

Ihr Schmerz hat einen Namen
Endometriose



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

Inhalt

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.	3
Was ist Endometriose?	4
– Ursachen	
– Symptome	
– Diagnostik	
– Krebsrisiko	
Was kann ich selbst tun?	9
– Bewusster Umgang mit dem eigenen Leben	
– Ernährung	
– Stressvorbeugung	
– Entspannung	
– Bewegung und Sport	
Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten	13
– Homöopathie	
– Phytotherapie	
– Traditionelle chinesische Medizin (TCM)	
– Psychotherapie	
Medizinische Behandlungsmöglichkeiten	15
– Schmerztherapie	
– Hormontherapie	
– Operation	
– Individuell differenzierte Therapieplanung	
– Zertifizierte Endometriosezentren	
Partnerschaft und Sexualität	20
Lesbische Frauen	21
Unerfüllter Kinderwunsch	22
Mädchen und Endometriose	23
Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch	24
– Medizinische und berufliche Rehabilitation	
– Mutter-Kind-Kuren	
– Feststellung einer Behinderung und Grad der Behinderung	
– Rente wegen (teilweiser) Erwerbsminderung	
Informationen aus dem Internet	28
Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. stellt sich vor	29
– Geschichtliches	
– Unsere Tätigkeitsbereiche	
– Wissenswertes	
Impressum	35

Die Endometriose-Vereinigung

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ist eine bundesweit tätige Selbsthilfegemeinschaft von betroffenen Frauen für betroffene Frauen. Wir sind unabhängig von allen politischen, wirtschaftlichen und medizinischen Interessengruppen und finanzieren uns hauptsächlich durch unsere Mitgliedsbeiträge. Auf diese Weise können wir uns selbst und unserem Wissen dauerhaft treu bleiben.

Bei uns ist die Erfahrung von über 15.000 an Endometriose erkrankten Frauen gebündelt. Unsere wichtigste Erkenntnis hieraus ist: Es gibt viele, individuelle Wege, mit der Krankheit zu leben beziehungsweise symptomfrei zu werden. Jede Frau trägt das Wissen über ihren Weg in sich. Wir helfen Ihnen, dieses Wissen zu entdecken.

Bis auf wenige hauptamtliche Frauen sind wir Akteurinnen im Verein alle selbst von Endometriose betroffen. Wir kennen das Leiden und wir haben uns da heraus entwickelt. Wir wissen, dass sich viele Frauen mit der Erkrankung hilflos und einsam fühlen. Ihre Entscheidung, diesen Zustand zu beenden, ist der erste Schritt zur Verbesserung Ihrer Situation.

Seit unserer Gründung im Jahr 1996 gehen wir diesen Weg gemeinsam und lernen miteinander und voneinander. Auf diese Weise haben wir einen enormen Erfahrungsschatz gesammelt, den wir heute in unseren Beratungen weitergeben.

Unser „Know how“ beschränkt sich nicht nur auf die Krankheit und ihre Auswirkungen auf Sie und Ihren Körper. Wir helfen sowohl bei der Suche nach geeigneten ÄrztInnen oder TherapeutInnen als auch bei Problemen mit Ihrem Partner, mit Familienmitgliedern, im Arbeitsleben oder bei sozialrechtlichen Fragestellungen. In dieser Broschüre finden Sie eine umfassende erste Information zu Endometriose und allen mit ihr verbundenen Belangen. Im hinteren Teil der Broschüre stellen wir unser breit gefächertes Hilfeangebot dar.

Endometriose ist kein Mysterium, sondern eine handhabbare Krankheit, trotz derer eine hohe Lebensqualität erreicht werden kann! Allerdings braucht es dazu oft einen Entwicklungsprozess.

Was ist Endometriose?

Jedes Organ im menschlichen Körper hat sein ganz spezifisches Gewebe mit hoch spezialisierten Zellen, deren Aufgabe es ist, genau die Funktion dieses Organs zu erfüllen. Auch die innere Gewebeschicht der Gebärmutter (griech.: endos „innen“, metra „Gebärmutter“) hat solch spezifische Zellen, die in der ersten Hälfte des weiblichen Zyklus eine Schleimhaut aufbauen, damit sich eine befruchtete Eizelle einnisten kann. Kommt es nicht zu einer Schwangerschaft, wird diese Schleimhaut am Ende des Zyklus mit der Menstruation wieder abgestoßen.

Bei der Endometriose finden sich die spezifischen Zellen der Gebärmutterinnenschicht nicht nur – wie sonst üblich – innerhalb der Gebärmutter, sondern auch in benachbarten Körperräumen wie z. B. in der Scheide, an den Eierstöcken und anderen Organen innerhalb der Bauchhöhle, z. B. Blase und/oder Darm, und an den Innenwänden der Bauchhöhle. Sie sind dann in diese Organe oberflächlich oder tiefer eingewachsen. Eine Sonderform der Endometriose ist die Adenomyose. Hierbei sind einzelne Zellgruppen der Gebärmutterinnenschicht tief in die Muskelschicht der Gebärmutter eingewachsen.

Die Problematik der Endometriose besteht also darin, dass Zellen, die normalerweise nur in der Gebärmutter vorkommen, auch außerhalb der Gebärmutter existieren.

Die Endometriose ist eine gutartige Erkrankung. Dennoch können diese Endometriums-Zellgruppen an untypischer Stelle mit Irritationen aufwarten. Sie können ebenso wie die Gebärmutterinnenschicht auf die Hormone des weiblichen Zyklus reagieren und allmonatlich eine Schleimhaut aufbauen, die sie am Ende des Zyklus wieder abstoßen. Dies ist nicht gefährlich, denn die Fresszellen des Körpers transportieren die abgestoßenen Zellen aus der Bauchhöhle immer wieder ab, aber es können Entzündungen entstehen, die Schmerzen bereiten können. Nicht alle verstreuten Zellen sind hormonell aktiv und unterliegen dem Zyklus.

Ob Endometriosezellen Entzündungen hervorrufen und Beschwerden verursachen, hängt nicht davon ab, dass sie hormonell aktiv sind oder nicht. Auch der Schweregrad oder der Ort der Ausbreitung sagt nichts über die krankmachende Bedeutung der Endometriose aus. Das heißt, geringe Befunde können mit heftigen Beschwerden einhergehen, während Frauen mit ausgedehnten Befunden unter Umständen wenig oder gar nichts von der Endometriose bemerken. So gibt es auch zahlreiche Frauen, bei denen die Endometriose nie entdeckt wird, weil sie völlig beschwerdefrei mit ihr leben.

Die Krankheit hat ihre aktive Phase in der Zeit zwischen der ersten und der letzten Regelblutung, manchmal auch darüber hinaus. Es treten in Deutschland jährlich etwa 40.000 Neuerkrankungen auf. Wir vermuten, dass es noch viel mehr betroffene Frauen gibt, da es durchschnittlich sechs Jahre vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung dauert.



*„Ich hätte mir früher nie vorstellen können, dass so viele Frauen diese Krankheit haben. Ich dachte immer, ich würde ganz allein damit dastehen.“
Anna S., 42 J.*

Ursachen

Über die Ursachen der Endometriose gibt es in der Medizin verschiedene Theorien. Keine dieser Theorien ist bisher erwiesen.

Am plausibelsten erscheint die Theorie der Verschleppung der Zellen von der Gebärmutterinnenschicht in die benachbarten Organe. Das hieße, dass die normalerweise in der Gebärmutterinnenschicht fest sitzenden Zellen durch einen Auslöser über den Gebärmutterhals in die Scheide und über die Eileiter in die Bauchhöhle gelangen und dort einwachsen, wo sie gerade ankommen. Allerdings gibt es noch keine Erklärung dafür, durch welchen Mechanismus das geschieht.

Bis heute sind die Ursachen für die Entstehung von Endometriose nicht geklärt. Deshalb gibt es auch keine medizinischen Therapieansätze, die die Ursache beseitigen und es erfolgt lediglich eine symptombezogene Behandlung.

Symptome

Die beiden am meisten belastenden Symptome der Endometriose sind heftige Unterbauchschmerzen während und außerhalb der Menstruation sowie ungewollte Kinderlosigkeit.

Oft beschriebene Beschwerden und Symptome sind:

- ▶ Starke bis stärkste Menstruationsschmerzen, vor allem wenn sie an Stärke zunehmen und auf Schmerzmittel nicht mehr ansprechen
- ▶ Starke Kreislaufprobleme im Zusammenhang mit Menstruationsschmerzen, bei manchen Frauen bis zur Ohnmacht
- ▶ Kreuz- und Bauchschmerzen
- ▶ Schmerzen während des Eisprungs in der Zyklusmitte
- ▶ Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr
- ▶ Schmerzen bei der gynäkologischen Untersuchung
- ▶ Starke und unregelmäßige Monatsblutungen
- ▶ Blasen- und Darmkrämpfe, Schmerzen bei Blasen- und Darmentleerung und bei Darmbewegungen
- ▶ Zyklische Blutungen aus Blase oder Darm
- ▶ Ungewollte Kinderlosigkeit, auch ohne Schmerzsymptome

Verbunden mit diesen Symptomen können außerdem eine erhöhte Infektanfälligkeit, Müdigkeit und Erschöpfung, vermehrte Allergien oder Reaktionen des Immunsystems sowie eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit auftreten.

Nur in wenigen Fällen sind diese Symptome wirklich ursächlich der Endometriose zuzuordnen. Häufig ist nicht klar, ob die Endometriose all diese Symptome verursacht oder ob die Symptome nur mit ihr vergesellschaftet sind. Deshalb ist es ratsam sich vor der Entscheidung für eine eingreifende Therapie sehr gut beraten zu lassen.



Schmerzen

Schmerzentstehung ist eine sehr komplexe und individuelle Angelegenheit. Das, was sich als organisch-körperlicher Befund darbietet, ist manchmal nicht die Ursache Ihrer Schmerzen. Es ist nicht einfach, die wahren Ursachen von Schmerzen herauszufinden. Es ist aber sinnvoll, sich Zeit zu nehmen und danach zu forschen, um die richtige Therapie für sich zu finden.

Ursächlich durch Endometriose bedingte Schmerzen können durch Entzündungen entstehen. Auch wenn es durch dauerhafte Entzündungen der Endometriosezellen zu Verklebungen und daraus folgend zu Verwachsungen von Organen innerhalb der Bauchhöhle kommt, kann das die Ursache für Schmerzen sein. Normalerweise sind die Organe innerhalb der Bauchhöhle durch eine glatte Außenschicht überwiegend frei gegeneinander beweglich, damit sie ihre Aufgabe erfüllen können. Durch Entzündungsprozesse können Teile der Organe miteinander verkleben. Schmerzen werden dann dadurch verursacht, dass z. B. der Darm mit seinen Verdauungsbewegungen am benachbarten Organ Gebärmutter zieht.

Solche Entzündungsprozesse können aber nicht nur durch die Endometriose verursacht werden. Auch durch Operationen wie z. B. einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) oder einem Bauchschnitt (Laparotomie) kann es zu solchen Entzündungsprozessen und nachfolgenden Verklebungen kommen. Umgekehrt müssen sich Endometriosezellen nicht zwangsläufig entzünden. Bei vielen Frauen sind sie einfach vorhanden ohne eine krankmachende Aktivität.

Eine weitere Ursache für meistens einseitig auftretende Schmerzen durch Endometriose können Zysten sein. Wenn sich Endometriuszellen am Eierstock (Ovar) einnisten, können sie sich dort innerhalb einer Zyste verkapseln. Durch die zyklusabhängige monatliche Einblutung kann die Zyste größer werden. Häufiger aber wird die Zyste nicht größer und macht keine Beschwerden. In sehr seltenen Fällen kann die Zyste auch platzen. In einem solchen Falle würde man eher akute Schmerzen auf einer Seite im Unterbauch bekommen, die plötzlich eintreten und sich anders anfühlen als die chronischen Schmerzen.



Schmerzkalender

Die meisten Schmerzen im Unterleib und besonders während der Menstruation werden durch Krämpfe der Gebärmutter ausgelöst. Diese Schmerzen können so stark sein, dass man schwere Kreislaufprobleme bis hin zur Ohnmacht davon bekommt. Dabei können auch Übelkeit, Kopfschmerzen, Magenschmerzen und Schwindel auftreten. So starke Schmerzen können auf eine Adenomyose hinweisen.

Häufig werden solche Schmerzen auch durch Krämpfe ausgelöst, denen keine Organveränderung zu Grunde liegt. Man nennt diese dann funktionelle Schmerzen. Solche funktionellen Schmerzen können genauso stark sein wie diejenigen, die durch eine Organveränderung zustande kommen. Beispielsweise kann eine Missbrauchserfahrung im Kindes- oder Jugendalter zu späteren jahrelangen Schmerzen führen. Damit ist nicht nur körperlicher und sexueller Missbrauch gemeint, sondern auch seelische Missbrauchserfahrungen. Häufig sind diese Erfahrungen nicht bewusst, da sie sehr schmerzhaft sind.

Ungewollte Kinderlosigkeit

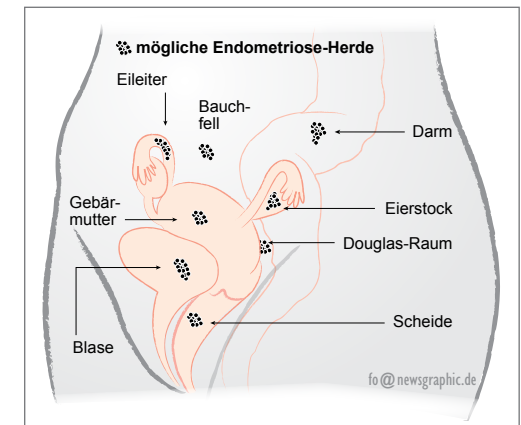
Rein organische Ursachen für ungewollte Kinderlosigkeit in Zusammenhang mit Endometriose sind Verklebungen und Verschlüsse der Eileiter als Folge von Entzündungen. Endometriose und Kinderlosigkeit sind häufig miteinander vergesellschaftet. Dennoch sind mögliche ursächliche Zusammenhänge bis heute ungeklärt.

Wir haben diesem wichtigen Thema ein eigenes Kapitel gewidmet, das Sie im zweiten Teil dieser Broschüre finden.

Diagnostik

An erster Stelle steht das Gespräch mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt. Die Art sowie das zeitliche und örtliche Auftreten der Beschwerden gibt schon einen ersten Hinweis und bestimmt auch das weitere diagnostische Vorgehen. Sie können bei der Diagnosefindung mithelfen, indem Sie sich genau beobachten und schauen, wann und in welcher Situation Sie Schmerzen haben und ob es einen zeitlichen Zusammenhang zum Zyklus gibt. Um Ihnen das zu vereinfachen, haben wir dazu einen Schmerzkalender entwickelt.

Die gynäkologische Tastuntersuchung gibt Aufschluss über tastbare Organveränderungen an Gebärmutter und Eierstöcken. Es können hierbei nur größere Gebilde und Verhärtungen getastet werden. Unter Umständen kann auch eine Tastuntersuchung vom Darm aus sinnvoll sein.



Die Scheide kann auch mit dem Kolposkop (spezielles Mikroskop für die Scheide) genau untersucht werden. Falls Endometriosezellen in der Scheide, im hinteren Scheidengewölbe oder am Muttermund eingewachsen sind, kann ein „geschultes Auge“ sie mit dem Kolposkop sehen. Es kann dann auch eine Gewebeprobe (Biopsie) entnommen werden, auf Grund derer eine genaue Diagnose gestellt werden kann.

Nach der gynäkologischen Untersuchung wird in der Regel eine Ultraschalluntersuchung der Geschlechts- und Unterbauchorgane angeschlossen. Sie wird sowohl von der Scheide aus (vaginale Sonographie) als auch durch die Bauchdecke (abdominale Sonographie) durchgeführt. Mit der Sonographie kann man ebenfalls nur größere Veränderungen erfassen. Man kann z. B. Ovarialzysten und größere Adenomyose-Einwachsungen gut erkennen.

Da eine sichere Diagnose nur über eine Biopsie (feingewebliche Untersuchung einer Gewebeprobe) zu stellen ist, empfehlen die Ärztesgesellschaften bei Vorliegen von Symptomen bzw. Organveränderungen die Durchführung einer Bauchspiegelung (Laparoskopie). Sie sollten sich vor der Entscheidung zu diesem operativen Eingriff sehr gut von einer erfahrenen Gynäkologin/einem erfahrenen Gynäkologen und gegebenenfalls auch durch Einholung einer ärztlichen Zweitmeinung beraten lassen. Wir geben diesbezüglich auch gerne unsere Erfahrungen an Sie weiter.

Manchmal kann es auch sein, dass eine Blasen- oder Darmspiegelung, eine Darmsonographie oder andere bildgebende Verfahren wie eine Magnetresonanztomographie (MRT) sinnvoll sein können.

Für weitergehende Informationen verweisen wir auf die AWMF-Leitlinien der Fachärztesgesellschaften aus dem deutschsprachigen Raum, deren Inhalte wir mittragen. Sie finden diese im Internet unter folgender Adresse: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-045.html>

Krebsrisiko

Frauen mit Endometriose haben kein erhöhtes Risiko, an Krebs zu erkranken. Es gibt bisher keine seriösen Studien, die einen Zusammenhang zwischen Endometriose und Gebärmutterhalskrebs oder Eierstockkrebs belegen würden. Lassen Sie sich deshalb nicht verunsichern.

Unabhängig davon ist eine regelmäßige Krebsvorsorgeuntersuchung (Pap-Test), die von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen wird, empfehlenswert.

Was kann ich selbst tun?

Die Ursachen für die Entstehung der Endometriose sind in der Medizin nicht bekannt. Deshalb gibt es auch keine Behandlung, mit der sie ursächlich geheilt werden kann. Wenn Sie aber beschwerdefrei werden, dann ist es für Ihr Leben unbedeutend, ob die Endometriose da ist oder nicht. Die Erfahrungen vieler Frauen zeigen, dass eine Linderung der Beschwerden und auch die Erlangung von Beschwerdefreiheit möglich sind.

Es gibt viele Berichte über Menschen mit den verschiedensten chronischen Krankheiten, die sie selbst geheilt haben. Und mittlerweile gibt es auch Untersuchungen darüber, was diese Menschen gemeinsam haben: Sie haben wesentliche eingefahrene Verhaltensmuster und Denkweisen in ihrem Leben geändert. Nicht von heute auf morgen, aber sie sind dabei geblieben. Sie haben die Veränderung zum Mittelpunkt ihres Lebens gemacht.

Nachfolgend möchten wir Ihnen einige Beispiele von sehr wichtigen Lebensbereichen aufzeigen, in denen eine Veränderung sinnvoll sein kann.

Bewusster Umgang mit dem eigenen Leben

Wir meinen, dass das Leben besser gedacht ist, als die meisten Menschen es für sich annehmen. Wir haben erkannt, dass nur wir selbst uns ein gutes Leben erschaffen können und dass eine Voraussetzung dafür ist, es uns selbst zu erlauben. Jeder Mensch ist es wert, ein gutes Leben zu haben! Wir laden Sie ein, an dieser Stelle ein wenig zu verweilen und in sich hineinzufühlen. Folgende Fragen können dabei hilfreich sein:

Wie gehe ich alltäglich mit mir und meinem Körper um? Respektiere ich meine Wünsche und die Bedürfnisse meines Körpers? Entscheide ich selbst in meinem Leben oder richte ich mein Leben an gesellschaftlichen Normen aus? Habe ich an wichtigen Weggabelungen meines Lebens gegen meine tiefsten inneren Wünsche entschieden? Wie möchte ich eigentlich wirklich mein Leben gestalten? Nach was sehne ich mich zutiefst? Welche Tätigkeit entspricht meinen Talenten und macht mir Freude? Und wie komme ich dahin? Was ist mein nächster Schritt, um mein Ziel zu erreichen?

Der erste Schritt zur Veränderung ist die Bewusstwerdung darüber, was Sie tagtäglich tun, nach was Sie sich wirklich sehnen im Leben und welche Hindernisse und Ängste der Erfüllung Ihrer Wünsche im Wege stehen.

Ernährung

„Der Mensch ist, was er isst.“ Dieser Satz eines weisen Menschen stimmt. Alles, was wir zu uns nehmen, gelangt bis in die kleinste Zelle unseres Körpers und wirkt dort.

Deshalb macht es Sinn, sich damit zu beschäftigen, welche Inhaltsstoffe in dem Essen, das Sie täglich zu sich nehmen, enthalten sind. Es ist auch von großer Be-



deutung, wo Ihre Lebensmittel herkommen und wie sie produziert werden. Gentechnisch produzierte Lebensmittel sind in der Lebensmittelindustrie auf dem Vormarsch. Konventionelle Lebensmittel enthalten häufig Pflanzenschutzmittel und Antibiotika. Gesunde Nahrungsmittel sind die Basis für einen gesunden Körper. Sie erhalten diese in Bio- und Naturkostläden.

Es gibt keine spezielle Endometriose-Diät. Es ist allgemein sinnvoll, eine für das Immunsystem förderliche, darmverträgliche und vollwertige Ernährung zu bevorzugen. Diese besteht überwiegend aus Getreide(-produkten), Gemüse und Obst.

Erfahrungen von Frauen mit Endometriose führen zu folgenden Erkenntnissen:

- ▶ Längerfristig fühlen sich viele Frauen mit einer Ernährung wohler, die wenig tierische Eiweiße und Fette enthält. Günstiger für den Stoffwechsel sind pflanzliche, hochwertige Öle. Hülsenfrüchte und Sprossen liefern wertvolles pflanzliches Eiweiß, zahlreiche Mineralstoffe, Spurenelemente und Vitamine.
- ▶ Durch die Zufuhr von Vitamin A, B, C und E können Sie Krämpfe, Sauerstoffmangel im Gewebe und hormonelles Ungleichgewicht positiv beeinflussen. Diese Vitamine befinden sich z. B. in Fisch, Möhren, Feldsalat, Aprikosen, Mango, kaltgepressten Ölen und Nüssen.
- ▶ Es ist allgemein bekannt, dass Koffein und Tein nicht gesundheitsfördernd sind, da sie die Darmtätigkeit beeinflussen. Dies gilt auch bei Endometriose.
- ▶ Da Weizen und Zitrusfrüchte den Östrogenspiegel steigern und dadurch die Symptome verschlimmern können, ist es hilfreich, diese sparsamer einzusetzen oder ganz darauf zu verzichten.

Es erfordert ein bisschen Mut und Entschlossenheit, sich auf gesunde Ernährung umzustellen, da die Lebensmittelindustrie viel Geld darauf verwendet, uns mit Geschmacks- und Zusatzstoffen bei ihren Produkten festzuhalten. Es kann aber sehr viel Freude bereiten, wenn man sich davon entwöhnt und allmählich seinen eigenen Geschmackssinn wiedererlangt. Sie werden feststellen, dass Essen zu echtem Genuss wird! Und wenn erste Erfolge sichtbar werden, wird es viel leichter, dabei zu bleiben.

Stressvorbeugung

Wenn Menschen unter Druck und Stress stehen, ziehen sie unwillkürlich ihre Muskeln an und verkrampfen sich. Mit einer Entspannung Ihrer Muskulatur können Sie auch Ihre Schmerzen vermindern.

Es gibt viele Situationen im Leben, in denen Menschen Stress produzieren. Hier einige Beispiele: Wenn man beruflich eine Situation wählt, die nicht wirklich für einen stimmt und wenn man sich in diesem Zusammenhang den Erwartungen anderer Menschen oder Institutionen unterstellt. Oder wenn man innerlich ständig unter Druck steht und sein Leben von der Zeit bestimmen lässt. Wenn das Leben

nur noch zu einem müssen, müssen, müssen ... wird, dann atmen wir nicht mehr durch, unsere Zellen und Gewebe werden nicht ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt.

Die meisten Menschen richten ihr Leben nach Konzepten aus, die die Gesellschaft ihnen vorgibt. Ein gutes Leben funktioniert nur aus einem inneren Wissen heraus. Jeder Mensch hat dieses Wissen. Es eröffnet sich Ihnen erst, wenn Sie die alten Lebensvorstellungen loslassen. Es braucht Ihre Bereitschaft, um es wahrzunehmen und zu fühlen. Wir möchten Sie ermuntern, sich auf den Gedanken einzulassen, dass das Leben auch für Sie mit Freude und Wohlbefinden gedacht ist.

Wenn Sie sich ein bißchen Zeit nehmen und Ihren Tagesablauf überdenken, werden Sie vielleicht einige Dinge finden, die nicht unbedingt sofort erledigt werden müssen. Wenn Sie die zurückstellen, bekommen Sie Zeit, auch für sich einmal etwas Schönes zu tun. Meistens gibt es auch Menschen, die Ihnen bei der ein oder anderen Sache gerne behilflich sein würden. Erlauben Sie sich, nicht alles alleine zu bewältigen.

Entspannung

Die wesentliche Voraussetzung für eine Veränderung ist die Entscheidung dazu. Und Entscheidung heißt: anders handeln als bisher. Dies heißt, sich mehr Zeit einzuräumen, in der Sie wahrnehmen, wo Sie gerade stehen und wo Sie hinwollen. Ein Spaziergang in der Natur kann da z. B.

dienlich sein oder eine kleine Meditation.

Wenn Sie möchten, können Sie folgende Anleitung ausprobieren: Suchen Sie sich einen Raum, in dem Sie niemand stört und setzen Sie sich gerade auf Ihre Sitzbeine. Sie können eine Hand auf Ihr Herz legen und Ihrem Atem folgen, bewegen Sie Ihren Bauch beim Einatmen nach außen. Erlauben Sie alles, was gerade da

ist, z. B. ein Seufzen oder Stöhnen. Lassen Sie Ihre Gedanken vom Kopf in die Beine fallen und atmen Sie bis in jede Zelle Ihres Körpers, auch in das Becken, die Beine, die Füße. Lassen Sie Ihren Atem los, so wie Ihr Körper atmen will. Ihr Körper weiß, was er zu tun hat. Wir halten ihn nur manchmal fest. Erlauben Sie



*„Ich nutze jetzt die Schmerzen als Stresssignal. Das habe ich Euch zu verdanken.“
Doreen J., 33 J.*

die Gefühle, die hochkommen. Sitzen Sie eine Weile so und kommen Sie an in der Situation, in der Sie gerade sind. Einfach da sein ... Nichts mehr wollen ...

Eine solche Meditation macht auch Freude, wenn Sie sie mit anderen betroffenen Frauen zusammen machen, z. B. in einer regionalen Selbsthilfegruppe. Sie können sogar über eine derartige Meditation lernen, wie Sie Ihre Ängste und Ihre Schmerzen loslassen. Dies erfordert allerdings einen Entwicklungsprozess, der manchmal über viele Jahre hinweg andauern kann und in dem man sich unter Umständen auch vorübergehend mit Schmerzmitteln behelfen wird. Wenn Sie sich darauf einlassen wollen, werden Sie Menschen finden, die Ihnen helfen können, den ersten Schritt zu finden und die Sie auch dabei begleiten, wenn Sie dies wünschen. Und es braucht Vertrauen, dass die Dinge sich fügen und Geduld, dass die Dinge sich bewegen dürfen.

Als Entspannungs-/Körperübungsverfahren haben sich auch Tai Chi, Qigong, Luna-Yoga, Progressive Muskelentspannung und Autogenes Training, die an öffentlichen und privaten Instituten und an den Volkshochschulen angeboten werden, bewährt.

Bewegung und Sport

Das natürliche Bedürfnis des Körpers ist Bewegung. Dazu hat er Muskeln, die immer leistungsfähiger werden, je mehr sie bewegt werden. Außerdem atmen wir so, wie der Körper es braucht, wenn wir uns eine Weile bewegen. Wir lassen den Körper endlich automatisch das tun, was er am besten kann, und halten den Atem nicht mehr fest.

Eine rein sitzende Lebensweise steht einem gesunden Leben entgegen. Bewiesen ist, dass mäßiger Ausdauersport das Immunsystem und den Blutdruck positiv beeinflusst. In der Bewegung lassen wir los, von dem, was wir meinen zu müssen und werden frei für neue Gedanken. Unser Glückshormonspiegel steigt. Das Hungergefühl reguliert sich positiv usw. Letztendlich kommt alles ins Fließen.

Für Frauen mit Endometriose ist regelmäßige, körperliche Bewegung zusätzlich wichtig, weil sie die Schmerzgrenze nach oben verschiebt und so auf ganz natürliche Weise hilft, mit den

Schmerzen umzugehen bzw. weniger Schmerzen zu haben. Wir empfehlen gerne aus unserer Erfahrung Wandern, Radfahren, Walking, Schwimmen und Tanzen oder einfach einen Spaziergang in der Natur. Wichtig ist, dass Sie für sich die Sportart finden, die Ihnen am meisten Freude macht.



Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten

Viele Frauen suchen sich als Unterstützung Hilfe bei Therapeutinnen/Therapeuten verschiedener Naturheilverfahren oder psychotherapeutischer Verfahren. Wir stellen hier einige Methoden vor, die hilfreich sind und mit denen Frauen die Symptome der Endometriose-Erkrankung beeinflussen, lindern oder ganz auflösen konnten.

Homöopathie

Die Homöopathie ist eine ganzheitliche Heilmethode, die die Selbstheilungs- und -regulationskräfte des Organismus anregt. Eine homöopathische (Mit-)Behandlung kann bei Frauen und jungen Mädchen mit Endometriosebeschwerden und bei Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch positiven Einfluss auf die Auswirkungen der Erkrankung und die Fruchtbarkeit nehmen.

Die Homöopathie wirkt über feinstoffliche Schwingungen eines sehr stark verdünnten, in der Natur vorkommenden Stoffes. Die Mittel werden nach eingehender Befragung durch eine Homöopathin/einen Homöopathen ganz persönlich für Sie ausgesucht und als Globuli (kleine weiße Kügelchen) oder Tropfen verabreicht. Homöopathische Substanzen haben keine Nebenwirkungen. Lediglich in sehr seltenen Fällen kann es zu einer vorübergehenden sogenannten „Erstverschlimmerung“ Ihrer bestehenden Symptome kommen. Sollte dies der Fall sein, ist es ein Zeichen dafür, dass das homöopathische Mittel das richtige für Sie ist und dass es wirkt.

Relativ schnelle Heilungserfolge lassen sich bei Frauen mit Endometriose hinsichtlich der Regulierung des Menstruationsflusses und -stärke, der Verbesserung des Allgemeinzustandes und partiell auch der Schmerzintensität erfahren. Wenn jedoch jahrelange Schmerzzustände bestehen und Operationen und/oder Hormontherapien vorausgegangen sind, braucht es einen längeren Behandlungsprozess. Dabei orientiert sich die Homöopathin/der Homöopath jeweils an dem Krankheitszustand, der aktuell im Vordergrund steht. Oftmals stehen auch äußere oder innere Faktoren einer Heilung im Wege, z. B. Arbeits- oder Familiensituation, Missbrauch, Angstzustände. Dies sind sogenannte Heilungsblockaden, die nach und nach aufgelöst werden müssen. Für viele betroffene Frauen ist es ein langer Weg der Begleitung durch eine erfahrene Homöopathin/einen Homöopath um auf natürliche Weise bestmögliche Gesundheit und Lebensqualität zu erreichen.

Phytotherapie (Pflanzenheilkunde)

In der Phytotherapie verwendet man Heilkräuter, die aus einem Erfahrungswissen heraus bei bestimmten Symptomen und Krankheiten ausgewählt werden und über Jahrhunderte hinweg gewirkt haben. Pflanzen helfen, den Körper zu reinigen, die Nahrungsaufnahme und die Verdauung zu unterstützen, den Stoffwechsel anzuregen, die Hormonbildung zu regulieren, die Beruhigung und Entspannung zu fördern sowie die Abwehrkräfte zu stärken. Die Phytotherapie ist ein preisgünstiges Verfahren, mit dem jede Frau selbst ihren Heilungsweg unterstützen kann.

Wirksame Heilkräuter bei Frauenleiden sind: Frauenmantel, Mönchspfeffer, Himbeerblätter, Ingwer, Herzgespann, Ringelblume, Löwenzahn, Brennessel, Artischocke, Schafgarbe, Gänsefingerkraut, Kamille, Johanniskraut, Hopfenzapfen, Hirtentäschelkraut, Beifusskraut, Mutterkraut, Nachtkerze, Traubensilberkerze, Salbei und Zimt.

Über die Auswahl und die Zubereitung der Kräuter können Sie sich bei einer Heilpraktikerin/einem Heilpraktiker, die/der auf Phytotherapie spezialisiert ist, beraten lassen. Sie können aber auch Informationen zu Teerezepturen in Patientinnenliteratur oder in Ihrer Apotheke bekommen.

Traditionelle chinesische Medizin (TCM)

TCM als jahrtausendealte Erfahrungsmedizin basiert auf der Vorstellung, dass Gesundheit dann erreicht ist, wenn die im Körper vorhandene Lebensenergie Qi frei und ausbalanciert fließen kann. Akupunktur, chinesische Kräuter, Ernährungsberatung, Bewegung, Lebensführung und verschiedene Massagetechniken sind Bestandteile der Behandlung.

Das Qi fließt nach der chinesischen Denkweise über Energiebahnen (Meridiane) durch den Körper. Ist der Energiefluss geschwächt oder behindert, können Schmerzen, Unwohlsein und Krankheiten entstehen. Zur speziellen Diagnostik der TCM gehört eine ausführliche Befragung zu den Symptomen sowie zu seelischem und körperlichem Befinden, eine Untersuchung und eine Puls- und Zungendiagnostik. Daraus ergibt sich für jede Patientin – auch bei Endometriose – ein unterschiedliches Behandlungskonzept. Bei Endometriose liegt der Schwerpunkt der TCM bei Kräutermedizin, Lebensführung, speziellen Körperübungen, z. B. Qi Gong, und einer auf die Störung bezogenen ausgewählten Ernährung.

Psychotherapie

Viele Frauen mit Endometriose kennen Anzeichen veränderter psychischer Stabilität an sich. Wiederkehrende Schmerzen, ein Gefühl von Kontrollverlust in Bezug auf die eigene Lebensgestaltung oder der Verlust von Vertrauen in den eigenen Körper können Auswirkungen auf Psyche und Selbstwertgefühl haben.

Eine im Januar 2011 im Deutschen Ärzteblatt veröffentlichte Studie kommt zu dem Ergebnis, dass über 60 % der untersuchten Endometriose-Patientinnen an Depressionen oder Angstsymptomen leiden. Eine andere Studie besagt, dass über 30 % der Endometriose-Patientinnen als Kind sexuell missbraucht wurden. Auch solche Erfahrungen können im Erwachsenenleben zu psychischen Belastungen werden.

Eine Möglichkeit mit diesen Belastungen umzugehen und zu einer größeren seelischen Ausgeglichenheit zu finden, ist die Psychotherapie. Es ist nicht immer einfach, die richtige Therapeutin/den richtigen Therapeuten für sich zu finden, häufig gibt es Wartezeiten oder die gewünschte Therapierichtung wird nicht von der Krankenkasse finanziert. Wichtig bei der Entscheidung ist vor allem die Frage, ob Sie sich mit der Therapeutin/dem Therapeuten wohlfühlen und ob diese/dieser ein wirkliches Mitgefühl für Sie hat. Da sollten Sie auf Ihr Bauchgefühl hören.

Ihre Krankenkasse hält eine Liste mit Adressen von Psychotherapeutinnen und -therapeuten mit einer Kassenzulassung bereit. In einem Beratungsgespräch überlegen wir auch gerne gemeinsam mit Ihnen, wie Sie eine Therapeutin/einen Therapeuten für sich finden können.

Medizinische Behandlungsmöglichkeiten

Häufig kommen Frauen zu uns, wenn sie nach Arztbesuchen, operativen oder medikamentösen Behandlungen verzweifelt sind, weil ihre Beschwerden sich nicht verändert haben. Wir möchten deshalb an dieser Stelle nochmal darauf aufmerksam machen, dass es sinnvoll ist, sich vor einer Behandlung eingehend beraten zu lassen. Es sollten die Fragen geklärt werden, 1. ob die Beschwerden ursächlich mit den gefundenen Endometrioseherden zusammenhängen, 2. ob der organische Befund so gravierend ist, dass für die Gesundheit eine Gefahr besteht und 3. wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass die Beschwerden nach der Behandlung gebessert sind.

Wir verweisen an dieser Stelle nochmals auf die AWMF-Leitlinien der Fachärztesellschaften aus dem deutschsprachigen Raum <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-045.html>, in denen man sehr genau nachlesen kann, wann und mit welchen Konsequenzen eine Behandlung sinnvoll ist. Wenn Sie sich vor dem Arztbesuch genau informieren, können Sie während der Beratung gezielter nachfragen. Manchmal kann es auch hilfreich sein, sich eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen. Für speziellere Fragestellungen bzw. operative Eingriffe empfehlen wir, sich in einem zertifizierten Endometriosezentrum beraten und (mit-)behandeln zu lassen.

Schmerztherapie

Zum Überbrücken einer Notsituation ist die Einnahme von Schmerzmitteln sicherlich hilfreich. Häufig eingesetzt werden bei Endometriose Ibuprofen, Naproxen oder Traumal (rezeptpflichtig). Eine Dauerlösung ist dies aber keinesfalls, denn sie schädigt langfristig auch die ausscheidenden Organe Leber und Nieren.


Die längere und regelmäßige Einnahme von Schmerzmitteln führt zu einem Teufelskreislauf, der dann nur mit größerem Aufwand zu durchbrechen ist. Im Durchschnitt liegt die bei chronischen Schmerzzuständen durch Schmerzmittel erreichbare Schmerzverminderung nur bei 10 bis 15 Prozent! Von einer Wirkung eines Schmerzmittels wird aber erst ausgegangen, wenn die Schmerzverminderung mindestens 30 Prozent beträgt. Das heißt also, dass bei chronischen Schmerzen Schmerzmittel nach einiger Zeit gar nicht mehr wirken.

In vielen größeren Kliniken gibt es inzwischen Schmerzambulanzen, an die Sie Ihre Ärztin/Ihr Arzt überweisen kann. An den meisten arbeiten interdisziplinäre Teams, bestehend aus SchmerztherapeutIn/AnästhesistIn, PsychotherapeutIn, PhysiotherapeutIn und zum Teil in komplementären Methoden wie Akupunktur ausgebildete Fachkräfte, die gemeinsam mit Ihnen Konzepte für eine weitest mögliche Schmerzreduktion erarbeiten.

Zur Schmerztherapie zählt auch die Neuraltherapie, bei der eine therapeutische Lokalanästhesie (örtliche Betäubung) durchgeführt wird. Die entspannende, entzündungshemmende, durchblutungsfördernde und Blockierungen aufhebende



Wirkung kann körperliche Heilungsprozesse in Gang setzen und wird deshalb insbesondere bei chronischen Schmerzen eingesetzt.



*„Was nützen mir die Hochglanzbroschüren der Pharmaindustrie; ich will wissen, welche Erfahrungen andere Frauen mit bestimmten Medikamenten und Therapien gemacht haben. Was hat ihnen geholfen? Gibt es Risiken und welche? Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?“
Katharina J., 32 J.*

Bewährte Hausmittel gegen Schmerzen sind Hinlegen, Wärme (Wärmflasche, Körnerkissen, heißes Bad) oder Kälte (Eisbeutel, kalte Umschläge/Güsse). Wählen Sie hier das, was Ihnen gefühlsmäßig am liebsten ist. Temperaturanstiegende Fußbäder mit pflanzlichen Zusätzen haben bei Endometriose krampflösende Eigenschaften. Gegen Regelschmerzen hat sich auch die Einnahme von Magnesium bewährt.

Wir möchten an dieser Stelle außerdem auf das Kapitel „Was kann ich selbst tun?“ in dieser Broschüre hinweisen, wo wir darauf eingehen, wie Sie durch Veränderungen in Ihrem Lebensalltag eine Schmerzminderung erreichen können.

Hormontherapie

Die Gabe von Hormonen zielt auf diejenige Endometrioseherde ab, die hormonell ansprechen und ebenso wie die Endometriuszellen der Gebärmutter im monatlichen Zyklus unter der Einwirkung von Östrogenen eine Schleimhaut aufbauen. Die erwünschte Wirkung ist hier die Verhinderung des Schleimhautaufbaus, damit die Schleimhaut am Ende des Zyklus auch nicht abgeblutet werden muss. Es geht also darum, die Aktivität der Endometrioseherde lahmzulegen. Da man mit einer generellen Hormoneinnahme nicht nur gezielt die verstreuten Endometriosezellen erreicht, sondern auch die Schleimhaut der Gebärmutter, versiegt dann auch die Menstruation.

Alle hier aufgeführten Hormonpräparate greifen tiefgehend in die Eizellenreifung und die Schwangerschaftsentstehung ein. Wer ungewollt kinderlos ist, sollte wissen, dass die Einnahme synthetischer Hormone den natürlichen Hormonhaushalt tiefgreifend durcheinander bringt und sowohl dem Entstehen als auch dem Erhalten einer Schwangerschaft entgegen stehen.

Gestagene

Häufig wird den Frauen die Einnahme einer „Pille“ oder von „Visanne®“ angetragen, die ausschließlich Gestagene enthalten. Eine andere Möglichkeit ist das Einsetzen einer Spirale, über die Gestagene abgesetzt werden. Durch die Einnahme von Gestagenen (synthetisch hergestelltes Gelbkörperhormon) wird dem Körper eine Schwangerschaft vorgetäuscht. Daraufhin blockiert er die Produktion von Östrogenen. So wird nach einiger Zeit keine Schleimhaut mehr aufgebaut.

Gestagene haben vielfältige Nebenwirkungen, die nicht auftreten müssen, es aber häufig leider tun! Beschrieben sind Gewichtszunahme, Schlafstörungen, Libidoverlust, Kopfschmerzen, Migräne, Übelkeit, Haarausfall, Hautverschlechterungen, Hitzewallungen und andere. Zu den schweren Störwirkungen gehören Depressionen und Ovarialzysten.

Wir möchten darauf aufmerksam machen, dass die Langzeitwirkungen, wie z. B. Thrombosegefahr und Gewichtszunahme, auch bei einer nur vorübergehenden Einnahme, nicht einschätzbar sind. Auch wenn Ihre Gynäkologin/Ihr Gynäkologe Ihnen die Einnahme von Medikamenten empfiehlt, haben Sie selbst die Verantwortung dafür.

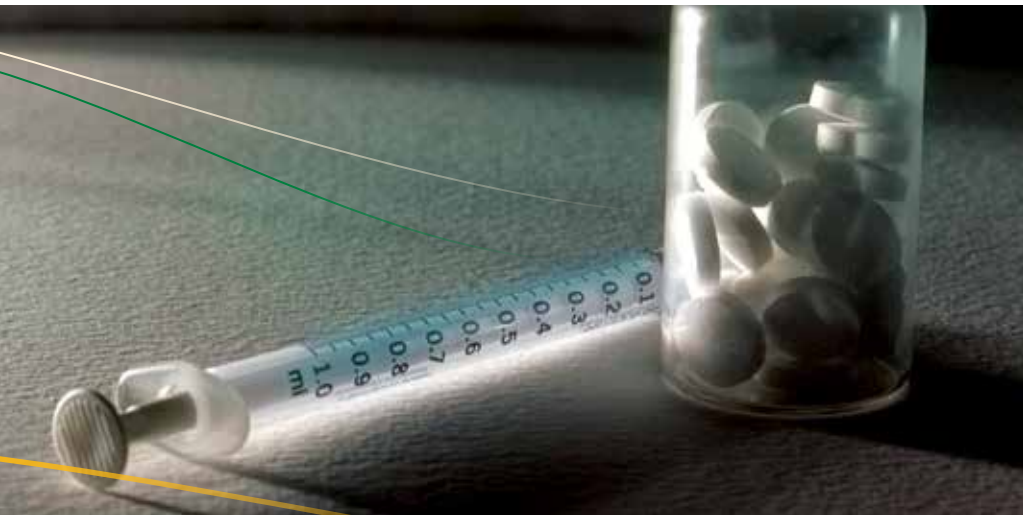
GnRH Analoga

Eine andere Art der Hormontherapie ist die Gabe von GnRH Analoga. Die Bildung von Östrogen und Progesteron (natürliches, vom Körper gebildetes Gelbkörperhormon) im Eierstock wird durch übergeordnete Hormone reguliert. Eines davon ist das natürliche GnRH (Gonadotropin-releasing Hormon). Durch die Gabe eines synthetisch hergestellten, unwirksamen GnRHs (GnRH-Analogen) wird die Produktion des körpereigenen, wirksamen GnRHs eingestellt. Das dann überwiegend vorhandene GnRH-Analoga ist unwirksam in Bezug auf die Östrogenprodukti-

*„Während der Hormonbehandlung fühlte ich mich wie meine eigene Großmutter. Eure wertvollen Tipps haben mir geholfen, diese Zeit gut durchzustehen.“
Maria I., 26 J.*

on in den Eierstöcken. Wegen des fehlenden Östrogens wird keine monatliche Schleimhaut mehr aufgebaut und nachfolgend gibt es auch keine Menstruation mehr. Es entsteht durch das fehlende Östrogen im Körper eine Situation wie in den Wechseljahren mit allen bekannten Begleiterscheinungen der Wechseljahre wie Hitzewallungen, Stimmungsschwankungen, Kopfschmerzen, Übelkeit, Müdigkeit und Knochensubstanzverlust (Osteoporose).

Vor allem wegen der bei längerer Einnahme immer auftretenden Osteoporose begrenzen MedizinerInnen die Einnahme auf drei bis sechs Monate und geben zusätzlich eine sogenannte Add-back-Behandlung z. B. in Form eines niedrig dosierten Östrogens. Bei ca. 80 Prozent der Frauen treten nach Beendigung der



GnRH-Analoga-Therapie die Endometriose-assoziierten Beschwerden irgendwann wieder auf. Aufgrund dessen und der erheblichen Nebenwirkungen sollte die Anwendung von GnRH-Analoga gründlich abgewogen werden.

Operation

Die operative Behandlung gilt vor allem bei schmerzhaften Eierstockzysten und ungewollter Kinderlosigkeit als die effektivste Therapie. Das Eierstockgewebe ist sehr empfindlich. Deshalb ist es sehr wahrscheinlich, dass sich nach einer Eierstock-OP Verklebungen bilden. Aus diesem Grund ist vor der Entscheidung zu einer Operation immer genau zu prüfen, ob die Beschwerden auch wirklich durch die Zyste ausgelöst werden. Denn es gibt auch symptomfreie Zysten, die nicht unbedingt operiert werden müssen. Sollte eine solche Operation bei Ihnen ange-

zeigt sein, würden idealerweise auch gleichzeitig alle sichtbaren Endometrioseherde verödet oder ausgeschnitten und auch Verwachsungen gelöst werden.

Bei ungewollter Kinderlosigkeit wird man die Durchgängigkeit der Eileiter prüfen. Dies ist aufschlussreich, wenn ein Verdacht auf Eileiterverklebung vorliegt. Diese operativen Eingriffe werden mittels Bauchspiegelung (Laparoskopie) in Vollnarkose durchgeführt.

Wenn die Endometrioseherde tief in Organe eingewachsen sind, so dass Organe in ihrer Funktion beeinträchtigt sind, kann ebenfalls eine Operation notwendig sein. In der Regel wird an zertifizierten Endometriosezentren eine solche Operation per Laparoskopie durchgeführt, in sehr seltenen Fällen kann ein Bauchschnitt (Laparotomie) notwendig sein. Notwendig ist auf jeden Fall die Mitwirkung von ÄrztInnen verschiedener Fachrichtungen (Gynäkologie, Urologie, Darmchirurgie), die diesbezüglich erfahren sein sollten, wie es bei den zertifizierten Endometriosezentren der Fall ist.

In manchen Fällen wird auch die Entfernung der Gebärmutter als Therapieoption vorgeschlagen. Wir möchten darauf hinweisen, dass die Entfernung der Gebärmutter nicht automatisch zu Schmerzfreiheit führt. Dies kann durchaus der Fall sein. Es gibt aber auch Frauen, die nach einer Gebärmutterentfernung sehr unglücklich sind. Bei ihnen sind die Schmerzen unverändert vorhanden oder sie haben durch den Organverlust und die Narbensituation zusätzliche Symptome wie Depressionen und sexuelle Lustlosigkeit hinzu bekommen. Deshalb ist jede Operation sehr gut abzuwägen.

Individuell differenzierte Therapieplanung

Bei jeder Frau sind die Endometrioseherde anders verteilt mit unterschiedlichen Folgen und unterschiedlichen Aktivitäten. Die Lebenssituation und die Einstellungen zu bestimmten Therapieverfahren sind unterschiedlich. Deshalb ist sehr zu empfehlen, Ihre Behandlung ganz individuell zu planen. Nehmen Sie sich die Zeit dazu, denn jede Behandlung hat Konsequenzen.

Zertifizierte Endometriosezentren

Spätestens wenn bei Ihnen ausgedehntere Befunde festgestellt werden, ist es ratsam, sich bei einem zertifizierten Endometriose-Zentrum vorzustellen und beraten zu lassen. Insbesondere, wenn an verschiedenen Organen größere Befunde diagnostiziert wurden und entfernt werden sollen oder wenn Organe wie Blase und Darm so ausgedehnt betroffen sind, dass Ihnen ein chirurgischer Eingriff vorgeschlagen wird, halten wir die Behandlung in einem solchen Zentrum für sehr empfehlenswert. Hier gibt es die erforderliche fachgebietsübergreifende Zusammenarbeit und Erfahrung mit solchen Eingriffen.

Jedes Endometriosezentrum hat trotz Zertifizierung seine speziellen Schwerpunkte. Wir kennen die Gegebenheiten der einzelnen Zentren sehr gut und beraten Sie hierzu gerne. Der Begriff „Endometriose-Zentrum“ ist nicht geschützt, auch deshalb ist eine Beratung vor der Auswahl eines Zentrums sinnvoll.

Partnerschaft und Sexualität

Eine Partnerschaft zu leben ist manchmal nicht einfach. Und wenn eine von beiden krank ist, dann wird die Belastung oft größer als die Freude. Die Betroffene ist mit sich und ihrem Körper beschäftigt, steht vielleicht unter Druck, zu funktionieren und hat Schuldgefühle, weil sie die Frustration ihres Partners spürt. Der Partner fühlt sich hilflos und hat das Gefühl, außerhalb zu stehen und nichts tun zu können.



Und wenn zusätzlich die Sexualität betroffen ist, weil die Krankheit die Geschlechtsorgane betrifft und die Sexualität mit Schmerzen verbunden ist, stehen beide verzweifelt da und wissen nicht, wie sie da herauskommen und manchmal auch nicht, wie sie wieder zueinander finden können.

Sexualität ist bei sehr vielen Menschen verletzt. Die Ausdrucksformen der Verletzungen sind vielfältig. Sie entstehen nicht nur durch körperliche Verletzungen wie z. B. Operationen. Auch sexuelle und seelische Verletzungen aus der Kindheit und

dem Erwachsenenleben wirken in die Sexualität und Beziehung hinein. Probleme in der Sexualität können zu Beziehungsproblemen führen und Probleme in der Beziehung die Sexualität belasten.

Was können Sie tun? Nach unserer Erfahrung ist es am wichtigsten die eigenen Gefühle und Wünsche ernst zu nehmen und nicht über sie hinwegzugehen. Ehrlich sein sich selbst und dem Partner gegenüber. Auch wenn es manchmal schmerzt. Es braucht manchmal Mut, sich zu öffnen z. B. dem Partner gegenüber mit seinen innersten Ängsten und auch mit dem, was Sie nicht möchten in der Beziehung

und in der Sexualität. Sprechen Sie darüber, was Ihre jeweiligen Bedürfnisse sind, was für Sie und was für Ihren Partner angenehm ist, was Ihnen Schmerzen bereitet. Nur wenn Sie ausprobieren, ob Ihr Partner Verständnis hat, können Sie eine positive Erfahrung machen.

Es kann auch hilfreich sein, zu verabreden, eine Zeit lang keine Sexualität miteinander zu haben. Wenn Sie nicht mehr unter Druck stehen, dass Sexualität funktionieren muss, können Sie eine neue Körpererfahrung mit Ihrem Partner machen. Sie könnten ihm z. B. erlauben, seine Hand auf Ihre schmerzende Körperstelle zu legen und einfach nur so mit Ihnen dazuliegen und dies zu genießen, nichts weiter.

Wenn Sie sich von anderen Menschen Hilfe wünschen, gibt es verschiedene Möglichkeiten: Bei Psychotherapeutinnen/-therapeuten oder Ehe- und Familienberatungsstellen an Ihrem Wohnort können Sie alleine oder gemeinsam mit Ihrem Partner Ihre Situation besprechen. Innerhalb unserer Endometriose-Vereinigung und in den regionalen Selbsthilfegruppen können Sie mit anderen Frauen sprechen, denen es ähnlich geht.

Bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. hat sich eine Arbeitsgruppe „Partner von Betroffenen“ etabliert. Die Partner treffen sich zu den Jahrestagungen, um sich über die Problematik Endometriose und Partnerschaft auszutauschen. Kontakt zur Partnergruppe erhalten Sie über partner@endometriose-vereinigung.de.

Lesbische Frauen

Endometriose macht vor der sexuellen Orientierung keinen Halt, auch lesbische Frauen sind betroffen. Bei vielen Fragestellungen im Zusammenhang mit der Erkrankung macht die sexuelle Orientierung keinen Unterschied.

Es gibt allerdings Unterschiede in den Erfahrungen, die lesbische Frauen im medizinischen System machen. Professionelle im Gesundheitswesen, egal ob Ärztinnen, SozialarbeiterInnen oder Pflegepersonal haben häufig als Lebensmodell das einer heterosexuellen Paarbeziehung oder Familie im Blick. Entsprechend sind die Vorannahmen, mit denen Sie als lesbisch lebende Frau konfrontiert werden. Sie fühlen sich vielleicht in ihrer Lebensweise nicht gesehen und anerkannt, Sie müssen sich Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin gegenüber erklären oder Sie fühlen sich bedrängenden Fragen nach Ihrem Kinderwunsch ausgesetzt. Das Thema Kinderwunsch ist für Sie möglicherweise besonders schmerzhaft, weil Ihnen in Deutschland weder die Methoden assistierter Reproduktion noch die Möglichkeit einer Adoption offen stehen.

Innerhalb der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. gibt es auch die Möglichkeit, anderen von Endometriose betroffenen lesbischen Frauen zu begegnen, sich auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.

*„Die Erkrankung meiner Partnerin hat unsere Beziehung gelegentlich auf eine harte Probe gestellt. Ich kann ihr die Schmerzen nicht abnehmen, sie aber mittlerweile viel besser bei den Schmerzen begleiten.“
Torsten S., 28 J.*



Unerfüllter Kinderwunsch

Wenn Menschen sich sehnlich ein Kind wünschen und es kommt nicht, ist das einer der schmerzlichsten Umstände in einem Leben. Die Medizin hat verschiedene Methoden entwickelt, um eine Schwangerschaft herbeizuführen. Die meisten dieser Methoden sind mit Eingriffen in den Körper der Frau verbunden und haben deshalb Folgewirkungen, die wir in dieser Broschüre bereits dargestellt haben. Und in vielen Fällen lösen sie auch nicht das Problem.

Frauen mit Endometriose leiden häufig unter ungewollter Kinderlosigkeit. Dennoch ist die Endometriose in der Regel nicht die Ursache dafür. Nur bei ca. 30 Prozent der kinderlosen Frauen sind Eileiterverklebungen vorhanden, die häufig durch chronische bakterielle Entzündungen und nur sehr selten durch entzündliche Endometrioseherde entstehen. Über die medizinischen Zusammenhänge von Endometriose und ungewollter Kinderlosigkeit können Sie sich in einer darauf spezialisierten Kinderwunschsprechstunde an Kliniken und Praxen beraten lassen.

Wir möchten hier auf die Ursachen eingehen, für die die Medizin keine Erklärung und keine Hilfe bietet. Denn häufig finden sich bei Endometriosepatientinnen intakte Organfunktionen und selbst bei Frauen mit aussichtslosem organischen Befund kann es auf natürlichem Wege zu Schwangerschaften kommen. Aus anderen therapeutischen Bereichen wissen wir, dass auch unbewusste innere Gründe einer Frau einer Empfängnis entgegen stehen können.

Unbewusst heißt, dass Frauen keinen bewussten Zugang hierzu haben, d. h. sie wissen nicht und sie fühlen nicht, ob neben dem bewussten Kinderwunsch noch andere unbewusste Empfindungen dem Kinderwunsch entgegen stehen. Menschen sehnen sich nach der Liebe und Nähe zu einem Kind und haben dennoch häufig auch Angst davor. Es kann sein, dass Sie die Angst nicht spüren. Dennoch wirkt sie und bestimmt Entscheidungen in Ihrem Leben mit. Angst können sie unwirksam machen, indem Sie sie erlauben und sich ihrer bewusst werden. Dann kann sie sich auflösen.

Sprechen Sie mit jemandem Ihres Vertrauens darüber. Dies können Ihre Familie, eine Therapeutin/ein Therapeut oder Frauen aus der Selbsthilfegruppe sein. Auch wir Frauen von der Endometriose-Vereinigung hören Ihnen zu und beraten Sie oder vermitteln Ihnen jemanden, der weiter helfen kann.

In manchen Fällen hat es schon geholfen, wenn Frauen von dem Wunsch, ein Kind bekommen zu wollen, losgelassen haben. Das Geheimnis dabei ist, die Kontrolle aufzugeben und die Situation so anzunehmen wie sie ist, auch wenn sie schmerzhaft ist. Da sein, wo man gerade ist und Hingabe üben an eine Lebenssituation hilft nicht nur bei diesem Problem. Erst, wenn Sie Ihr Leben bedingungslos annehmen und wertschätzen, auch ohne Kind, kann das kommen, was Sie sich so sehr wünschen.

Mädchen und Endometriose

Wenn Sie sich mit der medizinisch-wissenschaftlichen Literatur auseinandersetzen, finden Sie Hinweise, dass man Endometriose auch schon bei sehr jungen Mädchen diagnostiziert hat. Allgemein bekannt ist, dass Endometriose ab der ersten Menstruation (Menarche) auftritt. Es gibt jetzt neuere Arbeiten, die besagen, dass sie auch schon bei Mädchen vor der Menarche auftreten kann.

Die Frage ist, wie jede Einzelne mit diesem Wissen umgehen will. Jede Handlung am Körper, damit meinen wir nicht nur operative Eingriffe sondern auch diagnostische Eingriffe und Medikamententherapie, hat Konsequenzen. Und nicht immer sind diese positiv, wie wir aus unseren Beratungen erfahren. Die Endometriose hingegen ist eine gutartige Erkrankung, deren eventuell vorhandene Symptome in vielen Fällen mit sanften Lebensänderungen zu bessern sind.

Liebe Mütter,

wir meinen, es ist Liebe für unsere Töchter, sie nicht in die Mühle der Eingriffe zu schicken und sie bei einem eventuellen Arztbesuch nicht alleine zu lassen. Viel mehr kann es ihnen helfen, wenn wir Verständnis haben für ihre Beschwerden. Wenn wir es respektieren, dass sie z. B. nicht zur Schule gehen wollen, wenn sie starke Menstruationskrämpfe haben. Wenn wir einfach da sind, mit ihnen sprechen und hören, was sie uns zu sagen haben.

Liebe Mädchen,

schaut Euch um in dieser Broschüre, z. B. im Kapitel „Was kann ich selbst tun?“, ob Ihr den ein oder anderen Hinweis für Euch ausprobieren wollt. Verlasst Euch nicht nur auf die Frauenärztin/den Frauenarzt. Ihr könnt selbst etwas tun, um die Symptome positiv zu beeinflussen. Sprecht mit Eurer Mutter, mit Freundinnen oder anderen Vertrauten über Eure Schmerzen und was Ihr dagegen unternehmen wollt. Oder lasst Euch inspirieren von den Anregungen in dieser Broschüre. Ruft unser Beratungstelefon an, wenn Ihr etwas wissen wollt oder verzweifelt seid. Ihr seid nicht allein!



Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch

Medizinische und berufliche Rehabilitation

Für Frauen, die unter ihrer Endometriose sehr leiden, erschöpft sind und deshalb vielleicht auch öfter krankgeschrieben sind und für Frauen, die eine größere Operation zu bewältigen haben, gibt es die Möglichkeit von sogenannten Rehabilitationsmaßnahmen. Ein rechtzeitig eingeleitetes Rehabilitationsverfahren, z. B. nach Diagnosestellung oder nach einer Operation, kann wichtige Weichen für den weiteren Verlauf der Krankheitsbewältigung stellen.

Ein Reha-Aufenthalt wird von den Rentenversicherungsträgern oder Krankenkassen finanziert. Informationen bzw. Antragsformulare können Sie bei den Servicestellen beider Leistungsträger erhalten. Eine Rehabilitationsmaßnahme dauert üblicherweise drei Wochen und kann gegebenenfalls in Absprache mit den ÄrztInnen vor Ort verlängert werden. Je nach Situation stehen verschiedene Maßnahmen zur Auswahl (siehe unten).

In den spezialisierten Kliniken mit ganzheitlichen Therapiekonzepten werden neben medizinischen auch soziale, berufliche und psychologische Aspekte berücksichtigt. Unter den gynäkologischen Reha-Kliniken gibt es einige wenige, die besondere Angebote für Endometriose-Patientinnen bereithalten. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass für Endometriose-Patientinnen eigene Gruppen gebildet werden, in denen inhaltlich auf die speziellen Belange dieser Erkrankung eingegangen wird.

Zu den Rehabilitationsmöglichkeiten liegen uns vielfältige Erfahrungen vor. Insbesondere bei der Auswahl einer für Ihre Endometriose geeigneten Klinik beraten wir Sie gern, denn Sie können im Antrag eine Wunschklinik angeben. Wir unterstützen Sie bei der Antragstellung und helfen Ihnen auch bei eventuellen Widerspruchsverfahren.

Anschlussrehabilitation (AHB)

Eine Anschlussrehabilitation ist die Weiterbehandlung nach stationärem Aufenthalt (OP) in einer Rehabilitationseinrichtung. Sie dient dazu, nach einer größeren Operation wieder vollkommen fit und leistungsfähig zu werden. Das therapeutische Angebot in spezialisierten Kliniken beinhaltet Physiotherapie, Entspannungsverfahren und psychotherapeutische Gruppenangebote, die für Endometriosepatientinnen zusammengestellt werden. Eine AHB schließt sich direkt an einen Krankenhausaufenthalt an bzw. sollte innerhalb von zwei Wochen nach Entlassung aus einer Klinik angetreten werden.

Wenn Sie eine AHB machen möchten, ist es für eine Bewilligung ausschlaggebend, dass Sie diese noch während Ihres Krankenhausaufenthaltes beantragen. Wenden Sie sich an den Sozialdienst des Krankenhauses. Dieser hat die Formulare und hilft Ihnen bei der Antragstellung.

Medizinische Rehabilitation

Die sogenannte medizinische Rehabilitation soll der Erhaltung oder Wiederherstellung der Gesundheit und der Arbeitsfähigkeit dienen. Ein Aufenthalt in einer Reha-Klinik ist eine gute Möglichkeit, sich eine Auszeit zu nehmen und von den Belastungen und Beschwerden der Endometriose zu erholen und sie zu verbessern. Das Therapieangebot umfasst Informations- und Gesprächsrunden, Sport- und Physiotherapie, Entspannung, Ernährung und eventuell Psychotherapie und Sie können ausprobieren, was Ihnen am meisten liegt. Sie lernen andere Frauen kennen, denen es ähnlich geht und können sich mit ihnen austauschen. Und Sie werden auch Zeit haben für Aktivitäten in der Natur.

Kostenträger für eine medizinische Rehabilitation sind in der Regel die Rentenversicherungsträger. Sie bekommen dort oder in den Servicestellen Antragsformulare, die Sie selbst ausfüllen. Ihre Ärztin/Ihr Arzt kann Sie diesbezüglich beraten und stellt eine Bescheinigung aus. Sie können und sollten auch einen Wunsch für eine bestimmte Klinik äußern.

Berufliche Rehabilitation

Neben den dargestellten Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation gibt es auch die berufliche Rehabilitation, um die Erwerbsfähigkeit behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit zu erhalten, zu verbessern, herzustellen oder wiederherzustellen und ihre Teilhabe am Arbeitsleben möglichst auf Dauer zu sichern.

Falls Sie also Probleme mit oder in Ihrem Beruf haben oder sich beruflich verändern möchten, könnte eine berufliche Rehabilitation für Sie in Frage kommen. Informationen über das Leistungsspektrum erhalten Sie bei den Servicestellen und Rentenversicherungsträgern, die diese Maßnahmen finanzieren. Sie umfassen beispielsweise Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, Ausbildung, Weiterbildung u. a.

Mutter-Kind-Kuren

Wir möchten Sie an dieser Stelle auch auf die Möglichkeit einer Mutter-Kind-Kur aufmerksam machen. Dabei handelt es sich um eine meist dreiwöchige stationäre Maßnahme zur Vorsorge und Rehabilitation von Müttern, die Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenkassen ist. Im Vordergrund steht dabei jedoch nicht die Endometriose-Erkrankung und Sie können auch keine Endometriose-spezifischen Therapieangebote erwarten. Vielmehr dient eine Mutter-Kind-Kur dazu, der Dauerbelastung zwischen Familie, Beruf und Haushalt einmal zu entkommen, Kraft zu schöpfen und sich zu erholen. Sie eignet sich insbesondere für Frauen mit kleinen Kindern, da sie ihre Kinder mitnehmen können. Die Kinder werden zeitweise betreut, während sich die Mütter ihren Therapien widmen. Es gibt aber auch reine Mütter-Kuren, wo Sie sich ganz auf sich konzentrieren können.

Nähere Informationen finden Sie unter www.muetttergenesungswerk.de.

*„Hätte ich gewusst, wie gut mir die Reha tun würde, hätte ich schon vor Jahren einen Antrag gestellt.“
Marianne Z., 44 J.*

Feststellung einer Behinderung und des Grades der Behinderung

Manche Frauen mit einer schweren Endometriose streben die Anerkennung einer Schwerbehinderung an, weil sie damit eine Erleichterung für ihr Leben erreichen möchten. Unserer Erfahrungen nach sind Frauen oft nicht genügend über Sinn und Zweck sowie die Konsequenzen eines Schwerbehindertenstatus informiert. Sie sind sich oft auch nicht darüber im Klaren, ob die angestrebte Erleichterung für



das Leben durch die Anerkennung des Schwerbehindertenstatus erreicht werden kann und dass dieser möglicherweise nicht immer nur Vorteile in allen Lebensbereichen hat.

Menschen gelten nach dem Sozialgesetzbuch als behindert, wenn ihre körperliche Funktion, ihre geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beein-

trächtigt ist. Dabei spielt es keine Rolle, ob die genannten Beeinträchtigungen angeboren, Folgen eines Unfalls oder einer Krankheit sind. Als Grad der Behinderung wird das Ausmaß eines Leidens auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bezeichnet. Der Grad der Behinderung wird in Zehnergraden von 20 bis 100 eingeteilt.

Antragsformulare erhalten Sie bei dem für Ihren Wohnort zuständigen Versorgungsamt bzw. den Abteilungen für Schwerbehindertenangelegenheiten in Ihrer Kommune. Die Antragstellung sollten Sie sorgfältig vorbereiten und sich vor Abgabe des Antrages gut informieren. Gern geben wir die Erfahrungen unserer Mitglieder an Sie weiter und klären mit Ihnen auch, ob Ihr Anliegen durch den Antrag erfüllt wird oder ob möglicherweise eine andere Sozialleistung Ihrem Wunsch eher gerecht wird.

Ab einem Grad der Behinderung von 50 gilt man als schwerbehindert. Bei einem Grad der Behinderung von weniger als 50 aber mindestens 30 kann eine Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen beantragt werden. Voraussetzung ist dafür jedoch, dass Sie infolge Ihrer Behinderung ohne Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht erhalten können. Zuständig für die Gleichstellung ist das zuständige Arbeitsamt.

Die Feststellung einer Behinderung, des Grades der Behinderung und die Gleichstellung erfolgt meistens aufgrund der Aktenlage, selten durch zusätzliche Untersuchungen. Aus diesem Grund ist die Antragstellung besonders sorgfältig vorzubereiten. Wir erarbeiten mit Ihnen gern, welche Angaben Sie machen sollten, da die vorgegebenen Freiräume im Antragsformular bei Frauen mit Endometriose oftmals nicht ausreichen.

Rente wegen (teilweiser) Erwerbsminderung

Wenn es Ihnen gesundheitlich so schlecht geht, dass Sie Ihre Erwerbstätigkeit nicht mehr voll oder überhaupt nicht mehr ausüben können, kann ein Rentenantrag wegen teilweiser oder voller Erwerbsminderung bei Ihrem Rentenversicherungsträger gestellt werden.

Die Stellung eines Rentenantrages sollten Sie sich jedoch sehr gut überlegen, da damit nicht nur Vorteile verbunden sind. Zu diesem Thema liegen uns zahlreiche Erfahrungen von Mitgliedsfrauen vor. Wenn Sie möchten, helfen wir Ihnen, die für Sie richtige Entscheidung zu treffen.

Wenn Sie sich für die Rentenantragstellung entschieden haben, ist es in Ihrer Erwerbstätigkeit wichtig, umfassende und detaillierte Angaben über Ihre Einschränkungen aufgrund der Erkrankung darzulegen. Wir unterstützen Sie gerne dabei.

Für alle sozialen Antragsverfahren gilt: Lassen Sie sich möglichst schon vor der Antragstellung beraten. Nehmen Sie Hilfestellungen bei Antragsformulierungen in Anspruch. Lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn ein Antrag abgelehnt wurde! Häufig kommt der Erfolg erst im Widerspruchsverfahren.

Informationen aus dem Internet

Das Internet bietet enorme Möglichkeiten, sich zu informieren und Kontakte zu anderen Menschen herzustellen. Das ist wunderbar, birgt aber auch Risiken in sich. Um einen möglichen Schaden gering zu halten, braucht es einige Erfahrung und folgendes Wissen:

Auf persönlichen Homepages und in öffentlichen Plattformen kann jeder Mensch und jedes Wirtschaftsunternehmen seine Meinung kundtun. Bei Wikipedia z. B. kann jeder, der möchte, eine sogenannte wissenschaftliche Darstellung einstellen. Es gibt niemanden, der überprüft, aus welcher Quelle die Informationen kommen und welche Interessenvertretung dahinter steckt. Es ist auf diese Weise sehr leicht möglich, Menschen unter dem Deckmantel der wissenschaftlichen Information zu manipulieren, sie gedanklich in eine bestimmte Richtung zu lenken oder bestimmte Therapien und Medikamente anzupreisen. Profitorientierte Pharmaunternehmen und Anbieter therapeutischer Leistungen nutzen gerne solche Möglichkeiten, ohne dass man als Internetnutzerin erkennen kann, wer dahinter steckt.

Für Chatrooms, Foren und Blogs zu bestimmten Themen gilt Ähnliches. Hier sind es oft nur ein oder zwei Menschen, die jeweils die gedankliche Richtung vorgeben. Es ist wichtig, die dort gegebenen Informationen richtig einzuschätzen. In solchen Interneträumen geben einzelne Menschen ihre ganz persönliche Erfahrung wieder. Dadurch führen manche Aussagen dazu, dass Angst und Unsicherheit steigen oder erst geweckt oder geschürt werden, wo gar keine Angst sein muss. Wenn man sich das dann zu eigen macht und darauf z. B. eine Entscheidung fällt, ist das nicht dienlich. Auch kann es passieren, dass Ihre Wünsche und Ihr Informationsbedürfnis nicht erfüllt werden, weil eine Unterhaltung in eine andere Richtung läuft. Dies ist in einer persönlichen Beratung anders.

Wenn Sie in Internetcommunities wie Facebook persönliche Informationen von sich preisgeben, sollten Sie sich bewusst sein, dass auch z. B. zukünftige Arbeitgeber oder Versicherungsvertreter diese Daten abrufen können und Ihnen dies zum Nachteil gereichen kann.

Dennoch bietet die Kommunikation über Internet auch Chancen zum Erfahrungsaustausch und natürlich muss nicht jeder Internetkontakt negativ sein. Die Anonymität des Internets macht manchmal eine erste Kontaktaufnahme leichter. Die überwiegende Zahl der Ratsuchenden, die sich an uns wenden, nehmen erst einmal Kontakt per E-Mail mit uns auf. Nutzen Sie dafür unsere virtuelle Beratungsstelle unter www.endometriose-vereinigung.de. Dann findet der Kontakt auf dem derzeit höchsten Internet-Sicherheitslevel statt. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. bietet zu festgelegten Zeiten, die Sie bei uns erfragen oder auf unserer Homepage finden können, einen moderierten Chat an. Sie können hier anonym Ihre persönlichen Erfahrungen austauschen, sich gegenseitig unterstützen und aufmuntern oder einander zuhören.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. stellt sich vor

Selbsthilfe ist erfahrene Wissen. Um dieses Wissen zu sammeln, miteinander zu teilen und sich gegenseitig zu helfen, wurde die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. 1996 in Leipzig von fünfzehn an Endometriose erkrankten Frauen gegründet.

Wir möchten uns nicht nur auf die Medizin verlassen müssen, sondern wir gehen und finden eigene Wege, unser Leben mit Endometriose zu verbessern und symptomfrei zu werden. Wir sammeln Erfahrungen, welche Therapieverfahren geholfen haben.

Wir wollen raus aus der Einsamkeit und den Schmerzen hin zu etwas, was funktioniert. Wir können uns gegenseitig helfen in persönlichen Krisensituationen, bei Entscheidungen über medizinische Maßnahmen, bei beruflichen Fragestellungen und bei vielem anderen.

Für manche Frauen ist die Kontaktaufnahme mit uns der erste Schritt, die eigene Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen. Gemeinsam kommen wir zu mehr Wissen über die Krankheit und zu mehr Kraft, Zustände positiv zu verändern. Wir haben schon über 15.000 Erfahrungen von Frauen gesammelt und können dadurch neue Perspektiven im Umgang mit der Krankheit aufzeigen. Gemeinsam ist vieles leichter!

Geschichtliches

- ▶ 1996 Gründung des Vereins und 1997 Eintragung beim Amtsgericht Leipzig unter VR 2802. Der Vorstand besteht aus drei bis fünf an Endometriose erkrankten Frauen und arbeitet ehrenamtlich.
- ▶ 1997 Anerkennung der Gemeinnützigkeit durch das Finanzamt Leipzig
- ▶ 1998 Eröffnung der Beratungsstelle in Leipzig
- ▶ 2001 erstmalig Teilnahme an medizinischen Kongressen
- ▶ 2002 Einstellung einer hauptamtlichen Geschäftsführung
- ▶ 2003 Einrichtung des Beratungstelefon von Betroffenen für Betroffene
- ▶ 2004 Ausrufung „Tag der Endometriose“ (29. September)
- ▶ 2006 Mitarbeit an der AWMF-Leitlinie „Diagnostik und Therapie der Endometriose“
- ▶ Seit 2006 Mitarbeit im Zertifizierungsverfahren von Endometriosezentren in Zusammenarbeit mit der Stiftung Endometrioseforschung und der Europäischen Endometriose Liga
- ▶ 2008 Teilnahme am „Endometriose-Forschungssymposium“ des Bundesgesundheitsministeriums und der Weltgesundheitsorganisation
- ▶ 2009/2010 Mitarbeit an Literatur für Patientinnen: „Endometriose – die verkannte Frauenkrankheit“ und „Endometriose – ganzheitlich verstehen und behandeln“
- ▶ 2011 Jubiläumstagung 15 Jahre Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

*„Durch Euch habe ich gelernt, meine Endometriose nicht zu bekämpfen, sondern zu akzeptieren. Die Endo ist jetzt ein Teil von mir, kein Feind. Diese Einstellung hat viel von meinem Leidensdruck genommen.“
Claudia S., 36 J.*

Unsere Tätigkeitsbereiche

Wie Sie aus unserer Geschichte ersehen können, haben wir vor vielen Jahren ganz klein angefangen und erst allmählich unsere Tätigkeitsbereiche ausgeweitet. Wir bleiben nicht stehen und entwickeln uns stetig weiter. Je mehr Mitglieder wir haben, um so mehr Mitarbeiterinnen können wir finanzieren, die unsere Hilfeangebote erweitern, und um so größer sind unsere politischen Einflussmöglichkeiten.

► Jahrestagung und Workshops

Einmal jährlich veranstaltet die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. eine kostengünstige Jahrestagung sowie eine Mitgliederversammlung. Das Angebot beinhaltet Vorträge und/oder Workshops aus unterschiedlichen Bereichen und zu jeweils anderen Schwerpunktthemen.

Wir planen verschiedene Angebote, wo Frauen sich austauschen, sich miteinander entspannen oder auch sich selbst erfahren können.

► Beratung

An erster Stelle steht für uns die einfühlsame Beratung von Frauen und Mädchen mit Endometriose. Wir beraten überwiegend telefonisch zu Ihren Fragen hinsichtlich

- Diagnosestellung
- schulmedizinischen und komplementärmedizinischen Therapieoptionen
- Lebensführung und Alltagsgestaltung mit der Erkrankung (z. B. Ernährung, Umgang mit Stress, Schmerzinderung)
- weiterführender Beratungs- und Therapieangebote
- Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe.

Im Rahmen einer Mitgliedschaft geben wir außerdem Unterstützung

- bei der Suche nach einer Ärztin/einem Arzt oder einer geeigneten Klinik
- beim Wunsch nach längerfristiger beratender Begleitung
- bei Fragen in sozialen Antragsverfahren bezüglich Rehabilitation, Schwerbehinderung oder Erwerbsminderung
- beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe bei Ihnen vor Ort.

Die Beratung wird überwiegend von betroffenen Frauen durchgeführt, die sich selbstständig weiterentwickeln und dabei auch professionelle Begleitung bekommen.

Für eine Terminvereinbarung erreichen Sie die Beratungsstelle wochentags von 9.00 bis 15.00 Uhr. Nach Absprache sind Beratungstermine auch außerhalb dieser Zeiten möglich.

Beratungsstelle der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.
Telefon: 0341/3065304
Fax: 0341/3065303
E-Mail: beratung@endometriose-vereinigung.de
Anschrift: Bernhard-Göring-Straße 152, 04277 Leipzig

► Regionale Selbsthilfegruppen

Die örtlichen Endometriose-Selbsthilfegruppen sind oft die erste Anlaufstelle für Betroffene in Wohnortnähe. Die Selbsthilfegruppen werden von an Endometriose erkrankten Frauen gegründet, die die Initiative dazu ergreifen. Sie funktionieren auf dem Prinzip des gegenseitigen Gebens und Nehmens. Die Gründungsfrauen freuen sich sowohl über neue Frauen, die sich aktiv mitarbeitend einbringen wollen als auch über Frauen, die einfach nur Hilfe brauchen. Die Kontaktdaten zu einer Gruppe in Ihrer Nähe erhalten Sie über uns. Die Liste auf unserer Homepage ist nicht vollständig, da nicht alle Gruppen ihre Kontaktdaten öffentlich machen möchten. Rufen Sie uns an!

Wenn es in Ihrer Nähe noch keine Selbsthilfegruppe gibt und Sie den Impuls haben, eine Gruppe aufzubauen, unterstützen wir Sie in vielfältiger Weise. Wir sind Ihnen behilflich bei der Gründung und bei Fragen, wie Sie Fördermittel beantragen können. Wir helfen bei Vorträgen und Öffentlichkeitsarbeit oder bei Konflikten in der Gruppe und bei vielem mehr.

► Informationsbörse und Öffentlichkeitsarbeit

Wir verwenden einen großen Teil unserer Zeit darauf, Informationen über die Endometriose zu sammeln, auszuwerten und weiterzugeben. Ein großes Anliegen ist uns, sowohl die Kenntnis über als auch das Verständnis für Endometriose zu mehren. Wir arbeiten mit Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Institutionen des Gesundheitswesens und den Medien sowie ausländischen Selbsthilfeorganisationen zusammen.

Wir nehmen an medizinischen Kongressen teil und halten dort Vorträge. Medizinstudentinnen/Medizinstudenten absolvieren einen Teil ihrer Ausbildung bei uns. Wir arbeiten als Patientenvertreterinnen auf Bundes- und Länderebene im Gesundheitswesen mit. Wir werden zu Vorträgen, Runden Tischen, Podiumsdiskussionen o. ä. eingeladen und um Stellungnahmen gebeten.

Den 29. September eines jeden Jahres haben wir deutschlandweit als den „Tag der Endometriose“ ausgerufen, um in der Öffentlichkeit auf das Krankheitsbild aufmerksam zu machen. An diesem Tag führen wir regelmäßig Aktionen durch und halten Angebote für Endometriosebetroffene in ganz Deutschland bereit.

Unsere Mitglieder erhalten monatlich einen Newsletter, in dem wir aus verschiedenen Bereichen informieren, z. B. aus unserer Beratungsstelle, aus den Selbsthilfegruppen, aus angrenzenden Selbsthilfebereichen oder der wissenschaftlichen Forschung.

In unserer Beratungsstelle erteilen wir Auskünfte und halten eine große Anzahl an schriftlichen Informationen zu den verschiedensten Themen bereit, die wir auf Anforderung an unsere Mitglieder versenden. Hierunter gibt es z. B. ein Verzeichnis medizinischer Fachwörter, die bei der Beschäftigung mit Endometriose auftauchen können, unseren Schmerzkalender oder Literaturlisten zu unterschiedlichen Themen.

„Wir können hier in der SHG über alles offen reden. Es fällt mir dort überhaupt nicht schwer, über Sachen zu reden, die ich anderswo nie ansprechen würde.“

Astrid P., 22 J.

► Mitarbeit bei Zertifizierungen von Endometriosezentren

Wenn eine Klinik oder eine gynäkologische Praxis als Endometriosezentrum zertifiziert werden möchte, muss sie bestimmten Kriterien gerecht werden und festgelegte Leistungsmerkmale aufweisen. Eine Voraussetzung für eine Zertifizierung ist die Zusammenarbeit mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Im ersten Schritt prüfen Ärztinnen/Ärzte, ob die fachliche Qualifikation vorhanden ist. Wir begutachten die Klinik aus der Sicht der Patientinnen. Wir sehen alle Räume an. Wir sprechen mit den leitenden Ärztinnen/Ärzten und den Ärztinnen/Ärzten, die die Endometriosesprechstunde durchführen. Wir lernen den Sozialdienst der Klinik kennen und vergewissern uns, dass es dort möglich ist, die Anschlussrehabilitation zu beantragen. Wir sorgen dafür, dass gewährleistet ist, dass die Patientinnen auf Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden. Dann sprechen wir auch mit einer Patientin und schauen, wie wohl sie sich fühlt, ob sie ernst genommen und ob auf ihre Wünsche eingegangen wird. Schließlich wird noch die örtliche Selbsthilfegruppe nach ihren Erfahrungen mit der Klinik befragt.

► Mitarbeit in Netzwerken

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. ist in folgenden Organisationen bzw. Vereinen als Mitglied vertreten:

- Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)
- Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V. (AKF)
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband Landesverband Sachsen e. V.
- Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und chronisch Kranke in Sachsen (LAG SH)
- LAG SELBSTHILFE Bayern
- Dachverband Reproduktionsbiologie und -medizin e. V. (DVR)

International vernetzt arbeiten wir mit anderen Endometriose-Selbsthilfeorganisationen außerhalb Deutschlands zusammen.

Wissenswertes

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. ist der erste Zusammenschluss von Frauen mit Endometriose im deutschsprachigen Raum.

Wir finanzieren unsere Tätigkeit überwiegend durch Mitgliedsbeiträge und Spenden, zum Teil auch über die Selbsthilfeförderung gem. § 20 Abs. 4 SGB V und andere öffentliche Projektförderungen.

Jede noch so kleine Spende unterstützt Betroffene!

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft,
IBAN: DE 29860205000003558801; BIC: BFSWDE33LPZ



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E. V.

Antrag auf Mitgliedschaft*

Den Antrag bitte senden an: Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.,
Bernhard-Göring-Straße 152, 04277 Leipzig

als ordentliches Mitglied
(Ich bin an Endometriose erkrankt.)

als außerordentliches Mitglied

Name, Vorname: Geburtsdatum:

Straße, Nr.:

PLZ, Wohnort: Bundesland:

E-Mail-Adresse:

**Telefon-Nr.:

**Fax-Nr.:

**Beruf/Tätigkeit:

**Wodurch sind Sie auf
uns aufmerksam geworden?

Ich bin am Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen interessiert und damit einverstanden,
dass meine Daten ausschließlich und nur zu diesem Zwecke an Vereinsmitglieder weitergegeben werden.

Ich bin Ehe-/Partner(in)/Angehörige(r) von:
Name, Vorname/Mitgl.-Nr.:

Der Beitrag für ordentliche/außerordentliche Mitglieder beträgt mindestens 60 € pro Kalenderjahr, nach
Ermessen mehr. Bei Mitgliedschaft eines weiteren Familienangehörigen, Ehe- oder Lebenspartners beträgt der
Mindestbeitrag für dieses weitere Mitglied mindestens 30 € pro Kalenderjahr, nach Ermessen mehr.

Hier bitte abtrennen.

Impressum

Ich zahle einen Mitgliedsbeitrag von: €/Kalenderjahr durch:

Lastschriftverfahren

Ich erteile der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. widerruflich die Ermächtigung, den jeweils gültigen Jahresbeitrag von nachfolgendem Konto bis zum 31. Januar jeden Jahres einzuziehen.

IBAN:

BIC:

Name Kontoinhaber (falls abweichend von AntragstellerIn):

Ich ermächtige die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., den jeweils gültigen Jahresbeitrag von meinem Konto bis zum 31. Januar jeden Jahres mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen.

Überweisung

auf das Konto der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. bis zum 31. Januar jeden Jahres.
Geldinstitut: Bank für Sozialwirtschaft: IBAN: DE29860205000003558800; BIC: BFSWDE33LPZ

Ort, Datum

Unterschrift(en) AntragstellerIn/KontoinhaberIn

* Hinweis: Ihre personenbezogenen Daten werden entsprechend des Bundesdatenschutzgesetzes gespeichert.

** Angaben sind freiwillig.

Stand: 10/2013



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E. V.

Herausgeber: Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.
Bernhard-Göring-Straße 152
04277 Leipzig

Telefon: 0341 - 3065304

Telefax: 0341 - 3065303

E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de

Internet: www.endometriose-vereinigung.de

Layout/Satz: Stephan OKOLO Fromme, Leipzig

Druck: Thomasdruck, Leipzig

Auflage: 5. Auflage

Stand der Informationen: Januar 2014

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

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



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages