

Alltag mit Endometriose

Das Thema Alltag mit Endometriose scheint banal, ist jedoch höchst komplex. Denn Endometriose betrifft nun mal ALLE Lebensbereiche. Es ist so, als würde man sagen: Schreib mal kurz über das Leben an sich! Ich wage den Versuch trotzdem.

Das Sensibelchen aus der Eifel

Ich bin in der Eifel aufgewachsen. Als ich jung war, gab es für uns Mädchen dort eine Art festgelegte biografische Reihenfolge, die irgendwie jede von uns durchschritt: Kommunion – Tanzkurs – Pille. Die Pille war wie Zahnspange, die hat man ab einem gewissen Alter einfach gekriegt. Und so fand ich mich mit 15 beim Frauenarzt, und meine Mutter stellte mich mit den Worten vor: „Dat Kind is mir zu dünn und et hat schlechte Haut!“ So habe ich eine Pille mit absolutem Östrogen-Overkill verschrieben bekommen. Und die Probleme begannen.

Etwas später suchte ich den Frauenarzt wieder auf. Ich erzählte ihm: „Seitdem ich die Pille nehme, ist mir vor der Periode kotzübel und an drei Tagen habe ich heftigste Schmerzen. Irgendwas stimmt da nicht!“ Der Frauenarzt reagierte so, wie leider heute noch zu viele Gynäkolog/innen reagieren: „Jede Frau hat so ihre Probleme bei der Periode. Das ist ganz normal. Und die Pille, die verbessert Menstruationsbeschwerden normalerweise.“ So ging ich dann mit dem Gefühl nach Hause, einfach nur ein besonderes Sensibelchen zu sein. Über die Jahre verschliss ich zahlreiche Gynäkologen/innen, man verschrieb mir immer wieder neue Pillen, es änderte sich nichts. Schmerztabletten wirkten nicht. Nie kam einer auf die Idee, dass es Endometriose sein könnte.

Nicht vermittelbar

Mit Ende 20 machte ich meinen Abschluss an der Uni. Eine Woche nach der Zeugnisübergabe landete ich im Krankenhaus: In einer 6-stündigen OP wurden mir 4 Kilo Gewebe entfernt: 30 cm Enddarm, ein Eileiter, Teile der Eierstöcke, diverse Endometriosezysten am Bauchfell, ein Harnleiter musste freigelegt werden und obendrauf war da noch ein dickes Myom.

So bin ich von der Uni direkt in die Krankheit geglitten. Eine Sozialarbeiterin meinte mal zu mir: „Herzlichen Glückwunsch – Sie haben die Versorgungslücke in Deutschland gefunden.“ Ich habe vier Jahre gebraucht, um wieder richtig auf die Beine zu kommen, um einen Tag bis zum Abend zu überstehen, ohne mit Herzrasen und totaler Unterzuckerung zusammenzubrechen. Eine Toilette in der Nähe war auch wünschenswert. Da war es schwierig, eine Karriere zu starten.

Ein paar Jahre später, die Endometriose war mittlerweile wieder zurückgekehrt, war ich mal wieder auf dem Arbeitsamt: „Wie viele Stunden können Sie mit dieser Erkrankung denn arbeiten?“ Ich antwortete wahrheitsgemäß: „Es gibt Tage, da kann ich ganz normal arbeiten. Aber dann gibt es wieder Phasen, da geht gar nichts mehr. Wann die Phasen auftreten und wie lange die dann dauern, das kann ich nicht sagen.“ Mittlerweile waren meine Beschwerden ganz unabhängig von der Periode. Der Arbeitsvermittler sagte mir: „Jo, im Grunde sind sie nicht vermittelbar. Am besten machen Sie sich selbständig. Dann können sie die Arbeit um ihre Symptome herum organisieren. Fördermittel und Maßnahmen stehen Ihnen ja eh nicht zu.“ Mittlerweile arbeite ich als freie Texterin und verdiene mir so ein kleines Zubrot.

Von heiter bis tragisch

Im Krankenhaus gab man mir damals ein Gestagenpräparat mit, also eine Pille. Man sagte mir, die solle ich nur 6 Monate lang nehmen und aufpassen, die mache Depressionen. Und so passierte es bei mir dann auch. Eine Frauenärztin sagte zu der Thematik: „Dann müssen Sie halt so versuchen, positiv auf diese Welt zu blicken!“ Es kamen aber immer mehr Nebenwirkungen hinzu: Schwindel, Sehstörungen, teilweise hatte ich kein Körpergefühl mehr und es bildete sich eine fette Insulinresistenz aus.

Einstimmig meinten die Ärzt/innen, ich solle die Pille weiter nehmen, sonst käme die Endometriose wieder.

In meinem Studium der Literaturwissenschaft habe ich die Definition von Tragik gelernt: Egal, für welchen Weg man sich entscheidet, man entscheidet sich für seinen Untergang. Genau so ist es für mich mit Endometriose.

Ich entschied mich dafür, die Pille nach 6 Jahren abzusetzen. 5 Jahre blieb ich mit Progesteronsalbe stabil. Dann kamen die Wechseljahre. Die Hormone wurden neu gewürfelt. Am Anfang der Wechseljahre blüht eine Endometriose oft nochmal auf. So auch bei mir.

Tauschbasar im Körper

Der Endometriose-Alltag besteht zum Großteil aus Geduldsproben im Wartezimmer. Man muss viele verschiedene Ärzte aufsuchen. Langsam kommt auch die Forschung dahinter, dass es sich um eine systemische Krankheit handeln könnte, die den ganzen Körper betrifft. Ich glaube, uns Betroffene überrascht das wenig. Ich zumindest wache jeden Morgen mit dem Gedanken auf: „Mal schauen, was heute dran ist.“ Denn ist es nicht der Endometriose-Schmerz, habe ich Kopfschmerzen. Ist es nicht der Kopfschmerz, bin ich kurzatmig. Bin ich nicht kurzatmig, kommt die Neurodermitis wieder verstärkt raus usw. Es fühlt sich an wie ein Tauschhandel im Körper. Manchmal denke ich, da ist ein Fehler im System und Endometriose ist nur ein Teil von diesem Systemfehler, wenn auch der grausamste.

Ist Endometriose denn ein Verbrechen?

Bei allen Ärzten, die man so aufsucht, ist doch das wichtigste Verhältnis das zu unserem Frauenarzt/zu unserer Frauenärztin. Es gibt darunter viele nette, empathische, engagierte. Nach meiner Erfahrung kommt es mit Endometriose aber auch immer noch zu, sagen wir mal, problematischen Begegnungen. Immer wieder berichten mir auch andere Betroffene von „genervten“ Frauenärzt/innen und teilweise verletzenden Kommentaren. Ich glaube, das liegt zum Teil in der Natur der Erkrankung. Denn, seien wir mal ehrlich, alle Beteiligten sind bei derzeitigem Forschungsstand ratlos und überfordert.

Hinzu kommt bei manchen Gynäkolog/innen tatsächlich fehlendes Wissen über die Endometriose und nicht zuletzt ein Bild der Frau in der Gesellschaft, das trotz emanzipatorischer Erfolge noch „Luft nach oben“ hat und man häufig als Frau nicht ernst genommen wird. Wir sind teure Patientinnen, vor denen man sich die Blöße geben muss, letztendlich auch nicht weiterzuwissen bzw. diese Blöße überspielen möchte. Das alles in Kombination führt zu einer gewissen Spannung, die sich oft in folgendem Satz entlädt, den wohl jede Endometriose-Patientin kennt:

„Das kann ja gar nicht sein!“

Uns wird oft nicht geglaubt. Unsere Symptome werden noch viel zu oft auf die Psyche geschoben und einer Art Hysterie zugeschrieben. Wenn ich mit meiner Endometriose zum Frauenarzt oder zur Frauenärztin gehe, begleiten mich meist schlechtes Gewissen und Rechtfertigungshaltung. Dabei habe ich doch nichts verbochen. Ich bin einfach nur krank.

Jetzt ist aber mal gut!

Endometriose macht verdammt einsam. Es ist so, als wolle das Umfeld einem keine Krankheit zugestehen. „Du bist ja jetzt operiert! Jetzt ist es irgendwann auch mal gut!“ – „Menstruationsprobleme habe ich auch. Da muss man sich halt mal zusammenreißen!“

Ich habe mich oft gefragt, warum mir mit diesem Thema so eine latente Aggressivität entgegen schlägt, eine Art Ungeduld. Ich glaube, es ist, weil die Symptome der Endometriose inkonsistent sind, und wir als Trägerinnen dieser Symptome damit auch. (Inkonsistent: etwas hat nicht lange Bestand und ist logisch widersprüchlich).

Ein Beispiel aus meinem Alltag: An einem Tag habe ich einem Lieferanten geholfen, unseren neuen Backofen in die erste Etage zu tragen. Ich habe es bezwungen, das schwere Biest, alles war in Ordnung. Am nächsten Tag habe ich einen leeren Kasten Wasser zum Auto getragen und war den Rest des Tages ausgeschaltet vor Schmerzen. Ich kann auch nicht sagen, warum die Endometriose an einem Tag solche Probleme bereitet, an anderen wieder nicht.

Jedenfalls trägt man dieses Verhalten mit auf den Arbeitsplatz, und erkläre das mal deinen Kollegen! „Ach, gestern konnte sie es noch! Schon komisch ... So krank kann sie gar nicht sein ...“ Wir werden zu dankbaren Mobbingopfern. Oft lese ich von Betroffenen, die wiederholt ihren Arbeitsplatz verlieren, weil sie oft krankgeschrieben sind. Endometriose führt so oft zu Verlust- und Existenzängsten.

Der Glöckner vom Baumarkt

Dass das inkonsistente Verhalten auch in der Partnerschaft zu Spannungen führt, ist klar. Ein Beispiel aus meinem Alltag: Ich bin mit meinem Mann zum Baumarkt gefahren. An dem Tag war ich richtig gut drauf, ein richtiges Sonnenscheinchen geradezu. Plötzlich „zündeten“ die Herde, meine Energie sackte vom Kopf in den Unterleib und verwandelte sich in Schmerz. Mir wurde übel, ich konnte nicht mehr gerade gehen und fing an zu hinken, weil es mir immer auf den Ischias schlägt – in Sekunden von Esmeralda zu Quasimodo sozusagen. Ich wollte nur noch nach Hause. Was sagt mein Mann: „Warum hast du das nicht vorher gesagt? Dann wäre ich alleine gefahren!“ – Ich hatte es vorher schlicht und einfach nicht gewusst. Und schon beginnt das Gedankenkarussell: „Habe ich was Falsches gegessen? Was mit Weizen? Bin ich innerlich irgendwie gestresst? Habe ich etwas schief angesehen ...?“ Man erkennt häufig keine Muster.

Nur die Liebe quält

Ich habe das Glück, dass mein Mann keinen Kinderwunsch hatte. Mein eigener Wunsch, Mutter zu werden, war Gott sei Dank nicht stark ausgeprägt. Trotzdem gab es Phasen, in denen ich unter der Kinderlosigkeit gelitten habe. Denn die Entscheidung wurde mir auf radikale Weise entrissen. Ich möchte nicht in der Haut einer Frau stecken, die schon immer Mutter werden wollte und es wegen der Endometriose nicht kann. Diese Frauen SIND Mütter – Mütter ohne Kinder. Das muss man psychisch erst mal verkraften.

Ich möchte mich nicht beschweren. Die Endometriose fordert uns heraus, aber mein Mann und ich führen unterm Strich eine harmonische Beziehung. Ich habe einen tollen Partner. Viele sind auf der Suche. Daten mit Endometriose muss die Hölle sein. Eine Endo-Bekannte von mir erzählte letzstens: „Ich habe es ihm beim 8. Date gesagt. Ich habe nie wieder von ihm gehört!“

Auch Sexualität mit Endometriose ist so ein Thema. Es gibt viele Endometriose-Betroffene, die während oder nach dem Sex ganz schlimme Schmerzen haben. Und Sexualität gehört nun mal zum Mensch-Sein dazu. Es ist ein Teil Lebensqualität. Meist trifft einen die Endometriose auch noch in einem Alter, in dem man, sagen wir mal, gesteigerte Aktivität in diesem Bereich aufnehmen möchte. Ich will nicht wissen, wie viele junge Mädchen und Frauen den Sex mit Schmerzen einfach nur über sich ergehen lassen – aus Angst, vor Abweisung. Es ist ein unermesslicher Leidensdruck, der eine unserer Urängste nährt: Nicht geliebt zu werden!

Verhinderte Jahresplanung

Aber auch platonische Freundschaften zerbrechen. Es ist mir selbst passiert. Ich kann nicht mehr mithalten und nicht mehr „auf jeder Party mittanzen“. Das wird einem schon mal verübelt. Verabredungen sind eh so eine Sache: Man greift zum Terminkalender – nicht um zu schauen, ob man schon was vorhat, sondern um abzuchecken, ob man dann seine Periode hat. Welcher Zyklustag ist dann? Tag 2! Das geht gar nicht! Tag 4 wäre ja noch ok, aber Tag 2 ... Alles wird minutiös um die Periode herum geplant. Und wehe, die Menstruation verschiebt sich nur um einen Tag! Das hat eine Kettenreaktion zur Folge, da ist direkt die ganze Jahresplanung im Eimer!

Alltag mit Endometriose ist schwierig und kompliziert, und man selbst wird es auch, ganz unfreiwillig. An ganz schlimmen Tagen will man einfach nur überleben. Banalste Kleinigkeiten werden zur Herausforderung. Der Gang zur Toilette wird geplant wie ein sechswöchiger Urlaub: „Wie gehe ich vor, was mache ich zuerst ...?“ Hat man es dann überstanden und die rettende Couch wieder erreicht, möchte man nur noch da liegen und atmen. Und dann kommt der Partner und macht eigentlich was Nettes, aber in dem Moment so Falsches: Er möchte einen aufmuntern! Damit bringt er einen dazu, mehr tun zu müssen als zu atmen. Man muss sich durch den Schmerz hindurch zu einer Reaktion zusammenreißen. Manchmal macht die Endometriose auch den Partner/die Partnerin ganz schön einsam.

Endometriose als Vollzeitbeschäftigung

Neben den schulmedizinischen Wegen versucht man viele alternative Pfade, soweit es finanziell möglich ist. Man probiert alles, was man hört, liest oder sieht. Endometriose wird zum Fulltime-Job. Bei XY hat TCM geholfen, bei XYZ Yoga, Entgiftung und Fischölkapseln. Warum wirkt es bei mir nicht? Die Frau hat doch geschrieben, bei ihr ist seitdem Schluss mit Endometriose. Ich mache doch genau dasselbe!

Es ist manchmal zum Verzweifeln. Man stellt alles um, seine Ernährung, seine Gewohnheiten, man erfindet sich völlig neu. Die Erfolgserlebnisse sind genauso individuell wie die Verläufe der Erkrankung. Es gibt keine Maßnahme, die garantiert bei allen gleichermaßen funktioniert. Wenn es dann nicht klappt, kommen noch mehr Selbstzweifel auf. Heilsversprechen in Büchern und auf Websites sollte man daher nur mit Vorsicht genießen!

Die Selbstzweifel möchte man im schlimmsten Fall wieder ausgleichen. Wenn ich mal einen Tag habe, an dem es mir gut geht, dann nehme ich mir nicht die Zeit für mich. Ich gehe nicht zum Wellness. Nein, ich versuche aufzuholen, was ich die letzten Tage und Wochen versäumt habe und versuche aufzuarbeiten, was liegen geblieben ist. Schaut her, ich möchte ja Leistung erbringen! Ich möchte doch funktionieren! Und das führt dann ganz schnell wieder in die Erschöpfung. Chronische Erschöpfung ist bei Endometriose sowieso nicht zu unterschätzen. Man wacht auf und fühlt sich, als hätte man keine Minute geschlafen. Die Endometriose lässt einen, obwohl man jung ist, ganz schnell alt werden.

Hoffnung auf Verständnis

Es gibt viele Krankheiten und Schicksalsschläge, bei denen man sich auf eine neue Situation einstellen muss. Der Punkt bei Endometriose ist: Man kann sich nie auf diese Krankheit einstellen. Sie hat immer neue Überraschungen für einen parat. Die Psyche muss sich ständig neu sortieren: An einem Tag fühlt man sich nahe an gesund und man denkt, man könne wieder große Lebenspläne machen. Am nächsten Tag ist man halb tot und versteht die Welt nicht mehr. Man muss jeden Tag neu Anlauf nehmen. Nicht selten fängt man da wieder bei Null oder sogar drunter an. Das ist sehr ermüdend! Endometriose ist tagtäglich ein harter Kampf mit einer Erkrankung, die keinem Muster folgt. In diesem Kampf brauchen wir dringend Verbündete und nicht noch mehr Widerstände, die uns das Leben schwerer machen, als es ohnehin schon ist.

Trotz aller Widerstände blicke ich doch mit Hoffnung in die Zukunft. Denn ich glaube fest daran, dass wir mit Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit zu immer mehr Verständnis für die Betroffenen beitragen können. Und dieses Verständnis ist die Basis dafür, in den verschiedenen Lebensbereichen nach Lösungsansätzen zu suchen und uns den Alltag zu erleichtern. Mein persönlicher Wunsch: Einer 15-Jährigen mit Endometriose, die sich ihrem Arzt oder ihrer Ärztin anvertraut, soll nie wieder gesagt werden, sie solle sich nicht so anstellen!

Martina Liel ist freie Journalistin mit eigenem Endometriose-Blog.

www.endobay.de
