

KAPITEL 8. POSTOPERATIVES COPINGVERHALTEN DER SPENDER

Dass die Spende eine physische und psychische Herausforderung für die meisten Spender darstellt, wurde bisher mehr als deutlich. Die Umstellung auf das Kranksein, die Auseinandersetzung mit einer unangenehmen postoperativen Zeit, mit möglichen Komplikationen, fortbestehenden Beschwerden oder mit einem schlechten Transplantationsergebnis beim Empfänger, gehen weit über die Anforderungen der Alltagsbewältigung hinaus. Bei der Auswertung entstanden mehrere Kategorien, die alle einen gemeinsamen Nenner hatten. Sie wiesen auf individuelle Umgangsformen der Spender mit dem postoperativen Verlauf, allen seinen Besonderheiten, Folgen oder Komplikationen und dem aktuellen Befinden hin. Diese Mehrzahl von Reaktionen und unterschiedlichen Umgangsweisen der Spender wurden unter der Oberkategorie „Postoperatives Copingverhalten“ gruppiert. Die Vielfalt der eingesetzten Copingmechanismen bis zum Zeitpunkt der katamnestischen Untersuchung ist für uns ein zusätzlicher Hinweis, dass die Spende eine große Herausforderung für die Spender darstellt, die viele dazu bringt auch ein halbes oder ein Jahr nach der Spende solche Mechanismen einzusetzen. Es konnten nur mit Vorsicht übergreifende Muster im Copingverhalten identifiziert werden, die als generell günstiger oder ungünstiger für den Umgang mit der postoperativen Phase bezeichnet werden können. Der Grund dafür ist, dass sich die postoperativen Verläufe unterhalb der Spender oft stark unterscheiden und die Spender sehr individuell auf die Ereignisse zu reagieren scheinen und einen oder mehrere Bewältigungsmechanismen zu unterschiedlichen Zeitpunkten einsetzen können. Das heißt, dass nicht alle Spender postoperativ mit den gleichen Schwierigkeiten konfrontiert werden und dass ein Copingverhalten zu einem bestimmten Zeitpunkt günstig wirken kann und zu einem anderen nicht. Letztendlich kann nur beurteilt werden, ob die vom einzelnen Spender eingesetzten Copingreaktionen im vereinzelt Fall mehr oder weniger effizient zu sein scheinen. Dass die Aussagen zur Bewältigung der postoperativen Zeit nicht besonders schlüssig erscheinen, kann auch daran liegen, dass die Spender nicht ausdrücklich gefragt wurden darüber zu berichten. Das Copingverhalten der Spender war eine Dimension, die der Leitfaden für die postoperativen Evaluationsinterviews nicht beinhaltet hat.

Im Folgenden werden die Kategorien dargestellt, die aus dem Material, das zur Verfügung stand, entstanden und die die verschiedenen Bewältigungsreaktionen der Spender beschreiben.

Einen Überblick über die von jedem Spender eingesetzten Copingreaktionen erhält der Leser aus dem Anhang.

8.1 Akzeptanz

Akzeptanz meint, dass die Spender die aufgrund der Operation entstandenen Beschwerden und Folgen, sowie das postoperative Ergebnis bei ihnen oder beim Empfänger, so wahrnehmen, wie sie sind und diese akzeptieren oder dies zumindest versuchen. Sie bevorzugen es, sich mit ihrem Befinden, mit der gegebenen Situation und mit Gefühlen wie Hilflosigkeit, Angst vor einer Abstoßung des Organs oder Verlust des Empfängers anzufreunden. Die eigene Machtlosigkeit bzw. die geringe Einflussmöglichkeit auf das Geschehen und Gefühle von Trauer werden zugelassen. Sie versuchen sich mit der Situation abzufinden, stehen der Situation relativ offen gegenüber, setzen sich damit auseinander und nehmen ihren Zustand und die LDLT als Teil ihres Lebens an.

„...die tut mir auch noch ein bisschen weh oder juckt auch so (die Narbe), ja? aber, da werde ich auch nichts dran ändern können“ (3476)

„...ich wünsche es keinem, dass er so was jemals mitmacht. Aber jetzt für mich so richtig bewerten kann ich nicht, weil es gehört so zum Leben jetzt dazu, es ist so passiert und das ist für mich, es war halt so“ (3816)

8.2 Anpassung

Ein anderes Reaktionsmuster der Spender auf das postoperative körperliche und psychische Befinden und die Folgen der LDLT ist die „Anpassung“. Diese Spender nehmen eine Schonhaltung ein, zeigen ein bewusst gesundes und vorsichtiges Verhalten, stellen ihre Gewohnheiten um oder setzen andere Prioritäten im Alltag. Weiterhin nehmen sie die regelmäßigen Arztkontrollen wahr, verhalten sich sehr compliant, befolgen gehorsam die Anweisungen der Ärzte und stellen sich auf eine längere Genesungszeit ein.

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

Die Kehrseite der „Anpassung“ kann jedoch auch ein fast vollständiges Delegieren der Verantwortung über die eigene Gesundheit auf die Ärzte sein (4008, 5105), was sehr wahrscheinlich ein Ausdruck von großer Verunsicherung ist. Eine Eigeninitiative, das Gefühl

der Verantwortung und Kontrolle über den eigenen Körper ist dann weniger präsent und das Treffen von Entscheidungen im Alltag, hängt alleine von den Aussagen der Ärzte ab.

„ich hab jetzt auch am Freitag die Abschlussuntersuchung, diese Nachsorgeuntersuchung, da wird ja denn wohl festgestellt, in wie weit die Genesung vorangeschritten ist und ich sag mal, so wenn da die Ärzte sagen, also ich soll es wieder probieren mit dem Arbeiten, dann würde ich da irgendwie so Hamburger Modell oder wie das heißt, ein paar Stunden erst also ich lass das da schon die Ärzte entscheiden“ (4008)

8.3 Abwehr- und Vermeidungsverhalten

Unter diesem Bewältigungsverhalten werden folgende Reaktionen der Spender summiert. Die Beschwerden oder Folgen der LDLT werden zum Teil bagatellisiert oder relativiert. Die vorgesehenen regelmäßigen ärztlichen Kontrollen oder Nachuntersuchungen werden nicht wahrgenommen, Informationen werden selektiv wahrgenommen oder Ärzte werden teils abgewertet. Der eigene „unangenehme“ Zustand wird teils geleugnet, unangenehme Gefühle und Erinnerungen werden verdrängt bzw. nicht zugelassen. Eine Gleichgültigkeit oder Überlegenheit der Situation gegenüber wird vorgetäuscht, es wird versucht vom Unangenehmen abzulenken und es möglicherweise zu vergessen.

„ich versuche genau, ich versuche so ´n Schutzwall, also wie soll ich´s jetzt sagen, dass da, versuche völlig abzuschalten, das Ereignis nicht so wahrnehmen, ich meine manchmal kommt´s ja, meistens ja auch wenn man ins Bett geht abends denn so, aber ich versuche halt wirklich, doch schon abzublocken und je mehr ich darüber rede, weiß ich nicht ob das in Ordnung wäre“ (3476)

Einige Spender ziehen sich zurück, meiden den Kontakt zur Familie oder anderen, fragen nicht nach Unterstützung und kämpfen allein mit ihrer Frustration oder ihrem Schmerz. Der Ort des Krankenhauses in dem die LDLT durchgeführt wurde, löst Dysphorie, Angst oder Unmut aus, führt zur psychischen Destabilisierung und wird daher gemieden. Es wird versucht sich Distanz zum Geschehenen zu verschaffen.

„ich bin ganz ehrlich also ganz einfach, 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... (weint) ich hätte mehr darüber reden sollen, über die Sorgen, die ich nachher hatte oder was ich fühle“ (5105)

„ach, ja danke (schnaubt), deswegen wollte ich eigentlich gar nicht herkommen (weil es weh tut, der Empfänger ist verstorben), heute nun so, die Gänge hier“ (3476)

8.4 Aktive Bewältigung

Im Vergleich zur vorher beschriebenen Copingreaktion, die auch „passive“ Bewältigung genannt werden könnte, gibt es Spender, die auch eine eher aktive Bewältigungsform zeigen. Unter aktiver Bewältigung wird verstanden, dass die Spender energisch Verantwortung über sich und über ihre Gesundheit bzw. Genesung übernehmen. Sie haben Vertrauen in sich, dass sie Einfluss auf ihre Situation haben können und greifen aktiv nach Maßnahmen, die ihren Zustand fördern würden (z.B. Physiotherapie, Sport, Selbstdisziplin). Sie zeigen den Willen und eine kämpferische Haltung wieder schnell gesund zu werden, versuchen Kontrolle über ihren Körper und ihr Leben zu behalten und sich stark zu zeigen. Sie helfen sich selbst, stellen ihre Bedürfnisse in den Vordergrund und sind zum Teil offener für Unterstützung durch andere oder für den Austausch mit anderen. Weiterhin scheinen einige Spender Kraft daraus zu schöpfen sich mit einer Expertenrolle in Sachen Spende zu identifizieren. Sie ergreifen eine aktive beratende Rolle für potentielle Spender bezüglich der Aufklärung über das Thema Spende und die postoperative Zeit.

„ich fühle mich wieder fit, muss aber dazu sagen das hat bestimmt auch ganz, ganz viel mit der Einstellung, mit dem Willen zu tun weil mir sind in der Sache oder in dem letzten halben Jahr Dinge jetzt passiert...“ „ja 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“

Zu der Kategorie „aktive Bewältigung“ wird auch die einzelkämpferische, fast verbissene Haltung einiger Spender (3476, 3864) geordnet, die zum Teil der in 8.3 beschriebenen Abwehrhaltung ähnelt.

„na ja, man muss manchmal selber damit fertig werden“ (3864)

8.5 Schwanken zwischen Akzeptanz und Abwehr - Langsame Verarbeitung des Geschehenen

Diese Kategorie soll die Bewältigungsreaktion von Spendern beschreiben, die sich ihrem Zustand oder der postoperativen Situation gegenüber offen, gleichzeitig aber auch zögerlich zeigen oder die die Ereignisse noch nicht in ihrer Gesamtheit verarbeiten können. Sie schwanken manchmal zwischen der Bereitschaft ihre aktuelle Situation zu akzeptieren und Zweifeln, ob sie wieder ganz gesund werden. Bei einigen zeigt sich eine Unentschiedenheit oder Ambivalenz, ob sie eine passive oder aktive Haltung dem Geschehen gegenüber annehmen sollen, ob sie eine Stabilisierung ihres Zustands anstreben „wollen“ oder sich fallen

lassen, ob sie Hilfe und Unterstützung suchen und annehmen oder sie ablehnen möchten. Die Verarbeitung des Geschehenen findet etwas langsamer und zögerlicher statt. Dieses Muster ist in Fällen mit einem schwierigen postoperativen Verlauf für den Spender zu beobachten oder in Fällen, in denen der Empfänger verstorben ist.

„wie gesagt ich sag mal mit meinen Bekannten und so die ich da eben kenne ist das in Ordnung, ich kann auch relativ offen über die Krankheit reden oder in Anführungsstrichen Krankheit, über die Operation über den Verlauf alles, nur über Gefühle dann kommt manchmal schon bisschen was hoch... meine Mutter ist Anfang April gestorben ...und dann sage ich mal wenn ich über den ganzen Krankheitsverlauf rede, wie das alles passiert ist mit meiner Mutter, kann ich das relativ nüchtern erzählen ohne Tränen... aber wenn ich jetzt so an meine Mutter vielfach denke, so nur an, als Mensch als solches dann kommen die Tränen“ (3431)

8.6 Zuversicht und Geduld

Eine weitere Copingreaktion mehrerer Spender ist eine allgemeine Haltung der Zuversicht, der Hoffnung und der Geduld. Die Spender führen in ihrem Versuch mit den Beschwerden umzugehen bzw. sie auszuhalten die Dimension „Zeit“ ein. Sie stellen sich die Genesung als einen Prozess, ein Kontinuum vor, welches sie schrittweise durchlaufen werden. Sie lassen sich Zeit, bleiben optimistisch auf eine zunehmende Besserung, konzentrieren sich auf die positiven Entwicklungen oder deuten Ereignisse positiv um und behalten ihren Humor oder aber auch eine gewisse Ironie.

„tja, und jetzt müssen wir abwarten, die Leber wächst ja noch bei uns beiden wieder, zum Glück (lacht)“ „und ich denke, dass ja auch noch besser wird“ (2986)

8.7 Erklärungssuche – Sinnstiftung

Aus der Erzählung der Spender wird eine weitere Umgehensweise mit der postoperativen Zeit erkennbar. Mehrere Spender suchten oder hatten eine Erklärung für ihre Beschwerden oder für die Folgen der LDLT bei ihnen und bei den Empfängern. Sie versuchen ihren Zustand, die Folgen der Spende und ihre Erfahrung in einen für sie befriedigenden sinnvollen Kontext einzubetten. Solche Erklärungsversuche bzw. Versuche in der eigenen Erfahrung einen Sinn zu sehen, scheinen die Akzeptanz und den Umgang mit ihrer Situation zu erleichtern, diese wird dann verstehbar oder auch kontrollierbar. Gleichzeitig kann eine Erklärungssuche auch die Suche nach einem „Schuldigen“ sein, wenn das postoperative Ergebnis nicht das Erwünschte oder Erwartete ist.

„und dann hat auf einmal der Kreislauf versagt, die haben dann gleich nachgeforscht woher dieser Kreislaufverlust kommt, also warum das gerade passiert und das haben sie nicht rausgefunden, haben reanimiert und irgendwann ist man auch da am Ende, wenn das Herz nicht mehr schlagen will und die Obduktion hat eben ergeben... Herz wollte aber nicht mehr schlagen... und da denk ich mal, hat meine Schwester einen ganz guten Satz getroffen ´wer hat da das Herz ausgeschaltet´ und denke ich mal das ist offen, das kann sich jeder selber denken, ob Gott, wer an Gott glaubt oder meine Mutter selber, die Antwort und damit kann ich ganz gut leben, weil ich, wie Sie schon gehört haben, ich hätte weiß ich nicht wie viel Leuten die Schuld geben können, weil es ist einfach nicht alles so glatt gelaufen wie ich´s mir vorgestellt habe und das“ (3431)

8.8 „Kooperation“ mit dem Empfänger

Im Abschnitt 6.3 wurde schon gezeigt, dass sich der postoperative Verlauf beim Empfänger und sein Outcome, oft auf den psychischen Zustand und die Genesung der Spender auswirken. In mehreren Interviews ist uns aufgefallen, dass Spender sogenannte „Wir-Formulierungen“ benutzen, wenn sie über den Prozess der Genesung und der Bewältigung der postoperativen Situation sprechen. Mit „Wir“ meinen sie ihre Person und den Empfänger und deuten an, dass sie sich im Genesungsprozess gegenseitig unterstützen bzw. dass sie die Genesung fast als eine gemeinsame Aufgabe verstehen.

„also, so ist es schon gut, dass wir das so geschafft haben (lacht)“ (4401)

8.9 „Instrumentalisierung“ der Beschwerden

Hiermit wird gemeint, dass Beschwerden von den Spendern „bewusst“ eingesetzt werden können, um beruflich etwas „kürzer“ zu treten und sich vor körperlicher Belastung zu schonen. Insgesamt vier Spender berichten die Beschwerden benutzt zu haben, um sich vor Belastung zu schützen, wobei nicht der Eindruck vermittelt wird, dass sie die Beschwerden als Vorwand benutzten oder sie missbraucht haben. Somit hat der Begriff Instrumentalisierung keine negative Besetzung, bedeutet aber, dass manche Spender eine besondere „Erlaubnis“ oder Rechtfertigung vor anderen benötigen, um an ihr Verständnis zu appellieren.

„nachdem dann so sechs Wochen um waren, habe ich wieder angefangen zu arbeiten und ich hab mich ein bisschen geschont, tue ich heute immer noch, ist ne schöne Ausrede gegenüber dem Arbeitgeber, wenn man mal keine Lust hat (lacht)“ (3608)

8.10 Psychotherapie und Psychopharmaka

Für einige Spender (3) stellt eine ambulante psychotherapeutische Betreuung und die Einnahme von Psychopharmaka eine Möglichkeit dar, mit intensiven postoperativen Beschwerden, wie Unruhe, Angst oder depressiver Verstimmung umzugehen und wird somit unter der Kategorie Copingverhalten eingeordnet.

„von dieser Zeit bin ich in psychologischer Behandlung, nein schon nach meiner OP“ „(ich nehme) Doxepin, Beruhigungsmittel und Schlaftabletten,... jede Nacht. Mein Hausarzt (hat sie verschrieben)“ (4783)