

KAPITEL 9. ENTSCHEIDUNGSFINDUNG, RISIKOEINSCHÄTZUNG UND MOTIVATION ZUR SPENDE AUS RETROSPEKTIVER SICHT – REFLEXIONEN ÜBER DIE SPENDE

In der Auswertung der präoperativen Interviews fällt der Schwerpunkt der Auswertung dieser Studie auf die Motivation, den Entscheidungsprozess und die Risikoeinschätzung der Spender. In diesem Teil der Auswertung der postoperativen Interviews werden ebenfalls diese Themen jedoch aus postoperativer Sicht gehandhabt. Hier ist also von Interesse, wie die Spender nach vorgenommener Operation, dem tatsächlichen Erleben der Situation und somit der Auswirkungen ihrer Entscheidung darüber berichten. Es ist sehr wichtig sowohl für die präoperative Evaluation als auch für den postoperativen Umgang des Medizinalsystems mit den Spendern diese Aussagen zu betrachten. Es ist sehr aufschlussreich zu erfahren, wie die Spender über ihre Entscheidung reflektieren, nachdem sie etwas Abstand von der kritischen dringenden präoperativen Situation und von der Operation gewonnen haben. Dies könnte die ethischen Aspekte der Leberlebendspende weiter beleuchten (z.B. Freiwilligkeit, Einwilligung nach Aufklärung) und des weiteren Anhaltspunkte liefern zum Profil eines „günstigen“ oder „ungünstigen“ Spenders oder zur „günstigen“ oder „ungünstigen“ Zusammensetzung von Haltungen oder zu anderen Gegebenheiten, z.B. bezüglich der Entscheidung oder der Risikoeinschätzung, die eine „erfolgreiche“ Integration der LDLT im Leben fördern oder hemmen. Während die Spender retrospektiv über ihre damalige Entscheidungslage sprechen und über ihre gesamte Erfahrung reflektieren, konstruieren sie ihre persönliche Geschichte, wovon die Lebendspende mittlerweile ein Bestandteil geworden ist. Aus ihrer Erzählung oder der Art, wie sie über das Geschehene berichten, kann man auch die Art oder auch den Grad der Integration der LDLT in ihrem Leben zum Zeitpunkt der postoperativen Exploration einschätzen. Daher stellen die folgend beschriebenen Kategorien aus retrospektiver Sicht Bedingungen für den Verlauf des Integrationsprozesses der LDLT im Leben (Kernkategorie) dar (Abbildung 11). Um solche Schlüsse ziehen zu können, ist es wichtig auch Unterschiede und Ähnlichkeiten der Aussagen der Spender zu deren präoperativen Erzählung zu identifizieren und zu versuchen diese zu verstehen, zu bewerten oder zu interpretieren. In den folgenden Seiten wird hauptsächlich eine bloße Beschreibung der postoperativen Aussagen zu den erwähnten Themen vorgenommen. Wo viele Ähnlichkeiten zu den präoperativen Ergebnissen bestehen, werden die entstandenen Kategorien oft stichwortartig dargestellt, um Ausschweifung und Wiederholungen zu vermeiden. Neu entstandene Kategorien, die präoperativ nicht gegeben sind, werden ausführlicher dargestellt. Wenn Unterschiede zu den

präoperativen Interviews erkannt werden, wird ebenfalls näher darauf eingegangen und es wird gleichzeitig versucht diese zu verstehen und zu kommentieren.

9.1 Entscheidungsfindungsprozess

In diesem Abschnitt werden Informationen bezüglich des Entscheidungsfindungsprozesses der Spender aus retrospektiver Sicht präsentiert. Dargestellt wird, wie die Spender über die Möglichkeit der LDLT erfahren haben, wie sie darauf reagierten bzw. ihre Entscheidung getroffen haben sowie welche Faktoren und „Dritten“ Personen bei der Entscheidung bzw. bei der Auswahl des Spenders mitgewirkt haben.

9.1.1 Informationsquelle zur Spendemöglichkeit

Insgesamt 13 Spender machen klare Angaben zur Frage, wie sie zum ersten Mal von der Möglichkeit der Lebendspende erfahren haben. Bei diesen 13 Spendern gibt es keine widersprüchlichen Angaben zwischen dem prä- und dem postoperativen Interview bezüglich der Quelle der Information über die Möglichkeit der LDLT. Die meisten Spender (8) erfahren von der Möglichkeit der Leberlebendspende über den Arzt. Gemeint ist entweder der behandelnde Stationsarzt im Virchowklinikum, ein weiterer Krankenhausarzt oder der Hausarzt. Weitere Quellen der Informationsquellen zur Möglichkeit der Lebendspende sind das Internet (1), der Empfänger (2), ein anderes Familienmitglied (1) oder die Zeitung.

9.1.2 Entscheidungsfindung

In der rückblickenden Erzählung der Spender zu ihrer Entscheidung lassen sich drei Arten von Entscheidungsfindung identifizieren.

9.1.2.1 Spontan ohne größere Auseinandersetzung

Das präoperative Ergebnis, wonach die Entscheidung zur Spende bzw. die Bereitschaft dazu sofort und spontan entsteht, als die Spender von der Möglichkeit der LDLT erfahren, bestätigt sich postoperativ. Die Spender, die Angaben zu diesem Thema machen, wiederholen, dass sie ihre Entscheidung spontan getroffen hätten. Es sei eine Herzensangelegenheit, eine

Selbstverständlichkeit, es sei klar gewesen wie zu handeln ist: die Spender haben also nicht oder nicht lange gezögert.

„der hatte uns angesprochen und sagte, dass es so was hier gibt und dass das hier in Berlin gemacht wird, und dass einer aus der Familie sein kann, Kinder Verwandte Bekannte oder Freunde, und da hab ich dann sofort gesagt dass ich das mache“ (2986)

Spontan, heißt jedoch oft, wie aus den postoperativen Aussagen zu entnehmen ist, dass Spender auch unüberlegt oder zu schnell, unter Zeitdruck oder durch Mangel an Alternativen sich zur Spende entschieden haben. Bei einigen Spendern kommt dies besonders deutlich zum Ausdruck. Diese Art von Spontaneität war zwar bei einigen Spendern auch in den präoperativen Interviews zu finden, scheint aber in den postoperativen Interviews klarer geäußert zu werden.

„in der oder während der Operation oder nach der Operation, damals habe ich nicht nachgedacht, ich hab gesagt 'okay wenn wir Glück haben dann wird es gut, wenn nicht, haben wir Pech gehabt'“ (5105)

Die Umstände, die dazu beigetragen haben, sowie die Folgen dieser Haltung, werden im Weiteren ausführlicher dargestellt.

9.1.2.2 Überlegte Entscheidung

Andere Spender scheinen ihre Entscheidung etwas überlegter getroffen zu haben. Sie haben sich ebenfalls wie die obigen Spender gleich angesprochen gefühlt, als sie von der Möglichkeit der LDLT erfuhren, haben sie sich auch gleich für die Spende entschieden, gaben sich aber „etwas Zeit“, ließen sich ausführlicher informieren und entschlossen sich erst dann endgültig.

9.1.2.3 Schwierigkeit bei der Entscheidungsfindung

Zwei Spender (3864, 5105) berichten postoperativ, dass sie Schwierigkeiten hatten sich endgültig zu entscheiden, dass sie eher ängstlich und überfordert waren, die Situation nicht richtig einschätzen und nicht wussten, wie sie sich gegenüber der Lebendspende verhalten sollten. Die Entscheidung stand für sie angeblich laut postoperativen Angaben gleich, die Spontaneität und die sofortige Überzeugung von der Entscheidung, wie bei den übrigen Spendern scheint jedoch zu fehlen. In den präoperativen Interviews zeigten die Spenderinnen eher wenige Schwierigkeiten bei ihrer Entscheidungsfindung. Somit finden sich hier zum Teil Widersprüche zwischen der prä- und der postoperativen Erzählung, besonders was die

Spenderin 5105 betrifft. Diese hatte Entscheidungsschwierigkeiten oder Ängste präoperativ ganz negiert. Im Gegensatz dazu machte die Spenderin 3864 präoperativ Andeutungen über Angst und etwas Unsicherheit hinsichtlich der Folgen der Spende. Diese wurden von der Spenderin und ihrem Ehemann, der beim Gespräch anwesend war, überspielt und fanden anscheinend auch während der Evaluation nicht besondere Beachtung.¹⁸

9.1.3 Involvierte Akteure bei der Auswahl der Spender

Wie schon erwähnt, findet die Auswahl der Spender nicht in einem „Vakuum“ statt. Die Entscheidung wird innerhalb eines Geflechts von sozialen Beziehungen getroffen. Die Familie, der Empfänger und die Ärzte sind Akteuren, die in den Prozess der Auswahl der Spender involviert sind. Wie genau sie involviert sind und welchen Einfluss sie speziell auf die Auswahl haben, wird in diesem Abschnitt präsentiert. Manche Aspekte sind schon in den präoperativen Interviews erwähnt bzw. identifiziert worden. In den postoperativen Interviews wurden auch einige „neue“ Aussagen bezüglich der Auswahl der Spender beobachtet, die besonderes Interesse erwecken und neue Aspekte in der Spenderauswahl und –entscheidung beleuchten.

9.1.3.1 Die Familie

In der Auswertung der präoperativen Interviews wurde die Rolle der Familie bei der Entscheidung zur Spende ausführlich dargestellt (siehe 3.6). Die Regeln für die innerfamiliäre Auswahl der Spender, die beobachtet wurden, bestätigen sich auch in den postoperativen Interviews.

Hier wird eine kurze Darstellung zum einen der „Kriterien“ bei der innerfamiliären Spenderauswahl angeboten und zum anderen der Aspekte bezüglich dieses Themas, die in den postoperativen Interviews auftraten, gegeben.

In mehreren Fällen scheint die Familie wie eine Einheit zu handeln, die die Auswahl des Spenders nach Kriterien der „Selbsterhaltung“ und des „geringsten Übels“ für alle trifft. Das erste Ausschlussverfahren ist die Blutgruppenbestimmung und die medizinische Eignung. Bei Eignung mehrerer Familienmitglieder wird derjenige Spender „ausgewählt“,

- der sich mit dem Empfänger am meisten identifiziert (z.B. 3431),

¹⁸ Diese Diskrepanzen können als Beweis dafür interpretiert werden, dass die präoperative Situation eine deutliche Äußerung von Ängsten oder Zweifel seitens der Spender schwer zulässt und dass Zeichen der Unsicherheit präoperativ missachtet werden können. Ausführlich wird dieser Punkt im Kapitel 11 diskutiert.

- der sich unter der anderen Familienmitgliedern durchsetzen kann (z.B. 4952),
- der sich mit der Rolle des Spenders oder des Verantwortungsübernehmenden am meisten identifiziert (z.B. 3143),
- der die besten körperlichen, psychischen und/oder sozialen Ressourcen mitbringt (z.B. 4952) oder
- der wahrscheinlich das kleinste Risiko trägt (z.B. 4008).

Zur Spende „nicht geeignete“ Familienmitglieder werden in der Regel von der Familie vor einer Spende geschützt (z.B. 4952). Nicht geeignete Spender sind diese, die psychisch oder körperlich nicht als stabil eingeschätzt werden, die für andere (z.B. kleine eigene Kinder) Verantwortung tragen und für die (oder für die gesamte Familie) mögliche postoperative Komplikationen ein großes soziales berufliches Risiko bedeuten würden. Ebenfalls scheint es in manchen Fällen (z.B. 2986), dass wenn die ältere Generation (Eltern) für den Empfänger spenden kann bzw. die medizinische Eignung besteht, die jüngeren Familienmitglieder (Kinder) trotz Bereitschaft zur Spende daran „gehindert“ bzw. geschützt werden, auch wenn die Jüngsten vielleicht die „besseren“ (stärkeren, gesünderen) Spender wären.

„trotzdem die beiden Söhne das auch machen wollten, aber das wollte ich nicht, nja die sind ja auch noch ziemlich jung und da hab ich gedacht, wenn mal irgendwas nicht so richtig wird, nachher sind sie womöglich krank“ (2986)

Im folgenden Gesprächsausschnitt kann man eine Reihe der obengenannten Kriterien wieder erkennen.

„es war eigentlich nur so ein Gespräch was ich mal in der Familie hatte, weil ich sag mal ich bin der Jüngste in der Familie und ich habe auch einen sicheren Arbeitsplatz, es war mir schon klar, dass man da eine Weile ausfällt, ich habe auch noch keine Kinder, dass wenn ich da ausfallen würde dass ich mir da irgendwelche Sorgen machen müsste... und deswegen habe ich gesagt, wenn da irgendwie was sein sollte... und es geht medizinisch, würde ich mich natürlich bereit erklären, eigentlich mit der Entscheidung hatte ich in soweit keine Schwierigkeiten, weil wie gesagt die Umstände alle sicher waren, ich habe nun auch eine feste Partnerschaft und so weiter, musste mir da auch keine Sorgen machen, Arbeit und Familie haben auch alle dahinter gestanden,es käme noch mein Vater (in Frage) aber der ist wohl zu alt.....und meine Schwester wäre vielleicht auch noch in Frage gekommen aber bei ihr sah es so aus, dass sie hat zwei kleine Kinder und wenn sie für so lange Zeit ausgefallen wäre, wenn sie gespendet hätte, hätte sie mit Sicherheit auch ihren Arbeitsplatz verloren und ich denke mal sie hätte dann das alles noch auf's Spiel gesetzt, wenn ich halt dafür nicht infrage gekommen wäre, aber ich hab gesagt das Drumherum das muss ja auch stimmen und wie gesagt ich muss mir keine Sorgen, es war auch mit dem Hintergrund, auch wenn die ganze Sache halt nicht funktioniert, dass das weiß ich nicht meine Mutter die Leber abstößt oder ... auch nicht überlebt oder wie auch immer, dann hat man's probiert, aber ich hab meinen Job behalten und ich hab also nicht noch neben meiner Mutter praktisch nicht noch mehr verloren, nur meine Schwester die hätte denn ihren Arbeitsplatz noch zusätzlich verloren und so weiter und so weiter, und das wären also noch mehr Entbehrungen gewesen, dadurch habe ich gesagt ist es eigentlich der einfachere Weg“ (4008)

- **„Ermutigung“ von der Familie**

Ein Spender, der für seine Schwester spendete, gibt uns eine Information, die ziemlich wichtig erscheint, die im präoperativen Interview aber nicht erwähnt wurde. Sein Vater hatte eine Lebertransplantation hinter sich und da er eine gute Erfahrung damit gemacht hatte, ermutigte er seine Kinder den Schritt zu wagen. Dies hat sich letztendlich nicht als so unproblematisch erwiesen. Beide Spender und Empfänger erlebten einen eher unglücklichen Verlauf.

„mein Vater ist ja auch transplantiert, der war auch hier, wir haben also drei Familienmitglieder mit den gleichen Narben und der ist über siebzig, haben sie das noch gemacht. Er hat ja noch zugeraten und hat natürlich uns versucht die Angst da auch ein bisschen zu nehmen, ein bisschen Sorge hat man ja schon. Ich glaube drei Jahre ist es her, der war nach drei Wochen vier Wochen draußen“ (3760)

- **Annehmlichkeitsspender (Convenience donor)**

Ein anderes „Kriterium“ für die Auswahl der Spender, welches in den präoperativen Interviews nicht so beobachtet wurde, ist das so genannte „Annehmlichkeitskriterium“. Obwohl dies auf den Spender des letzten Interviewausschnittes nicht unbedingt zutrifft, beschreibt adäquat die Spenderin 5105. Es handelt sich um die Spenderin, die sich nicht spontan entscheiden konnte, die ängstlich war und die sich – wie später ausführlicher beschrieben wird - mit ihrer Entscheidung nicht besonders zufrieden zeigt. In ihrer Familie war sie eine der medizinisch geeigneten potentiellen Spender, die nach Beurteilung des Arztes im Vergleich zu ihrer Schwester psychisch stabiler war. Sie stellte die einfachste und schnellste Lösung des Problems dar und ersparte der Familie die weitere Suche. Was ausserdem für sie sprach war, dass sie sich nicht um die Empfängerin hätte kümmern müssen und ihr auch die durch Operationen zweier Familienmitglieder entstandene Anspannung und Angst erspart geblieben wäre.

„...ich war vollkommen weg, weil in der ganzen Familie war ich die Einzige. Der Mann von meiner Schwester hatte eine andere Blutgruppe, er war auch zu groß, und dann die Brüder von ihm ...sind auch knapp zwei Meter lang, dann kam, hat der Arzt gesagt ´das geht nicht, die Leber ist zu groß`, die von meiner Schwester wollte er das nicht, die war psychisch nicht ganz, die war weg und fertig, also da hat der Arzt auch gleich auf mich gezeigt, hat gesagt ´Sie sind mit den Nerven ganz anders und bei Ihnen werden wir es mal versuchen`. Na ja es lag in meiner Hand, ich hätte auch sagen können ´nee, ich pass lieber auf meine Nichte auf und du machst es`, aber das war mir unangenehmer sag ich mal weil, ich denke mal eine Mutter kennt ihr Baby besser als eine Tante oder jemand anders sag ich mal; ich hab gesagt ´okay wenn mein Blut mit ihrem übereinstimmt denn machen wir das Ganze einfach`, dann müssen wir nicht lange suchen in der Verwandtschaft und, wollten wir nicht, also kurz und bündig haben wir gesagt ´wenn dann mach ich es und wenn nicht dann macht´s, wird es meine Schwester machen´...“ (5105)

- **Kein alternativer potentieller Spender**

Mit dem letzten Interviewausschnitt wird auch der Punkt angeschnitten, wonach es in mehreren Fällen gar keinen anderen potentiellen Spender gebe, was offensichtlich einen enormen Druck auf den einzigen Spender ausüben kann.

- **Konkurrenz**

Noch etwas, was in den präoperativen Interviews nicht deutlich wurde, ist, dass eine Art Konkurrenz unter potentiellen Spendern möglich ist, bezüglich der Frage „wer spenden darf“ bzw. „kann“. Der Spender kommt durch die Spende dem Empfänger „näher“. Dies kann beim „abgelehnten“ potentiellen Spender zu Gefühlen der „Eifersucht“ führen, wie es in einem einzigen Fall (4401) in unserer Stichprobe erwähnt wird, in dem für die Spende für den Vater, der Bruder „abgelehnt“ und die Schwester „bevorzugt“ wurde. Es ist jedoch nicht unwahrscheinlich, dass dies auch in anderen Fällen vorkommen könnte.

9.1.3.2 Die Ärzte

Die Ärzte scheinen eine wichtige Rolle bei der Auswahl bzw. Bestimmung des Spenders zu spielen. Hinweise dafür gab es schon im oben dargestellten Interviewausschnitt zur Unterkategorie „Annehmlichkeitsspender“. Ihr Wissen, ihre Rolle und demzufolge ihre Meinungen und Aussagen üben erheblichen Einfluss auf die Spender und ihrer Entscheidung aus. Dies wird in zwei Fällen (3864, 5105) besonders deutlich. Bei der Darstellung der Ergebnisse der Auswertung der präoperativen Interviews spielte dieser Aspekt nur eine kleine Rolle, sehr wahrscheinlich, weil die entsprechende Komparationstabelle zum Auswertungsmaterial einer anderen Mitarbeiterin der Forschungsgruppe gehörte¹⁹. Der Einfluss, den der Arzt im Fall 5105 bei der Auswahl des Spenders hatte, wird im folgenden Interviewausschnitt sehr klar. Die Spenderin scheint einen Teil der Verantwortung für ihre Entscheidung zur Spende dem Arzt zu geben, nimmt dies aber wieder zurück und versucht den äußeren Einfluss zu relativieren und sich die „Freiwilligkeit“ ihrer Entscheidung „einzureden“. Es wird jedoch offensichtlich, wie „gefangen“ sie sich in dieser Situation fühlte.

„da hat der Arzt auch gleich auf mich gezeigt, hat gesagt ‘Sie sind mit den Nerven ganz anders und bei Ihnen werden wir es mal versuchen’. Na ja es lag in meiner Hand, ich hätte auch sagen können ‘ich pass lieber auf meine Nichte auf und du machst es’..... nein, der Arzt wollte das überhaupt!

¹⁹ Beim vorsichtigen Lesen des gesamten präoperativen Interviews wird der Einfluss des Arztes auch angesprochen, jedoch eher indirekt und nicht so offen wie im postoperativen Interview.

nicht (dass die Schwester spendet), er meinte auch 'wenn es sein sollte dass mein Blut nicht passen sollte, dann müssen wir das machen', ansonsten hat er gesagt 'lieber nicht' ich hätte auch nein sagen können, ja, oder die ganzen Untersuchungen hätten auch ergeben können, dass ich nicht spenden kann“ (5105)

9.1.3.3 Der Empfänger

Die Empfänger sind letztendlich diejenigen, die den Anlass zur Spende geben und die Spende annehmen. Ihre Haltung wird in den postoperativen Interviews zwar angesprochen, ihre Stimme wird aber nicht sehr deutlich. Die Empfänger sind die Bedürftigen, in den meisten Fällen die Wartenden. Manche Empfänger scheinen Einfluss auf die Auswahl des Spenders oder auf die Spende generell zu haben, dadurch, dass sie die Spende von einem Spender bevorzugen und von einem anderen nicht. Dies tun sie, um einen Spender, den sie als „nicht geeignet“ einschätzen (siehe oben 9.1.3.2), zu schützen. In solchen Situationen könnte jedoch - nach Angaben der Spender- die Alternative des Todes einen sehr „überzeugenden“ Einfluss auf die Empfänger haben.

„bloß von meiner Schwester wollte sie (die Empfängerin) das ja also prinzipiell eigentlich nicht, weil die Umstände, zwei kleine Kinder und der Arbeitsplatz gefährdet und also wenn, denke ich mal, gar keine andere Möglichkeit bestanden hätte, dann hätte sie das gemacht, aber so als letzten Ausweg hätte sie das dann von meiner Schwester auch angenommen“ (4008)

In anderen Fällen zögern die Empfänger eine Spende zu akzeptieren, da sie den Spendern die Operation und das Risiko nicht zumuten wollen, oder auch aus Angst. Es scheint, dass sie dann von den Spendern überzeugt werden die Spende anzunehmen. (6)

„der wollte das nicht, er hatte auch Angst, dass mir was passieren könnte. Kurz und schmerzlos (hat sie ihn überzeugt), wie es so ist mit Frauen, und na, entweder / /, ich hab gesagt 'ich mach es und fertig'“ (3476)

In 5 Fällen wird wenig über die Haltung des Empfängers berichtet, eine Spende erscheint selbstverständlich bzw. als die einzige Möglichkeit.

Schliesslich gibt es auch Fälle, in welchen der Empfänger nicht in der Lage ist, darüber zu entscheiden, ob er eine Spende möchte oder nicht, weil er entweder im Koma liegt oder zu jung ist, um eine Meinung zu haben.

In einem einzigen Fall hat der Empfänger den Spender um eine Spende gebeten. (3760)

9.1.4 Die Entscheidung zur Spende beeinflussende Einstellungen

In der Erzählung der Spender wurde auf einige interessante Aussagen gestoßen, die einen fast argumentativen Charakter im Hinblick auf die Spende besitzen. Diese spiegeln Haltungen und

Überzeugungen wider, die davon einen Eindruck vermitteln, wie die Spender zum einen über ihr Selbst (oder "sich selbst"?) und zum anderen über die Medizin, die gleichzeitig ihre Entscheidung zur Spende mit beeinflusst haben.

9.1.4.1 Vertrauen in die eigenen Ressourcen und Eignung zur Spende

Drei Spender berichten so viel Vertrauen in die eigenen Ressourcen, in ihre Gesundheit, ihren Körper und in ihre sozialen Ressourcen zu haben, dass sie den Spendeprozess gut verkraften würden. Sie schätzen sich selbst als geeignet ein. Dieses Vertrauen in die Selbsteffizienz ist für sie mit ein Grund für die Entscheidung zu spenden.

„da hatte ich also volles Vertrauen, sowohl zu mir, dass mein Körper das mitmacht als auch zu den hiesigen Ärzten und aus dem Grunde habe ich dann nicht lange gezögert...“ (3608)

Im Gegensatz dazu scheint in den postoperativen Interviews der zwei obenerwähnten zögernden-ängstlichen Spendern (3864, 5105) dieses Vertrauen in ihre Eignung und Kraft nicht besonders ausgeprägt zu sein. In den restlichen Interviews wurden keine Aussagen über diese Dimension gefunden

9.1.4.2 Vertrauen in die Ärzte und in eine gut funktionierende Gesellschaft, aber auch Skepsis

Die Entscheidung von vier Spendern wurde entscheidend mitgeprägt durch das Vertrauen in das ärztliche Handeln, also auch darauf, dass die Ärzte ihnen nichts zumuten würden, was zu gefährlich wäre, bzw. durch das Vertrauen darauf, dass die Gesellschaft etwas medizinisch-ethisch nicht Vertretbares nicht zulassen würde. Es wird nochmals deutlich in welchem Ausmaß das Vertrauen der Spender in die Medizin und in die Ärzte Einfluss auf die Entscheidung für ein riskantes operatives Verfahren haben kann. Präoperativ ist ebenfalls ähnliches berichtet worden (siehe 3.3.1 Arzt als Vertrauensfigur).

„ich habe da den Ärzten schon vertraut in der Situation und hatte also wirklich keine Befürchtungen, ja ich denke es wäre auch gar nicht akzeptiert worden oder ich wäre auch gar nicht durchgekommen hätte jetzt diese Operation irgendwelche besonderen Schwierigkeiten, dass man sagen müsste das Risiko wäre nicht einschätzbar oder dass das Risiko, dass eben Restschäden zurückbleiben ist so und so groß und, von daher habe ich mir auch gar keine Sorgen gemacht“ (3143)

Einer der vier Spender hinterfragt gleichzeitig dieses Vertrauen in den „Ehrgeiz“ der Ärzte und empfindet die Begutachtung durch eine dritte Instanz (die Ethikkommission der Ärztekammer) als sehr positiv und beruhigend.

„ich fand das einfach irgendwie beruhigend dass jemand auch noch mal diesen vielleicht ehrgeizigen Anspruch von diesen Transplantateuren noch mal hinterfragt. Es kann ja schon sein, dass jemand aus einem wissenschaftlichen Interesse da vielleicht irgendwelche Risiken eingeht, um irgendwas Neues auszuprobieren, wobei gleichzeitig ich dann auch dachte ´na ja die können die, Operateure haben ja selber auch kein Interesse daran sich ihre Statistiken schlecht zu machen in dem irgendwas schief geht oder so, ja also insofern, aber ich fand´s gut dass noch mal eine außenstehende Kommission da so ein bisschen gegen den Strich gebürstet hat, um mich zu versichern, dass ich da nicht in irgendein Risiko reingehe“ (5127)

9.2 Motivation

Obwohl in den postoperativen Interviews die präoperative Motivation zur Spende für die Spender nicht im Mittelpunkt steht, sind in ihrer Erzählung zum großen Teil weiterhin die Gründe, die sie zur Spende bewegt haben, zu erkennen. In diesem Teil wird die Motivation der Spender, die in der präoperativen Darstellung ausführlich behandelt wurde, kurz zusammengefasst. Es wird das schon existierende Kategorienschema benutzt und die Anzahl der Spender, die diese Argumente erwähnt haben in der Tabelle 19 genannt. Mehr Gewichtung wird jenen Argumente gelegt, die neu dazu gekommen sind. Diese werden ausführlich beschrieben. Identifizierte Ähnlichkeiten und Unterschiede zur präoperativen Argumentation werden wir ebenfalls ansprechen.

Tabelle 19. In den präoperativen Interviews identifizierte Argumente für eine Spende und Anzahl der Spender, die diese Argumente postoperativ erwähnen

Argumente	Anzahl der Probanden
Spenderbezogene Argumente	
Kontrolle und Angstreduzierung:	2
Gemeinsam leiden – Sich annähern – Schuldgefühle verarbeiten	1
Zusammen weiterleben	2
Spende als persönliche Herausforderung/außergewöhnliches Erlebnis und als Chance zum bewussteren Leben	0
Bewahrung des Selbstbilds und der persönlichen Integrität	4
Empfängerbezogene Argumente	
Zu jung um zu sterben	1
Nicht Erlebtes nachholen	0
Die Dankbarkeit	1
Leiden des Empfängers lindern, Empfänger retten, helfen	6

Erhalten des Lebens als oberstes Gebot/Recht auf Leben/ethische Untermauerung	1
Weitere Familienmitglieder vor Schmerz/Verlust schützen	1
Die Beziehung zum Empfänger	7
Die Familiengeschichte und Familiendynamik	6
Die Eigendynamik der existentiell bedrohlichen Situation (LDLT); keine Wahl	15

9.2.2 „Neue“ Argumente

9.2.2.1 Moralische Verpflichtung

Dieses Argument wird von einem Spender genannt, wenn auch anfangs etwas zögernd. Es ist sehr interessant, dass ein Spender dieses Thema anspricht, was in den Interviews manchmal anklingt (z.B. 5105), aber wovon bisher keiner direkt gesprochen hat. Nachdem der Spender sein Pflichtgefühl erwähnt, was ihn zum Spenden veranlasste, gibt er dem Argument folgende zusätzliche Dimension. Nämlich die der Dankbarkeit gegenüber den Eltern bzw. der Empfängerin, die sich darin äußert, etwas zurückzahlen zu müssen. Das war auch mitunter sein präoperatives Argument zu spenden. Die Spende ist eine Möglichkeit den Eltern ihre Opfer zurückzuzahlen, eine Chance, die nicht viele bekommen. Aus diesem Grund erklärt er, dass er sich mit dem Lob, das er von anderen bekommt, nicht wohl fühlt und stellt sich eher bescheiden dar. Er sei „nur“ Mittel zum Zweck gewesen, er habe einfach das „Material“ für die Spende zur Verfügung gestellt.

„S: dass ich praktisch das in Anführungszeichen Material zur Verfügung gestellt habe..... ich hör zwar von vielen die ankommen und das toll finden und sagen was ich da nicht für eine Leistung erbracht habe und was ja sicher ist, aber ich selber sehe es nicht so also wie gesagt, ich sehe es für mich einfach auch irgendwo eine Pflicht, dass ich das gemacht habe. I: ja, eine Pflicht? S: ja, also finde ich schon, wie gesagt, weil es ja eigentlich die Möglichkeit gab oder die einzige Möglichkeit das halt war, und weil auch ein gutes Verhältnis zu meinen Eltern ist... meine Eltern haben mir viel gegeben, nicht nur finanziell, sondern haben sicher auch viel geopfert, ist ja klar ... dass man halt dann selber zurücksteckt und viel in die Kinder investiert an Zeit und Geduld. Normalerweise hat man als Kind nicht viel Möglichkeiten seinen Eltern irgendwie was zurückzuzahlen aber ich sag mal das war halt eine Möglichkeit.... also ich sehe mich da nicht jetzt als Mittelpunkt sondern, wie Sie schon sagten als Mittel zum Zweck“ (4008)

9.2.2.2 Annehmlichkeit

Eine Spenderin (5105) zieht es vor selber –anstatt ihrer Schwester- operiert zu werden. Für sie sei das angenehmer als auf das Operationsergebnis zweier Familienmitglieder (Schwester und

Empfängerin) zu warten und die ganze Agonie und Anspannung mitzuerleben. Als Spenderin kann sie dies vermeiden. Die anderen würden um sie Angst haben. Es klingt fast erstaunlich, dass man die Spende bevorzugt, obwohl es eine andere Möglichkeit bzw. einen alternativen Spender gibt. An dieser Alternative lässt sich jedoch zweifeln, wie aus dem Abschnitt 9.1.3.1 und 9.1.3.2 zu entnehmen ist. Dieses Argument der Spenderin scheint mehr eine Rationalisierung der fehlenden Alternativen und des ausgeübten Drucks zu sein.

9.2.2.3 Helfernatur

Eine Spenderin bezieht ihre Motivation zur Spende auf ihre „natürliche“ Einstellung anderen Menschen helfen zu wollen. In dem Fall der Lebendspende beschränkt sich diese Einstellung auf nahe Angehörige.

„das ist dann natürlich ein herrliches Gefühl, wenn man Leben retten kann und das war für mich damals sofort spontan meine Entscheidung, weil ich vielleicht aus einem sozialen Beruf komme, aber so bin ich eben von Natur aus eben eingestellt, immer zu helfen egal nun wer's ist, aber natürlich bei einem nahen Angehörigen macht man's natürlich noch lieber, ich würde natürlich nicht einem Fremden meine Leber spenden“ (2967)

9.2.2.4 Reciprocal Altruism

Ein Spender beschreibt sein Gefühl des familiären Zusammenhalts, was ihn mitunter zur Spende angespornt hat, mit einer Form von „gegenseitigem Altruismus“. Jedes Familienmitglied kann mit der Hilfe der anderen rechnen. Der Spender weiß, dass die anderen Familienmitglieder für ihn auch spenden würden, wenn er in Not wäre und begründet so seine Entscheidung. (3143)

9.2.2.5 Selbstverständlichkeit

Mehrere Spender (6) in unserer Stichprobe benutzen das Wort „selbstverständlich“ für ihre Entscheidung. Für sie ist es eine Selbstverständlichkeit gespendet zu haben. Was sich hinter diesem Wort genau verbirgt kann man nur vermuten. Es scheint die Not des Empfängers zu sein, das Fehlen an Alternativen, die enge Beziehung zum Empfänger und die eigenen Bedürfnisse und Vorstellungen davon, wie sie in der Situation zu handeln haben.

9.3 Aufklärung und Risikoeinschätzung

Bei den präoperativen Interviews (siehe 3.3) gab es zum Zeitpunkt der psychosomatischen Evaluation Diskrepanzen bzw. Unterschiede unter den Spendern bezüglich des Stands der Aufklärung zum operativen Verlauf und den Risiken sowie bezüglich des Risikobewusstseins, der Risikoeinschätzung und des Umgangs damit. Die Aufklärung im Hinblick auf die LDLT und den möglichen Risiken und Chancen sowie die Einsicht in die Risiken sind aus praktischen und vor allem aus ethischen Gründen enorm wichtige Aspekte bei der Evaluation der Spender. Weiterhin scheint die Art der Risikoeinschätzung und der Umgang damit ein Faktor zu sein, der den Integrationsprozess der LDLT im Leben (Kernkategorie) beeinflusst. Aus diesem Grunde ist es nicht nur interessant, sondern auch von besonderer Bedeutung für die Aufklärung zukünftiger Spender einen Blick darauf zu werfen, wie die Spender postoperativ über diese Themen berichten.

9.3.2 Kenntnis über Verlauf und Risiken sowie Risikowahrnehmung und -bewusstsein

Diese Kategorie stellt dar, wie die Spender ihren eigenen präoperativen Kenntnisstand über die Risiken einschätzen.

9.3.2.1 Gut bis hoch; überschaubar, akzeptabel

Insgesamt 13 Spender berichten gute bis sehr gute Kenntnisse von den Risiken gehabt zu haben. Diese waren ihnen bewusst, und erschienen akzeptabel oder überschaubar. Besonders interessant ist die Einstellung einer Spenderin zur Spende, die sich mit wachsenden Kenntnissen zu den Risiken veränderte.

„als wir zum ersten Mal über so eine Transplantation gesprochen haben, da wusste ich natürlich noch nicht, wie weitgreifend das Ganze sein wird für meine Mutter, eben als Transplantierte beziehungsweise als auch für mich als Spender, dachte ich na ja gut da wird hier so ein Schnittchen gemacht ein Teil von der Leber rausgeschnitten, erst als ich dann mit dieser Bekannten mal Kontakt aufgenommen habe, äh die mir dann ihre Riesennarbe zeigte, da habe ich dann erst begriffen, dass das anscheinend doch ein größerer Eingriff ist und dass da nicht nur ein bisschen Organ rausgeschnitten wird und dann habe ich mich da schon irgendwo drauf eingestellt, dass da auch eine große Operation wird, aber es war im Nachhinein einfach alles harmloser als ich dachte.....ich konnte auch nicht verstehen wieso die Frau da so ein Theater machte von wegen häh und huh, sie machte auf mich so eine ganz resoluten Eindruck und da habe ich halt auch einen Schreck bekommen und dachte hoppla, ich bin eigentlich so das Seelchen in der Familie, wie wird es dann mir gehen“ (3143)

9.3.2.2 Mittel bis gering

Drei Spender (3760, 3864, 5105) scheinen weniger gut über die Risiken Bescheid gewusst zu haben. Es war für sie schwierig die Höhe des Risikos und die Erfolgswahrscheinlichkeit einzuschätzen. Auch wenn die Information zum Teil vorhanden war, war die Vorstellung darüber, was auf einen zukommt oder zukommen könnte lückenhaft. Ein Spender (3760) der sehr unzufrieden mit dem Verlauf ist, gibt an, geringe Kenntnisse von den Risiken gehabt zu haben. Er beklagt sich darüber, schlecht aufgeklärt worden zu sein und unter grossem Zeitdruck gestanden zu haben. Hier zeigen sich beim Spender 3760 deutliche Unterschiede zu den präoperativen Aussagen. Präoperativ berichtet er gut informiert zu sein und die Risiken zu kennen (wurde aber zu den Spendern eingeteilt, die die Risiken ausblenden).

Zwei Spender (3476, 4521) machen keine konkreten Angaben zu ihrer präoperativen Kenntnis der Risiken. Sie vermitteln jedoch in dem Interview den Eindruck, dass sie relativ gut informiert waren.

9.3.3 Art des Risikos

Unter Risiko verstehen die Spender nicht nur das Spender- sondern auch das Empfängerrisiko, welches medizinischer als auch psychosozialer Natur sein kann.

9.3.3.1 Spender- versus Empfängerrisiko

Das Risiko der Leberlebenspende betrifft sowohl die Spender als auch die Empfänger. Es besteht das Risiko, dass beim Spender Komplikation auftreten, aber auch dass das Transplantat abgestoßen wird und der Empfänger stirbt. Diese Unterscheidung, auch wenn sie in den Interviews nicht immer deutlich wird, sprechen einige Spender an; dies zeigt, dass es für einige Spender wichtig ist, das Risiko für den Empfänger ebenfalls einzuschätzen.

9.3.3.2 Medizinisches und psychosoziales Risiko

Das Risiko für die Spender ist nicht nur medizinischer, sondern auch psychosozialer Natur. Diese unterschiedliche Art des Risikos sprechen einige Spender an. Es scheint, dass der doppelte Aspekt des Risikos den Spendern - wenn auch nicht allen oder nicht in vollem Maße - bekannt ist.

9.3.4 Umgang mit dem Risiko

9.3.4.1 Auseinandersetzung, aktive Haltung

Neun Spender berichten, sich offen und intensiv mit den Risiken auseinandergesetzt und sie nicht ignoriert zu haben. Manche von ihnen ergriffen sogar die Initiative und suchten auf eigene Faust nach Wissen. Die Gründe, die sie dafür angeben, sind unterschiedlich: Wissen ist für die Spender gleichbedeutend mit Macht und Kontrolle über das Geschehene, einer besseren Einstellung und Vorbereitung auf das Kommende und eine bewusstere Entscheidung.

9.3.4.2 Keine Auseinandersetzung

Zwei Spender sagen, dass sie sich mit den Risiken nicht auseinandergesetzt haben bzw. sich aufgrund des großen Zeitdrucks und der emotionalen Belastung nicht auseinandersetzen wollten oder konnten (3760, 4783). Präoperativ wurden diese zwei Spender jenen Spendern zugeteilt, die die Risiken zwar kennen aber ausblenden. Eine „Nicht-Auseinandersetzung“ mit den Risiken wurde präoperativ nicht vermittelt, sondern eher ein bedingtes Zulassen der Risiken.

9.3.4.3 Bedingtes Zulassen von Risiken sowie Risiken im Hintergrund

Andere Spender meinen, dass sie nur ein bestimmtes Maß an Risiken zugelassen haben, entweder aus Angst oder weil für sie aufgrund der Notlage und des intensiven Wunsches zu spenden, die Risiken im Hintergrund standen und eher irrelevant waren. Obwohl ein Informationsangebot vorhanden war, wurde dies nur bedingt wahrgenommen oder ins Bewusstsein zu gelassen. Die Angaben dieser Spender stimmen zum größten Teil mit den präoperativen überein.

„da ist hinreichend aufgeklärt worden soweit man es wollte, wir haben das eigentlich nicht so sehr in Anspruch genommen aber angeboten worden ist es mehrfach“ (3573)

Im nach hinein finden es einige Spender gut, dass sie die Risiken oder die Schwierigkeit des postoperativen Verlaufs nicht vorhersehen konnten. Sie wären zu bedrohlich gewesen und hätten beängstigend gewirkt.

„wenn ich das alles jetzt noch mal so überlege, was da alles auf mich zukam, na ganz gut dass ich das vorher nicht wusste. Ja, ich hätte es trotzdem gemacht, ich hätt nicht gekniffen“ (2986)

9.3.4.4 Bedenken, Ängste und Schwierigkeiten das Risiko einzuschätzen

Zwei Spender (3864, 5105) berichten postoperativ, dass die Aufklärung über die Risiken Unsicherheit bei ihnen auslöste. Es konnte nicht eingeschätzt werden, inwiefern die Risiken eine Bedrohung darstellten oder wie die Spender sich hätten entscheiden können oder sollten. Nur bei der einen Spenderin (3864) sind solche Hinweise präoperativ zu finden, die aber nicht so deutlich geäußert wurden. Im Gegensatz dazu äußerte die Spenderin 5105 präoperativ keine Bedenken oder Ängste, außer einer leichten Anspannung und einem Bedürfnis sich zurückzuziehen, um vor der Operation zur Ruhe zu kommen (siehe auch 9.1.2.3).

9.4 Die Rolle der Ärzte

In den Interviews wird zwar von den Spendern nicht ausgiebig über die Ärzte berichtet, es wird aber deutlich, dass deren Rolle äußerst wichtig ist, und zwar nicht nur, was den chirurgischen Aspekt der Leberlebenspende angeht. Bisher wurde gezeigt, dass sie zu den Akteuren gehören, die sich beim Entscheidungsprozess beteiligen und denen die Spender vertrauen. Insgesamt identifizierten wir anhand der Interviews folgende Funktionen, die die Ärzte bei der LDLT erfüllen. Hier handelt es sich nicht nur um die Chirurgen und weitere bei der LDLT beteiligte Krankenhausärzte, sondern auch um ambulante Ärzte oder Hausärzte, die die Spender betreuen. Im Folgenden wird die Rolle der Ärzte bei der Leberlebenspende zusammengefasst. Zu den verschiedenen Rollen, die die Ärzte einnehmen, stellten sich folgende Kategorien heraus.

9.4.1 Ärzte als Informanten und Aufklärer

Eine der wichtigen Aufgaben, die Ärzte bei der Leberlebenspende übernehmen, ist Auskunft über die Möglichkeit der LDLT zu geben. Die Hälfte der untersuchten Spender erfuhr zum ersten Mal über die Möglichkeit der LDLT entweder von den Krankenhausärzten oder von den ambulanten Behandlungsärzten der Empfänger.

„an Lebendspende überhaupt nicht, weil wir das überhaupt nicht gewusst haben, kannten wir gar nicht, und das hat uns dann der Professor gesagt, der hatte uns angesprochen und sagte dass es so was hier gibt und dass das hier in Berlin gemacht wird, und dass einer aus der Familie sein kann, Kinder, Verwandte, Bekannte oder Freunde“ (2986)

Eine weitere Hauptaufgabe, die den Ärzten zugeschrieben wird, ist die Aufklärung der Spender bezüglich der Operation und den Risiken. Sie sind zuständig für die

Wissensvermittlung an die Spender und deswegen auch dafür, wie die Risiken von den Spendern eingeschätzt, aufgenommen oder verstanden werden und ob die Einwilligung zur Spende im Bewusstsein der Risiken erfolgt (informed consent). Somit sind sie auch zum Teil für die postoperative Zufriedenheit und die Integration der Spende im Leben der Spender zum Teil verantwortlich (siehe Kapitel 10). Die Vermittlung dieser Informationen erfordert sehr gute kommunikative und menschliche Kompetenzen, die von den Spendern äußerst geschätzt werden. Gleichmaßen werden die Ärzte von den Spendern kritisiert, wenn diese das Gefühl haben, nicht gründlich und offen aufgeklärt worden zu sein oder wahrgenommen zu werden (siehe auch 9.5.2.1).

„man fühlt sich einfach in dem Moment 'Mensch warum haben die Ärzte das nicht gesagt?', deswegen sage ich ja ne, sie haben's auf Wesentliche beschränkt. Find ich sicherlich richtig auf's Wesentliche, nur für mich denk ich wären ein paar kleine Informationen mehr besser gewesen, und da muss ich dem Professor das eigentlich ganz groß anrechnen, der hat gleich von vornherein gesagt, im Prinzip ist er eigentlich mit der, Tür ins Haus gefallen? sagt man, ne? Er hat mir gleich gesagt dass es zwei Spendertote schon gab“ (3431)

9.4.2 Ärzte als Coacher und Entscheidungsträger

In mehreren Fällen stellte sich heraus, dass Ärzte die Spender beruhigen, ermutigen und bei ihrer Bereitschaft zur Spende unterstützen. Somit werden sie, in Bezug auf die Spende, zusammen mit den Spendern zu Entscheidungsträgern. Sie stellen die Diagnosen beim Empfänger und geben die Indikation für eine Lebendspende. Sie schätzen das Potential und die Eignung sowohl des Empfängers als auch des Spenders ein und legen darüberhinaus den „geeigneten“ Zeitpunkt für die LDLT fest. Weiterhin scheinen sie mit kleinen, nicht neutralen Äußerungen bezüglich der Spende sich etwas aktiver bei **der Auswahl der Spender zu beteiligen**, als dies vielleicht erwünscht ist. Spender sind von den Ärzten abhängig und machen ihre Entscheidung von der Einschätzung der Ärzte abhängig. Sie sehen in ihnen Vertrauensfiguren mit ausgesprochener Kompetenz in deren Hände sie ihr Leben und das des Empfängers legen (siehe 9.1.3.2 und 9.1.4.2).

„...da war im Gespräch, dass vielleicht eine Transplantation gemacht werden wird und der Arzt hat mich ja nur angesprochen weil meine Schwester psychisch gar nicht stark genug war, da hat's dann halt angefangen.... der Mann von meiner Schwester hatte eine andere Blutgruppe, er war auch zu groß, die Brüder von ihm sind auch knapp zwei Meter lang, dann kam, hat der Arzt gesagt 'das geht nicht, die Leber ist zu groß'da hat der Arzt auch gleich auf mich gezeigt, hat gesagt 'Sie sind mit den Nerven ganz anders und bei Ihnen werden wir es mal versuchen'“ (5105)

Für die Spender sind Ärzte auch postoperativ Ansprechpartner für den Fall, dass Beschwerden, Komplikationen oder andere Sorgen auftauchen. Spender scheinen in den

Ärzten eine Vertrauensfigur zu sehen und fühlen, dass sie von deren Wohlwollen und Kooperation abhängig.

9.4.3 Ärzte als Projektionsfläche für Emotionen

Von den Spendern werden bei so einem lebenswichtigen operativen Eingriff an die Ärzte selbstverständlich bestimmte Erwartungen und Ansprüche gestellt. Wenn diese nicht erfüllt werden, scheinen Ärzte als Projektionsfläche für die verspürte Enttäuschung und Unzufriedenheit der Spenden zu dienen.

*„es gibt keinerlei Unterstützung von Seiten des Hauses hier, für die ist das abgehakt erledigt“
und ich sage es noch einmal, wenn also wenn hier nichts passiert, dann mache ich noch richtig richtig einen auf (und veröffentlicht es in der Zeitung) keine schöne Geschichte, die wird auch noch ärgerlicher werden die wird noch schmutzig werden“ (3760)*

9.4.4 Ärzte definieren den körperlichen Status von Gesundheit und Krankheit

Letztlich definieren Ärzte unter anderem den gesunden oder kranken körperlichen Status der Spender. Davon machen einige Spender ihre psychische Verfassung, ihren Alltag oder die Wiederaufnahme des Berufes abhängig.

„ich hab jetzt auch am Freitag ja dann 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 dann mit dem Arbeiten, dann würde ich da irgendwie so Hamburger Modell oder wie das heißt, ein paar Stunden erst..“ (4008)

9.5 Allgemeine Reflexionen über die Spende

Es gibt eine Vielfalt von Reaktionen, Überlegungen und Reflexionen auf Spenderseite über ihre Spende, die besonders interessant und hilfreich erscheinen, um Rückschlüsse auf ihre Entscheidung zu schliessen und die eventuell eine bessere Evaluation ermöglichen. Wie die Spender zu ihrer Entscheidung stehen ist eine Unterkategorie der Kernkategorie „Integrationsprozess der LDLT im Leben“ und auch ein Indikator dafür, in wie fern die Spender das Geschehen in ihr Leben integriert haben.

9.5.1 Die Entscheidung wird nicht bereut; zur Entscheidung stehen

Alle Spender versuchen zu ihrer Entscheidung zu stehen, auch wenn sie mit dem operativen Ergebnis oder mit ihrer Genesung unzufrieden und geteilter Meinung gegenüber der getroffenen Entscheidung sind oder diese eigentlich offen bereuen²⁰. Für die meisten Spender ist es eine durchaus „gute“ Entscheidung gewesen mit deren Ergebnis sie zufrieden sind oder es zumindest akzeptieren können. Dies begründen sie auf unterschiedliche Weise.

9.5.1.1 Profit durch erfolgreiche Leberlebenspende

Die Spender sind froh die Möglichkeit gehabt zu haben eine Lebenspende zu geben, den Empfängern helfen zu können und zu erleben, dass es denen gut geht. Das Ziel die Empfänger am Leben zu erhalten bzw. zu retten wurde erreicht und erweckt Zufriedenheit. In Fällen von präoperativer Alkoholabhängigkeit bzw. alkoholtoxischer Zirrhose der Empfänger sind die Empfänger froh, dass durch die Transplantation die Empfänger ein abstinentes Verhalten adoptierten und Gewicht abgenommen haben.

„ich bin recht froh drüber, bin froh, dass es so geklappt hat, so wunderbar also diese Chance, dass wir die nutzen konnten und die auch so gut verlaufen ist“ (4138).

9.5.1.2 Spende als Eintrittskarte zum „Organpool“

In Fällen, in denen die Spende abgestoßen und eine Re-Transplantation notwendig wurde, stufte man die Empfänger als dringende Fälle ein und konnte dadurch schnell ein neues Organ bekommen und somit die langen Wartezeiten auf der Transplantationsliste überspringen. Dies empfinden die Spender als einen „Bonus“ oder „Entschädigung“ für die abgestoßene Teilleber und sind froh indirekt den Empfängern geholfen zu haben.

„im Nachhinein ist mir klar dass es nicht umsonst war, weil allein die Zeit die sie überbrücken musste, um eine ganz neue komplette Leber zu bekommen +die hat sie nur durch mich geschafft letzten Endes und von daher bin ich da auch so selbstbewusst dass ich sage nicht jetzt sage ´um Gottes Willen es war alles für die Katz und nun hast du auch noch riesige Narben“ (3760).

²⁰ Siehe 9.5.2.b. Obwohl einige Spender ihre Entscheidung mehr oder weniger zu hinterfragen scheinen, bekennt sich nur ein Spender dazu (3760), dass er nicht wieder spenden würde, wenn er sich nochmals in der Situation befände.

9.5.1.3 Moralische Belohnung, Anerkennung

Das Gefühl den eigenen Idealen treu geblieben zu sein oder für einen „guten Zweck“ „genutzt“ zu haben scheint für einige Spender ein Grund, um mit sich zufrieden zu sein.

„bin zufrieden, bin glücklich dass das so geklappt hat, anders hätte ich wirklich damit nicht leben können, ich hätte sicherlich ganz ganz große Probleme gehabt wenn ich's nicht gemacht hätte, das hätte ich so mit meinem Innersten so mit dem Gefühl oder so was eben in mir steckt hätte ich das nicht vereinbaren können, weiß ich nicht, also helfen zu können und nicht zu helfen“ (4401).

Die Anerkennung der anderen scheint ebenfalls für einen Spender (4138) - der sich traut dies zuzugeben - ein positiver Nebeneffekt der Lebendspende gewesen zu sein. Durch die Spende sind er und seine Frau zum Mittelpunkt der Familie geworden und berichten sogar von einem Gefühl des Stolzes. Einem weiteren Spender scheint die erfolgreiche Lebendspende ein Gefühl Bestätigung und Selbsteffizienz gegeben zu haben.

9.5.1.4 Profit für die gesamte Familie

Freude bereitet einigen Spendern, dass die gesamte Familie bzw. die Familie des Empfängers von der erfolgreichen Spende profitiert hat, insofern als die Familie nun mit dem Empfänger weiterleben kann, vom Leid der Erkrankung und der Verlustangst erlöst wurde, die familiären Beziehungen enger geworden sind oder die Kinder der Familie eine „Lehre“ zum „altruistischen“ Verhalten und zur Hilfestellung der Mitmenschen bekommen haben.

„ich bin eigentlich nur froh darüber dass ich es gemacht habe, ansonsten, also nicht nur ich, ich denke mal die ganze Familie ist froh darüber“ (5105).

9.5.1.5 „Eigener“ Profit

Obwohl die Spender eigentlich von allem bisher Erwähnten profitieren, berichtet ein Spender mit ironischem Unterton, dass die Spende für ihn zur Gewichtsabnahme "gut" war. Die Spende wurde der Weg zur Traumfigur, die unglücklicherweise nicht anhielt. So, habe er nichts mehr von der Spende, weil der sonstige Verlauf bei ihm und beim Empfänger katastrophal war.

9.5.1.6 Keine Wahlmöglichkeit

Viele Spender erwähnen, dass sie die Entscheidung nicht bereuen und begründen dies nicht extra, sondern sagen bloß, dass sie eigentlich keine andere Wahl hatten, wenn sie das Leben des Empfängers hätten retten wollen.

9.5.2 Eher negative Reflexionen über die Entscheidung und die Erfahrung Spende

Obwohl alle Spender versuchen „Ich-Synton“ zu bleiben und zu ihrer Entscheidung (zu) stehen, gibt es manche, die auch Negatives zur Spendererfahrung äußern oder auch ihre Entscheidung zum Teil bereuen. Solchen Aussagen wird Raum angeboten, da sie für die präoperative Evaluation der Spender und für die (ethischen) Überlegungen der Praxis der Leberlebenspende von besonderer Bedeutung sind.

9.5.2.1 Gefühl hintergangen worden zu sein – Anders als erwartet

Eine Spenderin, die mit einem längeren Genesungsprozess, Komplikationen, einer Rehospitalisation und dem Tod der Empfängerin konfrontiert wurde, äußert gleich am Anfang des Interviews fast humorvoll ihre „Enttäuschung“ und berichtet über die Worte ihres Arbeitgebers zur Lebenspende.

„anders als erwartet (ist es ergangen) (lacht), mein in Anführungsstriche Chef, der sagte auch 'Ärzte sind gute Verkäufer' und damit hat er Recht, sie haben mir die OP wunderbar verkauft (lacht)“ (3431).

Damit bezieht sie sich auf die eher positive Darstellung der Lebenspende seitens der Ärzte und die „Verschönerung“ der postoperativen Zeit und der Komplikationen (siehe auch 9.3.1). Weiter im Interview wird die Spenderin sehr konkret und äußert das Gefühl von den Ärzten hintergangen worden zu sein, obwohl sie ihre Entscheidung nicht bereut und zu ihr steht.

„ich hab's etwas anders erwartet, +aber wenn man sich überlegt dass es eine gravierende, ein gravierender Eingriff war im menschlichen Körper für einen gesunden Körper, muss ich sagen ist alles super gelaufen und ich hab super Fortschritte gemacht, nur unter dieser Prämisse, so wie die Vorstellung vorher war, war halt ein bisschen Schönschreiberei,wenn ich das vorher gewusst hätte (die unerwarteten medizinischen Handlungen bzw. „Komplikationen“), wär ich in dem Moment besser damit umgegangen. Ich fühlte mich in dem Moment einfach nur wiederum scheiße, hintergangen, man fühlt sich einfach in dem Moment 'Mensch warum haben die Ärzte das nicht gesagt?', deswegen sage ich ja ne, sie haben's auf Wesentliche beschränkt“.

Auch andere Spender (5) berichten über dieses Gefühl, dass die Erfahrung „anders als erwartet“ war oder dass die Transplantation „anders als erwartet“ verlaufen ist. Manche

machen in dieser Beziehung einen enttäuschteren Eindruck oder sind gekränkt, während andere gelassener damit umgehen. Der *Unterschied* zwischen diesen zwei „Gruppen“ scheint durch das Ausmaß an Komplikationen für den Spender und die Schwere des postoperativen Verlaufs bestimmt zu sein sowie durch das Gefühl des Entgegenkommens seitens des Krankenhauses und der Krankenkasse. Schließlich ist in dieser Hinsicht von Bedeutung, was für eine Meinung die Spender zum "Wie" ihrer Entscheidungsfindung haben, bzw. inwieweit sie hinter ihrer Entscheidung stehen.

9.5.2.2 Die eigene Entscheidung wird hinterfragt

Insgesamt scheinen fünf Spender ihre Entscheidung zu hinterfragen, manche von diesen sehr stark. Der Spender mit den medizinischen, psychischen und sozialen Komplikationen in Kombination mit schlechtem Verlauf der Empfängerin drückt sehr deutlich – trotz des Versuchs zu seiner Entscheidung zu stehen und einen Gewinn darin zu sehen (siehe oben 9.4.1.2) - seine große Dysphorie mit der Situation und dem Verlauf aus. Obwohl er seine Entscheidung nicht bereut, weil dadurch die Empfängerin schnell ein zweites Organ bekommen hat, **würde er nicht wieder spenden**, weder für die Empfängerin noch für ein anderes Familienmitglied mit Ausnahme eventuell seiner Frau, da es eine sehr belastende Erfahrung gewesen sei.

„also tolle Sache für mich, super, würde ich jedem empfehlen zu machen (ironisch). Nein bereut habe ich+ es nicht bereut habe ich es nicht, weil meine Schwester lebt, aber wenn ich diese Geschichte und ich mache sie öffentlich...wenn sich da nicht was tut und wenn sich da nicht auch jemand auf mich mal zu bewegt und sagt 'ja wir müssen da helfen' schon deshalb um Leuten zu empfehlen sich vorher auch ein bisschen klüger zu machen, damit es ihnen nicht so geht wie mir.....Ich würde nicht mehr spenden, nein auf gar keinen Fall, auf gar keinen Fall, abgesehen mal davon dass es ja nicht mehr geht, also ich könnte vielleicht noch eine Niere spenden würde ich aber nicht mehr machen ...nicht mehr, meine Frau vielleicht, da würde ich es noch tun, ist die Einzige, sonst niemandem auch für keinen mehr aus der Familie nein, nein das war zu heftig, war zu hart war zu hart“ (3760).

Eine weitere Spenderin, die sich durch den gesamten Spendeprozess überfordert gefühlt hat, vermittelt den Eindruck, dass sie in die Spende trotz ihrer Ängstlichkeit und ihrer großen Schmerzempfindlichkeit „hineinverwickelt“ worden ist, auch aufgrund der Dringlichkeit der Situation, des familiären Drucks, der Aufforderung des Arztes und des Fehlens von Alternativen bzw. alternativer potentiellen Spender. Die Ambivalenz wird deutlich, die eigene Entscheidung hinterfragt und ein wichtiger Grund zur Entscheidung zur Spende scheint der Wunsch gewesen zu sein nicht nur dem Leid der Empfängerin sondern dem Leid der gesamten Familie ein Ende zu geben.

„ich hätte auch nein sagen können, ja oder die ganzen Untersuchungen hätten auch ergeben können dass ich nicht spenden kann. Ich hab mir auch, okay, Zeit hatte ich zwar nicht dafür richtig zu überlegen ob ich das jetzt machen soll oder nicht, habe ich immer nachgedacht 'für wen machst du das?' oder 'für wen mach ich das?' wenn ich heute darüber nachdenke wüsste ich nicht ob ich das zum zweiten Mal machen würde. Also damals habe ich gesagt 'ja okay', aber heute würde ich dreimal überlegen. Ich bin ein ziemlich schmerzempfindlicher Mensch, also ich hatte da überhaupt, also ja völlig Schmerzen gehabt... das ist das Schlimmste bei mir. (bin ein schmerzempfindlicher Mensch), ja eigentlich schon; wenn ich mich schneide zum Beispiel ist es, tut dann drei Tage weh, auf jeden Fall drei Tage habe ich die Schmerzen wenn ich irgendwo rankomme oder so. Das würde ich mir dreimal überlegen, es kommt auf die Situation drauf an, in dem Fall nun musste ja alles ziemlich schnell gehen...“ (5105).

Die Spenderin spielt mit Vermutungen, obwohl sie weiß, dass es damals keine Alternative zur Lebendspende gab. Sie kommt zu keinem Schluss. Wenn sie mit der gleichen Situation wieder konfrontiert wäre, wüsste sie nicht, wie sie handeln sollte. Auf jeden Fall ist sie sicher, dass ihr eine normale Totenspende lieber wäre.

„na wenn man Zeit hat oder wenn das Kind Zeit hätte, dann könnte man über eine nicht über eine Leberlebendspende reden, sondern über eine normale Spende, weil da sind keine Schmerzen, denke ich mal. Okay, es wird dann die gleiche Tortur ablaufen bei meiner Nichte, aber hat wenigstens bei uns keine Schmerzen. Da würde ich eher an, also wenn man Zeit hätte, über eine normale Spende nachdenken, ob das geht oder ob sie Zeit hat, mit den Ärzten ausführlich darüber reden, na wenn nicht, weiß ich nicht, ich würde nicht, wüsste ich nicht was ich machen würde. Also mit dem, also ich hab zwar zu mir selber gesagt also, das würde ich mir schon dreimal überlegen noch mal so was zu machen“ (5105).

Die weiteren drei Spender erscheinen zwar nicht so dysphorisch oder ambivalent, ihre Zweifel über die „Richtigkeit“ der Entscheidung treten jedoch teilweise zu Tage. Der eine Spender (4008) zeigt sich zunächst zufrieden mit der Entscheidung. Auf den zweiten Blick wird aber durch das Interview der Eindruck vermittelt, dass er zwar mit dieser Entscheidung lebt und sie immer wieder treffen würde, dass ihm aber eigentlich eine andere Lösung, die es nicht gab, lieber gewesen wäre. Der postoperative Prozess war schwieriger als er erwartet hatte. Er äußert ganz klar, dass ihn zum großen Teil die Situation zur Spende geführt hat. Die weiteren zwei Spenderinnen (3760, 4783), die den Empfänger verloren haben, zweifeln zum Teil die Richtigkeit ihrer Entscheidung an und zum Teil die Richtigkeit der Indikation zur LDLT seitens der Ärzte zum gegebenen Zeitpunkt.

„muss ich sagen, dass ich eigentlich enttäuscht bin, weil ich bin nicht so sicher, ob das alles richtig war, (aus medizinischer Sicht, die Kompatibilität). Die Ärzte haben gesagt, dass ich spenden kann dann haben wir auch so gemacht, ich wollte das.... Ja genau, (ich habe gespendet) und das hat nix gebracht. Nein, das nicht, nein, bereue ich nicht, ich wollte das und hab ich gemacht Ja (es war richtig, was sie gemacht hat).....genau oder muss ich mich dann quälen die ganze Situation, ne?“ (4783).

9.5.2.3 Der Zeitdruck

Vier Spender berichten, dass der enorme Zeitdruck Einfluss auf ihre Entscheidung bzw. auf den Grad der Bewusstheit ihrer Entscheidung und die Einschätzung der bestehenden Risiken gehabt hat, aber auch auf bürokratische Angelegenheiten, wie die Absprache mit der Krankenkasse. Sie hatten nicht genügend Zeit, um sich etwas ausgiebiger mit der Situation auseinandersetzen zu können.

„da gibt es auch kein , ich habe nicht eine Sekunde gezögert, da gibt es überhaupt kein Vertun drüber, bloß ich wehre mich gegen die schlechte Information, die man vorher bekommen hat so gut wie gar keine eigentlich wegen allem wegen allem+ es ging alles hier holterdiepolter, man hat ja bei mir sogar vorher auf ein EKG verzichtet weil die Zeit nicht mehr da war, ist leider vergessen worden, hat man erst im Nachhinein festgestellt, das ging so schnell die haben mit mir an einem Tag die Untersuchung gemacht die sie normalerweise glaube ich in mehreren Tagen´, ich habe ja alles an einem Tag gemacht von diesem Ethikrat bis sämtlichen Untersuchungen, Psychologengespräch habe ich ja alles innerhalb von dreizehn Stunden gemacht. Es war superdringend, es ging gar nicht anders und da soll ich dann erst schriftlich bei der Kasse, das ist doch nicht normal“ (3760).

Mehr Zeit würde eine bessere Vorbereitung bedeuten oder die Möglichkeit bieten nach einer anderen Alternative als der Lebendspende zu suchen. Der Zeitdruck scheint mindestens bei den Spendern 5105 und 4008 erheblich mit zu einer Entscheidung beigetragen zu haben, die nicht leichten Herzens fiel.

„ich hab mir auch, okay, Zeit hatte ich zwar nicht dafür richtig zu überlegen ...ich würde das besser verarbeiten oder besser nachdenken (wenn ich mehr Zeit hätte)... weil, es ist eine schwere Operation, es hat auch Nachteile.... damals habe ich nicht nachgedacht, also wir hatten noch nicht mal die Möglich-, meine Nichte wurde noch nicht mal auf die Liste gesetzt, dafür hatten wir keine Zeit . Aber wie gesagt, wenn man Zeit hätte könnte man sie auf die Liste setzen und dann sagen ´ja abwarten, wenn es klappt dann klappt es, wenn nicht dann muss ein Leberlebendspender her´ und das müssen dann die Ärzte entscheiden, und dann, ich würde aber trotzdem, wenn es soweit wäre, also wirklich, wenn es absolut nicht mehr geht, würde ich das schon noch machen“ (5105).

Zwei weitere Spender (4138, 4952) erwähnen ebenfalls den Zeitdruck unter dem die Entscheidung getroffen wurde. Im Gegensatz zu den obengenannten vier Spendern wird vom einen dieser Spender der Zeitdruck als nur eine Tatsache, die mit zur Entscheidung geführt hat, dargestellt, die aber nicht weiter negativ bewertet wird. Beim anderen Fall, bei dem die Empfängerin verstorben ist, erwähnt die Spenderin den großen Zeitdruck, macht aber verständlich, dass nicht der Zeitdruck die Motivation zur Entscheidung war.

„und dann haben wir eigentlich schon so´n bisschen vorabgecheckt, denn dann war auch der Zeitdruck da, aber der hat uns jetzt nicht dazu bewogen das zu machen oder nicht zu machen“ (4952)

Der Zeitdruck ist für andere Spender insofern gut, weil sie dadurch nicht ins „Grübeln“ kommen und die Angst vor dem Spende- bzw. Transplantationsvorhaben nicht hochkommen kann. Eine längere Wartezeit hätte der Entscheidung die Spontaneität genommen. Der Zeitdruck und die Intensität verhindern die Auseinandersetzung mit möglichen negativen

Folgen und begünstigen ein Wunschdenken, welches nur den positiven Verlauf der Spende zulässt.

„ich hab keinen Moment gezögert, da kann ich mich wohl erinnern und das war auch richtig; heute sagen wir ´wenn wir länger gewartet hätten oder gezögert dann, viele Wenn und Abers abgewägt hätten´ vielleicht hätten wir dann gar nicht mehr so den Mut gehabt“ (4521).

„habe ich keine Zeit gehabt (Möglichkeit einer Abstoßung oder Todes). Ich war hier so beschäftigt durch eine Woche habe ich alle Untersuchungen gemacht, ob ich gesund bin und spenden kann, ich habe eigentlich keine Zeit zum Nachdenken, ich wollte das machen und habe es gemacht“ (4783).

Der Spender 3608 findet seine Art des Entscheidungsprozesses als ideal. Er habe von der Möglichkeit der LDLT schon etwas länger gewusst und war davon überzeugt, dass er auf jeden Fall spenden würde, wenn es notwendig wäre. Der Spender habe sich mit der LDLT über eine längere Zeit nicht auseinandersetzen müssen, da der Zustand des Empfängers stabil war und er auf die Warteliste für ein Fremdorgan stand. Als der Zustand des Empfängers plötzlich akut wurde und die LDLT die einzige Rettungsmöglichkeit war, konnte er sich schnell aufklären lassen und sich entscheiden: die Transplantation fand innerhalb kürzer Zeit statt. Dieser Prozess sei für ihn ideal gewesen. Eine längere Wartezeit im Bewusstsein der Risiken, hätte ihm zufolge seine Entscheidung nur noch schwerer und unangenehmer machen. Er hätte angefangen über die Risiken "nachzugrübeln."

„da das Risiko nach Auskunft der damals beratenden Ärzte doch gut überschaubar war, war der Entscheidungsprozess sehr kurz und vielleicht sogar ganz gut, denn ich glaube, wenn wir gewusst es steht eine Transplantation in einem halben Jahr an und ja, stell ich mich als Spender zur Verfügung ja nein, in diesem halben Jahr hätte ich mir sicherlich viele Gedanken gemacht über die Dinge, die es gar nicht wert gewesen wären, ich hätte mir Schauerszenarien möglicherweise ausgedacht wie das Ganze ausgehen könnte, die eigentlich für die wirkliche Entscheidungshilfe nicht hilfreich wären. Es ist eigentlich gut so gewesen, dass wir wussten, eine Spende ist möglich, wir haben kurzfristig die Risiken und Folgen einer solchen Operation dargelegt bekommen und haben uns in relativ kurzer Zeit entschieden. Dieser Prozess, zumindestens für meine Person war in der Form der ideale, ein längerer Prozess hätte, wäre zum selben Ergebnis gekommen aber er hätte eigentlich mich wahrscheinlich wesentlich mehr belastet eben, weil ich mir Gedanken gemacht hätte über Dinge, die im Nachhinein sicherlich man gesagt hätte ´Mensch warum hast du dir dadrüber überhaupt! den Kopf zerbrochen?´“ (3608)

Ob der Spender so positive Aussagen gemacht hätte, wenn die LDLT und die Genesung nicht so glatt verlaufen wären, sondern wie in den Fällen 3760, 5105 oder 4783, bleibt offen. Eine möglicherweise interessante Information ist, dass die Spender 3760 und 4783 ebenfalls etwas länger vor der akuten Situation von der Möglichkeit und der eventuellen Notwendigkeit der LDLT wussten bzw. dies bereits ahnten, bevor sie sich mit einer realen Entscheidung konfrontieren mussten. Der Spender 3760 hatte (Zeit/Tempus) sich mit der Möglichkeit der LDLT nicht weiter beschäftigt, als er das erste Mal davon erfuhr, und wartete ab bis der Zustand der Empfängerin sehr akut wurde. Die Spenderin 4783 wartete auf Anraten der Ärzte

ab bis die Situation sehr akut wurde, da es offensichtlich an der Kommunikation zwischen dem Spender-Empfänger Paar und den Ärzten und an Informationen mangelte.

9.5.2.4 Gefühl für das Leiden und den Tod der Empfänger verantwortlich zu sein

Zwei Spenderinnen berichten über das Gefühl für den Tod bzw. die postoperativen Qualen des Empfängers verantwortlich zu sein und fragen sich, ob es richtig war, dem Empfänger so eine große Operation zumuten zu wollen, wenn der Tod vorprogrammiert war.

„hätte man vielleicht nicht gemacht, nichts gemacht, auch vorher nicht, hätte er vielleicht noch, ja hätte, ach! hätte! und hätte! vielleicht noch gelebt sag ich, aber, überhaupt nicht, nicht auch davor schon nicht, man hätte vielleicht, wie gesagt er hat zwar den Tumor, aber man versucht´s so noch ne Weile hinzukriegen, aber hätte er sich vielleicht auch gequält, weiß man alles nicht, das weiß man nicht, deswegen hätte und haben“ (3476).

„die Überlegung war natürlich da, ob man das meiner Schwester noch hat antun müssen diese große OP.....die Frage stellt man sich ´was wäre gewesen, wenn sie jetzt nicht die OP´, sie hatte auch furchtbare Angst vor der OP“ (4952).

9.5.3 Leberlebenspende wird als Herausforderung wahrgenommen

Im nachhinein berichten vier Spender reflektierend, dass ihre Entscheidung zur Spende keine einfache und eher eine mutige Entscheidung gewesen ist, die nicht nur eine Chance und die einzige Rettungsmöglichkeit darstellte, sondern auch viele Risiken in sich barg.

„hat ja alles wunderbar geklappt, ich glaube nicht, dass man da was anders machen konnte, aber finde doch also, dass ich ganz schön mutig war, wenn ich das alles jetzt noch mal so überlege, was da alles auf mich zukam“ (2986).

Die Spende wird von zwei Spendern als ein Glücksspiel interpretiert, in dem sie ein nicht zu unterschätzendes Risiko eingegangen sind und auf die Karte der Hoffnung gesetzt haben.

Die gesamte Erfahrung der Konfrontation mit der Krankheit des Empfängers, der Entscheidung zur Spende und des postoperativen Verlaufs wird von mehreren Spendern (9) als sehr belastend und hart empfunden, eine Erfahrung, die sie nicht wieder erleben möchten. Für diejenigen, die zusätzlich mit dem Tod des Empfängers konfrontiert wurden, ist es eine doppelte Belastung gewesen.

„wenn man das schon mal zu überlegen hat ´na ja wie entscheidest du dich noch mal´, für ihn natürlich auch! jetzt wenn man alles noch mal rückwärts machen könnte, aber es war schon hart, so ohne weiteres, nicht, dass man das so abschüttelt, so wie´s ja denn immer hinterher, klar, dann redet man so ´ach na ja hm hm, es war gar nicht so dramatisch´, (2967).

9.5.4 Freiwilligkeit der Entscheidung

Vier Spender schneiden das Thema der Freiwilligkeit der Entscheidung an. Sie empfinden, dass sie die Entscheidung zwar unter Zeitdruck, aber freiwillig, ohne Druckausübung von anderen getroffen haben. Eine Spenderin stellt jedoch allgemein die Freiwilligkeit der Lebendspende in Frage und spricht die Möglichkeit des familiären moralischen Drucks auf Spender an, die nicht motiviert oder willig zur Spende sind.

„ich hab noch ne Schwester, und meine Schwester ist, ja,...sie hat vorher schon, denke ich mal so ihre Zweifel gehabt, sie hat zwar was anderes vorgeschoben, sie hat was berufliches vorgeschoben, wo ich gesagt hab ´weißte das kann ich nicht verstehen´ ...aber wenn ich jetzt so überlege, es hätte doch alles gestimmt und wir hätten entscheiden müssen wer, ich meine sicherlich wär ich infrage gekommen, aber wär ich jetzt zum Beispiel von der Blutgruppe rausgewesen, meine Schwester wäre die Einzige gewesen. Ich denke, eines Teil würde ich vielleicht von unserer Seite die Freiwilligkeit anzweifeln, ob wir nicht vielleicht doch Zwang ausgeübt hätten?, Zwang wurde auf mich überhaupt nicht ausgeübt, weil ich von alleine die Freiwilligkeit hatte“ (3431).

9.6 Weitere Reflexionen der Spender über die Spende und den Verlauf sowie kritische Betrachtung

Wenn von einem klienten-zentrierten Modell in der Medizin ausgegangen wird, als auch von der Prämisse, dass zwischen Arzt und Patient eine von Gegenseitigkeit gekennzeichnete Behandlungsbeziehung bestehen sollte, sind Aussagen der Spender zum gesamten Verlauf und Spendeverfahren wertvoll, damit die klinische Praxis, aber auch die Theorie, vom Dialog zwischen „Patient“ (Spender) und Arzt profitieren kann. Durch die Rückmeldungen der Spender können wir nicht nur besser verstehen, *wie* sie die Spende erlaubt haben, sondern auch die Evaluation oder die Behandlung eventuell verbessern. In diesem Abschnitt befassen wir uns mit solchen Rückmeldungen der Spender im Hinblick auf die Behandlung, die Aufklärung, die psychosomatische Evaluation, die Funktion der Ethikkommission und der Haltung gegenüber dem Erfolg oder Misserfolg der LDLT. Es wird hier sowohl über positive als auch über negative Rückmeldungen berichtet und es wird Raum geboten für Vorschläge oder Wünsche der Spender.

9.6.1 Zufriedenheit mit der Behandlung

Die Meinungen der Spender zur Behandlung gehen auseinander; der Grad an Zufriedenheit mit der Behandlung variiert unter den Spendern.

Es gibt Spender, die mit der medizinischen Behandlung und Betreuung im Ganzen durchaus **zufrieden** sind. Sie empfinden das medizinische und das Pflegepersonal als sehr kompetent und eifrig und die Betreuung und Untersuchung der Spender ebenfalls als sehr gut und gründlich. Sie zeigen sich zum Teil sehr verständnisvoll für die Arbeitsüberbelastung des medizinischen Personals, sind eher anspruchslos und können nicht nachvollziehen, wieso ihre Bettnachbarn oder andere Kranke, zu hohe Ansprüche erheben und sich nur beklagen.

„ich muss immer noch die Ärzte loben, die das ausgeführt haben... doch das musste man wirklich sagen, weil ich kann mich da eigentlich gar nicht beklagen in der Richtung, ...es wird überall immer wieder gestrichen und das geht ja auch über die Kräfte der Menschen die hier arbeiten... wenn ich so gesehen hab was die da auf der Intensivstation geleistet haben, ist ja enorm, das ist doch eine psychische Belastung für die da arbeiten und da immer cool zu bleiben, denn es gibt ja auch Patienten die unerträglich sind. Ich hab da so'n Bettnachbargeliegt, da konnte ich bloß mit dem Kopf schütteln was der sich, der hat nur die mit die Schwestern rumgemotzt“ (4138).

Andere Spender äußern in vieler Hinsicht **Unzufriedenheit** und üben mitunter auch scharfe Kritik. Zusammengefasst gibt es folgende Kritikpunkte:

- die medizinische Behandlung und vor allem die Betreuung vom Pflegepersonal sei sehr unpersönlich und hektisch; die menschliche Seite habe gefehlt; es gab wenig Mitgefühl für den Zustand des Spenders
- die fehlende Unterstützung vom Personal, auch die fehlende emotionale psychologische Unterstützung postoperativ und das Gefühl alleingelassen zu sein
- Schwierigkeiten in der Arzt-Patient Kommunikation, die zum Teil mangelhaft und unklar sei
- Frühzeitige Entlassung trotz des Gefühls nicht dazu bereit zu sein
- Schwierigkeiten in der Organisation der Untersuchungen und lange Wartezeiten
- Fehlende Unterstützung des Krankenhauses bei Spendern mit finanziellen sozialen Komplikationen z.B. mit der Krankenkasse
- Nachsorge in zu langen zeitlichen Abständen
- Gefühl postoperativ nicht mehr interessant zu sein, überflüssig, nicht mehr brauchbar
- Nicht Durchführung aller notwendigen Voruntersuchungen aufgrund des großen Zeitdrucks (3760 das EKG sei versäumt worden).

Hier werden nur einige Interviewausschnitte angefügt, um die oben aufgeführten Kritikpunkte zu demonstrieren.

„wie ist das mit Kur, wie ist das mit Förderung und wie ist es mit dem und mit dem. Man ist dann wirklich komplett, also so nach dem Motto ´so jetzt hast du gespendet jetzt bist du noch vierzehn Tage im Krankenhaus und denn raus mit dir´ und denn muss man zusehen wie man alleine klar kommt und sich um alles selber kümmern“ (4008).

„ich muss mich noch nicht mal anonym beschweren, hätt ich mich über die Station XY beschwert, weil rein psychisch, die seelische Unterstützung war nicht gegeben. Man hat einfach Tiefs nach der OP, es ist ein Eingriff den kennt man nicht.... (das Verständnis des Personals hat gefehlt)... Station XY ist grauenvoll, also sage ich jetzt vielleicht ein bisschen extrem, es ist ja alles super gelaufen, aber ich sag mal so schon diese seelische Unterstützung hat einfach gefehlt. Ich muss dazu sagen, ich find eigentlich nicht nur die Schwestern und Pfleger relativ schlecht, sondern auch die Ärzte (die Ärzte aus menschlicher nicht aus medizinischer Sicht) (3431).

Die Beschwerden, die sich auf die stationäre Behandlung beziehen, variieren interessanterweise je nach Station. Eine Station hat sehr gute Rückmeldungen der Spender bekommen, scheint einen guten Ruf unter den Spendern zu haben und „bevorzugt“ zu werden. Eine andere Station löst große Unzufriedenheit aus und wird zum Anlass heftiger Kritik.

9.6.2 Medizinische Aufklärung zur Operation und Risiken

Dies ist ein sehr wichtiger Punkt, der bisher aus verschiedenen Perspektiven angesprochen wurde. Das Ausmaß der Kenntnisse zu den Risiken und den Verlauf sowie der Grad des Bewusstseins der Risiken variieren unter den Spendern. Zwei Spender beschweren sich jedoch diesbezüglich sehr deutlich und legen Wert auf eine offene ausführliche präoperative Aufklärung und Darstellung von „harten“ Fakten. Der Unmut der Spender beruht auf dem Auftreten von Komplikationen bzw. von medizinischen Anwendungen (T-Drainage), von denen sie nichts ahnten bzw. die eventuell schwerer waren als sie dachten (3760). Der Unterschied zwischen ihnen ist, dass sich die eine Spenderin präoperativ sehr aktiv um eine ausführliche Aufklärung bemüht hatte, über einen relativ guten Kenntnisstand verfügte und sich mit den Gefahren auseinandergesetzt hatte, wobei die Risiken den zweiten Spender weniger beschäftigten oder ihm nicht vermittelt wurden. Der Spenderin 3431 waren Informationen sehr wichtig, um sich auf die kommende Belastung einstellen zu können. Die Aufklärung beschränkte sich ihrer Meinung nach aufs Wesentliche und wurde zum Teil verschönert. Außerdem hatte sie den Eindruck, dass ihr die möglichen unangenehmen Seiten ihr teilweise vorenthalten wurden.

„man sagte mir ´jeder Mensch ist eben individuell, einer hat kaum Schmerzen, einer hat mehr Schmerzen´, mir wurden natürlich nur die guten Beispiele erzählt, nach drei Wochen Ski fahren und solche Sachen, das ging nicht. Ich muss auch dazu sagen, ich hab auch ein bisschen Komplikationen mitgenommen, ...ist ja nichts dramatisches gewesen, um Gottes Willen.. .so wie die Vorstellung vorher war, war halt ein bisschen Schönschreiberei.... Deswegen sage ich, sie haben´s auf Wesentliche beschränkt. Find ich sicherlich richtig auf´s Wesentliche, nur für mich denk ich wären ein paar kleine Informationen mehr besser gewesen, und da muss ich dem Professor X das eigentlich ganz groß anrechnen, der hat gleich von vornherein gesagt, im Prinzip ist er eigentlich mit der, Tür ins Haus gefallen, er hat mir gleich gesagt dass es zwei Spendertote schon gab. War für mich aber wichtig, vielleicht jemand anders will das nicht hören, mag sein, aber das sind nun mal halt Fakten und ich trage ein Risiko und dann will ich wissen wie hoch ist das Risiko, das heißt, wenn das zehn

Spendertote gewesen wären, dann hätte ich eben gerne über diese zehn Spendertoten auch Bescheid gewusst, warum sie gestorben sind“ (3431).

9.6.3 Psychosomatisches Gespräch

Insgesamt drei Spender äußern sich über das zu den Voruntersuchungen gehörende psychosomatische Evaluationsgespräch und bewerten es eher als etwas Positives. Es sei wichtig die Motivation und die psychischen Ressourcen der Spender zu hinterfragen bzw. zu prüfen und sie eventuell bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen. Nach den Vorschlägen der Spender sollte das Evaluationsgespräch vor den medizinischen präoperativen Untersuchungen stattfinden. So müssten unentschlossene oder aus psychosomatischer Sicht nicht geeignete Spender nicht die zweit- und kostenaufwendigen Voruntersuchungen über sich ergehen lassen. Während manche Spender dem postoperativen psychosomatischen Gespräch eher gleichgültig gegenüber stehen, benutzen andere Spender diesen Rahmen um intensive Gefühle, Beschwerden, Probleme in der Familie oder Kritik zu äußern und um über ihre Erfahrung zu reflektieren.

9.6.4 Ethikkommission

Die Vorstellung der Spender nach Abschluss der präoperativen Untersuchungen bei der örtlichen Ethikkommission der Ärztekammer ist ein sehr wichtiger Bestandteil der Evaluation aus der Perspektive einer dritten außenstehenden Instanz. Die Erfahrung der Spender bei der Ethikkommission ist ein sehr interessantes Thema, wurde aber leider nicht gezielt eruiert. Zwei Spender haben dieses Thema angesprochen und zwei sehr unterschiedliche Perspektiven zur Funktion der Ethikkommission gegeben. Eine eher ängstliche Spenderin, die für ihren Sohn spendete, hatte das Gefühl, dass die Ethikkommission ihr „Organhandel“ unterstellte, was sie als verletzend empfunden hatte.

„wir mussten ja auch zur Ärztekommision, das war nicht so schön, weil sie gedacht haben wir kriegen von dem eigenen Sohn Geld, ja weiß ich nicht, ob sie gedacht haben wir machen einen Handel damit oder was, ich weiß es nicht, weiß ich nicht, ob das immer so ist, wenn da welche spenden, ...ja (es war verletzend) (3864).

Die zweite Spenderin sah in der Ethikkommission eine Instanz, die das Handeln ehrgeiziger Chirurgen überprüft und hinterfragt, was ihr ein zusätzliches Gefühl der Sicherheit vermittelte.

„das war insofern sehr wichtig für mich, weil da eine andere Nierentransplanteurin war, die noch mal sehr in Frage gestellt hat diese synchrone Operation (kombinierte LNTX) und da haben die sehr nachgefragt, ob das nicht eine viel zu große Belastung wäre und die wollten das noch mal richtig

hinterfragen... die haben natürlich auch diese ganzen medizinischen Dinge abgefragt und auch ob ich selber genügend informiert war und so. Ich fand das einfach irgendwie beruhigend, dass jemand auch diesen vielleicht ehrgeizigen Anspruch von diesen Transplanteuren noch mal hinterfragt ... ich fand's gut, dass noch mal eine außenstehende Kommission da so ein bisschen gegen den Strich gebürstet hat“ (5127).

9.6.5 Attribuierung des Erfolgs und Misserfolgs der Spende

Die Spender haben zum Teil ihre eigenen Erklärungen für den Erfolg oder Misserfolg der Spende.

9.6.5.1 Attribuierung des Erfolgs der Spende (guter Verlauf)

Für einen guten Verlauf machen Spender mehrere Faktoren verantwortlich. Der Erfolg der Spende sei einfach Glück oder Gottes Willen gewesen. Die Kompetenz und das schnelle Handeln der Ärzte werden ebenfalls als Erfolgsparameter genannt sowie das kooperative Verhalten und die Motivation der Empfänger, der gute Allgemeinzustand der Empfänger zum Zeitpunkt der Operation, aber auch der eigene starke Wille, dass die Spende erfolgreich erfolgt.

9.6.5.2 Attribuierung des Misserfolgs der Spende bzw. des Todes des Empfängers (schlechter Verlauf)

Einen schlechten postoperativen Verlauf oder eine misslungene Spende erklären sich die Spender ebenfalls durch eine Reihe von Faktoren. Die nicht erfolgreiche Transplantation sei Pech oder Schicksal oder habe damit zu tun, dass der Empfänger den Überlebenskampf innerlich aufgab oder dass die seelische Unterstützung nicht gegeben war. Zum Teil machen sie auch die Ärzte dafür verantwortlich, die zu spät gehandelt hätten, oder hinterfragen indirekt die gestellte Indikation zur LDLT, indem sie auf den schlechten Allgemeinzustand des Empfängers zum Zeitpunkt der Operation hinweisen.

9.6.6 Vorschläge, Empfehlungen seitens der Spender

Die Spender machen einige Vorschläge zur Verbesserung bzw. Optimierung des Auswahlverfahrens, des postoperativen Verlaufs und der Betreuung. Die Empfehlungen der Spender summieren sich in den folgenden Punkten:

9.6.6.1 Aufklärungs- und psychosomatisches Gespräch vor den Voruntersuchungen

Ein Spender schlägt vor, dass zuerst das Aufklärungsgespräch der potentiellen Lebendspender stattfindet und anschließend das psychosomatische Evaluationsgespräch auch zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. Die medizinischen Voruntersuchungen sollten erst nach Abschluss dieser Gespräche stattfinden, wenn der Spender zugelassen wird. Dieser Ablauf sei für ihn viel günstiger. Er spare Kosten, Zeit und Energie sowohl fürs medizinische System als auch für die Spender, vor allem für die un schlüssigen oder psychologisch nicht geeigneten, und schütze sie davor, sich dem unnötigen Risiko aufwendiger Voruntersuchungen auszusetzen.

„es wäre vielleicht ganz nützlich..... wenn man das vielleicht vorher macht, damit man erst mal sich selber wirklich klar darüber wird ´will ich es machen?´ bleibe ich wirklich bei dem Entschluss?, schön ich kann dann nachher immer noch ´nein´ sagen, aber dass ich mir vor doch etwas genauer darüber klar werde und erst dann die ganzen Untersuchungen durchführen lasse, die medizinischen, die zum Teil ja auch mit gewissen Risiken behaftet sind nicht. Ich glaube, dass das vielen den Schritt auch ein bisschen erleichtern wird. Dass praktisch erst das Gespräch mit den behandelnden Ärzten, die den möglichen Spender über die Vorgehensweise und Risiken beraten und dann die psychologische Gespräche... und im Anschluss daran erst die medizinischen Gesichtspunkte betrachtet werden. Denn sonst kann es sein, dass jemand dann etwa die ganzen klinischen Untersuchungen erst mal durch über sich ergehen und kann dann eigentlich erst mal im Geiste die Sache verarbeiten ´ja auf was lass ich mich da wirklich ein?´ Und wenn er dann! sagt ´nee, das will ich eigentlich doch nicht so ganz´ wozu dann vorher die ganzen medizinischen Untersuchungen, die Kosten und Belastungen für den möglichen Spender kann man sich dann ersparen“ (3608)

9.6.6.2 Bessere Aufklärung zu den finanziellen und bürokratischen Aspekten der LDLT - Anlaufstelle für Fragen und Unterstützung

Dieses Thema scheinen insgesamt drei Spender anzusprechen, die für bessere Information zu den finanziellen, sozialen, bürokratischen Aspekten der Leberlebendspende plädieren. Alle drei – und es sind nicht die einzigen - begegneten postoperativ Schwierigkeiten mit der Kostenübernahme ihrer Behandlung bzw. Nachsorge und der Erstattung des ausgefallenen Verdiensteinkommens. Es ist für die Spender wichtig Informationen zu diesen möglichen sozialen, finanziellen Komplikationen zu haben, sowohl für ihre Entscheidungsfindung, als auch zur Vorbereitung und zum Schutz. Weiterhin äußert ein Spender, der mit den bürokratischen „Komplikationen“ überfordert war, seinen Wunsch nach einer kompetenten Anlaufstelle, an die man sich mit Fragen sozialer, finanzieller Natur wenden könnte.

„dass es da irgendwie ...also im Vorhinein auch so eine Betreuung, wenn sich jemand entschließt zu spenden, weil da musste man sich praktisch auch um alles kümmern, Arbeitgeber und hier und da und Ärzte im Krankenhaus, dass also da irgendwie so eine so eine Art Betreuung ist, dass man weiß an den oder an die kann ich mich wenden wenn ich Fragen habe die weiß Bescheid, was ich machen muss,

was brauchen die für Unterlagen und wie kann ich was habe ich für ein Recht, ja, im Nachhinein denn auch was habe ich für einen Anspruch, dass eine Möglichkeit so eine Anlaufstelle besteht...“ (4008)

9.6.6.3 Intensivere Nachbetreuung

Der oben genannte Spender (4008), der postoperativ aufgrund des langen Genesungsprozesses bezüglich seiner Gesundheit verunsichert wurde, äußerte zusätzlich den Wunsch nach einer Nachsorge, die in kürzeren Abständen von z.B. vier Wochen stattfindet, und nicht erst nach einem halben Jahr.

„das einzigste was wirklich sehr sehr schlecht lief und auch noch bisher läuft, muss ich sagen, das ist die ganze Nachsorge drum herum danach... es gibt irgendwie keinen festen medizinischen Plan, das einzigste was jetzt wirklich war, das ist jetzt diese Nachsorgeuntersuchung, die ich jetzt habe, ein knappes halbes Jahr später. ...Dass gesagt wird, so jetzt kommen Sie mal nach vier Wochen und nach acht Wochen noch mal und werden untersucht, ob alles in Ordnung ist, weil ich meine man macht sich denn auch irgendwo Gedanken, verheilt das innen drinnen alles gut dass man so praktisch das Gefühl hat man wird nach der Transplantation noch medizinisch betreut. Das war halt gar nicht, da musste ich mich um alles selber kümmern“ (4008)

9.6.6.4 Engere psychologische Betreuung postoperativ

Zwei Spender machten den Vorschlag eine engere postoperative psychologische Betreuung des Spenders zu gewährleisten, vor allem beim Auftreten von Komplikationen beim Empfänger. Der erste meint, dass dies eine sehr belastende Situation für die Spender sei, in der sie Unterstützung benötigen würden. Die zweite Spenderin findet, dass die rasche Umstellung der Spender von einem gesunden auf einen kranken Status ebenfalls sehr belastend sei. Psychologische Unterstützung wäre in diesem Fall sinnvoll.

„ich könnte mir vorstellen, dass es doch etliche gibt, von den Spendern vielleicht weniger, höchstens, wenn es für den Empfänger, wenn es dort Probleme gibt, dann ist es mit Sicherheit sehr sinnvoll, dass dann auch eine Betreuung des Spenders stattfindet“ (3608)

9.6.6.5 Persönlichere Betreuung, menschlicherer Umgang

Zwei Spender machen deutlich, dass sie den menschlichen Aspekt in der postoperativen medizinischen-pflegerischen Betreuung vermisst haben und wünschen sich ein persönlicheres, herzlicheres Verhältnis zum Personal.

„auf der Station ist es nicht sehr gut gelaufen... ich muss mich noch nicht mal anonym beschweren, ich hätt ich mich über die Station XY beschwert, weil rein psychisch, die seelische Unterstützung war nicht gegeben. Man hat einfach Tiefs nach der OP, es ist ein Eingriff, den kennt man nicht.....es ist ja nicht so dass da oben jetzt wo ich gelegen habe, die Station XX lauter Psychologen sind, aber so ´n bisschen Verständnis war schon da... Die Station XY ist grauenvoll, sage ich jetzt vielleicht ein bisschen extrem, es ist ja alles super gelaufen, aber ich sag mal so schon diese seelische Unterstützung hat einfach gefehlt“ (3431)

9.7 Zukunftsperspektiven

Insgesamt 13 Spender äußern Wünsche für die Zukunft. Die Aussagen lassen sich wie folgt zusammenfassen.

9.7.1 Empfängerbezogene Zukunftswünsche – Gesundheit des Empfängers

Fast alle 13 Spender wünschen sich eine gute und schnelle Genesung des Empfängers und hoffen auf einen guten zukünftigen Verlauf. Konkret bedeutet dies vor allem, dass keine Abstoßungsreaktionen auftreten, dass die Leber gut funktioniert und dass die Immunsuppressiva mit der Zeit so weit reduziert werden, dass der Empfänger ein glückliches „normales“ Leben genießen kann. Diese Wünsche zeigen gleichzeitig die Sorgen, mit denen die Spender nach der LDLT weiterleben müssen.

Vor allem Spender-Partner äußern den Wunsch mit dem Empfänger noch ein paar gemeinsame Jahre genießen zu können.

„und somit hoffen wir eben, dass weiterhin Friede bleibt, ruhig alles weiter in seiner Genesung verläuft und er viele Jahre somit noch ein gutes! Leben hat,.... dass wir beide! noch lange! gesund bleiben und viele schöne Jahre erleben werden, also dass man's das Leben jetzt noch nachher genießen kann“ (2967)

9.7.2 Wünsche bezogen auf den Spender

Weiterhin bestehen individuelle Wünsche, wie beruflicher Erfolg, familiäres Glück oder ein Umzug. Spender, die noch mit Beschwerden zu kämpfen haben oder durch die Erfahrung verunsichert wurden, wünschen sich baldige vollständige Genesung, Wiedererlangen der Leistungsfähigkeit, Wachstum der Leber und dass kein schweres Schicksal (schwere Erkrankung) auf sie zukomme.

„Zukunftspläne auf jeden Fall, aber ich sag mal so für mich wünsche ich mir, dass eigentlich so alles wieder heile wird, dass ich wieder so belastbar bin irgendwann, wie es vorher war“ (4008)

9.7.3 „Normalität“

Die Einkehr eines normalen ruhigen Alltags ist ein weiterer Wunsch der Spender, die sich nach einer langen belastenden Zeit nach Erholung sehnen und nach einem Leben ohne größeren Probleme, Krankheiten oder Herausforderungen.

„und Wünsche, eigentlich, dass wir ein ganz normales Leben führen können irgendwann mal ohne so viel Tabletten und alles das, nicht mehr so viel aufpassen, sondern dass sie halt ein ganz normales Kind sein kann und wieder halt also alles ganz normal wird“ (3816)

9.7.4 Ratlosigkeit, keine Wünsche

Eine Spenderin (4783), die den Empfänger verlor und die zum Zeitpunkt der Katamnese (1 Jahr später) noch unter depressiven Symptomen litt, konnte die Frage nach Zukunftsperspektiven nicht beantworten und zeigte sich ratlos.

„das weiß ich nicht (wie es weiter geht)“ (4783)