

Wie Messerstiche in den Unterleib von Frauen



Heftige Schmerzen im Unterleib, dagegen hilft oft auch keine Wärmflasche mehr. Bei Endometriose greifen viele Frauen zu Schmerztabletten.

FOTO: CHRIS GOSSMANN (SYMBOLBILD)

IN ZAHLEN

10

Prozent der Frauen in Deutschland sind vermutlich von der Schmerzerkrankung Endometriose betroffen. Die Schätzungen schwanken zwischen sieben und 15 Prozent.

10

Jahre dauert es in der Regel, bis ein Arzt oder eine Ärztin die Leidensgeschichte von Mädchen und Frauen als Endometriose diagnostizieren. Das liegt zum einen an der Unkenntnis, zum anderen an der Fehlerhäufigkeit bei der Diagnose selbst.

40 000

neue Diagnosen auf Endometriose kommen jährlich hinzu.

Wenn Mädchen ihre Periode bekommen und dabei Schmerzen haben, ahnen sie oft nicht, dass es auch Endometriose sein kann. In Hildesheim gibt es nun eine Selbsthilfegruppe.

Von Norbert Mierzowsky

Mit elf Jahren hat die heute 34-jährige Hildesheimerin ihre erste Periode gekriegt. Und diese Schmerzen im Unterleib. „Da musst du jetzt durch, hat meine Mutter mir damals erklärt“. Zur Not gibt es eben Schmerzmittel. „Bei Frauen ist das eben so, hat sie gesagt und Großmutter hatte das auch“, erzählt die 34-Jährige. Erst im Dezember 2013 – kurz vor Weihnachten – hat die damals 26-Jährige ihre Diagnose bekommen: Endometriose. Sie lag auf der Notaufnahme eines kleinen, regionalen Krankenhauses. Verdacht auf Blutvergiftung. Rund um ihre Gebärmutter sind mehr als faustgroße Zysten herangewachsen, von denen einige geplatzt sind: „Das hätte mein Ende sein können.“

Von wegen Frauen müssen leiden, wenn sie ihre Tage haben – die 34-Jährige, die ihren Namen nicht in der Zeitung lesen will, hat gemeinsam mit einer anderen Hildesheimerin, Susann Knop (37), nun eine Entscheidung bezüglich des Tabu-Themas getroffen und will in Hildesheim eine Selbsthilfegruppe für Frauen mit dem Verdacht oder der Diagnose auf Endometriose gründen. Erstes Treffen ist am Montag, 25. Oktober, um 18 Uhr.

Jede zehnte Frau in Deutschland leidet an dieser schmerzhaften Erkrankung, bei der das Gewebe der Gebärmutter zu wuchern beginnt. Je später die Diagnose gestellt wird, desto größer die Folgen für die betroffenen Frauen. Dann kann die Gebärmutter entfernt werden, ein Kinderwunsch im eigenen Leib bleibt auf immer unerfüllt.

Und die Schmerzen hören trotzdem nicht auf. „Ich hatte als Jugendliche immer die Zähne zusammengebissen, bin nicht mehr aus dem Haus gegangen, wenn es wieder einmal so weit war“, erzählt Knop. Plötzliche Übelkeitsattacken, Erbrechen zählten zu ihrem Alltag. Trotz ihrer Schmerzen wiegelte ihr damaliger Gynäkologe ab. Das sei alles nicht so schlimm. „Ich musste mir auch anhören, dass ich simulieren würde“, erzählt sie.

Dann folgte eine Operation nach der nächsten. Sie wechselte das Krankenhaus, blieb aber ihrem Frauenarzt treu. Selbst nach der Diagnose, die der nicht erkannt hat, sondern den Akten des Krankenhauses entnahm, in dem die junge

Frau das erste Mal operiert wurde. „Meine Mutter hat mir damals einen Artikel vom Endometriosezentrum an der Medizinischen Hochschule Hannover geben wollen“, erinnert sie sich. Das war nach der OP. „Mama, das brauche ich nicht mehr“, habe sie ihr gesagt: „Ich hatte das. Jetzt ist es vorbei.“

War es nicht. 2016 ging es wieder los mit immer heftigeren Schmerzattacken, 2017 wurde sie wieder als Notfall in ein Krankenhaus eingeliefert. Ganz nebenbei wurde ihr dabei auch der Blinddarm entfernt, eine Ankündigung, die sie nur „wie in einem Nebel“ wahrgenommen hat, weil sie so unter Schmerzen litt. Als sie aus der Narkose erwachte, hörte sie, wie ein Arzt sagte: „An ihren Bauch will keiner mehr ran.“

Wenige Tage später wurde sie wieder nach Hause entlassen. Ihr Gynäkologe hat sie dann wieder zur Arbeit geschickt. Als ob alles normal wäre, sagt die junge Frau, die längst nach einer Schmerzskala von 0 bis 10 ihr tägliches Befinden taxiert. „Was soll ich denn sagen, wenn mich jemand fragt, wie es mir geht?“, sagt sie, „Null gibt es bei mir gar nicht mehr.“ Wenn sie von der Arbeit nach Hause kommt, hat sie kaum noch Kraft, einkaufen zu gehen. Geschweige denn, irgendetwas zu unternehmen. Lange Jahre hat sie ihren Zustand hingenommen, geglaubt, dass irgendwann die Schmerzen aufhören könnten. Bis

sie dann von einem Experten an der MHH, der sich mit Endometriose auskennt, hören musste, bei der nächsten OP müsse man ihr einen künstlichen Darmausgang legen – oder sie müsse eben mit den Schmerzen weiterleben. Und selbst, wenn die OP glatt lief, könne er ihr keine Schmerzfürsorge garantieren.

Denn noch ist medizinisch nicht geklärt, was die Ursachen der Krankheit sind. Viele Mediziner können sie nicht diagnostizieren, da der Befund gerade in jungen Jahren oft nicht eindeutig ist.

Eine Leidensgeschichte, die auch Susann Knop kennt. Sie arbeitet im Gesundheitswesen. „Aber meistens gehe ich trotz der Schmerzen zur Arbeit, es kann ja sein, dass sie wieder verschwinden“, sagt sie.

Angefangen hat es bei ihr ebenfalls mit dem Einsetzen der Periode. Damals war sie 15 oder 16 Jahre, als die Schmerzen einsetzten. „Meine Mutter hat mich damals ein oder zwei Tage zuhause behalten“, erzählt sie. Und ja, auch ihre Mutter und Großmutter hatten diese Schmerzen während ihrer Periode: „Die hat erlebt, wie eine andere Frau bei der Feldarbeit einfach umgekippt ist, das sei eben normal bei Frauen, hat sie erzählt.“

Rückenschmerzen, Schmerzen im Bauch, in den Beinen: „Mir war oft einfach nur noch Schwarz vor Augen“, erzählt sie. Das könne man nicht mit anderen Schmerzen ver-

gleichen, die kämen von innen. Der Körper würde sie nicht selbst betäuben wie zum Beispiel bei einem Unfall. Bei der Endometriose signalisieren die Nervenfasern dem Gehirn einfach die Schmerzen weiter, beschreibt sie den Zustand, wenn sich alles im Unterleib verkrampft.

Was der Körper durchmacht, erleidet auch die Psyche. „Viele Frauen fühlen sich nutzlos, bekommen Depressionen oder auch Angst, dass sie unfruchtbar werden“, sagt die 34-Jährige. In einer Reha-Maßnahme habe sie erfahren, wie wichtig der Austausch unter Frauen ist, die unter der selben Krankheit leiden. Dann hat sie in Hannover mit einer Selbsthilfegruppe Kontakt aufnehmen wollen, aber keine Antwort erhalten. „Also haben wir uns entschlossen, selbst eine Gruppe in Hildesheim zu gründen“, sagt ihre Mitstreiterin Knop.

Beide Frauen haben mit Marina Stoffregen von der Kontaktstelle Kibis beim Kreisverband Hildesheim-Alfeld des Paritätischen Kontakt aufgenommen. Stoffregen koordiniert in der Lily-Reich-Straße eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen. Sie hat bereits die ersten Anfragen von Frauen gesammelt, die sich für eine Endometriose-Gruppe interessieren. Unter der E-Mail-Adresse marina.stoffregen@paritaetischer.de kann man mit ihr Kontakt aufnehmen und sich für das erste oder weitere Gruppentreffen anmelden.

„Das Angebot ist offen für Frauen jeden Alters“, betont Susann Knop. Denn für viele steht auch die Frage im Raum, wie es mit einem Kinderwunsch weitergehen kann oder ob es mit dem Einsetzen der Wechseljahre auch hormonell eine Veränderung gibt, die die Endometriose wieder stoppen kann. Denn Hormonpräparate, die der Pille ähnlich sind, zählen zu den Medikamenten, die Ärzte und Ärztinnen in der Regel verschreiben – neben den Schmerzmitteln.

Und noch ein Thema spielt vor allem für berufstätige Frauen eine Rolle. Kann die Krankheit auch zu einer Anerkennung als Schwerbehinderte führen oder zu einer Anerkennung auf Berufsunfähigkeit in bestimmten Arbeitsbereichen, bei denen der körperliche Einsatz eine große Rolle spielt? „Wir Frauen stehen bei dem Thema erst am Anfang“, sagt Knop, aber es müsse endlich etwas passieren.

Das Endometriosezentrum an der MHH

Bei der Endometriose baut sich Hautgewebe der Gebärmutter während der Periode auf und ab. Blutungen und chronische Reizzustände, teilweise verbunden mit starken Schmerzen, können die Folge sein. In Hannover befasst sich an der MHH das Endometriosezentrum mit der Diagnose, Behandlung und Operation. In der medizinischen Forschung sind die Ursachen noch unbekannt. „Starke Schmerzen vor und während der Regelblutung, beim Geschlechtsverkehr, aber

auch beim Wasserlassen und Stuhlgang oder ein unerfüllter Kinderwunsch können ein Hinweis auf Endometriose sein und sollten in jedem Fall gynäkologisch abgeklärt werden“, teilt zum Beispiel Professor Dr. Peter Hillemanns, Direktor der Frauenklinik der MHH auf der Infoseite www.mhh.de/endometriosezentrum mit. Von der Krankheit sind geschätzt etwa 7-15 Prozent der Frauen während der Phase der Geschlechtsreife betroffen. Jährlich kommen rund 40 000 neue Diag-

nosen auf eine Erkrankung hinzu. Doch es kann im Schnitt bis zu zehn Jahre dauern, bis eine Diagnose tatsächlich erstellt wird. Für viele Frauen ist das zu spät für eine Behandlung, die sie vor einer Operation mit Organentnahmen bewahrt. An der MHH wird mit der Endometriose-Beratung auch eine Kinderwunsch-Sprechstunde angeboten. Bundesweit ist die Endometriose-Vereinigung Deutschland dabei, auf die Krankheit aufmerksam zu machen.



Meistens gehe ich trotz der Schmerzen zur Arbeit.

Susann Knop
Mitgründerin der Selbsthilfegruppe Endometriose in Hildesheim

ZUM THEMA

Erstes Treffen der Gruppe im Oktober

Die neu gegründete Selbsthilfegruppe Endometriose ist für Frauen jeden Alters offen. Die Anmeldung läuft über Kibis, die Kontaktstelle im Paritätischen per E-Mail unter marina.stoffregen@paritaetischer.de. Marina Stoffregen nimmt mit den Interessierten Kontakt auf und informiert über die jeweiligen Treffen. Ein erster Termin ist am Montag, 25. Oktober, 18 Uhr.