

Ich heie Anna, bin 26 Jahre alt und meine Schmerzen haben einen Namen:
ENDOMETRIOSE

Ich habe schon sehr frh (mit 12 Jahren) meine Periode bekommen und schon damals hatte ich sehr starke Regelschmerzen und starke Blutungen. Mein Zyklus war von Anfang an sehr durcheinander. Also ich hatte eigentlich nie einen Vernnftigen Rhythmus. Mal ganz normal mit 28 Tagen, dann mal 14 Tage und dann mal 49 Tage. Also alles total durcheinander. Mein Gynkologe sagte immer das sei normal und ich soll mir keine Sorgen machen. Ich erfuhr im April 2010 dass ich schwanger bin. Trotz das es nicht geplant war habe ich mich sehr gefreut. Ich habe es in vollen Zgen genossen keine Regel und somit auch sehr wenig Schmerzen zu haben. Im Dezember kam er dann auf die Welt und ich war der glcklichste Mensch auf Erden. Als ich die normale Prozedur mit Wochenbett beendet hatte und meine Regel wieder bekam, traf mich der Schlag. Mit einem Mal waren die hllischen Schmerzen wieder da. Mein Arzt sagte dass es normal sei nach so einer Geburt. Ich nahm es so hin und fhlte mich schon schlecht weil ich immer wieder zum Arzt ging. Im Mrz 2011 bekam ich auf einmal Sturzblutungen. Ich ging zum Arzt der fast nebenan seine Praxis hatte und bekam die Nachricht: Fehlgeburt. Ich wusste nicht das ich schwanger bin, aber trotz allem traf es mich sehr das der kleine Wurm nicht leben durfte/wollte/konnte. Ich wurde ins Krankenhaus eingewiesen und bekam eine Ausschabung. Alles lief gut. Nchste Regel: Schmerzen. So verliefen einige Monate, bis ich zu meinem Arzt sagte das mit mir was nicht stimmt. Ich bekam wieder eine Einweisung und man machte eine Bauchspiegelung um zu gucken was da los ist und woher die Schmerzen kamen. Ich zog das schne OP-Hemdchen an, bekam die Sch... egal Tablette und als ich runter gefahren wurde, stieg die Aufregung ins unermessliche. Ich hatte Angst vor dem was bei der ganzen Sache raus kommen wrde. Ich wurde in Narkose gelegt und als ich wieder wach wurde sagte die Schwester dass alles gut ist und dass nichts gefunden wurde. Am Abend durfte ich dann wieder nach hause. Dort ging der ganze Mist weiter. Schmerzen, starke Blutungen und jeder glaubte ich simuliere. Ich wurde von niemandem mehr ernst genommen. Im Januar 2012 erfuhr ich dann dass ich wieder schwanger war. Auch diesmal freute ich mich sehr. Ich lag die halbe Schwangerschaft im Krankenhaus wegen vorzeitigen Wehen, whrend mein Sohn tagsber bei einer Tagesmutter war da sein Vater arbeiten musste. Im August kam dann meine kleine Maus zur Welt und dann fing alles erst so richtig an. Ich bekam nach 6 Wochen meine erste Blutung. Ich habe immer gedacht das es mehr schmerzen nicht geben kann, aber ich wurde eines besseren belehrt. Ich hatte zwar mittlerweile einen Zyklus von 28 Tagen aber die Schmerzen wurden von mal zu mal immer schlimmer. Im Dezember 2012 kam dann die 2. Bauchspiegelung und auch dieses Mal fand man nichts. Ich war enttuscht, denn irgendwoher mssen die Schmerzen ja kommen. Ich habe mich gefragt ob ich nicht wirklich bertreibe, aber wenn ich morgens wach wurde und vor Schmerzen nicht aufstehen konnte, geschweige denn Wasser lassen konnte ohne zu weinen, war mir klar das ich mir einen anderen Arzt suchen muss. Ich ging zu einigen rzten, doch ich bekam immer die gleiche Antwort: „Da ist nichts was ihnen Schmerzen bereiten kann.“ Im Januar 2013 hatte ich dann einen Termin in einem Krankenhaus in Kln. Dort wurde ich dann fast 1 Stunde lang untersucht. Die rztin war sehr verstndnisvoll und ich fhlte mich bei Ihr verstanden. Sie sah auf dem Ultraschall einen leichten Schatten, wusste aber nicht genau was es sein knnte. Ich bekam dann einen Termin 2 Wochen spter. Sie wollte ausschlieen das eine erneute Schwangerschaft vorliegt und wenn dies nicht der Fall ist eine Gebrmutter Spiegelung machen. Die Schwangerschaft wurde nicht besttigt und somit bekam ich die Spiegelung. Als ich aufwachte und fragte was raus gekommen ist, sagte die Schwester dass die rztin spter persnlich kommt um mit mir darber zu sprechen. Es dauerte nur 1 Stunde, aber mir kam es vor wie Wochen. Die rztin kam rein und meinte: “Frau Steinebach, ich habe nicht ganz so schne Nachrichten. Ich habe in Ihrer Gebrmutter 5 kleine ziemlich versteckte und verwachsene Knoten gefunden. Ich

habe diese aber nicht entfernen können. Wir haben Gewebeproben genommen und ins Labor gegeben.“ Ich war geschockt! Wusste nicht mehr wo oben und unten war. Ich wollte mit jemandem reden, aber in der letzten Zeit waren alle so verständnislos das ich mich nicht traute mit irgendwem zu sprechen. Ich sagte es nur meinem Freund. Er meinte ich soll positiv sein und mir nicht so viele Sorgen machen. Das war natürlich leichter gesagt als getan. Ich war nun wieder zuhause bei meinen Kindern und wartete auf den Termin eine Woche später. Ich fuhr nach Köln und war schweißgebadet vor lauter Aufregung. Als die Ärztin mich ins Zimmer rief zitterten meine Knie wie verrückt und ich hörte mein Herz ganz schnell schlagen. Ich setzte mich und dann kam es. Das Ergebnis. Tumore. 2 gutartige und 3 böse. Warum ich habe ich sie gefragt, doch auch sie konnte mir keine Antwort geben die mich beruhigte. Ich musste erstmal raus. Luft holen. Nachdenken. Als ich nach einiger Zeit wieder hoch ging haben wir über die Behandlung gesprochen. Sie meinte die Tumore sind recht klein, daher würde sie es erstmal mit Bestrahlung versuchen. Sie machte mir einen Termin bei uns im Krankenhaus und ich fuhr wieder heim. Es waren die schlimmsten Stunden die ich bis dahin erlebt habe, aber endlich hatten die Schmerzen einen „vorläufigen“ Namen: Gebärmuttertumore. Ich weinte sehr viel und hatte Angst vor der Behandlung und das ich nicht genug für meine Kinder da sein kann. Ein paar Tage später meldete sich meine Chefin bei mir und sagte das mein Vater mit seiner Frau und Ihrer Tochter in der Gaststätte ist in der ich arbeitete. Ich fuhr also hin. Seine Frau merkte sofort dass etwas nicht stimmt. Ich musste es Ihnen sagen und das tat ich auch. Meinem Dad stiegen die Tränen in die Augen und auch das tat mir in der Seele weh. Ich mochte es gar nicht dass alle wegen mir so traurig sind, aber er sagte dass er immer für mich da ist und dass wir das gemeinsam schaffen. Dann kam der Tag der Voruntersuchung. Ich fuhr ins Krankenhaus und dort empfangen mich wahnsinnig liebe Schwestern die mir meine Angst ein ganzes Stück abgenommen haben. Ich kam ins MRT und dann wurde auf meinen Bauch gezeichnet. Sollte wohl für die Positionen und die schwere der Tumore stehen. Dann bekam ich die erste Bestrahlung. Ich hatte Angst, aber nach 2 Minuten war schon alles vorbei. Ich ging nachhause und war sehr erleichtert. Aber ich hatte Angst dass die Bestrahlung nicht ausreicht und ich eine Chemo- brauche. Ich ging also alle 2 Tage zur Bestrahlung. Nach 12 Wochen bekam ich erneut ein MRT um zu schauen in wie weit sich die Tumore zurück gebildet hatten und dann kam es. Außer einem war nichts mehr zu sehen. Der Arzt sagte dass ich noch 4 Wochen dran hängen soll und dann habe ich es geschafft. Ich war so glücklich das ich weinte und ihm in die Arme viel. Eine große Last fiel mir von der Seele. Ich ging also noch 4 Wochen regelmäßig hin und dann hatte ich es geschafft. Ich habe den Krebs besiegt. Ich hätte die ganze Welt umarmen können. Ich dachte mir: „Jetzt haben sie Schmerzen endlich ein Ende“. Nein. Das hatten sie nicht. Die Schmerzen gingen einfach nicht weg. Ich war dann mal wieder bei einer anderen Gynäkologin und sie meinte, dass sie nur noch eins wüsste, aber dafür sollte ich nach Aachen fahren. Es fiel das Wort „ENDOMETRIOSE“. Ich wusste rein gar nichts darüber und fuhr zu meinem Termin die 160km bis nach Aachen. Die Ärztin war super nett aber auch sehr erstaunt als ich sie gebeten habe mir Vom Stuhl im Wartezimmer aufzuhelfen. Ich hatte an diesem Tag wieder höllische Schmerzen und schon seit über 2 Wochen sehr starke Blutungen. Sie erklärte mir das sie mich untersuchen würde und das auch dies schmerzhaft sein kann. Oh ja. Das war es. Aber was nimmt man nicht alles in Kauf um endlich zu erfahren was mit dem eigenen Körper los ist. Als das alles durch war hieß es: „OP. So schnell wie möglich!“ Ich bekam direkt einen Termin für die nächste Woche. Ich setzte mich also am 30.9. ins Auto und fuhr morgens früh los nach Aachen. Und wieder diese Aufregung. Ich bekam wieder das hübsche Hemdchen, Netz hose sch... egal Pille und ab ging es Richtung OP. Ich lag noch in dem Bett da sagte mir eine Schwester dass es noch einen Moment länger dauert da eine Not OP dazwischen gekommen ist. Also lag ich da. Ich hatte Angst vor der OP. Mir war schwindelig und mein Herz schlug wie verrückt. Ich fing an zu weinen und konnte nicht mehr damit aufhören. Einige Schwestern kamen und versuchten mich zu beruhigen, aber zwecklos. Ich war total am

Ende. Nach gefühlten 5 Stunden war ich endlich dran. Ich lag im OP und sah wie alles vorbereitet wurde. Die Angst wurde immer schlimmer und hinter mir piepste das Blutdruckmeßgerät weil mein Puls in die Höhe schoss. Dann kam ein Mann in grün und sagte: „Ich bringe sie jetzt zum schlafen. Suchen sie sich einen schönen Traum aus und dann zählen sie bis 3.“ Ich: „Eins, zwwweeeeeiiiiiii,“ Ich schlief. Als ich im Aufwachraum die Augen auf machte hatte ich doller Schmerzen am Bauch. Ich bekam direkt was dagegen. Auch diesmal hieß es: „Warten sie auf die Ärztin. Die möchte persönlich mit Ihnen reden.“ Das kannte ich ja schon und somit war mir klar, es wurde wieder was gefunden und jetzt kommt die Chemo. Die Ärztin kam rein und sagte es sei nicht ganz so schlimm wie ich wohl gerade denke. Sie könne mich beruhigen es ist nicht der Krebs der da wütet. „Frau Steinebach, sie haben Endometriose. Wir haben sehr viele Herde entfernt und starke Verwachsungen gelöst. Morgen können sie nachhause.“ Sie drehte sich um und weg war sie. Ich war sehr erschöpft von der Narkose und schlief weinend ein. Als ich erwachte wurde mir klar dass ich gar nicht genau weiß was Endometriose heißt und wie es Behandelt wird. Ich bat die Schwester um Aufklärung Aber als Antwort bekam ich nur das die Ärztin die nächste Zeit noch mal kommt um es mir zu erklären. Es wurde Abend und noch immer keine Ärztin. Ich schlief ein. Am morgen fragte ich erneut nach und da hieß es dann dass die Ärztin heute nicht da ist und dass ich entlassen bin. Ich stand da und wusste gar nichts mehr. Ich wusste nicht genau was Endometriose ist und wie lange es dauert bis die vorbei ist. Ich hatte solche Schmerzen das ich nicht selbst nachhause fahren konnte. Ich rief also meine Mutter an und fragte ob sie mit Ihrem Mann kommen kann um mich und das Auto abzuholen. Ich setzte mich also nach draußen in die Sonne und wartete auf die zwei. In dieser Zeit nahm ich mein Handy und traute mich endlich bei Google etwas über Endometriose zu lesen. Mir stockte der Atem. WAS? CHRONISCH? DIESE SCHMERZEN WERDEN BLEIBEN UND ES GIBT KEINE 100%IGE HEILUNG???

Ach du liebe Güte. Was ist denn jetzt los? Mir wurde schlecht. Ich rannte zum WC und übergab mich mehrmals. Ich konnte und wollte es nicht glauben das so viele Frauen schreiben dass sie auch nach Jahren noch so schlimme Schmerzen haben. Ich war froh als mein „Abholservice“ endlich da war und ich nachhause konnte. Ich weinte mich an diesem Abend in den Schlaf. Am nächsten morgen ging es mir sehr schlecht. Ich bekam hohes Fieber. Ich stand auf um auf Toilette zu gehen und dann kam es. Blutsturz und höllische Schmerzen. Ich schrie und dachte mein Unterleib reißt auseinander. Ich rief den Krankenwagen. Ich hätte dem Notarzt die Füße küssen können als er mir ne „Elefantendosis“ Schmerzmittel in die Vene gab. Endlich ließ der Schmerz nach. Es tat immer noch weh, aber es war bei weitem nicht mehr so schlimm. Ich wurde also mit dem Krankenwagen in unser Krankenhaus gebracht. Ich nahm den vorläufigen OP Bericht mit damit die wissen was Sache ist. Ich wurde kurz untersucht und dann wurde gesagt: „Es ist alles gut. Sie können keine Schmerzen mehr haben.“ Ich hätte ausrasten können. Ich habe dem Arzt versucht zu erklären dass ich nicht simuliere sondern wirklich wahnsinnige Schmerzen habe, doch er verstand mich nicht. Er meinte ich sollte eine Nacht da bleiben zur Beobachtung und dann würde er morgen noch mal schauen. Ich blieb also. In der Nacht wurde ich wach und da waren sie wieder. Starke Schmerzen die Wehenartig durch meinen Unterleib zogen. Ich rief die Nachtschwester und sagte ihr das ich gerne was gegen die Schmerzen hätte. Als Antwort kam (wortwörtlich!): „Sie haben keine Schmerzen. Das sind die Gase von der OP. Sie haben einen Furz quer hängen. Ich bring ihnen Sab Simplex.“ Ich habe gedacht ich hätte das geträumt aber meine Bettnachbarin bestätigte das es kein Traum war. Ich sagte mehrmals das ich was gegen die Schmerzen brauche. Nach ca 5mal betteln bekam ich endlich eine Infusion und konnte danach schlafen. Am Morgen bei der Visite sprach ich das Erlebnis der letzten Nacht an und der Arzt starrte mich ungläubig an. So was könnte ja nicht sein, bla bla. Aber da ich ja eh in den Augen der Ärzte und Schwestern nur simulierte, durfte ich das Krankenhaus verlassen. Ich war froh wieder zuhause zu sein und hoffte dass die Schmerzen langsam mal weniger werden. Aber

jeden morgen das gleiche Spiel. 30 Tropfen Novalgin, 1 Buscopan und ne Wärmflasche um den morgen einigermaßen überstehen zu können. Doch es half nicht lange. Ich lebte also mal wieder damit das ich meine Schmerzen aushalten muss. Dann kamen die Dauerblutungen und wieder niemand der meinte das sei nicht normal. Ich bekam die Pille verschrieben doch auch heute noch habe ich sehr starke Blutungen obwohl ich die Pille durchgängig nehme. Dann kam der Tag der alles verschlimmerte. Ich musste auf Toilette. Wasser lassen war kein Problem doch dann kam mehr. Blut ohne ende und wahnsinnige Schmerzen beim Stuhlgang. Ich rief in Köln bei meiner Gynäkologin an und erklärte Ihr das Problem. Sie machte für mich einen Termin in der Klinik und dort wurde gesagt: „Endometriose im Darm. Wir müssen operieren.“

Ich habe mich von meinem Freund getrennt und war eine Wohnung am suchen. Ich hatte Stress ohne Ende und wusste nicht mehr wo mir der Kopf steht. Ich hatte bereits einen Termin für die OP doch den musste ich aus Gesundheitlichen Gründen absagen und jetzt ist es so das ich mich nicht mehr hin traue. Ich lebe mit meinen 2 Kids alleine und ich habe Angst das es so schlimm ist das ich wieder 2 Wochen komplett flach liege. Deswegen habe ich auch den 2. Termin abgesagt aus angst nicht für die Kids da sein zu können.

Die Schmerzen werden natürlich nicht besser. Im Gegenteil. Wenn ich in Richtung Regel komme, kann ich kaum noch sitzen. Ich kann nicht husten weil mir dann mein kompletter unterleib und mein Steißbein höllisch brennen.

Nun kam der 29.12.2013. Es war ein Sonntag. Ich wurde nachts mit höllischen Schmerzen wach. Ich nahm eine Buscopan und wartete. Dann wurde es nicht besser und ich nahm 25 Tropfen Novalgin. Auch das brachte mir nichts. Um 11 Uhr hatte ich die Nase voll und ich nahm 10 Tropfen Tilidin die ich für wirkliche Notfälle bekommen habe. Doch als auch das nach 2 Stunden nicht half, nahm ich noch mal 10 Tropfen. Um ca. 13:30 Uhr wurde es so schlimm, das ich meinen Vater angerufen habe und ihn gebeten habe mich ins Krankenhaus zu fahren. Seine Frau kam dann und fuhr mit mir ins örtliche Krankenhaus. Da wurde ich dann nur zum Kassenärztlichen Notdienst geschickt. Da saßen bestimmt 20 Leute die noch vor mir dran waren und als der diensthabende Arzt dir Tür aufmachte um den nächsten Patienten aufzurufen wurde uns klar, dass wir in den Nachbarort ins Krankenhaus fahren. Also ab ins Auto auf den weg ins ca. 15km entfernte Krankenhaus. Ich wurde in die Notfallambulanz geschickt. Dort wurden wir gebeten Platz zu nehmen und kurz zu warten bis die Schwester mich aufnehmen konnte. Ich saß im Wartezimmer. Der Boden war Grau und hatte viele Punkte in verschiedenen blauen Tönen. Mir ging es gar nicht mehr gut. Die Punkte kamen auf mich zu und mir wurde schwindelig. Dann wurde ich aufgerufen. Ich ging also ins Zimmer zu der Schwester. Meine Stiefmutter wartete im Wartezimmer. Ich erzählte der Schwester von meiner Krankheit und von den Schmerzen. Mir wurde immer schwindeliger und die Schwester sah dass ich sehr blass wurde. Ich kollabierte und dank der Schwester glitt ich sanft zu Boden. Als ich die Augen aufmachte, standen viele Frauen um mich rum. Ich wurde auf die Trage gelegt und habe einen Zugang bekommen. Bekam dann Flüssigkeit und was gegen die Schmerzen. Was wir nicht wussten ist das dieses Krankenhaus noch nicht mal eine Gynäkologie hatte. Doch als die Ärztin sagte sie weiß was Endometriose ist, war ich sehr erleichtert. Meine Stiefmutter fuhr dann auch nachdem wir wussten dass ich da bleiben muss und dass eine Darmspiegelung gemacht wird am nächsten Tag. Bekam dann noch ein paar Untersuchungen und einen Ultraschall und dann ging es auf Station. Auch die Schwestern waren sehr gefühlvoll und aufmerksam und das wichtigste: Sie kannten Endometriose und wussten das ich mir das alles nicht einbilde. Ich bekam weiter Flüssigkeit und schlief irgendwann ein. In der Nacht wurden die Schmerzen wieder wahnsinnig schlimm. Die Schwester kam binnen Sekunden mit Schmerzmitteln wieder. Diese waren sehr gut. Mir ging es schnell besser und ich konnte die ganze Nacht sehr gut schlafen. Am morgen wieder Schmerzen. Nicht ganz so schlimm, aber ich brauchte etwas dagegen. Bekam dann noch mal Buscopan und Novalgin. Half diesmal auch ganz gut. Gegen Mittag hieß es dann Einlauf und

ab zur Spiegelung. Ich bekam mein Mittel und habe geschlafen wie ein Baby. Als ich aufwachte war ich noch ein bisschen durcheinander. Dann kam der Arzt und sagte dass sie mir zwei Polypen entfernt haben und einen Ansatz von Endo Herden gesehen haben, daran aber nichts gemacht haben. Ich wollte dass die das machen, aber der Arzt meinte ich soll lieber in ein Endozentrum gehen und den Darm auch noch mal komplett spiegeln lassen. Dadurch dass es bei mir ja Notfall mäßig gemacht wurde, hatten wir nicht genug Zeit für die Vorbereitung und sie konnten nur ca. 60 cm vom Darm sehen. Ich wurde dann heute am 30.12.2013 entlassen und muss einen Termin im Endozentrum machen. Denn ich kann und will mit der Endo nicht leben. Bzw. mit den Schmerzen. Es ist psychisch eine wahnsinnige Belastung. Nicht nur für mich, auch für meine Familie und Freunde. Niemand kann wirklich verstehen warum ich so bin wie ich bin. Ich weine sehr viel, bin oft unmotiviert und schlafe sobald die kids schlafen weil ich total im Eimer bin.

Ich schreibe meine Geschichte weil ich möchte, dass Frauen die Schmerzen während der Regel haben dies nicht ertragen sondern genau nachfragen und untersuchen lassen, warum diese Schmerzen da sind. Ob es wirklich nur schmerzhaft Regeln sind oder ob es evtl Endometriose ist und man wenigstens ein bisschen was dagegen machen kann.

Leider wissen viel zu wenig Frauen das es so was überhaupt gibt.

Also auch wenn es in eurem Umfeld Indizien gibt, Macht die Leute aufmerksam.

Es ist Schwer aber meine Schmerzen haben einen Namen. ENDOMETRIOSE