

# Der Weg zu und nach einer Lebertransplantation – Reflexionen einer Patientin<sup>1</sup>

**Auf speziellen Wunsch habe ich mich entschlossen, die verschiedenen Stationen meines Weges noch einmal nachzuvollziehen. Dabei ist es mir ein Anliegen, mit diesen Ausführungen einen Einblick in mein persönliches Erleben während der einzelnen Phasen zu geben, wobei ich mir sehr**

**bewusst bin, dass vieles subjektiv empfunden ist. Sollte es mir gelingen, den einen oder anderen allgemeingültigen, auch sachlichen Aspekt, vielleicht sogar Denkanstoss zu vermitteln, wären Sinn und Zweck erfüllt.**

## Diagnose

Die Konfrontation mit der Diagnose bildet einen wichtigen Schwerpunkt für das weitere Geschehen und verlangt nach grosser Sensibilität. Ein negatives Beispiel hierfür – und hoffentlich ein Einzelfall – ist es, wenn der Patient unmittelbar nach einer ambulanten Leberpunktion ahnungslos und auch fassungslos, unter völligem Nichteinbezug seiner Person, der detaillierten Diskussion der Radiologen über diesen typischen Fall einer Leberzirrhose folgen muss und dann mit der Diagnose buchstäblich allein auf der Strasse steht. Man verliert total den Boden unter den Füßen, dieses Verhalten könnte leicht zu Panikreaktionen führen.

**Die Aussicht auf die nun sehr konkrete Endlichkeit des eigenen Lebens löst eine veritable Schockwirkung aus, der zuerst einmal Auflehnung, später auch Hilflosigkeit und Resignation folgen.**

Die Familie kann hier wenig Halt bieten, sie ist selber sehr davon betroffen und muss ihren eigenen Weg mit dem Umgang mit der Realität, dem möglichen Abschiednehmen, finden.

Hier fällt nun dem *Hepatologen* eine wichtige Aufgabe zu. Genaue und der Wirklichkeit entsprechende Informationen über noch vorhandene Behandlungsoptionen bis zur eventuell unvermeidlichen Transplantation, über den genauen Ablauf eines solchen Eingriffs, auch über die unmittelbar nach der Operation zu erwartende Situation sind von grosser Bedeutung, ebenso der Hinweis auf postoperative lebenslange Einschränkungen durch die Immunsuppressiva mit Neben- oder Auswirkungen. Das vom Inselspital an die betroffenen Personen abgegebene Buch<sup>2</sup> scheint hier sehr empfehlenswert.

## Entscheidung

Auch eine totale Ablehnung einer Transplantation durch die Patientin erfordert neben der Akzeptanz die ärztliche Zusage der weiteren Unterstützung im Rahmen der noch verbleibenden Möglichkeiten. So meint die Patientin fiktiv eine Wahl zu haben, die Sicherheit für den Übergang in die Entscheidungsphase gibt. In diesem Moment kommt nun dem Hausarzt eine grosse Bedeutung zu. Es wird ihm unter enormem Zeitaufwand viel persönliches Engagement abverlangt. Vielleicht hat er seinen Patienten schon während der Zeit der Krankheit begleitet, womit die wichtige Vertrauensbasis bereits hergestellt sein sollte. Das Sich-allein-fühlen mit der Entscheidung führt oft zu Überforderung.

**Der Arzt und das persönliche Umfeld können nur *beraten*, auf keinen Fall *raten*; die endgültige Entscheidung muss vom Patienten selber gefunden werden.**

In meinem Fall fiel sie am Ende positiv aus. Bis dahin traten jedoch immer wieder Zweifel, auch Misstrauen auf, besonders nach einem während drei Jahrzehnten nie genau definierten Ursprung des Leberleidens, während denen man zu einem «interessanten» Fall wurde und die behandelnden Ärzte sich bei jeder, auch leberunabhängigen, Erkrankung sofort auf die Leber fokussierten. Es stellte sich die Frage: Soll meine Leber eventuell nur Forschungszwecken dienen? Ethische Fragen provozierten Konflikte: Wie weit darf die Medizin in die Schöpfung eingreifen?

<sup>1</sup> Der Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.

<sup>2</sup> Angelika Markus und Bernd H. Markus. Der Weg in ein neues Leben – die Lebertransplantation. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2002. ISBN 3-89967-023-X.

---

### Darf ich mitbestimmen über meinen vielleicht vorgesehenen Tod? Soll ich die Fortschritte der Medizin nutzen und auch dem Wunsch des Organspenders damit entsprechen?

---

Eine veritable *Sprechstunde* ist hier von grosser Hilfe, um definitive Klarheit zu gewinnen.

### Warten

Die nun eintretende Phase des Wartens auf ein Spenderorgan bringt grosse Einschränkungen mit sich. Der Bewegungsradius wird durch die 24stündige Alarmbereitschaft oft über längere Zeit sehr eng gesteckt. Je nach Alter fragt man sich vielleicht: lohnt sich das Ganze überhaupt noch, soll ich aufgeben?

---

### Es ist aber auch ein Schritt in Richtung Hoffnung auf ein besseres Leben als zuvor.

---

Ab jetzt sollte sich der Patient als aktiver Part eines Teams sehen, er fühlt sich dadurch involviert in das Geschehen und weniger ausgeliefert.

### Nach der Lebertransplantation

Nun kommt ein Sprung in die Phase nach der Lebertransplantation, deren Verlauf nicht vorhersehbar ist und die wesentlich durch die körperliche Verfassung vor der Lebertransplantation mit eventuellen Vergiftungsfolgen, wie Seh-, Sprach- oder Bewegungsstörungen, mitbestimmt wird.

---

### Die erste Zeit wird wie ein Schweben im Nebelmeer empfunden, vielleicht eine gütige Fügung für den Patienten.

---

Für die Angehörigen jedoch ist dies sicher die schwierigste Phase, es besteht keine Möglichkeit der Kommunikation, nun sind *sie* mit allen Sorgen und Ängsten allein.

Die nächsten Wochen erfordern enorme Geduld, die schwer zu ertragende Abhängigkeit, auch vom Wohlwollen anderer, verlangt einem viel ab. Später dann überwiegt die Freude mit jedem «Abschied» von einer Sonde oder einem Katheter, auch darüber, nun fast die Spitze des Bergs erklommen zu haben. Diese Freude kann man jetzt vollumfänglich gemeinsam teilen.

### Rehabilitation

Die anschliessende Rehabilitationsphase ist geprägt durch grosse, fast irrealer Euphorie, Dankbarkeit und Demut. Nun ist man sicher, es hat sich gelohnt.

---

### Plötzlich tauchen wieder Zukunftsperspektiven auf, und jeder Tag bringt einen Fortschritt, eine sehr glückliche, vielleicht eine der besten Zeiten auf dem langen Weg.

---

### Integration

Die darauf folgende Integrationsphase in das «reale» Leben ist sehr schmerzhaft. Man fühlt sich nicht mehr richtig zugehörig zu der Gemeinschaft, lebt praktisch wie in einer Seifenblase, im luftleeren Raum.

Sie bringt aber auch die Erkenntnis, dass einem kein neues oder zweites aber anderes Leben mit Wertverschiebungen gegeben wurde. Nun stellen sich die Fragen: Was *möchte* ich anders als früher leben, was *kann* ich anders leben? Wie finde ich die richtige Balance? Für das in den vergangenen Wochen, manchmal auch Monaten, sehr belastete Umfeld ist die Patientin nun endlich wieder gesund – für die Patientin fast eine Verpflichtung zu Wohlbefinden, und falls es nicht so ist, wird sie es kaum äussern wollen.

---

### Man realisiert, dass nun nach der überwältigenden Anteilnahme, fast Überbetreuung, die Verantwortung für sich wieder *allein* übernommen werden muss; alle Hände müssen losgelassen werden, was aber auch grosse Freiheit bedeutet.

---

Damit liegen alle Möglichkeiten und Chancen bei einem selbst.

### Kein Abschluss

Die letzte Phase hat keinen endgültigen Abschluss, sie setzt sich ständig fort durch regelmässige Kontrollen, lebenslange Medikamenteneinnahme, mögliche Anschlusskrankungen oder auch Abstossreaktionen. Auch damit muss der Patient erst positiv umzugehen lernen, um sie praktisch als Begleiterscheinungen einzustufen.

**Schlussgedanke**

Gesamthaft gesehen war es kein Abendspaziergang, eher eine Nachtwanderung, aber ein im persönlichen Bereich sehr gewinnbringender Weg in ein bewussteres Leben, und ich bin dankbar für jede Hand, die meine während des 3 Monate dauernden Spital- und Rehabilitationsaufenthalts gehalten hat.

Ich bin nicht sicher, ob ich den Weg noch einmal gehen könnte, aber es hat sich sehr gelohnt, mein Leben ist offener für das wirklich Lebenswerte geworden und ... wenn eine etwaige Forschung an meiner früheren Leber ein nützliches Resultat erbracht haben sollte, würde ich es heute als mein persönliches Gegengeschenk betrachten.

## Apropos

Zur Erinnerung / Rappel (bitte beachten Sie auch den Artikel im Heft 11, S. 277)

**8. Schweizerisches Lehrärztetreffen Hausarztmedizin****8<sup>e</sup> Rencontre suisse des médecins enseignants en médecine générale**

Magglingen/Macolin, Bundesamt für Sport / Office Fédéral des Sports

26. Mai 2005; 08.30–17.00

**Welche Ausbildung für den Hausarzt der Zukunft?****Quel enseignement pour le médecin généraliste de demain?**

**Zielpublikum:** LehrärztInnen aus der ganzen Schweiz sowie VertreterInnen der Studierenden und ÄrztInnen in Weiterbildung treffen sich mit den Mitgliedern der 5 Fakultären Instanzen bzw. Institute für Hausarztmedizin von Basel, Zürich, Bern, Lausanne und Genf

**Public-cible:** médecins enseignants, étudiants et assistants en formation se rencontrent à Macolin avec les membres des 5 instances/instituts facultaires de médecine générale de Bâle, Berne, Zurich, Lausanne et Genève

**Inhalte / Programme** (organisé par Dr Thomas Bischoff, Unité de Médecine Générale, Faculté de Biologie et de Médecine, Lausanne):

1) Referate/ Conférences:

Welche Arbeitsbedingungen für den Hausarzt von morgen? / Le généraliste de demain: quelles conditions de travail? (P. Meyer, Observatoire de la Santé, Neuchâtel)

Welche Arbeitsinhalte für den Hausarzt von morgen? / Le généraliste de demain: quelle activité médicale? (F. Schultheis, Institut de Sociologie, Université de Genève)

Le généraliste de demain: quel contexte politique? / In welchem politischen Umfeld wird der Hausarzt von morgen arbeiten? (M. Dormond, conseillère nationale, Lausanne)

2) Mittagssport / Sport à midi

3) Workshops zum Tagungsthema / Discussions en groupes de travail

**Anmeldung / Inscription** (Teilnahme ohne Gebühr / pas de frais de participation):

– Dr. med. Ueli Grüninger, Geschäftsführer Kollegium für Hausarztmedizin (KHM),  
E-Mail: ueli.grueninger@hin.ch; Tel. 031 370 06 71

– Mme Rita Maag, rita.maag@kollegium.ch; Tel. 031 370 06 70, Fax 031 370 06 79  
Landhausweg 26, CH-3007 Bern