

Marion Petznick

Mein Leben lang nierenkrank

Ein Mut-mach-Buch

Buch-ISBN: 978-3-941404-62-5

Ebook-ISBN: 978-3-941404-63-2

BuchVP: 13,90 EUR

EbookVP: 7,90 EUR

248 Seiten

Paperback

14 x 20,5 cm



Das Buch

„Wir können trotz Beeinträchtigungen unsere Träume erfüllen, nur müssen wir sie gründlicher vorbereiten, als gesunde Menschen.“

Was bedeutet es ein Leben lang krank zu sein? Welche Wege führen aus dieser Krise? Wie kann ich trotz dieser Beeinträchtigung meine Träume und Wünsche erfüllen? Diesen und anderen Fragen widmet sich Marion Petznick in ihrem Buch. In der Mitte ihres Lebens zieht sie Resümee über eine bewegte Zeit, erzählt dabei von ihrem kurvenreichen Weg mit ihrer Nierenerkrankung. Voller Hoffnung und Elan möchte sie anderen Menschen in ähnlichen Situationen Mut machen, nicht aufzugeben. So erzählt sie in ihrer bewegenden Lebensgeschichte, wie sie es geschafft hat, trotz ihrer Erkrankung, ihre Ziele zu verwirklichen.

Bereits mit zwei Jahren wird bei Maron Petznick die lebensbedrohliche Nierenerkrankung festgestellt. Als die Krankheit sich so verschlechtert, dass die Dialyse unausweichlich wird, entscheidet sie sich für das wenig bekannte Heimdialyseverfahren: die „Bauchfelldialyse“. Aber sie erzählt auch von ihren Erfahrungen im Dialysezentrum, wägt Vor- und Nachteile der verschiedenen Verfahren ab. Nach dem Fall der Mauer, kann sie endlich reisen wohin sie möchte und verwirklicht sich diese Träume, trotz Dialyse. Sie hat Glück und erhält durch eine Transplantation eine neue Niere, der sie liebevoll den Namen „Paul“ gibt.

Die Autorin gibt in ihrem Buch viele praktische Tipps, wie Sie trotz einer Nierenerkrankung Ihr Essen genießen, auf Reisen gehen und Ihrem Bewegungsdrang nachgehen können. Dazu lässt sie auch verschiedene Experten auf dem Gebiet der Nierenerkrankungen zu Wort kommen.

Sie macht deutlich, dass Eigeninitiative und Verantwortung dem eigenen Leben eine bessere Qualität geben, und dass wir die Erkrankung auch als Chance begreifen können, sich intensiv mit dem eigenen Leben auseinanderzusetzen, aber auch mit anderen in Kontakt zu treten. Wer sich authentisch, glaubwürdig und unverfälscht zeigt, bekommt ehrlichen Zuspruch zurück und erreicht wieder Zuversicht im Leben. So lassen sich neue Perspektiven entwickeln und gestalten. Trauen Sie sich!

Dieses Buch richtet sich nicht nur an nierenkranke Menschen und deren Angehörige, sondern ebenso generell an Menschen, die krankheitsbedingte Krisen zu bewältigen haben und auch an solche, die sich für das Wohl anderer engagieren möchten.



Die Autorin

„Wir können trotz Beeinträchtigungen unsere Träume erfüllen, nur müssen wir sie gründlicher vorbereiten, als gesunde Menschen.“

Marion Petznick wird 1956 in Neustrelitz geboren. Im Alter von zwei Jahren tritt eine lebensbedrohliche Nierenerkrankung auf. Lange Krankenhausaufenthalte sind nötig bis die schleichende Erkrankung zum Stillstand gebracht werden kann.

Doch die Phase unbekümmerter Kindheit und Jugend währt nicht lange. Mit 24 Jahren steigt der Blutdruck besorgniserregend. Trotzdem gibt die junge Frau die Hoffnung auf ein selbstbestimmtes und „normales“ Leben nicht auf – selbst als ihr Gesundheitszustand sich so verschlechtert, dass die Dialyse unausweichlich wird. Die ausgebildete Kindergärtnerin und studierte Kulturwissenschaftlerin entscheidet sich für die wenig bekannte „Bauchfelldialyse“ (CAPD). 1995 wird ihr nach fünf Jahren Wartezeit eine neue Niere transplantiert.

Die vielen einschneidenden Erfahrungen gaben den Impuls dazu, sich in Selbsthilfegruppen aktiv zu engagieren und eine eigene Seminarreihe für andere Betroffenen zu entwickeln und anzubieten. Darauf aufbauend entwickelte sie ein Projekt für den Aufbau eines bundesweiten Netzwerkes: „Das Heim-Dialyse-Projekt“. Außerdem ist sie die Initiatorin des Vereins: „Heim-Dialyse-Patienten e.V.“, dessen Vorsitzende sie noch heute ist.

Marion Petznick lebt in Berlin.

Leseproben

Auf die optimale Dialyseform kommt es an

Mein Alltag hatte sich sehr positiv verändert. Ich ging wieder drei Mal in der Woche arbeiten, jeweils für vier Stunden, und mir blieb ausreichend Zeit, um meinen Hobbys nachzugehen oder Freunde zu besuchen. Die Ernährung brauchte ich jetzt nicht mehr so einschränken, wie zuvor an der Hämodialyse. Während ich damals auf die Phosphatmenge beim Essen achten musste, das Phosphat ist vor allem in tierischen Fetten enthalten, war das jetzt nicht mehr nötig. Auch bei der Trinkmenge gab es keine Einschränkungen, außerdem verspürte ich keinen Durst. Sicher, weil dem Körper durch die zwei Liter Glukose, die im Bauchraum verblieben, immer eine ausreichende Menge Flüssigkeit zur Verfügung stand.

Denke ich an meine Dialysezeit zurück, so fällt mir nichts ein, was ich in den ersten Jahren der PD nicht essen und trinken durfte. Meine Belastbarkeit nahm nach wenigen Monaten rasch zu, und ich fuhr wieder Fahrrad. An manchen Tagen konnte ich eine Strecke von mehr als vierzig Kilometern an einem Tag überwinden. Ich fühlte mich tatsächlich nicht krank, nur der Katheter an meinem Körper erinnerte mich daran, dass es etwas Fremdes gab. Ich wollte ihn als Teil von mir ansehen und gab ihm den Namen „Charly“.

Während der fünfjährigen Dialysezeit hatte ich weder eine Bauchfellentzündung noch eine Entzündung an der Katheterraustrittsstelle. Das sprach einerseits für mein gutes Immunsystem, aber auch für den achtsamen Umgang mit der Dialyse. Ich hatte mich für das richtige Verfahren entschieden.



Mit der PD zu Hause, meine Freundin ist zu Besuch

Meine Ängste und Verspannungen lösten sich in Luft auf. Der Rhythmus meines Lebens hatte wieder seinen Takt gefunden und so etwas wie ein „normales“ Leben stellte sich

Acabus Verlag 2010, Imprint der Diplomica Verlag GmbH

Hermannstal 119k, 22119 Hamburg

www.acabus-verlag.de, info@acabus.de

Tel.: 040 – 655 99 20, Fax: 040 – 655 99 222

ein. Krankheit spielte dabei nur noch am Rande eine Rolle. Nicht nur ich war über diese Umstellung sehr froh, auch meine Familie, Freunde und Bekannte.

Nierentransplantation – eine neue Zeitrechnung beginnt

Die Peritonealdialyse stellte im Verlauf der letzten Jahre keinen wirklichen Leidensdruck für mich dar, aber im fünften Jahr fing mein Bauchfell an, die Giftstoffe nicht mehr ausreichend herauszufiltern. Die Entgiftungsparameter erreichten Werte, die nicht mehr zu tolerieren waren. Eine Option blieb, das Volumen der Glukoseflüssigkeit zu erhöhen, und zwar auf zweieinhalb Liter je Beutel. Da ich mit 1,62 m relativ klein bin, und die bisherigen Mengen meinen Bauchraum bereits gut ausfüllten, sah ich dieser Zeit mit großem Bangen entgegen. Im Keller stapelten sich bereits die Kartons mit den zweieinhalb Liter Beuteln, und in drei Tagen sollte die neue Therapie beginnen.

Und dann kam alles anders.

Es passierte an einem Donnerstag, dem 6. Juni 1995.

Ich war gerade dabei Fenster zu putzen, als das Telefon an diesem Tag zum dritten Mal läutete. Kurz zuvor hatte ich zufällig mit Bekannten über das Thema Transplantation gesprochen.

Der nächste Anruf gegen 13.00 Uhr sollte mein weiteres Leben komplett verändern.

Eine Stimme am anderen Ende der Leitung stellte sich vor und sagte: „Frau Petznick, wir haben eine Niere für Sie, die mit Ihrer Blutgruppe übereinstimmt. Sind Sie gesund und fühlen Sie sich wohl? Haben Sie keine Infekte?“ Mir verschlug es fast die Sprache, und ich stotterte etwas vor mich her. Im letzten Jahr hatte ich oft über eine Transplantation nachgedacht. Und jetzt plötzlich war es soweit. Es kam völlig unverhofft. Fünf Jahre Wartezeit sollten heute ihr Ende finden. Meine Gedanken purzelten hin und her, dabei war mir klar: „Diese Niere möchte ich haben, das ist mein Geschenk!“ Nachdem ich alle weiteren Fragen mit einem klaren „ja“ beantworten konnte, lief alles Weitere wie im Traum ab.

Nachbarn boten sich sofort an, mich in die Klinik zu fahren und meinen Mann zu informieren. Plötzlich hatte ich es sehr eilig. Meine Tasche stand seit langem fertig gepackt, so wie es uns das Transplantationszentrum empfohlen hatte. Wir fuhren sofort

los. Zuerst ging es in die Klinik, in der mich meine Hausärztin, Frau Dr. Helga Miller, bereits erwartete, um alle notwendigen Untersuchungen durchzuführen. Dabei spürte ich, wie auch sie sich mit mir freute. Es war der Tag, an dem ich auf den Tag genau fünf Jahre dialysierte. Eine Zeit, die nicht ganz spurlos an mir vorbei gegangen war.

In der Klinik dialysierte ich noch einmal. Vielleicht das letzte Mal in meinem Leben? Im Anschluss fuhr mich meine Ärztin ins Friedrichshainer Krankenhaus, hier sollte die Transplantation stattfinden. Meine neue Niere traf mit mir zusammen im Krankenhaus ein.

Sie hatte einen langen Weg hinter sich. Sie kam aus den Niederlanden.

Ich sah sofort den blauen Kühlbehälter, der das kostbare Geschenk enthielt. Meine Ärztin sah sich die äußere Beschaffenheit der Niere an und sagte mir: „Frau Petznick, das ist Ihre Niere, sie ist sehr gut durchblutet und Sie werden gut mit ihr Leben können, alles wird gut.“ Die Ruhe und Zuversicht, die sie und auch die anderen Ärzte sowie das Pflegepersonal auf der Station auf mich ausstrahlten, nahmen mir meine Aufregung und ich spürte, dass ich mich allmählich beruhigte und mich nur noch positive Gedanken umgaben. Aber auch Gedanken an denjenigen, der sein Leben durch einen Unfall oder eine Erkrankung verlieren musste, gingen mir in diesem Moment durch den Kopf, und schon hier waren meine Gedanken auch bei der Familie des Spenders, die einen Anteil daran hatte, dass mein Leben sich nun ändern würde.

Bis zur Operation dauerte es noch einige Stunden und ich bekam neben einer Dosis Immunsuppressiva auch eine Beruhigungstablette.

Ich lag auf der Liege vor dem Operationssaal, und die Zeit erschien mir unendlich. Vieles lief wie ein Film vor meinen Augen ab, und meine Gedanken ließen im Zeitraffer die vergangenen Jahre passieren, ohne ein Ziel zu kennen. Dabei erfüllte mich eine tiefe Freude, und ich spürte eine innere Wärme, die mir eindeutig das Gefühl gab, dass diese Operation gelingen würde.

Um 20.50 Uhr war es so weit. Eine Schwester schob mich in den Vorraum zum Operationssaal, um mich hier auf den Eingriff vorzubereiten. In diesem sterilen, hell erleuchteten Raum beschlich mich doch wieder leichte Nervosität, aber die Narkoseärztin verstand es, mich mit einfühlsamen Worten zu beruhigen. Die Betäubung wurde gesetzt, und ich fiel in einen Dämmerzustand, der allmählich in einen Tiefschlaf überging.

Mein Weg aus der Krise – Hilfe zur Selbsthilfe

Erste Gedanken für ein überregionales Netzwerk von Gleichbetroffenen entstanden und festigten sich. In diesem Netzwerk sollten die Kompetenzen und die Erfahrungen der Berater mit den Heimdialyseverfahren gebündelt werden mit dem Ziel, andere Betroffene zu beraten und sie zu unterstützen, aber auch ein Stück weit zu begleiten, wenn sie es wünschten. Diese wichtigen Aspekte sollten Grundlage dieser bundesweiten Initiative werden. Vor allem wollten wir die Heimdialyse bekannter machen, indem die Mitglieder authentisch von ihren eigenen Erfahrungen berichteten. Zu diesem Zeitpunkt organisierte ich im gesamten Bundesgebiet fünf Seminare pro Jahr.

Dazu gehörten Betriebsbesichtigungen in Schweinfurt und in St. Wendel. Seit langem schon war es mein Wunsch zu erfahren, wie die sterile Glukoseflüssigkeit entsteht, die für die Bauchfelldialyse nötig ist. Endlich gelang es mir, Kontakte zu knüpfen, die mir dabei halfen, mit einer Gruppe nierenkranker Menschen die Herstellung von Dialysematerialien zu besichtigen. Nebenbei erfuhren wir Neuigkeiten der herstellenden Industrie über diverse Dialysematerialien. Auf der anderen Seite dankten auch die Mitarbeiter des Herstellerbetriebes für Änderungswünsche oder Hinweise von uns Betroffenen. Jedes Mal verabschiedeten sich die Teilnehmer gut gestärkt, mit viel Wissen im Gepäck, und waren sehr dankbar, einmal hinter die Kulissen des Dialyseherstellers blicken zu dürfen.

Eine der erreichten Initiativen freute mich besonders. Ich konnte Sponsoren gewinnen, die zwei Mal im Jahr einen speziellen Urlaub für Heimdialysepatienten unterstützten. Diese finanzielle Förderung ermöglichte es auch den Betroffenen, die über einen knappen Geldbeutel verfügten, ungetrübt einmal Urlaub zu machen, ohne an ihre Dialyse denken zu müssen, da vor Ort alles für sie organisiert wurde.

Allmählich entwickelte und festigte sich die Seminarstruktur, und ich erweiterte die Treffen um Aspekte, die mir selbst bei meiner eigenen Krankheitsbewältigung geholfen hatten.



Ausschnitt aus einem Seminar

FAX an 040 / 655 99 222

Anforderungsformular für Rezensionsexemplare:

Vielen Dank für Ihr Interesse an dieser Veröffentlichung. Wenn Sie ein Rezensionsexemplar bestellen möchten, füllen Sie bitte folgendes Formular aus.

Bitte senden Sie ein Rezensionsexemplar des folgenden Buches

Titel: Mein Leben lang nierenkrank. Ein Mut-mach-Buch

Autorin: Marion Petznick

ISBN: 978-3-941404-62-5



an:

Name:

Ich arbeite für die folgende/n Redaktion/en:

.....

Ich möchte das Werk gerne in der folgenden Publikation besprechen:

.....

Meine Lieferung schicken Sie bitte an:

Name:

.....

Straße:

.....

PLZ / Ort:

.....

Telefon:

E-Mail:.....

Ort / Datum: Unterschrift:.....

ACABUS Verlag
Imprint Diplomica Verlag GmbH
Hermannstal 119 k
22119 Hamburg
Fon: 040 / 655 99 20
Email: info@acabus.de