

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

26. September 2018

Nein, Menstruationsschmerzen gehören nicht zum Frau-Sein dazu. Trotzdem bestimmen sie das Leben zahlreicher Frauen.

Auf den ersten Blick sieht das Instagram-Profil von Anna Wilken aus wie viele andere: eine öffentliche Fotogalerie persönlicher Alltagshighlights. Doch zwischen Selfies, Reiseschnappschüssen und Bildern mit ihrem Zwergspitz Oskar berichtet die 22-Jährige in ihren »Insta-Stories«^{#1} auch offen von ihren Regelschmerzen. Von Unterleibskrämpfen, Verdauungsproblemen und Hormon-Achterbahnen.

Für Menstruationsbeschwerden haben viele Menschen wenig Verständnis. Selbst manche Frauen stempeln einander als wehleidig ab, weil sie persönlich keine oder kaum Beschwerden während der Menstruation^{#2} haben. Andere leiden im Stillen unter starken Schmerzen und glauben, das gehöre zum Frau-Sein »irgendwie dazu«.

Ja, Menstruation ist keine Krankheit. Trotzdem können die Schmerzen auf eine mit der Periode zusammenhängende Erkrankung hinweisen: Endometriose. Tatsächlich ist davon jede zehnte Frau betroffen,^{#3} auch das Model Anna Wilken. Sie nutzt soziale Medien, um über die chronische

Erkrankung aufzuklären.

Endo-was?

»Letztes Jahr habe ich angefangen, über Endometriose zu sprechen. Die einzelnen Symptome – Durchfall, Rücken- oder Kopfschmerzen – kennt ja letztlich jeder, auch ohne Endometriose. In diesem Gucci-Business wird das halt nicht thematisiert. Mir hilft immer wieder, dass ich frei Schnauze sagen kann, wie ich mich fühle. Und ich freue mich sehr über die Nachrichten von Betroffenen, ich bekomme sehr viel Vertrauen geschenkt. Ich habe ja selbst gemerkt, wie anstrengend es war, meine eigene Familie dafür zu sensibilisieren – und wie schön es wäre, wenn alle aufgeklärter wären.« – Anna Wilken, Model und Endometriose-Patientin

Endometriose ist ein schwieriger Fall: Wir wissen bisher weder, wie die chronische Krankheit genau entsteht, noch gibt es eindeutige Symptome, die sie verraten. Und selbst wenn es einen Befund gibt, lässt sich nur schwer eine Prognose für den weiteren Verlauf stellen.

Trotzdem können wir einiges mit Sicherheit sagen. Also der Reihe nach:

Das Endometrium – die Gebärmutter Schleimhaut – ist grundsätzlich nicht problematisch. Im Gegenteil: Sie ist elementarer Teil des weiblichen Zyklus. Sie baut sich immer wieder auf und blutet während der Periode ab, wenn sich keine befruchtete Eizelle in ihr einnistet.

Schmerzen entstehen allerdings, wenn Gewebe, das der Gebärmutter Schleimhaut ähnelt, an Stellen außerhalb der Gebärmutterhöhle sitzt. Diese sogenannten Endometriose-Herde sitzen dann beispielsweise an den Eierstöcken, am Darm oder der Blase und verursachen häufig Beschwerden wie Unterleibskrämpfe, Rückenschmerzen oder Übelkeit. ¹

Die Herde bauen sich – genau wie die Gebärmutter Schleimhaut – mit dem Zyklus auf und wieder ab. ² Wie die Herde überhaupt dorthin

Katharina Ehmman

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

kommen, warum und wie sie sich bei manchen Frauen ausbreiten, ist nicht endgültig geklärt. Die bisherigen Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass genetische Faktoren, ein geschwächtes Immunsystem sowie Zellen, die über die Eileiter in den Bauchraum gelangen, das Wachstum von solchen Herden verursachen. ^{#5}

Mediziner sprechen bei Endometriose von gutartigen Wucherungen, weil sie fast nie lebensbedrohlich werden. ^{*2} Gutartig – das klingt zunächst beruhigend. Aber unabhängig von der klinischen Einteilung zwischen »gut« und »böse« verursachen die Herde Schmerzen und Krämpfe. Außerdem begünstigen sie Gewebe-Verwachsungen und die Entstehung von Zysten, die wiederum die betroffenen Organe negativ beeinträchtigen können.

Anna Wilken hat nicht nur Schmerzen, wenn sie ihre Tage hat – nur an wenigen Tagen im Monat ist sie komplett schmerzfrei. An den meisten Tagen hat sie – so nennt sie es – ein »unwohles Gefühl« im Unterleib. Während ihrer Periode entwickeln sich daraus Unterleibskrämpfe.

Das war schon während ihrer Schulzeit so. Oft waren die Schmerzen dann so stark, dass sie im Unterricht fehlte und Schmerztabletten schluckte. Auch beim Geschlechtsverkehr tat ihr der Unterleib weh.

Was die Endometriose zusätzlich so schwierig zu greifen macht: Selbst wenn die Schmerzen so intensiv sind wie bei Anna Wilken, sagt das nicht zwangsläufig etwas darüber aus, wie schwer die Endometriose ausgeprägt ist. Mit anderen Worten: Besonders starke Schmerzen gehen nicht automatisch mit besonders vielen Krankheitsherden einher und umgekehrt. Allerdings hängen die Beschwerden oft damit zusammen, an welchen Organen die Herde liegen. Eine Frau mit Endometriose-Herden an der Blase wird wahrscheinlich Probleme haben, wenn sie auf die Toilette geht. Hinzu kommen bei vielen Frauen unspezifische Begleitsymptome. Anna Wilken hat Endometriose am Darm, an der Gebärmutter und im Douglas-Raum. ^{*3} So kämpft sie vor und nach ihrer Periode mit Durchfällen und Verstopfungen. Dann ist ihr schlecht, schwindelig und sie fühlt sich niedergeschlagen.

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

Warum ist die Diagnose so schwierig?

Sebastian Schäfer ist leitender Oberarzt an der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe am Universitätsklinikum Münster mit den Schwerpunkten gynäkologische Onkologie, Endometriose und minimal invasive Chirurgie. Er erklärt die Herausforderungen einer Endometriose-Diagnose:

»Typische Beschwerden können auch vorkommen, wenn die Erkrankung nicht vorliegt – meistens nur nicht so ausgeprägt. Viele Patientinnen werden von ihren Ärzten über viele Jahre getröstet. Das klingt dann in etwa so: »Sie haben zwar Schmerzen, aber das ist bei Frauen halt so. Nehmen Sie Schmerzmittel, wenn es gar nicht geht.« Das wird der Situation natürlich überhaupt nicht gerecht. Die Tendenz, Regelschmerzen nicht sofort mit Endometriose in Verbindung zu bringen, erklärt sich dadurch, dass nicht jede Patientin mit Regelschmerzen krank geredet werden soll. Wenn eine Patientin aber lang andauernde Beschwerden hat, eventuell mit Fehlzeiten in der Schule oder Arbeitsunfähigkeit, wenn die Patientin regelmäßig Schmerzmittel einnehmen muss und die Beschwerden zunehmen, sollte in jedem Fall an Endometriose gedacht werden.«

Hinzu kommt, dass viele Ärzte wenig über Endometriose und ihre Häufigkeit wissen. So müssen Betroffene im Schnitt 6 Jahre auf eine Diagnose und damit auf ihre Behandlung warten. Viele erhalten erst im Zuge eines unerfüllten Kinderwunsches eine Diagnose, weil Endometriose in Zusammenhang mit Unfruchtbarkeit steht und mit einem erhöhten Risiko einer Fehlgeburt einhergeht. #6

Die Diagnose kann nur über eine Bauchspiegelung #7 eindeutig gestellt werden. Sowohl der operative Eingriff als auch das mögliche Ergebnis sorgen für Ängste #8 und viele Frauen sind nervös: »Was ist, wenn sie nichts finden? Habe ich mir dann alles eingebildet?«

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

Sebastian Schäfer betont: »Information ist der Schlüssel, damit Betroffene nicht immer weiter diese Unklarheit aushalten müssen.« Er rät allerdings davon ab, zu lange im Internet zu recherchieren. #9 »Da entsteht oft nur mehr Verunsicherung. Stattdessen sollten sich Frauen mit Beschwerden an ein zertifiziertes Endometriose-Zentrum wenden.« #10

Das rät auch Anna Wilken den jungen Frauen, die sich per E-Mail an sie wenden. Sie ist immer wieder erschrocken, wie viele Frauen in ihrem Umfeld kein Verständnis finden und sich von Ärzten alleingelassen fühlen. Das junge Model gibt online ehrliche Einblicke in ihr Leben mit Endometriose und zeigt anderen Betroffenen, dass sie nicht allein sind. Sie ermutigt dazu, sich zu vernetzen und professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Gerade weil das Krankheitsbild selbst unter Ärzten vernachlässigt wird, ist der offene Austausch so wichtig. So bemängelt Sebastian Schäfer, dass der erste Verdacht häufig ganz unabhängig von einem Arzt entstehe, zum Beispiel im Austausch mit Verwandten oder Freundinnen, die selbst die Erkrankung haben. Damit sich das ändere, müsse sich die Ausbildung der Ärzte in Deutschland verbessern. Die ersten Schritte dahin sind gemacht: Im Medizinstudium wird Endometriose in einer Vorlesung zumindest vorgestellt, und ihre hohe gesellschaftliche Bedeutung betont. So haben auch angehende Ärzte, die später nicht Gynäkologen werden, ein Grundwissen über Endometriose und denken als Haus- oder Fachärzte an die Krankheit, wenn Patientinnen entsprechende Beschwerden äußern. Auch in der Facharztausbildung rücke die Krankheit immer mehr in den Vordergrund. Auf den Kongressen sei Endometriose mittlerweile ein prominentes Thema.

Solange Ärzte nicht immer von sich aus bei Regelbeschwerden ihrer Patientinnen die Ohren spitzen und nachfragen, lautet die wichtigste Frage: Wie können Frauen »normale« Regelschmerzen von einer Endometriose unterscheiden?

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

Ohne Operation keine Diagnose

Auch wenn Anna Wilken schon mit 13 Jahren von ihrer Frauenärztin hörte: »Ich vermute, dass du unter Endometriose leidest«, passierte erst mal nichts. Ihre Mutter zweifelte an den Symptomen und als Teenagerin in der Pubertät hatte sie »andere Dinge im Kopf«. Auch sie hatte sich irgendwie an die Schmerzen gewöhnt.

»Woher soll das Verständnis auch kommen?! Wenn man damit selbst nicht viel zu tun hat und diese Symptome auch so alltäglich sind ... man wird ja nicht dauernd ohnmächtig – auch wenn es Frauen gibt, die ohnmächtig werden. Das sind so kleine Sachen, Kopfschmerzen, Unterleibsschmerzen, Rückenschmerzen. Klar, in der Menge und Intensität sind die Symptome belastend, aber für den Zuhörer sind es halt Kleinigkeiten.« – Anna Wilken, Model und Endometriose-Patientin

So ist Anna Wilken irgendwann im Alleingang auf die Suche nach Hilfe gegangen und hat sich in einem zertifizierten Endometriose-Zentrum vorgestellt. Mit 19 kam die Diagnose im Rahmen der Bauchspiegelung. Bei dem 4-stündigen Eingriff wurden alle sichtbaren und tastbaren Herde entfernt. Denn finden die Chirurgen bei der Bauchspiegelung Endometriose-Herde, werden sie in der Regel direkt abgetragen. ⁴ Die Veranlagung für die Krankheit lässt sich aber nicht »wegschnippeln«, denn Endometriose bleibt eine chronische, nicht heilbare Erkrankung.

So wachsen bei vielen Frauen die Herde nach. ¹¹ Eine Hormonbehandlung soll verhindern oder zumindest hinauszögern, dass Herde wiederkehren und sich vermehren. ⁵

Das heißt: Die Schmerzen und Beschwerden können bleiben. Darum wirbt Anna Wilken für einen offenen Umgang mit Endometriose und chronischen Schmerzen.

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

Endo-Schwestern und Körpergefühl

Die digitalen Räume, ^{#12} die Frauen wie Anna Wilken schaffen, gleichen flexiblen Selbsthilfegruppen. Online tauschen sich die »Endo-Schwestern« aus und treffen untereinander auf Verständnis – und einen großen Schatz an Erfahrungswissen.

Das geht auch offline: So berät die 48-jährige Physiotherapeutin und Endometriose-Patientin Christel Fröse seit einem knappen Jahr ehrenamtlich bei der Endometriose-Vereinigung. ^{#13} Sie hat einen analogen Raum für Austausch und Selbsthilfe geschaffen. Seit Ende August bietet sie einen Kurs ^{#14} für »Ressourcenaktivierung und autogenes Training bei Endometriose« am Universitätsklinikum Münster an.

Dahinter steckt ein 2-teiliges Konzept: In jeder der 6 Sitzungen tauschen sich die Teilnehmerinnen unter Anleitung von Christel Fröse aus. Es geht um individuelle Auslöser für Symptome, Möglichkeiten zur akuten und langfristigen Selbsthilfe und um Zeitmanagement für eine gesündere Work-Life-Balance. Im zweiten Teil der Sitzungen erlernen die Betroffenen Schritt für Schritt die Entspannungsmethode des autogenen Trainings. ^{#15} In der letzten Sitzung beantwortet Sebastian Schäfer Fragen der Teilnehmerinnen.

Christel Fröse gibt Betroffenen Wissen an die Hand, um ganzheitlich und eigenständig mit den Beschwerden umzugehen. Sie berichtet, dass der Kurs gut angelaufen sei. Die Gruppe sei sehr offen und dankbar, sie spüre, wie groß das Bedürfnis nach Unterstützung und Austausch sei: »Die Psyche spielt ja immer eine Rolle, ^{#16} und es kommt darauf an, wie es von draußen gesehen wird. Oft heißt es: >Ach, die stellen sich an und machen aus der Mücke einen Elefanten.< Die körperlichen Symptome zu bewältigen ist schon eine Herausforderung, ein großes Problem sind die emotionalen Begleiterscheinungen, vor allem dieses ständige schlechte Gewissen.«

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

Als Schmerzpatientin mit Endometriose hat sie selbst positive Erfahrungen mit der psychologischen Betreuung in der Reha gemacht und gleichzeitig durch ihren Beruf als Physiotherapeutin viel Kontakt mit chronischen Schmerzpatienten. #17 Hier hat sie gelernt, wie komplex die Behandlung ist. So kam sie ins Grübeln: »Ich habe überlegt: Was hätte ich mir als Betroffene gewünscht? Dass ich irgendwohin kann! Nicht nur, wenn akut eine Operation notwendig ist.«

Die Endometriose-Vereinigung betont, dass Betroffene im Alltag und auf körperlicher wie emotionaler Ebene ansetzen müssen, um gut mit der Erkrankung leben zu können. Das reicht von alternativen Therapieansätzen wie Kälte- oder Physiotherapie bis hin zur Selbstfürsorge durch spezielle Yoga-Übungen, Teemischungen, die entkrampfend wirken, und Selbsthilfegruppen.

Christel Fröses Kurs kann für Frauen eine Form von Empowerment sein, sich weniger von Schmerzmitteln und Hormonpräparaten abhängig zu fühlen und dafür einen individuellen Umgang #18 mit den Beschwerden zu finden.

»Solche Angebote müssten jedem zugänglich gemacht werden. Nicht nur Endometriose-Patientinnen – sondern allen Schmerzpatienten«, merkt Christel Fröse zum Schluss an.

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

Zusätzliche Informationen

- *1 Endometriose-Herde kommen vor allem im Becken vor. Dort liegen Blase, Enddarm und ein Teil des Darms sowie die Geschlechtsorgane umgeben vom Bauchfell (Peritoneum). Hier können Herde vorkommen: am Becken-Bauchfell (vor allem im sogenannten [Douglas-Raum](#) zwischen Gebärmutter und Enddarm), an den Eierstöcken, den Eileitern, an Bändern zwischen Gebärmutter und Kreuzbein, in der Gebärmuttermuskulatur ([Adenomyosis uteri](#)), an der Scheidenwand, am Wurmfortsatz (Appendix vermiformis, umgangssprachlich Blinddarm), an der Blase, am Harnleiter, am (End-)Darm, am Zwerchfell, in Narbengewebe, an der Vulva, am Damm und am Bauchnabel. Endometriose-Herde wurden mittlerweile auch an [Körperstellen außerhalb des Beckens entdeckt \(englisch, Paywall\)](#), zum Beispiel an der Lunge und am Gehirn. Diese Befunde lassen sich nicht durch retrograde Menstruation erklären, was bedeutet, dass Menstruationsblut über die Eileiter in den Bauchraum gelangt. Wissenschaftler der Yale University haben an Mäusen gezeigt, dass Endometrium-Zellen [zum Gehirn migrieren können \(englisch\)](#). Ihre Befunde legen nahe, dass Stammzellen bei der Entstehung eine Rolle spielen. Insgesamt wird zwischen einer oberflächlichen peritonealen Endometriose (betrifft nur das Bauchfell) und der sogenannten tief infiltrierenden Endometriose, die in Strukturen wie zum Beispiel Harnblasen- oder Darmwand einwächst, unterschieden.

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

- *2 Gutartige oder benigne Tumore sind Wucherungen, die nicht über die Gewebegrenzen hinauswachsen und keine Tochtergeschwulste (Metastasen) bilden. Invasives Wachstum ist hingegen ein typisches Charakteristikum maligner, also bösartiger Erkrankungen. Manche Mediziner vermuten deshalb, dass es sich bei Endometriose möglicherweise um eine [semimaligne Erkrankung \(2006, PDF, Seite 36\)](#) handelt. [Diese Studie \(englisch, 2015, PDF\)](#) fand zum Beispiel heraus, dass Endometriose an den Eierstöcken ein Risikofaktor für Ovarialkrebs ist. Ein bösartiger Verlauf der Endometriose ist dennoch sehr unwahrscheinlich.
- *3 Der [Douglas-Raum](#) ist der tiefste Punkt der Bauchhöhle und liegt zwischen Gebärmutter und Enddarm.
- *4 Der Diagnose per Bauchspiegelung folgt unmittelbar die operative Behandlung, sodass (im besten Fall) kein zweiter Eingriff notwendig ist. Der Operateur entfernt die Herde mit Wärme, elektrischem Strom oder Laserlicht, löst vorsichtig Endometriose-bedingte Verwachsungen im Bauchraum und entfernt Zysten.
- *5 Oft sollen Patientinnen die Pille durchnehmen, sodass sie keine Periode mehr haben. So können die zyklusbedingten Beschwerden größtenteils unterdrückt und die Entstehung neuer Herde verlangsamt werden. Für einige Frauen klappt das sehr gut, andere haben mit Nebenwirkungen durch die Hormoneinnahme zu kämpfen.

Katharina Ehmann


Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM


Quellen und weiterführende Links

- #1** Annas Instagram Profil: Unter dem Highlight »Endosister« sammelt sie
 - Posts zum Thema Endometriose

<https://www.instagram.com/anna.wilken/>

- #2** Maren Urner und Katharina Wiegmann erklären in diesem Artikel die  Biologie der Menstruation – und welche Auswirkungen ihre Enttabuisierung haben kann


<https://perspective-daily.de/article/417>

- #3** Studie zur Epidemiologie von Endometriose (englisch, 1997, Paywall) 

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1933719108330568>

- #4** Eine kurze Zusammenfassung des Krankheitsbildes findest du hier
 - <http://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html>

- #5** Hier findest du eine kleine Zusammenfassung der Theorien
 - <https://www.frauenaerzte-im-netz.de/erkrankungen/endometriose/ursachen-und-risikofaktoren/>

- #6** Die Endometriosis Foundation of America über Unfruchtbarkeit und  Endometriose (englisch)

<https://www.endofound.org/infertility>

- #7** Hier findest du eine ausführliche Beschreibung einer Bauchspiegelung
 - (Laparoskopie)


<https://www.operieren.de/e3224/e10/e886/e898/e900/>

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber


perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

- #8 Dieser Beitrag erklärt, dass auch minimal invasive Eingriffe Risiken bergen
 - (2014)
 - <https://www.swr.de/odyso/minimal-invasive-eingriffe/-/id=1046894/did=11378450/nid=1046894/avkhq4/index.html>

- #9 Silke Jäger erklärt, wie dein Arzt und du zusammenarbeiten müssen, damit  du wieder gesund wirst
 - <https://perspective-daily.de/article/249>

- #10 Eine Liste der zertifizierten Endometriose-Zentren in Deutschland
 - <https://bit.ly/2QVAPya>


- #11 Je nach Stadium und Zeitpunkt der Diagnose liegt die Rezidivrate
 - (Wiederauftreten einer Krankheit) nach 5 Jahren zwischen 30% und 70%
 - <https://www.aerzteblatt.de/archiv/2686/Diagnose-Zeitpunkt-bestimmt-Rezidivrate-der-Endometriose>

- #12 Hier frage ich, was Apps für unsere psychische Gesundheit leisten können 
 - <https://perspective-daily.de/article/594>

- #13 Website der Endometriose-Vereinigung
 - <http://endometriose-vereinigung.de/willkommen.html>

- #14 Flyer zum Kurs (PDF)
 - https://www.ukm.de/fileadmin/ukminternet/daten/kliniken/frauenheilkunde/Bilder/UKM_Frauenklinik_Flyer_Ressourcenaktivierung_Endometriose_2018_ANSICHT.pdf

- #15 Definition des autogenen Trainings
 - <https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/psychiatrie-psychosomatik-psychotherapie/therapie/entspannungsverfahren/autogenes-training/>

- #16 Lena Nugent fordert eine Psycho-Vorsorge 
 - <https://perspective-daily.de/article/401>

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM

#17 Chris Vielhaus erklärt hier, warum es in Deutschland keine Opioidkrise
geben kann

<https://perspective-daily.de/article/432>

#18 Niklas Bub berichtet hier, wie er sein Körpergefühl verloren – und
wiedergefunden – hat

<https://perspective-daily.de/article/576>

Katharina Ehmann

Von dieser Krankheit ist jede zehnte Frau betroffen. Und fast niemand spricht
darüber

perspective-daily.de/article/632/61ia6RfM