

Kathrin Steinberger



# So leben wir mit Endometriose

Der Alltag mit der chronischen Unterleibserkrankung:  
Begleitbuch für betroffene Frauen, ihre  
Familien und medizinische Ansprechpartner

 edition  
riedenburg

- ✓ Aufklärung und fundierte Informationen über das Krankheitsbild
- ✓ Erfahrungsberichte von rund 100 an Endometriose erkrankten Frauen
- ✓ Übersicht der möglichen Therapieansätze

#### **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

#### **Geschlechtsneutrale Schreibweise**

Üblicherweise wird in der Sachliteratur die männliche Form verwendet und davon ausgegangen, dass die weibliche Form mitgemeint ist. Dieses Buch spricht aber von einer Frauenkrankheit und somit von „Patientinnen“. Es wollte ihnen nicht „Ärzte“ gegenüberstellen und auslösen, dass die Leserin nur den männlichen Arzt vor der weiblichen Patientin sieht. Darum wurde – außer es geht explizit um einen Mann – immer die weibliche Form gewählt, wohl wissend, dass Patientinnen in der Realität meist mit männlichen Ärzten zu tun haben. Beim Lesen wird das vermutlich anfangs irritieren, aber vielleicht kann es helfen, für dieses Ungleichgewicht sensibel zu werden. Der lesende Arzt fühlt sich hoffentlich nicht diskriminiert – er ist natürlich auch gemeint.

#### **Quellenverweise**

Zur besseren Lesbarkeit wurden nur bei direkten Quellenverweisen die Quellen in Klammern angegeben. Bei zusammenfassenden Fakten wird auf die konkreten Quellenzitate verzichtet. Allgemeine Angaben, auch Prozentzahlen, beruhen auf gründlich recherchierten Quellen. Die hierzu verwendete Literatur ist am Buchende im Quellenverzeichnis aufgeführt. Schriftliche Auskünfte zu einzelnen Quellen gibt die Autorin direkt via E-Mail an: [buch@kathrinsteinberger.at](mailto:buch@kathrinsteinberger.at).

#### **Besonderer Hinweis**

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

#### **Haftungsausschluss**

Teile des vorliegenden Buches basieren (unter anderem) auf zahlreichen persönlichen Angaben, die zur Wahrung der authentischen Wiedergabe inhaltlich nicht modifiziert wurden. Im Zweifelsfall befragen Sie bitte Arzt/Ärztin oder Apotheker/in. Die Informationen in diesem Buch wurden mit großer Sorgfalt recherchiert. Dennoch können sich medizinische Sachverhalte laufend ändern. Weder Autorin, GastautorInnen noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch gestellten Informationen resultieren, eine Haftung übernehmen. Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr. Sollten sich trotz sorgfältiger Korrektur Fehler eingeschlichen haben, erbiten wir weiterführende Hinweise darauf. Wenden Sie sich in diesem Fall bitte schriftlich an den Verlag.

#### **Markenschutz**

Dieses Buch enthält eingetragene Warenzeichen, Handelsnamen und Gebrauchsmarken. Wenn diese nicht als solche gekennzeichnet sein sollten, so gelten trotzdem die entsprechenden Bestimmungen.

Originalausgabe, März 2013

© 2013 edition riedenburg  
Anschrift edition riedenburg, Anton-Hochmuth-Straße 8, 5020 Salzburg, Österreich  
E-Mail [verlag@editionriedenburg.at](mailto:verlag@editionriedenburg.at)  
Internet [editionriedenburg.at](http://editionriedenburg.at)  
Fachliche Beratung Univ.-Doz. Dr. Gernot Hudelist, Wien  
Lektorat Dr. Heike Wolter, Regensburg  
Fachlektorat Anna Rockel-Loenhoff, Unna; Dr. med. Ute Taschner, Freiburg

[Fotonachweis] Cover: Röntgenaufnahme © Sebastian Kaulitzki – Fotolia.com, Frau mit Jeans  
© Udo Kroener – Fotolia.com; Buchblock: Weibliches Becken auf S. 18 © kocakayaali – Fotolia.com

Umschlaggestaltung, Satz und Layout: edition riedenburg  
Herstellung: Books on Demand GmbH, Norderstedt

**ISBN 978-3-902647-37-5**

**Kathrin Steinberger**

# **So leben wir mit Endometriose**

**Der Alltag mit der chronischen Unterleibserkrankung:  
Begleitbuch für betroffene Frauen, ihre Familien  
und medizinische Ansprechpartner**

 edition  
riedenburg

## Inhaltsverzeichnis

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Vorspann</b>  | <b>9</b>  |
| <b>Gewittertage</b>  | <b>10</b> |
| <b>Geleitwort</b>  | <b>11</b> |
| <b>Kathrin, 30</b>   | <b>12</b> |
| <br>   |           |
| <b>Endometriose</b>  | <b>15</b> |
| <hr/>  |           |
| Der Umgang mit medizinischen Daten                             | 16        |
| <b>Was ist evidenzbasierte Medizin?</b>                        | <b>16</b> |
| <b>Ist evidenzbasierte Medizin zu 100 Prozent verlässlich?</b> | <b>16</b> |
| <b>Qualitätssicherung bei Endometriose</b>                     | <b>17</b> |
| Der weibliche Körper   | 17        |
| <b>Die weiblichen Organe</b>                                   | <b>17</b> |
| <b>Der weibliche Zyklus</b>                                    | <b>19</b> |
| Was ist Endometriose?  | 19        |
| <hr/>  |           |
| <b>Definition</b>  | <b>19</b> |
| <b>Geschichte der Endometriose</b>                             | <b>19</b> |
| <b>Mögliche Ursachen für Endometriose</b>                      | <b>20</b> |
| Die Transplantationstheorie                                    | 20        |
| Die Metaplasie-Theorie   | 20        |
| Immunologische Theorien  | 20        |
| Die Tissue-Injury-and-Repair-Theorie                           | 20        |
| „Narben-Endometriose“  | 21        |
| Umwelt-Einflüsse   | 22        |
| Familiäre Veranlagung  | 22        |
| Mögliche weitere Risikofaktoren                                | 23        |
| <b>Auftreten</b>   | <b>23</b> |
| Aussehen und Häufigkeit  | 23        |
| <b>Lokalisationen</b>  | <b>23</b> |
| Endometriose der Geschlechtsorgane (genitalis externa)         | 23        |
| Endometriose im Uterus (genitalis interna)                     | 24        |
| Endometriose im kleinen Becken (extragenitalis)                | 24        |
| <b>Symptome</b>  | <b>24</b> |
| Schmerz  | 24        |
| Sterilität   | 25        |
| Weitere Symptome   | 25        |
| <b>Klassifikationen</b>  | <b>25</b> |
| <b>Rezidiv-Rate</b>  | <b>25</b> |
| <b>Zusammenhang mit anderen Krankheiten</b>                    | <b>25</b> |
| <b>Todesfälle und Endometriose</b>                             | <b>26</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Endometriose bei Männern</b>                 | <b>26</b> |
| <b>Diagnostik</b>                               | <b>26</b> |
| Anamnese  | 26        |
| Klinische Untersuchung                          | 27        |
| Vaginaler Ultraschall                           | 27        |
| Bauchspiegelung                                 | 27        |
| Weitere Diagnosemöglichkeiten                   | 28        |
| Magnetresonanztomografie (MRT)                  | 28        |
| Urologische Untersuchungen                      | 28        |
| Darmspiegelung (Koloskopie)                     | 28        |
| Tumormarker CA-125                              | 28        |
| <b>Der (zu) lange Weg zur Diagnose</b>          | <b>29</b> |
| Therapiemöglichkeiten                           | 29        |
| <hr/>   |           |
| <b>Chirurgische Therapie</b>                    | <b>29</b> |
| Vorgehensweise                                  | 30        |
| Diagnostische OP vs. therapeutische OP          | 31        |
| Second-Look-Operation                           | 31        |
| Bauchspiegelung und Bauchschnitt                | 31        |
| Durchtrennung der Ligamenta sacrouterina (LUNA) | 31        |
| Chirurgische Komplexität und Spezialisierung    | 32        |
| Endometriosezentren                             | 32        |
| Gefahren chirurgischer Eingriffe                | 32        |
| Wundheilungsstörungen                           | 33        |
| Eingriffe am Darm                               | 33        |
| Eingriffe an der Harnblase                      | 33        |
| Beckennerven                                    | 33        |
| Postoperative Verwachsungen                     | 33        |
| Histologie                                      | 34        |
| Endometriose und Organentfernungen              | 34        |
| <b>Medikamentöse Therapie</b>                   | <b>35</b> |
| Schmerztherapie                                 | 35        |
| Hormontherapien                                 | 36        |
| Gestagene                                       | 36        |
| Kombinationspräparate                           | 36        |
| GnRH-Analoga                                    | 37        |
| Add-Back  | 37        |
| Danazol   | 37        |
| Neue Ansätze                                    | 37        |
| Chancen und Risiken der Hormontherapie          | 38        |
| Thrombosen und Brustkrebs                       | 38        |
| Fehlende Nachhaltigkeit                         | 39        |
| Hormonelle Fremdbestimmung                      | 39        |
| <b>Komplementärmedizinische Therapien</b>       | <b>39</b> |
| Anmerkungen zur Anwendungssicherheit            | 40        |
| Finanzielle Aspekte                             | 40        |
| Ausgewählte Therapiemöglichkeiten               | 41        |

|  |           |
|--|-----------|
| Kräuterheilkunde                                   | 41        |
| Homöopathie  | 41        |
| Traditionelle Chinesische Medizin                  | 42        |
| <b>Mechanische Therapien</b>                       | <b>43</b> |
| Klassische Massage                                 | 43        |
| Shiatsu  | 43        |
| Osteopathie  | 43        |
| Krampflösende Bäder                                | 44        |
| <b>Bewegungstherapien</b>                          | <b>44</b> |
| Die psychosoziale Ebene                            | 44        |
| <b>Endometriose in der Partnerschaft</b>           | <b>45</b> |
| <b>Endometriose im Beruf</b>                       | <b>46</b> |
| <b>Therapiemöglichkeiten</b>                       | <b>46</b> |
| Psychotherapie                                     | 46        |
| Visualisierung nach der Methode Wildwuchs          | 46        |
| Entspannungstherapien                              | 47        |
| Rehabilitation                                     | 47        |
| Selbsthilfe-Organisationen                         | 48        |
| <b>Sozioökonomische Dimensionen</b>                | <b>48</b> |
| <b>Ein Wort zum Internet</b>                       | <b>49</b> |
| <b>Suche nach psychischen Ursachen</b>             | <b>50</b> |
| Ernährung und Endometriose                         | 50        |
| <b>Unverträglichkeiten</b>                         | <b>51</b> |
| <b>Entzündungshemmende Ernährung</b>               | <b>52</b> |
| <b>Hormonell ausgleichende Ernährung</b>           | <b>52</b> |
| <b>Ernährung nach den Fünf Elementen</b>           | <b>53</b> |
| Endometriose und Kinderwunsch                      | 53        |
| <b>Zum Kindermachen gehören zwei</b>               | <b>54</b> |
| <b>Operationen am Eierstock</b>                    | <b>54</b> |
| <b>Maßnahmen der Reproduktionsmedizin</b>          | <b>55</b> |
| Hormonelle Stimulation                             | 55        |
| Insemination                                       | 55        |
| IVF  | 55        |
| ICSI   | 56        |
| <b>Erfolgsraten</b>                                | <b>56</b> |
| <b>Was es zu bedenken gibt ...</b>                 | <b>57</b> |
| Evidenz und Geschäft                               | 57        |
| Risiken für die Frau                               | 58        |
| Mögliche Auswirkungen auf Psyche und Partnerschaft | 58        |
| Mögliche Auswirkungen auf die Schwangerschaft      | 59        |
| Risiken für das Kind                               | 60        |
| Kostenfrage  | 61        |
| Anwendungserwägungen                               | 62        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>Fördert Reproduktionsmedizin das Endometriose-Wachstum?</b> | <b>62</b>  |
| <b>Therapie – Ja oder Nein?</b>                                | <b>63</b>  |
| Endometriose und Schwangerschaft                               | 64         |
| <b>Fehlgeburten</b>  | <b>64</b>  |
| <b>Schwangerschaft und Geburt</b>                              | <b>65</b>  |
| <b>Mythos: Eine Schwangerschaft heilt Endometriose</b>         | <b>65</b>  |
| <b>Adoption</b>  | <b>65</b>  |
| <b>Abschied vom Kinderwunsch</b>                               | <b>66</b>  |
| Endometriose in Kultur, Gesellschaft und Medizin               | 67         |
| <b>Der Frauenkörper – ein umkämpftes Gebiet</b>                | <b>67</b>  |
| <b>Prominente Betroffene</b>                                   | <b>68</b>  |
| <b>Endometriose in den Medien</b>                              | <b>68</b>  |
| <b>Frauen„heil“kunde</b>                                       | <b>69</b>  |
| Der pathologische Frauenkörper                                 | 69         |
| Frauen, Technologisierung und die „Norm“                       | 70         |
| <b>Endometriose – Die vergessene Pathologie</b>                | <b>70</b>  |
| <b>Patientin sein zwischen Fremd- und Selbstbestimmung</b>     | <b>71</b>  |
| <b>„Die guten Tage überwiegen!“</b>                            | <b>72</b>  |
| <b>So leben Frauen mit Endometriose</b>                        | <b>73</b>  |
| Vorbemerkung   | 74         |
| Der Fragebogen   | 75         |
| <b>Frauen mit einer Operation</b>                              | <b>79</b>  |
| <b>Frauen mit zwei Operationen</b>                             | <b>133</b> |
| <b>Frauen mit drei Operationen</b>                             | <b>189</b> |
| <b>Frauen mit vier Operationen</b>                             | <b>221</b> |
| <b>Frauen mit fünf Operationen</b>                             | <b>243</b> |
| <b>Frauen mit sechs Operationen</b>                            | <b>259</b> |
| <b>Frauen mit sieben und mehr Operationen</b>                  | <b>271</b> |
| <b>Frauen mit ungesicherter Endometriose</b>                   | <b>287</b> |
| <b>Details zum Projekt</b>                                     | <b>293</b> |
| Statistik der Teilnehmerinnen                                  | 294        |
| <b>Die Teilnehmerinnen</b>                                     | <b>294</b> |
| Zu „Endometriose“ fällt mir ein...                             | 295        |
| Endometriosebefund   | 295        |
| Diagnosephase  | 295        |
| Längste beschwerdefreie Phase                                  | 296        |
| Erkrankte Verwandte  | 296        |
| Iatrogene Ursachen   | 297        |
| Zusatzdiagnosen  | 297        |

|   |               |
|---|---------------|
| Erfahrungen mit Therapien   | 297           |
| Operationen   | 297           |
| Hormontherapien   | 298           |
| Komplementärmedizin   | 299           |
| Zufriedenheit mit Ärztinnen/Ärzten oder Therapeutinnen/Therapeuten                                  | 300           |
| Familienplanung   | 301           |
| Anzahl der Kinder   | 301           |
| Befruchtungen, Geburten und Fehlversuche  | 301           |
| Schwangerschaft und Geburt  | 302           |
| <b>Beurteilung der Bedeutung von Endometriose</b>   | <b>303</b>    |
| Endometriose in den Medien  | 303           |
| Einflüsse äußerer Faktoren auf Endometriose   | 303           |
| Finanzielle Belastung   | 304           |
| Endometriose in der Partnerschaft   | 304           |
| Endometriose und Beruf  | 304           |
| Einschätzung der persönlichen Lebensqualität  | 305           |
| Wünsche   | 305           |
| <hr/> Farbseiten  | <hr/> 306     |
| <br>Das Leben geht weiter   | <br>308       |
| <br><hr/> Beiträge von GastautorInnen   | <br><hr/> 311 |
| <b>Interdisziplinäre Endometriose-Leitlinie. Zusammenfassung der Informationen für Patientinnen</b> | <b>312</b>    |
| <b>Operative Endometriose-Sanierung</b>   | <b>314</b>    |
| <b>Fortpflanzungsmedizinische Fragen zu Endometriose</b>  | <b>319</b>    |
| <b>Im Herzen gewachsen</b>  | <b>321</b>    |
| <b>Aktuelle Forschung zur Endometriose</b>  | <b>323</b>    |
| <b>Rehabilitation bei Endometriose</b>  | <b>325</b>    |
| <b>Psychosoziale Hilfe bei Endometriose</b>   | <b>327</b>    |
| <b>Endometriose und weibliche Kultur</b>  | <b>329</b>    |
| <b>Wie man auf dem Weg zur Diagnose „behandelt“ werden kann</b>                                     | <b>331</b>    |
| <b>Wie Mann mit Endometriose lebt</b>   | <b>334</b>    |
| <br><hr/> Anhang  | <br><hr/> 337 |
| <b>Glossar medizinischer Fachbegriffe</b>   | <b>338</b>    |
| <b>Hilfreiche Adressen, Literatur- und Medientipps</b>  | <b>350</b>    |
| <b>Quellenverzeichnis</b>   | <b>354</b>    |
| Bücher  | 354           |
| Studien   | 356           |
| Vorträge  | 357           |
| Artikel in Zeitschriften  | 357           |
| Internetadressen  | 358           |

→ **Zum besseren Verständnis:** sind ausgewählte Fachworte im Glossar ab Seite 338 erklärt.



Vorspann

## Gewittertage

Ich hasse diesen Zustand; wieder ist es so weit.  
Alles verkrampft sich und ich habe das Gefühl, mein ganzer Körper blutet,  
alles tut weh;  
ich spüre jeden Tropfen, der ihn verlässt.  
Ich kann mich nicht riechen.

Mir ist heiß und kalt zugleich; Schweiß, Krämpfe –  
nur noch 24 Stunden, dann kann ich wieder aufatmen.  
Wie werde ich diesmal schlafen?  
Habe ich schon wieder nicht aufgepasst, was ich gegessen habe?

Du kennst deinen Körper sehr gut,  
aber gleichzeitig ist er dir fremd.  
So muss es sich anfühlen, wenn man alt und schwach ist  
alles tut weh ...

Regen und Gewittertage an den „Tagen“  
ganz selten Schönwettertage ...  
Ich fühl mich machtlos, reglos.  
Bin ich eigentlich noch da?  
Vor lauter Schmerzen spür ich mich nicht mehr.

Das Wasser steigt mir bis zum Hals,  
der einzige Ort, wo ich wieder anfangen zu leben.  
Das heiße Wasser in meiner Badewanne ist die Rettung,  
dort bin ich ganz leicht  
und ich kann loslassen  
wieder aufatmen.

Sandra

## Geleitwort

Die Endometriose ist eine rätselhafte Erkrankung. Ihre Ursachen sind unbekannt und ihre Entwicklung und ihr Fortschreiten sind nur unvollständig geklärt. Da einerseits die Beschwerden vom Ort der Erkrankung abhängen und so ein weites Spektrum an Symptomen beklagt wird, und andererseits die Intensität der Beschwerden auch nicht mit dem Schweregrad der Endometriose korreliert, wird deutlich, dass das Erkennen einer Endometriose schwierig ist. Diese Tatsachen sind vielleicht von entscheidender Bedeutung für die geringe Beachtung, die diese Problemkrankheit in den vergangenen Jahrzehnten in der Medizin erfahren hat. Sie ist eine Erkrankung „ohne Lobby“: Keiner kümmert sich intensiv um sie.

Die Frauenärztinnen und -ärzte nicht, da die schwierige Differentialdiagnostik nicht in der Praxis zu leisten ist und einen invasiven Eingriff erfordert; die Hausärzte, die Urologen, Chirurgen und Gastroenterologen nicht, da sie differentialdiagnostisch gar nicht an Endometriose denken. Auch die endoskopischen Operateure nicht, da sie bei makroskopischem Verdacht die Pathologie einfach chirurgisch entfernen und damit das Problem als gelöst betrachten. Und die Endokrinologen nicht, da sie frustriert erkennen müssen, dass Östrogenentzug allein die Krankheit nicht dauerhaft beherrscht. Aber auch viele der leidenden Frauen bemühen sich nicht um die Diagnose, da ihre Mütter ihnen klargemacht haben, dass Menstruationsbeschwerden etwas Normales seien, dass die Dysmenorrhoe und die Unterbauchschmerzen nach der ersten Schwangerschaft verschwinden – was oft zusätzlich vom Hausarzt bestätigt wurde.

So wird verständlich, dass die meisten medizinischen Lehrbücher der Endometriose nur ein kurzes Kapitel oder gar nur einen Absatz widmen, obwohl man schätzt, dass etwa 7–15 Prozent der weiblichen Bevölkerung während der Phase der Geschlechtsreife eine Endometriose haben.

Hilfe zur Selbsthilfe ist das Prinzip, das bei chronischen Erkrankungen eine wichtige Rolle spielt. In bewundernswerter Weise haben Endometriose-Selbsthilfegruppen von den USA und Deutschland ausgehend weltweit ein Netzwerk gegründet, um aufgrund eigener positiver wie negativer Erfahrungen den Betroffenen zu helfen.

Diesen Gedanken verfolgt auch das vorliegende Buch, in dem die Autorin exemplarisch rund 100 betroffene Frauen von den komplexen Auswirkungen dieser Krankheit auf ihr Leben erzählen lässt: subjektiv, eindringlich, erschütternd und informativ. Gastbeiträge zur Sinnhaftigkeit der Spezialisierung in Endometriosezentren und zur Notwendigkeit, sein Leben mit einer chronischen Erkrankung dennoch aktiv zu gestalten, runden das Buch ab.

Nicht nur für Patientinnen ist dieses Buch eine aufklärende, beratende und helfende Lektüre, sondern es ist auch für ÄrztInnen und andere Berufsgruppen, die sich mit dieser schwierigen Krankheit beschäftigen, eine relevante Information, da uns diese Sichtweise oft verschlossen bleibt.

---

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Karl-Werner Schwappe ist der Leiter des Endometriosezentrums Ammerland an der Frauenklinik der Ammerland Klinik GmbH, Lehrender an der Universität Göttingen und Mitbegründer und Vorstandsmitglied der Deutschen Stiftung Endometriose-Forschung, deren Vorsitzender er bis 2004 war. Er ist Mitglied einiger internationaler Institutionen, die sich mit Endometriose beschäftigen. Als einer von nur wenigen Gynäkologen schenkte er der Krankheit bereits in den 1980er Jahren wegweisende Aufmerksamkeit.

---

[www.endometriose-sef.de](http://www.endometriose-sef.de)

---

[www.ammerland-klinik.de](http://www.ammerland-klinik.de)

---

Kathrin, 30  
Wohnort: Wien (A)  
Beruf: Autorin  
Privat: in fester Partnerschaft, zwei Kinder

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: 12  
Alter bei Diagnose: 24  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: 3  
Diagnoseverzögerung: ca. 12 Jahre  
Operationen: 2007 (März, Dezember)

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Aufklärungsbedarf

**In meiner Familie gibt es weitere (Verdachts-)Fälle:** Mutter

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Angemessen, ich war zufrieden.

**So lebe ich mit Endometriose:** Regelschmerzen von Anfang an. Ab dem 15. Lebensjahr nahm ich die „Pille“, bis ich 2005 genug davon hatte. Bei der Periode halfen nur Betruhe und Überdosen Schmerzmittel. Gelegentlich fiel ich bewusstlos um. Mein Facharzt fand Zysten. Ein Gestagen wirkte nicht, also eine Bauchspiegelung, die komplizierter war als erwartet. Kurz danach musste wegen der Schmerzen der Notarzt kommen. Da begriff ich die Schwere der Krankheit.

Schmerzen machen müde, ich konnte phasenweise weder ordentlich essen noch schlafen. Der Studienabschluss verzögerte sich. Statt energiegeladener in die Selbstständigkeit zu starten, lag ich flach. Einige Monate wurde ich von meinem Partner finanziell unterstützt.

Mein Arzt vermutete einen Befall des Darms. Er hätte mich sofort zum Spezialisten geschickt, aber ich hatte Angst vor einer Darm-OP und wollte die Probleme alternativmedizinisch lösen. Als wieder Zysten wuchsen, bekam ich Angst und fuhr ins Endometriosezentrum. Ich war fix und fertig, aber die Betreuung war hervorragend. Die Psychologin begleitete mich zur OP: fast fünf Stunden Narkose, zweimal 15 Zentimeter Dickdarm entfernt, Herde am Blinddarm, Bauchfell, Blasendach und im Douglas-Raum. Zum Glück freie Eileiter. Seither bin ich – abgesehen von einem trägen Darm – beschwerdefrei.

Zwei Monate später, bei der Aufnahme zur Second-Look, schlug der Schwangerschaftstest an. Ich hat-

**„Ich schreibe dieses Buch, weil Betroffene viel zu sagen haben, das nicht in OP-Befunden oder Lexika steht.“**

te schon mein Zimmer bezogen, als die Ärztin uns grinsend mitteilte, dass der Bluttest eine Schwangerschaft bestätigt habe. Also fuhren wir leicht perplex nach Hause. Ein symbolischer Abschied von der Endometriose.

Mein Umfeld reagierte anteilnehmend. Einige besuchten mich trotz der langen Anreise nach der zweiten OP, das hat mir viel bedeutet. Es gab natürlich Unwissenheit, aber ich habe die Krankheit nie verschwiegen. Mein Mann stand hinter mir wie ein Fels. Ich bin ihm zutiefst dankbar.

Bin ich geheilt? Ich werde nicht so überheblich sein, zu behaupten, dass die Endometriose nie wieder kommen wird. Ich werde mir Gedanken darüber machen, wenn es passiert. In der Zwischenzeit begleitet mich die Krankheit in der Selbsthilfe. Ich habe selbst so davon profitiert, das möchte ich weitergeben.

**Mir wurden Organe entfernt oder haben ihre Funktion verloren:** zwei Teile des Dickdarms, Blinddarm

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Vom Gestagen bekam ich Schmierblutungen und stärkere Schmerzen. Ich würde erst bei Anzeichen für ein Rezidiv Medikamente erwägen.

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Akupunktur, chinesische Kräuter, Homöopathie, Umstellung der Ernährung, Massage, Kräuterheilkunde, Yoga, Wildwuchs – Nichts hat die Schmerzen verbessert, aber alles hat geholfen, mich damit auseinanderzusetzen.

**Mein Kinderwunsch:** Ich wurde zweimal spontan schwanger. Meine wundervollen Mädchen sind 2008 und 2011 geboren.

Gegen das Zwickeln der Verwachsungen half Massage. Meine Töchter wurden zu Hause geboren. Ohne

die Erfahrungen während meiner Krankheitsphase, dass man sich bei jeder gesundheitlichen Frage kritisch informieren muss, hätte ich diesen Weg wohl nicht gewählt. Ich bin sehr dankbar, diese ermächtigenden Geburten erlebt haben zu dürfen.

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** 3.000 bis 4.000 Euro

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Mein Facharzt hat die Diagnose sofort gestellt und mich korrekt beraten. Die Spezialisten haben bewiesen, auf welchem (nicht nur technischen) Niveau die Krankheit behandelt werden kann.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** 1997 hat mein erster Gynäkologe meine Beschwerden ignoriert. Andererseits – wäre ich damals unters Messer gekommen, wer weiß, wie es ausgegangen wäre.

**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Ausbildung und Zusammenarbeit sind verbesserungswürdig. Außerdem glaube ich, dass ihre beruflichen Umstände die angemessene Behandlung erschweren.

**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Ja. Allerdings: Man könnte ja nie jeder Krankheit genug Platz einräumen. Einfach zu beschreiben ist das Problem auch nicht.

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Psychosoziale Einflüsse können die Krankheit in meinen Augen beeinflussen, aber nicht verursachen.



**Ich habe andere chronische Erkrankungen:** Allergien

**Ich wünsche mir:** mehr Bewusstsein für das Ausmaß der Endometriose und mehr mediale Präsenz; ein Umdenken in Gesundheitssystem und „Frauenheilkunde“ im Hinblick auf eine stärkere Priorisierung von Prävention und psychosozialer Betreuung; mehr kritische Selbstbestimmung der Patientinnen.

**Ich habe dieses Buch geschrieben:** weil Betroffene viel zu sagen haben, das nicht in OP-Berichten oder Lexika steht.

**Ich danke:** jenen Frauen und Männern, die das Buch durch ihre wertvollen Beiträge ergänzt haben;

Mag. Nadja Fritzer, Prim. Prof. Dr. Jörg Keckstein, Prof. Dr. Dr. Karl-Werner Schweppe, Dr. Wolfgang Stummvoll und Prof. Dr. Uwe Ulrich, dass sie mir für Fragen zur Verfügung standen, und jenen anonym bleibenden Ärztinnen und Ärzten, die den Fragebogen ausgefüllt haben.

Mein besonderer Dank gilt OA Univ.-Doz. Dr. Gernot Hudelist für die Hilfe bei der Recherche und sowohl ihm als auch Anna Rockel-Loenhoff und Dr. Ute Taschner für das medizinische Lektorat. Danke auch an Dr. Heike Wolter und Johann Leitner für das Korrektur.

Und vor allem danke ich „meinen“ Frauen, die geduldig den Entstehungsprozess mitgemacht haben und mit intimen Geschichten an die Öffentlichkeit gehen. Eigentlich haben sie dieses Buch geschrieben.





## Der Umgang mit medizinischen Daten

Eine Endometriose-Patientin steht mit ihrer oft unterschätzten Krankheit häufig allein da. Da ist es hilfreich, eine seriöse Behandlung von einer unseriösen unterscheiden zu können. Das Tempo der Forschung kann selbst Medizinerinnen überfordern. Darum entwickelte sich ein System, um Behandlungen der klinischen Praxis wissenschaftlich zu überprüfen, nach dem man sich gut richten kann: die auf Evidenzen basierte Medizin.

### Was ist evidenzbasierte Medizin?

Die Medizin früherer Zeiten nennt man heute „heroisch“. Gemeint ist damit der aggressive und kaum evaluierte Zugang der Methoden. Nicht wenige Patienten überlebten trotz und nicht wegen der Behandlung. Im 19. Jahrhundert begann man, den Nutzen angewandter Maßnahmen zu prüfen: Die evidence-based medicine (EBM) war geboren. Ihre Parameter sorgen nun dafür, dass Studien so aussagekräftig wie möglich sind. Ethik-Kommissionen müssen viele Studien bewilligen.

Relevant ist etwa der untersuchte Zeitraum. Eine Gruppe von Menschen (Kollektiv) bereits während der Behandlung (prospektiv) zu beobachten, ist aussagekräftiger, als sie erst danach zu befragen (retrospektiv). Außerdem sollte einer behandelten Gruppe eine nicht oder „falsch“ behandelte Kontrollgruppe gegenübergestellt werden, wobei alle Vergleichenen einander ähneln und zufällig einer der beiden Gruppen zugeteilt werden sollten (Randomisierung).

Weder die untersuchten Menschen noch die Wissenschaftlerinnen sollten wissen, wer richtig behandelt wird und wer nicht/„falsch“, damit das ihre Analyse nicht beeinflusst (Doppelverblindung). Untersuchungen mit vielen Teilnehmerinnen (hoher Fallzahl) sind aussagekräftiger als solche mit wenigen.

Natürlich ist es nicht bei jeder Ausgangsfrage möglich, all diese Prinzipien anzuwenden. Ein Problem der Studienlage bei vielen Krankheiten, insbesondere auch bei Endometriose, sind die kleinen Fallzahlen. So kann es geschehen, dass in einer Studie 20 von 100 Frauen Endometriose am Eierstock haben, in einer andere Studie aber 50 von 100 Frauen, je nach untersuchtem Kollektiv. Diese Bandbreite macht

deutlich, dass individuelle Voraussagen anhand dieser Zahlen nicht verlässlich sind, sondern eher nur Tendenzen festgestellt werden können.

### Ist evidenzbasierte Medizin zu 100 Prozent verlässlich?

Trotz fortschreitender Weiterentwicklung hat die EBM bis heute nur limitierte Aussagekraft.

Oft diskutiert wird der Placebo-Effekt, durch den man während einer Behandlung schon eine Besserung verspürt, weil man auf eben diese hofft, selbst wenn die eingesetzte Maßnahme keine Wirkung besitzt. Seine Existenz ist anerkannt, aber wie er interpretiert und genutzt werden soll, ist umstritten. Da der Placebo-Effekt teilweise bis zu 30 Prozent der Gesamtwirkung ausmacht, darf er nicht unterschätzt werden.

Studien errechnen in der Regel statistische Wahrscheinlichkeiten mit einem durchschnittlichen Mittelwert, der keine individuelle Prognose darstellt. Objektiv nicht erfassbare Faktoren wie Emotionen lassen sich kaum abbilden.

Das fehlende Wissen von Ärztinnen über den Umgang mit Statistik kann Interpretationsfehler verursachen und zu falschen Behandlungsempfehlungen führen. Die Risiken der unbewussten und bewussten Verzerrung von Daten sind größer, als man vermuten würde. Manchmal gesundet eine Patientin etwa nicht wegen einer Behandlung, sondern weil sie ohnehin gesundet wäre. Die Diskrepanz zwischen Kausalität (Behandlung verantwortlich für Genesung) und Korrelation (Gesundung während Behandlung) muss berücksichtigt werden, um zufällige Ergebnisse nicht mit ursächlichen zu verwechseln. Im schlimmsten Fall führen falsche Schlussfolgerungen dazu, dass sich eine Maßnahme etabliert, obwohl sie nutzlos oder gar schädlich ist.



Ein praktisches Problem ist die häufige Bindung der Forschung an Pharmafirmen oder ähnliche Konzerne. Forschungseinrichtungen sind oft unterfinanziert und benötigen privatwirtschaftliche Unterstützung. Nicht jede von der Industrie bezahlte Studie ist automatisch partiell, aber die Gefahr, dass Ergebnisse zugunsten der zahlenden Anbieter beeinflusst werden, besteht. Andererseits können Forschungsprojekte, die keinen wirtschaftlichen Nutzen versprechen, deshalb seltener umgesetzt werden.

Manchmal wird die EBM sogar von Ärztinnen selbst boykottiert, wie bei Ignaz Semmelweis (1818-1865), der die Ursache des Kindbettfiebers entdeckte. Die bakterielle Wochenbett-Infektion verlief lange Zeit meist tödlich. Auf der ersten geburtshilflichen Station des Allgemeinen Krankenhauses in Wien, die Ärzte ausbildete, starben daran 1848 über 20 von 100 Frauen. Auf der zweiten Station, die Hebammen ausbildete, nur 2 von 100.

Semmelweis erkannte, dass die Ärzte infektiöse Keime von Leichen und Kranken auf die Frauen übertrugen, und ordnete Händereinigungen mit Chlorkalk an. Die Müttersterblichkeit auf Station I sank auf das Niveau der Hebammen. Da Semmelweis die Verantwortung für tausende Todesfälle ausgerechnet bei den Ärzten gefunden hatte, boykottierten viele Kollegen seine These, obwohl er sie praktisch beweisen konnte. Erst nach seinem Tod wurde er bestätigt. Wenn Medizinerinnen oder Fachzeitschriften kritische Forschungsergebnisse negieren, nennt man das Publication Bias.

Um Studien kritisch zu sichten, haben Wissenschaftlerinnen unabhängige Institutionen gegründet, etwa die Cochrane Collaboration oder das deutsche Institut für Qualität und Wissenschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), die Forschungsergebnisse streng nach den Prinzipien der EBM bewerten. Allerdings zeigen Befragungen, dass viele Ärztinnen solche Analysen nie in Anspruch nehmen.

### Qualitätssicherung bei Endometriose

In Deutschland, Österreich und der Schweiz fassen die Gesellschaften für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG, ÖGGG, CHGGG) aktuelle wissenschaftlich begründbare Empfehlungen in Leitlinien zusammen. Seit 2006 existiert eine Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Endometriose, die von der Stiftung Endometriose Forschung (SEF) initiiert wurde. Auch die deutschen und österreichischen Selbsthilfeorganisationen wurden in ihre Erstellung eingebunden.

Die SEF ist der wissenschaftliche Partner der Europäischen Endometriose Liga (EEL), einem europaweiten Informationsportal. Sie publizieren Fachinformationen und organisieren Schulungen oder Kongresse. In die Beiräte werden nur auf Endometriose spezialisierte Ärztinnen aufgenommen. Finanzielle Förderer haben keinen inhaltlichen Einfluss.



Die Leitlinie ist eine S1-Leitlinie, das ist die niedrigste Stufe der Klassifizierung. Sie wurde informell von einer Expertenrunde erarbeitet. Mehr als zwei Drittel aller Leitlinien im deutschen Sprachraum entsprechen S1, da die Erstellung von höherwertigen Leitlinien (S2 oder S3) aufwändiger und speziell als S3 nur bei sehr häufigen Krankheiten möglich ist.

## Der weibliche Körper

### Die weiblichen Organe

Zentral im kleinen Becken liegt die Gebärmutter, davor die Harnblase. Links und rechts hat die Frau je einen Eierstock, von dem aus jeweils ein Eileiter zur Gebärmutter führt. Dahinter kommt von oben der Dickdarm, der über dem linken Eierstock nach unten abbiegt. Dieser Bereich wird Sigma genannt. Über dem rechten Eierstock liegt der Blinddarm. Der senkrecht an der Gebärmutter entlang nach unten wachsende Bereich des Dickdarms ist der Enddarm, das sogenannte Rektum. Unter der Gebärmutter, wo das Rektum in den Anus mündet, liegt die tiefste Stelle im Bauch, der Douglas-Raum. Die Scheide und die Vorderseite des Rektums sind durch eine feine Bindegewebsbrücke namens Septum rectovaginale geteilt. Auf beiden Seiten der Gebärmutter befinden sich die Harnleiter, die den Harn von den Nieren in die Blase leiten.

Die Gebärmutter wird lateinisch als Uterus bezeichnet. Ihre Blutversorgung wird über die Eierstockarterie und die Gebärmutterarterie sichergestellt. Sie besteht aus ständig aktiver, glatter Muskulatur, die nicht bewusst gesteuert werden kann, und ist birnenförmig, mit einem breiteren Körper oben und einem schlanken Hals (Cervix) unten. Der Gebärmutterhals mündet in die Scheide, die zu den äußeren Geschlechtsorganen führt. Davor verläuft die Harnröhre. Der Uterus ist mit Haltebändern im Becken befestigt. Zum Kreuzbein führende Bänder werden als Ligamenta sacrouterina bezeichnet, die vorne zu den Leisten verlaufenden als Ligamenta rotunda.

Die Schleimhaut in der Gebärmutterhöhle, das Endometrium (griech. „Inneres“ und „Gebärmutter“), besteht aus zwei Schichten: Die tiefe Basalis bildet die Basis und entwickelt zyklisch die Funktionalis,

Die eine Frau möchte jemanden, der Zeit zum Reden hat, die andere hat eher das Bedürfnis nach sachlicher Distanz. Die ideale Betreuung zu finden ist schwierig, da man, je nach Wohngebiet, im Zweifelsfall mit jemandem vorliebnehmen muss, mit dem man nicht optimal harmoniert.

Prioritäten zu setzen, welche Betreuung man für welche Etappe braucht, ist bereits der erste Schritt in die Eigenverantwortlichkeit.

„Die guten Tage überwiegen!“

Endometriose bleibt eine Krankheit mit vielen offenen Baustellen.

Nicht umsonst formulieren die befragten Fachleute viele Wünsche für die Zukunft. Fünf hoffen auf verbesserte und ursachenzentrierte Therapien, drei auf ein baldiges Entdecken der Gründe für die Krankheit. Drei hätten gerne einen nicht-invasiven Test. Vier wünschen sich, dass in der ärztlichen Ausbildung besseres Wissen vermittelt wird. Ein Spezialist fordert außerdem, dass die Endometriose adäquat mit den Krankenkassen abgerechnet werden kann. Drei sehen die Notwendigkeit, die sozialen Begleiterscheinungen verstärkt zu thematisieren, zwei sprechen die Ausweitung der Reha-Angebote an, einer fordert eine verstärkte Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit. Eine Spezialistin bilanziert optimistisch: „Ich glaube, wir sind auf einem guten Weg.“



Die Wünsche der Betroffenen sind ähnlich. Die absolute Mehrheit der Teilnehmerinnen an diesem Buchprojekt wünscht sich ein verstärktes Bewusstsein in der Öffentlichkeit. Dass viele erlebt haben, dass die Behandlungsqualität oft nicht optimal ist, zeigt sich auch: Fast die Hälfte wünscht sich mehr ärztliches Wissen über Endometriose.

Bei so vielen Problemen könnte man erwarten, dass der Wunsch nach Heilung ganz oben in der Rangliste zu finden ist. Allerdings äußern nur zehn der teilnehmenden Frauen diese Hoffnung. Es ist wahrscheinlich, dass die meisten der übrigen das auf Nachfrage sehr wohl ergänzen würden. Angesichts der aktuellen Situation ist den Frauen aber bewusst, dass dies vorerst kaum realisierbar ist, und sie alle haben selbst erlebt, wie viele andere, sehr wohl umsetzbare Verbesserungsmöglichkeiten zuerst angepackt werden könnten – und sollten!

Ich wollte die vielfältigen Probleme der Patientinnen mit ausreichender Deutlichkeit darstellen und mehr Sensibilität dafür schaffen, wie viel es noch aufzuholen gibt. Auch die Beiträge der Teilnehmerinnen beinhalten zum Teil erschütternde Details.

Dennoch wollte ich ein Buch anbieten, das eine betroffene Leserin, womöglich eine junge Frau kurz nach der Diagnose, nicht verängstigt zurückzulässt. Dass es sich nicht lohnt, das Leben vorschnell abzuschreiben, formulieren die Teilnehmerinnen selbst so eindrucksvoll, dass einige abschließend zu Wort kommen sollen.

So bilanziert Claudia<sup>2</sup>:

*„Ich habe schmerzhaft lernen müssen, diese Krankheit anzunehmen. Sie hat mich in mancher Hinsicht eingeschränkt (Aktivitäten, Karriere), mich aber auch menschlich sehr reich gemacht.“*

Riki hängt keinen tristen Gedanken nach:

*„Ich kann nicht sagen, wie mein Leben ohne Endometriose verlaufen wäre, ich denke, alles hat seinen Sinn. Jeder bekommt, was er ertragen kann, ob mit oder ohne Krankheit, früher oder später. Das Leben ist gerecht.“*

So ist allen betroffenen Frauen zu wünschen, dass sie den Sinn ihres Lebens nie aus den Augen verlieren.

Wie Maria, die nach vielen Kämpfen mit ihrem Alltag, ihrem Berufsleben, Ärzten oder Behörden meint:

*„Schlechte Tage? Ja, die gibt es. Aber die guten überwiegen!“*



## So leben Frauen mit Endometriose

## Vorbemerkung

Die folgenden Berichte beinhalten subjektive, persönliche Aussagen. Sie wurden weder durch die Autorin noch durch den Verlag inhaltlich beeinflusst (Ausnahme: die Angleichung der Jahre der Diagnoseverzögerung) und müssen nicht deren Meinung widerspiegeln.

Rückfragen bei den Teilnehmerinnen dienten nur dem besseren Verständnis und der anschaulichen Wiedergabe ihrer Geschichten. Wünsche nach Auslassungen oder Änderungen wurden berücksichtigt. Daraus erklärt sich die gelegentliche Verwendung von „keine Angabe“. Inhaltliche Aktualisierungen der Erlebnisse der Teilnehmerinnen wurden bis 31. Dezember 2011 berücksichtigt, kleine Korrekturen (sachliche Fehler, nachträgliche Anonymisierung, Einfügen von Bildmaterial etc.) im Rahmen der Letztfreigabe bis 20. Dezember 2012 vorgenommen.

Die Berichte wurden nicht medizinisch überprüft. Es kann sein, dass Teilnehmerinnen Informationen wiedergeben, die nicht dem aktuellen Stand der Forschung oder klinischen Praxis entsprechen. Darunter können fehlerhafte und wissenschaftlich nicht geprüfte Aussagen sein. Auf keinen Fall dürfen die subjektiven Erfahrungen ohne eigene medizinische Beratung als Therapieempfehlungen oder -ablehnungen angewandt werden.

Zusätzlich eingebrachtes Material (Bilder, Zeichnungen, etc.) wurde in schwarz-weiß abgedruckt. Da bei einigen Bildern so keine relevanten Details sichtbar wären, wurden wenige Bilder nach den Berichten auf einer Farbseite zusammengefasst. Für keine Teilnehmerin bestand ein Rechtsanspruch, dass eingeschickte Materialien verwendet werden mussten. Alle haben vor der Drucklegung ihre schriftliche Zustimmung zur Publikation der Doppelseite in der hier erschienenen Form gegeben.

Aus allen Materialien wurden Personen-, Krankenhaus- oder Ortsnamen entfernt, um die Anonymität der Teilnehmerinnen und der ÄrztInnen, TherapeutInnen, Abteilungen oder Institute zu gewährleisten. Kalenderdaten wurden nur zum Verständnis der zeitlichen Abfolge belassen. Bei Textdokumenten (Arztbriefe, OP-Berichte) wurden manchmal einzelne anschauliche Absätze aus Platzgründen zusammengefasst. Es wurde speziell darauf geachtet, nichts an der inhaltlichen Aussage zu verändern.

Teilnehmerinnen ohne Material, deren Geschichte eine Doppelseite nicht ausreichend gefüllt hätte, haben Zeichnungen von Frauenakten zugewiesen bekommen, die von Marion<sup>2</sup> stammen. Die Naturfotografien, die die Kapitelanfänge des Buches illustrieren, stammen von Aleks. Beiden Frauen danke ich herzlich für die Überlassung der Kunstwerke!

Um eine möglichst neutrale Darstellung aller Berichte zu gewährleisten, wurden die Teilnehmerinnen nach der Anzahl der wegen Endometriose erlebten Operationen aufsteigend nach Alter sortiert.

Da die Krankheit nur durch eine Operation eindeutig festgestellt werden kann, ist das Jahr der ersten OP in der Regel das Alter der Diagnosestellung. Bei wenigen Frauen, bei denen die Endometriose erst bei einer späteren OP einwandfrei erkannt wurde, aber bereits davor mit den Beschwerden zusammenhängende Eingriffe vorgenommen wurden, ist beim Diagnosealter ergänzt, bei welcher OP das geschah.

Rechnerisch in absoluten Zahlen nicht zusammenpassende Daten erklären sich daraus, dass ein Lebensjahr zwölf Monate hat und die angegebenen Ereignisse ganz zu Beginn oder kurz vor der Vollendung dieses Lebensjahres stattgefunden haben können.

Daraus ergibt sich, dass eine Frau etwa angibt, erste Beschwerden mit „ca. 15“ verspürt, die Diagnose mit „17“ erhalten zu haben und daraus eine Diagnoseverzögerung von nicht „2“, sondern „3“ Jahren entstand. Sie war bei Beschwerdebeginn gerade 15 geworden, bei der Diagnose aber bereits fast 18, so vergingen rund drei und nicht zwei Jahre.

Aleks und Mira, bei denen aufgrund der Begleitumstände (unklare Diagnosestellung, Beratung und Therapie) nicht gesagt werden kann, ob sie Endometriose haben, werden am Ende unter „Ungesicherte Endometriose“ abgebildet. Sie wurden zugelassen, weil ihre Erfahrungen wichtige Fakten zur Endometriose (Aufklärungspflicht, Folgen möglicher Fehldiagnostik, Notwendigkeit spezialisierter Betreuung, Unterscheidung der Endometriose als histologischem Befund und als Beschwerdebild) beitragen.

Nachfolgend werden die Fragen des Fragebogens abgedruckt. Dann folgen die Erfahrungsberichte der befragten Frauen.

## Der Fragebogen

- 1. Wenn ich das Wort „Endometriose“ höre, fallen mir spontan folgende Begriffe ein:**  
\_\_\_\_\_
- 2. Die ersten Beschwerden, die mit Endometriose zu tun gehabt dürften, hatte ich im Alter von \_\_\_ Jahren.**
- 3. In meiner Familie gab/gibt es weitere (Verdachts-)fälle von Endometriose:**  
 Ja  Nein  
Wenn Ja, bei wem:  
 Mutter,  Schwester,  Großmutter  
 Andere, bitte angeben: \_\_\_\_\_
- 4. Wie viele Jahre hat es gedauert, bis Sie die korrekte Diagnose bekamen? Wie viele Ärzte haben Sie bis dahin aufgesucht?**  
\_\_\_\_\_
- 5. Wie alt waren Sie bei der definitiven Diagnose?**  
\_\_\_\_\_
- 6. Wie kamen Sie zu ersten Informationen, dass Sie an Endometriose leiden?**  
 Der Gynäkologe/Die Gynäkologin hat aufgrund meiner Symptome den Verdacht geäußert.  
 Ein anderer Facharzt oder Allgemeinmediziner hat aufgrund meiner Symptome den Verdacht geäußert.  
 Ich habe mich aufgrund meiner Symptome selbst informiert (Internet, Bücher, etc.) und bin so auf die Existenz der Krankheit gestoßen.  
 Ich habe zufällig in einem Medium (TV, Zeitung, Film, Internet etc.) das erste Mal von Endometriose erfahren und mich „wiedererkannt“. Welches Medium? \_\_\_\_\_  
 Jemand aus meinem Umfeld hat mich wegen meiner Symptome auf Endometriose hingewiesen.  
 Jemand in meinem Umfeld hat Endometriose und ich habe mich „wiedererkannt“.  
 Es wurde im Zuge einer Kinderwunschbehandlung der Verdacht geäußert.  
 Ich habe (Internet, Folder beim Arzt) Informationen über eine Selbsthilfegruppe zu Endometriose gefunden und mich „wiedererkannt“.  
 Anderes: \_\_\_\_\_

Mehrfachantworten bei Auswahlfragen möglich

- 7. Wie wurde Ihnen die Krankheit bei der Diagnose von Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin beschrieben? Welches Bild von Endometriose wurde vermittelt?**  
\_\_\_\_\_
- 8. Sie hatten wie viele Operationen wegen Endometriose (+ Jahreszahlen der Operationen, bei mehreren OPs pro Jahr bitte inkl. Monatsangabe)?**  
1. OP  2. OP  3. OP  4. OP   
5. OP  6. OP  7. OP  8. OP   
9. OP  10. OP  11. OP  12. OP   
13. OP und mehr
- 9. Beschreiben Sie – in Stichworten oder ganzen Sätzen – bitte in eigenen Worten Ihren Krankheitsverlauf (welche Beschwerden hatten/haben Sie, welche Behandlungen haben Sie durchlaufen, welche Erfahrungen haben Sie gemacht):**  
\_\_\_\_\_
- 10. Wie lange hat Ihre längste durchgehende beschwerdefreie Phase gedauert?**  
 Ich war noch nie (fast) beschwerdefrei.  
 Null bis sechs Monate.  
 Etwa ein Jahr.  
 Ein bis zwei Jahre.  
 Zwei bis drei Jahre.  
 Länger als drei Jahre.
- 11. Wurden Ihnen wegen Endometriose Organe entfernt bzw. haben durch die Endometriose Organe Ihre Funktionalität verloren?**  
 Ja  Nein  
Wenn Ja, welche?  
 Ein Eierstock  
 Beide Eierstöcke  
 Die Gebärmutter  
 Eileiter  
 Ein Teil des Dickdarms  
 Mehrere Teile des Dickdarms  
 Ein Teil des Dünndarms  
 Ein Harnleiter  
 Eine Niere  
 Ein Teil der Blase  
 Anderes: \_\_\_\_\_

[T115] Lena, 22  
Wohnort: Lenningen (D)  
Beruf: Reinigungskraft  
Privat: verheiratet, 2 Kinder

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: 21  
Alter bei Diagnose: 23  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: unzählige nutzlose Besuche beim Frauenarzt, Hausarzt, Chirurgen und sogar einem Endometriosezentrum  
Diagnoseverzögerung: 14 Monate  
Operation: 2011 (2. OP für 2012 geplant)

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Schmerzen, Zyklus, körperliche Grenzen

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Narbenendometriose sei gut operabel. Ich könnte stattdessen pflanzliche Mittel einnehmen. Ich entschied mich für die OP, da die Chancen, danach Ruhe zu haben, hoch sind.

**So lebe ich mit Endometriose:** 2010 wurde meine Tochter per Kaiserschnitt entbunden. Danach hatte ich erstmals während der Periode starke Beschwerden, als würde mein Unterleib auseinander gerissen werden, die Schmerzen strahlten in Rücken und Oberschenkel. Ich nahm die Pille durch und hatte kurz Ruhe. Dann bekam ich bei jeder kleinen Anstrengung Zwischenblutungen und die Schmerzen kehrten zurück, mit der Zeit im gesamten Zyklus, verstärkt durch Anstrengung. Ich nehme täglich tagsüber Novaminsulfon und abends Tramadol. Weil die „Knubbel“ rund um die Narbe weiter gewachsen sind, sollen bei der nächsten OP alle entfernt werden.

Anfangs hatte ich starke depressive Verstimmungen, da ich auch mit dem unnötigen Kaiserschnitt nicht klar kam. Die Schmerzen schränkten und schränken mich ein (mein Job ist anstrengend, mein Hobby ebenfalls).

Mein Partner muss ständig Rücksicht auf mich nehmen und mit meinen Stimmungsschwankungen zu recht kommen. Unser Sexleben ist sehr viel seltener geworden. Selbst meine Kinder müssen manchmal zurückstecken.

Mein Umfeld reagiert relativ gleichgültig, sie können nicht viel damit anfangen und haben wenig Verständnis, wieso ich „deswegen“ so starke Schmerzen habe.

**„Als nach der Sectio meine Periode zurückkehrte, setzten die starken Schmerzen ein.“**

**Die Endometriose trat bei mir nach einer gynäkologischen Operation auf:** Als 2010 sieben Wochen vor dem Geburtstermin Wehen einsetzten, wollte man in der Klinik sofort eine Sectio machen. Ich wollte das nicht, da die Untersuchungen immer zeigten, dass es mir und meiner Tochter gut ging. Bis zu fünf Leute redeten auf uns ein, mein Kind würde sterben, wenn ich nicht zustimme. Da ich in eine andere Klinik wollte, versetzten sie meinen Mann in Panik: „Wenn Sie Ihre Frau mitnehmen, wird Sie in Ihren Händen verbluten und sie und Ihr Kind werden sterben.“ (Ich hatte zu keiner Zeit eine Blutung!) Über Alternativen (Vaginalgeburt oder Wehenhemmer) oder die Risiken der OP wurden wir nicht aufgeklärt. Nach einigen Stunden gab ich, erschöpft von Wehen und Angst, meinen Widerstand auf.

Als nach der Sectio meine Periode zurückkehrte, setzten die starken Schmerzen ein. Da die Herde nur an der Narbe liegen, ist für mich klar, dass die Endometriose durch die Sectio entstanden ist. Es wurde wohl Gebärmuttergewebe verschleppt und in die Wunde eingenäht.

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Vor der ersten OP habe ich versucht, die Pille durchzunehmen, aber das half nicht. Jetzt möchte ich der nächsten OP eine Chance geben, da die Erfolgsaussichten gut sind und ich die Pille, deren Nebenwirkungen mir zu extrem sind, nicht gut vertrage.

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Meditation – Ich habe gelernt, besser mit den Schmerzen umzugehen. Es ist mir möglich, sie bewusst zuzulassen, anstatt mich zu verkrampfen, wodurch sie sich früher ins Unerträgliche gesteigert haben.

**Mein Kinderwunsch:** Beide Schwangerschaften traten auf natürlichem Weg ein. Bereits 2006, bei mei-

nem Sohn, hatte ich frühe Wehen. Ausgerechnet als sie in der 35. Woche doch stoppten, wollte man die Geburt einleiten! Ich weigerte mich und er kam in der 38. Woche in einer problemlosen Wassergeburt zur Welt.

Bei meiner Tochter hatte ich Wehen ab der 27. Schwangerschaftswoche, die sich zuerst beruhigten, aber in der 33. Woche zurückkehrten, worauf es zum Kaiserschnitt kam. Seither hatte ich keinen erneuten Kinderwunsch.

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** Schwer zu schätzen. Für Fahrtkosten, Rezeptgebühren etc. sicher 300 bis 400 Euro

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Meine Hausärztin konnte mir zwar nicht direkt weiterhelfen, aber sie hatte immer ein offenes Ohr und überwies mich mit Hinweisen auf Narbenendometriose weiter. Mein jetziger Frauenarzt überweist mich in die Klinik, wenn es nötig ist. Mein Arzt in der Klinik ist super, hört zu und nimmt sich Zeit. Er gab nicht sofort auf und fand die Herde dann auch.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Mein alter Frauenarzt war der Ansicht, dass es Endometriose nur an Gebärmutter und Eierstöcken gibt, und kramte als Beweis ein uraltes Buch heraus. Er weigerte sich, mich in meine jetzige Klinik zuzuweisen, weil „die auch nichts

finden werden“. Ein Chirurg tat meine Beschwerden mit „Narbengewebe“ ab. In einem Endometriosezentrum konnte der Arzt die „Knubbel“ tasten, fand sie aber nicht am Ultraschall und schickte mich mit „Da ist nichts“ weg, was ich erschreckend finde!

**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Ich bekam oft zu hören, dass Schmerzen während der Periode normal seien. Ich denke, weil dies immer noch in den Köpfen verankert ist, wird man oft von vornherein nicht ernst genommen.

**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Ja. Zu wenig neue Erkenntnisse über Endometriose. Die Krankheit und ihre Folgen sind zu unbekannt.

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Nein. Bei mir ist das unwahrscheinlich, der Auslöser war nur der Kaiserschnitt.

**Ich wünsche mir:** Es sollte mehr geforscht werden, um Endometriose dauerhaft zu heilen und um mehr über die Entstehung normaler Endometriose (nicht Narbenendometriose) herauszufinden.

Ich möchte Gerechtigkeit. Meine Endometriose war vermeidbar. Ich habe die Ärzte wegen Nötigung und Körperverletzung angezeigt, der Staatsanwalt ermittelt. Die Assistenzärztin, die dem Oberarzt meine anfängliche Verweigerung der Sectio mitteilte, sagte aus, dass er geantwortet habe: „Wir werden die Sectio bei Frau ... so oder so durchführen!“



Diagnose 2. L. Sectio 2010  
2. B. Endometriose in Narben Sectio

[T113] Lily, 22  
Wohnort: Niederösterreich (Ö)  
Beruf: im Gesundheitswesen  
Privat: in fester Partnerschaft, keine Kinder

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: ca. 17  
Alter bei Diagnose: 21  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: 2  
Diagnoseverzögerung: ca. 5 Jahre  
Operation: 2011

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Schmerzen, Kinderlosigkeit, Operationen, chronisch

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Ich hatte das Gefühl, es wird einfach eine Zyste entfernt. Im Endeffekt war es eine schwere Operation, ich war enttäuscht. Das ganze Leben änderte sich.

**So lebe ich mit Endometriose:** Bei der Regel hatte ich plötzlich immer wiederkehrende starke Schmerzen links, die bis auf den Rücken ausstrahlten. Ich hielt die Schmerzen für „normal“ und wechselte mehrmals die Pille. Der Facharzt fand schließlich eine Zyste in der Scheide – Schock, Verzweiflung! Ich suchte einen Privatarzt auf, der mich dann auch operierte. Er äußerte den Verdacht auf Darmbeteiligung – der nächste, sehr große Schock! Ich hatte Angst, am Darm operiert zu werden und einen künstlichen Ausgang zu bekommen. Ich habe sehr viel im Internet gelesen, leider auch schreckliche Geschichten, die meine Angst vergrößerten. Ich habe dann das Forum der Österreichischen Endometriose Vereinigung gefunden, das war eine große Hilfe.

Vor der OP hatte ich viele Untersuchungen (MRT, Blutuntersuchungen, Rektoskopie, mehrere gynäkologische Untersuchungen). Die Zeit vergeht sehr langsam, wenn man im Krankenstand und verzweifelt ist. Vor der OP musste ich ein Abführmittel trinken, von dem ich keinen Schluck mehr nehmen werde! Am Tag der OP habe ich zuerst keine Beruhigungstablette erhalten und hatte große Angst, dann bekam ich unten im OP etwas, das half. Die OP dauerte fast fünf Stunden und musste von einer Laparoskopie in einen Bauchschnitt verwandelt werden. Als ich aufwachte, konnte ich nichts sehen – wegen der Salbe, die ich während der OP in die Augen bekommen hatte, damit sie nicht austrocknen. Mein Bauch war so schwer, wohl weil wegen der Heilung ein Sandsack drauflag.

**„Das Leben ist ein Spiel. Durch Endometriose muss man viele Hürden überstehen, um am Ende das Spiel zu gewinnen.“**

Ich hatte starke Schmerzen und schrie herum, mein Freund war ganz verzweifelt. Hinter mir läutete der Monitor fast ununterbrochen, denn weil ich mich nicht beruhigte, war meine Herzfrequenz so hoch. Ich kann mich daran Gott sei Dank kaum erinnern. Kein Arzt war da, um mir zu sagen, was passiert war, ob alles gut gegangen war. Ich sagte ständig zu meinem Freund, dass ich nicht wissen will, was passiert ist. Ich hatte so schreckliche Angst, dass ich einen künstlichen Ausgang hatte, oder Schlimmeres. Das hätte ich in dem Moment nicht ertragen. Ich musste neun Tage im Krankenhaus bleiben. Die Erholung zu Hause dauerte Wochen. Die Aufwachphase habe ich bis heute nicht ganz verarbeitet.

Man lebt in ständiger Angst, dass die Krankheit wiederkommt, dass der Kinderwunsch nicht in Erfüllung geht, dass eine erneute Operation nötig wird. In meinem Umfeld wissen viele nicht, was Endometriose genau ist. Viele waren einfühlsam, andere meinten, ich solle die OP einfach vergessen (sowas ist immer leicht gesagt ...).

Die Beziehung leidet unter meinen Stimmungsschwankungen und dem Druck des Kinderwunsches. Vor der OP hatte ich das Gefühl, das alles ohne meinen Partner nicht durchzustehen. Er war jede Sekunde bei mir und hat dies alles ausgehalten. Das ist sehr, sehr viel wert!

Das Leben ist ein Spiel. Durch Endometriose muss man viele Hürden überstehen, um am Ende das Spiel zu gewinnen. Es kann immer schlimmer kommen, als es einem passiert ist. Im Umfeld fühlt man sich oft allein, da man die Einzige ist, die Endometriose hat. Man wünscht es keinem, doch nur in den Foren ist man nicht allein.

**Mir wurden Organe entfernt oder haben ihre Funktion verloren:** ein Teil des Dickdarms

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Ich nehme keine Hormontherapie ein.

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Umstellung der Ernährung, Osteopathie – Osteopathie habe ich nur einmal gemacht. Ich bemerkte keinen Unterschied, aber die Narbe ist schöner geworden.

**Mein Kinderwunsch:** bestehender Kinderwunsch

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** ca. 300 Euro

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Der Privatarzt hat mehr Zeit und gibt die besseren Antworten. Alles läuft in Ruhe ab.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Der normale Kassen-

arzt schien sich wenig mit Endometriose auszukennen, hatte wenig Zeit und untersuchte mich nicht so genau. Ich hatte Angst, dass etwas übersehen wird.

**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Sie haben zu wenig Fachwissen darüber.

**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Nein.

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Umweltbelastung, Stoffe in der Lebensmittelproduktion, Mehrfachbelastung der Frau, Stress

**Ich wünsche mir:** dass man mehr forscht und bald weiß, wie Endometriose entsteht.



[T83] Claudia<sup>1</sup>, 30  
Wohnort: Neuhofen (Ö)  
Beruf: Sekretärin  
Privat: verheiratet, 1 Kind

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: 12  
Alter bei Diagnose: 28  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: 2  
Diagnoseverzögerung: 16 Jahre  
Operation: 2010

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Schmerzen, ist nicht sehr bekannt, Kinderwunsch

**In meiner Familie gibt es weitere (Verdachts-)Fälle:** Mutter

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Endometrioseherde sind wie Entzündungen im Körper, daher kann es zu Eizellreifungsstörungen kommen. Aktive Herde im Bauchraum, wie bei mir, würden den Kinderwunsch erschweren.

**So lebe ich mit Endometriose:** Nach dem Absetzen der Pille hatte ich ständig Unterleibsschmerzen und einen aufgeblähten Bauch. Etwa eineinhalb Jahre später erhielt ich die Diagnose. Aufgrund des nicht in Erfüllung gehenden Kinderwunsches wechselten wir zu einem Kinderwunsch-Spezialisten. Ein dreiviertel Jahr später wurde die Bauchspiegelung durchgeführt, bei der Endometriose-Herde im Bauchfell festgestellt wurden.

Im zweiten Zyklus nach der OP hatte ich wieder starke Schmerzen und ging zur Untersuchung zu einem Endometriose-Spezialisten. Der vermutete bei mir Adenomyose und sagte uns, dass eine Schwangerschaft nur mit einer Hormontherapie und einer künstlichen Befruchtung möglich sei. Zwei Wochen später war ich plötzlich schwanger.

Aufgrund der Schmerzen war ich oft nicht gut drauf. In der Partnerschaft lief es auch nicht immer optimal, da aufgrund der Schmerzen in der zweiten Zyklushälfte oft kein Sex möglich war, weil ich keine Lust darauf hatte. Manche Familienmitglieder und Freunde waren wohl erschrocken, und nicht jeder konnte mit der Diagnose umgehen.

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Ich habe noch keine ausprobiert, da ich kurz nach der Operation spontan schwanger wurde.

**„Ich fand die vorschnelle Aussage nicht ok, dass ich nur mit IVF schwanger werden könne.“**

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Auch dazu kam es nicht mehr. Ich hatte zwar einen Termin bei einem Homöopathen vereinbart, aber dann erfüllte sich die Hoffnung auf ein Kind plötzlich ganz von allein.

**Mein Kinderwunsch:** Mein erstes Kind kam im Februar 2011 zur Welt, und trotz gegenteiliger Einschätzung der Ärzte wurde es auf natürlichem Weg gezeugt!

Die Schwangerschaft verlief unauffällig. Mein Sohn musste wegen Beckenendlage per Kaiserschnitt entbunden werden. Wir sind ganz begeistert über unser kleines Wunder!

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** ca. 300 Euro für Arztbesuche

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Nicht wirklich. Das Internetforum der Österreichischen Selbsthilfeorganisation hat mir sehr geholfen. Ich bin dankbar, dass es dort so viele nette Leute gibt.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Ich fand die vorschnelle Aussage nicht ok, dass ich nur mit IVF schwanger werden könne – aufgrund des Adenomyose-Verdachts. Allgemein wurde ich über die Krankheit so gut wie nicht aufgeklärt.

**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Sie haben zu wenig Erfahrung und gehen zu wenig auf die Patientinnen ein. Dadurch geht wertvolle Zeit bis zur korrekten Diagnose verloren!

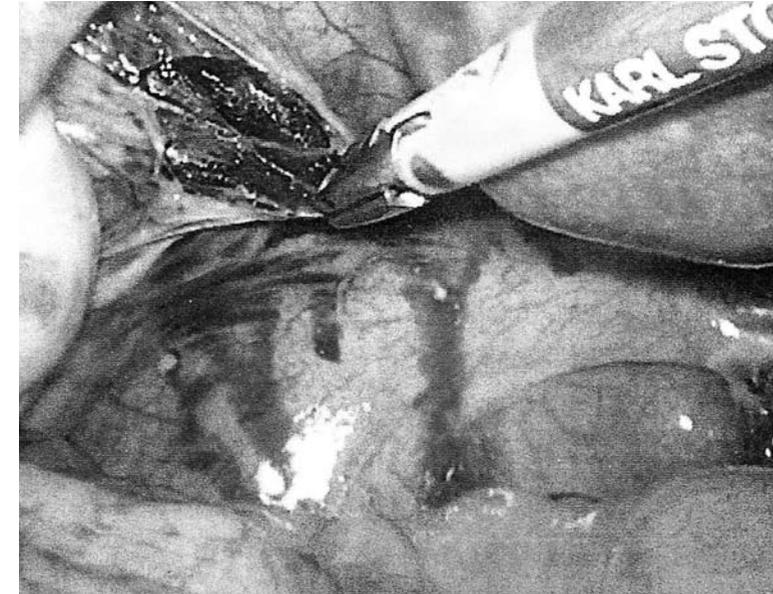
**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Auf jeden Fall. Aber warum das so ist, keine Ahnung. Mehr Berichterstattung könnte einigen Frauen helfen, die von Endometriose noch nie etwas gehört haben,

die jedoch aufgrund von Symptomen auch darunter leiden könnten.

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Umweltgifte, Stoffe in der Lebensmittelproduktion, Mehrfachbelastung der Frau, Stress, Vererbung

**Ich habe andere chronische Erkrankungen:** leichte Unterfunktion der Schilddrüse

**Ich wünsche mir:** Ich hoffe, dass die Endometriose aufgrund meiner Schwangerschaft nicht mehr zurückkommt und ich schmerzfrei bleibe!



[T90] Mina, 31  
Wohnort: Ottenhöfen (D)  
Beruf: Verkäuferin  
Privat: verheiratet, 1 Kind

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: 29  
Alter bei Diagnose: 29  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: 2  
Diagnoseverzögerung: ca. 1 Jahr  
Operation: 2010

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Schmerzen, starke Monatsblutungen

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Meine Frauenärztin meinte, es wäre nicht so schlimm. Es wird eine Bauchspiegelung gemacht und falls sich der Verdacht erhärtet, das Ganze entfernt.

**So lebe ich mit Endometriose:** Ich habe im April 2009 wegen Kinderwunsch die Pille abgesetzt. Meine Periode wurde auf einmal sehr stark und ich bekam starke Unterleibsschmerzen. Ich suchte nach fünf Monaten meine Frauenärztin auf, die einen Ultraschall machte und meinte, es sähe alles super aus. Die Beschwerden kämen vom Absetzen der Pille.

Etwa sechs Monate später ging ich wieder zu ihr, weil es schlimmer wurde. Nach einem erneuten Ultraschall äußerte sie den Verdacht auf Endometriose und überwies mich in ein Kinderwunschzentrum, das auch auf Endometriose spezialisiert ist. Nach einem Termin beim Professor wurde eine Bauchspiegelung gemacht und Endometriose entdeckt, die entfernt wurde. Das MRT brachte noch einen Adenomyosebefund zutage. Seit der OP sind die Schmerzen besser, aber nicht ganz weg, die Periode ist immer noch sehr stark.

Es beeinflusst mein Leben zum Glück nicht allzu sehr. Meine Partnerschaft ist stabil und auch im Berufsleben hatte ich nie Probleme. In der privaten Umgebung habe ich manchmal das Gefühl, dass meine Beschwerden nicht ganz ernstgenommen werden. Ich bekomme manchmal zu hören, dass man daran ja nicht stirbt und Millionen andere Frauen schließlich auch ihre Periode haben. Manchmal fühle ich mich nicht wie eine „normale“ Frau, weil ich nicht einfach wieder schwanger werden kann, obwohl es ja das „normalste“ der Welt ist, Kinder zu bekommen.

**„Manche Frauen bekommen die Diagnose erst nach Jahren. Daran muss sich etwas ändern!“**

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Zuerst habe ich wegen des Kinderwunsches keine Hormone genommen. Jetzt probiere ich die Cerazette. Nach dreiwöchigen Schmierblutungen ist Ruhe und Schmerzen habe ich kaum. Ich hoffe, das bleibt so. Ich scheine das Glück zu haben, gleich mit der ersten Pille gut klar zu kommen.

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Habe ich keine. Ich wusste gar nicht, dass diese Möglichkeiten existieren.

**Mein Kinderwunsch:** Ich habe ein Kind, das 2000 komplikationslos geboren wurde. Damals hatte ich noch keine Endometriose bzw. wusste nichts davon. Damals hat die Schwangerschaft sehr schnell und auf natürlichem Weg geklappt. Nach der OP haben mein Partner und ich es erneut versucht, aber es hat nicht funktioniert. Darum haben mein Mann und ich die Sache einmal ad acta gelegt. Die Beziehung wurde durch diese ständigen Enttäuschungen doch sehr belastet.

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** keine Angabe

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Meiner Frauenärztin bin ich sehr dankbar, dass sie den Verdacht ziemlich schnell geäußert hat. Der Professor in der Kinderwunschklinik war super. Er hat sich eine ganze Stunde Zeit genommen, um sich meine Geschichte anzuhören und um mir zu erklären, was Endometriose überhaupt ist.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Zum Glück bis jetzt nicht. Ich bin an sehr gute Ärzte geraten.

**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Ich denke, Frauen werden oft lange nicht ernstgenom-

men. Meine Frauenärztin hat zwar den Verdacht recht schnell geäußert, aber mir das Gefühl gegeben, nach einer Bauchspiegelung wäre alles erledigt.

**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Ja. Die Krankheit ist wenig bekannt. Viele Frauen wissen nicht mal, dass sie daran leiden. Bis zu meiner Diagnose kannte ich Endometriose auch nicht.

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Umweltgifte, Stoffe in der Lebensmittelproduktion

**Ich wünsche mir:** Endometriose sollte eingehend erforscht werden, um sie besser behandeln zu können. Schließlich gibt es sehr viele Frauen mit dieser Krankheit. Ich hoffe, dass sich in Zukunft die Behandlungsmöglichkeiten verbessern und dass Ärzte die Symptome früher erkennen. Manche Frauen bekommen die Diagnose erst nach Jahren. Daran muss sich etwas ändern!

#### Operationsbericht:

Hysteroskopie: Desinfektion der Scheide. Anhängen der Portie bei 12 Uhr. Dilatation bis Hegar 5. Eingehen mit dem Hysteroskop. Situs: Punktuell eingeblutetes Endometrium, insgesamt unregelmäßig proliferiert. Tubenostien beidseits gut darstellbar, keine Myome, keine Synechien, keine Polypen. Entfernung des Hysteroskops. Einlegen eines 10-Charrière-Foiey-Katheters für die Chromopertubation. Legen einer Transurethrikatheters. Entfernung der Instrumente und abschließende Desinfektion. Nach Desinfektion der Bauchdecken subumbilikale Stichinzision und Eingehen mit der Verres-Nadel. Aufbauen eines Pneumoperitoneums mit 4 l CO<sub>2</sub> nach positiver Kocisalzprobe. Wechseln auf Trokar und Optik. Links und rechts lateral suprasymphysär zwei Zusatzeinstiche zum Einbringen der Instrumente für die operative Laparoskopie. Situs: Unauffällige Oberbauchorgane. Leberoberfläche glatt. Trendelenburg-Lagerung. Man erkennt einen anteflektierten, unauffälligen und mäßig gefäßinjizierten Uterus. Die Adnexe sind bds. völlig unauffällig. Im Bereich der Fossa ovarica links und rechts sieht man bläschenartige, teils rote, teils weißliche vernarbte Endometrioseherde. Diese werden komplett entfernt und elektrokoaguliert. Jetzt Durchführung der Chromopertubation. Die Tuben sind bds. für die verdünnte Methylenblaulösung prompt durchgängig. Spülen des Bauchraums mit angewärmter Ringer-Lösung. Es herrscht Bluttrockenheit. Auf eine Drainage wird verzichtet. Entfernen der Instrumente unter Sicht nach Ablassen des Pneumoperitoneums. Verschluss der Hautinzision mit jeweils einer PDS-Intrakutannaht. Pflasterverband. Der Urin fließt intra- und postoperativ klar ab.

[T31] Nadja, 28  
Wohnort: Bedburg (D)  
Beruf: Einzelhandelskauffrau, Verwaltung  
Privat: ledig, keine Kinder

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: 15  
Alter bei Diagnose: 26  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: ca. 6  
Diagnoseverzögerung: ca. 10 Jahre  
Operation: 2010; 2011

**„Es wäre schön gewesen, wenn vor neun Jahren jemand auf die Idee gekommen wäre, dass ich Endometriose habe.“**

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Schmerzen, unerfüllter Kinderwunsch

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Nach der ersten OP: Ich hätte starke Endometriose, trotz freier Eileiter könne ich wegen der Verwachsungen nicht schwanger werden. Das sagte die erste Ärztin. Die zweite Ärztin meinte, ich solle gleich zur künstlichen Befruchtung gehen. Der dritte Arzt zeigte mir ein paar Bilder der OP. Alle sagten, es sei verschleppte Gebärmutter-schleimhaut. Mehr Informationen gab es nicht!

**So lebe ich mit Endometriose:** Seit meinem 15. Lebensjahr hatte ich Menstruationsschmerzen bis zur Ohnmacht. Mit 18 bat ich den Facharzt um Hilfe. Die Schmerzmittel halfen nicht, also bekam ich die Pille, die etwa sechs Jahre lang gut half. Dann begannen starke Migräneanfälle.

Ich habe etliche Hormone ausprobiert, die Migräne wurde schlimmer. Seit ich 23 bin, lebe ich mit den Beschwerden ohne Hormontherapie. Ein bis zwei Tage vor der Periode beginnt das Ziehen im Unterleib, der Bauch quillt auf, Stuhlgang ist nicht mehr möglich. Am ersten und zweiten Regeltag habe ich unglaubliche Schmerzen, ohne Medikamente nicht zu ertragen. Am dritten Tag wird es langsam besser, bis es am fünften Tag geschafft ist. Ich bin tagelang anämisch und erschöpft.

Weil ich ein Jahr lang nicht schwanger wurde, habe ich im Internet recherchiert und die Krankheit entdeckt. Die Symptome passten. Mein Arzt wollte warten, also bestand ich auf einer OP. Da wurde eine Schokoladezyste entfernt und starke Endometriose genitalis externa entdeckt.

Mein Gynäkologe, der immer gesagt hatte, dass Menstruationsschmerzen normal seien, tat die Krankheit ab und konnte mich nicht kompetent weiterbehandeln.

Also ging ich zum Spezialisten. Eine zweite OP habe ich nach der Trennung von meinem Partner lange aufgeschoben, ich hatte nach einem anstrengenden Jahr keine Kraft für eine große Sanierung.

Anfang 2011 wusste ich von allein, dass ich wieder eine Schokoladezyste habe, was per Ultraschall bestätigt wurde. Ich habe mich für die OP bei den Fachleuten entschieden: Endometriose Grad IV, auch in die Blase eingewachsen. Noch Wochen später war mein Bauch blau und geschwollen. Die Schmerzen sind leider nicht viel besser geworden. Die Ärzte haben mir zu einer schnellen Schwangerschaft geraten, was ohne Mann schlecht geht ... Jetzt heißt es auf den Richtigen warten!

Wenn ich meine Tage habe, gehe ich nur den nötigsten Pflichten nach und liege sonst auf der Couch. Aus Angst vor der Unfruchtbarkeit könnte ich jedes Mal heulen, wenn ich kleine Babys oder Mütter mit Kindern sehe. Dass ich Endometriose habe, hat mich sehr geschockt und in ein tiefes Loch fallen lassen. Niemand in meiner Umgebung kannte die Krankheit, ich musste alles mehrfach erklären. Alle haben sich lieb um mich gekümmert, meine Mutter hat sich quer durchs Internet gelesen, um sich zu informieren. Ich habe sehr verständnisvolle Freunde und Familienmitglieder.

Die Krankheit hat das Sexleben mit meinem früheren Partner sehr beeinträchtigt. Bei bestimmten Stellen habe ich Schmerzen. Außerdem belastete uns der unerfüllte Kinderwunsch, wir hatten Streit, mein Partner fühlte sich überfordert. Schlussendlich ist die Beziehung zerbrochen, auch an den Problemen wegen der Endometriose.

Es wäre schön gewesen, wenn vor neun Jahren jemand auf die Idee gekommen wäre, dass ich Endometriose habe. Dann wäre meine Krankheit vielleicht

nicht so weit fortgeschritten, ich wäre schon schwanger geworden und müsste jetzt nicht diesen harten Weg gehen.

**Mir wurden Organe entfernt oder haben ihre Funktion verloren:** Eileiter, ein Teil der Blase

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Cera-zette, Valette, Jasmin, Nuva-Ring – Die Therapien habe ich vor der Diagnose ausprobiert. Unter Valette war zuerst alles ok, dann wurde die Migräne schlimmer, ich nahm zu und lagerte Wasser ein. Schmerzen hatte ich unter den Pillen keine, auch kaum Blutungen.

Heute habe ich Krampfadern an den Waden, was vermutlich von den Hormonen kommt. Mein Körper reagiert mittlerweile extrem sensibel, weshalb ich keine Präparate mehr nehmen möchte. Als ich die Pille endgültig abgesetzt habe, hatte ich ein Jahr lang Wechseljahreserscheinungen wie Haarausfall. Das tue ich mir nicht mehr an!

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Keine

**Mein Kinderwunsch:** Schon vor der ersten OP habe ich erfolglos versucht, schwanger zu werden. Ich habe ziemliche Angst, dass es nie klappen könnte. Als meine jüngere Schwester Mutter wurde, tat das sehr weh.

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** Alle Medikamente und Pillen zusammen kosteten ca. 1.700 Euro.

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Mein jetziger Frauenarzt hat mir etwas den Druck genommen und mir erstmals das Gefühl gegeben, dass mir jemand hilft. Außerdem hat er meinem Freund damals klargemacht, dass er als Mann nicht nachempfinden kann, wie schlimm es für eine Frau ist, nicht schwanger zu werden.

Ich finde es toll, dass es Internetseiten wie die der Europäischen Endometriose Liga gibt, wo sich Betroffene austauschen können. Das hat mir Mut gemacht.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Kaum ein Arzt, mit dem ich bis jetzt zu tun hatte, hatte wirklich Ahnung von dem Krankheitsbild, jeder sagte etwas anderes. Einer sagt, ich könne auf natürlichem Weg schwanger werden, ein anderer sagt, ich könne nur

mit IVF schwanger werden. Jeder vertritt nur die eigene Meinung.

**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Wenn es kein Facharzt ist, denke ich, ist diese Krankheit nicht genug verbreitet und viele kennen sich nicht damit aus.

**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Ja

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Mehrfachbelastung der Frau, Stress, Vererbung, schlechtes Immunsystem

**Ich habe andere chronische Erkrankungen:** Allergien, Migräne, Reizmagen, Nasenpolypen, Essstörungen, Depressionen

**Ich wünsche mir:** dass diese Krankheit viel früher erkannt wird, damit sie nicht so extrem verläuft; dass Ärzte besser Bescheid wissen und Schmerzen nicht abgetan werden; Ich wünsche mir ein Medikament, das die Krankheit bekämpft, ohne solche Nebenwirkungen zu verursachen, und dass die öffentliche Arbeit besser wird, damit eventuell Betroffene und Angehörige früher darauf aufmerksam gemacht werden.

Ich wünsche allen Frauen viel Kraft und Gesundheit, um diese Krankheit durchzustehen und zu bekämpfen!



[T70] Erna, 40  
Wohnort: Wien (Ö)  
Beruf: Vertriebsassistentin  
Privat: geschieden, keine Kinder

Alter bei ersten Endometriose-Beschwerden: ca. 27  
Alter bei Diagnose: 31  
Bis zur Diagnose aufgesuchte ÄrztInnen: Der dritte Arzt hat es bestätigt.  
Diagnoseverzögerung: ca. 5 Jahre  
Operationen: 2002; 2005; 2010

**Zu Endometriose fällt mir ein:** Schmerzen bei jeder Menstruation, unerfüllter Kinderwunsch, spontanes „Ziehen“ im Bauch

**So wurde mir die Diagnose vermittelt:** Man kennt die Ursache nicht. Es gibt mehrere Annahmen, wie Endometriose entsteht. Man kann es mit Operationen und Hormontherapien gut behandeln und in den Griff kriegen. Es ist nicht lebensbedrohlich.

**So lebe ich mit Endometriose:** 1998 begannen die starken Regelschmerzen, zusätzlich hatte ich immer Migräne. 2000 begannen wir mit der Familienplanung, es klappte aber nicht, und die Schmerzen nahmen zu. 2002 wurde ich das erste Mal operiert und massive Endometriose diagnostiziert. Ich bekam für sechs Monate Decapeptyl. Zwei Jahre später musste eine Zyste punktiert werden. 2005 ließ ich beim selben Professor die zweite Laparoskopie vornehmen, danach nahm ich für vier Monate Enantone. Von 2004 bis 2005 blieben mehrere Kinderwunschbehandlungen erfolglos. Im Oktober 2007 trennte ich mich von meinem Mann. Bald darauf hatte ich während der Periode Blut im Stuhl.

Ich wurde zu einer Koloskopie geschickt, die ohne Befund blieb. Zwei Behandlungsversuche mit Progesteron- und Danazol-Zäpfchen verliefen ergebnislos. 2009 war ich mehrmals bei verschiedenen Ärzten, die als Fachleute gelten, hatte zwei befundlose Darmspiegelungen und mehrere Untersuchungen (CA-125 leicht erhöht). Niemand machte einen Ultraschall vom Darm. Ich wurde wieder mit Hormonen behandelt, die die Probleme am Ende sogar verschlimmerten.

Im Frühjahr 2010 kam ich zu einem richtigen Endometriosezentrum, der Professor war endlich ein wahrer Spezialist. Er fand am Ultraschall sofort zwei Herde am Dickdarm, die er auch tasten konnte. Er war der Erste in zehn Jahren, der auch einen Nieren-Ul-

### „Eine Woche nach der dritten IVF hat mich mein Ex-Mann betrogen und mit HPV infiziert.“

raschall gemacht hat! Bei ihm ließ ich mich das dritte Mal operieren. Er fand massive Endometriose Grad IV. 7 Zentimeter Dickdarm wurden entfernt, aber alle anderen Organe konnten erhalten bleiben. In der ersten Nacht hatte ich eine Darmblutung, die per Koloskopie mit „Clips“ verschlossen werden musste. Nach der Entlassung musste ich wegen einer Entzündung noch einmal stationär aufgenommen und mit Antibiotika behandelt werden. Aber im Großen und Ganzen ist die OP gelungen, ich bin jetzt beschwerdefrei und froh, dass ich es gemacht habe. Nun soll ich ein Jahr lang die Valette im Langzyklus nehmen.

Die Endometriose wirkt sich im Zusammenhang mit den IVF-Behandlungen auf mein Leben aus. Ich war durch den Misserfolg sehr deprimiert, hatte keine Lebenslust und keine Perspektive für die Zukunft mehr. Meine Familie hat mich immer unterstützt. Wir haben alle gedacht, dass nach der ersten OP alles gut wird.

Mein (mittlerweile Ex-)Mann konnte nicht verstehen, wieso ich nach der ergebnislosen Kinderwunschbehandlung unglücklich war. Er fühlte sich irgendwie vernachlässigt. Eine Woche nach der dritten IVF hat er mich betrogen und mit HPV infiziert, und damit alles kaputtgemacht.

**Mir wurden Organe entfernt oder haben ihre Funktion verloren:** ein Teil vom Dickdarm

**Die Endometriose trat bei mir nach einer gynäkologischen Operation auf:** 1995 hatte ich eine Abtreibung, ob die Entstehung etwas damit zu tun hat?

**Meine Erfahrung mit hormonellen Therapien:** Microgynon, Enantone, Danazol – Nach den ersten beiden OPs habe ich den künstlichen Wechsel recht gut vertragen, hatte nur manchmal Hitzewallungen. 2009 habe ich ihn schlecht vertragen, hatte ständig Verstopfung und einen Blähbauch, war gereizt und

konnte mich selbst nicht ausstehen. Als ich danach meine Periode bekam, war es ziemlich schlimm, tagelang schmerzhafte Verstopfung und eine stärkere Darmblutung.

**Meine Erfahrung mit anderen Therapien:** Akupunktur, Kräuterheilkunde, Heiler – Ich habe zwar keine Nachteile bemerkt, aber leider auch keine Besserung. Ich war sogar bei einem Heiler, reine Geldverschwendung.

**Mein Kinderwunsch:** Noch hat sich mein Kinderwunsch nicht erfüllt. Mein damaliger Partner, mit dem ich 2004-2005 in Behandlung war, hatte auch einen schlechten Spermienbefund. Damals blieben eine Insemination und drei IVF erfolglos.

**Ich habe Geld in die Behandlung meiner Krankheit investiert:** ca. 3.000 bis 4.000 Euro

**Ich habe gute Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Der Spezialist der dritten OP hat als erster nach 2,5 Jahren endlich die Darm-Endometriose ernst genommen und lokalisiert.

**Ich habe schlechte Erfahrungen mit ÄrztInnen und/oder TherapeutInnen gemacht:** Ich war zehn Jahre lang Patientin eines Professors und habe erst vor kurzem herausgefunden, dass er kein Endometriose-Spezialist ist. Anfang 2010 erfuhr ich von der Österreichischen Selbsthilfeorganisation und dank dieser Vereinigung fand ich zum Spezialisten. Seit ich Darm-Beschwerden habe, hat das kein Arzt mit Ultraschall

untersucht und auch kein Nieren-Sono gemacht. Ich finde das einfach eine Frechheit, die ganzen Koloskopien und Hormontherapien der letzten Jahre waren umsonst, ich könnte schon längst beschwerdefrei sein.

Bei der zweiten Darmspiegelung wurden viele Proben entnommen, die alle im Labor verschwanden, ohne untersucht zu werden. Wegen dieser Schlamperei musste ich noch einmal eine Rektoskopie machen lassen.

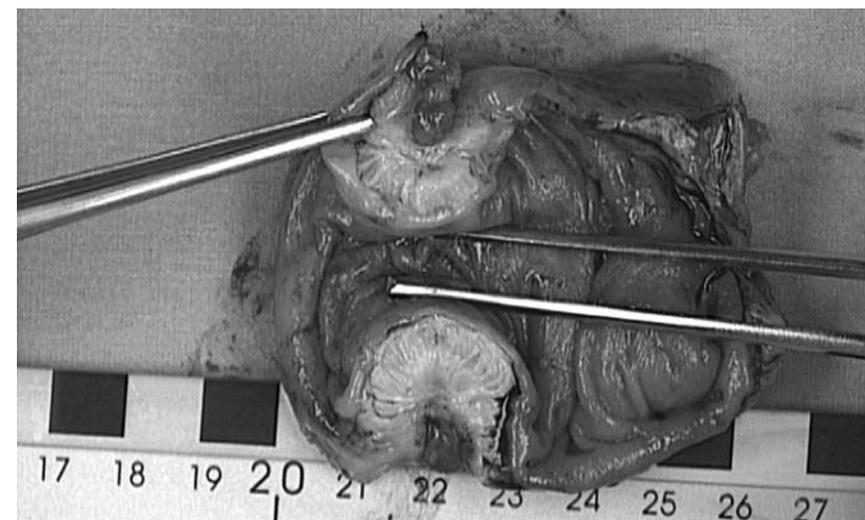
**Unterschätzen ÄrztInnen Endometriose?** Ja. Hausärzte und Internisten wissen nicht viel darüber. Die Gastroenterologin hätte zum Beispiel wissen müssen, dass man Endometriose mit einer Koloskopie nicht feststellen kann.

**Thematisieren die Medien Endometriose zu wenig?** Ja. Es ist „nur“ ein Frauenleiden und nicht lebensbedrohlich, daraus entsteht z.B. kein Krebs.

**Ich glaube an äußere Einflüsse auf die Entstehung von Endometriose:** Mehrfachbelastung der Frau, Stress, Vererbung

**Ich habe andere chronische Erkrankungen:** Reflux

**Ich wünsche mir:** dass die Entstehungsgründe endlich erforscht werden und dass es vorbeugende Medikamente geben wird. In den Medien sollte man viel mehr darüber sprechen, da viele Frauen betroffen sind.



schaft. Wie viele Menschen können das schon von sich behaupten?

Sie geben Liebe und Sie erhalten auch ebenso Liebe zurück. Sogar wenn Sie mit Ihrer Frau erregt diskutieren (Streit gibt es nicht, es prallen lediglich unterschiedliche Meinungen aufeinander), spüren Sie, dass Liebe im Raum ist.

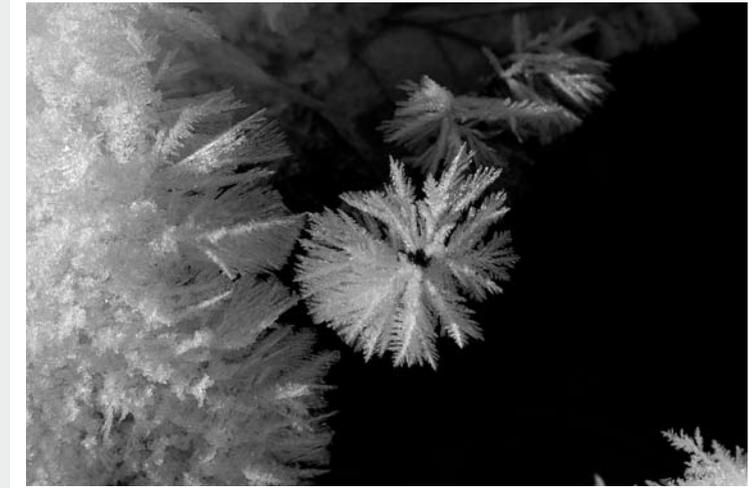
Gleichgültigkeit ist die Vorstufe zum Ende, doch zum Glück war und ist Ihnen Ihre Frau niemals, niemals, niemals gleichgültig gewesen. Sie ist das, was in Ihrem Leben zählt und Sie werden alles, alles, alles tun, um sie zu beschützen. Denn ohne sie sind Sie selbst unvollständig.

Und Ihr Dank gilt dem da oben, oder wem oder was auch immer, wenn Sie nicht gläubig sind, dass er Ihnen diese wunderbare Frau gebracht hat.

---

Norbert lebt in Österreich und ist mit einer der Frauen aus diesem Buch verheiratet.

---



Anhang

**Das Glossar erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.****Abdomen:** Bauch**Ablation:** med. Entfernung von Körpergewebe**Abort:** Fehlgeburt**Abrasio:** → Curettage**Abszess:** eitrige, abgekapselte Entzündungsstelle**Achtzeller:** Teilungsstadium der befruchteten Eizelle etwa am dritten oder vierten Tag nach der Befruchtung**Add-Back:** hormonelles Medikament, mit dem während des → Künstlichen Wechsels fehlende Hormone an den Körper zurückgegeben werden können**adhärent:** verwachsen**Adenomyose:** → Endometriose in der Muskulatur der Gebärmutter**Adhäsiolyse:** operative Lösung von Verwachsungen**Adhäsion:** med. Verwachsung; Bindegewebsbrücken, die sich speziell im Bauchraum durch Entzündungsprozesse oder Operationen bilden können**ADHS:** Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung; im Kindesalter beginnende psychische Störung**Adnektomie:** Entfernung von Eileiter und Eierstock zusammen**Adnexe:** med. Bezeichnung für Eierstöcke und Eileiter zusammen**Adnexitis:** Entzündung von Eierstock und Eileiter**Adoption:** Annahme eines Kindes durch nicht biologisch verwandte Eltern**AFS:** → rASRM/AFS-Score**AHB:** Anschluss-Heil-Behandlung; → Rehabilitation nach Krankenhausaufenthalt**Akne inversa:** meist → chronische Erkrankung der Haut (Talgdrüse)**Akupressur:** Massage-Behandlung von → Akupunkturpunkten**Akupunktur:** Behandlung der → TCM, bei der mit Nadeln in bestimmte Punkte auf der Haut gestochen wird**Allergie:** übertriebene Abwehrreaktion des → Immunsystems auf Fremdstoffe (wie Gräser, Haare von Tieren, etc.), die der Körper eigentlich vertragen sollte; → Symptome zeigen sich durch Hautausschläge, Schwellungen der Schleimhäute oder Reizung der Atemwege**Allodynie:** Schmerz durch normalerweise nicht schmerzhafte Reize**Aloe Vera:** (sub-)tropische Pflanze, der entzündungshemmende und das Immunsystem stärkende Eigenschaften zugesprochen werden**Ambulant(e Behandlung):** Therapie, die in einer Arztpraxis/einem Krankenhaus an einem Tag durchgeführt wird, ohne dass die Patientin dort übernachten muss**Amenorrhoe:** Ausbleiben der → Menstruation**AMH:** Anti-Müller-Hormon; kann Aufschluss über die Fruchtbarkeit der Frau geben**Analgetika:** Schmerzmedikamente**Anamnese:** Erhebung der Krankengeschichte, z.B. durch ein Gespräch oder frühere Befunde**Anastomose:** Verbindung zwischen zwei Körper-Strukturen, die auch künstlich bei einer Operation geschaffen werden kann, z.B. durch das Neu-Verklammern (Stapeln) zweier Darmstümpfe**Andrologie:** → interdisziplinäres med. Fachgebiet, das sich mit der Fruchtbarkeit des Mannes beschäftigt**Anorexie:** umgangssprachlich Magersucht; krankhaftes Hungern; mitunter lebensgefährliche Essstörung**anteflektiert:** vorwärtsgeneigte Position der Gebärmutter im Körper, häufige und als Norm definierte Lage**anterior:** vordere/s**Anthroposophische Medizin:** → komplementärmed. Richtung, die auf dem geistigen Weltbild von Rudolf Steiner fußt**Antibiose:** Gabe von → Antibiotika**Antibiotika:** Medikamente zur Bekämpfung → bakterieller → Infektionskrankheiten; ihr hoher Nutzen ist bewiesen, ihr zu häufiger Einsatz kann → Bakterien gegen sie immun machen**Antioxidantien:** chem. Stoffe, etwa in Lebensmitteln, die → Freie Radikale bekämpfen**Antralfollikel:** Teil der → Follikelreserve der Frau, der zu → Zyklusbeginn ausgeschüttet wird, damit daraus der → Follikel ausgewählt wird, der für den → Eisprung verwendet wird**Anus:** After; Austrittsöffnung des Darms**APM-Massage:** → komplementärmed. Akupunktur-Punkt-Massage, bei der mit einem Metallstab → Akupunkturpunkte massiert werden**Appendektomie:** chirurgische Entfernung des → Appendix, in der Regel aufgrund einer Entzündung**Appendix:** Wurmfortsatz des Blinddarms**Arsen:** chem. Element, das in Medikamenten eingesetzt werden, bei falscher Dosierung jedoch hochgiftig sein kann**Arthritis:** entzündliche Erkrankung der Gelenke**Arthrose:** → chronische Abnutzung der Gelenke**Asthma:** entzündliche, oft von → Allergien ausgelöste Krankheit der Atemwege**Aszites:** Flüssigkeitsansammlung in der Bauchhöhle**Ätiologie:** Ursache**Autoaggression:** Selbstverletzung**Autogenes Training:** psychotherapeutisch anerkannte Entspannungsmethode**Auto-Immun-Krankheiten:** Erkrankungen, bei denen das → Immunsystem körpereigenes Gewebe angreift, zum Beispiel → Zöliakie**Baby-Take-Home-Rate:** Anzahl der nötigen Fortpflanzungsbehandlungen, die tatsächlich zur Lebendgeburt eines Kindes führt**Bachblüten:** → komplementärmed. Therapie, bei der nach einem der → Homöopathie ähnlichen Verfahren Pflanzen behandelt und als Tropfen verabreicht werden**Bakterien:** mikroskopisch kleine Lebewesen; viele besiedeln den menschlichen Körper ohne Schaden bzw. zu dessen Nutzen; einige erregen teils gefährliche Krankheiten**Basalis:** untere Schicht der Gebärmutter Schleimhaut**Bauchspiegelung:** → Laparoskopie**Beckenendlage:** Steißlage; Lage des ungeborenen Kindes mit dem Po nach unten. Die Behandlungsleitlinie zur Geburt aus Beckenendlage hält fest, dass eine geplante → Sectio für das Kind langfristig keine besseren Ergebnisse als die Vaginalgeburt erzielt und dass eine sichere Geburt aus Beckenendlage maßgeblich von der Erfahrung der Geburtshelferinnen abhängig ist**Bioresonanz:** → komplementärmed. Behandlung, bei der elektromagnetische Signale des Körpers gemessen werden sollen; veränderte Schwingungen weisen auf bestimmte Krankheiten hin**Blastozyste:** Keimbläschen; Entwicklungsstadium der befruchteten Eizelle ca. 5 Tage nach der Befruchtung, bei der → Reproduktionsmedizin spätestmöglicher Zeitpunkt zum → Transfer der Eizelle**Blei:** giftiges Schwermetall, das durch Umweltverschmutzung in der Nahrung oder im Wasser enthalten sein kann**Blutgruppendiät:** moderne → komplementärmed. Diät, die davon ausgeht, dass Menschen je nach Blutgruppe bestimmte Nahrungsmittel nicht vertragen**Borderline-Syndrom:** Persönlichkeitsstörung, durch instabile Stimmungen gekennzeichnet**BPA:** Bisphenol A; chem. gesundheitsschädliche Verbindung**Burn-out:** engl. Ausbrennen; Zustand extremer seelischer und körperlicher Erschöpfung, von einem Übermaß an Belastungen ausgelöst**Bypass:** chirurgisch erzeugte Brücke, um eine Blockade zu umgehen; med. etwa an Herzgefäßen**CA-125:** Cancer-Antigen 125; → Tumormarker, der bei Endometriose erhöht sein kann**Candida:** Hefepilz, der → Infektionen, z.B. in der Scheide, auslösen kann**Cervix:** Gebärmutterhals**Cervixkarzinom:** Gebärmutterhalskrebs**Chlamydien:** → Bakterien, die etwa beim Geschlechtsverkehr übertragen werden und eine → Infektion, z.B. im Genitalbereich, auslösen können**Chromopertubation:** Untersuchung der Durchgängigkeit der Eileiter**Chronic Pelvic Pain Syndrom:** → chronischer Unterbauchschmerz; Sammelbegriff für Krankheiten, die Schmerzen im → kleinen Becken verursachen (z.B. → Endometriose, entzündliche Darmerkrankungen, etc.)**chronisch:** lang andauernde Krankheit**CIN:** zervikale intraepitheliale Neoplasie; auffällige Neubildung von Zellen im Gebärmutterhals; kann zum → Cervixkarzinom werden; CIN I mild, bildet sich in bis zu 80 Prozent der Fälle selbst zurück; CIN II mittel, durchschnittlich 50 Prozentige Rückbildungstendenz innerhalb von 2 Jahren; CIN III schwer, meist wird eine → Konisation empfohlen**circumferent:** rundherum**Colostomie:** → Stoma**Corpus luteum:** Gelbkörper; Zellen des → Follikels; bildet → Gelbkörperhormone**Cortison:** umgangssprachlich für das Medikament Cortisol, das entzündungshemmend und → Immunsystem-unterdrückend wirkt**CO2-Laser:** chirurgischer Laser, der mit Kohlendioxid arbeitet und zur Zerstörung von → Endometrioseherden verwendet werden kann**CRP:** C-reaktives Protein; Blutwert, der den Schweregrad einer Entzündung abbilden kann; als Normwert bei Frauen gilt 0 bis maximal 1 → mg/dl, ab 10 mg/dl spricht man von einem schweren Entzündungsgeschehen**CT:** Computertomografie; spezielle Röntgenuntersuchung**Curettage:** Ausschabung; Abschaben der Gebärmutter schleimhaut mit einem schlingenförmigen Instrument**Darmspiegelung:** → Koloskopie**Dehiszenz:** hier: Aufgehen von Operationsnarben**Demenz:** meist altersbedingte, fortschreitende Erkrankung des Gehirns, die zu einem stetigen Verlust von Gedächtnis, Sprachvermögen, etc. führt**Depotspritze:** Injektion, bei der das Medikament über mehrere Wochen seine Wirkung behält

Evers, Johannes: Female Subfertility. In: The Lancet. 360/2002. S. 151–159.

Gemeinsam statt allein. Was Selbsthilfe wirklich ist. In: Gesunde Stadt. Das Magazin der Wiener Gesundheitsförderung. 4/2010. S. 7f.

Hudelist, G. et al.: The migrating adenomyoma; past views on the etiology of endometriosis and adenomyosis. In: Fertility and Sterility 92/2009. S. 1536–1543.

Hysterektomien in Deutschland: Eine DRG-basierte nationenweite Analyse der Jahre 2005–2006. In: Dt. Ärzteblatt Int. 2011. 108(30). S. 508–514.

Imesch, P.; Samartzis, E.P.: Endometriose – eine epigenetische Erkrankung? In: Endometriose aktuell. Newsletter der Stiftung Endometriose Forschung 2/2010. S. 2–4.

Leinmüller, Renate: Antraler Follikelcount und Anti-Müller-Hormon bei Ovarialreserve am verlässlichsten. In: Journal für Gynäkologische Endokrinologie 2; 2008. S. 42–43.

Maier, Barbara et al.: Ovarialfunktion und Ovarialreserve. In: Gyn-Aktiv 1/2012. S. 40–41.

Mönchspfeffer – ein pflanzlicher Hormonregulator. Phytotherapeutika in der Frauenheilkunde. Redaktion: Peter Lex. In: Gyn-Aktiv 5/2010. S. 45f.

Ott, Johannes; Wenzl, René: Ernährungsmedizinische Aspekte der Endometriose. In: Endometriose aktuell. Newsletter der Stiftung Endometriose Forschung 1/2010. S. 4–5.

Radosa, Marc; Runnebaum, Marc: Endometriose frühzeitig erkennen. In: Deutsche Hebammenzeitschrift 9/2011. S. 66–70.

Selbsthilfe konkret 3/2009. Zeitschrift der ARGE Selbsthilfe Österreich. S. 4f.

Stummvoll, Wolfgang: Hysterektomie: Routine unter der Lupe. In: Ärztewoche 26/2010, S. 4.

Taschner, Ute: Antibiotika und Hormone – Risikobehaftete Kreisläufe. In: Praxis der Naturwissenschaften – Biologie in der Schule 55/2006. S. 12–18.

Tschugguel, Walter: Hypnose bei Frauen mit chronischen Unterbauchschmerzen. In: Gyn-Aktiv 2/2010. S. 53–56.

Tuttles, Frank: Der revidierte ENZIAN-Score. Eine einfachere Qualifikation der tief infiltrierenden Endometriose? In: Endometriose aktuell. Newsletter der Stiftung Endometriose Forschung 1/2010. S. 3–4.

Wagner, Marsden.: Fish can't see water: the need to humanize birth. In: International Journal of Gynecology and Obstetrics, vol 75, suppl 1, Nov 2001, 99. S. 25–37.

Weghofer, Andrea; Kurz, Christine: Evaluation der Ovarialfunktion. In: Gyn-Aktiv 6/2010. S. 58f.

Wenzl, René; Matthai, Christian: Endometriose und Ernährung. Therapeutische Ansatzpunkte. In: Facharzt 2/2006. S. 29–31.

## Internetadressen

letzter Zugriff am 1.3.2013

[www.adoption.ch](http://www.adoption.ch)

[www.adoption.de](http://www.adoption.de)

[www.adoptionsberatung.at](http://www.adoptionsberatung.at)

<http://blogs.reuters.com/fanfare/2008/10/30/endometriosis-strikes-twice-on-dancing-with-the-stars/> (Blog Reuters)

[www.catamenial-pneumothorax.com/id3.htm](http://www.catamenial-pneumothorax.com/id3.htm) (Bericht der Pneumothorax-Twins)

[www.cdgm.org/article.php3?id\\_article=44](http://www.cdgm.org/article.php3?id_article=44)

[www.cochrane.de](http://www.cochrane.de)

[www.cngof.asso.fr/d\\_cohen/coB\\_19.htm#haut](http://www.cngof.asso.fr/d_cohen/coB_19.htm#haut)

[www.dailymail.co.uk/tvshowbiz/article-1326517/Emma-Bunton-reveals-shes-pregnant-second-child.htm](http://www.dailymail.co.uk/tvshowbiz/article-1326517/Emma-Bunton-reveals-shes-pregnant-second-child.htm)

[www.dggg.de](http://www.dggg.de)

[www.dggg.de/fileadmin/public\\_docs/Leitlinien/3-4-3-beckenendlage-2010.pdf](http://www.dggg.de/fileadmin/public_docs/Leitlinien/3-4-3-beckenendlage-2010.pdf)

[www.endocenter.org](http://www.endocenter.org)

[www.endocenter.org/mendo/mendonewsletters](http://www.endocenter.org/mendo/mendonewsletters)

[www.endofound.org](http://www.endofound.org)

[www.endometriose-liga.eu](http://www.endometriose-liga.eu)

[www.endometriose-sef.de](http://www.endometriose-sef.de)

<http://endometriosis.org>

<http://endometriosis.org/news/endocost-cost-of-endometriosis-driven-by-pain>

[www.femica.at](http://www.femica.at)

[www.focus.de/kultur/diverses/film-50-todestag-mythos-marilyn-monroe\\_aid\\_792975.html](http://www.focus.de/kultur/diverses/film-50-todestag-mythos-marilyn-monroe_aid_792975.html)

[www.geburtsallianz.at/downloads/fischekoennendaswasserwagner.pdf](http://www.geburtsallianz.at/downloads/fischekoennendaswasserwagner.pdf)

[www.guardian.co.uk/film/2006/mar/18/features.weekend](http://www.guardian.co.uk/film/2006/mar/18/features.weekend)

[www.guardian.co.uk/society/2004/jun/07/health.genderissues](http://www.guardian.co.uk/society/2004/jun/07/health.genderissues) (Guardian 2004)

[www.help.gv.at/Content.Node/72/Seite.720000.html](http://www.help.gv.at/Content.Node/72/Seite.720000.html)

[www.imdb.com](http://www.imdb.com)

[www.iqwig.de](http://www.iqwig.de)

<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=195120> (jamanetwork)

[www.konisation.at](http://www.konisation.at)

[www.oeggg.at](http://www.oeggg.at)

[www.people.com/people/article/0,,20423095,00.html](http://www.people.com/people/article/0,,20423095,00.html)

[www.rettet-die-gebaermutter.de](http://www.rettet-die-gebaermutter.de)

[www.sggg.ch/de](http://www.sggg.ch/de)

[www.thecanadianencyclopedia.com/articles/macleans/pamela-anderson-lee-profile](http://www.thecanadianencyclopedia.com/articles/macleans/pamela-anderson-lee-profile)

[de.wikipedia.org/wiki/Liste\\_der\\_Dr.-House-Episoden](http://de.wikipedia.org/wiki/Liste_der_Dr.-House-Episoden)

[www.wunschkind.net](http://www.wunschkind.net)

[www.wunschkind.net/infosammlung/Adoption](http://www.wunschkind.net/infosammlung/Adoption)

[www.youtube.com/watch?v=wqYQD9tIoMY](http://www.youtube.com/watch?v=wqYQD9tIoMY)



**Der Kaiserschnitt hat kein Gesicht**  
Fotobuch, Wegweiser und Erfahrungsschatz



**Meine Wunschgeburt**  
Selbstbestimmt gebären nach Kaiserschnitt: Begleitbuch für Schwangere, ihre Partner und geburts hilfliche Fachpersonen



**Luxus Privatgeburt**  
Hausgeburten in Wort und Bild



**Meine Folgeschwangerschaft**  
Begleitbuch für Schwangere, ihre Partner und Fachpersonen nach Fehlgeburt, stiller Geburt oder Neugeborentod



**Mein Sternenkind**  
Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonen nach Fehlgeburt, stiller Geburt oder Neugeborentod



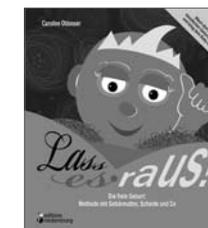
**Frauenkastration**  
Leben nach dem Verlust von Gebärmutter und Eierstöcken. Ein Buch für Frauen, ihre Partner und begleitende Fachpersonen



**Regelschmerz ade!**  
Die freie Menstruation



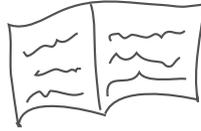
**Alle meine Tage**  
Menstruationskalender



**Lass es raus!**  
Die freie Geburt



**Still die Badewanne voll!**  
Das freie Säugen



### **Buchreihen**

Ich weiß jetzt wie! Reihe für Kinder bis ins Schulalter  
SOWAS! – Kinder- und Jugend-Spezialsachbuchreihe  
Verschiedene Alben für verwaiste Eltern

### **Einzeltitle**

Alle meine Tage – Menstruationskalender  
Annikas andere Welt – Psychisch kranke Eltern  
Aus dem Schmerz in die Freiheit – Missbrauch  
Baby Lulu kann es schon! – Windelfreies Baby  
Besonders wenn sie lacht – Lippen-Kiefer-Gaumenspalte  
Bitterzucker – Nierentransplantation  
Das doppelte Mäxchen – Zwillinge  
Das große Storchmalbuch mit Hebamme Maja  
Das Wolfskind auf der Flucht – Zweiter Weltkrieg  
Der Kaiserschnitt hat kein Gesicht – Fotobuch  
Diagnose Magenkrebs ... und zurück ins Leben  
Die Josefsgeschichte – Biblisches von Kindern für Kinder  
Die Nonnenfrau – Austritt aus dem Kloster  
Drei Nummern zu groß – Kleinwuchs  
Egal wie klein und zerbrechlich – Erinnerungsalbum  
Ein Baby in unserer Mitte – Hausgeburt und Stillen  
Erinnerungen sind kleine Sterne – Erinnerungsalbum  
Finja kriegt das Fläschchen – Für Mamas, die nicht stillen  
Frauenkastration – Fachwissen und Frauen-Erfahrungen  
Ich war ein Wolfskind aus Königsberg – DDR und BRD  
In einer Stadt vor unserer Zeit – Regensburg-Reiseführer  
Jutta juckt's – Neurodermitis  
Klara weint so viel – Schreibbaby  
Konrad, der Konfliktlöser – Konfliktfreies Streiten  
Lass es raus! Die freie Geburt  
Lilly ist ein Sternchenkind – Verwaiste Geschwister  
Lorenz wehrt sich – Sexueller Missbrauch

Luxus Privatgeburt – Hausgeburten in Wort und Bild  
Machen wie die Großen – Rund ums Klogehen  
Maharishi Good Bye – Tiefenmeditation und die Folgen  
Mama und der Kaiserschnitt – Kaiserschnitt, Geburt  
Mamas Bauch wird kugelförmig – Aufklärung für Kinder  
Manchmal verlässt uns ein Kind – Erinnerungsalbum  
Meine Folgeschwangerschaft – Schwanger nach Verlust  
Meine Wunschgeburt – Gebären nach Kaiserschnitt  
Mein Sternchenkind – Verwaiste Eltern  
Mini ist zu früh geboren – Frühgeburt  
Mit Liebe berühren – Erinnerungsalbum  
Mord in der Oper – Bellinis letzter Vorhang  
Nasses Bett – Einnässen  
Oma braucht uns – Pflegebedürftige Angehörige  
Oma war die Beste! – Trauerfall in der Familie  
Pauline purzelt wieder – Übergewichtige Kinder  
Regelschmerz ade! Die freie Menstruation  
So klein, und doch so stark! – Extreme Frühgeburt  
So leben wir mit Endometriose – Hilfe für betroffene Frauen  
Soloschläfer – Für den erholsamen Mutterschlaf  
Still die Badewanne voll! Das freie Säugen  
Stille Brüste – Das Fotobuch für die Stillzeit und danach  
Tragekinder – Das Kindertragen Kindern erklärt  
Und der Klapperstorch kommt doch! – Kinderwunsch  
Und wenn du dich getröstet hast – Erinnerungsalbum  
Unser Baby kommt zu Hause! – Hausgeburt  
Unser Klapperstorch kugelt rum! – Schwangerschaft  
Unsere kleine Nina – Babys erstes Jahr  
Volle Hose – Einkoten  
Wann kommt die Sonne? – Lebertransplantation  
Wenn der Krieg um 11 Uhr aus ist, seid ihr um 10 Uhr  
alle tot! – Schulprojekt zum ehemaligen KZ-Außenlager  
Obertraubling

## Was ist Endometriose?

Endometriose ist eine gutartige, aber häufig chronische und zuweilen schwerwiegende Erkrankung. Dabei siedeln sich Gebärmutter-schleimhautzellen auch außerhalb der Gebärmutter an und rufen – zumeist im Bauchraum – Zysten, Verwachsungen und Entzündungsprozesse hervor. Frauen mit Endometriose leiden vor allem rund um die Menstruation an zyklusabhängigen Unterleibsschmerzen. Oft kommt es zu Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, Fruchtbarkeitsstörungen und einer durchgehend eingeschränkten Lebensqualität. Das Buch „So leben wir mit Endometriose“ lässt betroffene Frauen zu Wort kommen. Es bietet außerdem prägnante Informationen zum Krankheitsbild dieser manchmal erst spät erkannten Frauenkrankheit und zeigt gegenwärtige Therapiemöglichkeiten auf.

## Wie lebt frau mit Endometriose?

Erkrankte Frauen berichten über den Umgang mit Endometriose und über:

- Beschwerden und individuelle Wege bis zur korrekten Diagnosestellung
- Erfahrungen mit 1 bis 18 Endometriose-Operationen
- Hormonbehandlungen und komplementärmedizinische Anwendungen
- Rehabilitation und Selbsthilfearbeit
- positive und negative Erlebnisse mit ÄrztInnen und TherapeutInnen
- Auswirkungen der Krankheit auf Alltag, Familienleben und Beruf
- Lösungswege bei (unerfülltem) Kinderwunsch
- Stellenwert der Krankheit in Medizin und Gesellschaft

## ExpertInnen erklären Endometriose

Begleitende Fachartikel von ÄrztInnen, TherapeutInnen und Betroffenen:

- Bedingungen einer effizienten Endometriose-Chirurgie
- verschiedene Wege zum Babyglück
- aktuelle Forschungen zur Endometriose
- Bewältigungsstrategien bei großer psychischer Belastung
- Nutzen von Rehabilitationsaufenthalten
- Frau-Sein und kulturelle Zwänge
- zwischenmenschlicher Umgang mit Patientinnen
- Endometriose in der Partnerschaft

Zusätzlich: Abdruck der Patientinneninformationen aus der interdisziplinären Endometriose-Leitlinie

„Die Endometriose ist wie ein lästiger unangemeldeter Besuch, der sich breit macht, und man weiß nicht, wie man ihn wieder los wird.“

[Angelika, 3 Operationen, Mutter von Zwillingen]

„Allen Frauen, die diese Diagnose gerade erst bekommen haben, möchte ich sagen, dass sie sich von der Krankheit nicht beherrschen lassen dürfen!“

[Veronika, 2 Operationen, 1 Kind]

„Teilweise wurde ich ohnmächtig vor Schmerzen. Aber es hieß ja immer, das sei normal, damit muss man leben.“ [Andrea, 13 Operationen, keine Kinder]

Die Autorin

Kathrin Steinberger



Freie Autorin, Studium der Vergleichenden Literaturwissenschaft, Germanistik und Theaterwissenschaft.

Sie lebt in Wien und schreibt vorrangig Kinder- und Jugendliteratur. 2007 erhielt sie nach etlichen Jahren, die von starken Menstruationsschmerzen geprägt waren, die Diagnose ‚Endometriose‘. Nach zwei Operationen ist sie heute beschwerdefrei.

2008 und 2011 kamen ihre Töchter zur Welt.

Die Autorin engagiert sich seit 2008 in der österreichischen Endometriose-Selbsthilfe.



9 783902 647375

ISBN 978-3-902647-37-5

edition  
riedenburg  
editionriedenburg.at