

## **Katja, 47 Jahre**

### Mein Werdegang mit Endometriose!

Erste Periode: Ich glaube ich war 12 als ich meine Tage bekam (in einer Zeit, in der ich nicht mit meiner Mutter reden konnte, war damals nicht üblich). Sehr starke Blutungen über meistens 7 Tage. Meine Schulfreundin, gratulierte mir und meinte, ich wäre jetzt eine Frau, ich kann mich noch gut daran erinnern, wie ich diesen Spruch von ihr hasste! Ich hatte auch immer Schmerzen kurz vor und die ersten beiden Tage meiner Periode. Meine Freundin nicht! Also lag der Verdacht nahe, dass mit mir etwas nicht stimmt! Ich wurde auch oft ohnmächtig, ob in der Kirche, beim Einkaufen, in der Schule, hauptsächlich wegen den Schmerzen! Meine Mutter meinte, ich müsse mehr essen, mehr Vitamine usw. zu mir nehmen. Außerdem bekam ich blutdrucksteigernde Medikamente.

1982 begann ich meine Lehre zur Arzthelferin und meine Ausbilderin meinte, ich solle zum Gyn gehen, mir die Pille verordnen lassen, dann würden die Blutungen weniger werden! Ich hatte noch keinen Sex gehabt und lies mir aber die Pille verordnen, wegen den starken Blutungen. Es wurde etwas besser, doch die Schmerzen vor der Periode und die ersten 2 Tage waren sehr stark. In meiner Praxis bekam ich generell Buscopan und Paracetamol von meinem Chef und musste weiterarbeiten!

Dann kam die Zeit in der ich sexuell aktiv wurde und dabei Schmerzen empfand. Nicht immer, aber sehr häufig, auch noch am nächsten Tag, sodass man fast nicht laufen kann. Die vielen Arztbesuche, die vielen Ultraschalls, usw. usw. ergaben immer keinen Befund. Auch die Pille machte Beschwerden, die Kopfschmerzen nach einiger Zeit wurden so extrem, auch Muskelkrämpfe in den Waden waren ständige Begleiter. So wurden einige Pillen gewechselt, neue Versuche. An meinen Schmerzen änderte sich manchmal etwas, aber nach Monaten der Einnahme, kamen immer wieder die Schmerzen zurück.

Ich war mir jetzt sicher, dass definitiv etwas mit mir nicht stimmt. Mein Körper ist laut Ärzten gesund und ich solle beim Sex entspannen, nicht an Schmerzen denken! Der wohl heftigste Rat war, ich solle mir einen Freund suchen, der nicht so „groß“ gebaut ist, vielleicht wäre das der Grund für meine Schmerzen! Bis hin zu meinen Sexpraktiken, die ich auf „normale“ Stellungen begrenzen soll! Das ließ mich einfach nur sprachlos zurück! Ich war eine junge Frau mit wenig Erfahrung, als mir das gesagt wurde, ich lief regelmäßig rot an und schämte mich, denn ich konnte es nicht verstehen!

Mit 24 Jahren heiratete ich, zog in die USA und wurde unerwarteter Weise sehr schnell schwanger! In dieser Zeit ging es mir das erste Mal (schmerztechnisch) richtig gut! Keine Schmerzen, nur ein Ziepen und Stechen hier und da, aber das war für mich ein Zeichen für die Schwangerschaft, immerhin wurde mein Bauch dicker! Am 19. Januar entband ich ein fast 9 Pfund schweres, sehr großes Mädchen auf natürlichem Wege. Die Amerikaner waren damals weder großartig mit Vorsorge noch Entbindungen, insgesamt schwere Geburt, aber das ist ein anderes Thema!

In den USA geht man gewöhnlich am nächsten Tag nach der Entbindung nach Hause. So machte ich das auch. Zur Kontrolle nach Geburt, suchte ich meinen Gyn auf, ca. 2 Wochen später? Ich weiß es nicht mehr genau. Dann kam dieser Brief: Knallhart, wird mir ein Brief geschickt, ich hatte einen abnormalen Pap-

Abstrich, ich muss zur Operation kommen! Ich werde diesen Tag nie vergessen, mein Baby gerade 6-7 Wochen alt und fuhr in dieses Krankenhaus. Der Arzt sagte mir, ich hätte Gebärmutterhalskrebs. Ich werde heute operiert! Seit mir nicht böse, liebe Mädels, aber ich war damals 25 Jahre alt und hatte keine Ahnung von dieser Form des Krebses. Wusste nur, Krebs ist nicht gut und ich bin gerade Mutter geworden, hatte Angst, ich müsse jetzt sterben! Welche Operation genau gemacht wurde, weiß ich nicht 100%, gehe aber davon aus, dass es eine Konisation war, wie gesagt, ich habe auch keinerlei Unterlagen darüber mehr! Nur alte Rechnungen, die ich irgendwann entsorgt hatte! Als ich wieder in Deutschland lebte, hatte ich meinen alten Gyn gefragt, was das alles zu bedeuten hat und er untersuchte mich 2 x jährlich zur Vorsorge. Jeder Pap-Abstrich kam negativ zurück! Also ging ich davon aus, dass alles entfernt wurde. Machte mir darüber keinen Kopf mehr!

Nach der Geburt ging es erst richtig los mit Schmerzen. Alles vorher, war ein Spaziergang im Park, im Vergleich zu den Schmerzen die jetzt monatlich eintraten! Die Blutungen waren stärker als jemals zuvor! Ab diesem Zeitpunkt war ich immer, die ersten zwei Tage der Blutung unfähig aufzustehen, Müdigkeit, Erschöpfung, unterschiedliche Schmerzen in verschiedenen Gegenden in meinem Bauch, Kopfschmerzen, Übelkeit, Ohnmachtsanfälle, Gelenkschmerzen, alles wurde viel intensiver! Auch die Schmerzmittel wurden stärker! Und nutzen nichts!

Wieder unzählige Besuche beim Frauenarzt..es ist alles in Ordnung! Wieder neue Pille, dieses mal durchgehend einzunehmen. Wieder heftigste Kopfschmerzen. Nächste Pille, nächster Versuch! Und so weiter..jahrelang..weiterhin Schmerzen, mal stärker, mal weniger! Und der GV? Immer noch und immer wieder schmerzhaft! Die Ehe ging in die Brüche, ich konnte meinen „ehelichen“ Pflichten nicht nachkommen. Das hatte mein Ex wortwörtlich zu mir gesagt..

Erwähnenswert wäre auch, dass seit 1992 (Geburt meiner Tochter) ich Schmerzen beim Wasserlassen hatte, beim Stuhlgang, Wechsel von Verstopfung/Durchfall.

In den ganzen Jahren, suchte ich unzählige Ärzte auf, ich kann es nicht rekonstruieren wie viele, jedes Mal ohne Befund! Ich habe diese Schmerzen nur in meinem Kopf! Die Anzahl der Pillen kann ich nicht mehr eruieren, ich habe sie glaube ich alle durch! Auch

internistisch/gastroenterologisch/hausärztlich, alles durch, nie ein Befund! 2000 war dann mein Beginn meiner Karriere als Endometriosepatientin!

Im Januar 2000 hatte ich heftigste Bauch- und Rückenschmerzen! Ich arbeitete zu dieser Zeit in der Dialyse unseres städtischen Krankenhauses!

Mein Chef brachte mich in die Notaufnahme, nachdem ich fast zusammengebrochen bin während der Arbeit. V.a. Blinddarmentzündung! Abends wurde ich dann endlich operiert, obwohl alle Blutwerte normal waren, aber die Schmerzen stündlich zunahmen!

In der Bauchspiegelung wurde mir der hochentzündete Blinddarm entfernt und versehentlich eine Baucharterie angeschnitten. Als ich wach wurde, hörte ich nur Worte wie: Das sieht nicht gut aus (das werde ich nie vergessen), da ich innerlich zu verbluten drohte. Der Chirurg wurde angerufen, er müsse nochmal operieren, Fr. Uttinger verblutet uns sonst! Also wieder Narkose, wieder in den OP. Ich wachte nach gefühlten 3 Tagen wieder auf und erbrach den ganzen

Tag, was von den 2 Vollnarkosen in so kurzer Zeit herrührte. Was der Arzt an dem Tag sagte, als er am Bett stand, weiß ich nicht mehr!

Am 3. Tag kam endlich der Chirurg und redete mit mir! Er erzählte mir von der Misere, von dem Bauchschnitt der gemacht werden musste um die Blutungsquelle zu finden etc.

Ach ja, übrigens, wir haben ihnen etwas auf dem Blasendach entfernt: Sie haben auch Endometriose! Die Herde im Bauchraum wurden nur fotodokumentiert! Aber nicht entfernt oder gelasert.

Hallelujah! Ich wusste, jetzt hat mein Schmerz einen Namen! Ich solle zum Frauenarzt gehen, das wäre alles nicht schlimm und kann man ganz einfach behandeln! Durch die OP war ich 3 Monate krankgeschrieben, ich hatte keinen Blutersatz bekommen und es dauerte ewig bis ich wieder fit war! Also Frauenarzt besucht, neue Pille, glaube es war die Valette! Halbes Jahr später, wieder stärkste Bauchschmerzen, Durchfall, Schmerzen beim Stuhlgang usw. Ultraschall durch meinen Chef in der Dialyse (er ist ja auch Internist) und die Tatsache, ich habe freie Flüssigkeit im Douglas. Ich solle mal mit dem Chirurgen reden, kann von der OP kommen!

Dieser meinte, wir müssen da mal nachschauen, also erneute Bauchspiegelung. Er hat wieder die Herde vorgefunden und fotodokumentiert. Mein Darm war sehr stark mit der GM verwachsen, dies hatte er gelöst und noch andere Verwachsungen.

Ich solle in das andere Krankenhaus um die Herde lasern zu lassen!

Zwischenzeitlich wurde ich entlassen, das war ein heftiger Schlag ins Gesicht für mich, da ich meinen Beruf und die Arbeit in der Dialyse liebte (natürlich sollte ich das verstehen, aber ich war dem Arzt zu häufig krank, was natürlich nicht auf der Kündigung stand).

Neuer Job, keine Zeit für erneute OP! Als die Schmerzen zu stark wurden, lies ich mir einen Termin in dem anderen Krankenhaus unserer Stadt geben, bei den Gyns, während des Praxisurlaubs (während andere in den Urlaub gingen) lies ich mich operieren, 2 Wochen Urlaub, 2 Wochen Zeit mich zu erholen, also morgens rein, OP, mittags nach Hause! Damals bestand auch Kinderwunsch, also hatte ich die Pille abgesetzt. Glaube wir hatten es zwei Jahre versucht, aber außer dass die Schmerzen immer heftiger wurden, schwanger wurde ich einfach nicht.

Es folgten 3 Operationen hintereinander. Mit unterschiedlichen Ergebnissen. Die Eileiter wurden getestet, diese waren durchgängig, mehrere Herde jeweils an Blase/Darm/Bauchfell gelasert! Entfernung von Gebärmutterbändern, Verwachsungen gelöst. Jährlich bzw. ca. im halbjährlichem Abstand.

Leider konnten die Gynäkologen im Krankenhaus, während den OP's nicht das Gebärmutterband entfernen, das von Endo befallen war, das Band war in dem Leistenbruch eingeklemmt. Also wieder OP, dieses Mal in einem anderen Krankenhaus, ambulant. Völlig unklar für mich, da ich eben nach 4 Stunden wieder entlassen wurde, die Aussage bekam, alles gut, sie können nach Hause gehen, schonen Sie sich halt ein bisschen. Seit dieser Zeit habe ich im rechten Unterbauch richtig dicke Stränge, die mir noch heute weh tun, aber wie gewohnt, nichts gefunden werden kann. Ich weiß nicht warum, aber ich schiebe das auf diese OP!

Irgendwann sah ich einen Bericht im Fernsehen. Über Endometriose! (Ich lag gerade selbst wieder flach und konnte nicht arbeiten) Die junge Frau war

damals Patientin bei Dr. Korrell in Duisburg und bedankte sich ausgiebig über die gute Behandlung und den OP-Erfolg! Also auf ins Internet, Adresse und Telefonnummer rausgesucht, angerufen und Termin vereinbart!

2005 fuhr ich die 5 Stunden nach Duisburg mit meinem damaligen Freund! Dr. Korrell öffnete seine Türe zum Sprechzimmer und empfing mich mit den Worten: Sie bilden sich das nicht ein, sie haben eine chronische Krankheit! Ich fragte ihn: Sind Sie verheiratet, falls nicht, würde ich ihn heiraten!!! Ich war so begeistert von diesem Satz, dass ich alle Hemmungen verlor Endlich ein Mensch, der mich nicht für verrückt hielt! Es folgten eine 1-stündige Anamnese und Befunderhebung. Ausführlich hat er mich untersucht, auch der erste Arzt, der mich vaginal und rektal untersuchte! Ich wurde auf dem Stuhl ohnmächtig! Er meinte, er müsse gleich operieren! Nachdem ich auch soweit fahren musste, durfte ich gleich bleiben und wurde schon am nächsten Tag operiert.

Er entfernte die alten gelaserten Herde, und auch neue Herde an Blase/Darm/Bauchfell, nochmals Verwachsungen lösen, das ganze Programm eben. Danach Besprechung, er empfahl mir vegetarisch zu leben und unbedingt auch eine Psychotherapie zu machen! Dies befolgte ich alles, mir tat vor allen Dingen die Psychotherapie sehr gut, diese ganzen Probleme in meiner Kindheit und mit der Krankheit zu verarbeiten und mich nicht mehr schuldig zu fühlen! Ich empfinde das als das Beste was mir damals passieren konnte. Eine sehr gute OP und anschließend eine richtige Weiterbehandlung.

Da ich den Kinderwunsch so langsam abhaken musste, nahm ich wieder die Pille, um die Entstehung neuer Herde zu vermeiden! (das wusste ich erst nach dem Besuch bei Dr. Korrell)

Wieder tierische Kopfschmerzen nach einigen Wochen.

Wieder Schmerzen.

Glücklicherweise fand ich dann durch Zufall, das Endometriosezentrum in Erlangen! Eigentlich sollte meiner Meinung jeder Gynäkologe wissen, wo man Endo-Patienten hinschickt, nein, das habe und musste ich selbst finden. Termin vereinbart und nach der sehr schmerzhaften Untersuchung, wieder OP-Termin erhalten.

Insgesamt war ich jetzt 4 mal in Erlangen zur Bauchspiegelung

Bei der OP im Jahre 2008, wurde mir während der OP die Mirena-Spirale eingesetzt. Während der Operation wurde versehentlich mein genito-femorales Nerv verletzt. Das bedeutete, dass ich ein Taubheitsgefühl im Schambereich hatte, nicht spürte wann die Blase voll war und nur ganz selten merkte, wann ich Stuhlgang haben werde. Außerdem Sensibilitätsstörungen der re.

Oberschenkelinnenseite . Dauerblutungen. 3 Monate lang. Verordnung der Cerazette zusätzlich zur Mirena um die Blutungen zu stoppen. In dieser Zeit war ich sehr müde, erschöpft durch die ständigen Blutungen. Eisenmangel, wieder Eisentabletten, Folge schwerste Verstopfungen, Darmschmerzen etc. Dann musste ich die Cerazette morgens und abends nehmen. Nun hatte ich also Spirale und 2 Hormone zusätzlich und die Blutungen wurden zwar endlich schwächer, aber die Alpträume und eine Depression entwickelten sich gleichzeitig! Als ich nur noch weinte, Tag und Nacht, mich dabei erwischte, dass ich darüber nachdachte mir das Leben zu nehmen, beschloss ich mir die Spirale ziehen zu lassen und auch keine Tabletten mehr zu nehmen! Unter Schimpfen und Fluchen des Frauenarztes wurde dann die Mirena gezogen, ich war nach nur 3 Tagen wieder ich selbst und wachte morgens wieder mit einem

Lächeln im Gesicht auf. Ich konnte wieder normal leben, machte meine Ausbildung (war ja arbeitslos) zum Sanitäter und konnte wieder Rettungsdienst fahren!

Dann jährlich Laparoskopien in Erlangen, im Jahre 2011 wurde mir die Gebärmutter samt Gebärmutterhals entfernt. Mit dem Hinweis, ich habe eine tiefinfiltrierende Endometriose und ich werde wohl das nie ganz loswerden! Aber zumindest sollten dann ja die starken Blutungen und die Schmerzen während der Periode mir genommen werden!

Mir ging es nach einigen Wochen ganz gut, es war ein sehr schönes Gefühl, nicht mehr mein Leben um meine Periode herum planen zu müssen, endlich konnte ich wieder mal feiern gehen und ca. 1 Jahr lang, war ich relativ schmerzfrei!

Oktober 2012 gingen die Schmerzen wieder los! Dieses Mal starke tiefsitzende Kreuzschmerzen und ich dachte eher an Probleme mit der Wirbelsäule. Dann auf der Nachtschicht stechende Schmerzen in der Blase, Blutungen? Bauchschmerzen, also das ganze Programm.

Wieder Vorstellung in Erlangen, da wurde ein Keim in meiner Blase festgestellt, den ich 14 Tage mit Antibiotika behandeln musste. Besserung der Blasenschmerzen. Weiterhin wechselnde Bauch- und/oder Kreuzschmerzen. Physio, Akupunktur, Infusionen etc.

Vorstellung in der Schmerzlinik, mit dem Hinweis ich müsse endlich lernen zu akzeptieren, dass ich eine chron. Schmerzpatientin bin, bla bla bla, nehmen Sie Antidepressiva! Morphinum in Form von Pflastern. Damit kam ich leider nicht klar, reagiere immer sehr heftig auf alle Opiate, egal welche Form. Oktober 2012 konnte ich fast nicht mehr laufen, holte mir Krücken bei den Nachbarn, damit laufen konnte, zog mein Bein hinter mir her, sah aus, als hätte ich einen Schlaganfall gehabt. Mittlerweile wurde auch eine Fußheberschwäche und Ischiaszeichen festgestellt, sodass die Neurologin sich 100%ig sicher war, ich hätte einen Bandscheibenvorfall! Bei den MRT's aber nicht feststellbar. Außer einer Flüssigkeitsansammlung bei S4, wurde nichts festgestellt.

Durch meinen Physiotherapeuten, der mich erstklassig behandelt, immer wieder gut versorgt, meinte ich habe einen dicken knotigen Strang in meinem Bauch. Ich solle das unbedingt mal anschauen lassen. Wieder nach Erlangen, sehr schmerzhaft Untersuchung, Dr. Renner empfahl mir auch wegen den Symptomen im Rücken, mich bei Dr. Possover in der Schweiz vorzustellen.

Es kann sein, dass diese Nerven im kleinen Becken befallen wären.

Und wegen den Schmerzen in Blase, Bauchfell etc. will er nochmal in meinen Bauch sehen!

Am 17.12.2013 wurde ich nach einem Jahr Schmerzen in verschiedenen Regionen, tiefsitzenden Kreuzschmerzen, Ischias-Beschwerden, Blasenschmerzen, Darmschmerzen, Bauchschmerzen, Schmerzen in der Scheide und Damm, usw. wieder operiert.

Und nicht umsonst, hatte einen 10cm langen, dicken Strang der vom Bauchfell bis zum Darm sich durchzog. Er schnürte meinen Darm zusammen, der Druck und Zug muss immens gewesen sein, mein Arzt war sehr überrascht, er meinte, er hätte das noch nie gesehen. Ich muss unwahrscheinliche Schmerzen gehabt haben! 2 neue Herde rectovaginal und vaginal.

Mein Oberarzt meinte, ich könne es versuchen nochmal Hormone zu nehmen, aber die Spezialisten kamen zu dem Ergebnis, dass bei der tiefinfiltrierenden

Form der Endo, hormonell wenig ausgerichtet werden kann.  
Und die Probleme die ich jahrelang mit den verschiedenen Pillen hatte, Migräne, Beinschmerzen und trotzdem immer wieder Endometriose bringen mich zu dem Punkt, dass ich mich jetzt mit 47 Jahren, aufgrund der Risiken in diesem Alter, einfach weigere weitere Hormone einzunehmen. Dies gefällt meinem Frauenarzt zwar überhaupt nicht, aber ich lebe jetzt seit 3 Jahrzehnten mit dieser Erkrankung und werde mich weiterhin mit anderen Therapien durchschlagen. Und den OP-Bericht werde ich den Ärzten in der Schmerzklinik noch auf den Tisch knallen! Es ist nämlich nicht im meinem Kopf, es ist Endometriose und eine chronische Erkrankung, deren Ursache noch nicht bekannt ist, und somit noch nicht heilbar! Ich wünsche mir, dass die Ärzte sich über diese Erkrankung informieren und endlich uns Frauen ihr Gehör schenken, endlich rechtzeitig die Diagnose zu stellen, schmerztherapeutisch uns zu behandeln, uns unterstützen und wahrnehmen! Vermeiden von Sterilität, durch gezielte Diagnose und Therapien, Hilfe bei Kinderwunsch, sämtliche mögliche Therapien, auch psychologische adäquate Therapien, TCM, Homöopathie, die die Symptome lindern können, sollten unbegrenzt für uns zugänglich sein und von den Krankenkassen bezahlt werden, damit dieser Kampf endlich aufhört, der uns zusätzlich so viel Energie raubt! Auch Unterstützung im finanziellen Bereich, Anerkennung der Schwerbehinderung (falls nötig), Unterstützung für Frauen, die arbeiten, Schutz vor Kündigungen wäre immens wichtig!

Fight like a girl