

INHALTS- VERZEICHNIS

1 Kann das Endometriose sein?

Immer wieder schlimme Tage 5 • Gewebe auf Abwegen 13 • So verläuft die Krankheit 20 • Wenn das Leben von Schmerz bestimmt wird 27

2 Wir wissen und verstehen immer mehr

Der Weg zur richtigen Diagnose 33 • Noch mehr Tempo bitte! 42

3 Hormone spielen die erste Geige

Unermüdliche Botschafter und Steuerelemente 49 • Was geschieht während des Zyklus? 51 • So wirkt eine Hormontherapie 56 • Was können Hormonpräparate leisten? 63 • Kinderwunsch – und jetzt? 71 • Endometriose bei Mädchen und jungen Frauen 80

4 Linderung in Sicht

Wann operative Eingriffe sinnvoll sind 85 • Stark gegen Schmerzen 96 • Unterstützung für die Seele 108 • Warum eine Reha guttun kann 111

5 Was Sie selbst tun können

Die Medizin selbstbestimmt ergänzen 117 • Ernährung, die beruhigt 127 • Entspannen und den Körper spüren 134

6 Let's talk about

Sag mal, wie ist das eigentlich bei dir? 142 •
Ein Netzwerk für das Chamäleon 151 • Wie erkläre ich's
meinem Partner? 155 • Was wünschen Sie sich? 163

7 Hilfe

Adressen 167 • Mögliche Schmerztherapien 169 •
Register 172

Erklärung der Symbole

Jede farbige Textpassage bietet Ihnen spannende und besonders wertvolle Zusatzinformationen. Diese Symbole zeigen Ihnen, was Sie hier erwartet.



Gut zu wissen



Achtung!



Verblüffendes



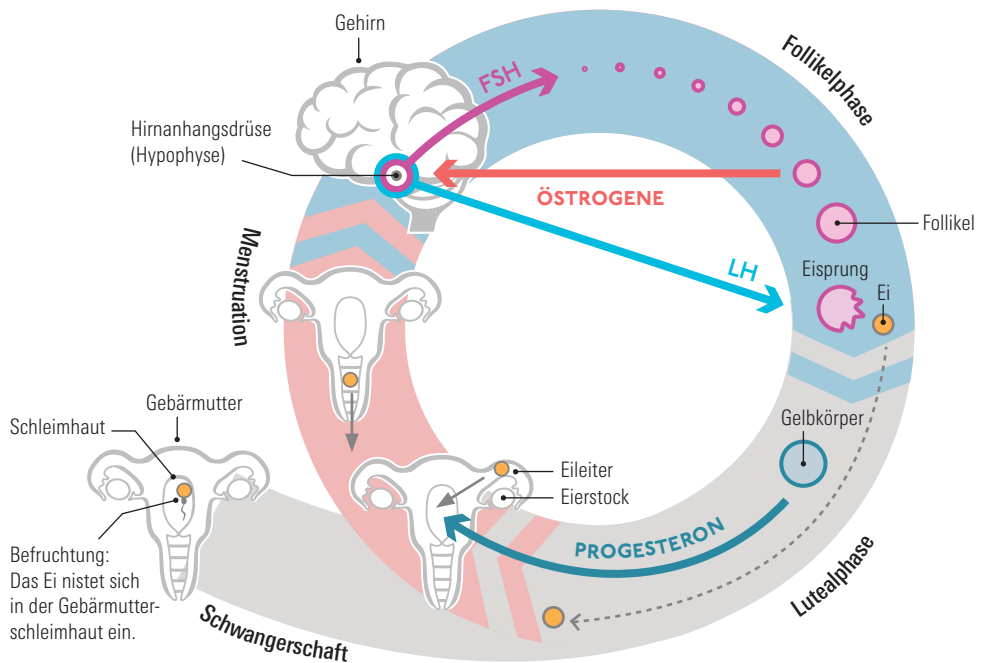
Eine kurze
Anleitung



Aus der
Forschung

DER WEIBLICHE ZYKLUS

Bei einer Endometriose ist es besonders wichtig, den weiblichen Zyklus zu verstehen. Eine unheimlich spannende Reise!



Menstruation: Wenn die Gebärmutter sich zusammenzieht und die Gebärmutter-schleimhaut abstößt, kommt es zur Periodenblutung. Damit beginnt der Zyklus.

Follikelphase: Das follikelstimulierende Hormon (FSH) lässt im Eierstock ein Ei (Follikel) reifen. Der Follikel produziert dann Östrogene. Ist die Östrogenkonzentration im Blut hoch, wird das luteinisierende Hormon (LH) ausgeschüttet. Die stark erhöhte Konzentration von LH im Blut löst den Eisprung aus.

Lutealphase: Aus der Follikelhülle entwickelt sich der Gelbkörper, der Progesteron ins Blut abgibt. Progesteron bereitet die Gebärmutter-schleimhaut darauf vor, ein befruchtetes Ei aufzunehmen. Das Ei wandert durch den Eileiter zur Gebärmutter. Das kann bis zu fünf Tagen dauern.



WUSSTEN SIE'S? Weibliche Säuglinge kommen bereits mit ihrem gesamten Vorrat an Eizellen auf die Welt. Hunderttausende bis zu mehreren Millionen Eizellen ruhen gut verpackt in Follikeln der Eierstöcke. Bis zur Pubertät verringert sich die Zahl noch etwas. Nur rund 400 bis 500 Eizellen reifen im Leben einer Frau heran und können befruchtet werden.

Per Definition beginnt der Menstruationszyklus mit der Periodenblutung, weil diese das deutlichste Symptom innerhalb des Zyklus ist. Sie kennen sicher die Frage Ihrer Gynäkologin oder Ihres Gynäkologen, wenn Sie dort einen Termin haben: „Wann war der erste Tag Ihrer letzten Blutung?“, möchte die Ärztin oder der Arzt dann wissen. Entsprechend endet der Zyklus an dem Tag, bevor die nächste Regelblutung einsetzt.

Wie Hormone alles steuern

Sämtliche Prozesse rund um den Menstruationszyklus steuern verschiedene Hormone, die genau aufeinander abgestimmt sind. Als Taktgeber gilt ein Hormon mit dem etwas komplizierten Namen Gonadotropin-Releasing-Hormon, abgekürzt GnRH. Etwa alle 90 Minuten schüttet der Hypothalamus – eine wichtige Schaltzentrale der endokrinen Drüsen – im Gehirn stoßweise GnRH aus, das wiederum die Hypophyse anregt, zwei weitere Hormone freizusetzen: das follikelstimulierende Hormon, kurz: FSH, und das luteinisierende Hormon, kurz: LH.

Zu Beginn des Zyklus – der Follikelphase – hat erst einmal FSH seinen Auftritt. Über die Blutbahnen gelangt es zu den Eierstöcken. Üblicherweise reifen pro Zyklus nur in einem der beiden Eierstöcke Eier heran, und in diesem macht das FSH nun genau das, was sein Name verrät: Es stimuliert die Follikel. Follikel sind flüssigkeitsgefüllte Gebilde in den Eierstöcken, in denen die Eier ruhen; sie sehen aus wie kleine Bläschen und werden deshalb oft auch als Eibläschen bezeichnet.

Angeregt durch das Hormon FSH, reifen gleichzeitig mehrere Follikel und in ihnen die Eier heran. Meistens wird dabei ein Follikel zum dominanten Follikel, also zu einem, der besonders gut heranwächst.

Sie sind nicht allein!

Über das, was ein unerfüllter Kinderwunsch für betroffene Frauen und Paare bedeutet, ließe sich wohl ein ganzes Buch füllen. Im Falle einer Endometriose kommt hinzu, dass diese auf unterschiedlichen Ebenen eine Rolle spielt. Das betrifft einerseits die eben beschriebenen Therapieoptionen, die einer Schwangerschaft entgegenstehen und Frauen vor eine schwierige Entscheidung stellen. Andererseits trägt aber auch die Erkrankung selbst auf unterschiedliche Art dazu bei, dass es für Betroffene schwieriger sein kann, schwanger zu werden. Die Situation ist also kompliziert und vor allem sehr belastend. Auch wenn es nur ein schwacher Trost ist: Sie sind mit dieser Erfahrung nicht allein!

Wie viele Frauen und Paare genau betroffen sind, ist jedoch unklar. Hier fehlt es an gut gemachten, sprich: prospektiv randomisiert kontrollierten Studien; sie könnten die genaue Häufigkeit (Prävalenz) und den Einfluss der Endometriose auf die Reproduktivität untersuchen. Aus Befragungen ist aber bekannt: Rund ein Drittel der Endometriose-Betroffenen berichten von einem unerfüllten Kinderwunsch. Damit ist die Rate etwa doppelt so hoch wie bei Frauen ohne Endometriose.

Gleichzeitig ist bei der Hälfte aller Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch eine Endometriose nachweisbar. Hier ist allerdings unklar, ob die hohe Quote nicht auch daran liegt, dass bei Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch im Laufe der Ursachensuche diagnostische Methoden angewandt werden, die andere Frauen nicht erhalten.



DIAGNOSE ALS ZUFALLSFUND? Vielleicht wird die Endometriose nur gefunden, weil zum Beispiel eine Bauchspiegelung durchgeführt wird, um die Ursache für die ausbleibende Schwangerschaft zu finden. Ob die Endometriose dann die kausale Ursache dafür ist, dass die Frau bisher nicht schwanger wurde, ist ungewiss.

Andere häufige Ursachen für einen unerfüllten Kinderwunsch bei Frauen sind ein ausbleibender oder zu geringer Eisprung, Verwachsungen, nicht durchgängige Eileiter oder andere Veränderungen an den Eileitern sowie gestörte Hormonbalancen (zum Beispiel ein zu hoher Prolaktinspiegel). Einige dieser Abweichungen vom „Normalzustand“ können jedoch ebenfalls im Zusammenhang mit einer Endometriose auftreten.

Warum werde ich nicht schwanger?

Wenn eine lang ersehnte Schwangerschaft ausbleibt, spricht man von „Unfruchtbarkeit“ oder in der medizinischen Fachsprache von Sterilität. Fachleute unterscheiden außerdem zwischen „primärer Sterilität“, wenn die betroffene Frau nie zuvor schwanger war, und „sekundärer Sterilität“, wenn es zuvor bereits eine oder mehrere Schwangerschaften gab.

Halten wir an dieser Stelle kurz inne. Denn vielleicht ist es für Sie sehr unangenehm, diese Begriffe zu lesen. Sterilität klingt endgültig, auch die Nähe zum Wort Sterilisation mag irritieren, bezeichnet dieses doch die gezielte, dauerhafte Verhinderung einer Schwangerschaft – also das exakte Gegenteil dessen, was betroffene Frauen sich wünschen. Dazu zunächst der Hinweis: Wir verwenden hier bewusst medizinische Begriffe, um korrekt zu bleiben, aber auch, um Sie auf das Vokabular vorzubereiten, das Ihnen bei der weiteren Recherche und auch im Austausch mit Fachpersonen begegnen wird.



DIE DEFINITION BERUHIGT: In der Medizin wird von Sterilität gesprochen, wenn eine Frau auch nach einem Jahr ungeschütztem Geschlechtsverkehr nicht schwanger wird. Es ist also keine Aussage über die Zukunft! Die entsprechende Diagnose schließt nicht per se aus, dass es im nächsten Jahr vielleicht doch klappt.

Die meisten Frauen, die schon länger vergeblich versuchen, schwanger zu werden, stellen sich früher oder später die Frage nach dem Warum: Warum werde ich nicht schwanger?

Bei einer Endometriose gibt folgende Theorie eine mögliche Antwort: Besonders aktive und hochdifferenzierte Endometriose-Herde erhöhen die Menge sogenannter Mediatoren, also Vermittler wie etwa bestimmter Hormone. Diese verändern das Verhältnis von Östradiol zu Progesteron in der zweiten Zyklushälfte, oder genauer: Es gibt dadurch mehr Östradiol und weniger Progesteron. Das wiederum stört die Eizellreifung sowie die Funktion des Gelbkörpers und führt zu Dysmenorrhoe und häufig Schmierblutungen vor der Menstruation.

Darüber hinaus gibt es noch weitere mögliche Gründe, warum bei einer Endometriose die Schwangerschaft ausbleiben könnte. Nicht alle treten immer gleichzeitig auf. Aber die Kombination mehrerer möglicher Ursachen senkt die Wahrscheinlichkeit dafür, dass

Anders als erwachsene Betroffene erhalten heranwachsende sowie junge Frauen deswegen als erste Therapie ein kombiniertes Hormonpräparat aus Östrogen und Gestagen, um starke Menstruationsschmerzen zu behandeln. Dies nehmen sie zyklisch ein, das heißt, dass sie nach einer dreiwöchigen Einnahme eine Woche Pause machen („Pillenpause“). Zeigt sich nach drei Monaten keine Besserung der Beschwerden, erfolgt eine kontinuierliche Einnahme des Hormonpräparates. Die „Pillenpause“ entfällt also. Zudem kann eine Gestagenmonotherapie erfolgen.

Bei manchen jungen Betroffenen führen diese Therapieansätze nicht zum Erfolg, das heißt, die Beschwerden bessern sich nicht oder kommen nach kurzzeitiger Besserung wieder. Für diese Patientinnen erwägen Medizinerinnen und Mediziner – nach Ausschluss anderer Ursachen – eine diagnostische und gegebenenfalls operative (therapeutische) Laparoskopie.

Ziel sollte es bei jungen Betroffenen sein, mittels Bildgebung eine Endometriose oder Adenomyose möglichst früh zu erkennen. Optimal wäre das, bevor Umbauprozesse an der Gebärmutter oder Endometriose-Herde im kleinen Becken entstehen. Dann können Ärztinnen und Ärzte zeitnah mit einer passenden Therapie beginnen.

DIE FÜNF SÄULEN DER BEHANDLUNG

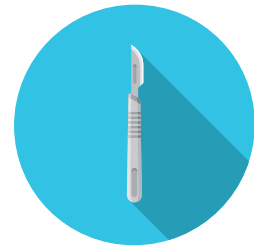
Es gibt nicht das eine Wundermittel gegen Endometriose. Deshalb ist es wichtig, dass die verschiedenen Therapiemöglichkeiten sinnvoll kombiniert werden.



Schmerztherapie: Durch Schmerzmittel und multimodale Therapiekonzepte wird der durch Endometriose verursachte Schmerz behandelt.



Hormontherapie: Gestagene und GnRH-Analoga sollen eine rückläufige Veränderung der Endometriose-Herde bewirken.



Operative Entfernung: Die Bauchspiegelung (Laparoskopie) ist die Grundlage der operativen Therapie mit Entfernung von Endometriose-Herden.



Psychosomatische Grundversorgung: Endometriose kann mit Ängsten, depressiven Verstimmungen oder Schlafstörungen einhergehen und sollte deshalb auch mit psychosomatischen Verfahren behandelt werden.



Integrative Therapiemöglichkeiten: Hier steht das Ziel im Vordergrund, die Symptome zu reduzieren und das physische und psychische Wohlbefinden zu steigern.

Sag mal, wie ist das eigentlich bei dir?

Wie geht es Ihnen?
Sprechen Sie darüber!
So wie die vier Frauen,
die wir Ihnen nun vorstellen.

Dieser Ratgeber soll Ihnen Mut machen. Sie können mehr tun, als Ihre Erkrankung einfach „zu ertragen“. Lassen Sie sich umfassend medizinisch behandeln, suchen Sie sich gute, verständnisvolle Ärztinnen und Ärzte, probieren Sie zusätzlich die Wege der Selbsthilfe aus. Und: Sprechen Sie über Ihre Endometriose.

Darüber zu sprechen ist aus vielen Gründen wichtig: Nur wenn Sie Ihre Beschwerden gegenüber Fachpersonen ausführlich schildern, können diese die richtige Diagnose stellen und bestmöglich helfen – und manchmal müssen Sie sogar lärmern, um überhaupt erst einmal ernst genommen zu werden. Den Menschen in Ihrem persönlichen Umfeld fällt es leichter, Sie zu verstehen und zu unterstützen, wenn sie wissen, womit Sie zu kämpfen haben. Nicht zuletzt müssen wir alle mehr über Endometriose sprechen, um dieser Erkrankung mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen, sodass mehr geforscht und mehr geholfen werden kann.

Doch zugleich ist klar: Über die Erkrankung zu sprechen, fällt vielen Betroffenen schwer. Niemand möchte gern „jammern“. Über die Scham, die viele Frauen mit Endometriose empfinden, haben Sie schon gelesen.

Wir wählen hier daher einen vielleicht etwas ungewöhnlichen Weg: Wir schicken vier betroffene Frauen vor, die den ersten Schritt machen. Die ihre Geschichte erzählen und zeigen, wie man diese Erkrankung und das damit verbundene Leid in Worte fassen kann. Vielleicht kommen dabei einige Dinge zur Sprache, die Sie selbst aus eigener Erfahrung kennen. In jedem Fall sollen Sie die Berichte als eine Motivation lesen, selbst mitzureden, Ihre eigene Geschichte zu erzählen.

Zunächst stellen wir Ihnen die vier Frauen vor: Wie lange leben diese Betroffenen bereits mit Endometriose? Wo erlebten und erleben sie die stärksten Einschränkungen durch die Erkrankung? Wie fühlten sie sich? Wie wurde ihre Endometriose behandelt? Und wie geht es diesen vier Frauen heute?

Diagnostische Irrwege

Theresa W. (34) arbeitet als medizinische Fachangestellte. Sie erinnert sich: „Meine erste Periode habe ich mit elf oder zwölf Jahren bekommen und seitdem hatte ich Schmerzen.“ Diese wurden stetig stärker und unberechenbarer, vor allem im rechten Unterbauch. Eines Tages klappte Theresa zusammen – Verdacht auf Blinddarmentzündung. Obwohl der Ultraschallbefund unauffällig war, wurde ihr in einer OP der Wurmfortsatz des Blinddarms entfernt. Die Schmerzen blieben. Verschiedene Ärzte verschrieben ihr die Pille, ordneten eine diagnostische Laparoskopie an. Doch selbst zwei dieser Eingriffe blieben ohne pathologischen Befund.

Mittlerweile gab es zwischen den Schmerzphasen kaum noch Pausen, Theresa bricht regelmäßig zusammen. „Erst als ich die Klinik gewechselt habe, brachte eine erneute Bauchspiegelung die Diagnose: Endometriose.“ Das war im Jahr 2015. Bereits während des Eingriffs entnehmen Ärzte endometriotisches Gewebe.

Heute nimmt Theresa durchgängig Hormone, den Wirkstoff Dienogest und zwischendurch zusätzlich ein GnRH-Analogon. Die Therapie unterdrückt ihren Zyklus und hat gut angeschlagen. „Ich habe immer noch ab und zu ein Ziehen im Unterbauch, auch mal ein Stechen oder Krämpfe“, sagt sie. Aber das sei kein Vergleich zum Dauerschmerz früher. „Es geht mir relativ gut.“

Sag mal, wie ist das eigentlich bei dir?

Blase und Darm bereiten Kummer

Sandra V. ist 26 Jahre alt und gelernte Kinderpflegerin. Aktuell ist sie nicht arbeitsfähig (befristete Erwerbsminderungsrente). Sie weiß seit ihrem zwanzigsten Lebensjahr, dass sie Endometriose hat. Aber bereits in den acht Jahren vor der Diagnose hatte sie Beschwerden, von denen sie heute weiß, dass sie mit der Erkrankung zusammen-