

Endometriose, eine chronische Krankheit, die kaum beachtet wird, leider!

Ich lebe damit und habe es erst so richtig in den letzten beiden Jahren begriffen bzw. wahrgenommen.

37 Jahre alt, Sport aus Leidenschaft seit über 20 Jahren, med. Fachangestellte, inzwischen abseits der Medizin im Büro tätig, Kinderwunsch war vorhanden bis 2012.

Beantragung Schwerbehindertenausweis am 28.08.2012, zuerst nur 30%, seit Ende 2013 endlich 50%, lief mit Klage Sozialgericht.

Operationen:

1. = 14.11.2005
2. = 10.04.2008
3. = 02.05.2012
4. = 19.06.2012
5. = 02.08.2013

Meine Geschichte:

Bei einer Routinekontrolle im Sommer 2005 fiel der FÄ beim Ultraschall eine dunkle Stelle auf, sie war sich nicht ganz sicher und hat mich für einen

3D Ultraschall zu einem Kollegen überwiesen, dazu gesagt wurde von ihr nichts.

Der Kollege machte dann zeitnah eine Ultraschalluntersuchung und meinte zu mir, er könne bestätigen, dass dort eine Zyste ist, er empfiehlt daher eine Bauchspiegelung.

Ich bekam dann von meiner damaligen FA eine Einweisung in die Uniklinik. Da ich selbst aus dem medizinischen Bereich komme, war ich am Tag der Voruntersuchung sehr verwundert, als man mich fragte, warum ich es in meinem Alter nicht ambulant durchführen lassen würde!? - ich wußte bis dato nicht, dass es geht und habe ja auch keine Info von meiner damaligen FÄ bekommen, lediglich die Einweisung!

So erfolgt die gesamte Aufklärung durch die beiden Ärztinnen in der Uniklinik, die schon etwas verdutzt schauten, als ich sagte: "kann mir bitte mal jemand sagen, was überhaupt gemacht werden soll?" Soweit so gut, es war dann alles genau besprochen und für mich auch ok.

Der Eingriff erfolgt am 14.11.2005, mein Freund brachte mich hin, im Aufzug flossen dann ein paar Tränen, da erste Op. Aber alles halb so wild,

habe bei der Voruntersuchung schon gesagt, ich bleibe maximum nur eine Nacht. Gott sei dank, steckte man mich vor der Op doch in ein 4 Bett Zimmer.

Die Op ist damals gut verlaufen und ich erwachte auf der Überwachungsstation, ganz alleine im Zimmer, mit TV und Telefon, war ich happy :-)) - die Schwester kam in regelmäßigen Abständen nach mir schauen, wollte mir jedes Mal Schmerzmittel geben und konnte überhaupt nicht verstehen, dass ich keine Schmerzen hatte! - irgendwann kam auch die zuständige Ärztin, sprach mit mir über die Op und meinte, es sieht nach Endometriose aus, sicher erst nach der Histologie. Ich fragte sie, ob sie einen anderen guten FA in der Nähe kennt, da ich zu meiner alten FÄ nicht mehr wollte, da zu wenig Information bzw. Aufklärung zur aktuellen Lage von ihr kam. Zusätzlich erzählt eine gute Freundin, sie ist auch bei der Ärztin, dass sie ebenfalls unzufrieden sei.

So wechselte ich direkt nach der Op zu einem anderen FA, aber der war mir gleich zu blöd, da bin ich nur 2-3 gewesen, dann kam der private Umzug nach Mainz und ich suchte mir hier einen neuen FA. Ich fand eine ganz nette Ärztin, wo ich

auch lange war, aber irgendwann ist es einem zu blöd, wenn man den Ärzten immer alles aus der Nase ziehen muss.

Aufgrund des Kinderwunsches hieß es immer nur, schnell schwanger werden, dass wäre das Beste für die Endometriose. Aber was macht man, wenn man zum Zeitpunkt noch kein Kind möchte.

Nach der ersten Op, Ende 2005 bis Ende 2007, war alles ruhig und ich muss auch sagen, ich gehörte (zum damaligen Zeitpunkt) zu den wenigen Frauen, die keine starken Monatsblutungen bzw. irgendwelche Unterleibsschmerzen hatten.

Im Frühjahr 2007 habe ich 7 Wochen mit Influenza und dem Pfeifferschen Drüsenfieber gekämpft, davor war ich nie anfällig für irgendwelche Infekte o.ä., dann nahm alles seinen Lauf.

Es ging die Jahre 2007 / 2008 damit weiter, dass ich alle 4-6 Wochen krank gewesen bin, Fieber und Infekte. Dazu begann im Sommer 2007 mein linkes Bein zu schmerzen, meinem Hausarzt sei Dank, wir haben alles ausgeschlossen, was nur ging, von Borreliose über Neurologie,

Schlaganfall bis hin zur Tropenmedizin, HIV, Hepatitis etc., alle waren sich einig, Influenza und Drüsenfieber sitzen in mir fest, das kleine grüne Männchen.

(alles einzeln aufzulisten, sprengt den Rahmen, wer Fragen hat, jederzeit gerne).

Durchgeboxt habe ich mich mit einem super med. Team im Hintergrund, u.a. Physio, Massagen, Akupunktur, Osteopathie, Heilpraktiker und beim Hausarzt, zusätzlich auch seit Oktober 2008, da war es ein grippaler schwere Infekt (über 3 Wochen) auch mit hochdosierten Vitamininfusionen, die ersten Wochen täglich, dann 2x die Woche und inzwischen nach Bedarf, steuer ich selbst.

Durch das Frühjahr 2007 ist mir geblieben, ein super hoher Muskeltonus, der bis dato noch nie war. Ich spiele seit über 20 Jahren Tennis intensiv, so was hatte ich noch nie, auch war ich vor 2007 nie ernsthaft bzw. heftig krank.

Im Frühjahr 2008 bekam ich dann ganz üble Rückenschmerzen im Brustwirbelsäulenbereich, in der Reha schickte man mich gleich zur Akupunktur, der Hausarzt versorgte mich mit Spritzen, leider wurde es nicht besser, konnte im

Büro immer nur ca. 2 Std. am Tag sitzen, so dass ich im Februar 2008 eine Infusion mit Perfalgan und Tramal bekommen habe, ich schwebte auf Wolken, so dass ich nicht mehr stehen, gehen und Auto fahren konnte, danke an den Doc, der mich nach Hause gefahren hat.

Zweite Infusion gab es vier Tage später, gleiches Bild und meine Herzfrequenz war bei über 100.

Einen Tag später wieder zum Doc, hier haben wir dann schnell entschlossen, ab in die Schmerzklinik.

Aufnahme eine Woche später und ich kann Euch sagen, so was mache ich nie wieder!!! - habe mich nach einer Woche selbst entlassen.

Nachdem ich bei der Aufnahme berichten sollte, was los ist und was bis dato gemacht wurde (Physio, Akupunktur etc.), da meinte die Ärztin doch glatt, was ich hier noch will! - dachte mir fallen die Augen aus dem Kopf, ich war so blöd und bin geblieben, ein Fehler, ich hätte direkt wieder gehen sollen.

Ich bekam Physio, Wärme, Massage, Akupunktur, alles was daheim schon läuft bzw. lief. Die blöde

Ärztin von der Aufnahme führte auch die Akupunktur durch, die hat alles durcheinander gebracht und es schlimmer gemacht, als es vorab war.

Ein Gespräch mit dem Psychologen musste sein, ich fand es nicht notwendig, da ich nicht psychokrank bin, die haben darauf bestanden, ok, war nett und witzig, er lachte genau wie ich, wollte wissen, wer der Hausarzt ist, meinte dann, da bin ich ja sehr gut aufgehoben und wir waren uns einig, dass ich hier fehl am Platz bin und nach Hause kann. Somit bin ich nach wenigen Tagen wieder nach Hause.

Weiterhin gab es Physio, Akupunktur, Spritzen bis mein Physio und Osteopath meinte, dass ist nicht dein Rücken, eher innere Medizin...und er kennt mich schon seit 2004...tja und dann fragte er nach dem Blinddarm, der war ja noch da.

Ich bin dann im März 2008 zu meinem Hausarzt, wurde zur Sicherheit nochmal zum Gyn geschickt, da war alles ok, somit bin ich dann in die Klinik, Notfallambulanz, man nahm mir Blut ab und machte einen Ultraschall vom Bauch, dieser war ok, lediglich die Entzündungswerte im Blut waren erhöht, ich wurde nach Hause geschickt und bei

Verschlechterung sollte ich mich wieder melden.

Dies war dann Ostern 2008, wenn ich es noch richtig im Kopf habe. Hatte die Nacht zuvor um 3h gebrochen, Fieber und Durchfall, zusätzlich Bauchweh. In der Klinik durfte ich dann bleiben, aber nur 3 Tage, bekam Infusionen, Blut wurde abgenommen und mit der Diagnose Yersininviren wieder heim geschickt, ähnlich Salmonellen.

Mein Hausarzt fragte dann nur, warum der Blinddarm noch drin ist, da die Entzündungswerte dieses Mal sehr hoch waren, ich konnte ihm diese Frage leider nicht beantworten.

Ich bin dann sogar noch beim Fußballspiel im Stadion gewesen, beim Heimweg zwickte es immer mehr, so dass wir wieder in die Klinik sind, es war Sonntag, 06.04.2008 gegen 18h. Wieder Aufnahme, wieder dableiben, wieder Infusion mit Schmerzmittel, aber nein sie wollten nicht operieren, am nächsten Tag sollte ich wieder heim, ich aber draufbestanden, da zu bleiben. Hatte eine nette Bettnachbarin, wir waren Dienstag spazieren auf dem Gelände, ich konnte kaum noch Treppen steigen, habe es Mittwoch bei der Visite auch gesagt, der Arzt drückte zweimal auf meinen Bauch, alles okay, kann heim,

es sind die Nachwehen der Yersinienviren!

Ich zu meiner Bettnachbarin, die haben mir gar nicht zu gehört und soll ich dir was sagen, heute geh ich heim, morgen zum Hausarzt und dann direkt Op. Als könnte ich hellsehen, denn genauso ist es dann gekommen.

Donnerstag, 10.04.2008 zum Hausarzt, da konnte ich das Bein kaum noch anwinkeln und strecken, sofort Einweisung Klinik, akuter Blinddarm. Dieses Mal ging es ins Nachbarland Hessen, dauert nur 2 Stunden und ich wurde operiert!!!

Wieder aufgewacht und happy, der Blinddarm war es und der Chirurg war auch so nett, hatte gleich einen Gyn dazugerufen, der mir eine weitere Endo Zyste mit entfernt hat.

Vier Tage nach Op war ich schon wieder daheim und beim Fussball im Stadion.

Mit dem hohen Muskeltonus boxe ich mich nach wie vor durch, wir haben es aber gut im Griff.

Regelmäßige Kontrollen beim Gyn haben alle 12 Wochen stattgefunden inkl. Ultraschall ohne Zuzahlung.

Im Oktober 2011 fing es an, mir machte eine Schleimbeutelentzündung im linken Hüftgelenk zu schaffen, ich hatte keinen Unfall oder Sturz, alles ein Rätsel für meine med. Abteilung.

Im April 2012 fing es dann auf einmal in der linken Leiste zu ziehen und meine innere Stimme sagte, geh mal zum Gyn.

Ich habe immer wieder überlegt, den Gyn zu wechseln, was ich im April 2012 auch spontan getan habe. Bei mir um die Ecke hat eine Praxis aufgemacht, den FA kannte ich, war dort 2008 vertretungsweise.

Die erste Frage, nachdem ich Info über Endo mitgeteilt habe, was nehmen Sie denn? - Hä, was soll ich den nehmen, war meine Antwort. Der Arzt war völlig verdutzt, meinte jetzt schauen wir erst einmal, dann sehen wir weiter und BINGO, im Schall war eine Zyste links zu sehen. Diese war auch sehr gross und durch die starken Schmerzen hieß es gleich, ab zur Op.

Habe mich hier das erste Mal für die ambulante Variante entschieden und es nicht bereut, denn der Gyn schickte mich zu einem Kollegen, der

sowohl ambulant, als auch stationär operiert und ich kann sagen, so was habe ich noch erlebt, da muss man ein X in den Kalender machen, top!!!

Konnte direkt am selben Tag dort hin, es war ein Donnerstag. Ging alles ratz fatz, Mittwoch drauf war Op Termin ambulant.

Abführmittel habe ich direkt mitbekommen, ebenso ein Rezept für Ibu 800, die ich aber nie gebraucht habe!

Die Abführmittel sollte ich zwei Tage vor Op beginnen, was Schwachsinn ist, ist nur Wunsch des Arztes. Ich habe ganz normal am Tag vor der Op am späten Nachmittag angefangen.

Mittwoch (02.05.12) hat mich mein Freund dann in die Tagesklinik gebracht, um 12 h konnte er mich schon wieder holen, alles bestens, was meinen Zustand betraf, aber das Op Ergebnis leider war das Gegenteil.

Zyste konnte nicht entfernt werden, da diese mit Harnleiter, Eileiter und Beckenwand verwachsen war, ich muss nochmal operiert werden, geht nur stationär, da zweiter Arzt am Op Tisch gebraucht wird, falls es zu Komplikationen kommt, erklärte

mir der Gyn. Er informierte mich auch, dass Kinder sehr wahrscheinlich nicht klappen, da die Gebärmutter sehr voll mit kleinen Zysten ist. Alles weitere sollte ich die Tage nach der Op mit meinem Gyn besprechen. Er hat mir geraten, Eileiter links und oberer Teil der Gebärmutter zu entfernen.

Die Tage nach der Op verliefen ohne Probleme, konnte direkt am selben Abend der Op schon wieder auf der Seite schlafen.

Ca. 1 Woche später Kontrolle beim Gyn und Besprechung, wie es weiter gehen soll bzgl. zweiter größerer Op.

Ich war sofort dafür, so schnell wie möglich. Bin dann wieder zum Gyn (Op), habe ein langes Gespräch mit ihm geführt, er hat mir alle Bilder bis zum kleinsten Detail von der ersten Op genau erklärt und war sehr überrascht, dass ich nach so kurzer Zeit schon wieder da bin. Kinderwunsch war da bereits abgehakt, da wir es schon ewig versuchten und künstliche Befruchtung nicht wollten. Somit ok, dass Gebärmutter teils raus kommt. Op Besprechung und Ablauf stationär war schnell erledigt, neuer Termin 19.06.2012.

Ich war zwischen diesen beiden Terminen zwei Wochen arbeiten.

Die zweite Op wurde im Krankenhaus stationär durchgeführt. Eine Nachbarin brachte mich Montags hin, kurzes Narkosegespräch. Am Tag danach holte mich der Gyn persönlich um 6.30h ab und ging mit mir zum Op Bereich.

Die Narkose wurde eingeleitet und ratz fatz war ich weg. Ich bin wieder aufgewacht, schaut nach der Uhrzeit und war überrascht, denn es war schon 11.30h, oh ha. Auf jeden Fall war ich voll gepumpt mit Schmerzmitteln, kam gegen 14 Uhr aufs Zimmer und der Gyn schaute gegen 17 Uhr nochmal nach mir, teilte mir mit, dass es nicht einfach war und es auch länger als geplant bzw. erwartet gedauert hat. Es konnte aber alles wie geplant entfernt werden.

Stand: li. Eierstock noch da, Gebärmutterhals und re. Eierstock und Eileiter, Rest entfernt

Ich musste auch keine Hormone o.ä. mehr nehmen, so wurde es mir gesagt, wäre jetzt zu spät.

Die Wochen danach waren heftig, brauchte zwar

keine Schmerzmittel, aber das Bewegen, sitzen und laufen, puh! - insgesamt war ich 13 Wochen außer Gefecht und bin erst im August 2012 wieder arbeiten gegangen.

In dieser Zeit und nach den Gesprächen mit dem Gyn wurde mir klar, soweit hätte es eigentlich nicht kommen müssen, wenn man zu Beginn der Endozeit richtig behandelt und ich Hormontabletten genommen hätte.

Ich habe mich dann entschlossen, dagegen anzugehen, habe einen guten Freund, er ist Anwalt und seine Frau auch, sie hat es 2012 übernommen, es läuft alles noch, aber mal schauen, was am Ende dabei rauskommt.

Und mir ging es gut, allg. Zustand und Gefühl, keine Periode mehr und auch vom Kopf her, irgendwie frei, so fühle ich mich seitdem und der Heißhunger auf Schokolade ist weg, ebenso die allg. Freßsucht, also ich bin nicht dick, wiege mein Optimalgewicht, aber esse jetzt ganz anders, ja irgendwie ist es komisch, aber wahr.

Alles lief bestens, Kontrollen top und mir geht bzw. ging es gut bis zum Sommer 2013.

Im März/April 2013 fing mein linker seitliche Bauchmuskel an, Ärger zu machen, wir sind mit Physio, Spritzen und Akupunktur dran, es war mal besser, mal schlechter.

Sonntag, 30.06.2013 - der Tag x. Ich habe mit meiner Tennismannschaft ein Spiel gehabt und bin im Doppel eingesetzt worden. Während dem Spiel bekam ich plötzlich starke Krämpfe und Stiche im linken Oberbauch und seitlich.

Bin am nächsten Morgen direkt zum Hausarzt, es krampfte immer wieder und schmerzte, so dass ich auch nicht richtig und lange sitzen konnte. Wir haben gleich Blut abgenommen wg. Verdacht auf Dickdarmentzündung.

Drei Tage ging es soweit wieder, am 4.7.13 wieder zum Hausarzt, da Schmerzen mehr, und da war in meinem Hinterkopf wieder der Gedanke "Gyn", auch mein Hausarzt sprach mich gleich darauf an, die Praxis rief dann direkt beim Gyn an, der mich 2012 operiert hat, ich konnte direkt auch hin.

Beim Gyn angekommen, kurz erklärt, was los ist und ich sagte vor der Untersuchung noch, wir können gleich einen Op Termin ausmachen. Gyn

musste lachen, bei Tastuntersuchung alles okay, aber dann im Schall, ups da ist ja doch was, seine Worte. Eine eingeblutete große Zyste, wieder links.

Dann ging alles wieder ganz schnell, Op Termin besprochen, Entfernung der Zyste und auch der linke Eierstock kommt mit raus.

Kleines Problem, lt. Gyn sollte ich eine Nacht in der Tagesklinik bleiben, da ambulant angeblich nicht ging. Ich gefragt wieso, er mmmhhh er könnte nicht ambulant, würde nur stationär gehen, ob ich den lieber ambulant wollte, ich ja, er okay er versucht es hinzubekommen, könne es aber erst am Op Tag sagen, was Schwachsinn ist, ich muss ja planen.

Da ich noch ca. 4 Wochen Zeit hatte bis zur Op, rief ich kurz bei meiner Krankenkasse an und fragte, was sich gegenüber 2012 geändert hat bzgl. Op ambulant. Etwas verwundert war ich ja schon. Lt. Kasse gibt es keine Änderungen, somit hatte ich den Verdacht, es geht hier wieder einmal nur ums Geld für die lieben Ärzte.

So war es am Ende auch, denn ich rief nochmals beim Gyn an, fragte - ob der Gyn es schon klären

konnte bzgl. ambulant operieren.

Ich musste leider bis zum 02.08.2013 warten, konnte kaum sitzen wegen Stichen und Krämpfen, war teils auch krankgeschrieben.

Rückruf der Praxis, Antwort es wäre keine Antwort der Krankenkasse gekommen, ich teilte dann mit, dass ich vor 5 Minuten mit der Kasse telefoniert habe, die keine Anfrage vorliegen haben. Dann hat Kasse mit Praxis telefoniert und siehe da, ambulant ging dann auf einmal doch.

Mein Freund brachte mich um 8.30h dann in die Tagesklinik, um 11 h war ich dran, um 12 h wieder draußen und wach und um 14.30 h durfte ich wieder heim.

Habe ein paar Schmerzmittel direkt nach dem Aufwachen bekommen, dann aber nichts mehr, war auch nicht nötig. War ziemlich schnell wieder auf den Beinen.

Am Op Tag war es sehr heiß, mein Kreislauf machte mir die Tage nach Op sehr zu schaffen, dauerte ca. 7 Tage, dann wurde es kühler.

Einen Tag nach Op wachte ich auf und mein

linker Oberschenkel schlief, es war Samstag.

Ich habe Montags dann direkt mit Gyn und Narkoseärztin telefoniert, kommt wohl von falscher Lagerung nach Op oder bei der Entfernung wurde ein Beckennerv getroffen.

Dienstags wollte Gyn mich dann sehen, hat direkt 4 Tage nach Op Ultraschall ge, acht, auch Nieren, linker Oberschenkel kommt von falscher Lagerung nach der Op, sass gibt sich wieder, kann bis zu 6 Monaten dauern.

Ich bin fast verrückt geworden, bin zusätzlich dann zum Neurologen, aber da ging es schon wieder besser, aber ich merke es heute (Jan. 2014) immer noch, aber nur noch sehr gering.

Ich habe zum damaligen Zeitpunkt im August überhaupt nicht daran gedacht, darf ich überhaupt fliegen? - wir hatten Mitte September Ägypten bzw. KUBA gebucht.

Eine kurze Nachfrage beim Gyn, grünes Licht, denn 10 Tage nach Op ist fliegen wieder erlaubt.

Wenn da mal nicht noch 14 Tage nach Op am 16.08.2013 mein unterer Rücken komplett dicht

gemacht hätte, ebenfalls dank falscher Lagerung nach Op.

Ich kenn mich ja aus mit dem lieben Kreuz, aber die Wochen - es waren insgesamt 4 - werde ich so schnell nicht vergessen.

Leider war der 16.08. ein Freitag und es begann erst am Nachmittag, als alle Ärzte bereits im wohlverdienten Wochenende waren.

Ich dachte auch, es wird direkt wieder besser, aber nein, ich konnte kaum sitzen, so dass ich am Montag, 19.08. direkt zu meinem Hausarzt bin, bin sofort mit Schmerzinfusion und Spritzen versorgt worden, da einrenken nach der Op vom Bauch her noch nicht ging.

Somit vergingen die nächsten Wochen, jeden Tage Infusion und teils Spritze, nach 2 Wochen war es besser, aber nicht top.

Dank dem Rehateam war es mir möglich, jeden Tag Physio und Massage zu bekommen, zusätzlich half Akupunktur und am Abflugtag nach Kuba gab es noch schnell eine Spritze vom Hausarzt, denn sonst wäre ein 10 Std. Flug nichts gewesen.

Seit der Rückkehr aus Kuba Anfang Oktober geht es mir soweit gut, habe kaum Schmerzen, lediglich häufigen Harndrang und ab und zu leichtes Zwicken im linken Bauchbereich.

Schon während der langen Zeit daheim direkt nach der Op wollte ich zurück zu meiner alten Stärke im Tennis und Fitness, konnte die letzten beiden Jahren ja kaum noch was anderes machen, auf Sportebene gesehen.

Fitness Studio oder Personaltrainer, diese Frage beschäftigte mich nicht lange, ich entschied mich für Personaltraining.

Damit legte ich im Oktober 2013 auch los, jede Woche bekomme ich meinen persönlichen Trainingsplan, dieser ist auf mich abgestimmt, walken, joggen, Krafttraining für Bauch, Rücken, Beine und Oberkörper, dazu kommen Einheiten auf dem Radergo (mach ich im Rehasentrum) und einmal im Monat kommt der Personaltrainer mit, wir laufen eine Stunde gemeinsam, bei schlechtem Wetter geht es zum Indoortraining, ich kann nur sagen, es macht Megaspas und ich fühle mich derzeit echt gut.

Mein hoher Muskeltonus gehört inzwischen zum Alltag dazu, mit Terminen jede Woche für Physio, Massage, Akupunktur, alle 2 Wochen Osteopathie und bei Bedarf Heilpraktiker, habe ich alles gut im Griff. Infusionen gibt es zwischendurch auch noch beim Hausarzt, ebenso Quaddeleinheiten (Spritze Rücken), diese helfen auch immer gut.

Also aus meiner Sicht mal was ganz anderes, jede von uns "lebt" die Endometriose anders, wir müssen alle kämpfen und dürfen niemals aufgeben, es lohnt sich immer wieder!

Alles Gute!
Katja

Zur Abwechslung: www.katjaseitz.de

