

Endometriose bringt oftmals grosse Beeinträchtigung der Lebensqualität

Sexualmedizinische Aspekte nicht verpassen!

Die Endometriose ist eine chronische Schmerzerkrankung, deren Diagnose häufig verzögert erfolgt. Einige Studien haben sich mit Aspekten der Lebensqualität der betroffenen Frauen befasst – mit bemerkenswerten und auch praxisrelevanten Ergebnissen.

Mit einer geschätzten Prävalenz von 6 bis 10 Prozent ist die Endometriose eine häufige Erkrankung, die sich durch einen chronischen Verlauf mit potenziell invalidisierenden Symptomen und beschränkten therapeutischen Optionen auszeichnet.

Wie zufrieden sind Endometriosepatientinnen mit der ärztlichen Betreuung?

Im Rahmen des Forschungsprojekts «Lebensqualität und Endometriose» unter der Leitung von Prof. Dr. Brigitte Leeners, Klinik für Reproduktions-Endokrinologie, Universität Zürich, wurde untersucht, wie zufrieden Endometriosepatientinnen mit der medizinischen Unterstützung sind (1). Mittels Fragebogen wurden 488 Patientinnen mit histologisch gesicherter Diagnose aus der Schweiz und Deutschland befragt. 47 Prozent fanden, dass sich die Ärzte ausreichend Zeit genommen hätten, und 44 Prozent gaben an, dass ihre individuellen Heilungschancen realistisch erklärt worden seien. Ebenfalls die Hälfte berichtete, dass die Schmerztherapie angesprochen worden sei, bei 63 Prozent sei die Sterilitätsproblematik thematisiert worden, aber nur bei 21 Prozent sei die psychologische Unterstützung angesprochen worden. Im Gesamtkollektiv der Patientinnen erklärten sich 54 Prozent mit der medizinischen Unterstützung zufrieden. 35 Prozent hatten den Eindruck, dass sie als ganzer Mensch mit Körper und Psyche wahrgenommen wurden. Deutlich tiefer war die Zufriedenheit bei den Endometriosepatientinnen mit chronischen Schmerzen. Vor allem mit dem psychologischen Support war nur ein Fünftel zufrieden. Auch beim Punkt, die medizinische Betreuung als adäquat einzuschätzen, lagen die Raten bei Patientinnen mit chronischer Erschöpfung (42%) und mit Infertilität (48%) tiefer als bei Vergleichspatientinnen ohne diese Probleme.

Woher kommen die Informationen zur Krankheit?

Die Patientinnen wurden auch nach ihren Informationsquellen zur Krankheit befragt. 61 Prozent der Patientinnen hatten die krankheitsbezogenen Informationen von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt erhalten, 27 Prozent nannten das Internet als Informationsquelle. Demgegenüber spielten Bücher oder Kontakte mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen oder im Internet eine geringe Rolle. Als am meisten hilfreich erachteten 47 Prozent die ärztliche Information, deutlich vor dem Internet mit 33 Prozent. Während ein Teil der von Endometriose betroffenen Frauen mit verschiedenen Aspekten der medizinischen Betreuung sehr zufrieden ist, berichtete doch eine Mehrheit von bedeutsamen Defiziten sowohl hinsichtlich medizinischer als auch menschlicher Gesichtspunkte.

Schmerzen beim Geschlechtsverkehr

Bei Endometriose liegt die Häufigkeit einer Dyspareunie deutlich höher als bei Frauen ohne Endometriose. Die Literaturangaben dazu schwanken zwischen 3 und 43 Prozent. Die Prävalenz ist nicht nur mit dem kulturellen Umfeld variabel, sondern auch mit der Konsequenz, mit der behandelnde Ärzte dieses Thema im Gespräch mit der Patientin aufgreifen. Eine retrospektive Datenanalyse von 470 Patientinnen mit laparoskopisch und/oder histologisch bestätigter Diagnose, die in deutschen und schweizerischen Spitälern und in Privatpraxen rekrutiert wurden, zeigte, dass die Dyspareuniehäufigkeit vom Endometriosestadium unabhängig ist (2). 427 (90,8%) beantworteten die Frage zur Dyspareunie. Von ihnen gaben 20,4 Prozent an, jedes Mal oder fast immer Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu empfinden. Bei diesen Schmerzen spielt die Lokalisation der Endometrioseherde eine Rolle. Dyspareunie ist seltener bei oberflächlichen peritonealen Läsionen (16,7%) und bei Endometriom des Ovars (11,2%), mit jeweils rund 20 Prozent hingegen häufiger bei Läsion in der Vagina, obliteriertem Douglas und Läsionen im uterosakralen Ligament. Bemerkenswert war die Intensität der Schmerzen, die von den Befragten überwiegend mit stark bis sehr stark angegeben wurde. Frauen mit Kinderwunsch haben trotz Dyspareunie oft belastenden Geschlechtsverkehr (immer: 7,6%, oft: 13,9%, manchmal: 12,7%). Frauen mit Endometrioseläsionen nahe der Vagina sollten daher systematisch beraten werden, um mögliche Auswirkungen auf die sexuelle Aktivität zu reduzieren.

Welche Alternativtherapien nutzen Frauen mit Endometriose?

Eine weitere Umfrage bei 492 Endometriosepatientinnen in der Schweiz und Deutschland ging der Frage nach, zu welchen die Schulmedizin ergänzenden oder alternativen Vorkehrungen und Therapien Betroffene Zuflucht nehmen (3). Im Durchschnitt dauerte bei diesen Frauen die Erkrankung schon 6,8 Jahre, und eine Mehrzahl zeigte die schweren Stadien III oder IV. Deutlich über 50 Prozent hatten schon mindestens eine alternative Therapie versucht, drei oder mehr solcher Behandlungsansätze hatten vor allem Frauen mit schwereren Endometriosestadien angewendet. Wärme hatten 46,3 Prozent eingesetzt, und die Erfolgsrate dieser Massnahme erreichte 82,5 Prozent. Auch Entspannungsmethoden waren verbreitet (40,4%) und oft erfolgreich (71,9%). Auch alternative Medikationen hatten recht viele Frauen in Selbstbehandlung eingesetzt (38%) und als erfolgreich erfahren (75,4%). Ein Viertel berichtete von Versuchen mit Anpassungen bei der

Ernährung, mit angesichts der pathogenetischen Vorstellungen zur Endometriose überraschend häufigen Erfolgen bei rund zwei Dritteln. Seltener und mit deutlich geringeren Erfolgsraten hatten die befragten Endometriosepatientinnen Bewegungstherapien oder Massagen, Homöopathie, Phytotherapie, Akupunktur oder traditionelle chinesische Medizin versucht. Die Studie lässt jedoch den Schluss zu, dass alternative Therapieformen für Frauen mit Endometriose eine wertvolle Ressource sein können.

Halid Bas

Quellen:

1. Freie Mitteilungen IV/42: Wie zufrieden sind Endometriosepatientinnen mit der medizinischen Unterstützung? Krisztina Schnurrenberger (Frauenklinik, Universitätsspital Zürich) et al. Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), 25. bis 27. Juni 2014 in Interlaken.
2. Freie Mitteilungen IV/43: Dyspareunia in women with endometriosis. Alexandra Sabrina Kohl Schwartz (Departement für Geburtshilfe und Gynäkologie, Kantonsspital Winterthur) et al. Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), 25. bis 27. Juni 2014 in Interlaken.
3. Posterpräsentation II: Alternative Behandlungsoptionen und subjektiv erlebte Wirksamkeit bei Frauen mit Endometriose. Krisztina Schnurrenberger (Zürich) et al. Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), 25. bis 27. Juni 2014 in Interlaken.

«Die Frauen sollen in die Lage versetzt werden, mit ihrer Krankheit umzugehen»

Interview mit Prof. Dr. Brigitte Leeners, Klinik für Reproduktions-Endokrinologie, Universitätsspital Zürich

Frau Prof. Leeners, Sie betreuen die Endometriosesprechstunde an der Frauenklinik des Universitätsspitals Zürich, wird diese Erkrankung heute noch oft verpasst?

Prof. Dr. Brigitte Leeners: Verpassen, so würde ich das nicht sagen. Die Diagnose zu stellen, ist oft nicht einfach. Frauen mit Endometriose leiden an wiederkehrenden diffusen Unterbauschmerzen, die zyklusabhängig, aber auch zyklusunabhängig sein können. Erst seit relativ kurzer Zeit weiss man beispielsweise, dass eine Endometriose auch bereits bei einer ersten Menstruation, das heisst bei sehr jungen Mädchen auftreten kann.



Brigitte Leeners

Die Endometriose bringt die betroffenen Frauen in eine Situation einer chronischen Krankheit, mit der sie sich auseinandersetzen müssen. Bei wem holen sie sich die Informationen?

Nach einer Studie unserer Arbeitsgruppe sind auch im Internetzeitalter Ärztinnen und Ärzte die wichtigste Informationsquelle, die auch die höchste Akzeptanz findet. Dahinter kommen erst das Internet und andere Quellen.

Eine weitere Untersuchung, die hier am Kongress vorgestellt wurde, betraf den Stellenwert von alternativen Therapien.

Eine Befragung von Frauen mit histologisch gesicherter Endometriose, bei welchen die schulmedizinischen Therapien schon über Jahre eingesetzt wurden, ergab, dass sie sehr oft – je nach Stadium zwischen 59 und 80 Prozent – auch bei Therapiealternativen Hilfe suchten. Am häufigsten wurden in Selbstmedikation Wärmeanwendungen, Entspannungstechniken, alternative Medikamente oder auch Ernährungsumstellungen versucht, mit subjektiv bemerkenswert guten Resultaten, die sich zum Teil schulmedizinisch schwer nachvollziehen lassen. Ich glaube, hier spielt eine wichtige Rolle, dass die Frauen in die Lage versetzt werden, über ihre Krankheit eine gewisse Kontrolle auszuüben, denn das hilft ihnen bei der Bewältigung der chronischen Schmerzen. Ich bin da sehr offen und interessiert, wenn die Patientinnen von ihren Erfolgen mit alternativen Methoden berichten.

Zu den vielfältigen Auswirkungen der Endometriose gehören auch Probleme bei der Erfüllung eines Kinderwunsches.

Wir wissen, dass viele Frauen mit Endometriose und Kinderwunsch trotz starker Schmerzen Geschlechtsverkehr haben und darunter leiden. Moderne Kinderwunschbehandlungen sind heute auch bei Paaren, bei denen der Kinderwunsch durch die Endometriose schwerer zu realisieren ist, sehr erfolgreich.

Wie häufig ist die Dyspareunie bei Frauen mit Endometriose?

Sie ist häufig und unabhängig vom Stadium. Sehr wichtig ist die Beratung, die noch nicht bei allen Gynäkologen optimal ist, da Sexualmedizin nicht zu ihrem Ausbildungsweg gehört. Oft wird das Problem spontan nicht geäussert. Es ist daher wichtig, immer nach Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu fragen. Oft sprechen auch die betroffenen Paare miteinander nicht darüber. Sie können und sollen ermuntert werden, das zu tun und gemeinsam Wege zu suchen, um der Dyspareunie entgegenzuwirken, indem sie nach Stellungen suchen, die weniger Schmerzen verursachen.

Frau Prof. Leeners, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Wie lange dauert es im Durchschnitt bis zur Diagnose?

Nach verschiedenen Untersuchungen sechs bis zehn Jahre – und das nicht in Drittweltländern, sondern bei uns.

Welche Faktoren spielen für die späte Diagnose eine Rolle?

Zum einen können die Beschwerden relativ uncharakteristisch sein und klinisch keine einfache Unterscheidung zu Dysmenorrhöen mit anderer Ursache zulassen. Zum anderen wird die Diagnose gar nicht in Betracht gezogen, bei ganz jungen Frauen ist das leider nicht selten. Zu häufig werden die starken Menstruationsschmerzen als «normal» dargestellt mit der Aufforderung, die Schmerzen durchzustehen. Aber zur definitiven Diagnosestellung mit histologischer Sicherung braucht es eine Laparoskopie, und bei sehr jungen Frauen zögert man, die Indikation zum Eingriff zu stellen.

Was kann man in dieser Situation bei noch sehr jungen Frauen tun?

Hier kann eine medikamentöse Therapie – auch ohne vorherige laparoskopische Diagnose mit Biopsie – erwogen werden. Eine Behandlung mit Gestagenen kann für gewisse Frauen ein gut gangbarer Weg sein. Wichtig ist aber, individuell vorzugehen und je nach Beschwerdebild und Verlauf alle Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen. Dazu ist ein interdisziplinäres Vorgehen notwendig, das die chirurgischen und die medikamentösen Möglichkeiten einbezieht.

Gehören zu einer umfassenden Betreuung auch psychosomatische Ansätze?

Die Frauen sollen unterstützt werden, auch mit Endometriose ein möglichst zufriedenes Leben zu führen. Für dieses Ziel braucht es keine formelle Psychotherapie, aber Anleitungen zur Selbsthilfe, etwa um der Tendenz zum schmerzbedingten sozialen Rückzug und zur Konzentration auf das Schmerzgeschehen entgegenzuwirken. Auch Entspannungsübungen können helfen, da muskuläre Verspannungen den Schmerz verstärken.