

Tanja Gerda, *1943

Im Juli 2002, 59jährig, war ich wie immer zur Krebsvorsorge. Der Befund war in Ordnung. Ende Juli bekam ich an den Schamlippen ein unangenehmes Jucken. Ich schaute mit einem Spiegel nach und musste eine Rötung mit 2 weißen Flecken in der Größe eines 1 Cent-Stücks feststellen. Ich ging zum Frauenarzt und war da noch der Meinung, ich wäre auf ein Duschgel allergisch. Mein Frauenarzt meinte, es wäre eine hormonelle Störung. Ich bekam eine Creme verordnet und er meinte, in 2-3 Wochen wäre das weg. Nach ca. 3 Wochen wieder dasselbe Spiel. Nach weiteren 2 Wochen meinte mein Frauenarzt, ich solle etwas anderes ausprobieren, oder er könnte die Flecken auch entfernen. Das Jucken blieb die ganze Zeit über, trotz der Creme. Mich störten diese Flecken, und ich sagte meinem Frauenarzt, dass er mit diese Flecken wegmachen solle. Ich dachte, dies könne ambulant erfolgen, aber ich musste doch für 3 Tage in die Klinik und nach ca. einer Woche wieder zur Nachuntersuchung.

Ich beobachtete mich nun des Öfteren und bemerkte zu meinem Schrecken 2 neue Flecken. In der Praxis bei der Nachuntersuchung war mein Frauenarzt überrascht, dass so schnell neue Flecken gewachsen waren. Am Nachmittag rief er mich Zuhause an, der Befund war wieder bösartig. Das Gute an der Sache wäre, es ginge nicht tief und es streue nicht. Ich fiel erst mal in ein großes tiefes Loch. Ich konnte mir nicht vorstellen, dass ausgerechnet mich so etwas träfe.

Am nächsten Tag überwies mein Arzt mich an eine andere Frauenklinik in München. Leider hatten diese Ärzte von meiner Krankheit wenig Ahnung. Die Krankheit nennt sich **Morbus Paget der Vulva**. Ich wurde also wieder operiert und nach ein paar Tagen bekam ich das Ergebnis: nicht alles im Bereich des Guten entfernt. Ich konnte das gar nicht fassen und war auch erschrocken, in der kurzen Zeit noch eine 3. Narkose zu bekommen. Ich versuchte, mit meinem Frauenarzt Kontakt aufzunehmen es gelang mir nicht. Eine gute Bekannte hat es dann irgendwie geschafft, dass er mich mit seinem Handy in der Klinik anrief. Auf meine Frage, ob ich mich noch mal operieren lassen solle, war seine barsche Antwort: „Wollen Sie denn, dass Ihnen alles abgeschnitten wird?“. Nun also nochmals unter das Messer. Nach ein paar Tagen der Befund: wieder nicht alles erwischt. Ich wurde leicht hysterisch und der Arzt meinte, er müsse am Abend noch mit dem Professor reden, er hätte mich operiert und nur er wisse, wo er geschnitten hat. Am Abend wurde ich von einer Ärztin untersucht und durfte am nächsten Tag als geheilt nach Hause gehen. Die Ärztin meinte, der Pathologe hätte von der verkehrten Seite untersucht und es wäre alles in Ordnung. Ich hatte diese Ärztin während meines Klinikaufenthaltes nie gesehen. Bei meiner Abschlussuntersuchung war meine Freundin dabei und auch sie hörte, dass ich gesund sei und diese Krankheit nie wieder käme.

Nur noch die Wundheilung abwarten dann ist alles in Ordnung - dachte ich. Als ich mich Zuhause im Spiegel ansah, stürzte für mich eine Welt zusammen. Ich war verstümmelt. Mein Frauenarzt meinte bei der Nachuntersuchung: „Die haben ja ganz schön gehaust.“

Als ich nach 4 Wochen in der Klinik eine Nachuntersuchung hatte, fragte ich den Arzt, ob man denn etwas machen könnte in Sachen Schönheit. Er meinte: „Das merkt kein Mann.“. Nun, mit diesem Satz war ich alleine gelassen. Wegen zwei weißer Flecken, welche mich zum **Glück** störten und die ich entfernt ließ, war ich nun verstümmelt.

Niemand kann sich vorstellen, in welcher Verfassung ich die nächsten Monate war. Ich habe mich immer und immer wieder im Spiegel angeschaut. Ich musste es einfach tun, ob ich wollte oder nicht. Ich habe immer wieder nach weißen Flecken gesucht, denn die Verabschiedung aus dem Krankenhaus (nicht gut und dann doch) ließ mir einfach keine Ruhe. Zudem kam, auch als alles geheilt war, von Zeit zu Zeit wieder dieses Jucken - ein Gefühl, als ob ein Käfer krabbelt. Mein Arzt ging darauf aber gar nicht ein. Ich habe dann den Frauenarzt gewechselt und bin mit den Unterlagen aus der Klinik zu einer anderen Frauenärztin gegangen.

Ein dreiviertel Jahr danach ging ich auf Kur. Die Frauenärztin, welche mich dort betreute, war für meine Psyche sehr gut. Aber auch sie schaffte es nicht, dass ich mich wieder als Frau fühlte und mich einem Mann nähern konnte. Mit der Zeit lernte ich, mit meiner Verstümmelung zu leben. Ich lernte auch wieder einen Mann kennen, aber zum Sex kam es dann doch nicht. In meinem Bekanntenkreis sprach ich mit den Frauen sehr offen über diese Krankheit. Mir wurde damals gesagt, diese Krankheit würden nur ältere Frauen bekommen, ich sei mit 59 Jahren noch zu jung. Inzwischen weiß ich aber, dass auch jüngere Frauen unter 50 Jahren betroffen sein könnten.

Ende Juni 2004 ging ich wieder zur Krebsvorsorge. Meine Ärztin meinte nun, ich bräuchte nicht mehr alle Vierteljahre kommen. Aber auf mein Bitten hin untersuchte sie mich doch. 2-3 Wochen später meinte ich, eine Hautveränderung an den Schamlippen zu sehen. Ich war mir aber nicht ganz sicher. Zwei Wochen später entdeckte ich einen weißen Fleck. Ich hatte in dieser Zeit auch ein leichtes Jucken. Die Ärztin sagte bei der Untersuchung, solche Flecken habe sie erst 2-mal gesehen. **Es gibt Hormonstörungen mit weißen Flecken, aber diese Flecken jucken nicht.** Sie überwies mich auf mein Bitten wieder in dieselbe Klinik, wo ich schon vor zwei Jahren war. Die Ärztin dort nahm von dem weißen Fleck eine Probe und wollte diese untersuchen lassen. Als ich nach 10 Tagen nachfragte, sagte sie mir, sie hätte die Probe weggeworfen, weil es doch nichts bringen würde.

Am 19.9.2004 ging ich auf meine Initiative hin wieder in die Klinik und bei meinem Gespräch mit dem Professor sprach ich ihn auf meine Verstümmelung der Vulva an. Meine Freundin hatte mir einen Film, in dem zwei Frauen, die so gut wie keine Schamlippen mehr haben, eine Rolle spielen. Sie meinte, ich sollte doch meine gesunde Schamlippe anpassen lassen und ich sprach den Professor darauf an. Er bejahte die Möglichkeit solch einer Operation und drückte sein Unverständnis aus, warum ich nicht schon früher gekommen sei. Er würde die kosmetische Operation bei der sowieso geplanten OP mit vornehmen.

Ich ging mit einem guten Gefühl in die erste OP. Das Warten auf das Ergebnis war erst mal gar nicht so schlimm, dachte ich doch, dass alles gut ginge. Aber dann kamen wieder die Worte: „Nachschneiden“. Nun, was sollte ich tun? Ich vertraute doch dem Können der Ärzte. Nach der zweiten OP war ich wieder in einem Wartezustand. Ich bereitete mich innerlich auf das Heimgehen vor. Leider gab es aber wieder keine gute Nachricht und so wurde ich für die dritte Operation in einer Woche vorbereitet. Ich konnte mir auch gar nicht vorstellen was denn noch zum Wegschneiden vorhanden sein könnte. Das Ergebnis der dritten Operation war grausam: wieder nicht im gesunden Bereich. Ich ließ mich nicht mehr nachoperieren, und wurde als nicht geheilt entlassen.

Ich soll in einem Vierteljahr wieder operiert werden. Keiner konnte mir die Entscheidung abnehmen. Auf meine Frage, ob es in München nicht einen Arzt gäbe, welcher sich besser mit dieser Krankheit auskenne, bekam ich eine verneinende Antwort. So wurde ich mit meinen Sorgen alleine gelassen.

Die Wochenenden nutzte ich, um meinen Bekanntenkreis von meinem Zustand zu berichten und mit deren Hilfe einen Arzt zu finden, der sich mit der Krankheit Morbus Paget der Vulva auskennt. Eine Selbsthilfegruppe konnte ich auch nicht ausfindig machen, es gibt anscheinend in ganz Deutschland für diese seltene Krankheit keine. Bücher waren auch nicht auffindbar. Mein Patenkind konnte im Internet nur eine Frau finden, welche ihre Geschichte nieder geschrieben hat. Sie hatte allerdings ein Vulva-Ca. Die Sprecherin der Selbsthilfegruppe aus Halle rief mich nach Kontaktaufnahme über Brief gleich an, schickte mir Literatur zu meiner Krankheit und telefonierte mit mir, um mir Mut zu machen, weiter zu suchen, nicht aufzugeben. Dies tat in der psychisch sehr belastenden Situation gut, endlich jemanden zu finden, der richtige Hilfe anbot. Leider ist aber die Entfernung München-Halle zu weit, um mich der Selbsthilfegruppe anzuschließen, so dass sich der Austausch nur aufs Telefon oder Emails/ Briefe beschränken muß.

Nun, mein Leben ging weiter, und ich hatte mit meiner Firma einen Vertrag für Altersteilzeit abgeschlossen, so dass ich seit 15.12.2004 Zeit für mich habe – und ich hatte so viele Pläne geschmiedet, wie ich diese Zeit verbringen wollte.

Zu meinem Hausarzt musste ich routinemäßig gehen und erzählte ihm meine Geschichte dieses langen Weges. Er ist Internist, aber im Vergleich zu meinem Frauenarzt wusste er schon vor 2 Jahren, von was ich spreche. Ich hatte schon immer Vertrauen zu ihm, und das hat er auch nie enttäuscht. Er überwies mich zu einer Frauenärztin, welche schon in Unikliniken gearbeitet hatte und dadurch eine höhere Expertise aufweisen kann. Diese Ärztin machte mir Mut und sagte, sie kenne einen Professor in der Frauenklinik in der Maistraße. Der Professor hätte sich auf Vulva-Ca. und meine Krankheit spezialisiert. Diese Ärztin sagte auch, ein kosmetischer Aufbau wäre möglich. Endlich Hilfe in Aussicht!

Ich ging zu dem Professor und ließ mich untersuchen. Der Professor meinte, er würde nicht operieren, denn er würde genau so blind operieren. Ich müsse mit dieser Krankheit leben, entweder die Flecken kommen wieder oder auch nicht. Wenn diese weißen Flecken wieder kämen, müsse man sie entfernen. Es gäbe aber auch eine Creme (Aldara), welche man anwendet, bevor man operiert. Er sagte mir auch, ab Mai 2005 werde er etwas unternehmen, um diese Verstümmelung zu beheben, wenn die Möglichkeit dazu bestünde (körperliche Verfassung etc.). Mit meiner Psyche komme ich - obwohl die Verstümmelung schlimmer ist als vor zwei Jahren – komischer Weise besser klar, als damals. Vielleicht ist es die Aussicht, dass mir im Mai geholfen werden kann.

Frau Gardelegen ich bedanke mich noch mal ganz herzlich, dass Sie mich gleich angerufen haben, und ich Ihnen von meinen Sorgen und Nöten berichten konnte und hoffe, dass ich mit diesem Schreiben meinen Leidensgenossinnen etwas helfen kann. Ich wünsch Ihnen für das neue Jahr alles erdenklich Gute!