

## «Die Krankheit war ein Weckruf»

 Der Landbote | 11.10.2021

Neue Selbsthilfegruppe - Wie jede zehnte Frau leidet Marina Stancu an Endometriose. Die Krankheit verursacht nicht nur starke Schmerzen, sondern ist in vielen Fällen für Unfruchtbarkeit verantwortlich. Nun hat sie eine Selbsthilfegruppe gegründet.

### Andrea Thurnherr

Ärzte stehen mit gesenkten Kopf um das Bett einer jungen Frau, sehen sie mitleidig an. «So, als müssten sie das Schlimmste der Welt erzählen», sagt diese heute, gut eineinhalb Jahre später. Die Diagnose, die sie erhielt, lautete: Endometriose, in fortgeschrittenem Stadium.

Der jungen Frau - sie heisst Marina Stancu - fällt ein Stein vom Herzen, sie bedankt sich. «Ich habe diese üble Diagnose erhalten und die Bilder der Bauchspiegelung gesehen, die zeigen, wie schlimm es in mir aussieht. Und ich war tatsächlich erleichtert.» Der Diagnose der heute 29-Jährigen geht eine lange Leidensgeschichte voraus, wie so oft bei Endometriose-Patientinnen. Die Gewissheit war für sie ein Befreiungsschlag: «Ich habe mir früher immer gesagt: Sei nicht so wehleidig, reiss dich mal zusammen.» Jetzt könne sie sich eingestehen, mal nicht voll leistungsfähig zu sein. «Ich habe mich endlich selber ernst genommen.»

## Erste Selbsthilfegruppe im Raum Winterthur

Stancu, die in Winterthur geboren ist und heute in Schaffhausen lebt, gründete kürzlich die erste Endometriose-Selbsthilfegruppe in der Region. Die Mindestteilnehmerzahl erreichte sie mit nur einem Facebook-Post. «Am gleichen Tag meldeten sich neun Frauen an.» Sonja Scholz vom Selbsthilfezentrum Winterthur bestätigt, dass die Gruppe ausserordentlich schnell zustande kam: «Normalerweise dauert das gut ein halbes Jahr.»

Von der Gruppe erhofft sich die Initiatorin gegenseitige Unterstützung und einen Austausch von Erfahrungen. «Ich musste viel Negatives durchmachen und möchte das anderen ersparen», sagt Stancu. Dennoch betont sie: «Für mich war Endometriose ein Weckruf. Ich habe eine Chance erhalten, vieles in meinem Leben zu verändern.» So stellte sie ihre Ernährung um, beendete ihre Beziehung, zog in eine andere Stadt und will sich auch beruflich umorientieren. Sie habe gelernt, mehr Rücksicht auf ihren Körper und ihre Bedürfnisse zu nehmen. «Endometriose hat mich so stark terrorisiert, dass ich gezwungen war, hinzuschauen und mich zu fragen: Wie kann ich meine Gesundheit verbessern?»

Starke Schmerzen hat sie schon seit dem Beginn ihrer ersten Periode. In der Kantonsschule fehlte sie jeden Monat ein- bis zweimal. Über die Zeit wurden die Schmerzen stärker. Sie erinnert sich, wie sie mitten in der Nacht ihre Eltern angerufen und sie gebeten hat, sie in den Notfall zu fahren. «Ich lag allein im Bett, hatte Schweissausbrüche und schrie vor Schmerzen.» In solchen Nächten habe sie aus Verzweiflung bis zu zwei Gramm Ibuprofen genommen. Die laut Packungsbeilage empfohlene Maximaldosis in der Selbstmedikation liegt bei 1200 Milligramm. Sie begann ihren Zyklus zu verfolgen, ihr Leben danach auszurichten. Wanderausflüge mit Freunden? «Ich musste absagen, weil ich meine Tage hatte.»

Schmerzen hatte sie mittlerweile nicht nur während der Periode, sondern auch beim Geschlechtsverkehr. «Ich sass danach manchmal zwei Stunden lang heulend im Bett, weil es so wehtat.»

## Komplexe Operationen

Ein klassischer Verlauf einer Endometriose-Erkrankung, bestätigt Simone Kamm, die das Endometriose-Zentrum des Spitals Limmattal stellvertretend leitet. «Viele Betroffene erleben seit der ersten Monatsblutung starke Schmerzen. Oft auch schon an den Tagen davor.»

Stancu Frauenärztin verschrieb ihr die Pille gegen die Zyklusschmerzen. Diese wurden zwar schwächer, aber: «Die Hormone lösten bei mir Depressionen aus.» Auch ihrem damaligen Freund fiel die Veränderung auf: Sie sei ein anderer Mensch, seit sie die Pille nehme. Sie musste also wählen: Physische Schmerzen oder Depressionen; eine Operation hielt ihre Gynäkologin damals nicht für nötig. Sie entschied sich, die Pille abzusetzen und die Symptome mit Schmerzmitteln zu lindern. Keine gute Idee, findet sie heute, weil sich die Endometriose danach verschlimmert habe. «Ob ein Zusammenhang zwischen dem Absetzen und dem Wachsen der Wucherungen besteht, lässt sich nicht eindeutig sagen», sagt Spezialistin Kamm. Die hormonelle Therapie unterdrückt den Aufbau der Gebärmutter Schleimhaut und ist jeweils der erste Behandlungsansatz. «Die Hormonpille hält die Krankheit aber nicht einfach auf. Leider ist es nicht so einfach.»

In manchen Fällen bleibt nur der chirurgische Eingriff. «Wir versuchen so wenig wie möglich, aber so viel wie nötig zu operieren.» Kamm nennt drei Situationen, in denen eine Operation erforderlich ist: wenn ein Organ ansonsten Schaden nehmen könnte, wenn die Schmerzen für die Patientin unerträglich sind und auf eine Endometriose hindeuten oder wenn die Patientin unfruchtbar ist. «Operationen bei ausgedehnter Endometriose sind sehr herausfordernd», sagt Kamm. Eierstöcke und Gebärmutter müssten intakt bleiben, die Wucherungen aber trotzdem alle herausgenommen werden. «Endometriose verhält sich wie Krebs. Wenn nicht alles entfernt wird, dann wächst es einfach weiter.» Doch auch wenn die Wucherungen vollständig entfernt werden, sei dies noch kein Garant für eine langfristige Heilung.

Nicht alle Gynäkologen würden sich an komplexe Fälle herantrauen. «Und das ist auch gut so», sagt Kamm. Auch die Ärzte des KSW wagten sich nach der Diagnose offenbar nicht an die Endometriose von Marina Stancu. «Sie wollten mich ein Jahr lang mit Hormonen therapieren, bevor sie mich operiert hätten.» Mit jenen Wirkstoffen, die bei Stancu Depressionen ausgelöst hatten. «Es war für mich keine Option, zwölf Monate lang depressiv zu sein.» Sie wandte sich daraufhin an einen Spezialisten, der sie sofort operierte.

Die Operation kam offenbar in letzter Sekunde: Die Endometriose-Herde wucherten um Organe und den Verdauungstrakt. «Hätte ich drei Monate länger gewartet, hätte ich wahrscheinlich einen künstlichen Darmausgang benötigt.» Ein Schock für Stancu. Dass Endometriose Schmerzen und Unfruchtbarkeit verursacht, wusste sie. «Aber dass sich das durch Organwände frisst, hat mir niemand gesagt!»

## Plötzlich hatte sie 25'000 Franken Schulden

Die Erleichterung nach der Operation währte nur kurz: Ihr Chirurg wollte ohne Ankündigung mehr Geld, als von der Kostengutsprache gedeckt war. Stancu, damals Studentin, hatte plötzlich 25'000 Franken Schulden. Die Situation konnte sie zwar mithilfe einer Anwältin lösen, die Enttäuschung aber bleibt: «Andere leasen sich ein Auto, ich verschulde mich, weil ich gesund sein will.» Kurz darauf verlor sie ihre Teilzeitanstellung als Sekundarlehrerin. Sie vermutet, dass die fehlende Planungssicherheit seitens der Schule wegen ihrer krankheitsbedingten Abwesenheiten der Grund sein könnte.

Solche Vorfälle seien der Grund, weshalb Marina Stancu die Selbsthilfegruppe ins Leben rief. «So können wir uns gegenseitig Ratschläge geben oder uns vor Ärzten oder Behandlungen warnen.» Zudem wolle sie mit dem Stigma brechen und die Krankheit bekannter machen.

## Medizinisches und gesellschaftliches Problem

Dass eine solch verbreitete Krankheit nur wenig bekannt ist, dafür sieht Simone Kamm medizinische und in gesellschaftliche Gründe. «Leider ist Endometriose noch schlecht erforscht.» Gynäkologinnen würden sie zwar kennen, wüssten aber zu wenig und zögerten deshalb zu lange. Vielen Hausärzten sei sie wohl kaum bekannt. Zudem sei die Menstruation noch immer ein Tabuthema. «Die weitverbreitete Annahme, dass starke Schmerzen während der Periode oder sogar beim Sex normal sind, ist schlichtweg falsch», sagt Kamm. Da sich Endometriose in Familien häufe, würden Mütter ihren Töchtern oft sagen, dass es bei ihnen gleich gewesen sei. Auch die Gleichstellung ist für die Spezialistin ein Faktor: «Männer würden Schmerzen beim Sex niemals einfach hinnehmen.»

Marina Stancu ist seit der Operation schmerzfrei. Hormone benötigt sie zur Therapie und zur Verhütung aber noch immer, trotz möglicher Depressionen. Dafür verschrieben ihr die Ärzte Antidepressiva. Für Stancu keine langfristige Lösung. Dank einer Ernährungsumstellung und einer positiven Lebenseinstellung, Meditation und Yoga konnte sie die Antidepressiva vor gut einem Monat absetzen. «Mir geht es jetzt besser als jemals zuvor.» Trotzdem hofft sie, dass die Forschung bald neue Erkenntnisse liefert.

### Was ist Endometriose?

Bei einer Endometriose siedelt sich Gebärmutter Schleimhaut auch ausserhalb der Gebärmutter an. Davon sind vor allem die Organe des unteren Beckens, wie die Eierstöcke, das Bauchfell, der Darm, die Blase und die Gebärmutter, betroffen. Die Schleimhaut verhält sich gleich wie jene in der Gebärmutter und blutet zyklusbedingt. Dieses Blut kann aber nicht abfliessen und verursacht Entzündungen, Zysten und starke Schmerzen. Wie und wieso Endometriose entsteht, ist bis heute nicht abschliessend geklärt. Bis zu jede zehnte Schweizer Frau leidet an Endometriose, und sie ist mit 30 bis 50 Prozent eine der häufigsten Ursachen für Unfruchtbarkeit: Je nach Ausprägung kann die Erkrankung mit Hormonen unterdrückt oder therapiert werden. Ansonsten müssen die Endometriose-Herde operativ entfernt werden. Bis die Endometriose als solche diagnostiziert wird, vergehen im Schnitt zwischen sechs und neun Jahre. **(thu)**