

## **Endometriose - das ist oft eine ellenlange und traurige Leidensgeschichte und es gibt so viele Frauen, die sich mit diesem Problem allein gelassen fühlen - dabei sind wir so viele!!!**

Ich leide seit fast 20 Jahren an Endometriose mit insgesamt 17 Operationen...

Meine Geschichte beginnt sehr früh, als ich 14 Jahre alt war bekam ich höllische Regelschmerzen bis zum Ohnmacht. Mir wurde gesagt, dass ist normal und wird sich irgendwann legen. Zu dieser Zeit lebte ich im Internat der Ballettschule und Schule für Artistik. Ich war also auch auf mich allein gestellt, kein Trost von Mama oder Familie. Als ich eines Tages beim Unterricht umkippte und einen Blutsturz bekam, hörte ich nur Sirenen und mehrere Hände umsorgten mich. Ich nahm alles nur halb auf. Es folgten Untersuchungen, das erste Mal für mich auch gynäkologisch, es war sehr unangenehm. Sie verständigten meine Eltern, die noch am gleichen Tag zu mir kamen. Es wurde ihnen gesagt, dass ich eine große Zyste hätte und durch das harte Training der Blutsturz kam. Wenn ich heute darüber nachdenke, muss ich nur den Kopf schütteln. Meine Schmerzen wurden in den Jahren intensiver und stärker. Immer wenn meine Regel kam war es vorbei, ich wollte aber funktionieren, wie die anderen auch, so nahm ich Schmerzmittel, um den harten Alltag beim Training stand zu halten. Es kamen mehrere Verletzungen, bis ich bei einer Drehung in der Luft (Tours) mir einen Meniskusfaserriß und Bänderdehnung zuzog. So kam es dazu, dass meine Eltern mich von der Schule nahmen. Meine Welt stürzte ein, seit meinem 6 Lebensjahr war Tanzen meine Lebensenergie, wenn andere sich mit Freunden trafen, für mich gab es in jeder freien Minute nur das eine Thema...WIE WERDE ICH EINE BALLERINA. Die Jahre vergingen, aber die Schmerzen intensiver. Ich machte meinen Realschulabschluss und begann eine Lehre als Justizfachangestellte. Ich wohnte in einem angemieteten Zimmer für Lehrlinge und hatte Glück an diesem Morgen, dass meine Vermieterin da war. Mit heftigen Krämpfen in Wellenform ging ich zu ihr runter. Sie sah sofort das etwas nicht stimmte und brachte mich zum Arzt. Heute weiß ich, dass in diesem Moment meine Krankengeschichte richtig begann, wenn man das so sagen kann. Ich wurde auf Grund meiner Beschreibung und starken Blutung ins Krankenhaus eingewiesen, was mein Glück war. Ein Oberarzt erkannte die Symptome und rief meine Eltern an, sie müssten sofort Einwilligung bekommen, da ich nicht Volljährig war. Es wurde schnell gehandelt, es war freie Flüssigkeit im Ultraschall zu sehen, es ging alles schnell. Heute mein Glück. Ich hatte eine Schokoladenzyste von 6,5 cm und die drückte meinen Eileiter ab und die andere war geplatzt. Als ich aufwachte waren meine Eltern da, sie sind 400 km gefahren und man sah ihnen die Sorgen an, ich wusste zu diesem Zeitpunkt nicht was kommt... ich erwachte und hörte das erste Mal das Wort ENDOMETRIOSE.

Man versuchte mir schonend die Krankheit zu erklären und sagte mir damals, wenn ich Kinder möchte, dann schnell mit ungefähr 25 Jahren müsste die Gebärmutter raus. Was für eine Aussage, dass sollte ich mit 17 Jahren verstehen und hinnehmen. Damals gab es noch nicht soviel Infos wie heute, so stand ich da mit der Diagnose und dachte ach das geht wieder weg...

Ich beendete meine Lehre und habe mir damals gedacht, so viel Einschränkung, immer diese Schmerzen, dann muss ich wenigstens in der schmerzfreien Zeit glücklich sein...und mein Schicksal fügte sich. Ich lernte einen Artisten kennen und fing wieder an zu tanzen. Nahm Trainingsstunden an der Staatsoper Berlin und war glücklich. Im Sommer war ich Sportanimateur und machte Kinderprogramme, wir tourten durch Deutschland und Österreich.

Doch meine glückliche Phase hielt nicht sehr lang. Es folgten 1997/98 insgesamt 3 Laperaskopien und Anfang 1999 nochmal, mit Sanierung des Douglasraums, Blasendach, Darmwand, Mutterbänder Gebärmutterwand, die Eierstöcke waren verklebt.usw.

Zahlreiche Therapien folgten mit Zoladex, Enantone Schmerzmedikamente und so weiter, teilweise kam ich mir vor wie im Versuchslabor. Obwohl ich sagen muss, dass ich unter Enantonetherapie beschwerdefrei war, deshalb flehte ich meine Ärztin an und sie gab es mir 8 Monate, normal höchstens 6 Monate.

Heute weiß ich, dass es vielleicht mein Glück war so oft hinter einander saniert worden zu sein von den Herden. Es geschah ein Wunder...**ICH WURDE SCHWANGER!!!**

Alle Ärzte die meine Unterlagen bis dahin gelesen hatten oder mich operiert hatten sagten alle, es wäre noch nicht mal künstlich möglich vielleicht 30% Chance. Ich betete, dass alles gut geht und lass auch viel darüber, dass eine Schwangerschaft die Endometriose verschwinden lassen kann. Im Jahr 2000 bekam ich meinen Engel, ein gesundes Mädchen. Ich war überglücklich und hoffte jetzt ist alles geschafft.

**ES FING ERSTMAL RICHTIG AN...**

Trotz der ganzen Operationen bis dahin, erholte ich mich noch ganz gut und fing 1998 eine Umschulung zur Verkäuferin an. Ich bekam sehr schnell einen Job. Da ich immer schon, durch das Ballettstudium nach höheren Zielen strebte, lernte ich viel und wurde stellvertretende Filialeiterin einer großen Modekette. Nach meinem Schwangerschaftsurlaub wollte ich ganz für meine Tochter da sein und somit nicht in meinen alten Job zurück. Ich bewarb mich bei einem bekannten Designer und auch da schulte ich um zum Merchandising. Sehr schnell kam ich auch dort weiter und wurde Store Assistent. In der Zeit dazwischen nahm ich Schmerzmittel, Hormone und andere Aufbaupräparate, um zu funktionieren. Ich wollte auch nie das es mir jemand ansieht. Es kam wieder der Tag und dieses Mal im Laden, ich kippte um und hatte wieder einen Blutsturz.

Mit schneller Hilfe ins Krankenhaus und das war Ende 2003. Mein erster Bauchschnitt mit einer 4 Stunden Operation.

Die Diagnose ist niederschmetternd: In meinem Unterleib wimmelt es von Endometriose-Herden. Grad IV, das schwerste Stadium. Die Verwachsungen sind sehr weit fortgeschritten, auch Darm und Leber sind betroffen.

Ich dachte es wäre vorbei...Peritonealendometriose inaktiv schwarze, braune Herde weißliche Bauchfellverdickungen mit Ovarbefall, Bauchfell und Zwerchfell.

Ich erwachte und weinte nur noch. Nach einer kurzen Erholung bekam ich dann 2004 die Nachricht das mein HPV Wert also Pap Abstrich schlecht ausgefallen ist und ich zur Biopsie muss. Ängste und ein inneres Schreien, warum ich, warum das jetzt auch noch. Die Biopsie/ Gewebeentnahme des Gebärmutterhalses war positiv, nicht für mich, es hieß Gebärmutterhalsentfernung. Warum sie damals nicht gleich die Gebärmutter mit entfernt haben weiß ich nicht.

Nur 6 Monate später, wurde ich mit Hubschrauber ins Krankenhaus geflogen mit anschließender Notoperation, es folgte eine Hysterektomie, dieses Mal großer Schnitt. Es war eine mit sehr vielen Komplikationen, ich bekam Bluttransfusionen und lag eine Woche auf der Intensivstation. Danach bildeten sich Bluthämatome, die sie versuchten auf zustechen, was sehr schmerzhaft war. Ich durfte nicht mehr laufen, drei Wochen im Rollstuhl.

Immer wieder entzündete es sich und dazu bekam ich hohes Fieber.

Ich wollte nicht mehr und es tat mir auch leid für meinen Mann, der hilflos mir gegenüber stand.

Ich kam das erste Mal zur Reha und dort erklärte man mir das erste Mal, was ich eigentlich habe und das es Spezialisten gibt. Ich habe hier in meinen Zeilen gar nicht erwähnt, dass ich eine Ärztemarathon hinter mir habe mit oft unverschämten aussagen, als ob man sich alles einbildet. Es gab eine Zeit, da habe ich mich sogar selber in eine psychosomatische Klinik, auf eigenen Wunsch einliefern lassen, weil ich dachte, nach so kurzen Abständen wieder eine neue Operation das ist vielleicht Steiß der mir die Schmerzen bringt.

So nun ist die GM entfernt, jetzt muss ich Ruhe haben....nein...leider nicht...

Ich war aber jetzt endlich in einem Endometriosezentrum und fühlte mich bei meinem Professor gut aufgehoben. Die Schmerzen kamen wieder, ich hatte jetzt bis zu 14 Tage kein Stuhlgang, die Schmerzen zerißen meinen Bauch. Ich war am Ende. Es folgten Therapien, Untersuchungen und Schmerzmittel, jetzt war ich bei Tramal angekommen. Ich möchte das Thema gar nicht genau beschreiben, aber ich bekam 600mg, das war eine Elefantendosis und der Körper gewöhnte sich so schnell daran, heute sage ich es gibt nichts schlimmeres, wenn ihr versteht..., als Tramadol. Es ist ein Teufelszeug, ich machte einen kalten Entzug, den ich mein ganzes Leben nicht vergessen werde. Es folgte die nächste Operation, diesmal bei einem Endospezialisten, es war nur eine kleine geplant und wurde eine große. Befall an der Leber, Bänder, Uterus im kleinen Becken (Ovarien, Liggamenta sacrouterina, Douglas, Blasenperitoneum) Verwachsungen und Vernarbungen in befallenen Organen, Infertilität, atypische Hyperplasie (Präkanzerose), endometroides Ovarialkarzinom. Es wurde eine Leberkeilresektion und ein Ovar

entfernt. Diese dauerte fast 6 Stunden und als ich aufwachte sagte mein Prof. du hast uns aber Sorgen gemacht...es folgte wieder eine Reha. Von 2006 bis 2012 hatte ich auch kleinere, wo nur Verwachsungen gelöst wurden, oder Ovarilzysten, die sogenannten Schokoladenzysten entfernt wurden. Aber es war nie eine lange Zeit dazwischen, außer nach der Schwangerschaft, da hatte ich drei Jahre Ruhe, mit Unterstützung von Enantone.

Ich weiß, dass einige immer erschrocken sind, wenn sie meine Geschichte lesen, aber jeder Verlauf ist anders, dass ist ganz wichtig. Ich möchte jetzt nicht noch mehr ins Detail gehen, dass ich jede einzelne aufschreibe und ins Detail gehe, ist auch für mich nicht so leicht.

Es folgten bis 2012 noch mehrere OP`s...zwei intensive am Darm, mit ausgeprägter tiefinfiltrierter Endometriose am Rektosigmoid, der Mitbefall Darmmucosa, deshalb kam es zu Darmblutungen, es wurden 10 cm entfernt, aber zum Glück brauchte ich keinen Ausgang. Was für mich sehr schwer zu verstehen ist, der ständige Rezidiv und die Ausbreitung. Ich vergaß noch zu erwähnen, mit Ende 13 hatte ich eine Blinddarmoperation und da schon wurde eine Zyste entfernt. Auch die darauf folgende war mit Verwachsungen am Becken und Muskelbändern, man lokalisierte und verödete Endometrioseknoten. Ich hatte Jahre mit 3-4 Monaten Abstand, deshalb kann ich die Theorie mit der Gebärmutter schleimhautversprengung nicht akzeptieren, es wird mehrere Formen der Krankheit geben. So würde man auch den Zufallsbefund verstehen, denn es gibt Frauen, die haben keine Schmerzen und eine ausgeprägte Endometriose und andere haben kleine winzige Knoten und höllische Schmerzen.

Jetzt haben wir Dezember 2013 und ich liege hier mit einer Eierstockentzündung, der letzte und auch dieser ist nicht mehr vollständig.

Aber ich verliere nicht den Mut, habe meine 13 jährige Tochter, für die es wichtig ist, Tage zu erleben, wo ihre Mama weniger Schmerzen hat. Seit 2008 mache ich eine Schmerztherapie in einer Onkologischen Praxis. Ich bekomme ein Schmerzpflaster (Fentanyl 50) Sevredol und Oxigesic akut. Ich habe so viel erlebt mit der Krankheit und weiß heute, dass ich sie annehmen muss, lernen damit umzugehen, nicht gegen sie kämpfen, dass macht einen auf Dauer nur traurig.

Ich ernähre mich laktose und weizenfrei, seit über einem Jahr und meinem Darm tut es gut. Ich habe ab und zu noch Blut im Stuhl, früher wäre ich sofort zum Arzt gerannt, heute kenne ich meinen Körper, wenn etwas ist, weiß ich das schon vor der Untersuchung, hört sich sicher komisch an, aber ist so...

Durch meine Schwerbehinderung von 60% habe ich großes Glück meinen Arbeitsplatz noch zu haben, es liegt sicher auch an der Firma, denn jetzt bin ich bis 2015 in Rente geschrieben. Ich möchte aber trotzdem ab 2014 wieder für ein paar Stunden arbeiten gehen.

Ich lebe jetzt damit und versuche die guten Tage zu nutzen. Ich mache dann Yoga, gehe mit Freunden aus, schreibe und seit einer Weile lerne ich die Hennamalerei. Ich

möchte euch ans Herz legen, wenn ich damals gleich den richtigen Spezialisten gehabt hätte, wäre mir vielleicht einiges erspart geblieben.

X.S.