

STUDIE C - ERSTELLUNG VON ZEIT- UND FALLÜBERGREIFENDEN ZUSAMMENHÄNGEN

Mit Kapitel 9 wurde die Darstellung der Ergebnisse der Studien A und B abgeschlossen. Somit kann jetzt zu den Ergebnissen der Studie C übergegangen werden. In dieser Studie wird kein neues Interviewmaterial ausgewertet, sondern die prä- und postoperativen Interviews bzw. die aus der Studie A und B erstellten Kategorien verglichen, und zwar hauptsächlich unter der Frage, wie erfolgreich oder wie problematisch der postoperative Verlauf bzw. der Integrationsprozess der Spende im Leben verläuft.

KAPITEL 10. VERGLEICH DER SPENDER IM HINBLICK AUF DIE KERNKATEGORIE INTEGRATIONSPROZESS DER LDLT IM LEBEN

Obwohl die Bemühungen in den Kapiteln 3 bis 9 auch in der Herstellung von Zusammenhängen zwischen verschiedenen Kategorien lagen, wurde dennoch mehr Wert auf eine hauptsächlich deskriptive Darstellung des Phänomens Leberlebendspende aus der Sicht der Spender gelegt. Dies hat den Vorteil, dass viele (auch kleinere) einzelne Aspekte des untersuchten Phänomens dargestellt werden, ohne dass unbedingt gleich eine Wertung oder Interpretation folgen muss. Dies erlaubt dem Leser einen detaillierten Einblick in die „Geschichte“ einer Vielzahl von Spendern zu bekommen, ihre Situation vor der Operation, den postoperativen Verlauf und schließlich ihre Sicht auf das Geschehene aus dem Rückblick nachzuvollziehen. Gleichzeitig trägt diese Art der Beschreibung von Kategorien zu mehr Transparenz und besserer Nachvollziehbarkeit (zwei Gütekriterien der qualitativen Forschung) der unten dargestellten Ergebnisse.

In den vorigen Kapiteln werden hauptsächlich Vergleiche von Kategorien zwischen nur präoperativen oder nur postoperativen Interviews vorgenommen. Ziel dieser Studie ist aber nicht nur eine reine Beschreibung von Fakten wiederzugeben oder nur Vergleiche zwischen entweder präoperativen oder postoperativen Aussagen herzustellen. Ziel dieser Untersuchung ist auch die Erstellung von fallübergreifenden Zusammenhängen **im Verlauf** (vor und nach der Spende), die für ein tieferes Verständnis des Phänomens, für das Ziehen von Rückschlüssen und somit die Beantwortung unserer Forschungsfragen unerlässlich sind.

Es wurden möglichst viele Vergleiche von verschiedenen Kategorien zwischen den Fällen durchgeführt. Es gibt jedoch eine unendliche Zahl von Vergleichen und Kombinationen. Während dieses Prozesses ließ ich mich in den Vergleichen von den anfangs gestellten

Fragestellungen leiten sowie von Aussagen oder Kategorien, die interessant oder aussagekräftig erschienen und von Fragen die in der Auseinandersetzung mit den Kategorien und dem Text entstanden sind. Die Vergleiche fanden hauptsächlich vor dem Hintergrund der Kernkategorie „Integrationsprozess der LDLT im Leben“ statt. Dies ist die Kernkategorie in der Studie B gewesen und wurde für das Zusammenbringen der prä- und postoperativen Ergebnisse in der Studie C übernommen. Es ist natürlich möglich die hier verglichenen Kategorien in zukünftiger Forschungstätigkeit auch unter anderen Fragestellungen oder Perspektiven zu vergleichen und somit zur Erhellung anderer Aspekte des Phänomens der LDLT zu kommen.

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der fallübergreifenden Vergleiche anhand der bei der Auswertung entstandenen Kategorien dargestellt, die in den vorigen Kapiteln beschrieben wurden. Es wird erklärt, welche Faktoren/Determinanten welchen Einfluss auf den Integrationsprozess der Spende im Leben der Spender haben. Dieser Prozess wird mit der Darstellung von einigen nach der Grounded Theory typischen Beispielsverläufen unterstützt.

10.1 Integrationsprozess der Spende im Leben

Vor der Beschreibung der Faktoren, die den Integrationsprozess der LDLT günstig oder ungünstig beeinflussen, wird es für notwendig gehalten den Begriff „Integrationsprozess“ detaillierter zu beschreiben und eine Unterscheidung zwischen einem *guten* und einem *schlechten* bzw. zwischen einem *problematischen* und einem *unproblematischen* Integrationsprozess zu machen.

Während der Auseinandersetzung mit den Interviews und dem Versuch sich auf eine Kernkategorie festzulegen, wurde beobachtet, dass die Spender nicht nur unterschiedliche postoperative Verläufe aufweisen oder verschiedenen Schwierigkeiten und Empfängerverläufen begegneten, sondern unterschiedlich darüber erzählten bzw. auf verschiedener Weise auf den postoperativen Verlauf und das postoperative Ergebnis reagierten. Daher entschied ich mich gegen die Verwendung einer Kernkategorie namens „postoperativer Verlauf beim Spender“, und somit auch dagegen einen postoperativen Verlauf nach dem medizinischen oder psychosozialen Ergebnis als gut oder schlecht, erfolgreich oder nicht erfolgreich zu definieren. Vielmehr entschied ich mich für die Kernkategorie „Integrationsprozess der LDLT im Leben der Spender“. Der Begriff Integrationsprozess bezieht sich weder direkt auf das Ergebnis (Outcome) der LDLT beim

Empfänger und beim Spender noch auf die möglicherweise aufgetretenen medizinischen oder anderen Folgen. Der Begriff Integrationsprozess beschreibt, wie die Spender auf das Outcome der Transplantation, auf das veränderte körperliche Befinden, auf das „Trauma“ der Operation und auf mögliche Komplikationen oder Folgen reagieren als auch ihren Versuch nicht nur den präoperativen Zustand zu erreichen, sondern das Geschehene in ihr Leben zu integrieren bzw. mit ihrer Entscheidung und den Folgen zu leben. Die Integration dieser Aspekte ist nicht ein einmaliges Ereignis, sondern ein Prozess (deswegen auch der Begriff *Integrationsprozess*), der verschiedene Stadien durchläuft. Diese Stadien sind nicht unbedingt klar voneinander abgegrenzt und es ist möglich, dass Spender auch zwischen verschiedenen Stadien pendeln oder sich zwischen zwei Phasen befinden (siehe Kapiteln 5-9).

Kurz mit dem Begriff „Integrationsprozess der LDLT im Leben“ wird derjenige Prozess definiert, den die Spender durchgehen, um ihre Entscheidung zur LDLT und die Erfahrung der Lebendspende und aller damit verbundenen Folgen, Emotionen, Gedanken und Erinnerungen als einen Teil ihrer Lebensgeschichte zu akzeptieren, bis ein Gleichgewicht und eine „Normalität“ im Leben erreicht wird und das Ereignis der Lebendspende keine direkte Wirkung oder negative Wirkung auf das Leben hat und als abgeschlossen betrachtet werden kann. Als Indikator für einen abgeschlossenen oder noch nicht abgeschlossenen Integrationsprozess wurde *„Der „Grad“ der Akzeptanz der Entscheidung, des Ereignisses und der (möglichen) Folgen“* definiert. Dieser kann an den psychischen Reaktionen der Spender erkannt werden, an der Art wie sie über ihre Entscheidung und die Folgen reflektieren und die Haltung, die sie einnehmen sowie an dem Vorhandensein von Auswirkungen oder Folgen im Leben, die den Spendern praktische und emotionale Schwierigkeiten bereiten.

Es wurden alle postoperativen Interviews auf diese „Indikatoren“ untersucht, um einschätzen zu können ob und in wie fern die Spender die LDLT zum Zeitpunkt der postoperativen Untersuchung integriert haben. Die Ergebnisse werden in der Tabelle 20 dargestellt. (Detailliertere Informationen zur Spalte „Noch bestehende Auswirkungen der LDLT“ sind in der Tabelle 20 und in den Kapiteln 6 und 7 zu finden).

Tabelle 20. Integration der LDLT seitens der Spender

Spender	Psychisches Befinden/Reaktion	Haltung/Reflexion	Noch bestehende (störende) Auswirkungen der LDLT	Allgemeine Akzeptanz der LDLT
2967	Positiv; Freude, aber auch etwas Angst um den Empfänger	Würde es wieder machen, aber mit sorgfältiger Auswahl des Empfängers, weil sehr harte Erfahrung	Wenige, kontrollierbare (körperliche und im Alltag); noch nicht wieder berufstätig	Akzeptanz, Zufriedenheit
2986	Positiv	Steht zu ihrer Entscheidung, hält sich im nach hinein für mutig, weil es schon eine schwierige Erfahrung war. Musste es verkraften; konnte nur durch ihre Hilfe besser werden	Wenige kontrollierbare (körperlich und im Alltag)	Akzeptanz, Zufriedenheit, „gut verkraftet“
3143	Positiv; Glücklich; Hoffnung, dass es weiter gut läuft	Bereut es nicht, würde wieder spenden; froh, dass er gespendet hat	Fast keine	Akzeptanz, Zufriedenheit
3431	Positiv gestimmt, jedoch Trauer, leicht niedergedrückt, enttäuscht (bei Tod der Empfängerin)	War richtige Entscheidung, freiwillig und trotz des Ergebnis nicht umsonst; zum Teil Gefühl „hintergangen“ worden zu sein bzgl. Aufklärung	Bestehende beachtliche körperliche Auswirkungen	Akzeptanz, jedoch das Geschehen ist noch nicht ganz verarbeitet worden
3476	Depressivität, Trauer, Hilflosigkeit (bei Tod des Empfängers)	Entscheidung und Erfahrung war schwierig, es war jedoch richtig; Schuldaspekt „wenn sie nicht gespendet hätte, würde er vielleicht noch leben“	Wenige körperliche Einschränkungen; vor allem soziale Auswirkungen: Umzug, Einsamkeit	Nur bedingt Akzeptanz des Geschehens, noch Spuren der Belastung und des Geschehens spürbar; noch nicht vollständig verarbeitet
3573	Positiv, Freude, Hoffnung für Empfängerin	Entscheidung in der Situation richtig, freiwillig; Bereut sie nicht	Fast keine	Akzeptanz, Zufriedenheit
3608	Positiv	Steht zur Entscheidung, war richtig, würde wieder spenden	Nur wenige	Akzeptanz, Zufriedenheit, unproblematisch
3760	Negativ, Aggression, Ärger, Enttäuschung, Kränkung	Bereut Spende nicht, würde aber nie wieder spenden, auch nicht für die Empfängerin; Zweifel, ob Ärzte richtig handelten; Gefühl für die Spende „bestraft“ zu werden	Bestehende beachtliche Auswirkungen körperlicher & sozialer Natur	Dysphorie, Ärger, Aggression, Kränkung
3816	Positiv, Freude, etwas überfordert	Richtige Entscheidung, einzige Möglichkeit	Keine, außer sozialer Auswirkungen (Studienabbruch)	Akzeptanz, Zufriedenheit, jedoch Eindruck, als ob das Ganze nicht richtig realisiert wird
3864	Depressivität, Angst, Hilflosigkeit, Verunsicherung, Überforderung, nur leicht positive Reaktion	Bereut Spende nicht; war nicht umsonst, weil dadurch kam Empfänger nach der Abstoßung oben auf die Warteliste	Einige leichtere noch bestehende körperliche Auswirkungen und sozialer Rückzug, (soziale Problematik)	Wenig Akzeptanz und Zufriedenheit; Hinweise für psychische Dekompensation, Überlastung; LDLT nicht verarbeitet
4008	Leicht gedrückte Stimmung bzw. Besorgnis, Verunsicherung um seine Genesung	Bereut Entscheidung nicht; er war Mittel zum Zweck	Bestehende beachtliche körperliche Auswirkungen mit sozialen Folgen (noch krankgeschrieben)	Anpassungsschwierigkeiten, mühsame Akzeptanz des Geschehens

4138	Positiv, leichte Anspannung, Sorge um die Empfängerin	Steht zur Entscheidung, keine mutige Entscheidung, sondern selbstverständlich für Eltern; froh dass es möglich war	Fast keine, außer Arbeitsverlust	Akzeptanz, Zufriedenheit
4401	Positiv, Freude, nur manchmal mulmiges Gefühl im Bauch bei Op's im TV „fühlt sich gut, aber ausgeschlachtet“	Richtige Entscheidung, anders könnte sie nicht leben;	Fast keine	Akzeptanz, Zufriedenheit,
4521	Positiv, Angst/Sorge um Empfängerin	Richtige Entscheidung, Spende war sinnvoll	Fast keine, außer kleineren Alltagseinschränkungen	Akzeptanz
4783	Depressivität, Trauer, Überforderung, Angststörung	Entscheidung war richtig, wird nicht bereut; Zweifel, ob der Zeitpunkt und das Angebot seitens der Ärzte richtig war	Bestehende Auswirkungen körperlich und sozial	Bemüht sich um Akzeptanz des Geschehens (bedingte Akzeptanz, noch in Verarbeitung)
4952	Gefasst, jedoch Trauer und leichte, kontrollierte Angst um sich selbst	Entscheidung war richtig, bereut sie nicht; etwas Schuldgefühle der Empfängerin, die Angst davor hatte, LDLT „zuzumuten“	Fast keine	Noch in Verarbeitung, auf dem Weg zur Akzeptanz des Geschehens
5105	Auch positive Emotionen, aber auch große Angst, Verunsicherung, Überforderung	Ambivalenz; Steht zu ihrer Entscheidung, hatte aber eigentlich keine Zeit richtig zu überlegen, würde es nicht wieder machen, am liebsten würde sie nicht spenden oder 3 Mal davor überlegen	Nur sehr wenige bestehende körperliche Auswirkungen; noch nicht wieder berufstätig	Noch nicht vollständig akzeptiert
5127	Positiv, manchmal Affektlabilität bei Überforderung (führt es auf die LDLT zurück)	Steht zu ihre Entscheidung	Nur noch leichtere körperliche bestehende Auswirkungen	Akzeptanz, Zufriedenheit, aber noch nicht endgültig verarbeitet

Anhand der oben dargestellten Tabelle kann eine eher wertende Zuordnung der Spender je nach Grad der erreichten Integration erfolgen, um so grob einschätzen zu können, wie viele dieser sechs bzw. zwölf Monate nach der LDLT einen abgeschlossenen Integrationsprozess aufweisen. Demnach kann gesagt werden, dass **fünf** Spender einen abgeschlossenen oder fast abgeschlossenen Integrationsprozess (3143, 3573, 3608, 4138, 5127) aufweisen und dass **sechs** Spender eine deutlich problematische Integration der Spende aufzeigen, so dass bei diesen der Integrationsprozess der Spende im Leben keinesfalls als abgeschlossen gesehen werden kann (3476, 3760, 3864, 4008, 4783, 5105). Der Rest der Spender bewegt sich in einem Kontinuum eines noch stattfindenden Integrationsprozesses, der in einigen Fällen etwas weiter fortgeschritten zu sein scheint (2967, 2986, 3816, 4401, 4521) und in anderen Fällen weniger fortgeschritten (3431, 4952).

10.2 Determinanten/Einflussfaktoren auf den Integrationsprozess der Spende im Leben

Wie schon oben erwähnt wurde ein fallübergreifender Vergleich der verschiedenen Kategorien vollzogen und es wurde versucht anhand der Interviews festzustellen, welche Faktoren bzw. welche Kategorien Einfluss auf den Integrationsprozess der LDLT im Leben der Spender haben. Kurz: wovon hängt der erfolgreiche oder weniger erfolgreiche Verlauf dieser ab? Während der Vergleiche habe ich mir immer Fragen bezüglich der Fälle gestellt und nach Unterschiede und Ähnlichkeiten zwischen den Fällen gesucht und versucht diese zu erklären. Ich fragte mich zum Beispiel: Was haben diese Spender gemeinsam und was unterscheidet die Spender, die den postoperativen Verlauf erfolgreich bewältigen und ein „höheres Maß an Integration“ aufweisen von jenen, die unabhängig davon, ob postoperativ Komplikationen auftreten, eine weniger gute Integration des Erlebten zeigen? Woran liegt es, wenn trotz guten Verlaufs und keiner Komplikationen, Spender die Spende weniger gut integrieren? Wie sind extreme psychische Reaktionen zu erklären? Welche Faktoren scheinen einen Einfluss darauf zu haben, wie die Spender das Geschehene verarbeiten? Inwiefern spielen die Motivation oder das postoperative Ergebnis beim Empfänger eine Rolle? Gibt es Unterschiede in der Integration zwischen denjenigen Spendern, die berichten, weniger gut aufgeklärt gewesen zu sein, und jenen die gut informiert und vorbereitet waren? Bei diesen Vergleichen bewegte ich mich manchmal auf noch höheren Abstraktionsebenen und so sind aus den bisher entwickelten Kategorien neue Kategorien entstanden, die die gestellten Fragen nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen den Spendern auf den Kern treffen. So ist zum Beispiel aus der Kategorie Freiwilligkeit der Einflussfaktor „Gefühl der Freiwilligkeit bei der Entscheidung“ oder aus den „postoperativen Komplikationen“, der Einflussfaktor „Intensität und Auswirkungen der postoperativen Komplikationen“ entstanden. Nach dieser Auswertung kann nicht gesagt werden, dass es einen ausschlaggebenden Faktor gibt, der für eine erfolgreiche oder nicht erfolgreiche Integration der Spende im Leben verantwortlich ist. Vielmehr wirkt eine Zusammensetzung der unten aufgelisteten Faktoren, die im individuellen Fall zur besseren oder schlechteren Integration des Geschehenen führen. Im Folgenden werden die bedeutsamsten Faktoren bzw. die Faktoren mit dem stärkeren Einfluss auf den Integrationsprozess dargestellt, die bei der Auswertung der Interviews und den fallübergreifenden Vergleichen identifiziert wurden. Einen Überblick über diese Faktoren kann der Leser mit Hilfe der gleich folgenden Abbildung 3 bekommen. Anschließend wird jeder einzelne der identifizierten Faktoren erläutert bzw. es wird begründet, wieso die bestimmten Faktoren ausgewählt wurden.

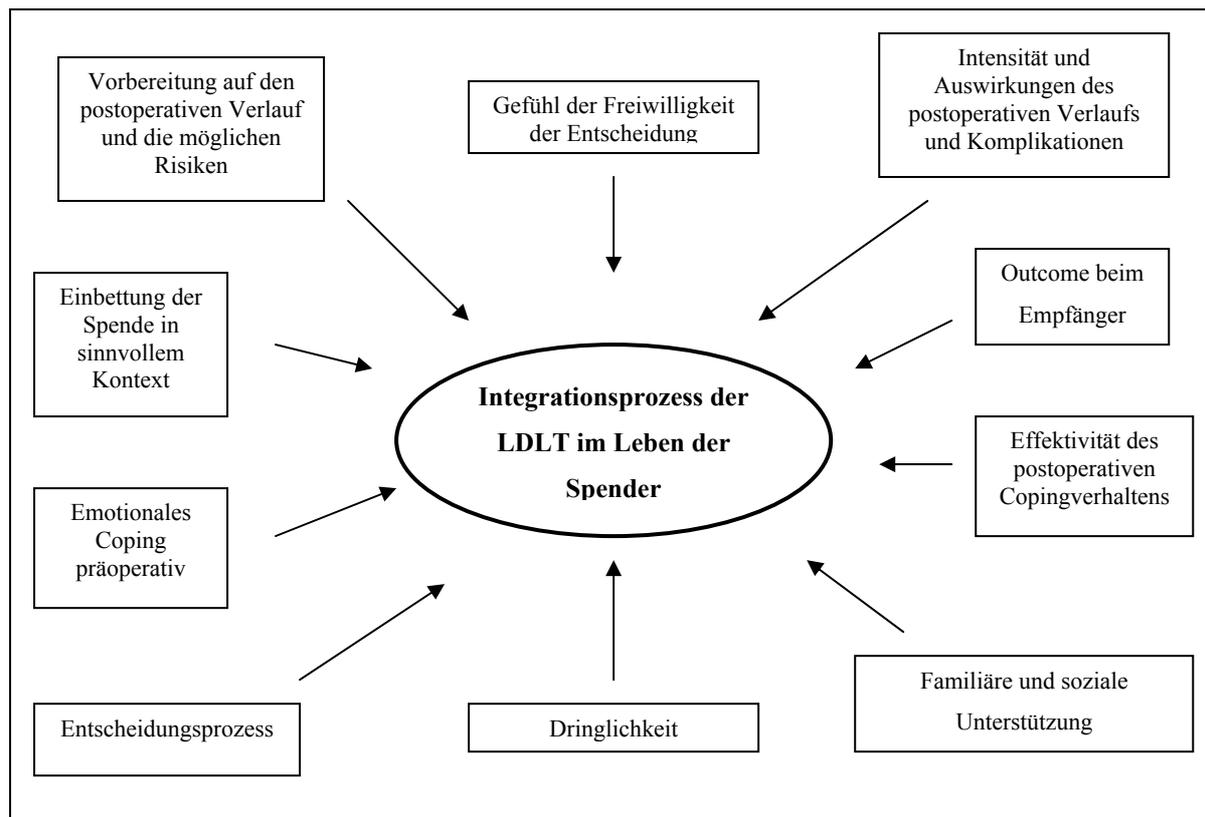


Abbildung 6. Faktoren mit stärkerem Einfluss auf den Integrationsprozess der Spende

10.2.1 Einbettung der Spende in einen für den Spender sinnvollen Kontext

Unter dem Einflussfaktor „Einbettung der Spende in einen sinnvollen Kontext“ fällt eine Reihe von bisher dargestellten Kategorien, wie Motivation zur Spende, Eigengewinn, allgemeine Lebenseinstellung und Reflexion über die Spende. Keiner dieser Begriffe scheint jedoch allein einen Einfluss auf den Verlauf des Integrationsprozesses der Spende zu haben. Alle Spender versuchen - jeder auf seine Art und Weise - in ihrer Erzählung der Situation ihre Motivation bzw. ihre Entscheidung zur Spende in einen emotional oder moralisch sinnvollen Kontext einzubetten. Manchen gelingt dies, manchen nicht. Es ist weder die Art der Motivation an sich allein noch der mögliche Eigengewinn der Spender, die eine direkte Auswirkung auf den postoperativen Verlauf haben. Es geht vielmehr um etwas, was diese Begriffe umfassen kann. Es scheint letztendlich keinen Unterschied zu machen, ob ein Spender spendet, weil er dem Empfänger helfen möchte und sein eigenes Leben eher an zweiter Stelle sieht oder ob er dadurch seinen Verlustängsten entgegenwirken möchte, seinen familiären und gesellschaftlichen Erwartungen oder auch moralischen „Imperativen“ gerecht werden möchte oder sein Selbstbild aufrechterhalten will. Vielmehr geht es um die Frage, ob

die Spender ihre Bereitschaft bzw. ihre Spende zum gegebenen Zeitpunkt in einen Kontext einbetten können, der ihre Spende *für sie* persönlich als sinnvoll erscheinen lässt bzw. in einen Kontext, der auf gewisse Weise die Spende für sie als „kompatibel“ oder „verträglich“ mit der aktuellen Lebenssituation, mit ihrer Betrachtung dieser Situation und mit deren Lebenseinstellung zu diesem Zeitpunkt erscheinen lässt und der den Boden für das Tragen der Entscheidung und aller damit verbundenen möglichen Folgen anbietet. Je komplizierter der postoperative Verlauf der Spender und je schlechter das Outcome beim Empfänger, desto wichtiger ist es, dass der Kontext, in dem die Entscheidung zur Spende eingebettet wird, tragfähiger ist und sogar die Komplikationen oder das schlechte Ergebnis in diesem Kontext den Spendern „sinnvoll“ oder „stimmig“ erscheinen. Inwiefern der Kontext, in den die Entscheidung eingebettet wird, sinnvoll oder stimmig erscheint, hängt vor allem von den Aussagen der Spender zu ihrer Motivation ab, auf die Art, wie sie darüber berichten, warum sie spenden wollen, wie sie darüber reflektieren und inwiefern Widersprüche in ihrer Argumentation und Beschreibung der Situation auftauchen, die nicht für das Bestehen eines sinnvollen, stimmigen Kontexts für die Spende sprechen, wie im Fall 3183. Weder durch die Beziehung zum Empfänger, noch durch den Verweis auf das Familienwohl oder einen moralischen Kontext, konnte die Spenderin einen Kontext vollständig aufbauen, in dem sie eine tragfähige Entscheidung für eine Spende hätte einbetten können.

Die Spender, in deren Fall die Entscheidung zur Spende in einem für sie sinnvollen Kontext eingebettet wird, können erfolgreicher auch mit komplizierten postoperativen Verläufen und schlechtem Outcome beim Empfänger umgehen, wie z.B. im Fall 3431. Sogar der Tod der Empfängerin wird in diesem Fall akzeptiert und erklärt: die Spende wird somit trotzdem als sinnvoll betrachtet und die Entscheidung als richtig bewertet. Im Gegensatz dazu reagieren Spender, die ihre Entscheidung in einen weniger tragfähigen Kontext einbetten, schlechter auf Komplikationen und weisen einen weniger erfolgreichen Integrationsprozess der Spende auf, wie z.B. im Fall 3760. Der Kontext, in dem die Entscheidung zur Spende präoperativ eingebettet wird, also die Beziehung zur Empfängerin, stellt sich postoperativ (präoperativ gab es auch Hinweise dafür) als nicht tragfähig heraus, die Entscheidung erscheint nicht mehr stimmig oder sinnvoll zu sein, die Beziehung nicht „wichtig“ genug und die Spende in gewissem Sinne „umsonst“.

Eine Beziehung kann - und tut es in den meisten Fällen - den Rahmen geben für eine „sinnvolle“ Einbettung der Spende, ist jedoch nicht die einzige Möglichkeit dafür. Eine Lebenseinstellung, die sich an hohen moralischen Ansprüchen richtet, wie im Fall 4401, oder das Wohl der Familie können ebenfalls einen solchen Rahmen anbieten, wenn man dahinter

steht. Wichtig ist hier nochmals zu erwähnen, dass es offensichtlich nicht ein einziger Faktor ist, der zur schlechten oder guten Integration beiträgt, sondern das Zusammenspiel mehrerer Faktoren. Daher sollte die Bedeutung eines einzelnen Faktors im Integrationsprozess nicht überbewertet werden.

10.2.2 Emotionales Coping präoperativ - Ängstlichkeit

Im präoperativen Gespräch deutlich geäußerte Angst schien ein ungünstigen Faktor für den späteren Verlauf zu sein. Die Spenderinnen 3864 und 5105, die „deutlichere“ Äußerungen von Angst oder Unsicherheit über die LDLT, den Verlauf und die Auswirkungen auf sich im präoperativen Gespräch machten, zeigten ein weniger erfolgreiches Coping postoperativ, stärkere psychische Reaktionen und einen längeren „Genesungsprozess“. Auch in den postoperativen Interviews dieser zwei Spenderinnen wird – mit deutlich weniger Hemmungen als präoperativ - über diese Angst vor der Spende gesprochen. Es geht nicht darum, dass Spender überhaupt keine Angst um ihre Person haben sollen, - die meisten unserer Spender haben leichtere Gefühle der Anspannung oder Angst angedeutet, die sie eher als normal empfanden - sondern, dass die hervorgerufene Angst nicht übermäßig oder als nicht normal erscheint bzw. erfolgreich abgewehrt werden kann, wie es der Fall bei anderen Spendern war (z.B. 4401, 4952). Aus diesem Grund sagen möglicherweise einige Spender, dass es für sie günstiger sei weniger Zeit für die Entscheidung zu haben und dass die Zeit zwischen der Entscheidung, Evaluation und Spende kurz sein soll, damit keine großen Ängste unnötig hochkommen (4952, 3608). Angstbewältigung oder –verdrängung scheint also für Spender „notwendig“ zu sein. Scheinbar gibt es jedoch Fälle, in denen die Angst präoperativ präsent ist und nicht besonders erfolgreich bewältigt wird, im Interview aber nicht geäußert wird, sondern im nach hinein, d.h. im postoperativen Interview. Dies war der Fall beim Spender 3760, der präoperativ Angst ganz negierte und im postoperativen Interview „zugab“, dass er Angst hatte und sich von seinem Vater „ermutigen“ ließ. Das bedeutet, dass die „Hemmschwelle“, Ängste zu äußern, relativ hoch ist und mehr Beachtung benötigt. Gleichzeitig gibt es Hinweise in den Interviews, dass größere Angst präoperativ nicht nur als Reaktion auf die bedrohliche Operation verstanden werden kann oder als „Charaktereigenschaft“, sondern möglicherweise in einigen Fällen als Hinweis für fehlende Motivation.

10.2.3 Vorbereitung auf die postoperative Zeit und die möglichen Risiken

Was unter dieser Kategorie gemeint ist, könnte am besten mit dem englischen Begriff *preparedness* wiedergegeben werden: als Bereitschaft oder Gefasstsein auf das, was einen nach der Spende erwarten könnte. Es scheint eine enorm wichtige Rolle zu spielen, ob die Spender vorbereitet waren auf mögliche postoperative Beschwerden, Komplikationen, Probleme oder Schwierigkeiten jeglicher Art (körperliche, psychische, soziale, bürokratische). Spender, die die aufgetretenen Beschwerden und Probleme erwarteten und diese so erlebten wie erwartet, konnten damit besser umgehen, als jene Spender, die postoperativ mit unerwartete Komplikationen und Problemen fertig werden mussten. Mehrere Spender machen klar deutlich, dass sie postoperativ zwar unter sehr unangenehmen Beschwerden litten, da sie diese aber erwartet hatten, sie sie als normal einordnen und deswegen auch „aushalten“ konnten (z.B. 2967, 3608, 5127). Umso besser war es für den Spender 3143, der sich die postoperative Zeit schwerer vorgestellt hatte und durch den unkomplizierten Verlauf angenehm überrascht war. Ganz anders, nämlich mit Unmut, Angst, Dysphorie und Unsicherheit reagierten jene Spender, die nicht gut vorbereitet waren auf mögliche postoperative Probleme und Beschwerden oder die eine „verschönerte“ Vorstellung von der Operation und vom Verlauf hatten (3760, 3431, 3864, 5105). Es scheint, dass sie das Gefühl hatten die Kontrolle über ihren Körper und über das Geschehene zu verlieren. Dies verursachte postoperativ das Gefühl „von den Ärzten“ hintergangen worden zu sein, wie die Spenderin 3431 sagt, die sich postoperativ mit einer T-Drainage auseinandersetzen und eine lange Genesungszeit in Kauf nehmen musste, womit sie überhaupt nicht gerechnet hatte. Es war für sie sehr wichtig eine bewusste Entscheidung in voller Kenntnis der möglichen Risiken zu treffen und fühlte sich im nach hinein enttäuscht und nicht gut informiert. Ob die fehlende Information präoperativ doch gegeben wurde und in wie fern sie wahrgenommen werden konnte bleibt eine unbeantwortete Frage. Einige Spender berichten postoperativ, dass sie bewusst nicht alle Information „zugelassen“ hätten vor der Spende. Sie hätten die Informationen, die ihnen gegeben wurden, „selektiv“ wahrgenommen, um den Angstpegel gering zu halten (vergleiche oben mit 10.2.2). In der Beschreibung der Dimension „Vorbereitung“ wäre es sinnvoll alle Erfahrung mit Operationen oder Krankenhäusern aus persönlicher Erfahrung oder aus beruflichen Gründen mit einzubeziehen. Wichtig scheint jedoch nicht nur die Erfahrung an sich, sondern auch wie diese bewertet wird, wie sie im breiteren Argumentationskontext eingesetzt wird, wie sie die Risikowahrnehmung beeinflusst und ob sie zu einer „realistischeren“ Einschätzung der kommenden Situation führt (2967,

4952) oder zur übersteigerten Einschätzung der eigenen Ressourcen und Bagatellisierung der Risiken.

10.2.4 Dringlichkeit (urgency, suddenness)

In all unseren Fällen stellte die LDLT eine mehr oder weniger dringliche Angelegenheit dar. Unter unseren Spendern gab es keine elektive Leberlebenspende. Außerdem wird – zumindest in Deutschland - dieses Verfahren nicht als Ausweichmöglichkeit zu einer normalen Lebertransplantation durchgeführt, sondern als einzige Behandlungsalternative zu einem sicheren Tod. Eine *extreme* Dringlichkeit scheint ein ungünstiger Faktor für die Verarbeitung des Geschehenen und für eine gute Integration der LDLT und deren Folgen im Leben der Spender zu sein. Wie sich in den Interviews und dem Vergleich zwischen den verschiedenen Fällen zeigt, stellt die extreme Dringlichkeit für eine LDLT eine enorme Herausforderung für die Psyche und den Körper der Spender dar und hat einen starken *Überraschungseffekt*. Unter "extremer Dringlichkeit" wird verstanden, dass die Information über die Möglichkeit einer LDLT und deren Notwendigkeit für das Überleben des Empfängers *plötzlich* gegeben wird. Die Entscheidung muss sehr schnell getroffen werden; ausserdem liegt zwischen der präoperativen Untersuchungen und der Operation nur sehr kurze Zeit (siehe Anhang). Mit zunehmender Dringlichkeit steigt die Wahrscheinlichkeit einer nicht sehr bewusst getroffenen Entscheidung. Es steigt auch die Wahrscheinlichkeit für eine größere Empfänglichkeit auf äußeren Druck und Einfluss von familiären und gesellschaftlichen Erwartungen sowie für einen geringeren Freiwilligkeitsgrad der Entscheidung. Die Wahrscheinlichkeit nimmt zu, dass bestehende Ängste oder Zweifel keinen Raum zum Ausdruck finden, dass die Qualität der Aufklärung bzw. die Aufnahmefähigkeit der Spender für die Aufklärung sinkt, und dass sich die Spender weniger gut vorbereitet, mit eingeschränkter Einsicht in die Risiken und die möglichen postoperativen Verläufe in die LDLT begeben und sich von der Dringlichkeit und der Dynamik der Situation leiten lassen. Dies kann zur Folge haben, dass die Spender postoperativ „böse“ überrascht werden, an der Richtigkeit der Entscheidung sowie an der Richtigkeit des Handelns der Ärzte zweifeln und den Eindruck vermitteln, dass sie fremdgesteuert worden sind, wie z.B. in den Fällen 3760, 4783, 5105. Im Gegensatz dazu vermitteln die Spender, die nicht unter enormen zeitlichen Druck standen und etwas mehr Zeit für ihre Entscheidung und zwischen präoperativer Evaluation und LDLT hatten (z.B. 3608, 5127) den Eindruck, dass sie eine „ruhigere“, überlegtere, bewusstere Entscheidung getroffen haben, mit der sie leben könnten

und machen wenig negative Äußerungen in den postoperativen Interviews über ihre Entscheidung, den Verlauf und die präoperative Vorbereitung²¹. Aus den Aussagen einiger Spender kommt gleichzeitig hervor, dass ein bestimmtes Maß an „Dringlichkeit“ notwendig ist, um beim Treffen der Entscheidung durch den geplanten Eingriff nicht verunsichert zu sein. „Zu viel Zeit“ zum Überlegen würde auf die Bewältigung destabilisierend wirken.

10.2.5 Entscheidungsprozess

Diese Determinante wird zwar hier getrennt dargestellt, sie steht aber in engem Zusammenhang mit den Determinanten „Vorbereitung auf die Operation und die Folgen“, „Freiwilligkeit“ und „präoperatives emotionales Coping“ und „Dringlichkeit“ zu betrachten. Günstiger scheint ein Entscheidungsprozess mit folgenden Charakteristika zu sein: es wird sofortige Bereitschaft zur Spende geäußert, die von einer Phase der erneuten Überprüfung der Entscheidung gefolgt wird, bei der die Entscheidung nicht revidiert wird; die Entscheidung findet nicht unter starkem Zeitdruck statt; die Berücksichtigung von für die Entscheidung relevanten Parametern wird erlaubt als auch die Auseinandersetzung mit den möglichen Folgen der Spende. Familienkonferenzen, in denen über die LDLT gesprochen wird und in denen die Spenderauswahl stattfindet, scheinen in der untersuchten Stichprobe eher einen positiven Einfluss auf den Entscheidungsprozess zu haben. Hier sollte allerdings näher untersucht werden, was für ein „Klima“ bei den Familienkonferenzen herrscht und welche Entscheidungsprozesse die Familienkonferenz kennzeichnen. Im Gegensatz dazu ist solch eine Entscheidung eher ungünstig für den Integrationsprozess, die „zu schnell“ und unter Druck getroffen wird und die von keiner Überprüfungsphase gefolgt wird. Sehr wahrscheinlich, weil sie keine gute Vorbereitung erlaubt, möglicherweise zur Ausblendung der Risiken beiträgt und eine Auseinandersetzung mit der Entscheidung nicht erlaubt. Genauso ungünstig ist jenes Entscheidungsverhalten wonach die Spender, die schon lange von der Möglichkeit und der Notwendigkeit der LDLT wissen, sich zwar „bereit“ erklären,

²¹ Hier muss darauf hingewiesen werden, dass Dringlichkeit nicht immer gleich Dringlichkeit ist. Z.B. ist im Fall 3760 das Zeitintervall zwischen der endgültigen Indikationsstellung für eine LDLT und die Entscheidung und Operation zwar sehr kurz, der „Überraschungseffekt“ dürfte jedoch nicht so groß sein. Der Spender ahnte schon vor einem halben Jahr, dass die LDLT „auf ihn zukommen“ würde, hat sich jedoch wenig damit auseinandergesetzt, schob die LDLT von ihm solange weg bis der Zustand der Empfängerin so akut wurde, dass er dringend direkt nach einer Spende gefragt wurde. Dies wäre ein Hinweis, dass es eher ein Zeichen für einen weniger geeigneten Spender ist, wenn der Spender schon länger von der LDLT-Möglichkeit weiß und bis auf die letzte Minute wartet ohne sich aus eigener Initiative bereit zu erklären. Das stellt einen guten Übergang zur nächsten Determinante, das Gefühl der Autonomie der Entscheidung.

die endgültige Entscheidung aber so lange hinauszögern bis der Empfänger sich in einem sehr kritischen Zustand befindet, der keine „Ausweichmöglichkeit“ mehr erlaubt.

10.2.6 Gefühl eine autonome Entscheidung zu treffen (autonomy, avoidability)

Das Gefühl die Entscheidung freiwillig und nicht unter äußeren Druck getroffen zu haben, scheint mitzubestimmen, wie die Entscheidung für eine Lebendspende, deren Folgen und Auswirkungen von der Person akzeptiert und in ihr Leben integriert werden. Das Gefühl, dass die Entscheidung von Autonomie gekennzeichnet ist, muss sowohl vor als auch nach der Operation bestehen. Die Spender, die auch postoperativ das Gefühl haben sich freiwillig in die Spende hinein begeben zu haben und nicht beeinflusst oder unter Druck gesetzt worden zu sein, zeigen trotz Komplikationen oder Tod des Empfängers eine bessere postoperative Bewältigung bzw. geringere Dysphorie postoperativ (4952, 3431). Es scheint nicht einfach für die Spender präoperativ solche äußere Einflüsse wahrzunehmen oder zuzugeben. In den postoperativen Interviews ändern einige Spender ihren Diskurs bezüglich der Freiwilligkeit der Entscheidung und geben uns zu verstehen, dass in ihrer Entscheidung dritte Personen mitgewirkt haben (5105, 3760), dass Gefühle von Verpflichtung (4008) eine wichtige Rolle spielten und dass ihre „Ausweichmöglichkeiten“ eigentlich begrenzt waren. Einige Spender (z.B. 3431) thematisieren in den Interviews von sich aus offen das Thema der Freiwilligkeit, machen darauf aufmerksam, dass dies ein sehr sensibler Bereich ist, der leicht missbraucht werden kann, grenzen sich jedoch von solchen „Fällen“ ab und betonen, dass sie ihre Entscheidung bewusst freiwillig getroffen haben. In der Auseinandersetzung mit den Interviews stellte sich heraus, dass Autonomie ein besonders sensibler Begriff ist, dass es schwierig ist von einer voll autonomen Entscheidung der Spender zu sprechen und dass eine Reihe von anderen Faktoren mitspielt. Der Begriff Autonomie oder Freiwilligkeit bezüglich der Entscheidung zur Spende und ob diese bei der Leberlebendspende möglich ist, wird ausführlich im Kapitel 11 diskutiert.

10.2.7 Soziale Unterstützung

Wie es sich aus einer Vielzahl von Fällen herauskristallisiert hat, ist das Vorhandensein von sozialer Unterstützung seitens der Familie, des Bekannten- und Freundeskreis oder der Berufskollegen aus vieler Hinsicht ebenfalls von enormer Bedeutung für eine gute postoperative Bewältigung und Integration der LDLT im Leben. Die Familie bietet den

Spendern Hilfe und Unterstützung nicht nur moralischer und emotionaler, sondern auch praktischer Art, die für die Spender postoperativ unerlässlich für ihre Genesung ist. Unter praktischer Unterstützung wird Beistand und Pflege des Spenders im Krankenhaus und vor allem zu Hause in den ersten Wochen nach der Operation verstanden. Die Spender sind in der Regel hilflos und körperlich sehr schwach, so dass sie auf Hilfe von außen angewiesen sind. Wenn diese nicht ausreichend gegeben ist, bedeutet dies eine Überforderung und zusätzliche Belastung für die Spender. Die Familie oder die Freunde übernehmen Alltagstätigkeiten, regeln bürokratische Angelegenheiten und unterstützen finanziell die Spender. Ohne diese Unterstützung wäre für die meisten Spender die postoperative Zeit kaum zu ertragen. Weiterhin ist es in den Fällen mit schlechtem Outcome (beim Spender oder beim Empfänger) ohne den familiären Zusammenhalt für den Spender schwierig einigermaßen ein emotionales Gleichgewicht zu halten. Die Familie oder die Bezugspersonen, für die man sich als Spender verantwortlich fühlt, können für die Spender als Antrieb für die Genesung und Integration der LDLT wirken (z.B. 4401). Gleichzeitig kann die Familie auch als belastend empfunden werden, nämlich wenn die Spender sich von ihr wenig verstanden oder überfordert fühlen (z.B. 5105).

10.2.8 Intensität und Auswirkungen von Komplikationen beim Spender

Es klingt fast selbstverständlich, dass je schwieriger, länger und komplizierter der postoperative Verlauf für die Spender ist, desto langsamer und mühsamer der Integrationsprozess der LDLT in das Alltagsleben verläuft. Spender, die kaum an Komplikationen litten und nur geringe Beschwerden hatten, „haben es insgesamt einfacher“ und überstehen den gesamten Prozess fast problemlos (z.B. 3573, 3143). Themen wie z.B. Vorbereitung auf die Risiken und Verlauf oder soziale Unterstützung spielen dann ebenfalls eine - wenn auch geringere - Rolle. Die Spender, die mit schwereren oder unerwarteten Komplikationen und intensiven, andauernden Beschwerden konfrontiert waren, zeigen eine schlechtere oder längere postoperative Verarbeitung und brauchen mehr Zeit und Ressourcen, um mit diesen Schwierigkeiten umzugehen und das Geschehene in ihr Leben zu integrieren. Der Begriff Komplikationen umfasst nicht nur die körperlichen und psychischen Komplikationen/Folgen der LDLT, sondern auch „Komplikationen“ oder Schwierigkeiten sozialer Natur, wie Probleme bei der Kostenübernahme seitens der Krankenkasse, Arbeitsverlust, Verzögerung der beruflichen Wiedereingliederung oder finanzielle Schwierigkeiten. Diese können sich genauso ungünstig auf den Integrationsprozess

auswirken, wobei nicht zu vergessen ist, dass viele dieser Komplikationen auch Folge eines schlechten körperlichen Verlaufs sind.

10.2.9 Outcome beim Empfänger

Das postoperative Outcome bei den Empfängern scheint von enormer Bedeutung für die postoperative Bewältigung und den Integrationsprozess zu sein. Letztendlich ist der Hauptgrund der LDLT und der Entscheidung der Spender das Leben des Empfängers zu retten; gleichzeitig wird eine enge emotionale Beziehung vorausgesetzt. Es erklärt sich angesichts dieser Tatsachen von selbst, dass ein schlechtes Outcome beim Empfänger, also schwere Komplikationen, Abstoßung oder Tod, eine große Enttäuschung für den Spender bedeuten können und eine „negative“ Auswirkung auf den postoperativen Verlauf haben bzw. den Integrationsprozess der LDLT und deren Folgen erschweren können (z.B. 3864). Die Spender haben nicht nur mit ihrem Zustand zu kämpfen, sondern auch mit Verlustangst oder Trauer, mit der Tatsache, dass ihre Spende „nicht geholfen“ hat oder nicht angenommen wurde sowie mit Schuldgefühlen, die aus der Frage entstehen, ob es richtig war dem Empfänger diese Operation zuzumuten (3476, 4952). In Fällen eines erfolgreichen Transplantationsergebnisses bei den Empfängern, wird der postoperative Verlauf der Spender nicht zusätzlich von den obengenannten Gefühlen belastet. Diese Spender scheinen sich insgesamt „besser“ zu erholen (solange keine andere Gründe dagegen sprechen), das Erfolgserlebnis scheint ihre Genesung anzuspornen (siehe auch Abschnitt 6.3). Die „psychologische Nähe“ zum Empfänger und zum gesamten Ereignis ist also ein wichtiger Faktor und hat Einfluss auf den postoperativen Verlauf und die Integration der Spende und kann postoperativ sowohl positiv als auch negativ wirken.

10.2.10 Postoperatives Copingverhalten der Spender

Inwiefern die Spender die LDLT in ihr Leben erfolgreich integrieren, scheint mitunter auch von ihrem postoperativen Copingverhalten abzuhängen. Dieses sollte man individuell beurteilen, wobei bei einigen Spendern einige Copingreaktionen identifiziert wurden, die eher ungünstig wirkten und andere, die effektiver bei der Bewältigung wirkten (siehe Kapitel 8). Spender, die ein für sich „effektiveres“ Copingverhalten besitzen, scheinen bessere Chancen zu haben den Integrationsprozess „schneller“ oder „einfacher“ abzuschließen, wobei sie je nach Schweregrad des Verlaufs Spender mit unterschiedlichen Anforderungen konfrontiert

werden, die gemeistert werden wollen. Spender mit weniger Komplikationen oder mit gutem Outcome beim Empfänger müssen ihr Copingrepertoire nicht so intensiv einsetzen bzw. so „hart“ testen, wie Spender, die postoperativ mit schwereren Problemen konfrontiert wurden.²² Wie in Kapitel 8 bereits beschrieben konnten Gesetzmäßigkeiten was die Art des Copingverhaltens betrifft und dessen Effektivität anhand unserer Daten nicht identifiziert wird. Das Copingverhalten und dessen „Erfolg“ scheinen sehr individuell und situationsabhängig zu sein. Als allgemeine nicht detailliert ausdifferenzierte Kategorie ist das Copingverhalten jedoch als ein Faktor identifiziert worden, der auf den Integrationsprozess der LDLT im Leben wirkt.

10.3 Beispiele für typische Fälle von Spenderverläufen

Die bisher dargestellten Ergebnisse möchte ich mit der Beschreibung von einigen so genannten Beispielsverläufen ergänzen (siehe 2.7.3.2). Es werden anhand der entstandenen Kategorien und Dimensionen für einen günstigeren oder ungünstigeren Verlauf einige ausgewählte Fälle präsentiert. Diese stellen eine Reihe von verschiedenen Arten von Verläufen dar und decken damit einen großen Teil des Kontinuums ab zwischen „guten“ und „schlechten“ Verläufen bzw. Verläufen mit einem unterschiedlichen „Integrationsprozess“ der Spende ins Leben ab. Durch die Beschreibung von Beispielsfällen wird dem Leser ein „rundes“, detailliertes Bild von vereinzelt Fällen angeboten, anstatt einzelner Kategorien oder Informationen. Diese Fälle werden hier hauptsächlich nach den oben dargestellten Faktoren mit Einfluss auf den Integrationsprozess der LDLT im Leben aufgebaut (10.2.1-10.2.10), wobei zur Vollständigkeit weitere Details ebenfalls aufgeführt werden sowie Interviewzitate zur Veranschaulichung der Falldarstellungen. Mit der Vermittlung eines Überblicks einzelner Fälle (letztlich geht es in der Spenderevaluation um die Auseinandersetzung mit individuellen Fällen) wird die Darstellung der Auswertungsergebnisse abgeschlossen und es wird in die Diskussion übergegangen. Es wurden vier von den 18 Fällen, für die sowohl prä- als auch postoperative Interviews vorliegen, ausgewählt. Es wurden einer als „Best Case“ und einer als „Worst Case“ identifizierter Fall ausgewählt, um die Extreme eines Kontinuums zwischen einem sehr guten und einem sehr schlechten postoperativen Verlauf zu skizzieren, auf welches die Spender sich

²² Hier muss darauf hingewiesen, dass das Copingverhalten sich als ein sehr komplexes Konstrukt herausstellte, das in dieser Studie nicht sehr detailliert umfasst werden könnte (siehe auch Kapitel 8). Es scheint als Dimension weiter mit den Dimensionen „Einbettung in einem sinnvollen Kontext“ und „Vorbereitung auf die postoperative Zeit und Risiken“ zusammen zu hängen und von der Dimension „Soziale Unterstützung“ beeinflusst zu werden.

streuen. Dazu wurden noch zwei weitere Fälle ausgewählt. Zum einen ein Spender, der als „Regelfall“ für einen relativ unkomplizierten Verlauf sowohl beim Spender als auch beim Empfänger mit einer gelungenen Integration der Spende im Leben eingestuft werden kann, und zum zweiten ein Fall mit einem etwas komplizierteren postoperativen Verlauf und einem verzögerten Integrationsprozess bzw. einer nicht vollzogenen Integration der Spende im Leben. Somit wird ein Überblick über die Palette der möglichen postoperativen Verläufe von Spendern gegeben.

10.3.1 Fallbeschreibung 1 - Best Case

Integrationsprozess abgeschlossen, „glatte“, einfache Integration: Verlauf unkompliziert und erfolgreiches LDLT Outcome (Fall 3573)

Der 30jährige Jurist hat kurzfristig, also eine Woche vor dem präoperativen psychosomatischen Evaluationsgespräch von der Möglichkeit einer LDLT erfahren, als seine an Leberkrebs erkrankte Mutter nach einigen Untersuchungen von der Charité nach Hause kam. Sie und sein Vater haben der Familie die Situation geschildert, dass eine Transplantation notwendig ist und dass eine Lebendspende die einzige Rettungsmöglichkeit wäre, weil eine normale Spende sehr wahrscheinlich zu spät kommen würde. Der Spender wurde von den Eltern bzw. von der Empfängerin nicht nach einer Spende gefragt. Die Empfängerin wollte auch nicht, dass diese Information die Familie verlässt, damit die Kinder der "erweiterten" Familie nicht unter Druck gesetzt werden. Der junge Mann entschied sich bereits nach fünf Sekunden, wie er sagt, für eine Spende und bat sich an. Er habe überhaupt keine Zweifel gehabt und seine Entscheidung nie hinterfragt, wie er im postoperativen Interview berichtet. Für ihn sei es selbstverständlich gewesen für seine Mutter zu spenden, weil er seine Eltern liebt und weil es keine andere Möglichkeit gab. Außerdem ist er froh darüber, dass er spendet und nicht seine Schwester. Obwohl er seine Einstellung als „konservativ“ bezeichnet, ist es ihm lieber, dass er spendet und nicht sie, die als Frau Kinder bekommen sollte. (versteh ich nicht: warum "obwohl"? Eine konservative Meinung will doch genau das, nämlich dass Frauen Kinder bekommen) Eine LDLT könnte möglicherweise die reproduktive Fähigkeit seiner Schwester beeinträchtigen. Über die Operation und Risiken verfügt der Spender zum Zeitpunkt des Interviews nur grobe Kenntnisse. Das Aufklärungsgespräch würde am nächsten Tag stattfinden. Im Interview zeigt er jedoch, dass das Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko ihm bewusst ist. Dies betrachtet er „ganz locker“, als etwas, das zum Versuch der LDLT gehört. Den Verlust seiner Mutter würde er wahrscheinlich schwer verkraften, wobei er sich das

eigentlich schwer vorstellen könne, wie er sich in diesem Fall fühlen würde. Später sagt er im postoperativen Interview, dass er sich möglicherweise in diesem Fall, so fühlen würde, wie beim Verlust eines nah stehenden Menschen. Insgesamt präsentiert sich der Spender sowohl prä- als auch postoperativ als mutig, stark und entschieden und übernimmt eine Beschützerrolle. Er verteidigt seine Mutter gegenüber den Verwandten, die es für „unakzeptabel“ halten, dass sie ihm die LDLT zumutet und erklärt, dass er nicht unter Druck gesetzt werde und dass seine Mutter ihn nicht darum gebeten habe. Er antwortet knapp auf die Fragen, erzählt von sich aus wenig und vermittelt den Eindruck, dass alles unkompliziert und selbstverständlich ist. Zusätzliche Informationen über sein Leben, die aktuelle Lebenssituation fehlen oder sind ebenfalls kärglich. Über die Beziehung zur Mutter wird eher wenig erfahren, sie wird als eng und gut beschrieben, Streit wird auch erlaubt, beschädigt aber die Basis der Beziehung nicht. Es wird jedoch deutlich, dass der Familienzusammenhalt insgesamt stark ist. Über Emotionen wird generell und vor allem präoperativ wenig berichtet. Nur im postoperativen Interview erzählt der Spender, dass er etwas Angst hatte, die er jedoch als eine normale Reaktion vor der Operation empfand. Interessanterweise erzählt er postoperativ, dass er sich vor der LDLT genügend aufgeklärt gefühlt hat und dass die Ärzte mehrmals Informationen angeboten haben. Dieses Angebot habe er jedoch nur bedingt genutzt, Information habe er nur begrenzt zugelassen, wobei er nicht erzählt warum. Man kann aus dem gesamten Eindruck und der gesamten „mutigen“ „zuversichtlichen“ Haltung vermuten, dass unangenehme Information zwar zum großen Teil wahrgenommen werden, aber aus Selbstschutz eine weitere Auseinandersetzung damit vermieden wird. Postoperativ berichtet der Spender über eine erstaunlich schnelle Genesung und kaum Beschwerden. Es wird der Eindruck vermittelt, dass alles „glatt“ lief, keine Sorgen, kein Schmerz, keine Fragen, kaum Bedürfnisse. Nach fünf Tagen ist er aus dem Krankenhaus entlassen worden und 10 Tage danach habe er wieder voll als Rechtsanwalt arbeiten können. Weder erfährt man wie es ihm in den ersten Tagen zu Hause ging - ob er Hilfe gebraucht hat oder wie er sich gefühlt hat - noch inwiefern er sich, wie andere Spender nach der Operation, um die Empfängerin gesorgt hat. Die familiäre Unterstützung scheint gegeben zu sein. Der Vater, der "Beziehungen" zur Krankenkasse hat, konnte alle Hindernisse aus dem Weg räumen, so dass in dieser Beziehung keine Schwierigkeiten für ihn aufgetaucht sind. Er musste sich um nichts kümmern. Vom Arbeitgeber habe er für die Zeit, in der er fehlte, bezahlten Sonderurlaub bekommen. Es gab keine Komplikationen, nur leichtes Taubheitsgefühl in der Narbengegend. Sechs Wochen nach der Operation konnte er wieder normal Sport machen und zum Fitnessstudio gehen. Es sind also kaum Probleme aufgetreten, so dass auch keine

offensichtlichen Copingmechanismen eingesetzt werden mussten oder diese sind so effektiv gewesen, dass sie kaum spürbar sind. Die Narbe störe ihn nicht, auch nicht aus ästhetischen Gründen. Seiner Mutter gehe es ebenfalls gut, obwohl sie etwas länger als er gebraucht habe, um sich zu erholen. Er ist zufrieden, dass das Ergebnis positiv war, würde aber auch mit einem anderen Ergebnis leben können. Sein Leben sei wieder normal, was er sich auch gewünscht hat. Die Beziehungen zur Empfängerin oder zu den Eltern haben sich nicht verändert. Sein Wunsch ist, dass die Mutter mit seinem „halben Organ“ – wie er sagt -, was mittlerweile gewachsen sein dürfte, weiter leben kann. Über die Schwester wird nicht berichtet. Zum Zeitpunkt des katamnestischen Interviews - sechs Monate nach der Operation - spiele das Thema Spende kaum eine Rolle mehr in seinem Leben. Der Integrationsprozess der LDLT im Leben scheint bei diesem Spender ein halbes Jahr später abgeschlossen zu sein.

10.3.2 Fallbeschreibung 2 - Worst Case

Integrationsprozess nicht abgeschlossen, Schwierigkeiten bei der Integration: Verlauf mit großen physischen, psychischen und sozialen Komplikationen und schlechtem LDLT Outcome (Fall 3760)

Im Fall 3760 handelt es sich um einen 48jährigen Mann, der für seine Schwester gespendet hat. Vom vorigen unterscheidet sich dieser Fall bereits zu Beginn, nämlich insofern, als der Spender konkret danach gefragt wurde, ob er spenden würde. Er habe von der Möglichkeit der LDLT zum ersten Mal etwa sechs Monate vor dem Evaluationsgespräch gehört. Damals habe sich herausgestellt, dass eine Lebendspende wahrscheinlich die einzige Überlebensebene für seine Schwester wäre. Zu diesem Zeitpunkt habe er sich noch nicht festgelegt oder festlegen wollen und habe erst mal nur eine Blutgruppenbestimmung unternommen, um zu sehen, ob er als Spender passe. Er habe es "irgendwie" gewusst bzw. erwartet, dass die Frage nach der Spende irgendwann kommen würde, habe aber nicht weiter selber die Initiative ergriffen. Wie er berichtet, habe drei Wochen vor der präoperativen Vorstellung zuerst seine Mutter ihn angerufen und dann seine Schwester und hätten ihn gefragt, ob er spenden würde. Er habe keine 2 Sekunden gezögert um ja zu sagen. Sie mit 40 Jahren sterben zu lassen, wäre eigentlich undenkbar. Sie sei einfach zu jung dafür. Seine Motivation sei seine Liebe zu seiner Schwester bzw. die Beziehung zu ihr. Für einen Fremden würde er nicht spenden, es gäbe keinen Anlass oder Antrieb dazu. Dass er spende sei in dem Moment *die einfachste Lösung*. Er fühle sich nicht verpflichtet zu spenden, sondern

„verbunden“ dies zu tun. Im Vergleich zu anderen Fällen, die keine besondere Veränderung in der Beziehung zum Empfänger erwarten, meint er, er könnte sich eine innigere Beziehung zu seiner Schwester nach der Spende vorstellen. Er sagt zwar, dass er seine Schwester liebe, im Rest der Erzählung wird jedoch eine intensive, enge, inhaltvolle Beziehung zur Schwester nicht deutlich. Der Spender betont, dass er schon lange nicht mehr in seiner Heimatstadt wohnt und dass er eigentlich kaum Kontakt zu seiner jüngeren Schwester hat. Sie telefonieren höchstens zum Geburtstag oder treffen sich, wenn er mal wieder nach Berlin kommt. Sie seien unterschiedliche Menschen und haben sich beruflich und als Charaktere sehr unterschiedlich entwickelt. Das Verhältnis sei, wie er es beschreibt, ohne Probleme, also „kein schlechtes Verhältnis“, aber auch „kein super inniges“. Dass der Kontakt und der Austausch nicht besonders intensiv sind, merkt man auch daran, dass er nicht genau weiß, woran seine Schwester leidet und wie sich ihre Erkrankung entwickelt hat. Zum Zeitpunkt der postoperativen psychosomatischen Evaluation verfügt er zwar über grundlegende Kenntnisse zur Operation und zu den Risiken, die aus einem Gespräch mit dem Professor und aus Informationen, die seine Ehefrau aus dem Internet gesammelt haben, stammen. Die Auseinandersetzung damit ist jedoch nicht gründlich bzw. wird bewusst vermieden. Der Spender erklärt, dass er damit nichts vermeiden oder verdrängen möchte, sondern, dass er es erstens nicht für klug hält, sich dadurch aus der Ruhe bringen zu lassen und über den Sinn seiner Tat zu zweifeln anzufangen und zweitens, dass er gar nicht die Zeit dafür habe, da in den letzten drei Wochen alles so schnell passiert sei. Er wisse eigentlich wenig und das, was er weiß, habe ihn beruhigt und besonders die Aussage, dass er postoperativ – entgegen seiner Befürchtungen - nur 2 Wochen im Krankenhaus bleiben werde. Dies ist die einzige Äußerung, die der Spender präoperativ zu seinem emotionalen Zustand macht. Ansonsten präsentiert er sich wie der Spender 3573: stark, entschieden, selbstbewusst, neugierig. Er ist gespannt auf das, was ihn erwartet und ist neugierig, wie diese Erfahrung ihn verändern wird. Er habe keine Angst, er zeigt Vertrauen in die Medizin, glaubt an sich und seine persönlichen Ressourcen.

„Ich bin jemand der sich relativ schnell wieder erholt, sowohl physisch als auch psychisch, wenn er eins auf den Deckel gekriegt hat, also werde ich auch das wegstecken“.

Das ganze Bild kehrte sich nach der Operation/Spende um, wie sich im postoperativen Interview herausstellt. Ca. 8 Tage nach der Operation habe ihn eine Nacht lang ein undefinierbares indifferentes Gefühl überwältigt und er habe Suizidgedanken entwickelt, so dass ein psychiatrisches Konsil angefordert wurde. Trotz seiner Skepsis Psychiater und

Psychologen gegenüber, habe ihm das Gespräch geholfen, weil er „Dampf ablassen konnte“. Diesen Zustand kann sich der Spender nicht erklären. Der wahrscheinlichste Auslöser dafür sei seiner Ansicht nach die Operation an sich und die schlechte postoperative Entwicklung der Empfängerin bzw. die Notwendigkeit einer Re-Transplantation, da seine Leber zwar funktioniert habe (wie er betont), aber nicht ausgereicht habe. Dies war eine Kränkung und Enttäuschung für ihn, die er erst später positiv umdeuten konnte, indem er sich sagte, dass seine Schwester durch seine Spende nach oben auf die Transplantationswarteliste gelangte und schnell eine neue Leber bekam. Dies gab seiner Tat/Spende Sinn, wie sich in dem folgenden Ausschnitt zeigt.

„die Zeit, die sie überbrücken musste, um eine ganz neue komplette Leber zu bekommen, hat sie nur durch mich geschafft letzten Endes und von daher bin ich da auch so selbstbewusst, dass ich sage nicht jetzt sage ´um Gottes Willen es war alles für die Katz und nun hast du auch noch riesige Narben´,,

Aus dem Krankenhaus sei er gegen seinen Willen in einem subjektiv schlechten Zustand mit Schlafstörungen drei Wochen nach der Spende entlassen worden. Zehn Tage später sei er mit dem Hubschrauber aufgrund einer Lungenembolie wieder in die Klinik eingeliefert worden. Dieses Erlebnis sei für ihn schockierend gewesen, er habe gedacht, er würde gleich sterben. Nach vier Wochen wurde er wieder entlassen worden und war insgesamt – ab dem Zeitpunkt der LDLT - ca. 5 Monate krankgeschrieben gewesen. Durch dieses Ereignis sei der Genesungsprozess verzögert worden, er habe als selbständiger Journalist fast alle seine Verträge verloren und fände in seinem Alter in der freien Marktwirtschaft kaum wieder den Einstieg. Dazu kam, dass sich Komplikationen mit der Krankenkasse der Empfängerin ergaben, die den zweiten Krankenhausaufenthalt nicht bezahlen wollte. Aber auch mit seiner eigenen Kasse gab es Schwierigkeiten. Der Verdienstaufschlag und die Tatsache, dass er den zweiten Aufenthalt sowie weitere Kosten (z.B. den Transport mit dem Hubschrauber) selber zahlen sollte, führten den finanziell schon belasteten Haushalt in den Ruin, wie er im katamnestischen Gespräch erzählt. Da das Krankenhaus sich weigerte die Kosten zu übernehmen oder einen Behandlungsfehler zuzugestehen, habe er einen Rechtsanwalt eingeschaltet und bereite sich auf einen Prozess vor. Das Transplantationsergebnis sei ebenfalls sehr enttäuschend. Die Empfängerin musste eine weitere Leber bekommen, bekam unzählige schwerwiegende Komplikationen, verbrachte sechs Monate auf der Intensivstation und sei erst einige Tage vor dem katamnestischen Gespräch in eine Rehaklinik verlegt worden. Ihr Zustand sei nicht besonders befriedigend, sie zeige regressives Verhalten und brauche nach Ansicht des Spenders noch viel Zeit um alles zu verarbeiten. Insgesamt erlebte

der Spender eine enorme Kränkung von allen möglichen Seiten und fühle sich im Stich gelassen. Er „scheiterte“ persönlich, da seine Spende nicht ausgereicht habe, wobei er die „Abstoßung“ relativ gut habe verarbeiten können. Dann sei der Zustand der Schwester nicht besonders zufriedenstellend und er erlebte wiederholte Enttäuschungen seitens der Krankenkasse, des Arbeitgebers und des Krankenhauses. Er zeigt sich im Interview dysphorisch, wütend und vorwurfsvoll. Er fühle sich weder psychisch noch körperlich wohl und die finanzielle Situation sei enttäuschend. Er klage darüber, dass die Vorbereitungszeit vor der Operation zu kurz war, er habe keine Zeit gehabt sich gründlicher mit dem Thema auseinander zu setzen, dass er präoperativ schlecht informiert gewesen sei bzw. so gut wie keine Informationen bekommen habe, wobei er auf eine weitere Frage von uns, was genau an Informationen gefehlt hat, nicht konkret antwortet, sondern nochmals die Zeitknappheit und deren Folgen betont.

„wegen allem, es ging alles hier holterdiepolter, man hat ja bei mir sogar vorher auf ein EKG verzichtet, weil die Zeit nicht mehr da war“,

Obwohl er, wie er sagt, die Spende nicht bereue, weil seine Schwester lebt, das letzte halbe Jahr möchte er jedoch vergessen und er würde nicht wieder spenden, auch nicht für seine Schwester, höchstens für seine Frau. Er sei von seiner Ehefrau unterstützt worden während dieser ganzen Zeit, die gesamte soziale Unterstützung scheint jedoch nicht ausreichend. Eine weitere interessante Information, die aus dem präoperativen Interview nicht erlangt werden konnten, ist, dass der Vater des Empfängers ebenfalls vor drei Jahren erfolgreich lebertransplantiert worden ist. Er habe den Spender präoperativ ermutigt die Spende zu machen und habe ihm die „geringe“ Angst, die da war und die er präoperativ nicht besonders erwähnte, genommen.

„er hat ja noch zugeraten und hat natürlich uns versucht die Angst da auch ein bisschen zu nehmen, ein bisschen Sorge hat man ja schon, weil es ist etwas was man nicht kennt was man sich nicht vorstellen kann, schon weiß ich was hat man für Schmerzen, wie reagiert man da drauf, das sind ja alles wenn ich mit einem Blinddarm, da weiß ich Bescheid oder mit einem Beinbruch, aber mit so was weiß ich natürlich nicht Bescheid“.

Was präoperativ als Ressource dargestellt wird vom Patienten - d.h. die Erfahrung mit Operationen und dass er sich sowohl physisch als auch psychisch schnell erhole von Belastungen oder Erkrankungen - wird postoperativ als eine Schwäche dargestellt. Er hatte sich die Schmerzen und den postoperativen Verlauf, über die er vom eigenen Vater „informiert“ wurde in ihrem reellen Ausmaß nicht vorstellen können. Interessant ist

weiterhin, dass der Vater im präoperativen Gespräch als abwesend, egoistisch und erdrückend beschrieben wird, der die Familie allein ließ und enttäuschte. Zum Zeitpunkt der halbjährigen Katamnese ist der Integrationsprozess noch nicht abgeschlossen, der Spender hat das Geschehen und die Folgen noch nicht verarbeiten können und leidet noch an den körperlichen, psychischen und sozialen Auswirkungen der LDLT. Er lässt jedoch eine kleine Perspektive offen, dass er eventuell ein halbes Jahr später das Ganze etwas gelassener sehen könnte.

10.3.3 Fallbeschreibung 3

Integrationsprozess abgeschlossen, keine Schwierigkeiten bei der Integration: Verlauf mit wenig Komplikationen bei gutem Empfänger-Outcome (Fall 3608)

Bei dem Fall 3608 handelt es sich um einen Vater, der für seinen 21jährigen Sohn spendete. Dieser erkrankte 5 Jahre vor der Transplantation an PSC. Die Familie war von Anfang an darüber informiert, dass die Erkrankung zwangsläufig auf eine Transplantation hinauslaufen würde. Während dieser Wartezeit erfuhren sie auch von der Möglichkeit einer Lebendspende. Zuerst reagierten sie skeptisch diesem Verfahren gegenüber. Bei wachsendem Informationsstand und der Einsicht in die Notwendigkeit einer Lebertransplantation stimmten sie sich positiv auf die LDLT ein. In Absprache mit der Familie traf der Spender vor ca. 1-2 Jahre die Entscheidung, dass falls eine LDLT notwendig wird, er zur Spende bereit wäre. Während dieser Zeit befasste sich der Empfänger immer wieder mit dem Thema und informierte sich über das Verfahren und die verschiedenen Transplantationszentren. Die Erkrankung des Sohnes war etwas dramatischer bzw. schneller fortgeschritten, so dass der „Entscheidungsprozess beschleunigt wurde“, wie der Spender berichtet. Die Familie wurde früher als erwartet mit dem Thema erneut konfrontiert. Alle Familienmitglieder (Ehefrau und zwei Söhne, 19 und 14) meldeten spontan ihre Bereitschaft zur Spende. Seine Frau hatte aber nicht die passende Blutgruppe und somit zog er es vor nicht den 19jährigen Sohn spenden zu lassen, sondern selber zu spenden. Der Spender informierte sich über die Risiken für sich und für den Empfänger und wog sie vorsichtig ab. In seiner Entscheidung habe er auch das Wohl des Restes der Familie mitberücksichtigt. Die Risiken habe er als beherrschbar eingeschätzt und stimmte der LDLT endgültig zu. Ausschlaggebend für die Entscheidung ist weiterhin die Tatsache gewesen, dass er die Lebendspende als sehr vorteilhaft für den Empfänger einschätzte. Außerdem stand eine Totenspende nicht in Frage, da der Empfänger die

Wartezeit nicht überleben würde. Die Gespräche mit den Chirurgen wirkten ermutigend und beruhigend bezüglich der Entscheidung und den Risiken. Seine einzige Angst ist gewesen, dass falls ihm was passiert, die Familie ohne Ernährer dastehen würde. Seine Argumentation zur Entscheidung für die Spende ist sehr differenziert und wirkt überzeugend. Im Gegensatz zum vorigen Fall wird deutlich, wie eng die Beziehung zum Empfänger – auch auf einer inhaltlichen Ebene – als auch zur Familie ist und wie sie eine starke Grundlage für die Motivation zur Spende bietet. Für den Spender ist der Empfänger ein Teil von sich.

„Es sei, als ob etwas von einem Selbst in Gefahr läuft wegzukommen“

Der Spender würde eher auf etwas von sich „verzichten“, und möchte nicht dass der Sohn auf etwas von sich "verzichtet". Er möchte ihm durch die Spende das Leben ermöglichen, so wie er (Empfänger) es sich das vorstellt. Er würde für jeden in seinem engen Familienkreis spenden. Seine Spende hätte auch einen weiteren Vorteil. Die Tatsache, dass das Organ von einer verwandten und nahstehenden Person kommt, gibt der Transplantation einen weitere, etwas „metaphysische“ Dimension und wirkt vorteilhafter im Vergleich zur Totenspende. Der Spender meint, dass es sich nicht bloß um „Ersatzteile“ handelt. Er vermutet, dass durch die emotionale Bindung zwischen Spender und Empfänger das Organ möglicherweise besser angenommen wird von der Psyche und vom Körper des Empfängers. Der Spender scheint auf den emotionalen Aspekt und die Bedeutung einer Bindung großen Wert zu legen. Das merkt man auch daran, dass der Spender den plötzlichen Tod des Patenonkels seines Sohnes vor dessen Augen als Auslöser für die Erkrankung des Empfängers sieht. Spender und Empfänger scheinen offen über die Lebendspende gesprochen zu haben. Die Bedeutung der Spende für die Beziehung scheint den Spender gedanklich etwas beschäftigt zu haben.

Postoperativ erholte sich der Spender relativ schnell. Anfangs war seine Leberfunktion nicht ganz zufriedenstellend. Aufgrund dieses Problems und aufgrund von Fieber unklarer Genese verzögerte sich seine Entlassung aus dem Krankenhaus. Dieser Zustand scheint mehr seine Ärzte als ihn „beunruhigt“ zu haben. Da die Diagnostik kein schwerwiegendes Problem gezeigt hat, fühlte sich der Spender nicht verunsichert. Die Nachricht des Erfolgs der Transplantation und des guten Zustand des Empfängers sorgte für Hochgefühle der Freude und Zufriedenheit und trug zu seiner Genesung und zu guter Stimmung bei. Mit der Behandlung im Krankenhaus war er sehr zufrieden. Nach der Entlassung hatte er über mehrere Wochen Beschwerden, wie Narbenschmerzen und stark geminderte Leistungsfähigkeit, die seinen Alltag einschränkten. Aufgrund von Oberbauchschmerzen kam er zu einer zweitägigen stationären Aufnahme in ein Ortskrankenhaus. Er erwartete, dass er sich schneller erholen würde, aber die etwas länger als erwartet anhaltenden Beschwerden

sorgten für leichte Unruhe. Allerdings beschreibt er die postoperative Zeit als insgesamt frei von schweren Komplikationen. Sechs Wochen nach der Operation kehrte er in seine Arbeit zurück, der er mit Vorsicht nachging. Sechs Monate nach der Spende spürt er außer einem gelegentlichem Ziehen und Drücken der Narbe keine Beschwerden oder Einschränkungen bezüglich der Leistungsfähigkeit und kann wieder voll arbeiten, obwohl er weiterhin sich etwas zu schonen versucht. Postoperativ bestätigt er nochmals seine präoperative Argumentation über seine Motivation zur Spende. Die Beziehung zum Empfänger und das Fehlen von alternativen Behandlungsmöglichkeiten ließen keinen Ausweg und machten die Spende für ihn selbstverständlich. Er steht postoperativ zu seiner Entscheidung und bereut sie nicht. Es musste damals einfach sein. Außerdem schätze er das Risiko als überschaubar ein und hatte Vertrauen in seinen Körper und in die Ärzte. Postoperativ engagierte sich der Spender bei einer Veranstaltung zur Werbung von Organspendern, die von einer Selbsthilfegruppe von Lebertransplantierten organisiert wurde. Die Beziehung zum Empfänger hat sich insofern verändert, als der Empfänger mehr Vertrauen hat zu ihm als früher. Zeichen von „ewiger Dankbarkeit“ seitens des Sohnes hat er nicht bemerkt. Das ist etwas, was seiner Meinung nach durchaus passieren könnte, was er aber nicht wollte und in gewissem Sinne schon im Voraus klärte. Er zeigt sich insgesamt zufrieden mit dem Ergebnis und meint, dass keine Nachteile oder Probleme aus der Spende für ihn oder für die Familie entstanden sind. Sein einziger Wunsch ist, dass der Empfänger weiter einen guten Verlauf genießt und dass die Immunsuppressiva weiter reduziert werden. Der Integrationsprozess der Spende scheint zum großen Teil abgeschlossen zu sein.

10.3.4 Fallbeschreibung 4

Integrationsprozess nicht abgeschlossen, Schwierigkeiten bei der Integration: Verlauf mit physischen und psychischen Komplikationen bei sehr gutem LDLT Outcome (Fall 5105)

Im Fall 5105 spendete eine verheiratete 30jährige Spenderin ohne Kinder, Tochter türkischer Eltern, für ihre 8monatige Nichte. Nach einer komplizierten Schwangerschaft ihrer Schwester kam die Nichte mit einer Lebererkrankung auf die Welt. Die angeborene Krankheit wurde im dritten Monat diagnostiziert und das Kind wurde gleich auf die Transplantationswarteliste gesetzt. Zwei Wochen vor der psychosomatischen Evaluation verschlechterte sich der Zustand des Kindes, es wurde eine Operation mit nicht befriedigendem Ergebnis

durchgeführt, so dass als einzige Überlebensalternative die Lebendspende verblieb. Die Spenderin und ihr Schwager (der Vater des Kindes) hatten ihre Blutgruppe bestimmen lassen: als einzige geeignete stellte sich die Spenderin heraus. Ihre Schwester und Mutter des Kindes stellte trotz geeigneter Blutgruppe keine gute Kandidatin für die Ärzte dar, da sie aufgrund der Belastung psychisch nicht stabil war. Die Ärzte sprachen unsere Spenderin direkt an, wie sie sowohl im präoperativen, aber vor allem im postoperativen Interview betont, und fragten sie zwei Mal, ob sie spenden würde. Die Spenderin sagt postoperativ, dass der Arzt auf sie gezeigt habe und meinte, dass sie spenden sollte, weil sie psychisch stabiler ist. Die Situation gestaltete sich sehr dramatisch, die Dringlichkeit war hoch und wie die Spenderin berichtet, informierte sich die Familie schnell über die Vor- und Nachteile. Sie traf die Entscheidung zwar sehr gut aufgeklärt, aber ohne viel zu überlegen, wie sie sagte. Der Druck, der aus den äußeren Umständen entstand, scheint ausschlaggebend gewesen zu sein. Die Spenderin stellte die einzige Möglichkeit dar die Empfängerin zu retten. Die Zeit war knapp, sie wollte ihre Nichte helfen und konnte nicht zusehen, wie sie langsam stirbt. Gleichzeitig wollte sie ihre Schwester vor einer zusätzlichen Belastung schützen. Nachdem sie die Entscheidung getroffen hatte, spürte sie das Bedürfnis sich zurückzuziehen und zu überlegen worauf sie sich einlässt und warum sie spenden möchte. Es scheint wichtig für sie gewesen, dass sie Sachen macht, die sie selbst bestimmt.

„am Vortag hab ich mir die Badewanne so richtig mal einlaufen lassen, ein bisschen ausgeruht durch den Stress, die war ja auch immer im Krankenhaus und wir mussten immer hin und her. Ich mag sehr gerne Musik, hab Musik gehört, hab das gegessen was mir passt oder was ich gerade essen wollte Ja, (das hat gut getan,) erst mal das Nachdenken was ich mache, wofür ich das mache und dass ich mal allein bin oder allein war, ohne mit, ohne einen Arzt hinter mir oder vor mir oder ohne das Kind zu sehen, was im Bett liegt mit so vielen, sie ist an der Maschine... ich möchte meiner Nichte ein zweites Leben noch mal schenken“.

Die Spenderin betont mehrmals, dass sie nicht gezwungen wird die Entscheidung zur Spende zu treffen und dass die Haltung der Familie entweder zurückhaltend war, um sie nicht zu beeinflussen oder weil sie weder die eine noch die andere Entscheidung befürworten könnten. Ihr Schwager, der Ehemann und der behandelnde Arzt schienen Verständnis auch für eine Entscheidung gegen eine Spende zu haben und ließen ihr auch diese Option offen. Insgesamt tritt die Spenderin im präoperativen Interview zwar entschieden auf, der Situationsdruck, die Aufregung und die Angst werden jedoch deutlich. Die Angst bezieht sich auf die

postoperative Zeit bzw. darauf, dass sie von ihrer Familie bezüglich des Transplantationsergebnisses bei der Empfängerin belogen werden könnte. Über ihren postoperativen Zustand mache sie sich weniger Gedanken, vor allem, ob sie Schmerzen haben werde. Das im präoperativen Interview kurz angedeutete Thema Schmerzen wird die ersten 5 Monate nach der Transplantation und das postoperative Interview dominieren. Im präoperativen Interview ahnt die Spenderin vielleicht schon, dass große weitere Belastungen auf sie zukommen. Die monatelange Erkrankung der Empfängerin, der Ausnahmezustand für sie und die Familie werden als belastend und „destabilisierend“ empfunden, so dass sie das Vorhaben oder den Wunsch äußert nach der Operation einen Psychiater zu besuchen bzw. eine Art Familienberatung oder –therapie zu machen.

„aber ich will nur eins dazu sagen, nach der Operation, wenn alles fertig ist, werde ich zum Psychiater gehen, ich denk mal nach der Operation habe ich es mehr nötiger als jetzt, weil irgendwie muss ich ja auch zu mir selber finden. Erst mal ich hab´s mir einfach so gedacht, weil der Arzt meinte ´es wird noch sehr viel auf Sie zu kommen´, also nicht auf mich selber, auf meine Schwester und automatisch wirkt es sich auch auf mich auf, meine Schwester mein Schwager und ich, haben zu dritt das beschlossen, dass wir drei..... dass wir dann zusammen, da so als Gruppe halt so was machen wollen und jeder andere der will von der Familie auch mitkommen kann“.

Die Patientin meint, dass sie sich nach der Operation erleichtert fühlte. Sie fühlte sich körperlich zwar schlecht, seelisch jedoch besser als davor. Im Gegensatz zum präoperativen Interview projiziert sie nicht mehr die Angst, die sie um sich selber hatte, auf ihre Nichte. Sie erzählt, dass sie Angst vor der Operation hatte, dass sie Angst davor hatte was mit ihr passiert und wie der Verlauf sein wird und dass sie sich sehr belastet gefühlt hat, sich schliesslich von Freunden und Familie zurückzog. Dass sie sich so schlecht fühlte, weil von ihr allein das Leben der Empfängerin abhing, hat sie im präoperativen Gespräch nicht so deutlich geäußert, wie im katamnestischen Interview.

„also in den drei Wochen (vor der LDLT) kann ich das nicht beurteilen, weil ich war vollkommen weg, weil in der ganzen Familie war ich die Einzige, die in Frage kam“.

Als sie nach der Operation die Augen öffnete und merkte, dass alles in Ordnung ist, fühlte sie sich „wie neugeboren“. An erster Stelle stand sie und nicht mehr die Empfängerin, wie sie sagt, sie habe erstmals nur an sich gedacht. Die postoperative Zeit verlief ohne irgendwelche besondere Komplikationen, die Schmerzen (Bauch- und Narbenschmerzen) seien jedoch

mindestens drei Monate lang sehr intensiv gewesen, die Umstellung von einem gesunden zu einem „kranken“ körperlichen Status war eine große Herausforderung. Zum Zeitpunkt der halbjährigen Katamnese habe die Patientin kaum noch Schmerzen, fühle sich aber körperlich nicht so leistungsfähig, wie vor der Operation. Es bestehen noch Einschränkungen bezüglich der Beweglichkeit. Diese scheinen mehr auf der Angst der Spenderin zu beruhen, dass die Schmerzen wieder hoch kommen könnten bzw. dass irgendwas Schlimmes (z.B. mit der Narbe) passieren könnte, wenn sie sich anstrengt. Sie ist durch die Spende und die postoperative Zeit ziemlich verunsichert worden, das Vertrauen in den eigenen Körper ist gestört und die Operation hat sie nicht verarbeiten können. Sie erzählt, dass das Thema für sie noch nicht abgeschlossen ist und dass sie öfter daran denkt, insbesondere, wenn sie sich vor dem Spiegel anschaut und die Narbe sieht oder wenn sie ihre Nichte trifft. Dann „kommt alles wieder hoch“. Sie versucht sich in dieser Hinsicht zu beherrschen und abzulenken. Sie hat auch eine sehr enge Beziehung zur Nichte entwickelt. Es besteht aber noch ein Ungleichgewicht zwischen dem Gewinn durch die Spende (dass die Empfängerin lebt) und dem Preis, den die Spenderin dafür zahlen musste (Schmerzen), was die Spenderin bewusst zu bewältigen versucht. Obwohl sie die Spende nicht bereut und Sinn in ihrer Entscheidung sieht sowie das Ergebnis ihrer Tat vor Augen geführt bekommt (das Outcome bei der Empfängerin sei wunderbar), wird es mehr als deutlich, dass die Spenderin in der guten Absicht ihrer Nichte zu helfen, von der Situation unter Druck gesetzt wurde und dass die Entscheidung und die postoperative Zeit eine enorme Belastung für sie gewesen sei. Sie befindet sich weiter in einem Dilemma und meint, dass sie eigentlich nicht wüsste, wie sie sich entscheiden sollte, wenn sie nochmals spenden sollte. Sie möchte viel mehr Zeit haben, um sich vorzubereiten und sich alles drei Mal vorher überlegen, weil die Komplikationen doch ernst sein können und weil ihre Schmerzen außerordentlich belastend waren. Dieser Aspekt der Spende sei ihr vorher zwar bewusst gewesen, aber sie habe auf ihr Glück gesetzt. Am liebsten wäre ihr gewesen, dass ihre Nichte eine Spenderleber von der Warteliste bekommen hätte. Letztendlich sei es gut gewesen, dass sie trotz ihrer extremen Schmerzempfindlichkeit – von der erst im postoperativen Interview erzählt wird - gespendet habe. Sie hätte es nicht aushalten können - im Fall, dass ihre Schwester spenden würde - vor dem Operationssaal zu sitzen, sich Sorgen zu machen und das Ergebnis abzuwarten. Lieber sei sie dann diejenige, die „nichts mitkriegt“.

„wenn ich jetzt in ihrer Lage(Schwester) wäre, weiß ich nicht, ich wär verrückt geworden denk ich mal, also es war für mich einfacher ne Spende zu machen, als zu warten“.

Die familiäre bzw. soziale Unterstützung von den Eltern, der Schwester, Freunden und Verwandten sei intensiv und besonders hilfreich gewesen. Die Spenderin blieb lange bei ihren Eltern in Berlin und ist nicht zu ihrem Ehemann nach Westdeutschland gefahren. Manchmal sei das familiäre Interesse fast zu erdrückend gewesen. Die Spenderin zog sich zurück, erzählte keinem von ihren Sorgen und Ängsten, weil sie sich nicht traute und um die anderen nicht zusätzlich zu belasten. Im nach hinein meint sie, dass dies der falsche Ansatz gewesen sei und dass sie das Gespräch dringend gebraucht hätte. Erst Monate später, als sie anfang sich zu erholen, vertraute sie ihre Gedanken und Gefühle ihren Freundinnen an, was sie erleichterte. Es sei wichtig für sie gewesen, dass das Gespräch mit einer Außenstehenden oder einer in medizinischen Fragen kompetenten Person stattfindet. Der Integrationsprozess der LDLT gestaltet sich schwierig bei dieser Spenderin. Zum Zeitpunkt der halbjährigen Katamnese bestehen noch körperliche Einschränkungen und die psychischen Auswirkungen sind noch bemerkbar. Die Integration ist noch nicht abgeschlossen, die Spenderin bemüht sich noch darum sich mit ihrer Entscheidung für eine Spende und den Folgen anzufreunden und das Ereignis emotional einzuordnen.