

Bauchredner

DCCV-Journal



Partner, Eltern, Kinder ...

Mitbetroffen?!

Zwischen Rücksicht
und Zuversicht

Ich bin nicht du –
du bist nicht ich

Bücher von
Betroffenen

7
Alpen
Österreich
Kempten

96
Bodensee
Schweiz
Friedrichshafen

Nothalt

In 300 m legen Sie einen Zwischenstopp ein.

Mal wieder mehr stop als go.
Leben mit Morbus Crohn
& Colitis ulcerosa.

Erster gemeinsamer
Crohn & Colitis-Tag

Einladung zur DCCV-Jahrestagung
und Mitgliederversammlung 2010

Neue Regelungen
zur Patientenverfügung

Deutsche
Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa
Vereinigung



Kompetenznetz

dafür aber viele Anekdoten, lustige und traurige.

Doch nicht nur seine Sprache oder seine Meinungen, auch seine Selbstdarstellung (erwähnt sei hier nur der Porsche, nein: der Ferrari) wird dem einen zusa-gen und dem anderen nicht. Das macht das Buch aber interessant und unterhalt-sam und ganz sicherlich zu einer guten Grundlage für Diskussionen. Dass es aber einem Einzelnen bei einer Entschei-dung z.B. für oder gegen einen Pouch hel-fen kann, glaube ich nicht. Dass es aber für einen Pouch-Träger sehr interessant sein dürfte zu lesen, welche Erfahrungen ein anderer gemacht hat, davon bin ich überzeugt.

Auch die DCCV kommt an seinem Urteil nicht vorbei und man möchte bei eini-gen seiner Kritikpunkte gleich antworten, erklären und zurechtrücken. Dies soll hier aber nicht geschehen, denn Steinbecks Buch ist ein persönlicher Erfahrungs-bericht und Erfahrungen sind ihrem Wesen nach nun einmal subjektiv.

Sympathisch macht den Autor auch, dass er zum Gespräch bereit ist und seine Leser auffordert, mit ihm in Kontakt zu treten.

Das Buch ist 89 Seiten stark und kostet 9,90 Euro. Bestellen können Sie es direkt beim Autor Klaus Steinbeck unter Telefon 06154 52756 oder E-Mail: die_steinbecks@t-online.de

Katja Konwer: Wann kommt die Sonne?

Eine sehr persönliche Krankheits-geschichte über ein Leben mit PSC

Rezension von Susanne In der Smitten

Katja Konwer ist zwanzig, als sie nach zwei Jahren mit zahlreichen Arztbesuchen und Untersuchungen endlich eine Diagnose erhält: „Sie haben eine PSC und wie es aus-sieht, brauchen Sie spätestens in einem Jahr eine neue Leber.“

Nun, ganz so schnell geht es nicht. Was folgt, sind 13 lange Jahre, die voll sind von Schmerzen, Fieber, schlechten Blut-werten, Gelbsucht, Juckreiz, Medikamen-ten, Krankenhausaufenthalten, Gallen-

gangsspiegelungen (ERCP), Fehlzeiten am Arbeitsplatz und immer wieder der Angst, dass das alles bald wieder von vorne los-geht und dass es bald nicht mehr wei-ter geht. Jedenfalls nicht mit der eigenen Leber.

Insofern sind es Krankheitserfahrun-gen, die viele andere Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis teilen. Die Gal-lengänge entzündeten sich, verengen sich, die Leber nimmt Schaden. Zugleich ist



es aber stets auch die ganz persönliche Geschichte der Katja Konwer, eine Geschichte über ihren beruflichen Weg, über ihre Freundschaften, ihre Familie, den Glauben, der sie trägt, und ihre Liebe zur Musik.

Als Katja für die Lebertransplantation

gelistet ist und auf eine Organspende wartet, plant sie ihre eigene Beerdigung. Diese Kapitel gehen unter die Haut. Sie sind geprägt von der gewissen Ungewissheit: „JA, ICH SCHAFFE ES! Was ist, wenn nicht?“

Katja hat Glück: Sie erhält im März 2006 eine neue Leber, und die Operation verläuft problemlos. Sie ist die Tür in ein neues Leben und führt zum Titel des Buches: „Und wenn ich mich in all den Jahren gefragt habe: Wann kommt die Sonne? – Dann weiß ich: jetzt ist sie endlich da.“

So ist es eine Geschichte voller Botschaften. Die wichtigste formuliert die Autorin selbst: „Gib dich nicht auf!“ Was sonst noch wichtig ist, ergibt sich aus den geschilderten Erfahrungen, vor allem aus den negativen: Ein guter Hausarzt. Ein festes Krankenhaus, in dem die Ärzteschaft und das Pflegepersonal fachlich kompetent sind und verständnisvoll mit den Patientinnen und Patienten umgehen. Und man braucht den Mut, den Mund aufzumachen, damit man nicht nur das Objekt der Behandlung ist, über das gesprochen wird, sondern damit man mitreden, Fragen stellen und mitentscheiden kann. Denn es geht um das eigene Leben. Nicht zuletzt ist das Buch ein Aufruf an jeden, sich mit dem

Thema Organspende zu befassen und die eigene Entscheidung auf einem Organspendeausweis zu dokumentieren.

Das Buch ist ergänzt durch einen Brief an die Organspenderin oder den Organspender und seine Familie, Geleitworte des Facharztes Prof. Dr. Beuers (Amsterdam) und des Arbeitskreises PSC der DCCV, eine kurze Schilderung der Transplantationsphase aus der Perspektive von Katjas Schwester, Fotos, medizinische Informationen zur PSC, ein Glossar mit medizinischen Fachbegriffen, Literaturhinweisen und Organspendeausweisen zum Ausschneiden. So ist es für persönlich Betroffene, Angehörige, Fachleute und Interessierte eine lohnende Lektüre.

Nur eins ist das Buch entgegen seinem Titelblatt nicht: Ein Gesundheitsroman. Denn all das ist wirklich passiert. Und es passiert in ähnlicher Weise auch heute noch bei anderen Patientinnen und Patienten mit PSC.

Katja Konwer ist Gründungsmitglied des Arbeitskreises PSC der DCCV e.V. Sie war lange Zeit Regionale Ansprechpartnerin (RAP) in Süddeutschland und hat nach einem Umzug nach Norddeutschland bis zum krankheitsbedingten Rückzug aus der Arbeit die Ansprechpartnerin im Norden unterstützt.

Katja Konwer: Wann kommt die Sonne? PSC – Eine Krankheit bestimmte mein Leben. Gesundheitsroman. Mit einem Geleitwort von Prof. Dr. med. Ulrich H. Beuers. Salzburg: Edition Riedenburg 2009. ISBN: 978-3-902647-21-4. 14,90 Euro

Weitere Informationen: www.pskkatja.de (Frau Konwer steht bei Fragen gerne zur Verfügung).