

## Endometriose-Bericht

Sandra, 25 Jahre

07.01.2014

Schon seit Beginn meiner Periode mit 12 Jahren hatte ich Beschwerden. Da meine Mutter auch schon immer Probleme damit hatte, habe ich es als normal empfunden. Mit 14 fing es an, dass ich regelmäßig Tabletten wie z. B. Naproxen nehmen musste, die während der Periode entkrampfend wirken, da die Schmerzen zu groß waren. Dann bekam ich auch außerhalb der Regel Unterleibsschmerzen. Deswegen war ich dann mehrmals im Krankenhaus und bei verschiedenen Ärzten, wegen Verdacht auf Blinddarmentzündung, Verdacht auf einen Leistenbruch oder Zysten. Davon wurde jedoch, außer ein paar Zysten, nie etwas bestätigt. Meine Frauenärztin sagte mir dann, dass es bestimmt psychisch bedingt wäre, da meine Eltern sich getrennt hatten. Ich dachte dann immer noch, ich hätte mich hier und da bestimmt mal verzerrt und die Schmerzen während der Regel wären normal.

Zufällig erzählte dann im Herbst 2005 eine Freundin meiner Mutter, dass eine Heilpraktikerin zu ihr kommen würde und dass es sehr entspannend wäre. Aus Neugier gingen meine Mutter und ich auch zu diesem Termin. Zu diesem Zeitpunkt war ich 17 Jahre alt. Als die Frau eine Fußreflexzonenmassage bei mir machte, erkannte sie, dass ich starke Menstruationsbeschwerden habe und ich erzählte ihr von meinen Problemen damit. Sie wies mich darauf hin, mich auf Endometriose untersuchen zu lassen. Bei meinem nächsten Frauenarzttermin sagte ich dies meiner Gynäkologin und ich bekam eine Überweisung zur Bauchspiegelung in einem normalen Krankenhaus. Diese fand dann im Dezember 2005 statt. Nach der Bauchspiegelung stellte sich heraus, dass ich an Endometriose leide und Grad II hatte. Dann konnte ich nach Hause gehen. Von meiner Frauenärztin bekam ich die Pille Cerazette verschrieben, die ich ohne die 1wöchige Menstruationspause durchnehmen sollte. An meinen Schmerzen änderte sich nach dieser OP jedoch nichts. Somit informierte ich mich im Internet über Spezialkliniken und Ärzte usw. Ich ging wieder zu meiner Gynäkologin und ließ mich für eine erneute Bauchspiegelung im Mai 2006 ins evangelische Krankenhaus, Zentrum der Frauenklinik Köln-Weyertal überweisen. Als dort die Unterlagen der ersten Bauchspiegelung durchgesehen wurden, wurde nur der Kopf geschüttelt. Da wurde mir nur eine Probe entnommen und es wurden nicht die Endometriose-Herde entfernt. Als ich dann operiert wurde, hatte ich bereits Grad III. Diesmal wurden mir alle Herde und Verwachsungen entfernt. Mir wurde empfohlen, anschließend direkt eine 3monatige Wechseljahrtherapie mit den Enantone Gyn Spritzen zu machen. Dies tat ich dann auch. Während dieser Therapie, bei der ich als 17jährige in die Wechseljahre versetzt wurde, hatte ich die üblichen Beschwerden, wie Hitzewallungen, Gewichtszunahme und Schlafstörungen. Außer den Nebenwirkungen ging es mir besser, doch die Schmerzen verschwanden nicht ganz. Wenn ich meiner Gynäkologin die Schmerzen mitteilte, sah sie immer nur die Möglichkeit, eine Bauchspiegelung machen zu lassen. Ich ging zum Jülicher Krankenhaus zu einem Schmerztherapeuten. Der verschrieb mir allerdings wieder nur Novalgin, das ich eh schon die ganze Zeit nahm, aber ich sollte die Dosis erhöhen. Also informierte ich mich wieder selbst. Ich fand eine Ärztin in Aachen, die Endometriose mit homöopathischen Mitteln behandelt. Dort machte ich mir im April 2007 einen Termin. Sie schlug mir die Mesotherapie vor. Die Mesotherapie verbindet Neuraltherapie, die

Akupunktur und die Arzneimitteltherapie. Es ist eine Spritzen-Therapie, bei der man viele kleine Einstiche in die Schmerzgegend bekommt. Enthalten ist ein leicht dosiertes Gemisch, das aber direkt am Schmerzherd eine viel bessere Wirkung erzielen kann. Ich willigte ein und bekam 10 Sitzungen. Die Behandlung wurde allerdings nicht von meiner Krankenkasse, BIG direkt, übernommen. Die Kosten von fast 300 € musste ich alleine tragen, obwohl ich mich gerade erst in der Ausbildung befand. Ebenso empfahl sie mir, die Pille zu wechseln. So nahm ich ab da an die Valette durchgehend, ohne Pause ein. Zu diesem Zeitpunkt war ich fast 18 Jahre alt. Nach dieser Behandlung ging es mir deutlich besser. Die Schmerzen wurden immer schwächer und ich bekam ein ganz anderes Lebensgefühl. Schließlich ging es mir sehr gut. Ich hatte keine Schmerzen mehr. Weder beim Geschlechtsverkehr, noch beim Stuhlgang oder Wasserlassen. Das Einzige, woran ich merkte, dass ich an Endometriose erkrankt bin, waren die Schmerzen bei evtl. Zwischenblutungen. Diese kamen aber zum Glück nicht allzu häufig vor. Und was mich ärgerte, war das der Inhalt der Pille Valette, die zur Endometriosebehandlung angewendet wird, nur für jeweils 3 Wochen reichte. Ich brauchte also wegen der Durchnahme alle 9 Wochen ein neues 3-Monats-Paket, wovon ich aber keine 3 Monate hatte. Durch die Befreiung der Zuzahlung unter 20 machte mir dies aber noch nicht allzu viel aus. Nur von da an, wo ich 20 war und die Pille selbst zahlen musste, habe ich es gemerkt. Mit einem 6-monats-Paket (24 Wochen) komme ich gerade mal 18 Wochen hin. Das heißt, für 1 Jahr brauche ich Pillenpackungen für fast 1,5 Jahre, also 3 Halbjahres Packungen, wobei normalerweise in 1 Jahr nur 2 Halbjahres Packungen benötigt werden. Meine Gynäkologin sagte mir, dass es auch hier keine Zuzahlung gibt, da die Pille nicht als Medikament, sondern als Verhütungsmittel angesehen wird. Bei einem Preis von rund 60 € pro halbjahres-Packung ist es auch nicht gerade wenig.

Kurze Zeit später begannen dann wieder die Schmerzen und auch diesmal hatte ich die komplette Planung der Behandlung selbst übernommen. Ich wurde im Oktober 2008 mit 20 Jahren wieder in Köln operiert. Diesmal wurde mir gesagt, dass keine neuen Endometriose-Herde zu sehen waren, sondern dass ich „nur“ Verwachsungen zwischen den Organen hatte. Unter anderem waren die Eileiter mit der Bauchdecke verwachsen und die Gebärmutter mit der Blase. Dies wurde während der Bauchspiegelung alles gelöst. Außerdem wurden meine Eileiter auf ihre Durchgängigkeit überprüft. Leider waren beide total zu. Von der Testflüssigkeit, die in die Eileiter gegeben wurde, konnte nichts durchgespült werden. Bei der Nachbesprechung wurde mir dann gesagt, dass ich zu 90 % keine Kinder auf natürlichem Weg bekommen könnte. Das war erstmal ein ziemlicher Schlag für mich. Zwar denke ich jetzt noch nicht an Kinder, aber später möchte ich mir die Möglichkeit offen halten, eine Familie zu gründen. Den Gedanken versuche ich aber zu verdrängen und bei Nachfragen sage ich nur, dass ich keinen Kinderwunsch habe. Wenn es soweit ist und es dann aber irgendwann nicht klappen sollte, werde ich die künstliche Befruchtung versuchen. Aber bis dahin ist ja auch noch etwas Zeit.

Nach der OP hatte ich starke Blutungen, die ca. 6 Wochen anhielten. Zum Ende hin musste ich Eisen-Tabletten nehmen, weil ich mich ziemlich schwach fühlte. Als die Blutungen aufhörten, ging es mir allerdings deutlich besser. Die Schmerzen wurden von Tag zu Tag weniger und verschwanden fast ganz. Nach Frauenarzt-Besuchen und nach dem Geschlechtsverkehr hatte ich aber immer noch leichte Blutungen und Schmerzen. Meine Ärztin meinte, dies sei nicht weiter schlimm.

Seit November 2009 hatte ich wieder stärkere Schmerzen. Mehrmals in der Woche nahm ich Metamizol-Tabletten. Meine Schmerzen betrafen diesmal hauptsächlich die Blase. Ich merkte nicht normal wie früher, wenn ich zur Toilette musste, sondern merkte dies an den Schmerzen, die an oder in der Blase waren. Nachts war es am schlimmsten. Ich denke, dass lag auch daran, dass ich dann zur Ruhe gekommen bin und Tagsüber oft abgelenkt war. Nachdem ich mich wieder über gute Ärzte und Kliniken informiert hatte, hatte ich einen Termin in der Uniklinik Münster gemacht. Dort wurde anschließend auch wieder eine Bauchspiegelung durchgeführt. Die 200 km pro Strecke wurden leider auch nicht von der Krankenkasse übernommen und da ich dann erst 400 km zur Vorbesprechung und Untersuchung und anschließend zum OP-Termin noch mal 400 km gefahren bin, musste ich die 800 km selbst finanzieren. Bei meiner vierten Bauchspiegelung im April 2010 waren zum Glück keine neuen Endometrioseherde vorhanden, sondern es wurden wieder „nur“ Verwachsungen gelöst. Die Durchgängigkeit der Eileiter hatte sich auch gebessert.

Seit dem geht es mir eigentlich wieder gut, aber seit ca. einem Jahr habe ich in unregelmäßigen Abständen wieder Blutungen und Schmerzen nach dem Geschlechtsverkehr, die aber meistens nicht so lange anhalten. Meine neue Frauenärztin sagte mir auch, dass dies normal sei, da ich die Pille durch nehme und es dann zu diesen Blutungen kommen könnte. Sie verschrieb mir allerdings die Pille nun Auf Kassenrezept und konnte überhaupt nicht nachvollziehen, wieso meine vorige Gynäkologin mir immer ein Privatrezept zum selbstbezahlen ausgestellt hat.

Seit Juni 2011 hatte ich dann wieder Unterleibsschmerzen und Blutungen und Schmerzen nach dem Geschlechtsverkehr. Meine Gynäkologin riet mir, eine Pillenpause zu machen, was ich dann im Januar 2012 auch tat. Das war die Hölle, ich hatte sehr starke Schmerzen, die nach der Pause auch nicht wieder viel besser wurden. Sie überwies mich wieder ins Evangelische Krankenhaus in Köln- Weyertal zur Bauchspiegelung. Im April 2012 hatte ich dann bereits meine 5. Bauchspiegelung dort. Diesmal waren wieder erneute Endometrioseherde und Verwachsungen entstanden, die alle entfernt wurden. Vor allem das äußere Blasendach war betroffen. Nach der OP ging es mir etwas besser, allerdings hatte ich immer noch Blutungen und leichte Schmerzen nach dem Geschlechtsverkehr. Im Sommer kamen dann auch noch starke Schmerzen im unteren Rückenbereich dazu. Im August hatte ich einen Termin bei der Endometriosesprechstunde im Uniklinikum Aachen bekommen. Die Ärztin war sehr nett und einfühlsam. Sie riet mir eine Ernährungsumstellung zu machen und auf Weizen zu verzichten, da dies sehr Hormonbelastet sei und viele Patientinnen eine Besserung der Schmerzen verspüren. Außerdem nannte sie mir die Möglichkeit für eine Kur, was aber leider im Moment wegen meiner Eingebundenheit im Beruf nicht in Frage kommt. Sie sagte mir ebenfalls, dass ich mich nach Möglichkeit nicht mehr operieren lassen soll, so lange es geht, da dann nur noch mehr Verwachsungen entstehen würden. Außerdem hatte ich eine Ektopie, welche Sie dann direkt mit einem Stäbchen verätzt hat. Hiervon kamen wahrscheinlich auch immer die Blutungen nach dem Geschlechtsverkehr. Sie riet mir auch einen Termin beim Orthopäden wegen dem Rücken zu machen und einmal Jährlich zur Endometriosesprechstunde ins Klinikum zu kommen. Beim Orthopäden stellte sich dann ein Bandscheibenvorfall im unteren Steißwirbel und 2 Bandscheibenvorwölbungen an den Wirbeln darüber raus, was ich mir wahrscheinlich bei dem Wohnungsumzug meiner Freundin beim Tragen geholt hatte. „Wenigstens“ kamen diese Schmerzen dann nicht von der Endometriose. Nach der Ernährungsumstellung und der Verätzung der Ektopie ging es mir nach einiger

Zeit wieder viel besser, die Blase machte mir aber immer noch Probleme. Es schmerzte über die Harnwege bis hin zur Niere, weshalb ich zu einem Urologen ging. Dieser konnte im Ultraschall nichts erkennen und schlug mir eine Blasen-, Harnleiter- und Nierenspiegelung vor, welche dann im April 2013 im Franziskushospital in Aachen gemacht wurde. Von innen wurde bei der Spiegelung nichts gefunden, auf Grund meiner Beschwerden ging der Arzt aber davon aus, dass Endometrioseherde von außen auf den Harnleitern sitzen könnten, was aber wieder nur durch eine Bauchspiegelung zu erkennen wäre. Eine erneute Bauchspiegelung lehnte ich aber ab, so lange die Schmerzen ohne viele Schmerzmittel auszuhalten sind. 3 Tage nach der Spiegelung hatte ich dann zu Hause Nierenkoliken und musste ins Krankenhaus. Bei der Spiegelung hatte sich Gewebe im Harnleiter gelöst, was durch die Koliken dann mit dem Urin ausgeschieden wurde.

Im August 2013 hatte ich dann einen erneuten Kontrolltermin bei der Endometriosesprechstunde im Uniklinikum in Aachen. Diesmal behandelte mich leider nicht die nette Ärztin, sondern ein anderer Arzt, der ziemlich schroff war. Er sagte mir, dass leider nur wieder eine Bauchspiegelung in Frage kommen würde und man Endometriose halt nur schwer behandeln könnte und man sich damit abfinden müsste. Ich lehnte eine neue Bauchspiegelung ab und ging sehr bedrückt von diesem Termin nach Hause. So lange ich nicht ständig Schmerzmittel nehmen muss und es nicht erheblich meinen Alltag eingeschränkt, werde ich mich nicht mehr operieren lassen. Meinen nächsten Termin dort werde ich auch nur bei der Ärztin von 2012 machen, zu diesem Arzt möchte ich nicht wieder.

Ich bin jetzt 25 Jahre alt. Wenn ich mir vorstelle, wie lange ich noch zu hören bekommen hätte, dass die Schmerzen von der Psyche kommen oder wann es soweit gewesen wäre, dass sie mir den Blinddarm raus genommen hätten, an dem gar nichts war oder sonst irgendwas. Ich weiß nicht, wie lange das alles noch so weiter gegangen wäre, wenn ich damals nicht mit zu dieser Heilpraktikerin gegangen wäre. Daran möchte ich gar nicht denken...

Ich hoffe, dass Endometriose endlich mehr Anerkennung bekommt und dass es viel mehr Aufklärung und Möglichkeiten über Zuzahlungen für Behandlungen für diese Erkrankung gibt. Dadurch könnte den Frauen viel Leid und den Krankenkassen ebenso viel Geld erspart bleiben, da man nicht erst mehrere Jahre von Arzt zu Arzt wechseln muss, um eine Diagnose zu bekommen. Außerdem soll es endlich viel bessere Aufklärung darüber geben, damit man nicht ständig als „Empfindlich“ dargestellt wird. Ich weiß nicht, wie oft ich schon gehört habe „Regelschmerzen habe ich auch immer“ oder „Das ist normal“ oder „Stell dich nicht so an, jede Frau hat einmal in Monat ihre Tage“. Aber dies ist kein leichtes Ziehen, dass man hier und da mal spürt, es ist ein starker Schmerz und keine normale Menstruation. Leider glaubt einem kaum jemand, was es für Schmerzen sind, weil einfach zu wenige Leute darüber bescheid wissen. Nicht nur während der Menstruation, sondern auch, wenn man diese durch die Pillendurchnahme nicht bekommt, z.B. durch Verwachsungen oder gebildete Endometrioseherde.