



KATJA  
KONWER

Wann kommt  
die **Sonne?**

PSC - Eine Krankheit  
bestimmte mein Leben

edition  
riedenburg

Gesundheitsroman

Mit einem Geleitwort von Prof. Dr. med. Ulrich H. Beuers

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;  
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.*

**Hinweis:**

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Das persönliche Erleben und die schriftlichen Ausführungen der Autorin sind subjektiv. Das vorliegende Buch versteht sich nicht als medizinischer Ratgeber, sondern die Autorin berichtet über Begebenheiten, die sich in ihrer Erinnerung so zugetragen haben.

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorliegenden Informationen resultieren, eine Haftung übernehmen. Befragen Sie im Zweifelsfall bitte Arzt oder Apotheker.

1. Auflage	August 2009
© 2009	edition riedenburg
Verlagsanschrift	Anton-Hochmuth-Straße 8, 5020 Salzburg, Österreich
Internet	<a href="http://www.editionriedenburg.at">www.editionriedenburg.at</a>
E-Mail	<a href="mailto:verlag@editionriedenburg.at">verlag@editionriedenburg.at</a>
Lektorat	Dr. Heike Wolter, Regensburg

Die Website von Katja Konwer lautet [www.psckatja.de](http://www.psckatja.de)

Satz und Layout	edition riedenburg
Herstellung	Books on Demand GmbH, Norderstedt

ISBN 978-3-902647-21-4

# Inhalt

<b>Danksagung</b>	<b>6</b>
<b>Geleitwort</b>	<b>8</b>
<b>Diagnose PSC</b>	<b>10</b>
<b>Chronologie der Ereignisse</b>	<b>12</b>
<b>An meinen Organspender</b>	<b>13</b>
<b>Wann kommt die Sonne?</b>	<b>17</b>
Müde und schlapp	19
„Sie haben eine PSC ...“	20
Die Cholangitis schlägt zu	21
Mit angegriffenen Nerven	24
Die Leberpunktion	25
Ob guter Mut reicht?	25
So nehme ich mich nicht mehr mit nach Hause	27
Im Strudel nach unten	29
Im Jahr der Schmerzen und Qualen	33
Was ist der Sinn?	36
Wer sucht, der findet	41
Stent hin, Stent her	42
In einem tiefen Loch	43
Sie sehen doch nicht krank aus!	44
Heimwehkrank	46
Bald wahnsinnig	47
Auf der Warteliste	48
Warten auf die Lebertransplantation	51
Bitte keine traurige Beerdigung	55
Tag 365 bis Tag 372	57
Das Handy klingelt	59
Aufwachen	62
Ein neues Leben	65
„Von Mensch zu Mensch“	66
Sportlich, beruflich, musikalisch	66
Nachwort	69
<b>Perspektivenwechsel</b>	<b>70</b>
<b>Katjas Fotoalbum</b>	<b>81</b>
<b>Informativer Anhang</b>	<b>91</b>
Was ist PSC?	92
Medizinisches Stichwortverzeichnis	95
Buchtipps und Linktipps	96
Organspendeausweis zum Ausschneiden	97

# Danksagung

*Ich möchte all jenen Menschen danken, die mir in der langen Zeit meiner Krankheit immer zur Seite gestanden haben:*

*Meiner Mutter – Ich werde dich nie vergessen und ich vermisse dich so sehr.*

*Meinem Vater – Für die vielen Fahrten nach Hannover und zurück und für deine uneingeschränkte Hilfsbereitschaft. Dafür, dass du immer für mich da bist, wenn ich dich brauche.*

*Meiner Schwester Claudia – Für die Zeit auf der Intensivstation. Schön, dass du da warst und es auch noch weiter bist. Ich hab dich lieb.*

*Meinem Bruder – Leider streiten wir uns sehr oft, aber vielleicht sind wir uns auch einfach nur zu ähnlich. Für die Zukunft hoffe ich, dass wir uns besser verstehen. Ich werde es auf jeden Fall versuchen.*

*Meinem Patenkind und Neffen Luca – Ich kann mich noch an eine Zeit erinnern, in der es mir sehr schlecht ging, ich nicht mehr wusste, wie geht es weiter, und in der ich in dem Zustand, in dem ich war, nicht mehr weiterleben wollte. Da sagte deine Mama zu mir: „Reiß dich zusammen, du willst doch sehen, wie dein Neffe groß wird. Dafür lohnt es sich doch zu kämpfen.“ Sie hatte Recht. Es lohnt sich. Lieber Luca, ich hab dich lieb und du wirst immer mein kleines ‚Marzipanschweinchen‘ bleiben.*

*Meiner allerbesten Freundin Ulrike Plank – Danke für alles! Dieser Dank ist in Worten nicht auszudrücken. Danke, dass du mich am Tag der Transplantation ins Krankenhaus begleitet hast und dass du mit mir stundenlang auf den Beginn der Transplantation gewartet hast, das werde ich dir nie vergessen. Schön, dass es dich gibt.*

*Kirsten Költzow, Michael Költzow, Bernd Rohr, Sabine Rohr, Ingo Schleger – Für die vielen lieben und sehr hilfreichen Gespräche.*

*Meiner Gitarrengruppe – Musik ist mein Leben, das wisst ihr. Und denkt immer daran: Wir sind ein Team!*

*Daniele Maier – Für die vielen guten Gespräche. Ich bin froh dich kennen gelernt zu haben.*

*Meinem früheren Chef Dr. Schuck – Dafür, dass Sie immer an mich geglaubt und mich trotz meiner Krankheit nicht entlassen haben.*

*Rosi Ellermann – Ja, ich werde mich bessern und auch mal anrufen.*

*Manfred Kromer – Für die Aufnahme meiner ersten CD.*

*Meiner Handballmannschaft – Es ist nicht einfach mit euch mitzuhalten, aber ich bin so froh und glücklich, wieder dabei zu sein.*

*Wolfgang – Du warst der Erste, der meine privaten Aufzeichnungen für dieses Buch gelesen hat. Du hast mir den Mut und die Kraft gegeben, mehr daraus zu machen. Ich danke dir auch für die vielen guten Gespräche, für das gemeinsame Schweigen und dafür, einfach nur gemeinsam aufs Wasser zu schauen.*

*Meinem Organspender und seiner Familie – Danke, dass Sie der Organentnahme zugestimmt haben.*

*Allen Menschen, die bereit sind, sich über das Thema Organspende Gedanken zu machen.*

*Katja*

## Geleitwort

Am 18. November 2006, einem kühlen Tag, betrat ich mit gemischten Gefühlen am frühen Morgen ein Auditorium auf dem Gelände des Klinikums Eppendorf in Hamburg. Ich war von den Organisatoren des Jahrestreffens der PSC-Patientengruppe der Deutschen Crohn und Colitis Vereinigung (DCCV) freundlich zu einem Vortrag eingeladen worden. Ich habe dort immer gern Vorträge gehalten, da die Betroffenen und ihre Angehörigen sehr aufmerksame und kritische Zuhörer – viel aufmerksamer als mancher Student – waren, und nach den Vorträgen immer Zeit für ausführliche und oft kontroverse Diskussion drängender Fragen blieb.

An diesem Novembermorgen aber hatte ich über ein Thema zu sprechen, das mich selbst sehr belastete: „Tumorrisiko bei primär sklerosierender Cholangitis (in Darm, Leber und anderswo)“. Ich hatte schon einige „meiner eigenen“ PSC-Patienten in den bis dahin 20 Jahren ärztlicher Tätigkeit über die Diagnose einer bösartigen Erkrankung aufklären müssen, und einige meiner meist jungen Patienten waren an den Folgen einer solchen bösartigen Erkrankung verstorben. Und nun sollte ich die ganze Wahrheit, wie sie die Statistiken umfangreicher epidemiologischer Untersuchungen erbarmungslos belegen, vor einer großen Gruppe Betroffener in deutscher Sprache unter Vermeidung von für den Laien unverständlichen Fachbegriffen lateinischen und griechischen Ursprungs – hinter deren Nüchternheit wir uns bisweilen verstecken können – darlegen ...

Mein mulmiges Gefühl verflog im Nu, als ich den Hörsaal überblickte: Dort stand nämlich nur eine Person – ich war früh angekommen –, und das war Frau Katja Konwer. Wir hatten uns bereits einige Zeit nicht gesehen, und ihr strahlendes Gesicht war das erste Zeichen für etwas, das ich in den folgenden Stunden in ganzem Umfang erst verstand: Vor mir stand „ein neuer Mensch“! Ich kannte Frau Konwer bisher als eine introvertierte, bisweilen sehr verängstigte und empfindsame junge Frau, die an ihrer Krankheit, einer primär sklerosierenden Cholangitis, zu zerbrechen drohte.

Ich habe an diesem Tag nach meinem Vortrag, wie ich es erwartet und gefürchtet hatte, mit all den schlechten Nachrichten für die Zuhörer, die das für mich ausgewählte Thema beinhaltete, große Betroffenheit im Saal ausgelöst, wie auch die nachfolgende Diskussion zeigte – und dabei hätte ich so gern Hoffnung geweckt und Mut zugesprochen.

Das Ende der Veranstaltung nahte: Da begann Frau Konwer ihren Erfahrungsbericht als Betroffene vor den Zuhörern. Sie hat mich in den folgenden 30 Minuten – ich saß schon am Ausgang, da mein Abflugtermin nahte – vollkommen in ihren Bann geschlagen und zeitweise zu Tränen gerührt. Den Inhalt ihres Berichtes haben Sie, verehrte Leser, vor sich.

Sie werden den Weg einer Patientin mit einer seltenen Gallenwegserkrankung, einer PSC, einem für Frau Konwer lange nicht enden wollenden

Leidensweg, erfahren. Es sei Ihnen versichert, dass nicht jeder Patient, bei dem diese Diagnose gestellt wird, einen ähnlichen Weg gehen muss. Ich kenne unter meinen Patienten viele, die unter Behandlung über viele Jahre wenige oder keine gesundheitlichen Probleme erfahren.

Die PSC bleibt aber auch heute, 2009, eine Krankheit, die wir nicht heilen können, und in deren Verlauf immer wieder unerwartete Komplikationen auftreten können. Umso wichtiger ist es für die Patientin und den Patienten mit einer PSC, sich von Arzthelferinnen, Schwestern und Pflegern, Ärztinnen und Ärzten stets verständnisvoll umsorgt und gut und engagiert betreut zu fühlen. Das lehrt uns dieses Buch! Und es lehrt uns auch, dass wir, wenn wir in einer verzweifelten Situation sind, wie Frau Konwer dies oftmals war, nie aufgeben dürfen!

Frau Konwer beendete ihren Vortrag mit einem wunderschönen Lied einer großen Botschaft, die sie vor tief bewegtem Publikum vortrug.

Ich wünsche diesem Buch viele Leser: Betroffene, Angehörige, Schwestern und Pfleger, Ärztinnen und Ärzte – wie oft könnten wir mit etwas mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung unsere Patienten stützen und trösten –, aber auch viele „normale“ Menschen. Wie die im Buch Angesprochenen können Sie alle, und sei es nur durch das Tragen eines Organspendeausweises, die Botschaft dieses Buches (und des ergreifenden Vortrages von Frau Konwer am 18. November 2006) weitergeben:

Es lohnt sich, gemeinsam zu kämpfen für ein lebenswertes Leben!

Ulrich Beuers

Ulrich Beuers ist Gastroenterologe und Leberspezialist.  
Er ist vorrangig interessiert an der Behandlung von Patienten mit chronischen cholestatischen, autoimmun- und ernährungsbedingten Lebererkrankungen.  
Seine Forschung stellt die Krankheitsentstehung und die Behandlung von cholestatischen Lebererkrankungen in den Mittelpunkt.

Kontakt:  
Prof. Dr. med. Ulrich H. Beuers  
Department of Gastroenterology and Hepatology  
Academic Medical Center, University of Amsterdam  
E-Mail: U.H.Beuers@amc.uva.nl

# Diagnose PSC

## Eine Einführung aus erster Hand

Wie schnell kann sich der geplante Tagesablauf ändern: Man geht zum Hausarzt, weil man sich müde und schlapp fühlt, vielleicht hat man auch ab und zu ein wenig Bauchschmerzen. Man denkt, ein paar Tabletten oder Tropfen werden schon helfen.

Der Arzt stellt dann erhöhte Leberwerte fest, für die wiederum verschiedene Ursachen in Betracht kommen, zum Beispiel Alkohol.

Doch das ist es nicht.

Dann geht die Untersuchungsmühle erst so richtig los. Bis die Diagnose PSC steht, kann noch eine ganze Weile vergehen, denn leider gibt es heutzutage immer noch Mediziner, die diese Krankheit nicht kennen und erst einmal den Verdacht einer Hepatitis äußern oder fragen, ob man zu viel Alkohol getrunken hat.

Im ersten Moment denkt man sich: „Will mich der Arzt als Alkoholiker abstempeln?“

Aber auch das gehört zur richtigen Diagnosestellung; mögliche Ursachen zu bestätigen oder auszuschließen. Auch wenn einem die Frage nach dem Alkohol manchmal ziemlich auf die Nerven geht.

Am Anfang weiß man gar nicht, was das für eine Krankheit ist, PSC, hat noch nie etwas von ihr gehört. Man steht dem Arzt hilflos gegenüber und der Arzt einem auch. Dann steht man mit der Diagnose erst einmal alleine da. Es werden Fachausdrücke benutzt, die ein Laie kaum oder gar nicht versteht

Oh Schreck!

Wie schnell schreitet die Krankheit fort?

Muss ich bald sterben?

Fragen über Fragen.

Und dann ist da vielleicht auch noch die Rede von einer Lebertransplantation. Wenn man das Wort zum ersten Mal hört, dann bricht für einen die Welt zusammen.

Vielleicht denkt man sich als Erstes: Warum gerade ich? Darauf hat mir mal ein Arzt gesagt: „Warum Sie nicht?“

Diese Antwort hat mich nachdenklich gemacht.

Wann und ob eine Lebertransplantation überhaupt notwendig wird, ist schwer zu sagen, weil sich die PSC bei jedem Patienten anders entwickelt. Wir als Betroffene denken, dass es wichtig ist, dass man von Anfang an weiß, was auf einen zukommen kann.

Wichtig ist, dass man nie den Mut verliert und immer positiv denkt. Nicht nur der körperliche Zustand ist wichtig zum guten Gelingen einer

Lebertransplantation, sondern auch die seelische Verfassung. Die Lebertransplantation steht als letzte Hilfe zur Verfügung, sie ist aber gewiss nicht das Ende, sondern eine Chance – übrigens eine sehr gute – auf ein ‚zweites Leben‘ mit hoher Lebensqualität.

Mit diesem Bericht wollen wir Ihnen und Euch ein wenig die Angst vor der Krankheit nehmen und im Glossar das Wissen über die PSC so in Worte fassen, dass es ein Laie ohne weiteres verstehen kann.

Katja, Frank, Dirk  
Arbeitskreis PSC der DCCV  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

## Chronologie der Ereignisse

- 1992 erste Anzeichen, dass bei mir gesundheitlich etwas nicht in Ordnung ist
- 1993 Diagnose PSC, primär sklerosierende Cholangitis, wird gestellt
- 1995 erste schwere Cholangitis (Gallengangsentzündung)
- 1996 erster Besuch in der Klinik in Hannover
- 1997 Umzug nach München und Suche nach neuem Hausarzt und einer geeigneten Klinik
- 1998 wieder Krankenhaus und Tod meiner Mutter
- 1999 Jahr der Schmerzen und Qualen
- 2000 Suche nach einer neuen Klinik
- 2001 Klinikum Mitte in München
- 2002 Cholangitis und Kur in Bad Brückenau
- 2003 Umzug nach Norddeutschland
- 2004 Juckreiz wird immer schlimmer
- 2005 Aufnahme auf die Warteliste zur Lebertransplantation bei Eurotransplant
- 2006 Lebertransplantation

Wann kommt die Sonne?



# Müde und schlapp

März bis September 1992

Seit einigen Wochen fühle ich mich müde und schlapp, außerdem habe ich ständig einen Druck im Bauch.

Ich bin im dritten Lehrjahr in der Ausbildung zur Arzthelferin, bin 19 Jahre alt. Obwohl ich in einem medizinischen Beruf arbeite, habe ich wahn-sinnige Angst vor Ärzten. Deshalb mag ich meinen Hausarzt, der wenig untersucht und immer gleich ein Rezept ausstellt, was genau in meinem Interesse ist.

Die Tage und Wochen vergehen, ich fühle mich immer schlechter. Wenn ich von der Arbeit nach Hause komme, bin ich froh, mich gleich ins Bett legen zu können und zu schlafen. Wenn meine Mutter mich fragt, wie es mir geht, antworte ich fast immer, dass ich mich so, 'tot' fühle. Ich wünsche mir nichts sehnlicher, als endlich wieder fit zu werden.

Im Mai bestehe ich meine Prüfung zur Arzthelferin. Ich bin sehr froh darüber, nur leider geht es mir gesundheitlich nicht besser. Ständig bin ich fix und fertig und immerzu habe ich diese Stiche im rechten Oberbauch.

Eines Tages meint meine Kollegin Sandra: „Irgendetwas stimmt nicht mit dir, in deinem Alter fühlt man sich nicht ständig erschöpft.“ Deshalb macht sie, als sie für sich eine Untersuchung bei ihrem Arzt vereinbart, auch gleich einen Termin für mich aus.

Am darauf folgenden Dienstag ist es dann so weit, wir machen uns gemeinsam auf den Weg. Wäre Sandra nicht, ich glaube, ich würde wieder umdrehen. Aber ich bin auch voller Spannung und Angst und will jetzt endlich wissen, was mit mir los ist. Sandra meint, ich solle mal keine Angst haben, der Arzt sei ein ganz netter.

So, nun sitzen wir im Wartezimmer. Ich bin schweißgebadet. Dann untersucht mich der Doktor, macht einen Ultraschall, nimmt mir Blut ab und außerdem muss ich eine Urinprobe abgeben. Zwei Tage später komme ich erneut in die Praxis, um meine Werte zu erfragen. Leider sind diese nicht so gut, die Leberwerte sind alle erhöht. Der Arzt fragt mich, ob ich regelmäßig Alkohol trinken würde. Ich frage mich, ob der mich als Alkoholiker abstempeln will? Aber das gehört wohl nur zur Diagnosestellung dazu.

Die Wochen vergehen und ich bin regelmäßig zur Blutkontrolle, bis der Doktor meint, ich müsse ins Krankenhaus. Verdacht auf eine Hepatitis. Man

könne aber in meinem Blut nicht feststellen, um welche Art von Hepatitis es sich handelt. Hepatitis, das kann nicht sein.

Ich bin doch gegen Hepatitis B geimpft. Woher soll ich eine Hepatitis haben?

## „Sie haben eine PSC ...“

September 1992 bis August 1993

Ich werde im Krankenhaus Bad Bevensen stationär aufgenommen. Es werden Blutuntersuchungen gemacht, außerdem eine Oberbauchsonographie und eine Urinuntersuchung. Ich werde in ein Einzelzimmer gelegt, weil alle denken, ich sei ansteckend. Auch eine Bauchspiegelung wird vorgenommen, eine so genannte Laparoskopie, bei der man die inneren Organe betrachten kann. Die Stellen, an denen die Geräte eingeführt werden, werden lokal betäubt. Dann muss ich mit aller Kraft den Bauch herauspressen, während der Doktor mit einem so genannten Trokar, einer besonderen Nadel, in meinen Bauch sticht. Um alles besser sehen zu können, wird der Bauch mit ‚Luft‘ gefüllt. Die Untersuchung dauert extrem lange. Obwohl ich durch Medikamente leicht benebelt bin, sind die Schmerzen unerträglich. Ich bin nicht wehleidig, aber die Schmerzen sind wirklich nicht zum Aushalten. Ich würde nie wieder eine Bauchspiegelung ohne Vollnarkose machen lassen. Nie wieder!

Bei der Entlassung wird mir gesagt, dass die Ärzte die Leberwerterhöhungen als eine Begleitreaktion eines Virusinfekts ansehen.

Fast neun Monate sind vergangen, ständig die erhöhten Leberwerte und fit fühle ich mich auch nicht. Im Gegenteil, mir ist, als wäre ich 80 Jahre alt. Mein Arzt findet mein Befinden auch merkwürdig und so überweist er mich ins Krankenhaus nach Lüneburg. Dort bestätigt sich: Meine Leberwerte sind ziemlich hoch. Was heißt schon hoch? Wie sie später einmal werden würden, kann ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht wissen. Im Krankenhaus werden alle möglichen Untersuchungen gemacht. Unter anderem eine ERCP, übersetzt heißt das ‚Endoskopisch retrograde Cholangio-Pankreatikographie‘. Das ist eine endoskopische Darstellung der Gallengänge durch Kontrastmittel. Dabei sehen die Ärzte bei mir eine Verengung des Gallengangs etwas unterhalb der Hepaticusgabel über eine Länge von 15 Millimetern, dort also, wo sich der Gallengang zwischen linkem und rechtem Leberlappen aufteilt. Zur weiteren Abklärung des Befundes werde ich ins Krankenhaus nach Hamburg gebracht. Dort bestätigt der zuständige Professor den Befund PSC - Primär sklerosierende Cholangitis.

An die Untersuchung dort habe ich keine gute Erinnerung. Kaum angekommen, werde ich in meinem Bett vor der Endoskopie in eine Warte-

schlange gestellt. Dort sitzen oder liegen noch einige andere Patienten, die auf eine Untersuchung warten. Als ich an der Reihe bin, komme ich auf den Untersuchungstisch. Der Professor redet nicht viel, eigentlich gar nicht mit mir. Er nimmt das Endoskop, es wird mir vom Hals bis in den Zwölffingerdarm geschoben. Zack, Zack, Zack! Untersuchung – Schlauch wieder raus – hinaus auf den Flur. Ich komme mir vor wie auf dem Schlachthof. Dann beugt sich eine Ärztin über mich und meint in zügigen Worten: „Sie haben eine PSC und wie es aussieht, brauchen Sie spätestens in einem Jahr eine neue Leber.“ Ich denke mir: Was will die von mir? Das kann nicht sein, dass die so mit mir redet. Kein Einfühlungsvermögen, keine Menschlichkeit. Grausam!

Wieder in Lüneburg angekommen, redet der dortige Professor sehr lange mit mir und meinen Eltern und klärt mich über die Erkrankung PSC auf. Das ist für mich, nach meiner Erfahrung in Hamburg, nicht selbstverständlich, ich bin ihm sehr dankbar dafür.

Mein Aufenthalt im Krankenhaus dauert genau 18 Tage. Als ich wieder zur Arbeit komme, meint mein Chef, dass er mich nicht mehr brauchen würde, ich müsse das verstehen. Bei dieser Krankheit wäre ich ja ständig abwesend und würde als Arbeitskraft fehlen. Das reißt mir den Boden unter den Füßen weg. Ich bin stets pünktlich und freundlich gewesen, habe alles gemacht, vor allem immer wieder Überstunden. Schließlich haben meine Kollegin und ich die Praxis auch mit ihm aufgebaut. Und jetzt das.

Mein Vater meint, ich solle zum Arbeitsgericht gehen, aber ich will nicht. Erst meine schwere Krankheit, dann die Kündigung, das ist zu viel. Ich bin froh, dass ich noch Resturlaub habe und nicht mehr lange in dieser Praxis arbeiten muss. Ich hätte den Rat meines Vaters befolgen sollen.

## Die Cholangitis schlägt zu

Januar 1994 bis Dezember 1995

Ein halbes Jahr ist vergangen, ich arbeite jetzt in Lüneburg bei einem HNO-Arzt.

Heute ist eine Kontroll-ERCP geplant. Es verläuft alles gut, aber trotzdem muss ich noch einmal zur Kontrolle ins Krankenhaus Hamburg. Schon wieder! Die letzte Untersuchung habe ich noch in schlechter Erinnerung.

Dieses Mal verläuft alles gut. Zwar sind die Verhältnisse wieder unmenschlich, aber vielleicht muss ich mich daran gewöhnen. Die PSC hat sich nicht verschlechtert. Ich bin sehr zufrieden und hoffe, dass es auch weiterhin so bleibt.

Im September wird im Krankenhaus in Lüneburg eine Kontrolle durchgeführt: Ich bekomme einen Ultraschall und Blut abgenommen. Fast zehn

Monate sind seit der ERCP vergangen. Mit dem Medikament, das ich seit der Feststellung der Krankheit bekomme, geht es mir recht gut. Es behebt zwar nicht die Gallenprobleme, aber es ist eine natürliche Gallensäure, die normal nur in kleiner Menge in unserem Körper vorhanden ist und, als Tablette oder Kapsel eingenommen, im Körper angereichert wird und die Leber unterstützt.

Da bei der PSC das Gallengangssystem immer entzündet ist und sich im gesamten Gallengangssystem Verengungen bilden, soll die Gallenzusammensetzung durch Anreicherung mit dieser natürlichen „guten“ Gallensäure weniger aggressiv gemacht werden. Gleichzeitig wird anscheinend die durch die Krankheit gestörte Fähigkeit der Leberzellen und Gallengangszellen verbessert, Gallensäure auszuscheiden. Die Leberwerte sind gesunken, kein Durchfall, aber weiterhin dieser Druck im Bauch. Der ist aber auszuhalten.

Nun sind gerade erst zwei Wochen seit der letzten Blut- und Ultraschall-Kontrolle im Krankenhaus vergangen.

Um Mitternacht wache ich mit wahnsinnigen Schmerzen im rechten Oberbauch auf.

Ich nehme zwei Schmerztabletten und hoffe, dass es mir bald besser geht. Das Medikament hilft ein wenig, aber der Schmerz ist noch da. Wie so oft mache ich mir eine Wärmflasche, die mir etwas Linderung verschafft. Ich überlege, ob bei Entzündung die Wärme gut tut, aber egal, was hilft, ist auch gut. Danke ich!

Die Schmerzen werden immer schlimmer. Wieder nehme ich zwei Schmerztabletten, wieder mache ich mir eine Wärmflasche. Ich liege den ganzen Tag mit Schmerzen im Bett. Ich halte es nicht mehr aus. Die Schmerzmittel helfen auch nicht mehr. Mein Vater fährt mich ins Krankenhaus nach Lüneburg. Der Arzt auf der Aufnahmestation ist sehr nett und freundlich. Er gibt mir zwei Infusionen gegen die Schmerzen.

Der Professor, der nur zufällig auf der Station vorbeischaute, kommt herein und gibt mir noch krampflösende Zäpfchen für zu Hause mit. Anschließend darf mein Vater mich wieder mit nach Hause nehmen.

Nächster Tag, es ist ein Uhr nachts. Die Schmerzen werden immer schlimmer, ich drehe mich im Bett hin und her. Ich kann nicht mehr, ich halte es einfach nicht mehr aus. Das tut so weh. Dann habe ich den ganzen Tag Schmerzen. Am Anfang helfen die Schmerztabletten noch, aber jetzt nicht mehr. Ich weiß nicht, wie ich den Tag überstehe, aber so etwa um halb elf abends bin ich am Ende. Also fährt mich mein Vater wieder ins Krankenhaus. Diesmal ist ein anderer Arzt da, auch er sehr nett. Ich erzähle ihm meine Geschichte, er nimmt mir Blut ab und legt mir einen Zugang. Zu diesem Zeitpunkt habe ich wieder Fieber – 39,8 Grad. Ich bekomme Infusionen gegen die Schmerzen und fiebersenkende Medikamente. Anschließend liege ich schweißgebadet im Bett, die Mittel zeigen also ihre

Wirkung. Endlich sind die Schmerzen fast nicht mehr da und ich kann duschen gehen.

Am nächsten Tag spüre ich weniger Schmerzen. Aber ich habe immer noch erhöhte Temperatur. Im Krankenhaus wird eine ERCP gemacht. Dann geht die Temperatur wieder hoch – über 40 Grad und mit starkem Schüttelfrost. Ich bekomme sofort eine Infusionstherapie mit einem Antibiotikum.

Die letzten Tage sind hart gewesen – Fieber und Schmerzen, Schmerzen und Fieber. Heute darf ich das Krankenhaus verlassen. Gleich danach gehe ich zu meinem Hausarzt, um mir eine Krankschreibung geben zu lassen.

Es ist etwa elf Uhr nachts, als ich mit Bauchschmerzen aufwache. Das gibt es doch nicht, ich wurde doch erst nach Hause geschickt! Die erste Schmerztablette hilft nicht, nach der zweiten ist es etwas erträglicher.

In letzter Zeit habe ich ständig Schmerzen gehabt, sie sind allerdings auszuhalten gewesen. Ob das wohl irgendwann aufhören wird? Ich gehe zu meinem Hausarzt, der eine verdickte Gallenblasenwand diagnostiziert – Gallensteine? Eiter? Gallengrieß? Genau kann er es mir nicht sagen. Also wieder Blutabnahme.

Am darauf folgenden Wochenende habe ich Schmerzen und Fieber. Ich werde ins Krankenhaus nach Lüneburg eingewiesen, in der Notaufnahme ordnen die Ärzte wieder Ultraschall und Blutabnahme an. Mit starken Antibiotika und Fieberzäpfchen wird es langsam besser. Noch weitere neun Tage bekomme ich die Antibiotika-Infusionen, anschließend Antibiotika-Tabletten.

Die ganze Zeit der Infusionsbehandlung über darf ich morgens das Krankenhaus verlassen und muss erst am Abend und über Nacht wieder da sein. Bei einem der vielen Ultraschalle wird eine Zyste festgestellt. Ich soll mir keine Sorgen machen, sie sei wahrscheinlich nur ein erweiterter Gallengang.

Ende November hole ich die ERCP-Bilder aus dem Krankenhaus in Lüneburg ab. Ich möchte mir noch eine zweite Meinung einholen. Ich bin unsicher.

Meiner Tante Helma ist eine Leber in Hannover transplantiert worden und sie hat sich dort gut aufgehoben gefühlt. Deshalb verabrede ich für den ersten Dezember einen Termin in der Klinik in Hannover.

Meine Nerven sind am Ende. So mag ich nicht weiterleben. Ich bekomme von meinem Hausarzt sechs Tabletten eines Psychopharmakons, eines

so genannten Tranquilizers, und hoffe, dass es mir damit seelisch etwas besser geht.

Die zweite Meinung bekomme ich also in Hannover. Die Empfehlung lautet: Es sollen regelmäßig Ultraschalluntersuchungen durchgeführt werden.

Zunächst will man abwarten. Es soll eines Tages an eine Lebertransplantation gedacht werden. Aber zurzeit steht diese Frage gar nicht im Raum.

Ganz meine Meinung. Das will ich hören. Ich fahre etwas beruhigter nach Hause.

## Mit angegriffenen Nerven

Dezember 1995 bis Juni 1996

Seit ein paar Tagen habe ich starken Juckreiz, mein Urin ist braun. Mein Hausarzt schreibt mich für zehn Tage krank. Außerdem wird ein Oberbauch-CT gemacht. Gegen das Jucken bekomme ich ein Antibiotikum. Nur helfen tut es nicht. Zum Glück sind wenigstens meine Blutwerte nicht schlechter geworden. Trotzdem stört mich das Gekratze. Mein Hausarzt telefoniert mit dem Krankenhaus in Lüneburg und macht für mich einen ambulanten Termin aus.

Als ich mich dort vorstelle, folgt die übliche Prozedur – Blutabnahme, Ultraschall, Entlassung.

Das Gleiche bei meinem Hausarzt eine Woche später. Es dauert fast vier Wochen, bis die Werte endlich besser werden. Wer sagt's denn? Ich freue mich.

Im März will ich mich stationär in der Klinik in Hannover untersuchen lassen. Aber ich habe mich getäuscht, ich bin nur ambulant in der Leber-sprechstunde angemeldet. Eine Aufnahme kann erst erfolgen, wenn ein Bett auf der Station frei ist. Also fahre ich wieder nach Hause. Meine Nerven sind angegriffen.

Ein paar Tage später kommt die Nachricht, dass ich erscheinen kann. Nach einer allgemeinen körperlichen Untersuchung wird Blut abgenommen, mindestens zwölf Röhrchen! Dann wird mein Brustkorb geröntgt, ein EKG geschrieben und ein Ultraschall gemacht. Die Dosierung meines Dauermedikamentes wird nach oben angepasst.

Im Juni heißt es im Krankenhaus ‚Happy Birthday‘ für mich. Nach etlichen Infusionen mit dem Antibiotikum steht meine siebente ERCP an. Zum Glück spritzen sie mir etwas, damit ich die Untersuchung nicht bewusst



Katjas sportliche Leistungen seit der Leber-Transplantation (Auswahl)

Veranstaltung	Ort	Datum	Distanz	Zeit
Ilmenaulauf	Bad Bevensen	13.05.2007	4.700 Meter	34:31
AZ-Abendlauf	Uelzen	08.06.2007	5.000 Meter	39:36
24-h-Schwimmen	Bienenbüttel	08.07.2007	10.000 Meter	24 h
Volkslauf	Jelmstorf	29.07.2007	5.800 Meter	42:03
Heideblütenlauf	Westerweyhe	31.08.2007	4.000 Meter	28:37
Schwimmfest	Bienenbüttel	01.09.2007	Staffel 4x50 M.	3:53
Göhrdelauf	Himbergen	07.10.2007	5.500 Meter	38:01
Ilmenaulauf	Bad Bevensen	11.05.2008	4.700 Meter	33:08
Radtour-pro-Organspende	Berlin-Hannover	29.05.-07.06.08	fast 1.000 km	9 Tage
24-h-Schwimmen	Bienenbüttel	28.06.2008	17.100 Meter	24 h

## Informativer Anhang

# Was ist PSC?

Weitere Informationen erhalten Sie unter [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

Wie ist eigentlich der ‚Normalzustand‘ bei einem gesunden Menschen?

Die Leber produziert ständig Galle, die in kleinen Gängen (Gallenkapillaren) gesammelt wird, die sich zum gemeinsamen Lebergang (Ductus hepaticus) vereinigen. Der Lebergang vereinigt sich mit dem Gallenblasengang (Ductus cysticus) zum Gallengang (Ductus choledochus). Über den Gallenblasengang gelangt die Galle in die Gallenblase. Dort wird die Galle gesammelt und durch Wasserentzug eingedickt. Durch Kontraktion (Zusammenziehung) der Gallenblase, z.B. nach einer fettreichen Mahlzeit, wird die Gallenflüssigkeit in den Zwölffingerdarm gepresst. Die Galle spielt dort eine wichtige Rolle bei der Fettverdauung, die hauptsächlich darin besteht, dass sie das mit der Nahrung aufgenommene Fett emulgiert (fein verteilt) und dadurch erst den Aufschluss und die anschließende Aufnahme der Fette ermöglicht.

Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

– Was ist das für eine Krankheit?

Bei der PSC handelt es sich um eine chronische Entzündung der Gallengänge innerhalb (intrahepatisch) und/oder außerhalb (extrahepatisch) der Leber, ohne dass vorher akute Entzündungen oder Gallensteine aufgetreten sind. Sieht man sich das ERCP-Bild (ERCP siehe unten) der Gallengänge eines PSC-Erkrankten an, so fallen die typischen Einengungen der Gallengänge auf (Stenosen), die sich mit sackartigen Erweiterungen abwechseln. Man spricht von perlschnurartigen Veränderungen. Die Stenosen sind durch die Entzündung bedingt, die Erweiterungen durch die Stauung der Galle an solchen Stenosen. Die Stauung der Galle in der Leber ist die Ursache für die weiteren Krankheitssymptome, da die Galle auf die Leberzellen giftig (toxisch) wirkt.

Wie häufig tritt die primär sklerosierende Cholangitis auf?

Die PSC tritt bei etwa 1-5 von 100.000 Einwohnern auf, d.h. es gibt bis zu 4.000 PSC-Patienten in der Bundesrepublik Deutschland. Ca. 4–7% der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (meist Colitis Ulcerosa, seltener Morbus Crohn) leiden gleichzeitig an einer PSC. Umgekehrt haben etwa 80% der PSC-Patienten gleichzeitig auch eine chronisch entzündliche Darmerkrankung.

Wie entsteht die primär sklerosierende Cholangitis?

Die Ursache der Erkrankung ist bis heute ungeklärt. Es wird vermutet, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Das heißt, dass das Immunsystem beginnt, körpereigene Substanzen anzugreifen, die es eigentlich „in Ruhe lassen müsste“. (Die eigentliche Aufgabe des Immunsystems besteht ja darin, Körperfremdes abzuwehren.) Für eine Autoimmunerkrankung spricht auch, dass die meisten Patienten gleichzeitig an einer Colitis ulcerosa (Schleimhautentzündung des Dickdarms mit geschwürigen Darmwandzerstörungen) oder Morbus Crohn (Schleimhautentzündung des gesamten Darms abwechselnd mit gesunden Darmabschnitten) leiden, bei denen ebenfalls autoimmune Prozesse eine Rolle spielen. Außerdem wird durch die Beteiligung von Viren und Bakterien an der Entstehung der PSC diskutiert. Der Entstehungsmechanismus der PSC ist aber nach wie vor unbekannt.

# Organspendeausweis zum Ausschneiden

Den Organspendeausweis können Sie entlang der gestrichelten Linie ausschneiden und in der Mitte falten, damit er Scheckkartenformat bekommt und es Ihnen leicht fällt, ihn immer bei sich zu tragen (z.B. in der Geldbörse).

Weitere detaillierte Informationen zum Thema Organspende erhalten Sie im Internet unter der Adresse [www.organspende-info.de](http://www.organspende-info.de). Hier gibt es auch Vordrucke für den Ausweis zum Herunterladen oder gedruckte Ausweise zum Bestellen, sollten Sie Ihr Buch an dieser Stelle nicht zerschneiden wollen.

Erklärung zur Organ- und Gewebespende	
Für den Fall, dass <b>nach meinem Tod</b> eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:	
<input type="radio"/> Ja, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinen Körper Organe und Gewebe entnommen werden.	
oder <input type="radio"/> Ja, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:	
oder <input type="radio"/> Ja, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:	
oder <input type="radio"/> NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.	
oder <input type="radio"/> Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:	
Name, Vorname	..... Telefon
Strasse	..... PLZ, Wohnort
Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise	
DATUM	..... UNTERSCHRIFT

  

Organspendeausweis	
nach § 2 des Transplantationsgesetzes	
	
Name, Vorname	..... Geburtsdatum
Strasse	..... PLZ, Wohnort
 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung <a href="http://www.psckatja.de">www.psckatja.de</a>	
 Organspende schenkt Leben.	
Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 / 90 40 400.	

Erklärung zur Organ- und Gewebespende	
Für den Fall, dass <b>nach meinem Tod</b> eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:	
<input type="radio"/> Ja, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinen Körper Organe und Gewebe entnommen werden.	
oder <input type="radio"/> Ja, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:	
oder <input type="radio"/> Ja, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:	
oder <input type="radio"/> NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.	
oder <input type="radio"/> Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:	
Name, Vorname	..... Telefon
Strasse	..... PLZ, Wohnort
Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise	
DATUM	..... UNTERSCHRIFT

  

Organspendeausweis	
nach § 2 des Transplantationsgesetzes	
	
Name, Vorname	..... Geburtsdatum
Strasse	..... PLZ, Wohnort
 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung <a href="http://www.psckatja.de">www.psckatja.de</a>	
 Organspende schenkt Leben.	
Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 / 90 40 400.	

*Mein Name ist Katja Konwer und ich habe am 8. März 2006 eine Spenderleber bekommen.*

*Als die Ärzte 1993 nach zweijähriger Krankheitssuche endlich herausfanden, was für eine Krankheit ich habe, war ich gerade einmal 20 Jahre alt. Ich erinnere mich noch daran, als wäre es gestern gewesen. Die Untersuchung war vorbei, ich wurde auf den Flur geschoben und eine junge Ärztin beugte sich über mein Bett. Sie sagte: „Sie haben eine PSC. Wie es aussieht, werden Sie spätestens in einem Jahr eine Spenderleber benötigen.“*

*Ich lag da so und dachte: Redet die mit mir? Welche Krankheit habe ich? Spenderleber? Ich will nächstes Jahr noch nicht sterben!*

*Anfangs konnte ich mich mit dem Gedanken Transplantation nicht abfinden. Dazu ging es mir noch zu gut. Aber mit den Jahren merkte ich, dass die Krankheit fortschritt.*

*Alle paar Monate war ich Dauergast im Krankenhaus und der immer stärker werdende Juckreiz brachte mich fast um den Verstand. Ich fühlte mich schlapp und verlor oft meinen Lebensmut.*

*Meinen Hausarzt fragte ich damals: „Warum ich?“*

*Darauf antwortete er mit drei kurzen Worten: „Warum Sie nicht?“*

Katja Konwer, Jahrgang 1972, legt mit „Wann kommt die Sonne?“ ihr erstes Buch vor. Die Geschichte um ihre Lebererkrankung nimmt den Leser gefangen und zeigt, wie schnell ein zuvor gesunder, junger Mensch innerhalb kurzer Zeit auf ein Spenderorgan angewiesen sein kann. Dieses Buch ist mehr als ein Gesundheitsroman, es ist vor allem auch ein großes Dankeschön an Katjas unbekanntes Organspender, der von dieser Welt ging und der Autorin des vorliegenden Buches somit ein Weiterleben ermöglichte.

