

# Forum **Komparative Kasuistik**

Studie Nr. 11

*Cornelia Reichner*

## Psychische Verarbeitung der Nierentransplantation

**Reihenherausgeber:**

Prof. Dr. phil. Gerd Jüttemann  
Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft  
Fachgebiet Klinische Psychologie/ Gesundheitspsychologie  
Technische Universität Berlin  
Sekt. FR 3-8  
Franklinstr. 28/29  
10587 Berlin

**Basisliteratur:**

G. Jüttemann (2009): Komparative Kasuistik. Die psychologische Analyse spezifischer Entwicklungsphänomene. Lengerich: Pabst Science Publishers

Informationen über die Schriftenreihe sind abrufbar unter:  
<http://www.univerlag.tu-berlin.de/>

*Ursprünglicher Titel der vorliegenden Arbeit (sofern abweichend):*  
Psychische Verarbeitung der Nierentransplantation

*Originalform (Diplom-Arbeit; Dissertation; Projektbericht) und Jahr:*  
Diplom-Arbeit, 1999

**ISSN** 1868-9574  
**ISBN** 978-3-7983-2221-9

**Vertrieb/  
Publisher:** Universitätsverlag der TU Berlin  
Universitätsbibliothek  
Fasanenstr. 88 ( im VOLKSWAGEN-Haus), D-10623 Berlin  
Tel.: (030) 314-76131; Fax.: (030) 314-76133  
E-Mail: publikationen@ub.tu-berlin.de  
<http://www.univerlag.tu-berlin.de/>

Technische Universität Berlin  
Fachbereich 7 - Umwelt und Gesellschaft

# Psychische Verarbeitung der Nierentransplantation

Diplomarbeit

angefertigt unter der Leitung von  
Prof. Dr. Gerd Jüttemann

betreut von  
Dr. Christoph Klotter

Cornelia Reichner  
Matr.-Nr. 152764

Berlin, Januar 1999

## Danksagung

Herrn Prof. Dr. Jüttemann sowie auch Herrn Dr. Klotter danke ich für konstruktive Vorschläge und Anregungen bei der Betreuung dieser Diplomarbeit.

Dem Direktor der Klinik für Nephrologie, Herrn Prof. Dr. Neumayer, danke ich für die Möglichkeit, die Untersuchung im Universitätsklinikum Charité durchzuführen.

Frau Dipl.-Psych. Hirte danke ich für die Vermittlung von Kontakten zu Nierentransplantierten und behandelnden Ärzt/inn/en sowie für bereichernde Diskussionen und klärende Hinweise. Für die Vermittlung von Kontakten danke ich weiterhin den Ärzt/inn/en der Klinik für Nephrologie des Universitätsklinikums Charité sowie Frau Pfarrerin Gröpler und Herrn Dipl.-Maler Zöllner.

Für konstruktive Gespräche und Rückmeldungen im Rahmen der Datenauswertung danke ich Frau cand. psych. Würfel und den Doktorandinnen der Auswertungsgruppe.

Meinen Interviewpartner/inne/n danke ich dafür, daß sie mir einen Einblick in einen wichtigen Abschnitt ihres Lebens gewährten.

Die selbständige und eigenhändige Anfertigung versichere ich an Eides Statt.

Berlin, den

# Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b>	<b>1</b>
<b>1. Einführende Betrachtungen zur Organtransplantation</b>	<b>3</b>
1.1 Historische Entwicklung	3
1.1.1 Entwicklung der Organtransplantation	3
1.1.2 Sonderstellung der Nierentransplantation	5
1.2 Statistische Angaben	5
1.2.1 Organtransplantation	5
1.2.2 Organspende	6
1.2.3 Nierentransplantation	7
1.2.3.1 Nierentransplantation aus Lebendspende	8
1.2.4 Das Problem des Organmangels	8
1.2.4.1 Ursachen	8
1.2.4.2 Lösungsversuche	10
1.3 Medizinische Aspekte	11
1.3.1 Funktionen der Niere	11
1.3.2 Dialyse	12
1.3.3 Nierentransplantation	13
1.4 Organisatorischer Ablauf	15
1.4.1 Organexplantation	15
1.4.1.1 Das Hirntodkriterium	15
1.4.1.2 Explantation	18
1.4.2 Organimplantation	19
1.4.2.1 Auswahl des Empfängers/der Empfängerin	19
1.4.2.2 Implantation	20
1.4.3 Lebendspende	20
1.4.4 Die technische Seite der Organtransplantation	21
1.5 Gesetzliche Regelung	22
1.5.1 Praxis der Organtransplantation vor Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes	22
1.5.2 Bestimmungen des Transplantationsgesetzes	23
1.5.2.1 Bestimmungen zur Hirntodspende	23
1.5.2.2 Bestimmungen zur Lebendspende	24
1.5.2.3 Weitere Bestimmungen	25
1.6 Ethische Aspekte	25

1.6.1	Zentrale Themen und Positionen bei Hirntodspende	26
1.6.1.1	Hirntod als Tod des Menschen	26
1.6.1.2	Hirntod als unumkehrbarer Sterbeprozess	28
1.6.1.3	Die Auseinandersetzungen zwischen den Parteien	29
1.6.1.4	Organspende: Geschenk oder Konsequenz der Vernunft	31
1.6.1.5	Schlußfolgerungen	34
1.6.2	Lebendspende	35
<b>2.</b>	<b>Nierentransplantation aus psychologischer Sicht</b>	<b>38</b>
2.1	Psychisches Erleben im Umfeld der Nierentransplantation	38
2.1.1	Allgemeine symbolische Implikationen der Organtransplantation	38
2.1.2	Vergleich der Behandlungsarten Dialyse und Transplantation	40
2.1.2.1	Der Begriff der Lebensqualität	44
2.1.3	Beschäftigung mit dem Spender/der Spenderin	47
2.1.4	Organintegration	50
2.1.5	Die Bedeutung der Urinausscheidung	53
2.1.6	Weitere Inhalte von Untersuchungen	55
2.1.7	Lebendspende	57
2.1.8	Bewertung der dargestellten Untersuchungen	60
2.1.9	Berichte Betroffener	62
2.2	Psychotherapeutische, beratende und diagnostische Aufgaben	65
2.2.1	Psychonephrologie als wissenschaftliche Disziplin	66
2.2.2	Indikationen und Inhalte psychotherapeutischer Interventionen und psychologischer Beratung	66
2.2.3	Methoden	68
2.2.4	Schwierigkeiten	70
2.2.5	Diagnostische Aufgaben	71
2.3	Schlußfolgerungen für die Fragestellung	72
<b>3.</b>	<b>Präzisierung der Fragestellung</b>	<b>73</b>
3.1	Zugänge zum Umgang mit Belastungen	73
3.1.1	Zum Begriff des Coping	73
3.1.2	Kritik an der Copingforschung	74
3.1.3	Der Begriff der Reaktionsformen von Thomae	75
3.1.4	Schlußfolgerungen	75
3.2	Fragestellung	76
<b>4.</b>	<b>Methode</b>	<b>78</b>

4.1	Datenerhebung	78
4.1.1	Interview	78
4.1.2	Interviewpartner/innen	79
4.2	Auswertung	79
4.2.1	Komparative Kasuistik	80
4.2.2	Grounded Theory	82
4.2.3	Die Kombination beider Methoden in dieser Arbeit	84
<b>5.</b>	<b>Durchführung der Untersuchung</b>	<b>87</b>
5.1	Datenerhebung	87
5.1.1	Durchführung der Interviews	87
5.1.2	Leitfaden	87
5.1.3	Kurzfragebogen	89
5.1.4	Befragte Personen	89
5.1.5	Transkription und Datenschutz	89
5.2	Auswertung	91
<b>6.</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>92</b>
6.1	Beschreibung der Kategorien	92
6.2	Auswertung der Einzelfälle	95
6.2.1	Personcharakteristiken	96
6.2.1.1	Frau Adolph	96
6.2.1.2	Frau Bach	98
6.2.1.3	Frau Cramer	99
6.2.1.4	Herr Damrow	101
6.2.1.5	Herr Ewald	102
6.2.1.6	Herr Falk	104
6.2.1.7	Herr Gerlach	106
6.2.1.8	Herr Hinz	107
6.2.2	Auswertung nach Kategorien	109
	Auswertungsbeispiel: Frau Bach	109
6.3	Überindividuelle Komparation	116
6.3.1	Vergleich nach Kategorien	116
6.3.2	Phänomenanalyse	123
6.3.3	Typendifferenzierung	125
6.3.3.1	Typ A: Die/der 'Unerschrockene'	126
6.3.3.2	Typ B: Die 'bescheidene Heldin'	128
6.3.3.3	Typ C: Der 'delegierende Held'	130

6.3.3.4 Typ D: Der 'Reflektierte'	131
<b>7. Diskussion</b>	<b>133</b>
7.1 Diskussion der Ergebnisse	133
7.2 Vorschläge für die psychologische Beratung	139
<b>8. Zusammenfassung der Ergebnisse und Ausblick</b>	<b>142</b>
<b>Anhang</b>	
A. Formelle Gestaltung der Transkripte	146
B. Auswertung nach Kategorien	147
Frau Adolph	147
Frau Cramer	152
Herr Damrow	157
Herr Ewald	163
Herr Falk	168
Herr Gerlach	173
Herr Hinz	181
C. Tabelle 2: Überindividuelle Komparation	185
<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>191</b>

## **Einleitung**

Die Transplantationsmedizin fand in den letzten Jahren zunehmend öffentliche Beachtung, nicht zuletzt aufgrund der langjährigen Bemühungen um das Transplantationsgesetz, das am 1.12.1997 in Kraft trat.

Mit der Verpflanzung menschlicher Organe entstanden neue Möglichkeiten, Leben zu verlängern und Leiden zu mildern. Gleichzeitig entstand jedoch eine breite Ethikdiskussion unter Mediziner/innen, Vertreter/innen der Kirchen, Philosoph/innen und anderen Fachleuten, an der die Öffentlichkeit allerdings eher wenig beteiligt wurde. Es geht darin hauptsächlich um die Beurteilung des Hirntodkriteriums als Voraussetzung zur Organexplantation sowie um das Verfügungsrecht des Menschen über seinen Körper.

Wird diese Diskussion in die Öffentlichkeit getragen, so löst das bei einigen Befürwortern der Transplantationsmedizin Empörung aus, da die Öffentlichkeit dadurch verunsichert und das Vertrauen in die Medizin erschüttert werde. Das Problem sollte demnach ausschließlich innerhalb der Fachwelt diskutiert und der Öffentlichkeit dann eine fertige Meinung präsentiert werden. Die Diskussion um die Organtransplantation wirft somit u. a. die Frage auf, wer für Ethik in der Medizin verantwortlich ist und wie weit die Selbstbestimmung jedes einzelnen Menschen gehen sollte.

Auch ohne breite öffentliche Diskussion des Hirntodkriteriums regen sich in der Laienwelt angesichts des Organhandels in der Dritten Welt sowie Zeitungsmeldungen über auch in europäischen Ländern gelegentlich auftauchende Unklarheiten betreffs Herkunft oder Verwendung von Organen Zweifel an der Integrität der medizinischen Zunft. Transplantationsmediziner/innen versuchten, die Ausstrahlung des Films "Fleisch" von Reiner Erler, der die schlimmsten Befürchtungen kriminellen Organhandels zu einer spannenden Geschichte verarbeitete, zu verhindern, wiederum mit der Begründung, die Öffentlichkeit werde verunsichert.

Das Sensationelle der Organtransplantation stellt sicherlich auch einen gewissen Reiz dar, ausschlaggebender für die Wahl des Themas waren jedoch die darin enthaltenen Möglichkeiten der Reflexion, erfordert doch die Beschäftigung mit der Organtransplantation ein Nachdenken über die Begrenztheit des menschlichen Lebens, über Tod und Tote, über das Verhältnis des Menschen zu seinem Körper sowie die Bereitschaft zu einer Organspende.

Die Nierentransplantation wurde ausgewählt, weil sie die häufigste Art der Organtransplantationen darstellt. Nierentransplantationspatient/innen stehen vor der Aufgabe, ein

Organ eines unbekanntes verstorbenen oder eines nahestehenden lebenden Menschen in ihr Körperbild zu integrieren. Das Interesse in dieser Arbeit richtet sich darauf, wie angesichts dessen und vor dem Hintergrund der o. g. Diskussionen Nierentransplantation erlebt und psychisch verarbeitet wird. Eine Gegenüberstellung von Hirntodspenden-Empfänger/innen und Lebendspenden-Empfänger/innen erscheint vielversprechend, da zu erwarten ist, daß das Verhältnis zum Spender/zur Spenderin die Integration des Organs und das Erleben der Transplantation beeinflusst.

Da im Umfeld der Organtransplantation psychische Prozesse wie z. B. die Auswahl eines Spenders/einer Spenderin bei Lebendspende, die Organintegration, die Auseinandersetzung mit dem Spender/der Spenderin sowie die Anpassung an die veränderte Lebenssituation eine große Rolle spielen, ergeben sich hier vielfältige Aufgaben für Psycholog/innen. Die vorliegende Arbeit soll dazu beitragen, das Gebiet der Nierentransplantation als psychologisches Beratungsfeld zu erschließen.

Zum besseren Verständnis soll an dieser Stelle der Aufbau dieser Arbeit erläutert werden: Im ersten Teil wird die Organtransplantation im allgemeinen betrachtet, um dem Leser/der Leserin die Stellung der Nierentransplantation innerhalb dieses Systems zu verdeutlichen und in das Thema der Organtransplantation einzuführen. Dabei wird auf solche Bereiche besonders eingegangen, die für Organempfänger/innen von Bedeutung sind. Das betrifft das Problem des Organmangels, die Ethikdebatte sowie die Betrachtung der Organtransplantation als großes technisches System. Weiterhin werden medizinische Aspekte dargestellt, so weit sie für das Verständnis der Lebenssituation von Nierentransplantationspatient/innen relevant sind, sowie Aspekte des Transplantationsgesetzes. Der zweite Teil betrachtet Nierentransplantation aus psychologischer Sicht, wobei neben Forschungsergebnissen auch die Perspektive von Therapeut/innen und Patient/innen Berücksichtigung finden. Psychische Vorgänge im Umfeld der Nierentransplantation sowie Arbeitsfelder für Psycholog/innen werden auf diese Weise betrachtet. Im dritten und vierten Teil wird das Herangehen an die eigene Untersuchung aufgezeigt einschließlich einer Diskussion über Zugänge zur Untersuchung des Umgangs mit Belastungen. Der fünfte Teil beschreibt die praktische Durchführung der Untersuchung, der sechste Teil stellt die Ergebnisse dar, die im siebenten Teil diskutiert und in Vorschläge für die psychologische Beratung umgesetzt werden. Den Abschluß bildet der achte Teil mit einer Zusammenfassung der Ergebnisse und daraus resultierenden Anregungen für die weitere Untersuchung des Themas.

## **1. Einführende Betrachtungen zur Organtransplantation**

Im folgenden wird zunächst kurz auf die Entwicklung der Organtransplantation eingegangen, es folgen aktuelle statistische Angaben. Daran schließen sich medizinische Aspekte sowie eine kurze Darstellung des Ablaufs der Organtransplantation an. Es folgen Informationen über das Transplantationsgesetz, abschließend wird die Ethikdebatte zur Organtransplantation erläutert.

## 1.1 Historische Entwicklung

Nach einer Darstellung der Organtransplantation im allgemeinen wird auf die besondere Stellung der Nierentransplantation eingegangen.

### 1.1.1 Entwicklung der Organtransplantation

Die Chinesen, so wird behauptet, transplantierten schon vor Jahrhunderten Herz und Leber. Eine mythische chinesische Erzählung 430 v. Chr. berichtet vom Austausch zweier Herzen. Laut Legenda aurea (1263-1273) verpflanzten die Ärztebrüder Cosmas und Damian in Rom einem Missionar erfolgreich ein Bein eines schwarzen Gladiators (Eismann, Konert & Schabel, 1993; Kirste, 1997; Organtransplantationen, 1997).

Durchaus möglich ist aber im Gegensatz zu den o. g. medizinischen 'Leistungen', daß in Indien schon vor 2000 Jahren aus Hautteilen von der Stirn Nasenrekonstruktionen (das Abschneiden der Nase war eine übliche Strafe für Diebstahl) modelliert wurden (Müller-Nienstedt, 1996).

Die eigentliche Geschichte der Organtransplantation begann jedoch Ende des 18. Jahrhunderts durch die Entwicklung geeigneter Techniken der Gefäßnaht. Im Jahre 1900 gelang erstmals der Anschluß von Blutgefäßen. Experimentelle Gewebeverpflanzungen wurden zunächst bei Tieren vorgenommen - dem Wiener Chirurgen Ullmann gelang 1902 die erste Nierenverpflanzung bei einem Hund (Kirste, 1997).

1906 führte der Franzose Jaboulay die ersten Transplantationsversuche am Menschen durch, der Berliner Unger verpflanzte 1909 Affennieren an die Blutgefäße eines Mädchens. Die erste Nierentransplantation von Mensch zu Mensch erfolgte 1933 in Kiev durch Voronoy. 1946 anastomosierte (Anastomosieren ist das Verbinden von Blutgefäßen) Hufnagel unter Assistenz von Hume und Landsteiner eine Niere an die Armgefäße einer Patientin. Das akute Nierenversagen konnte damit zwar erfolgreich behandelt werden, aber das Organ wurde schnell wieder abgestoßen. All diese Versuche scheiterten an der damals noch nicht zu beeinflussenden Gewebeunverträglichkeit (Eismann et al., 1993; Kirste, 1997).

Die erste erfolgreiche menschliche Nierentransplantation erfolgte 1954 in Boston (USA) durch Merrill und Murray bei eineiigen Zwillingen, deren Gewebe identisch waren (Kirste, 1997). Dem Empfänger ging es mehrere Jahre lang gut (Fehrmann-Ekholm, Wadström & Tufveson, 1997).

Durch neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der Gewebsimmunologie gewann die Organtransplantation Ende der 50er Jahre an klinischer Bedeutung (Eismann et al., 1993).

Die erste Lungentransplantation wurde 1963 in den USA an einem zum Tode verurteilten Gefangenen durchgeführt. Er überlebte die Operation 18 Tage lang. Die erste Lebertransplantation erfolgte 1964 durch Starzl, der Empfänger starb nach drei Wochen. Die erste Pankreastransplantation führte 1969 Lillehei durch. Die erste erfolgreiche Herztransplantation wurde von Christian Barnard 1967 in Kapstadt ausgeführt. Der Empfänger starb nach 18 Tagen an einer Lungenentzündung (Müller & Clavè, 1993).

Die kurzen Überlebenszeiten waren zurückzuführen auf den schlechten Allgemeinzustand der Patient/inn/en, ungenügende Möglichkeiten der Organkonservierung, ungeeignete Dämpfung der Immunabwehr, ungenügende Kontrolle der Infektionen sowie ungenügende chirurgische Techniken (Müller-Nienstedt, 1996).

Nach zehn Jahren hatten sich Technik und Nachsorge so weit verbessert, daß erneut ein Aufschwung einsetzte. Die erste Doppelorgantransplantation, Niere und Pankreas, wurde 1979 von dem Engländer Roy Calpe durchgeführt. Danach wurden verstärkt Multitransplantationen durchgeführt, so transplantierte ein 19köpfiges Team in Paris 1990 einem Mädchen Herz, Leber und Lunge. Starzl implantierte 1990 zwei Kindern Magen, Leber, Pankreas, Dünndarm und Dickdarm. Ein Kind überlebte 30 Minuten, das andere 100 Stunden (Müller & Clavè, 1993).

Die Entwicklung der Transplantationstechnik, der Konservierung von Organen, der Behandlung mit Immunsuppressiva sowie der Bedingungen im Umfeld der Transplantation führte dazu, daß Organtransplantation heute eine klinische Methode darstellt, die zum Standard medizinischer Versorgung gehört (Pichlmayr, 1994).

### 1.1.2 Sonderstellung der Nierentransplantation

Die Nierentransplantation nimmt innerhalb der Transplantationsforschung eine zentrale Stellung ein. Einerseits ist die Niere ein doppelt angelegtes lebenswichtiges Organ, andererseits konnte für sie als erstes Organ ein künstlicher Ersatz geschaffen werden. Anfang des Jahrhunderts stand die

Blutgerinnung einer routinemäßigen praktischen Anwendung der 'künstlichen Niere' noch im Wege. Die Einführung des Heparins und die Entwicklung eines neuen Dialysators durch den Holländer Kolff 1944 ermöglichten dann den praktischen Einsatz, anfangs nur kurzzeitig bei Vergiftungen, später über Jahre bei Verlust der Nierenfunktion (Eismann et al., 1993).

Bald entstand der Wunsch, den Gesundheitszustand dieser Patient/inn/en durch eine Nierentransplantation zu verbessern und die Abhängigkeit von der Maschine zu beenden. So kam es nach 1945 zu verstärkten Versuchen, Nieren zu transplantieren. Wegen ausbleibender Erfolge ließ das Interesse bald nach, und erst Ende der 50er Jahre erfolgte ein erneuter Aufschwung durch neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der Gewebsimmunologie. Die erste Transplantation der Niere eines/einer Verstorbenen in Deutschland wurde 1963 von Bücherl durchgeführt (a. a. O.).

Durch intensive Forschungen zur körpereigenen Abwehr und ihrer Beeinflussung wurde die Nierentransplantation in den folgenden Jahrzehnten zu einem etablierten Behandlungsverfahren ausgebaut, so daß sie heute das international am weitesten entwickelte Verfahren zur Übertragung menschlicher Organe darstellt (a. a. O.).

## 1.2 Statistische Angaben

Es folgen Angaben zur Anzahl der Transplantationen und Spenden sowie Betrachtungen über das daraus resultierende Problem des Organmangels.

### 1.2.1 Organtransplantation

In Deutschland wurden seit der ersten Nierentransplantation im Jahre 1963 insgesamt 43.117 Organe übertragen (Stand 31.12.1996). Dabei bilden die Nierentransplantationen mit 32.651 den größten Anteil, es folgen Leber (4.071), Herz (4.645), Pankreas (575) sowie Lunge (545). An den Organtransplantationen sind 50 Kliniken beteiligt (Smit, Schoeppe & Zickgraf, 1997).

Im Jahr 1996 wurden insgesamt 3.435 Organe verpflanzt. Darin enthalten sind 2016 Nieren-, 699 Leber-, 510 Herz-, 108 Lungen- und 102 Pankreastransplantationen.

### 1.2.2 Organspende

Spender/innen sind meist Hirntote, deren Atmung und Kreislauf mit Hilfe von Apparaten aufrecht erhalten wird, so daß die für eine Transplantation in Frage kommenden Organe am Leben erhalten werden.

Lebendspenden sind bei Nieren (geringstes Gesundheitsrisiko für Spender/innen), Organsegmenten (z. B. Leber, Pankreas, Dünndarm) und Lungenflügeln möglich (Henne-Bruns, Küchler, Kober, Krämer-Hansen & Kremer, 1997; Koch, Glanzmann & Wenz, 1997). Im Jahr 1996 gab es 9 Lebersegment-Lebendspenden von Eltern für Kinder und keine Lungenflügel-Lebendspende (Smit et al., 1997). Angaben zu Nieren-Lebendspenden sind in Abschnitt 1.2.3.1 dargestellt.

Bei hirntoten potentiellen Spender/inne/n nehmen die behandelnden Ärzt/inn/e/n Kontakt mit einer der 38 Organisationszentralen oder -büros der Deutschen Stiftung Organtransplantation auf, die die Organtransplantationen organisieren. In den Jahren 1992 bis 1996 variierte die Zahl der Spender/innen/meldungen monatlich zwischen 205 und 132 mit leicht steigender Tendenz. Der größere Teil der Todesursachen ist atraumatisch (Hirnblutungen, Hirninfarkte). Etwa jede sechste Organspende scheidet an medizinischen Kontraindikationen, wobei das Alter eine sehr geringe Rolle spielt. Verluste aus organisatorischen Gründen treten kaum auf. Die Zahl der Explantationen mit Spendeausweis betrug 1996 (nur) 3,3 % der Organspenden. Von 1994 bis 1996 verweigerten in jeweils etwas mehr als 30 % aller Fälle die Angehörigen ihre Zustimmung, so daß es nicht zu einer Organentnahme kam.

95 % der Explantationen wurden innerhalb von 24 Stunden nach Feststellung des Hirnodes abgeschlossen, 61 % innerhalb von 12 Stunden. (Alle Angaben aus Smit et al., 1997.)

Seit 1991 hat sich in der Anzahl der gespendeten Organe ein Plateau gebildet, d. h. es ist kein weiterer Anstieg (wie in den vorangegangenen Jahren) zu verzeichnen. Dieses Phänomen tritt auch in anderen Ländern auf.

In Deutschland ist die Anzahl der Organspenden pro eine Million Einwohner/innen in den Jahren 1992 bis 1996 jeweils geringer als in Belgien und Österreich (a. a. O.). Das könnte daran liegen, daß es in Deutschland zu dieser Zeit keine gesetzliche Regelung der Organspende gab, während in Belgien und Österreich die erweiterte Widerspruchslösung (Organentnahme, wenn kein Widerspruch vorliegt, mit Information der Angehörigen) bzw. die enge Widerspruchslösung (wie vorher, ohne Information) gesetzlich verankert waren (Herrmann, 1996). Dafür spricht auch die Untersuchung von Roels und Michielsen (1991), die die Anzahl der Organspenden in sechs europäischen Ländern verglichen. Sie fanden höhere Spendenzahlen pro eine Million Einwohner/innen bei den Ländern mit Widerspruchslösung im Vergleich zu Ländern mit

Zustimmungslösung (die Spendebereitschaft muß zu Lebzeiten erklärt werden oder die Angehörigen müssen einer Organentnahme zustimmen, in Deutschland vor Einführung des Transplantationsgesetzes so praktiziert).

### 1.2.3 Nierentransplantation

Der Anteil der Nierentransplantationen an den in Jahre 1996 insgesamt durchgeführten Organtransplantationen betrug 59 %, d. h. jeden Tag wurden in Deutschland im Durchschnitt fünf bis sechs Nieren in insgesamt 42 Kliniken verpflanzt (Smit et al., 1997).

Die Wartezeit auf eine Nierentransplantation betrug durchschnittlich 4 Jahre. 67 % der Wartenden waren zwischen 16 und 54 Jahren, 32 % über 54 Jahre alt, 1 % war jünger als 16 Jahre (a. a. O.).

67 % der Nierentransplantierten waren 16 bis 54 Jahre, 27 % über 54 Jahre alt, 6 % waren jünger als 16 Jahre. 83 % waren Erst-, 14 % Zweit- und 3 % mindestens Dritt-Transplantationen (a. a. O.).

Ursachen des terminalen Nierenversagens waren hauptsächlich Glomerulonephritis, interstitielle Nephritis, Zystennieren und diabetische Glomerulosklerose (a. a. O.).

Laut einer Studie von Opelz (zit. nach Smit et al., 1997), die die Jahre 1982 bis 1995 umfaßt, liegen die Funktionsraten bei optimaler Gewebeübereinstimmung (keine Mismatches) international nach einem Jahr bei 87 % und nach 5 Jahren bei 70 %. Bei sehr schlechter Übereinstimmung (6 Mismatches) sind die Ergebnisse nach einem Jahr mehr als 10 % schlechter, nach 5 Jahren fast 20 % schlechter (a. a. O.). Die bisher längste Funktionsdauer einer transplantierten Niere lag im Dezember 1995 bei über 33 Jahren (Fahlenkamp, 1997).

Die jährliche Anzahl der Nierentransplantationen in Deutschland entwickelte sich von 1976 bis 1990 steigend, ging dann leicht zurück und stagnierte zwischen 1992 und 1996 weitgehend (Kurzinformation, 1997).

#### 1.2.3.1 Nierentransplantation aus Lebendspende

Da es sich bei der Niere um ein paariges Organ handelt, wobei eine Niere die Funktionen beider auch allein übernehmen kann, ist hier die Möglichkeit der Lebendspende gegeben. Deren Anteil

an den Nierentransplantationen insgesamt betrug 1996 6 %, d. h. 129 Nierentransplantationen. (Zum Vergleich: In Skandinavien beträgt der Anteil der Lebendspende 30 bis 35 %, in den USA 20 % [Bonomini & Stiller, zit. nach Koch et al., 1997].) Die Spender/innen waren volljährige Erwachsene, die Empfänger/innen waren Erwachsene (110) und Kinder (19). Der Anteil der Lebendspende bei kindlichen Empfängern blieb mit 14 % im Vergleich zum Vorjahr in etwa gleich, stieg bei Erwachsenen jedoch von 3 % auf 6 % (Smit et al, 1997).

Zwischen 1990 und 1996 verdreifachte sich die Anzahl der Lebendspenden bei Nierentransplantationen. Der Verwandtschaftsgrad zwischen Spender/in und Empfänger/in verteilte sich in diesem Zeitraum wie folgt: Eltern 60 %, Geschwister 18 %, Ehepartner/innen 17 %, Sonstige 5 % (1 Tochter, 1 Tante, 1 Neffe, 2 Cousins, 1 Schwiegermutter, 1 nicht Verwandte/r) (a. a. O.).

Die Langzeitprognose bei Lebendspende verwandter Personen ist auch bei nicht HLA-identischen Spender/inne/n (HLA sind Gewebeantigene, die eine immunologische Abstoßungsreaktion hervorrufen können) signifikant besser als die der Hirntodspende (Henne-Bruns et al., 1997). Bei HLA-identischen Geschwistern als Spender/innen beträgt die Funktionswahrscheinlichkeit nach drei Jahren über 95 % im Vergleich zu 80 % bei haplotyp-identischen Verwandtenspenden und 68 % bei Hirntodspenden (Kirste, 1997).

Terasaki, Cecka, Gjertson & Takemoto (1997) fanden in ihrer Untersuchung von Nierentransplantationen in den USA für die Lebendspende zwischen Ehepartner/inne/n sogar günstigere Werte als bei Verwandten-Lebendspende. So betrug z. B. die Dreijahres-Transplantat-überlebensrate bei Lebendspenden von Ehepartner/inne/n 85 % im Vergleich zu 82 % bei von Eltern gespendeten Nieren.

#### 1.2.4 Das Problem des Organmangels

##### 1.2.4.1 Ursachen

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) spricht von 4.000 dringend notwendigen Nierentransplantationen pro Jahr, während 1996 nur 2.016 Nierenübertragungen tatsächlich erfolgten. Der Mangel wurde noch verstärkt durch die Stagnation der Transplantationsfrequenz seit 1991 und die gestiegene Zahl der Neuanmeldungen nach der Wiedervereinigung. So mußten 1996 211 Patient/inn/en wegen ihres schlechten gesundheitlichen Zustands von der Warteliste gestrichen werden. Noch gravierendere Folgen hat der Organmangel bei solchen Organen, für deren Funktionen es keinen langfristigen künstlichen Ersatz wie bei der Niere gibt, wie z. B.

Herz oder Leber: Im Jahr 1996 starben 288 bzw. 137 Patient/inn/en während der Wartezeit (Smit et al., 1997).

Über die Ursachen dieses Organmangels gibt es verschiedene Meinungen. Die DSO nennt sowohl die medizinische als auch die gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende (a. a. O.), d. h. Hirntote müssen einerseits von den behandelnden Ärzt/inn/en als potentielle Organspender/innen gemeldet werden, andererseits müssen die Angehörigen, falls kein Spenderausweis vorhanden ist, ihr Einverständnis zur Organexplantation erklären.

Andere Autor/inn/en sind der Meinung, daß die Ursachen des Spendermangels im wesentlichen organisatorischer Natur seien und weniger mit der ablehnenden Haltung der Bevölkerung zusammenhängen (Kirste, 1997).

Sicherlich zu einseitig ist die Auffassung, daß der Organmangel ausschließlich auf die zu geringe Spendebereitschaft in der Bevölkerung zurückzuführen sei, wie Strenge (1996) bemerkt. Seine Studie an 83 Medizinstudent/inn/en zeigte jedoch Wissenslücken zum Thema Organtransplantation und Befürchtungen der Art, nicht wirklich tot zu sein, zu früh aufgegeben zu werden sowie nach dem Tod respektlos behandelt zu werden. Nur 4 % der Befragten waren im Besitz eines Organspendeausweises. Strenge erklärt, der tote Körper werde "weiterhin mit den Gefühlsqualitäten des lebendigen ausgestattet" (a. a. O., S. 331) und zitiert dazu Freud: "Der eigene Tod ist ja auch unvorstellbar, und sooft wir den Versuch dazu machen, können wir bemerken, daß wir eigentlich als Zuschauer weiter dabeibleiben" (a. a. O., S. 330f.). Allein mit der psychoanalytischen Kategorie der Abwehr ist dem Thema jedoch wohl nicht beizukommen.

Die geringe Zahl der vorhandenen Organspendeausweise (in denen sowohl die Zustimmung zur als auch die Ablehnung der Organexplantation erklärt sowie auch einzelne Körperteile von der Zustimmung ausgeschlossen werden können) in der Bevölkerung läßt aber tatsächlich vermuten, daß die Beschäftigung mit dem eigenen Tod nicht zu den alltäglichen Themen zählt. Dazu Epikur: "Das schauerlichste Übel also, der Tod, geht uns nichts an; denn solange wir existieren, ist der Tod nicht da, und wenn der Tod da ist, existieren wir nicht mehr. Er geht also weder die Lebenden an noch die Toten; denn die einen geht er nicht an, und die anderen existieren nicht mehr." (Epikur, zit. nach Helmers, 1989, S. 1.)

Helmers (a. a. O.) zeigt, daß nicht einmal im Krankenhaus der Tod als etwas Alltägliches und Dazugehöriges betrachtet, sondern daß er selbst dort tabuisiert wird. Der Tod widerspricht dem Allmachtsanspruch der Mediziner/innen wie auch überhaupt dem Bild des alles beherrschenden, leistungsstarken Menschen. Häufig wird er als etwas Sinnloses, Grausames betrachtet.

Die fehlende Beschäftigung mit dem eigenen Tod scheint also eine wichtige Ursache für die geringe Anzahl an Organspendeausweisen in der Bevölkerung zu sein, wie auch die Befürchtung, im Umfeld der Organexplantation geschähen Dinge ohne Einwilligung der Betroffenen. Eine genauere Beschäftigung mit diesen Themen erfolgt im Abschnitt über ethische Aspekte der Organtransplantation (1.6).

Eine weitere Ursache des Organmangels liegt darin, daß durch die Erhöhung der Lebensqualität der Transplantierten durch eine bessere Beherrschung der immunologischen Faktoren die medizinische Indikation zur Transplantation auf eine größere Patient/inn/en-gruppe ausgedehnt werden konnte und sich dadurch die Nachfrage ausweitete (Braun, Feuerstein & Grote-Jan, 1991).

#### 1.2.4.2 Lösungsversuche

Um eine Lösung des Organmangel-Problems bemüht sich das KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V., das an der Schaffung der Grundlagen der Dialyseversorgung beteiligt war und das heute die Transplantationszentren bei Nierentransplantation personell, organisatorisch und finanziell unterstützt (Kurzinformation, 1997; Organspende, 1997).

Auf seine Initiative wurde 1984 die ebenfalls gemeinnützige Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) gegründet mit dem Ziel, "insbesondere für das Gebiet Organspende und damit für die notwendige Steigerung der jährlichen Zahl von Organtransplantationen die erforderlichen Organisationsstrukturen bereitzustellen" (Kurzinformation, 1997, S. 1).

Der Arbeitskreis Organspende, 1979 ebenfalls auf Initiative des KfH gegründet, ist für "Öffentlichkeitsarbeit zur Verbreitung des Gedankens der uneigennützigen Organspende nach dem Tode" (a. a. O., S. 15) zuständig. Schirmherr ist der Bundesminister für Gesundheit (Organspende, 1997). Dem Arbeitskreis Organspende gehören verschiedene Organisationen zur Förderung der Organspendebereitschaft an. Seine Aufgaben bestehen in der bundesweiten Koordinierung der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende, Werbung, Aufklärung und kostenlosen Verteilung von Informationsmaterialien mit dem Ziel, "möglichst viele Bürger zur Organspende zu motivieren" (a. a. O., S. 8).

Ein Beispiel der Aktivitäten der DSO zur Steigerung der Anzahl der Organspenden sind die EDHEP-Seminare (European Donor Hospital Education Programme), ein in den 90er Jahren entwickeltes britisch-niederländisches Programm, das im Auftrag der DSO von Muthny für den deutschen Sprachraum adaptiert wurde (Muthny, 1995). Es geht davon aus, daß das Gespräch mit

den Angehörigen Hirntoter, in dem die Frage nach der Bereitschaft zur Organspende gestellt wird, eine "Schlüsselsituation im Organspende-Prozeß" (S. 70) darstellt. Die Gesprächsführenden, d. h. Ärzt/inn/e/n und Pflegepersonal, sollen u. a. die Situation der Angehörigen besser würdigen können und dadurch höhere Zustimmungsraten erreichen. Im Kapitel über die Ethikdebatte wird diese Methode zur Steigerung der Organspenderaten unter ethischem Gesichtspunkt betrachtet.

### 1.3 Medizinische Aspekte

Nach Informationen über die Niere, Nierenerkrankungen und deren Feststellung folgen Angaben zu verschiedenen Arten der Dialysebehandlung sowie zur Transplantation, jeweils einschließlich möglicher Komplikationen.

#### 1.3.1 Funktionen der Niere

Die Niere ist ein paariges Ausscheidungsorgan, das den Körper von Giftstoffen reinigt und den Wasserhaushalt sowie die Menge der Salze und Säuren im Blut regelt. Sie produziert Hormone, die die Bildung roter Blutkörperchen im Knochenmark anregen, den Blutdruck steuern und die Knochenbildung beeinflussen. Krankhafte Veränderungen der Niere können entsprechend den unterschiedlichen Funktionen der einzelnen Nierenteile anfangs verschiedene Folgen haben. Der Verlust der Nierenfunktion führt zur Überwässerung und Vergiftung des Körpers (Eismann et al., 1993).

Ursachen für Nierenschädigungen können Entzündungen, Störungen des Blutflusses und des Harnabflusses, angeborene Veränderungen, Vergiftungen und immunologische Reaktionen sein. Die Symptome einer Nierenerkrankung sind sehr unterschiedlich (Schmerzen, Temperaturerhöhung, Blutdruckanstieg, Blut im Urin usw.).

Die Kontrolle der Nierenfunktion erfolgt mit verschiedenen Untersuchungsmethoden. Dazu zählen die Blut- und Urinanalyse, Röntgen- und Ultraschalluntersuchungen sowie die Nierenpunktion. Die Blutanalyse gibt Aufschluß über die Entgiftungsfunktion der Nieren (Kreatinin, Harnsäure, Harnstoff).

Die Nieren verfügen über große Funktionsreserven. Nach dem Verlust einer Niere entstehen weder Störungen des Wasserhaushalts noch Vergiftungserscheinungen. Erst nach Ausfall von mindestens 2/3 des Nierengewebes treten Einschränkungen der Nierenfunktion auf. Versagt die

Funktion der Nieren ganz, kann noch eine gewisse Resturinausscheidung fortbestehen. Der Urin ist jedoch qualitativ gemindert, und es entwickelt sich eine Harnvergiftung (Urämie). Die giftigen Stoffwechselprodukte schädigen u. a. das Herz, das Nervensystem, die Magen- und Darmschleimhäute. Unbehandelt führt dieser Zustand zum Tod. Die Behandlung erfolgt durch Hämodialyse (sog. 'künstlichen Niere', d. h. Dialyseapparat), Peritonealdialyse oder Nierentransplantation (alle Angaben nach Eismann et al., 1993).

### 1.3.2 Dialyse

Bei der Hämodialyse wird dreimal wöchentlich das Blut vier bis fünf Stunden lang von der Dialysemaschine gereinigt. Dazu wird meist am Arm ein Shunt, d. h. eine Verbindung zwischen Arterie und Vene, angelegt, über den das Blut der Dialysemaschine zugeleitet wird. Es gelangt in einen Dialysator mit einer halbdurchlässigen Membran. Gegen eine Dialyseflüssigkeit werden dem Blut durch Diffusionsvorgänge harnpflichtige Substanzen entzogen und Elektrolyte ausgeglichen. Das gereinigte Blut wird über den Shunt dem Körper wieder zugeführt. (Muthny, Broda, Dinger, Koch & Stein, 1990)

Bei der Peritonealdialyse (Peritoneum = Bauchfell) wird mehrmals am Tag von den Patient/inn/en selbst oder von einer Maschine in der Nacht Spülflüssigkeit über einen Dauerkatheter in die Bauchhöhle eingelassen und nach einigen Stunden wieder entfernt. Das Bauchfell filtert die Schadstoffe aus dem Blut in die Flüssigkeit. Peritonealdialyse kann zu Hause durchgeführt werden.

Komplikationen, die bei der Dialyse-Behandlung auftreten können, sind: kardiovaskuläre Störungen, Osteopathie, neurologische Störungen, hämatologische Probleme, endokrine Störungen, Hypertonie, Anämie, Spasmen, Shuntprobleme und Schmerzen durch die Shunt-Punktion bei Hämodialyse, Bauchfellentzündungen (Peritonitis) bei Peritonealdialyse, Urämiesymptome zwischen den Dialysesitzungen, (obligatorische) Miktionsstörungen (d. h. Störungen beim Harnlassen), Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit bis zur Erschöpfungsdepression, sexuelle Störungen, gestörter Schlafrhythmus durch Nachtdialyse, Veränderungen im Aussehen (Gesichtsödem, Blässe, Gewichtsverlust, trockene, fahle Haut, brüchige Nägel, dünnes, schütteres Haar). Während der Hämodialyse können wegen des Salz- und Flüssigkeitsentzugs Kollapszustände, Übelkeit, Brechreiz, Erbrechen, Benommenheit und schmerzhafte Muskelkrämpfe auftreten.

Starke Beeinträchtigungen entstehen außerdem durch die notwendige Diät im dialysefreien Intervall (Kochsalzreduktion, teilweiser oder gänzlicher Verzicht auf kaliumreiche

Nahrungsmittel wie Früchte, Gemüse), die Flüssigkeitseinschränkung bis auf 0,5 Liter und durch das Gefühl, von der Dialysemaschine, von Ärzt/inn/en und Pflegekräften sowie von Medikamenten abhängig zu sein. Die Behandlung sowie Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte nehmen sehr viel Zeit in Anspruch. (Alle Angaben nach Koch, Beutel, Broda & Muthny, 1987; Konieczna, 1983; Muthny, Broda & Koch, 1991; Renner, 1994; Teuwsen, 1975.)

Die Dialyse regelt zwar den Gehalt von Wasser, Elektrolyten, Säuren und Basen im Blut, aber damit erfolgt nur eine einfache Korrektur, die das Überleben garantiert. Andere Funktionen der natürlichen Niere kann sie nicht übernehmen, z. B. die Produktion von Hormonen und die Beeinflussung des Blutdrucks. Daher bleiben bei Kindern in langjähriger Dialyse Entwicklung und Wachstum zurück (Bulla, 1994).

### 1.3.3 Nierentransplantation

Eine Nierentransplantation kommt in Frage, wenn eine Dialyse-Behandlung in nächster Zeit zu erwarten ist oder der Nierenkranke bereits eine Dialyse-Behandlung erhält. Entscheidet sich der Patient/die Patientin für eine Transplantation, so sind umfangreiche Voruntersuchungen notwendig. Begleiterkrankungen müssen aufgedeckt werden, weil sie sich durch die nach der Transplantation notwendige Behandlung mit Immunsuppressiva zu schweren Komplikationen ausweiten können. Dazu gehören u. a. die Untersuchung von Magen, Darm, Herz, Lunge, Leber, Gallenblase, Bauchspeicheldrüse, Augen, Zähnen, Geschlechtsorganen, Haut, HNO-Bereich, Blut, Urin und Stuhl (Eismann et al., 1993).

Die eigenen Nieren müssen nur dann entfernt werden, wenn Entzündungen trotz medikamentöser Behandlungen fortbestehen, wenn die Nieren durch Zystenbildung (wassergefüllte Hohlräume) stark vergrößert sind, so daß kein Platz für die zu transplantierende Niere vorhanden ist, oder wenn der Blutdruck durch Medikamente nicht mehr befriedigend zu senken ist. Schließlich muß der Allgemeinzustand der Patient/inn/en eine Operation zulassen (a. a. O.).

Die Transplantatniere wird ins kleine Becken eingepflanzt (statt an die Stelle der natürlichen Lage hinter der Bauchhöhle), da sie dort leichter zugänglich ist. Katheter dienen der Entlastung der Blasenwunde (der Transplantatharnleiter wird in die Blase eingenäht) und werden nach deren Heilung entfernt. Die Patient/inn/en werden nach der Operation auf einer Intensivstation überwacht. Täglich werden Blut und ggf. Urin untersucht, um Medikamente und Infusionen zu dosieren. Ultraschalluntersuchungen ergeben zusätzliche Informationen über Niere und Operationsgebiet, z. B. über die Durchblutung des Organs. Die täglich neu festgelegte Trinkmenge richtet sich vor allem nach der Urinausscheidung. Setzt die Funktion der

transplantierten Niere nicht sofort ein (wegen der nicht vorhandenen Durchblutung nach der Organentnahme brauchen manche Nieren eine 'Erholungszeit' bis zu vier Wochen), sind noch Dialysen notwendig (a. a. O.). 70 bis 80 Prozent der Transplantate nehmen die Funktion sofort auf, weitere nach 7 bis 14 Tagen (Storkebaum, 1997).

Bei normalem postoperativem Verlauf erholen sich die Patient/inn/en schnell, die meisten können nach drei bis vier Wochen entlassen werden. Bis zu dieser Zeit tritt die Mehrzahl der Abstoßungsreaktionen auf. Darunter versteht man die Reaktion bestimmter Zellen des Körpers auf bestimmte Stoffe des transplantierten Organs. Eine nicht behandelte Abstoßungsreaktion würde zum Ausschluß des als fremd erkannten Gewebes aus dem Blutkreislauf führen. Deshalb werden vom Tag der Operation an Medikamente (Immunsuppressiva) gegeben, die das Erkennen des Fremdorgans durch den Körper verhindern sollen. Damit ist jedoch auch ein Erkennen anderer Krankheitserreger erschwert (Eismann et al., 1993).

Abstoßungsreaktionen können akut oder chronisch auftreten. Akute Abstoßungsreaktionen, die meist zwischen dem 7. und 14. Tag nach der Operation einsetzen, gehen einher mit einer Funktionsverschlechterung des Transplantats und unspezifischen Symptome wie Fieber und Unwohlsein. Eine eindeutige Diagnose ist nur durch Biopsie möglich, die Behandlung erfolgt durch Medikamente. Die chronische Abstoßungsreaktion mit langsamem Funktionsverlust, deren frühe Erkennung schwierig ist, dauert über Monate oder Jahre an. Sie ist nur schwer beeinflussbar (Kirste, 1997). Das Risiko der Transplantatabstoßung besteht ständig, meist ist aber durch Medikamente ein irreversibler Transplantatverlust zu vermeiden (Konieczna, 1983).

Eine Nierentransplantation ist mehrmals möglich. Sie beseitigt die urämische Intoxikation (Konieczna, 1983), der Stoffwechsel normalisiert sich, bei Kindern setzt das Wachstum wieder ein, die körperliche und geistige Belastbarkeit kehrt zurück (Bulla, 1994). Medizinisch weist die Transplantation auf lange Zeit bessere Ergebnisse aus als die Dialyse, die fast unvermeidlich zu Schäden an Blutgefäßen, Knochen- und Nervengewebe führt (Renner, 1994).

Durch die Immunsuppressiva können jedoch neben der Schwächung der Abwehr gegen Infektionskrankheiten und erhöhten Gefahr des Auftretens von Tumoren außerdem durch die Nebenwirkungen der Medikamente eine Reihe von Komplikationen entstehen, z. B. Diabetes, Knochenentkalkungen, Bauchspeicheldrüsenentzündung, Glaukom, Katarakt, Störung der Blutbildung, Bluthochdruck, Schädigung der transplantierten Niere selbst, Magenbeschwerden, Leberschädigung, Zunahme des Körpergewichts, 'Vollmondgesicht', Vermehrung des Körperhaarwuchses (Hypertrichose), Zahnfleischwucherung, Hände zittern, dünne, verletzte Haut (Eismann et al., 1993; Konieczna, 1983, Storkebaum, 1997). Die Sexualorgane sind nach der Transplantation bei den meisten Männern funktionsfähig, manchmal tritt aber eine

anhaltende Impotenz auf. Bei Frauen setzt die Menstruation wieder ein, die während der Dialyse meist aussetzt. Die Gaben der Immunsuppressiva werden mit der Zeit (Monate bis Jahre) verringert (Storkebaum, 1997).

Abschließend soll kurz auf die Lebendspende eingegangen werden: Die medizinischen Vorteile bestehen in der Planbarkeit des Eingriffs und in der kurzen Ischämiezeit (in der die Niere ohne Blutzirkulation bleibt). Die Mortalität der Spender/innen beträgt ca. 0,03 Prozent, die Häufigkeit des Auftretens sonstiger schwerer Komplikationen 0,1 bis 0,4 Prozent (Fritsche, Budde & Neumayer, 1997). Zu den möglichen Komplikationen zählen u. a. Blutungen, Wundinfektionen, Lungenkomplikationen und Harntraktinfektionen. Als Langzeitfolgen werden Gefahren einer kompensatorischen Hyperfiltration diskutiert (Schönberger & Loening, 1997). Die Ergebnisse der Lebendspende sind denen der Hirntodspende überlegen (Fahlenkamp, 1997).

## 1.4 Organisatorischer Ablauf

In diesem Abschnitt wird der organisatorische Ablauf der Organexplantation und -implantation dargestellt. Dabei wird besonders auf das Hirntodkriterium eingegangen, das die Voraussetzung für eine Organentnahme im Fall der Hirntodspende darstellt, da dieses in der Ethikdiskussion eine besondere Rolle spielt. Abschließend wird die technische Seite des Transplantationswesens besprochen, die Spender/in und Empfänger/in in ein technisches System einfügt, dessen Ablauf er/sie nur begrenzt beeinflussen kann.

### 1.4.1 Organexplantation

#### 1.4.1.1 Das Hirntodkriterium

Als Organspender/innen bei Hirntodspende kommen Personen in Frage, deren Hirntod festgestellt wurde, d. h. deren Gehirnfunktion irreversibel erloschen ist. Atmung, Kreislauf sowie Ernährung werden in intensivmedizinischer Pflege durch Apparate aufrecht erhalten. Da das Hirntodkriterium einen zentralen Punkt der Ethikdebatte darstellt, wird im folgenden näher darauf eingegangen.

Mit der Entwicklung von Respiratoren Ende der 50er Jahre konnte die Atmung erstmals längerfristig maschinell ersetzt werden. 1959 beschrieben die französischen Wissenschaftler Mollaret und Goulon mit dem Begriff "Coma dépassé" (irreversibles Koma) einen irreversiblen Zustand unterhalb des Komas, bei dem trotz künstlicher Beatmung und erhaltener Herztätigkeit

keine Lebensäußerungen des Gehirns mehr feststellbar waren und der zwangsläufig zum Herzstillstand führte.

Es entstand die Frage, ob Patient/in/en im "irreversiblen Koma" noch als "lebend" anzusehen sind. Eine Kommission aus Mediziner/inne/n, Jurist/inn/en, Ethiker/inne/n und Theolog/inn/en, das "Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death", erarbeitete 1968 in den USA eine Beschreibung des Hirntodkriteriums, in der der Begriff des "irreversiblen Komats" präzisiert und mit dem "Hirntod" ein zusätzliches Todeskriterium eingeführt wurde. Die bis heute gültige Symptomtrias des Hirntodes besteht aus tiefem, irreversiblen Koma, Hirnstammareflexie und Verlust der Spontanatmung (Apnoe). Zur Bestätigung wurde ein isoelektrisches EEG gefordert, als einschränkende Voraussetzungen wurden der Ausschluß einer Vergiftung und einer Unterkühlung vorgeschrieben. Die Empfehlung einer Beobachtungszeit von 24 Stunden wurde seitdem detaillierter gefaßt, das damalige Postulat fehlender spinaler Sehnenreflexe erwies sich inzwischen für die Hirntod-Feststellung als nicht relevant.

Die Harvard-Definition wurde von den meisten Industrieländern weitgehend übernommen. In Deutschland wurde 1979 durch den Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer eine Kommission mit dem Auftrag gebildet, Entscheidungshilfen zur Feststellung des Hirntodes zu erarbeiten. Diese Entscheidungshilfen wurden 1982 festgelegt und 1986 sowie 1991 aktualisiert und fortgeschrieben. Es heißt darin, der Hirntod sei der Tod des Menschen und bedeute den irreversiblen Verlust aller Einzelfunktionen des Gehirns (alle bisherigen Angaben dieses Abschnitts aus Schlake & Roosen, 1997).

Diese Auffassungen blieben allerdings nicht unwidersprochen. Kritiker/innen des o. g. Hirntodkonzepts betrachten den Hirntod als unumkehrbaren Sterbeprozess (z. B. Geisler, 1996). Dem Ausfall der 'gesamten' Hirnfunktionen wird widersprochen mit der Begründung, nicht alle Hirnfunktionen seien bekannt und meßbar (a. a. O.). Immerhin stellen auch Befürworter des 'Ausfalls aller Gehirnfunktionen' fest, daß eine zumindest partielle Intaktheit hypothalamischer Hirnareale nicht auszuschließen ist (Schlake & Roosen, 1997). Auf diese Thematik wird im Abschnitt über ethische Aspekte (1.6) näher eingegangen.

Der Hirntod tritt nach primärer (z. B. Blutungen, Durchblutungsstörungen, Tumore) oder sekundärer (Hirnödem nach Sauerstoffmangel, z. B. als Folge von Herzinfarkt, Ertrinken, Ersticken, Blutzuckercoma) Hirnschädigung ein. Sinkt die Hirndurchblutung, so kommt es zu einem schrittweisen Ausfall von Hirnfunktionen. Bei weiterem Rückgang der Durchblutung wird die kritische Grenze des Strukturstoffwechsels unterschritten, die Hirnzellen können ihre

Zellmembranstruktur nicht mehr aufrechterhalten, es kommt unter Anschwellung der Zellen zu einem Wassereinstrom von außen (Hirnödem) und schließlich zum Zelluntergang (a. a. O.).

Laut den vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer standardisierten möglichen Verfahren zur Feststellung des Hirntodes müssen zwei Ärzt/inn/e/n den "vollständigen und endgültigen Hirnausfall" (Angstwurm, 1994, S. 25) nachweisen, von denen mindestens eine/r über mehrjährige Erfahrung in der Intensivbehandlung verfügen muß. Keine/r von ihnen darf später an einer daraus resultierenden Organtransplantation mitwirken.

Voraussetzungen für die Hirntoddiagnostik sind das Vorliegen einer akuten Hirnschädigung und der Ausschluß anderer Ursachen. Kreislaufschock, Vergiftungen, Unterkühlungen, Stoffwechselentgleisungen sowie medikamentöse Vorbehandlungen müssen als reversible Ursachen ausgeschlossen werden. Koma, Apnoe und Hirnstammreflexie müssen vorliegen. (Interessierte Leser/innen können den Nachweis dieser Kriterien in Schlake & Roosen, 1997 detailliert nachlesen.) Der Nachweis der Irreversibilität des Ausfalls der Hirnfunktionen erfolgt durch mehrmalige Wiederholung der klinischen Untersuchungen über festgelegte Beobachtungszeiten (z. B. 12 Stunden bei primärer Hirnschädigung eines Erwachsenen) oder durch ergänzende apparative Untersuchungsverfahren: Nachweis eines Funktionsverlusts durch Null-Linien-EEG und erloschene evozierte Potentiale oder Nachweis eines Stillstandes der Hirndurchblutung durch Angiographie, Doppler-Sonographie oder Hirnszintigraphie.

Maschinelle Beatmung und künstliche Ernährung können das Absterben des Körpers nur für eine begrenzte Zeit verzögern. Bei den meisten Patient/inn/en tritt nach Schlake und Roosen (1997) ein Herzstillstand nach wenigen Tagen bis maximal einer Woche ein. Allerdings gelang die künstliche Erhaltung des Körpers in Einzelfällen - so bei hirntoten Schwangeren - erheblich länger. Dennoch sei es eine Irrmeinung, so die Autoren, daß die Intensivmedizin Hirntote beliebig lange "weiterlaufen" (a. a. O., S. 15) lassen könne.

Hirntote, deren Atmung und Kreislauf mit Hilfe von Apparaten aufrechterhalten werden, unterscheiden sich äußerlich nicht von Bewußtlosen mit noch funktionsfähigem Gehirn. Zu Irritationen haben außerdem Beobachtungen geführt, daß bei Hirntoten während der Organentnahme Blutdruck und Puls ansteigen können. Die deutlichsten Reaktionen zeigen sich beim Hautschnitt, bei Präparationen am Brust- und Bauchfell sowie beim Abbinden größerer Gefäße. Außerdem kann es zu Muskelzuckungen, flächenhaften Hautrötungen sowie Schwitzen kommen. Um diese Reaktionen zu mildern, werden bei einer Organentnahme oft in geringen Dosen Schmerzmittel und muskelentspannende Pharmaka gegeben. Vergleichbare Manipulationen an Personen mit kompletter Querschnittslähmung im oberen Halsmark, d. h. an Personen mit formaler Ähnlichkeit mit Hirntoten, bei denen jedoch ein intaktes Gehirn und damit

die Fähigkeit, Schmerz mitzuteilen, vorhanden war, ergaben ebenfalls Veränderungen des Blutdrucks, Pulses, Rötungen und Schweißreaktionen, die Personen teilten jedoch keine Schmerzempfindung mit.

Auch Bewegungen der Extremitäten können spontan oder als Antwort auf äußere Reize nach Eintreten des Hirntodes auftreten. Sie können in Einzelfällen wie bewußt ausgeführte Bewegungen erscheinen (langsames Hochheben der Arme, Gehbewegungen - sog. Lazaruszeichen). Bei ca. 75 % aller Hirntoten sind die Muskeleigenreflexe normal oder sogar gesteigert auslösbar.

Eine Erklärung dieser Phänomene erfolgt auf rein spinaler Ebene, z. B. durch den Wegfall hemmender Einflüsse des Gehirns auf das Rückenmark, was zu einer Enthemmung spinaler Reflexe führt (alle Angaben nach Schlake & Roosen, 1997).

Die Beobachtungen, daß Hirntote mit Herzklopfen reagieren können, wenn sich ihnen ein vertrauter Mensch nähert (Student, 1996), und daß Musik oder eine vertraute Stimme den Pulsschlag beruhigen können (Wellendorf, 1996), stimmen allerdings nachdenklich.

Nachdem nun die Bedeutung des Begriffs 'Hirntod' deutlich geworden ist, soll an dieser Stelle angemerkt werden, daß die Formulierung 'Hirntodspende' in der Literatur nicht gebräuchlich ist. Stattdessen wird von "Kadaverspende" (Terasaki et al., 1997), "Leichennierentransplantation" (Neumayer, 1997, S. 24f.), "Totnierenspende" (Muthny et al., 1990, S. 353) oder "Verstorbenen-spende" (Henne-Bruns et al., 1997, S. 11) gesprochen. Da es sich jedoch bei den Spender/inne/n um Hirntote handelt, wurde für die vorliegende Arbeit in Analogie zu dem gebräuchlichen Begriff 'Lebenspende' die Formulierung 'Hirntodspende' gewählt.

#### 1.4.1.2 Explantation

Wurde zu Lebzeiten keine schriftliche Erklärung über die Bereitschaft zur Organspende (die auch selektiv für bestimmte Organe oder Gewebe gegeben werden kann) abgegeben, so werden die Angehörigen gebeten, stellvertretend für die/den Verstorbene/n zu entscheiden. Wird eine schriftliche Einwilligung der/des Verstorbenen gefunden, werden die Angehörigen informiert (Organspende, 1997). In Fällen eines nicht-natürlichen Todes muß vor einer Explantation eine staatsanwaltliche Genehmigung eingeholt werden (Schlake & Roosen, 1997).

Die Intensivstation informiert dann die Organisationszentrale der DSO im nächstgelegenen Transplantationszentrum. Sie veranlaßt medizinische Tests vor einer Organentnahme, informiert

Eurotransplant und organisiert die Organentnahme. (Eurotransplant in Leiden/Holland ist die zentrale Vermittlungsstelle für Organtransplantationen für Holland, Belgien, Luxemburg, Deutschland und Österreich.) Wird im Eurotransplant-Bereich kein geeigneter Empfänger/keine geeignete Empfängerin gefunden, so wird Kontakt mit anderen Datenzentralen aufgenommen (Organspende, 1997).

Die Organentnahme erfolgt je nach Umfang der Explantation durch ein oder mehrere Transplantationsteams. Transplantierbare Organe sind Niere, Herz, Lunge, Leber und Pankreas. Die Transplantation anderer Organe wird noch erforscht bzw. nur vereinzelt vorgenommen (a. a. O.). Außer Organen können die Hornhaut des Auges (Cornea), Gehörknöchelchen, Gelenkanteile, Haut usw. (Jetschmann, 1991) transplantiert werden. Der genaue Ablauf der Explantation ist bei Grosser (1991) anschaulich aus der Sicht einer Operationsschwester nachzulesen.

Die entnommenen Organe werden mit kalter Konservierungslösung so vorbereitet, daß sie per Auto oder Verkehrsflugzeug zum Transplantationszentrum des Empfängers transportiert werden können. Nieren können problemlos bis zu 36 Stunden konserviert werden, Herzen müssen innerhalb von vier bis fünf Stunden transplantiert werden (Organspende, 1994).

Gleichzeitig werden Blut- und Gewebeproben entnommen und in einem Speziallabor untersucht.

## 1.4.2 Organimplantation

### 1.4.2.1 Auswahl des Empfängers/der Empfängerin

Die Ergebnisse der Blut- und Gewebeproben werden umgehend an Eurotransplant weitergegeben, das eine gemeinsame Warteliste der Mitgliedsländer mit Daten der angemeldeten Personen führt. Per Computer wird nach festgelegten Kriterien ein/e Empfänger/in ermittelt (a. a. O.).

Die Reihenfolge der Organvergabe wird bestimmt durch:

- Übereinstimmung der Gewebemerkmale
- Berücksichtigung der genetischen Chance (seltene Blutgruppe, seltene Gewebemerkmale)
- Wartezeit
- Entfernung zwischen dem Ort der Entnahme und dem Empfängerzentrum
- Organspendebilanz zwischen den Eurotransplant-Partnerländern

(Organspende, 1997).

Es erfolgt dann eine Kreuzprobe an einer eingefrorenen Blutprobe des ausgesuchten Empfängers/der Empfängerin, um sicherzustellen, daß in dessen/deren Blut keine Antikörper gegen das Transplantat vorhanden sind, die zu einer Abstoßung des Organs innerhalb kurzer Zeit führen können (Opelz, 1994).

#### 1.4.2.2 Implantation

Der Empfänger/die Empfängerin wird nach Abschluß der o. g. Untersuchungen umgehend benachrichtigt und für vorbereitende Untersuchungen in die Klinik gebeten. Der aktuelle Gesundheitszustand wird im Hinblick auf die Transplantation überprüft. Bestehen keine medizinischen Vorbehalte, werden die Spender/innen/organe transplantiert. Nach einem erfolgreichen Eingriff nehmen sie ihre Tätigkeit auf. Die außer bei gewebeidentischen Spender/inne/n immer vorhandene Abwehrreaktion des Körpers gegen das Transplantat wird durch Medikamente (Immunsuppressiva) unterdrückt (Organspende, 1997).

Der Name des Spenders/der Spenderin wird dem Empfänger/der Empfängerin nicht mitgeteilt, wie auch umgekehrt die Angehörigen des Spenders/der Spenderin nicht den Namen des Empfängers/der Empfängerin erfahren. Damit sollen wechselseitige Abhängigkeiten ausgeschlossen werden (a. a. O.).

#### 1.4.3 Lebendspende

Nierentransplantationen von lebenden Spender/inne/n werden meist zwischen Blutsverwandten vorgenommen. Bei Verwandtenspende besteht eine größere Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung der Gewebemerkmale. Eine Lebendspende zwischen Ehegatt/inn/en und Lebenspartner/inne/n ist in Deutschland bisher relativ selten. Die Arbeitsgemeinschaft der deutschen Transplantationszentren lehnte in ihrem Kodex die nichtverwandte Lebendspende aufgrund der schwierigen Feststellbarkeit der Freiwilligkeit der Spende ab (Land, 1993/1- Editorial). In Folge des Organmangels und unerwartet guter Ergebnisse der Lebendspende auf Nichtverwandte wird diese Form der Nierenübertragung jedoch mehr und mehr akzeptiert (Fahlenkamp, 1997), das inzwischen in Kraft getretene Transplantationsgesetz gestattet ausdrücklich die Lebendspende bei nichtverwandten, einander nahestehenden Personen.

Mediziner/innen führen mit Spender/in und Empfänger/in Aufklärungsgespräche über Ablauf und Risiken, Psycholog/inn/en eruiert die Spendemotivation (Lindeke & Fritsche, 1997). Laut Arbeitskreis Organspende "sollte immer sichergestellt sein, daß die Lebendspende eine freiwillige Entscheidung ist und aus uneigennütigen Motiven geschieht" (Organspende, 1997, S. 12).

Mit dem/der potentiellen Spender/in wird eine umfangreiche Diagnostik durchgeführt, die laborchemische sowie apparative Untersuchungen einschließt, von denen mindestens ein Teil stationär erfolgt.

Die endgültige Akzeptierung oder Ablehnung der Lebendspende erfolgt durch die beteiligten Spezialist/inn/en der verschiedenen Fachgruppen aufgrund der medizinischen und psychologischen Diagnostik (Lindeke und Fritsche, 1997).

Die Vorteile der Lebendspende liegen u. a. in der Planbarkeit des Eingriffs und in längerfristig geringeren Kosten (Wolff, 1997).

#### 1.4.4 Die technische Seite der Organtransplantation

Zeitknappheit und Organmangel erfordern eine hohe Effizienz im Transplantationssystem, die durch "umfangreiche technische Vernetzungen von Geräten und klinischen Anlagen, von Organisationen und Akteuren" (Braun, Feuerstein & Grote-Janzen, 1990, S. 5) erreicht werden soll. Die regionalen Transplantationszentren sind mit dem Zentralcomputer von Eurotransplant verbunden, in Deutschland gibt es zusätzlich das TIS Transplantations-Informationssystem an der Schnittstelle zu Eurotransplant. Zur Klientel gehören nicht nur potentielle Organempfänger/innen, sondern auch jeder gesunde Mensch im Einzugsbereich des Transplantationssystems als potentielle/r Spender/in.

Eine klar strukturierte Formalisierung der zwischenklinischen Kooperation ist nötig, um einen geordneten, reibungslosen Ablauf zu gewährleisten. Ansonsten besteht die "Gefahr von Mißverständnissen, Egoismen und Organisationshavarien, die letztlich sogar zu Organverlusten führen können" (a. a. O., S. 8). So blockierten z. B. Vermittlungsorganisationen, Koordinatoren und Explantationsteams, die alle Kontakt zu ihren Transplantationszentren halten wollten, die Telefonanlagen hilfsbereiter Krankenhäuser (a. a. O.).

Braun et al. (1990) sprechen von Organtransplantation als einem "Akt *der technischen Vernetzung von menschlichen Körpern und Organen* [Hervorh. i. Orig.]" (S. 10). In der

öffentlichen Debatte würde, so die Autor/inn/en, der technische Charakter des Transplantats übersehen. Spenderorgane seien "nur Prothesen" (S. 10), technische Produkte, schon apparativ geregelt im Spender/in der Spenderin, dann aufbereitet, nach Implantation wieder technische Wartung und Pflege erforderlich. Es wird "kein natürliches Organ, sondern ein *organisches Präparat* [Hervorh. i. Orig.] . . . implantiert" (S. 11). Der Betrieb von Transplantations-systemen verstärkte die Technisierung des Körpers.

Die technischen Strukturen im Transplantationswesen dienen zunehmend auch legitimatorischen Zwecken: Vertrauensbildung (Sicherheit vor Mißbrauch), Gerechtigkeit (Verteilung), Wirtschaftlichkeit (Kostengerechtigkeit) (a. a. O.).

Ein weiterer, für die Empfänger/innen wichtiger technischer Aspekt ist das "'Pieperwesen'" (Braun et al., 1991, S. 451): Potentiellen Empfänger/inne/n mit einem aussichtsreichen Platz auf der Warteliste wird bei Reisen ein Europieper mitgegeben, der sie gegebenenfalls aufruft, sich mit dem Transplantationszentrum in Verbindung zu setzen. Das Transplantationsteam wird auf ähnliche Weise mit Notfallpiepern zusammengerufen.

Der/die Organempfänger/in, in dieses technische System eingefügt, ist damit Teil eines Prozesses, den er/sie nur begrenzt selbst beeinflussen kann.

## 1.5 Gesetzliche Regelung

Nachfolgend werden Informationen zum Transplantationsgesetz gegeben, das am 1.12.97 in Kraft trat, sowie über die vor Inkrafttreten dieses Gesetzes praktizierten Regelungen.

### 1.5.1 Praxis der Organtransplantation vor Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Vor Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1.12.1997 wurden Organtransplantationen in Selbstkontrolle der Ärzt/inn/e/n durchgeführt, wobei die Hirntoddiagnostik von den Richtlinien der Bundesärztekammer geregelt wurde. In der Regel wurden bei fehlendem Spendeausweis die Angehörigen des potentiellen Spenders/der potentiellen Spenderin befragt (Müller & Clavèe, 1993), die im Sinne des/der Verstorbenen bzw. Versterbenden (s. Ethik-Kapitel) entscheiden sollten. Sprachten sie sich dagegen aus oder zeigten sich Meinungsverschiedenheiten, wurde meist von der Explantation Abstand genommen (a. a. O.). Allerdings durfte auch ohne bzw. gegen die Einwilligung der Angehörigen unter Berufung auf den Notstandsparagraphen (§ 34 StGB) explantiert werden, der einem höherrangigen

Rechtsgut den Vorrang einräumt (Herrmann, 1996). Pichlmayr, "einer der renommiertesten bundesdeutschen Transplanteure" (Braun et al., 1991, S. 468), empfahl jedoch, "auch wegen der negativen Öffentlichkeitswirkung von gerichtlichen Auseinandersetzungen . . . Organentnahmen ohne bzw. gegen den Willen von Angehörigen möglichst [zu] unterlassen" (Pichlmayr & Brölsch, 1981, S. 462).

Die Ansichten über die ethische Vertretbarkeit der Lebendspende waren (und sind) in den einzelnen Transplantationszentren sehr unterschiedlich. Die Gründe dafür lagen im Risiko für den Spender/die Spenderin und die schwer zu erhebende Freiwilligkeit der Spende (Henne-Bruns et al., 1997; Lindeke, Fahlenkamp, Ehrich, Neumayer und Loening, 1997). So wurden im Vergleich zu anderen Ländern relativ wenige Lebendtransplantationen durchgeführt, wobei bei Nichtverwandten-Spenden besondere Zurückhaltung an den Tag gelegt wurde (s. z. B. Land, 1993a). Die Motivation wurde in den 80er Jahren ausschließlich von (methodologisch nicht geschulten) Transplantationsmediziner/inne/n exploriert (a. a. O.). Zunehmend wird jedoch die Bedeutung des Einsatzes von Psycholog/inn/en hervorgehoben (z. B. Lindeke & Fritsche, 1997; Schneewind, Hillebrand & Land, 1997).

### 1.5.2 Bestimmungen des Transplantationsgesetzes

Am 1.12.1997 - relativ spät angesichts dessen, daß bereits seit den 80er Jahren Transplantationen in größerem Umfang durchgeführt wurden (Kurzinformation, 1997) - trat das "Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz - TPG)" in Kraft (Gesetz, 1997). Dem gingen umfangreiche Debatten und Gesetzentwürfe voraus (Herrmann, 1996).

#### 1.5.2.1 Bestimmungen zur Hirntodspende

Für eine Organentnahme ist die Einwilligung des Spenders/der Spenderin erforderlich (§ 3 Abs. 1 Nr. 1 TPG). Der "endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms" (§ 3 Abs. 2 Nr. 2 TPG) muß festgestellt sein. Der/die nächste Angehörige muß vom Arzt/von der Ärztin über die beabsichtigte Organentnahme unterrichtet werden (§ 3 Abs. 3 TPG).

Laut § 3 Abs. 1 Nr. 2 muß der "Tod des Organspenders nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt" sein, laut § 3 Abs. 2 Nr. 2 der oben beschriebene Ausfall der Hirnfunktionen. Diese Unterscheidung mutet etwas seltsam an, sollte doch der Tod des Menschen den Ausfall der Gehirnfunktionen einschließen.

Wegen Unkenntnis juristischer Gepflogenheiten soll diese Anmerkung jedoch nicht weiter vertieft werden.

Die den Tod bzw. Ausfall der Gehirnfunktionen feststellenden Ärzt/inn/e/n müssen dafür qualifiziert sein und dürfen nicht an der Organtransplantation beteiligt sein (§ 5 Abs 1 und 2 TPG).

Liegt keine schriftliche Erklärung des potentiellen Organspenders/der potentiellen Organspenderin vor, so wird der/die nächste Angehörige befragt, ob ihm/ihr eine solche Erklärung bekannt ist bzw., wenn das nicht der Fall ist, ob er/sie einer Organentnahme zustimmt, wobei er/sie den mutmaßlichen Willen des potentiellen Organspenders/der potentiellen Organspenderin zu beachten hat. Der/die Angehörige kann eine Widerrufsfrist vereinbaren (§ 4 Abs. 1 TPG).

Nächste Angehörige sind in der folgenden Rangfolge: Ehegatt/inn/en, volljährige Kinder, Eltern oder Sorgeinhaber/innen, volljährige Geschwister, Großeltern, sofern sie in den letzten zwei Jahren persönlichen Kontakt mit dem potentiellen Organspender/der potentiellen Organspenderin hatten. Gleichrangig mit dem/der nächsten Angehörigen ist eine volljährige Person, "die dem möglichen Organspender bis zu seinem Tode in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahegestanden hat" (§ 4 Abs. 2 TPG).

Personen, denen der potentielle Organspender/die potentielle Organspenderin die Entscheidung über die Organspende übertrug, treten an die Stelle der nächsten Angehörigen (§ 4 Abs. 2 Nr. 3 TPG).

Die Organentnahme muß "unter Achtung der Würde des Organspenders . . . durchgeführt werden" (§ 6 Abs. 1 TPG). "Der Leichnam des Organspenders muß in würdigem Zustand zur Bestattung übergeben werden", der/die nächste Angehörige erhalten zuvor die "Gelegenheit . . . den Leichnam zu sehen" (§ 6 Abs. 2 TPG).

#### 1.5.2.2 Bestimmungen zur Lebendspende

Die Organentnahme ist nur bei volljährigen und einwilligungsfähigen Personen zulässig, die über Eingriff, Folgen, zu erwartende Erfolgsaussicht der Organübertragung und sonstige für sie wichtige Umstände aufzuklären sind (§ 8 Abs. 1 Nr. 1 und Abs. 2 TPG). Weiterhin ist sie nur dann zulässig, wenn kein geeignetes Organ eines hirntoten Spenders/einer hirntoten Spenderin zur Verfügung steht (§ 8 Abs. 1 Nr. 3 TPG). "Die Entnahme von Organen, die sich

nicht wieder bilden können, ist . . . nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen" (§ 8 Abs. 1 TPG).

Organspender/in und -empfänger/in müssen sich zur Teilnahme an einer Nachbetreuung bereit erklären. Eine nach Landesrecht zuständige Kommission muß gutachterlich dazu Stellung nehmen, ob begründete Anhaltspunkte dafür vorliegen, daß die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder Organhandel vorliegt. Der Kommission müssen ein/e von der Organtransplantation unabhängige/r Arzt/Ärztin, ein/e Richter/in und eine "in psychologischen Fragen erfahrene Person" (§ 8 Abs. 3 TPG) angehören.

Die Transplantationszentren sind verpflichtet, "vor und nach einer Organübertragung Maßnahmen für eine erforderliche psychische Betreuung der Patienten im Krankenhaus sicherzustellen" (§ 10 Abs. 2 Nr. 5 TPG).

#### 1.5.2.3 Weitere Bestimmungen

Personenbezogene Daten der Organspender/innen und -empfänger/innen dürfen nicht offenbart werden (§ 14 Abs. 2 TPG).

Handel mit einer Heilbehandlung dienenden Organen ist verboten (§ 17 Abs. 1 TPG). Wer Organhandel treibt oder ein Organ, das Gegenstand des Handelstreibens ist, entnimmt, überträgt oder sich übertragen läßt, erhält eine Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder eine Geldstrafe (§ 18 Abs. 1 TPG). Bei Spender/inne/n und Empfänger/inne/n von Organen, die Gegenstand des Handelstreibens waren, kann das Gericht von einer Bestrafung absehen oder die Strafe mildern (§ 18 Abs. 4 TPG).

Wer ein Organ ohne Feststellung des Todes oder Ausfalls der Gehirnfunktionen, ohne Einwilligung des Spenders/der Spenderin oder des/der Angehörigen entnimmt, erhält eine Geldstrafe oder eine Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren (§ 19 Abs. 1 TPG).

Die Bevölkerung soll über die Organspende (Möglichkeiten, Voraussetzungen, Bedeutung) aufgeklärt werden (§ 2 Abs. 1 TPG).

Weitere Inhalte des TPG sind u. a. Organspendeausweise, Transplantationszentren und Organvermittlung.

## 1.6 Ethische Aspekte der Organtransplantation

Im folgenden wird die Ethikdebatte über das Hirntodkriterium erläutert. Dabei geht es um die Frage, ob der Hirntod als Tod oder als irreversibler Sterbeprozess zu betrachten ist. Die einzelnen Positionen werden dargestellt und diskutiert, unter Hinzuziehung von Aussagen verschiedener Beteiligter wird darüber reflektiert, ob eine Organspende als 'Spende' bzw. 'Geschenk' zu würdigen ist. Abschließend wird auf ethische Betrachtungen zur Lebendspende eingegangen.

### 1.6.1 Zentrale Themen und Positionen bei Hirntodspende

Die den verschiedenen Positionen in der Ethikdebatte zur Hirntodspende zugrundeliegende Frage ist die nach der Bedeutung des Hirntodes. Dabei besteht Übereinstimmung darin, daß der Ausfall der meßbaren Hirnfunktionen nach den heutigen medizinischen Erkenntnissen irreversibel ist und der Tod zwangsläufig eintreten wird, auch wenn durch künstliche Beatmung und weitere intensivmedizinische Maßnahmen Blutzirkulation, Versorgung der Organe und weitere Funktionen noch eine gewisse Zeit aufrechterhalten werden können.

Umstritten ist jedoch die Frage, ob der Hirntod mit dem Tod des Menschen gleichzusetzen ist oder einen Punkt im Prozess des Sterbens markiert, ob also Hirntote als Tote oder als Sterbende anzusehen sind. Diese zwei grundlegenden Positionen in der Ethikdebatte werden im folgenden näher dargestellt, da die Auffassung vertreten wird, daß ethische Fragen aus der Tätigkeit von Psycholog/inn/en nicht ausgeklammert werden dürfen und auch für eine angemessene Betrachtung psychischer Phänomene im Zusammenhang mit der Organtransplantation von Bedeutung sind.

Der Ausdruck 'Hirntodspender/in' ist in gewissem Sinne paradox, da Hirntote keine aktiven Handlungen mehr vollziehen können. Er impliziert jedoch, daß der/die Spendende vor dem Hirntod selbst beschlossen hat, seine/ihre Organe im Fall des Hirntodes zur Verfügung zu stellen bzw. sich im Leben so verhalten hat, daß die Angehörigen daraus schließen können, er/sie hätte dies gewollt.

#### 1.6.1.1 Hirntod als Tod des Menschen

Diese Auffassung wird z. B. von der Bundesärztekammer (Stellungnahme, 1996), der Deutschen Bischofskonferenz, dem Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland (Organtransplantationen, 1997), dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (Organspende, 1997) vertreten. Es handelt sich hier gewissermaßen um die 'offiziell' in Transplantationsmedizin und Kirche vertretene Meinung. (Das heißt nicht, daß alle Transplantationsmediziner/innen oder auch alle Theolog/inn/en diese Meinung vertreten.)

Als Begründung wird angeführt, die Funktionen des Gehirns seien irreversibel erloschen, es könnten nur noch partielle Lebensfunktionen für eine Weile aufrechterhalten werden, Bewußtsein, Gefühle und Bewegungen seien unmöglich. Der hirntote Mensch könne nicht in ein Leben ohne künstliche Beatmung zurückkehren, der biologische Zerfall sei unaufhaltsam, der Mensch könne im Zustand des Hirntodes nichts mehr empfinden (z. B. Angstwurm, 1995; Gubernatis, 1997, Schlake & Roosen, 1997; Schreiber, 1995).

Zum Verständnis des der Auffassung des Hirntodes als des Todes des Menschen zugrundeliegenden Todesbegriffs seien folgende Transplantationsmediziner zitiert:

"Allein die maschinelle Beatmung, das schlagende Herz, das strömende Blut und die rosige Haut haben wenig mit dem Menschen als Person, als Persönlichkeit und lebendigem Wesen zu tun" (Spittler, 1995, S. 57).

Angstwurm (1995) vertritt die Auffassung, ein Lebewesen sei tot, "wenn es für immer die Lebensmerkmale verloren hat, die es als Lebewesen kennzeichnen" (S. 35). Diese Lebensmerkmale, gemeint sind u. a. "Verhalten mit zielgerichteten Handlungen", "von Wahrnehmungen abhängiges und auslösbares Verhalten", "Verteidigung eines Gebiets" (S. 35), hingen vom Gehirn ab. Lebewesen seien also "tot, wenn ihr Gehirn abgestorben ist" (S. 35). Trotzdem könnten "Untereinheiten . . . noch . . . ihre jeweiligen Lebensäußerungen zeigen" (S. 35). Zur Verdeutlichung führt er weiter aus: "Ein Mensch, dessen Gehirn vollständig und endgültig ausgefallen ist, kann nichts mehr aus seiner Umgebung und nichts mehr aus seinem Inneren wahrnehmen, beobachten und beantworten, nichts mehr denken, nichts mehr empfinden, nichts mehr entscheiden" (S. 36f.).

Gubernatis (1997) gibt folgende Begründung für den Hirntod als sicheres Todeszeichen: "Der hirntote Mensch kann niemals mehr denken, fühlen, kommunizieren und niemals mehr einen selbständigen Atemzug machen" (S. 8). Mit dem Gehirn sei die "den 'gesamten Körper integrierende Steuerungszentrale' ausgefallen" (S. 9), "die Substanz des Gehirns vollständig zerstört" (S. 9).

Schlake und Roosen (1997) sprechen vom Gehirn und "restliche[n] Organe[n]" (S. 14), und unterscheiden das "eigentliche personale menschliche Leben" von einer "residualen Lebensform, welche sich auf der Ebene einfacher vegetativer Restfunktionen verwirklicht" (S. 69). Der Hirntod zöge eine sinnvolle Grenze zwischen beidem.

Abschließend sei die 'offizielle' Meinung der evangelischen und katholischen Kirche in folgendem Zitat dargestellt:

Der Hirntod bedeutet ebenso wie der Herztod den Tod des Menschen. Mit dem Hirntod fehlt dem Menschen die . . . körperliche Grundlage für sein geistiges Dasein in dieser Welt. Der unter allen Lebewesen einzigartige menschliche Geist ist körperlich ausschließlich an das Gehirn gebunden. Ein hirntoter Mensch kann nie wieder eine Beobachtung oder Wahrnehmung machen, verarbeiten und beantworten, nie mehr einen Gedanken fassen, verfolgen und äußern, nie mehr eine Gefühlsregung empfinden und zeigen, nie mehr irgendetwas entscheiden. (Organtransplantation, 1997, S. 18)

#### 1.6.1.2 Hirntod als unumkehrbarer Sterbeprozess

Die Auffassung Hirntoter als Sterbender betont, daß die Grenze zwischen Leben und Tod nicht genau bekannt sei. Der Wissensstand der Medizin reiche nicht aus, um genaue Feststellungen über den Hirntod zu treffen (z. B. Grewel, 1995). Ein hirntoter Mensch sei keine Leiche, sondern ein Sterbender, der "in seinem Sterben aufgehalten worden ist, dessen Sterben die Ärzte aber nicht verhindern können" (S. 73).

Die noch vorhandenen Funktionen des Körpers wie Herz-Kreislauf-Funktion, Lungenatmung, Nierenfunktion, Verdauung, Regulierung des Wasser- und Mineralhaushalts und immunologische Reaktionen erlaubten es nicht, von 'Toten' zu sprechen. Dabei spiele es keine Rolle, daß die Atmung durch Geräte aufrecht erhalten wird, da die Anwendung lebenserhaltender Geräte zum klinischen Alltag gehöre, z. B. im Fall der Herzschrittmacher (Geisler, 1996).

In einer Broschüre der Evangelischen Kirche in Berlin-Brandenburg (Organtransplantation, o. J.) heißt es:

Seele ist nicht an einem einzelnen Organ festzumachen. Auch die theologische Ethik kann nicht beweisen, daß "hirntote" Menschen noch etwas empfinden. Sie sieht aber

keinen zwingenden Grund dafür, die an "Hirntoten" beobachteten Lebenszeichen nicht als solche ernstzunehmen. Das Leben, das durch künstliche Beatmung erhalten wird, ist das eine Leben, das jeder als Gabe Gottes hat. Die Frage, wie lange es künstlich erhalten werden soll oder darf, berührt die Würde des Menschen. Es gibt auf sie keine einfachen Antworten. (S. 9)

Der Behauptung, den Ausfall 'aller' Hirnfunktionen nachzuweisen, wird entgegengesetzt, die Unumkehrbarkeit der Schädigung könne zwar festgestellt werden, nicht aber der "Ausfall der gesamten (!) [Hervorh. i. Orig.] Hirnfunktion" (Geisler, 1996, S. 87), da nicht alle Hirnfunktionen bekannt und meßbar seien. Der Neurochirurg Klein (1996) führt aus, der Zustand des Gesamthirntodes sei technisch nicht nachweisbar, es gäbe EEG-Aktivitäten nach Eintritt der klinischen Zeichen des Hirntodes. Er schließt daraus, jede/r solle selbst über eine Organspende entscheiden und folgendes beachten:

Es gibt einen Zustand nach schwerer Hirnschädigung . . . in dem der Patient tief bewußtlos ist, nicht mehr selbst atmen kann und keine hirneigenen Reflexe zeigt. Mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit (noch sicherer geht es leider nicht, da letztlich niemand weiß, ob es - im Extremfall - nicht doch noch Empfindungen sogar ohne Gehirntätigkeit geben kann) empfindet der Patient in diesem Stadium keine Schmerzen mehr. (a. a. O., S. 26)

Die Konsequenz, daß jede/r selbst über eine mögliche Organspende nach Hirntod entscheiden soll, wird weitgehend von den Vertreter/inne/n der Auffassung des Hirntodes als Punkt im Sterbeprozess vertreten (z. B. Herrmann, 1996). Eine Ausnahme bildet der Philosoph Jonas, der die Organentnahme bei Hirntoten generell ablehnte und forderte, im Zweifelsfalle "der Lebensvermutung den Vorrang [zu] geben" (Jonas, zit. nach Levend, 1996, S. 58).

### 1.6.1.3 Die Auseinandersetzungen zwischen den Parteien

Vertreter des Hirntod-Konzeptes als des Todes des Menschen werfen der anderen Seite vor, die Transplantationsmedizin zu behindern, die Bevölkerung unnötig zu verwirren und deren Vertrauen in die Transplantationsmedizin zu untergraben (z. B. Fahlenkamp, 1977). So schreibt beispielsweise Stroh (1995): "Daß zum Teil die Bereitschaft zur Organentnahme um 50 % gesunken ist, liegt an einer unverantwortlichen, oft mit wenig Sachkenntnis geführten Diskussion von Theologen und Medizinern um den Hirntod, die das *Unternehmen Transplantationmedizin* [Hervorhebung v. Verf.] zu Fall bringen wollen" (S. 18). Dabei wird

die angeblich gesunkene Spendebereitschaft in der Bevölkerung allerdings nicht mit statistischen Angaben belegt.

Schreiber (1995) bezeichnet die Argumentation der Gegenseite als "Angriffe" (S. 116) und wirft ihr vor, durch Organexplantationen "in Konflikt mit dem Tötungsverbot" (S. 118) zu geraten, wenn Hirntote, deren Organe entnommen werden, als Sterbende angesehen werden.

Die Medien werden für kritische Berichte über Organtransplantation kritisiert, da jene sich negativ auf die Spendebereitschaft auswirkten (z. B. Pichlmayr, 1994). Transplantationsmediziner und Verbände für Organtransplantation (z. B. KfH, Arbeitskreis Organspende, Transplantationszentren) versuchten, die Ausstrahlung des Films "Fleisch" von Rainer Erler, in dem es um Organhandel geht, im ZDF zu verhindern (Lühe, 1993).

Schmittgen (1995) zitiert den Transplantationschirurgen Molitor: Mit dem Transplantationsgesetz solle die Voraussetzung zur Organentnahme festgelegt werden, "damit wird dann endlich der Diskussionsspielraum entscheidend eingengt" (S. 65).

Diese Beispiele erwecken den Eindruck, als sei eine Diskussion des Themas Organtransplantation und Hirntod in der Öffentlichkeit nicht erwünscht.

Die Vertreter des Konzeptes vom Hirntod als Punkt im Sterbeprozess kritisieren den "Zerebrozentrismus" (Hoff & Schmittgen, zit. nach Höfling & Rixen, 1996, S. 113) der anderen Seite, also die Gleichsetzung des Menschseins mit der Gehirntätigkeit. Geisler (1996) betont, daß der Mensch auch durch seinen Körper repräsentiert würde, der bei Hirntoten noch zu 97 Prozent lebe. Theologen (z. B. Altner, 1996) heben hervor, daß der Mensch eine leibseelische Einheit sei, die sich nicht auf das Gehirn reduzieren lasse. Sterben dürfe nicht "als reflexhaftes Restgeschehen abgewertet" (S. 108) werden. Wer sich zur Organspende entschlöße, vollbringe ein Opfer, das das gespendete Organ zum wirklichen Geschenk mache (Geisler, 1996).

Den Vertretern der Kirche, die die Organspende als "Zeichen der Nächstenliebe und Solidarisierung mit Kranken und Behinderten" (Organtransplantationen, 1997, S. 26) darstellen, wird die Ausübung eines moralischen Drucks vorgeworfen (z. B. Jörns, 1992).

Organspende als nachträgliche Sinngebung für ein zu Ende gehendes Leben wird zurückgewiesen:

Wenn Angehörige einer Organentnahme zustimmen, hängt die Entscheidung zumeist mit dem Wunsch zusammen, einem anderen Menschen helfen zu wollen. Dabei ist allerdings zu bedenken, daß ein früher Tod durch ein Organopfer nicht an Sinn gewinnt. Jedes Leben hat aus sich selbst seine eigenständige Bedeutung, und der Sinn des Lebens hängt nicht von seiner Dauer ab. (Organtransplantation, o. J., S. 12)

Von den Vertretern des Hirntods als Sterbevorgang wird außerdem das Menschenbild der anderen Seite kritisiert, das den Menschen als Puzzle oder Ersatzteillager ansieht (a. a. O.).

Ein Beispiel für eine solche Verdinglichung eines Körpers mit nicht mehr funktionierendem Gehirn ist folgendes Zitat über die hirntote schwangere Marion Ploch: "Der hirntote, künstlich ernährte und beatmete Leichnam der Marion Ploch war nicht mehr und nicht weniger als ein lebensnotwendiger natürlicher 'Brutkasten' für das heranreifende Kind" (Schlake & Roosen, 1997, S. 69).

Der Theologe Jörns (1992) weist auf eine weitere damit verbundene Gefahr hin: "Rudolf Pichlmayr verwendet bereits den Begriff 'Organweitergabe'. Damit droht die Vergesellschaftung unserer Organe" (S. 1517).

Der gesamten Ethikdiskussion über Organspende und Hirntodkriterium liegen, so scheint es, verschiedene Definitionen des Todes zugrunde. Die Befürworter des Hirntodes als Tod des Menschen scheinen u. a. von einer operationalen Definition auszugehen: Tod ist das, was durch Ausfall der Gehirnfunktionen gemessen werden kann. Die andere Seite scheint davon auszugehen, daß Tod bisher nicht definierbar sei.

#### 1.6.1.4 Organspende: Geschenk oder Konsequenz der Vernunft

Wird kein Organspendeausweis gefunden, so werden die Angehörigen befragt, die im Sinne des/der Hirntoten entscheiden sollen. Das soll ohne Druck und Beeinflussung geschehen. Ethisch problematisch erscheint, daß es für die gesprächsführenden Ärzt/inn/e/n und Pflegekräfte Schulungsprogramme gibt, die die Zahl der Zustimmungen zur Organexplantation erhöhen sollen (z. B. Muthny, 1995). Ethisch fragwürdig ist auch folgender subtiler moralischer Druck: In einem Informationsheft des Arbeitskreises Organspende heißt es in einem Bericht über eine Organtransplantation: "Doch erinnern sich die Eltern an die Hilfsbereitschaft ihrer Tochter . . . Nach einer Bedenkzeit willigen sie in die Organspende ein" (Smit, 1994, S. 20).

In der Tat sollte vielleicht die Zustimmung zur Organexplantation kein allzu großes Problem darstellen, wenn die Meinung vertreten wird, der/die Hirntote sei sowieso tot und empfinde nichts mehr. Die Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland bemerken nüchtern, wie um die Entscheidung zu erleichtern: "Eine sachgemäße Explantation von Geweben und Organen verletzt weder die Würde des Verstorbenen noch die Ruhe des Toten" (Organtransplantationen, 1997, S. 21).

Die Trägergemeinschaft katholischer Krankenhäuser im Bistum Trier geht noch weiter:

Wer das Wunderwerk unserer . . . Organe . . . erfaßt, kann leicht empfinden, daß sie ein so wertvolles Gut, ein solcher anvertrauter Schatz sind, daß wir nicht nur befugt, sondern sogar verpflichtet sind, die Möglichkeit, sie weiterzugeben, ihren Nutzen zu mehren, wahrzunehmen und damit Leben zu bewahren. (Reiter, 1992, S. 23)

Ins Extrem gesteigert formulierten es zwei dänische Bioethiker 1994 in der Zeitschrift "Bioethics":

Wir könnten uns daher gezwungen sehen, darauf zu bestehen, daß alte Menschen getötet werden, damit ihre Organe an jüngere, kritisch kranke Personen umverteilt werden können, die ohne diese Organe bald sterben müßten. Schließlich benutzen die alten Menschen lebenswichtige Ressourcen auf Kosten von bedürftigen jüngeren Menschen. (Sandoe & Kappel, zit. nach Grewel, 1995, S. 76)

(Eine solche Meinung, zu der sich ein Kommentar erübrigt, fand beruhigenderweise keinen Eingang in die Ethikdebatte.)

Kann eine Organspende, wenn sie - ob als Zeichen christlicher Nächstenliebe oder aufgeklärten, rationalen Denkens - eigentlich erwartet wird, da die hirntoten Spender/innen sowieso tot seien, überhaupt als 'Geschenk' oder als 'Spende' betrachtet werden? Es scheint ja dann kein oder nur ein geringes Opfer damit verbunden zu sein. So haben z. B. Pichlmayr und Brölsch (1981, S. 461) und Schreiber (1995, S. 112) Vorbehalte, das Wort 'Spender' überhaupt zu verwenden, da die Spendenden ja tot seien.

Dementsprechend ist eine Würdigung der Spender/innen selten zu finden, wenn es um Berichte über Transplantationen geht, wie im folgenden Fall:

Bei der Schilderung der Abläufe kommen leider die wichtigsten Komponenten des Vorganges zu kurz, nämlich: Verantwortungsbewußtsein von Ärzten, die emotionale

Betroffenheit des Pflegepersonals und die innere Größe der Angehörigen, die im tiefen Leid einer Organentnahme zugestimmt haben. (Smit, 1994, S. 19)

Von der 'inneren Größe' des Spenders/der Spenderin ist nicht die Rede.

Von der Seite derer, die Hirntod als Sterbevorgang ansehen, wird betont, daß jede/r selbst die Entscheidung über Organspende treffen müsse, da es sich sehr wohl um ein Opfer handle - niemand wisse, "wie Eingriffe in den sterbenden Leib von Menschen erlebt werden" (Jörns, 1992, S. 1517). Diese Meinung konnte allerdings während der Erstellung dieser Arbeit weder bei Ärzt/inn/en, noch bei Psycholog/inn/en, Patient/inn/en oder potentiellen Spender/inne/n gefunden werden.

Weitere Aspekte des 'Opfers' oder der 'Spende' liegen darin, daß die Integrität des Leichnams nicht mehr gegeben ist, was sowohl für die noch lebenden potentiellen Spender/innen in deren Vorwegnahme als auch für deren Angehörige nach der Organexplantation als belastend empfunden werden kann. Es gibt Angehörige, die ihre Einwilligung zur Organexplantation bitter bereuen, weil sie das Gefühl haben, den Angehörigen preisgegeben zu haben (z. B. Greinert, 1996).

Nicht vergessen werden dürfen im Zusammenhang mit 'Opfern', die für die Organtransplantation gebracht werden und dabei zu bedenken sind, die Schwestern und Pfleger, die Hirntote pflegen oder bei der Explantation anwesend sind. Von vielen wird das als sehr schwere Aufgabe empfunden. Im folgenden werden einige Schwestern und Pfleger zitiert, um die Organexplantation aus deren Perspektive zu beleuchten und Konsequenzen der Ethikdebatte für ihre Arbeit und ihren Umgang mit Hirntoten aufzuzeigen:

. . . ertappe ich mich dabei, wie ich mit der ja sicher toten Patientin rede, und ich ärgere mich etwas. Denn wenn mir das passiert, wenn die Angehörigen im Zimmer sind, werden sie mich vielleicht fragen, wieso ich mit ihr rede, ob sie denn noch etwas verstehen könne, und diese Gesprächsthemen sind für mich nicht sehr angenehm. (Petri, 1991, S. 36)

"Ich glaube auch, dass man die Angehörigen, nachdem sie die Zustimmung zur Organspende erteilt haben, nicht allzu oft darauf hinweisen sollte, dass die Intaktheit des . . . Familienmitgliedes durch die Organspende ja noch sehr gestört wird." (S. 38)

Dabei muß ich mir immer wieder vor Augen halten, dass diese Patientin bereits gestorben ist und meine Arbeit nicht mehr für sie, sondern für vier bis fünf andere

schwerkranke Patienten ist. Nur so gelingt es mir auch, die Arbeit mit der nötigen Sorgfalt zu erledigen. (S. 38)

"Er unterscheidet sich nicht von anderen Patienten; das Herz schlägt, er ist warm, wird beatmet und 'bewegt' sich manchmal. Und dieser Patient soll tot sein?" (Korn, 1991, S. 45)

"Die Vorstellung, dem Kleinen die Organe zu entnehmen und anschließend alle Maschinen abzustellen, fand ich entsetzlich. Wäre es mein Sohn gewesen, hätte ich mir gewünscht, er könnte in meinem Arm 'sterben'" (S. 47).

Was ich sehe, ist sein lebender Körper. Das tote Gehirn sehe ich nicht. . . . Nun liegt er da, mit einer riesigen Wundhöhle . . . Nie würden sie einen Lebenden so verletzen! Das ist es: diese riesige Wunde, diese unermesslich grosse Verletzung, die dies so schrecklich sein lässt. (Grosser, 1991, S. 61ff.)

"Dann fallen mit Gespräche mit Transplantatempfängern ein: 'Wir können überhaupt nicht verstehen, warum Schwestern mit diesen Toten Probleme haben. Das sind doch nur Tote, denen ohnehin nicht mehr zu helfen ist. An uns, die Kranken und Leidenden, müsst ihr denken!'" (S. 70)

"Dieser enorme Druck ist sicher emotional erklärbar, weil sich das Innerste sträubt, 'so' mit einem toten Menschen umzugehen" (Möller, 1991, S. 79).

Abschließend sei kontrastierend ein Intensivmediziner zitiert:

. . . [daß der Standpunkt eines Menschen zum Thema Organtransplantation] stark von ethischen und moralischen Vorstellungen sowie Emotionen beeinflusst wird. Diesen, mit nüchternen Überlegungen nicht immer nachvollziehbaren Standpunkten müssen wir mit einem Höchstmaß an Toleranz begegnen. (Meier-Hellmann, 1991, S. 103)

#### 1.6.1.5 Schlußfolgerungen

Eine Bearbeitung des Themas Organtransplantation kann nicht ohne die Einnahme einer ethischen Position in bezug auf den Hirntod erfolgen. In der vorliegenden Arbeit wird der Standpunkt 'Hirntod als unumkehrbarer Sterbeprozess' vertreten. Das wird wie folgt begründet: Die Argumente der Hirntod-als-Tod-Befürworter erscheinen aus folgenden Erwägungen nicht überzeugend: Ihre Darlegungen über die Seele, die mit dem Funktionsverlust des Gehirns

verschwände (z. B. Angstwurm, 1995) erscheinen sehr vage, in der Tat konnte 'Seele' bisher nicht auch nur annähernd definiert werden. Die 'Restfunktionen' nicht als Leben anzusehen, erscheint nicht schlüssig, widersprüchlich ist auch, daß das Wort 'Leben' in der Bezeichnung dieser Restfunktionen enthalten ist, z. B. bei "residuale Lebensform" (Schlake & Roosen, 1997, S. 69). Abgesehen von diesen Überlegungen widerspricht es der Vorstellung von Menschenwürde, wenn hirntote Organspender/innen als Ersatzteilsender/innen und nicht mehr als Menschen betrachtet werden.

Es ist sehr wahrscheinlich, daß Hirntote nichts mehr empfinden und daß es tatsächlich für sie kein 'Opfer' ist, in diesem Zustand einer Organexplantation unterzogen zu werden. Mit absoluter Sicherheit läßt sich das jedoch nicht sagen. Die Integrität des Leichnams, die gesetzlich geschützt bzw. geregelt ist und somit gesellschaftlich eine wichtige Rolle spielt, wird erheblich verletzt. Die Bereitschaft, im Fall des Hirntods Organe zu spenden, sollte aus diesen Gründen gewürdigt werden. Anzuerkennen ist auch die Belastung für die Angehörigen sowie für die beteiligten Pflegekräfte. (Für Ärzt/inn/e/n scheint das weniger der Fall zu sein, möglicherweise daher, daß diese weniger Kontakt mit den Hirntoten haben und auf das Manipulieren an toten Körpern durch ihre Ausbildung besser vorbereitet sind - siehe dazu Meier-Hellmann, 1991 und Helmers, 1989).

### 1.6.2 Lebendspende

Bei der Lebendspende wird gesunden Menschen eine Niere entnommen. Grundlegende ethische Probleme ergeben sich aus dem Gesundheitsrisiko für die Spender/innen und der Absicherung der Freiwilligkeit der Spende.

Der Eingriff in die gesunden Spender/innen erfolgt nicht zum Zweck deren Heilung, sondern verursacht langfristig ein höheres Morbiditäts- und kurzfristig ein höheres Mortalitätsrisiko. Das widerspricht dem Grundrecht der "Schmerz- und Verletzungs-Vermeidung" (Wolff, 1997, S. 35). Außerdem enthält der Begriff der Würde des Menschen die Verpflichtung, die eigene körperliche und psychische Unversehrtheit zu wahren und zu schützen.

Das Ziel der Lebendspende, das Leben der Empfänger/innen zu erhalten bzw. deren Gesundheit zu verbessern, wird jedoch als diesen Eingriff rechtfertigend angesehen. Voraussetzung ist, daß Spender/in und Empfänger/in freiwillig und im Wissen über die Risiken handeln.

Die Frage der Ethik der Lebendspende löste auch unter Theolog/inn/en eine breite Diskussion aus, die hier nur kurz anhand einer Überblicksdarstellung von Elsässer (1993) beleuchtet werden soll:

Zunächst wurde davon ausgegangen, daß der Mensch nicht selbst über seinen Körper verfügen, sondern ihn nur nutzen dürfe. Dann wurde jedoch versucht, eine Lehrmeinung zu entwickeln, die die "gefühlsmäßig allseits bejahte 'Liebes'-Tat" (S. 66) befürwortete. Dazu wurde als Begründung zunächst die Einheit des Menschengeschlechts angeführt, was sich aber nicht als haltbar erwies, da die unantastbare Würde der eigenständigen Individuen dadurch verletzt wurde. Auch der Versuch, Organspende damit zu rechtfertigen, daß der Organismus auch ohne eines von zwei paarigen Organen funktioniere und das gespendete Organ im anderen Körper weiter existiere, erwies sich als untauglich, da jeder Mensch nur über das Wohl seines eigenen Leibes verfügen dürfe.

Ein weiterer, diesmal erfolgreicherer Versuch war die Rechtfertigung durch den gemeinsamen Besitz der menschlichen Natur, die die Menschen innerlich verbände. Schließlich hieß es, die "naturegegebene Lebenssolidarität zwischen den Menschen [wurde] durch Christus . . . intensiviert" (S. 67) und "der Nächste . . . [ist] durch Christus mein 'alter ego' geworden" (S. 67). Das Gebot "du sollst deinen Nächsten lieben wie dich selbst" erfordere, auch ein Organ des eigenen Körpers zu opfern, damit das Leben des/der Nächsten erhalten werden kann. Die Spende lebenswichtiger Organe wurde zunächst noch abgelehnt, da allein Gott Herr über Leben und Tod sei. Im Sinne der veränderten Interpretation der Verfügung Christi über sein Leben als Entscheidungs- statt als Gehorsams-Tat hält es Elsässer jedoch auch für erlaubt, in Ausnahmefällen lebensnotwendige Organe zu spenden und den eigenen Tod in Kauf zu nehmen, um das Leben anderer zu retten.

Der Handel mit Organen wird als die Würde des Menschen verletzend international weitgehend abgelehnt (Daar, Salahudeen, Pingle und Woods, 1990). Als Argumente gegen ein Verbot des Organhandels werden jedoch das Prinzip der Selbstbestimmung angeführt, das auch einen Verkauf der eigenen Organe ermögliche (Engelhardt, zit. nach Gutmann, 1993), oder die bedrückende Lage vieler Menschen, denen ein Organverkauf noch als die beste Möglichkeit erscheint (Gutmann, 1993). So kann ein Mensch, der ein Organ von sich verkauft, durchaus altruistisch handeln, indem er z. B. einem Familienmitglied damit eine dringend notwendige medizinische Behandlung finanziert. Dennoch, so Gutmann (1993), handele es sich dabei um Ausbeutung und Ausnutzung der Notlage anderer, woran die Einwilligung des/der Ausgebeuteten nichts ändere.

Ein international diskutiertes Modell bei der Lebendspende stellt das 'rewarded gifting' dar. Dessen Schwierigkeit besteht jedoch darin, es vom Organhandel abzugrenzen, wie zum Beispiel an dem Beitrag von Johny, Nesim, Namboori und Gupta (1990) ersichtlich, in dem über kuweitische Patient/inn/en berichtet wird, die im Ausland Nieren von Lebendspender/inne/n kauften.

Beim 'rewarded gifting' geht es darum, die Spender/innen für die durch die Organexplantation entstandenen Unannehmlichkeiten, den Krankenhausaufenthalt und den Einkommensverlust finanziell zu entschädigen. Die Einschaltung von Händler/inne/n wird kategorisch ausgeschlossen (Daar et al., 1990). Eine weitere Differenzierung des Modells unterscheidet die Rückerstattung von Unkosten ('compensated donation') und die kontrollierte finanzielle Belohnung ('donation with incentive') (Daar, zit. nach Land, 1993b). Da die Abgrenzung vom Organhandel jedoch schwierig ist, besteht in bezug auf 'rewarded gifting' keine einheitliche Meinung.

Das zweite eingangs erwähnte Problem betrifft die Freiwilligkeit. Der Organmangel erhöht die Gefahr des innerfamiliären sowie gesellschaftlichen und institutionellen Drucks für Nierenkranke und Angehörige, einer Lebendspende zuzustimmen (Wolff, 1997). Henne-Bruns et al. (1997) gehen sogar so weit zu sagen, daß das Prinzip der Freiwilligkeit bei Eltern als Spender/innen für ihre Kinder schon dadurch aufgehoben sei, da sie nicht guten Gewissens 'nein' sagen könnten. Angehörigen prinzipiell eine Spende zu untersagen, sei allerdings ebenfalls ethisch nicht vertretbar.

Die Arbeitsgemeinschaft der Transplantationszentren der BRD legte 1986 fest, daß Lebendspenden nur zwischen direkt verwandten Personen durchzuführen seien, um dem Problem der schwer eruierbaren Freiwilligkeit bei Nicht-Verwandten zu entgehen (Land, 1993a, Koch et al., 1997). Die Entscheidung, einer nicht-verwandten Person zu spenden, habe auch deswegen häufig Unbehagen und Mißtrauen bei Ärzt/inn/en und medizinischem Personal ausgelöst, weil diese eine solche Entscheidung für unverantwortlich hielten, an der Freiwilligkeit zweifelten oder die Spender/innen für psychopathologisch hielten (Koch et al., 1997). Inzwischen wurde diese Meinung jedoch relativiert (z. B. Land, 1993a), und das Transplantationsgesetz erlaubt heute ausdrücklich eine Spende auch zwischen nicht-verwandten, emotional einander nahestehenden Personen.

Bonomini (1991) hebt hervor, die Lebendspende von Organen sei ein Akt der Humanität, der viel mehr Anerkennung verdiene, als ihm bisher von Gesellschaft, Ärzt/inn/en und Empfänger/inne/n zuteil geworden sei.

## 2. Nierentransplantation aus psychologischer Sicht

Dieses Kapitel beschreibt die Nierentransplantation aus psychologischer Perspektive. Dabei geht es zunächst um Aspekte des Erlebens, anschließend werden Aufgaben von Psycholog/inn/en und Psychotherapeut/inn/en dargestellt.

### 2.1 Psychisches Erleben im Umfeld der Nierentransplantation

In diesem Abschnitt wird zunächst auf die Symbolik der Organtransplantation eingegangen, danach werden Untersuchungsergebnisse zur Nierentransplantation dargestellt und diskutiert. Da die Zeit der Dialysebehandlung für die Betroffenen als Vergleichsgrundlage für die Einschätzung des Lebens mit dem Transplantat dient, wird auch der Gesundheitszustand während der Dialysebehandlung betrachtet und mit dem nach der Transplantation verglichen. Untersuchungen, die sich ausdrücklich auf die Lebensqualität beziehen, werden in einem untergeordneten Abschnitt dargestellt, der mit einer kritischen Betrachtung der Verwendung dieses Begriffs in der Forschung beginnt. Es folgen Untersuchungen zu einzelnen Aspekten des Erlebens der Nierentransplantation, die in der vorliegenden Arbeit von besonderem Interesse sind, sowie zur Lebendspende. Abschließend werden Betroffene zitiert, um einen anschaulichen Eindruck von der Vielfalt des Erlebens der Nierentransplantation zu vermitteln.

#### 2.1.1 Allgemeine symbolische Implikationen der Organtransplantation

Auf der symbolischen Ebene, so Braun, Feuerstein und Grote-Janzen (1990), erfordert die Verknüpfung lebender und toter Körper die symbolische Verknüpfung von Leben und Tod. Es gilt nicht mehr uneingeschränkt, daß Leben mit der Geburt beginnt und mit dem Erkalten des Körpers endet bzw. daß Leben immer vor dem Tod steht. Es "vermehrten sich die Spielarten, menschliches Leben zu zeugen oder zu beenden" (S. 45). Transplanteur/inn/e/n werden zu Hebammen Transplantierter, Organe Toter zeugen neue Lebenskraft. "Gängige Körpersymboliken" (S. 40) werden dadurch verletzt. Es kommt zur "Renaissance alter, ehemals mächtiger *Wiederauferstehungs-, Reinkarnations- und Kannibalismusvorstellungen* [Hervorh. i. Orig.]" (S. 41), so bezeichnet sich beispielsweise die Theologin und Organsmpfängerin Krahe (1995) als "moderner Kannibale" (S. 37).

Größenvorstellungen kommen in der Bemerkung eines Herztransplantations-Patienten über seinen Spender zum Ausdruck: "Hätte er sein Herz nicht gespendet, wäre es jetzt schon

verwest oder verbrannt. Nun kann ich damit leben, und der andere kommt für seine gute Tat in den Himmel" (Mehdorn, zit. nach Ulrich, 1998, S. 19). - Der Empfänger verhilft dem Organ zum Überleben und dem Spender zu einer guten Tat. Für die Seite der Organspender/innen sei der Präsident der Ärztekammer, Ellis Huber, zitiert: "Für mich persönlich ist es eine tröstende und mich mit meiner Eigensterblichkeit auch versöhnende Vorstellung, daß beim Hirntod meine Organe einem anderen Menschen helfen können" (Podiumsdiskussion, 1995, S. 133). - Dem Tod wird getrotzt.

Eine "Pluralisierung des Körperumgangs" (S. 45) vermuten Braun et al. (1990) dahingehend, daß mehr "körperbezogene Praktiken und dazugehörige Deutungsoptionen" (a. a. O.) vorhanden sind. "Neue Körperpraktiken" (S. 38) und "transplantatbewußte Lebensweisen" (S. 38) bestehen z. B. seitens der Empfänger/innen im Widerspruch zwischen Wohlbefinden und Abstoßungsgefahr, im Risikobewußtsein und in der Angst vor den Nebenwirkungen der Medikamente, seitens der Spender/innen in "Körperplanung" (S. 36) bezüglich der Spende-Entscheidung.

Ein "Verfremdungseffekt" (S. 44) entsteht für die Spender/innen durch die Explantation und für die Empfänger/innen durch die Implantation. Letztere versuchen, ihm entgegenzuwirken, indem sie Informationen über die Spender/innen in Erfahrung bringen. Die Angehörigen der Spender/innen wiederum wollen sich über den Verbleib der Organe informieren mit dem Ziel der symbolischen Wahrung ihrer Identität und ihres Willens.

Der Begriff des Altruismus, der für die Organtransplantation reaktiviert wurde, wird zwar für das engere soziale Umfeld als passend empfunden, in der gesamtgesellschaftlichen Ebene der Industriegesellschaft erscheint er jedoch "eigentümlich fehl am Platze" (S. 41).

Die Transplantationsmedizin könnte die Technisierung des Körpers verstärken, durch das Wissen über die Möglichkeit der Organtransplantation die "Ersatzteimentalität" (S. 39) begünstigen und damit auch das Verhalten gegenüber dem eigenen Körper beeinflussen.

Abschließend sei zur Verdeutlichung der ehemals großen symbolischen Bedeutung des Organs, um das es in dieser Arbeit gehen soll, die Bibel zitiert. Dort heißt es im 139. Psalm: "Denn du hast meine Nieren bereitet und hast mich gebildet im Mutterleibe. Ich danke dir dafür, daß ich wunderbar gemacht bin" (Evangelisches Gesangbuch, 1993). Eine modernere Übersetzung gibt die Stelle mit "Du hast mich geschaffen mit Leib und Geist" (Bibel, 1985, S. 567) wieder. Die besondere Bedeutung der Niere, in der der Sitz der Seele vermutet wurde, ist heute nicht mehr in dem Maße wie zur Entstehungszeit des ersten Bibelzitats vorhanden,

sie ist jedoch immer noch an der umgangssprachlichen Wendung 'an die Nieren gehen' (d. h. seelisch belastend sein) erkennbar.

### 2.1.2 Vergleich der Behandlungsarten Dialyse und Transplantation

Bei der Einschätzung des Erfolgs der Nierentransplantation durch Forscher/innen wie auch durch die betroffenen Patient/inn/en selbst spielt der physische und psychische Zustand während der Dialysebehandlung eine wichtige Rolle als Vergleichsgrundlage. Die Bedeutung, die der Transplantation durch die Patient/inn/en beigemessen wird, wird erst durch einen Blick auf die Dialyse-Situation vorstellbar. Daher wird in diesem Abschnitt auch auf die während der Dialysebehandlung bestehenden Belastungen eingegangen.

Die Dialysebehandlung verbessert zunächst das Leben vieler Patient/inn/en. Im weiteren Verlauf können sich jedoch Komplikationen und gefährliche Krisen ereignen. Mögliche medizinische Komplikationen wurden bereits im Abschnitt 1.3.2 benannt. Psychische Belastungen entstehen durch die Abhängigkeit von der Maschine, vom Dialysepersonal, vom Therapieprogramm und von den Angehörigen, die ständige Todesbedrohung und die ungewisse Lebenserwartung, Ängste vor Komplikationen und Zwischenfällen, Sekundärerkrankungen, Einschränkungen der körperlichen und intellektuellen Leistungsfähigkeit sowie im Sexualbereich, quälende Durstgefühle aufgrund der Flüssigkeitsrestriktion, Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild (Gewichtsverlust, Ödeme, veränderte Gesichtsfarbe, Shuntnarben usw.) sowie Einschränkungen in sozialen und beruflichen Aktivitäten (Koch, 1982; Beidel, 1987; Muthny, Broda & Koch, 1991). Bei vielen Patient/inn/en kommt es zu psychosomatischen Störungen wie Schlafstörungen oder Magenbeschwerden (Koch, 1982).

Die Angst vor Tod und Sterben wird oft nicht offen ausgedrückt, es kommt jedoch verstärkt zu Depressivität, und die Suizidrate bei Dialysepatient/inn/en ist 100- bis 400mal höher als in der Durchschnittsbevölkerung (Abram, Moore & Westervelt, zit. nach Koch, 1982). Die Abhängigkeit von anderen kann Feindseligkeit gegenüber der Umgebung hervorrufen, die sich entweder direkt durch Klagen, Kritik, Ärger oder indirekt durch Non-Compliance oder Suizid ausdrückt. Paranoide Gefühle können entstehen, die sich darauf beziehen, dem Personal ausgeliefert zu sein, das die Patient/inn/en töten könnte (Castelnuovo-Tedesco, zit. nach Tourkow, 1974). Ein "Abhängigkeits-Unabhängigkeits-Konflikt" (Abram, zit. nach Teuwsen, 1975, S. 42) entsteht dadurch, daß sich die Patient/inn/en in Obhut begeben, zwischen den Dialysen aber ein unabhängiges Leben gestalten müssen. Die Abhängigkeit bewirkt eine Labilisierung des Selbstwertgefühls (Freyberger, 1985).

Eine veränderte Rolle innerhalb der Familie kann zu Beziehungsbelastungen führen (Muthny & Koch, 1997). Teuwsen (1975) vermutet, daß durch die Krankheit Konflikte in Partnerschaften und Beziehungen entstehen, zu deren Lösungen stabilisierende und stützende Beziehungen und Interaktionen nötig sind.

Durch die erkrankungsbedingten Änderungen der Lebensweise und die längeren Trennungen von zu Hause während der Dialysebehandlung können Identitätsprobleme entstehen (Teuwsen, 1975). Das psychische Abwehrverhalten, das unbewußt gegen die Bedrohungen der Krankheit mobilisiert wird, kann zur Einschränkung der Ich-Funktionen und Verarmung der Persönlichkeit führen (Kaplan De-Nour, Shaltiel & Czaczkes, 1968; Freyberger, 1981).

Die Dialyse wird von Patient/inn/en allerdings auch als "Angenabeltsein" (Storkebaum, 1997, S. 123), der Shunt als "lebensrettender Kanal zur Dialyse-Nabelschnur" (S. 133) betrachtet. Grünewald (1991) weist darauf hin, daß in der Fachliteratur die Dialysemaschine mit der Plazenta oder der Nabelschnur verglichen wird.

Nach der Transplantation verbessert sich im allgemeinen das Befinden der Patient/inn/en (z. B. Freyberger, 1981; Muthny & Koch, 1997; Russell, Beecroft, Ludwin & Churchill, 1992), es kommen allerdings neue Probleme hinzu. Die Belastungen, die die Nierentransplantation mit sich bringt, werden im folgenden in der etwaigen Reihenfolge ihres Auftretens beschrieben:

Dem Entschluß zur Transplantation kann ein Entscheidungskonflikt vorangehen, da die Operation ein Risiko in sich birgt. Möglicherweise muß sich der/die Patient/in einem belastenden Vorbereitungsprogramm unterziehen (Koch, 1982). Während der Wartezeit muß er/sie ständig zur Verfügung stehen und mit dem Anruf aus dem Krankenhaus rechnen, der bei vielen Patient/inn/en zunächst zu Erschrecken, Angst, Unruhe und wiederum zu Entscheidungskonflikten (sie werden noch einmal gefragt, ob sie bei ihrer Entscheidung zur Transplantation bleiben), aber auch zu Freude führt (Beutel et al., 1988).

Nach dem Aufwachen aus der Narkose werden Glücksgefühle, Dankbarkeit, Hoffnung, aber auch Angst, Pessimismus und Depressivität berichtet (Beutel et al., 1988). Chambers (1982) beschreibt die unmittelbar postoperative Phase (ein bis fünf Tage nach der Operation), in der die Patient/inn/en immobilisiert und von Maschinen umgeben sind, als Zeitspanne wachsender Besorgnis ohne Möglichkeit der Spannungsabfuhr, in der aber zeitweise auch Euphorie entstehen kann.

Die Verläufe sind je Patient/in sehr unterschiedlich und hängen u. a. von der Zeitspanne bis zum Funktionsbeginn der Niere, dem Auftreten von Abstoßungskrisen, der Funktion des Transplantats und den adaptiven Möglichkeiten der Patient/inn/en ab (Beutel et al., 1988). Treten medizinische Komplikationen oder Abstoßungsreaktionen auf, so wird häufig Depressivität beobachtet, nimmt das Transplantat seine Funktion auf, kann es zu Euphorie und Wiedergeburt-Gefühlen kommen (Beidel, 1987; Pommer & Diederichs, 1983). Gleichzeitig existiert allerdings das Gefühl, auf einem Pulverfaß zu sitzen, da jederzeit eine Abstoßungsreaktion einsetzen kann. (Chambers, 1982). Freyberger (1981) spricht von einer "Erlebnispolarität" (S. 716) in Bezug auf das ständig aktuelle Problem der Erhaltung oder Abstoßung des Transplantats. Das Klima der Station hängt von der Funktion der Transplantate und den entsprechenden Emotionen der Patient/inn/en ab, wenn die erfolgreichen Transplantationen überwiegen, erinnert es "an die entspannt frohe Atmosphäre einer Entbindungsstation" (Freyberger, 1981, S. 717). Abstoßungen werden oft als Schock erlebt, es kann zu schweren Depressionen, zu Verzweiflung bis hin zur Selbstaufgabe und zum Suizid kommen (Beutel et al., 1988).

Bei erfolgreich verlaufender Transplantation tritt Erleichterung über die Befreiung von der Dialyse ein, und die mit ihr verbundenen Emotionen werden schnell verleugnet (Freyberger, 1981). Die Patient/inn/en passen sich an ein Leben mit dem Transplantat in 'Halb-Gesundheit' ("demi-health", Chambers, 1982, S. 232) an. Ihr Denken ist klarer, sie haben wieder mehr Energie (a. a. O.), sind psychisch entspannter, das Selbstbewußtsein steigt, die Zukunft wird wieder geplant, aber der neue Zustand ist noch fragil (Freyberger, 1981). Stimmungsveränderungen der Patient/inn/en nach der Operation werden manchmal nur von den Angehörigen, nicht von den Patient/inn/en selbst wahrgenommen (Beidel, 1987).

Nach Entlassung aus dem Krankenhaus tritt nach Chambers (1982) eine Entfremdung von der Außenwelt ein, da die Patient/inn/en meinen, andere könnten nicht verstehen, was sie erlebt hätten. Das Gefühl gegenüber der neuen Lebensmöglichkeit ist noch unsicher.

Außer der ständig vorhandenen Gefahr einer Abstoßungsreaktion können die Nebenwirkungen der Medikamente (z. B. Mondgesicht, vermehrte Körperbehaarung, Gewichtszunahme - s. Abschnitt 1.3.3) für die Patient/inn/en sehr belastend sein. Ambulante Funktionskontrollen nach der Transplantation sind weitere Streßsituationen (Pommer & Diederichs, 1983).

In der Partnerschaft könnten die Patient/inn/en nun wieder eine aktivere Rolle übernehmen, müssen dafür aber auf den sekundären Krankheitsgewinn (Aufmerksamkeit, Pflege) verzichten und sich neuen Leistungsanforderungen stellen (Broda & Koch, 1982). Soziale

Kontakte können wieder verstärkt gepflegt werden, wobei es aber schwierig sein kann, diese zu reaktivieren. Die berufliche Rehabilitation ist oft enttäuschend und bleibt unter den Möglichkeiten der transplantierten Patient/inn/en stehen (z. B. Lundin, 1993).

Konieczna (1984) verglich somatische, psychische und soziale Aspekte des Lebens von Dialysepatient/inn/en und transplantierten Patient/inn/en mittels quantitativ ausgewerteter halbstrukturierter Interviews sowie des FPI (Freiburger Persönlichkeits-Inventar). Eine Wiederholung der Untersuchung erfolgte nach einem Jahr. Zusätzlich wurden die behandelnden Ärzt/inn/e/n über den körperlichen Zustand der Patient/inn/en befragt. Parallel wurden Fragebögen (mit geschlossenen Fragen) an mehr als 1000 Patient/inn/en in Dialysezentren und Transplantationsambulanzen Österreichs versandt.

Die Auswertung ergab bei beiden Gruppen viele psychosoziale Behinderungen, d. h. weniger soziale Kontakte und Freizeitaktivitäten: Genannte Gründe waren der körperliche Zustand, Diät, keine Lust, aktive Meidung sowie das Gefühl, von Gesunden gemieden zu werden. Die Transplantations-Patient/inn/en waren jedoch zufriedener in bezug auf körperliches und seelisches Befinden, Freizeit, Familienleben, Beruf und soziale Kontakte. Allerdings gaben auch sie körperliche und seelische Beschwerden an, 50 % hatten keine Zukunftspläne, 50 % klagten über Einbußen in der Sexualität. 79 % der Transplantierten berichteten jedoch, ihre Lebenseinstellung hätte sich generell verändert, sie könnten sich jetzt über früher Unwichtiges freuen und lebten bewußter. Mehrere sagten, sie seien durch die Krankheit reifer und weiser geworden und hätten verstanden, was im Leben wichtig sei. Jüngere hätten deshalb die gemeinsame Sprache mit Gleichaltrigen verloren.

Die Einschätzung des körperlichen Zustands der Patient/inn/en durch die Ärzt/inn/e/n korrelierte nicht mit dem von den Patient/inn/en selbst eingeschätzten körperlichen Zustand, dafür jedoch mit dem von den Patient/inn/en selbst eingeschätzten psychischen Zustand.

Die Wiederholung der Untersuchung nach einem Jahr ergab eine schnellere Verschlechterung des körperlichen und seelischen Zustands bei den Dialysepatient/inn/en als bei den transplantierten Patient/inn/en. In der parallel durchgeführten Fragebogenuntersuchung gaben die Transplantierten gegenüber den Dialysierten ebenfalls eine höhere Zufriedenheit an.

Einen Vergleich zwischen der vorgestellten und der erlebten subjektiven Bedeutung der Transplantation stellte Pommer (1997) an, indem er ins Transplantationsprogramm aufgenommene Patient/inn/en mittels teilstrukturierter Interviews und Tests (z. B. Gießen-Test, Kieler Änderungssensitive Symptomliste) vor und nach der Transplantation untersuchte. Vor der Transplantation gaben die Patient/inn/en folgende subjektive Bedeutungen an

(Mehrfachnennungen waren möglich): Freiheit (56 % der Patient/inn/en), besseres Leben, Gesundheit (41 %), keine Dialyse mehr (20 %), keine Diät (12 %), neues Leben, Wiedergeburt (15 %). Ein Jahr nach der Transplantation ergaben sich leicht veränderte Prioritäten: besseres Leben, Gesundheit (48 %), Freiheit (34 %), neues Leben, Wiedergeburt (34 %), keine Dialyse (20 %). Der Wegfall der Diät wurde nicht mehr genannt. Der Autor interpretiert diese Daten dahingehend, daß die Hoffnung auf ein freies, unabhängiges Leben sich wohl wegen der reglementierten Medikamenteneinnahme und der engmaschigen ärztlichen Kontrollen als falsch erwiesen habe, so daß stattdessen öfter ein 'besseres Leben' und 'Wiedergeburt' genannt werden.

Bei einem Vergleich von MMPI-Profilen von Transplantierten mit denen von Dialysepatient/inn/en fanden Lohmann et al. (1979) geringere Werte für die Transplantierten auf der Hypochondrie- und der Hysterie-Skala, dafür höhere Werte auf den Skalen Depression und soziale Introversion. Als Interpretation schlugen die Autor/inn/en Angst vor Abstoßung und vor Infektion vor.

In einer Längsschnittstudie zur prä- und postoperativen Situation von Nierentransplantierten untersuchten Koch et al. (1987) psychische Probleme und Interventionsmöglichkeiten. Verwendete Methoden waren teilnehmende Beobachtung, standardisierte und halbstrukturierte Protokollierung, strukturierte und halbstrukturierte Interviews, Fragebögen sowie Befragung von Partner/in und Arzt/Ärztin. In den ersten Tagen nach der Operation äußerten nur 2 von 33 Patient/inn/en Glücks- und Wiedergeburtsgedühle. Weiterhin wurden Freude, Dankbarkeit, Hoffnung, aber auch Ängste, pessimistische Haltungen, Verleugnen von Risiken sowie regressive Tendenzen berichtet.

#### 2.1.2.1 Der Begriff der Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität entwickelte sich seit den 70er Jahren zu einem wichtigen Aspekt in Forschung und Behandlung (Gill & Feinstein, 1994). Die Messung der Lebensqualität in Evaluationen wird von Organisationen und Institutionen gefordert. Gründe für die gestiegene Bedeutung dieses Maßes liegen in begrenzten Heilungsmöglichkeiten bei tödlichen Krankheiten, in Nebenwirkungen vieler Behandlungen und nicht zuletzt in der Zunahme chronischer Erkrankungen durch die steigende Lebenserwartung. Für Patient/inn/en sind Angaben über die Lebensqualität wichtig, um die Implikationen bestimmter Krankheiten und Behandlungsarten einzuschätzen. Bei einigen Krankheiten hat die Lebensqualität sogar eine prognostische Bedeutung für das Überleben der Patient/inn/en (Editorial, 1995).

Problematisch ist allerdings, daß keine einheitliche Meinung darüber besteht, was Lebensqualität eigentlich bedeuten soll. Statt das verwendete Konzept zu definieren und die verwendeten Meßinstrumente zu begründen, werden in Untersuchungen meist unreflektiert standardisierte Instrumente verwendet, die die Bedeutung einzelner Items für die Patient/inn/en nicht berücksichtigen und somit gar kein richtiges Maß ihrer Lebensqualität liefern können (Gill & Feinstein, 1994). Häufig werden Fremdeinschätzungen durch Ärzt/inn/e/n verwendet, obwohl bekannt ist, daß die Selbsteinschätzung der Patient/inn/en von der der Ärzt/inn/e/n und des Pflegepersonals stark abweichen kann (Editorial, 1995).

Für Gill und Feinstein (1994) ist Lebensqualität "a reflection of the way that patients perceive and react to their health status and to other, nonmedical aspects of their lives" (S. 619). Sie kann Gesundheit (körperlich, emotional, mental), Beruf, Familie, Freunde und andere Lebensumstände umfassen. Adang, Kootstra, Engel, Hooff und Merckelbach (1998) fügen hinzu, daß sie vom gegenwärtigen Lebensstil, von Erfahrungen, Hoffnungen, Träumen, Vorhaben und Erwartungen abhängt. Sie kann, so Gill und Feinstein, am besten dadurch bestimmt werden, daß die Patient/inn/en ihre allgemeine Lebensqualität selbst einschätzen und die Bedeutung einzelner für sie relevanter Items, die sie selbst benennen, angeben. Nach Durchsicht 50 zufällig ausgewählter Untersuchungen zur Lebensqualität konstatieren die Autoren: "Unfortunately, while rigorously pursuing the statistical goals of high correlation coefficients and low *P* [Hervorh. i. Orig.] values, investigators may forget that unlike beauty, which rests in the eye of the beholder, quality of life is inherently an attribute of the patient (or 'beholdee')" (S. 624).

Diese kritischen Anmerkungen zur Erforschung der Lebensqualität sollten im Auge behalten werden, wenn im folgenden Untersuchungen zur Lebensqualität von Nierentransplantations-Patient/inn/en beschrieben werden, mit denen sowohl die Lebenssituation der Transplantierten als auch der Stand der Forschung weiter beleuchtet werden sollen.

Kaplan De-Nour und Shanan (1980) befragen zwecks Ermittlung der Lebensqualität Dialyse- und Transplantations-Patient/nn/en zu beruflicher Rehabilitation, sozialen Aktivitäten und ihrem psychischen Zustand, führen einen selbst entwickelten Satzergänzungstest und den Rorschach-Test durch. Die Auswertung ergab bei den Transplantierten weniger körperliche Beschwerden, weniger psychiatrische Probleme und eine bessere berufliche Rehabilitation. In bezug auf soziale Aktivitäten ergab sich kein Unterschied. Transplantierte sind interessierter an sozialen Beziehungen und Sexualität, Dialysepatient/inn/en sind eher auf ihre Krankheit zentriert.

Muthny und Koch (1997) verstehen unter Lebensqualität die auf Skalen meßbare Lebenszufriedenheit der Patient/inn/en in bestimmten, von ihnen vorgegebenen Bereichen. Am zufriedensten waren die Transplantationspatient/inn/en mit dem Familienleben, weniger zufrieden mit dem Sexualleben, der beruflichen Rehabilitation (angeführte Gründe für Nicht-Berufstätigkeit sind der Gesundheitszustand und die Arbeitsmarktsituation) und der geistigen Leistungsfähigkeit. Die Transplantation führte zu mehr Zufriedenheit mit der körperlichen Leistungsfähigkeit, Freizeitaktivitäten, der geistigen Leistungsfähigkeit, psychischen Parametern (z. B. Durchsetzungsfähigkeit), der familiären und partnerschaftlichen Situation und der emotionalen Befindlichkeit (Lebensfreude, Energie, Optimismus, Selbstbewußtsein, Ausgeglichenheit). In der Sexualität gab es bei 31 % eine Verbesserung (a. a. O.). Die sexuelle Zufriedenheit ist bei Frauen signifikant höher als bei Männern (Muthny et al., 1990). Medizinische Faktoren klärten weniger als 10 % der von Muthny und Koch (1997) ermittelten Lebensqualitäts-Varianz auf.

Russell et al. (1992) untersuchten Lebensqualität mit Hilfe eines standardisierten Interviews, der Time-Trade-Off-Technik. Dabei sollen die Patient/inn/en unter Berücksichtigung einer Reihe von Faktoren wie körperliche Gesundheit, Arbeit, soziale Aktivitäten und Selbstbild darüber nachdenken, wie Krankheit und Behandlung ihr Wohlbefinden in den letzten Wochen beeinflusst haben. Anschließend werden ihnen mehrere Wahlmöglichkeiten (Leben mit Krankheit oder kürzeres Leben in Gesundheit) vorgelegt, am Ende derer sie angeben sollen, welche Lebensdauer in völliger Gesundheit einer (bis ins Alter reichenden) Lebenszeit mit der Krankheit gleichkäme. Bei 74 % der untersuchten Patient/inn/en trat nach der Transplantation eine signifikante Verbesserung des TTO-Werts ein.

Laupacis et al. (1993) entwickelten einen Fragebogen zur Einschätzung der Lebensqualität von Nierentransplantations-Patient/inn/en. Sie erstellten nach Interviews mit fünf Patient/inn/en, mit Schwestern, Sozialarbeiter/inne/n und Ärzt/inn/en sowie Durchsicht vorhandener Lebensqualitäts-Maße eine Liste potentiell relevanter Items, deren Wichtigkeit danach von 50 erfolgreich transplantierten Patient/inn/en bewertet wurde, die auch neue Items hinzufügen konnten. Für jedes Item wurde das Häufigkeits-Wichtigkeits-Produkt errechnet.

Die höchsten Werte erhielten die Items Angst vor Transplantatverlust, Nebenwirkungen der Medikamente, Müdigkeit, überprotektive Angehörige, Unsicherheit über die Zukunft, eingeschränkte Sexualität, Arbeitslosigkeit und Reizbarkeit. Um den endgültigen Fragebogen zu erstellen, wurde "a combination of factor analysis and clinical judgment" (S. 226) verwendet. Genauere Ausführungen zu dieser objektiv klingenden und subjektiv anmutenden Prozedur erfolgen nicht. Der Fragebogen besteht aus fünf Dimensionen: körperliche Symptome (aus diesen sollen die Patient/inn/en sechs für sie relevante aussuchen),

Erschöpfung, Unsicherheit/Angst, Aussehen, Emotionen. Die Antworten erfolgen mittels Ratingskalen.

Verglichen mit der Zeit vor der Transplantation verbesserten sich sechs Monate nach der Transplantation bei den 73 untersuchten Patient/inn/en alle Dimensionen außer Aussehen. Von den körperlichen Symptomen verbesserten sich alle (jedoch nicht alle signifikant) außer der beeinträchtigten Sexualität. Hinzu kamen bzw. eine größere Bedeutung erlangten Schmerzen in Muskeln und Knochen, Krämpfe, erhöhter Appetit, Schlafprobleme, Erschöpfung, Akne, vermehrte Körperbehaarung, Gewichtszunahme, Kopfschmerzen. Nach der Transplantation nannten die Patient/inn/en weniger Probleme als während der Dialyse.

Laupacis et al. (1996) nennen in ihrer Untersuchung der Lebensqualität vor und nach Transplantation mittels Fragebögen über körperliche und psychosoziale Items und Time-Trade-Off-Technik folgende vor der Transplantation von den befragten Patient/inn/en ausgewählten körperlichen Symptome (bis zu sechs konnten gewählt werden): Erschöpfung, Schmerzen, Schlafstörungen, juckende, trockene Haut, gastrointestinale Beschwerden, Konzentrationsstörungen, Husten und Kurzatmigkeit, eingeschränkte sexuelle Funktion, Krämpfe, Schwindelgefühl. Außer der sexuellen Funktion verbesserten sich nach der Transplantation alle genannten Symptome. Drei Monate nach der Transplantation nannten die Patient/inn/en folgende neue Symptome: Akne, vermehrtes Haarwachstum, gesteigerter Appetit, Tremor, Gewichtszunahme. All diese Symptome, die Nebenwirkungen der Medikamente darstellen, verbesserten sich im Verlauf von zwei Jahren nach der Transplantation.

Adang et al. (1998) untersuchen die Adaptation von Patient/inn/en mit erfolgreicher Pankreas-Nierentransplantation, indem sie die Patienten vor und nach der Transplantation ihre Lebensqualität auf einer Skala vermerken lassen, wobei nach der Transplantation nochmals die Lebensqualität vor der Transplantation eingeschätzt wird. Unter Adaptation wird verstanden, daß die Lebensumstände so interpretiert werden, daß ein akzeptables Wohlbefinden erreicht werden kann. In der Tat schätzten die erfolgreich transplantierten Patient/inn/en die Lebensqualität vor der Transplantation in der Rückschau niedriger ein als zum damaligen Zeitpunkt. Die Autor/inn/en interpretieren das als Anpassungsleistung, die zum damaligen Zeitpunkt erfolgte und durch die eine größere Zufriedenheit erreicht werden konnte im Sinne eines "downward social comparison" (Taylor, zit. nach Adang et al., 1998, S. 12), d. h. die Vergleichsbasis wurde nach unten hin verändert. (Die Lebensqualität nach der Transplantation wurde höher als die vor der Transplantation eingeschätzt.)

Becker, Franke, Witzke und Heemann (1996) untersuchen die psychischen Auswirkungen einer Nierentransplantation mittels Fragebogen mit Ratingskalen, in dem u. a. auch die Lebensqualität eingeschätzt werden sollte. 87 % der befragten Patient/inn/en erlebten nach der Transplantation eine Steigerung ihrer Lebensqualität. 41 % erlebten eine Steigerung der körperlichen, 73 % der geistigen und 48 % der sexuellen Leistungsfähigkeit (wobei das letztere Item als ein zu großes Eingeständnis an die Leistungsgesellschaft erscheint). Diese Faktoren waren unabhängig von der momentanen Nierenfunktion, dem Hämoglobinwert und der Zeitspanne seit der Transplantation. Als belastende Nebenwirkungen wurden genannt: Gewichtszunahme, Zahnfleischwucherungen, vermehrte Körperbehaarung, Gelenkschmerzen und Osteoporose.

### 2.1.3 Beschäftigung mit dem Spender/der Spenderin

Über die Beschäftigung mit den (hirntoten) Spender/inne/n wird relativ wenig (Pommer, 1997), und wenn, dann oft nur am Rande berichtet. Es entsteht der Eindruck, als sei sie nicht erwünscht oder als gelte sie als unvernünftig. So heißt es bei Koch et al. (1987): "Nur etwa ein Drittel der Patienten berichtet Gedanken und Grübeleien über die Herkunft der Niere" (S. 358). Becker et al. (1996) formulieren es ähnlich: "Nur 7,4 % der Patienten grübelten häufiger über den Organspender nach" (S. 90). Hier ist vorstellbar, daß bereits durch die wertende Formulierung der Frage den Patient/inn/en die 'richtige', d. h. von den Forscher/inne/n als angemessen betrachtete Antwort nahegelegt wird. Hierher paßt vielleicht das Zitat der Organempfängerin Krahe (1995): "Ich danke auch schön, besonders unserer aufgeklärten Gesellschaft, die ihren gespendeten Blutpumpen nicht mehr hinterhertrauert, für ihre Abgeklärtheit" (S. 38).

Mai (1986) bezeichnet das Phänomen, daß sich Patient/inn/en - in seiner Untersuchung geht es allerdings um Herztransplantierte - keine Gedanken um die Spender/innen machen, als Verleugnung: Die Bedeutung eines Ereignisses wird nicht anerkannt, da sie Angst oder andere unangenehme Effekte hervorrufen oder verstärken könnte. Daher fragte er die Patient/inn/en auch vorsichtig "in discreet and general terms" (S. 1159) über Gefühle und Reaktionen bezüglich Spender/in und Organ, verzichtete u. a. wegen "the sensitive nature" (S. 1160) des Materials auf Tonbandaufzeichnungen und rät den Ärzt/inn/en, die Verleugnung aufgrund ihrer protektiven und adaptiven Funktion nicht zu behindern. Die Auseinandersetzung erfolge möglicherweise später, wenn die Patient/inn/en dazu in der Lage sind. Die Beschäftigung mit dem Spender/der Spenderin wird von Mai also als dem Ereignis angemessen, aber auch Angst oder negative Gefühle erzeugend betrachtet.

Nach Pommer (1997) belasten Schuld- und Trauergefühle um die unbekanntes Nierenspender/innen den Transplantationsverlauf. Eine Aufhebung der Anonymität der Spender/innen mit Zustimmung der Angehörigen könnte seiner Meinung nach hilfreich sein. (Um Abhängigkeiten zu verhindern, werden meist nur Angaben zum Geschlecht und Alter des Spenders/der Spenderin und zum Ort der Spende übermittelt.)

Manchmal stellt das Geschlecht gegengeschlechtlicher Spender/innen für die Empfänger/innen ein Problem dar (Wolff, zit. nach Levend, 1996; Cramond, zit. nach Beutel et al., 1988). Das scheint jedoch eher Männer zu betreffen (Castelnuovo-Tedesco, zit. nach Tourkow, 1974). Sie befürchten eine Verweiblichung durch das Transplantat. Eine weitere mögliche Befürchtung von Organempfänger/inne/n besteht in der Übernahme von Persönlichkeitsmerkmalen der Spender/innen (Beidel, 1987; Chambers, 1982; Steele, zit. nach Tourkow, 1974).

Chambers (1982) berichtet, daß Gefühle in Bezug auf den Spender/die Spenderin in der mittleren postoperativen Phase (zwei bis sechs Wochen nach der Operation) vorkommen. Dabei kann es um Gefühle der Schuld und Verpflichtung gehen (vgl. auch Steele, zit. nach Tourkow, 1974). Die psychische Organintegration hinge zu einem großen Teil von der phantasierten oder realen Beziehung zum Spender/zur Spenderin ab. In einem Vortrag über Herztransplantierte berichtet Castelnuovo-Tedesco (zit. nach Tourkow, 1974), daß Patient/inn/en ein großes Bedürfnis nach Phantasien über den Spender/die Spenderin haben.

Im folgenden werden Untersuchungsergebnisse zu Inhalten der Beschäftigung mit den Organspender/inne/n beschrieben.

Pommer (1997) fragte innerhalb einer Studie über die psychosoziale Verarbeitung der Nierentransplantation 135 Transplantationskandidat/inn/en in einer offenen Frage nach idealtypischen Eigenschaften der Spender/innen und erhielt folgende Antworten:

- jung, gesund (16,3%),
- wie konkrete Familienmitglieder (7,4%),
- medizinisch passend (5,2%),
- gleiches Alter und Geschlecht (2,2%).,
- kein Raucher, kein Alkohol (2,2%),
- keine Medikamenteneinnahme (4,4%),
- sonstiges (4,4 %)
- keine Vorstellungen, egal (57,8 %).

Drei Monate nach der Transplantation konnten die meisten Patient/inn/en Angaben über die Spender/innen berichten, dabei überwogen Kenntnisse über Alter, Geschlecht und Herkunftsort, ein/e Patient/in wußte durch Aktenstudium "alles" (S. 149), einem Fünftel waren keine Angaben bekannt. Auf die Frage nach Vorstellungen über die Organspender/inn/en wollten die meisten Patient/inn/en keine Angaben äußern, bei den übrigen überwogen Vorstellungen von jungen, lebensfrohen Spender/inne/n und Unfallopfern. Nach einem Jahr dachten noch mehr als zwei Drittel der Patient/inn/en an die Spender/innen, und zwar 4 % ständig, 23 % oft und 45 % manchmal. Nur 27 % dachten nie an sie. Gefühle wie Dankbarkeit, Trauer, Mitleid und Schuldgefühle standen im Vordergrund. Der Autor meint, daß "die Beschäftigung mit dem unbekanntem Spender eines der Hauptbelastungsmomente im mittelfristigen Transplantationsverlauf" (S. 153) sei.

Mai (1986) untersuchte die Beschäftigung mit den Spender/inne/n bei Herztransplantations-Patient/inn/en innerhalb psychiatrischer Routine-Gespräche 30 bis 90 Tage nach der Transplantation. Die Antworten wurden möglichst wörtlich notiert. Elf von 20 Befragten verleugneten den Spender/die Spenderin. Antworten, aus denen der Autor Verleugnung schloß, lauteten: "I have not asked where it [the heart] came from,' 'I never think about the donor,' 'I know the donor was a 34-year-old man but I don't want to know any more, it might bother me'" (S. 1160). Äußerungen der nicht verleugnenden Patient/inn/en, die Interesse und Neugier bekundeten, lauteten: "The new heart is better than the old one-the donor must have been in good health,' . . . 'I'm very concerned about the boy [donor], he's only 18. He died . . . when he fell off a truck. His mother phoned and wants to meet me. I would like to meet her but not upset her.'" (In den USA wird die Anonymität der Spender/innen nicht so streng gehandhabt wie in Deutschland.) Weitere von den Empfänger/inne/n geäußerte Gefühle betrafen Dankbarkeit gegenüber dem Spender/der Spenderin und Mitgefühl mit den Hinterbliebenen (8 Patient/inn/en), Neugier über Organ oder Spender/in (5), Ambivalenz über den/die Spender/in (4), Schuldgefühle (3), Besorgnis um die Hautfarbe oder das Alter des Spenders/der Spenderin (2) und eine Änderung des Körperbildes (2).

Becker et al. (1996) fanden in ihrer Untersuchung über psychische Auswirkungen der Nierentransplantation (die Transplantationen liegen zwischen einem und neun Jahren zurück): "Es bestand kaum eine Beziehung zum Organspender. Nur 7,4 % der Patienten grübelten häufiger über den Organspender nach, während 82,6 % dem Organspender keine weitere Bedeutung beimaßen. Ein größerer Abstand zur Transplantation veränderte diese Einstellung zum Organspender . . . nicht" (S. 90). Es wird nicht mitgeteilt, mit welcher (möglicherweise wertenden) Frage diese Daten erfaßt wurden (es wurde ein Fragebogen mit geschlossenen Fragen verwendet) und was "häufiger" genau bedeutet. Koch et al. (1987) berichten in

ähnlicher Formulierung: "Nur etwa ein Drittel der Patienten berichtet Gedanken und Grübeleien über die Herkunft der Niere" (S. 358). Werden Gedanken berichtet, dann beziehen sie sich auf das Alter (24 %) und das Geschlecht (14 %) der Spender/innen. Genaueres wird nicht mitgeteilt, auch nicht, was die Autoren unter "Grübeleien" verstehen.

#### 2.1.4 Organintegration

Die psychische Integration des Organs wird von mehreren Forscher/inne/n (z. B. Beidel, 1987; Castelnuovo-Tedesco, zit. nach Tourkow, 1974; Pommer et al., 1985) als wichtige Aufgabe der Transplantationspatient/inn/en betrachtet, kommt aber in den Untersuchungen nicht sehr häufig vor. Das Organ scheint in der Forschung eher als Gegenstand von Reflexionen akzeptiert zu werden als der/die Spender/in.

Die psychische Integration des Organs kann wahrscheinlich, so Pommer et al. (1985), schon vor der somatischen Inkorporation beginnen, und zwar ab dem Zeitpunkt, zu dem die Transplantation als Alternative in Betracht gezogen wird. Als Störungen bei der Organintegration, bei der eine "psychische Integration in das Körperbild" (Beutel et al., 1988, S. 389) stattfindet, können hypochondrische Beobachtungen des Organs, Mißempfindungen sowie Ängstlichkeit auftreten (a. a. O.).

Nach der Transplantation, so berichtet Castelnuovo-Tedesco (zit. nach Tourkow, 1974) über Herztransplantierte, bekommt das Organ sofort eine mentale Repräsentation, wird zu existierenden Introjekten in Beziehung gesetzt und affektiv aufgeladen. Es wird "anthropomorphized" (S. 176), d. h. zu einer symbolischen Repräsentation eines anderen Menschen aufgeladen. Die Patient/inn/en können die Introjekte, die aus der Transplantation herrühren, als böswillig und zerstörerisch oder als lebenspendend und bereichernd ansehen, wichtig sei dabei der vorherrschende Grad der Regression. Das Körperbild muß um einen Teil erweitert werden: "What previously was nonego now needs to be integrated into the ego" (S. 176). Das Ich muß die Fähigkeit zur Objektivität und Neutralität haben, um ein transplantiertes Herz als "just a pump" (S. 177) ansehen zu können, d. h. genauso, wie wir unsere Zahnfüllungen betrachten. Manche Herztransplantations-Patient/inn/en leugnen jedoch, daß das Transplantat Herz eine emotionale Bedeutung hat und behaupten, es sei nicht nötig, psychologische Arbeit zur Integration zu leisten. So dächten auch Operateur/inn/e/n, um mit dem enormen Druck fertig zu werden, der mit ihrer Arbeit verbunden ist.

Bei einigen Patient/inn/en verläuft die Organintegration streßfrei, bei anderen erfolgt eine allmähliche Integration ins Körperbild, wobei das Organ anfangs als fremd, fragil, später dann

als zur eigenen Person gehörend empfunden wird (Beidel, 1987). Ausgehend von der Notwendigkeit der psychischen Integration des Organs nimmt Beidel auch die Möglichkeit einer Abstoßung aus psychischen Gründen an. Auch Pommer et al. (1985) und Viederman (1975) vermuten, daß sowohl somatische als auch psychische Faktoren zu einer Abstoßung führen können.

Ein Muster der Organintegration ist die Namensgebung (Pommer, 1997; Pommer & Diederichs, 1983). Sie ermöglicht durch die Verleihung individueller Bedeutungen die positive Besetzung der Niere (Pommer, 1997). Weitere Integrationsmuster sind tägliches Streicheln oder die Angst, die Niere zu tasten und etwas kaputt zu machen (Pommer & Diederichs, 1983).

Beobachtungen von Pommer und Diederichs (1983) aus psychosomatischer Konsiliartätigkeit, Psychotherapie und Beratungsgesprächen ergaben eine "fast überwiegend heterosexuelle Namensgebung" S. 393 für das transplantierte Organ. Pommer (1997) berichtet, daß drei Monate nach der Transplantation die Hälfte der von ihm untersuchten Patient/inn/en ihrer Niere einen Namen gegeben hatten, dabei waren drei Muster zu beobachten: die Assoziation mit Spender/innenmerkmalen, die Projektion von Gefühlen wie Schuld, Trauer, Dankbarkeit sowie die Attribution von Leistungen. Patient/inn/en mit Namensgebung unterschieden sich in der selbst eingeschätzten Stärke der Organintegration jedoch nicht von den übrigen Patient/inn/en.

Die Namensgebung, die in den ersten ein bis zwei Wochen nach der Transplantation geschieht, sei in der Literatur noch nicht dargestellt worden und stelle möglicherweise eine lokale Besonderheit (die Untersuchung fand im Klinikum Steglitz der FU Berlin statt) dar, die vom Betreuungsteam initiiert wurde. In dieser Untersuchung gefundene Namen bezogen sich auf die Person des Spenders/der Spenderin, den Herkunftsort, auf fehlende oder vermißte Fähigkeiten wie unerfüllter Kinderwunsch oder ersehnte sexuelle Partnerschaft. Beispiele für Namensgebungen und dazu gegebene Erläuterungen der Patient/inn/en sind:

- "Genosse Erich" - "besser als der Körper verwest",
- "mein Ami" - "möchte wissen wer er ist",
- "meine Neue" (obwohl Spender männlich) - "Mitleid, Dankbarkeit",
- "mein Baby" - "Niere einer Frau paßt zu mir" (weibliche Empfängerin),
- "Elvira III." (männlicher Empfänger, weibliche Spenderin) - "Wunder, daß Frau in mir existiert" (alle Zitate S. 154).

Durch diese Namensgebung, so Pommer, kann die Niere "die vom Empfänger schmerzlich vermißten emotionalen Defizite ausgleichen, die oft aus den somatischen Folgen der Erkrankung

entstanden" (S. 154). Problematisch dabei ist zwar, daß ein drohender Organverlust auch das rekonstruierte System emotionaler Defizite bedroht, "andererseits ermöglicht die Namensfindung den Übergang vom feindlich erlebten, unbekanntem Introjekt zum gutwilligen mit einer Selbstwertsteigerung verbundenen Introjekt" (S. 155). Diesen Interpretationen widerspricht allerdings die Tatsache, daß die Patient/inn/en, die der Niere einen Namen gaben, die Niere nicht stärker als zu ihnen gehörig empfanden als die Patient/inn/en, die das nicht taten.

In seiner Untersuchung von Herztransplantationspatient/inn/en fand Mai (1986), daß 16 von 20 Patient/inn/en das Transplantat verleugneten. Aussagen, aus denen der Autor eine solche Verleugnung schließt, lauten: "'I have no thoughts about my new heart,' I've no feelings about having a new heart,' and 'I am not bothered about having another heart'" (S. 1159).

Muthny (1984) fand in seiner Untersuchung über Transplantationpatient/inn/en, daß drei bis vier Wochen nach der Operation 90 % oft über die Niere nachdachten.

Becker et al. (1996) stellten in ihrer Erhebung fest, daß "das 'fremde' Organ . . . nur bei 2,2 % . . . der Patienten eine größere Rolle" (S. 88) spielte. An anderer Stelle heißt es: "Auch die Vorstellung, ein fremdes Organ in sich zu tragen, spielte nur bei 2,2 % der Patienten eine größere Rolle und war ebenfalls unabhängig von der Transplantationsdauer." Anscheinend wurde hier die Beschäftigung mit dem Organ auf das Merkmal der Fremdheit reduziert. Was die Autor/inn/en unter einer "größere[n] Rolle" verstehen, wird nicht mitgeteilt.

### 2.1.5 Die Bedeutung der Urinausscheidung

Über die Urinausscheidung, deren Menge sich bei Dialysepatient/inn/en verringert und die nach erfolgreicher Transplantation wieder vollständig einsetzt, wird vor allem aus psychoanalytischer Sicht berichtet (Kaplan De-Nour, 1969; Teuwsen, 1975; Tourkow, 1974). In der psychoanalytischen Theorie wird ein Zusammenhang zwischen Urinausscheidung und Aggression, Hingabe, Stolz, Geltungsstreben und Sexualität postuliert (Fenichel, 1974; Freud, 1961; Schultz-Hencke, 1965), auf den zur Erläuterung kurz eingegangen werden soll.

Der Säugling verspürt zunächst den naiven Drang, den Urin laufen zu lassen. Indem er aber dazu gebracht wird, dies zu bestimmten Zeiten zu tun, "wird der Drang, beliebig zu urinieren, zur Aggression. . . . So erhält das ursprünglich ganz neutrale urethrale Bedürfnis den Akzent des Aggressiven" (Schultz-Hencke, 1965, S. 35). Später uriniert der Junge dem Mädchen gegenüber "mit Stolz erfüllt, 'im hohen Bogen' die Richtung des Harnstrahls steuernd" (S. 35) und sieht darin "Bevorzugung" (S. 35). Damit ordnet sich das "urethrale Erleben auch dem

geltungsstrebigen Bereich an" (S. 35). Das gilt "nachklingend" (S. 36) auch noch für Erwachsene. Ein für den Mann mit dem Urinieren verbundener "Genuß der männlichen Potenz" (Freud, 1961, S. 449 - Freud bezieht sich hier auf das Feuerlöschen durch Urinieren) kommt für die Frau nicht in Frage, weil "ihr anatomischer Bau es ihr verbietet" (S. 449).

Das "urethrale Erlebnisgebiet" (Schultz-Hencke, 1965, S. 36) ist mit vielen anderen Erlebnisgebieten verbunden, so auch mit dem der Sexualität. Fenichel (1974) spricht von "erogene[r] Lust bei der Ausscheidung" (S. 104), Freud (1961) bezeichnet das Urinieren als "Lustquelle" (S. 326). Der Bedeutungsakzent liegt jedoch auf der Aggression, besonders auf dem Bedürfnis, frei von Zwang zu sein (Schultz-Hencke, 1965). Weitere Aspekte des Urinierens bestehen in Hergeben und Sich-Hingeben: Das Kind fühlt sich in der warmen Nässe geborgen, und wenn Erwachsene über die Hergabe des Urins erfreut sind, erhält Urinieren "den Charakter des Sich-Verschenkens" (S. 36). Bei der Kontrolle der Urinausscheidung entsteht Stolz (Fenichel, 1974).

Daß diese Bedeutungen des Urinierens nicht offensichtlich sind, liegt zum Teil daran, "daß der Mensch den Urin einfach nicht mag, nichts mit ihm zu tun haben will, sobald er den Körper verlassen hat und dieses Gebiet genau so wie das der Defäkation und auch der Sexualität mit mancherlei Tabu belegt hat" (Schultz-Hencke, 1965, S. 36). Das hängt damit zusammen, daß dem Säugling, der auf Lust verzichten soll, "alles, was diese Funktionen betrifft, als unanständig, zur Geheimhaltung bestimmt, erklärt" (Freud, 1966, S. 326) wird.

Dieser kurze Exkurs in die psychoanalytische Betrachtung der Urinausscheidung mag an dieser Stelle genügen. Festzuhalten bleibt, daß die Urinausscheidung möglicherweise mit Potenz, Lust und Aggression zusammenhängt, und daß das für Männer mehr gelten könnte als für Frauen.

Die Beobachtungen von Steele (zit. nach Tourkow, 1974) an Dialysepatient/inn/en bestätigen die größere Bedeutung der Urinausscheidung für männliche Patienten. Der Autor zitiert einen Patienten, dessen Nieren entfernt wurden: "I have lost all my drive and ambition" (S. 178). Bei Frauen habe er keine vergleichbare psychologische Bedeutung der Urinausscheidung finden können.

Dem widersprechen die Erfahrungen von Kaplan De-Nour (1969), die den Verlust der Urinausscheidung als eine der wichtigsten Belastungen der Dialysebehandlung für weibliche und männliche Patient/inn/en ansieht (Kaplan De-Nour, 1970). Sie beobachtete die psychische Bedeutung der Urinausscheidung an zwölf Patient/inn/en in Hämodialyse, mit denen sie Psychotherapien und Interviews durchführte.

Die vor Beginn der Dialysebehandlung befragten Patient/inn/en weigerten sich zu glauben, daß ihre Urinausscheidung aufhören würde. Kaplan De-Nour betrachtet das als Teil der Verleugnung der Erkrankung. Patient/inn/en, die nur noch eine geringe Urinausscheidung hatten, übertrieben diese Restfunktion. Patient/inn/en nach bilateraler Nephrektomie (Entfernung beider Nieren) entwickelten eine Phantom-Urinausscheidung, d. h., sie hatten das Gefühl des Harndrangs und auch der Harnabsonderung, schieden aber tatsächlich nichts aus. Dieses Phänomen wird ebenfalls als Verdrängung betrachtet. Auf die große Bedeutung der Urinausscheidung deuten außerdem Wettbewerbe der Patient/inn/en um die größte Ausscheidungsmenge hin, die auch von Pommer und Diederichs (1983) berichtet werden, sowie das Herabsetzen von Mitpatient/inn/en, indem diesen nachgesagt wird, sie könnten keinen oder nur wenig Urin ausscheiden. Eine bilaterale Nephrektomie wurde von Patient/inn/en mit der Begründung abgelehnt, "without urination people are 'half human'" (S. 615).

Vor Beginn der Dialysebehandlung sprachen die Patient/inn/en viel über die Urinausscheidung, danach taten sie dies fast nicht mehr. Sie stellten keine Fragen über die drastische Reduzierung der Urinausfuhr und hielten die Menge der Restausscheidung geheim. Die genauere Bedeutung der Urinausscheidung konnten sie jedoch nicht benennen: "It is naturally so, I cannot explain it further,' or 'you really do know what I mean'" (S. 619).

Nach der Transplantation drückte eine Patientin "pride in the 'immense urination'" (S. 619) aus. Nach einer Abstoßungsreaktion weigert sie sich, sich diese Niere entfernen zu lassen, mit den Worten: "A woman is not a human being without any urination whatsoever" (S. 620). Nachdem die Niere dennoch entfernt wurde, sagte sie über die fehlende Urinausscheidung: 'It is still hard to believe and sometimes feels sort of strange'" (S. 620).

Kaplan De-Nour glaubt, der Wunsch nach Transplantation sei zumindest teilweise auf den Wunsch zurückzuführen, die Urinausscheidung wiederzuerlangen. Sie vermutet, daß ein Verlust oder drohender Verlust der Urinausscheidung zu Regression und erneuter Überbesetzung der Urinausscheidung führt, allerdings erhöht wohl schon der Verlust der Urinausscheidung an sich ihre Bedeutung. Potenzprobleme während der Dialyse sind möglicherweise auch auf diese Regression zurückzuführen. Die unter dem freundlichen und kooperativen Verhalten der Patient/inn/en liegende Aggression könnte auch dadurch erklärbar sein, daß Aggression nicht mehr durch Urinieren ausgedrückt werden kann.

Die von Kaplan-De-Nour berichteten Reaktionen der Patient/inn/en weisen auf eine große Bedeutung der Urinausscheidung für männliche als auch für weibliche Patient/inn/en hin. Verleugnung ist nötig, Phantom-Phänomene treten auf, die Patient/inn/en empfinden sich ohne Urinausscheidung nicht als 'richtige' Menschen.

### 2.1.6 Weitere Inhalte von Untersuchungen

Einen weiteren Schwerpunkt von Untersuchungen bilden Prädiktoren erfolgreicher Transplantationsverläufe:

Twillmann, Manetto, Wellisch und Wolcott (1993) entwickelten ein Erhebungsinstrument (Transplant Evaluation Rating Scale), mit Hilfe dessen der Erfolg einer Transplantation vorhergesagt werden soll. Erprobt wurde es an Lebertransplantationspatient/inn/enen. Mittels Fremdeinschätzungen werden "levels of psychosocial functioning" (S. 146) bezüglich Compliance, psychiatrischer Symptome, Substanzmißbrauch, Gesundheitsverhalten, sozialer Unterstützung, Coping und Affekte untersucht. Dazu schätzen die Forscher/innen die Patient/inn/en anhand von Berichten über ein psychiatrisches Erstgespräch ein, gewichten die einzelnen Skalenwerte entsprechend ihrer Erfahrung und errechnen einen Gesamtpunktwert. Als Kriterien dienen Einschätzungen des Transplantationskoordinators/der Transplantationskoordinatorin über Compliance, Gesundheitsverhalten, Substanzmißbrauch, Lebensqualität und Transplantationserfolg. Die Ergebnisse zeigen, daß sich die so eingeschätzten Werte für Compliance, Gesundheitsverhalten, Substanzmißbrauch und Lebensqualität nach der Transplantation in gewissem Umfang durch die Gesamtpunktwerte des entwickelten Erhebungsinstruments vorhersagen lassen. Der Transplantationserfolg korrelierte nicht mit den Gesamtpunktwerten der untersuchten Gruppe.

Eine Untersuchung von Bunzel und Grundböck (1990) über Kontrollüberzeugungen von Patient/inn/en und Operationserfolg bei Herztransplantation ergab einen positiven Zusammenhang zwischen internaler Kontrollüberzeugung und Operationserfolg sowie zwischen Vertrauen in mächtige Personen (die Autorinnen vermuten dahinter Ärzt/inn/en) und Operationserfolg. Sie zitieren Wimmer, die bei Patient/inn/en mit Bronchialkarzinom ähnliche Ergebnisse fand: Die besten Operationsverläufe hatten dort solche Patient/inn/en, die entweder Vertrauen in die Möglichkeiten der eigenen Bewältigung der Situation hatten oder alle Verantwortung an den Arzt/die Ärztin delegierten, seinen/ihren Anweisungen blind folgten und sich selbst mit dem Problem so wenig wie möglich beschäftigten.

Nach Prädiktoren für die Adaptation an Krankheit und Behandlung suchten Driessen und Balck (1991), indem sie verschiedene Patient/inn/engruppen -Patient/inn/en, denen eine Dialyse bevorstand, Patient/inn/en in Dialyse-Behandlung und transplantierte Patient/inn/en - mittels standardisierter Fragebögen und halbstrukturierter Interviews bezüglich somatischer, psychischer und sozialer Parameter untersuchten. Die Auswertung erfolgte mittels Diskriminanzanalyse.

Kriterien waren die durch die behandelnden Internist/inn/en eingeschätzten Werte für Allgemeinzustand, Zusammenabreit, Einhaltung der Diät und Komplikationshäufigkeit. Ein günstiger Allgemeinzustand wird durch einen geringen Depressivitätswert vorhergesagt, wobei allerdings bei Transplantierten der Depressivitätswert keinen Vorhersageeffekt hat. Bei den nicht transplantierten Patient/inn/en war eine geringe Partnerschaftdauer ein positives Vorhersagemerkmal für den Allgemeinzustand, bei Transplantierten u. a. geringe selbst eingeschätzte Leistungseinbußen, eine höhere Aggressionshemmung und ein höheres Einkommen. Eine höhere selbst eingeschätzte Offenheit in der Partnerschaft sagt eine gute Zusammenarbeit mit den Behandler/inn/en vorher. Bei Dialysepatient/inn/en sagt eine geringere selbst eingeschätzte Offenheit in der Partnerschaft eine bessere Einhaltung von Diät- und Flüssigkeitsbeschränkungen vorher. (Bei der Betrachtung der Ergebnisse dieser Untersuchung erscheint deren Sinn nicht immer ganz zugänglich.)

Der Einfluß der Erwartungen der Patient/inn/en vor der Transplantation auf das Transplantationsergebnis wurde von Pommer et al. (1985) mittels Fragebögen mit geschlossenen und offenen Fragen untersucht. Patient/inn/en mit einer erfolglosen Nierentransplantation hatten vorher eine weniger optimistische Haltung, mehr Angst und waren weniger bereit, bei Mißerfolg eine erneute Transplantation zu versuchen. Sie zeigten eine Tendenz zu mehr submissivem, rigidem und depressivem Verhalten. Pommer (1997) berichtet außerdem schlechtere Transplantationsverläufe bei fremdbestimmter Entscheidung zur Nierentransplantation.

Muthny (1984) suchte mögliche Prädiktoren für eine erfolgreiche Nierentransplantation mittels halbstrukturierter Interviews aus Ratingskalen und offenen Fragen, Gesprächen nach der Operation über somatische Ereignisse und Reaktion darauf, über den emotionalen Zustand, psychologische Probleme und Coping der Patient/inn/en. Nach dem Gespräch füllte der/die Interviewer/in in Abwesenheit des Patienten/der Patientin ein Protokoll aus. Die Auswertung ergab eine relativ hohe Zufriedenheit mit der Betreuung nach der Transplantation. Der Besuch durch Freund/inn/e/n und Verwandte wurde als hilfreich eingeschätzt, dabei war die emotionale Unterstützung wichtiger als die praktische. Die Korrelationen der vor und nach der Transplantation erhobenen Werte waren am höchsten für Klagsamkeit, aktives vs. passives Verhalten, Interaktionsprobleme, Ärger, Adaptation, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit der Behandlung. Der Autor ist der Meinung, das zeige eine enge Beziehung zwischen Dialyse- und postoperativer Situation. (In den Augen der Verfasserin zeigt es eher die relative Stabilität von Persönlichkeitsmerkmalen.) Aktives Coping korreliert positiv, Depression und subjektive Beeinträchtigung während der Dialyse korrelieren negativ mit der Meisterung von Krisen nach der Transplantation, Bildung und Alter hatten darauf keinen Einfluß.

Abschließend soll auf Untersuchungen zur Entscheidung zur Transplantation sowie die Vermittlung von Informationen über die Transplantation eingegangen werden:

Zur Entscheidungssituation vor der Transplantation fand Pommer (1997), daß 14 % die Entscheidung zur Transplantation als fremdbestimmt erlebten, 80 % gaben einen dringenden Transplantationswunsch an. In der Untersuchung von Koch et al. (1987) stand bei 67 % der Patient/inn/en der Entschluß zur Transplantation sofort fest, die Initiative ging bei 62 % von den Ärzt/inn/en aus.

Mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch waren in der Untersuchung von Pommer (1997) 33 % teilweise oder gar nicht zufrieden, bei Koch et al. (1987) fühlte sich die Hälfte der Patient/inn/en nicht ausreichend über die Transplantation informiert. 46 % hatten Probleme, die medizinischen Informationen zu verstehen. 53 % wußten nichts über die Nachsorge, 25 % hatten keine Kenntnisse über mögliche Komplikationen nach der Transplantation. Die Autoren vermuten als Ursachen eine unverständliche ärztliche Aufklärung, Hemmungen der Ärzt/inn/e/n, über Risiken zu sprechen, sowie Wahrnehmungsabwehr bei den Patient/inn/en.

### 2.1.7 Lebendspende

In diesem Abschnitt werden die Aspekte des psychischen Erlebens dargestellt, durch die sich die Lebendspende von Hirntodspende unterscheidet.

Der Vorteil der Lebendspende liegt für die Empfänger/innen in der Planbarkeit des Eingriffs - das möglicherweise lange Warten auf den ungewissen Zeitpunkt der Transplantation entfällt. Manchmal wird die Spende als "letzte Rettung" (Koch et al, 1997, S. 140) angesehen. Für die Spender/innen ist die Lebendspende eine Möglichkeit, einem nahestehenden Menschen zu helfen. Eine Auseinandersetzung mit ethischen Konflikten der Spende nach Hirntod ist nicht nötig (Wolff, 1997).

Die Entscheidung zur Spende wird meist impulsiv auf der Grundlage der emotionalen Beziehung zum Empfänger/zur Empfängerin getroffen (Beidel, 1987). Motive sind 'helfen', 'Leben retten', seltener religiöser Glaube, ein Gefühl der Verpflichtung gegenüber den Empfänger/inne/n und Schuldgefühle bei Verweigerung. Die Spendebereitschaft ist groß. Bei der Spender/innen/auswahl kann ein Wettbewerb entstehen. Zu Konflikten kann es kommen, wenn sich die potentiellen Spender/innen der eigenen Familie, aber auch den Patient/inn/en aus der Herkunftsfamilie verpflichtet fühlen. Manchmal übernimmt ein Familienmitglied die

Vermittler/innen/fuktion bei der Spender/innen/suche, manchmal meldet sich das 'schwarze Schaf' der Familie zur Spende mit dem Ziel der Wiedergutmachung (Muthny & Koch, 1997).

Daß mehr Frauen als Männer Organe spenden, erklären Lindeke et al. (1997) mit "der sehr engen Bindung vor allem der Mütter zu ihren Kindern sowie . . . der noch immer vorherrschenden psychosozialen Rollenverteilung innerhalb der Familie" (S. 120). Die Entscheidung zur Spende verläuft bei Frauen weniger ambivalent als bei Männern (Koch et al., 1997). Hohe Akzeptanz herrscht auch bei Spenden von Eltern für ihre Kinder, vor allem bei Müttern, die "die Nierenspende als einen Teil der von ihnen erwarteten Rollenverpflichtung" (S. 137) akzeptierten und gar als etwas Selbstverständliches betrachteten.

Bei geringer Bereitschaft der Angehörigen zur Spende kann bei den potentiellen Empfänger/inne/n Ärger entstehen, bei Ablehnung der Spende Enttäuschung und Depression. Nach der Einwilligung können zeitweilig Schuldgefühle auftreten sowie Besorgnis über das Gesundheitsrisiko für die Spender/innen, eine mögliche Abstoßung des Organs, finanzielle Verluste und den Arbeitszeitverlust der Spender/innen (Koch et al., 1997).

Probleme bei der Organintegration können bei Schwierigkeiten in der Beziehung zwischen Spender/in und Empfänger/in auftreten. Beidel (1987) beschreibt drei Fälle von Basch: Ein 16jähriges Mädchen äußerte nach der Transplantation feindselige Gefühle gegenüber ihrer Mutter, die ihr die Niere gespendet hatte, und starb 18 Monate nach der Transplantation durch Absetzen der Medikamente. Einem zehnjährigen Jungen, der eine Spende seines Vaters abgelehnt hatte, wurde ohne sein Wissen die Niere des Vaters implantiert. Nachdem er das erfahren hatte, starb er an einer Überdosis Immunsuppressiva. Ein 15jähriger Junge verlangte nach Entdeckung der Homosexualität seines Bruders, daß ihm die Niere des Bruders wieder entfernt wird, mit der Begründung, er wolle keine homosexuelle Niere. (Hier liegt die in Abschnitt 2.1.3 besprochene Befürchtung vor, Persönlichkeitsmerkmale des Spenders zu übernehmen.) Solch extreme Fälle seien, so die Autorin, allerdings selten. Wolff (zit. nach Levend, 1996) berichtet, daß manche Kinder Organspenden ihrer Eltern ablehnen, um nicht noch abhängiger von ihnen zu werden.

Nach der Operation leiden manche Spender/innen kurz und mittelfristig an dem Aufmerksamkeitswechsel zu den Empfänger/inne/n hin. Es können depressive Reaktionen, somatische Beschwerden, Schmerzen, Zukunftsängste und das Erleben des Verlusts eines Körperteils auftreten. Positive Reaktionen sind ein erhöhtes Selbstwertgefühl, Zufriedenheit mit der Tat und geringere Depressionswerte (Muthny & Koch, 1997; Schönberger & Loening, 1997). Bei den Empfänger/inne/n können Schuldgefühle entstehen sowie das Gefühl, das Organ nicht verdient zu haben (Beidel, 1987).

Längerfristig tritt bei den Spender/inne/n häufig eine Selbstwertsteigerung ein. Negative Reaktionen sind auch bei erfolgloser Spende selten (Bonomini, 1991; Gouge, Moore, Bremer, McCauly & Johnson, 1990; Muthny & Koch, 1997; Schneewind, 1993). Die meisten geben an, sie würden die Spende wiederholen (Muthny et al., 1985). (Diese Aussage ist allerdings mit Vorsicht zu betrachten, da eine Wiederholung ja nicht möglich ist. Außerdem mag es günstiger sein, dieses ohnehin nicht rückgängig zu machende Ereignis positiv zu betrachten. Anm. d. Verf.) Die Spender/in-Empfänger/in-Beziehung entwickelt sich nach der Operation meist positiv. Besitzgefühle gegenüber den Empfänger/inne/n oder latente Feindseligkeit wegen des Körperteilverlusts sind selten. Nur sehr wenige sehen körperliche Nachteile aufgrund der Spende (Koch et al., 1997; Schneewind, 1993).

In einer Fragebogen-Studie über die Lebensqualität (u. a. Anzahl der Krankenhaustage, Schlafdauer, Sexualität, Aktivitäten, Berufstätigkeit, Zufriedenheit mit Lebensstandard, Freunden, Ehe und Leben insgesamt) vor und nach Lebendspende fanden Gouge et al. (1990), daß die Spender/innen generell positiv über die Spende dachten, daß sich bei ihnen wie auch bei den potentiellen Spender/innen die Lebensqualität gegenüber der Zeit vor der Spende aber nicht erhöhte. Ein gesteigertes Selbstwertgefühl wurde ebenfalls nicht gefunden. Die Spender/innen fühlten sich den Empfänger/inne/n nicht signifikant näher als die potentiellen Spender/innen.

#### 2.1.8 Bewertung der dargestellten Untersuchungen

Bei den Untersuchungen handelt es sich größtenteils um quantitative Studien. Den untersuchten Personen werden geschlossene Fragen gestellt, die sie auf Ratingskalen beantworten. Die Ergebnisse werden anhand statistischer Verfahren ausgewertet. Dabei täuscht die Objektivität der Rechenoperationen bei der Auswertung leicht über die Subjektivität der Datenerhebung hinweg. So zum Beispiel, wenn Forscher/innen oder Ärzt/inn/e/n die untersuchten Personen einschätzen sollen, aber nicht mitgeteilt wird, anhand welcher Kriterien eine Zuordnung erfolgt (z. B. Driessen & Balck, 1991; Koch et al., 1987; Twillmann et al., 1993), oder wenn Variablen entsprechend den Meinungen der Forscher/innen gewichtet werden, dafür aber keine Anhaltspunkte gegeben werden (Twillmann et al., 1993). Die Transparenz der Datenerhebung wird außerdem dadurch eingeschränkt, daß verwendete Interviewleitfäden oder Fragebögen in den Untersuchungen nicht aufgeführt werden (z. B. Becker et al., 1996; Koch et al., 1987; Pommer, 1997).

Eine Begründung, warum gerade bestimmte Variablen erhoben werden, sowie eine Begründung der verwendeten statistischen Methoden erfolgt kaum. Das trifft beispielsweise auf Lebensqualitäts-Maße zu, durch deren vorherige Festlegung die Perspektive der Untersuchten verloren geht (z. B. Gouge et al., 1990). Werden nur Items verwendet, die von den meisten Befragten als wichtig erachtet wurden, so ergibt sich das Problem des künstlichen Durchschnittsmenschen (Holzkamp, 1985).

Erkenntnisse, die über die Vorannahmen und Hypothesen hinausgehen, können nicht gewonnen werden. Der Gegenstand der Forschung wird konstituiert statt analysiert, das zu untersuchende Subjekt wird zum Objekt (Jüttemann, 1992). Durch Einschränkung des Forschungsgegenstandes auf quantifizierbare Variablen oder Items ergibt sich das "Konzept einer restringierten Erfahrung" (Lamnek, 1988, S. 8): Nicht unmittelbar ersichtliche Phänomene, Erfahrungen und Sinnbezüge können nicht untersucht werden. Die "*eigenverantwortliche Lebens- und Selbstgestaltung* [Hervorh. i. Orig.]" (Jüttemann, 1998, S. 120) des Subjekts, von Jüttemann (1998) unter dem Begriff der "Autogenese" (S. 120) beschrieben, wird nicht berücksichtigt.

Die Außerachtlassung "intersubjektive[r] Bedeutungs- und Begründungszusammenhänge" (Holzkamp, 1985, S. 27) führt dazu, daß Interpretationen nur spekulativ erfolgen können. So vermutet beispielsweise Muthny (1984), daß die Patient/inn/en nach der Transplantation deshalb weniger zufrieden mit Behandlung und Informationsvermittlung waren, weil sie nicht mit der neuen Umgebung vertraut waren und unter Streß standen. Wären sie gefragt worden, womit sie nicht zufrieden waren, hätte die Interpretation genauer erfolgen können.

Es scheint, als stünde hinter der Erhebung von 'Expertenurteilen', also der Einschätzung der Patient/inn/en durch Ärzt/inn/e/n, die Meinung, diese wüßten besser oder zumindest genauso gut über die Patient/inn/en Bescheid wie diese selbst und könnten ein objektives Urteil abgeben. Es können aber sehr unterschiedliche Kriterien zur Anwendung kommen, wenn Ärzt/inn/e/n beispielsweise Zusammenarbeit einschätzen (z. B. Driessen & Balck, 1991). Untersuchungen zeigten, daß das Urteil der Patient/inn/en über ihren Zustand nicht mit dem entsprechenden Urteil der Ärzt/inn/e/n übereinstimmen muß (Editorial, 1995, Konieczna, 1983).

Auch die Forscher/innen selbst nehmen oft eine Expert/inn/en-Haltung gegenüber den als passive Objekte betrachteten untersuchten Personen ein. Es sind jedoch die Patient/inn/en, nicht die Forscher/inn/en, die über Erfahrungen auf dem erforschten Gebiet, der Nierentransplantation, verfügen. (Die Forscher/innen sind dagegen die Expert/inn/en in bezug auf die Vorbereitung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung.) Durch die Ausklammerung dieser Erfahrungen gehen wichtige Informationen verloren. So heißt es zum Beispiel bei Becker et al. (1996), nur wenige Transplantierte "grübelten häufiger über den Organspender nach" (S. 90), der

Inhalt und Zweck der "Grübeleien" wird jedoch nicht erfragt, außerdem wird - von einem vermeintlichen Expert/inn/en-Status aus - angenommen, daß es schlecht sei, dies zu tun, ohne dies jedoch zu begründen. Pommer und Diederichs (1983) berichten, "Wiedergeburtspantasien" (S. 396) seien selten, wobei nicht mitgeteilt wird, was die untersuchten Personen damit verbinden und warum der etwas pathologisch klingende Begriff "Phantasien" verwendet wird.

Ganz oder teilweise qualitativ arbeiteten z. B. Kaplan De-Nour (1969), Kaplan De-Nour et al. (1968), Viederman (1975), Mai (1986), Pommer (1997) und Teuwsen (1975). Ihre Beobachtungen vermitteln einen Eindruck der subjektiven Bedeutung von Dialyse und Transplantation für die Betroffenen. Auch ohne große Umfänge von Versuchspersonen lassen sich hier Phänomene darstellen, die zu einem Verständnis der Situation der Patient/inn/en hinführen (z. B. Bedeutung sozialer Unterstützung und psychischer Belastungen, Inhalte der Reflexionen über Spender/innen). Unter qualitativen Untersuchungen zum Thema Nierentransplantation ist noch Gerhardt (1990) zu nennen, die mit biographischen Interviews arbeitete. Da der Schwerpunkt ihrer Studie aber auf der beruflichen Rehabilitation liegt, die nicht Inhalt dieser Arbeit ist, wurde sie hier nicht beschrieben.

Bei einer Verbindung qualitativer mit quantitativen Methoden besteht allerdings die Gefahr, daß die qualitativen Daten nur am Rande erwähnt oder als Illustrationen verwendet werden, oder daß ihr Informationsgehalt durch Umwandlung in Zahlen stark eingeschränkt wird. Das Subjektmodell der qualitativen Forschung, das von einem reflexiven, agierenden Menschen als Forschungsgegenstand ausgeht, kann nicht mit dem reagierenden Objekt vereinbart werden, das der quantitativen Forschung zugrunde liegt (Jüttemann, 1992; Lamnek, 1988). Eine Kombination beider Methoden ist unter Beibehaltung des Objektmodells also nicht vielversprechend.

Es ist ohne Frage sinnvoll, Vergleiche zwischen Patientengruppen oder verschiedenen Zeitpunkten mittels quantitativer Daten anzustellen. Häufigkeiten lassen sich ausschließlich auf diese Weise untersuchen. Jedoch sind quantitative Methoden dann nicht angemessen, wenn es um subjektive Sinnzusammenhänge geht. Die berichteten Untersuchungen vermitteln wichtige Fakten über die Nierentransplantation; die innere Welt, das subjektive Erleben der Menschen läßt sich mittels vorgegebener Items jedoch nur sehr begrenzt erfassen, und über die Hypothesen hinausgehende Phänomene können nicht gefunden werden. Dazu sind offene Untersuchungsmethoden erforderlich, die eine Prüfung und Erweiterung der Vorannahmen zulassen und die Perspektive der untersuchten Personen einbeziehen.

#### 2.1.9 Berichte Betroffener

Zur weiteren Annäherung an die Perspektive der Nierentransplantations-Patient/inn/en sollen in diesem Abschnitt Betroffene zu Wort kommen.

Über die Organintegration berichtet Müller-Nienstedt (1996), Arzt, Psychotherapeut und Lebertransplantiertes:

Erst Jahre später werde ich Worte dafür finden, welchen Prozeß ich in dieser Zeit durchzumachen hatte: den Neuaufbau eines Körperselbst . . . und zwar nicht mehr als derselbe wie vor der Operation, sondern mit einem großen fremden Organ, der Leber eines anderen im Leib und damit die Aufgabe, mich mit diesem anderen Fremden zu befassen, es in mir zu beherbergen, es an mein Eigenes so anzuschließen, so zu integrieren, daß es Teil wurde von meinem eigenen Leben. (S. 108f.)

Unkomplizierter stellt es sich eine von Storkebaum (1997) zitierte herztransplantierte Patientin vor: "Das ist wirklich nur ein Muskel, der dank chirurgischer, technischer und pharmazeutischer Fortschritte manchmal ersetzt werden kann und mir zum Glück die Chance zum Weiterleben bietet" (S. 172).

Die Beschäftigung mit dem Spender/der Spenderin geschieht ebenfalls auf unterschiedliche Weise. Für Müller-Nienstedt ist eine Würdigung wichtig, die ihn betreuende Krankenschwester ist anderer Meinung:

Die Idee hat in mir Gestalt angenommen, daß ich zu Ehren meines "unbekannten Wohltäters", der mir durch den Tod seine Leber geschenkt hat, diese feierliche Totenmesse hören will. . . . werde ich von Hildegard, der Schwester aus Hamburg, an der Schulter leicht geschüttelt. . . . Ich versuche ihr zu erklären: Wohltäter, Geschenk, Totenmesse. Sehe auf ihrem Gesicht ärgerliches Unverständnis. "Was beschäftigen Sie sich da mit Toten. Sie müssen sich auf das Leben ausrichten", schimpft sie. (S. 118)

Aus seiner eigenen Erfahrung schließt er: "Die Integration des geschenkten Organs ist notwendigerweise verbunden mit der Würdigung des Organspenders. Es kann wohl gar nicht genug betont werden, wie wichtig es für den Empfänger ist, das innere Gespräch mit dem Spender zu finden" (S. 17). Sein Bericht schließt mit den Worten: "Gedenken will ich des Spenders und seiner Angehörigen. Ihm, dem mir unbekanntem Spender, habe ich mein Leben zu verdanken" (S. 316).

Ganz anders sieht es der Herztransplantierte Mehdorn (zit. nach Ulich, 1998), der sich keine Gedanken um den Spender/die Spenderin macht, nicht nach ihm/ihr fragte und auch nichts über

ihn/sie erfuhr, die Spende jedoch für eigene Größenvorstellungen nutzt: "Hätte er sein Herz nicht gespendet, wäre es jetzt schon verwest oder verbrannt. Nun kann ich damit leben, und der andere kommt für seine gute Tat in den Himmel" (S. 19). Eine Vorstellung macht er sich anscheinend doch: Er meint, es sei ein Mann gewesen.

Eine problematische symbiotische Beziehung zum Spender/zur Spenderin beschreibt die Organempfängerin Krahe (1995):

Ich wollte ihn ein bißchen betrauern und dann vergessen, wie man es beim Leichenschmaus praktiziert; aber jetzt rauscht seine Stimme durch mein Blut, jetzt fügen meine Schmerzen ihm noch immer Schmerzen zu. Früher hätte ich Hand an mich legen können; jetzt brächte ich meinen Nächsten zum zweiten Mal um. Früher konnte ich sorglos meine Gefäße verwirtschaften; heute ziehen die Reserven eines anderen mich zur Verantwortung. (S. 38f.)

Schuldgefühle beschreibt sie: "Ich bin der Empfänger. Ich habe genommen, bekommen und abgesahnt. Ich bin hoch verschuldet" (S. 38). "Eigentlich dürfte ich nicht mehr leben, aber jetzt feiere ich jedes Jahr zwei Geburtstage" (S. 37). Auch gegenüber der zahlenden Gesellschaft bestehen Schuldgefühle: "Organempfänger. . . . Schmarotzer unseres Gesundheitssystems und moderner Kannibale. . . . Sie haben ein Recht zu meiner Befragung. Jedes Klämmerchen, das meinen geflickten Leib zusammenhält, ist von Ihren Kassenbeiträgen bezahlt" (S. 37).

Der Druck, sich gegenüber der Gesellschaft als der Organtransplantation 'würdig' und dankbar zu erweisen, kommt im folgenden Zitat zum Ausdruck: "Ich lebe jede Stunde unheimlich intensiv, sonst krieg ich ein schlechtes Gewissen" (S. 37).

Das Verhältnis der Gesellschaft zur der Organtransplantation sieht sie problematisch: "Ich danke auch schön, besonders unserer aufgeklärten Gesellschaft, die ihren gespendeten Blutpumpen nicht mehr hinterhertrauert, für ihre Abgeklärtheit" (S. 38). "Organempfänger. Paradebeispiel medizinischen Fortschritts und seiner wahnwitzigen Auswüchse, Experimentierfeld ethischer Grenzgänge" (S. 37).

Die Unsicherheit über den Zustand implantierter Organe (Abstoßungsreaktionen laufen in der Regel unbemerkt ab), die bei Krahe wie unverdiente Beutestücke erscheinen, kommentiert sie: "Mein Nierchen, mein Herzchen und was sonst ich mir eingeweidet habe, muß ständig bespitzelt werden" (S. 39). Müller-Nienstedt, der das transplantierte Organ als Geschenk betrachtet, sieht es mit anderen Augen: ". . . dieses lebendige Geschenk in mir drin, das ich selbst ja dauernd

bedrohe durch meine eigenen unwillkürlichen Abwehrmechanismen und das ich deshalb auch der Überprüfung zugänglich halten muß" (S. 204).

Es scheint, als sei Krahe (1995) von der Gesellschaft nahegelegt worden, froh über die gelungene Transplantation und die damit gewonnenen Möglichkeiten zu sein, als könne sie das angesichts der unsicheren Zukunft und der Belastungen der Krankheit aber nur begrenzt, so daß ihr Kommentar darüber zu einer bitteren Ansammlung von Klischees gerät: "Ich kann Versäumtes nachholen. Hier und Jetzt sind mir wichtig geworden. Ich erfülle mir den einen oder anderen Traum. Aber ich reise stets mit schwerem Gepäck, in eine rätselhafte Zukunft" (S. 39). Von anderen fühlt sie sich wohl nicht wirklich verstanden: "Schauen Sie ruhig genauer hin" (S. 39).

Müller-Nienstedt (1996) nahm die Krankheit zum Anlaß, um über den Sinn seines Lebens neu nachzudenken:

Liegt die Schwierigkeit vielleicht darin, daß ich mit meinem Leben etwas Bleibendes schaffen wollte, etwas, was herausragt aus dem Gewöhnlichen? Und die Wahrheit ist, daß ich nichts Außergewöhnliches erreicht habe in meinem bisherigen Leben. Das war bisher auch nicht so erschreckend, konnte ich mich doch in der Gewißheit wiegen, noch alle Zeit der Welt zur Verfügung zu haben. . . . der Gedanke an den Tod war . . . [vor Krankheitsbeginn] nicht mit meiner eigenen Existenz verbunden. (S. 179)

Er will nicht mehr so weiterleben wie bisher, unter Leistungsdruck in Aktivismus verfallend, sondern zugewandter und konzentrierter, den Sinn des Lebens im Alltag, im Alltäglichen suchend.

Über ihre Lebendspende berichtet Stühler (1997), die vor Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes Mühe hatte, die Ärzt/inn/e/n von ihrem Vorhaben der Spende für ihren Ehemann zu überzeugen. Sie war nach Beginn seiner Erkrankung sofort zur Spende bereit. Ihre intakte Partnerschaft empfand sie aufgrund der Erkrankung ihres Mannes als "nicht besonders lebenswert" (S. 57), und durch eine Transplantation, so glaubte sie, könne ihr Mann "wieder ein ganz normales Leben führen" (S. 56). Ihre Familie empfand den Entschluß zum Spenden als "ganz normal" (S. 58). Ihr Ehemann war zunächst "nicht begeistert" (S. 57), da er Angst um seine Frau hatte. Sie konnte ihn jedoch überzeugen. Auch kurz vor der Operation konnte sie durch ihre "felsfest[e]" (S. 58) Überzeugung und "positive Ausstrahlung" (S. 58) seine Bedenken zerstreuen. Das Ergebnis der erfolgreichen Transplantation kommentiert sie: "Es ist wunderbar zu sehen, wie der Partner wieder lachen und das Leben genießen kann. Wir beide leben seit dieser Zeit wesentlich bewußter und die ganze Familie ist noch ein Stückchen näher zusammengedrückt" (S. 59).

Die hier dargestellten Erfahrungen und Gedanken Betroffener zeigen, daß der Umgang mit der Organtransplantation sehr unterschiedlich erfolgen kann, von eingehender Beschäftigung (Krahe, 1995; Müller-Nienstedt, 1996) bis hin zu einer möglichst kurzen Abhandlung des Themas (Mehdorn, zit. nach Uhlig, 1998; Patientin in Storkebaum, 1997). Es gibt Patient/inn/en, für die die Annahme eines gespendeten Organs ein Problem darstellt, Patient/inn/en, die das Organ als Geschenk betrachten und dafür dankbar sind, und Patient/inn/en, die keine Gedanken darüber berichten. Die wenigen hier zitierten Patient/inn/en stellen nur einen kleinen Ausschnitt des möglichen Umgangs mit der Krankheit dar. Sie wurden jedoch trotzdem in diese Arbeit integriert, da sie die in den vergangenen Abschnitt beschriebenen Untersuchungen illustrieren und eine anschauliche Vorstellung vom Thema vermitteln. Über die langfristigen Auswirkungen der jeweiligen Beschäftigung mit der Transplantation können zu den zitierten Patient/inn/en leider keine Aussagen gemacht werden, da die Berichte kurz nach der Transplantation verfaßt wurden bzw. nicht mitgeteilt wird, wie lange diese zurückliegt.

## 2.2 Psychotherapeutische, beratende und diagnostische Aufgaben

In diesem Abschnitt wird das Arbeitsfeld der Psychonephrologie vorgestellt. Es wird über Anlässe und Inhalte von Beratung und psychotherapeutischer Behandlung Nierenerkrankter, angewandte Methoden, auftretende Schwierigkeiten sowie diagnostische Aufgaben bei der Lebendspende berichtet.

### 2.2.1 Psychonephrologie als wissenschaftliche Disziplin

Die Psychonephrologie beschäftigt sich mit psychosozialen Fragen bei Niereninsuffizienz. Die erste zusammenfassende Darstellung des Wissensbestandes dieser neuen Disziplin erfolgte für den deutschsprachigen Raum im Jahr 1985 durch Balck, Koch und Speidel (Schneewind, 1993). Die interdisziplinär ausgerichtete Psychonephrologie beschäftigt sich mit der Behandlung der Niereninsuffizienz durch Dialyse und Transplantation. Die damit verbundenen körperlichen Belastungen und Veränderungen sowie die latente Todesbedrohung können zu psychischen Schwierigkeiten führen, die einer psychotherapeutischen Behandlung bedürfen (a. a. O.). Weitere Arbeitsfelder für Psycholog/inn/en sind einerseits diagnostische Gespräche vor Lebendspenden, Vorbereitung auf Dialysebehandlung und Transplantation, andererseits die Arbeit mit dem Personal sowie Forschung (Chambers, 1982; Muthny & Koch, 1997).

## 2.2.2 Indikationen und Inhalte psychotherapeutischer Interventionen und psychologischer Beratung

Psychotherapie kann nie "wegen [Hervorh. i. Orig.] einer körperl. Krankheit indiziert sein . . . , da sie zur Behandlung körperlicher Erkrankungen ungeeignet ist. Psychotherapie kann aber *bei* [Hervorh. i. Orig.] körperlich Kranken indiziert sein, um eine psychische Störung zu beheben, zu lindern oder ihr vorzubeugen." (Neuser, 1997, S. 165). Nicht alle Transplantierten brauchen psychotherapeutische Hilfe, sondern nur diejenigen, bei denen psychische Störungen entstehen. Eine psychologische Beratung der Nierenerkrankten kann jedoch generell von Vorteil sein.

Vor Beginn der Dialyse sollten die Patient/inn/en über den Verlauf der Krankheit und die Behandlung informiert werden, wünschenswert ist auch ein Erfahrungsaustausch mit bereits in Dialysebehandlung befindlichen Patient/inn/en. Während der Dialyse steht die Unterstützung der Patient/inn/en im Umgang mit den Belastungen der Krankheit im Vordergrund (Freyberger, 1985).

Im Rahmen der Vorbereitung der Patient/inn/en auf die Transplantation geht es um die Bearbeitung von Entscheidungskonflikten, Operations- und Narkoseängsten sowie die Arbeit mit Patient/inn/en, die aus Angst auf das konkrete Transplantationsangebot ablehnend reagiert hatten und danach darunter litten (Muthny & Koch, 1997).

Eine Operationsvorbereitung der Patient/inn/en durch Psychotherapeut/inn/en bringt den Vorteil, daß sich schon eine therapeutische Beziehung entwickeln kann, die den Patient/inn/en die Annahme eines späteren Hilfsangebots erleichtert. Mögliche Inhalte sind die Bearbeitung von Entscheidungskonflikten, Operations- und Narkoseängsten sowie die Arbeit mit Patient/inn/en, die aus Angst auf das konkrete Transplantationsangebot ablehnend reagiert hatten und danach darunter litten (Muthny & Koch, 1997), weiterhin die Bearbeitung von Belastungen, Ängsten und Problemen, eine Einschätzung des Informationsstandes und des Selbsthilfepotentials der Patient/inn/en, die Auseinandersetzung mit Risiken, die Vermittlung von Entspannungstechniken, die Aktivierung der Selbsthilfemöglichkeiten und ein Stützen in Krisen vor der Transplantation. Dabei kann der/die Partner/in einbezogen werden. Die Patient/inn/en sollen das Risiko der Abstoßung kennen, die Haltung soll hoffnungsvoll, aber realistisch sein (Muthny, Broda & Koch, 1985). Bunzel und Grundböck (1990) sprechen sich dafür aus, "je nach bevorzugter Copingstrategie des Patienten" (S. 43) die Eigenverantwortung zu stärken und das Vertrauen in die Ärzt/inn/e/n zu untermauern.

In der unmittelbar postoperativen Phase haben die Patient/inn/en ein hohes Informationsbedürfnis und sind besonders aufnahmefähig für zwischenmenschliche Kontakte. Es ist für sie

hilfreich, depressive Gefühle, Ängste und Befürchtungen äußern zu können. Feindseligkeitsgefühle der Patient/inn/en gegenüber dem Personal und den Ärzt/inn/en aufgrund somatischer Komplikationen sollen besprochen werden (Freyberger, 1981).

In der frühen postoperativen Phase (fünf Tage bis zwei Wochen nach der Transplantation) spielt die Unterstützung bei Abstoßungsreaktionen eine große Rolle. Die Patient/inn/en, so Chambers (1982), sprechen in dieser Zeit lieber mit Personen, die sie nicht medizinisch betreuen, über ihre negativen Gefühle, da diese als nicht zu dem Team gehörig empfunden werden, das Entscheidungen über Leben und Tod fällt. Krisenintervention ist auch in der Phase der Erwartungsspannung vor Einsetzen der Transplantatfunktion angezeigt (Muthny et al., 1985).

Weitere zu bearbeitende Bereiche sind die Beziehung zum Organ, übertriebene negative oder positive Vorstellungen, reaktive Verstimmungen bei somatischen Komplikationen, Erarbeitung neuer Verhaltensweisen, Einschätzung und Planung der neuen Lebensmöglichkeiten (Chambers, 1982; Pommer & Diederichs, 1983).

Nach Freyberger ist eine Indikation für psychotherapeutische Interventionen gegeben, wenn es bei den Patient/inn/en durch zu starke Verleugnung der Probleme und Bedrohungen der Krankheit "zum Rückgang der Phantasiebildung, zur Einförmigkeit des Gedankenablaufes, zur Verarmung des Wortschatzes und zur Herabsetzung der selbstreflektorischen Fähigkeit *außerhalb* [Hervorh. i. Orig.] der medizinischen Situation" (Freyberger, 1981, S. 714) kommt, sowie bei Konflikten zwischen Patient/in und nächstem/nächster Angehörigen mit Gefahr der Entwurzelung des Patienten/der Patientin.

Auch bei Störungen, die durch die Behandlung mit Immunsuppressiva hervorgerufen werden wie hirnorganische Psychosyndrome, Encephalopathien, Krampfanfälle, Stimmungsschwankungen und Depressionen ist psychotherapeutische Behandlung angezeigt (Neuser, 1997).

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus konzentriert sich die psychotherapeutische Arbeit mit den Patient/inn/en auf eine Wiederadaptation an ein Leben ohne Dialyse, die Aufgabe von Krankenrolle und übertriebener Schonhaltung, auf die Bearbeitung von medizinischen Komplikationen, Ängsten, Depressionen (nicht nur im Zusammenhang mit schlechter Nierenfunktion), Sexualstörungen, Körperbildveränderungen, Complianceproblemen und die Hilfe bei der Bewältigung einer finalen Abstoßung (Muthny & Koch, 1997; Neuser, 1997). Probleme der Paarbeziehung und Interaktionsprobleme mit den Behandler/inne/n können ebenfalls psychotherapeutische Interventionen erfordern (Muthny et al., 1991). Wichtig sind auch die Aktivierung des Sozialsystems der Patient/inn/en und soziotherapeutische Hilfen zur beruflichen Rehabilitation (Broda & Koch, 1982; Lohmann et al., 1979).

Eine Fragebogenstudie von Pommer und Broda (Pommer & Broda, zit. nach Beutel, Muthny und Broda, 1988) an 50 Dialyse- und Transplantationszentren ergab, daß die Ärzt/inn/e/n bei 35 % der Transplantierten und die Schwestern und Pfleger bei 36 % der Transplantierten eine psychologische Betreuung für erforderlich halten.

### 2.2.3 Methoden

In der Literatur wird ein breites Spektrum von Techniken empfohlen. Dabei wird ein problemorientiertes, zeitbegrenztes Vorgehen befürwortet. Psychoanalytisch und gesprächstherapeutisch orientierte Therapeut/inn/en bevorzugen ein supportives Vorgehen. Auch verhaltenstherapeutische Techniken werden für spezifische Probleme angewandt, z. B. Selbstkontrollansätze zur Förderung von Compliance, systematische Desensibilisierung bei Punktionsangst und Biofeedback bei Kopfschmerzen. Weitere Möglichkeiten sind Maltherapie, Gruppentherapie, Therapien mit Einbeziehung des Partners/der Partnerin sowie Familientherapien, Autogenes Training, Hypnose, konzentrierte Bewegungstherapie (Beutel et al., 1988; Freyberger, 1981; Koch, 1982; Lohmann, Voges, Meuter, Rath & Thomas, 1979).

In der unmittelbar postoperativen Phase sollen Personal und Ärzt/inn/e/n stützend, gewährend und ermutigend auftreten (Freyberger, 1981). Kognitive Verfahren und Entspannungstraining empfehlen Muthny und Koch (1997) zur Reduktion der Anspannung beim Warten auf den Funktionsbeginn des Transplantats.

Freyberger (1981), der ein psychoanalytisches Konzept vertritt, schlägt für Interventionen supportive Psychotherapie mit einer oberflächlichen Konfrontations- und Deutungsarbeit vor. Bei einer emotionalen Schockreaktion aufgrund der Transplantatentfernung ist zu beachten, daß etwa ein Drittel der Patient/inn/en allein gelassen werden möchte und daher eine Psychotherapie ablehnt. Bei starken Ängsten empfiehlt Freyberger kathartische Abreaktionen. Die zugrundeliegenden Motive müssen den Patient/inn/en verdeutlicht werden, danach sollen sie die gefühlhaften und inhaltlichen Aspekte der Ängste aussprechen und erst danach gestützt und ermutigt werden. Bei Zuständen der Hoffnungslosigkeit soll der/die Therapeut/in für den Patienten/die Patientin präsent sein und verdeutlichen, daß der seelische Zustand einfühlbar ist. Dann sollen Bemerkungen des Patienten/der Patientin und biographisches Material in stützenden und ermutigenden Formulierungen verwendet werden.

Auch Broda und Koch (1982) halten das Aussprechen von Ängsten und Bedrohungen für wichtig. Außerdem sollen die Patient/inn/en depressive Verstimmungen an sich wahrnehmen, sie

nicht bagatellisieren, sondern ihre Umgebung damit konfrontieren - meist versuchen Familie und Personal, Optimismus auszustrahlen und nicht auf Ängste einzugehen, sondern ein angepaßtes Verhalten zu fördern.

Bunzel und Grundböck (1990) schlagen vor, "je nach bevorzugter Copingstrategie des Patienten" (S. 43) vorzugehen.

Nach den Erfahrungen von Muthny et al. (1991) finden überwiegend kurzfristige Beratungsgespräche und Kriseninterventionen, seltener mittelfristige Therapien mit über 10 Kontakten statt.

Die psychologische Betreuung ist am hilfreichsten, wenn sie Teil der gesamten medizinischen Betreuung ist. Die Psycholog/inn/en oder Psychiater/innen sollen auch Frustrationen des Personals bearbeiten, die Auseinandersetzung mit der eigenen emotionalen Betroffenheit befördern, Gesprächstechniken vermitteln, den Umgang besonders mit schwierigen Patient/inn/en sowie Copingstärken und -schwächen der Patient/inn/en, Unterstützungssysteme und Compliance besprechen (Chambers, 1982; Koch, 1982).

#### 2.2.4 Schwierigkeiten

Transplantationspatient/inn/en sind in erster Linie körperlich leidende Menschen, die an einer Behandlung ihrer körperlichen Krankheit interessiert sind. Viele haben keine Motivation zur Psychotherapie, sondern empfinden eine Psychologisierung ihrer Krankheit eher als kränkend (Neuser, 1997) oder haben wegen einer gedanklichen Verbindung mit der Psychiatrie Angst vor einer Stigmatisierung (Muthny et al., 1991).

Nierentransplantierte gehören nicht zur typischen, meist zur oberen Mittelschicht zählenden Psychotherapie-Klientel. Es handelt sich meist um ältere Patient/inn/en aus niedrigeren sozialen Schichten. Psychische Probleme entstehen eher nicht durch neurotische Entwicklungen, sondern durch körperliche Krankheiten und ihre Behandlung. Ein organisatorisches Problem bei der Durchführung von Einzelgesprächen stellt die Unterbringung in Mehrbettzimmern dar (Beutel et al., 1988; Koch, 1982).

Wenn die Patient/inn/en die Psychotherapeut/inn/en vor einer Krisenintervention noch nicht kennen, ergibt sich die zusätzliche Schwierigkeit, daß sie noch kein Vertrauen entwickeln und keine guten Erfahrungen mit der Methode machen konnten, aber jetzt in einer Belastungssituation einer fremden Person vertrauen sollen (Muthny et al., 1985).

Zwei Untersuchungen an Dialysepatient/inn/en, deren Ergebnisse wahrscheinlich auch für Transplantations-Patient/inn/en gelten können, sollen das verdeutlichen: In einer Fragebogen-Studie von Muthny et al. (Muthny et al., zit. nach Muthny et al., 1991) hielten von 105 Dialysepatient/inn/en 18 % ein Gesprächsangebot durch Psycholog/inn/en oder Psychotherapeut/inn/en für erforderlich, aber nur 2 % nahmen das durch Aushang bekanntgegebene Angebot einer Sprechstunde an. Waren die Psychotherapeut/inn/en durch ein Erstinterview den Patient/inn/en bekannt, so nutzten 20 % das Gesprächsangebot. Der Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung von Nierentransplantations-Patient/inn/en hängt also mit dem konkreten Angebot zusammen.

Weitere Schwierigkeiten ergeben sich aus der Zusammenarbeit mit den somatischen Behandler/inne/n. Die Nephrologie ist sehr technisch orientiert, Personal und Ärzt/inn/e/n haben oft nur geringe Kenntnisse über Psychotherapie, andererseits haben Psycholog/inn/en und Psychiater/innen oft nur geringes biologisches Wissen. Durch das Primat der somatischen Therapie wird häufig Pharmakotherapie der Psychotherapie vorgezogen. Die Therapeut/inn/en erhalten manchmal sich widersprechende Aufträge von Patient/inn/en und Ärzt/inn/en, z. B. Lernen von Durchsetzung und Autonomie (Patient/in) vs. Gewährleistung der Behandlung (Arzt/Ärztin). Kommunikationsbarrieren und die fehlende Akzeptanz der Arbeit der anderen Berufsgruppe können zur Isolation der Psychotherapeut/inn/en führen. Hinzu kommt, daß sie auch als Konkurrent/inn/en um die Gunst der Patient/inn/en erlebt werden. Schließlich ist eine Integrierung der Psychotherapie in die medizinische Regelversorgung schon aufgrund der Kostensituation im Gesundheitswesen nicht zu erwarten (Koch, 1982; Muthny et al., 1991).

### 2.2.5 Diagnostische Aufgaben

Bei einer Lebendspende ist eine diagnostische Klärung der Spendemotivation erforderlich. Dabei sollen möglichst alle Familienmitglieder berücksichtigt werden und Ängste sowie Bedenken äußern können. Die Interaktion in der Familie, Regeln, Bindungen, Koalitionen, Beziehungskonstellationen, Aufträge und Auftragskonflikte sollen betrachtet werden, das Gespräch entspricht weitgehend einem therapeutischen Familiengespräch. Typische Interaktionsmuster sind direkt beobachtbar, Hypothesen über Rollen, Macht einzelner Mitglieder, Grenzen, Regeln, Konflikte und Ressourcen werden gebildet (Koch et al., 1997). Voraussetzungen für die Spende sind eine möglichst ambivalenzfreie altruistische Motivation, die ohne neurotische Anteile (z. B. Geltungsbedürfnisse) und ohne Druck der Familienmitglieder zustande gekommen ist (Freyberger, 1981).

Außer der Spender/innen/motivation werden auch die Kooperationsfähigkeit und die Compliance der Empfänger/innen eingeschätzt (Muthny et al., 1985). Bei den Empfänger/inne/n ist eine vorbehaltlose Akzeptanz der Spende erforderlich, vorhandene Ambivalenzen wegen früherer Konflikte mit den Spender/inne/n müssen bearbeitet werden (Freyberger, 1981).

Schneewind et al. (1997) beschreiben in ihrer Prospektivstudie über die Beweggründe der Entscheidung zur Lebendspende und den postoperativen Verlauf eine persönlichkeits- und eine beziehungsdiagnostische Phase (Interview über die biographische Anamnese, Fragebögen), eine Beratungsphase (Gespräche mit dem Paar über Veränderungserwartungen, Tod eines Partners/einer Partnerin oder beider Partner/innen, chronische Krankheiten als Folge der Transplantation, Transplantatabstoßung, finanzielle Regelungen, Trennung bzw. Scheidung), die Erstellung einer vorläufigen Transplantationsvereinbarung, ein mehrwöchiges Moratorium und ein abschließendes Gespräch. Danach erfolgt eine nochmalige Erörterung aufgetretener Probleme sowie die endgültige Entscheidung. Hauptanliegen sind die Klärung der Freiwilligkeit und die Schaffung einer breiten Informationsbasis besonders für die Spender/innen. Das soziale und das materielle Umfeld werden ebenfalls angesprochen. Die psychologische Diagnostik- und Beratungsphase wurde von den Paaren als Klärungshilfe und Unterstützung in der Vorbereitung auf die Transplantation erlebt.

### 2.3 Schlußfolgerungen für die Fragestellung

In den Abschnitten 2.1 und 2.2 erfolgte eine Annäherung an das Thema durch die Auswertung einschlägiger Literatur. Ausgewertet wurden Erfahrungsberichte und Beobachtungen aus der psychotherapeutischen und beratenden Arbeit mit Transplantationspatient/inn/en, Untersuchungen sowie Aussagen Betroffener.

Ziel dieser Betrachtungen war es, eine Vorstellung vom Gegenstand dieser Untersuchung zu entwickeln und mögliche relevante Bereiche des Erlebens der Nierentransplantation zusammenzutragen. Dazu gehören u. a. der physische und psychische Gesundheitszustand, der sich nach der Transplantation meist verbessert, die Organintegration und die Beschäftigung mit dem Spender/der Spenderin, wobei beides jeweils auf auf verschiedene Weise erfolgen kann, weiterhin die wiederhergestellte Urinausscheidung und die größere Freiheit durch die Unabhängigkeit von der Dialyse.

Es wurden nur wenige Untersuchungen gefunden, die sich mit einer offenen, auf Erkenntniserweiterung ausgerichteten Methode (vs. geschlossene, auf Erkenntnissicherung gerichtete Methode) mit der Frage beschäftigen, wie Patient/inn/en das Ereignis Transplantation

und damit zusammenhängende Veränderungen erleben. Eine Arbeit zu diesem Thema, die die o. g. Relevanzbereiche als erste Orientierung versteht, ohne jedoch den Untersuchungsgegenstand darauf einzuengen, könnte somit zu neuen Erkenntnissen führen. Eine Einbeziehung der Erfahrungen und Erwartungen der Patient/inn/en im Zusammenhang mit psychotherapeutischer Hilfe erscheint dabei sinnvoll.

### **3. Präzisierung der Fragestellung**

Da es in der vorliegenden Untersuchung um die psychische Verarbeitung einer Erkrankung einschließlich deren Belastungen geht, werden im folgenden Standpunkte zur Untersuchung des Umgangs mit Belastungen dargestellt und diskutiert, im Anschluß daran wird unter Einbeziehung der Ergebnisse der in Kapitel 2 dargestellten Untersuchungen die Fragestellung der vorliegenden Arbeit präzisiert.

#### **3.1 Zugänge zum Umgang mit Belastungen**

Da die Verarbeitung einer Krankheit und deren Belastungen in der psychologischen Forschung meist unter dem Konzept des Coping behandelt wird, wird in den folgenden Abschnitten zu diesem Konzept Stellung genommen und begründet, warum stattdessen das Konzept der Reaktionsformen von Thomae der Interpretation der erhobenen Daten zugrunde gelegt wird.

##### **3.1.1 Zum Begriff des Coping**

Im Zusammenhang mit der Verarbeitung von Krankheiten spielt der Begriff 'Coping' bzw. 'Bewältigung' eine große Rolle. Aus diesem Grunde soll in diesem Abschnitt eine Auseinandersetzung mit diesem Begriff erfolgen, die auch erklärt, warum Coping in dieser Arbeit keinen expliziten Schwerpunkt darstellt.

Ausgehend vom Streßbegriff von Selye (zit. nach Böhm, 1991) für Reaktionen von Organismen auf starke äußere Reize wurden die subjektiv wahrgenommene Streßbelastung und Bewältigung bzw. Coping als vermittelnde Variablen eingeführt, um unterschiedliche Reaktionen auf Belastungen erklären zu können (Böhm, 1991).

Über den Inhalt des Begriffs existieren unterschiedliche Meinungen. Im allgemeinen wird darunter der Versuch einer Krisenbewältigung verstanden, bei der angeborene oder erlernte Verhaltensweisen nicht ausreichen (Heim, 1979).

Von einigen Autor/inn/en wird unter Coping nur der erfolgreiche Umgang mit Belastungen verstanden. So belegt z. B. Haan (zit. nach Heim, 1979) Coping mit einer positiven Wertung und grenzt es als zweckmäßig und realitätsangemessen von Abwehr ab, die sie als nicht realitätsangemessen und ineffektiv betrachtet und somit negativ bewertet.

Lazarus und Launier (1981), die Abwehr als Unterkategorie von Bewältigung ansehen, sprechen sich gegen eine Bewertung der Bewältigungsmodi aus, da über deren Effektivität nicht im voraus geurteilt werden kann und die Messung des Erfolgs überhaupt unklar ist, da er verschiedene Dimensionen aufweist. Bei der Betrachtung von Coping müssen Person, Umwelt und die Beziehung zwischen beiden sowie die Prozeßhaftigkeit des Geschehens betrachtet werden.

Als relevant in bezug auf Coping werden z. B. das Ausmaß der Wahrnehmung der Bedrohung, der Umgang mit Informationen und der Grad der Bewußtheit des Copingverhaltens (Böhm, 1991; Heim, 1979) betrachtet. Es werden kognitive, affektive und behaviorale Copingmodi unterschieden (Heim, 1979). Lazarus und Launier (1981) unterscheiden Informationssuche, direkte Aktion, Aktionshemmung und intrapsychische Formen, jeweils mit instrumenteller oder palliativer Funktion sowie bezogen auf die eigene Person oder die Umwelt. Soziale Beziehungen sind wichtig, um effektive Bewältigungsmodi zu ermöglichen (Heim, 1979; Lazarus & Launier, 1981). Aber auch "die Erhaltung der eigenen Möglichkeiten, das Tolerieren oder Ertragen von affektivem Distreß und das Bewahren einer positiven Lebensmoral" (Lazarus & Launier, 1981, S. 250) können angemessene Copingmodi sein. Können Ereignisse nicht beeinflußt werden, so ist es wichtig, "Würde und Gelassenheit" (S. 251) zu bewahren und handlungsfähig zu bleiben. Welche Copingmodi eine Person wählt, ist von Persönlichkeitsmerkmalen und der Wahrnehmung der Umwelt abhängig

Über die Effektivität von Copingstrategien ist wenig bekannt; die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungen sind sehr unterschiedlich (Böhm, 1991; Heim, 1979, Lazarus & Launier, 1981; Weber, 1993). Einzelne Copingmodi werden nicht immer konsequent verfolgt, sondern können in andere umschlagen (Böhm, 1991).

### 3.1.2 Kritik an der Copingforschung

Innerhalb der Copingforschung erfolgt häufig a priori eine Bewertung der Copingmodi, von der hier in Anlehnung an Weber (1993) eine ausdrückliche Abgrenzung erfolgen soll. Das Idealbild, das hinter diesen Ansätzen steht, ist der an der sozial definierten Realität orientierte emotionskontrollierte oder der stets zuversichtliche, nach Kontrolle strebende und dadurch jede Belastungssituation aktiv meisternde Mensch.

Die postulierte Effektivität dieser Copingmodi wird empirisch jedoch nicht ausreichend gestützt, und die dahinterstehenden Ideologien werden kaum reflektiert. Es ergibt sich die Vorstellung, daß jede/r selbst alle Belastungen meistern kann, wenn er/sie die richtigen Strategien anwendet und die richtige Motivation aufweist.

Widersprüche innerhalb der Modelle liegen darin, daß Realitätsangemessenheit gefordert wird, aber auch oft Problemabschwächung als hilfreich dargestellt wird, daß aktives Handeln gefordert wird, aber auch situationsangemessene Bewältigung, die manchmal in Passivität und Rückzug bestehen kann, sowie darin, daß zwar Strategien, aber keine konkreten Ziele angegeben werden. Es wird nicht beachtet, daß es oft mehrere konfligierende Ziele gibt und daß Bewältigung häufig ethisch-moralische Probleme impliziert. Kosten und Nebenwirkungen der Bewältigung werden außer acht gelassen sowie auch häufig soziokulturelle und ökonomische Grenzen. Es gibt zu denken, daß ein ausschließliches Streben nach Kontrolle und emotionale Kontrolliertheit einst als Faktoren eines erhöhten Krankheitsrisikos galten.

Thomae (1988) kritisiert die moralische Wertung von Copingmodi (z. B. die Bewertung als evasiv oder unreif) noch von einem anderen Standpunkt aus: Die Gesprächspartner/innen vertrauen darauf, von den Forscher/inne/n respektiert zu werden, und vertrauen ihnen persönliche Daten an. Wüßten sie, daß ihre Äußerungen möglicherweise abgewertet werden, so würden sie sich nicht für ein Interview zur Verfügung stellen. Die negative Beurteilung von Aussagen Interviewter stellt somit einen Vertrauensmißbrauch seitens der Forscher/innen dar.

### 3.1.3 Der Begriff der Reaktionsformen von Thomae

Für Thomae (1988) reicht das Konzept des Coping nicht aus, um den Umgang mit Belastungssituationen zu beschreiben. Reaktionen wie die Akzeptierung der Situation, die bei unabänderlichen Lagen häufig vorkommt, Identifizieren, Resignieren, Angst, Wut oder Trauer können mit dem herkömmlichen Konzept des Coping nicht erfaßt werden. Daher führt er den wertungsfreien Begriff der "Reaktionsform" (S. 85) ein als "Oberbegriff für alle instrumentellen und expressiven Antworten auf belastende Situationen . . . , der darüber hinaus alle kognitiven wie praktischen, emotionalen wie physischen, 'aktiven' und 'passiven' Reaktionen einschließt."

(S. 85). Das Individuum kann nur unter Berücksichtigung seiner subjektiven Welt verstanden werden, eine vom Kontext abstrahierte Einordnung von Bewältigungsmodi wird ihm nicht gerecht.

### 3.1.4 Schlußfolgerungen

In dieser Arbeit kann es nicht darum gehen, die Effektivität bestimmter Copingmodi zu untersuchen, da die Befragungen einmalig erfolgen und das Ereignis der Transplantation meist noch nicht lange zurückliegt. Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt nicht darauf, wie gut bestimmte Belastungen der Krankheit bewältigt werden, sondern welche Fragen und Probleme überhaupt im Zusammenhang mit einer Nierentransplantation auftreten.

Aus der Copingforschung kann jedoch für diese Arbeit übernommen werden, daß die Art und Weise des Umgangs mit verschiedenen Aspekten von Belastungen im Fall einer chronischen Krankheit eine wichtige Rolle spielt. Dazu gehören der Umgang mit Informationen, bewußt eingesetzte Strategien zur Verbesserung der eigenen Lage sowie die generelle Frage danach, was den Befragten half und was sie belastete. Die von den Befragten berichteten Reaktionen sollen im Sinne von Thomaes Reaktionsformen betrachtet werden, da nicht der Erfolg einer Bewältigung im Mittelpunkt stehen kann, sondern eine möglichst offene Erfassung des Umgangs mit der Transplantation. Es soll keine Bewertung im Sinne erfolgreicher vs. nicht erfolgreicher Strategien erfolgen, da nicht bekannt ist, welche Strategien für die Bewältigung einer Nierentransplantation hilfreich sind. Eine moralische Wertung der Aussagen soll aus den von Thomae genannten Gründen ebenfalls unterbleiben.

### 3.2 Fragestellung

In dieser Arbeit soll untersucht werden, wie eine Nierentransplantation von den Empfänger/inne/n psychisch verarbeitet wird. Dabei sollen sowohl Hirntodspenden-Empfänger/innen als auch Lebendspenden-Empfänger/innen berücksichtigt und vorhandene Unterschiede zwischen beiden Gruppen aufgedeckt werden.

Unter 'psychischer Verarbeitung' wird hier das Erleben im Umfeld des Ereignisses sowie der Umgang mit dem Ereignis und seinen Implikationen verstanden. Dabei umfaßt das 'Umfeld' des Ereignisses den Zeitraum ab Beginn der Nierenerkrankung bis zum Zeitpunkt der Befragung. Mit 'Implikationen' sind Veränderungen und Erfordernisse gemeint, die die Transplantation mit sich bringt.

Genauer betrachtet werden sollen die Integration des Organs, Gedanken über den Spender/die Spenderin, Belastungen und deren Verarbeitung, Hilfen bei Belastungen, Umgang mit Informationen über Krankheit und Behandlung sowie die Bedeutung der Urinausscheidung. Das Interesse an diesen die allgemeine Fragestellung präzisierenden Aspekten entwickelte sich im Verlauf des Studiums einschlägiger Literatur (s. Kapitel 2), aus der die mögliche Relevanz dieser Themenbereiche hervorgeht. Einen weiteren Schwerpunkt bilden Erfahrungen der Patient/inn/en mit psychologischer Betreuung. Das Interesse liegt hierbei auf der Erschließung des Gebiets der Organtransplantation als Arbeitsfeld für Psycholog/inn/en.

Es wird nicht davon ausgegangen, daß die o. g. Aspekte für alle Patient/inn/en zwangsläufig eine Rolle spielen. Die jeweilige subjektive Bedeutung soll erst in der Untersuchung festgestellt werden. Aufgrund der Literatur zum Thema läßt sich lediglich konstatieren, daß diese Punkte eine Rolle spielen *könnten*.

Die Untersuchung soll jedoch nicht auf diese Aspekte beschränkt werden, sondern auch darüber hinausgehende, von den Patient/inn/en als wichtig empfundene Phänomene im Zusammenhang mit einer Nierentransplantation erfassen. Die Betrachtung des subjektiven Erlebens der Patient/inn/en soll im Mittelpunkt stehen.

#### **4. Methode**

In diesem Kapitel werden die in der vorliegenden Arbeit verwendeten Methoden der Datenerhebung und -auswertung beschrieben. Die Verfahren werden jeweils mit ihrem Anliegen dargestellt.

##### 4.1 Datenerhebung

Nachfolgend werden die verwendete Interviewmethode sowie die zu befragenden Personen beschrieben. Da der Leitfaden während der Datenerhebung modifiziert wurde, wird er nicht in diesem, sondern im Kapitel 'Durchführung der Untersuchung' (Abschnitt 5.1.2) aufgeführt. Dort ist auch der Inhalt des verwendeten Kurzfragebogens angegeben (Abschnitt 5.1.3).

##### 4.1.1 Interview

Das qualitative Interview (Hopf, 1991) wurde als Methode der Datenerhebung gewählt, da es einen Zugang zu subjektiven Sichtweisen der Befragten ermöglicht. Als Interviewtyp wurde das problemzentrierte Interview von Witzel (1985) ausgewählt, eine Form des Leitfaden-Interviews, die explorative und narrative Elemente vereint. Ausgehend von einem "vorläufigen Formulieren des Problemfeldes" (S. 231), ermöglicht es Offenheit gegenüber dem Gegenstand. Einzelne, vorher festgelegte Punkte können angesprochen werden, ohne daß eine Einengung darauf erfolgen muß. Die Methode hat somit einen hermeneutischen Hintergrund: Es werden Vorannahmen getroffen, die im Verlauf der Untersuchung geprüft und erweitert werden sollen.

Zum Verfahren des problemzentrierten Interviews gehört ein Kurzfragebogen, ein Leitfaden, eine Tonbandaufzeichnung und ein Postscriptum.

Der Kurzfragebogen, in dem die soziale Situation und demographische Angaben erfragt werden, ermöglicht eine Auslagerung dieser Daten aus dem Interview und somit eine Vermeidung des Frage-Antwort-Schemas innerhalb des Interviews. Witzel schlägt vor, den Kurzfragebogen vor dem Interview vorzulegen, um die Befragten auf das Thema einzustimmen und eventuell Antworten im Interview für einen Gesprächseinstieg aufzugreifen. In dieser Untersuchung sollte der Kurzfragebogen jedoch am Ende des Interviews vorgelegt werden, damit nicht die Erwartung entstand, das Interview würde in einem ebensolchen Abfragestil geführt.

Der Leitfaden dient als Orientierungsrahmen während des Interviews. Er enthält Erzählanstöße, die den Befragten eine Darlegung ihrer Sichtweise ermöglichen. Der Interviewer/die Interviewerin orientiert sich am Erzählfluß des/der Befragten und stellt gegebenenfalls genauere Nachfragen oder Verständnisfragen. Dabei können auch die Methode der Zurückspiegelung im Sinne eines Interpretationsangebots sowie die Methode der durch das Interesse des Interviewers/der Interviewerin motivierten Konfrontation angewandt werden. Spricht der/die Befragte einen Themenbereich nicht von selbst an, so werden dazu Ad-hoc-Fragen gestellt.

Die Tonbandaufzeichnung der Interviews gewährleistet eine genaue Nachvollziehbarkeit des Gesprächsverlaufs und ermöglicht dem Interviewer/der Interviewerin die Konzentration auf die Gesprächssituation.

Im Anschluß an das Interview wird ein Postscriptum erstellt, das den Kontext des Interviews und Eindrücke des Interviewers/der Interviewerin enthält. In dieser Untersuchung sollten außerdem die Situation der Kontaktaufnahme mit dem/der Befragten sowie erste Eindrücke der Interviewerin direkt nach erfolgter Kontaktaufnahme in einem Protokoll festgehalten werden, um auch diese Aspekte des Kontexts in die Auswertung einbeziehen zu können.

#### 4.1.2 Interviewpartner/innen

Als Interviewpartner/innen sollten acht Nierentransplantations-Patient/inn/en des Universitätsklinikums Charité, Berlin gewonnen werden. Vier Patient/inn/en sollten eine Hirntodspende, vier eine Lebendspende erhalten haben. Das Interview sollte während des Krankenhausaufenthalts nach der Nierentransplantation erfolgen. (Das erwies sich allerdings als praktisch nicht realisierbar, so daß bei den tatsächlich Befragten die Transplantation meist länger zurücklag.) Alter und Geschlecht der Befragten wurden aufgrund des erkundenden Charakters der Untersuchung nicht eingeschränkt.

#### 4.2 Auswertung

Für die Auswertung wurden qualitative Verfahren gewählt. Sie ermöglichen im Gegensatz zu den hypothesentestend arbeitenden quantitativen Verfahren einen möglichst wenig durch Vorannahmen eingeengten Zugang zum Untersuchungsgegenstand und damit die Entdeckung neuer Phänomene. Die untersuchten Personen können in ihrer Reflexivität betrachtet, individuelle Sinnzusammenhänge und Bedeutungen können erfaßt werden. Die Befragten werden als agierende Subjekte betrachtet, die mit dem Forscher/der Forscherin im Dialog stehen.

Bei der Auswertung der in dieser Arbeit untersuchten Einzelfälle und deren Vergleich wurden die Methode der Komparativen Kasuistik (Jüttemann, 1990a) und die der Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) kombiniert angewendet. Beide Verfahren werden im folgenden dargestellt, so weit es für das Verständnis dieser Arbeit erforderlich ist.

##### 4.2.1 Komparative Kasuistik

Die Komparative Kasuistik (Jüttemann, 1990a) wurde ausgewählt, da sie einen qualitativen "systematischen Vergleich ähnlich gelagerter Einzelfälle" (S. 1) mit dem Ziel der "Gewinnung von Forschungsergebnissen einer ersten Verallgemeinerungsstufe" (S. 7) sowie eine Erkenntniserweiterung ermöglicht.

Die Methode der Komparativen Kasuistik wurde in den Jahren 1979 und 1980 als theorienvorbereitender Kleingruppenansatz entwickelt (Jüttemann, 1990b). Jüttemann (1990a) definiert Komparative Kasuistik wie folgt:

Komparative Kasuistik ist eine *iterative Such- und Prüfstrategie* [Hervorh. i. Orig.] zur Generierung funktional relevanter Hypothesen und eine ebenfalls *iterative Vorbereitungsstrategie* [Hervorh. i. Orig.] zur Initiierung und Strukturierung "empirisch fundierter" Konstruktionsprozesse für adäquate Theorien über *psychologisch* [Hervorh. i. Orig.] beschreibbare Phänomene. (S. 23)

Es handelt sich um eine deskriptive Vorgehensweise mit dem Ziel der Ursachenforschung, d. h. die Aussagen im Rahmen einer Theorie sollen einen Erklärungswert besitzen. Übereinstimmungen zwischen vergleichbaren Fällen, aus denen Hypothesen generiert werden, haben jedoch noch keinen direkten Erklärungsanspruch, da an ihnen meist noch kein ursächlicher Zusammenhang sichtbar ist. Sie dienen aber der "*Annahme einer funktionellen Relevanz bzw. potentiellen funktionalen Relevanz* [Hervorh. i. Orig.]" (S. 23).

Die Komparative Kasuistik kann zur Erklärung und theoretischen Erfassung (meist) entwicklungsspezifischer Phänomene hinsichtlich ihres Entstehungs- und Verursachungs-zusammenhangs sowie zur Erfassung und Erklärung der Wirksamkeit von Interventionsmaßnahmen angewandt werden. (Für diese Arbeit interessiert die erste Anwendungsmöglichkeit.)

Der Analyse der untersuchten Gruppe geht eine differenzierte Betrachtung der Einzelfälle voraus. Die zu betrachteten Phänomene sollen wegen der Kontextspezifität psychologischer Hypothesen und zur Reduzierung der Komplexität der untersuchten Strukturen möglichst eng begrenzt sein. Die Stichprobe soll psychologisch homogen sein, das zu untersuchende Phänomen soll psychologisch definierbar sein, dazu dient die Phänomenanalyse. Das Phänomen muß so weit eingegrenzt werden, daß eine Erklärung aufgrund einer einzigen psychologischen Theorie erwartbar ist. Die Phänomenanalyse wird in den einzelnen Durchlaufphasen der Gesamtuntersuchung fortgesetzt, so daß das Phänomen immer genauer klassifiziert werden kann.

Komparative Kasuistik umfaßt zwei Anwendungsformen - das experimentelle und das diagnostische Modell. Die erstere, hier relevante Form zielt auf die Aufdeckung von Übereinstimmungen zwischen untersuchten Personen, die als Hypothesen formuliert werden können, die "als (potentiell) *funktional relevant* [Hervorh. i. Orig.] angenommen werden" (S. 30) können und "noch keine Theorie, bestenfalls eine *Vorform* [Hervorh. i. Orig.] der gesuchten Theorie" (S. 30) bilden. Bei der zweiten Form werden zunächst Hypothesen aus der umfassenden Untersuchung eines einzelnen Merkmalsträgers/einer Merkmalsträgerin geschlossen, dann werden weitere Personen auf die gleiche Weise untersucht. Die so gewonnenen Individualtheorien werden verglichen und zu einer Theorie verarbeitet, die das Phänomen erklärt.

Beide Anwendungsformen verlaufen in Spiralen, die sich einer adäquaten Theorie schrittweise annähern und mehrere Ebenen von Theorie-Vorformen enthalten. Je nach Fragestellung und Art der Daten sind verschiedene Varianten der Methode möglich. Die für diese Arbeit relevante Variante des experimentellen Modells wird im folgenden beschrieben.

Zunächst wird das Forschungsdesign ausgearbeitet, das Aussagen über die Mitarbeiterkapazität, den zeitlichen Rahmen und die Anzahl der Untersuchungsphasen enthält. Anschließend erfolgt die Phänomenanalyse, in der psychologisch definierbare "überindividuelle entwicklungsspezifische Phänomene" (S. 34) festgelegt werden. Für eine Paralleluntersuchung, die zugleich als Kontrollgruppe dient, wird ein verwandtes Phänomen bestimmt. Diesen beiden Gruppen sollte eine Gruppe gegenübergestellt werden, die dieses Phänomen nicht aufweist.

Die Untersuchungen erfolgen hypothesengeleitet, wobei die Hypothesen jeweils nur als *möglicherweise* relevant gelten. Mit dem Ziel der Generierung neuer Hypothesen werden Relevanzbereiche bestimmt, die eventuell weitere beteiligte Bedingungskomplexe aufdecken können. Somit ist die Komparative Kasuistik sowohl zur Hypothesenprüfung als auch zur Hypothesengenerierung anwendbar.

Das Untersuchungsdesign wird dann präzisiert, indem Festlegungen über die Zahl der mittels Interviews zu untersuchenden Personen, die Zahl der Gespräche pro Person, zusätzliche Datenquellen und zu befragende Bezugspersonen getroffen werden. Die Durchführung wird organisiert, indem die Kontaktaufnahme mit den zu untersuchenden Personen, die Terminplanung und die technischen Hilfsmittel festgelegt werden.

Die Vorbereitung der Datenerhebung und -aufbereitung umfaßt die Erstellung und praktische Erprobung der Interviewleitfäden, die Festlegung vorläufiger Auswertungskategorien, die Bildung von Auswertungsteams sowie Auswertungs- und Gesprächstraining. Die Datenerhebung selbst erfolgt gleichzeitig (bei genügend Interviewer/inne/n) oder sukzessiv. Folgegespräche werden sorgfältig vorbereitet.

In der Einzelfallauswertung werden zunächst sonstige, auch quantitative Daten genutzt, dann werden für jede Person von den Auswertungsteams je eine Datentabelle anhand der Kategorien und eine individuelle Personencharakteristik erstellt. Bei der überindividuellen Komparation werden alle Einzelauswertungen und Personencharakteristika verglichen und in einer überindividuellen Komparationstabelle zusammengefaßt, in der Übereinstimmungen, die mindestens bei zwei Personen einer Gruppe auftraten, vermerkt werden. Ein Vorschlag zur Typendifferenzierung, d. h. zur Unterteilung des untersuchten Phänomens in Subphänomene, sowie eine Personcharakteristik je Typ oder eine gesamte überindividuelle Personcharakteristik

werden erarbeitet. Hinweise auf neue mögliche Hypothesen und Relevanzbereiche für die nächste Untersuchungsphase werden zusammengestellt.

Im Auswertungsplenum werden die Ergebnisse diskutiert, es werden Teilberichte über den Verursachungszusammenhang (potentiell funktional relevante Ausgangshypothesen, weitere gefundene Hypothesen in Form von Übereinstimmungen) und Entstehungszusammenhang (hypothesenartige Verlaufsbeschreibung, Gemeinsamkeiten innerhalb der Gruppen, weitere Typendifferenzierung, neue mögliche Hypothesen und Relevanzbereiche) der untersuchten Phänomene erstellt, die wiederum diskutiert und zu einem Gesamtbericht integriert werden.

Abweichungen der in der vorliegenden Arbeit verwendeten Methode von der oben beschriebenen Methode der Komparativen Kasuistik werden in Abschnitt 4.2.3 beschrieben.

#### 4.2.2 Grounded Theory

Die Methode der Entdeckung gegenstandsbegründeter Theorien ('discovery of grounded theory' von Glaser & Strauss, 1967, im folgenden nur 'Grounded Theory' genannt), die auch zur Entwicklung der oben beschriebene Komparativen Kasuistik anregte (Jüttemann, 1990b), wurde von Glaser und Strauss (1967) Anfang der 60er Jahre für soziologische Fragestellungen entwickelt. Ihr Ziel ist die "Formulierung von Konzepten und deren Beziehungen zu einem Satz von Hypothesen für einen bestimmten Gegenstandsbereich . . . , die sich auf Forschung in diesem Bereich stützt" (Glaser & Strauss, 1984, S. 91).

Es handelt sich dabei nicht um eine spezifische, genau definierte Methode, sondern um einen Stil der qualitativen Datenanalyse, der bestimmte Leitlinien vertritt und sich eher als Orientierungshilfe denn als starre Regelvorgabe versteht. Es wird als grundlegend erachtet, daß die Entwicklung von Theorien in enger Verbindung mit Daten geschieht. Forscher/inn/en werden als Instrumente bei der Erarbeitung dieser Theorien betrachtet (Strauss, 1994). In bezug auf die zu untersuchenden Phänomene wird die Beachtung der Prozeßhaftigkeit gefordert (Strauss & Corbin, 1996). Datenerhebung und -auswertung wechseln einander ab, Hypothesen werden aus dem Datenmaterial heraus generiert und präzisiert.

Die Grounded Theory kann sowohl zur Entwicklung komplexer Theorien als auch zur Analyse von Themen oder Konzepten genutzt werden (Strauss & Corbin, 1996). Im folgenden werden einige, für diese Untersuchung relevante Prinzipien und Arbeitsschritte dargestellt.

Die Datenerhebung (Theoretical Sampling) erfolgt im Wechsel mit der Auswertung, wobei es darum geht, schrittweise gezielter die für die Fragestellung relevanten Daten auszuwählen und zu sammeln. Folglich sind Hypothesen, die aus dem Datenmaterial abgeleitet und wieder an neuem Datenmaterial überprüft werden, als vorläufig zu betrachten (Glaser & Strauss, 1984). Auch Interview-Leitfäden gelten am Anfang der Untersuchung als vorläufig (Strauss & Corbin, 1996). Die Merkmale der Grundgesamtheit sowie der Stichprobenumfang sind zu Beginn der Untersuchung nicht bekannt. Soll eine Theorie entwickelt werden, so ist die Datenerhebung so lange fortzusetzen, bis sich keine neuen Erkenntnisse aus den Daten mehr ergeben (theoretische Sättigung) (Wiedemann, 1995).

Die Auswertung der Daten (Interviews, Dokumente, Beobachtungsprotokolle usw.) erfolgt durch verschiedene Stufen des Kodierens, die auch parallel angewandt werden können. Dabei bedeutet Kodieren das Konzeptualisieren von Daten durch Ableitung von Kategorien aus dem Datenmaterial und Aufdeckung von Beziehungen zwischen diesen Kategorien. Die Kategorien ihrerseits können durch Dimensionalisierung genauer definiert werden, d. h. die Eigenschaften der Kategorien werden auf Kontinua angeordnet.

Die erste Stufe des Kodierens ist das offene Kodieren. Dabei wird der zu untersuchende Text Zeile für Zeile oder sogar Wort für Wort analysiert mit dem Ziel, den Daten angemessen erscheinende vorläufige Konzepte und deren Dimensionen zu entwickeln. Dieses Verfahren, das eine sehr genaue Analyse der Daten fordert, eröffnet die Analyse und ermöglicht zunächst einen breiten, uneingeschränkten Zugang zu den Daten.

Die nächste Stufe ist die des axialen Kodierens, bei der um die "Achse" einer Kategorie herum analysiert wird, welche Kategorien und Subkategorien mit ihr in Beziehung stehen. Durch Anreicherung mit Datenmaterial werden die Kategorien weiter ausgearbeitet und präzisiert.

Die letzte Stufe des Kodierens ist das selektive Kodieren, bei dem es um das Auffinden einer Schlüsselkategorie (u. U. können es auch mehrere sein) geht, um die alle anderen Kategorien gruppiert sind und die "den größten Teil der Variation eines Verhaltensmusters erklärt" (Strauss, 1994, S. 65). Variablen, die in einer Beziehung zu dieser Schlüsselkategorie stehen, werden zusammengetragen, und die Art dieser Beziehungen wird spezifiziert. Ausgehend von der Schlüsselkategorie wird die Theorie generiert (Strauss, 1994; Strauss & Corbin, 1996). Soll jedoch noch keine Theorie entstehen, sondern ein Phänomen zunächst beschrieben werden, so müssen nicht alle Stufen des Kodierens durchlaufen werden (Strauss & Corbin, 1996).

Während der Auswertung werden Memos notiert, d. h. Ideen, Assoziationen und Eindrücke zu den Daten, die von der Phase des Forschungsprojekts, vom Denkstil und von der Erfahrung des

Forschers/der Forscherin abhängig sind. Auch aus dem Dialog zwischen Forscher/inne/n können Memos entstehen. Der Austausch zwischen Forscher/inne/n wird als sehr bereichernd betrachtet, die Untersuchung kann jedoch auch allein durchgeführt werden (Strauss, 1994; Flick, 1995).

#### 4.2.3 Die Kombination beider Methoden in dieser Arbeit

Die Kombination beider Methoden wurde aufgrund der Besonderheiten des Untersuchungsgegenstandes gewählt. Sie ist möglich, da beide Verfahren, bezogen auf ein aktives, reflexives Subjekt, eine an qualitativem Datenmaterial orientierte, mit möglichst wenig Vorannahmen arbeitende Erkenntnisgewinnung vorsehen. Beide sind zwar letztendlich auf die Entwicklung von Theorien ausgerichtet, sind aber auch für Untersuchungen geeignet, die (noch) nicht mit der Generierung einer Theorie abschließen. Jüttemann (1990a) spricht explizit vom Generieren von Hypothesen zur Annahme einer funktionellen Relevanz, Strauss und Corbin (1996) schlagen vor, zum Zweck der Themenanalyse oder Konzeptentwicklung nur bis zu einem bestimmten Kodierungs-Schritt fortzuschreiten.

Somit sind beide Methoden auf die Fragestellung dieser Untersuchung anwendbar, die aufgrund des noch wenig erforschten Gegenstandes und des zeitlich sehr begrenzten Rahmens dieser Arbeit nicht die Entwicklung einer Theorie zum Ziel haben kann, sondern über einen offenen Zugang zum Gegenstand auf die Aufdeckung von Themen und Konzepten sowie die Generierung vorläufiger Hypothesen ausgerichtet ist.

Die Komparative Kasuistik, die speziell für die Untersuchung psychologischer Phänomene entwickelt wurde, sollte den Rahmen dieser Untersuchung strukturieren. Es sollte eine Phänomenanalyse sowie ein Vergleich der Einzelfälle vorgenommen werden.

Bei der Anwendung der Methode der Komparativen Kasuistik auf die in dieser Untersuchung vorliegende Fragestellung, die psychische Verarbeitung der Nierentransplantation, ergeben sich jedoch einige Abweichungen von der oben beschriebenen Methode: Bei dem Untersuchungsgegenstand handelt es sich nicht nicht, wie von der Methode gefordert, um ein eingegrenztes psychologisch beschreibbares Phänomen, das eine Erklärung aufgrund einer einzigen psychologischen Theorie erwarten läßt. Eine genauere Phänomenanalyse mußte somit im Verlauf der Untersuchung erst herausgearbeitet werden. Bei den Gruppen, die gegenübergestellt werden - Hirntodspendenempfänger/innen vs. Lebendspendenempfänger/innen - handelt es sich nicht um eine Unterscheidung nach einem psychologischen Phänomen, obwohl psychologische Aspekte dabei sicherlich eine Rolle spielen. Eine Kontrollgruppe, die das untersuchte Phänomen nicht aufweist, wurde nicht vorgesehen. Einschränkungen in der

Interpretierbarkeit der Daten, die sich daraus möglicherweise ergeben, müssen bei der Diskussion der Ergebnisse Berücksichtigung finden.

Es bestand jedoch die Erwartung, daß ein Vergleich beider Gruppen auf der psychologischen Ebene trotz der zunächst medizinischen Phänomenbeschreibung sinnvoll sein würde: Es wurde angenommen, daß die psychische Verarbeitung jeweils unterschiedlich verläuft, da sie anderen psychischen Anforderungen unterliegt - bei der einen Gruppe mußte das Organ eines verstorbenen Spenders/einer verstorbenen Spenderin, bei der anderen das Organ eines/einer nahen Angehörigen integriert werden. Es wurde erwartet, daß sich daraus verschiedene psychologisch beschreibbare Phänomene in bezug auf das Verhältnis zum Organ sowie zum Spender/zur Spenderin ergeben. Diese sollten im Verlauf der Untersuchung herausgearbeitet werden.

Da die Methode der Komparativen Kasuistik auf einer Vorstrukturierung des Gegenstandes aufbaut, wie außer der Forderung nach einer relativ genauen Phänomenanalyse die Forderungen nach der Bildung vorläufiger Hypothesen und Kategorien vor der Datenerhebung zeigen, eine solche Vorstrukturierung bei dem wenig erforschten Gegenstand dieser Untersuchung jedoch nicht möglich war, sollten für die Datenerhebung und -auswertung Methoden der Grounded Theory einbezogen werden: Um den Prozeß der Datenerhebung im Verlauf der Untersuchung für Veränderungen offen zu halten, sollte zunächst nur ein vorläufiger Interviewleitfaden erstellt werden. Die Auswertung der Einzelfälle mit Hilfe des Kodierens sollte eine offene, am Datenmaterial orientierte Extrahierung von Themen und Kategorien gewährleisten. Dieser Auswertungsprozeß sollte zu psychologischen Phänomenbeschreibungen führen, die mittels der Komparativen Kasuistik verglichen werden können.

Der von beiden Verfahren geforderte mehrfache Durchlauf der Datenerhebungs- und -auswertungsphasen sowie die in der Komparativen Kasuistik vorgeschlagene mehrmalige Befragung der Interviewpartner/innen und Einbeziehung von Bezugspersonen war aufgrund des zeitlichen Rahmens dieser Untersuchung nicht möglich. Die Zahl der zu untersuchenden Fälle wurde vor Beginn der Untersuchung auf acht festgelegt. Um die Perspektiven anderer Forscher/innen einzubeziehen, wurde die Diskussion der Ergebnisse in einer Auswertungsgruppe vorgesehen.

## **5. Durchführung der Untersuchung**

In diesem Kapitel wird die praktische Durchführung der Datenerhebung und -auswertung dargestellt. Einer Beschreibung der praktischen Durchführung der Interviews, des Leitfadens und

des Kurzfragebogens folgen Angaben zur Kontaktaufnahme zu den befragten Personen, die demographischen Angaben dieser Personen sowie eine kurze Beschreibung der praktischen Durchführung der Auswertung.

## 5.1 Datenerhebung

### 5.1.1 Durchführung der Interviews

Die Interviews fanden im Krankenhaus sowie in einem Fall in der Wohnung der Befragten statt und wurden von der Verfasserin geführt. Vor dem Interview wurde der Gegenstand der Untersuchung kurz erläutert und eine Datenschutzvereinbarung geschlossen. Im Anschluß an das Interview wurden die Befragten um Rückmeldung gebeten, wie sie das Gespräch empfunden hatten, abschließend wurde um die Möglichkeit der telefonischen Rückfrage gebeten. Über die Umstände des Interviews sowie den Eindruck der Interviewerin von den Befragten wurde jeweils ein Kontextprotokoll erstellt. Die Interviews wurden auf Band aufgezeichnet, allerdings versagte in einem Fall das Aufnahmegerät, so daß ein Protokoll angefertigt werden mußte.

### 5.1.2 Leitfaden

Der vor der Durchführung der Interviews erstellte Leitfaden enthält folgende Fragen:

1. Erzählen Sie doch bitte einmal, wie das mit Ihrer Nierenerkrankung angefangen hat!  
(Themenbereiche: Krankheitsentstehung, Reaktion auf die Diagnose, Art und Dauer der Behandlung, Einstellung zur Lebendspende bei Hirntodspenden-Empfänger/inne/n, Entscheidung zur Transplantation, Reaktion auf das Nierenangebot, Informationsbedürfnis, psychologische Unterstützung, Belastungen, Umgang mit Belastungen)
2. Was ging seit der Operation in Ihnen vor?  
(Gesundheitszustand, Funktionsaufnahme der Niere, Urinausscheidung, Krankenhaus-erfahrungen, Besuch, Informationen, psychologische Unterstützung, Belastungen, Umgang mit Belastungen)
3. Bei den meisten Operationen wird einem ja etwas herausgeschnitten. Bei dieser bekamen Sie etwas dazu. Wie ist das für Sie, etwas dazu bekommen zu haben?

(Organintegration, Bild-Assoziation zur Niere: Fällt Ihnen ein Bild ein, das zu Ihrer Niere paßt?, Sprechen mit der Niere, Namensgebung, Beziehung zum/zur Spender/in, Rolle des Geschlechts des Spenders/der Spenderin, Persönlichkeitsveränderungen)

4. Gab es schon früher in Ihrem Leben Schwierigkeiten, mit denen Sie fertig werden mußten?  
(Herkunftsfamilie, Kindheit)
5. Resümee: Wenn Sie auf die gesamte Zeit Ihrer Nierenerkrankung zurückblicken, was war besonders schwer? Was hat Ihnen geholfen? Welche Vorstellungen haben Sie von der Zukunft? Wenn einem Freund/einer Freund/in eine Transplantation bevorstünde, was würden Sie ihn/ihr raten?
6. Möchten Sie noch etwas ergänzen, das wir nicht besprochen haben, das aber für Sie wichtig ist?

Während der Durchführung der Interviews wurde der Leitfaden modifiziert, da sich manche Fragen als nicht verständlich oder unpassend erwiesen und sich neue Fragen ergaben.

Da die Transplantation bei den meisten Personen bereits längere Zeit zurücklag, wurde Frage 2 geändert in einen Vergleich des Lebens mit dem Transplantat mit dem Leben während der Dialysebehandlung. Die Formulierung der Frage 3 wirkte eher irritierend und wurde in direktere Fragen geändert, die möglichst offen und ohne implizite Bewertung gestellt wurden (z. B. 'Denken Sie manchmal an den Spender?'). Die Befragten sprachen meist von sich aus die Niere an, so daß nur Nachfragen erforderlich waren. Überhaupt wirkte die erste Frage so weit erzählungsgenerierend, daß hauptsächlich eine Orientierung am Erzählfluß der Befragten erfolgte. Die Frage nach der Kindheit wurde wieder fallengelassen, da sie in kurzer Zeit wenig Erhellendes brachte und ein längeres Eingehen darauf den zeitlichen Rahmen des Interviews gesprengt hätte. Zudem zeigten die Befragten wenig Neigung, sich zu diesem Thema zu äußern. Zusätzlich wurde mehr auf Gedanken über Spender/in und Niere, von den Ärzt/inn/en erhaltene Informationen sowie Vorstellungen von psychologischer Unterstützung eingegangen.

### 5.1.3 Kurzfragebogen

Nach dem Interview wurde den Befragten zur Erhebung demographischer sowie Angaben zum Behandlungsverlauf ein Kurzfragebogen vorgelegt, in dem folgendes vermerkt wurde: Datum, Ort und Zeit des Interviews, Alter, Schulabschluß und Beruf der Befragten, Familienstand,

Wohnsituation (mit wem), Dauer der Dialysebehandlung, Wartezeit auf die Transplantation, bisherige Transplantationen, weitere Krankenhausaufenthalte (zwecks Ausschließung weiterer gravierender Erkrankungen, die das Erleben beeinflussen könnten) und Ursache der Nierenerkrankung.

#### 5.1.4 Befragte Personen

Ursprünglich sollten Personen während des Krankenhausaufenthaltes im Anschluß an die Transplantation befragt werden. Das erwies sich jedoch als undurchführbar, da so viele Transplantationen nicht durchgeführt werden und es der zeitliche Rahmen dieser Arbeit nicht erlaubte, auf neue Patient/inn/en zu warten. Daher wurden auch Personen befragt, deren Transplantation bereits längere Zeit zurücklag. Das Alter der Personen wurde nicht begrenzt. Es wurden vier Hirntodspenden-Empfänger/innen und vier Lebendspenden-Empfänger ausgewählt, die im Universitätsklinikum Charité in Berlin transplantiert worden waren. Die Kontaktaufnahme, die längere Zeit in Anspruch nahm, erfolgte über eine Psychologin des Krankenhauses sowie behandelnde Ärzt/inn/e/n. Alle angesprochenen Personen erklärten sich zum Interview bereit. Tabelle 1 zeigt deren demographische Angaben (der Beruf wurde aus Datenschutzgründen nicht in die Tabelle aufgenommen), Angaben zum Behandlungsverlauf und die Dauer der Interviews.

#### 5.1.5 Transkription und Datenschutz

Die von den Interviews angefertigten Transkriptionen orientieren sich formell an den Transkriptionsempfehlungen des Fachbereichs 7 der TU Berlin (Legewie & Paetzold-Teske, o. J.). Sie sind in Anhang A erklärt. Alle in den Interviews erscheinenden Eigennamen und Ortsbezeichnungen sowie auch bestimmte zusätzliche Krankheiten, die auf die Identität der Personen schließen lassen, wurden anonymisiert, sofern nicht das ausdrückliche Einverständnis der Befragten zur Verwendung der Angaben in der vorliegenden Arbeit vorlag. Daten von Ereignissen wurden verändert. Die Transkripte der Interviews sind aus Gründen des Datenschutzes in einem gesonderten Materialband zusammengestellt, der nach Ablauf von zwei Jahren vernichtet wird. Mit den Interviewten wurde eine schriftliche Datenschutzvereinbarung beauftragten abgesprochen Form geschlossen.

	Frau Adolph	Frau Bach	Frau Cramer	Herr Damrow	Herr Ewald	Herr Falk	Herr Gerlach	Herr Hinz
Alter	48 Jahre	57 Jahre	59 Jahre	36 Jahre	40 Jahre	44 Jahre	51 Jahre	38 Jahre
Schulabschluß	10. Klasse	8. Klasse	8. Klasse	10. Klasse	10. Klasse	Realschule	Hauptschule	mittlere Reife
Berufstätigk.	berentet	berentet	berentet	berentet	berentet	berufstätig	berentet	berufstätig
Familienstand	geschieden	verheiratet, 1 Kind	verheiratet, 3 Kinder	verheiratet, 1 Kind	verheiratet, 1 Kind	verheiratet, 2 Kinder	verheiratet, 3 Kinder	ledig
Wohnsituation	allein	mit Ehemann	mit Ehemann	mit Ehefrau und Kind	mit Ehefrau und Kind	mit Partnerin und Kindern	mit Ehefrau	allein
Dauer der Dialysebehandlung	5 1/2 Jahre	3 1/4 Jahre	1 1/2 Jahre	10 Monate, 12 Monate	5 1/4 Jahre	1 3/4 Jahr	1 1/2 Jahre	1 3/4 Jahr
Wartezeit auf Transplant.	4 Jahre	2 1/4 Jahre	1 1/2 Jahre	10 Monate; 6 Monate	5 Jahre	1 3/4 Jahr	1/2 Jahr	1 Jahr
Zeitspanne zwischen Transplantat. und Befragung	1 Monat	1 Jahr und 2 Monate	9 Jahre	2 Monate	1 Jahr und 1 Monat	1 Monat	10 Monate	5 Monate
Art der Spende	Hirntodspende	Hirntodspende	Hirntodspende	Hirntodspende	Lebendspende (Schwester)	Lebendspende (Partnerin)	Lebendspende (Ehefrau)	Lebendspende (Mutter)
Dauer des Interviews	35 Minuten	46 Minuten	53 Minuten	55 Minuten	22 Minuten	25 Minuten	51 Minuten	ca. 50 Minuten

Tabelle 1: Befragte Personen

## 5.2 Auswertung

Die Auswertung erfolgte anhand der Transkripte unter Einbeziehung der Kontextprotokolle, die in einer Gruppe mit mehreren Diplomandinnen bzw. Doktorandinnen oder zu zweit mit einer weiteren Diplomandin besprochen wurden. Die Themen der Gesprächsinhalte wurden zunächst identifiziert, danach wurden sie zu übergeordneten Kategorien zusammengefaßt. Alle relevanten Textstellen wurden diesen Kategorien zugeordnet und in die Auswertung einbezogen. Während der gesamten Auswertungsphase wurden Einfälle in Form von Memos notiert. Nach der Auswertung der Einzelfälle erfolgte die überindividuelle Komparation anhand der Kategorien sowie eine Typendifferenzierung.

## 6. Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse. Dabei werden zunächst die aus den Interviews extrahierten Kategorien beschrieben, in die sich die Aussagen der Interviewten einordnen lassen. Es folgt die Einzelfall-Auswertung mit Personcharakteristiken und einer exemplarischen Darstellung der Einzelauswertung nach Kategorien sowie die überindividuelle Komparation mit einem Vergleich der Personen anhand der Kategorien, einer Phänomenanalyse und einer Typendifferenzierung.

### 6.1 Beschreibung der Kategorien

Die Kategorien wurden aus dem Datenmaterial abgeleitet. Die Inhalte der Äußerungen der Befragten wurden zunächst in Themenbereiche eingeteilt, diese wurden in einer weiteren Abstraktionsstufe zu Kategorien zusammengefaßt. Die Kategorien stellen somit die Aspekte dar, unter denen die Befragten über ihr Erleben der Nierentransplantation berichteten. Im folgenden werden die Kategorien jeweils beschrieben und mit Beispielen aus dem Datenmaterial illustriert. (Die formelle Gestaltung der Zitate aus den Interview-Transkripten ist in Anhang A erklärt.)

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Diese Kategorie enthält Aspekte des Erlebens der Transplantation, die auf deren Bedeutsamkeit verweisen, z. B. die Veränderung der Lebenseinstellung nach der Transplantation, das Begehen des Jahrestages der Transplantation, aber auch eine besondere Ausdrucksweise beim Sprechen über das Ereignis.

*Beispiele:*

Begehen des Jahrestages:

"Hab' mir . . . im Kalender den Tag 'n bißchen rot angestrichen, also wir woll'n mal sagen, so 'n zweiten s// Lebensanfang" (Herr Damrow)

Hochzeits-Assoziation:

"bekam ick 'ne kleine Broschüre darüber zu lesen . . . und dann hab' ich gesagt, 'ja, ich will'"  
(Frau Bach)

b) Spender/in

Hier werden Äußerungen der Befragten über die Spender/innen beschrieben. Dazu gehören Gedanken und Wissen über Hirntodspender/innen sowie die Spendeentscheidung und das Verhältnis zu den Spender/innen bei Lebendspende.

*Beispiele:*

Gedanken über Hirntodspender:

"wat ick mir vorstelle: Daß et äh sicherlich 'n Motorradfahrer war." (Frau Adolph)

Verhältnis zur Lebendspenderin, Problem der Dankbarkeit:

"dankbar bin ich se, das is' klar, aber eben daß ich se jetz' auf deutsch jesagt in' Hintern kriechen würde..." (Herr Ewald)

c) Niere

Aussagen über das transplantierte Organ, Gedanken über die Niere, Namensgebung sowie Sprechen mit der Niere werden hier eingeordnet.

*Beispiele:*

Gedanken über die Niere:

"Na ich denke so, daß ich \* ich weeiß nich', wie ich 's sagen soll, aber \* als wenn ich immer schon die Niere hätte" (Herr Ewald)

Sprechen mit der Niere:

"Ich hab' schon mal gesagt, 'sei schön friedlich' oder so" (Frau Bach)

d) Urinausscheidung

In dieser Kategorie werden Äußerungen über die Urinausscheidung dargestellt. Diese kann als angenehm oder unangenehm, wichtig oder unwichtig beschrieben werden.

*Beispiele:*

Beschreibung als wichtig:

"denn sind wir um de Wette jerannt und jeder Tropfen war ebend wichtig" (Frau Adolph)

Beschreibung als unwichtig:

"dis is' egal... man gewöhnt sich da dran" (Herr Falk)

#### e) Körper

Diese Kategorie enthält Aussagen, die auf das Verhältnis zum eigenen Körper hinweisen. Dieser kann als separater Teil der eigenen Person oder als in diese integriert betrachtet werden. Der Zustand des Körpers kann mechanistisch, durch Werte bestimmt, durch die eigene Person unkontrollierbar oder als durch eigene Empfindungen zugänglich geschildert werden.

*Beispiele:*

Körper als separater Teil:

"das hat SCHON äh belastet, geht an die Physis", "konnte also vom Körperlichen her ÜBERHAUPT nichts mehr machen" (Herr Falk)

Körper in eigene Person integriert:

"ich wer' immer dicker . . . ich kann och nich' mehr zur Toilette gehen richtig", "ich war immer voll Wasser" (Frau Cramer)

durch eigene Person unkontrollierbarer Körper:

"ich hatte vorher keine Schmerzen jehabt, selber nich' jemerkt, daß irgendwie was is'" (Herr Damrow), "die sagen ja dann immer: 'Also Krea[-tininwert] müssen wa noch 'n bißchen in' Griff kriegen, der fällt nich'.'" (Frau Adolph)

#### f) Medizinische Behandlung

Inhalte dieser Kategorie sind Vertrauen zu Ärzt/inn/en, Zufriedenheit mit Behandlung und Informationsvermittlung, Sprechen über Ärzt/inn/e/n als anonyme versus konkrete Personen sowie Beschreibungen der Tätigkeiten der Ärzt/inn/e/n.

*Beispiele:*

Ärzt/inn/e/n als Techniker/innen:

"wird man ja uff 'n Kopp jestellt, muß ja allet in Ordnung sein" (Frau Adolph), "wirste so durchjecheckt" (Herr Ewald)

Anonymität der Ärzt/inn/e/n:

"dann kam eben von dieser Einrichtung 'ne Überweisung zur Urologie" (Herr Damrow)

#### g) Umgang mit Belastungen

Die als belastend geschilderten Aspekte der Nierenerkrankung und der Umgang mit diesen wird dargestellt. Dazu gehören Bewältigungsstrategien, Informationssuche, soziale Beziehungen, Veränderungen im Leben nach der Transplantation im Vergleich zur Zeit der Dialysebehandlung sowie Wünsche für die Zukunft.

*Beispiele:*

Bewältigungsstrategien Optimismus, Zuversicht:

"Ich denke ja immer, das MUSS gehen und das geht, und du schaffst das, und das is' eben meins, wo ich immer wieder vorwärts komme damit." (Frau Cramer)

eingeschränkte Informationssuche wegen Unterschätzung der eigenen Kompetenz:

"die ham ein' och schon gesagt, . . . das läuft alles prima, nee und eigentlich is' man ja damit och schon zufrieden. Mehr, mehr versteht man ja vom Wissenschaftlichen als Laie nich'" (Frau Bach)

#### h) Psychologische Unterstützung

In dieser Kategorie werden Erfahrungen mit und Erwartungen an Psycholog/inn/en thematisiert. Bei Lebendspenden wird das Gespräch zur Klärung der Spendemotivation einbezogen.

*Beispiele:*

Ablehnung psychologischer Unterstützung aus Angst vor Stigmatisierung:

"'n Psychologen in Anspruch nehmen, dann HAT man vielleicht schon irgendwelche Probleme, wenn man so von sich aus äh psychisch woll'n mal sagen bißchen uff 'm Tiefpunkt is' . . . Aber in meinem Fall war 's dann so jewesen, ich hab' mir nich' so große Problemjedanken jemacht" (Herr Damrow)

Wunsch nach strukturierendem Gespräch, aber unklare Vorstellungen von psychologischer Tätigkeit:

"daß da vielleicht 'n Psychologe kommt oder wat. Oder noch mal mit ein' das durchspricht oder IRGENDWIE" (Frau Bach)

## 6.2 Auswertung der Einzelfälle

Im folgenden Abschnitt werden die unter Hinzuziehung der Kontextprotokolle erstellten Personcharakteristiken aufgeführt, die einen Eindruck von den Personen vermitteln sollen. Der Auswertungsschritt, der der Erstellung der Personcharakteristik vorangeht - die Auswertung der einzelnen Personen nach Kategorien - wird im Anschluß an die Personcharakteristiken exemplarisch an einer Person dargestellt, die Auswertungen für die anderen Befragten können in Anhang B nachgelesen werden.

### 6.2.1 Personcharakteristiken

In den Personcharakteristiken sind Angaben über die Kontaktaufnahme, eine kurze Beschreibung des Verlaufs der Erkrankung sowie charakteristische Äußerungen und Verhaltensweisen der Befragten während des Interviews dargestellt. Genauere Informationen entsprechend den einzelnen Kategorien können in Anhang B nachgelesen werden.

Die Personcharakteristiken schließen jeweils mit Vorschlägen zur psychologischen Unterstützung, die aus der Sicht der Verfasserin für die Interviewten hilfreich erscheinen. Um Mißverständnissen vorzubeugen, soll an dieser Stelle betont werden, daß damit keine Pathologisierung der Interviewpartner/innen erfolgen soll, die im Rahmen der Transplantation alle ohne psychologische Hilfe auskamen und bei denen keinerlei psychische Symptome mit Krankheitswert vorlagen. Die Vorschläge zielen ausschließlich auf eine Erleichterung des Umgangs mit der Nierenerkrankung.

Wenn im folgenden von der 'Interviewerin' die Rede ist, so ist damit die Verfasserin in ihrer Funktion als Interviewerin gemeint.

#### 6.2.1.1 Frau Adolph

Frau Adolph ist eine kleine, zierlich wirkende Frau Ende Vierzig mit kurzen, dunklen Haaren. Bei der Vorstellung der Interviewerin durch den behandelnden Arzt erschien sie zunächst skeptisch, wurde jedoch sehr freundlich, als die Interviewerin mit ihr sprach und ihr Anliegen vorbrachte.

Während des Interviews erschien Frau Adolph sehr bei der Sache, engagiert und offen. Sie sprach relativ schnell mit nur kurzen Pausen. Das Hochdeutsch, um das sich Interviewte und Interviewerin anfangs noch halbherzig bemühten, wurde bald vom Berliner Dialekt verdrängt. Im Vergleich mit anderen Befragten wählte Frau Adolph sehr selten distanzierende Formulierungen mit 'man', sondern schilderte mit dem Pronomen 'ich' ihr Erleben direkt auf sich bezogen. Während des Interviews wirkte Frau Adolph zufrieden und ausgeglichen. Der Arzt, der den Kontakt vermittelte, bezeichnete sie als eine der nettesten Patientinnen.

Die Nierenerkrankung wurde "plötzlich" festgestellt, nachdem Frau Adolph jahrelang wegen zu hohem Blutdrucks behandelt worden war. Eineinhalb Jahre später begann die Dialysebehandlung. Wäre es ihr extrem schlecht gegangen, so glaubt sie, hätte ihre Schwester ihr bestimmt eine Niere gespendet. Nach fünfeneinhalb Jahren erfolgte Nierentransplantation, die zum Interviewzeitpunkt vier Wochen zurücklag.

An die Geschehnisse im Umfeld der Transplantation erinnert sich Frau Adolph genau. Ihr, die sonst sprudelnd erzählt, fehlen die Worte auf die Frage nach ihrem Befinden zum Zeitpunkt des Nierenangebots: Ihr Gesicht nimmt einen feierlichen Ausdruck an, sie lacht, sagt nichts. Von den Ärzt/inn/en werden Personifizierung, Namensgebung und Sprechen mit der Niere nahegelegt und von Frau Adolph übernommen. Sie trennt zwischen der Niere, der sie den Namen einer "sehr netten" Nachbarin gab, nachdem sie vergeblich versucht hatte, einen passenden männlichen Vornamen zu finden, und dem Spender, den sie ihrem Bruder ähnlich werden läßt, indem sie ihn sich ebenfalls als Motorradfahrer vorstellt. Es entsteht der Eindruck, als habe Frau Adolph somit Niere und Spender mit positiven Gefühlen belegt und in ihre persönliche Welt integriert.

Die von Frau Adolph berichtete Hauptstrategie im Umgang mit Belastungen besteht darin, die vielversprechendste Handlungsalternative auszuwählen und nicht mehr lange darüber nachzudenken. Sie nimmt die Dinge hin, findet sich damit ab, ohne dabei passiv oder fatalistisch zu werden. Vergangene Belastungen bagatellisiert sie nicht, sie legt sie ad acta: Indem sie überstanden sind, haben sie ihren Schrecken verloren. Frau Adolph erscheint optimistisch: Bei ihr dauere alles etwas länger, aber dann stelle sich Erfolg ein. Soziale Beziehungen werden als zu ihrem Leben gehörend berichtet, ohne daß sie besonders hervorgehoben werden. Es scheint, als bewältige Frau Adolph als 'Single' ihre Schwierigkeiten in erster Linie allein.

Die Zukunftsvorstellungen Frau Adolchs sind bodenständig und beziehen sich auf Haushalt und Gartenarbeit. Es werde nicht immer leicht sein, die viele durch die Dialysefreiheit gewonnene Zeit zu füllen, aber darüber mache sie sich jetzt keine Sorgen. - Frau Adolph stellt sich nicht im Sinne der sozialen Erwünschtheit dar im Gegensatz z. B. zu Frau Bach, die betont, ihre Zeit sei trotz Nicht-Berufstätigkeit mit Streß und Arbeit ausgefüllt.

Kontakt zu Psycholog/inn/en hatte Frau Adolph nicht, ein Denken in psychologischen Kategorien scheint ihr fernzuliegen. Die Frage, ob sie psychologische Beratung in Anspruch genommen hätte, verneinte sie überzeugt und spontan. Aus der Sicht der Verfasserin wäre eine Vorbereitung auf die Dialysebehandlung und damit verbundene Belastungen hilfreich gewesen, da Frau Adolph weder von Ärzt/inn/en, deren Fachsprache sie nicht verstand, noch von betroffenen Patientinnen, die sie sich anscheinend nicht ausführlich zu fragen getraute, verständliche Informationen darüber erhielt. Eine psychologische Beratung hätte hier eine Vermittlungsfunktion zwischen Ärzt/inn/en und Patientin übernehmen können und wäre als 'Informationsvermittlung' sicherlich von Frau Adolph angenommen worden.

#### 6.2.1.2 Frau Bach

Frau Bach ist eine lebhafte, attraktive Mittfünfzigerin, freundlich und hilfsbereit, aber auch mißtrauisch: Studenten müsse man helfen, aber mit Zeitung oder Rundfunk - die ihr wohl auf das Stichwort 'Interview' hin einfielen - wolle sie keinesfalls sprechen, so daß sich die Interviewerin veranlaßt sah, sich ausführlich zu legitimieren. Ob sie die Erwartungen erfüllen könne, wisse Frau Bach aber nicht, 'Interview' höre sich so großartig an.

Angesichts des Tonbandgerätes ist Frau Bach entsetzt bei dem Gedanken, ihren sächsischen Dialekt und ihre "schreckliche" Stimme auf Band verewigen zu lassen. Nach Erläuterung der Datenschutzvereinbarung und Überzeugungsversuchen durch die Interviewerin willigt sie schließlich ein. Die Passage in der Datenschutzvereinbarung, die das Vorspielen des Bandes in der Supervisionsgruppe gestattet, will sie dennoch nicht streichen. Es schien, als traue sie sich nicht, in dem gedruckten TU-Formular einfach etwas zu verändern.

Im Interview spricht Frau Bach zunächst langsam, überlegend, im Verlauf des Interviews schneller werdend, mit einer angenehmen Stimme und einem klangvollen Lachen. Sie ist einerseits freundlich und reagiert an mehreren Stellen mit deutlicher innerer Bewegung. Andererseits erscheint sie nach wie vor unterschwellig mißtrauisch und reserviert in ihren Antworten, verwendet viele Formulierungen mit 'man', die gezeigten Gefühle sind ihr sehr unangenehm, da sie sie nicht kontrollieren kann, im Gespräch aber beherrscht erscheinen will. Einmal läßt sie deshalb die Bandaufnahme unterbrechen. Das ist ihr danach fast wieder peinlich, und sie fordert die Interviewerin auf, das Gerät wieder einzuschalten. Die Interviewerin stand während des Gesprächs in dem ständigen, unlösbaren Konflikt, persönliche Themen zwar anzusprechen, bei Frau Bach aber keine Gefühlsregungen auszulösen, um keinen Abbruch des Interviews zu riskieren. An einer Stelle wurde das Interview durch die Ankunft des Ehemannes

unterbrochen, dessen Offenheit und Herzlichkeit so recht im Gegensatz zur Atmosphäre des in Arbeit befindlichen Interviews zu stehen schienen.

Auf die Frage, wie es ihr mit dem Interview gegangen sei, antwortete Frau Bach, es ginge gerade so, sagte aber gleich darauf beschwichtigend, es sei eigentlich ganz normal gewesen, die Interviewerin solle sich keine Sorgen machen. Es folgte ein herzlicher Abschied mit gegenseitigen guten Wünschen. Nach den Ambivalenzen dieses Interviews fühlte sich die Interviewerin, als hätte sie Schwerstarbeit geleistet.

Der Beginn der Nierenerkrankung Frau Bachs liegt bereits Jahrzehnte zurück. Eine medikamentöse Behandlung hatte über viele Jahre genügt, so daß Frau Bach erst in den 90er Jahren dialysepflichtig wurde. Nach etwas mehr als drei Jahren erfolgte die Transplantation, die zum Interviewzeitpunkt etwas über ein Jahr zurücklag.

Die Aussagen Frau Bachs über die Transplantation, die etwas Großartiges ("ganz großes Wunder"), eine Schwangerschaft (gepackte Tasche, "wenn's . . . losgeht", Ort der Nierenimplantation, entstehende Rundung, ermöglichtes Leben) sowie eine Hochzeit ("hab' ich gesagt, 'ja, ich will'") assoziieren lassen, und ihre an mehreren Stellen gezeigte deutliche innere Bewegung zeigen die Bedeutsamkeit des Ereignisses. Frau Bach negiert sie jedoch mit den Worten "dit Leben geht ei// ganz normal weiter und, und da denk' ick och nich' dran". Belastungen bagatellisiert sie.

Ursachen für diese Diskrepanz könnte die als zu bedrohlich empfundene Lebensgefahr sein sowie das Gefühl, sie dürfe so viel Unterstützung gar nicht beanspruchen. - Frau Bach erweckt an mehreren Stellen des Gesprächs den Eindruck eines bescheidenen Menschen, der "immer was Nützliches machen" muß, eigene Bedürfnisse zurückstellt, standhaft alle Schwierigkeiten überwinden möchte ("man schafft eben doch alles"), Rücksicht auf andere nimmt und sein eigenes 'Licht' zu oft 'unter den Scheffel stellt'. Die der alles überwindenden Standhaftigkeit widersprechenden Seiten zeigen sich nonverbal.

Frau Bach schildert sich als lebenslustigen, optimistischen und zufriedenen Menschen. Positives attribuiert sie häufig auf Glück und Zufall, hebt aber auch ihren festen Willen, mit Schwierigkeiten fertig zu werden, hervor. Am meisten habe ihr bei der Bewältigung der Nierenerkrankung die Unterstützung durch ihre Familie geholfen. Auch soziale Beziehungen außerhalb der Familie erscheinen wichtig.

Kontakt zu Psycholog/inn/en hatte Frau Bach nicht. Während des Krankenhausaufenthalts nach der Transplantation hätte sie jedoch gern über ihre seelischen Belastungen gesprochen. Aus der

Sicht der Verfasserin wäre auch eine Vermittlung von Informationen über die Anmeldung zur Transplantation sowie über den Ablauf von Operation und Nachbehandlung sinnvoll gewesen, da Frau Bach selbst angab, es sei hilfreich, vorher genau darüber Bescheid zu wissen.

### 6.2.1.3 Frau Cramer

Frau Cramer ist eine mollige Frau Ende Fünfzig mit krausen Haaren. Sie ist sofort zum Interview bereit, in dem sie offen über ihr Leben mit der Nierenerkrankung berichtet, was sie am Ende als 'Erzählen' bezeichnet. Sie spricht ruhig, etwas dialektgefärbt und unterbricht die Interviewerin öfter, ganz wie in einer erzählenden Unterhaltung. Da sie gerade eine Abstoßungsreaktion erfolgreich überwunden hatte, fiel es der Interviewerin etwas schwer, die Themen 'Spender' und 'Niere' anzusprechen.

Die Nierenerkrankung wurde zunächst unter einer falschen Diagnose behandelt. Frau Cramer bezweifelte diese und setzte sie sich gegen einen Urologen durch, um dann die Nierenerkrankung von einem anderen Arzt diagnostizieren zu lassen. Die Dialysebehandlung begann plötzlich, nachdem sich die Erkrankung dramatisch verschlechtert hatte. Frau Cramer wurde ins Krankenhaus gebracht, kann sich an die ersten Tage dort nicht erinnern und war entsetzt, als sie wieder zu sich kam. Es folgten weitere Krankenhausaufenthalte, und nach einer eineinhalbjährigen Dialysebehandlung erfolgte die Transplantation, die zum Interviewzeitpunkt neun Jahre zurücklag.

Das unerwartet frühe Nierenangebot, an dessen Umstände sie sich noch gut erinnert, erschreckte Frau Cramer zunächst. Die erfolgreiche Transplantation, auf die sie so sehr gehofft hatte, war eine "große Überraschung" für sie, ein Grund zu großer Freude. Einen Namen habe sie der Niere nicht gegeben, und das vom Arzt empfohlene Sprechen mit der Niere gerät bei ihr eher zum Sprechen zu sich über die Niere. Diese erscheint als lebenspendend: Seit sie sie habe, sei es ein "schönes Leben" gewesen. Die kurzen Informationen des Arztes über den Spender wirken in Frau Cramers Bericht wie das Sprechen über ein Tabuthema. Über den Spender, ein "junges Leben", denke sie oft nach. Mehr will sie darüber anscheinend nicht sprechen.

Ihren Körper betrachtet Frau Cramer im Zusammenhang mit ihrer gesamten Person, d. h. sie trennt ihn nicht als separaten Bereich ab. Empfindlich sei sie nicht, es heile alles schnell bei ihr. So erzählt sie stolz von nicht diagnostizierten Rippenbrüchen, die von allein wieder gut zusammenwuchsen, und von einer von ihr nicht allzu ernst genommenen Wunde, die Ärztin und Chirurgen erschrecken ließ. Dadurch, daß sie aber auch Belastungen und Schmerzen offen berichtet, wirkt sie nicht 'westernheldenhaft' wie Herr Falk, sondern eher wie eine liebenswerte

Stoffpuppe, schon etwas mitgenommen, aber strapazierbar, wenn sie erzählt, die Ärzte hätten beim Punktieren ihre Beine "kaputt gemacht" oder der Chirurg habe ihre Haut wieder "schön zusammengeflickt".

Frau Cramers Strategien im Umgang mit Belastungen sind Optimismus, Lebenswille, Aushalten unumgänglicher Schmerzen und die Überzeugung, es zu schaffen: "Ich denke ja immer, das MUSS gehen und das geht und du schaffst das, und das is' eben meins, wo ich immer wieder vorwärts komme damit." Geholfen hätten ihr auch die Angehörigen und der Zusammenhalt der Patient/inn/en im Krankenhaus. Nützlich für andere sein spielt bei Frau Cramer ähnlich wie bei Frau Bach eine wichtige Rolle. Sie mag nicht als krank angesehen und geschont werden.

Kontakt mit Psycholog/inn/en hatte Frau Cramer nicht. Sie weiß auch nicht, worin deren Tätigkeit überhaupt besteht. Beratung und Informationen über die Dialyse und danach zu Erwartendes hätte sie angenommen, vielleicht auch psychologische Beratung über den Umgang mit der Erkrankung. Aus der Sicht der Verfasserin hätte eine psychologische Unterstützung während der ersten, für Frau Cramer sehr belastenden Zeit der Dialyse hilfreich sein können sowie auch Beratung und Informationsvermittlung über die Transplantation einschließlich einer Enttabuisierung des Sprechens über den Spender.

#### 6.2.1.4 Herr Damrow

Herr Damrow ist ein ruhiger, hilfsbereiter Mann Mitte Dreißig, der zur Zeit des Interviews krank und fragil aussieht. Er wirkt etwas bedrückt, möglicherweise aufgrund der Komplikationen nach der Transplantation, wegen derer er gerade im Krankenhaus behandelt wird. Im Interview spricht er leise, eher gleichförmig und etwas undeutlich. Er lehnt sich nicht zurück, sondern sitzt vorgebeugt wie die Interviewerin, wohl auch deswegen, weil er schlecht hört. Nach dem Interview gibt er an, er sei es gewöhnt, zu Studenten zu sprechen, er sei auch schon mit dem Professor im Vorlesungssaal gewesen.

Die Nierenerkrankung wurde im Jugendalter eher zufällig diagnostiziert, ohne daß Herr Damrow Beschwerden gehabt hätte. Kurz darauf wurde er dialysepflichtig und erhielt nach fast einem Jahr sein erstes Transplantat, mit dem er fast 20 Jahre lang - also eine lange Zeit - lebte. Nach einer einjährigen Dialysebehandlung erfolgte die zweite Transplantation, die zum Interviewzeitpunkt zwei Monate zurücklag.

Die Dialysebehandlung schildert Herr Damrow als sehr belastend, alles habe sich um sie gedreht. Auch die Todesbedrohung spricht er an, von Aufgeben ist jedoch keine Rede. Die Lebenszeit an

der Dialyse "hat man dann sozusagen . . . erst mal abgeschrieben", sagt Herr Damrow in seiner unspektakulären, fast beiläufigen Art, in der er auch dramatische Themen und Belastungen aufgreift, die er in saloppe Umschreibungen verpackt, in denen sie nicht bedrohlich wirken.

Über die Transplantationen kann Herr Damrow noch immer Einzelheiten berichten. Den Tag der ersten Transplantation habe er sich im Kalender als "zweiten Lebensanfang" "n bißchen rot angestrichen", mit der Zeit habe er das aber "n bißchen \* überspielt". Die zweite Transplantation, die am ehemaligen Tag der Befreiung stattgefunden habe, sehe er auch als solche an, denn damit "war das ja mit einmal die Belastung alles vorbei".

Die Niere sieht Herr Damrow pragmatisch-technisch, als "fremdes Organ". Aufgrund ihrer begrenzten "Haltbarkeit" und seines jugendlichen Alters zu Krankheitsbeginn trägt sie bei ihm einen vorläufigen Charakter. Gedanken beziehen sich vor allem auf die voraussichtliche Lebensdauer, damit auch auf die Form, womit er zur Größe des Spenders überleitet. Er erfuh lediglich das Herkunftsland und daß transplantierte Nieren "von Unfalltoten" stammen, beim Sprechen über den Spender benutzt er jedoch ausschließlich die männliche Personbezeichnung (die wahrscheinlich auch vom Arzt benutzt worden war). Er hätte anscheinend gern mehr über ihn erfahren, fragte aber nicht nach, da die Ärzt/inn/e/n "eigentlich sowieso nich" sagten, von wem die Niere sei. Er mache sich Gedanken um das Alter der Niere und ob das die "Haltbarkeit" beeinflusse. Den Angehörigen des Spenders ist Herr Damrow dankbar, daß sie ihm "das Leben so ermöglicht" haben. Die Formulierung, man müsse selbst "zujesteh'n", was man von anderen erwarte, deutet darauf hin, daß eine Hirntod-Organ spende, zu der er auch selbst bereit ist, für ihn nicht selbstverständlich ist.

Herr Damrow erscheint realistisch und pragmatisch, er versucht, die Gesamtperspektive beizubehalten und vorläufige Belastungen in diesem Rahmen zu betrachten. Die größte Hilfe während seiner Erkrankung habe in der Unterstützung durch seine Familie bestanden. Dabei spricht er als einziger von allen Befragten auch von der Belastung, die seine Erkrankung für seine Angehörigen bedeutete. Seine Zeit möchte er so verbringen, daß er damit auch anderen helfen kann. Er kümmert sich um Kind und Haushalt, "werkelt" im Garten und "fummelt" am Auto.

Kontakt zu Psycholog/inn/en hatte Herr Damrow nicht, er hätte ihn auch "nich' unbedingt" gewollt. Er scheint den Anspruch zu haben, über das von den Ärzt/inn/en gewährte Maß hinaus keine professionelle Hilfe zu beanspruchen. Seiner Aussage, eine psychologische Unterstützung nicht gebraucht zu haben, da keine größeren Probleme vorgelegen hätten, widersprechen mehrere Passagen seines Berichts. Aus der Sicht der Verfasserin wäre eine Informationsvermittlung vor Beginn der Dialyse sowie nach der Transplantation hilfreich gewesen. Während der Dialyse hätte eine psychologische Beratung möglicherweise entlastend gewirkt.

#### 6.2.1.5 Herr Ewald

Zu Beginn des Interviews sagte Herr Ewald, er habe nur eine Viertelstunde Zeit bis zu seinem nächsten Arzttermin. Dadurch konnten nicht alle Fragen des Leitfadens besprochen werden, und das Interview wirkt an manchen Stellen etwas gehetzt, allerdings eher durch die Interviewerin als durch Herrn Ewald.

Im Gegensatz zu den meisten anderen Befragten wirkte der vierzigjährige Herr Ewald gesund, sportlich und sonnengebräunt, diesen Eindruck selbstbewußt durch ein ärmelloses T-Shirt unterstreichend. Er erschien energiegeladen, optimistisch und fröhlich, mit einem strahlenden Lächeln. Er schaute die Interviewerin direkt an, beugte sich vor, stellte einen intensiven Gesprächskontakt her. Erst beim Thema Psycholog/inn/en lehnte er sich, Distanz schaffend, zurück. Im Gespräch setzte er sich, wenn nötig, mittels Lautstärke durch, wenn er meinte, etwas unbedingt noch sagen zu müssen. Nach dem Interview gab er an, es sei "lustig" gewesen, und räumte bereitwillig die Möglichkeit zu Rückfragen ein.

Seine Nierenerkrankung habe mit einer nicht behandelten starken Erkältung begonnen. Diagnostiziert wurde sie zwei Jahre später im Rahmen einer Reihenuntersuchung. Sieben Jahre später begann die über fünfjährige Dialysebehandlung. Die Transplantation, die durch die Lebendspende der Schwester zustande kam, lag zum Interviewzeitpunkt etwas mehr als ein Jahr zurück.

Herr Ewald habe die Dialysebehandlung als so belastend empfunden, daß er heute überlege, ob er bei einer Nierenabstoßung lieber sterben würde, als sich noch einmal dialysieren zu lassen. Somit war die Transplantation, für ihn mit der Hoffnung auf Gesundung verbunden, von sehr großer Bedeutung, und er feierte zusammen mit seiner Schwester deren ersten Jahrestag. Den Operationserfolg bezeichnet er als "das Optimum, was sie hier [in der Charité] je hatten", projiziert so möglicherweise das Besondere der Transplantation für ihn auf die Sichtweise der Ärzt/inn/e/n. Mit der transplantierten Niere sei es ein "GANZ anderes Leben". Über die Niere denke er nicht nach, es ginge ihm ja jetzt gut. Seinen Gesundheitszustand stellt er dem der Schwester gleich, da beide nur noch eine Niere hätten. Um sie Sorge er sich mehr als um sich selbst - möglicherweise wiederum eine Projektion.

Vor der Transplantation mußte sich Herr Ewald einer Reihe sehr belastender Operationen unterziehen, von denen die Entfernung der eigenen Nieren, der er wegen der noch vorhandenen Restausscheidung zunächst nicht zustimmen wollte, für ihn "das Allerschlimmste" gewesen sei.

Zu einer Zeit, in der es Herrn Ewald sehr schlecht ging, entschloß sich seine Schwester zur Spende. Herr Ewald ist ihr dankbar, kann jedoch diese Dankbarkeit schwer von Unterwürfigkeit abgrenzen: So versichert er, sie wolle ja auch gar nicht, daß er ihr 'hinterherrenne', und betont, daß es ihre Entscheidung gewesen sei, zu der sie alt genug gewesen sei. Damit läßt er die die Verantwortung bei ihr.

Den Ärzt/inn/en überläßt er die Verantwortung für die Sorge um seine Gesundheit sowie die Anmeldung zur Transplantation: Er wirft ihnen vor, seine starke Erkältung "vernachlässigt" zu haben und ist enttäuscht, daß sie ihn nicht schon zu Beginn der Dialysebehandlung zur Transplantation angemeldet hatten. Andererseits beschreibt er sich als aktiv, belastbar und nicht hilfsbedürftig, wenn er von der Zeit nach der Operation spricht, in der er gleich von selbst aufgestanden und gelaufen sei, so daß er es als "ganz große[n] Quatsch" empfunden habe, daß eine Physiotherapeutin ihm dabei Hilfe anbot. Gleichermäßen unsinnig sei für ihn das Gespräch mit der Psychologin gewesen. Probleme würde er lieber seiner Familie "offenbaren", das seien doch "privat[e]" Angelegenheiten. Das Gespräch mit der Psychologin scheint eher belastend für ihn gewesen zu sein, da er verpflichtet war, daran teilzunehmen, und da es um die die Genehmigung der Lebendspende ging.

Es ist kaum anzunehmen, daß Herr Ewald psychologische Unterstützung angenommen hätte, obwohl eine Informationsvermittlung über Dialyse und Transplantation (Möglichkeit der Lebendspende) sowie einer Klärung der Problematik der Dankbarkeit wahrscheinlich sinnvoll gewesen wären.

#### 6.2.1.6 Herr Falk

Der Kontakt zu Herrn Falk entstand über einen behandelnden Arzt, der ihn fragte, ob er bereit sei, an einem Interview teilzunehmen, das zu einem von ärztlicher Seite unterstützten Projekt gehöre. Die damit verbundene Identifizierung der Interviewerin mit den Behandler/inne/n erschwerte offenbar bei Herrn Falk aus folgenden Gründen ein Vertrauensverhältnis zur Interviewerin: Die geplante Transplantation einer Niere seiner Lebensgefährtin wurde aufgrund seines Familienstandes zunächst abgelehnt, wobei die Psychologin eine entscheidende Rolle spielte. Im Gespräch mit der Psychologin des Berliner Krankenhauses mußte er wiederum darlegen, daß nichts gegen eine Lebendspende seiner Lebensgefährtin sprach. Die Interviewerin nun, selbst angehende Psychologin und mit dem Krankenhaus in Verbindung stehend, wird möglicherweise von Herrn Falk als eine Person betrachtet, der verdeutlicht werden muß, daß die Lebendspende gerechtfertigt war.

Gestützt wird diese Annahme durch seine seine schwer glaubhafte Darstellung im Interview, die Spende sei "einzig und alleine von ihr" ausgegangen und habe nichts mit ihm zu tun, sei "nich' wegen mir oder mir zuliebe" erfolgt, sowie auch durch sein Auftreten im Interview, bei dem er zunächst mit belegter Stimme spricht, Formulierungen sorgfältig wählt ("das erforderte dann einen Arztbesuch beim Internisten") und sich als selbstbewußt, aktiv, locker und optimistisch, unabhängig und Probleme im Alleingang meisternd darstellt.

Das Interview wurde dennoch für diese Arbeit verwendet, da es verdeutlicht, welche Vorstellungen einer ethisch vertretbaren Lebendspende seitens der Ärzt/inn/e/n und Psycholog/inn/en Herr Falk annimmt, und wie er glaubt, sich darstellen zu müssen, um den Erwartungen zu entsprechen. Seine Aussagen sind in diesem Rahmen zu betrachten.

Herr Falk ist Mitte Vierzig. Er spricht fast ohne Dialekt mit einer sehr modulationsfähigen Stimme, die weich und angenehm werden kann, im Interview aber meist hart und rauh klingt. Er hält viel Blickkontakt mit der Interviewerin, wählt seine Worte sorgfältig, spricht klar, bleibt aber auf einer sachlich-unpersönlichen Ebene, was ein wenig an ein gut vorbereitetes Vorstellungsgespräch erinnert. Im Vergleich mit den anderen Befragten erscheint Herr Falk reservierter. Am Ende des Interviews antwortet er auf die Frage, wie das Interview für ihn gewesen sei, so etwas mache man nicht alle Tage. Genaueres will er aber nicht ausführen, er fühle sich ganz normal. Die Verabschiedung erfolgt sehr freundlich mit gegenseitigen guten Wünschen.

Über die Krankheitsentstehung spricht Herr Falk sehr kurz und ohne Emotionen. Aufgrund von Ödemen habe er sich untersuchen lassen, woraufhin die Nierenerkrankung festgestellt wurde. Die Dialyse habe er "bis fünf vor zwölf" hinausgezögert, dann jedoch festgestellt, daß sie gut für seinen Körper sei. Sein Bericht konzentriert sich weniger auf die Krankheitsentstehung als auf die schwierige Suche nach einem kooperationsbereiten Krankenhaus. Die Transplantation liegt zum Interviewzeitpunkt ca. vier Wochen zurück.

Das Spezifische der Nierentransplantation im Vergleich zu anderen Operationen thematisiert Herr Falk nicht, stattdessen betont er die Normalität: "ich hab' da nichts anderes empfunden, als wenn mir jetz' der Blinddarm 'rausgenommen worden wäre." Er habe sich nicht viele Gedanken darum gemacht. Die einzige Formulierung, die auf das Besondere der Transplantation hindeuten könnte, ist die, er trage ein - allerdings fremdes - Körperteil in sich, die von seinem sonst sachlich-distanzierten Stil abweicht.

Herr Falk stellt sich eine problemlose Übertragung der Niere vor, bei der sie "ihre Tätigkeit im Prinzip gar nich' eingestellt" hat, was einigermaßen verwundert bei dem sonst so

realitätsorientierten Bericht (tatsächlich wird die Niere nach der Entnahme in kalter Flüssigkeit gelagert, das Anfügen an die Gefäße des Empfängers dauert weitere Minuten; Lindeke et al., 1997). Er habe "überhaupt nich'" über das "fremde Körperteil" nachgedacht und keine Bedenken, damit nicht zurechtzukommen. Über die Spenderin berichtet er distanziert und nur das Notwendigste. Ihre Spendeentscheidung stellt er als von seiner Person unabhängig dar. Es scheint, als wisse er über ihre Sicht auf die Spende und deren Risiken nicht Bescheid. Sorge um die Spenderin wird nicht thematisiert. Die Beziehung habe sich nach der Spende nicht verändert.

- Es ist sicherlich hilfreich und notwendig, sich vom Spender/von der Spenderin und deren Spendeentscheidung in einem bestimmten Maß abzugrenzen, um nicht in Abhängigkeit von ihm/ihr zu geraten, im Fall Herrn Falks erfolgt diese Abgrenzung jedoch in einem extremen und absoluten Ausmaß.

Die wichtige Rolle der Krankheit im Leben von Herrn Falk geht aus deren Bezeichnungen als "das Ganze" und "diese ganze Geschichte" hervor. Die größte Belastung sei "der erste Schritt an die Dialyse" gewesen zu einer Zeit, da er schon den Mut zum Leben verloren habe. Diesen habe er dann aber "sofort wiedergefunden". Der zeitliche Aufwand der Dialyse sowie die ersten zwei Tage nach der Operation werden ebenfalls als belastend dargestellt wie auch der hypothetische Fall einer Entfernung der transplantierten Niere. - Es entsteht der Eindruck, als könne Herr Falk nur solche Belastungen gelten lassen, die für jede/n unstrittig und nachvollziehbar sind. Dabei scheint es für ihn zwischen großer Belastung und Problemlosigkeit keine Zwischenstufen zu geben. Als Strategien tauchen Gewöhnen, Verdrängen und Nicht-darüber-Nachdenken auf. Hilfsbedürftigkeit verleugnet er: Durch Belastungen "muß man selber durch. Will man auch dann nich', daß einem jemand hilft."

Bei der Ablehnung der Lebendspende hatte eine Psychologin die entscheidende Rolle gespielt ("gegen uns gestimmt"). Er habe nach der Operation "auf keinen Fall" noch mit Psycholog/inn/en sprechen wollen. Er stimmt zwar zu, daß es besser gewesen wäre, wenn vom Ärzt/inn/e/n/team unabhängige Psycholog/inn/en für Gespräche zur Verfügung gestanden hätten, es ist jedoch nicht anzunehmen, daß er mit ihnen Kontakt aufgenommen hätte.

#### 6.2.1.7 Herr Gerlach

Herr Gerlach ist Anfang Fünfzig, energiegeladen, witzig, gutgelaunt. Eine Anonymisierung seiner Daten sei nicht nötig, er habe nichts zu verbergen. Er wolle dazu beitragen, daß die Lebendspende ein in der Öffentlichkeit besprochenes Thema wird, habe sich daher schon an Massenmedien gewandt und sei deshalb auch gern zum Interview bereit. Dieses fällt bei ihm offenbar unter die Rubrik 'Kontakt zu Psycholog/inn/en', da er angibt, er habe seit der

Transplantation keinen solchen Kontakt gehabt, das sei jetzt wieder das erste Mal. Im Gespräch erscheint er sehr reflektiert, erzählt bereitwillig und sehr offen, ohne dabei vom Thema abzuschweifen. Unter Ärzt/inn/en sind Erzählungen von Patient/inn/en wohl eher nicht beliebt - der Arzt, der den Kontakt vermittelt hatte, äußerte sich eher nicht begeistert über die Gesprächsbereitschaft Herrn Gerlachs.

Die Atmosphäre des Gesprächs war entspannt und angenehm. Mit diversen "wissen Sie" ging Herr Gerlach direkt auf die Interviewerin ein, ließ sie seinen pulsierenden Shunt am Unterarm fühlen, erklärte ihr seine Ansichten. Auf die Frage, wie er das Interview empfunden habe, antwortete er, er fände es gut und wichtig.

Die Nierenerkrankung wurde bei einem Krankenhausaufenthalt festgestellt. Ein Jahr später begann die Dialysebehandlung, da sich der Zustand der Nieren dramatisch verschlechtert hatte. Nach weiteren eineinhalb Jahren erfolgte durch Spende der Ehefrau die Transplantation, die zum Interviewzeitpunkt fast ein Jahr zurückliegt.

Die Dialysebehandlung sei für Herrn Gerlach eine große Belastung gewesen, so daß er schon fast den Lebensmut verloren habe. Seine Ehefrau habe es jedoch verstanden, ihm immer wieder Mut zuzusprechen. Der Lebenswille kehrte jedoch nach der Transplantation mit einem innerlichen "Ruck" wieder, seitdem ginge es ihm wieder "sehr gut". Die ursprüngliche Gesundheit könne eine Transplantation nicht zurückbringen, man bleibe "angeschlagen", "lädiert", es gäbe ein "auf und Ab", aber damit hat sich Herr Gerlach anscheinend gut arrangiert. Er denke im allgemeinen nicht daran, nur das eingerahmte Ultraschallbild der Niere oder die ärztlichen Kontrolluntersuchungen erinnerten ihn hin und wieder daran, daß seine Gesundheit nicht mehr wie früher sei.

Für die Nierenspende, die er keinesfalls selbst vorgeschlagen hätte, denn als Kranker "hat man keine Ansprüche zu stellen", ist er seiner Frau sehr dankbar. Er will diese Dankbarkeit jedoch nicht durch besondere Handlungen ausdrücken, nicht zu viel seiner Frau zuliebe tun, da er befürchte, sie könne annehmen, er tue dies nur wegen der Niere. Herr Gerlach scheint zu fürchten, daß die Dankbarkeit für die Nierenspende einen zu großen Raum in der Beziehung zwischen ihm und seiner Frau einnehmen, daß seine Frau seine Handlungen als Dankbarkeit statt als Zuneigung zu ihr interpretieren könnte. Darüber, daß seine Frau wie er nur noch eine Niere hat, stellt er eine Gleichheit zwischen ihnen her und fühlt sich von ihr besser verstanden.

Psychologische Hilfe hätte Herr Gerlach während seines Krankenhausaufenthaltes gern angenommen. Auch jetzt wünsche er sich hin und wieder "moralische Unterstützung". Regelmäßige Kontakte lehnt er ab, aber ein Gesprächsangebot für Problemsituationen würde er

annehmen, "das wär' schön, wenn man sowat überhaupt für Transplantierte machen könnte". Aus der Sicht der Verfasserin wäre auch eine Informationsvermittlung hilfreich gewesen.

#### 6.2.1.8 Herr Hinz

Herr Hinz ist ein mittelgroßer, schlanker, sportlich gekleideter Mann Ende Dreißig mit anziehendem Lachen und aufmerksamem Blick, den er bei intensivem Nachdenken abschweifen läßt. Noch bevor die Interviewerin auf das Ziel des Interviews eingehen konnte, fragte er selbst danach und erkundigte sich, ob sie Studentin sei. Nach dem Interview, in dem er sehr reflektiert erschien, gab er an, es habe ihm gefallen und ihn auf verschiedene Fragen gebracht, über die er weiter nachdenken will. Er habe das Interesse der Interviewerin gespürt und daher gern mit ihr gesprochen und sich Zeit für das Interview genommen.

Nach Abschluß des Interviews stellte sich heraus, daß das Aufnahmegerät nicht funktioniert hatte. Die Inhalte des Interviews wurden daher am selben Tag von der Interviewerin aus dem Gedächtnis niedergeschrieben. Da ein sehr guter Kontakt zwischen Befragtem und Interviewerin hergestellt werden konnte und der Inhalt des Interviews somit sehr aufschlußreich ist, wird es dennoch in die Arbeit einbezogen, obwohl es wegen des fehlenden Transkripts weniger detailliert ausgewertet werden kann.

Als Herr Hinz erfuhr, daß seine Nieren nur noch zu zehn Prozent arbeiteten, sei das für ihn ein "Schock" gewesen. Er wurde zunächst medikamentös, danach fast zwei Jahre lang mit Peritonealdialyse behandelt. Die Transplantation, die zum Interviewzeitpunkt fünf Monate zurücklag, erfolgte durch eine Lebendspende der Mutter.

Während der Dialysebehandlung habe er beinahe zusehen können, wie seine mühsam antrainierten Muskeln verschwanden und der Zustand seines Körpers sich verschlechterte. Auch Zeiten, in denen es ihm besser ging, habe er nicht genießen können, da er ständig befürchtet habe, es sei möglicherweise bald alles vorbei. - Wie andere Befragte, benutzt auch er das Wort 'sterben' nicht, auch dann nicht, wenn er erzählt, ihm habe der Gedanke geholfen, seinem Leben ein Ende zu setzen, wenn sein Gesundheitszustand für ihn unerträglich würde, das sei dann vielleicht das beste für ihn und auch für andere.

Die von der Mutter angebotene Spende habe er zunächst nicht annehmen wollen, am Erfolg einer Transplantation habe er gezweifelt. Er ließ sich dann aber von zwei "Schlüsselerlebnissen", in denen die Mutter und eine Bekannte ihren Optimismus zum Ausdruck brachten, überzeugen. Seiner Mutter, zu der er ein sehr gutes Verhältnis habe, sei er für die Spende sehr dankbar und

werde es ein Leben lang bleiben. Er sei jedoch unsicher, ob er mit ihr genauso umgehen dürfe wie früher, ihr auch einmal die Meinung sagen könne, wenn es ihr nicht angenehm ist.

Durch Nierenerkrankung und Transplantation habe Herr Hinz eine neue Lebenseinstellung entwickelt. Er wolle sich nicht mehr wie früher dem Leistungsdruck unterwerfen und sein Leben vergeuden, sondern es schätzen und bewußter leben. Er beschäftige sich jetzt mit der Natur, wolle endlich die lange vorgenommenen Reisen verwirklichen, eine Familie gründen. Daß er das Leben wieder genießen kann, wundere ihn eigentlich, denn jetzt wisse er ja auch nicht, wie lange es gut gehen wird. Im Umgang mit Menschen habe er sich auch verändert, das sagten ihm auch seine Freunde: Er sei viel ausgeglichener und angenehmer geworden.

Mit Psycholog/inn/en scheint Herr Hinz zunächst schlechte Erfahrungen zu verbinden. So sei er bei einem Psychologen gewesen, den sein Anliegen überhaupt nicht zu interessieren schien, der weder richtig zuhörte noch eine Rückmeldung gab. Das Gespräch vor der Transplantation, in dem sich Herr Hinz offenbar kontrolliert fühlte, empfand er nicht als sinnvoll. Er erzählt jedoch von einer Sozialarbeiterin und einer Ärztin im Krankenhaus, die eigentlich wie Psychologinnen gewesen seien, ihm Interesse und Verständnis entgegengebracht hätten. Ein Gesprächsangebot eines Psychologen/einer Psychologin hätte er - wie auch Herr Gerlach, der auch ähnliche schlechte Erfahrungen mit einem Psychologen berichtet hatte - angenommen, wenn es möglich gewesen wäre, bei Bedarf Termine zu vereinbaren und nicht "routinemäßig" Gespräche zu führen. Außerdem müßten der Psychologe/die Psychologin ihm Interesse entgegenbringen und zuhören können. In nächster Zeit möchte er sich gern einen Psychologen suchen, um mit diesem seine neue Lebenssituation zu strukturieren: Er möchte seine neue Lebenseinstellung festigen, ein neues Verhältnis zu seinem Körper entwickeln, über das Verhältnis zur Mutter sprechen und sein Potenzproblem lösen.

Die Psychologin, die das Gespräch über die Spendemotivation führte, wird im Interview nicht weiter thematisiert. Wie bei anderen Befragten scheint es auch bei Herrn Hinz sinnvoll, daß der Psychologe/die Psychologin an den Patienten/die Patientin herantritt und ein Vertrauensverhältnis aufbaut, um als Person akzeptiert zu werden, mit der auch Probleme besprochen werden können.

### 6.2.2 Auswertung nach Kategorien

Die in den Interviews von den Befragten berichteten Aspekte der psychischen Verarbeitung der Nierentransplantation werden in die Kategorien eingeordnet, beschrieben und interpretiert. Die Einzelfall-Auswertung nach Kategorien ging der Erstellung der Personcharakteristik voraus.

Dieser Auswertungsschritt wird jedoch nur exemplarisch für eine Person dargestellt, die Auswertungen für die weiteren Personen sind aufgrund des großen Materialumfangs in Anhang B aufgeführt.

Auswertungsbeispiel: Frau Bach

a) Besonderheiten der Transplantation

Über die Einzelheiten der Transplantation weiß Frau Bach noch genau Bescheid. Da sie diese Operation und die damit zusammenhängenden Ereignisse als "besonders wichtig" ansah, führte sie Tagebuch, denn "sonst wüßte man das gar nich' mehr so. Allet Schlechte vergißt man, man behält dann nur noch das Gute im Leben." - Das scheint für Frau Bach in besonderem Maße zu gelten.

Das Besondere am Ereignis Transplantation wird auch in mehreren Formulierungen Frau Bachs deutlich, die Schwangerschafts- und Hochzeits-Assoziationen entstehen lassen: "Die Tasche war . . . gepackt", "wenn 's eben losgeht", "weil man ja dann doch aufgereggt is", "was and'res gab 's ja nich'", "dit wird weh tun, aber da mußte durch . . . aber du willst dit, und da mußte durch", "da ging 's dann los", "und dann hab' ich gesacht 'ja, ich will'". Den Funktionsbeginn unmittelbar nach der Operation bezeichnet sie als "ganz großes Wunder" und "ganz große[n] Glücksfall", die Niere selbst betrachtet sie als "Geschenk".

Beim Sprechen über das Transplantationsereignis reagiert Frau Bach mehrmals mit bewegter Stimme und Tränen in den Augen. Das war ihr derart unangenehm, daß sie einmal darum bat, das Tonbandgerät auszuschalten. Inhaltlich bezog sich diese innere Bewegung auf das Nierenangebot, die Operation (Gedanken vorher und guter Ausgang), den Spender, das Spendenangebot der Tochter und die seelische Belastung während des Krankenhausaufenthalts im Anschluß an die Operation. Daraus wird deutlich, daß diese Ereignisse immer noch eine große Bedeutung für Frau Bach besitzen, die sie jedoch negiert, indem sie sagt, "[i]ck lebe jetzt genauso weiter eigentlich wie vorher", "dit Leben geht ei// ganz normal weiter und, und da denk' ick och nich' dran". Die Lebensgefahr, die Frau Bach bewußt war, die sie jedoch an keiner Stelle des Interviews direkt erwähnt, wird deutlich im Ausspruch "nu' haste eben deine Niere und nu' lebste eben" (bezogen auf Verhalten, das sie den Ärzten zuschreibt) und der berichteten Reaktion auf das Spendenangebot ihrer Tochter: "Ja, hätt' ick nie gemacht. Ihr junges Leben da, nee, hätt' ick nich' jemacht."

Die Ursache für den - in psychoanalytischen Termini gesprochen - (mißglückten) Verdrängungsversuch könnte zum einen in der als zu bedrohlich empfundenen Lebensgefahr liegen. Zum anderen könnte Frau Bach (nicht unbedingt bewußt) der Meinung sein, ihr stünde dieser Aufwand gar nicht zu: Sie merkt an, früher habe man nur bis zum Alter von 50 Jahren eine Niere bekommen, sie attribuiert häufig auf Zufall, sogar bezogen auf familiäre Unterstützung (d. h. sie erhielt diese Unterstützung zufällig, nicht wegen ihr selbst als Person: "dit hat immer geklappt"), sie erweckt den Eindruck, als glaube sie, ein Leben sei dann wertvoll, wenn Nützlich für andere getan werden kann ("ich muß immer was Nützlich machen", "ich bin wieder voll \* einsatzfähig").

#### b) Spender/in

Den Spender erwähnt Frau Bach von sich aus im Zusammenhang mit der Niere - Spender und Niere sind hier verbunden (im Gegensatz zur Schilderung von Frau Adolph, in der sie getrennt erscheinen). Frau Bach hätte wohl gern mehr über ihn erfahren: "Daß es 'n junger Mann is' und die Niere aus Mainz kam, das wurde mir erzählt, mehr auch nich'." Sie stellt ihn sich als Opfer eines Verkehrsunfalls vor, da das meistens so sei. Statistisch betrachtet, trifft das allerdings nicht zu (s. Abschnitt 1.2.2.) Die Vorstellung eines eben noch gesunden jungen Unfallopfers (die auch Frau Adolph schildert) ist wohl attraktiver als die eines Patienten mit Hirninfarkt o. ä. Frau Bach weiß, daß es auch andere Ursachen für den Hirntod geben kann und zeigt sich somit sehr gut informiert.

Das Geschlecht des Spenders "wäre . . . [ihr] egal gewesen", d. h. jetzt, da sie es weiß, ist es für sie bedeutsam, erkennbar auch am Namen der Niere ("Mainzelmännchen"). Auf die Frage, ob sie noch an ihn denke, antwortet sie mit bewegter Stimme und Tränen in den Augen: "ja, hin und wieder schon". Beeindruckt ist sie davon, "daß er so vernünftig is', daß, daß er so 'n Spendeausweis hatte. Oder daß dann die Eltern gesacht ham, . . . wir könn' det machen". Bagatellisierung und Attribution auf Zufall zeigen sich in der darauffolgenden Aussage: "Ja, also dis find' ich schon mal ganz gut. Dadurch hab' ICK ja so 'n Glück gehabt." Anerkennung für den Spender, Annahme der Niere als Geschenk und Attribution auf Zufall schließen sich bei Frau Bach nicht aus. Die Gedanken um den Spender, innere Bewegung auslösend, erscheinen unabgeschlossen. Darauf verweist auch die Verwendung von Gegenwart und Vergangenheit in den Aussagen über den Spender: "daß es 'n junger Mann is'", "'s war 'n junger Mann".

#### c) Niere

Die Niere bezeichnet Frau Bach als "Geschenk". Daß sie schon während der Operation zu arbeiten begann, ist für sie ein "ganz großes Wunder", ein "ganz großer Glücksfall". Sie habe sie wegen des Herkunftsortes und des männlichen Spenders "das Mainzelmännchen" genannt.

Frau Bach spräche "eigentlich nich'" mit der Niere: "Ich hab' schon s// mal gesagt, 'sei schön friedlich' (LACHEND:) oder so oder, oder 'na, mein Kleener' oder so, weil der Bauch jetz' so schön dick is', aber sonst, sonst eigentlich nich'. Dit Leben geht ei// ganz normal weiter und, und da denk' ick och nich' dran." Sowohl eine von der Niere möglicherweise ausgehende Gefahr als auch die Verniedlichung finden hier ihren Niederschlag. Eine Personifizierung erscheint auch an zwei weiteren Stellen: "jetz' isse sehr fleißig" und "wir wer'n beede naja, 100 wer'n wir nich', aber 99" - die Niere erscheint als Partner.

Frau Bach streichelte zwar die Stelle, an der die Niere ist, aber ansonsten fasse sie dort "nich' so unbedingt drauf" - Unsicherheit und Vorsicht deuten sich an. Die Bitte der Interviewerin, ein Bild zu ihrer Niere zu assoziieren, erscheint Frau Bach zunächst befremdlich. Dann fällt ihr ihr "dicke[r] Bauch" ein - sie bleibt konkret.

Die Niere wird mit dem Prädikat des "Funktionierens" versehen und erhält eine technische Note, an deren Prägung auch die Ärzt/inn/e/n beteiligt sind: "Man hört ja och manchmal, daß se nich' gleich \* anspringt, die Niere, wie man so sagt." Daß sie Leben ermöglicht, kommt in der den Ärzt/inn/en zugeschriebenen Denkweise "nu' haste eben deine Niere und nu' lebste eben" zum Ausdruck.

#### d) Urinausscheidung

Das Thema Urinausscheidung handelt Frau Bach unter dem Aspekt der Pragmatik ab: Sie schildert es als praktisch, als Dialysepatientin (sie hatte noch Restausscheidung) beim Bummeln-Gehen oder unterwegs im Urlaub keine Toilette benötigt zu haben: "Dieses Problem stand nich' an." Sie habe das nicht vermißt, sondern "im Gegenteil, (LACHEND:) manchmal war dit sehr angenehm".

#### e) Körper

Obwohl sie vor der Diagnosestellung bereits Nierenschmerzen gehabt hatte, gibt Frau Bach an, in der Zeit "eigentlich" nicht gewußt zu haben, daß etwas mit den Nieren nicht in Ordnung war. Sie meint damit wohl, daß die Ärzt/inn/e/n, die sie vorher behandelt hatten, nichts feststellen konnten

und räumt ihrer Diagnose den Vorrang vor ihren eigenen Körperempfindungen ein. Eine empfundene Unkontrollierbarkeit der eigenen Körpervorgänge zeigen die Aussagen: "dann hab' ick eben erfahren, daß die Werte eben trotz Medikamente ebend immer schlechter werden", "man . . . dachte, noch 'ne Thrombose, was aber zum Glück nu' nich' der Fall is".

Frau Bach nimmt in mehreren Äußerungen eine technische bzw. funktionale Sicht auf ihren Körper ein ("wurde alles kontrolliert", "war'n die Werte . . . schlecht", "dis funktioniert allet"). Das Wort "funktionieren" benutzt sie im Interview zwölfmal, und zwar bezogen auf die Nierentätigkeit, medizinische Interventionen, die Transplantation, ihren Gesundheitszustand nach der Transplantation sowie ihre positive Lebenseinstellung. Von Ärzt/inn/en wird diese Sichtweise laut ihrem Bericht ebenfalls eingenommen ("kamen se . . . kucken . . . , ob das schön läuft un' . . . ob dit funktioniert", "ham . . . gesagt 'das arbeitet gut . . . und das läuft alles prima"). Diese Einstellung gibt ihr eine gewisse Sicherheit, da sie die Behandlung ihres Körpers Spezialisten überlassen kann: "Ich denke mal, das wird jetzt alles kontrolliert, da KANN eigentlich (LACHEND:) gar nichts schiefgehen." Der Körper als von Fachleuten beherrschbares Gebilde. Eine pragmatische, funktionale (vs. lustvolle) Sichtweise drückt Frau Bach aus, indem sie sagt, die durch die Niere verursachte Rundung sähe "doof aus", das sei aber "überhaupt nich' wichtig".

#### f) Medizinische Behandlung

Ärzt/inn/e/n erscheinen im Bericht Frau Bachs mit Ausnahme ihrer "Nierenärztin" anonym ("da wurde 'ne Biopsie gemacht"). Manchmal berichtet sie in "wir"-Form, d. h. als arbeite sie mit den Ärzt/inn/en zusammen: "dann ham wir das [die Dialyse] ganz lange 'rausgeschoben".

Bei der Schilderung der Krankheitsentstehung berichtet sie von unzureichender Behandlung und Nachsorge, sogar vom Vorwurf des Simulierens, der ihr von Ärzt/inn/en gemacht wurde. Dennoch hat sie Vertrauen zu den Ärzt/inn/en, die sie im Rahmen ihrer Transplantation behandeln. Über sie wie auch über die Schwestern ist sie voll des Lobes: "'s wurde einem och jeder Wunsch von den Augen abgelesen". Kritikwürdig ist für Frau Bach allerdings, daß sie sich nur um das Körperliche und nicht um ihre seelische Belastung nach der Operation kümmerten.

Entsprechend ihrer funktionalen Körpersicht erscheinen Ärzt/inn/e/n wie Techniker/innen: "Dann kamen se ja och immer kucken, die Ärzte, ob ob das schön läuft un' ob der Beutel voll is' un' ob DIT funktioniert, so 'n Ablauf für Sekret oder so was, jaja, und dann gab 's wieder mal 'n Tropf und so", "die ham ein' . . . gesagt 'das arbeitet gut'".

Informationen habe sie zwar von den Ärzt/inn/en erhalten, aber diese bleiben in ihrer Schilderung teilweise nebulös wie die Erklärungen über eine Transplantation, so daß Frau Bach schließlich eine Mitpatientin fragte, wie die Anmeldung dazu vonstatten geht. Die Aussage "eigentlich is' man ja damit dann och schon zufrieden. Mehr, mehr versteht man ja vom Wissenschaftlichen als Laie nich'" läßt vermuten, daß sie gern mehr erfahren hätte, aber der Meinung war, sie verstünde die Erklärungen sowieso nicht. Sie unterschätzt die eigene Auffassungsgabe und überschätzt die Kompliziertheit ärztlicher Tätigkeiten. Auf ein Informations-Defizit verweist auch, daß sie einer Freundin, wenn dieser eine Nierentransplantation bevorstünde, genau erzählen würde, wie Operation und Nachbehandlung verlaufen, denn "dann is' man och schon beruhigter".

Eurotransplant erscheint dreimal im Bericht Frau Bachs, jedesmal abstrakt als "Computer".

#### g) Umgang mit Belastungen

Als belastend schildert Frau Bach die Diagnose der Nierenerkrankung, während der Dialyse Schlafprobleme sowie die zeitliche Belastung und die verminderte körperliche Leistungsfähigkeit, die Mitteilung über das Nierenangebot und die "seelische Belastung" während des Krankenhausaufenthalts nach der Operation.

Frau Bach weiß über Dialyse und Transplantation gut Bescheid. Sie bezog ihre Informationen aus den Massenmedien, stellt diese aktive Informationssuche jedoch als passiv dar, als habe sie all das zufällig gehört und gelesen. Von den Ärzt/inn/en holt sie über die ihr sowieso gegebenen Auskünfte hinaus keine Informationen ein, denn "mehr versteht man ja vom Wissenschaftlichen als Laie nich". Über das Anmeldeverfahren zur Transplantation befragte sie eine Mitpatientin. Es scheint, als hätte Frau Bach gern mehr Informationen erhalten, denn einer Freundin, der eine Transplantation bevorstünde, würde sie genau erzählen, was alles "gemacht wird", da man dann "beruhigter" sei.

Frau Bach schildert sich als lebenslustigen, optimistischen und zufriedenen Menschen. Die bevorstehende Belastung durch die Dialyse habe sie von sich "geschoben und jar nich' so tragisch genommen" mit der Hoffnung, "'s geht an einem noch vorbei". In bezug auf die Dialysezeit veränderte sie ihre Vergleichsmaßstäbe, so daß es ihr "relativ gut" ging. Auffällig ist, daß sie Belastungen stark bagatellisiert: "Ja, ich hatte überhaupt keene Bedenken, dis dit [die Transplantation] funktionierte", "unser Leben ging eigentlich mit allem gut. Wir hatten keine Probleme und nischt." Dies läßt den Optimismus Frau Bachs nicht ganz unproblematisch erscheinen. Allerdings gelang die Bewältigung von Dialyse und Transplantation laut ihren

Schilderungen bisher gut. Dabei spielt sicherlich ihre positive Lebenseinstellung eine wichtige Rolle.

Dennoch entstehen in ihr starke emotionale Reaktionen beim Ansprechen verschiedener Aspekte der Transplantation, die ihr unangenehm sind und die sie immer wieder einzuholen scheinen: "Ja, seh'n Se, dis trifft mich immer wieder." Diese Gefühle scheinen in ihren Augen nicht zu ihr zu gehören, keine adäquate Reaktion auf ihr Erleben zu sein. Sie stehen im Widerspruch zu der von ihr dargestellten Normalität ihres Alltags: "Die Leben geht ei// ganz normal weiter und, und da denk' ick och nich' dran." Hilfsbedürftigkeit wird verdrängt. Verbal erweckt Frau Bach den Eindruck, tapfer zu sein und wenig Hilfe zu beanspruchen. Nonverbal zeigt sich das 'Nicht-Normale', Unverarbeitete der Transplantation.

Frau Bach attribuiert Positives in ihrer Schilderung häufig auf Glück und Zufall. Das betrifft das Nierenangebot wie auch überhaupt den von ihr als problemfrei geschilderten Verlauf ihres Lebens, sogar auch familiäre Unterstützung. Dabei wählt sie neben dem technisch klingenden Verb "funktionieren" häufig die auf Zufall verweisende Formulierung, etwas habe "geklappt". Frau Bach scheint einerseits auf ihr Glück zu vertrauen (allerdings muß sie trotzdem "toi toi toi" auf Holz klopfen, um es nicht herauszufordern), was sicherlich hilfreich für die Bewältigung von Schwierigkeiten ist, andererseits entsteht jedoch der Eindruck, sie sei der Meinung, es stünde ihr nicht zu bzw. sei durch sie wenig beeinflussbar, was mindestens beim Thema der sozialen Unterstützung verwundert. Außer dem Vertrauen auf ihr Glück setzte sie jedoch auch "den eisernen [sic] Willen" ein und nahm die Transplantation in Angriff, obwohl sie wußte, daß diese nicht angenehm werden würde: "dit wird weh tun, aber da mußte durch . . . aber du willst dit, und da mußte durch".

Das Thema "Zeit" wird von Frau Bach mehrmals thematisiert: Im Krankenhaus und während der Dialyse war ihr wichtig, daß die Zeit schnell vergeht und es nicht "langweilig" ist. Jetzt, da sie im Vergleich zur Dialysebehandlung viel mehr Zeit hat, betont sie, auch diese Zeit sei "total voll belegt" und kichert zufrieden: "eigentlich ham wir immer Streß". Die hilfreiche Rolle der "Hektik" zeigt sich anschaulich in der Schilderung über das Nierenangebot, während derer Frau Bachs Stimme schon unsicher wird, sich aber wieder fängt, als sie erzählt, es sei hektisch gewesen. Wichtig scheint in bezug auf Zeit zu sein, daß diese mit Arbeit und Leistung gefüllt wird, wie folgende Zitate verdeutlichen: Bei den Kindern "gibt es och immer wat zu tun", "im Garten, da gibt 's immer Arbeit", "ich bin wieder voll einsatzfähig" und "ich muß immer was Nützlich machen". Tätigkeiten, die nicht nützlich, sondern angenehmer Zeitvertreib sind, scheinen für Frau Bach keine Rolle zu spielen. Der Wunsch, ein 'nützlich' Mitglied der Gesellschaft zu sein, spiegelt eine soziale Norm wider, die für die Generation Frau Bachs wohl in besonderem Maße gilt.

Zum Nützlich-Sein paßt auch, daß Frau Bach eigene Bedürfnisse zugunsten derer anderer Personen zurückstellt, wie z. B. die Schilderung des Besuchs einer Bekannten zeigt, von der sich Frau Bach "aufhalten" ließ, obwohl sie "von der Dialyse geschafft" war, sowie die Formulierung über die Möglichkeit des Fernsehens während der Dialyse: "hab' mich mit meiner Nachbarin immer geeinigt, 't war nich' immer so der Fall, was SIE gerne seh'n wollte (LACHEND:) hab' ick denn lieber gelesen". Auch die Erzählung über den Besuch ihres Mannes auf der Intensivstation, die mit den Worten schließt: "ich wär' ja immer wieder eingeschlafen und, sacht er, ja und dann isser ja 'türlich wieder gegangen", läßt vermuten, sie hätte ihren Mann gern noch länger bei sich gehabt, hätte das aber nicht von ihm verlangen können.

Angehörige spielen für Frau Bach eine sehr wichtige Rolle. Die Unterstützung durch ihre Familie habe ihr in der Zeit der Nierenerkrankung am meisten geholfen, erzählt sie mit bewegter Stimme. Ihr Ehemann kommt in den Erzählungen häufig vor, und sie spricht in "wir"-Form, wenn sie aus ihrem Alltag erzählt. Ihre Tochter habe ihr eine Lebendspende angeboten, die sie jedoch auf keinen Fall annehmen wollte. Soziale Beziehungen außerhalb der Familie sind ebenfalls wichtig: Im Krankenhaus nach der Transplantation habe sie jeden Tag Besuch bekommen, denn sie habe einen "großen Freundeskreis". Eine nette Zimmergenossin trug dazu bei, den Krankenhausaufenthalt gut zu überstehen.

Auf die Frage nach Veränderungen nach der Transplantation im Vergleich zur Dialysezeit nennt Frau Bach die erhöhte körperliche Leistungsfähigkeit und mehr Freiheit in der Zeitplanung, sie unternähme jetzt mehr. Ihre Lebenseinstellung sowie die Beziehung zu ihrem Mann hätten sich nicht verändert. Sie wolle jetzt mehr als ihr Mann unternehmen, nähme aber nun ihrerseits auf ihn Rücksicht (wie er vorher auf sie), da er auch gesundheitliche Probleme habe. Damit stellt sie einen Ausgleich in der gegenseitigen Rücksichtnahme zwischen ihnen her.

Die Zukunft stelle sich Frau Bach "eigentlich sehr gut vor". Sie hoffe, noch lange "gesund [zu] bleiben" und ihre Niere - "100 wer'n wir nich', aber 99", scherzt sie - zu behalten. Alles werde kontrolliert, also könne nichts schief gehen. Das ist wohl an Optimismus zu viel des Guten. Frau Bach erweckte dennoch den Eindruck, als würde sie sich auch von künftigen Schwierigkeiten nicht entmutigen lassen.

#### h) Psychologische Unterstützung

Kontakt zu Psycholog/inn/en hatte Frau Bach nicht. "Vielleicht wär 's nich' schlecht gewesen", wenn jemand mit ihr während des Krankenhausaufenthalts nach der Transplantation "noch mal

darüber gesprochen hätte oder so irgendwie", "hätte man über vieles noch reden können". Damit meint sie sowohl ihre "seelische Belastung" nach der Operation als auch Sorgen um ihre erkrankten Eltern. Sie stellt sich - etwas vage - ein strukturierendes Gespräch über ihre Situation vor: "daß da vielleicht 'n Psychologe kommt oder wat. Oder noch mal mit ein' das durchspricht oder IRGENDWIE." Es ist möglich, daß sie mit dieser Äußerung der Psychologie studierenden Interviewerin einen Gefallen erweisen wollte; ihre leise Kritik an den Ärzt/inn/en, sich nicht um ihre seelische Belastung nach der Operation gekümmert zu haben, ist jedoch sicherlich nicht aus diesem Grund erfolgt.

### 6.3 Überindividuelle Komparation

Die überindividuelle Komparation beginnt mit einem Vergleich der befragten Personen anhand der Kategorien, danach werden die vorliegenden psychologischen Phänomene identifiziert, abschließend werden aus den vorliegenden Ergebnissen Idealtypen hypothetischer Personen konstruiert, die das Verständnis der vorliegenden Fälle erleichtern sollen.

#### 6.3.1 Vergleich nach Kategorien

Die Befragten werden anhand der Kategorien miteinander verglichen, dabei werden in bezug auf die Gruppen Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet. Die überindividuelle Komparationstabelle ist in Anhang C dargestellt.

##### a) Besonderheiten der Transplantation

Alle Befragten berichten eine höhere Lebensqualität nach der Transplantation. Die Transplantation selbst wird von fast allen als ein besonderes und bedeutsames Ereignis dargestellt. Drei Befragte (ein Hirntodspenden-Empfänger und zwei Lebendspenden-Empfänger) geben an, durch die Transplantation ein neues Leben bekommen zu haben, zwei Befragte (je ein Hirntod- und ein Lebendspenden-Empfänger) begehen den Jahrestag der Transplantation.

Gleichzeitig wird jedoch in beiden Gruppen die Rückkehr zur 'Normalität', d. h. zu einem weitgehend von der Erkrankung unabhängigen Leben, betont. Nur ein Befragter gibt an, daß er trotz der neu gewonnenen Lebensqualität krank bleibe, zwei Befragte (eine Lebendspenden-Empfängerin und eine Hirntodspenden-Empfängerin) verbinden die Transplantation mit Rückkehr zur Gesundheit.

Die Hirntodspenden-Empfänger/innen berichten sehr detailliert vom Tag des Nierenangebots und der Operation. Das ist bei den Lebendspenden-Empfängern nicht der Fall. Das Spende-Angebot wird von diesen kaum beschrieben, und der Tag der Transplantation wird weniger detailreich berichtet. Die Gründe dafür könnten darin liegen, daß das Spende-Angebot und dessen Annahme eher einen Entscheidungsprozeß als ein plötzlich eintretendes Ereignis darstellte und daß manche Empfänger dem Angebot zunächst ablehnend oder skeptisch gegenüberstanden. Die Hirntodspenden-Empfängerinnen (d. h. nur die Frauen) berichten über die Transplantation in Formulierungen, die für eine Entbindung gebräuchlich sind (z. B. "wenn 's eben losgeht", "nach der Niere"), was auf die große Bedeutung des Ereignisses sowie auf beginnendes Leben hindeutet.

#### b) Spender/in

Die Hirntodspender/innen sind ausschließlich männliche Unfallopfer oder werden als solche vorgestellt. Über sie ist relativ wenig bekannt. Auch wenn die Empfänger/innen gern mehr Informationen erhalten möchten, fragen sie nicht danach. Über die Gründe für die Anonymität der Spender/innen wird fast nicht gesprochen, sie scheinen wenig bekannt zu sein. Möglicherweise werden die knappen Auskünfte der Ärzt/inn/e/n über die Spender/innen so verstanden, daß dieses Thema so kurz wie möglich behandelt werden soll.

Gedanken über den Spender berichten alle Hirntodspenden-Empfänger/innen. Diese erscheinen oft unabgeschlossen, was damit zusammenhängen könnte, daß sie nicht ausgesprochen und bearbeitet werden können. Auch in den Interviews gestaltete sich das Sprechen über die Spender teilweise schwierig, als sei das ein Thema, über das eigentlich nicht gesprochen wird. Dankbarkeit wird nur von zwei Befragten angesprochen, einmal den Spender selbst und einmal dessen Angehörige betreffend. Zwei der Hirntodspenden-Empfänger/innen lehnten eine angebotene Lebendspende ab.

Die Lebendspender/innen sind ausschließlich weiblich. Zwei der Lebendspenden-Empfänger nutzen die Übereinstimmung ihrer Werte mit denen der Spenderin identifikatorisch für die Schlußfolgerung, sie müßten 'eigentlich' Zwillinge sein. Eine weitere Gleichsetzung erfolgt über die Tatsache, daß Spenderin und Empfänger jeweils nur noch eine Niere haben. Dabei wird der Gesundheitszustand über ein realistisches Maß hinaus gleichgesetzt und die Sorge um die eigene Gesundheit auf die Sorge um die Gesundheit der Spenderin projiziert. Ein Befragter berichtet eine ihm angenehme identifikatorische Übernahme von Gewohnheiten der Spenderin.

Die Entscheidung der Spenderinnen zur Lebendspende, die fast immer als von den Spenderinnen ausgehend berichtet wird, wird nur von einem Befragten besonders gewürdigt. Zwei der Befragten betonen die alleinige Verantwortung der Spenderinnen für ihre Entscheidung zur Lebendspende. In zwei Fällen wurden die Empfänger erst von den Spenderinnen davon überzeugt, daß eine Lebendspende sinnvoll sein und ihnen helfen kann.

Dankbarkeit für die Spende sprechen fast alle Lebendspenden-Empfänger aus, allerdings verbunden mit der Schwierigkeit, diese Dankbarkeit von Unterwürfigkeit abzugrenzen. Nur in einem Fall wird dieser Konflikt als ein Thema dargestellt, an dem noch gearbeitet werden soll.

#### c) Niere

Zwei der Hirntodspenden-Empfänger/innen gaben der Niere einen Namen und sprachen mit ihr, das war bei keinem der Lebendspenden-Empfänger der Fall. Für einen Lebendspenden-Empfänger hätte eine Namensgebung sogar bedeutet, daß er die Niere nicht als sein Organ ansehen würde. Der Niere eine Identität zu geben, um sie dann integrieren zu können, scheint nur für Hirntodspenden-Empfänger/innen aufgrund der Anonymität der Spenderin/des Spenders notwendig zu sein, während bei den Lebendspenden-Empfängern ja die Herkunft der Niere sowie die Umstände der Übereignung durch die Spender/innen bekannt sind.

Von den Lebendspenden-Empfängern werden deutlich weniger Gedanken über die Niere berichtet. Das könnte sowohl auf den abgeschlossenen Prozeß der Aneignung der Niere als auch auf das unabgeschlossene Dankbarkeits-Problem hinweisen, da ja die Niere immer wieder auf die Spenderin verweist.

In beiden Gruppen wird die Unsicherheit über eine jederzeit mögliche Abstoßungsreaktion als belastend berichtet. Die Niere wird einerseits in technischen Termini beschrieben, erhält andererseits ein Eigenleben und wird personifiziert aufgrund ihrer durch die Empfänger/innen nicht beeinflußbar erscheinenden Funktionsdauer. Bild-Assoziationen zur Niere bleiben fast immer konkret und beziehen sich auf deren Form.

#### d) Urinausscheidung

Thematisiert wurde in bezug auf die Urinausscheidung deren begrenzte Kontrollierbarkeit, die zu peinlichen Situationen führen kann, wenn sich der Harndrang 'zur Unzeit' einstellt. Dessen Intensität wurde in zwei Fällen mit dem Ausdruck 'rennen' unterstrichen. Nach der

Transplantation ist der zunächst häufig einsetzende Harndrang (Niere arbeitet, Blase ist noch verkleinert) sicher gewöhnungsbedürftig, da ja während der Dialysebehandlung nur wenig bis gar nichts ausgeschieden wurde. Eine geringe Ausscheidungsmenge während der Dialysebehandlung wurde in zwei Fällen als praktisch (im Sinne von 'zweckmäßig') dargestellt.

Es wurde jedoch auch der gesundheitliche Aspekt der Ausscheidung betont (d. h. eine große Ausscheidungsmenge ist positiv, da der Körper entgiftet wird). Die Ausscheidungsmengen während der Dialysebehandlung werden häufig noch erinnert. Zwei der Befragten messen die Ausscheidungsmengen, da diese die Nierenfunktion anzeigen. Ein Wettbewerb um die Ausscheidungsmenge wurde in zwei Fällen berichtet. Bei zwei männlichen Befragten erscheint ein assoziativer Zusammenhang zwischen Urinausscheidung und Potenz, bei einem davon jedoch nur sehr vage.

Im allgemeinen wurde die Urinausscheidung als bedeutsam, dabei aber eher unter dem Aspekt der Zweckmäßigkeit betrachtet (d. h. der gesundheitliche, nicht der lustvolle Aspekt wurde angesprochen). Zwischen beiden Gruppen gibt es keine Unterschiede.

#### e) Körper

Für fast alle Befragten erscheinen Vorgänge im eigenen Körper in bezug auf die Nierenerkrankung unbeeinflussbar. Dazu führen wohl eine unerwartete Diagnose der Nierenerkrankung wie auch die zwangsläufige Verschlechterung des körperlichen Zustands während der Dialysebehandlung. Eine große Rolle spielen durch die eigene Person unbeeinflussbar erscheinende, von Ärzt/inn/en erhobene und durch sie teilweise kontrollierbare "Werte" des Körpers, da an ihnen eine Abstoßungsreaktion erkennbar ist (Kreatininwert) und da sie bei Übereinstimmung zwischen Spender/in und Empfänger/in eine Nierentransplantation ermöglichen (Gewebewerte).

Bei drei der Hirntodspenden-Empfänger/innen kam eine eher technische bzw. funktional-pragmatische Sicht auf ihren Körper zum Ausdruck. Von drei Befragten wird der eigene Körper als separater Teil der Person betrachtet, von zwei weiteren wird er in die Person integriert. Dabei ist jedoch - wie überhaupt in dieser Kategorie - keine Gruppenspezifität festzustellen.

#### f) Medizinische Behandlung

Behandelnde Ärzt/inn/e/n erscheinen in den Berichten meist als anonyme, unbestimmte Personen (d. h. nicht als konkrete, namentlich genannte Personen). Vertrauen zu ihnen wird eher von den Hirntodspenden-Empfänger/inne/n angesprochen, obwohl zwei dieser Befragten negative Erfahrungen mit Ärzt/inn/en berichteten. Mit der ärztlichen Behandlung äußerten sich die Befragten zufrieden. Von den Lebendspenden-Empfängern werden allerdings Schwierigkeiten beim ersten Anmeldeversuch geschildert, in zwei Fällen wurde eine Lebendspende "aus ethischen Gründen" zunächst abgelehnt. Zwei Befragte hatten falsche Informationen über die Möglichkeit einer Lebendspende erhalten. Informationen der Ärzt/inn/e/n sind teilweise unverständlich und decken nicht den Informationsbedarf der Befragten. Dennoch geben sich diese meist damit zufrieden. Informationsdefizite betreffen sowohl die Dialysebehandlung und damit zusammenhängende Vorgänge als auch die Transplantation selbst. Über Eurotransplant (zentrale Vermittlungsstelle für Organtransplantationen) und dort übliche Auswahlprinzipien scheint wenig bekannt zu sein.

Drei der Befragten kritisierten, daß die Ärzt/inn/en sich nur um körperliche Belange der Transplantation kümmerten und psychische Schwierigkeiten nicht zur Kenntnis nahmen. Insgesamt erscheinen Ärzt/inn/en in den Berichten häufig als Techniker/innen oder Problemlöser/innen, die Hälfte der Befragten verwendete die Formulierung, die Ärzt/inn/e/n würden gesundheitliche Schwierigkeiten "in den Griff kriegen", möglicherweise stammt der Ausspruch von den Ärzt/inn/en selbst. Zwischen den Gruppen bestanden bis auf die organisatorischen Probleme der Lebendspenden-Empfänger (Ablehnung der Lebendspenden-Transplantation) keine Unterschiede.

#### g) Umgang mit Belastungen

Die Dialysebehandlung wird von den Hirntodspenden-Empfänger/inne/n in der Regel als weniger belastend geschildert als von den Lebendspenden-Empfängern. Letztere berichten, sie hätten bereits am Rande des Aufgebens gestanden bzw. ein Leben in Dialysebehandlung sei nicht lebenswert. Auch ein Hirntodspenden-Empfänger gab an, das Leben während der Dialysebehandlung hätte er "abgeschrieben", er sah diese Zeit jedoch als Durchgangsstadium bis zur erneuten Transplantation an, wodurch sie für ihn erträglich wurde.

Die berichteten Strategien der Hirntodspenden-Empfänger/innen im Umgang mit den Belastungen der Erkrankung schließen im Gegensatz zu denen der Lebendspenden-Empfänger Optimismus und Aushalten ein. Auch ein Abfinden mit gegebenen Umständen wird eher von den Hirntodspenden-Empfänger/inne/n benannt. Drei Befragte dieser Gruppe beschreiben ihr bisheriges Leben so, als sei letzten Endes immer alles gut gegangen, und verbinden damit die

Zuversicht, das werde auch in Zukunft so sein. Das ist bei keinem Befragten aus der Lebendspenden-Empfänger-Gruppe der Fall. Ob die Dialysebehandlung für die letztere Gruppe tatsächlich belastender war, ob bei der Schilderung auch die Rechtfertigung der Lebendspende eine Rolle spielte und inwiefern die Strategien im Umgang mit Belastungen das empfundene Ausmaß der Belastung beeinflussten, kann anhand der Interviews, die nur zu einem Zeitpunkt erfolgten, nicht entschieden werden.

Die Unsicherheit in bezug auf eine Abstoßungsreaktion wird von fast allen Befragten angesprochen und als belastend empfunden. Von vier Personen (zwei Hirntod- und zwei Lebendspendenempfänger/innen) wird Leistung und "Nützlich"-Sein für andere als wichtiger Aspekt des Selbstwertgefühls thematisiert. Durch die Erkrankung und die damit verbundene geringere Leistungsfähigkeit konnten viele Arbeiten wie auch meist eine Berufstätigkeit (nur zwei Befragte sind noch berufstätig) nicht mehr ausgeführt werden.

Pläne für die Zukunft werden aufgrund der ständig möglichen Abstoßungsreaktion meist nicht entworfen, oder es handelt sich um kleinere Vorhaben (z. B. kleinere Arbeiten in Haus und Garten). Beim Thema Zukunft steht der Wunsch im Vordergrund, noch lange mit der transplantierten Niere leben zu können.

Berichtete Unterschiede des Lebens nach der Transplantation im Vergleich zu dem Leben während der Dialysebehandlung bestehen vorrangig in der gestiegenen Leistungsfähigkeit und der gewonnenen Unabhängigkeit von Behandlungszeiten und somit möglichen eigenen Zeitplanung. Psychische Entlastung klingt bei mehreren Befragten an, wenn sie berichteten, das Leben wieder selbst bestimmen und genießen zu können, neuen Lebenswillen und ein gesteigertes Wohlbefinden gewonnen zu haben.

Erstaunlicherweise wird die Aufhebung der Diät einschließlich der Beschränkung der Trinkmenge nur von einem Befragten als wichtiger Unterschied hervorgehoben. Von den anderen wird dies auf die Frage nach den Unterschieden überhaupt nicht erwähnt, obwohl die Beschränkung der Trinkmenge während der Dialysezeit von der Hälfte der Befragten als sehr belastend oder sogar als gravierendste Belastung überhaupt geschildert wurde. Möglicherweise wird Essen und Trinken im Vergleich zu einer allgemein veränderten Lebensqualität als nicht erwähnenswert betrachtet, oder die damals empfundene Belastung durch die Diät tritt nach deren Wegfall relativ schnell wieder in den Hintergrund.

Unterschiede in sozialen Beziehungen werden nur von zwei Lebendspenden-Empfängern berichtet. Anderen Befragten - auch Lebendspenden-Empfängern - scheint es im Gegensatz dazu gerade wichtig zu sein, daß sich in der Beziehung zum Partner/zur Partnerin nichts verändert hat.

Möglicherweise soll damit der Einfluß der Erkrankung auf das persönliche Leben eingeschränkt und die oben erwähnte Rückkehr zur 'Normalität' unterstrichen werden. Nur ein Befragter gab an, Nierentransplantierte blieben Kranke, andere sahen sich als gesund oder hoben die eingekehrte 'Normalität' hervor.

#### h) Psychologische Unterstützung

Die Hirntodspenden-Empfänger/innen hatten bisher keinen Kontakt zu Psycholog/inn/en und können sich auch wenig unter deren Arbeit vorstellen. Zwei der Lebendspenden-Empfänger berichteten negative Erfahrungen mit Psychotherapeuten, von denen sie sich aufgrund fehlenden Feedbacks nicht ernst genommen fühlten. Das Gespräch über die Spendemotivation vor der Lebendspenden-Transplantation wird eher als Kontrolle und für den eigenen Fall als nicht sinnvoll empfunden.

Je die Hälfte der Befragten aus beiden Gruppen hätte eine Informationsvermittlung und/oder Beratung angenommen, wenn ihnen diese angeboten worden wäre, die andere Hälfte stand psychologischer Unterstützung ablehnend gegenüber. Als Gründe der Ablehnung wurde angeführt, daß es sich um Privatangelegenheiten handele, die besser innerhalb der Familie besprochen werden sollten, und daß die Bewältigung der Belastungen allein und ohne Unterstützung möglich war. Gewünschte Inhalte psychologischer Unterstützung beziehen sich auf eine Vermittlung von Informationen über Dialyse und Transplantation sowie Hilfe bei der Verarbeitung seelischer Belastungen während der Krankenhausaufenthalte im Zusammenhang mit der Transplantation und in der Zeit danach wie auch auf den Umgang mit der neuen Lebenssituation nach der Transplantation.

Von allen Befragten stehen zwei der Lebendspenden-Empfänger einer psychologischen Unterstützung am aufgeschlossensten gegenüber. Möglicherweise hängt das damit zusammen, daß beide bereits über - wenn auch negative - Erfahrungen mit Psychotherapeuten verfügen, sich also etwas unter deren Tätigkeit vorstellen können, die 'Hemmschwelle' des ersten Kontakts zu Psycholog/inn/en bereits überwunden haben und psychologische Unterstützung als akzeptable Möglichkeit der Bewältigung von Konflikten ansehen. Beide betonen jedoch, daß sie psychologische Unterstützung nur bei Bedarf in Anspruch nehmen würden, also keine regelmäßigen Gespräche in Anbindung an die ärztlichen Konsultationen wünschen, und daß ein Vertrauensverhältnis die Voraussetzung sei.

#### 6.3.2 Phänomenanalyse

Bei der Unterscheidung der Gruppen nach Hirntodspenden-Empfänger/inne/n und Lebendspenden-Empfängern handelte es sich in Abweichung von der in der Komparativen Kasuistik geforderten Unterscheidung nach psychologischen Phänomenen um eine Differenzierung nach medizinischen Phänomenen. (Es ist allerdings nach Betrachtung der Ergebnisse anzunehmen, daß auch psychologische Faktoren bei der Entscheidung für eine Lebendspende eine Rolle spielen.) Da die Untersuchung der Bildung psychologischer Hypothesen und letztendlich der Vorbereitung psychologischer Theorien dienen soll, ist eine Analyse der vorliegenden psychologischen Phänomene erforderlich. Die im folgenden betrachteten Phänomene beziehen sich auf die von den Betroffenen geschilderte psychische Verarbeitung der Nierentransplantation.

Die Belastungen der Dialysebehandlung stellen den Ausgangspunkt und die Ursache für die Entscheidung zur Transplantation dar. Beim Erleben der Situation nach der Transplantation wird die Lebenssituation während der Dialysebehandlung als Vergleichsgrundlage herangezogen. Die Einschätzung dieser Lebensphase erfolgt auf einem Kontinuum zwischen den zwei Polen 'erträglich' und 'unerträglich', wobei Hirntodspenden-Empfänger/innen sich dem ersteren, Lebendspenden-Empfänger sich dem letzteren Pol annähern. Hinzu kommt, daß Hirntodspenden-Empfänger/innen Strategien des Optimismus und des Aushaltens anwenden und ihren Lebensverlauf trotz der Erkrankung positiv konstruieren - letzten Endes sei immer alles gut gegangen - und somit auf einen weiteren positiven Fortgang der Dinge vertrauen.

Die Transplantation wird als ein bedeutsames Ereignis erlebt, das die subjektive Lebensqualität, unter der vor allem die erhöhte Leistungsfähigkeit und die Unabhängigkeit in der Zeitplanung verstanden werden, verbessert und somit das erhoffte Ergebnis bringt. Die Zeit unmittelbar nach der Operation (trotz erfolgreicher Operation) sowie der Aufenthalt in der Intensivstation können aber auch als psychisch belastend erlebt werden. Nach der Transplantation wird eine Rückkehr in ein "normales", von der Erkrankung wenig beeinflusstes Leben angestrebt und konstruiert. Das ist auch dann der Fall, wenn zunächst das Gefühl vorherrschte, ein neues Leben bekommen zu haben, oder wenn festgestellt wird, trotz Transplantation krank zu bleiben. Das trifft jedoch nicht zu, wenn sich die Lebenseinstellung durch die Krankheit und die Transplantation verändert hat. Dann soll das vor der Erkrankung gelebte "normale" Leben nicht wieder einkehren, sondern die neue Einstellung soll sich im täglichen Leben verwirklichen und zu einem bewußteren, besser als vorher genutzten Leben führen, was durchaus als schwierige Aufgabe gesehen wird, die an der Rückkehr in den Alltag scheitern kann. Der erreichbare Gesundheitszustand nach der Transplantation wird als gesund, gesund mit geringeren Einschränkungen, seltener als im allgemeinen sehr zufriedenstellend, aber dennoch krank konstruiert.

Der Umgang mit den Themen Arbeit und Leistung erfolgt auf verschiedene Weise. Ist eine Berufstätigkeit noch möglich und ein Arbeitsplatz vorhanden, ergibt sich hier kein Problem. Ist das nicht der Fall, so können entweder verbleibende Möglichkeiten genutzt und als befriedigend empfunden werden, oder es bleibt eine Diskrepanz zwischen dem eigenen Anspruch und der körperlichen Leistungsfähigkeit. (Die Nutzung verbleibender Möglichkeiten hängt natürlich auch mit der Arbeitsmarktsituation zusammen.) Ein Problem kann auch darin bestehen, daß der/die Nierentransplantierte sich von den Angehörigen zu sehr geschont und in Arbeiten nicht genug einbezogen fühlt.

Nierentransplantierte schmieden eher wenige Zukunftspläne und sehen den neu gewonnenen Gesundheitszustand als unsicher an. Trotz dieser Unsicherheit kann es im Zusammenhang mit einer neuen Lebenseinstellung aber auch große Zukunftspläne geben.

In bezug auf die Einstellung zur Lebendspende kann diese entweder nicht in Betracht gezogen, generell abgelehnt, zunächst abgelehnt oder angestrebt werden. Wird sie zunächst abgelehnt, spielt der Spender/die Spenderin eine große Rolle beim Zustandekommen der Lebendspende, indem er/sie den Dialysepatienten/die Dialysepatientin von der Möglichkeit des Erfolgs einer Transplantation überzeugt. Eine generelle Ablehnung erfolgt wegen des Risikos für den/die Spender/in.

Vorgänge im eigenen Körper, die mit der Erkrankung zusammenhängen, werden häufig als unkontrollierbar bzw. nur medizinisch beeinflussbar erlebt. Es ist jedoch auch möglich, daß der Gesundheitszustand des Körpers als den eigenen Empfindungen zugänglich erlebt wird. Der kranke Körper wird entweder als separater Bereich der eigenen Person getrennt betrachtet oder in diese integriert. Das veränderte Aussehen des Körpers nach der Dialysebehandlung kann auf das Selbstbild verunsichernd wirken oder unter pragmatischen Gesichtspunkten als weniger wichtig in Kauf genommen werden.

Die Integration der Niere erfolgt auf verschiedene Weise. Während bei der Lebendspende die Identität des Spenders/der Spenderin bekannt ist und für die Niere keine neue Identität kreiert wird, wird das häufig von Empfänger/innen von Hirntodspenden getan, indem die Niere einen Namen erhält oder mit ihr gesprochen wird. Sie kann aber auch unter pragmatischen Gesichtspunkten als "fremdes Organ" und nur vorläufig im eigenen Körper vorhanden betrachtet werden.

Über den Spender/die Spenderin denken Hirntodspenden-Empfänger/innen nach, wobei es dabei um Dankbarkeit, Trauer um dessen/deren Tod, Aspekte, die die Funktionsdauer der Niere beeinflussen könnten, sowie um Vorstellungen über den/die Spender/in geht, der/die von der

Niere getrennt oder im Zusammenhang mit dieser betrachtet werden kann. Die Gedanken können ungeschlossen erscheinen, das Sprechen über den/die Spender/in kann problematisch sein und als nicht erwünscht eingeschätzt werden.

Lebendspenden-Empfänger/innen fällt es manchmal schwer, die Dankbarkeit für den/die Spender/in von Unterwürfigkeit abzugrenzen. Das Verhältnis zum/zur Spender/in wird als verbessert oder als betont unverändert geschildert. Es kann eine (unrealistische) Gleichsetzung mit dem/der Spender/in über das Vorhandensein nur einer funktionierenden Niere oder über übereinstimmende Gewebewerte erfolgen. Die gemeinsam erlebte Lebendspenden-Transplantation kann zu dem Gefühl führen, vom Spender/von der Spenderin besser verstanden zu werden.

Die o. g. psychischen Phänomene sind sehr breit gefächert, da sie einen relativ großen Ausschnitt des Erlebens der Nierentransplantation darstellen. Eine Erklärung dieser vielfältigen Phänomene mit einer einzigen psychologischen Theorie ist nicht zu erwarten. Daher müßten für eine Weiterführung der Untersuchung auf komparativ-kasuistischer Grundlage die Phänomene einzeln in neuen Untersuchungsphasen betrachtet werden. (So könnte zum Beispiel untersucht werden, wie mit der Dankbarkeit bei Lebendspenden umgegangen wird, wie sich das Thema Leistung gestaltet, wie es zur Annahme oder Ablehnung eines Lebendspenden-Angebots kommt oder wie eine neue Lebenseinstellung entsteht und in den Alltag integriert wird.)

### 6.3.3 Typendifferenzierung

Bei der Typenbildung im Rahmen der Komparativen Kasuistik handelt es sich um eine "weitere Aufgliederung des zu untersuchenden 'entwicklungsspezifischen Phänomens' in Subphänomene oder Partialtypen" (Jüttemann 1990, S. 38). Dazu sollen in Anlehnung an Gerhardt (1990, 1998), die die Methode der 'Idealtypenbildung' Max Webers für die biographische Forschung ausarbeitete (Schäfer & Boldt, 1995), Idealtypen gebildet werden, d. h. hypothetische Fälle, die bestimmte Aspekte einseitig hervorheben und die einzelnen Phänomene entsprechend dieser Akzentuierung anordnen. Sie stellen heuristische Konstrukte dar, die als Bezugsrahmen für das Verständnis der konkreten Einzelfälle dienen, die von diesen Idealtypen mehr oder weniger abweichen, in wichtigen Aspekten jedoch durch die Idealtypen erklärt werden können (Gerhardt, 1990; Gerhardt, 1998; Schäfer, 1995). Abweichend von der Methode Gerhardts, die sich auf Verlaufsrekonstruktionen bezieht, geht es hier jedoch um die Selbstdarstellung von Betroffenen bei der Schilderung der psychischen Verarbeitung eines Ereignisses.

In den Interviews entwarfen die Befragten sich und ihren Umgang mit der Nierenerkrankung und deren Belastungen auf bestimmte Art und Weise, d. h. sie stellten sich als Menschen mit bestimmten Merkmalen und Ansichten dar. Das ist nicht - oder zumindest nicht nur - als schauspielerische Leistung zu verstehen, sondern es wird angenommen, daß die Befragten sich weitgehend auch selbst so sehen und daß diese Sichtweise mit dem Erleben und der Verarbeitung der Erkrankung in Wechselwirkung steht. - Das Problem, daß sich Personen auf bestimmte Weise darstellen, die nur mehr oder weniger mit der Realität (was immer das auch sein mag - auf die verschiedenen Ansichten darüber einzugehen, würde jedoch den Rahmen dieser Arbeit sprengen) übereinstimmt, ergibt sich bei Interviews wohl zwangsläufig. Es wird jedoch angenommen, daß die Personen versuchen, ihr Verhalten und Erleben in bestimmtem Maße mit dieser Selbstdarstellung in Übereinstimmung zu bringen, um eine konsistente Identität im Sinne von Erikson (1963) zu erreichen. Daß jedoch die Selbstdarstellung in den Interviews nicht vollständig mit dem tatsächlichen Verhalten und Erleben der Personen übereinstimmt, muß bei der Betrachtung der Typen einschränkend im Auge behalten werden.

Im folgenden werden vier Idealtypen beschrieben, die unter dem Aspekt der Selbstdarstellung im Umgang mit der Erkrankung abstrahierend aus dem Datenmaterial konstruiert wurden. Die Befragten werden anschließend in die Typen eingeordnet, Abweichungen der einzelnen Personen von den Idealtypen werden benannt.

#### 6.3.3.1 Typ A: Die/der 'Unerschrockene'

Der Typ des/der 'Unerschrockenen' ist dadurch gekennzeichnet, daß er sich durch nichts schrecken läßt. Widrige Umstände nimmt er hin, hält durch, bleibt aber aktiv und versucht, eine Verbesserung herbeizuführen. Was getan werden kann, tut er, ohne weiter darüber zu reflektieren. Er ist pragmatisch und optimistisch und vertraut auf einen guten Ausgang der Dinge. Hilfen, die ihm angeboten werden, nimmt er an. Er spricht sowohl peinliche Themen als auch große Belastungen an, die aber in der Schilderung nicht dramatisch oder erdrückend wirken und deren Überwindung deshalb nicht als besondere Leistung erscheint. Erwartungen und Wünsche sind bodenständig und realistisch. Der/die 'Unerschrockene' berichtet sachlich und unspektakulär, will nicht heldenhaft oder sozial erwünscht im Sinne von stark und selbstsicher erscheinen.

Die Zeit der Dialysebehandlung wird mit ihren Belastungen, aber als erträglich dargestellt, die Transplantation als ein sehr erfreuliches, das Leben entscheidend verbesserndes Ereignis. Vorschläge anderer, z. B. der Vorschlag, der Niere einen Namen zu geben und mit ihr zu sprechen, werden bereitwillig aufgenommen, wenn dadurch die eigene Lebenssituation verbessert werden kann. Das Sprechen über den Spender fällt relativ leicht.

Zu diesem Typ gehören Frau Adolph und Herr Damrow.

In Frau Adolphs Schilderung werden Belastungen, abweichend vom Idealtyp, in ihrer Intensität geschildert, sie erscheinen jedoch überwindbar und im Nachhinein nicht mehr von großer Bedeutung. Wenn es bei ihr auch etwas länger als bei anderen dauere, ginge es doch am Ende gut. Sie trifft Entscheidungen, die eine Verbesserung der Situation versprechen, und denkt anschließend nicht lange darüber nach. Sie berichtet offen von ihren Vorstellungen vom Spender, ohne daß ihr das Probleme bereitet, und auch vom Thema der Urinausscheidung mit seinen peinlichen Aspekten. Den ärztlichen Vorschlag der Namensgebung und des Sprechens mit der Niere nahm sie auf wie auch vorher den Vorschlag einer Mitpatientin zur Umdeutung der Dialysebehandlung als Halbtagsarbeit. Die Möglichkeit einer Abstoßungsreaktion ist ihr bewußt, aber da es sie zu sehr belasten würde, vermeidet sie es, darüber nachzudenken. Sie legt eher keinen Wert darauf, sich entsprechend der sozialen Erwünschtheit darzustellen. So weiß sie noch nicht, was sie mit der neu gewonnenen Zeit genau anfangen soll, aber darüber denkt sie jetzt noch nicht allzu viel nach, das wird sich schon zeigen. Sie bezeichnet sich selbst eher als empfindlich, legt keinen Wert darauf, heldenhaft zu wirken. Psychologische Unterstützung hätte sie nicht angenommen, viel reflektieren ist nicht ihre Sache, sie wird auch so mit allem fertig.

Herr Damrow berichtet selbst große Belastungen (z. B. die Todesbedrohung während der Dialysebehandlung) nüchtern und wie beiläufig, ohne dabei auf den Effekt zu zielen oder sich heldenmütig darzustellen. Dadurch erscheinen die Belastungen nicht dramatisch. Er hebt im Gegensatz zu Frau Adolph und abweichend vom Idealtyp nicht hervor, daß in seinem Leben alles gut gegangen sei, wohl, weil er schon als Jugendlicher dialysepflichtig wurde und diese Zeit, in der er noch weiteren Belastungen ausgesetzt war, als sehr schwer erlebte. Dennoch zeigt er Vertrauen in die Zukunft, sieht die Dialysebehandlung als Durchgangsstadium und schätzt ein, daß noch mindestens eine weitere Transplantation erfolgen wird, da ja eine Niere nur begrenzte Zeit "hält". Den Tag der Transplantation markierte er zunächst rot im Kalender, kehrte dann jedoch bald zur Normalität zurück. Namensgebung und Sprechen mit der Niere empfindet er für sich nicht als hilfreich und übernimmt es daher nicht. Er akzeptiert jedoch, daß andere das tun und als hilfreich empfinden. Niere und Spender betrachtet er aus pragmatischen Gesichtspunkten, d. h. bezogen auf die mögliche Funktionsdauer, er ist aber auch den Angehörigen des Spenders dankbar. Da er diese aber an den Tod des Spenders erinnern könnte, hält er es für besser, daß alle anonym bleiben. Herr Damrow erwähnt als einziger von allen Befragten, daß seine Erkrankung auch für seine Angehörigen eine Belastung darstellte, kann auch deren Opfer für ihn 'unerschrocken' (d. h. nicht sein Selbstwertgefühl gefährdend) anerkennen.

Frau Adolph wie auch Herr Damrow weichen insofern vom Idealtyp ab, daß beide nicht wagen, den Ärzt/inn/en sie beschäftigende Fragen zu stellen.

#### 6.3.3.2 Typ B: Die 'bescheidene Heldin'

Dieser Typ wirkt - wie die Bezeichnung sagt - bescheiden und heldenhaft. Er ist liebenswürdig und gefühlvoll, stellt die eigenen Bedürfnisse hinter denen anderer zurück, ist arbeitsam, möchte etwas für andere leisten und beansprucht selbst wenig Hilfe. Er ist optimistisch und lebensbejahend, Schwierigkeiten meistert er allein, da er andere nicht damit belästigen will. Daß es ihm gelingt, mit allen Widrigkeiten fertig zu werden, ist aber nicht sein Verdienst, sondern es hat eben einfach alles geklappt, und so groß waren die Probleme nun auch wieder nicht. Dadurch wirkt das Heldenhafte, das nicht bewußt in der Selbstdarstellung angestrebt wird, nicht überlegen oder arrogant.

Eine Lebendspende lehnt der Typ der 'bescheidenen Heldin' ab, weil er den/die Spenden-Anbieter/in nicht dem Risiko aussetzen will und weil er ja generell wenig Hilfe beansprucht. Daher gerät auch das Sprechen über den Hirntodspender etwas schwierig (eigentlich wollte die 'bescheidene Heldin' ja gar nicht so viel Unterstützung in Anspruch nehmen). Dankbarkeit und Trauer über dessen Tod beschäftigen die Gedanken. Die Niere ist ein kostbares Gut, das ein schönes Leben ermöglicht.

Zu diesem Typ gehören Frau Bach und Frau Cramer.

Frau Bach nimmt Rücksicht auf andere und beansprucht wenig Unterstützung. Es ist wichtig für sie, etwas "Nützliches" zu tun und anderen bei verschiedenen Arbeiten zu helfen. Wird ihr Hilfe angeboten, ist es gut, wenn keine zu bekommen ist, schaffe man es zwangsläufig auch allein. Allzu große Unterstützung wie z. B. eine Lebendspende möchte sie aber nicht annehmen. Ärzt/inn/e/n und Schwestern werden sehr gelobt für das, was sie für Frau Bach getan haben - sie seien ganz vorbildlich gewesen und hätten ihr jeden Wunsch von den Augen abgelesen. Frau Bach erscheint bescheiden, standhaft und tapfer, berichtet jedoch, es habe eben alles geklappt in ihrem Leben, richtige Probleme habe es eigentlich gar nicht gegeben. Über den Spender zu sprechen, fällt ihr schwer. Sie ist gerührt über seine Spendebereitschaft. Der Operationserfolg ist für sie ein Wunder. Über die Niere, der sie einen Namen gab und mit der sie auch sprach, erzählt sie sehr liebevoll.

Abweichend vom Idealtyp versucht Frau Bach, ihre gefühlvolle Seite nicht hervortreten zu lassen, sondern sachlich und beherrscht zu erscheinen, was nicht immer gelingt. An einer Stelle

hebt sie ihren "eisernen Willen" hervor und zeigt somit, daß sie doch einen großen Anteil an der Meisterung der Schwierigkeiten hatte. Während des Krankenhausaufenthalts hätte sie schon gern mit jemandem über ihre seelischen Belastungen gesprochen. In viel Lob verpackt kritisiert sie leise die Ärzt/inn/e/n dafür, daß sie meinen, der Operationserfolg sei das einzige, was zählt.

Frau Cramer erscheint wie Frau Bach liebenswürdig, bescheiden und arbeitsam. Sie könne doch nicht zuschauen, wenn es Arbeit gibt, und ihre Angehörigen sollten sie nicht immer als krank hinstellen, sie könne noch eine Menge tun. Um körperliche Verletzungen, die seit der Dialyse wegen der Hautveränderung leicht eintreten, kümmert sie sich wenig, das sei ja nicht so schlimm. Außerdem verkrafte sie alles schneller als andere, es heile auch alles schnell bei ihr. Aufgeben ist keine Alternative. Wenn man sich fest vornimmt, daß es gehen muß, dann geht es auch. Eine Lebendspende lehnte sie ab. Über die Transplantation freut sich Frau Cramer sehr, mit der Niere sei es ein schönes Leben. Über den Spender möchte sie nicht viel sprechen, es war ein junges Leben, sagt sie traurig, aber über die Niere freut sie sich immer wieder.

Im Gegensatz zu Frau Bach und abweichend vom Idealtyp bagatellisiert Frau Cramer Belastungen nicht, außer wenn es um kleinere körperliche Verletzungen geht. Die erfolgreiche Bewältigung von Belastungen sieht sie als eigenes Verdienst, das sie durch den festen Willen, es zu schaffen, und das Vertrauen in die eigene Kraft erreichte. Das wird aber nicht als etwas Besonderes dargestellt: Was soll man denn anderes machen, es muß ja weitergehen, und Schmerzen müssen nun einmal ausgehalten werden. Wenn andere genauso optimistisch in die Zukunft schauen würden wie sie, dann könnten sie es genauso gut schaffen wie Frau Cramer.

Es ist anzunehmen, daß der Typ B eine gewisse Geschlechtsspezifität aufweist, da gerade von Frauen erwartet wird, bescheiden zu sein, die eigenen Bedürfnisse hinter denen anderer zurückzustellen und Belastungen zu bewältigen, ohne sich dabei bewußt als Heldinnen darzustellen.

#### 6.3.3.3 Typ C: Der 'delegierende Held'

Der 'delegierende Held' will stark, unabhängig und nicht hilfsbedürftig erscheinen. Die Sorge um seine Gesundheit delegiert er an andere, die Verantwortung für die Lebendspende läßt er bei der Spenderin. Es ist ihm wichtig, daß er ihr nicht verpflichtet ist. Daraus ergibt sich ein Problem der Abgrenzung von Dankbarkeit und Unterwürfigkeit - der 'delegierende Held' will keinesfalls unterwürfig erscheinen oder jemandem etwas schuldig sein. Daher macht er sich auch über die die Niere keine Gedanken, da diese immer wieder auch auf die Spenderin verweisen würden.

Zu diesem Typ gehören Herr Ewald und Herr Falk.

Herr Ewald erscheint sportlich und stark, der Zustand seines Körpers sei besser als der anderer Dialysepatient/inn/en gewesen, deshalb wurde er auch in eine niedrigere Dringlichkeitsstufe eingeordnet. Die berichteten Belastungen im Zusammenhang mit der Transplantation waren so groß, daß es für jede/n einsichtig ist, daß es für ihn eine schwere Zeit war. Dennoch kommt er nach der Operation aus eigener Kraft wieder auf die Beine und ist empört, daß ihm eine Physiotherapeutin Hilfe anbietet. Auch psychologische Unterstützung hätte er abgelehnt, da er nicht mit Fremden über seine privaten Schwächen und Probleme hätte sprechen wollen. Die Behandlung seiner Erkältung, mit der die Nierenerkrankung begann, sowie die Anmeldung zur Transplantation überließ er den Ärzt/inn/en, die dies jedoch nicht in dem Maße übernahmen, wie er angenommen hatte. Über die Gesundheit der Spenderin, die ja auch nur noch eine Niere hat, mache er sich mehr Gedanken als über sich selbst. Über die Niere denke er nicht nach. Ihm ist wichtig zu betonen, daß er seiner Schwester dankbar sei, ihr jedoch nicht hinterherlaufe, was sie auch nicht wolle. Im Gegensatz zu Herrn Falk, der mit allem allein zurechtkommen möchte, und abweichend vom Idealtyp betont Herr Ewald, daß ihm seine Frau und die Familie sehr halfen, mit den Belastungen fertig zu werden, und daß sich das ohnehin gute Verhältnis zur Spenderin durch die Lebendspende noch weiter verbessert habe, noch enger geworden sei.

Herr Falk verkörpert diesen Typ in besonderem Maße. Da anzunehmen ist, daß er sich bei seinem Bericht sehr an der von ihm angenommenen sozialen Erwünschtheit orientierte, spiegelt seine Darstellung eher das Bild eines aus seiner Sicht idealen Lebendspendern-Empfängers. Herr Falk habe Schwierigkeiten allein bewältigt und auch nicht gewollt, daß ihm dabei jemand hilft. Als Belastungen führt er nur die gravierendsten Schwierigkeiten im Rahmen von Dialyse und Transplantation an, bei denen zu erwarten ist, daß sie für jede/n als belastend nachvollziehbar sind (z. B. gibt er zu, daß es schon ein Problem für ihn gewesen wäre, wenn die Niere nach der Operation aufgrund von Komplikationen gleich wieder entfernt worden wäre). Die Lebendspende ist allein Entscheidung der Spenderin und hat mit deren Einstellung und nicht oder nur wenig mit seiner Person zu tun. Die Spenderin wird im Bericht sonst kaum erwähnt, Dankbarkeit wird nicht thematisiert. Über die Niere denke Herr Falk nicht nach, und überhaupt sei die Transplantation nicht anders als etwa eine Blinddarmoperation gewesen. Damit ist er der einzige Befragte, der die Spezifik der Nierentransplantation gegenüber anderen Operationen negiert.

Wie der Typ der 'bescheidenen Heldin' weist auch der Typ des 'delegierenden Helden' eine Geschlechtsspezifität auf: Dem traditionellen Bild des Mannes entspricht es, stark und unabhängig zu sein und die Sorge um seine Gesundheit an andere zu delegieren.

#### 6.3.3.4 Typ D: Der 'Reflektierte'

Der Typ des 'Reflektierten' wirkt offen und ehrlich, ohne sich in einem besonderen Licht darstellen zu wollen. Er spricht auch unangenehme, peinliche Themen an, auch solche, die ihn nicht positiv erscheinen lassen. Er denkt über sich und sein Leben nach und versucht, die Ergebnisse dieser Reflexionen praktisch umzusetzen. Er spricht offen über Spenderin und Niere, macht sich darüber seine Gedanken und möchte der Spenderin seine Dankbarkeit bezeugen. Psychologischer Unterstützung steht er aufgeschlossen gegenüber, Voraussetzung ist jedoch ein vertrauensvolles Verhältnis.

Zu diesem Typ gehören Herr Gerlach und Herr Hinz.

Herr Gerlach spricht offen über Belastungen und Probleme und darüber, wie er zunächst gar nicht mit der neuen Situation der Krankheit zurechtgekommen ist. Die Lebendspende seiner Frau würdigt er mehrmals, er ist ihr sehr dankbar, will allerdings seinen Umgang mit ihr nicht auf diese Dankbarkeit reduzieren, d. h. er will nicht, daß sie alles, was er tut, nur auf die Dankbarkeit zurückführt. Daher ist der Umgang damit etwas schwierig, und auch er legt - abweichend vom Idealtyp - wie Herr Ewald Wert darauf, sich nicht unterwürfig zu verhalten. Eine weitere Abweichung besteht darin, daß Herr Gerlach wie Herr Ewald über Gebühr seinen Gesundheitszustand dem der Spenderin gleichsetzt, somit vielleicht einen Teil seiner Krankheit auf seine Frau projiziert. Er sagt jedoch, daß er als Nierentransplantierte krank bleibt und den früheren Gesundheitszustand nicht wieder erreichen kann. Darüber, daß er eine Niere seiner Frau im Körper hat, denke er nicht nach, er erzählt jedoch viel darüber, wie er damit umgeht, und spricht überhaupt relativ viel von der Niere. Auch intime Themen wie Urinausscheidung und Potenz werden von Herrn Gerlach offen und reflektiert berichtet, zu seinem Körper hat er einen direkten Zugang.

Herr Hinz erzählt ebenfalls sehr reflektiert vom Umgang mit der Krankheit und deren Belastungen, spricht dabei wie Herr Gerlach auch über intime Themen und solche, die ihn nicht vorteilhaft erscheinen lassen. Es ist ihm wichtig, die Dankbarkeit für die Spenderin auszudrücken. Er habe keine Angst davor, dadurch in eine Abhängigkeit von der Spenderin zu geraten. Als einziger berichtet er ein abstraktes Bild über die Niere, das ihm hilft, diese zu integrieren. Durch die Nierenerkrankung habe Herr Hinz eine neue Einstellung zum Leben gewonnen, die ihm sehr wichtig sei.

Herr Gerlach wie auch Herr Hinz standen vor der Transplantation am Rande der Aufgabe. Es ist möglich, daß durch diese Erschütterung des bisherigen Lebens erst die Reflexionen einsetzen:

Herr Gerlach schildert sich vor der Erkrankung als jemanden, der anderen sagte, was sie zu tun hatten, sich dies selbst nicht sagen ließ und zunächst ein großes Problem damit hatte, hilfsbedürftig zu sein. Herr Hinz berichtete, er hätte vorher sehr viel gearbeitet, das Leben aus heutiger Sicht zu wenig genutzt und seine Gesundheit vernachlässigt. Möglicherweise hatten also beide vor der Erkrankung einem anderen Personentyp angehört.

## **7. Diskussion**

### 7.1 Diskussion der Ergebnisse

Die Nierentransplantation verbesserte die Lebensqualität der befragten Personen entscheidend, wie auch in der Literatur häufig berichtet wird (z. B. Becker et al., 1996; Laupacis et al., 1996; Muthny & Koch, 1997; Russell et al., 1992), und wird zunächst als sehr bedeutsames Ereignis erlebt. Danach erscheint es für die Betroffenen jedoch wichtig, zu einem 'normalen' Leben zurückzukehren, das von der Erkrankung weitgehend unabhängig geführt werden kann. Das hängt wohl auch damit zusammen, daß Gesundheit, Leistungsfähigkeit und Normalität wichtige gesellschaftliche Werte darstellen. Allerdings könnte eine allzu große Betonung der 'Normalität', d. h. ein Außerachtlassen der durch die Erkrankung gebotenen Einschränkungen, dazu führen, die eigenen Möglichkeiten zu überschätzen und sich dadurch selbst zu schaden oder durch unrealistische Erwartungen enttäuscht zu werden.

Das von Beidel (1987) sowie Pommer und Diederichs (1983) beschriebene Gefühl, durch die Transplantation ein neues Leben erhalten zu haben, kam bei drei der acht Befragten zum Ausdruck. Eine neue Lebenseinstellung - bewußter leben, sich auch an Unwichtigem erfreuen können - berichtete allerdings nur ein Befragter, bei Konieczna (1987) waren es dagegen fast 80 Prozent. Die Lebendspende wurde, wie auch von Koch et al. (1997) berichtet, von drei der vier Lebendspendern-Empfänger als letzte Rettung angesehen. Interessant erscheint, daß Freyberger (1981) beschreibt, das Klima einer Station mit erfolgreich Nierentransplantierten erinnere an "an die entspannt frohe Atmosphäre einer Entbindungsstation" (S. 717), und die weiblichen Befragten der vorliegenden Untersuchung beim Bericht über die Transplantation tatsächlich Formulierungen verwendeten, in denen sonst über eine Entbindung berichtet wird. Das geschenkte Leben, das 'Zu-neuem-Leben-Erwachen' der Niere sowie die Stelle (unterhalb der Lage der eigenen Nieren), an der die Niere implantiert wird, und die entstehende Rundung weisen wohl in der Tat einige Gemeinsamkeiten mit Schwangerschaft und Entbindung auf.

Die Vorbereitung auf die Transplantation wird, wie auch Koch (1982) beschreibt, als sehr belastend empfunden, sofern sie mit umfangreichen medizinischen Eingriffen verbunden ist. Das

vor Lebendspenden-Transplantationen stattfindende Gespräch über die Klärung der Spendemotivation wird als Kontrolle und Prüfung empfunden, das die oft sehnlich erhoffte Transplantation durch eine Ablehnung der Lebendspende gefährden könnte, da es über die Genehmigung zur Lebendspende aus psychologischer und ärztlicher Sicht entscheidet. Außerdem ist der Entscheidungsprozeß bei Spender/in und Empfänger/in längst abgeschlossen, so daß diesen das Gespräch eher überflüssig erscheint.

Das Nierenangebot bei Hirntodspenden ruft sowohl Erschrecken als auch Freude hervor (vgl. auch Beutel et al., 1988). Die Erfahrung von Freyberger (1981), daß die Belastungen der Dialyse nach erfolgreich verlaufener Transplantation schnell in den Hintergrund treten - er spricht sogar von Verleugnung -, konnte hier nur für wenige Befragte und dabei eher für Hirntodspenden-Empfänger/innen bestätigt werden. War die Hoffnung auf eine Transplantation entscheidend für das Ertragen der Dialysebehandlung oder standen die Dialysepatient/inn/en bereits am Rande der Aufgabe, so stehen ihnen die Belastungen der Dialyse auch Monate nach der Transplantation noch anschaulich vor Augen.

Nierentransplantierte sahen sich während ihrer Nierenerkrankung häufig mit dem Tod konfrontiert, der für viele Dialysepatienten eine ständige Bedrohung darstellt (Muthny et al., 1991). Auch nach der Nierentransplantation wird über den Tod jedoch selbst von offenen und reflektierten Personen nur in Andeutungen gesprochen. Sprach die Interviewerin die Angst vor dem Sterben in direkten Worten an, wurde das allerdings bereitwillig aufgenommen. Der Tod wie auch Tote stellen in dieser Gesellschaft Themen dar, über die nicht gesprochen wird, was sich wohl auch auf das Sprechen über den/die Hirntodspender/in auswirkt.

Gedanken über den/die Hirntodspender/in berichteten alle befragten Hirntodspenden-Empfänger/innen. In der Untersuchung von Pommer (1997) dachten nur 27 Prozent der Befragten nach einem Jahr nicht mehr an den/die Spender/in, Koch et al. (1987) und Becker et al. (1996) fanden hingegen, daß nur ein Drittel "Gedanken und Grübeleien über die Herkunft der Niere" berichtet (Koch et al., 1987, S. 358) bzw. nur 7,4 Prozent über den Spender "häufiger . . . nach[grübeln]" (Becker et al., 1996, S. 90). Es ist anzunehmen, daß die Frage in den beiden letzteren Untersuchungen eine Wertung enthielt und daher zurückhaltend beantwortet wurde.

Diese negative Bewertung der Gedanken über den/die Hirntodspender/in, die anscheinend von Ärzt/inn/en geteilt wird, behindert jedoch eine Auseinandersetzung des Empfänger/der Empfänger/in mit dem/der Spender/in, so daß das Sprechen über den/die Spenderin manchen Transplantierten schwer fällt und Gedanken unabgeschlossen bleiben. Ein Beispiel für die Verhinderung der Beschäftigung mit dem Spender berichtet der Lebertransplantierte Müller-Nienstedt (1996), dessen Krankenschwester seine Gedanken an den Spender mit der Ermahnung

verurteilte, er solle sich auf das Leben ausrichten und sich nicht mit Toten beschäftigen. Es scheint, als könnten Gedanken über den Tod des Spenders/der Spenderin den eigenen Tod beschleunigen oder provozieren. Sowohl in der Gesellschaft allgemein als auch sogar im Krankenhaus wird der Tod (wie auch Tote) tabuisiert, da er als bedrohlich, unnormal, nicht zum Leben gehörend, nicht verstehbar und unbezwingbar betrachtet wird und dem Allmachtsanspruch der Mediziner/innen widerspricht (Helmerts, 1989). Eine Würdigung des Spenders/der Spenderin erscheint aber nicht nur angesichts der Tatsache angebracht, daß eine Hirntodspende nicht selbstverständlich ist und auch für die Angehörigen ein Opfer darstellen kann, sondern sie dient auch der Integration des 'anonymen' Organs in den eigenen Körper (Braun et al., 1990; Castelnovo-Tedesco, zit. nach Tourkow, 1974)

Alle befragten Hirntodspenden-Empfänger/innen konnten Angaben über den/die Spender/in machen, diese bezogen sich meist, wie auch von Pommer (1997) und Koch et al. (1987) berichtet, auf Alter, Geschlecht und Herkunftsort. Als Vorstellungen wurden ebenfalls wie bei Pommer junge Unfallopfer geäußert. Im Gegensatz zu seiner Untersuchung, bei der die meisten Befragten keine Vorstellungen äußern wollten, taten das jedoch in dieser Befragung alle Hirntodspenden-Empfänger/innen. Gedanken betrafen wie in Pommers Studie Dankbarkeit, Trauer und Mitleid. Die von ihm wie auch von Chambers (1982) genannten Schuldgefühle, die auch von Koch et al. (1997) für Lebendspenden-Empfänger/innen berichtet werden, konnten im Rahmen dieser relativ kurzen einmaligen Interviews (deren Dauer betrug zwischen 22 und 55 Minuten) nicht gefunden werden. Mitgefühl mit den Hinterbliebenen, das Mai (1986) bei Herztransplantierten fand, wurde in dieser Untersuchung nur von einem Befragten geäußert.

Die Spender/innen der hier untersuchten Lebendspenden-Empfänger sind ausschließlich weiblich. Lindeke et al. (1997), die ebenfalls von einem größeren Frauenanteil unter den Lebendspender/inne/n berichten, führen das auf die Bindungen von Müttern an ihre Kinder sowie die Geschlechtsrollenverteilung in der Familie zurück. Besorgnis über das Gesundheitsrisiko für die Lebendspenderin (Koch et al., 1997) äußerte nur ein Befragter. Möglicherweise steht das eigene Leid so weit im Vordergrund, daß Probleme der Spenderin zurückgestellt werden. Die Beziehung zwischen Lebendspenderin und Empfänger entwickelte sich nach der Operation positiv (vgl. auch Muthny et al., 1985), allerdings waren Schwierigkeiten beim Umgang mit der Dankbarkeit gegenüber der Lebendspenderin festzustellen, die in der Literatur nicht berichtet werden. Dabei fällt es den Empfängern schwer, ihre Dankbarkeit auszudrücken und diese von Unterwürfigkeit abzugrenzen. Ein weiteres in der Literatur nicht berichtetes Phänomen besteht in einer (unberechtigten) Gleichsetzung des Gesundheitszustands des Lebendspenden-Empfängers mit der Spenderin über die Tatsache, daß beide nur noch über eine funktionsfähige Niere verfügen. Das kann einerseits verbindend wirken, andererseits eine Projektion des eigenen Gesundheitszustands auf den der Spenderin nach sich ziehen, so daß sich der Empfänger mehr

um die Gesundheit der Spenderin als um seine eigene Gesundheit sorgt. Außerdem fühlt sich der Empfänger der Spenderin möglicherweise dadurch gleichwertig oder weniger unterlegen. Eine weitere beobachtete Gleichsetzung erfolgt über die große Ähnlichkeit der Gewebewerte, über die eine Zwillingsidentität mit der Spenderin konstruiert wird.

Gelegentlich wird berichtet, daß das Geschlecht gegengeschlechtlicher Spender von den Empfänger/innen, besonders von männlichen, als problematisch empfunden wird (Cramond, zit. nach Beutel et al., 1988; Koch et al., 1997; Wolff, zit. nach Levend, 1996). Das war in der untersuchten Gruppe weder bei Hirntodspenden-, noch bei Lebendspenden-Empfänger/inne/n der Fall. Auch die Befürchtung einer Übernahme von Persönlichkeitsmerkmalen des Spenders/der Spenderin (Beidel, 1987, Chambers, 1982, Steele, zit. nach Tourkow, 1974) wurde in dieser Form nicht gefunden. Nur ein Lebendspenden-Empfänger berichtete die Übernahme von Eigenheiten der Spenderin, die er jedoch als sehr angenehm empfand.

Die von Pommer (1997) und Pommer und Diederichs (1983) berichtete Namensgebung für die transplantierte Niere bei Hirntodspenden-Empfänger/inne/n, die eine positive Besetzung des Organs ermöglicht, konnte auch bei der Hälfte der hier untersuchten Hirntodspenden-Empfänger/innen gefunden werden. Dabei wurde - wie auch von Pommer und Diederichs vermutet - die Namensgebung mindestens in einem Fall durch die Ärzt/inn/e/n nahegelegt. Abweichend von der bei Pommer sowie Pommer und Diederichs fast überwiegend heterosexuellen Namensgebung wurde hier von einer Empfängerin trotz eines männlichen Spenders ein weiblicher Name gegeben. Bei den Lebendspenden-Empfänger/inne/n erfolgte keine Namensgebung – wahrscheinlich daher, daß dort die Spenderin bekannt war und keine neue Identität für das Organ konstruiert werden mußte. Das in den genannten Untersuchungen berichtete Streicheln sowie die Angst, etwas kaputt zu machen, wurden auch von den hier Befragten erwähnt. Nur in einem Fall wurde das Organ, wie von Beidel (1987) für manche Fälle berichtet, anfangs als fremd, später dann zur eigenen Person gehörend empfunden. Über die Niere wird von den meisten Befragten erzählt, danach wird jedoch von zwei Befragten angegeben, sie würden sich keine Gedanken darüber machen - auch hier wird die 'Rückkehr zur Normalität' angestrebt. Daher muß die Angabe von Becker et al. (1996), "die Vorstellung, ein fremdes Organ in sich zu tragen, spielte nur bei 2,2 % der Patienten eine größere Rolle", nicht bedeuten, daß sich 98 % der Empfänger/innen überhaupt nicht gedanklich mit dem Organ beschäftigten.

Pommer (1997) und Koch et al. (1987) berichten größere Informationsdefizite und Schwierigkeiten beim Verständnis medizinischer Informationen für Nierentransplantations-Patient/inn/en. Das konnte auch in der vorliegenden Untersuchung festgestellt werden. Die Befragten gaben sich dabei meist dennoch mit für sie unverständlichen Informationen zufrieden

und attribuierten die Verständnisprobleme auf ihr eigenes mangelndes Wissen. Interessierende Fragen wurden teilweise nicht gestellt, als stünde es den Patient/inn/en nicht zu, die Zeit der Ärzt/inn/e/n allzu sehr in Anspruch zu nehmen. Wahrscheinlich spielt dabei auch eine Rolle, daß zu viele Fragen als mangelndes Vertrauen ausgelegt werden könnten.

Die von Steele (zit. nach Tourkow, 1974) für männliche und von Kaplan De-Nour (1969) für weibliche und männliche Dialysepatient/inn/en angeführte große Bedeutung der Urinausscheidung konnte in eingeschränktem Maße und tatsächlich eher bei männlichen Befragten gefunden werden. Ein Ausfall jeglicher Urinausscheidung, der jedoch nur zwei Befragte betraf, wird als bedrohlich bzw. sehr unangenehm empfunden, eine Beziehung zwischen Urinausscheidung und Potenz bei männlichen Befragten deutete sich an. Andererseits wurde aber auch der praktische (d. h. Zeit und Umstände ersparende) Aspekt geringer Ausscheidungsmengen genannt, und die begrenzte Kontrollierbarkeit der Urinausscheidung, besonders direkt nach der Operation, nach der die Blase ein nur geringes Aufnahmevermögen besitzt, negativ bewertet und als peinlich empfunden. Der von Kaplan De-Nour (1969) und Pommer und Diederichs (1983) berichtete Wettbewerb um die Ausscheidungsmenge wurde von zwei Befragten berichtet.

Die Gefahr der Abstoßung des Transplantats empfinden die meisten Befragten als bedrohlich (vgl. auch Freyberger, 1982). Belastungen durch Nebenwirkungen der Medikamente oder ambulante Funktionskontrollen, wie von Becker et al. (1996) sowie Pommer und Diederichs (1983) berichtet, wurden von den hier Befragten jedoch nicht angegeben.

Veränderungen in den sozialen Beziehungen fanden aus der Sicht der Befragten kaum statt, wie auch Konieczna (1984) sowie Kaplan De-Nour und Shanan (1980) berichten. Bei Konieczna (1983) hatten die Hälfte der Nierentransplantierten keine Zukunftspläne, diese Tendenz trifft auch auf die Befragten der vorliegende Untersuchung zu. Nur ein Befragter hatte umfangreiche Zukunftspläne, die übrigen kleinere oder gar keine, was wohl mit der Unsicherheit in bezug auf die Transplantatabstoßung zusammenhängt.

Die in der vorliegenden Untersuchung angewandte qualitative Methode der Datenerhebung durch problemzentrierte Interviews (Witzel, 1985) und -auswertung durch Komparative Kasuistik (Jüttemann, 1990a) und Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) ermöglichte einen offenen Zugang zum Erleben der untersuchten Personen, da diese in ihren Antwortmöglichkeiten nicht eingeschränkt wurden und frei berichten konnten. Dadurch konnten auch vorher nicht bekannte Phänomene wie der Umgang mit der Dankbarkeit bei den Lebendspenden-Empfängern oder deren Gleichsetzung mit der Spenderin gefunden werden. Die qualitative Methode ermöglicht

einen anschaulichen und umfassenden Zugang zum Erleben der Nierentransplantation, der mit der Erhebung quantitativer Ausprägungen auf vorgegebenen Skalen nicht erreicht werden kann.

Eine Einschränkung der Methode liegt in der Zahl der einbezieharen Fälle aufgrund der im Vergleich zu quantitativen Studien aufwendigen Datenerhebung und –auswertung. Da in der vorliegenden Untersuchung nur acht Fälle betrachtet werden konnten, wurde damit auch nur ein Ausschnitt des möglichen Erlebens der Nierentransplantation erfaßt. Aufgrund des festgestellten Zusammenhangs zwischen dem Erleben dieses Ereignisses und dem Umgang mit Belastungen sowie der Sicht auf das eigene Leben kann jedoch angenommen werden, daß Personen, die den in der vorliegenden Arbeit beschriebenen Typen ähnlich sind, die Nierentransplantation auch auf ähnliche Weise erleben. Mit den hier erfaßten Typen kann jedoch die Vielfalt möglicher Erlebensweisen nicht abgedeckt werden.

Eine weitere Einschränkung der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit resultiert daraus, daß keine Kontrollgruppe mit einem anders gelagerten Phänomen, d. h. einer ähnlich gravierenden Operation, einbezogen wurde. Somit kann nicht behauptet werden, daß die Aspekte des hier gefundene Erlebens nur auf die Nierentransplantation zutreffen, sondern sie könnten auch bei einer anderen lebenswichtigen oder den Gesundheitszustand stark verbessernden Operation auftreten. Handelt es sich dabei nicht um eine Transplantation, entfallen jedoch die mit dem/der Spender/in und dem in den eigenen Körper implantierten Organ eines anderen Menschen zusammenhängenden Aspekte. Bei Transplantationen anderer Organe ergeben sich dadurch Unterschiede, daß es nur bei einer Nierenerkrankung möglich ist, das Leben des Patienten/der Patientin über einen relativ langen Zeitraum durch Apparate (Dialysebehandlung) zu erhalten und somit über eine langfristige Alternative zur Transplantation bzw. zur Funktion des Transplantats zu verfügen. Durch diese anders gelagerten Bedingungen wird sicherlich auch das Erleben beeinflusst. Einige hier gefundene Aspekte des Erlebens treffen aber sicherlich auch auf andere Operationen zu.

Daß die Ergebnisse aufgrund anderer Krankheiten der Befragten zustande kamen, kann dadurch ausgeschlossen werden, daß im Rahmen der Interviews geklärt wurde, daß keine weiteren schweren Erkrankungen vorlagen, die das Erleben der Nierentransplantation überlagert haben könnten.

Eine letzte hier zu benennende Einschränkung liegt schließlich darin, daß aufgrund der Tatsache, daß die Kontakte durch die behandelnden Ärzt/inn/e/n vermittelt wurden und die Interviewerin somit als mit dem Krankenhaus in Verbindung stehend betrachtet wurde, die Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit ausgefallen sein könnten. Das kann bei einem Befragten tatsächlich angenommen werden, aus dessen Schilderung lediglich auf die von ihm

angenommenen Eigenschaften eines erwünschten Lebendspenden-Empfängers geschlossen werden kann. Zu den anderen Befragten konnte jedoch ein guter Kontakt hergestellt werden, so daß auch im Krankenhauskontext eher Unerwünschtes geäußert wurde: Es wurde Kritik an den behandelnden Ärzt/inn/en, Psychotherapeuten und den Gesprächen zur Spendemotivation geübt, psychologische Beratung wurde teilweise als nicht sinnvoll eingeschätzt, obwohl den Interviewten bekannt war, daß die Interviewerin Psychologiestudentin war. Daß sich Personen in Interviews jedoch bewußt oder unbewußt in bestimmter Art und Weise darstellen, die nicht mit ihrem tatsächlichen Verhalten und Erleben übereinstimmen muß, ist auch bei den Interviews der vorliegenden Arbeit zu beachten. Es wird jedoch davon ausgegangen, daß das Verhalten und Erleben zumindest in bestimmtem Maße mit der Selbstdarstellung in Wechselwirkung steht, d. h. daß das vorgestellte Selbstbild, das in der Selbstdarstellung zum Ausdruck kommt, einerseits das Verhalten und Erleben strukturiert, andererseits das Verhalten und Erleben die Selbstdarstellung und das Selbstbild beeinflusst.

In Anbetracht der o. g. Einschränkungen wird angenommen, daß die Ergebnisse dieser Arbeit die psychische Verarbeitung der Nierentransplantation für die Gruppen von Menschen wiedergeben, die eine Ähnlichkeit mit den gefundenen Idealtypen aufweisen. Die aus dem Datenmaterial extrahierten allgemeinen Kategorien sind jedoch auch auf andere Typen von Nierentransplantierten anwendbar. Aus den aufgedeckten Defiziten an Informationen über Krankheit und Behandlung sowie den geäußerten Wünschen in bezug auf psychologische Betreuung lassen sich generelle Schlußfolgerungen ziehen, die im nächsten Abschnitt besprochen werden.

## 7.2 Vorschläge für die psychologische Beratung

Das Datenmaterial ergab Informationsdefizite der Befragten über die Erkrankung und deren Behandlung. Das betraf bei Diagnose der Erkrankung die Dialysebehandlung, unter der sich die Befragten wenig vorstellen konnten, den weiteren Fortgang der Behandlung einschließlich Perspektiven und Möglichkeiten der Einflußnahme, körperliche Veränderungen während der Dialysebehandlung, die Anmeldung zur Transplantation sowie die Nachbehandlung im Anschluß an die Operation. Fragen an die Ärzt/inn/e/n wurden häufig nicht gestellt, die Befragten gaben sich trotz Unklarheiten mit den ihnen gegebenen Informationen zufrieden. Die Gründe hierfür könnten darin liegen, daß die Informationen von Ärzt/inn/en als unverständlich eingeschätzt werden, daß die Patient/inn/en die Zeit der Ärzt/inn/e/n nicht in Anspruch nehmen wollen, und daß ihnen Fragen als mangelndes Vertrauen ausgelegt werden könnte. In manchen Fällen werden möglicherweise auch negative Antworten befürchtet und daher die Themen vermieden.

Psycholog/inn/en könnten hier eine Vermittlungsfunktion zwischen Ärzt/inn/en und Patient/inn/en übernehmen und Informationen über die Erkrankung und deren mögliche Folgen vermitteln. Außerdem könnte eine Vorbereitung auf mögliche Belastungen und den Umgang mit diesen eingeschlossen werden - in den Interviews fiel auf, daß kaum explizite Strategien im Umgang mit Belastungen angegeben werden konnten.

Die Gespräche über die Spendemotivation vor Lebendspenden scheinen für Psycholog/inn/en eine recht 'undankbare' Aufgabe darzustellen. Den potentiellen Empfänger/inne/n ist bewußt, daß die Psycholog/inn/en die Lebendspende ablehnen können. Daß dies in den seltensten Fällen geschieht und die Psycholog/inn/en - so jedenfalls in der Charité - ihre Aufgabe auch nicht in einer Ablehnung der Spende, sondern in einer Unterstützung bei ihrer Bewältigung sehen (was den potentiellen Empfänger/inne/n in der Charité auch so vermittelt wird), scheint dabei das auf seiten der potentiellen Empfänger/innen vorhandene Gefühl, geprüft und kontrolliert zu werden, wenig zu beeinflussen. Da die Entscheidungsfindung bei Spender/in und Empfänger/in bereits vor Beginn des Gesprächs abgeschlossen ist, erscheint ihnen zudem das Gespräch über die Spendemotivation, in dem auch Risiken und mögliche Probleme besprochen werden, eher überflüssig.

Durch das Gefühl des Kontrolliert-Werdens zeigten die befragten Empfänger nach der Operation wenig Neigung, bei Problemen Kontakt zu dem Psychologen/der Psychologin aufzunehmen, die das Gespräch über die Spendemotivation geführt hatte. Diesem Dilemma zu entgehen, ist wohl unter den gegebenen Umständen schwierig. Die Gespräche früher - während der Entscheidungsfindung - zu führen, wäre zwar günstiger, dann müßten sie jedoch von den Dialysestationen aus organisiert werden.

Zu möglichen Themen der psychologischen Unterstützung nach der Transplantation zählt bei Hirntodspenden-Empfänger/inne/n die Auseinandersetzung mit dem Spender/der Spenderin sowie mit dem Transplantat. Dabei wäre es wohl für viele Empfänger/innen entlastend, darin bestätigt zu werden, daß das Reflektieren über den Spender/die Spenderin durchaus angemessen und verständlich ist. Der Psychologe/die Psychologin sollte dabei nicht selbst der Tabuisierung von Tod und Sterben unterliegen. Gleichzeitig könnten die Gründe der Anonymisierung des Spenders/der Spenderin erläutert werden. Den Befragten der vorliegenden Untersuchung schienen diese nicht genau bekannt zu sein, wodurch die Verunsicherung in bezug auf den Spender/die Spenderin möglicherweise noch verstärkt wurde. Der Umgang mit der neuen Lebenssituation, gegebenenfalls mit einer neuen Lebenseinstellung und bei Lebendspenden-Empfänger/inne/n das Verhältnis zum Spender/zur Spenderin einschließlich der Dankbarkeit, mit deren Abgrenzung von Unterwürfigkeit drei der hier befragten Lebendspenden-Empfänger

gewisse Schwierigkeiten zeigten, könnten weitere Inhalte stützender und strukturierender Gespräche bilden.

In bezug auf die 'Rückkehr zur Normalität' könnte es wichtig sein, die Nierentransplantierten auf mögliche bleibende Einschränkungen vorzubereiten, um eine Selbstüberschätzung und mögliche Schädigungen sowie Enttäuschungen zu vermeiden. Es könnte erarbeitet werden, wie trotz gesundheitlicher Einschränkungen ein sinnerfülltes Leben möglich ist; dabei könnte gegebenenfalls auf die Rolle von Leistung und Arbeit für das Selbstwertgefühl eingegangen werden.

Die Kontaktaufnahme sollte eher von dem Psychologen/der Psychologin ausgehen, da die Befragten von sich aus meist nicht die Initiative ergreifen. Zudem ist vielen nicht bekannt, worin die Tätigkeit von Psycholog/inn/en im Krankenhauskontext überhaupt besteht - nur zwei der Befragten hatten bisher Kontakt mit Psychotherapeuten, ansonsten beschränkten sich die Erfahrungen mit Psycholog/inn/en auf die Gespräche über die Spendemotivation vor Lebendspenden. Kontakte wurden vor allem in Belastungssituationen oder bei Auftreten von Problemen gewünscht, regelmäßige Gespräche eher abgelehnt. Die Hälfte der Befragten stand psychologischer Unterstützung ablehnend, die andere Hälfte vorsichtig bis offen zustimmend gegenüber.

Zwei der Befragten äußerten, die Voraussetzung für die Annahme psychologischer Unterstützung läge für sie darin, daß sie Interesse und Akzeptanz auf seiten des Gesprächspartners/der Gesprächspartnerin spürten. Sie schilderten es als sehr unangenehm, daß die Psychotherapeuten, mit denen sie in einem früheren Stadium ihrer Erkrankung Gespräche geführt hatten, sich mit eigenen Äußerungen und Rückmeldungen sehr zurückgehalten hatten. Einer der Befragten habe aus diesem Grund den Kontakt abgebrochen. In Phasen großer seelischer Belastung, in der sich zumindest einer der genannten Befragten befand, erscheint es wichtig, daß sich der Klient/die Klientin vom Therapeuten/von der Therapeutin angenommen und verstanden fühlt; allzu große Zurückhaltung seitens des Therapeuten/der Therapeutin wird eher als fehlendes Interesse und Gleichgültigkeit interpretiert und nicht toleriert.

Auf die Frage, ob sie Kontakt zu Psycholog/inn/en gehabt hätten, reagierte ein Teil der der Befragten zunächst peinlich berührt, im Verlauf des Gesprächs ergab sich jedoch eine zunehmende Aufgeschlossenheit gegenüber psychologischer Unterstützung. Es ist also damit zu rechnen, daß zunächst Vorbehalte gegen Psycholog/inn/en bestehen, die aber durch einen vertrauensvollen Kontakt überwunden werden können. Günstig wäre es wohl, wenn der Psychologe/die Psychologin aus der Haltung heraus an die Patient/inn/en herantreten würde, es gehöre zur Krankenhausroutine, daß er/sie mit ihnen spricht, da eine Nierentransplantation

vielfältige Belastungen mit sich bringt, und daß dies nicht die Annahme psychischer Störungen mit Krankheitswert impliziert. Von einem solchen Angebot an die Patient/inn/en sind aber wohl die meisten Krankenhäuser in Deutschland weit entfernt. Daher stellen die hier angeführten Vorschläge eher ein Ideal als eine in die Realität umsetzbare Möglichkeit dar.

## **8. Zusammenfassung der Ergebnisse und Ausblick**

In der vorliegenden Arbeit wurde die psychische Verarbeitung der Nierentransplantation untersucht. Dazu wurden problemzentrierte Interviews (Witzel, 1985) mit vier Hirntodspenden-Empfänger/inne/n und vier Lebendspenden-Empfängern geführt und mit den qualitativen Methoden der Komparativen Kasuistik (Jüttemann, 1990a) und der Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) ausgewertet.

Die Nierentransplantation verbesserte die subjektive Lebensqualität aller Befragten. Drei der Nierentransplantierten hatten das Gefühl, durch die Transplantation ein neues Leben erhalten zu haben, ein Befragter berichtete über eine neue Lebenseinstellung. Nach der als bedeutsam erlebten Transplantation wurde die Rückkehr in ein 'normales' Leben angestrebt.

Die Zeit der Dialysebehandlung wird von den Lebendspenden-Empfängern als belastender beschrieben als von den Hirntodspenden-Empfänger/innen. Als Strategien im Umgang mit Belastungen wurden von der letztgenannten Gruppe u. a. Optimismus und Hinnehmen unumgänglicher Schwierigkeiten berichtet, das war in der ersteren Gruppe nicht der Fall. Die Hirntodspenden-Empfänger/innen berichten im Gegensatz zu den Lebendspenden-Empfängern detailliert vom Tag des Nierenangebots, das Freude, aber auch Erschrecken auslöste, und der Operation.

Alle Hirntodspenden-Empfänger/innen berichten Gedanken über den (wahrscheinlich in allen Fällen männlichen) Spender. Dabei stehen Vorstellungen vom Spender als Unfallopfer, Dankbarkeit und Trauer über dessen Tod im Vordergrund. Das Sprechen über den Spender fällt eher schwer. Zwei der Hirntodspenden-Empfänger/innen hatten eine angebotene Lebendspende abgelehnt.

Die meisten Lebendspenden-Empfänger bekundeten Dankbarkeit gegenüber der Spenderin, wobei Schwierigkeiten bei der Abgrenzung von Unterwürfigkeit erkennbar waren. Zwei Lebendspenden-Empfänger hoben die alleinige Verantwortung der Spenderin für das Spendenangebot hervor. In zwei Fällen zeigte sich eine Tendenz zur Identifikation mit der Spenderin über die Tatsache, nur eine funktionstüchtige Niere zu haben, über eine hohe

Übereinstimmung der Gewebewerte sowie bei einem Befragten über die von ihm als angenehm empfundene Übernahme von Eigenheiten der Lebendspenderin.

Von den Lebendspendern wurden deutlich weniger Gedanken über die Niere berichtet als von den Hirntodspenden-Empfänger/inne/n. In zwei Fällen der letzteren Gruppe, bei der dem 'anonymen' Organ eine Identität erst gegeben werden muß, erfolgte - von den Ärzt/inn/en nahegelegt - eine mit positiven Assoziationen verbundene Namensgebung und ein Sprechen mit der Niere, wobei in einem Fall der Name unabhängig von der Person und vom Geschlecht des Spenders gewählt wurde. Durch das Risiko der Abstoßung der Niere wird dieser häufig ein gewisses 'Eigenleben' zugesprochen.

Die Erkrankung betreffende Vorgänge im eigenen Körper wurden weitgehend als unkontrollierbar erlebt. Es war sowohl eine Integration des Körpers in die eigene Person als auch eine Abtrennung des kranken Körpers von der Person erkennbar. 'Werte', anhand derer der oft nicht durch Empfindungen spürbare Verlauf der Erkrankung einschließlich einer Abstoßungsreaktion erkennbar ist und die zwischen Spender/in und Empfänger/in übereinstimmen müssen, um eine Transplantation zu ermöglichen, wurden als sehr wichtig betrachtet. Eine große Rolle spielte auch die Urinausscheidung, die die Nierentätigkeit anzeigt. Bei männlichen Befragten ergab sich eine, allerdings sehr schwache, Assoziation zur Potenz.

Mit der medizinischen Behandlung waren die Befragten zufrieden, häufig wurde Vertrauen in die behandelnden Ärzt/inn/e/n, die in den Schilderungen teilweise wie technische Problemlöser/innen erschienen, geäußert. Es wurden allerdings verschiedene Informationsdefizite erkennbar, die Befragten gaben sich jedoch mit den erhaltenen Angaben zufrieden. Vereinzelt wurde kritisiert, daß sich die Ärzt/inn/e/n nur mit medizinischen Belangen der Nierenerkrankung bzw. der Transplantation beschäftigten und die psychische Verfassung der Patient/inn/en außer acht ließen.

Die benannten Unterschiede des Lebens mit dem Transplantat im Vergleich zum Leben während der Dialysebehandlung bestanden in der gestiegenen Leistungsfähigkeit und der gewonnenen Unabhängigkeit von den Zeiten der Dialysebehandlung. Psychische Entlastung kam in neuem Lebensmut und mehr Freude am Leben zum Ausdruck. Der Wegfall der Diät wurde kaum benannt, obwohl besonders die Beschränkung der Trinkmenge als große Belastung während der Dialysebehandlung geschildert wurde. Unterschiede in sozialen Beziehungen wurden kaum geäußert, es wurde eher betont, daß sich diese nicht verändert hatten. Größere Zukunftspläne wurden nur von einem Befragten geäußert, die anderen berichteten kleinere oder gar keine Vorhaben. Im Vordergrund stand der Wunsch, die transplantierte Niere noch lange zu behalten.

Mit psychologischer Beratung hatten die meisten Befragten wenig Erfahrung, im Gespräch über die Spendemotivation bei Lebendspenden fühlten sie sich eher kontrolliert. Dennoch stand die Hälfte der Nierentransplantierten einer psychologischen Unterstützung vorsichtig bis deutlich aufgeschlossen gegenüber. Gewünschte Inhalte waren die Vermittlung von Informationen, Unterstützung in psychischen Belastungssituationen und der Umgang mit der neuen Lebenssituation nach der Transplantation. Aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit wurden Vorschläge für die psychologische Beratung erarbeitet, die in einem gesonderten Abschnitt dargestellt sind.

Bei der Untersuchung des Erlebens der Nierentransplantation zeigte sich, daß dieses eng mit dem Umgang mit Belastungen, dem Selbstbild und der Sicht auf das eigene Leben zusammenhängt. Unter dem Aspekt der Selbstdarstellung in bezug auf den Umgang mit der Krankheit wurden in Abstraktion von den befragten Nierentransplantierten vier Idealtypen von Personen erstellt, denen jeweils zwei Befragte zugeordnet werden können, und die dem Verständnis des Erlebens der Nierentransplantation dient:

Der Typ des/der 'Unerschrockenen' ist pragmatisch und betrachtet sein Leben optimistisch. Er nimmt widrige Umstände hin, hält durch, bleibt aber aktiv und versucht, eine Verbesserung herbeizuführen, ohne dabei viel auf psychologischer Ebene zu reflektieren. Große Belastungen berichtet er unspektakulär und beiläufig, ohne heldenhaft wirken zu wollen. Die Zeit der Dialysebehandlung stellt er als erträglich dar, das Sprechen über den Nierenspende/die Nierenspenderin fällt relativ leicht. Psychologische Unterstützung wird als unnötig betrachtet.

Der Typ der 'bescheidenen Heldin' möchte andere nicht mit seinen Probleme belästigen und meistert sie daher allein. Eigene Bedürfnisse stellt er hinter denen anderer zurück, er möchte etwas für andere leisten und meint, selbst nur wenig Hilfe beanspruchen zu dürfen. Belastungen bagatellisiert er. Dadurch wirkt er bescheiden und heldenhaft, ohne letzteren Eindruck bewußt hervorrufen zu wollen. Eine Lebendspende lehnte er ab, das Sprechen über den Spender fällt eher schwer. Wenn er psychologische Unterstützung bekäme, würde er sie annehmen.

Im Gegensatz dazu will der 'delegierende Held' stark, unabhängig und nicht hilfsbedürftig erscheinen. Die Sorge um seine Gesundheit delegiert er an andere. Er betont, daß die Lebendspende selbst die Verantwortung für die Spendeentscheidung trägt und möchte ihr zu nichts verpflichtet sein. Psychologische Hilfe wird abgelehnt.

Der Typ des 'Reflektierten' schließlich wirkt offen und ehrlich, spricht auch über eigene Schwächen. Er denkt viel über sich und sein Leben nach und versucht, die Ergebnisse der Reflexionen praktisch umzusetzen. Er möchte der Spenderin seine Dankbarkeit bezeugen, für

psychologische Unterstützung in seiner neuen Lebenssituation ist er aufgeschlossen. Möglicherweise setzte das Reflektieren erst während der Nierenerkrankung ein, die eine starke Erschütterung der bisherigen Lebensumstände darstellte.

Die vier genannten Typen zeigen trotz der durch die Krankheit hervorgerufenen unumgänglichen Einschränkungen unterschiedliche autogenetische Prozesse der Selbstgestaltung (Jüttemann, 1998). Die Personen entwerfen sich in einer bestimmten Art und Weise, die ihr Handeln und Erleben beeinflußt, dieses wiederum wirkt auf die Sicht auf die Erkrankung zurück.

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung ergeben sich eine Reihe offener Fragen und Anregungen für weitere Studien. Da in dieser Arbeit nur eine begrenzte Zahl von Personen untersucht werden konnte, ist zu erwarten, daß sich weitere Typen des Erlebens der Nierentransplantation finden lassen. In (allerdings zeitaufwendigen) Längsschnitt-Untersuchungen könnte geprüft werden, ob die Dialysebehandlung tatsächlich von Lebendspenden-Empfänger/inne/n anders erlebt wird als von Hirntodspenden-Empfänger/inne/n. Der einer Lebendspende vorausgehende Entscheidungsprozeß wie auch das Verhältnis von Spender/in und Empfänger/in nach der Transplantation könnten vertieft, auch aus der Perspektive beider Beteiligten, betrachtet werden. Ein Vergleich von Transplantierten bei unterschiedlicher Funktionsdauer des Transplantats könnte eine mögliche Beteiligung psychischer Faktoren bei der Transplantatabstoßung aufdecken, es dürfte jedoch nicht ganz einfach sein, Patienten nach der Transplantatabstoßung zu befragen. Andererseits kann die Transplantation aus der Sicht der Lebenspartner/innen der Transplantierten betrachtet werden - möglicherweise findet aus deren Perspektive im Gegensatz zu der der Transplantierten eine Veränderung sozialer Beziehungen statt. Der Umgang der Ärzt/inn/e/n mit Transplantierten einschließlich der Einstellung zur Beschäftigung mit dem Spender/der Spenderin und der Vermittlung von Informationen könnte Aufschluß über die Interaktion zwischen Ärzt/inn/en und Patient/inn/en geben. - Es sind viele weitere Fragestellungen denkbar, die psychische Aspekte der Nierentransplantation betreffen. Die genannte Auswahl mag jedoch an dieser Stelle genügen.

Die Untersuchung der psychischen Aspekte der Nierentransplantation, zu der die vorliegende Arbeit einen Beitrag leistet, führt zu einem vertieften Verständnis der Situation der betroffenen Patient/inn/en. Dieses Wissen kann in der psychologischen Beratung von Patient/inn/en mit Nierenerkrankungen Anwendung finden und der Unterstützung der Betroffenen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung dienen.

## Anhang A

### Formelle Gestaltung der Transkripte

Die formelle Gestaltung der Transkripte orientiert sich an den Transkriptionsempfehlungen von Legewie und Paetzold-Teske (o. J.) und wird nachfolgend mit Beispielen dargestellt:

Erläuterung	Beispiel
Auslassungen in der Aussprache von Wörtern werden mit einem Apostroph ersetzt.	nich' mehr
Betonte Silben werden durch Versalien dargestellt.	in UNserem Fall
Gedehnt gesprochene Silben und dialektgefärbte Aussprache werden lautgerecht geschrieben.	jaa jar nich'
Simultan gesprochene Passagen werden durch Doppelkreuze gekennzeichnet.	sowas #und# #ja#
Kommentare erscheinen in Klammern und in Versalien.	(LAUTER:)
Unverständliches wird mit Zeitangabe in Klammern vermerkt oder mit dem vermuteten Wortlaut dargestellt.	(10 SEK. UNV.) (UNV., ETWA: also)
Pausen werden durch einen Stern, bei längeren Pausen mit Sekundenangabe dargestellt.	*3
Wortabbrüche werden durch zwei Schrägstriche gekennzeichnet.	ha// hatte
Bei auffällig ohne Pausen gesprochenen Sätzen werden zur Verdeutlichung der Sprechweise keine Kommata gesetzt, sofern die Verständlichkeit dadurch nicht beeinträchtigt wird.	
Die Interviewerin wird mit 'I', der/die Befragte mit 'B' bezeichnet.	



## Anhang B

### Auswertung nach Kategorien

Frau Adolph

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Die große Bedeutung des Ereignisses für Frau Adolph läßt sich aus folgenden Aspekten ihrer Schilderung ableiten: An die Umstände des vier Wochen zurückliegenden Nierenangebots erinnert sie sich noch in Einzelheiten (Uhrzeit, Ablauf der Tätigkeiten). Auf die Frage nach ihren Gefühlen angesichts des Nierenangebots findet sie keine Worte und schaut die Interviewerin nur strahlend an.

Nicht nur sie selbst empfindet das Ereignis als bedeutsam: Die Angehörigen, so berichtet sie, drängten sie zu übermäßiger Eile, und sogar die Polizei wird eingeschaltet und klingelt an ihrer Wohnungstür "Sturm" (d. h. anhaltend und lange; diese Episode erzählt Frau Adolph noch, obwohl ihr bereits die nächste Frage gestellt wurde).

Die Aussage über die Zeit auf der Intensivstation erinnert an den Ausspruch vieler Wöchnerinnen nach einer schmerzhaften Entbindung: "Also, wenn ich an die d-drei oder vier Tage... auf der ITS denke, hab' ich jesacht: 'Nie wieder!' . . . Aber heut' seh' ick dit schon wieder anders." Auf ein mit der Niere zusammenhängendes neues Leben verweisen die von Frau Adolph zitierten Ärzt/inn/e/n, die sie während der Wartezeit auf den Funktionsbeginn mit den Worten beruhigten: "Ach, die schläft noch . . . die kommt noch zu sich." An eine 'Vereinigung' mit der 'zu neuem Leben erwachten' Niere läßt der Ausspruch Frau Adolphs "und det ging die ganze Nacht" denken, der den Funktionsbeginn der Niere beschreibt.

#### b) Spender/in

Der Spender, weiß Frau Adolph, war ein männliches Unfallopfer Anfang Vierzig. Das Geschlecht des Spenders/der Spenderin sei Frau Adolph "eigentlich" egal. Das "eigentlich" geht wohl darauf zurück, daß sie, da sie nun weiß, daß der Spender männlich war, versucht, das zu berücksichtigen, so weit es geht. So überlegte sie zunächst nach einem männlichen Namen. Da ihr kein passender einfiel, wählte sie dann aber einen weiblichen, mit dem sie sehr zufrieden erscheint.

Den Spender stellt sich Frau Adolph als Motorradfahrer vor. Ihr Bruder, erzählt sie, sei auch Motorradfan. Seine Kollegen hätten ihm gleich gesagt, der Nierenspender seiner Schwester sei bestimmt ein Motorradfahrer gewesen. Weiter mache sie sich keine Gedanken um ihn. Vermutlich hat sie somit - wie die Niere - auch den Spender in ihre persönliche Welt eingliedert und ihrem Bruder, zu dem sie guten Kontakt hat, ähnlich werden lassen.

Bemerkenswert ist hier die Trennung Niere-Spender: Die Niere "Erna" wird mit der netten Nachbarin in Verbindung gebracht, der Spender dagegen mit dem motorradfahrenden Bruder. Vielleicht ist das eine Möglichkeit, den Spender zu respektieren und mit positiven Gefühlen zu belegen, aber die Niere jetzt als etwas von ihm Getrenntes, mehr zu sich selbst Gehörendes zu betrachten.

#### c) Niere

Über das Nierenangebot freute sich Frau Adolph sehr: "Oh, ick wußte gar nich', wat ick sagen sollte." Nach ihren Gefühlen zur Zeit der Mitteilung gefragt, bleibt sie stumm und lacht nur. Die Niere war zunächst für jemand anders bestimmt und wurde 24 Stunden lang durch Europa geflogen, womit sicherlich der um 14 Tage verzögerte Funktionsbeginn zusammenhing.

Die Niere wird wie auch ihr Körper von Frau Adolph technisch betrachtet, was von den Ärzt/inn/en auch nahegelegt wird. So zitiert sie einen Arzt: "'denn springt se jetz' an, denn pullert se jetz' RICHTig'". Damit wird zugleich eine Personifizierung des Organs vorgenommen, die sie übernimmt. Noch deutlicher zeigt sich diese darin, daß die Ärzt/inn/e/n vor dem Funktionsbeginn der Niere Frau Adolph damit beruhigten, die Niere schlafe noch, träume noch und müsse erst zu sich kommen. Auch Namensgebung und Sprechen mit der Niere wurden von den Ärzt/inn/en empfohlen. (Nach dem Namen wird dann allerdings nicht gefragt.) Frau Adolph forderte die Niere zum Funktionsbeginn auf mit den auf originelle Weise zweideutigen Worten: "Na nu' mach' aber hin!" Als Namen wählte sie den einer sehr netten älteren Nachbarin, nachdem sie lange nach einem passenden Namen gesucht hatte: "Wir ham 'ne Nachbarin, die is', dit is' 'ne ältere Frau, und die is' immer sehr nett und so, d// 'n PASSenden Namen mußte schon finden und so. Ach, ick hab' immerzu überlegt, wat für 'n Namen, wat für 'n Namen, dacht' ick: (UNV., ETWA: mach' se Erna)." Vermutlich hat Frau Adolph damit die Niere in ihre persönliche Welt eingliedert und mit positiven Gefühlen belegt.

Fühlbar ist die Niere dadurch, daß "dit da so 'n bißchen dicklich is'". Das wird aber nicht weiter kommentiert. Über die Funktion der Niere ist Frau Adolph unsicher, da sie weiß, daß es jederzeit

zu Abstoßungsreaktionen kommen kann. Auf die Frage, was für ein Gefühl sie mit der Niere habe, antwortet sie: "Eigentlich, da die Werte ganz gut sind, eigentlich ganz \*".

#### d) Urinausscheidung

Frau Adolph berichtet Schmerzen beim Wasserlassen in der ersten Zeit nach der Operation. Peinlich ist ihr, daß Urin am Katheter vorbei ins Bett lief, und daß sie zur 'Unzeit', d. h. während medizinischer Untersuchungen oder Behandlungen, Harndrang verspürt. Die Aussagen "hoffentlich kommt dir dit Pullern nich" und "muß ick renn" betonen den Aspekt des Nicht-Beeinflussen-Könnens, der Unkontrollierbarkeit, aber auch der Intensität und Bedeutsamkeit des Harndrangs.

Positiv an der Urinausscheidung ist, daß sie die Nierentätigkeit belegt: Je mehr Urinausscheidung, desto besser arbeitet die Niere. Frau Adolph kann sich noch gut erinnern, wann sie (nach der Operation) wieviel Milliliter Urin ausschied. Hier zeigt sich auch der von Kaplan-De-Nour (1969) und Pommer und Diederichs (1983) beschriebene Wettbewerb: "Und denn sind wir [Frau Adolph und eine Mitpatientin] um die Wette jerannt und jeder Tropfen war ebend wichtig, ne!"

Während der Dialyse hatte Frau Adolph noch Restausscheidung, d. h. der Unterschied zwischen Dialysezeit und Transplantation in bezug auf die Urinausscheidung war nicht allzu gravierend.

#### e) Körper

Der Gesundheitszustand Frau Adolphins erwies sich für sie in mehreren Fällen als durch sie selbst unbeeinflussbar: Für ihren hohen Blutdruck konnte keine Ursache gefunden werden, dann "stellte man plötzlich fest äh also ich hatte 'n total schlechtes Blutbild und alles ganz schlecht". Sie erhielt ein künstliches Gelenk, ihr wurde gesagt, daß sie bald dialysepflichtig sein würde. Die Nierenfunktion wiederum ist an bestimmten Werten (z. B. Kreatininwert) ersichtlich, die sie als für sie selbst nicht zugänglich berichtet und die mit medizinischen Methoden gemessen werden müssen: "Die Werte wer'n besser, dit war ja bei mir zu seh'n: Erst war'n se SO, det// zum Ultraschall, jeden Tag zum Ultraschall, 'wieder 'n bißchen besser jeworden', ham se denn jesacht." Durch ärztliche Behandlung können diese Werte beeinflußt werden.

Frau Adolph zeigt an mehreren Stellen des Interviews eine technische bzw. Ersatzteil-Sichtweise auf ihren Körper, die möglicherweise mit der o. g. Unbeeinflussbarkeit zusammenhängt und auch durch die Ausdrucks- und Sichtweise der Ärzt/inn/e/n nahegelegt wurde: "sagte man mir, . . . ich

brauchte 'n neues [Gelenk]", "wurde [Körperteil] in Ordnung gebracht", "Blutwäsche", "die and're war so wie ich, also schlechte Werte", "bin da ganz gut wohl eingestellt".

#### f) Medizinische Behandlung

Die Ärzt/inn/e/n erscheinen in der Schilderung Frau Adolphs anonym: "heute ham se mir noch wat jespritzt". Niemand wird persönlich benannt, Schwestern kommen im Bericht kaum vor. Das könnte damit zusammenhängen, daß Frau Adolph viele verschiedene Ärzt/inn/e/n konsultieren mußte, immer wieder an andere weiter verwiesen wurde (im Zusammenhang mit dem hohen Blutdruck, der Gelenk-Operation und der Nierenerkrankung) oder auch damit, daß sie keine allzu persönliche Beziehung zu den 'Techniker/inne/n' aufbaut. Ein Arzt bezeichnete Frau Adolph aber immerhin als eine der nettesten Patientinnen.

Daß Ärzt/inn/e/n manchmal unsicher sind und auch Fehler machen, spricht Frau Adolph an, aber sie dramatisiert es nicht: "Jetzt hab' ick 'n bißchen Wasser inne Füße . . . die ham die Wassertabletten glob' ick gleich zu stark reduziert . . . na nun krieg ich \* ab morgen denn doppelte Ration Wassertabletten." Korrespondierend mit ihrer Sicht auf den eigenen Körper, sieht sie Ärzt/inn/e/n eher als Techniker: "wird man ja uff 'n Kopp jestellt, muß ja allet in Ordnung sein". Sie schätzt sie als fähig und guten Willens ein: "Ick mein', die wer'n ja nich' hier so 'ne Operation machen und denn nich' versuchen, daß man die Niere behält".

Informationen der Ärzt/inn/e/n verstand Frau Adolph "so richtig nich". Aber das scheint ihr zu genügen. Auf die Frage, ob sie wußte, was die Werte bedeuteten, antwortete sie: "Ja, wußt' ick. Die Krea-Werte, daß die Nierentätigkeit (LEISER WERDEND:) und die Nierenfunktion, ne." Auch Eurotransplant erscheint etwas ominös als "diese Anmeldeleiste", "dieser Computer", "Eurobank".

#### g) Umgang mit Belastungen

Belastend waren für Frau Adolph die Mitteilung der bevorstehenden Dialysepflicht, während der Dialyse die zeitliche Belastung, das Schwächegefühl sowie Kreislaufprobleme, vor der Anmeldung zur Transplantation die umfangreichen medizinischen Vorbereitungen, unmittelbar nach der Transplantation der Verlust der Kontrolle über den Körper sowie Orientierungslosigkeit während der Behandlung auf der Intensivstation, das Durstgefühl, später Schmerzen beim Wasserlassen, die Unsicherheit über die Transplantatfunktion, Wasser in den Füßen und eine durch die Medikamente hervorgerufene Diabetes.

Zurückliegende Belastungen werden zwar als unangenehm geschildert: "denn tat dit MÄCHtig weh", aber dadurch, daß sie der Vergangenheit angehören, scheinen sie ihren Schrecken verloren zu haben: "muß ick heute überlegen . . . , wo sind die fünf'nhalb Jahre Dialysezeit jeblichen? Dit is' so schnell vergangen". Frau Adolph bagatellisiert nicht, sie legt die Strapazen der Vergangenheit ad acta. Sie scheint keinen Wert darauf zu legen, als unverwundbar zu gelten, und gibt sogar an, eher empfindlich zu sein.

Gegenwärtige Schwierigkeiten (Wasser in den Füßen, Diabetes) thematisiert sie ebenfalls, auch die ihr bewußte Unsicherheit bezüglich der Transplantatfunktion, die sie allerdings zu sehr belastet und die sie daher vermeidet (d. h. sie leugnet die Bedrohung nicht, versucht aber, nicht daran zu denken): "damit muß man rechnen, ja. Und dit hab' ick einfach weggeschoben."

Frau Adolph ist optimistisch und meint, bei ihr stelle sich Erfolg erst nach längerer Zeit ein, dann jedoch auch zuverlässig: "Bei mir dauert dit immer 'ne Weile. . . . Aber wenn 't denn geht, dann geht dit eben." So war es bei ihrer Hüftgelenk-Operation und so wird es, hofft sie, auch bei der Transplantation sein, was sich schon dadurch andeutete, daß die Transplantatfunktion 14 Tage lang auf sich warten ließ. Diese Sichtweise erinnert an das Sprichwort: 'Was lange währt, wird gut.'

Ihre allgemeine Strategie im Umgang mit Belastungen besteht darin, die vielversprechendste Möglichkeit auszuwählen und danach nicht lange darüber nachzudenken: "Also lang' darüber überlegen äh// dit is' dit BEStE, och damals mit [dem Gelenk], ick wär' ja ni' . . . mehr vorwärtsjekomm'." Während der Dialyse nahm sie den Rat einer Mitpatientin an, die Dialyse als Halbtagsarbeit umzudeuten: "die hat zu mir jesacht: 'Sie müssen sich dit so vorstellen, als ob Sie halbtags arbeiten jeh'n.' Und so hab' ick mir dit och vorjestellt . . . da MUSS ick ebend hin und da geht dit." Sie nimmt die Dinge hin und findet sich damit ab. Sie wird dadurch jedoch nicht passiv: So hielt sie während der Dialysezeit Diät wegen drohender Diabetes und versuchte auch im Haushalt zu tun, was sie noch schaffen konnte. Während der Dialyse wollte sie zunächst sehen, was dort geschieht, ehe sie sich zur Anmeldung zur Transplantation entschloß.

Soziale Beziehungen zu Verwandten sowie ihren Hund erwähnt Frau Adolph von sich aus im Bericht, ohne sie jedoch besonders hervorzuheben (im Gegensatz z. B. zu Frau Bach und Herrn Gerlach, die die Familie als wichtigste Stütze ansahen). Da Frau Adolph 'Single' ist, könnte man annehmen, daß sie Schwierigkeiten in erster Linie allein bewältigt, aber dennoch in ihren Verwandten, die in ihrer unmittelbaren Nähe wohnen bzw. sie von weither besuchen, ein stabiles soziales Umfeld hat. Im Telefongespräch nach dem Interview freute sie sich, daß nun "alle wieder beisammen" seien.

Die Zukunft hat Frau Adolph nicht genau geplant: "Wer' ick SEH'N!" Sie nennt eher unspektakuläre Beschäftigungen wie Gartenarbeit, "ordentlich schön saubermachen", den Kleiderschrank aufräumen, auf die sie sich schon freut.

#### h) Psychologische Unterstützung

Als Frau Adolph hörte, sie solle im Interview über ihr Erleben befragt werden, bezweifelte sie, dazu viel sagen zu können. Der Interviewerin erschien es, als könne sie mit psychologischen Begriffen wenig anfangen, als sei das nicht ihre Denkweise. Deshalb 'vergaß' die Interviewerin während des Interviews, nach Erfahrungen mit psychologischer Betreuung zu fragen, d. h. sie ahnte wohl, daß diese Frage Frau Adolph absurd vorkommen würde und stellte sie daher gar nicht erst. In einem Telefongespräch nach dem Interview wurde dies nachgeholt, und die Vorahnung der Absurdität des Themas bestätigte sich: Frau Adolph verneinte die Frage, ob sie schon einmal psychologische Betreuung gehabt hätte, und auf die Frage, ob sie das gewollt hätte, antwortet sie spontan und voller Überzeugung mit "Ach!"

Es ist nicht ausgeschlossen, daß Frau Adolph mit einer Psychologin/einem Psychologen gesprochen hätte, wenn eine/r an sie herangetreten wäre, da sie insgesamt einen aufgeschlossenen, unkomplizierten Eindruck machte und für Anregungen (z. B. die Dialyse als Halbtagsarbeit zu betrachten) offen erscheint. Möglicherweise wäre eine Vorbereitung auf die Dialyse hilfreich gewesen, denn "so richtig wie die Dialyse funktionierte", wußte Frau Adolph trotz Gesprächen mit Patientinnen und Ärzt/inn/en nicht.

Frau Cramer

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Die Schilderung der Mitteilung des Nierenangebots klingt wie die einer Verhaftung: "steht . . . der Fahrer vor mir, sagt er: 'Frau Cramer, Sie müssen mitkommen'". Frau Cramer habe einen Schreck bekommen, als sie hörte, sie bekäme eine Niere, weil sie "noch gar nich' da drauf jefaßt war". Sie sei "mit Blaulicht" ins Krankenhaus gefahren worden. An die Einzelheiten erinnert sie sich noch gut, obwohl die Transplantation fast zehn Jahre zurückliegt. Eine Niere bekommen zu haben, worauf sie so sehr gehofft hatte, war für sie eine "große Überraschung", "schön", ein Grund zu großer Freude, die sie offen und begeistert ausspricht. Als entscheidend für das Zustandekommen des Nierenangebots betrachtet sie die Übereinstimmung ihrer Werte mit denen der Niere des Spenders.

Ihre Formulierungen "hab' ich . . . Zucker danach jekriegt. Nach der Niere" und "bis jetz' war schön nach der Niere" (sie hat die Niere bis jetzt im Körper) erinnern an die Aussprüche von Müttern, die davon erzählen, was 'nach dem Kind' bei ihnen eintrat.

#### b) Spender/in

Die spärlichen Auskünfte des Arztes über den Spender wirken in der Erzählung Frau Cramers wie das Sprechen über ein Tabuthema:

Sonst sagen se ja da weiter nichts drüber, ja. (SCHNELL:) Ich hab' och nich' jefragt, der Professor, der hat 's selber erzählt dann, kam er an 's Bett und hat dann ebend jesagt: "Sie möchten doch jerne wissen", e so "ja, wenn ich 's ja denn würd' ich 's gerne", da sagt er: "Gut, sag' ich 's Ihnen." Aber \* . . . Ja, nu', hab' ich gesagt "gut, schönen Dank" (LACHEND:) und dann war mer wieder zufrieden 'n bißchen.

Sehr zufrieden war sie damit wohl nicht. Es wirkt wie ein Zugeständnis des Arztes, überhaupt Informationen über den Spender zu geben, und Frau Cramer glaubt offenbar, als gute Patientin dürfe sie danach nicht fragen. Sie weiß nun, daß der Spender ein junger Mann war, der einen Motorradunfall hatte, sowie das Bundesland, aus dem er stammte. Sie denke oft an ihn, antwortet sie spontan auf die entsprechende Frage der Interviewerin, denn das sei ja auch ein "junges Leben" gewesen. Ja sonst, wenn noch Fragen seien, sie wüßte jetzt nicht, beendet sie das Thema.

#### c) Niere

Die Niere, "eingesetzt und ging gleich", erinnert an ein Uhrwerk, das eine begrenzte Zeit läuft: "man weiß es ja nich', wie lange . . . se geht". Diese Unsicherheit ist belastend, "weil man selber überhaupt nich' merkt, daß se nich' mehr will". - Die Niere wird personifiziert und mit eigenem Willen versehen. Andererseits wird sie auch in die eigene Person eingliedert: "zweitausend so siebenhundert Milliliter hab' ich [nicht: hat die Niere] immer ausgeschieden".

Einen Namen habe sie der Niere nicht gegeben. Der Arzt habe aber geraten: "'und immer streicheln, sagen: Jeh' schön weiter!'" Das habe sie auch getan, es erscheint jedoch, als spräche sie zu sich selbst über die Niere als mit dieser, wenn sie berichtet: "so manchmal früh oder abens dann, 'na, ob 's de no' lange gehst', oder so, ja, sagt man sich so". Vielleicht konnte sie den Ratschlag des wohl sonst eher sachlich orientierten Arztes nicht recht ernst nehmen. Auf die

Frage nach einer Bild-Assoziation zur Niere bleibt Frau Cramer konkret und erzählt, wie sie sie per Ultraschall sah. Das Wissen über die Nierenform ist ihr so selbstverständlich, daß sie auf die Frage, wie diese aussah, antwortet: "Naja na so wie 'ne Niere so."

Die Niere erscheint in der Erzählung Frau Cramers als lebenspendend. Während der Dialyse half ihr die Hoffnung, eines Tages eine Niere zu bekommen: "es MUSS weitergeh'n, hab' ich immer gesagt, und irgendwann \* kriegste mal 'ne Niere". Frau Cramer freut sich sehr über sie: "oft denk' ich, ach, is' das schön, daß du die Niere hast", seitdem sei es ein "schönes Leben" gewesen.

#### d) Urinausscheidung

Die normalisierte Urinausscheidung nach der Transplantation war für Frau Cramer "schöner", sie fühlte sich "leichter". Sie registrierte immer genau die Menge, "da paß' ich mit allem auf". - Der gesundheitliche Aspekt spielt eine Rolle wie auch der des gesteigerten Wohlbefindens - 'schön' verwendet sie auch als Attribut für ihr Lebensgefühl nach der Transplantation.

#### e) Körper

Erkrankungen (z. B. Nierenerkrankung) und gesundheitliche Probleme (Abstoßungsreaktion) spürte Frau Cramer eher, als die Mediziner/innen sie diagnostizierten. Dennoch meint sie, man erkenne eine Abstoßungsreaktion nur an den Werten, möglicherweise ein Zugeständnis an die Ärzt/inn/e/n. Den Werten, die sich teils von ihr unbeeinflussbar ändern, räumt sie einen hohen Stellenwert ein, auch in bezug auf die Übereinstimmung mit dem Spender beim Nierenangebot.

Ihren Körper betrachtet Frau Cramer nicht als separaten Teil ihrer Person, sondern sie integriert ihn in diese: "Ich hab' ja abgenommen . . . die Nerven und alles . . . hat nich' mehr so mitgespielt" (zu Dialysebeginn), "ich war immer voll Wasser".

Empfindlich sei sie nicht, sagt Frau Cramer, es heile auch alles schnell bei ihr. Rippenbrüche, die der Orthopäde nicht diagnostizieren konnte, seien von allein gut zusammengewachsen, eine von ihr nicht allzu ernst genommene Wunde, die sich verschlimmert hatte, habe der Chirurg wieder "schön zusammengeflickt". Daß ihre Haut empfindlich geworden ist - durch die Dialyse, wie sie meint - ist dem nicht abträglich und wird in das Bild der Unempfindlichkeit eingebaut. Sie berichtet jedoch auch offen von Schmerzen und Belastungen.

## f) Medizinische Behandlung

Frau Cramer erlebte öfter, daß Ärzt/inn/e/n falsche Diagnosen stellten und 'hin- und herdokterten'. Sie mußte sich gegen einen Urologen durchsetzen, der die Nierenerkrankung nicht erkannte, "sonst würde man jetzt unter der Erde liegen". Eine Zeitlang habe sie gar kein Vertrauen mehr gehabt. Die Ärzt/inn/e/n, von denen sie jetzt behandelt wird, sehe sie aber als "gewissenhafter" an, zu ihnen habe sie Vertrauen.

Ärzt/inn/e/n erscheinen meist als konkrete Personen, als "der Professor", "meine Hausärztin", "Frau Doktor Müller", "der Arzt". Informationen von ihnen zu erhalten, gestaltet sich eher schwierig: "Aber so hat einem ja gar keiner was gesagt. Das wurde gemacht und dann kannst du zuseh'n, (LACHEND) wie du fertig wirst", "man hat eben immer wieder . . . wen je fragt, wenn 'ne Schwester kam und so". Sie fügt sich und gibt an, sie wolle auch immer nicht allzuviel wissen, die Ärzte müßten ja wissen, was zu tun sei.

Frau Cramer arbeitet teilweise aktiv mit den Ärzt/inn/en zusammen, wenn sie z. B. zeigt, wo die Niere auf dem Ultraschallbild liegt, oder den resignierenden Chirurgen beruhigt: "Ach . . . Herr Doktor, versuchen Sie 's!"

## g) Umgang mit Belastungen

Belastend waren für Frau Cramer ihr Gesundheitszustand zur Zeit der Diagnose der Nierenerkrankung, die Anfangszeit der Dialyse, in der sie entsetzt sagte: "Was hat sie bloß mit mir gemacht", als sie im Krankenhaus mit vielen Verbänden erwachte, dann die Krankenhausaufenthalte in der ersten Dialysezeit, die sie nervlich sehr belasteten, später die Kraftlosigkeit, Kreislaufbeschwerden und das Durstgefühl ("manchmal konnt' ich mich eben nich' zähmen mit 'm Trinken", beschreibt sie sich raubtierartig) während der Dialysebehandlung. Die Beschreibung der Fahrt dorthin klingt wie die eines Militärtransports: "jeden dritten Tag mußten wir denn hinfahr'n. Da sind wir denn immer im Transport gewesen, und der hat immer so acht Mann abholt". Die Dialysezeit schildert sie als sehr schwere Zeit, in der ihr Suizid mitunter schon wie eine Erleichterung erschien, sie wollte jedoch unbedingt weiterleben und hielt die Hoffnung auf eine Transplantation aufrecht. Das Nierenangebot ließ sie zunächst erschrecken, das Warten auf die Operation war schwer. Nach der Transplantation ließ eine Abstoßungskrise sie schon die Hoffnung verlieren, es gelang jedoch eine medikamentöse Behandlung. Die Unsicherheit über die Nierenfunktion stellt ein weiteres genanntes Problem dar, da sich die Abstoßungsreaktion nicht durch Schmerzen ankündigt.

Frau Cramer kümmert sich aktiv um ihre Gesundheit und setzt sich, wenn es sein muß, gegen Ärzt/inn/e/n durch, arbeitet aber auch mit ihnen zusammen. Sie unterscheidet zwischen solchen, die sie falsch behandelten und zu denen sie kein Vertrauen mehr gehabt habe, und denen, die sie jetzt behandeln, und die sie als vertrauenswürdig einschätze. Sie hätte gern mehr Informationen von ihnen erhalten, da es aber schwierig ist, sie zu bekommen, gibt sie sich mit weniger zufrieden und meint, so viel wolle sie auch gar nicht wissen.

In ihren Erzählungen erwähnt Frau Cramer ihre Angehörigen, die ihr auch bei der Bewältigung der Krankheit geholfen hätten. Auch die "gute Gemeinschaft" mit den anderen Patient/inn/en, der Zusammenhalt, habe ihr geholfen. Eine von ihrem Bruder angebotene Lebendspende habe sie wegen des Risikos für ihn abgelehnt.

Ihre Strategien im Umgang mit den Belastungen der Krankheit sind Optimismus, Zuversicht, Lebenswille, Hoffnung, Aushalten unumgänglicher Belastungen, Lebensmut, Verantwortungsgefühl gegenüber ihren Kindern und die Überzeugung, daß sie es schafft, wenn sie es will: "Ich denke ja immer, das MUSS gehen und das geht, und du schaffst das, und das is' eben meins, wo ich immer wieder vorwärts komme damit." Damit habe sie auch bisher alle Belastungen meistern können: "is' och bis jetz' immer jewor'n . . . da konnt' ich ham, was ich wollte". Man dürfe nicht in die Vergangenheit, sondern müsse in die Zukunft schauen, wenn man in Dialysebehandlung ist, und hoffen, eines Tages eine Niere zu bekommen. Sie verkrafte auch alles schneller als andere und sei nicht so empfindlich. Im Interview sagte sie manchmal, es sei "wieder gut" - sie kann sich selbst beruhigen und Kraft schöpfen.

Arbeit und 'Sich-nützlich-machen' spielt ähnlich wie bei Frau Bach auch für Frau Cramer eine wichtige Rolle: "ich bin sowieso nich' so 'n Mensch, der dasitzen kann und zugucken, wenn Arbeit is'." Ihr Mann und die Ärzt/inn/e/n schimpften, weil sie sich übernehme, aber sie will nicht von anderen als krank angesehen werden: "denn denk' ich och nich' dran, daß man eben \* krank war oder 'ne Krankheit hat", "ich sage: 'Ihr müßt mich nich' als krank anseh'n . . . ich bin nich' krank". Auch während der Dialyse wollte sie das nicht, obwohl sie in der Zeit deutlich weniger leistungsfähig war. Möglicherweise glaubte sie, dann nicht als vollwertiger Mensch zu gelten, wenn Rücksicht auf sie genommen werden mußte. Das relativiert ihren Ausspruch "Streß - überhaupt nich'! . . . BESSER wie ich zu Hause hatte, in Ruhe und alles, kann gar keener haben." Durch zu vieles Arbeiten die Niere zu gefährden, will sie sich nicht nachsagen lassen, aber schonen will sie sich auch nicht - ein schwer lösbarer Widerspruch.

Die Unterschiede zur Dialysezeit bestehen darin, daß sie jetzt leistungsfähiger ist, somit auch Enkelkinder betreuen kann, daß sie nicht mehr an die Behandlungszeiten gebunden, sondern freier ist und damit auch mehr reisen kann. Sie mache sich das Leben jetzt "'n bißchen schön

wieder", denn sie wisse ja nicht, wie lange sie noch mit der Niere, d. h. ohne Dialysebehandlung, leben könne. In der Zukunft, meint Frau Cramer, könne ihr Leben so weitergehen wie bisher mit der Niere, das war ein "schönes Leben". Die Hauptsache sei, die Niere "geht und \* ich fühle mich und \* ja."

#### h) Psychologische Unterstützung

Auf die Frage, ob Frau Cramer Kontakt zu Psycholog/inn/en gewünscht hätte, fallen ihre Antworten widersprüchlich aus. Sie lacht verlegen und sagt, das wisse sie nicht, "man wußte ja niemanden". Sie hätte wohl schon eine konkrete Person kennen müssen. Beratung und Informationsvermittlung hätte sie in Anspruch genommen, sowohl über die Dialyse als auch über zukünftig zu Erwartendes. Auf die Frage nach psychologischer Betreuung antwortet sie, diese habe sie nicht gebraucht, fügt aber hinzu, wenn jemand gekommen wäre und diese angeboten hätte, hätte sie sie vielleicht angenommen. Da sie aber keine Vorstellung von der Tätigkeit von Psycholog/inn/en hat, kann sie die Frage nicht genau beantworten.

Herr Damrow

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Beim ersten Nierenangebot, so berichtet Herr Damrow, habe ihn die Polizei unter Blaulicht mit dem Streifenwagen mitgenommen. Beim zweiten Mal gab die Polizei Bescheid, und Herr Damrow mußte selbst die Fahrt zum Krankenhaus organisieren. - Die Einschaltung der Polizei unterstreicht wie auch bei Frau Adolph - bei Frau Cramer war es das Blaulicht des Krankenhauses - die Bedeutsamkeit des Ereignisses. Über Zeiten und Details der beiden Transplantationen kann Herr Damrow genau berichten, obwohl die erste Transplantation bereits in den 70er Jahren stattfand.

Den Tag der ersten Transplantation habe sich Herr Damrow im Kalender als "zweiten Lebensanfang" "'n bißchen rot angestrichen", "daß man von Jahr zu Jahr mal 'n bißchen \* bedenkt oder mal nachdenkt" und "mitrechnet", wie lange die Niere "hält". Mit der Zeit habe er sich dann aber daran gewöhnt und es "'n bißchen \* überspielt", da er dann kaum noch gemerkt habe, "daß man was NICH' jehabt hätte" - es erscheint wichtig, zu einem 'normalen' Leben zurückzukehren, daß von der Erkrankung relativ unbeeinflusst gelebt werden kann. Die zweite Transplantation, die an einem Tag stattgefunden habe, der früher "Tag der Befreiung" hieß, sei für ihn auch tatsächlich eine "Befreiung" gewesen. Nach der Transplantation "war das ja mit

einmal die Belastung alles vorbei". Die Frage, ob er ein neues Leben durch die Transplantation bekommen habe, bejaht er mit der Erklärung, er habe im allgemeinen wie ein gesunder Mensch gelebt und "keene Einschränkungen und nix jehabt".

#### b) Spender/in

Bei der Schilderung der Form der Niere kommt Herr Damrow auf die damit verbundene Größe des Spenders/der Spenderin zu sprechen. Dabei verwendet er - sicherlich vom Arzt nahegelegt - stets die männliche Personenbezeichnung, obwohl er lediglich erfuhr, daß Nieren "von Unfalltoten" kämen und seine aus Italien stamme. (Die Vorstellung eines männlichen Unfalltoten liegt wohl auch näher als die eines weiblichen.)

Herr Damrow mache sich schon Gedanken über die Herkunft seiner Niere, aber von wem sie sei, "sagt man ja eigentlich sowieso nich", und so fragt er auch gar nicht erst danach, obwohl Auskünfte zu Geschlecht und Lebensalter in der Regel erteilt werden. So frage er sich, ob es ein Deutscher oder ein Italiener gewesen sei, aber "das kann man ja och nich' wissen". Auf die Nachfrage, was ihm lieber sei, antwortet er, es sei ihm egal - vielleicht interessiert ihn nur dessen Identität an sich. Außerdem beschäftige ihn, falls der Spender älter war, ob in diesem Fall das Alter der Niere deren "Haltbarkeit" beeinflusse.

Herr Damrow ist den Angehörigen des Spenders dankbar, daß sie "sozusagen wieder// das Leben so ermöglicht" haben. Daß der Spender und dessen Angehörigen anonym bleiben, sei aber "schon janz jut", denn bei einem Kontakt würde man vielleicht wieder "Gedanken aufrütteln". Herr Damrow würde selbst im Fall des Hirntods auch seine Organe spenden, denn "was ich von ander'n verlange oder erwarte und so weiter, das sollte man selber och \* zujesteh'n". Das alles erzählt er von sich aus - er zeigt mehr als die anderen Befragten eine Übernahme der Perspektiven anderer, verbunden mit einer Anerkennung ihrer Belastungen.

#### c) Niere

Die Niere sieht Herr Damrow pragmatisch-technisch. Sie "ersetzt" die eigenen Nieren, verfügt über eine begrenzte "Haltbarkeit", "springt an", "funktioniert" und "arbeitet". Sie trägt einen vorläufigen Charakter, da er bereits zwei Transplantationen erlebte und glaubt, daß "garantiert wenigstens noch eine Transplantation" erfolgen wird.

Einen Namen habe er beiden Nieren nicht gegeben, und er spräche "eigentlich" auch nicht mit ihnen. Er könne sich zwar vorstellen, daß das "seelisch irgendwie hilft", und mit Pflanzen sprechen wirke ja auch bei vielen Leuten, aber er habe "die Ambitionen dazu nich' so richtig". Von den Ärzt/inn/en sei eine Namensgebung nicht angesprochen worden. Die Niere sei "sowieso 'n fremdes Organ", daher wäre er auch bereit, sich eine Schweineniere transplantieren zu lassen (sein Arzt hatte ihn danach gefragt), da das "'ne fremde Niere jenauso wie eben vom Menschen" sei. Ein - wiederum pragmatisches - Problem bestünde lediglich in der kürzeren Lebensdauer der Schweineniere.

Nachdem er sich nach der ersten Transplantation "nich' so viel \* um die Niere jekümmert, woll'n wir mal so sagen" und zu wenig "Rücksicht" genommen hätte - die Sicht auf die Niere erscheint also nicht durchgängig technisch-pragmatisch -, wolle er das dieses Mal anders machen (d. h. körperliche Anstrengungen vermeiden). Auf die Frage nach einer Bild-Assoziation zur Niere fällt ihm - wiederum pragmatisch-konkret - ihre etwas ungewöhnliche Form ein, die ihn zunächst beunruhigte.

#### d) Urinausscheidung

Herr Damrow erinnert sich noch an die Mengen der Restausscheidung, die nach und nach immer weniger wurden. Positiv an der Urinausscheidung ist der gesundheitliche Aspekt, negativ ist "die naja in Anführungsstrichen Belastung . . . , wieder zur Toilette rennen zu müssen", also die begrenzte Kontrollierbarkeit (und die Intensität) des Harndrangs.

Nach der Transplantation konnte er anfangs aufgrund des geringen Fassungsvermögens der Blase nur geringe Mengen ausscheiden, und er scherzt: "ham die da unten irgendwas zujenäht oder was", was auf eine gedankliche Verbindung der Urinausscheidung mit der Potenz hinweist.

#### e) Körper

Eine von Herrn Damrow erlebte Unkontrollierbarkeit der Vorgänge im Körper läßt sich daraus ableiten, daß er zum Zeitpunkt der Diagnosestellung die Erkrankung selbst nicht bemerkt hatte. Verwandten von ihm war es - in diesen Fällen mit tödlichem Ausgang - ebenso ergangen. Die körperlichen Komplikationen nach der Transplantation, die laut Herrn Damrow auf die Aktivität eines Virus sowie "bakteriell zurückzuführen" sind, wirken ebenfalls unkontrollierbar. Formulierungen vom 'Auf- und Abbau' des Körpers - Dialyse baue den Körper ab, eine

Transplantation baue ihn auf - zeigen an, daß mit dem Körper etwas geschieht, das Herr Damrow nicht beeinflussen kann.

Die Schilderungen des Verlaufs der medizinischen Untersuchungen mit Entnahme von Proben und Bekanntgabe von Werten wirken technisch, hinzu kommt die Vorstellung vom Funktionieren und Ersetzen der Nieren, von der "künstlichen Niere" (Dialyse), vom "In-den-Griff-Kriegen" der körperlichen Komplikationen. Verdinglichung zeigt sich in der Formulierung, Herr Damrow würde seine Organe spenden, "wenn man mit meinen Sachen noch irgendwas anfangen kann".

Die Schonungsbedürftigkeit seines Körpers, die verbunden ist mit einer getrennten Betrachtung des Körpers in bezug auf seine gesamte Person ("körperlicherseits"), spielt in den Schilderungen eine wichtige Rolle. Sie verhinderte seinen Wunschberuf, sie wurde von ihm nach der ersten Transplantation zu wenig beachtet und sie stellt die einzige von ihm angesprochene Einschränkung im Leben mit einer transplantierten Niere (im Vergleich zum Leben Gesunder) dar.

#### f) Medizinische Behandlung

Ärzt/inn/e/n erscheinen meist anonym ("man") oder in der Bezeichnung der Einrichtung oder Station, in der sie tätig sind ("Nephrologie") und wirken wie Techniker/innen: Sie kontrollieren, entnehmen Proben, stellen Werte und Funktionen fest.

Über die von den Ärzt/inn/en gegebenen Informationen hinaus stellt Herr Damrow offenbar keine Fragen, obwohl es welche gibt, die ihn beschäftigen. In bezug auf Vertrauen merkt er lediglich an, daß "das Vertrauensverhältnis" in der Charité "anders", d. h. besser sei als in der Klinik seines Heimatortes und er daher nach Berlin gegangen sei.

Eurotransplant erscheint in seinen Schilderungen als "Warteliste". Herr Damrow hatte das Warten auf die Niere als besonders belastend geschildert, so daß es anscheinend für ihn den wichtigsten Aspekt im Rahmen der Anmeldung zur Transplantation darstellt.

#### g) Umgang mit Belastungen

Belastend waren für Herrn Damrow die unerwartete Diagnose, während der Dialyse dann deren lange Dauer, das schmerzhafteste Einstechen der Kanülen, die körperliche Belastung, die

Einschränkungen im Essen und Trinken und die ständige Todesbedrohung. Seine eindrücklichen Formulierungen "man hat . . . jeseh'n wie die ander'n sozusagen mit angeschlossen war'n", "da gab 's dann och viele, die dann mitten in der Nacht uff eenmal 'rausjeholt wurden und dann war 's dann vorbei, nächsten Tag jab 's die nich' mehr" lassen Gefängnis und Folter assoziieren. Die Zeit an der Dialyse "hat man dann sozusagen . . . erst mal abgeschrieben", zehn Jahre mit einer transplantierten Niere würde Herr Damrow einem gesamten Leben in Dialysebehandlung vorziehen.

Belastungen im Zusammenhang mit der Transplantation bestanden im Warten auf das Nierenangebot und der damit verbundenen Ungewißheit und Ortsgebundenheit, nach der Transplantation im Warten auf den Funktionsbeginn der Niere, der drastisch erhöhten Trinkmenge sowie später nach der Transplantation in verschiedenen körperlichen Komplikationen.

Darauf, daß die Erkrankung einen großen Teil des Lebens von Herrn Damrow bestimmte, verweist die Formulierung "das Ganze", die für die Krankheit sowie für deren Behandlung steht. Belastungen spricht er ohne Bagatellisieren an, jedoch in einer sachlichen, teils saloppen, distanzierten Ausdrucksweise. Seine Schilderungen haben trotz des stellenweise dramatischen Inhalts nichts Spektakuläres, klingen eher beiläufig. Er erscheint realistisch und pragmatisch, findet sich mit den Belastungen der Krankheit ab, bleibt dennoch optimistisch, schätzt die technischen Verbesserungen der Dialysebehandlung, sucht sich das Krankenhaus aus, in dem er sich am besten aufgehoben fühlt. Seine häufig verwendete Formulierung "im Großen und Ganzen" könnte bedeuten, daß er die Gesamtperspektive beibehält, auch wenn im Moment seine Situation belastend ist, so z. B. während der Dialysebehandlung zwischen den beiden Transplantationen.

Sein Leben mit dem Transplantat stellt Herr Damrow als normal dar. Einschränkungen habe er kaum gehabt. Allerdings führte das dazu, daß er sich nach der ersten Transplantation "eigentlich nich' so viel \* um die Niere jekümmert" und durch zu schwere körperliche Arbeit möglicherweise deren Lebensdauer verkürzt hat. Darauf möchte er dieses Mal mehr "Rücksicht" nehmen. Seine Zeit möchte Herr Damrow sinnvoll verbringen, nicht zu Hause sitzen und "Däumchen drehen". Er suche sich Beschäftigungen, mit denen er auch anderen helfen kann, mache die Hausarbeit, kümmerge sich um den Sohn, "werkelt" ein bißchen im Garten und "fummelt am Auto 'rum". Er würde gern noch ein bißchen nebenbei (er ist Erwerbsunfähigkeitsrentner) arbeiten.

Über Dialysebehandlung und Transplantation macht sich Herr Damrow so seine Gedanken, traut sich jedoch eher nicht, damit an Ärzt/inn/e/n heranzutreten. Er scheint den Anspruch zu haben,

über das im Rahmen der Behandlung gewährte Maß keine professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Am meisten geholfen habe ihm während der Nierenerkrankung die "Unterstützung durch die Familie". Dabei sieht Herr Damrow auch die Belastung, die seine Erkrankung für die Angehörigen mit sich bringt. Seine Sorge um Angehörige erstreckt sich sogar auf die des Spenders/der Spenderin, denen sein Dank gilt, den er jedoch (selbst wenn es ginge, d. h. wenn die Angehörigen nicht anonym blieben) nicht aussprechen würde, da dies bei ihnen möglicherweise "Gedanken aufrütteln" könnte. - Neben der pragmatischen, oft durch saloppe Formulierungen distanzierenden Sicht Herrn Damrows auf die Belastung seiner Erkrankung ist er durchaus offen für die Perspektive und die Gefühle anderer. Eine angebotene Lebendspende von seinem Vater hätte Herr Damrow "bestimmt" angenommen. Sie scheiterte jedoch an der mangelnden Bereitschaft der Ärzt/inn/e/n, die Transplantation durchzuführen. Er selbst würde seine Organe im Fall des Hirntods ebenfalls spenden.

Der Unterschied zwischen einem Leben in Dialysebehandlung und einem Leben mit einer transplantierten Niere besteht für Herrn Damrow darin, daß er jetzt nach der Transplantation sein Leben gestalten kann, wie er möchte, und nicht mehr an Termine gebunden ist, und daß es ihm körperlich besser geht. Während der Dialyse "hat sich eigentlich alles um die ganze Dialyse jedreht".

In bezug auf die Zukunft ist Herr Damrow optimistisch. Er meint, daß "garantiert wenigstens noch eine Transplantation" erfolgen wird. Er möchte "vielleicht so nebenbei 'n bißchen was" arbeiten, sich aber erst einmal körperlich erholen. Dann werde sich schon zeigen, was kommt. "Große Zielsetzungen" habe er noch nicht.

#### h) Psychologische Unterstützung

Herr Damrow hat anscheinend den Anspruch, ohne psychologische Unterstützung auszukommen, die er "nich' unbedingt" in Anspruch genommen hätte, so sie ihm angeboten worden wäre. Jemand, der sie benötigt, "HAT . . . vielleicht schon irgendwelche Probleme", ist "psychisch . . . bißchen uff 'm Tiefpunkt", hat "Fragen im Großen und Janzen" oder es "baut sich nach und nach was auf". Es erscheint ihm wichtig anzumerken, daß diese Hilfsbedürftigkeit bei ihm nicht vorgelegen habe: Er habe sich "nich' so große Problemgedanken gemacht" und sich "viele Fragen selbst beantwortet".

Dem widerspricht die Schilderung seiner eigenen Situation in verschiedenen Punkten: Er habe sich Gedanken darüber gemacht, vielleicht - so wie andere - während der Dialyse sterben zu müssen, er habe nicht gewußt, "wie das überhaupt weitergeht", und er habe "Höhen und Tiefen" erlebt. Auf die beiläufige Frage der Interviewerin, ob eine psychologische Beratung vielleicht in einer solchen Situation angezeigt gewesen wäre, wie er sie vor Beginn der Dialyse erlebt hatte, antwortet er: "Zum Beispiel, ja. Wenn man nicht weiß, was los is' und sich so Jedanken macht und keene Erklärung findet oder so, da wär 's bestimmt hilfreich." Es hätte ihm "vielleicht" geholfen, so Herr Damrow am Anfang des Interviews, wenn ihm jemand nach der Diagnosestellung genauer erklärt hätte, was ihn erwartet. Seine Formulierung, bei psychischen Tiefpunkten, Problemen oder Fragen (die sich hypothetisch auf eine Person bezogen, bei der - im Gegensatz zu ihm - psychologische Unterstützung hilfreich wäre) sei es "immer ganz gut, wenn man jemanden dann hat", zeigt, daß er sich die Verfügbarkeit einer konkreten Person vorstellt.

Auf die Frage, ob er psychologisch betreut wurde, fällt ihm ein, daß "der Professor 'rumjegangen is' und hat immer je fragt, ob man selber eben zur Transplantation noch mal bereit wäre oder nich', und speziell ob man och selber von SICH aus äh seine Organe spenden würde". Im medizinischen Umfeld wirkt eine solche Frage anscheinend schon ziemlich psychologisch.

Herr Ewald

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Die Transplantation war für Herrn Ewald sehr wichtig und mit der Hoffnung auf Gesundheit verbunden. Wie andere Befragte verwendet auch er die Formulierung: "Und denn ging 's los", die auf ein wichtiges Ereignis hinweist. Seine emotionale Reaktion auf das Spendenangebot der Schwester wird von ihm nicht angesprochen.

Die Einzigartigkeit seines Falles wird thematisiert in bezug auf die Übereinstimmung der Blutwerte mit denen seiner Schwester, "ham die selber hier jestaunt, sowas hatten se noch gar nich' in der Charité" sowie auf den Operationserfolg, "die ham selber jestaunt . . . das Kreatinin is' so schnell jesunken, also sowas hatten se hier glaub' ich noch gar nich' . . . also es war das \* Optimum, was sie hier je hatten". Möglicherweise projiziert er hier das Besondere der Transplantation für ihn selbst auf das Staunen der Ärzte.

Den Jahrestag der erfolgreichen Transplantation habe er mit seiner Schwester zusammen gefeiert.

## b) Spender/in

Zunächst habe die Schwester aufgrund ihres Kindes nicht spenden wollen, als es ihm aber später dann so schlecht gegangen und das Kind auch schon älter gewesen sei, habe sie sich doch dazu entschlossen. Die Formulierung "wir . . . ham . . . vor Jahren schon mal drüber diskutiert" läßt auf unterschiedliche Meinungen von Herrn Ewald und seiner Schwester schließen.

Mit seiner Schwester habe er sich von allen Geschwistern schon immer am besten verstanden. Auch über die Blutwerte stellt er eine Einheit her: Sie seien "so ideal . . . da ham se ja hier schon jesagt, normalerweise müßten wir Zwillinge sein". So etwas habe es in der Charité bisher noch gar nicht gegeben. Über die Niere erfolgt eine (unberechtigte) Gleichsetzung seines Gesundheitszustandes mit dem der Schwester, da nun beide nur noch eine Niere hätten. Er sorge sich daher jetzt sogar mehr um sie, als um sich selbst, wobei nicht klar ist, ob es sich dabei um eine Projektion seiner eigenen Gesundheits Sorge auf die Schwester oder auch um eine Erfüllung der vermeintlichen Erwartungen der Interviewerin handelt. Nach der Spende sei das Verhältnis zur Schwester noch besser geworden.

Herr Ewald kann Dankbarkeit gegenüber der Schwester schwer von Unterwürfigkeit abgrenzen:

Meine Jedanken sind jedenfalls nich' so, daß ick . . . praktisch hinterherrenne und sage: "Danke, danke, danke, danke." Ja. Und das WILL se och nich' und das weeß ich genau . . . . Ich meine (LEISE:) dankbar bin ich se, das is' klar, aber eben daß ich se (1 SEK. UNV.) jertz' auf deutsch jesagt in' Hintern kriechen würde (2 SEK. UNV., SINNGEMÄSS: DAS TÄTE ER NICHT).

Dementsprechend läßt er die Verantwortung für die Entscheidung bei ihr: "Es war IHRE Entscheidung, ich meine, sie is' och alt jenug, . . . ich meine, mit 36 muß man ja och wissen, macht man 's oder macht man 's nich'." Über den Inhalt ihres Gesprächs mit der Psychologin vor der Spende weiß er nichts. Da es darin um das Risiko für die Spenderin ging, kann vermutet werden, daß er darüber nicht unbedingt etwas erfahren wollte, da er ja die Verantwortung dafür bei ihr läßt.

## c) Niere

Für Herrn Ewald sei es keine Frage gewesen, eine transplantierte Niere zu wollen, da die Dialysebehandlung eine große Belastung darstelle. Mit einer Niere könne er wieder gesund

werden. Über die Niere seiner Schwester, die er jetzt im Körper hat, mache er sich keine Gedanken, sondern er sei froh, daß es ihm jetzt so gut ginge. - Das legt nahe, daß Gedanken über die Niere von Herrn Ewald negativ bewertet werden bzw. nur negative Gedanken möglich wären. Er dächte so, "als wenn ich immer schon die Niere hätte".

In Verbindung mit einer möglichen Abstoßungsreaktion wird die Niere personifiziert: "wenn die wirklich mal ab\*stoßen würde, was se nich' soll". Technisch klingt, "daß se wenigstens . . . zwanzig Jahre hält".

Daß seine eigenen Nieren aufgrund der Hypertonie entnommen werden mußten, war für Herrn Ewald "das Schlimmste", was er je erlebt habe. Aufgrund des Zeitdrucks, unter dem das Interview stand, konnte darauf jedoch nicht näher eingegangen werden.

#### d) Urinausscheidung

Nach der Urinausscheidung konnte aufgrund der begrenzten Zeit des Interviews nicht gefragt werden. Von sich aus thematisiert Herr Ewald sie im Zusammenhang mit der Entnahme seiner Nieren, seiner größten Belastung im Zusammenhang mit der Erkrankung: "da hab' ick mich sehr gegen jesträubt . . . na weil ick noch AUSscheidung hatte. Ick hatte noch ziemlich 'n Liter. Sonst hat man ja kaum dann noch als Dialysepatient." Aus welchem Grund der Urinausscheidung diese große Bedeutung zukommt, konnte nicht mehr erfragt werden.

#### e) Körper

Eine Trennung seines kranken Körpers vom Selbst zeigt sich darin, daß Herr Ewald angibt, er habe Proteinurie und Hypertonie "selbst gar nich' so mitgekriegt", auch habe er "selber nich' gemerkt", daß "das Herz eben dermaßen angegriffen war". Auch sein leistungsfähiger Körper steht separat: "ich hab' früher . . . viel Sport jemacht und war eigentlich körpermäßig noch ganz jut". Technisch klingt "Blutwäsche", "es sollte . . . mein Herz hier jemacht werden". "Werte" erscheinen als etwas von ihm nicht zu Beeinflussendes, werden auch zur Herstellung der Einheit mit der Schwester verwendet: "normalerweise müßten wir Zwillinge sein, so ham die Blutwerte jepaßt". Mit einer transplantierten Niere, glaubt Herr Ewald, wieder "gesund zu werden". Er setzt seinen Gesundheitszustand in unberechtigtem Maße dem seiner Schwester gleich: "weil SIE ja och bloß praktisch noch eene hat, . . . SIE muß ja damit leben und ick. Mit den Nieren."

#### f) Medizinische Behandlung

Herr Ewald überläßt den Ärzt/inn/en die Verantwortung und erwartet, daß sie sich um seine Gesundheit kümmern. Die Entnahme seiner Nieren, ohne die eine Transplantation nicht durchgeführt worden wäre, bereut er jedoch.

Über die Dialyse wurde er von ärztlicher Seite nicht, über die Lebendspende zunächst falsch informiert. Zu seinem eigenen Informationsbedürfnis konnte nicht mehr gefragt werden. Vertrauen zu Ärzt/inn/en wird nur einmal erwähnt im Zusammenhang damit, daß Herr Ewald es in bezug auf ein bestimmtes Krankenhaus nicht mehr gehabt habe. Ärzt/inn/e/n erscheinen sowohl anonym als auch als konkrete Personen. Technisch wirken die Formulierungen, "von Kopf bis Fuß wirste so durchgecheckt" und "es sollte nur mein Herz hier gemacht werden". Die angebotene Hilfe der Physiotherapeutin sei "ganz großer Quatsch" gewesen, da er sich schon selbst geholfen habe. - Es scheint, als wolle er nur so viel Hilfe annehmen, wie unbedingt nötig ist.

Eurotransplant erscheint im Bericht ominös als "Transplantationsprogramm", "Transplantationszentrum" und "Computer". Angemeldet sein, heißt "drin" sein, was ein 'Draußen-Sein' ohne Aussicht auf Transplantation assoziieren läßt.

#### g) Umgang mit Belastungen

Sehr belastend waren für Herrn Ewald die Diagnose der Nierenerkrankung ("war 'n Schock für mich", "sie hat mir . . . offenbart, daß . . . de da dreie drei Mal täglich inne inne Woche eben zur Blutwäsche muß") sowie die Dialysebehandlung selbst. Er überlege heute, ob er nicht lieber sterben wolle, als sich noch einmal in Dialysebehandlung zu begeben ("müßt' ich mir . . . schwer überlegen, ob ich jemals wieder an 'ne Maschine geh" . . . - "Also Sie würden dann lieber sterben...?" - [SPONTAN, ÜBERZEUGT:] "Jo."). Weitere schwere Belastungen bestanden in den für die Anmeldung zur Transplantation notwendigen Untersuchungen und Operationen, Problemen mit dem Herzen, langen Krankenhausaufenthalten sowie der Entfernung der eigenen Nieren ("Also da ha' ich jedacht, ich muß sterben . . . Das war 's Allerschlimmste").

Bereits die Aussagen zu Beginn des Interviews, die nach Meinung einiger Autor/inn/en eine besondere Bedeutungsdichte aufweisen (z. B. Bude, 1987, S. 106) deuten bei Herrn Ewald auf Passivität und Abgeben der Verantwortung hin, was sicherlich im Armeedienst-Kontext auch so gewünscht wurde:

Ja, das// ich// nach der Armeezeit, das war '81/'82 war ich bei der Armee, in C-Stadt (1 SEK. UNV.) jedient, und wurde denn entlassen, und während der Armeezeit war mal 'n Feldlager jewesen, und da hatt' ick blutigen Urin und das wurde denn vernachlässigt, eben nich' behandelt

Dies wiederholt sich bei der Anmeldung zur Transplantation: Er ist der Meinung, die Ärzt/innen müßten diese von sich aus einleiten, spricht das Thema selbst nicht an und ist enttäuscht, als er merkt, daß nichts passiert war - enttäuscht über die Ärzt/inn/e/n, nicht verärgert über sich selbst, daß er nicht nachgefragt hatte. Im Zusammenhang mit der Anmeldung zur Transplantation erkundigte er sich nicht, warum er nur auf die zweite Dringlichkeitsstufe kam und ob er nach fünf Jahren - wie es seiner Meinung nach sein müßte - eine besondere Dringlichkeitsstufe erhielt. Auch bei der Lebendspende der Schwester überläßt er ihr die Verantwortung. Sollte er noch einmal in Dialysebehandlung kommen, überlege er, sich 'gehen zu lassen', d. h. auch hier wird keine aktive Entscheidung getroffen.

Im Gegensatz dazu stellt er sich als aktiv und körperlich belastbar dar, wenn er über die Zeit nach der Operation erzählt. Er sei "glei' uffjstanden 'rumjeloofen alles". Daß sich eine Physiotherapeutin um ihn kümmern wollte, sei "ganz großer Quatsch" gewesen. - Es kränkte ihn, von ihr als hilfsbedürftig eingeschätzt zu werden.

Geholfen hätten ihm seine Frau, die ihn sehr häufig besuchte und dabei immer noch jemanden aus der Verwandtschaft mitbrachte, und die Hoffnung, transplantiert zu werden.

Das Leben mit dem Transplantat sei ein "GANZ anderes Leben", d. h. deutlich besser im Vergleich zu den Belastungen der Dialysebehandlung. (Aufgrund der Zeitbegrenzung des Interviews konnte hier nicht genauer nachgefragt werden.) Das Verhältnis zur Schwester sei nach der Spende noch besser geworden, gegenseitige Besuche und Telefongespräche hätten zugenommen. Für die Zukunft wünsche sich Herr Ewald, "daß se [die Niere] wenigstens . . . zwanzig Jahre hält, daß ick nich' mehr an die Maschine muß. Das 's' meine eenzige Sorge."

#### h) Psychologische Unterstützung

Vom Gespräch mit der Psychologin vor der Transplantation erinnert Herr Ewald zunächst nur dessen Dauer. Auf die Frage nach dem Erleben dieses Gesprächs erwidert er vorwurfsvoll, er habe davor drei schwere Operationen gehabt und könne sich daher nicht erinnern, habe "Scheuklappen" gehabt. Daß das Gespräch eher belastend war, geht aus der Formulierung "die [seine Schwester] hat ja noch länger mit ihr [der Psychologin] diskutiert da" hervor. Es klingt, als

hätte sich die Schwester mit ihrem Spendewunsch gegen die Psychologin durchsetzen müssen. Für Herrn Ewald selbst scheint es eine lästige Pflicht gewesen zu sein, die er ordnungsgemäß erfüllte: "ich hab' da och meine Fragen beantwortet", "ich würde nich' lügen oder irgendwas sonst . . . für 'n Mist erzähl'n". Er sei gar nicht gefragt worden, ob er überhaupt zu einem Gespräch bereit sei, und ihm sei auch nicht gesagt worden, worum es ginge. Einleuchtend scheint ihm das Anliegen nicht gewesen zu sein: "Na einleuchtend, \* die hat uns jefragt, wie wir uns fühlen und was wir denken". Das fand er aber "absolut nich'" nötig, da sie sowieso zur Lebendspende entschlossen gewesen seien. Möglicherweise stellte es sogar eine Bedrohung dessen dar, worauf sie "hingebaut" hatten.

Auch nach der Transplantation habe er nicht mit Psycholog/inn/en sprechen wollen, er habe sich lieber mit seiner Schwester und seiner Frau unterhalten:

Das is' doch immer nur (VERLEGEN LACHEND:) ich weeb' nich', das is' doch eigentlich immer PRIVAT, . . . wie die Transplantation war oder ob ich transplantiert werden WILL oder so als wie denn die Psychologin fragt, naja, "warum woll'n Se denn nich'" oder "warum könn' Se denn nich'", das möcht' ich IHR doch nich' offenbaren, das würd' ich doch lieber meiner Familie offenbaren.

Er nahm anscheinend an, daß die Psychologin mit ihm über seine Schwächen sprechen wollte, und genau das wollte er aber nicht. Die Bedeutung der Psychologin setzt er mit der der Physiotherapeutin gleich, deren Unterstützungsangebot für ihn "ganz großer Quatsch" gewesen sei und der er gesagt habe, "was woll'n Sie, ich sage, ich kann// ich sage, das Geld hätten se sich schon wieder spar'n können", er habe schon alles allein geschafft. Daß die Physiotherapeutin ihn für hilfsbedürftig hielt, war ihm unangenehm.

Herr Falk

Zur Verdeutlichung der eingeschränkten Interpretierbarkeit der Aussagen von Herrn Falk soll zunächst eine besonders aussagekräftige Textpassage in Anlehnung an die Grounded Theory (Glaser und Strauss, 1967, Strauss, 1994, Flick, 1995) offen kodiert werden. Dabei wird der Text in Sinneinheiten zerlegt, die jeweils für sich interpretiert und mit Codes, d. h. Etiketten oder Bezeichnungen für Phänomene (Strauss & Corbin, 1996), versehen werden. In der ausgewählten Textpassage beantwortet Herr Falk die Frage der Interviewerin: "Und wie kam das, daß sich Ihre Lebensgefährtin . . . zu 'ner Spende entschlossen hat?" Die Antwort sowie die Ergebnisse des offenen Kodierens werden im folgenden dargestellt:

Sie<sup>1/</sup> war<sup>2/</sup> eigentlich<sup>3/</sup> immer<sup>4/</sup> als Organspender<sup>5/</sup> gemeldet<sup>2/</sup>, das<sup>6/</sup> hat jetzt nichts mit mir zu tun<sup>7/</sup>, wir haben uns zufällig kennengelernt<sup>8/</sup>, und so<sup>9/</sup> nahm<sup>10/</sup> das Ganze<sup>11/</sup> dann seinen Lauf<sup>10/</sup>, aber<sup>12/</sup> das war jetzt nich' wegen mir<sup>13/</sup> oder<sup>14/</sup> mir zuliebe<sup>15/</sup>, sondern<sup>16/</sup> sie<sup>1/</sup> hatte<sup>17/</sup> grundsätz-sätzlich<sup>18/</sup> die Einstellung<sup>19/</sup> \* 20/ zu spenden<sup>21/</sup>.

- 1/ Distanz
- 2/ Vergangenheit, passiv, Registrierung, offiziell, feststehend
- 3/ Einschränkung
- 4/ ohne Ausnahme, die gesamte Zeit, auch vor ihrer Beziehung
- 5/ Distanz, Förmlichkeit
- 6/ abstrakte Formulierung für ihre Spendebereitschaft
- 7/ ist in der Gegenwart von ihm unabhängig, er kann es nicht beeinflussen
- 8/ ohne Absicht; ihre Spendebereitschaft entstand nicht aus der Beziehung heraus; er lernte sie nicht wegen der Spendebereitschaft kennen
- 9/ Verweis auf Ausgangspunkt der Ereignisse
- 10/ Verselbständigung der Geschehnisse, Verlauf in einer festgelegten Art und Weise
- 11/ lebensbestimmend, umfassend, enthält viele Einzelaspekte, die konkreter nicht benennbar sind oder: er will nicht den Begriff "Lebensspende" verwenden
- 12/ Einschränkung, Gegensatz
- 13/ er war nicht die Ursache, Gegenwartsbezug
- 14/ Alternativerklärung
- 15/ hat nichts mit Liebe zu ihm zu tun; nicht, weil er es wollte oder es ihm half
- 16/ Betonung, daß es sich nicht so, sondern anders verhält
- 17/ Vergangenheit, feststehendes Attribut folgt
- 18/ Prinzip, unabhängig von konkreten Umständen, verankert, Basis, dauerhaft
- 19/ Standpunkt, Werthaltung
- 20/ Pause, zögert, die nächsten Worte auszusprechen
- 21/ abstrakt, ohne Bezugsziel (Zielperson), ohne Angabe des Spendegegenstands

Die Spendeentscheidung der Lebensgefährtin wird somit als offiziell registrierte (tatsächlich ist es allerdings nicht möglich, sich als Organspender/in registrieren zu lassen) Einstellung dargestellt, die mit der Beziehung zwischen Spenderin und Empfänger nichts zu tun hat. Es liegt jedoch jenseits der Grenzen der Vorstellbarkeit, daß sich die Spenderin lediglich aus einer abstrakten ethischen Einstellung heraus einer Nephrektomie unterzieht, ungeachtet dessen, wer der Empfänger ihres Organs ist. Die Gleichsetzung der Bereitschaft zur Hirntodspende mit der zu einer Lebensspende, die Herr Falk hier vornimmt, ist ebenfalls nicht nachvollziehbar. Es scheint vielmehr, als habe sich Herr Falk absichern wollen gegen den Verdacht des Einflusses von

Abhängigkeiten auf die Spendeentscheidung, denn in der diagnostischen Klärung der Spendemotivation, die einer Zustimmung zur Lebendspende seitens der Psycholog/inn/en und Ärzt/inn/e/n vorausgeht, wird geprüft, ob eine altruistische Motivation seitens des Spenders/der Spenderin vorliegt, die ohne Druck von Angehörigen zustandegekommen ist. Es ist daher anzunehmen, daß Herr Falk im Interview im Sinne der sozialen Erwünschtheit antwortete. Die Auswertung wird daher weniger das subjektive Erleben, sondern vielmehr Vorstellungen von sozialer Erwünschtheit erfassen.

#### a) Besonderheiten der Transplantation

An der Transplantation war Herr Falk sehr interessiert: für mich war . . . einmal der Entschluß da, egal, was passiert", "ich WAR// wir WAR'N eben fest entschlossen, es gab überhaupt keine Zweifel". Nachdem sie drei Monate über die Lebendspende nachgedacht hätten, habe er sich aber dann "generell SO viele Gedanken . . . doch nich' mehr gemacht", "es kam spontan und m-man hat 's dann einfach durchgeführt", berichtet er distanziert. Über die Transplantation selbst habe er sich "auch nich' SO viele Gedanken . . . gemacht . . . entweder es klappt oder es klappt nich'". Sie sei für ihn "eigentlich wie 'ne normale Operation" gewesen, er habe "nichts anderes empfunden, als wenn mir jetz' der Blinddarm 'rausgenommen worden wäre". Immerhin formuliert Herr Falk, er "trage" ein fremdes Körperteil "in sich und weicht damit von seinem sonst sachlich-distanzierten Stil ab.

#### b) Spender/in

Seine Lebensgefährtin, die die Niere spendete, erscheint in seinem Bericht distanziert als "der Spender", "sie" und nur an einer Stelle, an der es um die Organentnahme geht, als "meine Partnerin" ("die [Niere] wurde ja bei meiner Partnerin 'rausgenommen"). Ihre Spendebereitschaft habe nichts mit ihm zu tun gehabt, "sie war eigentlich immer als Organspender gemeldet, das hat jetzt nichts mit mir zu tun, wir haben uns zufällig kennengelernt . . . das war jetzt nich' wegen mir oder mir zuliebe". Es stellt sich heraus, daß damit zunächst eine Spende nach Hirntod gemeint war, von der der Bericht jedoch direkt zur Lebendspende übergeht, als gelte das Gesagte auch dafür.

Aus den Aussagen entsteht das Bild, als wisse Herr Falk über seine Lebensgefährtin in bezug auf die Spende recht wenig: Wie ihr Spendeausweis entstand, ob eine Registrierung als Spender/in möglich ist und ob sie Fragen wegen des Risikos gehabt hätte, wisse er nicht. Ob sie auch "wildfremden Leuten" gespendet hätte, könne er nicht beurteilen. Es scheint, als habe er die

Entscheidung und das Nachdenken über deren mögliche Konsequenzen ganz ihr überlassen. Er betont, die Spende sei "einzig und alleine von ihr" ausgegangen. Daß er zunächst seine eigene Sicht der Dinge schildert, ihm aber dann einfällt, er müsse es als gemeinsame Angelegenheit darstellen, deutet die Aussage "ich WAR// w-wir WAR'N eben fest entschlossen, es gab überhaupt keine Zweifel" an. Peinlichkeit, darüber zu sprechen, kommt in der Formulierung "das war ja auch der Hintergrund der, der Angelegenheit" zum Ausdruck, mit der er die Hirntodspende meint, auf die sich ihr Spendeausweis bezieht.

Im weiteren Bericht, d. h. außerhalb der Schilderungen über das Zustandekommen der Transplantation, in denen er teilweise das Pronomen "wir" verwendet, erscheint seine Lebensgefährtin nicht. Ihr Anteil an seinem Alltag bleibt somit ausgeklammert. Seine Beziehung zu ihr habe sich durch die Spende nicht verändert.

#### c) Niere

Im Bericht über die Niere werden Formulierungen mit 'laufen', 'funktionieren', 'arbeiten' und 'die Tätigkeit aufnehmen' verwendet, d. h. es wird sowohl ein mechanischer Bezug hergestellt als auch auf den eigenständigen Charakter ihrer Tätigkeit verwiesen. Herr Falk stellt sich vor, sie habe bei der Übertragung "die Tätigkeit im Prinzip gar nich' eingestellt", sei also problemlos von einem Körper auf den anderen übergegangen. Er bezeichnet sie als "fremdes Körperteil", das er - abweichend von seinem sonst sachlich-distanzierten Stil - 'in sich trägt'. In bezug darauf habe er keine Bedenken. Nach positiven Gefühlen gefragt, zögert er zunächst und führt dann die gestiegene Lebensqualität an. Er unterbricht die Frage nach der Bedeutung eines Körperteils seiner Lebensgefährtin in ihm mit dem Satz: "Is' 'ne normale \* Operation für mich." Über die Niere habe er "überhaupt nich' . . . nachgedacht". Er ist unsicher, wie lange die Niere "arbeiten" wird, hofft auf Fortschritte in der "technische[n] Entwicklung".

#### d) Urinausscheidung

Herr Falk thematisiert Schmerzen bei der Urinausscheidung nach der Operation. Die Menge der Urinausscheidung habe ihn nicht belastet, er habe sich schnell daran gewöhnt, daß es weniger und nach der Operation wieder mehr wurde. Der Gesundheitsaspekt wird nicht thematisiert.

#### e) Körper

Distanz kommt zum Ausdruck in "es kam dann schon zu Blasenkrämpfen, das is' 'ne Sache . . . wirklich unangenehm". Der seinen Dienst mehr und mehr versagende Körper wird von der übrigen Person getrennt: "das . . . geht an die Physis", "ich . . . konnte also vom Körperlichen her überhaupt nichts mehr machen", "wie gut die Dialyse für den Körper is". Die Bedeutung der Werte als Indikatoren für das Befinden zeigt sich in "die Werte verbessern sich . . . und so is' dann auch letztendlich das persönliche Empfinden".

#### f) Medizinische Behandlung

Herr Falk berichtet von der Schwierigkeit, die Transplantation durchführen zu lassen, die zunächst aus ethischen Gründen abgelehnt worden sei, da er mit seiner Partnerin nicht verheiratet ist. Ärzt/inn/e/n erscheinen in der Bezeichnung der Klinik, des Ortes der Klinik, als "man", im Zusammenhang mit einer zustimmenden Haltung zu seiner Transplantation als "die Ärzte" und als ein namentlich genannter Professor. In der Formulierung "wenn die das hier jetz' nich' in den Griff bekommen", die auch von anderen Befragten verwendet wurde, werden sie als technische Problemlöser dargestellt.

#### g) Umgang mit Belastungen

Die Krankheit wird als "das Ganze" und "diese ganze Geschichte" bezeichnet, bestimmte somit wohl einen großen Teil seines Lebens.

Am schwersten sei "der erste Schritt an die Dialyse" gewesen, es sei ihm so schlecht gegangen, daß er schon den Mut zum Leben verloren habe. Aber nach vierzehn Tagen Dialyse "war das eigentlich auch überwunden", "man hat den Lebensmut sofort wiedergefunden". An anderer Stelle berichtet er jedoch, die Dialyse sei für ihn "SCHON belastend" gewesen aufgrund des zeitlichen Aufwands. Als "nich' so schön", "wirklich unangenehm" bezeichnet Herr Falk die ersten Tage nach der Operation, das habe er dann aber schnell vergessen. Es entsteht das Bild, als gäbe es für ihn nur entweder große Belastungen oder Problemlösbarkeit. Herr Falk stellt sich so dar, als würde er mit Belastungen schnell und gut allein fertig, als gäbe es überhaupt wenig Belastendes für ihn und als sei er leistungsfähiger als andere: Während der Dialyse habe er seine Berufstätigkeit nicht unterbrochen und "mehr als andere sowieso äh arbeiten müssen" weitergearbeitet. Die Transplantation habe ihn "überhaupt nich' belastet", hätte die Niere jedoch wieder entfernt werden müssen, so hätte ihn das "sicherlich mitgenommen". - Nur Belastungen, die wohl für jede/n nachvollziehbar sind, läßt er für sich als solche gelten.

Als Strategien im Umgang mit Belastungen tauchen 'Gewöhnen' und 'Verdrängen' auf, jeweils bezogen auf die veränderte Urinausscheidung sowie die Dialyse.

Soziale Beziehungen als Unterstützung werden von Herrn Falk nicht thematisiert. Mit Problemen müsse man allein zurechtkommen: "da muß man selber durch. WILL man auch dann nich', äh daß einem jemand hilft. ". Spricht die Interviewerin seine Partnerschaft an, so antwortet er einsilbig. Seine Kinder erwähnt er in der distanzierenden Formulierung "zwei Stück" an einer Stelle mit dem Hinweis darauf, daß die Dialyse auch deswegen belastend gewesen sei, da sie "beschäftigt werden" wollten.

#### h) Psychologische Unterstützung

Eine Psychologin, die zugleich Ärztin gewesen sei, habe die entscheidende Rolle gespielt bei der Ablehnung der Lebendspende im Krankenhaus seiner Wohnumgebung: "diese Psychologin . . . hat dann . . . gegen uns gestimmt". In der Charité "war man deutlich offener", d. h. nicht ganz offen, die Psychologin habe - wohl zu seinem Erstaunen - eine "direkt positiv[e]" Einstellung zur Spende gezeigt. Auf die Frage, ob er nach diesen Gesprächen noch mit Psycholog/inn/en hätte sprechen wollen, antwortet er: "Nein, nein, nein, nein, auf keinen Fall." Der Anmerkung, für ihn wäre wohl eher eine vom Ärzt/inn/e/n/team unabhängige Psychologin als Ansprechpartnerin in Frage gekommen, antwortet er: "Ja, ja, ja, ganz genau." Die Frage, er habe aber wohl keine Anliegen gehabt, die er hätte besprechen wollen, antwortet er: "Nö, eigentlich nich'."

Es ist nicht anzunehmen, daß Herr Falk Kontakt zu Psycholog/inn/en aufgenommen hätte, da er Wert darauf zu legen schien, Probleme allein zu bewältigen und sich nicht helfen zu lassen.

Herr Gerlach

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Die Lebendspende wurde zunächst in einem anderen Krankenhaus "aus ethischen Gründen und sowas alles" abgelehnt. Angesichts der Schilderungen Herrn Gerlachs erscheint diese Begründung absurd; vielmehr scheint es ethisch folgerichtig, dem/der kranken Partner/in eine Niere zu spenden und damit zu helfen. Es fragt sich, welche Gedanken eine derart begründete Ablehnung in den potentiellen Empfänger/inne/n auslöst. Die Entscheidung seiner Ehefrau zur Lebendspende würdigt Herr Gerlach im Interview mehrmals. Es sei etwas Inneres, das man mit Worten nicht beschreiben könne.

Vor der Transplantation sei es Herrn Gerlach so schlecht gegangen, daß er schon aufgegeben und gemeint habe, auch eine gespendete Niere könne ihm nicht mehr helfen. Seiner Frau sei es jedoch gelungen, ihn immer wieder von dem Vorhaben der Spende zu überzeugen. Als Risikopatient sei er auch bezüglich des Operationserfolgs skeptisch gewesen: "ich hab' ja gedacht, ich wer' gar nich' mehr wach". Als er nach der Transplantation hörte, die Niere arbeite und seiner Frau ginge es gut, sei er "natürlich happy gewesen, das war natürlich absolute Spitze". Da habe es in ihm einen "Ruck gegeben", der Lebenswille sei wieder erwacht. Seitdem sei das Leben "wieder einwandfrei". Besonders freue er sich, daß er wieder ohne Einschränkungen trinken kann: "des Trinken war nu' det Allergrößte gewesen".

Zum Gedenken habe sich Herr Gerlach ein Ultraschallbild der Niere an die Wand gehängt, sonst denke er aber nicht mehr an sie, sondern er habe sich wieder an das "normale Leben" gewöhnt - die Rückkehr zu einem 'normalen', von der Krankheit wenig beeinflussten Leben erscheint wichtig.. Die Transplantation habe dazu geführt, daß Herr Gerlach Eß- und Trinkgewohnheiten seiner Frau angenommen habe, was ihm sehr angenehm sei. Außerdem fühle er sich dadurch, daß beide nur noch eine Niere haben, ihr ähnlicher und von ihr besser verstanden.

#### b) Spender/in

Die Spende der Ehefrau spricht Herr Gerlach im Interview selbst an. Er ist der einzige Befragte, der angibt, sich nach der Operation um die Gesundheit der Spenderin gesorgt zu haben. Er würdigt die Lebendspende seiner Frau und betrachtet die Niere, nachdem er zunächst Schwierigkeiten hatte, sie als sein Organ anzusehen, als persönliches Geschenk. Er sei ihr dankbar, habe aber nicht gewußt, wie er damit umgehen sollte: "ich habe mich (ZÖGERT:) naja geschämt will ick nich' sagen, aber ich wußte nich', wie ich ihr meine Dankbarkeit beweisen sollte". - Es scheint, als wüßte er nicht recht, wie er sich eines solch großen Geschenks als würdig erweisen sollte. Er habe sie auf Händen tragen wollen, habe sich schon alles Mögliche ausgemalt, um dann jedoch nichts davon zu verwirklichen: "Ich vermeide das. Nich' daß sie jetzt' eventuell uff die Idee kommen könnte, der macht das nur wegen der Niere! Denn ich hab 's früher ja auch nich' gemacht!" Bei Herrn Gerlach taucht ebenfalls wie bei Herrn Ewald das Problem der Abgrenzung der Dankbarkeit von Unterwürfigkeit auf:

Manchmal denk' ich mir, daß ick die Probleme von ihr gar nich' . . . so wahrnehme wie sie vielleicht wahr . . . -genommen werden MÜSSTEN. Aber dann denk' ich auch wieder, mach det lieber nich', äh kriech' ihr nich' in Hintern 'rin so auf deutsch jesagt, nachher denkt se . . . , du mußt ihr Dankbarkeit erweisen für die NIERE.

Herr Gerlach scheint zu befürchten, daß seine Frau annimmt, es ginge nur um die Erfüllung einer Pflicht und nicht um Zuneigung zu ihr um ihrer selbst willen. Das Sprechen von der Nierenspende erscheint wie Sprechen von materiellem Besitz: Nicht wegen des Geldes, sondern wegen ihrer Person soll die Frau geliebt werden. Um ihr Anerkennung von der Gesellschaft zukommen zu lassen - daß sie seine Anerkennung habe, wisse sie -, habe sich Herr Gerlach an Illustrierte gewandt, was ihr "sehr gut bekomm[en]" sei.

Herr Gerlach stellt über die Tatsache, daß beide jetzt nur noch eine Niere hätten, eine (allerdings in diesem Maße unberechtigte) Gleichheit zwischen sich und seiner Frau her. Beide seien gleichermaßen "lädiert" und könnten sich daher gegenseitig besser verstehen. Möglicherweise fühlt er sich ihr dadurch eher gleichwertig, wenn er es so konstruiert, als hätten beide das gleiche gesundheitliche Problem. Er habe durch die Spende Gewohnheiten seiner Frau angenommen, was ihm "sehr angenehm" sei. Mit Bezug auf die hohe Gewebe-Übereinstimmung scherzt er, sie seien "im früheren Leben Zwillinge" gewesen und stellt somit auch über die "Werte" eine Verbindung zwischen ihnen her.

Herr Gerlach würde jedem Paar eine Lebendspende empfehlen: Wenn man den Partner gern habe, solle man ihm auch helfen und nicht zusehen, wie er leide. Es sei eine "Gewissensfrage", die jeder für sich entscheiden müsse. - Das impliziert jedoch einen Konflikt: Einerseits erwartet er, daß geholfen wird, andererseits soll die Entscheidung freiwillig erfolgen.

### c) Niere

Die Niere versieht Herr Gerlach mit den Prädikaten des Arbeitens und Funktionierens. Er habe sich an sie "gewöhnt", denke nicht mehr an sie, habe sich aber ein Ultraschallbild der Niere an die Wand gehängt, das er ab und zu beim Vorbeigehen anschau.

Mit der Niere setzte er sich ausführlich auseinander. Nach der Operation habe er "gemerkt, daß ich was Fremdes in mir habe . . . was MIR nich' gehört", weil er Immunsuppressiva einnehmen mußte und die Narbe schmerzte. Die Niere habe er zunächst als Leihgabe seiner Frau angesehen, inzwischen betrachte er sie jedoch als persönliches Geschenk, das direkt für ihn bestimmt war. Dazu sei es gekommen, nachdem er festgestellt hatte, daß die Ärzte ihn mit der Niere "identifizierten", daß das, was er tut, direkte Auswirkungen auf die Niere hat: "Wenn ich verantwortlich gemacht werde für etwas, daß die Werte schlecht sind, durch 'n Organ, was in mir drin is', also muß es doch MEIN Organ sein. Denn ich hab 's gegessen und die Niere scheidet es aus. Also gehört se mir." Er verfolge den Kreatininwert, um den Zustand der Niere festzustellen:

"Und DEN Moment, wo man das äh verfolgt, sagt man schon, das is' mein, 's gehört zu mir." Daß er weiß, von wem seine gespendete Niere ist, sei ein "komisches" und ein "schönes" Gefühl.

Beim Abgeben von Sammelurin zur Kontrolluntersuchung trage er mit seiner Frau einen Wettbewerb aus, "wer pullert mehr, mit demselben Organ", erzählt Herr Gerlach mit Augenzwinkern. Scheidet sie mehr aus als er, wundere er sich, "wie is' 'n das möglich, is' doch IHR Organ, und dann fällt mir das wieder ein". Es ist also sein Organ, das von ihr stammt, mit dem in ihrem Körper verbliebenen als identisch angesehen wird und ihn mit seiner Frau verbindet.

Über das persönliche Geschenk der Niere freut sich Herr Gerlach einerseits, andererseits erscheint es wie etwas, das nicht extra gewürdigt werden darf: "Nich' daß sie . . . uff die Idee kommen könnte, der macht das nur wegen der Niere!" Es soll wohl nicht so aussehen, als habe die Zuneigung zu seiner Frau mit der Nierenspende zu tun. Diese radikale Trennung wirkt eigenartig, wenn Herr Gerlach an anderer Stelle meint, jemand solle spenden, "wenn er seinen Partner gerne hat", d. h. aus Liebe. Vielleicht würde diese Tat aus Liebe durch eine besondere oder häufige Würdigung entwertet werden, da ja eine Tat aus Liebe gerade nicht aus der Erwartung von Gegenleistungen heraus erfolgt.

Einen Namen habe er der Niere nicht gegeben, er spräche auch nicht mit ihr, da er die Niere als sein Organ anerkenne. Namensgebung und Sprechen mit der Niere werden hier mit einer Trennung des Organs von der eigenen Person gleichgesetzt. Bei seiner Bild-Assoziation zur Niere bleibt Herr Gerlach sehr konkret, er überlege zum Beispiel, "sitzt se hochkant oder sitzt se quer drinne". Säubere man Nieren "zum Verzehr", sähe man innen Filter, die wie Zacken aussähen. - Hier wird eine sehr direkte Beziehung zu Körperlichem deutlich, die auch in seiner allgemeinen Sicht auf seinen Körper zum Ausdruck kommt.

Die Niere seiner Frau habe auf ihn "abgefärbt", indem er Eigenschaften seiner Frau angenommen habe - hier zeigt sich eine Identifikation durch Übernahme von Persönlichkeitseigenschaften.

Herrn Gerlach sei klar, daß die Niere "schon heut' oder morgen kaputtgehen könnte". Er hofft jedoch, daß sie noch lange erhalten bleibt. Auch nach einer Transplantation sei man nicht gesund, es gäbe ein "Auf und Ab", die Niere helfe jedoch, es "besser durchzustehen".

d) Urinausscheidung

Herr Gerlach berichtet außergewöhnlich offen und ohne Peinlichkeitsgefühle über sein Erleben im Zusammenhang mit der Urinausscheidung.

Während der Dialysebehandlung war diese immer weiter zurückgegangen und schließlich eines Tages ganz ausgeblieben, was ihn sehr erschreckt habe. Er habe auch nicht gewußt, daß sich daraufhin die Blase verkleinert, und sei bei der ersten Urinausscheidung ohne Katheter nach der Transplantation wiederum über die geringe Menge erschrocken gewesen. Das Gefühl sei jedoch "reiner Wahnsinn", "sehr, sehr anjenehm", "herrlich", "wie Weihnachten" gewesen, da er nach langer Zeit wieder ein Gefühl im Penis gespürt habe. Er habe darauf gehofft, auch seine Potenz wiederzuerlangen, das habe sich aber als Illusion erwiesen.

Den Gesundheitsaspekt erwähnt Herr Gerlach ebenfalls: Die Beschränkung der Trinkmenge fiel nun weg, die Peinlichkeit des unkontrollierbaren Harndrangs kommt in einer Schilderung über einen Zahnarztbesuch zum Ausdruck, bei dem er während der Behandlung plötzlich zur Toilette mußte. Die Bedeutsamkeit der Urinausscheidung zeigt sich auch im "interne[n] Wettbewerb" mit seiner Frau um die Urinmenge vor der Kontrolluntersuchung des Sammelurins.

#### e) Körper

Auch bei Herrn Gerlach wird eine Unkontrollierbarkeit der Vorgänge im eigenen Körper deutlich, wenn er von den Kreatininwerten berichtet: Die Dialysebehandlung habe plötzlich begonnen, da der Wert stark angestiegen sei, vor der Transplantation sei der Wert sehr hoch gewesen, wenn er einen bestimmten Wert überschreitet, "geht man so langsam ins Koma 'rin . . . Das is' ganz automatisch, da kann man gar nichts machen dagegen." Der Kreatininwert sei überhaupt das Wichtigste für Transplantierte, daran könne man erkennen, ob die Niere "kaputt" geht. Außerdem wurde "plötzlich Zucker bei mir festgestellt"; im Alter von über 60 Jahren sei der Kreislauf so verkalkt, daß es Probleme beim Transplantieren gäbe.

Die Bedeutsamkeit von Werten zeigt sich auch darin, daß diese bei einer Transplantation übereinstimmen müssen und daß Herr Gerlach über sie eine Verbindung mit seiner Frau herstellt: "wir war'n . . . im früheren Leben Zwillinge gewesen".

Der Körper erscheint bei Herrn Gerlach dennoch nicht abgetrennt, sondern in seine Person integriert. Körperteile werden direkt, anschaulich und ohne Umschweife beschrieben, was sicherlich auch mit seiner früheren Tätigkeit in der Nahrungsmittelbranche zusammenhängt: "Fischgrätenknochen hab' ich jetz', sie sind ausgelaugt wie Pulver", "d' is' die Leber hier, ja richtig ausgebeult", "also bin ich die Person, und die Niere, wir sind beide eins", "sitzt se [die

Niere] hochkant oder sitzt se quer drinne", "wenn man Nieren aufschneidet und macht sie sauber, zum Verzehr", "sie [seine Frau] is' . . . genauso lädiert wie ich".

Seinen kranken Körper betrachtet er nicht getrennt, sondern definiert sich als Person darüber. Er habe sehr darunter gelitten, hilfsbedürftig zu sein, auf der Arbeitsstelle nicht mehr gebraucht zu werden, auch zu Hause die gewohnten Arbeiten nicht mehr verrichten zu können und als krank zu gelten.

#### f) Medizinische Behandlung

Ärzt/inn/e/n werden meist anonym beschrieben, nur zwei Ärzte, die besonders positiv hervorgehoben werden, erscheinen als konkrete Personen. Zu den ihn behandelnden Ärzt/inn/en habe er "großes Vertrauen jehabt, sonst hätt' ich das überhaupt nich' . . . durchsteh'n können". Das ist jedoch bei ihm nicht selbstverständlich: Er habe einen Sinn dafür, ob ihm jemand helfen könne oder nicht, würde "erst mal abchecken", und Ärzt/inn/e/n, zu denen er kein Vertrauen habe, das auch spüren lassen.

Wie andere Befragte verwendet auch er die Formulierung, die Ärzt/inn/e/n hätten gesundheitliche Probleme "in' Griff gekriegt". Geht der Kreatininwert hoch, "müssen [die Ärzt/inn/e/n] dann eben wat machen". Die Ärzt/inn/e/n seien "kompetent", denn sie hätten das ja studiert, meint er, die Sachlage etwas vereinfachend. "Bezugsperson[en]" sind Ärzt/inn/e/n für ihn nicht: Bei einem Krankenhausaufenthalt habe er sich sehr allein gefühlt, obwohl Schwestern und Ärzte da gewesen seien, es habe ihm aber ein Beistand, eine "Bezugsperson" gefehlt.

Informationen habe Herr Gerlach genug erhalten. Des ganzen Materials über Dialyse und Transplantation habe er sich aber nach der Transplantation erleichtert entledigt. Verschiedene ihn interessierende Informationen waren darin jedoch offenbar gar nicht enthalten: So wußte er nicht, daß die Urinausscheidung während der Dialyse aussetzen kann und daß sich die Blase verkleinern würde. Als er wegen des ersten Problems erschrocken beim Arzt vorsprach, grinste dieser in der Darstellung Herrn Gerlachs überlegen und fragte, warum sich Herr Gerlach aufrege, er habe damit schon gerechnet. Nicht nachvollziehbar erscheint, warum er diese Vermutung Herrn Gerlach nicht mitgeteilt hatte. Auch die als herablassend geschilderte Art und Weise des Arztes, dieses Problem zu behandeln, läßt nicht gerade dazu ein, sich mit weiteren Fragen an ihn zu wenden. Dennoch fragte Herr Gerlach, wo denn die Flüssigkeit nun bliebe, mit dem Zusatz, er sei immer sehr neugierig. Von selbst scheinen die Ärzt/inn/e/n nicht viele Informationen herauszugeben, und eine Frage erscheint Herrn Gerlach nicht als selbstverständlich. Über Potenz erhielt er die seltsam anmutende Auskunft, bei der Transplantation könnten "irgendwelche

Dinger durchjeschnitten werden", so daß dann nichts mehr ginge. Das habe man ihm gleich gesagt. - Das klingt, als solle sich Herr Gerlach keine Illusionen machen und sich von vornherein mit der Impotenz abfinden, was er dann auch tat. Bemerkenswerterweise wird die Informationspolitik der Ärzt/inn/e/n von Herrn Gerlach nicht kritisiert - er gibt an, genug Informationsmaterial erhalten zu haben. Es ist allerdings auch möglich, daß er dieses gar nicht gelesen hat.

Die Bezeichnung 'Eurotransplant' verwendet Herr Gerlach im Zusammenhang damit, daß er dort angemeldet gewesen sei und auf eine Transplantation gehofft habe.

#### g) Umgang mit Belastungen

Belastend waren für Herrn Gerlach während der Dialyse deren plötzlicher Beginn mit einem Katheter im Hals über viele Wochen, später die Verschlechterung seines Gesundheitszustandes, die Beschränkung der Trinkmenge und der Verzicht auf das Sexualleben. Vor der Transplantation habe er schon resigniert, als Risikopatient habe er am Erfolg der Operation gezweifelt. Am schwersten sei jedoch "der Schock gewesen, zu erfahren, daß man krank is". Er sei in "so 'n richtiget Loch 'rinjefall'n", da ihm, der gewohnt war, selbst den Ton anzugeben, plötzlich gesagt wurde, was er zu tun habe. Er habe sich überflüssig, nicht mehr gebraucht gefühlt und unter seiner Hilfsbedürftigkeit gelitten. Eine empfundene Minderwertigkeit drückt sich auch in der Äußerung aus, man habe als Kranker keine Ansprüche zu stellen. Schwierig war weiterhin, sich mit seiner Ehefrau neu "zusammen[zu]raufen", da er nun nicht mehr berufstätig, sondern den ganzen Tag zu Hause war. Dabei klingen auch durch die Erkrankung veränderte Machtverhältnisse an (er mußte auf seine gewohnte Position verzichten und befürchten, daß sie nun die dominantere Position einnahm, was sie jedoch nicht tat). Nach der Transplantation habe er sich während eines Krankenhausaufenthaltes über Weihnachten und Silvester sehr allein und deprimiert gefühlt. Zur Zeit stellt die Osteopathie (Knochenstoffwechselstörung) infolge der Dialyse ein Problem dar. Die Todesbedrohung während der Dialysebehandlung und vor Operationen wird von Herrn Gerlach thematisiert, wie andere Befragte verwendet auch er das Wort 'sterben' nicht, sondern benutzt saloppe Umschreibungen wie "abtreten" oder "irgendwann is' Schluß".

Geholfen habe ihm vor allem der Glaube an seine Familie. Seine Frau habe es verstanden, ihn immer wieder aufzubauen, ihn zu betreuen und ihm dennoch seine "SELBSTständigkeit zu überlassen", d. h. sein Selbstwertgefühl zu stärken, ohne sich dominant zu verhalten. Außerdem habe ihm geholfen, daß er sich "voll in die Hände der Ärzte begeben" konnte. Herr Gerlach findet sich mit Schwierigkeiten ab: "Naja, wat soll man da machen. Man muß damit leben." Die

Belastungen der Dialysezeit habe er "schon vergessen", "das is' ganz weit weg". Seinen gegenwärtigen Zustand nähme er "schon irgendwie so uff die leichte Schulter eben, wa. Man is' doch dankbar im Hintergrund, daß man das überhaupt so machen DARF und KANN."

Seit der Transplantation sei das Leben für ihn "wieder einwandfrei". Das "Schönste", "Allergrößte" ist das wieder uneingeschränkte Trinken. Auch den Wegfall der Diätbeschränkungen beim Essen erwähnt er. Es ist ihm jedoch bewußt, daß er durch die Transplantation seine Gesundheit nicht wiedererlangt hat: "Man bleibt krank. . . . Es . . . gibt 'n Auf und Ab . . . daß man angeschlagen is', das bleibt." - Die Beeinträchtigungen durch die Krankheit betrachtet er realistisch und verleugnet sie nicht.

Die Zukunft ist für ihn schon "'n Problem". Er weiß um die unsichere Dauer der Nierentätigkeit. Er möchte das Organ so lange wie möglich behalten oder, wenn nötig, ein neues Transplantat erhalten, so lange die Operation noch durchführbar ist.

#### h) Psychologische Unterstützung

Nach der Diagnose seiner Erkrankung begab sich Herr Gerlach "zum Psychologen . . . , daß der mich so langsam wieder uffjebaut hat, ich ich hab' nur noch geheult, ich konnte 's nich' fassen". Allerdings habe er einen "schlechten Eindruck jekriegt von . . . Psychologen", da Herr Gerlach die ganze Zeit erzählt habe, der Psychologe jedoch "KEIN' TON jesagt", die ganze Zeit nur Erdnüsse gegessen habe. Er sei dann nicht mehr hingegangen, "wat soll 's, ick bin doch nich' bekloppt". Als er dann jedoch ein Schriftstück über sich gelesen hatte, das dieser Psychologe verfaßt hatte, sei er erstaunt gewesen: "Des war mein Fehler, da' ick da nich' mehr hingegangen bin" Der hat mich richtig einjeschätzt!" Das hatte jedoch nichts genützt, da sich Herr Gerlach von dem Psychologen nicht verstanden gefühlt hatte und offenbar keine tragfähige therapeutische Beziehung zustande gekommen war. Die wahrscheinlich vom Psychologen als Abstinenz verstandene Haltung wurde von Herrn Gerlach als mangelndes Interesse interpretiert.

Bei dem Gespräch mit der Psychologin über die Spendemotivation, zu dem er und seine Frau gehen "MUSSTEN", fühlte er sich "denn so naja ausjehorcht mehr oder weniger". Es sei abgeklärt worden, daß es nicht z. B. um "mehr Kostjeld oder 'n Pelzmantel oder wat weeb ick, 'n Auto oder wie och immer" gegangen sei. - Er zeigt Verständnis dafür, daß ein solches Gespräch stattfindet. Danach habe er keinen Kontakt mehr zu Psycholog/inn/en gehabt.

Hätte es ein Gesprächsangebot gegeben, hätte er dies angenommen. Besonders während seines Krankenhausaufenthalts über Weihnachten und Silvester, als er sich sehr allein gefühlt habe,

hätte er sich eine "Bezugsperson", einen "Beistand" gewünscht. Er habe sich dann "sogar 'n Pfarrer mal jeholt hier, 'n katholischen", weil dieser mehr als evangelische Pfarrer "auf die Seele" einginge. Evangelische Pfarrer hätten noch andere Interessen und seien oberflächlicher, meint Herr Gerlach recht anspruchsvoll. Auch jetzt hätte er gern hin und wieder "so 'n bißchen moralische Unterstützung . . . Man sollte hin und wieder mal fragen, 'na wie geht 's dir denn, . . . wie is' denn die familiäre Situation . . . Man sucht . . . nich' . . . Trost, aber man sucht irgendwie doch 'n Wort . . . wissen Sie, denn man bleibt krank."

Ein Gesprächsangebot würde er gern dann annehmen, wenn ihm danach zumute sei, "nich' so, daß et programmiert is', dann sagt man ja, stellt man sich druff ein. Und det sollte nich' der Fall sein." Er stellt es sich wie ein Gespräch mit dem Pfarrer vor oder mit einem "guten Freund . . . mit dem man sich mal so richtig aussprechen", sich etwas "von der Seele reden" kann. Denn manchmal fühlten sich die Transplantierten "auch 'n bißchen allein gelassen". - Bei Herrn Gerlach erscheint ein supportives Vorgehen mit vorheriger Klärung der Erwartungen an den Psychologen/die Psychologin angezeigt.

Herr Hinz

#### a) Besonderheiten der Transplantation

Ob er für die Zeit des Krankenhausaufenthaltes Worte findet, wisse Herr Hinz nicht. Durch die Nierenerkrankung habe er eine neue Lebenseinstellung entwickelt. Er könne nicht sagen, daß er dankbar für die Krankheit sei, aber hätte er weiter wie vorher im Leistungsdruck gelebt, ohne das Leben zu schätzen, wäre das auch nicht gut gewesen. Er lebe jetzt bewußter, könne sich auch an Blättern am Baum freuen. Es kommt ihm jetzt dumm und unsinnig vor, wenn er sieht, wie andere ihr Leben vergeuden, indem sie sich über Nichtigkeiten aufregen oder sich gegenseitig Probleme bereiten.

#### b) Spender/in

Das Spendenangebot der Mutter wollte Herr Hinz zunächst nicht annehmen. Nach langem Nachdenken entschloß er sich dann doch dazu. Als Motivation seiner Mutter gab er an, sie "lebt eh allein" und habe sich spontan dazu entschlossen, sie habe ja nur ihn. Sie hätten ein sehr gutes Verhältnis zueinander - er betont mehrmals, er habe seine Mutter sehr lieb -, und wenn er gestorben wäre, hätte sie wohl auch nicht mehr leben wollen.

Seine Mutter hätte ihm mit ihrem Optimismus sehr geholfen, sie sei im Zusammenhang mit der Transplantation sehr stark und tapfer gewesen. Seine Sorge um die Mutter wird deutlich, wenn er sagt, er bedauere es sehr, daß er sie kurz vor der Operation nicht noch einmal sehen und ihr einen Kuß geben konnte.

Für die Spende sei Herr Hinz sei seiner Mutter sehr dankbar und werde es auch immer bleiben, habe kein Problem mit Angst vor Abhängigkeit. Er verhielte sich aber wie früher und sage der Mutter auch dann seine Meinung, wenn es ihr nicht angenehm ist. Dafür wird er von seinen Freunden gerügt, die das als undankbar ansehen. Er selbst glaube, die Mutter akzeptiere sein Verhalten, so genau wisse er es aber nicht. Er wolle ihr schon seine Dankbarkeit bezeugen, wisse aber nicht so recht, wie er sich verhalten soll. Er möchte das gern in nächster Zeit klären.

#### c) Niere

Nach der Operation habe er sofort nach der Nierentätigkeit gefragt, das hätte er sich vorher fest vorgenommen. Einen Namen habe er der Niere nicht gegeben, er spräche auch nicht mit ihr. Jemand habe ihn darauf gebracht, sie zu streicheln, das täte er auch und fände es sehr gut. Herr Hinz assoziiert als einziger Befragter ein Bild zur Niere, das sich nicht auf die konkrete Nierenform bezieht: Er stelle sich ein kleines Männchen vor, das er von einer Schokoladen-Verpackung her kennt, wie es seine Niere duscht und mit Wasser befeuchtet. Es sei ein sehr lebendiges, aktives Bild mit sehr viel Energie. Er stelle sich vor, daß es gut für die Niere ist, gespült und befeuchtet zu werden.

#### d) Urinausscheidung

Während der Dialyse sei die Resturinausscheidung sehr wichtig für die Blase gewesen. Die vermehrte Ausscheidung nach der Operation beschreibt Herr Hinz als sehr angenehm, der Körper wurde wieder entgiftet. Die Frage, ob auch das Gefühl angenehm gewesen sei, bejaht er. Früher habe er es als lästig empfunden, zur Toilette gehen zu müssen, das fände er jetzt unpassend, jetzt sei er froh darüber und wisse es zu schätzen. - Die positive Bewertung der Urinausscheidung beschränkt sich weitgehend auf den Gesundheitsaspekt.

#### e) Körper

Das veränderte Aussehen seines Körpers wird von Herrn Hinz mehrmals thematisiert. Früher habe er Sport getrieben, jetzt müsse er sich damit abfinden, "keinen Waschbrettbauch" zu haben, weniger sportlich auszusehen. Er habe sich vorgenommen, seine Einstellung zu seinem Körper zu verändern, sie dem jetzigen Zustand anzupassen, auch, damit er weiß, wie er einer Frau gegenüber treten soll, denn er würde nun, da es ihm wieder gut geht, gern eine Familie gründen. Außerdem wolle er sein Impotenzproblem, das auch psychische Ursachen haben könne, regeln, d. h. er benutzt einen technischen Ausdruck dafür, auf den ihn die Interviewerin verwundert aufmerksam macht, so daß sich beide darüber amüsieren.

Herr Hinz erweckte insgesamt nicht den Eindruck, als habe er eine mechanistische Sicht auf seinen Körper, aber dieser 'verselbständigte' sich gewissermaßen während der Dialyse, wurde in den Augen von Herrn Hinz unansehnlicher, ohne daß er etwas dagegen tun konnte. Früher habe er wenig auf seine Gesundheit geachtet, vielleicht habe das zur Nierenerkrankung beigetragen. Heute Sorge er sich mehr darum und ermahne auch Freunde dazu.

#### f) Medizinische Behandlung

Herr Hinz schildert verschiedene schlechte Erfahrungen mit Ärzt/inn/en: So sei er nicht richtig darüber informiert worden, ab wann eine Anmeldung zur Transplantation möglich ist. Auf der Intensivstation habe man gegen seinen Willen die Medikamente gegen sein Restless-Legs-Syndrom stark reduziert. Der Arzt habe von oben herab entschieden, ohne sich um die Meinung von Herrn Hinz zu kümmern. Herrn Hinz erschien es, als interessiere er die Ärzte überhaupt nicht. Sie hätten ihm nichts erklärt, ihn nicht anhören wollen. Sein Zustand wurde für ihn so unangenehm, daß er verzweifelt ausrief, er würde eine "Kettensäge" holen, um alles kurz und klein zu sägen. Die dritte Episode betrifft die Ärzt/inn/en in seinem Heimatort, die zwar sehr gute Spezialisten seien, ihm jedoch gesagt hätten, sie wüßten vorher nicht genau, wann eine Transplantation zustande käme, da sie öfter zu Kongressen fahren müßten. Das könne zur Absage einer schon vorbereiteten Transplantation führen. Herr Hinz ärgerte sich über diese die Interessen der Patient/inn/en gering achtende Einstellung sehr und ließ sich deswegen dort nicht operieren. Die Ärzte des Berliner Krankenhauses seien sehr nett, deshalb hätten die Mutter und er auch diese Klinik für die Transplantation gewählt. Allerdings beschäftigten sie sich nur mit den ihr jeweiliges Fach betreffenden medizinischen Belangen, sähen ihre Aufgabe mit der erfolgreichen Transplantation als erfüllt an und interessierten sich z. B. nicht für sein Potenzproblem.

Eurotransplant war ihm bekannt, er thematisierte es kurz beim Thema 'Anmeldung'.

#### g) Umgang mit Belastungen

Belastend waren für Herrn Hinz die Diagnose der Nierenerkrankung, seine Vorstellung, durch die Dialyse zum "Maschinenmenschen" zu werden, der sich zusehends verschlechternde Gesundheitszustand, während der Dialysebehandlung die Todesbedrohung und die zeitlichen Belastungen, während der Behandlung auf der Intensivstation nach der Transplantation ein Restless-Legs-Syndrom (Sensibilitätsstörungen in den Beinen), zum Interviewzeitpunkt Probleme mit den Knochen und Zähnen sowie Impotenz.

Bezüglich der Transplantation habe es in ihm zwei Tendenzen gegeben - eine pessimistische, zweifelnde und eine optimistische. Erst nach zwei "Schlüsselerlebnissen" - nachdem eine Bekannte sowie nach Abschluß der Voruntersuchungen auch seine Mutter ihm ihre Überzeugung signalisiert hatten, daß sicherlich alles gut ginge - habe die optimistische Tendenz in ihm gesiegt. Geholfen hätte ihm auch ein Freund, der zu ihm gehalten habe, obwohl Herr Hinz bestimmt oft unleidlich gewesen sei. Seit Beginn der Nierenerkrankung habe er auch Hilfe im Gebet gesucht. Wenn sich sein Gesundheitszustand auf ein für ihn unerträgliches Maß verschlimmert hätte, habe sich Herr Hinz gesagt, hätte er seinem Leben ein Ende gesetzt, was dann vielleicht nicht nur für ihn, sondern auch für andere das beste gewesen wäre. Dieser Gedanke habe ihm ebenfalls geholfen. Herr Hinz benutzt dabei das Wort 'sterben' nicht, wählt Umschreibungen oder saloppe Ausdrücke.

Die Nierentransplantation habe bei Herrn Hinz zu einer neuen Sicht auf das Leben geführt, das er jetzt wieder genießen könne. Auch seine Freunde sagten ihm, er sei viel angenehmer und ausgeglichener geworden. Für die Zukunft wünsche er sich, eine Familie zu gründen. Er habe sich vorgenommen, sein Potenzproblem zu lösen, sein Körperbild dem jetzigen, weniger sportlichen Zustand seines Körpers anzupassen, eine Einstellung in bezug auf die Dankbarkeit gegenüber seiner Mutter zu finden und seine neue Lebenseinstellung beizubehalten, sich auch im Berufsleben nicht wieder dem Leistungsdruck zu unterwerfen.

#### h) Psychologische Unterstützung

Vor der Transplantation habe Herr Hinz schlechte Erfahrungen mit einem Psychologen gemacht. Dieser, so sei es ihm erschienen, habe überhaupt nicht zugehört und sich nicht interessiert gezeigt, habe auch keinerlei Rückmeldung gegeben und Herrn Hinz nicht bei der Suche nach einem Psychologen in seiner Wohnumgebung unterstützt. Darüber sei er so enttäuscht gewesen, daß er eines Tages nicht mehr hingegangen sei.

In der Charité habe er keinen Kontakt zu Psycholog/inn/en gehabt. Er erwähnt aber eine Sozialarbeiterin, die eigentlich wie eine Psychologin gewesen sei, und eine Ärztin, von der er sich verstanden gefühlt habe und die ihm auch Interesse entgegengebracht hätte.

Das Gespräch mit der Psychologin vor der Transplantation empfand er nicht als sinnvoll. Er drückt sich dabei so aus, als sei es zum Zweck der Prüfung von etwas erfolgt. Seine Mutter und er seien über Risiken schon informiert gewesen und hätten genau gewußt, was sie wollten. Außerdem könne in so einem kurzen Gespräch gar nicht festgestellt werden, ob die Spende freiwillig erfolgt.

Regelmäßige, "routinemäßige" Gespräche mit Psycholog/inn/en hätte er nicht haben wollen, er hätte Termine bei Bedarf vereinbaren wollen. Ein Gesprächsangebot hätte er angenommen, wenn der Psychologe/die Psychologin ihm Interesse entgegengebracht und zugehört hätte. Vielleicht suche er sich in nächster Zeit einen Psychologen, um verschiedene Aspekte seiner neuen Lebenssituation zu strukturieren: das Potenzproblem, das neue Verhältnis zum Körper, die Dankbarkeit gegenüber der Mutter und die Festigung seiner neuen Lebenseinstellung.

	<b>Frau Adolph</b>	<b>Frau Bach</b>	<b>Frau Cramer</b>	<b>Herr Damrow</b>	<b>Herr Ewald</b>	<b>Herr Falk</b>	<b>Herr Gerlach</b>	<b>Herr Hinz</b>
<b>Besonderheiten der Transplantation</b>	Schilderung als besonderes Ereignis, Erinnern von Einzelheiten, verbesserte Lebensqualität	Schilderung als besonderes Ereignis, Erinnern von Einzelheiten, verbesserte Lebensqualität, Rückkehr zur Normalität, Gesundheit	Schilderung als besonderes Ereignis, Erinnern von Einzelheiten, verbesserte Lebensqualität	Schilderung als besonderes Ereignis, Erinnern von Einzelheiten, verbesserte Lebensqualität, neues Leben Rückkehr zur Normalität	Schilderung als besonderes Ereignis, verbesserte Lebensqualität, Rückkehr zur Gesundheit	verbesserte Lebensqualität, Betonung der Normalität	Schilderung als besonderes Ereignis, verbesserte Lebensqualität, neues Leben Rückkehr zur Normalität	Schilderung als besonderes Ereignis, verbesserte Lebensqualität, neues Leben
<b>Spender/in</b>	männlich, Unfallopfer, Alter bekannt, Vorstellung als Motorradfahrer, keine Gedanken	männlich, Alter und Herkunft bekannt, Vorstellung als Unfallopfer, manchmal Gedanken, hätte gern mehr erfahren	männlich, Unfallopfer, ungefähres Alter bekannt, oft Gedanken, fragte nicht selbst	Herkunft bekannt, Vorstellung als männl. Unfallopfer, pragmatische Gedanken, fragt nicht	weiblich, Zwilling-Assoziation (Werte), Gleichsetzung (nur eine Niere), Problem mit der Dankbarkeit, Verantwortung bleibt bei Spenderin	weiblich, Verantwortung bleibt bei Spenderin	weiblich, Zwilling-Assoziation (Werte), Gleichsetzung (nur eine Niere), Problem mit der Dankbarkeit, Spenderin weckte Optimismus	weiblich, Problem mit der Dankbarkeit, Spenderin weckte Optimismus

Tabelle 2: Interindividuelle Komparation

	<b>Frau Adolph</b>	<b>Frau Bach</b>	<b>Frau Cramer</b>	<b>Herr Damrow</b>	<b>Herr Ewald</b>	<b>Herr Falk</b>	<b>Herr Gerlach</b>	<b>Herr Hinz</b>
<b>Niere</b>	Namens- gebung, Sprechen mit Niere selten,  Personifi- zierung, Eigenständig- keit, technische Sicht	Geschenk, Namens- gebung, Sprechen mit Niere selten,  Streicheln, Personifi- zierung, Eigenständig- keit, technische Sicht, lebenspendend	kein Name,  Sprechen zu sich über Niere,  Streicheln, Personifi- zierung, Eigenständig- keit, technische Sicht, ermöglicht lebenswertes Leben	fremdes Organ, kein Name,  kein Sprechen  Eigenständig- keit, pragmatisch- techn. Sicht, ermöglicht lebenswertes Leben	keine Gedanken  Eigenständig- keit, macht gesund	fremdes Körperteil, keine Gedanken  Eigenständig- keit, technische Sicht	persönliches Geschenk, Gedanken, aber kein Name, kein Sprechen (hieße, es sei nicht sein Organ),  Eigenständig- keit, technische Sicht	Gedanken, Streicheln, aber kein Name, kein Sprechen,  Eigenständig- keit
<b>Urinaus- scheidung</b>	Gesundheits- aspekt, Peinlichkeits- aspekt,  Erinnerung der Mengen, Wettbewerb	praktischer Aspekt (geringer Aus- scheidungs- mengen)	Gesundheits- aspekt,  Kontrolle der Menge	Gesundheits- aspekt,  praktischer Aspekt,  Erinnerung der Mengen	Urinausschei- dung als bedeutsam berichtet	Urinausschei- dung als nicht bedeutsam berichtet	Gesundheits- aspekt, Peinlichkeits- aspekt,  angenehm  Wettbewerb	Gesundheits- aspekt,  angenehm

Tabelle 2: Interindividuelle Komparation

	<b>Frau Adolph</b>	<b>Frau Bach</b>	<b>Frau Cramer</b>	<b>Herr Damrow</b>	<b>Herr Ewald</b>	<b>Herr Falk</b>	<b>Herr Gerlach</b>	<b>Herr Hinz</b>
<b>Körper</b>	Unkontrollierbarkeit, Bedeutsamkeit von Werten, technische Sicht	Unkontrollierbarkeit, Bedeutsamkeit von Werten, technische Sicht	Bedeutsamkeit von Werten,  Körper in Person integriert, belastbar	Unkontrollierbarkeit, Bedeutsamkeit von Werten, technische Sicht, Körper als separater Teil der Person	Unkontrollierbarkeit, Bedeutsamkeit von Werten,  Körper als separater Teil der Person, belastbar	Unkontrollierbarkeit, Bedeutsamkeit von Werten,  Körper als separater Teil der Person	Unkontrollierbarkeit, Bedeutsamkeit von Werten,  Körper in Person integriert	Unkontrollierbarkeit   Aussehen des Körpers selbstständig sich
<b>Medizinische Behandlung</b>	anonym,  Vertrauen, Techniker/-innen, Informationen teils unverständlich, gibt sich damit zufrieden,	meist anonym, schlechte Erfahrungen, Vertrauen, Techniker/-innen, Informationen teils unverständlich, gibt sich damit zufrieden,  Ärzt/inn/e/n behandeln nur körperliche Belange der Nierenerkrankung,	konkrete Personen, schlechte Erfahrungen, Vertrauen,  Informationen schwer erhältlich, gibt sich meist damit zufrieden,	anonym,  Techniker/-innen, Informationsdefizite, stellt keine Fragen, gibt sich zufrieden,	Techniker/-innen, Informationsdefizite, stellt keine Fragen,	anonym,  Techniker/-innen,	meist anonym, Vertrauen,  Informationsdefizite, gibt sich damit zufrieden,  Ärzt/inn/e/n sind keine Bezugspersonen,	schlechte Erfahrungen,   Ärzt/inn/e/n behandeln nur körperliche Belange der Nierenerkrankung,

**Tabelle 2: Interindividuelle Komparation**

	Frau Adolph	Frau Bach	Frau Cramer	Herr Damrow	Herr Ewald	Herr Falk	Herr Gerlach	Herr Hinz
<b>Fortsetzung:</b> Medizinische Behandlung					<b>Möglichkeit der Lebend- spende zunächst unklar</b>	<b>erster Anmelde- versuch aus ethischen Gründen gescheitert</b>	<b>erster Anmelde- versuch aus ethischen Gründen gescheitert</b>	<b>erster Anmelde- versuch wurde abgebrochen</b>
Umgang mit Belastungen	<b>Dialyse erträglich,</b>  <b>Belastungen werden an- gesprochen, Unsicherheit belastend,</b>	<b>Dialyse erträglich,</b>  <b>Belastungen werden bagatellisiert,</b>  <b>will wenig Hilfe bean- spruchen, nützlich sein,</b>  <b>Lebendspende abgelehnt,</b>	<b>Dialyse sehr belastend, aber Lebenswille,</b>  <b>Belastungen werden an- gesprochen, Unsicherheit belastend, will wenig Hilfe bean- spruchen, nützlich sein,</b>  <b>Lebendspende abgelehnt,</b>	<b>Dialyse sehr belastend, aber vorübergehend,</b>  <b>Todesbedro- hung, Belastungen werden an- gesprochen,</b>  <b>will etwas für andere tun,</b>	<b>Dialyse sehr belastend, nicht lebenswert</b>  <b>Belastungen werden an- gesprochen,</b>  <b>will wenig Hilfe bean- spruchen,</b>	<b>Dialyse belastend</b>  <b>Belastungen werden bagatellisiert,</b>  <b>will wenig Hilfe bean- spruchen,</b>	<b>Dialyse sehr belastend, Resignation,</b>  <b>Todesbedro- hung, Belastungen werden an- gesprochen,</b>  <b>hilfsbedürftig sein war anfangs schwer, fühlte sich nicht mehr gebraucht,</b>	<b>Dialyse sehr belastend, Suizid als letzte Mögl., Todesbedro- hung, Belastungen werden ange- sprochen,</b>

**Tabelle 2: Interindividuelle Komparation**

	Frau Adolph	Frau Bach	Frau Cramer	Herr Damrow	Herr Ewald	Herr Falk	Herr Gerlach	Herr Hinz
<b>Fortsetzung:</b> Umgang mit Belastungen <i>Strategien/ Hilfen:</i>	<b>Optimismus, Zuversicht, Hinnehmen, Vermeiden,</b>	<b>Optimismus, Zuversicht, eiserner Wille, Familie, soziale Beziehungen,</b>	<b>Optimismus, Durchhalten, Hinnehmen, in die Zukunft schauen, Familie, soz. Beziehungen,</b>	<b>Optimismus, Hinnehmen, Gesamt- perspektive sehen, Familie,</b>	<b>Familie, Hoffnung auf Transplan- tation,</b>	<b>Gewöhnen, Verdrängen, selbst meistern ohne Hilfe,</b>	<b>Familie, Abfinden,</b>	<b>Mutter, soziale Beziehungen, Suizid als letzter Ausweg,</b>
<i>Zukunft/ Wünsche:</i>	<b>abwarten, kleinere Vorhaben</b>	<b>gesund bleiben, langes Leben mit der Niere</b>	<b>Niere lange behalten</b>	<b>erholen, kleinere Pläne, Niere lange behalten, eine weitere Transplan- tation,</b>	<b>Niere lange behalten</b>	<b>nimmt es, wie es kommt, hofft auf bessere Medikamente</b>	<b>Niere lange behalten</b>	<b>große Zukunfts-pläne</b>
<i>Unterschied zwischen jetzigem Leben und Dialysezeit:</i>		<b>höhere Leistungs- fähigkeit, freie Zeitplanung, will mehr unternehmen</b>	<b>höhere Leistungs- fähigkeit, freie Zeitplanung, Leben genießen</b>	<b>höhere Leistungs- fähigkeit, freie Zeitplanung, selbstbestimmt leben</b>	<b>Beziehung zur Spenderin verbessert, Leben ist ganz anders</b>	<b>höhere Lebensqualität , Wohlbefinden, Unabhängig- keit, Beziehung zur Spenderin</b>	<b>keine Diät mehr, Lebenswille wieder da, Beziehung zur Spenderin unverändert</b>	<b>kann Leben wieder genießen, Freunde finden den Umgang mit ihm angenehmer</b>

						unverändert		
--	--	--	--	--	--	-------------	--	--

**Tabelle 2: Interindividuelle Komparation**

	Frau Adolph	Frau Bach	Frau Cramer	Herr Damrow	Herr Ewald	Herr Falk	Herr Gerlach	Herr Hinz
Psychologi-sche Unter-stützung	kein Kontakt,  keine Unter-stützung gewünscht	kein Kontakt,  hätte gern seelische Belastungen besprochen	kein Kontakt,  hätte Informations-vermittlung und vielleicht Unterstützung angenommen	kein Kontakt,  Anspruch, ohne psych. Unterstützung auszukommen, Informations-vermittlung wäre angebracht	Gespräch vor Lebendspende als nicht sinnvoll erlebt,  kein Kontakt erwünscht (Probleme sind Privatangelegenheiten)	Gespräch vor Lebendspende als nicht sinnvoll erlebt,  schlechte Erfahrung: Psychologin lehnte Lebendspende ab,  kein Kontakt erwünscht, unabhängige Psycholog.wären angebracht	fühlte sich kontrolliert im Gespräch vor Lebendspende,  schlechte Erfahrungen mit einem Therapeuten (keine Rückmeldung),  Unterstützung bei Bedarf erwünscht	Gespräch vor Lebendspende als Prüfung, nicht sinnvoll erlebt,  schlechte Erfahrung mit einem Therapeuten (kein Interesse, keine Rückmeldung),  Unterstützung bei Bedarf erwünscht

**Tabelle 2: Interindividuelle Komparation**

## Literaturverzeichnis

- Adang, E.M.M., Kootstra, G., Engel, G.L., Hooff, J.P. van & Merckelbach, H.L.G.J. (1998). Do retrospective and prospective quality of life assessments differ for pancreas-kidney transplant recipients? *Transplant International*, 11, 11-15.
- Altner, G. (1996). Wohin, mein Ich, wohin? Theologische Aspekte der Organtransplantation. In U. Herrmann (Hrsg.), *Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung* (S. 100-109). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Angstwurm, H. (1994). Der "Hirntod" ist ein sicheres Todeszeichen des Menschen. In *Themen. Organspende - eine gemeinsame Aufgabe* [Verlagsbeilage im *journalist/prmagazin*, 4] (S. 24-25). Remagen: Rommerskirchen.
- Angstwurm, H. (1995). Wann ist ein Mensch wirklich tot? Ärztlicher Todesbegriff und Organtransplantation als Anfrage an unser Menschenbild. In C. Gestrich (Hrsg.), *Gehirntod und Organtransplantation als Anfrage an unser Menschenbild* (S. 33-46). Berlin: Wichern-Verlag.
- Becker, G., Franke, G., Witzke, O., Philipp, T. & Heemann, U. (1996). Psychische Auswirkungen einer Nierentransplantation. *Transplantationsmedizin*, 8, 88-91.
- Beidel, D.C. (1987). Psychological factors in organ transplantation. *Clinical Psychology Review*, 7, 677-694.
- Beutel, M, Muthny, F.A. & Broda, M. (1988). Chronische Nierenerkrankungen. In U. Koch, G. Lucius-Hoene & R. Stegie (Hrsg.), *Handbuch der Rehabilitationspsychologie* (S. 377-396). Berlin: Springer-Verlag.
- Die Bibel in heutigem Deutsch. Die Gute Nachricht des Alten und Neuen Testaments (1985). Berlin: Evangelische Haupt-Bibelgesellschaft.
- Böhm, A. (1991). Chirurgische Patienten vor und nach der Operation. Eine empirische Untersuchung über die Bewältigung von Bedrohung und Belastung. Unveröff. Diss. Technische Universität, Berlin.
- Bonomini, V. (1990). Ethical aspects of living donation. *Transplantation Proceedings*, 22, 2409-2413.
- Braun, I., Feuerstein, G. & Grote-Janzen, C. (1990). Technische Vernetzung im Gesundheitswesen. Der Fall Organtransplantation. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Braun, I., Feuerstein, G. & Grote-Janzen, C. (1991). Organ-Technik. Technik und Wissenschaft im Organtransplantationswesen. *Soziale Welt*, 42, 445-472.
- Broda, M & Koch, U. (1982). Der nierentransplantierte Patient und seine Familie. In M.C. Angermeyer & H. Freyberger (Hrsg.), *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie* (S. 114-122). Stuttgart: Enke.
- Bude, H. (1987). Deutsche Karrieren. Lebenskonstruktionen sozialer Aufsteiger aus der Flakhelfer-Generation. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Bulla, M. (1994). Nierenersatztherapie bei Kindern. In *Themen. Organspende - eine gemeinsame Aufgabe* [Verlagsbeilage im *journalist/prmagazin*, 4] (S. 12-13). Remagen: Rommerskirchen.
- Bunzel, B. & Grundböck, A. (1990). Die Kontrollüberzeugung und ihre Beziehung zum Operationserfolg bei Herztransplantationen. *Prävention*, 13 (2), 41-44.
- Chambers, M. (1982). Psychological aspects of renal transplantation. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 12, 229-236.

- Daar, A.S., Salahudeen, A. K., Pingle, A. & Woods, H.F. (1990). Ethics and commerce in live donor renal transplantation: Classification of the issues. *Transplantation Proceedings*, 22, 915-917.
- Driessen, M. & Balck, F. (1991). Chronische Niereninsuffizienz: Prädiktoren für eine günstige Adaptation an Krankheit und Behandlung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 41, 362-371.
- Editorial. Quality of life and clinical trials (1995). *The Lancet*, Vol. 346, 1-2.
- Eismann, R., Konert, J. & Schabel, J. (1993). *Nierentransplantation: Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige*. Leipzig: Barth.
- Elsässer, A. (1993). Ethische Probleme bei Lebendspende von Organen I. *Zeitschrift für Transplantationsmedizin*, 5, 65-69.
- Erikson, E.H. (1963). *Childhood and society*. New York: W.W. Norton & Company.
- Evangelisches Gesangbuch (1993), Berlin: Evangelische Haupt-Bibelgesellschaft.
- Fahlenkamp, D. (1997). Nierentransplantation 1996. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). *Lebendspende-Nierentransplantation* (S. 1-4). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Fehrmann-Ekholm, I., Wadström, J. & Tufveson, G. (1997). Lebendspende-Nierentransplantation aus schwedischer Perspektive. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). *Lebendspende-Nierentransplantation* (S. 123-134). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Fenichel, O. (1974). *Psychoanalytische Neurosentheorie*. Olten: Walter.
- Flick, U. (1995). *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Freud, S. (1961). *Gesammelte Werke. Chronologisch geordnet. Sechzehnter Band. Werke aus den Jahren 1932-1939*. Frankfurt am Main: S. Fischer.
- Freud, S. (1966). *Gesammelte Werke. Chronologisch geordnet. Elfter Band. Vorlesungen zur Einführung in die Psychoanalyse*. Frankfurt am Main: S. Fischer.
- Freyberger, H. (1981). Psychosomatische Aspekte bei der Behandlung durch Nierentransplantation. In R. Pichlmayr (Hrsg.), *Transplantationschirurgie* (S. 709-724). Berlin: Springer-Verlag.
- Freyberger, H. (1985). Psychodynamisch orientiertes Psychotherapiemodell für Dialysepatienten und ihre Partner. In F. Balck, U. Koch & H. Speidel (Hrsg.), *Psychonephrologie: Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz* (S. 528-541). Berlin: Springer-Verlag.
- Fritsche, L., Budde, K. & Neumayer, H.H. (1997). Medizinische Voraussetzungen zur Transplantation von Nieren lebender Spender. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). *Lebendspende-Nierentransplantation* (S. 57-68). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Geisler, L. (1996). Ärztliche Sicht des Hirntodes. In U. Herrmann (Hrsg.), *Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung* (S. 80-88). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Gerhardt, U. (1990). Patient careers in end-stage renal failure. *Social Science & Medicine*, 30, 1211-1224.
- Gerhardt, U. (1998). Die Verwendung von Idealtypen bei der fallvergleichenden biographischen Forschung. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (S. 193-212). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz - TPG) vom 5. November 1997, BGBl. I, S. 2631.

- Gill, T.M. & Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. *Journal of the American Medical Association*, Vol. 272, 619-626.
- Glaser, B. G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B. G. & Strauss, A.L. (1984). Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie: Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In C. Hopf & E. Weingarten (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung* (S. 91-111). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Gouge, F., Moore, J., Bremer, B.A., McCauly, C.R. & Johnson, J.P. (1990). The quality of life of donors, potential donors and recipients of living-related donor renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 22, 2409-2413.
- Greinert, R. (1996). Einbahnstraße Nächstenliebe. In U. Herrmann (Hrsg.), *Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung* (S. 35-42). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Grewel, H. (1995). Lohnen sich Organtransplantationen? Zur Frage der Lebensqualität. In C. Gestrich (Hrsg.), *Gehirntod und Organtransplantation als Anfrage an unser Menschenbild* (S. 66-77). Berlin: Wichern-Verlag.
- Grosser, M. (1991). Organentnahme aus der Sicht einer Krankenschwester im Operationsdienst. In H.W. Striebel & J. Link (Hrsg.), *Ich pflege Tote: Die andere Seite der Transplantationsmedizin* (S. 55-76). Basel: Recom-Verlag.
- Grünewald, I. (1991). Die Aktivierung von Selbsthilfe-Potentialen chronisch Kranker durch berufliche Helfer. Erfahrungen mit Dialysepatienten und Nierentransplantierten und deren Angehörigen. In K. Balke & W. Thiel (Hrsg.), *Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen* (S. 115-123). Freiburg i. Br.: Lambertus.
- Gubernatis, G. (1997). Mit dem Hirntod ist das Leben endgültig verloren. *KKH-Journal*, 1, S. 8-9.
- Gutmann, T. (1993) Rechtsphilosophische Aspekte der Lebendspende von Nieren. *Zeitschrift für Transplantationsmedizin*, 5 (2), S. 75-87.
- Heim, E. (1979). Coping oder Anpassungsvorgänge in der psychosomatischen Medizin. *Zeitschrift für psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 25, 251-262.
- Helmers, S. (1989). *Tabu und Faszination: Über die Ambivalenz der Einstellung zu Toten*. Berlin: Reimer.
- Henne-Bruns, D., Kuchler, T., Kober, B., Krämer-Hansen, H. & Kremer, B. (1997). Historische, rechtliche und ethische Aspekte der Organtransplantation. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 11-21). Göttingen: Hogrefe.
- Herrmann, U. (1996). Auf dem Weg zu einem Organtransplantationsgesetz. In U. Herrmann (Hrsg.), *Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung* (S. 110-124). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Höfling, W. & Rixen, S. (1996). Verfassungsfragen der Transplantationsmedizin. Hirntodkriterium und Transplantationsgesetz in der Diskussion. Tübingen: Mohr.
- Holzcamp, K. (1985). Selbsterfahrung und wissenschaftliche Objektivität: Unaufhebbarer Widerspruch? In K.H. Braun & K. Holzcamp (Hrsg.), *Subjektivität als Problem psychologischer Methodik. 3. Internationaler Kongreß Kritische Psychologie, Marburg 1984* (S. 17-37). Frankfurt/Main: Campus.
- Hopf, C. (1991). Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In U. Flick, E. v. Kardorff, H. Keupp, L. v. Rosenstiel & S. Wolff (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Sozialforschung* (S. 177-182). Weinheim: Psychologie Verlags Union.

- Jetschmann, D. (1991). Erlebnisse einer Anästhesieschwester. In H.W. Striebel & J. Link (Hrsg.), *Ich pflege Tote: Die andere Seite der Transplantationsmedizin* (S. 85-92). Basel: Recom-Verlag.
- Jörns, K.-P. (1992). Organentnahme: Eingriff ins Sterbegeschehen. Ein Diskussionsbeitrag aus theologischer Sicht. *Deutsches Ärzteblatt*, 89, 1516-1517.
- Johny, K.V., Nesim, J., Namboori, N. & Gupta, R.K. (1990). Values gained and lost in live unrelated renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 22, 915-917.
- Jüttemann, G. (1990a). Komparative Kasuistik als Strategie psychologischer Forschung. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Komparative Kasuistik* (S. 21-42). Heidelberg: Asanger.
- Jüttemann, G. (1990b). Vorbemerkungen des Herausgebers. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Komparative Kasuistik* (S. 1-18). Heidelberg: Asanger.
- Jüttemann, G. *Psyche und Subjekt*. (1992). Für eine Psychologie jenseits von Dogma und Mythos. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Jüttemann, G. (1998). Genetische Persönlichkeitspsychologie und Komparative Kasuistik. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (S. 111-131). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Kaplan De-Nour, A. (1969). Some notes on the psychological significance of urination. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 148, 615-623.
- Kaplan De-Nour, A. (1970). Psychotherapy with patients on chronic haemodialysis. *British Journal of Psychiatry*, 116, 207-215.
- Kaplan De-Nour, A., Shaltiel, J. & Czaczkes, J.W. (1968). Emotional reactions of patients on chronic hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*, 30, 521-533.
- Kaplan De-Nour A. & Shanan, J. (1980). Quality of life of dialysis and transplanted patients. *Nephron*, 25, 117-120.
- Kirste, G. (1997). Medizinische Grundlagen und klinische Aspekte der Organtransplantation. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 38-50). Göttingen: Hogrefe.
- Klein, M. (1996). Organspende - Geschenk eines Sterbenden. In U. Herrmann (Hrsg.), *Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung* (S. 22-27). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Koch, U. (1982). Psychotherapie im medizinischen Bereich. In U. Baumann & H.S. Berbalk (Hrsg.), *Klinische Psychologie. Trends in Forschung und Praxis: 5* (S. 188-227). Bern: Huber.
- Koch, U., Beutel, M., Broda, M. & Muthny, F.A. (1987). Prä- und postoperative Situation Nierentransplantiertes. In W.D. Gerber, W. Miltner & K. Mayer (Hrsg.), *Verhaltensmedizin: Ergebnisse und Perspektiven interdisziplinärer Forschung* (S. 341-364). Weinheim: Edition Medizin, VCH Verlagsgesellschaft.
- Koch, U., Glanzmann, G. & Wenz, C. (1997). Lebendnierenspende unter psychologischer Perspektive. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 129-144). Göttingen: Hogrefe.
- Konieczna, T.M. (1983). Die psychosoziale Situation von Kranken mit terminaler Niereninsuffizienz und ihren Angehörigen unter Berücksichtigung der Behandlungsart, des Geschlechts und des Verlaufs. Unveröff. Diss., Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg i. Br.
- Korn, A. (1991). Erlebnisse und Erfahrungen im Umgang mit hirntoten Patienten. In: H.W. Striebel & J. Link (Hrsg.), *Ich pflege Tote: Die andere Seite der Transplantationsmedizin* (S. 43-54). Basel: Recom-Verlag.

- Krahe, S. (1995). Gestatten? Organempfänger. In *Transplantation: Spenden und Empfangen. Thesen, Texte und Anregungen für das Gespräch über Organtransplantation* (S. 37-39). Bielefeld: Evangelische Kirche von Westfalen.
- Kurzinformation. Daten, Zahlen, Fakten 1996 (1997). Neu-Isenburg: KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.
- Lamnek, S. (1988). *Qualitative Sozialforschung*. München: Psychologie Verlags Union.
- Land, W. (1993a). Editorial: Organspende von gesunden Personen - neue Überlegungen sind angezeigt. *Zeitschrift für Transplantationsmedizin*, 5, 51.
- Land, W. (1993b). Lebendspende von Organen - derzeitiger Stand der internationalen Debatte. *Zeitschrift für Transplantationsmedizin*, 5, 59-64.
- Laupacis, A., Keown, P., Pus, N., Krueger, H., Ferguson, B., Wong, C. & Muirhead, N. (1996). A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. *Kidney International*, Vol. 50, 235-242.
- Laupacis, A., Pus, N., Muirhead, N., Wong, C., Ferguson, B. & Keown, P. (1993). Disease-specific questionnaire for patients with a renal transplant. *Nephron*, 64, 226-231.
- Lazarus, R.S. & Launier, R. (1981). Streßbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In J.R. Nitsch (Hrsg.), *Streß: Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern: Huber.
- Legewie, H. & Paetzold-Teske, E. (o. J.) *Transkriptionsempfehlungen und Formatierungsangaben*. Unveröff. Manuskript. Technische Universität, Berlin.
- Levend, H. (1996). "Was geschieht mit meinem Herzen?". *Psychologie Heute*, 23, 2, S. 52-59.
- Lindeke, A., Fahlenkamp, D., Ehrich, J., Neumayer, H.H. & Loening, S.A. (1997). Erfahrungen mit der Lebendspende-Nierentransplantation an der Charité. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). *Lebendspende-Nierentransplantation* (S. 115-122). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Lindeke, A. & Fritsche, L. (1997). Organisation der Lebendspende-Nierentransplantation. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). *Lebendspende-Nierentransplantation* (S. 53-56). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Lohmann, R., Voges, B., Meuter, F., Rath, K.U. & Thomas, W. (1979). Psychopathology and psychotherapy in chronic physically ill patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 31, 267-276.
- Lühe, B. von der (1993). *Mein ist Dein ganzes Herz. Ein Dialog zwischen Techniksoziologie und Medienwissenschaft über Organtransplantation, technische Systeme und einen Fernsehfilm*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Lundin, A.P. (1993). Rehabilitation following a kidney transplant. *Transplantation Proceedings*, 25, 2505.
- Mai, F.M. (1986). Graft and donor denial in heart transplant recipients. *American Journal of Psychiatry*, 143, 1159-1161.
- Meier-Hellmann, A. (1991). Problematik der Organspende und Spenderkonditionierung aus der Sicht eines Intensivmediziners. In H.W. Striebel & J. Link, J. (Hrsg.), *Ich pflege Tote: Die andere Seite der Transplantationsmedizin* (S. 103-110). Basel: Recom-Verlag.
- Möller, D. (1991). Organexplantationen. In H.W. Striebel & J. Link, (Hrsg.), *Ich pflege Tote: Die andere Seite der Transplantationsmedizin* (S. 77-84). Basel: Recom-Verlag.
- Müller, U. & Clavè, H.-W. (1993). *Organtransplantation - Fluch oder Segen?* Osnabrück: Pflegescript E. Gerlach.
- Müller-Nienstedt, H.R. (1996). *Geliehenes Leben. Tagebuch einer Transplantation*. Zürich: Walter-Verlag.

- Muthny, F.A. (1984). Postoperative course of patients during hospitalization following renal transplantation. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 42, 133-142.
- Muthny, F. A. (1995). Das Gespräch mit den Angehörigen plötzlich Verstorbener als zentraler Schlüssel zur Organspende - Notwendigkeiten und Möglichkeiten psychosozialer Fortbildung am Beispiel des EDHEP-Programms (European Donor Hospital Education Programme). *Transplantationsmedizin*, 7 (2), 66-70.
- Muthny, F. A., Broda, M., Dinger, A., Koch, U. & Stein, B. (1990). Lebensqualität bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in Abhängigkeit von der Behandlungsform. In S. Höfling & W. Butollo (Hrsg.), *Psychologie für menschenwürde und Lebensqualität. Aktuelle Herausforderung und Chancen für die Zukunft* (S. 353-362). Bonn: Deutscher Psychologen Verlag.
- Muthny, F.A., Broda, M. & Koch, U. (1985). Psychosoziale Probleme im Umfeld der Nierentransplantation und psychotherapeutische Betreuung. In F. Balck, U. Koch & H. Speidel (Hrsg.), *Psychonephrologie: Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz* (S. 445-474). Berlin: Springer-Verlag.
- Muthny, F.A., Broda, M. & Koch, U. (1991). Psychosoziale Probleme im Umfeld von Dialyse und Transplantation - Versorgungskonzepte und Interventionserfahrungen. In E. Brähler, M. Geyer & M.M. Kabanow (Hrsg.), *Psychotherapie in der Medizin. Beiträge zur psychosozialen Medizin in ost- und westeuropäischen Ländern* (S. 314-333). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Muthny, F.A. & Koch, U. (1997). Psychosoziale Aspekte der Nierentransplantation. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 61-81). Göttingen: Hogrefe.
- Neumayer, H.-H. (1997). Nierentransplantation: Ethik, Gerechtigkeit und Kommerz. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 22-29). Göttingen: Hogrefe.
- Neuser, J. (1997). Indikation von Psychotherapie bei Organtransplantierten - Einige grundsätzliche Überlegungen. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 159-171). Göttingen: Hogrefe.
- Opelz, G. (1994). Immunologie und Transplantation. In Themen. *Organspende - eine gemeinsame Aufgabe* [Verlagsbeilage im *journalist/prmagazin*, 4] (S. 22-23). Remagen: Rommerskirchen.
- Organspende rettet Leben! Antworten auf Fragen (1997). Neu-Isenburg: Arbeitskreis Organspende.
- Organtransplantation (o. J.). Eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe. Berlin: Kirchenleitung der Evangelischen Kirche in Berlin-Brandenburg.
- Organtransplantationen. Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland [Sonderdruck des Arbeitskreises Organspende] (1997). Neu-Isenburg: Arbeitskreis Organspende.
- Petri, H. (1991). Vorbereitung einer Patientin zur Organentnahme. In H.W. Striebel & J. Link (Hrsg.), *Ich pflege Tote: Die andere Seite der Transplantationsmedizin* (S. 33-42). Basel: Recom-Verlag.
- Pichlmayr, R. (1994). Organtransplantation - eine klinische Versorgungsaufgabe. Gegenwart und Perspektiven. In Themen. *Organspende - eine gemeinsame Aufgabe* [Verlagsbeilage im *journalist/prmagazin*, 4] (S. 4-6). Remagen: Rommerskirchen.
- Pichlmayr, R. & Brölsch, C. E. (1981). Der Organspender. In R. Pichlmayr (Hrsg.), *Transplantationschirurgie* (S. 461-481). Berlin: Springer.

- Podiumsdiskussion II (1995). In C. Gestrich (Hrsg.), *Gehirntod und Organtransplantation als Anfrage an unser Menschenbild* (S. 128-146). Berlin: Wichern-Verlag.
- Pommer, W. (1997). Die Empfänger-Spender-Beziehung bei Nierentransplantation und die Integration des neuen Organs. In U. Koch & J. Neuser (Hrsg.), *Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive* (S. 145-158). Göttingen: Hogrefe.
- Pommer, W. & Diederichs, P. (1983). Psychosomatische Aspekte bei nierentransplantierten Patienten. In H.H. Studt (Hrsg.), *Psychosomatik in Forschung und Praxis* (S. 388-399). München: Urban & Schwarzenberg.
- Pommer, W., Diederichs, P., Hummel, M., Kratzer, P., Offermann, G. & Molzahn, M. (1985). Patients' expectations from renal grafting and transplantation outcome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 44, 95-102.
- Reiter, J. (1992). Organspende und Organtransplantation aus psychologischer und theologisch-ethischer Sicht. In *Organspende und Organtransplantation. Dokumentation der Jahrestagung 1991* (S. 25-42). Trier: Paulinus-Druckerei GmbH.
- Renner, E. (1994). Nierentransplantation. In *Themen. Organspende - eine gemeinsame Aufgabe* [Verlagsbeilage im *journalist/prmagazin*, 4] (S. 9-11). Remagen: Rommerskirchen.
- Roels, L. & Michielsen, P. (1991). Altruism, self-determination, and organ procurement efficiency: The European experience. *Transplantation Proceedings*, 23, 2514-2515.
- Russell, J.D., Beecroft, M.L., Ludwin, D. & Churchill, D.N. (1992). The quality of life in renal transplantaion - a prospective study. *Transplantation*, 54, 656-660.
- Schäfer, J. & Boldt, C. (1995). Typenbildung. In J. Schäfer. *Glossar qualitativer Verfahren, Forschungsbericht Nr. 3/1995* (S. 43-44), unveröff., Technische Universität, Berlin.
- Schlake, H.-P. & Roosen, K. (1997). *Der Hirntod als der Tod des Menschen*. Neu-Isenburg: Deutsche Stiftung Organtransplantation.
- Schmitt, J. in der (1995). Kritik der Für-tot-Erklärung "hirntoter" Menschen. In *Transplantation: Spenden und Empfangen. Thesen, Texte und Anregungen für das Gespräch über Organtransplantation* (S. 65-75). Bielefeld: Evangelische Kirche von Westfalen.
- Schneewind, K.A. (1993). Psychologische Aspekte der Lebendniere spende. *Zeitschrift für Transplantationsmedizin*, 5, 89-96.
- Schneewind, K.A., Hillebrand G.F. & Land, W. (1997). Lebendniere spende zwischen verwandten und nichtverwandten Personen: Das Münchner Modell. *Report Psychologie*, 22, 118-121.
- Schönberger, B. & Loening, S. A. (1997). Das Risiko des Spenders. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.), *Lebendspende-Nierentransplantation* (S. 69-77). Berlin: Blackwell.
- Schreiber, H.-L. (1995). Wann darf ein Organ entnommen werden? Recht und Ethik der Transplantation. In C. Gestrich (Hrsg.), *Gehirntod und Organtransplantation als Anfrage an unser Menschenbild* (S. 112-127). Berlin: Wichern-Verlag.
- Schultz-Hencke, H. (1965). *Lehrbuch der analytischen Psychotherapie*. Stuttgart: Thieme.
- Smit, H. (1994). Von der Organspende bis zur Transplantation. In *Themen. Organspende - eine gemeinsame Aufgabe* [Verlagsbeilage im *journalist/prmagazin*, 4] (S. 19-21). Remagen: Rommerskirchen.
- Smit, H., Schoeppe, W. & Zickgraf, T. (1997). *Organspende und Transplantation in Deutschland 1996*. Neu-Isenburg: Deutsche Stiftung Organtransplantation.
- Spittler, J. F. (1995). Zum Tag der Organspende am 4.6.1994: Statement eines Neurologen. In *Transplantation: Spenden und Empfangen. Thesen, Texte und Anregungen für das*

- Gespräch über Organtransplantation (S. 57-59). Bielefeld: Evangelische Kirche von Westfalen.
- Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer "Kriterien des Hirntodes: Entscheidungshilfen zur Feststellung des Hirntodes" (1996). In U. Herrmann (Hrsg.), Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung (S. 136-141). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Storkebaum, S. (1997). Jetzt ist's ein Stück von mir. Alles über Organtransplantationen. München: Kösel-Verlag.
- Strauss, A.L. (1994). Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen forschung. München: Fink.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996). Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.
- Streng, H. (1996). Fragen zur Organspende. Eine Erkundungsstudie an Medizinstudenten und Literaturübersicht. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 46, 327-332.
- Stroh, W. (1995). Der Stellenwert der psychischen Betreuung der Patienten und Angehörigen in der High-Tech-Medizin. In S. Höfling, S. (Hrsg.), Angewandte Psychologie im Krankenhaus: Themen der 32. Verhaltenstherapiewoche 1994 (S. 7-21). Baltmannsweiler: Gerhard Röttger Verlag.
- Student, J.-C. (1996). Wenn die Zeit zum Abschied fehlt... Transplantationsmedizin und Trauer. In U. Herrmann (Hrsg.), Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung (S. 43-55). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Stühler, R. (1997). Tagebuch einer Nierentransplantation. Diatra Journal 4, S. 55-59.
- Terasaki, P.T., Cecka, J.M., Gjertson, D.W. & Takemoto, S. (1997). Hohe Überlebensraten der Nierentransplantate von Ehepartnern und nichtverwandten Lebendspendern. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). Lebendspende-Nierentransplantation (S. 159-168). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Teuwsen, E. (1975). Entwicklungsversuch einer Bildwahlmethode zur psychologischen Untersuchung der Lebenssituation chronisch Nierenkranker in der artifiziellen Lebensverlängerung. Unveröff. Diss., Universität Zürich.
- Thomae, H. (1988). Das Individuum und seine Welt. Göttingen: Hogrefe.
- Tourkow, L.P. (1974). Psychic consequences of loss and replacement of body parts. Journal of the American Psychoanalytic Association, 22, 170-181.
- Twillmann, R.K., Manetto, C., Wellisch, D.K. & Wolcott, D.L. (1993). The transplant evaluation rating scale. A revision of the psychosocial levels system for evaluating organ transplant candidates. Psychosomatics, 34, 144-153.
- Ulrich, H.-B. (1998, 26.3.). Herz tot, Patient wohlauf. Die Zeit [Magazin]. S. 12-19.
- Viederman, M. (1975). Psychogenic factors in kidney transplant rejection: A cast study. American Journal of Psychiatry, 132, 957-959.
- Weber, H. (1993). Dem Phlegma eine Chance! Argumente gegen das Persönlichkeitsideal des problemzentriert Bewältigenden. In L. Montada (Hrsg.), Bericht über den 38. Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Psychologie in Trier 1992. Band 2 (S. 770-779). Göttingen: Hogrefe.
- Wellendorf, E. (1996). Seelische Aspekte der Organtransplantation. In U. Herrmann (Hrsg.), Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung (S. 56-68). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

- Wiedemann, P. (1995). Gegenstandsnahe Theoriebildung. In U. Flick, E. v. Kardorff, H. Keupp, L. v. Rosenstiel & S. Wolff (Hrsg.), Handbuch Qualitative Sozialforschung (S. 440-445). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder (S. 227-255). Weinheim: Beltz.
- Wolff, G. (1997). Zur Klärung der psychologischen und ethischen Konflikte vor der Lebendniere spende im Kindes- und Jugendalter. In D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson & S.A. Loening (Hrsg.). Lebendspende-Nierentransplantation (S. 33-44). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.