

Endometrioza

<https://endometrioza.abm.gov.pl/end/blog/2856,Problemy-z-diagnoza.html>
17.10.2024, 00:17

Problemy z diagnozą

Gdy ktoś się mnie pyta “Ale skąd wiesz, że zaczęło się akurat wtedy?”, to odpowiedź przychodzi mi całkiem łatwo.

Miałam 12 lat, gdy trafiłam na SOR z ostrym bólem brzucha po prawej stronie. Wykluczono u mnie wyrostek, ale zdecydowano się na otwarcie brzucha. Znalaziono pęknięty jajnik i odrobinę płynu w jamie brzusznej. Dzień po operacji dostałam drugiej w życiu miesiączki.

Od tamtej pory każda miesiączka zaczynała się od bólu. Przy wypisie z chirurgii dziecięcej moi rodzice otrzymali zalecenie regularnych kontroli u ginekologa.

Regularne kontrole nie wykazały niczego. Słyszałam, że ból który odczuwam jest normalny, że przejdzie mi jak dorosnę albo po pierwszej ciąży. Miałam bardzo ładne jajniki i macicę widoczne na USG.

Tymczasem objawów pojawiało się coraz więcej. Ból, który początkowo obejmował podbrzusze, rozszerzył się na plecy i na prawą nogę. Gdy miałam 15-16 lat, zaczęły pojawiać się objawy jelitowe. Wdrożenie diety na zespół jelita drażliwego pomogło - ale tylko trochę.

Zwalniałam się najpierw z WF, a potem w ogóle ze szkoły. Zrezygnowałam ze sportu.

W klasie maturalnej poprosiłam ginekologa o przepisanie antykoncepcji - bałam się, że miesiączka wypadnie w terminie egzaminu dojrzałości, a wtedy nie byłabym w stanie dotrzeć na salę egzaminacyjną.

Jedynie przeciwbólowe, które były w stanie zmniejszyć ból, do takiego poziomu, że byłam w stanie chodzić i coś robić w domu, dostawałam na receptę.

Przestałam chodzić na kontrole do ginekologa, gdy poszłam na studia - żaden z lekarzy, u których byłam, nie był w stanie stwierdzić, dlaczego mnie tak boli. A objawy coraz bardziej się zwiększały. Ból pojawiał się również przed i po miesiączce, w trakcie owulacji. Od lat byłam jak gotująca się powoli w garnku żaba, trzymająca się kurczowo słów lekarza, które usłyszałam jako dziecko “gdy dorosniesz, to wszystko się unormuje i ci przejdzie”.

Impulsem do wyskoczenia z garnka były nieregularne cykle. Na wizycie u ginekolożki okazało się, że mam olbrzymią torbiel czekoladową na prawym jajniku, widoczną wyraźnie na zwykłym USG. Lekarka, gdy się z nią żegnałam, dziękując za wizytę, odpowiedziała mi wtedy “Niech mi Pani nie dziękuje. Bardzo mi przykro”.

Po operacji otrzymałam potwierdzenie badaniem histopatologicznym - gruczolistość śródmaciczna. To był początek mojej drogi kształcania się w temacie endometriozy.

Od tamtego czasu jestem stale na leczeniu hormonalnym, z wyłączoną miesiączką, miałam już kilkakrotnie wykonywane eksperyckie USG endometriozy, gdzie dowiedziałam się, gdzie tak naprawdę mam ogniska choroby, przeszłam specjalistyczną operację. I po tej ostatniej operacji, gdy z mojego brzucha usunięto właściwie wszystkie ogniska endometriozy, jakie operator mógł znaleźć, nagle ustąpiły objawy, z którymi żyłam od lat. Już nie ciągnie mnie i boli w prawej nodze, gdy chodzę. Nie mam objawów jelitowych. Nie czuję się, jakbym była przebita na wylot niewidzialnym mieczem, który łączy ze sobą moje wnętrzości.

Od pierwszej wizyty na SOR do diagnozy endometriozy minęło 12 lat. Do operacji, po której odczuwam ulgę - 16 lat.

I nie jestem sama.

Agata na diagnozę czekała 20 lat. Lucyna - 16 lat, po tym, jak do lekarzy chodziła z żółtymi ulotkami z amerykańskiego Endometriosis Association. Marta - 26 lat, z objawami tak uciążliwymi, że wielokrotnie trafiała na SOR i odwiedzała wielu specjalistów.

Endokobiety przed diagnozą odwiedzają wielu lekarzy, są gotowe jechać na drugi koniec Polski, aby otrzymać upragnioną diagnozę albo przynajmniej wskazówkę, co przy ich objawach robić dalej. Leczą się na objawy jelitowe, rwę kulszową, fibromialgię. Słyszą "to tylko w twojej głowie" i są odsyłane do psychiatrów.

Dziś, już w trakcie leczenia, chętnie opowiadamy nasze historie, żeby zwrócić uwagę niezdiagnozowanych pacjentek - bo nie raz, mówiąc z czym się zmagaliśmy, usłyszałyśmy "masz tak jak ja", "moja żona to ma", "moja córka ma takie objawy".

Dlatego chciałabym zakończyć ten tekst apelem - jeśli znalazłaś w mojej historii siebie, nawet jeżeli nie do końca, odezwij się do nas. Pomożemy znaleźć lekarza w twojej okolicy, podpowiemy, jakie masz dostępne metody diagnostyki. Najważniejsze, żebyś wiedziała, że ból nie jest "twoją urodą", a ty nie jesteś sama.

(red. AB, Fundacja Pokonać Endometriozę)