

KAPITEL 11. DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN**11.1 Motivation zur Spende nur als Produkt von Beziehungsverhältnissen?**

Mehrere Autoren haben auf die Notwendigkeit hingewiesen die Motivation von Lebendspendern gründlich zu untersuchen (Kahn&Matas, 2002; Walter, 2002a; Ross, 2003; Gutman&Land, 1999, WHO, 2003). Dadurch erhoffte man sich ein tieferes und besseres Verständnis der Gründe, die die Menschen dazu bringen sich für so eine Handlung zu entscheiden. Dieses Verständnis würde wiederum zu einer besseren psychosozialen Evaluation von Lebendspendern beitragen und Hinweise darauf geben, wie sich das Medizinalsystem bei so genannten Grenzfällen entscheiden und welche Stellung es zum Thema der altruistischen Spende (non-related donation) einnehmen sollte. Trotzdem ist bisher die Motivation von Lebendspendern nur in einer einzigen Studie von Lennerling et al. (2003) zur Motivation von Nierenlebendspendern gründlich untersucht worden. Die vorliegende Studie ist die erste, die sich profund mit der Motivation zur Leberlebenspende befasst. Diese sollte sich insofern von jener zur Nierenlebenspende unterscheiden, dass sie im Gegensatz zu dieser bei der Leberlebenspende keine Behandlungsalternative (Dialyse) vorliegt und dass sich die Entscheidungssituation akuter gestaltet. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen zum grossen Teil die Motive oder Argumente, die Spender zur Nierenlebenspende (Lennerling et al., 2003) und zur Leberlebenspende (Bronner et al. 2003) bewegen, wie z.B. der Wunsch zu helfen, die Identifikation mit dem Empfänger, moralische Verpflichtung, Schuldgefühle, Verlustangst oder Eigengewinn z.B. durch die gesteigerte Lebensqualität des Empfängers oder durch Selbstaufwertung durch die Spende. Gleichzeitig ergänzen die Ergebnisse der vorliegenden Studie die bisherigen Kenntnisse zur Motivation bei der Lebenspende.

Es stellte sich heraus, dass mehrere verschiedene Motive für eine Leberlebenspende existieren können und dass ein Spender mehr als ein Motiv für seine Spende nennen kann. In dieser Arbeit unterteilte ich die Motive in **egoistische** oder spenderbezogene und in **altruistische** oder empfängerbezogene Motive. Dies ist zum großen Teil eine willkürliche Trennung, da bei menschlichen Handlungen –wie in dieser Studie ebenfalls gezeigt wird- der altruistische vom egoistischen Part nicht einfach auseinander zu halten ist. Es ist schwierig eine rein altruistische Handlung unter den Spendern zu identifizieren –obwohl sie sich „bewusst“ in Gefahr begeben und das Operationsrisiko eingehen- da alle dadurch gleichzeitig

von ihrer Tat zu profitieren scheinen. Eine rein altruistische Motivation bzw. eine total selbstlose Handlung erscheint fast unmöglich, da die Spende innerhalb eines Beziehungsverhältnis oder eines familiären Kontextes stattfindet, was auch Verpflichtungen und Erwartungen auf den Spender impliziert (Ross et al. 2002). Außerdem haben das Wohlergehen bzw. die Rettung des Empfängers und das Outcome der Transplantation einen direkten Einfluss auf den Spender, so dass ein Gewinn für den Spender nicht abzustreiten ist. Einen Gewinn aus der Situation zu ziehen, muss jedoch nicht zwangsläufig den altruistischen Charakter einer Spende ausschließen (Papulia, 1998; Daar, 2002). Der **Eigengewinn** stellt einen wichtigen Aspekt bei der LDLT dar. Er kann unterschiedliche Formen einnehmen, sei es die geliebte Person am Leben zu halten, sie bei sich zu behalten und die Beziehung fortzuführen, dem eigenen Selbstbild/-ideal treu zu bleiben bzw. die persönliche Integrität zu erhalten, die Erwartungen der Familie zu erfüllen, Verpflichtungen der eigenen Rolle nachzugehen, Schuldgefühle abzuarbeiten oder eine Herausforderung anzunehmen und dadurch sich selbst aufzuwerten. Etwas für die Spende zu bekommen bzw. einen guten Grund dafür zu haben -emotionaler, moralischer oder anderer Natur- ist ein Teil des Akts der Spende, was die Wertschätzung dieser Tat nicht schmälern soll.

Es kann also eine Reihe von Motiven für eine Leberlebendspende geben, die auch nebeneinander existieren, seien diese eher spenderbezogen oder empfängerbezogen oder eher im Rahmen der Spender-Empfänger-Beziehung bzw. im familiären Kontext zu betrachten. Alle Motive der Spender scheinen aus erster Sicht ihre **Legitimität** zu beanspruchen. Es wäre nicht passend die verschiedenen Motive in mehr oder weniger legitim oder gut zu trennen. Vielmehr stellt sich die Frage, ob es Motive gibt, die eine Entscheidung mit einem unübersehbaren Risiko und einem unsicheren Ergebnis begünstigen können oder nicht. Weiterhin bleibt zu beantworten, welche Motive das Medizinalsystem und die Gesellschaft als **ethisch vertretbar** oder **nicht** gelten lassen wollen. Alle Spender versuchen jeder auf seine Art und Weise in ihrer Erzählung ihre Motivation bzw. ihre Entscheidung zur Spende in einem **emotional oder moralisch sinnvollen Kontext einzubetten**. Diesen Kontext kann entweder eine moralische Überzeugung, ein Glauben, eine Beziehung oder sogar ein Eigengewinn bieten. Die Aufgabe der psychosomatischen bzw. psychosozialen Evaluation soll sein, diesen Kontext zu verstehen und gemeinsam mit dem Spender zu prüfen, ob der Kontext „stark“, „stabil“ oder „sinnvoll“ genug ist, um die Entscheidung und ihre Folgen auszutragen. Wie sich aus der Auswertung der Interviews ergab, ist ein sinnvoller Kontext (siehe 10.2.1) eine gute Voraussetzung dafür, dass ein Spender die Spende in sein Leben erfolgreich integrieren kann, auch wenn der postoperative Verlauf ungünstig ist und

Komplikationen mit sich bringt. Dieser Kontext in dem die Spende eingebettet wird, stellt eine Art „Brille“ dar, die der Entscheidung zur Spende auch bei einem schlechten Verlauf eine bestimmte Richtigkeit verleiht und Komplikationen ertragbar macht. Dies erinnert etwa an den Begriff des „Kohärenzgefühls“ von Antonovsky (1997).

Systematisierte Kenntnisse über die Motivation der Spender, wie sie aus dieser Studie gewonnen wurden, können insofern hilfreich sein, dass sie uns ein System anbieten, an das wir uns anlehnen können, um die Aufgabe der Einschätzung der Motivation der Spender besser zu erfüllen. Diese Einschätzung gestaltet sich nicht immer so einfach. Menschen können ihre Motivation nicht immer verbalisieren bzw. klar vermitteln; die verschiedenen Argumente oder Motive können sich -vor allem in einer Situation von Druck bzw. Zeitdruck- vermischen, so dass die Motivation der Spender beim Gespräch nicht sofort deutlich wird. Es kann sogar sein, dass die Spender ihre eigene Motivation selbst nicht klar formulieren können. Kenntnisse zu möglichen Motivationskonstellationen bei Spendern können hier als Orientierungshilfe -vor allem bei der Identifizierung von „ambivalenten“ Spendern oder bei sogenannten Grenzfällen- dienen. Desweiteren können sie helfen, den Spendern die identifizierten Motive im Sinne einer Rückmeldung „zurückzugeben“, um zu prüfen, ob sie für die Spender einen Kontext darstellen, der die Entscheidung zur Spende und die möglichen Folgen tragen kann. Weiterhin könnten sie benutzt werden, um bei einer größeren Stichprobe zu untersuchen, ob manche „Kontexte“ oder Motivationen von Spendern für einen „besseren“ oder „schlechteren“ postoperativen Verlauf bzw. Integrationsprozess der Spende im Leben sprechen.

Für die meisten Spender scheint ihre Beziehung zum Empfänger den notwendigen Kontext für eine sinnvolle Einbettung der Spende anzubieten²³. Die **Beziehung** zum Empfänger spielt eine zentrale Rolle bei der Entwicklung und der Festigkeit der Motivation zur Spende (siehe Kapitel 4). Alle 28 Spender berichten, dass sie nur für einen nahestehenden Menschen das Risiko der Spende eingehen würden und dass sie mit größter Wahrscheinlichkeit für einen Fremden nicht spenden würden. Dies zeigt auch eine Fragebogenstudie in Großbritannien über die Einstellungen der Bevölkerung zur LDLT (Neuberger et al. 2003). Zwischen 56%-

²³ Es ist auch kein Zufall, dass die Gesellschaft sich durch den Erlass des Transplantationsgesetzes dafür entschieden hat, eine Lebendspende nur unter Verwandten zu erlauben bzw. unter Menschen, die in einer besonderen genetisch-verwandtschaftlichen oder emotionalen Beziehung stehen. Dadurch wird anscheinend nicht nur versucht die Kommerzialisierung der Lebendspenden bzw. Organhandel auszuschließen, sondern auch vermutet, dass eine verwandtschaftliche Beziehung die emotionalen Qualitäten und ein besonderes Interesse des Spenders mit sich bringt, welche eine (gesellschaftlich akzeptierte) Antriebskraft für eine Entscheidung zur Spende darstellen.

81% der Befragten antworteten, dass sie sehr wahrscheinlich für eine verwandte Person (Kind, Enkelkind, Eltern, Geschwister, Ehegatte) spenden würden, wobei nur 7% der Befragten sehr wahrscheinlich für eine fremde Person spenden würden und 26% für einen engen Freund. Eine Beziehung zu einem anderen Menschen bzw. ein verwandtschaftliches Verhältnis zum Empfänger bietet den Rahmen, der die Spende veranlasst, sie legitim oder verständlich erscheinen lässt oder sogar dazu verpflichtet (siehe auch 11.2 Familie), bedeutet aber nicht zwangsläufig, dass die Motivation ausreichend für eine Spende ist. Diese Motivation kann auch durch eine Reihe weiterer Faktoren beeinflusst werden, wie die Situation bzw. die Notwendigkeit einer Lebendspende an sich, die Risikoeinschätzung seitens des Spenders, die konkurrierenden Interessen innerhalb einer Familie, das Copingverhalten des Individuums und die Art oder die „Qualität“ und Intensität der Beziehung.

Die **Art und Qualität der Beziehung** zwischen Spendern und Empfängern scheint einen Unterschied zu machen, ob man sich zur Spende berufen fühlt und mögliche negative Konsequenzen tragen kann, wobei mit Sicherheit auch weitere Faktoren darauf einwirken können, wie soziale Unterstützung, Ausmaß der Komplikationen, Outcome der Transplantation und persönlicher Bewältigungsstil. So wird auch in der Literatur über die Nierenlebendspende berichtet, dass in der Regel Menschen mit guter und stabiler Beziehung zum Empfänger sich zur Lebendspende entscheiden (Simmons, 1983). Mit „Art und Qualität der Beziehung“ wird letztendlich weniger gemeint, ob es sich z.B. um eine Eltern-Kind-Beziehung handelt oder eine Beziehung zwischen Geschwistern etc. Viel wichtiger scheint zu sein, was diese Beziehung für denjenigen bedeutet, wie sie emotional beladen ist, was Spender und Empfänger verbindet und ob das „genug“ ist bzw. für den Spender genug „Sinn“ macht, um das Risiko einzugehen.

Aus der vorliegenden Studie ergeben sich folgende Thesen:

- Eine familiäre/verwandtschaftliche Beziehung veranlasst dazu bzw. bietet den Rahmen für die Entwicklung der Motivation zur Lebendspende,
- Eine familiäre/verwandtschaftliche Beziehung kann zur Lebendspende „verpflichten“,
- Die Art/Qualität der Beziehung ist entscheidend für die Entwicklung und Festigkeit der Motivation zur Lebendspende,
- Eine Beziehung, die aus einer (Blut)verwandtschaft entsteht und die eher formal wirkt und wenig Hinweise auf Gemeinsamkeiten und emotionale Bindung zeigt, bietet einen eher ungünstigen, instabilen Kontext für die Einbettung der Entscheidung zur Spende.

Diese Ergebnisse stimmen mit dem bisherigen Stand der Literatur überein. Lennerling et al. (2003) zeigten in ihrer Studie zur Motivation von Nierenlebendspendern, dass eine schwache

emotionale Beziehung zum Empfänger einen Faktor darstellte, der auf die Bereitschaft zur Spende eher negativ wirkte. Walter et al. (2003), zeigten dies bezüglich in ihrer Studie, dass ambivalente Spender im Gegensatz zu stark motivierten Spender eine fehlende bzw. gestörte Kommunikation zu den Empfängern zeigen, was dafür spricht, dass solche Spender weniger aus eigener Motivation der Spende zustimmen, sondern vielmehr infolge von medizinisch indizierter Notwendigkeit und moralischem Druck. Ähnlich zeigte Simmons (1981) für die Nierenlebenspende, dass emotionale Nähe zum Empfänger die Ambivalenz der Spender senkte.

Die oben genannten Thesen beweisen die Aussagen von drei der vier als „unsicher“ identifizierten Spendern der Studie, deren Motivation nicht ausreichend erschien. Sie wiesen alle einen gemeinsamen Aspekt auf. Bei allen drei Spendern schien die **Beziehung** zum Empfänger entweder nicht vorhanden, konfliktbeladen, ambivalent oder nicht besonders präsent. Die Spender pendelten zwischen der moralischen Verpflichtung, den jeweiligen Gefühlen für den Empfänger und der eigenen Lustlosigkeit, Unwilligkeit, Indifferenz oder Angst vor einer Spende. Weder die für die Empfänger bestehenden Gefühle (unterschiedlicher Intensität und Qualität) noch die moralischen Erwartungen waren stark genug um einen kongruenten, stimmigen, nicht widersprüchlichen, emotionalen oder moralischen Kontext aufzubauen, der die Spende sinnvoll erscheinen ließe. Die „Bereitschaft“ zur Spende wurde in diesen Fällen eher als eine Verpflichtung aufgefasst, die aus der verwandtschaftlichen Beziehung entstanden ist.

Weiterhin zeigte der Fall 3760, dass eine verwandtschaftliche Beziehung zum Empfänger eine „**Verpflichtung**“ zur Spende darstellen kann und dass sie nicht unbedingt einen „guten“ bzw. „starken“ Kontext für die Spende und der postoperativen Bewältigung anbietet -wenn sie eher als eine Formalität verstanden wird und emotional wenig inhaltsvoll erscheint- (siehe auch 10.3.2). Dass aus einer verwandtschaftlichen Beziehung eine moralische Verpflichtung zur Spende entstehen kann, stellten auch Lennerling et al. (2003) und Franklin&Crombie (2003) in ihren Studien über Nierenlebenspendern fest. Das Verhältnis dieses Spenders zur Empfängerin war zwar kein schlechtes, aber auch kein inniges, sondern ein eher formales. Spender und Empfänger hatten sich unterschiedlich entwickelt, hatten kaum Gemeinsamkeiten und der Kontakt war eher gelegentlich und wenig tiefgründig. Die Beziehung zur Empfängerin bezeichnete der Spender jedoch als „Liebe“ und diese Gefühle motivierten ihn zur Spende. Er änderte dennoch postoperativ seine Meinung und nach seiner leidvoller Erfahrung mit medizinischen und erheblichen finanziellen Komplikationen, meinte er, dass er für keinen Menschen spenden würde, nicht mal für seine Schwester oder die

Familie, höchstens nur für seine Frau. In diesem Fall scheint die „Liebe“ zur Schwester nicht „genug“ gewesen zu sein, um den unerwartet schwierigen postoperativen Verlauf in Kombination mit dem schlechtem Verlauf der Empfängerin erdulden zu können. Im Gegensatz, haben Spender mit postoperativen Schwierigkeiten, deren Emotionen zu den Empfängern aber intensiver schienen bzw. deren Wohl mit dem der Empfänger näher lag, den Schwierigkeiten sich fügen können. Eine Studie durchgeführt mit Methoden der qualitativen Sozialforschung zu psychologischen Aspekten bei der Nierenlebenspende (Franklin&Crombie, 2003) zeigte ebenfalls, dass die Entscheidung zur Spende schwieriger und komplexer für Geschwister war, die sich zur Spende entschieden haben und dass sich in diesen Fällen postoperativ mehr Beziehungsprobleme zwischen Spender und Empfänger ergeben haben. In diesen Fällen war jedoch die Beziehung zwischen den Geschwister präoperativ schon gestört oder nicht besonders innig und die Spender entschieden sich zur Spende aus anderen Gründen, wie Wunsch nach Anerkennung innerhalb der Familie oder Angst vor der Reaktion der Eltern.

Den relationalen Charakter der Lebenspende, der möglicherweise auch einen Aspekt von „Verpflichtung“ beinhaltet, bestätigt zusätzlich das Argument der Reziprozität oder des **reziproken Altruismus** (reciprocal altruism, siehe 9.2.2.4), wie es aus den Interviews hervorgeht. Der Spender, der dieses Argument benutzte, fühlte sich als Teil einer größeren Einheit (der Familie), deren unausgesprochene oder ausgesprochene Regel ist, dass man sich gegenseitig unterstützt. Er sieht die Spende als Produkt der familiären Beziehungen und erwartet, dass er ebenfalls in Not, eine Spende von der Familie bekommen würde.

Eine Variation der „Verpflichtung zur Spende“ kann auch die **Dankbarkeit** sein. Das ist ein Argument, dass eher von Kindern benutzt wird, die für ihre Eltern spenden. Dass die Grenzen zwischen Dankbarkeit und Verpflichtung sich vermischen können, zeigt der Fall 4008. Dieser Spender verleiht (im postoperativen Interview!) der Dankbarkeit eine zusätzliche Dimension, in dem er die **moralische Verpflichtung** der Kinder gegenüber den Eltern, die sich vorher jahrelang für den Nachwuchs aufopferten, anspricht und die er im präoperativen Interview so nicht erwähnte. Der Spender impliziert mit seiner Aussage, dass er in der Beziehung eine Art Solidarität, Gegenseitigkeit, abwechselndes Geben und Nehmen sieht, wobei das von ihm benutzte Wort „Verpflichtung“ den erwünschten oder erwarteten altruistischen, freiwilligen Charakter einer Lebenspende etwas in Frage stellt.

Hiermit stellt sich für uns die Frage, ob die Art der Beziehung oder das verwandtschaftliche Verhältnis (z.B. Eltern-Kind-Beziehung, Kind-Eltern-Beziehung, partnerschaftliche Beziehung, Geschwisterbeziehung etc.) einen Unterschied bezüglich der Motivation, des

„freiwilligen“ Charakters und der psychosomatischen Evaluation bewirkt. Wir können auf der Basis unserer Ergebnisse wenig allgemeine Aussagen diesbezüglich machen, also in wie fern die Art der Verwandtschaft zwischen Spender und Empfänger einen Unterschied hinsichtlich der Motivation ausmacht. In der vorliegenden Studie gestalteten sich die Spenden und die postoperativen Verläufe von Eltern, die für ihre Kinder spendeten, - außer des Falles 3864 - als selbstverständlich und weniger kompliziert. Dies liegt möglicherweise in der fast „zwangsläufigen“ **Nähe** zwischen Eltern und Kinder, in dem oft großen „**Interesse**“ der Eltern ihre Kinder zu behalten und in der **Asymmetrie** der Beziehung, in der die Eltern die „stärkeren“, die verantwortlichen und sorgenden sind. Die Spende der Eltern scheint noch am ehesten der kulturellen Norm zu entsprechen. So berichten Franklin und Crombie (2003) in ihrer Studie zu psychologischen, sozialen und kulturellen Aspekten bei der Nierenlebenspende. Eltern, die für ihre Kinder spenden sollten, treffen die Entscheidung eher „unkompliziert“ ohne größere Überlegungen, wobei zwischen Geschwistern die gleiche Entscheidung oft schwieriger oder komplizierter zu fällen ist. Simmons (1981) fand ebenfalls, dass ambivalente Entscheidungsprozesse bei der Nierenlebenspende bei Eltern, die für ihre Kinder spendeten, selten beobachtet wurden und am häufigsten bei verheirateten Geschwistern. Das Verhalten der Eltern sofort und ohne Zögern für ihre Kinder spenden zu wollen, wird als ein natürliches Verhalten gesehen (Eigler, 1997). Russel und Jacob (1993) kommentierten, dass „...it is the inherent part of a parent’s social role to give to the child without expectation of return“. Goldman (1993), der Eltern, die für ihre Kinder spendeten untersuchte, berichtet ebenfalls, dass Eltern eine große Bereitschaft zeigen für ihre Kinder zu spenden. Diese Bereitschaft interpretieren sie als etwas, welches zum Elternsein einfach dazu gehört.

Dies bedeutet dennoch nicht, dass solche große Bereitschaft zu spenden zwangsläufig nur in Eltern-Kind-Beziehungen zu treffen sind und in anderen nicht, so dass keine allgemein gültige Regel aufgestellt werden kann. Es bedeutet nicht, dass eine andere Art von Beziehung zwischen Spender und Empfänger z.B. eine eheliche Beziehung oder eine Geschwisterbeziehung weniger legitim ist oder einen weniger „sinnvollen“ Hintergrund anbietet. Worauf jedoch hingewiesen werden soll, ist, dass jede Art von Beziehung besondere Merkmale mit sich bringen kann, die für eine unterschiedliche Beziehungsdynamik sprechen würden, worauf wiederum in der psychosomatischen Evaluation geachtet werden sollte. So kann z.B.

- die Asymmetrie in der Eltern-zu-Kind Spende andere Thematiken zwischen Spender und Empfänger hervorrufen (z.B. Schuld oder Abhängigkeit seitens der Empfänger²⁴) und benötigt eine andere Art von Sensibilität
- der Aspekt „Dankbarkeit“ oder „Verpflichtung“ gegenüber dem Empfänger in einer Kind-zu-Eltern Spende eine andere Gewichtung haben und somit die „Freiwilligkeit“ möglicherweise in Frage stellen (siehe 4008).

In einer weiteren Studie mit einer möglicherweise größeren Stichprobe könnten die Besonderheiten verschiedener Arten von Beziehungen bzw. Verwandtschaften zwischen Spendern und Empfängern detaillierter untersucht werden, ebenso in wie fern sich diese in ihrer Motivation zur Spende unterscheiden. Der Vergleich könnte auf dem in dieser Studie entwickelten Kategoriensystem zur Motivation basieren und könnte erweisen welche konkreten Charakteristika einer Beziehung sich günstiger oder ungünstiger auf die Prognose auswirken.

Das bisher genannte würde dafür sprechen, dass in anderen Ländern, so wie es heute in Deutschland praktiziert wird, zur Spende nicht nur genetisch Verwandte, sondern auch weitere emotional nah stehenden Personen als Spender zugelassen werden. Die genetische Verwandtschaft kann einen Rahmen für die Entwicklung einer intimen starken Beziehung anzubieten, ist aber keine notwendige Bedingung dafür. Andere Beziehungsformen, Wahlbeziehungen oder Verwandtschaften könnten sich ebenfalls in intensiven Beziehungen entwickeln. Diese Beziehungen sollten jedoch zusätzlich in einem weiteren Rahmen betrachtet werden, z.B. dem jeweiligen familiären Rahmen des Spenders, wie im folgenden Abschnitt 11.2 erläutert wird.

Im Rahmen des Verlangens nach Verständnis und Klärung der Beziehungen nimmt der Stellenwert der psychosomatischen Evaluation zu. Die aus den Ergebnissen resultierende Antwort auf Fragen, wie: „Welche Art von Beziehung ist für eine Spende zu befürworten?“ oder „ab welchem Punkt von Liebe wird Spende erlaubt und wie viel Risiko erlaubt wie viel Liebe?“ oder „wie kann man die emotionale Intensität oder die Liebe in einer Beziehung messen?“ ist eine ausführliche, empathische Evaluation der Motivation zur Spende, die für Unterschiede in der Beziehungsdynamik zwischen verschiedenen Arten von Beziehung sensibilisiert ist und das Gespräch entsprechend steuert und die für die Spender-Empfänger Beziehung genug Raum gibt.

In der psychosomatischen präoperativen Evaluation sollen die Besonderheiten jeder Beziehung und deren Geschichte Raum finden. Die Beziehung zwischen Spender und

²⁴ Dieses Thema wurde von mehreren Eltern-Spendern angesprochen. Für ausführlichere Darstellung siehe 11.7.

Empfänger, also die Nähe, die Qualitäten, die Intensität, die Emotionalität, der Inhalt der Beziehung, die gemeinsamen Erfahrungen und Aktivitäten, die Konflikte und die Bündnisse, die möglichen Asymmetrien, können schwer gemessen werden, sondern wollen von uns verstanden werden. Das psychosomatische Evaluationsgespräch bietet den idealen Rahmen dafür sich ein Bild der Beziehung zwischen Spender und Empfänger zu machen und zusammen mit den Beteiligten (Spender oder auch Spender-Empfänger Paare oder den Familien) darüber zu reflektieren. So könnten sich die Spender bezüglich ihrer Entscheidung besser positionieren und einschätzen inwieweit die Spende innerhalb der Beziehung für sie „Sinn“ macht und inwieweit die Beziehung das mögliche Ausmaß an postoperativen Folgen tragen kann. Ein solches Konzept scheint das Heidelbergsches Konsultationsmodell bei der Nierenlebenspende mit guten Ergebnissen anzuwenden (Schweitzer et al., 2003).

Aus dieser Sicht

- wird die Wichtigkeit des präoperativen psychosomatischen Gesprächs unerlässlich und sollte in allen Transplantationsprogrammen zu den obligatorischen Voruntersuchungen gehören
- nimmt die Funktion des Gesprächs - außer dem evaluativen Charakter - auch eine stützende Funktion bei der Entscheidungsfindung bzw. bei der Reflexion und beim Tragen der Entscheidung der Spender. So bewegen wir uns bezüglich der Form beim Treffen von Entscheidungen in der Medizin weg von einem paternalistischen Modell und einem Consumer-Modell in Richtung eines „shared decision making“ Modells (Elwyn, 2001)
- wird außer dem psychosomatischen Gespräch mit dem Spender, auch die psychosomatische Evaluation des Empfängers und möglicherweise auch ein Paargespräch notwendig, um die Beziehung zwischen Spender und Empfänger sowie die Motivation der Spender besser zu verstehen bzw. „Beziehungskomplikationen“ vorzubeugen (siehe auch 11.7).

Letzterer Punkt wird schon länger in der Nierenlebenspende vom Heidelberger Team (Schweitzer, 2003) berücksichtigt. In der psychosomatischen Evaluation der Leberlebenspende in unserer Klinik führten wir vereinzelt in komplizierten oder sogenannten „Grenzfällen“ zusätzlich zur Spenderevaluation auch eine individuelle Evaluation der Empfänger sowie Spender-Empfängergespräche durch.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Beziehung zum Empfänger am häufigsten den Rahmen für die Entstehung der Motivation zur Spende anbietet. Es ist jedoch nicht der

einzigste Rahmen oder das einzige Argument, welches von den Spendern genannt wird. Es können sich genauso auch andere Rahmen oder Kontexte für die Einbettung der Entscheidung zur Spende anbieten, wie z.B. der Eigengewinn (siehe oben), die Familie (siehe 11.2) oder auch eine „moralisch-ethische“ Überzeugung, wie sie bei manchen Spendern wieder gefunden wurde. Wie im Kapitel 4 gezeigt, kann der moralische Kontext auf einem Verständnis darüber basieren, was Gerechtigkeit ist, ob es z.B. gerecht ist jung zu sterben oder wie man sich seinen Mitmenschen gegenüber verhalten sollte, wenn sie sich in Not befinden. Möglich ist auch eine religiös gefärbte Überzeugung, wie im Fall 4521, die einem die Kraft für die Spende gibt und die Tat der Spende sinnvoll erscheinen lässt oder eine Art spirituell-geistige Ummantelung der Spende (Fall 5127), dass ein gespendetes Organ nicht wie ein Ersatzteil gesehen wird. Goldman (1993) fand ebenfalls in seiner Studie über Leberlebendspender (bei Eltern-zu-Kind-Spenden), dass bei einigen Paaren religiöse Überzeugungen eine Rolle bei der Entscheidung zur Spende spielten und die dazu dienten die Spende in einen sinnvollen Kontext einzubetten. Dieser Aspekt würde für die Leberlebendspende und für die psychosomatische Evaluation folgende Implikationen bzw. Folgen bedeuten:

- Er würde den Ausschluss von nicht Verwandten bzw. von Spendern, die in keiner Beziehung zum Empfänger stehen (non-related donation), in Frage stellen.
- Es wäre die Aufgabe der Psychosomatik ebenfalls den „moralischen“ Kontext in dem die Spende eingebettet wird (oder die moralische Untermauerung der Spende) zu verstehen und einzuschätzen, ob dieser für eine Entscheidung zur Spende und das Bewältigen ihrer Folgen „tragfähig“ genug wäre.

Die ethischen Aspekte der non related donation sind noch nicht ausführlich diskutiert, also welchen „Kontext“ für die Einbettung eine non related donation das Medizinalsystem und die Gesellschaft akzeptieren. Obwohl zum Beispiel ein „Kontext der finanziellen Entschädigung“ gesetzlich ausgeschlossen wurde, da er als Organhandel verstanden wird, wird die non-related paid donation in mehreren Ländern z.B. Irak, Indien, USA durchgeführt (Friedlaender, 2003; Vivekanand, 2004). Zu dieser Diskussion gehört auch das Thema, wie viel Risiko kann eine Gesellschaft einem Menschen bei einer Spende zumuten ohne, dass er dafür einen „Ausgleich“ bekommt. Bei der Blutspende gelten z.B. keine Einschränkungen was die Spenderwahl betrifft (möglicherweise, weil das Risiko minimal ist) und es werden auch durchaus finanzielle Entschädigungen angeboten, bei der Nieren- oder Leberlebendspende in der Regel jedoch nicht.

Ob eine Motivation oder eine Entscheidung zur Spende, die „nur“ auf einer moralischen Überzeugung basiert und nicht auch auf einer guten Beziehung zum Empfänger, alleine „tragfähig“ genug ist, kann durch diese Studie nicht beantwortet werden, da die Beziehung zum Empfänger alle Spender mehr oder weniger zur Spende veranlasst hat. Die Vorstellung einer Lebendspende, die allein auf einer moralischen Überzeugung basiert, wäre jedoch nicht unmöglich²⁵ und wird immer wieder sowohl in der Presse (Keller, 2002) als auch in wissenschaftlichen Diskussionsforen angesprochen (Matas, 2000; Levinsky, 2000; Santa Cruz; 2001). Es wird gemeint, dass die non-related oder altruistischen Spender (Good Samaritans) aus psychologischer Sicht genauso von ihrer Tat profitieren können, wie die verwandten Spender und aus diesem Grund genauso zu einer Spende zugelassen werden sollten. Außerdem sei die Spende eines nicht-verwandten Spenders ein altruistischerer und freiwilligerer Akt, da der familiäre Druck und die familiären Erwartungen nicht existieren. In so einem Fall sollten die Psychosomatiker besonders vorsichtig sein, aus was für einer Biographie eine solche Überzeugung heraus entsteht und in wie fern darin möglicherweise masochistische, selbstverletzende oder andere Tendenzen enthalten sind.

Weiterhin könnte man sich genauso fragen, ob eine „**egoistische**“ Spende, d.h. ob eine Spende, die alleine auf den Eigengewinn zielt, einen tragfähigen Kontext für eine Spende bietet (vorausgesetzt die Gesellschaft akzeptiert eine solche Motivation für die Lebendspende). Diese Frage kann hier insofern beantwortet werden, indem gesagt wird, dass in dieser Stichprobe alle Spender durch die Spende einen potentiellen „Gewinn“ hatten oder erzielten, entweder im Sinne einer Selbstaufwertung (das Gefühl das Richtige getan zu haben oder den eigenen moralischen Erwartungen gerecht geworden zu sein) oder eines eher pragmatischen Gewinns (den Empfänger bei sich zu behalten) oder in Form einer Bestätigung seitens der Familie, durch die Anpassung an deren Erwartungen. Dabei ist zu bedenken, dass die Art des Eigengewinns, welcher stark variieren kann (z.B. von Selbstaufwertung und Bestätigung durch die Familie, bis hin zur vielleicht finanziellen Entschädigungen), einen Unterschied machen kann.

Zwischen den präoperativen und postoperativen Aussagen über die Motivation zur Spende der 18 Spender, von denen ein Follow-up vorliegt, zeichnen sich wenige Inkonsistenzen ab. Die meisten Spender bleiben bei ihrer „Version“ der Geschichte, was die Motivation und die Entscheidung zur Spende betrifft. Das deutet eher auf einen stabilen Kontext hin, in den die

²⁵ Es hat schon solche Fälle „altruistischer Spende“ sowohl bei der Nierenlebendspende (siehe Matas et al. 2000) oder im Fall des deutschen Chirurgen Jochem Hoyer (Hoyer, 2003), als auch bei der Leberlebendspende (Brown et al. 2003) gegeben.

Spende eingebetet wurde. Inkonsistenzen in den Aussagen zur Motivation zeichnen sich vor allem beim Spender 3760 ab²⁶, der einen schlechten Verlauf und eine schwierige postoperative Bewältigung hatte und seine Entscheidung fast bereute. Die Unterschiede in seiner Erzählung bezüglich der Motivation²⁷ deuten darauf hin, dass er keinen stabilen tragfähigen Kontext für die Einbettung der Spende aufbauen oder aufrechterhalten konnte. Somit, könnten wir zusätzlich folgende Aussage treffen:

- Spender, die die Spende als eine Art Abenteuer oder Herausforderung empfinden, bringen eine eher ungünstige Ausgangslage mit, wenn nicht zusätzlich noch andere Gründe (z.B. wichtige stabile Beziehung zum Empfänger) zur Spende existieren. Es erscheint weniger wahrscheinlich, dass diese Motivation (Spende als Abenteuer) alleine einen tragfähigen Kontext bietet, vor allem bei einem komplizierten postoperativen Verlauf.

Die Frage, ob besondere **Persönlichkeitsmerkmale** (z.B. Helfernatur), dazu beitragen, dass jemand sich zur Spende motiviert fühlt, ist ein Aspekt, der sowohl in den prä- als auch in den postoperativen Interviews implizit mit enthalten ist und der von einer weiteren Mitarbeiterin unserer Arbeitsgruppen in ihrer Qualifikationsarbeit behandelt wird (Dietrich, 2004).

Drei weitere Aspekte bei der Entstehung der Motivation zur Spende, die Familie, das „Annehmlichkeitskriterium“ und die Eigendynamik der Situation werden getrennt auf den folgenden Seiten diskutiert.

11.2 Familie als Einheit und Akteur beim Fällen der Entscheidung zur Spende ?

Die Beziehung der Spender zu den Empfängern ist eine Teil-Beziehung eines größeren familiären Systems. Es wurde gezeigt (Kapitel 3, 4 und 9), dass die Familie bzw. die Familienbeziehungen, die Familiengeschichte oder die Rollenverteilung und das Rollenverständnis innerhalb der Familie bei der Entscheidung zur Spende von entscheidender Bedeutung sind. Auf die Bedeutung der Rolle der Familie bei der Entscheidung zur Spende bzw. bei der Selektion der Spender weisen verschiedene Autoren hin, die die Motivation und den Entscheidungsfindungsprozess bei der Nierenlebenspende untersuchten (Schweitzer et al., 2003; Franklin&Crombie, 2003). So sagen Schweitzer et al. (2003) „Donation processes

²⁶ Siehe auch Fallbeschreibung im Kapitel 10.

²⁷ Präoperative Aussagen zur Motivation: Beziehung zur Empfängerin bzw. Empfängerin ist zu jung zu sterben, Spende als Abenteuer-Herausforderung. Postoperative Aussagen zur Motivation: Spende eher Folge von „Verpflichtung“ und von „Druck“.

we see are „family matters“, sometimes neurotic, but basically benign in intent and in psychosocial consequences. Die Selektion der Spender scheint nach innerfamiliären Regeln stattzufinden, die sich zwischen den Familien unterscheiden können. Obwohl nicht in allen Fällen ausführliche Informationen zur innerfamiliären Dynamik vorlagen, zeichnete sich insgesamt die Tendenz ab, dass die Familie sich als „Einheit“ verhält. Die Familie versucht das bedürftige Mitglied zu retten und trifft die Spenderauswahl so, dass das gesamte Familiensystem das geringste Risiko eingeht und die größten Chancen für ein gutes postoperatives Ergebnis bestehen. Aus diesem Grund scheinen als Spender diejenigen Familienmitglieder ausgewählt zu werden oder aus „eigener“ Initiative sich bereit zu erklären, die genug Ressourcen mitbringen, um den schwierigen und gefährlichen Prozess der Spende zu überstehen. „Schwache“ Familienmitglieder - aus welchem Grund oder Perspektive auch immer - werden weniger bevorzugt. Es geht nicht nur um das Wohl der einzelnen Person, sondern um das Wohl der gesamten Familie sowie um die Prinzipien der Familie bzw. das Prinzip der „Solidarität“ innerhalb der Familie. Ähnliches berichten Franklin und Crombie (1993) in ihrer Studie über Nierenlebendspender. Die Entscheidung welches Familienmitglied als Spender in Frage kommt, wurde nicht nur den Individuen überlassen. Es wurde oft innerhalb der Familie ausgehandelt und diskutiert welches Mitglied die beste Wahl („the best fit“) wäre. Dies führte jedoch in manchen Fällen dazu, dass auf eine eher subtile Art einige Familienmitglieder von einer Spende geschont wurden und andere in den Vordergrund gestellt/gedrängt wurden. Chisuwa et al. (2003), die mit einem anonymen Fragebogen retrospektiv (mindestens drei Jahren nach der Spende) unter anderem auch das Entscheidungsverhalten der Spender untersuchten, beobachteten ebenfalls, dass konkrete Familiendynamiken und soziale Rollen sowie ökonomische Faktoren zur konkreten innerfamiliären Spenderauswahl führten. Bei Eltern-zu-Kind-Spenden, bei denen beide Eltern als Spender geeignet waren, spendeten die Väter, damit den Müttern die postoperative Sorge des Kindes überlassen werden kann, wobei in anderen Fällen die Mütter spendeten, da ein Arbeitsausfall des Vaters und Ernährers durch den operativen Eingriff, eine enorme finanzielle Belastung für die Familie bedeuten würde.

Die Familie scheint also sich als Einheit „egoistisch“ zu verhalten. Spenden außerhalb der Familie oder für Menschen, denen man nicht nahe steht, kommen nicht in Frage. Die „Ressourcen“ über die eine Familie verfügt werden für die Bedürfnisse des eigenen Kreises (der Familie) erhalten und nicht für andere „verschwendet“. Wie ein Spender sagte, würde er für keine „fremde“ oder nicht sehr nah stehenden Personen spenden, aus Angst jemandem aus dem familiären Kreis nicht helfen zu können, falls die Notwendigkeit bestünde. Ob die von

den Familien ausgewählten Spender oder die Spender, die sich bereit erklären, tatsächlich die besten Chancen/Ressourcen mitbringen oder ob es möglicherweise ein „Mechanismus“ der Spender ist sich gesund, stark und zur Spende geeignet zu präsentieren, um sich selbst und anderen zu „überzeugen“, bleibt offen, da durch diese Studie nur die Perspektiven der Spender erforscht werden. Goldman (1993) fand in seiner Studie über Eltern-Leberlebendspender, dass Paare präoperativ versuchten im Allgemeinen eine idealisierte Version ihrer Beziehung zu entwerfen und Unstimmigkeiten oder Probleme zu bagatellisieren, damit sie als Spender akzeptiert werden. Dieses Ergebnis bestätigt eher die These, dass bei den Spendern ein großer Druck/Bedürfnis besteht zu spenden, so dass Probleme oder Eigenschaften, die ihre Eignung als Spender gefährden, verheimlicht werden, was wiederum bedeuten kann, dass Risikofaktoren bei der Evaluation übersehen werden können.

Die Spende dient nicht nur oder nicht unbedingt nur dazu den Empfänger zu retten. Sie kann dazu dienen durch das am Leben erhalten des Empfängers weitere Familienmitglieder zu schützen oder nicht einer Gefahr auszusetzen. Dies bestätigt nochmals die Erkenntnis, dass Familien dazu tendieren sich wie eine Einheit zu verhalten und das Wohl des gesamten Systems in Betracht ziehen. Aus der Darstellung der Ergebnisse in den Kapiteln 3 und 4 wurde deutlich, dass sowohl die besondere Geschichte und Dynamik, die jede Familie mitbringt, als auch die besondere Beziehungsgeschichte zwischen Spender und Empfänger einen nicht zu ignorierenden Einfluss auf die Entscheidung zur Spende haben können.

Der familiäre Zusammenhalt könnte jedoch genauso gut **Druck** für das Individuum (Spender) ausüben sich für eine Spende bereit zu erklären bzw. sich dafür zu entscheiden. Das würde vor allem Familienmitglieder betreffen, die die „familiäre Regeln“ nicht teilen, die die von ihnen erwartete Rolle nicht annehmen können oder wollen oder die zu „schwach“ sind, um sich dem Gruppenzwang entgegenzustellen. Dies wird z.B. im Fall 5105 deutlich: die Spenderin wollte sowohl die Empfängerin, als auch ihre Schwester und die gesamte Familie vom lang anhaltenden Leiden erlösen und willigte trotz ihrer Angst unter Aufforderung des Arztes und aus „Annehmlichkeits“- bzw. „Bequemlichkeitsgründen“ zur Spende ein. Diese im präoperativen Interview nicht ausgesprochene „Ambivalenz“ ließ sich erst im postoperativen Verlauf, der sich mindestens aus psychischer Sicht nicht problemlos gestaltete, deutlicher zeigen. Dass die Familie einzelne Familienmitglieder unter offenen oder indirekten Druck setzen kann sich für eine Spende zu entscheiden, ist schon von einigen Autoren berichtet worden. Sie beschreiben in ihren Studien über die Entscheidung von Nierenlebendspendern, dass potentielle Nierenlebendspender Angst hatten von ihren Familien

geächtet zu werden aufgrund einer Ablehnung der Spende bzw. dass sie sich für die Spende trotz geringer Bereitschaft entschieden haben, um Anerkennung von der Familie zu bekommen, ihre Position innerhalb der Familie aufzuwerten, die Familie nicht zu enttäuschen und um nicht ausgestoßen zu werden (Franklin & Crombie, 2003; Starzl, 1987).

Die Spender müssen zwischen **konkurrierenden Verantwortungen** balancieren. Sie müssen gleichzeitig für sich und für andere Verantwortung übernehmen und ihre eigene aber auch die Interessen der anderen Mitglieder der Familie vertreten, was reichlich –aber nicht zwangsläufig- Konfliktpotential bieten kann. Lennerling et al. (2003) berichten ebenfalls, dass konkurrierende Interessen innerhalb der Familie einen problematischen Aspekt (factor of concern) bei der Entscheidung zur Nierenlebenspende darstellen. Offensichtlich ist die Reibung umso geringer je mehr sich die unterschiedlichen Interessen (emotionale, materielle) oder Standpunkte decken. Weiterhin scheint sie davon abzuhängen, welcher Gruppe (Familie, erweiterte Familie, Nachbarschaft, Gesellschaft) man sich zugehörig fühlt, ob und inwiefern man **sich für andere verantwortlich fühlt** und sich mit einem anderen identifiziert. Aus dieser Sicht können nicht nur intrapsychische Konflikte in der Person entstehen, sondern auch Konflikte zwischen verschiedenen Familien, wenn z.B. ein Spender mit einer eigenen Familie für ein Mitglied der Herkunftsfamilie spenden möchte. Franklin & Crombie (2003) berichten ebenfalls in ihrer Untersuchung über Nierenlebenspenden, dass die Frage bzw. Notwendigkeit nach einer Spende in einigen Fällen Konflikte zwischen der Herkunftsfamilie der Spender und ihren eigenen Familien (family of birth and family of marriage) verursachte, die zu Loyalitätskonflikten bei den Spendern führte und in einem Fall sogar zur Scheidung. Simmons (1971) berichtet ebenfalls über innerfamiliäre Konflikte, die durch die Spendersuche entstehen, vor allem wenn ein potentieller Spender, Bruder oder Schwester, bereits eine eigene Familie hat. Somit kann der Spender in ein ernsthaftes Dilemma geraten, denn seine eigene Familie ist auch beim Entscheidungsprozess beteiligt. In der psychosomatischen Evaluation ist es wichtig all diese Perspektive zu berücksichtigen, um die Position des Spenders und seine Motivation besser einschätzen zu können.

Bei den meisten in dieser Studie untersuchten Spendern, haben die Familien –nach den Aussagen der Spender- keine konkreten Erwartungen an den Spender geäußert. Die Erklärung dafür, wäre möglicherweise die Schwierigkeit sich für ein Familienmitglied entscheiden zu müssen (Spender oder Empfänger) und die Angst den Spendern könnte etwas zustoßen und sie würden auch die Verantwortung dafür tragen müssen. Das schließt jedoch nicht aus, dass Familienmitglieder Erwartungen haben, auch wenn sie sich zurückhalten, und dass Spender unausgesprochene Erwartungen spüren können.

Das bisher genannte könnte für die Einschätzung der „Freiwilligkeit“ und das „Fehlen von Zwang“ folgendes bedeuten:

- Bei der psychosomatischen Evaluation der Spender, soll darauf geachtet werden, ob die Familie in der die Spende stattfindet sich als eine Einheit verhält, die sowohl das gesamte Wohl als auch das des einzelnen berücksichtigt.

Um konkreter zu werden, scheint es bezüglich der Freiwilligkeit der Entscheidung zur Spende einen Unterschied zu machen,

- ob die Familie direkt an ein einzelnes Familienmitglied (Spender) Erwartungen für eine Spende äußert oder nicht
- welche und wie intensiv Spender Erwartungen seitens der Familie spüren und wie sie sich diesen gegenüber positionieren.

Diese These wird konkret auf folgenden Beobachtungen/Ergebnisse gestützt:

a) In den Fällen der drei stark ambivalenten Spender haben die Familien (bzw. der Empfänger und/oder ein anderes Familienmitglied) konkrete Erwartungen geäußert und baten um eine Spende; dies kam in den restlichen Fällen eher selten vor (3760).

b) In einem weiteren Fall (3760) wurde der Spender von der Familie bzw. auch vom Empfänger konkret um eine Spende gebeten. Präoperativ zeigte der Spender zwar keine Ambivalenz bezüglich der Spende, postoperativ stellt er jedoch die „Freiwilligkeit“ seiner Entscheidung in Frage²⁸.

c) Ähnlich scheint die „Annehmlichkeitsspenderin“ (5105, siehe oben) mit der postoperativen Situation wenig erfolgreich umzugehen und ihre Entscheidung anzuzweifeln.

Hiermit wird das Thema der „ethics of request“, wie es Lindemann-Nelson (2003) in seiner Publikation nannte, angeschnitten, das sich mit der „ethics of relationship“ überlappen kann. Es wird also die Frage gestellt in wie fern man frei ist Nein zu sagen –in unserem Fall Nein zur Spende zu sagen-, vor allem dann, wenn man von einer verwandten bzw. nahstehenden Person ausdrücklich darum gebeten oder dazu animiert wird.

Zusammenfassend können folgende Aussagen gemacht werden:

- Die Familie -und damit werden die Familienbeziehungen, die Familiengeschichte und –dynamik und die Rollenverteilungen innerhalb der Familie gemeint- kann bei der Entscheidung zur Spende erheblich mitwirken;

²⁸ Er zeigt sich unzufrieden, bereut fast seine Entscheidung, weist die Verantwortung für seine Entscheidung zum großen Teil von sich und erzählt erst im postoperativen Interview, wie er vom lebertransplantierten Vater zur Spende ermutigt wurde.

- Die Auswahl der Spender findet innerhalb der Familie auf der Basis von innerfamiliären Regeln statt;
- Eine Spende dient nicht nur dazu den Empfänger zu retten, sondern auch die Familie bzw. weitere Familienmitglieder vor dem Verlust zu schützen;
- Die Familie tendiert dazu, sich bei der Auswahl der Spender als Einheit zu verhalten und die schwächsten Mitglieder zu schützen;
- Die Familie kann einen tragfähigen Kontext für die Einbettung der Spende anbieten;
- Die Familie kann bei der LDLT nicht nur motivierend und unterstützend wirken, sondern auch Druck auf einen Spender ausüben und somit den erwünschten autonomen Charakter der Entscheidung zur Spende in Frage stellen;
- Die Spende fordert die Familien und die Familienbeziehungen heraus und „testet“ ihre Ressourcen;
- Spender können sich bei ihrer Entscheidung zur Spende zwischen konkurrierenden Familieninteressen und –verantwortungen befinden.

Für die psychosomatische Evaluation bringt das oben genannte folgende Implikationen mit sich:

- Der Aspekt „Familie“ (Familienbeziehungen und die Familiendynamik) soll bei der Einschätzung der Motivation, der Entscheidungsfindung und der Freiwilligkeit der Spende besondere Berücksichtigung und Sensibilität genießen; ansonsten besteht die Gefahr, dass wichtige Aspekte bei der Entscheidung der Spender, die für eine richtige Einschätzung notwendig sind präoperativ übersehen werden²⁹;
- Da die Einschätzung der familiären Situation und der Familiendynamik wichtig ist, wäre es sinnvoll Fragetechniken der Systemischen-Familientherapie (z.B. das zirkuläre Fragen oder Zukunftsfragen) einzusetzen³⁰;
- In komplizierten, unklaren oder in Grenzfällen bzw. in Fällen mit einer unklaren Familiendynamik wären Familiengespräche anzuraten; solche Gespräche wären möglicherweise für Spender anderer Kulturkreise in denen die Familie eine zentrale Rolle im Leben spielt (wie im Fall 5105) besonders sinnvoll. Hier ist besondere Vorsicht angedacht, was die Besonderheiten eines anderen Kulturkreises angeht und

²⁹ Wie z.B. im Fall 3760, bei dem die besondere Dynamik zwischen dem Spender und seinem Vater bei der Entscheidung zur Spende für die Schwester präoperativ nicht erkannt wurde, zu einer „Fehleinschätzung“ der Motivation des Spenders führte und somit zur weniger fundierten Unterstützung bei der Entscheidungsfindung.

³⁰ Wie bei Schweitzer et al. (2003) schon berichtet. Z.B. einen Partner über die Ängste und Hoffnungen des anderen Partners zu befragen: „Nehmen wir an die gespendete Niere wird abgestoßen, wie würde sich Ihr Mann verhalten, wie würde er reagieren?“.

ob in solchen Fällen ein Familiengespräch tatsächlich sinnvoll ist und den Spender nicht zusätzlich unter Druck setzt.

- Familiengespräche können nicht nur einen evaluativen, sondern auch einen stützenden oder stabilisierenden Charakter haben; sie sollten jedoch keine Pflicht, sondern ein Angebot an die Familien sein.

11.3 Emotion versus Ratio ? – Entscheidungsfindung, Risikoeinschätzung und Einwilligung nach Aufklärung (informed consent)

In den Kapiteln 3 und 9 zur Entscheidungsfindung und Risikoeinschätzung seitens der Spender wurde gezeigt, dass alle Spender erstmals sich sofort und „spontan“ zur Spende entschließen, sogar diejenigen, die später ihre Entscheidung revidieren oder welche die „die Sache anschließend ruhen lassen“. Die Entscheidung zur Spende wird also eher emotional getroffen, um dem Empfänger aus der auswegslosen Situation heraus zu helfen. Bei der erstmaligen Zusage und Bereitschaft zur Spende hat kaum ein Spender Kenntnisse über die Leberlebenspende, die Operation und die damit verbundenen Risiken. Das heißt, dass beim ersten Schritt der Entscheidung das Risiko weder bewusst noch bekannt ist und dass es zunächst kaum eine Rolle spielt. Im Vordergrund steht eher der Wunsch den Empfänger zu retten, die eigene Verlustangst zu überwinden oder familiären, sozialen und situativen Erwartungen gerecht werden zu wollen. Ähnliches wird in der Literatur auch über die Entscheidung von Nierenlebenspendern berichtet. Koch et al. (1997), die mehrere Studien zum Entscheidungsverhalten von Nierenlebenspendern verglichen haben, berichten, dass die meisten Spender ihre Entscheidung eher nach dem moralischen Entscheidungsmodell (Schwartz, 1970) fällen. Bei diesem Modell sind ausschlaggebend für eine Entscheidung emotionale und soziale Faktoren, wie die Rollenverpflichtung bzw. das Annehmen oder Ablehnen der Rollenverpflichtung und weniger oder kaum Informationen über das betreffende Thema.

Nach diesem ersten Schritt und dem sofortigen „Ja“ sind verschiedene „Entscheidungsverläufe“ bei den Spendern zu beobachten. Es *gibt Spender, die bei ihrer anfänglichen „spontanen“ Entscheidung bleiben, ohne diese neu zu überdenken, sich damit auseinander zu setzen oder neue Aspekte in die Entscheidung mit einzubeziehen (z.B. die möglichen Risiken, die Erfolgswahrscheinlichkeit, die eigene Familie etc.). Risiken und die dadurch hervorgerufenen Emotionen werden bei diesen Spendern nur bedingt bedacht und*

zugelassen. Dies ähnelt sehr der Haltung eines „optimistischen Fatalismus“, wie sie von Schweitzer et al. (2003) in ihrer Studie über Nierenlebendspender beschrieben wurden. 30% der untersuchten Spender liessen zwar grundlegenden Kenntnisse über Risiken und möglichen Komplikationen zu, wollten sich aber nicht ausgiebig damit auseinandersetzen, detailliertere Informationen zu bekommen oder sich mit einem worst-case Szenario gedanklich zu beschäftigen und bevorzugten eine eher neutrale „gleichgültige“ Haltung.

Mögliche *Interpretationen* für diese Art von Entscheidungsverhalten sind:

a) Spender, die vor allem unter großem Zeitdruck ihre Entscheidung treffen sollen, müssen sehr wahrscheinlich einiges an Risiken und das mögliche Ausmaß an Auswirkungen auf ihr Leben ausblenden. So versuchen sie das Ängstlichkeitslevel niedrig zu halten und integer zu bleiben, um den Anforderungen der Situation gerecht zu werden. Dieses muss nicht unbedingt bedeuten, dass sie die Risiken gar nicht kennen oder nicht verstehen, sondern, dass sie diese „anders“ wahrnehmen oder nicht akzeptieren wollen. Danzer et al. (2000) haben in einer ersten Veröffentlichung der Forschungsgruppe die Tendenz der Spender sich als „optimale“ Spender zu präsentieren (außerordentlich gesund, leistungsfähig und mit minimalen Beschwerden im Vergleich zur normalen Bevölkerung) als „Flucht in die Gesundheit“ interpretiert. Die Spender scheinen vor einer sehr anspruchsvollen Situation zu stehen, von der sie wortwörtlich überrollt werden. Es wird von ihnen verlangt eine Entscheidung zu treffen, bevor der Entscheidungsprozess abgeschlossen sein bzw. stattfinden kann. Das Ausblenden von Risiken und die geringe Äußerung von Ängstlichkeit kann auch als Teil eines Anpassungs- oder Krisenbewältigungsprozesses betrachtet werden (Frommer, 2004; Walter et al., 2004).

b) Die Unterschätzung der Risiken kann auch Merkmal des persönlichen Entscheidungsstils und der Einsichtsfähigkeit jeder Person in die eigenen Entscheidungen sein.

c) Ähnlich, wie im Punkt a werden durch die „unterschiedliche Risikowahrnehmung“ Ängste oder Zweifel nicht zugelassen, die zur Verunsicherung oder Revision der Entscheidung mit allen zu erwartenden Folgen (Tod des Empfängers, Enttäuschung der Familie, Nicht-Erfüllung der eigenen Erwartungen an sich selbst) führen würden. Schweitzer et al. (2003) identifizierten potentielle Nierenlebendspender, die sich sehr wahrscheinlich aus Angst weigerten über mögliche Komplikationen und Risiken zu sprechen. Diese Haltung nannten die Autoren „ängstliche Vermeidung“ (anxious avoidance) und führte sie in einigen Fällen dazu, diese als problematisch zu bezeichnen.

Vor allem der letzte Punkt wird durch die postoperativen Aussagen der Spenderinnen 3864 und 5105 über ihre Entscheidungsfindung bestätigt. Die zwei Spenderinnen erzählen rückblickend, dass sie doch nicht sofort von der Lebendspende überzeugt waren, sondern sich eher ängstlich fühlten. Sie seien sich unsicher gewesen, in wie fern sie die Operation verkraften würden und hatten Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung. Solche Aussagen waren in der präoperativen Erzählung nicht zu finden. Es wird also in gewissem Sinne impliziert, dass die Spenderinnen zum Teil in eine Entscheidung „hineingedrängt“ worden sind, obwohl sie präoperativ Ängste und Unsicherheit verspürten, welchen sie aber nicht Ausdruck verleihen konnten. Ihre Unsicherheit scheint weder während des psychosomatischen Gesprächs noch vom gesamten medizinischen Personal wahrgenommen worden zu sein.

Konkreter, äußerte die Spenderin 5105, die sich zur Spende von einem Arzt fast „überredet“ fühlte, präoperativ zwar Ängste, diese bezogen sich jedoch nicht auf sich und die eigene Gesundheit. Die Spenderin hatte Angst vor einem schlechten Outcome bei der Empfängerin und von ihrer Familie bezüglich des Outcomes der Empfängerin angelogen zu werden. Aus dem postoperativen Interview geht hervor, dass es sich eher um eine Art Projektion oder Verschiebung der Ängste über das eigene Befinden vor der Operation handelte. Dass die Spenderin emotional offensichtlich überfordert war, zeigt ebenfalls die Tatsache, dass als sie nach der Narkose die Augen öffnete, eine enorme Erleichterung verspürte noch lebendig zu sein und das Wohlbefinden der Empfängerin an zweiter Position stellte. Mit diesen Erkenntnissen wären bei dieser Spenderin retrospektiv ihre gesamte Aufregung, Anspannung und das Gefühl sich vom Krankenhausstress zurückziehen zu wollen, als Hinweise für Angst oder auch geringe Motivation zu deuten.

In einer ähnlichen Weise „verheimlicht“ oder „überspielt“ der Spender 3760 ebenfalls seine Ängste. Er präsentiert sich präoperativ furchtlos und gibt nur postoperativ seine Ängste und den Zuspruch, den er vom Vater bezüglich seiner Entscheidung bekam, zu. Dieser Spender ist nicht der einzige, der sich präoperativ als sehr tapfer darstellt. Es soll allerdings gesagt werden, dass von den „tapferen“ Spendern er der einzige ist, der einen so komplizierten und schlechten Verlauf hatte. So wird vermutlich die damalige Angst zum Teil bei der Suche nach einem „Schuldigen“ benutzt, um dem Leiden eine „Erklärung“ zu geben. Die anderen

„tapferen“ Spender, die einem guten Verlauf genossen, hatten es möglicherweise nicht nötig „alte Gefühle“ aufzuwühlen³¹.

Außer den Spendern, die nach der spontanen Zusage ihre Entscheidung nicht neu überdenken, gibt es auch eine andere Variante des Entscheidungsverlaufs. *Es gibt Spender, die anfänglich einer Spende unter deutlichem äußeren, vor allem familiären Druck, zustimmen, nach und nach jedoch Ängste und Zweifel zulassen und ihre Ambivalenz äußern.* Im Interview erzählen sie, dass sie eigentlich vom Anfang an Angst hatten oder nicht motiviert waren, sich aber nicht zugetraut hätten, dies zu äußern. Erst im Rahmen der psychosomatischen Evaluation konnten sie die Gelegenheit ergreifen ihre Ängste und Zweifel zu äußern, distanzieren sich vom Wunsch zu spenden und wurden so für eine Spende nicht befürwortet. Das sind die einzigen Spender der Stichprobe, die präoperativ klar Ängste äußerten. Es wichtig bei diesen Fällen zu erwähnen, dass sie weder selber auf die Möglichkeit der Lebendspende gekommen sind, noch wurden sie von einer dritten Person „neutral“ informiert, sondern sie sind direkt vom Empfänger oder der Familie auf eine Spende angesprochen worden. Dieses könnten Hinweise für die psychosomatische Evaluation darauf sein, dass eine eingeschränkte Zustimmung bzw. Ablehnung bezüglich der Spende besteht.

Es sind jedoch nicht nur „ängstliche“ Reaktionen unter den Spendern zu beobachten, sondern vor allem positive Gefühle, wie Freude, dass dem Empfänger geholfen werden kann. Es scheint insgesamt eher ein positives Zeichen, wenn Spender solche emotionalen Reaktionen vorweisen. Das zeigt, dass ihnen die Spende bzw. die Person wichtig ist. Dies stützt wiederum unsere Schlussfolgerung im Kapitel 10, dass es insgesamt günstiger ist, wenn Spender Sinn in ihrer Tat sehen, da sie dann besser die postoperative Zeit bewältigen können. Weiterhin kann ein positives Gefühl ein Zeichen dafür sein, dass die Entscheidung freiwillig getroffen wird und dass das emotionale Coping von schwierigen Situationen eher erfolgreich ist und somit günstiger für die postoperative Bewältigung. Es sollte allerdings in der psychosomatischen Evaluation darauf geachtet werden, dass solche positive Reaktionen, die natürlich daraus resultieren, dass ein Ausweg aus der Notlage gefunden worden ist, dazu führen können, dass die Risiken aus lauter Verzweiflung bzw. Hoffnung ausgeblendet oder unterschätzt werden. Diese Spender haben kaum oder sehr geringe bzw. kontrollierbare Ängste, die „nicht der Rede wert seien“ und die mehr oder weniger als normal empfunden werden³². Was die Art der

³¹ Zur Erinnerung: Das ist der gleiche Spender, der schon ein halbes Jahr vor der sehr akuten Indikation für eine LDLT von seiner Familie gefragt bzw. darüber informiert wurde, das Thema jedoch verdrängte. Er entschied sich „spontan“ zur Spende, als die Frage auf ihn erneut akut zugekommen ist (siehe auch 11.2).

Entscheidung angeht, zeigen viele dieser Spender eher eine weitere Variante auf. Das sind Spender, die nach der ersten spontanen Zusage und anfänglich positiver Haltung gegenüber der Spende, *ihre Entscheidung neu überdenken und sich mit dem Thema Spende auseinandersetzen*. Sie versuchen sich über das Verfahren der Leberlebendspende zu informieren, sie wägen sogar mehrmals das Für und Wider gegeneinander ab und versuchen mehr oder weniger zu verstehen, was die Spende für sie und ihr Leben bedeutet. Sie beziehen andere damit verbundene Aspekte in die Entscheidung mit ein³³ und blenden sie nicht aus. Dies scheinen insgesamt die Spender zu sein, die einen erfolgreichereren postoperativen Verlauf und bessere Integration der Spende in ihr Leben aufweisen, auch wenn postoperativ Komplikationen auftreten oder das Outcome des Empfängers schlecht ist. Die Haltung der hier beschriebenen Spender erinnert an die Haltung der „aktiven Berücksichtigung/Auseinandersetzung“ bezüglich der Risiken und möglichen Komplikationen (active consideration), wie Schweitzer et al. (2003) in ihrer Studie zur Nierenlebendspende identifizierten. 17% der untersuchten Spender zeigten sich bereit für eine offene Auseinandersetzung mit möglichen Komplikationen, blendeten diese nicht aus, sondern überlegten sich Bewältigungsstrategien und Notfallpläne. In dieser Studie wird ebenfalls gezeigt, dass die als unproblematisch identifizierten Fälle eine höhere Erfolgsquote (success rate) bzw. postoperativ weniger Probleme aufwiesen im Vergleich zu den präoperativ als problematisch identifizierten Fällen. Als problematisch wurden die Spender bzw. Fälle identifiziert, die u.a. sich ängstlich vermeidend im Hinblick auf die möglichen postoperativen Risiken zeigten.

Aus den gesamten Ergebnissen der Auswertung kann zum Thema „**Angst vor der Spende**“ folgendes zusammengefasst werden:

- Präoperativ können bei den Spendern Ängste durchaus bestehen;
- Ängste werden präoperativ unter Kontrolle gehalten oder verdrängt, um die nötige Kraft für die Bewältigung der Anforderungen der Situation zu bewahren;
- Präoperativ besteht eine Art „Hemmschwelle“, was die Äußerung von Ängsten angeht;
- Ängste (bzw. auch fehlende Motivation) werden präoperativ nicht immer deutlich geäußert, sondern manchmal in Form von körperlichen oder anderen Beschwerden:

³² Hier wird eine Spenderin mitgezählt, die präoperativ weniger Angst im eigentlichen Sinne äußerte, sondern Unsicherheit aufgrund eines Risikokonflikts (Nutzen-Gewinn für den Empfänger).

³³ Z.B. die Risiken, das Wohl von anderen Personen, die ihnen nahe stehen (beispielsweise ihre Kinder), den emotionalen Druck oder den zeitlichen Aspekt.

Z.B. Anspannung (5105), Wunsch sich zurückzuziehen, nach Vorwände suchen, einen anderen Spender vorschlagen oder über die Meinung einer dritten Person berichten, die der Spende skeptisch gegenüber steht;

- Spender drücken präoperativ verspürte Ängste nicht deutlich aus, sehr wahrscheinlich auch um sich selbst zu schützen, um ihre Entscheidung und das Stattfinden der Spende nicht zu gefährden und so äußere und innere Erwartungen zu erfüllen; um so mehr Sensibilität bedarf es deswegen in der psychosomatischen Evaluation, um solche Ängste aufzuspüren;
- Präoperativ deutlich geäußerte Ängste sind an erster Stelle eher als Hinweis für fehlende Bereitschaft zu sehen und erst an zweiter Stelle für unzureichende Aufklärung oder für nicht erfolgreiches Coping von „normalen“ Ängsten^{34,35};
- Spender, die mehr als „normale“ Ängste verspüren und sie auf verschiedenem Wege äußern (diese also nicht ausreichend erfolgreich bewältigen), weisen generell ein eher ungünstiges Profil für eine gute postoperative Prognose auf;
- Spendern, die gar keine Angst verspüren (die „Verleugner“), sollten ebenfalls vorsichtig betrachtet werden;
- Spender, die leichte kontrollierte Ängste zulassen, die sie als „normal“ empfinden (die „bewussten“ Spender), weisen ein eher günstigeres Profil für eine erfolgreiche postoperative Bewältigung auf;
- Erfolgreich oder auch weniger erfolgreich verdrängte Ängste können immer noch postoperativ Ausdruck finden; z.B. in Form von Verunsicherung und Angst um die eigene Gesundheit und Genesung oder in Form von einer entwickelten Aversion gegen Operationen (siehe Fall 4401)³⁶;
- Die Wahrscheinlichkeit, dass präoperativ verdrängte Ängste postoperativ Ausdruck finden, wird auch von der Schwere und dem Auftreten von Komplikationen des postoperativen Verlaufs beeinflusst;
- Präoperativ können Risikokonflikte entstehen, die weniger auf Angst hindeuten, sondern auf eine Unsicherheit bezüglich der Risiko- und Gewinneinschätzung und somit auf die Frage der „Richtigkeit“ der Entscheidung;

³⁴ Und somit für eine Nichteignung zur Spende oder für das Bedürfnis nach Unterstützung und Stärkung, um die Spende zu bewältigen.

³⁵ Bronner et al. (2003) vertreten ebenfalls diese These.

³⁶ Wobei es sich hier auch um eine Aversion gegen die Schmerzen und die Anstrengungen nach der Operation handeln könnte.

- Das psychosomatische Gespräch erweist sich als prinzipiell sehr sinnvoll, um ambivalente Spender zu identifizieren. Es bietet den Spendern die Möglichkeit an Ängste oder Zweifel zu äußern oder ihre Entscheidung zu revidieren. Ohne dieses Gespräch würden mit großer Wahrscheinlichkeit ängstliche bzw. ambivalente Spender der Eigendynamik der Leberlebendspende unterliegen, sich weiter konform verhalten und sich trotz nicht ausreichender Bereitschaft operieren lassen.

Als Konsequenz ergibt sich für die Psychosomatik ein äußerst diffiziler und sensibler Aufgabenbereich, bei der Einschätzung der Operationsängste und Risiken der möglichen Spender beim Evaluationsgespräch. Es wird verlangt die Schwelle (Walter et al., 2004) für die Äußerung von Ängsten so niedrig zu halten, dass Ängste³⁷ geäußert werden können ohne aber die Copingmechanismen der Spender für das Erhalten einer notwendigen psychischen Stabilität zur Bewältigung der Spende zu gefährden. Die Spender mit den möglichen Folgen ihrer Entscheidung und ihren Ängsten zu konfrontieren, kann leicht in deren Bewältigungsprozess eingreifen. Dieser ist wiederum notwendig, um sich in einer „ausweglosen“ Situation (siehe auch 11.4 zum Thema Freiwilligkeit bei der LDLT) für eine Spende zu entscheiden und den Spendeprozess zu „überstehen“. Von der Psychosomatik wird gefordert, in der Begegnung mit dem Spender das Gleichgewicht zwischen einem „Betreuungs-“ und einem „Auseinandersetzungskonzept“ aufrecht zu erhalten. Karffelt et al. (1998) in ihrer Studie über Nierenlebendspende von Eltern für ihre Kinder erklären die gute Bewältigung der Nierenlebendspende so, dass die Eltern problemzentrierte Bewältigungshaltung einnehmen (problem-focused coping) und nicht ein emotionszentrierte Bewältigungsverhalten (emotion-focused coping). Die Eltern werden vom Personal dazu aufgefordert, sich nicht auf ihren Gefühlszustand zu konzentrieren, sondern die Bewältigung der Situation und dass eine Abwehr von Gefühlen notwendig ist für die Bewältigung. Für den weiteren Prozess also für die postoperative Zeit halten sie es für sinnvoll, dass Gefühle mehr Raum einnehmen, um das Geschehene verarbeiten zu können.

Für den Fall, dass im präoperativen Interview Ängste aufgespürt werden, sollte meiner Ansicht nach differenziert werden, um was für Ängste es sich dabei handelt bzw. was die Ängste in der konkreten Situation und im besonderen familiären oder Beziehungskontext bedeuten. Ob sie z.B. einen Hinweis für eine geringe Bereitschaft oder für sozialen Druck repräsentieren, ob sie ein „Symptom“ für eine psychische Störung sind oder ein Hinweis für

³⁷ die für eine geringe Bereitschaft zur Spende sprechen oder die einen schlechten Prädiktor für ein erfolgreiches postoperatives Coping darstellen.

insgesamt erhöhte Sensibilität oder Ängstlichkeit und somit für ein weniger „erfolgreiches“ Copingverhalten. Wenn ersteres ausgeschlossen wird (also geringe Bereitschaft, sozialer Druck und psychische Labilität) wird vorgeschlagen, dass je nach Ausmaß der Angst in jedem solchen Fall individuell gemeinsam mit dem Spender besprochen wird, was für Folgen bzw. Auswirkungen diese Ängste postoperativ haben könnten und dass dann entschieden wird, ob dem Spender die Spende zugemutet werden sollte oder könnte bzw. unter welchen Voraussetzungen und mit welchem Risiko.

Zum Thema „**Entscheidungsfindung**“ können aus den Ergebnissen der Studie folgende Rückschlüsse gezogen werden:

- Hinweise für wenig Angst, für eine kontrollierte selbständige Entscheidung und somit für ein günstiges Spenderprofil und eine erfolgreiche postoperative Bewältigung sind: Spender, die sich auf eigene Initiative über eine Behandlungsmöglichkeit für den Empfänger erkundigen, selber auf die Lebendspende stoßen oder auf eine nicht aufdrängende Art von einer „dritten“ Person darüber informiert werden und selbst den Empfänger bezüglich einer Spende ansprechen.
- Im Gegenteil dazu, gelten als Hinweise für fehlende Motivation, für Angst oder für eingeschränkte Freiwilligkeit und somit für ein ungünstiges Spenderprofil für eine erfolgreiche postoperative Bewältigung folgende Indizien: Spender, die vom Empfänger direkt nach einer Spende gefragt werden oder Spender, die trotz Kenntnis der Möglichkeit und Notwendigkeit der Lebendspende den Empfänger nicht von sich aus ansprechen, um eine Spende anzubieten.
- Eine initial spontane Entscheidung zur Spende, die aber von einer Phase der erneuten Überlegung und der Auseinandersetzung damit gefolgt wird und in der weitere mit der Spende verbundene Aspekte und Interessen mitberücksichtigt werden, ist nicht nur ein Hinweis für eine selbständige Entscheidung und für ein erfolgreiches präoperatives emotionales Coping, sondern stellt dadurch auch ein günstiges Spenderprofil dar für eine gute postoperative Bewältigung auch bei Auftreten von Komplikationen.

Es wurde vorher gezeigt, dass für die anfängliche Bereitschaft zur Spende **Kenntnisse über die Risiken** kaum eine Rolle spielen und dass die Entscheidung für eine Spende eher nach einem moralischen Modell (Schwartz, 1970) und nicht nach dem Modell der schrittweisen Entscheidung (Simmons et al., 1973) getroffen wird. Die Spender treffen ihre Entscheidung erstmals ohne sich Gedanken über den operativen Eingriff zu machen. Dafür gibt es folgende Erklärungen:

- a) Die Lebendspende stellt die einzige Rettungsmöglichkeit des Empfängers und damit einen Strohhalm dar, an den die Spender oder die Familien sich klammern können; diese extreme Situation führt dazu, dass Risiken zuerst einmal ausgeblendet werden;
- b) Spender haben Vertrauen in die Medizin, in die Ärzte und in die Gesellschaft und darauf, dass ihnen kein Eingriff zugemutet wird, der für sie besonders gefährlich oder nachteilig sein könnte³⁸.
- c) Angst vor der Operation und den Risiken ist ein weiterer Faktor, der zur Ausblendung oder Unterschätzung der Risiken führen kann (der Aspekt Angst wurde oben ausführlich behandelt).

Vom Moment der ersten Bereitschaft zur Spende an, bis zum Zeitpunkt der psychosomatischen Evaluation folgen in der Regel mindestens ein paar Tage. Während dieser Zeit haben die Spender die Gelegenheit sich über die Leberlebendspende und die Risiken zu informieren und sie in ihrer weiteren Entscheidung mit zu berücksichtigen. In der Regel erhalten sie schon vor dem psychosomatischen Interview eine Informationsbroschüre von der Transplantationsambulanz und ein ausführliches Informations- und Aufklärungsgespräch über den Eingriff und seine Risiken.

Ein Ziel des psychosomatischen Evaluationsgesprächs ist zu prüfen, in wie fern dem Spender die Risiken bekannt sind, ob Einsicht in die Risiken besteht sowie der Umgang damit. In der Tabelle 12 wird gezeigt, dass beim präoperativen Interview 25 von 28 Spendern ein Aufklärungsgespräch vor der psychosomatischen Untersuchung hatten und dass drei Spender noch nicht aufgeklärt waren. Dies stellt ein Problem dar. Bei nicht stattgefundenem Informationsgespräch kann zumindest eine Aufgabe der psychosomatischen Evaluation nicht erfüllt werden bzw. das Kriterium der Einwilligung nach Aufklärung (informed consent) kann nicht geprüft werden, sei es die potentiellen Spender möchten wirklich nicht spenden, wie im

³⁸ Das ist u.a. ein Faktor, der ausschlaggebenden Charakter bei der Entscheidung zur Spende haben kann. Spender tendieren dazu sich auf die Ärzte zu verlassen und zeigen insgesamt Vertrauen in deren Kompetenz und Ehrgeiz (siehe auch 3.3.1, 9.1.3 und 9.4). Der Ruf der Klinik und die bisherigen Ergebnisse der Leberlebendspenden wirken ebenfalls positiv auf eine Entscheidung für eine Spende. Dieses Vertrauen kann aber auch negativ wirken bzw. missbraucht werden. Der Arzt als kompetente Vertrauensfigur, mit einem bestimmten Ausmaß an Macht in der asymmetrischen Arzt-Patient Beziehung, kann zwar wohlwollend aber zu sehr in die Entscheidung des Spenders eingreifen, wie im Fall 5105. Patienten bzw. Spender können sich in einer solchen intensiven Situation vom Vertrauen und von der Abhängigkeit von den Ärzten leicht leiten lassen. Dann bleibt der Entscheidungsfreiraum sowie der Raum für den Ausdruck von Ängsten oder Zweifel eher begrenzt. Es sind schon Fälle von Spendern in der Literatur berichtet worden, die sich durch den behandelnden Arzt des Empfängers in eine Spende gedrängt sahen und sich nicht zutrauten diesem „Zwang“ zu widersprechen (Lennerling et al., 2003). Es ist wichtig, dass sich die Ärzte, die die Spender über die Möglichkeit der LDLT informieren bzw. die Aufklärung führen, ihrer Macht und der Notlage der Spender bewusst sind und versuchen soweit wie möglich eine neutrale Haltung einzunehmen.

Fall 3183 (einer der drei Spender ohne Aufklärungsgespräch). Es wurde auf den nicht ausreichenden Kenntnisstand der Spender hingewiesen, ein zweites Gespräch nach Aufklärung fand nicht statt. Weiterhin berichten drei der 28 Spender, dass sie sich mehr Informationen wünschten, um sich über einige Aspekte der Leberlebenspende klarer zu werden.

Aus dem oben genannten ist folgendes zu schließen:

- Das psychosomatische Gespräch ist sehr sinnvoll, um Lücken beim Kenntnisstand bezüglich des Eingriffs aufzuspüren,
- Das psychosomatische Gespräch ist sinnvoll, da es den Spendern die Gelegenheit gibt sich über ihre Kenntnisse bezüglich der Risiken Gedanken zu machen und somit wird eine bewusstere Entscheidungsfindung gefördert,
- Das psychosomatische Gespräch macht nur begrenzt Sinn, wenn die als nicht informiert identifizierten Spender nach Aufklärung, nicht nochmals psychosomatisch evaluiert werden, um die Einsichtsfähigkeit zu prüfen,
- Spender stehen unter enormen Druck eine Entscheidung zu fällen, bevor der Prozess der Entscheidungsfindung (zu dem auch ein detailliertes Informations- und Aufklärungsgespräch für eine Nutzen-Risiko Abwägung) stattfinden kann (Frommer, 2004).

Außer dem Kenntnisstand oder Ausmaß an Informationen, die die Spender über den Eingriff haben, ist es weiter wichtig zu prüfen, wie die Spender die Risiken *einschätzen, wie sie damit umgehen, in wie fern die Entscheidung im Bewusstsein der Risiken erfolgt und wie die Risikoeinschätzung die Entscheidung zur Spende und den postoperativen Verlauf beeinflusst oder auch nicht*. Letztendlich ist die Einschätzung von Risiken mitunter eine Wahrnehmungssache und es sind beachtliche Folgen, die auf einen Spender und seine Familie postoperativ zukommen könnten. Insgesamt konnten wir folgende Grundhaltungen oder Umgangsformen mit Risiken bei den Spendern identifizieren. Es gibt generell zwei Arten von Spendern,

- a) diejenigen, die die Risiken kennen und sich mit diesen offen und ausgiebig auseinandersetzen,
- b) diejenigen, denen die Risiken zwar mehr oder weniger bekannt sind, die sie aber entweder nur bedingt wahrnehmen bzw. sie nicht zulassen und sich damit wenig oder kaum auseinandersetzen.

Die **ersteren** scheinen insgesamt postoperativ zufriedener, stabiler und können sich auch mit schwereren Verläufen besser anfreunden, da sie mehr oder weniger darauf eingestellt waren³⁹. Da sie sich zum Teil als sehr engagiert empfinden, erwarten sie auch eine ausführliche Aufklärung und als Entgegenkommen eine klare kooperative Haltung seitens der Ärzte. Wenn etwas Unerwartetes auftritt oder die erwartete Haltung ihrer Ansicht nach nicht gezeigt wird, kann es sein dass sie unzufrieden und enttäuscht reagieren, wie im Fall 3431. Die **letzteren** zeigen postoperativ ebenfalls mehr oder weniger ein gutes Coping, allerdings nur wenn der Verlauf sich ohne Komplikationen gestaltet. Wenn jedoch postoperativ Komplikationen auftauchen, mit denen diese Spender sich präoperativ nicht auseinandergesetzt hatten, ist die postoperative Bewältigung umso schlechter und umso größer die Enttäuschung und die Kränkung. Ähnlich zeigten Schweitzer et al. (2003), dass Nierenlebendspender mit „unrealistischen“ Erwartungen auf die Lebendspende und mit fehlender Auseinandersetzung mit den Risiken (und so als problematisch identifizierte Fälle) postoperativ mehr Probleme aufwiesen. Es kann aber durchaus sein, dass sie auch bei einem guten Verlauf insgesamt „vulnerabler“ reagieren und ein weniger erfolgreiches postoperatives Coping zeigen als die ersteren Spender, wenn andere ungünstige Faktoren (z.B. nicht genügende soziale oder familiäre Unterstützung) mitwirken. Die in den vorigen Kapiteln dargestellten Ergebnisse der Untersuchung zeigen, dass die Risikoeinschätzung von mehreren Faktoren abhängig ist. Zusammengefasst bedeutet das Abhängigkeit vom persönlichen Stil des Umgangs mit Risiken, von der Einschätzung der Ressourcen über die man verfügt (persönliche und soziale bzw. Erfahrung mit Krankheit, Operationen und schwierigen Situationen), von der „Ängstlichkeit“, von der aktuellen Lebenssituation in der der Spender sich befindet, von der konkreten Spender-Empfänger-Konstellation, für wen also gespendet wird und von der Zeit (siehe Abbildung 7).

³⁹ Obwohl bei mehreren das Erleben der Beschwerden ihre präoperative Vorstellungskraft weit überstieg.

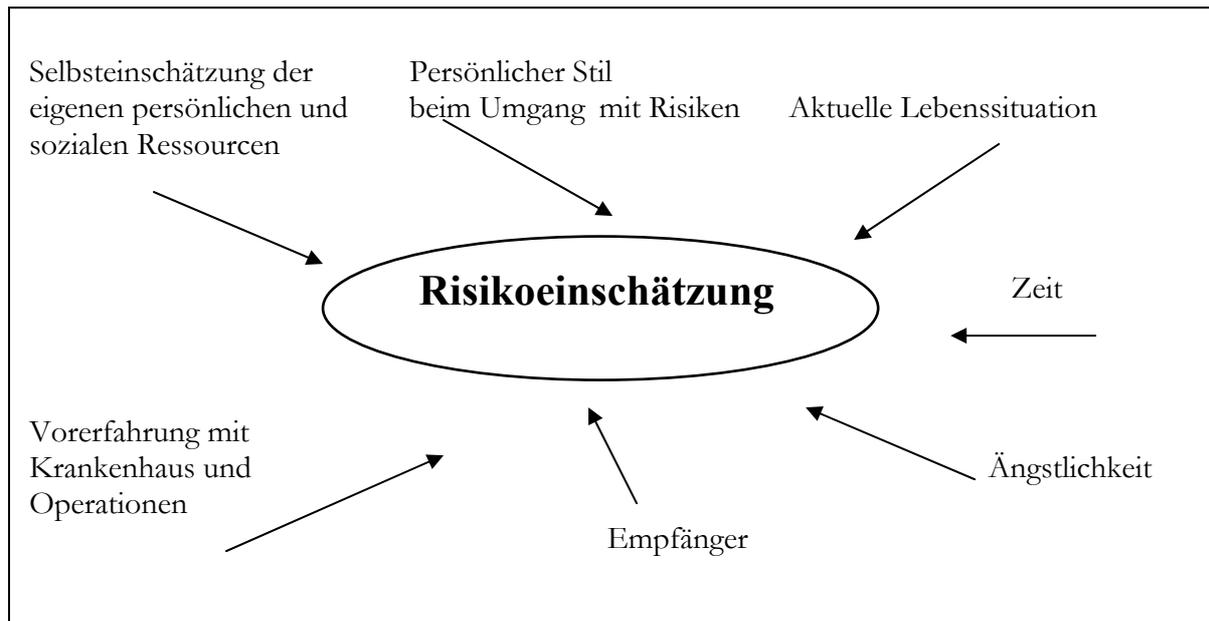


Abbildung 7. Einflussfaktoren auf die Risikoeinschätzung

Vor allem was den letzten Faktor betrifft, ist interessant, was sich aus der Studie herausgestellt hat. Zu wenig **Zeit** scheint ungünstig auf eine „gute“ Risikoeinschätzung zu wirken. Spender scheinen jedoch aber auch nicht zu viel Zeit zum Überlegen zu wollen, da dies ungünstig auf ihre emotionale Stabilität wirken würde, d.h. dass sie anfangen würden zu grübeln. Mehr Zeit zum Überlegen wäre laut einiger Spender nicht notwendig. Es würde an ihrer Entscheidung nichts ändern, sondern sie bis zur Operation unnötig „quälen“. Hier lässt sich ein großer Unterschied zwischen der Leber- und der Nierenlebendspende aufzeigen. In der Regel haben Nierenlebendspender viel mehr Zeit sich mit der Idee der Spende anzufreunden und mit der Operation und den Risiken auseinander zu setzen, wie bisherige Studien zeigten (Lennerling et al., 2003; Erim et al., 2003) und stehen aus diesem Grund (sowie weil es immer die Alternative der Dialyse gibt) nicht unter dem enormen Druck unter dem die Leberlebendspender stehen.

Auf die Risikoeinschätzung kann auch die Risikokommunikation einen Einfluss, d.h. wie Risiken seitens der Ärzte und des zuständigen Personals vermittelt und erklärt werden. Es können jedoch keine Aussagen für die Stichprobe gemacht werden, da die Spender nicht gezielt danach gefragt wurden und nur wenige Angaben zu diesem Thema gemacht werden. Eine einzelne Spenderin (3431) spricht das Thema an und scheint eine offene ehrliche Aufklärung über die Risiken seitens der Spenderin zu schätzen, da sie zu einer realistischeren Vorstellung über die Risiken und den Verlauf beiträgt. Im Gegensatz führte eine

„Verschönerung“ der Risiken seitens der Ärzte eher zu Unmutsgefühlen und Unzufriedenheit ihrerseits. Dies dürfte aber auch vom persönlichen Wahrnehmungsstil des Spenders abhängen. Was die Entscheidungsfindung und die Risikowahrnehmung angeht, finden sich wenig **Diskrepanzen** zwischen der prä- und der postoperativen Erzählung der Spender. Die meisten Spender bleiben in ihrer „Version“ der Geschichte konstant. Wenn, dann sind eher Unterschiede in den prä- und postoperativen Aussagen bezüglich der Risikowahrnehmung zu finden. Es gibt Aussagen von Spendern, dass die postoperativ eingetretenen Beschwerden ihrer präoperativen Vorstellung nicht entsprachen. Sind die postoperativen Beschwerden schlimmer als erwartet, ist das ein Grund für Unmut und Unzufriedenheit. Ist die postoperative Zeit leichter als erwartet, treten Unzufriedenheit und Kritik nicht auf. In anderen (wenigen) Fällen finden sich größere Diskrepanzen zwischen der prä- und postoperativen Erzählung. Diese Spender sagen postoperativ, dass sie eigentlich wenig über die Risiken wussten oder dass die ihnen zwar bekannten Risiken aufgrund des Zeitdrucks nicht genau eingeschätzt werden konnten und die Entscheidung unter gewissem Druck erfolgte. In den präoperativen Interviews vermittelten sie jedoch den Eindruck, dass sie sich aufgeklärt und informiert fühlen. Hier handelt es sich meistens um Fälle mit schwereren postoperativen Komplikationen und meistens schlechtem Outcome des Empfängers. Besonders deutlich ist diese Diskrepanz in der Erzählung eines Spenders (3760), der postoperativ direkte Vorwürfe gegen dem Krankenhaus richtet, dass ihm etwas zugemutet wurde, worauf er nicht gut vorbereitet war.

Weiterhin wäre zu bemerken, dass in den postoperativen Interviews die Spender leichter über ihre Gefühle berichten, was auch noch ein Hinweis dafür ist, dass die präoperative Situation sehr anspruchsvoll und belastend ist und längere Überlegungen und Äußerungen von Ängsten nicht begünstigt (siehe auch Frommer, 2004; Walter et al., 2004).

Insgesamt erschließt sich aus dem oben Genannten sowie aus der Darstellung der Ergebnisse im Kapitel 9, dass

- obwohl ein Informations- und Aufklärungsgespräch bei den meisten Spendern zum Zeitpunkt des psychosomatischen Gesprächs statt gefunden hat, können die Kenntnisse über die Risiken und deren Wahrnehmung von Person zur Person stark variieren;
- die Risikowahrnehmung ein Produkt mehrerer Faktoren ist;
- Druck im allgemeinen bzw. Zeitdruck sehr ungünstig auf die Risikowahrnehmung und Vorbereitung der Spender wirkt;

- auf die Risiken vorbereitete Spender besser auch mit schlechten postoperativen Verläufen umgehen können, als Spender, denen die Risiken nicht bekannt bzw. bewusst waren;
- es tatsächlich Spender gab, die Beschwerden oder Komplikationen erlebten, auf die sie nicht vorbereitet waren bzw. dass Spender zur Spende zugelassen wurden (auch von der Ethikkommission), denen nicht alle Risiken bekannt oder bewusst waren;

Somit

- wird das Kriterium des „informed consent“ (Einwilligung nach Aufklärung) in Frage gestellt, ob und in wie fern es möglich ist von manchen Personen zu verlangen in einer solch angespannten, intensiven Situation tatsächlich über Einsicht in die Risiken zu verfügen und sich damit auseinandersetzen zu können;
- es stellt sich die Frage, wie das Medizinalsystem (darunter auch die Psychosomatik und die zuständige Ethikkommission der Ärztekammer) mit dieser „Lücke“ umgehen könnte und wie viel Einsicht und Auseinandersetzung mit den Risiken kann man von Spendern verlangen, die sich in einer existentiellen Notlage befinden.

In den Überlegungen der Spender taucht das Risiko, das den Empfängern anbetrifft, ebenfalls auf. Letztlich garantiert die Spende noch keinen hundertprozentigen Erfolg. Dieses „Risiko“ wird von den Spendern zwar nicht übersehen. Ein besonderer Stellenwert wird ihm aber auch nicht beigemessen, da die Chancen einer Besserung bei nicht erfolgreicher Spende kaum vorhanden sind. Es gibt nur vereinzelte Fälle von Spendern, die dem Risiko tatsächlich große Bedeutung verleihen, ob es sich also lohnt den baldigen Tod des Empfängers durch eine Operation zu riskieren oder ob er ohne Spende doch länger (2-3 Monate) leben würde. In zwei Fällen, in denen die Empfänger nach der Spende verstorben sind, fragen sich die Spender postoperativ, ob sie eigentlich verantwortlich für dieses Ergebnis sind, ob sie den Empfängern die Spende aufgedrängt haben oder ob die Empfänger ohne Spende vielleicht noch ein paar Monate „glücklicher“ hätten leben könnten⁴⁰. Dieses Ergebnis bekräftigt die These von Schweitzer et al. (2003), dass die präoperative Auseinandersetzung mit dem „worst-case-scenario“ zwar sehr belastend wirken kann, aber auf die postoperative Bewältigung und auf eine gut überlegte Entscheidung eher positiv wirkt.

⁴⁰ Es handelt sich um eine Schuldproblematik, die im Fall des Todes des Empfängers die Spender „quälen“ kann. Diese wird im Abschnitt 11. 7 verdeutlicht.

Abschließend werden in der Abbildung zusammengefasst die **Faktoren** dargestellt, die auf die Entscheidungsfindung wirken, sowie sie bisher beschrieben und diskutiert wurden. Anhand dieser schematischen Darstellung möchte ich erfassen, dass

- die Entscheidung zur Spende ein Produkt von verschiedenen Faktoren ist, die in dem individuellen Fall unterschiedlich stark zusammenwirken;
- verschiedene Faktoren können zu verschiedenen Zeitpunkten und müssen nicht zwangsläufig alle gleichzeitig wirken;
- die Entscheidung zur Spende sowohl einen punktuellen als auch einen Prozesscharakter haben kann;
- bei der Entscheidung zur Spende sowohl emotionale, als auch situative und kognitive Prozesse beteiligt sind, wobei die ersteren zwei beim Fällen der Entscheidung zu überwiegen scheinen;
- das Medizinalsystem -und damit werden die Chirurgen, alle beim Transplantationsprozess beteiligte Ärzte und Personal sowie die Psychosomatik gemeint- ebenfalls einen Einfluss auf die Entscheidungsfindung zur Spende haben können und sich dieses Einflusses bewusst sein sollten;
- es eine Aufgabe der Psychosomatik ist bei der Evaluation der Spender all diese Faktoren zu berücksichtigen, um eine gute Einschätzung der Situation leisten zu können. So könnte aufgespürt werden welche Determinanten im individuellen Fall größer oder leichter zu gewichten sind. Dimensionen wie „Zwang zur Spende“ oder „Freiwilligkeit“ können besser eingeschätzt werden bzw. mit dem Spender zusammen diskutiert werden⁴¹;
- das psychosomatische Gespräch den Charakter einer Bestandsaufnahme hat, was die Entscheidung angeht;
- das psychosomatische Gespräch Hilfe zur bewussten Entscheidung und zur Entscheidungsfindung geben kann, wenn das gefordert wird.

Schweitzer et al. (2003) zeigten, dass eine gründliche präoperative Evaluation von Nierenspender und Empfänger und das Identifizieren und Ansprechen von problematischen Aspekten dazu führt, dass eine Reihe von Spender-Empfänger Paaren die Entscheidung aufschieben oder sich gegen eine Spende entscheiden. Die Problemfälle wurden vom

⁴¹ Somit werden die Spender unterstützt sich den Rahmen/Kontext in dem die Entscheidung stattfindet bewusst zu werden und möglicherweise den „Sinn“ dahinter zu sehen, was günstig auf die postoperative Bewältigung wirkt (siehe Kapitel 10 und 11.1).

Medizinalsystem nicht aus rein psychologischen Gründen abgelehnt, sie wurden allerdings zu einem „Moratorium“ geraten, d.h. zur Verschiebung der Entscheidung auf einen für die Beteiligten annehmbaren Zeitpunkt und zur Beschäftigung mit den ungelösten Themen während dieser Zeit. In einigen Fällen wurde ein klarer Zeitrahmen gesetzt (z.B. 2-6 Monate). Zögerlichen Empfängern wurde geraten abzuwarten, bis sie sich in der Lage fühlten, eine autonome Entscheidung zu treffen (Seidel-Wiesel & Schweitzer-Rothes, 2003). Der markante Unterschied bei der Leberlebenspende ist jedoch, dass ein Aufschieben der Entscheidung, eine gründliche Auseinandersetzung damit und eine Vorbereitung darauf aus zeitlichen und pragmatischen Gründen nicht möglich sind. Da Leberlebenspenden kaum elektiv durchgeführt werden, muss die Entscheidung schnell und sofort gefällt werden.

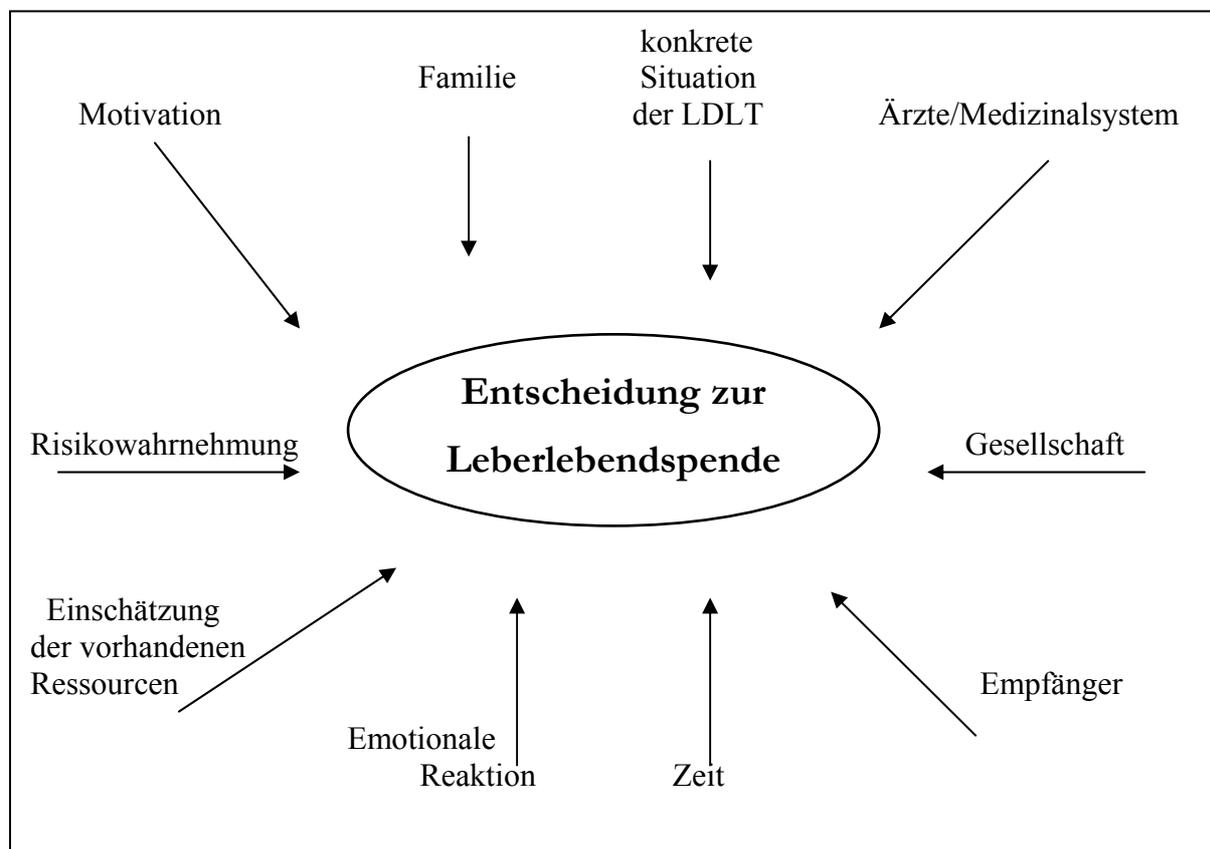


Abbildung 8. Determinanten mit Einfluss auf die Entscheidung zur Leberlebenspende

11.4 Keine Wahl ? - Autonomie in der Spendeentscheidung

Der Begriff „Eigendynamik“ der Spende, der im Kapitel 4 als eine „Querkategorie“ dargestellt wurde, dürfte durch die gesamte Beschreibung des Phänomens der LDLT noch deutlicher geworden sein. Die Leberlebendspende konstellierte eine „besondere“ Situation für alle Beteiligte. Besondere Charakteristika dieser Situation sind: Der oft sehr **kritische gesundheitliche Zustand** des Empfängers, das **Fehlen** von Alternativen, der **Zeitdruck** unter dem Spender, Familien sowie medizinisches Personal zur Handlung aufgefordert werden⁴², **gesellschaftliche -familiäre Erwartungen** darüber, wie man (ein Familienmitglied) in so einem „Notfall“ zu handeln hat und **Beziehungsdynamiken oder – asymmetrien**, die zur Spende verpflichten. Alle diese Aspekte können den erwünschten freiwilligen Charakter der Spende (welchen die Psychosomatik als wichtige Aufgabe mitzuevaluieren hat) erheblich einschränken. Durch das präoperative psychosomatische Evaluationsgespräch wurden drei Spender identifiziert, die eigentlich nicht spenden wollten, sich aber dazu verpflichtet gefühlt haben bzw. sich gegen die Eigendynamik der LDLT und der Krankenhausmaschinerie schlecht wehren konnten. Der geringe Grad der Autonomie ihrer Entscheidung kam erst durch das psychosomatische Gespräch zum Vorschein. Fellner & Marshall (1970) und Simmons et al. (1973) berichten auch über einen kleinen Prozentsatz der von ihnen untersuchten Nierenlebendspender mit jedem Schritt der Diagnostik und Transplantationsvorbereitung das Gefühl zunahm, in die Enge getrieben zu sein und moralisch nicht mehr aussteigen zu können.

Die postoperativen Gespräche dieser Studie zeigten jedoch, dass es mindestens noch zwei bzw. vier Spender gab, die ihre Entscheidung unter emotionalem, zeitlichem und familiärem Druck getroffen haben. Dieser Druck wurde weder von der Psychosomatik, noch offensichtlich von der Ethikkommission der Ärztekammer identifiziert oder als Autonomieeinschränkung erkannt. In den postoperativen Interviews wurde von den Spendern das Thema Druck direkt oder indirekt angesprochen und dass dieser die Risikoeinschätzung und somit ihre präoperative Vorbereitung und die Einsicht in ihre Entscheidung beeinträchtigt hätte. Das führte dazu, dass postoperativ die Freiwilligkeit und die Richtigkeit der getroffenen Entscheidung stark hinterfragt werden. Die Zufriedenheit mit der Entscheidung und die

⁴² Diese ersten drei Charakteristika stellen wichtige Unterschiede zur etablierten Nierenlebendspende dar. Bei der Nierenlebendspende gibt es für den Empfänger immer die Alternative der Dialyse, die den Zeitraum bis zu einer Spende überbrücken kann. Dies erlaubt dem Spender eine überlegte Entscheidung ohne Druck zu treffen für die er ausreichend Zeit hat. Er muss sich nicht über das Leben oder den Tod des Empfängers Gedanken machen. Seine Spende zielt mehr oder weniger auf die Erhöhung der Lebensqualität des Empfängers und nicht auf sein Überleben.

Integration der LDLT im Leben der Spender werden dadurch ebenfalls beeinträchtigt. Trotter et al. (2001) dokumentieren genauso in ihrer Studie, dass 8% der postoperativ untersuchten Spender berichten präoperativ von ihren Familien in gewissem Sinne gezwungen wurden zu spenden. Karffelt et al. (1998) weisen in ihrer Studie ebenfalls darauf hin, dass einige Spender, obwohl sie ihre Entscheidung nicht bereuen sich bei der Entscheidungsfindung nur bedingt frei gefühlt hatten.

Diese Ergebnisse sind nicht zwangsläufig ein Hinweis auf mangelnder Kompetenz. Sie zeigen jedoch, dass

- die Leberlebenspende eine besondere Situation darstellt, die massiven Druck auf Spender, Familien und Medizinalsystem ausüben kann;
- durch den Druck Spender sich möglicherweise im Evaluationsgespräch bewusst „verstellen“, um Erwartungen gerecht zu werden oder dass der Druck präoperativ Zweifel nicht mal aufkommen lässt, was die Arbeit der Psychosomatik sehr erschwert und große Sensibilität und Kompetenz erfordert;
- unser bisheriges Verständnis von Freiwilligkeit der Entscheidung für eine Spende nur dazu dient Extremfälle (also sehr motivierte oder sehr ambivalente Spender) zu identifizieren und dass Graustufungen besonders schwierig einzuschätzen sind. Immerhin kommt in einigen Studien bei einer postoperativer Befragung von Leberspendern hervor, dass ein kleiner, aber nicht zu übersehender Prozentsatz leichteren bis starken Druck bei der Entscheidung zur Spende verspürt hat (18% der Spender in der Studie von Erim et al., 2003; 8% der Spender in der Studie von Trotter et al. 2002).

Das angewandte individualistische Verständnis von Freiwilligkeit, als Fehlen von jeglichem äußeren oder auch inneren Zwang, Druck und Einfluss, scheint unzulänglich und wird durch die Ergebnisse dieser Studie in Frage gestellt. Es ist schwierig eine völlig freiwillige Entscheidung der Spender anzunehmen oder zu erwarten. Die Spender entscheiden nicht nur als Individuen, sondern im Rahmen ihrer Beziehung zum Empfänger und als Familienmitglieder. Sie entscheiden sich, nachdem sie (und ihre Familie) in Kontakt mit der Expertise des Medizinalsystems gekommen sind und möglicherweise ein asymmetrisches Machtverhältnis zu den Ärzten und dem Medizinalsystem erlebt haben. So besteht die Möglichkeit, dass Spender sich dadurch „verpflichtet“ oder zur Spende „auserwählt“ fühlen, was wiederum die Freiwilligkeit der Entscheidung in Frage stellt (z.B. 5105). Den Spendern

wird vom Medizinalsystem durch das Angebot der LDLT, quasi die Entscheidung über das Leben und den Tod eines nah stehenden Menschen delegiert.

Nach dem individualistischen Verständnis von Autonomie erscheint die Freiwilligkeit bei der Entscheidung kaum möglich. Fast alle Spender sagen, dass sie eigentlich keine Wahl haben, als zu spenden, was sie aber nicht alle unglücklich macht. Im Gegensatz dazu sind die meisten Spender postoperativ zufrieden mit ihrer Entscheidung, bereuen sie nicht und zeigen sich in ihrer Freiwilligkeit nicht verletzt. So, bewegen wir uns langsam zu einem **erweiterten Verständnis von Autonomie**, so wie es Biller-Adorno in ihrem Konzept einer Fusion der Gerechtigkeits- und der Fürsorgeethik (2001) vorgeschlagen hat, das situative und relationale Aspekte bei moralischen Entscheidungen mitberücksichtigt.

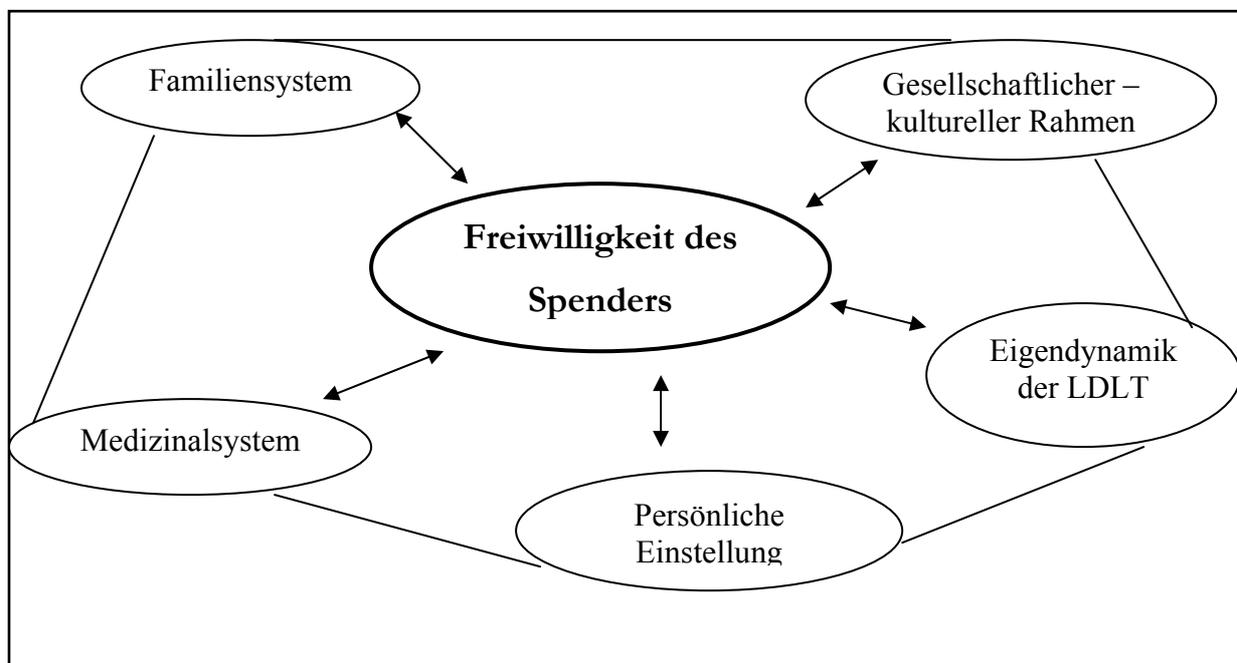


Abbildung 9. Kontextabhängiges Verständnis der Spenderautonomie – Autonomie als Balanceakt?

Das bedeutet für die psychosomatische Evaluation, dass es extrem wichtig ist diese situativen und relationalen Aspekte zu berücksichtigen und mit den Spendern offen darüber zu sprechen, um eine bewusste Entscheidung zu ermöglichen. Nur so kann die Freiwilligkeit der Entscheidung nicht gemessen, sondern viel mehr verstanden werden. Konkret bedeutet das, dass bei der psychosomatischen Einschätzung:

- Die Rolle der Familie, des Empfängers und der Ärzte bei der Entscheidung zur Spende gründlich erfragt werden soll⁴³;
- Die Möglichkeit einer Entscheidung gegen eine Spende offen gehalten werden soll;
- Die möglichen Reaktionen der Familie, des Empfängers und der Ärzte (auch des Freundeskreises und der anderen für den Spender wichtigen Personen etc.) bei einer Entscheidung *für* und bei einer Entscheidung *gegen* eine Spende gedanklich durchgespielt werden sollen⁴⁴ sowie die Gefühle, die diese Reaktionen beim Spender hervorrufen;
- Der Aspekt Zeitdruck offen angesprochen werden soll sowie was für eine Gewichtung der Zeitdruck bei der Entscheidung hat;
- Paar- oder Familiengespräche, möglich oder sogar indiziert wären, um die Paar- oder Familienatmosphäre kennen zu lernen und Beziehungen besser zu verstehen.

11.5 Leberlebenspende als eine emotionale und körperliche Herausforderung

Wie in Kapitel 1 erwähnt, gibt es in der Literatur wenig differenzierte Angaben über das postoperative Erleben der Spender und über die postoperative Entwicklung aus psychosozialer Sicht. Außerdem erklären die vorhandenen Studien nur bedingt, womit das Erleben, die psychosozialen sowie die körperlichen Reaktionen der Spender zusammenhängen (Walter, 2002b; Biller-Andorno, 2001). Die Häufigkeitsangaben zu Komplikationen schwanken stark – sie reichen von 0% bis zu 60% (Beavers, 2001), was auf einen fehlenden Konsens in der Dokumentation und Definition von Komplikationen hinweist. Diese Untersuchung zielt darauf zur detaillierten Dokumentation über den postoperativen Verlauf, das Outcome und das postoperative Erleben aus der Sicht der Spender beizutragen. In Kapitel 5 wurde die postoperative Zeit bzw. der Genesungsverlauf der Spender in 3 Phasen eingeteilt (Akute oder Patientenphase, Normalisierungs- bzw. Übergangsphase und Integrationsphase). Diese Phasen ähneln verschiedenen Modellen zur Anpassung nach einem stressreichen Ereignis (Fischer, 1999; Bryce, 2001). Menschen, die durch ein belastendes

⁴³ Hier ist es möglich Prozent-Fragen zu stellen. D.h. den Spender fragen zu wie viel Prozent es seine eigene Entscheidung ist, zu wie viel Prozent ist es die Entscheidung der Mutter, des Vaters, des Empfängers, des Arztes etc. So kann sowohl für uns als auch für die Spender eine Entscheidung für oder gegen eine Spende transparent werden.

⁴⁴ Mögliche Fragen wären hier „Wer würde sich am meisten freuen bzw. wer wäre am meisten enttäuscht, wenn Sie (nicht) spenden?“. Diese Fragetechnik stellt nur ein Beispiel dar. Die Fragetechnik wird letztendlich jedem Experten überlassen.

Ereignis, einen Unfall oder einen Verlust eine Art Schock oder „Traumatisierung“ erlitten haben, tendieren dazu, dieses Ereignis schrittweise zu verarbeiten. Im Idealfall kann das Ereignis schließlich im eigenen Leben integriert werden. In der Integrationsphase kann die Person ihren normalen Alltag wieder aufnehmen und mit der Erinnerung an das Ereignis leben. Die Lebendspende hatte bei den meisten der untersuchten Spender einen ähnlichen Effekt. Die Entscheidung an sich sowie die Operation, die mit Ängsten und Hoffnungen verbunden ist, stellen eine Herausforderung für die Spender dar. Es handelt sich sowohl um eine emotionale als auch persönliche Herausforderung – zum Einen aufgrund der Erkrankung des Empfängers, zum Anderen aufgrund der Risiken, die mit der Operation verbunden sind. Weiterhin muss, obwohl nicht genug Zeit für einen Entscheidungsfindungsprozess vorhanden ist, eine Entscheidung getroffen werden (Frommer, 2004). Diese Konstellation kann das persönliche Wertesystem des Spenders in Frage stellen (siehe auch 11.3).

Auch nach der Operation werden die Spender mit emotionalen und körperlichen Herausforderungen konfrontiert. Die **Anspannung über das Outcome** des Empfängers, die eigenen postoperativen **Beschwerden und Komplikationen** sowie der **Übergang in das Kranksein** zählen mit zu den schwierigsten Aufgaben, die die Spender direkt nach der Operation meistern müssen. Es findet ein rasanter **Wechsel des gesundheitlichen Zustands** statt. Die Spender gehen innerhalb von Stunden von einem gesunden in einem kranken körperlichen Status über bzw. von einem Zustand der Selbständigkeit in einen Zustand des Angewiesenseins auf andere. Besonders schwer ist diese Veränderung für Spender, die ein hohes Bedürfnis nach Autonomie haben und die darauf nicht vorbereitet waren und von der Schwere der postoperativen Zustands überrascht wurden.

Während der akuten bzw. Patientenphase berichten 15 der 18 untersuchten Spender über leichte Komplikationen und allgemeine gastrointestinale Beschwerden, Schmerzen, allgemeine Schwäche sowie körperlichen und Leistungseinschränkungen während der *akuten bzw. Patientenphase*. Bisher gab es in der Literatur kaum Angaben über das Befinden der Spender direkt nach der Operation -außer bei schwerwiegenden Komplikationen (z.B. Chisuwa et al, 2003). In den ersten Tagen nach der Spende sind den körperlichen auch psychische Beschwerden zu beobachten, wie z.B. depressive Reaktionen oder das Gefühl nicht mehr gebraucht zu werden oder nützlich zu sein oder sogar schwere psychische Reaktionen hin bis zu suizidalen Tendenzen (bei einem Spender). Der Spender mit den suizidalen Tendenzen, der ein psychiatrisches Konsil benötigte, sieht diese als Folge der Operation. Ähnlich führte eine weitere Spenderin das Durchgangssyndrom, welches sie erlebte, auf die Belastung der Operation auf ihren Körper und ihre Psyche zurück. Brown et

al., 2003 berichten von einem Spender, der 2 Jahre nach der Spende Selbstmord beging, was nicht mit der Spende zusammenhing. Ansonsten finden sich keine Angaben dazu in der Literatur. Dies kann an einer mangelnden oder lückenhaften Dokumentation liegen; möglicherweise ist ein postoperatives Gespräch zur Erfassung besser geeignet. Zwei Spenderinnen entwickelten während der Patientenphase eine depressive Reaktion; die eine führe nur diese Reaktion darauf zurück, dass ihre Spende vom Körper des Empfängers abgestoßen wurde. Die zweite Spenderin zeigte direkt nach der Operation eine depressive Reaktion, bevor sie über den Zustand des Empfängers erfuhr. Sie attribuierte die depressive Reaktion auf die langjährige Vorbelastung durch die schwierige Erkrankung des Empfängers (Entlastungsdepression)⁴⁵. Diese Beispiele verdeutlichen, dass die Spende ein anspruchsvolles Unterfangen ist - nicht nur aufgrund der Operation an sich, sondern auch aufgrund der gesamten Belastungen, die damit verbunden sind, wie z.B. die Vorbelastung durch die Erkrankung des Empfängers, die Verlustangst, die Erwartungen an den Spender sowie die Veränderung in der körperlichen Verfassung, die zeitweilige Arbeitsunfähigkeit oder auch der Arbeitsverlust, Schwierigkeiten bei der Kostenübernahme etc. (siehe 11.5).

Die *Normalisierungs- bzw. Übergangsphase*, die von zwei Wochen über mehrere Monate dauern kann, ist eine Zeit, die den Spender mit diversen Anforderungen konfrontiert. In dieser Phase beginnt die Erholung der Spender. Sie werden aus dem Krankenhaus entlassen, kehren nach Hause zurück oder nehmen eine Kur in Anspruch, sie finden zu ihren eigenen Kräften zurück und bereiten sich auf den beruflichen Wiedereinstieg vor. In dieser Phase berichten alle Spender über allgemeine körperliche Beschwerden, wie verminderte Leistungsfähigkeit, Schwäche, Schmerzen oder körperliche Einschränkungen. Obwohl der von der Psychosomatik benutzte Leitfaden keine Frage zur Beeinträchtigung der Sexualität enthält, berichtete eine Spenderin postoperativ über Einschränkungen im sexuellen Leben. Sie meinte, dass dies ein Aspekt ist, der kaum angesprochen wird und dass sexuell aktive Menschen präoperativ darüber informiert werden sollten. In der Studie von Trotter et al. (2001) berichteten 0% der Spender über eine Beeinträchtigung des sexuellen Lebens durch die Spende. Die Intensität und Dauer dieser Beschwerden variiert stark zwischen den Spendern (Kapitel 5 & 6). Interessanterweise berichten sogar die drei Spender, die in der akuten Phase beschwerdefrei waren (was sich möglicherweise auch auf die Schmerzmedikation

⁴⁵ Hiermit wird die Frage gestellt in wie fern die Dauer der Erkrankung des Empfängers und dessen Zustand einen Einfluss auf das Copingvermögen der Spender und somit auch auf den postoperativen Verlauf der Spender haben. Aufschlüsse zu dieser Frage könnte die Qualifikationsarbeit von K. Dietrich, die die präoperativen Komparationstabellen 7 und 8 zur Erkrankung des Empfängers ausgewertet hat.

zurückführen lässt), über Beschwerden, die aber im Vergleich zu den anderen leichter und kürzer andauerten (z.B. Missempfindungen im Narbenbereich oder Schmerzen und leichtes Schwächegefühl). Dies deutet auf eine unterschiedliche Wahrnehmung der Beschwerden hin. Diese hängt wahrscheinlich davon ab, was für Beschwerden zu welchem Zeitpunkt *erwartet* und ob sie als normal empfunden werden. Weiterhin fällt den Spendern der Unterschied in der körperlichen Leistung und Uneingeschränktheit erst dann auf, wenn sie in ihrer gewohnten Umgebung zurückkehren und mit Alltagstätigkeiten konfrontiert werden. In ihrem gewohnten Umfeld werden sie anderen Anforderungen konfrontiert als im Krankenhaus und haben auch einen anderen Vergleichsmaßstab - und zwar die Erinnerung an das frühere körperliche Befinden und ihre Leistungsfähigkeit vor der Operation.

Während der Normalisierungsphase können eine Reihe von Komplikationen auftreten (siehe 5.2 und 5.3), sowohl akute Beschwerden, wie Pneumothorax, Oberbauchbeschwerden oder Gallenkomplikationen als auch länger andauernde Beschwerden, wie Rückenschmerzen, Anämie, Infektanfälligkeit oder persistierenden Narbenschmerzen. Es ist jedoch fraglich, ob man alle postoperativen Beschwerden, z.B. eine ca. 5 Monate nach der Operation aufgetretene Vaskulitis, auf die operative Belastung zurückführen kann. Fünf der 18 Spender mussten aufgrund der Beschwerden erneut stationär aufgenommen werden; konnten aber nach kurzer Behandlung wieder entlassen werden. Nur ein Spender, der einen Pneumothorax entwickelt hatte, benötigte eine längere Behandlung.

Zu den Komplikationen und unerwünschten Folgen der Normalisierungsphase werden auch Beschwerden psychischer Art gezählt, wie die ängstlich-depressive Reaktion zweier Spenderinnen, die verlängerte Trauerreaktion einer weiteren Spenderin und „Anpassungsschwierigkeiten“ zwei weiterer Spender. Die Entwicklung einer „Aversion“ bei einer Spenderin gegenüber dem Anschauen von Operationen im Fernsehen ist zwar kein dramatisches Symptom, welches das Leben der Patientin einschränkt, jedoch bezeichnend für eine Überlastungsreaktion.

Zum Zeitpunkt der Katamnese d.h. 6 Monate bzw. 12 Monate⁴⁶ nach der Spende hat fast die Hälfte der Stichprobe (44,4%) die Integrationsphase erreicht; die andere Hälfte befindet sich noch in der Normalisierungsphase bzw. zwischen der Normalisierungs- und der Integrationsphase (Tabelle 14). Der Hälfte der Spender geht es also insgesamt gut. Sie haben mehr oder weniger ihren alten Alltag wieder aufnehmen können, haben keine oder minimale

⁴⁶ Bei zwei Spendern fand die Katamnese 12 Monate nach der Spende statt (siehe Kapitel 2, Probandenbeschreibung).

Beschwerden und können uneingeschränkt mit dem Ereignis der Spende und deren Folgen leben bzw. diese akzeptieren. Die andere Hälfte der Spender berichtet jedoch über weiter bestehende unangenehme postoperative Folgen körperlicher und psychosozialer Natur, die ihr Leben einschränken. Besonders häufig wurden weiter bestehende geminderte Leistungsfähigkeit und körperliche Schwäche sowie Missempfindungen und Schmerzen unterschiedlicher Intensität im Bereich der Narbe und des Bauches genannt. Die **Narbe** an sich – auch wenn das ästhetische Ergebnis nicht besonders gelungen ist - stört keinen der Spender. Vielmehr erinnert sie die Spender symbolisch an den körperlichen Eingriff, die belastende Erfahrung und an die körperliche Veränderung. Im Hinblick auf das Körperbild und das emotionale Befinden nach der Spende imponiert, die Aussage einer Spenderin (4401), die über sehr gute persönlichen und sozialen Ressourcen verfügt, wenig postoperative Schwierigkeiten und eine erfolgreiche postoperative Bewältigung berichtet. Diese Spenderin erwähnte fast am Ende des Interviews, dass sie sich zwar nicht schlecht, aber sich wie ausgeschlachtet fühlt. Bei einer Befragung von Trotter et al. (2001) berichteten 58% der Spender über eine Veränderung des Körperbildes (body image). Allerdings wird nicht erklärt, um welche Veränderungen es sich handelt und wie diese das Leben und die Lebensqualität der Spender beeinträchtigen.

Persistierende psychische Beschwerden zum Zeitpunkt der Katamnese sind folgende: Drei Spenderinnen zeigen eine deutliche ängstlich-depressive Reaktion. Eine davon befindet sich in ambulanter Psychotherapie und wird psychopharmakotherapeutisch behandelt (antidepressive Medikation, Beruhigungs- und Schlafmittel). Die anderen zwei Spenderinnen versuchen, ohne externe Hilfe diesen Zustand zu überwinden. Der gemeinsame Nenner bei den drei Spenderinnen ist, dass das postoperative Outcome des Empfängers sich als kompliziert bzw. negativ gestaltete: In zwei Fällen (Spende für die Ehemänner) sind die Empfänger postoperativ verstorben. Beim dritten Fall (Spende von Mutter zum Sohn) gab es eine Abstoßungsreaktion und der Empfänger wurde erfolgreich re-transplantiert. Zwei weitere Spender zeigen sechs Monate nach der Spende immer noch „Anpassungsprobleme“, die sich zum Teil in Schwierigkeiten im familiären Umfeld, in der Partnerschaft (der Partner ist nicht der Empfänger) oder in der beruflichen Reintegration äußern. Generell berichten Spender mit länger andauernden psychischen Reaktionen über Sorgen um sich oder um den Empfänger, über Gefühle der Hilflosigkeit, der Überforderung oder auch von Wut.

In den drei postoperativen Phasen scheint der Umgang der Spender mit den Folgen der Spende davon abzuhängen, wie sie darauf eingestellt waren. Insgesamt 8 Spender berichteten, dass der Verlauf **anders als erwartet** war. In den Fällen, in welchen der Verlauf sich

unkomplizierter als erwartet gestaltete, war dies eine angenehme Überraschung, weil sie sich die Folgen dramatischer vorgestellt hatten. Ähnliches berichtet Trotter, 2001, dass ca. 2/3 der untersuchten Spendern stärkere Schmerzen erlebten als erwartet, 4% haben weniger Schmerzen empfunden als erwartet und bei 4% der Spender waren die Schmerzen wie erwartet. Ähnlich berichten Karffelt et al. in ihrer Studie (1998), dass die meisten Nierenlebenspendler (Spende für ihre Kinder) meinen die postoperativen Schmerzen stärker waren als erwartet. In den Fällen, in welchen der Verlauf schlimmer als erwartet war, sorgte diese „Überraschung“ für Unmutsgefühle, Gefühl nicht ausreichend informiert oder vorbereitet gewesen zu sein bzw. „hintergangen“ worden zu sein, wie eine Spenderin sehr kritisch formuliert, die die Ermutigungen und Zuspruch der Ärzte über einen sehr unkomplizierten Verlauf schon präoperativ skeptisch betrachtet haben sollte. Vor allem der Spender, der beim Auftreten der Lungenembolie wirkliche Todesangst erlebte, klagt darüber, dass er präoperativ darauf nicht vorbereitet wurde. Es sind jedoch nur zwei dieser fünf Spender, die eine vorwurfsvolle Haltung einnehmen. Die anderen geben den „Überraschungseffekt“ zu ohne daraus irgendwelche Schlüsse oder Beurteilungen zu ziehen. Möglicherweise wurden die Spender präoperativ tatsächlich unzureichend aufgeklärt, denkbar ist aber auch, dass eine präoperative verzerrte Risikowahrnehmung vorliegt. Eventuell ist es für einen Spender präoperativ nicht möglich die Risiken und die möglichen Auswirkungen der Spende auf das Leben in voller Größe nachzuvollziehen, es kann aber auch sein, dass Spender im Nachhinein einen Teil der Verantwortung für ihre Entscheidung und deren Folgen (schwere bzw. unangenehme Komplikationen oder Verläufe) external attribuieren wollen (siehe auch 11.3).

Die Ergebnisse der bisherigen Studien zum Spender-Outcome zeigen große Unterschiede, was das Outcome bzw. die Komplikationen angeht. Das scheint wirklich daran zu liegen, wie und zu welchem Zeitpunkt Beschwerden erfasst werden (Trotter et al. 2001) und nicht unbedingt nur an der Kompetenz des Transplantationszentrums (Brown, 2003). Morimoto et al. (1995) und Yamaoka et al. (1995) führten Follow-up-Fragebogen-Studien mit Spendern durch⁴⁷, die vor 6 oder mehr Monate gespendet hatten. Die erste Studie zeigte, dass die Spender an keinen schwerwiegenden Langzeitfolgen litten („no severe postoperative long term symptoms“); allerdings wird dabei nicht explizit erwähnt, welche die nicht schwerwiegenden Folgen waren und wie das Befinden der Spender genau ist. Auch die zweite Studie machte wenig konkrete Aussagen über das Befinden der Spender: Die Autoren berichten, dass 2/3 der Spender keine

⁴⁷ Response rate bei der ersten Studie 60% und bei der zweiten 62%.

Beschwerden hatten, während andere Beschwerden hatten („two-thirds of donors have no complaints, although others have some) (Trotter, 2001). Es zeigt sich jedoch, dass auch mindestens 6 Monate nach der Operation die Spender nicht vollständig „gesund“ sind, wie vor der Operation. Je nach Art der Datenerhebung wird das Outcome der Spender unterschiedlich erfasst. Fragebogen-Studie scheinen die Beschwerden der Spender etwas detaillierter erfassen zu können als Daten aus medizinischen Akten – wobei Konstruktion und Auswahl der Fragen natürlich eine Rolle spielen können. Leichtere Beschwerden der Spender werden von den Ärzten möglicherweise nicht als Problem oder Komplikation bewertet und deswegen nicht dokumentiert. Weiterhin kann es sein, dass Spender sich bei anonymisierten Fragebogenerhebung eher trauen ihre Beschwerden zu äußern, was sie vor dem Arzt eventuell nicht machen würden, da sie sich insgesamt, vom Anfang an „stark“ präsentieren sollen oder weil sie möglicherweise andere Familienmitglieder dadurch nicht beunruhigen und mehr belasten möchten, wie die vorliegende Studie zeigte.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung stimmen teilweise mit den bisherigen Veröffentlichungen zum Outcome der Spender überein. In einer Follow-up Studie untersuchten Trotter et al. (2001) 30 Spender vier oder mehr Monate nach Operation. Die Spender sollten einen Fragebogen zu ihrem Befinden und ihrer Erfahrung und die Kurzform des SF-36 bearbeiten (response rate 26/30). Diese Studie unterteilt die Komplikationen in „major and minor complications“ (jeweils 16% und 16%) und fragt detailliert nach anhaltenden Beschwerden („ongoing symptoms“) (71%)⁴⁸. In der vorliegenden Studie berichten 88.8% der Spender über anhaltende Beschwerden. (siehe Tabelle 15). Trotzdem geben über vier fünftel (83.3%) der Spender ein gutes oder relativ gutes Allgemeinbefinden an. Im Vergleich dazu berichten im Beitrag von Trotter et al. drei viertel (75%) der Spender über eine vollständige Genesung. Trotz anhaltender Beschwerden fühlen sich die Spender sich relativ gut und lernen damit zu leben. Außerdem zeigt sich, dass die Spender versuchen, sich positiv darzustellen. Spender geben postoperativ überdurchschnittliche Werte im Hinblick auf ihr körperliches und emotionales Befinden. Das kann einerseits daran liegen, dass sie sehr gut vorselektiert werden („nur die gesündesten und stärksten spenden), sondern auch daran, dass sie die Spende als einen „Erfolg“ erleben wollen (Biller-Andorno, 2002), weil es von ihnen erwartet wird weiter „gesund“ und „stark“ zu sein und weil die Spende (egal mit welchem Ergebnis) ein Teil ihres Lebens ist, den sie integrieren müssen. Die Ergebnisse dieser Studie bestätigen diese Interpretation teilweise. Bei den postoperativen

⁴⁸ Wie abdominale Beschwerden, Taubheitsgefühl der Narbe, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Diarrhöe, Konzentrationsstörungen, Schwäche, Schlafstörung, Rückenschmerzen.

Interviews geben die meisten Spender zunächst ein gutes körperliches und psychisches Befinden an; erst im Laufe des Gesprächs berichten sie schrittweise über eine Reihe von Beschwerden (siehe Spenderin 4401). Aus dieser Perspektive könnten auch die hohen Werte der Spender bei Untersuchungen zur postoperativen Lebensqualität (Pascher et al., 2003; Schiffman et al., 2002) erklärt werden, auch wenn sie gleichzeitig eine signifikante Senkung der Werte für „physische Gesundheit“ und „Lebensverhältnisse“ zeigen, wie in der Studie von Walter et al. (2003). Es bleibt jedoch weiterhin ein kleiner Prozentsatz von Spendern, die diesem Bild der hohen Lebensqualität nicht entsprechen und eine eher niedrige Lebensqualität angeben (Walter et al., 2003).

Bezüglich des postoperativen psychischen Befindens der Spender bekräftigen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung die bisherigen Studien zur Nierenlebenspende: Die Spende kann sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf die Spender haben, und die Spender, die postoperativ negative psychische Reaktionen zeigen, brauchen professionelle Unterstützung. Kurz- und mittelfristig lassen sich bei der Nierenlebenspende positive Gefühle, wie gesteigertes Selbstwertgefühl, finden. Negative Gefühle sind depressive Reaktionen aufgrund der somatischen Beschwerden, der Schmerzen, des Leidens unter dem Aufmerksamkeitswechsel, des Erlebens von Verlust eines Körperteiles sowie Zukunftsängste (Sadler, 1973; Chapman & Cox, 1977; Higginson & Bulechek, 1982; Kempf, 1967, Bergan, 1973; Stiller et al. 1985). Längerfristig dominieren positive Gefühle, wie Selbstwertsteigerungen, und nur ein geringer Prozentsatz sieht Nachteile durch die Spende (Smith et al., 1986; Schwartz, 1970). Als häufigste Diagnosen bei den Spendern finden sich Zwang (25%), Depression (17,5%) und Angststörungen (17,5%) (Taghavi, 2001 in Shrestha, 2003). Für die Leberlebenspende gibt es bisher wenige Studien, die über das psychische Befinden der Spender oder über Komplikationen psychischer Natur berichten. Walter et al. (2002b & 2003) identifizierten in ihren Studien Spender mit einem eher schlechten psychosozialen Outcome; diese zeigen hohe Werte für „psychosozialen Stress“ und „ängstliche Depressivität“. In einer Studie von Erim et al. (2003) bestand bei zwei von 18 Spendern der Verdacht auf eine posttraumatische Belastungsstörung. In seiner Studie zur Leberlebenspende von Eltern auf Kinder berichtet Goldman (1993) von ca. 15% psychosozialer Komplikationen z.B. regressives oder aggressives Verhalten der Spender oder Scheidung. Es wird jedoch nicht klar in wie fern psychosoziale Komplikationen direkt mit der Spende zusammenhängen und wie sie zu erklären sind (Trotter, 2001). In sofern hat die vorliegende Studie zu detaillierten Erkenntnissen bezüglich dieses Aspekts beigetragen und

trägt zu einem besseren Verständnis des postoperativen psychischen Zustands der Spender bei.

Im Hinblick auf die Zufriedenheit der Spender mit ihrer Entscheidung zeigt die vorliegende Studie, dass alle Spender zu ihrer Entscheidung stehen oder versuchen dazu zu stehen versuchen, auch wenn sie mit dem Ergebnis oder mit ihrer Genesung unzufrieden und ambivalent gegenüber der getroffenen Entscheidung sind. Die Spender zeigen sich also zufrieden oder akzeptieren ihre Entscheidung, weil der Empfänger, die Familie und sie durch die Spende profitiert haben (moralischer und praktischer Profit). Die Spender, die zu ihrer Entscheidung zwar stehen, die sich manchmal aber durchaus *negativ* darüber äußern⁴⁹, tun dies wahrscheinlich, um sich als Person nicht in Frage zu stellen und die persönliche Integrität zu behalten, oder auch, weil sie sich postoperativ weiter konform und den sozialen familiären Erwartungen entsprechend verhalten wollen. Zum Thema Zufriedenheit berichten Trotter et al. (2002), dass alle untersuchten Spender wieder spenden würden und davon profitiert haben (außer einem Spender, der meint von der Spende nicht profitiert zu haben), obwohl zum Zeitpunkt der Untersuchung 25% der Spender meinen, noch nicht komplett genesen zu sein; 25% glauben, dass die Spende einen schädigendem Einfluss auf ihre Gesundheit gehabt habe, 42% geben eine Veränderung des Körperbildes an, und ein kleiner Prozentsatz berichtet über negative Auswirkungen auf ihre Beziehungen. Chisuwa et al. (2003) berichten ebenfalls, dass alle Spender mit ihrer Entscheidung entweder sehr zufrieden oder zufrieden sind. Wobei sich mehr „sehr zufriedene“ Spender in der Gruppe zeigten, in der der Empfänger die Transplantation überlebte, und weniger „sehr zufriedene“ Spender in der Gruppe, in der der Empfänger verstorben ist. Ähnlich ließen sich mehr somatische Beschwerden und depressive Reaktionen bei den Nierenlebendspendern finden, die mit einem schlechten Transplantationsergebnis beim Empfänger konfrontiert wurden (Schweitzer et al., 2003; Crammond, 1971; Kamstra-Hennen et al., 1981). Simmons (1983) fand heraus, dass längerfristig eine Steigerung des Selbstwertgefühls und niedrige Depressionswerte unabhängig vom Erfolg der Spende sind. Für die Leberlebendspende wird bisher in einer einzigen Studie berichtet, dass einige Spender, bei denen die Empfänger postoperativ sterben sich „benutzt“ fühlen und besonders starke depressive Reaktionen zeigen (Whittington et al., 1990).

Diese Ergebnisse würden die oben gestellte These bestätigen, dass Spender zu ihrer Entscheidung stehen - entweder, weil sie davon profitiert haben oder weil sie sich weiter

⁴⁹ Sie berichten z.B. über ein Gefühl hintergangen worden zu sein, dass sie unter großem Zeitdruck gestanden haben, der ihre Einsicht in die Entscheidung beeinflusste. Fünf Spender hinterfragen die Richtigkeit ihrer Entscheidung und einer von diesen berichtet, dass er nicht wieder spenden würde.

konform verhalten wollen. Es ist jedoch kritisch zu bemerken, dass es in allen Studien einen Verlust von Probanden/Spender gibt, die postoperativ keine Auskunft geben wollen. Diese sind meistens Spender, bei welchen der Empfänger nach der Operation verstorben ist. Sie ziehen sich eher zurück und wollen nicht über ihre Erfahrung sprechen. Es ist zu vermuten, dass sich diese Spender bei einer Befragung nicht besonders zufrieden oder glücklich äußern würden und möglicherweise diejenigen sind, die ein psychisch schlechtes Outcome haben (Trotter et al., 2003).

Zusammengefasst lässt sich sagen, dass eine Leberlebenspende keineswegs ein einfaches unkompliziertes Unterfangen für die Spender ist, sondern sowohl im Hinblick auf physische wie auch psychische Aspekte mit Risiken und Komplikationen verbunden sein kann. Diese können nicht nur direkt nach der Operation bzw. in der akuten postoperativen Zeit auftreten, sondern auch später und sie können sich über einen längeren Zeitraum hinziehen. Ungefähr die Hälfte der untersuchten Spender hat sechs Monate nach der Operation mit dem Thema der Spende nicht abgeschlossen, sondern deren Leben wird von körperlichen, psychischen oder sozialen Folgen auf unterschiedliche Weise beeinträchtigt. Es zeigt sich, dass die Spende viel Kraft in Anspruch nimmt und eine Herausforderung darstellt - sowohl für Spender mit komplizierten postoperativen Verläufe und schlechtem Outcome beim Empfänger, als auch für Spender mit guten Ressourcen und insgesamt erfolgreichen Verläufen.

Daraus lässt sich folgendes schliessen:

- Es ist wichtig, dass Spender sowohl über ausreichende persönliche als auch soziale Ressourcen verfügen, um den anspruchsvollen Schritt der Spende einzugehen und um komplizierte Verläufe erfolgreich bewältigen zu können. Je mehr Komplikationen und Beschwerden beim Spender auftreten und je schlechter das Outcome beim Empfänger, desto mehr Ressourcen werden benötigt.
- Es ist wichtig, dass die Spender präoperativ darüber informiert werden, dass diverse Komplikationen auftreten können und dass sie möglicherweise bis an ihre körperlichen und psychischen Grenzen beansprucht werden.

Konkret sollten die Spender wissen, dass

- die erste Zeit nach der Spende möglicherweise mit stärkeren Schmerzen und Leistungsabfall verbunden sein wird und dass sie möglicherweise auch komplett auf andere angewiesen sein werden bzw. dass sie von einem Status der Gesundheit zu einem Status der „Krankheit“ übergehen werden, der aber meistens vorübergehend ist.

- Beschwerden, wie geminderte Leistungsfähigkeit sowie Missempfindungen oder Schmerzen im Bereich der Narbe bis zu 6 Monate nach der Operation bestehen und auf das Leben einschränkend wirken können.
- durch die Belastung postoperativ unangenehme psychische Zustände bis hin zu depressiven oder ängstlichen Störungen auftreten können, die möglicherweise eine angemessene Behandlung benötigen würden.
- die „Schwere“ des Verlaufs und die Intensität der Beschwerden sowohl von äußeren, weniger beeinflussbaren Faktoren abhängen (Auftreten von Komplikationen, individuelle Empfindlichkeit, Outcome des Empfängers) als auch von der eigenen Einstellung und Vorbereitung im Hinblick auf die Spende.
- eine gute Vorbereitung sowie das Vorhandensein von guten persönlichen und sozialen Ressourcen ein großer Vorteil ist für eine erfolgreiche postoperative Bewältigung.

Deshalb sind folgende Faktoren besonders bedeutsam:

- Seitens des Medizinalsystems eine gute präoperative Einschätzung der persönlichen psychischen und körperlichen sowie der sozialen Ressourcen der Spender.
- Eine gute Einschätzung der präoperativen Einsichtsfähigkeit der Spender in die Risiken bzw. die Vermittlung von ausführlichen Informationen zu den möglichen postoperativen Verläufen und die Sicherstellung, dass diese auch so wahrgenommen werden. Nur so kann man davon ausgehen, dass das Kriterium des „**informed consent**“ erfüllt wird und dass die Spender vor bösen Überraschungen geschützt werden bzw. gut darauf vorbereitet und möglicherweise besser damit umgehen können; so können auch weitere Komplikationen, wie Gerichtsverfahren, Streitigkeiten und Kränkungen vermieden werden.
- Die Etablierung eines postoperativen psychosomatischen Gesprächs und zwar viel früher als das bisher fest geplante Gespräch von 6 Monaten nach der Spende.
- Das offene Angebot an den Spender für psychosomatische Unterstützung⁵⁰.

⁵⁰ Einer der hier untersuchten Spender stellte sich ca. 2 Monate nach der Spende der Psychosomatik vor und suchte ein stützendes Gespräch, da er aufgrund der Spende Probleme mit seinem Arbeitgeber hatten, die ihn psychisch destabilisierten.

11.6 Berufliche, soziale und finanzielle Aspekte nach der Leberlebenspende

Durch die Lebenspende werden die Spender von einem Tag auf den anderen aus ihrem beruflichen Umfeld rausgerissen. Durch die Spende wird also nicht nur dem Körper eine Verletzung zugefügt, sondern auch die berufliche und soziale Situation erfahren eine Veränderung. Wenn die Spender wieder ihren normalen Alltag auch den beruflichen aufnehmen können, kann davon ausgegangen werden, dass das Thema Spende mehr oder weniger abgeschlossen wurde und dass keine Nachteile beruflicher bzw. sozialer Art für die Spender bestehen. In der vorliegenden Studie waren präoperativ etwa vier fünftel der Spender berufstätig, zum Zeitpunkt der Katamnese die Hälfte (siehe Tabelle 21).

Tabelle 21. Beruflicher Status vor und nach der Spende

Berufsstatus	Präoperativ	Zum Zeitpunkt der Katamnese	Kommentare
Berufstätig	15 (83,3%)	9 (50%)	Durchschnittszeit für beruflichen Wiedereinstieg= 3 Monate (Mindestzeit 2 Wochen, Höchstzeit 6 Monate) 2 Spender anfangs vorsichtig, weniger Stunden. 1 Spender plant Übergang zur Rente
Arbeitslos/Hausfrau	2 (11,1%)	5 (27,7%)	1 Spender plant berufliche Veränderung;
Krankgeschrieben	0 (0%)	2 (11,1%)	
Rente	1 (5,55)	2 (11,1%)	

Diese Daten zeigen, dass die Spende bzw. die Erkrankung des Empfängers für die Hälfte der Spender ein einschneidendes Erlebnis ist, was den beruflichen Status angeht. Zwei Spender haben aufgrund der längeren Fehlzeit ihre Arbeit verloren: Der Eine erhielt eine Kündigung von seinem Arbeitgeber, der Andere hat als Freiberufler seine Aufträge verloren. Zwei Spender sind zum Zeitpunkt der Katamnese noch krankgeschrieben, und einer ist in Rente gegangen. Die durchschnittliche Krankschreibungszeit beträgt 3 Monate (12.1 Wochen). Bei einer Spenderin erfolgte die berufliche Wiedereingliederung über das Hamburger-Modell. Sie konnte erst 6 Monate nach der Operation wieder voll arbeiten. Trotter et al. (2001) berichten ähnliche Zahlen. Die von Trotter et al. untersuchten Spender kehrten zu ihrer Arbeit ca. 2.4 Monate nach der Spende zurück; ein Spender entschied sich für eine berufliche Veränderung. Er gab an nach der Spende seine Arbeit bei der Armee auf und ging zurück zur Schule. Auch in der vorliegenden Studie plant ein Spender eine berufliche Veränderung (neue Arbeit oder

Rente). Er nutzte die Spende, um sich von seinem alten Arbeitsplatz zu lösen (siehe auch Kapitel 7).

Obwohl der Beruf ein sehr wichtiger Bestandteil im Leben der Spender ist, wird er in den präoperativen Interviews nicht genug beleuchtet. Die Spender lenken wenig Aufmerksamkeit auf diesen Bereich. Gründe dafür könnten sein: a) Das Leben des Empfängers hat oberste Priorität, und die Wichtigkeit des Berufs wird dadurch zum Teil ausgeblendet, b) Die Spender können sich präoperativ nicht vorstellen, dass sie möglicherweise mehr als 2-3 Wochen Zeit brauchen, um wieder arbeitsfähig zu sein und c) in vielen Fällen stehen sie in einem sicheren Arbeitsverhältnis, was auch eine längere Fehlzeit erlauben würde.

Im Kapitel 7 wurde beschrieben, welche **Faktoren**, die berufliche Reintegration begünstigen oder erschweren, wie z.B. der körperliche Zustand, die Leistungsfähigkeit bzw. der Genesungsverlauf, der die Aufnahme der beruflichen Tätigkeit möglich macht oder nicht; der Verlauf und das Outcome beim Empfänger, das den psychischen Zustand der Spender beeinflusst und möglicherweise durch die Notwendigkeit der Pflege und Versorgung des Empfängers die Zeit der Spender beansprucht; die Unterstützung des Arbeitgebers; die Art des Arbeitsverhältnisses bzw. ob man selbständig ist oder ein festes Arbeitsverhältnis, ein Beamten- oder Angestelltenarbeitsverhältnis besteht; die Art des Berufs bzw. ob der einem körperlich viel oder wenig beansprucht; die Identifikation mit dem Beruf bzw. wie schnell man zurückkehren möchte; die familiäre Verhältnisse und zuletzt das Alter und ein möglicher Rentenwunsch.

Ältere Spender, die eine Rente anstreben oder auch eine berufliche Veränderung in eine weniger anstrengende Tätigkeit, können in der Spende einen Anlass sehen diese Wünsche zu verwirklichen. Weiterhin wurde gezeigt, dass sich berufliche „Komplikationen“ auf die Familie und deren Existenz auswirken können. Aus den beruflichen „Komplikationen“ können finanzielle Einbuße entstehen, die nicht zu vernachlässigen sind.

Ferner wurde in Kapitel 7 gezeigt, dass es postoperativ in mehreren Fällen Schwierigkeiten aufgetreten sind bezüglich der Kostenübernahme der Krankenhauskosten, der Abrechnung der ambulanten Versorgung und Nachsorge sowie der Erstattung des Verdienstausfalls oder der Rentenversicherungsbeiträge. Dies liegt daran, dass den Versicherungsinstituten, einigen Ärzten und den Arbeitgebern die Thematik der Leberlebendspende nicht vertraut war, und sie nicht wussten, wie sie konkrete Fragen lösen sollten. Daraus entstanden in einigen Fällen Missverständnisse, Enttäuschung und Unsicherheit bezüglich der finanziellen Aspekte der Spende. Viele Spender fanden sich verirrt in einem bürokratischen Labyrinth, wussten nicht, an wem sie sich wenden sollten, fühlten sich überrascht, im postoperativen körperlichen

Zustand überfordert und auf das Wohlwollen einzelner Personen (Ärzte, Beamten, Angestellten) angewiesen. Dies führte bei einigen Spendern zu Unzufriedenheit, da sie für ihre Spende zumindest ein Entgegenkommen bei der postoperativen Behandlung und eine unkomplizierte Klärung finanzieller Aspekte erwartet hätten. Die Spender, die ausreichend familiäre und soziale Unterstützung erhielten, z.B. vom Arbeitgeber oder Personen, die ihnen diese Aufgaben abnahmen und bürokratische Aspekte erledigten, hatten es einfacher und waren zum Teil zufriedener. Vereinzelte Spender, die wenig soziale Unterstützung erfuhren, weit weg von Berlin wohnten, beruflich selbstständig waren und einen wenig „kooperativen“ oder unerfahrenen ambulanten Arzt hatten, berichteten mehr soziale Schwierigkeiten und waren zum Teil unzufriedener. Einige wenige Spender, die sich postoperativ mit solchen Problemen konfrontierten, äußerten den Wunsch nach einer Informationsstelle im Krankenhaus zur Unterstützung bei bürokratischen Fragen. In einem Fall berichtete der Spender, durch die Spende finanziell völlig ruiniert worden zu sein. Ansonsten gibt es nur Hinweise von Spendern, dass sie durch die Spende zusätzliche finanzielle Ausgaben hatten, die sie aber nicht überbewerten. In der Literatur wird berichtet (Trotter et al. 2001), dass Spender für die Spende im Durchschnitt eine Summe von \$3660 aus eigener Tasche ausgeben.

Zusammengefasst lässt sich folgendes sagen:

- Die Spende bringt ein nicht zu unterschätzendes berufliches und damit psychosoziales Risiko mit sich, welches wiederum auf die Genesung einen Einfluss hat.
- Es gibt Faktoren (siehe oben und Kapitel 7), die die berufliche Reintegration begünstigen und die -soweit möglich- präoperativ eingeschätzt und mit den Spendern besprochen werden sollten, um sie entsprechend vorzubereiten.
- Es ist wichtig, dass die Spender präoperativ auf das berufliche und mögliche finanzielle und psychosoziale Risiko aufmerksam gemacht werden, so dass sie eine überlegte bewusste Entscheidung treffen können, berufliche Aspekte präoperativ in die Entscheidung mit einfließen lassen können und sich auf eine mögliche Veränderung des beruflichen Status vorbereiten können.
- Postoperativ können finanzielle und bürokratische Probleme auftreten, weil die Leberlebendspende bislang kein sehr gängiges Verfahren ist und die Krankenkassen, Ärzte und Arbeitgeber sich kaum damit auskennen.
- Obwohl die Spender sich in gewissem Sinne altruistisch zeigen und keine finanzielle Entschädigung möchten, erwarten sie ein „Mindestentgegenkommen“ und wünschen sich, dass keine finanzielle Nachteile für sie durch die Spende entstehen; das bedeutet

eine volle Übernahme der Krankenhauskosten und der ambulanten postoperativen Nachsorge (auch außerhalb Berlins), sowie eine Erstattung des Verdienstauffalls. Vor allem in Fällen von Spendern, die selbstständig arbeiten, könnten sich diese Aspekte etwas komplizierter gestalten.

- Möglicherweise könnte ein in solchen Angelegenheiten erfahrener Ansprechpartner den Spendern Informationen geben zur Kostenübernahme, der Behandlung, einer Kurbehandlung oder der Erstattung des Verdienstaufalles und den Spendern Telefonnummern oder Adressen von Ansprechpartner bei den entsprechenden Krankenkassen geben.

11.7 Spende und soziales Umfeld - Auswirkungen der Spende auf die Familie und die familiären sozialen Beziehungen

Der Spender ist Teil eines Systems komplexer Beziehungen, gestaltet sein Umfeld mit und wird in seinem Verhalten und Befinden vom Umfeld beeinflusst. Es ist interessant zu beobachten, wie das Umfeld des Spenders auf das einschneidende Ereignis der LDLT reagiert und umgekehrt, welche Auswirkungen die Spende auf die familiären und sozialen Beziehungen hat.

Sowohl prä- als auch postoperativ sind die Reaktionen des sozialen Umfelds (z.B. Freunde, Kollegen etc.) einerseits positiv in Form von Bewunderung und Zuspruch, andererseits zurückhaltend oder negativ in Form von Kritik, Skepsis oder Angst. Die praktische und emotionale Unterstützung des Umfelds und das Verständnis für die Entscheidung zur Spende haben insgesamt einen eher positiven Effekt auf die Spender und beeinflussen den Integrationsprozess der Spende positiv. Aus dieser Perspektive kann man zum Teil die Nicht-Befürwortung von Spendern ohne familiäre oder soziale Unterstützung, wie sie Shrestha (2003) berichtet, nachvollziehen, da. Obwohl die Spender für ihre Tat nicht unbedingt direktes Lob erwarten, wirken Anerkennung, Freude, Mitgefühl oder Interesse seitens der anderen und Kommunikation über das Geschehene bestätigend und ermutigend. Fehlende Wertschätzung und Anerkennung von den anderen und Kritik wirkten bei einer Spenderin eher negativ auf ihr Befinden: Diese äußert explizit den Wunsch, vom Umfeld verstanden zu werden. Übermäßiges Interesse und Neugier scheint aber auf die Spender auch belastend wirken zu können.

Interessant sind die Reaktionen der **Familie** des Spenders sowohl auf die Entscheidung zur Spende als auch postoperativ auf das Ergebnis und die Auswirkungen der Spende auf die familiären Verhältnisse⁵¹. In der vorliegenden Studie finden die Spenden innerhalb einer Familie statt, sei es die Herkunftsfamilie oder die eigene Familie des Spenders. Die Familien sind in der Regel schon länger vor der Indikation für eine Lebendspende mit der lebensbedrohlichen Erkrankung des Empfängers konfrontiert und kennen die Gefühle der Verlustangst und Trauer. In dieser Situation stoßen die Möglichkeit der Lebendspende und die Bereitschaft eines Familienmitgliedes dazu oft auf gemischte Gefühle. Einerseits stellt die Spendemöglichkeit eine Chance dar den Empfänger zu „retten“; andererseits bedroht die Spende das Wohlbefinden des Spenders. Welchen Einfluss die Familie beim Entscheidungsprozess zur Spende hat, wurde in den Kapiteln 3 und 9 und 11.3 besprochen. Obwohl die meisten Familien mit der Entscheidung der Spender trotz Angst einverstanden sind und die Spender unterstützen, versuchen sie, neutral zu bleiben⁵² möglicherweise, um den Spender bei seiner Entscheidung nicht zu beeinflussen, um keine Verantwortung für das postoperative Ergebnis zu übernehmen und sehr wahrscheinlich um der zwiespältigen Lage, sich für ein Familienmitglied (den Spender oder den Empfänger) entscheiden zu müssen zu entgehen. Nur in einem einzigen Fall wurde der Spender offen zur Spende ermutigt bzw. aufgefordert. Das erzählte der Spender nicht präoperativ, sondern im postoperativen Interview. Der Vater des Spenders, der eine Lebertransplantation hinter sich hatte, ermutigte den Spender zur LDLT, weil er eine gute Erfahrung damit gemacht hatte. Wenn ein Familienmitglied den Spender zur Spende ermutigt, kann sich die Situation kompliziert gestalten. In diesem Fall, der „katastrophal“ ausging (sehr schlechtes Outcome sowohl beim Empfänger als auch beim Spender) kann die präoperative Haltung des Vaters eine Schuldproblematik innerhalb der Familie nach sich ziehen⁵³. Außerdem wurde in Abschnitt 11.4 gezeigt, dass es kein guter Hinweis für die „Freiwilligkeit“ der Entscheidung des Spenders ist, wenn seitens des Empfängers der Wunsch nach einer Spende offen ausgesprochen wird.

⁵¹ Hier beziehe ich mich auf die Informationen aus den postoperativen Interviews. Die Aussagen aus den präoperativen Interviews zum Thema „Reaktionen des Umfelds bzw. der Familie“ sind Auswertungsgegenstand einer weiteren Qualifikationsarbeit.

⁵² So weit dies aus den Interviews mit den Spendern sich beurteilen lässt.

⁵³ Im konkreten Fall gestaltet sich das ganze noch komplizierter, da die Beziehung des Spenders zum ermutigenden Vater insgesamt problematisch erscheint. Laut präoperativen Interviews scheint die Beziehung von einer Art Konkurrenz geprägt zu sein bzw. vom Wunsch des Sohnes den Vater zu „erreichen“ bzw. zu beeindrucken. Dieser Aspekt ist jedoch Untersuchungsgegenstand der Qualifikationsarbeit von K. Dietrich (2004).

Die Spende stellt eine Herausforderung an die Kräfte und die Kreativität einer Familie und kann sich auf einzelne Familienmitglieder und auf die Familiendynamik auswirken. In Kapitel 7 wurde deutlich, dass die körperliche Beanspruchung des Spenders durch die Operation zu einem (vorübergehenden) Rollenverlust innerhalb der Familie führen kann. Die Spender können ihre präoperativen Aufgaben, mit denen sie sich in manchen Fällen stark identifizieren, nicht mehr so wie früher ausführen. Sie müssen mit dem „**Rollenverlust**“ zu Recht kommen und sich damit anfreunden, dass sie auf das Wohlwollen, das Verständnis und die Hilfe der anderen Familienmitglieder zumindest für eine Zeit angewiesen sind. Dies stellt für die meisten Spender -und besonders für diejenigen mit einem unkomplizierten Verlauf und schneller Erholung- kein größeres Problem dar. Es gibt aber auch Fälle, die sich mit diesem Rollenverlust schwer zurecht kommen. Sie fühlen sich nicht mehr stark oder gebraucht innerhalb der Familie und empfinden es als unangenehm, „dauernd“ an die Hilfe und Verständnis der anderen zu appellieren.

Die **Beziehungsdynamiken** können sich ebenfalls ändern, wie in dem Fall einer Spenderin, die auf einmal das „Lieblingskind“ des Empfängers (Vater) wurde und sich in einer Konkurrenzsituation mit ihrem Bruder, der sich vernachlässigt und als Außenseiter fühlte, geriet. In der Studie von Trotter et al. (2001) berichten 88% der Spender, dass ihre Beziehung zu den „significant others“ gleich blieb oder sich besserte und 13%, dass deren Beziehung zu ihren wichtigen Bezugspersonen sich verschlechterte. Karffelt et al. (1998) berichten ebenfalls über sowohl positive als auch negative Veränderungen in der Beziehung von Lebendspendern zum Partner (Spende war für die gemeinsamen Kindern). In einem weiteren Fall in der vorliegenden hat der Spender in vielen Aspekten die Rolle eines anderen Familienmitglieds übernommen und wurde zur „Vertrauensperson“ für den Empfänger. Ein Rollenwechsel kann beobachtet werden: Durch die Spende kommen die Spender dem Empfänger näher und dadurch rücken andere Familienmitglieder, die früher dem Empfänger näher standen, weiter weg. Diese Veränderung ist nicht zwangsläufig problematisch. Es hängt eher von der Fähigkeit der Familie und der einzelnen Familienmitglieder ab, wie sie mit solchen Situationen umgehen, wie sie über Beziehungen kommunizieren und Probleme klären (siehe Fall 4401).

In einem weiteren Fall hat die Beziehung der Spenderin zum Rest der Familie an **Natürlichkeit** verloren. Die Spenderin erhält hier eine „Sonderposition“ und wird zum Teil, wie eine „Heldin“ behandelt, der man Respekt zeigt und möglichst viele ihrer Wünsche erfüllt. **Dankbarkeit** und **Schuld** sind wichtige Themen in der Leberlebenspende. Sie betreffen nicht nur „dritte“ Familienmitglieder, die sich „schuldig“ fühlen, weil sie nicht

„helfen“ konnten, sondern auch die Beziehung zwischen Spender und Empfänger (siehe 11.8). Weiterhin wird die psychische Kraft der Familienmitglieder ziemlich beansprucht. Erwachsene können möglicherweise besser damit umgehen. Die Kinder, die dem Spender-Empfänger-Paar nah stehen, scheinen unter der anstehenden Operation, den möglichen Risiken und unter dem zunächst schlechten postoperativen Zustand der Spender (Leistungsminderung, Schmerzen, Rückzug etc.) zu leiden. In zwei Fällen waren Minderjährige „involviert“; diese zeigten deutliche Zeichen von **Angst**, Sich-Sorgen und Überforderung. Bei einer Spenderin hatte dies einen positiven Effekt: Sie war „motivierter“, schneller gesund zu werden, um den Kindern gegenüber wieder die volle Verantwortung übernehmen zu können. Interessanterweise berichten Karffelt et al. (1998) in ihrer Studie für Eltern-zu-Kind-Nierenlebenspende, dass die Partner der Spender meistens höhere Stresswerte aufwiesen und dass sie häufiger psychiatrische oder psychosomatische Symptomen zeigten als die Spender. Wenn man sich an die Aussage der Spenderin 5105 erinnert, dass sie u.a. spenden wollte, weil sie es nicht aushalten würde, sich Sorgen um zwei andere Familienmitglieder (Spender-Empfänger) zu machen, könnte man oberes Ergebnis der schwedischen Studie, wie folgt interpretieren: . Nicht aktiv werden zu können (also spenden) und Verantwortung für zwei andere Familienmitglieder tragen zu müssen (Spender gibt teils die Verantwortung ab, wenn er den Operationssaal betritt), kann möglicherweise genauso oder noch belastender für manche Spender sein und zu solchen hohen Stresswerte führen. Die Studie von Karffelt zeigt sehr deutlich, wie die Lebenspende auf die gesamte Familie Auswirkungen hat und nicht nur auf die Spender, die bisher in den Mittelpunkt der Lebenspende stehen. Außer der Studien zur Nierenlebenspende (Karffelt et al., 1998; Franklin et al., 2003) haben auch zwei Studien zur Leberlebenspende gezeigt, dass die Spende nicht nur Auswirkungen auf den Spender, sondern auf das gesamte Familiensystem hat, wie Scheidung, innerfamiliäre Konflikte etc. Schulz et al. (2001) berichten in ihrer Studie über lebertransplantierte Kinder und deren Familien über massive Auswirkungen der Erkrankung bzw. der Spende und der Transplantation auf das familiäre Zusammenleben: Die Familien geben eine starke Beeinträchtigung sozialer Kontakte, Ehekrisen sowie problematische Geschwisterbeziehungen an. Ähnlich berichtet Goldman (1993) in seiner Studie über Eltern als Lebenspendern auf ihre Kinder über innerfamiliäre Konflikte postoperativ oder Scheidung des Paares.

Zusammengefasst lässt sich folgendes sagen:

- Familiäre Unterstützung kann einen positiven Effekt auf die Genesung und den Integrationsprozess der Spende haben.

- Die Spende kann Auswirkungen auf die Familiendynamik und die Familienbeziehungen haben, z.B. zu „Rollenwechsel“ innerhalb der Familie oder zu Konkurrenz- und Schuldthematiken führen.
- Die Spende kann die psychischen Kräfte – vor allem der jüngeren Familienmitglieder – beanspruchen und zu Angstreaktionen führen.
- Wie die Familien mit solchen „Auswirkungen“ umgehen, hängt von den eigenen Ressourcen und vom Kommunikationsstil ab; Familien mit einem eher „offenen“ Kommunikationsstil, gute Ressourcen, Zusammenhalt und Verständnis scheinen tendenziell besser damit umgehen zu können.

Für die Psychosomatik lässt sich daraus schliessen, dass

- die Spender präoperativ auf solche möglichen „Auswirkungen“ aufmerksam gemacht werden sollten.
- die Bewältigungsstrategien bzw. die Ressourcen der Familien beim Umgang mit solchen Situationen oder Themen präoperativ eingeschätzt werden sollten.
- postoperativ nach Auswirkungen der Spende auf das Familiensystem sowie nach dem Umgang damit gefragt werden sollte;
- bei Bedarf Familiengespräche angeboten werden könnten⁵⁴.

11.8 Der Spender und seine Beziehung zum Empfänger

In der Leberlebendspende besteht internationale Konsens, dass zwischen dem Spender und dem Empfänger eine enge emotionale Beziehung besteht⁵⁵. Der Beziehungsaspekt ist also wichtig bei der Evaluation (bzw. der Zulassung) der Spender. Dadurch soll vermutlich Organhandel, Ausübung von Druck auf Spender bzw. das Ausnutzen von Spendern vermieden, und ein altruistischer Charakter einer Spende gesichert werden. Unter diesem Aspekt erscheinen die Auswirkungen der Spende auf die Beziehung interessant. Daraus wiederum können Implikationen für die Evaluation, Vorbereitung und Begleitung der Spender abgeleitet werden.

⁵⁴ Eine Spenderin erzählt, dass sie und ihre Familie sich schon präoperativ überlegt hatten, zu einem ambulanten Psychologen für ein Familiengespräch zu gehen, da alle sich durch die Erkrankung des Empfängers und die anstehende Spende belastet fühlten.

⁵⁵ Dieser Konsens wird übrigens immer wieder angezweifelt, diskutiert und auch durchbrochen (siehe Friedlaender, 2003; Vivekanand, 2004; Keller, 2002).

In der Studie von Trotter et al. (2001) wird berichtet, dass 42% der untersuchten Spender postoperativ ihre Beziehung zum Empfänger als besser bewerten; 54% geben an, dass die Beziehung gleich bleibt; und 4% berichten eine Verschlechterung der Beziehung. Lam et al. (2000) zeigen in ihrer Studie über Leberlebenspende zwischen Ehepartnern, dass es zu „Anpassungsschwierigkeiten“ bei 5 von 8 Spendern kam.

In der untersuchten Stichprobe überwiegen Fälle, in denen die Beziehung zwischen Spendern und Empfängern laut Aussage der Spender gleich geblieben ist, und Fälle, in denen die Spende eine eher positive Auswirkung auf die Beziehung hatte. Die interessante Frage ist hier, ob sie gleich „gut“ oder „gleich“ schlecht geblieben ist und wird weiter in diesem Abschnitt beantwortet. Eine Verschlechterung der Beziehung wurde nicht berichtet. Die Hälfte der Spende berichten nach der Spende den Empfängern „näher“ gekommen zu sein. Allein durch die Narbe, die postoperativ beide Betroffene teilen, entsteht eine körperliche Ähnlichkeit. Spender und Empfänger weisen eine Gemeinsamkeit auf, die zum Symbol der gemeinsamen existentiell gefärbten Erfahrung wird und verleiht dem Ganzen einen „magischen“ Aspekt (siehe 5105). Die Beziehung kann dadurch etwas „Besonderes“ werden: Die Spende betrifft nur die beiden und unterscheidet bzw. hebt diese von den anderen ab. Spender und Empfänger können jeweils den Zustand und die Schmerzen oder Beschwerden des Anderen nachvollziehen und sich gegenseitig beim Genesungsprozess unterstützen. Eine Erfahrung, die durchaus binden kann, was aber nicht zwangsläufig so sein muss. Die Spende kann auch als „Liebesbeweis“ gelten und zum Anlass werden, dass Spender und Empfänger emotional annähern - vorausgesetzt die Beziehung ist schon eng. Bei einigen Spender-Empfänger Paare ist die Beziehung aus der Sicht der Spender liebevoller, herzlicher und offener geworden und von mehr Vertrauen und gegenseitigem Interesse gekennzeichnet. Es ist möglich, dass alte „Schuldfragen“ zwischen Spender und Empfänger, wie im Fall 4521 durch die Erkrankung und die Spende verarbeitet werden, wenn die Vorarbeit dafür schon geleistet worden ist. Im Fall 4521 scheint dieser Prozess schon lange vor der Spende, zum Zeitpunkt der Entstehung der Erkrankung, angefangen zu haben. Weiterhin kann die Spende, wie in im Fall 2967, eine „regulierende“ Funktion haben, im Hinblick auf das Nähe-Distanz Verhältnis zwischen Spender und Empfänger. Diese Beziehung wird allerdings schon präoperativ von einer leichten Ambivalenz, was Nähe und Distanz betrifft, gekennzeichnet. Der (fragliche) Wunsch nach mehr Nähe seitens der Spenderin wurde nicht erfüllt, und die Spende hielt dieses „Nähe-Distanz-Spiel“ aufrecht. In so fern hat die Spende in der Beziehung nichts verändert. Leichte „Ambivalenz“ gegenüber dem Empfänger ist auch im Fall 5105 zu beobachten. Der Anblick des Empfängers aktiviert fast reflexartig die „traumatischen“

Erinnerungen der Spende (Schmerzen), also etwas unangenehmes. Diese Reaktion wird von der Spenderin bewusst gesteuert indem sie sich den Sinn ihrer Entscheidung – das Leben des Empfängers zu retten- vor Augen führt. Die Angst vor den Schmerzen und der Verletzung (und so auch die leichte „Ambivalenz“ gegenüber dem Eingriff) sind nichts Neues, sondern scheinen schon vor der Spende vorhanden gewesen zu sein. Die Spende hat also auch hier zu keiner (unerwünschten) „Veränderung“ in der Beziehung geführt. Sie drückt eher das aus, was schon da war. In ähnlicher Weise berichten andere Spender über keine oder wenig Veränderungen in der Beziehung zum Empfänger und über das Weiterbestehen der bisherigen (guten oder wenig intensiven) Beziehung.

Die Spende verändert also in der Beziehung zwischen Spender und Empfänger insgesamt wenig. Vielmehr verstärkt sie die schon vorhandenen Qualitäten der Beziehung. Die Art der Beziehung präoperativ bestimmt, was für einen Charakter und Funktion die Spende innerhalb der Beziehung einnehmen kann. Spender thematisieren die Gefahr, dass die Spende zu unerwünschten Veränderungen („Nebenwirkungen“) oder zu Schuld- oder Dankbarkeitsproblematiken führen könnte. Ob so etwas entsteht, liegt jedoch in der Hand sowohl des Spenders als auch des Empfängers und in der gemeinsamen Haltung gegenüber der Spende und deren Bedeutung für die Beziehung⁵⁶. Mehrere Spender unternehmen Versuche, solche Aspekte prä- aber auch postoperativ zu klären, indem sie offen darüber mit dem Empfänger kommunizieren. Die Führung, was die Klärung solcher Aspekte angeht, scheint der Spender zu übernehmen, da er derjenige ist, der in gewissem Sinn „das Sagen hat“. Der Empfänger ist zwangsläufig in einer „Abhängigkeitsposition“, da sein Überleben vom Wohlwollen bzw. von der Bereitschaft des Spenders abhängt. So entsteht auch eine Art Verpflichtung oder Dankbarkeit des Empfängers gegenüber dem Spender. Es ist möglich, dass die Spende „instrumentalisiert“ wird, um Kampfgeist beim Empfänger zu wecken und ihn zum Überleben oder zur Genesung zu animieren. So hat der Spender 4008 die „willensschwache“ Empfängerin dadurch motiviert, dass er sagte, dass er „nicht umsonst“ gespendet habe. Im Fall 3431 akzeptiert die Spenderin – trotz zahlreicher Bemühungen, die Empfängerin am Leben zu halten - dass diese „nicht mehr wollte“ und lässt los. Der Wert ihrer Spende und der Sinn dahinter werden dadurch nicht aufgehoben.

Die Dankbarkeit stellt einen sehr wichtigen Aspekt bei der Leberlebendspende dar, der nicht übersehen werden darf. Laut Spender verspüren die Empfänger Dankbarkeit und scheinen in

⁵⁶ In der bisherigen Literatur gibt es eine Studie von Schweitzer et al. (2003), die berichtet, dass Spender-Empfänger Fälle, die präoperativ als problematisch identifiziert wurden, weil u.a. eine extrem einseitig-abhängige Versorgungsbeziehung (Mutter-Sohn, Ehefrau-Ehemann) vorlag, postoperativ mehrere Probleme und Schwierigkeiten aufwiesen als die nicht problematischen Fälle.

mehreren Fällen den Drang zu empfinden, diese zu äußern. Gleichzeitig kann Dankbarkeit zum „Tabuthema“ werden. In mehreren Fällen besteht eine Art Verlegenheit, ob und wie Dankbarkeit gezeigt wird, ob sie bestehen darf und ob und wie sie seitens der Spender angenommen wird. Einige Spender scheinen Schwierigkeiten bzw. Hemmungen zu haben, Dankbarkeit zu akzeptieren, als ob der „altruistische“ freiwillige Charakter der Spende aufgehoben wäre, wenn sie es täten. Dadurch gerät der Spender in eine ungewöhnliche manchmal unangenehme Position und die Beziehung wird dadurch „belastet“. Die Rückkehr der Spender-Empfänger-Beziehung zu Normalität und „Unbeschwertheit“ wird so erschwert. Andere Spender können Dankbarkeitsäußerungen seitens der Empfänger akzeptieren und schließen das Thema damit ab. Eine Art Dankbarkeit oder Entgegenkommen - sei dies verbal oder durch bestimmte Gesten - scheint für die Spender zum Teil etwas „Natürliches“ oder auch etwas „Erwartetes“ zu sein. Wird die Dankbarkeit vom nicht im gewünschten Maß oder überhaupt nicht geäußert, führt dies zu Enttäuschung beim Spender. Dankbarkeit ist also ein wichtiges Thema in der Leberlebenspende und kann lange Zeit oder auch belastend auf die Beziehung zwischen Spender und Empfänger wirken. Seitens der Psychosomatik wird diese Thematik nicht von Anfang an genug Bedeutung beigemessen. Bislang wird in den Evaluationsgesprächen nicht ausführlich über die Rolle der Dankbarkeit und den Umgang damit gesprochen. In den Evaluationsgesprächen wäre es sinnvoll Dankbarkeitsrituale zu besprechen, um eine Verkomplizierung der Beziehungen zu vermeiden. Eine weitere interessante Frage ist, wie sich Dankbarkeit und Leberlebenspende vereinbaren lassen und welche Formen der Dankbarkeitsausdruck annehmen darf. Wären z.B. auch Dankbarkeitsäußerungen in Form von größeren Geschenken oder finanziellen „Entschädigungen“ genauso annehmbar oder zulässig, wie ein Blumenstrauß oder ein Festessen, in dem der Spender geehrt wird? Auf das Thema Dankbarkeit und Schuld haben bisher mehrere Autoren, die Nieren- oder Leberspender und Empfänger untersuchten, hingewiesen. So berichten Schulz et al. (2001) in ihrer Studie zu lebertransplantierten Kindern und ihren Familien, dass eine Belastung des Kindes durch Dankbarkeitserwartungen des Spenders von 20% der Spender geäußert wird. Ähnlich berichten Franklin und Crombie (2003), dass bei Eltern-zu-Kind Nierenlebenspenden mehrere Kinder Dankbarkeitsproblematiken aufwiesen.

Insgesamt führt die Spende nicht zu dramatischen Veränderungen in der Beziehung zwischen Spender und Empfänger. Dies ist sehr wahrscheinlich auch eine Folge der vorsichtigen präoperativen „Selektion“ der Spender. Spender die eine „problematische“ Beziehung zum

Empfänger haben von Anfang an für eine Spende ausgeschlossen. Präoperativ sollte die Beziehung zwischen Spender und Empfänger möglichst unproblematisch und konfliktfrei sein. Weiterhin scheint eine gute Beziehung als Ansporn und als Ressource für eine bessere und erfolgreichere Bewältigung des postoperativen Verlaufs zu wirken. Eine Spende kann keine Wunder für eine Beziehung bewirken und keine Wunschvorstellungen erfüllen, sondern die vorliegende „Qualität“ oder den „Charakter“ der Beziehung eventuell nur verstärken. Deswegen ist es eher ungünstig, eine Spende zu „benutzen“, um dem Empfänger „näher“ zu kommen oder Probleme in der Beziehung zu lösen. Dies bestätigen auch Schweitzer et al. (2003) in ihrer Studie.

Präoperativ sollte sicher gestellt werden, dass

- sich in der Beziehung keine Konfliktkonstellationen abzeichnen.
- die Spende nicht unbedingt mit einer Wunschvorstellung verbunden sein sollte, eine Beziehung zu verändern.
- die Spender vorbereitet sind, dass durch die Narbe eine körperliche Gemeinsamkeit mit dem Empfänger entsteht, und es sollte geprüft werden, ob diese Vorstellung akzeptiert werden kann.
- die Spender wissen, dass die gemeinsame Erfahrung sie mit dem Empfänger zusammenschweißen kann und sie ein Leben lang begleiten wird.

Für die psychosomatische Evaluation bedeuten unsere Ergebnisse, dass

- die gründliche Einschätzung der Beziehung besonders wichtig ist, um:
 - die „Eignung“ des Spenders zu evaluieren,
 - „unrealistische“ Vorstellungen/Erwartungen an die Spende zu klären,
 - die Möglichkeit der Instrumentalisierung der Spende zu klären
 - um Konflikte, Beziehungskomplikationen und Enttäuschungen vorzubeugen und dadurch eine gute Bewältigung der postoperativen Zeit zu gewährleisten.
- auf den Aspekt Dankbarkeit und den Umgang damit sowohl im prä- als auch im postoperativen Interview Wert gelegt wird.
- Spendern und Empfängern „Dankbarkeitsritualen“ angeboten werden, wenn sie dies wünschen, um das Thema Spende abzuschließen und die Rückkehr zur „Beziehungsnormalität“ zu unterstützen.

11.9 Günstiges oder ungünstiges Spenderprofil für einen erfolgreichen Integrationsprozess der Spende im Leben

In Kapitel 10 wurden die bei der Auswertung identifizierten Faktoren dargestellt, die einen erfolgreichen Integrationsprozess der Spende begünstigen oder behindern. Bei der Ergebnisdarstellung und der Diskussion sind all diese Faktoren ausführlich erläutert worden. In Abbildung 6 werden sie schematisch zusammengefasst. Die ersten fünf Determinanten beziehen sich auf die präoperative Zeit und die letzten drei auf die postoperative Zeit. Die mittleren Determinanten „soziale Unterstützung“ und „Freiwilligkeit“ beziehen sich sowohl auf die prä- als auch auf die postoperative Zeit. Spender, die sich auf der rechten Seite des Schemas befinden, weisen ein eher günstiges Profil auf. Spender, die sich auf der linken Seite des Schemas befinden, zeigen ein eher ungünstiges Profil für eine erfolgreiche Integration der Spende in ihr Leben. Es konnte keine Determinante identifiziert werden, die allein mehr Einfluss auf die Integration der Spende hat. Außerdem kann es innerhalb einer Determinante Abstufungen geben. Das heißt, dass man sich jede Determinante als ein Kontinuum mit zwei Extremen vorstellen sollte, zwischen denen der Spender sich bewegt. Insgesamt scheint es zu sein, dass je mehr „günstige“ oder „ungünstige“ Determinanten für einen Spender zutreffen, desto steigt oder sinkt die Wahrscheinlichkeit, dass der Integrationsprozess der Spende erfolgreich abläuft.

Anschließend sind tabellarisch für jede Determinante die identifizierten Indikatoren, die auf den Integrationsprozess eher günstig oder ungünstig wirken dargestellt. Somit haben die bei der psychosomatischen Evaluation tätigen Psychologen oder Ärzte eine systematische Hilfe für die Einschätzung der Spender.

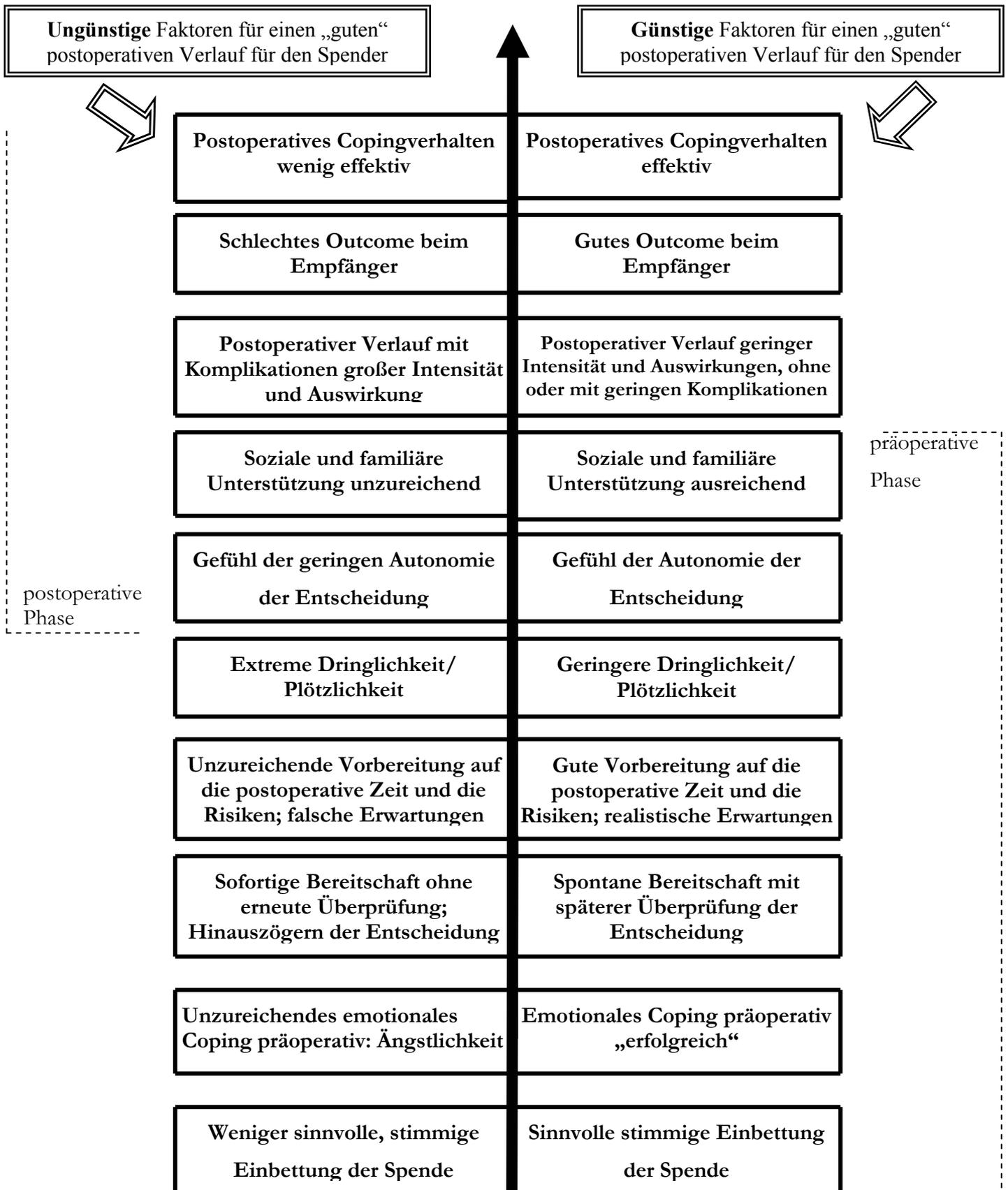


Abbildung 10. Determinanten mit Einfluss auf den Integrationsprozess der Spende ins Leben

Tabelle 22. Indikatoren für einen günstigen vs. ungünstigen Integrationsprozess der Spende

Determinanten	Indikatoren für einen günstigen Integrationsprozess	Indikatoren für einen ungünstigen Integrationsprozess
Einbettung der Spende in sinnvollen Kontext ⁵⁷	<ul style="list-style-type: none"> • Spende macht „Sinn“ für den Spender • Tragfähige, stabile, emotional gehaltvolle Beziehung zum Empfänger • Beziehung ist wichtig für den Spender • Eigengewinn (emotionaler, reeller oder moralischer Art) • „Moralische“ Untermauerung der Spende: Verantwortung für den Empfänger tragen und annehmen können 	<ul style="list-style-type: none"> • Kontext in dem die Entscheidung eingebettet wird, wenig stimmig bzw. widersprüchlich • Ambivalenz, Unsicherheit • Konflikte in der Beziehung • Beziehung wenig inhaltvoll, emotionale Bindung schwach • Wenig Eigengewinn durch die Spende (emotionaler, reeller oder moralischer Art) • Spende als persönliche Herausforderung/Abenteuer
	• Früherer Verlust einer geliebten Person wird als Kontext zur Einbettung der LDLT benutzt ⁵⁸	
Präoperatives emotionales Coping	<ul style="list-style-type: none"> • Geringe, bewusste, zugelassene, kontrollierbare Ängste, die als „normal“ empfunden werden • Freude über die Möglichkeit der Spende 	<ul style="list-style-type: none"> • Deutliche, offen ausgesprochene Ängste vor der Operation und den Risiken • Allgemeine Anspannung, Gefühl sich zurückziehen zu wollen • Ängste äußern sich auch durch körperliche Symptome (z.B. Herzrhythmusstörungen) • Ängste, werden verheimlicht, verleugnet oder stark verdrängt
Vorbereitung auf die postoperative Zeit und die Risiken	<ul style="list-style-type: none"> • Spender informiert sich aktiv über die Risiken und möglichen Folgen der LDLT • Spender setzt sich mit den Risiken und die möglichen Auswirkungen auf sein Leben auseinander • Risiken und mögliche Folgen sind bewusst 	<ul style="list-style-type: none"> • Spender wird nicht aktiv bei der Suche nach Informationen zur LDLT • Spender blendet Risiken aus • Spender setzt sich nicht mit den Risiken und den möglichen Auswirkungen auf sein Leben auseinander • Risiken und mögliche Folgen sind nicht bewusst • Risikokonflikte (Risiken können nicht eingeschätzt werden)
Entscheidungsprozess	<ul style="list-style-type: none"> • Sofortige spontane Bereitschaft zur Spende, gefolgt von einer Phase der erneuten Überlegung und Überprüfung unter Berücksichtigung weiterer relevanter Faktoren; • Auseinandersetzung mit der Entscheidung und den möglichen Folgen findet statt 	<ul style="list-style-type: none"> • Spender weiß lange von der Möglichkeit/Indikation der LDLT, zeigt sich zwar „bereit“, spricht aber das Thema nicht von sich heraus an, zögert die Spende hinaus bis der Zustand des Empfängers sehr kritisch wird • Spontane sofortige Entscheidung, die nicht nochmals überprüft wird
Dringlichkeit (Zeitfaktor)	<ul style="list-style-type: none"> • „genug“ Zeit vorhanden, um eine überlegte Entscheidung zu treffen; • Zeitdruck nicht extrem stark 	<ul style="list-style-type: none"> • kaum Zeit, sich der Entscheidung und mögliche Folgen bewusst zu werden; • extremer Zeitdruck
(Gefühl der) Autonomie der Entscheidung	<ul style="list-style-type: none"> • Spender kommt selber auf die Möglichkeit der LDLT • Spender bietet sich selber zur Spende an • Es werden keine Erwartungen für eine Spende von der Familie oder den Ärzten an den Spender gestellt • Familie verhält sich neutral gegenüber einer Spende (hält sich zurück) • Dem Spender bereitet das Gefühl, keine Wahl zu haben als zu spenden, keine Missstimmung 	<ul style="list-style-type: none"> • Äußerung von konkreten Erwartungen für eine Spende von der Familie oder den Ärzten • Ermutigung zur Spende von der Familie • Empfänger spricht den Spender direkt an und bittet um eine Spende • Spender hat das Gefühl, keine Wahl zu haben und zeigt deshalb Zeichen von „Missstimmung“

⁵⁷Bei der Einschätzung soll hier sowie für weiteren Determinanten „Freiwilligkeit“ und „Entscheidung“ die Dimension „Familie“ mitberücksichtigt werden (für ausführliche Details siehe 11.2 und 11.4).

⁵⁸ Dieser Faktor könnte sowohl positiv als auch negativ wirken, deswegen wird er keiner Spalte zugeordnet. Er kann zu einer hohen Motivation zur Spende beitragen, ist aber als weniger günstig einzuschätzen, wenn die präoperativen Erwartungen an sich und an das Ergebnis der LDLT aufgrund des früheren Verlustes sehr hoch sind. Wenn der postoperative Verlauf beim Empfänger schlecht ist, kann das zu einer großen Enttäuschung führen.

Soziale und familiäre Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • praktische, finanzielle und emotionale Unterstützung durch die Familie (Übernahme von Arbeiten, Pflichten und bürokratischen Angelegenheiten) • Anerkennung für die Spende • Verständnis für den postoperativen Zustand des Spenders • Unterstützung vom Arbeitgeber und den Kollegen • Spender trägt Verantwortung für Dritte (z.B. Kinder) 	<ul style="list-style-type: none"> • Soziale und familiäre Unterstützung wird vom Spender als unzureichend eingeschätzt • Fehlende Anerkennung für die Spende • Wenig Verständnis für den postoperativen körperlichen und psychischen Zustand des Spenders • Überforderung des Spenders durch die Familie (emotional) • Rollenverlust innerhalb der Familie oder Partnerschaft • Fehlende Unterstützung durch den Arbeitgeber
Vorhandensein, Intensität und Auswirkungen von postoperativen Komplikationen (medizinische, psychische und soziale)	<ul style="list-style-type: none"> • Geringe oder keine Komplikationen • Leichte, kurz anhaltende Beschwerden, wie Schmerzen, Missempfindungen etc. • Schnelles Wiedererlangen der körperlichen Leistungsfähigkeit • Folgen waren einfacher als erwartet • Keine finanziellen oder bürokratischen Probleme (problemlose Kostenübernahme, Erstattung des Verdienstaufalles, bezahlter Urlaub etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Medizinische Komplikationen • Persistierende Beschwerden, wie Schmerzen, Missempfindungen, geminderte Leistungsfähigkeit • Symptome von Angst oder Depression • Folgen waren schlimmer als erwartet • Finanzielle Schwierigkeiten • „Bürokratischer“ Stress (Probleme bei der Kostenübernahme seitens der Krankenkasse, Erstattung des Verdienstaufalles etc.)
Berufliche Aspekte ⁵⁹	<ul style="list-style-type: none"> • beruflicher Wiedereinstieg dem gesundheitlichen Zustand und den Kräften des Spenders entsprechend • Zufriedenheit im Beruf 	<ul style="list-style-type: none"> • Überforderung durch zu schnellen beruflichen Einstieg • Verzögerung des beruflichen Einstiegs • Verlust des Arbeitsplatzes • Sekundärer Krankheitsgewinn, wie Wunsch nach Übergang in die Rente oder Berufswechsel
Outcome beim Empfänger	<ul style="list-style-type: none"> • Erfolgreiche Transplantation • Keine oder kaum Komplikationen • Schnelle Genesung 	<ul style="list-style-type: none"> • Tod des Empfängers • Abstoßung • Re-Transplantation • Schlechter Allgemeinzustand postoperativ
Effektivität des postoperativen ⁶⁰ Copingverhaltens	<ul style="list-style-type: none"> • Zufriedenheit • Entscheidung wird nicht bereut • Eher gutes allgemeines Befinden • Wenig interpersonelle und soziale Schwierigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Unzufriedenheit • Entscheidung wird „bereut“ • Allgemeines Befinden weniger gut • Interpersonelle und soziale Schwierigkeiten

11.10 Fazit: Die Medizin, die Leberlebenspende und die Psychosomatik

Aus dieser Arbeit wird deutlich, dass die Entwicklungen der Medizin die Menschen mit neuen Möglichkeiten, aber auch mit neuen Schwierigkeiten und Dilemmata konfrontieren. Die Leberlebenspende ist ein gutes Beispiel dafür. Die Medizin bietet den Spendern die Möglichkeit der Leberlebenspende und delegiert damit die Entscheidung über das Leben oder den Tod eines Menschen an den Spender. In einer solchen Situation wirkt die Frage nach

⁵⁹ Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurde der „berufliche Aspekt“ in der Abbildung 6 der Determinante „postoperative Komplikationen“ (mitunter auch soziale) zu geordnet.

⁶⁰ In den Kapitel 8 und 10.2.10 wurde gezeigt, dass das Copingverhalten auch einen stark individuellen Charakter hat und auch situationsabhängig ist. Daher wurde auf die Identifizierung eines „günstigen“ Copingprofils und auf die Nennung konkreter Copingreaktionen verzichtet. Anstatt wurde der Begriff „Effektivität“ des Copings gewählt. Um zu erfahren, wie diese eingeschätzt worden ist, siehe 8.11 und Tabelle 18.

der Freiwilligkeit der Entscheidung der Spender eher hypothetisch. Ob die Leberlebenspende als Chance oder als Dilemma gesehen wird, hängt letztlich vom Betrachter ab. Im konkreten Fall hängt es vom Spender, seiner Einstellung und dem familiären, sozialen und kulturellen Rahmen, in dem er sich befindet, ab. Eine gänzliche Abwesenheit von „Zwang“ und ein „rein“ altruistisches Verhalten werden unter diesen Umständen in Frage gestellt und benötigen eventuell einer Redefinition. Diese Arbeit zeigte, dass Spendern die Möglichkeit der LDLT durchaus zugemutet werden kann. Es gehört zum Leben, dass Menschen mit schwierigen Situationen konfrontiert und vor Entscheidungen gestellt werden, die sie durchaus bewältigen und damit leben können, wie die Mehrheit der untersuchten Spender bewiesen. Gleichzeitig kristallisiert sich heraus, dass die LDLT eine extreme Herausforderung auch für vorsichtig selektierte und somit „überdurchschnittlich“ gesunde Spender darstellt, da die Spende deren Körper, Psyche, Einstellungen, Beziehungen und sozialen Status aufs äußerste beansprucht. Eine sehr differenzierte vorsichtige Selektion ist für eine Identifizierung der geeigneten Spender wichtig (Shrestha, 2003; Schweitzer et al., 2003).

Damit tragen das Medizinalsystem und auch die Gesellschaft den Spendern gegenüber eine große Verantwortung. Eine Studie in den USA (Cotler et al., 2003) über die Einstellungen der Chirurgen zur LDLT zeigte, dass die LDLT für 77% der Chirurgen, ein „moralisches“ Dilemma darstellt: Es ist wichtig für sie, das Gefühl zu haben, dass sie „richtig“ handeln. Da es kaum konkrete Leitlinien für die Evaluation der nicht medizinischen Aspekte der LDLT gibt, gestaltet sich das Thema „des Wunsches, richtig zu handeln“ etwas schwierig, vor allem bei sogenannten Grenzfällen. Weiterhin gibt es sowohl methodische als auch definitorische Probleme bei der Evaluation von Aspekten wie „Eigengewinn“, „Qualität einer Beziehung“ oder „Freiwilligkeit“. Insofern leistet diese Arbeit einen wichtigen Beitrag zur Diskussion über diese Aspekte in der Leberlebenspende. Durch die Ergebnisse kann die vorliegende Arbeit allen an der LDLT beteiligten Entscheidungsträgern eine Einsicht in das prä- und postoperative Erleben der Spender vermitteln. Das ist insofern wichtig, weil man sich durch die Ergebnisse dieser Arbeit „besser“ oder differenzierter gegenüber der Spende und den Spendern positionieren kann, um im besten Fall eine gemeinsame Entscheidung zu treffen. Besonders bei den sogenannten Grenzfällen ist das äußerst hilfreich. Im Idealfall kann dann die Entscheidung für oder gegen eine Spende gemeinsam mit dem Spender getroffen werden.

Ob die LDLT letztlich eine Chance für die Spender darstellt oder zum Verhängnis wird, hängt sowohl vom Zufall, aber auch von einer Reihe anderer, medizinischer⁶¹ und psychosozialer Faktoren ab. Diese Arbeit hat sich mit der Erfassung der psychosozialen Faktoren, die das Ergebnis der Leberlebenspende mitbestimmen, beschäftigt. Sie hat Konstellationen von Faktoren identifiziert, die günstig oder weniger günstig auf den postoperativen Prozess wirken. Somit trägt sie zu einer differenzierten Einschätzung der Spender bei und bietet eine systematische Entscheidungshilfe für die Evaluation. Weiterhin können die Ergebnisse dieser Untersuchung bei der zukünftigen Entwicklung von Leitlinien zur psychosozialen Evaluation berücksichtigt werden.

Außerdem können die Ergebnisse dieser Studie als Informationen in die präoperative Aufklärung mit einfließen. Das würde zu einer besseren Vorbereitung der Spender beitragen, zur Erhöhung der Wahrscheinlichkeit, dass das Kriterium des „informed consent“ erfüllt wird und dass Spender vor einer Entscheidung, deren Folgen sie möglicherweise nicht bewältigen können oder wollen, geschützt werden. Aus der gleichen Perspektive wäre es sinnvoll, dass Spender die Möglichkeit haben, sich mit früheren Spendern zu unterhalten, um „aus erster Hand“ Informationen über die Spende zu bekommen⁶².

Die vorliegende Arbeit verdeutlicht, dass die Implementierung von fortschrittlichen Verfahren in der Chirurgie von einer Reihe individueller, sozialer und kultureller Aspekte beeinflusst wird. In diesem Kontext fällt der Psychosomatik bei der Leberlebenspende neben den anderen Disziplinen eine spezielle Stellung zu. Sie bietet den Rahmen, in dem die bisher besprochenen psychosozialen Aspekte, die auf die Implementierung der LDLT wirken, angesprochen und eingeschätzt werden können. Indem die Psychosomatik für eine aus psychosozialer Sicht vorsichtige Selektion der Spender im Interesse der Spender sorgt, trägt sie mit zur Qualitätssicherung der Leberlebenspende bei. Genauso wichtig für die Qualitätssicherung ist auch die postoperative psychosoziale Evaluation und Betreuung der Spender. So können Anpassungsschwierigkeiten und psychosoziale Komplikationen erstmals identifiziert und eine angemessene Behandlung geplant werden. Das bedeutet, dass die Funktion der Psychosomatik bei der Leberlebenspende nicht nur einen diagnostischen-einschätzenden Charakter haben soll, sondern auch einen unterstützenden - sowohl

⁶¹ Die chirurgische Technik, die Erfahrung, die gute medizinische Betreuung etc. Eine Multicenter-Studie in BMJ zeigte, dass erfahrene Transplantationszentren die größte Kompetenz und die geringsten Komplikationsraten bei den Spendern aufweisen (Brown et al., 2003).

⁶² Bei einem der hier untersuchten Spender scheint das Gespräch mit einer früheren Spenderin positiv auf die Vorbereitung zur Spende und die Einsicht in seine Entscheidung gewirkt zu haben. Das Transplantationsprogramm im CVK führt eine Liste von früheren Spendern, die sich bereit erklärten potentiellen Spendern Auskunft über ihrer Erfahrung zu geben. Die Gefahr dabei ist, dass sich die potentiellen Spender durch die subjektive Sicht des früheren Spenders in einseitiges Bild über die LDLT schaffen.

präoperativ bei der Entscheidungsfindung als auch postoperativ beim Integrationsprozess. Somit wird eine sensible und vorsichtige prä- und postoperative psychosoziale Evaluation bei der Leberlebenspende für jedes Transplantationsprogramm, das sich um hohe Qualitätsstandards bemüht, unerlässlich und sollte in allen Transplantationsprogrammen eingeführt werden.

Sensibilität und Vorsicht sind vor allem bei „sehr dringenden“ Fällen angebracht, da die Psychosomatik ebenfalls Teil der „Eigendynamik“ der LDLT ist und dem Risiko unterliegt "ungünstige“ Indikatoren bei den Spendern zu unterschätzen und das Leben des Empfängers zu erhalten. Genauso wichtig ist es für das Medizinalsystem, Neutralität gegenüber den Spendern einzuhalten und der eigenen Haltung bewusst zu werden, aufgrund der möglichen Einflussnahme auf die Entscheidung der Spender, wie in dieser Studie gesehen wurde.

Zuletzt sollten die in dieser Studie identifizierten Determinanten und deren Indikatoren im aktuellen gesellschaftlichen, ökonomischen und kulturellen Kontext, in dem die Studie stattfand, betrachtet werden, da sie von diesem gefärbt sind, sie können nicht eins zu eins auf andere kulturelle und ökonomische Kontexte übertragen werden, sondern müssen den jeweiligen Verhältnissen angepasst und deren Besonderheiten berücksichtigt werden.

11.11 Grenzen der Studie und Ausblick

Die vorliegende Studie gehört zu den ersten Arbeiten, die sich mit dem Thema der Leberlebenspende befassen. Sie beschäftigt sich nicht mit vereinzelt Aspekten der Leberlebenspende, sondern versucht, das Phänomen in seiner Vollständigkeit zu erfassen. Der Vorteil ist, dass man die verschiedenen Meilensteine einer „Spenderkarriere“ vom Zeitpunkt der ersten Begegnung mit der Möglichkeit der Leberlebenspende, der Entscheidung zu spenden, über den gesamten postoperativen Verlauf und Parameter, die diesen Prozess mitgestalten, erfassen kann. So wird ein tiefes Verständnis und ein vollständiges Bild der Leberlebenspende ermöglicht, welches sich für die prä- und postoperative Evaluation sowie für die psychosoziale Begleitung bzw. Unterstützung der Spender als besonders wertvoll herausstellte. Die vorliegende Untersuchung bringt jedoch – wie fast jede wissenschaftliche Arbeit – Grenzen mit sich. Die Studie ist zwar nicht unbedingt als bloß explorativ zu bezeichnen, ihre Ergebnisse können durchaus in die Evaluation und Begleitung der Leberlebenspendern mit einfließen und die Stichprobe ist für die Verhältnissen der Qualitativen Sozialforschung ausreichend groß, um viele Facetten des

Phänomens zu erfassen und Aussagen zu treffen, die auf möglichst viele Fällen von Leberlebendspendern angewendet werden können. Jedoch beansprucht diese Arbeit nicht, allgemein gültige Regeln aufzustellen, die bei der Evaluation der Spender angewendet werden und die den postoperativen Verlauf bei einem Spender mit Sicherheit vorhersagen. Vielmehr hat sie mögliche Zusammenhänge zwischen verschiedenen Aspekte aufgespürt, die –auch mit quantitativen Methoden- weiter erforscht werden können und deren Allgemeingültigkeit geprüft wird. Die in dieser Arbeit vorgestellten Ergebnisse entstanden aus der Auseinandersetzung einer einzelnen Person mit dem Thema und dem erhobenen Material und sind verständlicherweise durch diese Perspektive gefärbt. Ein anderer Forscher würde möglicherweise bei der Auseinandersetzung mit dem gleichen Material auf andere Ergebnisse oder auf weitere Aspekte und Erkenntnisse kommen, die ebenfalls wertvoll wären. Weiterhin kann nicht gesagt werden, dass die vorliegende Studie –obwohl sie viele verschiedene Aspekte des Phänomens untersuchte- dieses komplett erfasst und ausgeschöpft hat. Es sind viele Gesichtspunkte, die weiterer und tiefgründiger Erforschung bedürfen. Anschließend sollen offene Fragen aufgezeigt und ein Ausblick für weitere Forschung gegeben werden.

- Die Genesung der Spender bzw. die Integration der Spende ins Leben ist ein langer Prozess. Fast die Hälfte der Spender hat zum Zeitpunkt der Katamnese (6 Monate nach der Spende) die Integrationsphase noch nicht erreicht. Daher ist es sinnvoll, die Einjahreskatamnesen der Spender auszuwerten, um den physischen und psychischen Zustand der Spender nach weiteren sechs Monaten zu erfassen. Außerdem ist es sinnvoll, die Spender im weiteren Verlauf zu beobachten und Katamnesen 3 oder 5 Jahre nach der Spende durchzuführen. Es ist zu vermuten, dass die Spender 3 oder 5 Jahre nach der Spende ihre Entscheidung mit mehr Abstand reflektieren können. Außerdem ist es interessant, wie sich der physische und psychische Zustand des Empfängers 3 oder 5 Jahren nach der Operation entwickelt hat und welche Auswirkungen dies wiederum auf den Spender hat.
- In der vorliegenden Studie gab es zum Zeitpunkt der postoperativen psychosomatischen Evaluation eine Dropoutrate von Spendern, bei denen der Empfänger verstorben war. Solche Spender tendieren dazu sich zurück zu ziehen – wie auch andere Studien bereits berichtet haben (Trotter et al. 2001, Chisuwa et al., 2003). Diese Spender scheinen sich zu Problemfällen zu entwickeln und brauchen möglicherweise eine engere Betreuung. Diese Spender sollten ebenfalls

wissenschaftlich begleitet werden. So können Verzerrungen bei den Ergebnissen der Follow-up Studien zum Outcome und zur Lebensqualität der Spender vermieden werden.

- Neben den Spendern, die sich für eine Spende entscheiden, gibt es auch diejenigen, die sich gegen eine Spende entscheiden bzw. sich sehr ambivalent äußern. In unserer Studie gab es drei solche Spender. Für zukünftige Forschung wäre es sinnvoll, solche Fälle gezielt zu untersuchen, um tieferen Einblick in die Entscheidungsfindung bei der Lebendspende zu gewinnen. Weiterhin ist zu vermuten, dass nicht nur die Entscheidung zu spenden, sondern auch die Entscheidung gegen eine Spende Auswirkungen auf das Leben der potentiellen Spender und auf das Familiensystem haben kann. Es wäre interessant, Follow-up Interviews mit solchen bzw. nicht-befürworteten Spendern zu führen.
- In weiteren Studien könnten die Perspektiven der Empfänger oder weiterer Familienmitglieder einbezogen werden, um die Auswirkungen der Spende auf die Beziehung zwischen Spender und Empfänger sowie auf die Familiendynamik aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu erfassen.
- In einer größeren Stichprobe sollten die Unterschiede zwischen Spender-Empfänger Konstellationen, Motivationen, Risikoeinschätzungen und Entscheidungsfindungsstilen untersucht werden.
- Das Copingverhalten der Spender sollte genauer untersucht werden – auch im Hinblick auf den postoperativen Verlauf.
- In den letzten Jahren gibt es die Tendenz, die LDLT nicht nur in akuten Fällen, sondern auch „elektiv“ oder als Notfallplan durchzuführen. In zukünftiger Forschung sollten Unterschiede zwischen den akuten und den elektiven Fällen untersucht werden im Hinblick auf den Entscheidungsprozess, die Risikoeinschätzung und den postoperativen Verlauf.
- Außerdem zeichnet sich die Tendenz ab, die LDLT als Behandlungsmöglichkeit bei Empfängern mit einem HCC (Hepatozelluläres Karzinom) zu nutzen. In weiteren

Studien sollte untersucht werden, wie sich dieser Trend auf das Entscheidungsverhalten der Spender, auf Langzeitfolgen und auf die Zufriedenheit mit der Entscheidung auswirkt.

- Gegenstand weiterer Studien sollte sein, ob sich Dauer und Art der Erkrankung des Empfängers (z.B. alkoholische Leberzirrhose, biliäre Zirrhose, polyzystische Lebererkrankung etc.) unterschiedlich auf die Motivation, die Entscheidung und den postoperativen Verlauf der Spender auswirken.

- Aspekte wie Motivation, Entscheidungsfindung, Freiwilligkeit der Entscheidung, Stellenwert der Familie können je nach gesellschaftlichem, ökonomischem und kulturellen Kontext variieren und benötigen spezielle Untersuchungen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie können nicht eins-zu-eins auf andere Kontexte übertragen werden.