

**Mit Endometriose leben.**  
**Gesundheitliche, psychische und soziale**  
**Auswirkungen von Schmerzen**



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG  
DEUTSCHLAND E.V.

## Impressum



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG  
DEUTSCHLAND E.V.

Herausgeberin: Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.  
Bernhard-Göring-Straße 152 · 04277 Leipzig  
[www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)  
[www.facebook.com/  
EndometrioseVereinigungDeutschland/](https://www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland/)

Stand der Informationen: September 2017  
Layout/Satz: Stephan OKOLO Fromme  
Druck: Flyeralarm

Urheberrecht: Der Nachdruck, die Vervielfältigung oder die elektronische Verwendung dieser Broschüre oder von Teilen daraus ist nur mit schriftlicher Genehmigung der Herausgeberin gestattet.

Haftungsausschluss: Diese Broschüre bietet Informationen und Selbsthilfefinweise. Die Inhalte wurden sorgfältig recherchiert und erarbeitet. Dennoch haftet die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. nicht für die Angaben in dieser Broschüre. Sie ersetzt auch nicht eine medizinische Diagnosestellung und eine fachärztliche oder therapeutische Behandlung.

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

## Inhalt

Sabine Steiner, Kathrin König, Petra Brandes: <b>Mit Endometriose leben. Einleitung</b>	4
Sylvia Mechsner: <b>Endometrioseschmerzen verstehen – eigentlich ganz einfach und doch so schwer ...</b>	6
Birgit Donau: <b>Chronische Schmerzen bei Endometriose und wie ihnen begegnet werden kann</b>	14
Manuela Fuhrmann: <b>Schmerz und Schmerzbewältigung bei Endometriose aus psychologischer Sicht</b>	17
Julia Bartley: <b>Sexualität leben mit Endometriose</b>	18
Martina Liel: <b>Endotopia. Ein anderer Alltag ist möglich.</b>	21
Inka B. Hammerschmidt: <b>Wie Kältetherapie bei Endometriose helfen kann</b>	26
Barbara Rohs: <b>Tiefenstimulation als Selbstbehandlung bei Endometriose-Narben</b>	26
Noëlle Grzanna: <b>Naturheilkundliche und komplementärmedizinische Verfahren zur Behandlung der Endometriose</b>	29
Sarah: <b>Die 5 Phasen der Krankheitsbewältigung und welche Rolle die Selbsthilfegruppe dabei für mich spielte</b>	30
Katharina Hamann: <b>Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen</b>	33
Anna Kubus: <b>Zertifizierung von Endometriose-Zentren</b>	35
Andrea Franke: <b>Unser Rezept gegen Hilflosigkeit: Austausch</b>	38

## Mit Endometriose leben. Gesundheitliche, psychische und soziale Auswirkungen von Schmerzen

Schmerz in verschiedenen Formen ist das Leitsymptom von Endometriose. Dazu zählen vor allem Unterbauchschmerzen, Rückenschmerzen, Schmerzen vor und während der Menstruation, Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr, Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen und Schmerzen im Blasen- und Darmbereich. Für die Betroffenen gehören Schmerzen leider zum Alltag, häufig sind sie chronisch. Die Schmerzen beeinflussen nicht nur die körperliche Verfassung, sondern sind mit psychischen und sozialen Belastungen verbunden. Diese Broschüre beschäftigt sich mit den Auswirkungen der Schmerzen und was gegen sie unternommen werden kann.

Die Beiträge und Themen basieren auf der 21. Jahrestagung, die vom 10. bis 12. März 2017 in Schlangenbad stattfand. Bei der Tagung wurden viele Aspekte zum Umgang mit Endometriose-Schmerzen vorgestellt und diskutiert. Jede der Referentinnen ist Expertin auf ihrem Gebiet, dazu gehören nicht nur Gynäkologinnen oder Psychologinnen, sondern auch Physiotherapeutinnen und vor allem Endometriose-Betroffene selber. Wer jahrelang mit Schmerzen im Alltag umgehen muss, wird zur Expertin der eigenen Sache. Die sozialen Auswirkungen, z. B. auf Partnerschaft und Beruf, kennen Betroffene selbst am besten. Der Austausch darüber, was helfen kann, war ein wichtiger Bestandteil der Tagung. Deshalb kommen in der Broschüre ebenfalls unterschiedliche Akteurinnen zu Wort.

Im ersten Teil finden Sie grundlegende Beiträge zum Thema Endometriose-Schmerzen. Zunächst stellt Dr. Sylvia Mechsner von der Charité in Berlin Endometriose als Schmerzerkrankung vor. Wie chronischen Schmerzen begegnet werden kann, erläutert Dr. Birgit Donau, die Chefärztin der Gynäkologie in der Rehaklinik in Schlangenbad. Sie plädiert für einen multimodalen Ansatz, der biologische, psychologische und soziale Aspekte aufgreift. Die psychologische Sicht auf Schmerzbewältigung bei Endometriose vertieft die Psychologin Manuela Fuhrmann, die bereits zehn Jahre in der Gynäkologie der Rehaklinik tätig ist. Danach beschäftigt sich die Gynäkologin und Sexualmedizinerin Dr. Julia Bartley mit Sexualität und Endometriose. Dieses Thema wird viel zu selten aufgegriffen, obwohl chronische Schmerzen sich direkt auf Lust und Sexualität auswirken.

Der Artikel kann als Überleitung zum zweiten Teil der Broschüre gesehen werden, in dem es um einen selbstbewussten Umgang mit Endometriose und Bewältigungsstrategien für den Alltag geht. Martina Liel entwirft eine Utopie für einen Endometriose freundlichen Alltag. In ihrem fiktionalen Beitrag wird deutlich, auf wie viele Bereiche die Krankheit Einfluss nimmt und wo es überall Handlungsbedarf gibt. Um zwei physiotherapeutische Ansätze gegen Endometriose-Schmerzen geht es in den beiden nächsten Beiträgen der Physio-

therapeutinnen Inka Hammerschmidt und Barbara Rohs. Frau Hammerschmidt stellt die Kältekammer-Therapie bei Endometriose vor, Frau Rohs eine Massagetechnik zur Selbstbehandlung bei Endometriose-Narben. Mit einer genauen Beschreibung der Griffe und der Atemtechnik vermittelt sie eine Form der Tiefenstimulation, die Betroffene selbstständig anwenden können. Noëlle Grzanna hat eine Studie zu naturheilkundlichen und komplementärmedizinischen Verfahren bei Endometriose durchgeführt, deren Ergebnisse sie für unsere Broschüre zusammengefasst hat. Sarah stellt zum Ende des zweiten Teils in ihrem persönlichen Beitrag fünf Phasen der Krankheitsbewältigung dar und beschreibt, wie ihr eine Selbsthilfegruppe geholfen hat mit der Diagnose umzugehen.

Zusätzlich zum Kernthema Schmerz ging es bei der Tagung auch um die Stärkung der Selbsthilfestrukturen. In Workshops wurden Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen, das Beratungskonzept der Endometriose-Vereinigung Deutschland und die Zertifizierung von Endometriosezentren vorgestellt. Dieser Themenblock der Tagung wird im dritten Teil der Broschüre präsentiert. Die Artikel dieses Teils wurden von Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle unserer Vereinigung verfasst.

Das Bundesministerium für Gesundheit unterstützt die Tagung und diese Broschüre finanziell, wofür wir uns herzlich bedanken. Dank der Förderung ist es uns möglich, eine so vielseitige Broschüre für alle Betroffenen und Interessierten zu erstellen.

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern, dass die Broschüre Ihnen weiterhilft und Anregungen für den eignen Alltag gibt. Es würde uns freuen, wenn Sie Interesse an der Endometriose-Vereinigung Deutschland bekommen und wir Sie bei einer unserer Tagungen einmal persönlich kennenlernen können.

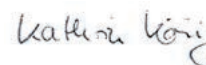
Bewegen und lenken Sie mit uns die Geschicke der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. und tragen Sie dazu bei, dass die Endometriose und die von ihr Betroffenen weiter in den öffentlichen Fokus rücken!

Herzliche Grüße

Ihr Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.



Sabine Steiner



Kathrin König



Petra Brandes

## Endometrioseschmerzen verstehen – eigentlich ganz einfach und doch so schwer ...

### Hintergrund

Endometriose ist eine Erkrankung der Frau im reproduktionsfähigen Alter. Die Leitsymptome Dysmenorrhoe (Regelschmerzen), zyklische (regelmäßige) und azyklische (unregelmäßige) Unterbauchschmerzen, Dyspareunie (Schmerzen beim Geschlechtsverkehr), Dyschezie (Schmerzen beim Stuhlgang), Dysurie (Schmerzen beim Wasser lassen), Blutungsstörungen und Fertilitätsbeeinträchtigung (Probleme schwanger zu werden) haben extreme menschliche, klinische und volkswirtschaftliche Relevanz. Zudem können eine ganz Reihe eher unspezifischer Beschwerden die Situation der Patientinnen weiter belasten.

Das Vorkommen der Endometriose wird mit 2 bis 20 Prozent aller Frauen im o. g. Alter angegeben und stellt somit eine der häufigsten gutartigen gynäkologischen Erkrankungen dar. Wir gehen von ca. 2 Mio. betroffenen Frauen und bis zu 40.000 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland aus. Weltweit sind ca. 270 Mio. Frauen betroffen. Nicht alle Frauen haben Beschwerden, dennoch besteht bei ca. 50 Prozent ein anhaltender Therapiebedarf. Neben der starken körperlichen Einschränkung durch Schmerzen stellt das Wiederauftreten der Erkrankung in 50 bis 80 Prozent der Fälle auch nach operativer und hormoneller Therapie ein großes Problem dar.

Äußerst problematisch ist, dass das Zeitintervall vom Auftreten der Symptome bis zur Diagnosestellung im Mittel 6 bis 8 Jahre beträgt. Diese Problematik ist unter anderem durch die Unkenntnis der Zusammenhänge der Schmerzmechanismen der Endometriose, aber auch durch die mangelnde Bekanntheit dieser Erkrankung unter den Gynäkolog/innen als auch unter anderen Disziplinen bedingt. Die häufig „unauffälligen“ körperlichen Untersuchungsbefunde erschweren zudem die Diagnose. Daher sind für eine korrekte Diagnose die ausführliche Anamnese (Aufnahme des Gesundheitszustands) und die Kenntnis aller möglichen Symptome ausschlaggebend. Auch informierte Patientinnen können zu einer rascheren Diagnose beitragen, zum Beispiel in dem sie ihre Schmerzen dokumentieren und offen beschreiben.

### Definition und Einteilung der Endometriose

Bei der Endometriose handelt es sich um das Vorkommen von Gebärmutter-schleimhaut-ähnlichen Geweben außerhalb der Gebärmutterhöhle. Sie wird nach ihrer Lokalisation in verschiedene Formen unterteilt:

**Endometriosis genitalis externa:** Endometrioseläsionen auf dem Bauchfell des inneren weiblichen Genitales (also Bauchfell der Gebärmutter und der Eierstöcke, aber auch des Blasendaches und der Beckenwand) sowie das Vorkommen von Endometriosezysten in den Eierstöcken. Diese Manifestation der Endometriose wird nach der bearbeiteten Fassung der **American Society for Reproductive Medicine (rASRM)** in Stadien I–IV eingeteilt,

wobei mit I/II überwiegend Herde auf dem Bauchfell beschrieben werden und bei Stadium III/IV eher oder zudem Verklebungen und Eierstockszysten vorkommen.

**Endometriosis genitalis interna:** Vorkommen im Gebärmuttermuskel, auch **Adenomyosis uteri** genannt, sowie innerhalb der Eierstöcke.

**Endometriosis extragenitalis:** Endometrioseläsionen unabhängig vom inneren weiblichen Organen in den angrenzenden Organen wie Blase und Darm oder gar am Zwerchfell, Bauchwand oder Lunge.

Endometrioseläsionen wachsen oberflächlich und/oder tief infiltrierend mit Zerstörung von angrenzenden Organen, wie z. B. Darm-, Blasen- und Harnleiterinfiltrationen. Die rektovaginale Endometriose stellt dabei eine Sonderform dar, sie ist typischerweise zwischen Gebärmutter/Scheide und Darm lokalisiert und die häufigste Form der tief infiltrierenden Endometriose. Hier erfolgt wiederum eine Stadieneinteilung nach dem ENZIAN Score. (der Score wurde im Enzian-Hotel am Weissensee in Österreich erarbeitet)

### Endometriose-assoziierte Schmerzen

Die Endometriose ist oftmals mit einem komplexen Beschwerdebild assoziiert. Zu den Leitsymptomen gehören Schmerzen, die unterschieden werden

- in Regelschmerzen (Dysmenorrhoe),
- starke Blutungen (Hypermenorrhoe)
- chronisch wiederkehrende regelmäßige (zyklisch) und unregelmäßige (azyklische) Unterbauchschmerzen,
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie)
- Schmerzen beim Stuhlgang (Dyschezie) und/oder Schmerzen beim Wasserlassen (Dysurie), dies aber typischerweise zyklisch (während der Blutung), hier auch zyklische Blutungen möglich

Die Regelschmerzen treten meist schon recht früh nach Einsetzen der Periode ein und nehmen meist über die Zeit noch zu. Oft sind diese auch mit starken sogenannten vegetativen Begleitsymptomen kombiniert. Damit ist eine Mitreaktion des autonomen Nervensystems gemeint. Das autonome Nervensystem versorgt die inneren Organe mit Nervenreizen, bei starken Schmerzen kann es zu Wechselwirkungen kommen und der Körper reagiert mit Kreislaufschwankungen, Übelkeit, Erbrechen bis hin zu Regel-assoziierten Durchfällen. Regelschmerzen, die zu Schul- oder Arbeitsunfähigkeit führen sind nicht normal und sollten an Endometriose denken lassen. Oft werden aufgrund der starken Regelschmerzen, die nicht selten auch mit sehr starken Blutungen (Hypermenorrhoe) einhergehen, Hormonpräparate verschrieben. Bei den meisten Frauen mit der späteren Diagnose Endometriose führt die reguläre Einnahme der Pille (3 Wochen nehmen, 1 Woche Pause) zu einer Abbruchblutung die ebenso oder nur geringgradig weniger schmerzhaft ist, als ohne Pille. Das ist ein weiterer wichtiger Hinweis auf Endometriose. Bei manchen Frauen kann die Einnahme der Pille auch zu einer Verringerung der Schmerzen führen, dies kann jedoch nicht als Ausschlusskriterium verwendet werden. Andere Frauen hingegen entwickeln erst

in späteren Jahren, manchmal sogar erst nach erfolgten Geburten, Regelschmerzen. Dann kann eine Endometriose/Adenomyosis uteri dahinter stecken.

Unterbauchschmerzen, die die Regelblutung schon mehrere Tage vorher ankündigen, sind bei der Mehrheit der betroffenen Frauen der Fall, muss aber nicht sein. Im Verlauf der Erkrankung können sich die Unterbauchschmerzen ausdehnen und zu den regelmäßig wiederkehrenden Schmerzen z. B. vor/während oder nach der Blutung noch andere unregelmäßige Unterbauchschmerzen auftreten. Dies kann auch der Fall sein, wenn Frauen die Pille nehmen. Dann ist der Zyklus unterdrückt, weswegen die Unterbauchschmerzen dann eher unregelmäßig auftreten. Die unregelmäßigen Unterbauchschmerzen verwirren manchmal und erschweren das Erfassen der Symptome als Endometriose. Aber sie sind ein typisches Zeichen: Unterbauchschmerzen, die sich unter einer Pilleneinnahme entwickeln, können auf Endometriose hindeuten.

Schmerzen beim Stuhlgang oder Wasserlassen während der Regelblutung können auf Endometriose hindeuten, insbesondere wenn dies mit Blutungen aus Darm oder Blase kombiniert ist.

Die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr hingegen sind oft eher nicht zyklisch, sondern unregelmäßig, teilweise auch abhängig von der Stellung. Die Schmerzen sind dabei typischerweise in der Tiefe lokalisiert und weniger am Scheideneingang.

Die verschiedenen Schmerztypen können isoliert oder in Kombination auftreten.

**Tab. 1 Leitsymptome der Endometriose**

Schmerzen (meist zyklisch)	Unerfüllter Kinderwunsch
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dysmenorrhoe (Regelschmerzen)</li> <li>• Chronische Unterbauchschmerzen</li> <li>• Dyspareunie (Schmerzen beim Geschlechtsverkehr)</li> <li>• Dyschezie (Probleme/Schmerzen beim Stuhlgang)</li> <li>• Dysurie (Schmerzen beim Wasserlassen)</li> </ul>	
Der Schmerz steht nicht in Zusammenhang mit dem rASRM Stadium	Die Infertilität steht in Zusammenhang mit dem rASRM Stadium

Weiterhin gibt es eine Reihe von unspezifischen Begleitsymptomen, die die Diagnosestellung und das klare klinische Bild (Gesamtheit der Symptome) oft erschweren. Dazu gehören insbesondere unspezifische Darm- und Blasenfunktionsstörungen wie Blähbauch und Bauchschmerzen, Stuhlgangs-assoziierte Beschwerden. Auch eine Schmerzausstrahlung in den Rücken und/oder die Beine wird häufig beschrieben. Gelegentlich kann es auch zu zyklischen Schulterschmerzen z. B. bei einer Zwerchfell-Endometriose

kommen. Wiederkehrende Unterbauchschmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Erschöpfung sowie Infektneigung gehören ebenfalls dazu (Tabelle 2).

**Tab. 2 unspezifische Begleitsymptome**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Blasenbeschwerden</li> <li>• Unspezifische Darmbeschwerden</li> <li>• Schmierblutungen, starke Blutungen</li> <li>• Vegetative Begleitsymptome: Übelkeit, Erbrechen</li> <li>• Magenbeschwerden</li> <li>• Kopfschmerzen, Schwindel</li> <li>• Schmerzen um den Eisprung</li> <li>• Unregelmäßige Unterbauchschmerzen</li> <li>• Rückenschmerzen</li> <li>• Ausstrahlung der Schmerzen in die Beine</li> <li>• Chronische Erschöpfung</li> <li>• Alle Schmerztypen</li> </ul>
--

Bisher ist die Schmerzentstehung bei Endometriose ein in weiten Bereichen unverständenes Gebiet. Die Symptome sind komplex, können isoliert oder in Kombination auftreten und scheinen multifaktoriell bedingt zu sein.

Interessant ist insbesondere die Tatsache, dass kein klinischer Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Erkrankung und der Intensität der Schmerzen besteht. So kommt es auch vor, dass eine Endometriose als Zufallsbefund dokumentiert wird, die betroffenen Patientinnen aber keinerlei typischen Beschwerden aufweisen. Oder anders herum, die Patientinnen extrem starke Beschwerden haben, aber nur minimale Endometriose gefunden wird.

Es können zwar Rückschlüsse hinsichtlich der Art der Schmerzen auf die Endometriose-Manifestation gezogen werden, doch überlappen sich die Symptome der einzelnen Formen auch. So haben z. B. Patientinnen mit einer Endometriose der Gebärmutterwand (Adenomyosis uteri) meist Regelschmerzen, aber auch zyklische Unterbauchschmerzen. Diese Beschwerden können aber auch bei alleiniger Endometriose des Bauchfells vorliegen (Tabelle 3).

Je nach Endometrioselokalisierung können die Schmerzen von der Beckenwand und den Muskeln ausgehen sowie von den inneren Genitalien, Blase und Darm. Somatische Schmerzen, die eher von Beckenwand, Muskeln und Gelenken ausgehen, können meist gut lokalisiert werden und werden eher als scharf/spitz beschrieben. Organschmerzen sind oftmals schlecht lokalisierbar, werden als dumpf und krampfartig bezeichnet und können über mehrere Hautareale ausstrahlen. Aufgrund bestehender Interaktionen zwischen Nervenfasern können die häufig auftretenden vegetativen Begleitsymptome

Tab. 3 Beschwerden – Endometriosemanifestation

Symptome	Lokalisation der Endometriose
Regelschmerzen	Adenomyose (Gebärmuttermuskelwand) Bauchfell Tief infiltrierende Endometriose
Unterbauchschmerzen	Bauchfell und Eierstöcke Verwachsungen Adenomyose
Schmerzen beim Geschlechtsverkehr	Rektovaginale Endometriose Douglas Sacrouterin Ligamente (hinteres Gebärmutterband) Adenomyose
Schmerzen beim Stuhlgang/Wasserlassen Blut im Stuhl/Urin	Organbefall von Darm u./o. Blase
Sterilität	Adenomyose/Endometriose Endometriome Verwachsungen Verschluss der Eileiter

wie Übelkeit und Erbrechen oder zyklische Diarrhoe (Durchfall) erklärt werden. Es bestehen weiterhin komplexe Interaktionen zwischen den Geschlechtsorganen, dem Urogenitaltrakt und dem Darm, so dass eine Unterscheidung oft sehr schwer ist, vor allem wenn der Schmerz chronifiziert ist.

Das Bauchfell der Beckenwand ist reich mit sensiblen Nerven ausgestattet. Hier verlaufen die Nervenfasern mit den somatischen Nerven, die den entsprechenden Bereich (Muskeln) innervieren. So kommt es, dass bei Bauchfellreizung auch die entsprechend zugehörigen Muskelgruppen mit aktiviert werden können, was zu Verspannung insbesondere der Bauchwand und des Beckenbodens führen und Beckenbodenschmerzen verursachen kann.

Weiterhin erschwerend können im Verlauf der Erkrankung verwachsungsbedingte Schmerzen hinzukommen, die dann durch einen Übergang der zunächst zyklischen in azyklische Unterbauchschmerzen charakterisiert sind. Aufgrund der chronischen Schmerzen entwickeln die Patientinnen nicht selten eine Depression sowie damit zusammenhängende Schmerzstörungen, die das Krankheitsbild noch komplexer erscheinen lassen.

## Entstehung der Endometriose-assoziierten Schmerzen

Die Entstehung der Endometriose-assoziierten chronischen UBS ist in weiten Bereichen ungeklärt. Es wird angenommen, dass die Bildung von Schmerzmediatoren durch die Endometrioseläsion selber, die Anzahl der Läsionen, deren Aktivität und Infiltrationstiefe einen Einfluss auf die Schmerzentwicklung haben. Dabei werden körpereigene Stoffe im Gewebe, sogenannte Schmerzmediatoren, frei gesetzt, die Nervenendigungen im Unterbauch aktivieren. Wie bei der Gebärmutter Schleimhaut scheinen Endometrioseläsionen des Bauchfells zyklische Veränderungen zu durchlaufen und geben die entsprechenden Mediatoren ab. Dies spiegelt die entzündliche Schmerzkomponente wider und begründet den therapeutischen Einsatz von nicht-steroidalen Antiphlogistika, wie z. B. Ibuprofen, die die Bildung dieser Botenstoffe hemmen.

Die Ausprägung der Schmerzen steht jedoch in keinem Zusammenhang zum rASRM Stadium der Erkrankung. Läsionen und Entzündungen des Bauchfells können prinzipiell Schmerzen verursachen (auch bei anderen entzündlichen Erkrankungen (Blinddarmentzündung oder Genitalinfektionen), während ovarielle Läsionen oftmals keine Schmerzen verursachen. Das Ovar ist hinsichtlich der Schmerzentwicklung ein relativ unsensibles Organ, welches enorme Ausmaße annehmen kann, bevor es Schmerzen verursacht und ebenfalls eher über eine Bauchfellreizung zu Symptomen führt. Dennoch ist es verwunderlich, dass peritoneale Endometrioseläsionen oftmals so ausgedehnte Schmerzen verursachen können.

Die tief infiltrierenden Läsionen des Septum rektovaginale (bindegewebige Trennwand zwischen der Scheide und dem Mastdarm), hingegen wachsen in reich mit Nerven versehenes Gewebe und führen über eine neuronale Irritation zu Schmerzen. Dennoch gibt es auch hier gelegentlich Läsionen, die enorme Ausmaße haben und erstaunlicherweise zu keinerlei Beschwerden führen. Als weitere Ursache der Schmerzentsstehung werden Verklebungen (Adhäsionen) diskutiert, die sich mit fortschreitender Erkrankung zunehmend ausbilden können und möglicherweise einen Übergang der zyklischen Schmerzen in azyklische Schmerzen widerspiegeln. Der Stellenwert von Adhäsionen, z. B. auch postoperativer Adhäsionen, als Ursache für chronische Unterbauchschmerzen wird aber seit vielen Jahren kritisch diskutiert. In einer prospektiven Studie wurde gezeigt, dass durch die Lösung der Verklebung keine signifikant verbesserte Schmerzreduktion im Vergleich zur alleinigen diagnostischen Bauchspiegelung erzielt werden kann. Nur wenn sehr dichte, gefäßreiche Adhäsionen gelöst werden, kann ein therapeutischer Effekt erzielt werden. Dennoch ist die Datenlage hinsichtlich der Schmerzentwicklung unzureichend.

Da die Gebärmutter selbst oftmals von Adenomyose betroffen ist, scheint sie auch ein zentraler Faktor im Schmerzgeschehen zu sein. Weltweit wird das Vorliegen einer Adenomyosis uteri unterschätzt. Aus der klinischen Erfahrung heraus muss aber davon ausgegangen werden, dass diese bereits sehr früh vorliegen kann, möglicherweise sogar der Beginn der Erkrankung ist. Bereits bei jugendlichen Mädchen mit stärksten Regelschmerzen konnten entsprechende Veränderungen in der Gebärmutter per Ultraschall nachgewiesen werden.

## Neurogene Faktoren als Schmerzursache

Zunehmend häufiger werden insbesondere bei andauernden Unterbauchschmerzen auch neurogene Faktoren als Mechanismus der Schmerzentwicklung diskutiert. Dabei werden komplexe Zusammenhänge durch das Zusammenspiel von Endometriose-Läsionen, Nervenfasern und Immunzellen vermutet, die entzündlichen Prozesse an Nerven in Gang setzen oder diese unterhalten. So setzen die Endometriose-Läsionen selber eine Reihe von Schmerz- und Entzündungsbotenstoffe sowie Wachstumsfaktoren frei. Woraufhin Immunzellen einwandern, die wiederum eine Reihe von Botenstoffe freisetzen und die lokale Entzündung fördern. Als Reaktion können die sensiblen Nervenfasern wiederum die Immunzellen weiter stimulieren. Es erfolgt die weitere Einwanderung von Immunzellen und die Gefäßneubildung. Daraus resultiert eine neurogene entzündliche Reaktion und die Interaktionen der Endometriose-Komponenten (Läsion, Immunzellen und Nervenfasern) führen zu Schmerzen und zum Einwachsen von Nerven in diese Areale.

Tatsächlich besteht eine enge räumliche Beziehung zwischen den Nervenfasern und den Endometrioseläsionen des Bauchfells. Es könnte also neben der allgemein angenommenen entzündlichen, schmerzempfindlichen Schmerzkomponente auch ein Schmerzcharakter vorliegen, der durch eine Fehlfunktion des Nervensystems hervorgerufen wird, sowie durch das Nervensystem bedingte Entzündungsprozesse. Insbesondere dann, wenn die zunächst zyklischen Unterbauchschmerzen in azyklische und/oder chronische Schmerzen übergehen, die oftmals als brennend und spitz beschrieben werden und gegenüber hormonellen Therapien und nicht-steroidalen Antiphlogistika unempfindlich sind.

## Dyspareunie im Zusammenhang mit rektovaginaler Endometriose

In tief infiltrierenden rektovaginalen Endometrioseläsionen konnten in einer Studie aus dem Jahr 2000 erstmals Nervenfasern in großer Menge nachgewiesen werden. Interessant war, dass mit zunehmender Anzahl der Nervenfasern auch eine zunehmende Hyperalgesie (übermäßige Schmerzempfindlichkeit), die durch Druck auf die Läsion auslösbar war, beobachtet werden konnte. Dies war ein erster Hinweis auf eine Nervenbeteiligung der Schmerzentwicklung insbesondere bei diesen tastbaren Läsionen. Aktuelle Daten bestätigen, dass sich insbesondere in tief infiltrierenden Läsionen eine enorme Anzahl an Endometriose-assoziierten Nervenfasern finden, die einen direkten Bezug zur Schmerzintensität haben.

## Regelschmerz

Ein weiteres schwerwiegendes Symptom der Endometriose und Adenomyosis uteri ist der Regelschmerz. Dieser kann enorme Ausmaße annehmen und bis zur Arbeitsunfähigkeit und Bettlägerigkeit während der Menstruation führen. Erste Untersuchungen zu Entstehung und Entwicklung der Menstruationsbeschwerden stammen aus den 80er Jahren. Eine schwedische Arbeitsgruppe hatte sich eingehend mit den Ursachen der primären Dysmenorrhoe (Schmerzen, die mit der ersten Regel und ohne erkennbare organische Er-

krankung auftreten) beschäftigt und konnte zeigen, dass diese durch ein Ungleichgewicht zwischen Gebärmuttermuskulatur aktivierenden Substanzen und gefäßerweiternden Substanzen vorliegt. So kommt es durch das Zusammenziehen der Muskulatur zur Verengung der Gefäße, was den Schmerz dann auslöst. Besonders die Peptidhormone Oxytocin und Vasopression spielen bei der Koordination der Gebärmutterkontraktion eine Rolle. Die Bindungsstellen der Hormone sind an der Gebärmutter vorhanden. Daher kann man auch die Wirksamkeit von Pillen erklären, die bei der Einnahme zu einer verminderten Freisetzung dieser Hormone führen und diese dann nur vermindert ins Blut und an die Gebärmutter gelangen. Dadurch wird die Gebärmutterverkrampfung verringert und die Schmerzen sind nicht so ausgeprägt.

Untersuchungen, die speziell die Entstehung und Entwicklung der Endometriose/Adenomyose-assoziierten Regelschmerzen beleuchten gibt es nur wenige. Eine wichtige Erkenntnis, gewonnen durch neuere MRT-gestützte Untersuchungen, besteht darin, dass bei Frauen mit Endometriosis genitalis externa in bis zu 90 Prozent der Fälle auch eine Adenomyosis uteri vorliegt. Es gibt Hinweise darauf, dass im Gebärmutterbereich kleinste Verletzungen (Mikrotraumatisierungen) vorliegen. Zum einen wurden Veränderungen der Architektur der Gebärmutter nachgewiesen, die durch eine Adenomyose-assoziierte Vermehrung der Muskelzellen entsteht. Zum anderen konnte beobachtet werden, dass der Übergang der angrenzenden Schleimhautschicht an die Gebärmuttermuskulatur bei Patientinnen mit Adenomyose sehr unregelmäßig im Vergleich zu Patientinnen ohne Adenomyose war. Diese Beobachtungen unterstützen die Theorie der Mikrotraumatisierung in diesem Bereich infolge einer verstärkten Gebärmutterbewegung. Sehr wahrscheinlich ist, dass sowohl die beobachtete übermäßige als auch die funktionsgestörte Bewegung der Gebärmuttermuskulatur die Regelschmerzen mit verursachen.

Schmerz ist ein komplexes Geschehen. Er ist abhängig von Schmerzreizen, der Übertragung und der zentralen Verarbeitung, welche beeinflusst wird durch die subjektive Wahrnehmung des Schmerzes. Neben den lokalen Läsionen ist die Sensitivierung von umliegenden freien Nervenendigungen des Bauchfells von entscheidender Bedeutung bei der Schmerzweiterleitung. Ruhende Schmerzfasern werden dabei in einen aktiven Zustand überführt und können dann dauerhaft stimuliert sein.

Zudem scheinen zentrale Sensitivierungsmechanismen (das Ausmaß der Schmerzwahrnehmung auf allen Ebenen des zentralen Nervensystems (Rückenmark und Gehirn)) der Schlüssel zum individuellen Schmerzerleben zu sein. Diese Mechanismen sind in anderen chronischen Schmerzerkrankungen wie Fibromyalgie oder rheumatoider Arthritis bereits sehr gut untersucht, doch im Bereich der Endometrioseforschung kaum.

Sehr häufig entwickeln Frauen mit zunehmend chronischen Schmerzen auch eine Beckenbodenverspannung. Durch Schonhaltung kommt es zu Muskelverspannungen, die auch zu Fehlstellungen des Bewegungsapparates führen. Damit geht dann eine Schmerzsteigerung einher. Eine dauerhafte Aktivierung der Beckennerven führt zu Störungen in der Schmerzwahrnehmung. Häufig kommt es zu einer sogenannten Hyperalgesie im Beckenbereich, dabei werden an sich normale Berührungen bereits als starke Schmerzen empfunden.

den. Dies wird z. B. bei der gynäkologischen Untersuchung deutlich, wenn der Beckenboden abgetastet wird und dies extrem schmerzhaft empfunden wird, auch die Bewegung der Genitalorgane und die Bewegungen der Gebärmutter sind dann sehr schmerzhaft. Dies ist ein sehr wichtiger Punkt im Schmerzverständnis, denn dann sollte dringend eine multimodale Schmerztherapie empfohlen werden, sonst entwickelt die Patientin ein chronisches Schmerzsyndrom, das irgendwann kaum noch therapeutisch zugänglich ist. Multimodale Schmerztherapie umfasst neben der Einleitung einer Schmerztherapie auch physiotherapeutische Maßnahmen wie z. B. Beckenbodenentspannungstechniken, manuelle Therapien, Osteopathie, Neuraltherapie, Erlernung von Schmerzbewältigungsstrategien, Yoga, Sport, Ernährungsumstellung und vieles mehr. Dringend sind weitere Erklärungsmechanismen erforderlich, insbesondere, da ein Teil der Patientinnen weder von operativen und hormonellen Therapien noch rein schmerzlindernder Therapie profitieren und weiterhin chronische Unterbauchschmerzen aufweisen und auf der anderen Seite doch auch ein Großteil der Patientinnen keinerlei Symptome zeigen.

Sylvia Mechsner, Klinik für Gynäkologie, Endometriosezentrum Charité Berlin

## Chronische Schmerzen bei Endometriose und wie ihnen begegnet werden kann

### Ein multimodaler Ansatz sollte biologische, psychologische und soziale Aspekte aufgreifen.

Der Verlauf der Endometrioseerkrankung kann sehr unterschiedlich sein. Manchmal kommt es schon früh zu schwerwiegenden Beschwerden, manchmal entwickelt sich ein eher schleichender Verlauf, ohne größere Probleme. Von Chronischen Schmerzen spricht man, wenn die Schmerzen über einen längeren Zeitraum, mindestens sechs Monate, zurückverfolgt werden können.

Je nach Lokalisation der Endometrioseherde ist ein natürlicher Abfluss, der sich zyklisch aufbauenden Schleimhaut, nicht immer gegeben. Es können Flüssigkeitsansammlungen, Zystenbildungen und Entzündungsreaktionen entstehen. Die dadurch bedingten Schmerzen und Beschwerden sind zu Beginn der Erkrankung oft zyklusabhängig. Im weiteren Verlauf kann es durch Verwachsungen und Vernarbungen, als Folgeschäden der Endometriose, zu ständigen Krämpfen und Schmerzen kommen, die nicht mehr zyklus- und hormonabhängig sind. Es werden Schmerzen und Beschwerden empfunden, obwohl keine Endometriose mehr nachgewiesen werden kann. Eine Hormontherapie ist dann nicht mehr wirksam. Bei jeder Operation geht man das Risiko ein, dass es durch den Eingriff sel-

ber zu neuen Verwachsungen und dadurch bedingt zu einer Zunahme der Beschwerden kommen kann.

Zur Schmerzbewältigung ist es wichtig eigene Wege für einen besseren Umgang mit chronischen Schmerzen zu finden. Über die Operation, Hormontherapie und Schmerztherapie hinaus, besteht die Möglichkeit durch das Erlernen von Verhaltensänderungen die Schmerzen und die dadurch bedingten Beeinträchtigungen zu mindern und die Lebensqualität zu verbessern.

Nach dem bio-psycho-sozialen Modell werden biologische, psychische und soziale Faktoren bei der Entstehung von chronischen Schmerzen berücksichtigt. Diese sind sowohl alleine, als auch in ihrer komplexen Wechselwirkung untereinander von Bedeutung.

Biologische Einflüsse, wie Endometrioseherde, Entzündungen, Narben/Verwachsungen und Infiltrate können Schmerzen verursachen. Schmerzen können wiederum weitere biologische Auswirkungen haben, wie Verspannung/ Fehlhaltung, Inaktivität/Schonhaltung, Schonung/Überlastung, und Ausbildung eines Schmerzgedächtnisses.

Psychische Einflüsse, wie negative Gefühle (Niedergeschlagenheit, Hilflosigkeit, Depressivität, Ängste, Ärger), stresserzeugende Einstellungen, pessimistische Gedanken können die Schmerzempfindung und das Sozialverhalten beeinflussen. Schmerzen können wiederum zu psychischen Auswirkungen wie negativen Gefühlen, Reizbarkeit /Aggressivität, Hilflosigkeit /Depression, Mangel an Selbstvertrauen und Ängsten führen.

Soziale Einflüsse, wie wiederkehrende Konflikte in Familie und Beruf, Überlastung durch zu viele Rollen und Aufgaben, Verlusterlebnisse beeinflussen die Psyche und das Schmerzempfinden. Schmerzen können wiederum soziale Auswirkungen, wie sozialer Rückzug, reduzierte Aktivität in Familie, Beruf und Freizeit haben.

Nach diesem Modell ergeben sich folgende Therapieansätze:

Die positiven Einflüsse von Sport und Bewegung auf den Körper sollten unbedingt genutzt werden. Bei körperlicher Betätigung werden Endorphine ausgeschüttet, die die Stimmung aufhellen und schmerzlindernd wirken. Durch regelmäßige körperliche Aktivität kommt es zum Muskelaufbau, zur Entkrampfung, zur Stärkung des Immunsystems und Aktivierung des Stoffwechsels. Für welche Art der Bewegung man sich entscheidet ist nebensächlich, es sollte Spaß machen und man sollte Freude daran haben. Zu empfehlen sind Sportarten wie Walking, Tanzen, Radfahren, Wandern, Schwimmen oder Spaziergehen.

Durch Physiotherapie können Muskeln gezielt aufgebaut werden, die Haltung kann stabilisiert werden, Beweglichkeit und Koordination gefördert werden, Sehnen und Bänder (auch im Beckenbereich) gekräftigt werden und die Durchblutung von Muskulatur, Haut und Organen gesteigert werden. Es kommt zur Entkrampfung, Stärkung des Immunsystems, Verbesserung des Lymphabflusses, Ausschüttung von Glückshormonen, Stressabbau. Geeignet sind beispielsweise spezielle Krankengymnastik, Wirbelsäulengymnastik, Beckenbodengymnastik, Atemtherapie und Wassergymnastik.

Bei bestimmten Massagetherapien wird versucht durch äußere Handgriffe innere Organe, wie Gebärmutter, Eierstöcke, Blase und Darm zu regulieren und Verwachsungen zu lösen. Ziel ist es durch die Lockerung verspannter Muskeln, durch Mobilisation von Narben



und durch die Verbesserung der Durchblutung eine Schmerzreduktion zu erreichen. Eine reflektorische Schmerzlinderung kann durch die gezielte Stimulierung bestimmter Rezeptoren in der Haut erreicht werden und gegebenenfalls auch durch physikalische Reize wie (Wärme, Kälte, Druck, Strahlung, Elektrizität) ergänzt werden. Geeignet sind z. B. Bindegewebsmassage, Fußreflexzonenmassage, Colonmassage, Lymphdrainage, Fango, Massage/Heiße Rolle, Ultraschalltherapie, Transkutane elektrische Nervenstimulation (Tens-Therapie) und Wassertreten nach Kneipp.

Das psychische Wohlbefinden kann durch Psychotherapie, Entspannungsverfahren, bewusste Ablenkung, Konfliktbewältigung in Familie und Beruf verbessert werden, was schmerzlindernd wirkt.

Auch Entspannungsaktivitäten und Entspannungsübungen können Schmerzen mindern. Die Tiefenmuskulatur in Bauch und Becken entspannt sich, die Organe werden positiv beeinflusst, es werden weniger Stresshormone ausgeschüttet und somit die Schmerzen reduziert. Zur Entspannung eignet sich zum Beispiel autogenes Training, progressive Muskelentspannung nach Jacobson, Yoga, Imaginationsverfahren, Meditation oder Qi Gong.

Ein weiterer Baustein in der Schmerzbewältigung ist die soziale Unterstützung sowohl durch die Familie und Freunde, als auch durch Arbeitgeber und Kollegen. Bei wiederholter oder längerer Krankmeldung, sowie einer stärkeren Leistungsminderung im Beruf sollte nach einer für alle Beteiligten befriedigenden Lösung gesucht werden. Dies könnte beispielsweise eine Reduzierung der Arbeitszeit sein, die Umsetzung am Arbeitsplatz, oder ggf. sogar eine Umschulung zu einer anderen Tätigkeit.

Im Rahmen einer Rehabilitation können in all diesen Bereichen Anregungen zur Krankheits- und Schmerzbewältigung gegeben werden. Es können die verschiedensten Aktivitäten, Therapien und Behandlungen ausprobiert werden und bei sozialmedizinischen Fragen und Anträgen kann professionell beraten und unterstützt werden. Die Frauen können sich in einem geschützten Rahmen untereinander, mit Ärztinnen, Psychologinnen, Sozialarbeitern und Physiotherapeuten austauschen. Durch diesen ganzheitlichen Therapieansatz kann die Endometriose mit all ihren Folgen besser verstanden und in das eigene Leben integriert werden.

Die Motivation, eine bestimmte Aktivität regelmäßig auszuüben oder eine Behandlung/Therapie anzunehmen ist am größten, wenn man am eigenen Körper die Erfahrung gemacht hat, dass der erwünschte Erfolg auch wirklich eintritt.

So kann man selber aktiv werden für seine Gesundheit und den eigenen Körper.

Dr. med. Birgit Donau, Chefärztin der Gynäkologie, MEDIAN Klinik Schlagenbad

## Schmerz und Schmerzbewältigung bei Endometriose aus psychologischer Sicht

Schmerzen und insbesondere chronische Schmerzen wirken sich grundsätzlich auch auf das psychische Befinden aus. Sowohl die Stimmung, der Antrieb, der Schlaf und die Konzentration sowie das Verhalten und die allgemeine Lebensfreude werden beeinträchtigt. Gleichzeitig kann sich der Schmerz mit seinen Folgeproblemen auch negativ auf die Leistungsfähigkeit auswirken und damit zu berufsbezogenen Konflikten beitragen. Es entstehen Angst, Wut, Niedergeschlagenheit und Hilflosigkeit. Besonders schwierig ist die psychische Situation, wenn die Schmerzsymptomatik nicht durch eine medizinische Ursache erklärbar ist und das soziale Umfeld im beruflichen und privaten Kontext entsprechend wenig Verständnis aufbringt. Diese Problematik charakterisiert jedoch in vielen Fällen den Alltag von an Endometriose erkrankten Frauen, zumindest vor der Diagnosestellung. Häufig vergehen, trotz massiver Schmerzsymptomatik und hohem Leidensdruck, bis zur Diagnose „Endometriose“ mehrere Jahre, in denen sich die Frauen mit der Problematik irgendwie arrangiert haben, ohne dass ihnen geholfen werden kann. Nachdem medizinisch, unter Einbeziehung der unterschiedlichen Fachrichtungen, keine Erklärung und entsprechende wirksame Behandlung der Symptomatik gefunden werden kann, verschlechtert sich auch das psychische Befinden zunehmend, im Sinne einer Teufelskreisproblematik. Somit kann entsprechend nach und nach die gesamte Lebensqualität negativ beeinflusst werden, indem beispielsweise positive Freizeitaktivitäten wegen der Schmerzen immer seltener stattfinden. Neben der Leistungsfähigkeit im Beruf, wird zudem die Partnerschaft schwer belastet, wenn es durch die Symptomatik zu sexuellen Problemen kommt und der Partner oder die Partnerin eine Zurückweisung auf sich selbst bezieht. Im Beruf kann die krankheitsbedingt eventuell zumindest phasenweise reduzierte Leistungsfähigkeit erhebliche Probleme und Konflikte mit sich bringen.

Insgesamt kann ein allgemeines Rückzugsverhalten, auf der körperlichen und sozialen Ebene die Folge sein. Betroffene Frauen erfüllen lediglich noch die erforderlichen Pflichten und ziehen sich in sich selbst zurück. Der Entwicklung einer depressiven Störung oder anderer seelischer Probleme ist damit Vorlauf geleistet. Problematisch ist es, wenn Schmerzen ausschließlich auf die angeschlagene Psyche zurückgeführt werden und eine weiterführende medizinische Diagnostik unterbleibt. Aufgrund der seelischen Belastung durch das „Nicht-Verstanden-Werden“, ist es einerseits emotional entlastend, wenn das Krankheitsbild „Endometriose“ diagnostiziert wird. Andererseits ist die Konfrontation mit der Erkrankung wiederum belastend sowie die Erkenntnis, jahrelang „unnötig“ gelitten zu haben, bzw. schlecht beraten gewesen zu sein.

Wichtig ist es, vorhandene Teufelskreisproblematiken bei sich selbst zu erkennen und so weit möglich aufzulösen, so dass die Lebensqualität wieder gesteigert werden kann. Inaktivität mündet in chronischen Verspannungen, Fehlhaltungen bis zum Muskelabbau und ist damit schmerzverstärkend. Dazu muss jedoch erst einmal herausgefunden werden,

was gut tut und zum eigenen Beschwerdebild auch passt. Wichtige Aspekte von Schmerz- bewältigung, neben der medizinischen und ggf. medikamentösen Behandlung, sind:

- Aufbau hilfreicher Gedanken
- Wahrnehmungslenkung, weg vom Schmerz
- Einbau von Erholungsphasen in den Alltag
- Soziale Kontakte pflegen
- Entspannungstraining erlernen
- Sport/Bewegung
- Kälte-/Wärmeanwendung

Wesentlich ist sich selbst als kompetent wahrzunehmen, indem man Einflussmöglichkeiten erkennt, die man im Laufe der Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung immer weiter verfeinern kann.

Positiv auf die psychische Situation wirkt sich zudem eine vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung aus, wenn betroffene Frauen sich mit den vorhandenen Beschwerden ernst genommen und verstanden fühlen. Darüber hinaus ist es hilfreich, den Umgang mit der eigenen Erkrankung durch gute Informiertheit selbstbewusst gestalten zu können. Hier können Selbsthilfverbände und der Austausch mit gleichbetroffenen Frauen eine wertvolle Hilfe darstellen.

Manuela Fuhrmann, Dipl.-Psychologin, Fortbildung in systemischer Therapie und Beratung, seit 10 Jahren in der Rehaklinik Schlagenbad, Bereich Gynäkologie tätig, Psychoonkologin.

## Sexualität leben mit Endometriose

### Was wissen wir?

Obwohl der Schmerz beim Geschlechtsverkehr (medizinisch Dyspareunie genannt), eines der wichtigsten Leitsymptome der Endometriose und ein wichtiger klinischer Hinweis für die Diagnosestellung ist, wird in der Begleitung, Beratung und Behandlung von Patientinnen mit Endometriose die Sexualität allzu häufig übergangen. Wahrscheinlich sind es insbesondere Berührungssängste sowohl der Ärzt\*innen wie Patientinnen, die dazu führen, dass sexuelle Funktionsstörungen schon im Erstgespräch nicht besprochen oder oft lediglich die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr erfragt werden.

Dabei ist der sich aus den Symptome ergebende Leidensdruck der Patientin entscheidend für die Therapie. Doch eine gute Therapieentscheidung kann nur erfolgen, wenn alle Beschwerden bekannt sind – auch Störungen des sexuellen Erlebens. Das sexuelle Erleben wird wiederum durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst – sozialen, psychologischen, hormonellen, biologischen und körperlichen Faktoren. Endometriose kann also immer nur ein Faktor im sexuellen Erleben sein – wenn auch ein mitunter sehr prägender. Sexual-

le Funktionsstörungen können wiederum nicht nur das sexuelle Erleben beeinträchtigen, sondern auch das allgemeine Erleben sowie das Selbstwertgefühl.

Systematische Befragungen belegen klar, dass sexuelle Funktionsstörungen bei Endometriosepatientinnen nicht nur häufig sind, sondern alle Formen sexueller Funktionsstörungen betreffen: der Verlust an Lust, Erregungs- und Orgasmusstörungen sowie Schmerzerleben beim Geschlechtsverkehr und Vaginismus (Verkrampfungen des Beckenbodens und der Scheide). Der Schmerz beim Geschlechtsverkehr kann ohne Frage andere sexueller Funktionsstörungen nach sich ziehen, ist aber nicht immer als einziger Verursacher derselben anzusehen.<sup>(1)</sup>

In Studienbefragungen geben 11 bis 57 Prozent der Endometriose-Patientinnen an, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu haben, etwa 7mal häufiger als bei gesunden Frauen. Die Hälfte der betroffenen Frauen erleben infolge der Schmerzen eine deutliche Einschränkung ihrer Sexualität. Schmerzen finden sich häufiger bei Endometrioseherden im Bereich des Douglas (hinter der Gebärmutter) am Darm oder der Scheide, seltener bei Endometrioseherden im Blasenbereich oder an den Eierstöcken (Ovarien). Daneben scheint bei der Dyspareunie auch eine Hyperalgesie, also ein gesteigertes Schmerzempfinden, eine wichtige Rolle bei Endometriosepatientinnen zu spielen.<sup>(2)</sup>

In einer deutschen Studie gaben bis zu 78 Prozent der Frauen an unter Schmerzen, Orgasmus oder Lubrikationsstörungen (Scheidentrockenheit) zu leiden. Das Risiko für sexuelle Funktionsstörungen korrelierte dabei mit dem Stadium der Erkrankung. Betroffene Frauen gaben an, seltener Geschlechtsverkehr und häufiger Angst vor einer Trennung zu haben.<sup>(3)</sup> Völlig unverständlich ist daher, dass sexuelle Funktionsstörungen auf dem letzten Endometriose-Weltkongress weiterhin nicht in Liste der „wichtigen“ Forschungsthemen aufgenommen wurde.

Das partnerschaftliche Zusammenleben ist infolge der Endometriose direkt wie indirekt betroffen: über 60 Prozent der Endometriose-Betroffenen geben an, dass Partnerschaftsprobleme infolge der Endometriose aufgetreten sind. Frauen nennen hier die eingeschränkte Sexualität, das eingeschränkte Sozialleben, die ungewollte Kinderlosigkeit aber auch die Dauerbelastung durch die chronische Erkrankung als Ursache partnerschaftlicher Konflikte. Fast 20 Prozent nennen Endometriose als einen wesentlichen Trennungsgrund.<sup>(2)</sup>

### Was können wir tun?

Die beiden Säulen der Endometriosetherapie – chirurgische und medikamentöse Therapien – sind auch die wesentlichen schulmedizinischen Therapieansätze Endometriose-assoziiierter Schmerzen beim Geschlechtsverkehr.

Die chirurgische Entfernung von Endometrioseherden am Darm und Scheide führt zu einer spürbaren Schmerzreduktion bei der Penetration. Nicht so eindeutig ist dies nach der Entfernung peritonealer Herde. Die Schmerzreduktion führt wiederum zu einer Verbesserung der Sexualität, allerdings meist nur für eine begrenzte Zeit. Interessanterweise bewerten viele Frauen ihre Sexualität als weiterhin eingeschränkt, auch wenn eine deutliche Schmerzreduktion erreicht werden konnte.

Die hormonelle Therapie vermag ebenfalls die Dyspareunie zu reduzieren, aber das mittlere Schmerzniveau bleibt weiterhin meist unakzeptabel hoch. Des Weiteren können Nebenwirkungen der hormonellen Therapien selbst wiederum zu sexuellen Funktionseinschränkungen führen, wie Wechseljahrsbeschwerden oder Scheidentrockenheit insbesondere unter der GnRHa- aber auch unter einer Gestagentherapie.<sup>(2)</sup>

Besteht ein unerfüllter Kinderwunsch kann dieser selbst schon die Sexualität massiv beeinträchtigen. Es vollzieht sich dann ein oft unbemerkter Wechsel von einer beziehungsorientierten kommunikativen Bedeutung der Sexualität zu einer reproduktiven Bedeutung. Nicht das „Wie war es für dich?“ ist entscheidend, sondern das „Hat es geklappt?“. Ist eine Kinderwunschbehandlung notwendig, stört diese unweigerlich die Intimität des Paares, der Geschlechtsverkehr muss dann an einigen Tagen vermieden werden, an anderen Tagen aber erfolgen. Das Paar bewegt sich also zwischen Sex-Verbot und Sex-Befehl. Geht ein Paar mit bereits bestehender sexueller Funktionsstörungen in diese Behandlung, ist eine weitere Verschlechterung des sexuellen Erlebens fast vorprogrammiert.<sup>(4)</sup>

### Was sollte getan werden?

Eine erfüllte Sexualität setzt keineswegs eine Beschwerdefreiheit voraus. Auch mit sexuellen Funktionsstörungen kann ein erfülltes sexuelles Erleben bestehen. Eine sexualmedizinische Paartherapie kann hier eine hilfreiche Hilfestellung bieten, diese Erfüllung – wieder – zu erfahren.<sup>(5)</sup>

Die Dyspareunie ist oft ein „Endzustand“ eines langen Prozesses, in dem wichtige Grundbedürfnisse, die Erfahrung von Nähe, Wärme, Sicherheit, Geborgenheit und Akzeptanz verloren gegangen sind, was auf Dauer zu einer Verunsicherung im partnerschaftlichen Zusammenspiel führen muss.

Eine mögliche Lösung bietet hier die Verbesserung der partnerschaftlichen Kommunikation durch eine verbesserte sexuelle Kommunikation. Sexualität ist für uns Menschen die intimste und intensivste Kommunikationsform, die wir haben. Sie vermittelt uns die genannten wichtigen Grundbedürfnisse von Nähe, Wärme, Sicherheit, Geborgenheit und Akzeptanz. Dies setzt eine Penetration keineswegs voraus, im Gegenteil, Sexualität wird allzu häufig „reduziert“ auf das penetrative Erleben. Wird der Fokus auf die Kommunikation in der Sexualität gelegt, dann kann die Intimität als erfüllt erfahren werden, auch oder gerade wenn auf schmerzhaft Interaktionen, wie die Penetration, verzichtet wird.<sup>(5)</sup>

Julia Bartley, Gynäkologin und Sexualmedizinerin, leitete viele Jahre das Endometriosezentrum der Charité und arbeitet jetzt in einer Kinderwunschpraxis in Berlin.

#### Literaturverweise:

- (1) Giussy B. et al., When love hurts. A systematic review on the effects of surgical and pharmacological treatments for endometriosis on female sexual functioning, *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* (2016), 96(6):668–687.
- (2) Plichino N. et al., Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment, *Human Reproduction Update* (2016), Vol.22, No.6 pp. 762–74.
- (3) Fritzer N. et al., More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis, *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, (2013), 169(2): 392–6.
- (4) Ahlers CH., Himmel auf Erden und Hölle im Kopf. Was Sexualität für uns bedeutet, Goldmann Verlag 2015.
- (5) Beier KM., Loewit K., Lust in Beziehung, Einführung in die syndiastische Sexualtherapie als fächerübergreifendes Therapiekonzept der Sexualmedizin, Springer Verlag 2004.

## Endotopia

### Ein anderer Alltag ist möglich

Frau Pein leidet an chronischen Schmerzen durch Endometriose. Nach jahrelangem Kampf, in dieser Gesellschaft mit den Folgen der Schmerzen irgendwie fertig zu werden, hat sie beschlossen auszuwandern – nach Endotopia. Hier ist man voll und ganz auf Endometriosepatientinnen eingestellt. Aber lest selbst. In einem Land - weit, weit entfernt ...

### 9 Uhr

„Schön, dass Sie es pünktlich zum Vorstellungsgespräch geschafft haben, Frau Pein. Es wäre aber auch kein Problem gewesen, wenn Sie was verspätet gekommen wären. Manchmal ist morgens ja erst mal eine Darmspülung nötig, um sich Erleichterung zu verschaffen, damit die Schmerzen an manchen Stellen wenigstens ein bisschen nachlassen. Das muss man dann sozusagen erst aussitzen, nicht wahr! Möchten Sie etwas trinken? Wasser ohne Kohlensäure, Kaffee mit laktosefreier Milch oder einen Fencheltee? Gut. Dann legen wir los: Wie sieht es denn mit Ihrer Leistungsfähigkeit aus? Nicht, dass Sie mich falsch verstehen. Ich meine natürlich in den Zeiten, in denen es Ihnen gut geht. Sie wissen ja, sollte es mal wieder eine schlimmere Phase bei Ihnen geben, können Sie die Arbeit von Zuhause aus erledigen und sich einteilen. Und sollten Sie hier bei uns im Büro arbeiten, machen Sie sich keine Sorgen wegen der Lieferungen des Druckerpapiers und der Wasserkästen. Dafür haben wir hier unsere Leute. Nein, das nimmt Ihnen dann auch keiner übel, wenn Sie dann mal nicht anpacken. Da glaubt niemand, Sie seien sich zu fein. Und sollten Sie doch mal eine längere Zeit krankgeschrieben werden, machen Sie sich keine Gedanken. Sie haben sich das ja dann nicht ausgesucht. Unserer Firma liegt daran, dass hier niemand Angst haben muss, ein Sozialfall zu werden. Das ist für die Mitarbeiter nur demotivierend und schadet der Konzentrationsfähigkeit. Gerade unter dieser Anspannung passieren Fehler. Ein Teufelskreis. Nein, nein, Frau Pein, da machen Sie sich mal keinen Kopf. Es kann uns ja allen passieren. Auch mich als Chef kann eine chronische Krankheit treffen. Da kann ich ja nicht auf einmal eine andere Maxime meines Handelns ansetzen, nur weil es mich auf einmal selbst erwischt. Das wäre ja im höchsten Maße unethisch. So ticken wir hier nicht. Da hatte der alte Kant schon Recht.

Und jetzt stelle ich Ihnen Ihre neuen Kollegen vor. Wenn Sie mir dann bitte folgen würden. Das ist übrigens unser Ruheraum. Die Damen dieser Firma nennen ihn auch den „K.O.-Raum“, wenn sie mal wieder von den Schmerzen ausgeknockt werden sozusagen. Sie sehen dort Wasserkocher, Wärmepads, sollte Ihnen übel werden, haben wir in dem Spender dort drüben Notfalltüten, ach, und für den Schmerztropf sprechen Sie dann bitte Schwester Müller an. Und bitte, benutzen Sie die Toilette so oft Sie wollen. Da schaut niemand drauf. Ist ja manchmal so, mit den Schmerzen kann man da nicht richtig Druck auf die Leitungen geben und dann die Sache mit dem Restharn, tja ... – So, guten Tag meine Herren.

Darf ich Ihnen Frau Pein vorstellen, die neue Kollegin! Eine ganz tapfere Frau, die mit Endometriose lebt und mit heftigsten Schmerzen kämpfen muss.“

„Oh, das ist nicht einfach. Im letzten Urlaub war ich mit meiner Frau in den Niederlanden und hab mich an so einen Menstruationsschmerz-Simulator hängen lassen. Und das waren nur die „normalen“ Menstruationsschmerzen, die da mit Stromstößen in meinem Bauch ausgelöst wurden. Mensch, das hat mir schon gereicht! Meinen Respekt! Echt, Hochachtung, dass Sie es damit soweit geschafft haben, Schule und Ausbildung abgeschlossen haben. Das war bestimmt nicht einfach!“

„Wir stellen in keinstem Fall Ihre intellektuellen Fähigkeiten in Frage, nur weil Ihr Hirn während der Schmerzattacke mal benebelt sein sollte oder Sie noch unter einer Migräne-Attacke leiden. Wir wissen ja, dass da gerade eine Ausnahmesituation in Ihrem Körper herrscht. Da wird niemand über Sie lachen oder über Sie hinweggehen. Schön, Sie in der Firma begrüßen zu können!“

### 11 Uhr

„So, Frau Pein! Das wäre dann das Badezimmer. Wie Sie sehen, Tageslichtbad, Dusche, Wanne ... und hier neben der Toilette ist direkt der Notfallknopf, falls es bei der Entleerung dann doch mal zu heftigen Schmerzen kommt oder sie merken, dass Sie davor sind, das Bewusstsein zu verlieren. In diesem Zustand können Sie unmöglich losziehen und sich selbst Schmerztabletten aus der Apotheke holen, geschweige denn sonstige Besorgungen erledigen oder Essen zubereiten. Naja, Sie kennen das ja. Ach, und machen Sie sich keine Sorgen, der Vermieter verlangt nicht die letzten drei Gehaltsabrechnungen von Ihnen. Er weiß ja, wie das mit den Krankschreibungen und dem Krankengeld ist. Er möchte Ihnen die lästigen Fragen ersparen. Wenn ich Sie dann hinausbegleiten darf. Ja, ja, stützen Sie sich ruhig auf mir ab ...“

### 12 Uhr

„Dinkelnudeln, ja natürlich haben wir die in unserem Sortiment. Ich zeige Ihnen das Regal. Wie bitte? – Ach, die kleine gepolsterte Plattform am Griff des Einkaufswagens. Ja, da können Sie sich dann nach vorne überbeugen und ihre Stirn darauf ablegen. Nein, nein, da schaut Sie keiner komisch an. Sehen Sie, den Gang dort hinten mit dem gedämpften Licht? Ja, schauen Sie ruhig mal rein. Da haben wir Ruhe-Parkplätze für die Einkaufswagen. Sie sehen da auch schon eine Reihe an Frauen, die mit der Stirn auf dem Einkaufswagen hängen. Da müssen Sie sich keine Gedanken machen, dass Sie jemand für verrückt hält. Sehen Sie die Dame auf Parkplatz drei, die sich noch zusätzlich mit der Hand auf der Packung Klopapier abstützt? Das ist unsere Frau Bürgermeisterin. Da wären wir auch schon bei den Dinkelnudeln.“

### 13 Uhr

„Sehr geehrte Frau Pein, wir freuen uns Ihnen mitteilen zu können, dass wir Ihnen einen Grad der Behinderung von 50 Prozent anerkennen. Durch unsere Endometriose-Expertise

wissen wir, dass kein Fall ist wie der andere und der Grad der Schmerzen nicht zwingend mit den sichtbaren Befunden durch bildgebende Verfahren korreliert. Durch Ermanglung an evidenzbasierten Plausibilitätsprüfungen vertrauen wir daher den subjektiven Angaben der Patientinnen in Kombination mit der Beurteilung Ihres Hausarztes, der sich aus Interesse an Ihrem Fall weitergebildet hat, um Endometriosepatientinnen, die keinen unerheblichen Anteil an der Gesamtpatientenzahl seiner Praxis bilden, bestmöglich unterstützen zu können. Mit freundlichen Grüßen! Ein Sachbearbeiter mit Sachverstand“.

### 14 Uhr

„Guten Tag, Frau Pein! Schön, Sie zu sehen! Wie erging es Ihnen denn so in der letzten Zeit? So, dann machen Sie sich mal unten rum frei. Nein, nein, den Ultraschall müssen Sie nicht selbst zahlen – bei Ihrer Indikation! Das wäre ja noch schöner! Ja, das deutet doch alles auf eine Adenomyose hin. Ich habe in dem Bereich erst ein Seminar besucht. Es ist wichtig, dass erste Hinweise schon von uns niedergelassenen Gynäkologen erkannt werden können. Vor allem, bei solch einer Schmerzsymptomatik. Das muss man ja ernst nehmen. Da kann ich ja nicht einfach blind Hormone und Schmerzmedikamente draufhauen und Ihnen erzählen, es käme alles von der Psyche. Wenn es darum ginge, müsste man die Regierungschefs dieser Welt mit Hormonen behandeln, was? Aber Scherz beiseite. Ich schreibe Ihnen gleich noch eine Überweisung an ein Endometriose-Zentrum. Auch wenn Sie erst vor einem Jahr saniert wurden, bei den heftigen Schmerzen muss man es nochmal abklären. Es kann durchaus sein, dass wieder ein ausgeprägter Endometriosebefund vorliegt. Da ist nichts unmöglich. Ich möchte Ihrem Körper auch nicht ewig die Nebenwirkungen der Hormone zumuten. Doch, Ihre Depressionen können durchaus von dem Präparat kommen. Das macht Ihre Gesamtsituation unterm Strich ja auch nicht besser. Keine Sorge, ich verschreibe Ihnen nur, was ich auch meiner eigenen Tochter verschreiben würde. Nein, Endometrioseschmerzen kommen nicht nur während der Periode vor. Natürlich können sie sich auch erst danach einstellen. Herrje, wer hat ihnen denn den Bären aufgebunden! Manche Kollegen wären besser Präparatoren geworden, sage ich immer. Da können Sie nichts mehr falsch machen ... Nein, solche Schmerzen bilden Sie sich nicht ein! Aber zum Psychologen sollten Sie trotzdem gehen. Es ist nicht einfach, diese Prozedur über sich ergehen zu lassen. Da sollte Sie jemand begleiten und Ihre psychischen Ressourcen stärken. Die Untersuchungen, die Eingriffe, alleine schon die Schmerzen können sehr traumatisierend sein. Ich habe es zwar noch nie selbst erlebt als Mann, aber ich bin ja kein Unmensch. Spiegelneuronen befähigen mich der Empathie, wenn ich jemanden in Schmerzen vor mir sehe. Das hat die Natur so eingerichtet, damit wir als Gesellschaft funktionieren und uns das Leben nicht gegenseitig zur Hölle machen. Ich würde ja auch nicht gerne ausgestoßen und isoliert werden, wenn ich an einer chronischen Hodenentzündung leiden würde. Wäre auch unangenehm drüber zu reden, muss ich ganz ehrlich zugeben. Gerade wenn ich zu einer weiblichen Kollegin müsste. Aber es gibt nichts, wofür Sie sich schämen müssten. Das wollte ich Ihnen noch sagen. Und wenn Ihnen irgendetwas komisch vorkommt, und sollten es Schmerzen im kleinen Zeh sein, die zyklisch auftreten, bitte erzählen Sie es mir.

Wir müssen schauen, dass wir uns ein Gesamtbild Ihrer Erkrankung machen können. Ja, ja, doch, das ist schon alles vorgekommen. Eigentlich gibt es kaum einen Teil des Körpers, in dem Endometriose noch nicht gefunden wurde. Und Sie sind ja 24/7 mit Ihrem Körper zusammen. Wer könnte Ihn da besser beobachten und beurteilen als Sie selbst?“

### 15 Uhr

„Sie werden sofort mit einer Mitarbeiterin der Erbaren Ersatzkasse verbunden. – Guten Tag! Wie kann ich Ihnen behilflich sein? Aber natürlich übernehmen wir sämtliche Kosten naturheilkundlicher und alternativmedizinischer Anwendungen. Ihnen geht es damit doch besser. Die Schmerzsymptomatik verbessere sich subjektiv, haben Sie uns mitgeteilt. Ja, da gibt es ja keinen Grund, dies nicht zu fördern! Viele Patienten mit chronischen Schmerzen können sich das ja auch sonst nicht leisten, da sie gerade wegen der Schmerzen oft auf der Arbeit ausfallen oder gar ihren Job verlieren. Stellen Sie sich das mal vor! Wie soll man denn aus der Spirale wieder rausfinden ohne Unterstützung? Wenn es Ihnen subjektiv bessergeht, sind Sie auch wieder leistungsfähiger. Damit zahlen Sie dann wieder mehr bei uns ein. Da profitieren alle von. Ja, Frau Pein, ich habe eine weiterführende Schule besucht, auf sowas komme ich ganz allein. Na, Hauptsache, es geht Ihnen besser! Dafür wurden Krankenkassen ja eingerichtet. Für uns Menschen, die wir alle krank werden können. Gern geschehen! Und viel Erfolg mit der TCM!“

### 16 Uhr

„Sehr geehrte Frau Pein, danke für Ihre Anfrage. Die endotopische Rentenversicherung Bund gesteht jedem Bürger/jeder Bürgerin mit chronischer Erkrankung eine Grundversorgungsrente zu, die die wichtigsten Lebenshaltungskosten abdeckt. Chronische Krankheit fällt für uns in die Kategorie „Bedingt abänderbar bis nicht abänderbare Körperzustände“, die von begrenzt kontrollierbaren, multifaktoriellen Bedingungen und dem Aspekt des Zufalls abhängig sind, genauso wie z.B. Haarfarbe, Hautfarbe, oder Augenfarbe. Ein menschenwürdiger Ruhestand muss daher dringend unabhängig von dieser Kategorie ermöglicht werden. Wir bestrafen ja auch niemanden für seine Haarfarbe. Eine solche Gesinnung würde nicht mit §1 des Grundgesetzes unseres Staates übereinstimmen.“

### 17 Uhr

„Hallo, mein Kind. Kannst du wieder nicht ans Telefon gehen? Kein Problem, spreche ich auf den AB: Ich wollte dir nur sagen, setz dich nicht unter Druck! Niemand hat Erwartungen an dich! Kümmere dich einfach nur um dich und dass es dir gut geht! Wir kommen schon alleine zurecht, sind ja erwachsen. Und du brauchst doch keine Selbsthilfegruppe! Wofür denn? Wir verstehen dich doch und können uns in dich hineinversetzen. Du kannst uns wirklich alles sagen! Wir recherchieren viel und können dir Tipps geben, was man gegen die Schmerzen ausprobieren könnte. Wir wollen wirklich verstehen, was da in dir vorgeht! Dafür brauchst du doch keine anderen Betroffenen! Wir sind doch deine Familie! Und wenn die dich nicht verstehen kann, wer denn dann ...? Wir lieben dich, wie du bist. Du

musst niemanden etwas beweisen. Wir sind doch nicht enttäuscht, nur weil du keine Karriere machst. Also nur, weil du nicht immer arbeiten kannst. Also nur, weil du die meiste Zeit nur ächzend auf der Couch liegen kannst. Da denkt keiner, du seist nutzlos oder es sei schade um alles, was wir in deine Bildung und Ausbildung investiert haben. Nein, so denken wir doch nicht. Die Gesellschaft hat auch so was von dir, durch dein warmes und nettes Wesen. Du hast zwar hier kaum in die Sozialversicherung gezahlt, aber dann treten Papa und ich im Alter halt auch was kürzer. Du musstest ja auch auf vieles verzichten, und das schon in jungen Jahren ...“

### 18 Uhr

„Das ist auch mein erstes Blind Date. Gut sehen Sie, oh, sollen wir uns duzen? Gut siehst du aus! Ich mag so eine vornehme Blässe. Ja, ich bin der spontane Typ. Ja, auch wenn es um spontane Absagen von Verabredungen oder Urlauben geht. Nö, hab ich kein Problem mit. Bringt ja auch so einen gewissen Nervenkitzel: Gehen wir heute Abend zur Grillparty, gehen wir nicht ...? Nö, ich bin auch nicht der Typ jetzt so für regelmäßigen Sport. Ich denke auch, viele Hobbies sind einfach überbewertet. Da sollte man keinen falschen Ehrgeiz an den Tag legen. Verschnaufpausen? Finde ich geil! Kann man sich schon mal so aufs Alter vorbereiten. Durchaus, so ein bisschen Humpeln ab und an ist doch sexy. Ich sehe schon, das mit uns beiden das passt!“

### 1 Jahr später

„Hallo Schatz! Was, heute geht es dir nicht so gut? Ach, mach dir keine Gedanken. Birgit und Mark haben gesagt, es sei nicht so schlimm, wenn wir wieder absagen würden. Wahre Freundschaft hält das aus. Och bitte, Schatz, du weißt, dass Sex nicht das Wichtigste in unserer Beziehung ist. Muss jetzt auch nicht. Ich liebe dich dafür, dass du eine starke, weise Frau bist, die mich nie fallen lassen würde und der ich vertrauen kann. Ich habe dich einfach gerne um mich herum. Du musst auch gar nicht viel sagen oder machen, wenn es dir nicht gut geht. Deine reine Präsenz erfüllt mich. An allen anderem kann man arbeiten oder sich langsam wieder herantasten, wenn die Zeit denn dafür gekommen ist. Nein, nein, du siehst ganz bezaubernd aus in deinen ausgeleierte Jogginghosen und dem Fleece-Shirt. Deine warmen Socken hole ich dir eben auch noch. Wie wäre es mit der Wärmflasche? Warte, die mache ich dir eben heiß und dann setze ich mich neben dich. Dann kannst du dich eine Weile an meine Schulter lehnen. Ja, den Jungs sage ich für heute ab. Das Spiel kann ich mir auch hier zuhause angucken. Werden ja auch mal wieder Zeiten kommen, wo es dir bessergeht und ich dich wieder alleine lassen kann. Du kannst ja nichts dafür. Ja, ich liebe dich auch mit deinen Augenringen. Wirklich! Hach, dann bügle ich halt mal. Und mach dir keine Sorgen, wir können eine Weile auch von einem Einkommen leben. Wir kriegen das schon hin! Hauptsache, wir sind zusammen!“

Martina Liel ist Autorin und hat das Buch „Nicht ohne meine Wärmflasche“ herausgegeben. Sie bloggt auf [endobay.de](http://endobay.de).

## Wie Kältetherapie bei Endometriose helfen kann

Die Kältekammer ist eine Besonderheit der Schlangenbader Reha-Klinik, sie wird zur Schmerztherapie eingesetzt. Ein wenige Minuten dauernder Aufenthalt bei Temperaturen zwischen  $-70$  und  $-110$  Grad Celsius fördert die Durchblutung, kann schmerzlindernd wirken und entzündungshemmende Mechanismen in Gang setzen.

Durch den Kältereiz zwischen  $-70$  und  $-110$  Grad in einer Kältekammer kommt es zu einem Zusammenziehen der Gefäße im Bereich der Peripherie also Armen und Beinen und damit zu einer Blutvolumenerhöhung der Körperstammgefäße (genannt Vasokonstriktion).

Die Durchblutung des Schleimhautgewebes, der großen Körperstammgefäße und des Urogenitaltraktes wird verbessert und sorgt somit für eine Lymphsystemdrainage.

Durch Druck-Dehnung der Gefäße, dort wo sonst durch schmerzverkrampfte Haltung keine Stimulation mehr stattfindet, entspannt die Patientin.

Der „trockene“ Kältereiz meldet dem Gehirn einen sehr dominanten Reiz und beeinflusst die Schmerzwahrnehmung dadurch positiv (Schmerzugedächtnis).

Der starke Kälteeinfluss wirkt auf den Atemrhythmus, es kommt zu einer stärkeren Einatmung und damit zu einer Zwerchfelldehnung. Mechanisch sorgt er für eine Wirbelsäulenaufrichtung. In der Wirbelsäule entsteht eine Streckreaktion durch die Kälte, so dass die aufrichtende Rückenmuskulatur positiv verstärkt wird.

In der therapeutischen Kältekammer entsteht abdominaler Unterdruck, der eine Sogwirkung auf den urogenital Trakt (Gebärmutter, Eierstöcke, Blase, Mastdarm) ausübt und damit auch die Beckenbodenmuskulatur unwillkürlich mit beeinflusst.

Inka B. Hammerschmidt, Leitung Physiotherapie/Ergotherapie/Sporttherapie in der MEDIAN Klinik Schlangenbad

## Tiefenstimulation als Selbstbehandlung bei Endometriose-Narben

Die Operation ist überstanden, das Krankenhaus ist verlassen, die Wundheilung beginnt. Und mit der Zeit, die vergeht, kommt die Frage auf: Was kann ich selbst tun? Wie kann ich die Wundheilung unterstützen? Wie eventuellen Verwachsungen vorbeugen? Geht das überhaupt?

Natürlich steht nach einer Operation die Genesung an erster Stelle. Gerade bei Endometriose, einem Chamäleon unter den gynäkologischen Erkrankungen, sind wiederaufflammende Herde leider nicht selten. Oftmals kommt es auch zu Verwachsungen, also Narben, die im Bauchinneren dafür sorgen, dass die Organe sich nicht mehr so frei bewegen können, wie sie es normalerweise sollten. Dies kann zu verschiedenen Problemen führen; Verdau-

ungsstörungen sind nur als eines der häufigen Beispiele zu nennen. Unschöne und teilweise schmerzhafte Einziehungen der Narben können ein Anzeichen für Verwachsungen, sogenannten Adhäsionen, sein.

Mit der Tiefenstimulation soll von außen ein Reiz gesetzt werden, der den Körper anregt, die Gewebeverschieblichkeit zu verbessern, die Durchblutung und Nährstoffversorgung im betroffenen Gebiet anzuregen und die Optik der Narbe zum Positiven zu beeinflussen. Patientinnen, die die spezielle Schulung besucht haben, sind später selbst in der Lage, die Behandlung am eigenen Körper im Sinne einer Selbstbehandlung durchzuführen.

Ein zentraler Bestandteil der Eigenbehandlung ist eine gute und tiefe Bauchatmung. Durch die tiefe Einatmung dehnt sich das Zwerchfell bis in den Bauchraum aus und verdrängt somit die darunter liegenden Organe – der Bauch wölbt sich nach außen. Bei der Ausatmung hebt sich das Zwerchfell wieder an, die Organe können wieder an ihre Position zurückkehren und der Bauch wird wieder flacher. Diese Gleitfähigkeit der Organe wird genutzt, um Reibung im Bauchraum zu erzeugen. Es handelt sich nicht um eine Reibung im eigentlichen Sinne, sondern eher um ein „aneinander vorbei gleiten“ der Organe und des Gewebes, da im Bauchraum ein Unterdruck herrscht und die Organe von einer Flüssigkeit umgeben sind, damit sie beweglich sind. Gebettet sind die Bauchorgane außerdem in einer dicken Fettschicht, die dem Schutz des Gewebes und der Polsterung dient.

Nach einer Operation im Bauchraum ist die Bauchatmung oft erschwert und mit Schmerzen verbunden. Trotzdem ist es wichtig, von Anfang an in den Bauch zu atmen – alleine um die Durchblutung in dem operierten Gebiet zu verbessern und die Gase aus dem Gewebe zu befördern. Die Wunden im Bauch sorgen jedoch dafür, dass die Organe nicht von Anfang an so gut gleiten können, wie zuvor. Wird hier jetzt die tiefe Bauchatmung vermieden – z. B. aufgrund von Schmerzen – kann es zu Verklebungen im Gewebe führen, die später miteinander verwachsen. Dauerhaft wenig Beweglichkeit und Gleitfähigkeit des Gewebes bildet dann die beschriebenen Verwachsungen, die oft zu Problemen führen können. Man stelle sich nur vor, dass der Darm „verwächst“ und der Inhalt nicht richtig voran gepresst werden kann.

Ist eine Bauchatmung vorhanden, kann auch schon mit der Eigenbehandlung begonnen werden. Diese besteht zunächst einmal darin, die Narbe von außen zu erspüren: Kann ich die Haut um die Narbe verschieben? Kann ich einen Finger auf die Narbe legen und diese hin und her bewegen? Tut mir dabei etwas weh? Gibt es eine Richtung, in die ich schmerzarm schieben kann? Macht es mir mehr Schmerzen, wenn ich in eine andere Richtung schiebe? Detektivarbeit ist gefragt. Bei kleinen Narben geht das relativ problemlos. Größere Narben erfordern stückchenweises Vorgehen. Eventuell dauert es eine Zeit, bis man ein Gefühl dafür gewonnen hat. Gerade dann, wenn man das erste Mal Narbenarbeit leistet. Es bietet sich an, es anfangs mit dem Eincremen zu verbinden, um ein besseres Gespür für die Haut im Bauchbereich zu erlangen.

Ist dann eine Richtung spürbar, in die die Narbe sich weniger gut oder nur unter leichten Schmerzen bewegen lässt, so ist die zweite Grundlage zur Eigenbehandlung gelegt. Und damit kann es dann auch schon direkt losgehen.

## Naturheilkundliche und komplementärmedizinische Verfahren zur Behandlung der Endometriose

Eine mit krampfartigen und langandauernden Schmerzzuständen einhergehende Menstruation ist das Hauptsymptom der Endometriose. Aber auch die Tatsache, dass 15 Prozent der an Endometriose erkrankten Frauen, trotz medikamentöser und operativer Behandlung, unter starken Schmerzen leiden, macht deutlich, wie wichtig es ist, dass sich die Forschung naturheilkundlichen und komplementärmedizinischen Behandlungsansätzen der Endometriose zuwendet. Und die daraus resultierenden Ergebnisse konsequenten Einzug in die Versorgung der Betroffenen finden.

Um einen Überblick darüber zu erhalten, welche naturheilkundlichen und komplementärmedizinischen Verfahren bereits zur Behandlung der Endometriose angewendet werden, wurde im Jahre 2015 und 2016 eine deutschlandweite, anonyme Querschnittsbefragung durchgeführt. Die Befragung wollte Antworten finden darauf, ob die Anwendungen zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen führen, ob durch diese Therapien ein Symptomverbesserung erzielt werden kann, aus welchen Gründen sich die Patientinnen zu der Anwendung dieser Verfahren entschieden haben und ob sie bewusst auf die Anwendung eines konventionellen Behandlungsverfahrens (operative Therapie, hormonelle Therapie) der Endometriose verzichtet haben,

An der Befragung nahmen 133 Endometriose-Patientinnen, im Alter zwischen 17 und 52 Jahren, teil. 86 Prozent der befragten Frauen gaben an, bereits ein oder mehrere naturheilkundliche und komplementärmedizinische Verfahren zur Behandlung ihrer Endometriose angewendet zu haben. Die fünf häufigsten Behandlungsverfahren waren: Akupunktur, Traditionelle Chinesische Medizin, Systemische Autoregulationstherapie (SART), Homöopathie und Osteopathie.

Wobei wiederum die meisten Frauen angaben, durch die Anwendung dieser Verfahren eine Verbesserung ihrer Lebensqualität erfahren zu haben. In diesem Zusammenhang soll darauf hingewiesen werden, dass die Beeinträchtigung der Lebensqualität, hervorgerufen durch die Belastungen auf körperlicher und seelischer Ebene, gemeinhin erheblich unterschätzt wird.

Die Frauen, die angaben, naturheilkundliche und/oder komplementärmedizinische Verfahren zur Behandlung der Endometriose anzuwenden, wurden nach den Symptomen gefragt, die sich durch Behandlung verbesserten. 61 Prozent dieser Frauen gaben an, dass sich „Schmerzen und Krämpfe während der Menstruation“ verbesserten, auch konnten die Symptome „starke und/oder unregelmäßige Blutungen“, „Rückenschmerzen“, „Schmerzen bei Blasen- und Darmentleerung“ und „Schmerzen beim Geschlechtsverkehr“ durch die Anwendung gelindert werden. Die naturheilkundliche und/oder komplementärmedizinische Therapie verbessert in den seltensten Fällen das Endometriose-Symptom „Zwischenblutungen“.

Es sollte eine ruhige Atmosphäre vorhanden sein. Als Behandlungsposition bietet sich die Rückenlage mit angestellten Beinen oder eine angelehnt sitzende Haltung an. Wichtig ist zudem, dass die Bauchdecke entspannt ist, also die Haut nicht zu stark gedehnt ist. Dann wird die zu behandelnde Narbe so bewegt, dass man sich langsam an die unangenehme Position herantastet, diese Position mit dem Finger fixiert und dort dann die Bauchatmung nutzt, um das Gewebe zu mobilisieren. Anfangs reichen einige lockere Atemzüge, um das Gefühl der Dehnung kennenzulernen. Später können die Atemzüge gerne vertieft werden um die Gewebespannung im Bauchinneren zu beeinflussen. Die nun bei der Atmung entstehende Organreibung sorgt für eine Tiefenstimulation des heilenden Gewebes, nimmt störenden Fasern ihren Zug und lockert das einschränkende Narbengewebe.

Ein Effekt ist meist sofort spürbar. Jedoch variieren die Eindrücke von schmerzhaftem Ziehen wie bei der Menstruation über ein Druckgefühl bis hin zu einem Stechen oder schlicht: keiner spürbaren Wirkung. Nichts desto trotz wird die Bauchinnensituation bei jeder Anwendung „renoviert“ und optimiert. Es kann dazu kommen, dass im Bauch selbst nichts spürbar ist, jedoch der untere Rücken, speziell die Iliosakralgelenke (die Verbindung zwischen Kreuzbein und Darmbein), plötzlich schmerzen. Das ist ein Nebeneffekt der Stimulation und auf die Verbindung der Beckenorgane mit der Muskulatur, den Sehnen und somit dem knöchernen Beckenring zurückzuführen.

Abschließend gebe ich Patientinnen mit auf den Weg, dass sie sich trotz aller äußeren Umstände Zeit für die Wundheilung geben sollten. In dieser Zeit kann schon mit der Behandlung begonnen werden, sofern kein Nahtmaterial mehr vorhanden ist. An dieser Stelle sei auch an die Neugierde der Patientinnen appelliert, den eigenen Körper auf dieser Reise neu kennenzulernen. Es braucht Zeit um die Schulung des eigenen Körpergefühls zu erreichen und zu spüren, wie sich die Narben und das Gewebe verändern. Ebenso wie die Wundheilung mehrere Phasen durchläuft, verändert sich auch bei der Tiefenstimulation die Empfindung des Gewebes. Klar ist außerdem, dass nach anfänglicher Unsicherheit ein besseres Gefühl für den eigenen Körper entwickelt werden kann; was eine Steigerung der Intensität der Eigenbehandlung mit sich bringen darf, aber nicht muss. Genau wie die Wundheilung manchmal ziepen und zwicken kann, ist es auch möglich, dass die Tiefenstimulation einen danach kurzzeitig mit einem „ungewohnten Bauchgefühl“ zurück lässt. Jedoch fordert jede Veränderung, die im Körper einher geht ihre Anpassungsprozesse. Und wenn der Körper nach einer Operation nicht die Möglichkeit bekommen sollte, sich an die neue Situation anzupassen, wann sollte er es sonst?

Barbara Rohs ist Physiotherapeutin und selbst an Endometriose erkrankt und mehrfach operiert. Sie arbeitet in der MEDIAN Rehaklinik Schlangenbad und berät unter anderem mit Patientinnen nach gynäkologischen Operationen hinsichtlich der physiotherapeutischen Nachbehandlung, dem Umgang mit Narben und das Verhalten im Alltag. Durch Ihre eigenen Erfahrungen ist es für Sie eine Herzensangelegenheit, die Patientinnen im Narbenmanagement zu schulen und somit den Verlauf der Wundheilung zu verbessern und den Alltag mit Endometriose zu erleichtern, sowie Verwachsungen vorzubeugen.

Die meisten Teilnehmerinnen begründeten ihre Entscheidung für die Behandlung mit naturheilkundlichen und/ oder komplementärmedizinischen Therapieverfahren damit, dass sie mit den konventionellen Behandlungsverfahren unzufrieden waren. Besonders die teilweise massiven Nebenwirkungen der Hormontherapie bewegten die Frauen zu einem Verzicht.

Die meisten Frauen, die noch kein naturheilkundliches und/oder komplementärmedizinisches Behandlungsverfahren angewendet haben, begründeten dies damit, dass seitens ihres behandelnden Arztes keine Beratung zu diesem Thema stattgefunden hat.

Die durchgeführte Querschnittsbefragung stellt nur eine Momentaufnahme der aktuellen Situation der Endometriose-Patientinnen dar. Doch sie liefert erste deutliche Hinweise darauf, dass der Bedarf für naturheilkundliche und komplementärmedizinische Behandlung bei Frauen mit Endometriose gegeben ist und dass diese von der Anwendung dieser meist nebenwirkungsarmen Behandlungsverfahren profitieren, besonders in Bezug auf die Verbesserung der Lebensqualität und die Schmerzreduktion während der Menstruation. Weiter zeigt die Befragung deutlich, dass die naturheilkundliche und komplementärmedizinische Versorgung der Patientinnen in Deutschland erheblich verbessert werden muss.

Noëlle Grzanna, M.Sc. Naturheilkunde und komplementäre Medizin, mit dem Forschungsschwerpunkt: naturheilkundliche und komplementärmedizinische Behandlungsverfahren der Endometriose. Mit Fragen, Anregungen oder Kritik kann sich an die Autorin gewendet werden: [noelle.grzanna@yahoo.de](mailto:noelle.grzanna@yahoo.de)

## Die 5 Phasen der Krankheitsbewältigung und welche Rolle die Selbsthilfegruppe dabei für mich spielte

Hinter jeder Endometriose steckt nicht nur ein Mensch, sondern auch eine Geschichte. Für mich ist sie mittlerweile nicht mehr nur eine Krankheit. Sie ist zu meiner Biografie geworden. Sie ist ein Teil meines Lebens, den ich langsam akzeptiere. Jedes Rezidiv reißt mich erneut aus meinem Leben. So wie jetzt gerade auch. Nach so vielen Jahren mit der Krankheit kenne ich meinen Körper wirklich gut und wusste auch, dass ich ein Rezidiv habe. Allerdings hat mich die Größe des Befunds schockiert und überrascht. Denn schließlich dachte ich, dass ich erst einmal nach meiner letzten OP, die gerade ein Jahr her ist, etwas Ruhe eingekehrt wäre. Nun stehe ich wieder an einem Abgrund, der auf den ersten Blick so tief erscheint, dass ein Überqueren kaum möglich ist. In solchen Momenten frage ich mich, was kann ich tun, damit dieser Abgrund nicht ganz so tief erscheint? Welche Menschen möchte ich um mich haben? Wer kann mir helfen, den so genannten Silberstreifen am Horizont zu sehen? Meine Familie und meine engsten Freunde können für mich da sein und mir einen Teil dieser Last abnehmen. Nichtsdestotrotz kommen sie in dieser Situation genauso an ihre Grenzen und leiden mit. Das führt ein Stück weit dazu, dass ich mich verschließe,

denn ich möchte ihnen nicht noch mehr Kummer bereiten. Das sind die Momente, in denen ich froh bin, meine Mädels aus der Selbsthilfe-Gruppe zu haben. Bei den Treffen muss ich mich nicht verstellen und sagen: „Es geht mir gut“, nur damit mein Gegenüber sich keine Sorgen machen muss. Ich kann meinen Gefühlen freien Lauf lassen und mir Wut, Trauer, Verzweiflung und Frust von der Seele reden. Sie verstehen mich und können mein Leid teilen. Manchmal braucht es nicht viele Worte – oftmals reicht es schon, wenn sie einfach nur zuhören und für mich da sind.

### 1. Phase: Schock/Verleugnung

Im Oktober 2011 wurde die Diagnose Endometriose nach einer Not-OP gestellt. Damals stand ich zuerst unter Schock und wusste nicht, wo oben und unten ist. Nach einiger Zeit war ich mir sicher, dass ich wieder gesund werden würde.

### 2. Phase: Verdrängung/Verleugnung

Es ging mir gut und schließlich hatten die Ärzte gesagt, dass die Krankheit bei den meisten Patientinnen nicht wiederkäme. Warum sollte dann ausgerechnet ich wieder Endometriose bekommen? In den 3 ½ Jahren, in denen ich keine Probleme hatte, war ich zu 100 Prozent überzeugt, dass ich nie wieder mit Endometriose zu tun haben würde. Ich spürte die Krankheit nicht, also existierte sie auch für mich nicht.

### 3. Phase: Emotionen

Als ich im Sommer 2015 mein erstes Rezidiv hatte, war ich mit meinen Gefühlen völlig überfordert und wusste überhaupt nicht, wo mir der Kopf stand. Eine Welt brach zusammen, denn schließlich war ich 3 ½ Jahre davon überzeugt gewesen, dass ich wieder gesund bin. Dieses Loch, das sich vor mir auftat, war riesig und es war klar, dass ich mir Hilfe suchen musste. So führte mich mein Weg zur Selbsthilfegruppe. Zu Beginn war es für mich wichtig, mich auszutauschen und Menschen um mich herumzuhaben, die mir Verständnis entgegenbringen können. Mit der Zeit war eigentlich alles erzählt und gesagt. Ich hatte das Gefühl, ich befinde mich in einer Endlosschleife, weil ich meine Geschichte immer wieder erzählen wollte. Irgendwie war es auch komfortabel für mich, mich der Opferrolle und den Gefühlen hinzugeben. Trotz Allem, und ich glaube ich war in dieser Zeit richtig anstrengend, hörte die Gruppe geduldig zu und fing mich auf.

### 4. Phase: Handeln/Verhandeln

Irgendwann wollte ich nicht mehr nur ein Opfer sein und mein Schicksal selbst in die Hand nehmen. Ich hatte schließlich lange genug gejamert. Es war an der Zeit, mein Leben umzukrempeln. Also begann ich Fachliteratur und Bücher über Endometriose zu lesen. Ich wollte die Krankheit verstehen. Wie entsteht sie? Warum ist es so schwierig Endometriose zu behandeln? Welche anderen Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Meine Familie war der Meinung, ich würde mich viel zu sehr auf die Krankheit fixieren. Sie konnten einfach nicht sehen, dass ich gerade in einem Prozess steckte, für den dieser Schritt absolut notwendig



war. In dieser Phase war die Selbsthilfegruppe ebenfalls sehr wichtig für mich. Denn fast jede Patientin hat die unterschiedlichsten Behandlungsmethoden ausprobiert und ihre Erfahrungen damit gemacht. Das weckte in mir auch die Frage „Wieso funktionieren manche Verfahren wie z. B. Naturheilkunde bei manchen Frauen besser als bei anderen?“. Ich arbeitete mich immer tiefer in das Thema ein und auf einmal stand ich mitten in Phase 5 der Krankheitsbewältigung.

## 5. Phase: Akzeptanz/Normalisierung

Seit ungefähr einem Jahr befinde ich mich in der Phase der Akzeptanz. So langsam normalisiert sich mein Leben und ich komme zur Ruhe. Natürlich hat mich mein letztes Rezidiv wieder ordentlich aus der Bahn geworfen, aber ich merke, dass es für mich einfacher wird, wieder zu mir zu finden. Was noch vor ein bis zwei Jahren Wochen, zum Teil Monate gedauert hat, hat diesmal nur wenige Tage in Anspruch genommen. Ich habe meinen Weg gefunden, mit der Endometriose umzugehen. Doch dieser Prozess hat gute fünf Jahre gedauert und ich bin mir sicher, dass ich ohne die Selbsthilfegruppe, die mir immer den letzten Schubs gegeben hat, nie so schnell an diesen Punkt gekommen wäre. Aus anfänglich Fremden wurden über die Zeit sehr enge Freundinnen. Ich bin glücklich, dass ich Martina Liel zu einer meiner engsten Freundinnen zählen kann und sie immer ein offenes Ohr für mich hatte und hat. Sie hat einen großen Teil dazu beigetragen, dass ich endlich wieder richtig im Leben stehe.

Das Leben mit Endometriose ist nicht immer einfach, aber wenn man es schafft, die Krankheit zu akzeptieren, kann man mit ihr sehr gut leben. Der Weg dorthin ist definitiv steinig, aber es lohnt sich ihn zu gehen. Denn ich stelle immer wieder fest, dass das Leben sehr viel zu bieten hat, für das es sich lohnt aus dem Teufelskreis und der Opferrolle auszubrechen und zu kämpfen.

Sarah, 28, Endometriose seit 2011

## Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen

Grundsätzlich können Selbsthilfegruppen durch die öffentliche Hand (also z. B. städtische Förderung), durch Krankenkassen, durch Sponsoren oder auch privat gefördert werden. Die finanzielle Förderung durch Krankenkassen und die Unterstützung durch Städte und Kommunen oder durch Krankenhäuser (z. B. in Form von Bereitstellung von Räumen, kostenlose Nutzung von Kopiergeräten) sind die verbreiteten Formen.

Auf diesem Infoblatt stellen wir Informationen zusammen, die nach unserer Erfahrung auch oder besonders für Endometriose-Selbsthilfegruppen interessant sein können. Da sich Förderbedingungen regelmäßig ändern, ist es wichtig vor der Beantragung immer die jeweils aktuellen Ausschreibungen und Anforderungen zu lesen. Wir erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, es lohnt sich immer auch selbst nach Fördermöglichkeiten insbesondere vor Ort zu recherchieren. Lokale Einrichtungen, wie z. B. die Sparkasse, helfen zum Beispiel gelegentlich mit Sachspenden. Zertifizierte Endometriose Zentren können ebenfalls bereit sein, die lokale Selbsthilfegruppe zu unterstützen.

### Krankenkassenförderung

Für die Förderung einer Selbsthilfegruppe sind die Krankenkassen im jeweiligen Bundesland zuständig. Da sich die Förderungen, Abgabetermine und Unterlagen unterscheiden, ist es notwendig auf den zuständigen Landesseiten nachzuschauen. Die Linkliste dazu findet sich hier: [https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung\\_land.html](https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_land.html) Grundsätzlich unterscheidet man zwischen Pauschalförderung (auch Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung genannt) und Projektförderung (auch kassenindividuelle Förderung genannt).

Die **Pauschalförderung** umfasst die Förderung notwendiger Ausgaben, damit es die SHG geben kann. Das können z. B. sein: Raumkosten, Öffentlichkeitsarbeit, Pflege einer Homepage, Büromaterial.

**TIPP:** In vielen Bundesländern gelten vereinfachte Antrags- und Abrechnungswege für kleinere Beträge unter 500 €. Manchmal muss eine SHG dafür gar nicht viel machen, es lohnt also wirklich mal nachzuschauen.

**Projektförderung** bedeutet, ein bestimmtes Vorhaben, das zeitlich begrenzt ist, soll finanziert werden. Da zählen zum Beispiel Organisation eines Vortrags oder Selbsthilfetages, spezifische Infomaterialien etc. dazu. Nicht gefördert werden Freizeitaktivitäten, wie Ausflüge oder der Besuch eines Konzerts. In der Regel dürfen die Projekte noch nicht begonnen haben, wenn sie beantragt werden. Es ist also ratsam sich erst einen Zeitplan inklusive Finanzplan zu machen, bevor begonnen wird. Zum Beispiel ist man meist verpflichtet das Logo der Krankenkasse auf dem Flyer zu veröffentlichen. Aber da hat jede Krankenkasse eigene Bestimmungen.

## Förderbedingungen

Meist müssen beide Arten der Förderung zum Anfang des Kalenderjahrs beantragt werden. Manche Krankenkassen bieten auch innerhalb des Jahres an, Projektanträge zu stellen.

Sowohl für Projekt- wie für Pauschalförderung gibt es bestimmte Bedingungen (z. B. bedarf es manchmal eines eigenen Kontos für die SHG), die man den Ausschreibungen entnehmen kann. Es ist wichtig sich die Anträge und Hinweise genau durchzulesen.

Wie gesagt: Die genauen Modalitäten und die Antragsformulare finden sich beim Verband der Ersatzkassen (vdek) auf den Seiten des jeweiligen Bundeslandes.

Es lohnt sich den Leitfaden zur Selbsthilfeförderung des Krankenkassenverbandes anzuschauen. In ihm werden die Fördermöglichkeiten genauer erläutert. Den Leitfaden gibt es als PDF hier: [www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html](http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html)

## Selbsthilfekontaktstellen

Diese lokalen Einrichtungen heißen in jeder Stadt unterschiedlich, verbreitet sind die Abkürzungen KISS (Kontakt- und Informationsstelle), SEKIS (Selbsthilfekontakt- und informationsstelle) oder auch Selbsthilfebüros.

Die Kontaktstellen unterstützen Selbsthilfegruppen, z. B. bieten sie oft kostenlos Räume für Gruppentreffen an, haben viele Informationen über lokale und überregionale Fördermöglichkeiten und können auch bei der Gründung von Gruppen helfen. Es gibt über 300 solcher Einrichtungen in Deutschland, die meisten haben eine Homepage, die über die lokalen Förderbedingungen informiert. Die Seite der DAG SHG (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.) klärt über das Angebot der Kontaktstellen für SHG'en auf: [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)

### Weitere hilfreiche Seiten:

**NAKOS** (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen): [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

- Wahrscheinlich die informativste Seite zum Thema Selbsthilfe in Deutschland
- Förderinformationen für SHG'en: [www.nakos.de/informationen/foerderung/](http://www.nakos.de/informationen/foerderung/)
- NAKOS gibt eigenes Infomaterial heraus, die unter der Überschrift „Service“ zu finden sind. Die Materialsammlung „Basiswissen“ ist besonders bei Neugründung einer Gruppe zu empfehlen.
- Die Broschüre „Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern“ kann heruntergeladen werden.

**BAG Selbsthilfe** (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen): [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

- Die Endometriose-Vereinigung ist Mitglied in der BAG
- Auf den Seiten finden sich allgemeine Tipps zur Förderung und aktuelle Beiträge zum Thema Selbsthilfe

**Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.:** Als bundesweite Vereinigung der Endometriose-Selbsthilfe unterstützen wir die Endo-Selbsthilfegruppen. Wir helfen SHG'en, die sich über uns organisieren, zum Beispiel bei ihrer Gründung, verschicken kostenloses Infomaterial, laden zu Weiterbildungen ein, bieten ermäßigte Teilnahme an der Jahrestagung für die Gruppenleiterinnen und auch telefonische Beratungen, wenn es Probleme in der Gruppe gibt. Zusätzlich befördern wir den Austausch von Gruppen untereinander, z. B. in Form von Chats für SHG-Leiterinnen. Unsere Homepage und unser Facebook-Auftritt informieren über Grundsätzliches und Aktuelles rund um Endometriose und Selbsthilfe: [www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)  
[www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland/](https://www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland/)

Katharina Hamann, Geschäftsführerin der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. und u. a. zuständig für die Beantragung von Fördermitteln.

## Zertifizierung von Endometriose-Zentren

Seit 2005 zertifiziert die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. gemeinsam mit der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) und der Europäischen Endometriose-Liga (EEL) Kliniken und Praxen als Endometriosezentren. 2016 wurde die EuroEndoCert GmbH (EEC) gegründet, die die Zertifizierungen im Auftrag der SEF und EEL organisatorisch und inhaltlich betreut. Mittlerweile können wir auf über 90 zertifizierte Endometriosezentren bundesweit verweisen, wenn Betroffene eine qualitativ gute Endometriosebehandlung in ihrer Nähe suchen.

Zertifizierung heißt, dass sowohl die EVD als auch die EEC eine gynäkologische Praxis oder Klinik nach bestimmten Kriterien prüfen und bei erfolgreicher Überprüfung ein gemeinsames Zertifikat verleihen, das in der Regel drei Jahre gültig ist. Für eine Zertifizierung einer Klinik/Praxis spielen sowohl medizinische als auch Kriterien aus Patientinnenperspektive eine Rolle. Die medizinische Seite beschäftigt sich z. B. mit der leitliniengerechten Behandlung, die Endometriose-Vereinigung achtet zum Beispiel auf die Ausstattung der Behandlungsräume, die Weitergabe von Informationen über die Selbsthilfe und auf die Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst. Ziel der Zertifizierung ist ein Qualitätsnachweis für die Behandlung von Endometriose. Dazu gehören umfassende Kenntnisse des Krankheitsbildes und der schulmedizinischen und nach Möglichkeit komplementärmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten.

## Von Antragsstellung bis Zertifikatsvergabe

Zu Anfang des Zertifizierungsverfahrens wird ein Erhebungsbogen der Klinik/ Praxis eingereicht. Ist dieser vollständig, wird bei einer Erstzertifizierung einer Klinik ein Audit (Begehung der Räumlichkeiten und persönliche Gespräche mit der Zentrumsleitung) durchgeführt. Die ärztlichen Auditoren sind Mitglieder der SEF oder EEL. Die Auditorinnen der EVD sind ehrenamtliche Vertreterinnen der Endometriose-Vereinigung, z. T. leiten sie Selbsthilfegruppen. Ihre Aufgabe ist es im Audit die Sicht aller Patientinnen zu vertreten. Es wird versucht ein gemeinsames Audit mit der EEC durchzuführen, was aus organisatorischen und inhaltlichen Gründen sinnvoll ist. Bei der Zertifizierung einer gynäkologischen Praxis verzichtet die EEC nach Kontrolle des Erhebungsbogens in der Regel auf ein Audit. Wir versuchen auch bei Praxen ein Audit zu ermöglichen, da unsere Kriterien besser vor Ort und im gemeinsamen Gespräch überprüft werden können. Im gemeinsamen Auditbericht von EEC und EVD wird das Zentrum abschließend beurteilt und die Entscheidung zur Zertifizierung gefällt. Nach Ablauf des Zertifikats kann ein Antrag auf Rezertifizierung gestellt und das Procedere von neuem durchlaufen werden.

## Kriterien der Endometriose-Vereinigung

Die Zertifizierung weist Patientinnen auf eine umfassende gynäkologische und therapeutische Behandlung im Endometriosezentrum hin. Die gemeinsame Zertifizierung mit der EEC ist ein gelungenes Zusammentragen von ärztlichen Kriterien und Kriterien aus Patientinnensicht. Mindestanforderungen bei der Zertifizierung an ein Endometriosezentrum sind, dass es Teil eines Endometriosenetzwerkes ist, Kernpartner in Gynäkologie, Pathologie und Radiologie hat und an Qualitätszirkeln teilnimmt. Offenheit für ergänzende Therapieansätze (Schmerztherapie, Akupunktur) sollte vorhanden sein sowie die Möglichkeit die Patientin bei administrativen Maßnahmen wie Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen und Anschlussheilbehandlungen zu unterstützen. Für jede höhere Stufe (klinisches oder klinisches und wissenschaftliches Endometriosezentrum) kommen noch weitere Kriterien hinzu.

Die von der EVD angelegten Kriterien decken im Audit ab, was von ärztlicher Seite nicht vorrangig geprüft wird: die Behandlung der Patientinnen abgesehen von der medizinischen Infrastruktur der Klinik. Dazu gehört die Aufbereitung und Weitergabe von Informationen über Endometriose an die Patientinnen, der Ablauf von Sprechstunde bis zur OP, Informationsweitergabe durch OP-Berichte und Arztbriefe. Zu jeder Zertifizierung gehört ein persönliches Gespräch mit mindestens einer Patientin der Praxis oder Klinik. Weitere Kriterien sind:

- Ausschilderung und Weg zum Endometriosezentrum, Internetpräsenz
- Sprechstundenzeiten und eingeplante Gesprächsdauer, Wartezeiten
- Aufnahmeprozedere, Aufklärung und Abschlussgespräch
- Ausstattung der Klinik/Praxis, Ausstattung der Untersuchungszimmer
- Kenntnisstand des Sozialdienstes über Rehabilitation und Anschlussheilbehandlungen
- Zusammenarbeit im Netzwerk, psychosomatische Mitbetreuung

- Zugang zu Angeboten im komplementärmedizinischen Bereich
- Informationen über Selbsthilfemöglichkeiten
- Behandlungen von Patientinnen mit und ohne Kinderwunsch

## Vorteile zertifizierter Zentren für Patientinnen

Für Betroffene bieten zertifizierte Zentren viele Vorteile. Ganz alltagspraktisch liegt ein Vorteil im schnelleren Finden einer qualitativ guten Einrichtung, da die Zentren z. B. auf unserer Homepage aufgelistet sind. Therapeutisch haben die Zentren eine hohe schulmedizinische Kompetenz. Dies wird auch durch den Netzwerkcharakter ermöglicht. Die Zusammenarbeit mit angrenzenden Fachrichtungen wie Schmerztherapie, Psychotherapie, Physiotherapie sorgt für eine umfangreiche Behandlung. Auch gegenüber den immer mehr nachgefragten komplementär-therapeutischen Behandlungsansätzen wie z. B. Akupunktur oder Homöopathie sind die meisten Zentren aufgeschlossen. Die leitliniengerechte Diagnostik und Behandlung ist eine Grundvoraussetzung für die Zertifikatsvergabe. Endometriosezentren können durch die Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst ihre Patientinnen bei der Beantragung einer Anschlussheilbehandlung unterstützen. Der Kontakt zu örtlichen Selbsthilfegruppen soll Patientinnen beim weiteren Umgang mit der Erkrankung behilflich sein. Zertifizierte Zentren sind darauf geprüft, wie die Behandlung aus Patientinnensicht ist und was es aus dieser Perspektive noch für Verbesserungen geben könnte. Ein weiterer Vorteil ist der Austausch mit Kliniken und Praxen, beispielsweise durch gegenseitiges Bewerben von Informationsveranstaltungen und damit einer größeren Reichweite und einer engeren Zusammenarbeit.

## Grenzen der Zertifizierung

Die Kriterien von EVD und EEC werden im Zertifizierungsprozess arbeitsteilig kontrolliert. Unsere Bewertung aus Patientinnensicht der Betreuung in der Klinik/Praxis, Ausstattung und der patientenrelevanten Abläufe fließt in das Votum zur Zertifizierung ein. Die EEC ist zuständig für die Beurteilung der Qualität der medizinischen Behandlung und der klinischen Prozesse vor Ort.

Die Zertifizierung kann immer nur eine Momentaufnahme sein. Die Betreuung der Patientinnen ist auch personalabhängig und wir können nur einen zeitlich begrenzten Ausschnitt prüfen. Die Gespräche mit vor Ort behandelten Patientinnen geben jedoch einen guten Einblick in die Versorgungssituation im Zentrum.

Da wir gern wissen möchten, wie sich die Versorgung in den jeweiligen Zentren gestaltet, sammeln wir Rückmeldungen von Patientinnen, ein Formular dafür findet sich auf unserer Internetseite. Im Rahmen einer Rezertifizierung können dadurch Kritik und Verbesserungsvorschläge an das Zentrum herangetragen werden.

## „Endometriosezentrum“ ist kein geschützter Begriff

Da der Begriff „Endometriosezentrum“ nicht geschützt ist, gibt es Kliniken und Praxen die sich Endometriosezentrum nennen, jedoch nicht zertifiziert wurden. Das verhält sich ähnlich wie bei einigen Berufsbezeichnungen, gerade neueren, die nicht geschützt sind (beispielsweise die Bezeichnung „Coach“, für die es keine gesetzliche Regelung gibt). Alle von uns zertifizierten Zentren sind auf unserer Homepage einsehbar. Zusätzlich lohnt sich ein genauer Blick auf die Homepage des betreffenden Zentrums, denn in den meisten Fällen ist dort das Zertifikat abgebildet.

Anna Kubus ist bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. u. a. für die Zertifizierungen zuständig.

## Unser Rezept gegen Hilflosigkeit: Austausch

### Das Beratungsangebot der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

#### Wer sind wir

Wir sind aktuell ein Team aus fünf ehrenamtlichen und drei hauptamtlichen Beraterinnen in Teilzeit. Seine Ursprünge hat unser Beratungsangebot in der reinen Peer-to-Peer Beratung. Daraus hat sich über die Zeit ein Team aus betroffenen und nicht betroffenen Frauen gebildet. Die Mehrheit unseres Beratungsteams ist selbst an Endometriose erkrankt.

Wir kommen aus unterschiedlichen Berufen. Diese reichen von Juristin über Verwaltungsfachangestellte bis hin zur Sozialpädagoginnen und Kommunikationspsychologin.

Wir arbeiten deutschlandweit und haben gelegentlich auch Anfragen aus anderen Ländern. Fast alle Beratungen finden telefonisch statt. Wir bieten momentan wöchentlich etwa 25 allgemeine Beratungstermine an, die für alle Betroffenen kostenlos und unabhängig von einer Mitgliedschaft vergeben werden. Zusätzlich gibt es vier Termine in der Woche speziell für unsere Mitglieder zu sozialrechtlichen Fragen.

Gelegentlich kommen Frauen aus der Region Leipzig nach Absprache zu einer persönlichen Beratung in unsere Geschäftsstelle. Es besteht auch die Möglichkeit der Onlineberatung über die Seite [www.regelschmerzen-info.de](http://www.regelschmerzen-info.de) können Anfragen online gestellt werden.

#### Was bieten wir in der Beratung an?

Wir hören zu und nehmen uns Zeit für die Sorgen und Fragen der Betroffenen. Die meisten Frauen, mit denen wir sprechen, quellen über vor Dingen, die sie erlebt haben. Viele Frauen suchen in der Beratung nach einer verständnisvollen ZuhörerIn, mit der sie ihre

Geschichte teilen können. Manche haben auch ganz konkrete Fragen und Informationsbedarf. In der Endometriose-Beratung geht es um ganz unterschiedliche Fragen, zum Beispiel:

- Wie finde ich heraus, ob ich Endometriose habe?
- Ich wurde gerade operiert und habe schon wieder Schmerzen ... Wie kann das sein?
- Wie finde ich eine spezialisierte Ärztin oder einen Arzt für mich?
- Kann ich aufgrund von Endometriose eine Reha bekommen und wer bietet spezielle Endometriose-Reha an?
- Was passiert bei einer Bauchspiegelung und worauf sollte ich im Krankenhaus achten?
- Welche Erfahrungen mit schulmedizinischen oder naturheilkundlichen Therapieformen haben andere Betroffene gemacht?
- Was kann ich selbst beitragen, um mit der Endometriose in meinem Alltag umzugehen?

Die Anliegen beantworten wir mit einem Angebot von Erfahrungswissen passend zu der Geschichte und Situation der Unterstützung suchenden Frau.

#### Was bieten wir nicht an?

Selbstverständlich hat unser Informations- und Beratungsangebot klare Grenzen. Wir sind keine Ärztinnen oder Therapeutinnen: Wir stellen keine Diagnosen, weder bestätigen, noch verwerfen wir Therapieempfehlungen und wir geben keine Prognosen zur Entwicklung der Erkrankung ab. Unsere überwiegend ehrenamtlichen Beraterinnen werden regelmäßig weitergebildet und kennen ihre rechtlichen und persönlichen Grenzen. Auch wenn Betroffene sich das gelegentlich erhoffen, sprechen wir keinerlei Therapieempfehlungen aus, auch nicht in Bezug auf komplementäre Heilungsmethoden. Selbstverständlich ist, dass wir keine Ärzte oder Kliniken empfehlen. Im persönlichen Gespräch werden Erfahrungen von anderen Betroffenen weitergegeben, jedoch immer mit dem Wissen, dass für jede Frau unterschiedliche Kriterien wichtig sind. Unsere Vision ist, die Frauen in ihrer Motivation zu stärken, Verantwortung für die eigene Krankheit/ Gesundheit zu übernehmen und mit Hilfe des eigenen Beschwerdebildes zu erforschen, welchen Weg sie als nächstes einschlagen möchte.

#### Was sollte eine Beraterin mitbringen?

Wir suchen immer nach Unterstützung unseres Beratungsteams. Der Bedarf an Beratungen wächst beständig und wir würden uns freuen, noch mehr Betroffenen helfen zu können. Wer sich für die Beratungstätigkeit interessiert, sollte in der Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheitsgeschichte fortgeschritten sein. Eine Beraterin muss ihre eigene Geschichte zurück nehmen können, denn im Mittelpunkt der Beratung steht die Frau, die anruft. Außerdem sollte sie körperlich so fit sein, dass es ihr möglich ist regelmäßige

Beratungstermine anzubieten und an Weiterbildungen teilzunehmen. Auch psychisch kann es belastend sein, mit den oft schweren Schicksalsschlägen der Anruferinnen umzugehen und auszuhalten, dass Frauen Entscheidungen treffen und Therapiewege gehen, die nicht mit den eigenen übereinstimmen. Verschwiegenheit, Empathie und Interesse sich über Endometriose fortzubilden sind ebenfalls Eigenschaften, die eine Beraterin mitbringen sollte.

Selbstverständlich unterstützt die Endometriose-Vereinigung das Beratungsteam. Es gibt einen regelmäßigen Austausch untereinander und fachliche Hilfe durch die Leiterin der Beratungsstelle. Die Vereinigung organisiert zudem zwei kostenfreie Weiterbildungs-Wochenenden im Jahr, die über schul- und komplementärmedizinische Ansätze informieren sowie dem Austausch unter den Beraterinnen dienen. Wir sind ein gemischtes Team mit unterschiedlichen Charakteren. Als Beraterinnen wünschen wir uns eine Kollegin, die Freude an diesen Unterschieden findet und die sich mit Respekt in unser Team eingliedern möchte.

Wenn Sie Interesse haben, unser Beratungsteam zu unterstützen, kontaktieren Sie die Geschäftsstelle unter [info@endometriose-vereinigung.de](mailto:info@endometriose-vereinigung.de).

Andrea Franke, Leiterin der Beratungsstelle.

### Beratungstermine

Um einen Termin für eine persönliche Telefonberatung zu vereinbaren, rufen Sie uns gerne an unter 0341/3065304.  
Termine werden Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag zwischen 10:00 und 12:00 Uhr vergeben sowie mittwochs von 12:30 bis 14:30 Uhr.



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG  
DEUTSCHLAND E. V.

Bernhard-Göring-Straße 152 · 04277 Leipzig

Fax: 0341-3065303 · [info@endometriose-vereinigung.de](mailto:info@endometriose-vereinigung.de)

## Antrag auf Mitgliedschaft

als ordentliches Mitglied  
(Ich bin an Endometriose erkrankt.)

als außerordentliches Mitglied  
(z. B. Partner/innen und andere Unterstützer/innen)

als förderndes Mitglied (Institutionen oder Personen, z. B. Endometriosezentren und Gynäkolog/innen; eine Fördermitgliedschaft beinhaltet die Nennung auf der Homepage des Vereins.)

Vorname\*: ..... Nachname\*: .....

Straße, Nr.\*: ..... PLZ, Wohnort\*: .....

E-Mail: ..... Telefonnr.: .....

Angabe notwendig für den Erhalt des Newsletters

Geb.-Datum: ..... Institution/Beruf: .....

Angabe bei Fördermitgliedschaft erforderlich


Wodurch sind Sie auf uns aufmerksam geworden? .....

Ich bin Partner/in oder Angehörige/r von: .....

Vorname, Name, Mitgl.-Nr.

\*erforderliche Angabe





**Starke Regelschmerzen,  
Erschöpfung,  
unerfüllter Kinderwunsch?**

---

Es kann Endometriose sein.



[www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)  
Beratung · Selbsthilfe · Öffentlichkeitsarbeit  
Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

