

Endometriose begleitet einen ein Leben lang

Trotz erfolgreichen Operationen bleiben die Schmerzen bei der chronischen Krankheit oft – jetzt wird der Bundesrat aktiv

HANNAH JAUCH

Als Miriam Birrer im Oktober 2025 nach einer Operation zu sich kommt, ist sie noch benommen von der Narkose. Sie liegt da, blickt an die Decke und wartet auf Antworten. Damals ist sie 44 Jahre alt. «In diesem Moment wurde mir klar, dass etwas nicht stimmte.» Seit ihrem elften Lebensjahr litt sie unter heftigen Blutungen und starken Schmerzen. Mal nahm sie die Pille, mal setzte sie sie wieder ab. Regelmässig krümmte sie sich nachts trotz Schmerzmitteln auf dem Badezimmerboden. Eine Operation hatte sie bereits hinter sich. Doch die Besserung hielt nur kurz an. Der Befund: Endometriose.

Über Jahrzehnte hinweg wurde die Forschung vernachlässigt und Endometriose politisch ignoriert. Jetzt, Anfang Juni 2026, räumte der Bundesrat in einem Bericht ein, dass die Krankheit oft zu spät erkannt werde und sowohl Forschung als auch Versorgung Nachholbedarf hätten. Der Bundesrat erkannte erstmals ausdrücklich den Handlungsbedarf: Forschung, Ausbildung und Versorgungsqualität müssten verbessert werden.

Konkrete neue gesetzliche Massnahmen beschloss der Bundesrat jedoch nicht. Stattdessen verweist er auf laufende Projekte und spricht Empfehlungen an Fachgesellschaften, Forschungseinrichtungen und Gesundheitsbehörden aus. Vielen Expertinnen und Experten ist das zu wenig. Sie sagen, dass man mit der Forschung zu Endometriose längst viel weiter wäre, würde die Krankheit Männer betreffen. Und: Endometriose müsse endlich als gesellschaftliches Problem anerkannt werden.

Jede Zehnte ist betroffen

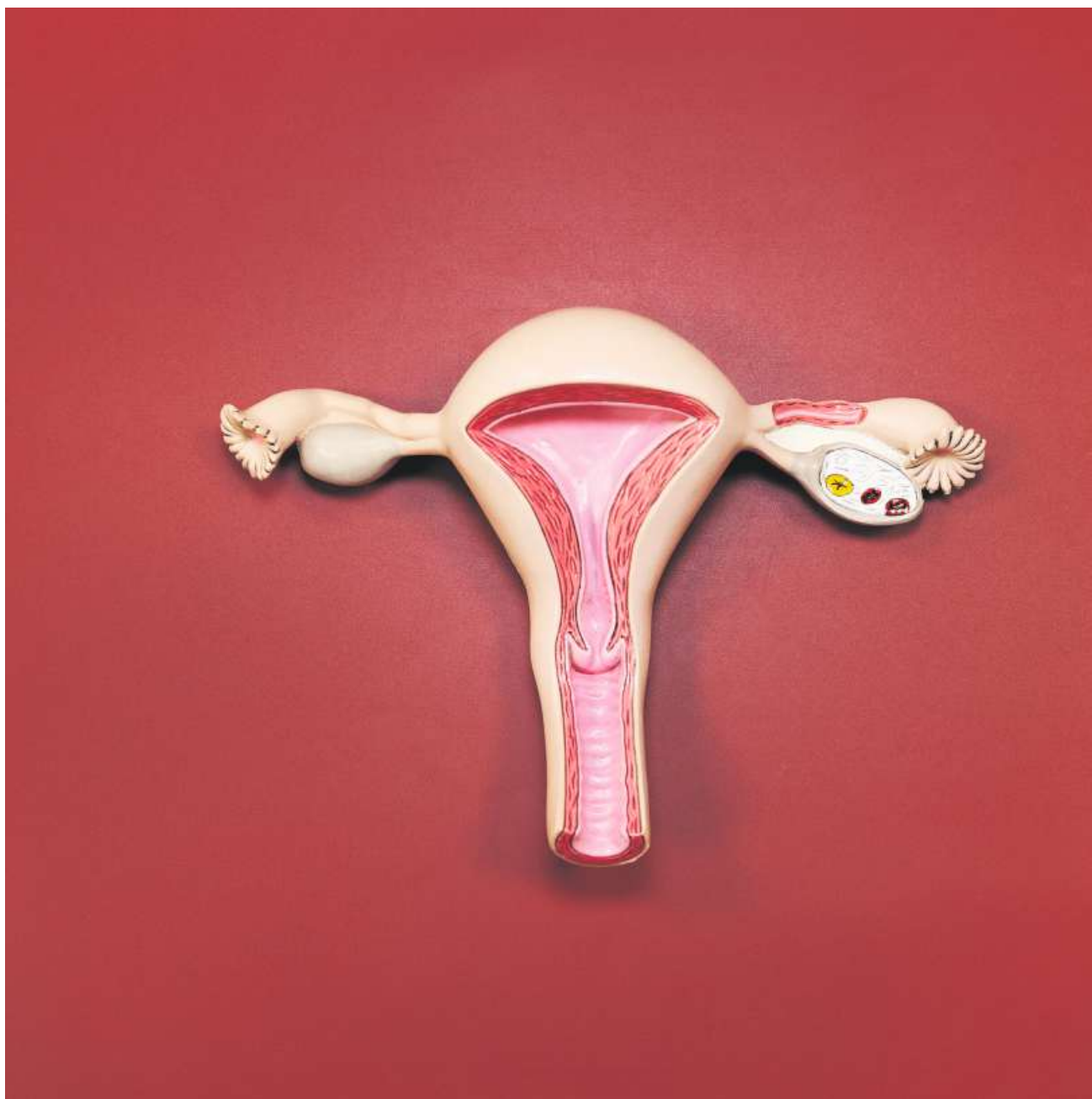
Schätzungen gehen davon aus, dass rund sechs bis zehn Prozent aller Frauen im gebärfähigen Alter an Endometriose leiden. In der Schweiz sind das rund 190 000 bis 280 000 Frauen. Endometriose ist eine chronische Erkrankung, bei der gebärmutter-schleimhautähnliches Gewebe ausserhalb der Gebärmutter wächst. Sie kann Verwachsungen, Knoten und mit Blut gefüllte Zysten verursachen. Eine gesicherte Diagnose erfolgt meist erst durch eine Operation, bei der die Herde, also Wucherungen, entfernt werden.

Endometriose ist nicht heilbar. Die Beschwerden können auch nach mehreren Operationen wiederkehren oder dauerhaft bestehen bleiben. Mindestens jede zehnte Frau weltweit ist betroffen, die Dunkelziffer dürfte höher liegen. Die Krankheit begleitet Millionen Frauen ein Leben lang.

Für Miriam Birrer ist die Diagnose ein Moment der Erleichterung. «Endlich hatte ich die Bestätigung, dass meine Beschwerden nicht normal waren.» Bei Birrer ist die Erkrankung tief infiltrierend, wächst also in umliegendes Gewebe und Organe ein. Zusätzlich wird Adenomyose festgestellt. Eine verwandte Krankheit, bei der sich Gewebe in der Muskelwand der Gebärmutter festsetzt. Weitere Operationen folgen, zuletzt wird die Gebärmutter entfernt. Miriam Birrer konnte sich ihren Kinderwunsch nie erfüllen.

Heute lebt sie weitgehend schmerzfrei. Und doch bleibt die Frage, wie ihr Leben verlaufen wäre, hätte sie früher Klarheit gehabt. «Vielleicht hätte man mehr tun können, wenn ich es zehn Jahre früher gewusst hätte.» Im Schnitt warteten Betroffene rund zehn Jahre auf eine Diagnose, sagt Simone Kamm. Sie leitet das Endometriose-Zentrum im Spital Limmattal. Je früher die Krankheit erkannt werde, desto grösser seien die Chancen, Schmerzen zu kontrollieren und die Fruchtbarkeit zu erhalten.

Seit zwei Jahren existiert ein Speicheltest zur Früherkennung von Endometriose. Die Krankenkassen übernehmen die Kosten jedoch nicht. Privat bezahlt, kostet der Test rund 800 Franken. Derzeit laufe eine grosse Bestätigungs-



Bei Endometriose wächst Gewebe ausserhalb der Gebärmutter (Symbolbild).

ANNICK RAMP / NZZ

studie, sagt Kamm. Die bisherigen Ergebnisse seien vielversprechend.

Die Krankheit Endometriose bleibt schwer fassbar. Viele Herde sind so klein, dass sie selbst auf Ultraschallbildern kaum sichtbar sind. Zysten treten nur bei einem Teil der Betroffenen auf, und Verwachsungen lassen sich häufig nur ungenau ertasten. Oft heisst es deshalb: Man sehe nichts, also sei auch nichts da.

Mehr als Regelschmerzen

«Endometriose ist ein Chamäleon», sagt die Expertin Simone Kamm. Manche Frauen leiden vor allem während der Menstruation, andere durchgehend. Die Schmerzen können in Beine und Rücken ausstrahlen oder beim Geschlechtsverkehr, Wasserlassen oder Stuhlgang auftreten. Oft kommen Erschöpfung und Verdauungsprobleme hinzu.

Auch Dajana Mikulic, 29 Jahre alt, hat Endometriose. Heute arbeitet sie nur noch 50 Prozent als Kantonsschullehrerin. Seit ihrem 15. Lebensjahr lebt sie mit starken Schmerzen, die Diagnose erhielt sie erst vor einem Jahr. «Bis zur letzten Sekunde hoffte ich, dass ich mich irrte und in Wahrheit an einer heilbaren Krankheit litt», sagt sie. Eine Operation brachte nur kurze Linderung. Nach einem Monat kehrten die Beschwerden zurück.

«Psychologisch sind die Auswirkungen immens. Ein Sozialleben habe ich praktisch keines mehr», sagt Dajana Mikulic. «Ob Urlaub oder ein Nachmittag mit Freunden, ich muss ständig planen: Wo ist die nächste Toilette? Wie weit ist der Heimweg, wenn die Schmerzen zu stark werden?» Sie habe alles versucht, sagt Dajana Mikulic. Geholfen habe nichts.

Oft helfen selbst Schmerzmittel nicht mehr. Besonders, wenn der Schmerz chronifiziert ist. «Schmerz löst im Gehirn ein Warnsignal aus», erklärt die Expertin Simone Kamm. «Bleibt er über lange Zeit bestehen, verändert sich die

«Bis zur letzten Sekunde hoffte ich, dass ich mich irrte und in Wahrheit an einer heilbaren Krankheit litt.»

Dajana Mikulic

Verarbeitung im Nervensystem. Der Schmerz wird verstärkt und chronisch.» Für Betroffene sei das der schwierigste Verlauf: Selbst nach einer Operation, wenn Herde entfernt würden, könnten die Beschwerden bleiben.

Für Simone Kamm zeigt sich daran, dass Endometriose nicht isoliert betrachtet werden darf. «Die Krankheit betrifft jeden Bereich des Lebens. Sozialleben, Arbeit, Ausbildung, Sexualität, Kinderwunsch, psychische Gesundheit.» Das Endometriose-Zentrum Limmattal vernetzt Patientinnen mit Fachpersonen. Psychotherapie, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Sexualtherapie und spezialisierte Schmerzmedizin sollen sie entlasten. Doch Kamm sagt: «Was man wegoperieren kann, ist nur ein kleiner Teil des riesigen Potpourris, das sich Endometriose nennt.»

Drei Eingriffe

Monate nach ihrem letzten Eingriff leidet Miriam Birrer teilweise noch immer an Schmerzen. Drei Operationen führten zu einer deutlichen Linderung der Beschwerden und gaben ihr «ein grosses Stück Lebensqualität» zurück. Der weitere Verlauf ihrer Krankheit ist aber noch offen. Bei Dajana Mikulic kehrten die Symptome bereits einen Monat nach dem Eingriff zurück.

Manche Frauen erleben nach einer Operation eine massive Linderung. Selbst in schweren Fällen kann der Eingriff zeitweise zur Beschwerdefreiheit führen. Das entspricht dem Idealfall: «Das Ziel ist eine Operation im Leben», sagt Simone Kamm. Doch oft bleibt es nicht dabei. Bei tief infiltrierender Endometriose sind weitere Eingriffe nur begrenzt möglich. Das Gewebe vernarbt, jede Operation wird schwieriger. «Man kann nicht ständig Herde am Bauchfell entfernen», sagt Simone Kamm. «Das belastet den Körper und bringt wenig.»

Darum steht heute die Hormontherapie im Vordergrund der Behand-

lung. Endometriose lebt vom Östrogen. Wird seine Produktion unterdrückt, kann sich die Krankheit verlangsamen. Hormonpräparate sollen genau das erreichen: den Zyklus unterbrechen, Blutungen verhindern, neue Herde möglichst unterdrücken. Eine solche Therapie senkt das Risiko eines Rückfalls um rund 60 Prozent. Garantiert ist der Erfolg jedoch nicht.

«Endometriose ist kein Krebs», sagt Simone Kamm. «Aber sie verhält sich in ihrer Wachstumsweise ähnlich: Sie kennt keine klaren Grenzen und kann in umliegendes Gewebe eindringen.» Wie hoch das Risiko einer erneuten Operation ist, hängt von vielen Faktoren ab. Nach zwei Jahren liegt es bei etwa 15 bis 20 Prozent, nach sieben Jahren muss sich etwa jede zweite Betroffene erneut operieren lassen. Solange Eierstöcke aktiv sind, kann die Krankheit wieder auftreten. Operiert wird, wenn die Belastung nicht mehr aushaltbar ist, bei Unfruchtbarkeit oder wenn Organe bedroht sind.

Psychischer Verschleiss

Viele Betroffene haben zu diesem Zeitpunkt bereits einen langen Leidensweg hinter sich. Dajana Mikulic suchte über Jahre hinweg Hilfe. Sie konsultierte zwölf Ärztinnen und Ärzte. Eine Diagnose bekam sie nicht. Ihre Beschwerden wurden wiederholt relativiert oder anderen Ursachen zugeschrieben, etwa dem Körpergewicht oder dem Verdacht auf PCOS. Mehrfach wurde ihr geraten, sich psychologisch abklären zu lassen.

«Irgendwann konnte ich es nicht mehr ertragen, mit Erklärungen abgespeist zu werden», sagt sie. In besonders schweren Phasen habe sie die Freude am Leben verloren. Heute beschreibt sie ihren Weg mit Ambivalenz: Sie empfindet Wut über die Jahre der Unsicherheit und Abweisung, ist aber auch stolz darauf, sich selbst ernst genommen zu haben. «Ich habe mich selbst diagnostiziert», sagt Dajana Mikulic.

Endometriose bedeutet Schmerz. Und Ungewissheit. Über Verlauf, Fruchtbarkeit, Rückkehr der Krankheit. Die Ursache ist unbekannt, die Heilung ist nicht in Sicht. Als Dajana Mikulic erstmals von der Diagnose hörte, wollte sie es nicht glauben. Zu lange hatte sie gehofft, dass ihre Beschwerden leichter zu behandeln sein müssten. «Ich könnte den derzeit unbefriedigenden Stand der Forschung akzeptieren, wenn die Krankheit selten wäre», sagt Mikulic. «Aber das ist sie nicht.»

Viel zu lange seien Regelschmerzen verharmlost worden, sagt Simone Kamm. «Schmerz ist nie normal. Schmerz ist kein Normalzustand des Körpers.» Derzeit werde viel geforscht. Es sei jedoch frustrierend, dass die Forschung keinen Ausblick biete. 2023 erhielt der Bundesrat den Auftrag, Frauenkrankheiten gezielter zu erforschen. Eine Motion aus dem Nationalrat, die unter anderem mehr Forschung zu Endometriose forderte, wurde vom Bundesrat dennoch zur Ablehnung beantragt und scheiterte schliesslich im Ständerat.

Stattdessen wurden im Rahmen des nationalen Forschungsprogramms «Gendermedizin und -forschung» 11 Millionen Franken für Projekte gesprochen, die den Einbezug von Geschlechts- und Genderaspekten in der medizinischen Forschung untersuchen sollen. Auch Projekte zu Endometriose könnten damit gefördert werden, hiess es.

In den Augen der Kritiker ist das eine gutgemeinte Fehleinschätzung. Endometriose sei kein Genderthema, sondern eine eigenständige Frauenkrankheit, sagte damals auch die Ständerätin Céline Vara. Während Frankreich die Erkrankung längst als nationale Gesundheitspriorität behandelt und Deutschland über eine strukturierte Strategie diskutiert, bleibt Endometriose in der Schweiz höchstens ein missverständlicher Fleck im politischen Diskurs.