

Mein Leben mit Akne inversa !

(Nachdruck mit freundlicher Genehmigung einer Betroffenen)

Der ganze Ärger begann im September 1975 als ich in Cavertitz, bei Oschatz, meine Lehre als Zootechniker/ Mechanisator absolvierte. Morgens gegen 2,30 Uhr klingelte der Wecker und wir machten uns, froh gemutet wie immer zu dieser unchristlichen Zeit bereit, unseren Arbeitstag zu beginnen. An diesem Tag bemerkte ich zum ersten Mal meine Erkrankung, von der ich dann viele Jahre nicht wusste, was ich mir da eingehandelt hatte. Sie ist heute unter dem Namen AKNE INVERSA bekannt.

Also, alles begann an besagtem Tag. Mein unterer Rücken, genauer gesagt der Steiß, fühlte sich recht merkwürdig an. Es hatte sich während der Nacht ein Pickelchen gebildet. Noch dachte ich mir nichts Schlimmes. In den nächsten beiden Tagen schwoll er jedoch auf die Größe eines Eies an, brannte höllisch, machte Probleme beim Sitzen und auch beim Laufen hatte ich nicht wirklich Spaß. Am Nachmittag gingen wir Lehrlinge zum Erntedankfest, welches die LPG für uns ausgerichtet hatte, Mehr schlecht als recht verbrachte ich die Stunden bis es Zeit wurde, nach Hause, nach Leipzig und meiner Familie, zu fahren. Endlich 5 Tage frei dachte ich. Da wird es mir besser gehen. Zu Hause angekommen, bemerkte meine Mam gleich, dass es mir nicht allzu gut ging, worauf ich ihr von meinem Pickel und den Schmerzen erzählte. Daraufhin musste ich die Hosen fallen lassen und sie besah sich die Sache, stellte fest, das es ein wunderhübscher Furunkel war und verpasste mir zur Erweichung der Haut einen Vaselineverband. Das bewirkte, das sich das Monster nach einigen Stunden, explosionsartig, entlud. Meine Mam versuchte den Rest der wirklich widerlich stinkenden Brühe au mir heraus zu bekommen. Sie drückte und quetschte an meinem Hinterteil herum, so dass ich die Engelein singen hörte. Als sie endlich aufhörte, gab's für den Furunkel einen neuen Verband und ich fühlte mich um viele Kilos leichter. So verbrachte ich die restlichen freien Tage relativ schmerzlos und fuhr Sonntag zurück nach Cavertitz. Mam nahm mir vorher das Versprechen ab, Montag sofort zum Dorfarzt zu gehen. Als folgsame Tochter, und weil ich genau wusste das Mama die Heimleitung bearbeiten würde, mich zum Arzt zu schicken, ging ich freiwillig zu ihm, Nachdem er ausgiebig meinen Steiß beschaut hatte, kam er zu dem Ergebnis, einen Furunkel hat Jeder mal, verpasste dem Ding einen neuen Verband, reichte mir für den Po die nötigen Rezepte und für mich eine Sportbefreiung. Das freute mich ungemein, weil von Schulsport hielt ich sowieso nicht viel.

Während der nächsten 4 Wochen drückte ich dann die Schulbank und mein Furunkelchen hatte Zeit um abzuheilen, bevor die nächsten 14 Tage Stalldienst angesagt waren. So, dachte ich damals, das wäre ausgestanden. Jedoch weit gefehlt. Jeden Monat schwoll die Stelle an, platzte auf, entleerte sich und ging wieder zu. Dieses Spiel ging weiter, bis ich 1979 schwanger wurde Die Monate der Schwangerschaft gingen ohne die üblichen Beschwerden vorbei. Am 27.2.1980 brachte ich meinen Sohn zur Welt, nachdem die üblichen Maßnahmen getroffen worden waren. Durfte vorher baden, bekam eine schicke Rasur verpasst und wurde dabei in die rechte Schamlippe geschnitten. Nicht so schlimm dachte ich bloß, es wird während der Geburt Schlimmeres geben. Ich hatte Recht, aber die Belohnung, mein kleiner Zwerg, Girma Joel, war wunderhübsch.

Nach einigen Monaten, als sich die Hormone beruhigt hatten, bekam ich genau an der Stelle, wo mich die Schwester bei der Rasur geschnitten hatte, den nächsten Furunkel. An dem hatte ich, verständlicherweise, noch mehr Spaß, vor allen Dingen beim Sitzen. Auch die Stelle am Steiß beschloss mich wieder monatlich zu besuchen. Mein Sohn Girma Joel gedieh in den folgenden Jahren prächtig, meine Furunkel übrigens auch. Sie wanderten am Unterlaib herum, bis sich so ein Teil entschloss, sich auch, zunächst erst mal unter der rechten Achsel, einzunisten. Von da ab, war ich ständiger Gast bei verschiedenen Ärzten in Leipzig.

1992, mein Sohn war inzwischen 12 Jahre alt, ich hatte 1990 meinen Traumprinzen geheiratet, beschloss man die erste OP unter der rechten Achsel. In Vollnarkose wurde der Abszess entfernt und ich blieb noch einige Stunden zur Beobachtung im Krankenhaus. Am Nachmittag durfte mein Schatz mich nach Hause holen. Dort packte er mich ins Bett und ich schlief meinen Rausch aus. Am nächsten Tag machte ich mich ins Krankenhaus, zum Verbandswechsel, auf die Socken. Dort wurde der Verband, inklusive der Tamponade entfernt, die Wunde gereinigt und neu verbunden. Bis dahin wusste ich nicht, welche Schmerzen man empfindet, wenn so in rohem Fleisch herum gestochert wird. Meine Augen trännten entsetzlich, hatte wohl etwas hinein bekommen. Die Schwester tröstete mich und lud für den folgenden Tag zur gleichen Prozedur. Welche Freude jubelte ich, das kann ja heiter werden. Pünktlich am nächsten Tag war ich wieder zur Stelle, die gleiche schlimme Aktion fand statt. Bevor der neue Verband angelegt wurde, konnte ich mit Hilfe eines Spiegels, die Wunde betrachten. Etwa 3x4 cm im Durchmesser und 2-3 cm tief war geschnitten worden. In den folgenden 14 Tagen hatten die Schwester und ich dann täglich das Vergnügen, bis beschlossen wurde, meine Hausärztin solle hinfort den Verbandswechsel durchführen. Sie war entzückt mich täglich zu sehen, bis nach ca. 3 Monaten die Wunde geschlossen war und ich wieder zur Arbeit gehen konnte.

In diesem Sommer begann ich die nächste Ausbildung, berufsbegleitend am Abend, zum staatlich anerkannten Familienpfleger. Die Ausbildung sollte 2 Jahre dauern, doch nach etwa 9 Monaten meldeten sich, unter beiden Achseln, erneut die Abszesse zu Wort. Es wurde so schlimm, dass ich die Arme nicht mehr bewegen konnte. Meine liebe Hausärztin Frau Dr. B, konnte mir nicht mehr helfen, drückte mir deshalb eine Überweisung in die Universitäts- Hautklinik in die Hand und ich machte mich dahin in die Spur. Der junge Arzt war von meinem Zustand so begeistert, das er mich gleich auf Station schickte, wo ich die folgende Woche zu Gast sein durfte. Nach der üblichen Einweisung erfolgte die erneute ärztliche Untersuchung. War das ein Spaß. Da ich die Arme nicht heben konnte, hockte sich die Ärztin vor mich hin. Ich durfte ihr kameradschaftlich die Hände auf die Schultern legen und sie stand langsam auf, hob somit meine Arme an. Die Stationsärztin konnte damit in Ruhe meine Achselhöhlen betrachten. Alles war dick geschwollen, rot und blau verfärbt und tat natürlich höllisch weh. Nur reif waren die Abszesse leider nicht, weder rechts noch links. Also hieß es warten. Eine Schwester half mir mich auszukleiden und steckte mich ins Bett. Endlich liegen und nicht mehr bewegen. Am Nachmittag bekam ich eine Einladung in den Hörsaal, zur Vorlesung in Dermatologie. Na gut, dachte ich. Die Studenten müssen ja was lernen. Ich wurde also in den Hörsaal gebracht. Oh Mann, da saßen vielleicht 50-60 neugierige Studenten. Ich wurde vorgestellt und die Erkrankung benannt, chronisch rezidivierende Schweißdrüsenabszesse. Huch, nun wusste ich endlich was mir fehlte, bzw. was ich zuviel hatte. Wieder wurden

mir beide Arme, mit der vorhin beschriebenen Methode, gehoben. Die Studenten defilierten an mir vorbei und betrachteten sich die Sache ganz genau. Voller Scham und mit hochrotem Kopf, durfte ich nach der "Danksagung" den Raum verlassen und mich auf die Station zurückziehen. Dort wurde ein neuer Verband angelegt, der dann stündlich mit physiologischer Kochsalzlösung feucht gehalten wurde. Ich verbrachte die Nacht also mit dem Kühlen der Verbände und bemerkte, wie sich die Abszesse zusammensogen. Am Morgen, voller Tatendrang, erhob ich mich, und plötzlich bemerkte ich, wie beide Achseln explodierten. Ich machte mich auf die Suche nach einer Schwester, die mich von den besudelten Verbänden befreite. Sie machte schnell noch einen Abstrich aus der Wunde, reinigte sie und legte einen neuen Verband an. Endlich waren die Schmerzen vorbei. So konnte der Tag also beginnen. Die Ärzte ordneten Bäder in Tannosyntlösung an. Das sollte die Entzündung beseitigen und gleichzeitig die Wunde reinigen. Prima, baden. Eine große Wanne wurde für mich bereit und ich entspannte mich darin. Zu Hause, in unserer Altbauwohnung, gab es kein Badezimmer und so genoss ich in dieser Woche den Luxus. Nach einer Woche wurde ich entlassen, allerdings mit dem Hinweis, kommen sie bitte sofort zurück, wenn sich die Abszesse wieder füllen sollten. Mein Göttergatte holte mich also wieder nach Hause, Aber leider nicht für lange. Nach 14 Tagen war ich wieder zurück. Auch der neue Arzt in der Ambulanz, lud mich auf Station ein, wo ich mit "Hallo" eintrudelte. Die Behandlung war die Gleiche, wie 14 Tage zuvor, jedoch mit einer Ausnahme. Ich wurde in die Chirurgie geschickt, wo ein Arzt meine Achseln untersuchte und feststellte, das beide Achselhöhlen großflächig ausgeräumt werden müssen. Der nächste freie Termin im OP war in 7 Wochen, also durfte ich bis dahin zurück nach Hause.

Am verabredeten Tag stand ich mit gepackter Tasche auf der chirurgischen Station im Bettenhaus der Uni. Nach den Voruntersuchungen ging es am nächsten Tag ab in den OP. Unter Vollnarkose wurden beide Achseln saniert und ich wachte nach zwei Stunden im Gang der Station auf. Dort blieb ich für 2 Stunden zur Kontrolle geparkt. Anschließend wurde ich ins Zimmer zurück gefahren und beschloss, nach unten auf die Terrasse zu gehen, um eine zu rauchen. Gesagt, getan, zog ich mich an, was erstaunlicher weise sehr gut ging, und machte mich auf den Weg nach unten. Als ich in der Eingangshalle stand, hatte ich ein echtes Problem, die große Eingangstür war geschlossen. Bei Nachfrage an die lädierten Arme, lehnten diese das Öffnen glatt ab, musste also warten, bis eine mitleidige Seele mir die Tür öffnete. Hilfe kam in Gestalt eines jungen Mannes, mit Krücken. Mit vereinten Kräften bahnten wir uns den Weg zur gemeinsamen Zigarette, Es stellte sich heraus, das wir auf der gleichen Station lagen und uns auf Anhieb gut verstanden. Darüber war ich sehr erleichtert, da ich das Zimmer mit drei anderen Damen teilen musste, die zwar sehr nett, doch im Gegensatz zu mir, uralt waren.

Am folgenden Tag begann der Verbandswechsel, eine einzige Katastrophe. Ohne Schmerzmittel zu bekommen, wurden die Verbände abgenommen. Man kann sich nicht vorstellen, welche Schmerzen man dabei empfindet. Ich schrie. Daraufhin bekam ich von der "freundlichen" Schwester meinen nassen Waschlappen, als Knebel, in den Mund gestopft. Sie war der Meinung, ich solle mich nicht so anstellen, so schlimm wäre es ja nun auch nicht. Hatte die eine Ahnung, mein ganzer Oberkörper war ein einziger Schmerz.

Und das war erst der Anfang. Nun wischte sie mir mit Wasserstoffperoxid die Wunden aus. Am Liebsten hätte ich sie erwürgt, stattdessen klammerte ich mich an den, über meinem Bett angebrachten Galgen, und versuchte ihn zu zermalmen. Jubelnd, wie eine Nachtigall, versuchte ich der Schmerzen Herr zu werden, was natürlich aussichtslos war. Ungerührt, ob meines Schmerzes, machte sie weiter. Ist ja ihr Job und es musste sein. Aber ein paar tröstende Worte und Freundlichkeit, hätten es mir leichter gemacht. Sie verband also die Wunde neu und entfernte sich mit den Worten: Morgen stellen sie sich bitte nicht so an. Meine Mitpatientinnen waren empört, ich nicht, denn ich war so fertig, das ich nur noch weinte. Das würde also in den folgenden Tagen auf mich zukommen. Es war die Hölle pur.. Nach 14 Tagen schlug mir der Stationsarzt vor die Wunden, die ich beim Ausduschen in der Zwischenzeit gesehen hatte, mit Eigenhaut-Transplantaten zu decken. Der OP- Arzt hatte ganze Arbeit geleistet. In jeder Achselhöhle klaffte ein 20x10 cm. großes Loch, in dem meine nicht wirklich kleine Hand bequem Platz gefunden hätte. Na gut dachte ich, wenn Haut über den offenen Stellen ist, wird sich der Schmerz in Grenzen halten. Also ging ich Tags darauf frohgemut, weil der Verbandswechsel fiel ja aus, in den OP. Wieder unter Vollnarkose wurden von beiden Oberschenkeln die Haut abgeschält, in die Achselhöhlen verpflanzt und sowohl Arme als auch Beine verbunden. Wie sich herausstellte, löste sich beim Verbinden am folgenden Tag die Haut ab und hing in den Kompressen. Der Arzt hatte wohl bei der OP- Aufklärung vergessen zu erwähnen, das keine allzu großen Chancen bestehen, dass die Transplantate anwachsen. Nun hatte ich zu meiner großen Freude nicht mehr zwei, sondern vier schmerzende Stellen. Meine "freundliche" Schwester meinte lakonisch: "Das hätten sie doch wissen müssen, das an diesen Stellen Transplantate meist nicht anwachsen". Hallo, geht's noch? Bin ich Mediziner? Nee, bloß kleiner Patient. Ergo, ging die Tortur täglich von vorne los, die Arme mussten ja verbunden werden. Die Oberschenkel ließen sie erst mal fünf Tage in Ruhe, damit sich die obere Hautschicht neu bilden konnte. Am 6. Tag wurde der Verband von den Oberschenkeln genommen. Zwei Schwestern widmeten sich dieser Arbeit. Ich wurde schon stutzig, wieso zwei Schwestern? Als Erstes wurden je 2x2 Liter physiologischer Kochsalzlösung über die Verbände gegossen. Das sollte dazu dienen, die verklebten Verbände von der Haut zu lösen. Um nicht unnütz Zeit zu verschwenden, widmeten sich Beide meinen Armen. Ruckzuck war der Wechsel beendet, die Schmerzen waren erträglicher geworden. Dann begannen sie mit den Beinen, schnitten seitlich die Verbände auf, wiesen darauf hin, dass es ein wenig schmerzen würde, und rissen die Verbände herunter. Ein wenig schmerzen? Das ich nicht lache, es tat verdammt weh und blutete wie verrückt. Zack, war der neue Verband drauf, und ich merkte, wie er sich mit Blut voll sog. Mit der Verabschiedung "Tschüß bis Morgen" verschwanden die Beiden. Dieses "Spielchen" genoss ich noch zwei weitere Male, bis ich auf die Barrikaden ging. Ich wollte einfach nicht mehr. So ließ man also diese Verbände weg und ich wartete geduldig, im Bett liegend, bis es aufhörte zu bluten und sich Grind bildete. So verbrachte ich 6 Wochen im Krankenhaus und wartete, dass die Wunden auf Hautniveau granulierten. Der Einzige Trost war die Familie. Jeden Tag kamen sie mich besuchen. So wurde ich dann entlassen und musste in den nachfolgenden vier Wochen täglich zum Verbandswechsel im Krankenhaus antreten. Die restlichen vier Monate musste meine Hausärztin wieder ran. Sie machte schon einen tollen Job, Bei ihr verspürte ich deutlich weniger Schmerzen, als im Krankenhaus.

Obwohl ich noch nicht wieder zur Arbeit gehen konnte, setzte ich die Ausbildung fort. Nach der langen Zeit, wurde ich mit riesigem Hallo von meinen Kollegen begrüßt. Ich hatte schon Bedenken, das ich durch das lange Fehlen, nicht zur Abschlussprüfung zugelassen würde. Aber ich musste nur eine eidesstattliche Versicherung abgeben, dass ich den Stoff zu Hause bearbeitet hatte. Na ja, hatte ich natürlich nicht, aber wer sollte es wissen. So wurde ich also zugelassen. Alles ging seinen geregelten Gang. Zur Arbeit konnte ich erst im September wieder. War Alles in Allem fast neun Monate krank geschrieben. Die theoretische Prüfung schaffte ich mit Links, nur die Praktische ging etwas in die Hose, konnte ich meine Arme doch

noch nicht wieder vollständig bewegen. Aber mit viel Geduld und Übung schaffte ich es, dass beide Arme wieder voll beweglich wurden. Unter beiden Armen bildeten sich, bisher, nie wieder Abszesse, dafür aber an anderen Körperstellen, dem Nacken, hinter beiden Ohren, beiden Unterbrustfalten, im Nabel, dem gesamten Genital- und Analbereich, inklusive beider Oberschenkelinnenseiten.

Nun, ein Jahr später, war's dann wieder mal soweit, Ich musste in die Klinik, zwei Stellen am Po mussten gemacht werden. Es ging recht zügig über die Bühne und 14 Tage später ging ich wieder zur Arbeit. Von da ab, war endgültig der Wurm drin. Ich gab im folgenden Jahr nur noch Gastrollen in der Firma, bis ich erneut ins Krankenhaus musste. Dieses Mal musste die Schilddrüse dran glauben. Sie wollte nicht mehr richtig arbeiten, weil zu viele jodhaltige Medikamente ihr den Garaus gemacht hatten. Die Ärzte wollten auf Grund der ständig offenen Abszesse nicht operieren, aber die Knoten in der Schilddrüse drückten auf die Luftröhre und ich hatte Atemprobleme. Also wieder mal hinein in einen OP, Knoten heraus fummeln und einen dicken, fetten Verband um den Hals. Mit größter Vorsicht, damit ja keine Abszesskeime in die Halswunde kommen, wurden 14 Tage lang die Verbände gewechselt. In dieser Zeit sahen die Chirurgen den Zustand meiner Haut und beschlossen, für mich die Erwerbsunfähigkeitsrente zu beantragen. Sie schrieben mich für 1,5 Jahre krank. Meine Firma sah sich gezwungen, mir die Kündigung auszusprechen. Na toll, nun war ich auch noch arbeitslos. Dafür gab es "gute" Neuigkeiten von der BfA. Die Rente wurde abgelehnt, doch die Ärzte erhoben Einspruch dagegen. Daraufhin schickte mich die BfA erst mal zur Kur, vier Wochen an die Ostsee.

Natürlich half das der Haut nicht, dafür aber der angeschlagenen Psyche. Es war toll da, nur meine Familie mußte, wie leider viel zu oft, hinter mir zurück stehen. Ich hatte ein furchtbar schlechtes Gewissen. Da die Ärzte dort überhaupt keine Ahnung von Akne inversa hatten, wussten sie mit mir nichts anzufangen. Ich entschied mich daher für Rücken- und Venengymnastik, Fangopackungen und täglichen Bädern in Kaliumpermanganat. Die offenen Abszesse wurden mit Zinköl behandelt. Da ich das hauseigene Schwimmbad nicht benutzen durfte, ging ich halt in die Ostsee zum baden. War zwar saukalt, denn es war Ende Oktober, aber am Meer und nicht baden? Außerdem tut Meerwasser der Haut gut, so zitterte ich mich eben im Wasser warm. Bei der Abschlussuntersuchung konnten die Kurärzte keine Besserung der Haut feststellen und schrieben mich weiter arbeitsunfähig.

Wieder zu Hause, musste ich noch zum Psychiater, für den Fall ich bin Plempel und einem Hautsachverständigen. Nachdem alle Befunde bei der BfA eingegangen waren, wurde ich 1996, rückwirkend zu 1994 berentet, gerade mal 38 Jahre alt. Die Abszesse blühten in den folgenden Jahren förmlich auf, als bekämen sie es bezahlt. Ob und wie sie behandelt wurden, spielte überhaupt keine Rolle. Überall blutete und eiterte die Haut. Dadurch ging es mir auch psychisch so schlecht, dass ich Angst- und Panikattacken bekam. Ich konnte beim besten Willen das Haus nicht mehr verlassen. Nicht einmal den Müll konnte ich zur Entsorgung vor unser Haus bringen. Selbst mit der Erledigung der Hausordnung hatte ich diese Probleme. Meist stand ich erst mal 30 Minuten an unserer Wohnungstür und zitterte wie Espenlaub, schwitzte vor Angst und mein Herz galoppierte wie verrückt. In meinem Kopf setzte sich die Angst vor Bewusstlosigkeit oder Herzversagen fest, obwohl ich, verstandesgemäß, genau wusste, das ich organisch völlig gesund war. Deshalb suchte ich nach Hilfe bei Frau Dr. W., vom Verbund gemeindenaher Psychiatrie. Sie kam über 2 Jahre monatlich zum Hausbesuch und verschrieb mir Medikamente zur Beruhigung. Ich nahm sie wirklich regelmäßig, doch an den Angst- und Panikattacken änderte sich Nichts. Tief in meinem Innersten wusste ich ja, dass mein Zustand seine Ursachen in der Akne inversa hatte. Dazu kamen noch familiäre Probleme. Mein Vater verstarb 1998, den ich nach dem Tod meiner Mam 1987, gemeinsam mit meiner Schwester, gepflegt hatte. Nach seinem Tod hatte ich einen großen Teil meines Lebensinhaltes verloren. Ich kam mir völlig unnütz vor und kapselte mich noch mehr ab. Dadurch verschlimmerte sich die Akne inversa ständig weiter. Ich war wie gelähmt und hatte absolut keine Kraft mehr. Meine Familie versuchte mit allen Mitteln, mich aus meiner Lethargie zu reißen, doch ich ließ Niemanden an mich heran. Es tat mir ja leid, aber ich konnte einfach nicht Anders. Für meinen Sohn versuchte ich es noch halbwegs, aber auch das gelang mir immer weniger. Noch schlimmer wurde es, als er seine eigene Wohnung bekam. Mit meinem Mann lebte ich nur noch wie Brüderlein und Schwesterlein zusammen. Ein Intimleben gab es für uns nicht mehr, zumal er ständig Angst hatte, mir weh zu tun.

Da mir die Behandlung durch die Nervenärztin nicht half, brach ich die Therapie ab. Sie war damit einverstanden, bot aber ihre Hilfe an, sollte ich die Behandlung wieder aufnehmen wollen. Mittlerweile war auch sie zu der Ansicht gelangt, das meine Psyche am Zustand meiner Haut litt. Sie riet mir zur erneuten Operation, doch dazu war ich noch nicht bereit. Das Jahr 2002 verbrachte ich fast nur, auf der Seite liegend, anders ging es nicht, vor dem Fernseher. Ich konnte nichts mehr tun. Meine arme Familie, Alles blieb an ihnen hängen.

Das Einzige, was ich noch allein konnte, war 2x täglich, baden, da ich meinen eigenen Gestank nicht ertragen konnte. Ständig hatte ich den Geruch von faulendem Fleisch in der Nase. Wo ich mich bewegte, hinterließ ich Flecken von Blut und Eiter. Alles stank danach. Ende des Jahres flippte mein Mann aus, schrie mich an, ich sollte endlich aufwachen und etwas gegen meinen Zustand unternehmen. So aufgebracht und wütend hatte ich ihn noch nie gesehen, bekam richtig Angst vor ihm. Nachdem er sich völlig verausgabt hatte, weinte er hemmungslos. Aber ich war endlich wach. So musste ich, schweren Herzens, denn ich wusste ja was unausweichlich kommen würde, erneut ins Krankenhaus. Die Haut am rechten Oberschenkel fehlte stellenweise schon völlig, Blut und Eiter rannen wie Wasser die Beine herunter und bei jeder Bewegung riss die Haut ein Stück weiter ab, so das vor der OP schon ca. 10 cm Haut fehlten und ich das rohe Fleisch sehen konnte. An anderen Stellen löste sie sich von Muskelgewebe und bildete regelrechte Taschen aus. Schmerztabletten gehörten mittlerweile zur Grundnahrung.

. Ich machte, per Telefon, einen Termin in der OP- Sprechstunde, wieder in der Universitäts- Hautklinik Leipzig.

. Wir fahren also hin, und Dr. E. sah sich die Bescherung an. " Oh je, sie haben aber eine ausgeprägte Form von Akne inversa. Die OP muss unbedingt gemacht werden. Kommen sie bitte am 11.2.2002 auf die Station Haut 1.

So schlich ich am vereinbarten Tag mit meinem Göttergatten in ein Taxi und wir fahren in die Klinik. Die Begrüßung war dort, im Gegensatz zum Bettenhaus vor 10 Jahren, überaus freundlich. Ich bekam mein Bett zugewiesen, der Arzt kam zum Aufnahmegespräch und die notwendigen Blut- und Urinuntersuchungen wurden durchgeführt.

Die Blutwerte waren so miserabel, das die OP verschoben werden musste. In diesen beiden Tagen bekam ich je zwei Beutel mit Spenderblut. Zum Röntgen und dem Gespräch mit dem Narkosearzt musste ich im Rollstuhl gefahren werden. Ich konnte beim besten Willen nicht mehr Laufen, so sehr schmerzten die befallenen Körperstellen. Diese Befunde waren dann o.k., so das die OP am 13.2.2002 durchgeführt werden konnte. Nach 6 Stunden erwachte ich auf der Wachstation. Überall um mich herum piepsende Geräte, am Kopfteil ein Ständer mit weiteren Blutkonserven. Vor, während und nach der OP bekam ich somit 12 Blutkonserven mit je 0,450 Litern Blut.

Das Erste was ich realisierte, war mein Schatz. Er durfte 5 Minuten seine lädierte Göttergattin besuchen. Zu mehr als " Es geht mir gut" reichte es nicht, so groggy wie ich war. Ich empfang ein liebevolles, zärtliches Küsschen und war weg. Beim Aufwachen hatte ich einen Sauerstoffschlauch in der Nase und um mein Bett standen Ärzte und Schwestern. Mein Kreislauf hatte sich kurz verabschiedet. Nun, Unkraut vergeht bekanntlich nicht, ich war also wieder da. Was mich verwunderte war, ich hatte keinerlei Schmerzen. Am nächsten Tag sollte ich zurück auf die Station gebracht werden. Zwei Schwestern und die beiden Fahrer des Krankenwagens wuchteten mich aus dem Bett, auf eine fahrbare Trage. Oh Mann, sie taten mir so leid, bin ich doch ein Schwergewicht. Sie fuhren mich in die Hautklinik zurück, und schwups, noch bevor ich Angst bekam, dass sie mich fallen lassen, lag ich im Bett. Nanu, das war ja ein Zweibettzimmer und ich lag allein hier? Frau Dr. P. kam, fragte nach meinem Befinden und erklärte mir, das ich die nächsten Tage das Zimmer für mich allein haben musste. Mir schwante Schreckliches. Dr. P. versprach zwar, das Niemand auf ihrer Station leiden soll, aber weiß man`s? Der nächste Tag begann gegen 6 Uhr. Die Schwestern kamen, verpassten mir eine Ladung Tabletten und wuschen mich. Es war Samstag. Sie brachten das Frühstück, mein Magen rebellierte. 7 Uhr und Frühstück, brrr. Ich trink doch morgens immer nur Kaffee. Das Schwesterchen war unerbittlich und ich quälte mir ein Brötchen hinter. Gegen 8 Uhr kam dann das Unvermeidliche, der Verbandswechsel. Zwei hübsche, junge Schwestern schoben ihren Verbandswagen ins Zimmer und ich schrumpfte vor Angst auf einen Meter zehn zusammen. Sie lachten fröhlich, ich wollte unsichtbar sein. Die kleine Lernschwester hielt Händchen und sollte mich ablenken, während Schwester C ans Werk ging. Ich schrie wie am Spieß, als sie mich verband. Keine Ahnung, wie ich diesen Schmerz beschreiben soll. Mir war, als stünde mein ganzer Körper in Flammen, jeder einzelne Muskel zitterte. Die Tränen strömten und ich konnte am Schluss nur noch winseln. Sie machte erst mal ein Püschchen, damit ich mich etwas beruhigen konnte. Na gut, der erste Teil war überstanden. Da der Doc auch unter den Brüsten mit operiert hatte, stand dieser Verband noch aus. Also ging`s weiter. Die Verbände kamen runter, der Schmerz war lächerlich. Ich wurde renoviert, bekam einen neuen Brustverband geklebt und sie verpassten mir ein neues Nachthemd. Dann richteten sie das Bett frisch und verabschiedeten sich nett. Das war auch bitter nötig, brauchte ich doch fast eine Stunde, um mich wieder zu fangen. Oh Gott, wie sollte ich das überstehen? Alle Ärzte und Schwestern bemühten sich rührend um mich. Jede Stunde kamen sie und fragten nach meinen Wünschen. Ich hatte nur Einen- bitte keine solchen Schmerzen mehr. Und genau das konnten sie mir nicht erfüllen. Die Nacht war furchtbar. Ich versuchte mir den Schmerz schön zu reden und mich auf den nächsten Tag einzustellen.

Nachdem ich am Sonntagmorgen gewaschen und abgefüllt war, begann die Tortur erneut. Die beiden Schwestern erschienen mit ihrem Wagen und los ging es. Lernschwester S. hielt Händchen und bot an, ich sollte ihre Hand drücken, wenn es wehtäte. Natürlich tat ich das nicht, weil ich sie ihr zermanscht hätte. Schwester C. begann die oberen Saugkompressen zu entfernen, nahm eine große sterile Pinzette und schnappte sich die unteren Verbände. Noch jaulte ich bloß, aber als sie die Wunde mit Desinfektionsmittel austupfte, war`s mit dem jaulen vorbei und ich schrie meinen Schmerz heraus. Sie fragte, ob ich eine Pause wollte, nein, wollte ich nicht. Bitte schnell weitermachen, damit ich bald erlöst bin. Tat ihr leid, ich musste pausieren, da Dr. P. zur Visite kommen wollte. C. packte also die Brustverbände ab, renovierte alles frisch und deckte die Wunden steril ab. Wir warteten auf die Ärztin. Sie hatte offenbar mein Schreien gehört und stürzte in den Raum. Die Kompressen wurden entfernt, was mir gleich wieder einen Jauler entlockte. Dr. P. besah sich die Wunde, meinte, sie sehe wunderbar aus und fragte, ob ich mal schauen wolle. Neugierig war ich ja schon, also wurde das Kopfteil des Bettes etwas angestellt und ich versuchte zwischen meine Beine zu schauen. Da ich nicht hoch kam, wurde ein Spiegel geholt und ich sah zum ersten Mal, wie schlimm es wirklich war. Eigentlich bestand mein Unterteil nur aus einer großen Wunde. Der Pflegedienst, der nach der Entlassung zu mir kommen musste, vermaß später die Größe. Sie betrug ca. 60x40 cm, war vielleicht 5-8 cm tief und das nicht nur im Genitalbereich. Der Schnitt ging von Hüfte zu Hüfte, wobei ein Stück der Bauchdecke entfernt wurde, dann über beide Leisten bis zum Darmausgang, ein Drittel der Oberschenkelinnenseiten war weg. In der Mitte stand lediglich noch etwa 1 cm von jeder Schamlippe. Alles Andere war weggeschnitten worden. Ich war fassungslos.

. Meine Brüste gefielen mir auch nicht viel besser. Beide Unterbrustfalten waren ca. 15x10 cm ausgeräumt worden, vom Warzenhof bis auf die Bauchdecke war alles weg, Mir fehlte somit die Hälfte beider Brüste.

. Alles war tiefrot und sah irgendwie aus, wie ein frisches Stück Rindfleisch. Ein Glück das ich lag, der Anblick hätte mich sonst glatt aus den Pantinen kippen lassen ...

Was ich dann noch bemerkte, war ein Blasenkatheder, der sofort den Namen " Gottfried" verpasst bekam. Auf meine Nachfrage, warum ich ihn gelegt bekommen hatte, fragte Dr. P. mich, ob ein Verbandswechsel mehrmals am Tag in meinem Sinne wäre. Das wollte ich, natürlich, nun überhaupt nicht. Wenn ich nicht so groggy gewesen wäre, hätte ich mir das selbst denken können. Sie verließ das Zimmer, mit dem Hinweis, das morgen die Physiotherapie beginnen sollte. Ich müsse nun endlich aufstehen und wieder laufen. Na prima dachte ich, endlich raus aus dem Bett. Nun wurde ich neu verbunden, was mich gleich mal wieder jammern ließ. Die Schwestern bezogen noch das Bett, weil Wundflüssigkeit die Wäsche verschmutzt hatte, zogen mir ein neues OP Hemd über und dampften ab, so dass ich mich ausruhen konnte. Ich wartete bis der Schmerz etwas abklang, denn wenn ich ganz ruhig lag, ging es mir spitzenmäßig. Lag also wie angetackert, mit möglichst weit gespreizten Beinen, und bewegte mich keinen Millimeter.

Spaßig war es auch. zum ersten Mal in meinem Leben, im liegen zu essen und dabei auch noch die Mahlzeiten zu genießen. Dazu wurde das Kopfteil des Bettes ein wenig angehoben, ich bekam einen Schlabberlatz umgelegt und versuchte auf den Teller zu schießen. Meist aß ich im Blindflug, sah erst was es gab, als ich etwas davon auf dem Löffel hatte. Ich kam nicht hoch,

weil die Wunden an Bauch und Leisten sonst aneinander gerieten und das so schmerzhaft war, das ich es nicht aushielt. Das Frühstück bereiteten mir die Schwestern, beim Abendessen half mein Mann. Die Familie war in dieser schlimmen Zeit immer zur Stelle und war ein großer Trost. Jeden Tag kam Jemand von ihnen vorbei und blieb ein paar Stunden bei mir. Der Montag begann mit der üblichen Tortur, Verbände ab, Visite, Verbände anlegen. Die Geräusche, die ich dabei von mir gab, wurden leider nicht leiser. Schwestern und Mitpatienten taten mich zwar herzlich leid, doch ich schaffte es einfach nicht, meinen Mund geschlossen zu halten. Am Nachmittag kam dann die versprochene Physiotherapeutin zum ersten Mal. Wie schon gesagt, ich bin ein Schwergewicht, sie dagegen war klein und zierlich. Also schafften wir das Soll nicht allein. Schwester R., groß und kräftig, wurde um Hilfe gebeten, leider hatte sie gerade Zeit, Pech für mich.

Ich rutschte also mit dem Po soweit wie möglich an den Bettrand, versuchte die Beine auf den Boden zu stellen, ging nicht. Krankenhausbetten sind, Gott sei Dank, in der Höhe verstellbar, also Bett senken. Rechts die Schwester, links die Therapeutin und ich, wie ein Häufchen Unglück, in der Mitte. Sie zogen, ich drückte und versuchte erst mal auf dem Bettrand zu sitzen. Zu sitzen? Das ging ja schon mal gar nicht, weil auch die Sitzfläche angeschnipselt war. Also, noch einen kräftigen Ruck und ich stand, natürlich mit den üblichen Geräuschen von mir zu geben.

Mein Kreislauf protestierte sofort energisch und verkrümelte sich in die großen Zehen. Das Blickfeld trübte sich und so stand ich erst mal, um darauf zu warten, dass er wieder zum Vorschein kam. Irgendwann wurde die Sicht klarer und es ging wieder besser, so schwankten wir drei Weiber, ich mehr als die Beiden, zwei kleine Runden durch den Raum. Sah sicher urkomisch aus, aber mir war absolut nicht nach Lachen. Eigentlich dachte ich nur, was, wenn der Verband auf den Boden klatscht, Schließlich hatte ich ja keinen Slip an. Ein Glück, die Pflaster hielten sein Gewicht. Völlig verschwitzt, versuchte ich, ohne das Sitzfleisch zu benutzen, in meinem Bett zu hopsen. Und wir machten noch einige Bewegungsübungen für die Beine - Thrombosegefahr reduzieren.

Den Nachmittag verbrachte ich mit der Familie, die sich königlich über meine Berichterstattung amüsierte. Am Dienstag kam Dr. L. aus der Schmerzambulanz. Er erhöhte die Dosis der Schmerzmittel und versprach, sollte es noch immer nicht ausreichen, gegen Ende der Woche nochmals nach mir zu sehen. So bekam ich täglich je 3 Tabletten Morphinum 30 mg, Imbun 1000 mg und Valoron 500 mg. Von da ab ging es mir wesentlich besser. Das laute Protestgeschrei ging in Wimmern über. An diesem Tag hatte ich meinen ersten Aufgalopp im Gang der Station. An jeder Seite eine Therapeutin, sie kamen doch lieber zu Zweit, trauten wir uns auf den Flur. Nach ca. 40 Metern wollte ich nur noch zurück, wir machten also kehrt und trafen auf dem Rückweg Dr. P., Sichtlich erfreut, mich in voller Größe auf dem Flur zu sehen, umarmte und drückte sie mich stürmisch ab. "Vorsicht, ich bin noch wacklig unterwegs. Nicht das sie dich umschupst", dachte ich so bei mir, freute mich aber im Stillen über ihre Reaktion. Nun watschelten wir langsam zurück in mein Gemach, versuchte noch drei Runden darin zu drehen und mich danach vorsichtig das erste Mal auf den Stuhl zu setzen. Lange hielt ich nicht aus und so musste ich wieder ins Bett, leider. Der Mittwoch kam und die Schwestern hatten nach der Chefvisite eine neue Überraschung für mich in Petto. Sie nahmen mich ins Schlepptau und brachten mich ins Bad. Eine gefüllte Wanne wartete schon sehnsüchtig auf mich. Mit vereinten Kräften ging's in die Wanne, endlich richtig waschen, vor allen Dingen das "edle Teil", war ja noch immer von Blut verkrustet von der OP. Sie versprachen in 15 Minuten zurück zu sein und verschwanden. Leider dachte von uns Keiner daran, die Klingel in meine Reichweite zu legen, sie hing am Fußteil der Wanne, wo ich auf keinen Fall hinkam und lachte mich aus.

Ich badete ausgiebig und wartete auf die Schwestern. Da es für sie soviel Arbeit gab, wurde die Zeit in der Wanne doch etwas länger, ich begann zu frieren und sitzen konnte ich schon gleich gar nicht mehr. Also machte ich mich ans Werk und versuchte meinen Po, nach hinten, auf den Wannenrand zu schieben. Danach hatte ich die Absicht, elegant die Beine aus der Wanne zu schwingen und auszustiegen. Nun, das ging zu meinem Bedauern absolut schief. Ich rutschte mit Karacho ins Wasser zurück, verteilte es sehr großzügig im gesamten Bad und knallte in die Wanne. Das war es dann. Ich saß, bzw. lag in der Wanne und heulte mal wieder, teils vor Schmerz aber noch mehr aus Frust. So fanden mich die Beiden. Schluchzend, erklärte ich ihnen, was ich nun wieder angestellt hatte, wobei sie sich vor Lachen nicht einkriegten. Wir starteten gleich den nächsten Anlauf, ich berappelte mich, bis ich in der Hocke war, fragte die angeschnippten Beine, ob sie wohl Lust hatte sich zu strecken. Nein, hatten sie nicht, so zerrten die Schwestern so lange, bis ich dann glücklich stand und elegant, wie ein Trampeltier, aus der Wanne steigen konnte. Natürlich wurde gehörig dabei gekichert, denn Lachen kann man mit solchen riesigen Wunden nicht besonders gut. Sie wuschen mir noch fix die Haare und machten mich Stationsfein. Um die Schwestern nicht unnötig zu quälen, duschte ich dann nur noch, wobei sie jedes Mal Angst hatten, ich stürze mich aus der Duschkabine zu Tode, Den Gefallen tat ich ihnen denn doch nicht. Wer hätte sie sonst beim verbinden so gut unterhalten. 15 Tage nach der OP bekam ich eine Zimmergenossin, Ich hatte aufgehört zu schreien, war also für Andere zumutbar geworden. Die gute Frau hatte ebenfalls Akne inversa und war unter beiden Achseln saniert worden. Nun jaulten wir zu zweit Schwestern an, war ja mal was Anderes. Ansonsten verstanden wir uns recht gut und wurden gemeinsam nach 3 Wochen entlassen. Die Wunden waren in der Zwischenzeit auf Hautniveau hoch gewachsen und am Rand ca. 3 mm vernarbt. Insgesamt lag ich 5 Wochen im Krankenhaus.

Am Tag der Entlassung, verabschiedete ich mich von allen Ärzten und Schwestern, bedankte mich von ganzem Herzen für ihre Freundlichkeit und Hilfe und vergoss dabei gehörig Tränen, bin eben doch eine typische Fisch geborene. Dr. P. und die beiden Schwestern C. und S. drückte ich besonders herzlich, da sie in der ersten Zeit soviel mitmachen mussten. Gott sei Dank hatte ihr Gehör nicht bleibenden Schaden genommen. Ich bekam den Arztbericht ausgehändigt und fuhr mit meinem Schatz, der mich abgeholt hatte, nach Hause. Bevor wir hoch in unsere Wohnung stiegen, machte ich eine kleine Runde ums Haus. Siehe da, alle Angst und Panik war Vergangenheit. Ist bis heute auch so geblieben. So glücklich war ich lange nicht mehr gewesen. Wir krakselten also nach oben in die 2. Etage, das ging zu meiner Verblüffung wunderbar, war ich doch bisher keine Treppen gestiegen.

Mein Schatz setzte mich also ab und machte sich auf den Weg zur Hautärztin um den Behandlungsschein sowie die Rezepte für Verbands-, Pflege- und Schmerzmittel zu holen. Ich machte es mir gemütlich, deckte den Frühstückstisch

und wartete auf ihn, besah mir die Wohnung und sah, dass er sein Bett im leeren Kinderzimmer aufgeschlagen hatte, wo er für die nächsten langen Monate schlief. Er hatte Angst, mir weh zu tun, wenn er sich des Nachts im Bett bewegte, denn er wusste ja, dass ich nur wie angenagelt nur auf dem Rücken liegen konnte.

Leider musste der Katheder Gottfried im Krankenhaus bleiben, ich also wieder zur Toilette gehen. Ich hatte bis dahin keine Vorstellung davon, wie sehr Urin in rohem Fleisch brennt. Nun erfuhr ich es, es brannte wie flüssiges Feuer, und das über Monate hinweg.

Nun, mein Mann war zurück, hatte auf dem Rückweg gleich die Rezepte in der Apotheke hinterlegt und die Zusage bekommen, am Nachmittag die Sachen zu liefern. Wir frühstückten gemütlich und genossen die ungestörte Ruhe. Am Nachmittag wurden vom Apothekendienst die bestellten Sachen angeliefert. Da im Arztbericht alles Nötige beschrieben war, ging ich natürlich davon aus, dass die Hautärztin die gleichen Sachen verschrieben hatte. Dem war leider nicht so. Statt des milden Desinfektionsmittel, Octenisept, bekam ich Wasserstoffperoxid-Lösung 3% und die Schmerzmittel fehlten vollständig. Noch dachte ich, es wäre ein Irrtum, deshalb rief ich in ihrer Praxis an und hatte Pech, Sie war bereits geschlossen. Im Laufe des Tages hatte die Wirkung der Schmerzmittel nachgelassen und ich verbrachte die Nacht, ohne ein Auge zuzumachen.

Am morgen trat der Pflegedienst seine Betreuung an. Pflegerin D. stellte sich vor und wir füllten gemeinsam verschiedene Formulare aus. Dann begaben wir uns ins Bad und ich zeigte ihr, wie die Verbände abgenommen wurden, damit sie sie nach dem Duschen in, nun umgekehrter Reihenfolge, auf die Wunden legen sollte. Ich duschte die Wunden aus und wir gingen ins Schlafzimmer. Dort legte ich mich auf unser Bett, spreizte die Beine (jedes Mal eine sehr peinliche Angelegenheit) und gewährte ihr Einblick auf meine intimste Stelle. Nachdem sie sich gehörig erschreckt hatte, weil solche Wunden sah sie zum ersten Mal, machte sie sich an die Arbeit, zog sterile Handschuh an, füllte eine große Spritze, ohne Nadel natürlich, mit physiologischer Kochsalzlösung und wusch die Wunden damit nochmals aus. Ich biss die Zähne zusammen und ertrug den Schmerz. Als sie aber anfang die Wunden zu desinfizieren, war's dann soweit und ich schrie vor Schmerz. Völlig fassungslos fragte D. mich, ob das jeden Tag so sein würde. Ich konnte nur noch Nicken, die Sprache hatte es mir doch glatt verschlagen. Sie machte also weiter, legte den Oleotüll in die offenen Stellen, er verhindert das Verkleben der Verbände mit den Wunden, deckte alles mit sterilen Kompressen ab, worüber dann unsterile und Saugkompressen kamen. Sie zog mir schnell noch die "eleganten Netzdessous" an, machte die Verbände unter den Brüsten und ich konnte aufstehen. Im Wohnzimmer schrieb sie den Wundbericht, der jeden Tag neu gemacht werden musste, und fragte mich noch mal, was gerade passiert war. Ich hatte mich wieder gefangen und erzählte ihr, das die Ärztin die Medikamente verändert und die Schmerzmittel überhaupt nicht verschrieben hatte. Total Perplex hörte sie mir zu und versprach, sofort in die Praxis zu fahren und mit der Ärztin zu sprechen. Anschließend käme sie zurück um Bericht zu erstatten.

Meine Familie saß völlig konsterniert im Wohnzimmer und verstand gerade die Welt nicht mehr. Sie hatten nicht gedacht, dass ich solche Schmerzen schon genau kannte, das hatte ich ihnen wohlweislich nicht erzählt. Sie sollten sich nicht noch darüber Gedanken machen müssen. Nun mussten sie sie live miterleben und waren entsetzt.

D. kam nach etwa einer Stunde zurück, hatte natürlich nichts erreicht. Die Ärztin war weiter der Meinung, ich brauche keine Schmerzmittel. Ich wünschte ihr die Pest an den Hals, lieber noch meine Schmerzen. Nur einen Hausbesuch, in zwei Tagen, hatte D. herauschlagen können.

Völlig verzweifelt, da die Schmerzen nicht vorbei gingen, rief ich Dr. P. in der Klinik an und erzählte ihr, was mir von der Hautärztin gerade angetan wurde. Sie hörte mir geduldig zu, fragte, warum ich die Medikamente nicht bekam, und half sofort, indem sie Rezepte über Octenisept und Schmerzmittel fertig machte, die mein Mann sofort abholen könne. Leider dürfe sie mir das Morphin nicht verschreiben, da dazu eine spezielle Ausbildung, in Schmerztherapie, nötig wäre, die sie nicht besäße. Ich bedankte mich herzlich und ließ Grüße an alle ihre Mitarbeiter der Station ausrichten. Mein Mann fuhr sofort ins Krankenhaus, bekam die Rezepte ausgehändigt und ging zur Apotheke, wo sie zum Glück auch am Lager waren, und brachte sie mir. Ich pfiff sie mir sofort ein und wartete sehnsüchtig darauf, das die Wirkung einsetzte. Nach einer Stunde wurden die Schmerzen erträglicher, die Familie beruhigte sich wieder.

Am folgenden Tag kam D. und war erleichtert, dass es mir besser ging. Beim Verbinden schnappte ich mir Papas Kopfkissen und schrie meinen Schmerz hinein, hatte ich doch am vergangenen Tag auch die anderen Hausbewohner mit meinem Geschrei erschreckt. Sie hatten meinen Mann angesprochen und gefragt, was los gewesen war. Am Tag darauf kam die Hautärztin, zum Glück gleichzeitig mit D., so dass zu meiner Erleichterung der Verband nur einmal gemacht werden brauchte. Frau Dr. K. besah sie die Wunden und meinte, sie hätte mit der Veränderung der Medikation recht, weil schließlich müsse sie sparen. Diese Meinung änderte sich auch nicht, als ich in mein Kissen schrie und das Morphin schmerzlich vermisste. Dr. K. verabschiedete sich für die nächsten 4 Wochen. Die Pflegedienstler sollten in die Praxis kommen und neue Rezepte abholen, wenn nötig, und den Verbandswechsel in gleicher Weise fortsetzen.

Seit der OP hatten sich die Wunden ca. 1 cm geschlossen. Nach Meinung des Operators sollte die Sache in 4 Monaten ausgestanden sein. Das wäre also Mitte August 2003. Ich bezweifelte, was sich später als richtig herausstellte, seine Ansicht. Bei etwa 8-10 Kg herausgeschnittenem Gewebe und der Größe von 60x40 cm Wundfläche im Genitalbereich und 15x10 cm unter jeder Brust, rechnete ich mal lieber mit einem Jahr Heilungszeit. Aber selbst da irrte ich mich gründlich. Na ja, die nächsten 4 Wochen vergingen, ich heulte die Pflegerinnen und Schwestern beim Verbinden weiterhin an. In der Zwischenzeit kamen zwei Pflegerinnen und zwei Schwestern im wöchentlichen Wechsel. Wir verstanden uns prächtig, kamen wir doch aus der gleichen Berufsrichtung. So kam der Tag des nächsten Hausbesuches von Dr. K. Leider kam sie diesmal am Nachmittag. Ich löste die Verbände ab, sie sah sich die Wunden an, meinte, sie wuchsen zu schnell zu und die Wundränder müssen geätzt (was immer das sein sollte) werden. Sie wollte eben das Schlafzimmer verlassen, als ich zu fragen wagte, wer mich denn nun verbinden solle. Mit einem vernichtenden Blick, ließ sie sich herab und tat es. Ich jaulte diesmal ihre Ohren voll, was sie aber sichtlich störte. Nach einiger Diskussion, nach ihrer Meinung benötigte ich viel zu viel Verbands- und Pflegemittel, bekam ich die nächsten Rezepte. Es tat mir "ja wirklich" sehr leid,

aber meine Wunden hatten die dumme Angewohnheit zu bluten und zu nässen. Vielleicht war ihr das ja unverständlich? Uns Anderen eigentlich nicht, in Anbetracht der Wundgröße. Nun ja, nicht aufregen.

Der nächste Hausbesuch wurde in 3 Wochen vereinbart. Da ich ihr doch beim Verbinden etwas leid getan hatte, setzte sie sich mit einem Schmerztherapeuten in Verbindung. Ich bekam am Nachmittag noch einen Anruf von ihm. Er erklärte mir kurz die Zusammenhänge und kündigte seinen, sofortigen, Besuch an. Etwa 30 Minuten später war Dr. F. da. Er befragte mich ausführlich zur Art der Schmerzen. Auf einer Skala von 0-10, in welchem Bereich sich mein Empfinden bewegen würde? Ich versuchte möglichst genau den Schmerz zu beschreiben, so als Mischung zwischen brennend, ziehend, schneidend und bohrend. Auf der Skala lag er etwa bei 5, während des Bandwechsels bei 10 1/2. Ich bekam ein Schmerztagebuch ausgehändigt, mit der Bitte es bis zum nächsten Besuch, in einer Woche, gewissenhaft zu führen. Zu meiner großen Erleichterung schrieb er mir ein Rezept über Schmerzmittel, endlich auch über Morphium, aus, wobei er mir erklärte, dass er beim nächsten Besuch die Schmerzmedikation eventuell verändern würde. Ich bekam also endlich die bewährten Mittel, Morphium, Imbun und Valoron verschrieben und war so was von erleichtert, das ich gleich wieder hätte heulen können, diesmal aber vor Erleichterung. Das Rezept über Morphium und Valoron kam auf ein Rezept, in 3-facher Ausföhrung, weil beide Medikamente Suchtpotential haben und damit auf ein " Giftrezept" geschrieben werden müssen. Ein Durchschlag für die Akte, einen für die Krankenkasse und den letzten für die Apotheke. Mein Mann stürzte sofort zur Apotheke, bestellte die Medikamente und holte sie am Nachmittag ab.

Dr. F. befragte mich nochmals, warum ich die Schmerzmittel von Dr. K. nicht bekommen hatte. Es war auch ihm völlig unverständlich. Er lächelte auf meine Frage, ob sie Probleme mit der Verschreibung bei der Kasse bekommen hätte nur müde. Also geh ich mal davon aus, dass ihr meine Behandlung wirklich zu teuer war.

Der Doc verabschiedete sich und sagte, dass er zunächst jede Woche vorbei kommen würde, um zu sehen, wie die Medikamente anschlagen.

Die morgendlichen Aktionen verliefen nun weniger quälend, sowohl für mich, als auch die Pflegedienstler. Es ging jetzt sichtlich aufwärts. Ab und an flossen zwar immer noch recht heftig Tränen aber längst nicht mehr täglich. Alle waren erleichtert. Mein Mann riskierte den ersten Blick auf die Wunden, verkrafterte das erstaunlich gut und verband mich manchmal, wenn am Abend die Verbände zu besudelt waren. Leider bekam ich nun meine Periode, die fast 8 Monate weggeblieben war, wieder regelmäßig. Die Wunde verhielt sich ähnlich wie die Abszesse. Jeden Monat, wenn ich meinen Eisprung hatte, fing sie an zu schmerzen, rissen teilweise wieder auf und blutete verstärkt. War die Periode 3 Tage da, ging es ihr wieder besser. Also machte ich 14 Tage zwei Schritte vorwärts und in den nächsten 14 Tagen einen Schritt zurück. So ist es bis heute noch. Ich musste auch schmerzhaft bemerken, das einige Lebensmittel der Wunde nicht bekamen. Dazu gehörten Erdbeeren, Tomaten. Kaki und vor allen Dingen Zitrusfrüchte. Durch die Fruchtsäure wurde der Urin so scharf, das ich sie lieber wegließ, es brannte dann höllisch beim Wasserlassen. Salate aß ich ohne Zugabe von Essig, er hatte die gleichen Auswirkungen. Dafür aß ich Joghurt und Ananas bis zum abwinken. Beide Nahrungsmittel sollen ja die Heilung beschleunigen, wegen der darin enthaltenen Milchsäurebakterien bzw. der Enzyme.

Inzwischen hatten sich die Wundränder ca. 2 cm geschlossen. Das Wachstum des Narbengewebes pendelte sich zwischen 1-3 mm pro Woche ein. Nicht wirklich viel, aber sie wuchs.

Dr. K. erschien zum nächsten Hausbesuch. Dabei kam es dann zum endgültigen Eklat. Sie beschuldigte mich weiterhin, ihre Praxis finanziell zu ruinieren, da ich so viele Verbands- und Pflegemittel brauche. Ich wüsste wohl nicht, dass Rentner nur einen Anteil von 15 Euro, im Quartal, zustünden. Das brachte das Fass endgültig zum Überlaufen, ich explodierte. Schließlich sucht sich kein Patient seine Krankheiten aus. Die Schwestern, Pflegerinnen und ich waren auch nicht ihrer Ansicht, das der Tüll 5 Tage in den Wunden liegen könne. Ich konnte doch nicht nur alle 6 Tage Duschen, ausgerechnet im Genitalbereich wäre das ja wohl eine riesige Sauerei. Die Schwestern weigerten sich auch, die verschmutzten Tüllauflagen täglich auszuwaschen, zu desinfizieren und 5 Tage immer wieder in meine Wunden zu legen. Ich war so froh, das während dieser Auseinandersetzung jemand vom Pflegedienst dabei war und mir beistand. Wutentbrannt, denn wie konnte ich als Patient meine Meinung so vehement vertreten, rauschte Dr. K. aus unserer Wohnung. Ich, total am Boden zerstört, wurde von der Pflegerin beruhigt. Sie meinte, dass ihre Pflegedienstleiterin mit Dr. K. bekannt wäre, und die Sache klären würde. Das wäre sowieso ihre Aufgabe, sich mit Ärzten auseinander zu setzen. Das kam für mich überhaupt nicht in Frage. So etwas sollte sich kein Kranker anhören müssen. Wie gesagt, wir haben uns nicht danach gedrängt, krank zu sein.

Ich beschwerte mich über Dr. K. bei meiner Krankenkasse, hinterfragte ihre Äußerungen und bekam die Auskunft, das es alles nur Richtwerte seien, und ich, selbstverständlich, alles bekommen würde, was zur Heilung gebraucht werde. Die Sachbearbeiterin fragte, ob ich eine offizielle Beschwerde bei der Ärztekammer einreichen wolle. Dazu müsse ich aber in die Behörde kommen. Das hätte ich zu nur gerne getan, zumal mir vom Pflegedienst dazu geraten wurde. Leider schaffte ich das nicht, da ich weder so lange Laufen, noch Sitzen konnte. So blieb mir, leider, keine Möglichkeit der Beschwerde.

Also rief ich meine Hausärztin, Dr. B. an, um zu fragen, ob sie auch diesmal bereit wäre, die weitere Behandlung zu übernehmen. Ich erzählte ihr, was mit der Hautärztin vorgefallen war und sie versprach, sofort nach der Sprechstunde zu kommen. Sie kam noch am gleichen Abend gegen 19 Uhr zu uns, besah sich die Wunden und übernahm, glücklicherweise die weitere Behandlung.

Aufmüpfig, die weitere medizinische Versorgung war ja geregelt, servierte ich sie kurzerhand ab. Oh Mann, war ich befriedigt. Die beiden Ärzte, Dr. F. und Dr. B., kamen jetzt also regelmäßig zum Hausbesuch und versorgten mich ausreichen mit Allem was gebraucht wurde. Es klappte alles wunderbar. Der Pflegedienst verband mich täglich und kümmerte sich um die Abholung der Rezepte und Verordnungsscheine. Bei mir gab es ab und zu Tränen, aber im Großen und Ganzen ging es mir relativ gut. Kleinere Aufgaben im Haushalt, wie Wäsche waschen oder kleine Mahlzeiten zubereiten, konnte ich wieder übernehmen und der Familie helfen. Solange ich ein ausgewogenes Verhältnis zwischen laufen, sitzen und liegen einhielt, klappte es ganz gut und der Schmerz blieb erträglich. Nur die Nächte blieben sehr schmerzhaft. Jedes mal, wenn ich versuchte

mich zu bewegen, war ich hellwach. Entspannt durchzuschlafen war über viele Monate nicht möglich. Manchmal war ich so übermüdet, das ich im stehen hätte einschlafen können. Das und die Schmerzen machten mich völlig fertig.

Im Juli 2003 machte Dr. B. einen Termin in der OP- Sprechstunde von Dr. E., dem Hautchirurgen der die Operation durchgeführt hatte, weil die Vernarbung sehr langsam voranschritt. Wir fuhrten also mit dem Taxi in die Klinik zu ihm und er sah sich die Wunden an. Mit den Brüsten war er zufrieden, aber der Genitalbereich gefiel ihm überhaupt nicht. Die Narbenbildung reichte ihm nicht aus und er diagnostizierte eine Wundheilungsstörung. Deshalb wies er mich in die Station ein. Mit großem Hallo wurde ich Tags darauf dort begrüßt. Die Schwestern dachten, ich käme zur nächsten OP, im Analbereich.

Nein, das wollte ich nicht. Meine liebe Frau Dr. P, freute sich mich zu sehen und untersuchte mich gemeinsam mit den Assistenzärzten. Sie legte die Behandlung fest und ich blieb eine Woche zur Beobachtung da. Leider beeilten sich die Wunden auch im Krankenhaus nicht schneller zu wachsen. Wo ich schon mal da war, fragte ich den OP Arzt, wie die Chancen für einen Brustaufbau stünden? Er wolle es gern machen, aber die Kassen übernehmen diese OP nicht. Nach einer Krebs OP wäre das möglich, bei Akne jedoch nicht, es sei denn, ich finanziere die Sache privat. Na toll, woher sollte ich das Geld haben. Lebe also nun zur Belohnung nur noch mit halben Brüsten. Das macht mir schon sehr zu schaffen.

Nun versuchte der Operateur mich zu einer Hauttransplantation zu überreden, aber nach den Erfahrungen die ich damit schon gemacht hatte, lehnte ich dankend ab. Außerdem waren die Chancen, dass die Transplantate diesmal anwachsen, auch nicht viel größer als 40% und das reichte mir nicht aus. Deshalb entschieden wir uns letztendlich dagegen. Ich ging also zurück nach Hause und wurde dort weiterhin gut versorgt. Alles klappte wie am Schnürchen, nur mit dem Sitzen hatte ich immer noch riesige Probleme, mehr als 30 Minuten hielt ich nicht aus. Der Schmerztherapeut änderte daraufhin im August die Medikamente. Eine der Schmerztabletten, Valoron, kam weg und ich erhielt dafür eine Tablette, die die angeschnittenen Nerven in Po und Beinen beruhigte, Neurontin. So konnte ich dann entschieden länger Sitzen. Deshalb konnte ich auch unser Weihnachtsgeschenk vom vergangenen Jahr, einen Computer, endlich ausprobieren. Ich hatte zwar überhaupt keine Ahnung, wie so ein Ding funktioniert, aber viel zu viel freie Zeit. Deswegen konnte ich mich stundenlang täglich damit vertraut machen. Ich fand dadurch ein Forum mit Leuten, die wie ich, unter Akne inversa leiden. Unter www.akne-inversa.de, fand ich so viele Informationen, wie ich in den 30 Jahren meiner Erkrankung von Ärzten nicht bekommen hatte. Endlich hatte ich die Möglichkeit mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten, was ich bis heute auch gern in Anspruch nehme und ausgiebig nutze. Seither bin ich wesentlich ausgeglichener, fühle mich nicht mehr so allein. Wenn man im Forum über bestimmte Probleme schreibt, verstehen die Betroffenen genau, worum es geht. Nichtbetroffene können sich eben nicht vorstellen, wie angeschlagen wir psychisch manchmal sind, oder es uns körperlich recht bescheiden geht.

So vergingen die Monate, bis ich im März 2004 endlich selbst in der Lage war, meine Wunden zu versorgen. Die Narben unter den Brüsten waren verheilt, leider hatten sich aber, in und neben der Narbe an der rechten Brust, neue Abszesse gebildet, waren aufgegangen und matschten wieder vor sich hin. Die Wunde im Genitalbereich war zur Hälfte geschlossen und ich kam nun an alle offenen Stellen heran. Das war am Anfang nicht leicht, in einer Hand den Spiegel, damit ich Einblick in die Wunde hatte und mit der anderen Hand Wunde säubern, pflegen und verbinden konnte. Aber nach einigen Tagen klappte es relativ gut und ich gewöhnte mich daran.

. Der Pflegedienst, dem ich ewig dankbar sein werde, durfte nun nicht mehr zu mir kommen. Bei unserem Abschied, versprach ich ihnen, mich wieder an sie zu wenden, sollte die nächste OP anstehen.

Von nun an fuhr ich 3x pro Woche in die Praxis der Hausärztin und wurde dort noch mal verbunden. Ich sage noch mal, weil ich ja vorher zu Hause duschen musste und ohne Verband nicht auf die Straße konnte. Hätte mir sonst die Wunden ja immer wieder aufgeben. Also verband ich mich, fuhr zur Praxis wo ich mich entblättere und wurde neu verbunden. Eigentlich eine unnütze Aktion, aber die Ärztin wollte die Wunden so oft wie möglich sehen, da neue Verbands- und Pflegemittel ausprobiert wurden. Statt Oleotüll bekam ich nun Urgotüll SAg und als Pflegemittel Optidermcreme. Damit kam ich besser zurecht. Langsam dosierte Dr. F. auch die Schmerzmittel herunter, zuerst ließen wir die Neurontinkapseln weg. Es ging mir weiter gut, also auch noch eine Imbun weg, das kappte, bis ich im Dezember 2004 bis auf 1x Morphinum runter war. Gleichzeitig begann Dr. F. mit TCM- traditioneller chinesischer Medizin und kam wieder wöchentlich zu mir. Ich bekam 10x Akupunktur. Durch die Schonhaltung während der vergangenen Monate, konnte ich nicht mehr aufrecht gehen, bekam dadurch Probleme mit dem Rücken und der Beweglichkeit der Hüften, lief wie ein Pinguin mit abgespreizten Armen und nach vorn gebeugtem Oberkörper. Dank der Akupunktur wurde es besser. Leider hatten sich mittlerweile auch um die Wunden an Bauch und Oberschenkeln vermehrt Abszesse gebildet. Doch Dank des Akne Forums hatte ich einen guten Tipp bekommen.

Mit Voltaren-Schmerzgel, bzw. Diclofenac-Creme bekam ich diese Rezidive so gut in den Griff, das eine erneute Operation erst mal nicht in Bertacht kam. Da mir das so gut gelang, beschloss ich, mit den Herstellern beider Arzneimittel Verbindung aufzunehmen und ihnen die Wirksamkeit zu schildern. Von beiden Firmen erhielt ich Antwort, doch nur Novartis, der Hersteller von Voltaren, schien sich dafür zu interessieren, obwohl die Creme nicht für die Anwendung bei Akne inversa zugelassen ist. Man schickte mir einen Berichtsbogen, mit der Bitte Näheres zu beschreiben. Das tat ich, natürlich, sehr gern, schon aus der Hoffnung heraus, das endlich ein wirksames Medikament gegen diese entstellende Erkrankung gefunden werden möge. In den zurückliegenden 30 Jahren meiner Erkrankung hatte ich noch nie ein Medikament, dass diese Krankheit für mich so erträglich machte. Die Akne inversa wird zwar nicht damit ausgeheilt, doch die Cremes sorgten, bei mir zumindest, dafür, das neue Abszesse nicht mehr derartig anschwellen und die Menge des darin gebildeten eitrigen Sekretes deutlich verringert wurde. Auch das Öffnen der Abszesse war deutlich weniger schmerzhaft, da sie ja nicht mehr so prall mit Eiter gefüllt waren. Einig Abszesse gingen sogar ganz zurück, ohne sich zu entleeren. Seit ich begann, regelmäßig 1x täglich, die Creme dünn auf die betroffenen Stellen aufzutragen, brachen nur zwei Abszesse auf und das innerhalb eines halben Jahres. Vor der Anwendung waren es im halben Jahr etwa 30 Stück, die ich neu, an Oberschenkeln, Bauch und der rechten Brust, bekam. Um die Wirksamkeit für mich selbst zu überprüfen, behandelte ich die Abszesse im Analbereich nicht. Dort bekam ich demzufolge immer neue Abszesse, die weiterhin ständig eitern und bluten. Jetzt, nach einem halben Jahr, begann ich mit der Behandlung auch dieser Teile und stellte nach einer Woche eine deutliche Besserung fest.

Den oben erwähnten Berichtsbogen kopierte ich für den Initiator des Forums, K., und schickte ihn, mit der Bitte, ihn im Forum zu veröffentlichen, an seine Adresse. Nach einigen Tagen konnte ich ihn im Forum entdecken und hoffte nun, dass viele der an Akne inversa Erkrankten mir folgen, den Berichtsbogen ausfüllen und ihn an Novartis senden. Denn nur wenn viele Betroffene ebenfalls solch gute Erfahrungen machen, gelingt es uns, vielleicht, das die Pharmafirmen auf uns aufmerksam gemacht werden. Sollte die Entwicklung eines diclophenachaltigen Arzneimittels auch Jahre dauern, wir laufen nicht weg und es wird immer wieder Menschen geben, die von dieser Erkrankung befallen werden und wie wir, ihr ganzes Leben davon betroffen sind. Noch ist diese Krankheit nicht heilbar, aber wenn wir nicht dafür kämpfen, diese Krankheit bekannt zu machen, wird sich nichts ändern, denn laut einer Statistik sind nur 2 % der Bevölkerung von Akne inversa betroffen. Viele Ärzte erkennen diese Erkrankung nicht und wir Betroffene leiden zum Teil Jahre, bevor ein Arzt die Diagnose stellt. Oft bekommen wir Äußerungen zu hören, die völlig unqualifiziert sind. Einige kleine Beispiele davon: Ein Arzt fragte mich vor einigen Jahren, Waschen sie sich denn nicht richtig? Da ich so etwas Ähnliches schon gehört hatte, bekam er von mir zur Antwort: Nein, ich mache nur Kniebeugen, damit der Dreck von mir abblättert. Er schaute total bedepert, aber das war mir so was von Egal. Gut, nach einigen Wochen Behandlung entschuldigte er sich für diese Äußerung, aber mich hatte es schon sehr getroffen. Eine andere Ärztin wollte gar, dass ich mir die inneren Geschlechtsorgane, Eileiter und Gebärmutter, entfernen lasse. Nach ihrer Aussage, Innereien weg- Akne inversa weg. Bitte, wieso haben dann Männer auch Akne inversa, haben sie diese Organe etwa auch? meinte ich fragen zu müssen.

Betretenes Schweigen ihrerseits. Na ja, man muss sich schon einiges gefallen lassen, wenn man sich schon so etwas Unbekanntes wie Akne inversa anlacht. Doch was solche und ähnliche Äußerungen in unserer Psyche anrichten, danach fragt Keiner. Das, und der Befall auch der intimsten Körperstellen sorgen sicher auch dafür, dass Betroffene oft den Weg zum Arzt scheuen. Jetzt, Anfang des Jahres 2005 geht es mir so gut, das ich hoffen darf, bis Februar die Nachwirkungen der Operation zu überwinden. Noch haben sich die Narben nicht vollständig geschlossen, linksseitig ist noch ca. ein Stück von der Größe eines ein Euro-Stückes, und rechts noch drei kleinere Stellen offen. Zwei Jahre nach der Operation sollten dann, hoffentlich, die Wunden vollständig geschlossen sein. Bis dahin wird mein lieber Doc F. noch einige Male die Akupunktur auffrischen um meinen Körper daran zu erinnern, das er die Heilung nicht vergessen darf. Mit den Narbenschmerzen bei Wetterumschwüngen werde ich sicher noch eine lange Zeit leben müssen. Vor Allem bei Kälte und Nässe habe ich solche Probleme, dass es mir schwer fällt, zu sitzen und zu laufen.

Außerdem hoffe ich für meine Familie und mich, dass ich nun die Erkrankung so gut im Griff behalte, das die nächste anstehende Operation im Analbereich, noch möglichst lange hinausgeschoben werden kann. Irgendwann werde ich wohl noch mal da durch müssen, da der gesamte Analbereich befallen ist.

Zuvor will ich aber unser Leben endlich wieder normal führen können, das heißt, richtig laufen zu können und vor allen Dingen, unser Eheleben neu zu entdecken, denn auch unsere Partner leiden unter unserer Erkrankung mit. Denn das blieb in den vergangenen 2,5 Jahren weitgehend auf Eis gelegt. Deshalb möchte ich mich bei meinem Mann ganz besonders bedanken. Er hielt, egal ob ich ihm gegenüber nicht immer besonders nett war, ganz fest zu mir, hielt mich aufrecht, wann immer ich verzweifelt und am Boden war. Nur einmal tickte er in diesen Jahren aus, als ich ihn bat, sich eine andere, gesunde Partnerin zu suchen, die ihm auch FRAU sein sollte. Jetzt, im Nachhinein bin ich heilfroh, dass er sich keine Freundin zugelegt hat, denn nun beginnen wir gemeinsam unser Leben wieder, halbwegs, zu genießen.