

»Schmerzen wie Messerstiche«

Millionen von Frauen in Deutschland leiden wie die Autorin Anna Wilken unter Endometriose. Sylvia Mechsner ist die führende Expertin für die Gebärmutter-Erkrankung. Ein Gespräch über Qualen, Ängste und Therapien



Anna Wilken wurde am vergangenen Freitag von Thomas Pirrot zu Hause in Heidelberg fotografiert

DIE ZEIT: Frau Mechsner, Sie sind eine der bedeutendsten Medizinerinnen in der Endometriose-Forschung und -Behandlung weltweit, leiten das Endometriose-Zentrum an der Charité. Wie kann es sein, dass hochgerechnet jede zehnte Frau in Deutschland an Endometriose leidet, diese chronische Erkrankung aber trotzdem kaum jemand kennt?

Sylvia Mechsner: Tja, wie kann das sein, wenn Sie bedenken, dass wir ähnlich viele Diabetiker in Deutschland zählen. Diabetes ist jedem ein Begriff, das Umfeld weiß, wie man mit dieser Krankheit umgehen muss.

Anna Wilken: Vielleicht liegt es auch daran, dass man uns Betroffenen äußerlich nichts ansieht. Gerade habe ich starke Schmerzen, weil ich in Kürze meine Periode kriege. Würden Sie mich jetzt so sehen, ohne meinen Hintergrund zu kennen, dann würden Sie das sicherlich nicht vermuten.

Mechsner: Es gibt auch eine Art biochemische Phase, in der wir Ärzte von innen, also an den Genitalorganen, nichts sehen. Wir können die Erkrankung erst dann im Ultraschall erkennen, wenn sie fortgeschritten ist.

ZEIT: Deshalb vergehen bis zur Diagnose in Deutschland im Schnitt zehn Jahre?

Mechsner: Für die endgültige histologische Sicherheit der Diagnose bedarf es einer Bauchspiegelung. Aber niemand mutet einem jungen Mädchen, das über Bauchschmerzen klagt, eine solche zu, wenn man sich nicht sicher ist. In 90 Prozent der Endometriose-Fälle haben die Mädchen sehr starke Regelschmerzen. Das Problem ist: 80 Prozent der jungen Frauen geben Regelschmerzen an. Und es ist eine Kunst, herauszufiltern, was im Normbereich liegt und was nicht. Das braucht Zeit, die die niedergelassenen Kolleginnen nicht haben, daher dauert die Diagnose vermutlich so lange.

ZEIT: Frau Wilken, Sie haben bereits zwei Bücher geschrieben, eines über Endometriose und eines über Ihren Kinderwunsch. Sie berichten auf Ihrem Instagram-Account von Ihrem Leben mit der Krankheit. Ihnen folgen 420.000 Menschen. Sie posten sogar Bilder von Behandlungen in der Klinik. Warum machen Sie das?

Wilken: Ich hoffe, dass ich anderen Frauen helfen kann, weil sie mir zu Hunderten schreiben. Es verleiht meiner Erkrankung einen Sinn. Außerdem wollte ich mich nicht mehr verstecken. Und mir selber tut es auch gut, mich auszutauschen.

ZEIT: Frau Mechsner, sie behandeln Anna Wilken, seitdem sie 19 Jahre alt ist. Was genau passiert bei Endometriose im Körper?

Mechsner: Wenn ich Patientinnen wie Anna schalle, dann sehe ich eine Asymmetrie der Gebärmutterwände – ein Hinweis auf Adenomyose, das ist Endometriose der Gebärmutterwand. Die Gebärmutter ist für mich das zentrale Organ der Erkrankung. Frauen mit Endometriose haben von Beginn an starke Bewegungsabläufe in der Gebärmutter. Das ist vermutlich genetisch veranlagt.

ZEIT: Sie sind sich nicht sicher?

Mechsner: Umweltinflüsse kommen sicher auch hinzu. Wir forschen jetzt seit 20 Jahren an der Charité, und trotzdem ist vieles noch nicht eindeutig. Das fängt schon damit an, dass es wenig Kenntnisse über die Gebärmutter generell gibt.

ZEIT: Warum nicht?

Mechsner: Weil die Gebärmutter nicht routinemäßig untersucht wird. Erst wenn es Probleme gibt.

ZEIT: Können die geringe Bekanntheit und der Rückstand in der Forschung auch daran liegen, dass es sich um eine reine Frauenkrankheit handelt?

Mechsner: Wenn es eine Krankheit wäre, an der Männer leiden würden, wären wir definitiv weiter.

ZEIT: Weil die Medizin lange von Männern dominiert wurde?

Mechsner: Wohl weil die Männer ihre Schmerzen nicht so lange versteckt hätten. Und die sind enorm. Wir wissen, dass zwischen der Gebärmutterhäut und der darum liegenden Muskulatur keine Verschiebeschicht existiert wie zum Beispiel beim Darm. Wenn die Gebärmutter also während der Periode krampft, findet dort eine Art Mikrotraumatisierung statt. Stammzellen werden aktiviert. Dieser Vorgang wiederholt sich Monat für Monat. Dringen die Stammzellen dann weiter in die Tiefe ein, können sie in der Muskelwand neue Verletzungen bilden. Das ist wohl der erste Schritt zur Entwicklung einer Endometriose.

ZEIT: Ist Endometriose eine Emanzipationskrankheit, weil Frauen heute später und weniger Kinder zur Welt bringen als früher?

Mechsner: Da ist etwas dran. Das kann man auch daran festmachen, dass Endometriose in Naturvölkern oder Drittweltländern weniger verbreitet ist, weil Frauen dort viel früher und häufiger schwanger werden und dementsprechend auch viel stillen und weniger Blutungen haben. In vielen Fällen haben die Frauen in Industrieländern heutzutage mindestens 200 Blutungen bis zur ersten Schwangerschaft. Endgültig entsteht Endometriose dadurch, dass die Zellen dann durch die Eileiter in den Bauchraum gelangen und dort weitere Herde bilden. Dieser Prozess kann Jahre dauern. Deshalb müssen wir frühzeitig erkennen, dass ein Mädchen ein Endometriose-Risiko hat.

ZEIT: Frau Wilken, wann haben Sie zum ersten Mal gemerkt, dass etwas nicht stimmt?

Wilken: Als ich mit elf Jahren meine Periode bekam. Die war nicht nur früh, sondern auch stark. Ab da hatte ich Schmerzen. Ich habe immer gesagt: »Mein Bauch tut weh.« Aber keiner nahm mich ernst, weder in der Schule noch zu Hause, obwohl ich ein gutes Verhältnis zu meiner Mama habe. Sie ist erst 45, ich glaube, sie leidet auch an Endometriose. Sie hat auch starke Schmerzen, sie hat bloß immer alles geschluckt. Jedenfalls gab es Ärzte, die sagten, ich würde als Scheidungskind nur um Aufmerksamkeit betteln. Außerdem war ich sehr dünn, woraus manche folgerten, ich sei magerstüchtig. Irgendwann kamen Rückenschmerzen hinzu, und wir suchten unseren Hausarzt auf. Der schickte mich zur Gynäkologin. Im Vergleich zu anderen Betroffenen hatte ich Glück, sie hatte zumindest schon mal von Endometriose gehört, meinte aber, ich sei viel zu jung dafür. Mit dieser Aussage, einem kleinen Schmerzkalendarium, einem Foyer und der Pille bin ich wieder gegangen.

ZEIT: Die Pille sollte die Schmerzen lindern?

Mechsner: Die Pille senkt die Östrogenproduktion, die für die Steuerung des Zyklus verantwortlich ist. Wenn Sie so wollen, gaukelt die Pille eine Schwangerschaft vor. Sie ist die einzige Behandlungsmethode, die wir bis heute zur Eindämmung der Endometriose haben.

Wilken: Ich nahm die Pille drei Monate am Stück, dann ein halbes Jahr, ein Jahr und am Ende zwei Jahre. Es wurde ein bisschen besser, hielt aber nicht lange an. Mit 18 lebte ich in Berlin, modelte unter anderem für Wolfgang Joop, nahm Aufträge in

New York und Paris an. Ich hätte glücklich sein können, aber ich musste immer wieder kurzfristig Shootings absagen, verbrachte viel Zeit allein zu Hause, kämpfte gegen den Schmerz an. Dann stieß ich im Netz auf Frau Dr. Mechsner. Vier Monate später hatte ich einen Termin.

ZEIT: Sind mehrere Monate Wartezeit normal?

Mechsner: Gerade sind es neun Monate. Wir triarieren aber: Meldet sich eine Frau mit dringendem Behandlungsbedürfnis, ziehen wir sie vor.



Sylvia Mechsner ist Professorin an der Berliner Charité

Wilken: Drei Wochen später folgte dann die erste OP. Die Endometriose-Herde im Bauchraum wurden bei einer Bauchspiegelung entfernt.

ZEIT: Ging es Ihnen danach besser?

Wilken: Nein. Die Schmerzen wurden noch schlimmer. Ich hatte insgesamt drei Operationen, die letzte 2020 bei Frau Mechsner, dieser Eingriff half, die Schmerzen zu lindern, aber nur vorübergehend.

Mechsner: Leider wissen wir vor der OP nie genau, ob sie hilft. In Annas Fall waren die Gebärmutter und das Schmerzsystem schon zu stark betroffen. Die Gebärmutter setzt Schmerzbotenstoffe frei, Nerven leiten den Reiz weiter ans Rückenmark, und die Betroffenen nehmen den Schmerz im Gehirn wahr. Wenn diese schweren Impulse immer wieder gesandt werden, dann sagt das Rückenmark leider nicht: Ach, diesen Schmerz kenne ich schon, harmlos, kann ich ignorieren. Im Gegenteil: Man wird immer empfindlicher. Mit der Zeit werden auch Berührungen schmerzhaft. Als ich vor 20 Jahren mit der Endometriose-Sprechstunde anfang und Frauen bei der gynäkologischen Untersuchung anfangen zu weinen, dachte auch ich: Das kann doch nicht sein. Ich mache doch gar nichts! Vielleicht ist es auch psychosomatisch auffällig? Ein fataler Trugschluss! Wir dürfen die Frauen auf keinen Fall in diese Richtung schieben, nur weil wir uns etwas nicht vorstellen können.

ZEIT: Es gibt nur wenige Ärzte weltweit, die versuchen, Endometriose zu entschlüsseln. Wieso haben Sie sich für die Beschäftigung mit dieser

Krankheit entschieden? Kardiologenkongresse laufen wahrscheinlich feudaler ab.

Mechsner: Ich habe meine biochemische Doktorarbeit in einem Grundlagenforschungslabor erstellt. Der Oberarzt, der mich einstellte, war schon damals engagiert im Endometriose-Bereich. Er suchte jemanden, der ihm beim Aufbau eines Labors hilft. Damals dachte ich, mein Gott, auf der Station sterben die Krebspatientinnen, und ich soll mich mit Schleimhautinseln, den Endometriose-Herden, beschäftigen? Bis ich verstand, wie notwendig das war, denn es gab keine Grundlagenforschung. Das war 2002. Als Erstes suchten wir nach Oxytocin-Rezeptoren, das ist eine Hormonbindestelle, die die Krämpfe in der Gebärmuttermuskulatur verursacht. Dann wollten wir verstehen, warum die Frauen wegen zwei, drei Herden im Bauchfell solche Schmerzen haben. Wir suchten nach Nervenfasern und fanden heraus, dass diese, von einer Entzündung begleitet, die Schmerzen verursachen können.

ZEIT: Können Sie Ihre Schmerzen beschreiben, Frau Wilken?

Wilken: Es ist ein Stechen in der Gebärmutter. Das zieht in die Leiste, drückt auf die Blase. Es brennt im Unterleib. Wenn ich richtig starke Schmerzen habe, dann sind das Schmerzen wie Messerstiche. Dabei bläht sich mein Bauch auf. Hinzu kommt ein dumpfer Dauerschmerz. Seit ich in einer Kinderwunschbehandlung bin, habe ich auch Schmerzen beim Eisprung. Und der Bauchnabel pocht.

Mechsner: Die Schmerzen kann man mit Geburtsschmerzen vergleichen. Die traumatisieren manche Frauen manchmal so, dass sie sich Jahre erholen müssen, um ein weiteres Kind zu bekommen. Stellen Sie sich diese Erfahrung mal jeden Monat vor. Das genaue Nachfragen bei der Patientin ist die erste große Hürde, die meine Kollegen in den Praxen nehmen müssen. Hier liegt aber das Problem, denn auch wenn der Gynäkologe schon mal von Endometriose gehört hat, gibt es wenig Zeit für die Anamnese, weil die in unserem Gesundheitssystem nicht bezahlt wird. Die Kassen zahlen nicht für die Schmerzanamnese bei Endometriose.

ZEIT: Gibt es ein Zeichen, das definitiv auf Endometriose hinweist?

Mechsner: Wenn eine Patientin unter der Pille wieder häufiger unregelmäßige Schmerzen entwickelt, dann sollte nicht mehr lange gezögert, sondern operiert werden.

Wilken: Ich habe die Pille auf Anraten aller Ärzte abgesetzt, weil die Symptome trotz Pille stärker wurden und ich unter der Pille immer mehr depressive Verstimmungen verspürte. Zeitgleich kam bei mir und meinem Freund, der heute mein Mann ist, der Wunsch nach einem Kind auf.

ZEIT: Inwiefern beeinflusst Endometriose das Kinderkriegen?

Mechsner: Viele Frauen mit Endometriose können Kinder bekommen. Aber je fortgeschrittener eine Endometriose ist, desto höher das Risiko, nicht schwanger zu werden. Früher haben wir gesagt, wenn eine Frau mit Endometriose endlich schwanger ist, dann braucht sie sich keine Sorgen mehr zu machen. Heute wissen wir, dass es mehr Fehlgeburten und mehr Komplikationen gibt. So können Zysten an den Eierstöcken entstehen. Die kann man zwar rausoperieren, aber dadurch wird die Eizellreserve reduziert. Leider haben wir auch noch zu wenig Daten, um zu sagen, ob Frauen mit Endometriose generell eine geringere Anzahl an Eizellen haben. Das Schlimmste ist, wenn sie eine schwere Endometriose erst mit Ende 30 diagnostiziert bekommen, denn ab 35 nimmt die Eizellenanzahl generell schon wieder ab. Da spielen einfach das Alter und die Biologie eine Rolle.

ZEIT: Frau Wilken, können Sie erklären, warum es bei Ihnen noch nicht ...

Wilken: ... geklappt hat mit dem Kind? Nein, das kann ich Ihnen nicht beantworten, weil noch nicht mal das Kinderwunschzentrum sich das komplett erklären kann. Die Endometriose spielt definitiv eine Rolle. Ich habe immer noch Hoffnung. Alle gehen davon aus, dass das bei mir komplexer ist, aber wir finden leider nicht so richtig den Grund. Bei mir wurde schon alles Mögliche kontrolliert: Killer- und Plasmazellen, Einnistungsfenster, Humangenetik, das ist bei mir alles in Ordnung. Meine Eizellreserve, wovon Frau Mechsner spricht, ist bei mir tatsächlich sehr gering. Aber auch das hat sich gebessert. Vor zwei Jahren hatte ich während einer Hormonstimulation mit Glück eine Eizelle. Das ist echt wenig, man stimuliert ja, um viel zu bekommen. Beim letzten Mal hatte ich immerhin vier.

ZEIT: Warum hat sich das verbessert?

Wilken: Schwer zu sagen. Ich nehme Coenzym Co 10 sehr hoch dosiert. Das soll gut sein. Der Nachweis ist schwierig. Ich habe aber auch schwer zu kämpfen mit Schmerzen bei Punktationen, beim Embryotransfer. Davor nehme ich extrem viel Schmerzmittel, das ist natürlich nicht produktiv, wenn ich dabei total verkrampfe. Heute habe ich noch eine Auswertung mit einer Immunologin. Das sind neun Seiten voller Blutwerte.

Das Gespräch führte
Cathrin Gilbert