



Endo-Info Nr. 1

Januar 1998

Herausgeber: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Arthur-Hoffmann-Strasse 109, 04275 Leipzig

Liebe Mitglieder,

hier ist nun die erste Ausgabe der Endo-Info. Wir sind gespannt auf Ihre Reaktionen und Anregungen, denn die Zeitung lebt natürlich mit dem Verein und wird sich wie dieser verändern und vergrößern. Für die nächsten Ausgaben sind jeweils Themenschwerpunkte geplant, zu denen wir Ihre Erfahrungsberichte, Literaturhinweise und andere Beiträge erbitten. Ausgabe 2 wird sich mit dem Thema „Ärzte und Endometriose“ befassen. Die für die Endo-Info Nr. 1 geplanten Zusammenfassungen der Vorträge im Rahmen unserer ersten Mitgliederversammlung konnten wir leider nicht abdrucken, da die Referenten überwiegend frei vorgetragen haben und daher keine Manuskripte zur Verfügung standen.

Erste Mitgliederversammlung fand am 27./28. September 97 in Fulda statt

Bei unserer ersten Mitgliederversammlung trafen sich 30 Frauen. Der Verein feierte in diesen Tagen seinen ersten Geburtstag und so konnten wir ein Fazit über das erste Jahr Vereinsarbeit ziehen. Wir haben inzwischen knapp 150 Mitglieder. In diesem Jahr wurden vom Vorstand und einigen engagierten Mitgliedern über 700 Anfragen schriftlich und – in einigen Fällen – telefonisch beantwortet. Die Vorstandsvorsitzende informierte über die Aktivitäten und Kontakte im ersten Jahr des Bestehens. Unter anderem wurde ein Artikel über Endometriose in der Betriebskrankenkasse der Post veröffentlicht, der eine Flut von Anfragen auslöste. Ebenso viele Briefe erhielten wir, nachdem die „Brigitte“ einen kurzen Hinweis auf den Verein abgedruckt hatte. Da die fünf Vorstandsfrauen voll berufstätig sind, teils Familie haben und krankheitsbedingt nicht immer in ihrer Freizeit zur Verfügung stehen, baten sie die Vereinsmitglieder um Unterstützung. Um die Endometriose-Vereinigung weiter bekannt zu machen, ist es unumgänglich, auch mit Presse, Funk und Fernsehen zusammenzuarbeiten. Allerdings mußten mehrere Anfragen dieser Medien bislang immer abgelehnt bzw. auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden, da wir befürchten mußten, der eintreffenden Anfragen nicht „Frau“ werden zu können. Der überwiegende Teil der anwesenden Frauen war jedoch dafür, sich mehr und mehr bekannt zu machen und es stellten sich einige Mitglieder zur Verfügung, die zu erwartende „Postschwemme“ zu bearbeiten. Außerdem diskutierten wir die Aufgaben des wissenschaftlichen Beirates, der sobald wie möglich gebildet werden soll.

Die konkreten Aufgabenfelder waren noch nicht klar umrissen. Die Teilnehmerinnen brachten verschiedene Vorschläge hierzu ein. Kompetente Spezialisten wie Prof. Schweppe, Westerstede und Dr. Sillem, Heidelberg, sind zur Zusammenarbeit und Hilfestellung bereit. Weitere Ärzte und Ärztinnen werden angesprochen.

Abends fand dann ein Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern statt. Es wurde wieder einmal deutlich, wie wichtig die Arbeiten des Vereins und der Selbsthilfegruppen in Deutschland für die betroffenen Frauen sind. Wir mußten von Schicksalen hören, die uns sehr betroffen machten.

Am zweiten Tag der Veranstaltung hörten wir zwei Vorträge. Der im Programm vorgesehene dritte Vortrag von Frau Ohmert mußte wegen Erkrankung ausfallen. Frau Dr. Niehues, Bad Salzungen, stellte ihr Rehabilitationsprogramm und die Anschluß-Heil-Behandlung vor und gab Hinweise dazu, wie „Frau“ an diesen Maßnahmen teilhaben kann. Herr Dr. Bühler, Saarbrücken, der freundlicherweise kurzfristig einen Vortrag übernahm, berichtete über seinen Alltag in der gynäkologischen Praxis und die Möglichkeiten, eine Endometriose in der Praxis festzustellen. Deutlich wurde, daß ein Endometriose-erfahrener Arzt nur einige gezielte Fragen zu stellen braucht, um ziemlich sicher davon ausgehen zu können, daß die Patientin unter Endometriose leidet. Dem entgegen steht die Tatsache, daß noch heute unzählige Ärzte die geschilderten Beschwerden der Frau nicht ernst nehmen und/oder sie zu deuten wissen.

Bericht über den 74. Deutschen Fürsorgetag in Leipzig

Vom 28.-30. Mai 1997 fand auf dem alten Messegelände in Leipzig der 74. Deutsche Fürsorgetag statt, auf dem die Leipziger Mitgliedsfrauen, Anja Heider und Katrin Hoffmann, den Verein mit einem Infostand präsentieren konnten. Der Deutsche Fürsorgetag ist das bedeutendste Forum öffentlicher und freier Träger sozialer Arbeit in Deutschland. Hier trafen sich Fachkräfte und Entscheidungsträger aus allen sozialen Arbeitsfeldern, Sozialpolitiker und Wissenschaftler zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Dieser wurden in Arbeitsgruppen zu verschiedenen sozialen Themenbereichen vertieft. Ein Thema war „Bürgerschaftliches Engagement im Sozialstaat“. Es wurde die Rolle, die Vielfalt und der volkswirtschaftliche Nutzen ehrenamtlicher Tätigkeit hervorgehoben. Erstaunliche Quintessenz aus der Diskussion war, daß sich zumeist Berufstätige ehrenamtlich engagieren und sich deshalb gerade

bei Frauen eine Dreifachbelastung, Beruf – Familie – Ehrenamt, beobachten läßt.

Integriert in die Veranstaltung zum Deutschen Fürsorgetag war der „Markt der Möglichkeiten“, auf dem sich über 150 regionale und überregionale Verbände, Vereine und Selbsthilfegruppen der Öffentlichkeit präsentieren und Erfahrungen austauschen konnten. Dabei durfte die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., die ihren Sitz am Tagungsort hat, natürlich nicht fehlen. In mühevoller Handarbeit wurde der Infostand beschriftet und gestaltet sowie mit umfangreichem Informationsmaterial zu Endometriose und damit verbundenen Problemen ausgestattet. Der Infostand wurde zwei Tage lang besetzt gehalten, was aufgrund der Berufstätigkeit der beiden Leipziger Mitgliedsfrauen einen besonderen Kraftakt bedeutete. Obwohl sich der Zuspruch von Betroffenen eher in Grenzen hielt, konnte sich der Verein bei dem Fachpublikum bekannt machen.

Bericht über den Informationsabend für Endometriose-Betroffene im Allgemeinen Krankenhaus Wien

Auf Anregung von Dr. René Wenzel, Dr. Albrecht und mit Unterstützung des Abteilungsleiters Dr. Huber (Abt. für Gynäkologische Endokrinologie und Sterilitätsbehandlung) wurde am 14. Oktober 1997 in Wien ein Infoabend für Endometriose-Betroffene veranstaltet, mit dem Ziel, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Ich wurde als Vertreterin des Vorstandes der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. eingeladen, über die Selbsthilfearbeit zu berichten.

Die Veranstaltung wurde durch einen Dreiminuten-Film in einem Vorabend-Magazin des österreichischen Fernsehens („Hallo Österreich“) angekündigt. In dem Spot berichtete eine Patientin über ihre Schmerzen, die Diagnose und Operation; es wurden Zysten im Unterleib sowie Ausschnitte einer Operation gezeigt; Dr. Albrecht erläuterte die Operationstechniken; schließlich wurde auf die Veranstaltung hingewiesen. Außerdem versandten die Veranstalter, die durch das Pharmaunternehmen Ferring finanziell unterstützt wurden, farbige DIN A2-Plakate an alle Wiener Gynäkologen; es gab Aushänge an Universitäts-Instituten und an einigen anderen ausgewählten Stellen in Wien.

Etwa 60 Frauen und zwei niedergelassene Ärzte kamen zu der Veranstaltung. Zunächst wurde der kurze Fernsehfilm gezeigt. Dr. Wenzel und Dr. Albrecht führten in die Entstehung und operative wie hormonelle Behandlung anhand von Dias in 10minütigen Vorträgen ein, dann folgte mein Vortrag über die Inhalte und Ergebnisse von Selbsthilfegruppenarbeit.

In der anschließenden, etwa einstündigen Diskussion wurden Fragen überwiegend an die beiden Ärzte gestellt. Es beteiligten sich ungefähr 10 bis 15 Frauen und die beiden niedergelassenen Ärzte an der Diskussion. Viele Fragen betrafen die persönliche Krankheitsgeschichte, wobei die Frauen jeweils den Eindruck hatten, daß in ihrem Fall keine therapeutischen Möglichkeiten mehr helfen oder daß sie nur noch „schlechte“ Entscheidungen treffen können. Kritik wurde geübt an der Unkenntnis oder geringen Kenntnis der niedergelassenen Gynäkologen über die Erkrankung, woraus eine Mißachtung der Symptome, verschleppte oder aus Sicht der Patientin fehlerhafte Behandlung erfolgte. Diejenigen Frauen, die sich an der Diskussion beteiligten, waren sehr gut über die Spezifika der Erkrankung und die möglichen schulmedizinischen Therapien informiert.

Auch die Tatsache, daß die Veranstaltung von Ferring gesponsert war, wurde von den Besucherinnen kritisch vermerkt. Es erfolgte jedoch keine Darstellung von Ferring-Präparaten, wenn man von einer ausliegenden Endometriosebroschüre der Firma absieht. Dr. Wenzel und Dr. Albrecht konnten auch deutlich machen, daß sie sich in ihren Therapieempfehlungen keiner Pharmafirma im Besonderen verpflichtet fühlen.

In die ausliegenden Listen zur Gründung einer Selbsthilfegruppe trugen sich etwa 20 bis 30 Frauen ein. Die Selbsthilfegruppe soll sich zukünftig selbstständig, überwiegend ohne ärztliche Beteiligung, treffen.

Bei den nachfolgenden Gesprächen in kleinerem Kreise, stellte sich heraus, daß einige Frauen die Broschüre „Verstehen und Verändern“ besitzen. Außerdem wurde Interesse an Kontakten zur Endometriose-Vereinigung geäußert. Ich bin sehr gespannt auf diese neue Selbsthilfegruppe. Sicherlich werden wir noch von ihr hören, denn die Frauen, die an dem Infoabend teilnahmen, erschienen mir ziemlich engagiert. Wir werden auf jeden Fall den Informationsfluß in Gang halten.

GELD, GELD, GELD.....

Finanzierungsprobleme hat jeder – zu dieser höchst überraschenden Erkenntnis mußte man auf dem 3. Sächsischen Selbsthilfetag (15.11.97) in Dresden gelangen. In idyllischer Dresdner Citylage mit Blick auf die Elbwiesen fand im Sächsischen Landtag dieses Selbsthilfeforum statt. Es sollte ein Tag des Erfahrungsaustausches von Selbsthilfegruppen und selbsthilfeeorientierten Vereinen untereinander sowie mit Entscheidungsträgern der Krankenkassen und aus der Politik sein. Bei einer vierstündigen Podiumsdiskussion machte sich der angestaute Frust der Vertreter der Selbsthilfegruppen Luft. Niemand hat Lust, für einen lächerlichen, höchstensfalls dreistelligen Förderbetrag mehr als zehn Seiten Antragsformulare auszufüllen. Niemand kann eine auf Mark- und Pfennig genaue, nach Ausgabenposten aufgeschlüsselte Vorplanung der beantragten Mittel mehr als ein Jahr im voraus vornehmen. Gelingt es nicht, diese beiden nur exemplarisch angeführten Hürden zu überwinden, bekommt man entweder gar nichts aus dem Fördertopf oder muß – was noch dramatischer ist – den nicht zweckgebunden verbrauchten Betrag zurückzahlen. Das heißt im Klartext: verbraucht man beispielsweise mehr Porto als ursprünglich geplant und hat den angesetzten Betrag für Kopierkosten nicht voll ausgeschöpft, ist ein Umleiten des Restbetrages bei den Kopierkosten auf die Finanzierungslücke bei den Portokosten nicht möglich. Selbst diejenigen, die aufgrund von (Invaliden)-Rente „den ganzen Tag Zeit haben“, prangerten diese Sinnlosigkeit an und haben z.T. resigniert. – So wie auch der Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. es in diesem Jahr getan hat. Der Aufwand für eine Antragstellung steht in keinem Verhältnis zum Förderbetrag; die notwendige Arbeitszeit kann effektiver an anderer Stelle eingesetzt werden. Die bürokratische Verfahrensweise wurde durch die Entscheidungsträger damit gerechtfertigt, daß einem Mißbrauch der Gelder entgegengewirkt werden müsse!!! Bedauerlicherweise ist nicht der Hauch eines Ansatzes der Erleichterung bei der Fördermittelbeantragung ersichtlich.

Berichte aus den Selbsthilfegruppen

Die Hamburger Selbsthilfegruppe

– von Susanne Moercke –

Inzwischen gibt es unsere Selbsthilfegruppe über 10 Jahre und die Mitgliederzahl ist auf 27 angestiegen. Eine der Gründungsfrauen ist inzwischen „ins Alter“ gekommen und hat die Endometriose endlich hinter sich gelassen. Sie wird sich so langsam von uns trennen und uns fehlen, wenn der Tag kommt und sie „auf Wiedersehen“ sagt. Trotzdem ist es schön zu wissen, daß irgendwann der Tag kommt und wir von der Endometriose befreit sind. Wir können nur hoffen, daß man bis dahin so sorgsam mit uns umgegangen ist – und wir mit uns –, daß wir diese Zeit *ansonsten gesund* erreichen.

Wir treffen uns jeden letzten Donnerstag im Monat, aber es kommen längst nicht immer alle zu den Treffen. Meist sind es zwischen sechs (der harte Kern) und zehn Frauen. Am Anfang jedes Treffens steht ein kurzer „Befindlichkeitsaustausch“, d.h. jede Frau berichtet darüber, wie es ihr geht und was sie gerade gegen die Endometriose ausprobiert. Dann werden die organisatorischen Dinge besprochen, wie Termine von Veranstaltungen etc. Dieses Jahr machen wir zum dritten Mal ein Wochenende mit Angelika Koppe, vom Institut Wildwuchs. Einige von Ihnen werden sie und ihr Programm (Entspannungstechniken, Visualisierung) sicherlich schon kennen. Es ist immer wieder schön, so ein Wochenende voller Anstrengung und doch Entspannung. Wir sind sehr gespannt, ob Angelika dieses Jahr neue Dinge mit uns machen wird, nachdem sie ja nun auch schon einige Zeit mit Jeanne Achterberg zusammenarbeitet und sicherlich viele neue Anregungen mitgebracht hat.

Patientinnen berichten

Die sanfte Heilung

von Bärbel Widmann, 88167 Gestratz

Seit 1991 plagten mich unerklärliche Unterleibs- und Rückenschmerzen, verbunden mit migräneähnlichen Kopfschmerzen, ewiger Müdigkeit und Depressionen und mit jedem Monat wurde es schlimmer. Es begann immer ein bis zwei Tage vor der Periode mit diesen wahnsinnigen Kopfschmerzen und so lange die Periode dauerte, lag ich regelrecht flach. Schmerztabletten nahm ich in Massen, die halfen aber nur kurz.

Durch unseren Umzug suchte ich einen neuen Frauenarzt auf, der erst einmal gar nichts diagnostizierte und mir dann eine Totaloperation vorschlug. Mit der Geburt meiner dritten Tochter hatte ich mich sterilisieren lassen und er war der Meinung, daß ich „das“ nun sowieso nicht mehr brauche. Ausgleichende Hormontabletten - nein das bräuchte ich nicht. Inzwischen hatten wir Sommer 1992 und ich war Gott sei Dank mißtrauisch und ging zu meinen lang bewährten Gynäkologen, der erst einmal wütend an der Decke hing, als er von dem Vorschlag seines Kollegen hörte. Sein Vorschlag war erst einmal eine Bauchspiegelung, bei der man dann die Endometriose (Endo) diagnostiziert und die Herde entfernt wurden.

1994, also nach gut zwei Jahren, fing es aber wieder an und ich ging zu einem empfohlenen Gynäkologen in meiner Nähe. Er schlug mir eine halbjährige Hormonbehandlung vor. Auf diese Weise sollte der Eisprung sowie die Periode ausgesetzt werden, die Schleimhäute, der Nährboden der Endo, sollte sich so nicht mehr bilden und somit die Herde „austrocknen“.

Das Ergebnis: Die Nebenwirkungen, die auf dem Beipackzettel standen, trafen bei mir 100 % zu. Ich nahm, trotz sehr gesundem und Kalorien abgezähltem Essen, über 15 kg zu, hatte so starke Wasseransammlungen (vor allem im Gesicht), daß ich mich manchmal nicht aus dem Haus traute, war sehr depressiv, hatte die Schlafkrankheit und das Verlangen nach meinem Mann war gleich Null und wenn doch, dann mit Schmerzen, weil die Schleimhäute wirklich austrockneten.

Ich hielt die Behandlung durch und hatte ganze vier Monate Ruhe. Es wurde ein neuer Termin für eine Bauchspiegelung angesetzt. Zu einer erneuten Hormonbehandlung wäre ich auf keinen Fall bereit gewesen. acht Wochen vor dem Eingriff ließ ich über die vielseitigen Heilungsmöglichkeiten des Teebaumöls und im speziellen, daß eine Frau eine Infektion im Genitalbereich geheilt hatte. Grund genug, vor dem operativen Eingriff diesen Weg zu versuchen. Meine Behandlung ging über drei Monate und schon nach einem Monat spürte ich eine deutliche Besserung. Die Kopfschmerzen waren fast

weg und die Unterleibsschmerzen schon um einiges weniger. Auch mein Allgemeinbefinden wurde schon besser. Nach diesen drei Monaten war ich insgesamt **1 ½ Jahre schmerzfrei**. Im letzten Monat fing es wieder leicht an und ich behandle nun wieder.

Die Homöopathie ist in unseren Kreisen gehörig auf dem Vormarsch und das sicher nicht nur, seit man in der Apotheke kein Rezept mehr vorlegen kann, sondern selbst berappen muß und die Naturheilmittel preiswerter sind. In vielen Bereichen hat man die Heilung auf die „sanfte Tour“ erfahren können. Das Teebaumöl ist in meiner Hausapotheke nicht mehr wegzudenken, denn wir brauchen es in vielen Bereichen.

In meinem Bekanntenkreis gibt es zwei junge Frauen, denen ich nicht mehr rechtzeitig davon berichten konnte. Sie mußten sich beide einer Operation unterziehen und können keine Kinder mehr bekommen.

Vielleicht hilft aber Ihnen mein Tip!?

Meine Behandlung:

1. Monat: jeden Tag ein auf ein mit 5 Tropfen Teebaumöl geträufeltes Tampon eingeführt.
2. Monat: jeden 2. Tag
3. Monat: 2 x die Woche.

Ich habe das Tampon von morgens bis abends drin gelassen. Das Teebaumöl erhalten Sie inzwischen in jeder Apotheke. Vergessen Sie nicht, einen Allergietest zu machen!

Endo-Info wird herausgegeben von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Informationen und Erfahrungen von Frauen und Ärzten anderen Frauen, deren Familien und Freunden zur Verfügung stellt.

Wir empfehlen ausdrücklich keine Medikamente und Therapien und übernehmen keine Verantwortung bei der Erprobung hier vorgestellter Medikamente oder Therapien. Bitte lassen Sie sich von Ihrem Arzt beraten.

Der Trugschluß „Schwangerschaft“

Noch heute ist von Frauen zu hören, daß Ärzte nach Bekanntwerden der Endometriose dazu raten, schnellstmöglich schwanger zu werden. Sie sagen dazu oft nicht einmal warum. Man hört dann: „Wenn sie sich noch länger Zeit lassen, wird es gar nichts mehr ...“ oder: „Die einzige Möglichkeit Endometriose zu behandeln, ist eine Schwangerschaft“. Viele Ärzte kümmern sich überhaupt nicht um die persönliche Situation der Patientin und kümmern sich nicht darum,

unter welchem Druck die Patientin nach Hause entlassen wird. Damit muß Schluß sein!

Richtig ist, daß der Großteil der werdenden „Endometriosemütter“ während der Schwangerschaft und der Stillzeit keine bzw. wenig Symptome haben, aber es gibt auch andere Beispiele. Falsch ist, daß die Endometriose durch eine Schwangerschaft geheilt wird. Es ist schon schlimm, wenn Kinder aus einem anderen Grund als Liebe und dem Wunsch nach einem Kind gezeugt werden, aber welche Mutter kann ihrem

Endometriose im Internet



Für alle, die einen Computer haben und im Internet surfen können, wird sich die Suche nach Endometriose lohnen. Von den Deutschen ist zu diesem Thema noch nicht viel zu lesen, allerdings wird man auf internationaler Ebene schnell fündig und bekommt viele wertvolle Hinweise. Die Amerikaner und Briten sind hier die Vorreiter. Sie haben sehr ansprechende Seiten,

voller Informationen und Hinweisen auf andere, für uns interessante Seiten. Das Beste auf dem Web ist jedoch WITSENDO. Witsendo heißt: **We are interested in treatment and support for Endometriosis** = wir sind interessiert an Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützung bei Endometriose. Witsendo ist ein sogenannter Listserver, d.h. man schreibt sich dort als neues Mitglied ein und bekommt dann jeden Tag alle eingeschickten Nachrichten der Frauen in Kopie auf den Bildschirm geschickt. Ich habe dort wertvolle Hinweise auf Behandlungsmöglichkeiten gefunden, aber was mein Herz schnell höher schlagen ließ, sind die Kontakte und Freundschaften mit Frauen aus aller Welt, die aus diesen Kontakten entstanden sind. Wie kann man schneller zu einer Freundin

auf der anderen Seite der Welt kommen, die die Probleme mit der Krankheit auch noch versteht und die Krankheit ganz genauso erlebt?

Hier einige sehenswerte Adressen aus dem Net:

- Endometriosis Care Center, Atlanta
<http://dunwoodymed.com/endo/welcome.htm>
- Atlanta Reproductive Health Centre
<http://www.ivf.com>
- Frauengesundheitszentrum Nürnberg
<http://fen.beynet.de>
- Endometriosis Assosiation
<http://www.endometriosisassn.org>
- Patienten und Ärzteforum gesponsert von Zeneca
<http://obgyn.net> Hier entsteht in Kürze eine neue Endometriose-Ecke.
- Wenn Sie über Email schreiben wollen: meine Adresse
MOERCKES@PowerOnline.net

Was ist eigentlich mit den Endometriose-Buchprojekten los?

Diese Frage wird uns immer wieder gestellt. Leider gibt es dazu – bis jetzt – nur wenig Hoffnungsvolles zu berichten. Das Buch mit den Vorträgen des 1. Ganzheitlichen Endometriose-Kongresses in Augsburg 1995 sowie den Berichten aus den Arbeitsgruppen, das Petra Mück herausgeben wollte, ist, wie viele von Euch wissen, an Differenzen über die ausschließlich wissenschaftliche (und wohl überwiegend schulmedizinische) Ausrichtung mit dem Zuckschwerdt-Verlag gescheitert. Im Moment scheint es so zu sein, daß das geplante Buch überhaupt nicht zustande kommt.

Das neue Buch der Endometriosis Association, das "Endometriosis Source Book", bietet auf ca. 400 Seiten ein Kaleidoskop von verständlich geschriebenen wissenschaftlichen Beiträgen, Informationen zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten, Selbsterfahrungsberichten und – sehr witzig – vielen Cartoons von Joe, der Endometriose hat, von seiner Frau und seinen Arbeitskollegen nicht verstanden wird und dessen Ärzte ihm dauernd sagen, daß die Nebenwirkungen der Medikamente doch wirklich kein Problem seien... Offensichtlich finden deutsche Verlage das Buch nicht so wichtig, zu riskant etc. Der hiesige Literaturagent, der das Buch den Verlagen anpreisen sollte, war von meiner Anfrage nach dem Stand der Dinge überhaupt nicht angetan, moserte mich übelläunig an und schien insgesamt von der Sache eher genervt, als interessiert. Leider liegen die Rechte an allen Beiträgen des "Endometriosis Source Book" bei dem amerikanischen Verlag, so daß wir

als Endometriose-Vereinigung Deutschland mit unseren derzeitigen finanziellen Ressourcen keine Möglichkeit haben, irgendetwas zu unternehmen.

Dieser zögerlichen Haltung der deutschen Verlage steht entgegen, daß inzwischen von der Endometriose-Broschüre des Berliner Frauengesundheitszentrums die zweite Auflage erschienen ist, und wir wurden gebeten, darauf hinzuweisen, daß die Broschüre bitte über den Buchhandel bestellt wird, weil das Frauengesundheitszentrum mit dem Versand dieser Veröffentlichung zu viel zu tun hat. Ganz so gering kann also der Absatz von Endometriose-Büchern nicht sein! Das Buch von Dr. Sillem "Endometriose – gutartig, aber gemein" ist ganz vergriffen. Die Rechte gingen vom Piper-Verlag an den Verlag Chatman & Hall in Heidelberg über. Nun müssen wir diesen davon überzeugen, daß es wichtig ist, daß Buch wieder aufzulegen. Wir sind dabei!

Jetzt kommen die positiven Nachrichten: 1. Ein kleinerer Verlag hat uns Interesse signalisiert, ein Endometriosebuch herauszugeben. 2. Mary Lou Ballweg wird uns von Fall zu Fall ermöglichen, Artikel aus den Newsletters der Endometriosis Association zu übersetzen und zu veröffentlichen. 3. Wir haben Mitgliedsfrauen, die Übersetzerinnen sind, andere können sehr gut Englisch ... Also, es gibt keinen Grund zu resignieren! (BV)

WIR WOLLEN UNSERE LITERATURLISTE ERWEITERN UND VERBESSERN

Wer kann Beiträge zu einer kommentierten Literaturliste machen? Dazu benötigen wir den genauen Titel, Autor und Verlag des Buches und eine kurze Einschätzung, etwa ob das Buch leicht zu lesen ist, ob es übersichtlich ist, eher ein Nachschlagewerk oder eher im Ganzen zu lesen, etc.

Hierzu der Hinweis, daß im November ein neues Buch aus Amerika auf den Markt kommt:

„Endometriosis : A Natural Approach“ by Jo Mears
Paperback, 120 pages
Published by Ulysses Pr
Publication date: November 1, 1997
ISBN: 1569750882

Jo Mears zeigt Wege auf, effektiv zu handeln, beschreibt detaillierte Strategien und zeigt alternative Methoden für den Umgang mit der Endometriose auf.

Kind „verzeihen“, daß es nur gezeugt wurde, um die Mutter von Schmerzen zu befreien und diese „Therapie“ versagt hat? Wie reagiert beispielsweise eine Mutter, die wegen Schmerzen unter starken Medikamenten steht, auf ein Kind, das häufig schreit? Was soll eine 20jährige Frau mit der Aussage eines Arztes anfangen, sie solle schwanger werden? Möglichst noch in der Ausbildung, in einer lockeren Beziehung oder gar ohne Partner?

Was soll eine Frau wie ich, die seit Jahren vergeblich versucht schwanger zu werden, mit dieser Aussage eines Arztes anfangen? Weiß der nicht, wie weh es tat, daß es bislang nicht geklappt hat?

Ich will nicht sagen, daß Ärzte nicht dazu raten können, eine Schwangerschaft in Erwägung zu ziehen. Aber bitte auch nur das. Ist es so schwer, etwas ähnliches zu sagen wie: „Wenn ihre persönliche Situation es zuläßt, dann überlegen sie sich

doch bitte, ob nicht eine Schwangerschaft für sie in Frage käme. Leider kommt es bei Endometriose-Patientinnen häufiger vor, daß eine Schwangerschaft auf sich warten läßt. Und einige Frauen haben während der Schwangerschaft und Stillzeit sogar Ruhe von den Endometriosebeschwerden. Vereinzelt konnte die Endometriose sogar durch die Schwangerschaft zum Stillstand gebracht werden.“ So vielleicht, aber bitte keine falschen Hoffnungen mehr machen. Wir warten jetzt seit fünf Jahren. Haben jeden erdenklichen Schnick-Schnack ausprobiert. Ich könnte wetten, daß ich mir Jahre hätte sparen können, wäre mir nicht vor fünf Jahren die Pistole auf die Brust gesetzt worden: „Sie haben 6 Monate Zeit, schwanger zu werden. Dann müssen wir Sie in die Wechseljahre versetzen“. Erst später erfuhr ich, daß die Wechseljahre auf Zeit waren. Ich war so furchtbar dumm!

Männer und Endometriose

Was sie fühlen, wie sie damit umgehen, wie sie uns helfen können

„Für meinen Mann ist es schwer, die Krankheit und die Schmerzen zu verstehen. Er ist optimistisch, daß wir noch ein Baby haben werden. Ich bin es, die die Hoffnung verloren hat.“

„Durch Gespräche und den Umgang mit den Problemen ist unsere Beziehung stärker geworden. Wir würden natürlich gerne öfter Sex haben.“

„Ich lebe getrennt nach acht Monaten Ehe. Geschlechtsverkehr ist sehr schmerzhaft.“

„Ich leide unter extremen Stimmungsschwankungen und Depressionen, seit ich dieses Hormon nehme. Wie auch immer, meinem Mann geht es gut.“

„Glücklicherweise habe ich einen sehr lieben und verständnisvollen Mann und er ist mir eine große Stütze.“

„Der Versuch vier Jahre lang schwanger zu werden und es nicht geschafft zu haben, hat unsere Ehe zerstört. Auch die Schmerzen, die ich hatte, waren die Ursache für die Trennung.“

„Wir sind noch nicht verheiratet, aber fast. Unsere Beziehung wird schon von meinen Schmerzen und Ängsten beeinflusst, aber er ist mir eine große Hilfe.“

„Meine Emotionen gehen andauernd mit mir durch und darunter leidet mein Mann. Wenn ich Schmerzen habe oder depressiv bin, laß ich es an ihm aus. Wenn ich Schmerzen habe, kann ich nichts im Haushalt tun, so bleibt alles an ihm hängen.“

„Mein Mann denkt, ich bin eine kränkliche Person... er wird es nie verstehen. Er würde keinen Sex haben wollen, wenn er wüßte, daß es wehtut. Wir wollen ein Kind haben, deshalb sage ich ihm nichts.“

Diese beispielhaften Aussagen von Frauen mit Endometriose haben wir dem „Endometriosis Sourcebook“ entnommen, aber auch in vielen Gesprächen schon gehört. Sie machen deutlich, wie wichtig es ist, daß der Partner über Endometriose und die Beschwerden, die die Frau zu ertragen hat, informiert ist. Auch wenn Männer nie in der Lage sein können, zu verstehen, wie sehr wir unter Schmerzen zu leiden haben, so ist es doch wichtig, daß sie wissen, daß wir welche haben. Es darf nicht sein, daß eine Frau sich der „Endometriose und der Beschwerden“ schämt und nichts davon erzählt. Gebt den Männern die Chance, wenigstens Verständnis und Hilfe aufbringen zu wollen.

Wie kann ich meine von Endometriose betroffene Partnerin unterstützen?

- Emotionale Unterstützung ist sehr wichtig. Alle Möglichkeiten, Liebe und Verständnis zu zeigen, sind nach dem Bekanntwerden der Endometriose noch wichtiger als je zuvor.
- Behalten Sie Ihre positive Haltung, auch wenn es manchmal schwerfällt. Erinnern Sie sich daran, daß Pessimismus niemandem nützt.
- Bieten Sie Ihre Hilfe bei der täglichen Routinearbeit an und übernehmen Sie mehr Aufgaben.
- Beteiligen Sie sich am Sammeln von Informationen über den medizinischen Stand, die Behandlungsmöglichkeiten und mögliche Nebenwirkungen sowie über spezielle Diäten und Entspannungstechniken, um die Lebensqualität zu erhöhen.

Endo-Geflüster:

Reis-Kissen

Eine gute Alternative zu herkömmlichen Wärmflaschen, sollen nach Berichten von Frauen selbstgemachte Reis-Kissen sein. Hierzu braucht man lediglich ein Stück Stoff und reichlich Reis. Man kann das gute Stück dann einfach in der Mikrowelle erhitzen (Vorsicht: ca. 1 Minute reicht, sonst ist er gar!) und hat für ca. 45 Minuten eine angenehme Wärmequelle.

Magnesium

Gute Erfahrungen sammelten Frauen mit der Einnahme von Magnesium. Ungefähr eine Woche vor voraussichtlichem Beginn der Regel anfangen, oder durchgehend eingenommen, konnte die Stärke der Krämpfe während der Menstruation deutlich gesenkt werden.

Vitamine

Viele Frauen aus den USA haben darüber berichtet, daß Vitamine geholfen haben. Oftmals konnte das Gefühl des Schlappseins gebessert werden und sie fühlten sich längst nicht mehr so depressiv und teilnahmslos. Viele Frauen fühlten sich allgemein sehr viel besser. Der Erfolg kommt nicht über Nacht, also geben sie den Vitaminen mindestens drei Monate eine Chance. Die versuchten Einnahmemengen pro Tag sind:

- Bis zu 100 mg B6 mit 25-50 mg B Komplex täglich
- 6-8 Tabletten Dolomit (Calcium/Magnesium)
- 1 Multivitamin-/Mineraltablette
- 1 g Vitamin C
- 10-30 mg Zink
- 200-1000 i.u. Vitamin E (stufenweise erhöhen)

Vorsicht: bei Blutdruckproblemen sollte die Dosis sehr sorgfältig überwacht und sehr langsam über einen Zeitraum von Wochen erhöht werden.

Natürliche bzw. synthetische Vitamine können sehr unterschiedlich in der Qualität sein. Eines kann bei dem einem gut, bei dem anderen wiederum negativ wirken. Auch hier gilt es, selbst Erfahrungen zu sammeln. Und noch ein Tip:

Calcium sollte immer in Verbindung mit Magnesium eingenommen werden, damit es vom Körper aufgenommen werden kann.

NICHTS IST UNMÖGLICH.....

Es geschehen immer wieder Überraschungen und deshalb freuen wir uns umso mehr, von Frauen zu hören, die nach jahrelangen Bemühungen oder sogar nach Aufgabe des Kinderwunsches schwanger geworden sind. Wir drücken Ihnen alle Daumen, die wir haben und hoffen, daß wir auch weiterhin von ihnen hören.

Satzungsänderung

Die bei der Mitgliederversammlung beschlossene Satzungsänderung wurde beim Vereinsregister des Amtsgerichtes Leipzig eingereicht und angenommen.

Aus gegebenem Anlaß: Leider wurde der Vereinsbriefkasten in Leipzig schon zweimal „ausgeraubt“ und uns erreichten die ersten Beschwerden über unbeantwortete Post. Das liegt ganz bestimmt nicht in unserer Absicht. Leider sind die Briefkasteninhalte bis heute verschwunden.

SELBSTHILFEGRUPPEN IN DEUTSCHLAND, ÖSTERREICH UND DER SCHWEIZ

Uns bekannte Selbsthilfegruppen gibt es inzwischen in den Städten Berlin, Bielefeld, Bünde, Düsseldorf, Flensburg, Freiburg, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Herford, Kassel, Köln, Leipzig, Minden, München, Stuttgart, Westerstede, Wiesbaden, Salzburg, Zürich und Wien (Stand 12/97). Anfragen, die Frauen an uns richteten, machten jedoch deutlich, daß der Bedarf nach weiteren Gruppen gegeben ist. Ich habe einmal einige der Adressen ausgewertet und bin zu folgendem Ergebnis gekommen:

(Anfragen aus den Postleitzahlgebieten):

- PLZ 0....= 25 Anfragen - davon 6 aus PLZ 06
- PLZ 1....= 17 Anfragen - davon 12 aus PLZ 10-14 (Berlin)
- PLZ 2....= 37 Anfragen - davon 15 aus PLZ 20-22 (Hamburg)
- PLZ 3....= 34 Anfragen - davon 9 aus PLZ 32
- PLZ 4....= 33 Anfragen - davon 11 aus PLZ 40, 10 aus PLZ 45
- PLZ 5....= 45 Anfragen - davon 9 aus PLZ 50, 11 aus PLZ 53
- PLZ 6....= 35 Anfragen - davon 8 aus PLZ 63, 8 aus PLZ 65
- PLZ 7....= 34 Anfragen - davon 7 aus PLZ 74
- PLZ 8....= 33 Anfragen - davon 9 aus PLZ 80-81 (München)
- PLZ 9....= 26 Anfragen - davon 9 aus PLZ 97

Sollte also bei Ihnen Bedarf nach weiteren Gruppen bestehen und Sie sich als Ansprechpartner für Ihr Gebiet zur Verfügung stellen wollen, melden Sie sich bitte bei uns mit Angabe der ersten beiden PLZ-Stellen der Stadt, in der Sie wohnen. Vielen Dank dafür.

Impressum

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Arthur-Hoffmann-Strasse 109

04275 Leipzig

Email: MOERCKES@PowerOnline.net

Vorsitzende: Anja Heider, Leipzig

1. Stellvertreterin: Kerstin Müller-Hipper, Karlsruhe

2. Stellvertreterin: Silke Fichtler, Kassel

Schriftführerin: Barbara Vogt, Hannover

Schatzmeisterin: Elke Schweizer, Stuttgart

Verfasserinnen: Susanne Moercke, Barbara Vogt,

Anja Heider, Bärbel Widmann

Layout: Susanne Moercke (Barbara Vogt)

Quellen: Endometriosis Source Book

Newsletter der Endometriosis Ass.

DIE ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V. HAT NUN IHR ERSTES JAHR HINTER SICH.

WAS IST PASSIERT?

- Erarbeitung von Infopapieren zur Deckung des Informationsbedarfs
 - Erarbeitung einer Literaturliste
 - Kurzinformation zu Selbsthilfegruppen und einführender Literatur
 - Kurzinformation „Was ist Endometriose?“
 - Beantwortung von etwa 500 Anfragen, teils mit Infomaterial, bei schweren Krankheitsschicksalen aber individuell, schriftlich oder telefonisch
 - Präsentation der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. und Informationen über Endometriose aus Sicht der Betroffenen an Selbsthilfetagen in Deutschland
 - Vorträge über Selbsthilfearbeit bei Endometriose
 - Kontakte mit den internationalen Endometriose-Organisationen
 - Mitgliedertreffen und Vortragsveranstaltung im September in Fulda
- Herausgabe der ersten Mitgliederzeitung



WELCHE ZIELE HABEN WIR UNS FÜR DAS NÄCHSTE JAHR GESTECKT?

- Erstellung einer Internetseite
 - Verbesserung des Austausches unter den Mitgliedern
 - Einrichtung einer Geschäftsstelle
 - Einrichtung eines „Krisentelefon“
 - Mehr Öffentlichkeitsarbeit: Artikel in Publikumszeitschriften, Beteiligung an Gesundheitssendungen im Fernsehen auf Anfrage, Informationsblätter zur Auslage in Arztpraxen
 - Erarbeitung von mehr Informationsmaterial, z.B. zum Thema Schmerzen, Fruchtbarkeitsprobleme bei Endometriose, Endometriose und Partnerschaft, Endometriose nach den Wechseljahren, u.a.
 - Zusammenarbeit mit Institutionen, die sich schwerpunktmäßig mit Endometriose beschäftigen
 - Einrichtung einer Materialsammlung in der Geschäftsstelle
 - Engagement bei Verlagen für mehr Buchveröffentlichungen über Endometriose
 - Förderung von neuen Selbsthilfegruppen



WAS WOLLEN WIR ERREICHEN?

- Wir wollen mehr Kenntnis und Verständnis über Endometriose und ihre gesundheitlichen und sozialen Folgen für die betroffenen Frauen erreichen!
- Wir wollen eine schnelle Diagnosestellung und angemessenere, auf die jeweilige biographische Situation der Patientin bezogene Behandlung erreichen!
- Wir wollen Endometriose-Betroffenen Möglichkeiten bieten, sich untereinander auszutauschen, Kritik, Ärger und Wut auszusprechen und Erfahrungen positiv nutzbar zu machen!

Mehr Mitglieder bedeuten mehr Gewicht bei Ärzteschaft und Krankenkassen, bei Politik und Verwaltung, bei Medien und Verlagen!

Für eingegangene Spenden möchten wir uns herzlich bedanken bei:
 Margret Kaplan, Evi Weimann-Kraus, Dr. Christiane Niehues und bei den hier nicht genannten und unbekannten Spendern. Unserer Dank gilt auch der Firma Takeda für das Sponsoring des Vortrages von Dr. Bühler in Fulda.