TAMER SECKIN

ENDOMETRIOSE
Mehr als nur Regelschmerzen

Die unerkannte Frauenkrankheit verstehen und behandeln

mvgverlag

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Den Millionen Frauen weltweit, die an Endometriose leiden – auf dass Sie gesund werden und zur Ruhe kommen. Sie haben es verdient.

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

VORWORT

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Von Padma Lakshmi

Ich habe Dr. Seckin im Jahr 2006 zum ersten Mal getroffen. Als ich seine New Yorker Praxis betrat, hatte ich eigentlich keine Hoffnung, dass er mir etwas Neues über mein Leiden erzählen könnte. Die vielen Ärzte, die ich bis dahin aufgesucht hatte, konnten mir so gut wie gar nicht helfen, also erwartete ich nicht mehr viel. Doch dann war es genau dieser Termin, diese Chance in letzter Sekunde, die mein Leben grundlegend veränderte. Dr. Seckin ist Spezialist für Endometriose. Er hat es sich zur Lebensaufgabe gemacht, Frauen zu behandeln, die an dieser Krankheit leiden. Die Gründlichkeit und Sorgfalt, mit der er sich jeder einzelnen seiner Tausenden Patientinnen annimmt, sind unvergleichlich. Nachdem ich zwei ausführliche Fragebögen ausgefüllt und mich einer gründlichen körperlichen Untersuchung unterzogen hatte, sagte er mir, dass ich an Endometriose leide und so bald wie möglich operiert werden müsse. Ich hatte keine Ahnung, was Endometriose überhaupt war, spürte aber sofort, dass diese Diagnosestellung der Weg war, der mich zurück ins Leben führen würde.

2009 gründeten Dr. Seckin und ich die Stiftung Endometriosis Foundation of America (EFA), um die Öffentlichkeit stärker für das Thema Endometriose zu sensibilisieren. Außerdem war es unser Anliegen, eine Interessensgruppe zu bilden, Spezialisten den Zugang zu Fortbildungsmaßnahmen auf dem chirurgischen Feld zu erleichtern und die Endometriose-Forschung zu unterstützen. Wir wussten, dass sowohl das fehlende Bewusstsein über die Existenz dieser Krankheit als auch Fehldiagnosen die beiden Hauptursachen dafür waren, dass so viele Frauen über einen so langen Zeitraum litten. Uns war auch klar, dass die spezialisierten Ärzte, die gegen diese

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Krankheit kämpften, nicht mit den nötigen medizinischen Geräten ausgestattet waren, um schnell zu Diagnose und guter Behandlung zu finden. Kurz, es war aus vielerlei Hinsicht höchste Zeit für unsere Stiftung. Für mehr Information und Sichtbarkeit veranstaltet die EFA jährlich eine Medizinerkonferenz, bei der Spezialisten aus der ganzen Welt nach New York kommen, um sich über die neueste Forschungsarbeit, über Diagnosen und Behandlungsoptionen der Endometriose auszutauschen. Wir organisieren Medienkampagnen, die über die Krankheit informieren, und haben das erste Endometriose-Ausbildungsprogramm ins Leben gerufen. Die Einnahmen aus diesem Projekt, dem Buch, das Sie in den Händen halten, werden dazu beitragen, weitere Programme zu entwickeln.

Als ich die Diagnose Endometriose erhielt, war ich erleichtert zu wissen, dass ich nicht verrückt war und dass es eine körperliche Ursache für meine starken Schmerzen gab. Wenn Sie Endometriose haben, sollten Sie wissen, dass Sie nicht allein sind. Sie haben diese Krankheit nicht bekommen, weil Sie etwas Bestimmtes getan oder nicht getan haben. Sie hat auch nichts damit zu tun, dass Sie »schwach« sind oder sich »anstellen«, wenn es um Schmerzen geht. Sie müssen nicht »die Zähne zusammenbeißen« und »da durch«. Endometriose ist keine lebensbedrohliche Krankheit, aber sie kann das Leben enorm beeinträchtigen. Sie ist eine schreckliche Krankheit, aber im Moment tut sich einiges. Es gibt Hoffnung und es gibt Behandlungsmöglichkeiten. Endometriose muss nicht ihr unabänderliches Schicksal sein. Auf vieles im Leben haben wir keinen Einfluss, aber bei Endometriose können wir etwas tun. Wenn Sie an dieser Krankheit leiden oder denken, Sie könnten davon betroffen sein, so ist dieses Buch ein Beginn auf Ihrem Weg der Besserung.

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Einleitung

Ein Brief von Dr. Seckin

All jenen Frauen, die in irgendeiner Form von Endometriose betroffen sind, möchte ich sagen, dass ich die Schmerzen kenne, mit denen Sie ringen. Sie sind extrem qualvoll, schlimmer, als man es sich vorstellen kann. Sie fühlen sich allein und hoffnungslos. Sie sind physisch und psychisch ausgelaugt, denken, Sie stehen kurz vor dem Zusammenbruch, wenn Sie ihn nicht bereits erlebt haben. Sie haben jahrelang immer wieder versucht, jemanden zu finden, irgendjemanden, der Ihnen zuhört, der versteht, was Sie durchmachen – eine Freundin, ein Familienmitglied, eine Schulkrankenschwester oder einen Arzt –, aber sie alle haben nicht hingehört. Ihr Leiden wurde entweder als »Mädchenproblem« oder »Frauensache« abgetan, als eine Krankheit oder ein Befinden, das sich auf magische Weise mit der Zeit »schon einrenkt«. Diese Annahmen sind vollkommen falsch – Sie haben es schon immer gefühlt und ich weiß es aufgrund von Fakten. Und ich weiß es auch deshalb, weil ich meinen Patientinnen zugehört habe.

Ich wende mich mit diesem Buch an die Frauen, die mehrere chirurgische Eingriffe über sich haben ergehen lassen, ohne dass die Symptome verschwunden wären: Sie verdienen eine bessere Behandlung – und es *gibt* sie. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin lässt Ihnen wahrscheinlich die beste Behandlung zukommen, auf die er oder sie spezialisiert ist, es gibt aber bessere Optionen als die, die Sie bisher ausprobiert haben. Ihr Leiden kann beendet werden.

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Ich wende mich an die Frau, die eine laparoskopische Operation braucht: Es gibt Spezialisten, die Ihnen helfen können. Sie müssen wahrscheinlich mehr Zeit und Ressourcen aufwenden, als wenn Sie eine andere Krankheit hätten, aber dieser Aufwand lohnt sich, denn Sie können wieder ein nahezu schmerzfreies Leben führen.

Dieses Buch richtet sich an die Frau mit Endometriose, die sich ein Kind wünscht. In einer Kinderwunschklinik hat sie nach Rat gesucht, ist bisher aber noch nicht schwanger geworden. Das liegt daran, dass das wahre Problem noch nicht angegangen wurde: Sie können Ihre Chance, schwanger zu werden, enorm steigern, wenn die Endometriose richtig behandelt wird. Denn sie ist es, die Ihren Traum blockiert und keine Fertilitätsbehandlung kann sie bezwingen.

Ich schreibe für die Teenagerin, die regelmäßig in der Schule fehlt und nicht an Freizeitaktivitäten teilnehmen kann, weil sie krank ist, aber nicht weiß, warum. Ja, du bist krank, sehr krank, ganz gleich, was andere dir sagen. Nur weil deine Freundinnen nicht genauso starke Regelschmerzen haben wie du, bedeutet das nicht, dass das, was du fühlst, nicht real ist. Killerkrämpfe sind nicht normal, egal was andere dazu sagen.

Ich möchte das unterstützende Familienmitglied ermutigen, das verzweifelt versucht, der geliebten weiblichen Person, die unter Endometriose leidet, zu helfen: Ich weiß, wie schwer es für Sie ist, und wie sehr Sie ihr helfen möchten. Sie fühlen sich hilflos, aber denken Sie daran, dass sie Ihre Hilfe zurzeit mehr braucht denn je. Es ist nicht leicht, aber für die leidende Frau ist es noch schwerer. Sie hat nicht übertrieben. Sie ist wirklich so krank, wie sie angibt zu sein. Zusammen können wir ihr helfen, damit es ihr eines Tages besser geht. Aber Sie müssen mitmachen und ein Teil der Lösung sein.

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Ich wende mich an die zukünftigen Ärztinnen und Ärzte, deren Verantwortung es sein wird, sich um Patientinnen mit Endometriose zu kümmern: Wir müssen zusammenarbeiten, nicht einfach nur, damit diese Frauen ihren Alltag meistern können, sondern damit wir dieses Biest namens Endometriose bezwingen. Diese Frauen sollen ein normales Leben führen können, wie jeder Mensch es verdient – in Ruhe, Wohlbefinden, Glück und ohne Sorgen oder Schmerzen. Wir müssen die richtige Expertise mit viel Idealismus und Leidenschaft verbinden, um diese Krankheit zu besiegen. Jahrhundertelang hat sie Frauen geschwächt, es ist nun höchste Zeit, dass dies ein Ende hat.
Ich wende mich an die Frau, der von ihrem Arzt, ihrer Familie oder ihren Freunden gesagt wurde, sie sei »verrückt« und der Schmerz, den sie empfinde, existiere nur in ihrem Kopf und sei »keineswegs echt«: Ihre Schmerzen sind echt. Sie wissen es, ich weiß es, die etwa tausend Frauen, die ich in den letzten drei Jahrzehnten operiert habe, wissen es. Und die vielen Millionen Frauen auf der ganzen Welt, die Endometriose haben, wissen es auch. Im Moment fühlen Sie sich vielleicht isoliert und haben keine Hoffnung mehr auf Besserung oder Gesundung. Sie sind aber nicht allein und es gibt Hoffnung! Dieses Buch, in dem ich Geschichten von mutigen Frauen gesammelt habe, die einst so verzweifelt waren wie Sie, wird Ihnen helfen. Es verschafft Ihnen Wissen über die Krankheit und gibt Ihnen die Zuversicht, von nun an für sich selbst und andere leidende Frauen einzustehen. Gemeinsam erschaffen wir ein längst überfälliges allgemeines Bewusstsein für diese schreckliche Krankheit.

Alles Gute wünscht Ihnen
Ihr Dr. Tamer Seckin

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

DIE KRANKHEIT

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

1
Sie sind nicht verrückt

Als Lauren ihre erste Periode bekam, waren die Schmerzen in ihrer Beckenregion sehr stark. Sie war 13 Jahre alt. Ihre Freundinnen machten dieselben körperlichen Veränderungen durch wie alle Mädchen in diesem Alter, aber sie schienen nicht so starke Schmerzen zu haben. Lauren konnte kaum aus dem Bett aufstehen. Und wenn sie es schaffte, war es nicht sicher, dass sie bis in den nächsten Raum gehen konnte. Aber sie war eine hervorragende Schülerin und ging in der Woche, in der sie zum ersten Mal ihre Periode bekam, doch wieder in die Schule. Dort ging es ihr so schlecht, dass sie schließlich die Schulkrankenschwester um Hilfe bitten musste.

Die Krankenschwester riet Lauren, anständig zu frühstücken, dann werde ihr Leiden schon aufhören. Lauren wusste, dass das nicht der Fall sein würde. Sie erklärte der Krankenschwester, dass sie morgens nichts esse, weil ihr schlecht sei und sie ab dem Zeitpunkt, an dem sie aufwache, schlimme Schmerzen habe. Wenn sie etwas äße, müsste sie sich sofort übergeben. Lauren war klar, dass der Aufruhr in ihrem Körper nicht entstand, weil ihm Toast oder Müsli fehlten. Dennoch wurde Laurens Einwand abgewiesen.

»Sie sagte mir, ich solle auf sie hören und einfach mehr essen«, erzählte Lauren. »Und das war's.«

Ich hätte nicht erwartet, dass im Jahr 1990, als Lauren dies widerfuhr, eine sich entwickelnde Endometriose bei einem Mädchen diagnostiziert worden wäre, das bei ihrer ersten Periode solche Schmerzen hatte. In Anbetracht der Tatsache, dass die weltweit renommiertesten Gynäkologen bis in die 1980er-Jahre wenig über die Krankheit wussten, kann man der Schulkrankenschwester nicht vorhalten, noch nie von dieser Krankheit gehört zu haben.

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de

Aber ich kann Ihnen versichern, dass sogar heute, mehr als ein Vierteljahrhundert nachdem Lauren geraten wurde, »mehr zu essen«, nur sehr wenige Menschen bei starken Menstruationsbeschwerden an die Entstehung einer Endometriose denken. Kaum jemand würde nach anderen Symptomen der Krankheit suchen, die sich womöglich bereits zeigen. Und viele Frauen wissen immer noch nicht, was Endometriose ist. Männern ist sie quasi gänzlich unbekannt, genau wie alles, was im Körper einer Frau vor sich geht. Ob Sie es glauben oder nicht, sogar einige Mediziner sind mit dieser schrecklichen Krankheit nicht vertraut oder wissen nicht, wie sie richtig behandelt wird. Dass die Wissenslücke rund um das Thema Endometriose so viele Jahre später noch so groß ist, ist erstaunlich, aber wahr.

Als Laurens Kranksein, obwohl sie mehr aß, nicht verging und immer mehr Symptome hinzukamen, einschließlich starker Schmerzen in den Knochen und Beinmuskeln, brachte ihre Mutter sie zum Kinderarzt. Und als ob die Empfehlung der Schulkrankenschwester nicht bereits lächerlich genug gewesen wäre …

»Der Kinderarzt sagte mir, ich müsse mehr spielen«, berichtete Lauren. Ja, mehr spielen. Stellen Sie sich vor, Sie sind ein verletzliches Kind mit unglaublichen Schmerzen, die von der Bauch- und Beckenregion hinunter in die Beine ausstrahlen, und Ihr Arzt sagt Ihnen so etwas. »Ich konnte es kaum glauben«, fuhr Lauren fort. »Ich war ein sehr aktives Mädchen. Ich schwamm und fuhr ständig Fahrrad. Meine Mutter musste mich jeden Abend suchen kommen, weil ich so viel draußen unterwegs war. Und ich sollte mehr spielen?«

Wie wunderbar wäre das Leben, wenn zusätzliches Essen und Spielen all unsere Leiden heilen könnten.

Als Lauren älter wurde, verstärkten sich die Schmerzen. Zurückblickend ist klar, dass sich die Endometriose manifestiert hatte, aber

© 2019 des Titels »Endometriose« von Tamer Seckin (ISBN 978-3-7474-0056-2) by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH, München. Nähere Informationen unter: www.m-vg.de