

# Das vernachlässigte Leiden

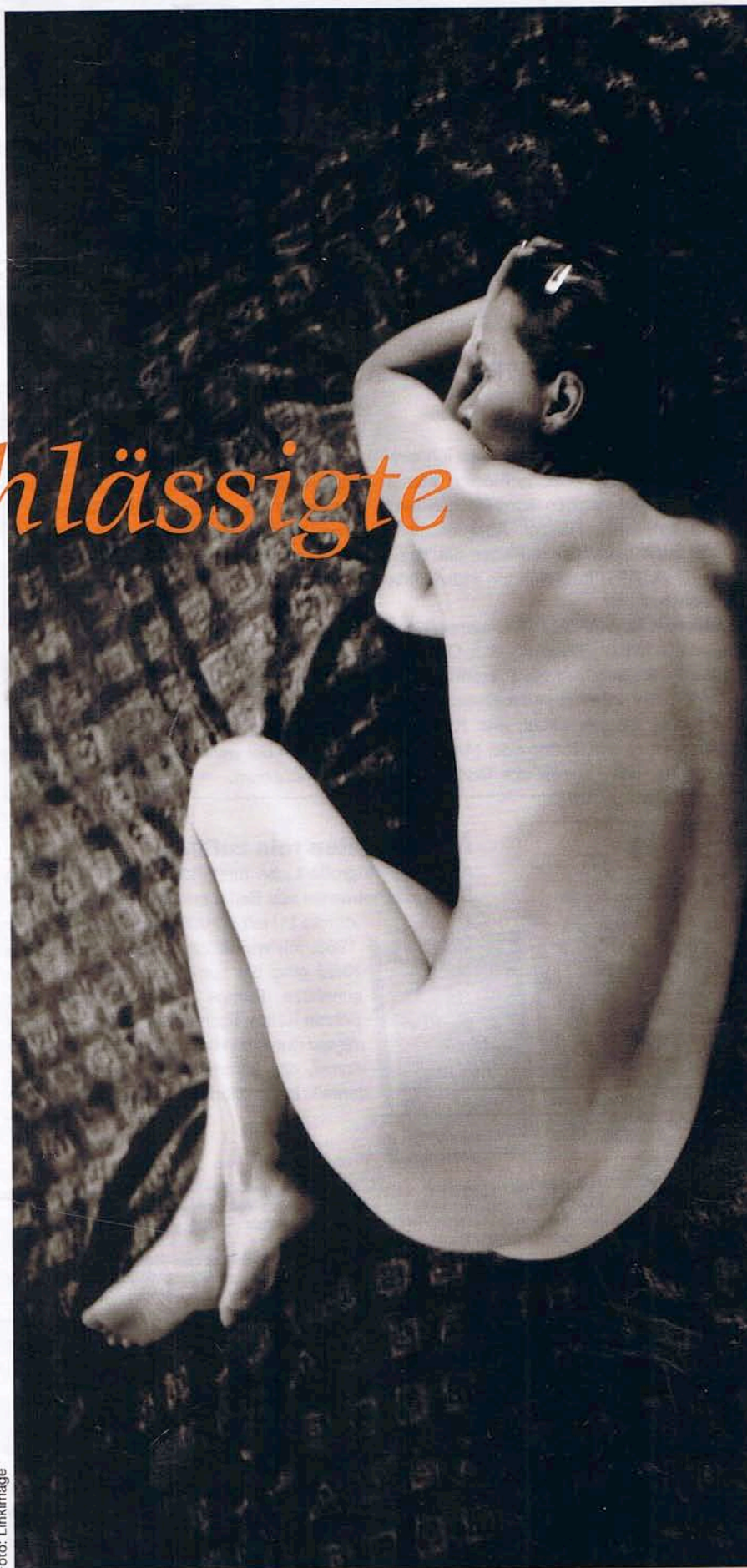
Manche spüren sie nur wenig, andere quälen unerträgliche Bauchschmerzen: die Krankheit **Endometriose**. Jede zehnte Frau zwischen 15 und 50 ist von ihr betroffen. Doch oft dauert es Jahre, bis sie erkannt wird

**S**chlampig diagnostiziert, inkonsequent behandelt, von der Forschung lange vernachlässigt: Die Krankheit mit dem sperrigen Namen Endometriose ist ein Stiefkind der Frauenheilkunde. Und doch ist sie alles andere als selten. Rund zehn Prozent aller Frauen zwischen der Pubertät und den Wechseljahren sind betroffen, etwa die Hälfte davon mit oft sehr schmerzhaften Beschwerden. Dennoch dauert es im Schnitt volle sechs Jahre, bis eine Endometriose-Patientin endlich die richtige Diagnose gestellt bekommt. Diese lange Odyssee belastet, wie eine neue Studie zeigt, Körper und Seele genauso wie die Krankheit selbst.

## Unklare Ursachen, rätselhafter Verlauf

Für viele Betroffene sind starke Regelschmerzen schon seit der ersten Periode eine monatlich wiederkehrende Plage. Doch dieses Warnsignal wird oft ignoriert: „Es

Foto: Linkimage



herrscht immer noch der Glaube, die Menstruation müsse weh tun, das sei kein Grund, sich „anzustellen“, sagt Prof. Andreas Ebert, Chefarzt der Frauenklinik und Leiter des Endometriose-Zentrums am Berliner Humboldt-Klinikum. „Dabei ist es keineswegs normal, wenn eine Frau sich während der Regel immer krank fühlt, Schmerzmittel nehmen und sich ins Bett legen muss.“

Die Endometriose ist ein häufiger Grund für solche Schmerzen. Bei den betroffenen Frauen gelangt Gewebe der Gebärmutter-schleimhaut (Endometrium) in den Bauchraum und siedelt sich dort an – häufig am Bauchfell, an Eierstöcken und Eileitern, in der Darmwand oder der Blase. Die Wucherungen sind gutartig, verursachen aber oft massive Schmerzen, meist während der Regel. Denn sie reagieren wie die normale Schleimhaut in der Gebärmutter auf die weiblichen Geschlechtshormone, vor allem auf Östrogene. So kommt es zyklusabhängig zum Anschwellen des Gewebes, während der Menstruation zu Krämpfen und häufig zu Blutungen – und damit oft zu brennenden Schmerzen im ganzen Unterbauch. Als „Chamäleon“ gilt die Endometriose, weil sie schwer berechenbar ist: Wie stark die Schmerzen sind, hängt nicht unbedingt von

Größe und Menge der Herde ab – viele Frauen spüren ihre Endometriose gar nicht. Auch warum manche Wucherungen weiterwachsen, andere aber lange Zeit ruhen, ist den Medizinerinnen immer noch ein Rätsel.

Klar ist nur: Die Krankheit ist chronisch, sie klingt meist erst mit dem Abfall der weiblichen Hormone in den Wechseljahren ab. Und kein Experte weiß genau, warum die Gebärmutter-schleimhaut überhaupt dort wächst, wo sie nichts zu suchen hat.

### Kein Fall für die Psycho-Ecke

Dass dieser Mangel fatale Folgen haben kann, zeigt eine aktuelle Untersuchung der Gesundheitsökonomin Dr. Iris Brandes von der Medizinischen Hochschule Hannover. Ergebnis der Studie mit knapp 500 Endometriose-Patientinnen: Die körperliche Lebensqualität der Betroffenen ist ähnlich gering wie bei Krebs-Patientinnen, die psychische sogar deutlich schlechter.

„Auf keinen Fall aber darf man die Patientinnen in die Psycho-Ecke abschieben“, warnt Iris Brandes vor falschen Schlüssen. Die seelischen Probleme seien nicht Ursache, sondern Folge der Krankheit – und der oft mangelhaften Therapie. Denn am

schlechtesten, das zeigt die Studie deutlich, geht es den Frauen, die besonders lange von einem Arzt zum anderen irrten.

### Sex, Kinderwunsch und andere Schwierigkeiten

„Endometriose-Patientinnen sind einsam“, weiß auch Frauenärztin und Buchautorin Dr. Barbara Ehret. Nicht nur, dass jahrelange Schmerzen die Psyche zermürben. Die Krankheit kann auch Probleme mit sich bringen, über die keine Frau gern spricht: Schmerzen beim Geschlechtsverkehr oder einen unerfüllten Kinderwunsch – etwa die Hälfte der Endometriose-Patientinnen leiden unter ungewollter Kinderlosigkeit.

Vielen Frauen wäre schon sehr geholfen, wenn die richtige Diagnose früher gestellt und schneller eine wirksame Behandlung begonnen würde. Die sorgfältige Erfassung der Krankengeschichte ist nach Barbara Ehrets Erfahrungen das Wichtigste: „90 Prozent der Endometriosen lassen sich schon durch die berichteten Symptome gut identifizieren.“ Weiter abgesichert wird die Verdachtsdiagnose mit Tast- und Ultraschall-Untersuchungen. Letzte Klarheit gibt nur eine Bauchspiegelung (Laparoskopie), bei der dann die Herde gleich entfernt werden sollten. Sie vollständig zu erkennen und zu beseitigen ist oft kompliziert – die Operateure sollten besonders erfahren sein, wie etwa an speziellen Endometriose-Zentren.

Genauso wichtig wie der Eingriff selbst ist die ambulante Begleitung danach. Meist werden so genannte GnRH-Analoga (hormonähnliche Substanzen) verschrieben, um die Produktion der weiblichen Geschlechtshormone für drei bis sechs Monate ganz zu stoppen. Das Unangenehme daran: Schon junge Frauen fallen in eine Art „Wechseljahre auf Zeit“. Diese Nebenwirkung lässt sich nur durch die parallele Einnahme niedrig dosierter Hormonpräparate mildern.

Kurz nach einer Endometriose-OP und der Hormontherapie besteht die größte Chance auf eine Schwangerschaft. Für Frauen ohne Kinderwunsch ist eine langfristige Behandlung mit Gestagenen, den Gegenspielern der Östrogene, oder mit einer gestagenbetonten Pille oft eine gute Option, die Endometriose in den Griff zu bekommen. „Leider“, kritisiert Dr. Barbara Ehret, „bleibt eine kontinuierliche ambulante Behandlung viel zu oft aus.“ Dann wächst die Gefahr neuer aktiver Herde und weiterer Operationen. Und die Patientinnen bleiben allein mit der Aufgabe, die chronische Krankheit irgendwie in ihren Lebensplan einzubauen. ▷

Marion H., 37 Jahre, Polizeibeamtin:

### „Ich konnte kaum laufen und fiel manchmal in Ohnmacht“

Die Schmerzen begannen ein, zwei Jahre nach meiner ersten Regel. Ich war zeitweise nicht mal in der Lage, zur Schule zu gehen. Meine Eltern gingen mit mir zum Arzt. Doch dort hieß es, das sei ganz normal. Dabei bemerkte ich sehr wohl, dass ich die Einzige war, die während ihrer Periode kaum laufen konnte oder sogar in Ohnmacht fiel. Mit 22 Jahren bin ich im Dienstsport einfach zusammengebrochen. Meine Kollegen brachten mich zu einem Arzt, und der diagnostizierte dann endlich die Endometriose. Ein gigantischer Stein fiel mir vom Herzen: Endlich hatte jemand bestätigt, dass ich wirklich krank bin! Endlich gab es einen Grund für meine „Ausfälle“. Ich wurde ziemlich schnell operiert. Dabei wusste ich immer noch nichts über die Krankheit. Niemand klärte mich auf. Nach dem Eingriff verkündete mir der Professor lapidar: „Wenn Sie keine Kinder kriegen, dann kaufen Sie sich doch einen Hund.“ Ich war völlig vor den Kopf gesto-

ßen, wusste mit meiner Verzweiflung überhaupt nicht, wohin, und habe dann, als ich einigermaßen wieder arbeitsfähig war, einfach die Zähne zusammengebissen: Ich wollte weiter meinen „Mann“ stehen. Es folgten Jahre der Hormontherapien und weitere Operationen. Heute wundere ich mich, wie unmündig ich gegenüber den Ärzten auftrat. Und dann geschah ein Wunder: Ich wurde schwanger! Leider kamen die Wehen viel zu früh, und unser Kind überlebte die Geburt nicht. Jahre danach wagte ich dennoch einen zweiten Versuch, und inzwischen haben wir einen wunderbaren gesunden Sohn.

Unter der Endometriose hat auch meine Psyche sehr gelitten. Ich kam mit all dem Schmerz und dem Unverständnis nicht mehr zurecht. Erst mit Hilfe einer Psychotherapie konnte ich akzeptieren, dass ich nicht mehr voll einsatzfähig bin. Es war ein langer Weg, aber ich habe gelernt, auf mich zu achten und mir Gutes zu tun.

**Im Job bleiben – aber wie?**

Im Gegensatz zu anderen chronischen Krankheiten ist die Endometriose noch ziemlich unbekannt. Wer am Arbeitsplatz häufig wegen Regelschmerzen fehlt, stößt kaum auf Verständnis. So streben Frauen mit schweren Verläufen oft sogar die Frühverrentung an. „Dabei geht es berufstätigen Endometriose-Patientinnen nachweislich besser“, sagt Iris Brandes. „Das Problem ist nicht ihr Job, sondern die Therapie: Mit der richtigen Behandlung können die Frauen arbeiten.“ Doch die finden viele erst am Ende eines langen Leidensweges: auf der Reha-Station einer der wenigen auf Endometriose spezialisierten Kliniken. Dort kann die Suche nach einer individuell passenden Schmerz- und Hormonbehandlung mit Ratschlägen zur Ernährung, Bewegungs- und Körpertherapie kombiniert werden. Bei der Krankheitsbewältigung hilft nicht zuletzt der Austausch mit Betroffenen. „Weil die Krankheit immer noch tabuisiert ist, ist das besonders wichtig“, sagt Frauenärztin Ehret, „es geht darum, die soziale Isolation zu durchbrechen.“ **JULIA BAUMGART**

**Ulrike R., 39 Jahre, Angestellte**

**„Sogar beim Sex hatte ich Schmerzen“**

**D**enken Sie sich Ihre Probleme nicht immer in den Bauch, dann haben Sie weniger Schmerzen“ – das hat einmal ein Frauenarzt zu mir gesagt. Dabei hatte ich innerhalb von zehn Jahren schon 16 verschiedene Hormonpräparate ausprobiert. Aber mit jeder neuen Pille begannen nach ein paar ruhigen Monaten auch wieder die Schmerzen und Dauerblutungen. Als ich Ende zwanzig war, wurde ich schwanger. Nach der Stillzeit wurden die Beschwerden noch schlimmer: Pro Monat war ich nur noch zwei Wochen schmerzfrei, dazu kamen Probleme mit dem Darm. Mein Frauenarzt riet mir, die Gebärmutter entfernen zu lassen. Erst die Gewebeuntersuchung nach der Operation brachte dann das Ergebnis: Endometriose. Doch die Beschwerden hörten nicht auf. Wieder irrte ich von einem Arzt zum anderen. Da ein gefährlicher Darmverschluss drohte, musste ich

erneut operiert werden. Jetzt hatte ich endlich das Glück, einen der besten Spezialisten zu finden. In einem langen, riskanten Eingriff wurde mein verwachsener und entzündeter Unterleib saniert. Danach ging es mir so gut wie seit Jahren nicht mehr. Doch nur sechs Monate später: ein Pieksen im Bereich der Eierstöcke, eine eingeblutete Zyste – und zum ersten Mal Schmerzen beim Sex. Es war klar, ich werde das Problem nicht so einfach los. Hilfe und Informationen fand ich schließlich in einer Selbsthilfe-Gruppe. Ich lernte viel dazu, begann die Erkrankung zu akzeptieren und mir Alternativen im Umgang damit zu suchen. Dazu gehört es, in mich hineinzuhorchen und zum richtigen Zeitpunkt Entspannungstechniken anzuwenden. Inzwischen berate ich auch andere Betroffene und setze mich dafür ein, dass unser Leiden endlich ernst genommen wird.

**Ute C., 40 Jahre, Diplom-Gerontologin**

**„Ich freue mich auf die Wechseljahre!“**

**D**as Wort Endometriose hörte ich das erste Mal mit 38 Jahren. Damals wurden die Schmerzen so unerträglich, dass ich noch einmal die Gynäkologin wechselte. Vorher waren meine Beschwerden nie genauer untersucht worden, obwohl meine Regel von Anfang an von starken Schmerzen begleitet gewesen war. Ich habe da aber nicht groß drüber nachgedacht, wollte mich nicht so anstellen, sondern gut funktionieren. An den schlimmen Tagen habe ich starke Schmerzmittel genommen. Nachdem die neue Frauenärztin dann die Verdachtsdiagnose Endometriose stellte, dachte ich zunächst, das ist gar nicht so schlimm, das kann durch Medikamente oder eine kleine Operation behoben werden. Doch die Bauchspiegelung zeigte, dass bereits mehrere Organe betroffen waren. Vor der Folge-Operation, für die ich mir über das Internet und die Selbsthilfe-Vereinigung eine spezialisierte

Frauenklinik suchte, war ich deshalb sehr unsicher. Aber die Ärzte dort sprachen ausführlich mit mir – auch über das Thema Kinderwunsch. Ich liebe seit Langem in einer festen Beziehung, wir wollten beide keine Kinder und waren uns einig, dass die Gebärmutter entfernt werden kann, wenn das sinnvoll erscheint. Am wichtigsten war mir, dass die Schmerzen aufhören und nicht wiederkommen. Nach dem Eingriff war ich drei Wochen lang in einer ebenfalls spezialisierten Reha-Klinik. Die Zeit habe ich auch gebraucht, um wieder in meinen Alltag und das Arbeitsleben hineinzuwachsen. Jetzt habe ich nur noch leichte Schmerzen, bin aber schneller erschöpft und müde. Auch die Gestagene, die ich derzeit einnehmen muss, machen mich leicht reizbar. Aber ich bemühe mich, meinen Humor nicht zu verlieren: Ich bin zum Beispiel wohl eine der wenigen Frauen, die sich auf ihre Wechseljahre freut.



**NEU! Das große BRIGITTE-Buch der Frauenheilkunde**

Es bietet einen Überblick über ein ganzes Frauenleben: Ob Pubertät, Schwangerschaft oder Wechseljahre – die Veränderungen im weiblichen Körper werden

liebevoll beschrieben, viele gynäkologische Probleme detailliert behandelt, unter anderem auch das Thema Endometriose. Das Besondere daran: Hier wird der aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisstand vorgestellt, aber vor allem viel persönliche Erfahrung spürbar. Autorinnen sind die Frauenärztin Dr. Barbara Ehret und ihre jüngere Kollegin Dr. Miriam Roepke-Buncsak. Beide eint ihr Engagement für eine ganzheitliche Gynäkologie, die Frauen die Verantwortung für ihren eigenen Körper zurückgibt. Ein neues Standardwerk für jede Frau. *Dr. Barbara Ehret/ Dr. Miriam Roepke-Buncsak: „Frauen – Körper – Gesundheit – Leben“, BRIGITTE-Buch im Diana Verlag, 21,95 Euro*

**Dr. Barbara Ehret beantwortet Ihre Fragen zur Endometriose auf**

[www.brigitte.de/endometriose](http://www.brigitte.de/endometriose)