

Aus der Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters
Direktor: Prof. Dr. med. M. Schulte-Markwort

**Zu den psychosozialen Auswirkungen einer Lebertransplantation
im Säuglingsalter**

Auswertungen von Elterninterviews vor Transplantation ihrer Babys

Dissertation

zur

Erlangung des Medizinischen Doktorgrades

dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Susanne Ipsen

aus Celle

Hamburg, 2005

Angenommen vom Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg am: 13.07.2005

Veröffentlicht mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Prüfungsausschuß, die Vorsitzende: Prof. Dr. M. Berger

Prüfungsausschuß: 2. Gutachter: Prof. Dr. M. Schulte-Markwort

Prüfungsausschuß: 3. Gutachter: PD. Dr. K.-H. Schulz

INHALT

A EINLEITUNG	5
B LITERATURÜBERSICHT	7
1 Der Übergang zur Elternschaft.....	7
2 Auswirkungen von Trennungssituationen im Säuglingsalter.....	11
2.1 Entwicklung des Säuglings in den ersten Lebensmonaten.....	11
2.2 Auswirkungen von Trennungssituation bei Säugetieren.....	12
2.2.1 Effekte bei Rhesusaffen	13
2.3 Auswirkungen von Trennungssituationen bei menschlichen Säuglingen.....	15
2.3.1 Bindung	15
2.3.2 Auswirkung von Trennungen durch Klinikaufenthalte	17
2.4 Traumatisierung von Säuglingen	18
3 Chronische Krankheit im Kindes- und Jugendalter.....	19
3.1 Definition des Begriffs „chronische Krankheit“	19
3.2 Welche Bedeutung hat die chronische Krankheit für das Kind und die Familie	20
3.2.1 Der elterliche Umgang mit der Diagnoseeröffnung	20
3.2.2 Elterliche Vorstellungen und Phantasien zur Krankheitsentstehung	21
3.2.3 Auswirkungen auf die Paarbeziehung	22
3.2.4 Auswirkungen der chronischen Krankheit auf gesunde Geschwisterkinder	23
3.2.5 Belastungen der Familie durch die chronische Krankheit	25
3.3 Copingmechanismen und Ressourcen der Eltern.....	26
3.4 Änderungen der familiären und kindlichen Lebensgewohnheiten.....	28
3.5 Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder.....	29
3.6 Verhaltensauffälligkeiten bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.....	32
4 Geschichte der Lebertransplantation.....	33
4.1 Indikation einer Lebertransplantation bei Säuglingen und Kleinkindern	34
4.2 OP-Technik der Lebertransplantation bei pädiatrischen Patienten.....	35
4.3 Immunsuppression	36
4.4 Überlebensraten.....	36
4.5 Ursachen für Organverlust und Todesursachen.....	36
5 Psychosoziale Auswirkungen von Transplantationen	37
5.1 Die psychische Auswirkung von Herztransplantationen bei Erwachsenen.....	37
5.2 Psychosoziale Auswirkungen der Lebertransplantation bei Erwachsenen.....	38
5.3 Die Lebensqualität Erwachsener nach einer Transplantation.....	39
5.4 Psychische Auswirkungen einer Transplantation bei Kindern	40
5.4.1 Transplantation allgemein	40
5.4.2 Elternstreß durch die Transplantation ihrer Kinder.....	42
5.5 Psychosoziale Auswirkungen einer Lebertransplantation im Säuglings- und	42
Kindesalter	42
5.5.1 Kognitive und motorische Entwicklung bei chronisch kranken Säuglingen im	42
Säuglings- und Kleinkindalter	42
5.5.2 Kognitive Funktion, motorische Entwicklung und soziale Kompetenz im	43
Kindesalter	43
5.5.3 Lebensqualität von Kindern nach Lebertransplantation.....	46
5.5.4 Elternstreß durch die Lebertransplantation ihrer Kinder.....	47
5.5.5 Effekt auf die Mutter-Kind-Beziehung	50
5.5.6 Auswirkung auf die Geschwister	51
5.5.7 Der Tod des Kindes	51
6 Lebendspende	52

6.1 Allgemeine Gesichtspunkte.....	52
6.2 Ethische Fragen zum Thema Lebendspende	53
C METHODIK UND PROBANDEN	60
7 Untersuchungsabsichten.....	60
8 Leitfaden und Durchführung des Interviews	61
9 Rekrutierung und Beschreibung der Probanden.....	63
9.1 Interviewte Familien	64
9.2 Vergleichende Daten zu den Säuglingen	68
9.3 Setting während der Interviews, Alter und Verhaltenszustand der Säuglinge	68
10 Auswertung mit der „Grounded Theory“	68
10.1 „Grounded Theory“	69
D ERGEBNISSE	72
11 Anwendung der „Grounded Theory“	72
12 Auswertung der Interviews mit den einzelnen Familien nach erarbeiteten Kategorien.....	73
A Familie A mit Kai (Mutter, Vater, Kai)	73
B Familie B mit Ole (Mutter, Vater, Ole).....	81
C Familie C mit Jan (Mutter, Jan).....	87
D Familie D mit Frank (Mutter).....	94
E Familie E mit Jule (Mutter, Vater, Jule)	102
F Familie F mit Linn (Mutter, Vater)	110
13 Zusammenfassung der Ergebnisse	116
13.1 Belastungen.....	116
13.2 Bewältigung	117
13.3 Lebendspende	118
13.4 Tod	119
E DISKUSSION.....	121
14 Methodenkritik	121
15 Der Übergang zur Elternschaft.....	122
16 Belastungen der Eltern mit leberkranken Säuglingen	124
17 Verleugnung als Coping -Mechanismus	126
18 Lebendspende	128
19 Überlegungen zur psychosozialen Betreuung von Familien mit vom Tode bedrohten Säuglingen	132
20 Ausblick auf eine Langzeitstudie	135
F ZUSAMMENFASSUNG.....	137
G LITERATURVERZEICHNIS	138
H DANKSAGUNG.....	148
I CURRICULUM VITAE	149

A EINLEITUNG

Dank großer Fortschritte in der Transplantationsmedizin in den vergangenen Jahren sind Organtransplantationen heute gängige Therapieverfahren. Durch die Möglichkeit einer Leberlebenspende meist durch einen Elternteil oder Transplantation eines Lebersegmentes werden heutzutage schon sehr kleine Kinder lebertransplantiert. Dieses ist oft die einzige Möglichkeit, den sonst letalen Ausgang mancher Lebererkrankung zu verhindern. Im Transplantationszentrum Hamburg-Eppendorf wurden seit 1991 jährlich 30 bis 35 Kinder lebertransplantiert, die Hälfte davon waren Säuglinge oder Kleinkinder, sie wogen unter 10 kg. Die Fünf-Jahres-Überlebensrate lag zwischen 60 bis 70%.

Man weiß bisher wenig darüber, wie Eltern angesichts des drohenden Todes ihres Babys im Übergang zur Elternschaft diese Situation bewältigen, wie sich die Eltern-Kind-Beziehung und welche Bindungsmuster sich ausbilden, wie sich diese Säuglinge psychisch und emotional langfristig entwickeln und welche psychosozialen Hilfestellungen Eltern brauchen. Auch die einschlägige Literatur bietet wenig zum Thema „Chronisch kranke Säuglinge“. Durch neue Operationstechniken in der Herz- und Transplantationschirurgie und anderer moderner Behandlungsverfahren gibt es eine Gruppe von chronisch kranken Säuglingen, die noch vor einigen Jahren kurz nach ihrer Geburt gestorben wären. Die Eltern werden in der Phase des Übergangs zur Elternschaft mit dem drohenden Tod ihres Kindes konfrontiert.

Dank der Fortschritte in der Medizin gibt es Hoffnung für diese Eltern. Trotzdem sind sie von Anbeginn des Lebens ihres Kindes mit dem Thema Krankheit und Tod beschäftigt.

Angeregt durch die konsiliarische kinderpsychiatrische Betreuung einiger lebertransplantierte Säuglinge und Kleinkinder und ihrer Familien in der postoperativen Phase wurde in der Psychosomatischen Abteilung der Kinderklinik eine Längsschnittstudie zur Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen geplant.

Als Basis hierfür sollte die vorliegende Arbeit dienen, die sich mit der Situation von jungen Familien mit einem leberkranken Säugling in der diagnostischen Phase vor Transplantation beschäftigt.

Auf der Grundlage eines umfangreichen Überblicks über die Literatur zu den Themen „Chronisch kranke Kinder“ (mit dem Schwerpunkt „Säuglinge und Transplantation“), und „Familien im Übergang zur Elternschaft“ wurde ein Interview-Leitfaden erarbeitet. Mittels der Interviews sollte herausgearbeitet werden, mit welchen Themen und Problemen Familien in dieser Phase beschäftigt sind. Sechs dieser semistrukturierten tiefenpsychologisch fundierten Interviews wurden nach Transkription der Videoaufnahme in ein Verbatimprotokoll mit Hilfe der

„Grounded Theorie“ ausgewertet und verglichen. Nach Durchführung der ersten Interviews wurde deutlich, daß alle Eltern spontan über das Thema Lebendspende redeten. In Absprache mit einer weiteren Arbeitsgruppe, die diese Eltern hierzu explorierten, wurde der Interview-Leitfaden mit zusätzlichen Items zum Thema Lebendspende ergänzt und die Literaturrecherche auf dieses Thema ausgeweitet.

Basierend auf den Ergebnissen aus den Interviews mit den betroffenen Familien und der vorhandenen Literatur, werden zusammenfassend Hinweise zu Risikofaktoren für die langfristige Beziehungsentwicklung und zur Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten gegeben.

B LITERATURÜBERSICHT

Im folgenden Teil wird ein Literaturüberblick über die Bedeutung chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter und über den derzeitigen Forschungsstand zur psychischen Entwicklung chronisch kranker Säuglinge und deren Familien gegeben. Besonderes Interesse gilt spezifischen Bereichen alterstypischer Themen wie die Entwicklung des Säuglings in den ersten Lebensmonaten, der Übergang zur Elternschaft, die Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung, Bindung und Trennung und die Traumatisierung von Säuglingen. Relevant für die Fragestellung der vorliegenden Arbeit waren darüber hinaus Themen wie Organtransplantationen, Lebertransplantation bei Säuglingen und Kleinkindern und die Leberlebendspende der Eltern.

Da kaum Arbeiten zu psychosozialen Fragestellungen in Familien nach Transplantation eines Säuglings vorliegen, werden einige wichtige Arbeiten mit entsprechenden Themen über erwachsene Transplantierte erwähnt.

1 Der Übergang zur Elternschaft

*„Ein Baby kann allein nicht leben,
denn es ist Teil einer Beziehung.“*

D.W. Winnicott zitiert nach Brazelton und Cramer [15], S.107

Gauda [39] versteht unter dem Übergang zur Elternschaft die Zeit, zwischen dem Bewußtsein, schwanger zu sein bis ungefähr 3 bis 6 Monate nach der Geburt des ersten Kindes. Innerhalb dieser Zeitspanne kann davon ausgegangen werden, daß sich die Eltern den neuen Lebensumständen und ihren neuen Aufgaben angepaßt haben. Wie von Brazelton und Cramer [15] beschrieben, kann der Kinderwunsch zweier Menschen unterschiedlich motiviert sein. Zu den narzißtischen Motiven eines Kinderwunsches gehören der Wunsch, ein Ebenbild seiner eigenen Person zu schaffen und der Wunsch, die eigenen Idealvorstellungen durch das Kind zu verwirklichen. Dieses Selbstbild ist bedroht, falls das reale Baby „unvollkommen“ sein sollte. Gauda [39] hält Schwangerschaft und Geburt nicht nur für eine Phase besonderer Labilität, sondern auch eine der Reifung. Die werdende Mutter hat im Rahmen der Schwangerschaft viele Aufgaben zu bewältigen: Das Auseinandersetzen mit der eigenen Mutter, das Akzeptieren der eigenen weiblichen Rolle und der mit dem Übergang zur Mutterschaft verbundene eigene Statuswechsel von der Tochter zur Mutter. Während der Schwangerschaft durchdenken die Mütter auch die Möglichkeit, ein krankes oder behindertes Kind zu gebären. Verstärkt

werden diese Gedanken von mannigfaltig verfügbaren Informationen über Faktoren, die mögliche Fehlbildungen auslösen können. Sie vergrößern die Ängste der schwangeren Frau um ihren Fötus.

Gauda [39] macht deutlich, daß beide Elternteile neben der Entwicklung des Elternwerdens auch eine individuelle Entwicklung durchmachen, nämlich die, eine Mutter- und eine Vateridentität zu entwickeln. Beim Übergang zur Elternschaft handelt es sich um eine gemeinsame Entwicklung. Die Eltern bekommen neue gemeinsame Aufgaben wie die Versorgung und Erziehung des Kindes. Im Gegensatz dazu stellen Mutter- bzw. Vaterschaft Entwicklungsprozesse dar, die auch ohne die Erfahrung der Partnerschaft stattfinden können und bei denen es sich um sehr unterschiedliche Erfahrungen handeln kann. Mutter- und Vaterschaft werden auch nach Auflösung der Partnerschaft mit ihren individuellen Aufgaben bestehen bleiben, während sie aber keine Eltern mehr sein werden, die durch eine Partnerschaft verbunden sind. Gauda betont, daß gerade die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe „Elternidentität“ für die Bewältigung nachfolgender weiterer familienbezogener Aufgaben eine große Rolle spielt. Dieser Entwicklungsprozeß kann von den Elternpaaren ganz unterschiedlich erlebt werden, jedoch handelt es sich für alle Eltern um ein kritisches Ereignis innerhalb ihres Lebens. Wie diese kritische Periode bewältigt wird, hängt jeweils von dem individuellen Elternpaar ab und kann nicht einheitlich beantwortet werden.

Stern [97] nennt die charakteristische psychische Organisation in die eine Mutter nach der Geburt des ersten Kindes gelangt, die „Mutterschaftskonstellation“. Sie läßt eine neue Gruppe von Handlungstendenzen, Sensibilitäten, Phantasien, Ängsten und Wünschen entstehen. Diese neue Organisation ist vorübergehenden Charakters und kann Monate oder auch Jahre andauern. Vier zentrale Fragen / Themen beschäftigen Mütter, aber auch Väter.

- *Thema des Lebens und Wachstums.* Kann die Mutter das Überleben und Gedeihen des Babys gewährleisten? Dieses Thema weckt in der Mutter eine bestimmte Gruppe von Ängsten, die einen normalen Bestandteil der Mutterschaftskonstellation bilden, wie z. B. die Angst, das Baby könnte aufhören zu atmen.
- *Thema der primären Bezogenheit.* Ist die Mutter in der Lage, eine für sich authentische emotionale Beziehung zu dem Baby aufzunehmen, und wird diese Beziehung sicherstellen, daß sich das Baby psychisch zu dem Kind entwickelt, das sie sich wünscht? Die zentralen Fragen sind hier, ob die Mutter ihr Baby lieben kann und ob sie fühlt, daß das Baby sie liebt. Unter primärer Bezogenheit versteht Stern die Formen der Beziehung, die ungefähr das erste Lebensjahr des Säuglings charakterisieren.

- *Thema der unterstützenden Matrix.* Wird die Mutter das Unterstützungssystem schaffen und tolerieren können, das zur Erfüllung dieser Funktionen notwendig ist? Eine wichtige Funktion dieser Matrix besteht darin, die Mutter körperlich zu beschützen, sie eine Zeitlang von der Außenwelt abzuschirmen, damit sie sich ihrer neuen Aufgabe als Mutter hingeben kann. Die Mutter muß spüren, daß sie Halt und Unterstützung findet, geschätzt und geachtet wird und vor der Erfüllung ihrer Aufgaben nicht allein steht. Eine bedeutende Rolle in bezug auf diese Funktionen nimmt der Partner ein.
- *Thema der Reorganisation der Identität.* Wird die Mutter in der Lage sein, ihre Selbstidentität so zu transformieren, daß sie diese Funktionen unterstützt und fördert? Die Mutter muß ihre Identität in verschiedenen Bereichen verlagern: von der Tochter zur Mutter, von der Lebenspartnerin zum Elternteil und von der Berufstätigen zur Hausfrau. Kann sie diese Transformationen nicht realisieren, werden die anderen Aufgaben der Mutter-schaftskonstellation darunter leiden.

Jedes Thema umfaßt eine Anzahl von Ideen, Ängsten, Wünschen, sowie Erinnerungen, welche die Gefühle der Mutter und ihre Verhaltensweisen bestimmen und beeinflussen werden.

Nach Brazelton und Cramer [15] beginnt die Beziehung zwischen Eltern und Kind nicht erst mit der Geburt, sondern entsteht aus den Erwartungen, die die Eltern mit ihrem zukünftigen Kind verbinden, aus ihren eigenen und partnerschaftlichen Vorstellungen über Beziehung und den Erfahrungen, die die Eltern während der Schwangerschaft mit ihrem Kind machen. Die Eltern-Kind-Beziehung entwickelt sich während der Schwangerschaft in drei Erlebnisperioden, die mit bestimmten inneren Umstellungen für die Eltern verbunden sind.

Um den fünften Schwangerschaftsmonat beginnt die Mutter, die ersten sanften Bewegungen ihres Babys wahrzunehmen. Das Baby beginnt nun für die Mutter deutlich wahrnehmbar ein eigenes Wesen zu sein. Dieses ist der Augenblick, den die Autoren als das Einsetzen der frühesten Bindung betrachten, denn nun gibt es ein von der Mutter getrenntes Wesen, das eine Beziehung möglich macht. In der Neugeborenenphase treffen das Verhalten des Babys und die intuitiven Reaktionen der Eltern aufeinander und fördern das Entstehen der Bindung. Die körperliche Berührung ist das erste Kommunikationsmittel, über das Mutter und Säugling verfügen. Das Neugeborene reagiert auf alle Reaktionen der Mutter mit bestimmten Verhaltensweisen. Die Mutter fühlt sich immer dann bestätigt, wenn sie durch ihr Verhalten positive Reaktionen bei dem Säugling auslöst. Für die Mutter sind diese Reaktionen eine Rückmeldung, sich in der Situation „richtig“ verhalten zu haben. Ist aber das Reaktionsvermögen des Kindes gestört oder beeinträchtigt, bekommt die Mutter nicht die erwarteten Reaktionen vom Kind und ist enttäuscht. Ihre frühe Bindung, wie auch die weitere Beziehung zu diesem Baby

sind gefährdet. Bereits im Alter von 4 Wochen verhält sich der Säugling einem unbelebten Objekt gegenüber deutlich anders als in seiner Interaktion mit der Mutter. Der Säugling beginnt, sich selbst kennenzulernen, indem er die Bedeutung seines Verhaltens in den Augen seiner Eltern abliest. Wenn die Interaktion während der ersten 3 oder 4 Lebensmonate nicht als belohnend empfunden wird oder Mutter und Säugling einander nicht erproben und nicht miteinander spielen können, ist die Harmonie ihrer Beziehung stark gefährdet. In diesem Alter entdecken die Kinder, daß sie ihre Umgebung aus eigenem Antrieb beeinflussen können. So hören sie zum Beispiel während der Mahlzeiten auf zu essen, schauen herum und erkunden ihre Umgebung. Zur gleichen Zeit kommt es zu einer enormen Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten des Babys. Es weiß nun genau, wie bestimmte Dinge und Menschen aussehen und sich anfühlen und ist mit den Geräuschen seiner Umgebung vertraut. Ihm wird die An- und Abwesenheit der Eltern bewußt und es beginnt auf Hinweise zu achten, die ihm das Weggehen der Eltern ankündigen. Das Gehirn besitzt nun die Fähigkeit zunehmend kognitive und affektive Lernerfahrungen zu speichern. Ebenfalls in diesem Alter läßt sich ein langsam entstehendes Bewußtsein für Fremde erkennen. Motorische Fähigkeiten wie das Ausstrecken des Arms, das Greifen nach Gegenständen, die dann zum Mund geführt werden, kommen in dieser Zeit zur Entfaltung. Auch der Schlaf der Babys zeigt langsam die wachsende Selbständigkeit. Sie haben gelernt, selbständig einzuschlafen, und schlafen meist mehrere Stunden durch.

Die meisten Eltern hegen den Wunsch, mit ihrem Säugling eine „perfekte“ Eltern-Kind-Beziehung zu entwickeln, eine Beziehung, die sie selbst gern gehabt hätten. Ein Baby scheint nicht nur die Realisierung einer Beziehung aus der Vergangenheit zu versprechen, nach der die Eltern sich zurücksehnen, es bietet den Eltern auch die Möglichkeit, eine langgehegte Idealvorstellung Wirklichkeit werden zu lassen. Die Eltern idealisieren ihr Baby: Es ist das schönste und intelligenteste Baby, und in jeder Entwicklungsphase entdecken die Eltern neue Beweise für die Gaben ihres Kindes. Für Brazelton und Cramer [15] ist das Verhalten der Eltern normal und für den Bindungsprozeß unerläßlich. Das Kind befriedigt so ihren Stolz und Ehrgeiz und motiviert die Eltern damit, die vielfältigen Frustrationen, die die Sorge um den Säugling mit sich bringt und das ständig fordernde und häufig „undankbare“ Baby auszuhalten. Alle Eltern sind von ihrem Säugling postnatal mehr oder weniger enttäuscht. Auch diese Enttäuschung gehört nach Brazelton und Cramer zur Herausbildung der elterlichen Identität. Kommt das Neugeborene mit einer tatsächlichen Behinderung, einer angeborenen Krankheit oder zu früh auf die Welt, kann es zu einer plötzlichen traumatischen Erschütterung des elterlichen Selbstwertgefühls kommen. Die Eltern betrachten die Behinderung unbewußt

so, als stelle sie ihre eigenen, verborgenen Mängel und Unzulänglichkeiten dar. Für die Eltern ist ihr Kind wie ein Spiegel. Häufig kann es dazu kommen, daß die Eltern ihr Kind ablehnen oder die Erkrankung verleugnen und so medizinische Maßnahmen behindern, oder die Eltern beschuldigen sich selbst, das Problem verursacht zu haben, entwickeln Schuldgefühle, Depressionen und Paarkonflikte entstehen.

2 Auswirkungen von Trennungssituationen im Säuglingsalter

2.1 Entwicklung des Säuglings in den ersten Lebensmonaten

Der Säugling hat in den ersten Lebensmonaten wichtige Entwicklungsaufgaben zu bewältigen. Das Neugeborene kommt, so Kraemer [58], mit einem genetischen Plan und einem Entwicklungsfahrplan auf die Welt. Der Organismus entwickelt sich aus einer Übereinkunft zwischen internalen Motivationen und externer Realität. Der Mechanismus, der die Gehirnfunktion entwickelt, ist eine Art von „Symbiose“ zwischen den Wurzelstrukturen im Kind selbst und dem, was vom Kind und dem Sorgenden im Laufe der Zeit durch Austausch entwickelt wird. Barnard et al [6] beschreiben, daß der Säugling in den ersten Lebensmonaten lernt, alle Körpersysteme zu regulieren, die Umgebung zu verarbeiten – Sehen, Geräusche, Texte, Gerüche – genauso wie Reaktionen auf die Umwelt zu regulieren. Muster von Schlafen und Füttern entstehen, die auf Verantwortung der Sorgenden zurückzuführen sind. Ein wichtiger Entwicklungsmeilenstein für den Säugling ist es, daß er lernt, beruhigt zu werden, wenn er sich unwohl fühlt. Kinder benötigen den sozialen und emotionalen Kontakt, der aus einer liebenden Beziehung mit anderen entsteht.

Nach Kraemer et al [58] werden das Verhalten und die Physiologie des Säuglings anfänglich durch die Sensibilität der Sorgenden reguliert. Der grundlegende regulierende Mechanismus des Säuglings wird geformt in Verbindung zu einem externen Objekt. Der Säugling entwickelt dynamische Arbeitsmodelle der Mutter und der ihn umgebenden Welt. Diese Modelle benutzt er, um das Verhalten der Mutter vorherzusehen und sein eigenes Verhalten zu regulieren. Bürgin [19] weist darauf hin, daß Kinder im Alter zwischen dem neunten und zwölften Lebensmonat lernen, eine Unterscheidung zwischen Belebtem und Unbelebtem zu treffen, was das eigene Handeln und die Mutter betrifft. Durch diese Unterscheidung können Trennungserlebnisse gemildert werden.

2.2 Auswirkungen von Trennungssituation bei Säugetieren

Da experimentell herbeigeführte Trennungen von Müttern und Säuglingen im Humanbereich ethisch nicht vertretbar sind, haben verschiedene Autoren unter unterschiedlichen Gesichtspunkten Trennungssituationen von Müttern und Säuglingen im Tierreich untersucht. Levine et al [60] beobachteten dazu Eichhörnchen-Affenbabys, die von ihren Müttern getrennt wurden und besonders die Vokalisation des Affenbabys. Am häufigsten ruft das Affenbaby nach seiner Mutter, wenn sie präsent, aber unerreichbar ist, oder es aus früheren Erfahrungen heraus begründete Erwartungen hegt, daß sein Rufen ein Zusammentreffen mit der Mutter bewirkt. Ist es isoliert von der Mutter in einer neuen Umgebung, ruft es seltener, hat aber einen maximal erhöhten Kortisolspiegel. Eine erhöhte Frequenz an Rufen und ein reduzierter Kortisolspiegel wurden beobachtet, wenn sich die Affenbabys in Sichtweite der Mutter während der Separation befanden. Eine erniedrigte Frequenz an Rufen kombiniert mit hohen Kortisolspiegeln ist die Konsequenz totaler Isolation in einer völlig neuen Umgebung. Da die meisten Verhaltensstudien im Tierreich die Rhesusmacaquen beobachten, führten Levine et al ähnliche Situationen auch bei dieser Affenart herbei, um die bei den Eichhörnchen-Affenbabys gemachten Beobachtungen zu verallgemeinern und vergleichbar zu machen. Die Affenbabys wurden in Sichtweite von ihrer sozialen Gruppe separiert. Sie stießen signifikant mehr Whoo-Rufe und Schreie aus, als sie es tun, wenn sie total isoliert sind. Es fand sich wieder eine inverse Relation zwischen Vokalisation und der Aktivität des Adrenokortikalen-Systems. Levine et al vermuten, daß die Vokalisation als Coping-Reaktion dient. Die Qualität der Whoo-Rufe ist unterschiedlich in den beiden Trennungssituationen: Die totale Isolation bedeutet „Not“ und erhöhte adrenerge Aktivität, die Separation mit Mutter in Sichtweite führt zu aktivem Coping der Affenbabys. Beide Situationen machen eine differente kommunikative Situation und spiegeln die Aktivität des hypothalamisch-hypophysären-adrenergen Systems in Trennungssituationen wieder. Die Affenmütter zeigten bei Separation vom Affenbaby ebenfalls physiologische Reaktionen, auch wenn die Verhaltensreaktion weniger stark ausgeprägt war.

Bei Versuchen mit Seehunden, die von ihren Müttern getrennt wurden, stellt Kraemer [58] fest, daß die Seehundbabys ihre Verzweiflung deutlich zeigen durch: Temperaturerhöhung, alternierenden Herzschlag, Schlafstörungen und Änderungen im Katecholamin-Mechanismus. Diese Effekte persistierten, selbst wenn der Protest durch die Anwesenheit einer effektiven Surrogatmutter gestoppt wurde.

2.2.1 Effekte bei Rhesusaffen

Entwickelt sich der Rhesusaffe normal, so wechselt er nach Kraemer [58], sein Verhalten im Alter zwischen 3 und 5 Monaten folgendermaßen: Verbringt er zunächst die meiste Zeit zusammen mit seiner Mutter, so erforscht er später einen immer größer werdenden Teil der Zeit seine Umwelt und spielt mit Gleichaltrigen. Trotzdem ist dieses eine Zeit, in der das Rhesusbaby seine Mutter wahrnimmt. Wird das Rhesusbaby in diesem Alter separiert, kommt es zu einem Maximum an Störungen. Innerhalb dieses Zeitraums wird aber auch ein Maximum an Stabilität und Korrelation zwischen Metaboliten verschiedener Neurotransmitter-Systeme im Cerebrospinalfluid erreicht. Werden die Rhesusbabys ohne Affenmutter aufgezogen, tauchen einige neurochemische Veränderungen, die in Verbindung mit der normalen Entwicklung, stehen nicht auf. Zum Beispiel ist die Konzentration von Norepinephrin in der Gehirnflüssigkeit (Cerebrospinalfluid norepinephrine, CSF NE), kurz nach der Geburt hoch bei mütterlich aufgezogenen Affenbabys, wohingegen sie niedrig bleibt, wenn das Affenbaby mütterlich depriviert wird und erhöht sich auch nicht, wenn es eine Bindung zur Surrogatmutter hat. Während der Separation ist zu beobachten, wie gut das Affenbaby sein eigenes Verhalten regulieren kann und wie gut physiologische Regulationsmechanismen schon ausgebildet sind. Beides ist abhängig von der Bindung des Affenbabys zu seinem Sorgenden. Eine Isolation von Geburt an hat verheerendere Folgen, als eine Isolation nach einigem Kontakt mit der Mutter. In den ersten 6 Lebensmonaten verursacht eine Trennung Effekte, die qualitativ verschieden und auch wesentlich beständiger sind, als es Isolationen für längere Zeit später im Leben verursachen. Das Isolationssyndrom soll Ähnlichkeiten haben mit psychopathologischen Phänomenen beim Menschen, wie frühkindlicher Autismus, Schizophrenie, antisozialen Persönlichkeitsstörungen und Dissozialität. Eine soziale Isolation bei Affen führt zu persistierenden Zeichen, die durch die Separation verursacht werden: Unfähigkeit emotionales Verhalten in Abhängigkeit von Stressoren zu organisieren, Änderungen in der Gehirnzytoarchitektur und Dysregulation des biogenen Amin-Systems. Diese Defizite treten auf, wenn ein Affenbaby ohne Mutter aufgezogen wird. Dieses läßt vermuten, daß einige Effekte der Bindung zur Mutter verantwortlich für die Entwicklung von entscheidenden neurologischen Charakteristiken des Kindes sind.

Die zahlreichen Veröffentlichungen zur psychobiologischen Bindungstheorie lassen für Kraemer den Schluß zu, daß das Affenbaby ein grundlegendes Verhaltensregulationssystem durch Interaktion mit dem Sorgenden erwirbt. Der Prozeß ist kein formaler Transfer, sondern ist viel mehr mit einem Tanz zu vergleichen. Um die immunologischen Konsequenzen von psychologischen Störungen und den Verlust der Mutter in früher Kindheit zu erforschen,

nahmen Coe et al [22] 6 bis 12 Monate alte Affen und trennten sie von ihren Müttern. Dies ist ein Alter, in dem die Affen physisch unabhängig und auch schon von ihrer Mutter entwöhnt sind. Es wurden verschiedene immunologische Messungen vorgenommen und ihre Änderung nach Separation des Affenbabys von seiner Mutter dokumentiert. Der Effekt der Separation auf die zirkulierenden Leukozyten zeigte sich durch relatives Absinken der Eosinophilen und der Lymphozyten. Die Auswirkung auf den Immunglobulinspiegel wird durch signifikantes Absinken des IgG-Spiegels nach sieben Tagen deutlich. Um den Effekt auf spezifische Antikörper-Reaktion zu prüfen, wurde den Affen ein Virus injiziert. Bei den separierten Affenbabys waren die Spiegel der neutralisierenden Antikörper zehnmal geringer. Sie zeigten auch eine geringere zweite Reaktion auf den gleichen Virus bei Reexposition in der 9. Woche. Separierte Affenbabys allein in fremder Umgebung zeigen signifikant geringere primäre Antikörper-Reaktion. Bleiben sie in eigener Umgebung in einer Gruppe oder auch allein, so ist die primäre Antikörper-Reaktion normal. Das Komplementsystem besteht aus 20 verschiedenen Plasmaproteinen, die von der Leber und den Makrophagen gebildet werden. Die Komplementfaktoren dienen als Entzündungsmediatoren, stimulieren Zellen zur Einwanderung bei Infektionen, und erleichtern die Bindung von Antikörper und Antigen. Die Komplementproteine können im Serum bestimmt werden, typischerweise benutzt man dazu die Proteine C3 und C4 in klinischen Untersuchungen. Die signifikante Reduktion der C3 und C4 Spiegel nach Separation der Affenbabys zeigte den Effekt auf das Komplementsystem. Die Auswirkung auf die Makrophagen, die bei Infektionen des Organismus die erste Abwehr übernehmen, wurde durch signifikante Erhöhung von mütterlichen und kindlichen Zellen nach der Trennung von Affenbaby und seiner Mutter deutlich. Die Affen wurden einem Antigen ausgesetzt. Sie zeigten eine prominentere Reaktion als die Kontrollgruppe. Dieses Ergebnis bringt für Coe et al den Effekt auf die Hypersensitivität zum Ausdruck.

Das Immunsystem reagiert leicht auf Änderungen im psychologischen Status. Wenn der Organismus ein Ereignis als stressig wahrgenommen hat, gibt es eine Kaskade von physiologischen Reaktionen, die neurale, endokrine und immunologische Änderungen mit einbeziehen. Immunologische Reaktionen können benutzt werden, um zu beobachten, wie der Organismus die externe Welt wahrnimmt. Diese Ergebnisse lassen Coe et al [22] vermuten, daß traumatische Erfahrungen in der Kindheit lang anhaltende Effekte auf physiologische Prozesse haben. Coe et al räumten ähnliche Phänomene bei einer Hospitalisation oder dem plötzlichen Verlust eines Elternteils bei einem menschlichen Säugling ein.

2.3 Auswirkungen von Trennungssituationen bei menschlichen Säuglingen

2.3.1 Bindung

Unter Bindung versteht Ainsworth [1] unter Bezug auf J. Bowlby die besondere Beziehung eines Kindes zu seinen Eltern oder Personen, die es ständig betreuen. Die Beziehung zwischen Kind und der besonderen Person ist emotional und verbindet beide über Raum und Zeit. Für Grossmann et al [42] hat die Bindung die Funktion, dem Kind Sicherheit und Vertrauen zu vermitteln. Befindet sich das Kind in einer emotional belastenden Situation in der die kindlichen Ressourcen nicht ausreichen, die Situation zu bewältigen, ist das Kind auf die Unterstützung seiner Bezugsperson angewiesen. Ainsworth et al [2] beschreiben unterschiedliche Qualitäten von Bindung, die sie mit Hilfe der „Fremden Situation“ definiert haben. Im Alter zwischen 12 und 18 Monaten gibt es Kinder, die eine „sichere“, eine „unsicher-vermeidende“ oder „unsicher-ambivalente“ Bindung zu ihrer Beziehungsperson zeigen. Die Bindungsqualitäten entwickeln sich innerhalb des ersten Lebensjahres aus der Interaktion zwischen Bindungsperson und Kind. Ein wichtiger Faktor für das Entstehen einer sicheren Bindung ist nach Grossmann et al [42] die Verfügbarkeit der Bezugsperson in Hinblick auf die Bedürfnisse des Kindes. Für Kraemer [58] ist ein sicher gebundenes Kind in der Lage, in einiger Entfernung von seiner Mutter die Umwelt zu erforschen. Treten streßstimulierende Faktoren auf, bringt das Bindungssystem das Kind enger an vorhandene Beschützung. Sicher gebundene Kinder haben in der Regel Mütter, die sensibel, akzeptierend, kooperativ und psychologisch zugänglicher ihren Säuglingen gegenüber sind. Unsichere Bindungen können nach Grossmann et al [42] bei tatsächlichen Trennungen von Bezugsperson und Kind, aber auch bei psychischer Unzugänglichkeit und mangelndem Eingehen auf kindliche Bedürfnisse entstehen. Kraemer [58] beschreibt die Mütter der unsicher gebundenen Kinder meist als unverantwortlich, widersprüchlich und sich zurückweisend verhalten. Diese Kinder sind im späteren Leben charakterisiert durch wenig Selbstvertrauen, durch Schwierigkeiten bei der Integration in soziale Strukturen der Schule, durch wenig Enthusiasmus akademische Aufgaben wahrzunehmen und sie weisen geringe Stabilität in Anwesenheit von Streß auf .

Grossmann et al [42] betonen, daß ein relativ früh erlebter Verlust oder die psychische Unzulänglichkeit der Bezugsperson zu signifikanten Beeinträchtigungen innerhalb der sozial-emotionalen Entwicklung des Kindes führen können. Dieses wird besonders in Situationen, die das Kind emotional stark belasten, deutlich.

Als vierte Bindungskategorie beschrieben Main und Solomon [64] Mitte der achtziger Jahre die sogenannte desorganisierte Bindung. Sie zeichnet sich durch desorientiertes Verhalten des

Kindes in der fremden Situation aus. Die Kinder zeigen in der fremden Situation eine Reihe von ungewöhnlichen, oft nur kurz auftretenden Verhaltensweisen. Merkmale für Desorganisation und Desorientierung sind Nähesuchen zur Bezugsperson, das kurz vor Körperkontakt abgebrochen wird, Verhaltensstereotypen, plötzliches Erstarren in Angst oder zielloses Herumwandeln bei gleichzeitigen Anzeichen von Angst. Anzeichen von Desorganisation und Desorientierung werden auf einer Skala von 1 bis 9 eingestuft, Kinder, die einen Wert über 5 erhalten, werden dem desorganisierten Bindungsmuster zugeordnet.

Um zu zeigen, wie wichtig die Mutter-Kind-Bindung ist, beobachteten Hertsgaard et al [49] das Verhalten von 19 Monate alten Kindern und erstellten eine Beziehungsklassifikation. Sie setzten die Kinder einer Ainsworth Strange Situation aus und stellten anschließend ihren Speichel-Kortisolspiegel fest. Kortisol ist ein Steroidhormon, was regelmäßig in Studien über Streß untersucht wird. Kinder, die als desorganisiert/desorientiert in ihrer Bindung klassifiziert wurden, hatten höhere Kortisol-Konzentrationen, als Kinder mit einer traditionellen Klassifikation – sicher oder meidend gebunden. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, daß die Kinder mit einer desorganisierten/desorientierten Bindung verwundbarer in streßreichen Situationen sind, möglicherweise, weil sie eine Lücke in Bezug auf Coping –Strategien aufweisen. Dieses Fehlen von Coping-Strategien führen die Forscher auf die desorganisierte Bindung zurück. Spangler et al [93] gelangen zu ähnlichen Ergebnissen. Auch sie stellten in ihren Untersuchungen bei Säuglingen mit einer desorganisierten Bindung in einer streßreichen Situation höhere Kortisolspiegel fest. Sie stimmen mit Hertsgaard et al [49] darin überein, daß diese Kinder im Gegensatz zu sicher gebundenen Kindern einen Mangel an passenden Coping-Strategien haben.

Wie weitreichend die Erfahrungen der eigenen Kindheit sind und wie die Erfahrungen in der eigenen Kindheit das „Elternsein“ der nachfolgenden Generation beeinflussen, zeigten Fonagy et al [36]. Sie führten mit 100 Müttern mittleren Alters, die ihr erstes Kind erwarteten, ein Interview durch und befragten sie zu ihren Vorstellungen von der Beziehung, die sie zu ihrem Kind haben werden. Im Alter von 12 Monaten setzten sie die Kinder einer fremden Situation aus, die als reliables und valides Instrument dient, um die Mutter-Kind-Beziehung zu beurteilen und beobachteten sie mit Focus darauf, wie die Kinder die streßvolle Situation bewältigten. Die Vorhersage, daß die ursprüngliche Vorstellung der Mutter über die Art der Beziehung zu ihrem Kind vor der Geburt, eng verbunden mit der tatsächlichen Bindung im Alter von 12 Monaten ist, wurde bestätigt. In 75% der Fälle stimmten die mütterlichen mentalen Bindungsmodelle vor Geburt ihrer Kinder mit der tatsächlichen späteren Mutter-Kind-Bindung

überein. Hier wird deutlich, daß die Erfahrungen in der eigenen Kindheit das Elternsein der nächsten Generation stark beeinflussen.

2.3.2 Auswirkung von Trennungen durch Klinikaufenthalte

Für Minde [68] kann eine lange Hospitalisation von mindestens 2 Monaten Dauer in früher Kindheit Ursache lebenslanger Störungen sein. Frühgeborene werden im Alter zwischen 2 und 5 Jahren signifikant schlechter auf der Verhaltens-Checkliste nach Quay und Pederson eingeschätzt. Nach Einschätzung und Beobachtung durch die Eltern zeigten frühgeborene Kinder im Alter von 4 Jahren Verhaltensauffälligkeiten. Minimale Gehirndysfunktionen wurden im Alter von 6 Jahren gefunden. Im Schultest fielen die Kinder durch ruheloses Verhalten, schlechte Konzentration, Unaufmerksamkeit und Einsamkeit auf. Einer oder viele Krankenhausaufenthalte, die im Alter zwischen 6 und 60 Monaten stattgefunden haben, sind nach Minde vergesellschaftet mit signifikantem Ansteigen psychiatrischer Störungen und einer erhöhten Kriminalitätsrate im Alter zwischen 12 bis 14 Jahren. Diese Ergebnisse lassen vermuten, daß junge Kinder durch ihre frühe Hospitalisation „sensibilisiert“ werden. Verglichen mit physisch gesunden Kindern, haben Kinder, die an einer chronischen Krankheit leiden und häufig hospitalisiert sind, ein zweifach erhöhtes Risiko, zusätzlich eine sekundäre emotionale Störung zu entwickeln. Während des Krankenhausaufenthaltes versuchen Kinder, die jünger als 18 Monate sind, ihre Einschränkung durch Schreien zum Ausdruck zu bringen, während sich ältere Kinder in dieser Situation eher passiv verhalten. Eine Hospitalisation ist ein sehr belastendes Ereignis für Kinder und ihre Familien und bringt sehr junge Kinder aus dem Gleichgewicht. Es gibt für Minde gute Anhaltspunkte, daß Interventionen während der ersten Lebensmonate die Interaktionsmuster der Mutter-Kind-Dyade sehr signifikant modifizieren können. Lewandowski [61] vermutet, daß Hospitalisation im Alter zwischen 1 und 3 Jahren eine große negative Auswirkung auf die in diesem Alter zu erfüllenden Entwicklungsaufgaben hat. Die Kinder brauchen ihre gewohnte Umgebung, um sich sicher zu fühlen, wenn sie beginnen, mit ihrer größer werdenden Unabhängigkeit zu experimentieren. Diese Voraussetzungen sind bei Krankenhausaufenthalten nicht gegeben. Nach Douglas [27] sind Klinikaufenthalte von mehr als sieben Tagen Dauer oder wiederholte Hospitalisationen vor dem Alter von fünf Jahren, ganz besonders in der Zeit zwischen 6 Monaten und 4 Jahren, mit einem gesteigerten Risiko für Verhaltensstörungen und einer Leseschwäche im Heranwachsendenalter verbunden. Verglichen mit Kindern, die keine Klinikaufenthalte während der ersten 5 Lebensjahre hatten, sind Kinder mit frühen Klinikaufenthalten außerhalb der Schule schwieriger,

werden im späteren Leben wahrscheinlich häufiger straffällig und wechseln öfter die Arbeitsstelle.

2.4 Traumatisierung von Säuglingen

Nach Scheeringa et al [84] hängt die Erinnerung an ein Trauma von der verbalen Fähigkeit zum Zeitpunkt des Traumas ab. Das Erlangen der verbalen Fähigkeiten variiert und kann schon mit 16 Monaten oder erst im Alter zwischen 28 und 36 Monaten vorhanden sein. Die Autoren haben auf Kinder traumatisierend wirkende Ereignisse wie z. B. Hundebiß, sexueller Mißbrauch, Autounfall, Flugzeugabsturz oder beobachtete Ermordung eines Elternteils, die in der Literatur veröffentlicht sind, untersucht. Alle Kinder waren zum Zeitpunkt ihrer traumatischen Erlebnisse jünger als 48 Monate. Hinzu nahmen die Forscher noch 12 eigene Fälle von Kindern mit traumatischen Erlebnissen. Sie gelangen zu dem Ergebnis, daß alle Kinder posttraumatische Symptome zeigten. Für Scheeringa et al widerlegen diese Ergebnisse die allgemeine Meinung, daß Säuglinge aufgrund ihrer kognitiven Kapazitäten und Wahrnehmung keine traumatischen Erlebnisse haben können. Drell et al [28] kommen zu dem Ergebnis in ihrer Studie zum „Post-Traumatic-Stress-Disease“ (PTSD), daß die sehr schnellen und komplexen Änderungen während der ersten 3 Lebensjahre vermuten lassen, daß traumatisierende Erlebnisse in dieser Zeit weitreichende Folgen durch ihren Einfluß auf die grundlegenden Entwicklungsprozesse haben. Die Kinder mit PTSD zeigen abhängig von ihrem Alter unterschiedliche Störungen. Im Alter von 0 bis 6 Monaten Hypervigilanz, Schreckhaftigkeit und Irritabilität; im Alter von 6 bis 12 Monaten vermehrte Ängstlichkeit in fremden Situationen, Schlafstörungen und Entwicklungsverzögerungen; im Alter von 12 bis 18 Monaten unnormales „Klammern“ an die Mutter (oder erste Bezugsperson) und ein Fokussieren der Sprache, entweder auf ein Vermeiden oder ein besonderes Benutzen von Wörtern, die mit dem Trauma assoziiert werden; im Alter von 18 bis 24 Monaten Alpträume und das Benutzen von Symbolen für das traumatische Ereignis. Die Kapazität, um Ereignisse wahrzunehmen und zu erinnern, existiert, so die Autoren, von den ersten Lebensmonaten an. Die Fähigkeiten der Wahrnehmung und Erinnerung werden mit dem Alter nur komplexer. Drell et al haben keinen Zweifel daran, daß bereits Säuglinge Reaktionen auf traumatische Ereignisse haben können. Die Autoren beschäftigen sich in ihrer Studie mit der für sie viel wichtigeren Frage, welche Ereignisse traumatisch werden. Entscheidend ist hier für Drell et al der Entwicklungsprozeß von Wahrnehmung, Erinnerung, Kognition und Emotion einerseits und die Reaktion der Mutter auf das Ereignis andererseits. Die traumatische Natur eines Ereignisses für einen Säugling kann durch intensive Erregtheit auf Seiten der Mutter einen größeren Einfluß auf den Säug-

ling nehmen, als die Intensität des Ereignisses selbst. Säuglinge, die in hinreichend guter Umgebung aufwachsen, entwickeln schneller interne physiologische Regulationen. Ob und welche Symptome sich entwickeln, ist abhängig von den Fähigkeiten der Säuglinge, das Ereignis wahrzunehmen und zu erinnern. Die größte Auswirkung eines Traumas in den ersten Lebensmonaten wird bei grundlegenden Mustern von psychophysiologischer Regulation und Handlungssequenzen zu beobachten sein. Von älteren Kindern weiß man, daß sie Reaktionen auf ein in der frühen Kindheit erlebtes Trauma zeigen, ohne es aktiv erinnern zu können. Dies wird in Träumen, Fantasiespielen und im Benehmen der Kinder deutlich. Typische PTSD-Symptome in dieser Altersklasse sind Alpträume und die Vermeidung von Situationen und Stimuli, die mit dem Trauma verbunden sind. Küchenhoff [59] geht ähnlich wie Drell et al [28] auch von interpersonalen Prozessen aus. Er fordert das Konzept der Traumatisierung in der frühen Kindheit präziser als bisher zu fassen. Es mache keinen Sinn, zu einer Zeit, wo das Kind eigenständig noch kaum mit internen und externen Reizen umgehen kann, nur aufgrund der Reizüberflutung von Traumatisierung auszugehen. Um von Trauma zu sprechen, müsse der noch externale, nicht verinnerlichte Containing-Prozess mit berücksichtigt werden. Frühe Traumata seien immer interpersonale traumatische Strukturen.

Bürgin [19] postuliert auf der Basis psychoanalytischer Theorien, daß bereits der Säugling schon Vorstellungen vom Tod hat. Zu- und Abwendung der Mutter, Fürsorge oder Vernachlässigung, Liebe oder Hass vermitteln dem Kind im ersten Lebensjahr Erfahrungen der Primärmächte Leben und Tod. Für Bürgin muß ein traumatisiertes Kind Empfindungen haben, die dem Sterben gleichkommen. Frühe Empfindungen dieser Art von inneren Lebens- und Todesmächten hinterlassen Erinnerungsspuren, die im Laufe des Lebens aktiviert werden.

3 Chronische Krankheit im Kindes- und Jugendalter

3.1 Definition des Begriffs „chronische Krankheit“

Für Perrin et al [76] gibt es zwei Hauptkriterien, die eine chronische Krankheit im Kindesalter ausmachen: eine Erkrankungsdauer von mindestens 3 Monaten und beträchtliche Auswirkungen auf das psychophysische Wohlbefinden des Kindes. Herb [48] stellt heraus, daß die prospektive Bedeutung von chronisch gleichbedeutend ist mit unveränderbar, unheilbar, „das wird immer so bleiben“. Die Vorstellung der Unveränderbarkeit und Unbeeinflussbarkeit läßt bei den Betroffenen zwangsläufig Gefühle der Hilflosigkeit und Abhängigkeit aufkommen.

Peterman und Kroll [78] haben folgende Kennzeichen einer chronischen Krankheit zusammengestellt:

- Nichtvorhersagbarkeit zukünftiger Krankheitsentwicklung
- Beeinträchtigung von Körperfunktionen mit einem reduzierten körperlichen Leistungsvermögen als Folge
- Veränderungen des körperlichen Erscheinungsbildes
- Dauerhafte Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten, Behandlungen und/oder technischen Hilfsmitteln
- Veränderung von Lebensschwerpunkten und Perspektiven

Bei vielen chronischen Krankheiten wechseln sich Phasen, die einerseits von massiver Krankheitsaktivität gekennzeichnet sind, mit krankheitsinaktiven Perioden ab. Der dauerhafte Charakter chronischer Krankheiten und ihre ungewisse Prognose, erfordern nicht nur eine symptomatische Therapie, sondern es sollte versucht werden, auch die Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen zu sichern. Trotz vielfältiger klinischer Erscheinungsbilder von chronischen Krankheiten erachten es Petermann et al [79] als sinnvoll, chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen unter dem einheitlichen Gesichtspunkt zu betrachten, daß die Möglichkeiten organmedizinischer Behandlungen begrenzt sind. Gelingt es, eine chronische Krankheit auf der somatischen Ebene zu therapieren, bleiben meist noch Beeinträchtigungen des „geistigen und sozialen Wohlbefindens“ bestehen.

3.2 Welche Bedeutung hat die chronische Krankheit für das Kind und die Familie

3.2.1 Der elterliche Umgang mit der Diagnoseeröffnung

Das Auftreten einer chronischen Erkrankung wird nach Herb [48] von den Betroffenen meist als Schicksalsschlag erlebt, als etwas, das von außen kommt und das sich nicht beeinflussen läßt. Bei vielen chronischen Erkrankungen wird die Krankheit nach Messing et al [67] und Filippa et al [35] unmittelbar nach der Geburt diagnostiziert. Zu diesem Zeitpunkt stehen die Eltern noch ganz unter den emotionalen Eindrücken des Geburtserlebnisses. Aus diesem Erleben werden sie abrupt herausgerissen. Die Zeit der Diagnosestellung erleben viele Eltern als sehr bedrohlich und sie ist von Hoffen und Bangen gekennzeichnet. Erhärtet sich der Verdacht und wird eine bestimmte Krankheit diagnostiziert, werden Reaktionen wie Schock, Zweifel, Verleugnen, Ängste, Schuldgefühle bis hin zu Depressionen berichtet. Friedrich et al [38] erwähnen, daß die Eltern mit Bereichen des Lebens wie Unglück, Versagen, Schuld und Trauer konfrontiert werden und in ihrer verzweifelten Hilflosigkeit oftmals an die Grenzen ihrer individuellen psychischen und physischen Belastbarkeit geraten. Das Auftreten einer chronischen Erkrankung stellt für Friedrich [37] einen besonderen Belastungsfaktor dar. Diese Belastung kann bedrohlich werden, wenn Handlungskompetenzen von den Eltern verlangt

werden, auf die sie nicht vorbereitet sind und auf die sie sich nur schwer einstellen können, weil gerade die Diagnose einer schweren Krankheit sie zeitweise lähmen kann. Es ist möglich, daß eine solche Belastung eher zu verarbeiten ist, wenn die Ursachen der Krankheit nach außen projiziert werden können, bzw. wenn die Ursache außerhalb der eigenen Verantwortung liegt. Nach Herb [48] werden in diesem wichtigen Augenblick die Weichen für die langfristigen Auswirkungen gestellt, die die traumatische Erfahrung für die Familie hat. In der Art und Weise, wie Eltern mit dem kritischen Lebensereignis der Geburt eines behinderten oder chronisch kranken Kindes umgehen, zeigen sich interindividuelle Unterschiede. Allen gemeinsam ist das Durchlaufen von bestimmten Bewältigungsphasen. Die Eltern pendeln zwischen Phasen der Verleugnung, Verzweiflung, Resignation und Akzeptanz. Die Herausforderung in der Auseinandersetzung mit diesem kritischen Lebensereignis besteht einerseits darin, die physische Realität zu akzeptieren, sich andererseits selbst in dieser Situation als handelnde Person zu sehen und die Situation als veränderbar innerhalb der gegebenen Grenzen zu betrachten. Wie Friedrich et al [38] erwähnen, muß in dem Zustand der Desorientierung und Ratlosigkeit die beunruhigende und von den Eltern oft als „peinlich“ empfundene Nachricht zusätzlich noch Verwandten, Freunden und Nachbarn beigebracht werden, die sich nach dem Kind erkundigen. Viele Familien reagieren darauf oft mit sozialem Rückzug und lassen sich vorerst verleugnen. Schwieriger wird es nach Friedrich [37], wenn die Frage nach der Erblichkeit einer solchen Krankheit auftaucht und die Frage aufgeworfen wird, welcher Elternteil ursächlich für diese Erblichkeit verantwortlich ist. Dann erhalten solche Krisen zusätzlich den Charakter von zwischenmenschlichen Beziehungskonflikten der Familie, die zu schweren Belastungen der Paarbeziehung und der Eltern-Kind-Beziehungen führen können.

3.2.2 Elterliche Vorstellungen und Phantasien zur Krankheitsentstehung

Bei Eltern herrschen oft verschiedenartige Vorstellungen über die Erkrankungsursache ihrer Kinder vor. Nach Riedesser und Wolff [81] halten sich insbesondere bei chronischen oder lebensbedrohlichen Erkrankungen die Kausalitätsvorstellungen der Eltern sehr hartnäckig. Die Phantasien beinhalten fast immer auch deutliche Schuldgefühle gegenüber sich selbst oder der Umwelt. Diese Schuldvorwürfe können für die Autoren verschiedenen Ursprungs sein:

- Schuldvorwürfe magisch-abergläubischer Art, die auf kindlichen Phantasien beruhen und davon ausgehen, daß die Erkrankung mit ihren Belastungen und Schmerzen als Bestrafung für Ungehorsam und eigene Unzulänglichkeiten zu verstehen sei.

- Schuldgefühle und – vorwürfe als emotionale Anpassungs- und Orientierungsversuche in der Krise der bedrohlichen Erkrankung. Hier fallen die Schuldgefühle und Selbstvorwürfe der Eltern in der Regel mit Krisenzeiten der Erkrankung des Kindes zusammen. Die Eltern versuchen durch die Herstellung von Kausalitätszusammenhängen das Willkürliche, nicht Steuerbare der Krankheit abzuwenden.
- Schuldgefühle als Reaktion auf Gefühle der Kränkung und Wut, angesichts der Willkürlichkeit und Ungerechtigkeit, ein krankes oder behindertes Kind zu haben. Die Krankheit des Kindes wird als Selbstverletzung empfunden, erfordert enorme Anpassungsleistungen, eigene Hoffnungen und Lebensentwürfe müssen revidiert werden. Teilweise kann es auch zur sozialen Isolierung kommen und die Spannungen in der Familie können wachsen.
- Schuldgefühle und – vorwürfe als Folge familiärer Auseinandersetzungen. Besonders bei chronischen und lebensbedrohlichen Krankheiten, die genetisch bedingt sind, kann es zu Selbstvorwürfen, nach außen gerichteten Schuldvorwürfen zwischen den Eltern, den jeweiligen Herkunftsfamilien und auch zu Vorwürfen seitens der betroffenen Kinder kommen.
- Schuldgefühle und Schuldvorwürfe als Ausdruck realer Schuld
- Schuldgefühle und – vorwürfe als Basis für fürsorgliches Verhalten. In vielen Fällen stellen die Schuldgefühle der Eltern eine wichtige Voraussetzung für elterliches fürsorgliches Verhalten gegenüber ihren kranken Kindern dar. Sie sind ein wirksamer Motor bei chronischen Krankheiten.

Herb [48] und Herzer et al [50] weisen darauf hin, daß die häufig entwickelten Schuldgefühle der Eltern aber auch zu einem ängstlich überfürsorglichen Verhalten dem Kind gegenüber führen. In Fällen, in denen die Krankheit etwa durch Vererbung verursacht ist, fühlen sich die Eltern und insbesondere die Mütter nach Petermann et al [79] oft lebenslang in der Schuld des Kindes und versuchen, diese wieder auszugleichen, in dem sie das Kind verwöhnen. Dieser Erziehungsstil kann sich nachteilig auf das Kind auswirken.

3.2.3 Auswirkungen auf die Paarbeziehung

Das Alltags- und Familienleben beginnt, so Friedrich et al [38], für die Eltern erst wieder, wenn das Kind aus der Klinik entlassen wird und nach Hause kommt. Nun steht die Familie und hier besonders die Eltern vor der Aufgabe, eine Lebensform zu finden, die die Integration des chronisch kranken oder behinderten Familienmitglieds erlaubt und die Bewältigung der dabei entstehenden Schwierigkeiten sichert. Nach Petermann et al [78] besteht die Möglich-

keit, daß sich die Partner aufgrund gegenseitiger Schuldzuweisungen in Verbindung mit der Krankheit voneinander distanzieren. Der zeitliche Mehraufwand für die Betreuung des chronisch kranken Kindes läßt den Eltern wenig Zeit für eigene Interessen, aber auch für Gefühle gegenüber dem Partner. Häufig treten kommunikative Schwierigkeiten innerhalb der Beziehung auf. Eigene Bedürfnisse werden nicht angemessen ausgedrückt oder auch vom Partner mißverstanden. Durch die enorme Belastung, die die chronische Krankheit für die Familie bedeutet, kann es in den Beziehungen nach Eiser [32] zur Trennung oder Ehescheidung kommen. Petermann et al [79] zeigen, daß in Familien mit chronisch kranken Kindern oft eine Scheidung jedoch gar nicht erst in Erwägung gezogen wird, da sonst die Versorgung des kranken Kindes nicht mehr gewährleistet ist. Ein Alleinerziehender und somit auch alleinversorgender Elternteil wäre durch ein chronisch krankes Kind überfordert. Auch die Notwendigkeit, einem Beruf nachzugehen, um die finanzielle Versorgung zu sichern, stünde den elterlichen Aufgaben entgegen. Die Belastung der Eltern wird sich vermutlich eher in ehelichen Spannungen oder psychischen Auffälligkeiten der Ehepartner ausdrücken als in Scheidungsraten. Die enormen Belastungen der chronischen Krankheit können einerseits zu psychiatrischen Problemen der Eltern führen, mobilisieren aber andererseits auch ihr gesamtes vorhandenes Potential an Bewältigungsstrategien. Die Partner unterstützen sich hier gegenseitig und die auftretenden Schwierigkeiten bringen die Familie dazu, neue Fähigkeiten herauszubilden und einen Entwicklungsprozeß in Gang zu setzen, der von den Eltern als bereichernd erlebt wird und zum Familienzusammenhalt beitragen kann.

3.2.4 Auswirkungen der chronischen Krankheit auf gesunde Geschwisterkinder

Für Seiffge-Krenke et al [87] gehören Geschwisterbeziehungen nicht nur zu den intensivsten zwischenmenschlichen Beziehungen, sondern auch zu den am längsten fortdauernden Beziehungen. Aufgrund des geringen Altersabstandes und des frühen Bestehens währen sie länger als andere enge Bindungen, wie etwa Eltern-Kind-Beziehungen. Das Aufwachsen mit Geschwistern ist besonders für die Ausbildung sozialer Fähigkeiten wichtig. Weitere Funktionen sind das Verhandeln mit den Eltern und das Bilden von Koalitionen. So können die Geschwister ein Gegengewicht zu den Eltern aufbauen, denn gemeinsam sind sie stärker als einzeln. Auch Betreuungs- und Lehrfunktionen können Geschwister für einander einnehmen. Ebenso wie die Eltern sind auch die Geschwister nach Petermann et al [78] den familiären Veränderungen ausgesetzt, die auftreten, wenn ein chronisch krankes Kind in die Familie kommt. Sie empfinden häufig Ängste und Vernachlässigung. Auch Gefühle von Rivalität und Eifersucht gegenüber dem kranken Kind entwickeln sich bei Geschwistern, da sich die Eltern vermehrt

dem kranken Kind zuwenden, so Petermann et al [79]. Werden diese geäußert, reagieren die Eltern oft mit Bestrafung, um das kranke Kind zu schützen. Somit werden die negativen Gefühle gegenüber dem kranken Kind unterdrückt und bilden den Boden für Schuldgefühle, die besonders stark werden können, wenn es zur Krankheitsverschlechterung kommt. Die kindlichen Krankheitskonzepte bewirken bei den Geschwistern Angst, sie könnten sich anstecken. Um diesen Ängsten entgegenzuwirken, ist es erforderlich, den Geschwistern, wie auch dem erkrankten Kind die Krankheit auf eine Art und Weise zu erklären, die ihrem kognitiven Entwicklungsstand entspricht. Die kranken Familienmitglieder haben nach Bode [13] in der Familie immer eine Sonderrolle, die bestimmte Abhängigkeiten und Rivalitäten gerade zwischen den Geschwistern erzeugt. Armbruster et al [4] fanden heraus, daß gesunde Geschwister von an Phenylketonurie erkrankten Kindern nicht die gleiche Behandlung und Wertschätzung durch die Eltern erfahren. Auffällig sind in den Familien Veränderungen in der Statushierarchie. So übernimmt das chronisch kranke oder behinderte Kind meist den Rangplatz des erstgeborenen Kindes. Tröster [113] beschreibt in seiner Untersuchung über die Entwicklungsgefährdung von Geschwistern chronisch kranker Kinder, daß Geschwister diabetischer Kinder und Jugendlicher häufig über körperliche Beschwerden klagen und den Eltern oft eine Krankheit vorspielen, wie z.B. das Imitieren eines Insulinschocks, den sie bei den diabetischen Geschwistern miterlebt haben.

Kinder mit behinderten oder chronisch kranken Geschwistern sind potentiellen Risiken ausgesetzt: Sie übernehmen Verantwortung für die Mitbetreuung und Versorgung des kranken Geschwisters und helfen auch gleichzeitig verstärkt im Haushalt mit. Die Eltern stellen an die gesunden Geschwister häufig überhöhte Leistungserwartungen. Die Geschwister müssen mit der für sie eingeschränkten Verfügbarkeit der Eltern leben. Weiterhin gilt es für sie, indirekte Faktoren, wie die erhöhte Belastung der Familie und den damit auftretenden Streß auszuhalten. Im gleichen Artikel kommt Tröster [113] zu dem Ergebnis, daß die gesunden Geschwisterkinder trotz der potentiellen Risiken, denen sie ausgesetzt sind, generell in ihrer Entwicklung nicht gefährdet sind. Das psychosoziale Wohlbefinden des gesunden Geschwisters hängt für Seiffge-Krenke et al [87] ganz wesentlich von familiären Faktoren ab und nicht nur von Variablen, die in der Person des gesunden Kindes oder in der Krankheit selbst liegen. Die Autoren halten es für möglich, daß die soziale Entwicklung und das Verantwortungsbewußtsein bei den gesunden Geschwistern gefördert werden und daß das Miterleben der familiären Bewältigung der chronischen Krankheit das Selbstwertgefühl und das Vertrauen in die eigene Kompetenz zur Meisterung schwieriger Situationen stärkt. Für Eiser [32] hingegen können diese Belastungsfaktoren, denen die Geschwisterkinder ausgesetzt sind, dazu führen, daß sie

ein geringeres Selbstwertgefühl haben und soziale Isolation auftritt. Weiterhin sind die Kinder oft ärgerlich über ihre Einbeziehung in der Versorgung der kranken Geschwisterkinder, besonders Mädchen müssen häufig auf das kranke Kind aufpassen und häusliche Arbeiten übernehmen. Durch die vielen Krankenhausaufenthalte der chronisch kranken Kinder mit den Müttern zusammen, entwickeln die gesunden Geschwister nach Bode [13] Verlassensängste, denn sie sind jedes Mal, wenn die Mutter mit dem chronisch kranken Kind im Krankenhaus ist, allein. Für Petermann et al [79] können Gefühle wie Eifersucht und Neid bei den gesunden Geschwistern entstehen, weil die kranken Kinder bevorzugt behandelt werden.

3.2.5 Belastungen der Familie durch die chronische Krankheit

Eine chronische Erkrankung bedeutet nach Blanz [12] für die Betroffenen und ihre Familien meist eine Veränderung ihrer gewohnten Lebensweise und –Einstellung, weil sie sich nicht nur mit den vielfältigen somatischen Aspekten der Krankheit vertraut machen müssen, sondern sich auch gleichzeitig auf die psychischen und sozialen Folgen der Erkrankung einstellen sollen. Seiffge-Krenke et al [87] betonen, daß es für die einzelnen Familien sehr wichtig ist, die Chronizität der Erkrankung kognitiv zu verarbeiten. Sie müssen in der Lage sein, mit den durch die Krankheit ausgelösten Gefühlen wie Verzweiflung, Kummer, Wut und Trauer umzugehen. Für Mensing et al [67] ist ein wichtiger Faktor die Zeit, die von der Familie für die vielfältigen Aufgaben, die eine chronische Krankheit erfordert, aufgewandt werden muß. So benötigen Familien mit Kindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind, täglich zwischen zwei bis vier Stunden für die Therapie. Weiterhin muß eine bestimmte Ernährung eingehalten werden. Diese Aufgaben erfordern immer wieder neue Motivation und Stärkung des Durchhaltevermögens. Bode [13] versteht unter der Alltagsbewältigung auch den Umgang mit dem Risiko der Erkrankung. Hier gilt es, spezielle Gefahrensituation zu vermeiden und auf ein angemessenes Gesundheitsverhalten zu achten. So verlangt, wie Seiffge-Krenke et al [87] darstellen, z.B. ein Diabetesmanagement bestimmte Verhaltensweisen wie Diät, Injektionen, Blut- und Urinkontrolle, die für sich genommen, schon die Routine der Familie verändern. Hinzu kommen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, die ein längeres Fernbleiben von zu Hause erfordern. Auch finanzielle Belastungen sind zu bedenken, die durch das Kaufen von Medikamenten und bestimmten Nahrungsmitteln und durch den häufigen Transport zum Arzt oder in die Klinik entstehen. Familien mit Geschwisterkindern in der Familie werden nach Ullrich [114] und seiner Studie zur psychosozialen Versorgung bei Mukoviszidose, häufig vor organisatorisch unlösbare Probleme gestellt, wenn es nämlich gilt, das hospitalisierte Kind in

der besonderen Situation im Krankenhaus nicht allein lassen zu wollen, aber auch zugleich die Geschwister nicht zu vernachlässigen. Ein Pendeln zwischen Klinik und zu Hause ist oft aufgrund der weiten Entfernung nicht möglich. Die Eltern sind hier auf Unterstützung ihres sozialen Umfelds angewiesen. Ein weiteres Merkmal von Familien mit chronisch kranken Kindern oder Jugendlichen ist für die Autoren Noeker et al [71] und Seiffge-Krenke et al [87] die starke Einschränkung der mütterlichen Berufstätigkeit, da meist die Mütter die krankheitsbezogene Alltagsroutine zu Hause übernehmen. Notwendig wird nach Friedrich [37] und Petermann et al [79] in den Familien, innerfamiliäre Rollen neu zu definieren, da z. B. auch der Vater mit als Pflegeperson agiert. Im gleichen Buch weisen Petermann et al [79] darauf hin, daß selbst die Urlaubsgestaltung Probleme aufwirft, weil gewisse Ernährungsweisen und Medikationen auch im Urlaub möglich sein und eingehalten werden müssen. Die Krankheit verlangt von den Eltern in vielen Bereichen einen Verzicht: Urlaub, Karriere, Sport, Hobbys, Besuche von Freunden, finanzielle Freiheiten und die Zeit für ihre anderen Kinder. Der größte Verlust droht durch den möglichen Tod des Kindes. Für Walker et al [118] variieren die krankheitsspezifischen Stressoren, denen die Familie durch die chronische Krankheit des Kindes ausgesetzt sind je nach Krankheitsbild und sind abhängig von den Aufgaben des Krankheitsmanagements, der kognitiven Beeinträchtigung des Kindes, den körperlichen Einschränkungen des Kindes, der Notwendigkeit lebenslanger Pflege und dem Vorliegen einer terminalen Erkrankung.

Noeker et al [71] beschreiben, daß das subjektive Belastungserleben der einzelnen betroffenen Familien initial von der grundsätzlichen Lebensbedrohlichkeit und zum späteren Zeitpunkt von dem „Damoklesschwert“ des Rezidivrisikos der chronisch kranken Kinder geprägt wird. Trotz der vielfältigen Aufgaben und Belastungen, die eine chronische Krankheit mit sich bringt, entwickeln viele Familien wie Petermann et al [79] beschreiben, aus ihrem gemeinsamen Schicksal heraus und den gemeinsam zu bewältigenden Aufgaben einen viel engeren Zusammenhalt, der stark entlastend und stabilisierend wirkt. Die Familien zerbrechen nicht an der Krankheit des Kindes, sondern reifen an ihr.

3.3 Copingmechanismen und Ressourcen der Eltern

Unter dem Begriff „Coping“ verstehen Filipp und Aymanns [35] Verhaltensweisen, die Betroffenen helfen, belastende Situationen zu verarbeiten. Es gibt verschiedene Arten, eine kritische Situation im Leben zu bewältigen:

- Situationsleugnung, Abkehr von der Belastungsquelle oder Realitätswahrnehmung und Auseinandersetzung mit der persönlichen Situation

- Wahrung von Distanz zur Realität, indem versucht wird, Realität so umzudefinieren, daß positive Illusionen trotz widersprechender Befunde aufrechterhalten werden können
- sozialer Rückzug einerseits oder Kontaktaufnahme mit der Umwelt und Mobilisation sozialer Unterstützung andererseits
- Dezentrierung der unmittelbaren Konfrontation von dem Stressor und nachfolgend gesteigerter Aufmerksamkeitszuwendung
- Vergleich mit anderen, die noch traumatischeren Ereignissen ausgesetzt sind
- Aufwärtsgerichtete Kontakte liefern den Betroffenen Informationen dazu, daß es auch besser werden kann, sie stellen eine Anregung der Quelle und Hoffnung dar
- Selbstbeschuldigungen als Gefühl der Kontrolle im Angesicht scheinbar unkontrollierbarer Lebensereignisse

Für Seiffge-Krenke et al [87] würden die personellen Ressourcen der Eltern die andauernden Belastungen einer chronischen Krankheit übersteigen, wenn es nicht möglich wäre, auf das soziale Umfeld und insbesondere auf die Ressourcen innerhalb der eigenen Familie zurückzugreifen. Hauptsächlich greifen Betroffene, wie von Herb [48] erwähnt, auf die Unterstützung ihrer Eltern und ihres Partners / ihrer Partnerin zurück. Weitere Kraftquellen, über die Eltern berichten, sind die Liebe zum Kind, sowie die Freude an dessen Entwicklung und dem Entdecken eigener persönlicher Fähigkeiten. Für Seiffge-Krenke et al [87] spielen die materiellen Ressourcen der Familie ebenfalls eine wichtige Rolle, weil Familien mit guten finanziellen Bedingungen die medizinischen Möglichkeiten besser nutzen können. Nach dem Ausbruch der Krise, die das Auftreten einer chronischen Krankheit darstellt, gibt es nach Friedrich [37] eine unterschiedlich lang anhaltende Periode der Desorganisation, gefolgt von allmählichen Versuchen, eine Wiederherstellung des früheren Zustands zu erreichen, alte Lebensstil-Routinen wieder einzuführen, sie zu modifizieren und schließlich eine Möglichkeit zu finden, mit der Krankheit umzugehen. Eine chronische Krankheit kann für die Betroffenen und ihre Familien ein Leben am Rande der Krise bedeuten, wobei die Familie versuchen sollte, die Krankheit nicht zum alles beherrschenden Thema in der Familie werden zu lassen, sondern die Krankheit so in das Familienleben zu integrieren, daß sie nicht vollständig dominiert.

Hauser et al [45] haben beobachtet, daß Familien mit chronischen Krankheiten Ressourcen entwickeln, die zu normalen Zeiten verborgen bleiben. In den Krankheitsphasen der größten Belastung scheinen die Familien ausreichende Kapazitäten zu haben, um die Probleme zu bewältigen, die Familien rücken enger zusammen und führen ein zufriedeneres Familienleben, als Familien mit gesunden Kindern. Die familiären Strukturen dürften jedoch so Hauser

et al [45] nur auf belastende Situationen adaptiert sein. Kommt es im Krankheitsverlauf zu einer spürbaren familiären Entlastung, wie z. B. nach einer erfolgreichen Nierentransplantation, treten Schwierigkeiten auf.

Die kommunikativen Fähigkeiten der Familie, der spezifische Zusammenhalt innerhalb der Familie, die Möglichkeit emotionales Erleben zu verbalisieren und Probleme aktiv zu lösen, sind für Petermann und Mensing [67] familiäre Stärken, die zur Bewältigung der Stressoren beitragen.

3.4 Änderungen der familiären und kindlichen Lebensgewohnheiten

Der Eintritt einer chronischen Krankheit im Kindesalter ist nach Petermann et al [80] ein kritisches Lebensereignis für das betroffene Kind und bringt zahlreiche psychosoziale Belastungen mit sich. Wie Düchting-Röth und Petermann [29] schildern, haben chronisch kranke Kinder vielfältige neue Aufgaben im Alltag allein, oder auch mit ihren Eltern zusammen zu erfüllen. Sie müssen ihren Tagesablauf nach den Krankheitserfordernissen strukturieren und sich auf die kontinuierlichen Therapien, wie z. B. Blutzuckermessen, regelmäßige Medikamenteneinnahme und Einhalten einer bestimmten Diät, einstellen. Das Aushalten von wiederholten schmerzhaften Untersuchungen, die Trennung von Bezugspersonen und der gewohnten Umgebung durch Klinikaufenthalte sowie die Konfrontation mit den Themen Krankheit und Sterben gehören ebenfalls zum Alltag. Petermann und Kroll [78] erwähnen, daß das betroffene Kind durch die Einschränkungen und die oft zeitaufwendigen Behandlungen in der Regel weniger Zeit zum Spielen und für andere Aktivitäten hat. Blanz [12] betont, daß viele Erkrankungen alterstypische Spiel- und Handlungsabläufe limitieren. So wird z. B. ein Kind, das an Hämophilie erkrankt ist, wegen des erhöhten Gelenkblutungsrisikos auf das Fußballspielen verzichten müssen. Für das Kind sind jedoch in Hinblick auf die kindliche Entwicklung die Einflüsse der Schule und der Kontakt zu Gleichaltrigen neben der familiären Umgebung besonders wichtig. Wie bei Filipp [34] nachzulesen ist, sind Kinder in einem höheren Maße als Erwachsene von ihrem sozialen Umfeld abhängig, insbesondere von ihren Eltern. Daher ist es wichtig, wie die Eltern mit der Erkrankung umgehen. Die Welt der Erwachsenen kann eine Hilfe und Unterstützung für die Kinder sein, andererseits aber auch zusätzliche Belastung und Ängste verursachen. Düchting-Röth et al [29] fanden heraus, daß die Kinder innerhalb der Familie durch ihre Krankheit oft vermehrt Freiheiten genießen, selbst angemessene Verpflichtungen werden dem Kind abgenommen. Das elterliche Verhalten wird von Verwöhnung und Kontrolle bestimmt. Eine altersgemäße Entwicklung, die nach Autonomie und Selbstverant-

wortung strebt, wird durch dieses Verhalten der Eltern stark behindert. Das Verwöhnen geschieht für Petermann et al [79] oft, um die Kinder für die chronische Krankheit zu entschädigen oder eigene Schuldgefühle dem Kind gegenüber auszugleichen. Ein weiteres Merkmal von Familien mit chronisch kranken Kindern ist nach Seiffge-Kranke et al [87], daß die Eltern auch versuchen, Konflikte mit den Kindern zu vermeiden, um die Eltern-Kind-Beziehung und das Kind selbst, nicht noch mehr zu belasten. Starrheit und Rigidität führen häufig zu einer Verleugnung von notwendigen Veränderungen, die besonders im Jugendalter, wenn eine Transformation der Eltern-Kind-Beziehung notwendig wird, zu Problemen führen. Das heranwachsende Kind muß unter anderem lernen, sich von seinen Eltern zu lösen, soziale Fertigkeiten zu entwickeln und Freundschaften mit Gleichaltrigen zu schließen. Armbruster et al [4] fanden in ihren Untersuchungen bei Jugendlichen, die an Phenylketonurie leiden, ein auffallend hohes Maß an Unselbständigkeit und sozialen Rückzug. Dieses Verhalten ist offenbar durch eine überbeschützende oder restriktive Erziehung der Eltern bedingt. Petermann et al [79] weisen darauf hin, daß den Eltern eine solche Entwicklung manchmal auch entgegen kommt, wenn sie aus ihrer Lage oder ihren eigenen Bedürfnissen heraus nicht bereit sind, den Loslösungsprozeß ihrer Kinder zu akzeptieren.

3.5 Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder

Jedes Kind hat nach Noeker und Petermann [72] alterstypische Entwicklungsaufgaben zu bewältigen, mit der die chronische Krankheit interferiert, bzw. sie beeinträchtigt.

Bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern, so beobachteten Petermann et al [79], sind die durchschnittlichen Geburtsgewichte und –längen ähnlich denen von gesunden Kindern. Doch bereits die frühe Entwicklung, wie das Zahnen, Laufenlernen und Sauberkeit waren bei vielen verzögert. Ebenfalls wurden Sprachentwicklungsverzögerungen und –störungen gefunden, die intellektuelle Entwicklung vor allem in den ersten 3 Lebensjahren ist erheblich beeinträchtigt. Die Kinder weisen Verzögerungen der körperlichen Entwicklung auf und kommen etwa 3 bis 4 Jahre später in die Pubertät. Aufgrund von Verhaltensbeobachtungen fiel auf, daß chronisch kranke Kinder häufiger an Heimweh leiden und sich dabei ängstlich- aggressiv verhalten, als gleichaltrige gesunde Kinder. Ebenso war eine verminderte Konzentrations- und Ausdauerfähigkeit bei diesen Kindern zu beobachten. Am Beispiel von an einem Diabetes mellitus erkrankten Kleinkindern stellen Noeker et al [72] die Wechselwirkungen zwischen Krankheitsverlauf und vorgegebenen Entwicklungsaufgaben dar. Die mehrmaligen täglichen Blutzuckermessungen und das Spritzen des Insulins können die Entwicklung eines gesunden Bindungsverhaltens stören. Körperliche Nähe und gemeinsame Aktivitäten mit der Mutter, die

dem Kind in dieser Entwicklungsphase Bindung und Akzeptanz signalisieren, können für das Kind durch ständiges Zufügen von Schmerzen durch die Einstiche bedrohlich wirken. Hinzu kommen Trennungssituationen durch zahlreiche Klinikaufenthalte, die die Verunsicherung des Mutter-Kind-Bindungsverhaltens noch verstärken. Erfährt das Kind einerseits eine vermeintliche Ablehnung und andererseits eine intensivere Beobachtung und Überwachung durch die Mutter, so führt dies initial zu einer erhöhten Abhängigkeit. Die anschließende kindliche Selbständigkeitsentwicklung und sein Zutrauen in die eigenen Fertigkeiten können dadurch gestört werden. Dem Kind fehlt zu diesem Zeitpunkt die nötige Einsichtsfähigkeit, um über differenzierte Krankheits- und Behandlungskonzepte zu verfügen. Dadurch nehmen die nonverbalen Signale eine wichtige Bedeutung für das Kind an. Verhalten sich die Eltern in der Überwachungs- und Behandlungssituation sehr ängstlich, so können die Kinder durch Prozesse des Modellerns diese Grundhaltungen von den Eltern übernehmen.

Seiffge-Krenke et al [87] betonen, daß das Alter bei Krankheitsausbruch aus entwicklungspsychologischer Sicht besonders relevant ist, da von einem engen Zusammenhang zwischen kognitiver Entwicklung und verschiedenen Faktoren, die für die Anpassung an die chronische Krankheit und ihre Bewältigung notwendig sind, ausgegangen werden muß.

Tritt eine Krankheit in den ersten 2 Lebensjahren auf und beeinträchtigt oder verhindert sie den Aufbau von Vertrauen und Bindung zu wichtigen Bezugspersonen, kann es nach Filipp [34] zu nachhaltigeren Folgen kommen, als wenn die Krankheit zu einem späteren Zeitpunkt auftritt.

Becker [10] beschreibt, welche Entwicklungsschritte das Kind in seinen ersten Lebensjahren macht: Es beginnt sich und die Umwelt zu begreifen, eine von der Mutter getrennte Identität zu entwickeln, gute und böse Gefühle bei sich zu integrieren und viele unterschiedliche Gefühlsschattierungen wie Liebe/Lust, Freude/Verzweiflung, Allmacht/Ohnmacht und Hass/Wut auszudrücken, sie auszuhalten und mit ihnen zurechtzukommen. Dieser Prozeß ist schon beim gesunden Kind sehr labil und störanfällig, um so mehr bei einem kranken Kind. Am Beispiel von neurodermatischen Säuglingen zeigt Becker [10], wie sich die Krankheit auf die Entwicklung auswirken kann. Das besonders zur Wahrnehmung von Begrenzung und als Verbindung zur Außenwelt wichtige Organ Haut, schmerzt, brennt, juckt und das oft über einen langen Zeitraum. Für den Säugling bedeutet dieses, sein sonst so bewährtes Mittel bei Unlustempfindungen, das Schreien, hilft nicht, weder Nahrung, noch Berührung verschaffen ihm Linderung. Er beginnt zu kratzen, was vorübergehende Abhilfe schafft, aber in einem Teufelskreis endet, da dadurch die Haut noch mehr schmerzt. Das Urvertrauen und die Mutter-Kind-Beziehung werden gestört. Die Beziehung zur Mutter ist belastet. Das normale Lernen ist

durch allmähliche Frustrationen kaum noch möglich. Becker beobachtet oft ein Festhalten an der Mutter-Kind-Symbiose. Dieses äußert sich später immer wieder in Ängsten vor Trennungs- und Autonomieschritten. Das lustvolle Erleben des Körpers und seiner Begrenzungen ist gestört.

Das spätere „typische“ Verhalten von Neurodermitis-Patienten kann als Folge dieser frühkindlichen Verunsicherung angesehen werden. Dieses gilt unter anderem für die erhöhte Angstbereitschaft, für die Hemmung von aggressiven Impulsen, für Unruhe und Bewegungsdrang, für die Neigung zu symbiotischen Beziehungen oder die Angst vor Nähe. Weitere Folgen sind Angst vor Autonomie, oder das sich zuviel zumuten von Autonomie und eine Anpassung an die Umgebung aus Angst vor Überwältigung.

Nicht nur für den Säugling, sondern auch für die Mutter bestehen schwierige psychische Bedingungen: Für sie bedeutet der neurodermitische Säugling eine narzißtische Kränkung. Gerade, wenn es das erste Kind ist, kann der Lernprozeß, Mutter zu sein, sehr schwer werden. Es kann zu erheblichen Zweifeln der Mutter an ihren eigenen Fähigkeiten kommen. Für die Mutter ist es schwer, die ambivalenten Gefühle gegenüber dem Kind zuzulassen. Es kommt zur erhöhten Zuwendung, weil das Kind krank ist. Hat diese keinen Erfolg, kommt es zu Wut, die unterdrückt wird, manchmal aber doch durchbricht und dann wieder Schuldgefühle verursacht. Die Abgrenzung von dem Kind ist für die Mutter schwer, ebenso wie das Wahrnehmen eigener Interessen. Oft verhalten sich die Mütter durch die Krankheit überängstlich und lassen dem Kind wenig Freiraum. Die Überforderung und Gereiztheit der Mutter durch den kranken Säugling wirken auf das Kind zurück. Es wird mehr kratzen und so das Ekzem verschlimmern. Die Traumatisierung in den ersten Lebensjahren hinterläßt „Narben“, die in bestimmten Phasen der Entwicklung wieder aufbrechen können. Dies gilt bei Neurodermitis-Patienten besonders für Phasen, in denen es um Selbständigkeit und Loslösung von ursprünglichen Bezugspersonen geht, wie z. B. beim Laufenlernen, Kindergarten- und Schulbeginn, der Pubertät und dem Auszug aus dem Elternhaus. Auch andere Autoren wie Eichhorn et al [30] weisen darauf hin, daß Kinder mit chronischen Neurodermitis-Verläufen signifikant mehr Verhaltensauffälligkeiten im Alter von 2½ Jahren zeigen, als gesunde Kinder oder Kinder mit passagerem atopischem Ekzem.

Martinius et al [65] kommen in einer Untersuchung von Kindern im Alter zwischen 3 und 6 Jahren, die im Säuglingsalter an einer inneren Fehlbildung operiert wurden, zu ähnlichen Ergebnissen. Die Autoren zeigen, daß selbst dann, wenn Aussicht auf Heilung durch die Operation besteht, psychosoziale Entwicklungen und intrafamiliäre Interaktion gestört werden können. Die Kinder sind durch die Fehlbildung als Säuglinge lange Zeit in Kliniken und so von

ihren Familien getrennt. Bei zwischenzeitlichen Entlassungen und auch anschließend, bürden sie der Familie und hier besonders den Müttern Belastungen bei der Nahrungsaufnahme und –verdauung, der Pflege und den therapeutischen Maßnahmen auf. Alle Faktoren zusammen lassen die Untersucher auf eine erhebliche Störung zwischen Kind und Familie in einem Lebensabschnitt des Kindes schließen, der für die seelische Entwicklung entscheidend ist. Verhaltensauffälligkeiten, die zum Zeitpunkt der Untersuchung noch bestanden, überdauerten die eigentliche somatische Störung. Es ist denkbar, daß die festgestellten Probleme im sozialen Bereich weiter andauern. Besonders die Kinder mit Ösophagusatresien fielen im sozialen Bereich als ängstlich-gehemmt auf. Weiterhin wurde ein Anerkennungsbedürfnis, der Wunsch im Mittelpunkt zu stehen, häufig berichtet, bzw. beobachtet. Andere Verhaltensauffälligkeiten wie Hyperaktivität, Stereotypien und Nägelbeißen fanden sich gleichermaßen auch bei Kindern mit anderen inneren Fehlbildungen.

3.6 Verhaltensauffälligkeiten bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

„Auffälliges Verhalten gehört zum Kindsein und ist nichts Krankhaftes, solange Intensität und Dauer ein bestimmtes Maß nicht überschreiten. Chronisch gestörtes Verhalten ... muß jedoch als solches erkannt werden, da es stets das Symptom einer umfassenden Störung ist, die ganz unterschiedlicher Natur sein kann und sich in einer entsprechenden Vielfalt von Erscheinungsformen manifestiert“ [50].

Für Blanz [12] und Perrin [76] haben Kinder und Jugendliche mit chronisch körperlichen Erkrankungen ein deutlich erhöhtes Risiko, Verhaltensstörungen zu entwickeln verglichen mit somatisch gesunden Gleichaltrigen. Perrin [76] macht deutlich, daß bei vielen chronischen Krankheiten des Kindesalters Beeinträchtigungen des psychophysischen Wohlbefindens und Verhaltensauffälligkeiten vorliegen, die aus einer unzureichenden Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben entstehen, aber noch keine psychiatrischen Störungswert im engeren Sinne beinhalten. Das Risiko von Verhaltensstörungen ist abhängig davon, inwieweit das Kind und seine Familie in der Lage sind, die Bewältigung der vielschichtigen Krankheitsbelastungen und Therapieanforderungen zu leisten. Das Bewältigungsverhalten des Kindes wird durch seine individuellen kognitiven-emotionalen Konzepte beeinflusst, mit deren Hilfe es sich Krankheitssituationen zu erklären versucht. Für Eiser [32] ist es wichtig, Familien mit chronisch kranken Kindern nicht als abweichend zu sehen, sondern sie als normale Familien in außergewöhnlichen Umständen zu betrachten. Die Autorin weist darauf hin, daß das jeweilige Alter, in der die chronische Krankheit auftritt, die Art der Störung bestimmt. Die auf

Verhaltensauffälligkeiten untersuchten Kinder waren zwischen 4 und 16 Jahren alt. Die jüngeren Kinder zeigten Probleme bei den Schulaufgaben und im Leistungsbereich, wohingegen die Älteren soziale Störungen entwickelt haben. Die häufigsten psychischen Störungen, die mit einer erhöhten Rate bei chronisch kranken Kindern nachgewiesen wurden, sind nach Petermann et al [80]: emotionale Störungen, Entwicklungs- und Verhaltensstörungen, Lernbeeinträchtigungen und neurologische Störungen. Blanz [12] findet bei 3- bis 6jährigen Kindern mit Asthma bronchiale häufiger emotionale Störungen, im Vergleich zu einer körperlich gesunden Kontrollgruppe Gleichaltriger. Kinder mit angeborenen Mißbildungen zeigten eine gegenüber der Norm zwei- bis dreifach höhere Rate an Verhaltensauffälligkeiten. Deutlich mehr Verhaltensauffälligkeiten und Anpassungsprobleme zeigen auch langzeitüberlebende Kinder nach bösartigen Erkrankungen. Ängste, Depressionen, Rückzugsverhalten und Kontaktstörungen finden sich bei chronisch nierenkranken Kindern. Bereits 2- bis 3jährige Kinder sind nach Mensing et al [67] in der Lage, eine ungefähre Vorstellung vom Tod zu haben, die jedoch weniger in Angst vor dem Sterben selbst zum Ausdruck kommt, sondern sich in Trennungsangst äußert. Bei chronisch kranken Jugendlichen kommt es ebenfalls zu Verhaltensauffälligkeiten, wie Armbruster et al [4] feststellten. Als Ergebnisse bei an Phenylketonurie erkrankten Jugendlichen imponierten erhöhte Werte für Depression, Ängstlichkeit, Konflikte mit Gleichaltrigen und sozialer Rückzug. Unterstützt werden diese Ergebnisse von Seiffge-Krenke et al [87], die bei Jugendlichen mit zystischer Fibrose ebenfalls erhöhte Werte für Depression und Ängstlichkeit fanden. Zusammenfassend stellt Petermann [77] fest, daß sich Kernerkrankung und Begleiterkrankung bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in psychischen Reaktionen wie Angst, Aggression, Depression und Selbstbezogenheit niederschlagen können.

4 Geschichte der Lebertransplantation

Im Jahr 1955 wurde erstmals das Konzept einer Lebertransplantation in der medizinischen Literatur erwähnt, als Stuart über seine Versuche berichtete, eine Kaninchenleber in das Becken oder die rechte paravertebrale Rinne von nicht immunsupprimierten Empfängern zu implantieren [96]. Cannon beschrieb im selben Jahr die erste orthotope Lebertransplantation [112].

Der erste Versuch einer Lebertransplantation bei einem Menschen wurde 1963 an der Universität von Colorado unternommen. Ein 3jähriges Kind mit biliärer Atresie war der Empfänger. Es verstarb noch während der Operation. Die Patienten der zwei folgenden Versuche einer

Transplantation überlebten 7,5 und 22 Tage. Die erste erfolgreiche Lebertransplantation wurde bei einem 1½ Jahre alten Kind mit hepatozellulärem Karzinom im Jahr 1967 in Denver vorgenommen. Das Kind überlebte länger als 1 Jahr nach der Transplantation, verstarb dann aber an einem Tumorrezidiv [112]. Alle Patienten in dieser Zeit wurden mit Azathioprin und Prednison immunsupprimiert und erhielten ein antilymphozyten Globulin [96]. Nach diesem Erfolg begannen auch andere Zentren, sich mit der Lebertransplantation beim Menschen zu beschäftigen. Dazu gehörten unter anderem Programme von Sir Roy Calne, Rudolf Pichlmayr und Henri Bismuth [112].

Die Optimierung der Konservierung von Kadaverorganen im Jahr 1976 und die Einführung der Medikamente Cyclosporin 1979 und FK-506-Steroid zehn Jahre später verbesserten die Überlebensrate der Transplantierten erheblich.

Die Knappheit der Kadaverorgane für Kinder führte zur Entwicklung der segmentalen Kadaverspende und der Leberlebenspende. Die ersten zwei Versuche, ein Lebersegment eines Lebendspenders bei einem Kind zu implantieren, wurden von Raia et al [80a] in Sao Paulo, Brasilien, 1988, durchgeführt. Auch wenn das Ergebnis nicht zufriedenstellend war, erwies sich die Methode der Leberlebenspende als eine Möglichkeit, die Organknappheit bei Lebertransplantationen im Kindesalter zu lösen. Kurz darauf berichteten Strong und seine Mitarbeiter [107] über den ersten Fall einer erfolgreichen Leberlebenspende bei einem Kind, das an biliärer Atresie erkrankt war.

4.1 Indikation einer Lebertransplantation bei Säuglingen und Kleinkindern

Als Indikation zur Lebertransplantation wird von Rodeck et al [82] die Entwicklung zum terminalen Organversagen bei primären Lebererkrankungen angegeben. Sie besteht auch bei nicht progressiven Lebererkrankungen, die mit einer hohen Morbidität und einer Minderung der Lebensqualität durch z. B. den unstillbaren Juckreiz bei cholestatischen Erkrankungen einhergehen. Hierzu gehören weiterhin hepatogene Stoffwechselerkrankungen wie die Hypoxalurie Typ I, Hyperammonämien und primäre Lebertumoren ohne Fernmetastasierung. Whittington et al [121] fassen die generellen Indikationen zur Lebertransplantation wie folgt zusammen:

- Primäre Lebererkrankung, die ein Fortschreiten mit Leberversagen erwarten lässt
- Nicht fortschreitende Lebererkrankung, mit einer Morbidität, die das Risiko einer Transplantation aufwiegt
- Primäre Therapie für metabolische Erkrankungen, die auf einer Leberdysfunktion basiert

- Sekundäre Lebererkrankungen, die bei Patienten mit cystischer Fibrose auftreten
- Primäre Lebertumoren

Absolute Kontraindikationen für eine Lebertransplantation sind für Rodeck et al [82]: schwerwiegende Grunderkrankungen, die durch die Transplantation nicht beeinflusst werden können; Gefäßmalformationen oder Thrombosen im Abdominalbereich, die aus operationstechnischen Gründen eine Transplantation unmöglich machen; akute Infektionskrankheiten zum Zeitpunkt der geplanten Transplantation und Fernmetastasen bei primären Lebertumoren. Als relative Kontraindikationen gelten neben einem Rechts-Links-Shunt am Herzen, psychosoziale Probleme in den betroffenen Familien, die die erforderliche Nachsorge unmöglich machen

4.2 OP-Technik der Lebertransplantation bei pädiatrischen Patienten

Die Transplantatleber wird orthotop an Stelle der entfernten kranken Leber implantiert. Dabei spielen die Größenverhältnisse eine wichtige Rolle, so daß Lebern von erwachsenen Spendern nicht auf kleine Kinder verpflanzt werden können. Durch die Entwicklung der Lebersegmenttransplantation konnte das Problem der Größendifferenz und Organknappheit gemindert werden [82].

Anatomisch ist die Leber aus acht Segmenten zusammengesetzt [46]. Normalerweise werden die Segmente II und III, der linkslaterale Leberlappen eines Erwachsenenspenderorgans ex vivo reseziert und anschließend orthotop transplantiert [82]. Die Technik der Leberlebendspende hat sich aus den Erfahrungen mit der partiellen Hepatectomie von Kadaverlebern entwickelt. Die Größe des Segments, welches benutzt wird, hängt von der Größe des Empfängers ab. Das linkslaterale Segment wird in über 90 % der Fälle, bei Kindern unter 3 Jahren verwendet. Der linke Lappen wird bei größeren Kindern und jungen Erwachsenen für die Transplantation benutzt [46].

Die prinzipiellen Vorteile der Leberlebendspende sind für die Autoren die optimale Selektion der potentiellen Spender, der elektive Eingriff dieser Operation, bevor eine klinische Verschlechterung des Patienten eintritt und das bessere Funktionieren des Spenderorgans, da beide Operationen fast parallel laufen können und so die Ischämiezeit des Organs sehr kurz ist. Ohne jeden Zweifel ist für Hayashi et al [46] ein großer Nachteil dieser Therapieform, daß ein gesunder Spender dem Risiko der Operation ausgesetzt wird.

4.3 Immunsuppression

Die Basisimmunsuppression nach der Lebertransplantation wird mit einer Kombination von Cyclosporin A und Prednisolon durchgeführt. Bei Kindern, die an einer Niereninsuffizienz leiden, wird zusätzlich Azathioprin mit in die Therapie aufgenommen, um eine Dosisreduktion des potentiell nephrotoxischen Cyclosporin A zu ermöglichen [82]. Eine immunsuppressive Therapie kann das Körperwachstum nachhaltig beeinträchtigen. Diese Erfahrungen gibt es bereits bei nieren- und lebertransplantierten Kindern, die in Assoziation mit der Steroidtherapie Störungen der körperlichen Entwicklung zeigten. Im Säuglingsalter werden allgemein nur geringe Steroiddosen verwendet oder man verzichtet ganz auf sie [7].

Wegen der noch unbekanntenen Effekte der Immunsuppression auf das Lang-Zeit Wachstum der Kinder ist die Therapie für Säuglinge und Kleinkinder fragwürdig [116].

Immunsupprimierte Kinder sind anfällig für gewöhnliche virale Erkrankungen der Kindheit, wie Masern, Windpocken, Grippeviren, Adeno- und Cytomegalieviren und den Epstein-Barr Virus. Der Varizellavirus kann mit einer Mortalität, die zwischen 7 und 50 % liegt, lebensbedrohlich sein. Präventive Impfungen für die lebertransplantierten Kinder sind notwendig [66].

4.4 Überlebensraten

Der Erfolg einer Lebererkrankung ist für Rodeck et al [82] erheblich abhängig von der Grunderkrankung des Kindes und der prätransplantären Verfassung. Die besten Ergebnisse finden sich bei Patienten mit Stoffwechselerkrankungen, hier beträgt die Überlebensrate 1996 nach 5 Jahren 80,4 %, bei Kindern mit biliärer Atresie liegt das Patientenüberleben bei 56 %. Am schlechtesten sind die Prognosen bei Patienten mit primären Lebertumoren, die Fünf-Jahres-Überlebensrate liegt hier bei 50 %.

4.5 Ursachen für Organverlust und Todesursachen

Die häufigste Ursache für einen Organverlust nach einer Lebertransplantation ist nach Rodeck et al [82] die akute und chronische Abstoßung. Es folgen die primäre Nichtfunktion des Transplantats, Gefäßthrombosen und ein Rezidiv bei Hepatitis B. An der Medizinischen Hochschule in Hannover war die häufigste Todesursache eine generalisierte Infektion, meist zusammen mit einem Multiorganversagen. Die Todesfälle an Abstoßungsreaktionen, primären Nichtfunktionen und Gefäßthrombosen hätten verhindert werden können, wenn ein Organ zur Retransplantation zur Verfügung gestanden hätte. Whittington et al [121] kommen zu dem Ergebnis, daß pädiatrische Patienten, besonders extrem junge und unterernährte Säuglinge

eine ungewöhnlich hohe Inzidenz an pulmonalen und Ventilationskomplikationen nach der Transplantation aufweisen.

5 Psychosoziale Auswirkungen von Transplantationen

5.1 Die psychische Auswirkung von Herztransplantationen bei Erwachsenen

In ihrer Studie über herztransplantierte Patienten zeigte Bunzel [18], daß die erste Annäherung eines jeden Transplantationspatienten an die Wahrscheinlichkeiten der Zukunft meist ein Schock ist. Häufig hatten die Patienten wenig Zeit, sich überhaupt mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen, wenn sich die schwere Organschädigung innerhalb weniger Wochen entwickelt hat. Kommt nun die Erwähnung der Transplantation in einer solch akuten Situation zur Sprache, ist die Reaktion darauf Angst, Verleugnung und Rückzug. Langjährig Kranke hingegen, die ihre Identität als chronisch Kranke bereits erworben haben, sind dankbar über eine mögliche Lebensverlängerung. Die Transplantation des Herzens bietet den Patienten die einzige Chance zu überleben, wenn die medikamentöse Therapie eine weitere Verschlechterung des Zustandes nicht mehr aufhalten kann. Bunzel hat bei herztransplantierten Patienten festgestellt, daß es bestimmte Indikatoren für einen guten Transplantationserfolg gibt: die Unterstützung durch das familiäre Umfeld, eine gewisse Stabilität im Berufsleben und ein starker Lebenswille.

Die psychische Unterstützung des Patienten durch die Familie ist während der Wartezeit, die eine Zeit der physischen und psychischen Instabilität für den Empfänger bedeutet, besonders wichtig. In Krisenzeiten, wie z. B. bei Abstoßung des transplantierten Organs, ist der familiäre Rückhalt ebenfalls von größter Bedeutung. Der Erfolg einer Herztransplantation ist nicht nur von dem Patienten allein abhängig, sondern erfordert eine Mitbeteiligung der Familie, für die eine Herztransplantation ein eingreifendes Ereignis ist. Die Angehörigen, besonders der Lebenspartner, stellen während dieser ganzen Zeit ihre eigenen Sorgen, Belastungen und Gefühle zurück, um dem Patienten alle Aufmerksamkeit zu widmen und schädliche Einflüsse von ihm fernzuhalten. De Maso et al [25] kommen in ihrer Studie, in der sie unter anderem die Auswirkung der familiären Funktionsfähigkeit auf das psychologische Befinden des Patienten nach einer Herztransplantation untersuchten, zu ähnlichen Ergebnissen. Zu ihrem Patientenkollektiv gehörten 23 Patienten, im Alter zwischen 3 bis 20 Jahren, die ihre Herztransplantation mindestens ein Jahr überlebt haben. Die familiäre Funktionsfähigkeit erwies sich

hier als sehr wichtig und hatte einen großen Einfluß auf die emotionale Adaptation der Kinder und Erwachsenen nach der Transplantation.

Brosig et al [17] weisen darauf hin, daß eine Transplantation für den Patienten eine große physische und psychische Belastung darstellt. Die Patienten haben entsprechende Todesangst und Schuldgefühle den Menschen gegenüber, die sterben müssen, weil sie nicht rechtzeitig ein Herz bekommen und gegenüber dem Spender, der sterben muß, damit sie selbst überleben können. Während der Operation müssen sich die Patienten von ihren kranken Organen trennen, was für sie einen Verlust darstellt. Zeit, den Verlust zu betrauern, bleibt nicht, da gleichzeitig das neue Organ aufgenommen und integriert werden muß. Der Empfänger kann Schuldgefühle gegenüber dem Spender haben, die durch die Hoffnung während der Wartezeit verstärkt wird, daß jemand stirbt, damit man selber weiter leben kann. Psychische Ablehnung des Transplantates kann eine physische Abstoßung begünstigen.

5.2 Psychosoziale Auswirkungen der Lebertransplantation bei Erwachsenen

Signifikante psychische Auffälligkeiten sind nach Strouse [109] bei Lebertransplantationspatienten häufig schon im Prätransplantationsstadium vorhanden. Die Patienten haben verschiedene Ängste und spezifische Vorstellungen über Konsequenzen der Lebertransplantation. Diese können die Sorge beinhalten, daß sie durch das Spenderorgan Geschlecht, Rasse oder persönliche Charakterzüge des Spenders annehmen werden. Während der Zeit, in der die Patienten auf ein passendes Spenderorgan warten, leiden viele an signifikanten Symptomen der Lebererkrankung, wie Schlafstörungen, Temperaturdysregulation, Stimmungsschwankungen, Irritiertheit und grundlegender Erschöpfung, oft verbunden mit Traurigkeit, Hoffnungslosigkeit, Schuldgefühlen und Depression. Hinzu kommen neue Gefühle wie generalisierte Angst, Hypervigilanz, Überbeschäftigung mit dem Tod und die Gedanken über die Verfügbarkeit eines passenden Spenderorgans hinzu. Nach der Lebertransplantation, so fanden Collis et al [23], gab es bei den 30 von ihnen untersuchten Patienten signifikante psychiatrische Auffälligkeiten, häufig Ängstlichkeit und Depression. Verursacht werden die Symptome der Angst und Depression durch das Risiko der Organabstoßung, das jeder Patient nach einer Lebertransplantation trägt, das regelmäßige Einnehmenmüssen von Medikamenten und dadurch, daß die Termine für die Nachuntersuchungen eingehalten werden müssen. Größere Schwierigkeiten, das tägliche Leben nach der Lebertransplantation zu bewältigen, zeigten Patienten mit psychiatrischen Symptomen und Patienten, die sich in einer schlechten physischen Verfassung befanden. Strouse [108] weist darauf hin, daß es neben den psychiatrischen Symptomen bei Lebertransplantationspatienten auch neuropsychiatrische Komplikationen gibt. Viele

der Symptome können Folge der benötigten immunsuppressiven Therapie nach Transplantation sein. Ängstlichkeit, depressive Syndrome, schwere Kopfschmerzen, transiente kortikale Blindheit und generalisierte tonisch-klonische oder komplexe partielle Anfälle können direkt bzw. indirekt durch die Einnahme von Cyclosporin A bedingt sein. Nach Weglassen des Medikaments gehen diese Symptome zurück. Guarino et al [43] untersuchten neurologische Komplikationen bei 199 Patienten, die sich einer orthotopen Lebertransplantation zwischen Mai 1986 und Juli 1996 unterzogen. Neurologische Symptome traten bei 32 % der Patienten auf. Involviert war am häufigsten das zentrale Nervensystem. Die Neurotoxizität von Cyclosporin A auch schon bei geringen Plasmaspiegeln war hierbei der Hauptgrund. Die meisten neurologischen Störungen traten einen Monat nach der Transplantation auf. Patienten mit neurologischen Komplikationen hatten eine höhere Mortalitätsrate. Sperling et al [94] fanden heraus, daß die psychische Verfassung eines Patienten einen wesentlichen Stellenwert in Hinblick auf die postoperativen Erfolgchancen einnimmt. Die Autoren empfehlen, daß ein psychiatrischer Gutachter vor Lebertransplantation die prä- und postoperative Eigenverantwortlichkeit des Patienten einschätzen sollte, als Grundlage für eine Befürwortung des lebenserhaltenden Eingriffs. Weiterhin ist auch die Compliance des Patienten für den Erhalt des Spenderorgans von großer Bedeutung. Zur vollständigen Bewertung eventuell negativer Beeinflussungsfaktoren postoperativ wurden bei den Patienten auch soziale Einflüsse berücksichtigt, wie der krankheitsbedingte Verlust des Arbeitsplatzes, Trennung vom Partner, krankheitsbedingte Bereutung und andere „life events“. Das Zusammentreffen von psychiatrischen Störungen mit fehlenden psychosozialen Ressourcen und einem schlechten Gesundheitsstatus machen auch für Chacko et al [21] eine systematische multidisziplinäre Diagnostik von Transplantationskandidaten erforderlich.

5.3 Die Lebensqualität Erwachsener nach einer Transplantation

Bei einer Untersuchung von herz-, leber- und lungentransplantierten Patienten, die Littlefield et al [62] durchführten, ergab sich in allen drei Gruppen eine Verbesserung der Gesundheit, des Energie- und Aktivitätslevels und der Lebensqualität. Herz- und Leberpatienten gaben eine Steigerung der physischen und sozialen Funktionen an. Die Patienten mit besserer psychologischer Funktionsfähigkeit berichteten über weniger Schlafstörungen, Einsamkeit, mehr Vitalität und bessere soziale Funktion.

Die größten Verbesserungen erreichten, wie von Koch et al [57] beobachtet, Nierentransplantierte im sportlichen Bereich und bei Freizeitaktivitäten. Emotionales Wohlbefinden nach Transplantation drückte sich für die Patienten in allgemeiner Lebensfreude, Energie, Vitalität

und Aktivitätserhöhung aus. Es gab ein signifikantes Absinken von Traurigkeit, Depression, Pessimismus und Ängstlichkeit. Die Patienten zeigten eine relativ hohe Zufriedenheit besonders im Bereich von Familie und Partnerschaft. Insgesamt hatten sie mehr Zeit zum Beispiel für ihre Arbeit zur Verfügung, da sie sich nicht mehr regelmäßig der Dialyse unterziehen mußten.

5.4 Psychische Auswirkungen einer Transplantation bei Kindern

5.4.1 Transplantation allgemein

In der Zeit von 1976-1989 untersuchten Mongeau et al [69] an dem Ste-Justine Hospital in Montreal 62 Kinder mit einem mittleren Alter von 9,9 Jahren, ein, zwei, drei und fünf Jahre nach Nierentransplantation. Die Gruppe kam zum Ergebnis, daß einige soziopsychologische Faktoren das Nierentransplantat-Überleben beeinflussen können. Es wurden Faktoren wie intellektuelle, psychomotorische, emotionale und soziale Entwicklung beurteilt. Kinder mit guten psychologischen Werten hatten allgemein ein besseres Transplantat-Überleben als die Kinder mit schlechten Werten. Faktoren, die das Überleben eines Transplantates bestimmen, sind das Gewicht bei Transplantation und das Geschlecht, denn weibliche Patienten hatten ein besseres Transplantatüberleben als männliche. Eine Erklärung für das bessere Transplantatüberleben in der Population der Kinder mit hohem psychosozialen Status ist für Mongeau et al [69] möglicherweise die bessere Compliance in der immunsuppressiven Therapie.

Bei Kindern, die 3 Jahre alt oder jünger waren und sich einer Knochenmarkstransplantation unterziehen mußten, fanden Smedler et al [92] eine generelle Verzögerung in der Entwicklung. Die Entwicklungslücke wurde im Laufe der Zeit immer offensichtlicher. Die Kinder zeigten motorische Defizite. Diese Defizite sind potentielle Streßfaktoren für die Familie, in der Beziehung der Kinder zu Gleichaltrigen und im weiteren Verlauf auch in der Schule. Atkins et al [5] beobachteten, daß eine Knochenmarkstransplantation häufig eine Verlegung in ein drittes Krankenhaus erfordert, weit entfernt von zu Hause. Dieser Umstand kommt zu dem Transplantationsstreß, den Kind, Familie und Versorgende haben, noch hinzu. Wichtig ist hier eine gute Kommunikation zwischen Eltern, Ärzten und medizinischem Personal, um das kindliche Verständnis der vielen konfusen Ereignisse in der Transplantation zu klären und die Geschichte des Kindes bezüglich früheren emotionalen Stresses und Hospitalisationen zu erfahren. In einer Studie von Rodrigue et al [83] bei knochenmarkstransplantierten Kindern, in der Eltern, Schwestern und die Kinder sich selbst zweimal am Tag bezüglich der Parameter Angst, Schmerzen und Verhaltensstreß einschätzen sollten, gab es hohe Übereinstimmung

der Werte zwischen Eltern und Schwestern für den Verhaltensstreß, aber nur geringe Übereinstimmungen bei den Werten für Angst und Schmerzen. Am ängstlichsten haben die Eltern und die Kinder sich selbst während der Woche nach der Knochenmarkstransplantation eingeschätzt. Es gab signifikante Veränderungen über die Zeit für die Werte Angst und Schmerzen, aber nicht für den Verhaltensstreß.

Bei Kindern und Jugendlichen, die bereit waren sich einer Knochenmarkstransplantation zu unterziehen, um zu überleben, stellten Günter et al [44] die Belastungssituation der Patienten und ihre Bewältigung während dieser Zeit, dar. Klinisch zeigten die meisten Patienten eine gute Anpassung, mit einer milden depressiven Reaktion, leichten regressiven Zügen und einer Vermeidung des Themas der Transplantation. Nahezu alle Kinder waren mit intensiven Gefühlen von Trauer, Einsamkeit und Wut beschäftigt. Zum Teil fanden sich ausgeprägte regressive Wünsche, dabei auch orale Versorgungswünsche, die sich klinisch in einer engen Bindung an die Eltern manifestierten. Solche milden regressiven Entwicklungen waren klinisch als günstige Abwehrprozesse anzusehen. Wichtige Bewältigungsfunktion hatten auch Flucht- und narzißtische Phantasien. Narzißtische Bewältigungsversuche waren zum einen im Leistungsbereich durch die Betonung der Leistungsfähigkeit zu sehen, zum anderen wurde das Ganze oft als Fest, als Vergnügen oder als Thrill dargestellt. Vor allem bei Jungen waren auch phallisch-narzißtische Abwehrbewegungen von Bedeutung. Kraft, Stärke und Schnelligkeit wurden häufig thematisiert. Es fanden sich bei den innerhalb der Studie durchgeführten Squiggeln auch immer wieder deutliche Anzeichen einer Entdifferenzierung des Körperschemas, was in engem Zusammenhang mit einer Verunsicherung der Ich-Identität zu sehen sein dürfte. Bei allen vier in der Studie untersuchten Mädchen war unabhängig von ihrem Alter eine intensive Beschäftigung mit sexuellen Phantasien zu beobachten. Wahrscheinlich haben sich die Mädchen hier mit der zu erwartenden Sterilität beschäftigt. Jungen beschäftigten sich nicht mit diesem Thema. Aus all diesen Untersuchungsergebnissen wird für Günter et al [44] deutlich, daß Abwehr nicht ausschließlich als pathologisches Phänomen anzusehen ist, sondern eine lebensrettende Bedeutung in solchen schwierigen Lebenssituationen haben kann. Die Kinder selbst aktivierten vielfältige intensive und kreative Abwehrprozesse, mit deren Hilfe sie die Situation insgesamt gut bewältigt haben. Es gab nach den Untersuchungen auch keine Anhaltspunkte dafür, daß die Patienten durch die Isolationsbedingungen dauerhaft traumatisiert wurden.

5.4.2 Elternstreß durch die Transplantation ihrer Kinder

Lang anhaltenden Streß zu bewältigen und die Angst um ein junges Familienmitglied mit einer lebensbedrohlichen Krankheit zu haben, kann nach Smedler et al [92] eine Familie tiefgreifend beeinflussen. Davis et al [24] weisen darauf hin, daß es für die Verantwortlichen der Kinder viele Stressoren gibt, wie das Einhalten regelmäßiger Klinikbesuche, das Aufzeichnen und Limitieren der kindlichen Aktivitäten und das Verabreichen der Medikation. Die Eltern haben fortlaufend psychologische und finanzielle Stressoren zu bewältigen, die damit verbunden sind, ein Kind mit einer potentiell lebensbedrohenden Krankheit zu haben. Sind beide Elternteile während der Transplantation ihrer Kinder mit im Krankenhaus, so führt dies nach Gold et al [40] zu einer enormen Belastung der Partnerschaft.

5.5 Psychosoziale Auswirkungen einer Lebertransplantation im Säuglings- und Kindesalter

5.5.1 Kognitive und motorische Entwicklung bei chronisch kranken Säuglingen im Säuglings- und Kleinkindalter

Die frühe Kindheit ist für Stewart et al [100] eine Periode, in der viele Erkrankungen negative Effekte auf die Gehirnentwicklung und damit auf die kognitive Funktion haben können. Gliale Proliferation und Myelinisierung im zentralen Nervensystem finden am schnellsten im ersten Lebensjahr statt. Im Alter zwischen 3 und 10 Monaten gibt es ein enormes Gehirnwachstum von 30 % des totalen Gehirngewichtes, dieses ist bedingt durch Myelinisation und dendritisches Wachstum. Die Myelinisation ist wichtig für die funktionelle Entwicklung von Neuronen und die dendritischen Prozesse für die Entwicklung von kortikaler Komplexität. Jede Beeinträchtigung einer dieser Prozesse könnte einen permanenten negativen Effekt auf die Entwicklung haben. Bei einer endgradigen Organerkrankung liegt meist eine Mangelernährung vor, Wachstumsdefizite findet man häufig und das Kopfwachstum ist regelmäßig eingeschränkt. Verlieren Leber oder Niere ihre metabolische Entgiftungsfunktion, kann durch Kumulation von potentiell toxischen Substanzen, wie z.B. Ammoniak die Entstehung einer Enzephalopathie resultieren bzw. begünstigt werden.

Eine chronische Lebererkrankung wird meist kurz nach der Geburt diagnostiziert. Kinder mit frühem Einsetzen der Erkrankung und deren Symptome haben das höchste Risiko für eine kognitive Verschlechterung in allen Bereichen der verschiedenen Funktionen. Die Ergebnisse dieser Studie von Stewart et al [100] lassen vermuten, daß Kinder mit Lebererkrankung anfäll-

lig sind für kognitive Defizite, sowohl vor, als auch nach Transplantation. In früher Kindheit scheinen Wachstum, besonders Kopfumfang und Größe, mit kognitiver Entwicklung zu korrelieren. Neuropsychologische Messungen zeigen Defizite in spezifischen kognitiven Funktionen. Bei Säuglingen war die verspätete Entwicklung korreliert mit schlechtem Wachstum, insbesondere der Größe und des Kopfumfanges. Kinder, die die Symptome von endgradiger Lebererkrankung im ersten Lebensjahr erfahren und die schwere Wachstumsverspätungen haben, sind anfällig für die Entwicklung von schweren kognitiven Defiziten. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, daß auch die motorische Entwicklung bei Säuglingen und Kindern mit endgradiger biliärer Atresie verspätet ist. Beath et al [9] hingegen haben gezeigt, daß die 25 von ihnen untersuchten Säuglinge, die zum Zeitpunkt der Transplantation jünger als ein Jahr alt waren, normale Werte aller fünf von ihnen erhobenen Entwicklungsvariablen aufwiesen und es keine großen Unterschiede innerhalb der Werte 12 Monate nach der Transplantation gab. Untersucht wurden Parameter der psychosozialen Entwicklung wie motorische Fähigkeit, Auge- und Handkoordination, aktive Sprache und Sprachverständnis, praktisches Denken und soziales Verhalten. Nur 5 der 25 untersuchten Säuglinge waren in ihrem motorischen Punktestand im Vergleich zur Referenzpopulation verringert, diese Patienten wiesen allerdings auch eine geringere Muskelmasse auf. Alle anderen Werte lagen innerhalb der Skala der Referenzpopulation vor der Transplantation. Die Säuglinge zeigten 12 Monate nach der Transplantation eine Rückkehr zu ihrem Wachstumspotential, trotz anfänglicher Unterernährung. Die psychosoziale Entwicklung der Säuglinge lag innerhalb normaler Grenzen vor und nach der Lebertransplantation. Mit diesen und den Ergebnissen einer vorhergehenden Studie von Beath et al [8] dokumentieren die Autoren die Einhaltung einer normalen Entwicklung bei Säuglingen, trotz des eingreifenden Stresses der Lebertransplantation, langer Hospitalisation und der damit verbundenen Einschränkung im Krankenhaus. Stewart et al [101] stellten in ihrer Untersuchung fest, daß die mentale Entwicklung positiv mit Vitamin E-Spiegeln korreliert und negativ mit dem Alter, in der eine Protoenterostomie gemacht wurde. Vitamin E spielt eine Rolle für die normale neurologische Funktion, daher ist für die Autoren eine Vitamin E-Ergänzung vor der Lebertransplantation von großer Wichtigkeit, um die Entwicklung nach der Transplantation zu verbessern.

5.5.2 Kognitive Funktion, motorische Entwicklung und soziale Kompetenz im

Kindesalter

Die Mehrheit der Kinder, die auf eine Lebertransplantation warten, haben nach Stewart et al [101] und Bradford [14] Wachstums- und Entwicklungsverzögerungen und man muß davon

ausgehen, daß sich diese auch nach der Transplantation fortsetzen. Nach Bradford [14] sind auch emotionale Schwierigkeiten und Verhaltensprobleme häufig anzutreffen. Vor der Transplantation drücken sich diese Schwierigkeiten in allgemeiner Angst, persistierender Angst vor dem Tod, in Schwierigkeiten mit wichtigen Bindungspersonen, im Gefühl der Hilflosigkeit und in Sorgen, die Leber eines anderen zu bekommen, aus. Nach der Transplantation zeigt sich laut Mowat [70] eine schlechte emotionale Adaptation bei Kindern durch depressive Symptome und Angst. Diese können nach Zitelli et al [123] noch viele Jahre nach der Transplantation anhalten. In einer weiteren Studie von Stewart et al [102], wurden Kinder mit einem mittleren Alter von 4 Jahren und 7 Monaten vor der Lebertransplantation und ein Jahr nach der Transplantation auf intellektuelle und motorische Fähigkeiten, soziale Kompetenz und Wachstum untersucht. Die Kinder, die zur Zeit der Evaluation für die Transplantation älter als 4 Jahre waren, zeigten nach der Lebertransplantation eine Verbesserung ihres Sozialverhaltens. Diese Verbesserung wurde bei Kindern, die jünger waren, zum Zeitpunkt der Evaluation nicht beobachtet. Die Autoren erklären das Ergebnis mit dem Fehlen der Möglichkeit dieser Kinder, soziale Fähigkeiten vor ihrer Erkrankung zu entwickeln.

Die Ergebnisse dieser Studie zum Wachstum weisen darauf hin, daß verabreichte Prednison-Dosen eine enge Beziehung zum linearen Wachstum haben, denn nach der Lebertransplantation gab es eine Erhöhung des Gewichtes, eine Vergrößerung des Kopf- und Armmumfangs, aber keine Änderung des linearen Wertes. Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch Esquivel [33] in seiner Studie zum Überleben und der Lebensqualität von Kindern nach einer orthotopen Lebertransplantation. Für Stewart et al [102] korreliert lineares Wachstum somit negativ mit den verabreichten Steroid-Dosen. Die Änderung des Kopfumfanges nach der Lebertransplantation war eng verbunden mit dem Alter des Patienten zum Zeitpunkt der Transplantation. So zeigten jüngere Kinder häufiger eine Normalisierung des Kopfumfanges posttransplantär als ältere Kinder. Verzögerungen in mentalen und motorischen Fähigkeiten bleiben bei jüngeren Kindern trotz Verbesserung ihres Gesundheitszustandes nach erfolgreicher Lebertransplantation bestehen. Die Daten dieser Untersuchung lassen die Autoren vermuten, daß eine „Normalisierung“ von Wachstum und Entwicklung nicht sofort nach der Transplantation eintritt. Shepherd et al [89] betonen, daß ein weiterer wichtiger Faktor, der das Überleben von Kindern beeinflusst, die auf eine Lebertransplantation warten, ihr Ernährungsstatus ist. Patienten mit signifikanten Ernährungsstörungen haben eine höhere Mortalität und leiden mehr an prä- und postoperativen Komplikationen. Kinder, die anfänglich untergewichtig waren, starben häufiger noch bevor ein passender Spender gefunden wurde, aber auch die Überlebensrate nach der Lebertransplantation war geringer. Daher ist es für die Autoren wichtig, eine unter-

stützende Therapie vor der Transplantation einzuleiten, um die Überlebenschancen zu erhöhen. Zu den wichtigen Ergebnissen einer Untersuchung von Zitelli et al [123] zur Änderung des Lebensstils bei Kindern nach einer Lebertransplantation gehört, daß die Lebertransplantation keinen signifikanten Effekt auf die kognitive Funktion hat, wohingegen sich die grobe motorische Fähigkeit verbesserte.

Stewart et al [99] untersuchten 28 Kinder im Alter zwischen 4 und 14 Jahren ein Jahr nach Lebertransplantation. Als Vergleichsgruppe wurden Patienten mit zystischer Fibrose genommen. Die Kinder mit endgradiger Lebererkrankung zeigten Defizite sowohl bei intellektuellen Fähigkeiten als auch in neuropsychologischen Parametern. Im Gegensatz zu erwachsenen Patienten persistierten diese Defizite auch nach Transplantation. Ein möglicher Grund für diesen Unterschied ist, daß das sich entwickelnde Gehirn anfälliger für die gehirntoxischen Effekte der Lebererkrankung ist. So bleiben die Defizite der verschiedenen Funktionen bestehen, auch wenn die normale Leberfunktion längst wieder hergestellt ist. Die neuropsychologischen Defizite, die man beobachtet hat, sind wahrscheinlich chronisch und haben ein negative Konsequenzen für die tägliche Adaptation. Die Kinder hatten Schwierigkeiten im abstrakten Denken, logischen Analysen und in der Flexibilität ihrer Gedanken und der Erinnerung. Signifikant geringere Werte waren zu beobachten bei nichtsprachlichen Intelligenztests, geringere kognitive Leistung und geringere Werte in den Bereichen Lernen und Erinnerung, Abstraktion und Vorstellungsvermögen, visuell-räumliche Wahrnehmung und motorische Funktion. Keine Unterschiede gab es bei der verbalen Intelligenz, der Lebhaftigkeit und Konzentration. Waren die Kinder zum Zeitpunkt der Transplantation älter als vier Jahre, so fanden Stewart et al [102] eine Verbesserung ihrer sozialen Kompetenz. Diese Verbesserung trat nicht bei jüngeren Kindern auf. Die Forscher vermuten, daß dies mit dem Fehlen von Möglichkeiten zum Entwickeln sozialer Fähigkeiten vor ihrer Krankheit zusammen hängt. Kinder, die im Schulalter sind und eine Lebertransplantation erfolgreich hinter sich gebracht haben, geben wie bei Zamberlan [122] beschrieben, Gefühle von Kontrollverlust, Depersonalisation oder Verwundbarkeit an. Diese Gefühle sind durch die der Transplantation vorhergehende chronische Krankheit oder die Transplantationserfahrung entstanden. Um den post-traumatischen Streß bei älteren Kindern nach einer Lebertransplantation zu untersuchen, interviewten Walker et al [117] 18 Kinder im Alter zwischen 7 und 16 Jahren, die eine Lebertransplantation hatten. Sie benutzten den Child Post-Traumatic Stress Reaction Index. Die Autoren kamen zu dem Ergebnis, daß Kinder nach einer Lebertransplantation signifikant mehr post-traumatische Streßsymptome aufweisen als Kinder mit anderen lebensbedrohlichen Krankheiten. Dies veränder-

te sich nicht mit zunehmender Dauer nach der Transplantation. Das läßt für Walker et al den Schluß zu, daß die Symptome persistieren.

Die signifikanten Unterschiede zwischen der Lebertransplantationsgruppe und der Kontrollgruppe in Bezug auf die post-traumatischen Symptome lassen vermuten, daß bestimmte Faktoren im Kontext der Lebertransplantation besonderes traumatisierend sind. Nach Meinung der Autoren ist die akute Lebensbedrohung der Lebertransplantation der Hauptstressor, dem die Kinder ausgesetzt sind. Als Auswirkung der post-traumatischen Symptome kann es bei den Kindern zur Verschlechterung der Erinnerung, der Informationsverarbeitung, der Aufmerksamkeit und zu Konzentrationsproblemen kommen. Ullrich et al [115] kommen zum Abschluß ihrer Studie zur psychologischen Unterstützung von Kindern, die sich einer Lebertransplantation unterziehen mußten, zu dem Ergebnis, daß das Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Transplantation keinen prognostischen Wert hat. Jedes Kindesalter hat seine spezifischen Risiken. Daher erwarten die Autoren keinen größeren psychologischen Schaden, wenn das Kind zum Zeitpunkt der Lebertransplantation sehr jung ist.

5.5.3 Lebensqualität von Kindern nach Lebertransplantation

Zwischen Mai 1981 und Mai 1984 sind im Kinderkrankenhaus von Pittsburgh 90 Kinder lebertransplantiert worden. Die Kinder waren zwischen 7 Monaten und 17 Jahren alt. Zitelli et al [123] führten detaillierte Interviews mit den Eltern während routinemäßiger Nachuntersuchungen. Fünf Intelligenz-Tests wurden benutzt, um die kognitive Funktion vor und ein Jahr nach Transplantation zu testen. Es gab eine Überlebensrate von 70 %. Die Kinder nach einer erfolgreichen Lebertransplantation waren im Anschluß seltener hospitalisiert und verbrachten weniger Zeit im Krankenhaus. Sie mußten statistisch signifikant weniger Medikamente pro Tag einnehmen und hatten im allgemeinen gute Leber- und Nierenfunktion im Vergleich zu ihrem prätransplantären Status. Die meisten Kinder waren in altersentsprechenden Schulklassen oder maximal ein Schuljahr darunter. Der Hauptgrund der Verzögerung war die chronische Krankheit vor der Transplantation. Sowohl das Verhalten der Eltern und Geschwister gegenüber dem Patienten, als auch das Verhalten des transplantierten Kindes, haben sich nach der Lebertransplantation verbessert. Die Kinder sind nach Angaben ihrer Eltern in ihrem Verhalten viel spontaner und kooperativer. Dennoch hatte sich das Verhalten der Kinder nach der Lebertransplantation nicht völlig normalisiert: Die Verhaltensunreife bleibt bestehen, Trotz und Aggression werden beobachtet und die Angst der Kinder vor Infektionen und Nebenwirkungen der Medikamente kommt hinzu. Neu aufgetretene Enuresis war signifikant höher als man sie zu Beginn der Studie erwartet hätte.

Zamberlan [122] führte eine Untersuchung durch zur Lebensqualität von Kindern im Schulalter nach einer Lebertransplantation, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung 3 bis 6 Jahre zurück lag. Die psychosoziale Funktionsfähigkeit in der Schule und in Beziehung zu Gleichaltrigen zeigten Verzögerungen im Bereich des Sozialverhaltens. Weiterhin waren erhöhte Schwierigkeiten im Aufbau von Beziehungen zu Gleichaltrigen und Gefühle von Einsamkeit und Verwundbarkeit zu beobachten. Die familiären Beziehungen waren eng. Die familiäre Funktionsfähigkeit war nach der Transplantation zur Normalität zurückgekehrt. Die Familie bildete die größte Ressource für die soziale Unterstützung des Kindes. Alle Kinder beschrieben das Ereignis der Lebertransplantation mit angenehmen Erinnerungen. Sie hatten die neue Leber internalisiert und als einen Teil von sich angenommen, einige von ihnen zeigten Interesse, zu wissen, wie ihre eigene Leber zum Zeitpunkt der Transplantation aussah. Alle Kinder waren allerdings belastet durch exzessiven Haarwuchs, Gaumenhyperplasie, Stimmungsschwankungen, Gesichtsveränderungen und Tremor als Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie. Um eine mögliche Abstoßung des neuen Organs sorgte sich keines der Kinder. Sie waren alle sehr zufrieden mit ihrem Leben und demonstrierten positive Gedanken für ihre Zukunft.

Die Lebensqualität von Kindern und ihren Familien, die 5 bis 10 Jahre nach Lebertransplantation von Stone et al [103] untersucht wurden, zeigte, daß die Mehrheit der Kinder wieder regelmäßig die Schule besuchte, am organisierten Sport und an extraschulischen Aktivitäten teilnahm und nur noch unregelmäßig Krankenhausaufenthalte und Klinikbesuche notwendig waren. Shaw et al [88] betonen, daß trotz aller Verbesserungen und einer weitgehenden normalen Lebensqualität alle Kinder weiterhin Patienten sind und ein Organtransplantat haben.

5.5.4 Elternstreß durch die Lebertransplantation ihrer Kinder

Für Lonie [63] hat die Anwesenheit eines schwerkranken Kindes in der Familie einen tiefgreifenden Einfluß auf die ganze Familie und insbesondere auf die eheliche Beziehung der Eltern. Bei einer psychologischen Evaluation der Familie dieser Kinder sollte das Augenmerk darauf gerichtet werden, wie die Eltern in früheren Situationen mit Streß umgegangen sind, einzeln, aber auch als Paar und welche Fähigkeit sie besitzen, mit dem anderen in Streßzeiten mitzufühlen. Ein bestimmender Faktor für das Aushalten des Stresses ist die Stabilität der Beziehung. Eine Transplantation ist nach Weichler [119] ein stressiger Prozeß nicht nur für die Kinder, sondern für alle, die mit einbezogen sind. Aus diesem Grund haben Ullrich et al [115] an der Medizinischen Hochschule in Hannover ein besonderes Programm für die psychologische Unterstützung von Eltern, deren Kinder sich dort einer Lebertransplantation unterziehen mußten, entwickelt. Während der Evaluation

der Kinder ist mindestens ein Elternteil mit im Krankenhaus. Wichtig ist in dieser Zeit, sich ein Bild über die psychosozialen Probleme des Kindes zu machen, die Eltern-Kind-Beziehung, den familiären Hintergrund und die Coping-Stile der Eltern zu beurteilen und den Wissensstand der Familien über das Thema Transplantation herauszufinden. Mit den Eltern wird dann zusammen versucht, die mannigfaltigen medizinischen Informationen, die die Eltern erhalten, durchzusprechen und zu verarbeiten. Auch die Phantasien der Eltern, wie es in Zukunft sein wird, wenn das Telefon oder der Pieper klingelt, den die Familie immer bei sich tragen muß, und sie so schnell wie möglich mit ihrem kranken Kind in die Klinik kommen sollen, um es dort den Ärzten zu überlassen, ohne zu wissen, ob sie es wiedersehen werden oder nicht, werden erfragt. Der schlechte gesundheitliche Zustand des Kindes, das Wissen, es gibt keine äquivalente Therapie wie die Dialyse bei Nierenversagen machen die Wartezeit auf ein Organ sehr schwierig. Lonie [63] betont, daß die Zeit der Lebertransplantation eine besondere Belastung für die Familien darstellt. Die Transplantation muß innerhalb von 12 Stunden stattfinden, wenn eine passende Spenderleber verfügbar ist. Die Operation selbst dauert im Mittel auch noch einmal 12 Stunden. Diese Periode des Wartens ist ebenfalls sehr anstrengend für die Eltern. Um zu wissen, welche Informationen für die Eltern besonders wichtig sind, hat Weichler [119] am Kinderkrankenhaus in Pittsburgh 8 Mütter 2 bis 3 Wochen nach der Lebertransplantation ihrer Kinder offene Fragen gestellt. Die Hauptängste aller Mütter waren, daß das Organ abgestoßen werden oder versagen und das Kind sterben könnte. Information wollten die Mütter haben über die folgenden Themen: Abstoßung des Organs, mögliche Infektionen, die Laborwerte, das Verhalten bei Entlassung und welche Möglichkeiten der Unterstützung, sowohl menschliche als auch materielle, es gibt. Wichtig wäre es nach Lonie [63] in die Versorgung der Kinder sowohl vor, als auch nach Transplantation beide Elternteile einzubeziehen. Tarbell et al [111] fanden heraus, daß Väter, die in die Versorgung ihres Kindes mit einbezogen sind, psychisch mehr belastet sind als Mütter. Dieses steht für die Autoren im Kontrast zu dem, was man in der Literatur zu der Belastung von Eltern mit chronisch kranken Kindern findet: Hier haben die Mütter gleichbleibend höhere Werte für die psychische Belastung als die Väter. Der Unterschied kann darauf zurückgeführt werden, daß bei der Studie von Tarbell et al [111] alle Väter mit ihren Kindern im Krankenhaus blieben und aktiv in die Versorgung des Kindes einbezogen waren. Das männliche Geschlecht der Kinder war mit größerem elterlichen Streß für die Väter verbunden, wohl weil es für Väter schlimmer sei, einen kranken Sohn zu haben als für die Mütter. Das Ergebnis dieser Studie zeigt, so Tarbell et al, daß es wichtig ist, die Väter in die Versorgung des Kindes einzubeziehen und deren psychische Belastungen festzustellen, um frühzeitig unterstützend Hilfe anbieten zu können. Nach der Transplantation besteht für Ullrich et al [115] die erste Aufgabe darin, die Ungewißheit mit den Eltern und dem Kind zu teilen, ob die transplantierte

Leber regelrecht arbeitet und nicht abgestoßen wird. Die elterliche Aufmerksamkeit ist in dieser Zeit manchmal vollständig auf körperliche Zeichen des Kindes fokussiert, die auf eine Verschlechterung des Zustandes hinweisen könnten. Dadurch ist die normale Interaktion mit dem Kind reduziert. Durch die enorme Belastung kann es zu einem elterlichen „burn out“ kommen, was zu signifikantem Verlust von emotionalem und teilweise auch physischem Kontakt zwischen Eltern und Kind führt. Die Eltern benehmen sich dann wie eine Krankenschwester, versorgen ihr Kind, aber ohne warme elterliche Affektion. Dieses Verhalten desorganisiert das Kind emotional und kann zum Disput zwischen Eltern und Kind führen. Die entstandene Disharmonie kann sich noch erhöhen, wenn es ernsthafte Komplikationen gibt oder der Krankenhausaufenthalt sich verlängert. Selbst wenn den Eltern bewußt ist, daß die Länge des Krankenhausaufenthaltes unvorhersagbar ist, erwarten sie doch einen „normalen“ Verlauf. Auch Phantasien der Eltern wie es sein wird, mit dem Kind wieder zu Hause zu sein, welche Schwierigkeiten auf sie zukommen, die sie bewältigen müssen und ob sie es überhaupt schaffen werden, ihren neuen Aufgaben gerecht zu werden, werden mit den Eltern gemeinsam besprochen und bearbeitet. Die Eltern können ängstlich sein, das Krankenhaus zu verlassen und weit weg von erfahrenem Personal zu sein. Insgesamt, so stellten die Autoren fest, haben die Eltern Schwierigkeiten, über ihre Probleme während dieser ganzen Zeit zu reden und sie mit anderen zu teilen. Nach Bradford et al [14] können die Eltern nach erfolgreicher Transplantation überprotektiv sein. Die Familien sind noch viele Jahre nach der Transplantation hochsensibel in Bezug auf Zeichen, die auf eine Abstoßung des Organs hinweisen könnten. Paradis et al [75] kommen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, daß es den Kindern nach der erfolgreichen Transplantation normalerweise gut geht und daß sie nun in der Lage sind, wieder mehr wie andere Kinder auch zu leben. Stone et al [103] beschreiben, daß die Kinder und ihre Familien nach der Entlassung aus dem Krankenhaus wieder normale Aktivitäten des täglichen Lebens wahrnehmen. Dieses heißt für die Eltern, daß sie weniger belastet sind, wieder arbeiten und ihren Hobbys und Interessen nachgehen können. Die Familie kehrt zu einem „normalen“ Lebensstil zurück und tritt nicht von einem Krankheitszustand in den nächsten über. Ein Ergebnis von Zitelli et al [123] in einer Untersuchung zur Änderung der Lebensqualität nach Lebertransplantation hingegen zeigt, daß die Eltern noch nach der Lebertransplantation aus Angst vor Infektionen häufig dazu tendieren, ihre Kinder nicht in die Schule zu geben. Nach der Transplantation gelang es den Eltern aber wieder, zwischen manipulativem Verhalten der Kinder und wirklichen Notwendigkeiten zu unterscheiden. Nach Lonie [63] ergaben sich für die Familien enorme finanzielle Belastungen: einerseits durch die lange Behandlungsperiode, selten weniger als 6 Monate, andererseits ist das Krankenhaus oft weit vom eigentlichen Wohnort entfernt, so daß, wenn beide Elternteile im Krankenhaus waren, der Verdienstausfall oft durch eine finanzielle Unterstützung des Sozialamtes aufge-

fangen werden mußte. Es war für Tarbell und Kosmach [111] daher überraschend, daß in ihrer Studie zur psychosozialen Kompetenz der Eltern in der Zeit vor und nach der Transplantation ihrer Kinder, die finanzielle Situation der Familie keine signifikante Vorhersage darüber erlaubte. Lonie nennt [63] als weitere Streßfaktoren die Trennung von der Familie und Freunden. Shaw et al [88] kommen zu dem Ergebnis, daß die Eltern auch Angst vor den Nebenwirkungen der Medikamente und dem Weiterbestehen medizinischer Kosten zeigen. Eine höhere Scheidungsrate bei den Eltern der transplantierten Kinder im Vergleich zu Ehepaaren mit chronisch kranken Kindern beobachtete Zamberlan [122] nicht.

5.5.5 Effekt auf die Mutter-Kind-Beziehung

Die häufigste Krankheit, die eine Lebertransplantation erforderlich macht, ist so Lonie [63] die biliäre Atresie und die daraus resultierende biliäre Dysfunktion. Anders als bei anderen kongenitalen Deformitäten, die bei der Geburt sichtbar sind, erscheint das Kind mit der biliären Atresie in den ersten Lebensstagen gesund. Die Diagnose der Krankheit bedeutet eine Zeit der Krise für die Eltern, besonders für die Mutter. Der Umgang der Eltern mit dieser Krise kann lang anhaltende Auswirkungen auf die Bindungsmuster haben. In 90% der Fälle, in denen die Mutter nicht in der Lage ist, den „Verlust des perfekten Kindes“ zu lösen, entwickeln die Kinder im Alter von zwölf Monaten eine ängstliche Bindung. Allerdings weiß man bis heute nicht, wie dieses sich auf die spätere Pathologie auswirkt. Die Diagnose der biliären Atresie wird innerhalb der ersten 10 Lebenswochen gestellt. Diese lebensbedrohende Krankheit schneidet in den Bindungsprozeß, der ein dyadischer Prozeß und abhängig von gegenseitiger Synchronie ist, ein. Das Baby fordert nach Papoušek [74] mit seinen sozialen Kompetenzen eine fürsorgliche Beziehung und löst bei den Eltern intuitives elterliches Verhalten aus, obwohl sie die mögliche Trennung aufgrund der lebensbedrohenden Krankheit vor Augen haben. Für Lonie [63] verbessert sich die Langzeit-Prognose der Kinder, wenn ein Psychiater Eltern und Kind vom ersten Tag der Diagnose an kennt und betreut. Der Autor erwähnt, daß ein Kind eine sichere Basis braucht, um in der Lage zu sein, sich von den Eltern zu entfernen und die Umwelt zu entdecken. Elterliche Angst und Depression können mit diesem Prozeß interferieren. Die enorme Angst vor dem Verlust des Kindes macht es für die Eltern schwierig, dem Kind genügend emotionalen Raum zu lassen, sich zu separieren. Weiterhin reduziert das Gefühl, krank zu sein, auch die Fähigkeit des Kindes, sich von den Eltern emotional zu distanzieren. Als Folge dieses Verhaltens von Eltern und Kind können sich Verhaltensmuster herausbilden, die auch Elemente von gegenseitiger Feindschaft beinhalten, so daß ein vorbehaltloses Miteinander zwischen Eltern und Kind erschwert ist. Lonie betont, daß die meisten

Kliniken, die Lebertransplantationen bei Kindern durchführen, es als außerordentlich wichtig erachten, die Eltern und Familien während des Krankenhausaufenthaltes und besonders um die Zeit der Transplantation und in der postoperativen Periode in erreichbarer Nähe unterzubringen, damit sie ständig für ihr Kind erreichbar sind. Das Ziel ist, den Eltern den Kontakt mit ihrem kranken Kind zu erleichtern und den Effekt der Trennung zu vermindern.

5.5.6 Auswirkung auf die Geschwister

Während der Diagnostik und der darauf folgenden Lebertransplantation sind die Mütter mit dem zu transplantierenden Kind nach Lonie [63] für lange Zeit abwesend von zu Hause. Zurückbleibende Geschwister zeigen durch die Trennung von der Mutter und dem Geschwisterkind Verwirrung, Verzweiflung und Eifersucht. Die Verzweiflung muß nicht immer gleich offensichtlich sein, sie kann auch erst sehr viel später zum Beispiel in schlechten Schulnoten zum Ausdruck kommen. Die Eltern versuchen dieser Entwicklung entgegenzuwirken, indem sie versuchen, die ganze Familie an den Wochenenden und in den Ferien zu vereinen. Auch wenn die Mütter mit den transplantierten Kindern wieder zu Hause sind, müssen die Kinder weiter gepflegt werden, sie benötigen ihre Medikamente und es ist klar, daß auch weiterhin regelmäßige Klinikbesuche folgen. In dieser Zeit bleibt ebenfalls wenig Raum für die Mütter, sich um die Geschwisterkinder angemessen zu kümmern.

5.5.7 Der Tod des Kindes

Lonie [63] kommt zu dem Ergebnis, daß die Eltern der Kinder, die noch vor der Transplantation gestorben sind, verschiedene Reaktionen zeigen: Einerseits bringen sie ihren Ärger zum Ausdruck, daß es zu wenig Spenderorgane gibt, sie fühlen sich schuldig, nicht schon eher der Lebertransplantation zugestimmt, bzw. sie vorangetrieben zu haben, andererseits zeigen sie Erleichterung darüber, daß ihrem Kind das Trauma und der Streß der Operation erspart geblieben sind.

In Familien, in denen der Tod des Kindes nach der Transplantation eintrat, war die Trauer durch das Wissen, daß eine Lebertransplantation normalerweise erfolgreich ist, erschwert. Hier machten die Eltern das medizinische Personal für Komplikationen wie Infektion oder Abstoßung des Organs verantwortlich oder sie glaubten, ihr Kind sei nur ein Versuchskaninchen gewesen.

6 Lebendspende

6.1 Allgemeine Gesichtspunkte

Nach Ergebnissen von Singer et al [91] und Heffron et al [47] sterben zur Zeit aufgrund der Knappheit der Organe weltweit zwischen 24 und 50% der Säuglinge und Kleinkinder, während sie auf ein passendes Spenderorgan warten. Für Broelsch et al [16] und Bismuth et al [11] beeinflussen die langen Wartezeiten und die dadurch bedingte Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Kinder vor der Operation den Erfolg der Transplantation negativ. Aufgrund der Knappheit der Organe wurde nach einer chirurgischen Lösung gesucht, um die hohe Wartelistenmortalität zu senken und die langen Wartezeiten zu vermindern. Die reduced-size Technik wurde in verschiedenen Kliniken von Broelsch und Bismuth 1984 entwickelt. Diese Technik erlaubt es, wie bei Heffron et al [47] beschrieben, ein Spenderorgan eines Spenders zu verwenden, dessen Körpergewicht mehr als das Zehnfache des Körpergewichtes des Empfängers hat. Singer et al [91] geben die Überlebensrate dieser Therapieform mit 80% an. Im Jahr 1984 entwickelten Pichlmayr und Broelsch die Split-Liver Transplantation (SLT) [47]. Bei der SLT wird nach Goldman et al [41] das Kadaverorgan eines Erwachsenen in zwei, seltener in drei Transplantate geteilt. Die Leberlappen werden dann in zwei unterschiedliche Empfänger implantiert. Die transplantierten Leberlappen wachsen nach Singer et al [91] mit dem Kind mit und die Überlebensrate liegt derzeit bei 79%. Heffron et al [47] erwähnen, daß mit dieser Therapieform der Pool von verfügbaren Spenderorganen theoretisch verdoppelt werden kann, weil zwei Empfänger per Spender ein Transplantat bekommen können.

Die Möglichkeit, die Größe der Leber zu reduzieren, schaffte für Hayashi et al [46] erste Voraussetzungen für eine Leberlebendspende. Die ersten zwei Versuche, ein Lebersegment eines Lebendspenders zu verwenden, wurden von Raia et al [80a] in Brasilien 1988 vorgenommen. Strong und seine Mitarbeiter [107] berichteten von der ersten erfolgreichen Leberlebendspende im Juli 1989 bei einem Kind mit biliärer Atresie. Die Mutter des Kindes spendete ihrem Sohn einen Teil ihrer Leber. Talbot et al [110] erwähnen erfolgreiche Programme in Chicago, Hamburg und seit kurzem auch in Brüssel, London, Paris, Kyoto und anderen Zentren in Japan. Bis heute sind nach Ergebnissen von Hayashi et al [46] mehr als 650 Leberlebendspenden weltweit durchgeführt worden mit zwei Todesfällen bei Spendern, dieses entspricht einer Mortalitätsrate von 0,3%. Die durchschnittliche Hospitalstationsdauer der Spender liegt zwischen 6 und 14 Tagen. Eine postoperative Befragung zeigte, daß 72% der Lebendspender 3 Monate nach der Operation wieder ihren gewohnten Aktivitäten nachgehen konnten. Die Ü-

berlebensrate der Empfänger reicht von 71 bis 100%. Für Allen et al [3] ist die Leberlebenspende zu einer etablierten therapeutischen Option für die Behandlung von chronischem oder akutem Leberversagen geworden.

6.2 Ethische Fragen zum Thema Lebendspende

Ethische Gesichtspunkte zum Thema Lebendspende werden in der Literatur unterschiedlich beurteilt. Für Talbot et al [110] wie auch Eigler et al [31] bietet die Lebendspende eine Vielzahl von Vorteilen und wird dadurch zu einer großen Versuchung angesichts stagnierender oder sogar rückläufiger Transplantationszahlen von Organen Verstorbener. Die Operation kann elektiv geplant werden. Sowohl Spender als auch Empfänger können hinsichtlich ihrer Gesundheitssituation untersucht und optimal vorbereitet werden. Risiken der Lebertransplantation werden so vermindert. Jones et al [56] erwähnen, daß durch die freie Wahl des Transplantationszeitpunktes neurologische Komplikationen beim Patienten vermieden werden können, die bei fortschreitender Lebererkrankung auftreten. Weiterhin ist es nach Talbot et al [110] möglich, beide Operationen fast synchron vorzunehmen, was zur Reduktion von Ischämiezeiten führt. Das Risiko eines primären Organversagens wird dadurch minimal im Vergleich zu einem konventionellen Kadaverorgan. Anfänglich versprach man sich wie bei Sterneck et al [98], Goldman et al [41] und Singer et al [91] nachzulesen, durch die Organverpflanzung von einem Elternteil auf das Kind zusätzliche Vorteile bezüglich einer verminderten Abstoßungsreaktion im Gegensatz zu einem Kadaverorgan. Nach Allen et al [3] und Jones et al [56] erhoffte man sich dadurch, daß Spender und Empfänger haploid-identisch sind in Bezug auf die HLA-Antigene, eine bessere Überlebensrate und eine Einsparungsmöglichkeit in der postoperativen immunsuppressiven Therapie. Letztere scheint sich für die Autoren jedoch nicht zu bestätigen, da die Inzidenz und die Schwere der Abstoßungsreaktionen bei den Kindern, die eine Lebendspende erhielten, sich nicht von den Patienten mit einem Kadaverorgan unterscheidet. Der Gewinn des Spenders liegt für Talbot et al [110] und Singer et al [91] im psychischen Bereich. Gelingt die Transplantation hat der Spender die extreme Zufriedenheit, dem Kind das Leben gerettet zu haben. Auch wenn die Transplantation nicht gelingen sollte, weiß der Spender, er hat alles nur mögliche getan, um das Leben des Kindes zu retten. Goldman et al [41] sprechen von einem deutlich erhöhten Selbstwertgefühl der Spender, besonders dann, wenn sich das Kind gut entwickelt hat. Whittington [120] betont, daß auch Spender, bei denen die Kinder gestorben sind, sagen, sie hätten das Gefühl, alles getan zu haben, was sie konnten und sie würden es immer wieder tun. Sterneck et al [98] stimmen in diesem Punkt nicht mit den Ergebnissen von Whittington überein. Insbesondere

Spender ihrer Studie, bei denen das Kind nach der Lebertransplantation gestorben ist, berichteten über Probleme innerhalb der Familie. Viele Mütter fühlen sich laut Goldman et al [41] schuldig an der Krankheit ihres Kindes. Sie spekulieren darüber, ob sie durch ein Fehlverhalten ihrerseits in der Schwangerschaft, die Krankheit verursacht haben könnten. Auf der Basis dieses Schuldgefühls möchten die Mütter jetzt alles versuchen, um ihr Kind zu retten, ohne das Verfahren der Leberlebenspende kritisch zu hinterfragen und sind zu einer Lebenspende bereit. Um den psychischen Druck, der auf dem möglichen Spender lastet, zu reduzieren, sollte der Empfänger nach Singer et al [91] und Heffron et al [47] ein transplantationsbedürftiger Säugling sein, der ein Lebertransplantat nicht sofort, sondern innerhalb von drei Monaten benötigt, um zu überleben. Der Zeitraum von drei Monaten ermöglicht, die Leberlebenspende nicht als einzige Therapieform in Betracht zu ziehen und läßt so dem Spender ein gewisses Maß an Entscheidungsfreiheit. Die Entscheidung zu spenden, sollte nicht unter Notfallbedingungen getroffen werden und es sollte auch genügend Zeit für eine medizinische und psychiatrische Evaluation des Spenders vorhanden sein. Goldman et al [41] kommen zu dem Ergebnis, daß die Entscheidung der Eltern, überhaupt zu spenden, meist sehr schnell getroffen wird, weitere Informationen haben wenig Einfluß auf die einmal getroffene Entscheidung. Ungeachtet konträrer Meinungen anderer Familienmitglieder haben die Eltern ihre Entscheidung allein getroffen. Hauptgrund für die Lebenspende ist, die Kontrolle über die Situation zu erlangen, besonders über den Faktor Zeit, das heißt, nicht warten zu müssen, bis sich das Kind medizinisch verschlechtert. Hinzu kommt die Angst, nicht rechtzeitig ein passendes Kadaverorgan zu finden. Auch haben die Eltern das Gefühl, daß das gespendete Organ besser paßt, weil es von der eigenen Familie stammt. Wichtige Gesichtspunkte für die Entscheidung in dem Fall, daß beide Eltern für die Lebenspende in Frage kommen, sind zum einen rein medizinische, zum anderen familiär-soziale Gründe. Zu den medizinischen Gesichtspunkten gehören die Fragen, wer von beiden nicht raucht und weniger Alkohol trinkt und welcher Körper die passendere Größe für die bevorstehende Lebenspende hat. Bei den familiär-sozialen Aspekten gilt es, das Einkommen der Familie zu sichern, die Mutter postoperativ zur Versorgung des Säuglings zur Verfügung zu haben und zu klären, wer von beiden besser mit Streß umgehen kann. Eine Lebenspende befreit für Heffron et al [47] die Eltern und auch die gesamte Familie von dem enormen Streß, auf ein Organ warten zu müssen. Sterneck et al [98] beschreiben in ihrer Studie zur Lebersegmenttransplantation bei Kindern, wie die die Auswahl des Spenders erfolgt:

- Verwandter 1. oder 2. Grades des Empfängers.

- Zweimalige Einwilligung zur Lebendspende mit einem dazwischen liegenden Zeitabstand von mindestens 2 Wochen
- Blutgruppenkompatibilität mit dem Empfänger außer bei Empfängern, die jünger als 2 Jahre sind und keine präformierten ABO-Antikörper haben
- Keine Vorerkrankungen, die das operative Risiko für den Spender erhöhen oder eine Spende verbieten

Um das Risiko einer Lungenembolie zu minimieren, so Heffron et al [47], sollte der Spender mindestens 3 Monate vor der geplanten Operation das Rauchen aufgeben und orale Kontrazeptiva absetzen. Potentielle Spender, die diese Kriterien erfüllen, werden anschließend medizinisch und psychologisch untersucht. Ursachen, die zur Ablehnung der Lebendspender führen, können zum einen in einer ungeeigneten Spenderleber (fettige Degeneration, vorangegangene Hepatitis-B-Infektion, Sarkoidose der Leber, fehlende anatomische Voraussetzungen) und zum anderen in einem erhöhten perioperativen Risiko (Risikofaktoren für Thromboembolien, soziale oder psychologische Faktoren) liegen. Psychologische und soziale Gründe, die zur Ablehnung eines Lebendspenders führen, sind eine instabile Familienstruktur, zu erwartende schwerwiegende berufliche oder finanzielle Probleme nach der Lebendspende oder Rückzug bzw. Zweifel an der Einverständniserklärung.

Das ethische Dilemma dieser Therapieform besteht nach Heffron et al [47] darin, daß ein gesunder Elternteil oder in seltenen Fällen auch ein Verwandter zweiten Grades sich dem Risiko aussetzt, ein Lebersegment zu spenden, um das Leben eines verwandten Kindes zu retten. Für Strong et al [106] steht diese Prozedur, ein Organteil von einem gesunden Spender zu entfernen, nicht mit dem Ziel, die Gesundheit des Spenders sondern die des Empfängers zu verbessern, im Gegensatz zum Ziel herkömmlicher chirurgischer Operationen. Das Risiko des Spenders ist verbunden mit einer großen Operation und dem Risiko perioperativer Komplikationen und Langzeitfolgen. Whittington [120] spricht von signifikantem Schaden, den der Spender hat: ein Risiko von 100% starke Schmerzen postoperativ zu erleiden, 5% Risiko für chirurgische Komplikationen und ein Risiko von 0,5 bis 1% zu sterben. Für Allen et al [3] ist der Nutzen einer Lebendspende für den Spender ganz klar nicht physisch, sondern emotional. Talbot et al [110] weisen darauf hin, daß bereits während der Evaluationsphase bedingt durch die invasiven Untersuchungen, ein gesundheitliches Risiko für den Spender besteht. So kam es in Chicago bei der Angiographie während der Evaluation zur Leberlebendspende in zwei Fällen zu einem Darminfarkt. Die Operation selbst kann durch Blutungen, Devaskularisation der Restleber oder des Gallentraktes, Galleleck oder akutem Leberversagen kompliziert werden. Zusätzlich besteht wie bei jeder anderen Operation auch das Narkoserisiko mit den mög-

lichen kardiovaskulären Komplikationen und dem Risiko der Aspiration. Postoperativ sind Wundinfekte, tiefe Beinvenenthrombosen sowie Lungenembolien mögliche Komplikationen. Angesichts der Regenerationskraft der Leber braucht der Spender nach Eigler [31] hinsichtlich der Funktion des verbliebenen Parenchyms keine Probleme zu fürchten. Die Leberfunktion bleibt für Singer et al [90] normal und das Parenchym regeneriert sich vollständig auch nach mehr als 50% Resektion. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, daß die Motivation des Arztes, den Interessen des Patienten zu dienen, der Durchführung einer Lebendspende widerspricht. Sowohl Gegner als auch Befürworter der Lebendspende stimmen darin überein, daß das Risiko an den Komplikationen der Operation zu sterben und sei es noch so gering, bei jeder Lebersegmententnahme gegeben und zu bedenken ist. Die Gefährdung, der sich ein Spender mit dem Ziel aussetzt, das Leben des eigenen Kindes zu retten und ihm das „gift of life“ zu geben, ist ein ethisches Problem der Leberlebendspende. Für Hayashi et al lastet [46] ein enormer Druck auf dem potentiellen Spender, denn im Unterschied zur Niere gibt es bei der Leber nichts, was die Organfunktion übernehmen könnte wie die Dialyse bei Nierenversagen. Ein Elternteil, der den Tod des Kindes vor Augen hat, hat nicht genügend Zeit, alle Informationen zu erfassen und so zu verarbeiten, daß eine rationale Entscheidung getroffen werden kann. Strong et al [106] geben zu bedenken, ob man als Eltern eine freie Entscheidung treffen kann, wenn man gefragt wird, ein Organ für sein sterbendes Kind zu spenden. Die Eltern werden nach Whittington [120] immer mit ihrem Herzen und nicht mit dem Verstand entscheiden. Die Entscheidung der Eltern, ein Lebersegment zu spenden, hat für Hayashi et al [46] eine Auswirkung auf die gesamte Familie. Sollte der Spender versterben, müssen Empfänger und Geschwister ohne Elternteil aufwachsen. Singer et al [91] geben drei Faktoren an, die auf die Entscheidungsfindung des Spenders Einfluß nehmen und die Freiwilligkeit einschränken können: Der Spender verspürt einen inneren Druck zu spenden, weil der Empfänger ohne seine Spende sterben würde. Die Dringlichkeit der Situation in Bezug auf den Gesundheitszustand des Kindes beeinflußt ebenfalls die Entscheidung des Spenders. Es existiert auch ein äußerer Druck durch die Familienmitglieder und das medizinische Personal, der auf dem Spender lastet und ihn seine Entscheidung nicht frei wählen läßt. Für Allen et al [3] können auch kulturelle Erwartungen, Schuldgefühle und materielle Gründe den Spender zur Zustimmung bewegen.

Das übermäßige Hoffen der Eltern, ihr Kind zu retten, kann sie nach Strong et al [106] blind machen für potentielle Gefahren, die sie zu dem Zeitpunkt der Zustimmung zur Lebendspende als irrelevant ansehen. Der Aufklärung über die Risiken der Operation wird nach Singer et al [91] eine besondere Bedeutung zugemessen. Die Universität von Chicago hat ein Evaluati-

onsmodell entwickelt, welches heute prinzipiell bei Lebendspende befolgt wird. Die Zustimmung des Spenders zur Lebendspende erfolgt in zwei Schritten: Zu Beginn erfolgt die Aufklärung des Spenders durch den pädiatrischen Hepatologen und den Leberchirurgen. Erteilt der Spender danach seine Zustimmung, so erfolgt eine komplette medizinische und psychiatrische Untersuchung. Die zweite Zustimmung erfolgt unter Anwesenheit der zwei transplantierenden Ärzte und eines Internisten, der als „Anwalt“ des Spenders agiert. Nach der zweiten Zustimmung müssen mindestens 2 Wochen Wartezeit bis zur Leberlebendspende vergehen. Während dieser Zeit kann der Spender seine Zustimmung widerrufen. Spital et al [95] betonen, daß die letzte Entscheidung über die Teilnahme des Spenders an der Transplantation in einer Konferenz der transplantierenden Ärzte, dem Internisten und einem Psychiater getroffen wird. Für sie stellen sich dabei folgende Fragen: Ist es vertretbar, daß in dem Komitee, das über die Lebendspende entscheidet, die Person, die am stärksten durch das Ergebnis dieser Besprechungen betroffen ist, fehlt? Sollen Ärzte allein entscheiden, ob die Chance des Empfängers zu überleben das Risiko des Spenders rechtfertigt? Für die Autoren besteht die Notwendigkeit, die Spender an dem Entscheidungsprozeß teilhaben zu lassen. Sterneck et al [98] berichten über die ausführliche Evaluation eines potentiellen Lebendspenders für pädiatrische Patienten an der Hamburger Universitätsklinik. Jeder der Spender muß sich einer medizinischen und sozialen Anamnese, einer psychologischen und körperlichen Untersuchung unterziehen. Weiterhin werden Laboruntersuchungen und kardiopulmonale Untersuchungen gemacht, sowie bildgebende Verfahren angewandt. Dieser besondere Aufwand im Rahmen der Evaluation zur Leberlebendspende ist für Caplan [20] nicht nur nötig, weil es sich bei der Spenderoperation um ein schwer zu verantwortendes gesundheitliches Risiko für den medizinisch gesunden Spender handelt, sondern auch, um ein weiteres Problem der Lebendspende einzugrenzen, die Freiwilligkeit des Spenders. Der Fakt, daß eine Wahl freiwillig erscheinen kann, wenn sie wirklich aber unfreiwillig ist, führt zu dem Schluß, daß Transplantationsprogramme, die die Lebendspende anbieten, über Möglichkeiten verfügen müssen, die die Freiwilligkeit der Entscheidung des Spenders feststellen und versichern. In Hinblick auf ethische Fragestellungen, müssen Transplantationsprogramme konsequente psychologische und psychiatrische Evaluationen vornehmen, um die Fähigkeit eines Spenders, freie Entscheidungen zu treffen, herauszufinden. Für Eigler [31] liegen bei der Organübertragung zwischen Eltern und Kindern besondere Umstände vor, die die Freiwilligkeit beeinflussen. An der Freiwilligkeit ist nach Eigler zu zweifeln, weil Eltern sich gegenüber ihren Kindern normalerweise zu diesem Schritt verpflichtet fühlen. Talbot et al [110] kommen zu dem Ergebnis, daß der psychologische Druck, der auf dem potentiellen Spender lastet, der von seiner Familie zur Zustimmung ge-

zwungen wurde, im weiteren Verlauf zu schwerwiegenden Problemen wie Ehescheidung, Depressionen oder auch Selbstmord führen kann. In ähnlicher Weise stellt Caplan [20] fest, daß Familiendruck eine der offensichtlichen und realen Quellen einer Spenderentscheidung ist. Daher sollten Transplantationszentren dem prospektiven Spender die Möglichkeit einer Ablehnung der Spende anbieten. Die Gründe, weshalb der Spender sich gegen eine Lebendspende entscheidet, sollten Personen außerhalb des Entscheidungsgremiums nicht bekannt werden. Es sollte als offizieller Grund immer eine Ablehnung des Spenders aus medizinischen Gründen angegeben werden, selbst wenn diese nicht existieren. Dieses Verfahren eröffnet dem Spender die Möglichkeit einer freien Entscheidung, die für ihn vor der Familie moralisch vertretbar ist und ihn nicht unter Druck setzt. Die Familie stellt die primäre Bereitschaft des Spenders nicht in Frage, da medizinischen Ausschlußkriterien gegenüber Spender und betroffene Familie machtlos sind. Der Spender soll wissen, daß die Ärzte den Spender immer aus medizinischen Gründen von der Spende ausschließen, selbst dann, wenn diese nicht existieren sollten. So wissen die Spender, sie können eine freie Entscheidung treffen, nicht zu spenden, ohne hinterher gebrandmarkt zu sein oder geächtet zu werden. Transplantationsteams haben die Verpflichtung, Individuen nicht nur nicht zu erlauben, Risiken auf sich zu nehmen, wenn sie diese nicht komplett verstehen und absehen können, sie haben eine noch viel stärkere Verpflichtung, sich nicht bloß auf eine vermeintlich freiwillige Zustimmung des Spenders zu verlassen, wenn diese Einwilligung wirklich nur eine Funktion von Pflicht und Familienverantwortung ist. Ein wichtiger Gesichtspunkt, der die Entscheidung zur Lebendspende mit beeinflussen sollte, ist für Eigler [31], daß bis zum jetzigen Zeitpunkt Regelungen für die Entschädigung des Spenders durch auftretende Spätfolgen, die in unmittelbarem oder mittelbarem Zusammenhang mit der Lebendspende stehen, ungeklärt sind. Die Krankenkasse des Empfängers übernimmt die Diagnostik- und Operationskosten des Lebendspenders, später eintretende Komplikationen sind aber nicht abgedeckt. Der Autor stellt die Frage, was geschieht, wenn der Spender durch Komplikationen infolge der Operation arbeitslos wird oder um Rente, bzw. eine Bescheinigung über Minderung der Erwerbsfähigkeit nachsucht. In der Öffentlichkeit entsteht für den Autor durch das Propagieren der Lebendspende der Eindruck, der Mangel an Spenderorganen könne durch die Lebendspende gelöst werden. Dieses könnte dazu führen, daß viele Menschen meinen, daß Patienten mit entsprechenden Erkrankungen sich durch Organisation der Lebendspende in der Familie selber helfen können und es sich daher erübrigt, über eine Organspende nach dem Tode nachzudenken.

Talbot et al [110] geben zu bedenken, daß es trotz aller Kritik an der Lebendspende aber auch Länder gibt, in denen aus religiösen Gründen die Transplantation von Kadaverorganen verbo-

ten ist. In Japan zum Beispiel gab es kein Lebertransplantationsprogramm mit Kadaverspendern, das heißt, die Patienten mit akutem oder chronischem Leberversagen sind gestorben. Seit der Entwicklung der Lebendspende in Japan ist die Lebertransplantation zu einer therapeutischen Möglichkeit geworden. Auch in Ländern ohne Hirntodgesetz sind die Lebendspender nach Jones et al [56] die einzige Organquelle für Lebertransplantate. Whittington [120] fragt, ob es nicht unethisch wäre, Eltern oder Verwandten zweiten Grades das Recht auf eine Spende zu versagen, wenn sie umfassend über Risiko und Nutzen der Lebendspende aufgeklärt wurden. Für Caplan [20] ruht die Moral der Lebendspende auf zwei Werten: Autonomie und Altruismus. Daher sollten Individuen frei entscheiden dürfen. Die Lebendspende ist für ihn nicht nur moralisch gerechtfertigt als Recht der individuellen Autonomie, sie ist auch ein moralisches Gut und ein wohlthätiger Zweck. Eine Lebendspende wird für den Spender und Empfänger nach Storkebaum et al [104] immer eine besondere seelische Situation darstellen. Es spielt sich hier wahrscheinlich sehr viel an seelischer Auseinandersetzung, an Fragen der Zugehörigkeit und der Verbundenheit für immer auf sehr körpernaher Ebene ab. Strong et al [106] kommen zu dem Ergebnis, daß ungeachtet aller Gesichtspunkte, die gegen eine Lebendspende sprechen, man das Selbstbestimmungsrecht eines jeden Individuums zu spenden oder nicht zu spenden, ohne Zwang und voll informiert, respektieren sollte. Offner [73] betont, daß neben der Verkürzung der Wartezeit, der besseren Transplantatfunktion und der 20% höheren Lebenserwartung bei Verwandtentransplantationen bei Nierenlebendspende, eine früh einsetzende Transplantation für das wachsende Kind eine bessere Ausgangsposition für seine Entwicklung bedeutet, die im späteren Leben nicht aufzuholen ist. Diese Ergebnisse rechtfertigen das Risiko, dem der Organspender ausgesetzt ist.

C METHODIK UND PROBANDEN

7 Untersuchungsabsichten

Intention der vorliegenden Arbeit war es, zunächst einen Literaturüberblick zum derzeitigen Stand der Forschung zum Thema chronisch kranker Säuglinge und chronisch kranker Kinder zu geben. Ein besonderes Interesse galt dem Themenbereich „Übergang zur Elternschaft“, da durch die Geburt eines kranken Kindes der Übergang von einer Paarbeziehung zum Elternsein erschwert ist. Die Ankunft eines vom Tode bedrohten Säuglings hat verschiedene psychosoziale Auswirkungen auf die betroffenen Familien und deren Herkunftsfamilien. Auch das Thema Ethik der Leberlebenspende wurde im Literaturteil ausführlich dargestellt, da alle Eltern in den Interviews den Bereich der Leberlebenspende von sich aus ansprachen. Weiterhin sollten mit Hilfe der umfangreichen Literaturrecherche Ideen zur Erstellung eines Interview-Leitfadens gesammelt werden.

Am Beispiel von Familien mit Säuglingen vor Lebertransplantation sollte überprüft werden, welche Methoden der Säuglingsforschung in den klinischen Alltag einer somatischen pädiatrischen Station integriert werden können und im Hinblick auf individuelle Coping-Strategien ethisch vertretbar sind. Ursprünglich geplant waren Videoaufnahmen von Mutter-(Vater-) Kind-Interaktionen (Spiel, Füttern, Wickeln), Tagesprotokolle zur Verhaltenregulation des Kindes und Entwicklungsdiagnostik (Bayley-Skalen).

Aufgrund multipler Schwierigkeiten (psychische Befindlichkeit der Eltern, körperlicher Zustand der Babys und Kooperation mit der Kinderklinik) wurden schnell die Grenzen der Anwendbarkeit von Untersuchungsmethoden deutlich. Bereits die Umsetzung der Datenerfassung (Interaktionsaufnahmen, Tagesprotokolle) erwies sich im Alltag einer hochspezialisierten Station, auf der in kürzester Zeit eine umfangreiche medizinische Diagnostik erfolgen soll, als ausgesprochen schwierig, zumal eine Integration in das Transplantationsteam nicht gegeben war. Die Verhaltenszustände und das Befinden der Babys waren wenig vorhersagbar. Die Eltern waren nicht selten psychisch so labilisiert, daß alle Verfahren mit möglichen Auswirkungen auf Coping-Strategien der Eltern kontraindiziert erschienen. Zusätzlich war es nicht einmal möglich, ein Interview mit allen untersuchten Familien unter vergleichbaren Bedingungen durchzuführen.

Da die Säuglinge nicht im gleichen Alter (4 bis 9 Monate) und in sehr unterschiedlichem körperlichen Zustand waren, war eine standardisierte Auswertung der Videoaufnahmen schwie-

rig. Letztlich erfolgte bei allen Familien, bei denen es Gelegenheit gab, die Eltern-Kind-Interaktion im Interview oder auf der Station zu beobachten, eine globale klinische Einschätzung der Qualität der Interaktion. Die geplante Entwicklungsdiagnostik mit den Bayley-Skalen konnte bei den Babys wegen deren schlechten körperlichen Zustandes nicht erfolgen. Zusätzlich zu diesen methodischen Problemen wurde schnell der Eindruck gewonnen, daß die elterlichen Coping-Strategien in der Zeit vor Transplantation zwar funktional, aber sehr fragil waren und im Hinblick auf die große Abhängigkeit des Babys vom Befinden der Eltern nicht destabilisiert werden durften.

Es mußte deshalb zur Auswertung eine Methodik gefunden werden, mit der die vorhandenen Interviews in Einzelfallanalysen ausgewertet werden konnten.

Aus organisatorischen Gründen lagen keine Daten über die Gespräche hinaus vor. Letztlich konnten nur sechs Interviews für die Auswertung verwendet werden.

Statistische Aussagen sind also nicht möglich, da es sich um eine kleine Fallzahl handelt, es große Unterschiede im jeweiligen Setting während der Interviews sowie in Alter, Entwicklungsstand und Zustand der Säuglinge gab. Auf eine Vergleichsgruppe wurde deshalb verzichtet.

Mittels der semistrukturierten tiefenpsychologisch fundierten Interviews sollte herausgearbeitet werden, mit welchen Themen und Problemen Familien in dieser Situation beschäftigt sind. Nach Auswertung der Verbatimprotokolle sollten Grundlagen und Ideen für weiterführende Studien entwickelt werden. Es wurde den Eltern in den Interviews die Möglichkeit gegeben, so offen und spontan wie möglich, relevante Bereiche des Übergangs zur Elternschaft zu beschreiben, über die mit der Erkrankung verbundenen Belastungen zu berichten, eigene Phantasien zu äußern und über den drohenden Tod ihrer Kinder zu sprechen. Die Interviews waren deswegen nicht hypothesengeleitet, sondern entsprechend eines Erstinterviews in einem klinischen Setting einer Eltern-Kind-Psychotherapie gestaltet. Der folgende Leitfaden sollte der Untersucherin helfen wichtige Themenbereiche anzusprechen. Die Reihenfolge war beliebig.

8 Leitfaden und Durchführung des Interviews

Mittels eines semistrukturierten, tiefenpsychologisch fundierten Interviews sollten Informationen darüber gewonnen werden, wie Eltern angesichts des drohenden Todes ihres Babys im Übergang zur Elternschaft diese Situation bewältigen und welchen psychosozialen Belastungen sie ausgesetzt sind. Das Interview wurde mit den Eltern bzw. einem Elternteil und dem Kind, soweit es der Gesundheitszustand zuließ (siehe Tabelle 2, S.66), von der Leiterin der Pilotstudie in Anwesenheit der Doktorandin durchgeführt. Die aktuellen Bedürfnisse des

Säuglings hatten zu jeder Zeit des Interviews Vorrang. Die Dauer der Gespräche war abhängig vom körperlichen Zustand der Babys und dem Befinden der Eltern und lag zwischen 1 bis 2 Stunden. Der dem Interview zugrunde liegende Leitfaden umfaßte folgende Themen:

- Die Lebensgeschichte des Kindes
- Der Übergang zur Elternschaft im Erleben der Eltern
- Der Einfluß, den die Erkrankung des Kindes auf Partnerschaft und Familie hat
- Phantasien der Eltern zur Ursache der Erkrankung
- Die Organisation des Alltags
- Finanzielle und physische Belastungen im Kontext der Erkrankung
- Unterstützung durch Herkunftsfamilien oder soziales Umfeld
- Elterliches Erleben des kranken Kindes
- Auswirkungen der Krankheit auf gesunde Geschwisterkinder
- Einstellungen der Eltern und der Herkunftsfamilien zum Thema Transplantation
- Gewünschte Unterstützung während des Krankenhausaufenthaltes

Psychosoziale Daten wurden nicht systematisch abgefragt. Es wurde den Eltern eher Raum für das für sie in der Lebensgeschichte des Kindes Bedeutsame gegeben. Dabei interessierte mehr das Erleben der Eltern in dieser schwierigen Situation als objektive Daten.

In Absprache mit anderen Arbeitsgruppen des Transplantationsteams sollte das Thema „Lebenspende“ ursprünglich nicht Inhalt des Interviews werden. Alle Eltern sprachen dies Thema allerdings spontan an. Darauf wurde dann mit folgenden Fragestellungen eingegangen:

- Einstellung zum Thema Lebenspende
- Gründe für die Entscheidung der Eltern für eine Lebenspende
- Auswahl des Lebendspenders
- Einstellungen der Herkunftsfamilien zum Thema Lebenspende
- Bedeutung der Lebenspende für die Partnerschaft und die langfristige Eltern-Kind-Beziehung

Nicht alle Eltern waren bereit über alle Themen zu sprechen. Um kein unnötiges Risiko einer psychischen Destabilisierung der Eltern einzugehen, wurde dieses toleriert und nicht auf der Beantwortung der Fragen insistiert.

9 Rekrutierung und Beschreibung der Probanden

In der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf werden im Transplantationszentrum seit 1991 in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik auch Säuglinge und Kleinkinder lebertransplantiert. Auf zwei pädiatrischen Stationen werden die Kinder zusammen mit ihren Eltern für 4 bis 5 Tage zur präoperativen Diagnostik aufgenommen. In dieser Zeit sollten Eltern für die Teilnahme an der vorliegenden Studie gewonnen werden. Die Interviews wurden in der Psychosomatischen Abteilung der Kinderklinik durchgeführt und aufgezeichnet. Diese Abteilung ist weder räumlich, noch organisatorisch in das Transplantationszentrum integriert und wird nur auf Anforderung eines psychosomatischen Konsils tätig.

Über einen Zeitraum von 6 Monaten sollten alle Familien, die zur stationären Diagnostik mit ihren Kindern vor einer Lebertransplantation in das Transplantationszentrum nach Hamburg-Eppendorf gekommen waren und die Einschlusskriterien erfüllten, zu einem Erstgespräch eingeladen werden. Einschlusskriterien waren ein Gewicht des Kindes unter 10 kg und /oder Alter von höchstens 24 Monaten. Außerdem sollte mindestens ein Elternteil gut deutsch sprechen.

Der zuständige Stationsarzt hat die Doktorandin über die Anwesenheit einer Familie informiert. Aufgabe der Doktorandin war es, Kontakt zu den Familien herzustellen, die jeweilige Organisation der Gespräche, die Koordination der Termine und das Einbestellen der Eltern in Abstimmung mit dem stationären Ablauf und den stattfindenden Untersuchungen zu übernehmen.

Schwierig war es, in der Kürze des diagnostischen Aufenthaltes Zugang zu den Familien zu finden und die Termine für die Studie in den stationären Ablauf der somatischen Diagnostik zu integrieren. Auf die Motivation und die Bereitschaft zur Teilnahme der Familien an den Interviews hatte die Kinderpsychosomatische Abteilung keinen Einfluß. Die Information der betreffenden Familien über die Möglichkeit zur Teilnahme an dieser Studie erfolgte ausschließlich über die Stationsärzte der Kinderklinik.

Während der 6 Monate konnten, gemäß dem Vorschlag des Transplantationsteams, neun Familien zur Mitarbeit gewonnen werden. Es liegen keine Angaben über die Gesamtzahl der in diesem Zeitraum zur Diagnostik vor Lebertransplantation aufgenommenen Familien vor, so daß nicht beurteilt werden kann, welcher Anteil von Familien sich bereiterklärt hat, teilzunehmen. Es ist auch nicht bekannt, ob alle stationär aufgenommenen Familien über die Möglichkeit zur Teilnahme an dieser Studie informiert wurden. Bekannt dagegen ist die Gesamtzahl der transplantierten Kleinkinder (0 bis 24 Monate) in den Jahren 1997 und 1998. Es wur-

den in diesen beiden Jahren 45 Kleinkinder, im Zeitraum der Probandengewinnung circa 11 transplantiert. Die Zahl der in diesem Zeitraum transplantierten Kinder läßt allerdings vermuten, daß ein hoher Prozentsatz der Eltern darauf hingewiesen wurde, daß die Möglichkeit zur Teilnahme an der Studie besteht.

Zur Auswertung kamen sechs Interviews, die auf Video aufgezeichnet werden konnten. Von den übrigen drei Gesprächen liegen keine Videoaufnahmen vor. Eine Familie verweigerte die Videoaufnahme, zwei Interviews mußten aufgrund der schweren Erkrankung der Säuglinge auf der Station stattfinden. Dort gab es keine Möglichkeit zur Videoaufzeichnung.

Alle Säuglinge hatten als Grunderkrankung eine angeborene Gallengangsatresie mit einer bis vier Voroperationen. Bereits vor dem stationären diagnostischen Aufenthalt in Hamburg wußten alle Eltern, daß ihre Säuglinge mit großer Wahrscheinlichkeit transplantationspflichtig sind. Die Familien lebten in der Bundesrepublik Deutschland.

9.1 Interviewte Familien

Im Folgenden werden die sechs Familien, deren Interviews zur Aufzeichnung kamen, kurz beschrieben. Die zusammengestellten Daten stammen aus den geführten Interviews. Anamnestische Daten darüber hinaus lagen aus organisatorischen Gründen nicht vor. Die Namen der Kinder wurden in allen sechs Familien geändert und bestimmte Informationen wurden zum Schutz der Familien nicht detailliert angegeben.

Familie A

Kai ist das erste Kind der Familie A. Schwangerschaft und Geburt verliefen komplikationslos, Kai wurde nicht gestillt. Nach der Geburt verbrachte er insgesamt 2½ Monate im Krankenhaus und es wurden aufgrund der angeborenen Gallengangsatresie 3 Operationen durchgeführt. Die psychische Belastung beider Elternteile durch die schwerwiegende Erkrankung von Kai führte zu erhöhten Spannungen innerhalb ihrer Beziehung. Teilweise konnten die Ehepartner nur noch im Beisein Dritter miteinander reden. Die Familie A reiste aus Süddeutschland zur Diagnostik nach Hamburg an. Der Vater arbeitete als selbständiger Handwerker, die Mutter befand sich im Erziehungsurlaub, sie hatte vor der Geburt als Laborassistentin gearbeitet. Für Familie A ergaben sich durch die berufliche Selbständigkeit von Herrn A finanzielle Schwierigkeiten, weil die gemeinsamen Krankenhausaufenthalte mit dem Sohn für ihn einen vollständigen Verdienstausschlag bedeuteten.

Das geführte Interview mit Familie A wurde in Anwesenheit beider Elternteile und des Kindes geführt. Kai war zum Zeitpunkt des Gespräches 8 Monate alt. Während des Interviews war Kai wach und wurde von seiner Mutter gefüttert.

Familie B

Ole ist das erste Kind der Familie B. Der Schwangerschaftsverlauf war komplikationslos, Ole wurde per Sektio geboren. Frau B gelang es, ihren Sohn trotz der 3 Monate Krankenhausaufenthalt postnatal und nach einer Operation zu stillen.

Familie B reiste zur Diagnostik aus Süddeutschland an. Herr B war Angestellter im öffentlichen Dienst, Frau B befand sich nach der Geburt von Ole im Erziehungsurlaub. Zuvor war sie ebenfalls als Angestellte im öffentlichen Dienst tätig. Eine Gefährdung des Arbeitsplatzes von Herrn B durch die Fehlzeiten, die die gemeinsamen Krankenhausaufenthalte mit dem Sohn erforderten, mußte die Familie nicht befürchten. Finanzielle Belastungen entstanden für Familie B durch die hohen Fahrt- und Unterbringungskosten während der jeweiligen Krankenhausaufenthalte. Das Gespräch erfolgte in Anwesenheit beider Elternteile mit ihrem Kind. Ole war zum Zeitpunkt des Interviews 7 Monate alt. Zu Beginn des Interviews war er sehr unruhig und quengelig und ließ sich nur schwer beruhigen, bis er einschlief.

Familie C

Jan ist das zweite Kind der Familie C. Die Schwangerschaft verlief komplikationslos, die Geburt erfolgte spontan. Jan wurde von seiner Mutter gestillt. Nach der Geburt befand er sich noch 18 Tage im Krankenhaus und mußte operiert werden. Familie C stammte aus Mecklenburg-Vorpommern. Herr B war angestellter Handwerker und mußte aufgrund der hohen Fehlzeiten bedingt durch die Erkrankung des Sohnes um seinen Arbeitsplatz fürchten. Frau C arbeitete vor der Geburt ihres ersten Kindes als Angestellte und befand sich seitdem im Erziehungsurlaub. Frau C war ohne ihren Mann zur Diagnostik mit ihrem Sohn in Hamburg gekommen, um seine Abwesenheit vom Arbeitsplatz möglichst gering zu halten.

Während des Interviews war Frau C gemeinsam mit ihrem 7 Monate alten Sohn anwesend. Jan war sehr unruhig und es dauerte lange, bis Frau B ihn beruhigen konnte und er im Kinderwagen schlief.

Familie D

Frank ist das erste Kind der Familie D. Die Schwangerschaft verlief problemlos, Frank kam als Frühchen per Kaiserschnitt zur Welt. Aufgrund der Frühgeburtlichkeit und seiner Gallengangsatriesie verbrachte er nach der Geburt 4 Monate im Krankenhaus und wurde zweimal operiert. Familie D kam zur Diagnostik aus Mecklenburg-Vorpommern nach Hamburg. Frau D ist allein erziehende Mutter und lebt nicht mit dem Vater des Kindes, einem angestellten Handwerker, zusammen. Vor der Geburt von Frank arbeitete Frau D als Lehrerin. Alle Entscheidungen, die im Zusammenhang mit der schweren Lebererkrankung von Frank standen traf Frau D, die das alleinige Sorgerecht hatte, allein.

Zum Interview kam Frau D ohne ihren 6 Monate alten Sohn, da sein lebensbedrohlicher Zustand ein Verlassen der Station unmöglich machte. Frank verstarb noch vor der geplanten Transplantation.

Familie E

Jule ist das erste Kind der Familie E. Die Schwangerschaft verlief komplikationslos, aber mit großen physischen Belastungen der Mutter, die auf den Umzug in eine neue Wohnung und die Hochzeit noch vor der Geburt zurückzuführen waren. Die Geburt wurde nach Überschreiten des Geburtstermins eingeleitet. Gleich nach der Geburt wurde eine Oesophagusatriesie diagnostiziert, die eine erste Operation innerhalb von 12 Stunden erforderte. Nach dieser Operation stellte sich bei Jule ein Reflux ein, der eine Fundoplicatio notwendig machte. Die sich anschließenden Apnoeanfälle führten einmal bis zum Herzstillstand. Die weitere Diagnostik bei Jule ergab einen Vorhofseptumdefekt und eine Gallengangsatriesie. Jule blieb nach der Geburt wegen des sehr kritischen gesundheitlichen Zustandes für insgesamt 6 Monate im Krankenhaus und wurde viermal operiert. Vier Stunden nach Jules Geburt wurde Frau E aufgrund einer Lungenembolie intensivstationspflichtig und mußte 3 Tage beatmet werden. Frau E bekam später Panikattacken und Angstzustände, die eine Verlegung in eine psychiatrische Klinik erforderten. Ihr eigener psychischer und gesundheitlicher Zustand nach der Geburt von Jule, der lange Krankenhausaufenthalt und die räumliche Trennung von Mutter und Kind führten dazu, daß Frau E Jule nicht stillen konnte. Die Beziehung der beiden Ehepartner litt stark unter den Belastungen durch die Erkrankung von Jule. Herr E war angestellter wissenschaftlicher Mitarbeiter, Frau E arbeitete vor dem Erziehungsurlaub als Angestellte. Finan-

zielle Probleme entstanden für die Familie durch die Erkrankung von Jule nicht. Die Familie kam zur Diagnostik aus Süddeutschland.

Zu dem Gespräch kamen die Eltern gemeinsam mit ihrem Kind. Jule war 9 Monate alt und während des gesamten Interviews wach und zufrieden.

Familie F

Linn ist das erste Kind der Familie F. Die Schwangerschaft verlief ohne Komplikationen, die Geburt erfolgte spontan und Frau F stillte ihr Kind. Nach der Geburt blieb Linn 6 Wochen im Krankenhaus und wurde einmal operiert. Frau F war psychisch durch den langen gemeinsamen Krankenhausaufenthalt mit ihrer Tochter sehr angespannt. Familie F reiste zur Diagnostik aus Süddeutschland an. Die Familie hatte große Sorgen um den Arbeitsplatz von Herrn F. Er war Arbeiter in einer Firma und befürchtete, seine Stellung aufgrund der vielen Fehlzeiten zu verlieren. Als Alleinverdiener drohte diese Tatsache, die Familie vor große finanzielle Probleme zu stellen, da sie gerade gemeinsam mit den Eltern von Herrn F ein Haus gekauft hatten. Ebenso waren durch Fahrt- und Übernachtungskosten für Familie F hohe Kosten entstanden.

An dem Gespräch nahmen die Eltern ohne ihr Kind teil, da der schlechte gesundheitliche Zustand von Linn ein Verlassen der Station nicht zuließ. Das Interview gestaltete sich schwierig, weil Frau F Ausländerin war und über sehr begrenzte Deutschkenntnisse verfügte. Ihr Mann war Deutscher und übersetzte wichtige Passagen und Fragen des Interviews. Linn war zum Zeitpunkt des Gesprächs 4 Monate alt.

9.2 Vergleichende Daten zu den Säuglingen

Familie	Schwangerschaftsverlauf	Geburt	Stillen Ja/nein	Anzahl der Operationen n	Klinikaufenthalte nach Geburt in Monaten	Anzahl der Geschwister
A	unauffällig	spontan	nein	3	2,5	-
B	unauffällig	Sektio	ja	1	3	-
C	unauffällig	spontan	ja	1	0,5	1
D	unauffällig	Frühchen, Sektio	ja	2	4	-
E	unauffällig, hohe physische Belastungen	eingeleitet, da übertragen	nein	4	6	-
F	unauffällig	spontan	ja	1	1,5	-

Tabelle 1: Anamnestische Daten der Probanden soweit im Interview angegeben

9.3 Setting während der Interviews, Alter und Verhaltenszustand der Säuglinge

Familie	Anwesende während des Gesprächs	Alter der Säuglinge in Monaten	Verhaltenszustand des Säuglings
A	Eltern mit Säugling	8	wach, gefüttert
B	Eltern mit Säugling	7	wach, quengelig, schlafend
C	Mutter mit Säugling	7	quengelig, schlafend
D	Mutter	6	Kind nicht anwesend
E	Eltern mit Säugling	9	wach, zufrieden, spielend
F	Eltern	4	Kind nicht anwesend

Tabelle 2: Schematischer Überblick zur Konstellation während der Interviews

10 Auswertung mit der „Grounded Theory“

Es erwies sich als unmöglich, die Eltern-Kind-Interaktion vergleichend zu beurteilen. Es war nicht in jedem Interview dasselbe Setting herstellbar, da die jeweilige Zusammensetzung der Gesprächsteilnehmer, das Alter, der Entwicklungsstand und der gesundheitliche Zustand der

Säuglinge unterschiedlich waren. Es gab Gespräche, die in Anwesenheit beider Eltern mit ihrem Säugling stattfanden, bei anderen Interviews war nur die Mutter anwesend, weil der gesundheitliche Zustand ihres Kindes ein Verlassen der Station unmöglich machte oder es war nur ein Elternteil mit Kind anwesend. Die mitgebrachten Säuglinge befanden sich in unterschiedlichen Verhaltenszuständen, zwei waren wach, zwei waren zu Beginn des Interviews quengelig und im Verlauf schlafend, so daß auch hier keine standardisierte Situation herstellbar war. Einzelne kurze Sequenzen der Eltern-Kind-Interaktion waren beurteilbar, standardisierbare Interaktionsaufnahmen, wie Füttern, Wickeln und Spielen konnten nicht durchgeführt werden.

Diese unterschiedlichen Voraussetzungen in jedem Interview machten einen Vergleich der Probanden schwierig. Auch war die Fallzahl der zur Verfügung stehenden Probanden zu klein, und es stand keine geeignete Referenzpopulation zur Verfügung.

Aus diesen Gründen war ein Ziel der Arbeit, eine Methode zu suchen, die die geführten Interviews im Einzelfall betrachtet, sie individuell und qualitativ auswertet und mit Hilfe derer man abschließend zusammenfassende Aussagen treffen kann. Von den ein- bis zweistündigen Gesprächen wurden als Grundlage für die Auswertung von der Doktorandin Verbatimprotokolle angefertigt. Die Protokolle umfaßten insgesamt eine Zeit von 10 Stunden und 120 Seiten Text. Aufgrund des Umfangs wurde Abstand davon genommen, die Verbatimprotokolle in Originallänge der Arbeit anzufügen. Im Ergebnisteil sind die kursiv geschriebenen Texte Originalzitate aus den Verbatimprotokollen.

Im Austausch mit anderen Autoren [33a, 75a], die ähnliches Material ausgewertet haben, erwies sich die „Grounded Theory“ von Strauss et al [105] als angemessene Methode. Sie ermöglicht sowohl eine qualitative Einzelfallauswertung der Interviews als auch zusammenfassende Aussagen.

10.1 „Grounded Theory“

Die „Grounded Theory“ nach Strauss et al [105] ist eine qualitative Forschungsmethode, die eine systematische Reihe von Verfahren benutzt, um eine gegenstandsverankerte „Theorie“, die induktiv aus dem zu untersuchenden Phänomen abgeleitet wird, zu entwickeln. Zu Beginn dieser wissenschaftlichen Arbeitsweise steht keine „Theorie“, die anschließend bewiesen wird, sondern vielmehr ein Untersuchungsbereich. Die Fragestellung der Untersuchung in der „Grounded Theory“ ist eine Festlegung, die das Phänomen bestimmt, welches untersucht werden soll. Sie beinhaltet, was schwerpunktmäßig untersucht wird und was man über den Gegenstand wissen möchte. Was in diesem Bereich relevant ist, stellt sich erst im For-

schungsprozeß heraus. Eine gut konstituierte „Grounded Theory“ muß vier zentrale Kriterien zur Beurteilung ihrer Anwendbarkeit auf ein Phänomen erfüllen: **Übereinstimmung, Verständlichkeit, Allgemeingültigkeit** und **Kontrolle**. Das Ziel besteht darin, eher eine „Theorie“ zu erstellen, die dem untersuchten Gegenstandsbereich gerecht wird und ihn erhellt, als sie nur zu überprüfen. Die „Grounded Theory“ ist eine wissenschaftliche Methode, die bei sorgfältiger Anwendung die Kriterien der Signifikanz, Vereinbarkeit von Theorie und Beobachtung, Generalisierbarkeit, Reproduzierbarkeit, Präzision, und Verifizierbarkeit erfüllt. Die Analyse der „Grounded Theory“ besteht aus sorgfältigem Kodieren der Daten durch mehrere Schritte:

1. **Offenes Kodieren**
2. **Axiales Kodieren**
3. **Selektives Kodieren**

Die Arbeit des offenen Kodierens besteht darin, sich bestimmte Beobachtungen, Sätze oder ganze Abschnitte des zu untersuchenden Textes herauszugreifen, und einen Namen für die darin enthaltene Idee oder das Ereignis, das für ein Phänomen steht, zu vergeben. Hat man bestimmte Phänomene in den Daten gefunden, kann man Konzepte um sie gruppieren. Dieser Vorgang wird als Kategorisieren bezeichnet. Jede Kategorie wiederum besitzt mehrere allgemeine Eigenschaften und jede dieser Eigenschaften verfügt über dimensionale Ausprägungen. Abschließend stellt man sich die Frage, welches die Hauptidee ist, vergibt einen Namen für sie und geht erneut in den Text, um eine detaillierte Analyse dieser Hauptidee durchzuführen. Das offene Kodieren ist ein analytischer Prozeß in der „Grounded Theory“, durch den Konzepte identifiziert und in Bezug auf ihre Eigenschaften und Dimensionen entwickelt werden. Ähnliche Ereignisse und Vorfälle werden benannt und zu Kategorien gruppiert.

Das axiale Kodieren fügt die Daten des offenen Kodierens auf neue Art und Weise zusammen, indem Verbindungen zwischen einer Kategorie und ihren Subkategorien ermittelt werden. Es ist der Prozeß des In-Beziehung-Setzens der Subkategorien zu einer Kategorie. Dies erfolgt mittels des sogenannten paradigmatischen Modells, das stark vereinfacht so aussieht: **Ursächliche Bedingungen → Phänomen → Kontext → Intervenierende Bedingungen → Handlungs- und Interaktionale Strategien → Konsequenzen**. Der Fokus liegt darauf, eine Kategorie (Phänomen) in Bezug auf die Bedingungen zu spezifizieren, die das Phänomen verursachen. Jede Kategorie wird weiterhin in Bezug auf die spezifischen dimensionalen Ausprägungen dieses Phänomens hinsichtlich seiner Eigenschaften in Bezug auf den Kontext

und auf die benutzten handlungs- und interaktionalen Strategien, die innerhalb des betreffenden Kontexts eingesetzt werden, entwickelt. Dies erfolgt, um auf das Phänomen zu reagieren, damit umzugehen und es zu bewältigen.

Unter selektivem Kodieren versteht man die Auswahl der Kernkategorie, das systematische In-Beziehung-Setzen der Kernkategorie mit anderen Kategorien, die Validierung dieser Beziehungen und das Auffüllen von Kategorien, die einer weiteren Verfeinerung und Entwicklung bedürfen. Bei der Kernkategorie handelt es sich um das zentrale Phänomen, um das herum alle anderen Kategorien zentriert sind. Das Verbinden der Kernkategorie mit anderen Kategorien erfolgt mittels des Paradigmas: → **Bedingungen**, → **Kontext**, → **Strategien**, → **Konsequenzen**. Das selektive Kodieren wird auf einer höheren, abstrakteren Ebene der Analyse durchgeführt, als das axiale Kodieren. Am Ende dieses Prozesses steht das Erstellen einer Theorie, indem man die Kategorien in einer „Grounded Theory“ zusammenfaßt.

D ERGEBNISSE

11 Anwendung der „Grounded Theory“

Die Ergebnisse werden zunächst in Einzelbewertungen dargestellt. Dazu wurden alle Interviews nach Erstellung der Verbatimprotokolle mehrmals gelesen, um Gemeinsamkeiten und Themen zu finden, die in allen Interviews berührt wurden. Die so erarbeiteten Auswertungskategorien decken sich nicht immer mit den ursprünglichen Themen der Interviews, da diese offen geführt wurden. Anschließend wurden die Texte insgesamt auf Informationen passend zu den einzelnen Kategorien durchgegangen. Die Ergebnisse dieses Auswertungsschrittes sind für jede Familie einzeln nach einem festen, im Folgenden beschriebenen Schema detailliert dargestellt.

Fehlen zu den hier genannten Gliederungspunkten in der Darstellung der Interviews der einzelnen Familien Angaben, so bedeutet dies, daß zu diesem Aspekt keine Äußerungen gemacht wurden.

X.1 Psychosoziale Belastungen

X.1.1 Physische Belastungen der Eltern durch die Erkrankung des Kindes

X.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

X.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

X.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen durch die Erkrankung

X.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

X.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

X.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

X. 2 Bewältigungsstrategien der Eltern

X.2.1 Phantasien der Eltern zur Krankheitsentstehung

X.2.2 Coping durch Informationssuche

X.2.3 Gesprächsbedürfnis

X.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

X.3 Lebendspende

X.3.1 Gründe, die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

X.3.2 Auswahl des Spenders

X.3.3 Ethische Gedanken zum Thema Kadaverspende

X.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zu seiner eigenen Operation

X.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

X.3.6 Unterstützung der Lebendspende durch die Herkunftsfamilien

X.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

X.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

X.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

X.4.1 Zum Tod allgemein

X.4.2 Zum Tod ihres Kindes

Das „X“ in der Gliederung der Auswertungskategorien steht stellvertretend für die den Familie zugeordneten Buchstaben.

Zur Gewährleistung des Schutzes der Familien wurden bestimmte persönliche Daten nicht erwähnt oder so verändert, daß eine Identifizierung der Familien unwahrscheinlich wird.

Da sich die Auswertungen ausschließlich auf die mit den Eltern geführten Interviews beziehen, die die persönliche Einschätzung und das Erleben der Eltern zum Ausdruck bringen, beziehen sich die interpretierenden Kommentare auf subjektives Erleben und nicht auf überprüfbare Fakten. Um die Lesbarkeit des Textes zu erhalten, wurde trotzdem auf den in solchen Fällen üblichen Konjunktiv verzichtet.

12 Auswertung der Interviews mit den einzelnen Familien nach erarbeiteten Kategorien

A Familie A mit Kai (Mutter, Vater, Kai)

A.1 Psychosoziale Belastungen

A.1.1 Physische Belastungen der Eltern durch die Erkrankung des Kindes

Das Kind der Familie A ist trotz seiner schweren Erkrankung altersgerecht entwickelt und wie andere Kinder in dem Alter in der Lage, sich eine Zeit allein zu beschäftigen „(M) ...dann kann ich ihn durchaus eine halbe Stunde in sein Zimmer packen und er spielt vor sich hin...“. Die Kinderpflege und das zeitaufwendige Füttern mußte die Mutter in der Anfangszeit allein übernehmen, da das Kind sich nur von ihr und nicht vom Vater versorgen ließ „(V) ...hatte sich so an meine Frau gewöhnt, ...da hat er die Flasche nur noch von meiner Frau genommen und sobald ich ihn auf dem Arm hatte und ich ihm die Flasche anbot, ... da wollte er überhaupt nichts von wissen, ...so daß, wenn meine Frau ´mal was zu erledigen hatte, sie ging zur Tür ´raus und er fing an zu schreien...“. Viel Zeit braucht die Mutter fürs Füttern, „(M) ...daß

er eigentlich im Moment rund um die Uhr ißt...“, braucht aber sehr lange für die einzelnen Mahlzeiten,...er braucht sehr lange zum Füttern, da ist einfach viel Zeit weg...“. Frau A verbringt den überwiegenden Teil des Tages mit der Versorgung ihres Kindes und kann aufgrund der besonderen Füttersituation weder abends noch am Wochenende durch ihren Mann entlastet werden.

A.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

Beide Elternteile der Familie A sind grundsätzlich zu einer Lebendspende bereit. Aufgrund seiner seltenen Blutgruppe fällt der Vater schon während der ersten Voruntersuchungen als Spender aus. Dieses birgt ein großes Problempotential in sich, weil der Vater helfen möchte, aber nicht kann. Er versucht ständig, die eigenen körperliche „Unzulänglichkeit“ zu hinterfragen *„(V) Warum habe gerade ich so eine abenteuerliche Blutgruppe?“* und sieht dadurch die Heilungschancen des Kindes erheblich vermindert, *„...warum sind uns jetzt von 100 % schon wieder 50 abgestrichen?“*. Durch seinen „Ausfall“ als potentieller Spender steht die Familie unter großem psychischen Druck. Die Familie leidet unter der Ungewißheit, ob die Mutter als Spenderin in Frage kommt, weil die weiteren medizinischen Voruntersuchungen noch anstehen *„(V) ..., daß man ständig daran denkt, ...wie wird das alles, vor allem jetzt die Situation, kommt meine Frau als Lebendspenderin in Frage oder nicht?“*. Der permanente psychische Druck wird noch durch die vielen Krankenhausaufenthalte der Familie verstärkt. Bei einem der Krankenhausaufenthalte führte beispielsweise die schlechte Organisation dazu, daß die Mutter nicht zeitgleich mit dem Kind aufgenommen wurde, obwohl sie mit angemeldet war. Das Kind mußte die erste Nacht in einer fremden Umgebung ohne seine Mutter verbringen *„(M) ... er wird sich hier nicht besonders wohl fühlen und auch nicht besonders gut essen und ziemlich Terror machen, weil ich seine Bezugsperson bin und wenn jetzt mein Mann dabei bleibt, könnte Schwierigkeiten geben...“*. Während eines erneuten Krankenhausaufenthaltes dekompenziert der Vater, als das Kind in eine andere Kinderklinik verlegt wird und nicht auf die zugesagte und von den Eltern gewünschte Station kommt. Der Vater hält der Belastung nicht mehr Stand, und verwickelt den Chefarzt der Klinik in ein heftiges Streitgespräch. Anschließend ist er drei Tage nicht in der Lage, sein Kind und seine Frau im Krankenhaus zu besuchen *„(V) ...ich habe die Kurve gekratzt...ich habe mir dann mit dem Chefarzt der Kinderklinik ein kleines Streitgespräch geliefert am Telefon und danach war ich so frustriert und in mich gekehrt, daß ich also einfach Samstag, Sonntag und Montag nicht bei meinem Sohn im Krankenhaus war...“*.

A.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

A.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen durch die Erkrankung

Herr A ist selbständiger Handwerker und nebenberuflich in einem körperlich anstrengenden Beruf tätig. Die Erkrankung des Kindes erfordert einige längere Krankenhausaufenthalte, bei der zeitweise beide Eltern anwesend sind. Aufgrund der daraus resultierenden häufigen Abwesenheit von Herrn A in seinem Betrieb befindet sich die Familie in einer finanziell sehr angespannten Situation „(I) Wie ist denn Ihre berufliche Situation durch die Erkrankung Ihres Kindes? (V) Sehr schlecht... (I) Sie sind da ja in der schwierigen Situation, daß Sie, wenn Sie nicht arbeiten, wahrscheinlich auch nichts verdienen. (V) So ist es, ja. (I) Also, Sie haben kein Anrecht auf 20 Krankentage fürs Kind? (V) Nein, die habe ich nicht.“. Während der Arbeitszeit ist Herr A häufig mit Gedanken über die Zukunftsperspektiven seines Kindes beschäftigt „(V) Irgendwo bleibt einem natürlich die Erkrankung von ... in den Knochen stecken, daß man ständig daran denkt, wie wird die bevorstehende Transplantation.“. Die Konzentrations- und Leistungsfähigkeit von Herrn A sind sehr eingeschränkt „(V) Vielleicht kurz zu meiner beruflichen Situation, ich bin sehr unkonzentriert, das kann ich mir in meinem Beruf nicht erlauben, ich habe noch ein Nebengewerbe, da muß ich eigentlich auch sehr auf Zack sein und da führe ich eigentlich auch Gespräche, wo man dann auch voll und ganz dabei sein muß.“. Ablenkung und Unaufmerksamkeit können zu gesundheitlichen Schäden führen „(M) Ja, und bevor man an die Kreissäge geht, sollte man auch bei der Sache sein.“.

A.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

A.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Beide Partner haben sich schon vor Ankunft des Kindes in einer recht direkten Art und Weise auseinandergesetzt „(V) Wir haben eigentlich immer ein sehr direktes kommunikatives Leben geführt.“. Seit der Geburt ihres kranken Kindes sind sie nicht mehr in der Lage, Konflikte adäquat miteinander auszutragen „(M) So extrem ist eigentlich neu...Da fliegen dann doch des öfteren die Fetzen und meistens geht es dann so weit, daß wir uns nur noch normal unterhalten können, wenn wir jemanden neutralen Dritten dabei haben...“. Durch den enormen Druck, der auf beiden lastet, schaffen sie es nicht, sich gegenseitig ihre Ängste und Sorgen um die Zukunft ihres Kindes mitzuteilen, obwohl der Gesprächsbedarf vorhanden ist „(V) Ja, daß hat mit unser beider seelischen Belastung zu tun... Jeder von uns würde gerne darüber

sprechen, aber ich komme bei meiner Frau nicht an, und sie frißt das halt eben lieber in sich rein...“.

A.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

A.2 Bewältigungsstrategien der Eltern

A.2.1 Phantasien der Eltern zur Krankheitsentstehung

A.2.2 Coping durch Informationssuche

Frau A hat sich gleich zu Beginn der Erkrankung ihres Kindes alle Laborwerte, die zur Verlaufsbeurteilung der Erkrankung wichtig sind, erklären lassen *„(M) ... ich habe mir die Sachen zu Anfang erklären lassen, was ist und in welchem Zusammenhang die stehen...“*. Ihre eigenen Kenntnisse machen sie in gewisser Weise unabhängig von den Ärzten *„(M) ... und mittlerweile, wenn wir hier bei Routineuntersuchungen waren und ich kriege dann die neuen Daten durchgesagt, dann weiß ich mittlerweile selber, was Sache ist...“*. Wird Frau A durch die Ärzte nicht ausreichend in Kenntnis gesetzt, fragt sie solange nach, bis sie alle ihr wichtigen Informationen erhält oder sie versorgt sich eigenständig mit den Untersuchungsdaten *„(M) Und jetzt muß ich sagen, ich nerve die Ärzte so lange, bis ich weiß, was ich wissen will...Wenn ich von denen was wissen wollte, habe ich mir die ´ranzitiert...wenn ich mir die Krankenblätter gefischt habe und mir die Werte selber ´rausgeschrieben habe...“*.

A.2.3 Gesprächsbedürfnis

Beide Eltern haben ein Bedürfnis, miteinander über die Probleme zu reden, die die Erkrankung ihres Kindes mit sich bringt. Sie sind jedoch aufgrund ihrer psychischen Belastung nicht in der Lage, miteinander zu sprechen.

Frau A findet in ihrer Mutter und ihrer Zwillingschwester Gesprächspartner, mit denen eine Verständigung über dieses emotional sehr belastende Thema möglich ist *„(I) Was hilft Ihnen denn, um einfach Ihre Sorgen und Ängste loszuwerden? (M) Ja, entweder mit meiner Schwester oder mit meiner Mutter...“*. Der Wunsch nach gedanklichem Austausch über die Erkrankung seines Kindes ist bei Herrn A ebenfalls vorhanden, scheitert aber in Ermangelung eines geeigneten Gesprächspartners *„(V) In welchen Bereichen bewege ich mich, erstmal in der Firma, ...wo man nicht so private Sachen breittritt oder diskutiert...meine Eltern sind einem*

Gespräch in der Form, in der ich es gern führen würde, nicht mehr gewachsen,...(I) Haben Sie noch Freunde außerhalb Ihrer Beziehung? (V) Nein, nie gehabt, ich bin das klassische Einzelkind...“.

A.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

Um nicht über das Risiko ihrer eigenen Operation nachdenken zu müssen, falls sie als Lebendspenderin in Frage kommt, versucht die Mutter, sich selbst als Unbeteiligte in dieser Situation zu sehen *„(I) Wie ist das für Sie, daß Sie sozusagen jetzt die nächste sind? (M) Normal. Das ist irgendwie etwas, was mich gar nicht betrifft...“*. Sie beschäftigt sich ausschließlich mit organisatorischen Unzulänglichkeiten, die nach der Transplantation auftreten können, andere Probleme zieht sie für sich nicht in Betracht *„(M) ... bis auf so nach dem Motto, nach einer Spende 3 Monate nichts heben, das ist mir dann noch ein Rätsel, wie ich das dann mit ihm hier machen soll, aber das ist so ziemlich das einzige...“*.

Herr A bringt im Gespräch zum Ausdruck, daß sein Alkohol- und Zigarettenkonsum durch die Belastungen und den psychischen Druck, die auf ihm lasten, angestiegen ist *„(I) Im jugendlichen Alter gehört ja dazu, zum Beispiel bestimmte Noxen wie Alkohol und Zigaretten ´mal auszuprobieren. Das wird jeder in seiner Jugend ´mal ausprobiert haben. (V) Häufig in letzter Zeit...“*.

A.3 Lebendspende

A.3.1 Gründe die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

Der Hauptgrund für die Entscheidung zur Lebendspende der Familie A ist die Unabhängigkeit. Die Operation kann geplant stattfinden, zu einem Zeitpunkt, zu dem das Kind noch in einem relativ guten gesundheitlichen Zustand ist *„(V) Eine Lebendspende meiner Frau macht uns in gewisser Weise unabhängig, was bei einer Organspende nicht der Fall ist, wir können dann die Situation nicht mehr für uns abstimmen, daß der behandelnde Kinderarzt sagt, der ist noch gut in Schuß, wir können die Sache noch 4 Wochen oder 2 Monate so weiterlaufen lassen...“*. Sie müssen auch nicht die nächsten Monate ständig auf Abruf bereit stehen und einen Pieper als ihren permanenten Begleiter mit sich herumtragen *„(V) ...oder wenn der jetzt sagt, nein, das geht jetzt nicht mehr, ab und weg, nach Hamburg oder Essen, da sind wir dann ja drauf angewiesen, das ist ja nach der Uhr. (M) Nach dem Pieper...“*. Frau A ist es wichtig, daß ihr Kind eine „gesunde“ Leber bekommt. Sie kennt ihre eigenen Lebensgewohnheiten

und weiß, daß sie keine ansteckenden Krankheiten hat. Die Gewißheit hätte man bei einer Fremdleber nicht „(M) Der Grundgedanke ist bei mir, weshalb ich auch zur Lebendspende tendiere, ich kenne meinen Lebenswandel, ich weiß, daß ich kein HIV habe, ich weiß, wie ich mit meiner Leber umgegangen bin, das weiß ich bei einem Fremdspender nicht...“. Ein weiterer Gesichtspunkt für die Lebendspende ist die sehr kurze Ischämiezeit, der das Organ im Gegensatz zu einer Kadaverspende ausgesetzt ist, wodurch die hypoxische Schädigung des Transplantates möglichst gering gehalten wird „(M) Und wenn ich da nebenan liege, dann hat die Leber nur einmal quer über den Weg getragen zu werden und nicht von irgendwo her eingeflogen werden...“. Eine Situation, in der sich die Familie sehr ausgeliefert fühlt, entsteht, falls Frau A aufgrund der letzten medizinischen Untersuchungen als Spenderin ausscheidet „(V) ...Jetzt könnte ja noch der Fall eintreten, daß meine Frau als Spenderin auch nicht in Frage kommt und dann bleibt uns ja nur die normale Organspende. Das ist, ich denke da rede ich auch für uns beide, keine schöne Vorstellung...“ .

A.3.2 Auswahl des Spenders

Grundsätzlich sind beide Elternteile zur Lebendspende bereit gewesen. Die Entscheidungsfindung, wer von beiden ein Stück seiner Leber für das Kind spendet, wurde Familie A abgenommen. Nach den ersten medizinischen Untersuchungen steht fest, daß der Vater aufgrund seiner seltenen Blutgruppe als Spender nicht in Frage kommt „(M) Es ist ganz einfach, ich bin die einzige, die von der Blutgruppe her paßt. ... (I) Also es ging dann nicht um die Frage Vater oder Mutter? (M) Wir haben es andersrum gemacht, wir haben erst die Blutgruppe geklärt, und dann war die Frage Vater oder Mutter außer Gefecht...“. Von ihrem ursprünglichen Gedanken, daß beide für die Lebendspende zur Verfügung stehen, müssen die Eltern Abstand nehmen „(V) Ich habe mich von Anfang an der Illusion hingegeben, wir kommen beide in Frage...“. So kann nicht der eine für den anderen als Ersatz fungieren, falls dieser zum Zeitpunkt der Lebendspende krank sein sollte „(V) ...der dann besser paßt, der macht es, sollte er zu dem Zeitpunkt durch irgend eine Erkältung oder Erkrankung verhindert sein und es muß gemacht werden, dann springt der andere eben ein...“ .

A.3.3 Ethische Gedanken zum Thema Kadaverspende

A.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zu seiner eigenen Operation

Frau A hat bisher keine eigenen Erfahrungen mit großen Operationen. Über mögliche Komplikationen während ihrer eigenen Operation bei der Lebendspende macht sie sich keine Gedanken. Sie beschäftigt sich statt dessen mit nachgeordneten Problemen und denkt über organisatorische Dinge nach „(I) *Wie ist das für Sie, daß Sie sozusagen die nächste sind? (M) Normal. Das ist irgendwie etwas, was mich gar nicht betrifft, bis auf so nach dem Motto, nach einer Spende drei Monate nichts heben, das ist mir dann noch ein Rätsel, wie ich das dann mit ihm hier machen soll, aber das ist auch so ziemlich das einzige...“*.

A.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

Im Krankenhaus werden die Krankenschwestern die Versorgung des Kindes übernehmen. Zu Hause sollen die Großeltern die drei Monate, während Frau A nach ihrer eigenen Operation nicht schwer heben darf, im Haushalt und bei der Versorgung des Kindes helfen „(M) *Ja und danach, wenn wir zu Hause sind, werden wohl die Omas ein wenig zur Seite stehen müssen...“*. Ein Teil der Menschen aus dem sozialen Umfeld der Familie A zeigt wenig Verständnis für die Erkrankung und die Entscheidung der Familie zur Transplantation. Sie erteilen der Familie absurde Ratschläge und unterstützen sie in dieser schweren Zeit nicht „(M) *..., das würde ich mir aber überlegen, da würde ich doch lieber ein neues in die Welt setzen und ihn sterben lassen. Wörtlich...“*. Die Frage, welche Kontakte zu anderen Kindern ihr Kind nach der Transplantation haben wird, beschäftigt den Vater. Wer wird Verständnis für ein Kind haben, das nach Transplantation besonderer Fürsorge bedarf? Wird es soziale Kontakte zu Gleichaltrigen haben? „(V) *..., oder nach der erfolgreichen Transplantation, daß dann da irgendwo eine Barriere ist zu den anderen...daß sie vielleicht sagen, mit dem wollen wir nichts mehr zu tun haben...“*.

A.3.6 Wie unterstützen die Herkunftsfamilien die Lebendspende?

Wenig Akzeptanz für die Lebendspende erfährt Familie A durch die Eltern der Mutter „(M) *Mein Vater...der glaubt wahrscheinlich bis heute nicht, daß der Kai eine neue Leber braucht oder sagen wir, er akzeptiert es nicht. Ja, meine Mutter, weiß ich nicht, akzeptiert es, aber versteht es halt nicht...“*. Die Zwillingsschwester von Frau A hat sich jedoch als potentielle Lebendspenderin bereiterklärt. Mehr Unterstützung bekommt die Familie durch die Eltern des Vaters. Sie helfen, wo sie nur können, und der Großvater hat sich auch als Lebendspender

angeboten „(V) Aber von der Seite aus kommt eigentlich alles an Unterstützung, manchmal ist es zuviel. ... , mein Vater ist mittlerweile 70, er hat sich aber auch angeboten...“ .

A.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

Frau A betrachtet es als eine Selbstverständlichkeit, ihrem Kind ein Stück ihrer Leber zu spenden, das in dem Kind weiterlebt. Diese Situation ist nicht befremdlich für sie, da ihr Kind für sie sowieso ein Teil von ihr ist „(M) Nein, er ist ja im Prinzip sowieso ein Teil von mir, ob er jetzt noch nachträglich was kriegt, das ist egal...“ .

A.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

Herr A überlegt sich, wie die Zukunft mit ihrem transplantierten Kind aussehen wird. Darf es wie andere Kinder auch auf Bäume klettern „(V) ..., ein gesundes Kind steigt die Leiter hoch oder fällt vom Baum, bricht sich einen Arm oder ein Bein, ein transplantiertes Kind klettert auf den Baum, fällt ´runter und verletzt sich den Bauch, dann frage ich mich, wie sieht das dann jetzt bei einer Bauchverletzung mit der Leber aus, können da jetzt irgendwelche nachträglich genähten Verbindungen abreißen?“ . Welche Dinge, die unter Umständen risikant und verletzungsträchtig sein können, darf man Kai erlauben und was muß man verbieten, um seine Erkrankung zu berücksichtigen, gleichzeitig aber ihm eine normale Entwicklung zu ermöglichen?

Das Elternpaar sorgt sich darum, ob es in der Lage ist, die schwierigen Situationen zu meistern, die bei der Vorgeschichte des Kindes sicherlich auf sie zukommen werden.

A.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

A.4.1 Zum Tod allgemein

A.4.2 Zum Tod ihres Kindes

B Familie B mit Ole (Mutter, Vater, Ole)

B.1 Psychosoziale Belastungen

B.1.1 Physische Belastungen der Eltern durch die Erkrankung ihres Kindes

Das Kind wird von den Eltern aufgrund seiner Erkrankung und den damit verbundenen Schmerzen viel auf dem Arm getragen. Die Toleranzschwelle der Eltern dem Schreien des Kindes gegenüber ist sehr gering „(M) Man trägt ihn halt doch viel rum und wenn er schreit, nimmt man ihn halt eher auf den Arm, was man vielleicht sonst nicht so machen würde...“ . Tagsüber hat Frau B selten Ruhephasen. Ihr Kind schläft am Tag schlecht und eine Betreuung durch Dritte ist nur kurze Zeit möglich, da Frau B ihren Sohn voll stillt „(M) Ich still' ihn ja voll, ich mußte ja dann immer dasein, er kann nicht mal zur Oma, das ging dann nur mal für 1 Stunde oder 2...“. Nachts muß Frau B zweimal aufstehen, um Ole zu füttern bzw. die Windeln zu wechseln „(M) Er hat 'mal Zeiten gehabt, da hat er nachts durchgeschlafen, aber jetzt hat er häufig Hunger und Stuhlgang, da wacht er schon zweimal auf. (I) Dann müssen Sie ihn auch wickeln? (M) Ja, einmal...“. Der verbleibende Nachtschlaf ist recht unruhig, denn das Kind schläft gemeinsam mit den Eltern im Ehebett „(M) ...da haben wir ihn mit in unser Bett genommen...Es ist ein bißchen eingeengt, aber es geht...“. Während der gemeinsamen Krankenhausaufenthalte mit ihrem Sohn ist Frau B Tag und Nacht allein für die Versorgung des Kindes verantwortlich und kann diese Aufgaben nicht mit ihrem Mann teilen.

B.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

Familie B ist der Ansicht, daß die Belastung, die eine so schwere Erkrankung des Kindes mit sich bringt, von den Eltern allein getragen werden muß „(V) Anteilnahme ist da, aber im Endeffekt muß man die Last doch selber tragen...“. Die Zeit im Krankenhaus muß Frau B teilweise getrennt von ihrem Kind mit sechs anderen Müttern in einem kleinen Zimmer verbringen. Sie ist nicht nur permanent mit der Erkrankung ihres eigenen Kindes, sondern auch mit den Schicksalen der anderen Familien konfrontiert „(M) ...weil wenn man da ständig nur am Bett sitzt, bekommt man ja auch einen Krankenhauskoller...“. Sie erfährt selten Ablenkung bzw. kommt auf andere Gedanken. Herr B hingegen geht in gewohnter Art und Weise seiner Arbeit nach und kann sich so einen Teil des Tages mit anderen Dingen beschäftigen „(V) Die Situation ist eigentlich für die Frau in so einer Situation schlimmer, der Mann kann noch arbeiten gehen oder kommt 'raus, die Frau ist immer in der Klinik oder beim Kind dabei...“. Häufig

beginnt Frau B ohne konkreten Anlaß zu weinen „(M)Es gibt halt auch Differenzen, wenn ich oftmals anfangen zu weinen, dann sagt er, jetzt weine doch nicht schon wieder...“. Auch in Gesprächen mit medizinischem Fachpersonal über ihren Sohn gelingt es ihr nicht, ihre Tränen zurückzuhalten „(V) Wenn jetzt wieder so wie heute, wenn Sie mit meiner Frau sprechen, ist das wieder eine ganz andere Situation, als wenn ich mit meiner Frau spreche. (I) Inwiefern? (V) Wenn wir uns über Ole unterhalten, kommt es nicht so zum Ausbruch...“ . Mangelnde Information durch die Ärzte erhöhen den psychischen Druck zusätzlich „(M) Hier vermissen wir das einfach, ´mal ein Gespräch mit einem Arzt zu führen...“ .

B.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

B.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen durch die Erkrankung

Herr B ist Angestellter im öffentlichen Dienst und hat einen sicheren Arbeitsplatz. Sollte die Erkrankung des Kindes längere Fehlzeiten erforderlich machen, würde das für ihn nicht den Verlust seines Arbeitsplatzes bedeuten „(I) Also auch wenn Sie jetzt mal eine Zeitlang ausfallen würden durch seine Erkrankung, wären Sie nicht von Kündigung bedroht? (V) Nein, das auf keinen Fall, da muß man jetzt halt ´mal abwarten, wie lange so ein Ausfall wäre, man hat ja auch Urlaub, fast 30 Tage und dann muß man halt ´mal weitersehen...“ . Während der Voruntersuchungen zur Transplantation sind beide Elternteile anwesend, jedoch ist nur die Mutter mit im Krankenhaus aufgenommen. Die Hotelübernachtungen von Herrn B verursachen hohe Kosten und führen zu einer zusätzlichen finanziellen Belastung „(V) Ich muß normal übernachten, ich habe jetzt 2 Nächte lang ein Hotelzimmer gehabt, das ist mir aber jetzt zu teuer....das kann man ja auf Dauer nicht bezahlen...“ .

B.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

B.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Beide Ehepartner sind in der Lage sich gegenseitig Mut zu machen und sich zu unterstützen „(V) ...die Last muß man doch selber tragen, man muß halt so gut wie möglich damit umgehen, die Ehepartner müssen sich selber Mut machen...“ . Das gemeinsame Tragen der schweren Belastung stärkt ihre Partnerschaft „(M) Ich glaube es ist auch so, entweder stärkt es die Beziehung auch zwischen uns jetzt, ich kann mir aber auch vorstellen, daß es bei manchen so

ist, daß die Beziehung da ganz stark drunter leidet...“. In Gesprächen über ihr krankes Kind, fängt Frau B häufig an zu weinen. Dieses Verhalten führt zu kleineren Meinungsverschiedenheiten innerhalb der Partnerschaft.

B.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

B.2 Bewältigungsstrategien der Eltern

B.2.1 Phantasien der Eltern zur Krankheitsentstehung

B.2.2 Coping durch Informationssuche

Familie B fühlt sich unzureichend durch die behandelnden Ärzte informiert und unterstützt *„(M) Hier vermissen wir das einfach, ´mal ein Gespräch mit einem Arzt zu führen. (I) Also richtig informiert zu werden? (M) Ja, das wäre schon wichtig... (V) Ich war schon verwundert, daß wir heute so ein Gespräch haben, daß man uns ´mal anspricht, wo man uns auch ´mal fragt, wie ist das in unserer Situation, weil ich glaube, daß manche Leute das doch schwer zu verkraften haben, bei uns ist eigentlich bis jetzt alles in geregelten Bahnen gelaufen und wir sind eigentlich stark genug im Moment noch, das zu ertragen...“.* Sie wünschen sich ein ausführliches Gespräch mit einem Arzt, um über die Therapiemöglichkeiten umfassend aufgeklärt zu werden und eigene Fragen zu stellen *„(M) Ja, ja, im Moment hängen wir so in der Luft, wir würden halt schon gern wissen, wann das dann ungefähr geplant ist oder wie lange das dauert, ob überhaupt so ein Spenderorgan so schnell zur Verfügung ist und lauter so Fragen halt...“.*

B.2.3 Gesprächsbedürfnis

Die Ehepartner sind grundsätzlich in der Lage, über schwierige Probleme miteinander zu reden. Besonders hilfreich ist für sie, Gespräche mit anderen betroffenen Eltern zu führen, die in einer ähnlichen Situation waren und die Transplantation ihrer Kinder gut hinter sich gebracht haben *„(V) Wir haben auch mit den Leuten gesprochen, wo das Kind das Gleiche hat wie der Ole, ...Die sind dann nach Gent, das Kind ist heute 6 Jahre alt und hat es gepackt. (I) Das ist sicherlich auch hilfreich. (M) Ja, man weiß auch, daß es andere Fälle gibt, aber wenn*

man das dann sieht, das gibt einem schon Kraft...“. Aus diesen Gesprächen schöpfen sie Mut und Kraft, um ihre eigene Situation zu meistern.

B.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

Beide Elternteile versuchen, so lange es geht, die Risiken und Komplikationen der Erkrankung und der bevorstehenden Transplantation zu verdrängen *„(V) Man versucht halt, so lange wie es geht teilweise auch zu verdrängen...“*. Andererseits sind sie sich bewußt, daß sie die Realität akzeptieren und die schwierige Situation gemeinsam mit ihrem Kind meistern müssen *„(M) Manchmal denke ich, man darf sich auch nicht zuviel Gedanken machen, es ist halt wie es ist, da müssen wir jetzt durch...“*. Die Hoffnung, daß ihr Kind die Transplantation gut überstehen wird, gibt ihnen Kraft und Mut, die emotional sehr belastende Situation auszuhalten *„(M) man muß sagen, es muß klappen irgendwie, man darf halt die Hoffnung nicht aufgeben...“*.

B.3 Lebendspende

B.3.1 Gründe die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

Zu Beginn der Erkrankung des Sohnes lehnt Frau B eine Transplantation als Therapiemöglichkeit ab, obwohl es die einzige Überlebenschance für ihr Kind ist. Erst als die Eltern von anderen positiven Verläufen lebertransplantiertter Kinder erfahren, ziehen sie die Möglichkeit einer Transplantation und einer Lebendspende in Erwägung *„(M) Also ganz am Anfang habe ich gesagt ne, aber dann hat man gehört, daß wirklich auch Chancen da sind, ich habe gedacht, das ist hoffnungslos und dann haben wir gedacht, er hat halt jetzt noch die Chance und die sollte er, wenn es geht, nutzen, sonst macht man sich vielleicht im Nachhinein Vorwürfe, wenn man es nicht machen würde und hört dann, es funktioniert doch, auch wenn das ´was sehr Großes ist...“*. Beide Elternteile sind bereit, eine Lebendspende für ihr Kind zu machen, wollen diese Möglichkeit jedoch nur im äußersten Notfall in Anspruch nehmen *„(M) Na ja, wir haben uns beide gesagt, wenn es wirklich hart auf hart geht und keine passende Spenderleber da ist, würden wir das beide machen, damit er...“*. Die Risiken, die eine Lebendspende für den potentiellen Spender mit sich bringt, werden von Familie B nicht verdrängt und führen dazu, eine Kadaverspende der Lebendspende vorzuziehen. Um die Entscheidung endgültig treffen zu können, fehlen den Eltern noch die nötigen Informationen über die Vor- und

Nachteile einer Lebendspende „(M) Na ja, wir wollen auch erstmal wissen, ob das von der Verträglichkeit besser ist oder nicht...“. Für beide steht fest, sollte sich der Gesundheitszustand ihres Kindes drastisch verschlechtern und eine schnelle Transplantation erfordern, sind sie beide zur Lebendspende bereit „(M) Ja, oder es ginge ihm halt schon so schlecht, dann würden wir es schon machen, auch wenn das ein Risiko für uns wäre...“ .

B.3.2 Auswahl des Spenders

Entscheidet sich Familie B nach den Vorgesprächen mit den Ärzten doch für eine Lebendspende und es kommen beide Elternteile aus medizinischer Sicht als Spender in Frage, dann wird Herr B spenden. Dieser Entschluß ist getragen von dem Gedanken, daß Frau B ihr Kind stillt und es auch gleich nach der Transplantation betreuen kann, wenn sie sich nicht selbst parallel einer großen Operation unterziehen muß „(M) Da sagt mein Mann immer, es wäre dann besser, wenn er das wäre, dann könnt' ich dann bei dem Kind, weil das wird dann gleichzeitig operiert...“ .

B.3.3 Ethische Gedanken zum Thema der Kadaverspende

Gleichwohl Familie B zum Gesprächszeitpunkt eher zu einer Fremdspende tendiert, ist ihnen klar, daß bei dieser Art der Organspende ein anderer Mensch sein Leben lassen muß, damit ihr eigenes Kind weiterleben kann „(M) Wenn es dann ein anderes Organ ist, denkt man immer, da mußte erst ein anderer sterben, damit er leben kann...“ .

B.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zu seiner eigenen Operation

Eine große Operation wie die der Leberlebendspende bringt Risiken für den Spender mit sich, die Familie B bei ihrer Entscheidungsfindung nicht außer acht läßt. Ist Herr B nach seiner Operation arbeitsunfähig, fällt er als alleiniger Verdiener der Familie aus. Die finanzielle Situation wäre völlig ungeklärt, zumal nicht nur der Lebensunterhalt der Familie bestritten werden muß, sondern auch das neu gebaute Haus abzuzahlen ist „(V) ...ich weiß nicht, was da noch alles passieren kann, jede Operation hat ihre Gefahren. Wenn ich dann arbeitsunfähig werde, wie soll es dann weitergehen, ... dann ist es natürlich ganz schlecht, wir haben gebaut, ich muß natürlich weiter arbeiten gehen, es muß alles bezahlt werden...“ .

B.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

B.3.6 Wie unterstützen die Herkunftsfamilien die Lebendspende?

Beide Herkunftsfamilien unterstützen die Lebendspende, die eines ihrer eigenen Kinder für das Enkelkind vornehmen wird, uneingeschränkt. Sie versuchen den Eltern innerhalb ihrer Möglichkeiten behilflich zu sein und haben sich bereit erklärt, Blut zu spenden „(M) *Die werden dahinter stehen, die haben auch immer gesagt, wenn Blut zu spenden wäre, würden sie das machen...*“.

B.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

Für Frau B ist es eine schöne Vorstellung durch die Lebendspende ihrem eigenen Kind das Leben erneut zu schenken „(M) *Wenn das dann funktioniert, das ist dann ja ein tolles Gefühl, daß man ihm dann das Leben gerettet hat, wenn es klappt...*“. Verläuft die Transplantation erfolgreich, wird „Leben“ für die Familie einen anderen Stellenwert besitzen. Sie werden es nicht mehr als Selbstverständlichkeit betrachten und werden die gemeinsame Zeit mit ihrem Kind intensiver nutzen „(M) *Na, ich glaub´, man macht sich dann über das Leben schon ganz andere Gedanken, was das dann wert ist und genießt es vielleicht besser als sonst...*“.

B.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

Familie B wird einerseits versuchen, ihrem Sohn das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten, andererseits werden sie ihm auch Grenzen setzen „(M) *Ich glaube, wir versuchen bestimmt, ihm das Leben so angenehm wie möglich zu machen, wenn er das packt, es hat natürlich irgendwo seine Grenzen...*“.

B.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

B.4.1 Zum Tod allgemein

Für Frau B ist es eine unerträgliche Vorstellung, durch die Spenderoperation ihren Mann zu verlieren und dann unter Umständen ohne Mann und Kind zu sein „(M) *Es ist ja auch ein*

großes Risiko, wenn ich mir vorstelle, mein Mann läßt es machen und dann passiert was, dann stehe ich ganz allein da, kein Mann mehr und vielleicht auch kein Kind mehr...“ .

B.4.2 Zum Tod ihres Kindes

Die Zukunft ihres Kindes ist ungewiß, es kann die Transplantation möglicherweise nicht überleben, dessen sind sich beide Elternteile bewußt *„(V) ...obwohl man weiß, was auf einen zukommt, wir wissen genau, daß irgendwann der Moment kommt, packt er es oder packt er es nicht...“ .*

C Familie C mit Jan (Mutter, Jan)

C.1 Psychosoziale Belastungen

C.1.1 Physische Belastungen der Eltern durch die Erkrankung des Kindes

C.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

Das Kind der Familie C ist schon recht beeinträchtigt durch seine Erkrankung. Jan ist sehr unruhig und schläft tagsüber nur, wenn Frau C ihn im Kinderwagen spazierenfährt *„(M) Das Beste ist wirklich, ihn zu beruhigen, ich gehe auch ´raus, wenn es möglich ist, das tut ihm besonders gut. ...weil er da wirklich nur in seinem Kinderwagen liegt und da wirklich auch am besten schläft...Er ist richtig unruhig, manchmal kommen da dann noch Blähungen dazu, dann ist es meist noch ein bißchen schlimmer, da kann er sich dann gar nicht wieder richtig beruhigen...“ .* Der feste Schlaf-Wachrhythmus, den Familie C gemeinsam mit ihrem Kind entwickelt hat, ist durch die Krankenhausaufenthalte wieder komplett durcheinander geraten. Nachts schläft er schon lange nicht mehr durch und wird alle 2 Stunden wach *„(M) ..., er hat schon lange keine Nacht mehr durchgeschlafen und da kommt er dann alle 2 Stunden...“ .* Frau C steht jedes Mal gemeinsam mit ihm auf, trägt ihn auf dem Arm herum, um ihn zu beruhigen, wickelt ihn neu oder gibt ihm die Flasche *„(M) Ich stehe auf..., also meistens muß ich ein bißchen hin- und herlaufen, ihn noch ´mal neu wickeln, ich versuche es auch mit der Flasche...“ .* Familie C wohnt zur Zeit recht beengt und so schlafen alle vier Mitglieder der Familie gemeinsam in einem Schlafzimmer. Diese Situation führt dazu, daß sich die Kinder nachts oft durch ihr Schreien gegenseitig wecken *„(M) Es ist zwar auch zu Hause nicht einfach, dadurch, daß wir auch noch alle zusammen in einem Schlafzimmer schlafen...Wenn er*

ganz schlimm schreit, dann gehe ich halt aus dem Zimmer...“ . Bedingt durch den permanent gestörten Nachtschlaf fühlt Frau C sich sehr belastet „(M) ...aber eher ein bißchen gestreßt, also das schon, daß man manchmal auch ein bißchen genervt ist, das schon in der Hinsicht, ..., man ist halt manchmal müde.... Das ständige Herumtragen ihres Sohnes bereitet ihr Rückenprobleme „(M) Ja, man merkt es am Rücken. Ansonsten geht es schon, aber man merkt es am Rücken. Er ist jetzt auch schon ganz schön schwer, es ist eine Belastung schon...“ . Für zusätzliche Belastungen sorgen die vielen Arzttermine und die weiten Fahrten ins Krankenhaus, die Frau C mit Jan wahrnehmen muß „(M) ..., aber als er dann doch mit der Krankheit anfing, da war ja dann doch die Belastung irgendwie größer, sehr oft zum Arzt gehen, die Fahrt hierher, dann wieder zurück, das Umgewöhnen wieder...“ . Während des Krankenhausaufenthaltes in Hamburg fühlt Frau C sich sehr allein, da sie aufgrund der weiten Entfernung von ihrem Wohnort kaum Besuch bekommt. Sie macht sich bereits lange vor der Lebendspende Gedanken, wie es ist, wenn sie als Spenderin sich selbst einer großen Operation unterziehen muß und sie so ihr operiertes Kind nicht sehen kann „(M) Das Schwierigste wird wohl sein in der Zeit, wenn ich auf Station liegen muß und wenn er auf Station liegt, daß ich ihn nicht sehe...“ .

C.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

C.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen

Generell ist die Arbeitsstelle von Herrn C durch die vielen Fehlzeiten, die die Erkrankung seines Sohnes erfordern, nicht gefährdet. In seinem Arbeitsbereich stehen in naher Zukunft Entlassungen an und Familie C hofft, daß sein Arbeitgeber ihm in dieser Situation die Fehlzeiten nicht negativ auslegt „(I) Ist da seine Position oder seine Stelle gefährdet, wenn er so viel ausfällt? (M) An und für sich nicht. Man hofft es nicht, obwohl sie sowieso nicht 100% sicher sind momentan, auf dem Bau ist es auch nicht mehr so, es gab da schon Sachen, daß es irgendwann ´mal wieder Entlassungen geben könnte, nun weiß man nicht, ob man da sagt, du bist eh öfters ausgefallen, du bist dann jetzt der erste...“ . Eine Arbeitslosigkeit von Herrn C brächte die Familie in eine finanziell ausweglose Situation. Herr C ist Alleinverdiener, die Familie baut zur Zeit gerade ein Haus.

C.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

C.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Beide Partner bewältigen die Belastungen und Probleme der Erkrankung ihres Sohnes gemeinsam. Frau C fühlt sich von ihrem Mann nicht nur zu Hause sondern auch durch seine Anwesenheit während der Krankenhausaufenthalte gut unterstützt „(M) Ja, das hilft auch. Das ist auf alle Fälle besser, als wenn man die ganze Zeit alleine da ist. Es ist wirklich viel Wert...“ .

C.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

Jan ist das zweite Kind der Familie C. Seine ältere Schwester ist 2 Jahre alt. Die anfängliche Eifersucht nach der Geburt ihres Bruders hat sich gelegt. Die Tochter fordert viel Aufmerksamkeit, insbesondere von der Mutter, weil sich Frau C verstärkt um den kranken Sohn kümmert und ihm viel Zeit widmet „(M) Also, wie soll ich es sagen, sie ist eigentlich am Anfang kurzzeitig eifersüchtig gewesen, das ist aber ganz normal und dann war das eigentlich wieder weg, aber jetzt merkt man schon, daß sie eigentlich immer wieder Aufmerksamkeit möchte, wenn sich doch mehr um ihn gekümmert wird, wenn er sehr viel weint und man nimmt ihn dann hoch, dann will sie das natürlich auch, also sie verlangt jetzt wirklich sehr viel...“ . Bedingt durch die vielen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte muß Frau C ihre Tochter häufig bei den Großeltern zurücklassen „(M) Am schwierigsten ist es wohl für unsere große Tochter. (I) Wo ist sie jetzt im Moment? (M) Bei meinen Eltern...“ . Frau C hat den Eindruck, daß sich das Verhalten der Tochter durch die Erkrankung des Bruders verändert hat. Das veränderte Verhalten äußert sich in der Art und Weise zu spielen und durch das Einfordern von Aufmerksamkeit „(M) ..., denn man merkt, daß sie sich irgendwie doch verändert hat in ihrem ganzen, ich weiß nicht, in ihrem Spielen vielleicht auch, das merkt man schon irgendwie, sie will sehr viel genommen sein, mit einbezogen werden...“ . Schwierig ist es, der Tochter verständlich zu machen, was mit ihrem Bruder geschieht und warum sie so häufig ins Krankenhaus müssen „(M)..., auch für die Tochter wird es nicht einfach sein zu erklären, was hier gemacht wird, wenn wir nicht da sind, sie fragt ja immer, wo sind wir und da wird gesagt, wir sind beim Doktor, gut, das nimmt sie so hin, aber man weiß nicht, was so in ihrem Kopf vor sich geht, sie kann es ja auch noch nicht so wiedergeben...“ . Insgesamt ist Frau C durch die enorme Belastung oft überfordert und unausgeglichen. Häufig fehlt die erforderliche Geduld ihren Kindern gegenüber.

C.2 Bewältigungsstrategien der Eltern

C.2.1 Phantasien der Eltern zur Krankheitsentstehung

Die Schwangerschaft von Frau C verlief problemlos, in der Familie gibt es keinerlei erbliche Gallenerkrankungen. Die Erklärung, die Familie C für die Erkrankung ihres Sohnes hat, sind Umweltgifte. An ihrem Wohnort sind Schaumchemiebetriebe angesiedelt, die teilweise immer noch arbeiten „(M)... und da denkt man halt, daß es mehr oder weniger doch von der Umwelt kommen kann. Das sind eigentlich die Gedanken, die wir so haben, noch dazu bei uns im Ort ist Schaumchemie gewesen, und da wird auch jetzt ab und zu noch geschäumt, also daß es die Umwelt ist...“ . Innerhalb der letzten 2 bis 3 Jahre ist dies schon der vierte Fall mit dieser Erkrankung in ihrem Ort „(M) ..., und noch dazu, weil das sowieso schon seit 2 oder 3 Jahren schon der vierte Fall ist und dann beschäftigt man sich schon damit, warum, wieso es gerade da so oft ist...“ .

C.2.2 Coping durch Informationssuche

Vor der Erkrankung ihres Kindes ist Frau C nie mit dem Thema Transplantation konfrontiert worden. Als betroffene Mutter versucht sie, sich nun mit der Erkrankung und den möglichen Therapieformen auseinanderzusetzen „(M)...man sucht sich irgendwas Schriftliches, gerade heute habe ich ein bißchen was bekommen, von dieser Schwester Gabi und da liest man sich das erstmal durch und da weiß man erstmal, was das wirklich bedeutet...“ . Einerseits möchte sie gut informiert sein, andererseits bedeutet viel zu wissen auch, über die Risiken der Erkrankung und Transplantation aufgeklärt zu sein „(M) Ja, also teilsteils, auf der einen Seite ist es wohl gut, wenn man viel weiß, auf der anderen Seite, wenn man dann wieder liest, was alles passieren kann und was auf einen zukommt, dann ist es manchmal so, ach hätte ich das gar nicht erst gewußt. Das hat halt alles seine Vor- und Nachteile...“ .

C.2.3 Gesprächsbedürfnis

Frau C wünscht sich zum Thema Lebendspende weitere Informationen oder Gesprächsangebote „(I) Haben Sie selber das Gefühl, es täte Ihnen gut, über das Thema Lebendspende noch mehr zu sprechen...(M) Ja, also wir haben eigentlich momentan ganz, ganz wenig darüber

gesprachen, eigentlich weiß ich gerade mal so, was der Professor so zwischen Tür und Angel gesagt hat...“.

C.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

Die Orientierung an anderen Familien, die gemeinsam mit ihren Kindern eine Leberlebenspende gut überstanden haben, gibt Frau C die Zuversicht, daß die Transplantation ihres Sohnes ebenfalls positiv verläuft *„(M)...man sieht so viele auf der Station, die das gemacht haben und wo das so super gelaufen ist, warum soll es hier nicht funktionieren. Man soll ja irgendwie den Glauben auch nicht verlieren, sondern sagen gut, es wird schon klappen...“*. Herr C baut das Haus für sich und seine Familie in seiner Freizeit allein, ohne fremde Hilfe. Dieser Zustand stellt für die Familie eine zusätzliche Belastung dar, lenkt ihn aber von den eigentlichen Problemen ab und bringt ihn zeitweise auf andere Gedanken *„(M) Er baut selbst. Das ist also auch noch eine kleine Belastung zusätzlich, aber es lenkt ihn auch ab. Dann ist er auch froh, wenn er sieht, daß dort was wächst, was wird,...“*.

C.3 Lebendspende

C.3.1 Gründe die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

Familie C hat ihr Kind zu Anfang auf die Transplantationsliste für eine Kadaverspende setzen lassen. Die zunehmenden Beschwerden von Jan führten jedoch schnell dazu, daß Familie C sich für eine Lebendspende entscheidet *„(M) Ja also, also man hat sich damit auseinandergesetzt und gesagt gut, man setzt ihn auf die Liste und dann kam aber doch der Zeitpunkt, wo man gemerkt hat, er hat Schmerzen und da kam für mich der Punkt, wo ich gesagt habe, das hältst du nicht so ewig auf die Dauer aus...“*. Die Leberlebenspende erlaubt den Eltern, den Operationszeitpunkt frei zu wählen und befreit sie von dem zusätzlichen psychischen Druck des Wartens auf ein passendes Spenderorgan. *„(M) Ja, das könnte ja noch monatelang so hingehen, womöglich, daß ich monatelang hier bleibe mit ihm, ich meine, es ist immerhin eine große Entfernung, man hat ja niemanden, das Telefonieren ist nicht so das, von den Besuchern her, na ja, es ist halt eine Strecke von 600 Kilometern, es ist sehr weit, es wird nicht so oft sein, daß man hier mal jemanden sieht und da haben wir eigentlich gesagt, es soll so schnell wie möglich passieren und da war die Lebendspende für mich gleich das Thema...“*. Frau C sieht ihre eigene Spende als Überlebenschance für ihren Sohn *„(M) Eigentlich die*

größten Gedanken sind doch, daß es ihm hilft, daß ich mir sage, es bringt ihm was, es ist eine Chance...“.

C.3.2 Auswahl des Spenders

Beide Elternteile sind zur Lebendspende bereit. Vorerst haben sie sich gemeinsam aus organisatorischen und medizinischen Gründen dazu entschlossen, daß Frau C sich als Lebendspenderin zur Verfügung stellt *„(M) Es gab da schon Gespräche, aber momentan haben wir gesagt, dadurch, daß ich jetzt erstmal oben bin, lasse ich mich testen und dadurch, daß ich sowieso die Blutgruppe 0 habe, wäre ich sowieso eher in Frage gekommen...Man sollte möglichst keine Medikamente nehmen, nicht rauchen, dadurch, daß mein Mann raucht, da macht man sich dann doch schon Gedanken, es ist wieder ein größeres Risiko...“*. In gemeinsamen Gesprächen zum Thema Lebendspende bringt Herr C seiner Frau gegenüber zum Ausdruck, daß sie niemand unter Druck setzt, sich als Lebendspenderin zur Verfügung zu stellen. Ihre Entscheidung akzeptiert er vorbehaltlos *„(M) Er hat eigentlich nur gesagt, er überläßt die Entscheidung mir, ob ich es wirklich will, er sagt, er akzeptiert das...“*.

C.3.3 Ethische Gedanken zum Thema Kadaverspende

C.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zur eigenen Operation

Die Entscheidung, für ihren Sohn einen Teil ihrer eigenen Leber zu spenden, ist für Frau C nicht ganz einfach. Sie weiß um die Risiken und Komplikationen, die ihre eigene Operation möglicherweise mit sich bringt und sorgt sich deshalb um ihre Tochter *„(M) Obwohl da schon wieder der Gedanke ist, es ist ja noch ein zweites Kind da, was ist, wenn doch was passiert...“*. Trotz aller möglichen Risiken entscheidet sie sich zur Spende für ihren Sohn *„(I) Schwierige Entscheidung. (M) Ja und doch sagt man sich auch, es ist sein eigenes Kind, man würde das auch für das erste Kind tun...“*. Für Frau C ist es wichtig, ihre eigene Operation und die ihres Sohnes möglichst schnell hinter sich zu bringen, um über ihre Entscheidung zur Lebendspende nicht noch lange nachdenken zu müssen *„(M)Und deshalb ist es mir eigentlich lieb, daß nicht mehr so viel Zeit ins Land geht, daß man sich einmal dafür entschieden hat und dann passiert auch was...“*.

C.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

Familie C hat geplant, daß Herr C die Versorgung seines Sohnes nach der Transplantation übernimmt, während seine Frau aufgrund ihrer eigenen Operation diese Aufgaben noch nicht wahrnehmen kann „(M) Also da haben wir das eigentlich so besprochen, daß mein Mann dann hier ist ..., denn er ist jetzt schon sehr personenbezogen, er weiß genau wer wohin gehört...“.

C.3.6 Unterstützung der Lebendspende durch die Herkunftsfamilien

Das Thema Lebendspende wird von den Herkunftsfamilien kritisch gesehen. Sie geben Frau C zu bedenken, bei der Entscheidung zur Lebendspende doch nicht nur ihren Sohn zu berücksichtigen, sondern auch an ihre Tochter zu denken „(M) ...weil auch gerade in der Familie wird ja dann auch viel gesagt, überleg´ dir das gut und weißt du, was du da tust...“ .

C.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

C.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

Aufgrund der intensiven Zweisamkeit mit ihrem Sohn während der Krankenhausaufenthalte denkt Frau C, daß sie zu Jan eine viel engere Beziehung haben wird, als zu ihrer Tochter „(M) Ja, also ich denke schon, daß wir eine noch festere Beziehung aufbauen, als ich jetzt momentan mit meiner Tochter mit Sicherheit habe, dadurch, daß wir jetzt nur zusammen sind und daß man ihn sehr oft hochnimmt, ..., man beschäftigt sich ja auch, wenn man mit ihm alleine ist viel intensiver...“. Eine Schwierigkeit sieht Frau C darin, den geeigneten Zeitpunkt zu finden, um ihrem Sohn die Bedeutung der Lebendspende zu erklären „(M) Man weiß nicht, wie er das dann später versteht oder wie man ihm das dann halt erklärt, da wird man mit Sicherheit ein gewisses Alter abwarten müssen, um das zu erklären...“.

C.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

C.4.1 Zum Tod allgemein

Gedanklich beschäftigt sich Frau C mit der Möglichkeit, daß es bei ihrer eigenen Operation zu Komplikationen kommen kann. Sie denkt dabei weniger an sich, sondern sorgt sich um ihre Tochter, die dann ohne Mutter aufwächst „(M) *Obwohl da schon wieder der Gedanke, es ist ja noch ein zweites Kind da, was ist, wenn doch was passiert...*“.

C.4.2 Zum Tod ihres Kindes

D Familie D mit Frank (Mutter)

D.1 Psychosoziale Belastungen

D.1.1 Physische Belastungen der Eltern

Für Frau D ist der Übergang zur Mutterschaft eine große Umstellung „(M) *..., da habe ich gedacht, ne, also das kann es auch nicht sein, nur Kind pflegen und Wäsche waschen und kochen und bügeln, das fand ich zuerst ganz schrecklich..., ja also, daß ich im Prinzip überhaupt keine Zeit für mich hatte, also wirklich zwischen Kinderbett und Küche immerzu hin und her, ...*“. Als sie mit ihrem Sohn aus dem Krankenhaus endlich nach Hause kommt, beginnt für sie eine anstrengende Zeit. Sie ist für die Versorgung von Frank plötzlich von morgens bis abends allein zuständig und versucht trotz der geänderten Situation alle anfallenden Aufgaben wie gewohnt zu erledigen „(M) *... als ich ihn die ersten Tage zu Hause hatte, wir haben ihn Freitag nach Hause geholt, dann war mein Freund gleich da, meine Mutti kam gleich an dem Wochenende und ab Montag stand ich plötzlich völlig alleine da..., da war ich also für mich ewig lange alleine und alles neu, ich mußte auch erst sehen, wie ich das mit dem Kleinen alles in die Reihe kriege, weil in der Klinik, da war immer eine Kinderschwester, So, ich wollte aber auch nicht, daß die Wohnung aussieht wie im Chaos...also ein bißchen ordentlich sollte es ja auch sein oder zumindest geordnet alles...*“ . Ihre eigene Unzulänglichkeit, all diesen Aufgaben, ihrem Kind und sich selbst gerecht zu werden, lassen sie verzweifeln „(M) *Ja und ich muß sagen, ich kann mir jetzt gar nicht vorstellen, daß ich damals so, na ich war richtig deprimiert, muß ich sagen, mein Mann kam nach Hause, ich war in Tränen*

aufgelöst, der Kleine heulte und irgendwie fand ich das ...“ . Nach einer gewissen Umgewöhnungszeit kommt sie mit der veränderten Situation gut zurecht und hat noch ein wenig Zeit für sich selbst „(M) Ja, dann hat er den Kleinen fertig gemacht, aber inzwischen, also ich kann mir das gar nicht vorstellen, daß es ´mal so gewesen ist. Jetzt genieße ich richtig die Zeit, wenn er zu Hause ist, muß ich sagen. Er hat ja auch viel geschlafen, so daß ich Zeit zwischendurch hatte ...“ .

D.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

Aufgrund seiner Lebererkrankung bietet Frank neben seiner Gedeihstörung einige äußerliche Auffälligkeiten, die Frau D immer wieder dazu veranlassen, allen Menschen, mit denen sie in Kontakt tritt, zu versichern, daß er unter keiner ansteckenden Krankheit leidet „(M) Na ja, weil er eben so dünn ist. Zwar lang, aber nichts dran irgendwie, einen dicken Bauch und eben sehr gelb inzwischen geworden. Sonst hatten die Leute auch immer noch gesagt, kriegt er Mohrrübensaft? Ich sage nein, gar nichts, nur Muttermilch, das Beste was er kriegen kann. So und denn die letzten³, 4 Wochen immer, ist ihr Sohn krank, hat er Gelbsucht? Dann mußte ich die Leute immer beruhigen, wenn ich beim Arzt war oder auf der Behörde, nein, nein, der hat nichts Ansteckendes, brauchen Sie keine Angst zu haben...“ . Über das genaue Ausmaß der Erkrankung und ihrer Folgen möchte sie nicht mit Außenstehenden sprechen. Schließlich steht sie bereits durch die Ankunft des Kindes im Interesse ihrer Nachbarn und möchte nicht noch weiter in den Mittelpunkt rücken „(M) Schlimm. Jedes Mal das sagen zu müssen, ja er hat was, aber ich sehe nicht ein, daß ich nun allen Leuten erzählen soll, was er nun wirklich hat. ..., aber so in dem Eingang selber, kennt man ja die Leute inzwischen und ich habe keine Lust da noch mehr Tratschthema zu werden. Es ist ja sowieso schon ein Ereignis, daß ein Baby da ist, aber nein, das geht sie halt nichts an...“ . Das Schweben zwischen der Hoffnung, daß das eigene Kind doch gesund ist und dem Erlangen der endgültigen Gewißheit, daß Frank an einer Lebererkrankung leidet und transplantiert werden muß, belastet Familie D psychisch stark. „(M) Ja, und denn kommt eben doch, daß man eben ein krankes Kind hat. Na ja, und dann verzögerte sich das alles, dann mußte der Brief erst fertig gemacht werden, die ganzen Untersuchungsergebnisse zusammengestellt werden, dann wurde das nach Hamburg geschickt, dann mußte auf Antwort gewartet werden, und diese Zeit war eigentlich ganz schön schlimm, muß ich sagen...Ja, daß sie eigentlich sofort nach 2 Tagen gesagt haben, er muß transplantiert werden...“ . Als klar ist, daß nur eine Transplantation Frank das Leben retten kann, ist Frau D nicht in der Lage, Emotionen zu zeigen. Erst als sie mit ihrer Mutter telefo-

niert und die Ergebnisse einer dritten Person mitteilt, bricht sie in Tränen aus und wird sich der Bedeutung des Ergebnisses bewußt „(M) Und in dem Moment, als ich jetzt die Gewißheit hatte, daß jetzt wirklich transplantiert werden muß, ja dann weiß ich nicht, wie so eine Art Schockzustand erst ´mal. Irgendwo hat man zwar damit gerechnet, aber wenn man jetzt hundertprozentige Gewißheit hat, ist doch ganz anders...Ja, erst ´mal, daß ich gedacht habe, ja Transplantation, also ich konnte in dem Moment nicht heulen, ich konnte mich nicht freuen, daß ich endlich ein Ergebnis hatte, ich habe das erst ´mal zur Kenntnis genommen ... da hatte ich mit meiner Mutter telefoniert...also in dem Moment, wo ich das einer anderen Person gesagt habe, einer nahestehenden Person, in dem Moment wurde mir das so richtig bewußt und dann kam auch erst ´mal, ja dann liefen mir die Tränen ´runter, es war erst ´mal raus...“ .

Bedingt durch seine Erkrankung durchläuft Frank keine altersgerechte Entwicklung. Vergleicht Frau D ihren Sohn mit anderen gleichaltrigen Kindern, wird sie sich dieser Tatsache besonders bewußt und leidet darunter „(M) Ja, na ja, ich kenne jetzt noch eine oder habe Kontakt mit ihr, mit der ich auf der Wochenstation lag, und dann sehe ich den Kleinen eben immer.... Aber man weiß eben, normalerweise wäre er jetzt schon viel weiter, er würde jetzt schon seinen Brei essen, so zumindest anfangen, er würde richtig zugreifen, spielen, so seine Entwicklung, er würde richtig mich auch bewußter wahrnehmen, als es jetzt der Fall ist, also ich könnte jetzt wahrscheinlich schon wesentlich mehr mit ihm anfangen...“ .

D.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

D.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen durch die Erkrankung

Herr D ist im Baugewerbe tätig und hat einen befristeten Arbeitsvertrag. Ungewiß ist, ob ihm nicht schon vor Ablauf des Vertrages gekündigt wird. Seine unsichere Arbeitssituation und die Sorge um sein Kind belasten ihn außerordentlich „(M) Ja, noch arbeitet er, aber der Arbeitsvertrag geht erst ´mal nur bis 31.12., den ersten Bauabschnitt haben sie jetzt fertig, ..., ja im Moment hofft er, daß er also wirklich noch bis Dezember bleibt und nicht schon vorher entlassen wird, ja, das kommt eben noch dazu, erst ´mal die Belastung hier, auf der anderen Seite möchte er auch seine Familie ernähren, ja, das ist schon ganz schön belastend im Moment für ihn, die Situation...“. Fällt Herr D als derzeitiger Alleinverdiener aus, sind beide Herkunftsfamilien in der Lage, finanzielle Unterstützung anzubieten „(M) Also, daß wir uns da keine Sorgen machen brauchen, im Moment jedenfalls nicht und wenn, dann haben wir

wirklich auch Unterstützung von unseren Großeltern, also von seinen Eltern und meinen Eltern ...“.

D.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

D.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Frau D vermisst Gespräche mit ihrem Lebenspartner über die Erkrankung und die bevorstehende Transplantation ihres gemeinsamen Kindes „(M) ..., aber als so das erste Mal die Transplantation zur Sprache kam, so nach 2 bis 3 Monaten, da hat es mir manchmal gefehlt, daß ich so richtig mit ihm darüber sprechen konnte.... Sie fühlt sich in ihrer schwierigen Situation nicht genügend von ihrem Partner verstanden und unterstützt „(M)Und das hat mir manchmal ein bißchen gefehlt, daß er mich doch noch ein bißchen mehr aufbaut, das habe ich dann eher so von einer Freundin gekriegt...“. Ein weiteres Konfliktpotential ergibt sich aus der Tatsache, daß Frau und Herr D nicht verheiratet sind. Entscheidungen, die ihr gemeinsames Kind betreffen, darf Frau D nach dem Kindschaftsrecht nur allein treffen „(M) Das ärgert ihn aber auch noch ganz schön, also meinen Mann jetzt. Manchmal kommt halt, na ich habe ja sowieso nichts zu sagen, du darfst ja alles sowieso nur alleine entscheiden...“. Diese Situation läßt sie zu ungleichen Partnern werden und trägt nicht zur Zufriedenheit innerhalb der Partnerschaft bei.

D.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

D.2 Bewältigungsstrategien der Eltern

D.2.1 Phantasien der Eltern zur Krankheitsentstehung

Die Schwangerschaft von Frau D verlief ohne Komplikationen. Sie hat während der Schwangerschaft gesund gelebt und kann sich daher die Erkrankung ihres Kindes nicht erklären „...(M)...weil die Schwangerschaft verlief total phantastisch muß ich sagen, ich habe mich auch ganz prima gefühlt, hatte keine Übelkeit in den ersten drei Monaten, überhaupt nicht eigentlich und dann denkt man ja eigentlich, man kriegt ein gesundes Kind, man hat ja auch gesund gelebt und nicht geraucht und nicht getrunken...“

D.2.2 Coping durch Informationssuche

D.2.3 Gesprächsbedürfnis

Ihre Gedanken und die Sorge um ihr Kind teilt Frau D hauptsächlich mit ihrer Mutter. Mit ihr ist sie in der Lage zu reden und die Gespräche vermitteln ihr Kraft und Zuversicht „(M) Weil sie eigentlich auch einem ganz schön Kraft vermittelt, muß ich sagen, also zeigt, daß es geht alles...“. Verständnis findet Frau D auch in Gesprächen mit anderen betroffenen Müttern, die ihr Schicksal teilen „(M) ..., als die eine Mutti, die war dann zwischendurch hier und saß draußen, ich hatte gerade jetzt mit ihr in der Zeit geredet, wo ihr Kind transplantiert wurde. Und dann hinterher haben wir uns oft auf dem Flur gesehen oder in der Küche, mit ihr habe ich, weil sie konnte ja praktisch jetzt genau nachvollziehen, was in mir vorging, mit ihr konnte ich das...“. Frau D ist ein Mensch, der versucht, mit seinen Problemen allein zurechtzukommen „(I) Wie ist es denn, wenn Sie sich an früher erinnern, gab es überhaupt Situationen, wo Sie mal Angst hatten und das auch zeigen konnten? (M) Eigentlich weniger, ich habe immer versucht, das mit mir selber auszumachen. Ich habe das dann zwar einer Freundin erzählt, aber direkt nach außen gezeigt selten...“ .

D.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

Frau D versucht, ihren Sohn mit seiner Erkrankung zu akzeptieren und nicht über seine Krankheit nachzudenken. Sie hofft, daß sie sich selbst und auch ihrem Kind durch dieses Verhalten Kraft und Ruhe verleiht „(M) ..., ich weiß, ich muß jetzt stark sein für meinen Sohn, weil er merkt, wenn ich unruhig bin, überträgt sich das ja auch auf ihn. Und einfach deshalb habe ich im August so eine Blockade aufgebaut, ich denke überhaupt nicht darüber nach, daß er eben krank ist, ich meine, ich sehe das ja täglich vor mir, aber ich nehme das erst ´mal als normal und gegeben hin und dadurch wirke ich nach außen hin auch so, na, schafft sie schon ja...“. Zu Beginn der Erkrankung seines Sohnes verleugnet auch Herr D die Schwere und Reichweite der Erkrankung von Frank „(M) ..., aber er hat immer versucht, na ja, vielleicht ist es ja gar nicht so schlimm, vielleicht muß es ja gar nicht gemacht werden. Also er hat immer noch versucht, das ein bißchen abzuschwächen...“ . Während der gemeinsamen Krankenhausaufenthalte mit ihrem Sohn ist Frau D nicht in der Lage, Frank abends einfach einmal allein zu lassen und sich ein wenig Ablenkung zu verschaffen „(I) Hatten Sie so Mög-

lichkeiten oder haben Sie das auch ´mal gemacht, daß Sie so abends weg waren? (M) Nein. (I) Warum nicht, weil Sie nicht wollten und bei Frank bleiben wollten? (M) Ja (I) Oder weil Sie es den anderen nicht zumuten wollten? Aber grundsätzlich geht es ja. (M) Ja, es geht, aber irgendwie hatte ich da ein schlechtes Gewissen. Irgendwas hat mich davon zurückgehalten...“.

D.3 Lebendspende

D.3.1 Gründe die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

Sowohl Frau D als auch Herr D haben sich, nachdem sie von der Möglichkeit der Lebendspende gehört hatten, sofort als Spender bereit erklärt. Der Hauptgrund, ihrem Kind einen Teil der eigenen Leber zu spenden, ist ihre zeitliche Unabhängigkeit. Sie sind in der Lage, den Operationstermin frei zu wählen und umgehen so das oft endlos erscheinende Warten auf ein Spenderorgan „(M) ..., daß wir auf eine Leber warten müssen, aber ich glaube, daß wäre ganz schön belastend gewesen.... (I) ..., aber auf eine Leber warten zu müssen. (M) Das wäre noch belastender, also ich möchte mit keinen Eltern tauschen, die wirklich auf eine Leber warten müssen und praktisch ja immer, ich weiß nicht, ... und praktisch immer auf Abruf. ...also ich glaube, das ist noch wesentlich psychisch belastender, als jetzt zu warten...“. Bestätigung, daß ihre eigene Entscheidung zu spenden richtig ist, erhält Frau D durch andere Betroffene, die die Lebendspende gemeinsam mit ihrem Kind gut überstanden haben „(M)Und daran halte ich mich im Moment immer, daß ich eben denke, die Mutti ist nach Hause gegangen, hat das toll gemacht, jetzt ist gerade wieder eine drüben, wo es dem Sohn eigentlich auch ganz gut geht und daß ich eigentlich denke, es kann also nur gut werden...“.

D.3.2 Auswahl des Spenders

Frau D entscheidet, ohne Rücksprache mit ihrem Mann zu halten, daß sie sich als Lebendspenderin zur Verfügung stellt. Ihrer Ansicht nach hat sie ein engeres Verwandtschaftsverhältnis zu ihrem Sohn als ihr Mann, weil sie ihn ausgetragen hat. Ein weiterer Grund, der sie zu dieser Entscheidung bewegt hat, ist, daß sie sich zur Zeit im Mutterschaftsurlaub befindet und so nicht arbeiten muß, während ihr Mann Gefahr läuft, seine Arbeitsstelle durch die vielen Fehlzeiten, die eine Lebendspenderoperation mit sich bringt, zu verlieren „(M)Letztendlich ist er ja auch ein Teil von mir, also er ist zur Hälfte von mir, sage ich ´mal,

so daß auch das Verwandtschaftsverhältnis doch ein bißchen enger ist als zum Vater. Weil er ist ja in mir auch groß geworden. Und dann habe ich in dem Moment gedacht, weil das auch immer mit der Arbeit so ein Problem ist, wenn mein Mann jetzt schon ´mal Arbeit hat, dann soll er auch weiter arbeiten gehen, ich bin ja sowieso zu Hause...“ . Herr D ist über die einsame Entscheidung, die seine Lebensgefährtin getroffen hat, sehr verärgert. Er hätte sich auch gern als Lebendspender für seinen Sohn zur Verfügung gestellt „(M) Dadurch war das jetzt eigentlich, daß ich für mich entschieden habe, das zu machen und als ich ihm das eben mitgeteilt habe, daß ich eben die Lebendspende mache, da war er, sag ich ´mal, ein bißchen beleidigt nicht, ja, ja, doch irgendwo schon, weil er wollte das eben gerne machen, hatte sich im Prinzip auch schon voll darauf eingestellt und ich habe das praktisch über seinen Kopf hinweg entschieden, daß ich das mache...“ .

D.3.3 Ethische Gedanken zum Thema Kadaverspende

D.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zu seiner eigenen Operation

Frau D macht sich über ihre eigene Operation keine Gedanken. Sie befindet sich physisch in gutem Zustand und ist sehr zuversichtlich, daß sie eine Woche nach ihrer Operation ihren Sohn wieder besuchen kann „(I) Sie denken, daß Sie damit gut zurecht kommen? (M) Ja, weil ich habe auch körperlich eine gute Kondition und Konstitution, Ich mache mir auch gar nicht um meine OP solche Sorgen, ich gehe da Sonntag oder Montag auf die Chirurgie, dann wird das gemacht und dann hoffe ich, daß ich so nach 6, 7 Tagen wieder runter kann, zumindest, daß ich Frank erst ´mal besuchen kann...“ . Ihre Gedanken und Sorgen gelten vielmehr ihrem Sohn und sie hofft, daß er seine eigene Operation gut übersteht „(M) ...viel mehr macht mir wirklich Sorgen, was der Kleine macht, weil ich habe ja nun schon gesehen, als er das erste Mal operiert wurde...“ .

D.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

Geplant ist, daß die Mutter von Frau D ihren Enkel nach seiner Operation im Krankenhaus so lange versorgt, bis Frau D diese Aufgaben nach ihrem eigenen großen Eingriff wieder wahrnehmen kann. Frau D entscheidet sich für ihre Mutter als Betreuungsperson, weil sie selbst schon eigene große Operationen erlebt hat und in der Lage ist, sich besser in die Situation einzufühlen als ihr Lebensgefährte „(M) Also meine Mutter kommt jetzt am Wochenende und

bleibt voraussichtlich auch, also wenn der OP-Termin am 21. bleibt, eine ganze Woche hier. ... (I) Da fühlen Sie sich sicherer? (M) Ja, irgendwie, ja, sicherer schon, aber mit ihr kann ich halt das alles noch besser besprechen, als jetzt mit meinem Freund ... Weil ich davon ausgehe, sie wurde selber schon ein paarmal operiert und weiß also auch, wie man sich hinterher fühlt...“ . Frau D weiß, daß sich ihr Partner sowohl um sie als auch um ihren gemeinsamen Sohn sehr sorgt. Für sie würde es eine zusätzliche Belastung darstellen, ihren Lebensgefährten mit seiner Betroffenheit in der ersten Zeit im Krankenhaus um sich zu haben „(M) Erst mal das und mich selber würde es glaube ich auch belasten, weil ich ja weiß, er macht sich Sorgen und Gedanken und wenn er jetzt nicht da ist, sehe ich daß nicht unmittelbar vor mir...so würde mich das noch wesentlich mehr belasten, wenn ich weiß, er ist hier und wartet hier, daß wir alles gut über die Runden kriegen...“ .

D.3.6 Unterstützung der Lebendspende durch die Herkunftsfamilien

Beide Herkunftsfamilien unterstützen Familie D in dieser schwierigen Situation. Die Mutter von Frau D hat sich sofort bereit erklärt, ihr Enkelkind nach seiner Operation im Krankenhaus zu versorgen „(M) Ja, ich habe, sie hat sofort gesagt, sie kommt und jetzt letztens habe ich dann zu ihr gesagt, sag ´mal, ist das nicht eine zu große Belastung für dich ..., ja und dann kam gleich, ja denkst du etwa, ich bin zu alt dafür? ...“ . Die Familie von Herrn D möchte auch gern helfen, diese Hilfe läßt Frau D aber nicht zu „(I) Und daß Sie jetzt so ganz konkrete Unterstützung kriegen ist durch die Entfernung nicht möglich oder wäre überhaupt nicht möglich? (M) Doch es würde gehen, also wenn ich das wollte. Sie würden sicherlich gerne ein bißchen mehr machen, was ich aber wahrscheinlich nicht zulasse,...“ .

D.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

D.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

D.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

D.4.1 Zum Tod allgemein

D.4.2 Zum Tod ihres Kindes

E Familie E mit Jule (Mutter, Vater, Jule)

E.1 Belastungen

E.1.1 Physische Belastungen der Eltern durch die Erkrankung des Kindes

Die Zeit vor Ankunft ihres Kindes ist für Familie D bereits sehr anstrengend. Sie ziehen in eine neue Wohnung, heiraten und sind beide voll berufstätig „(M)...es war schon ziemlich viel Streß, muß man sagen, weil wir dann noch geheiratet haben, umgezogen sind...“. Die Geburt von Jule erlebt Frau E als psychisch traumatisierend (die Geburt wird eingeleitet, gleich nach der Geburt wird die Diagnose der Oesophagusatresie bei der Tochter gestellt und die erste Operation erfolgt vier Stunden nach Jules Geburt wird Frau E aufgrund einer Lungenembolie intensivstationspflichtig) und erfordert einen längeren Aufenthalt von beiden auf der Intensivstation. Die Versorgung ihres Kindes zu Hause ist für Frau E mit sehr viel Arbeit verbunden „(M) ..., weil ich hab´ in der Früh sehr viel zu tun mit ihr, die ganzen Medikamente, wickeln und das Gastrostoma versorgen und so und mittags...“. Hilfe erhalten die überlasteten Eltern durch Krankenschwestern, die die Versorgung des Kindes teilweise tagsüber und zwei- bis dreimal in der Woche auch nachts übernehmen „(I) Und wenn Sie sagen Sie haben jetzt Krankenschwestern, wie haben Sie das zu Hause organisiert, kommen da Schwestern? (M) In der Nacht, so drei Nächte in der Woche Nachtschwestern, also es war gerade für den Anfang...und tagsüber kommt halt auch immer eine, so ein bis zwei Stunden...“.

E.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

Frau E wird nach der als psychisch traumatisierend erlebten Geburt und einer Operation ihres Kindes in den ersten Lebenstagen wegen einer schweren Angsterkrankung mehrere Monate stationär psychiatrisch behandelt. Resultierend aus seiner eigenen Sorge um Frau und Kind fühlt sich Herr E hilflos und verhält sich zeitweise sehr aggressiv seiner Frau gegenüber. Die Erkrankung von Jule erfordert schon im ersten halben Jahr mehrere Operationen. Während der dritten Operation wäre ihr Kind fast gestorben. Als die Mutter von Frau E noch einen schweren Autounfall hat, erleidet Frau E endgültig einen Zusammenbruch „(M) ..., und dadurch war es eine sehr komplizierte Operation, ...und da war sie eben beinah´ gestorben und dann hat sie eine Apnoe gehabt...., also mittlerweile hatte meine Mutter dann noch einen Autounfall, einen ganz schweren und ich bin dann zusammengebrochen. Ich hab´ eine Art Panikattacken bekommen, Angstzustände, mein Mann war dann auch hilflos, ist dann aggressiv

gegen mich geworden...“ . Die wochenlange Unsicherheit, ob ihr Kind eine Transplantation braucht oder nicht, erhöht den psychischen Druck, der ohnehin schon auf der Familie lastet „(M) Sie haben gesagt, sie müssen aufmachen und nachschauen, da haben sie halt diesen Kassai gemacht und dann haben wir ewig auf den Schnitt gewartet, auf den histologischen, da waren dann Gallengänge drin´, wir schwebten also wochenlang zwischen Hoffnung hin und her, sie haben schon bald gesagt, sie braucht wohl eine Transplantation, aber wir haben immer gehofft...“ . Frau E möchte, daß ihre Tochter getauft wird. Sie ist der Meinung, die Taufe wird Jule helfen, die Krankheit mit allen ihren Komplikationen durchzustehen. Dieses Ansinnen sorgt für Unstimmigkeiten innerhalb der Ehe, da Herr E grundsätzlich gegen eine Taufe zu diesem Zeitpunkt ist „(M) Also ich habe zwei Freundinnen, die sehr, sehr gläubig sind und die haben immer gesagt, laßt sie taufen, laßt sie taufen. Ich war aber soweit unten, ich konnte mich bei meinem Mann nicht durchsetzen. (I) Was hatten Sie dagegen? (V) Ja, also was mir nicht gefallen hat, wir sind bei all´ dem katholisch, also ich bin ein gläubiger Mensch, aber ich bin, ich sag´ es ´mal so, ein Erzprotestant und mir gefällt manches an der katholischen Kirche überhaupt nicht. ...(M) Ja, aber du warst ja überhaupt gegen die Taufe. (V) Ja, aber das hat auch so ein bißchen seinen Grund, ich wollte eigentlich meinem Kind eine schöne Tauffeier zugestehen. Meine Meinung ist auch, daß der liebe Gott ein Kind ins Himmelreich aufnimmt, auch wenn es nicht getauft ist. Das war für mich nicht so relevant, aber vielleicht...“ . Familie E fällt auf, daß sich Freunde seit der Geburt ihrer kranken Tochter von ihnen abwenden. Auch beide Herkunftsfamilien scheinen Schwierigkeiten mit der kranken Enkelin zu haben und zeigen wenig Interesse und Hilfsbereitschaft „(M) Also ich muß sagen, ich bin da schon leicht enttäuscht von meiner Familie. Also, leicht ist gut. (I) Sie hätten sich mehr gewünscht? (M) Ja. ...(I) Und ist das mitbedingt jetzt durch Jules Erkrankung oder haben Sie das Gefühl, daß wär´ halt auch mit einem gesunden Kind nicht anders gewesen? (V) Also bei meiner Mutter bin ich todsicher, daß die, wenn die Jule, so wie sie jetzt aussieht, wenn sie gesund wäre, dann hätt´ sich jeder um das Püppchen gerissen...(I) Glauben Sie das auch von Ihrer Familie? (M) Ja....Also ich hab´ auch jetzt teilweise so ein bißchen das Gefühl, daß meine Eltern unbewußt, aber ein bißchen ausweichen, jetzt, wo es ihr wieder gut geht, jetzt kommen sie. Aber ich merk´ das auch am Freundeskreis sogar, daß die Leute irgendwie sagen, ja ich hab´ jetzt so viel zu tun, ich kann nicht vorbeikommen...“ .

E.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

E.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen durch die Erkrankung

E.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

E.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Die Beziehung der Eheleute zueinander leidet stark unter den Belastungen der Erkrankung ihrer Tochter. Herr E hat einen cholерischen und aufbrausenden Charakter. Diese Unzulänglichkeit kann Frau E aufgrund ihrer eigenen Belastung nicht mehr ausgleichen „(V) ..., *ich bin manchmal etwas cholерisch, ich kann aufbrausend werden vor allem, wenn mir irgend´was zuviel wird. (M) Etwas ist gut. (V) Das mag meine Frau nicht so sehr, ich mein´, das ist wahrscheinlich ein Grund, warum ich sie geheiratet habe, weil sie kann mich ´runterholen, sie kann mich abkühlen, wenn es ihr gut geht,...(M) Aber wenn es mir schlecht geht...Da kann ich das nicht mehr abpuffern und dann ist das einfach ein Problem,...“ . Im Krankenhaus fühlt Frau E sich oft von ihrem Mann allein gelassen. Sie wünscht sich wesentlich mehr Unterstützung von ihm. Sein Verhalten schwächt ihre Beziehung. Gemeinsam haben sie aufgrund der Schwierigkeiten, die aus den psychischen Belastungen resultieren, eine Paartherapie angefangen. Herr E führt die Therapie nicht fort. Für ihn ist derzeit die Behandlung seiner Tochter vorrangig „(M) Wir waren in der ... bei einem Paartherapeuten, und der hat uns auch sehr gut geholfen, aber ich mein´, man hat ja auch schon so ein Schema, aus dem man erst ´mal raus muß, aber ein paar Stunden helfen da nicht so auf Dauer. Dann sind wir dann halt wieder hin, weil ich unbedingt wollte, aber mein Mann möchte nicht. (I) Warum? (V) Ja, ja, es sind vielschichtige Gründe, der eine Grund ist, ..., im Moment sehe ich als wichtiger an, das ist so ein bißchen meine Vorstellung, daß wir mit Jule das alles so weit geregelt haben, und wenn wir dann Probleme haben, dann gerne, aber da bin ich so, Priorität Nummer eins ist jetzt sie...“ . Das Ehepaar zieht eine Trennung in Erwägung „(V) Also zeitweise halt, da haben wir beide mit Trennungsgedanken gespielt, meine Frau hat das auch ab und zu geäußert,...“ .*

E.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

E.2 Bewältigungsstrategien

E.2.1 Phantasien der Eltern zur Krankheitsentstehung

Die Eltern datieren „Hinweise“ auf die Krankheit der Tochter, bereits auf die Zeit vor deren Geburt. Das Ehepaar sah sich gemeinsam einen Film im Kino an. In diesem Film spendete ein Drache einem Königssohn sein halbes Herz. Für Herrn E war dies schon ein Hinweis auf die Lebendspende. Eine höhere Macht teilte ihnen mit, daß ihr Kind krank ist „(V) *Wir waren das ganze Jahr nicht im Kino, und ich glaube 10 Tage vor Jules Geburt waren wir dann im Kino. Das Interessante ist, daß ein Kernteil dieser Handlung war ein junger Königssohn, der von einem Drachen sein halbes Herz bekommen hat. Und wenn ich das heute im Rückblick so sehe, es besteht auch die Möglichkeit der Lebendspende, dann ist das wie ... (I) So eine Vorahnung? (V) Ja, so eine Vorahnung ...*“. Einen weiteren Hinweis erhielt Herr E, als er mit der S-Bahn fuhr, auf eine Gruppe behinderter Menschen traf und sich mit ihnen auseinandersetzte „(V) *Also was mir im Vorfeld, aber das wird einem sicher bewußter, ich bin in der S-Bahn gefahren und da war so eine Gruppe von Behinderten und da wurde ich auch konfrontiert, so nach dem Motto, warum mußt du das jetzt gerade sehen, ist das jetzt so ein Hinweis...*“. In der Phantasie der Mutter ist Jule erkrankt, weil sie sich nicht genügend Gedanken um die Gesundheit ihres Kindes während der Schwangerschaft machte und nicht in Erwägung zog, daß ihr Kind auch behindert auf die Welt kommen könnte „(M) *Jetzt im nachhinein denke ich mir, da habe ich mir nicht so viele Sorgen wie früher gemacht, da ist jetzt was passiert, so nach dem Motto, man muß sich immer ganz viele Sorgen machen, damit nichts passiert. Es haben mich viele gefragt, ob ich mich da auch auseinandergesetzt hätte, daß es auch behindert werden könnte, aber ich habe mir gedacht, mein Gott, man kann ja nicht immer vom Schlimmsten ausgehen...*“. Frau E sieht die Krankheit ihrer Tochter als Aufgabe für sich, die ihre Neigungen und Fähigkeiten fordern „(M) *Also ich muß ehrlich sage, ich hab´ in der Bank immer gesucht nach dem, was ich machen könnte, ich hab´ mich dann am Schluß eben für Medizin beworben und letztendlich habe ich dann als Aufgabe die Jule bekommen, weil für Psychologie habe ich mich immer schon interessiert...*“.

E.2.2 Coping durch Informationssuche

E.2.3 Gesprächsbedürfnis

E.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

Zukunftsvorstellungen geben Herrn E die Kraft, die er zur Bewältigung der schweren Erkrankung seiner Tochter benötigt. In seiner Phantasie malt er sich aus, wie das erste Weihnachtsfest mit Jule sein wird nach überstandener Transplantation und wie er mit ihr auf einem Ball Walzer tanzt und wie hübsch sie mit achtzehn Jahren ist „(V) *Es gibt da auch von den Verbindungen so ein Ball, ich könnt´ mir das so richtig vorstellen, graumelierte Haare, schön Smoking, sie als Debütantin im weißen Ballkleid. Und wenn sie so hübsch wie ihre Mutter wird, dann kann ich mir so richtig lebhaft vorstellen, wie ich von den Burschen, die drumherum sind, fast schon beneidet werde, so nach dem Motto, was tanzt denn die mit dem alten Dackel. Es gib jetzt noch eine etwas näherliegende, wenn Weihnachten ist, wenn es alles hoffentlich gut ist, vielleicht die Transplantation schon vorüber und sie quasi gerade zu Hause ist, daß ich ihr dann den Christbaum schmück´...*“. Beide geben auch die Hoffnung nicht auf, daß ihre Tochter die Transplantation gut überstehen wird „(M) *Ich habe dann auch für ihre Operation gebetet, und das mach´ ich jetzt auch immer, auch gestern, und es hilft mir eigentlich. Also die Quintessenz, so schwer es auch ist, ich bin da auch oft ganz unten, mein Mann auch, da haben wir total Angst, daß sie stirbt und glauben, sie schafft es nicht. Aber irgendwie immer wieder das Emporschwingen zum Positiven, wie ein Glauben ...*“. Um ihre Erlebnisse mit ihrer Tochter zu verarbeiten möchten beide, nachdem alles überstanden ist, ein Buch darüber schreiben „(V) *Also wir haben uns schon überlegt, ob wir darüber ein Buch schreiben, über diese Geschichte. Um uns selber diese Last, die doch immer noch auf unserer Seele liegt, loszuwerden....*“. Solange beide den Eindruck haben, daß ihr Kind leben möchte und um das Überleben kämpft, unterstützen die Eltern ihr Kind „(M) *Und vor allem, ich hab´ immer die Ärzte in der Klinik gefragt, was ist denn richtig, da haben sie gesagt, schauen Sie sich doch die Jule an, sie will doch leben. Sie will, sie will doch einfach und ich find´, dann soll man Kinder auch unterstützen...*“. Erst wenn man als Familie lernt, die Erkrankung mit all ihren Schwierigkeiten zu akzeptieren, haben Eltern und Kind eine Chance, die Situation zu meistern und die Belastungen auszuhalten „(M) *..., und da habe ich irgendwie auch uns gesehen so am Anfang und mit der Zeit lernt man doch, damit umzugehen, daß man eben auch sagt, daß man loslassen muß einfach. Also, wenn man sich festklammert und sagt, nein das darf nicht, dann macht man sich kaputt damit auch...*“. Ihr Kind selbst stellt für Familie E eine Kraftquelle dar, für die es sich lohnt, alle Strapazen und Mühen auf sich zu nehmen „(V) *Da wirkt sie ja wirklich wie so ein Sonnenschein und das ist für uns beide ja nun Gott sei Dank, auch ein ganz*

großes Glück. Alle, die sie sehen, sagen nur immer, mein Gott, was ist das für ein süßes kleines Baby. Und das ist für uns natürlich...“.

E.3 Lebendspende

E.3.1 Gründe die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

Sollte nicht rechtzeitig ein Fremdorgan zur Verfügung stehen oder der Gesundheitszustand von Jule eine schnelle Transplantation erfordern, ist Herr E bereit zu spenden *„(V) Es ist so, daß ich, wenn es um sie schlimm steht, also wenn es schlimm werden sollte und kein Organ zur Verfügung steht, daß ich dann als Spender zur Verfügung stehen würde ...“.*

Die Lebendspende als Therapieform kommt für Familie E nur im äußersten Notfall zum Tragen *„(V) Wie gesagt, es gibt immer noch diese Ausnahmesituation, das habe ich dem Professor vorhin auch gesagt, wenn es ihr plötzlich schlecht geht und die sagen, es ist also weit und breit nichts vorhanden, dann müssen wir das Risiko eingehen...“.*

E.3.2 Auswahl des Spenders

Grundsätzlich wird den Eltern von einer Lebendspende abgeraten. Frau E ist zufrieden, nicht spenden zu dürfen, da sie Angst vor ihrer eigenen Operation hat *„(M) Aber, also ich weiß, das wäre zu viel für mich einfach, weil ich weiß, wie das so ist, wenn man so daliegt, so halbtot. Und ich natürlich auch das Vertrauen in die Ärzte verloren habe...“.* Auch dem Vater wird von einer Lebendspende abgeraten, da man aufgrund der schweren prognostisch unklaren psychischen Erkrankung seiner Frau nicht riskieren will, daß nach der Transplantation kein Elternteil für die Betreuung des Kindes zur Verfügung steht *„(V) Uns wurde allerdings auch ein bißchen davon abgeraten, weil das, was jetzt alles so passiert ist, ist halt schon ein Hammer. ... Was ich nicht weiß und was jetzt im Moment ein bißchen dagegen spricht, wie sich meine ganze Umgebung in dem Moment verhält, ich weiß nicht, was mit meiner Frau und meiner Tochter ist, weil ich befürchte, daß meine Frau wirklich zusammenbrechen könnte, daß dann für Jule keiner da wäre, in der Situation und das wäre dann nicht besser...“.* Die Mutter kränkt diese Argumentationsweise, da sie sich zwischenzeitlich wieder gesund genug fühlt, ihr Kind zu versorgen. Trotzdem ist sie froh, daß ihr Mann auch nicht spenden soll, da sie befürchtet, daß er über die Lebendspende eine besondere Beziehung zu Jule bekommt *„(M) Ne, also ich werde nicht angenommen, haben die Ärzte gesagt, das Risiko ist zu groß.“*

Ich bin also auch dagegen, daß er spendet.... (M) Nein, ich bin sogar dagegen, daß er das macht, ich habe sogar ein schlechtes Gewissen, also, daß ich nicht irgendwie sage, daß ich spende, also...(M) Also da haben wir uns halt gestritten, irgendwie. (I) Auch gestritten, wer ist der bessere Elternteil? (V) Ja sicher. Es ist schon, also ich, so ein gewisses blödes Gefühl habe ich schon noch und ich denke manchmal, wenn ich jetzt drauf beharren würde, vielleicht würden sie mich ja doch nehmen. Aber, also ich weiß, das wäre zuviel für mich einfach, weil ich weiß, wie das so ist, wenn man so daliegt, halbtot...“.

E.3.3 Ethische Gedanken zum Thema Kadaverspende

E.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zu seiner eigenen Operation

Herr E hat vor seiner eigenen Operation keine Angst, sorgt sich aber um seine Familie. Für den Fall, daß er die Lebendspende nicht überleben sollte, möchte er seine Frau und sein Kind finanziell versorgt wissen. *„(V) Also insofern kann ich es einigermaßen ertragen, es ist also nicht so, daß ich große Angst haben würde. ... Der zweite Punkt ist natürlich der, wenn mir dabei ´was passiert, muß ich meine Frau und mein Kind absichern. Also, wir haben uns jetzt schon ´mal erkundigt, Lebensversicherung, das in jedem Fall, weil die Jule krank ist und wir wissen ja nicht, was passiert, ich sterbe,... also das wäre dann nicht besser, wenn sie dann erfolgreich transplantiert wurde, ich aber tot bin und dann die Grundlage der kleinen Familie auch genommen ist...“.*

E.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

E.3.6 Unterstützung der Lebendspende durch die Herkunftsfamilien

Die Herkunftsfamilie des Vaters unterstützt die Lebendspende nicht. Die Mutter von Herrn E lehnt eine Lebendspende ihres Sohnes für ihr Enkelkind kategorisch ab *„(V) Und jetzt ging es halt zum Beispiel auch um die Diskussion mit einer Teilresektion bei mir, und da wurde also gleich gesagt, also das machst du doch wohl auf keinen Fall, um Himmels willen, völliges Unverständnis...“.* Auch der jüngere Bruder des Vaters zeigt kein Verständnis für die Möglichkeit der Lebendspende, um Jule das Leben zu retten *„(V) Ja, und mein Bruder dasselbe, aber der ist eigentlich nur das Sprachrohr meiner Mutter, ... – gut deswegen ist von dessen Seite oder von deren Seite sehr wenig Hilfe zu erwarten...“.* Die Transplantation einer Kada-

verleber akzeptiert die Familie, aber eine Lebendspende ihres Sohnes ist für die Mutter keine Therapiemöglichkeit „(V) *Sagen wir meine Familie, was die Transplantation per se betrifft, durchaus dann auch, bloß, daß ich als Spender eventuell auftrete...*“. Die Herkunftsfamilie von Frau E unterstützt die Lebertransplantation „(M) *Also meine Familie steht eigentlich sehr dahinter...*“.

E.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

Zur Zeit des Interviews ist noch unklar, ob Herr E aus medizinischer Sicht als Spender in Frage kommt. Spendet er für seine Tochter einen Teil seiner Leber, ist er sehr stolz, weil er Jule erneut das Leben schenkt „(V) *Zum einen, wenn ich es machen würde, glaube ich, kann ich mit Recht auch stolz sein, weil ich meiner Tochter das Leben noch ´mal schenken würde...*“.

E.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

Zu dem Thema der Lebendspende und ihrer Bedeutung für die weitere Beziehung zu seiner Tochter äußert Herr E zwei Phantasien. „(V) *Nun stellen Sie sich ´mal vor, die ist 16 und kommt mit irgendeinem jungen Knaben an, den ich selber nicht ´mal mit einem Stöckchen anfassen würde, also ich würde sagen, mit so einem brauchst du mir überhaupt nicht zu kommen, dann stell ich mir vor, sie rennt mit einem Stück von mir durch die Gegend und springt dann mit dem Heini da ins Bett, also da muß ich ihnen ehrlich sagen, nun ja, da kriegt man dann doch ein bißchen Probleme. Die Frage ist, inwieweit steht man dann wirklich drüber.... ... Der dritte Punkt, wenn sie es nicht übersteht und ich an ihrem Grab stehe und da wird ein Teil von mir versenkt, dann müßte man mich zumindest psychotherapeutisch begleiten, weil ich bin sicher, daß das eine Situation ist, die für einen Menschen schwer zu verkraften ist...*“. Frau E meint, ihr Mann bekäme durch die Lebendspende eine besondere Beziehung zu ihrem Kind.

E.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

E.4.1 Zum Tod allgemein

Herr E äußert zu seinem eigenen möglichen Tod bei einer Leberlebenspende die Sorge, daß seine Familie im Falle seines Ablebens finanziell nicht abgesichert ist.

E.4.2 Zum Tod ihres Kindes

Unerträglich ist für Herrn E, daß seine Tochter nach erfolgreicher Leberlebenspende mit einem realen Teil von ihm versterben würde, der dann auch mit zu Grabe getragen würde.

Beide Elternteile wünschen sich, daß Jule in einem optimalen gesundheitlichen Zustand transplantiert wird, damit sie die Operation gut übersteht und bis zur Transplantation eine relativ symptomarme Zeit mit ihren Eltern verbringen kann. Sollte sie trotzdem versterben, hat sie bis zu ihrem Tod eine schöne Zeit mit ihren Eltern gehabt *„(M) ...ich möchte, daß sie in einem guten Zustand transplantiert wird, weil sie dann die besten Überlebenschancen hat und sie dann auch eine Zeit hat mit Qualität, selbst, wenn sie dann stirbt, hat sie eine gute Zeit gehabt, und hat nicht so gelitten...“*.

F Familie F mit Linn (Mutter, Vater)

F.1 Psychosoziale Belastungen

F.1.1 Physische Belastungen der Eltern durch die Erkrankung des Kindes

Frau F befindet sich gemeinsam mit ihrer Tochter seit 40 Tagen im Krankenhaus. Bedingt durch den Stationsalltag ist es für sie unmöglich, nachts länger als 2 Stunden durchgehend zu schlafen *„(V) Ja, und man schläft ja nie länger als 2 Stunden, das geht ja gar nicht, da kommt ja (M) Alle 3 Stunden Blutkontrolle, Puls, nicht schläft...“*. Linn wird nicht nur tagsüber, sondern auch nachts alle zwei Stunden gestillt und nach Bedarf gewickelt *„(V) Wenn jetzt jede paar Minuten, also alle zwei Stunden, Blut abgenommen wird, dann ist sie immer wach und dann die Frau wach, also in der Nacht ist meine Frau dreimal, eventuell viermal aufgestanden, Pampers und alles drum und dran, alle eineinhalb Stunden wieder ins Bett, wieder aufstehen, das macht der Körper nicht lange mit... (I) Wie oft stillen Sie? (V) Manchmal jede Stunde, manchmal alle zweieinhalb. Also so zehnmal am Tag ist normal bei der Kleinen...“*.

Die Eltern von Frau F können ihr im Alltag mit Linn nicht behilflich sein, da sie im Ausland leben „(V) *Es ist schon schwerer ohne Eltern ...*“.

F.1.2 Psychische Belastungen der Eltern

Frau F ist Ausländerin und spricht kein Deutsch. Sie ist im Krankenhaus auf die Übersetzungen ihres Mannes angewiesen oder auf sich allein gestellt „(I) *Wenn Sie jetzt hier bleiben sollten, Sie wären ja dann alleine hier in Hamburg, wie wäre das für Sie? (I) Schwierig? (V) Das wäre nichts...*“. Zum Zeitpunkt des Interviews ist völlig unklar, ob Linn aufgrund ihres gesundheitlichen Zustands in der Universitätsklinik Hamburg Eppendorf bleiben muß oder ob es möglich sein wird, daß die Eltern sie mit nach Hause nehmen. Herr F möchte die Verantwortung für Linn zu Hause nicht übernehmen und favorisiert die Möglichkeit, sie in ihr Heimatkrankenhaus zu verlegen. Ist Linn zu Hause, muß er ständig Angst um sie haben und kann nachts nicht schlafen „(V) *Meine Frau hat gemeint, wenn sie nicht hier bleiben kann, dann soll sie lieber wieder nach L. ins Krankenhaus, in die Nähe, also ich habe nichts gegen die Kleine, um Gottes Willen, aber daheim kann sie nicht bleiben. Also, man schläft echt unruhig, wenn sie ´mal da ist, und nuckelt nicht ´mal 5 Minuten, dann denkt man gleich, schon wieder so ein Anfall...* (V) *Ja, daß das dann zurückverlegt wird, da haben die gemeint, man kann dann heimgehen, ohne Infusionen und alles dann, daß wir es daheim probieren, aber ich halte nicht viel davon, ... (I) Das trauen Sie sich auch nicht? (V) Ja, was machen wir, wenn die Kleine wieder die Augen verdreht und es ist nachts 2 Uhr, sie verdreht die Augen, keiner kriegt was mit...*“. Verschlechtert sich der Gesundheitszustand von Linn tagsüber, wenn er arbeitet, ist niemand in der Lage, Mutter und Kind schnell ins Krankenhaus zu bringen „(V) *Also meine Arbeitsstelle ist auch 30 Kilometer weg in die entgegengesetzte Richtung, bis ich daheim bin,...bis sie dann im Ort unten sind, geht eine halbe Stunde verloren...*“. Herr F möchte die Verantwortung für seine Tochter an die behandelnden Ärzte abgeben (I) *Also Ihnen wäre es dann lieber, sie wäre in der Klinik? (V) Ja, da wäre sie besser aufgehoben, also unter ärztlicher Aufsicht...*“. Seine Frau befindet sich durch diese Situation in einem enormen Gewissenskonflikt. Sie möchte einerseits ihre Tochter im Krankenhaus nicht allein lassen, ist aber andererseits zum Dolmetschen auf ihren Mann angewiesen „(I) *Dann ist das auch ein Problem mit der Sprache, wenn Sie alleine hier wären? (M) Ja. (V) Also mit Händ´ und Fuß´ ging das schon.... Sie kann nicht ohne Linn, aber ohne mich auch nicht...*“. Bleibt Linn nun in Hamburg im Krankenhaus, ist Herr F nicht in der Lage, seine Familie oft zu besuchen, da er seiner Arbeit nachgehen muß. Wie stark Frau F durch die ganze Situation belastet ist, zeigt

sich an ihrem enormen Haarausfall „(V) *Meine Frau hat auch andere Probleme, ich bin jetzt mittlerweile soweit, daß ich sage, na ja, mein Gott, aber meine Frau, die sieht das anders, die ist schon 40 Tage jetzt im Krankenhaus am Stück und wenn sie ´mal so macht und zieht so ´runter* (Mann greift sich in die Haare), *die verliert ihr ganzes Haar, die geht psychisch kaputt dadurch...*“. Aufgrund der sprachlichen Barrieren lebt Frau F in ihrem Wohnort völlig isoliert. Sie hat weder ihre Eltern noch Freunde am Ort, mit denen sie sich über ihre Probleme und die Krankheit ihrer Tochter austauschen kann „(I) *Haben Sie eine Freundin oder Freunde? (M) Ne...*“. Herr F hat ebenfalls kaum Freunde und hält es auch nicht für wichtig, sich mit dritten über die Erkrankung seiner Tochter zu unterhalten (I) *Und wie schaffen Sie das so für sich, mit wem können Sie darüber sprechen, mit Ihren Eltern? (V) Ne, ich brauche keinen dazu, psychisch habe ich da kein Problem.... Also, Freundeskreis halt ´ich nicht viel davon...*“.

F.1.3 Soziale Belastungen der Eltern

F.1.4 Berufliche und finanzielle Belastungen durch die Erkrankung

Herr F hat keinen sicheren Arbeitsplatz und befindet sich noch in der Probezeit. Durch die Krankenhausaufenthalte bedingte längere Fehlzeiten kann er sich nicht erlauben, ohne um seinen Arbeitsplatz zu fürchten „(I) *haben Sie da einen festen Arbeitsplatz? (M) Ne. (V) Nein. ... Also, wenn ich da operiert werde, zum Beispiel, und 3 Monate hier bin und habe Probezeit bis zum 31.03. ... Dann ist das sowieso, die Arbeitsstelle ist weg...*“. Die Familie ist durch den Erwerb eines Eigenheims gemeinsam mit den Eltern von Herrn F finanziell enorm belastet „(I) *Sie haben gerade ein Haus gekauft? (V) Ja, mit den Eltern halt, ..., wir sind noch am Abstottern halt.... Wenn ich die Arbeit nicht habe, dann kann ich die Miete nicht bezahlen, die Tilgung, mein Vater kommt auch nicht alleine durch, also wird es dann verkauft...*“. Hinzu kommen hohe Kosten, die sich durch die Krankenhausaufenthalte ergeben „(V) *Im letzten Monat, also wie sie unten war die Frau, bin ich bestimmt 60 mal hin- und hergefahren, also 30 mal hin, 30 mal zurück, das waren zum Teil zweimal, das waren 100 Fahrten hin und zurück, da habe ich 2000 Kilometer nur für Krankenhaus, da habe ich bestimmt 400 Mark Benzin vertankt...*“.

F.1.5 Familieninterne Belastungen durch die Erkrankung

F.1.6 Auswirkungen auf die Partnerschaft

F.1.7 Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder

F.2 Bewältigungsstrategien der Eltern

F.2.1 Phantasien zur Krankheitsentstehung

Familie F hat keine Erklärung für die Erkrankung ihrer Tochter. In beiden Herkunftsfamilien gibt es keine ähnlichen Krankheitsbilder „(V) *Also bei mir, Verwandtschaft oder so, ist alles gesund, also ihr Vater hat nur zwei Herzinfarkte gehabt, aber das spielt gar keine Rolle...*“.

F.2.2 Coping durch Informationssuche

F.2.3 Gesprächsbedürfnis

Das Ehepaar redet ausschließlich untereinander über die Sorgen und Ängste um seine Tochter „(I) *Können Sie beide miteinander reden?* (V) *Ja, ja..* (M) *Ja.* (V) *Ich tröste meine Frau und so...*“. Frau F ist aufgrund der fehlenden Sprachkenntnisse nicht in der Lage, sich anderen außer ihrem Mann mitzuteilen, Herr F selbst hat keinen Freundeskreis und erachtet es nicht als sinnvoll, mit anderen das Gespräch zu suchen.

F.2.4 Verleugnung als Coping-Mechanismus

F.3 Lebendspende

F.3.1 Gründe die zur Entscheidung für / gegen die Lebendspende führen

Nach ersten Informationen zum Thema Lebendspende durch die Ärzte in ihrem Heimatkrankenhaus sind beide Elternteile sofort, bereit für ihre Tochter zu spenden „(V) *Ne, aber wo es hieß, das sei nur so ein harmloser Eingriff von unseren Chirurgen da unten, also die haben das noch nie gemacht, so was, es hieß, circa 2 Stunden, 5, 6 Zentimeter, ein Schnitt an der Seite, also ein kleiner Schnitt, und nach 2 Wochen kann man wieder voll schaffen gehen... Und da habe ich gesagt, also wenn es so ist, dann gehe ich unters´ Messer, meine Frau hat gesagt, sie geht, weil sie nicht raucht, und ihre Leber wäre bestimmt besser als meine, sie*

trinkt ´mal ein Bier oder so, aber ich habe gesagt, ich mache das dann...“. Beide sprechen sich dann dezidiert gegen die Möglichkeit der Lebendspende aus, nachdem sie in der Universitätsklinik Eppendorf in Hamburg über die Dauer der Operation und die möglichen Komplikationen aufgeklärt werden *„(I) Gibt es denn zwischen Ihnen beiden Meinungsverschiedenheiten wegen der Lebendspende oder sind Sie beide einer Meinung, daß das Risiko zu hoch ist? (V) Das Risiko ist zu groß. (M) Ja...“.* Für sie kommt diese Therapieform nicht in Frage, da die Risiken der Spenderoperation viel zu hoch sind *„(V) Normal ist das nicht schwer zu entscheiden, wenn man sich das durchliest, was das für Risiken sind,...Und wir haben das so klar gemacht, bis durch die Röhre bin ich gegangen und dann habe ich gesagt, ich mach´ nicht mehr weiter, weil ich das Risiko nicht auf mich nehme, weil ich denke ich bin noch gesund einigermaßen und nachher, wenn ich dann nichts hochheben kann und keine Arbeit hab´, da hab´ ich auch nichts davon....“.* Die Operation und die anschließende Rekonvaleszenzzeit würden Herrn F beruflich sehr lange einschränken und für ihn den Verlust seines Arbeitsplatzes bedeuten *„(V) Gut, aber für mich bin ich krank, wenn ich 3 Monate nichts hochheben darf. ... (V) So, jetzt bin ich da operiert worden, mir geht es hundeelend schlecht, 3 Monat´, Arbeit habe ich verloren, das Haus kann ich dann eh nicht mehr...“.*

F.3.2 Auswahl des Spenders

Die Ärzte in der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf sind der Ansicht, daß beide Elternteile momentan für eine Lebendspende nicht geeignet sind *„(V) Ne, also nach den Ärzten hier kommt gar keiner in Frage erst ´mal, weil die Frau stillt ja, da soll sie absetzen 4 Wochen vorher, ich rauch´, da hieß es auch, 4 Wochen soll man nicht rauchen, 4 Wochen vorher nicht stillen, das kommt schon nicht in Frage...“.*

F.3.3 Ethische Gedanken zum Thema Kadaverspende

Für Herrn F ist klar, daß seine Tochter eine Kadaverspende erhält. Ethische Bedenken zu dieser Therapieform äußert er nicht *„(I) Und so die Frage, wo kommt die Leber her, wer ist der Spender, haben Sie sich da Gedanken drüber gemacht? (V) Ja, ich weiß schon, wo sie herkommt. (I) Ja? (V) Ja, eine Leichenspende halt.“.*

F.3.4 Vorstellungen des Lebendspenders zu seiner eigenen Operation

Nach genauer Aufklärung über die Spenderoperation ist Herr F der Meinung, daß für ihn persönlich die möglichen Risiken dieser Behandlungsform so hoch sind, daß er auf gar keinen Fall für seine Linn spenden möchte „(V) ..., wenn ich jetzt da höre, die ganze Bauchdecke auf, alle Muskeln getrennt, dann richtig hoch, ja also, ich glaube eine Geburt hat bestimmt 10 mal weniger Risiken als so eine Operation.... Dann stand aber auch drin´, von 100 Operationen passen nur 90, dann steht da, tut uns leid, wir hatten sie umsonst aufgemacht, dann bin ich einen Monat schwerkrank, da habe ich auch nichts davon...., wo ich das noch gelesen habe, was da alles passieren kann, Nachblutungen, ein zweites Mal geöffnet, daß 90% nur wirklich paßt und daß es in 10% gar nicht geht, also die Risiken sind schon groß, zu groß find´ ich...“.

F.3.5 Gestaltung des Alltags nach der Transplantation

F.3.6 Unterstützung der Lebendspende durch die Herkunftsfamilien

Familie F wird mit der Lebendspende bereits in ihrem Heimatkrankenhaus konfrontiert. Der behandelnde Arzt dort teilt ihnen mit, daß die Operation des Lebendspenders sehr schnell geht und man bereits nach zwei Wochen wieder arbeiten kann. Ausgehend von diesen Informationen sind die Eltern von Herrn F, sein Bruder und die Freundin des Bruders bereit zu spenden. Erst als sie über das tatsächliche Ausmaß und die möglichen Komplikationen der Lebendspende aufgeklärt sind, ist niemand mehr bereit zu spenden „(V) Denn bei uns daheim ist es auch, meine Mutter macht des, mein Vater macht des, ... Ja, ja, also mein Bruder hat gesagt, er macht´s und seine Freundin auch, sie sind nicht verheiratet, sie haben gesagt, sie machen des, also ich habe es denen erklärt, ein kleiner Schnitt an die Seite, nach 2 Wochen kann man wieder schaffen gehen. ... (I) Also die Freundin Ihres Bruders, die käme sicher nicht in Frage.... (V) Wenn es unbedingt notwendig wäre, aber die macht des auch nicht mehr...“.

F.3.7 Elterliche Empfindungen zur Lebendspende

F.3.8 Auswirkungen der Lebendspende auf die Eltern-Kind-Beziehung

F.4 Äußerungen der Eltern zum Thema Tod

F.4.1 Zum Tod allgemein

F.4.2 Zum Tod ihres Kindes

Obwohl die Möglichkeit besteht, daß Linn, wenn sie nicht rechtzeitig ein passendes Kadaverorgan bekommt, an den Folgen ihrer Erkrankung stirbt, sind die Eltern nicht zu einer Lebendspende bereit. Herr F ist der Ansicht, daß sie als Eltern noch jung genug sind, um weitere Kinder zu bekommen. *„(V) Wenn ich körperlich jetzt an die 50 und die Frau um die 40 oder so und es wäre die letzte Chance, dann würde ich vielleicht wieder ein bißchen anders denken, dann würde ich sagen, okay, Kinder kriegen wir keine, Linn wurde uns noch geschenkt, dann würde ich vielleicht anders denken. Es kommt drauf an jetzt, wenn der Chirurg sagt, die Linn hat gute Chancen noch die nächsten 3, 4 Monate, dann hat sie noch viel Glück. ...Es kommt drauf an, also wenn jetzt jemand vielleicht 40 ist und sagt, ich kriege keine Kinder mehr, Schatz, machst du es oder komm, Schatz machen wir es, letzte Chance, das ist schon was anderes...“*. Sie wollten auch schon immer zwei Kinder haben mit der Vorstellung, falls einem Kinde etwas zustößt, hat man immer noch ein zweites Kind *„(I) Jetzt noch ´mal eine Frage zu früher, wie haben Sie sich denn Ihre Familie vorgestellt, wollten Sie noch mehr Kinder oder wollten Sie nur ein Kind? (V) Zwei Stück. (I) Zwei Kinder. (V) Ich habe immer gesagt, wenn eins nicht, wenn ein´s ´mal krank wird, dann hast du immer noch ein´s...“*.

13 Zusammenfassung der Ergebnisse

13.1 Belastungen

Alle Familien, insbesondere aber die Mütter, sind durch die Komplikationen, die die schwere Lebererkrankung ihrer Säuglinge mit sich bringt, physisch und psychisch stark belastet. Die Kinder schlafen sowohl tagsüber als auch nachts aufgrund von allgemeiner Unruhe, Blähungen und Juckreiz schlecht. Die gemeinsamen Krankenhausaufenthalte der Mütter mit ihren Säuglingen meist gleich nach der Geburt sorgen für weitere körperliche Anstrengungen und psychischen Streß. Häufig liegen die Mütter mit ihren Kindern während dieser Zeit mit mehreren anderen Frauen und ihren kranken Kindern in einem Zimmer. Die Mütter werden in ihrer Nachtruhe nicht nur durch den Krankenhausablauf und ihr eigenes Kind gestört, sondern auch durch die anderen Kinder. Als psychisch belastend in dieser Zeit geben die Mütter die Entfer-

nung von ihrer Familie, das permanente Zusammensein mit ihrem Kind und die Gespräche nur über die Krankheit des eigenen und der anderen Kinder an. Für die Mütter besteht in diesen Wochen der Krankenhausaufenthalte kaum die Möglichkeit, sich selbst kleine Freiräume zu schaffen, abzuschalten und wieder neue Kraft zu schöpfen. Die meisten Mütter sind im Alltag nicht in der Lage, auch kleinste Trennungen von ihren Kindern auszuhalten oder zuzulassen. Für alle Familien ergeben sich durch die Erkrankung und die damit verbundenen häufigen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte zusätzliche finanzielle Belastungen. Sie müssen teilweise große Entfernungen zurücklegen, da sich ihr Wohnort weit entfernt vom Therapiezentrum befindet. Da nur ein Elternteil zusammen mit dem Kind stationär aufgenommen werden kann, meist ist es die Mutter, müssen Väter während ihrer Anwesenheit häufig nicht nur unbezahlten Urlaub nehmen, sondern auch ein teures Hotelzimmer bezahlen.

In den Interviews wurden von zwei Elternpaaren Belastungen der Partnerschaft thematisiert. Es gab aber indirekt Hinweise, daß alle Eltern in ihrer Zweierbeziehung belastet waren, ohne dieses direkt zu äußern.

Alle Eltern gingen, soweit dieses klinisch zu beurteilen war, im Interview weitgehend fürsorglich mit ihren Babys um. Die Schwierigkeiten im Übergang zur Elternschaft, die durch die Erkrankung des Babys von den Eltern berichtet wurden, zeigten sich, soweit beurteilbar, nicht in der konkreten Eltern-Kind-Interaktion.

13.2 Bewältigung

Für alle Eltern ist es wichtig, möglichst viele Informationen zur Krankheit ihrer Kinder und den möglichen Therapieformen zu erhalten. Sie fühlen sich zum Teil unzureichend aufgeklärt und wünschen sich ein ausführliches Gespräch mit einem Arzt, in dem sie umfassende Informationen zu der Erkrankung ihrer Kinder und besonders zur Therapieform der Leberlebendspende bekommen. Sie suchen auch das Gespräch mit dem Partner, Familienmitgliedern oder Freunden. Häufig ist ein Gedankenaustausch mit dem eigenen Partner aber aufgrund der Betroffenheit schwierig oder gar nicht möglich. Hilfreich erscheint den meisten Eltern das Gespräch mit anderen betroffenen Familien, die über ihre eigenen Erfahrungen berichten. Gerade Erfahrungsberichte von Eltern, die eine Leberlebendspende bereits erfolgreich hinter sich gebracht haben, geben ihnen Kraft und Zuversicht für den eigenen Weg, der noch vor ihnen liegt.

Manche Eltern berichten, daß die Kinder selbst für sie eine „Kraftquelle“ darstellen. Wichtig erscheint die Akzeptanz der Erkrankung, die den Eltern die Möglichkeit gibt, die enormen Belastungen zu meistern. Um die Krankheit akzeptieren oder annähernd verarbeiten zu kön-

nen, suchen die Eltern oft nach einem kausalen Zusammenhang für die Erkrankung ihres Kindes. Eine Mutter führt diese auf Umweltgifte in der Nähe ihres Wohnortes zurück, eine andere Mutter denkt, ihr Kind sei erkrankt, weil sie in der Schwangerschaft nicht in Erwägung gezogen hat, daß ihr Kind auch krank geboren werden könnte. Zukunftsphantasien über das Leben gemeinsam mit ihrem Kind nach erfolgreicher Transplantation erleichtern die Verarbeitung der Erkrankung und der bevorstehenden Transplantation, auch wenn diese nicht von jedem Elternpaar zum Ausdruck gebracht werden. Ein Vater äußert in diesem Zusammenhang Phantasien, wie er mit seiner hübschen Tochter auf dem Wiener Opernball tanzen und von allen beneidet wird. Ein Elternpaar sieht für sich einen möglichen Weg der Bewältigung, indem es seine Erlebnisse und Erfahrungen in einem Buch aufschreiben möchten.

Die Schwere und Reichweite der Erkrankung ihrer Kinder verleugnen die Elternpaare eher und versuchen nicht an die Risiken und Komplikationen der Krankheit und der bevorstehenden Transplantation zu denken. Sie beschäftigen sich in dieser Situation eher mit Themen, wie zum Beispiel dem Hauskauf oder Hausbau, ihrer Arbeit, oder mit organisatorischen Problemen, die nach erfolgreicher Transplantation zu lösen sind.

Die Angst, Verantwortung für sein Kind zu übernehmen, kommt besonders bei einem Elternpaar zum Ausdruck, das sein Kind lieber im Krankenhaus unter ständiger ärztlicher Aufsicht lassen möchte, als es mit nach Hause zu nehmen.

Eine enorme Distanzierung und Versachlichung der Beziehung zu seinem Kind wird deutlich bei einem Elternpaar, das sich generell zwei Kinder wünscht, falls eines sterben sollte. Stirbt das Kind an seiner Lebererkrankung oder bei der Transplantation, so sind nach Ansicht des Vaters er und seine Frau noch jung genug, um weitere Kinder zu bekommen.

13.3 Lebendspende

Der Bereich der Lebendspende hat in allen Interviews einen erheblichen Raum eingenommen. Obwohl es in den Gesprächen ursprünglich nicht um die Einstellung der Eltern zur Lebendspende gehen sollte – hierüber wurde mit den Eltern in einem anderen Projekt-Zusammenhang gesprochen – erwähnen alle Eltern dieses Thema spontan. Sowohl Eltern, die spenden wollten, als auch Eltern die eine Spende abgelehnt hatten oder als Spender nicht in Frage kamen, beschäftigte die Thematik. Es war bei allen Eltern ein hoher Aufklärungs- und Informationsbedarf zu dieser Therapieform vorhanden. Der Wissensstand war sehr unterschiedlich, auch weil die Interviews zu unterschiedlichen Zeitpunkten vor der eigentlichen Transplantation stattgefunden haben. Es gab keine uninformierten Eltern zu diesem Themenbereich, sie waren aber unzureichend oder auch falsch durch Kollegen außerhalb des Transplantations-

zentrums informiert worden. Psychisch sehr belastend war für die Eltern die Zeit der Evaluation der potentiellen Spender. Sie sorgten sich während dieser Phase nicht nur um ihr krankes Kind, sondern mußten zusätzlich mit der Ungewißheit leben, ob einer von ihnen aus medizinischer Sicht überhaupt als Lebendspender in Frage kommt. Die hauptsächlichsten Beweggründe der Eltern, sich für eine Lebendspende zu entscheiden, sind die Unabhängigkeit von einem Kadaverorgan und der frei wählbare Zeitpunkt der Operation des schwerstkranken Säuglings. Das eigene Risiko, dem der Lebendspender während seiner Operation ausgesetzt ist, wird von den Betroffenen verleugnet. Nur ein Elternpaar spricht sich explizit aufgrund der enorm hohen Risiken der Spenderoperation gegen eine Lebendspende für sein Kind aus. Ein Vater sieht diese Therapieform für sein Kind nur als letzten Ausweg, falls nicht rechtzeitig ein Kadaverorgan zur Verfügung stehen sollte. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien, die eine Leberlebendspende bereits mit Erfolg hinter sich gebracht haben, bietet den Eltern eine Entscheidungshilfe.

13.4 Tod

Die Eltern sprechen über viele Dinge, die sie sicherlich im realen Alltag belasten, wie Hauskauf oder Hausbau und Berufstätigkeit, die aber auch Familien mit gesunden Kindern beschäftigen. Im Angesicht des Todes ihrer Kinder erscheint für einen Außenstehenden die generelle Hervorhebung alltäglicher Gesichtspunkte als nebensächlich und die Beschäftigung mit diesen Themen eher ungewöhnlich. Dies kann eine Strategie der Eltern sein, um nicht über den drohenden Tod ihrer Kinder nachdenken zu müssen. In allen Interviews geht es nicht um das zentrale Thema dieser Familien, nämlich um ihr todkrankes Kind und die alltägliche Konfrontation mit dem Tod ihrer Kinder. Erkrankten Erwachsene so schwer, wäre eine überwiegende Beschäftigung der betroffenen Angehörigen mit den Themen: Wird der andere überleben und wenn er überlebt, wie wird der Alltag danach aussehen, als „normal“ zu werten. Hier findet eine generelle Verleugnung des möglichen Todes der Kinder statt.

Die Lebendspende gibt den Eltern die Möglichkeit, etwas zu tun, um das Überleben ihres Kindes zu sichern. In diesem Zusammenhang spricht ein Vater über den möglichen Tod seines Kindes und im Fall einer Lebendspende durch ihn auch über den Tod eines realen Teiles von ihm.

Mehrere Familien haben keine Zukunftsvorstellungen. Ein Vater äußerte Zukunftsvorstellungen, die als pathologische Phantasien des Vaters gewertet werden müssen, da diese auch schon, bei einem Vater, mit einem gesunden Kind auffällig wären. Ein Elternpaar hat den

Wunsch zwei Kinder haben zu wollen, falls eines sterben sollte. Hier zeigt sich die Angst der Eltern und eine enorme Distanzierung und Versachlichung der Beziehung zum Kind.

Immer wieder entstand in den Gesprächen der Eindruck eines Stillstandes oder einer Lähmung der Beziehungsentwicklung. So wie Eltern nur selten Phantasien über die Zukunft mit ihrem Kind haben, sprechen sie fast nie über den drohenden Tod. Trauer wird damit unmöglich.

E DISKUSSION

14 Methodenkritik

Die vorliegende Arbeit war als Pilotstudie für eine qualitative Langzeitstudie gedacht, die die Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen untersuchen sollte. Neben den Interviews mit den Familien sollten ursprünglich auch andere Methoden der Diagnostik und Klassifikation der Eltern-Kind-Beziehung und –Interaktion und der kindlichen Entwicklung in ihrer Anwendbarkeit bei diesem Patientenkollektiv erprobt werden. Es zeigten sich aber schnell im Rahmen der Pilotstudie sowohl nicht zulösende organisatorische Schwierigkeiten als auch methodische und ethische Probleme.

Die Untersuchung der Familien, die aus einem großen Einzugsbereich zur präoperativen Diagnostik im Transplantationszentrum waren, sollte während des diagnostischen Aufenthaltes durchgeführt werden. Der Ablauf der medizinischen Diagnostik mit seinem engen und für die Familien oft nicht vorhersehbaren Zeitplan sollte nicht gestört werden, die Liegedauer sollte durch zusätzliche Termine nicht verlängert werden. Es war nicht möglich, tagsüber mehrere Termine mit den Familien außerhalb der Station zu vereinbaren, die notwendig gewesen wären, um Videoaufnahmen zu machen. Solche Aufnahmen wären nur möglich gewesen, wenn die Untersucher in das Stationsteam integriert gewesen wären und den Alltag der Familien mit Videokamera begleitet hätten. Die Interviews wurden meist in den Abendstunden durchgeführt, ein guter Verhaltenszustand des Babys war nicht notwendig, viele Babys schliefen während der Interviews, was leider dazu führte, daß meist keine Spielinteraktion zu beobachten und zu klassifizieren war. Es war nicht möglich, den Zeitpunkt so zu legen, daß mit hoher Wahrscheinlichkeit mit einem wachen und sattten Baby zu rechnen war.

Neben diesen organisatorischen Problemen ließ auch der körperliche Zustand der Babys eine Testung des Entwicklungsstandes mit dem Bayley –Test nicht zu.

Einige Methoden, die quantitative Aussagen über Stichproben zulassen, wie z. B. der Fremdsituationstest oder Ratingskalen der intuitiven elterlichen Kompetenzen sind nur für eine bestimmte Altersstichprobe konzipiert.

Nach den ersten klinischen Erfahrungen mit diesen Familien stellte sich den Untersuchern auch die Frage, welche Forschungsmethoden den Eltern zugemutet werden können. In der wenigen Literatur wurde diese Frage nicht diskutiert, allerdings wurden auch nur sehr selten Familien im Übergang zur Elternschaft kurz nach Geburt eines Kindes untersucht. Die Copingstrategien der Eltern, die zur guten Versorgung der Babys in dieser für Eltern so bedrohlichen Situation, notwendig waren, durften nicht destabilisiert werden. Die Untersucher gewan-

nen den sicher subjektiven Eindruck, daß Fragebögen oder andere Methoden zur Einschätzung der Partnerschaft oder der Bindungsrepräsentanzen zu diesem Zeitpunkt nicht zuzumuten gewesen wären. Diese Frage müßte im Rahmen einer größeren Studie weitergehend diskutiert werden.

Bei der Auswertung der einzelnen Interviews ergaben sich Kategoriepunkte, die nicht in jedem Interview angesprochen werden konnten. Daher werden nicht alle erarbeiteten Kategorien durchgehend in allen Interviews beantwortet.

Weiterhin handelte es sich bei diesem Patientenkollektiv um einen qualitativen Untersuchungsansatz ohne Vergleichsgruppe. Statistische Aussagen sind nicht möglich.

15 Der Übergang zur Elternschaft

Alle Eltern dieser Studie werden kurz nach der Geburt ihrer Kinder nicht nur mit der Tatsache der Erkrankung ihrer Säuglinge, sondern auch mit der Lebensbedrohlichkeit dieser Krankheit und der Frage nach der Überlebensfähigkeit des Säuglings konfrontiert. Hier liegt für die Eltern der psychische Konflikt, den sie zu bewältigen haben. Einerseits müssen und wollen sie im Übergang zur Elternschaft eine Bindung zu ihrem Kind aufbauen, andererseits müssen sie sich mit dem Thema Tod und einer vorzeitigen Trennung von ihrem Kind auseinandersetzen. Von Anbeginn des Lebens geht es um den drohenden Tod, von den ersten Anfängen der sich entwickelnden Eltern-Kind-Beziehung auch um Trennung. Gleichzeitig wollen die betroffenen Eltern, wie auch Eltern gesunder Kinder, eine gute und stabile Beziehung zu ihrem Kind aufbauen. Die Diagnose der Erkrankung unterbricht diesen Bindungsprozeß.

Eine allgemeine Entwicklungsaufgabe, die sich allen Eltern nach der Geburt ihrer Kinder stellt, ist das phantasierte Kind aus der Zeit des Kinderwunsches und der Schwangerschaft aufzugeben und das reale Kind anzunehmen [15]. Die Geburt eines kranken Kindes macht die Erfüllung dieser Aufgabe sehr schwierig, da ein krankes Kind für die Eltern eine große Enttäuschung und Kränkung bedeutet. Viele Eltern betrachten die Erkrankung unbewußt so, als stelle sie ihre eigenen, verborgenen Mängel und Unzulänglichkeiten dar. Dieses kann zu einer plötzlichen traumatischen Erschütterung des elterlichen Selbstwertgefühls führen [15].

Stern [97] beschreibt die psychische Organisation, in der sich die Mutter nach der Geburt ihres ersten Kindes befindet: Mütter und Väter beschäftigen sich mit Themen, die Stern das Thema des Lebens und Wachstums, das Thema der primären Bezogenheit, das Thema der unterstützenden Matrix und das Thema der Reorganisation der Identität nennt. Alle Eltern wollen ihr Kind gut versorgen und ihr Wachsen und Gedeihen sichern. Wie aber sind die El-

tern dieser schwerstkranken Säuglinge in der Lage, das Überleben ihrer Kinder zu sichern? Allein können sie diese Aufgabe nicht erfüllen, dieses ist nur mit intensivster pädiatrischer Hilfe und einer Lebertransplantation möglich. Unter diesen Umständen müssen sich die Eltern langfristig in eine große Abhängigkeit von medizinischem Personal begeben. Das Überleben ihres Kindes hängt von der rechtzeitigen Verfügbarkeit einer Spenderleber ab. Das Wachsen und Gedeihen ihres Babys können die Eltern häufig auch im ganz konkreten Sinne nicht sicherstellen.

In der Neugeborenenphase treffen das Verhalten des Babys und die intuitiven Reaktionen der Eltern aufeinander [15]. Die Mutter fühlt sich immer dann bestätigt, sich „richtig“ verhalten zu haben, wenn sie durch Reaktionen des Säuglings auf ihr vorheriges Handeln hin eine Rückmeldung erhält. Die Mütter dieser schwerstkranken Babys bekommen nicht die erwarteten Reaktionen von ihren Kindern, was zur Enttäuschung führt [15]. Sie sind häufig nicht in der Lage, die Babys durch bestimmte Verhaltensweisen zu beruhigen, weil die Kinder Schmerzen haben und extrem unruhig sind. In Fällen, in denen Wachstums- und Gedeihstörungen vorliegen, geben Mütter an, traurig zu sein, wenn sie Kinder gleichen Alters beobachten. Die frühe Bindung wie auch die weitere Beziehung zu diesem Kind ist nach Brazelton und Cramer [15] gefährdet. Nach Ansicht der Autoren ist die Beziehung zwischen Mutter und Säugling ebenfalls stark beeinträchtigt, wenn die Interaktion während der ersten drei, vier Monate nicht als belohnend empfunden wird oder Mutter und Säugling einander nicht erproben oder miteinander spielen können. Wie sollen aber Mutter und schwerstkranker Säugling miteinander spielen und sich erproben, wenn sie häufig gleich nach der Geburt im Krankenhaus bleiben müssen und dieses oft wochenlang. Die Operationen, die medizinischen Maßnahmen und der Stationsalltag lassen wenig unbelasteten Freiraum für Mutter und Säugling, um miteinander eine Beziehung aufzubauen. Sind Eltern unter diesen Umständen überhaupt in der Lage, zu den Kindern, die sich ganz anders als erwartet entwickeln und möglicherweise sterben werden, eine emotionale Beziehung aufzubauen? Was bedeutet es für die Entwicklung des Kindes, wenn keine hinreichend gute Eltern-Kind-Beziehung entsteht? Die Diagnose der Lebererkrankung ist eine Zeit der Krise für die Eltern, besonders für die Mutter [63]. Der Umgang der Eltern mit dieser Krise kann lang anhaltende Auswirkungen auf die entstehende Bindung haben.

Bunzel [18] hat bei erwachsenen Herztransplantationspatienten Zusammenhänge zwischen dem Erfolg einer Transplantation und der Qualität von Beziehungsmustern innerhalb der Familie aufgezeigt. Für Bunzel hat die Beziehungsstruktur, in der der Patient lebt, einen entscheidenden Einfluß auf die Akzeptanz des neuen Organs und den Heilungsverlauf. Jacubeit

[52,53] vermutet beim Säugling, der auch ohne somatische Erkrankungen in seiner körperlichen und seelischen Entwicklung ganz auf eine fürsorgliche Beziehung angewiesen ist, ähnliche Zusammenhänge. Durch die vielen und oft gleich nach der Geburt sich anschließenden Krankenhausaufenthalte können die Eltern nicht wie andere junge Familien das Krankenhaus nach der Geburt verlassen und sich zu Hause in der neuen Konstellation der Dreierbeziehung erproben. Für sie bedeutet Alltag mit ihrem Säugling häufig wochenlange Krankenhausaufenthalte, Operationen und medizinische Maßnahmen. Sind Mutter und Säugling dann zu Hause, bedarf das schwerstkranke Baby einer besonders aufwendigen Pflege. Die Familien sind oft auf die Mithilfe ihrer Herkunftsfamilien angewiesen. Ohne die Mithilfe ist die Bewältigung des Alltags gerade in den Familien mit Geschwisterkindern nicht möglich. Die Eltern sind auf die Betreuung des Geschwisterkindes durch Dritte, meist durch die Herkunftsfamilie, während der Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte angewiesen. Hierzu stellt sich die Frage, ob die Mutter die notwendige Hilfe überhaupt annehmen kann. Es werden auch in Familien mit gesunden Kindern alte Konflikte aus den Herkunftsfamilien der Eltern reaktiviert und neu integriert. Sohn oder Tochter unternehmen einen neuen Autonomieschritt: weg von der Rolle des Sohnes oder der Tochter hin zum Selbst-Eltern-Sein. Diese Autonomie ist in Familien mit kranken Kindern nur bedingt möglich. Weder die Ablösung von den Eltern, noch vom medizinischen Personal ist zufriedenstellend zu bewerkstelligen.

Eines wurde in allen Interviews ganz deutlich: Das Warten auf ein Organ von Eurotransplant ist für Eltern bei zunehmender Einschränkung und dem meist zu beobachtenden Entwicklungsstillstand unerträglich und eine extreme Belastung für die entstehende Eltern-Kind-Beziehung.

16 Belastungen der Eltern mit leberkranken Säuglingen

Die Lebenssituation der Familien dieser schwerstkranken Säuglinge ist geprägt von langen und häufigen Klinikaufenthalten, die oft unvorhergesehen auf die Familie zukommen, und von ersten Operationen gleich nach Geburt des Kindes. Die Familien (A, B, F) dieser Studie berichten über enorme finanzielle Belastungen durch die Erkrankung. Einerseits bedingt durch die lange Behandlungsdauer, selten weniger als sechs Monate, andererseits ist das Krankenhaus oft weit vom eigentlichen Wohnort entfernt und es entstehen nicht unerhebliche Fahrt- und Übernachtungskosten. Hinzu kommen häufige Transporte zum Arzt. Befinden sich beide Elternteile zur Untersuchung ihres Kindes oder zur Evaluation für die Lebendspende mit im Krankenhaus, so berichten die Familien (C, F) über Schwierigkeiten der Väter, für

diesen Zweck Urlaub zu bekommen. Verdienstaussfälle der Väter für die Zeiten, in denen sie unbezahlten Urlaub nehmen mußten, verschlechtern die angespannte finanzielle Situation der Familien zusätzlich.

Die einzige Familie mit einem Geschwisterkind (C) wird durch die Krankenhausaufenthalte vor organisatorisch schwierige Probleme gestellt. Die Mutter möchte ihr hospitalisiertes Kind im Krankenhaus nicht allein lassen, will aber auch das Geschwisterkind gut untergebracht und betreut wissen. Das Gefühl, das Geschwisterkind zu vernachlässigen, begleitet die Eltern. Nicht nur während der Krankenhausaufenthalte haben sie weniger Zeit für ihr zweites Kind, auch im Alltag erfordert der kranke Säugling durch seine Lebererkrankung zeitaufwendige Pflege und erhält ein hohes Maß an Zuwendung durch die Eltern. Die Frage, was und wie viel sie dem älteren Geschwisterkind über die Erkrankung und die bevorstehende Lebendspende erzählen sollen, beschäftigt die Eltern.

Alle Mütter nennen als weiteren Streßfaktor die Isolation von Familie und Freunden während der langen Krankenhausaufenthalte. Auch den Stationsalltag erleben die Mütter als psychische und physische Belastung.

Von einem negativen Einfluß der Erkrankung des Kindes auf die partnerschaftliche Beziehung berichten zwei Familien (A, E). Angesichts des schlechten gesundheitlichen Zustands der Kinder wird die Wartezeit auf ein Organ für die Eltern, die nicht selber spenden, zu einer angstvollen Periode. Ein Elternpaar dieser Pilotstudie (F) möchte seinen schwerstkranken Säugling bis zur Zeit der Transplantation im Krankenhaus lassen, da beide Angst vor der Aufgabe haben, ihr Kind zu Hause allein weit entfernt von medizinisch erfahrenerm Personal, zu betreuen.

Drei der Mütter geben aufgrund der Erkrankung ihrer Kinder eine Änderung ihrer Zukunftspläne an. Die Wiederaufnahme ihrer Berufstätigkeit verschieben sie auf unbestimmte Zeit, weil sie nicht wissen, welche Aufgaben nach der Transplantation auf sie zukommen werden und wie sich ihr Kind entwickeln wird [71,87].

Alle Informationen, die die Eltern zu der Krankheit ihrer Kinder und dem Thema der Lebendspende durch medizinisches Personal erhalten, sind sehr komplex und für medizinische Laien schwer zu verstehen. Diese Informationsflut allein zu verarbeiten, stellt die Familien vor ein großes Problem. Um den Eltern bei der Verarbeitung der vielfältigen Informationen zu der Krankheit ihrer Kinder zu helfen und sie psychologisch zu unterstützen, haben Ullrich et al [115] ein besonderes Programm an der Medizinischen Hochschule Hannover für Eltern lebertransplantationspflichtiger Kinder entwickelt.

Die Belastungen von Eltern chronisch kranker Kinder, die im Literaturteil dargelegt sind, decken sich mit den Angaben der Belastungen der Eltern unserer Probanden. Auch sie mußten sich auf eine ganz neue und unerwartete Lebenssituation einstellen und sich mit der Krankheit und dem Management der Erkrankung ihrer Säuglinge vertraut machen [12].

Eine zusätzliche Belastung, die in der Literatur über chronisch kranke Kinder nicht beschrieben wird, die sich aber bei allen Probanden findet, ist der schlechte gesundheitliche Zustand des Kindes und das Wissen der Eltern, daß es keine medikamentöse Therapie für ihre Babys gibt. Entscheiden sich die Eltern zu einer Lebendspende, eröffnet es ihnen die Möglichkeit, ihrem Kind das Leben zu retten, aber die Zeit der Evaluation der potentiellen Spender und das Hoffen der Eltern, daß ein Elternteil als Spender in Frage kommt, erleben die Familien als enorm belastend. Hinzu kommt die Angst des Spenders vor seiner eigenen Operation und den möglichen Risiken. Entscheiden sich die Eltern aufgrund des hohen Risikos der Spenderoperation gegen die Lebendspende, entwickeln sie Schuldgefühle ihrem Kind gegenüber (Familie E und F). Diese spezielle, zusätzliche Belastung, mit der sich die Eltern lebertransplantationspflichtiger Säuglinge auseinandersetzen haben, wird auch von Lonie [63] beschrieben.

17 Verleugnung als Coping -Mechanismus

Coping-Strategien müssen immer dann entwickelt werden, wenn ein Ungleichgewicht zwischen persönlichen Ressourcen und Anforderungen der Umgebung eine Quelle von Stress darstellt. Coping in dieser Zeit bedeutet für diese Elternpaare, nicht nur das innere Gleichgewicht zu erhalten, sondern auch hinreichend gute Eltern zu sein, feinfühlig und intuitiv. Eine Mutter dieser Studie (A) versucht die schwere Situation zu bewältigen, indem sie sich selbst zum Experten der Krankheit ihres Säuglings macht. Sie beschäftigte sich intensiv mit der Lebererkrankung und den möglichen Komplikationen, wollte von den behandelnden Ärzten jeden ermittelten Laborwert wissen, ihn einordnen können, so daß die behandelnden Ärzte sich kontrolliert fühlten. So behält sie vermeintlich die Kontrolle über das Geschehen.

Alle untersuchten Eltern entwickelten Coping-Strategien, die ihnen eine situativ weitgehend angemessene Versorgung des schwerstkranken Säuglings ermöglichten. Es entstand der Eindruck, daß die elterlichen Coping-Strategien in der Zeit vor der Transplantation zwar funktional, aber teilweise irritierend waren. In anderen Situationen, also zum Beispiel bei älteren Kindern oder in Hinblick auf die Partnerschaft, wären diese Strategien als dysfunktional zu beurteilen.

Die Mehrzahl der interviewten Eltern verleugnete die Todesbedrohung ihres Kindes ebenso wie die eigenen Risiken im Falle einer geplanten Leberlebensspende weitgehend. Sie orientierten sich überwiegend an Familien, die eine Lebensspende bereits erfolgreich und ohne Komplikationen hinter sich gebracht haben. Die Eltern (A, D) sprachen über die bevorstehende Transplantation ihres Säuglings, als ob es sich um eine eher harmlose Hernien-Operation handelt, die nach wenigen Tagen in Vergessenheit gerät. Sie waren vor dem Interview bezüglich der kurz- und langfristigen Risiken für das Kind, der Lebensbedrohung, der möglichen Komplikationen der Transplantation und der langfristigen Folgen aufgeklärt worden. Mit Hilfe der Verleugnung der Risiken und zum Teil irrealer Zukunftsvisionen vermeiden die Eltern das Vakuum, das nach Jacubeit [51] entsteht, wenn Eltern aufgrund unklarer Zukunftsperspektiven ihres Kindes keine angemessene repräsentionale Struktur der Zukunft entwickeln können. Die Lebensbedrohung ihrer Kinder verleugneten die Eltern weitgehend, um so zu dem todkranken Kind eine Beziehung eingehen zu können. Eltern (E, F), die eine Lebensspende abgelehnt haben, hatten ein großes Bedürfnis, über dieses Thema zu sprechen, nicht zuletzt wegen ihrer Schuldgefühle und Verunsicherung. In allen Interviews wurde ein erheblicher Gesprächsbedarf zum Thema Lebensspende deutlich. Es gab keine ganz uninformierten Eltern zu diesem Themenbereich, zum Teil waren sie aber schlecht oder falsch durch Kollegen außerhalb des Transplantationszentrums informiert worden.

Ein Elternpaar (F) bediente sich einer ganz anderen Coping-Strategie: Die Todesbedrohung und Schwere der Erkrankung ihres Säuglings sowie das eigene Risiko der Lebensspende wurden offen angesprochen. Die Eltern lehnten aufgrund der hohen Risiken der Spenderoperation eine Leberlebensspende ab und sprachen über den möglichen Tod der Tochter infolge ihrer Entscheidung. Sie versorgten ihr Baby gut, aber eine emotionale Distanzierung vom Kind war spürbar. Mit dieser Strategie vermieden die Eltern, eine enge Bindung mit ihrem Baby einzugehen, die ihnen das Abschiednehmen vom Kind nur erschweren würde. Die konkrete Trennung vom Kind während der Klinikaufenthalte erlebten diese Eltern nicht als problematisch, im Gegenteil, sie ließen ihr Kind lieber im Krankenhaus, da sie Angst hatten, die Verantwortung für ihr Kind zu Hause allein tragen zu müssen.

In Hinblick auf die konkrete Versorgung der Babys erwiesen sich beide als Coping-Strategien zu verstehenden Muster der Eltern als ausgesprochen funktional in der schwierigen Zeit vor der Transplantation. Die Auswirkungen dieser Verhaltensmuster auf die weitere Beziehung zum Kind und auf seine psychische Entwicklung könnten langfristig problematisch werden. Fraglich ist auch, ob die Eltern in der Lage sind, diese Copingmechanismen aufrechtzuerhalten. Möglicherweise brechen diese Strategien nach erfolgreicher Transplantation zusammen

und die Eltern dekompensieren psychisch. Klinische Verläufe aus der konsiliarischen Betreuung solcher Familien nach Transplantation lassen dieses befürchten. Hauser et al [45] kommen in ihrer Untersuchung zur Funktion und Struktur in Familien mit chronisch kranken Kindern, die allerdings deutlich älter waren, zu dem Ergebnis, daß die Familienfunktionalität nach erfolgreicher Transplantation signifikant schlechter war als vor der Transplantation. In Krankheitsphasen der größten Belastung scheinen die Familien ausreichende Kapazitäten zu haben, um ihre Probleme zu bewältigen. Die familiären Strukturen dürften jedoch nur auf belastende Situationen adaptiert sein. Die Autoren vermuten, daß durch die Entlastung der Transplantation die aufgebauten Abwehrmechanismen dysfunktional werden und es zu Schwierigkeiten kommt.

18 Lebendspende

Eine zusätzliche Belastung, die in der Literatur über Eltern chronisch kranker Kinder nicht beschrieben wird, die sich aber bei allen Probanden findet, ist der schlechte gesundheitliche Zustand des Kindes und das Wissen der Eltern, daß es keine medikamentöse Therapie für ihre Babys gibt. Ein Autonomieschritt, den die Eltern dieser Pilotstudie bedingt gehen können, ist, sich für oder gegen eine Leberlebendspende auszusprechen. Stimmen die Eltern einer Lebendspende zu, eröffnet es ihnen die Möglichkeit, ihrem Kind das Leben zu retten, aber die Zeit der Evaluation der potentiellen Spender und das Hoffen der Eltern, daß ein Elternteil als Spender in Frage kommt, erleben die Familien als enorm belastend. Hinzu kommt die Angst des Spenders vor seiner eigenen Operation und den möglichen Risiken. Entscheiden sich die Eltern (E, F) aufgrund des hohen Risikos der Spenderoperation gegen die Lebendspende, entwickeln sie Schuldgefühle ihrem Kind gegenüber. Diese spezielle zusätzliche Belastung, mit der sich die Eltern lebertransplantationspflichtiger Säuglinge auseinandersetzen haben, beschreibt auch Lonie [63].

Kommt einer der Elternteile aus medizinischen Gesichtspunkten als Spender in Frage, wird die Familie unabhängig von einem Kadaverorgan, das unter Umständen nicht rechtzeitig zu Verfügung steht. Diese Therapieform bietet eine Vielzahl von Vorteilen. Die Operation kann elektiv geplant stattfinden und die Babys können transplantiert werden, wenn ihr gesundheitlicher Zustand stabil ist. Dieses hat einen positiven Einfluß auf die Prognose für das Überleben nach der Transplantation [31,110].

Nach der Geburt des ersten Kindes kommt es bei den Eltern häufig zu Rivalitäten. Sie rivalisieren um die Zuwendung des Kindes im Alltag und um die Beziehung zu ihm. Bevorzugt das Kind den Partner, kann dies beim anderen zu Enttäuschung und Kränkung führen. Diese Riva-

litäten bekommen durch die Lebendspende eine andere Qualität. Es entstehen neue Partnerschaftskonflikte, alte Konflikte werden aktualisiert bzw. verstärkt. Für die Mutter ist es, wie oben bereits erwähnt, ein vorrangiges Thema gerade nach der Geburt des ersten Kindes, das Überleben und Gedeihen des Kindes zu gewährleisten. Hier stellt sich die Frage der Freiwilligkeit, die für die Lebendspende gefordert ist. Kann eine Mutter überhaupt „nein“ sagen zu einer Therapie, die ihr die Möglichkeit eröffnet, einen Beitrag zum Überleben ihres Kindes zu leisten? Alle Eltern der Probanden befinden sich während der Phase der Entscheidungsfindung in einem inneren Konflikt. Die Möglichkeit, durch Lebendspende zum Überleben des Kindes beizutragen, bedeutet eine narzißtische Aufwertung des durch das kranke Kind ge-kränkte Selbst. Die bevorstehende Operation löst aber auch Ängste vor Verlust der eigenen körperlichen Integrität und Schmerzen aus.

Das Abgelehntwerden als Spender demgegenüber ist eine erhebliche narzißtische Kränkung bei aller Entlastung. Bei einem Elternpaar (E) dieser Studie kam die Mutter aufgrund einer schweren Neurose als Spenderin nicht in Frage. Dem Vater wurde als Ernährer der Familie und wegen der psychischen Erkrankung seiner Frau ebenfalls davon abgeraten. Allerdings wurde die Lebendspende durch den Vater als letzte Möglichkeit gesehen, falls ein passendes Organ nicht rechtzeitig zur Verfügung steht. Die Mutter war erleichtert, daß ihrem Mann von der Spende abgeraten wurde, zum einen, weil sie auf seine Unterstützung angewiesen war, zum anderen wäre es ihr nicht recht gewesen, wenn der Vater durch seine Lebendspende eine besondere Bindung zu seiner Tochter bekäme und ihr damit etwas voraus habe. Der Vater berichtete von zwei Phantasien, bezüglich der möglichen späteren Bedeutung einer Lebendspende für die Beziehung zu seiner Tochter: Einerseits könnte er es nicht ertragen, wenn sie im Alter von 16 Jahren mit einem Jungen intim wird, der ihm überhaupt nicht gefällt und das alles mit einem Teil seiner Leber, andererseits sei die Vorstellung für ihn unerträglich, daß die Tochter die Transplantation nicht überstehe, er an ihrem Grab stehe und ein realer Teil von ihm mit beerdigt werden würde. Hieran wird deutlich, was der spendende Elternteil neben der körperlichen Belastung durch seine eigene Operation auch an psychischer Bewältigung zu leisten hat. Er muß Abschied nehmen von seinem eigenen Organ im eigenen Kind. Verläuft eine Transplantation nach einer Lebendspende nicht erfolgreich, so bedeutet dieses neben der erneuten Sorge um das Kind eine erhebliche Belastung für den Spender, aber auch den anderen Elternteil. Der Spender entwickelt Schuldgefühle aus der Vorstellung heraus, das eigene Organ sei nicht gut genug gewesen. Schuldzuweisungen vom anderen Elternteil belasten möglicherweise die Partnerschaft. Nach Mißlingen einer Transplantation könnte die Schuld eher beim Spender gesucht werden. Nicht nur die gegenseitigen Schuldzuweisungen können

die Eltern voneinander distanzieren, auch der zeitliche Mehraufwand für die Betreuung des chronisch kranken Kindes läßt wenig Zeit für eigene Interessen der Eltern und Gefühle dem Partner gegenüber.

Singer et al [91] und Whittington [120] kommen hier zu einem anderen Ergebnis. Auch Spender, bei denen die Kinder gestorben sind, haben das Gefühl, alles getan zu haben und sie würden es immer wieder tun.

Waren zum Zeitpunkt der Studieninterviews die medizinische Evaluation beider Elternteile noch nicht durchgeführt, gingen die Eltern davon aus, daß beide als potentielle Spender in Frage kommen. Die Entscheidung, wer spenden soll, haben alle verheirateten Elternpaare (A, B, C) allein und ungeachtet konträrer Meinungen von anderen Familienmitgliedern schnell getroffen. Weitere Informationen hatten wenig Einfluß auf die einmal gefällte Entscheidung. Eine Hilfe zur Entscheidungsfindung war für die Eltern dieser Studie, das finanzielle Einkommen der Familie zu sichern, die Versorgung des Säuglings postoperativ durch die Mutter zu gewährleisten und zu mutmaßen, welche Leber durch den in der Vergangenheit geführten Lebenswandel „gesünder“ sei. Eine Mutter (D) hat diese Entscheidung allein ohne ihren Lebenspartner getroffen und entschieden, daß nur sie aufgrund des für sie vorhandenen höheren Verwandtschaftsgrades zu ihrem Kind als Spenderin in Frage kommt. Eine weitere Begründung war, daß sie sich zur Zeit sowieso im Erziehungsurlaub befindet und ihr Mann durch die Fehlzeiten, die der Krankenhausaufenthalt bei einer Lebendspende mit sich bringt, wahrscheinlich seinen Arbeitsplatz verlieren würde. Ihr Lebenspartner war über diese allein getroffene Entscheidung sehr traurig und wütend, denn er hätte sich gern als Spender zur Verfügung gestellt und so seinem Kind möglicherweise das Leben gerettet. In diesem Fall wird in der Thematik Lebendspende ein grundlegender Autonomie-Abhängigkeitskonflikt der Mutter deutlich.

Ethisch ist die Leberlebendspende bereits seit ihrer Einführung umstritten. Gegner und Befürworter dieser besonderen Therapieform beschäftigen sich mit zwei Hauptproblemen: die Freiwilligkeit des Spenders und die gesundheitliche Gefährdung des Spenders durch das Operationsrisiko [90]. Letztere zeigt sich als schwerwiegendes ethisches Problem, weil die Eltern durch das übermäßige Hoffen, ihr Kind zu retten, die potentiellen Operationsrisiken zum Zeitpunkt der Zustimmung zur Operation als irrelevant ansehen [106].

Die Freiwilligkeit der Spende zu gewährleisten, ist natürlich angesichts der Tatsache, daß das Kind ohne die Lebendspende stirbt, sehr schwierig. Es lastet ein enormer Druck auf dem potentiellen Spender, denn im Gegensatz zur Niere gibt es bei der Leber nichts, was die Organfunktion übernehmen könnte wie die Dialyse bei Nierenversagen [46]. Ein Elternteil, das den

Tod des Kindes vor Augen hat, kann keine rationale Entscheidung treffen [46,106] Bei Organübertragungen zwischen Eltern und Kindern liegen besondere Umstände vor, die die Freiwilligkeit beeinflussen. An der Freiwilligkeit ist zu zweifeln, da sich die Eltern gegenüber ihren Kindern normalerweise verpflichtet fühlen [31]. Die Eltern werden immer mit dem Herzen und nicht mit dem Verstand entscheiden [120]. In den Interviews dieser Studie wurde insgesamt der Eindruck gewonnen, daß die Eltern (A, B, C, D) ihren Kindern mit der Lebendspende das Leben retten wollten, sie fühlten sich aber bewußt von keiner Seite, weder vom Partner noch anderen Familienmitgliedern zur Lebendspende gedrängt. Konträre Meinungen wurden in die Überlegungen einbezogen, letztlich traf der potentielle Spender die Entscheidung allein. Auf die Frage, ob sich die Leberlebendspende ethisch rechtfertigen läßt, kann diese Pilotstudie keine eindeutige Antwort geben. Um sich einer Antwort anzunähern, müssen verschiedene Positionen bedacht werden: Der behandelnde Arzt, der versucht durch eine Transplantation eines Lebendorgans, seinen schwerstkranken Patienten, der ohne Transplantation verstirbt, zu heilen. Hier drängt sich die Frage auf, ob der Arzt nicht wider seinen Hippokratischen Eid handelt, indem er einen gesunden Leberlebendspender operiert und ihn den möglichen prä-, peri- und posttransplantären Risiken aussetzt. Der Arzt dient durch die Lebendspende seinem leberkranken Patienten, setzt jedoch den Lebendspender dem Operationsrisiko aus.

Die Eltern dieser schwerstkranken Säuglinge erhalten durch die Leberlebendspende die Möglichkeit, etwas für das Überleben ihres Kindes zu tun. Verläuft die Transplantation erfolgreich, kann der Spender zufrieden sein, mit seinem Organ dem Kind das Leben gerettet zu haben. Wäre es nicht unethisch, Eltern dieses Therapieverfahren vorzuenthalten, da die Überlebensraten der Kinder in den Transplantationszentren ohne Lebendspende niedriger liegen als in den Zentren, in denen das Verfahren zur Anwendung kommt [120].

Ein Säugling ist zum Zeitpunkt der Transplantation nicht in der Lage, den Unterschied zwischen Lebendspende und Kadaverspende zu verstehen. Die Bedeutung, die die Lebendspende für die Eltern hat, wird sich dem Kind über die Geschichten, die ihm später erzählt werden, und durch das Verhalten der Eltern mitteilen. Langfristig könnten sich die Auswirkungen unter anderem im Bereich der Autonomieentwicklung des Kindes bis in die Pubertät der Kinder zeigen [55]. Zur Zeit gibt es hierzu noch keine Langzeituntersuchung von lebertransplantierten Säuglingen.

19 Überlegungen zur psychosozialen Betreuung von Familien mit vom Tode bedrohten Säuglingen

Nicht alle Familien mit schwerstkranken Säuglingen brauchen psychotherapeutische Hilfe. Die Eltern sind primär meist psychisch gesunde Menschen mit ausreichenden Ressourcen. Sie befinden sich aber nach der Geburt ihrer vom Tode bedrohten Babys in einer Situation, die sie völlig unvorbereitet trifft und sie vor Aufgaben und Entscheidungen stellt, die sie häufig nicht bewältigen können. Gleichgültig auf welcher Basis psychotherapeutischer Konzepte mit diesen Familien gearbeitet wird, ist es wichtig, die individuellen Copingmechanismen wahrzunehmen und zu stützen, solange sich diese als funktional in Hinblick auf das Baby und die Bewältigung der Situation erweisen. Aufgrund der großen Abhängigkeit der Säuglinge vom Befinden ihrer Eltern dürfen diese Coping-Strategien nicht destabilisiert werden. Da der Säugling sein Verhalten selbst nur bedingt regulieren kann, erfolgt die Verhaltensregulation bei Säuglingen extern mittels sozialer Prozesse durch das Verhalten der Bezugsperson [42]. Ein Therapeut, der mit den Familien arbeitet, muß sehr feinfühlig sein, wenn es um die Beurteilung der Copingmechanismen geht. In vielen Fällen wird es sinnvoller sein, den Eltern ihre oft unrealistischen Zukunftsvisionen, die ihr Kind betreffen, zu lassen, als sie ihnen zu nehmen. Ohne die fragilen Verhaltensmuster wären die Eltern nicht in der Lage, die Situation mit ihrem Kind durchzustehen. Das Risiko der Kinder, später Verhaltensstörungen zu entwickeln, hängt davon ab, inwieweit das Kind und die Familie in der Lage sind, die Belastungen, die durch die Erkrankung entstehen, und die Therapieanforderungen zu bewältigen [76]. Da Kinder in einem höheren Maße als Erwachsene von ihrem sozialen Umfeld abhängig sind, besonders von ihren Eltern, ist es wichtig, wie die Eltern mit der Erkrankung umgehen [34]. Führen diese Strategien bei den Eltern zu Blockaden ihrer intuitiven elterlichen Kompetenzen, dann müssen diese Aspekte aktiv thematisiert werden. Eltern wollen ihr Baby gut versorgen und eine gute Beziehung zu ihm haben und wissen selbst am besten, wie sie das schaffen können. Bestehen zusätzlich psychosomatische Probleme des Kindes, wie die nicht seltenen Fütterstörungen, die sich auch bei einem Baby dieser Studie zeigten, ist das eine Indikation für eine ergänzende Eltern-Säuglings-Therapie [54]. Schwere Beziehungsstörungen sollten im Rahmen der pädiatrischen Behandlung früh wahrgenommen und die Eltern dazu ermutigt werden, sich in psychotherapeutische Hilfe zu begeben. Depressive Reaktionen oder andere psychische Erkrankungen der Eltern können ebenfalls eine Indikation für Psychotherapie sein. Zentral ist hier, daß die spezifische Situation des Säuglings mit berücksichtigt wird und die Auswirkungen der Therapie auf die intuitiven elterlichen Fähigkeiten beobachtet werden. Vor-

sicht ist geboten, wenn Therapeuten, die mit den Eltern arbeiten, den Einfluß der Therapie mit den Eltern auf das Baby nicht einschätzen können.

Grundsätzlich ist es sehr wichtig, die Eltern für die gesunden Anteile ihres Kindes zu sensibilisieren. Eine psychosoziale Betreuung dieser Familien sollte zum Ziel haben, daß Eltern ihr Baby nicht nur als krankes Kind wahrnehmen, sondern auch gesunde Anteile fördern. Die Eltern sollten ermutigt werden, mit ihren Kindern zu spielen und den Alltag nicht vom Verabreichen der Medikamente und Arztbesuchen dominieren zu lassen. Ein gezieltes Interesse für nichtmedizinisches Geschehen und die allgemeine Entwicklung des Kindes verdeutlicht den Eltern, daß es auch noch etwas anderes als die Krankheit geben darf. Andernfalls besteht die Gefahr, daß die Lebensgeschichte des Kindes auf eine reine Krankengeschichte reduziert wird.

Wünschenswert wäre eine psychosoziale Betreuung, die auch in der Lage ist, die kindliche Entwicklung einzuschätzen. Eine psychomotorische Entwicklungsdiagnostik, die die Entwicklung des Kindes unter besonderer Berücksichtigung der körperlichen Einschränkung beurteilt, ist hier Voraussetzung. Leberkranke Säuglinge sind vor allem im späten Stadium der Erkrankung dystroph und in ihren motorischen Fähigkeiten durch die körperliche Schwäche sehr eingeschränkt. Dieses ist meist aber nicht gleichzusetzen mit einer globalen Entwicklungsverzögerung. Aufgrund der engen Verknüpfung zwischen kognitiver und motorischer Entwicklung laufen Eltern, Pflegepersonal und Ärzte Gefahr, die kognitiven Leistungen zu unterschätzen, was zu einer mangelnden Förderung der Babys in diesem Bereich führen kann. Zu bedenken ist ebenfalls, daß diese Babys neben der Erkrankung manchmal banale, aber belastende Regulationsstörungen, wie z. B. Schlafstörungen, die nicht unbedingt auf die Grunderkrankung zurückzuführen sind, haben. Im Rahmen der psychosozialen Betreuung sollte eine gute und umfassende Aufklärung der Eltern über die somatische Situation ihrer Säuglinge und aller zur Verfügung stehenden Therapiemöglichkeiten erfolgen. Aus den Ergebnissen unserer Studie ist davon auszugehen, daß ein großer und zeitlich umfangreicher Aufklärungsbedarf zum Thema Lebendspende, sowohl für die Eltern, die sich zu einer Lebendspende entschlossen haben, als auch für die Eltern, die die Lebendspende als Therapiemöglichkeit abgelehnt haben, besteht. Über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und personelle Entlastung sollten Eltern aufgeklärt werden. Besonders betroffen sind hier Familien mit meist noch jungen Geschwisterkindern.

Diese umfassende psychosoziale Betreuung der Familien mit vom Tode bedrohten Säuglingen sollte von Anfang an durch ein Team, das alle Bereiche abdeckt und sich sowohl um die Situation der Babys als auch um die der Eltern kümmern kann, erfolgen. Auf dieser Basis können

die Eltern mehr Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung und den Therapiemöglichkeiten gewinnen. Stützende psychotherapeutische Hilfe kann die Familien entlasten und dazu beitragen, daß die Eltern nicht dekompensieren und die kranken Säuglinge, wie auch ihre Geschwister, sich trotz allem so gut wie möglich entwickeln.

Die innere Welt des Säuglings entzieht sich weitgehend unserer direkten Wahrnehmung. Das kranke Baby kann in den Interviews nicht erzählen, wie es ihm geht und wie es die Transplantation erlebt. Dieses ist wahrscheinlich auch der Grund, warum man in der psychologischen oder verhaltensmedizinischen Literatur über chronisch kranke Kinder fast vergeblich nach psychosomatischer oder kinderpsychiatrischer Forschung in Familien mit chronisch kranken Säuglingen sucht. Von chronisch kranken Kindern weiß man, daß sie ein deutlich höheres Risiko für psychopathologische Auffälligkeiten zeigen [10,30]. Ob eine chronische Erkrankung oder die Lebertransplantation im Säuglingsalter, zu einer Zeit früher, noch nicht sprachlich codierter Erfahrungen und der sich langsam entwickelnden Eltern-Kind-Beziehung in jedem Fall ein Trauma oder ohne jegliche Konsequenz für die psychische Entwicklung ist, sollte vor dem Hintergrund des jeweiligen Entwicklungsstand der Kinder beurteilt werden. Für Drell et al [28] entscheidet der Entwicklungsprozeß von Wahrnehmung, Erinnerung, Kognition und Emotion darüber, ob ein Ereignis traumatisch wird. Das Ausmaß der psychischen Störung, das die Kinder erfahren werden, ist für die Autoren davon abhängig, wie die Sorgen den auf das Ereignis reagieren und damit umgehen. Um dem Säugling gerecht zu werden, muß man sich der Eltern, des Säuglings, der Eltern-Kind-Beziehung und der zu beobachtenden Eltern-Kind-Interaktion annehmen. Aus der Säuglingsforschung bezüglich der Wahrnehmungsfähigkeit und Gedächtnisleistungen schon sehr kleiner Säuglinge weiß man, daß es falsch wäre, davon auszugehen, daß Säuglinge und Kleinkinder eine Transplantation nicht wahrnehmen [26]. Auch die Annahme, aufgrund der mangelnden Erinnerungsfähigkeit keine psychischen Auswirkungen zu erwarten, ist nicht zulässig. Die verschiedenen Effekte auf das Immunsystem bei Trennungen von Affensäuglingen und ihren Müttern lassen für Coe et al [22] den Schluß zu, daß traumatische Erfahrungen in der Kindheit lang anhaltende Effekte auf physiologische Prozesse haben. Für die Autoren ist die Separation, die die Affen erfahren haben, analog zu einer Hospitalisation oder dem plötzlichen Verlust eines Elternteils bei menschlichen Säuglingen zu sehen. Wir wissen wenig darüber, ob und wie diese Erfahrungen später erinnert und psychisch integriert werden und ob solche Erlebnisse in jedem Fall zu einer Traumatisierung führen.

20 Ausblick auf eine Langzeitstudie

Bei der Durchsicht der vorliegenden Literatur kann man den Eindruck gewinnen, daß es den chronisch kranken Säugling nicht gibt, sondern solche Erkrankungen erst im Vorschulalter beginnen. Große medizinische Fortschritte in den vergangenen Jahren, neue Operationstechniken in der Herzchirurgie und in der Transplantationsmedizin ermöglichen aber auch immer mehr Säuglingen zu überleben, die früher schon in den ersten Lebensmonaten gestorben wären. Bisher gibt es allerdings keine Langzeitstudien darüber, wie solche medizinischen Maßnahmen die psychische Entwicklung dieser Kinder beeinflussen und wie ihre Eltern diese integrieren können. Es reicht sicher nicht aus, diese Babys am Leben zu erhalten, ohne sich mit ihrer Entwicklung, deren spezifischen Risiken und der psychosozialen Situation der Familien zu beschäftigen. Die Ergebnisse der neueren Säuglingsforschung lassen vermuten, daß neben den eigenen Erfahrungen, die ein Baby durch die Behandlung macht und die vor allem im impliziten Gedächtnis gespeichert werden, die Verarbeitung der Eltern, die psychische Integration des Erlebten und die damit zusammenhängenden Phantasien langfristig das Kind in seiner Entwicklung beeinflussen. Hier scheint ein qualitativer Zugang zu den elterlichen Repräsentationen und im späteren Alter auch den kindlichen notwendig aber aufwendig.

Eine weitere Fragestellung wäre die Bindungsentwicklung auf dem Hintergrund der antizipierten Trennung durch den möglichen Tod des Kindes, die sicherlich auch durch äußere Faktoren, wie häufige Mikrotrennungen im Stationsalltag beeinflußt werden.

Die spezifische Traumatisierung durch chronische Erkrankung im Kindesalter, die Risikofaktoren für die Partnerschaft der Eltern sind bekannt. Ob eine Transplantation im Säuglingsalter eine Traumatisierung des Babys selbst darstellt oder über eine Traumatisierung der Eltern später sekundär traumatisierend werden kann, müßte überprüft werden, da die Ursache Konsequenzen für die Betreuung der Eltern hätte.

Um die Auswirkungen der Lebertransplantation im Säuglingsalter beurteilen zu können, sind prospektive Langzeitstudien notwendig, die sich besonders mit der psychischen Entwicklung der Kinder und der langfristigen Auswirkung der Transplantation und vor allem auch einer Leberlebenspende auf die Eltern-Kind-Beziehung beschäftigen. Wegen der kleinen Fallzahlen werden diese in erster Linie qualitative Studien sein müssen, wobei die Datenerhebung aufwendig ist. Die meisten Untersuchungsinstrumentarien sind für die Anwendung bei gesunden Säuglingen und ihren Eltern entwickelt worden. Adaptation an die besondere Situation dieser schwerkranken Babys wäre notwendig.

In der Literatur zu chronisch kranken Kindern sind die Themenbereiche der psychosozialen Auswirkung der Erkrankung auf die Familie und besonders auf gesunde Geschwisterkinder ausführlich dargestellt. In einer prospektiven Untersuchung mit transplantierten Säuglingen ist besonders zu berücksichtigen, daß Geschwisterkinder meist selbst noch sehr jung sind und sich über die bekannten Probleme hinaus spezielle Entwicklungsschwierigkeiten durch ständige Trennungen von Bezugspersonen im frühen Kindesalter ergeben könnten.

In den geführten Interviews zeigte sich, daß das Thema der Leberlebenspende allen Eltern wichtig war. Die Familien sind im Verlauf der Gespräche häufig auf dieses Thema zurückgekommen und hatten einen hohen Gesprächs- und Aufklärungsbedarf. Fast alle Eltern waren über die Möglichkeit dieser Methode schon vor der stationären Diagnostik informiert. Auch wenn Eltern sich gegen eine Lebenspende entschieden hatten oder als Spender nicht in Frage kamen, beschäftigten sie sich mit diesem Thema. Die Interviews zeigten, daß sich bei Eltern im Zusammenhang mit einer solchen Spende Phantasien entwickeln können, die eine langfristige Auswirkung auf die Beziehungsentwicklung zum Kind vermuten lassen.

F ZUSAMMENFASSUNG

Ziel der vorliegenden Pilotstudie war es, die psychosoziale Situation junger Familien mit einem leberkranken Säugling in der diagnostischen Phase vor der Transplantation zu erfassen und weiter zu überprüfen, welche Methoden der Säuglingsforschung dazu geeignet wären, die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit vom Tode bedrohten Säuglingen zu untersuchen. Eine umfangreiche Literaturrecherche zu diesem Thema ergab, daß bisher nur wenig über die längerfristige psychische Entwicklung dieser Kinder nach erfolgreicher Transplantation bekannt ist.

Von Oktober 1997 bis Februar 1998 wurden Eltern zusammen mit ihren schwerstleberkranken Babys untersucht, die zur stationären Prätransplantationsdiagnostik in der Universitätskinderklinik Hamburg- Eppendorf aufgenommen worden waren. Es wurden semistrukturierte tiefenpsychologisch fundierte Interviews mit den Familien durchgeführt. Sechs dieser Interviews konnten mit Hilfe der „Grounded Theory“ ausgewertet werden. Das ursprünglich geplante Studiendesign, das zusätzlich Interaktionsbeobachtungen, Tagesprotokolle und Entwicklungsdiagnostik vorsah, konnte zum Teil aus organisatorischen Gründen, viel mehr aber aus Rücksicht auf die fragilen Copingstrategien der Eltern und dem meist sehr schlechten Gesundheitszustand der Babys nicht durchgeführt werden.

Die per Video dokumentierten Interviews wurden in Verbatimprotokolle übertragen. Die Interviews wurden nach folgenden, im Rahmen der Auswertung nach der „Grounded Theory“ erarbeiteten Kriterien analysiert: Belastungen der Familien, Bewältigungsstrategien der Eltern, die Lebendspende und der Tod. Bei allen Eltern stand trotz hoher psychosozialer Belastungen der Wunsch, das kranke Baby möglichst optimal zu betreuen, ganz im Vordergrund.

Auch wenn nicht intendiert, war in vielen Interviews die Möglichkeit der Lebendspende ein bedeutsames Thema. Hierbei kamen neben den Vorteilen dieses Verfahrens (Terminplanung, besserer Gesundheitszustand des Kindes) multiple, die elterliche Partnerschaft belastende Probleme, wie Rivalitäten, Ängste und Reaktivierung früherer Paarkonflikte zum Ausdruck.

Deutlich wurde in den Interviews der langfristige Bedarf von psychotherapeutischer/psychosozialer Begleitung der Eltern. Besondere Schwerpunkte solcher Bemühungen sollten dabei die für das Säuglings- und Kleinkindalter spezifischen entwicklungspsychologischen Aspekte, die Paardynamik, die psychische Verarbeitung der Eltern der Transplantation ihrer Kinder und gegebenenfalls der Lebendspende sein.

G LITERATURVERZEICHNIS

1. Ainsworth MD (1973) The development of infant-mother attachment. In: Caldwell BM, Ricciuti HN (ed) Review of child development research. University of Chicago Press, S 1-94
2. Ainsworth MD, Blehar MC, Waters E, Wall S (1978) Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation. In: Hillsdale NJ (ed). Erlbaum
3. Allen RD, Lynch SV, Strong RW (1997) The living organ donor. In: Chapman JR, Deierhoi M, Wight C (ed) Organ and Tissue Donation for Transplantation. Arnold, London Sydney Auckland, S 162-199
4. Armbruster MM (1996) Jugendliche mit Phenylketonurie und ihre Familien. Verlag Dr. Kovac, Hamburg
5. Atkins DM, Patenaude AF (1987) Psychosocial Preparation and Follow-Up for Pediatric Bone Marrow Transplant Patients. American Journal of Orthopschiatric 57:246-252
6. Barnard KE, Morisset CE, Spieker S (1993) Preventive Interventions: Enhancing Parent-Infant Relationships. In: Zeanah CH (ed) Handbook of Infant Mental Health. The Guilford Press, New York London
7. Bauer J, Dapper F, Kroll J, Hagel KJ, Thul J, Zickmann B, Michel-Behnke L, Stastny B, Will RC, Bohle RM (1998) Herztransplantation im Säuglingsalter: Erfahrungen am Kinderherzzentrum Gießen. Zeitschrift für Kardiologie 87:209-217
8. Beath S, Brook G, Kelly D, McMaster P, Mayer AD, Buckels JAC (1994) Improving Outcome of Liver Transplantation in Babies Less Than 1 Year. Transplantation Proceedings 26:180-182
9. Beath SV, Brook GD, Kelly DA, Cash AJ, McMaster P, Mayer AD, Buckels JAC (1993) Successful liver transplantation in babies under 1 year. British Medical Journal 307:825-828
10. Becker S (1990) Neurodermitis. In: Wiese J (Hrsg) Psychosomatische Medizin in Kindheit und Adoleszenz. Verlag für Medizinische Psychologie. Vandenhoeck & Ruprecht, S 63-73
11. Bismuth H, Houssin D (1998) Reduced-size liver graft in hepatic transplantation in children. Surgery 95:367-370
12. Blanz, B (1994) Die psychischen Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: Petermann F (Hrsg) Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. Quintessenz Verlags-GmbH, Berlin München, S 11-28

13. Bode, U (1990) Psychosoziale Versorgung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: Petermann F, Bode U, Schlack HG (Hrsg) Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, S 17-22
14. Bradford R (1991) Children´s psychological health status - the impact of liver transplantation: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine* 84:550-553
15. Brazelton TB, Cramer BG (1991) Die frühe Bindung. Klett-Cotta, Stuttgart
16. Broelsch C, Neuhaus P, Burdelski M, Bernsau U, Pichlmayr R (1984) Orthotopic liver transplantation of hepatic segments in infants with biliary atresia. *Langenbecks Arch Chir* 3: 105-109
17. Brosig B, Woidera R (1993) "Wir drei müssen zusammenhalten". Psychoanalytische Überlegungen zum Erleben nach einer Herz-Lungen-Transplantation. Eine hermeneutische Textrekonstruktion. *Psyche* 47:1063-1079
18. Bunzel B (1993) Herztransplantation: Psychosoziale Grundlagen und Forschungsergebnisse zur Lebensqualität. Georg Thieme Verlag, Stuttgart New York
19. Bürgin D (1978) Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod. Huber, Bern Stuttgart Wien
20. Caplan A (1993) Must I Be My Brother´s Keeper? Ethical Issues in the Use of Living Donors as Sources of Liver and Other Solid Organs. *Transplantation Proceedings* 25:1997-2000
21. Chacko RC, Harper RG, Kunik M, Young J (1996) Relationship of Psychiatric Morbidity and Psychosocial Factors in Organ Transplant Candidates. *Psychosomatics* 37:100-107
22. Coe CL, Rosenberg LT, Levine S (1992) Immunological consequences of psychological disturbance and maternal loss in infancy. In: Rovee-Collier C, Lipsitt LP (ed) *Adv. in Infancy Research*. NJ-Ablex, Norwood, 97-134
23. Collis I, Burroughs A, Rolles K, Lloyd G (1995) Psychiatric and Social Outcome of Liver Transplantation. *British Journal of Psychiatry* 166:521-524
24. Davis CC, Brown RT, Bakeman R, Campbell R (1998) Psychological Adaptation and Adjustment of Mothers of Children With Congenital Heart Disease: Stress, Coping, and Family Functioning. *Journal of Pediatric Psychology* 23(4):219-228
25. De Maso DR, Twente AW, Spratt EG, Brian PO (1995) Impact of Psychologic Functioning, Medical Severity, and Family Functioning in Pediatric Heart Transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 14:1102-1108
26. Dornes M (1993) Der kompetente Säugling. Fischer, Frankfurt/Main

27. Douglas JWB (1975) Early Hospital Admissions and Later Disturbances of Behaviour and Learning. *Developmental Medicine and Child Neurology* 17:456-480
28. Drell MJ, Siegel CH, Gaensbauer TJ (1993) Post-Traumatic Stress Disorder. In: Zeanah CH (ed) *Handbook of Infant Mental Health*. The Guilford Press, New York London, S 291-304
29. Düchting-Röth A, Petermann F (1990) Psychosoziale Belastungen bei epileptischen Kindern und deren Familien. In: Petermann F, Bode U, Schlack HG (Hrsg) *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, S 34-40
30. Eichhorn C, Fegert JM, Bergmann K, Wahn U, MAS-Gruppe (1995) Mutter-Kind-Beziehung und Verhaltensauffälligkeiten bei Kleinkindern mit Neurodermitis. In: Wahn U, Szczepanski R, Bullinger M (Hrsg) *Chronisch kranke Kinder*. N Rupp, Lektorat, Buchherstellung und Produktionsberatung, Stuttgart, S 165-180
31. Eigler FW (1997) Das Problem der Organspende vom Lebenden. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 122:1398-1401
32. Eiser C (1990) Psychological Effects of Chronic Disease. *J Child Psychol Psychiat* 31:85-98
33. Esquivel CO (1996) Results: Survival and Quality of Life After Orthotopic Liver Transplantation in Children. In: Busutil RW, Klintmalm GB (ed) *Transplantation of the Liver*. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 236-249
- 33a. Fegert JM (1999), mündlicher Hinweis
34. Filipp SH (1995) Sind kranke Kinder glücklicher als kranke Erwachsene? Antworten zwischen Empirie und Spekulation. In: Wahn U, Szczepanski R, Bullinger M (Hrsg) *Chronisch kranke Kinder*. N Rupp, Lektorat, Buchherstellung und Produktionsberatung, Stuttgart, S 3-22
35. Filipp SH, Aymanns P (1996) Bewältigungsstrategien (Coping). In: Adler RH (Hrsg) *Psychosomatische Medizin*, Urban & Schwarzenberg, München Wien Baltimore, S 277-290
36. Fonagy P, Steele H, Steele M (1991) Maternal Representations of Attachment during Pregnancy Predict the Organization of Infant-Mother Attachment at One Year of Age. *Child Development* 62:891-905
37. Friedrich H (1981) Familiensoziologische Aspekte von Coping-Strategien bei chronischen Krankheiten. In: Angermeyer MC, Döhner O (Hrsg) *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie*. Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart, S 9-19

38. Friedrich H, Spoerri O, Stemann-Acheampong S (1992) Mißbildung und Familiendiagnostik. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht
39. Gauda G (1997) Der Übergang zur Elternschaft. In: Keller H (Hrsg) Handbuch der Kleinkindforschung. Verlag Hans Huber, Bern Göttingen Toronto, S 415-439
40. Gold LM, Kirkpatrick BS, Fricker FJ, Zitelli BJ (1986) Psychosocial Issues in Pediatric Organ Transplantation: The Parents' Perspective. *Pediatrics* 77(5):738-744
41. Goldman LS (1993) Liver Transplantation Using Living Donors. *Psychosomatics* 34(3):235-240
42. Grossmann KE, Becker-Stoll F, Grossmann K, Kindler H, Schieche M, Spangler G, Wensauer G, Zimmermann P (1997) Die Bindungstheorie: Modell und entwicklungspsychologische Forschung. In: Keller H (Hrsg) Handbuch der Kleinkindforschung. Huber, Bern
43. Guarino M, Stracciari A, Pazzaglia P, Sterzi R, Santilli L, Donato F, Alessandro RD (1996) Neurological complications of liver transplantation. *Neurology* 243:137-142
44. Günter M, Werning A, Karle M, Klingebiel T (1997) Abwehrprozesse als Adaptationsleistung. *Kinderanalyse* 5:124-125
45. Hauser E, Freilinger M, Skyllouriotis M, Zacherl S, Wimmer M, Balzar E, Schubert MT (1996) Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern. *Psychother Psychosom med Psychol* 46:379-384
46. Hayashi M, Cao S, Concepcion W, Monge H, Ojogho O, So S, Esquivel CP (1998) Current status of living-related liver transplantation. *Pediatric Transplantation* 2:16-25
47. Heffron TG, Emond JC (1996) Living Related Donor Liver Transplantation. In: Busutil RW, Klintmalm GB (ed) *Transplantation of the Liver*. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 518-528
48. Herb G (1996) (Ohn)macht der professionell Handelnden. *System Familie* 9:120-128
49. Hertzgaard L, Gunnar M, Erickson MF, Nachmias M (1995) Adrenocortical Responses to the Strange Situation in Infants with Disorganized/Disoriented Attachment Relationships. *Child Development* 66:1100-1106
50. Herzer H, Herzer R (1980) Zur multikonditionalen Genese kindlicher Verhaltensstörungen. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung* 74:581-584
51. Jacubeit T (1998) Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung bei Lebertransplantation im Säuglings- und Kleinkindalter. Unveröffentlichter Vortrag, Essen
52. Jacubeit T (1998) Säuglinge in der Transplantationsmedizin. Unveröffentlichter Vortrag, Graz

53. Jacubeit T (1998) Säuglinge und ihre Familien in der Transplantationsmedizin. Unveröffentlichter Vortrag, Dresden
54. Jacubeit T (2001) Wenn ich schon überlebe, muß ich auch lebendig werden dürfen. Aus der psychotherapeutischen Arbeit mit Familien mit chronisch kranken Säuglingen und Kleinkindern. In: Pedrina F (Hrsg) Beziehung und Entwicklung in der frühen Kindheit. Psychoanalytische Interventionen in interdisziplinären Kontexten. edition diskord, Tübingen, S 81-102
55. Jacubeit T, Spitzer S, Berger M (2001) Die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen. Psychother Psychosom med Psychol 51:465-472
56. Jones J, PayneWD, Matas AJ (1993) The Living Donor - Risks, Benefits, and Related Concerns. Transplantation Reviews 7(3):115-128
57. Koch U, Muthny FA (1990) Quality of Life in Patients with End-Stage Renal Disease in Relation to the Method of Treatment. Psychotherapy and Psychosomatics 54:161-171
58. Kraemer GW (1992) A psychobiological theory of attachment. Behavioral and Brain Sciences 15:493-541
59. Küchenhoff J (1998) Trauma, Konflikt, Repräsentation. In: Schlösser M, Höhfeld K (Hrsg) Trauma und Konflikt. Psychosozial-Verlag, Gießen
60. Levine S, Wiener SG, Coe CL, Bayart FES, Hayashi KT (1987) Primate Vocalization: A Psychobiological Approach. Child Development 58:1408-1419
61. Lewandowski LA (1984) Psychosocial aspects of pediatric critical care. In: Hazinski MF (ed) Nursing care of the critically ill child. CV Mosby, St. Louis
62. Littlefield C, Abbey S, Fiducia D, Cardella D, Greig P, Levy G, Maurer J, Winton T (1996) Quality of Life Following Transplantation of the Heart, Liver and Lungs. General Hospital Psychiatry 18:368-478
63. Lonie D (1995) Liver Transplantation and Young Children. The Signal 3(4):1-5
64. Main M, Solomon J (1990) Discovery of an insecure disorganized/disoriented attachment pattern: Procedures, findings and implications for the classification of behavior. In: Brazelton TM (ed) Affective development in infancy. NJ-Ablex, Norwood, 95-124
65. Martinius J, Mies U, Dera M, Tiesler J (1981) Kinder mit inneren Fehlbildungen, die im Säuglingsalter operiert wurden - familiäre - und Entwicklungsprobleme. In: Angermayer MC, Döhner O (Hrsg) Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart, S 69-74

66. McDiarmid SV (1996) Special Considerations for Pediatric Immunosuppression after Liver Transplantation. In: Busuttill RW, Klintmalm GB (ed) Transplantation of the Liver. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 250-261
67. Mensing H, Petermann F (1990) Psychosoziale Folgen und Beratung von Familien mit an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen. In: Petermann F, Bode U, Schlack HG (Hrsg). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, S 68-76
68. Minde K (1993) Prematurity and Serious Medical Illness in Infancy: Implications for Development and Intervention. In: Zeanah CH (ed) Handbook of Infant Mental Health. The Guilford Press, New York London, S 87-105
69. Mongeau JG, Clermont MJ, Robitaille P, Plante A, Jequir JC, Godbout C, Guertin MC, Beaulieu MA, Sarrazin F (1997) Study of psychosocial parameters related to the survival rate of renal transplantation in children. *Pediatr Nephrol* 11:542-546
70. Mowat A (1987) Liver transplantation in childhood. Butterworth, London
71. Noeker M, Haverkamp F (1997) Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 145:387-394
72. Noeker M, Petermann F (1995) Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In: Petermann F (Hrsg) Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Hogrefe, Göttingen, S 517-554
73. Offner G (1983) Bedeutung der Verwandtentransplantation bei Kindern. *Klinische Pädiatrie* 195:248-251
74. Papoušek M (1996) Die intuitive elterliche Kompetenz in der vorsprachlichen Kommunikation als Ansatz zur Diagnostik von präverbale Beziehungsstörungen. *Kindheit und Entwicklung* 5:140-146
75. Paradis KJ, Freese BK, Sharp HL (1988) A Pediatric Perspective on Liver Transplantation. *Pediatric Gastroenterology II* 35(2):409-433
- 75a. Pedrina F (1999) mündlicher Hinweis
76. Perrin EC, Newacheck P, Pless B, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, Perrin JM, Stein RE, Walker DK, Weitzmann M (1993) Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91:787-793
77. Petermann F (1990) Psychosoziale Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: Petermann F, Bode U, Schlack HG (Hrsg) Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Deutscher Ärzte -Verlag, Köln, S 13-14

78. Petermann F, Kroll T (1995) Psychische Bewältigung chronischer Krankheiten des Kindes- und Jugendalters. In: Kolip P, Hurrelmann K, Schnabel PE (Hrsg) Jugend und Gesundheit. Juventa Verlag, Weinheim München, S 213-233
79. Petermann F, Noeker M, Bode U (1987) Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Psychologie Verlages Union, München Weinheim
80. Petermann F, Wiedebusch S (1995) Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern. In: Petermann F (Hrsg) Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Hogrefe, Göttingen, S 555-586
81. Riedesser P, Wolff G (1985) Elterliches Schulterleben bei Erkrankungen ihrer Kinder. Monatsschr Kinderheilkd 133:657-662
82. Rodeck B, Melter M, Kardorff R, Burdelski M, Hoyer PF, Ringe B, Oldhafer KJ, Pichelmayr R, Brodehl J (1996) Lebertransplantation im Kindesalter. Monatsschr Kinderheilkd 144:490-495
83. Rodrigue JR, Graham-Pole J, Kury S, Kubar W, Hoffmann RG (1995) Behavioral distress, fear, and pain among children hospitalized for bone marrow transplantation. Clinical Transplantation 9:454-456
84. Scheeringa MS, Zeanah CH, Drell MJ, Larrieu LA (1995) Two Approaches to the Diagnosis of Posttraumatic Stress Disorder in Infancy and Early Childhood. J AM ACAD Child Adolesc Psychiatry 34(2):191-200
85. Schmitt GM, Koch HG, Schulze-Everding H (1996) Leben mit Mukoviszidose. In: Schmitt GM, Kammerer E, Harms E (Hrsg) Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen Bern Toronto, S 185-198
86. Schulz K-H, Hofmann C, Sander K, Edsen S, Burdelski M, Rogiers X (2001) Lebendspende vs. Fremdspende - eine katamnestische Studie lebertransplantierte Kinder und ihrer Familien. Psychother Psychosom med Psychol 51:452-464
87. Seiffge-Krenke I, Boeger A, Schmidt C, Kollmar F, Floß A, Roth M (1996) Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Verlag W Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln
88. Shaw BW, Wood RP, Kaufmann SS, Williams L, Antonson DL, Kelly DA, Vanderhoof JA (1988) Liver Transplantation Therapy for Children: Part 2. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 7(6):797-815
89. Shepherd RW, Chin SE, Cleghorn GJ, Patrick M, Ong TH, Lynch SV, Balderson G, Strong R (1991) Malnutrition in children with chronic liver disease accepted for liver transplantation: Clinical profile and effect on outcome. J Paediatr Child Health 27:295-299

90. Singer PA, Siegler M, Lantos JD, Emond JC, Whittington PF, Thistlethwaite JR, Broelsch CE (1990) The Ethical Assessment Of Innovative Therapies: Liver Transplantation Using Living Donors. *Theoretical Medicine* 11:97-94
91. Singer PA, Siegler M, Whittington PF, Lantos JD, Emond JC, Thistlethwaite JR, Broelsch CE (1989) Ethics of Liver Transplantation with Living Donors. *The New England Journal of Medicine* 321(9):620-622
92. Smedler AC, Bolme P (1995) Neuropsychological deficits in very young bone marrow transplant recipients. *Acta Paediatr* 84:429-433
93. Spangler G, Grossmann KE(1993) Biobehavioral Organization in Securely and Insecurely Attached Infants. *Child Development* 64:1439-1450
94. Sperling W, Kalb R (1995) Das psychiatrische Konsil vor Lebertransplantationen. *Fortschritte der Medizin* 12(113):175-177
95. Spital A, Spital M (1990) The Ethics of Liver Transplantation from a Living Donor. *The New England Journal of Medicine* 322(8):549-550
96. Starzl TE (1996) History of Liver and Other Splanchnic Organ Transplantation. In: Busuttill RW, Klintmalm GB (ed) *Transplantation of the Liver*. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 3-20
97. Stern DN (1998) Die Mutterschaftskonstellation. In: *Die Mutterschaftskonstellation*. Klett-Cotta, Stuttgart, S 209-233
98. Sterneck M, Nischwitz U, Burdelski M, Kjer S, Rogiers X, Broelsch CE (1996) Auswahl der Lebendspender für die Lebersegmenttransplantation bei Kindern. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 121:189-194
99. Stewart SM, Hildebeitel C, Nici J, Waller DA, Uauy R, Andrews WS (1991) Neuropsychological Outcome of Pediatric Liver Transplantation. *Pediatrics* 87(3):367-376
100. Stewart SM, Kennard BD, Waller DA, Fixler D (1994) Cognitive Function in Children Who Receive Organ Transplantation. *Health Psychology* 13:3-13
101. Stewart SM, Uauy R, Waller DA, Kennard BD, Andrews WS (1987) Mental and Motor Development Correlates in Patients With End-Stage Biliary Atresia Awaiting Liver Transplantation. *Pediatrics* 79(6):882-888
102. Stewart SM, Uauy R, Waller DA, Kennard BD, Benser M, Andrews WS (1989) Mental and motor development, social competence, and growth one year after successful pediatric liver transplantation. *Pediatrics* 114:574-581
103. Stone RD, Beasley PJ, Treacy SJ, Twente AW, Vacanti JP (1997) Children and Families can Achieve Normal Psychological Adjustment and a Good Quality of Life Fol-

- lowing Pediatric Liver Transplantation: A Long-Term Study. *Transplantation Proceedings* 29:1571-1572
104. Storkebaum S, Sellschopp A (1997) Transplantation und Seele. In: Storkebaum S (Hrsg) *Jetzt ist´s ein Stück von mir! Alles über Organtransplantationen*. Kösel-Verlag GmbH & Co., München, S 78-82
 105. Strauss A, Corbin J (1996) *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*, Weinheim, Beltz, Psychologie Verlags Union
 106. Strong RW, Lynch SV (1996) Ethical Issues in Living Related Donor Liver Transplantation. *Transplantation Proceedings* 28(4):2366-2369
 107. Strong RW, Lynch SV, Ong TH (1990) Successful liver transplantation from a living donor to her son. *New English Journal of Medicine* 322:1505-1507
 108. Strouse TB (1996) Neuropsychiatric Outcomes in Liver Transplantation. In: Busuttil RW, Klintmalm GB (ed). *Transplantation of the Liver*. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 659-664
 109. Strouse TB (1996) Psychosocial Assessment of Adult Liver Transplant Recipients. In: Busuttil RW, Klintmalm GB (ed). *Transplantation of the Liver*. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 297-306
 110. Talbot D, Buckels JA, Mayer AD (1996) Living related liver transplantation. Progress or regress? *Transpl Int* 9:82-85
 111. Tarbell SE, Kosmach B (1998) Parental Psychosocial Outcomes in pediatric Liver and/or Intestinal Transplantation: Pretransplantation and the Early Postoperative Period. *Liver Transplantation and Surgery* 4(5):378-387
 112. Thiel DH (1995) A History of the Past and Present With a Vision of the Future. In: Maddrey WC, Sorrell MF (ed) *Transplantation of the Liver*. Appleton & Lange, Norwalk, Connecticut, S 1-11
 113. Tröster H (1999) Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie* 28(3):160-176
 114. Ullrich G (1993) Psychosoziale Versorgung bei Mukoviszidose. In: Petermann F (Hrsg) *Studien zur Jugend- und Familienforschung*. Vol. 12, Verlag Peter Lang GmbH, Frankfurt am Main Berlin Bern
 115. Ullrich G, Meyke A, Haase H, Erzfeld C, Beckmann S, Schmidt-Schaller S, Melter M, Rodeck B (1997) Psychological support of children undergoing liver transplantation and their parents: a single-centre experience. *Pediatric Rehabilitation* 1(1):19-24

116. Vazquez J, Gamez M, Santamaria ML, Murcia J, Diaz MC, Camarena C, Jara P, Tovar JA (1993) Liver Transplantation in Small Babies. *Journal of Pediatric Surgery* 28(8):1051-1053
117. Walker AM, Harris G, Baker A, Kelly D, Houghton J (1999) Post-traumatic Stress Responses Following Liver Transplantation in Older Children. *J Child Psychol Psychiat* 40(3):363-374
118. Walker LS, v. Slyke DA, Newbrough JR (1992) Family resources and stress: A comparison of families of children with cystic fibrosis, diabetes, and mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology* 17:327-343
119. Weichler NK (1988) Assessment of the Information Needs of Mothers of children After Liver Transplantation. *Transplantation Proceedings* 20(1):598-599
120. Whittington PF (1996) Living donor liver transplantation: ethical considerations. *Journal of Hepatology* 24:625-627
121. Whittington PF, Alonso EM (1996) General Criteria for Pediatric Transplantation. In: Busuttil RW, Klintmalm GB (ed) *Transplantation of the Liver*. WB Saunders Company, Philadelphia London Toronto, S 159-175
122. Zamberlan KE (1992) Quality Of Life in School-Age Children following Liver Transplantation. *Maternal-Child Nursing Journal* 20(3,4):170-228
123. Zitelli BJ, Miller JW, Gartner C, Malatack JJ, Urbach AH, Belle SH, Williams L, Kirkpatrick B, Starzl TE (1988) Changes in Life Style After Liver Transplantation. *Pediatrics* 82(2):173-180

H DANKSAGUNG

Frau Prof. Dr. med. M. Berger danke ich für die Möglichkeit, im Rahmen der Erstellung meiner Dissertationsarbeit in ihrer Abteilung tätig gewesen sein zu können und für wiederholte Diskussionen der vorliegenden Arbeit.

Weiter danke ich Frau Dr. med. T. Jacubeit für die Überlassung des Promotionsthemas, sowie für ihre zuverlässige und geduldige Betreuung und Beratung bei der Erstellung dieser Dissertationsschrift herzlich.

Für stete Freundlichkeit danke ich den Mitarbeitern der Abteilung für Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters, insbesondere Frau Peltzer.

Monika danke ich für das Korrekturlesen meiner Dissertationsarbeit.

Ein großer Dank geht an meine Eltern und meine Großeltern, die mich immer unterstützt haben.

Meinem Mann und meinen Kindern danke ich besonders für Geduld, Verständnis und Unterstützung.

I CURRICULUM VITAE

Persönliche Daten :

Vor- und Familienname : Susanne Ipsen, geb. Spitzer
Geburtsort und -tag : Celle, 03.12.1965
Familienstand : Verheiratet, 3 Kinder
Anschrift (privat) : Ortfeld 1A
29342 Bockelskamp

Schulbesuch :

1972 - 1976 Neustädter Grundschule in Celle
1976 - 1985 Hölty Gymnasium in Celle

Berufsausbildung :

Aug. 1985 - Juni 1987 Ausbildung als Industriekauffrau
CAMERON IRON WORKS, Celle

Berufstätigkeit :

Juni 1987 – Sept.1988 Kaufmännische Sachbearbeiterin
CAMERON IRON WORKS, Celle
Okt. 1988 – März 1990 Kaufmännische Sachbearbeiterin
F. W. OLSEN & CO., Hamburg

Studium :

April 1990 – Sept.1992 **Studium Lehramt Oberstufe** für die Fächer Englisch
und Russisch an der Universität Hamburg
April 1993 – Okt. 2000 **Studium der Humanmedizin** an der Universität
Hamburg
Okt. 2000 – Sept. 2001 **Studium der Humanmedizin** an der Medizinischen
Hochschule Hannover, Praktisches Jahr im Allgemei-
nen Krankenhaus Celle
Jan. 2002-Aug. 2002 ÄiP in der Kinderklinik des Allgemeines Kranken-
hauses Celle
Seit Aug. 2002 Elternzeit

Prüfungen :

Sept. 1995 Physikum
Sept. 1996 Erstes Staatsexamen
Sept. 1998 Zweites Staatsexamen
Okt.2001 Drittes Staatsexamen

Promotion :

1997- 2005 Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Abt.
Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters, Direk-
tor: Prof. Dr. med. M. Schulte-Markwort
Thema : Zu den psychosozialen Auswirkungen einer Leber-
transplantation im Säuglingsalter
*Auswertungen von Elterninterviews vor Transplantation
ihrer Babys*

Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, daß ich die Arbeit selbständig 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.

Susanne Ipsen