

Leseprobe

Vivian Vanessa Wagner

Leben mit Endometriose

Selbsthilfe bei Schmerzen
und praktische Tipps für den
Alltag. Hilfe bei Regel- und
Unterleibsschmerzen.

Bestellen Sie mit einem Klick für 20,00 €



Seiten: 224

Erscheinungstermin: 12. April 2023

Mehr Informationen zum Buch gibt es auf

www.penguinrandomhouse.de

Inhalte

- Buch lesen
- Mehr zum Autor

Zum Buch

Du bist nicht allein mit Endometriose!

Nach ihrer Diagnose hat sich Vivian wie viele andere mit dieser Krankheit hilflos und alleingelassen gefühlt. Hier kommt nun das Buch, das sie sich selbst damals gewünscht hätte: ein Ratgeber mit einem Rundum- Informations- und Hilfspaket zum Leben und Alltag mit Endometriose. Neben der Aufklärung über Symptome, Informationen zur Diagnostik und zu Therapiemöglichkeiten werden darin auch Themen wie Psyche, Liebesleben, Kinderwunsch und soziale Hilfsangebote ausführlich behandelt. Dabei gibt Vivian dir viele ganz konkrete und praktische Tipps – zum Beispiel verschiedene Ideen, wie du akute Schmerzen lindern, dich auf eine Operation vorbereiten oder wie du eine Reha beantragen kannst. Mit Berichten aus der Endo-Community, ihren umfassenden persönlichen Erfahrungen sowie ihrer unendlichen Positivität gibt dir die Autorin Hilfe zur Selbsthilfe und zeigt dir, wie man laut ihrem Motto »Chronisch krank, trotzdem glücklich« leben kann.



Autor

Vivian Vanessa Wagner

Vivian Vanessa Wagner, geb. 1996 in Oldenburg in Holstein, heute wohnhaft in Lüneburg, bekam nach 12 Jahren mit unnormal starken Periodenschmerzen und Dutzenden Arztbesuchen endlich die Diagnose: Endometriose. Seitdem macht sie es sich zur Aufgabe, Expertin für ihre Krankheit zu sein und anderen Betroffenen, die sich häufig unaufgeklärt und hilflos fühlen, zu helfen. Ihr Wissen und viele Alltagstipps teilt sie über die Sozialen Medien (Instagram: @endoloewin) und zeigt, dass man auch mit einer chronischen Erkrankung positiv bleiben



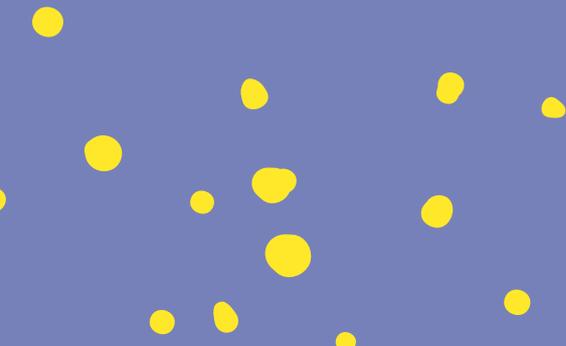
*Für Maylien Sophie
und Nando Dominik
»Rise and shine«*





Inhalt

Vorwort	6
KAPITEL 1	
<i>Werde zur Expertin deiner eigenen Erkrankung</i>	11
Was ist Endometriose?	12
Mögliche Symptome der Endometriose	14
Stadien und Klassifikationen der Endometriose	17
Die Formen der Endometriose	21
<i>Eine Endometriose kommt selten allein!</i>	
<i>Hier ein paar »Begleiter«</i>	33
<i>Ein großer Unterschied: Empathie ist nicht gleich Mitleid, und Mitleid ist nicht gleich Empathie</i>	36
Adenomyose – die böse Schwester der Endometriose?	43
<i>Wie kann eine Adenomyose diagnostiziert werden?</i>	44
Symptome der Adenomyose	45



KAPITEL 2

Diagnose 47

Diagnostik bei der Endometriose 51

Die Laparoskopie 51

Weitere Diagnoseverfahren 53

Vorbereitung auf die Bauchspiegelung 58

Bauchspiegelung überstanden – und nun? 62

Die Endometriose-Sanierung –
nach der Operation ist doch endlich Schluss, oder? 66

KAPITEL 3

Therapiemöglichkeiten 69

Dein eigener Weg zur Besserung 70

Operative Therapie (Endometriose-Sanierung) 71

Die Hormontherapie – Hormone, ja oder nein? 72

Medikamentöse Schmerztherapie –
was genau ist das und wann ist sie sinnvoll? 79

SOS – Tipps bei akuten Schmerzen 82

Alternative Behandlungsweisen 88

Die Ernährung bei Endometriose 120

KAPITEL 4

Endometriose und Psyche 129

Wenn die Seele leidet 130

Panikattacken 131

Der Weg zur Akzeptanz einer chronischen
Krankheit – Zauberwort Resilienz 136

KAPITEL 5

Liebe und Partnerschaft 147

Mein Partner, meine Erkrankung und ich 148

Wie du deinen Partner oder deine Partnerin
mit wenig Aufwand unterstützen kannst 149

Die schönste Nebensache der Welt 152

Kinderwunsch und Kinderwunschtherapie 163

KAPITEL 6

Sozialrecht und Selbsthilfe bei Endometriose 187

Was steht dir als an Endometriose oder
Adenomyose erkranktem Menschen zu? 188

Rehabilitation 188

Schwerbehindertenausweis –
was bedeutet »schwerbehindert«? 199

Jung, chronisch krank und nun?

Wissenswertes für dich 204

Vorstellung der Sozialverbände 206

Selbsthilfe – du bist nicht allein! 208

Anhang 218

Verzeichnis der im Text verwendeten Quellen 219

Danksagung 222

Vorwort

Montag, 07:45 Uhr, Februar 2015. Ich greife nach einer schlaflosen Nacht und mit Tränen in den Augen zu meinem Handy. Meine Hände sind klitschnass, und ich kann vor Schmerzen kaum einen klaren Gedanken fassen. »Reiß dich zusammen, Vivian!« – ermahne ich mich, wie so oft. Tagein, tagaus. Meine Stimme ist heiser, weil ich die Nacht durchgehend vor Schmerzen geweint habe. Trotzdem nehme ich all meinen Mut zusammen und wähle die Nummer meiner Ausbildungsstelle. Ich merke sofort, dass mir vor Aufregung schlecht wird, weil ich mich schon wieder krankmelden muss. Meine Scham kann man mir regelrecht ansehen. Ich höre es tuten, meine Ausbilderin nimmt den Hörer ab, und ich rattere meinen Text so schnell es nur geht runter. Ich höre nur ein abwertendes Lachen auf der anderen Seite. »Ich habe schon auf deinen Anruf gewartet. Was hast du denn heute schon wieder? Wieder Bauchschmerzen?« Wie so oft muss ich mir abfällige Kommentare und Seitenhiebe meiner damaligen Ausbilderin anhören. Also beende ich so schnell es nur geht das Gespräch und breche weinend zusammen. Weinend aus abgrundtiefer Demütigung und schlechtem Gewissen. Aber meine Schmerzen und meine schlaflose Nacht machen sich ebenfalls bemerkbar. Es war ein ewiger Kreislauf, und ich wusste, dass ein Mensch allein das nicht über Jahre hinweg ertragen kann. Irgendwann würde der Zeitpunkt kommen und ich mit der ganzen Last auf den Schultern zusammenbrechen. Wie viel kann ein einzelner Mensch überhaupt ertragen? Wie viele Schmerzen und wie viele tägliche Demütigungen kann ein einzelner Mensch aushalten? Was genau stimmt mit mir nicht? Heute ist wieder ein Tag, wie er nicht miserabler hätte sein können. Der erste Tag meiner Periode. Mein persönlicher Albtraum hat in der Nacht begonnen. Keine Schmerztablette half mir, und ich schaffe es gerade so zur Toilette, um mich vor Schmerzen zu übergeben. Die Angst, ich könnte schon wieder in Ohnmacht fallen,

begleitet mich ebenfalls. Täglich nagen Zweifel an mir: Was ist, wenn ich mir meine Schmerzen bloß einbilde? Was ist, wenn all die Ärzte und Ärztinnen recht haben und ich einfach nur empfindlich bin? Und was ist, wenn Periodenschmerzen einfach zum »Frau-Sein« dazugehören und ich mich einfach nicht so anstellen sollte?

Heute, rund sechs Jahre später, bin ich um einiges schlauer und stärker. Nun ist es an der Zeit, dass ich mich einmal vorstelle. Ich heiße Vivian Vanessa und ich leide an der chronischen Erkrankung Endometriose. Zusammen mit meinem Partner und meiner Hündin Fienchen wohne ich im wunderschönen Lüneburg. Der Weg bis zu meiner Diagnose hat rund zwölf Jahre lang gedauert. Es war ein steiniger, tränenreicher Weg voller Hilflosigkeit. Wobei ich es eher als einen reinen Kampf statt als einen Weg bezeichnen würde. Rund 20 Gynäkologen und Gynäkologinnen suchte ich in dieser Zeit auf und bettelte förmlich um Hilfe. Aber ich wurde jedes Mal mit einem Rezept für die Pille und Ibuprofen nach Hause geschickt. Immer und immer wieder. Dann gab es für mich endlich Hoffnung. Ende 2019/Anfang 2020 gelangte ich an meinen jetzigen Frauenarzt, und auch ihm schilderte ich meine Schmerzen. Zu meiner großen Verwunderung gab er mir allerdings kein Rezept für die Pille mit, vielmehr bekam ich eine Überweisung zu einem Endometriose-Zentrum mit nach Hause. »Frau Wagner, die Ursache für Ihre Schmerzen könnte Endometriose sein.« Noch heute kriege ich Gänsehaut, wenn ich daran denke. Endlich fühlte ich mich ernst genommen und verstanden. Kurz darauf hatte ich auch schon meine Bauchspiegelung im Endometriose-Zentrum in Hamburg. Nach der mehrstündigen Untersuchung stand es dann fest: Ich leide an Endometriose. Endo..., was? Und damit begann meine persönliche Endometriose-Reise, und ich freue mich umso mehr, dass du mich nun auf meiner Reise begleitest. Dieses Buch habe ich nur für dich geschrieben. Es wird einen Grund geben, warum dir dieses Buch in die Hände gefallen ist, und ich kann mir nichts Schöneres vorstellen, als dir damit ein klein wenig helfen zu können. Ich

möchte, dass du weißt, dass du nicht allein bist. Du musst da nicht allein durch. Nimm dir immer dieses Buch zur Hand, wenn dich das Gefühl überkommt, dass dich niemand versteht oder dir glaubt. Lass dir eines gesagt sein: Ich glaube dir, mehr als alle anderen, und ich sehe dich. Versprochen.

Nach meiner Diagnose wusste ich, dass ich etwas verändern möchte. Ich möchte Betroffenen helfen und den Diagnoseweg anderer Menschen verkürzen. Also fing ich an, auf meinem Instagram-Account @endoloewin über meinen ganz persönlichen Endometrioseweg zu berichten. Es war und ist für mich eine Art Selbsttherapie, es tut unglaublich gut, sich zu öffnen und andere Frauen über die Erkrankung aufzuklären. All meine Erfahrungen entstanden in einem jahrelangen Prozess. Es geht alles nicht von heute auf morgen. Wir müssen uns viel mehr Zeit geben, aus Fehlern lernen und an Aufgaben wachsen. Ob du es glaubst oder nicht, aber ich weiß, dass du unglaublich stark bist. Ich weiß, wie es ist, Tage zu haben, an denen man einfach nicht mehr weiterweiß. An denen man keinen Ausweg mehr findet und alles infrage stellt. Aber lass dir eines gesagt sein: Die Kunst ist, einmal mehr aufzustehen, als man umgeworfen wird. Du musst da auch nicht allein durch. Ich werde einen Teil deines Weges mit dir zusammen gehen, aber die einzelnen Kapitel musst du selbst schreiben. Niemand kann und darf dir Entscheidungen abnehmen. Es ist dein Körper. Du kennst dich und deine Beschwerden am besten. Vertraue darauf!

Mit diesem Buch bekommst du einen Ratgeber rund um das Thema Endometriose und Adenomyose an die Hand. Er ist mehr wie eine beste Freundin, die dich durch deinen Alltag begleiten soll. Ich habe mir Experten an meine Seite geholt, um dich bestmöglich in den verschiedensten Bereichen und Themen zu unterstützen. Dieses Buch ersetzt bei Weitem keinen Arztbesuch, aber es kann dir durchaus positiv beim Umgang mit deiner Erkrankung helfen. Ich zeige dir die verschiedensten Wege auf, die du gehen kannst, um mit deiner Erkrankung Hand in Hand durch die Welt zu gehen – anstatt täglich dagegen anzukämpfen. Zudem kommen in diesem Buch



KAPITEL 1

*Werde zur
Expertin
deiner eigenen
Erkrankung*

Was ist Endometriose?

Ich versuche, die Erkrankung so einfach wie möglich zu erklären. Wobei »einfach« und »Endometriose« meistens nicht zusammenpassen. Es gibt unglaublich viele verschiedene Erklärungen und unterschiedliche Meinungen. Aber leider ist die Endometriose-Forschung noch nicht so weit, dass wir eine exakte Antwort auf die Frage nach der Entstehung der Erkrankung haben. Wir können diese aber in gewisser Weise definieren.

Endometriose ist eine chronische, aber dennoch gutartige Erkrankung. Von Endometriose spricht man, wenn sich Gewebe außerhalb der Gebärmutter findet. Dieses Gewebe ähnelt dem der Gebärmutter Schleimhaut. Aber es handelt sich hierbei *nicht* um Gebärmutter Schleimhaut. Das ist ein kleiner, aber sehr wichtiger und bedeutsamer Unterschied. Denn Endometriose braucht gar keine Gebärmutter, um zu wachsen.

Dieses Gewebe manifestiert sich in Form von Zysten, Verwachsungen und/oder Tumoren. Man spricht hier von sogenannten Endometriose-Herden. Diese Herde können sich fast im gesamten Körper bilden. Zum Beispiel an den Eierstöcken, an Darm, Blase, Bauchfell oder im Douglasraum. In seltensten Fällen erscheinen solche Herde auch an der Lunge oder im Zwerchfell. Die Endometriose-Herde können mit dem hormonellen Zyklus wachsen. Es gibt allerdings auch zyklusunabhängige Endometriose-Herde, diese bewirken dann häufig die verschiedensten Symptome und Beschwerden.

Man kann hier also schon lange nicht mehr nur von einer »reinen Unterleibserkrankung« sprechen. Inzwischen wird die Endometriose als »komplexe systemische Erkrankung« angesehen. Sie ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung. Etwa 10 Prozent der Menschen, die einen Uterus haben oder hatten, leiden an dieser Erkrankung. Das sind in Deutschland ungefähr 2 Millionen Betroffene, und jährlich kommen schätzungsweise rund 40.000 Neuerkrankungen dazu. Gar nicht so selten, oder? Und dennoch bleibt die

Endometriose im Schnitt bis zu zehn Jahre lang undiagnostiziert. Bei 70–80 Prozent der Frauen, die an chronischen Unterbauchschmerzen leiden, steckt eine Endometriose dahinter.⁽¹⁾

Dies bedeutet aber nicht automatisch, dass alle Betroffenen unter Schmerzen leiden. Trotzdem besteht bei ungefähr 50 Prozent der Erkrankten ein anhaltender Therapiebedarf. Es gibt viele Betroffene, die keine oder nur selten Schmerzen haben. Andere wiederum leiden unter sehr starken Schmerzen. Wir dürfen nicht vergessen, dass die Endometriose viele Gesichter hat und sich sehr individuell ausprägt. Somit äußern sich auch die Schmerzen und Beschwerden bei jedem Menschen anders.

Ich dachte jahrelang, starke Periodenschmerzen seien normal. Denn es wird einem überall eingeredet, dass solche Schmerzen normal sind. Sei es von Ärzten, vom näheren Umfeld oder auch von der Gesellschaft. Sätze wie »Stell dich nicht so an!« kennen wir glaube ich alle. Zumindest die meisten Betroffenen mussten solche Erfahrungen machen und solche Fehleinschätzungen über sich ergehen lassen. **Endometriose muss endlich als lebenseinschränkende Erkrankung anerkannt werden.** Und solange die Gesellschaft und die medizinische Versorgung dem noch nicht nachkommen, müssen wir es selbst in die Hand nehmen.

Aber nicht nur Frauen können an Endometriose erkranken. Die Erkrankung macht auch vor nicht-binären und intergeschlechtlichen Personen keinen Halt. Man kann deshalb nicht von einer »reinen Frauenerkrankung« sprechen, auch wenn dies häufig geschieht. Deshalb ist es so wichtig, auf seine Wortwahl zu achten, um alle betroffenen Menschen miteinzuschließen. Denn diese Personen fühlen sich häufig aus der Endometriose-Community ausgeschlossen. Wir müssen nur unseren Wortschatz ein kleines bisschen mehr ausweiten. Für uns ist dies also kein großer Aufwand, aber diesen Menschen bedeutet es unglaublich viel!

Diese Personen stehen auch noch vor weiteren Herausforderungen in unserem Gesundheitssystem. Leider ist es so, dass sie häufig mit dem

heteronormativen Lebensstil der Gesellschaft und der Ärzte wie auch von Gesundheits- und Krankenpflegern konfrontiert werden. Ich hoffe sehr, dass sich das endlich in unserer Gesellschaft ändert. Es gibt eben nicht nur Männer und Frauen.

Und wer hätte dies gedacht: In seltenen Fällen können auch Männer von Endometriose betroffen sein. Als »cis« bezeichnet man Menschen, die sich mit dem Geschlecht, das ihnen bei der Geburt zugewiesen wurde, identifizieren. Für mich hat es keine Bedeutung, ob trans* oder cis Frau oder Mann, und das sollte in der heutigen Gesellschaft für uns alle keine Rolle spielen. Eine Behandlung wegen Prostatakrebs mit hohen Dosen von Östrogen kann zu einer Endometriose bei cis Männern führen.⁽²⁾ Und es gibt natürlich auch trans Männer, die Endometriose haben. Auch diese Personen fühlen sich häufig aus der Community ausgeschlossen. Hier müssen wir endlich ein Bewusstsein dafür schaffen, dass nicht nur Frauen an Endometriose erkranken können.

Mögliche Symptome der Endometriose

Endometriose ist eine Erkrankung mit sehr unspezifischen Symptomen und unterschiedlichen Lokalisierungen, weshalb sie oft auch als »Chamäleon der Gynäkologie« bezeichnet wird. Die Schmerzen und Beschwerden können sowohl zyklisch als auch zyklusunabhängig auftreten. Die Schmerzen können sich im gesamten Körper bemerkbar machen, sie beschränken sich keineswegs nur auf den Unterleib. Es gibt allerdings auch Betroffene, die keine oder sehr geringe Schmerzen und Beschwerden haben. Hier ist ganz klar zu betonen, dass nicht jede(r) von Endometriose Betroffene alle Symptome der Erkrankung ausbilden muss. Manche Symptome verändern sich auch mit der Zeit: Es kommen sogar neue hinzu oder es verschwinden auch welche. Du merkst schon: Die Erkrankung ist wirklich tückisch.

