



zwd-GESPRÄCH ÜBER ENDOMETRIOSE-ERKRANKUNG

„Betroffene erhalten eine zutreffende Diagnose in der Regel erst nach 10 Jahren“

zwd Berlin. Endometriose ist eine oft sehr schmerzhafte chronische Unterleibs-Erkrankung, bei der sich das Gewebe der Gebärmutter Schleimhaut an benachbarten Organen ansiedelt. Wie es um die derzeitige Forschung steht und mit welchen Problemen Betroffenen kämpfen müssen, hat *zwd*-Redaktionsmitglied Julia Trippo bei dem Vorstandsmitglied des Arbeitskreises Frauengesundheit (AKF), der Frauengesundheitsaktivistin Sylvia Groth nachgefragt.



Sylvia Groth

? *zwd-POLITIKMAGAZIN: Wie gut ist die Versorgung für Endometriose-Betroffene in Deutschland? Stehen ausreichend Informationen über die Krankheit zur Verfügung und ist medizinisches Personal ausreichend geschult?*

Sylvia Groth: Viele Betroffene von Endometriose sagen aus ihrer Erfahrung, dass die Versorgung zurzeit schlecht ist. Dringenden Handlungsbedarf sahen 140 Expert*innen, vor allem betroffene Frauen, Vertreterinnen aus der Selbsthilfe, Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen, Psychotherapeut*innen und Berater*innen aus Frauengesundheitszentren, wie auch eine Vertreterin des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). Diese kamen erstmals auf einem Fachtag zu Endometriose am 1. November 2019, den der Arbeitskreis Frauengesundheit e.V. veranstaltete und das BMG finanzierte, in Berlin-Spandau zusammen.

Betroffene erhalten eine zutreffende Diagnose in der Regel erst nach zehn Jahren, obwohl viele starke Beschwerden haben und ihre Lebensqualität eingeschränkt ist. Das liegt auch am mangelnden Wissen von Hausärzt*innen und Gynäkolog*innen. Es gibt bisher keine evidenzbasierten Entscheidungshilfen, die die Entscheidung einer Frau zwischen unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten unterstützt: welchen Nutzen und welchen Schaden haben sie wirklich?

? *Endometriose ist eine chronische Krankheit, deren Ursache unbekannt ist. Inwieweit muss die Forschung über die Krankheit ausgebaut werden?*

Professionelle müssen Frauen und Transmännern mit dieser chronischen Erkrankung, deren Ursache und Erkrankungsverlauf weitgehend unbekannt sind, endlich ernst nehmen. Diese Beschwerden gehören nicht zum Frau-Sein dazu. Betroffene brauchen frühere Diagnosen und auch lindernde Behandlungen, die sie von unterschiedlichen Gesundheitsfachpersonen, wie Frauenärzt*innen, Schmerztherapeut*innen, Physiotherapeut*innen, aber auch Ernährungsberater*innen frühzeitig erhalten müssen. Ursachenforschung wird benötigt. Studien zum Verlauf und zu diagnostischen und therapeutischen Verfahren, auch zu den Folgen des operativen Vorgehens, zu integrativen und komplementären Therapien, müssen erheblich intensiviert werden. Studien, Vernetzung, Fort- und Weiterbildung müssen koordiniert erfolgen. 2017 wurden in Deutschland 28.000 Frauen mit dieser Diagnose operiert.

Es gibt berechtigte Zweifel, welchen Nutzen operative Eingriffe in Bezug auf Schmerzfreiheit, Kinderwunsch oder Lebensqualität der Frauen haben. Besonders Operationen bei tief infiltrierender Endometriose sollten nur in spezialisierten Zentren stattfinden. Ärzt*innen brauchen Fort- und Weiterbildung, um die Diagnosen rechtzeitig zu stellen und sich mit unterschiedlichen Behandlungswegen auszukennen.

? *Was für Maßnahmen erwarten Sie vom Bundesgesundheitsministerium für Betroffene von Endometriose?*

Es bedarf der öffentlich geförderten Forschung in Bezug auf Diagnose, Ursachen und Therapiemöglichkeiten der Endometriose. Wir brauchen ein nationales Gesundheitsportal, das politisch unabhängig und evidenzbasiert Gesundheitsinformationen auch Endometriose Betroffenen zur Verfügung stellt. Die Rahmenbedingungen sind so zu verbessern, dass Betroffene einfachen Zugang zu fortgebildeten Ärzt*innen haben.

? *Endometriose ist oft sehr schmerzhaft und kann die Arbeitsleistung beeinflussen. Welche Regelungen halten Sie für geboten, um Betroffenen den Arbeitsalltag zu erleichtern?*

Komplementäre und integrative Behandlungen haben für die betroffenen Frauen große Relevanz. Sie sind aber noch wenig erforscht und müssen selbst bezahlt werden. Aufgrund der chronischen Schmerzen sind viele Frauen eingeschränkt in ihrer Arbeitsfähigkeit. Die Selbsthilfegruppen der Betroffenen von Endometriose fordern eine verbesserte Nachsorge nach operativen Eingriffen, erleichterten Zugang zu ambulanten und stationären Rehabilitationsmaßnahmen und erleichterten Zugang zu Programmen zur (Wieder-)Eingliederung in Arbeit und Beruf. ■

FAKTEN ÜBER ENDOMETRIOSE:

- Es treten Entzündungen und Zysten auf, die sogenannten Endometriosenherde siedeln sich u.a. an Eierstöcken und Eileiter, Darm oder Bauchfell an
- Hauptsymptom sind starke Unterleibsschmerzen
- Zwischen 5 und 15 Prozent aller Frauen und Transmänner im fruchtbaren Lebensalter erkranken an der chronischen Krankheit
- Endometriose kann zu Unfruchtbarkeit führen

Quelle Daten: endometriose-vereinigung.de, frauenaerzte-im-netz.de, gesundheitsinformation.de