

## **KAPITEL 1. THEORETISCHER HINTERGRUND**

In diesem Teil der Arbeit wird die Entwicklung und der aktuelle Stand der Leberlebenspende dargestellt, der Hintergrund ihres Entstehens, die Vor- und Nachteile, die damit verbunden sind sowie die psychosozialen und ethischen Aspekte, die sich daraus ergeben und schließlich die Rolle der Psychosomatik in der Evaluation der Leberlebensspender. Hieraus erklärt sich zum einen, was unter den Vorannahmen („Hypothesen“) der Studie im Sinne einer qualitativen Sozialforschung zu verstehen ist und zum anderen werden sich die Fragestellungen und Ziele der Untersuchung ableiten lassen.

### **1.1 Entwicklung und Stand der Lebertransplantationsmedizin**

Seit ihrer ersten klinischen Anwendung im Jahre 1963 hat sich die Lebertransplantation als Therapie der Wahl für Patienten mit chronischen Lebererkrankungen im Endstadium bewährt. Mit wachsendem Erfolg der Lebertransplantation auch bei akutem Leberversagen oder bei begrenzten Tumorerkrankungen der Leber wurde das Indikationsspektrum zur Lebertransplantation stetig erweitert (Trotter, 2002; Lang et al., 2001).

Durch die zunehmende Erfahrung der behandelnden Ärzte und die sich ständig verbessernden Ergebnisse, stieg die Anzahl jährlich durchgeführter Lebertransplantationen weltweit stetig an. Die orthotope Lebertransplantation, die mittlerweile eine etablierte Behandlungsmethode von Patienten mit einer terminalen Lebererkrankung darstellt, weist eine Überlebensrate von 80% bis 85% für das erste Jahr nach Transplantation (Younossi, 2000) und 75% drei Jahre nach Transplantation (Krasnoff, 2005) auf sowie eine allgemeine Besserung der Lebensqualität (Dew, 1997; Younissi, 2000; Bravata, 1999).

Gleichzeitig führte die zunehmende Knappheit an Organspendern führte jedoch zu ansteigenden Wartezeiten der Patienten auf ein Spenderorgan und hoher Sterblichkeit auf den anwachsenden Wartelisten. Die Warteliste der potentiellen Organempfänger nahm von 1990 bis 1995 um 360% zu (Lang et al. 2001). Die Schere zwischen den verfügbaren Organen und den Patienten, die dringend ein Organ benötigen, öffnete sich weiter. Dazu trug in Deutschland auch die z.B. im Jahr 2000 zurückgehende Bereitschaft der Bevölkerung nach dem Tode Organe zu spenden bei (Lebertransplantierte Deutschland e.V., 2001). Es handelt sich also um unterschiedliche Gründe, die zur Entwicklung der Leberlebenspende beigetragen haben. Weiterhin haben in anderen Kulturkreisen, wie z.B. in Japan

unterschiedliche ethische Wertvorstellungen, die die postmortale Organentnahme untersagen, zusätzlich dazu geführt.

Die erste Lebendspende allgemein war eine Nierenspende für einen pädiatrischen Patient 1954 in Boston bei eineiigen Zwillingen mit identischem Gewebe (Kirste, 1997). Seitdem habe sich das chirurgische Verfahren soweit entwickelt, dass auch Teile der Leber, der Lunge, eventuell des Dünndarms von Lebenden gespendet und transplantiert werden können (Bundesärztekammer, 2000).

Für die Leber wurde die Idee der Lebendspende mit der Transplantation eines linkslateralen Leberlappens erstmals 1989 durch die Chicago-Serie von Broelsch und Mitarbeiter verwirklicht. Zuvor waren in den Jahren 1984 und 1988 die operationstechnischen Voraussetzungen für eine Leberlebendspende durch die ersten erfolgreichen Transplantationen von Teillebertransplantaten (Lebersegmenttransplantaten) geschaffen worden. Dieses Vorgehen ermöglichte die Übertragung eines Leberlappens von einem Erwachsenen auf ein Kind. Die Grundlagen für die Übertragung eines Leberlappens eines Erwachsenen auf einen erwachsenen Empfänger wurden in Hannover von Pichlmayr und in Chicago von Broelsch durch die Split-Leber-Transplantation geschaffen. Hierbei wird die Leber in zwei unterschiedlich große Transplantate geteilt und dann auf zwei Empfänger übertragen.

Die anfänglichen Ergebnisse der Split-Leber-Transplantation waren nicht überzeugend genug, so dass in den folgenden Jahren das Verfahren der Leberlebendspende technisch immer weiter entwickelt und mit großem Erfolg auf die Transplantation des rechten Leberlappens erweitert wurde, wodurch klinisch die Voraussetzungen für die Leberlebendspende zwischen zwei Erwachsenen gegeben wurden (Lang et al., 2001). Diese Entwicklungen mit den gleichzeitigen Fortschritten in der Intensivmedizin und in der Behandlung mit Immunsuppressiva führten dazu, dass mittlerweile weltweit mehr als 2000 Leberlebendspenden durchgeführt worden sind (linker oder rechter Leberlappen), die meisten davon in Japan, in den USA und in Deutschland (Tanaka & Kaihara, 2003). In den USA nahmen die Leberlebendspenden seit 1996 auf das zehnfache zu (Trotter et al. 2002). In Deutschland stieg seit 1995 diese Zahl auf das fünffache. 12,5% aller im Jahr 2001 in Deutschland durchgeführten Lebertransplantationen waren Transplantationen eines Lebersegments eines Lebendspenders (Robert Koch Institut 2003).

Die Lebendorganspende kann und soll entsprechend den Bemühungen der Medizin um das Leben und die Lebensqualität von Empfängern das Verfahren der postmortalen Organspende nur individuell ergänzen, nicht generell ersetzen (§ 8 Abs. 1 Nr. 2 TPG). In Deutschland ist

die Lebendorganspende gemäß Transplantationsgesetz nur dann zulässig, wenn zum Zeitpunkt der Organentnahme *kein* geeignetes Organ eines Verstorbenen zur Verfügung steht. Deshalb muss der Empfänger rechtzeitig auf die Warteliste im Transplantationszentrum aufgenommen und bei der Vermittlungsstelle als transplantabel gemeldet werden. Bisher wird die Leberlebendspende vor allem für Empfänger mit einer terminalen Lebererkrankung vorgesehen, die sich in einem kritischen Zustand befinden und mit hoher Wahrscheinlichkeit die Wartezeit für eine Totenspende nicht überleben würden (Trotter, 2002).

Trotz des generellen Vorrangs der Transplantation postmortal gespendeter Organe nimmt die Lebendorganspende in Deutschland und auch weltweit immer mehr zu. Nach dem Bericht der WHO im Oktober 2003 zu Ethik, Zugang und Sicherheit bei der Gewebe- und Organtransplantation haben die Lebendspenden weltweit so zugenommen, dass bezüglich der Nierentransplantationen im Jahr 2001 die Zahl der Nierenlebendspenden in den USA diese der Totenspenden zum ersten Mal überschritt und so die bisherige Richtlinie 3 der WHO für einen Vorzug der Toten- gegenüber der Lebendspende in Frage stellt. Weiterhin gibt es Länder in denen aus religiös-ethischen (Japan) oder technisch-finanziellen Gründen (Indien) fast ausschließlich Lebendspenden durchgeführt werden (WHO, 2003).

Die Leberlebendspende bietet dem Empfänger gewisse Vorteile gegenüber der Lebertransplantation einer Totenspende:

- Der Zeitpunkt der Transplantation kann möglichst frühzeitig gewählt und somit das Fortschreiten der Lebererkrankung durch unnötiges Warten auf die Transplantation verhindert oder zumindest deutlich begrenzt werden (Indikationsoptimierung) und dadurch kann das Operationsrisiko für den Empfänger vermindert werden (Logistikooptimierung).
- Die Ischämiezeit der Leber (Zeitraum, in dem die Leber nicht durchblutet und somit nicht mit Sauerstoff versorgt wird) kann sehr kurz und somit der zu erwartende Konservierungsschaden möglichst klein gehalten werden.
- Durch eine sorgfältige Voruntersuchung der Spenderleber einschließlich Probenentnahme und mikroskopischer Beurteilung kann die Qualität des Spenderorgans zuverlässig ermittelt werden. Dies führt in Kombination mit der kürzeren Ischämiezeit zu einem insgesamt niedrigeren Risiko für eine initiale Nichtfunktion der Leber als bei einer Übertragung einer Leichenleber.
- Aufgrund der besseren Gewebeübereinstimmung zwischen Verwandten könnte das Risiko der Transplantatabstoßung verringert werden (Lang et al., 2001; Trotter, 2000b).

## 1.2 Rechtliche und ethische Rahmenbedingungen

Bei der Leberlebenspende wird ein gesunder Spender dem Operationsrisiko ausgesetzt, um einen Empfänger mit einer terminalen Lebererkrankung zu retten. Diese Entwicklung in der Medizin geht zurück auf das medizinrelevante ethische Prinzip der Schadensvermeidung (nonmaleficence- primum nil nocere), wonach den Patienten kein unnötiger Schaden zugefügt werden soll. Nach § 8 Abs. 1 TPG ist die Lebendorganspende nur dann zulässig, wenn sie den Spender „voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt“.

Da also die Sicherheit (safety) der Spender und das Erhalten ihrer Gesundheit bzw. das Minimieren der Risiken auf das geringst mögliche Risiko, oberstes Ziel sein soll, ist eine sorgfältige präoperative Evaluation von immenser Bedeutung. Um die Eignung zur Spende abzuschätzen werden präoperativ eine Reihe medizinischer Untersuchungen (Tabelle 2) durchgeführt. Neben den medizinischen Kriterien, die ein Spender erfüllen soll, um zur Spende zugelassen zu werden, gibt es noch einige weitere Bedingungen, die zum großen Teil einen medizinrelevanten ethischen Charakter besitzen und die erfüllt werden sollen. Diese sind folgende:

- **Beziehungsaspekt - related donation.** Das Transplantationsgesetz schränkt nach § 8 Abs. 1 Satz 2 die Lebendorganspende ein auf „Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen“. So genannte „altruistische“ Spenden (Good Samaritans) von Spendern, die dem Empfänger in keiner Beziehung stehen (non-related donations) sind zumindest in Deutschland nicht erlaubt und werden vereinzelt vor allem in den USA zugelassen.
- Lebendorganspender können nur volljährige und einwilligungsfähige Personen sein, die über unmittelbare und mittelbare Folgen sowie Spätfolgen aufgeklärt wurden - **Einwilligung nach Aufklärung** (informed consent) (Tabelle 1). Weitere Aspekte des „informed consent“ sind der **Entscheidungsfähigkeitsaspekt** bzw. die Kompetenz sich entscheiden zu können. Diese beinhaltet die **Einsichtsfähigkeit** des Spenders, seine Fähigkeit also Informationen zu der Situation, dem Eingriff, die Risiken und die möglichen Folgen aufzunehmen, rational zu verarbeiten, zu benutzen und diese zu kommunizieren (Appelbaum, 1988).

- Eng verbunden mit der vorigen Bedingung des „informed consent“ ist der **Freiwilligkeitsaspekt**. Lebendorganspender können nur volljährige und einwilligungsfähige Personen sein, die der Organentnahme freiwillig zugestimmt haben. Die Abwesenheit bzw. der Ausschluss von direktem oder indirektem Zwang (coercion) bei der Entscheidung der Spender ist bei der Lebendspende aus ethischem Aspekt von enormer Bedeutung und gründet auf der Achtung vor der Würde des Menschen und seinem Recht auf Selbstbestimmung (respect of autonomy) (Beauchamp, 1994).
- Abwesenheit von konkreten Vereinbarungen, Entschädigungen hinsichtlich der Spende, sowie der Ausschluss von Organhandel (**altruistischer Charakter der Spende**).

Tabelle 1. Gesetzlich vorgesehene Aufklärung des Spenders

<b>Gesetzlich vorgesehene Aufklärung des Spenders</b>
<p>Die Aufklärung des Spenders durch den verantwortlichen Arzt gemeinsam mit einem weiteren approbierten Arzt, der nicht mit der Transplantation befasst und von dem transplantierenden Arzt unabhängig ist, muss folgendes umfassen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Möglichkeit der Transplantation eines postmortal entnommenen Organs ohne Belastung und Gefährdung des Lebendorganspenders</li> <li>▪ Art und Umfang des Eingriffs sowie mögliche Komplikationen</li> <li>▪ Folgen und Spätfolgen, Hinweis auf mögliche Minderung der Erwerbsfähigkeit</li> <li>▪ Erfolgsaussicht der Transplantation</li> <li>▪ versicherungsrechtliche Absicherung</li> <li>▪ Erläuterung der ärztlich begründeten Nachsorgemaßnahmen</li> <li>▪ Einbeziehung der Gutachterkommission</li> <li>▪ Hinweis auf die Möglichkeit, auch in einem vertraulichen Gespräch die Einwilligung bis zum Eingriff zu widerrufen</li> </ul> <p>Quelle: Bundesärztekammer 2001.</p>

Nach medizinischer und psychosomatischer Untersuchung und bei medizinischer und psychischer Eignung werden die Spender in Deutschland einer nach Landesrecht zu bildenden unabhängigen Kommission vorgestellt. Diese muss als Gutachter fungieren und zur Frage

Stellung nehmen, ob begründete Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handelns nach § 17 des Gesetzes über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen ist. Um die gesetzlichen Vorgaben zu implementieren wurde für Berlin und Brandenburg von der Ärztekammer eine Kommission gebildet. Der Kommission müssen ein Arzt, der weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt ist, noch Weisungen eines Arztes untersteht, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist, eine Person mit der Befähigung zum Richteramt und eine in psychologischen Fragen erfahrene Person angehören. Wichtig zu erwähnen ist noch, dass die Spender sich vor der Transplantation bereit erklären müssen, an den ärztlich begründeten Nachsorgemaßnahmen teilzunehmen (§ 8 Abs. 3 TPG).

### **1.3 Psychosomatische/Psychosoziale Evaluation der Leberlebendspender**

Um die Eignung der Spender zu evaluieren, werden eine Reihe medizinischer Untersuchungen vorgenommen, die eine Zusammenarbeit von Ärzten verschiedener Fachrichtungen (z.B. Chirurgen, Kardiologen, Anästhesisten, Gastroenterologen etc.) erfordert. So soll sichergestellt werden, dass der Spender gesund und für eine Lebendspende geeignet ist. Diese präoperativen Evaluationsuntersuchungen dienen dazu das operative Risiko für die Spender auf das Minimum zu halten. Die interdisziplinäre Evaluation der Spender beinhaltet auch die psychosoziale-psychosomatische Evaluation der Spender. Diese ist von ebenso wichtiger Bedeutung, wie die medizinischen Untersuchungen zur Evaluierung der Eignung des Spenders und eine Herausforderung für die Kliniker (Psychosomatiker, Psychologen, Psychiater) (Shrestha, 2003). In Deutschland hat der Gesetzgeber die Bedeutung der psychosozialen-psychosomatischen Evaluation erkannt und empfiehlt sie aus Qualitätssicherungsgründen. Ausserdem wird sie – laut Bundesärztekammer – zu den präoperativen Untersuchungen gezählt (Bundesärztekammer, 2001). Deren Ziel ist mitunter sicher zu stellen, dass der Spender eine bewusste, freiwillige Entscheidung altruistischen Charakters trifft und aus psychosozialer und psychosomatischer Sicht in der Lage ist den Anforderungen der belastenden Situation der Leberlebendspende gerecht zu werden. So sollen Spender, die aus psychosozialer Sicht ein erhöhtes Risiko aufweisen würden, von einer Spende ausgeschlossen werden; gleichzeitig sollen möglichen psychischen und sozialen Beeinträchtigungen beim Spender oder dessen Familie vorgebeugt werden (siehe auch 1.2) (Chen, 2003; Pascher, 2002; Erim, 2003; Shrestha, 2003).

Im Einzelnen soll im Rahmen der psychosozialen-psychosomatischen Evaluation der Leberlebendspender

- die Motivation der Spender eruiert werden
- die Freiwilligkeit der Spende eingeschätzt werden
- die Entscheidungsfähigkeit beurteilt werden, also die Stabilität der Entscheidung, die Einsicht in die Situation und in die Folgen der Entscheidung
- die Einsicht in die Risiken und die Fähigkeit zur Kosten-Nutzen-Abwägung bewertet werden
- das Verhältnis zwischen Spender und Empfänger eingeschätzt werden
- psychische Erkrankungen beim Spender ausgeschlossen werden
- das Copingverhalten der Spender eingeschätzt werden und somit
- sichergestellt werden, dass der Spender über ausreichende psychische und soziale Ressourcen verfügt.

Gleichzeitig sollte die präoperative psychosoziale Evaluation den Spendern als Entscheidungshilfe dienen und ihnen die Möglichkeit offen halten, sich gegen eine Spende zu entscheiden (Akabayashi, 2003; Erim, 2003). Postoperativ sollte die psychosoziale Evaluation mögliche Probleme identifizieren und gegebenenfalls psychische Unterstützung anbieten (Trotter et al., 2001).

Vor diesem Hintergrund wären aus psychosozialer Sicht Ausschlusskriterien für eine Spende: die fehlende Motivation zur Spende, Zweifel, Zwang zur Spende, möglicherweise Abhängigkeiten in der Beziehung zum Empfänger, (schwere) aktuelle oder zurückliegende psychische Erkrankungen, Substanzmissbrauch, fehlende soziale Ressourcen, fehlende Einsichtsfähigkeit, Intelligenzminderung, Entscheidungswechsel nach Aufklärung, Verdacht auf besondere Vereinbarungen oder finanzielle Entschädigungen bzw. Organhandel. Diese Gründe sind bisher auch in der Literatur als Ausschlussgründe für eine Spende genannt worden (Walter, 2002a; Trotter, 2000a; Erim, 2003). In der Literatur wird berichtet, dass von allen evaluierten potentiellen Spendern etwa 40%-73% während des Evaluationsprozesses aus medizinischen oder psychosomatischen Gründen ausgeschlossen werden (Trotter, 2000a, Broering, 2003, Shiffman 2002). Untersuchungen zeigten, dass psychosoziale Faktoren zu den häufigsten Gründen (bis zu 36%) für einen Evaluationsabbruch bzw. für eine Ablehnung zur Spende darstellten (Shrestha, 2003; Pascher, 2002; Boering 2003). Diese Studien erwähnen als Ausschlussfaktoren Blutgruppen-Inkompatibilität, ungeeignetes Alter (jünger als 18 oder älter als 60) Weigerung an der Evaluation teilzunehmen, psychiatrische

Vorgeschichte und psychosoziale Probleme des Spenders, die aber nicht näher bezeichnet werden. Aus Studien zur präoperativen Evaluation der Spender in der Pädiatrie werden ebenfalls in 10% bis 20% der Spender aufgrund von psychosozialen Gründen abgelehnt. Diese werden jedoch wieder nicht näher ausgeführt, sondern mit Begriffen, wie „psychosocial history“ (Renz et al. 1995) oder „psychosocial instability“ bezeichnet (Sterneck et al. 1995). In einer einzigen Studie werden außer einer vorhandenen psychiatrischen Vorgeschichte, ein eingeschätztes Defizit bei den Bewältigungsstrategien des Spenders sowie eine Abhängigkeitsbeziehung des Spenders zum Empfänger, da diese die Freiwilligkeit der Entscheidung in Frage stellte, als psychosoziale Kontraindikationen genannt (Pascher et al. 2002).

Die Einschluss- oder Ausschlusskriterien, was die psychische Eignung der Spender angeht, die Einschätzung der Freiwilligkeit, des psychosozialen Profils und der Motivation der Spender, bleiben also undifferenziert (Shrestha, 2003). Dies beruht einerseits darauf, dass solche Begriffe schwer quantitativ zu messen sind und andererseits, dass bisher wenige Studien dieses Thema wissenschaftlich begleitet haben (Walter, 2002a) oder zu undifferenzierte Begriffe erfassen (siehe oben), wie „Spende war eine gute Erfahrung bzw. schlechte Erfahrung“ (Basaran, 2003) und dass kulturelle Dimensionen kaum berücksichtigt werden (Al-Shurafa, 2002).

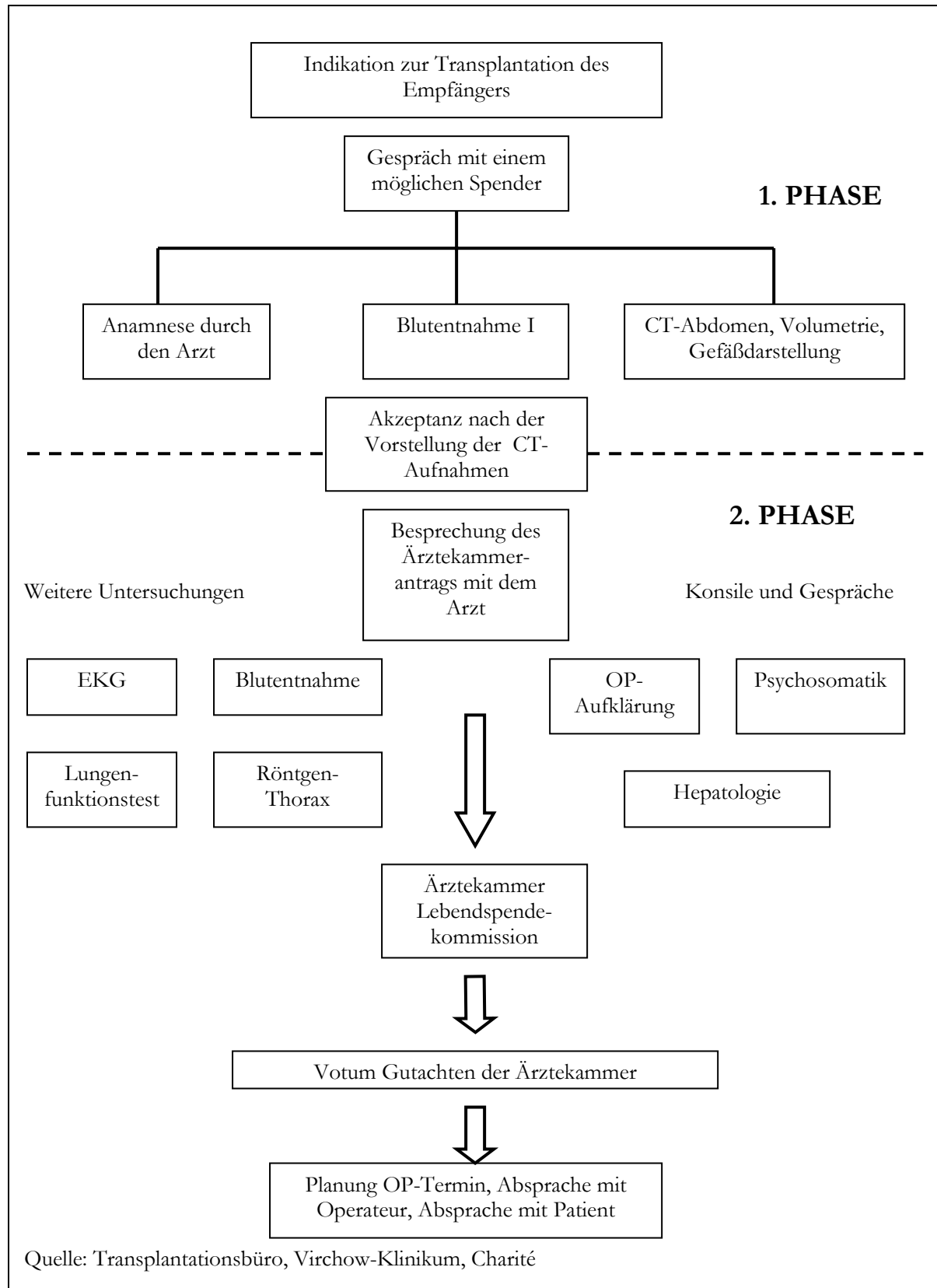
Nach abgeschlossenen Evaluationsuntersuchungen und Einschätzung der Eignung der Spender aus medizinischer und psychosozialer Sicht folgt, wie oben erwähnt, eine Vorstellung der Spender bei der Kommission der Ärztekammer. Diese soll das endgültige Urteil über die Eignung der Spender und die Erlaubnis für die Durchführung der Leberlebendspende geben (siehe auch 1.2).

Die psychosomatische präoperative Evaluation ist nicht in allen Ländern gesetzlich vorgeschrieben und es liegt in der Macht der Transplantationszentren zu entscheiden, ob sie eine solche Evaluation vornehmen lassen. Aus diesem Grund wird nicht in allen Transplantationszentren eine psychosomatische Evaluation durchgeführt. Wie z.B. eine Studie in den USA zeigt, ist die psychosomatische/psychosoziale Evaluation der Spender vor der Lebendspende nicht vorgeschrieben und wird von gerade 25% aller US-amerikanischen Transplantationszentren, die LDLT durchführen, betrieben (Shiffman, 2002). Spender werden jedoch nicht nur präoperativ, sondern auch postoperativ sowohl medizinisch als auch psychosomatisch/psychosozial evaluiert. Obwohl eine medizinische postoperative Evaluation zur Nachsorge der Spender gehört, ist nach einer Multicenter-Studie eine postoperative psychosomatische Betreuung, Evaluation oder psychosoziale Unterstützung mindestens unter



den USA-Zentren, die Leberlebenspende durchführen, sehr selten und findet eher in Form von regelmäßigen Anrufen vom Koordinator des Transplantationsprogramms statt (Shrestha, 2003).

**Tabelle 2. Evaluationsprotokoll der potentiellen Spender**



#### 1.4 Medizinische Aspekte/Implikationen bei der Leberlebenspende

Das postoperative Ergebnis zwischen den Empfängern einer Leichenspende und einer Lebenspende unterscheidet sich kaum. Die Erfolgsquote der Transplantation bei den Empfängern einer Leberlebenspende sind gleich gut, wie diese einer Totenspende. Die Überlebensrate ein Jahr nach der Transplantation beträgt durchschnittlich 85% (Renz, 2000, Ohkochi et al. 1998, Sageshima et al. 1998). Bei der Lebenspende liegt jedoch der Unterschied vor, dass für die Rettung des Lebens des Empfängers ein gesunder Mensch, der Spender, ein nicht zu unterschätzendes medizinisches Risiko eingeht. Für die Leberlebenspende (LDLT) ist derzeit weder die chirurgische Operationstechnik standardisiert noch das Komplikationsrisiko sicher eingeschätzt werden. Die *Nachteile* der Leberlebenspende betreffen also hauptsächlich die Gesundheit des Spenders, der bei einer bis zu 60% Entfernung des Lebervolumens einem nicht zu unterschätzendem Operationsrisiko ausgesetzt wird (Trotter, 2002). Während bei der Leberlebenspende für Kinder genügend Erfahrung in der Transplantation des linken Leberlappens und des links-lateralen Segments vorhanden ist, bleibt die mögliche Bedeutung der LDLT für Erwachsene derzeit noch unzureichend geklärt. Vor allem Langzeitfolgen bei den Spendern bleiben unklar (Trotter et al. 2000).

Das medizinische Risiko für den Spender beginnt schon präoperativ im Rahmen der invasiven medizinischen Untersuchungen, wie der Angiographie (Schulz et al., 2001). In der Literatur wird bisher eine relativ niedrige Mortalitätsrate von 0%- 1% berichtet (Brown et. Al, 2003; Trotter, 2002;). Lo et al. schätzen in ihrer Publikation (1997) die Mortalität der Spender eines rechten Leberlappens, die von erfahrenen Chirurgen operiert werden, unter 2% ein. Weiterhin wurden Fälle berichtet, bei denen die Spender Leberversagen entwickelten und sich einer Transplantation unterzogen werden mussten (Tanaka, 2003; Brown, 2003). Es wird von manchen Medizinern angedeutet, dass die tatsächliche Mortalität viel höher liegt als angegeben, da über solche Fälle in den internationalen Zeitschriften nicht gerne berichtet wird (Strong, 1999; Lee, 2000; Hirano, 2000).

Medizinische postoperative Komplikationen treten bei den Spendern laut mehrerer Studien relativ häufig auf. Somit liegt die Morbiditätsrate bei der Übertragung des rechten Leberlappens relativ hoch und variiert je nach Studie zwischen 0% und 67% (siehe Übersichtsarbeiten von Beavers et al., 2002 und Häussinger et al., 2003). Der operative Eingriff bei den Spendern bringt sowohl das normale Operationsrisiko mit sich, wie das Narkoserisiko oder postoperative Wundinfektionen, als auch speziellere Komplikationen, die

mit dem konkreten Eingriff der Leberteilektomie verbunden sind. In der Literatur sind bisher folgende Komplikationen bei den Spendern berichtet worden: Gallenleck, Wundinfektionen, intestinale Ulzerationen, Lungenembolie, Blutungen, intrabdominale Abszesse, Narbenhernien, Ileus, Verwachsungen, Atelektase, Pankreatitis, Cholangitis, Pneumonie, langanhaltende abdominale Schmerzen, persistierende Beschwerden, wie Übelkeit, Völlegefühl, Jucken der Narbe. In einigen Fällen wird berichtet, dass postoperativ die Indikation zur erneuten Operation, benötigten Bluttransfusion oder Rehospitalisierung gegeben ist (Ghobrial & Bussutil, 2003; Lo, 2003; Trotter, 2000b; Lang, 2001; Karliova, 2002; Pascher, 2003; Goldman, 1993; Walter, 2002a; Fukunishi, 2001; Grewal, 1998, Morimoto, 1993). Die durchschnittliche Hospitalisationsdauer beträgt laut der Studie von Schiffman et al. (2002)  $6.6 \pm 2$  Tage (Range 4-14 Tage). Von diesen werden im Durchschnitt  $0.5 \pm 0.6$  Tage (0-2 Tage) auf der Intensivstation verbracht. Bei 7% der Spender war eine Re-Exploration notwendig und bei 10% der Spender eine Rehospitalisierung. Die durchschnittlich erforderliche Genesungszeit beträgt laut Trotter et al. (2001) und laut Beavers et al. (2001) 3 Monate.

Trotter et al. (2000b) unterscheiden in einer Follow-up Studie zwischen „major“ und „minor complications“. 16% der Spender wiesen „major complications“ auf, wie Gallenleck, Bedarf nach erneuter Operation zur Behebung eines Narbenbruchs und die Revision einer T-Drainage). „Minor complications“, wie gastrointestinales Ulcus, enzephalopathische Erscheinungen und vorübergehende Neuropraxie, wiesen ebenfalls 16% der Spender auf. Auffallend ist jedoch in der Studie, dass 71% der Spender, obwohl sie alle zum Zeitpunkt der Untersuchung wieder berufstätig waren und sich als vollständig genesen beschreiben, über anhaltende Beschwerden, wie abdominale Beschwerden, Taubheitsgefühl im Narbenbereich, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Konzentrationsschwäche, verminderten Appetit, Diarrhoe, Rückenschmerzen oder Schlafstörungen berichteten und 29% über keine solche Beschwerden berichteten. Es werden jedoch keine genaueren Angaben darüber gemacht, wie lange der Zeitraum nach der Operation ist, in dem die Spender über solche Beschwerden berichten. Dies wird auch durch die Tatsache erschwert, dass bei den untersuchten Spendern zum Zeitpunkt der Datenerhebung die vergangene Zeit nach der Spende zwischen 4 und 37 Monate betrug. In dieser Studie berichteten 29% der Spender postoperativ zusätzliche medizinische Hilfe gesucht zu haben und ein Spender berichtet zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch in medizinischer Behandlung aufgrund der postoperativen Komplikationen sich zu befinden. Interessant ist noch, dass 63% der untersuchten Spender berichten, dass sie mehr oder stärkere postoperative Schmerzen hatten als erwartet, im Gegensatz zu 16%, die weniger Schmerzen

als erwartet, erlebt haben und 16%, die die erwarteten Schmerzen empfunden haben. Dies deutet auf eine Schwierigkeit für die Spender hin, präoperativ, die Schmerzen in ihrem realen Ausmaß einschätzen zu können. Wie diese Diskrepanz in der Wahrnehmung der Schmerzen zu erklären ist (z.B. nicht ausreichende Aufklärung, emotionaler Druck) und ob sie eine Auswirkung auf die Genesung bzw. Lebensqualität oder die Zufriedenheit der Spender hat, wird in dieser Studie nicht weiter erläutert.

Ähnliches berichten Chisuwa et al. (2003), die in ihrer Follow-up Studie 100 Spender mindestens 3 Jahren nach der Operation untersuchten (von 36 bis 141 Monate nach Spende) untersuchten. 51% der Spender berichten milde anhaltenden Beschwerden, die sie mit der Operation in Verbindung bringen. Desweiteren ist es interessant, dass diese Beschwerden in der klinischen Untersuchung von den Spendern nicht erwähnt wurden, in der postalischen Fragebogenstudie jedoch zur Äußerung kamen.

Die Angaben zu den Mortalitäts- und Morbiditätsraten variieren in der Literatur (0%-67%), wie Beavers in seinem Review-Artikel zeigt (2002). Eine genaue Angabe über das Risiko wird dadurch erschwert, dass es keine standardisierte Form der Evaluation gibt, die differenziertere Vergleiche erlauben würde und es kein weltweites Register der Ergebnisse bei den Spendern gibt. Weiterhin wird vermutet, dass die Zahlen zu der Mortalitäts- und Morbiditätsrate bei zunehmender Nachfrage nach einer Lebendspende und Zunahme der Transplantationszentren die dieses Verfahren anbieten in den nächsten Jahren anwachsen werden (Beavers, 2002). Je erfahrener das Transplantationszentrum ist, in dem die Lebendspende durchgeführt wird, desto niedriger ist die Morbiditäts- und Mortalitätsrate. Dies hat eine Multicenter Studie in den USA, die 42 Transplantationszentren befragte, ergeben (Brown et. Al, 2003). Die Erfolgswahrscheinlichkeit der Leberlebendspende hängt nicht nur von der technisch-medizinischen Kompetenz der Chirurgen ab, sondern auch von der sorgfältigen Selektion der potentiellen Spender, der Evaluation der medizinischen Eignung und so vom Ausschluss medizinischer Risikofaktoren für die Spender (Trotter, 2000b).

### **1.5 Psychosoziale Implikationen und Lebensqualität bei der Leberlebendspende**

Die bisherigen Studien zum postoperativen Verlauf bei den Leberlebendspendern konzentrieren sich vor allem auf das medizinische Risiko bzw. die medizinischen Komplikationen. Dies ist jedoch nur ein Teil der Auswirkungen, die die Leberlebendspende

auf das Leben der Spender haben kann. Die Leberlebenspende ist nicht nur ein gewaltiger Eingriff am Körper des Spenders, sondern ein Einschnitt in das gesamte Leben der Spender. Es handelt sich um die Entscheidung eines gesunden Menschen sich verletzen zu lassen und ein beachtliches Risiko (auch ein Todesrisiko) einzugehen, um das Leben eines anderen Menschen zu retten. Dies bedeutet, dass der Spender die Entscheidung trifft von einem gesunden in einen kranken Gesundheitsstatus überzugehen und sich mit Auswirkungen der Spende auf das berufliche und familiär-soziale Leben konfrontieren zu müssen. Desweiteren wird die Leberlebenspende bisher nicht elektiv, sondern als Notmaßnahme für das Erhalten des Lebens des Empfängers eingesetzt. Das bedeutet, dass die Entscheidung zur Leberlebenspende unter Zeitdruck getroffen werden muss. Dazu kommt die Tatsache, dass es bei einer terminalen Lebererkrankung im Gegensatz zu einer terminalen Nierenerkrankung zum Beispiel, keine Behandlungsalternative gibt. Die Konsequenz ist, dass das Leben des Empfängers von der Bereitschaft und der Entscheidung der Spender einen Teil ihrer Leber zu spenden abhängt. Das kann ein Gefühl der Verpflichtung und des Drucks moralischer Art erzeugen, welches wiederum dem Kriterium der Freiwilligkeit und des erwünschten altruistischen Charakters einer Spende widersprechen könnte. Da die Lebenspenden meistens zwischen Familienmitgliedern durchgeführt werden bzw. durchgeführt werden dürfen, ist es vorstellbar, dass eine solche Konstellation von Faktoren -wie oben beschrieben- Auswirkungen auf die Familienbeziehungen des Spenders haben kann.

Das präoperative psychische Befinden der potentiellen Lebenspendern, ihre Motivation und ihr Entscheidungsverhalten wurden bisher nur wenig untersucht. Bezüglich der Motivation der Spender wird allgemein von verschiedenen Autoren, wie z.B. von Delmonico & Surman (2003) und von Surman (2002) davon ausgegangen, dass Spender sowohl altruistische als auch egoistische Gründe für eine Entscheidung zu spenden haben können, wie z.B. das Bedürfnis zu helfen, aber auch ein Verlangen nach Anerkennung innerhalb der Familie oder nach Selbstaufwertung, eine moralische Verpflichtung oder auch Schuldgefühle. Dazu gebe es laut den oben genannten Autoren auch einen geringeren, aber realen Anteil von Spendern, die aufgrund einer Psychopathologie bzw. einer Persönlichkeitsstörung mit emotional labilem oder impulsivem Verhalten zu riskantem Verhalten neigen. Diese Aussagen sind keine Ergebnisse einer Studie, sondern Beobachtungen der Autoren.

Goldman zeichnet in seiner 1993 publizierten Studie, ein etwas ausführlicheres Bild von Eltern, die für ihre Kinder spendeten. Diese zeigen eine große Bereitschaft zur Spende, und betonen, dass dies etwas ist, was zum Elternsein gehört. Bei einigen Müttern scheint sogar eine Schuldproblematik mit ins Spiel zu kommen. Religiöse Überzeugungen spielten bei

einigen Paaren, die versuchten ihrer Entscheidung zu spenden einen Sinn zu geben, ebenfalls eine Rolle. Die Paare versuchten im Allgemeinen eine idealisierte Version ihrer Beziehung zu entwerfen und Unstimmigkeiten oder Probleme zu bagatellisieren, damit sie als Spender akzeptiert werden. Indem sie versuchten die Kontrolle über die gesamte Situation zu gewinnen, neigten die Spender auch dazu, die Risiken zu verleugnen.

In einer Vorstudie mit Spendern bemerkten Danzer et al. (2002), dass die im Rahmen der präoperativen Evaluation geäußerten geringen körperlichen Beschwerden der potentiellen Spender sowie die auf eine fast euphorische Stimmung hinweisenden Werte ein Anpassungsverhalten der Spender auf die sozialen Erwartungen widerspiegelt. Walter et al. (2002a) zeigten in ihrer Untersuchung von 40 potentiellen Leberlebendspendern, dass die meisten Spender sich als „übergesund“ darstellen, kaum körperliche Beschwerden sowie eine sehr positive Stimmung aufweisen und dass nur wenige Spender, die beim klinischen Interview als ambivalent identifiziert wurden und für eine Spende nicht befürwortet wurden, hohe Werte für die Dimension ängstliche Depressivität beim BSF (Berliner Stimmungsfragebogen) zeigen. Somit weisen die Autoren auf die existentielle Lage hin, in der sich die potentiellen Spender befinden und die die Äußerung von negativen Stimmungsqualitäten generell nicht begünstigt. Dass sich die Spender in einer existentiell zugespitzten Situation befinden, die die Äußerung von Zweifel nicht fördert und die Spender in ihrer Freiwilligkeit einschränkt bestätigten die Autoren in einer nächsten Studie, welche mit Methoden der qualitativen Sozialforschung durchgeführt wurde (Walter et al. 2004). Desweiteren weisen die Autoren auf das ungenügend untersuchte Entscheidungs- und Bewältigungsverhalten der Spender und auf das Fehlen ausdifferenzierter psychosozialer Kriterien für die präoperative Selektion der Spender. In einer weiteren Studie über die Selbst-Empfänger-Beziehungen bei potentiellen Leberlebendspendern, die mit der Repertory-Grid Technique durchgeführt wurde, zeigten Walter et al. (2003), dass ambivalente Spender im Gegensatz zu stark motivierten Spender eine fehlende bzw. gestörte Kommunikation zu den Empfängern zeigen und mit ihnen über die Spende und mögliche Unsicherheiten nicht sprechen können. Dieses Ergebnis führt die Autoren zur Annahme, dass solche Spender sich weniger aus eigener Motivation der Spende zustimmen, sondern vielmehr infolge von medizinisch indizierter Notwendigkeit und moralischem Druck. Weiterhin legt die Studie dar, dass die stark motivierten Spender sich in weitgehender Übereinstimmung mit ihrem Idealselbst erleben und dass so die Möglichkeit der Selbstaufwertung durch die Lebendspende bereits in der Entscheidungsphase als „Motivationsschub“ dienen kann.

Eine einzige Studie von Chisuwa et al. (2003) untersuchte mit einem anonymen Fragebogen retrospektiv (mindestens drei Jahren nach der Spende) unter anderem auch das Entscheidungsverhalten der Spender und stieß auf interessante Ergebnisse. So beobachteten die Untersucher, dass konkrete Familiendynamiken, soziale Rollen sowie ökonomische Faktoren zur konkreten innerfamiliären Spenderauswahl führten. Bei Eltern-zu-Kind-Spenden, bei denen beide Eltern als Spender geeignet waren, spendeten die Väter, damit den Müttern die postoperative Sorge des Kindes überlassen werden kann, wobei in anderen Fällen die Mütter spendeten, da ein Arbeitsausfall des Vaters und Ernährers durch den operativen Eingriff eine enorme finanzielle Belastung für die Familie bedeuten würde. Ähnliches wurde auch von Goldman (1993) berichtet.

Im Vergleich dazu gibt es mehr Studien, die sich mit dem psychosozialen Outcome, mit der Lebensqualität nach einer Leberlebenspende und mit den Reflektionen der Spender über ihre Erfahrung befassen. Diese zeigen, dass die meisten Spender zwar ihre Zufriedenheit mit ihrer Entscheidung zur Leberlebenspende äußern, dass es jedoch neben den medizinischen Komplikationen, auch finanzielle Einbußen und psychische Störungen bzw. Auffälligkeiten nach der Spende durchaus auftreten können.

So untersuchten Pascher et al. (2003) 39 von 43 Spender sechs Monate nach der Operation untersuchten und 27 davon zusätzlich 12 Monate nach der Operation. Alle Spender berichteten unabhängig von aufgetretenen Komplikationen oder vom Transplantationsergebnis, dass sie zu ihrer Entscheidung stehen. 31 der Spender hatten zusätzlich ein postoperatives psychosomatisches Evaluationsgespräch 6 Monate nach Spende und füllten den QOL Fragebogen zur Lebensqualität aus. Zu diesen Spendern waren schon präoperative Daten zur Lebensqualität erhoben. Die Ergebnisse zeigten, dass die präoperative Lebensqualität der Spender der Lebensqualität einer gesunden Kontrollgruppe ähnelte, wobei sie 6 Monate postoperativ unabhängig von aufgetretenen Komplikationen signifikant anstieg und die Lebensqualität der gesunden Kontrollgruppe übertraf. Die weiteren 8 Spender wurden 12 Monate nach der Spende psychosomatisch untersucht. Trotz dieser Ergebnisse wird jedoch berichtet, dass vier der untersuchten Spender emotionale Probleme entwickelten, auf die in der Publikation nicht näher darauf eingegangen wird.

Ähnlich wie Pascher berichten Schiffman et al. (2002) in ihrem „Summary of a Conference at the National Institutes of Health on LDLT“, dass die Spender postoperativ mit ihrer Entscheidung zufrieden sind und dass fast alle wieder spenden würden; darüber hinaus verzeichnen sie eine Steigerung der Lebensqualität der Spender nach der Spende. Wenn man

die von Pascher et al. (2003) und Schiffman et al. (2002) erwähnten Studien etwas näher betrachtet, stößt man auf folgendes.

Walter et al. (2003) berichten zwar über eine hohe Lebensqualität der Spender nach der Operation (gemessen mit dem WHOQOL-BREF Questionnaire) im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, weisen aber auf eine signifikante Senkung der Spender für die Dimensionen „physische Gesundheit“ und „Lebensverhältnisse“. Außerdem erwähnen sie, dass zwei der untersuchten Spender keine hohen Werte für Lebensqualität zeigten. Diese zeigten zusätzlich hohe Werte für psychosozialen Stress und ängstliche Depressivität, so dass die Autoren zu der Schlussfolgerung kommen, dass ca. 10% der untersuchten Spender Schwierigkeiten in der postoperativen Bewältigung haben. Walter et al. (2002b)

Trotter et al. (2002) berichten über sehr hohe Werte der untersuchten Spender in fast allen Dimensionen des SF-36, die die Werte der Allgemeinbevölkerung überstiegen. Dies wurde jedoch laut Autoren erwartet, da die präoperative Selektion der Spender dafür sorgt, dass nur sehr gesunde Spender ausgewählt werden und dass problematische Spender vorzeitig aussortiert werden. Alle Spender berichten, dass sie wieder spenden würden und dass sie von der Spende profitiert haben. Nur ein Spender berichtet, dass, obwohl er wieder spenden würde, nicht das Gefühl hat von der Spende profitiert zu haben. Es ist interessant, dass die Spender sich mehr oder weniger so zufrieden geben, wenn man folgendes mitberücksichtigt: 25% der Spender fühlen sich zum Zeitpunkt der Untersuchung, also mindestens 4 Monate nach der Operation, und obwohl sie ihre berufliche Tätigkeit wieder aufgenommen haben, noch nicht komplett genesen. 42% der Spender berichten über Veränderung ihres Körperbildes, wobei nicht explizit erklärt wird, was das bedeutet, und 25% der Spender meinen, dass die Spende einen schädigenden Einfluss auf ihre Gesundheit hatte. 8% der Spender berichten postoperativ, dass sie sich bis zu einem gewissen Punkt von der Familie unter Druck gesetzt gefühlt haben. Dies bestätigt die vorhin gestellte These von Walter et al. dass negative Gefühle oder Ambivalenzen präoperativ nicht so einfach geäußert werden können. Keiner der Spender hatte sich vom medizinischen Personal unter Druck gesetzt gefühlt. Weiterhin bestätigt diese Studie, dass die Spende Auswirkungen auf die Spender-Empfänger-Beziehung haben kann. 4% der Spender berichten, dass ihre Beziehung zum Empfänger sich durch die Spende verschlechterte, 42%, dass sie besser wurde und 54%, dass die Spende keine Auswirkung auf die Beziehung zum Empfänger hatte. Interessant ist, dass die Spender über Veränderungen in der Beziehung zu einer anderen ihnen wichtigen nah stehenden Person berichten. 13% meinen diese Beziehung hat sich durch die Spende verschlechtert, 13%, dass sie besser wurde und bei 75% sei sie gleich geblieben. Ähnliches



berichtet Goldman (1993) in seiner Studie von Eltern, die für ihre Kinder spendeten. Postoperativ haben sich in zwei Familien Spannungen ergeben, einmal zwischen den Eltern und den Schwiegereltern und einmal zwischen einem Spender und seiner Ehefrau: er wurde ihr gegenüber sehr aggressiv. Zwei der untersuchten Paare ließen sich nach der Transplantation scheiden, wobei sich das eine Paar schon vor der Transplantation getrennt hatte. Dies verheimlichten sie aber dem Transplantationsteam, wahrscheinlich um einen „guten“ Eindruck bei der Evaluation zu hinterlassen. Letzteres deutet auf den Druck unter dem die Spender stehen können, nämlich sich konform verhalten zu müssen und eine idealisierte Version von sich zu geben.

Chisuwa et al. (2003) berichten in ihrer retrospektiven anonymen Befragung von 83 Spendern mindestens drei Jahren nach der Spende (response rate 83%) über folgende Ergebnisse: 52 Spender waren mit ihrer Erfahrung als Spender sehr zufrieden, 31 zufrieden und keiner unzufrieden. Ob der Empfänger die Transplantation überlebt hat oder nicht scheint sich in dieser Studie auf die Zufriedenheit der Spender auszuwirken. Es ist interessant, dass sich mehr „sehr zufriedene“ Spender in der Gruppe zeigten, in der der Empfänger die Transplantation überlebte, und weniger „sehr zufriedene“ Spender in der Gruppe, in der der Empfänger verstorben ist. Einige Eltern-Spender meinten zufrieden zu sein ihr Kind nach der Transplantation kurz lächeln sehen zu können. Fast alle Spender meinten die Spende war etwas „Nützliches“ gewesen (usefulness of LDLT), wobei einige betonten, dass die Spende nicht nur etwas Nützliches war, sondern auch die beste bzw. einzige Alternative aufgrund des Mangels an Totenspenden. 88% der Spender waren einverstanden mit einer Einführung der Leberlebenspende als gängiges operatives Verfahren für die Behandlung von Lebererkrankungen, 9% waren neutral und 3% waren nicht damit einverstanden.

Über „Komplikationen“ beruflicher Art wird bisher in der Literatur Verschiedenes berichtet. In der Studie von Trotter et al. (2003) sind alle Spender zum Zeitpunkt der Untersuchung wieder berufstätig, außer einem, der seine Beschäftigung bei der Armee aufgab, um wieder zur Schule zu gehen. Beavers et al. (2001) berichtet, dass 92% der Spender zu ihrem alten Beruf zurückkehrten, wobei wir nicht wissen, wie viele dieser Spender Frauen sind, die nach der Spende schwanger wurden (5 der 15 untersuchten Frauen berichten über Schwangerschaft nach der Spende). Die weiteren Studien zum Outcome von Leberlebenspendern machen keine Angaben zum Thema *berufliche Reintegration*.

Ein weiterer wichtiger psychosozialer Aspekt sind die finanziellen Einbussen, die Spender durch die Spende zu erleiden scheinen, wie die Studie von Trotter et al. (2001) zeigt. Während manche Spender nach der Operation sich krankschreiben ließen und weiter bezahlt

wurden, haben andere unbezahlten Urlaub nehmen müssen oder waren auf die finanzielle Hilfe der Familie angewiesen. Die Spender berichten aufgrund der durch die Spende entstandenen Kosten im Durchschnitt eine Summe von 3660\$ aus eigener Tasche ausgegeben zu haben.

Aus den bisherigen Studien ist zu erschließen, dass das psychosoziale Outcome der Spender insgesamt gut ist und dass die Spender sich ohne größere Schwierigkeiten in das alte soziale Leben integrieren können. Es bleibt jedoch eine kleine Zahl von Spendern, die postoperativ psychosoziale Komplikationen bzw. Bewältigungsschwierigkeiten aufweisen. Eine Korrelation zwischen diesen Schwierigkeiten bzw. der Lebensqualität und den aufgetretenen Komplikationen beim Spender oder Empfänger war nicht zu finden. Walter et al. (2002b) bestätigten dies ebenfalls in ihrer Studie, meinen jedoch, dass diese fehlende Korrelation sehr wahrscheinlich mehr mit sozialen Parametern oder mit der Spender-Empfänger Interaktion zusammenhängen, die auf das psychosoziale Outcome einen Einfluss haben und die bisher nicht genügend untersucht und verstanden worden sind. Weiterhin ist es kritisch zu bemerken, dass fast alle oben erwähnte Studien einen Stichprobenverlust hatten. Es scheint so zu sein, dass eher Spender, deren Empfänger nach der Operation gestorben sind, dazu tendieren bei den Follow-up Studien nicht teilzunehmen. Trotter et al. (2003) deuten darauf hin und vermuten, dass der Spender, der über den Verlust des Empfängers noch getrauert hat und deswegen die Teilnahme an der Untersuchung vehement weigerte, sich eher negativ über seine Erfahrung äußern würde. Ein weiterer Kritikpunkt vor allem zu den Studien von Trotter et al. und Chisuwa et al. ist, dass der postoperative Untersuchungspunkt zwischen den Spendern sehr stark variiert (36-141 Monate in der Studie von Chisuwa et al. und 4-37 Monate nach der Spende in der Studie von Trotter et al.).

Desweiteren fehlen in den meisten Studien präoperative Daten zur Lebensqualität oder zu anderen psychosozialen Dimensionen, die einen prä- und postoperativen Vergleich erlauben würden. Die einzigen Studien, die das versuchen und somit auf die Entdeckung präoperativer psychosozialer Indikatoren für ein gutes oder schlechtes psychosoziales Outcome der Spender zielen sind Walter et al. (2002c) und Goldman (1993). So kamen Walter et al. zum Ergebnis, dass hohe präoperative Werte für die Dimension *Ärger* beim Berliner Stimmungsfragebogen ein starker Prädiktor für postoperative hohe Werte für Stress beim PSQ (Perceived Stress Questionnaire) waren. Das weist laut Autoren darauf hin, dass die präoperative psychosoziale Situation des Spenders einen kritischen Einfluss auf das postoperative psychosoziale Outcome haben kann. Die präoperativen hohen Werte für die Dimension *Ärger* könnten unterdrückte Ambivalenzgefühle widerspiegeln. Goldman berichtet eher beschreibend, dass die eingesetzte

testpsychologische Diagnostik (MMPI, SCL-90, WAIS-R etc.) und das präoperative klinische Interview dazu führten „vulnerable“ Spender zu identifizieren und postoperative Komplikationen psychosozialer Natur voraus zu sagen, wobei das klinische Interview sich als nützlicher als die Psychodiagnostik erwies. Solche Spender waren ein Spender mit einem hypomanischen Charakter und ein Spender mit einer Vorgeschichte von paranoider Psychose. Beide waren in ihrem postoperativen Verhalten mit dem medizinischen Personal auffällig.

## **1.6 Offene Fragen, weitere Vorannahmen und Relevanz einer wissenschaftlichen Begleitung der psychosozialen Evaluation der Leberlebendspender**

In diesem Abschnitt werde ich eine Zusammenfassung meiner Vorannahmen -im Sinne der qualitativen Sozialforschung- darstellen, um dadurch dem Leser die Relevanz einer wissenschaftlichen Begleitung der psychosozialen Evaluation der Leberlebendspender zu zeigen bzw. um zu erläutern aus welchem Handlungs- und theoretischen Kontext sich die Fragestellungen und Ziele dieser Studie entwickelt haben. In der qualitativen Sozialforschung sind Vorannahmen all jene Vorinformationen, die der Forscher über sein Forschungsfeld und seinen Forschungsgegenstand besitzt sowie die Ideen, Fragen oder Vermutungen, die der Forscher entwickelt und die entweder aus der Auseinandersetzung mit der Literatur und/oder der Erfahrung im Forschungsfeld entstehen.

Bisher ist auf mehrere Parameter hingewiesen worden, die die Notwendigkeit einer wissenschaftlichen Begleitung der psychischen, sozialen und ethischen Aspekte des Phänomens der Leberlebendspende aufzeigen. Laut Gesetz ist der Begriff der Einwilligung nach Aufklärung (informed consent) besonders wichtig für die Leberlebendspende: eine valide Einwilligung nach Aufklärung sollte angestrebt werden. Die Spender sollen über mögliche mit der Spende verbundenen Komplikationen, Folgen oder Spätfolgen auch psychosozialer Natur informiert sein „it is important for donors to receive accurate and unbiased information on the risks“ (Beavers, 2001), da sie eine schwerwiegende Entscheidung treffen sollen, die sie ihr ganzes Leben begleiten wird. Es ist wichtig die postoperativen Entwicklungen und Empfindungen der Spender wissenschaftlich zu begleiten und die daraus entstandenen Ergebnisse in die präoperative Aufklärung und Vorbereitung der Spender zu integrieren, wie es Trotter et al. (2001) gemacht haben. Die bisherigen Studien zur postoperativen Entwicklung aus psychosozialer Sicht bleiben oft auf einer allgemeinen Ebene deskriptiv oder erfassen sehr allgemeine Indikatoren oder Begriffe wie z.B. gute Erfahrung

(Basaran, 2003) und machen so wenig differenzierte Aussagen über das postoperative Erleben der Spender. Die großen Unterschiede in den Morbiditätsraten der Spender, die von unterschiedlichen Studien berichtet werden (0%-67%) sind auffallend. Sie deuten auf einen fehlenden Konsens in der Definition und Dokumentation der Komplikationen (darunter auch die psychosozialen Komplikationen) hin und auf eine Inkonsistenz zwischen Spendern und Ärzten, was unter dem Begriff Komplikationen verstanden wird (Beavers, 2001). Ebenfalls wird wenig in der Literatur darüber berichtet, wovon z.B. die Zufriedenheit oder Nicht-Zufriedenheit der Spender abhängt oder woran das liegt, dass manche Spender postoperativ höhere Werte für Angst oder Depressivität oder Lebensqualität zeigen als andere Spender (Walter, 2002b & 2003) oder ihre Entscheidung zur Spende bereuen bzw. nicht wieder spenden wollen würden (Erim, 2003). Die bisherigen Studien zeigten, dass allein die stressreiche Situation oder die Komplikationen diese Reaktionen nicht erklären (Walter et al. 2002b). Somit wurde eine Lücke aufgezeigt und auf die Notwendigkeit hingewiesen –wie weitere Forscher (Beavers, 2001) ebenfalls bestätigen- zusätzlich qualitative Daten zu erfassen, um zu verstehen welche psychosoziale Parameter möglicherweise für ein nicht erfolgreiches Coping verantwortlich sind (Walter, 2002b). In gleicher Weise wird von Biller-Andorno (2001) bezüglich der Nierenlebendspende erwähnt, dass obwohl in der Literatur berichtet wird, dass die Spender psychosozial oder emotional von der Spende profitieren (Selbstaufwertung, besserer Status innerhalb der Familie), die Ursache-Effekt Beziehung dieses psychosozialen Profits nicht ausreichend verstanden wird. Dieses macht eine Studie über die Entscheidung zur Lebendspende und die Komplikationen aus der Sicht der Spender durchgeführt mit Methoden der qualitativen Sozialforschung, umso notwendiger. Bei der Leberlebendspende wird versucht, trotz des Eingriffs beim Spender dem ethischen Prinzip der Schadensvermeidung möglichst nah zu bleiben und das Risiko für den Spender auf das Minimum zu begrenzen. Durch die klinische Erfahrung und die wissenschaftliche Begleitung der Verläufe und der Suche nach den Ursachen für die aufgetretenen Komplikationen wird fortlaufend versucht das medizinische Risiko zu minimieren. Es ist wichtig, dass die Psychosomatik ebenfalls günstige oder weniger günstige Faktoren für einen erfolgreichen Verlauf bei den Spendern identifiziert und so eine präzisere Evaluation durchführen kann, um das psychosoziale Risiko gering zu halten. Der präoperative Evaluations- und Auswahlprozess der Spender ist von zentraler Bedeutung. Das postoperative Ergebnis und die Risiken bzw. die möglichen Folgen für den Spender müssen vorsichtig untersucht werden. So sollen vorher nicht erkannte oder unterschätzte Risikofaktoren identifiziert werden und in die Evaluationsprotokolle integriert werden, um eine effektivere Auswahl der Spender zu treffen

und das Kriterium des „informed consent“ zu erfüllen (Pascher et al. 2002). Nähere Kenntnisse über das prä- und postoperative psychosoziale Befinden der Spender würden außerdem zu einer besseren prä- und postoperativen psychischen Betreuung bzw. Begleitung der Spender, wo sie notwendig ist, beitragen. Dies haben bisher Studien der qualitativen Sozialforschung über das prä- und postoperative Verhalten und psychosoziale Befinden von Nierenlebenspendern und von Leberempfänger gezeigt. So, zeigten Schweitzer et al. (2003) in ihrer Studie mit Nierenspendern und -empfänger, wie man anhand ihres Heidelberger Beratungs- bzw. Evaluationsmodell problematische Fälle identifiziert und handhabt. Ähnlich gaben Lennerling et al. (2003) und Franklin und Crombie (2003) einen genaueren Einblick in die Motivation und das Entscheidungsverhalten der Nierenspendern und Langenbach et al. (2003) in das Erleben und Bewältigungsverhalten von Lebertransplantierten Patienten und halfen mit ihren Ergebnissen die Kliniker ein Risikoprofil von Spendern und Empfängern zu identifizieren und einen möglichst nachhaltigen „Erfolg“ einer Spende bzw. einer Transplantation zu sichern.

Die Transplantationsmedizin stellt in ihrer Entwicklung zunehmend komplexere ethische Fragen als zuvor. Es wird erkannt, dass die Konzepte der Freiwilligkeit oder der Einwilligung nach Aufklärung, in konkreten Situationen oder Kulturen fragliche Anwendung finden (z.B. aufgrund gesellschaftlichen Zwanges oder Zeitdrucks) oder einfach nach anderen Normen beurteilt und angewendet werden; dass in der Medizin ein Spannungsverhältnis zwischen dem Respekt der Autonomie des Spenders und dem Fürsorgeprinzip entsteht; dass eine genetische Beziehung zwischen Spender und Empfänger keine altruistische Handlung garantiert; dass möglicherweise eine Reihe von unterschiedlichen Motivationen für eine Lebendspende existieren kann (WHO, 2003).

Die moderne Medizin konfrontiert die Menschen mit Fragen zunehmender Komplexität und existentieller Natur, an die wir so nicht gewöhnt sind und noch nach angemessenen Antworten und Reaktionen suchen. Sie wirft außerdem sowohl ethische als auch kommunikative Fragen auf –im Sinne der Arzt-Patient Kommunikation- oder stellt uns vor Herausforderungen, die genauso wichtig sind und nach Klärung verlangen, wie die technische Seite der Medizin. Diese Fragen möchten in der klinischen Praxis in einer Arzt-Patienten-Beziehung gelöst und getragen werden, welche von Vertrauen und Verständnis gekennzeichnet ist. Es ist wichtig zu wissen, wie die Menschen Möglichkeiten oder auch Dilemmata, die ihnen die Medizin zumutet, begegnen, aufnehmen, erleben und damit zu recht kommen oder auch nicht. Die Medizin kann nur, wenn sie im Dialog mit den Patienten bleibt,

sicher sein, dass sie deren Bedürfnissen gerecht wird und eine „menschenzentrierte“ Auffassung und Praxis der Versorgung gewährleistet.

Die WHO hat in ihrem Bericht von Oktober 2003 zu Ethik, Zugang und Sicherheit bei der Gewebe- und Organtransplantation unter anderem folgende Vorschläge, Bedürfnisse und Ziele formuliert:

- Es gibt ein Bedürfnis nach wissenschaftlicher Begleitung der langfristigen Ergebnisse der Lebendspende und einer Datenbasis oder einem Register auf lokaler, nationaler oder auch globaler Ebene zu Folgen und Konsequenzen (Mortalität/Morbidität) der Lebendspende.
- Es gibt ein Bedürfnis nach Erforschung der emotionalen und psychischen Aspekte und Ergebnisse (outcome) der Lebendspende sowie der Haltungen und Überzeugungen der Bevölkerung zu diesem Thema mit empirischen Methoden der qualitativen Sozialforschung.
- Es sollen Minimum Standards (physische, emotionale und psychische) für die Evaluation und Selektion der potentiellen Spender etabliert werden.
- Es gibt ein Bedürfnis nach qualitativen und anthropologischen Studien der Spender.
- Empirische qualitative Studien in verschiedenen Kulturen sollen unterstützt werden, um die globalen Differenzen in der „Beschaffung“ von Organen für Transplantationen zu verstehen.
- Es gibt noch keinen Konsens darüber, ob finanzielle Angebote an mögliche Spender eine tragbare und akzeptable Möglichkeit eines Anreizes darstellen.

Die deutsche Ärztekammer macht in ihrer Richtlinie zur Organtransplantation gemäß §16 des Transplantationsgesetzes aufmerksam auf Anforderungen zur Qualitätssicherung, an die im Zusammenhang mit der Organentnahme und –übertragung stehenden erforderlichen Maßnahmen (v. Buch, 2001; Bundesärztekammer, 2001). Ziele die formuliert werden sind u.a.:

- Transparenz im Transplantationsprozess schaffen, d.h. klären welche einzelnen Schritte im Prozess der Transplantation Auswirkungen auf die Behandlungsergebnisse haben;
- den beteiligten Akteuren eine Verbesserung der eigenen Arbeit ermöglichen;
- ein Risikoprofil definieren bzw. generell valide Qualitätsindikatoren schaffen, anhand derer eine vergleichende Qualitätssicherung zwischen den verschiedenen Transplantationszentren ermöglicht wird;

- die Nachbetreuung der Lebendorganspender und eine langfristige Beobachtung, um den maximalen Schutz für die Lebendspender zu gewährleisten. Dabei sollte eine wichtige Aufgabe sein, entstehende gesundheitliche Komplikationen, aber auch sozialrechtliche Folgen zu dokumentieren und auszuwerten;
- die Erfassung der Ergebnis- und der Prozessqualität.

Unter den Indikatoren werden auch psychosoziale Indikatoren genannt, wie Einstellung der Spender zur Lebendspende, soziale Probleme und Versicherungsprobleme. Eine wissenschaftliche Begleitung des gesamten Phänomens Organtransplantation wird durchaus unterstützt, auch außerhalb des Rahmens einer Qualitätssicherung (WHO, 2003; Walter, 2002b).

Im Rahmen dieser umfangreichen, sowohl medizinische als auch psychosoziale und ethische Aspekte einschließenden Diskussion über den aktuellen Stand, die Ziele und Bedürfnisse bezüglich der Organtransplantation und Lebendspende, habe ich mich für die vorliegende qualitative Studie entschieden. Die Fragestellungen und Ziele wurden im Sinne der qualitativen empirischen Sozialforschung formuliert. Das heißt, es wurden keine Fragestellungen oder Hypothesen im quantitativen Verständnis formuliert, die Verifikation oder Falsifikation verlangen, sondern eher offene Fragestellungen, die zu einer breiten Erfassung der untersuchten Aspekte des Phänomens führen würden und zur Auseinandersetzung mit dem Material beitragen. Es wird nicht erwartet dadurch komplett auf alle vorher aufgeworfenen Fragen eine Antwort zu geben, sondern das Phänomen Leberlebendspende erstmals in seiner Gesamtheit anzutasten und in einem zweiten Schritt aus der Perspektive der Spender einige Aspekte dieses Phänomens konkreter wissenschaftlich zu begleiten, zu erleuchten und besser zu verstehen. So kann es zu einer präziseren Evaluation, Vorbereitung und Begleitung der Lebendspender, zu einer differenzierteren Dokumentation des postoperativen Verlaufs und der Komplikationen und zur aktuellen ethischen Diskussion um die Leberlebendspende beigetragen werden.

### **1.7 Entwicklung der Fragestellungen und Ziele der Studie**

Im Rahmen der psychosomatischen Evaluation von Leberlebendspendern in der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik der Charité bot sich die einmalige Gelegenheit Fragen und Wissenslücken, die in der Literatur als wichtig, aber bisher ungelöst

galten, anhand von klinischem Material zu beantworten. So wurde im Jahr 2000 eine Arbeitsgruppe zur „Psychosozialen Evaluation von Leberlebendspendern“ gegründet, um diese ideale Möglichkeit zu nützen. In diesem Rahmen sind die unten dargestellten Fragestellungen, die diese Studie zu beantworten versucht, entstanden. Die Fragestellungen teilen sich in breiter gefassten Hauptfragestellungen und in Unterfragestellungen, die dazu dienen, die Hauptfragestellungen zu konkretisieren und deren Beantwortung bzw. den Umgang mit dem untersuchten Material zu erleichtern.

### 1.7.1 Hauptfragestellungen

- Es sollen die Motivation der Spender und die Einflussfaktoren bei der Entscheidungsfindung zur Spende untersucht werden.
- Es sollen die Auswirkungen der Spende (postoperativer Verlauf), der Umgang damit und die Risikofaktoren und fördernden Faktoren für eine aus psychosozialer Sicht gelungene Leberlebendspende, erforscht werden.

### 1.7.2 Unterfragestellungen

#### Entscheidungsfindung und Motivation

- Wie wird eine Entscheidung zur Spende getroffen?
- Welche Motivation haben die Spender?
- Welches sind die Einflussfaktoren auf die Entscheidung zur Spende z.B. individuelle, soziale, familiäre, situative und medizinische Faktoren?
- Wie wird von den Spendern das Risiko der Spende eingeschätzt?
- Gibt es verschiedene Typen von Spendern?

#### Postoperativer Verlauf – Auswirkungen der Spende

- Wie erleben Spender die postoperative Zeit?
- Welche Auswirkungen hat die Spende auf folgende Lebensbereiche der Spender: Körperlicher Zustand, psychische Verfassung, soziales Leben, Beruf, finanzielle Lage, familiäre Verhältnisse und Beziehung zum Empfänger?
- Wovon hängt die Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit der Spender ab?



- Bereuen Spender ihre Entscheidung zur Spende? Wovon hängt dieses ab?
- Wie ist das Copingverhalten der Spender?
- Wie wird die Spende postoperativ in das Alltagsleben integriert?
- Wie berichten die Spender postoperativ über ihre Motivation und Entscheidung zur Spende? Lassen sich Ähnlichkeiten oder Unterschiede zu präoperativen Aussagen aufweisen und wie sind diese zu interpretieren?

#### Risikofaktoren und fördernde Faktoren (risk and protective factors)

- Welche fördernden Faktoren gibt es für eine aus psychosozialer Sicht „gelungene“ Spende bzw. welches ist das Profil eines geeigneten Spenders?
- Welche Risikofaktoren für einen Spender/Spende gibt es aus psychosozialer Sicht bzw. wie sieht das Profil eines nicht geeigneten/gefährdeten Spenders aus?

#### Das Medizinalsystem

- Welche Rolle spielt das Medizinalsystems bei der Entscheidung zur Spende?

#### Ethische Aspekte in der Leberlebendspende

- Welches sind die Erkenntnisse zum Aspekt der Freiwilligkeit/Autonomie in der Lebendspende, der Einwilligung nach Aufklärung und des erwünschten altruistischen Charakters einer Spende?

### **1.7.3 Ziele der Untersuchung**

Ziele der Untersuchung sind:

- Erkenntnisse über die Spender (aus der Perspektive der Spender) im Rahmen des relativ neuen Handlungs- und Forschungsfeldes der Leberlebendspende zu gewinnen.
- Klinikern und Theoretikern einen weiteren Einblick in die Motivation, Entscheidungsfindung und das Erleben der Lebendspendern vor und nach der Spende anzubieten.
- Risikofaktoren und fördernde Faktoren (risk and protective factors) für einen aus psychosozialer Sicht erfolgreichen Transplantationsprozess zu benennen
- Empfehlungen/Kriterien zur besseren Evaluation und Selektion der Spender und zur Optimierung des Prozesses der Entscheidungsfindung zu formulieren

- Empfehlungen zur prä- und postoperativen Begleitung der Lebendspender auszuarbeiten
- Sich bei der Ausarbeitung einer differenzierten Dokumentation des postoperativen Verlaufs und der Komplikationen zu beteiligen
- Einen Beitrag zur Diskussion über Ethik in der Transplantationsmedizin zu leisten
- Die psychischen und psychosozialen Negativfolgen bei den Spendern zu reduzieren und dadurch
- zur Qualitätssicherung bei der LDLT aus psychosozialer Sicht beizutragen.