



Das übersehene Frauenleiden

Geschätzt jede zehnte Schweizerin hat Endometriose und wird oft von Schmerzen geplagt. Aber die Medizin nimmt die Heilung der Krankheit noch immer nicht ernsthaft genug in den Blick.

TEXT SASCHA BRITSKO

ILLUSTRATION DEBORA CHEYENNE

Gülsha Adilji bricht zusammen. In Frankfurt findet die Buchmesse statt, und die Fernsehjournalistin dreht mit der Schriftstellerin Sibylle Berg und dem Comedian Shahak Shapira. Plötzlich spürt sie in ihrem Bauch ein Ziehen, zuerst nur leicht, dann immer stärker, es fühlt sich an wie ein Tsuna-

mi, der sich anbahnt, erst nur eine winzige Welle, die kurz darauf alles zerstört. Ein Blick auf ihre Zyklus-App bestätigt ihr, was sie bereits vermutet hat: Es ist Zeit. Adilji stürmt in die Garderobe, schluckt ein Ibuprofen 400 – doch es ist schon zu spät. Die Schmerzen überwältigen sie. Sie kann sich nicht mehr bewegen und kauert in Embryostellung auf dem Boden, das Ge-

sicht gegen die Wand gedrückt. Da betreten zwei Securitas-Mitarbeiter die Garderobe. «Ich sagte ihnen: Es ist alles okay, ich habe nur meine Tage», erzählt die Fünfunddreissigjährige später am Telefon. «Da machte einer von ihnen einen Satz zurück, als würde das Blut gleich aus mir rausspritzen.»

Was der Moderatorin an diesem Tag passierte, ist für viele Frauen grau-

samer Alltag. Die Krankheit trägt den Namen «Endometriose», was so viel bedeutet wie «Gebärmutter-schleimhaut-Erkrankung». Dabei wächst Gebärmutter-schleimhaut ausserhalb der Gebärmutter, zum Beispiel im Bauchhohlraum, an den Eierstöcken, an der Gebärmuttermuskulatur, in der Scheide, der Blase, am Darm. Die Schleimhaut verhält sich nicht anders als die in der Gebärmutter: Auch sie blutet zyklusbedingt. Im Unterschied zum Menstruationsblut kann dieses Blut jedoch nicht abfliessen. Manchmal verliert eine Frau deswegen ein Stück Darm, manchmal sogar ein ganzes Organ, etwa eine Niere. Denn das Blut verursacht Entzündungen, Zysten und eine Reihe weiterer Folgeprobleme. Und eben: höllische Schmerzen. Diese Schmerzen liessen Adilji am Boden der Garderobe kauern.

Ich kenne diese Krankheit noch nicht lange. Das erste Mal begegnete sie mir vor ein paar Jahren, eine Bekannte kehrte mit dem Befund Endometriose vom Frauenarzt zurück. Sie musste sich ein paar Spritzen setzen lassen, hatte Hitzewallungen, ansonsten schien es ihr gut zu gehen.

Letztes Jahr wurde bei einer Freundin ebenfalls Endometriose diagnostiziert. Sie wusste nicht, was das bedeutete, und auch ihre Ärztinnen und Ärzte konnten ihr das nicht wirklich erklären. Sie musste operiert werden und gleich sagen, ob sie eine Spirale eingesetzt bekommen möchte. «Soll ich?», fragte die Freundin den Arzt. «Das müssen Sie selber wissen», war dessen Antwort.

Meine Freundin schäumte vor Wut. Wie sie das denn hätte wissen können, fragte sie mich, wenn sie nicht einmal wüsste, um was für eine Krankheit es sich da genau handelt.

Seither hat eine regelrechte Endometriose-Welle mein soziales Umfeld erfasst. Zumindest kam es mir so vor. Immer mehr Frauen um mich herum erhielten diese Diagnose. Tatsächlich gibt es die Krankheit wohl schon so lange, wie es Frauen gibt, sie wurde nur lange nicht erkannt. Heute geht man davon aus, dass schätzungsweise jede zehnte Frau in der Schweiz an Endometriose leidet, ähnlich viele Schweizerinnen leiden unter Migräne.

«Erst wenn eine Frau sich unters Messer legt, können wir mit Sicherheit

sagen, ob sie Endometriose hat», sagt Patrick Imesch im Walliserdialekt, während wir in einem Keller der Zürcher Privatklinik Bethanien sitzen. Er meint: Erst wenn sich eine Frau einer Bauchspiegelung unterzieht, das heisst ihren Bauch mittels einer Nadel mit Kohlendioxid aufblasen und danach eine Kamera einführen lässt, erhält sie Gewissheit, ob, und wenn, wie weit sich die Endometriose ausgebreitet hat.

Seit fünf Jahren leitet Imesch das Endometriosezentrum des Universitätsspitals Zürich, zurzeit mit einem Pensum von 20 Prozent, und seit diesem Jahr arbeitet er in eigener Praxis.

Eigentlich, erzählt Imesch, wollte er ursprünglich in die Krebsforschung gehen, sozusagen die Königsdisziplin. «Aber ich war jung und brauchte das Geld.» Imesch lacht. «Nein, das ist natürlich en Seich.» Die Gynäkologie-Vorlesungen hätten ihm gefallen, und ein Praktikum in dieser Fachrichtung habe ihm «dr Ärmel ichugezoge». «Und so verschieden sind Endometriose und Krebs nicht. Beide wachsen unkontrolliert, greifen Organe an, suchen Anschluss ans Gefässsystem und können lokal oder im ganzen Körper auftreten. Wegen diesem vielseitigen Erscheinungsbild nennt man Endometriose häufig auch die Chamäleon-Krankheit.»

Welche Ausprägungen sie annehmen kann – vor allem aber, wie sie sich in einem Frauenleben auswirken kann –, das illustrieren die Erfahrungen von drei Endometriose-Patientinnen aus Zürich.

GÜLSHA ADILJI (35),

Moderatorin

«Über diese Sache zu reden, ist mir unangenehm. Ich stehe zu meiner Krankheit, aber ich weiss auch, dass die Leute wieder in die Kommentare schreiben werden: «Stell dich mal nicht so an!», oder: «Was ist das für Perioden-Scheiss?» Ich rede trotzdem darüber, weil dieser «Perioden-Scheiss» die Hälfte der Bevölkerung betrifft und es kein Tabuthema mehr sein darf.

Zum Beispiel kann ich bis heute unmöglich vor meinen Chefs einen Tampon aus der Tasche ziehen, geschweige denn mit ihnen über meine

Mens reden. Dabei ist unsere Biologie doch etwas Wundervolles, etwas, das Leben erschafft. Und sie wäre noch wundervoller, wenn sie mich nicht jeden Monat für ein paar Tage lahmlegen würde.

An guten Tagen brauche ich während meiner Periode zwei Ibuprofen 400, um durch den Tag zu kommen. An schlechten Tagen liege ich trotz Schmerzmittel auf dem Boden und kann mich nicht bewegen. Es fühlt sich an, als würde mir jemand immer wieder ein Messer in den Bauch rammen.

Vor sechs Jahren hat der Schmerz plötzlich angefangen. Ich versuchte, ihn mit Schmerzmitteln in Schach zu halten, weil Schmerzen bei der Periode ja normal sind. Als ich bei meiner Frauenärztin während einer Routineuntersuchung einen Ultraschall machte, sagte sie: «Sie haben eine Schokoladenzyste.» Ich dachte: Das ist ja niedlich, ich habe eine kleine Lindorkugel in meinem Eierstock. Doch dann fragte sie gleich: «Wollen Sie schwanger werden? Weil, uff, das wird schwierig.» Ich war schockiert, hatte Tränen in den Augen. Ich hatte vorher noch nie etwas von Endometriose gehört, ich dachte: Ich muss jetzt schwanger werden, sonst bin ich *fucked*. Aber eigentlich will ich ja noch gar keine Kinder, was also tun? Ich tat dann gar nichts.

Seither bin ich meiner Endometriose machtlos ausgeliefert. Mein Leben richtet sich nach meinem Zyklus. Ich muss aber dazu sagen, dass ich keine Hormonpräparate nehme. Das will ich meinem Körper nicht antun, das wäre mir ein zu drastischer Eingriff. Dann lieber Schmerzmittel. Ausserdem achte ich auf meine Ernährung und meinen Lifestyle. Ich habe gemerkt, es geht mir besser, wenn ich mich vegan ernähre, wenig Alkohol trinke, genug schlafe. Als selbständige Moderatorin habe ich aber viel Stress, und das ist nicht immer möglich.

Bis ich die Diagnose bekam, vergingen etwa fünf Jahre. Drei-, viermal wurde ich ins Spital eingeliefert. Einmal dachten sie sogar, es sei mein Blinddarm, und haben ihn rausgenommen.

Vor ein paar Monaten hat es mich wieder mal zusammengelegt. In einer öffentlichen Toilette lag ich vierzig Mi-

nuten lang auf dem Boden. Danach musste ich wieder mal ins Spital.»

Wieso eine Frau Endometriose hat und eine andere nicht, weiss die Medizin nicht, es gibt aber einige Vermutungen. Endometriose-Spezialist Imesch nimmt an, dass Genetik und Epigenetik eine gewisse Rolle spielen. «Leidet die Mutter an Endometriose, ist die Wahrscheinlichkeit siebenmal höher, dass es die Tochter ebenfalls hat.»

Der Experte zählt die Symptome auf: Schmerzen bei der Mens, beim Stuhlgang, beim Geschlechtsverkehr, Blähbauch, Durchfall.

Raucherinnen würden seltener erkranken. Das Gleiche gilt für fülligere Frauen, aber wenn sie es haben, dann stärker. «Die typische Endometriose-Frau ist gross, schlank und...», er hält kurz inne, «rothaarig oder blond.» Imesch klingt selbst überrascht: «Wieso auch immer das so ist.»

Jeden Monat bluten, jeden Monat Schmerzen haben. So geht es auch mir. Manchmal nehme ich eine Schmerztablette. Manchmal zwei. So ist das bei uns Frauen nun mal, denke ich – und frage Imesch: «Wie merkt eine Frau, dass sie Endometriose hat?» Imesch zählt die Symptome auf: Schmerzen bei der Mens, beim Stuhlgang, beim Geschlechtsverkehr, ein Blähbauch, Durchfall. Das hat doch fast jede Frau, denke ich. Und sage es auch.

Imesch stimmt mir zu. Seine Patientinnen würden sich häufig irgendwann an die Symptome gewöhnen, sagt er, oder zumindest lernen, im Alltag damit umzugehen. Auch darum dauere es oft so lange, bis eine Diagnose gestellt würde. «Für diese Frauen ist es schliesslich völlig normal, dass sie jeden Monat ein halbes Päckchen Ibuprofen schlucken. Aber das ist nicht normal.»



TV-Moderatorin Gülsha Adilji hat sich in ihrer Not schon etliche Male auf dem Boden gekrümmt.

Er wendet sich zu seinem Computer, dreht den Bildschirm zu mir um und zeigt ein paar Fotos: eine mit Endometriose-Herden durchsetzte Scheide, dann eine Endometriose, die den Darm abgeschnürt hat. «Endometriose tritt in drei Formen auf», sagt er und klickt weiter. «Die erste und am leichtesten zu diagnostizierende Variante wird Schokoladenzyste genannt.» Dabei bildet sich am Eierstock eine Zyste, die sich nach und nach mit Menstruationsblut füllt. Weil das Blut dunkelrot ist, sieht es aus wie flüssige Schokolade. «Diese Art der Endometriose ist auf einem Ultraschallbild leicht erkennbar, weil die Zyste so gross wie ein Tennisball – oder noch grösser – werden kann.»

Bei der zweiten Form setzen sich viele kleine Herde, «Schiissherdli», wie sie Imesch nennt, in der Grösse

von Stecknadelköpfen im Bauchfell fest. Diese Variante sei schwer zu entdecken, weil sie bei einem Ultraschall nicht sichtbar ist.

Und dann gibt es noch die «tief infiltrierende» Endometriose. Dabei wachsen Schleimhaut-Inseln in oder um wichtige Organe und machen diese am Ende kaputt. Das sei die gefährlichste der drei, weil sie Organe direkt angreife. «Typischerweise sind davon der Darm oder die Blase betroffen, was zu Schmerzen beim Stuhlgang oder beim Sex führen kann.»

Als wäre das nicht schon kompliziert genug, lassen sich die Formen noch in vier Schweregrade einteilen. Ist die Endometriose nicht stark ausgeprägt (Grad eins und zwei), kann sie nach einer Operation auch völlig verschwinden. Doch falls sie nicht zusätzlich medikamentös behandelt wird,

kehrt die Krankheit in einem von fünf Fällen zurück, obwohl die Herde vollständig entfernt worden sind.

Ist die Krankheit bereits fortgeschritten (Grad drei und vier), wird man die Endometriose so gut wie nie endgültig los. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie zurückkehrt, liegt in diesem Fall bei neunzig Prozent. Imesch sagt: «Endometriose muss man als chronische Krankheit verstehen. Die Frauen brauchen daher einen lebenslangen Plan, wie sie mit der Endometriose umgehen wollen.»

ANJA GRUBER* (51), Juristin

«Mit siebenunddreissig fand ich heraus, dass ich an der schlimmsten Art von Endometriose leide: an tief infiltrierender Endometriose vierten Grades. In einem MRI war zu sehen, dass meine Niere auf ihre doppelte Grösse angeschwollen war. Der Grund dafür wurde in den anschliessenden Operationen entdeckt: Die Endometriose wuchs im und um meinen Ureter, den Harnleiter, der Verbindung zwischen Blase und Niere, und schnürte den Durchgang ab.

Bei der ersten Operation sahen die Ärzte erstmals das Ausmass: Der Bauchraum war voller kleiner, entzündeter Herde. Wie eine Schlange zogen sie sich um den Ureter. Die Endometriose wurde, so gut es ging, entfernt, mein Ureter musste danach noch monatelang über einen Katheter versorgt werden, damit die Niere nicht abstarb. Als man den Katheter entfernte, schwoll die Niere erneut an, später wurden weitere Endometriose-Herde im Innern des Ureters entdeckt. Ein Teil des Ureters musste deshalb in einer zweiten Operation entfernt und ein neuer Eingang in die Blase geschaffen werden. Dadurch konnte meine Niere gerettet werden.

Nach der Operation sagten die Ärzte mir, dass die Endometriose mindestens zehn Jahre alt sein musste. Ich war froh, endlich eine Erklärung für meine Schmerzen zu haben. Ich hatte zweiundzwanzig Jahre lang, seit ich fünfzehn war, auf eine Diagnose gewartet.

Wissen Sie, ich stamme aus einer ländlichen, konservativen Gegend in Österreich. Den Arzt, den Lehrer und

den Pfarrer hat man dort nicht infrage gestellt. Es galt der Grundsatz: Dass eine Frau Schmerzen bei der Periode hat, ist normal. Auch in der Schweiz, wo ich grösstenteils aufgewachsen bin, ist diese Meinung weit verbreitet.

Mit dreizehn bekam ich zum ersten Mal meine Tage, mit fünfzehn nahm ich acht Schmerzmittel pro Tag, um die Schmerzen zu unterdrücken. Mit achtzehn fing ich an, die Pille zu nehmen, worauf die Menstruationsschmerzen erträglich wurden, sodass ich endlich ohne Schmerzmittel auskam.

Während vieler Jahre war ich bei einem Arzt in Behandlung, bei dem meine Mutter als Assistentin arbeitete. Er war zugleich mein Hausarzt und Gynäkologe. Als ich das erste Mal von Endometriose hörte, war ich einunddreissig. Ich sprach meinen Arzt darauf an, aber er winkte ab und meinte, es sei eine seltene Krankheit. Da ich insistierte, überwies er mich ans Spital, wo ein vaginaler Ultraschall gemacht wurde. Doch dabei war nichts zu erkennen. Ich verliess das Spital im Glauben, keine Endometriose zu haben.

In den folgenden Jahren wurden die Schmerzen trotz Pille immer stärker. Ich konnte zu Beginn der Periode kaum aufs Klo gehen, fiel vor Schmerzen in Ohnmacht, musste erbrechen. Jahrelang hatte ich an drei oder vier Tagen pro Monat heftige Beschwerden. Längst hatte ich mich daran gewöhnt, fehlte nie bei der Arbeit. Aber ich vertraute meinem eigenen Körper nicht mehr und entwickelte eine Art Selbsthass. Ich fing ich an, meinen Körper zu beschimpfen: «Funktionier jetzt endlich!»

Mit sechsunddreissig setzte ich die Pille ab, weil ich schwanger werden wollte. Als nach einem halben Jahr die Periode wieder einsetzte, hatte ich erneut unerträgliche Schmerzen. Ich konnte über Monate nicht mehr richtig sitzen, laufen und aufs Klo gehen.

Meine neue Frauenärztin meinte zuerst, ich würde mir die Schmerzen einbilden, weil ich mir wegen des Kinderwunsches zu grossen Druck machen würde. Bis zur ersten Operation schloss sie eine gynäkologische Ursache meiner Beschwerden aus.

Auch bei einer Darmspiegelung war nichts Auffälliges zu erkennen. Mein langjähriger Hausarzt vermutete ein Rückenleiden und schlug eine Kor-

tisonspritze vor. Ich lehnte ab, weil ich schwanger werden wollte. Ich fing immer mehr an, mich zu hinterfragen. Mein Gemütszustand schwankte zwischen «Ich bilde mir das nur ein» und «Ich habe Krebs im Endstadium.»

Als ich zu einem Rückenspezialisten ging, schlug dieser ein MRI vor, «zu meiner Beruhigung». Da wurde meine Niere sichtbar. Ein Urologe stellte daraufhin den Befund: Verdacht auf Endometriose. Und ich liess mich operieren.

Nach den ersten beiden Operationen wurde entdeckt, dass ein Eileiter sich wegen der Endometriose mit Wasser gefüllt hatte. Dieser wurde mir im Sommer 2008 entfernt. Im Ganzen musste ich innerhalb eines Jahres dreimal operiert werden. Allein nach der zweiten Operation war ich zwei Monate lang krankgeschrieben. Das war das härteste Jahr meines Lebens.

Bis zur Diagnose sucht eine Frau durchschnittlich fünf Ärztinnen oder Ärzte auf – wobei der fünfte Besuch oft einem Psychiater gilt.

Ich hatte zwar nur noch einen Eileiter, aber den Kinderwunsch wollte ich nicht aufgeben. Also liess ich mich künstlich befruchten. Nachdem es fünfmal nicht funktioniert hatte, musste ich mir eingestehen, dass ich unfruchtbar war. Es war sehr hart für mich, das zu akzeptieren. Unsere Gesellschaft gibt Frauen ja nach wie vor das Gefühl, ohne Kind keine richtige Frau zu sein. Immer wenn ich eine schwangere Frau sah, brach ich fast in Tränen aus.

Aber es war auch ein Zeichen. Ich konnte den Kinderwunsch mit vierzig hinter mir lassen und nach vorne blicken. 2011 fing ich an, das Hormonpräparat Visanne zu nehmen – und war befreit! Ich hatte keine Periode und auch

keine Schmerzen mehr. Manchmal frage ich mich dennoch: Wird das Spätfolgen haben? Aber Visanne hat mir ein normales Leben zurückgegeben.

Nach dieser Erfahrung gründete ich mit anderen Frauen eine Selbsthilfegruppe für Endometriose-Betroffene. Da habe ich gesehen, wie vielen Frauen es ähnlich geht. Aber auch, dass sich viele trotz starker Schmerzen nicht behandeln lassen wollen. Die Skepsis gegenüber Medikamenten und Operationen ist gross. Es kommt natürlich auch drauf an, wie gross der Leidensdruck ist.

Meiner Meinung nach gehen Frauen ein grosses Risiko ein, wenn sie bei Anzeichen von Endometriose eine Abklärung jahrelang hinausschieben und stattdessen einzig auf Naturheilmittel vertrauen. Verstehen Sie mich nicht falsch: Naturheilmittel können eine sinnvolle Ergänzung sein, damit habe ich selbst gute Erfahrungen gemacht. Aber wer einfach zuwartet, geht das Risiko ein, dass ein Organ irgendwann kaputt ist. Und wenn ich eines gelernt habe, dann dass Frau diese Krankheit ernst nehmen muss.»

Seit zwanzig Jahren erforscht Patrick Imesch die Krankheit. Aber ein Heilmittel ist nach wie vor nicht in Sicht. Die einzige Möglichkeit, Endometriose in Schach zu halten, ist, den Zyklus zu unterbrechen. Dahinter steckt: Wer nicht blutet, hat keine Schmerzen.

Dafür schluckt Frau pro Tag eine kleine, weisse Pille namens Visanne. Die Pille besteht aus Gelbkörperhormonen, also weiblichen Sexualhormonen, die den Zyklus und somit auch die Blutung unterdrücken. «Gelbkörperhormone sind völlig natürlich, der weibliche Körper produziert sie selbst», sagt Imesch.

Bei Visanne handelt es sich um eine nicht offiziell anerkannte Pille zur Verhütung. Nicht offiziell anerkannt, weil sie zwar wie eine Antibabypille Verhütungshormone enthält, aber nur für die Behandlung von Endometriose zugelassen wurde, nicht als Verhütungsmittel. Reguläre Antibabypillen enthalten in der Regel Östrogen und Gestagen. Visanne jedoch beinhaltet lediglich Gestagen, also Gelbkörperhormone, weil das Östrogen die Endo-

metriose zusätzlich noch verstärken könnte.

Bisher ist Visanne in der Schweiz das einzige zugelassene Medikament gegen Endometriose, mittlerweile sind aber Generika erhältlich, wie Visanette. Andere Pillen wurden ebenfalls wissenschaftlich in der Behandlung der Endometriose untersucht, erläutert Imesch, sie sind aber primär als Verhütungsmittel zugelassen. Visanne sei gut auf seine Wirkung hin untersucht und weise ein günstiges Wirkungs-Nebenwirkungs-Profil auf. Es eigne sich dadurch auch für die Langzeittherapie, was ganz wichtig sei.

Visanne funktioniert so: In der ersten Hälfte des Zyklus produziert der weibliche Körper Östrogen, dieses lässt die Schleimhaut der Gebärmutter wachsen – was auch die Endometriose wuchern lässt. Gelbkörperhormone hingegen bereiten die Schleimhaut auf die Einnistung eines möglichen Fötus vor. Nimmt eine Frau konstant Gelbkörperhormone zu sich, befindet sich ihre Schleimhaut immer im Stadium einer potenziellen Schwangerschaft und wächst nicht weiter. Die Endometriose wird so im Zaum gehalten.

Und genau an dieser Stelle entsteht der Clinch zwischen Frau und Wissenschaft. Viele junge Frauen wollen ihrem Körper nicht permanent etwas vorgaukeln, wollen ihn nicht von aussen hormonell steuern. Laut einer Studie, an der Imesch beteiligt war, sind 63,5 Prozent der Endometriose-Patientinnen einer hormonellen Behandlung ihrer Krankheit abgeneigt.

Befragt wurden 1420 Frauen in Österreich, Deutschland und der Schweiz. Dabei stellte sich heraus, dass bei Frauen unter dreissig, die in einer grossen Stadt leben und einen akademischen Hintergrund haben, die Ablehnung einer hormonellen Behandlung am stärksten ist.

«Der medikamentöse Ansatz ist ein riesiges Problem», sagt Imesch und klingt ein bisschen verzweifelt. «Hormone nützen zwar, aber die Frauen wollen das nicht.»

Die Gründe dafür sind vielfältig, am häufigsten gaben die Frauen in der Studie an, unter unangenehmen Nebenwirkungen wie verminderter Libido oder einer Hormon-Zyklus-Störung zu leiden (siehe dazu auch den Artikel «Bittere Pille» in «Das Maga-

zin» N°35). Oder aber sie spürten trotz des Medikaments weiterhin Symptome ihrer Endometriose. Doch spruchreife Alternativen zur hormonellen Behandlung existieren noch nicht. Imesch sagt: «Wenn wir so weitermachen, laufen wir in eine Sackgasse. Neue Therapiealternativen sind deshalb dringend gefragt und müssen in der Forschung einen wichtigen Stellenwert bekommen.»

«Ihr spinnt einfach», heisst es

Bis eine Endometriose diagnostiziert wird, vergehen durchschnittlich sechs bis neun Jahre. Bis dahin sucht eine Frau fünf Ärztinnen oder Ärzte auf – wobei der fünfte Besuch oft einem Psychiater gilt. Auch das zeigen die Studien. «Ihr habt nix, ihr spinnt einfach», solche Sprüche bekamen Imeschs Patientinnen häufig zu hören.

Frauen aufgrund ihrer Beschwerden als verrückt oder hysterisch abzustempeln, hat in der Geschichte der Medizin eine lange Tradition: Der antike Philosoph Platon ging davon aus, dass man(n) die Gebärmutter mit Sperma füttern muss, um sie zu beruhigen. Täte man es nicht, würde die Gebärmutter auf ihrer Suche nach Sperma bis in den Kopf hinaufwandern und sich dort im Gehirn festbeissen. «Hysterie» nannte er diese Krankheit, abgeleitet vom griechischen Wort für Gebärmutter (Freud gab dem Begriff später noch einen weiteren Dreh). Als typisches Krankheitssymptom beschrieb Platon Panikattacken oder eine Schnappatmung, die durch das Herumwandern der Gebärmutter im Körper ausgelöst würden, weil diese Druck auf Atmungsorgane wie das Zwerchfell ausübe. Das Heilmittel war in seinen Augen – man mag es kaum glauben – Sex.

Ähnliche Annahmen werden auch im «Corpus Hippocraticum» beschrieben, einer über Jahrhunderte einflussreichen Sammlung antiker medizinischer Texte, die zwischen dem 6. Jahrhundert vor Christus und dem 2. Jahrhundert nach Christus entstanden sind. Erst 1682 wurde diese Darstellung vom englischen Arzt Thomas Sydenham angezweifelt. Doch Platons Interpretationen hallen bis in unsere heutigen Tage nach: Die Frau, die noch nie den Satz «Die muss nur mal wieder

richtig durchgevögelt werden!» gehört hat, hebe die Hand.

«Heute muss man annehmen, dass Platons Theorie der Hysterie erste Formen von Endometriose beschrieb», sagt Patrick Imesch. Der erste «offizielle» Fall einer Frau mit Endometriose wurde schliesslich im Jahr 1690 dokumentiert. Daniel Schroen, ein deutscher Arzt, umschrieb die Krankheit in seiner Dissertation, ohne sie je konkret zu benennen.

Die Bezeichnung «Endometriose» wurde dann erst 1927 durch den amerikanischen Gynäkologen John A. Sampson geprägt. Als Erster entwickelte er eine Theorie samt Entstehungsmodell der Erkrankung. Und seit den Sechzigerjahren, das heisst, seit die Technik der Bauchspiegelung verfügbar ist, kann Endometriose bei lebendigen Frauen, nicht nur posthum, nachgewiesen werden.

Eine Krankheit, die über Tausende von Jahren bekannt ist und die bereits seit gut hundert Jahren in der modernen Medizin einen Namen trägt – die aber trotzdem immer noch kaum Beachtung findet: «Wie ist das bloss möglich?», frage ich den Spezialisten Patrick Imesch.

Der überlegt lange. «Ich weiss es nicht», antwortet er ehrlich. «Aber ich kann mir vorstellen, dass die Krankheit lange nicht erforscht wurde, weil die Gynäkologie in Männerhand war. So wie die ganze Medizin. Und Menstruationsbeschwerden tönen nun mal nicht sexy. Sie wurden kleingeredet.»

Bis vor kurzem galt der Mann als medizinischer Standard: Studiert wurde vor allem der Männerkörper, Studien zu neuen Medikamenten wurden vorwiegend an Männern durchgeführt. «Das führte dazu, dass Krankheiten, von denen ausschliesslich biologische Frauen betroffen sind, lange Zeit nicht beachtet wurden», sagt Imesch. Nicht umsonst heisst Endometriose im Fachjargon auch *forgotten disease*, vergessene Krankheit.

TINA Omayemi Reden (29), Künstlerin

«Es erstaunt mich nicht, dass diese Krankheit so wenig erforscht ist. Der Körper der Frau kriegt in unserer Gesellschaft wenig Raum. Und der Mens-

truationszyklus ist nichts, worauf mensch stolz sein darf. Oft wird nicht darüber gesprochen – er wird versteckt, unterdrückt. Generell basiert die gesellschaftliche, medizinische Norm eines «gesunden» Körpers auf dem weissen, nicht-behinderten, heterosexuellen, dünnen und cis-geschlechtlichen Mann. Diese bestimmt, was als wichtig und der Forschung würdig angesehen wird. Mir wurde im Gesundheitswesen oft nicht zugehört, mein Schmerz nicht ernst genommen, und ich wurde nahezu überredet, gewisse Entscheidungen zu treffen.

Die starken Schmerzen fingen an, als ich mit achtzehn die Pille absetzte. Mit einundzwanzig liess ich mich wegen Verdacht auf Endometriose operieren. Tatsächlich fanden sie bei der Bauchspiegelung Gebärmutter-schleimhaut, die sich ausserhalb meiner Gebärmutter befand. Mir wurden von der Ärztin zwei Optionen dargelegt: das Unterbinden meines Zyklus oder eine baldige Schwangerschaft. Letzteres war keine Option.

Ich entschied mich für die Behandlung, bei der ich meinen Zyklus für jeweils drei Monate unterband. Ich bekam also nach der Operation diese Hormonpille – keine sonstigen Therapiemöglichkeiten, keine Beratungen oder Tipps für Anlaufstellen. Ich hatte Mühe mit dieser plötzlichen Diagnose. Ich hatte mir lange gewünscht, einmal schwanger zu sein.

Ich distanzierte mich von meinem Körper, empfand Trauer und Wut. Ich begann vieles anzuzweifeln: meine Vorstellungen von Familie, westlich-schulmedizinische Ansätze, das Gesundheitssystem. Ich probierte viele alternative Heilmethoden. Ich trank zum Beispiel spezielle Kräutertees, besorgte mir passende Kristalle und praktizierte viel Yoga, rauchte CBD und ass lange vegan und glutenfrei. Ich wusste, welche Massagen mir zu welchem Zeitpunkt meines Zyklus halfen. Es war mir wichtig, selber an meiner Heilung zu arbeiten und mich nicht nur auf die hormonelle Symptombehandlung zu verlassen.

Nach drei Jahren jedoch entschied ich mich dafür, die Pille ganz abzusetzen, im Wissen darüber, dass die Schmerzen und die Ausbreitung der Endometriose zurückkommen konnten. Meine Gynäkologin begrüsst

diese Entscheidung nicht und wiederholte mehrmals, dass eine grosse Wahrscheinlichkeit bestehe, dass das Absetzen der Pille eine Schwangerschaft erschwere.

Mit dem Absetzen der Pille wurde mir erst richtig bewusst, was sie alles unterdrückt hatte. Mein Zyklus musste sich wieder einpendeln – ich bekam Pickel, hatte Ausdünstungen, starke Emotionen und Sexlust. Es war die totale Achterbahnfahrt.

Der antike Philosoph Platon ging davon aus, dass man(n) die Gebärmutter mit Sperma füttern muss, um sie zu beruhigen.

Ein paar Jahre danach entschieden mein Partner und ich, nicht mehr zu verhüten – wissend, dass eine Schwangerschaft für mich vielleicht nicht möglich sein würde, und in der Hoffnung, dass es vielleicht doch irgendwann einfach passieren könnte. Drei Monate später war ich schwanger.

Mir wurde oft gesagt, dass nach einer Schwangerschaft die Endometriose schwächer würde. Ich weiss nicht, wie das bei mir sein wird. Ich hatte vor einem Jahr eine Hausgeburt ohne Komplikationen und habe jetzt seit zwei Monaten meine Tage wieder. Kleine Krämpfe kündigten die Blutungen bisher an. Wie sich diese entwickeln werden, kann ich jetzt noch nicht sagen.»

Patrick Imesch bestätigt: «Als Heilmittel gegen Endometriose empfahl man Frauen früher, schwanger zu werden.» Er muss lachen, so formuliert erscheint es ihm albern. «Interessanterweise zeigt sich, dass sich die Beschwerden während der Schwangerschaft tatsächlich bessern, gar verschwinden. Dies durch die günstige hormonelle Konstellation in der Schwangerschaft.» Denn: Das hormo-

nelle Auf und Ab während des normalen Zyklus fällt weg, die Hormonwerte sind stabil. «Unbehandelt wird die Endometriose nach einer Schwangerschaft aber häufig wieder zurückkommen.»

Doch weil Endometriose sich oft in oder an Eierstöcken einnistet, die Eileiter beeinträchtigen kann und insgesamt eine chronisch entzündliche Umgebung schafft, ist es für betroffene Frauen in der Regel schwerer, schwanger zu werden. Eine häufige Folge ist Unfruchtbarkeit. Darum wird Frauen auch empfohlen, sich erst operieren zu lassen, wenn sie noch ein Kind haben möchten. «Die Wahrscheinlichkeit, dann schwanger zu werden, ist am grössten», sagt Patrick Imesch.

Es sei aber nicht so, dass eine Frau mit Endometriose zwingend unfruchtbar werde. «Weil die Krankheit so unberechenbar ist, muss jeder Fall einzeln betrachtet werden.»

Krankheit ohne Lobby

Die gesellschaftliche Wahrnehmung von Frauen ist im Wandel. Dadurch werden auch Krankheiten wie die Endometriose immer sichtbarer. Doch der medizinische Kenntnisstand zeigt, dass es noch ein langer Weg ist. «Endometriose ist eine Erkrankung ohne Lobby», konstatiert Imesch. «Einerseits lässt sich mit solch komplexen Themen kaum Politik machen. Andererseits ist es eine Frauenkrankheit. Sie ist nicht tödlich, und anders als bei Brustkrebs lässt sich mit Medikamenten gegen Endometriose kaum viel Geld verdienen. Und auch die Medien spielen bei der Aufklärung eine wichtige Rolle.»

Dabei ist der Preis, den wir als Gesellschaft zahlen, sehr hoch. Buchstäblich. «Wir gehen davon aus, dass Endometriose Mehrkosten von etwa 1,5 Milliarden Franken pro Jahr verursacht, direkt und indirekt», sagt Imesch.

Einerseits sind da die Behandlungen, die Medikamente, die vielen Operationen, die zum Teil unzulänglich durchgeführt werden und daher zu Reoperationen führen. «Das ist sauer für das Gesundheitswesen!», sagt Imesch. Andererseits sind da die wirtschaftlichen Schäden in Form von

Arbeitsausfällen. Eine Studie aus Grossbritannien kam zum Schluss, dass eine an Endometriose erkrankte Frau durchschnittlich an 45 Tagen pro Jahr krank ist.

Imesch blickt nochmals auf die Endometriose-Fotos auf seinem Bildschirm. Auf einen abgeschnürten Darm, auf eine mit Endometriose-Herden durchsetzte Scheide. «Das tut nur schon beim Anschauen weh!», sagt er. Ja, denke ich, irgendwie tut mir das auch weh. Vielleicht weil es mich an meinen eigenen Schmerz erinnert. «Jetzt müssen Sie sich noch vorstellen: Hier geht Stuhl durch, oder Sie haben Geschlechtsverkehr.»

Und während Imesch den Schmerz eingehend beschreibt, breitet sich ein ungutes Gefühl in mir aus. Schmerzmittel während der Menstruation, innere Schmerzen beim Sex. Das fühlt sich an, als hätte man sich die inneren Organe gestossen und jemand würde konstant auf einen blauen Fleck drücken. Ich kenne dieses Gefühl nur zu gut. Und darüber hinaus wird mir klar, was Imesch meinte, als er sagte, viele Frauen hätten sich an den Schmerz gewöhnt. Ja, der Schmerz ist auch für mich Normalität, ich lebe damit. Klar, manchmal kann ich mich vor Schmerz kaum bewegen, aber das ist doch normal. Oder nicht?

Ein paar Wochen später treffe ich Patrick Imesch erneut. Doch dieses Mal nicht als Gesprächspartner, sondern als meinen Arzt. Nach unserem Interview habe ich ihn um einen regulären Termin gebeten, weil mich während der Recherche ein Gedanke nicht in Ruhe liess: Was, wenn ich auch Endometriose habe?

Imesch hatte mir gesagt, dass er Anzeichen für eine Endometriose auch ohne eine Bauchspiegelung erkennen könne. Sein geschultes Auge würde kleine Herde in einem Ultraschall sehen, und durch gezieltes Abtasten der Gebärmutter könne er allfällige Herde fühlen.

Nun sitze ich also mit gespreizten Beinen, untenrum nackt, vor dem Mann, mit dem ich neulich erst ein Interview geführt habe, während dieser eine mit Gleitgel bestrichene Zange in meine Vagina einführt. «Sie sind sehr angespannt», sagt Imesch, während er versucht, die Zange zu spreizen. «Sie müssen loslassen, sonst wird

es sehr weh tun.» Danach tastet er mit dem Finger. «Tut es weh, wenn ich hier drücke? Und so?» Nein. «Das ist ein gutes Zeichen.»

Er zieht die Zange heraus und greift stattdessen zu einem langen, dünnen Stab: zum Ultraschall. Auch dieser ist mit Gleitgel eingeschmiert, auch diesen führt er ein. «Hier sehen Sie Ihre Gebärmutter», sagt Imesch und zeigt auf die Maschine, die gerade eine 3D-Darstellung meiner Innereien errechnet. «Eine sehr schöne Gebärmutter», fügt er hinzu.

So ein Kompliment habe ich noch nie bekommen, denke ich und sage es laut. Wir lachen beide.

Eigentlich, fährt Imesch fort, würde alles gut aussehen. «Aber hier unten, in der vorderen Gebärmutterwand, sehe ich ein paar kleine, weisse Punkte. Und das hier», er zeigt auf einen schwarzen Fleck, «das ist wohl eine kleine Zyste.» Er zieht den Stab wieder heraus und sagt: «Das ist nicht weiter tragisch. Aber wenn ich Ihre Symptome höre, die Form der Gebärmutter sehe und dann noch diese Punkte betrachte, würde ich sagen, sie haben eine schwache Endometriose in der Gebärmuttermuskulatur, das nennt sich auch Adenomyose, und wohl ein bisschen Endometriose im Bauchfell.»

Imesch steht auf und geht hinüber in sein Büro. Ich ziehe mich an und folge ihm. Dort sagt er mir, was er den meisten Frauen sagt, bei denen Endometriose diagnostiziert wird: «Ich würde Ihnen empfehlen, Visanne auszuprobieren.» Zuerst mal für drei Monate, «und wenn Ihre Schmerzen verschwinden, dann ist es eine indirekte Bestätigung der Diagnose.»

Eine Diagnose, die mich zehn Jahre gekostet hat. Plötzlich bin ich diejenige, die sich nicht nur beruflich über Endometriose Gedanken machen muss. Jetzt muss ich mir überlegen, ob ich jeden Tag Hormone schlucken möchte. DM

Informationen und Beratung zu Selbsthilfegruppen finden Sie unter selbsthilfezuerich.ch

SASCHA BRITSKO ist Reporterin im Zürich-Ressort des «Tages-Anzeigers». sascha.britsko@tages-anzeiger.ch