



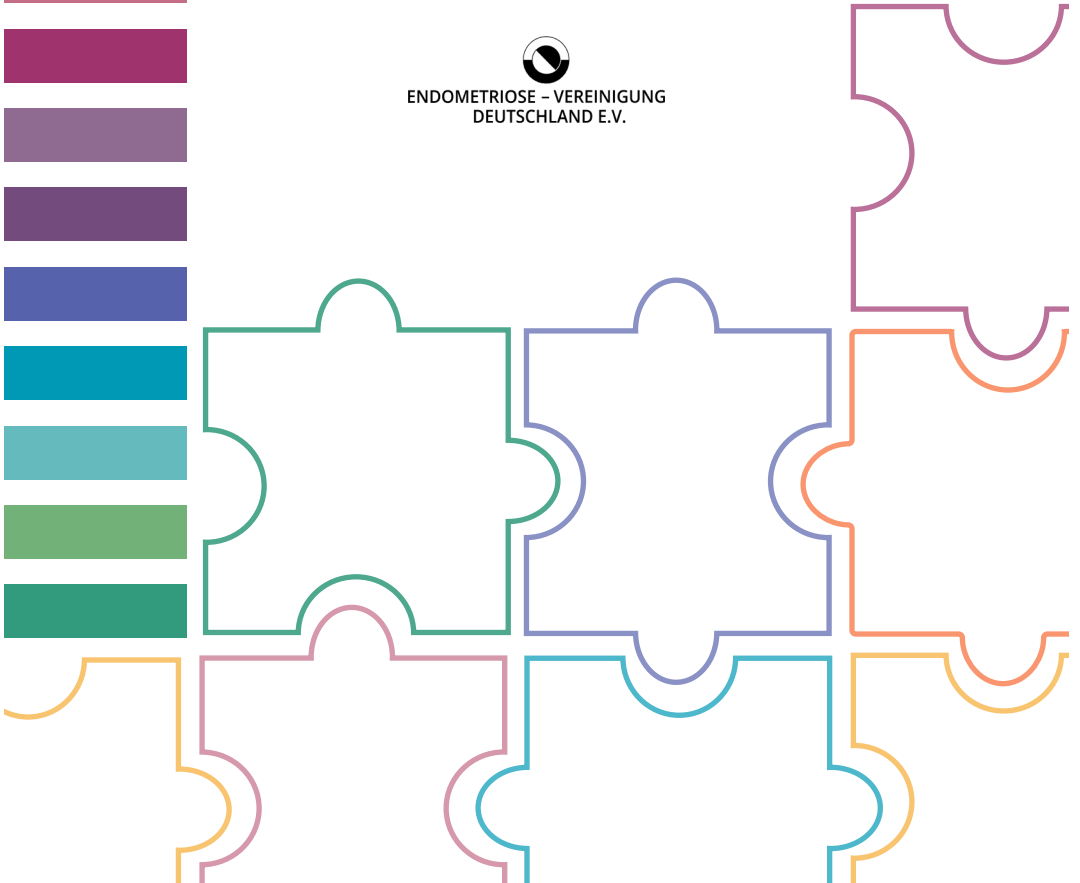
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
info@endometriose-vereinigung.de

MIT ENDOMETRIOSE LEBEN

PHYSISCHE, 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-Str. 152, 04277 Leipzig
www.endometriose-vereinigung.de
www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland
www.instagram.com/endometriose_vereinigung
- Redaktion:** Anja Moritz
- Bildnachweis:** Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- Gestaltung:** Anna Hermann
- 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 Selbsthilfef Hinweise. 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.
- Haftungsausschluss:** Oktober 2021 (Überarbeitete Neuauflage)

Wir danken allen Autor*innen, den Lektor*innen, der BAG Selbsthilfe und dem Bundesministerium für Gesundheit für die Unterstützung.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

INHALT

1. Vorstand: Mit Endometriose leben. 2
2. Prof. Sylvia Mechsner: Endometrioseschmerzen verstehen
– eigentlich ganz einfach und doch so schwer... 3
3. Dr. Birgit Donau: Chronische Schmerzen bei Endometriose
und wie ihnen begegnet werden kann 11
4. Manuela Fuhrmann: Schmerz und Schmerzbewältigung
bei Endometriose aus psychologischer Sicht 14
5. Dr. Julia Bartley: Sexualität leben mit Endometriose 16
6. Inka B. Hammerschmidt: Wie Kältetherapie bei Endometriose helfen kann 19
7. Barbara Rohs: Tiefenstimulation als Selbstbehandlung bei Endometriose-Narben 19
8. Noëlle Grzanna: Naturheilkundliche und komplementärmedizinische Verfahren
zur Behandlung der Endometriose 22
9. Martina Liel: Endotopia. Ein anderer Alltag ist möglich. 24
10. Sarah Kube: Die fünf Phasen der Krankheitsbewältigung und welche Rolle
die Selbsthilfe Gruppe dabei für mich spielte 29
11. Annett Schmidt: Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen 31
12. Linda Reimann: QuEndo. Qualitätsentwicklung der Selbsthilfefreundlichkeit
und Patient*innenorientierung in Endometrioseeinrichtungen 35
13. Anja Moritz: Beratung und Selbsthilfe – Zwei wichtige Säulen im Leben mit Endometriose 38

MIT ENDOMETRIOSE LEBEN

Mit Endometriose leben bedeutet für viele Betroffene vor allem Eines: Mit Schmerzen leben.

Schmerzen sind in ihren verschiedenen Formen *das* Leitsymptom einer Endometrioseerkrankung. Für Betroffene gehören Schmerzen zum Alltag. Häufig sind die Schmerzen chronisch. Sie beeinflussen die körperliche Verfassung und sind zumeist auch mit psychischen und sozialen Belastungen verbunden.

Diese Broschüre beschäftigt sich mit den Auswirkungen von Schmerzen und verschiedenen Möglichkeiten, einen Umgang damit zu finden. Sie dokumentiert die Beiträge der Referent*innen unserer 21. Jahrestagung. Die Referent*innen sind Expert*innen für die einzelnen Gebiete und verbinden umfangreiches medizinisches Wissen mit jahrelangen Erfahrungen. Sie sind Gynäkolog*innen, Psycholog*innen, Physiotherapeut*innen und Expert*innen aus eigener Betroffenheit.

Die sozialen Auswirkungen einer Endometrioseerkrankung auf viele Lebensbereiche, auf Partnerschaft und Beruf, kennen Betroffene sehr gut. Der gemeinsame Austausch darüber, welche Möglichkeiten es zum Umgang mit den Symptomen gibt, ist ein wichtiger Bestandteil zur Bewältigung. Wir haben bei der Neuauflage der Broschüre alle Autor*innen gebeten, ihre Beiträge auf Aktualität zu prüfen. Einige Beiträge wurden verändert oder völlig neu verfasst, andere haben nichts an ihrer Aktualität verloren und wurden aus der ersten Auflage übernommen. Somit halten Sie eine vollkommen überarbeitete Auflage in der Hand. Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Autor*innen für ihre erneute Mitwirkung an dieser Broschüre.

Das Bundesministerium für Gesundheit unterstützte die Jahrestagung 2017, die erste Auflage und auch die Neuauflage der Broschüre. Dafür bedanken wir uns erneut sehr herzlich.

Wir wünschen Ihnen eine interessante und spannende Lektüre und dass Ihnen diese Broschüre Anregungen für ihr Leben mit Endometriose gibt.

Herzliche Grüße

Ihr Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.



Nadja Männel



Maria Bambeck



Michelle Röhrig

ENDOMETRIOSESCHMERZEN VERSTEHEN - EIGENTLICH GANZ EINFACH UND DOCH SO SCHWER...

Hintergrund

Endometriose ist eine Erkrankung der Menstruierenden 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 ganze Reihe eher unspezifischer Beschwerden die Situation der Patient*innen 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 und und bis zu 40.000 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland aus. Weltweit gibt es ca. 270 Mio. Betroffene.** Nicht alle von ihnen 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 sechs bis acht 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 Patient*innen können zu einer rascheren Diagnose beitragen, zum Beispiel indem sie ihre Schmerzen dokumentieren und offen beschreiben.

Definition und Einteilung der Endometriose

Bei der Endometriose handelt es sich um das Vorkommen von gebärmutter-schleimhautähnlichen 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 Eierstocksysten vorkommen.

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

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

Endometrioseläsionen wachsen oberflächlich und/oder tiefinfiltrierend 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 tiefinfiltrierenden Endometriose. Hier erfolgt wiederum eine Stadieneinteilung nach dem ENZIAN Score.

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 sind 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 (Hyper-

menorrhoe) einhergehen, Hormonpräparate verschrieben. Bei den meisten Betroffenen mit der späteren Diagnose Endometriose führt die reguläre Einnahme der Pille (drei Wochen nehmen, eine 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 Betroffenen kann die Einnahme der Pille auch zu einer Verringerung der Schmerzen führen, dies kann jedoch nicht als Ausschlusskriterium verwendet werden. Andere Endometriosebetroffene hingegen entwickeln erst in späteren Jahren, manchmal sogar erst nach erfolgten Geburten, Regelschmerzen. Dann kann eine Endometriose/Adenomyosis uteri dahinterstecken.

Unterbauchschmerzen, die die Regelblutung schon mehrere Tage vorher ankündigen, sind bei der Mehrheit der Betroffenen der Fall, das 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 die Pille genommen wird. 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.

Leitsymptome der Endometriose

Schmerzen (meist zyklisch)	Unerfüllter Kinderwunsch
<ul style="list-style-type: none"> • Dysmenorrhoe (Regelschmerzen) • Chronische Unterbauchschmerzen • Dyspareunie (Schmerzen beim Geschlechtsverkehr) • Dyschezie (Probleme/Schmerzen beim Stuhlgang) • Dysurie (Schmerzen beim Wasserlassen) 	
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, Stuhlgangassoziierte 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.

Unspezifische Begleitsymptome:

- Blasenbeschwerden
- Darmbeschwerden
- Schmierblutungen, starke Blutungen
- Übelkeit, Erbrechen
- Magenbeschwerden
- Kopfschmerzen, Schwindel
- Schmerzen um den Eisprung
- unregelmäßige Unterbauchschmerzen
- Rückenschmerzen
- Ausstrahlung der Schmerzen in die Beine
- chronische Erschöpfung
- alle Schmerztypen

Bisher ist die Schmerzentstehung bei Endometriose ein in weiten Bereichen unverstandenes 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 Patient*innen aber keinerlei typischen Beschwerden aufweisen. Oder anders herum, die Patient*innen 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. Patient*innen mit einer Endometriose der Gebärmutterwand (Adenomyosis uteri) meist Regelschmerzen, aber auch zyklische Unterbauchschmerzen. Diese Beschwerden können aber auch bei alleiniger Endometriosis des Bauchfells vorliegen wie dies Übersicht verdeutlicht:

Beschwerden - Endometriosemanifestation

Symptome	Lokalisation der Endometriose
Regelschmerzen	<ul style="list-style-type: none"> • Adenomyose (Gebärmuttermuskelwand) • Bauchfell • Tiefinfiltrierende Endometriose
Unterbauchschmerzen	<ul style="list-style-type: none"> • Bauchfell und Eierstöcke • Verwachsungen • Adenomyose

Schmerzen beim Geschlechtsverkehr	<ul style="list-style-type: none"> • Rektovaginale Endometriose Douglas • Sacrouterin Ligamente (hinteres Gebärmutterband) • Adenomyose
Schmerzen beim Stuhlgang/Wasserlassen und/oder Blut im Stuhl/Urin	<ul style="list-style-type: none"> • Organbefall von Darm und/oder Blase
Sterilität	<ul style="list-style-type: none"> • Adenomyose/Endometriose • Endometriome • Verwachsungen • Verschluss der Eileiter

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 Areale ausstrahlen. Aufgrund bestehender Interaktionen zwischen Nervenfasern können die häufig auftretenden vegetativen Begleitsymptome 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 Patient*innen 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 Unterbauchschmerzen 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, freigesetzt, 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 wieder 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, wie 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 tiefinfiltrierenden 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 Schmerzentstehung 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 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 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 Entzündungsbotschaften sowie Wachstumsfaktoren frei. Woraufhin Immunzellen einwandern, die wiederum eine Reihe von Botenstoffen 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 nichtsteroidalen Antiphlogistika unempfindlich sind.

Dyspareunie im Zusammenhang mit rektovaginaler Endometriose

In tiefinfiltrierenden 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 tiefinfiltrierenden Läsionen eine enorme Anzahl an Endometriose-assoziierten Nervenfasern finden, die einen direkten Bezug zur Schmerzintensität haben.

Regelschmerzen

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 Erkrankung 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 Betroffenen 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 Patient*innen mit Adenomyose sehr unregelmäßig im Vergleich zu Patient*innen 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 Schmerzkrankungen 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. 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 entwickeln die Patient*innen 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 Patient*innen 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 Patient*innen keinerlei Symptome zeigen.

Prof. Dr. med. 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 schleicher 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 selber 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 sozialen 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 aufheben 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 Spazierengehen.

Durch Physiotherapie können Muskeln gezielt aufgebaut werden, die Haltung kann stabilisiert, Beweglichkeit und Koordination gefördert werden, Sehnen und Bänder (auch im Beckenbereich) werden gekräftigt und die Durchblutung von Muskulatur, Haut und Organen gesteigert. Es kommt zur Entkrampfung, Stärkung des Immunsystems, Verbesserung des Lymphabflusses, Ausschüttung von Glückshormonen und 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) oder Wassertreten nach Kneipp.

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

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 eignen 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 Kolleg*innen. 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 Endometriosebetroffenen können sich in einem geschützten Rahmen untereinander, mit Ärzt*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen und Physiotherapeut*innen austauschen. Durch diesen ganzheitlichen Therapieansatz kann die Endometriose mit all ihren Folgen besser verstanden und besser in das eigene Leben integriert werden.

Die Motivation, eine bestimmte Aktivität regelmäßig auszuüben oder eine Behandlung oder 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, Chefarztin Gynäkologie, MEDIAN Klinik Schlangenbad

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 Endometriosebetroffenen, zumindest vor der Diagnosestellung. Häufig vergehen, trotz massiver Schmerzsymptomatik und hohem Leidensdruck, bis zur Diagnose Endometriose mehrere Jahre, in denen sich die Betroffenen mit der Problematik irgendwie arrangiert haben, ohne dass ihnen geholfen werden kann. Nachdem medizinisch, unter Einbeziehung der unterschiedlichen Fachrichtungen, keine Erklärung und entsprechend wirksame Behandlung der Symptomatik gefunden werden kann, verschlechtert sich auch das psychische Befinden zunehmend, im Sinne einer Teufelskreisproblematik. Somit kann 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 erfüllen lediglich noch die erforderlichen Pflichten und ziehen sich in sich selbst zurück. Der Entwicklung einer depressiven Störung oder anderer seelischer Probleme ist damit Vorschub 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 oder 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 chronische Verspannungen, Fehlhaltungen bis zum Muskelabbau und ist damit schmerzverstärkend. Dazu muss jedoch erst einmal herausgefunden werden, was guttut und zum eigenen Beschwerdebild passt. Wichtige Aspekte von Schmerzbewältigung, 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 und Bewegung
- Kälte- und/oder 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 Beziehung zu den Behandler*innen aus, wenn Betroffene sich mit ihren 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 kann der Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen eine wertvolle Hilfe darstellen.

Manuela Fuhrmann, Dipl.-Psychologin, MEDIAN Klinik Schlagenbad

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 Patient*innen mit Endometriose die Sexualität allzu häufig übergangen. Wahrscheinlich sind es insbesondere Berührungsängste sowohl der Ärzt*innen wie Patient*innen, 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 Patient*in 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. Sexuelle 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 Endometriosepatient*innen 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 (1).

In Studienbefragungen geben 11 bis 57 Prozent der Endometriosepatient*innen an, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu haben, etwa 7mal häufiger als bei gesunden Personen. Die Hälfte der Betroffenen 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 Endometriosepatient*innen zu spielen (2).

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 gaben an, seltener Geschlechtsverkehr und häufiger Angst vor einer Trennung zu haben (3).

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. Sie 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. (2).

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 an 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 Betroffene 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 unakzeptable hoch. Des Weiteren können Nebenwirkungen der hormonellen Therapien selbst wiederum zu sexuellen Funktionseinschränkungen führen, wie Wechseljahresbeschwerden oder Scheidentrockenheit insbesondere unter der GnRH-Analoga aber auch unter einer Gestagentherapie (2).

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 (4).

WIE KÄLTETHERAPIE BEI ENDOMETRIOSE HELFEN KANN

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 (5).

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 (5).

Dr. med. Julia Bartley, Gynäkologin und Sexualmedizinerin, Universitätsklinikum Magdeburg

Literatur:

- (1) Gussy 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.

Eine Kältekammer 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 kommt es zu einem Zusammenziehen der Gefäße im Bereich der Peripherie also Armen und Beinen 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 Patient*in. Der „trockene“ Kältereiz meldet dem Gehirn einen sehr dominanten Reiz und beeinflusst die Schmerzwahrnehmung dadurch positiv (Schmerzgedächtnis). 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 Urogenitaltrakt (Gebärmutter, Eierstöcke, Blase, Mastdarm) ausübt und damit auch die Beckenbodenmuskulatur unwillkürlich, mit beeinflusst.

Inka B. Hammerschmidt, Leitung Physiotherapie, MEDIAN Klinik Schlangenbad

TIEFENSTIMULATION ALS SELBSTBEHANDLUNG BEI ENDOMETRIOSENARBEN

Die Operation ist überstanden, das Krankenhaus 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, dem Chamäleon unter den gynäkologischen Erkrankungen, sind wiederaufflammende Herde 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. Verdauungsstörungen sind nur eines der häufigen Beispiele. Unschöne und teilweise schmerzhaft 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. Patient*innen, die eine 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 tiefen Einatmung dehnt sich das Zwerchfell bis in den Bauchraum aus und verdrängt somit die darunterliegenden 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 kommen, 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.

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 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 Patient*innen 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 Patient*innen 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 uns danach kurzzeitig mit einem „ungewohnten Bauchgefühl“ zurücklässt. 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, selbst an Endometriose erkrankt, Physiotherapeutin,
MEDIAN Klinik Schlangenbad

NATURHEILKUNDLICHE UND KOMPLEMENTÄR-MEDIZINISCHE VERFAHREN ZUR BEHANDLUNG DER ENDOMETRIOSE

Endometriose ist eine Erkrankung, die die Betroffenen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene beeinflusst und die Lebensqualität der Patient*innen massiv beeinträchtigen kann.

Neben den vielfältigen Symptomen der Endometriose können auch die schulmedizinischen Behandlungsverfahren, hormonelle Therapie, medikamentöse Schmerztherapie und operative Therapie, teils schwerwiegende Nebenwirkungen haben und somit die Lebensqualität der Betroffenen zusätzlich negativ beeinflussen. **15 Prozent der an Endometriose erkrankten Personen leiden, trotz medikamentöser und operativer Therapie, weiter unter starken Schmerzen.** Dies macht deutlich, wie wichtig es ist, dass auch die Wirksamkeit und der Nutzen von naturheilkundlichen und komplementärmedizinischen Behandlungsverfahren bei Endometriose betrachtet werden und gegebenenfalls konsequenten Einzug in die Versorgung der Erkrankten finden.

Um einen Überblick darüber zu erhalten, welche naturheilkundlichen und komplementärmedizinischen Verfahren bereits zu Behandlung der Endometriose von Patient*innen angewendet werden, wurde 2015/16 eine deutschlandweite, anonyme Befragung durchgeführt. Neben der Frage welche naturheilkundlichen und komplementärmedizinischen Behandlungsverfahren angewendet werden, wurden auch Fragen danach gestellt, ob die Anwendungen zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen führen, ob durch diese Therapien eine Symptomverbesserung erzielt werden kann, aus welchen Gründen sich die Patient*innen 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 Endometriosepatient*innen im Alter zwischen 17 und 52 Jahren teil. Ein sehr großer Anteil, nämlich 81 Prozent der Teilnehmenden, gab an, dass die Endometriose ihre Lebensqualität einschränkt. 86 Prozent der Befragten berichteten, ein oder mehrere naturheilkundliche und komplementärmedizinische Verfahren zu Behandlung ihrer Endometriose angewendet zu haben.

Die fünf am häufigsten angewendeten Behandlungsverfahren waren:

- Akupunktur
- Homöopathie
- Osteopathie
- SART (Systemische Autoregulationstherapie)
- Traditionelle Chinesische Medizin

Die meisten Teilnehmenden beschrieben, dass durch die Anwendung dieser Verfahren eine Verbesserung ihrer Lebensqualität erreicht werden konnte. In diesem Zusammenhang soll darauf hingewiesen werden, dass die Beeinträchtigung der Lebensqualität, hervor-

gerufen durch die Belastungen auf körperlicher und seelischer Ebene, gemeinhin unterschätzt wird. Diejenigen, die angaben, naturheilkundliche und/oder komplementärmedizinische Verfahren zur Behandlung der Endometriose anzuwenden, wurden nach den Symptomen gefragt, die sich durch Behandlung verbesserten. 61 Prozent 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 Endometriosesymptom der „Zwischenblutungen“. Der positive Effekt der TCM (Akupunktur und chinesische Kräutermedizin), den die Befragten beschrieben, konnte bereits 2011 und 2012 in Studien gezeigt werden. Die Studien verfolgten die Fragestellung, ob durch die Anwendung von TCM endometriosebedingte Schmerzen verbessert werden können. Osteopathische Behandlungen können beispielsweise, mit einem angemessen zeitlichen Abstand von vier bis sechs Wochen (hierzu sollte Rücksprache mit den medizinischen Behandler*innen gehalten werden), nach einer Operation zur Schmerzreduktion beitragen. Die meisten Teilnehmenden 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 Betroffenen zu einem Verzicht.

Die meisten Teilnehmenden, die noch kein naturheilkundliches und/oder komplementärmedizinisches Behandlungsverfahren angewendet haben, begründeten dies damit, dass seitens ihrer behandelnden Ärzte keine Beratung zu diesem Thema stattfand.

Die durchgeführte Querschnittbefragung stellt nur eine Momentaufnahme der Situation der Endometriosepatient*innen dar. Doch sie liefert erste deutliche Hinweise darauf, dass der Bedarf für naturheilkundliche und komplementärmedizinische Behandlung bei Endometriosebetroffenen 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 Patient*innen 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: noellegrzanna@gmail.com

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 Endometriosepatient*innen 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 „nor-

malen“ 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 Patient*innen in Kombination mit der Beurteilung Ihres Hausarztes, der sich aus Interesse an Ihrem Fall weitergebildet hat, um

Endometriosepatient*innen, 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 Endometriosezentrum. 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 Erbarmen 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 steht jedem Bürger und 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 bügler 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, Autorin und Bloggerin, lebt in Großbritannien

DIE FÜNF 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 Selbsthilfegruppe 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.

Phase 1: Schock und 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.

Phase 2: Verdrängung und Verleugnung

Es ging mir gut und schließlich hatten die Ärzt*innen gesagt, dass die Krankheit bei den meisten Patient*innen nicht wiederkäme. Warum sollte dann ausgerechnet ich wieder Endometriose bekommen? In den dreieinhalb 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.

Phase 3: 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 dreieinhalb 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.

Phase 4: Handeln und 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 Patient*in 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 besser als bei anderen?“. Ich arbeitete mich immer tiefer in das Thema ein und auf einmal stand ich mitten in Phase 5. der Krankheitsbewältigung.

Phase 5: Akzeptanz und 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 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 Jahre; Diagnose Endometriose 2011

FÖRDERMÖGLICHKEITEN FÜR SELBSTHILFGRUPPEN

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 verbreitetsten Formen.

Im Folgenden finden Sie Informationen, die nach unserer Erfahrung auch oder besonders für Endometriose-Selbsthilfegruppen interessant sein können. Da sich die Förderbedingungen regelmäßig ändern, ist es wichtig vor der Beantragung immer die jeweils aktuellen Ausschreibungen und Anforderungen zu lesen bzw. sich in der regionalen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen beraten zu lassen:

Überblick zur Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen:

<https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/kontaktstellen/>

Liste - Selbsthilfekontaktstellen- Deutschland:

<https://www.nakos.de/adressen/rot/landesweiteselbsthilfekontaktstellen/>

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 Endometrioseeinrichtungen 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 auf der Webseite des Verbandes der Ersatzkassen (vdek): https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_land.html.

Förderwürdig sind grundlegend Selbsthilfegruppen mit mindestens sechs Mitgliedern, die sich regelmäßig treffen. Es wird zwischen Pauschalförderung (auch Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung genannt) und Projektförderung (auch Kassenindividuelle Förderung genannt) unterschieden.

Die Pauschalförderung umfasst die Förderung notwendiger regelmäßiger Ausgaben, damit es die Selbsthilfegruppe geben kann. Das können z.B. sein: Raumkosten, Öffentlichkeitsarbeit, Pflege einer Webseite oder Büromaterial.

Tipp:

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

Projektförderung bedeutet, ein bestimmtes Vorhaben oder Projekt, das zeitlich begrenzt ist, soll finanziert werden. Dazu zählen zum Beispiel Teilnahme an einem Kongress, Organisation eines Vortrags oder Selbsthilfetages, spezifische Infomaterialien etc. 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 dazu hat jede Krankenkasse eigene Bestimmungen.

Förderbedingungen

Meist müssen beide Arten der Förderung zum Anfang des Kalenderjahrs beantragt werden. Projektanträge können bei den Krankenkassen ganzjährig gestellt werden; Jeweils vier Wochen vor Projektbeginn. Sowohl für Projekt- wie für Pauschalförderung gibt es bestimmte Bedingungen, die man den Ausschreibungen entnehmen kann. Zum Beispiel bedarf es eines eigenen Bankkontos für die Selbsthilfegruppe sowie die Benennung von zwei gemeinsam vertretungsberechtigten Personen, die die Selbsthilfegruppe nach außen gegenüber dem Fördermittelgeber oder der Bank vertreten. Rechtlich gesehen ist eine Selbsthilfegruppe eine Gesellschaft bürgerlichen Rechts, kurz GbR. Das heißt alle gemeinsam entscheiden, was die Selbsthilfegruppe tut und es sind alle dafür

verantwortlich; bspw. die Selbsthilfegruppe entscheidet gemeinsam, ob Fördermittel beantragt werden und es sind alle dafür verantwortlich, dass diese zum Beispiel korrekt verwendet werden. Im Fall von Unregelmäßigkeiten könnte jedes Mitglied zur Verantwortung gezogen werden. Es ist wichtig, sich die Anträge und Hinweise genau durchzulesen.

Wie gesagt: Die genauen Modalitäten und die Antragsformulare finden sich beim 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: https://www.vdek.com/LVen/SAC/Vertragspartner/Selbsthilfe/_jcr_content/par/download/file.res/Leitfaden_Selbsthilfeforderung_ab_2021_barrierefrei.pdf.

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 Webseite, die über die lokalen Förderbedingungen informiert. Die Seite der DAG SHG (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.) <https://www.dagshg.de/> klärt über das Angebot der Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen auf.

Änderungen seit 2020

Sie können digitale Anwendungen, z.B. Erfahrungsaustausch fördern lassen (weitere Beispiele sind: Headsets, Softwarekosten-Lizenzen, Fachbücher für digitale Arbeit).

Regelmäßige Ausgaben für digitale Angebote und Anwendungen sind förderfähig; regelmäßig heißt 1-mal im Jahr oder alle 2 Jahre.

Der Datenschutz – die Nachweispflicht, dass die Regelungen des Datenschutzes eingehalten werden – liegt bei der Selbsthilfegruppe.

Weitere hilfreiche Webseiten

NAKOS

(Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) - www.nakos.de

- wahrscheinlich die informativste Seite zum Thema Selbsthilfe in Deutschland
- Förderinformationen für Selbsthilfegruppen: www.nakos.de/informationen/foerderung/
- NAKOS gibt eigenes Infomaterialien 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

- die Endometriose-Vereinigung Deutschland ist Mitglied in der BAG
- auf den Webseiten finden sich allgemeine Tipps zur Förderung und aktuelle Beiträge zum Thema Selbsthilfe

Annett Schmidt, Referentin Finanzen bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland

ZERTIFIZIERUNG VON ENDOMETRIOSEEINRICHTUNGEN

Mit Endometriose leben bedeutet auch, geeignete Behandler*innen und adäquate Einrichtungen für eine gute Behandlung dieser chronischen Erkrankung zu finden. Auf der Suche nach geeigneten Einrichtung zur Behandlung von Endometriose können nicht nur Erfahrungswerte aus Selbsthilfegruppen dienlich sein, sondern auch das Konzept der zertifizierten Endometrioseeinrichtungen. Gemeinsam mit der Stiftung Endometriose-Forschung (SEF), der Europäischen Endometrioseliga (EEL) und der EuroEndoCert GmbH (EEC) können sich Endometrioseeinrichtungen aus ärztlicher Sicht zertifizieren lassen. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland führt ein eigenständiges, parallellaufendes Audit in Kooperation mit Endometrioseeinrichtungen sowie der SEF und der EEC durch. Dabei liegt unser Fokus auf den wichtigen und notwendigen Kriterien aus Sicht der Patient*innen.

Eingangs ist es wichtig zu wissen, dass „Endometriosezentrum“ kein geschützter Begriff ist. Es gibt Einrichtungen, die den Namen „Endometriosezentrum“ tragen und eine leitliniengerechte Versorgung anbieten, jedoch nicht durch eine offizielle Stelle geprüft und zertifiziert wurden. Diese Tatsache macht es Betroffenen oft schwer eine geeignete, direkt auf Endometriose spezialisierte Einrichtung oder eine*n Behandler*in mit Schwerpunkt Endometriose zu finden. Es gibt keine gesetzlichen Regelungen oder Vorgaben, die eine Einrichtung verpflichten sich durch eine offizielle Stelle zertifizieren und ihre internen Qualitätsanforderungen überprüfen zu lassen. Eine genaue Auflistung der zertifizierten Endometrioseeinrichtungen ist auf unserer Webseite zu finden. Der genaue und prüfende Blick auf die Webseite der jeweiligen Einrichtung lohnt sich, um herauszufinden, ob und welche Qualitätsüberprüfungen stattfanden und in regelmäßigen Abständen stattfinden.

Von der Antragsstellung bis zur Zertifikatsvergabe

Um sich als Endometrioseeinrichtung zertifizieren zu lassen, muss ein schriftlicher Antrag bei der EEC gestellt werden. Gleiches gilt für die Zertifizierung durch die Endometriose-Vereinigung Deutschland. Wie erwähnt gibt es mehrere Akteure, die sich mit der Zertifizierung von Endometrioseeinrichtungen befassen. Zum einen die EEC in Kooperation mit der SEF und der EEL, welche die ärztlichen Kriterien überprüfen. Zum anderen gibt es seit dem Jahr 2020 das Audit QuEndo der Endometriose-Vereinigung Deutschland, welches die Kriterien der Patient*innenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit überprüft. Diese zwei Audits setzen sich aus unterschiedlichen Elementen zusammen. Der erste Schritt ist das Ausfüllen eines Erhebungsbogens. Ärztliche Gutachter*innen überprüfen den Erhebungsbogen und geben eine erste Rückmeldung an die Einrichtung. Bei unserem Audit QuEndo sind die Gutachter*innen ehrenamtliche Auditor*innen, die selbst von Endometriose betroffen sind. Nach dieser ersten Begutachtung wird ein Auditortermin vereinbart, zur Überprüfung der im Erhebungsbogen angegebenen Kriterien. Das Audit findet in der Regel vor Ort statt, teilweise aber auch als Remote- oder Teil-Remote-Audit. Einrichtungen durchlaufen also

zwei unterschiedliche Audits. Sowohl die EEC als auch die Endometriose-Vereinigung verfassen abschließend einen Auditbericht und fällen mit dem Abschlussvotum die Entscheidung zur Zertifizierung. Nach einer erfolgreichen Überprüfung erhalten die Einrichtungen jeweils ein Zertifikat der EEC und der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Dieser Prozess wird alle drei Jahre wiederholt und geht von der Erstzertifizierung über in die Re-Zertifizierung.

Die Unterscheidung der Endometrioseeinrichtungen

2021 wurde das ärztliche Zertifizierungssystem neugestaltet. Gab es bis zum Jahr 2020 noch Endometriosezentren der Stufe I, II und III, sprechen wir jetzt von zertifizierten Endometriosepraxen, zertifizierten Endometriosekliniken und zertifizierten Endometriosezentren. Die zertifizierte Endometriosepraxis entspricht der ehemaligen Stufe I der Zertifizierung. Hierzu zählen gynäkologische Praxen, IVF-Einrichtungen und Rehabilitationskliniken, welche sich auf Endometriose spezialisiert haben. Der Fokus liegt hier auf einer leitliniengerechten Beratung, Diagnostik und Therapie, ohne operativen Schwerpunkt. Die ehemalige Stufe II entspricht nun der zertifizierten Endometrioseklinik. Damit sind Einrichtungen oder Tageskliniken gemeint, welche die Durchführung von operativen Therapien anbieten und mindestens eine spezialisierte Operateurin oder einen spezialisierten Operateur aufweisen. Das zertifizierte Endometriosezentrum entspricht der ehemaligen Stufe III. Zertifizierte Endometriosezentren zeichnen sich durch die Durchführung von komplexen und interdisziplinären Operationen aus. Des Weiteren sind diese Einrichtungen verpflichtet sich an der Endometrioseforschung zu beteiligen.

Kriterien des Audits QuEndo

Mit dem Audit QuEndo haben Einrichtungen die Chance sich zusätzlich auf die Patient*innenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit hin überprüfen und zertifizieren zu lassen. Dabei stehen die Kriterien aus Patient*innensicht im Fokus. Die Qualitätsanforderungen des Audits QuEndo umfassen dabei die Schwerpunkte:

- Stammdaten der Endometrioseeinrichtung und Behandelnden
- Endometriosesprechstunde
- Leitlinienkonforme Aufklärung und Beratung von Patient*innen
- Komplementäre Therapieangebote
- Beratungsangebot des Sozialdienstes
- Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe
- Eigene Ergänzungen und Kommentare.

Auch die Qualitätsanforderungen aus medizinischer Perspektive spielen eine wichtige Rolle. Die Einrichtungen haben die Möglichkeit uns den Erhebungsbogen der EuroEndoCert zu übermitteln und einen gemeinsamen Audittermin zu vereinbaren. Alternativ können die Einrichtungen auch eine längere Version des Erhebungsbogens der Endometriose-Vereinigung ausfüllen und das Audit unabhängig durchführen. Die Qualitätsanforderungen aus medizinischer Perspektive umfassen:

- Einhaltung leitlinienkonformer Beratung, Diagnostik und Therapie
- Spezielle Angaben zur Endometrioseeinrichtung und den Operateur*innen
- Durchführung operativer Therapien
- Gestaltung der internen interdisziplinären Zusammenarbeit
- Kooperation mit niedergelassenen Ärzt*innen
- Endometriosedokumentation
- Zusammenarbeit und Ausgestaltung der Vernetzung mit externen Kooperationspartner*innen.
- Möglichkeiten und Grenzen der zertifizierten Endometrioseeinrichtungen

Die leitliniengerechte Diagnostik und Behandlung ist eine Grundvoraussetzung für die Zertifikatsvergabe. Die Überprüfung der leitlinienkonformen Beratung, Diagnostik und Therapie sowie der Qualitätsanforderungen durch ärztliche Gutachter*innen, setzt ein hohes Maß an schulmedizinischer Kompetenz und Wissen voraus. Patient*innen können sich sicher sein, dass die Behandler*innen sich regelmäßig innerbetrieblich wie auch durch externe Endometriosefortbildungen weiterbilden müssen. Auch die in den Audits geforderte interdisziplinäre Zusammenarbeit sorgt in der Praxis für eine umfangreiche und fachübergreifende Behandlung von Patient*innen. Endometriosekliniken und -zentren können durch die Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst Patient*innen bei der Betrugung von Anschlussheilbehandlung unterstützen. Durch das Audit QuEndo wird der Fokus auf die Behandlung aus Patient*innensicht gelegt und auch Verbesserungspotenziale aus dieser Perspektive. Ein weiterer Vorteil ist der Netzwerkaufbau und der dadurch entstehende Austausch zwischen den unterschiedlichen Einrichtungen. Es ist gefordert, dass Praxen, Kliniken und Zentren eine Kooperation zur besseren Übermittlung von Patient*innen eingehen.

Die Zertifizierung ist nur eine Momentaufnahme, die alle drei Jahre durch die Re-Zertifizierung evaluiert wird. In einem Audit kann nur ein zeitlich begrenzter Ausschnitt begutachtet werden. Grenzen zeigt das standardisierte Zertifizierungssystem außerdem bei den individuellen Bedürfnissen und Empfindungen Einzelner auf. Was für eine Patient*in eine hervorragende Behandlung ausmacht, kann sich für die nächste Person nicht stimmig anfühlen. Auch kann sich in der Zeit in den unterschiedlichen Einrichtungen sehr viel bewegen, es kann beispielsweise zu einem Trägerwechsel kommen, der sich massiv auf das Geschehen in der Einrichtung auswirken kann oder in der jeweiligen Fachabteilung kommt es zu personellen Veränderungen. Was das für Auswirkungen auf die Einrichtung und die Behandlung von Patient*innen hat, kann nur individuell bzw. bei der Re-Zertifizierung betrachtet werden. Da uns die Patient*innenstimme sehr am Herzen liegt, möchten wir natürlich wissen, wie sich die Versorgung in der jeweiligen Einrichtung gestaltet. Wir sammeln Rückmeldung zu Ärzt*innen und den zertifizierten wie auch nicht zertifizierten Endometriosepraxen, -kliniken und -zentren, die wir im Rahmen einer (Re-)Zertifizierung anonym an die Einrichtung weitergeben. Somit tragen wir Kritik und Verbesserungsvorschläge regelmäßig weiter. Ihre Rückmeldung ist uns wichtig und soll Teil des Audits werden. Das Formular dafür finden Sie auf unserer Webseite.

Linda Reimann, Mitarbeiterin Zertifizierung, Kooperation, Qualitätssicherung bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland

BERATUNG UND SELBSTHILFE – ZWEI WICHTIGE SÄULEN IM LEBEN MIT ENDOMETRIOSE

Die Diagnose Endometriose bedeutet die Erkenntnis an einer chronischen Krankheit erkrankt zu sein. Viele Fragen, Ängste und Sorgen strömen auf die Betroffenen ein. Eventuell sind nun bereits wichtige Entscheidungen zu treffen. Betroffene in dieser Situation und auch bei allen weiteren kritischen Ereignissen oder auch einfach in schwierigen Momenten nicht allein zu lassen, ist ein wesentliches Anliegen unserer Arbeit. Daher bieten wir seit vielen Jahren eine kostenlose Beratung für Endometriosebetroffene und auch für ihre Angehörigen an. Die Beratungsstelle ist eine wichtige Säule unserer Arbeit zur Förderung der Hilfe zur Selbsthilfe.

Unsere Berater*innen hören zu und nehmen sich Zeit für die Sorgen und Fragen der Betroffenen. Viele quellen über vor Erfahrungen, suchen nach Verständnis und nach jemandem, der endlich einmal zuhört; Jemand, mit dem man seine Geschichte teilen kann. Viele Betroffene haben auch sehr konkrete Fragen und einen großen Informationsbedarf. In der Endometrioseberatung geht es um ganz unterschiedliche und oft sehr individuelle, persönlichen Fragen oder Erfahrungen.

Zum Team der Berater*innen der Endometriose-Vereinigung Deutschland gehören hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, Betroffene und nicht Betroffene. Was alle eint, ist der dringende Wunsch, (andere) Endometriosebetroffene mit ihrem Wissen, ihrem Können und ihren Erfahrungen auf ihrem ganz persönlichen und individuellen Weg mit der Krankheit Endometriose ein Stück zu begleiten, ihnen Unterstützung bei der Suche nach der besten gegenwärtigen Richtung zu geben.

Unser Beratungsangebot hat natürlich auch seine Grenzen. Unsere Berater*innen sind keine Ärzt*innen oder Therapeut*innen, sie stellen keine Diagnosen, weder bestätigen, noch verwerfen sie Therapieempfehlungen. Sie geben auch keine Empfehlungen und können auch keine Prognosen zur Entwicklung der Erkrankung machen. Selbstverständlich ist, dass unsere Berater*innen auch keine Ärzt*innen oder Kliniken empfehlen. Im persönlichen Gespräch werden Erfahrungen von anderen Betroffenen weitergegeben, jedoch immer mit dem Wissen, dass für jede Endometriosepatient*in unterschiedliche Kriterien von Bedeutung sind.

Die zweite wichtige Säule im Leben mit Endometriose ist der Austausch mit anderen Betroffenen. Dieser Austausch kann auf verschiedenen Wegen stattfinden. Viele Betroffene suchen den Kontakt mit anderen über die Sozialen Medien, bei Instagram, Facebook von Co. können schnell und unkompliziert Kontakt entstehen, Fragen gestellt und hilfreiche Tipps und Informationen weitergegeben werden. In mehreren großen und kleinen Gruppen findet ein sehr reger Austausch statt.

Persönlicher, direkter und auch vertrauensvoller ist der Austausch in Selbsthilfegruppen. In Deutschland gibt es zahlreiche Selbsthilfegruppen von und für Endometriosebetroffene. In einigen Regionen sogar mehrere, in anderen leider noch zu wenige. In diesen Gruppen kommen Betroffene regelmäßig zu Treffen zusammen, so wachsen zum Teil auch enge Freundschaften, die über viele Jahre Bestand haben. Das Leben einer Selbsthilfegruppe kann sehr unterschiedlich sein. In manchen Gruppen steht vor allem im Mittelpunkt, einen geschützten Raum für den Schmerz und das Leid, das mit der Endometriose verbunden sein kann, zu haben. Andere Gruppen konzentrieren sich auf die Bewältigung und den Austausch über mögliche Therapien und Behandlungen. Jede Gruppe ist anders. In den Gruppen vor Ort finden oft auch gemeinsame Aktivitäten statt, es werden Referent*innen eingeladen oder gemeinsame Aktionen durchgeführt.

Wir unterstützen die Selbsthilfegruppen und deren Leiter*innen bei viele Fragen. Bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe beraten wird umfangreich und stellen wichtige Informationsmaterialien bereit. Aber auch bei Fragen und Problemen oder beim Ausscheiden oder Rückzug einer Leiter*in stehen wir zur Seite.

Anja Moritz, Geschäftsführerin der Endometriose-Vereinigung Deutschland

Um einen Beratungstermin zu vereinbaren, rufen Sie uns gerne an unter: 0341/3065304. Termine werden Montag, Dienstag, Donnerstag, Freitag von 10 bis 12 Uhr und mittwochs von 12:30 bis 14:30 Uhr telefonisch vereinbart.



WIR

UNTER-
STÜTZEN

SIE!

Sie möchten unsere Arbeit unterstützen?

Sie wollen sich in der Endometriose-Vereinigung Deutschland **engagieren**?

Auf unserer Webseite www.endometriose-vereinigung.de finden Sie verschiedene Möglichkeiten mitzuwirken.

Sie können auch **Mitglied** unserer Vereinigung werden. Auf der Folgeseite und auf unserer Webseite finden Sie den **Mitgliedsantrag**.

Unsere Arbeit finanzieren wir über die Beiträge unserer Mitglieder, öffentliche Förderung und Spenden. **Auch kleine Beträge helfen!** Wir freuen uns auf Ihre Spende. Spenden können Sie per Überweisung an Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. senden. Oder über unsere Webseite per PayPal oder Spendenformular.

IBAN: DE02860205000003558801

BIC: BFSWDE33LPZ

Bank für Sozialwirtschaft

Stichwort: Spende

Herzlichen Dank!

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/Titel*: _____

bzw. Institution bei Fördermitgliedschaft

Straße, Nr.*: _____

PLZ Wohnort*: _____

Bundesland*: _____

Tel-Nr.: _____

E-Mail*.: _____

Institution/ Beruf: _____

Angabe bei Fördermitgliedschaft erforderlich

Geb.-Datum*: _____

Wie sind Sie auf uns aufmerksam geworden? _____

Ich bin Partner*in oder Angehörige*r von: _____

Ich möchte den Newsletters und Neuigkeiten der Endometriose-Vereinigung per E-Mail erhalten.

ja nein

Datenschutz

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. verarbeitet und nutzt Ihre Daten für die Erfüllung der Vereinsziele und zur Betreuung im Rahmen der Mitgliedschaft (z.B. für die Mitgliedsbeiträge oder für das Versenden der Einladungen zur Mitgliederversammlung und des Newsletters) und teilt sie darüber hinaus nicht mit Dritten. Mit Ihrer Unterschrift stimmen Sie der satzungsgemäßen Verarbeitung und Nutzung Ihrer Daten zu und bestätigen die Kenntnisnahme der Datenschutzerklärung auf unserer Webseite.

Mitgliedsbeitrag

Der Mindestbeitrag für ordentliche und außerordentliche Mitglieder beträgt 60,00 Euro je Kalenderjahr. Für Angehörige, Ehe- oder Lebenspartner*innen von bestehenden Mitgliedern beträgt der Mindestbeitrag 30,00 Euro je Kalenderjahr. Der Mindestbeitrag für fördernde Mitglieder beträgt 250,00 Euro je Kalenderjahr.

Nach eigenem Ermessen kann sich jedes Mitglied für einen höheren Mitgliedsbeitrag entscheiden.

Ich zahle einen Mitgliedsbeitrag von _____ €* pro Kalenderjahr durch:

Lastschriftverfahren

Ich berechne die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. den Jahresbeitrag von meinem Konto bis zum 31. März jeden Jahres mittels Lastschrift einzuziehen. Im ersten Jahr wird der Betrag innerhalb von vier Wochen nach Eingang dieses Antrags abgebucht.

IBAN: _____ Kontoinhaber*in: _____

Mit meiner Unterschrift erkenne ich die Satzung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. an.

Ort, Datum

Unterschrift Antragsteller*in und ggf. Kontoinhaber*in

*erforderliche Angabe



Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
www.endometriose-vereinigung.de

