

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

aus der Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie
und Transplantationschirurgie

Prof. Dr. med. Björn Nashan

und

aus dem Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie

Prof. Dr. med. Dr. phil. Martin Härter

Die Leberlebendspende aus Sicht der Transplantationsempfänger

Dissertation

zum Erlangen des Grades eines Doktors der Zahnmedizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Anneke Grimm
aus Wyk/Föhr

Hamburg 2012

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 16.07.13**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

Prüfungsausschuss, die/der Vorsitzende: Prof. Dr. Dr. K.-H. Schulz

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. B. Nshan

Prüfungsausschuss: dritte/r Gutachter/in: Prof. Dr. C. Bergelt

ZUSAMMENFASSUNG der DISSERTATION

Diese Studie befasst sich mit dem Thema der **Leberlebendspende (LLSp)** aus Sicht von Transplantations- (TX-) Empfängern. Da die Literatur bisher in erster Linie Informationen zur LLSp aus Sicht von Organspendern bietet, jedoch keine deutsche Studie sich mit den Empfängern im Bereich der Lebertransplantation (LTX) befasst, steht in dieser Arbeit diese Patientengruppe im Mittelpunkt. Es wurde nach ihrer grundsätzlichen Akzeptanz einer LLSp und der Präferenz einer Spendeart, der **Lebendspende (LSp)** oder der **Fremdspende (FSp)**, gefragt. Bisher wurden LLSp-Empfänger diesbezüglich in zwei spanischen Studien aus 2005 und 2011 untersucht.

Ziel der vorliegenden Studie ist zu prüfen, hinsichtlich welcher Variablen sich Patienten, die eine FSp bzw. eine LSp präferieren, unterscheiden und Zusammenhänge zwischen der Präferenz einer Spende und Variablen, wie z.B. soziodemographische und Krankheits-Daten, darzulegen.

Es wurden 50 Patienten der Warteliste für eine LTX zu dem Thema LLSp bzw. FSp befragt. Diese Befragung erfolgte in Form eines Interviews. Patienten gaben Informationen über ihre soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Daten an, sie wurden zu ihrem Wissen über die LLSp befragt und schätzten ihre Zweifel und das Risiko bezüglich der LLSp ein. Zudem wurden standardisierte Fragebögen vorgegeben, welche die spezifische und allgemeine Lebensqualität (LQ), Angst, Depression und Belastung durch die Lebererkrankung erfassen.

Die Stichprobe setzte sich aus 42% weiblichen und 58% männlichen Teilnehmern zusammen, sie waren zwischen 29 und 67 Jahre alt, 58% waren verheiratet.

Die 50 Kandidaten wurden in folgende Gruppen eingeteilt: Je Präferenz einer Spende (FSp oder LSp) wurden die Gruppen FS und LS gebildet und bezüglich der Akzeptanz gegenüber der LSp ergaben sich die Gruppen proLSp und kontraLSp.

Grundsätzlich ist die Einstellung der befragten Patienten zur LSp positiv, denn 80% der Kandidaten würden eine LSp akzeptieren, jedoch würde von diesen Patienten nur ein kleiner Teil die LSp der FSp vorziehen und lieber mit dieser versorgt werden (8%). Die meisten Patienten präferieren eine FSp (56%), wobei allerdings die zweitgrößte Patientengruppe angibt, dass es ihnen gleich sei, welche Spende sie erhalten würden (36%), da sie schnellstmöglich versorgt werden möchten.

Patienten, die eine FSp präferieren, haben in den meisten Fällen sehr starke Zweifel eine LSp anzunehmen, leben zu einem großen Teil in einer Ehe oder Partnerschaft, zudem beschreiben sie ihren familiären Kontakt meist als gut oder eng, benötigen tendenziell weniger Unterstützung im Alltag und schätzen das postoperative Gesundheitsrisiko höher ein als Patienten der LS-Gruppe.

Annahmen, dass die Entscheidung über die Präferenz einer LSp bzw. FSp abhängig ist von anderen Variablen, wie z.B. Alter, Geschlecht, Bildungsstatus, Ausmaß der Auseinandersetzung mit dem Thema der LLSp, das CHILD-Stadium, der Diagnose „Alkoholische Leberzirrhose“ und der psychischen Belastung, konnten nicht bestätigt werden.

Ebenso wird die Thematik der in Deutschland bisher nicht legalen anonymen LSp (ALSp) aufgegriffen. Patienten äußern sich über ihre Einstellung diesbezüglich, welche Chancen sowie Problematiken sie hinsichtlich dieser Therapiemöglichkeit der ALSp sehen.

Im Anschluss werden die Ergebnisse und die zuvor aufgestellten Hypothesen diskutiert und nach erfolgter Literaturrecherche international verglichen. Ebenso werden Faktoren, die keinen Einfluss auf die Entscheidung hinsichtlich der Präferenz nehmen, aufgeführt und Ergebnissen bereits vorliegender Studien gegenübergestellt.

Mit den durch diese Studie gewonnenen Ergebnissen sollen im Bereich der TX-Medizin und -Psychologie schwierige Entscheidungsprozesse für Empfänger deutlich gemacht werden. Folglich sollte diesbezüglich eine verbesserte Unterstützung für die TX-Kandidaten vor der TX sichergestellt werden können.

INHALTSVERZEICHNIS

	Seite
1. EINLEITUNG	6 - 15
1.1 Lebertransplantation	6 - 9
1.1.1 Indikation	6
1.1.2 Entwicklung der Lebertransplantation	7
1.1.3 Eurotransplant und die Fremdspende	7
1.1.4 Organknappheit und Alternativen zur Fremdspende	7 - 9
1.2 Gesetzliche Grundlagen der Transplantationschirurgie	9 - 10
1.3 Geschichte der Lebendspende und Vorteile bzw. Erfolge dieser gegenüber der Fremdspende für den Empfänger	11
1.4 Einstellungen gegenüber der Leberlebendspende	11 - 15
1.5 Ziel dieser Studie	15
2. FRAGESTELLUNG und HYPOTHESEN	16 - 18
3. METHODEN	19 - 27
3.1 Stichprobe	19 - 21
3.2 Fragebögen	22 - 27
3.2.1 Fragebogen für Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende (FTTL)	22 - 23
3.2.2 Standardisierte Fragebögen	23 - 27
3.2.2.1 Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36)	23 - 24
3.2.2.2 Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version (HADS-D)	25
3.2.2.3 Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ)	25 - 26
3.2.3 Care-Recipient Burden Scale (CRBS)	26 - 27
3.3 Statistik	27
4. ERGEBNISSE	28 - 69
4.1 Deskriptive Ergebnisse des FTTL	28 - 39
4.1.1 Soziodemographische Daten	28 - 29
4.1.2 Krankheitsbezogene Daten	29 - 30

4.1.3 Antworten bezüglich der sozialen Unterstützung	30
4.1.4 Antworten zum Thema Lebendspende	31 - 36
4.1.5 Antworten bezüglich der Präferenz einer Fremdspende oder einer Lebendspende	37 - 38
4.1.6 Antworten bezüglich der prinzipiellen Einstellung gegenüber der Lebendspende	39
4.2 Weitere explorative Ergebnisse	40 - 43
4.2.1 Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und der Variable pro/kontraLSp hinsichtlich der Akzeptanz einer Lebendspende	40 - 41
4.2.2 Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Variable Zweifel an der Entscheidung, eine Lebendspende eventuell anzunehmen	42
4.2.3 Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Variable Akzeptanz gegenüber einer anonymen Lebendspende	43
4.3 Ergebnisse der standardisierten Fragebögen	44 - 52
4.3.1 Vergleich der Gruppen FS und LS mittels standardisierter Fragebögen	44 - 45
4.3.2 Vergleiche mit anderen Gruppen	45 - 51
4.3.3 Vergleich der Gruppen depressive Patienten mit nicht depressive Patienten	51 - 52
4.4 Ergebnisse der Hypothesenprüfung	53 - 69
4.4.1 Ergebnisse hinsichtlich der soziodemographischen Variablen	53 - 62
4.4.2 Ergebnisse bezüglich der Intensität der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende	62 - 64
4.4.3 Ergebnisse hinsichtlich der erkrankungsbezogenen Variablen	64 - 68
4.4.4 Ergebnisse bezüglich der psychischen Belastung	68 - 69
4.4.5 Ergebnisse bezüglich der Risikoeinschätzung für den Lebendspender	69
5. DISKUSSION	70 - 87
5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	70 - 71
5.2 Diskussion der einzelnen Ergebnisse	71 - 86

5.3 Durchführung der Studie	86 - 87
6. LIMITATION	88
7. AUSBLICK	88 - 89
8. LITERATURVERZEICHNIS	90 - 94
9. ANHANG	95 - 119
Fragebogen für Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende (FTTL),	
Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36),	
Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version (HADS-D),	
Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ),	
Care-Recipient Burden Scale (CRBS),	
Patienteninformation über die Studie und die Teilnahme,	
Einverständniserklärung,	
Tabellen zum Kapitel 4. Ergebnisse	
10. DANKSAGUNG	120
11. LEBENSLAUF	121
12. EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	122

1. EINLEITUNG

1.1 Lebertransplantation

1.1.1 Indikationen

Die LTX stellt für Patienten mit fortgeschrittener terminaler Leberinsuffizienz und Frühstadien hepatischer Malignome die einzige lebenserhaltende und -verbessernde Therapiemöglichkeit dar. Die Tabelle (Tab.) 1: „Diagnosen terminaler Lebererkrankungen“ zeigt die häufigsten Diagnosen, die mit einer terminalen Funktionsschädigung der Leber einhergehen können.

Tab.1: Diagnosen terminaler Lebererkrankungen

Diagnosen:

Zirrhosen:

Primär biliäre Zirrhose
Primär sklerosierende Cholangitis
Virale Hepatitis (Hepatitis-B, -C, -D)
Alkoholische Zirrhose
Autoimmun bedingte Zirrhosen
Unbekannte Ursache

Karzinome, Tumore:

Cholangiozelluläres Karzinom
Hepatozelluläres Karzinom

Sonstige:

Alpha-1-Antitrypsinmangel
Polyzystische Leber
Andere

Den größten prozentualen Anteil der terminalen Lebererkrankungen nehmen virale Hepatitiden, alkoholtoxisch und autoimmun bedingte Leberzirrhosen sowie cholestatische Erkrankungen mit je ca. 20% ein, Lebertumore, Stoffwechselerkrankungen und fulminantes Leberversagen zu je 5%.

Vor der Möglichkeit einer LTX gab es für diese Patienten keine Langzeitüberlebenschancen. Während die Niere durch Dialyse künstlich ersetzt werden kann, ist ein Ersatz der Leberfunktion kaum möglich.

1.1.2 Entwicklung der Lebertransplantation

Die erste LTX wurde 1963 nach langen Voruntersuchungen in den Vereinigten Staaten von T.E. Starzl in Denver durchgeführt. Andere Chirurgen, die ebenfalls über viele Jahre hinweg dieses Gebiet erforscht hatten, folgten mit weiteren LTX während der darauf folgenden Jahre. In Deutschland wurde die erste Leber im Jahr 1969 in Bonn durch A. Gütgemann transplantiert.

In den Jahren 1979 und 1980 konnte eine wichtige Weiterentwicklung im Bereich der Immunsuppressiva, die die Abstoßungsreaktion des Körpers gegenüber dem neuen Organ unterdrücken, erzielt werden. Seither stieg die Anzahl der LTX stark an.

1.1.3 Eurotransplant und die Fremdspende

Die LTX setzt eine Organspende voraus. Das TX-Zentrum der Universitätsklinik Eppendorf (UKE) in Hamburg erhält Organspenden verstorbener Spender von einer Organisation namens „Eurotransplant“, die den internationalen Austausch von Spenderorganen für die Länder Deutschland, Niederlande, Belgien, Luxemburg, Österreich, Slowenien und Kroatien vermittelt und koordiniert.

Um eine FSp, also eine postmortale Organspende, zugeteilt zu bekommen, muss der Patient auf der Warteliste stehen. Nach folgenden Kriterien ergibt sich die Rangfolge auf der Warteliste: Dringlichkeit, Anatomie und Blutgruppe.

Der Aufnahme auf die Warteliste geht ein Evaluationsprozess voraus. Nach den Voruntersuchungen wird über die Dringlichkeit der TX im Rahmen einer interdisziplinären Konferenz von Chirurgen, Internisten, Radiologen, Immunologen, Psychologen und Anästhesisten diskutiert und entschieden.

1.1.4 Organknappheit und Alternativen zur Fremdspende

Da im Jahr 2006 in Deutschland 1.799 Patienten auf der Warteliste für eine Leber standen, jedoch nur 980 Patienten mit einer FSp versorgt werden konnten, besteht ein großer Bedarf an Organspenden. Im Jahr 2008 standen in Deutschland bereits 1.875 Patienten auf der

Warteliste für eine FSp, wobei nur 1.067 Organe gespendet wurden, die als eine LTX Verwendung fanden (Oosterlee, 2006 und 2008; siehe auch Tab.2).

Im TX-Zentrum des UKE betrug die Wartezeit auf eine FSp für das Jahr 2009 für alle Patienten im Mittel 151 Tage (Median-Wert: 51 Tage). Von insgesamt 97 wartenden Patienten wurden 20 Personen als ‚High Urgent-Patienten‘ eingestuft und bevorzugt mit einer LTX versorgt. Die übrigen 77 Patienten hatten im Durchschnitt eine Wartezeit von 200 Tagen (Median-Wert: 100 Tage).

Die Differenz zwischen der Anzahl der Patienten auf der Warteliste und der tatsächlich durchgeführten LTX mit einer FSp ist hoch. Anhand dieser hohen Differenz wird deutlich, dass viele Patienten unversorgt bleiben und während der Wartezeit versterben.

Die **Organknappheit** sowie die dadurch steigende Wartezeit und erhöhte Sterberate der Patienten auf der Warteliste führten zu der Suche nach alternativen Wegen, um die Verfügbarkeit und somit die Zahl der Transplantate zu steigern.

Eine Möglichkeit besteht darin, die FSp zu teilen und mehreren Empfängern eine ‚**Split-liver**‘ zu transplantieren.

Zudem wird seit 1989 (zuerst bei Kindern) versucht, das Organangebot mittels einer TX einer LLSp zu steigern (Raia et al., 1989). Dabei wird ein Teil der Leber einem freiwilligen Lebendspender entnommen und dem Empfänger transplantiert. Der Spender muss mit dem Empfänger verwandt oder eine emotional nahe stehende Person sein.

Die Therapiemaßnahme wirft ethische Bedenken und Diskussionen auf, da in die körperliche Unversehrtheit des lebenden Spenders ohne direkte medizinische Indikation eingegriffen wird (Spital, 2001; Malagó et al., 2001; Scheper-Hughes et al., 2007; Bosshard, 2009).

Die LSp und das damit einhergehende Risiko für den Spender wird in der Medizin gerechtfertigt, wenn die Erwartung vorliegt, dass die Operationsergebnisse für den Empfänger von Nutzen sind und für den Spender nur wenig Beeinträchtigung nach sich zieht (Pruett et al., 2006; Spital, 2004).

Zudem gibt es Argumente, die auch für eine mögliche Steigerung der LQ des Spenders sprechen. Nach einer LSp und der damit für den Spender verbundenen Risikobereitschaft kann ein Gefühl von altruistischer Zufriedenheit hervorgerufen werden. Dies wird als psychologischer Benefit für den Spender bezeichnet (Levinsky et al., 2000).

Auch durch eine **ALSp** von einem unbekanntem Spender würde das Angebot an Organen gesteigert werden können. Da allerdings diese Art der Spende in Deutschland gesetzlich

nicht zulässig ist, kann hierauf nicht zurückgegriffen werden (siehe 1.2, §8, Transplantationsgesetz). In einigen Staaten der USA ist diese Art der Spende hingegen legitim (National Organ Transplant Act, 1984).

In Deutschland kann die **Cross-over-LSp** zur Steigerung der Transplantate führen. Dabei erhält ein Empfänger ein Organ von einer ihm anonymen Person, wenn sein Lebenspartner dafür dem anderen Paar ein Organ zur Verfügung stellt. In der Regel tauschen zwei Paare, obwohl theoretisch auch ein größerer Ringtausch möglich wäre. Dies wurde bisher nur bei der Nieren-TX praktiziert. In Deutschland ist dies seit 2005 möglich, wobei sich die Paare zuvor kennen lernen. „Grundsätzlich wäre die Cross-over-LSp auch für die LLSp geeignet“ (Siegmond-Schultze, 2005). Diese Art der Spende ist jedoch umstritten, weil sie im Bereich einer gesetzlichen Grauzone liegt und „möglicherweise gegen das Transplantationsgesetz verstößt“ (Siegmond-Schultze, 2005).

Seit dem 25. Mai 2012 ist durch den Bundestag das Transplantationsgesetz mit der neuen Entscheidungslösung zur Organ- und Gewebespende beschlossen worden. Der Bundesrat hat dem neuen Gesetz am 15. Juni 2012 zugestimmt. Seit dem 12.07.12 gilt die letzte Fassung als geändert.

Nun sind die Krankenkassen verpflichtet, ihren Versicherten ab einem Alter von 16 Jahren Informationsmaterial und einen **Spendeausweis** zur Verfügung zu stellen und zu fragen, ob sie nach ihrem Hirntod Organe spenden wollen. Mögliche Antworten sind „Ja“, „Nein“ und „Ich weiß nicht“. Zusätzlich wird gefragt, ob bestimmte Organe entnommen oder von der Spende ausgeschlossen werden sollen. Diese Briefe werden im Jahr 2012 erstmals verschickt, 2014 dann ein zweites Mal. Danach folgt eine Befragung im Fünf-Jahres-Rhythmus. Den Brief zu beantworten und eine Entscheidung zu treffen, ist freiwillig. Wer sich für die Organspende entscheidet, füllt den Ausweis aus, wobei er ihn immer bei sich tragen soll. Zukünftig soll diese Entscheidung auf der elektronischen Gesundheitskarte gespeichert werden, eine detaillierte Regelung soll diesbezüglich frühestens 2014 entschieden werden (www.bundestag.de, 182. Sitzung vom 25.05.2012 TOP 31 TPG).

1.2 Gesetzliche Grundlagen der Transplantationschirurgie

Seit dem 1. Dezember 1997 besteht das „Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz – TPG)“. Die letzte Fassung ist vom 04.09.2007, diese wurde zuletzt am 12.07.2012 geändert. An dieser Stelle sollen die

grundlegenden Inhalte des Transplantationsgesetzes aufgezeigt werden.

Im §1 sind der Anwendungsbereich und die Begriffsbestimmungen geschildert.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und die Krankenkassen sollen die Bevölkerung über die Organ-TX, insbesondere über die Voraussetzungen der Organentnahme und über die Bedeutung der Organübertragung aufklären. „Ausweise für die Erklärung zur Organ- und Gewebespende (...) zusammen mit geeigneten Aufklärungsunterlagen“ werden den „Versicherten, die das sechzehnte Lebensjahr vollendet haben, zur Verfügung“ gestellt „mit der Bitte, eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abzugeben“ (§ 2).

Der § 3 des Gesetzes regelt unter der Voraussetzung, dass ein Arzt das Organ entnimmt, die Organentnahme bei vorhandener Einwilligung des Spenders, sowie die medizinische Feststellung des Hirntodes.

Falls weder eine Einwilligung noch ein schriftlicher Widerspruch vorliegt, ist der nächste Angehörige (in folgender Reihenfolge: Ehegatte oder eingetragene Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister und Großeltern) zu befragen (§ 4 und § 1a).

Laut § 5 muss der Hirntod unabhängig von zwei Ärzten, welche die TX nicht durchführen, diagnostiziert worden sein.

Das Transplantationsgesetz regelt auch die Organentnahme bei lebenden Organspendern (§ 8). Dies ist nur zulässig, wenn der Spender volljährig und einwilligungsfähig ist, aufgeklärt wurde sowie eingewilligt hat. Er muss als Spender geeignet sein und darf durch die Operation und die unmittelbaren Folgen gesundheitlich nicht schwer beeinträchtigt werden. Außerdem soll der Empfänger für die Übertragung des Organs geeignet sein. Die Operation soll eine schwerwiegende Krankheit heilen, ihre Verschlimmerung verhüten oder Beschwerden lindern. Zudem darf ein geeignetes Fremdorgan laut § 3 oder § 4 nicht zur Verfügung stehen. Lebendspender können nur Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten oder eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Empfänger in besonderer persönlicher Verbundenheit nahe stehen, sein (§ 8).

§ 17 verbietet den Organ- und Gewebehandel, die Entnahme und Übertragung illegal beschaffter Organe.

1.3 Geschichte der Lebendspende und Vorteile bzw. Erfolge dieser gegenüber der Fremdspende für den Empfänger

Nachdem 1963 das erste Mal eine Leber eines verstorbenen Spenders transplantiert wurde, dauerte es mehr als drei Jahrzehnte, bis eine TX eines rechten Leberlappens eines Lebendspenders durchgeführt wurde. Diese TX erfolgte 1994 in Japan.

Die Anzahl der erfolgten LLSp stieg mit den Jahren weiter an, denn die Vorteile der LLSp gegenüber der FSp waren offensichtlich: die verkürzte Wartezeit und damit die sinkende Sterberate auf der Warteliste. Zudem zeigen Studien, dass die Ergebnisse nach einer LSp hinsichtlich der Komplikationsrate sowie der ein-Jahr- und fünf-Jahre-Überlebensraten mit den Ergebnissen nach einer FSp vergleichbar sind (Dumortier et al., 2006).

Die Studie von Berg et al. (2011) belegt zudem, dass besonders schwergradig lebererkrankte Patienten nach einer LLSp eine höhere Überlebensrate aufweisen als gleich schwer erkrankte Patienten, die mit einer FSp versorgt werden.

Ebenso bietet eine LSp die Möglichkeit, von den Vorteilen einer ‚geplanten‘ TX zu profitieren. Es kann entschieden werden, welcher Zeitpunkt für die Durchführung der LTX optimal ist. Mit der LSp ist die Wartezeit verkürzt, das unberechenbare Eintreffen oder das lange Ausbleiben einer FSp ist nicht gegeben, die Sterberate auf der Warteliste sinkt und die Operation kann zu einem Zeitpunkt stattfinden, bei welchem gute Ergebnisse für den Spender zu erwarten wären (Broering et al., 2001; Neyhard et al., 2004).

1.4 Einstellungen gegenüber der Leberlebendspende

Die oben genannten Fakten zeigen, dass die LSp eine bewährte Methode ist, einen bedürftigen, auf eine Organspende wartenden Patienten zu therapieren. Die Frage, ob die LSp in der Bevölkerung anerkannt ist, soll im folgenden Absatz thematisiert werden.

Die **Einstellung der Bevölkerung** wurde in unterschiedlichen Studien erforscht:

Die Forsa-Umfrage „Die Organbereitschaft in der BRD“ im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Berlin, vom Dezember 2000 ergab, dass eine grundsätzliche Akzeptanz gegenüber der LSp eines nicht definierten Organs in der Bevölkerung besteht. 81% der befragten Personen hatten eine positive Einstellung gegenüber der Thematik der LSp, 87% könnten sich vorstellen, einem emotional

verbundenen Menschen ein Organ zu spenden (potentieller Spender) und 55% würden in kritischen Situationen im Falle einer Nierenerkrankung einen Verwandten oder Freund um eine Spende bitten (potentieller Empfänger).

Eine weitere repräsentative (n=250) deutsche Studie (Popp et al., 2006) thematisiert zum einen die Bereitschaft der Bevölkerung ein Leberlebendspender zu werden und zum anderen die Frage, eine LLSp akzeptieren zu können. Dabei zeigte sich, dass 26,6% aller Befragten einen Teil ihrer Leber spenden, 13,3% hingegen dies nicht tun würden, die Übrigen waren unentschlossen und konnten keine Aussage tätigen. Als potentielle Empfänger würden 35,1% der Stichprobe eine LLSp „selbstverständlich“ akzeptieren, 35,5% äußerten sich gegenüber der Akzeptanz einer LLSp mit „wahrscheinlich ja“, so dass insgesamt 70,6% eine positive Einstellung gegenüber der LLSp äußerten. In einer dringenden und lebensbedrohlichen Situation steigt die eindeutige Akzeptanz gegenüber einer LLSp nochmals von 35,1% auf 56,6% an. Eine Begründung für die Akzeptanz der LLSp war in 34,7% der Fälle, die Zeit auf der Warteliste mit Annahme einer LLSp verkürzen zu wollen.

Die Akzeptanz hinsichtlich einer FSp war mit 76,3% etwas häufiger gegeben als gegenüber der LLSp (70,6%). Dabei lauteten die Aussagen bezüglich der Akzeptanz eine FSp anzunehmen „ja, selbstverständlich“ mit 43,4%, „wahrscheinlich ja“ mit 32,9%. Die weiteren Antwortmöglichkeiten „unentschlossen“, „wahrscheinlich nein“, „selbstverständlich nein“ vertreten dabei die übrigen prozentualen Anteile der Stichprobe von Popp et al..

Weiterhin wurden die Studienteilnehmer gefragt, ob sie nach ihrem Tod spenden würden, was 46,8% mit „selbstverständlich“ beantworteten.

Aus der Position eines potentiellen Empfängers zeigen sich vergleichbare Ergebnisse hinsichtlich der Akzeptanz gegenüber den Spendearten (LSp: 70,6% und FSp: 76,3%).

Die FSp wird demnach in Deutschland minimal bevorzugt, jedoch kann nicht von einer generell ablehnenden Einstellung gegenüber der LSp gesprochen werden.

Trotz dieser positiven Haltung gegenüber der LSp werden im Vergleich zur FSp wenig LLSp verzeichnet. Im Jahr 2006 wurden laut Eurotransplant 83 LLSp und 2008 nur 55 LLSp in Deutschland durchgeführt. Zwischen 2008 und 2010 nimmt die Zahl der LSp zu (siehe Tab.2).

Tab.2: Neuanmeldungen und Lebertransplantationen in Deutschland

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Neuanmeldungen	966	1056	1148	1308	1424	1427	1401	1636	1590	1649	1854	1846	1781
LTX nach FSp	716	690	662	671	781	817	898	980	1096	1067	1118	1187	1116
LTX nach LSp	41	90	95	87	74	64	78	83	60	55	61	96	83
LTX gesamt	757	780	757	758	855	881	976	1063	1156	1122	1179	1283	1199

(Quelle: Eurotransplant, Annual Reports)

Eine schwedische Studie zeigt, dass gesunde Personen aus der Bevölkerung in 77% der Fälle eine LSp annehmen würden (Sanner et al., 1998). In Spanien stellen Conesa et al. 2004 fest, dass 60% der Befragten - gesunde Personen aus der urbanen Bevölkerung - eine LSp eines Verwandten annehmen würden, auf dem Land sind es sogar 68%.

Die Einstellung der deutschen und schwedischen Bevölkerung gegenüber der LSp ist vergleichbar, die spanische Bevölkerung hingegen ist etwas weniger bereit eine LSp anzunehmen.

Einstellung der postoperativen Organspender: Gegenüber den befragten Bevölkerungsgruppen (s.o.) sprechen sich postoperativ befragte Organspender zum Thema LSp weitaus positiver aus. Eine Studie am Universitätskrankenhaus Essen zeigt, dass 91% der befragten Spender nach erfolgter LTX noch einmal einen Teil ihrer Leber spenden würden (Karliova et al., 2002). Am UKE in Hamburg befragte Spender für Empfänger im Kindesalter äußerten sogar ausnahmslos eine positive Einstellung gegenüber der LSp, alle Befragten würden wieder spenden (Kroencke et al., 2006).

Für den Lebendspender ist eine LSp vor und nach der TX mit psychischen und physischen Belastungen verbunden.

Mehrere Studien befassen sich mit dem bei einer Entscheidung zur LSp entstehenden emotionalen Druck, der Angst und Depression, sowie der postoperativen LQ und dem postoperativen Schmerz. Sie zeigen Sorgen, Bedenken und die emotionale Bindung zum Empfänger auf und thematisieren die soziale Unterstützung und den Einfluss der Familie des Spenders hinsichtlich des Themas der LSp (Schulz et al., 2002 und 2012, Kroencke et al., 2006; Erim et al., 2007; Erim et al., 2008).

Solche Studien tragen zum Verständnis der schwierigen Situationen bei, in denen sich die Spender vor und nach einer TX befinden. Dieses durch Studien erweiterte Wissen ist von

großer Bedeutung für die Verbesserung des Umgangs, der Betreuung und Aufklärung zukünftiger möglicher Lebendspender an den TX-Zentren.

Für potentielle Spender sowie für Empfänger ist es wichtig zu wissen, auf was sich der Lebendspender bezüglich einer TX einlässt und wie es dem Spender vor und nach der Operation ergehen könnte.

Nicht weniger wichtig ist zu wissen, wie ein *Empfänger* einer LSp prä- und postoperativ mit der Thematik der LSp umgeht. Behandler und Therapeuten aus allen medizinischen Abteilungen sowie das Personal der TX-Zentren könnten aus Studien Wissen schöpfen, dadurch ihre Aufklärungsarbeit verbessern, so dass sich die TX-Kandidaten eine fundierte Meinung zum Thema LSp bilden könnten. Sie würden somit auf ihrem Weg dorthin eine bessere Betreuung und Unterstützung erhalten können.

Dass ein umfangreiches Wissen zum Thema Organ-TX mit einer positiven Einstellung von Befragten aus der Bevölkerung zur Spende einhergeht, belegten 1990 Horton u. Horton. Unwissen und Ängste hingegen führen eher zu einer negativen Haltung gegenüber der Organspende. Außerdem zeigen DeLair et al. (2010) auf, dass Informationsbereitstellung und Aufklärung für Spender und Empfänger zu einem höheren Wissenstand und in Folge zu mehr Selbstvertrauen und Sicherheit im Umgang mit der Thematik der LSp führen. Dies wiederum trägt dazu bei, dass das Interesse der Empfänger an einer LSp wächst.

In der TX-Medizin ist dies von großem Vorteil, da auf diese Weise eventuell der Organbedarf besser gedeckt werden könnte.

Die *Einstellung der Empfänger* gegenüber der LSp ist in Deutschland bisher nicht erforscht worden.

Im internationalen Vergleich zu der hier durchgeführten Studie liegen zwei spanische Studien vor. Es wurden LTX-Kandidaten, die auf der Warteliste für eine FSp stehen, zu ihren Einstellungen zur LSp oder FSp befragt (Martinez-Alarcón et al., 2005 und 2011). Dabei zeigte sich, dass 32% bzw. 39% der TX-Kandidaten eine LSp eines Familienmitglieds akzeptieren würden.

Personen, die also direkt betroffen sind und nicht nur hypothetisch befragt werden, wie oben genannte betroffene Personen einer repräsentativen Bevölkerungsgruppe, haben eine weniger positive Einstellung gegenüber der LSp, wobei nicht nur der Grad an Betroffenheit eine Rolle bei der Einstellung zur LSp spielt. Weitere Faktoren, wie z.B.

Alter und Wissensstand könnten sich auf die Einstellung zur LSp auswirken. Diese Thematik wird in der vorliegenden Studie genauer behandelt.

1.5 Ziel dieser Studie

In der vorliegenden Studie sollen die gelisteten Empfänger für eine LTX im Mittelpunkt stehen und das Thema LLSp aus Sicht des Empfängers beleuchtet werden.

Es wird nach statistisch aussagekräftigen Unterschieden zwischen den Empfängern mit unterschiedlichen Einstellungen zur LLSp gesucht.

Wie bereits oben beschrieben sind die Ergebnisse und Überlebensraten von LLSp vergleichbar bzw. besser als die von FSp (Dumortier et al., 2006; Berg et al., 2011). Ebenso ist die Einstellung der deutschen Bevölkerung und der Leberspender zur LLSp überwiegend positiv. Welche Einstellungen und Kenntnisse zum Thema LSp potentielle Empfänger einer LLSp haben und welche Faktoren diese Einstellungen beeinflussen, wurde bis zu der vorliegenden Studie noch nicht ermittelt.

Es werden die auf die Warteliste aufgenommenen Patienten, für welche demnach eine Organ-TX die einzige Heilungsmöglichkeit darstellt, zu ihrem soziodemographischen Hintergrund, ihren Krankheitsdaten, ihrem Wissen über die LSp, ihren Zweifeln und ihrer Risikoeinschätzung hinsichtlich der LSp befragt. Die Patienten geben zudem Auskunft über ihre grundsätzliche Akzeptanz einer LSp, ihre Präferenz einer Spende (FSp oder LSp), begründen ihre Aussagen und geben an, wie schwer ihnen ihre Entscheidungen fallen.

Schließlich soll ermittelt werden, welche Faktoren Einfluss auf die Einstellung der Empfänger nehmen und welche Zweifel bei der Entscheidungsfindung auftreten.

2. FRAGESTELLUNG und HYPOTHESEN

Patienten mit einer terminalen Lebererkrankung, die nach der Evaluation auf die Warteliste für eine TX aufgenommen wurden und demnach die dazu notwendigen Voruntersuchungen durchgeführt haben, sollen Auskunft über ihre Einstellungen und Kenntnisse zur LLSp geben.

Mit Hilfe der ermittelten Daten wird geprüft, in welcher Hinsicht die TX-Kandidaten, die eine FSp präferieren (Patientengruppe FS), sich von einer Vergleichsgruppe (LS) unterscheiden.

Die LS-Gruppe fasst folgende Patientengruppen zusammen:

- Patienten, die eine LSp bevorzugen,
- Patienten, die nicht wissen, welche Art von Spende sie bevorzugen (weiß nicht),
sowie
- Patienten, denen es gleichgültig ist, ob sie eine FSp oder LSp erhalten (egal).

Die Einteilung aller Befragten in die Patientengruppen FS und LS ist unter Punkt 4.2.1 beschrieben.

Mit Hilfe der Ergebnisse sollen die individuellen Entscheidungsfindungen zum Thema Organspende und die Gründe für die jeweiligen Einstellungen zur LLSp bzw. FSp von den unterschiedlichen Patientengruppen untersucht und gegenübergestellt werden.

Diese Entscheidungsfindung für oder gegen eine LSp bzw. FSp von Patienten, die auf eine LTX angewiesen sind, könnte sowohl schnell und ohne psychologische Konflikte stattfinden, jedoch eventuell ebenso mit emotionalen Krisen, Ängsten oder Zweifel einhergehen.

Es sollen Zusammenhänge dargestellt werden, inwieweit die Patientengruppen sich hinsichtlich Variablen wie dem Alter, Geschlecht, sozialen Umfeld, der Schul- und Berufsbildung, dem Wohnort, der klinischen Variablen (u.a. auch Schwere der Krankheit), dem Wissensstand zum Thema LSp sowie der Beziehung zum potentiellen Lebendspender unterscheiden und dementsprechend zu unterschiedlichen Einstellungen gegenüber der LSp und der FSp gelangen.

Es werden folgende **Hypothesen** aufgestellt:

Die Gruppen FS und LS unterscheiden sich hinsichtlich

(1) der soziodemographischen Variablen:

- a) Geschlecht
- b) Alter
- c) Familienstand
- d) Art des Zusammenlebens
- e) Qualität des familiären Kontaktes
- f) Anzahl der Freunde
- g) Schulabschluss
- h) Berufsabschluss
- i) Beschäftigungsstatus
- j) beruflich erworbene medizinische Vorkenntnisse

(2) des Ausmaßes der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende:

- a) Zeitraum zwischen dem Zeitpunkt des Erfahrens von der Möglichkeit der LLSp und dem Zeitpunkt des Interviews (Zeit, in der sich der Patient mit der Thematik der LLSp beschäftigen konnte)
- b) Wissensstand, erhoben im Interview (Fremdeinschätzung)
- c) subjektiver Grad der Informiertheit zu dem Thema der LLSp des Patienten zum Zeitpunkt der Befragung

(3) der erkrankungsbezogenen Variablen:

- a) CHILD-Stadium
- b) persönlichen Einschätzung der Schwere der Erkrankung
- c) selbst eingeschätzten benötigten Alltagsunterstützung
- d) Diagnose „Alkoholische Leberzirrhose“ als Folge eines Suchtverhaltens im Vergleich zu allen anderen Diagnosen
- e) Zeitraum zwischen dem ersten Symptom der Erkrankung und dem Zeitpunkt der Listung
- f) Zeitraum zwischen Erfahren der Diagnose und dem Zeitpunkt der Listung

(4) der psychischen Belastung:

- a) Ängstlichkeit
- b) Depressivität

(5) der Risikoeinschätzung für den Lebendspender:

- a) der Einschätzung des Operationsrisikos für den Lebendspender
- b) der Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos des Lebendspenders.

3. METHODEN

3.1 Stichprobe

In einem einjährigen Zeitraum von Januar 2006 bis Dezember 2006 wurden in dem Institut für Medizinischen Psychologie des UKE in Hamburg Patienten, nach ihrer Aufnahme auf die Warteliste für eine LTX, angerufen und gebeten, an einer Befragung in Form eines Interviews teilzunehmen. Dieses Interview wurde - je nach Wunsch des Patienten - telefonisch oder persönlich geführt. Persönliche Gespräche wurden in den Räumlichkeiten der Medizinischen Psychologie, der chirurgischen Leberambulanz oder auf Station geführt.

Ein eigens erstellter halbstrukturierter „Fragebogen für Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende“ (FTTL, siehe Kapitel 3.2.1) wurde zur Befragung genutzt.

Weiterhin wurden drei standardisierte Fragebögen (SF-36, HADS-D und CLDQ, siehe Kapitel 3.2.2) und ein halbstandardisierter modifizierter Fragebogen: Care-Recipient Burden Scale, CRBS (siehe Kapitel 3.2.3) zugeschickt oder überreicht. Diese Fragebögen sollten von den Patienten zu Hause oder auf Station ausgefüllt und mit einem beigelegten frankierten Rückumschlag ans UKE zurückgeschickt werden.

Das Ziel, 50 Patienten möglichst zeitnah zur Listung zu befragen, wurde in dem Zeitraum von Januar bis Ende November erreicht. Insgesamt kamen währenddessen 116 Patienten über das TX-Zentrum am UKE auf die Warteliste.

In diesem elfmonatigen Zeitraum wurden 74 Patienten kontaktiert, 42 Personen hingegen nicht. Krankheitsbedingte und psychische Gründe sowie sprachliche Barrieren führten zum Ausschluss dieser 42 Patienten.

Von den 74 kontaktierten Patienten wurden 50 Kandidaten befragt, bei den übrigen 24 Personen kam kein Interview zustande.

Der Kontakt zu den 50 befragten Patienten wurde über die interdisziplinäre Konferenz des TX-Zentrum des UKE hergestellt, deren Ziel es ist, über die Aufnahme auf die Warteliste der evaluierten Patienten zu beraten.

Über die TX-Koordinatorin konnten die Kontaktdaten der jeweils gelisteten Patienten erfragt werden. Elf der 50 Interviews wurden persönlich, 39 wurden telefonisch geführt.

Neben den 50 interviewten Patienten wurden weitere 24 Personen telefonisch kontaktiert, doch aus diversen Gründen (siehe Tab.3) kam kein Interview zustande.

Tab.3: Gründe, für nicht zustande gekommene Befragungen

Begründung	Häufigkeiten
telefonisch nicht erreicht	7
bereits transplantiert	5
Patient verstorben	4
sprachliche Barriere (Patienten ausländischer Herkunft)	3
Patient hat das Telefonat abgebrochen:	
- Patient fühlt sich psychisch nicht in der Lage	3
- unvermittelt und unbegründet	2

Der Vergleich zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern an dem Interview ergab, dass die 24 nicht befragten Patienten im Mittel 51 Jahre alt waren (21 bis 68 Jahre), wobei ein Drittel weiblich und zwei Drittel männlich waren.

Die 42 gelisteten, nicht kontaktierten Personen waren im Mittel mit 49,5 Jahren etwas jünger (18 bis 71 Jahre), die Geschlechterverteilung dieser Personengruppe war ähnlich: 31% sind weiblich und 69% männlich.

Die 50 befragten Patienten sind durchschnittlich 53 Jahre alt und 42% der Stichprobe sind weiblich, 58% sind männlich.

Eine statistische Überprüfung ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen der Stichprobe und den nicht interviewten Patienten hinsichtlich Alter und Geschlechterverteilung.

An Hand des FTTL wurde das Interview mit den 50 befragten Patienten geführt und die Antworten in dem Fragebogen festgehalten. Nach dem Interview erhielten die Patienten per Post den Fragebogen „Care-Recipient Burden Scale – CRBS“ mit der Bitte, diesen auszufüllen und mittels des beigelegten frankierten Rückumschlags zurückzusenden. Neun der Patienten kamen dieser Bitte nicht nach.

So ergab sich bei der Auswertung des Interviews mittels des FTTL eine Stichprobe von 50 Patienten und bei der Auswertung des CRBS-Fragebogens eine Stichprobe bestehend aus 41 Patienten.

Im Rahmen der psychologischen Evaluation vor der Listung erhalten die Patienten im UKE die standardisierten Fragebögen: „Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand - SF-36“, „Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version – HADS“ und „Chronic Liver Disease Questionnaire – CLDQ“. Diese Fragebögen der 50 befragten Patienten konnten bereitgestellt und die Daten aufgenommen werden. Von neun der 50 Personen lagen keine ausgefüllten Fragebögen vor. Diese neun Personen stimmten allerdings nur in drei Fällen mit den Personen, die den

CRBS nicht zurückgesendet haben, überein. Somit ergab sich auch bezüglich der Auswertung der standardisierten Fragebögen eine Stichprobe von 41 Patienten.

Die soziodemographische Beschreibung der 50 befragten Patienten in der Gesamtstichprobe erfolgt tabellarisch (siehe Tab.4):

Tab.4: Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

	Gesamt (n = 50)
<u><i>Geschlecht</i></u>	
weiblich	21 (42%)
männlich	29 (58%)
<u><i>Familienstand</i></u>	
ledig	6 (12%)
verheiratet	29 (58%)
feste Partnerschaft	3 (6%)
geschieden	6 (12%)
getrennt lebend	4 (8%)
verwitwet	2 (4%)
<u><i>Bildungsabschluss</i></u>	
kein Abschluss	1 (2%)
Sonderschule	1 (2%)
Haupt- und Volksschule	19 (38%)
Realschule	17 (34%)
Fachhochschul- oder Hochschulreife	12 (24%)
<u><i>Höchster Berufsabschluss</i></u>	
Berufsschule	6 (12%)
Lehre	24 (48%)
Meister	6 (12%)
Studium	7 (14%)
Andere	7 (14%)
<u><i>Aktuelle Beschäftigung</i></u>	
voll erwerbstätig	8 (16%)
teilzeitbeschäftigt	3 (6%)
Heimarbeit	1 (2%)
arbeitslos	4 (8%)
im Ruhestand	13 (26%)
arbeitsunfähig	11 (22%)
krankgeschrieben	8 (16%)
anders	2 (4%)
<u><i>Wohngegend</i></u>	
Dorf	6 (12%)
Kleinstadt	17 (34%)
Großstadt	27 (54%)

3.2 Fragebögen

3.2.1 Fragebogen für Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende (FTTL)

(siehe im Anhang)

Der FTTL besteht aus mehreren Teilbereichen. Der erste Teil nimmt die Daten zur Person und den soziodemographischen Lebensbereich auf (Frage 1-16). Alter, Geschlecht, Familienstand, Anzahl der Personen, die mit im Haushalt leben, Anzahl der Freunde, Kontakt zur Familie, höchster Schulabschluss, höchster Berufsabschluss, erlernter und zuletzt ausgeübter Beruf, sowie Beschäftigungsstatus, Berufsgruppe, Branche und Wohngegend sind Daten, die abgefragt werden.

Im zweiten Teil des Interviews werden Krankheitsdaten erhoben (Frage 17-25). Die Diagnose laut Patientenaussage und laut Akte wird vermerkt. Aus der Patientenakte wird außerdem das aktuelle CHILD-Stadium erhoben. Das Auftreten der ersten Symptome, die ersten Beschwerden, das Erfahren der Diagnose und die erste Behandlung im UKE durch Angabe des Jahres und des Monats werden erfragt. Auf die Frage hin, wie der Patient die Schwere der Erkrankung derzeit einschätzen würde, können Angaben wie „sehr leicht“, „leicht“, „mittel“, „schwer“ oder „sehr schwer“ gemacht werden. Außerdem wird der Befragte gebeten anzugeben, wie viel Unterstützung in Prozent-Angabe (0-100%) der Patient bei der Alltagsbewältigung benötigt und wer Unterstützung leistet.

Im dritten Teil werden Fragen zur TX gestellt (Frage 26-50). Es wird ermittelt, ob der Begriff LSp, der Unterschied zur FSp und die Möglichkeit der LLSp bekannt sind. Auf die Frage hin, wann die Patienten von der LLSp erfahren haben, soll die Jahres- und Monatsangabe genannt werden.

Weitere Fragen (siehe im Anhang: FTTL) stufen den Wissens- und Aufklärungsstand des Patienten ein. Des Weiteren sollen die Patienten schätzen, wie hoch das Operationsrisiko des Lebendspenders und das Gesundheitsrisiko eines Lebendspenders nach der Operation sein könnten. Mögliche Angaben waren: „kein Risiko“, „geringes“, „mittleres“, „großes“ und „sehr großes Risiko“.

Die Patienten sollten berichten, ob prinzipiell eine LSp in Frage käme, unabhängig davon, ob ein Spender zur Verfügung steht. Bei einer verneinenden Antwort wurde um eine Begründung gebeten. Die Befragten gebeten anzugeben, ob und weshalb ihnen eine LSp oder eine FSp lieber wäre (Schlüsselfrage des Interviews).

Folgende Informationen wurden ebenfalls erhoben: Welche Personen aus dem Umfeld kommen möglicherweise als potentielle Spender in Frage, ob die potentiellen Spender über die Möglichkeit der LSp informiert seien, von wem oder wodurch die potentiellen Spender informiert wurden, ob sich jemand aus eigener Initiative bereit erklärt habe zu spenden, ob der Patient jemanden gefragt habe, ob derjenige spenden würde und ob der Patient sich zuvor mit bereits operierten LSp-Emfängern oder/und Lebendspendern unterhalten habe.

Es wurde gefragt, wie schwer dem Patienten die Entscheidung, eventuell eine LSp anzunehmen, fällt und in welchem Maße Zweifel, eine LSp eventuell anzunehmen, bestehen.

Es wurde thematisiert, wer nach Meinung des Patienten den ersten Schritt machen solle, eine Spende in die Wege zu leiten.

Die letzte Frage sollte klären, ob und weshalb (nicht) die befragten Patienten eine anonyme Spende akzeptieren würden, falls dies in Deutschland gesetzlich möglich wäre.

3.2.2 Standardisierte Fragebögen

Die im Folgenden beschriebenen drei Fragebögen sollen die allgemeine und spezifische LQ, Angst, Depression und Belastung durch die Lebererkrankung untersuchen. Diese Fragebögen werden den Patienten regulär bei der psychologischen Evaluation im UKE mit der Bitte um Beantwortung und Rückgabe ausgehändigt.

3.2.2.1 Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36)

(siehe im Anhang)

Der „Short-Form 36-Item Health Survey“ (SF-36) (Ware et al., 1992; übersetzt ins Deutsche: Bullinger et al., 1998) erfasst acht Themenbereiche der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit, um von Patienten unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand und Alter eine Selbsteinschätzung der gesundheitsbezogenen LQ zu erhalten. Die 36 Items des SF-36 in Form von Fragen, die Antwortkategorien von binär „ja - nein“ bis hin zu einer sechsstufigen Antworten ermöglichen, werden summiert und transformiert, so dass sich Skalenwerte von 0-100 ergeben. Es werden acht Skalen, ein Einzel-Item sowie zwei Summenskalen gebildet. Ein hoher Wert entspricht einer besseren

Funktion und einer besseren LQ. Die körperliche und psychische Summenskala haben einen Mittelwert von 50 und eine Standardabweichung von 10. Es existieren Normwerte für eine repräsentative Bevölkerungsstichprobe.

Die Beschreibung der acht Skalen und des Einzel-Items folgt in tabellarischer Form (Tab.5).

Tab.5: Die acht Skalen und das Einzel-Item des SF-36

Teilbereich (Itemanzahl)	
1) Körperliche Funktionsfähigkeit (10)	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppen steigen, bücken, heben und mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten beeinträchtigt (aus 10 Items)
2) Körperliche Rollenfunktion (4)	Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z.B. weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten, bestimmte Aktivitäten auszuführen
3) Körperliche Schmerzen (2)	Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb des Hauses
4) Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (5)	Persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich aktueller Gesundheitszustand, zukünftige Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen
5) Vitalität (4)	Sich energiegeladener und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft
6) Soziale Funktionsfähigkeit (4)	Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen
7) Emotionale Rollenfunktion (2)	Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen; u.a. weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten
8) Psychisches Wohlbefinden (5)	Allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gemütsstimmung
9) Veränderung der Gesundheit (1) (Einzel-Item)	Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr

Die interne Konsistenz lag in der Normstichprobe (n=2914) zwischen .74 und .94 in den verschiedenen Subskalen, die Test-Retest-Reliabilität wurde ebenfalls überprüft. Die konvergente Validität wurde im korrelativen Vergleich mit einem anderen Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen LQ bestätigt. Die Fähigkeit, zwischen verschiedenen Patientensubgruppen zu differenzieren, spricht für die diskriminante Validität des Verfahrens.

3.2.2.2 Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version (HADS-D)

(siehe im Anhang)

Die englische Originalversion - Hospital Anxiety and Depression Scale - stammt von Zigmond und Snaith, wurde 1983 entwickelt und von Herrmann et al. (1995) ins Deutsche übersetzt.

Der Fragebogen besteht aus zwei Skalen mit jeweils sieben Items, die Skala zur Angst (HADS-D/A) und die Skala zur Depressivität (HADS-D/D).

Jedes Item ist 4-fach abgestuft mit itemspezifischen Antwortmöglichkeiten, wobei Werte von 0-3 vergeben werden. Die Items werden in ihrer Skala summiert, wobei teilweise eine Umpolung notwendig ist. Jede Subskala umfasst somit einen Wertebereich von 0 bis 21. Hohe Werte entsprechen einer hohen Belastung in den Bereichen Angst und Depressivität. Nach Zigmond und Snaith (1983) sind für praktische Belange vier Wertebereiche für jede HADS-Subskala angegeben: 0-7 als unauffällig, 8-10 als grenzwertig, 11-14 als auffällig und 15-21 als sehr schwer auffällig.

Die interne Konsistenz (Cronbachs α) beträgt für die Angstskala .80 und für die Depressionsskala .81. Die split-half-Reliabilität liegt für beide Skalen bei .81, für die Gesamtskala bei .88. Diese Werte sind in Anbetracht der Kürze der Skalen als gut zu bezeichnen. Die Validität wurde u.a. durch Korrelationen mit konstruktverwandten Verfahren untersucht und als ausreichend befunden. Die Sensitivität gegenüber mittelfristigen Veränderungen lässt den Fragebogen auch zur Verlaufsdiagnostik geeignet erscheinen.

3.2.2.3 Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ)

(siehe im Anhang)

Dieser Fragebogen, welcher 1999 von Younossi et al. für Patienten mit chronischen Lebererkrankungen aller Ätiologien und aller Stadien der Zirrhose entworfen wurde, ist ein spezifisches gesundheitsbezogenes Instrument zur Erfassung der LQ. Er wurde an einer Gruppe von 133 Patienten auf seine Reliabilität und Validität hin getestet. Seitdem haben unterschiedliche Studien bestätigt, dass mit dem CLDQ die Möglichkeit besteht, zwischen verschiedenen Erkrankungsstadien entsprechend des Schweregrades der Leberzirrhose

(ehemalige Einteilung: CHILD-Stadium, aktuelle Einteilung: MELD-Score) zu unterscheiden. Darüber hinaus kann der CLDQ Veränderungen nach LTX sowie nach Teilnahme an Selbsthilfe- und edukativen Gruppen abbilden.

Der Fragebogen besteht aus 29 Items, die jeweils auf einer Sieben-Punkte-Skala bewertet werden. Höhere Werte stehen für eine geringe Symptomfrequenz und somit für eine bessere LQ. Die Antworten beziehen sich auf die letzten zwei Wochen vor Ausfüllen des Fragebogens. Sechs Subskalen werden errechnet: Erschöpfung, Aktivität, emotionale Funktion, abdominale Symptome, systemische Symptome und Sorgen. Für diese Subskalen werden Mittelwerte berechnet. Zudem wird ein Gesamtmittelwert über alle 29 Items gebildet.

Eine deutsche Version des Fragebogens wurde am UKE validiert (Schulz et al., 2008). Cronbachs α lag in der dort erfassten Stichprobe für die einzelnen Skalen zwischen .72 bis .95, die Test-Retest-Koeffizienten zwischen $r=.58$ und $r=.79$. Auch die konvergente und diskriminante Validität wurden bestätigt.

3.2.3 Care-Recipient Burden Scale (CRBS)

(siehe im Anhang)

In Anlehnung an einen standardisierten Fragebogen, die Caregiver Burden Scale (CGBS), wurde die CRBS entwickelt.

Die CGBS wurde ursprünglich in Anlehnung an Arbeiten von Dew et al. (1998) und Canning et al. (1996) basierend auf Montgomery et al. (1985) entwickelt, um Belastungen von Pflegenden von Herztransplantierten zu erfassen. Für die Originalskala von Dew und Kollegen wurde eine interne Konsistenz (Cronbachs α) von .86 ermittelt.

Die modifizierte CRBS soll die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sowie körperliche und psychosoziale Einschränkungen im Leben des zu Pflegenden im Vergleich zu vor der Erkrankung erfassen.

Die CRBS besteht aus drei Teilbereichen. Der erste Teil beinhaltet 18 Items, die sich auf Tätigkeitsbereiche im Alltag beziehen. Der Patient soll angeben, in welchem Ausmaß er im Vergleich zu vor der Erkrankung auf Hilfe angewiesen ist. Es stehen sechs Antwortmöglichkeiten mit Werten von null bis fünf zur Verfügung: 0= benötige gar keine Hilfe, 1= viel weniger Hilfe als vorher, 2= ein bisschen weniger Hilfe als vorher, 3= gleich geblieben, 4= ein bisschen mehr Hilfe als vorher und 5= benötige viel mehr Hilfe als

vorher. Ein hoher Wert steht für ein hohes Maß an Pflegebedürftigkeit im Vergleich zu vor Beginn der Erkrankung. Der zweite Teil besteht aus 11 Items, die messen, in welchem Ausmaß sich das Leben des zu Pflegenden in verschiedenen Bereichen verändert hat (Zeit und Raum für Privates, Menge des Geldes, persönliche Freiheit, Energie, Zeit für verschiedene Aktivitäten, Zeit für Familie und Partner). Im dritten, fünf Items umfassenden Teil gibt der Patient an, in welchem Ausmaß sich seine Gesundheit und Befindlichkeit sowie seine Beziehungen zu unterschiedlichen Personen verändert haben.

3.3 Statistik

Die Ergebnisse wurden mit dem Programm SPSS (Statistical Package for the Social Sciences Version 15.0) für Windows berechnet.

Bei metrischen Variablen wurden t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Im Falle von nominalen Variablen wurde ein Chi²-Test eingesetzt.

Das Signifikanzniveau wurde bei $p \leq .05$ festgelegt, bei Werten zwischen $p > .05$ bis $p \leq .10$ wird von Tendenzen gesprochen.

Die α -Adjustierung wurde nicht berücksichtigt, da es in der explorativen Studie mögliche Unterschiede zu finden galt und weniger darauf ausgerichtet war, Hypothesen zu bestätigen.

Bei Auftreten von Extremwerten wurden diese eliminiert.

4. ERGEBNISSE

Im Folgenden wird zunächst die Stichprobe anhand der Antworten des FTTL genauer beschrieben.

Unter 4.1.1 bis 4.1.6 werden deskriptive Ergebnisse des FTTL aufgeführt. Die Kapitel 4.2.1 bis 4.2.3 handeln explorative Ergebnisse ab. Danach folgen die Ergebnisse der standardisierten Fragebögen (Kapitel 4.3) und im letzten Teil 4.4 folgt mittels der Hypothesenprüfung die Gegenüberstellung der Gruppen FS und LS (Gruppeneinteilung siehe Kapitel 4.2.1).

Die Antwortverteilungen werden graphisch bzw. tabellarisch dargestellt.

4.1 Deskriptive Ergebnisse des FTTL

4.1.1 Soziodemographische Daten

Die einzelnen Fragen und Antworten des Interviews bezüglich der soziodemographischen Daten werden hier aufgelistet:

- ♦ In Tab. 6 ist die Altersverteilung der Stichprobe wiedergegeben.

Tab.6: Alter der befragten Patienten

Alter	Häufigkeit	Prozent
bis 39	5	10,0
40 bis 49	17	34,0
50 bis 59	13	26,0
60 und älter	15	30,0
Gesamt	50	100,0

Der jüngste Patient ist 29, der älteste Patient ist 67 Jahre alt. Die meisten Altersstufen sind ein- bis dreimal vertreten. Eine Häufung ergibt sich bei den 47 jährigen (n=7).

- ♦ Wie viele Personen wohnen mit Ihnen im Haushalt?

Die Patienten leben alleine (22%) oder bis zu fünf (2%) im Haushalt. Am häufigsten leben sie in einer Zweier- oder Dreiergemeinschaft (62%) (siehe Tab. a) im Anhang).

♦ Wie viele Freunde haben Sie?

Die meisten Patienten geben an, zwei Freunde zu haben (Modalwert). 18% haben keinen Freund. Im Mittel haben die Patienten 3,88 Freunde, der Medianwert beträgt 3 (siehe Tab. b) im Anhang).

♦ Welcher Berufsgruppe gehören Sie an?

Den höchsten Anteil nehmen die Erwerbsunfähigkeitsrentner/Innen mit 34% ein, gemeinsam mit den Altersrentnern/Innen sind es 50% der Stichprobe (siehe Tab. c) im Anhang).

♦ In welcher Branche sind Sie tätig?

Die meisten Patienten (54%) sind im Gesundheits-/Sozialwesen und im Handwerk tätig (siehe Tab. d) im Anhang).

4.1.2 Krankheitsbezogene Daten

♦ Unter welcher Lebererkrankung leiden Sie?

Tab.7: Diagnosen (laut Akte)

	Häufigkeit	Prozent
ALCI	23	46,0
PHCC	9	18,0
PHCB	5	10,0
PCYS	4	8,0
OTCI	3	6,0
AATD	1	2,0
OTHE	1	2,0
PSCI	1	2,0
AUCI	1	2,0
Total	48	96,0
Fehlende Angaben	2	4,0
Gesamt	50	100,0

ALCI=Alkoholische Zirrhose, PHCC=Hepatitis C, PHCB=Hepatitis B, PCYS=Polizy-stische Leber, OTCI=Unbekannte Ursache, AATD=Alpha-1-Antitrypsinmangel, OTHE=Andere, PSCI=Primär sklerosierende Cholangitis, AUCI=Autoimmunbedingte Zirrhosen

Fast die Hälfte aller befragten Patienten leiden unter einer alkoholischen Leberzirrhose.

- ◆ In welchem CHILD-Stadium befindet sich der Patient derzeit (laut Patientenakte)?

Tab.8: CHILD-Stadium

	Häufigkeit	Prozent
A	11	22,0
B	18	36,0
C	20	40,0
Total	49	98,0
Fehlende Angaben	1	2,0
Gesamt	50	100,0

Die meisten Patienten befinden sich im Stadium C, gefolgt von den Patienten, die sich im Stadium B befinden. 11 Patienten wurden ins Stadium A eingestuft.

4.1.3 Antworten bezüglich der sozialen Unterstützung

- ◆ Von wem werden Sie bei der Alltagsbewältigung unterstützt?

Tab.9: Unterstützung bei der Alltagsbewältigung

	Häufigkeiten	Prozent
keiner, weil nicht gebraucht	29	58,0
Nächste Familienangehörige	18	36,0
Freunde, Bekannte, Andere	3	6,0
Total	50	100,0

58% der Befragten geben an, dass es ihnen gesundheitlich nicht so schlecht geht, dass sie Hilfe bei der Alltagsbewältigung bräuchten. 42% benötigen Hilfe, wobei 36% sich Hilfe bei den Familienangehörigen und 6% sich Hilfe bei Freunden, Bekannten oder anderen holen.

4.1.4 Antworten zum Thema Lebendspende

- ♦ Wie haben Sie von der Möglichkeit einer LSp erfahren?

Tab.10: Erfahren von der Möglichkeit einer Leberlebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Hausarzt	3	6,0	6,4
UKE	25	50,0	53,2
von einem anderen Krankenhaus	4	8,0	8,5
Medien	4	8,0	8,5
eigene Recherchen	6	12,0	12,8
Andere (s.u.)	5	10,0	10,6
Total	47	94,0	100,0
Fehlende Angaben	3	6,0	
Gesamt	50	100,0	

Anmerkung: Unter ‚Andere‘ Antworten auf die Frage nach dem Erfahren über die Möglichkeit eine LSp fallen folgende Aussagen: Von einem anderen Empfänger, FSp-Empfänger oder Bekannten erfahren; Befragter ist selbst Facharzt für Chirurgie; Eine Person gibt an, in der Schule über diese Möglichkeit aufgeklärt worden zu sein.

Diese Frage wurde von 47 Patienten beantwortet, von denen 53,2% im UKE von der Möglichkeit der LSp erfahren hatten.

- ♦ Falls Sie von einem Arzt im UKE über die LSp aufgeklärt wurden: Wie gut fühlten Sie sich nach dem ersten Gespräch informiert?

Tab.11: Individuelle Aufklärungseinschätzung bezüglich der Leberlebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
sehr gut	19	38,0	42,2
gut	21	42,0	46,7
mittel	4	8,0	8,9
mäßig	1	2,0	2,2
Total	45	90,0	100,0
Fehlende Angaben	5	10,0	
Gesamt	50	100,0	

Fünf der im UKE informierten Patienten gaben keine Auskunft darüber, wie gut sie sich nach dem Aufklärungsgespräch informiert gefühlt haben. Von den übrigen 90% fühlten sich nur 11,1% „mittel“ oder „mäßig“ informiert, 88,9% fühlten sich „sehr gut“ bis „gut“ informiert.

- ◆ Hat sich jemand aus eigener Initiative bereit erklärt zu spenden?

Tab.12: Spendebereitschaft

	Häufigkeiten	Prozent
Ja	22	44,0
Nein	28	56,0
Total	50	100,0

Die Spendebereitschaft auf Initiative des Leberlebendspenders liegt bei 44%. In 56% der Fälle hat sich kein Spender aus eigener Initiative bereit erklärt.

- ◆ Haben Sie jemanden gefragt, ob der-/diejenige spenden würde?

Tab.13: Frage nach Spende

	Häufigkeiten	Prozent
Ja	6	12,0
Nein	44	88,0
Total	50	100,0

Sechs Patienten haben Personen aus ihrem Umfeld gefragt, ob der-/diejenige spenden würde. Die meisten TX-Bedürftigen fragten nicht, ob jemand spenden würde.

- ◆ Haben Sie sich vor Ihrer Entscheidung über die LSp mit bereits operierten LSp-Empfängern unterhalten?

Tab.14: Gespräch mit Lebendspendeempfänger

	Häufigkeiten	Prozent
Ja	11	22,0
Nein	39	78,0
Total	50	100,0

Zum Zeitpunkt der Befragung hatten sich die meisten Patienten nicht mit bereits operierten LSp-Empfängern unterhalten.

- ◆ Haben Sie sich vor Ihrer Entscheidung über die LSp mit bereits operierten Lebendspendern unterhalten?

Tab.15: Gespräch mit Leberlebendspender

	Häufigkeiten	Prozent
Ja	1	2,0
Nein	49	98,0
Total	50	100,0

Eine Person der 50 befragten Patienten hatte sich mit einem bereits operierten Lebendspender unterhalten. Diese Person hatte sich ebenso mit einem LSp-Empfänger nach seiner TX unterhalten. Alle Übrigen haben nicht mit bereits Operierten Erfahrungen austauschen können.

- ♦ Wie schwer fällt Ihnen die Entscheidung, eventuell eine LSp anzunehmen?

Tab.16: Entscheidungsschwere eine Lebendspende anzunehmen

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
sehr schwer	9	18,0	11,9
schwer	6	12,0	7,9
mittel	8	16,0	10,6
leicht	5	10,0	6,6
sehr leicht	5	10,0	6,6
Total	33	66,0	100,0
irrelevant, da eine LS nicht möglich ist	17	34,0	
Gesamt	50	100,0	

Bei 34% der Patienten kommt aus unterschiedlichen Gründen keine LSp in Frage oder sie haben sich nicht mit dieser Frage beschäftigt. 30% fällt diese Entscheidung schwer bis sehr schwer, 16% beantworten die Frage mit mittel und 20% der Patienten sagen, ihnen falle die Entscheidung, eventuell eine LSp anzunehmen, leicht bis sehr leicht.

- ♦ Haben Sie Zweifel, eine LSp eventuell anzunehmen?

Tab.17: Intensität der Zweifel eine Lebendspende anzunehmen

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
sehr starke	14	28,0	32,6
starke	4	8,0	9,3
mittel starke	6	12,0	14,0
leichte	4	8,0	9,3
gar keine	15	30,0	34,9
Total	43	86,0	100,0
Fehlende Angaben	7	14,0	
Gesamt	50	100,0	

43 Personen haben diese Frage beantwortet, sieben nicht. Diese sieben Patienten gehören der FS-Gruppe (Gruppeneinteilung siehe Kapitel 4.2.1) an. Für sie kommt keine LSp in Frage und folgerichtig haben sie diese Frage nicht beantwortet.

Von den 43 Patienten haben 41,9% sehr starke bis starke Zweifel, 14% haben mittelstarke Zweifel und 44,2% geben an, sie haben leichte bis gar keine Zweifel. Die Antwortverteilung ist bimodal.

- ◆ Welche Zweifel haben Sie (offene Frage)?

Tab.18: Zweifel an der Lebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Risiko für und Sorgen um Spender, eventuell schlechtes Gewissen	24	48,0	82,8
Vorwürfe von anderen	1	2,0	3,4
„moralische Zweifel an LLSp“	2	4,0	6,9
Zweifel an „Passgenauigkeit“	1	2,0	3,4
schlechtes Gewissen, wegen „Selbstverschulden“	1	2,0	3,4
Total	29	58,0	100,0
gar keine Zweifel	14	28,0	
weiß nicht	3	6,0	
Patient möchte keine LSp, Frage irrelevant	4	8,0	
Total	21	42,0	
Gesamt	50	100,0	

21 Patienten geben an, dass sie gar keine Zweifel haben, es nicht wissen oder diese Frage irrelevant sei. Unter diesen 21 Patienten sind die 17 Patienten (siehe Tab.16), für die keine LSp in Frage kommt. Die meisten Patienten (58%) zweifeln die LSp an, da sie u.a. das Risiko des Spenders bedenken, sich Sorgen machen würden und ein schlechtes Gewissen hätten.

- ◆ Wer soll Ihrer Meinung nach den ersten Schritt machen, eine Spende in die Wege zu leiten (z.B.: Ärzte, Verwandte, Sie selbst, übergeordnete Organisation)?

Tab.19: Vorstellungen über ersten Schritt, die Spende in die Wege zu leiten

	Häufigkeiten	Prozent
weiß nicht	20	40,0
Ärzte und Koordinatoren	9	18,0
Spender	17	34,0
Empfänger	2	4,0
Empfänger und Spender zusammen	2	4,0
Total	50	100,0

Die meisten Patienten wissen nicht, wer ihrer Meinung nach den ersten Schritt machen sollte, eine Spende in die Wege zu leiten, oder sie geben an, dass der Spender die Initiative ergreifen sollte.

- ♦ Würden Sie einen anonymen Spender akzeptieren, wenn dies gesetzlich möglich wäre?

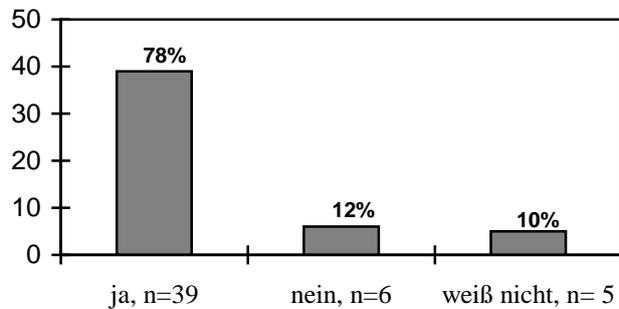


Abb. 1: Akzeptanz einer anonymen Lebendspende

39 Patienten und somit 78% würden eine ALSp akzeptieren, 12% würden dies nicht tun und 10% wissen es nicht.

- ♦ Aussage von Patienten zur Entscheidung, eine ALSp zu akzeptieren.

Tab.20: Begründung für Akzeptanz der anonymen Lebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Pat. möchte ohne Schmerzen leben	12	24,0	30,8
Vorteil einer ALSp für den Empfänger: Es bestünde keine emotionale Bindung zu dem anonymen Spender, im Falle eines Misserfolgs	5	10,0	12,8
Spende ist freiwillig und bewusst	8	16,0	20,5
Besondere Dankbarkeit	7	14,0	17,9
Aber: Patient möchte Motivation des Spenders erfahren	1	2,0	2,6
Aber: Zweifel wegen eigenem Egoismus (Rücksichtslosigkeit gegenüber dem anonymen Spender)	1	2,0	2,6
Aber: Zweifel an finanzieller Regelung, Rechtmäßigkeit (Schwarzmarkt)	4	8,0	10,3
Aber: nur, wenn ½ Leber ausreicht	1	2,0	2,6
Total	39	78,0	100,0

Anmerkung: „Aber“ kennzeichnet die Akzeptanz gegenüber der ALSp mit Einschränkung oder geknüpft an Bedingungen

Die meisten Patienten begründen die Akzeptanz der ALSp damit, dass sie ohne Schmerzen leben möchten.

Sieben Patienten würden eine anonyme LLSp mit Einschränkung oder unter bestimmten Bedingungen akzeptieren. Einer dieser Patienten hat Zweifel und beschreibt diese Art der LSp als egoistisch und rücksichtslos gegenüber dem anonymen Spender im Hinblick auf die Operation und den damit verbundenen Risiken.

Eine Person bezweifelt, ob eine halbe Leber ausreicht um funktionsfähig zu bleiben. Es ist zu vermuten, dass hier weitere Aufklärung Abhilfe verschaffen würde. Dieser Person ist sicherlich nicht bewusst, dass eine FSp ebenso in vielen Fällen gesplittet wird, um möglichst viele gelistete Patienten versorgen zu können.

◆ Begründungen für die Entscheidung, eine ALSp nicht anzunehmen.

Tab.21: Begründung für Ablehnung der anonymen Lebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Risiko eines Fremden	2	4,0	33,3
Skrupel vor TX eines „wildfremden“ Organs	1	2,0	16,7
Kein Vertrauen in das Verfahren: Käuflicher Spender? Dessen Motivation?	2	4,0	33,3
Ethische Bedenken gegenüber der ALSp	1	2,0	16,7
Total	6	12,0	100,0

◆ Begründungen für unentschlossene Meinungen zur ALSp.

Tab.22: Begründung für Unentschlossenheit bezüglich der anonymen Lebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Nie überlegt	3	6,0	60,0
Zweifel, welche Motivation der Spender hat	1	2,0	20,0
Patient möchte niemandem „etwas wegnehmen“	1	2,0	20,0
Total	5	10,0	100,0

Drei der unentschlossenen Patienten bezüglich des Themas der ALSp sagen, sie hätten nie überlegt, ob für sie auch diese Art der Spende in Frage käme, wenn dies gesetzlich möglich wäre. Andere Patienten sind sich unsicher, was die Motivation auf Seiten des Spenders darstellt oder möchten niemandem „etwas wegnehmen“.

4.1.5 Antworten bezüglich der Präferenz einer Fremdspende oder einer Lebendspende

- ♦ Wäre Ihnen eine LSp oder eine FSp lieber? (Schlüsselfrage)

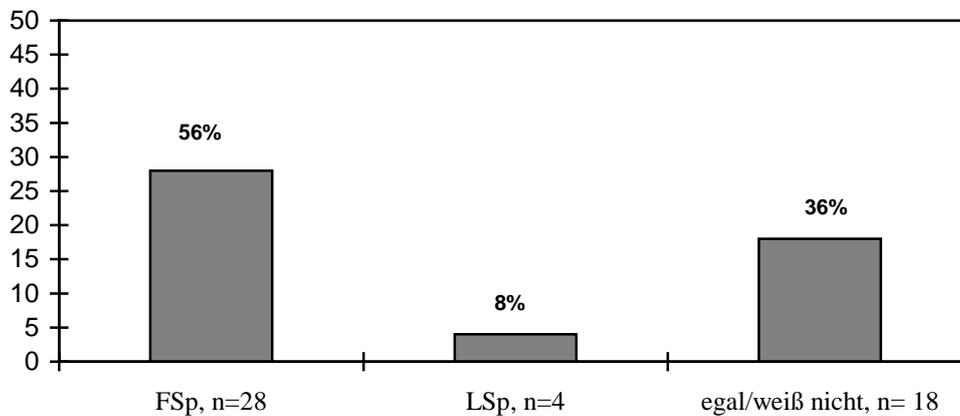


Abb. 2: Präferenz von Fremdspende oder Lebendspende

Über der Hälfte der Patienten wäre eine FSp lieber (56%), vier Patienten präferieren eine LSp (8%) und 18 Kandidaten sind unentschlossen (egal/weiß nicht, 36%).

Diese Patientengruppen werden unter 4.2.1 in die LS- und FS-Gruppe eingeteilt.

- ♦ Begründungen für die Entscheidung, eher eine FSp anzunehmen.

Tab.23: Begründung für die Präferenz einer Fremdspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Risiken des Lebendspenders	21	42,0	75,0
Vorwürfe/schlechtes Gewissen, falls etwas schief geht	6	12,0	21,4
Patient möchte eine ganze Leber	1	2,0	3,6
Total	28	56,0	100,0

75% der Patienten, die eher eine FSp annehmen würden, entscheiden sich gegen eine LSp, da sie einen Lebendspender nicht mit den Risiken belasten möchten. Weitere sechs Kandidaten geben an, dass das schlechte Gewissen zu groß wäre, wenn der Spender gesundheitliche Einschränkungen erfahren würde. Somit geben alle bis auf eine Person als Grund für die Präferenz der FSp eine Gefährdung des Spenders an, ihre Antworten sind inhaltlich vergleichbar.

Ein Patient gibt an, er würde lieber eine ganze Leber und nicht nur einen Teil der Leber transplantiert bekommen, da er vermutet, dass die TX einer ganzen Leber besser sei. Er würde somit eine FSp präferieren. Dass auch eine FSp in den meisten Fällen gesplittet wird, ist diesem Patienten nicht bekannt (mangelnde Aufklärung, siehe S.36).

- ◆ Begründungen für die Entscheidung, eher eine LSp anzunehmen.

Tab.24: Begründung für die Präferenz einer Lebendspende

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
Pat. vermutet bessere Funktion der Leber, Passgenauigkeit, Verträglichkeit	2	4,0	50,0
keine FSp (totes Organ), wegen emotionaler Barriere	1	2,0	25,0
kurze Zeit bei Entnahme der Leber, kurze Unterbrechung der Leberfunktion	1	2,0	25,0
Total	4	8,0	100,0

Zwei der vier Patienten, die eher eine LSp präferieren, vermuten bei der LSp eine bessere Funktion, Passgenauigkeit und Verträglichkeit des Spenderorgans.

- ◆ Begründung für die Aussage, dass es „egal“ sei, mit welcher Spende (LSp oder FSp) die Versorgung erfolgt und Häufigkeiten der Antwort „weiß nicht“.

Tab.25: Begründung für nicht vorhandene Präferenz

	Häufigkeiten	Prozent	Prozent Total
weiß nicht, keine Meinung	3	6,0	16,7
schnellst mögliche Versorgung, egal durch welche Spende	12	24,0	66,7
Empfänger hat „keine Wahl“	1	2,0	5,6
Vor- und Nachteile wiegen sich auf	2	4,0	11,1
Total	18	36,0	100,0

Eine befragte Person traf die Aussage „keine Wahl zu haben“ und würde aufgrund des schlechten Gesundheitszustandes jede Art der Spende akzeptieren, um zu überleben. Somit kann diese Person mit in die Gruppe einbezogen werden, die eine schnellst mögliche Versorgung wünschten. Diese Gruppe zählt somit 13 Personen, dies entspricht 72,3% der Patienten, denen weder eine LSp noch eine FSp lieber ist.

Für 11,1% wiegen sich Vor- und Nachteile von LSp und FSp auf und 16,7% haben keine Meinung oder wissen nicht, welche Art der Spende ihnen lieber wäre.

4.1.6 Antworten bezüglich der prinzipiellen Einstellung gegenüber der Lebendspende

- ◆ Käme prinzipiell eine LSp in Frage, unabhängig davon, ob ein Spender zur Verfügung steht?

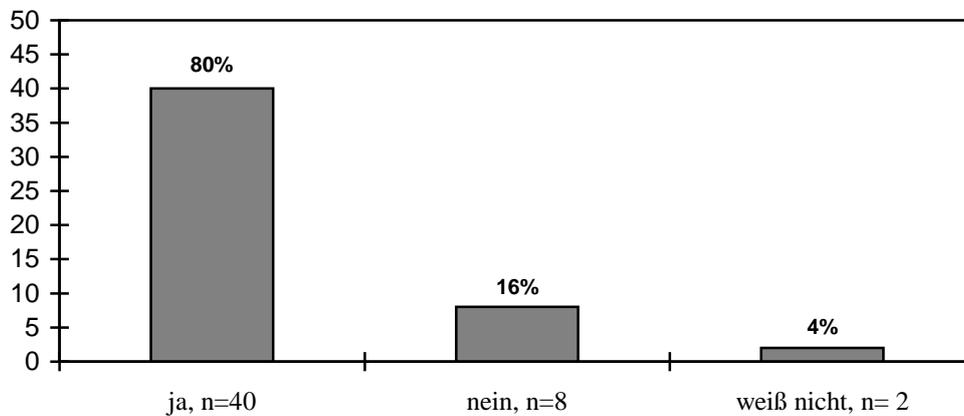


Abb.3: Prinzipielle Einstellung zur Lebendspende

Die meisten Patienten sind gegenüber der LSp prinzipiell positiv eingestellt. Für acht Patienten käme prinzipiell keine LSp in Frage und zwei wissen es nicht.

Diese Patienten werden unter 4.2.1 in die Gruppen pro- und kontraLSp eingeteilt (siehe Seite 40 und 41).

- ◆ Es wurde nach dem Grund gefragt, warum prinzipiell keine LSp in Frage kommt. Die nachfolgende Tabelle weist die Begründungen auf.

Tab.26: Begründung für die Einstellung „kontra Lebendspende“

		Häufigkeiten	Prozent
Nein	Risiko für Spender	6	12,0
	Patient würde sich Vorwürfe machen	2	4,0
Weiß nicht	fragliches Ergebnis bei ½ TX	1	2,0
	keine Angabe	1	2,0
Total		10	20,0

Die Patienten, die eine LSp ablehnen, geben als Begründung an, sie möchten das Risiko für den Spender nicht verursachen (n=6) und sie würden sich Vorwürfe machen, wenn der Spender durch die Spende benachteiligt wäre (n=2).

4.2 Weitere explorative Ergebnisse

4.2.1 Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und der Variable pro/kontraLSp hinsichtlich der Akzeptanz einer Lebendspende

In wieweit stehen die Angaben der Patienten, bezüglich ihrer Präferenz einer Spendeart ,FSp oder LSp, und ihrer prinzipiellen Einstellung gegenüber der LSp, in Beziehung zueinander?

Um die Einteilung der Stichprobe festzulegen, wurden die 50 Kandidaten mittels der Kreuztabelle Tab.27 in zwei Gruppen eingeteilt. Die Kreuztabelle zeigt die Antwortverteilung der Schlüsselfrage des Fragebogens: „Wäre Ihnen eine FSp oder eine LSp lieber?“ Antwortmöglichkeiten waren: „FSp“, „LSp“ oder „egal/weiß nicht“. Zur Stichprobeneinteilung wird auch die Frage: „Käme für Sie prinzipiell eine Lebendspende in Frage, unabhängig davon, ob ein Spender zu Verfügung steht?“ berücksichtigt.

Tab.27: Kreuztabelle zur Stichprobeneinteilung in zwei Gruppen gemäß Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende

			Präferenz: LSp oder FSp?			Total
			LSp	FSp	egal/weiß nicht	
Käme eine LSp prinzipiell in Frage?	pro	Anzahl	4	18	18	40
		%Total	8%	36%	36%	80%
	kontra	Anzahl	0	8	0	8
		%Total	0%	16%	0%	16%
	weiß nicht	Anzahl	0	2	0	2
		%Total	0%	4%	0%	4%
Total	Häufigkeiten	4	28	18	50	
	%Total	8%	56%	36%	100%	

Anmerkung: p= .003

Folgende Gruppeneinteilung kann mit Hilfe der Kreuztabelle vorgenommen werden:

Hinsichtlich der **Einteilung** der Befragten in die Gruppen **FS** und **LS**:

- Alle Patienten, die eine **FSp** gegenüber der LSp **präferieren**, stellen die **Gruppe FS** (n=28) dar.

- Für alle Patienten, die angeben, dass es egal sei oder sie nicht wüssten, ob sie lieber eine LSp oder FSp bevorzugen würden, käme eine LSp jedoch grundsätzlich in Frage (n=18). Daraus kann geschlussfolgert werden, dass diese unentschiedenen 18 Patienten der **LSp** nicht negativ gegenüber stehen und somit mit den vier Kandidaten, die die **LSp** deutlich **präferieren**, die **Gruppe LS** darstellen.

Es ergeben sich die Stichprobengrößen von n=28 (18+8+2) für die Gruppe FS und n=22 (aus 18+4) für die Gruppe LS.

Zusätzlich ist zu erläutern, wie sich die **Einteilung** der Befragten in die Gruppen **pro-** und **kontraLSp** ergeben hat:

- 40 Patienten stehen der **LSp** positiv gegenüber und gehören der **proLSp-Gruppe** an.
- Die **kontraLSp-Gruppe** setzt sich folgendermaßen zusammen: Zu den acht Patienten, für die keine LSp in Frage käme, werden die zwei Patienten hinzugezählt, die nicht wissen, ob eine LSp in Frage käme, da diese zwei Patienten auf die Frage nach der Präferenz die FSp angeben und somit der LSp grundsätzlich eher negativ gegenüber stehen.

Folgende Substichprobengrößen werden daraufhin bezüglich der pro- und kontraLSp-Gruppen gebildet: n=40 für proLSp und n=10 für kontraLSp.

4.2.2 Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Variable Zweifel an der Entscheidung, eine Lebendspende eventuell anzunehmen

Besteht zwischen der Variablen Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Frage, ob der Patient Zweifel an der Entscheidung hat, eine LSp eventuell anzunehmen, ein Zusammenhang?

Dieser Zusammenhang wird mit Hilfe der folgenden Abbildung visuell verdeutlicht:

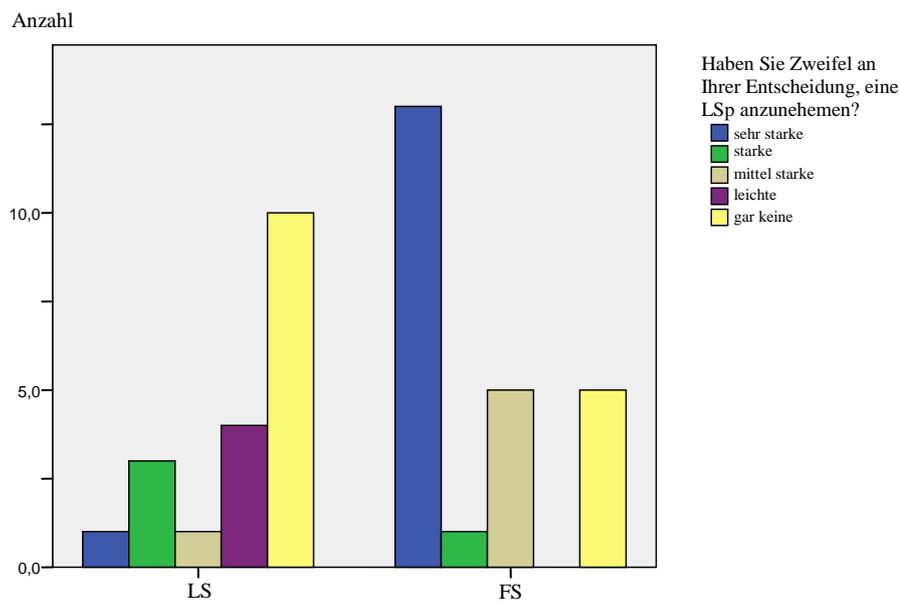


Abb. 4: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und Zweifel an der Entscheidung, eine Lebendspende anzunehmen ($\chi^2 = 19,299$; $p < .001$)

Die meisten Patienten, die sehr starke Zweifel haben, eine LSp eventuell anzunehmen, präferieren eine FSp. Ein großer Teil der Patienten der LS-Gruppe geben an, sie haben gar keine Zweifel, eine LSp eventuell anzunehmen.

Dieser Nachweis über den Zusammenhang zwischen den hier aufgeführten Variablen ist ein Beleg für die Validität der Gruppeneinteilung.

4.2.3 Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Variable Akzeptanz gegenüber einer anonymen Lebendspende

Besteht ein Zusammenhang zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Frage „Würden Sie eine ALSp akzeptieren“?

Das Ergebnis dieser Frage wird mit Hilfe der folgenden Abbildung beantwortet.

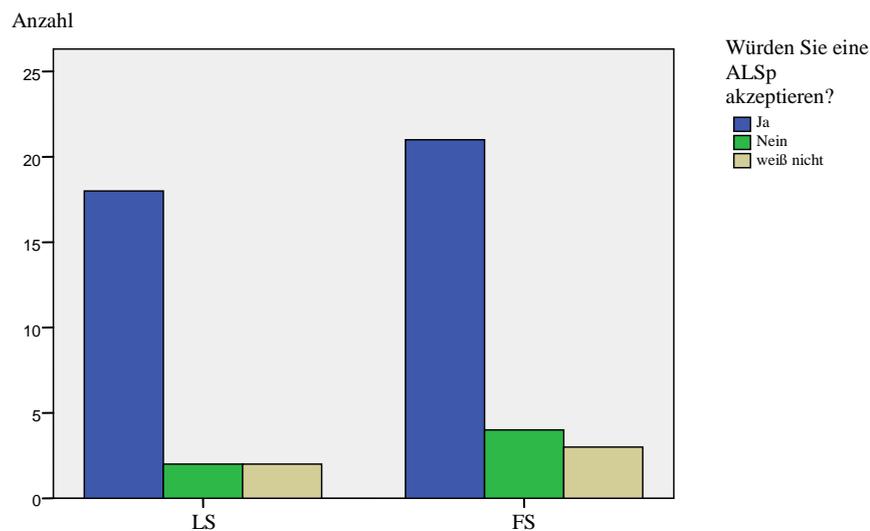


Abb. 5: Beziehung zwischen Gruppeneinteilung nach der Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und der Akzeptanz gegenüber einer anonymen Lebendspende ($\chi^2 = ,383$; $p = .885$)

Patienten der LS- und der FS-Gruppe unterscheiden sich kaum hinsichtlich ihrer Einstellung zur ALSp. Ein Großteil der Patienten würde, unabhängig von ihrer Präferenz gegenüber der LSp oder FSp, eine ALSp akzeptieren, wenn dies gesetzlich möglich wäre.

4.3 Ergebnisse der standardisierten Fragebögen

Für die standardisierten Fragebögen SF-36, HADS-D, CLDQ und CRBS werden folgende Werte dargestellt: Mittelwert, Standardabweichung, t-Wert und p-Wert. Diese werden tabellarisch angegeben.

Von den 50 interviewten Patienten haben 41 die standardisierten Fragebögen abgegeben bzw. zurückgeschickt. Teilweise wurden die Fragebögen nicht vollständig ausgefüllt und somit ergeben sich unterschiedliche Stichprobengrößen (n).

4.3.1 Vergleich der Gruppen FS und LS mittels standardisierter Fragebögen

Die Gruppen FS und LS unterscheiden sich nicht hinsichtlich der erhobenen LQ, der Hilfsbedürftigkeit sowie der körperlichen und psychosozialen Einschränkungen im Leben ermittelt durch die standardisierten Fragebögen (siehe Tab. 28).

Tab.28: Deskriptive Ergebnisse der standardisierten Fragebögen

	FS/LS	n	Mittelwert	Standard- abweichung	t	p
SF-36	FS	25	54,76	27,01	-1,50	.143
Körperliche Funktionsfähigkeit	LS	16	41,56	28,44		
SF-36	FS	24	32,64	35,69	-1,01	.32
Rollenfunktion körperlich	LS	15	21,67	28,14		
SF-36	FS	25	62,64	29,16	-1,13	.27
Schmerzen	LS	16	51,63	32,29		
SF-36	FS	25	35,91	21,76	0,31	.76
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	LS	16	38,00	19,60		
SF-36	FS	24	36,46	23,43	-0,07	.94
Vitalität	LS	16	35,94	20,35		
SF-36	FS	25	70,00	31,66	-1,38	.18
Soziale Funktionsfähigkeit	LS	16	55,47	34,75		
SF-36	FS	24	61,11	41,31	-1,33	.19
Rollenfunktion emotional	LS	14	42,86	40,15		
SF-36	FS	24	63,17	24,09	-0,32	.75
Psychisches Wohlbefinden	LS	16	60,75	21,97		
SF-36	FS	25	3,64	1,29	0,56	.58
Item zur Veränderung des Gesundheitszustandes	LS	16	3,88	1,36		
SF-36	FS	23	35,43	9,74	-0,72	.48
Körperliche Summenskala	LS	14	33,19	8,23		
SF-36	FS	23	46,08	11,41	-0,86	.39
Psychische Summenskala	LS	14	42,78	11,04		

CLDQ	FS	24	4,61	1,60		
Abdominale Symptome	LS	16	4,42	1,48	-0,39	.70
CLDQ	FS	25	3,84	1,53		
Ermüdbarkeit	LS	16	3,51	1,31	-0,71	.48
CLDQ	FS	25	4,86	1,29		
Systemische Symptome	LS	16	5,22	1,02	0,96	.34
CLDQ	FS	25	4,27	1,87		
Aktivität	LS	16	3,91	1,47	-0,66	.51
CLDQ	FS	25	4,86	1,53		
Emotionale Funktion	LS	16	4,63	1,37	-0,48	.63
CLDQ	FS	25	3,44	1,60		
Sorgen	LS	16	4,05	1,68	1,16	.25
CLDQ	FS	24	4,28	1,28		
Gesamtscore	LS	16	4,29	0,98	0,03	.98
CRBS	FS	23	1,82	1,59		
Summenscore 1	LS	17	2,06	1,25	0,53	.60
CRBS	FS	23	3,47	0,45		
Summenscore 2	LS	14	3,37	0,51	-0,62	.54
CRBS	FS	23	3,56	0,61		
Summenscore 3	LS	16	3,65	0,57	0,44	.67

Es wurden keine signifikanten Unterschiede gefunden.

4.3.2 Vergleiche mit anderen Gruppen

Die Stichprobe ($n \leq 41$) wird je nach Fragebogenverfahren (SF-36, usw.) mit unterschiedlichen Gruppen verglichen.

In Bezug auf den Fragebogen SF-36 liegen die deutschen Normwerte für eine repräsentative Bevölkerungsstichprobe ($n=2914$) vor (Bullinger et al., 1998) sowie Werte aus einer vorhergehenden Untersuchung von LTX-Kandidaten aus Hamburg ($n=462-520$), die am UKE im Rahmen der psychologischen Evaluation befragt wurden (Schulz et al., 2008).

Hinsichtlich der Werte des HADS ist die Stichprobe mit einer gesunden Vergleichsgruppe ($n=152$; Herrmann et al., 1995) sowie mit LTX-Kandidaten aus Hamburg der Studie am UKE verglichen worden ($n=404-407$; Schulz et al., 2008).

Die Stichprobe wird bezüglich des CLDQ ebenfalls mit LTX-Kandidaten aus Hamburg der Studie am UKE verglichen ($n=413-513$; Schulz et al., 2008).

Die Werte des CRBS werden hier ohne Gegenüberstellung einer Vergleichsgruppe mit aufgeführt.

Tab.29: Ergebnisse der standardisierten Fragebögen im Vergleich

	Stichprobe/Vergleichsgruppen	n	Mittelwert	Standardabweichung	t	p
SF-36 Körperliche Funktionsfähigkeit (KOFU)	Eigene Stichprobe	41	49,61	27,99		
	Normwerte	2914	85,71	22,1	-10,46	.0001
	TX-Kandidaten HH	517	58,40	29,44	-1,91	.10
SF-36 Rollenfunktion körperlich (ROKO)	Eigene Stichprobe	39	28,42	33,04		
	Normwerte	2914	83,7	31,73	-10,88	.0001
	TX-Kandidaten HH	501	35,99	40,36	-1,17	n.s.
SF-36 Schmerzen (SCHM)	Eigene Stichprobe	41	58,34	30,51		
	Normwerte	2914	79,08	27,38	-4,85	.0001
	TX-Kandidaten HH	518	65,81	30,02	-1,59	n.s.
SF-36 Allgemeine Gesundheitswahr- nehmung (ALGE)	Eigene Stichprobe	41	36,73	20,72		
	Normwerte	2914	68,05	20,15	-9,95	.0001
	TX-Kandidaten HH	495	41,78	20,82	-1,55	n.s.
SF-36 Vitalität (VITA)	Eigene Stichprobe	40	36,25	21,98		
	Normwerte	2914	63,27	18,47	-9,25	.0001
	TX-Kandidaten HH	507	42,83	23,77	-1,75	n.s.
SF-36 Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)	Eigene Stichprobe	41	64,33	33,26		
	Normwerte	2914	88,76	18,4	-8,50	.0001
	TX-Kandidaten HH	520	65,10	30,13	-0,16	n.s.
SF-36 Rollenfunktion emotional (ROEM)	Eigene Stichprobe	38	54,39	41,32		
	Normwerte	2914	90,35	25,62	-8,65	.0001
	TX-Kandidaten HH	489	50,95	44,14	0,47	n.s.
SF-36 Psychisches Wohlbefinden (PSWO)	Eigene Stichprobe	40	62,2	23,00		
	Normwerte	2914	73,88	16,38	-4,51	.0001
	TX-Kandidaten HH	504	63,58	21,70	-0,40	n.s.
SF-36 Körperliche Summenskala	Eigene Stichprobe	37	34,58	9,15		
	Normwerte	2914	50,21	10,24	-9,28	.0001
	TX-Kandidaten HH	462	38,78	10,87	-2,35	.05
SF-36 Psychische Summenskala	Eigene Stichprobe	37	44,83	11,24		
	Normwerte	2914	51,54	8,14	-5,01	.0001
	TX-Kandidaten HH	462	43,59	11,57	0,65	n.s.
HADS Angst	Eigene Stichprobe	41	6,90	4,32		
	Gesunde Kontrollgruppe	152	5,8	3,2	2,21	.05
	TX-Kandidaten HH	407	6,99	4,28	-0,13	n.s.
HADS Depressivität	Eigene Stichprobe	41	6,90	5,23		
	Gesunde Kontrollgruppe	152	3,4	2,6	8,63	.0001
	TX-Kandidaten HH	404	6,73	4,59	0,24	n.s.
CLDQ Abdominale Symptome	Eigene Stichprobe	40	4,53	1,53		
	TX-Kandidaten HH	513	4,89	1,44	-1,57	n.s.
CLDQ Ermüdbarkeit	Eigene Stichprobe	41	3,71	1,44		
	TX-Kandidaten HH	493	4,24	1,48	-2,28	.05
CLDQ Systemische Symptome	Eigene Stichprobe	41	5,00	1,19		
	TX-Kandidaten HH	498	5,04	1,27	-0,21	n.s.

CLDQ Aktivität	Eigene Stichprobe	41	4,13	1,71		
	TX-Kandidaten HH	456	4,72	1,62	-2,33	.05
CLDQ Emotionale Funktion	Eigene Stichprobe	41	4,77	1,45		
	TX-Kandidaten HH	513	4,83	1,28	-0,30	n.s.
CLDQ Sorgen	Eigene Stichprobe	41	3,68	1,64		
	TX-Kandidaten HH	493	4,11	1,56	-1,77	n.s.
CLDQ Gesamtscore	Eigene Stichprobe	40	4,28	1,16		
	TX-Kandidaten HH	508	4,62	1,2	-1,78	n.s.
CRBS Summenscore 1	Eigene Stichprobe	40	1,92	1,45		
CRBS Summenscore 2	Eigene Stichprobe	37	3,43	0,47		
CRGS Summenscore 3	Eigene Stichprobe	39	3,60	0,59		
CRBS Summenscore 2+3	Eigene Stichprobe	39	3,53	0,45		
CRBS Summenscore 1+2+3	Eigene Stichprobe	40	3,00	0,60		

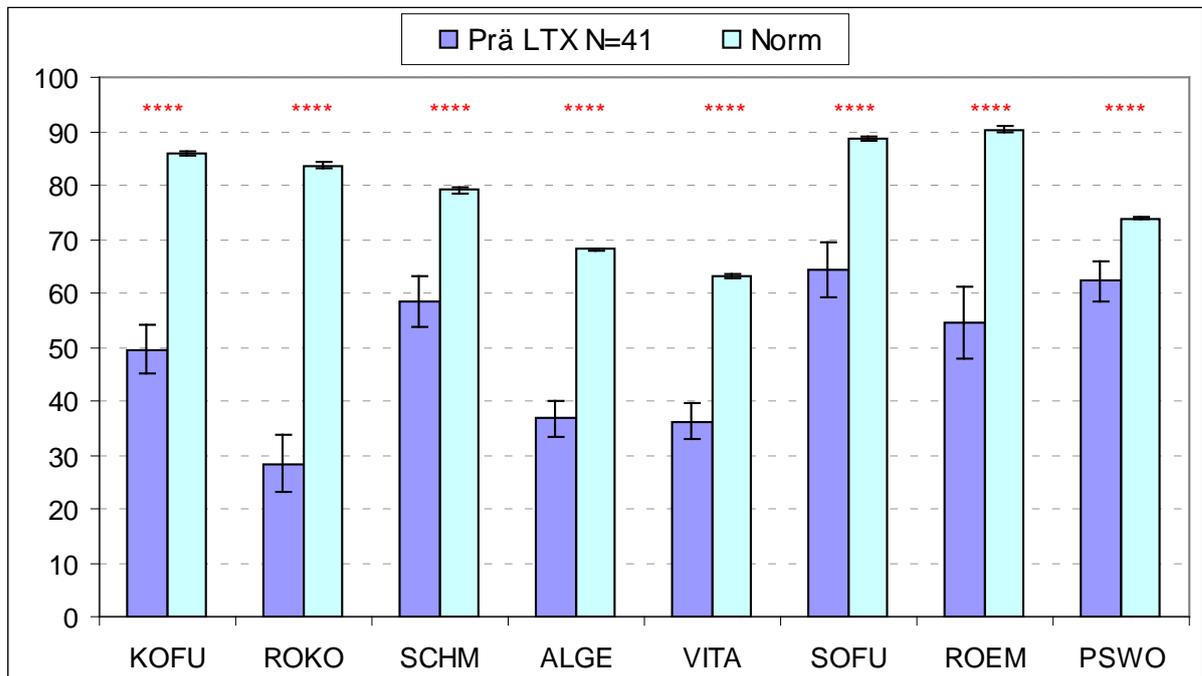
Anmerkung: ‚TX-Kandidaten HH‘ stellt die größere Stichprobe von TX-Kandidaten dar, die in der vorhergehenden Untersuchung in Hamburg am UKE befragt wurden (Schulz et al., 2008).

Die Tab.29 zeigt deutlich, dass sich die eigene Stichprobe von den Normwerten der gesunden Kontrollgruppe bezüglich der LQ, im Bereich der Angst und Depressivität, der Hilfsbedürftigkeit sowie der körperlichen und psychosozialen Einschränkungen im Leben signifikant unterscheidet.

Von den TX-Kandidaten aus Hamburg unterscheidet sich die eigene Stichprobe in einigen wenigen Bereichen. Signifikante Unterschiede zeigen sich hinsichtlich der körperlichen Funktionsfähigkeit (SF-36), der körperliche Summenskala (SF-36), der Ermüdbarkeit (CLDQ) und der Aktivität (CLDQ). Demnach hat die eigene Stichprobe eine teilweise schlechtere LQ als die ältere Stichprobe mit den TX-Kandidaten aus Hamburg.

Die folgenden Abbildungen verdeutlichen zusätzlich die Aussage der Tab.29:

► Der SF-36 der eigenen Stichprobe unterscheidet sich signifikant in allen zehn Skalen von den *deutschen Normwerten*.



Anmerkung: KOFU=Körperliche Funktionsfähigkeit; ROKO=Körperliche Rollenfunktion; SCHM=Körperlicher Schmerz; ALGE=Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VITA=Vitalität; SOFU= Soziale Funktionsfähigkeit; ROEM=Veränderung der Gesundheit; PSWO=Psychische Wohlbefinden

Abb. 6: Vergleich der eigenen Stichprobe mit deutschen Normwerten bezüglich des SF-36 (8 Einzelskalen)

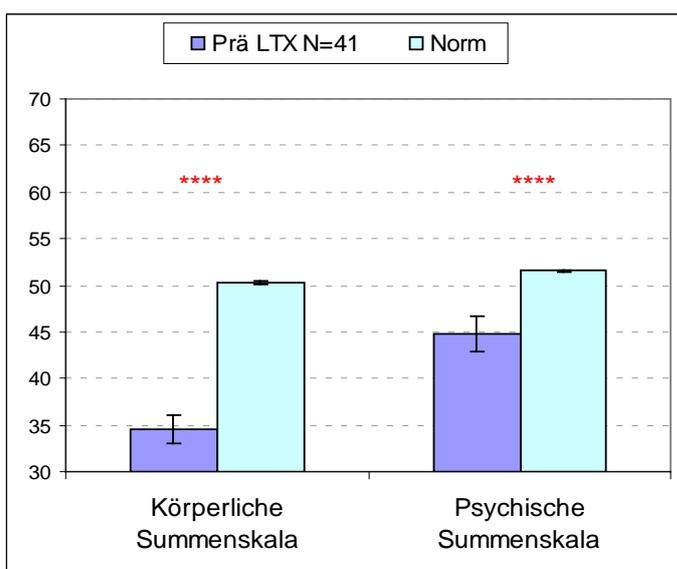
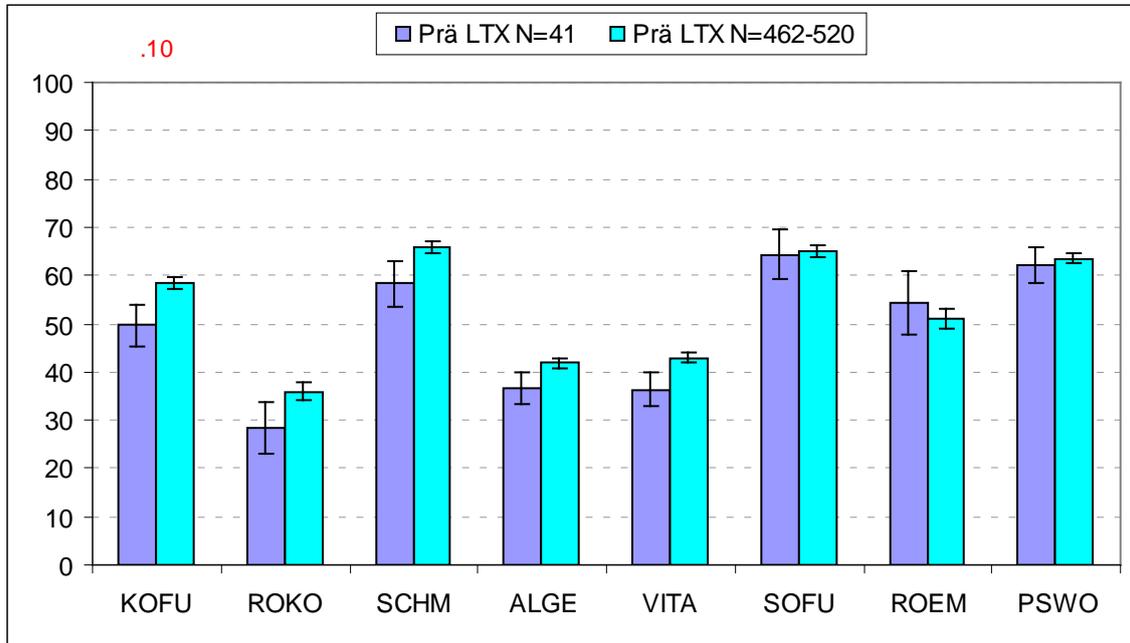


Abb. 7: Vergleich der eigenen Stichprobe mit deutschen Normwerten bezüglich des SF-36 (2 Summenskalen)

► Der SF-36 der eigenen Stichprobe unterscheidet sich von der Gruppe der *TX-Kandidaten aus Hamburg* in der Körperlichen Summenskala signifikant und in der Skala ‚Körperliche Funktionsfähigkeit‘ tendenziell signifikant. Der Unterschied bezüglich der LQ ist demnach nur gering ausgeprägt.



Anmerkung: KOFU=Körperliche Funktionsfähigkeit; ROKO=Körperliche Rollenfunktion; SCHM=Körperlicher Schmerz; ALGE=Allgemeine Gesundheitswahrnehmung; VITA=Vitalität; SOFU=Soziale Funktionsfähigkeit; ROEM=Veränderung der Gesundheit; PSWO=Psychische Wohlbefinden

Abb. 8: Vergleich der eigenen Stichprobe mit den Transplantationskandidaten aus Hamburg bezüglich des SF-36 (8 Summenskalen)

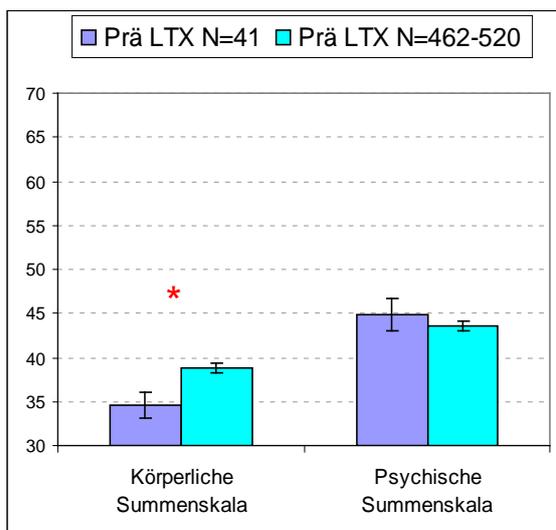


Abb. 9: Vergleich der eigenen Stichprobe mit den Transplantationskandidaten aus Hamburg bezüglich des SF-36 (2 Summenskalen)

► Der HADS der eigenen Stichprobe unterscheidet sich von der *gesunden Kontrollgruppe* bezüglich der Skala ‚Angst‘ und der Skala ‚Depression‘. Zur Gruppe der *TX-Kandidaten aus Hamburg* unterscheidet sich die eigene Stichprobe nicht signifikant.

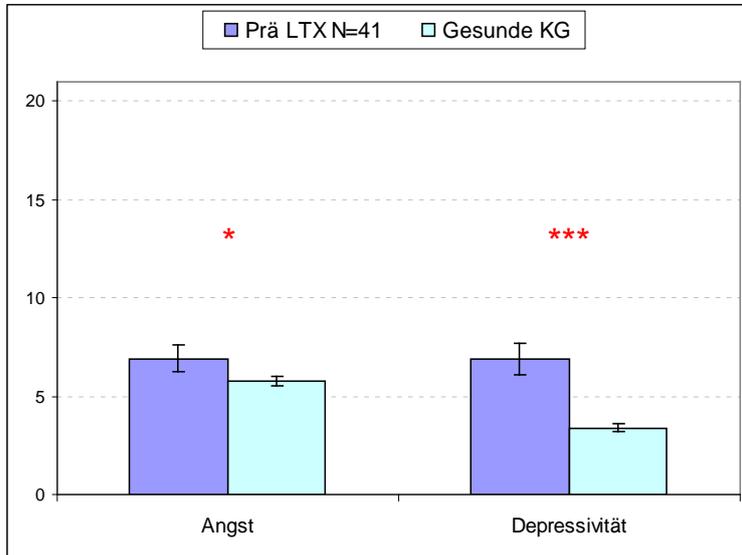


Abb. 10: Vergleich der eigenen Stichprobe mit der gesunden Kontrollgruppe bezüglich des HADS

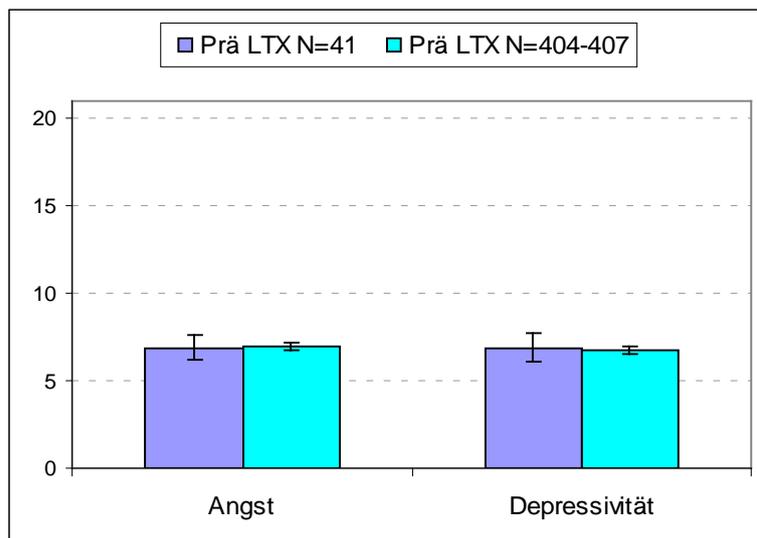


Abb. 11: Vergleich der eigenen Stichprobe mit den Transplantationskandidaten aus Hamburg bezüglich des HADS

► Der CLDQ der eigenen Stichprobe unterscheidet sich signifikant von den *TX-Kandidaten aus Hamburg* in zwei Skalen: Ermüdbarkeit und Aktivität

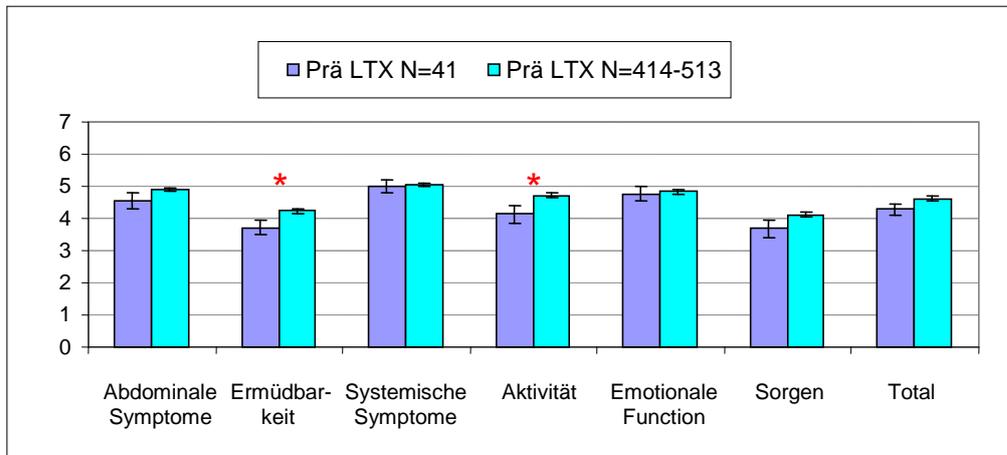


Abb. 12: Vergleich der eigenen Stichprobe mit den Transplantationskandidaten aus Hamburg bezüglich des CLDQ

4.3.3 Vergleich der Gruppen depressive Patienten mit nicht depressiven Patienten

Beim HADS werden Werte von 0-7 als unauffällig angesehen, Werte von 8-10 sind grenzwertig, Werte von 11-14 bezeichnen auffällige Bereiche und Werte von 15 oder höher zeigen sehr schwer auffällige Bereiche an hinsichtlich der Depressivität.

Die folgende Kreuztabelle zeigt die Verteilung der Gruppen FS und LS nach Präferenz und der Depressivität:

Tab.30: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Depressivität

		Depressivität		Total
		0-7	8-21	
FS	Anzahl	16	9	25
	% von Total	24,4%	14,6%	39,0%
	% von FS	64,0%	36,0%	100%
LS	Anzahl	10	6	16
	% von Total	39,0%	22,0%	61,0%
	% von LS	62,5%	37,5%	100,0%
Total	Anzahl	26	15	41
	% von Total	63,4%	36,6%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=0,009$; $p= .923$

Die folgende Abbildung verdeutlicht visuell die Verteilung der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz bezüglich der Depressivität - eingeteilt in zwei Gruppen:

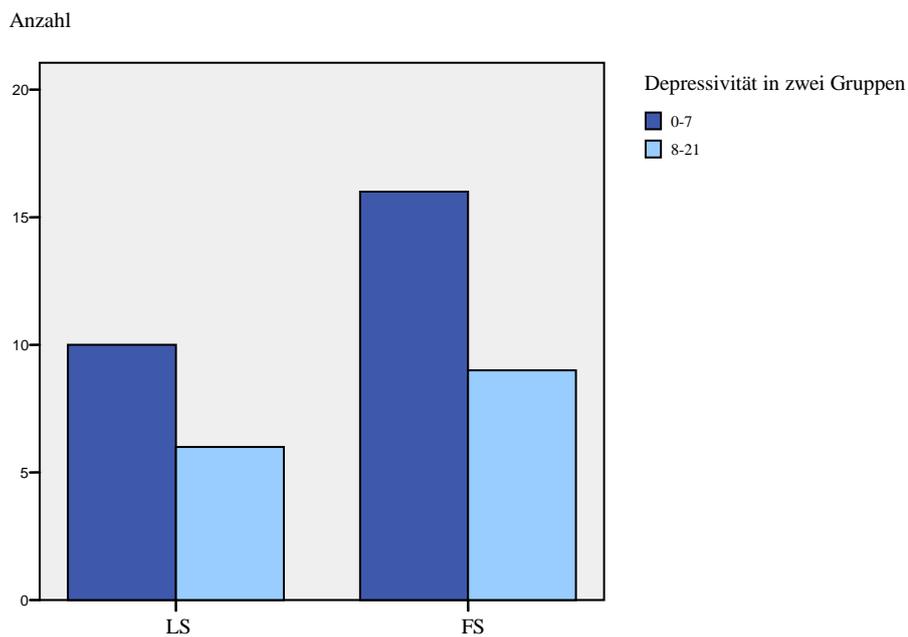


Abb. 13: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und der Depressivität

Die Gruppen FS und LS unterscheiden sich nicht hinsichtlich der Depressivität.

4.4 Ergebnisse der Hypothesenprüfung

Die Gruppen FS und LS wurden hinsichtlich der aufgestellten Hypothesen (1) bis (5) verglichen.

4.4.1 Ergebnisse hinsichtlich der soziodemographischen Variablen

4.4.1 a) Geschlecht:

Die folgende Kreuztabelle zeigt die Verteilung der Gruppen FS und LS hinsichtlich der Präferenz und dem Geschlecht:

Tab.31: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Geschlecht

		Geschlecht		Total
		Männlich	Weiblich	
FS	Anzahl	19	9	28
LS	Anzahl	10	12	22
Total	Anzahl	29	21	50
	% von Total	58,0%	42,0%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=2,54$; $p= .152$

Die Korrelation der Präferenz einer Spendeart mit dem Geschlecht ist nicht signifikant (Kontingenzkoeffizienten: $C= 0,22$; $p=0,11$).

Deutlich mehr Männer präferieren eine FSp, über die Hälfte der Frauen präferieren eine LSp bzw. haben keine Präferenz. Die Korrelation jedoch wird nicht signifikant.

Die folgende Abbildung verdeutlicht visuell die Verteilung der FS- und LS-Gruppe bezüglich des Geschlechts:

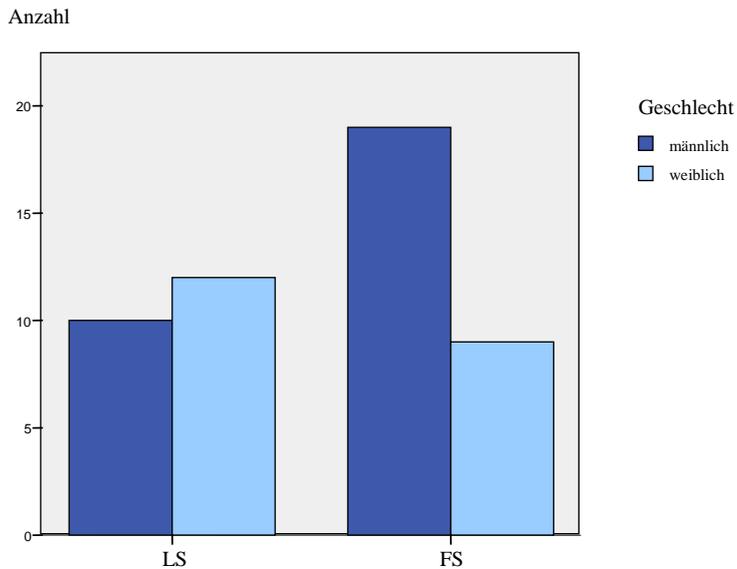


Abb. 14: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und dem Geschlecht

Von den 29 befragten Männern präferieren ca. ein Drittel die FSp. Es präferieren deutlich mehr Männer eine FSp, wohin gegen mehr als die Hälfte der Frauen der LS-Gruppe angehört. Ein signifikanter Unterschied zwischen der FS- und LS-Gruppe besteht nicht.

4.4.1 b) Alter

Die folgende Tabelle zeigt die Mittelwerte des Alters:

Tab.32: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Alter

		Mittelwert	Standardabweichung
Alter	FS	53,36	10,23
	LS	50,73	9,09

Anmerkung: $t=0,95$; $p=.35$

Patienten der FS-Gruppe sind mit etwa 53 Jahren im Mittel ca. drei Jahre älter als die Patienten der LS-Gruppe, dieser Unterschied ist jedoch nicht statistisch signifikant.

4.4.1 c) Familienstand

Die folgende Kreuztabelle zeigt die Verteilung der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und dem Familienstand:

Tab.33: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Familienstand

		Familienstand		Total
		nicht in Ehe/Partnerschaft	in Ehe/Partnerschaft	
FS	Anzahl	6	22	28
	% von Total	12,0%	44,0%	56,0%
LS	Anzahl	12	10	22
	% von Total	24,0%	20,0%	44,0%
Total	Anzahl	18	32	50
	% von Total	36,0%	64,0%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=5,864$; $p= .02$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen FS bzw. LS in Hinsicht auf ihren Familienstand:

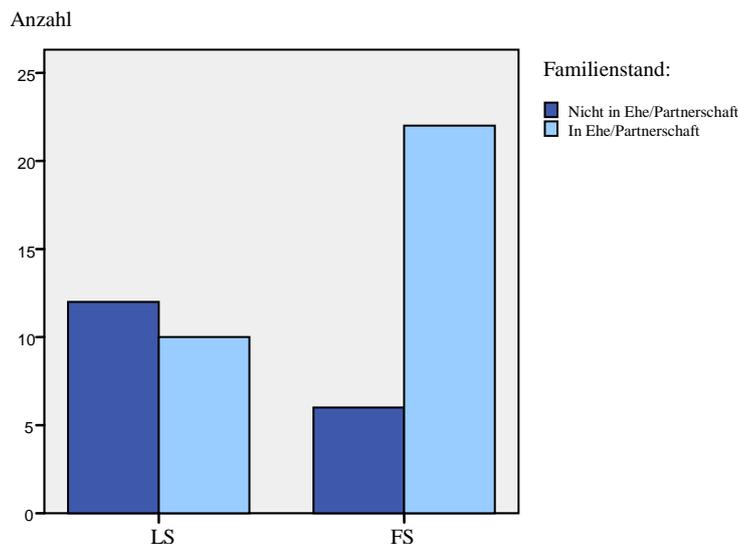


Abb. 15: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und dem Familienstand

Patienten, die die FS präferieren, sind zu einem großen Teil Patienten, die in einer Ehe oder einer festen Partnerschaft leben. Die LS-Gruppe besteht zu fast gleich großen Anteilen aus nicht in Ehe/Partnerschaft sowie in Ehe/Partnerschaft lebenden Patienten.

4.4.1 d) Art des Zusammenlebens

Die folgende Kreuztabelle zeigt die Verteilung der Gruppen FS und LS nach Präferenz und der Art des Zusammenlebens:

Tab.34: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und die Art des Zusammenlebens

		Art des Zusammenlebens		Total
		alleine	nicht alleine	
FS	Anzahl	4	24	28
	% von Total	8,0%	48,0%	56,0%
LS	Anzahl	7	15	22
	% von Total	14,0%	30,0%	44,0%
Total	Anzahl	11	39	50
	% von Total	22,0%	78,0%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=2,21$; $p=.18$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen bezüglich ihrer Präferenz FS bzw. LS in Hinsicht auf die Art des Zusammenlebens:

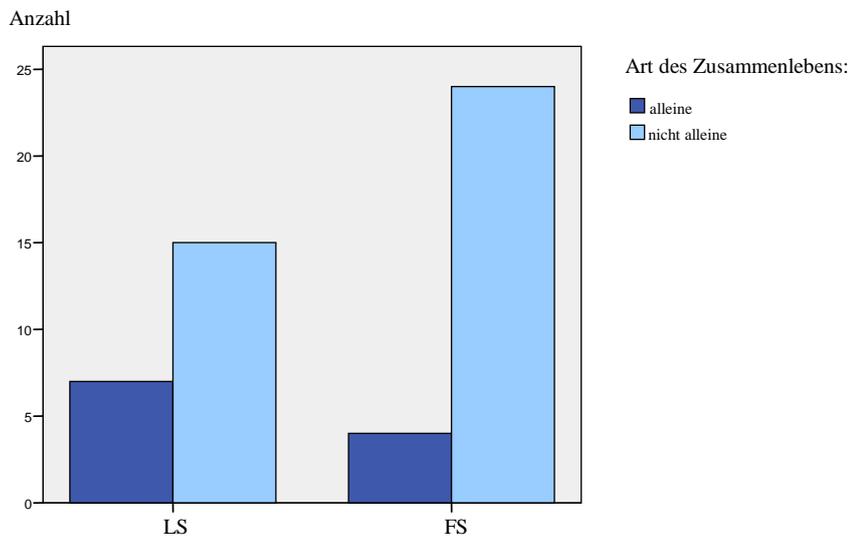


Abb. 16: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und der Art des Zusammenlebens

Grundsätzlich leben die meisten Patienten der Stichprobe nicht allein. Patienten der FS-Gruppe bestehen zum großen Teil aus nicht allein lebenden TX-Kandidaten. Die Gruppe LS besteht zu ca. einem Drittel aus Patienten, die nicht alleine leben, und zu ca. zwei Drittel aus allein lebenden Patienten.

Die Gruppen FS und LS unterscheiden sich nicht statistisch signifikant.

4.4.1 e) Qualität des familiären Kontaktes

Die folgende Kreuztabelle zeigt die Verteilung der Gruppen FS und LS nach Präferenz und der Qualität des familiären Kontaktes:

Tab.35: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Qualität des familiären Kontaktes

		Qualität des familiären Kontaktes		Total
		gar kein/geringer Kontakt	guter/enger Kontakt	
FS	Anzahl	3	25	28
	% von Total	6,0%	50,0%	56,0%
LS	Anzahl	11	11	22
	% von Total	22,0%	22,0%	44,0%
Total	Anzahl	14	36	50
	% von Total	28,0%	72,0%	100,0%

Anmerkung: Chi²= 9,43 ; p= .004

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen FS bzw. LS in Hinsicht auf die Qualität des familiären Kontaktes:

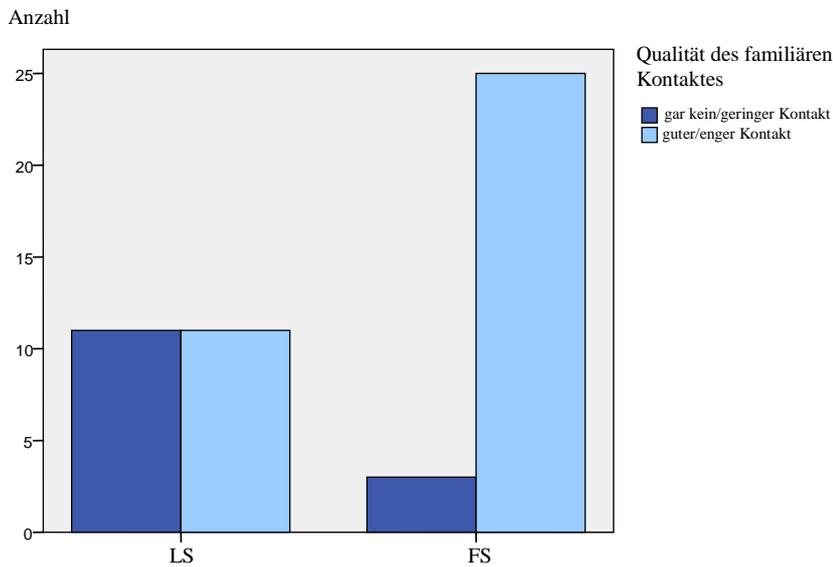


Abb. 17: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und der Qualität des familiären Kontaktes

In der LS-Gruppe sind Patienten mit gar keinen/geringen und guten/engen Kontakt zu ihren nächsten Familienangehörigen zu gleichen Teilen vertreten. Die meisten Patienten der FS-Gruppe berichten, einen guten/engen Kontakt zur Familie zu pflegen.

4.4.1 f) Anzahl der Freunde

Die folgende Tabelle zeigt die Verteilung der Gruppen FS und LS nach Präferenz und der Anzahl der Freunde:

Tab.36: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Anzahl der Freunde

		Anzahl	Mittelwert	Standard-abweichung
Anzahl Freunde	FS	28	3,36	2,831
	LS	22	4,55	5,621

Anmerkung: $t = -0,905$; $p = .37$

Patienten der LS-Gruppe geben an, im Schnitt 4,55 Freunde zu haben. Patienten der FS-Gruppe haben durchschnittlich 3,36 Freunde.

4.4.1 g) Schulabschluss

Die folgende Kreuztabelle zeigt Zusammenhänge zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und dem Schulabschluss:

Tab.37: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Schulabschluss

		Schulabschluss:		Total
		Hauptschulabschluss, weniger und andere	Realschulabschluss, Fachabitur und Abitur	
FS	Anzahl	12	16	28
	% von Total	24,0%	32,0%	56,0%
LS	Anzahl	9	13	22
	% von Total	18,0%	26,0%	44,0%
Total	Anzahl	21	29	50
	% von Total	42,0%	58,0%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2 = 0,02$; $p = 1,00$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen FS bzw. LS in Hinsicht auf den Schulabschluss:

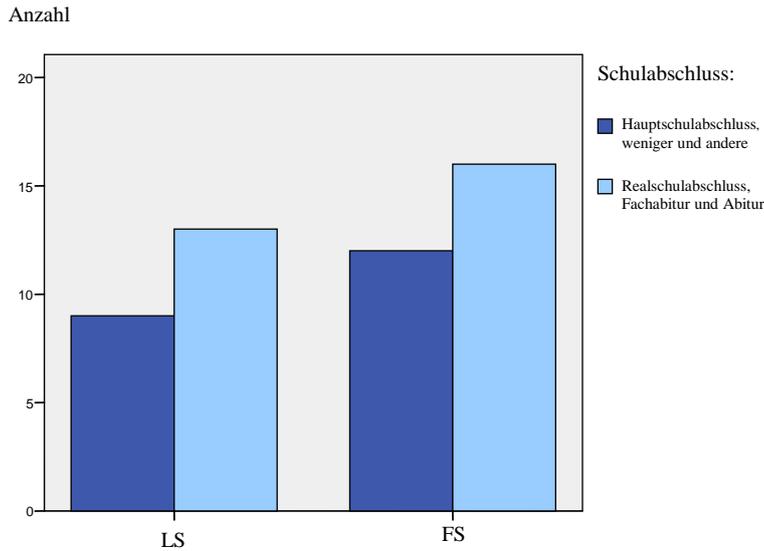


Abb. 18: Beziehung zwischen Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und dem Schulabschluss

Die Abbildung zeigt keine Unterschiede in der Verteilung der Gruppen FS und LS hinsichtlich ihres Schulabschlusses.

4.4.1 h) Berufsabschluss

Die folgende Kreuztabelle zeigt Zusammenhänge zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und dem Berufsschulabschluss:

Tab.38: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Berufsschulabschluss

		Berufsabschluss:		Total
		kein Abschluss, Lehre, Berufsschule und andere	Meister oder Studium	
FS	Anzahl	20	8	28
	% von Total	40,0%	16,0%	56,0%
LS	Anzahl	17	5	22
	% von Total	34,0%	10,0%	44,0%
Total	Anzahl	37	13	50
	% von Total	74,0%	26,0%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=0,219$; $p= .75$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen FS bzw. LS in Hinsicht auf den Berufsabschluss:

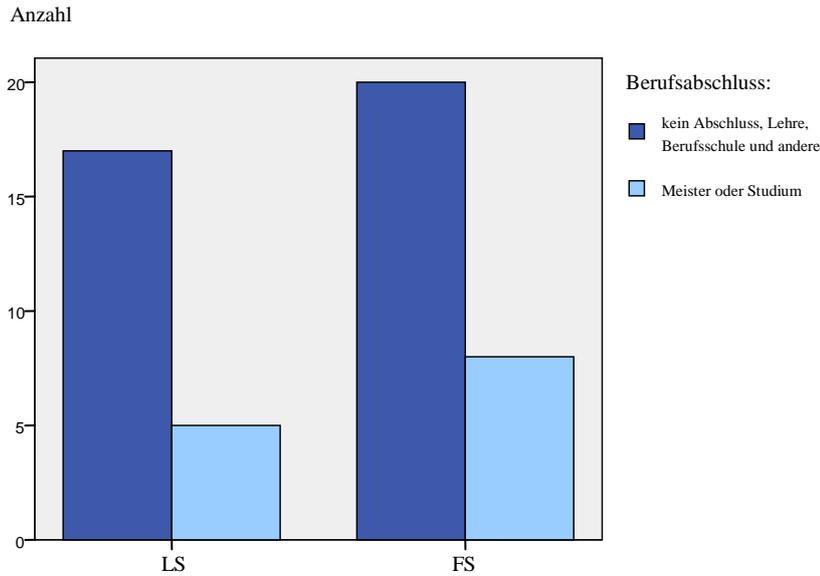


Abb. 19: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und dem Berufsabschluss

Die Ergebnisse zeigen, dass die Präferenz bzw. keine Präferenz einer FSp nicht mit dem Berufsabschluss zusammenhängt, da die Verteilung der Gruppen ähnlich ist.

4.4.1 i) Beschäftigungsstatus

Die folgende Tabelle zeigt Zusammenhänge zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und dem Beschäftigungsstatus:

Tab.39: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Beschäftigungsstatus

		nicht beschäftigt/berufstätig		Total
		nicht beschäftigt	berufstätig	
FS	Anzahl	18	10	28
	% von Total	36,0%	20,0%	56,0%
LS	Anzahl	18	4	22
	% von Total	36,0%	8,0%	44,0%
Total	Anzahl	36	14	50
	% von Total	72,0%	28,0%	100,0%

Anmerkung: $\text{Chi}^2=1,88$; $p= .22$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen FS bzw. LS in Hinsicht auf den Beschäftigungsstatus:

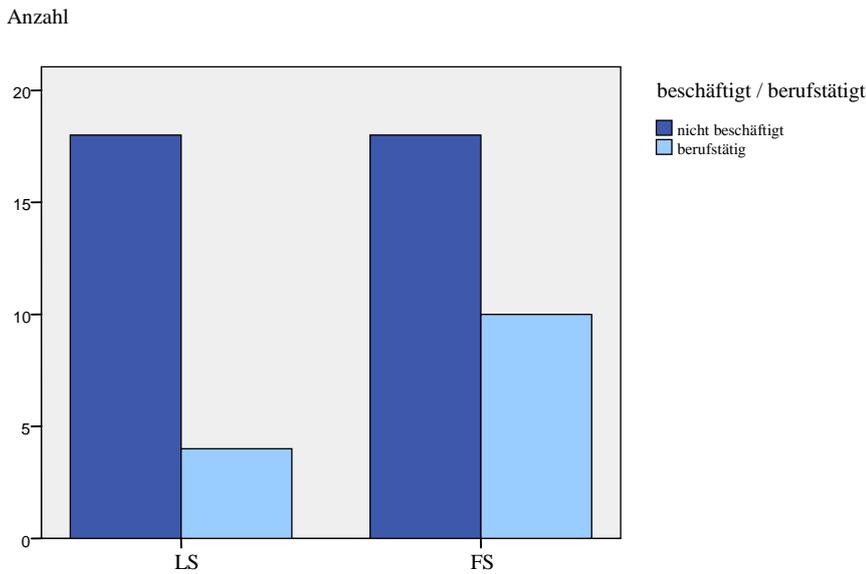


Abb. 20: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und dem Beschäftigungsstatus

Patienten der LS-Gruppe sind zum großen Teil nicht beschäftigt. Patienten der FS-Gruppe sind zu einem Drittel beschäftigt, zwei Drittel sind jedoch ebenso nicht beschäftigt. Insgesamt besteht zwischen den Gruppen FS und LS kein signifikanter Unterschied.

4.4.1 j) Beruflich erworbene medizinische Vorkenntnisse

Die folgende Kreuztabelle zeigt das Ergebnis hinsichtlich der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und medizinische Kenntnisse im erlernten Beruf:

Tab.40: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und medizinische Kenntnisse im erlernten und/oder ausgeübten Beruf

		Medizinische Kenntnisse im erlernten und/oder ausgeübten Beruf		Total
		Ja	Nein	
FS	Anzahl	6	22	28
	% von Total	12,0%	44,0%	56,0%
LS	Anzahl	3	19	22
	% von Total	6,0%	38,0%	44,0%
Total	Anzahl	9	41	50
	% von Total	18,0%	82,0%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=0,51$; $p= .71$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Antwortverteilung der Gruppen FS bzw. LS in Hinsicht auf den Beschäftigungsstatus:

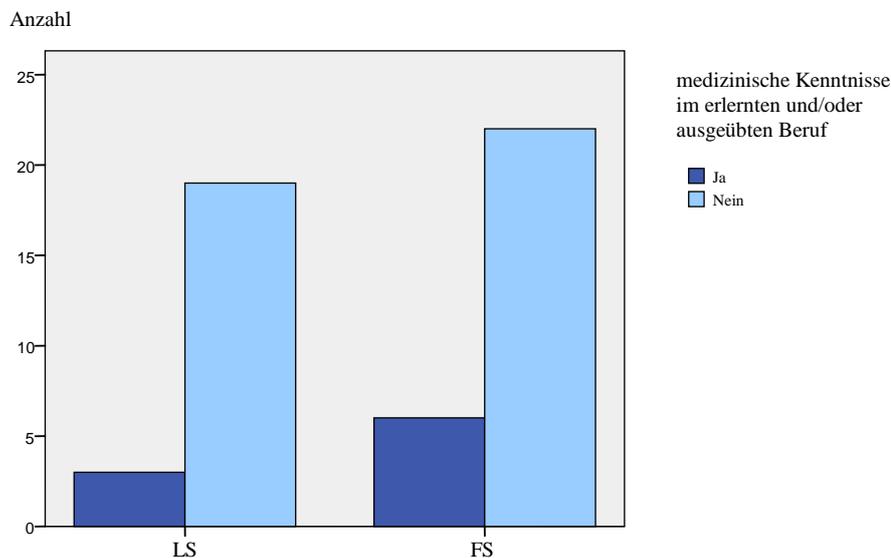


Abb. 21: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und der medizinischen Kenntnis im erlernten oder ausgeübten Beruf

Das Ergebnis dieser Hypothesenprüfung zeigt, dass die Gruppen FS bzw. LS und die medizinischen Kenntnisse im erlernten und/oder ausgeübten Beruf nicht in Zusammenhang miteinander stehen. Die Verteilungen der Variablen sind gleich.

4.4.2 Ergebnisse bezüglich des Ausmaßes der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende

4.4.2 a) Zeitraum zwischen dem Zeitpunkt des Erfahrens von der Möglichkeit der Leberlebendspende und dem Zeitpunkt des Interviews (Zeit, in der sich der Patient mit der Thematik der Lebendspende beschäftigen konnte)

Die folgende Tabelle weist die Ergebnisse der dazugehörigen Hypothesenprüfung auf. Hierbei wurden fünf Patienten mit Extremwerten bei der Rechnung entfernt:

Tab.41: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Zeitraum zwischen Erfahren von der Möglichkeit der Lebendspende und dem Interview (in Monaten)

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Zeitraum zwischen Erfahren von der Möglichkeit der LSp und dem Interview (in Monaten)	FS	23	11,52	15,70
	LS	18	10,22	13,92

Anmerkung: $t=2.76$; $p=.78$, Folgende Extremwerte sind ausgenommen: der FS-Gruppe zugehörig: 136, 114 und 110 Monate, der LS-Gruppe zugehörig: 497 und 115 Monate

Patienten der FS-Gruppe haben sich im Durchschnitt 11,5 Monate mit dem Thema der LLSp befassen können. Patienten der LS-Gruppe haben im Mittel ca. zehn Monate vor dem Interview Zeit gehabt, sich mit dem Thema der LSp auseinander zusetzen. Der Unterschied ist statistisch jedoch nicht signifikant.

4.4.2 b) Wissensstand, erhoben im Interview (Fremdeinschätzung)

Die folgende Tabelle verdeutlicht den Zusammenhang zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS nach Präferenz und der Variable „Wissensstand, erhoben im Interview“:

Tab.42: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Wissensstand, erhoben im Interview

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
TX erläutern	FS	28	2,25	1,32
	LS	20	2,05	1,36

Anmerkung: $t=0,51$; $p=.61$; die Werte sind aufsteigend von 0= „kein Wissen“ bis 5= „ausgezeichnetes Wissen“ zu verstehen

Patienten wurden zum Thema ‚Durchführung der LTX und der LLSp‘ befragt. In dem Interview wurde durch Fremdeinschätzung das Wissen in „kein Wissen“, „geringes“, „weniger gutes“, „gutes“, „sehr gutes“ und „ausgezeichnetes Wissen“ eingestuft. Die Gruppen unterscheiden sich nicht.

4.4.2 c) Subjektiver Informiertheitsgrad zu dem Thema der Leberlebendspende des Patienten zum Zeitpunkt der Befragung

Die folgende Tabelle weist den Unterschied zwischen der FS- und der LS-Gruppe hinsichtlich der genannten Variable auf:

Tab.43: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Selbsteinschätzung über Informiertheit

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Selbsteinschätzung über Informiertheit	FS	27	1,67	,68
	LS	21	1,81	,87

Anmerkung: $t=-0,638$; $p= .53$; 1= sehr gut bis 5= schlecht

Im Durchschnitt geben beide Patientengruppen, FS und LS, an, sie seien annähernd besser als gut informiert. Mögliche Antworten waren: „sehr gut“, „gut“, „mittel“, „mäßig“ und „schlecht“.

4.4.3 Ergebnisse hinsichtlich der erkrankungsbezogenen Variablen

4.4.3 a) CHILD-Stadium

Die folgende Tabelle zeigt die Verteilung der FS- und LS-Gruppe und dem CHILD-Stadium:

Tab.44: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und CHILD-Stadium

		CHILD-Stadium			Total
		A	B	C	
FS	Anzahl	8	8	11	27
	% von Total	16,3%	16,3%	22,4%	55,1%
LS	Anzahl	3	10	9	22
	% von Total	6,1%	20,4%	18,4%	44,9%
Total	Anzahl	11	18	20	49
	% von Total	22,4%	36,7%	40,8%	100,0%

Anmerkung: $\text{Chi}^2=2,21$; $p= .36$

Visuell verdeutlicht die folgende Abbildung die Verteilung der FS- und LS-Gruppe nach Präferenz und dem CHILD-Stadium:

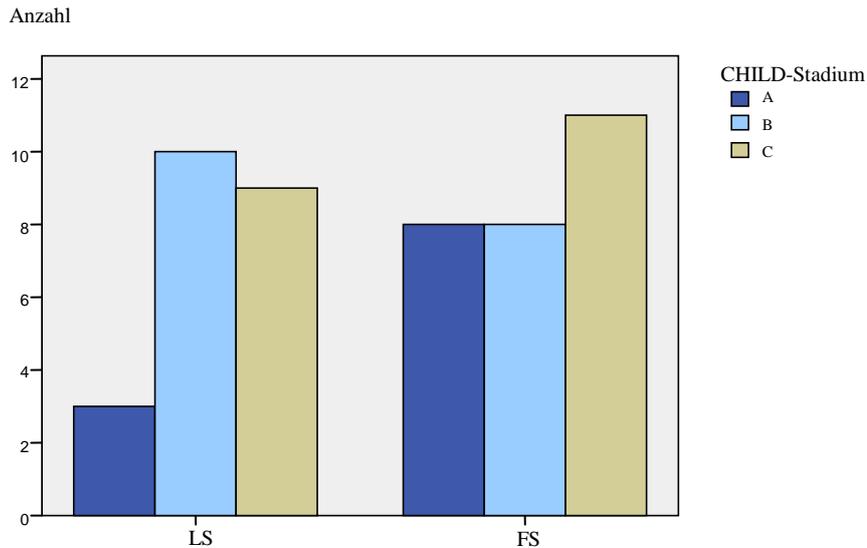


Abb. 22: Beziehung zwischen Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und dem CHILD-Stadium

Patienten im CHILD-Stadium A gehören zu ca. zwei Drittel der FS- und zu ca. einem Drittel der LS-Gruppe an.

Hinsichtlich der CHILD-Stadien B und C sind keine aussagekräftigen Unterschiede festzustellen.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen FS und LS besteht nicht.

4.4.3 b) Einschätzung der Schwere der Erkrankung

Das Ergebnis wird in folgender Tabelle dargelegt:

Tab. 45: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Einschätzung der Schwere der Erkrankung

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Einschätzung der Schwere der Erkrankung	FS	28	3,75	1,04
	LS	22	4,09	0,87

Anmerkung: $t=-1,24$; $p= .22$; 1= sehr leicht bis 5= sehr schwer

Patienten der LS-Gruppe bezeichnen die Schwere ihrer Erkrankung im Mittel als „mittelschwer“ bis „schwer“; Patienten der FS-Gruppe geben durchschnittlich „schwer“ bis „sehr schwer“ an.

Ein signifikanter Unterschied besteht nicht.

4.4.3 c) Selbst eingeschätzte benötigte Alltagsunterstützung

Der tendenziell signifikante Zusammenhang zwischen den Gruppen FS und LS gemäß Präferenz bezüglich der selbst eingeschätzten benötigten Alltagsunterstützung wird mit folgender Tabelle dargestellt:

Tab.46: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Bedarf an Unterstützung im Alltag in Prozent

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Unterstützung im Alltag	FS	28	15%	2,69
	LS	22	31,8%	3,75

Anmerkung: $t=-1,78$; $p=.08$; 0% bis 100% benötigte Unterstützung im Alltag

Diese Tabelle verdeutlicht, dass Patienten, die der LS-Gruppe angehören, tendenziell mehr Unterstützung im Alltag benötigen als Kandidaten der FS-Gruppe.

4.4.3 d) Diagnose „alkoholische Leberzirrhose“ als Folge eines Suchtverhaltens im Vergleich zu allen anderen Diagnosen

Die folgende Tabelle zeigt, inwieweit sich die Gruppen FS und LS gemäß Präferenz bezüglich der Diagnose unterscheiden:

Tab.47: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Diagnose „alkoholische Leberzirrhose“

		Diagnose „alkoholische Leberzirrhose“		Total
		Ja	nein	
FS	Anzahl	14	14	28
	% von Total	29,2%	29,2%	58,3%
LS	Anzahl	9	11	20
	% von Total	18,8%	22,9%	41,7%
Total	Anzahl	23	25	48
	% von Total	47,9%	52,1%	100,0%

Anmerkung: $\chi^2=0,12$; $p=.78$

In der folgenden Abbildung wird die Verteilung der FS- und LS-Gruppe und der Diagnose „alkoholische Leberzirrhose“ visuell verdeutlicht:

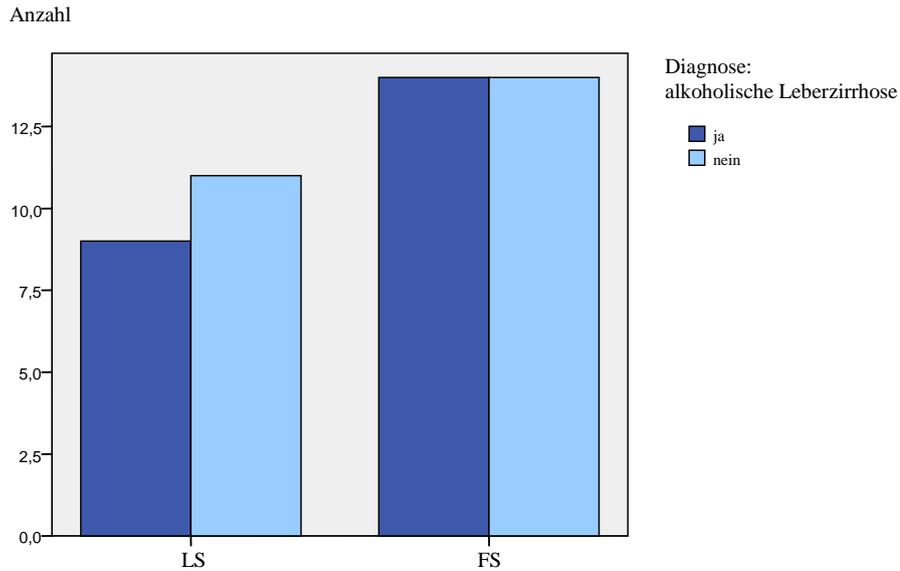


Abb. 23: Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung nach Präferenz einer Fremdspende oder Lebendspende und der Diagnosestellung „alkoholische Leberzirrhose“

Die FS-Gruppe enthält zu gleichen Teilen Patienten mit „alkoholischer Leberzirrhose“ und Patienten mit anderen Diagnosen. Bei der LS-Gruppe ist das Verhältnis dieser Gruppen zu Gunsten der Patienten mit anderen Diagnosen gering, aber nicht signifikant verschoben.

4.4.3 e) Zeitraum zwischen dem ersten Symptom der Erkrankung und dem Zeitpunkt der Listung

Hinsichtlich dieser Variable zeigt die folgende Tabelle den Unterschied zwischen den Gruppen FS und LS:

Tab.48: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Zeitraum zwischen dem ersten Symptom und Listung (in Monaten)

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Zeitraum zwischen dem erstem Symptom und Listung (in Monaten)	FS	28	91,61	124,81
	LS	22	80,55	89,48

Anmerkung: $t=0,35$; $p= .73$

Für Patienten der FS-Gruppe lagen durchschnittlich ca. 92 Monate zwischen dem ersten Symptom der Erkrankung und dem Zeitpunkt der Listung. Bei den Patienten der LS-Gruppe waren es ca. 81 Monate. Ein signifikanter Unterschied besteht jedoch nicht.

4.4.3 f) Zeitraum zwischen Erfahren der Diagnose und dem Zeitpunkt der Listung

Hinsichtlich dieser Variable zeigt die folgende Tabelle den Unterschied zwischen der FS- und LS-Gruppe:

Tab.49: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Zeitraum zwischen Erfahren der Diagnose und Listung

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Zeitraum zw. Erfahren der Diagnose und Listung (in Monaten)	FS	28	79,21	123,51
	LS	22	84,00	108,41

Anmerkung: $t=-0,14$; $p=.89$

Der Zeitraum zwischen Erfahren der Diagnose und Listung für Patienten der LS-Gruppe liegt durchschnittlich bei 84 Monate. Dieser Zeitraum beträgt für Patienten der FS-Gruppe ca. 79 Monate. Ein signifikanter Unterschied besteht nicht.

4.4.4 Ergebnisse bezüglich der psychischen Belastung

4.4.4 a) Ängstlichkeit

Die folgende Tabelle zeigt das Ergebnis der entsprechenden Hypothesenprüfung:

Tab.50: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Ängstlichkeit

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
HADS/Angst	FS	25	6,76	4,73
	LS	16	7,13	3,74

Anmerkung: $t=-0,26$; $p=.80$; 0-7= unauffällig, 8-10= grenzwertig, 11-14= auffällig, 15-21= sehr schwer auffällig

Die Gruppen FS und LS liegen bezüglich ihrer Angstwerte in unauffälligen Bereichen und unterscheiden sich nicht signifikant.

4.4.4 b) Depressivität

Die folgende Tabelle zeigt das Ergebnis der entsprechenden Hypothesenprüfung:

Tab.51: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Depressivität

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
HADS/Depressivität	FS	25	7,08	5,58
	LS	16	6,63	4,80

Anmerkung: $t=0,269$; $p=.79$; 0-7= unauffällig, 8-10= grenzwertig, 11-14= auffällig, 15-21= sehr schwer auffällig

Die Gruppen FS und LS liegen bezüglich ihrer Depressivitätswerte in unauffälligen Bereichen und unterscheiden sich nicht signifikant.

4.4.5 Ergebnisse bezüglich der Risikoeinschätzung für den Lebendspender

4.4.5 a) Einschätzung des Operationsrisikos für den Lebendspender

Die folgende Tabelle zeigt das Ergebnis der entsprechenden Hypothesenprüfung:

Tab.52: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Einschätzung des Operationsrisikos für den Lebendspender

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Operationsrisiko des Spenders	FS	25	1,80	0,76
	LS	20	1,65	0,75

Anmerkung: $t=0,66$; $p= .51$; 0= kein Risiko, 1= geringes Risiko, 2= mittleres Risiko, 3= großes Risiko, 4= sehr großes Risiko

In der Einschätzung des Operationsrisikos liegt kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen FS und LS vor.

4.4.5 b) Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos des Lebendspenders

Die folgende Tabelle zeigt das Ergebnis mit einer knappen Tendenz der entsprechenden Hypothesenprüfung:

Tab.53: Gruppeneinteilung nach Präferenz (Fremdspende oder Lebendspende) und Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos des Lebendspenders

		Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
Gesundheitsrisiko des Spenders	FS	24	1,63	0,88
	LS	20	1,20	0,83

Anmerkung: $t=1,64$; $p= .11$; 0= kein Risiko, 1= geringes Risiko, 2= mittleres Risiko, 3= großes Risiko, 4= sehr großes Risiko

Hinsichtlich der Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos liegt kein eindeutiger signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen FS und LS vor. Es kann jedoch von einer knappen Tendenz gesprochen und folgende Aussage vorsichtig getroffen werden: Patienten der FS-Gruppe schätzen das Risiko mit einer knappen Tendenz höher ein als die Patienten der LS-Gruppe.

5. DISKUSSION

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Mehr als die Hälfte der Patienten (56%) beantworten die Schlüsselfrage des Interviews „Wäre Ihnen eine LSp oder eine FSp lieber?“ mit Angabe der FSp. Eine LSp bevorzugen 8%. 36% der Befragten dieser Studie wissen nicht, ob sie eine FSp oder LSp präferieren oder sie reagieren auf die Frage mit Gleichgültigkeit (weiß nicht/egal).

Die zweite bedeutende Frage dieser Studie bezieht sich nicht auf die Präferenz, sondern auf die grundsätzliche Akzeptanz einer LSp. Hier geben 80% der Befragten an, dass prinzipiell eine LSp in Frage käme, wenn ein Spender zur Verfügung stehen würde. Sie würden demnach eine LSp grundsätzlich akzeptieren. Für 16% käme dies nicht in Frage, 4% sind sich unsicher.

Grundsätzlich ist die Einstellung der befragten Patienten zur LSp positiv, denn fast alle Kandidaten würden eine LSp annehmen, jedoch würde nur ein kleiner Teil die LSp der FSp vorziehen und lieber mit dieser versorgt werden. Die meisten Patienten präferieren eine FSp, wobei die zweitgrößte Patientengruppe angibt, dass es ihnen egal ist, welche Spende sie präferieren, da sie schnellstmöglich versorgt werden möchten.

Es wurde statistisch belegt, dass Zusammenhänge zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und

- der grundsätzlichen Akzeptanz einer LSp (pro/kontra LSp),
- der Stärke der Zweifel gegenüber der LSp,
- des Familienstandes und
- der Qualität des familiären Kontaktes bestehen.

Ein tendenziell signifikantes Ergebnis wurde hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß der Präferenz und der Einschätzung der benötigten Alltagsunterstützung, meist sichergestellt durch Familienangehörige, gefunden.

Eine knappe Tendenz liegt bei dem Ergebnis hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und der Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos des Lebendspenders vor.

Die weiteren Ergebnisse belegen, dass die LS- und FS-Gruppe sich nicht hinsichtlich folgender Variablen unterscheiden: Geschlecht, Alter, Art des Zusammenlebens, Anzahl der Freunde, Schulabschluss, Berufsabschluss, Beschäftigungsstatus und beruflich erworbene medizinische Vorkenntnisse. Außerdem besteht kein Unterschied bezüglich des Ausmaßes der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende, des CHILD-Stadiums, der Einschätzung der Schwere der Erkrankung und der Diagnose „Alkoholische Leberzirrhose“ als Folge eines Suchtverhaltens im Vergleich zu allen anderen Diagnosen. Weiterhin unterscheiden sich die Gruppen FS und LS nicht hinsichtlich folgender Variablen: Zeitraum zwischen dem ersten Symptom der Erkrankung und dem Zeitpunkt der Listung, Zeitraum zwischen Erfahren der Diagnose und dem Zeitpunkt der Listung, psychische Belastung wie Ängstlichkeit und Depressivität sowie die Einschätzung des Operationsrisikos für den Lebendspender. Zudem besteht kein Zusammenhang zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz einer Spende und der Akzeptanz gegenüber einer ALSp.

Bei dem Vergleich der eigenen Stichprobe mit der gesunden Kontrollgruppe hinsichtlich der LQ liegt erwartungsgemäß ein deutlicher Unterschied vor. Im Vergleich zu den LTX-Kandidaten aus Hamburg der Studie am UKE (Schulz et al., 2008) ist die LQ teilweise schlechter.

5.2 Diskussion der Ergebnisse

In dieser Studie wird deutlich zwischen der Akzeptanz und der Präferenz einer Spendeart unterschieden. In Vergleichsstudien aus anderen Ländern wird nicht eindeutig zwischen diesen Begriffen differenziert.

Es liegen zwei Studien vor, die im direkten Vergleich hinsichtlich der Bereitschaft von gelisteten TX-Kandidaten eine LLSp anzunehmen folgende Antwortverteilungen ergeben:

1) 32% der zwischen November 2003 und November 2004 in Spanien befragten 50 TX-Kandidaten für eine Leber würden eine LSp eines Familienmitglieds akzeptieren, 60% bevorzugen es, auf der Warteliste für eine FSp zu bleiben, und 8% sind unentschlossen (Martinez-Alarcón et al., 2005) und

2) 39% von 159 zwischen Januar 2003 und Dezember 2005 in Spanien befragten TX-Kandidaten würden eine LLSp akzeptieren, 50% würden lieber auf der Warteliste bleiben, bis sie eine FSp erhalten können und 11% wissen es nicht (Martinez-Alarcón et al., 2011).

Es soll hier auf Literatur, die den LSp-Prozess bezüglich der Nieren-TX (NTX) thematisiert, eingegangen werden, um einen weiteren Überblick über die Einstellung zur LSp von gelisteten Patienten unabhängig von dem Organ zu erhalten:

1) Im Jahr 2005 erschien eine niederländische Studie (Kranenburg et al., 2005) mit dem Ergebnis, dass von 61 befragten Patienten auf der Warteliste 51% eine LSp und 47% eine FSp präferieren, 2% sind sich diesbezüglich unsicher. Nach gezielter Informationsgabe über die Nieren-LSp (NLSp) geben mehr Patienten an, eine LSp zu präferieren (61%), 34% bevorzugen nun eine Nieren-FSp (NFSp) und 5% sind sich nicht sicher.

2) In Spanien wurden gegenläufige Ergebnisse erzielt: Martinez-Alarcón et al. stellt 2005 bezüglich der NTX Folgendes fest: 7% der 46 zwischen November 2003 und November 2004 befragten TX-Kandidaten würden eine NLSp akzeptieren, 80% möchten lieber auf der Warteliste bleiben (NFSp) und 13% sind unentschlossen.

3) 2006 erhob Matinez-Alarcón et al. in Spanien folgende Daten: 35% von 214 zwischen November 2003 und September 2005 befragten TX-Kandidaten würden eine NLSp akzeptieren, 60% möchten auf der Warteliste bleiben (NFSp) und 5% wissen es nicht.

4) In den Niederlanden ergaben sich 2009 laut Kranenburg et al. folgende Ergebnisse hinsichtlich der Akzeptanz gegenüber einer NTX: Es wurden 91 auf der Warteliste stehenden Patienten zwischen Januar 2004 und Januar 2006 zu dem Thema der NLSp befragten. 93% würden eine NLSp akzeptieren. Diese Gruppe setzte sich zusammen aus 69% der Befragten, die von irgendeinem Spender und 24%, die von einigen, aber nicht von jedem Spender, eine Niere annehmen würden. Die restlichen 7% würden keine NLSp annehmen.

5) Eine kanadische Studie (Zimmerman et al., 2006), enthält folgende Antwortverteilung: 49 Personen (56,5 %) von den 85 befragten und auf der Warteliste für eine NFSp stehenden Patienten würden eine NLSp akzeptieren, 20 (23,3%) würden dies nicht tun und 17 (19,8%) sind sich unsicher. Vier (4,7%) Patienten geben an, sie hätten keine nahe stehende Person, somit käme eine NLSp nicht in Frage. Wenn ein Spender zur Verfügung stehen würde, könnten sich drei dieser vier Patienten eine NLSp vorstellen.

Nach den aufgeführten Studien ist festzustellen, dass in den spanischen Studien die Akzeptanz gegenüber einer LSp zwischen 30% und 40% liegt, in den niederländischen Studien liegt diese Bereitschaft eine LSp zu akzeptieren bei ca. 50% bis 60 % (2005) und einige Jahre später sogar über 90% (2011). In der kanadischen Studie liegt der Wert mit knapp über 50% bezüglich der Akzeptanz gegenüber einer LSp zwischen den hier aufgeführten Werten aus Spanien und den Niederlanden.

In der vorliegenden Studie würden 80% eine LLSp akzeptieren. Somit ist die Bereitschaft eine LSp anzunehmen im internationalen Vergleich relativ hoch. Sie wird nur von der positiven Einstellung der niederländischen Befragten 2009 übertroffen.

Dass in Spanien nur 32% (2005) oder 39% (2011) von gelisteten TX-Kandidaten eine LLSp akzeptieren würden, ist ein nachvollziehbares Ergebnis, da die Spendequote und Verfügbarkeit von Organen im internationalen Vergleich am höchsten ist. Die Wartezeit für ein Organ ist in Spanien kürzer und der Bedarf an LSp somit geringer (Gold et al., 2001). Eine mögliche Erklärung für die geringere Quote der Akzeptanz gegenüber der LSp liegt in der größeren Wahrscheinlichkeit für eine zeitnahe Versorgung mit einem Fremdorgan (Weymayr, 2008; Gold et al., 2001).

Das in der niederländischen Studie positive Ergebnis hinsichtlich der Akzeptanz einer NLSp kann folgendermaßen erklärt werden: Die Aufklärung über die nachgewiesene bessere Prognose bei einer Versorgung mit einer Niere eines Lebendspenders als mit einer NFSp (Schulz et al., 2012) könnte sich in einer gesteigerten Akzeptanz gegenüber der NLSp widerspiegeln.

In der Studie von Martinez-Alarcón et al. aus 2005 bezüglich der NTX wird der Wortlaut der Präferenz verwendet. Dabei liegen die Werte für eine Präferenz bezüglich der FSp bei 80% und hinsichtlich der LSp bei 7%, 13% sind unentschlossen. In der hiesigen, eigenen Studie geben 56% an, eine FSp zu präferieren. Nur ein kleiner Teil von 8% bevorzugt eine LSp. Der zweitgrößte Teil mit 36% ist sich über eine Präferenz unsicher und stellt im Vergleich zur genannten Studie von Martinez-Alarcón et al. eine große Patientengruppe dar.

Diese Unsicherheit gegenüber dem Thema der LSp kann damit zusammenhängen, dass die vorliegende Studie das Organ Leber betrifft, wobei Martinez-Alarcón et al. in Spanien sich auf die Niere beziehen. Es scheint eine allgemeine Unsicherheit gegenüber der Thematik der LTX zu geben, da eventuell in der Bevölkerung nicht im selben Maße bekannt ist, dass neben der NTX auch die LTX mit Hilfe eines potentiellen Lebendspenders möglich ist. Es

wäre wichtig, diese Annahme durch eine Studie zu ent- oder bekräftigen sowie anzuzeigen, welche unbeantworteten Fragen zum Thema LLSp in der Bevölkerung bestehen.

Ein Augenmerk soll nun auf die 36% der Befragten dieser Studie geworfen werden, die bei der Frage hinsichtlich der Präferenz angeben, dass es ihnen egal sei oder sie nicht wüssten, welche Spende sie lieber annehmen würde. In der Tab. 25 sind die Begründungen für ihre Aussagen aufgezeigt. Zwei Drittel dieser 36% geben an, dass sie schnellst möglich versorgt werden möchten, somit sei es ihnen egal, mit welcher Spende dies geschehe.

Diesen Personen ist möglicherweise nicht bewusst, dass der Wunsch nach einer schnellen Versorgung mit der Wahl bzw. einer befürwortenden Einstellung gegenüber einer LLSp einhergeht. Demnach müssten diese Patienten eine LLSp präferieren, um möglichst schnell versorgt zu werden, jedoch scheinen diese Patienten nicht entsprechend aufgeklärt zu sein.

Eine mögliche Erklärung für die Aussage mit „weiß nicht“ oder „egal“ bezüglich ihrer Präferenz gegenüber einer Spendeart, lässt sich wie folgt darstellen: Angenommen, für sie stünde keine LLSp bereit, so müssten sie sich deshalb keine weiteren Gedanken über Alternativbehandlungen zur Versorgung mit einer FSp machen. Somit halten sie sich mit einer neutralen Aussage, wie „weiß nicht“ oder „egal“ bedeckt. Oder diese Patienten sind sich sehr unsicher im Hinblick auf die Thematik über die LLSp und möchten deshalb vorerst keine deutliche Aussage hinsichtlich ihrer Präferenz tätigen.

Dass diese unentschlossene Patientengruppe so groß ist, zeigt, wie komplex das Thema für die Wartenden ist und dass der Entscheidungsprozess nicht immer leicht und schnell abläuft.

In der vorliegenden Studie steht die Präferenz und nicht die Akzeptanz einer Spendeart im Vordergrund. Die Präferenz liegt mit 56% für die Befragten auf Seite der FSp. Da allerdings alle bezüglich der Präferenz unsicheren Patienten (36%) eine LLSp annehmen und akzeptieren würden, ist zu interpretieren, dass der Großteil der Stichprobe der LLSp grundsätzlich positiv gegenüber steht. Die Patienten sind aufgeschlossen, jedoch ebenso unsicher hinsichtlich der Thematik der LLSp.

Weitere Ergebnisse belegen, dass die Versorgung mit einer LSp eine bessere Prognose bietet, als mit einer FSp (Dumortier et al., 2006; Berg et al., 2011). Die Befragten zeigen sich dennoch zurückhaltend gegenüber einer LSp, da sie Nachteile, wie z.B. das Risiko für den Spender, befürchten. Möglicherweise haben zudem nicht alle Befragten Kenntnis von der besseren Prognose einer LSp gegenüber einer FSp.

Da sich die wissenschaftliche Forschung bezüglich der Einstellung zur LSp aus Sicht der Empfänger in den Anfängen befindet, wurden explorativ Zusammenhänge mittels Erstellung von Kreuztabellen untersucht.

Die explorativen Ergebnisse zeigen, dass eine Beziehung zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und

- a) der Variable pro/kontraLSp hinsichtlich der Akzeptanz einer LSp und
- b) der Variable „Zweifel an der Entscheidung, eine LSp eventuell anzunehmen“ besteht.

Zu a) Variable pro/kontraLSp hinsichtlich der Akzeptanz einer LSp:

Der explorativ ermittelte Zusammenhang zwischen den Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und der Variable pro/kontraLSp bezüglich der grundsätzlichen Akzeptanz einer LSp wurde bereits unter 4.2.1 erörtert. Erst bei Feststellung des Zusammenhangs wurden die Gruppen FS und LS bezüglich der Präferenz und die Gruppen pro- sowie kontraLSp hinsichtlich der grundsätzlichen Akzeptanz erstellt und in der vorliegenden Studie verglichen.

In der bisherigen Literatur wird kein Unterschied zwischen der grundsätzlicher Akzeptanz einer LSp und der Präferenz einer Spendeart gemacht. Hier gibt es keine direkten Vergleiche von Präferenz und Akzeptanz in ein und derselben Studie.

In anderen Studien wird, wie bereits erwähnt, folgender Wortlaut verwendet: Zum einen handelt es sich um „die Akzeptanz gegenüber einer LSp“ und zum anderen wird „die Präferenz auf der Warteliste zu bleiben, um eine FSp zu erhalten“ verwendet (Martinez-Alarcón et al., 2005 und 2011). Ein Unterschied zwischen Präferenz und Akzeptanz wird hierbei nicht gemacht.

Zu b) „Zweifel an der Entscheidung, eine LSp eventuell anzunehmen“:

Der Zusammenhang bezüglich der FS- bzw. LS-Gruppe und der Variable „Zweifel an der Entscheidung, eine LSp eventuell anzunehmen“, ist in dem Ergebnis-Teil 4.2.2 beschrieben. Demnach präferieren Patienten mit sehr starken Zweifeln gegenüber der LSp eher eine FSp. Die meisten Patienten der LS-Gruppe haben gar keine oder leichte Zweifel, eine LSp eventuell anzunehmen. Dieses Ergebnis ist nachvollziehbar und war zu erwarten. Als Zweifel werden in den meisten Fällen das Risiko für und die Sorgen um den Spender sowie ein eventuell eintretendes schlechtes Gewissen genannt.

Diese Sorgen und Zweifel und damit die Begründungen für die Präferenz einer FSp von TX-Kandidaten wurden in bereits vorliegender Literatur beschrieben:

McGregor et al. (2010) zeigten in einer britischen Studie folgende Gründe für einen gelisteten TX-Kandidaten, eine LSp nicht weiter zu verfolgen, auf: Risiken für den Spender und Schuldgefühle. Insbesondere werden das Todesrisiko, der physische Schaden, Einbußen der LQ des Spenders, mögliche familiäre Spannungen, Einschränkung der Arbeitsfähigkeit sowie finanzielle und generelle gesundheitliche Probleme genannt. Die befragten Patienten möchten nicht der Grund bzw. die Ursache dafür sein, einem Menschen Schmerz, Unwohlsein, Behinderungen oder sogar Tod zu bescheren. Die Patienten sprechen von Schuldgefühlen, falls dem Spender etwas zustoßen würde.

Diese persönliche Verantwortung gegenüber dem potentiellen Spender würde mit der Versorgung mit einem Organ eines unbekanntes Spenders (anonyme Spende) verringert werden. Dieser Aspekt der ALSp wurde in der durchgeführten Studie verfolgt, und wird auf Seite 84 diskutiert.

Die Hypothesenprüfung ergibt zwei signifikante Unterschiede zwischen der FS- und LS-Gruppe. Es unterscheiden sich die beiden Gruppen hinsichtlich der Variablen:

- a) „Familienstand“ und
- b) „Qualität des familiären Kontaktes“.

Tendenzen zeigen sich hinsichtlich der Variablen:

- c) „selbst eingeschätzte benötigte Alltagsunterstützung“ und
- d) „Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos für den Lebendspender“ (knappe Tendenz).

Zu a) „Familienstand“ und b) „Qualität des familiären Kontaktes“:

Patienten, die eher eine FSp präferieren, sind zum größten Teil in einer Ehe oder Partnerschaft und beschreiben ihren familiären Kontakt als gut bzw. eng. Die LS-Gruppe besteht zu ähnlich großen Teilen aus Patienten, die in einer Ehe bzw. in einer Partnerschaft leben, und beschreibt den familiären Kontakt gleich oft mit „gar keinen/geringen“ sowie „gut/eng“.

Eine mögliche Begründung für dieses Ergebnis ist folgende: Die Patienten, die in ihrem Haushalt nicht alleine leben und die ihren familiären Kontakt als gut oder eng beschreiben, stehen diesen Familienmitgliedern sehr nahe und möchten diese möglichen Spender und

geliebten Verwandten und Partnern nicht den Risiken einer Operation und deren Folgen aussetzen. Sie haben ein großes Bedürfnis ihre Familien zu schützen und äußern sich negativ gegenüber der LSp.

Als Begründung für die Präferenz einer FSp geben die meisten Patienten dieser Studie das Risiko für den Spender, Vorwürfe bzw. ein schlechtes Gewissen bei Komplikationen an. Unterstützt wird diese Feststellung auch hinsichtlich des bestätigten Zusammenhangs zwischen der Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und den Zweifeln, eine LSp eventuell anzunehmen.

Wie entscheidend die Familie im Entwicklungsprozess zu einer persönlichen Einstellung zur LSp ist, zeigen Martinez-Alarcón et al. 2011 auf. Die Studie umfasst eine Stichprobe von 159 gelisteten TX-Kandidaten. Es wurde ein Interview u.a. zu den Bereichen ‚Einstellung der Familie gegenüber der LSp‘ und ‚Einflussnahme der Familie bei der Einstellungsfindung des Empfängers‘ geführt. Bei mehr als der Hälfte der befragten Patienten war die Einstellung der Familie zum Thema LSp nicht bekannt. In den Fällen, in denen der TX-Empfänger die Einstellung der Familie kannte, ist die Einstellung des gelisteten Patienten zur LSp zu 92% positiv. Mehr als die Hälfte der befragten Patienten (52%), die von der eher positiven Einstellung der Familie wissen, würden eine LSp annehmen. Die Patienten reflektieren die Einstellung der Familie. Somit zeigt sich, dass ein guter/enger familiärer Kontakt wichtig für die Meinungsbildung des Empfängers ist und diese von den möglichen Spendern aus der Familie beeinflusst wird. Eine eher positive Einstellung der Familie gegenüber der LSp würde auf den Empfänger trotz seiner Zweifel übertragen werden können. Somit würde entgegen vorheriger Erwartungen ein enger familiärer Kontakt eher zu einer befürwortenden Entscheidung hinsichtlich der LSp führen. Es ist anzunehmen, dass die Familien der hier gelisteten Patienten trotz des guten bzw. engen familiären Kontakts das Thema der LSp nicht gemeinsam besprochen haben, bzw. Unsicherheiten im Umgang mit dieser Thematik bestehen und der Patient somit eine FSp präferieren würde.

Zu c) „Selbst eingeschätzte benötigte Alltagsunterstützung“:

Der tendenziell signifikante Unterschied bezieht sich auf die Gruppeneinteilung FS und LS gemäß Präferenz und die „selbst eingeschätzte benötigte Alltagsunterstützung“.

Patienten der LS-Gruppe geben zum Zeitpunkt der Befragung an, ca. doppelt so viel Alltagsunterstützung zu benötigen wie Patienten der FS-Gruppe. Auf die Frage hin, wer

bei der Alltagsbewältigung Unterstützung leiste, werden meistens die nächsten Familienangehörigen genannt.

Das Ergebnis kann folgendermaßen interpretiert werden: Subjektiv betrachtet geht es den Patienten der LS-Gruppe schlechter und sie sind im Alltag weniger belastbar. Zudem beantworten sie die Frage, welche Spende sie präferieren, in den meisten Fällen mit „egal/weiß nicht“. Hier lässt sich vermuten, dass sie bei subjektiv empfundenem schlechteren Allgemeinzustand unter einem höheren Leidensdruck stehen und eher bereit sind, jede Art der Spende anzunehmen, um schnellstmöglich - auch mit einer LSp - versorgt zu werden. Es würde ihnen nach einer Spende besser gehen. Vermutlich wünschen sie sich, im Alltag besser zu funktionieren und ihren Aufgaben nachkommen zu können.

Über die Alltagsaufgaben könnten sich die Patienten definieren und würden das Gefühl vermittelt bekommen, gebraucht zu werden und nicht dem Unterstützenden, meist einem Familienangehörigen, zur Last zu fallen. Patienten, denen es egal ist, welche Spende sie eher annehmen würden, nennen meist die Begründung der schnellst möglichen Versorgung.

Zu d) „Einschätzung des postoperativen Gesundheitsrisikos für den Lebendspender“ (knappe Tendenz):

Patienten der FS-Gruppe schätzen das postoperative Gesundheitsrisiko für den Spender mit einer knappen Tendenz höher ein als Patienten der LS-Gruppe.

Durch diese Einschätzung der Patienten aus der FS-Gruppe folgt vermutlich eine weniger positive Einstellung gegenüber der LSp. Dieses als etwas höher eingeschätzte Risiko möchten sie dem potentiellen Spender nicht zumuten und entscheiden sich gegen die LSp. Patienten der LS-Gruppe schätzen das postoperative Gesundheitsrisiko für den Spender nicht so hoch ein und würden diese Operation einem möglichen Lebendspender eher zumuten. Sie haben weniger Sorgen um den Spender und sind der LSp gegenüber positiver eingestellt.

2005 zeigen Martinez-Alarcón et al. auf, dass 26% der Patienten ein großes Risiko im Rahmen der LSp für den Spender annehmen. 62% der Befragten glauben, dass ein kleines bzw. kein Risiko besteht.

2011 zeigt dieselbe Arbeitsgruppe um Martinez-Alarcón folgende Aspekte hinsichtlich des Risikos bei der LSp auf: 50% der befragten gelisteten Kandidaten glauben, das Risiko sei hoch, 36% glauben, dass einige Risiken bestehen, und 10% geben an, dass ihrer Meinung

nach kein Risiko bestehe, 4% wissen es nicht bzw. haben keine Angabe gemacht. Die Befragten wurde in zwei Gruppen eingeteilt: Patienten, die eine LLSp akzeptieren würden, und Patienten, die lieber auf der Warteliste bleiben möchten. Hinsichtlich der Risikoeinschätzung ergab sich kein statistischer signifikanter Unterschied der Patientengruppen.

Eine britische Studie von McGregor et al. (2010) thematisiert das Risiko für den Spender und die potentielle Schuld des Empfängers sehr ausführlich: Entscheidend für den Empfänger sei, dass jegliches Risiko für den Spender Grund genug ist, um der LSp nicht aktiv nachzugehen.

Das Operations- bzw. Gesundheitsrisiko nach der Spende wird hier durchschnittlich zwischen gering und mittel eingeschätzt. Dennoch ist dieses eher niedrige Risiko ausschlaggebend, dass Patienten der LLSp kritisch gegenüber stehen und eine FSp präferieren würden. Die meist genannten Begründungen für diese Einstellung sind die Risiken des Lebendspenders sowie die Vorwürfe und das schlechte Gewissen, falls etwas „schief gehen“ würde.

Im Vorfeld der Studie wurde angenommen, dass nachstehende Faktoren, die Entscheidung eine LSp lieber anzunehmen, beeinflussen:

- a) soziodemographische Variablen, wie z.B. Geschlecht und Alter,
- b) Variablen bezüglich des Ausmaßes der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende,
- c) erkrankungsbezogene Variablen und
- d) Variablen bezüglich der psychischen Belastung.

Die nicht bestätigten Hypothesen sollen an dieser Stelle diskutiert werden.

Zu a) Soziodemographische Variablen:

Gemäß der Literaturrecherche spielen die soziodemographischen Angaben von befragten Teilnehmern anderer Studien im Gegensatz zur vorliegenden Studie eine Rolle bei der Frage nach der Präferenz einer Spendeart.

Rudow et al. (2003) stellen in einer New Yorker Studie fest, dass Patienten mit einem potentiellen Lebendspender tendenziell eher weiblich sind, sich jedoch hinsichtlich des Alters und Einkommens nicht unterscheiden. Sie zeigen allerdings in der Studie auf, dass

sich die Patientengruppen mit und ohne potentiellen Spender hinsichtlich der ethnischen Zugehörigkeit unterscheiden. Mehr Patienten mit spanischer Herkunft haben potentielle Spender als es Kaukasier, Afroamerikaner, Asiaten und Patienten anderer Ethnien tun.

Nach Martinez-Alarcón et al. (2005) ist der Patient, der eine LSp präferiert, eher männlich, hat Kinder und eine niedrigere Bildung.

In der Studie von 2011 berichten Martinez-Alarcón et al. von einem LSp-präferierenden Patientenprofil, das hingegen jung, alleinstehend und höher gebildet ist.

In der durchgeführten Studie gehören deutlich mehr Männer in die FS-Gruppe, die LS-Gruppe besteht zu ähnlich großen Teilen aus Männern und Frauen. Im Vorfeld der Hypothesenfindung bestand die Annahme, dass mehr Frauen bereit sind eine LSp anzunehmen, da sie eventuell in ihren Familien und bei sozialen Kontakten emotional ein stärkeres Verantwortungsgefühl tragen, dementsprechend einem potentiellen Spender näher stehen, sich weniger gegen eine Annahme einer LSp wehren und somit dieser Art der Spende zustimmen würden. Es könnte sein, dass eine Frau eher eine LSp annehmen würde, da sie eventuell dem emotional nahe stehenden Menschen (z.B. einem Kind) in der Vergangenheit viel Hilfe und Zuneigung entgegengebracht hat und durch die Leberzirrhose nun in die Rolle einer hilfebedürftigen Person gefallen ist. Im Sinne von „Geben und Nehmen“ gesteht sie sich möglicherweise eher ein, eine LSp annehmen zu dürfen.

Diese Annahmen wurden in dieser Studie jedoch nicht statistisch belegt.

Anders wäre es möglich, dass eher Männer eine LSp erhalten möchten, um schnellst möglich an LQ zu gewinnen und um somit schneller fähig zu sein, sich ihrem Beruf zu widmen, um wieder finanziell für die Familie sorgen zu können.

Das soziodemographische Profil eines Patienten, der eher eine FSp oder eine LSp präferiert, kann derzeit studienübergreifend nicht definiert werden. Jede Studie mit unterschiedlichen Stichproben ist sehr variabel aufgestellt. Es können keine allgemeingültigen Aussagen getroffen werden. Auch Martinez-Alarcón et al. stellen keine Übereinstimmungen der Patientenprofile aus ihren zwei Studien von 2005 und 2011 fest.

Gründe für unterschiedliche Patientenprofile hierfür könnten darin vermutet werden, wie eine Bevölkerung mit dem Thema der LSp umgeht. Dies wiederum könnte durch die Gesundheitspolitik und deren Aufklärungsbemühungen geleitet und gelenkt sein. Ebenso könnte wichtig sein, auf welche Art und Weise die Presse das Thema darstellt. Dies sind einige Informationsquellen, auf deren Grundlage sich eine Einstellung entwickeln und mit der Zeit verändern kann.

Unter 1.4 wurde die Einstellung der Bevölkerung in deutschen, spanischen und schwedischen Studien beschrieben und es wurde bereits festgestellt, dass gesunde Personen in Schweden und Deutschland dem Thema der LSp positiver gegenüberstehen als die spanische Bevölkerung.

Zu b) Ausmaß der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende:

Die Intensität der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende, hier beeinflusst durch die Zeit, in der sich der Patient mit dem Thema LLSp auseinandersetzen konnte, durch den Wissensstand mittels Fremdeinschätzung und durch das subjektive Gefühl bezüglich der Informiertheit, nimmt laut dieser Studie keinen Einfluss auf die Frage nach der Präferenz. Dies wurde angenommen, da in der Literatur aufgezeigt wird, dass mit Bereitstellung von Informationsbroschüren und -veranstaltungen das Wissen zum Thema Organspende verbessert werden kann und daraufhin eine positivere Einstellung gegenüber der TX-Medizin erzielt wird (Horton und Horton, 1990). Diese Studie bezieht sich allerdings auf den Prozess der FSp.

Eine längere Zeit, in der sich der Patient mit dem Thema LLSp auseinandersetzt, kann zu einer gesteigerten Intensität der Auseinandersetzung mit dem Thema führen, falls der Patient die Zeit dafür nutzt. Diese Annahme wurde in der durchgeführten Studie nicht bestätigt. Ebenso widerlegt DeLair et al. (2010) diese Vorstellung. Die Arbeitsgruppe hat mit Patienten der Warteliste für eine Leberspende Aufklärungsinterventionen über die Gesundheit und LQ von Leberlebendspendern nach der TX (Schulung mittels Broschüren und einer DVD) durchgeführt und getestet. Diese Vorher/Nachher-Ergebnisse wurden miteinander verglichen. Es wurde kein signifikanter Unterschied festgestellt, der besagt, dass die Dauer auf der Warteliste, das Alter, der Bildungsstand oder die Ethnien das Wissen zum Thema TX und LLSp positiv beeinflussen. Jedoch wurde festgestellt, dass Aufklärungen das Wissen und das Selbstvertrauen steigern können und daraufhin Patienten sich zutrauen, mit Angehörigen und Freunden über das Thema der LSp zu sprechen. Die Folge dieser Studie war, dass sich mehr Personen als mögliche Lebendspender zur Evaluation vorstellten und der Anteil der LLSp gesteigert wurde.

Zum Thema Aufklärung bietet die Literatur hinsichtlich NTX einen weiteren Vergleich:

Kranenburg et al. (2005) zeigen, dass sich Patienten gegenüber der vorherigen Ausgangsbefragung und darauf folgender Informationsgabe über die Arten der NTX durchschnittlich zwei Wochen später tendenziell öfter dahingehend äußerten, dass die Entscheidung hinsichtlich der Präferenz für eine LSp positiv ausfällt.

Die Studien von DeLair et al. (2010) und von Kranenburg et al. (2005) belegen, dass das Wissen über das Thema der LSp essentiell ist, um die positive Einstellung gegenüber der LSp zu steigern.

In der eigenen Studie unterscheiden sich die Gruppen FS und LS nicht bezüglich der Variable „Intensität der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende“. Das Wissen der befragten Patienten zeigt keinen Zusammenhang mit der Präferenz einer Spendeart. Es kann andererseits auch nicht geschlussfolgert werden, dass Patienten, die sich intensiv mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben, der LSp eher abgeneigt zeigen. Es ist nochmals zu beachten, dass vielen Patienten dieser Studie es gleich ist bzw. sie nicht wissen, welche Art der Spende sie präferieren (36%). Dies ist ebenso ein Indiz für die grundsätzliche Unsicherheit hinsichtlich des Themas der LSp. Ein Ziel in der klinischen Betreuung sollte sein, den Teil der Patienten, die keine klare Meinung bezüglich der Organspendepreferenz haben, zu unterstützen ihre Unsicherheiten zu überwinden.

Zu c) Erkrankungsbezogene Variablen und d) Variablen bezüglich der psychischen Belastung:

Die Hypothesenprüfung der erkrankungsbezogenen Variablen und Variablen bezüglich der psychischen Belastung sollten Aufschluss darüber geben,

- ob Patienten, denen es bezogen auf die persönliche Einschätzung der Schwere der Erkrankung (subjektiv), bezüglich des CHILD-Stadiums (objektiv) sowie hinsichtlich der Depressivität schlechter geht, sich von den Patienten, denen es diesbezüglich besser geht, im Hinblick auf die Präferenz einer FSp oder einer LSp unterscheiden,
- ob Patienten mit Suchtverhalten und daraufhin mit der Diagnose „Alkoholische Leberzirrhose“ eine andere Einstellung gegenüber der LSp haben als Patienten mit einer anderen Diagnose und
- ob die Dauer der Erkrankung - von Beginn bis hin zur terminalen Leberzirrhose - Einfluss auf die Einstellung zur LSp nimmt.

Laut der Ergebnisse haben die körperliche und psychische Gesundheit, hier bemessen an der persönlichen Einschätzung der Schwere der Lebererkrankung und an dem CHILD-Stadium, keinen Einfluss auf die Präferenz einer Spendeart, FSp oder LSp. Die Annahme, dass Patienten mit einem schlechteren Gesundheitszustand sich eine schnellst mögliche Versorgung wünschen und somit die LSp präferieren, konnte statistisch nicht belegt werden.

Es wäre interessant zu beurteilen, ob bei einer größeren Stichprobe ein Zusammenhang zwischen der Präferenz einer Spendeart und der Variable CHILD-Stadium - oder der heute üblichen Klassifizierung der Patienten mittels MELD-Scores - dargestellt hätte. Möglicherweise könnte hier ein statistisch relevanter Unterschied belegt werden.

Im Ergebnis-Teil zeigt sich, dass Patienten im CHILD-Stadium A zu ca. zwei Drittel der FS- und zu ca. einem Drittel der LS-Gruppe angehören. Hinsichtlich der CHILD-Stadien B und C sind keine aussagekräftigen Unterschiede festzustellen. Eventuell würde dieses Ergebnis an Aussagekraft gewinnen, wenn die Stichprobe größer wäre und die Verteilung der CHILD-Stadien sich ähnlich darstellen würde. Demnach würden Patienten, denen es objektiv gesehen besser geht (CHILD A), möglicherweise eher die FSp präferieren.

Somit besteht derzeit weiterhin die Annahme, dass Patienten, denen es gut geht, eher eine FSp wählen um einen potentiellen Spender vor der Operation zu schützen. Auf eine schnellstmögliche Versorgung wären sie nicht angewiesen.

Hinsichtlich der Depressivität hätte erwartet werden können, dass Patienten, die diesbezüglich höhere pathologische Werte zeigen, weniger Mut und Hoffnung sowie eine weniger lebensbejahende Einstellung hätten. Sie könnten zur Spende keine klare Meinung haben und auf die Frage nach einer Präferenz einer FSp oder LSp gleichgültig reagieren. Genau gegensätzlich zu der Annahme, dass mit einer Depressivität weniger Hoffnung auf ein gesundes Leben besteht, könnte es sein, dass eine TX der letzte Hoffnungsschimmer für Patienten darstellt und sie trotz depressiver Symptome einer TX offen gegenüber stehen. Diesen möglichen Erwartungen müsste eine individuelle Betrachtung folgen. Da allerdings die Stichprobe hinsichtlich der Depressivität im Mittel in unauffälligen Bereichen liegt und sich die Gruppen FS und LS hinsichtlich der Depressivität nicht unterscheiden, können hierzu keine Aussagen getroffen werden.

Die Hypothese bezüglich der Variable Diagnose „Alkoholische Leberzirrhose“ aufgrund von Suchtverhalten sollte prüfen, ob Patienten mit dieser Diagnose die LSp oder die FSp präferieren. Hintergrund dieser Hypothese war die Annahme, dass diese Patienten eventuell Schuldgefühle plagten, da sie denken könnten, dass die Lebererkrankung selbst verschuldet sei. Daraufhin könnten sich diese Patienten gegenüber der LSp nicht positiv äußern und würden diese nicht präferieren, damit ein ‚unschuldiger‘, nahestehender potentieller Spender sich nicht einer Operation unterziehen müsste.

Rudow et al. (2003) stellten fest, dass kein Patient auf der Warteliste mit einer alkoholischen Lebererkrankung einen potentiellen Spender hatte. Eine Begründung hierfür wird nicht genannt. Ob die Patienten mit einer alkoholischen Lebererkrankung keinen freiwilligen Organspender finden konnten oder wollten, ist nicht beschrieben. Mögliche Erklärungen für das Ergebnis wurden allerdings genannt und beinhalten die Prävalenz von Alkoholismus bei Familienangehörigen und der/die schwer zu evaluierende verbleibende Unmut/Verbitterung, welcher/welche in Familien von Alkoholabhängigen vorherrschen kann, oder die weniger vorherrschende Geborgenheit und das weniger ausgeprägte soziale Netzwerk in von Alkoholismus betroffenen Familien.

Hinsichtlich der Hypothese zur Variable bezüglich der Dauer der Erkrankung - von Beginn der Erkrankung bis hin zur terminalen Leberzirrhose - wird vermutet, dass ein langer Erkrankungsprozess die Entscheidung für eine LSp positiv beeinflusst, da Patienten vor Listung sich mit dem Thema Organspende ausreichend auseinandersetzen können und mit der Versorgung durch eine LSp eine zügige Therapie für die terminale Erkrankung in Aussicht gestellt werden kann. Hierfür wurden die Zeiträume zwischen dem ersten Symptom bzw. dem Erfahren der Diagnose und dem Zeitpunkt der Listung als Variable aufgeführt. Patienten, die entsprechend lange Zeiträume angeben, hätten mehr Zeit gehabt, sich an den Gedanken, eventuell eine Spende zu benötigen, zu gewöhnen. Andererseits könnte man vermuten, dass Patienten, denen es in kurzer Zeit und sehr schnell gesundheitlich schlechter geht, ihre gewohnte LQ und ihren gesunden Zustand wieder erlangen wollen und eher eine LSp präferieren würden. Auch hierzu fehlen Vergleichsmöglichkeiten aus der Literatur und bietet einen weiteren Themenbereich für Folgestudien.

Der Aspekt der ALSp wurde in der durchgeführten Studie verfolgt, indem nach der Akzeptanz hinsichtlich der ALSp gefragt wurde. 78% würden eine ALSp akzeptieren. Am häufigsten wird die Begründung für diese Akzeptanz genannt, schmerzfrei leben zu wollen. Außerdem sei diese Spende freiwillig.

Einige empfinden besondere Dankbarkeit und andere stellen fest, dass mit dem unbekanntem Spender keine emotionale Bindung bestehe und sie weniger Sorgen haben würden, falls dem Spender etwas zustoßen würde. Es scheint, als ob sich der Empfänger um die große Last der Verantwortung gegenüber dem anonymen Spender erleichtert fühlt und mehr auf seine eigenen Bedürfnisse achten kann.

Diese persönliche Verantwortung gegenüber dem potentiellen Spender würde mit einem Organ eines unbekanntem Spenders verringert werden.

Nicht nur die Patienten, die sich unsicher sind, ob sie eine ALSp annehmen würden, ebenso Patienten, die diese Art der Organspender akzeptieren würden, äußern Zweifel und Bedenken, ob das Verfahren rechtmäßig ablaufen würde und hinterfragen die Motivation des anonymen Spenders.

In der TX-Medizin herrscht das große Problem, dass nicht alle gelisteten Patienten mittels einer FSp versorgt werden können. Somit wurden andere Verfahren entwickelt, die dieser Organknappheit entgegenwirken sollen.

Da dennoch Patienten auf der Warteliste sterben (die Mortalitätsrate beträgt derzeit in der Eurotransplant-Region bezüglich der Niere ca. 10% und der Leber 25% bis 30%; Levinsky et al., 2000), tritt die Überlegung ein, ob nicht auch anonyme Spender akzeptiert werden sollten, wobei die ethischen Zweifel an solch einer Operation besonders groß sind. Man würde einen gesunden Menschen einem chirurgischen Eingriff mit allen möglichen Risiken und Folgen unterziehen, welcher entgegen des Prinzips der Medizinethik „Nicht-Schaden“ spricht.

Allerdings spricht für den Eingriff, dass Personen, die sich als anonyme Spender melden, zu meist aus rein altruistischen Gründen handeln. Literatur aus den USA belegt, dass anonyme Lebendspender nach der Spende von einem gesteigerten Selbstbewusstsein und einer Zufriedenheit aufgrund altruistischen Verhaltens profitieren (Sadler et al., 1971; Levinsky et al., 2000).

Argumente für die ALSp sind folgende: Der Spender empfindet eventuell einen psychologischen Benefit und es besteht der Vorteil, dass diese Art der Spende ohne Druck, der möglicherweise durch Familienmitglieder auf einen potentiellen Lebendspender ausgeübt wird, durchgeführt werden könnte (Spital et al., 2000; Levinsky et al., 2000; Matas et al., 2000; Ritter et al., 2003; Neyhart, 2004). Außerdem wird beschrieben, dass die Ergebnisse nach der TX durch eine LSp vergleichbar oder sogar besser sind als bei der FSp (Mitzel et al., 2002; Dumortier et al., 2006; Berg et al., 2011). Demnach wäre für den Empfänger nicht nur die LSp sondern ebenso die ALSp gegenüber der FSp von Vorteil.

Nicht nur die Motivation des anonymen Spender muss hinterfragt werden, ebenso stellt sich die Frage, ob eventuell eine geringe (z.B. finanzielle) Unterstützung gerechtfertigt sei. Diese sollte jedoch die Motivation zum Spenden nicht fördern, sondern eine

Aufwandsentschädigung darstellen, insofern dies überhaupt bemessbar ist. Aufgrund der genannten Aspekte und der damit verbundenen Sensibilität der ALSp sollte jeder extrinsischen Motivation eine gewisse Skepsis gegenübergebracht werden.

Matas et al. (2000) überlegen, ob der Empfänger und der Spender sich nach der TX kennen lernen sollten, damit ein möglicher Wunsch des Empfängers, dem Spender Dank auszusprechen, ermöglicht werden kann. Für den Spender wäre der Nutzen der ‚Guten Tat‘ somit zudem greifbarer und direkt sichtbar.

Colaneri (2004) äußert sich jedoch auch kritisch gegenüber der ALSp: Er hinterfragt das Sicherheitsnetz zum Schutz des anonymen Spenders, stellt fest, dass keine Studien bekannt sind, die die LQ und die psychosoziale Gesundheit des Spenders vor und nach der ALSp vergleichen. Er fordert genaueste Evaluationsverfahren und Regeln im Rahmen der ALSp, wie die zentrale Registrierung der anonymen Spender, Erhebung von follow-up-Daten und u.a. Zertifizierung der TX-Zentren, die diese Operation praktizieren würden.

Amerikanische Spezialisten sind sich trotz aller Bedenken einig, dass die Vorteile und der Nutzen die Risiken überwiegen. Die ALSp wurde 1998 in einigen Staaten der USA legitimiert.

Nicht nur in den USA, sondern weltweit befindet man sich im Anfangsstadium hinsichtlich der Forschung zur ALSp.

Die meisten befragten Patienten dieser Studie würden eine ALSp annehmen. Sicherlich würde das Angebot von Organen nicht immens steigen, würde man die ALSp ebenso in Deutschland legalisieren, jedoch könnten sicherlich hin und wieder Patienten auf diese Weise ‚gerettet‘ werden, wovon auch die Patienten auf der Warteliste profitieren würden. Selbstverständlich muss ausgeschlossen werden können, dass ein Organhandel oder organisierte Kriminalität hier ins Spiel kommen.

5.3 Durchführung der Studie

Die vorliegende Studie ist in Deutschland die erste klinisch-statistische Untersuchung, die sich mit den Einstellungen der LSp-Empfänger zum Thema LLSp befasst. Somit ist das Konzept der Untersuchung grundsätzlich explorativer Natur, da mit dem Hauptinstrument der Studie - dem FTTL - nicht auf bereits erfragte und existierende Parameter bzw. Variablen zum Vergleich zurückgegriffen werden konnte. Allerdings wurden

standardisierte Fragebögen zusätzlich herangezogen und die eigene Stichprobe wurde mit anderen Gruppen u.a. mit Normwerten verglichen.

Der FTTL, als Grundlage der Studie, wurde mit folgenden Überlegungen erstellt:

- Worin unterscheiden sich die Patienten hinsichtlich ihrer Präferenz?
- Mit welchen Themen setzt sich der LSp-Empfänger vor einer TX gedanklich auseinander?
- Welche Zweifel und Sorgen begleiten den TX-Kandidaten in der Phase der Entscheidungsfindung hinsichtlich der unterschiedlichen Möglichkeiten der Organspende?
- Weshalb steht der Patient der einen oder der anderen Art der Spende positiv bzw. negativ gegenüber?
- Aus welchen Gründen würde der Patient die jeweilige Spendeart bevorzugen oder ablehnen?
- Welche individuellen Faktoren beeinflussen den Befragten, seine persönliche Einstellung zu dem Thema LLSp zu finden?

Es wurde versucht, die Fragen des Interviews so zu stellen, dass der Patient möglichst un gelenkt seine Antworten geben konnte. Nach fünf durchgeführten Interviews stellte sich heraus, dass die Patienten Schwierigkeiten hatten, einige Fragen zu beantworten und daraufhin wurden Fragen umformuliert, zudem kamen neue Fragen hinzu. Dies erklärt, weshalb nicht immer 50 Patientenaussagen zur Verfügung stehen.

6. LIMITATION

Die Aussagekraft der Studie mit der kleinen Stichprobe und ausgeführt in einem relativ kurzen Zeitraum ist begrenzt.

Die Ergebnisse, die erzielt wurden, können als Tendenzen interpretiert werden.

Da diese Arbeit in dieser Form die erste deutsche Studie über die Einstellung zur LLSp von gelisteten TX-Kandidaten darstellt, kann sie zur Herleitung von anderen und weiterführenden Fragestellungen führen oder als Pilotprojekt angesehen werden.

7. AUSBLICK

In Folgestudien sollte ein besonderes Augenmerk auf die Rolle der Familie, Angehörige und Freunde geworfen werden. Das soziale Netzwerk eines Empfängers ist besonders wichtig für diese hilfebedürftige Person. Familie und Freunde können viel Beistand leisten und im Rahmen der Lebererkrankung zu potentiellen Spendern und somit zu Lebensrettern werden.

Es hat sich gezeigt, wie wichtig und einflussreich die Familie bei der Einstellungsfindung ist und dass eine Meinungsbildung oft durch Gespräche mit nahe stehenden Personen stattfindet. Diesbezüglich sollten Gespräche in den Familien der Patienten gefördert werden. Die Gespräche könnten bei Wunsch der Patienten u.a. im Rahmen der psychologischen Betreuung von geschultem Personal begleitet werden.

Ob diese Gespräche förderlich für den Umgang mit den TX-Kandidaten und ihren Angehörigen in den TX-Zentren sein könnten, sollte in weiteren Studien ermittelt werden.

Außerdem sollte betreffend der Thematik der LLSp aus Sicht der TX-Empfänger eine größere Stichprobe befragt werden, um statistisch aussagekräftigere Ergebnisse zu erzielen.

Sicherlich beginnt die Unsicherheit gegenüber dem Thema der Organspende bereits in nicht-betroffenen Personenkreisen, wie der allgemeinen Bevölkerung. Die Presse und Politik hätten die Möglichkeit das Thema der Organspende der Bevölkerung zugänglicher zu machen.

Durch diese Studie wurde ebenso deutlich, dass sich nur in Ausnahmefällen gelistete Patienten mit bereits transplantierten LSp-Empfängern bzw. mit Lebendspendern unterhalten haben. Die Erfahrungsberichte von Patienten nach der TX sollte für gelistete Patienten und für potentielle Lebendspender genutzt werden, um die bestehende Unsicherheit, insbesondere im Hinblick auf die Risiken des Lebendspenders, zu mindern.

Im Allgemeinen ist festzustellen, dass das Thema LLSp in der TX-Medizin aus Sicht des TX-Empfängers weiterhin erforscht werden sollte. Die durchgeführte Studie, als Pilotprojekt betrachtet, kann als Vergleichsgrundlage dienen und soll anregen, mögliche individuelle Entscheidungsprozesse hinsichtlich der Einstellung gegenüber der LSp mittels weiterer Forschung transparenter darzustellen. Daraufhin kann in der psychologischen Evaluation durch die Betreuung an den TX-Zentren dem TX-Empfänger mehr Sicherheit und Vertrauen vermittelt werden und Patienten, die sich in einer emotional schwierigen Phase befinden, können in diesen Zentren optimaler psychologisch unterstützt werden.

8. LITERATURVERZEICHNIS

- Berg CL, Merion RM, Shearon TH, Olthoff KM, Brown RS Jr, Baker TB, Everson GT, Hong JC, Terrault N, Hayashi PH, Fisher RA, Everhart JE: „Liver Transplant Recipient Survival Benefit with Living Donation in the Model for Endstage Liver Disease Allocation Era“, *Hepatology*; 2011, 54: 1313-1321
- Bosshard G: „Ethical Problems in Organ Transplantation“, *Therapeutische Umschau*, 2009, 66: 607-611
- Broering DC, Mueller L, Ganschow R, Kim J-S, Achilles EG, Schäfer H, Gundlach M, Fischer L, Sterneck M, Hillert C, Heimke K, Izbicki JR, Burdelski M, Rogiers X: „Is There Still a Need for Living-related Liver Transplantation in Children?“, *Annals of Surgery*, 2001, 234: 713-722
- Bullinger M, Kirchberger I: „Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion“, 1998, Göttingen: Hogrefe-Verlag für Psychologie
- Canning RD, Dew MA, Davidson S: „Psychological Distress among caregivers to heart transplant recipients“, *Social Science & Medicine*, 1996, 42: 599-608
- Colaneri J: „Living Anonymous Kidney Donation: A Solution to the Organ Donor Shortage? No, the Research Is Incomplete“, *Nephrology Nursing Journal*, 2004, 31: 3, 330-331
- Conesa C, Ríos A, Ramírez P, del Mar Rodríguez M, Rivas P, Parrilla P: „Socio-personal factors influencing public attitude toward living donation in south-eastern Spain“, *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2004, 19: 2874-2882
- Delair S, Feeley TH, Kim H, Del Rio Martin J, Kim-Schluger L, Lapointe Rudow D, Orloff M, Sheiner PA, Teperman L: „A Peer-Based Intervention to Educate Liver Transplant Candidates About Living Liver Transplantation“, *Liver Transplantation*, 2010, 16: 42-48
- Dumortier J, Adham M, Ber C, Boucaud C, Bouffard Y, Delafosse B, Sagnard P, Boillot O: „Impact of Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation on Access to Transplantation and Patients' Survival: an 8-Year Single-Center Experience“, *Liver Transplantation*, 2006, 12: 1770-1775
- Dew MA, Goycoolea JM, Stukas AA, Switzer GE, Simmons RG, Roth LH, DiMartini A: „Temporal profiles of physical health in family members of heart transplant recipients: predictors of health change during caregiving“, *Health Psychology*, 1998, 17: 138-151
- Erim Y, Beckmann M, Kroencke S, Valentin-Gamazo C, Malago M, Broering D, Rogiers X, Frilling A, Broelsch CE, Schulz KH: „Psychological Strain in Urgent Indications for Living Donor Liver Transplantation“, *Liver Transplantation*, 2007, 13: 886-895

Erim Y, Beckmann M, Kroencke S, Schulz KH, Tagay S, Valentin-Gamazo C, Malago M, Frilling A, Broelsch CE, Senf W: „Sense of coherence and social support predict living liver donors' emotional stress prior to living-donor liver transplantation”, *Clinical Transplantation*, 2008, 22: 273-280

Forsa (2000): „Die Organspendebereitschaft in der BRD”, Berlin, beauftragt durch die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung

Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben, (Transplantationsgesetz -TPG), 1997; Bundesgesetzblatt (BGBl) I S. 2206 (04.09.2007) und BGBl. I S. 1601 (21.07.2012)

Gold SM, Schulz KH, Koch U: „Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze: Inhaltliche und methodenkritische Analyse vorliegender Studien; Eine Expertise”, im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) - Köln : BzdA, 2001, *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*, Band 13

Herrmann C, Buss U, Snaith RP: „Hospital Anxiety and depression Scale - Deutsche Version (HADS-D)”, 1995, Verlag Huber, Hans

Horton RL, Horton PJ.: „Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation“, *Social Science Medicine*, 1990, 31: 791-800

Karlioiva M, Malagó M, Valentin-Gamazo C, Reimer J, Treichel U, Franke GH, Nadalin S, Frilling A, Gerken G, Broelsch CE: „Living-related liver transplantation from the view of the donor: a 1-year follow-up survey“, *Transplantation*, 2002, 15, 73: 1799-804

Kranenburg L, Zuidema W, Weimar W, Ijzermans J, Passchier J, Hilhorst M, Busschbach J : „Postmortal or living related donor: preferences of kidney patients“, *Transplant International*, 2005, 18: 519-523

Kranenburg L, Zuidema W, Weimar W, Ijzermans J, Passchier J, Hilhorst M, Busschbach J: Letter to the editor of: „Postmortal or living related donor: preferences of kidney patients. Authors' reply“, *Organ Transplantation*, 2006, 19: 600

Kranenburg LW, Richards M, Zuidema WC, Weimar W, Hilhorst MT, Ijzermans JN, Passchier J, Busschbach JJ: „Avoiding the issue: Patients' (non)communication with potential living kidney donors“, *Patient Education and Counseling*, 2009, 74: 39-44

Kroencke S, Wilms C, Broering D, Rogiers X, Schulz KH : „Psychosocial Aspects of Pediatric Living Donor Liver Transplantation“, *Liver Transplantation*, 2006, 12: 1661-1666

Levinsky NG: „Organ Donation by Unrelated Donors”, *The New England Journal of Medicine*, 2000; 343: 430-432

Malagó M, Testa G, Marcos A, Fung JJ, Siegler M, Cronin DC, Broelsch CE „Ethical Considerations and Rationale of Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation”, *Liver Transplantation*, 2001, 7: 921-927

Martínez-Alarcón L, Ríos A, Conesa C, Alcaraz J, González MJ, Montoya M, Fernández OM, Pons JA, Ramírez P, Parrilla P „Attitude Toward Living Related Donation of Patients on the Waiting List for a Deceased Donor Solid Organ Transplant“, Transplantation Proceedings, 2005, 37: 3614-3617

Martínez-Alarcón L, Ríos A, Conesa C, Alcaraz J, González MJ, Ramírez P, Parrilla P: „Attitude of kidney patients on the transplant waiting list toward related-living donation. A reason for the scarce development of living donation in Spain“, Clinical Transplantation, 2006, 20: 719-724

Martínez-Alarcón L, Ríos A, Ramírez P, Pons JA, Parrilla P: „Attitude towards related living donation among candidates on the liver transplant waiting list“, Rev Esp Enferm Dig, 2011, 103: 115-122

Matas AJ, Garvey CA, Jacobs CL, Kahn JP: „Nondirected Donation of Kidneys from Living Donors“, The New England Journal of Medicine, 2000, 343: 433-436

McGregor LM, Swanson V, Hayes PC, Forsythe JR, O'Carroll RE : „Considering adult living donor liver transplantation: A qualitative study of patients and their potential donors“, Routledge, Taylor & Francis, Psychology and Health, 2010, 25: 751-766

Mitzel H, Snyders M: „Anonymous Donation: A Transplant Center's Experience“, Nephrology Nursing Journal, 2002, 29: 275-277

Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR.: „Caregiving and the experience of subjective and objective burden“, Family Relations, 1985, 34: 19-26

National Organ Transplant Act, Pub. L. 98.507, Oct. 19, 1984, 42 U.S.C. § 273, <http://uscode.house.gov/uscode-cgi/fastweb.exe?getdoc+uscview+t41t42+628+0++%28%29%20%20AND%20%28%2842%29%20ADJ%20USC%29%3ACITE%20AND%20%28USC%20w%2F10%20%28273%29%29%3ACITE%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20>
[Stand: 30.10.2012, 20:30]

Neyhardt C: „Living Anonymous Kidney Donation: A Solution to the Organ Donor Shortage? Yes, Another Available Resource“, Nephrology Nursing Journal, 2004, 31: 330-331

Oosterlee A, Rahmel A, Van Zwet W: „Annual Reports 1999-2011“, Gegevens Koninklijke Bibliotheek Den Haag; Annual Report/Eurotransplant International Foundation.–Leiden: Eurotransplant Foundation. -III., graf., tab.; Published annually

Popp FC, Eggert N, Hoy L, Lang SA, Obed A, Piso P, Schlitt HJ, Dahlke MH: „Who is willing to take the risk? Assessing the readiness for living liver donation in the general German population“, Medical Ethics, 2006, 32: 389-894

Pruett TL, Tibell A, Alabdulkareem A, Bhandari M, Cronin DC, Dew MA, Dib-Kuri A, Gutmann T, Matas A, McMurdo L, Rahmel A, Rizvi SA, Wright L, Delmonico FL: „The Ethik Statement of the Vancouver Forum on the Live Lung, Liver, Pancreas, and Intesine Donor“, Transplantation, 2006, 81: 1386-1387

- Raia S, Nery JR, Mies S: „Liver transplantation from live donors“, Lancet-Verlag, 1989, 2: 497
- Rittner CK, Besold A, Wandel E: „A proposal for an anonymous living organ donation in Germany“, Legal Medicine, 2003, 5: 68-71
- Rudow DL, Russo MW, Hafliger S, Emond JC, Brown RS Jr : „Clinical and Ethnic Differences in Candidates Listed for Liver Transplantation With and Without Potential Living Donors“, Liver Transplantation, 2003, 9: 254-259
- Sadler HH, Davison L, Carroll C, Kountz SL: „The living, genetically unrelated, kidney donor“, Semin Psychiatry, 1971, 3: 86
- Sanner MA: „Giving and Taking to whom and from whom? Peoples Attitude toward transplantation of organs and tissue from different sources“, Clinical Transplantation, 1998, 12: 530-537
- Scheper-Hughes N: „The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants“, American Journal of Transplantation, 2007, 7: 507-511
- Schulz KH, Kraft S, Ewers H, Wein C, Kröncke S, Koch U: „Lebensqualität nach Organtransplantation“, Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2002, 45: 782-794
- Schulz KH, Kroencke S, Ewers H, Schulz H, Younossi ZM: „The factorial structure of the Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ)“ Quality of Life Research, 2008, 17: 575-584
- Schulz KH, Thaiss F: „Langzeitüberleben bei chronischer Niereninsuffizienz“, Bundesgesundheitsblatt 2012/4, Springer Medizin Verlag, 2012
- Siegmund-Schultze N: „Cross-over-Lebendspende wird in Deutschland etabliert – fast unbemerkt von der Öffentlichkeit“, Ärzte Zeitung, 26.09.2005, www.aerztezeitung.de
- Spital A: „Evolution of Attitudes at U.S. Transplant Centers Toward Kidney Donation by Friends and Altruistic Strangers“, Transplantation, 2000, 69: 1728-1731
- Spital A: „Ethical Issues in Living Organ Donation: Donor Autonomy and Beyond“, American Journal of Kidney Diseases, 2001, 38: 189-195
- Spital A: „Donor Benefit is a Key to Justifier Living Organ Donation“, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 2004, 13: 105-109
- Ware JE Jr, Sherbourne CD: „The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection.“, Medical Care, 1992, 30: 473-483
- Weymayr C: „Warum es in Deutschland nur halb so viele Organspenden wie in Spanien gibt“, 13.09.2008; www.forum-gesundheitspolitik.de/artikel/artikel.pl?artikel=1343
[Stand: 02.12.12, 23:00]

Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, Boparai N, King D: „Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease”, GUT, 1999, 45: 295-300

Zigmond A S, Snaith R P: „The hospital anxiety and depression scale”, Acta Psychiatrica Scandinavica, 1983, 67: 361-370

Zimmerman D, Albert S, Llewellyn-Thomas H, Hawker GA : „The influence of socio-demographic factors, treatment perceptions and attitudes to living donation on willingness to consider living kidney donor among kidney transplant candidates“, Nephrology Dialysis Transplantation, 2006, 21: 2569-2576

9. ANHANG

- Fragebogen für Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende (FTTL)
- Fragebogen zum allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36)
- Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin – deutsche Version (HADS-D)
- Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ)
- Care-Recipient Burden Scale (CRBS)
- Zugesandte Patienteninformation über die Studie und die Teilnahme
- Dem befragten Patienten überreichte oder zugesandte Einverständniserklärung
- Tabellen zum Kapitel 4. Ergebnisse

Fragebogen für Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende (FTTL)

Daten zur Person

Codenummer:

1) Alter: Jahre

2) Geburtsdatum:

3) Geschlecht: männlich weiblich

4) Familienstand:

- 1 = Ledig
- 2 = Verheiratet
- 3 = In fester Partnerschaft lebend
- 4 = Geschieden
- 5 = Getrennt lebend
- 6 = Verwitwet

5) Personen im Haushalt:.....
.....
.....

6) Anzahl der Freunde (Bekannte nicht mitgerechnet):.....

7) Alter und Geschlecht der Freunde:
.....
.....
.....
.....

8) Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

- 0 = Kein Abschluss
- 1 = Sonderschule
- 2 = Haupt-/Volksschule
- 3 = Realschule
- 4 = Fachabitur
- 5 = Abitur
- 6 = Noch in der Schule
- 7 = Andere:

9) Welchen höchsten Berufsabschluss haben Sie?

- 0 = Keinen Abschluss
- 1 = Berufsschule
- 2 = Lehre
- 3 = Meister
- 4 = Studium
- 5 = Noch in Berufsausbildung
- 6 = Anderen:

10) Welchen Beruf haben Sie erlernt?

.....

11) Welchen Beruf üben Sie aus bzw. haben Sie ausgeübt?

.....

12) Wie sind Sie zurzeit beschäftigt?

- 1 = Voll erwerbstätig
- 2 = Teilzeitbeschäftigt
- 3 = Heimarbeit
- 4 = Arbeitslos
- 5 = Im Ruhestand
- 6 = Arbeitsunfähig
- 7 = Krankgeschrieben
- 8 = Laufendes Rentenverfahren
- 9 = Im Erziehungsurlaub
- 10 = In der Ausbildung
- 11 = Anders:

13) Welcher Berufsgruppe gehören Sie an?

- 1 = Arbeiter(in)
- 2 = Facharbeiter(in)
- 3 = Einfache(r) Angestellte(r) / Beamte(r)
- 4 = Mittlere(r) Angestellte(r) / Beamte(r)
- 5 = Höhere(r) Angestellte(r) / Beamte(r)
- 6 = Selbstständige(r) /Freiberufler(in)
- 7 = Altersrentner(in)
- 8 = Frührentner(in)
- 9 = Erwerbsunfähigkeitsrentner(in)
- 10 = Hausfrau/-mann
- 11 = Schüler(in) / Student(in)
- 12 = Auszubildende(r) /Umschüler(in)
- 13 = Andere:

14) In welcher Branche sind Sie tätig?

- 1 = Gesundheits-/Sozialwesen
- 2 = Bank/Versicherung
- 3 = Handel
- 4 = Industrie
- 5 = EDV
- 6 = Landwirtschaft
- 7 = Gastronomie/Touristik
- 8 = Handwerk
- 9 = Bau
- 10 = Anders:

15) Falls Sie Ihren Beruf wegen der Krankheit aufgeben mussten:

Würden Sie gerne wieder Ihren/einen Beruf ausüben?

- Ja
- Nein

16) In welcher Wohngegend wohnen Sie?

- Dorfgemeinschaft
- Kleinstadt
- Großstadt

Krankheitsdaten

17) Unter welcher Lebererkrankung leiden Sie?

Patientenaussage:

Laut Akte:

18) Wann sind die ersten Symptome der Krankheit aufgetreten? (Bitte geben Sie den Monat und das Jahr an.)

.....

19) Wann sind Sie mit Ihren Beschwerden zum ersten Mal zum Arzt gegangen? (Angabe von Monat und Jahr.)

.....

20) Wann haben Sie Ihre Diagnose erfahren? (Angabe von Monat und Jahr.)

.....

21) Seit wann werden Sie im UKE behandelt?

.....

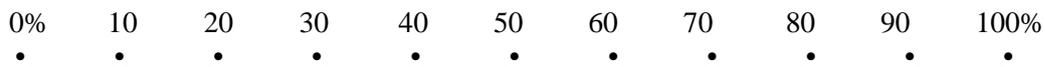
22) In welchem CHILD-Stadium befindet sich der Patient derzeit? (siehe Patientenakte)

.....

23) Wie würden Sie persönlich die Schwere Ihrer Erkrankung derzeit einschätzen?

- Sehr leicht
- Leicht
- Mittel
- Schwer
- Sehr schwer

24) Benötigen Sie derzeit Unterstützung bei der Alltagsbewältigung? (Beantworten Sie die Frage durch Angabe in %)



25) Von wem werden Sie unterstützt?

.....

Fragen zur Transplantation

26) Ist Ihnen der Begriff Lebendspende bekannt und kennen Sie den Unterschied zur Fremdspende?

- Ja
- Nein

27) Ist Ihnen die Möglichkeit der Lebendspende bekannt?

- Ja
- Nein

28) Wann haben Sie von der Möglichkeit der Lebendspende erfahren? (Angabe von Monat und Jahr.)

.....

29) Wie haben Sie von der Möglichkeit einer Lebendspende erfahren?

- 1 = Hausarzt
- 2 = UKE
- 3 = Von einem anderen Krankenhaus
- 4 = Medien
- 5 = Eigene Recherchen
- 6 = Vom potentiellen Spender
- 7 = Andere:

30) Falls Sie von einem Arzt im UKE aufgeklärt wurden:

War es ein Ambulanzzarzt oder ein Stationsarzt?

Wie war der Name des Arztes?

Wie gut fühlten Sie sich nach dem 1. Gespräch im UKE informiert?

- Sehr gut
- Gut
- Mittel
- Mäßig
- Schlecht

31) Wie fühlen Sie sich derzeit informiert?

- Sehr gut
- Gut
- Mittel
- Mäßig
- Schlecht

32) Wer darf Ihrem Wissen nach im Allgemeinen spenden?

- Engste Familienmitglieder
- Personen aus dem Verwandtschaftskreis
- Freunde
- Anonyme Spender
- Andere:

33) Wissen Sie, welche Voraussetzungen zur Transplantation gegeben sein müssen?

- passende Blutgruppe
- passende Größe des Organs
- Gewebe muss nicht übereinstimmen
- keine Gerinnungsstörungen
- kein Übergewicht
- Nichtraucher
- Gefäßanatomie und Gallengänge müssen passen

- 0 = kein Wissen
- 1 = Geringes Wissen
- 2 = Weniger gutes Wissen
- 3 = Gutes Wissen
- 4 = Sehr gutes Wissen
- 5 = Ausgezeichnetes Wissen

34) Wissen Sie wie die Transplantation durchgeführt wird? Wenn ja oder zum Teil, bitte erläutern Sie dies.

- 0 = Kein Wissen
- 1 = Geringes Wissen
- 2 = Weniger gutes Wissen
- 3 = Gutes Wissen
- 4 = Sehr gutes Wissen
- 5 = Ausgezeichnetes Wissen

35) Wie schätzen Sie das Operationsrisiko eines Lebendspenders ein?

- 0 = Kein Risiko
- 1 = Geringes Risiko
- 2 = Mittleres Risiko
- 3 = Großes Risiko
- 4 = Sehr großes Risiko

36) Wie schätzen Sie das Gesundheitsrisiko eines Lebendspenders nach der Operation ein?

- 0 = Kein Risiko
- 1 = Geringes Risiko
- 2 = Mittleres Risiko
- 3 = Großes Risiko
- 4 = Sehr großes Risiko

37) Käme für Sie prinzipiell eine Lebendspende in Frage, unabhängig davon, ob ein Spender zur Verfügung steht? (Einstellung zum Thema Lebendspende)

- Ja
- Nein

- Weiß nicht

38) Wenn nein, warum nicht?

.....

.....

.....

.....

39) Seit wann spielen Sie mit dem Gedanken möglicherweise eine Leberlebendspende durchführen zu lassen?

- 1 = Sofort nachdem Sie von der Möglichkeit der Lebendspende erfahren haben
- 2 = Nach dem anfänglichen Gespräch mit den Ärzten
- 3 = Seitdem die Wartezeit auf eine Fremdspende zu lange dauert
- 4 = Nach einem Gespräch mit einem Ihnen nahe stehenden Menschen
- 5 = Nachdem Sie gemerkt haben, dass andere Therapiemaßnahmen bei Ihnen nicht greifen
- 6 = Als ein potentieller Spender gefunden wurde
- 7 = Nach Abschluss der Vorbereitungsuntersuchungen
- 8 = Anderer:

40) Wäre Ihnen eine Lebendspende oder eine Fremdspende lieber?

Begründen Sie bitte Ihre Entscheidung!

.....

.....

41) Welche Personen aus Ihrem Umfeld würden Sie als potentielle Spender in Betracht ziehen?
(z.B.: engste Familienmitglieder, Verwandte, Freunde) (Beziehung zum Empfänger gegebenenfalls
im Stammbaum klarstellen.)

.....
.....

42) Sind die potentiellen Spender über die Möglichkeit der Lebendspende informiert?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

43) Von wem oder wodurch wurden die potentiellen Spender Ihres Wissens nach informiert?

- Von Ihnen selbst
- Von jemand anderen:
- Medien
- Internet

44) Hat sich jemand aus eigener Initiative bereit erklärt zu spenden?

- Ja
- Nein

45) Haben Sie jemanden gefragt, ob der-/diejenige spenden würde?

- Ja
- Nein

46) Haben Sie sich vor Ihrer Entscheidung über die Lebendspende mit bereits operierten
Lebendspendeempfängern und/oder Lebendspendern unterhalten?

- | | | | |
|------------|----------------------------|----------------|----------------------------|
| Empfänger: | <input type="radio"/> Ja | Lebendspender: | <input type="radio"/> Ja |
| | <input type="radio"/> Nein | | <input type="radio"/> Nein |

47) Wie schwer fällt Ihnen die Entscheidung eventuell eine Lebendspende anzunehmen?

- 1 = Sehr Schwer
- 2 = Schwer
- 3 = Mittel
- 4 = Leicht
- 5 = Sehr leicht
- 6 = irrelevant, da eine Lebendspende nicht möglich ist

48) Haben Sie Zweifel eine Lebendspende eventuell anzunehmen?

- 1 = Sehr starke
- 2 = Starke
- 3 = Mittel starke
- 4 = Leichte
- 5 = Gar keine

Wenn ja, welche:

.....

.....

.....

49) Wer soll Ihrer Meinung nach den ersten Schritt machen, eine Spende in die Wege zu leiten?
(z.B.: Ärzte, Verwandte, Sie selbst, übergeordnete Organisation). Bitte beschreiben Sie Ihre Vorstellungen!

.....

.....

.....

.....

50) Würden Sie einen anonymen Spender akzeptieren, wenn dies gesetzlich möglich wäre?

- Ja
- Nein

- Weiß nicht

Begründen Sie bitte Ihre Antwort!

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF-36

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie **jede** der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Bitte kreuzen Sie **pro Frage nur eine Zahl** an!

1. Wie würden Sie ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger Gut	Schlecht
	1	2	3	4	5

2. <u>Im Vergleich zum vergangenen Jahr</u> , wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
	1	2	3	4	5

3. Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

Tätigkeiten	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a <i>anstrengende Tätigkeiten</i> , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
3.b <i>mittelschwere Tätigkeiten</i> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
3.d <i>mehrere</i> Treppenabsätze steigen	1	2	3
3.e <i>einen</i> Treppenabsatz steigen	1	2	3
3.f sich beugen, knien, bücken	1	2	3
3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
3.h <i>mehrere</i> Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.i <i>eine</i> Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.j sich baden oder anziehen	1	2	3

4. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer **körperlichen** Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

Schwierigkeiten	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht <i>so lange</i> wie üblich tätig sein	1	2
4.b Ich habe <i>weniger geschafft</i> als ich wollte	1	2
4.c Ich konnte <i>nur bestimmte Dinge</i> tun	1	2
4.d Ich hatte <i>Schwierigkeiten</i> bei der Ausführung	1	2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund **seelischer** Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

Schwierigkeiten	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht <i>so lange</i> wie üblich tätig sein	1	2
5.b Ich habe <i>weniger geschafft</i> als ich wollte	1	2
5.c Ich konnte nicht <i>so sorgfältig</i> wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <u>vergangenen 4 Wochen</u> Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
	1	2	3	4	5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den <u>vergangenen 4 Wochen</u> ?	Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
	1	2	3	4	5	6

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den <u>vergangenen 4 Wochen</u> bei der Ausübung Ihrer Alltagsstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	Überhaupt nicht	Ein bißchen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
	1	2	3	4	5

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden *am ehesten* entspricht.) Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

Befinden	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9.a ...voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
9.b ...sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
9.c ...so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
9.d ...ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
9.e ...voller Energie?	1	2	3	4	5	6
9.f ...entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
9.g ...erschöpft?	1	2	3	4	5	6
9.h ...glücklich?	1	2	3	4	5	6
9.i ...müde?	1	2	3	4	5	6

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <u>vergangenen 4 Wochen</u> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
	1	2	3	4	5

11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

Aussagen	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	1	2	3	4	5
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

HADS-D

Sie werden aus körperlichen Gründen untersucht und behandelt. Zur vollständigen Beurteilung bitten wir Sie im vorliegenden Fragebogen um einige persönliche Angaben. Man weiß heute, dass körperliches und seelisches Befinden oft eng zusammenhängen. Deshalb beziehen sich die Fragen ausdrücklich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung.

Wir bitten Sie, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutraf. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint. Alle Ihre Antworten unterliegen der Schweigepflicht.

1. Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- überhaupt nicht

2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

4. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ja, so viel wie immer
- nicht mehr ganz so viel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich/nie

6. Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

7. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

8. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

9. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ja, stimmt genau
- ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ich kümmere mich so viel darum wie immer

10. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

11. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

12. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

13. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

Fragebogen zur Lebererkrankung

CLDQ (Empf)

Wir möchten Sie bitten, diesen Fragebogen in Ruhe auszufüllen.
Dieser Fragebogen dient dazu, herauszufinden, wie Sie sich in den vergangenen **zwei Wochen** gefühlt haben. Sie werden nach Ihren Symptomen in Verbindung mit Ihrer Lebererkrankung gefragt und nach Ihrer allgemeinen Stimmung.
Bitte beantworten Sie **alle** Fragen und wählen Sie nur **eine Antwort** pro Frage.
Ihre Daten werden natürlich streng vertraulich behandelt. Wir danken für Ihre Unterstützung.

Datum: _____

Alter: _____

Geschlecht: männlich weiblich

Diagnose: _____

Falls Operation,

Datum: _____

Falls andere Therapie:

Welche? _____

Seit wann? _____

Andere Erkrankungen?

Welche? _____

Auf einer Skala von 0 (schlechtester Gesundheitszustand) bis 100 (bester Gesundheitszustand) wo würden Sie Ihren **derzeitigen** Gesundheitszustand einschätzen?

0 _____ 10 _____ 20 _____ 30 _____ 40 _____ 50 _____ 60 _____ 70 _____ 80 _____ 90 _____ 100

Falls eine Therapie erfolgte, schätzen Sie bitte Ihren Gesundheitszustand **vor der Behandlung** auf einer Skala von 0 (schlechtester Gesundheitszustand) bis 100 (bester Gesundheitszustand) ein?

0 _____ 10 _____ 20 _____ 30 _____ 40 _____ 50 _____ 60 _____ 70 _____ 80 _____ 90 _____ 100

	Immer	Meis- tens	Einen Groß- teil der Zeit	Einen Teil der Zeit	Nur wenig	Kaum	Nie
1. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie an Blähungen gelitten?	1	2	3	4	5	6	7
2. Wie oft während der letzten zwei Wochen fühlten Sie sich erschöpft und müde?	1	2	3	4	5	6	7
3. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie körperliche Schmerzen verspürt?	1	2	3	4	5	6	7
4. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich tagsüber schläfrig gefühlt?	1	2	3	4	5	6	7
5. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie Bauchschmerzen verspürt?	1	2	3	4	5	6	7
6. Wie oft während der letzten zwei Wochen hatten Sie Atembeschwerden bei Ihren täglichen Aktivitäten?	1	2	3	4	5	6	7
7. Wie oft während der letzten zwei Wochen konnten Sie nicht soviel essen, wie Sie eigentlich wollten?	1	2	3	4	5	6	7
8. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie an Kraftlosigkeit gelitten?	1	2	3	4	5	6	7
9. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie Schwierigkeiten gehabt, schwere Gegenstände anzuheben?	1	2	3	4	5	6	7
10. Wie oft während der letzten zwei Wochen hatten Sie Angstgefühle?	1	2	3	4	5	6	7
11. Wie oft während der letzten zwei Wochen hatten Sie wenig Energie?	1	2	3	4	5	6	7
12. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich unglücklich gefühlt?	1	2	3	4	5	6	7
13. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich benommen gefühlt?	1	2	3	4	5	6	7
14. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich durch Ihre Diät eingeschränkt gefühlt?	1	2	3	4	5	6	7
15. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich reizbar gefühlt?	1	2	3	4	5	6	7
16. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie Schwierigkeiten gehabt, nachts zu schlafen?	1	2	3	4	5	6	7

	Immer	Meis- tens	Einen Groß- teil der Zeit	Einen Teil der Zeit	Nur wenig	Kaum	Nie
17. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie Unbehagen im Bauchraum verspürt?	1	2	3	4	5	6	7
18. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich über die Auswirkungen Ihrer Lebererkrankung auf Ihre Familie Sorgen gemacht?	1	2	3	4	5	6	7
19. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie Stimmungsschwankungen verspürt?	1	2	3	4	5	6	7
20. Wie oft während der letzten zwei Wochen konnten Sie nachts nicht schlafen?	1	2	3	4	5	6	7
21. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie Muskelkrämpfe verspürt?	1	2	3	4	5	6	7
22. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich Sorgen gemacht, dass sich Ihre Symptome zu schweren Problemen verschlimmern könnten?	1	2	3	4	5	6	7
23. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie einen trockenen Mund gehabt?	1	2	3	4	5	6	7
24. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich deprimiert gefühlt?	1	2	3	4	5	6	7
25. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich Sorgen gemacht, dass sich Ihre Beschwerden verschlimmern werden?	1	2	3	4	5	6	7
26. Wie oft während der letzten zwei Wochen hatten Sie Konzentrations-schwierigkeiten?	1	2	3	4	5	6	7
27. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie einen Juckreiz verspürt?	1	2	3	4	5	6	7
28. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich Sorgen gemacht, dass Sie sich niemals mehr besser fühlen werden?	1	2	3	4	5	6	7
29. Wie oft während der letzten zwei Wochen haben Sie sich darüber Gedanken gemacht, ob eine neue Leber verfügbar sein wird, sollten Sie eine Leber benötigen?	1	2	3	4	5	6	7

CareRecipientBurden Scale

(Prä)

1. Bitte geben Sie an, ob Sie bei den folgenden Tätigkeiten momentan mehr oder weniger Hilfe im Vergleich zu der Zeit vor der Erkrankung benötigen.

Tätigkeit	benötige gar keine Hilfe	viel weniger Hilfe als vorher	ein bisschen weniger Hilfe als vorher	gleich geblieben	ein bisschen mehr Hilfe als vorher	benötige viel mehr Hilfe als vorher
1. Einkaufen/Besorgungen	0	1	2	3	4	5
2. Zubereiten von Mahlzeiten	0	1	2	3	4	5
3. Die Wäsche machen	0	1	2	3	4	5
4. Reparaturen oder Wartungsarbeiten in der Wohnung oder Gartenarbeiten	0	1	2	3	4	5
5. Haushaltsarbeiten (ausschließlich Kochen und Wäsche)	0	1	2	3	4	5
6. Auto fahren	0	1	2	3	4	5
7. Behördengänge machen	0	1	2	3	4	5
8. Geldangelegenheiten regeln	0	1	2	3	4	5
9. Telefonate führen	0	1	2	3	4	5
10. Entscheidungen zur medizinischen Betreuung	0	1	2	3	4	5
11. Andere persönliche Beschäftigung (Was?).....	0	1	2	3	4	5
12. Medikamente einnehmen	0	1	2	3	4	5
13. ins Bett und aus dem Bett zu kommen	0	1	2	3	4	5
14. sich in den Rollstuhl zu setzen und wieder auszustiegen	0	1	2	3	4	5
15. Gehen	0	1	2	3	4	5
16. An- und Ausziehen	0	1	2	3	4	5
17. Essen	0	1	2	3	4	5
18. Baden	0	1	2	3	4	5
19. Toilettengang	0	1	2	3	4	5
20. Andere Pflgetätigkeit (Was?).....	0	1	2	3	4	5
21. Andere Tätigkeit (Was?).....	0	1	2	3	4	5
22. Andere Tätigkeit (Was?).....	0	1	2	3	4	5

2. Wie sehr haben sich die im Folgenden genannten Aspekte seit der Erkrankung **für Sie** verändert?

Bereiche	viel weniger als vorher	ein bisschen weniger als vorher	gleich geblieben	ein bisschen mehr als vorher	viel mehr als vorher
a) Zeit, die Sie für sich haben	1	2	3	4	5
b) Raum für Ihre Privatsphäre	1	2	3	4	5
c) Menge des Geldes, das Ihnen für Ausgaben zur Verfügung steht	1	2	3	4	5
d) Ihre persönliche Freiheit	1	2	3	4	5
e) Ihre Energie	1	2	3	4	5
f) Zeit, die Sie Ihrer Berufs- oder Haushaltstätigkeit widmen können	1	2	3	4	5
g) Zeit, die Sie für Erholung oder bei sozialen Kontakten verbringen	1	2	3	4	5
h) Zahl der Urlaubsaktivitäten und -reisen, die Sie unternehmen	1	2	3	4	5
i) Falls Sie Kinder haben: Zeit, die Sie ihren Kindern widmen können	1	2	3	4	5
j) Zeit, die Sie Ihrem Ehepartner widmen können	1	2	3	4	5
k) Zeit, die Sie anderen Familienmitgliedern (<i>nicht</i> Kinder, nicht Ehepartner) widmen können	1	2	3	4	5

3. Wie sehr haben sich die im Folgenden genannten Aspekte seit der Erkrankung **für Sie** verändert?

	viel schlechter als zuvor	ein wenig schlechter als zuvor	gleich geblieben	ein wenig besser als zuvor	viel besser als zuvor
a) Ihre körperliche Gesundheit	1	2	3	4	5
b) Ihre emotionale Befindlichkeit	1	2	3	4	5
c) Ihre Beziehung zu Ihren Kindern	1	2	3	4	5
d) Ihre Beziehung zu anderen Verwandten	1	2	3	4	5
e) Ihre Beziehung zu Ihrem Ehepartner	1	2	3	4	5

Patienteninformation

Befragung von Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

Sie sind als Organempfänger an einer Lebertransplantation beteiligt. Die Leberlebendspende wurde in den letzten 15 Jahren entwickelt, um leberkranke Patienten trotz der weltweiten Organknappheit mit einer Leberteilspende aus der Familie oder von „emotional nahe stehenden Personen“ zu versorgen. Das psychische Befinden von Empfängern ist weltweit wenig erforscht. Dabei verdienen die Organempfänger eine optimale Betreuung und einen optimalen Schutz.

Aus diesem Grunde sind wir als Behandler Ihnen wie auch zukünftigen Empfängern gegenüber besonders verpflichtet, festzustellen, wie Sie sich vor der Organspende körperlich und psychisch fühlen. Zur Optimierung der Lebendorganspende für zukünftige Empfänger und Spender sind wir auf Ihre Hilfe angewiesen und bitten Sie, an dieser Studie teilzunehmen.

Bitte beteiligen Sie sich auch dann, wenn Sie als Empfänger zwar gelistet sind, aber aus unterschiedlichen Gründen (noch) kein Spender gefunden wurde.

Um was geht es?

Im Rahmen der Studie gilt unser Interesse der Erforschung der körperlichen und psychischen Befindlichkeit sowie der sozialen Situation von Empfängern vor einer Leberlebendspende. Dazu gehören z. B. die von Empfängern wahrgenommene Lebensqualität, eventuelle Einschränkungen der psychischen Befindlichkeit, Veränderungserwartungen und eingetretene Veränderungen im Tagesablauf und in den Beziehungen innerhalb der Familie.

Mehr Wissen ermöglicht uns, Ihnen besser helfen zu können.

Wenn wir Informationen darüber herausarbeiten, welche Empfänger aus psychologischer Sicht größere Belastungen erleben und einer größeren Gefährdung ihrer psychischen Gesundheit ausgesetzt sind, können wir Ihnen vor und nach der Transplantation eine bessere Hilfe anbieten.

Worin besteht die Untersuchung?

Unsere Untersuchung besteht ausschließlich aus einem Interview, das wir mit Ihnen im Rahmen eines Gespräches führen und Fragebögen, die wir Sie bitten, in Ruhe auszufüllen. Wir haben im Folgenden die Fragebögen aufgelistet, mit einer kurzen Information darüber, worauf diese sich beziehen.

FRAGEBÖGEN:

- 1) Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand (SF-36): Lebensqualität
- 2) HADS-D: Psychische Befindlichkeit, Gefühle von Angst und Niedergeschlagenheit
- 3) CLDQ: Mögliche körperliche und psychische Symptome bei Lebererkrankungen
- 4) CareRecipientBurden Scale: Belastung des Organempfängers
- 5) Fragebogen zum Thema Lebendspende: Einstellung zur Lebendspende (Gespräch)

Wie viele Untersuchungstermine sind geplant?

Wenn Sie der Untersuchung zustimmen, werden Sie zu maximal zwei Terminen psychologisch untersucht.

Wir werden Sie ein- oder zweimal für ein Gespräch von etwa einer Stunde Dauer kontaktieren und vor oder nach diesem Gespräch werden Sie gebeten, Fragebögen auszufüllen.

Datenschutz

Die Fragebögen und die erhobenen Informationen aus den Interviews werden mit Codenummern versehen und anonymisiert, sodass sie für Dritte nicht mehr mit Ihrer Person in Verbindung gebracht werden können. Die Informationen werden mit elektronischer Datenverarbeitung erfasst und ausschließlich im Rahmen dieser Studie ausgewertet. Die Daten werden nach Beendigung der Studie vernichtet.

Noch Fragen?

Bei Fragen zu der Studie wenden Sie sich bitte an PD Dr. Dr. K.-H. Schulz, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Transplantationszentrum und Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Martinistr. 52, Haus S 35, 20246 Hamburg, Tel.: 040/42803-4132, Email: khschulz@uke.uni-hamburg.de

Wir danken Ihnen sehr herzlich für Ihre Mitarbeit!

Einverständniserklärung

Befragung von Transplantationskandidaten zum Thema Lebendspende

**-Eine prospektive multizentrische Studie-
des
Transplantationszentrums
Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Viszerale Transplantation
und
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf (Leiter der Studie: PD Dr. med. Dr. phil. K.-H. Schulz)**

Ich bin bis auf Widerruf bereit, an der Studie teilzunehmen.

Meine Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig. Ich bin damit einverstanden, dass ich mich zu unterschiedlichen Zeitpunkten vor der Transplantation an klinischen Interviews beteilige und/oder Fragebögen ausfülle.

Ich bin über die Ziele und den Ablauf der Studie gemäß dem anliegenden Informationsbogen aufgeklärt worden.

Name

Datum/Ort

Unterschrift

Tabellen zum Kapitel 4. Ergebnisse

- ♦ Wie viele Personen wohnen mit Ihnen im Haushalt?

Tab. a): Anzahl der Personen im Haushalt (n)

n	Häufigkeit	Prozent
1	11	22,0
2	19	38,0
3	12	24,0
4	7	14,0
5	1	2,0
Gesamt	50	100,0

- ♦ Wie viele Freunde haben Sie?

Tab. b): Anzahl der Freunde (n)

n	Patientenanzahl	Prozent
0	9	18,0
1	2	4,0
2	13	26,0
3	8	16,0
4	5	10,0
5	1	2,0
6	3	6,0
7	3	6,0
8	1	2,0
10	3	6,0
20	2	4,0
Gesamt	50	100,0

◆ Welcher Berufsgruppe gehören Sie an?

Tab. c): statistische Verteilung der Berufsgruppenangehörigkeit

Berufsgruppe	Häufigkeiten	Prozent
Arbeiter(in)	4	8,0
Einfache(r) Angestellte(r)/Beamte(r)	8	16,0
Mittlere(r) Angestellte(r)/Beamte(r)	4	8,0
Höhere(r) Angestellte(r)/Beamte(r)	1	2,0
Selbstständige(r)/Freiberufler(in)	1	2,0
Altersrentner(in)	8	16,0
Frührentner(in)	2	4,0
Erwerbsunfähigkeitsrentner(in)	17	34,0
Hausfrau/-mann	2	4,0
Andere	3	6,0
Total	50	100,0

◆ In welcher Branche sind Sie tätig?

Tab. d): Arbeitsbranche der Patienten

Branche	Häufigkeiten	Prozent
Gesundheits-/Sozialwesen	13	26,0
Bank/Versicherung	3	6,0
Handel	5	10,0
Industrie	4	8,0
Landwirtschaft	1	2,0
Gastronomie/Touristik	1	2,0
Handwerk/Bau	18	36,0
Anders	5	10,0
Total	50	100,0

10. DANKSAGUNG

Als erstes möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Karl-Heinz Schulz, dem die wissenschaftliche und klinische Leitung der Arbeitsgruppe Transplantationspsychologie in dem Institut für Medizinische Psychologie unterliegt, bedanken. Er gab mir die Möglichkeit in seiner Abteilung diese Dissertation zu erstellen. Meine Arbeit wurde mit Engagement und Verlässlichkeit von ihm angeleitet. Ich habe die Betreuung in den vergangenen sechs Jahren niemals mit Druck, sondern immer mit selbstverständlicher Unterstützung und viel Ausdauer seinerseits in Verbindung gebracht. Anders hätte ich es mir nicht wünschen können.

Bei Dipl.-Psych. Sylvia Kröncke, stellvertretende wissenschaftliche Leiterin der Transplantationspsychologie sowie zuständig für die Evaluation der Leber- und Nierenlebenspender, möchte ich mich für eine unverbesserliche Unterstützung bedanken. Der Kontakt war immer sehr freundlich und die Antworten auf meine Fragen kamen unglaublich schnell. Die gründlichen Hilfestellungen habe ich immer sehr geschätzt.

Bei allen Patienten, die sich bereiterklärt haben, an dieser Studie teilzunehmen, möchte ich mich herzlich bedanken.

Auch erwähnen möchte ich Dr. med. Ines Al-Ameery und Dipl.-Kfm. (FH) Stefan Canu. Ich bedanke mich bei euch für eure wertvollen Anregungen und Kritikpunkte beim Korrekturlesen. Mit eurer Unterstützung habe ich zudem einige Hürden beim Entstehen dieser Dissertation gemeistert.

Ein besonderer Dank geht an meine Eltern Dina Ketels-Grimm und Dieter Grimm. Ich verdanke euch nicht nur, dass ihr mich dezent und geduldig angetrieben und die Arbeit mehrfach gelesen habt, sondern der größte Dank gilt euch, für dieses Urvertrauen, das ihr mir vermittelt und die aufopfernde Unterstützung, die ihr mir in jeder Lebenslage schenkt, wie auch beim Gelingen dieser Dissertation.

11. LEBENSLAUF

12. EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Unterschrift: