

Endo-Info Nr. 20

Dezember 2003

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, Tel./Fax: (03 41) 3 06 53 04

Liebe Leserinnen und Leser,

mit dieser Ausgabe begehen wir ein Jubiläum: Sie halten die 20. "Endo-Info" in der Hand!

Der 1. Teil unserer Zeitung ist diesmal von den Ereignissen des 5. Deutschen Endometriose-Kongresses 2003 in Westerstede geprägt.

Wir beginnen die Berichterstattung mit einem Artikel von Herrn Prof. Dr. Schweppe. Weitere Beiträge aus dem wissenschaftlichen Programm werden im nächsten Jahr folgen. Sie müssen jedoch im Vorfeld von der Redaktion in eine auch für uns Nichtmediziner verständliche Sprache gebracht werden.

Als Beilage finden Sie bereits jetzt Ihre Einladung zu unserer nächsten Mitgliederversammlung und Tagung im März 2004 in Bad Hersfeld.

Mit dieser Ausgabe verabschieden wir uns ins neue Jahr 2004. Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien schöne Feiertage und ein ruhiges, möglichst beschwerdefreies Ausklingen des Jahres 2003.

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

<i>Endometriose - eine Krankheit ohne Lobby</i>	<i>2</i>
<i>Unzulänglichkeiten der klassischen Therapie</i>	<i>3</i>
<i>Impressum</i>	<i>3</i>
<i>Workshop "Erwartungen der Endometriosepatientinnen..."</i>	<i>4</i>
<i>Workshop "Optimierung der Arbeit der SHG"</i>	<i>5</i>
<i>Ein anstrengendes Wochenende in Westerstede</i>	<i>5</i>
<i>Westerstede - "in the middle of nowhere" oder "Endometriose-City"</i>	<i>6</i>
<i>Erste Auswertung unseres Endometriose- Fragebogens</i>	<i>7</i>
<i>Termine</i>	<i>8</i>
<i>Der Vorstand informiert</i>	<i>8</i>
<i>Vorstandswahl 2004: Kandidatinnen-Vorstellung</i>	<i>10</i>
<i>Endometriose - peer-to-peer - Beratungstelefon</i>	<i>12</i>
<i>Endometriose - Online-Beratung</i>	<i>13</i>
<i>Die Beratungsstelle informiert</i>	<i>14</i>
<i>Erfahrungsbericht</i>	<i>15</i>
<i>Neues von der Selbsthilfearbeit</i>	<i>16</i>
<i>Buchtipps</i>	<i>17</i>
<i>Defizite in der Versorgungsqualität von Frauen</i>	<i>19</i>
<i>Ernährungsratgeber</i>	<i>20</i>
<i>Alternativ-Ecke: P.-H. Volkmann, HoT-Therapie Teil 3</i>	<i>21</i>

Endometriose - eine Krankheit ohne Lobby

von K.-W. Schweppe

Die Differenzialdiagnose der Endometriose ist schwierig, es gibt keine pathognomonischen Symptome, ihre Ursachen sind unbekannt, ihr Fortschreiten ist variationsreich und nur unvollständig geklärt. Das Beschwerdebild hängt von der Lokalisation und nicht vom Schweregrad der Erkrankung ab. Diese Tatsachen sind vielleicht von entscheidender Bedeutung für die geringe Beachtung, die diese Problemkrankheit in den vergangenen Jahrzehnten in der Medizin erfahren hat. Sie ist eine Erkrankung „ohne Lobby“: Keiner kümmert sich intensiv um sie.

- Die Frauenärzte/innen nicht, da die schwierige Differenzialdiagnostik nicht in der Praxis zu leisten ist und einen invasiven Eingriff erfordert.
- Die Hausärzte nicht, da sie differenzialdiagnostisch gar nicht an Endometriose denken und oft nur symptomatische Schmerztherapie verordnen.
- Die Fachärzte der Nachbardisziplinen Urologie, Chirurgie, Gastroenterologie nicht, da sie die Krankheit oft nicht kennen.
- Die endoskopischen Operateure nicht, da sie bei makroskopischem Verdacht die Pathologie einfach chirurgisch entfernen und damit das Problem als gelöst betrachten.
- Die Endokrinologen nicht, da sie frustriert erkennen mussten, dass Östrogenentzug allein die Krankheit nicht dauerhaft beherrscht.
- Die Forscher nicht - zumindest in Deutschland im Gegensatz zu Belgien und den angloamerikanischen Ländern - da aufwändige Grundlagenforschung neben den klinischen Aufgaben über längere Zeiträume nicht zu leisten ist.
- Die Pharmaindustrie nicht, da teure Substanzen auch nur temporären Erfolg bringen und zur symptomatischen Behandlung preiswerte Präparate auszureichen scheinen, die weitere Forschungsinvestitionen nicht lohnenswert erscheinen lassen.
- Viele der leidenden Frauen nicht, da ihre Mütter ihnen klar gemacht haben, dass Menstruationsbeschwerden etwas Normales sind, dass die Dysmenorrhö und die Unterbauchschmerzen nach der ersten Schwangerschaft verschwinden; was oft zusätzlich vom Hausarzt bestätigt wurde.

So wird verständlich, dass die meisten Lehrbücher der Endometriose nur ein kurzes Kapitel oder gar nur einen Absatz widmen, obwohl sie die zweithäufigste benigne, proliferative Erkrankung der Frau ist. Man schätzt, dass etwa 7 - 15 % der weiblichen Bevölkerung während der Phase der Geschlechtsreife eine Endometriose haben, wobei in ca. 50 % der Fälle die Herde aktiv sind, Beschwerden verursachen, fortschreiten und Organe und Organfunktionen zerstören. Die Zahl der Neuerkrankungen pro Jahr ist genauso hoch wie beim Mammakarzinom! Vergleicht man die Aktivitäten für diese Erkrankung mit den Bemühungen um die Endometriose, so führt die Endometriose ein Schattendasein. Die klinische Realität in Deutschland ist entmutigend:

- Vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung vergehen im Mittel sechs Jahre (bei Sterilitätspatientinnen drei Jahre, bei Schmerzpatientinnen bis zu zehn Jahre!).
- Fehldiagnosen - wie Adnexitis, psychogene Beschwerden, PMS, Pelviopathie - werden häufiger gestellt als die richtige Diagnose!
- Bei Beckenwandbefall mit Ureterstenose wird die Endometriose erst erkannt, wenn bei einem Drittel der Frauen bereits eine irreparabel stumme Niere vorliegt.

Die Stiftung Endometriose Forschung, das Europäische Endometrioseinformationszentrum und die *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* mit ihren zahlreichen Selbsthilfegruppen bemühen sich seit einigen Jahren die Situation zu verbessern. Der 5. Deutsche Endometriose-Kongress soll Interesse an dieser Erkrankung wecken, Forscher motivieren, Wissen und Aufklärung der Ärzte und Patientinnen verbessern mit dem gemeinsamen Ziel, die facettenreiche Erkrankung besser in den Griff zu bekommen.

(Quelle: Zentralblatt für Gynäkologie, 7-8/03, S. 233)

Hoffnung und Enttäuschung: Unzulänglichkeiten der klassischen Therapie

von N. K. Jurk

Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Spätestens, wenn die Patientin nach der Behandlung im Sinne der klassischen Therapie wieder beim behandelnden Arzt vorstellig wird, da sie Beschwerden hat oder sich der Kinderwunsch nicht erfüllt, stellt sich die Frage nach der Zulänglichkeit der eingesetzten Therapie.

Endometriose ist eine solch komplexe Erkrankung, dass sie auch eine umfassende, der jeweiligen Lebenssituation der Patientin angepasste Therapie erfordert. Doch genau darüber herrschen in den medizinischen Fachkreisen unterschiedliche Ansichten und Handlungsweisen.

Und es stellten sich die Fragen: Was erwarten die Patientinnen von einer Therapie? Was bedeutet Heilung im medizinischen Sinn und was bedeutet Heilung für die Patientin? Oder, um das Ziel nicht zu hoch zu stecken, was bedeutet eigentlich das Wort „Erfolg“ im Zusammenhang mit einer Therapie für die Patientin?

Hinter der Erkrankung Endometriose stehen die vielfältigsten individuellen Schicksale und Lebensumstände der Patientin, aber auch die ihrer Angehörigen. Häufig Themen, die in der Arztpraxis nicht angesprochen werden. Sei es aus Zeitmangel, sei es aus Scham oder mangelndem Vertrauen seitens der Patientin.

Aus tausenden Briefen, Beratungsgesprächen und nicht zuletzt aus eigener Betroffenheit kennen wir die Hoffnungen und Enttäuschungen der Endometriosepatientinnen.

An konkreten Beispielen wird differenziert dargestellt, um welche Hoffnungen, Sehnsüchte und Wünsche es sich bei den Endometriosepatientinnen handelt. Die Spannweite ist groß und reicht vom Arzt-Patientenverhältnis über Therapieformen bis hin zur Gesundheitspolitik.

Parallel wird aber auch aufgezeigt, mit welchen tiefen Enttäuschungen eine Patientin zurecht kommen muss und welche Mechanismen diese Enttäuschungen hervorrufen können.

Welchen Teufelskreis zwischen Schmerz, Angst und den alltäglichen Anforderungen kann eine unzulängliche Therapie bei der Patientin bewirken?

Der Vortrag sensibilisiert zum Abschluss für die Frage:

Wie können wir - die Patientinnen und die Ärzteschaft - gemeinsam die Erwartungen und Wünsche der Endometriosebetroffenen an die Therapie besser erfüllen?



Impressum

Herausgeber

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig

Tel./Fax (03 41) 3 06 53 04

Bankverbindung

Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 860 205 00, Konto 3 558 800

Homepage

www.endometriose-vereinigung.de

E-Mail

info@endometriose-vereinigung.de

Vorstand

Nina K. Jurk, 1. Stellv. Vorsitzende

Rosemarie Batzler, 2. Stellv. Vorsitzende

Ingeborg Heuscher, Schriftführerin

Susanne Moercke, Schatzmeisterin

Redaktion

Manuela Ziliack, Stefanie Vogel, Violetta Sudmann, Frauke Bustorf-Hofmann

Druck

Druckerei Schwarze und Körner GbR, Leipzig

Auflage

erste Auflage 1.600 Exemplare

Erscheinungstermine

März, Juni, September, Dezember

Nächster Redaktionsschluss

09.01.2004

Kopieren oder Nachdruck, auch auszugsweise, ist nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers gestattet.

Workshop „Erwartungen der Endometriosepatientinnen an die ärztliche Behandlung“

Unserer Einladung zu diesem Workshop folgten sieben Frauen und ein Partner, die mit ihren Erfahrungen etwas bewegen wollen. Ziel war es, anhand eigener Erfahrungen und Erfahrungen aus der Selbsthilfegruppentätigkeit die Erwartungen der Endometriose-Betroffenen an die ärztliche Behandlung zu formulieren. Auf Moderationskarten wurden die Gedanken geschrieben. Jede Frau stellte dann ihre Erwartungen vor. Im Wesentlichen konnten vier Themenbereiche herausgearbeitet werden: Kommunikation, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Aus- und Fortbildung der Ärzte sowie Gesundheitspolitik.

Kommunikation

- Partnerschaftliche Zusammenarbeit ÄrztIn - Patientin
- Konkrete Äußerung zum vorhandenen „Zeitfenster“ für die Patientin
- rechtzeitiges OP - Aufklärungsgespräch, auch Ängste der Patientin berücksichtigen!
- Bessere Aufklärung der Patientinnen/Partner über die Erkrankung in den niedergelassenen Praxen
- Unterstützung der Selbsthilfegruppe vor Ort
- Möglichkeit zur regelmäßigen Beratung/Betreuung durch die behandelnde Fachklinik
- Zeit für Gespräche
- gemeinsame Planung Arzt/Patientin (individuelle Lebenssituation berücksichtigen)
- Einsichtnahme in PatienInnenakten durch Patientin
- „Notdienst“ für Schmerzpatientinnen (Ernstnehmen der Beschwerden)

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

- Infos an meinen Frauenarzt bzgl. meiner „Daten/Krankheitsbild“ von der diagnosestellenden Klinik
- Kenntnis von Reha - Möglichkeiten
- Information, Hinweis auf *Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V./* Endometriose-Zentren/Ärzte
- Hilfe (Beratung, Betreuung) bei Kinderlosigkeit, IVF - Programm nicht als „Nummer“
- Anerkennung und Einbeziehung von ganzheitlichen Therapieansätzen
- Zusammenarbeit der verschiedenen notwendigen Fachärzte (keine Doppelbefunderstellung)
- Angemessene Schmerztherapie
- Berücksichtigung psychosomatischer Aspekte, ohne die Patientinnen als „neurotisch“ abzustempeln
- „Hilfe zur Selbsthilfe“ (Selbstbewusstsein)

Aus- und Fortbildung der ÄrztInnen

- Überarbeitung des Lehrstoffes an Universitäten
- Information und Weiterbildung der niedergelassenen Gynäkologen
- Fortbildungspflicht für Fachärzte/Teilnahme von Ärzten an Fortbildungsveranstaltungen
- Fortbildung für Ärzte und Patientin/Partner
- Verpflichtende Teilnahme von niedergelassenen Gynäkologen an Endometriose - Fortbildungsseminaren
- Grundausbildung „Endometriose“ für alle Gynäkologen

Gesundheitspolitik

- Anerkennung als chronische Erkrankung
- Nach OP's ausreichende Zeit für Rekonvaleszenz (ohne Druck der Krankenkassen)
- Anerkennung Anträge für Schwerbehinderung.

Rückblickend betrachtet waren dies auch Themen, die sich in den Fachvorträgen des Kongresses widerspiegeln. Auf die Ergebnisse des Workshops haben wir auf der Podiumsdiskussion hingewiesen. Eine Zusammenfassung wurde dem Tagungspräsidenten, Herrn Prof. Dr. Schweppe, überreicht.
(AL)

Workshop für Leiterinnen von Selbsthilfegruppen: „Optimierung der Arbeit von Selbsthilfegruppen - Effizienzsteigerung“

Die Idee zu diesem Workshop wurde anlässlich unserer Jahrestagung im April 2003 als Ergebnis des 1. Workshops für Selbsthilfegruppen geboren und durch das Organisationskomitee des 5. Deutschen Endometriose - Kongresses unterstützt.

Wir luden die gegenwärtig 61 existierenden Selbsthilfegruppen ein und erhielten deutschlandweit positive Rückmeldungen über die Selbsthilfgruppenarbeit. Zum Workshop angemeldet haben sich aber leider nur 13 Gruppenleiterinnen. Für die Leiterinnen, die Mitglied in unserer Vereinigung sind, haben wir eine umfangreiche Informationsmappe mit allen bisher erschienenen *Endo - Infos*, Literaturempfehlungen, dem Merkblatt „Wie finde ich einen guten Arzt“, der Satzung und dem Porträt der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.*, unserer Info-Broschüre „Ihr Schmerz hat einen Namen. Endometriose“, einer Liste von Reha - Kliniken, dem Flyer „Kinderwunsch“, der Broschüre über Patientenrechte, dem Flyer „10 Hinweise für eine Kur“, der Broschüre über Gebärmutterentfernung, Adressen der Frauengesundheitszentren u. a. zusammengestellt.

Am 27. September fand von 10.30 bis 12.00 Uhr das Treffen im schönen Sitzungssaal des Rathauses Westerstede statt. Neben den angemeldeten Teilnehmerinnen fanden noch einige andere SHG - Leiterinnen zum Workshop. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde der 18 Teilnehmerinnen wurden Informationen ausgetauscht und heiß diskutiert. Vorschläge zur Effizienzsteigerung der Selbsthilfearbeit, insbesondere durch Vernetzung, fanden großen Zuspruch. Das Angebot weiterer Workshops zu speziellen Themen, wie z. B. Finanzierung oder Organisation der Selbsthilfearbeit, stießen auf großes Interesse.

Leider war die Zeit viel zu schnell vergangen, um alle Themen zu behandeln. Weitere Workshops werden folgen. Alle Selbsthilfegruppenleiterinnen sind zu einer Zusammenarbeit herzlich eingeladen. (AM, SK)

Ein anstrengendes Wochenende in Westerstede

von Marion Hager

Am 25. September fuhren wir, wie viele andere Betroffene, mit großen Erwartungen zum 5. Deutschen Endometriose - Kongress nach Westerstede. zwei Tage voller Informationen lagen vor uns. 290 Teilnehmer davon 70 Betroffene - erfuhren wir am Ende des Kongresses - waren anwesend.

Das Grußwort von Prof. Dr. Schweppe in der Einladung zum Kongress klang sehr vielversprechend und hoffnungsvoll. Diese Tagung versprach ein lohnendes Ereignis zu werden.

Der 1. Kongresstag, der Freitag, begann mit sehr wissenschaftlichen Vorträgen - Thema „Endometriose - ein wissenschaftlich ungelöstes Problem“. Die beiden weiteren Themen des Tages waren „Endometriose - ein interdisziplinäres Problem“ und „Endometriose - ein Problem für Arzt und Patientin“. Am Nachmittag waren u. a. die Referate von Frau Lampe, Frau Brandes, Frau Jurk und Frau Jackisch zu hören. Ein für viele Anwesende sicherlich ungewohnter aber gelungener Kontrast zu den fachlichen Referaten der ÄrztInnen.

Am Samstag standen die Probleme der medikamentösen Behandlung und der Sterilität auf dem Programm. Als Ansprechfrauen von SHG nahmen wir am Vormittag an dem Workshop teil, der sich

mit der Optimierung der Arbeit von SHG - z. B. durch Vernetzung untereinander - und der Effizienzsteigerung befasste. Jede Teilnehmerin bekam vom Verein eine mit Informationen prall gefüllte Mappe. Die Ergebnisse des 2. Workshops „Erwartungen der Endometriose - Patientinnen an die ärztliche Behandlung“ wurden auf einer Infotafel den Kongressteilnehmern vorgestellt.

Abschluss der Tagung war am Samstag die Round - Table - Diskussion, an der ÄrztInnen und Vertreterinnen unseres Vereins teilnahmen. Die Tage in Westerstede waren sehr anstrengend - wie keine von uns vermutet hätte.

Es war sehr beeindruckend, viele Ärzte, die wir z. B. durch ihre Bücher oder aus dem Internet kannten, einmal live während des Kongresses zu erleben. Einige wie Prof. Dr. Keckstein, Prof. Dr. Schweppe oder Priv. Doz. Dr. Ebert waren uns jedoch bereits durch die Jahrestagungen unseres Vereins bekannt.

Etwas Hoffnung kommt dadurch auf, dass einerseits Ärzte wie Prof. Schweppe den Kontakt mit uns Betroffenen suchen und im Gegenzug die Unterstützung der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* gefunden haben.

Westerstede – “in the middle of nowhere” oder “Endometriose-City”?

von Erika Sojka

Genau diese Frage habe ich mir wirklich kurz gestellt, als ich am 25. September um 22:00 Uhr mutterseelenallein am Bahnhof in Westerstede-Ocholt stand. Während der nächsten zwei Tage wurde Westerstede aber ganz sicher zu Endometriose-City, wenn auch „in the middle of nowhere“.

Es waren zwei vollgepackte Tage mit Informationen, Vorträgen, Gesprächen und ausreichend Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch. Als Referenten waren unter anderem anerkannte Kapazitäten wie Prof. Keckstein, Prof. Possover und Dr. Sillem geladen. Durch die Veranstaltung führte Prof. Schweppe in einer fröhlichen und lockeren Art. Und obwohl dies ein Fachkongress war, konnte man auch als interessierter Laie den meisten Vorträgen durchaus folgen. Ich möchte gerne einige Highlights herausstellen, von denen ich glaube, dass sie die meisten Betroffenen interessieren werden:

- ▶ Wenn wir denken, es vergehe hier in Deutschland eine lange Zeit vom ersten Arztbesuch bis zur endgültigen Diagnose, dann werden diese Zahlen sicherlich überraschen: In den USA vergehen durchschnittlich über 11 Jahre, in England ca. 8 Jahre und in Deutschland ca. 6 Jahre.
- ▶ Die Gefahr, dass Endometriose-Herde oder -Zysten bösartig werden können liegt bei unter 1%, hier liegt also keine offensichtliche Assoziation mit Krebserkrankungen vor.
- ▶ Prof. Keckstein hat mit kleinen Video-Sequenzen anschaulich gezeigt, wie eine Teilresektion am Darm durchgeführt wird. Er und auch Dr. Probst raten bei einer ausgeprägten Darm- Endometriose zu einer operativen Sanierung. Die Beschwerden können hierdurch deutlich reduziert und sogar ganz behoben werden.
- ▶ Von Prof. Tinneberg wurden folgende alternative Behandlungsmöglichkeiten zur Verringerung der Beschwerden empfohlen: Ayurveda, Akupunktur, Homöopathie, Ernährungsumstellung, Balneotherapie (Torfanwendungen, Kohlensäurebäder, Soletherapie, etc.), Phytotherapie (z. B. Kava-Kava, Ingwer), Aromatherapie (bei Endo empfehlenswert: Thymian - wirkt beruhigend, immunmodulierend und antibakteriell).
- ▶ Ein Vortragsblock war den GnRH-Agonisten und -Antagonisten gewidmet. Es wurden hier klar die Vorteile und Erfolge einer Therapie mit GnRH-Agonisten herausgestellt. Allerdings natürlich auch die bekannten Nebenwirkungen. Hier wird eine zusätzliche add-back-Therapie empfohlen.
- ▶ Bei den zukünftigen Therapieoptionen sind Aromatasehemmer (noch in der Testphase) im Gespräch. Auch die Kombination von COX-2-Hemmern und GnRH-Analoga ist evtl. ein neuer, gezielter Ansatz bei der zukünftigen Endometriose-Behandlung.
- ▶ Fr. Dr. Brons erläuterte Therapiebausteine zur Behandlung der chronischen Unterbauchschmerzen aus der Sicht des Schmerztherapeuten:
Bei der medikamentösen Therapie wird je nach Ausprägung des Schmerzes in drei Stufen unterschieden (Stufe 1: z. B. Katadolon, Paracetamol, Novalgin, Stufe 2: mittelstarke Opioide wie Tramadol, Tilidin, Stufe 3: starke Opioide wie Morphin). Bei der physikalischen Therapie empfiehlt sie die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS), aber auch Reflexzonenmassage, Krankengymnastik, Ausdauersport und Qui Gong. Verhaltensmodifizierende Therapieansätze sind z. B. Muskelrelaxation, Biofeedback, Autogenes Training, Imaginative Techniken und Gesprächstherapie. Besonders hervorgehoben wurde: Schmerzbewältigungstraining. Komplementäre Verfahren sind z. B. TCM, Neuraltherapie und Homöopathie.
- ▶ Frau Doreen Jackisch hielt einen eindrucksvollen Vortrag über den Leidensweg einer Endometriose-Patientin. Diese Worte haben sicher allen Betroffenen aus der Seele gesprochen und uns sehr berührt. Nicht zuletzt ist es auch für die uns behandelnden Ärzte wichtig zu wissen, dass es mit der reinen symptomatischen Behandlung oft nicht getan ist.
- ▶ Eine endoskopische Endometriose-Sanierung sollte unbedingt in der ersten Zyklushälfte erfolgen. Es gibt nach neuesten Studien ein doppelt erhöhtes Rezidivrisiko bei OP's in der zweiten Zyklushälfte (Lutealphase).

Eine angenehme Auflockerung zu den mit Vorträgen gefüllten Tagen und doch recht ernsten Themen gab es bei einem Ammerländer Abend in der Alten Krömerei. Hier wurde gut gespeist, viel geredet und gelacht. Der 5. Deutsche Endometriose-Kongress war rundum eine gelungene, informative und eindrucksvolle Veranstaltung. Ein großes Kompliment und vielen Dank nach Westerstede!

Ich freue mich schon auf den 6. Endometriose-Kongress, der 2005 in Villach stattfinden wird!!

Probleme und Einschränkungen aus Sicht der Patientinnen hinsichtlich Diagnostik, Erwerbsfähigkeit und Lebensqualität

Erste Ergebnisse einer Befragung von Endometriose-Patientinnen, zusammengetragen von Iris Brandes

Im März dieses Jahres hatten wir der *Endo-Info* eine Beilage hinzugefügt, die einen Fragebogen zu den psychosozialen Auswirkungen der Endometriose für die Betroffenen enthielt. Ziel ist es, die gewonnenen Daten in einer Studie zusammenzufassen, die in einer Kooperation zwischen der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* und der Medizinischen Hochschule Hannover – vertreten durch die Autorin – entsteht. Erste, allerdings noch sehr oberflächliche Ergebnisse wurden Ende September auf dem Endometriose-Kongress in Westerstede vorgestellt. Diese Ergebnisse möchten wir auch an dieser Stelle vorab veröffentlichen.

Zum Hintergrund der Studie: In den letzten Jahren ist eine erfreuliche Zunahme klinischer Studien zum Thema Endometriose zu beobachten. Leider ist über die Ursache der Erkrankung noch immer zu wenig bekannt, sodass die Therapie keine wirkliche Heilung versprechen kann. Die Rezidivrate ist weiterhin sehr hoch. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung und der Auswirkungen auf die Lebenssituation der Patientinnen setzt sich zunehmend die Erkenntnis durch, dass die Behandlungsstrategien stärker individuell auf die Patientinnen und deren Situation abgestimmt werden müssen. Neben den verschiedenen medizinischen Faktoren werden auch Aspekte des sozialen Umfeldes der Patientinnen mit einbezogen. Daraus abgeleitet haben wir uns mit dem vorliegenden Fragebogen das Ziel gesetzt, eine erste Bestandsaufnahme der Situation aus Sicht der Patientinnen zu erstellen.

Aufgrund der angespannten finanziellen und personellen Lage der *Endometriose-Vereinigung* mussten wir uns auf einen 6-seitigen Fragebogen beschränken, der als Beileger in unserer Vereins-Zeitschrift *Endo-Info* verteilt wurde. Zielgruppe sind damit alle Frauen, die als Mitglieder der *Endometriose-Vereinigung* diese Zeitschrift erhalten. Insgesamt wurde der Fragebogen an gut 1.200 Adressen versandt. Die Beschränkung betraf sowohl den Umfang der Themen als auch den Umfang der Fragen zu jedem Themengebiet. Mit dem Fragebogen werden demographische Daten erhoben, Daten zur Diagnostik und zur Erwerbsfähigkeit, der Schwerpunkt liegt jedoch auf der Erhebung der Lebensqualität. Die Auswertung wird von einer Medizin-Studentin im Rahmen einer Promotion mittels des Statistik-Programms SPSS 11.0 durchgeführt werden und Daten hierzu liegen noch nicht vor. Es ist vorgese-

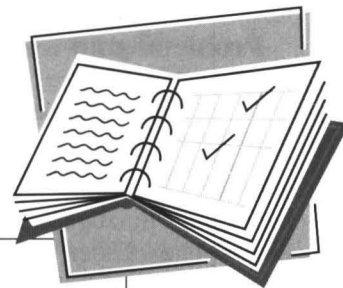
hen, dass die Gesamtauswertung auf der Jahrestagung 2004 vorgestellt werden wird.

Der Rücklauf war eher enttäuschend: nur 480 Fragebögen (38 %) der Fragebögen sind ausgefüllt zurückgesandt worden. (*Ausgefüllte Fragebögen nimmt die Beratungsstelle weiterhin gerne entgegen, Anm. d. Red.*) Aus wissenschaftlicher Sicht ist der Umfang des Rücklaufes jedoch für eine Auswertung durchaus ausreichend. Das Durchschnittsalter der Frauen liegt bei 37 Jahren und damit in der „typischen“ Altersgruppe von Endometriose-Betroffenen. Die Zeitverzögerung von dem Auftreten der ersten Beschwerden und der endgültigen Diagnosestellung liegt bei durchschnittlich 7 Jahren. Leider liegt auch das im Trend. Wie auf dem Endometriose-Kongress zu erfahren war, legt eine Studie aus Norwegen sogar die Vermutung nahe, dass sich dieser Spanne in den letzten Jahren noch verlängert hat. Unsere vorläufige Auswertung ergab, dass die betroffenen Frauen durchschnittlich 5,8 Ärzte (darunter 2,5 Gynäkologen) aufgesucht haben, bis die Diagnose Endometriose gestellt wurde. Eine weitere, sehr wichtige Information ist die Anzahl Operationen, die die betroffenen Frauen bereits erfahren haben. Hier wurden durchschnittlich 2,8 Operationen angegeben. Knapp ein Viertel der Frauen gaben an, einen Schwerbehinderungsgrad bescheinigt bekommen zu haben, wobei 57 % von ihnen einen GdB von 50 % und mehr ausweisen.

Schlussfolgerungen: Die Auswahl der Basispopulation ist selektiv. Die Mitgliedsfrauen sind in der Regel schwerer von der Endometriose betroffen als der Durchschnitt der Endometriose-Patientinnen. Die Ergebnisse können jedoch wichtige Aussagen zu Problemschwerpunkten aufzeigen, die für weitere Untersuchungen relevant sind. Es ist geplant, eine umfangreiche Untersuchung zur Lebensqualität der Patientinnen durchzuführen sowie eine umfassende Krankheitskostenerhebung zu erstellen. Diese sollen dazu dienen, den Kostenträgern und anderen relevanten Einrichtungen des Gesundheitswesens die gesellschaftliche Bedeutung der Erkrankung zu verdeutlichen.

An dieser Stelle möchten wir allen ÄrztInnen, die bereit sind, unseren Fragebogen vor Ort an Patientinnen weiterzugeben, ganz herzlich danken. Hier erwarten wir weitere Rückläufe, die es uns ermöglichen, unsere Datenbasis zu verbessern.

---Termine---Termine---Termine---



- | | |
|---------------------|--|
| 20.03.04 - 21.03.04 | Mitgliederversammlung und Jahrestagung der <i>Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.</i> in Bad Hersfeld |
| 14.09.04 - 17.09.04 | 55. Kongress der <i>Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe</i> in Hamburg |
| 17.09.04 - 19.09.04 | Endometriose-Workshop mit Wohlfühlprogramm in Bad Salzuflen |

Bitte beachten Sie auch Termine auf den Selbsthilfegruppenseiten.



Der
Vorstand
informiert

In letzter Zeit erhielten wir mit der Kündigung der Mitgliedschaft von vielen Frauen Lob für unsere Arbeit und die Aufforderung, weiter zu machen. In der Tat haben wir seit der Gründung unseres Vereins schon viel erreicht. Aber nur als weiter wachsender Verein können wir für Sie noch mehr bewegen! Auch wenn sich Ihr Gesundheitszustand gebessert hat und Sie vielleicht aktuell unsere Hilfe nicht mehr benötigen, hilft Ihre Mitgliedschaft anderen Betroffenen. Und nicht zuletzt Ihnen selbst, wenn Sie wieder ein Aufflackern der Endometriose spüren und aktuelle Informationen benötigen.

Sollten Sie aus finanziellen Gründen einmal nicht in der Lage sein, Ihren Beitrag zu zahlen, wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an den Vorstand. Jede Bitte um Beitragsermäßigung, Stundung oder Erlass wird vom Vorstand entsprechend § 5 unserer Satzung sorgfältig geprüft.

Prof. Dr. Schweppe bezeichnet die Endometriose als Krankheit „ohne Lobby“. Wir möchten mit der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* der Krankheit ihre „Lobby“ geben. Helfen Sie durch Ihre Mitgliedschaft mit, dass wir weiter unsere Interessen als betroffene Frauen vertreten können! Nur gemeinsam können wir unsere Situation verbessern und Einfluss auf Gesundheits- und Sozialpolitik nehmen!

Bitte beachten Sie Ihre Einladung zur Mitgliederversammlung und Jahrestagung 2004, die bereits dieser Ausgabe beiliegt.

Die 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 Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beraten.

Liebes Mitglied der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.*,

da wir in der Vergangenheit erhebliche Kosten wegen verspäteter oder fehlender Mitgliedsbeitragszahlungen hatten, möchten wir Sie erinnern, dass der Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2004 laut Satzung der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* bis 31. Januar 2004 zu überweisen ist.

Um uns Arbeit und Ihnen Kosten und Ärger zu ersparen, bitten wir Sie, folgende Hinweise zu beachten:

- ▶ Überweisung auf unser Konto bei der Bank für Sozialwirtschaft,
BLZ: 860 205 00, Kontonummer 3 55 88 00,
Verwendungszweck: Beitrag 2004 – Mitgl.-Nr.:
Beitragssatz:
40,00 Euro/Jahr Mindestbeitrag für ordentliche bzw. außerordentliche Mitgliedschaft
128,00 Euro/Jahr Mindestbeitrag für fördernde Mitgliedschaft.
- ▶ Haben Sie der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* bereits eine Einzugs-ermächtigung erteilt, prüfen Sie bitte, ob sich bei Ihrer Kontoverbindung im letzten Jahr etwas verändert hat und teilen Sie uns dies ggf. schriftlich mit.
- ▶ Bitte prüfen Sie ggf. auch, ob die Ihnen vom Vorstand gewährte Ermäßigung noch berechtigt ist und senden Sie, sofern noch nicht geschehen, einen aktuellen Nachweis.
- ▶ Bitte vergessen Sie nicht, Ihre Mitgliedsnummer anzugeben.
- ▶ Sollten Sie finanziell nicht in der Lage sein, Ihren Beitrag zu entrichten, stellen Sie bitte bis 15. Januar 2004 unter Beifügung entsprechender Nachweise einen Antrag auf Beitragsermäßigung an den Vorstand.
- ▶ Vorteilhafter für die pünktliche Beitragszahlung ist die Erteilung einer Einzugs-ermächtigung. Ein entsprechendes Formular finden Sie auf unserer Homepage www.endometriose-vereinigung.de oder können Sie in unserer Beratungsstelle anfordern.
- ▶ Ein Aktualisierungsblatt, womit Sie uns alle für unsere Mitgliederdatei wichtigen Angaben mitteilen können, erhalten Sie ebenfalls über die Homepage bzw. die Beratungsstelle.

Wir sind auf Ihre pünktliche Beitragszahlung angewiesen und bedanken uns bei allen Mitgliedern, die dies schon Jahr für Jahr praktizieren.

Ihre Geschäftsführung

der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.*

Sonderaktion zum Jahreswechsel

solange der Vorrat reicht

Wir bieten Ihnen bis Ende Januar die ***Endo-Infos Nr. 1 bis 19*** zum Preis von
2,00 € pro Stück (statt wie bisher 2,50 €) an.

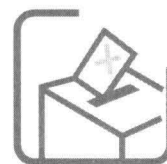
Beim Kauf von mindestens 5 Exemplaren ermäßigt sich der Preis auf
1,50 € pro Stück.

Die Preise verstehen sich inkl. Versand- und Portokosten.

Bitte überweisen Sie uns den entsprechenden Betrag auf unser
Konto 355 88 00 bei der Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 860 205 00.

So bestellen Sie:

Schreiben Sie die jeweiligen Nummern der gewünschten Ausgaben sowie Ihre Mitgliedsnummer auf den Überweisungsträger zur Adressenfindung.



Vorstandswahl der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. am 20.03.2004

Nach Ablauf der Wahlperiode wählt die Mitgliederversammlung unseres Vereins am 20.03.2004 einen neuen Vorstand. In der letzten *Endo-Info* hatten wir um Bewerbungen für alle 5 Vorstandsämter gebeten. Es erreichten uns daraufhin einige Meldungen von engagierten Frauen, die im Vorstand mitarbeiten möchten. Wenn Sie auch an einer Kandidatur für ein Vorstandsamt interessiert sind, beachten Sie bitte die entsprechende Anzeige in der *Endo-Info 19* und setzen sich mit unserer langjährigen Vorstandsvorsitzenden und jetzigen Geschäftsführerin, Anja Lampe, in Verbindung.

Hier nun die Vorstellungen der ersten 3 Kandidatinnen:



**MARION
HAGER**

Ich möchte bei den anstehenden Vorstandswahlen für das Amt der Schatzmeisterin kandidieren.

Ich bin 35 Jahre alt. Mit meinem langjährigen Lebenspartner wohne ich in Auerbach im Vogtland. Wir sind noch kinderlos. Seit vielen Jahren bin ich in einer Steuerkanzlei angestellt.

Nach Abschluss meines BWL-Studiums hatte ich mich beruflich für die Richtung des Steuerrechts entschieden. Als Teamleiter der Bilanzbuchhaltung betreue ich alle Mandate der Kanzlei mit Bilanzen, gebe den Mitarbeitern der Kanzlei auf diesem Gebiet Hilfestellung und arbeite aktiv in der Finanzbuchhaltung mit.

Die Endometriose wurde bei mir im Jahr 2000 festgestellt. Meine Beschwerden sind im Gegensatz zu denen anderer Frauen bis jetzt verhältnismäßig gering. So habe ich mich entschlossen, etwas zu tun und zwar hier - im Raum Vogtland/Westsachsen. Mittlerweile gibt es die SHG Auerbach vorrangig als Informations- und Kontaktstelle und die SHG Plauen als monatlichen Treffpunkt von Endometriose-Frauen.

Aufgrund meines damaligen Informationsmangels bin ich auf der Suche im Internet auf den Verein gestoßen. Im Jahr 2001 wurde ich Mitglied und habe dem Verein kurze Zeit später meine Hilfe angeboten. In den Jahren 2002 und 2003 führte ich die Kassenrevision durch. Des Weiteren unterstütze ich den Aufbau einer den gewachsenen Anforderungen entsprechenden Buchhaltung.

Mein Leben und besonders meine Lebenseinstellung haben sich seit Feststellung der Endometriose gravierend verändert. Ich lebe seitdem bewusster; versuche, so weit es möglich ist, das zu tun, was mir Spaß macht und mir gut tut. Mit der Selbsthilfearbeit habe ich etwas gefunden, was mich ausfüllt und ich mir schon immer vorgestellt habe - etwas nützliches, uneigennütziges zu tun.

Als Mitglied des Vorstandes möchte ich meinen Beitrag zur Erfüllung der gestellten Ziele unseres Vereins leisten, um einen weiteren Schritt in Richtung „Zukunftsvisionen“ zu gelangen. Außerdem kann ich meine Berufserfahrung in die Vorstandsarbeit einbringen. Ich bin mir der großen Verantwortung bewusst und möchte mich dieser neuen Herausforderung stellen.

Seit fast 3 Jahren arbeite ich als 1. stellvertretende Vorsitzende der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* Da seit unserer Strukturveränderung das Amt der Vorsitzenden unbesetzt ist, musste ich mich als Vertreterin bereits in das Amt der Vorsitzenden einarbeiten. Viel ist in den letzten Jahren erreicht worden und wir haben uns neue Ziele gesetzt. Möglich war dies nur durch eine zunehmende Professionalisierung der Vereinsarbeit.

Dennoch ist die Krankheit Endometriose vergleichsweise immer noch eine Krankheit „ohne Lobby“. So jedenfalls formulierte es Prof. Schweppe auf dem letzten Kongress in Westerstede und leider hat er damit Recht. Um grundsätzlich etwas zu verändern, müssen wir verstärkt mit den Entscheidungsträgern in Gesundheits- und Sozialpolitik zusammenarbeiten. Ich wünsche mir für die Zukunft eine Vereinigung, die zahlenmäßig das Bild der tatsächlich Betroffenen (jährlich bis zu 30.000 Neuerkrankungen!! derzeitige Mitglieder etwa 1.500!!) repräsentiert und deren Interessen vertritt. Ich werde mich dafür einsetzen, dass eine Lobby geschaffen wird, um die die Gesundheits- und Sozialpolitik nicht mehr umhin kommt.

Biografische Daten zu meiner Person:

Jahrgang 1970

Beruflicher Hintergrund:

- examinierte Krankenschwester
- Diplom Malerei/Grafik
- Meisterschüler (Promotion)
- Malerei/Grafik

Ich lebe und arbeite in Leipzig.



**NINA K.
JURK**

Ich wurde 1958 geboren, bin verheiratet, kinderlos und lebe in dörflicher Umgebung der Region Hannover.

Als Diplom-Kauffrau war ich viele Jahre im Controlling einer Bank beschäftigt. Durch die Auseinandersetzung mit meiner Krankheit und der Arbeit in der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.*, entstand der Wunsch, meinen beruflichen Schwerpunkt auf das Gesundheitswesen zu verlagern. Ich habe ein zweites Studium mit dem Master of Public Health abgeschlossen und arbeite seit gut zwei Jahren an der Medizinischen Hochschule Hannover. Dort bin ich insbesondere zuständig für gesundheitsökonomische Untersuchungen im Rahmen von Therapieforschung sowie der Analyse von Einrichtungen des Gesundheitswesens. Meine beruflichen Kenntnisse, Erfahrungen und Kontakte sind sehr hilfreich für die Arbeit bei der *Endometriose-Vereinigung*, die bereits in einem Projekt zur Untersuchung der psycho-sozialen Belastung der betroffenen Frauen eingeflossen sind.

Darüber hinaus bin ich Mitglied im Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) und zusätzlich in der SHG Hannover sowie in Vereinen unseres Dorfes tätig. Ich möchte für das Amt der 1. stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden kandidieren, um mich noch intensiver und gezielter in den Verein einbringen zu können.

Meine Schwerpunkte für die zukünftige Arbeit des Vereins liegen im Bereich der Förderung und Durchführung von Forschungsvorhaben. Durch eine verstärkte wissenschaftliche Ausrichtung soll die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. zukünftig als gleichberechtigter Partner neben dem medizinischen Bereich und den Kostenträgern stehen.



**IRIS
BRANDES**

Endometriose – peer-to-peer – Beratungstelefon Gemeinsames Infotelefon mit der KKH am 25. und 26.08.2003

Unser Endometriose – peer-to-peer – Beratungstelefon findet bei den betroffenen Frauen große Resonanz. Die Beratungszeiten konnten dank der ehrenamtlichen Beraterinnen ausgebaut werden. Auf unser Beratungsangebot ist ein engagierter Servicestellenleiter der KKH (Kaufmännische Krankenkasse) in Leipzig aufmerksam geworden und hat uns angeboten, ein gemeinsames Endometriose-Infotelefon durchzuführen. Termin waren der 25. und 26.08.2003 jeweils von 10.00 bis 18.00 Uhr.

Zum Telefondienst an diesen Tagen haben sich 6 ehrenamtliche Beraterinnen bereiterklärt.

Die Veröffentlichung der Beratungstermine und Telefonnummern erfolgte auf unserer Homepage und wurde im Rahmen unserer eigenen Telefonberatung bekannt gemacht. Es erfolgten außerdem Mediengespräche mit Zeitungen und Fernsehsendern. Große Firmen wurden mit Rundschreiben auf das Angebot hingewiesen.

Die Resonanz übertraf unsere Erwartungen. Es kamen mehr als 50 Anrufe von Betroffenen und Angehörigen. Der überwiegende Anteil der Ratsuchenden kam aus Sachsen, wir hatten aber auch deutschlandweite Anrufe. Die größte Resonanz erfolgte auf die Meldungen in der LVZ (Leipziger Volkszeitung) und des MDR (Mitteldeutscher Rundfunk). Zwei Frauen wurden durch die KKH selbst auf dieses Infotelefon hingewiesen. Eine Frau wurde durch eine AOK-Mitarbeiterin aufmerksam gemacht. Mehrere Frauen lobten explizit das Engagement der KKH für Frauengesundheit im Allgemeinen und Endometriose im Besonderen sowie unsere Zusammenarbeit mit der Krankenkasse.

Die meisten Anruferinnen wollten Sachinformationen über Endometriose und Behandlungsmöglichkeiten. Daneben standen besonders der Abbau von Ängsten sowie der Erfahrungsaustausch über die bisherige Krankengeschichte im Vordergrund. Darüber hinaus versuchten die Beraterinnen zur Verantwortung für die eigene Gesundheit zu motivieren.

Wir hoffen, dass diese gemeinsame Aktion in Zukunft deutschlandweit wiederholt werden kann.

Wenn auch Sie Interesse haben, anderen betroffenen Frauen telefonisch durch Zuhören und Beratung zu helfen, beachten Sie bitte die nachstehende Anzeige. (AL)

Wir suchen engagierte Frauen als ehrenamtliche Beraterinnen am Endometriose – peer-to-peer – Beratungstelefon

Sie sollten

- ▶ sich für andere Endometriose-Betroffene einsetzen wollen
- ▶ kontaktfreudig und kommunikativ sein
- ▶ teamfähig sein
- ▶ bereit sein, an der Grundausbildung und mindestens einmal jährlich an einer Fortbildungsveranstaltung mit Supervisionen an einem Ort in der Mitte Deutschlands teilzunehmen
- ▶ einen Telefondienst im Umfang von mindestens 12 Stunden im Quartal durchzuführen
- ▶ über einen ISDN-Anschluss verfügen oder die Möglichkeit haben, in Wohnortnähe einen Telefonarbeitsplatz zu benutzen

Wir bieten

- ▶ eine nebenberufliche, ehrenamtliche Tätigkeit ab sofort für die Zeit von mindestens 2 Jahren
- ▶ Grundausbildung zur Qualifikation als Telefonberaterin
- ▶ regelmäßige Supervision und Weiterbildung
- ▶ Arbeit in einem engagierten und netten Beraterinnenteam
- ▶ Chancen zur Selbstverwirklichung und Persönlichkeitsentwicklung
- ▶ Bescheinigung über diese ehrenamtliche Tätigkeit

Bewerbungen oder Anfragen bitte an die Leiterin der Beratungsstelle

Frau Doreen Jackisch

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Bernhard-Göring-Str. 152

04277 Leipzig

Fax: (03 41) 3 06 53 04, E-Mail: endometriose@t-online.de

Endometriose - Online-Beratung

Die *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* wurde ausgewählt, am BKK-Modellprojekt mit den Betreibern von beranet.de (Beratungsnetz/Plattform für gemeinnützige und paritätische Einrichtungen) teilzunehmen.

Ziel dieses Projektes ist es, im Rahmen der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V, ein krankheitsbezogenes thematisch umfassendes und niedrigschwelliges Patienteninformations- und Beratungsangebot für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen durch die Kooperation mit ausgewählten Selbsthilfeeinrichtungen zu etablieren. Damit soll Betroffenen ein schneller und direkter Zugang zu krankheitsrelevanten Informationen ermöglicht werden. Insbesondere Menschen mit krankheitsbedingt eingeschränkter Mobilität sowie Menschen mit chronischen Erkrankungen sollen von dem Online-Beratungsangebot profitieren. Durch dieses Projekt sollen Hilfen zur Bewältigung von Krankheits- bzw. Behinderungsfolgen und psychosozialer Belastung ausgebaut werden und neue

Formen und Zugangswege zur Patientenein-formation und -beratung erschlossen werden.

Im Rahmen dieses Qualifizierungsprojektes erhielten unsere Mitarbeiterinnen Frau Jackisch und Frau Kubig eine dreitägige Ausbildung zur Onlineberatung und wurden mit dem Medium Internet vertraut gemacht, um dieses in der Praxis optimal einzusetzen.

Diese Onlineberatung wird als Pop - Up - Fenster in unsere Website www.endometriose-vereinigung.de integriert. Über dieses Fenster werden dann E-Mail-Beratung, terminbasierte Einzelchats sowie moderierte Gruppenchats möglich sein. Der Start unserer Online - Beratung ist für Januar 2004 geplant. Das Angebot soll weiter mit Hilfe ehrenamtlicher Online - Beraterinnen ausgebaut werden. Beachten Sie dazu auch unsere nachfolgende Anzeige.

Weitere Informationen zur Realisierung dieses Projekts erhalten Sie in der in der nächsten Ausgabe der *Endo-Info* und über unsere Website. (AL)

Wir suchen engagierte Frauen als ehrenamtliche Online-Beraterinnen für unseren Endometriose – CHAT

Sie sollten

- ▶ sich für andere Endometriose-Betroffene einsetzen wollen
- ▶ kontaktfreudig und kommunikativ sein
- ▶ teamfähig sein
- ▶ bereit sein, an drei Tagen im Jahr an Schulungen oder Supervisionen an einem Ort in der Mitte Deutschlands und an Online-Präsenzveranstaltungen teilzunehmen
- ▶ bereit sein, eine Online-Beratung im Umfang von mindestens 2 Stunden pro Woche durchzuführen
- ▶ über einen internetfähigen Computer verfügen
- ▶ Beratungserfahrung und/oder in einer Selbsthilfegruppe mitgearbeitet haben

Wir bieten

- ▶ eine nebenberufliche, ehrenamtliche Tätigkeit ab sofort für die Zeit von mindestens 2 Jahren
- ▶ Grundausbildung zur Qualifikation als Online-Beraterin
- ▶ regelmäßige Supervision und Weiterbildung
- ▶ Arbeit in einem engagierten und netten Beraterinnenteam
- ▶ Chancen zur Selbstverwirklichung und Persönlichkeitsentwicklung
- ▶ Bescheinigung über diese ehrenamtliche Tätigkeit

Bewerbungen oder Anfragen bitte an die Leiterin der Beratungsstelle

Frau Doreen Jackisch

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Bernhard-Göring-Str. 152

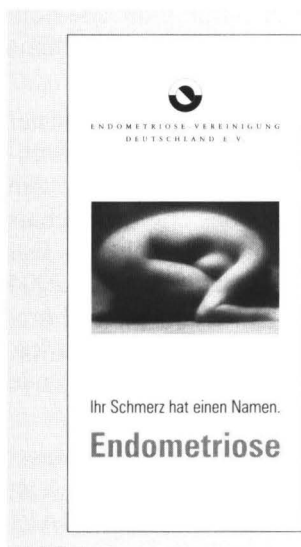
04277 Leipzig

Fax: (03 41) 3 06 53 04, E-Mail: endometriose@t-online.de



Die Beratungsstelle bleibt zwischen Weihnachten und Neujahr geschlossen. Wir sind bis zum 19.12.2003 zu den gewohnten Zeiten zu erreichen. Im neuen Jahr sind wir ab 12.01.2004 wieder für Sie da.

Bitte beachten Sie unsere Sonderaktion zum Verkauf der älteren Ausgaben der *Endo-Infos* und den Suchaufruf für „verschollene“ Mitgliedsfrauen.



Unser neues Endometriose-Faltblatt, gestaltet im gleichen Outfit wie unsere Endometriose-Broschüre, ist jetzt erschienen und kann für Ihre Öffentlichkeitsarbeit in der Beratungsstelle angefordert werden.

Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle in Leipzig wünschen Ihnen und Ihrer Familie ein friedliches Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr.

Von links:
Frau Heider, Frau Möschke,
Frau Kubig, Frau Jackisch,
Frau Kiebler-Thalheim
Sitzend:
Frau Lampe



Wer kann helfen?

Diese Mitglieder sind unbekannt verzogen.

Brauner
Heinrich
Herfurth
Johnßen
Kludasch
Krüger
Martyn
Petersmann
Pezzotta
Röhe
Schwitkowski

Katrin
Otilie
Claudia
Ines
Petra
Katja
Cornelia E.
Michaela
Sonja
Karin
Melanie

Berlin
Kürnach
Berlin
Hamburg
Berlin
Holzminden
Bonn
Hamm
Dachau
Freiensteinau
Mühlungen

Die Endo-Info konnte ihnen leider nicht zugestellt werden. Falls Sie wissen, wo wir diese Damen finden können, rufen Sie bitte in der Beratungsstelle an. Danke!

Erfahrungs - bericht



“...Suchen Sie sich eine neue Arbeit und einen neuen Partner...”

Leider habe ich den Fragebogen eine viel zu lange Zeit auf meinem Schreibtisch hin und her geschoben. Da der Fragebogen das Bild verfälschen würde, habe ich meine Krankheitsgeschichte im Kurzformat zu Papier gebracht. Ich hoffe, die Aktion hilft insbesondere Frauen, bei denen die Diagnose auch so lange verschleppt wurde.

Meine Beschwerden (in den letzten 3 Jahren vor der OP u. a. 15mal täglich wässriger, krampfartig auftretender Durchfall an drei aufeinander folgenden Tagen pro Zyklus) wurden ca. 10 Jahre von den Ärzten als psychisch bedingt angesehen. Als ich einwandte, dass psychisch bedingter Durchfall nicht zyklisch auftreten würde, und nachfragte, ob es nicht hormonell bedingte Beschwerden sein könnten, wurde mir in der Uni-Klinik gesagt, hormonell bedingten Durchfall gäbe es nicht.

Als ich mit starken Beschwerden an einem Wochenende in die Klinik gefahren wurde, wurde mir gesagt, wenn ich einmal richtige Beschwerden hätte, könnte man ja eine Laparoskopie machen. Aber vielleicht sollte ich mir bei meiner psychischen und körperlichen Belastung lieber einen anderen Beruf und einen anderen Partner suchen. Das war ein halbes Jahr vor meiner OP, die beinahe mein Exitus gewesen wären!

Die psychische Belastung kam übrigens unter anderem durch die unerklärlichen körperlichen Ausfälle meinerseits zustande.

Ich wurde mit 29 Jahren bettlägerig. Ein neuer Hausarzt untersuchte mich systematisch (z. B. Blutuntersuchung) und kam nach dem Ausschlussprinzip zu dem Ergebnis, dass es nur Endometriose sein könne. Zu dem Zeitpunkt war der Darm schon ca. ein halbes Jahr infiltriert und ich blutete auch aus der Harnröhre.

Am Tag vor meiner fast 5stündigen Laparatomie wurde ich noch einmal von einer Endometriose - Spezialistin per Ultraschall untersucht, es wurde

aber immer noch lediglich vermutet, dass es Endometriose sein könnte.

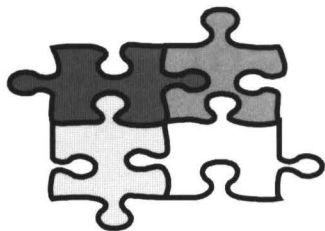
Nach der OP war ich ein halbes Jahr bettlägerig. Eine Vitamin-Behandlung des Hausarztes half nicht. Eine Besserung stellte sich erst nach einer Kur in Bad Salzuflen ein, aber die daran anschließende Enantone - Behandlung konnte einer erneuten Verschlechterung der Endometriose nicht entgegenwirken.

Eine weitere OP war erforderlich. Eine Besserung, auch der postoperativen Beschwerden, erfolgte erst nach einer selbst bezahlten klassisch-homöopathischen Behandlung.

Zurzeit (5 Jahre nach der großen OP) bin ich fast vollständig arbeitsfähig, nur relativ schnell müde. Einige Arbeiten kann ich aufgrund von Narbenschmerzen nicht ausführen, z. B. gründliches Staubsaugen und Schrubben. Diese Arbeiten muss ich delegieren oder in kleinen Schritten ausführen. Direkt vor der letzten Kur habe ich mir den 3. Reiki - Grad übergeben lassen. Reiki hilft mir jetzt sehr bei den Narbenschmerzen und Regelbeschwerden (*Reiki? Wir informieren darüber demnächst, Anm. d. Red.*). Außerdem mache ich seit 7 Jahren Yoga und Atemmeditation, was auch sehr hilfreich im Hinblick auf die Schmerzbewältigung ist. Bei starker Arbeitsbelastung kommt die Endometriose wieder vermehrt zum Ausbruch. Ich nutze meine mittlerweile in der Harnröhre wieder vorhandenen Endometriose - Herde als Indikatoren für die Stärke des Befalls.

Als Konsequenz einer Verschlimmerung hatte ich eine Kur beantragt. Im Februar/März war ich dann zur Reha, dieses Mal 5 Wochen, hauptsächlich um meinen Allgemeinzustand zu verbessern. Bei der Kur traf ich übrigens eine Frau, die deutliche Endometriose - Beschwerden hatte. Die Ärzte wussten leider nicht, was ihr fehlte. Sie wurde als Simulantin angesehen ... (Mitgl. 0863)

In eigener Sache: Die in der *Endo-Info* veröffentlichten persönlichen Berichte und Leserbriefe geben lediglich die persönliche Meinung und Erfahrung der entsprechenden Mitglieder wieder. Diese stimmen nicht in jedem Fall mit der Meinung der *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* überein. Die Redaktion behält sich das Recht vor, eingesandte Beiträge abzulehnen, zu kürzen oder sie sinnvoll zu ändern. Bitte geben Sie uns mit Ihrer Post, sofern gewünscht, eine Abdruckgenehmigung.



Neues von der Selbsthilfearbeit

Weiterer SHG-Workshop im Rahmen der Jahrestagung 2004

Zur Jahrestagung 2003 trafen sich Frauen der Endometriose-Selbsthilfegruppen mit der Leiterin der Beratungsstelle sowie ihren Mitarbeiterinnen zum ersten offiziellen Treffen. Die Runde war groß und neben den Frauen aus Deutschland konnten wir auch Schweizerinnen begrüßen. Die Leiterin der Beratungsstelle erklärte, in der Zukunft eine engere und vernetztere Zusammenarbeit anzustreben.

Aus diesem Grund fand am 27. September 2003 in Westerstede ein erster Workshop statt, bei dem wir sehr viele interessante Informationen und Unterlagen zur Arbeit von Endometriose-Selbsthilfegruppen weitergegeben haben. Die anwesenden Leiterinnen bzw. Ansprechfrauen unterstützten die angestrebte Vernetzung.

Zur Jahrestagung 2004 werden wir einen Workshop zum Thema „Fördermöglichkeiten von Selbsthilfegruppen“ anbieten. Dieser findet am Vormittag des 20.03.2004 statt, also vor der Jahrestagung. Näheres erfahren Sie aus der Einladung.

Bitte beachten Sie, dass Sie die für Ihre Selbsthilfegruppe beantragten Fördermittel für Reisekosten und Tagungsgebühr zu unserer Jahrestagung nutzen können.

Fragebogenaktion Selbsthilfegruppen

Im August 2003 verschickten wir an Sie Fragebögen zur Teilnahme am SHG-Workshop in Westerstede sowie zur statistischen Erhebung der Arbeit Ihrer Selbsthilfegruppe. Herzlichen Dank allen, die geantwortet haben!

Leider liegen uns noch nicht von allen Gruppen die Rückläufe vor. Wir bitten Sie, diese für unsere Arbeit sehr wichtige Zuarbeit in den nächsten Wochen an uns zurück zu senden.

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe gründen oder suchen noch Mitstreiterinnen?

Sie suchen Rat und Hilfestellung zur Umsetzung dieses Schrittes?

Interessierte Frauen können sich jederzeit in der Beratungsstelle Leipzig unter Tel. (03 41) 3 06 53 04 melden und einen Gesprächstermin vereinbaren.

In folgenden Städten wollen Mitglieder eine Selbsthilfegruppe aufbauen oder "wiederbeleben":

Auerbach	Hameln	Suhl
Baden-Baden	Hof	Uelzen
Bischofswerda	Oldenburg i. O.	Wesel
Cuxhaven	Papenburg/Emsland	Worms
Gifhorn	Schleswig	Wulfsbüttel

Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung

Aachen
 Aschaffenburg
 Augsburg/Stadtbergen
 Bautzen
 Berlin
 Bielefeld
 Bremen
 Brüggen/Krs. Viersen
 Cottbus
 Dresden
 Düsseldorf
 Eisenach
 Essen
 Flensburg
 Freiburg
 Göppingen
 Halle/Saale
 Hamburg
 Hamm
 Hanau
 Hannover
 Heidelberg (2x)
 Jülich
 Kassel
 Köln
 Konstanz
 Kronach
 Lampertheim
 Leipzig
 Mannheim
 Marburg
 München
 Münster
 Neustadt/Weinstraße
 Nienburg
 Norderstedt
 Nürnberg
 Osnabrück
 Pforzheim
 Plauen
 Ravensburg
 Ruhrgebiet(EN- Süd)
 Saarbrücken
 Schaumburg
 Schweinfurt
 Siegen
 Stuttgart
 Troisdorf
 Westerstede
 Wiesbaden
 Witten
 Würzburg
 Wuppertal

 CH - Zürich
 I - Milano
 B-Jette

Österreichische Endometriose - Vereinigung

In Österreich gibt es seit Ende letzten Jahres ebenfalls eine Endometriose - Vereinigung. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, die Endometriose - Aufklärungsarbeit in Österreich analog zu unserer voranzutreiben. Die Auflistung der einzelnen österreichischen Selbsthilfegruppen werden wir auf unserer SHG - Übersicht von nun an weglassen.

Hier die Kontaktadresse:

Österreichische Endometriose - Vereinigung
Martha-Frühwirt-Zentrum
Obere Augartenstraße 26-28
A-1020 Wien
Tel.: (00 43) 06 76/4 44 73 44
Fax: (00 43) 0 22 36/86 66 53

E-Mail: office@endometriose-wien.at Internet: www.endometriose-wien.at

www.Endometriose-Vereinigung.de

Bitte um Beachtung für Ihre Selbsthilfegruppenarbeit!

Wir überarbeiten gerade unsere Homepage. Nach der Umgestaltung können Sie Termine sowie Veranstaltungen Ihrer Selbsthilfegruppe im Internet veröffentlichen. Da uns derzeit noch nicht bekannt ist, wann diese Arbeiten abgeschlossen sind, bitten wir zwischenzeitlich um Mitteilung einer Mailadresse, damit wir Sie zu gegebener Zeit informieren können.



Buchtipps -- Buchtipps -- Buchtipps -- Buchtipps -- Buchtipps -- Buchtipps



Endometriose. The Complete Reference for Taking Charge of Your Health

Mary Lou Ballweg & the *Endometriosis Association*

ISBN: 0-07-141248-4

Broschiert

Kosten zuzüglich Versandkosten

\$17,95

Druckfrisch: Das neue Buch der *Endometriosis Association*

von Barbara Vogt

Das lange angekündigte Buch der *Endometriosis Association* ist nun endlich erschienen. Es ist die dritte Buchveröffentlichung der amerikanischen Selbsthilfe-Organisation nach "Overcoming Endometriosis"¹ aus dem Jahr 1987 und dem "Endometriosis Sourcebook"² von 1995. Nach acht Jahren halten wir mit "Endometriosis. The Complete Reference for Taking Charge of Your Health"³ wieder ein 500 Seiten starkes Buch in der Hand.

Wir finden neben einem grundlegenden Kapitel über Schmerzen und Schmerzbekämpfung die

Erfahrungsgeschichte einer jungen Frau, die seit der ersten Periode von grauenhaften Schmerzen geplagt ist und schon mit Anfang 20 fast alle Therapien dagegen durch hat – erfolglos. Es liest sich wie ein Krimi, wie sie dann noch Mut findet und tatsächlich diese Schmerzen besiegt! David Olive, im wissenschaftlichen Beirat der *Endometriosis Association*, gibt einen breiten Überblick über altbekannte und neue Endo-Medikamente. Hier wird es selbst für geübte Englisch-Leser problematisch, denn die Produktnamen der Medikamente lauten in den USA in fast allen

Fällen anders als bei uns. Dagegen kommt man in dem nachfolgenden Kapitel mit der Überschrift „Darf's ein bisschen mehr sein? – Wissen Sie, was in Ihren Medikamenten ist?“⁴ wieder gut mit. Denn hier geht es um Stoffe wie Lactose, Wachse, Zucker und ähnlichem, das uns unter Umständen zusätzlich Probleme bei der Medikamenteneinnahme bereiten kann (mit sehr übersichtlicher Tabelle). Das Chirurgie-Kapitel beschäftigt sich weniger mit verschiedenen chirurgischen Herangehensweisen, als vielmehr damit, was bei Endometriose (und auch sonst) einen guten Chirurgen ausmachen sollte und vor allem, wie Betroffene das herausfinden können.

Bei vielen anderen Kapiteln schlagen sich die Arbeitsschwerpunkte der *Endometriosis Association* in den vergangenen Jahren nieder. Zum Beispiel die Frage der Dioxine und des PVC als hormonell wirksame Umweltschadstoffe, die sich zudem im Körper anreichern. Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt war die große Umfrage unter den Mitgliedern der *Endometriosis Association*, deren Auswertung schon vor mehreren Jahren vorgestellt wurde (unter anderem in einer Übersetzung in *Endo-Info* Nr. 5 (1999)). Die Ergebnisse weisen offenbar auf einen früheren Beginn der Endometriose und eine noch längere Diagnoseverzögerung im Vergleich zu den 80er Jahren hin (Kapitel 13). Gleichzeitig lässt sich aus den Auswertungen und verschiedenen anderen statistischen Untersuchungen nach Meinung der *Endometriosis Association* ein größeres Risiko Endometriosebetroffener, an Krebs zu erkranken, ableiten. Im deutschsprachigen Raum werden diese Schlussfolgerungen noch kritisch gesehen, so PD Dr. U. Ulrich in seinem Vortrag auf dem 5. Deutschen Endometriose-Kongress 2003 in Westerstede. Natürlich gibt es bestimmte Parallelen zwischen Krebs und Endometriose, aber auch eindeutige Unterschiede, wie von Prof. A. Starzinski-Powitz in der *Endo-Info* Nr. 2 (1998) ausgeführt.

Für den Alltag mit Endometriose gibt es in dem neuen Buch, ausgehend von Endometriose als Immunerkrankung, viele Tipps zu komplementären (ergänzenden) Herangehensweisen. Immer wieder und immer noch interessant sind in diesem Zusammenhang bestimmte Ernährungsweisen und Vitaminpräparate, aber auch der Kampf gegen den berühmt-berüchtigten *Candida Albicans*-Pilz. Mit den Allergien, die die Endometriose häufig begleiten, beschäftigen sich viele Abschnitte, so auch das Kapitel mit der mutigen Überschrift "Endometriose vorbeugen: es könnte möglich sein!"⁵. Erstmals in diesem Umfang finden wir in dem Buch 30 Seiten über Endometriose bei

Teenagern – ein schwieriges, aber immer dringlicher werdendes Thema. Die Überschriften spiegeln alles wieder, was uns in diesem Zusammenhang bewegt: "Teenager – die übersehenen Endometriose-Patientinnen", "Meine schlimmsten Befürchtungen sind wahr geworden: meine junge Tochter hat Endo"⁶. Eigene Erfahrungen von Teenagern und von Eltern sowie Tipps für den Umgang mit betroffenen Teenagern in der Familie weisen ohne Pathos auf alle zu erwartenden Probleme hin, geben aber auch Hilfestellungen zum Umgang damit.

Kann man dieses amerikanisch-englische Buch lesen? Wer sich an einen englischen 'Harry Potter' herantraut, wird auch in der Lage sein, die meisten Kapitel ohne größere Probleme oder ständiges Nachschauen im Wörterbuch zu meistern. Die *Endometriosis Association* zeigt auch Interesse, das Buch übersetzen zu lassen, aber das wird sicher eine schwierige Angelegenheit, wie schon beim *Endometriosis Source Book*, bei dem die *Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.* zahlreiche Bemühungen unternommen hat, eine Veröffentlichung in Deutsch zu erreichen – aber ohne Erfolg.

- 1 Frei übersetzt: Endometriose überwinden.
- 2 Frei übersetzt: Endometriose-Handbuch:
- 3 Frei übersetzt: Der vollständige Führer für Ihre Gesundheit.
- 4 Original: More than You Bargained For: Do You Know What's in Your Meds?
- 5 Original: Preventing Endometriosis: It May Be Possible!
- 6 Original: Teens: The Overlooked Endo Patients; My Worst Fears Are Confirmed: My Young Daughter Has Endo.

Defizite in der Versorgungsqualität von Frauen

Vera Herbst, Medizinjournalistin, Braunschweig

Die gesundheitliche Versorgung von Frauen und Männern unterscheidet sich. Dieses Faktum ist bekannt, vielfach beschrieben und in ihrer Ursache analysiert worden. Die Auswirkungen für die Frauen bestehen in einer Unter-, Über- oder grundsätzlichen Fehlversorgung. Veränderungen lassen sich bisher aber kaum feststellen, wie verschiedene regelmäßig erscheinende Auswertungen der Versorgungsdaten im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung zeigen.

So listet der GEK – Arzneimittel-Report 2001⁽¹⁾ als Beispiele für geschlechterspezifische Unterschiede in der gesundheitlichen Versorgung auf:

- ▶ Schätzungen zufolge sind bis zu 50 Prozent der in Deutschland durchgeführten bildgebenden Untersuchungen überflüssig. Dies gilt vor allem für Sonographien während der Schwangerschaft.
- ▶ Seit 1993 existiert eine Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (Sektion Schilddrüse) zur sinnvollen Untersuchung von Schilddrüsenerkrankungen, die bei Frauen deutlich häufiger vorkommen als bei Männern. Dieser Empfehlung wird bis heute auf breiter Basis nicht gefolgt. Daraus resultiert eine erhebliche Überversorgung vor allem zu Lasten der Frauen.
- ▶ Im Rahmen eines Modellprojekts des Bundesgesundheitsministeriums, an dem 44 Krankenhäuser beteiligt waren, gelangten unabhängige Wissenschaftler zu dem Schluss, dass mindestens 25 Prozent der vorgenommenen Eierstock- und Eileiteroperationen unnötig waren.
- ▶ Bei 48 Prozent der Gebärmutterentfernungen wurde eine indizierte Antibiotikagabe unterlassen – eine Nachlässigkeit, die sich zu Lasten der operierten Frauen auswirken kann.
- ▶ Zum Nachteil von Frauen werden auch verfügbare schonende Möglichkeiten medizinischer Eingriffe offensichtlich aus ökonomischem Interesse auffällig selten genutzt. So ist bekannt, dass ein Schwangerschaftsabbruch mit Mifegyne sehr viel nebenwirkungs- und komplikationsärmer vorgenommen werden kann als mit einer operativen Methode. Dennoch wurde diese medikamentöse Möglichkeit im Rahmen der etwa 131.000 legalen Abbrüche im Jahre 1999 nur etwa 3.000 Mal gewählt. Einer der wichtigsten Gründe: Für einen medikamentös eingeleiteten Abbruch bekamen Ärztinnen und Ärzte zwischen 150 und 200 €, wovon etwa 75 bis 85 € auf das Arzneimittel entfielen; für einen operativen Eingriff zwischen 400 und 600 €.

Der Arzneiverordnungs-Report 2002⁽²⁾, in dem der Markt der verschreibungspflichtigen Arzneimittel des Jahres 2001 analysiert wird, konstatiert hinsichtlich der Geschlechtsverteilung der Verschreibung folgende Fakten:

- ▶ Frauen bekommen in fast allen Altersgruppen deutlich mehr Arzneimittel verordnet als Männer. Ihr Mehrverbrauch liegt bei knapp 36 Prozent.
- ▶ Die Unterschiede bei einzelnen Indikationsgruppen sind noch größer. Frauen erhalten fast doppelt so viele Psychopharmaka - Verordnungen wie Männer (19,2 vs. 10,9 Tagesdosen). Ähnlich ist die Situation bei den Hypnotika/Sedativa (4,1 vs. 1,9 Tagesdosen). Deutlich erhöht ist auch die Verordnung von Schilddrüsen therapeutika, Mineralstoffpräparaten, Herz- und Augenmitteln.
- ▶ Eine erhebliche Unterversorgung im Vergleich zu der der Männer fällt bei den Lipidsenkern auf. Hier gibt es Anhaltspunkte, dass sie darauf zurückzuführen ist, dass Frauen seltener Lipidsenker zur Sekundärprävention von koronarer Herzkrankheit erhalten als Männer, obwohl sie häufiger erhöhte Cholesterinwerte aufweisen.
- ▶ Neben der verordneten Arzneimittelmenge unterscheiden sich auch die Kosten nach Alter und Geschlecht der Versicherten. Männer über 15 Jahre werden deutlich teurer therapiert als gleichaltrige Frauen. Der höchste Wert von 1,33 € pro Tagesdosis wird in der Altersgruppe der 30- bis 35jährigen Männer erreicht; er liegt knapp 38 Prozent über den durchschnittlichen Kosten gleichaltriger Frauen. Im Durchschnitt über alle Altersgruppen kostet die Tagesdosis eines Mannes knapp 19 Prozent mehr als die Tagesdosis für eine Frau.

(1) Glaeske, G., Jahnsen, K.: GEK-Arzneimittel-Report 2001. Auswertungsergebnisse der GEK-Arzneimitteldaten aus den Jahren 1999-2000. Asgard-Verlag, 2001.

(2) Schwabe, U, Paffrath, D. (Hrsg.): Arzneiverordnungs-Report 2002, Springer Verlag, 2003.

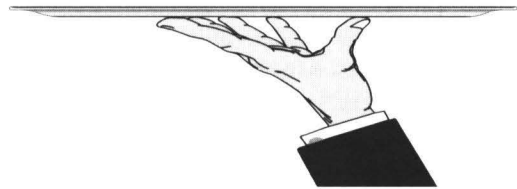
(Quelle: AKF-INFO, Jahrgang 5, Ausgabe 2, Juni 2003, S. 5)

Buchweizen-Sauerkraut-Auflauf

Zutaten für 4 Personen

- * 200 g Buchweizen
- * 300 ml Gemüsebrühe
- * 2 Zwiebeln
- * 200 g Äpfel
- * 2 EL kalt gepresstes Olivenöl
- * 300 g unerhitztes Sauerkraut
- * 100 ml Weißwein
- * wenig kalt gepresstes Olivenöl zum Ausfetten
- * Meersalz
- * frisch gemahlener Pfeffer
- * 120 g saure Sahne
- * etwas Salbei, Liebstöckel und Majoran
- * ½ Bund Petersilie

ERNÄHRUNGSRATGEBER
von Claudia Taubert (Habeebee)



Zubereitung

Den Buchweizen kalt und warm abspülen, in der Gemüsebrühe 15-20 Minuten bei geringer Hitzezufuhr kochen, dann auf der ausgeschalteten Herdplatte nachquellen lassen.

Die Zwiebeln schälen, die Äpfel waschen, vierteln, das Kerngehäuse entfernen. Die Äpfel und Zwiebeln in kleine Würfel schneiden.

Das Olivenöl erhitzen, die Zwiebel- und Apfelwürfel darin andünsten, das Sauerkraut und den Weißwein dazugeben und das Ganze etwa 10 Minuten dünsten. Mit Meersalz und Pfeffer abschmecken.

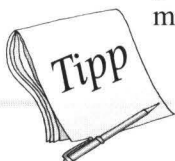
Inzwischen eine feuerfeste Form mit etwas Öl auspinseln. Den Backofen auf 180°C vorheizen. Die saure Sahne mit den fein gehackten Kräutern und Gewürzen mischen.

Den Buchweizen und das Gemüse vermengen und in die Form füllen. Mit der Sahnemasse übergießen und 20-30 Minuten backen.

(Quelle: Vollwertküche für Genießer, Verf. Leitzmann/Million)

Buchweizen

Buchweizen gehört – botanisch gesehen – nicht zum Getreide, sondern ist eigentlich ein Knöterichgewächs. Es ähnelt von der Zusammensetzung her jedoch dem Weizen und kann in der Küche ausserdem wie Getreide verarbeitet werden. Buchweizen wird ganz, geschrotet, gemahlen oder in Form von Flocken angeboten. Es sollte möglichst in Papiersäcken gelagert werden. Plastik ist weniger gut für die Lagerung geeignet. Der Lagerraum sollte kühl und luftig sein. Von Zeit zu Zeit sollten Sie den gelagerten Buchweizen etwas durchschütteln. Damit man Buchweizen länger lagern kann, empfiehlt es sich, diesen erst als ganzes Korn zu kaufen und direkt vor der Verarbeitung zu schroten oder zu mahlen.



Naturheilkundliche Endometriose- Therapie ohne Operationen und ohne Hormone

von Peter-Hansen Volkmann, Arzt für Naturheilverfahren -
Allgemeinmedizin - Sportmedizin

Alternativ-Ecke

3. Teil - Ergebnisse und Therapieschemata

Tabelle der Ergebnisse einiger Fälle von Endometriose und z. T. Kinderwunsch

Patientin	Alter	Endometriose	Kinderwunsch	OP-Zahl	OP Total	sekund. Amenorrh.	Hormone	Ergebnisse nach ganzheitl. NHV-Therapie
1	28	+	-	3		+ Ia h	+ ↓	Schmerzfrei nach 4 Mo
2	39	(+)	+	1			+ ↓	Schwanger nach 9 Mo.
3	42	-	+	1			+ ↓	Schwanger nach 5 Mo.
4	33	+	+	2		+ 2J	+ ↓	Schwanger nach 7 Wo.
5	28	+	-	2		+ 7J Ia h	+ ↓	Schmerzfrei nach 4 Wo.
6	34	(+)	+	-			+ ↓	Schwanger nach 7 Mo.
7	30	+	-	7	+	+ 8J Ia	+ ↓	Befinden wesentl. gebessert
8	29	+	+	3			+ ↓	Schmerzfrei nach 8 Wo. Schwanger nach 13 Mo.
9	43	+	-	1		+ 1J	+ ↓	Schmerzfrei nach 4. Wo.
10	39	(+)	-	-			+ ↓	Schmerzfrei nach 9 Wo. Schwanger nach 7 Mo.

J = Jahre Ia = Iatrogen (durch Handlg./Therapie d. Arztes hervorgerufen) h = Hormonell ↓ = schlecht vertragen

Tabelle der angewandten Verfahren/Therapeutika

Patientin	Alter	hoT	Darm-san.*	Phyto-Therap.	NMU-Test	TUW-Test	Wohn-sanierg.	Visc.Ost.eopathie	SM-Ausleitg.	Bissregulierung
1	28	+	+	+	+					
2	39	+	+	+	+	+	+		+	
3	42	+	+	+	+	+	+	+		+
4	33	+	+					+		
5	28	+	+		+	+				
6	34	+	+	+	+			+		
7	30	+	+		+					
8	29	+	+							
9	43	+	+	+				+		
10	39	+	+	+	+	+	+		+	+

hoT = hypoallergene orthomolekulare Therapie,

* früher Nystatin und Diät, seit 2000 3-SymBiose Phytotherapie z. B. mit Phyto-Hypophyson C, L oder Phytocortol etc.,

NMU-Test = Nahrungsmittel-Unverträglichkeits-Test,

TUW-Test = Toxische Umwelt-Test,

SM-Ausleitung = Schwermetall-Ausleitung,

Bissregulierung nach AK-Diagnostik mit getesteter Aufbissschiene

Alle o. a. Patientinnen hatten Probleme mit im Durchschnitt ca. 3 verschiedenen verordneten Hormontherapien und waren z. T. gezielt deshalb in meine Therapie gekommen. Die Operationen waren z. T. in Universitätskliniken durchgeführt worden.

Bei den o. a. Patientinnen haben wir die angegebenen Ergebnisse zumeist nach der Anwendung der Punkte 1-5 des im zuvor veröffentlichten Teil des Therapievorschlages erreicht.

Bei keiner Patientin sind Hormonsubstitutionen als Therapie herangezogen worden. Die verblüffende Reduktion der Schmerzsymptomatik gelingt unter der hoT gelegentlich schon innerhalb weniger Wochen.

Patientin Nr. 5 beispielsweise wollte keine Zoladex 10,8 - Injektion mehr haben wegen der 3-monatigen hormonellen Blockade und verzichtete nach nur 4 Wochen hoT - Therapie auf die eigentlich fällige Injektion. Im Urlaub hatte sie nach wenigen Tagen ihre erste Menstruation, für die sie die von mir verordneten NSAR wegen der geringen Symptomatik gar nicht benutzte.

Beim Partner der Patientin Nr. 6 wurden statt zuvor nur ca. 50.000 lebensfähigen Spermien nach einer viermonatigen hoT-Therapie ca. 70 Millionen lebensfähige Spermien festgestellt.

Die Patientin Nr. 10 war wegen der Dysmenorrhoe (Regelschmerzen)/fraglichen Endometriose als Vordiagnose sowie wegen WS-Syndrom mit leichtem Bandscheibenvorfall im Lendenbereich in meine Therapie gekommen. Der Bandscheibenvorfall ist unter der Therapie innerhalb 4 Monaten verschwunden. Kurz darauf trat die nicht beabsichtigte Schwangerschaft ein. Das gesunde spontan entbundene Kind ist inzwischen fast 5 Jahre.

Schon bei der Aufklärung im Rahmen meiner Erstanamnese weise ich stets auf die Möglichkeit einer unerwarteten Schwangerschaft hin, soweit nicht Prophylaxe betrieben wird. Ein gesunder weiblicher Körper mit guter Regulationsfähigkeit - und das ist das erklärte Ziel aller unserer Therapiemaßnahmen - kann auch mit 40 Jahren noch normal schwanger werden.

Häufige Ursachen der zunehmenden Hormonstörungen

Nach meiner Einschätzung sind die heute allgemein gebräuchlichen Zusatzstoffe in Lebensmitteln, die einen Umfang von mehr als 25 kg reine Chemie pro Kopf und Jahr ausmachen, der zentrale Störfaktor der Regulationsfähigkeit. Die Allergiestudie in Leuna-Bitterfeld könnte als Beleg herangezogen werden für die „verbesserten“ Lebensbedingungen mit westlicher Nahrungsmittelchemie.

Antibiosen (Behandlungen mit Antibiotika) als Trigger (Auslöser oder Schrittmacher) für chronische Dysbiosen (Fehlbesiedelungen des Darmes) und Candidosen (Darmpilzerkrankungen) des Darmes mit einer möglicherweise auch auf diesem Wege verursachten/gesteuerten Entwicklung von Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten sind weitere wichtige Ursachen von Hormonstörungen.

Aus der Pharmakologie kennen wir die begründeten Vorbehalte gegen eine Gabe von mehr als 3 Wirkstoffen pro Patient und Tag (Lüllmann). Befürchtet werden unbekannte und u. U. gefährliche pharmakologische Interaktionen (durch Medikamente ausgelöste Reaktionen) im Körper. Viele Kliniken zeigen uns zwar alle Tage, dass auch 15 verschiedene Medikamente, z. T. mehrfach täglich genommen, sinnvoll sein sollen (?). Die Interaktionen bei mehr als 100 verschiedenen chemischen Zusätzen pro Tag, versteckt in Fast food, Brot, Wurst, Käse, Bier, Wein, Chips, Fertipizza, Süßigkeiten etc., um nur einige zu nennen, sind ganz sicher nicht in ihren langfristigen vielfältigen Auswirkungen zu beurteilen. Medikamente steuern Zusätzliches bei!

Und wer hat schon die amtlich zugelassene Chemikalienbombe „Alter Gouda“ unter den Hitzebedingungen des Gratinierens wissenschaftlich geprüft z. B. auf Cancerogenität (Krebsverursachung) oder Hormonaktivität bzw. Hormoninhibition (Blockierung der Hormonwirkungen) und allergene Eigenschaften?

Zusammenfassung

Zusammenfassend ist zu sagen, dass hormonelle Regulationsstörungen von der Dysmenorrhoe über das PMS, die Endometriose und die Infertilität von Frau und Mann sehr gut naturheilkundlich zu therapieren sind - ohne Nebenwirkungen und volkswirtschaftlich äußerst kostengünstig!

Alternativ-Ecke

Grundlage des Therapieerfolges sind neben einer gesunden naturnahen Kost die o. a. Verfahren, von denen die hoT neben der Darmsanierung sicher die wichtigste Basis ist.

Alternativ-Ecke

Der Hauptvorteil des obigen Vorgehens liegt in der Verbesserung der eigenen Grundregulation der Patienten. Damit sichern wir auch dort Gesundheit und Wohlbefinden, wo wir als Therapeuten gar keinen direkten therapeutischen Zugriff haben. Adjuvante Verfahren wie Akupunktur, Klassische Homöopathie, Chirotherapie oder Osteopathie wirken wesentlich schneller, effektiver und mit verbesserten Langzeitergebnissen als ohne die obige Basistherapie.

Die Schwangerschaft als regulative hormonelle Spitzenleistung des weiblichen Körpers wird zum Prüfstein der Ärztlichen Kunst. Die Einsicht der Patienten in die Notwendigkeit gesunder Nahrung und Lebensführung, in ggf. notwendige Verhaltensänderungen, in Änderungen des Wohnumfeldes dort, wo es mit Giftstoffen belastet ist, führt zu einer insgesamt positiven Einstellung zur eigenen Gesundheit und zur Gesundheit des Wunschkindes.

Bei derart vorbereiteten Eltern ist das Kind nicht „Anspruch auf Kassenkosten“, sondern ein Geschenk des Himmels - und es wird als solches wahrgenommen. Die Partner stellen sich innerhalb der Monate vor der Konzeption (Empfängnis) durch eigenes aktives gesundes Verhalten auf dieses Kind ein. Sie erleben die Entwicklung und Geburt wesentlich intensiver als Lohn eigener Überlegung, eigener Anstrengungen und eigenen Verdienstes. Eine meist komplikationslose Geburt ist der erste Lohn für diese Mühe.

Das Schönste aber ist, dass ein Neugeborenes nach einer solchen Vorgeschichte in eine wesentlich gesündere, weil bewusst sanierte gesunde Wohn- und Lebensgemeinschaft geboren wird - schon vorgeburtlich gesundheitlich optimiert durch die mütterliche hoT und dadurch bestens vorbereitet auf die Widrigkeiten unserer oft rauen Welt.

Regelmäßige gesunde Ernährung ohne Zusatzstoffe ist die grundsätzliche Voraussetzung für einen langfristigen Erfolg dieser Therapie!

Tabelle hoT-Regime Hormonelle Regulationsstörungen:

Woche:	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
Präparat:								
hypo – A Lachsöl	3x2	3x3	3x3	3x3	-	-	-	-
hypo – A Spurenelemente	3x2	3x2	3x1	3x1	-	-	-	-
hypo – A Magnesium-Calcium (3-5 Monate!)	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN
hypo – A 3-SymBiose	-	-	-	-	3x1	3x1	3x1	3x1
hypo – A Schwarzkümmel	-	-	-	-	3x2	3x2	3x2	3x2

Woche:	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.
Präparat:								
hypo – A Schwarzkümmel	3x2	Öle im täglichen Wechsel weiterhin, ggf. zusätzlich NK-Borretschöl, Nachtkerzenöl						
hypo – A Lachsöl								
hypo – A 3-SymBiose plus	3x1	3x1	3x1	3x1	3x1	3x1	3x1	3x1
hypo – A Magnesium-Calcium (3-5 Monate!)	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN	3x1 2zN
hypo – A Vit.B-Kompl.plus	Vitamine im Wechsel intermittierend, d.h. immer wieder mit Pausen langfristig einnehmen						3x1	1-2
hypo – A Vitamin A+E							3x1	3x1
hypo – A Q 10 Vitamin C							3-9	3-9

2zN = 2 Kapseln zur Nacht

