

Aus der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik
der Medizinischen Fakultät der Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Die Entscheidung zur Leberlebendspende –
gesetzliche Standards und subjektives Erleben.

Eine empirisch qualitative Verlaufsstudie
zur Optimierung der psychosomatischen Evaluation und Betreuung
von Leberlebendspendern.

Zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicarum (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät der Charité –
Universitätsmedizin Berlin

von

Christina Papachristou

aus Griechenland

Dekan: Prof. Dr. med. Martin Paul

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. B. F. Klapp
2. Prof. Dr. med. W. O. Bechstein
3. Priv.-Doz. Dr. Dipl.-Psych. U. Stuhr

Datum der Promotion: 26. Juni 2006

Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich diese Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die genannten Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Berlin den, 05.06.2005

Christina Papachristou

*und eb ich begriff.....
dorthin, wo niemand zu sehen vermochte
gebückt, vor sich die Hände
schuf sie
die großen Stellen der LEERE
auf der Erde, im Leib des Menschen:
die Leere des Tods für die Ankunft des Kindes
die Leere des Mords für das Gerechte Gericht
die Leere des Opfers für die gerechte Vergeltung
die Leere der Seele für des Nächsten Verantwortung
(Odysseas Elytis, To Axion Esti)*

Danksagung

Diese Arbeit habe ich im Rahmen meiner Beschäftigung als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik der Charité in den letzten 3 ½ Jahren erstellt. Sowohl die langwierige Auswertung des umfangreichen Materials als auch die Erhebung der Daten bzw. die Durchführung der Interviews und die Auseinandersetzung mit den Geschichten der Spender und ihrer Familien, stellten sich als Aufgaben heraus, die mich sowohl intellektuell als auch emotional herausforderten, mich mit vielen Fragen konfrontierten, und mein Respekt gilt diesen Menschen, die sich jeder auf seine Art ihrem Schicksal stellten. Ich hoffe, dass durch diese Studie ein weiteres Publikum Einsicht in die schwierige Situation der Leberlebendspender gewinnen kann, und Professionelle neue Aspekte in ihrer Arbeit mit den Spendern integrieren können.

Als erstes möchte ich mich herzlichst bei meinem Doktorvater Prof. BF Klapp (Charité) bedanken, der die Erstellung dieser Doktorarbeit ermöglichte. Er schenkte mir sein Vertrauen, dieses langatmige Projekt erfolgreich bewältigen zu können und zeigte sich offen für die Methoden der Qualitativen Sozialforschung im medizinischen Forschungsbereich. Ich bedanke mich für seine Unterstützung während der letzten Jahre, für seine zutreffenden und konstruktiven Rückmeldungen und für die Chance, die er mir gab, sowohl in klinischen als auch in wissenschaftlichen Aufgaben hinein wachsen zu können, eine Kombination, die Wissenschaft lebendig macht und die Klinik umso spannender.

Bei Prof. Jörg Frommer (Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universität Magdeburg), meinem zweiten Betreuer, der diese Arbeit sowohl inhaltlich und besonders aus methodischer Sicht betreut hat, bedanke ich mich genauso herzlich. Er las und korrigierte gründlich alle Teile der Arbeit in einem sehr schnellen Tempo und gab zahlreiche kritische und konstruktive Anregungen.

Vielen Dank noch an all meinen Freunden und Kollegen, Lilian Tsiavou, Barbara Martin, Aggeliki Georgakakou, Vassili Vougiatzi, Franziska Fischer, Evi Chatzi, Natasa

Anastasiadou, Gabi Schmid und vielen anderen. Sie unterstützten mich moralisch und praktisch bis zum Ende dieser Arbeit. Sie diskutierten mit mir über die Arbeit, sie gaben Anregungen, stellten Fragen, lasen Korrektur und erduldeten mich während aller Höhen und Tiefen der letzten drei Jahren.

Vielen Dank noch an die weiteren Mitglieder der Forschungsgruppe zur Leberlebendspende -Marc Walter und Kerstin Dietrich- sowie an die chirurgische Abteilung und die Transplantationsambulanz des Virchow Klinikums der Charité, ohne deren Zusammenarbeit diese Studie nicht hätte durchgeführt werden können.

Ein besonders großes Dankeschön verdienen alle Spender, die in einem so schwierigen Moment ihres Lebens in die Tonaufnahme der Interviews einwilligten. Ich hoffe, dass die Ergebnisse dieser Studie zu einem sensiblen und verantwortungsvollen Umgang mit zukünftigen Spendern beitragen werden.

Zuletzt schenke ich einen besonderen Dank meiner Familie, die Vertrauen in mich zeigen und meine Entscheidung, diese Doktorarbeit durchzuführen, aus der Ferne unterstützten. Ich weiß ihre Liebe und ihre Sorgen zu schätzen.

Diese Arbeit möchte ich meinen Eltern widmen.

Zusammenfassung

Hintergrund und Zielsetzung: Eine Möglichkeit, die Mortalität bei Patienten mit terminalen Lebererkrankungen zu senken, liegt derzeit in der Leberlebenspende (LDLT). Die gesunden Spender, in der Regel Familienangehörige oder Personen, die eine enge emotionale Beziehung zum Empfänger haben, sind einem hohen Entscheidungsdruck ausgesetzt. Einerseits können sie der ihnen nahen Person helfen, andererseits sind sie selbst durch die Organteilentnahme gefährdet. Die vorliegende Studie sondiert mittels qualitativer präoperativer und katamnestischer Interviews mit Spendern insbesondere folgende Dimensionen: Motivation, Entscheidungsprozess und Risikoeinschätzung seitens der Spender, den postoperativen Verlauf, das psychosoziale und medizinische Outcome sowie Faktoren, die günstig oder ungünstig auf einen guten postoperativen Verlauf wirken.

Methoden: Im Rahmen der psychosomatischen Routine-Evaluation vor LDLT wurden 28 Spender präoperativ mit Bandaufzeichnung interviewt. 18 dieser präoperativ evaluierten Spender, die auch definitiv gespendet haben, wurden sechs bzw. zwölf Monate postoperativ erneut evaluiert bzw. interviewt. Die verbatim vom Tonband transkribierten Interviews wurden mit Methoden der qualitativen Sozialforschung - Komparative Kasuistik (Jütemann, 1990), und Grounded Theory nach Glaser & Strauss (1967) und Strauss & Corbin (1990) - ausgewertet.

Ergebnisse: Es fand sich, dass mehrere z.T. auch gegenläufige Motive für eine Leberlebenspende von Bedeutung sind, dass egoistische und altruistische Motive nebeneinander existieren können und dass eine Reihe von Faktoren, wie die Beziehung zum Empfänger, die Familiendynamik und das Medizinalsystem Einflüsse auf die Entscheidung der Spender ausüben. Die Entscheidung für oder gegen eine Leberlebenspende scheint die Spender in eine existentielle Notlage zu versetzen. Diese entfaltet eine Eigendynamik, die die Spender unter Druck setzt, in die Entscheidungsfreiheit (Freiwilligkeit laut Transplantationsgesetz) eingreift und die Risikowahrnehmung stark beeinträchtigen kann. Somit wird das Konzept des „informed consent“ zum Teil in Frage gestellt.

Die Leberlebenspende stellt für die Spender auch postoperativ eine emotionale und körperliche Herausforderung dar. Dies zeigt sich im postoperativen Outcome. Die LDLT kann eine „gute“ Entscheidung mit einem positiven Ergebnis sein, sie kann aber auch mehrere körperliche und psychosoziale Belastungen mit sich bringen. Die Mehrheit der Spender litt postoperativ an zu erwartenden leichten bis hin zu schwereren medizinischen Komplikationen. In vielen Fällen wiesen die Spender – auch über mehrere Monate -

andauernde körperliche oder psychische Beschwerden auf. Die Spender durchlaufen postoperativ einen Prozess der Rückkehr in ihren präoperativen „normalen“ Status und der Integration der Spende in ihr Leben. Dieser Prozess kann von einigen Wochen bis zu mehreren Monate dauern und wird von der Autorin in drei Phasen unterteilt: die Akut- bzw. Patientenphase, die Normalisierungs- oder Übergangsphase und die Integrationsphase. Es gab sowohl erfolgreiche, als auch weniger gute Verläufe. 44% der Spender haben zum Zeitpunkt der halbjährigen bzw. einjährigen Katamnese die Integrationsphase nicht erreicht. Alle untersuchten Spender stehen zu ihrer Entscheidung, obwohl einige zugleich negative Reflexionen geäußert werden, die die Entscheidung zum Teil in Frage stellen und Enttäuschung ausdrücken.

Durch die Studie wurden Faktoren identifiziert, die günstig oder ungünstig auf den postoperativen Verlauf und den Integrationsprozess der Spende in das Leben der Spender wirken: die Dringlichkeit der Spende, die Einbettung der Spende in einen sinnvollen Kontext, der Entscheidungsprozess, das Gefühl der Freiwilligkeit der Entscheidung, das präoperative emotionale Coping, die Vorbereitung auf den postoperativen Verlauf und auf die möglichen Risiken, die familiäre und soziale Unterstützung, das Outcome beim Empfänger, die Intensität und Auswirkungen des postoperativen Verlaufs und der Komplikationen sowie die Effektivität des postoperativen Copingverhaltens.

Für jeden dieser Faktoren wurden Indikatoren herausgearbeitet, die zu einer präziseren psychosomatischen prä- und postoperativen Evaluation beitragen können. So kann die Qualität der Selektion von Spendern erhöht und das Betreuungskonzept für die Spender optimiert und somit das psychosoziale Risiko für die Spender gesenkt werden.

INHALTSVERZEICHNIS

ERKLÄRUNG	3
DANKSAGUNG	5
ZUSAMMENFASSUNG	7
KAPITEL 1. THEORETISCHER HINTERGRUND	16
1.1 <i>Entwicklung und Stand der Lebertransplantationsmedizin</i>	16
1.2 <i>Rechtliche und ethische Rahmenbedingungen</i>	19
1.3 <i>Psychosomatische/Psychosoziale Evaluation der Leberlebendspender</i>	21
1.4 <i>Medizinische Aspekte/Implikationen bei der Leberlebendspende</i>	25
1.5 <i>Psychosoziale Implikationen und Lebensqualität bei der Leberlebendspende</i>	27
1.6 <i>Offene Fragen, weitere Vorannahmen und Relevanz einer wissenschaftlichen Begleitung der psychosozialen Evaluation der Leberlebendspender</i>	34
1.7 <i>Entwicklung der Fragestellungen und Ziele der Studie</i>	38
1.7.1 <i>Hauptfragestellungen</i>	39
1.7.2 <i>Unterfragestellungen</i>	39
1.7.3 <i>Ziele der Untersuchung</i>	40
KAPITEL 2. METHODEN UND PROBANDEN	42
2.1 <i>Rahmen der Studie - Psychosomatische Spenderevaluation in der Charité</i>	42
2.2 <i>Begründung und Darstellung der ausgewählten Methoden</i>	43
2.2.1 <i>Was sind Qualitative Methoden?</i>	43
2.2.2 <i>Warum Qualitative Methoden?</i>	48
2.3 <i>Forschungsdesign</i>	49
2.4 <i>Datenerhebung</i>	51
2.4.1 <i>Zugang zum Feld</i>	51
2.4.2 <i>Interviewkontext und Interviewer</i>	51
2.4.3 <i>Instrumente der Datenerhebung - Semistrukturierte Interviews</i>	52
2.5 <i>Darstellung des Interviewleitfadens prae- und post transplantationem</i>	53
2.5.1 <i>Untersuchungen am Menschen</i>	57
2.6 <i>Probanden</i>	57
2.6.1 <i>Probandenauswahl</i>	57
2.6.2 <i>Probandenbeschreibung</i>	60
2.7 <i>Datenauswertung</i>	61
2.7.1 <i>Transkription der Interviews</i>	61
2.7.2 <i>Auswahl der Auswertungsmethode</i>	62
2.7.3 <i>Beschreibung der Auswertungsmethode - Auswertungsschritte</i>	63
2.8 <i>Gütekriterien in der qualitativen Forschung</i>	71
2.9 <i>Reflexionen und Kritik zur Methode</i>	73
2.9.3 <i>Interviewer</i>	73
2.9.4 <i>Interviewkontext</i>	74

2.9.5	Stichprobe.....	75
2.9.6	Auswertung.....	75
STUDIE A - ERGEBNISSE DER AUSWERTUNG DER PRÄOPERATIVEN INTERVIEWS		77
KAPITEL 3.	ENTSCHEIDUNGSFINDUNG UND RISIKOEINSCHÄTZUNG	79
3.1	<i>Entscheidung für oder gegen eine Spende bzw. Haltung gegenüber der Spendemöglichkeit</i>	79
3.1.1	Erste Information über die Spendemöglichkeit.....	79
3.1.2	Sofortige Entscheidung.....	80
3.1.3	Ambivalenz gegenüber der Spende	81
3.1.4	Weiterer Entscheidungsprozess – Umgang mit der Entscheidung/Bereitschaft zur Spende	82
3.2	<i>Aufklärung über die mit der LTX verbundenen Risiken</i>	85
3.3	<i>Einschätzung des Risikos</i>	86
3.3.1	Der Arzt als Vertrauensfigur.....	86
3.3.2	Umgang des Spenders mit den Risiken der Spende	87
3.3.3	Die Operationsnarbe	91
3.3.4	Einschätzung und Umgang des Spenders mit den Risiken für den Empfänger.....	91
3.4	<i>Hervorgerufene Emotionen durch die potentielle Spende und der Umgang damit.....</i>	93
3.4.1	Keine oder geringe bzw. kontrollierte Angstgefühle	93
3.4.2	Deutliche Angstgefühle vor der Operation	95
3.4.3	Positive Gefühle	95
3.5	<i>Selbstdarstellung bezüglich der Entscheidung für oder gegen eine Spende.....</i>	96
3.5.1	Über persönliche Ressourcen verfügen.....	96
3.5.2	Verfügung über äußere, soziale Ressourcen	97
3.5.3	Überlegenheit der Lebendspende gegenüber der Totenspende	98
3.6	<i>Vorauswahl des Spenders.....</i>	98
3.6.1	Schutz der „schwächsten“ Familienmitglieder	98
3.6.2	Schutz von Familienmitgliedern mit Verantwortung gegenüber weiteren Personen	99
3.6.3	Vorrang des Familienmitglieds mit der engsten Beziehung zum Empfänger	100
3.6.4	Familienkonferenzen	100
KAPITEL 4.	ERGEBNISSE DER AUSWERTUNG DER PRÄOPERATIVEN INTERVIEWS:	
MOTIVATION ZUR LEBERLEBENDSPENDE.....		102
4.1	<i>Das Erhalten des Lebens.....</i>	103
4.1.1	Spenderbezogene Argumente	103
4.1.2	Empfängerbezogene/„altruistische“ Argumente	106
4.2	<i>Beziehung zum Empfänger.....</i>	109
4.2.1	Qualität der Beziehung	110
4.2.2	Beziehungsgeschichte.....	112
4.2.3	Rollenverständnis innerhalb einer Beziehung.....	113
4.3	<i>Familiendynamik.....</i>	113
4.3.1	Familiengeschichte	114
4.3.2	Rollenverteilung innerhalb der Familie	114
4.3.3	Erwartungen der Familie	115
4.3.4	Familiäre Regeln.....	116
4.4	<i>Lebenseinstellung und Selbstbild des Spenders.....</i>	116

4.5	<i>Krankheit des Empfängers als existentiell bedrohliche Situation und Eigendynamik der Spendemöglichkeit</i>	117
-----	---	-----

STUDIE B - ERGEBNISSE AUS DER AUSWERTUNG DER POSTOPERATIVEN INTERVIEWS ... 119

KAPITEL 5.	„INTEGRATIONSPROZESS DER LDLT IM LEBEN“ - POSTOPERATIVER VERLAUF BZW. BEHANDLUNGS- UND GENESUNGSVERLAUF	121
5.1	<i>Phase 1 - Die akute oder Patientenphase</i>	122
5.1.1	Zeitlicher Rahmen	122
5.1.2	Körperliches und psychisches Befinden und medizinische Komplikationen	122
5.2	<i>Phase 2 – Die Normalisierungs- oder Übergangsphase</i>	125
5.2.2	Zeitlicher Rahmen	125
5.2.3	Körperliches und psychisches Befinden und Komplikationen während der Übergangsphase	126
5.3	<i>Querkategorien für die Phasen 1 und 2: Begleitreaktionen und Reflexionen der Spender</i>	129
5.3.1	Umstellung vom gesunden auf einen kranken Zustand.....	130
5.3.2	Angewiesensein, Autonomieverlust	130
5.3.3	Verunsicherung und Besorgnis	131
5.3.4	Anders als erwartet	132
5.3.5	Freude.....	133
5.4	<i>Phase 3 – Die Integrationsphase</i>	134
5.4.1	Zeitlicher Rahmen	134
5.4.2	Körperliches und psychisches Befinden, soziale Situation	135
KAPITEL 6.	KÖRPERLICHES UND PSYCHISCHES BEFINDEN DER SPENDER ZUM ZEITPUNKT DER KATAMNESE (6 BZW. 12 MONATE NACH DER SPENDE)	136
6.1	<i>Körperliches Befinden bzw. noch vorhandene Beschwerden</i>	136
6.1.1	Allgemeines Befinden	136
6.1.2	Leistungsfähigkeit	138
6.1.3	Schmerzen und Missempfindungen an der Narbe sowie im Bauchbereich.....	139
6.1.4	Einschränkungen im Alltag	140
6.2	<i>Psychisches Befinden</i>	140
6.2.1	Positive Emotionen.....	140
6.2.2	Depressivität, Trauer.....	141
6.2.3	Anspannung, Verunsicherung, Angst	143
6.2.4	Überforderung	144
6.3	<i>Querkategorie: Einfluss der postoperativen Entwicklung bei den Empfängern auf das Befinden der Spender</i>	145
6.3.1	Guter postoperativer Verlauf des Empfängers als Ansporn für die Genesung bzw. gute Krankheitsbewältigung des Spenders	145
6.3.2	Komplikationen beim Empfänger und Befinden der Spender	146
6.3.3	„Versorgung“ des Empfängers durch den Spender.....	147
6.3.4	Der Spender im Vordergrund	148
KAPITEL 7.	WEITERE PSYCHOSOZIALE ASPEKTE NACH DER SPENDE.....	149
7.1	<i>Berufliche Situation der Spender zum Zeitpunkt der Katamnese</i>	149
7.1.1	Berufsstatus zum Zeitpunkt der Katamnese.....	149
7.1.2	Haltung des Arbeitgebers: Unterstützung oder Konflikt.....	152

7.1.3	Faktoren die auf den beruflichen Wiedereinstieg einen Einfluss haben bzw. förderlich oder hinderlich wirken	152
7.2	<i>Rehabilitation, Krankenkasse und Verdienstaufschlag</i>	155
7.2.1	Verweigerung der Kostenübernahme, Komplikationen bei der Abrechnung der ambulanten Versorgung und der Nachsorge.....	156
7.2.2	Schwierigkeiten bei der Erstattung des Verdienstaufschlags und des Rentenversicherungsbeitrags.....	157
7.2.3	Bürokratisches Labyrinth.....	157
7.2.4	Erwartung von Entgegenkommen seitens des Medizinalsystems und der bürokratischen Instanzen.....	158
7.2.5	Keine Schwierigkeiten.....	158
7.3	<i>Soziales Umfeld</i>	158
7.3.1	Präoperative Reaktionen	159
7.3.2	Postoperative Reaktionen	160
7.4	<i>Spende und Familie</i>	161
7.4.1	Präoperative Reaktionen der Familie.....	162
7.4.2	Auswirkungen der Spende auf das Familiensystem.....	163
7.4.3	Familiäre Unterstützung und Zusammenhalt postoperativ.....	166
7.4.4	Mitleid und Trauer postoperativ	167
7.5	<i>Die Spende und die Beziehung des Spenders zum Empfänger</i>	167
7.5.1	Veränderungen in der Spender-Empfänger Beziehung nach der Spende.....	167
7.5.2	Keine Veränderungen in der Spender-Empfänger Beziehung	170
7.5.3	Thematisierung des Einflusses der Spende auf die Beziehung	172
7.5.4	Spende und Dankbarkeit.....	173
7.5.5	„Instrumentalisierung“ der Spende	174
7.6	<i>Weitere Veränderungen und Auswirkungen der Spende auf die Lebensführung und –einstellung des Spenders</i>	175
7.6.1	Bewussteres Leben, neue Wahrnehmung	175
7.6.2	Änderung von Plänen	176
7.6.3	Veränderung in der sozialen und der Wohnsituation	176
7.6.4	Unterschiede im Alltag.....	176
KAPITEL 8.	POSTOPERATIVES COPINGVERHALTEN DER SPENDER.....	177
8.1	<i>Akzeptanz</i>	178
8.2	<i>Anpassung</i>	178
8.3	<i>Abwehr- und Vermeidungsverhalten</i>	179
8.4	<i>Aktive Bewältigung</i>	180
8.5	<i>Schwanken zwischen Akzeptanz und Abwehr - Langsame Verarbeitung des Geschehenen</i>	180
8.6	<i>Zuversicht und Geduld</i>	181
8.7	<i>Erklärungssuche – Sinnstiftung</i>	181
8.8	„Kooperation“ mit dem Empfänger.....	182
8.9	„Instrumentalisierung“ der Beschwerden	182
8.10	<i>Psychotherapie und Psychopharmaka</i>	183
KAPITEL 9.	ENTSCHEIDUNGSFINDUNG, RISIKOEINSCHÄTZUNG UND MOTIVATION ZUR SPENDE AUS RETROSPEKTIVER SICHT – REFLEXIONEN ÜBER DIE SPENDE.....	184
9.1	<i>Entscheidungsfindungsprozess</i>	185
9.1.1	Informationsquelle zur Spendemöglichkeit	185

9.1.2	Entscheidungsfindung.....	185
9.1.3	Involvierte Akteure bei der Auswahl der Spender.....	187
9.1.4	Die Entscheidung zur Spende beeinflussende Einstellungen.....	191
9.2	<i>Motivation</i>	193
9.2.2	„Neue“ Argumente.....	194
9.3	<i>Aufklärung und Risikoeinschätzung</i>	196
9.3.2	Kenntnis über Verlauf und Risiken sowie Risikowahrnehmung und-bewusstsein.....	196
9.3.3	Art des Risikos.....	197
9.3.4	Umgang mit dem Risiko.....	198
9.4	<i>Die Rolle der Ärzte</i>	199
9.4.1	Ärzte als Informanten und Aufklärer.....	199
9.4.2	Ärzte als Coacher und Entscheidungsträger.....	200
9.4.3	Ärzte als Projektionsfläche für Emotionen.....	201
9.4.4	Ärzte definieren den körperlichen Status von Gesundheit und Krankheit.....	201
9.5	<i>Allgemeine Reflexionen über die Spende</i>	201
9.5.1	Die Entscheidung wird nicht bereut; zur Entscheidung stehen.....	202
9.5.2	Eher negative Reflexionen über die Entscheidung und die Erfahrung Spende.....	204
9.5.3	Leberlebenspende wird als Herausforderung wahrgenommen.....	209
9.5.4	Freiwilligkeit der Entscheidung.....	210
9.6	<i>Weitere Reflexionen der Spender über die Spende und den Verlauf sowie kritische Betrachtung</i>	210
9.6.1	Zufriedenheit mit der Behandlung.....	210
9.6.2	Medizinische Aufklärung zur Operation und Risiken.....	212
9.6.3	Psychosomatisches Gespräch.....	213
9.6.4	Ethikkommission.....	213
9.6.5	Attribuierung des Erfolgs und Misserfolgs der Spende.....	214
9.6.6	Vorschläge, Empfehlungen seitens der Spender.....	214
9.7	<i>Zukunftsperspektiven</i>	217
9.7.1	Empfängerbezogene Zukunftswünsche – Gesundheit des Empfängers.....	217
9.7.2	Wünsche bezogen auf den Spender.....	217
9.7.3	„Normalität“.....	217
9.7.4	Ratlosigkeit, keine Wünsche.....	218

KAPITEL 10. VERGLEICH DER SPENDER IM HINBLICK AUF DIE KERNKATEGORIE

	INTEGRATIONSPROZESS DER LDLT IM LEBEN.....	219
10.1	<i>Integrationsprozess der Spende im Leben</i>	220
10.2	<i>Determinanten/Einflussfaktoren auf den Integrationsprozess der Spende im Leben</i>	224
10.2.1	Einbettung der Spende in einen für den Spender sinnvollen Kontext.....	225
10.2.2	Emotionales Coping präoperativ - Ängstlichkeit.....	227
10.2.3	Vorbereitung auf die postoperative Zeit und die möglichen Risiken.....	228
10.2.4	Dringlichkeit (urgency, suddenness).....	229
10.2.5	Entscheidungsprozess.....	230
10.2.6	Gefühl eine autonome Entscheidung zu treffen (autonomy, avoidability).....	231
10.2.7	Soziale Unterstützung.....	231
10.2.8	Intensität und Auswirkungen von Komplikationen beim Spender.....	232
10.2.9	Outcome beim Empfänger.....	233

10.2.10	Postoperatives Copingverhalten der Spender	233
10.3	<i>Beispiele für typische Fälle von Spenderverläufen</i>	234
10.3.1	Fallbeschreibung 1 - Best Case	235
10.3.2	Fallbeschreibung 2 - Worst Case	237
10.3.3	Fallbeschreibung 3	241
10.3.4	Fallbeschreibung 4	243
KAPITEL 11.	DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN.....	248
11.1	<i>Motivation zur Spende nur als Produkt von Beziehungsverhältnissen?</i>	248
11.2	<i>Familie als Einheit und Akteur beim Fällen der Entscheidung zur Spende ?</i>	259
11.3	<i>Emotion versus Ratio ? – Entscheidungsfindung, Risikoeinschätzung und Einwilligung nach Aufklärung (informed consent)</i>	265
11.4	<i>Keine Wahl ? - Autonomie in der Spendeentscheidung</i>	281
11.5	<i>Leberlebendspende als eine emotionale und körperliche Herausforderung</i>	284
11.6	<i>Berufliche, soziale und finanzielle Aspekte nach der Leberlebendspende</i>	295
11.7	<i>Spende und soziales Umfeld - Auswirkungen der Spende auf die Familie und die familiären sozialen Beziehungen</i>	298
11.8	<i>Der Spender und seine Beziehung zum Empfänger</i>	302
11.9	<i>Günstiges oder ungünstiges Spenderprofil für einen erfolgreichen Integrationsprozess der Spende im Leben</i>	307
11.10	<i>Fazit: Die Medizin, die Leberlebendspende und die Psychosomatik</i>	310
11.11	<i>Grenzen der Studie und Ausblick</i>	313
TABELLENVERZEICHNIS	317
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	318
ANHANG	319
LITERATUR	329

Abkürzungen

LDLT Living Donor Liver Transplantation

TPG Transplantationsgesetz

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1. Gesetzlich vorgesehene Aufklärung des Spenders</i>	<i>20</i>
<i>Tabelle 2. Evaluationsprotokoll der potentiellen Spender.....</i>	<i>24</i>
<i>Tabelle 3. Begründung des Verlusts von Probanden</i>	<i>59</i>
<i>Tabelle 4. Die weiteren 9 selektierten Spender.....</i>	<i>59</i>
<i>Tabelle 5. Beschreibung der Probanden – Studie A, N=28.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabelle 6. Beschreibung der Probanden – Studiendesign B/C, N=18.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabelle 7. Einteilung der Spender nach Dringlichkeitsstufe.....</i>	<i>61</i>
<i>Tabelle 8. Thematische Einheiten für die Erstellung von Komparationstabellen für die präoperativen Interviews.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabelle 9. Thematische Einheiten für die Erstellung von Komparationstabellen für die präoperativen Interviews.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabelle 10. Kodierbeispiel</i>	<i>68</i>
<i>Tabelle 11. Quelle der Information über die LDLT.....</i>	<i>80</i>
<i>Tabelle 12. Kenntnisstand zur LDLT und den Risiken zum Zeitpunkt des Evaluationsgesprächs.....</i>	<i>86</i>
<i>Tabelle 13. Spender mit medizinischen Komplikationen nach der Entlassung.....</i>	<i>127</i>
<i>Tabelle 14. Zusammenfassung von postoperativen Beschwerden und Komplikationen.....</i>	<i>134</i>
<i>Tabelle 15. Einteilung der Spender zu den verschiedenen Genesungsphasen anhand des Befindens zum Zeitpunkt der Katamnese.</i>	<i>135</i>
<i>Tabelle 16. Körperliches und psychisches Befinden zum Zeitpunkt der Katamnese</i>	<i>145</i>
<i>Tabelle 17. Fälle mit gutem Outcome beim Empfänger im Vergleich zu den Spendern.....</i>	<i>146</i>
<i>Tabelle 18. Fälle mit schlechtem Outcome im Vergleich zu den Spendern</i>	<i>147</i>
<i>Tabelle 19. In den präoperativen Interviews identifizierte Argumente für eine Spende und Anzahl der Spender, die diese Argumente postoperativ erwähnen.....</i>	<i>193</i>
<i>Tabelle 20. Integration der LDLT seitens der Spender.....</i>	<i>222</i>
<i>Tabelle 21. Beruflicher Status vor und nach der Spende</i>	<i>295</i>
<i>Tabelle 22. Indikatoren für einen günstigen vs. ungünstigen Integrationsprozess der Spende</i>	<i>309</i>

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1. Untersuchungszeitpunkte.....</i>	<i>49</i>
<i>Abbildung 2. Methodik der Studiendesigns A und B.....</i>	<i>62</i>
<i>Abbildung 3. Beispiel für das In-Beziehung-Setzen von Kategorien anhand des Kodierparadigmas.....</i>	<i>68</i>
<i>Abbildung 4. Entscheidungsverhalten bei der LDLT.....</i>	<i>82</i>
<i>Abbildung 5. Schematische Darstellung der Kategorien aus der Auswertung der präoperativen Interviews.....</i>	<i>111</i>
<i>Abbildung 6. Faktoren mit stärkerem Einfluss auf den Integrationsprozess der Spende</i>	<i>225</i>
<i>Abbildung 7. Einflussfaktoren auf die Risikoeinschätzung</i>	<i>276</i>
<i>Abbildung 8. Determinanten mit Einfluss auf die Entscheidung zur Leberlebendspende</i>	<i>280</i>
<i>Abbildung 9. Kontextabhängiges Verständnis der Spenderautonomie – Autonomie als Balanceakt?.....</i>	<i>283</i>
<i>Abbildung 10. Determinanten mit Einfluss auf den Integrationsprozess der Spende ins Leben</i>	<i>308</i>
<i>Abbildung 11. Schematische Darstellung von Kategorien aus der Auswertung der postoperativen Interviews.....</i>	<i>312</i>