



Die chronische Krankheit Endometriose

Wenn die Menstruation nicht «normal» ist

Zehn bis fünfzehn Prozent der Frauen leiden an Endometriose. Die Krankheit verursacht beträchtliches Leid für die Betroffenen, aber auch hohe Kosten. Ein erweitertes Beratungs- und Unterstützungsangebot, das das Selbstmanagement fördert, wäre daher äusserst sinnvoll.

Text: Madeleine Blatter / **Foto:** Fotolia

Verzweifelt sitzt die 27-jährige Frau Herzog* erneut bei ihrer Gynäkologin und klagt über ihre beinahe unerträglichen Menstruationsschmerzen, die jeden Monat zunehmend mit sehr starken Blutungen gekoppelt sind. Sie spürt, dass ihre Beschwerden nicht den «normalen» Menstruationsbeschwerden zuzuordnen sind, jedoch kann sie das nicht «beweisen», was ihre Verunsicherung noch verstärkt. Zudem äussert sie Schmerzen im rechten Unterbauch mit Ausstrahlungen in die Hüfte, Blutungen nach dem Ge-

schlechtsverkehr, starke Müdigkeit, vermehrtes Wasserlösen sowie undefinierbare Blasenschmerzen. Für Frau Herzog bedeuten diese Beschwerden Einschränkungen im Alltagsleben, im Beruf sowie in ihrem seelischen Befinden. Sie kann sich aufgrund der ständigen Müdigkeit weniger konzentrieren und hat wegen den Begleiterscheinungen weniger Geduld im Umgang mit anderen Menschen. Sie merkt, dass ihr langer Leidensweg an ihren Kräften zerrt. Von der Gynäkologin fühlt sie sich nicht ernst genommen und

vom Umfeld nicht verstanden. In letzter Zeit häufen sich bei Frau Herzog die Fehlzeiten im Beruf und sie vermeidet private Termine. Das führt zu weiteren Unstimmigkeiten und Belastungssituationen. Eine Bauchspiegelung soll ihr die Ursachen für ihr jahrelanges, stetig wachsendes Leiden aufzeigen. Mit der Diagnose Endometriose kann Frau Herzog ihren Beschwerden nun zwar endlich einen Namen geben, andererseits verunsichert sie

* Name fiktiv.

Starke Menstruationsblutungen und Schmerzen, Müdigkeit oder auch Sterilität sind einige der Symptome von Endometriose.



diese Nachricht, weil sie nicht weiss, was das für ihr zukünftiges Leben bedeutet.

Was ist Endometriose?

Die Endometriose ist eine chronische rezidivierende Krankheit. Ihr Name leitet sich vom lateinischen Begriff für Gebärmutter Schleimhaut (Endometrium) ab. Diese kleidet die Innenseite der Gebärmutter aus und wird bei jeder Monatsblutung ausgestossen. Bei Frauen mit Endometriose kommt dieses Gewebe, auch Endometrioseherde genannt, zusätzlich an Stellen ausserhalb des Uterus vor (Steinberger, 2013; Ulrich et al., 2013). Die unterschiedlich grossen Herde werden meist im Unterbauch, vorwiegend an den Eierstöcken, der Blase, dem Darm, dem Bauchfell und der Scheide vorgefunden. Bei 20 bis 50 Prozent aller Frauen mit Endometriose sind die Eierstöcke betroffen (Ulrich et al., 2013). Das Gewebe

baut sich, wie die Schleimhaut in der Gebärmutter, zyklisch auf und es kommt jeden Monat zu minimalen inneren Blutungen, welche während der Menstruation oft mit starken Schmerzen verbunden sind.

Steigende Prävalenz

Endometriose ist eine häufige, aber noch eher unbeachtete Krankheit. Man schätzt, dass etwa 10 bis 15 Prozent der Frauen im gebärfähigen Alter davon betroffen sind. Die Zahl der betroffenen Frauen nimmt stetig zu, wobei die Gründe hierfür nicht eindeutig sind. Ob es daran liegt, dass heutzutage eine Diagnose früher gestellt wird, sich die Lebensumstände verändert haben oder ob gar die Einnahme von künstlichen Hormonen mit der steigenden Prävalenz zusammenhängt, ist unklar.

Unklare Ursachen

Für die Entstehung der Endometriose gibt es verschiedene Erklärungsansätze und Theorien. Man vermutet, dass dabei hauptsächlich hormonelle, genetische, immunologische, entzündliche, metabolische sowie Umweltfaktoren eine wichtige Rolle spielen (Lachat, Brühwiler & Eggimann, 2013). Möglicher Hauptauslöser ist die retrograde Menstruation. Dabei fliesst Menstruationsblut mit endometrialem Gewebe über die Eierstöcke zurück in den Bauchraum und fliesst dort, anders als im Normalfall, nicht ab. Auch die genetischen Faktoren sind nicht zu unterschätzen: Beim Vorhandensein einer Endometriose bei der Mutter verachtfacht sich das Risiko für eine Tochter, an Endometriose zu erkranken. Bei einer betroffenen Schwester ist das Risiko einer Erkrankung sieben mal so hoch (Moen, 1993, in Steinberger, 2013).

Symptome

Leitsymptome der Endometriose sind vorwiegend zyklisch bedingte, starke Schmerzen, chronische Unterbauchbeschwerden, unregelmässige Monatsblutungen sowie Sterilität. Oft strahlen die Schmerzen in den Rücken oder die Hüften aus. Schmerzen beim Urinieren, beim Stuhlgang sowie beim Geschlechtsverkehr sind keine Seltenheit (Lachat et al., 2013; Ulrich et al., 2013). Neben den körperlichen Leiden treten oft Probleme auf der psychischen Ebene auf, wie beispielsweise Erschöpfungszustände oder Essstörungen. In fast der Hälfte der

Fälle von ungewollter Kinderlosigkeit wird eine Endometriose als Ursache vermutet (Lachat et al., 2013; Neunhoeffer & Lawrenz, 2011). Die körperlichen und seelischen Belastungsfaktoren können in einer Depression und/oder einer verminderten Lebensqualität resultieren (Steinberger, 2013; Ulrich et al. 2013).

Schwierige Diagnostik

In 10 bis 20 Prozent der Fälle kann eine Endometriose anhand einer operativen Bauchspiegelung nachgewiesen werden. Bei jungen Frauen ist man mit diesem Eingriff eher zurückhaltend (Ulrich et al., 2013). Die Indikationsstellung eines chirurgischen Eingriffs ist immer ein Abwägen von Nutzen und potentiellen anästhesiologischen und chirurgischen Risiken. Häufig wird diese eher bei einem aktuellem Kinderwunsch und einem aufgrund einer gynäkologischen Untersuchung festgestellten klaren Verdacht auf Endometriose gestellt. Bei fehlendem «Beweis» für Endometriose, das heisst ohne operativen Bericht, wird von einem «klinischen Verdacht» auf Endometriose gesprochen. Ein solcher ist beispielsweise ausreichend für die Verschreibung von hormonellen Therapien.

Hohe Rezidivrate

Da es sich bei Endometriose um eine chronische Erkrankung handelt, die aufgrund der wiederkehrenden Endometrioseherde nicht vollständig geheilt werden kann, zielen die unterschiedlichen Therapieoptionen vorwiegend auf die Schmerzbehandlung, die Eindämmung der Herde und/oder die Erfüllung eines Kinderwunsches ab. Je nach Beschwerden, Krankheitsstadium und Behandlungsindikation wird bei Endometriose eine chirurgische und/oder schmerztherapeutische Intervention oder eine hormonelle Behandlung angestrebt. Häufig werden die verschiedenen Therapie-

Autorin

Madeleine Blatter, Studentin Master of Science in Nursing, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Abteilung für angewandte Forschung & Entwicklung, Berner Fachhochschule Gesundheit; Pflegeexpertin MScN, Chirurgie, Orthopädie & Frauenklinik, Spital STS AG Thun. Kontakt: madeleine.blatter@bfh.ch



Selbstmanagement

Das Stanford Modell

Das Stanford Modell wird in der Praxis als Gruppenkurs/-programm angewendet. Er fördert einerseits das Selbstmanagement der Betroffenen, andererseits wird die interdisziplinäre Zusammenarbeit verbessert. Geleitet wird der Kurs in der Regel durch eine Fachperson und eine betroffene Person (Barlow, 2007; endometriosis.org, 2005). Das Stanford Modell hat zwei Hauptziele: Die Informationsvermittlung und die Kompetenzförderung. Bei der Informationsvermittlung geht es vorwiegend um das Symptom- und Medikamentenmanagement, gesunde Ernährung sowie um Kommunikation mit Angehörigen und Fachpersonen. Bei der Kompetenzförderung wird besprochen, wie man Probleme lösen kann, wie dank Selbstmanagement Handlungen geplant und umgesetzt werden können, wie Ressourcen genutzt und Entscheidungen getroffen werden können.

Das strukturierte Kursprogramm ermöglicht den Betroffenen einen gezielten Erfahrungsaustausch, ein gemeinsames Erarbeiten und Lösen von Problemen und das Erstellen eines individuellen Handlungsplanes mit konkreten Teil- und Fernzielen (Barlow, 2007; endometriosis.org, 2005; Law & Schoo, 2009). Da die Patientinnen gut vorbereitet sind, werden Arztbesuche effizienter und die Compliance bezüglich der Therapie wie auch der Medikation wird gefördert (endometriosis.org, 2005). Zudem führt der Gruppenkurs zu weniger Angst und mehr Selbstvertrauen (Barlow, 2007).

ansätze kombiniert. Aufgrund der unterschiedlichen Beschwerden ist es wichtig, psychische Aspekte wie Probleme in der Partnerschaft oder Erschöpfungszustände nicht zu vernachlässigen und diese individuell zu behandeln. Das kann beispielsweise in Form einer Psychotherapie oder einer Selbsthilfegruppe erfolgen. Unterstützend können verschiedene komplementäre Therapieansätze wie beispielsweise Akupunktur oder Osteopathie zur Anwendung kommen, welche die körperlichen wie auch die psychischen Symptome positiv beeinflussen können (Neuenhoeffer & Lawrenz, 2011; Steinberger, 2013). Leider liegt die Rezidivrate bei schwerwiegender Endometriose aufgrund der Chronizität der Krankheit unabhängig von der gewählten Therapieform nach drei Jahren bei etwa 20 bis 80 Prozent (Neuenhoeffer & Lawrenz, 2011).

Selbstmanagement fördern

Wie bei Frau Herzog dauert der Weg bis zur Diagnose Endometriose meist Jahre. Deswegen ist es für betroffene Frauen wichtig, dass sie ihre Körperreaktionen und Symptome kennen, damit sie diese adäquat beschreiben und möglicherweise bereits einordnen können. Auch kann so die Therapie gezielter angepasst werden. Die Diagnose Endometriose kann für Frauen im gebärfähigen Alter eine Neugestaltung des Lebensplans erfordern. Beispielsweise kann ein unerfüllter Kinderwunsch viele Emotionen auslösen. Diese Aspekte sollten Pflegefachpersonen während der Betreuung von Frauen mit Endometriose beachten. Es ist wichtig, dass Betroffene befähigt werden, sich aktiv mit der Erkrankung und den sozialen Konsequenzen auseinanderzusetzen. Hierbei entstehen Herausforderungen wie beispielsweise der Umgang mit vermehrten Fehlzeiten im Beruf oder Veränderungen im Alltag, die meist durch langjährige Therapiemassnahmen gekennzeichnet sind. Betroffene Frauen sollten insbesondere bei wichtigen Entscheidungen wie der Wahl der individuellen Therapieform unterstützt werden. Das Fehlen von Langzeitberichten über Therapieerfolge kann Verunsicherungen hervorrufen.

Im Ausland wie etwa in England werden bereits gezielte Selbstmanagementkurse für Frauen mit Endometriose angeboten. Die Endometriosis Society arbeitet beispielsweise mit dem Stanford Modell,

welches von Lorig und Gonzalez im Jahr 1992 am Stanford Patient Education Research Centre in den USA entwickelt wurde (siehe Kasten).

In der Schweiz gibt es vorwiegend Selbsthilfegruppen, die von betroffenen Frauen geleitet werden. Diese Gruppen sind in den deutschsprachigen Regionen, beispielsweise in den Kantonen Bern, Zürich, Basel, Aargau oder Thurgau angesiedelt und können einfach über das Internet gefunden und kontaktiert werden. In den schweizerischen Endometriosezentren wie zum Beispiel Bern oder Zürich werden Beratungstermine für betroffene Frauen angeboten.

Trotz der steigenden Sensibilisierung, aufgrund der Häufigkeit und der zunehmenden Bekanntheit von Endometriose, besteht bezüglich des Krankheitsbilds in der Gesellschaft wie auch im Gesundheitswesen ein Bedarf an Aufklärung. Durch gezielte Informationen für junge Frauen und die erhöhte Aufmerksamkeit bei Fachpersonen könnte eine Endometriose womöglich in einem frühen Stadium erkannt werden, wodurch die physischen und psychischen Leiden reduziert werden können. Zudem schätzt man, dass die Krankheit in der Schweiz rund 1.5 Milliarden Franken pro Jahr kostet. Auch von daher wäre es sinnvoll, die Beratungs- und Unterstützungsangebote auszubauen, sowie weitergehende, auch qualitative, Forschung über Endometriose durchzuführen. Für dieses Tätigkeitsgebiet wären speziell ausgebildete Pflegefachpersonen, idealerweise Advanced Practice Nurses, besonders geeignet. ■

Quellen

Barlow, J. H. (2007). Das «Expert Patient»-Programm aus Grossbritannien. *Managed Care*, 20–23.

Lachat, R., Brühwiler, H. & Eggimann, T. (2013). Endometriose – eine rätselhafte, hartnäckige und chronische Erkrankung. *Schweiz Med. Forum*, 13, 271–274.

Lawn, S. & Schoo, A. (2009) Supporting self-management of chronic health conditions: Common approaches. *Patient Education and Counseling*, 80, 205–211.

Neuenhoeffer, E. & Lawrenz, B. (2011). Therapieoptionen der Endometriose. *Arzneimitteltherapie*, 29, 35–41.

Steinberger, K. (2013). So leben wir mit Endometriose. Wien: Edition Riedenburger.

Ulrich, U., et al. (2013). Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die Diagnostik und Therapie der Endometriose. Berlin: Akademisches Lehrkrankenhaus der Charité Universitätsmedizin Berlin.

Weitere Quellen können bei der Autorin verlangt werden.