber gefahren, das war bei mir autotechnisch ein bisschen problematisch, weil ich mich nicht getraut habe. Sonst wäre ich vielleicht auch schon früher gegangen, weil ich mich ja auch nicht so fit gefühlt habe, muss ich ja dazu sagen kam auch noch, meine Schwester konnte nicht rüber, mein Vater kann aus beruflichen Gründen nicht rüber, so war ich schon die Einzige die rüber konnte“ (3431)

7.1.3.3 Unterstützung des Arbeitgebers

Als ebenfalls sehr wichtig stellt sich die Unterstützung des Arbeitgebers dar, welcher mit einer längeren Fehlzeit der Spender rechnen muss und bereit sein muss sie weiterzubeschäftigen.

„ja, also überhaupt kein Problem also, mein Chef hat da mitgespielt und jetzt im Nachhinein läuft das also wirklich gut weiter, kann ich nicht anders sagen“ (3573)

7.1.3.4 Arbeitsverhältnis

Im Anschluss an die letzte Kategorie „Unterstützung des Arbeitgebers“, passt gut die Kategorie „Arbeitsverhältnis“. Beamte haben mehr berufliche Sicherheit als Freiberufler, wie das Beispiel des Spenders 3760 zeigt, der aufgrund der aufgetretenen Komplikationen fast alle seine Aufträge verloren hat und im Alter von 48 schwer wieder den Einstieg in den Arbeitsmarkt findet. Auch von anderen Spendern wurde angesprochen, dass dieses Risiko bei

der Entscheidung zur Spende mitberücksichtigt werden musste, auch wenn sie davon nicht direkt betroffen wären.

„ich die Hälfte meiner Jobs, ich bin Freiberufler, verloren habe und auch nicht mehr wieder bekomme, weil die Leute sich inzwischen andere genommen haben, das ist nun mal heute... Wäre ich angestellt irgendwo, wäre es kein Problem, aber ich bin nun mal selbständig“ (3760)

7.1.3.5 Art des Berufs und Arbeitszeitverhältnis

Spender mit körperlich anstrengenden Berufen, wie z.B. Bauschlosser, können verständlicherweise ihren Beruf nicht so schnell wieder ausüben, wie z.B. eine Bürokraft. Ebenso spielt es eine Rolle, ob der Spender voll oder halbtags beschäftigt ist. Einige Spender steigen beruflich mit einer verminderten Arbeitsstundenzahl wieder ein und erhöhen diese mit der Zeit, nach Wiedererlangen ihrer körperlichen Kräfte (siehe auch Hamburger Modell). Zwei Spender, die noch krankgeschrieben sind, wünschen sich explizit einen Wiedereinstieg nach dem Hamburger Modell.

Die folgende Aussage einer Spenderin, die als Krankenschwester im Beruf körperlich stark belastet wird, stellt ein Beispiel dar, wie die Art des ausgeübten Berufs einen Einfluss auf den beruflichen Wiedereinstieg haben kann.

„dann noch auf Drängen meiner Hausärztin, noch länger zu Hause geblieben, als ich selber, mir vorgestellt hatte; ich war gut drei Monate krankgeschrieben und dann bin ich voll wieder ins Berufsleben eingestiegen, was aber dann auch, gut war dass ich´s nicht eher gemacht habe, ist einfach dann doch ne Belastung gewesen... irgendwie das war der Körper wahrscheinlich doch auch noch nicht so weit so gleich voll belastbar zu sein, und in meinem Beruf gibt´s keine halben Sachen, da kann ich nur ganz oder gar nicht“ (4952)

7.1.3.6 Alter und Rentenwunsch

Fortgeschrittenes Alter in Kombination mit einem Wunsch nach Rente oder Berufswechsel scheint die Verzögerung der beruflichen Rehabilitation zu begünstigen (z.B. 4138, 2967).

„T: ja, hat die Entscheidung zu spenden und die Operation in Ihrem Leben etwas geändert? P: na ja, insofern, dass zum einunddreißigsten Zwölften hab ich die Kündigung (lacht)... (der Patient erzählt weiter über den Betrieb, in dem er gearbeitet hat, der wahrscheinlich schließen wird und vermittelt den Eindruck, erleichtert zu sein, da nicht mehr arbeiten zu müssen und sich neu orientieren zu können)

P: ... aber das interessiert mich nicht (lacht) +nicht mehr. Also mach ich mir da auch keine Gedanken jetzt mehr drüber, das ist abgehakt. Na ja, jetzt muss ich erst mal sehen übern Arbeitsamt ... na ich würde, also eine leichtere Arbeit würde ich ganz gerne noch machen, ich hätte noch gerne, also bis sechzig hätte ich wirklich! noch gerne gearbeitet, aber ob das nun so machbar ist“ (4138)

7.1.3.7 Identifikation mit dem Beruf

Diese Kategorie beschreibt inwiefern sich die Spender mit ihrem Beruf identifizieren und dies als Quelle der Anerkennung und der sozialen Kontakte sehen. Man könnte sagen je stärker die berufliche Identifikation desto verhältnismäßig einfacher gelingt der berufliche Wiedereinstieg. Dies ist in den Worten einer Spenderin, die auch im Gesamtinterview den Eindruck einer engagierten Lehrerin vermittelt.

„ja (es klappt alles gut beruflich), also ich weiß auch nicht, muss unter einem (lacht) glücklichen Stern geboren sein, es war so herrlich, ich bin ja seit Anfang Dezember wieder teilweise (bei der Arbeit) und das ist schon erst mal ein schönes Gefühl, wenn die Kinder einen sehen und ´ach Frau X. wann kommst du wieder´ und so und wenn ich dann immer bloß mal ne Stunde so da war und ´och und wann haben wir denn wieder bei dir´ und das hat einem auch so unwahrscheinlich viel viel Kraft gegeben +das war schön“ (4401)

Ebenso findet ein Selbstbewusstseinsverlust und eine Kränkung statt, wenn es durch die Spende zum Arbeitsverlust gekommen ist, wie z.B. im Fall 3760.

„weil es hat mich wirklich (die lange Fehlzeit durch die Operation) an den Rand des Ruins gebracht, ich kriege keine neuen Kunden im Augenblick, habe ich keine Chance, bin fast fünfzig, das ist leider schon ein Problem heutzutage..... Sie müssen doch wissen in was für einer Welt wir inzwischen leben. Mit Ende vierzig sind Sie hier altes Eisen, da können Sie sehen wo Sie bleiben; das ist so“

7.1.3.8 Familiäre Verhältnisse

Die Unterstützung der Familie (auch finanzielle) erlaubt es Spendern sich eine längere Auszeit für die Genesung zu gewähren. Wie z.B. im Fall der Spenderin 5105, die ihre Arbeit vor der Spende gekündigt hatte.

„Momentan arbeite ich nicht... Nein, nein, ich bin überhaupt nicht krankgeschrieben. Ja (ich könnte wieder arbeiten). Es ist eigentlich kein Problem (eine Stelle zu finden), aber, ob ich bereit bin“

7.2 Rehabilitation, Krankenkasse und Verdienstaufschlag

In der Regel übernimmt die Krankenkasse der Empfänger die Krankenhauskosten sowie die Erstattung des Verdienstaufschlages der Spender. Manchmal wird auch ein Kuraufenthalt bewilligt. Unsere 18 Spender haben unterschiedliche Erfahrungen mit den finanziellen und bürokratischen Aspekten der Leberlebenspende gemacht und mussten in mehreren Fällen unangenehme Folgen erleben. Dies war ein zusätzlicher Belastungsfaktor, während des Genesungs- bzw. Integrationsprozesses der LDLT im Leben.

7.2.1 Verweigerung der Kostenübernahme, Komplikationen bei der Abrechnung der ambulanten Versorgung und der Nachsorge

In drei Fällen weigerten sich die Krankenkassen die Kosten, die mit dem Krankenhausaufenthalt und der Nachsorge der Spender zusammenhängen, zu übernehmen.

Fall 3431: Nach dem Tod der Empfängerin, hat die Krankenkasse die Kosten der Nachsorge der Spenderin nicht übernehmen wollen bzw. es war nicht geklärt, wie dies geregelt werden könnte.

Fall 4401: Die ambulante Ärztin der Spenderin hatte Schwierigkeiten mit der Abrechnung von Nachsorgemaßnahmen; das Problem wurde dadurch gelöst, dass die Spenderin eine andere Ärztin aufsuchte, die sich „kooperativer“ zeigte und über die Krankenkasse der Spenderin unter einer anderen Begründung abrechnete, was durch die Krankenkasse dann auch unterstützt wurde. Das Gleiche passierte der Spenderin 3431; die ambulant behandelnde Arztpraxis empfand die Abrechnung über die Kasse der Empfängerin als sehr umständlich bzw. wusste nicht welche Kasse für die Zahlung zuständig wäre.

„inwieweit tritt die Krankenkasse des Empfängers dann für einen ein bei der Nachbehandlung, weil für die Krankenkasse, wenn die das Wissen nicht haben, das hatte zum Beispiel die Krankenkasse meines Vaters nicht, ist mit der Operation die Sache wie erledigt, die haben einen Pauschalbeitrag nach Berlin überwiesen, haben aber nicht bedacht, dass ich ja jetzt nicht zur Nachuntersuchung jede Woche oder mal zum Blutabnehmen nach Berlin kommen kann und da gab es jetzt unwahrscheinliche Komplikationen mit meiner Hausärztin sag ich jetzt mal, die da nicht wusste, wo sie ihr Geld herbekommt, die mir in keiner Weise irgendwie Unterstützung wirklich gegeben hat...das sind ganz einfache Fehler auch gewesen, die da passiert sind aber, weil die Krankenkasse eben auch sagte 'haben wir noch nicht gehabt, wir wussten nicht wie wir' wie wir uns entscheiden oder wie wir das machen müssen' ja genau“ (4401)

Fall 3760: Die Krankenkasse weigert sich die Krankenhauskosten der zweiten Krankenhauseinweisung des Spenders beim Auftreten einer Lungenembolie zu übernehmen, ebenso wie einige Leistungen des ersten Krankenhausaufenthalts.

„die andere Seite ist eben das Verhalten der Kassen, sowohl der Kasse der Empfängerin, als auch meine Kasse, die sich da auch unmöglich verhalten.... man hat zwei Fälle daraus gemacht, man hat erklärt der Fall bis zur Komplikation ist Fall Eins und danach ist Fall Zwei, die Kassen haben sich untereinander geeinigt, ohne das mit mir abzusprechen, dass bis Fall Eins die Kasse Deutscher Ring bezahlt, mit Abstrichen, das kann ich gleich noch erklären und Fall Zwei meine Kasse bezahlt und die hat sich als Erstes erst mal meine 3000 Mark Selbstbeteiligung geholt, wie Sie es sich denken können. Hier da ging man noch davon, aus dass der Deutsche Ring das bezahlt, hat man mich in ein Einbettzimmer gesteckt bei der Komplikation, das hat natürlich meine Kasse nicht bezahlt, das durfte ich dann auch noch bezahlen, Teile des Hubschraubers sind nicht bezahlt worden, die ich auch bis jetzt nicht bezahlen konnte und von der Kasse meiner Schwester, sind teilweise Rechnungen nicht bezahlt worden für Leistungen die ich in Anspruch genommen habe, die nicht gedeckt waren, also wie zum Beispiel das Psychologengespräch, um das ich nach der Operation gebeten hatte und dann noch verschiedene andere, wo einmal der Chefarzt tätig geworden ist und hätte nicht tätig werden dürfen,

das waren dann noch mal 4.000 Mark, 3.000 Mark Selbstbeteiligung und Verlust an Einkommen von etwa 45.000 Mark und mehr Reserven hatte ich nicht“ (3760)

Fall 3608: Der Spender meldete ebenfalls leichte Missverständnisse mit der Krankenkasse, die sich aber schnell klärten.

7.2.2 Schwierigkeiten bei der Erstattung des Verdienstauffalls und des Rentenversicherungsbeitrags

Ebenfalls gab es in fünf Fällen Schwierigkeiten in der Erstattung des Verdienstaufalles oder auch der Rentenversicherung. In den drei Fällen hat sich nach intensiven Bemühungen der Spender, viel Energie- und Zeitaufwand, Unterstützung der Arbeitgeber und Kooperation der Krankenkassen das Problem gelöst. Die Spender haben nachträglich ihr Geld zurückbekommen. Der Fall 4138 (Rentenversicherung) bleibt noch unklar und im Fall 3760 eines Freiberuflers kam es zu einer Klage bzw. zum gerichtlichen Prozess gegen das Krankenhaus, was zuerst den Verdienstaufall erstatten wollte. Zu diesem Verdienstaufall kam es aufgrund einer medizinischen Komplikation des Spenders nach seiner Entlassung aus dem Krankenhaus.

7.2.3 Bürokratisches Labyrinth

Alle Spender, die mit derartigen Komplikationen konfrontiert wurden, berichten über einen lang andauernden mühsamen und Energie aufwendigen Kampf gegen ein bürokratisches Labyrinth. Sie mussten persönlich mit den Krankenkassen, dem Krankenhaus, dem Arbeitgeber und je nach Fall mit anderen Instanzen kommunizieren oder auch sich streiten, um die oben beschriebenen Kosten erstattet zu bekommen. Dies ist vor allem auf zwei Faktoren zurückzuführen: a) die Krankenkassen wurden zum ersten Mal mit diesem neuen Verfahren (LDLT) konfrontiert, waren unvorbereitet, wussten nicht wie sie reagieren sollten und reagierten manchmal nicht zu Gunsten des bei ihnen versicherten Spenders; b) die Spender hatten weder Zeit noch Information präoperativ, dass solche Schwierigkeiten auftreten könnten, um sich entsprechend vorzubereiten bzw. diese Informationen in den Entscheidungsprozess einzubeziehen. Sie verließen sich auf ihre Überzeugung bzw. auf die Information, dass die Krankenkasse der Empfänger alle Kosten übernehme.

„ich habe alles... von diesem Ethikrat bis sämtlichen Untersuchungen, Psychologengespräch innerhalb von dreizehn Stunden gemacht. Es war superdringend, es ging gar nicht anders und da soll ich dann erst schriftlich bei der Kasse, das ist doch nicht normal und das ist das Argument, warum ich nichts bekomme“ (3760)

7.2.4 Erwartung von Entgegenkommen seitens des Medizinalsystems und der bürokratischen Instanzen

Die obengenannten Spender fühlten sich durch die Begegnung mit diesen Widrigkeiten oft verletzt, gekränkt und enttäuscht. Sie haben vom Medizinalsystem, den Krankenkassen und den ambulanten Ärzten ein Entgegenkommen erwartet, als eine Anerkennung ihrer Tat, mindestens durch das Übernehmen dieser Leistungen oder die Kostenübernahme einer Kur.

„das wurde mir auch von der Krankenkasse meiner Mutter ziemlich knallhart an’n Kopf gesagt, ich bin doch jetzt krank, jetzt muss meine Krankenkasse zahlen, sage ich `hallo? ich bin eigentlich nicht! krank, ich bin krank gemacht worden aus einem bestimmten Grund ...ich war richtig sauer, ich hab ein richtig! saures! Gespräch mit denen geführt“ (3431)

„für den Empfänger wurde alles vorbereitet und geplant bis ins Detail und da war meine Meinung eigentlich, wenn jemand sich zu Lebzeiten dazu entschließt, dann gehört dem mindestens genauso eine gute Nachsorge“ (4401)

7.2.5 Keine Schwierigkeiten

Glücklicherweise gibt es Spender die über einen reibungslosen oder fast reibungslosen Verlauf der gesamten Kostenübernahmen berichten und die darüber durchaus froh und zufrieden sind. Manchmal hat es genutzt der Situation nachzuhelfen.

„das Problem ist, dass die Spender keine Lobby haben, aber dank guter Beziehungen ist alles übernommen worden, meine eigene Krankenkasse ist da gar nicht eingeschaltet worden, musste es auch nicht, war ja nicht krank, insofern musste das die Krankenkasse der Mutter übernehmen, da sie aber privat versichert ist und mein Vater eben auch gute Beziehungen dazu hat, gab es keine Probleme, nein, keine Probleme keine Bedenken“ (3573)

7.3 Soziales Umfeld

Die Spende findet nicht in einem „freien“ Raum statt, sondern in einer sozialen Umgebung. Aus dieser Perspektive heraus ist es interessant zu betrachten, wie die Haltung und die Reaktion des sozialen Umfelds gegenüber der Spende gewesen sind und wie sie womöglich den Verlauf beeinflusst haben. Es werden sowohl die präoperativen Reaktionen des sozialen Umfelds, wie sie rückblickend von einigen Spendern erzählt werden aufgezählt, als auch die Reaktionen in der postoperativen Zeit. Wie unten zu sehen, reagiert die Umgebung

unterschiedlich, sowohl positiv und unterstützend als auch negativ, skeptisch oder mit Hemmungen auch moralischer Art gegenüber der Spende. In den meisten Fällen wird von den Spendern nicht explizit erzählt, wie sie sich bei diesen Reaktionen fühlten, wo jedoch solche Äußerungen gemacht werden, werden sie beschrieben. Mit dem Begriff „soziales Umfeld“ werden die Bekannte, Freunde, Kollegen oder Nachbarn gemeint, die in dem Spendeprozess und in der postoperativen Zeit involviert sind. Die Haltung und die Reaktionen der Familie werden in 7.4 separat betrachtet.

7.3.1 Präoperative Reaktionen

7.3.1.1 Zurückhaltung, Skepsis und Angst

In einigen Fällen begegnen manche Familienmitglieder der Bereitschaft des Spenders zur Operation bzw. zur Spende mit Skepsis und Angst und äußern zum Teil Zweifel, ob die Entscheidung richtig und sinnvoll (2).

„Da hatten sie schon erst mal alle geschluckt, muss ich ehrlich sagen, so ´n bisschen. Na ja, alle die es dann erfahren haben, dass ich das mache (haben), na ein bisschen zurückhaltend reagiert“ (3476)

7.3.1.2 Bewunderung, Begeisterung, Unterstützung, positive Haltung

Mehrere Spender berichten, dass sie für ihre Entscheidung zu spenden eher positive Reaktionen, wie Zuspruch, Ermutigung und Unterstützung durch ihr Umfeld erfahren haben (6).

„Also (die Umgebung reagierte) verständnisvoll bis schulterklopfend, muss man sagen, es waren alle sehr lieb, der Arbeitgeber hat mich freigestellt für die ganze Zeit, also bezahlter Sonderurlaub, also ich kann nur sagen, ich habe nur positive Erfahrungen eigentlich gemacht“ (3573)

7.3.1.3 Unverständnis und Ärger

Gleichzeitig stoßen Spender jedoch seitens des Umfelds auf Unverständnis für ihre Entscheidung zu spenden. Das Unverständnis scheint sich vor allem auf das Verhalten der Empfänger zu beziehen, die eine Spende von anderen Familienmitgliedern „verlangen“ bzw. ihnen diesen die Spende zumuten, wie im Fall einer Empfängerin, die von ihrem Sohn eine Spende bekam. Die Spender reagieren auf solche Äußerungen des Umfelds nicht mit Begeisterung, aber auch nicht negativ, versuchen die Empfänger in Schutz zu nehmen und

meinen, dass die Anderen nicht dazu fähig sind die Situation zu beurteilen, da sie sich nicht in dieser befinden (3).

„Viele haben auch gesagt, dass sie es ihren Kindern nicht zugemutet hätten, so eine Entscheidung zu treffen, also selbst sich operieren zu lassen, wobei ich darüber nur lächeln kann“ (3573)

7.3.2 Postoperative Reaktionen

7.3.2.1 Freude, Begeisterung, Anerkennung, Lob

Die Umgebung reagiert bei erfolgreichem Verlauf der Spende in der Regel mit Freude, Lob und Anerkennung für die mutige Tat der Spender (7). Diese Reaktionen werden von den Spendern vor allem freudig und positiv, aber auch mit Bescheidenheit aufgefasst.

„ja so doch so ein bisschen nachher, als ich´s dann doch getan habe (lacht dabei) und nun eben erst mal lief´s ja auch ganz gut, da haben sie nichts gesagt... haben mich bewundert, sag ich mal, dass ich das gemacht habe“ (3476)

7.3.2.2 Unterstützung und Halt

Die Umgebung scheint in mehreren Fällen postoperativ den Spendern mit unterstützendem Verhalten entgegen zu kommen. Diese kann sowohl praktische Unterstützung am Arbeitsplatz, im Haushalt, in der Pflege, bei Arztbesuchen als auch emotionale Unterstützung und Halt bei der Verarbeitung des Geschehenen bedeuten (7). In der Regel wird sie von den Spendern gerne und dankbar angenommen.

„Da waren meine Freundinnen halt, die draußen sitzen, beide... für mich war es wichtig, dass mir jemand zuhört, das hat mir auch wirklich gereicht... (sie) unterstützen in dem Sinne, wenn ich zum Beispiel einen Arzttermin hatte, ist sie mit mir mitgekommen oder wenn ich nicht gut drauf war oder die Schmerzen hatte war sie gleich bei mir, aber das Hauptsächliche ist, dass sie mir zugehört hat“ (5105)

7.3.2.3 Unverständnis für die Spende, fehlende Anerkennung

Eine Spenderin vermittelt den Eindruck, dass sie sich postoperativ von ihrem Umfeld unverstanden fühlt und möglicherweise etwas mehr Anerkennung für ihre Tat erwartet hätte. Dies brächte sie dazu die Spende zu verheimlichen (1).

„T: und weswegen ist das für Sie jetzt unangenehm? darüber zu sprechen? oder?“

P: ach na ja, weil die das manchmal auch wahrscheinlich nicht so kapieren, ich weiß es nicht oder sie verstehen das meistens so nicht, warum man spendet hat und da haben wir ihnen das erklärt gehabt, dass das für meinen Sohn war und dass es da mit um auch um Leben ging und dann; (die Nachbarn antworteten) `ja, wir hätten es vielleicht auch gemacht` und so aber man weiß es immer nicht was die denn denken (lacht) ja das ist, haben sich manchmal so nicht richtig geäußert also

.....na, ja, so kann man es manchmal auch nicht nennen aber ein bisschen Achtung oder so (hätte sie erwartet)“ (3864)

7.3.2.4 Interesse am Geschehenen

Das Umfeld scheint in manchen Fällen mit besonderer Neugierde auf die Spende zu reagieren, was einige Spenderinnen als belastend empfunden haben und die Tendenz zeigten sich zurückzuziehen (3).

„ich hatte vorher extra alle informiert, nicht dass ich nachher den Schock habe ´was hast ´n du da... ich wollte nicht danach belatschert werden `was hast du da? bist du +krank?´ und es war wirklich so, die Leute die das nicht wussten die haben mich dann doch belastet ´oh warst du krank?´“ (3431)

7.3.2.5 Vorsicht und Zurückhaltung

Eine Spenderin berichtet über eine vorsichtige und zurückhaltende Reaktion seitens des Medizinalsystem ihr gegenüber nachdem die Empfängerin verstorben ist (1).

„erst haben sich alle nicht getraut, logisch, ich glaub nicht dass ich vor Ostern fähig gewesen wäre ein Gespräch zu führen, sie hatten mich gefragt ob ich ein Gespräch führen möchte“ (3431)

7.3.2.6 Parteinahme des Spenders und Kritik an den Ärzten

Als der Todesfall eines Empfängers postoperativ eingetreten ist, zeigte sich im Fall 4783 das Umfeld gegenüber der Spenderin eher solidarisch. Die anfängliche Begeisterung ging über in Zweifel über die Richtigkeit des Handelns der Ärzte, welche die Spende durchgeführt haben wollten (1).

„Eigentlich, dass ich gespendet habe, da waren alle begeistert. Aber manche, wenn mein Mann auf Intensivstation so lange hier lag, diese Hoffnung war immer weniger, dass er das überlebt alles (atmet tief aus), waren verschiedene Meinungen auch das, ob das alles hier richtig gemacht wurde, ob das, eigentlich er war zu krank um diese ganze Operation durchzumachen“ (4783)

7.4 Spende und Familie

Wie im Kapitel 3 und 4 gesehen, beeinflusst die Familie mit ihrer Geschichte, ihren Regeln, „Vorlieben“ oder Erwartungen die Auswahl der Spender sowie deren Motivation und Entscheidung mit. Ähnlich wie in 7.3 werden hier die prä- und postoperativen Reaktionen der Familie des Spenders bzw. Empfängers auf die Spende dargestellt und die Veränderungen

oder Auswirkungen der Spende auf das Familiensystem. Alle diese Reaktionen scheinen Auswirkungen auf das Befinden der Spender und deren postoperativen Verlauf zu haben.

7.4.1 Präoperative Reaktionen der Familie

7.4.1.1 Angst um den Spender und Skepsis

In einigen Fällen wird von Familienmitgliedern Skepsis geäußert, ob die Spende eine sinnvolle Entscheidung ist, ob der Spender unnötig zusätzlich gefährdet wird und ob die möglichen Komplikationen doch nicht erhebliche Folgen für den Rest der Familie hätten (3).

„Der (Ehemann) musste (lacht), hat sich nachher auch abgefunden, sagt er ´gut mach´s`, weil er hatte auch erst bisschen Bedenken aber dann ging´s ... na ja, wegen beide bisschen (Angst gehabt), ob das nun klappen tut“ (3864)

7.4.1.2 Innerfamiliäre Klärung der Schuldfrage

In manchen Fällen taucht eine Art Schuldfrage seitens der Spender auf. Es werden von Empfängern, die zögern dem Spender eine Operation zuzumuten, ihre Befürchtungen geäußert, über die Auswirkungen auf sie selbst und die Familienbeziehungen im Fall von Komplikationen beim Spender. Diese werden, wie der unten dargestellte Abschnitt zeigt, im familiären Rahmen ausgeräumt und der Empfänger wird entlastet. (2)

„Sie (die Empfängerin) hatte Angst, es könnte mir was passieren und dass die Geschwister ihr dann Vorwürfe machen oder so, das musste man ja auch ausräumen dann... Die Tochter (Empfängerin) hatte bange, wenn mir jetzt was passiert, dass ich das nicht überlebe diese Operation, dass ihr die Geschwister Vorwürfe nachher machen und das haben wir dann aber ausgeräumt, haben sie die Geschwister, sie haben sie denn hier im Krankenhaus besucht und haben ihr denn eben Mut zugesprochen, dass es die beste Lösung ist“ (4138)

7.4.1.3 Unterstützung des Spenders; Akzeptanz und Anerkennung

In einigen Familien reagieren die Familienmitglieder sehr positiv und unterstützend bezüglich der Bereitschaft des Spenders und äußern ihre Anerkennung und Mitgefühl für die Entscheidung zu spenden (5).

„(Die Familie) haben uns sehr viel Hilfe zukommen lassen, so weil mein Vater hat auch mal Krebs gehabt und bei ihm ging auch alles gut, bis jetzt und deswegen; kann keiner verstehen warum so ein kleines Kind halt so was bekommt...Ja, eigentlich kam so viel Unterstützung, dass ich eigentlich nicht mal was sagen brauchte, sie waren trotzdem immer da und meine ganze Familie, ich weiß nicht, wenn meine Eltern noch Bruder, Schwester, die sind alle gekommen und war schon eine große Unterstützung“ (3816)

7.4.1.4 Ermutigung zur Spende bzw. Transplantation

Im Fall 3760 wurde der Spender zur seiner Entscheidung vor allem von seinem Vater ermutigt, der selbst vor Jahren transplantiert wurde und guten Verlauf genoss (1).

„mein Vater ist ja auch transplantiert, der war ja auch hier und der ist über siebzig..... und er hat ja noch zugeraten und hat natürlich uns versucht die Angst da auch ein bisschen zu nehmen“ (3760)

7.4.1.5 Versuch neutral zu bleiben

Im Gegensatz zu den oben genannten Fällen gibt es auch Familienmitglieder, die keine direkte Skepsis oder Zweifel gegenüber der Spende äußern, aber in einer eher unterstützenden Weise versuchen keinen Einfluss auf die Entscheidung des Spenders auszuüben. Sie bleiben eher neutral und zeigen keine besondere Reaktion auf die Bereitschaft des Spenders (2).

„Sie (die Partnerin) hat also unterstützt schon, aber sie hat sich neutral so verhalten. Sie hat gesagt, wenn ich die Entscheidung treffe, dann wird sie mich unterstützen, wenn ich sage, ich möchte das machen. Aber sie wird mich auch genauso unterstützen, wenn ich sage ich mache es nicht..... also da hat sie gesagt, das ist jetzt nicht so, dass, wenn ich jetzt sage nee ich will nicht, dass sie ´na ja warum machst du denn nicht und überleg doch mal´, dass sie da irgendwie Einfluss auf mich ausüben würde, das hat sie von Anfang an gesagt das macht sie nicht egal wie ich mich entscheide, so oder so, unterstützt sie mich. Ja und das war denn halt auch meiner Familie auch, die haben das genauso sich verhalten“ (4008)

7.4.1.6 Schutz jüngerer Familienmitglieder

Familien scheinen dazu zu tendieren jüngere Familienmitglieder, die von der Erkrankung des Empfängers oder von der Operation des Spenders emotional belastet sein würden, vom Geschehen fern zu halten und davon zu schützen (2/3).

„Wir haben die letzte Zeit nachher gesagt die Kinder nicht mehr mitnehmen, das hat, das bringt es nicht, sie sollen sie ja eigentlich so in Erinnerung behalten, wie sie vorher war und nicht so wie jetzt in dem schlechten Zustand“ (4138)

7.4.2 Auswirkungen der Spende auf das Familiensystem

Die Entscheidung zur Spende und die Durchführung der Leberlebendspende gehen an den Familien der Spender bzw. Empfänger nicht spurlos vorbei. Die Erkrankung des Empfängers und die Spende scheinen die Familien ziemlich zu beanspruchen und sie führen manchmal zur Reorganisation oder auch Veränderungen in den innerfamiliären Beziehungen.

7.4.2.1 Rollenwechsel und „Konflikte“

Nach der Operation werden die meisten Spender mit nach Intensität und Dauer variierenden Beschwerden und Beeinträchtigungen ihres körperlichen oder auch psychischen Zustands konfrontiert. Dies führt dazu, dass sie zumindest in der ersten präoperativen Zeit auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Aufgaben und Verantwortung z.B. im Haushalt werden von anderen Familienmitgliedern übernommen. Dies wirkt auf den ersten Blick sehr positiv und wird von einigen Spendern auch so aufgefasst. Zwei Spender empfinden allerdings den **Verlust ihrer Rolle** innerhalb der Familie als weniger angenehm. Eine Spenderin (3864), die für ihren Sohn spendete (Abstoßung des Organs) war nicht in der Lage, nach der Entlassung die Kontrolle über ihren Haushalt zu behalten, fühlte sich vom Wohlwollen der anderen Familienmitglieder abhängig. Die eigene erlebte Hilflosigkeit und Unzulänglichkeit aufgrund des gesundheitlichen Zustands und möglicherweise der Abstoßung des Transplantats wurde dadurch weiter verschärft. Der zweite Spender (4008) mit länger andauernden Beschwerden, muss seine Partnerin immer wieder darauf hinweisen, dass er nicht so leistungsfähig sei, wie früher und dass sie auf ihn Rücksicht nehmen soll, sei dies im Haushalt oder in anderen Angelegenheiten. Weiterhin übernahm sie für einige Zeit die Verantwortung für die finanzielle Versorgung des Paares, da die Übernahme der Zahlung seines Lohnes noch nicht geklärt war. Der Spender habe also über eine Zeit einige seiner „männlichen“ Eigenschaften verloren und wurde „versorgt“. Seine Haltung, welche er über das ganze Interview hinweg eingenommen hat, zeigt, dass dies ihn gleichzeitig stört, aber auch „angenehme“ Aspekte mit sich bringt.

In einem anderen Fall wurde der Spender in einigen Bereichen die **Vertrauensperson** innerhalb der Familie für den Empfänger, was früher die „Aufgabe“ eines anderen Familienmitglieds war (3608).

Im Fall 4401 fand ein **„Rollenwechsel“** zwischen zwei Geschwistern statt. Die Spenderin, die für ihren Vater spendete, ist ihm jetzt näher gekommen bzw. sie scheint „bevorzugt“ zu werden. Der Bruder, der ebenfalls spenden wollte, aber medizinisch nicht geeignet war, fühlte sich postoperativ als „Außenseiter“. Die Spenderin bemerkte das, ergriff gleich die Initiative und versuchte dieses Problem mit ihrem Bruder zu klären.

„der Einzige der am Anfang sicherlich ein Problem hatte, war mein Bruder, der sich irgendwie als fünftes Rad plötzlich gefühlt hat, was ich überhaupt nicht verstehen konnte, weil wir haben´s ja zusammen gemacht diesen ganzen Antrag und er kam von der Blutgruppe her nicht infrage... er war natürlich dann unwahrscheinlich froh, wo alles geklappt hat und er hat uns ja auch unterstützt wo er konnte, aber dann hat ich mal so das Gefühl gehabt und hab ich mit ihm dann mal gesprochen und ich hab gesagt ´weißst was, das Leben geht weiter wie vorher´ und er braucht sich da nicht irgendwie

ausgestoßen fühlen. Ich hatte das Gefühl, weil er natürlich mitbekommen hat, dass eben der Vater mir dann mal einen Blumenstrauß oder so gebracht hat und so, und da hab ich dann immer bloß gesagt zu ihm ´weißt du was, lass ihm die Freude, das brauch er jetzt´ und ´als du kleiner warst, war´s eben anders rum´, ´da hattest du halt mehr Zuwendung oder mehr Dinge bekommen, weil ich zeitig aus dem Haus raus war´ ich sage ´da braucht man jetzt nicht aufwägen wer hat wie viel von wem bekommen oder so´ ich sage ´damit darfst du kein Problem jetzt haben oder so´ das hat, er hat sich auch absolut nichts jetzt zwischen meinem Vater und ihm verändert, aber er von sich aus hatte plötzlich dieses Gefühl, ja aber, weil wie gesagt er nicht in dem Maße helfen konnte, wie er vielleicht auch gern geholfen hätte, aber ich denk mir mal dadurch, dass ich mit ihm oft und lange gesprochen hab, ist das jetzt auch nicht mehr so das Problem für ihn“ (4401)

Im Fall 5105 scheint die Beziehung zwischen der Spenderin, ihrer Schwester und ihrem Schwager an „**Natürlichkeit**“ **verloren** zu haben. Obwohl die Spenderin das Thema mit ihrer Schwester präoperativ schon versuchte zu klären, scheint das Paar ihr gegenüber eine Verpflichtung zu spüren, was sein Verhalten ebenfalls beeinflusst. Sie scheinen etwas nachgiebiger zu sein und mit der Spenderin mit großer Vorsicht umzugehen.

Die Empfänger scheinen ebenfalls „betroffen“ zu sein. Offensichtlich spüren manche Empfänger Gefühle von Scham oder Schuld, weil sie einem anderen Familienmitglied die Spende zumuteten, wie im Fall 4138. Die Empfängerin hatte ein schlechtes Gewissen gegenüber ihren Geschwistern, weil sie dem Vater-Spender ein Risiko zumutete. Der Vater und die Geschwister verstanden dies und versuchten sie in dieser Hinsicht zu beruhigen um das schlechte Gewissen zu beruhigen. Empfängerin im Fall 4521 hält sich aus Scham vom Rest der Familie zurück und hat eher zur Spenderin einen engeren Kontakt.

7.4.2.2 Auswirkungen auf die Kinder

Die Kinder der Spender werden von den Auswirkungen der Spende ebenfalls nicht verschont. Sie müssen als Familienmitglieder postoperativ auch mehr Verantwortung für sich und für die Familie oder den Haushalt übernehmen. Einige Kinder scheinen für die Entscheidung ihrer Eltern mehr Verständnis und Akzeptanz zu haben, andere reagieren wiederum ängstlicher und leiden in der Vorstellung, dass dem Spender etwas passiert oder sie die Spender postoperativ in einem schlechten Zustand sehen. (3)

„meine große Tochter hatte bloß so ´n bisschen Problem mit mir gehabt, als sie mich hier im Rollstuhl gesehen hat drei Tage nach der Operation. Ich glaube sie ist die Einzige die wirklich, echt! jetzt damit länger zu tun hatte, aber sie hat´s nicht so, zum Ausdruck gebracht... ich hab die da zum ersten Mal so emotional erlebt, als sie mich im Rollstuhl geschoben hat ´Mutti wir gehen raus´.Zu meinem kleineren Sohn, das ist mehr dieses Mamahütschel so ein bisschen gewesen, der Mitfühlende, der hat das aber besser durchgestanden als die Große, weil er schon vorher so Krankheitsfälle mitbekommen hatte... hat dann hinterher auch mal zu mir gesagt, genauso ´also Mutti ich glaube ich kann das ganz gut wegstecken, es gibt ja viele Leute die leiden müssen und du hast ja Gott sei dank nicht lange gelitten´“ (4008)

Für die Spenderin 4008 fungierte die Reaktion der Tochter, die vom Zustand der Mutter betroffen war, als Antrieb für eine schnellere Genesung. Während des Interviews kommt an einigen Stellen zum Ausdruck, wie das Verantwortungsgefühl gegenüber der Familie als Ansporn für die Genesung und für eine erfolgreichere Bewältigung der postoperativen Zeit wirkte.

„da waren wir zwei (Spenderin im Rollstuhl und Tochter) bloß allein, das war für mich auch ganz interessant so'n Schlüsselerlebnis, weil sie wie gesagt nicht oft über Gefühle spricht, aber das hat eigentlich alles gesagt und da dachte ich mir auch schon 'da muss ich schon so schnell wie möglich wieder so werden wie ich vorher war' und das hat mir eigentlich eher geholfen“ (4401)

7.4.3 Familiäre Unterstützung und Zusammenhalt postoperativ

In den meisten Fällen scheint die Familie eine bedeutende Rolle zu spielen, sowohl bei der Entscheidungsfindung als auch bei der postoperativen Bewältigung. Sie unterstützt die Spender praktisch, emotional und finanziell. Sie versorgt die Spender, übernimmt ihre Funktionen im Alltag, regelt bürokratische Angelegenheiten, vertritt sie in der „Auseinandersetzung“ mit dem Krankenhaus und fungiert auch Motivation bei der Genesung. Eine dankbare und wertschätzende Haltung gegenüber dem Spender ist zu bemerken. Der familiäre Zusammenhalt wird vom Spender zumeist eher geschätzt.

Es gibt aber auch Fälle, wie der der Spenderin 5105, in welchem die Familie zum Teil als Entlastung wahrgenommen wird und zum Teil als Belastung. Sie übernehmen zwar praktische Angelegenheiten, Pflege und Versorgung der Spenderin, können aber emotional, der Spenderin zufolge, wenig Verständnis für ihre Situation aufbringen. Die Spenderin empfindet, dass die Familie nicht in der Lage sei, ihr gegenüber das Verständnis aufzubringen, was sie benötigt, weil sie sehr belastet sind vom Geschehen oder weil sie die notwendigen intellektuellen und psychischen Ressourcen nicht mitbringen. Weiterhin belasten sie die ständigen Besuche und Fragen der gesamten Verwandtschaft. Der folgende Interviewausschnitt zeigt beide Aspekte der Unterstützung und „Belastung“ auf.

„hab gesagt 'ich bin volljährig, ich weiß was ich mache, ich weiß auch was ich machen will!', (sie haben nichts gesagt, die Eltern), einfach nur Unterstützung wollte ich von denen, nichts anderes. Bei uns Südländern ist es so, wenn so etwas passiert, dann fangen sie gleich an zu weinen, zum Beispiel, und meine Eltern haben mich in dem Sinne motiviert, dass sie erstens überhaupt! nicht geweint haben, während ich da war und zu Hause oder auch hier im Krankenhaus haben mir immer gesagt 'es wird alles gut gehen, da musst du keine Sorgen zu machen' und dann waren sie jeden Tag bei mir erstens und haben gesagt 'ja heute geht's dir besser, gestern sahst du noch schlimmer aus' und so, und zu Hause haben sie mich unterstützt indem sie gekocht haben zum Beispiel, alles vorbereitet, wenn ich duschen wollte haben sie mir geholfen, also meine Mutter, mein Vater hat immer alles eingekauft, was ich gebraucht habe, meine Schwester genauso und der Ehemann genauso.... ... na was sollte ich meiner Schwester erzählen? dass ich Ängste hätte oder habe oder, ich bin so ein Mensch, wenn ich

was erlebt habe, muss es raus, es kann nicht hier bleiben, das muss ich irgendwie weitererzählen, das muss raus, sonst frisst dich, frisst es sich innerlich bei mir rein, aber meine Schwester hatte sowieso ihre eigenen Sorgen mit ihrem Kind, der Mann genauso, meine Mutter ist nervenkrank, mit der kann man sowieso nicht so richtig reden, da fängst sie gleich an zu weinen und dann brauchte ich jemanden, der es auch versteht was jetzt mit der Leber passiert ist oder was da alles passiert ist. Einem Sechzigjährigen erzählen 'ja jetzt wurde meine halbe Leber rausgeholt und meine Galle ist noch drin', die wissen ja noch nicht mal wo das ist oder wo die ganzen Organe sind. Da waren meine Freundinnen, die draußen sitzen, für mich. Es war, wichtig dass mir jemand zuhört" (5105)

Unsere Vermutung ist zudem, dass die Spenderin sich möglicherweise gehemmt fühlt über ihre Gefühle und Beschwerden zu sprechen, weil sie die Rolle der „Starken“ übernommen hat oder aufgedrängt bekommen hat und weil in ihrem Fall indirekt familiärer situativer Druck auf ihre Entscheidung geübt wurde.

7.4.4 Mitleid und Trauer postoperativ

In den Fällen, in welchen der Empfänger verstarb und von schlechtem postoperativen Verlauf beim Empfänger oder Spender, zeigen sich die Familie in der Regel auch erschüttert, ärgerlich oder traurig und nehmen unterstützend Partei für den Spender.

7.5 Die Spende und die Beziehung des Spenders zum Empfänger

Ein wichtiger Aspekt bei der Entscheidung zur Spende - sogar eine gesetzliche Voraussetzung für die Leberlebenspende- ist die Beziehung zwischen Spender und Empfänger. Daher sind die Art und Qualität dieser Beziehung ein elementarer Teil der präoperativen Evaluation. Umso interessanter wird für uns jede Aussage der Spender bezüglich der postoperativen Gestaltung der Beziehung zum Empfänger, weil sie beleuchtet, wie diese durch die Spende beeinflusst oder auch verändert wurde. So können möglicherweise Schlüsse auf die präoperative Evaluation und das postoperative Handeln des Medizinalsystems gezogen werden.

7.5.1 Veränderungen in der Spender-Empfänger Beziehung nach der Spende

Die Spende scheint auf einige Spender-Empfänger-Beziehungen Auswirkungen gehabt zu haben vor allem was das Verhältnis der emotionalen Nähe oder Distanz zueinander angeht. Die Spender berichten sowohl von Annäherung an die Empfänger durch die Spende und von

der Bildung eines Bündnisses als auch von Ambivalenz gegenüber dem Empfänger als Folge der Spende.

7.5.1.1 Annäherung

Insgesamt berichten neun Spender, dass sie nach der Spende auf gewisse Weise ein engeres, innigeres Verhältnis zum Empfänger verspüren. Hierbei kann es sich sowohl um eine **körperliche Annäherung** handeln: womit gemeint ist, dass Spender und Empfänger mehr körperlichen Kontakt haben oder dass sie sich z.B. durch die Narbe oder die Gewichtsabnahme eines korpulenten Empfängers, körperlich ähnlicher werden.

„Silvester zum Beispiel haben wir alle in Familie gefeiert ...und da stand er dann so vor mir, Mitternacht dann sich gratuliert, alles Gute zum Neuen Jahr und stand er so ‘darf ich dich jetzt mal drücken?’ oder ich sag ‘phh wenn du willst’ (lacht) und so na ja und dann, ja dann hatte er auch mal dieses Bedürfnis, aber diese körperliche Nähe eben die gab’s vielleicht bis zu meinem zwölften elften Lebensjahr oder so und denn war das +eben halt nicht mehr mit drücken“ (4401)

Auf der anderen Seite kann es sich auch um eine **emotionale Annäherung** handeln, z.B. dass Spender und Empfänger liebevoller und herzlicher mit einander umgehen, offener zueinander sind, mehr Vertrauen zu einander haben, mehr Verständnis oder Interesse für einander zeigen, sich öfter treffen und öfter miteinander kommunizieren.

„wir hatten schon immer ein sehr intensives Verhältnis zueinander, ja haben uns sehr gut verstanden, das ist jetzt auch noch so, aber ich sag mal was mehr geworden ist, so ja, wie soll ich sagen so das Verständnis füreinander“ (4008)

„ja ich kann nicht sagen, dass sie intensiver geworden ist, na intensiver in der Form, dass er mir glaube ich mehr Vertrauen schenkt als früher“ (3608)

Weiterhin scheint die Spende als **Anlass zur Versöhnung** zwischen einer Spenderin und ihrer substanzabhängigen Tochter gedient zu haben. Etwas gewagter könnte man sagen, dass die Mutter sich durch die Spende bei ihrer Tochter „entschuldigt“ hat.

„ja also nur zum Positiven (Veränderung), ganz prima, verändert nicht riesig, weil es war überhaupt keine Frage, +wir haben uns immer schon sehr gut verstanden also durch die Krankheit sehr gut und immer besser verstanden, bis sie sich eben öffnen konnte und mir alles sagen, was mit ihr passiert ist, in ihrem Leben und dadurch ging’s ihr auch besser und wir sind auch zueinander so ehrlich geworden, auch ich konnte ihr meine Probleme sagen“ (4521)

Bei einer weiteren Spenderin scheint die Spende das scheinbar schon länger bestehende ambivalente **Nähe-Distanz Verhältnis** zwischen ihr und dem Empfänger zu **regulieren**. Die Spende dient als Anlass dem Empfänger auch örtlich näher zu kommen und gleichzeitig als Grund oder Vorwand sich von ihm zu distanzieren und den eigenen autonomen Bereich zu bewahren(2967).

All diese Veränderungen sind nicht immer unbedingt auf die Spende an sich zurückzuführen, sondern auch auf die gemeinsame intensive Zeit und das „Zusammengeschweißt werden“ durch die Erkrankung.

„also nicht auf die Transplantation bezogen bestimmt nicht, dadurch dass ich jetzt wieder mehr Zeit mit ihr verbringe, verbringt man mehr Zeit, klar verändert ja die Beziehung oder wird sie besser also intensiver, aber jetzt direkt mit der Spende bezogen glaube ich nicht“ (3816)

Letztlich soll betont werden, dass sich die Beziehung zwischen Spendern und Empfängern im Vergleich zur Beziehung vor der Spende nicht grundsätzlich verändert. Das heißt, dass keiner der Spender über eine vorher „schlechte“ Beziehung berichtet hat, die sich nachher verbessert hätte, sondern über eine gute präoperative Beziehung, die nach der Spende in gewisser Hinsicht noch besser oder enger wurde.

7.5.1.2 Gegenseitige Unterstützung

Drei Spender berichten über gegenseitige postoperative Unterstützung zwischen Spendern und Empfängern, durch die sie eine stärkere Bindung aufbauen konnten. Da sie einer ähnlichen Operation unterzogen wurden und zum großen Teil mit ähnlichen Beschwerden konfrontiert sind, können sie sich gegenseitig gut verstehen und aufbauen. Ein Spender übernimmt fast die Rolle eines Experten bezüglich der postoperativen Beschwerden und da er sich viel schneller erholt hat als die Empfängerin und berät er sie.

„sehr oft und schreiben, also wir sind zwei dreimal die Woche mindestens miteinander verbunden, wenn's reicht und dann schick ich ihr auch finanzielle, unterstütz ich sie auch, wenn sie von der Sozialhilfe lebt möchte ich sie auch finanziell unterstützen und auch ganz liebe Briefe die ja auch wieder zurückkommen und Gespräche und dann baut sie mich wieder auch auf am Apparat und na ja“ (4521)

Nicht alle Spender haben jedoch so ein Verhalten angenommen, keiner der weiteren 11 Spender (in vier Fällen sind die Empfänger verstorben) berichtet ausdrücklich über gegenseitige Unterstützung.

7.5.1.3 „Ambivalente“ Haltung gegenüber dem Empfänger

Zwei Spenderinnen zeigen eine ambivalente Haltung gegenüber dem Empfänger. Bei der einen weckt alleine schon der Anblick der Empfängerin „traumatische“ Erinnerungen an die mit dem Spendeprozess verbundene emotionale Überlastung und an die Schmerzen.

Gleichzeitig versucht die Spenderin diese Gefühle zu kontrollieren und konzentriert sich mehr auf das Gefühl der Freude und Zufriedenheit über den guten Verlauf bei der Empfängerin.

„verändert hat es, ja wenn ich die Empfängerin sehe, kommt mir immer das Ganze wieder hoch, was alles passiert ist...der erste Blick und dann kommt es gleich hoch und dann lenke ich mich mit ihr ab, dann spielen wir...., wenn ich dann sehe was draus geworden ist, dass es meiner Nichte gut geht, dann bin ich wieder entspannter“ (5105)

Eine weitere Spenderin zeigt ebenfalls eine ambivalente Haltung gegenüber dem Empfänger, obwohl sie mehr die positiven Gefühle zu ihm betont. Es handelt sich hierbei um die oben genannte Spenderin (7.5.1.1), bei der die Spende eine regulierende Funktion des Nähe-Distanz Verhältnisses zum Empfänger zu haben scheint. Diese scheint ebenfalls die einzige Spenderin, die konkrete Erwartungen mit der Spende verknüpft hat. Die Erwartung, dass der Empfänger sich etwas „liebvoller“ verhält, dass er mehr Verständnis für sie zeigt und zugänglicher wird, haben sich nur zum Teil bestätigt, zum Teil wieder nicht, wie aus manchen anderen Interviewstellen hervorkommt.

„er kann´s auch nicht ab, wenn ich jetzt jammern würde, das hatte ich im Krankenhaus gemerkt, als wir da ein paar Tage zusammen lagen und ich da so mit dem Darm zu tun hatte, da wär´s mir lieber gewesen, wir wären vielleicht nicht zusammen, da hatte er nicht so das ganz große Verständnis, also wenn man was hat muss man Zähne zusammen beißen so ungefähr, aber da ich ja jetzt keine körperlichen Probleme habe, nee, lieb, er war schon immer lieb, dass er nun noch lieber ist, ja es fällt einfach, er ist nicht mehr so, er nimmt nicht so schnell was krumm, sagen wir mal so, wo es denn manchmal doch noch war, nicht dass er eingeschnappt, war aber irgendwo na ja das passte ihm jetzt wieder nicht, ich glaub er macht jetzt eher Kompromisse mir gegenüber, +ja“ (2967)

7.5.1.4 „Magischer“ Aspekt der Spende in der Beziehung

Eine einzige Spenderin führt einen ungewöhnlichen Aspekt in der Bedeutung der Spende für die Beziehung ein. Sie erkläre das Verhalten der Empfängerin und die besondere Verbindung zu ihr, durch die Anziehungskraft zwischen den zwei Teilen der durchtrennten Leber.

„S: Die (Beziehung) ist inniger geworden. I: woran merkt man das? S: wenn sie zu uns kommt oder wenn ich zu ihr gehe dann, will sie gar nicht mehr zu zur Mama oder zum Vater will immer auf meinem Schoß sitzen, immer mit mir zusammen sein,kommt sie gleich hinterher... weiß ich nicht (womit das zusammenhängt), ich denke, also ich glaub zwar nicht daran, aber ich denke das hat doch schon mit dem Organ was zu tun, weil ich weiß nicht, ob es sich anzieht oder, weiß es aber nicht so direkt warum weshalb“ (5105)

7.5.2 Keine Veränderungen in der Spender-Empfänger Beziehung

Andere Spender sehen ihre Beziehung zum Empfänger gleich geblieben, die Spende hat ihren Aussagen nach, keine Auswirkung auf das Verhältnis gehabt.

7.5.2.1 Weiterhin gute Beziehung

Sechs Spender berichten, dass die Beziehung sich substantiell, zumindest aus ihrer Sicht, nicht verändert hat und dass weiterhin eine gute Beziehung zum Empfänger besteht. Die Spende scheint für sie wenig Einfluss auf die Substanz der Beziehung gehabt zu haben. Die meisten dieser Spender, die das berichten, machen jedoch an anderen Stellen Angaben zu Veränderungen in der Beziehung, die oben schon beschrieben sind oder zur Wahrscheinlichkeit, dass die Beziehung sich durch die Spende verändern könnte. Möglicherweise erklärt sich dieser Widerspruch dadurch, dass ihnen die Veränderungen während des Interviews bewusst wurden oder dass sie eventuell zwischen der grundlegenden Qualität der Beziehung und der Intensität bestimmter Eigenschaften oder Verhaltensweisen innerhalb der Beziehung unterscheiden.

„eigentlich (hat sich die Beziehung) nicht (verändert), das Verhältnis war vorher super, das ist nachher super, vielleicht ist sie in gewisser Weise dankbar, das weiß ich nicht, wahrscheinlich sogar, aber ich kann jetzt nicht sagen, dass das irgendeine Veränderung herbeigeführt hätte, nein“ (3573)

Eine einzige Spenderin, bei der aus dem Interview ihr enges Verhältnis zum Empfänger klar wird, macht keine konkrete Angaben über Veränderungen der Beziehung, sehr wahrscheinlich, weil im Interview nicht konkret über dieses Thema diskutiert wurde.

7.5.2.2 Beziehung wenig präsent

Der Kategorie „keine Veränderung in der Spender-Empfänger Beziehung“ wird ein einziger Fall zugeordnet, bei welchem ebenfalls keine Veränderung in der Beziehung erwähnt wird bzw. die Beziehung zum Empfänger wenig präsent ist. Es wird zwar vom Zustand der Empfängerin berichtet, als die Frage gestellt wird, emotionale Beziehungsanteile werden jedoch nicht deutlich. Die Empfängerin scheint eine nebensächliche Figur im Spendeprozess zu sein. Sie wird nicht in Beziehung gebracht mit dem Spender, weder in der akuten postoperativen Phase, noch im weiteren Verlauf. Es fällt im Interview auf, dass sie im Leben des Spenders eine eher geringere Bedeutung genießt. Interessant ist hier zu erwähnen, dass der Spender erhebliche medizinische und soziale Komplikationen erlitt und dass die Empfängerin einen extrem schlechten Verlauf hatte, so dass man die Transplantation bzw. Re-Transplantation erfolglos nennen könnte. Der Spender macht gleichzeitig deutlich, dass er nie wieder weder für die Empfängerin (seine Schwester) noch für ein anderes

Familienmitglied - mit der Ausnahme seiner Frau- spenden würde¹⁶. Desweiteren erwähnte der Spender erst im katamnestischen Interview, dass sein Vater ebenfalls lebertransplantiert ist und dass er seinen Kindern Mut machte bzw. sie zur LDLT animierte, da er gute Erfahrung mit der Transplantation gemacht habe.

7.5.3 Thematisierung des Einflusses der Spende auf die Beziehung

Dass die Spende einen Einfluss auf die Beziehung zum Empfänger hat oder haben kann, wird von einigen Spendern angesprochen sowie das Bedürfnis die Wichtigkeit dieses Thema für sich oder mit dem Empfänger gemeinsam zu klären und damit zu neutralisieren und Konflikten vorzubeugen.

7.5.3.1 Bewusstsein des möglichen Einflusses der Spende auf die Beziehung

Fünf Spender berichten indirekt aber auch offen, dass die Spende nicht nur positive Auswirkungen auf die Beziehung haben kann, sondern auch die Beziehung verkomplizieren kann und deuten damit die „Schuld-“, oder „Dankbarkeitsfrage“ an. Sie erwähnen, dass es die Möglichkeit gibt, dass der Empfänger sich besonders dankbar oder schuldig fühlen könnte, was die Echtheit in der Kommunikation z.B. das Streitverhalten beeinflussen könnte. Ebenfalls ist ihnen bewusst, dass auch der Spender selbst „Gebrauch“ von seiner Spende machen könnte.

„ich hab zumindestens nicht das Gefühl, dass er nun meint mir da unheimlich dankbar sein zu müssen, das ist ja auch dort immer die Gefahr, wenn jemand für einen anderen etwas tut, dass der andere dann sich ewig irgendwie glaubt dankbar zeigen zu müssen nicht“ (3608)

7.5.3.2 Klärung der Bedeutung der Spende für die Beziehung

Die Fortsetzung des letzten Interviewausschnitts stellt einen guten Übergang zu dieser Subkategorie dar.

„ich glaube das haben wir dem Sohnmann soweit klar gemacht, dass da brauch er sich keine Sorgen zu machen, nicht, oder ewig nun schlechtes Gewissen haben zu müssen oder nun zu glauben, dass er nun unheimlich was von mir verlangt hätte, er hat´s ja gar nicht verlangt“ (3608)

¹⁶ Im präoperativen Interview erwähnt der Spender Ähnliches. Der Spender berichtet zwar für die Empfängerin spenden zu wollen, weil sie seine Schwester ist, der emotionale Anteil der Beziehung wird aber durch das Interview nicht vermittelt, viel mehr eine Art „brüderlicher Pflicht“.

Insgesamt sechs Spender haben vorgesorgt und etwas gegen die Gefahr unternommen, dass sich als Folge der Spende Schuldgefühle oder starke Dankbarkeit entwickeln. Sie sprachen dieses Thema offen an und versuchten die Beziehung zum Empfänger zu klären.

„na ja eigentlich hat sich, also er hat das mal direkt nach der OP sehr deutlich gesagt, dass er sehr dankbar ist dafür und so, aber wir haben eigentlich gleich besprochen, dass das nicht weiter irgendein belastendes Thema für uns sein sollte, also insofern, wir haben das einmal thematisiert und jetzt ist das die Beziehung, wie sie immer war“ (5127)

7.5.4 Spende und Dankbarkeit

Da die Spende sowohl von den Spendern als auch von den Empfängern unter anderem als ein lebensrettendes „Geschenk“ empfunden wird, ist es nachvollziehbar, dass das Thema Dankbarkeit in der postoperativen Zeit im Verhältnis zwischen Spendern und Empfängern von Bedeutung wird. Das Thema Dankbarkeit wird nicht von allen Spendern angesprochen und in einigen Fällen scheint es sogar verschwiegen zu werden, aber unterschwellig zu existieren. Zum Teil scheint das Schweigen von den Spendern sogar erwünscht zu sein. In anderen Fällen nimmt die Dankbarkeit einen bedeutenden Raum ein und wird von den Empfängern den Spendern explizit gezeigt. Spender gehen unterschiedlich damit um und können die Dankbarkeit manchmal gut annehmen oder geraten auch leicht in Verlegenheit.

7.5.4.1 Äußerung von Dankbarkeit

Sechs Spender berichten über das Bedürfnis der Empfänger ihre Dankbarkeit den Spendern gegenüber zu zeigen. Bei manchen der Empfänger wird dieses Bedürfnis stärker zum Ausdruck gebracht, andere scheinen in der Beziehung etwas zurückhaltender zu sein.

„ich hab so das Gefühl er will mir ständig was Gutes tun. Er war dankbar kurz nach der Operation..... und der steht mal mit nem großen Blumenstrauß vor der Tür oder so oder will immer meinen Kindern irgendwas besonders Gutes tun,und er schickt mir dann halt übern Computer manchmal Grußkarten und schreibt dann drauf ´also ach heute viele liebe Grüße von deinem dankbaren Vater und es ist heut der soundsovielte Tag“ (4401)

„ja, doch (er ist) sehr (dankbar), er sagt ja ´ich hab nicht mehr am dreiundzwanzigsten Dezember Geburtstag sondern (lacht) am fünften September“ (2986)

Eine weitere Spenderin fasst die Dankbarkeit mehr als Schuld auf oder als eine Verpflichtung, die die Eltern der Empfängerin ihr gegenüber empfinden.

„sie denken, dass sie mir was schuldig sind, aber bei mir hat sich nichts geändert...Ich habe von vorne gesagt ´ihr seid mir nichts schuldig´, ich bin aber auch euch nichts schuldig, aber die haben immer noch das Gefühl oder sie zeigen´s halt“ (5105)

7.5.4.2 Spender und Umgang mit der Dankbarkeit

Interessant ist, wie die Spender mit dieser Dankbarkeit umgehen. Die Reaktionen sind unterschiedlich. Manche können diese **Dankbarkeit annehmen** (z.B. 4138) und wertschätzen ohne sie auszunutzen. Andere empfinden diesbezüglich **Hemmungen** (z.B. 4401, 4521). Sie wünschen sich, dass Normalität in die Beziehung einkehrt und dass sie sich nicht ständig mit den Dankbarkeitsäußerungen der Empfänger konfrontiert werden.

„ich hab so das Gefühl, er will mir ständig was Gutes tun und da sage ich dann immer `Vater mir geht's gut und ich geh jetzt wieder arbeiten und jetzt sind wir wieder, im normalen Alltag'... `ich freue mich, wenn du dein Leben genießt und ich möchte mein Leben jetzt auch wieder so weiter leben wie vorher´ und ich hoffe mal, dass das jetzt nicht ständig von ihm, ich erwarte von ihm nicht diese ständige Dankbarkeit oder so, aber er denkt immer wahrscheinlich er muss mir ständig irgendwie das zeigen und, weiß ich nicht, eine ältere Frau hat mal zu mir gesagt ´man muss auch mal Dank annehmen können´ also ich soll nicht alles von mir weisen, was er mir Gutes tun will aber, er soll nicht übertreiben, hab ich ihm schon gesagt“ (4401)

Bei zwei Spenderinnen (3864, 2967) scheint das Gefühl der **Enttäuschung** aufzutauchen, dass die Empfänger (bei der einen Spenderin bezieht sich die Äußerung auf das gesamte Umfeld) wenig Dankbarkeit äußern bzw. äußern können. Die Wertschätzung der Tat scheint für einige Spender wichtig zu sein.

7.5.5 „Instrumentalisierung“ der Spende

Obwohl der Begriff „Instrumentalisierung“ etwas zu stark erscheinen mag, scheint er der richtige zu sein, um den Inhalt dieser Kategorie zu beschreiben. Die Spende wird in zwei Fällen als Instrument oder Mittel eingesetzt (interessanterweise heißt die griechische Übersetzung für Mittel „Organ“), um beim Empfänger etwas zu erzielen. Ein Spender benutzt die Spende als Druckmittel, um die Empfängerin, die sich postoperativ aufgegeben hatte und wenig compliant zeigte, zur Genesung zu animieren.

„sie wollte dann irgendwann nicht mehr essen und das war wirklich so, dass sie auch von Außenstehenden ein bisschen stur geschalten und hat eigentlich keinen Rat angenommen, ob das nun meine Familie war oder die Ärzte oder die Schwestern und sie hat gesagt, nein sie hat keinen Hunger, und ich war da halt und hab das gesagt und dann hat sie darauf gehört. Also nun auch nicht unmittelbar, aber dann habe ich da auch so ein bisschen Druck eigentlich auf sie ausgeübt ... weil das war wirklich so, dass sie sehr dünn geworden ist und sehr viel Kilo abgenommen hat und die Ärzte auch gesagt haben, wenn sie jetzt hier irgendwann nicht anfängt zu essen, dann verhungert sie uns hier. Das war wirklich schon eine sehr kritische Situation.... Da habe ich gesagt, dass sie sich damit eigentlich nur einen Schaden selber zufügt... und dass ich deswegen nicht das gespendet habe, (sondern) um ihr das Leben zu retten... na ja das hat ihr dann doch schon zu denken gegeben und da kam so ein Auftrieb“ (4008)

Dass der Empfänger sich bei dieser „Manipulation zum Wohle der Empfängerin“ nicht sehr wohl gefühlt hat, wird im Interview deutlich sowie seine Versuche seine Tat zu relativieren und sich zum Teil zu rechtfertigen.

„also nicht, dass ich jetzt so eine besondere Situation hatte, aber ich meine, ich kenne nun meine Mutter zwangsläufig und dann weiß man schon was man zu demjenigen sagen muss, damit der motiviert ist und da wollte ich auch so ein bisschen das schlechte Gewissen in Anführungszeichen in ihr anregen und hat geholfen. Na ja, wie gesagt, ich wollte das jetzt nicht als Druckmittel +oder irgendwie oder zum Erpressen, das war wirklich nur viel zu ihrem eigenen Wohl“ (4008)

Die zweite Spenderin (Tante der Empfängerin) vermittelt, dass sie durch die Spende mehr Rechte oder mehr Anspruch auf die Empfängerin hat als früher und dass die Eltern der Empfängerin dies ihr zugestehen, obwohl es für die Eltern unangenehm ist.

Zwei Spenderinnen, die anderen oben genannten Kategorien zugeteilt wurden, könnten möglicherweise auch dieser Kategorie zugeordnet werden. Diese wäre die Spenderin, die einige Erwartungen an die Spende geknüpft hat und leicht enttäuscht wurde, sowie die Spenderin, welche die Spende möglicherweise als Anlass nutzte, sich bei ihrer Tochter zu „entschuldigen“.

7.6 Weitere Veränderungen und Auswirkungen der Spende auf die Lebensführung und –einstellung des Spenders

Die Spende und der postoperative Verlauf wirken sich auch auf andere Lebensbereiche der Spender aus. Sie haben Veränderungen in der Lebenseinstellung, Weltanschauung und in den praktischen Aspekten der Lebensführung zur Folge, wie zum Beispiel in der Wohnsituation, Alltagsstruktur und Lebensplanung.

7.6.1 Bewussteres Leben, neue Wahrnehmung

Acht Spender berichten über Veränderungen in ihrer Lebenseinstellung durch die Spende. Sie berichten, dass sie intensiver leben, den Alltag und Kleinigkeiten ganz anders betrachten und mehr genießen, dass sie ihre Prioritäten geändert haben und sich auf das Wesentliche konzentrieren oder nachdenklicher geworden sind. Sie schätzen das Leben mehr, leben bewusster im Hier und Jetzt, planen gezielter oder halten nicht alles für selbstverständlich. Sie versuchen das Unvorhersehbare und Vorübergehende im Leben zu akzeptieren. Von anderen

werden die Religiosität und die Wichtigkeit des sozialen Netzwerks mehr gewertschätzt. Die Spende ist für viele dieser Spender zum Anlass für persönliches Wachstum geworden.

„Viel geändert? Bewusster vielleicht über viele Dinge nachdenken, also sich auch wieder am Sonnenschein zum Beispiel zu echt! zu freuen oder wirklich wieder mehr raus in die Natur zu gehen, solche Sachen wieder, das ist ganz kurios, also was man so vorher als selbstverständlich vieles hingenommen hat, dass man jetzt eher drüber nachdenkt“ (4401)

7.6.2 Änderung von Plänen

Drei Spender mussten aufgrund der Spende und der Erkrankung der Empfänger vorgenommene Pläne ändern oder verzögern. Ein Spender hat sein Studium abgebrochen, um es später nach der Spende wieder aufzunehmen. Ein Weiterer musste später das Fertigstellen seiner neuen Wohnung verzögern und der Dritte seinen Auszug aus dem elterlichen Haus.

7.6.3 Veränderung in der sozialen und der Wohnsituation

Bei einigen Spendern haben Veränderungen im Sozial- und im Wohnstatus stattgefunden, wie Übergang zur Rente, Arbeitsverlust, Verlust der finanziellen Sicherheit, eventuell Berufswechsel oder Umzug, die durch die Spende veranlasst wurden. Bei anderen Spendern sind ähnliche Veränderungen zu finden, die jedoch nicht unmittelbar mit der Spende zusammenhängen. Drastisch hat sich die Situation für die Spender geändert, die den Empfänger verloren haben, zu dem ein intensives Verhältnis bestanden hat. Diese –vor allem, wenn es Ehepartner waren- berichten über Einsamkeit oder auch dem Auszug aus der gemeinsamen Wohnung.

7.6.4 Unterschiede im Alltag

Eine einzige Spenderin berichtet über Unterschiede im Alltagsleben mit dem Empfänger, wie über mehr „Mobilität“ aufgrund der Genesung des Empfängers, was zur Steigerung der Lebensqualität beigetragen hat und über Verzicht auf Haustiere und Zimmerpflanzen¹⁷.

¹⁷ Wegen des geschwächten Immunsystems und der höheren Infektanfälligkeit der Empfänger aufgrund der Medikation mit Immunsuppressiva, wird oft dazu geraten den Kontakt zu Tiere zu vermeiden.