

# Pflegerische Beratung von Frauen mit Endometriose

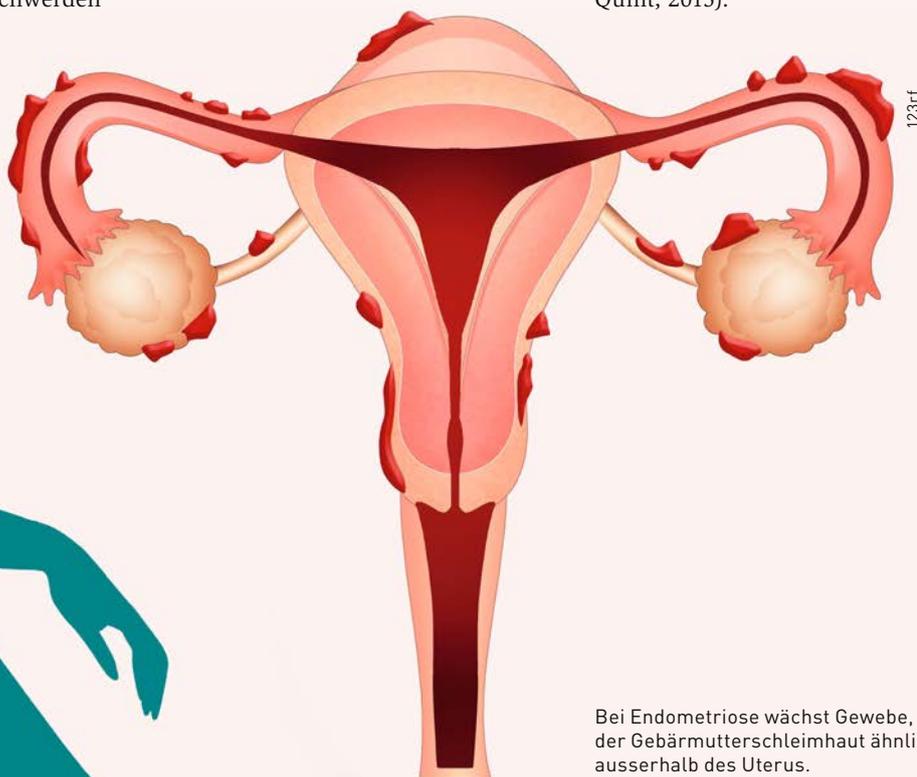
**Endometriose betrifft rund 10 % aller Frauen im gebärfähigen Alter und verläuft oft chronisch. Die vielfältigen Symptome der Erkrankung können schwerwiegende körperliche und emotionale Folgen haben. Zur Förderung des Selbstmanagements der Betroffenen bietet sich der Einsatz von spezialisierten Pflegefachpersonen an.**

Text: Dinah Gafner, Mariama Usman, Isabel Gonzalo, Madeleine Bernet

Endometriose (EM) ist eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen. Sie ist gekennzeichnet durch das Wachstum von endometrialem Gewebe ausserhalb des Uterus. Schätzungsweise 10–15 % der Frauen im gebärfähigen Alter und die Hälfte aller Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch sind von EM betroffen. Die Entstehung von EM ist nicht geklärt. Vermutet wird ein komplexes Zusammenspiel von immunologischen, hormonellen, genetischen und umweltbedingten Faktoren. Die Symptome der EM sind vielfältig. Zu den häufigsten gehören eine unregelmässige Menstruation (95 %), chronische Unterbauchbeschwerden

(85 %), Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (64 %) sowie Probleme beim Stuhlgang (64 %) und/oder Wasser lösen (31 %). Ein Drittel der Frauen mit EM-Diagnose ist jedoch beschwerdefrei (Neukomm & Mueller, 2008). Die Diagnose erfolgt oft spät: vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose EM vergehen im Schnitt zehn Jahre (Hudelist et al., 2012). Die Therapie zielt auf Schmerzlinderung und Erhalt oder Wiederherstellung der Fertilität. Je nach Beschwerden, Alter und Erwartungen der Patientin erfolgt die Behandlung mittels Hormonen, Schmerzmitteln oder chirurgischem Eingriff (Lachat, Brühwiler & Eggimann, 2013; Neukomm & Mueller, 2008). Die Symptome können zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führen (Oehmke et al., 2009). Zentrale Belastungsfaktoren sind die verzögerte Diagnose, ausgeprägte Müdigkeit und Erschöpfung, Schmerzen sowie ungewollte Kinderlosigkeit mit ihren Folgen auf körperlicher und psychosozialer Ebene (Leeners 2011). Studien haben gezeigt, dass Frauen mit EM häufiger unter Depressionen oder einer Angststörung leiden (Sepulcri Rde & do Amaral, 2009; Smorgick, Marsh, As-Sanie, Smith & Quint, 2013).

gischem Eingriff (Lachat, Brühwiler & Eggimann, 2013; Neukomm & Mueller, 2008). Die Symptome können zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führen (Oehmke et al., 2009). Zentrale Belastungsfaktoren sind die verzögerte Diagnose, ausgeprägte Müdigkeit und Erschöpfung, Schmerzen sowie ungewollte Kinderlosigkeit mit ihren Folgen auf körperlicher und psychosozialer Ebene (Leeners 2011). Studien haben gezeigt, dass Frauen mit EM häufiger unter Depressionen oder einer Angststörung leiden (Sepulcri Rde & do Amaral, 2009; Smorgick, Marsh, As-Sanie, Smith & Quint, 2013).



Bei Endometriose wächst Gewebe, das der Gebärmutter-schleimhaut ähnlich ist, ausserhalb des Uterus.

## Beratungsthemen

- Detaillierte Anamnese zu Beginn des Patientinnenkontakts.
- Ausführliche Informationen über das Krankheitsbild und Therapieoptionen (mündlich und schriftlich).
- Erfassen der Schmerzen, inklusive Überprüfung der Wirksamkeit von eingeleiteten Massnahmen, Verfassen eines Schmerztagebuchs.
- Einfluss der Krankheit auf das Sexualleben thematisieren. Möglichkeit einer psychologischen Beratung oder Sexualtherapie ansprechen.
- Familienplanung inkl. ungewollte Kinderlosigkeit thematisieren.
- Komplementäre Methoden zur Symptomlinderung ansprechen.
- Psychosoziale Auswirkungen thematisieren und Copingstrategien erarbeiten.
- Herausforderungen bei der Arbeit respektive der Ausbildung thematisieren und gemeinsam Lösungsvorschläge ausarbeiten. Eventuell Kontaktaufnahme mit Arbeitgeber\*in respektive der Bildungsinstitution.
- Informationen über ergänzende Unterstützungsangebote (EM-Zentren, Selbsthilfegruppen, Schmerzkliniken).



### Pflegegeleitete Sprechstunde

Seit 2017 unterstützen zwei Endometriose Nurses das multiprofessionelle Team des EMzentrums der Universitätsklinik für Frauenheilkunde am Inselspital Bern. Die Endometriose Nurses sind diplomierte Pflegefachfrauen mit einem Bachelor oder Master in Nursing Science, die sich auf EM spezialisiert haben. Sie führen in enger Zusammenarbeit mit den Gynäkolog\*innen eine eigene Sprechstunde. In der Sprechstunde informieren sie betroffene Frauen und klären offene Fragen zu EM und Therapiemöglichkeiten. Zudem bieten sie Support bei krankheits- oder therapiebedingten Veränderungen und beraten zu den Themen Schmerz, Ernährung, komplementären Behandlungsmöglichkeiten sowie weiteren unterstützenden Diensten (z. B. Ernährungsberatung, Physiotherapie) und Selbsthilfegruppen. Zudem beteiligen sie sich an fachlichen, interprofessionellen Weiterbildungen und öffentlichen Informationsveranstaltungen.

Die Einführung der pflegegeleiteten Sprechstunde wurde vom Fachbereich Pflege der Berner Fachhochschule fachlich unterstützt.

Vor der Einführung der pflegegeleiteten Sprechstunde wurde mit Hilfe von zwei Bachelorthesen nach Beratungsschwerpunkten gesucht. Nachfolgend werden die Empfehlungen aus den Arbeiten von Gonzalo (2015) und Usman (2017) ausgeführt:

#### Ausführliche Anamnese

Obwohl weit verbreitet, ist EM immer noch eine unbekanntere Krankheit. Das führt dazu, dass Betroffene oft eine sehr lange Leidensgeschichte ohne konkrete Diagnose mitbringen. Die Gründe für die verzögerte Diagnose sind vielfältig. Sie liegen einerseits bei den Betroffenen selbst, da sie (und ihr Umfeld) die Symptome normalisieren, aus Scham nicht darüber sprechen oder aus Angst vor schmerzhaften Untersuchungen auf Konsultationen verzichten. Andererseits werden betroffene Frauen vom Gesundheitspersonal häufig nicht ernst genommen, und ihre Symptome bagatellisiert. Daher ist eine detaillierte Anamnese zu Beginn essenziell zum Erfassen der Symptome, der gynäkologischen Krankengeschichte inkl. Menstruation, Sexualität, Familienplanung und Ge-

burten, Medikamente, Familienanamnese, Gesundheitserhaltung und -förderung inkl. Lebensstil, psychosoziale Gesundheit und bisherige Erfahrungen mit dem Gesundheitspersonal. Der Kontakt zum Gesundheitspersonal ist oft durch Misstrauen aufgrund von früheren Erfahrungen geprägt. Daher ist der Aufbau einer Vertrauensbeziehung entscheidend, um ein wirksames Krankheitsmanagement zu gewährleisten, die Behandlung zu optimieren und so das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen. Die Anamnese kann bei der Erstkonsultation gemeinsam mit der/dem Gynäkolog\*in erfolgen. Wichtig ist die Dokumentation, damit die Patientin ihre Geschichte dem multidisziplinären Team nicht wiederholt erzählen muss.

#### Umfassend informieren

Betroffene Frauen sind aufgrund ihrer langen Krankheitsgeschichte oft schon sehr gut informiert. Ein gemeinsames Verständnis des Krankheitsbilds ist jedoch wichtig, insbesondere bzgl. Fachbegriffen und Verständnis der Behandlungs- und Therapieoptionen. Zu den Gesprächen über Behandlungsoptionen

ENDO-TEACH

## Unterrichtspaket für Lehrpersonen

Für Lehrpersonen der zweiten oder dritten Oberstufe hat das Endometriosezentrum Bern ein Unterrichtspaket mit modularen Einheiten für eine Lektion zusammengestellt. Die Unterlagen stehen kostenlos und uneingeschränkt zur Verfügung. Das Unterrichtspaket beinhaltet eine Unterrichtsplanung als Übersicht mit allen modularen Unterrichtselementen, Unterlagen zu den einzelnen Unterrichtselementen (Erklärvideo, Quiz, Fallbeispiele und Theorie) sowie ein Factsheet mit Hintergrundinformationen.

Weitere Informationen sind auf der Homepage der Universitätsklinik für Frauenheilkunde zu finden.



Die Partnerschaft ist nur ein Bereich, der durch die Endometriose belastet werden kann.

und deren Konsequenzen gehört, dass die aktuelle Lebensphase der Frau besprochen wird (z. B. gegenwärtiger Kinderwunsch) und welche Ziele mit der Therapie erreicht werden sollen und können. Trotz fehlender wissenschaftlicher Evidenz sollten komplementäre und alternative Therapien als Ergänzung zur Schulmedizin mit einbezogen werden (Altman & Wolczyk, 2010; Mao & Anastasi, 2010). Sie können einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden der Frauen haben. Oft ist es jedoch ein Ausprobieren, welche Massnahmen bei welcher Frau in welcher Lebenssituation hilfreich sind. Ein erschwerender Faktor ist, dass die Behandlungskosten trotz Zusatzversicherungen für alternative Behandlungsmethoden bei EM nicht immer übernommen werden. Diese Kosten selbst tragen zu müssen, kann ein Hindernis darstellen, um alternative Behandlungen in Betracht zu ziehen. Hier kommt erschwerend dazu, dass Frauen mit der Diagnose EM der Abschluss von Zusatzversicherungen, die alternative Behandlungsformen einschliessen, oft verwehrt wird. Das gilt nicht für Frauen, die eine solche Zusatzversicherung vor der Diagnosestellung abgeschlossen haben.

### Schmerzmanagement

Schmerzen sind das zentrale Problem bei EM und verdienen einen speziellen

Fokus. Sie können den Alltag zu Hause, die Familienplanung, die Rolle als Familienmitglied und Partnerin, das soziale Verhalten, das Ausüben von Hobbies, das Berufsleben wie auch Ausbildungs- und Karrieremöglichkeiten negativ beeinflussen. In Zusammenarbeit mit dem multidisziplinären Team wird daher gemeinsam nach Möglichkeiten gesucht, die zyklusbedingten Schmerzen zu kontrollieren. Dazu werden medikamentöse und operative Massnahmen geprüft, physische Massnahmen angewendet (z. B. Physiotherapie), psychologische und psychosomatische Betreuung einbezogen und komplementäre Behandlungen ausprobiert. Die Rolle der Endometriose Nurse besteht darin, die verschiedenen Disziplinen zu koordinieren und die Machbarkeit mit der Betroffenen immer wieder zu evaluieren. Zudem unterstützt die Endometriose Nurse die Frauen beim Schmerzmittelmanagement.

### Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung

EM hat einen massiven Einfluss auf die Partnerschaft. Laut De Graaff et al. (2013) verursacht sie oft Probleme in der Beziehung oder führt gar zu Trennungen. Auch das Sexualverhalten betroffener Frauen kann sich aufgrund der Schmerzen stark verändern (Unterbrechen oder gar Vermeiden von Geschlechtsverkehr) (De Graaff et al., 2013; Moradi et al., 2014). Das führt insbesondere bei Paaren mit Kinderwunsch zu Spannungen (Norton & Holloway, 2016). Über Sexualität zu sprechen stellt oft schon für Paare ohne EM eine Hürde dar. Umso komplexer ist es, wenn gesundheitliche Probleme dazu

kommen. Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung unter den Bedingungen von EM verursachten Einschränkungen können die Lebensqualität einer betroffenen Frau stark beeinflussen. Daher ist es wichtig, diese Bedürfnisse anzusprechen und Betroffene entsprechend zu unterstützen (Mao & Anastasi, 2010). Dafür braucht es eine fundierte Vertrauensbasis und ein sensibles Eruiere, ob die Bereitschaft, darüber zu sprechen, vorhanden ist.

### Psychosoziale Unterstützung

«Die Ärztin sagte mir, das Problem sei, dass Frauen heutzutage die Pille nehmen und deshalb nicht mehr wissen,



*Betroffene Frauen werden vom Gesundheitspersonal oft nicht ernst genommen und ihre Symptome bagatellisiert.*



was richtige Periodenschmerzen sind. Es ist einfach der abschätzigste, unnütze Kommentar, den ich je gehört habe.» (Young et al., 2015, S. 230). Solche Aussagen können bewirken, dass Frauen mit EM oft wenig Vertrauen in sich selbst, das Gesundheitspersonal sowie Angehörige, Freund\*innen und Arbeitskolleg\*innen haben. Mangeln-

## Warnsignale

Ein Besuch bei einem/einer Gynäkolog\*in empfiehlt sich, wenn folgenden Symptome regelmässig auftreten:

- Starke Unterleibsschmerzen während der Periode, welche im Alltag als einschränkend erlebt werden
- Starke und schmerzhafte Menstruationsblutung
- Schmerzen während dem Geschlechtsverkehr
- Schmerzen in den Beinen und/oder im Rücken
- Unterleibsschmerzen, die unabhängig vom Zyklus oder dauerhaft auftreten
- Schmerzen beim Stuhlgang oder Wasserlösen



des Wissen über die Krankheit EM ist beim Gesundheitspersonal immer noch keine Seltenheit. Der Wissensmangel führt zu limitierter Unterstützung, Pflege und Information von Betroffenen und zur Angabe von Behandlungsmethoden (z. B. EM verschwindet nach einer Schwangerschaft oder Hysterektomie als Behandlung). Weitere negative Erfahrungen mit dem Gesundheitspersonal sind: nicht zuhören, keine Zeit für Fragen, Verharmlosung der Symptome oder erschwerter Zugang zu Spezialist\*innen. Bei den Frauen führt dies zu weiterem Vertrauensverlust, Verärgerung und Verletzung (Moradi et al. 2014; Young et al. 2015). Gemäss De Graaff et al. (2013) sollte ein Behandlungsplan auch die Vermittlung von Copingstrategien in Bezug auf chronische Schmerzen, Dyspareunie, Beziehungen und Arbeit beinhalten. Bei den Bewältigungsstrategien geht es darum, betroffenen Frauen an erster Stelle eine Berechtigung für ihre Krankheit zu vermitteln. Wenn dies gelungen ist, können gemeinsam Lösungen und Strategien im Umgang mit der Krankheit und ihren Symptomen gefunden werden.

### Berufsleben und soziales Umfeld

Frauen mit EM berichteten laut De Graaff et al. (2013) von einem negativen Effekt der EM auf ihre Arbeit, was oft in einer Reduktion des Arbeitspensums resultiert. Auch hier mangelt es oft an Wissen und Verständnis. Zudem sind die Frauen nicht selten gehemmt, über Menstruationsprobleme zu sprechen. Die Auswirkungen der EM können so weit gehen, dass z. B. Weiterbildungen nicht gemacht oder abgebrochen werden und damit die Karrieremöglichkeiten beschränkt sind. Je jünger die betroffenen Frauen sind, desto grösser sind die Beeinträchtigungen, da sich die Ausbildung wegen häufigen Abwesenheiten von der Schule oder vom Ausbildungsplatz verzögert oder die Frauen in Folge dessen ausgeschlossen werden. Damit werden Zukunftsperspektiven eingeschränkt, und es drohen gar Armut und Abhängigkeit.

Auch im privaten und häuslichen Umfeld zeigen sich Beeinträchtigungen in normalen täglichen Aktivitäten und in der Kinderbetreuung. Die Krankheit führt zu Veränderungen des Selbstbilds, des Selbstwertgefühls und des Selbstvertrauens, was bei einigen Frauen darin resultiert, dass sie sich nicht mehr als Frau oder als gute Mutter wahrneh-

men (Moradi et al., 2014). EM führt laut Moradi et al. (2014) auch zu einer Reduktion sozialer Aktivitäten, einer Beeinträchtigung von Beziehungen und schlimmstenfalls sozialer Isolation. Gefühle der Isolation und fehlende soziale Unterstützung können zu emotionaler Verzweiflung, Hoffnungs- und Wertlosigkeit, Depression und Suizidalität führen (Norton & Holloway, 2016). Zudem können sowohl die Symptome als auch die negative Wahrnehmung durch das Umfeld das emotionale Wohlbefinden von Betroffenen beeinträchtigen (Young et al., 2015). Zukunftsängste sind daher naheliegend. Sie beziehen sich auf ein Leben mit konstanten Schmerzen und das Wissen um ein mögliches Rezidiv: «Ich weiss einfach nicht, wie ich damit fertig werden soll für den Rest meines Lebens. Im Moment fühle ich mich so, als hätte ich ein Urteil von Schmerzen über mir» (Kaatz et al., 2010). Das multidisziplinäre EM-Team kann hier einen wichtigen Part übernehmen. Zu den Aufgaben des Gesundheitspersonals gehören laut Young et al. (2015) die Unterstützung in der Kommunikation der Bedürfnisse. Zum Beispiel, indem der/die Arbeitgeber\*in über EM informiert und Vorschläge unterbreitet werden, wie Betroffene die Arbeitsanforderungen trotz Krankheit mit einfachen Massnahmen erfüllen können, oder den Frauen ermöglichen, ihre/n Partner\*innen sowie andere Bezugspersonen zu den Konsultationen mitzunehmen.

### Langzeit-Behandlungsplan

Young et al. (2015) empfehlen, einen Langzeit-Behandlungsplan zu entwerfen, der die Zukunftssorgen der Betroffenen lindern kann, Sicherheit vermittelt und einen langfristigen Zugang zu einer geeigneten Betreuung sicherstellt. Um eine möglichst individuelle Beratung zu gewährleisten, müssen zentrale Aspekte der aktuellen Lebenssituation der Betroffenen einbezogen werden (u. a. Alter, Beziehungsstatus, Kinderwunsch, soziale Einbettung). Diese Punkte können inkl. den Erwartungen allenfalls bereits vor dem Gespräch telefonisch oder schriftlich ausfindig gemacht werden. So kann die Sprechstunde von Anfang an fokussiert und individuell gestaltet werden. Es ist wichtig, dass genügend Platz und Zeit für die Schilderungen persönlicher Erfahrungen der Betroffenen eingeräumt werden. Der Fokus soll auf die Förde-

rung des Selbstmanagements sowie Befähigung zur informierten Entscheidung gelegt werden. Bei Bedarf ist es wichtig, Angehörige in Beratungsgespräche miteinzubeziehen. Zusätzlich können spezifische Informations- und Schulungssequenzen angeboten werden. Das ermöglicht eine intensive Auseinandersetzung mit der Thematik und fördert den Austausch mit Gleichgesinnten (Peers) sowie die Aufklärung von Gesundheitspersonal und Gesellschaft durch Weiterbildungen, Vorträge, Tagungen und Artikel in Fachzeitschriften und sonstigen Medien.

### Autorinnen

**Dinah Gafner** MScN, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Fachbereichsleiterin Gynäkologie und Endometriose Nurse, Inselspital Bern. Mitglied AFG Frauengesundheit (VFP)  
dinah.gafner@insel.ch

**Mariama Usman** BScN, Dipl. Pflegefachfrau, Study Nurse PedNet Bern

**Isabel Gonzalo** BScN, Dipl. Pflegefachfrau und Endometriose Nurse, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Inselspital Bern

**Madeleine Bernet** MScN, wissenschaftliche Mitarbeiterin Abteilung für angewandte Forschung und Entwicklung, Fachbereich Pflege, Berner Fachhochschule Gesundheit. Co-Präsidentin AFG Frauengesundheit (VFP).



Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe verfügbar oder erhältlich bei:  
[dinah.gafner@insel.ch](mailto:dinah.gafner@insel.ch)