



ENDOMETRIOSE ALS WEGWEISER

Mein Weg mit Endometriose,
Fibromyalgie und einer komplexen PTBS

CLAUDIA CHRISTINA OTT

Inhalt

Vorwort

Der Schmerz - Das Alte. Ich weiß, wie es ist...
Ein neues Gefühl (zum Leben) aufbauen.

Wie alles begann

Ist das jetzt jeden Monat so?
Plötzlich in den Wechseljahren
Die Sinnkrise:
Ich fang nochmal neu an!
Gibt es das Schmerzmittel auch in stark?
Sie sind zurück
Da dachte ich, schlimmer geht es nicht...
Eine Frage des Glaubens: Veganer sind schuld
OP Nummer zwei steht an
Ambulant oder stationär?
Immerhin sechs Wochen Ruhe
Gründung der Endometriose SHG Bonn
Die Selbstzweifel
Die Erschöpfung
Es geht bergab
Reha
In die Apotheke gehen lohnt sich
Zurück ins Berufsleben
Einen Schritt vor, einen zurück...
Der Drache in mir
Zurück in die Arbeitslosigkeit
Ware Mensch

Mein Rücken bringt mich um
Es regt mich auf
Basenfasten
Neue Wege - Neues Glück?
Nervenzusammenbruch - ab in die Klinik
Keine Wunderheilung in Sicht
Wer macht mir jetzt den Knoten auf?
Fibromyalgie
Besuch beim Rheumatologen
„Sie sind austherapiert“
Erneut zum Endo-Spezialisten
Die 5 Phasen der Krankheitsbewältigung
Ein Kindheitstrauma fliegt mir um die Ohren
PTBS
ISG-Schmerzen
Es liegt IMMER am Gewicht!
Binge Eating: 35kg in 6 Monaten zunehmen
Etwas mehr Disziplin, bitte!
Traumabearbeitung - so wichtig!
Musik als Zugang zu den Emotionen
Mögliche Symptome einer PTBS
Endometriose und Trauma
Dissoziation: Die Kunst neben sich zu stehen
Mein Vater: Ein Narzisst? Was macht ihn aus?
Muster durchbrechen
Was lerne ich daraus?
Was mich nachdenklich macht
Das Schweigen endet hier.
Erwerbsminderungsrente: Bin ich schon so weit?
Allergie? Intoleranz? Ausschlag!
Die beste Entscheidung, die ich je getroffen habe

Sport - mein Lebensretter
Meine Eierstöcke schlafen!
Mein Nervenkostüm hat Löcher
Vorsicht: Hochsensibel!
Wo wollte ich nochmal hin?
Ich gehe über Grenzen
Ein klares Ziel vor Augen
Lauf Claudia, lauf!
Das Geheimnis ist Leidenschaft
Bewegung, Bewegung, Bewegung
Das Schlimmste ist der Kopf
Der tägliche Neustart
Sport, Psyche und Hormonhaushalt
Das Leben ist zu kurz...

Philosophische Gedankengänge

Das Frauenbild
Unser Selbstbild - Wie denke ich über mich?
Mehrgenerationentrauma
Frau gleich Kinderwunsch?
Was wäre gewesen, wenn...?
Und wofür das Ganze?
Affirmationen

Gesundheit & Selbstmanagement

Was bewegt uns dazu Dinge zu ändern?
Einflussnahme auf das eigene Wohlbefinden
Wofür ist eine SHG überhaupt gut?
Ein Netzwerk aufbauen
Innere Bilder
Leben wie ein Chamäleon

Nein sagen
Ein neues Umfeld schaffen
Kräfte einteilen und sich Rückzug gewähren
Akzeptanz: Veränderungen sind gut
Das Arbeitsleben
Unterschiedliche Tagesformen akzeptieren
Schmerzmanagement und Selbsthilfemaßnahmen
Meine Bitte
Reden hilft
Sexualität
Flexibilität
Ernährung und Unverträglichkeiten
Histamin
Mastzellaktivierungserkrankungen
Umwelthormone
Psycho-Neuro-Endokrinologie
Intervallfasten
Die Pille als Vitaminräuber
Bewegung, Sport und Faszien
Wieder zu sich selbst finden
Kreatives Ausleben und Hobbies
Neue Ziele anvisieren: Raus aus der Spirale
Mein Gesamtkonzept
Zu guter Letzt...
Eingesperrt ohne eingesperrt zu sein

Anlaufstellen und Beratung

Antrag auf einen Grad der Behinderung (GdB)
Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM)
Hamburger Modell
Erwerbsminderungsrente

Reha und AHB
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Wissenswertes

Diagnostik
Mesenchymale Stammzellen
Die Entdeckung der Beckennerven
Begleiterkrankungen
Nach den Wechseljahren ist alles vorbei?
Schmerztherapie und Psychotherapie

Über die Autorin

Kunst - aehnlich aber anders.
Danksagung

Link-Tipps und Literaturempfehlungen

Vorwort

Was bedeutet es, mit Endometriose zu leben? Warum bezeichne ich es als Wegweiser? Und warum schreibe ich ein Buch darüber?

Wir schreiben das Jahr 2020 und ich habe jetzt vierzehn Jahre „Endometriose-Erfahrung“! Es geht in diesem Buch um Schmerzen. Körperliche und seelische Schmerzen. Es geht um Frust, um Zusammenbrüche und um Verzweiflung.

Es geht aber auch um das Verstehen, um das Akzeptieren, um das sich wieder Aufrichten und ums Kämpfen - für sich selbst! Es geht darum, wieder handlungsfähig zu werden, aufzustehen und laut zu werden. Es geht darum, für sich selbst einzustehen, Mut zu haben und sich zu zeigen.

Manchmal ist es notwendig, sich selbst zu offenbaren, bevor sich andere auch öffnen können. Ich würde mich freuen, wenn ich jemandem die Kraft und den Mut dazu vermitteln kann. Ihr seid nicht allein!

Das Thema Kinderwunsch ist für mich kein Thema und wird daher für jemanden, der hier danach sucht, deutlich zu kurz kommen.

Aufgewachsen bin ich mit sexuellen Übergriffen und seelischer Gewalt, mit Rollenverschiebungen und Narzissmus. Hinzu kam schon in jungen Jahren die Fibromyalgie, die früher noch als Wachstumsschmerzen abgetan wurden. Alle anderen Symptome wurden dann eher als „Empfindlichkeit meinerseits“ bezeichnet.

Mit dreiundzwanzig Jahren bekam ich die Diagnose Endometriose. Viele Jahre später kam erst die Bezeichnung Binge Eating, eine Essstörung, hinzu, die ihre Entstehung bereits in frühester Kindheit hatte.

Ich kann nicht einfach „nur“ über die Endometriose schreiben! Das wäre total aus dem Zusammenhang gerissen. Würde ich ein Thema weglassen, wäre es so, wie in meinen Augen heute oft behandelt wird: Es wird häufig nur ein Organ gesehen, ein Teil des Ganzen. Ich beschreibe das Ganze - mein Ganzes.

In meinem Buch gehe ich aus meiner Sicht so vor, wie ich in den letzten Jahren wirklich gelebt habe, wie ich es emotional erlebt habe, da ich die meisten Zusammenhänge erst rückblickend verstanden habe. Ich starte daher im Jahr 2005 direkt bei der Endometriose.

Ich habe gelesen, dass etwa 30 % der betroffenen Frauen mit Endometriose Missbrauch in ihrer Vergangenheit erlebt haben. Ich werde bei diesen sensiblen Themen nicht zu sehr ins Detail gehen. Ich bin mir meiner Verantwortung dabei durchaus bewusst.

Trotz allem der Hinweis:

Vorsicht, Trigger-Gefahr für Betroffene!

Ich schreibe dieses Buch, um aufzuzeigen, dass es möglich ist, einen Umgang mit der Erkrankung (und anderen zusätzlichen Erkrankungen) zu finden. Egal wie viele Steine auch im Weg liegen oder wie viele Neue immer wieder hinzukommen.

Ich schreibe dieses Buch aber auch, um zu sensibilisieren, einen Teil zur Aufklärung beizutragen und auf die

Erkrankung Endometriose und die Bedürfnisse Betroffener aufmerksam zu machen.

Durch die Endometriose habe ich erst gelernt, auf meinen Körper zu hören und kürzer zu treten. Ich nehme meinen Körper, seine Signale und damit auch mich und meine Bedürfnisse ernst. Aufgrund dieser Tatsache und dadurch, dass mit der Endometriose meine „Aufdeckungsarbeit“ begann, kam ich auf den Buchtitel „Endometriose als Wegweiser“.

Ich bin ausgebildete Psychologische Beraterin. Einer meiner Ausbilder betonte immer wieder „Man kann nur so weit mit einem Klienten gehen, wie man selbst gegangen ist!“ Ich bin in den letzten Jahren sehr tief und sehr weit gegangen! Dabei ist mir das Thema Authentizität sehr wichtig und steht auf meiner Werte-Skala ganz weit oben.

Aus heutiger Sicht steht bei mir nicht mehr an erster Stelle, vollkommen schmerzfrei und frei von Medikamenten zu leben. Es ist wichtig zu leben! Mit Lebensqualität. Frei. Glücklich. Selbstbestimmt.

Ich schreibe in der „Frau-Variante“. Natürlich gibt es auch einen kleinen Prozentsatz an Männern, die betroffen sind und auch Transgender. Die, die das jetzt lesen, sehen es mir bitte nach. Ihr seid natürlich alle angesprochen! Herzlichen Dank für euer Verständnis!

Dieses Buch ersetzt nicht den Rat eines Arztes oder eines Heilpraktikers und erhebt keine Ansprüche auf Vollständigkeit oder objektive Richtigkeit.

Es spiegelt meine persönliche Sichtweise wider.

Der Schmerz - Das Alte.

Ich weiß, wie es ist...

Ich weiß, wie es ist, am Boden zu liegen.

Wie es sich anfühlt, dort unten.

Ich weiß, wie es ist, mit Schmerzen zu leben. Täglich.

Wie es sich anfühlt, täglich starke Schmerzmittel zu nehmen.

Ich weiß, wie es ist, immer wieder neu anzufangen.

Wie es sich anfühlt, sich nicht zugehörig zu fühlen, nicht wertgeschätzt.

Ich weiß, wie es ist, als austherapiert zu gelten.

Wie es sich anfühlt, ständig nach DEM Arzt auf der Suche zu sein, der helfen kann.

Ich weiß, wie ist, sich im Hamsterrad zu bewegen.

Wie es sich anfühlt, sich in einer Abwärtsspirale zu befinden und nicht die Kraft zu haben, hinauszukommen.

Ich weiß, wie es ist, wenn sich Menschen abwenden.

Wie es sich anfühlt, nicht ernst genommen, nicht für voll genommen zu werden.

Ich weiß, wie es ist, sich selbst in sein Schneckenhaus zurückzuziehen.

Wie es sich anfühlt, sich selbst zu isolieren.

Ich weiß, wie es ist, wenn die Beschwerden auf die Psyche geschoben werden.

Wie es sich anfühlt, einen Stempel aufgedrückt zu bekommen.

Ich weiß, wie es ist, Wut, Angst und Trauer zu empfinden.

Wie es sich anfühlt, sich ohnmächtig zu fühlen, das Gefühl zu haben, nichts ändern zu können.

Ich weiß, wie es ist, sich immer wieder aufzuraffen.

Wie es sich anfühlt, wieder und wieder.

Ich weiß, wie es ist, sich immer wieder erklären zu müssen.

Wie es sich anfühlt, sich ständig rechtfertigen zu müssen.

Ich weiß, wie es ist, von außen immer wieder gut gemeinte Ratschläge zu bekommen.

Wie es sich anfühlt, zu erklären, dass die Lösung nicht so einfach auf der Hand liegt, wie sie es denken.

Ich weiß, wie es ist, vor lauter Erschöpfung das Gefühl zu haben, dass das Bett auf mir liegt und nicht ich auf dem Bett.

Wie es sich anfühlt, sich zu fragen, wie der Tag überstanden werden soll.

Ich weiß, wie es ist, mit erheblichen Einschränkungen zu leben.

Wie es sich anfühlt, plötzlich als „Schwerbehinderte“ zu gelten.

Ich weiß, wie es ist, nicht mehr so leistungsfähig zu sein, wie früher.

Wie es sich anfühlt, nicht mehr 100 % geben zu können.

Ich weiß, wie es ist, kurz vor der Erwerbsminderungsrente zu stehen.

Wie es sich anfühlt, diesen Schritt zu gehen.

Ich weiß, wie es ist, sich minderwertig zu fühlen.

Wie es sich anfühlt, wenn das Selbstvertrauen kleiner und kleiner wird.

Ich weiß, wie es ist, Ängste zu haben.

Wie es sich anfühlt, sich Sorgen um die eigene Existenz zu machen.

Ich weiß, wie es ist, wenn die Krankheit abgetan wird.

Wie es sich anfühlt, als wäre Endometriose für den Arzt nur ein Schnupfen.

Ich weiß, wie es ist, eine unsichtbare Erkrankung zu haben!

Wie es sich anfühlt, wenn nichts in bildgebenden Verfahren nachweisbar ist.

Ich weiß, wie es ist, dann in Erklärungsnot zu geraten.

Wie es sich anfühlt, wenn nichts gesehen wird, aber doch massive Beschwerden da sind.

Ich weiß, wie es ist, wenn einem plötzlich alles um die Ohren fliegt.

Wie es sich anfühlt, einmal das ganze Leben auf den Kopf zu stellen und sich neu zu sortieren.

Ein neues (Gefühl zum)

Leben aufbauen.

Ich weiß aber auch, wie es ist, sich dem Ganzen entgegenzustellen!

Ich weiß, wie es sich anfühlt, wieder aus der Erschöpfung und aus der Ohnmacht herauszukommen.

Ich weiß, wie es ist, sich ein neues Umfeld zu erschaffen.

Wieder aufzustehen, den Mut zu haben und die Kraft aufzubringen, wieder neu anzufangen.

Ich weiß, wie es ist, wieder zu sich selbst zu stehen, sich abzugrenzen, mit Schmerzen zu leben.

Ich weiß, wie es ist, nicht bei null, sondern im Minusbereich wieder anzufangen!

Wie es ist, von einem völlig unbeweglichen Körper zu einem stabilen Körpergefühl zu kommen und was der richtige Sport für eine positive Wirkung auf mich und meine Psyche hat!

Ich weiß, wie es ist, sich vollkommen neu aufzustellen, sich neu zu definieren, Ressourcen wieder zu entdecken, zu aktivieren und wieder zu integrieren.

Ich weiß, was es für ein Gefühl ist, sich selbst helfen zu können, Kräfte zu nutzen und in Positives umzuwandeln! Ich weiß, wie es sich anfühlt, wieder Leidenschaft für etwas zu entwickeln, wieder Freiheit, Kraft und Selbstbestimmung zu spüren.

Ich weiß, wie es sich anfühlt, für sich selbst zu kämpfen!

Ich weiß, wie es ist, weil sich dieser Kampf lohnt!

Wie alles begann...

Bereits mit fünfzehn Jahren habe ich die Pille verschrieben bekommen. Als ich 2005 mit zweiundzwanzig Jahren beschlossen habe, sie nicht weiter zu nehmen, fingen ein halbes Jahr nach Absetzen der Pille die Schmerzen zur Periode an. Starke Schmerzen. Nie hatte ich mit Menstruationsschmerzen zu tun gehabt. Ich verstand gar nicht, was das bedeutete. Zeitgleich rebellierte mein Magen, ich hatte meine erste Magenschleimhautentzündung und die erste Magenspiegelung. Nichts wurde gefunden. Ich ging wieder zur Schule, wollte mein Abitur in einem Jahr nachholen und zog von zu Hause aus. Alles sollte eigentlich perfekt sein, aber dann bekam ich extreme Stimmungsschwankungen und war emotional so weit unten, wie noch nie zuvor. Ich war nicht mehr regelmäßig in der Schule und fühlte mich dort generell unwohl. Die Zeit verflog und es kam, wie es kommen musste: Ich bestand das Schuljahr nicht.

Da ich meine Ausbildung im Fachbereich Informatik absolviert hatte, spielte ich mit dem Gedanken an die Fachhochschule zu gehen. Gesagt, getan. Ich war ab September 2006 für das Studium Medieninformatik eingeschrieben. Die Einführungsveranstaltung begann und direkt am ersten Tag musste ich früher gehen, weil sich meine Periode ankündigte. Ich habe es einfach nicht mehr ausgehalten. Es wurde von Monat zu Monat schlimmer. Kein freiverkäufliches Schmerzmittel half mehr. Zeitgleich begann bei mir die Unverträglichkeit gegen Lactose. Ich habe viele Nächte furchtbar leiden müssen, bis mich eine Freundin darauf brachte: Sie meinte im Scherz und mehr so

beiläufig, ihre Katze würde keine Milch vertragen und vielleicht wäre es bei mir ja genauso. Volltreffer! Ich achtete genauer darauf, auf was ich reagierte (ganz schlimm war Rahmspinat) und testete lactosefreie Produkte. Ich war bereits Vegetarierin und beschäftigte mich immer intensiver mit der veganen Ernährung und Lebensweise.

Ist das jetzt jeden Monat so?

Im November 2006 wurde es mit den Schmerzen so schlimm, so dass ich mit Verdacht auf Blindarmentzündung ins Krankenhaus eingeliefert wurde. Dies stellte sich als falscher Alarm heraus. Ich wurde über Nacht dort behalten und am nächsten Tag mit den Worten „Sie haben ja jetzt Ihre Periode bekommen“ nach Hause geschickt! Dass heftige Schmerzen das Symptom Nummer eins bei Endometriose ist, wussten sie wohl nicht. Den Monat darauf wurde es noch schlimmer. Ich bekam mittlerweile starke NSAR (nichtsteroidales Antirheumatikum) und bemerkte nahezu keine Besserung. Ich konnte kaum laufen - und aufrecht schon gar nicht. Im Schneckentempo schleppte ich mich zu meiner Frauenärztin, bei der sich zu meiner Überraschung drei ratlose Gynäkologen um mich herum versammelten, während ich auf dem Gyn-Stuhl lag. Sie wussten nicht, was mit mir los war und schickten mich wieder ins Krankenhaus. Diesmal mit ausführlichem Programm, inklusive einer Behandlung gegen eine Blasenentzündung, die ich nicht hatte. Nachdem sich bei einer Darmspiegelung kein auffälliger Befund zeigte, wurde eine Bauchspiegelung vorgeschlagen. Bei der OP wurden laut Aussage der Klinik „zwei kleine Herde“ gefunden, einer u.a. auf dem Blasendach. Aus heutiger Sicht würde ich sagen, muss da noch mehr gewesen sein. Erklärt wurde mir

im Krankenhaus nichts und ich hatte auch noch nie zuvor etwas von Endometriose gehört.

GUT ZU WISSEN: ENDOMETRIOSE

BIS HEUTE SIND WEDER URSACHE, NOCH ENTSTEHUNG BEKANNT. ZUR ENTSTEHUNG GIBT ES VERSCHIEDENE THEORIEN, AUF DIE ICH JETZT NICHT WEITER EINGEHE. NACH WIE VOR GILT DIE ALLGEMEIN BEKANNTE BESCHREIBUNG, DASS ES „GEWEBE, ÄHNLICH DER GEBÄRMUTTERSCHLEIMHAUT“ IST. HIER IST DAS KLEINE WÖRTCHEN „ÄHNLICH“ SO WICHTIG! MANCHMAL VERHÄLT SICH DAS GEWEBE ÄHNLICH, MANCHMAL NICHT. ES KANN GANZ EIGENE STRUKTUREN AUFBAUEN. MANCHMAL REAGIEREN DIE HERDE AUF HORMONE, MANCHMAL NICHT.

Plötzlich in den Wechseljahren

Die Empfehlung der Klinik lautete: sechs Monate GnRH-Analoga (künstliche Wechseljahre). Meine Frauenärztin sagte nur „Das tut mir leid“ und gab mir eine Broschüre in die Hand. Sie erklärte mir die Wirkung der GnRH-Analoga, wie das jetzt mit den künstlichen Wechseljahren abläuft und was für Nebenwirkungen auftreten können. Das bedeutete für mich ab sofort regelmäßige monatliche Spritzen und eine zusätzliche Vorbeugung gegen Osteoporose.

Die Veränderung

Nachdem ich einige Zeit lang so viel gesehen, gelesen, gehört und recherchiert hatte, gab es gar keine andere Wahl

mehr für mich. Ich stellte Anfang 2007 auf vegan um - aus Überzeugung. Und meine Gesundheit sprach auch dafür.

Zusätzlich beschäftigte mich die Aussage der Ärztin im Krankenhaus, dass es aufgrund meines starken Übergewichts eine schwere OP war und dass ich dringend mit dem Rauchen aufhören sollte.

Drei Wochen nach der Diagnose rauchte ich meine letzte Zigarette und reduzierte mein Gewicht innerhalb von drei Monaten um fünfundzwanzig Kilo.

GUT ZU WISSEN: GNRH

GNRH-ANALOGA BLOCKIEREN DIE ZENTRALE HORMONSTEUERUNG. DURCH DIE GABE DIESER MEDIKAMENTE WIRD DIE PATIENTIN FÜR EINE GEWISSE ZEIT IN EINE ART „KÜNSTLICHE WECHSELJAHRE“ VERSETZT. DIE PRODUKTION DER WEIBLICHEN HORMONE WIRD STARK ABGESENKT, SO, DASS BESCHWERDEN, ÄHNLICH, WIE IN DEN WECHSELJAHREN ENTSTEHEN KÖNNEN. HÄUFIG SIND HITZEWALLUNGEN, SCHLAFSTÖRUNGEN, SCHEIDENTROCKENHEIT UND STIMMUNGSSCHWANKUNGEN. UM EVENTUELLE NEBENWIRKUNGEN ABZUSCHWÄCHEN, WIRD MANCHMAL EINE „ADD-BACK-THERAPIE“ ANGEWANDT, IN DER EINE GERINGE DOSIS VON ÖSTROGEN VERABREICHT WIRD.

DA GNRH-ANALOGA STARKE NEBENWIRKUNGEN MIT SICH BRINGEN KÖNNEN, SOLLTE INDIVIDUELL ABGEWÄGT WERDEN, OB DIES DIE PASSENDE THERAPIEFORM IST. IN DER REGEL WIRD DIESES MITTEL NUR FÜR SECHS MONATE GEGEBEN. DANACH MUSS WIEDER NEU ÜBERLEGT WERDEN, WIE ES WEITERGEHT. BEI EINER LANGZEITANWENDUNG KANN ES ZU EINER VERRINGERUNG DER KNOCHENDICHTE KOMMEN.

Die Sinnkrise