

THEMA

REGARDS

ENDOMETRIOSE

Die Ausnahme der Regel

Isabel Spigarelli

Eine aktuelle Petition fordert: Luxemburg soll die gynäkologische Krankheit Endometriose in die Liste der Langzeiterkrankungen aufnehmen. Ein Erfolg ist unwahrscheinlich, und die Gründe hierfür sind vielschichtig.

„Ich dachte, dass die Ärzte recht haben und ich nur übersensibel bin, dass es normal ist, zu leiden, als Frau“, sagt Liliana Rodrigues, die seit ihrem elften Lebensjahr an Endometriose leidet. Dabei handelt es sich um zwar gutartige, aber meist schmerzhaft wuchernde Gewebe der Gebärmutterinnenwand (Endometrium), die sich außerhalb der Gebärmutterhöhle und teils an benachbarten Organen ansiedeln. Rodrigues' Schmerzen wurden lange Zeit von den Ärzt*innen nicht ernst genommen und als gewöhnliche Begleiterscheinung der Menstruation abgetan. Dieses Schicksal teilen viele Betroffene. Aus diesem Grund hat die heute 42-jährige im vergangenen August eine Petition eingereicht, damit Endometriose in Luxemburg nicht mehr nur als Krankheit, sondern als „maladie handicapante“ sowie als Langzeiterkrankung klassifiziert wird. Die Petition kann noch bis zum 30. November unterstützt werden.

Die Einstufung der Endometriose als Krankheit erfolgt gemäß den Richtlinien der „International classification of diseases“ der Weltgesundheitsorganisation. Sie betrifft schätzungsweise 10 bis 15 Prozent der menstruierenden Personen. Die sog-

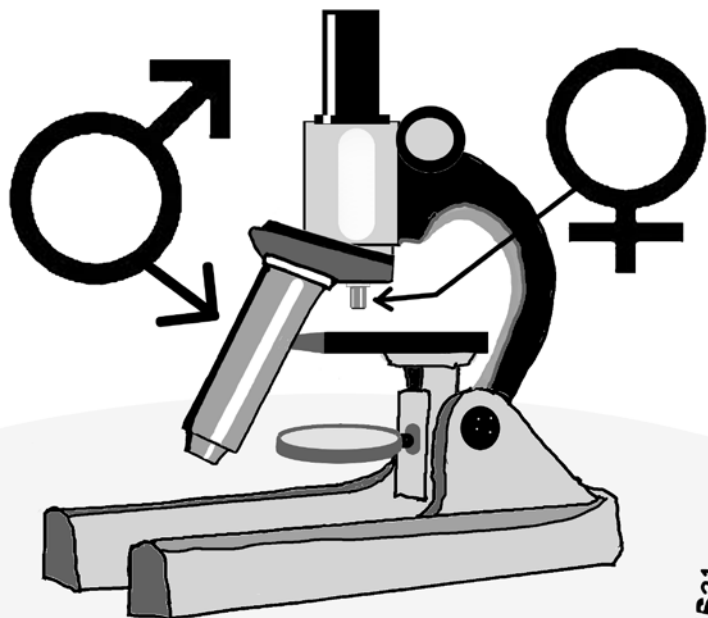
nannten Endometriose-Herde können zyklisch wachsen und bluten, was zu Verklebungen, Verwachsungen und Entzündung führen kann. Gängige Symptome sind je nach Schweregrad: starke, mehrwöchige Monatsblutungen, Schmerzen beim Wasserlassen und beim Geschlechtsverkehr, Zysten, Darmverschluss.

Die Krankheit verläuft oft chronisch und kann andere Organe angreifen, wie beispielsweise die Lungen. Diese Form der Endometriose (Endometriose extra-pelviene) gilt als seltene Erkrankung. Die Behandlung variiert je nach Gesundheitszustand der Betroffenen. Operative Eingriffe, Hormontherapie und alternative Medizin sind nur einige Angebote zur Linderung der Beschwerden. Ursächliche Therapien existieren bis dato nicht, genauso wenig wie eine Heilung.

Auf der Liste des Code de la sécurité sociale der Erkrankungen mit Langzeitfolgen taucht Endometriose trotzdem nicht explizit auf. Das Ministerium für Soziale Sicherheit verweist auf Nachfrage der woxx auf den Punkt 31 des Code, auf die „affections dites ‚hors liste‘“: Darunter fallen Krankheiten, die sich progressiv verschlimmern und einer Behandlung bedürfen, die voraussichtlich mindestens sechs Monate dauert. Ob Endometriose dazu gehört, könne weder kategorisch ausgeschlossen noch bejaht werden.

Ähnliche Unklarheit gibt es bei Anträgen auf eine „reprise progressive du travail pour raisons thérapeutiques“ und auf den „statut de salairé

Pharmaforschung



G1/S21



Starker Blutverlust und heftige Schmerzen während der Menstruation sind nicht die Regel: Dahinter kann sich die Krankheit Endometriose verstecken – doch das erfahren Betroffene oft erst nach vielen Jahren.

handicapé“. Wer letzteren beantragen will, muss nachweisen, dass die Erkrankung die Arbeitsfähigkeit um mindestens 30 Prozent einschränkt. Die Commission médicale der Arbeitsagentur Adem entscheidet von Fall zu Fall über die Bewilligung oder Ablehnung. So teilte die Agentur der woxx mit, jede Person könne einen Antrag stellen, Endometriose sei allerdings nicht in den „barèmes officiels“ zu Behinderungen verzeichnet, die in Luxemburg zur Ermittlung des Status herangezogen werden. Die Anzahl der Anträge auf den „statut de salarié handicapé“ aufgrund gynäkologischer Probleme sei klein. Die Betroffenen allerdings sagen, man habe sie über die Antragsstellung anders informiert. „Mir wurde gesagt, das sei nicht möglich, weil Endometriose nicht von der Gesundheitskasse anerkannt wird“, erinnert Liliana Rodrigues sich an ein Gespräch mit der Adem.

Neben diesen Unklarheiten müssen Betroffene oft jahrelang ohne Diagnose mit ihren Beschwerden leben. Bis zum Befund verstreichen laut einem Bericht des Robert-Koch-Instituts (RKI) in Deutschland zwischen sechs bis zehn Jahre. Liliana Rodrigues erhielt mit Anfang zwanzig ihre Diagnose: Vorausgegangen waren zehn Jahre, in denen sie regelmäßig in Ohnmacht fiel, drei Wochen am Stück starke Blutungen und unerträgliche Regelschmerzen hatte und mehrfach operiert wurde. Ilaria Ragone und Aurélie Ferreira Da Silva, Mitglieder der Facebook-Gruppe „Fortes Ensemble face à

l'Endométriose Luxembourg“ machten dasselbe durch. Die drei Frauen berichten ausnahmslos davon, dass ihr Leid über mehrere Jahre hinweg von Gynäkolog*innen und Angehörigen kleingeredet wurde, bis sie auf kompetente Fachkräfte stießen und sich mit anderen Betroffenen austauschten.

Die drei Frauen fühlten sich von den ersten Ärzt*innen, oft männliche Gynäkologen, denen sie ihre Beschwerden schilderten, schlecht beraten: Sie lieferten ungenaue Informationen zu Therapiemöglichkeiten, untersuchten sie nur unzureichend oder sprachen ohne bestätigten Befund von Unfruchtbarkeit, obwohl diese nicht bei allen Menschen, die von Endometriose betroffen sind, der Fall ist. Die Kommentare reichten von „Ihre Tochter will nur die Schule schwänzen“ bis hin zu absurden Ernährungstipps wie „Iss Kurkuma, dann geht es dir besser“ oder „Können Sie nicht einfach mit dem Schmerz leben?“.

Faktor Gleichberechtigung

Während das RKI die häufig so spät erfolgende Diagnose in einem Bericht zu „Frauengesundheit“ mit einer unterschiedlich ausfallenden Symptomatik und einem allgemeinen Datenmangel zu gynäkologischen Krankheiten erklärt, vermuten die drei Frauen auch strukturellen Sexismus und die Tabuisierung der Menstruation dahinter. Rodrigues zitiert in dem Zusammenhang eine Freundin,

die ebenfalls an Endometriose leidet: „Wäre es eine Männerkrankheit, hätten wir längst eine Lösung.“

Das Thema „Gender Health Gap“ wird seit Jahren diskutiert. Bereits in den 1970er-Jahren machte die Frauengesundheitsbewegung auf die Vernachlässigung der Gesundheit von Menschen mit Vulva sowie auf die von Mediziner*innen geprägte Pathologisierung von Schwangerschaft und Geburt aufmerksam. Hierauf verweist das RKI in einem Bericht zu „Männergesundheit“ und schreibt, es gebe „beim Versuch, gesundheitliche Unterschiede zwischen Männern und Frauen, aber auch innerhalb der Geschlechtergruppen zu erklären“ noch Forschungsbedarf.

Wie das luxemburgische Ministerium für die Gleichstellung von Frauen und Männern der woxx mitteilte, räumt man dort Gesundheitsthemen im Kampf um Gleichstellung einen hohen Stellenwert ein. Was gynäkologische Themen betrifft, lässt sich auf den ersten Blick jedoch nur eine einzige Initiative ausmachen: Die Zusammenarbeit mit dem Kleinunternehmen „Struggirls“, das mit Automaten zur kostenlosen Vertreibung von Menstruationsartikeln in öffentlichen Gebäuden gegen die Tabuisierung der Menstruation antritt.

Bevor Rodrigues, Ragone und Ferreira Da Silva adäquat behandelt wurden, schleppten sie sich oft mit unerträglichen Schmerzen und starken Blutungen an den Arbeitsplatz. Rodrigues wurde mit Ablehnung und einer Kündigung dafür bestraft: Sie

verlor ihre Stelle bei einem Steuerberatungsbüro, für das sie zu dem Zeitpunkt sieben Jahre lang tätig gewesen war. „Ich wurde mit der Aussage entlassen, dass es schädlich für das Geschäft und das Arbeitsklima sei, mit einer kranken Frau wie mir zusammenzuarbeiten“, sagt sie. Sie ging aus finanziellen und privaten Gründen nicht juristisch gegen das Büro vor, fand darüber hinaus auch gleich eine neue Arbeit.

Angesichts all dessen fordert die Petition auch, dass Sekundarschüler*innen über die Krankheit informiert werden. Auf Nachfrage der woxx gibt das Bildungsministerium an, dass gynäkologische Krankheiten lediglich auf dem Ausbildungsplan des künftigen Pflegepersonals, besonders auf dem der Geburtshelfer*innen, stünde. Es gebe allerdings in Sekundarschulen Lerninhalte wie beispielsweise das Hormonsystem, die es erlaubten, auf das Thema einzugehen.

Liliana Rodrigues, Ilaria Ragone und Aurélie Ferreira Da Silva wünschen sich, dass die Petition neben der Diskussion in der Abgeordnetenkammer auch eine öffentliche Debatte losstritt und Endometriose nicht länger verkannt wird. „Ich habe die Petition nicht für mich gestartet“, sagt Rodrigues. „Ich habe es für die Frauen gemacht, die heute dort stehen, wo ich noch vor ein paar Jahren war.“ Bis zum Redaktionsschluss hat die Petition 69 Prozent der Unterschriften erhalten, die für eine Debatte in der Abgeordnetenkammer nötig sind.