

# Onevoice: Gibt das Leben dir Zitronen, mach Limo daraus!

## Am Anfang war die Colitis!

1985 erkrankte ich an *Colitis ulcerosa*: So war jedenfalls die erste *Diagnose*. Ich war damals 18.

Bis 1990 hatte ich nur 2 Schübe die mit Cortison erfolgreich zur Ruhe gebracht werden konnten. Ab 1989 entwickelte sich dann eine Durchfalldauersituation.

Weder Cortison noch sonstige Medikamente schlugen an. Mein Darm blutete ohne Ende. Ich hatten Eisenmangel und extreme Blutarmut. Ich wurde immer schlapper. Zweimal war sogar eine Bluttransfusion notwendig.

Ich musste meinen Job als Verkäuferin aufgeben, weil es einfach nicht mehr ging. 1992 beantragte ich auf Anraten meines Darmspezies "Erwerbsunfähigkeitsrente". Diese bekam ich dann auch durch.

Aber mein Zustand verschlechterte sich immer mehr. 1995 traten das erste mal *Fisteln* um den Schließmuskel herum auf. Deswegen hieß es auf einmal, dass es wohl doch eher ein Crohn sei.

Es folgten etliche OP's mit Abzesspaltung. Aber mein Schließmuskel war danach nicht mehr zu retten. Seitdem war ich inkontinent. Ich konnte den Stuhl nicht mehr halten. Ich traute mich gar nicht mehr außer Haus zu gehen.

Dann verschrieb mir mein Hausarzt "OpiumTinktur". Das war das einzige was wirklich half. Es beruhigte meinen Darm und ich hatte mal für 3 Stunden am Tag meine Ruhe wo ich nicht zum Klo hechten musste. Aber wie das so ist gewöhnt sich der Körper schnell an solche Drogen und man braucht immer mehr davon.

Anfang März 1999 bekam ich plötzlich teilweise sehr heftige Magenkrämpfe und starke Schmerzen unter der linken Brust. Außerdem hatte ich immer leichtes Fieber und musste mich immer wieder tagsüber ins Bett legen weil ich Schüttelfrost hatte und ich mich zeitweise schwerkrank fühlte.

Mitte Mai wurden die Schmerzen unter der Brust so stark das ich mich kaum noch bewegen konnte und ich freiwillig ins Krankenhaus ging. Dort machte man dann einen Ultraschall und stellte dann fest das ich einen Abzess in der linken Brusthälfte hatte.

Dieser wurde dann erst mal punktiert und eine *Drainage* gelegt damit der Eiter abfließen konnte. Danach wurde ich untersuchungstechnisch auf den Kopf gestellt. Man hatte den Verdacht das sich noch weitere Abzesse und *Fisteln* im Bauchraum angesiedelt hatten.

Ein extra starkes Röntgengerät brachte dann zutage das es auch genauso war. Vom Dickdarm ging eine *Fistel* also in den linken Brustbereich zum Abzess. Und von diesem Abzess ging eine weitere *Fistel* direkt zum Magen, durchbrach dann die

Magenwand und der Eiter entleerte sich dann direkt in den Magen, deswegen hatte ich auch die Magenkrämpfe.

Außerdem hatte ich zwei Stenosen im Dickdarm die kurz vor dem Durchbruch waren weil die Darmwände durch die jahrelange Entzündung porös geworden sind. Also hieß es der Darm muss raus.

Anfang Juni bekam ich dann mein *Stoma*. Außerdem musste ein Teil des Magens entfernt werden. Doch leider hatte ich das Pech dass ich eine Bauchfellentzündung bekam und außerdem noch weitere Abszesse unter der Leber und um den Magenausgang herum hatte.

Daher musste noch zwei mal wieder aufgemacht werden, um den Bauchraum zu spülen. Der Bauch konnte dann nicht verschlossen werden und musste durch die Infektion von innen nach außen heilen.

Danach folgten zwei schlimme Monate in denen ich wahnsinnige Schmerzen hatte und ich nicht aufstehen konnte. Ich war auf die Hilfe der Schwestern angewiesen. Nur mit 300mg Morphin am Tag konnte ich das ertragen.

Ende Juli 1999 war es dann endlich soweit, dass ich aufstehen konnte. Ich musste erst mal wieder richtig lernen zu laufen, weil ich durch das lange Liegen so viel an Muskelmasse verloren hatte. Aber ich habe es mit eisernem Willen durchgestanden.

Ende August konnte ich dann entlassen werden.

Und ich muss euch sagen es ging mir dann von Tag zu Tag besser und ich kam mit dem *Stoma* super zurecht.

Wenn ich das gewusst hätte, hätte ich mir das schon zehn Jahre eher legen lassen. Die Blutwerte wurden besser und ich konnte wieder alles essen was ich wollte. Außerdem konnte ich endlich wieder ohne Angst das Haus verlassen.

2000 wurde mein Bauch noch mal geöffnet und ich bekam ein Prolen-Netz eingesetzt. Natürlich bekam ich danach mal wieder eine Infektion und der Bauch musste wieder geöffnet werden. Wieder wurde ich mit offenem Bauch entlassen.

Ich bekam dann die Auflage keine schweren Dinge zu tragen und mich körperlich sehr zu schonen. Außerdem sollte ich immer einen Bauchgurt tragen.

Ich hielt mich natürlich nicht daran. Die Folge davon war 2002 und 2003 ein Darmverschluss durch einen Bauchdeckenbruch.

Der von 2003 wurde mir zu Verhängnis. Da ich Übergewicht habe, bekam ich zwei Tage nach der OP einen weiteren Verschluss weil der Druck auf den Bauch zu groß war. Also noch eine OP.

Die Ärzte entfernten dabei alte Verwachsungen und Fett und Muskelgewebe im unteren rechten Viertel meines Bauches. Somit lag mein Dünndarm direkt unter der oberen Haut. Danach musste ich zwei Monate stramm liegen.

Und dann hatte ich auch noch das Pech dass ich an der Oberhaut um das *Stoma* herum, wieder durch eine Infektion, eine "Nekrose" bekam. Die Haut wird schwarz und stirbt ab. Diese musste dann in einer weiteren OP entfernt werden.

Und in der Mitte liegt mein *Stoma*. "Toll".

Seitdem versorge ich mein *Stoma* mit Unmengen von Kompressen und Vorlagen.

Mittlerweile hat sich die Haut in diesem Bereich neu gebildet. Aber die letzten Zentimeter um das *Stoma* herum lassen auf sich warten, weil der Stuhl teilweise sehr aggressiv ist und alles wegätzt.

Meine Stomatherapeutin und ich stehen immer in Verbindung und versuchen eine neue Versorgung für mich zu finden

Ich weiß das hört sich alles schlimm an. Aber auch mit so einer Situation kann man auch klar kommen. Ich kann zwar momentan nicht einfach nur essen gehen. Aber ich richte meinen Tagesablauf nach meinem *Stoma* aus und wie es fördert.

Zwischen 16 und 18 Uhr ruht mein *Stoma*. Und dann gehe ich einkaufen.

Wenn wir eingeladen sind gehe ich trotzdem mit. Ich brauche nur ein Bett wo ich mein *Stoma* versorgen kann.

Zum Thema "Pflegeversicherung"

Ich habe mittlerweile "Pflegestufe 1". Ich wollte das gar nicht, aber die Schwestern in der Klinik haben mir nahe gelegt, diese einzureichen. Ich darf im Haushalt nur leichte Arbeiten verrichten. Schwer heben und so ist absolut tabu wenn ich keinen neuen Bruch herauf beschwören will. Und einen Gürtel tragen ist absolute Pflicht.

Mein Mann macht seitdem die Hausarbeit für mich. Er selber ich auch Rentner wegen "*Morbus Bechterew*".

Es ist eine weitere "OP" geplant nach dem ich mind. 40 Kilo abgenommen habe. Aus der überschüssigen Haut soll eine Bauchplastik gemacht werden um den Bauch wieder zu verschließen.

Aber irgendwie schiebe ich das alles vor mir her.

Ich will nicht noch mehr OP's.

Hinzu kommt das meine Seele auch einen Knack's weg bekommen hat.

Ich habe zeitweise heftige "Panikattacken". Deswegen nehme ich seit 1999 ein Antidepressivum ein: "Saroten". Ich weiß das ist auch keine Lösung. Aber es hilft mir sehr gut.