



Abtasten und Standard-Untersuchungen reichen oft nicht aus, um eine Endometriose festzustellen. Erst bei einer Bauchspiegelung kommt die Krankheit meist ans Tageslicht. Bis es so weit ist, müssen sich die Patientinnen im schlimmsten Fall Spott anhören und einen langen Leidensweg hinter sich bringen. Symbolfoto: Patrick Pleul, dpa

Und keiner nimmt sie ernst

Medizin Etwa zehn bis 20 Prozent der Frauen leiden unter Endometriose. Kinderwünsche bleiben wegen der Krankheit teilweise unerfüllt. Bis zur Diagnose pilgern Patientinnen oft jahrelang von Arzt zu Arzt. Statt Hilfe bekommen sie Schmerzmittel – und ein Schulterzucken

VON MARLENE WEYERER

Pöttmes Jennifer Ketzler kann nicht genau sagen, wann es begann. Schon mit zwölf Jahren hatte sie starke Regelschmerzen. Die Pille, die ihr dagegen verschrieben wurde, half nicht. Im Laufe der Jahre wurden die Schmerzen unerträglich. Wenn ihre Periode kam, waren sie teilweise so stark, dass sie bewusstlos wurde, sich übergeben musste. Ihrer Arbeit als Friseurin ging sie zwar weiterhin nach, legte sich aber teilweise zwischen den Kundenterminen hin.

Sie dosierte ihre Schmerzmittel immer höher, irgendwann halfen sie gar nicht mehr. Ketzler bekam Opiate verschrieben, besonders starke Betäubungsmittel. Ärzte, bei denen Ketzler Rat suchte, bezeichneten sie als Mimose. „Es kam immer: Stell dich doch nicht so an, jede Frau hat das einmal im Monat.“

2019 hat die junge Frau aus Pöttmes, einem Ort nördlich von Aich-

ben den starken Periodenschmerzen, einer Krankheit, die je nach Schätzung zehn bis 20 Prozent der Frauen betrifft und die Lebensqualität stark beeinträchtigt. Bei manchen beginnt es mit dem Eintreten der Periode, bei anderen zum Beispiel nach Schwangerschaften. Die höchste Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Endometriose liegt nach Angaben der deutschen Endometriose-Vereinigung im Alter von 35 bis 45 Jahren. In seltenen Fällen ist es auch nach den Wechseljahren nicht vorbei.

Als unsere Redaktion nach Frauen sucht, die ihre Geschichte erzählen wollen, melden sich in kürzester Zeit viele allein aus Schwaben. Sie alle haben ähnlich schwere Verläufe wie Jennifer Ketzler. Manche sind vier Jahre lang von Arzt zu Arzt gepilgert, bis die Endometriose festgestellt wurde, andere sogar 19 Jahre. Alle mussten, so erzählen sie das, sich eine richtige Diagnose förmlich erkämpfen.

Bei Frauen mit Endometriose können sich Zellen, die der Gebärmutterinnenwand ähneln, an verschiedenen Stellen im Bauchraum entwickeln. Solche Endometriose-Herde entstehen beispielsweise auf dem Bauchfell, an Eierstöcken und Gebärmutter, an der Blase oder am Darm. In seltenen Fällen sind sogar Lunge und Zwerchfell betroffen. Die Endometriose-Herde können mitbluten, wenn die Frauen ihre Periode haben, verursachen Entzündungen und starke Schmerzen. Daneben entstehen häufig Zysten, Organe verkleben und verwachsen teilweise miteinander.

Obwohl Endometriose eine der häufigsten Frauenkrankheiten ist, wird sie nur selten diagnostiziert. Tobias Weißenbacher ist Gynäkologe am MIC-Zentrum in München, einem zertifizierten Endometriose-Zentrum, zu dem auch Frauen aus der Augsburger Region gehen. Er ist auf Endometriose spezialisiert, lehrt als Professor an der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) zu dem Thema. Eines der Probleme für die Diagnose, erläutert Weißenbacher, seien die vielen verschiedenen Symptome der Endometriose. Neben

den starken Periodenschmerzen seien die Regelblutungen häufig stark und unregelmäßig. Auch Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, beim Wasserlassen und beim Stuhlgang können Symptome sein. Viele Patientinnen haben Verdauungsprobleme und Unverträglichkeiten. Andere leiden unter Hormonschwankungen.

Mehrere Betroffene erzählen im Gespräch mit unserer Redaktion von ständiger Erschöpfung. Aufgrund der vielen Symptome nennen Patientinnen die Endometriose eine „Chamäleon-Krankheit“.

Für Ärzte sind Endometriose-Herde im Ultraschall oder MRT oft nicht zu erkennen. „Ganz wichtig ist für uns das Gespräch mit der Patientin“, erläutert Fachmann Weißenbacher. Anhand der Erzählungen der Patientinnen kann sich der Verdacht auf Endometriose dann erhärten. „Wenn man es tatsächlich diagnostizieren will, bleibt meistens nur die Bauchspiegelung.“ Dieses Vorgehen dient der Diagnose. Werden Endometriose-Herde gefunden, können sie während des Eingriffs aber auch oft direkt entfernt werden.

Es gibt Frauen, deren Endometriose zufällig entdeckt wird, zum Beispiel durch eine Blinddarm-Operation oder eine Kinderwunsch-Behandlung. Nach Angaben der Endometriose-Vereinigung steckt bei etwa 40 bis 60 Prozent der Frauen, die ungewollt kinderlos bleiben, En-

dometriose dahinter. So auch bei Karin aus Aichach, die bei einem so sensiblen Thema lieber nicht ihren Nachnamen in der Zeitung lesen will. Die heute 36-Jährige wünscht sich seit über 15 Jahren ein Kind. Nachdem sie viele Jahre lang nicht schwanger geworden war, ging sie in eine Kinderwunschambulanz. „Dort wurde vieles standardmäßig abgefragt“, erzählt sie. Irgendwann habe der Arzt das Aufnahmegespräch unterbrochen und eine Untersuchung auf Endometriose empfohlen.

Von dieser Krankheit hörte Karin dort zum ersten Mal. Sie hatte seit ihrer Pubertät schlimme Schmerzen während ihrer Periode, während des Eisprungs, auch auf der Toilette. Außerdem sei sie immer erschöpft gewesen, erzählt sie heute. Von ihren Ärzten bekam sie aber 20 Jahre lang nur Schmerzmittel – und ein Schulterzucken. Im Jahr 2020 ließ sie sich dann in einem Endometriose-Zentrum behandeln. Der Arzt fand überall im Bauchraum Endometriose-Herde – und behandelte Karin. Endlich.

Danach ging es ihr besser, weil ein Teil ihrer jahrelangen Schmerzen vergangen war. Auch psychisch fühlte sie sich wie befreit. „Weil man weiß, man bildet es sich nicht ein. Man hat keine Macke, ist nicht besonders schmerzempfindlich“, sagt die 36-Jährige. In ihrer Stimme schwingt – abgesehen von der Erleichterung – auch ein gewisser Trotz mit. Nur wenige Monate nach

der Bauchspiegelung, bei der der Arzt die Endometriose-Herde entfernte, wurde sie schwanger. Mittlerweile ist sie im achten Monat und wartet sehnsüchtig darauf, dass „ein 15 Jahre gehegter Traum“ in Erfüllung geht.

Auch Bettina Wierer ist von Arzt zu Arzt gepilgert. Bei der 30-Jährigen aus Augsburg begannen die Probleme, als sie vor vier Jahren die hormonelle Verhütung absetzte. Sie weiß selbst nicht mehr, bei wie vielen Ärzten sie war, in der Hoffnung, dass irgendwer ihr hilft. Dort, erzählt sie, habe man ihr gesagt, sie solle mehr Sport machen, um sich besser zu fühlen. Ein anderer Arzt empfahl ihr, ein Kind zu bekommen. Schließlich sei sie im richtigen Alter.

Wenn Wierer daran zurückdenkt, wird sie wütend. „Ich appelliere an alle Mädchen und Frauen, auf ihren Körper zu hören, egal was die Ärzte sagen.“ Sie empfiehlt, wie andere Betroffene auch, ein Schmerztagebuch zu führen, um zu dokumentieren, wann und wie stark die Schmerzen auftreten. Erst als Wierer nach eigener Recherche in ein Endometriose-Zentrum ging, wurden ihre Schmerzen und auch sie ernst genommen.

Im vergangenen Jahr wurde bei Bettina Wierer schließlich mit einer Bauchspiegelung eine sogenannte tief infiltrierende Endometriose gefunden. Mehrere Organe waren zu diesem Zeitpunkt bereits befallen.

Eileiter und Darm waren verwachsen, was durchgehende Schmerzen auf ihrer linken Körperseite verursachte.

Seit der Operation geht es Wierer besser, aber sie hat hormonelle Schwankungen, die sich nicht erklären lassen, und die schmerzlindernde Wärmflasche ist weiterhin ihr täglicher Begleiter.

Endometriose ist oft eine chronische Erkrankung. „Es kommt im Regelfall wieder“, sagt Fachmann Tobias Weißenbacher. Manchmal müsse nach einer Zeit wieder operiert werden.

Auch Jennifer Ketzler aus Pöttmes weiß, dass nach der Operation das Thema für sie nicht vorbei ist. Die Schmerzen seien leichter geworden, erzählt sie. Sie war auf Reha, hat eine Schmerztherapie gemacht. Durch die jahrelange Dauerbelastung ist der Schmerz quasi zur Gewohnheit geworden, nun muss sie ihrem Körper sozusagen abgewöhnen, ihr weiterhin Schmerzsig-

Endometriose kommt meist wieder

nale zu senden. Chronisches Schmerzsyndrom nennt sich das. Außerdem wurden weitere Endometriose-Knoten in der Nähe des Darms gefunden, die wahrscheinlich operiert werden müssen. Das liegt allerdings auf Eis – denn Jennifer Ketzler ist im fünften Monat schwanger.

Am Telefon macht sie einen glücklichen und fröhlichen Eindruck. Generell scheint Ketzler nicht so, als würde sie sich von ihren Problemen einschränken lassen. Stattdessen geht sie praktisch damit um. Es ist ihr wichtig, dass Endometriose einer breiteren Öffentlichkeit bekannt wird, damit vielleicht andere Patientinnen schneller Hilfe bekommen als sie.

Über die Reha und eine Selbsthilfegruppe ist die junge Frau mit anderen Endometriose-Patientinnen in Kontakt. Das helfe ihr, erzählt sie. „Irgendwie können andere gar nicht verstehen, was wir durchgemacht haben.“

Nach der Diagnose war sie erleichtert

ach, durchgehend extreme Schmerzen auf der linken Seite, nicht nur während ihrer Periode. Ihre Frauenärztin empfiehlt Ketzler zum Psychologen zu gehen. Erst als sie sich auf eigene Faust informiert und in ein Fachzentrum geht, bekommt sie die Diagnose: Endometriose.

Die Krankheit ist bereits so weit fortgeschritten, dass die junge Frau kurz vor einem Darmverschluss steht. 15 Zentimeter des Organs müssen entfernt werden, die 26-Jährige gilt jetzt als zu 50 Prozent schwerbehindert.

Jennifer Ketzler erzählt ihre Geschichte gelassen, manchmal lacht sie sogar über die Dinge, die sie erlebt hat. Es ist allerdings kein fröhliches Lachen, sondern eines, aus dem man Frust und Verzweiflung heraushört, die sie jahrelang begleiteten. Verzweiflung über die Schmerzen und Frust darüber, dass niemand sie ernst nahm.

So wie Ketzler geht es hunderten tausenden Frauen in Deutschland.

Endometriose auf einen Blick

- **Symptome** der Endometriose sind unter anderem: Bauch- und Unterleibsschmerzen, Rückenschmerzen, starke und unregelmäßige Monatsblutungen, Schmerzen während und nach dem Sex, Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen, Schmerzen beim Stuhlgang oder Urinieren, zyklische Blutungen aus Blase oder Darm, ungewollte Kinderlosigkeit.
- **Betroffene** sind Frauen in unterschiedlichem Alter. Bei manchen beginnt es mit dem Eintreten der Peri-

ode, bei anderen zum Beispiel nach Schwangerschaften. Die höchste Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Endometriose liegt im Alter von 35 bis 45 Jahren. Bei manchen Frauen ist es aber auch nach der Menopause nicht vorbei.

● Die Endometriose-Vereinigung Deutschland vermittelt Kontakte zu lokalen **Selbsthilfegruppen** und bietet eine kostenlose Telefonberatung an. Weitere Informationen finden Patientinnen auch unter www.regelschmerzen-info.de. (AZ)



Jennifer Ketzler will anderen Patientinnen helfen. Foto: Ketzler