

Sillem  
Siedentopf  
Mechsner



# Leitsymptom chronischer Unterbauchschmerz der Frau

Interdisziplinär  
Klinisch  
Praxisorientiert

## **Leitsymptom chronischer Unterbauchschmerz der Frau**

Martin Sillem  
Friederike Siedentopf  
Sylvia Mechsner  
(Hrsg.)

# Leitsymptom chronischer Unterbauchschmerz der Frau

Interdisziplinär Klinisch Praxisorientiert

 Springer

*Herausgeber*

**Martin Sillem**  
Praxisklinik am Rosengarten  
Mannheim  
Deutschland

**Sylvia Mechsner**  
Charite Universitätsmedizin  
Endometriosezentrum Charité,  
Klinik für Gynäkologie,  
Berlin, Deutschland

**Friederike Siedentopf**  
Brustzentrum  
Martin-Luther-Krankenhausbetrieb GmbH  
Berlin-Grunewald  
Deutschland

ISBN 978-3-662-43668-4  
DOI 10.1007/978-3-662-43669-1

ISBN 978-3-662-43669-1 (eBook)

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über ► <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

### **Springer Medizin**

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Umschlaggestaltung: deblik Berlin  
Fotonachweis Umschlag: © eyetronic / fotolia.com  
Satz: Crest Premedia Solutions (P) Ltd., Pune, India

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer Medizin ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media  
[www.springer.com](http://www.springer.com)

## Vorwort der Herausgeber

---

Frauen mit chronischen Unterbauchschmerzen ziehen im Verlauf ihrer Erkrankung oft zahlreiche Therapeuten zu Rate. Mit diesem Satz ist das zentrale Dilemma dieser Patientinnen umrissen. Die Intensität ihrer Beschwerden lässt ein »weiter so« nicht zu, der Verlauf ist langwierig und eine monokausale Ätiopathogenese die Ausnahme. Entsprechend führenden Therapieansätze, die auf ein einziges Organ oder System gerichtet sind, oft nicht zu Beschwerdefreiheit. Damit kommt das Dilemma der Therapeuten ins Spiel.

Unsere systematische Ausbildung (Organmedizin, Facharztweiterbildung) ist hervorragend dazu geeignet, gut umschriebene Krankheitsbilder effizient zu behandeln. Idealerweise ist bekannt, welche Maßnahme in welcher Konstellation mit welchem »Level of Evidence« hilft und wir müssen sie lediglich fachgerecht umsetzen. Die Klarheit der Datenlage und der zu erwartende Erfolg befördern die ärztliche Hinwendung zur Patientin. Ein Paradebeispiel hierfür ist die Entwicklung der leitliniengerechten Therapie des Mammakarzinoms in den letzten Jahrzehnten.

Mit derselben Ausbildung nähern wir uns zunächst auch der Patientin mit Unterbauchschmerzen. Schnell sammeln wir beglückende Erfahrungen, wenn die antibiotische Therapie eines Harnwegsinfekts, die Marsupialisation eines Bartholin-Empyems oder die Beseitigung einer torquierten Ovarialzyste ein Problem quasi im Handumdrehen löst. Die zu Recht empfundene Befriedigung über unsere Rolle bei der Herbeiführung dieses Erfolgs kann dazu verführen, die Wirksamkeit der angewendeten Methoden zu generalisieren.

Leider sind **chronische** Unterbauchschmerzen und die von ihnen geplagten Frauen oft anders – die schnellen Erfolge sind die Ausnahme. Die resultierende Frustration, so absehbar sie ist, führt früher oder später zu einer erheblichen Belastung oder gar dem Ende der Arzt-Patienten-Beziehung. Im Ergebnis häufen sich bei den Betroffenen scheinbar nebeneinander stehende Diagnosen und bestenfalls stellt sich in einem langwierigen und kostenintensiven Prozess aus »trial and error« schließlich heraus, was Linderung bringt.

Auch das Gesundheitssystem ist so ausgelegt, dass monokausale Diagnose-Therapie-Sequenzen einzelner Organsysteme effektiv behandelt werden können. Ausführliche Anamnesegespräche, wiederholte Interventionen im Sinne der Psychosomatischen Grundversorgung, Nachforschungen über Vorbefunde oder das abwägende Konsil zwischen verschiedenen Fach- und Berufsgruppen sind dagegen zeitraubend und im EBM nicht abgebildet.

Alle diese Umstände entlassen uns aber weder aus der Verantwortung für die betroffenen Frauen, noch ist es realistisch zu hoffen, dass sich entsprechende gesundheitspolitische Veränderungen einfach umsetzen ließen.

Mit dem vorliegenden Buch möchten wir denjenigen, die in ihrer täglichen Arbeit mit dem Problem des chronischen Unterbauchschmerzes der Frau konfrontiert sind, ein praktisches Instrumentarium an die Hand geben. Die Autoren der einzelnen Kapitel nähern sich der Fragestellung vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen Spezialisierung ganz unterschiedlich. Gemeinsam ist allen eine langjährige klinische Erfahrung, die dazu geführt hat, jenseits

einzelner Diagnosen oder Therapieverfahren Muster zu erkennen, die sich miteinander decken, unabhängig von Methodik, theoretischem Hintergrund und Vokabular.

Ein Kapitel ist insofern besonders, als es die Sicht einer Patientin darstellt. Hilary Mantel, eine weltbekannte Schriftstellerin und zweimalige Trägerin des Booker Prize, ist selbst Schmerzpatientin (► Kap. 1). Sie schildert plastisch und wortgewandt, welche Rolle verschiedene Arten von Schmerz in ihrem Leben gespielt haben.

Wir hoffen, dass die vorgestellten Anamnese- und Untersuchungstechniken dabei helfen, das Problem der einzelnen Patientin mit vertretbarem Aufwand zu erfassen, notwendige Maßnahmen zu veran- und nutzlose zu unterlassen, sowie die Diagnosen und Therapien anderer Fach- und Berufsgruppen einzuordnen.

Schon der Patientin vermitteln zu können, dass man sie ernst nimmt und sich kümmert, ist ein entscheidender therapeutisch wirksamer Schritt, ihr Problem zu behandeln – selbst wenn eine vollständige Lösung desselben naturgemäß nicht immer auf Dauer erreicht werden kann.

Die Aufgaben, vor die uns Patientinnen mit chronischen Unterbauschmerzen stellen, sind anspruchsvoll, ihre Geschichten oft bewegend und die Behandlung kann, richtig angegangen, sehr befriedigend sein.

In diesem Sinne wünschen wir den Leserinnen und Lesern und den ihnen anvertrauten Patientinnen viel Erfolg bei der Anwendung der dargestellten Erkenntnisse.

Mannheim und Berlin im September 2014,

Die Herausgeber

# Inhaltsverzeichnis

---

1	<b>Wie viel Schmerz ist zu viel Schmerz?</b> .....	1
	<i>H. Mantel</i>	
2	<b>Einführung, Historische Grundlagen, Epidemiologie, Differenzialdiagnose</b> .....	7
	<i>F. Siedentopf</i>	
2.1	Einführung, Historische Grundlagen .....	8
2.2	Epidemiologie und Definition .....	9
2.3	Differenzialdiagnosen.....	11
	Literatur.....	13
3	<b>Pathophysiologie der Schmerzentstehung</b> .....	15
	<i>M. Schäfer</i>	
3.1	Definition Schmerz.....	16
3.2	Neurophysiologische Grundlagen.....	16
3.3	Zusammenfassung .....	21
	Literatur.....	21
4	<b>»Nichtspezifisch«? »Funktionell«? »Somatoform«?</b> .....	23
	<i>C. Hausteiner-Wiehle</i>	
4.1	Einleitung .....	24
4.2	Gesprächsführung und Haltung .....	24
4.3	Simultandiagnostik organischer und psychosozialer Einflussfaktoren .....	26
4.4	Information und Partizipation.....	29
4.5	Therapeutisches Vorgehen .....	30
4.6	Zusammenfassung und Ausblick .....	32
	Literatur.....	33
5	<b>Endometriose: Pathogenese, Symptome und Diagnostik</b> .....	35
	<i>S. Mechsner</i>	
5.1	Einleitung .....	36
5.2	Definition und Einteilung der Endometriose.....	37
5.3	Endometriose-assoziierte Schmerzen .....	38
5.4	Pathogenetische Konzepte der verschiedenen Symptome.....	40
5.5	Diagnostik .....	47
	Literatur.....	50
6	<b>Endometriose: Klinik und Therapie</b> .....	55
	<i>M. Sillem</i>	
6.1	Definition und Epidemiologie .....	56
6.2	Anamnese und Diagnostik .....	56
6.3	Therapie .....	57
6.4	Differenzialdiagnose .....	59
	Literatur.....	59

7	<b>Uterus myomatosus als Schmerzursache</b> .....	61
	<i>M. David</i>	
7.1	Einleitung .....	62
7.2	Art und Häufigkeit von Schmerzen bei Patientinnen mit Myomen .....	62
7.3	Therapieoptionen .....	66
	Literatur .....	69
8	<b>Beckenbodenschmerzen – primär und sekundär</b> .....	71
	<i>K. Baessler, B. Junginger</i>	
8.1	Einleitung .....	72
8.2	Anatomie und Funktion .....	72
8.3	Pathophysiologie .....	73
8.4	Diagnostik .....	74
8.5	Behandlungsoptionen .....	76
8.6	Typische urogenitale Erkrankungen .....	78
8.7	Fazit .....	81
	Literatur .....	81
9	<b>Das Reizdarmsyndrom</b> .....	83
	<i>C. Barmeyer</i>	
9.1	Einleitung .....	84
9.2	Definition .....	84
9.3	Ätiologie und Pathogenese .....	84
9.4	Klinik .....	86
9.5	Diagnostik .....	87
9.6	Therapie .....	89
	Literatur .....	90
10	<b>Psychotherapeutische Therapieansätze</b> .....	91
	<i>F. Siedentopf</i>	
10.1	Einleitung .....	92
10.2	Ergebnisse von Studien .....	92
10.3	Fazit .....	93
	Literatur .....	93
11	<b>Operative Interventionen: Indikation, Durchführung und Anforderungen an den Operateur</b> .....	95
	<i>U. A. Ulrich</i>	
11.1	Chronischer Schmerz und organisches Korrelat .....	96
11.2	Diagnostische Laparoskopie .....	96
11.3	Definierte pathologische Befunde .....	97
11.4	Hysterektomie als definitive Lösung? .....	99
11.5	Beeinflussung der Schmerzfortleitung/Neuropelvieologie .....	100
11.6	Fallbeispiel .....	100
11.7	Fazit .....	101
	Literatur .....	102

12	<b>Komplementäre Therapieansätze</b> .....	103
	<i>M. Engelsing</i>	
12.1	Begriffsbestimmung und Studienlage .....	104
12.2	Komplementäre Therapieverfahren .....	104
12.3	Fazit .....	109
	Literatur .....	110
13	<b>Psychosomatische Therapie: Allgemeine Prinzipien und konkrete Handlungsempfehlungen</b> .....	111
	<i>H. Kentenich</i>	
13.1	Einleitung .....	112
13.2	Erstgespräch .....	112
13.3	Subjektive Theorien zur Ätiologie .....	113
13.4	Arzt-Patientin-Gespräch .....	113
13.5	Konkrete Empfehlungen für die Laparoskopie .....	114
13.6	Konzept für die ambulante Behandlung .....	114
13.7	Aspekte der Prävention .....	115
13.8	Zusammenfassende Betrachtung zu Diagnostik und Therapie .....	116
	Literatur .....	116
14	<b>Umgang mit Patientinnen mit chronischem Unterbauchschmerz aus schmerzmedizinischer und psychosomatischer Perspektive</b> .....	119
	<i>W. Häuser</i>	
14.1	Schmerzmedizinische Anamnese .....	120
14.2	Umgang von Arzt und Patientin mit chronischem Unterbauchschmerz .....	125
14.3	Voraussetzungen für ein gelungenes Arzt-Patientin-Gespräch .....	127
14.4	Der therapieresistente Schmerz .....	128
	Literatur .....	129
15	<b>Die Patientin mit chronischem Unterbauchschmerz in der Versorgungsrealität</b> .....	131
	<i>I. Brandes</i>	
15.1	Einleitung .....	132
15.2	Volkswirtschaftliche Bedeutung der Endometriose .....	132
15.3	Krankheitskosten der Endometriose .....	132
15.4	Aspekte der Vergütung .....	143
15.5	Aspekte der Versorgung .....	146
15.6	Fazit .....	147
	Literatur .....	148
	<b>Serviceteil</b>	
	<b>Stichwortverzeichnis</b> .....	152

## Autorenverzeichnis

---

### Baessler, Kaven, PD Dr. med.

Beckenboden-Zentrum Charité  
Charité Universitätsmedizin Berlin  
Abteilung für Gynäkologie  
Hindenburgdamm 30  
12200 Berlin

### Barmeyer, Christian, Dr. med.

Klinische Physiologie  
Charité Universitätsmedizin Berlin (CBF)  
Hindenburgdamm 30  
12203 Berlin

### Brandes, Iris, Dr. MPH

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und  
Gesundheitssystemforschung  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

### David, Matthias, Prof. Dr. med.

Klinik für Gynäkologie  
Charité Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow-Klinikum  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

### Engelsing, Maria, Dr. med.

Frauenheilkunde, Homöopathie, Naturheilver-  
fahren  
Kirchgasse 3  
83075 Bad Feilnbach

### Häuser Winfried PD Dr.med.

Klinik für Innere Medizin 1 (Gastroenterologie,  
Hepatology, Stoffwechsel- und Infektionskrank-  
heiten, Psychosomatik)  
Klinikum Saarbrücken gGmbH  
Winterberg 1  
66119 Saarbrücken

### Hausteiner-Wiehle, Constanze, PD Dr. med.

Psychosomatischer Konsildienst, Unfallklinik  
Murnau  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische  
Medizin und Psychotherapie der Technischen  
Universität München  
Klinikum rechts der Isar  
Langerstr. 3  
81675 München

### Junginger, Bärbel, PT, MT (OMT)

Beckenboden-Zentrum Charité Gynäkologie  
Charité Universitätsmedizin Berlin  
Abteilung für Gynäkologie  
Hindenburgdamm 30  
12200 Berlin

### Kentenich, Heribert, Prof. Dr. med.

Fertility Center Berlin  
Spandauer Damm 130, Haus 14  
14050 Berlin

### Mechsner, Sylvia, PD Dr. med.

Klinik für Gynäkologie  
Charité Universitätsmedizin Berlin (Mitte)  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin

### Schäfer, Michael, Univ.-Prof. Dr. med.

Klinik für Anästhesiologie mit Schwerpunkt op.  
Intensivmedizin  
Charité Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow Klinikum  
Augustenburgerplatz 1  
13353 Berlin

### Siedentopf, Friederike, PD Dr. med.

Brustzentrum  
Martin-Luther-Krankenhausbetrieb GmbH  
Caspar-Theyß-Str. 27-31  
14193 Berlin

**Sillem, Martin PD Dr. med.**

Praxisklinik am Rosengarten  
Augustaanlage 7-11  
68165 Mannheim

**Ulrich, Uwe Andreas, Prof. Dr. med.**

Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe  
Brustzentrum (DKG)  
Gynäkologisches Krebszentrum (DKG)  
Endometriosezentrum  
Martin-Luther-Krankenhausbetrieb GmbH  
Paul Gerhardt Diakonie  
Caspar-Theyß-Str. 27-31  
14193 Berlin

# Wie viel Schmerz ist zu viel Schmerz?

*H. Mantel*

---

Copyright © 2013, Hilary Mantel. Mit freundlicher Genehmigung von A. M. Heath and Co. Ltd. im Namen von Hilary Mantel

M. Sillem et al. (Hrsg.), *Leitsymptom chronischer Unterbauchschmerz der Frau*,  
DOI 10.1007/978-3-662-43669-1\_1, © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

### Vorbemerkung der Herausgeber

Hilary Mary Mantel ist eine englische Schriftstellerin, deren Themen sich von persönlichen Memoiren über Short Stories zu historischen Romanen und Aufsätzen erstrecken. Ihr wurde zwei Mal der Booker Prize verliehen. Dieser Literaturpreis wird jedes Jahr für den besten neu erschienen englischsprachigen Roman vergeben, der von einem Bürger des Commonwealth of Nations, Irland oder Simbabwe veröffentlicht wurde. Zur Einführung in die Thematik dieses Buchs eignet sich die Beschreibung ihrer Erlebnisse mit Schmerz sehr gut, da neben ihrer Sicht auf sich selbst als Patientin auch das Verhalten der Ärzte dargestellt wird (Übersetzung aus dem Englischen: M. Sillem).

Schon früh im Leben lernte ich, dass ein Schmerz fast immer mehr ist als nur ein Schmerz. Kleine Wellen verbreiten sich vom Nervensystem aus über das ganze Leben des Betroffenen. Wenn man sich den Zeh anstößt oder den Finger verbrennt, tut es zwar weh, es ist aber auch schnell wieder vorbei. Alles, was komplizierter ist – und besonders die Art von Schmerz, die immer wieder auftritt oder chronisch ist – hat einen Einfluss auf die Persönlichkeit des Patienten und seine Verbindung mit der Welt. Schmerz tritt nicht im Labor auf. Er widerfährt einem Individuum in einem kulturellen Kontext, in dem die Erfahrung des Individuums geformt wird. Was ein Schmerz ist und ob er für mich wichtig ist, ist nicht nur eine medizinische Frage.

Ich habe an drei schmerzhaften Erkrankungen gelitten: Gicht, Migräne und Endometriose. Wie ich diese Krankheiten erlebt habe, und wie mit ihnen umgegangen wurde, spricht Bände über die ärztliche Praxis und darüber, wie die Gesellschaft mit kranken Menschen umgeht.

Die meisten Menschen kennen Gicht aus einer Komödie; für diejenigen, die sie haben, ist die Krankheit furchterregend. Ich weiß noch gut, wie sie bei mir das erste Mal zuschlug, nämlich an meinem 45. Geburtstag – genau so, wie es in den Lehrbüchern steht, in den frühen Morgenstunden. Ich wachte auf und hatte den Eindruck, dass ich mir im Schlaf den Knöchel verstaucht hatte. Ich wusste nicht, was das war. Es tat für einige Stunden schrecklich weh, gegen Abend war alles vorbei. Der nächste Anfall folgte einige Wochen später,

dieses Mal war es das Großzehengrundgelenk. So kannte ich die Gicht aus Karikaturen. Die junge Ärztin, zu der ich am nächsten Tag ging, beugte sich geschmeidig zu meinem Zeh hinunter – nichts hätte den Unterschied zwischen ihr und mir besser illustrieren können. »Ich glaube, es ist .... Gicht?« Ich glaube, sie zögerte, weil sie erwartete, dass ich sagen würde: »Gicht? Ich? Niemals!« Die Krankheit stigmatisiert, denn man bringt sie in Verbindung mit Trunkenbolden und Völlerei. Aber da war sie nun, schnell erkannt und schnell behandelt. Nach einigen Wochen war ich auf Allopurinol eingestellt und hatte kaum noch Anfälle. Ich war ebenso überrascht wie dankbar. Wenn ich sonst über Schmerz klagte, war ich gewöhnt, dass mir ein Arzt sagte, dass ich den Schmerz eigentlich gar nicht hätte und/oder dass ich mich damit abfinden müsse und dass alles sowieso nicht so schlimm sei, wie ich dachte.

Gicht kann man natürlich eindeutig erkennen. Außerdem, und das ist beklagenswert, befällt sie hauptsächlich Männer. Sie ist mit einigem kulturellen Ballast beschwert, man schämt sich ihrer auch, aber sie berührt nicht dieselben Fragen wie jene Schmerzen, die nur Frauen befallen, und die mit »verbotenen« Körperteilen zu tun haben. Und niemand würde zu einem Gichtpatienten sagen: »Vielleicht haben sie eine niedrige Schmerzschwelle.«

Man kann den Schmerz nicht so einfach von den Gefühlen trennen, die ihn umgeben. Furcht schärft den Schmerz, Hoffnungslosigkeit verstärkt ihn, Einsamkeit verlängert ihn, so dass Stunden wie Tage erscheinen. Der schlimmste Schmerz ist unerklärter Schmerz. Gicht ist erklärbar und auch sichtbar; das heiße und pochende Gelenk illustriert die innere Pathologie. Das ist nicht beängstigend – anders als ein Schmerz im Inneren des Leibes. Man hat den Schmerz, man ist nicht der Schmerz. Aber etwas treibt mich um, und in keinem der Patientenratgeber, die ich gelesen habe, wurde es erwähnt. Im Comic sitzt der Graf in seinem Sessel, den gewickelten Gichtfuß auf einem Schemel, die Zähne zusammengebissen, und von seinem Krönchen strahlen Linien ab, die den Stress darstellen. Wer an Gicht leidet, fühlt sich zutiefst verwundbar. Kommt ein Haustier oder ein Kleinkind in die Nähe, läuft es Gefahr, zertrampelt zu werden. Der Leidende ist in höchstem Maße wachsam und streitlustig. Was mir auffällt, ist, dass (zumindest in meinem Fall) der

Groll vor dem Schmerz kommt: Eine Welle starken, prädiktiven, unsinnigen Gefühls, welches ich sonst nie verspüre. Zum Glück verschwindet es mit dem Anfall – und Gichtkranke randalieren ohnehin nicht auf der Straße.

Meine Erfahrung mit Endometriose erstreckt sich fast auf mein gesamtes bisheriges Leben. Den Schmerz und das Elend meiner ersten Monatsblutung werde ich nie vergessen. Als Teenager litt ich fürchterlich, aber ich wagte es nicht, das Thema bei unserem vertrockneten alten Hausarzt anzusprechen, der sich auch um die Nonnen meiner Klosterschule kümmerte, und der entsetzt gewesen wäre, wenn ein junges Mädchen irgendetwas unterhalb ihrer Gürtellinie erwähnt hätte.

Menstruationen waren nichts, was man unter jungen Mädchen besprach. Damals, in den späten 1960ern, waren wir in einem Kulturwandel gefangen. Ein paar Jahre vorher wäre eine Schülerin wie ich eine Woche pro Monat vom Sport freigestellt gewesen. Aber jetzt hieß es, Menstruation sei keine Krankheit und man sollte weitermachen als würde nichts geschehen. Für die meisten jungen Frauen ist das völlig in Ordnung, für mich war es das nicht. Ich verlor sogar das Vertrauen in meinen eigenen Schmerz; ich dachte, ich wäre weichlich. Meine Mutter hätte nie erlaubt, dass ich alleine zum Arzt gehe und da sie solche Sorgen nie gehabt hatte, erschien ihr die ganze Sache trivial. Bedauerlicherweise waren in meiner langen Laufbahn mit dieser Erkrankung weibliche Ärzte für mich keineswegs hilfreicher als männliche. Ihre Einstellung war: »Ich bin eine Frau, also weiß ich Bescheid; sie machen Theater um etwas, das wir alle aushalten müssen«. Als ich 18 wurde, begann ich die Pille einzunehmen und meine Regelschmerzen wurden erträglicher. Als ich anfang an anderen, kräftezehrenden Symptomen zu leiden – Schmerzen in den Beinen, Übelkeit, Erschöpfung – kam ich nicht auf die Idee, es könnte etwas Gynäkologisches sein. Ich fing an, Hilfe zu suchen, als ich 19 war, aber die Ärzte des Gesundheitsdienstes für Studenten hörten nicht richtig zu. Niemand empfahl, dass ich Buch führen sollte. Niemand untersuchte mich je körperlich. Mir wurde gesagt, ich sei neurotisch.

Als ich eine junge berufstätige Frau war, wandte ich mich an meinem Hausarzt um Hilfe. Allerdings klagte ich bei ihm hauptsächlich über andauernde

Müdigkeit und ich gebe zu, dass dieses Symptom so wenig fassbar ist, dass es für jeden Arzt schwierig ist, damit umzugehen. Ich wurde auf Anämie untersucht, aber ich war nicht anämisch, und ab da war ich abgeschrieben. Mir wurden Beruhigungsmittel und Antidepressiva angeboten. Als ich 24 war, setzte ich die Pille ab. Mir wurde klar, dass die unterschiedlichen und verwirrenden Symptome etwas mit meinem Zyklus zu tun hatten, und ich fragte mich, ob daran die Pille schuld sei. So wie ich es heute verstehe, hat sie die Erkrankung wohl hinausgeschoben. Mein Schmerz wurde rasch sehr viel schlimmer: Es waren die Art von Schmerzen, unter denen man sich krümmt und die einem die Luft nehmen.

Ein neuer Arzt in einem neuen Land bot mir Hilfe an. »Meine Liebe«, sagte er, »Sie brauchen nicht so zu leiden«; ich weinte fast. Er war der erste Doktor, der mir mit Freundlichkeit begegnete und nicht mit Hohn und Verachtung. Er gab mir ein wirksames Schmerzmittel und 2 Jahre lang ging es mir besser. Natürlich hätte er fragen sollen: »Warum haben sie diese Schmerzen?«. Obwohl er sah, dass ich Hilfe brauchte, nahm er an, dass es ein »normaler Schmerz« war, und dass es genügen würde, ihn zu erleichtern. Mit 27 las ich zum ersten Mal etwas über Endometriose und bemerkte, dass die Beschreibung im Lehrbuch auf mich zutraf. Die Befriedigung darüber, Recht gehabt zu haben, war schnell verfliegen, denn bei der darauf folgenden Operation fand man einen ausgedehnten Befall in meinem Becken. Dies führte zum Verlust meiner Gebärmutter und Eierstöcke. Mir wurde gesagt, ich sei nun geheilt. Dies war nicht der Fall. Ich weiß nun, dass Endometriose nicht so leicht auszurotten ist. Es reicht nicht herauszunehmen, was ins Auge fällt. Es braucht einen spezialisierten Operateur mit Zeit und Geschick.

Als ich 2 Jahre später wieder Schmerzen bekam, wiederholte sich das traurige Spiel. Ich könnte diese Schmerzen nicht haben, wurde mir gesagt. Ich war doch operiert worden, oder? Hatte man mir nicht gesagt, dass Endometriose nicht nachwächst? Es stellte sich heraus, dass auch mein Darm schwer befallen war. In den Jahren danach musste ich auch mit einem Dominoeffekt, ausgelöst durch den Verlust meiner Eierstöcke, zurechtkommen. Eine Schilddrüsenschwäche war voraussehbar, obwohl sie über Jahre ignoriert wurde, da »Ihre Blutwerte

unauffällig sind«. Es interessierte niemanden, dass ich dick war, immer fror und mein Haar und mein Gedächtnis Lücken aufwies. Ich war geheilt. Erst eine private Konsultation bei einem Endokrinologen führte aus diesem Teufelskreis heraus.

Aber das ist eine andere Geschichte. Mittlerweile war ich besser informiert und ich durchschaute den Prozess, durch den mein Empfinden ignoriert wurde. Mir wurden Medikamente gegen die verbleibende Endometriose verabreicht, diese hatten allerdings beunruhigende Nebenwirkungen und funktionierten auch nicht besonders gut. Mitte der 1980er Jahre entschied ich mich, mit dem Schmerz zu leben. Es half mir enorm, dass sich in dieser Zeit eine Gruppe von Betroffenen gebildet hatte, und dass man als Laie leichter an Informationen heran kam. Ich erlernte Autogenes Training, was dazu führte, dass ich den Schmerz auf seinen Ursprungsort begrenzen konnte, anstatt zuzulassen, dass sich mein ganzer Körper verspannte und alles weh tat.

So schlug ich mich mit Schmerzattacken verschiedener Schweregrade durch – bis vor Kurzem. Manchmal fragte ich mich in einer fremden Stadt, ob ich mich in die nächste Notaufnahme begeben sollte. Dies führt zu den Fragen, die ich mir nie beantworten konnte: Wie viel Schmerz ist zu viel Schmerz? Wann weiß man, wann es gefährlich wird? Woher weiß man, ob ein solcher Gleichmut bewundernswert oder lächerlich ist? Wie erkennt man einen Notfall? Tag für Tag verschaffte ich mir Erleichterung durch frei verkäufliche Medikamente. Das tägliche Leben war hart, weil mein Bauch sich so unberechenbar benahm. Vielleicht fragen Sie sich, warum ich die Hilfe nicht dringender eingefordert habe. Aber ein Mensch mit Schmerzen ist kein leeres Gefäß, das vorübergehend mit einer Sinneserfahrung gefüllt wird, die wie Wasser ausgeleert werden kann und keine Spuren hinterlässt. Schmerz verändert uns. Es braucht mehr als eine Tablette, um diese Veränderung rückgängig zu machen oder zu behandeln.

Es war mir immer klar, dass sich mein Zustand unter Stress verschlechterte und ich wusste dass, wenn ich dieses zugab, der Stress für alles verantwortlich gemacht werden würde und dass mein beruflicher Erfolg (das Einzige woran ich mich klammern konnte) so aussehen würde wie ein Aspekt meiner Erkrankung. Außerdem begann jeder Besuch bei jedem Arzt mit einem Vortrag über mein Gewicht. Da

ich oft nicht essen konnte und da ich ursprünglich als Folge der Endometriosebehandlung zugenommen hatte, fand ich das unerträglich – ehrlich gesagt noch weniger erträglich als den Schmerz selbst.

Letzten Endes führte mein Gewichtsproblem in die Krise. Über 6 Monate nahm ich Reductil unter ärztlicher Aufsicht. Ich verlor sehr wenig Gewicht und handelte mir dafür eine unbehandelbare Verstopfung ein. 2010 ging ich zu einem Chirurgen, der mir sagte, ich hätte Divertikulitis und müsste rasch operiert werden. Auf den Röntgenbildern sah man nichts Ungewöhnliches, es wurde ein Routineeingriff angesetzt. Stattdessen entwickelte sich ein 8-stündiger Marathon, in dessen Verlauf der Chirurg die Verwachsungen löste, welche die Endometriose hinterlassen hatte. Zwar war es schon eine Weile her, dass die Erkrankung aktiv gewesen war, aber was mir weh tat, war die Zerstörung, die sie hinterlassen hatte. Die Genesung von der Operation war kompliziert und verlängert, aber nun hatte ich zum ersten Mal seit Kindertagen fast kein Bauchweh mehr. Die Veränderung in meinem Leben vollzog sich schrittweise und ich muss mit meinem Körper sehr vorsichtig umgehen, da ich nun mit einigen anderen Krankheiten zurechtkommen muss. Aber ich habe keine Angst mehr.

Leider hat sich seit meinen Teenagertagen bei der Diagnose der Endometriose nicht viel getan. Immer noch höre ich Geschichten, die wie meine klingen, obwohl sie zum Glück meist nicht so deaströs enden. Die Krankheit ist schwer zu diagnostizieren und zeigt sich in einer verstörenden Vielfalt von Erscheinungen. Der Schlüssel ist wie immer das Zuhören und dann die Vermittlung von Informationen und die Darstellung der verschiedenen Optionen, denn diese Krankheit wirkt sich auf Fruchtbarkeit, Karriere und das Familienleben aus. Was dem Arzt die beste Lösung zu sein scheint, mag nicht der beste Weg für die individuelle Patientin sein. Dann, nach Diagnose und Behandlung, braucht die Betroffene immer noch Hilfe, sowohl Schmerzmanagement als auch psychologische Unterstützung und vor Allem, wie bei so vielen Krankheiten, braucht die Betroffene eine Möglichkeit – ja geradezu eine Erlaubnis – über Schmerzen zu reden, ohne das Gefühl zu bekommen, es mangle ihr an moralischer Stärke, sie übertreibe oder würde irgendwie gegen ihre Weiblichkeit rebellieren.

Ich fing an, unter Migräne zu leiden, als ich 18 Jahre alt war. Sie kam als eine Art Nachfolgerkrankheit, ein Ersatz für etwas, das mich während meiner Kindheit geplagt hatte. Meine Familie leidet unter verschiedenen Allergien. In meinem Fall hörte der allergische Schnupfen auf und die Migräne fing an. Das konnte eigentlich kein Zufall sein. Meine Mutter leidet unter Migräne, aber mir fiel zunächst nicht auf, dass ich die gleichen Beschwerden hatte wie sie. Ich dachte, Migräne sei einfach nur ein schlimmer Kopfschmerz. Ich wusste nicht, wie unterschiedlich die Symptome sein können. Ich kam damit zurecht – mit frei verkäuflichen Schmerzmitteln und indem ich sorgfältig mit mir selbst umging; indem ich z. B. lernte dass Hungern und Schlafentzug die Gefahr eines Anfalls erhöhten und indem ich schließlich lernte, die Warnzeichen zu deuten und eine Vermeidungsstrategie durch Ruhepausen, wenn möglich, zu entwickeln.

Vor einigen Jahren, als das Muster der Schmerzen hartnäckiger wurde und der Umgang mit ihnen schwieriger, wurde ich zu einem Neurologen überwiesen. Die Stunde, die ich bei ihm verbrachte, wird mir als leuchtendes Beispiel ärztlichen Handelns immer im Gedächtnis bleiben. Die Art, wie er die Krankengeschichte erfragte, war so strukturiert, so gründlich, so umfassend, dass ich zum ersten Mal das Gefühl hatte, jemand hörte meinem Schmerz zu. Die Konsultation als solche war therapeutisch. Am Ende bot er mir 3 Optionen an. Ich entschied mich dafür, die Einfachste auszuprobieren und sie funktionierte. Auf diese Weise habe ich eine etwa 75%ige Erfolgsrate in der Abwehr einer Schmerzattacke und mit dem Rest kann ich, glaube ich, leben.

Heutzutage ist Migräne für mich weniger eine Pathologie als vielmehr eine Art, sein Leben zu leben. Manchmal habe ich das Gefühl, mein Kopf explodiert gleich im Angesicht eines unkontrollierbaren Überflusses an Kreativität oder nachdem ich mich zu einem Kraftakt an Empathie habe hinreißen lassen. Dann sorgt mein Körper dafür, dass ich mich an einen dunklen und stillen Ort zurückziehe, wo mein Gehirn von Siedetemperatur auf ein leichtes Köcheln abkühlen kann. Ich weiß, dass Migräne ein Teil meiner inneren Ökonomie ist. Durch die Migräne kann ich besser mit mir selber haushalten. Mein Prodromalsyndrom zieht sich schier endlos hin – eine Aura, die fast eine Wo-

che anhalten kann, bevor der eigentliche Schmerz auftritt. Und manchmal, wenn ich selbst und nicht andere Leute meinen Zeitplan bestimmen, löst sich die Aura auf und der Anfall vergeht ohne Krise. Ich glaube, Familienangehörige und Freunde von Betroffenen verstehen nicht, wie viele Gesichter die Migräne hat. Sie denken »klar, entweder hat man Kopfweg oder man hat keins«. Das Konzept eines »Vorkopfschmerzes« ist schwer zu begreifen, bis man es einmal erlebt hat. Bis ich Oliver Sacks' Buch »Migräne« gelesen hatte, war mir nicht klar, wie vielfältig und individuell die Manifestationen einer Aura sein können. Wissen ist Macht, dies gilt insbesondere für einen Patienten, und ich fühlte mich nach der Lektüre dieses Buches bestärkt. Migräne-Aura wird oft mit Begriffen von Sehstörungen beschrieben. Aber diese Phänomene halten üblicherweise nur sehr kurz an und man erkennt sie auch leicht. Subtiler und komplexer sind die Störungen des Denkens und Fühlens: »Alpträume« im Schlaf- und Wachzustand, anhaltende Episoden von »déjà vu«, die unheimliche Illusion, man sei in einem leeren Raum nicht allein. Nachdem ich einmal begriffen hatte, dass diese Merkwürdigkeiten Teil der Erkrankung sind, konnte ich mich damit abfinden.

Zwei Dinge treiben mich weiterhin um, aber sie haben nichts mit mir selbst zu tun. Das Eine ist unser Verständnis und die Behandlung chronischer Schmerzen. Wenn ich für ein Gesundheitssystem verantwortlich wäre, würde ich Aufmerksamkeit und Ressourcen auf das Thema Schmerzmanagement richten, damit die Patienten körperlich und beruflich aktiv bleiben und um sie aufzufangen, bevor sie in ein Muster chronischen Leidens fallen – bevor der Schmerz ihre Persönlichkeit und ihren Intellekt zersetzt.

Das Andere, was mir Sorgen bereitet, sind die Ärzte und Pflegekräfte, die sich um Patienten mit Schmerzen kümmern müssen. Ich stelle mir vor, dass diese Arbeit deprimierend und beunruhigend ist, es sei denn, man ist gut ausgebildet und wird gut unterstützt. Manchmal wirken Mediziner abgestumpft und ich frage mich oft, ob sie erstarrt sind, weil sie Angst haben. Menschen, die leiden, haben oft eine Aura von Unnahbarkeit. Sie wirken abgeschnitten, nach innen gewandt und vertieft in ihre inneren Erfahrungen. Schmerz erfordert eine besondere Art der Konzentration und man fühlt sich