

## STUDIE B - ERGEBNISSE AUS DER AUSWERTUNG DER POSTOPERATIVEN INTERVIEWS

Die präoperativ evaluierten Spender, die letztlich gespendet haben, berichten in einem Follow-up Interview 6 Monaten nach der Spende (in einigen Fällen 12 Monate nach der Spende, siehe auch 2.4) über den postoperativen Verlauf, über die präoperative Situation aus retrospektiver Sicht und reflektieren über ihre Entscheidung und über das Geschehene. In diesem Teil der Arbeit werden die Ergebnisse aus der Auswertung dieser postoperativen Interviews dargestellt. Die Auswertung der postoperativen Interviews erfolgte, wie in der Studie A, mit Anwendung der Erstellung von Komparationstabellen und den Methoden der Grounded Theory (siehe 2.7.3). Die Kernkategorie in der Studie B bildet die Kategorie *„Integrationsprozess der LDLT im Leben“*. Um diese Kernkategorie organisieren sich die bei der Auswertung der postoperativen Interviews entdeckten/erstellten Kategorien, die in den Kapiteln 4-9 dargestellt werden. Konkreter werden in jedem dieser Kapiteln folgende Ergebnisse abgehandelt.

Im Kapitel 5 wird der Genesungsverlauf der Spender nach der Operation dargestellt. Diese wird in drei Phasen unterteilt. Es werden alle drei Phasen beschrieben sowie die körperlichen und psychischen Reaktionen oder Komplikationen der Spender in jeder einzelnen Phase.

Im Kapitel 6 folgt die Beschreibung des körperlichen und psychischen Befindens der Spender zum Zeitpunkt der Katamnese. Hier wird gezeigt, ob und in wie fern die Spender mehrere Monate nach der Operation eine völlige Genesung erreicht haben oder mit welchen Beschwerden sie leben müssen und in wie fern diese sie einschränken.

Begleitende psychosoziale Aspekte bei der Leberlebenspende, wie die berufliche Situation nach der Spende, die Reaktionen des familiären und sozialen Umfelds und die Auswirkungen der Spende auf mehrere auf Beziehungen und auf das Leben werden im Kapitel 7 dargestellt.

Dem Bewältigungsverhalten der Spender wird das Kapitel 8 gewidmet.

Im Kapitel 9 erzählen die Spender rückblickend, warum und wie sie sich für die Leberlebenspende entschieden haben und reflektieren über ihre Entscheidung und über ihre mit der Lebenspende verbundene Erfahrung der letzten Monate.

Es stellte sich als eine Herausforderung raus die Komplexität des Themas und die Beziehungen zwischen den Kategorien auf linearer Weise darzustellen ohne das Phänomen zu zerstückelt zu präsentieren. Um das bessere Verständnis von Beziehungen zwischen verschiedenen Kategorien, Dimensionen etc. zu unterstützen, werden im Laufe des Textes Tabellen und Diagrammen benutzt. In der Abbildung 11 im Anhang ist eine schematische

Darstellung der aus der Auswertung der postoperativen Interviews entstandenen Kategorien zu finden, die sich um die Kernkategorie „Integrationsprozess der Spende im Leben“ anordnen. Die schematische Darstellung gibt einen Überblick der zentralsten Kategorien und in welchen Beziehungen diese zu einander stehen. Aus ökonomischen Gründen bzw. damit die Darstellung in der Abbildung 11 übersichtlich bleibt, wurde auf die Unterkategorien, die den Inhalt der Kategorien differenzierter beschreiben, verzichtet. Diese sind entsprechend entweder aus dem Inhaltsverzeichnis zu entnehmen oder aus der ausführlichen Beschreibung in den jeweiligen Kapiteln.

Alle in den nächsten Kapiteln vorgestellte Informationen und Daten zum Befinden der Spender, zum postoperativen Verlauf und zu möglicherweise aufgetretenen Komplikationen entstammen den transkribierten Interviews, also den Aussagen der Spender und nicht aus Krankenhausakten der Spender.

## **KAPITEL 5. „INTEGRATIONSPROZESS DER LDLT IM LEBEN“ - Postoperativer Verlauf bzw. Behandlungs- und Genesungsverlauf**

Während der Auswertung wurde festgestellt, dass der postoperative Verlauf bei den Spendern bzw. ihre Genesung nach der Operation ein Prozess ist, in welchem die Spender ähnliche Phasen durchlaufen, bis sie (im besten Fall) ihren präoperativen Gesundheitsstatus vollständig wieder erlangen und das Geschehene in ihr Leben integriert haben. Der postoperative Genesungsverlauf wurde in drei verschiedene Phasen eingeteilt, denen eigene Namen verliehen wurden: a) die akute oder Patientenphase, b) die Normalisierungs- oder Übergangsphase und c) die Integrationsphase.

Auf den folgenden Seiten wird jede Phase detailliert dargestellt und verfolgt, wie die 18 Spender die „Post-Spende-Zeit“ erlebt haben. Es werden die aufgetretenen medizinischen und nicht medizinischen Komplikationen, betrachtet sowie Veränderungen im Leben der Spender nach der Transplantation und ihr Umgang damit. Dieser postoperative Genesungsprozess, des „Wiedereinkehrens“ in den Alltag und in das Leben indem Bewusstsein der geleisteten Spende mit ihren möglichen Folgen, wurde „Integrationsprozess der LDLT im Leben“ genannt. Somit wurde die Kernkategorie, die alle im Kapitel 5 und 6 angesprochenen Aspekte umfasst, gebildet, um welche sich die weiteren Kategorien in den Kapiteln 7-9 organisieren. In den nächsten Kapiteln und vor allem im Kapitel 10 wird ausführlich erklärt, was mit „Integration“ der Spende gemeint ist, welches die „Indikatoren“ sind und es wird beschrieben, dass Spender zum Zeitpunkt der Katamnese unterschiedliche Grade der Integration der Spende in ihrem Leben aufweisen. Gleichzeitig stellen verschiedene Aspekte des postsoperativen Verlaufs den Kontext dar, in dem der Integrationsprozess stattfindet und wovon er beeinflusst wird. Zu diesen Aspekten gehört zum Beispiel, ob Komplikationen beim Spender aufgetreten sind, wie erfolgreich das Ergebnis der Transplantation gewesen ist oder wie mit Komplikationen umgegangen wird etc. Die drei postoperativen Phasen können hier nur linear dargestellt werden. Ob der Genesungsprozess bei allen Spendern tatsächlich ein linearer ist, ob es Spender gibt, die zwischen zwei verschiedenen Phasen pendeln und in wie fern Spender die Integrationsphase erreichen, wird ausführlich im Kapitel 11 diskutiert. In der Tabelle 15 am Ende des Kapitels 5 werden die Spender anhand ihres Befindens zum Zeitpunkt der Katamnese den verschiedenen Genesungsphasen zugeteilt.

## 5.1 Phase 1 - Die akute oder Patientenphase

Direkt nach der Operation beginnt die so genannte *akute oder Patientenphase*, die normalerweise bis zum Zeitpunkt der Entlassung aus dem Krankenhaus dauert und während derer sich die Spender mit akuten Beschwerden und mit der Umstellung auf das „Kranksein“ auseinandersetzen müssen sowie mit dem unmittelbaren Ergebnis der Transplantation beim Empfänger. In den folgenden Abschnitten wird beschrieben, wie lange diese Phase dauern kann, welche Komplikationen oder medizinische und psychische Reaktionen auftreten können bzw. wie die akute Phase von den Spendern erlebt wird.

### 5.1.1 Zeitlicher Rahmen

Bei den meisten Spendern dauert die akute Phase, d.h. die Zeit von der Operation bis zur Entlassung aus dem Krankenhaus *14 Tage*, obwohl es einen Spender gab, der 5 Tage nach der Operation schon entlassen wurde und einer welcher 3 Wochen im Krankenhaus verbrachte.

### 5.1.2 Körperliches und psychisches Befinden und medizinische Komplikationen

Die Komplikationen oder physischen und psychischen Reaktionen, die in der akuten Phase auftreten, scheinen zu variieren<sup>11</sup>.

#### 5.1.2.1 Geringe Beschwerden, schnelle Erholung

Insgesamt berichten drei Spender über eine schnelle Erholung während der akuten Phase und kaum über Beschwerden, Schmerzen, größere Probleme oder Komplikationen nach dem Erwachen aus der Narkose. Die ersten Tage im Krankenhaus sind deren Angaben zufolge – vor allem beim Spender 3573- völlig problemlos verlaufen.

*„danach muss ich sagen habe ich mich sehr schnell erholt; ich bin nur nach der Operation fünf Tage überhaupt noch im Krankenhaus gewesen“*

Eine Spenderin (4952) macht keine detaillierten Angaben und vermittelt den Eindruck, dass die postoperative Zeit problemlos verlief. Die zweite Spenderin (3476) macht ebenfalls nur wenige Angaben. Sie stellt sich fast anspruchslos und gleichgültig während der akuten Phase

---

<sup>11</sup> Für eine zusammenfassende Darstellung der postoperativen Beschwerden und Komplikationen siehe Tabelle 13.

dar, vermittelt aber den Eindruck, dass sie diese stoische Haltung eher aufgrund ihrer insgesamt schlechten Verfassung, ihres Krankheitsgefühls und sehr wahrscheinlich auch wegen des schlechten Verlaufs beim Empfänger eingenommen hat.

### 5.1.2.2 Medizinische Komplikationen, körperliche Beschwerden

Die Mehrheit der Spender berichtet jedoch über verschiedene Beschwerden unterschiedlicher Intensität direkt nach der Operation, die für einige Tage anhielten oder über medizinische Komplikationen, welche aber erfolgreich bewältigt wurden.

Bei einer Spenderin sind am gleichen Tag der Operation *Nachblutungen* aufgetreten. Die Spenderin wurde gleich wieder operiert und das Problem behoben. Zwei Spender entwickelten *unklares Fieber*, welches mit Antibiotika behandelt wurde. Eine Spenderin entwickelte eine *Hypertonie*. Bei der gleichen Spenderin musste eine *T-Drainage*<sup>12</sup> angelegt werden. Bei drei Spendern sind die *Leberfunktion* bzw. die *Leberwerte* am Anfang nicht besonders zufriedenstellend gewesen, so dass zwei von ihnen etwas mehr Zeit auf der Intensivstation (der eine ca. 4 und der andere 7 Tage) verbracht haben als die anderen Spender. Insgesamt berichten 13 Spender ausdrücklich über eine Reihe von verschiedenen Beschwerden, wie *Meteorismus, Darmbeschwerden, Verdauungsprobleme, Bauchschmerzen, Narbenschmerzen, Kreislaufprobleme, Schwäche, Schlapheit, Gefühl von körperlicher Überforderung, größere körperliche Einschränkungen, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit und Verzerrungen des Zeitgefühls und des Bewusstseins*. Die meisten Spender beschreiben diese Beschwerden und ihren Zustand als besonders unangenehm.

*„...ich hatte nach der OP vierundzwanzig Stunden Bettruhe, die ...gingen ja dann noch aber ich hab ja einen doch recht labilen Kreislauf, das heißt ich konnte nach diesen vierundzwanzig Stunden nicht allein auf Toilette und das ist für mich also so mit das Schlimmste gewesen. Ich sag mal okay, das ist ein Tag von vielen, ne?, ist lächerlich aber in dem Moment! fühlt man sich einfach nur s... im wahrsten Sinne des Wortes, das ist so was von unangenehm, weil der erste Versuch aufzustehen ist gleich fehlgeschlagen, Kreislauf ist sofort zusammengeklappt“ (3431)*

Drei der Spender berichten über *extreme Schmerzen* und eine sehr unangenehme erste postoperative Zeit.

*„mir ging's zwei Tage ganz! ganz schlimm und ganz ganz dreckig, (lacht) wirklich, wie es mir in meinem Leben noch nie gegangen ist. Ich konnte nichts zu mir nehmen, aber das ist ja nichts Unnormales nach so'ner Operation und jetzt nach einem halben Jahr frage ich mich, trotz Katheter, weiß ich nicht, ich hatte wahnsinnige Schmerzen, wie man solche Schmerzen ertragen kann“ (4401)*

---

<sup>12</sup> Die Spenderin sei von der T-Drainage sehr überrascht gewesen. Sie habe damit nicht gerechnet und meint, dass sie nicht darüber informiert war, das so was notwendig werden kann.

Interessant ist, dass dieser Interviewausschnitt von einer Spenderin mit einem insgesamt sehr guten Coping der Situation stammt, die im Gespräch anfangs die Schmerzen relativiert und erst während des Gesprächsflusses über diese extremen Schmerzen berichtet. Mehrere Spender berichten auf unsere Frage, wie sie den gesamten Prozess erlebt hätten, über einen insgesamt guten Verlauf und kommen erst langsam auf die Unannehmlichkeiten des Erlebnisses zu sprechen. Dieses Verhalten einiger Spender wird weniger als eine Anpassung der Spender an die Erwartungen der Interviewer betrachtet Schwierigkeiten oder Probleme zu entdecken betrachtet, sondern mehr als eine Hemmung der Spender über Unangenehmes zu berichten (möglicherweise als Coping-Funktion) oder als Überschattung der anfänglichen Schwierigkeiten von der Freude über eine erfolgreiche Spende und Transplantation.

### 5.1.2.3 Psychische Reaktionen

Psychisch gab es seitens der Spender postoperativ sowohl positive als auch negative Reaktionen. „Negative“ psychische Reaktionen bzw. Störungen, die sich während der Normalisierungsphase entwickelten, sind bei fünf Spendern unserer Stichprobe zu finden.

Ein Spender entwickelte circa eine Woche nach der Operation *Depressivität* und starke *suizidale Tendenzen*, so dass ein psychiatrisches Konsil erfolgen musste. Einige Tage später klang insgesamt diese depressive Verstimmung ab, eine Schlafstörung bestand jedoch weiter auch nach der Entlassung.

*„(es kam zum Psychologengespräch), weil ich aus dem Fenster springen wollte nachts. Mir ging es, glaube so acht Tage danach ganz komisch ganz komisch, und ganz merkwürdige schwarze Löcher im Kopf und ganz komische Gedanken, war auch ein merkwürdiger Abend, war / relativ klar Tag klare Nacht und sechster Stock da oben da kann man ja ganz nett über die Stadt so gucken und irgendwie habe ich also das Bedürfnis gehabt jetzt habe ich die Schnauze voll, es bringt alles nichts. Direkt danach eigentlich nicht aber so ein paar Tage später kam da also ein ganz merkwürdiges Gefühl und da habe ich dann ein bisschen Dampf abgelassen dann war es auch okay für mich, also das dann auch erledigt“ (3760)*

Zwei Spenderinnen (4783, 3864) entwickelten eine *depressive Symptomatik*, die eine unmittelbar nach der Operation und die andere während der akuten Phase in Zusammenhang mit der Abstoßungsreaktion beim Empfänger.

*„(atmet tief aus) von dieser Zeit bin ich in psychologischer Behandlung, nein schon nach meiner OP, ich konnte, ich war, ich habe schon hier eine Depression gehabt auf Intensivstation“ (4783)*

Zwei Spenderinnen scheinen eine Art *Durchgangssyndrom* erlitten zu haben mit Aggressivität, massiven Ängste und Wahnvorstellungen. Eine Spenderin (3431) berichtete etwas vorsichtig über „Aufs und Abs“ während der postakuten Phase.

Im Gegensatz zu den vorigen Spendern berichtete eine Spenderin (15015) direkt nach der Operation, trotz der schlechten körperlichen Verfassung, eine enorme *Erleichterung* und einen Abfall von Druck und Angst im Vergleich zur präoperativen Zeit gespürt zu haben.

*„ich war sehr erleichtert nach der Operation. Na der Druck, den hab ich, vor der Operation, so die Aufregung oder denke ich mal; aber nach, hinterher ging´s mir besser, körperlich nicht, aber seelisch ging´s mir besser. Ich denke mal jeder der so´ne, na es war keine leichte Operation, das hat auch hinter, also Vorteile und Nachteile halt, man hat schon Angst davor, vor der Operation aber, und nach der Operation als ich die Augen aufgemacht habe, war es mehr, ja, als ob ich noch mal auf die Welt gekommen bin. Der ganze Druck war halt weg, in Gehirn war es dann leichter gewesen“ (5105)*

Ein weiterer Spender (3143) verspürte *Freude* und war trotz schlechten körperlichen Zustands guter Laune, weil er helfen konnte.

## 5.2 Phase 2 – Die Normalisierungs- oder Übergangsphase

Als zweite Phase folgt *die Normalisierungs- oder Übergangsphase*, die von einigen Wochen bis zu mehreren Monaten nach der Entlassung dauern kann. Während dieser arbeiten die Spender an ihrer Genesung, sind noch mit körperlichen Einschränkungen, Beschwerden oder Komplikationen konfrontiert, machen sich noch Sorgen über ihre Gesundheit und bereiten sich auf die soziale und berufliche Reintegration vor. Mit welchen körperlichen und psychischen Folgen die Spender konfrontiert sind, ist in den nächsten Abschnitten zu lesen.

### 5.2.2 Zeitlicher Rahmen

Die Normalisierungsphase beginnt in der Regel nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Sie dauert oben erwähnt bei den verschiedenen Spendern unterschiedlich lang und variiert zwischen einem Minimum von 2 Wochen und mehreren Monaten. Zu dieser Phase gehört auch die Rehabilitationsbehandlung, die viele Spender in Anspruch genommen haben. Wie später aus der Beschreibung des Befindens zum Zeitpunkt der Katamnesen in Kapitel 6 ersichtlich wird, befinden sich mehrere Spender zu diesem Zeitpunkt noch in der Übergangsphase. Ein erheblicher Teil hat 6 bzw. 12 Monate nach der Spende die Integrationsphase noch nicht oder nicht vollständig erreicht. Eine Einteilung der Spender zu den verschiedenen Phasen zum Zeitpunkt der Katamnesen ist aus der Tabelle 15 am Ende dieses Kapitels zu entnehmen.

### 5.2.3 Körperliches und psychisches Befinden und Komplikationen während der Übergangsphase

#### 5.2.3.1 Verminderte Leistungsfähigkeit, Schmerzen, körperliche Einschränkungen

Alle 18 Spender berichten über Beschwerden oder Missempfindungen in der ersten Zeit nach der Entlassung, die sich in ihrer Art, Intensität und Dauer unterscheiden. Mehrere Spender berichten über eine *extreme Leistungsverminderung*, die zu über mehrere Wochen andauernden *körperlichen und Alltagseinschränkungen* führte. Aufgrund dessen erscheint in den meisten Fällen eine Pflege und Versorgung der Spender durch Dritte –meistens Familienmitglieder– zu Hause unerlässlich, bis der Übergang in die Rehabilitationsbehandlung stattfindet.

*„ich war erst nach Haus gefahren, da ging´s mir aber auch noch sehr! sehr! schlecht wochenlang, konnt nicht, konnt gar nicht gut laufen, auch nicht einkaufen, nichts, tja da war ich so lange bei meiner Schwester, die hat mich versorgt“ (2986)*

Interessant erscheint die Aussage einer Spenderin, die den Abfall ihrer Leistungsfähigkeit erst nach der Entlassung bemerkte, als sie in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung war und die medizinische pflegerische Versorgung nicht mehr vorhanden war.

*„haben wir es erst mal gut überstanden, das Defizit merkt man dann erst später (lacht dabei), das war denn nachher schon für mich ein großer Hammer, dass ich also kräftemäßig im Keller, weiß ich postoperativ was einem da so bevorsteht, aber es war doch ganz schön happig dass man, aber das merk ich eigentlich erst zu Hause, dass man so körperlich so völlig down war“ (2967)*

Im Gegensatz dazu gibt es einige wenige Spender, deren Genesung etwas „schneller“ verlief, die nicht unter massiven, länger andauernden Einschränkungen litten und fast problemlos in die Integrationsphase übergingen. Überraschend erscheint der Fall eines 30jährigen Spenders, der nach fünf Tagen aus dem Krankenhaus entlassen wurde und nach 15 Tage wieder anfang zu arbeiten.

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

Insgesamt berichten mehrere Spender über einen Sprung im Genesungsprozess und eine schlagartige überraschende Verbesserung des gesundheitlichen Zustands von einem Tag auf dem nächsten. Im Gegensatz dazu berichten andere eher über eine langsamere schrittweise Verbesserung ihres Zustands.

*Schmerzen* und *Missempfindungen* im Narben- und Bauchbereich sind ebenfalls sehr häufig. In wenigen Fällen (3) waren diese so persistierend bzw. wiederkehrend, dass Hilfsmittel, wie

z.B. Schmerzmitteln oder Bauchbinden für eine längere Zeit notwendig wurden und die Spender stark einschränkten.

*„ich war die ersten zwei Wochen zu Hause auch nicht zu gebrauchen, ich hab viel rumgelegen, viel geschlafen, mich sehr matt gefühlt und hatte doch sehr arge Probleme auch mit der Narbe, ich hatte sehr lange, für die Verhältnisse hier wurde mir berichtet, sehr lange Schmerzen und hab auch relativ lange Schmerzmittel genommen“ (3431)*

Eine einzige Spenderin berichtet von sich aus, dass aufgrund des körperlichen Zustands, *das sexuelle Leben* anfangs eingeschränkt war, was sich mit der Zeit wieder normalisierte. Es wird vermutet, dass andere Spender eventuell ähnliche Einschränkungen erlebten, dies ist jedoch weder von uns, noch von den Spendern thematisiert worden.

*„was man vielleicht auch ansprechen muss ist sicherlich wenn's junge Frauen machen dass da das sexuelle Leben mit dem Partner und so dass das sicherlich ne Zeit erst mal eingeschränkt ist. Ich meine darüber redet bestimmt kein Mensch oder so, aber dass man deswegen genauso zur Normalität wieder übergehen kann wenn man sich wieder wohl fühlt“ (4401)*

### 5.2.3.2 Medizinische Komplikationen und Rehospitalisierung<sup>13</sup>

In zehn Fällen (55,5%) sind während der Übergangsphase intensivere Beschwerden oder medizinische Komplikationen aufgetreten. In fünf Fällen (27,7%) kam es zu einer stationären Wiederaufnahme und Behandlung. Ob alle der unten erwähnten Komplikationen unmittelbar mit der Operation bzw. mit der Spende zusammenhängen ist eine medizinische Frage.

**Tabelle 13. Spender mit medizinischen Komplikationen nach der Entlassung**

Spender	Komplikation	Rehospitalisierung
2967	Narbenproblem	Ja (kleiner chirurgischer Eingriff)
3431	Gallenproblem? Flüssigkeitsansammlung, Eisenmangel, schlechte Blutwerte, Nierenschmerzen, Narbenschmerzen	Ja
3608	Oberbauchbeschwerden	Ja
3760	Lungenkollaps	Ja
3864	Hypertonie, Sonnenallergie, Rückenschmerzen	Nein
4008	Persistierende Schmerzen	Nein; Wiedervorstellung im CVK
4138	Herzrhythmusstörungen (schon vor der Operation)	Nein
4401	Rückenschmerzen	Nein
5105	Sehr starke persistierende Schmerzen	Nein
5127	Vaskulitis, Immunschwäche, Infektanfälligkeit	Ja

<sup>13</sup> Die Angaben zu den medizinischen Komplikationen basieren auf die Aussagen der Spender und entstammen nicht den medizinischen Akten.

Zu den Fällen mit Komplikationen, werden auch zwei Spender mit intensiven persistierenden Schmerzen im Gegensatz zu anderen Spendern gezählt, deren Schmerzen entweder nicht sehr lange andauerten oder zu keinen großen Einschränkungen oder Verunsicherungen führten. Vor allem für eine Spenderin (5105) standen über mehrere Monate die Schmerzen massiv im Vordergrund und beeinträchtigten ihr Leben stark.

*„im Grunde genommen, die ersten drei Monate waren ziemlich anstrengend, konnte nicht aufrecht gehen, man war immer gebückt, man konnte nicht so viel essen weil es im Bauch gedrückt hat, die Narben haben Schmerzen verursacht ja knapp drei Monate und ich kann jetzt erst richtig sagen dass es mir na ja gut geht jetzt erst, nach sechs Monaten...(bin) noch nicht (ganz fit), weil ich hab auch sehr, sehr viele Narbenschmerzen gehabt hinterher, weil es war wirklich ziemlich schmerzhaft, was man da gemacht, oder was ich da erlebt habe sage ich mal. Ich bin ein ziemlich schmerzempfindlicher Mensch, also ich hatte da überhaupt, also ja völlig Schmerzen gehabt und dann konnte ich nicht richtig gehen“ (5105)*

Besonders dramatisch stellt der Spender mit der Lungenembolie seine Situation dar.

*„meine innerliche Perforierung aus der Flüssigkeit ausgetreten ist und die sich am Zwerchfell verhärtet hat und dann ist es zum Lungenkollaps gekommen, bin ich mit dem Hubschrauber wieder hier rein geflogen worden aus meiner Heimatstadt und habe dann hier erst mal paar Tage auf einer zwei Wochen auf der Intensivstation zugebracht und dann noch mal normale Station also die ganze Geschichte die ursprünglich vielleicht mit sechs bis acht Wochen dass man wieder fit ist, das hat vier Monate gedauert... Ich meine ich habe ja wirklich Todesangst gehabt ich weiß nicht, war ein Lungenkollaps, Lunge weg, ich habe gedacht das war es jetzt, nicht“ (3760)*

Das Auftreten von Komplikationen führte in den meisten der oben genannten Fälle zu einer Verzögerung des Genesungsprozesses und dadurch zu Verstimmung und Enttäuschung. Es ist sehr wichtig hier zu erwähnen, dass bei vielen Spendern jede „Abweichung“ von dem „normalen“ körperlichen Zustand oder jedes Symptom in Verbindung mit der Spende gebracht wird und zu einer Verunsicherung über den intakten körperlichen Zustand führt, aber auch diesen widerspiegelt.

### 5.2.3.3 Psychische Reaktionen

In dieser Unterkategorie werden nur die psychischen Reaktionen dargestellt, die während der Übergangsphase entstanden sind oder sich aus der akuten Phase in die Übergangsphase fortsetzen und die die Form einer psychischen Störung einzunehmen scheinen. Das psychische Befinden, allgemeine psychische Reaktionen und Reflexionen der Spender während der akuten und der Normalisierungsphase werden zusammengefasst als Querkategorien im Abschnitt 1.3 dargestellt.

Bei den zwei Spenderinnen, die während der akuten Phase eine *depressive Symptomatik* bzw. eine *depressiv-ängstliche Symptomatik* entwickelten, setzten sich diese Reaktionen während der ganzen Normalisierungsphase und bis zum Zeitpunkt der Katamnese fort, so dass die

Spenderinnen auch während des Gesprächs eine niedergedrückte lustlose oder ängstliche Stimmung vermittelten. Während die eine Spenderin eine ambulante psychotherapeutische Behandlung aufnahm und offen über ihren Zustand spricht, zeigt sich die andere Spenderin zögerlich und ängstlich und versucht ihre „traurigen“ Gefühle stets zu relativieren.

*„na die hat manchmal bisschen geschwankt (die Stimmung), das hat mein Mann auch gemerkt. Größtenteils konnte ich die erste Zeit groß nichts machen. Das hat mir wirklich schwer gefallen und (fühlte mich) hilflos. Na manchmal, nicht, aber jetzt geht's wieder. Die erste Zeit (kein Appetit), jetzt geht's wieder“ (3864)*

Drei Spenderinnen, die während der Normalisierungsphase den Tod des Empfängers erlebten entwickelten eine normale Trauerreaktion (3431, 4952), die bei der einen Spenderin jedoch etwas intensiver zu verlaufen schien (3476).

Die Spenderin 5105, die während der akuten Phase über eine Erleichterung und Abnahme der Spannung postoperativ berichtet, schien während der Übergangsphase *Anpassungsschwierigkeiten* entwickelt zu haben, mit Gefühlen wie Unlust, sozialem Rückzug, Ängstlichkeit und großer Verunsicherung aufgrund ihrer Schmerzen.

Ähnliche Hinweise für leichte Anpassungsschwierigkeiten zeigt ebenfalls ein weiterer Spender (4008), wobei diese Hinweise jedoch nicht besonders deutlich sind, so dass eine solche Einschätzung nur mit großer Vorsicht gegeben werden kann.

Weiterhin berichtet eine Spenderin (4401) mit einem insgesamt sehr gutem Coping, die sich ein halbes Jahr später in der Integrationsphase befindet, seit der Spende eine Art „*Aversion*“ gegen das Zuschauen von Operationen im Fernsehen entwickelt zu haben, was sie sich nicht erklären kann, da sie präoperativ immer sehr interessiert und neugierig solche Sendungen gesehen habe.

*„das Einzige was jetzt ganz persönlich in mir (lacht) drinnen ist, ich kann keine Operationen mehr im Fernsehen sehen, also nicht dass ich's mir jetzt, ich guck schon mal so hin aber ich muss mir jetzt keinen Film mehr über (lacht) Operationen unbedingt angucken was ich früher doch mit Interesse getan habe. Also das ist kein körperlicher Schmerz aber irgendwie ist denn im Bauch ein eigenartiges Gefühl, kann ich nicht beschreiben“ (4401)*

### **5.3 Querkategorien für die Phasen 1 und 2: Begleitreaktionen und Reflexionen der Spender**

Hierbei handelt es sich um Reaktionen bzw. Reflexionen der Spender, die sich sowohl auf die akute als auch auf die Normalisierungsphase beziehen und in beiden in ähnlicher Weise zu beobachten sind. Deswegen werden sie nicht getrennt nach Phasen, sondern als Querkategorien dargestellt.

### 5.3.1 Umstellung vom gesunden auf einen kranken Zustand

Die Spende bzw. die Operation ist für die Spender ein wortwörtlich einschneidendes Erlebnis. Die Spender willigen ein, zweckmäßig und schlagartig vom gesunden körperlichen Status zum Status eines Kranken übergehen, um einem anderen Menschen zu helfen. Obwohl diese Entscheidung bewusste gefällt wurde, scheint die Umstellung für einige Spender (4) doch „überraschend“ eingetreten zu sein und nicht alle verkraften diese gleich gut. Besonders deutlich drückt die folgende Aussage einer Spenderin diese Erfahrung aus.

*„ich bin ganz ehrlich, ganz einfach, also seelisch ist es ein ziemlicher Schock gewesen, von ganz normal auf krank und dann so langsam langsam wieder aufrappeln, ist ziemlich schwer gewesen, man hat, also ich hab, manchmal hatte ich das Gefühl ich bin ziemlich alleine, manchmal hatte ich das Gefühl alle wollten das Beste für mich aber ich hab's halt nicht so kapiert, ich hab immer gesagt 'lasst mich in Ruhe, lasst mich alleine, ich möchte allein bleiben' und immer nachdenken, (hustet) das war aber ein Fehler“ (5105)*

Dieser Interviewausschnitt stellt einen guten Übergang zur nächsten Querkategorie dar.

### 5.3.2 Angewiesensein, Autonomieverlust

Die meisten Spender sind aufgrund ihrer körperlichen Verfassung, während des Krankenhausaufenthalts und auch nach der Entlassung auf die Hilfe, Unterstützung und Rücksichtnahme anderer bezüglich ihrer täglichen Versorgung angewiesen und befinden sich nach dem früheren präoperativen aktiven Zustand in einer eher zwingend „passiven“ Lage. Für drei Spender scheint dieser Verlust von Autonomie und Kontrolle über ihren Körper und ihren Alltag besonders schwierig zu sein und starke Gefühle der Hilflosigkeit hervorzurufen. Dieses Gefühl ist bei weiteren drei Spendern, obwohl sie es nicht ausdrücklich erzählen, ebenfalls zu beobachten und führt zu Reaktionen unterschiedlicher Art und Intensität von Enttäuschung und Ärger bis Hinnahme des Zustands.

*„so wenn man die einfachsten Sachen nicht mehr selber machen kann, die für einen jeden (lacht) normal Sterblichen selbstverständlichsten Sachen, sprich wenn man sich noch nicht mal selber den Hintern abwischen kann, das ist das Schlimmste was einem passieren kann. Es ist unangenehm, es ist gar nicht mal schlimm, es ist so wahnsinnig unangenehm, man fühlt sich in dem Moment nur einfach blöd, auf fremde Hilfe so angewiesen zu sein, das war für mich einfach ein völlig neues Gefühl, kannte ich so nicht“ (3431)*

### 5.3.3 Verunsicherung und Besorgnis

Emotionen wie Angst und Verunsicherung sowie Besorgnis scheinen postoperativ –während der akuten und der Normalisierungsphase- bei fast der Hälfte der Spender (8) aufzutreten. Hierbei handelt es sich um

#### 5.3.3.1 Angst um den Empfänger wegen einer möglichen Abstoßung des Transplantats

*„ich möchte nur sagen das ist, gerade jetzt äh die, das ist ne Zeit wo man denn doch gegrübelt hat und grad wie mit der Abstoßung da“ (4138)*

sowie um

#### 5.3.3.2 Besorgnis um die eigene Gesundheit

Dies drückt sich beispielsweise wie folgt aus: Angst vor der Entlassung aus dem Krankenhaus, weil die Spender sich nicht oder noch nicht besonders kräftig fühlen, Angst um die eigene Gesundheit, Zweifel ob die Operation erfolgreich verlaufen ist und ob Schmerzen oder Komplikationen auftreten könnten.

Diese Gefühle verraten eine zum Teil tiefgehende Verunsicherung der Spender über den veränderten gesundheitlichen Zustand, der trotz präoperativen „Bewusstseins“ über den Eingriff bei manchen Spendern sehr „überraschend“ wirkt. Die Gefühle von Angst oder Besorgnis -begleitet je nach Person von Ärger- sind bei den Spendern vor allem dann zu beobachten, wenn etwas Unerwartetes auftritt, z.B. eine Komplikation oder ein medizinischer Eingriff, wie eine T-Drainage bei einer Spenderin, die nicht damit gerechnet hatte bzw. nicht informiert war.

*„hatte mich dann das den nächsten Ärgernis das war, dass ich dann einen Gallenkatheder hatte, eine T Drainage, damit hatte ich auch nicht gerechnet weil ich wusste es nicht, man hat es nicht gesagt, im Nachhinein hat man mir gesagt `dass das öfters vorkommt als man denkt`, das ist einfach unangenehm, wenn man's vorher nicht weiß, für mich ist es immer so dass ich vorher gerne alles wissen will, ich bin sehr neugierig, muss das vorher wissen, dann kann ich mich drauf einstellen, dann wird alles halb so wild“ (3431)*

Ähnliche Gefühle können aber auch dann entstehen, wenn ein medizinischer Eingriff nicht wie „geplant“ stattfindet, weil er sich als nicht notwendig erwies, wie z.B. bei einer Spenderin, die mit einer Gallenblaseoperation gerechnet hatte, die aber nicht durchgeführt wurde, weil die Ärzte es nicht für notwendig hielten. Dies wurde von der Spenderin als eine

Art „Vertrauensbruch“ in der Beziehung zu den Ärzten interpretiert und führte dazu, dass die Spenderin an der Qualität der Behandlung zweifelte und beunruhigt war.

*„die erste Zeit hatte ich Angst dass irgendwas sein könnte und die Ärzte das nicht sehen können, da hatte ich das Vertrauen irgendwie zu den Ärzten nicht so wie es sein sollte. Diese Schmerzen, die ich immer hatte, ich dachte immer, wenn ich Schmerzen habe 'ist da jetzt was drin was nicht sein sollte, wie es so ist?' halt, dann wurde meine Gallenblase nicht rausgenommen, ich weiß aber nicht warum weshalb“ (5105)*

*„weil es ja bei mir mit dieser Flüssigkeit immer so 'ne zwiespältige Sache war, ich sage 'so ich will jetzt Fakten auf den Tisch was meine Gesundheit angeht', man ist sich irgendwo ja immer noch selber der Nächste(der stirbt, wie die Empfängerin) und da habe ich gesagt 'ich will jetzt wissen was Sache ist' ne, irgendwelches Palaver von Ärzten hatte ich keinen Bock mehr drauf und da haben wir uns auch sehr lange unterhalten(lacht) war glaube ich über drei Stunden“ (3431)*

Zusammenfassend schien bei einigen Spendern Unsicherheit und Angst aufzutreten, wenn Abweichungen vom „Plan“ oder von ihrer Vorstellung und Vorinformation aufgetreten sind, aber auch wenn Beschwerden aufgetreten sind von denen sie wussten.

Desweiteren besteht bei diesen Spendern eine Tendenz jegliche Missempfindungen oder Abweichungen vom „gesunden“ Zustand in Verbindung mit der Spende zu bringen eventuell als Komplikation zu deuten und schnell ärztlichen Rat zu suchen.

### 5.3.4 Anders als erwartet

Insgesamt 8 Spender berichten über einen „Überraschungseffekt“ beim postoperativen Verlauf, welcher anders vonstatten ging als erwartet.

#### 5.3.4.1 Leichter als erwartet

Vier Spender empfinden, dass sie sich von der Operation schneller erholten, als sie erwartet hatten und dass der Verlauf unkomplizierter war als vorgestellt.

*„die ganz normalen Wundschmerzen, eigentlich nicht irgendwie besonders eingeschränkt durch irgendwas, also für die große Operation muss ich sagen, habe ich mich unerwartet schnell erholt, für meine Verhältnisse, ich hatte ja noch nie so 'ne große OP“ (4952)*

Interessant ist die Aussage eines Spenders, der präoperativ anfangs die Spende eher „sorglos“ betrachtete, seine Einstellung jedoch änderte, als er eine frühere Spenderin kennen lernte, die einen sehr schwierigen Verlauf hatte. Er bereitete sich auf das Schlimmste vor und als postoperativ keine größeren Schwierigkeiten auftraten, war er angenehm überrascht.

*„es war also für mich keine größere Angelegenheit sozusagen ich habe es mir insgesamt schlimmer vorgestellt“ (3143)*

Einer der Spender (4008) meint nur in den ersten postoperativen Wochen, den Eindruck einer schnellen Genesung gehabt zu haben. Zum Zeitpunkt der Katamnese ist er mit seinem körperlichen Zustand unzufrieden und erwartete eigentlich 6 Monate nach der Operation ein besseres Leistungsvermögen.

#### 5.3.4.2 Schwieriger als erwartet

Fünf Spender berichten, dass sie eher unangenehm überrascht waren, über die Schwierigkeiten der postoperativen Zeit und des Genesungsprozesses. Obwohl sie sich über diese Schwierigkeiten und Komplikationen zum großen Teil informiert gefühlt hatten, überschritt das reelle Erleben der (bei manchen Spendern länger dauernden) körperlichen Schwäche und die aufgetretenen Komplikationen ihre präoperative Vorstellungskraft. Bei allen führte dies zur leichteren oder stärkeren Unmut und zur Verunsicherung bis hin zu großer Angst und Enttäuschung (3760).

*„das war denn nachher schon für mich ein großer Hammer, dass ich kräftemäßig im Keller war, weil ich, das wusste ich natürlich nicht, die Ärzte hatten mir zwar vorher gesagt ‘Sie werden lange schlapp und müde sein’ und da ich vom Fach bin, auch im Krankenhaus arbeite, weiß ich postoperativ was einem da so bevorsteht, aber es war doch ganz schön happig dass man... körperlich so völlig down war“ (2967)*

#### 5.3.5 Freude

Gefühle der Freude und des Glücks, dass die Operation gut funktioniert hat bzw. erfolgreich war, der Empfänger sich gut erholt hat, sich guter Gesundheit erfreut und weiterlebt, sind in den Interviews nicht zu übersehen und werden von mehreren Spender berichtet. Ein solcher Moment der Freude ist vor allem der, wenn sich Spender und Empfänger nach der Operation wieder treffen und feststellen, dass die Operation erfolgreich verlaufen ist.

*„na ja und das ging eben Gott sei dank alles gut über die Bühne.... ich nachher auf der (Station) achtzehn lag, konnte ich ja denn vermummt eben hochgehen und (ihn) ja gesehen und es war natürlich ein Glücksgefühl und schön weil er dann schon draußen im Sessel saß, also die Mobilisation geht ja hier wahnsinnig schnell und das hätte ich alles gar nicht erwartet, dass er das auch so relativ gut überstand“ (2967)*

Tabelle 14. Zusammenfassung von postoperativen Beschwerden und Komplikationen<sup>14</sup>

Beschwerden/ Komplikationen	Akute oder Patientenphase		Normalisierungs- bzw. Übergangsphase	
		N		N
<b>Keine oder kaum Beschwerden</b>	3 Spender!	(16,6%)	Keiner!	(0%)
<b>Körperliche Beschwerden oder Komplikationen</b>	Insgesamt Spender	15 (83,3%)	Insgesamt	18 (100%)
	Nachblutungen, reoperiert	1 (5,5%)	Verschiedene Komplikationen (Narbenprobleme, persistierende Schmerzen, Rückenschmerzen, Oberbauchbeschwerden, Hypertonie, Vaskulitis, Anämie, Lungenkollaps etc.) (siehe Tabelle 13 oben)	10 (55,5%)
	Hypertonie	1 (5,5%)		
	Gallenleck	1 (5,5%)		
	Leberfunktion nicht zufriedenstellend	3 (16,5%)	Rehospitalisierungen	5 (27,5%)
	Verschiedene Beschwerden (Meteorismus, Darmbeschwerden, Verdauungsprobleme, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Bauchschmerzen, Narbenschmerzen, Kreislaufprobleme, Schwäche, Schläppheit, körperlich Überforderung, körperliche Einschränkungen)	13 (72,2%)	Allgemeine Beschwerden (verminderte Leistungsfähigkeit, Schmerzen, körperliche Einschränkungen)	18 (100%)
<b>Psychische Beschwerden oder Komplikationen</b>	Verzerrung des Zeitgefühls und des Bewusstseins,	2 (11,1%)	Depressiv-ängstliche Störung	2 (11,1%)
	Suizidale Tendenzen,	1 (5,5%)	Normale Trauerreaktion	2 (11,1%)
	Depressive Reaktion,	2 (11,1%)	Verzögerte Trauerreaktion	1 (5,5%)
	Durchgangssyndrom	2 (11,1%)	Anpassungsstörung	2 (11,1%)
			„Aversion“ gegenüber Op	1 (5,5%)

#### 5.4 Phase 3 – Die Integrationsphase

Als letzte Phase wird –auch wenn nicht von allen Spendern in dieser Studie– die *Integrationsphase* erreicht, bei der die Spender fast vollständig ihren präoperativen Gesundheitszustand wiedererlangt haben, sozial und beruflich wieder in den Alltag zurückgekehrt sind und das Ereignis der Spende und Transplantation in ihrem Leben integriert haben (siehe Kapitel 10 für detaillierte Definition).

##### 5.4.1 Zeitlicher Rahmen

Am schnellsten scheint Spender 3573 nach ca. 15 Tagen die Integrationsphase erreicht zu haben. Diese Phase kann ebenfalls bis zu mehreren Monaten dauern. Viele unserer Spender haben zum Zeitpunkt der Katamnese die Integrationsphase noch nicht erreicht (Tabelle 15).

<sup>14</sup> Die Angaben zu den medizinischen Komplikationen basieren auf die Aussagen der Spender und entstammen nicht den medizinischen Akten.

### 5.4.2 Körperliches und psychisches Befinden, soziale Situation

In dieser Phase geben die Spender in der Regel kaum körperliche oder sonstige Beschwerden an, die unmittelbar mit der Spende bzw. Transplantation zu tun haben. Die Spende und das Ergebnis der Transplantation scheinen Teil ihrer Vergangenheit geworden zu sein, mit dem sie sich nicht mehr intensiv oder gezielt zu beschäftigen brauchen. Die berufliche (Re)integration oder auch die Rückkehr zum früheren sozialen Status sind erfolgt. Aus der Beschreibung des Zustands der Spender zum Zeitpunkt der Katamnese im Kapitel 6 kann ersehen werden, dass fast die Hälfte der Spender die Integrationsphase erreichten haben und dass der Rest sich entweder in der aufbauenden Phase oder zwischen der aufbauenden und der Integrationsphase sich befindet.

**Tabelle 15. Einteilung der Spender zu den verschiedenen Genesungsphasen anhand des Befindens zum Zeitpunkt der Katamnese.**

Phase	Zahl der Spender
Akute oder Patientenphase	0
Normalisierungs- bzw. Übergangsphase	6 (33,3%) (2967, 3760, 3864, 4008, 4783, 5105)
Integrationsphase	8 (44,4%) (3143, 3573, 3608, 3816, 4138, 4401, 4521, 4952)
Zwischen der Normalisierungs- und der Integrationsphase	4 (22,2%) (2986, 3431, 3476, 5127)