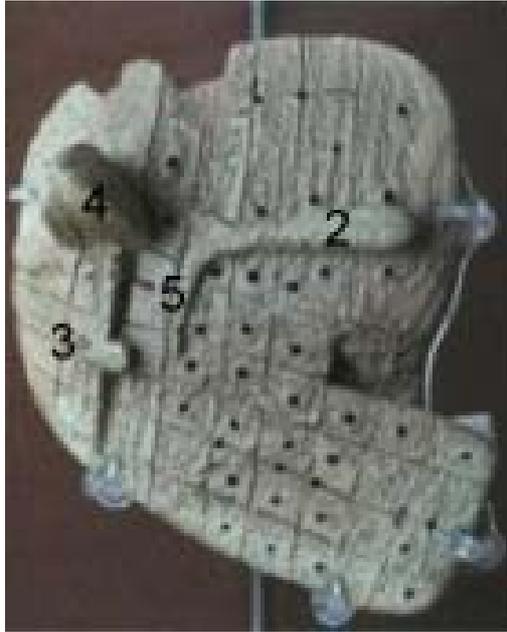


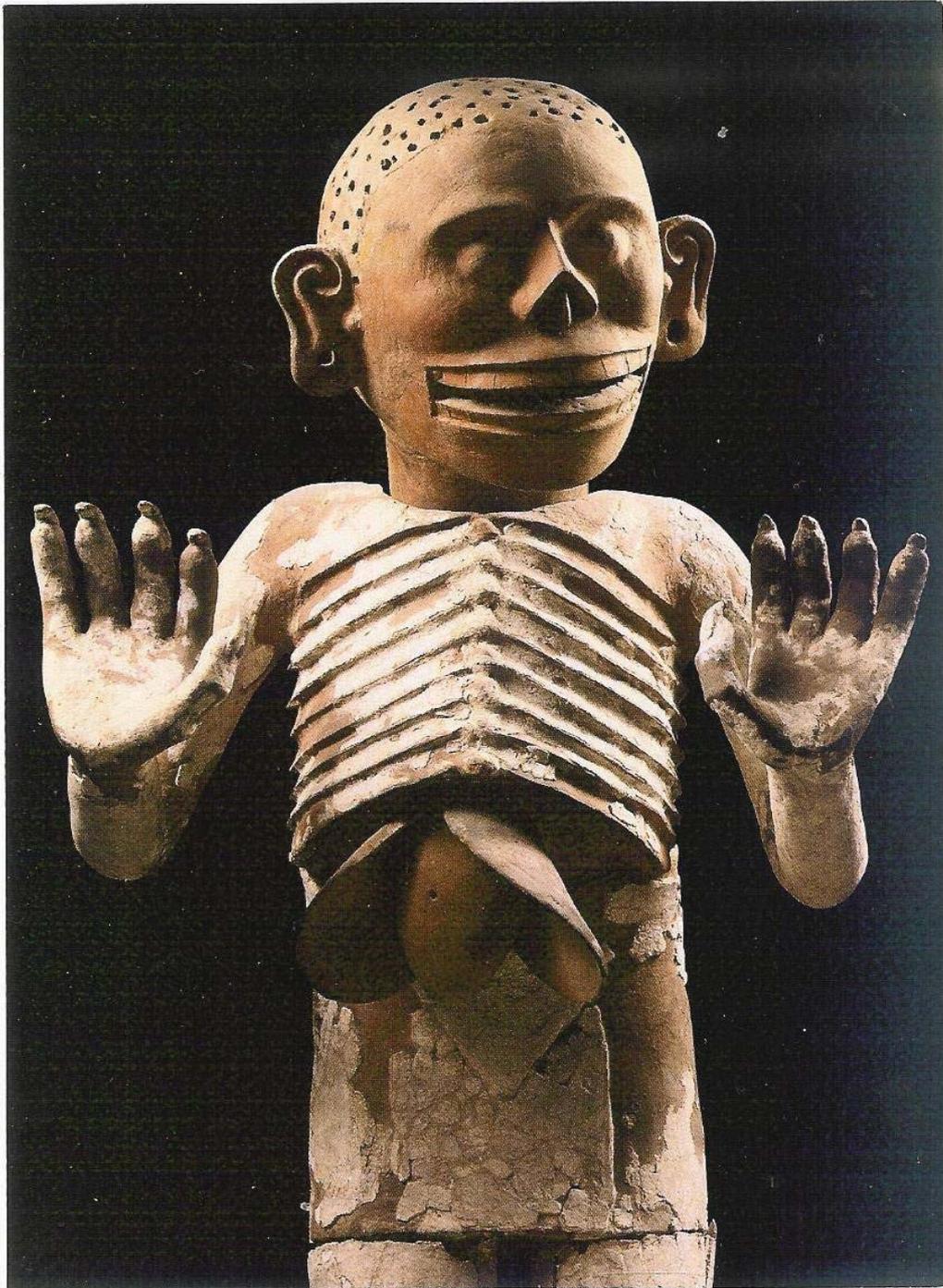
ANHANG



Prometheus gefesselt 1611 n.Ch. von P.P. Rubens



Babylonische Landkarte in Form einer Leber, 2000 v.Ch.



Mictlantecuhtli, n.Ch. 1480, Aztec.
Die Leber als Sitz der Seele (aufgrund der hohen Durchblutung)
hängt vom Magen des Mictlantecuhtli,
Todesgottes der Azteken.

Erläuterung der begleitenden Testdiagnostik

GBB= Giessener Beschwerdebogen

BSF-30= Berliner Stimmungsfragebogen

SWOP= Selbstwirksamkeit Optimismus

ALL= Alltagsleben

WHO-QoL BREF= WHO – Fragebogen zur Lebensqualität (Kurzform)

ACSA= Anamnestic Comparative Self-Assessment

NI= Narzismusinventar

FKV= Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung

PSQ= Perceived Stress Questionnaire

Drei Hauptforschungsrichtungen in der qualitativen Forschung

RICHTUNG	ZIEL	Interesse	Theoretische Fundierung	Erhebungsinstrumente	Zugeordnete Verfahren
Subjektiver Sinn	Nachvollzug des subjektiv gemeinten Sinns	Dokumentation und Archivierung subjektiver Äußerungen. Rekonstruktion von individuellen Sinnzuschreibungen und Handlungsmotiven	Symbolischer Interaktionismus, amerikanischer Pragmatismus, Chicagoer Schule	Leitfadeninterviews: fokussiertes, halbstandardisiertes, problemzentriertes, Experteninterview, episodisches, narratives Interview; Focus groups	Qualitative Inhaltsanalyse, Grounded Theory, Globalauswertung, Komparative Kasuistik
Herstellung sozialer Wirklichkeiten	Deskription sozialen Handelns und sozialer Milieus (Beschreibung von Handlungszusammenhängen subgruppenspezifischen Sozialmilieus)	Rekonstruktion der Regeln sozialen Handelns. Fokus: nicht die subjektive Inhalte einer Interaktion, sondern wie diese Interaktion organisiert wird. Interpretative Repertoires zur Herstellung und Durchsetzung der Wirklichkeit	Ethno-methodologie, Konversationsanalyse, (Discourse psychology)	Ethnographisches, biographisches Interview; gemeinsames Erzählen; Teilnehmende Beobachtung; Ethnographie; Visuelle Daten	Ethnographische phänomenologische Methoden, Konversationsanalyse, narrative Analyse
Strukturalistische Modelle	Rekonstruktion deutungs- und handlungsgenerierender Tiefenstrukturen der sozialen Welt	Autonome „Tiefenstruktur“ menschlicher Äußerungen, diese sei die eigentliche interessierende Realitätsebene und generiere Deutungen und Handlungen als Epiphänomen	Strukturalismus, Psychoanalyse (Individuen Träger von Strukturen und Vollzieher von Regeln)	Biographisches, narratives Interview	Objektive Hermeneutik

Interviewleitfaden zur psychosozialen Evaluation prä transplantationem

1. Einleitung – Entscheidungsprozess und Krankheit des Empfängers

Wie kam es zu Ihrer Entscheidung einen Teil Ihrer Leber spenden zu wollen?

Wie entwickelte sich die Krankheit des Empfängers?

In welcher Beziehung stehen Sie zum Empfänger?

Wie würden Sie Ihre Beziehung zum Empfänger beschreiben?

2. Angst-Aspekt

Haben Sie sich Gedanken zu den (Operations-)Risiken gemacht?

Haben Sie Ängste im Hinblick auf die Operation?

3. Beziehungs-Aspekt

Könnte die Spende Ihr Verhältnis zum Empfänger verändern?

Welche positiven Auswirkungen sehen Sie für sich durch die Spende?

Wie würden Sie damit umgehen, wenn Sie aus medizinischen Gründen nicht für die Lebendspende in Frage kämen?

Wie würden Sie sich fühlen, wenn der Empfänger Ihre Spende nicht annehmen würde?

Wem würden Sie und wem würden Sie nicht spenden? (z. B. anonyme Spende?)

Gibt es Vereinbarungen zwischen Ihnen und dem Empfänger hinsichtlich der Organspende?

4. Krankheitsvorgeschichte und Substanzgebrauch

Welche Vorerkrankungen haben Sie?

Gab es bereits psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlungen?

Welche Genussmittel nehmen Sie ein? Alkohol? Zigaretten? Medikamente (Schlafmittel)?

Andere Drogen?

5. Biographische Angaben

Angaben zur Kinderzeit, Schulausbildung, Berufsausbildung und weiteren Werdegang

Angaben zu Partnerschaften und Kindern

Angaben zur aktuellen sozialen Situation

Gibt es Schulden? Finanzielle Verpflichtungen (Kinder, geschiedene Partner)?

6. Ausblick

Wie wird es weitergehen?

Was wünschen Sie sich für die weitere Zukunft?

Interviewleitfaden zur psychosozialen Evaluation post transplantationem

1. Aktuelle Situation und Verlauf

Wie fühlen Sie sich nach der Transplantation?

Leiden Sie derzeit unter Schmerzen? Welche Beschwerden haben Sie?

Haben Sie unter Komplikationen nach der Operation zu leiden gehabt?

Wie hat sich die emotionale Beziehung zum Organempfänger entwickelt?

2. Entscheidungsfindung retrospektiv

Wie ist es zu Ihrer Entscheidung zu spenden gekommen?

Wie wurden Sie über die Möglichkeit der Lebendspende informiert?

Welche Motive haben zu Ihrer Entscheidungsfindung beigetragen?

3. Erfahrungen und Kritik

Wie haben Sie den Transplantationsprozess erlebt?

Gab es belastende Situationen nach der Transplantation? In welcher Situation haben Sie sich belastet gefühlt?

Fühlten Sie sich vor der Transplantation ausreichend aufgeklärt?

Gab es während der stationären postoperativen Phase genug Unterstützung für Sie?

Könnten Sie sich vorstellen noch einmal zu spenden? Bereuen sie Ihre Entscheidung?

4. Ausblick

Wie wird es weitergehen?

Was wünschen Sie sich für die weitere Zukunft?

Dringlichkeit der Spende

	Fall	Eingeschätzte Zeit zwischen Info über LDLT & Entscheidung/Evaluation	Zeit zwischen Evaluation -TX; Tage	Dringlichkeit
1	2967	5 Wo	9	A
2	2986	3 Mo	18	B
3	3143	2 ½ Mo	16	B
4	3183	2-3 Mo	n.s.	B
5	3375	ca. 4 Mo	n.s.	B
6	3431	2 ½ -3 Mo	35	B
7	3476	2-3 Wo	11	A
8	3522	3-4 Mo	n.s.	B
9	3524	3 Wo	n.s.	A
10	3573	1 Wo	6	A
11	3576	Keine Angabe	n.s.	-
12	3608	5 Wo	5	A
13	3669	5 Wo	6	A
14	3720	3 Mo	n.s.	B
15	3744	2 Wo	n.s.	A
16	3760	3 Wo	1	A
17	3777	3 Wo	n.s.	A
18	3816	3 Mo	2	B
19	3864	5-6 Mo	27	B
20	4008	1 Mo	8	A
21	4138	3-4 Wo	8	A
22	4379	6-8 Wo	3	B
23	4401	3 Mo	26	B
24	4521	Keine konkrete Angabe	6	A
25	4783	2 Wo	7	A
26	4952	3 Wo	6	A
27	5105	2-3 Wo	2	A
28	5127	Keine konkrete Angabe	19	B
			Durchschnitt= 11,05	

*n.s.= Spende hat nicht stattgefunden

Kriterien für die Einordnung der Spender nach Dringlichkeit:

Stufe A - hohe Dringlichkeit: 1-11 Tage zwischen psychosomatische Evaluation und Transplantation; nicht über 6 Wochen mit der Information über LDLT und der Notwendigkeit konfrontiert sein. (N=15)

Stufe B - mittlere Dringlichkeit: 12-35 Tage zwischen Evaluation und Tx; über 6 Wochen mit der Notwendigkeit für LDLT und Informationen darüber konfrontiert sein. (N=12)

Stufe C - geringe Dringlichkeit bzw. elektive LDLT; LDLT wird als Alternative zur Lebertransplantation mit einer Totenspende überlegt. (N=0)

* In der Tabelle sind die „tatsächlichen“ Spender (Stichprobe Studiendesign B) fett gedruckt.

SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN

Fall	Alter Spender	Geschlecht	Beruf	Familienstand	Beziehung zum Empfänger	Erkrankung
I. 2967	56	W	Krankengymnastin	geschieden mit Partner	Partnerin	HCC/C2
II. 2986	61	W	Angestellte Garderobe	verheiratet	Ehefrau	HCC/C2
III. 3143	33	M	Lehrer	ledig ohne Partner	Sohn	HCV
IV. 3183	51	W	Arbeitslos ?	geschieden 2.Mal verheiratet	Großmutter	Gallengangatresie
V. 3375	54	W	Büroangestellte, arbeitslos	verheiratet	Ehefrau	C2 Zirrhose
VI. 3431	32	W	Maschinenbauingenieurin	ledig mit Partner	Tochter	HCV
VII. 3476	60	W	Backwarenverkäuferin	verheiratet	Ehefrau	HBV
VIII. 3522	29	M	Sozialpädagoge	Ledig mit Partner	Sohn	C2
IX. 3524	29	W	Erzieherin, arbeitslos	verheiratet	Tochter	C2
X. 3573	30	M	Rechtsanwalt	ledig ohne Partner	Sohn	Gallengang Ca
XI. 3576	52	M	Arbeitslos ?	verheiratet	Vater	Autoimmun
XII. 3608	52	M	Elektrotechnikingenieur	verheiratet	Vater	PSC
XIII. 3669	69	M	Jurist, Rentner	verheiratet	Ehemann	HBV/HCC
XIV. 3720	47	W	Lehrerin	verheiratet	Ehefrau	C2+medikam.
XV. 3744	23	M	Mechaniker, arbeitslos	ledig mit Partner	Sohn	C2/HCC
XVI. 3760	48	M	Journalist, selbständig	geschieden 2.Mal verheiratet	Bruder	HCV
XVII. 3777	26	W	Angestellte KV	ledig mit Partner	Tochter	C2/HCC
XVIII. 3816	27	M	Student	ledig ohne Partner	Vater	Hepatoblastom
XIX. 3864	46	W	Reinigungskraft	verheiratet	Mutter	Budd Chiari
XX. 4379	26	M	Cash Manager	ledig mit Partner	Sohn	C2 Zirrhose
XXI. 4008	27	M	Montierer	ledig mit Partner	Sohn	HCV
XXII. 4138	57	M	Schlosser	verheiratet	Vater	Autoimmun
XXIII. 4401	39	W	Lehrerin	verheiratet	Tochter	C2 Zirrhose
XXIV. 4521	62	W	Rentnerin, ?	geschieden, ohne Partner	Mutter	HCV
XXV. 4952	47	W	OP-Schwester	verheiratet	Schwester	Gallengang Ca
XXVI. 5105	29	W	Hausfrau, vorher gestellte	verheiratet	Tante	Morbus Byler
XXVII. 5127	53	W	Lehrerin	ledig mit Partner	Schwester	Polyzystische Leber
XXVIII. 4783	46	W	Vermessungstechnikerin	verheiratet	Ehefrau	PSC

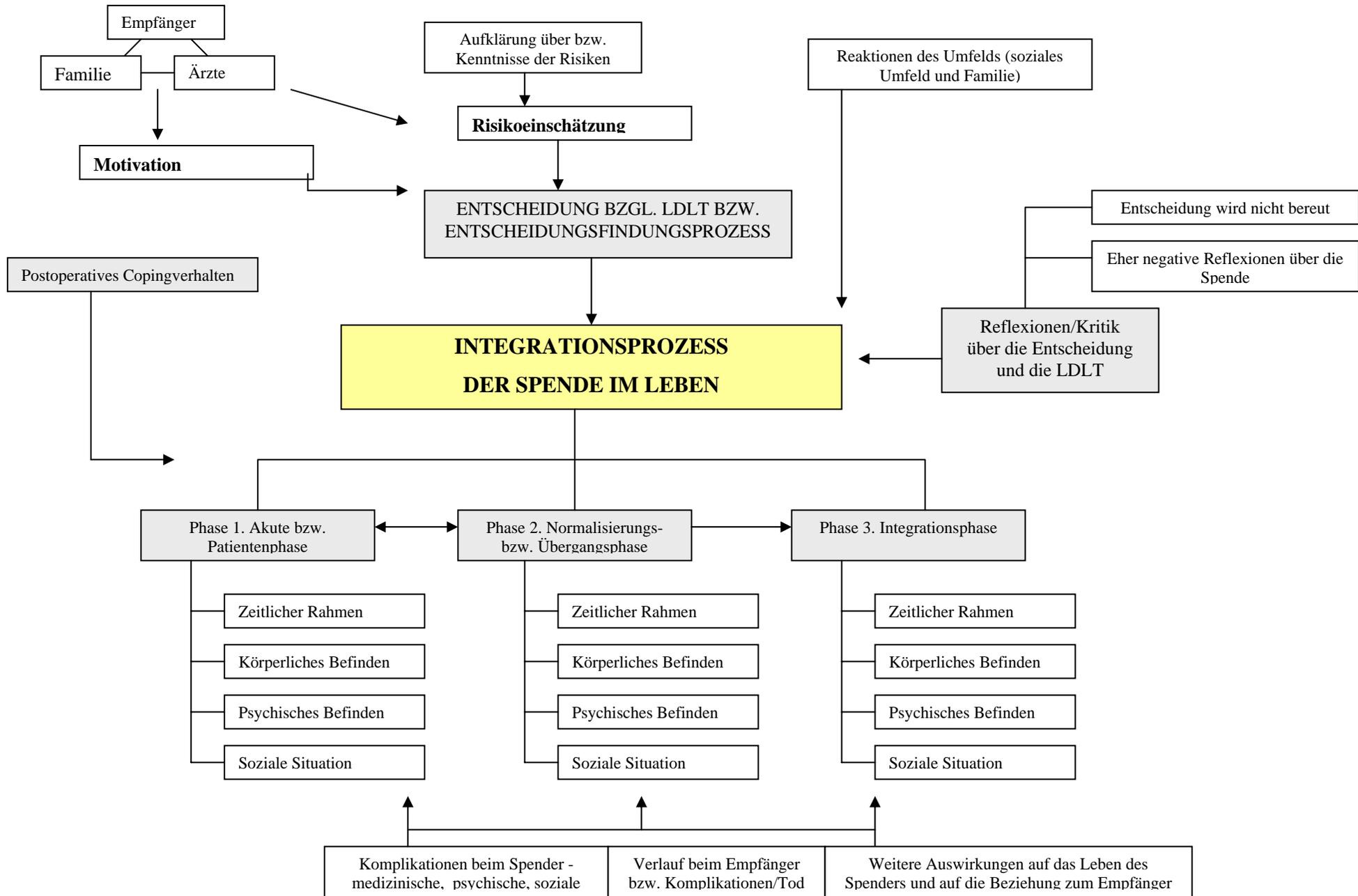


Abbildung 1. Schematische Darstellung von Kategorien aus der Auswertung der postoperativen Interviews