



Endo-Info Nr. 22

Herbst 2004

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. · Bernhard-Göring-Straße 152 · 04277 Leipzig · Telefon / Fax: (03 41) 3 06 53 04

Liebe Leserinnen und Leser,

wie angekündigt, erscheint die vorliegende Endo-Info bereits in veränderter Form. Ziel ist es, die Endo-Info zu einem anerkannten Forum für die Belange der an Endometriose erkrankten Frauen zu machen. Zu diesem Zweck werden in jeder Ausgabe wichtige Entwicklungen zu einem Themenschwerpunkt vorgestellt. Ihre Wünsche, Anregungen, Vorschläge, eigene Beiträge und Erfahrungsberichte wie auch Kritik sind uns willkommen. Die vorliegende Ausgabe befasst sich mit dem Themenschwerpunkt Forschung. Daneben stellen wir die Aufgabengebiete des Vorstandes vor und berichten von kooperierenden Einrichtungen. Außerdem möchten wir an dieser Stelle schon auf die Jahrestagung 2005 hinweisen. Die nächste Ausgabe wird sich mit dem Themenschwerpunkt Kinderwunsch befassen. Über die Zusendung von Beiträgen zu diesem Thema würden wir uns freuen.

*Viel Spaß beim Lesen der aktuellen Ausgabe!
Ihre Redaktion.*

Inhalt

Themenschwerpunkt	3
Aus der Vorstandsarbeit	5
Termine	7
Vorstellung des vorläufigen Programms für die Jahrestagung 2005	8
Neues von der Selbsthilfearbeit I	9
Neues von der Selbsthilfearbeit II	9
Vorstellung von Institutionen / Einrichtungen, mit denen die Endometriose-Vereinigung kooperiert	10
Schulmedizin	13
Alternative Heilkunde.....	14
Buchbesprechung	19
Impressum	19
Post	20
„Die Einsamkeit der Endometriose-Patientin“	21
Rezept.....	22

Themenschwerpunkt

Pro und Kontra Studien

Manchmal ist der Vorstand so richtig in der Zwickmühle. Zum einen gilt es, unsere Mitglieder möglichst schnell und umfassend über die neuesten Entwicklungen bei der Endometriose zu informieren. Andererseits werden Informationen an uns herangetragen, die wir nicht ohne „Wenn und Aber“ weitergeben können.

So erhalten wir immer mal wieder Kenntnis über in Deutschland zum Thema Endometriose-Behandlung laufende Studien und dazu dann die Anfrage der durchführenden Einrichtung zur Zusammenarbeit (im Klartext: bei unseren Mitgliedern für die Teilnahme an der Studie zu werben).

Wir sind sehr dankbar für jede Forschung im Zusammenhang mit unserer Erkrankung. Wir brauchen Studien, wenn wir die Hoffnung auf verbesserte Therapiemöglichkeiten nicht aufgeben wollen ... sollen wir aber wirklich bei der Suche nach Probanden mitwirken?

Wie reagiert denn eine von Endometriose betroffene Frau – unter massiven Beschwerden leidend, erwerbsunfähig und mit wenig Aussicht auf Besserung – auf den Hoffnungsschimmer durch die Teilnahme an der Studie? Der Druck ist groß, wer möchte schon eine noch so kleine Chance vergeben und wenn das dann auch noch mit Geld belohnt wird?! Aber wie geht es ihr, wenn die Hoffnung verfliegt, weil sie wegen bestimmter Ausschlusskriterien nicht zu der Studie zugelassen wird? Ist sie ausreichend über die Risiken und/oder Nebenwirkungen der Behandlung aufgeklärt worden, kennt sie die Auswirkungen auf ihren Körper?

Ich selbst war einmal in der Situation nach jedem Strohalm zu greifen, der sich mir geboten hätte. Heute bin ich beinahe froh darüber, dass es ihn nicht gab. Möglichen Folgen hätte ich keinen Gedanken geschenkt.

Es ist nicht leicht, die Endometriose mit allen ihren unangenehmen Begleiterscheinungen anzunehmen und selbstverständlich damit umgehen zu können. Aber es lohnt sich, denn das was wir Frauen dabei über uns selber lernen, wird uns niemand mehr nehmen können.

Wir können und wollen Ihnen diese Informationen nicht vorenthalten, möchten Sie aber bitten, äußerst kritisch bei den eigenen Entscheidungen zu

sein. Umfassende und gute Informationen sind die Voraussetzung für einen selbstbestimmten Umgang mit der Erkrankung.

Susanne Mörcke

Forschung

Die wichtigste Voraussetzung für einen verantwortungsbewussten Umgang mit der Endometriose ist eine ausreichende Kenntnis der Erkrankung, möglicher Behandlungsverfahren und der Risiken und Nebenwirkungen der Therapien (und auch Nicht-Therapien). Wir möchten dazu beitragen, dass Sie sich dieses Wissen aneignen können.

Diese Ausgabe der Endo-Info hat einen Schwerpunkt in dem Bereich Forschung und Studien. Wir werden Ihnen erklären, welche Kriterien für eine „gute“ Studie sprechen.

Die Forschung zum Thema Endometriose hat in den letzten Jahren erheblich zugenommen. Bei einer Recherche in der weltweit größten medizinischen Datenbank „PubMed“ im August dieses Jahres wurden zu dem Stichwort „Endometriose“ 2.549 Artikel aus den Jahren 2000 bis 2004 angezeigt. Es wird also viel geforscht und viel darüber geschrieben. Doch wie sollen wir herausfinden, was davon für uns wichtig ist und welchen Wert diese Ergebnisse für uns haben?

Ich habe vor kurzem einen eher negativ stimmenden Artikel zu dem Thema Qualität in der Forschung gefunden. Der Titel lautet: „Mogeln in der Forschung“ (BSMO. Ärzte Zeitung Online vom 11.06.2004.) Danach ist „Schummeln bei Forschungsergebnissen gar nicht so selten.“ In England wurde dem Betrug bei der Veröffentlichung von Forschungsergebnissen nachgegangen. Selbst in den angesehenen Zeitschriften (Nature, British Medical Journal) konnten bei mindestens 25 % der Artikel Fehler nachgewiesen werden. Natürlich sind diese „Fehler“ nicht immer mutwillig entstanden, sondern auch auf Nachlässigkeit oder Oberflächlichkeit zurückzuführen. Wer in diesem Bereich tätig ist, kennt das Problem des enormen Zeitdrucks, da passieren schon einmal „Flüchtigkeitsfehler“. Aber es wird auch die eine oder andere Zahl „geschönt“, um das gewünschte Ergebnis zu erreichen. Folgerichtig fordern die englischen Forscher „...eine größere Vorsicht und mehr Evaluation von Forschungsansätzen.“ Nach Ansicht der Autoren ist „...die Qualität von For-

schung und wissenschaftlichen Publikationen verbesserungswürdig“. Dabei haben die untersuchten Journals bereits ein Verfahren implementiert, das ein Höchstmaß an Qualität sicherstellen soll. Es handelt sich dabei um das so genannte „peer-review“ Verfahren, bei dem eine Gruppe von Experten jeden eingereichten Artikel prüft. Dieser Begutachtung liegt i.d.R. ein genormtes, vorgegebenes Schema zugrunde, anhand dessen die Veröffentlichungen untersucht werden müssen. Die Kritikpunkte werden dem Erstautor (der Autor, der als Erster auf der Autorenliste steht, i.d.R. auch der Verfasser des Artikels) übermittelt, der dazu Stellung nehmen bzw. Verbesserungen vornehmen muss. Dieses Verfahren ist sehr aufwändig und führt mitunter zu einem erheblichen Zeitverlust bis zur Veröffentlichung des Artikels. Die Publikation in einer der angesehenen Zeitschriften wirkt sich für den Wissenschaftler positiv aus, da diese einen höheren Wert („impact factor“) hat als die Veröffentlichung in einer weniger angesehenen Zeitschrift. Allerdings ist die Ablehnungsquote bei den renommierten Journals auch sehr hoch, alternativ kann der Wissenschaftler versuchen, viele Artikel in weniger renommierten Zeitschriften unterzubringen. Die Bewertung der Publikationen eines Wissenschaftlers oder einer Abteilung hat einen wichtigen Hintergrund, denn das ist eine Maßgröße für die Vergabe von Fördermitteln. Mit anderen Worten: je mehr Publikationen in umso angesehenen Zeitschriften, desto mehr Geld, desto mehr Mitarbeiter, also auch mehr Forschung. Die Abläufe sind stark vereinfacht dargestellt, doch der Druck wird aufgrund der „...dramatischen Unterfinanzierung der Wissenschaft gerade an den Hochschulen und die zeitgleich voranschreitende Kostenexplosion in der Forschung...“ (Finetti, M. Der ideale Nährboden. Forschung & Lehre, 6 2000.) immer größer, was sich fast zwangsläufig negativ auf die Qualität der Forschung auswirkt.

Wünschenswert wäre eine finanziell besser ausgestattete Forschung. Doch in Zeiten leerer Kassen erscheint dieser Weg eher unrealistisch. Was können wir also tun? Wir bestimmen über die Behandlungen, denen wir uns unterziehen mit. Daher sollten wir uns **vor** der Entscheidung zu einer bestimmten Behandlung ausführlich informieren. Dazu stehen uns verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung. Wir können uns den Rat weiterer Ärzte einholen („second opinion“), wir können Fachbücher lesen, uns über das Internet informieren, Frauen fragen, die diese Behandlung

schon gemacht haben oder das Endometriose peer-to-peer-Beratungstelefon in Anspruch nehmen.

Wichtige Fragen zur Beurteilung der Qualität der Informationen sind: Von wem habe ich diese Information bekommen, ist die Person glaubwürdig? Welche berufliche Qualifikation kann der Arzt für diese spezielle Behandlung vorweisen, welche Qualifikation in Form von eigener Erfahrung kann die betroffene Frau vorweisen? Wer sind die Autoren des Artikels, wo waren sie beschäftigt, wer hat die Studie finanziert? Gibt es weitere Veröffentlichungen, die vergleichbare Erkenntnisse aufzeigen? Wie alt sind die Ergebnisse? Wer ist der Urheber der Internetseite, gibt es Links zu kommerziellen Webseiten, z.B. Pharmaunternehmen? Verfolgt der Arzt ein bestimmtes – nicht medizinisch begründetes - Ziel mit der Empfehlung für eine bestimmte Therapie? Dieses Verhalten wird in der Gesundheitsökonomie „Angebotsinduzierte Nachfrage“ genannt, d.h. der Anbieter der Leistung (der Arzt) bestimmt Art und Umfang und kann somit die Nachfrage künstlich ausdehnen. Der Grund für dieses Verhalten liegt in dem Wissensvorsprung, den Ärzte gegenüber ihren Patienten i.d.R. haben (so genannte „Informationsasymmetrie“). Aufgrund der daraus entstehenden „mangelnden Konsumentensouveränität“ geben die Patienten die Verantwortung an den behandelnden Arzt ab. Es entsteht eine Sachwalterbeziehung, bei der auf Basis einer Vertrauensbeziehung der Arzt die Interessen seines Patienten vertreten soll. Doch geben wir uns keinen Illusionen hin, auch Ärzte sind Menschen mit wirtschaftlichen Interessen.

In diesem Artikel wollte ich nur eine Einführung geben, für die folgenden Ausgaben der Endo-Info sind weitere, detailliertere Informationen zu diesem wichtigen Thema vorgesehen.

Iris Brandes

Aus der Vorstandsarbeit

Arbeitsschwerpunkte für 2005

Auf unserer ersten „richtigen“ Vorstandssitzung im Mai dieses Jahres in Leipzig mussten wir Vorstandsmitglieder - die wir mit einer Ausnahme neu waren in diesem Job - zunächst einmal herausfinden, welche Aufgaben ein Vorstand hat. Natürlich muss ein Vorstand Entscheidungen treffen, Ziele definieren, Prioritäten festlegen, die Strategie vorgeben und die Verantwortung für die anfallenden Tätigkeiten delegieren. So weit war das klar, aber was heißt das konkret, bezogen auf die Endometriose-Vereinigung?

Nachdem wir uns erfolgreich mit diversen organisatorischen und juristischen Fragestellungen beschäftigt und die anstehenden Entscheidungen durch Unterschriften besiegelt hatten, bestand eine unserer ersten Aufgaben darin, die Arbeitsschwerpunkte für die nächste Zeit festzulegen. Diese ergaben sich aus teilweise bereits begonnenen und noch laufenden Projekten, aber auch aus neuen Zielsetzungen. Die in dieser Sitzung festgelegten Arbeitsschwerpunkte für 2004/2005 möchten wir hier vorstellen. In den kommenden Ausgaben der Endo-Info werden wir zu einzelnen Punkten – insbesondere zu den internen Arbeitsschwerpunkten - detailliertere Informationen geben. Wir hoffen, dass wir auf diesem Weg die Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfegruppen und der Geschäftsführung sowie dem Vorstand intensivieren können.

Die Arbeitsschwerpunkte ergeben sich aus der Zielsetzung der Endometriose-Vereinigung. Unser satzungsgemäßes Ziel ist die Aufklärung und Beratung endometrioseerkrankter Menschen und anderer, die an einem Informationsaustausch interessiert sind.

Arbeitsschwerpunkte extern:

1. Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zu Erkrankung Endometriose:
 - a. Organisation von Infoveranstaltungen für Endometriose-Betroffene
 - b. Regelmäßige Pressearbeit
 - c. Erstellen eigener Infomaterialien, z.B. „Endometriose-peer-to-peer-Beratungstelefon“
2. Weiterbetrieb der deutschlandweit einzigen, auf dem Selbsthilfegedanken basierenden Endometriose-Beratungsstelle in Leipzig

3. Initiierung neuer und Vernetzung bestehender Endometriose-Selbsthilfegruppen in Deutschland durch regelmäßigen Kontakt und Workshops für Selbsthilfegruppenleiterinnen
4. Ausbau der peer-to-peer-Beratung: Workshops für Telefon- und Online-Beraterinnen
5. Stärkere Einbeziehung medizinisch-fachlicher Kompetenzen durch engere Zusammenarbeit mit dem Fachlichen Beirat
6. Regelmäßige quartalsweise Herausgabe der Mitgliederzeitschrift Endo-Info
7. Jahrestagung mit Fachvorträgen von ÄrztInnen und Workshops für die Betroffenen
8. Konstruktive Beteiligung an Kongressen, Tagungen und Symposien anderer Einrichtungen, die unser Themengebiet betreffen
9. Gesundheitsstudie „Endometriose“ mit der Medizinischen Hochschule Hannover

Arbeitsschwerpunkte intern:

1. Programm zum Mitgliedererhalt und Mitgliederzuwachs
2. Motivation der Mitglieder zu ehrenamtlicher Arbeit im Verein
3. Vorbereitung des Aufbaus von Landesstrukturen in Form von eingetragenen Vereinen auf Bundesländerebene, einschließlich Satzungsänderungen
4. Tag der Endometriose
5. Mädchenarbeit
6. Entwicklung der Endo-Info zu einem anerkannten Sprachrohr für Endometriose-Betroffene

Vorstellung der Arbeitsschwerpunkte der Vorstandsfrauen

Auf der Mitgliederversammlung im März dieses Jahres ist – wie Sie bereits wissen – turnusgemäß eine Vorstandswahl durchgeführt worden. Nur ein Mitglied (Katharina Jurk) aus dem alten Vorstand hat sich zur Wiederwahl gestellt. Die ehrenamtliche Tätigkeit als Vorstandsmitglied einer solchen Vereinigung umfasst viele unterschiedliche Aufgaben, die nicht nur Zeit, sondern mitunter auch Nerven kosten. Um mögliche Probleme für die zukünftige Vorstandsarbeit auf ein Minimum zu reduzieren, hatten wir beschlossen, eindeutige Zuständigkeiten nach unseren jeweiligen Interessensgebieten zu definieren. Im Folgenden stellen sie die Frauen kurz mit ihren jeweiligen Arbeitsschwerpunkten vor.

Katharina Jurk, Vorstandsvorsitzende

Voran möchte ich stellen, dass alle Vorstandsfrauen berufstätig sind und die Vorstandsarbeit **ehrenamtlich** erledigt wird. Jede Frau kann sich daher „nur“ nach ihren jeweiligen Möglichkeiten einbringen. Dabei werden so gut es geht vorhandene berufliche Kompetenzen eingebracht. So mag der Schein trügen, wenn folgend bei der einen Frau mehr Text steht, als bei einer anderen. Es findet viel Arbeit zwischen den Zeilen statt. Austausch, Absprachen, Diskussion zu inhaltlichen Themen leisten alle Frauen gleichermaßen – wir sind vernetzt über e-mail und Telefon. Auch die Verantwortung für die Vorstandsarbeit und deren Folgen tragen alle Frauen gemeinsam.

Folgend möchte ich einen kurzen Überblick über meine konkreten Aufgaben geben:

1 Nachmittag pro Woche verbringe ich in der Beratungsstelle und erledige Folgendes:

- Aktuelle Lagebesprechung mit der Geschäftsführung
- Lesen der Post
- Telefontermine (fachlicher Beirat, Absprachen für Veranstaltungen etc.)
- Mitgliedsanträge (gemeinsam in Absprache mit Maren Schlüter)
- Absprache und Vorgabe für fast alle Layout Sachen (Faltblätter, Plakate etc.) des Vereins (da hab ich den beruflichen Hintergrund)

meist bleibt was für zu Hause übrig

Präsentation der Vereinigung nach außen (Kongresse, Tagungen)

- Kontaktpflege
- Vorträge

Iris Brandes, 1. stellv. Vorsitzende

Eine unserer ersten Entscheidungen im Vorstand bestand darin, die anstehenden Aufgaben unter uns zu „verteilen“. Das stellte jedoch kein Problem dar, da wir alle unsere beruflichen Kenntnisse und/oder persönlichen Schwerpunkte einbringen konnten. So habe ich die Redaktion der Endo-Info übernommen, da ich aus meiner beruflichen Tätigkeit einige Erfahrungen und Kontakte im Zusammenhang mit Veröffentlichungen im Bereich Gesundheitswesen einbringen kann. Meine Vorstellungen

und Kenntnisse werden daher diese Ausgabe und auch die künftigen Endo-Infos prägen.

Darüber hinaus übernehme ich durch Teilnahme an Kongressen, Tagungen, Symposien und sonstigen Veranstaltungen einen Teil der Öffentlichkeitsarbeit. Neben der Erweiterung unseres Wissensstandes zur Endometriose und angrenzenden Themengebieten dienen diese Besuche auch der Kontaktpflege. Über diese Veranstaltungen werden wir in der Endo-Info berichten.

Weitere – für mich eher ungeliebte Aufgaben – sind die Beratungen und Beschlüsse zu allen möglichen juristischen und finanziellen Angelegenheiten der Endometriose-Vereinigung.

Maren Schlüter, 2. stellv. Vorsitzende

Seit März 2004 bin ich jetzt 2. stellvertretende Vorsitzende unseres Vereins und möchte mich euch mit meinem jetzigen Aufgabengebiet kurz vorstellen:

- Öffentlichkeitsarbeit
- Zusammen mit Marion Hager bin ich für das Zahlenwerk des Vereins zuständig wie z.B. Klärung von steuerlichen Fragen, Klärung von Fragen im Lohnsteuer- und Sozialversicherungsrecht, Erstellen der Liquiditätsplanung
- Bearbeiten der Mitgliederanträge mit Katharina Jurk

Judith Rüdts, Schriftführerin

Seit März 2004 bin ich Schriftführerin des Vereins und habe dementsprechend die Aufgabe übernommen, die Protokolle der Vorstandssitzungen zu erstellen und auch den ein oder anderen Brief zu verfassen.

Weitere Themen meiner Tätigkeit sind Öffentlichkeitsarbeit (auch in meiner Region) und Mitglieder – Werbung, damit der Verein noch größer und stärker wird. Wie bei den anderen Vorstandsmitgliedern auch ist es meine Aufgabe, Ideen-Geberin für die Tätigkeiten des Vereins zu sein.

Ich nehme aktiv an den Vorstandssitzungen teil, bei denen wir nach intensiven gemeinsamen Beratungen diverse Beschlüsse fassen und Unterschriften leisten und trage so die Verantwortung an dem mit, was im Verein passiert. Im Laufe meiner nun sechsjährigen Mitgliedschaft konnte ich bisher schon einige Informationen sammeln und Kontakte knüpfen. Durch die Teilnahme an Kongressen,

Fortbildungen und ähnlichen Veranstaltungen möchte ich diese Kontakte weiterhin pflegen und mich über medizinische Neuerungen informieren, was dem Verein und seinen Mitgliedern zugute kommen soll.

Marion Hager, Schatzmeisterin

Als Schatzmeisterin bin ich verantwortlich für die Ausstellung und Aufzeichnung der Geld-, Sachspenden und Mitgliedsbeiträge. Der Geschäftsführerin und der Buchhalterin stehe ich für die

Klärung buchhalterischer und steuerlicher Fragen zur Verfügung.

Eine weitere Aufgabe ist die Kontrolle der Auswertungen der Buchhaltung unseres Vereins, die vierteljährlich von mir vorgenommen wird.

Des weiteren wirke ich an der Erstellung eines Einnahmen- und Ausgabenplans und eines Liquiditätsplans mit.

Selbstverständlich bin ich auf allen Vorstandssitzungen mit dabei und auch bei den Veranstaltungen, die wir allein oder in Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen durchführen bin ich präsent.

Termine

19.11.2004

VI. Berliner Endometriose Symposium im Rathaus Schöneberg

Dieses Symposium wird vierteljährlich von dem Endometriosezentrum Berlin des Charité Campus Benjamin Franklin durchgeführt. Es werden interessante Vorträge zu neuen Erkenntnissen aus der Forschung und für die Praxis gehalten. Zielgruppe des Symposiums sind Ärzte und andere Professionals, jedoch können die Vorträge auch von betroffenen Frauen besucht werden.

02.03.05 – 05.03.05

Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde (DGPF), „Anspruch und Wirklichkeit in der Psychosomatischen Frauenheilkunde“ in Leipzig

Bei den interessanten Veranstaltungen wird der Vorstand anwesend sein.

05.03.05 – 06.03.05

Jahrestagung und Mitgliederversammlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. in Bad Schmiedeberg

Das vorläufige Programm ist auf Seite 9 abgedruckt.

15.09.05 – 17.09.05

Kongress der World Association of Endometrioses in Maastricht (Niederlande)

Zu diesem Kongress wird (mindestens) ein Vorstandsmitglied anreisen. Es ist vorgesehen, dass wir die Ergebnisse unserer Studie zur Lebensqualität von Endometriose-Betroffenen vorstellen werden.

28.09.05 – 01.10.05

6. Deutscher Endometriose-Kongress in Villach (Österreich)

Dieser Kongress wird in Kooperation mit der Endometriose-Vereinigung durchgeführt.

Vorstellung des vorläufigen Programms für die Jahrestagung 2005

Vorläufiges Programm der Jahrestagung und der Mitgliederversammlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. am 5./6. März 2005 in den Rehabilitationskliniken Eisenmoorbad Bad Schmiedeberg, Fachklinik für Orthopädie und Gynäkologie.

Samstag, 05.03.2005

13.30 – 15.00 Uhr	Mitgliederversammlung
15.30 – 17.00 Uhr	Vortragsreihe zu Diagnostik u. Behandlung, natürlichen Heilmitteln, Ernährung
17.00 – 19.00 Uhr	Workshops Erfahrungsaustausch, Schmerzbewältigung, Aquarobic, Bauchtanz, Partner-Erfahrungsaustausch
ab 19.45 Uhr	Klinikrundgang zum Kennenlernen der Rehabilitationsklinik Bad Schmiedeberg, anschließend geselliges Beisammensein

(Für die mitreisenden Partner besteht optional die Möglichkeit in der Zeit von 13.30 bis 17.00 Uhr am Partnerprogramm teilzunehmen.)

Sonntag, 06.03.2005

09.00 – 10.00 Uhr	Vortragsreihe Vorstellung von Forschungsergebnissen, Leistungen der Rehabilitationsträger und Leistungen der Krankenkassen
10.00 – 12.00 Uhr	Workshops Ernährung, Schwerbehindertenrecht, Partnerschaftsbelastung durch die Erkrankung, Umgang mit der Endometriose
12.00 – 13.00 Uhr	Podiumsdiskussion und Abschlussrunde

Es besteht die Möglichkeit, einen Shuttleservice zwischen dem Bahnhof Wittenberge und dem Ort Bad Schmiedeberg zu nutzen.

Die Anmeldungen werden rechtzeitig versandt werden.

Wir hoffen auf eine rege Teilnahme!

Neues von der Selbsthilfearbeit I

„1. Tag der Endometriose“ in Deutschland

Vom 25.09.2004 – 02.10.2004 fand in Deutschland die „Woche des bürgerschaftlichen Engagements“ statt. Die Schirmherrschaft für alle in dieser Woche stattfindenden Veranstaltungen hat der Bundeskanzler Herr Gerhard Schröder.

Die Endometriose Vereinigung Deutschland e.V. führte am 29.09.2004 einen bundesweiten „Tag der Endometriose“ durch. Hierzu initiierten die Selbsthilfegruppen offene Gruppentreffen, Informationsveranstaltungen oder Infostände. Die Vereinigung schaltete nahezu ganztägig das „peer-to-peer-Beratungstelefon“, wofür Endometriosespezialisten aus ganz Deutschland gewonnen werden konnten. Sie unterstützten uns und berieten gemeinsam mit den ausgebildeten „peer-to-peer-Beraterinnen“ in der Zeit von 10:00 – 20:00 Uhr.

Gemeinsam wollen wir es schaffen, noch mehr Aufmerksamkeit auf unsere Erkrankung zu erheben. Unterstützen Sie uns! Wenn Sie neugierig geworden sind und mithelfen wollen, melden Sie sich einfach bei uns per Telefon oder per Mail.

Kontakt über die Beratungsstelle,
Tel.: 03 41/3 06 53 04,
e-mail: info@endometriose-vereinigung.de.

Nachtrag zum „1. Tag der Endometriose“

Vom 08.10.2004 bis 09.10.2004 fand in Mailand das erste European Endometriosis Meeting statt. Dort haben die Mitgliedsorganisationen beschlossen, im nächsten Jahr eine europaweite „Endometriose-Woche“ zu veranstalten, um die Aufmerksamkeit für diese Erkrankung international zu erhöhen. Diese sogenannte „Awareness-Week“ wird in der zweiten Märzwoche 2005 stattfinden. Näheres zu dem Meeting in Mailand und der „Awareness-Week“ werden wir in der nächsten Endo-Info mitteilen.

Fortbildungsseminar für Endometriose-Selbsthilfegruppen

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. hat beim Bundesgesundheitsministerium die Förderung eines Fortbildungsseminars für Leiterinnen/Ansprechfrauen der Endometriose-Selbsthilfegruppen beantragt. Diese Förderung ist zugesagt worden, sodass wir das Seminar jetzt durchführen können. Es ist vorgesehen, das Seminar in zwei Einheiten aufzuteilen.

Teil I wird unmittelbar vor unserer Jahrestagung in Bad Schmiedeberg stattfinden und zwar Freitag, den 4. März und Samstag, den 5. März 2005. Die Teilnahme an diesem ersten Block ist Voraussetzung für die Teilnahme an Teil II.

Teil II ist für Freitag, den 8. Oktober und Samstag, den 9. Oktober 2005 in Bad Hersfeld geplant.

Die Fortbildung hat zum Ziel, die Kenntnisse für eine erfolgreiche Selbsthilfearbeit zu erweitern und aus dem Erfahrungsaustausch zusätzliche Informationen zu bekommen. Die Seminare umfassen folgende Themenbereiche:

- Kenntnisse für die Selbsthilfearbeit:
z.B.: Gruppenarbeit, Vernetzungsmöglichkeiten der Selbsthilfearbeit, Fördermöglichkeiten
- Krankheitswissen: Umgang mit der Krankheit, Umgang mit den Folgeerkrankungen, Erwerben von medizinischem Grundwissen, Behandlungsmöglichkeiten, Krisenintervention bei schweren Endometriosefällen
- Soziales Umfeld: Konfliktmanagement, Abgrenzung, Umgang mit Angehörigen.

Haben Sie Interesse an diesem Seminar, dem genauen Ablauf sowie den Konditionen? Bitte melden Sie sich bei uns!

Kontakt bitte über Frau Heider in unserer Beratungsstelle, Tel.: 03 41/3 06 53 05.

Neues von der Selbsthilfearbeit II

In den letzten Monaten meldeten sich in der Beratungsstelle Mitgliedsfrauen, die durch die Gründung einer Selbsthilfegruppe in ihrer Heimatstadt oder näheren Umgebung helfen wollen, auf die Erkrankung Endometriose aufmerksam zu machen bzw. für sich und andere Betroffenen Unterstützung bei der Bewältigung anbieten möchten.

In folgenden Städten wollen Mitglieder eine Selbsthilfegruppe aufbauen od. „wiederbeleben“:

Altenburg (Thüringen)	Lampertheim
Arnsberg	Magdeburg
Auerbach/Vogtland	Marktlustenaue
Cuxhaven	Nauheim
Flensburg	Neukirchen-Knüll
Gelnhausen	Nürnberg
Hof	Stuttgart
Kiel	Uelzen
Konstanz	Worms
Kronach	Würzburg

Kontakt sowie genaue Termine bitte über Frau Heider in unserer Beratungsstelle, Tel.: 03 41/3 06 53 05.

An alle Interessierten in Nauheim Groß-Gerau oder Rüsselsheim und Umgebung! Eine engagierte Mitgliedsfrau möchte in Nauheim eine

Endometriose-Selbsthilfegruppe ins Leben rufen und sucht hierfür betroffene Frauen, die sich daran beteiligen.

Kontakt bitte über: Lydia Gärtner, Tel.: 0 61 52 / 6 46 67.

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 melden und einen Termin für ein informatives Erstgespräch vereinbaren.

Kontakt über Beratungsstelle, Tel. 03 41/3 06 53 04 melden.

Wir danken allen engagierten Frauen und wünschen für die Selbsthilfearbeit recht viel Erfolg.

Vorstellung von Institutionen / Einrichtungen, mit denen die Endometriose-Vereinigung kooperiert

Wir als Endometriose-Vereinigung e.V. werden immer wieder angefragt, Mitglied einer anderen Vereinigung zu werden. Dieses Vorgehen ist in diesem Bereich durchaus üblich und dient der besseren Vernetzung sowie der Intensivierung von Kontakten und letztendlich einer Stärkung der Durchsetzungsfähigkeit unserer Interessen. Darum sind wir an Mitgliedschaften i.d.R. sehr interessiert. Allerdings müssen wir dabei sorgfältig abwägen, ob diese Mitgliedschaft einen positiven, zielgerichteten Beitrag für unsere eigene Vereinigung leistet, ob aus den Mitgliedsbeiträgen hohe finanzielle Lasten entstehen und ob wir Vorstandsfrauen – die wir ja ausschließlich ehrenamtlich tätig sind – die aus der Mitgliedschaft entstehenden Aufgaben wahrnehmen können (z.B. Termine, Mitarbeit in Arbeitsgruppen etc.). Die Entscheidung für oder gegen eine Mitgliedschaft unterliegt demnach verschiedenen Einflussgrößen, die es sorgfältig abzuwägen gilt.

Wir werden an dieser Stelle zukünftig über bestehende und neue Mitgliedschaften berichten und insbesondere die jeweiligen Vereinigungen, Dachverbände, Institutionen etc. vorstellen. Wir

beginnen mit dem Bericht über zwei Neu-Aufnahmen, die in die Zeit des „neuen“ Vorstandes gefallen sind.

Beantragung und Beschlussfassung über die Aufnahme als Mitglied zur BAGH

Meine erste Öffentlichkeitsarbeit war die Teilnahme an der Mitgliederversammlung der BAGH am 24.4.2004 mit dem Antrag, die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. als Mitglied aufzunehmen.

Für mich bedeutete dies, um 7.20 in den Zug zu steigen, damit ich um 9.30 in Berlin sein konnte. Dann schnell zum Hotel, glücklicherweise nur ca. 10 min zu Fuß vom Bahnhof Zoo entfernt. Bis um 11.00 wurde ein Referat von Frau Kühn-Mengel, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, über die Einschätzung der gesundheitspolitischen Situation sowie Aufgabenstellung und Vorhaben der Patientenbeauftragten gehalten sowie eine Diskussionsrunde geführt. Danach begann die Verbandsinterne

Sitzung (Mitgliederversammlung), die um 16.00 enden sollte. Nach der Mittagspause begann dann ab 14.00 der Punkt „Aufnahme neuer Mitgliedsverbände“. Insgesamt haben 9 Vereine die Mitgliedschaft in der BAGH beantragt. Die jeweiligen Vertreter der Vereine mussten ihren Verein, insbesondere Aufbau, Aufgaben und Ziele sowie Mitgliederstruktur vorstellen. Die bisherigen BAGH-Mitglieder hatten jeweils die Möglichkeit Fragen zu stellen. Nach jedem Vortrag haben die Mitglieder über den Aufnahmeantrag abgestimmt. Unsere Aufnahme ist befürwortet worden. Von den 9 Anträgen sind nur 7 Vereine als ordentliche Mitglieder aufgenommen worden. Es zog sich am Nachmittag bis um 16.30 hin, also danach schnell zum Bahnhof. Um 17.00 ging mein Zug, und um 20.30 bin ich dann endlich zu Hause gewesen.

In unserer letzten Vorstandssitzung haben wir der Aufnahme zugestimmt, sodass der Aufnahmeantrag umgesetzt werden kann.

Maren Schlüter

BAGH

(Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderte e.V.)

Hier einige Auszüge aus den Leitsätzen der BAGH für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie.

I. Präambel

1. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und deren Angehörigen in Deutschland. Sie ist der Dachverband von derzeit 80 bundesweit tätigen Selbsthilfeverbänden und 14 Landesarbeitsgemeinschaften mit ca. 850.000 Einzelmitgliedern.
Die BAGH tritt unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Dieses Engagement bezieht sich auf alle Politikbereiche, insbesondere auch auf die Gesundheitspolitik.
2. Um ihren Auftrag der Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen

sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die BAGH unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren.

Die BAGH strebt daher auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Die BAGH begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.

3. (...)

II. Allgemeine Grundsätze

1. Die BAGH richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Sie will die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern. Bei der Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen kann es daher nicht darum gehen, allein die Erwartungen Dritter zu erfüllen, nur um beispielsweise Zuwendungen zu erhalten.
2. Die partnerschaftliche Kooperation zwischen der BAGH und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der BAGH im Einklang stehen und diesen dienen. Die BAGH kann auch keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.
3. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus der pharmazeutischen Industrie, muss die BAGH die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben.
4. Jedwede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus der Pharmabranche, ist im Bestreben nach Transparenz zu behandeln, um die Neutralität und Unabhängigkeit der BAGH auch insoweit sicherzustellen.
5. Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung (siehe Abschnitt V.) getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen zu beachten.

Einladung zum 1. DVR Informationstreffen zur außerordentlichen Mitgliedschaft

Der DVR hatte Vertreterinnen von uns eingeladen, an der im Anschluss an die 1. Mitglieder-Vertreter-Versammlung (MVV) des DVR e.V. am 27.06.2004 stattfindenden Informationsveranstaltung für Selbsthilfegruppen und Frauen- und Familienorganisationen teilzunehmen. Doreen Jackisch und ich hatten für diese Veranstaltung zugesagt. Nachdem ich (von Doreen bereits ungeduldig erwartet) abgehetzt und durchgeschwitzt (mein Zug hatte Verspätung) auf die letzte Minute im ICC Berlin ankam, begann die rund einstündige Veranstaltung mit ungefähr 15 Teilnehmern. Eingeladen waren neben den bereits erwähnten Selbsthilfegruppen auch die Vertreter von medizinischen und pharmazeutischen Unternehmen, die regelmäßig die Veranstaltungen (Tagungen, Kongresse und Symposien) von solchen Interessensverbänden begleiten. Der Dachverband (DVR) hatte sich erst neugegründet und in der MVV die Beitragsordnung verabschiedet. Im Rahmen der einstündigen Informationsveranstaltung wurden uns die Ziele und die Organisation des DVR vorgestellt, sodass wir auf Basis dieser Kenntnisse über eine Mitgliedschaft entscheiden konnten. Eine Zusammenfassung der uns zur Verfügung stehenden Informationen ist unten abgedruckt. Wir sind ausgesprochen erfreut über die Anfrage zur Mitgliedschaft, da wir es für unabdingbar halten, auf dieser Ebene unsere eigenen (und evt. auch nicht immer mit den Interessen der Reproduktionsbiologen und –mediziner konform gehenden) Vorstellungen in diesem sich schnell entwickelnden Bereich der Medizin vertreten zu können. Daher hat sich der Vorstand einstimmig für eine Mitgliedschaft ausgesprochen.

Iris Brandes

DVR (Dachverband Reproduktionsbiologie und –medizin e.V.)

Auszug aus den „Mitteilungen der Gesellschaften: DVR“, Reproduktionsmedizin, Endokrinologie 1 / 2004, S. 46-48

Der DVR hat sich gegründet, um der Entwicklung einer tiefgreifenden Differenzierung in der Reproduktionsbiologie und –medizin (RBM) entgegen zu wirken. Es wurde konstatiert, „...dass

bezüglich der diagnostischen und therapeutischen Verfahren, der Tagungs- und Kongresstätigkeiten, der Aus-, Fort- und Weiterbildung, des Qualitätsmanagements, der Forschung, der Berufs- und Strukturpolitik wie auch der öffentlichen Darstellung gemeinsame Interessen vorliegen und eine übergreifende Bündelung notwendig ist, um dem internationalen Fortschritt standzuhalten und die nationalen Entscheidungen besser mitbestimmen zu können.“

Die Idee und der Anstoß zur Umsetzung der Gründung eines übergreifenden Verbandes in RBM kam anlässlich des 3. Symposions der Gynäkologischen Endokrinologie und Fortpflanzungsmedizin/XXI. Jahrestreffen der Deutschen IVF-Gruppen am 23.11.2002 in Freiburg i. Br.

Es wurde festgelegt, „...dass nur solche Gruppierungen als ordentliche Mitglieder des zukünftigen DVR in Frage kommen sollten, die sich mindestens zur Hälfte mit der RBM beschäftigten; im Umkehrschluss ergab sich daraus, dass nicht die großen Muttergesellschaften, wie etwa die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), die Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) oder die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) selbst, sondern ausschließlich deren spezifische Untergruppierungen als ordentliche Mitglieder zugelassen werden könnten.“

Aufgabenbereich des DVR sollte in dem übergreifenden Aspekt der Organisation liegen, wobei die einzelnen Mitglieder ihr eigenes Profil können bewahren sollen. „Als eine wichtige wissenschaftliche Aufgabe sollte dem DVR die Gestaltung eines zentralen Kongresses zukommen, der alternativ zu den Tagungen der einzelnen Mitglieder in 2-jährigen Abständen stattfinden sollte.“

In § 2 der Satzung, „Ziel, Zweck und Aufgaben des Vereins“, wurden die Aufgaben wie folgt definiert:

§ 2 Ziel, Zweck und Aufgaben des Vereins

- (1) Der DVR koordiniert und vertritt die Interessen seiner Mitglieder.
- (2) Konkret hat er folgende Aufgaben:
 - Stärkung der Reproduktionsbiologie und –medizin (RBM) im Sinne einer übergreifenden Tätigkeit durch eine funktionelle und strukturelle

Koordination der Gesellschaften, Verbände und Sektionen (im weiteren „Mitglieder“ genannt), die sich schwerpunktmäßig mit der RBM beschäftigen oder diese als einen ihrer Schwerpunkte führen,

- Mitwirkung im legislativen und exekutiven Bereich,
- Öffentlichkeitsarbeit,
- Organisation und Durchführung fachübergreifender Kongresse,
- Lösung wissenschaftlicher, klinischer und struktur- sowie berufspolitischer Fragen der RBM, die übergreifend jedes DVR- Mitglied betreffen und
- Aufbau und Organisation eines Fachkompetenznetzwerks, um
 - Richt- und Leitlinien nach internationalen Standards zu erarbeiten
 - ein Qualitätsmanagement zu fördern
 - Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen/Ärzten, Biologinnen/Biologen, anderem akademischen sowie nichtakademischen Personal zu fördern und zu koordinieren
 - die wissenschaftliche Entwicklung zu stärken
 - landesweite Forschungsprojekte und gemeinsame Publikationen zu koordinieren
 - den wissenschaftlichen und strukturpolitischen Austausch auf nationaler und internationaler, insbesondere auf europäischer Ebene zu fördern
 - mit wissenschaftlichen Institutionen und anderen Organisationen, wie z. B. Selbsthilfegruppen, paramedizinischen Vereinigungen u. a. zu kooperieren
 - am Editorial eines oder mehrerer deutschsprachigen(r) Publikationsorgans(e) der RBM und Endokrinologie mitzuwirken.

Schulmedizin

Rotes Fleisch steigert Endometrioserisiko

Über die Ursache der Endometriose und auch über bestimmte Zusammenhänge des Krankheitsverlaufs ist bisher wenig bekannt. Daher rückt auch immer wieder die Ernährung in den Blickpunkt der Forschung. Zu der Hypothese, dass die Ernährung eine Rolle beim Krankheitsgeschehen der Endometriose spielt, gibt es bereits verschiedene Untersuchungen. So wird unterstellt, dass die Menstruationskrämpfe ein Symptom eines

Vitamin-B-Mangels sind. Stress entzieht dem Körper Vitamin-B, aber auch Zucker, weißes Brot, Alkohol und Koffein. Der übermäßige Verzehr von Milch und Milchprodukten wird als kritisch angesehen, da die Schleimbildung stimuliert und zusätzlich die Abstoßung der Gebärmutter-schleimhaut erschwert wird. Tierisches Eiweiß ist generell belastend, da es körpereigenes Eiweiß entzieht und bei der Verdauung schwer zu verarbeitende Abfallstoffe abgibt. Hinzukommt, dass Tiere häufig mit künstlichen Hormonen behandelt wurden, die dann mitgegessen werden.

Eine neue Studie der Università degli Studi di Milano hat die Auswirkungen der Ernährungsgewohnheiten auf die Endometriose untersucht. Dazu wurden in Nord-Italien in den Jahren 1984 und 1999 zwei Studien mit zusammen 504 Endometriose-Patientinnen und 504 gesunde Frauen ähnlichen Alters (20 bis 65 Jahre) und ähnlicher Herkunft befragt. Die Kontrollgruppe umfasste Frauen, die wegen nicht-gynäkologischer, nicht-hormoneller, nicht-neoplastischer Behandlungen in verschiedenen Krankenhäusern akut stationär aufgenommen worden waren. Die Studiengruppe untersuchte den Konsum von Fleisch, Milchprodukten, Obst, Gemüse, Koffein und Alkohol. Aus der Anzahl Portionen der einzelnen Nahrungsmittelarten wurde eine Rangfolge von niedrigem, mittlerem und hohem Konsum erstellt. Bei Frauen, die überdurchschnittlich viel rotes Fleisch und Schinken aßen, so die Ergebnisse der Studie, sei das Erkrankungsrisiko um 80 bis 100 Prozent erhöht. Frauen, die viel frisches Obst und Gemüse verzehrten, reduzierten das Risiko dagegen um rund 40 Prozent, berichten die Forscher in der aktuellen Ausgabe des Journals „Human Reproduction“. Bei den übrigen untersuchten Lebensmitteln konnte kein Zusammenhang mit dem Erkrankungsrisiko festgestellt werden.

Parazzini, F., Chiaffarino, F., Surace, M., Chate-noud, L., Cipriani, S., Chiantera, V., Benzi, G., Fedele, L.: Selected food intake and risk of endo-metriosos. Human Reproduction 2004 19 (8); doi: 10.1093/humrep/deh395

Diskussion der Studienergebnisse

Auch wenn die Ergebnisse der Studie gewissen Einschränkungen unterliegen – wie die Autoren selbst feststellen –, so ist doch auf Basis der Daten ein klarer Trend zu erkennen. Die Aussagen gehen in die gleiche Richtung, die bei anderen Östrogen-

abhängigen Erkrankungen ebenfalls festgestellt werden konnten. Die Erklärung der biologischen Zusammenhänge geht davon aus, dass das über das rote Fleisch aufgenommene Fett auf verschiedenen Wegen den Östrogenspiegel ungünstig beeinflusst. Diskutiert werden Einflüsse auf die Prostaglandin-Konzentration, die wiederum auf die Eierstocksfunktion einwirkt, ein Überangebot an Arachidonsäure, die einen negativen Einfluss auf Entzündungsprozesse haben sowie die Konzentration von Umweltgiften und künstlichen Hormonen, insbesondere im Fett von Milchprodukten und Fleisch.

Der Verzehr von einem hohen Anteil an Gemüse und Früchten sowie einer ausreichenden Zuführung von Vitamin A, C, E, D und dem B-Komplex, Mineralstoffen (insb. Magnesium, Kalium und Calcium) und Spurenelementen (insb. Selen, Zink, Mangan und Chrom) wird empfohlen, um das Risiko an Endometriose zu erkranken zu senken bzw. den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Vor diesem Hintergrund sind die Erkenntnisse aus der Mailänder Studie nicht wirklich überraschend, bestätigen sie doch bereits bekannte Zusammenhänge. Leider gibt es bislang nur sehr wenige Untersuchungen zu diesem Themenbereich. Daher ist es verfrüht, auf dieser Basis Empfehlungen abzugeben. Zudem ist davon auszugehen, dass die Ernährung nur ein Einflussfaktor für die Entstehung der Endometriose ist. Die Bedeutung der Ernährung im Abgleich mit anderen Einflussfaktoren ist nicht bekannt. Den Ausbruch der Erkrankung nur mit Hilfe einer strengen Diät verhindern zu wollen, greift folglich daneben. Bei bereits bestehender Endometriose ist eine moderate Ernährungsumstellung, die auch die individuellen Bedürfnisse der Patientin berücksichtigt, jedoch durchaus zu empfehlen. Eine ausgewogene möglichst schadstoffarme Ernährung entlastet den - bereits durch die Krankheit geschwächten - Körper. Aufgrund des bekanntermaßen hohen Anteils von Allergien bei betroffenen Frauen, sollte vor tiefgreifenden Maßnahmen professionelle Hilfe (Ernährungsberatung zur Abklärung von Nahrungsmittelallergien und -unverträglichkeiten) in Anspruch genommen werden.

Aus Sicht der Betroffenen ist eine wissenschaftliche Studie zu dem Zusammenhang zwischen Ernährungsverhalten und Endometriose-Risiko sehr positiv zu bewerten. In diesem Zusammen-

hang stellt sich mir die Frage, ob in Ländern mit ungünstigen Ernährungsgewohnheiten (z.B. USA) ein höheres Erkrankungsrisiko festgestellt werden kann?

Iris Brandes

Alternative Heilkunde

Bachblütentherapie bei Patientinnen mit Endometriose

Endometriose ist eine Erkrankung bei der gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter angesiedelt ist, welches meist dem monatlichen Blutungsrhythmus unterliegt. Hierbei können v.a. Organe der Unterbauchraumes (generell aber jegliche Organe des Körpers) befallen sein. Schmerzen und Funktionsstörungen (wie z.B. eine eingeschränkte Fruchtbarkeit) sind mögliche Folgen etc.

Es ist eine Krankheit, die die betroffenen Frauen, ihr Umfeld und auch ihre Behandler vor eine schwierige Aufgabe stellen kann. Die häufig wiederkehrenden (oder dauerhaften) nicht selten sehr starken Beschwerden können kräftezehrend und frustrierend sein. Hierdurch sind für diese Frauen die Beeinträchtigungen im privaten, beruflichen und sozialen Bereich mitunter erheblich. Dies kann wiederum zu psychischen Belastungen führen. Hilfen bei deren Bewältigung und Abbau können sehr wichtig sein, denn sind diese ausgeprägt, entsteht im Körper ein negativer Stress. Dieser kann sich beispielsweise in einer Schwächung des Immunsystems niederschlagen und so zur Verstärkung der endometriosebedingten Beschwerden führen.

Die Arbeit mit Bachblüten ist einer der möglichen Wege zur Unterstützung seelischer Prozesse der an Endometriose erkrankten Patientinnen.

Was ist die Bachblütentherapie?

Die Bachblütentherapie geht auf den englischen Arzt Edward Bach (1886-1936) zurück. Er erstellte eine Sammlung von 38 speziell (nach homöopathieähnlichen Prinzipien) aufbereiteten Blütenessenzen. Diese ordnet er 38 verschiedenen Grundmustern seelischer Zustände zu, die entstehen, wenn beim Umgang des Menschen mit seinen Lebensumständen seine eigentlich positiven seelische Eigenschaften aus dem Gleichgewicht gera-

ten und blockiert werden. Dabei können sich die Grundmuster im Laufe eines Lebens entwickeln oder aber durch akute Veränderungen, wie z.B. Partnerschaftskrise, Tod eines geliebten Menschen, Kündigung sowie „Ausbruch“ und/oder Diagnose einer Erkrankung etc. ausgelöst werden (vgl. unten angegebene Literatur).

Dr. Bach entwickelte diese Therapie, um den Menschen eine Möglichkeit zur Selbsthilfe an die Hand geben, jedoch empfiehlt sich m.E. erst nach einiger Erfahrung der selbständige Umgang mit den Blüten. Vor allem zu Therapiebeginn ist das themenklärende, mittelsuchende und begleitende Gespräch mit einem Heilpraktiker oder Arzt von Vorteil.

Die dabei herausgearbeiteten Bachblüten werden meist zu einer individuellen Mischung zusammengestellt, welche sanft regulierend auf das energetische System des Menschen einwirkt. Diese wird häufig als eine Verdünnung verordnet. Dazu werden die Blütenessenzen in eine Lösung aus Wasser und Alkohol gegeben. Diese wird dann mit einer Pipette tropfenweise mehrmals täglich über einen längeren Zeitraum eingenommen. Bei akuten Zuständen können Bachblüten stärker dosiert werden, indem mehrere Tropfen der noch unverdünnten Essenz in ein Glas Wasser gegeben wird, welches langsam ausgetrunken wird. Mitunter können auch Umschläge oder Einreibungen mit Bachblüten sinnvoll sein (vgl. unten angegebene Literatur).

Dabei kann die Bachblütentherapie selbstverständlich nicht andere Maßnahmen ersetzen, wenn sie im Rahmen einer Endometriosebehandlung naturheilkundlich, schulmedizinisch oder psychotherapeutisch notwendig sind. Aber sie kann ergänzend auch dann zum Einsatz kommen, wenn andere Behandlungsmethoden angewendet werden.

Auswahl einiger Blütenessenzen für Patientinnen mit Endometriose

Im folgenden werden ein paar derjenigen Bachblüten exemplarisch erläutert, die aus meiner Erfahrung heraus bei der Behandlung von Patientinnen mit Endometriose häufiger anzutreffen sind. Dazu werden jeweils zunächst allgemeine thematische Beispiele genannt, an denen die einzelnen Blüten zu erkennen sind. Dann schließt sich eine kurze Beschreibung des „positiven“ Entwick-

lungspotentiales des entsprechenden seelischen Grundmusters an. Zuletzt wird betrachtet, wie die seelischen Grundmuster dieser Blüten in Bezug zu denjenigen Themen gesetzt werden können, die bei Endometriose u.a. vorkommen.

Star of Bethlehem

Leitsatz :

Diese Blüte wird „Seelentröster“ genannt.

Ungleichgewicht:

- Schockerlebnisse (psychischen oder physischen Ursprungs) wirken auf der seelischen Ebene noch nach und lähmen quasi innerlich, selbst wenn das Ereignis schon lange zurückliegt
- Die unangenehme Situation wird gefühlsmäßig nicht verkraftet und führt zur Verzweiflung
- Es fällt schwer, Trost anzunehmen

Gleichgewichtspotential:

- Auflösung von „Schockwirkungen“
- „Innere Energiepotentiale“ erweckend
- Mehr Raum für Lebendigkeit und klare vital-geistige Prozesse

(vgl. unten angegebene Literatur)

Typische Endometriosethemen:

Die hier anzutreffenden Themen können z.B. die Nachwirkung einer Endometrioseoperation sein, bei der die Patientin noch nicht verarbeitet hat, dass der Krankheitsverdacht sich bestätigt hat, ausführlich und ggf. sogar mit Verlust des Organs operiert werden musste etc. Oder die Nachricht, dass ein eventueller Kinderwunsch voraussichtlich unerfüllt bleiben muß, kann eine lähmend kummervolle Trauer auslösen, die keinen Freiraum für Lebenskonzepte mit einem individuellen Lebensglück und neuen, erfüllenden Inhalten läßt.

Diese Blüte ist außerdem Teil der sogenannten Rescue-Tropfen, einer von Dr. Bach speziell für Notfälle (und nur für diese!) entwickelte Blütenmischung. Diese kann z.B. unmittelbar vor oder auch noch ein paar Tage nach der Endometrioseoperation hilfreich sein.

Oak

Leitsatz : Wenn bis zum Umfallen gekämpft und gearbeitet wird

Ungleichgewicht:

- Starkes Pflichtgefühl
- Arbeitet bis zur Erschöpfung und darüber hinaus
- Beharrliche, zähe Kämpfernatur
- Das Pflichtgefühl wird über die natürlichen Ruhebedürfnisse gestellt
- Erschöpfung und Schwäche werden der Umwelt nicht gezeigt
- Keine Klagen trotz eines Übermaßes an Verpflichtungen

Gleichgewichtspotential:

- Durchhaltevermögen und Verantwortungsbewusstsein ohne sich auslaugen zu lassen
- Den Ruhebedürfnissen wird z.B. durch spontane Kurzpausen oder durch ausführlichen Urlaub, der Ausgleich für arbeitsreiche Phasen schafft, nachgegangen
- Überfordernde Aufgaben werden nicht übernommen, so dass die Zuverlässigkeit trotz Ruhephasen erhalten bleiben kann

(vgl. unten angegebene Literatur)

Typische Endometriose Themen:

Viele Endometriosepatientinnen leiden krankheitsbedingt phasenweise an einer starken Erschöpfungssymptomatik. Doch die Anforderungen die z.B. im Beruf, in der Familie oder Partnerschaft an sie gestellt werden und die der Haushalt fordert, bleiben dabei oft unverändert. Natürlich lassen auch häufiges, schmerzbedingtes Fehlen am Arbeitsplatz Ängste um den Verlust des Jobs aufkommen, etc.

All dies kann dazu führen, dass die Erkrankten über ihre körperlichen Reserven hinausgehen, was Ihnen natürlich nicht gut tut. So sollte z.B. daran gearbeitet werden, so manche Unabdingbarkeit im Aufgabenfeld als „sehr wohl delegierbar“ zu enttarnen oder im Haushalt mitunter auch einmal „fünf gerade sein zu lassen“. Auch das Empfinden für die Notwendigkeit eines kurzen, gut integrierbaren Pausenbedarfs - der zur Stärkung beiträgt und so vielleicht sogar so manche Fehlzeit im Vorfeld verhindern hilft – sollte entwickelt werden. Ebenso ist eine angemessene Urlaubsplanung nötig. Etc.

Impatiens

Leitsatz: Wenn aus Schnelligkeit Ungeduld und Verspannung wird

Ungleichgewicht:

- Nichts geht schnell genug
- Menschen, die ein langsames Tempo haben, bringen in gereizte Stimmung
- Unruhiger, hektischer Zappelphilipp
- Hohe Anspannung
- Spannungsschmerzen
- Drängt andere zu schnellerem Tempo und mischt sich ein
- Explosionsartige, z.T. unüberlegte Entschlüsse

Gleichgewichtspotential:

- Fleißige, überdurchschnittlich Kompetenz
- Gelassenheit und Entspannung
- Verständnis für den eigenen Rhythmus und den des Gegenübers
- Geduldige Sanftmut

(vgl. unten angegebene Literatur)

Typische Endometriose Themen:

Wenn die innere Anspannung die Schmerzen verschlimmert oder wenn diese plötzlich und stechend auftreten, kann Impatiens bei Endometriosepatientinnen angezeigt sein. Es kann auch dann zum Einsatz kommen, wenn Ungeduld über eine (scheinbar) langsame Verringerung der Krankheitssymptomatik oder das Tempo des Therapeuten hereinbricht.

Mimulus

Leitsatz: Wenn benennbare Angst und Empfindsamkeit im Vordergrund stehen

Ungleichgewicht:

- Benennbare Ängste und Ängstlichkeiten vor Benennbarem wie bestimmte Situationen, Personen, Tiere, Schmerzen, etc. engen den Handlungsspielraum ein
- Überdurchschnittlich empfindliche oder sensible Personen
- Empfindlichkeit bei verschiedenen Reizen, wie starke Temperaturunterschiede oder Gerüche, Lärm etc.
- Dinge bleiben aus Ängstlichkeit unerledigt
- Schüchternheit bei gleichzeitiger Angst vorm Alleinsein

Gleichgewichtspotential:

- Mutige und gleichzeitig mit Verständnis und Sensibilität agierende Personen
- Vertrauen
- Die Angst beherrscht nicht mehr, sondern wird differenziert und dort als Hinweis gewertet wo tatsächlich „Gefahr droht“

(vgl. unten angegebene Literatur)

Typische Endometriosethemen:

Wenngleich sich viele Ängste der Endometriosepatientinnen auf den Verlust der Leistungsfähigkeit durch die Erkrankung beziehen (wobei auch andere Mittel - wie z.B. das oben beschriebene Oak in Betracht kommen) sind bei ihnen auch andere individuelle themengebundene Ängstlichkeiten anzutreffen. Dazu gehören z.B. die Angst um die Gesundheit oder davor mit neuen Situationen nicht klar zu kommen, welche als Belastung empfunden werden.

Vor allem möchte ich an dieser Stelle die Empfindsamkeit auf der körperlichen Ebene akzentuieren. Meiner Erfahrung nach sind auch die (Körper-)Systeme von Endometriosepatientinnen empfindlicher als die anderer Patienten. Manuelle Techniken bei der Arbeit am Bewegungsapparat müssen bei ihnen beispielsweise deutlich sanfter ausgeführt werden, wenn sie nicht überreizend sein sollen. Ein weiteres Beispiel hierfür sind naturheilkundliche Medikamente, die häufig dann besser vertragen werden und erfolgreicher sind, wenn sie in Anzahl und Dosierung gering gehalten werden. Viele Patientinnen sprechen gut auf feinstoffliche und energetische Therapien und damit auf „sensible“ Behandlungsmethoden an.

Walnut

Leitsatz: Damit die Entscheidung die Hülle der Knospe sprengt

Ungleichgewicht:

- Äußere Ereignisse, Lebensveränderungen und körperliche Entwicklungsphasen fordern eine Wandlung, die noch nicht gelebt werden kann
- Verunsicherung bei Entscheidungen, obwohl sonst klare Lebensvorstellungen existieren
- Dem anstehenden Neubeginn wird mit Wankelmut begegnet
- Beeinflussbarkeit erschwert die sonst vorliegende Selbsttreue

Gleichgewichtspotential:

- Offenheit gegenüber neuen Situationen
- Man kann mit Selbstbewusstsein und -bewusstheit dem eigenen Lebenskonzept folgen
- Man ist fähig für den nächsten Schritt

(vgl. unten angegebene Literatur)

Typische Endometriosethemen:

Ein aus meiner Erfahrung heraus prägnantes Beispiel für hier einschneidende Lebensveränderungen wird durch den Bericht einer Dame aus einer Endometriose-Selbsthilfegruppe gestützt. Diese stellte mit anderen Gruppenmitgliedern fest, dass Endometriose häufiger nach oder während eines Umzugs auftritt. Einmal abgesehen davon, dass Umzüge körperliche Belastungen bedeuten, die von chronisch Kranken schwieriger zu bewältigen sind als von gesunden, stellt das Leben an einem neuen Ort oder einem anderen Wohngebiet zusätzlich eine neue, anzuerkennende und seelisch zu bewältigende Situation dar.

Auch in den Wechseljahren als einer körperlichen Wandlungsphase, kann Walnut die hiermit verbundenen seelischen Wandlungsprozesse stützen. Dies kann auch dann sinnvoll sein, wenn die Frau eigentlich mit Vorfreude auf die Menopause schaut (mit der Aussicht auf oft deutliche Minderung der Beschwerden) und dennoch gleichzeitig ihrem altvertrauten Bild vom Frausein nachhängt.

Eng verknüpft mit dem obigen Durchbruchsthema ist auch der letzte Themenkomplex.

Wild oat

Leitthema: Kann dem Fähigkeitenpotential nicht zielstrebig folgen

Ungleichgewicht:

- Vielseitige Begabungen, die aber nicht ausschöpfend und zielorientiert genutzt werden
- Frustration durch Mangel an klaren Zielvorstellungen, stattdessen unbefriedigendes Herumprobieren
- Schlechter Zugang zum eigenen, mit vielen Möglichkeiten ausgestatteten Potential
- Findet seine Lebensaufgabe nicht
- Berufswahl ist im Schwebezustand

Gleichgewichtspotential:

- Selbstverwirklichung kann gelebt und Potential entfaltet werden
- Kann durchaus mehrere Berufstätigkeiten miteinander verbinden bzw. gleichzeitig ausführen
- Ziele werden klar verfolgt ohne statisch und unflexibel zu werden

(vgl. unten angegebene Literatur)

Typische Endometriosethemen:

Noch immer wird den Frauen entgegengebracht, sie müssten zur Heilung der Erkrankung nur Ihrer weiblichen Bestimmung nachgehen zu gebären. Dann müsse sich ihre Weiblichkeit nicht „bemühen“, sich im übertragenen Sinne an den falschen Stellen außerhalb der Gebärmutter in Form von Endometrioseherden anzusiedeln.

Solche Äußerungen sind nicht nur eine Qual für diejenigen, die sich ein Kind wünschen, aber aufgrund ihrer Erkrankung daran gehindert werden: Sie sind auch ein Ammenmärchen, dass die meist unerfüllte(!) Hoffnung speist, dass die Krankheit nach der Schwangerschaft durch eine andere Einstellung und durch die hormonellen Veränderungen während der Schwangerschaft dauerhaft verschwinden würde. Diese ihnen entgegengebrachten Forderungen lenken die Frauen u.U. gleichzeitig davon ab, ihre Bestimmung und ihren individuellen Weg zu suchen.

Natürlich ist die „Berufung zur Mutter“ eines der möglichen Ziele, aber wagt man den Gedanken, weiblichem Potential auch andere Werte und Inhalte geben zu können, bekommt das Bild der im Körper „amoklaufenden Weiblichkeit“ ein neues Gesicht.

Wie steht es beispielsweise mit der Fähigkeit des Sich-Einfühlens oder der Intuition? Wieweit können diese z.B. in Wirtschaft oder Wissenschaft, sowie im technischen Bereichen ausgeprägten Fuß fassen und damit für die Frauen außerhalb ihres privaten Umfeldes lebbar werden? Welche Folgen hat es für diese, wenn sie ihre Potentiale nicht leben dürfen oder können und deshalb vielleicht schon gar nicht mehr erkennen?

Das Thema Berufswechsel und der allgemeine Umgang mit den eigenen Potentialen ist nach meiner Erfahrung häufig bei Endometriosepatientinnen anzutreffen. Dies ist nicht nur bei jenen Frauen der Fall, die sich aufgrund der Erkrankung beruflich neu umorientieren müssen. Wenngleich m.E. die Endometriose im Schwerpunkt ganz klar nicht(!) zum Gebiet der sogenannten „Psychosomatischen Erkrankungen“ gehört, so ist es dennoch im Zuge der Stressreduktion wichtig, am „Wild-Oat-Thema“ zu arbeiten.

Folgt man den Erkenntnissen der Soziologie, macht dieser Themenkomplex ein wichtiges identitätsbildendes Moment aus. Er berührt somit den Kern einer gesellschaftlich lebensfähigen Existenz.

Literaturempfehlungen

Bei der Therapie mit Bachblüten ist die gleichzeitige geistig/mentale Auseinandersetzung mit dem seelischen Grundmuster empfehlenswert. Dies sollte wie gesagt zunächst mit Hilfe eines erfahrenen Therapeuten geschehen. Die zusätzliche Beschäftigung mit den Beschreibungen der einzelnen Bachblüten-Typen bzw. deren Themen durch das Lesen eines entsprechenden Buches kann dabei den Entwicklungsprozess bereichern und bereitet die Patientinnen bei Bedarf darauf vor selbstverantwortlich mit Bachblüten weiterzuarbeiten. Das unten angeführte Buch von Scheffer könnte hierfür als Standardwerk bezeichnet werden, der GU Kompaß von Schmidt kann einem kleinen, kostengünstigen, aber weniger umfassenden Einstieg dienen. Natürlich ist eine Beschäftigung mit Originaltexten von Bach sinnvoll. Diese sind im Werk „Heile dich selbst mit Bachblüten“ (s.u.) den Blütenbeschreibungen vorangestellt.

Literatur

- Dr. Edward Bach und Jens-Erik R. Petersen: Heile dich selbst mit den Bach-Blüten, München 1988
 Scheffer, Mechthild: Selbsthilfe durch Bachblütentherapie, München 1986
 Scheffer, Mechthild und Augustin, Matthias: Bach-Blütentherapie, in: Augustin, M. und Schmiedel, V. (Hrsg): Praxisleitfaden Naturheilkunde, 3. Aufl., München 1999
 Schmidt, Siegrid: GU Kompaß Bach-Blüten. Essenzen für die Seele, München 1997
 Thelen, Brigitte: Bach-Blüten pocket, Grünwald 2001

Heike Schmidt-Rath, Heilpraktikerin, Wilnsdorf

Buchbesprechung

Endometriose

Entstehung, Diagnose, Verlauf und Therapie

Steck, T., Felderbaum, R., K pker, W., Brucker, C., Finas, D.

Springer Verlag / Wien, 2004

ISBN 3-211-00746-6

230 Seiten , 59,00 EURO

Das Buch ist erst vor kurzem herausgegeben worden und eine erfreuliche Erg nzung zu der bestehenden – deutschsprachigen – Literatur zum Thema Endometriose. Mehrere Autoren haben sich zusammen die Aufgabe gestellt, das gesamte Spektrum des aktuellen medizinischen Wissens zur Entstehung der Endometriose, der Symptomatik und der Behandlung darzustellen. Die Autoren arbeiten an verschiedenen Kliniken und haben jeweils bestimmte Themengebiete aus ihrem Erfahrungswissen beschrieben.

Das Buch enth lt ein ausf hrliches und sehr interessantes Kapitel zur Entstehung und Pathogenese der Endometriose, das zusammen von D. Finas, W. K pker, K. Diedrich und R. Felderbaum geschrieben wurde. Auch das Kapitel Manifestation und Verlauf von T. Steck enth lt viele – auch f r uns Frauen – wichtige Informationen, die einen  berblick  ber die gerade auch in den letzten Jahren entdeckten Erkenntnisse geben. Die Symptome und die Diagnostik sowie der Themenbereich Endometriose und Kinderlosigkeit werden von C. Brucker beschrieben. Hier werden sich sicherlich viele betroffene Frauen wiederfinden und neue

Informationen  ber die Zusammenh nge erfahren k nnen. T. Steck gibt einen sehr umfassenden  berblick  ber den Stand zur operativen Therapie, der die Komplexit t der Erkrankung und den daraus entstehenden Handlungsoptionen deutlich werden l sst. Das Buch endet mit einem Kapitel zur medikament sen und konservativen Therapie von D. Finas, W. K pker, K. Diedrich und R. Felderbaum. Zielgruppe sind sowohl die Frauen rzte in Klinik und Praxis,  rzte benachbarter Disziplinen oder in Weiterbildung wie auch die betroffenen Frauen und Selbsthilfegruppen.

Aus meiner Sicht liefert dieses Buch einen sehr umfassenden Beitrag f r die Endometriose-Behandlung und stellt eine wichtige Bereicherung der Literatur zur Endometriose dar. Auch wenn ein medizinisches W rterbuch beim Lesen erforderlich ist, so kann ich das Buch den betroffenen Frauen sehr empfehlen. Die Informationen k nnen hilfreich sein zum Verstehen der eigenen Krankheit und ihren Folgen sowie als Grundlage bei anstehenden wichtigen Therapieentscheidungen. Denn je umfassender unser Kenntnisstand, desto bessere Entscheidungen k nnen wir zusammen mit unseren behandelnden  rzten treffen. Ich m chte mich dem Vorwort des Buches anschlie en und hoffe, dass es auch von den betroffenen Frauen „...gerne gelesen wird.“

Ein Wehrmutstropfen ist der – f r Fachb cher aus dem Springer Verlag zwar fast niedriger - aber f r die betroffenen Frauen dennoch nicht unerhebliche Preis von 59,00 Euro.

Iris Brandes

Impressum

Herausgeber

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

Bankverbindung

Bank f r Sozialwirtschaft, BLZ 860 205 00, Konto 3 558 800

Homepage

www.endometriose-vereinigung.de

E-Mail

info@endometriose-vereinigung.de

Vorstand

Katharina Jurk,	Vorstandsvorsitzende
Iris Brandes,	1. stellv. Vorsitzende
Maren Schl�ter,	2. stellv. Vorsitzende
Judith R�dt,	Schriftf�hrerin
Marion Hager,	Schatzmeisterin

Redaktion

Iris Brandes

Druck

Druckerei Schwarze und K rner GbR, Leipzig

Auflage

erste Auflage 1.600 Exemplare

Erscheinungstermin

quartalsweise

N chster Redaktionsschluss

30.11.2004

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

Post

Anfrage zu Tibolon

Gibt es Erfahrungen von Mitgliedsfrauen, bei denen im Rahmen einer Hormonbehandlung der Wirkstoff Tibolon (Liviella, Livial) eingesetzt wurde?
(Mitglied 0828)

Rehaantrag

Ich möchte mich bedanken. In Bad Hersfeld habe ich von der Endometriose-Vereinigung eine Formulierungshilfe für einen Kurantrag erhalten. Und meine Kur in Bad Salzuflen ist genehmigt worden. Ab 6. Juli 2004 geht es los.
Ich möchte mich bei Ihnen für Ihr Engagement und Hilfe ganz herzlich bedanken und freue mich sehr auf die Zeit in Bad Salzuflen.
(Mitglied Maria Scheffen)

Widerspruchsbegründung

Ich bin ein Mitglied Ihrer Vereinigung und bat Sie um Hilfe bei der Widerspruchsbegründung meiner

Krankenkasse, die die Kosten bei Prof. Keckstein nicht übernehmen wollte.

Jetzt kann ich Ihnen mit Erleichterung mitteilen, dass die BKK für Heilberufe die vollen Kosten übernimmt und ich möchte mich noch einmal bedanken für Ihren Einsatz, besonders Frau Lampe für Ihre Hilfe.
(Mitglied 1452)

Suche Kontakt zu Betroffenen

Ich leide seit 32 Jahren an fortschreitender Endometriose (Grad IV).
Ende 2003 hatte ich eine große OP mit Hysterektomie, Lösen von Verwachsungen an Blase, Darm, usw. und soll schon wieder operiert werden - radikal mit Entfernung der Eierstöcke.
Mein innerstes wehrt sich total dagegen! Wer möchte sich hierzu mit mir austauschen?
Außerdem habe ich seit 3 Jahren (gesicherte Diagnose) Hashimoto-Thyreoiditis (Autoimmune Schilddrüsen-Erkrankung) und CFS (chronisches Müdigkeitssyndrom).
(Mitglied Nr. 0084)

Wer kann helfen?

Diese Mitglieder sind unbekannt verzogen.

Name	Vorname	bisheriger Wohnort
Herold	Tanja	24116 Kiel
Hoffmann	Sonja	06110 Halle
Martyn	Cornelia E.	53115 Bonn
Mund	Kathrin	22335 Hamburg
Müter	Marina	23564 Lübeck
Schwitkowski	Melanie	78357 Mühlingen

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!

Die Einsamkeit der „Endometriose-Patientin“

Prof. Dr. med. Marc Possover,
Universitäts-Frauen-Klinik Köln

Wir haben versucht darzustellen, dass „Endometriose-Patientinnen“ in ihrem Leben vielfach beeinträchtigt sind. Viele dieser Patientinnen kennen gar kein normales Leben, seit sie ihre erste Periodenblutung bekommen haben. Es begann mit den „üblichen Unterbauchschmerzen“ während der Regelblutung. Einige Tage pro Monat konnten diese jungen Frauen kaum etwas unternehmen, lagen meistens im Bett mit einer Wärmflasche auf dem Bauch. Sie mussten die Schul- bzw. Sportstunden oder andere Termine absagen: „Sie hat wieder ihre Frauenprobleme!“. Seitens der Familie hieß es oft: „Stell dich doch nicht so an. Ich, meine Mutter, meine Großmutter, alle hatten auch diese Schmerzen und sind deswegen nicht sofort zum Arzt gegangen,...wir hatten keine Zeit, über uns selbst zu lamentieren“. Die junge Frau konnte leider ihre Schmerzen nicht vor ihrem Umfeld verbergen und schämte sich vielleicht dafür. Sie entwickelte eine eigene Persönlichkeit, fing vielleicht an, ihren Körper zu hassen. „Warum bin ich nicht ein Mann geworden, die haben es viel leichter“. Es ist daher nicht erstaunlich, dass viele Endometriose-Patientinnen eine gewisse „Männlichkeit“ entwickeln oder entwickeln wollen und oft auch Mutter-Tochter Beziehungsprobleme haben.

Die junge Frau wird erstmals mit Hormonen konfrontiert. In den meisten Fällen ist die Endometriose auf die Gebärmutter bzw. das Peritoneum (das Bauchfell) beschränkt und die verschiedenen Hormonpräparate können der Patientin helfen. Bei Patientinnen mit einer Endometriose des Septum rectovaginale (Scheidewand zwischen Scheide und Rectum) ist der folgende Verlauf häufig anzutreffen: das erste Hormonpräparat kann eventuell die Beschwerden für einen gewissen Zeitraum erträglich gestalten. Danach werden alle möglichen Hormontherapien ausprobiert, meist ohne Erfolg. Die GnRH-Analoga (Hormonspritze unter dem Handelsnamen Enatone®) bringen eine Pause für sechs Monate, obwohl die Nebenwirkungen dieser Präparate sehr unangenehm sind. Nach sechs Monaten müssen diese Präparate aufgrund der Nebenwirkungen wieder abgesetzt werden und die Schmerzen und Beschwerden beginnen erneut. Manchmal scheint die Endometriose sich sogar zu revanchieren und bereitet der Patientin

noch mehr Schmerzen. Der Arzt verzweifelt, weiß nicht mehr, was er mit der Patientin tun soll. „Sie sind doch noch zu jung für eine Totaloperation, aber wie kann ich Ihnen sonst helfen?“ Nach der erfolglosen hormonellen Therapie beginnt die operative Behandlung. Die Chirurgie bei Endometriose-Patientinnen ist jedoch eine Herausforderung:

- Für den Operateur: Er muss radikal operieren bei einer Patientin mit einer „nicht bösartigen Erkrankung“, mit eventuellem Kinderwunsch. Bei einer Krebspatientin kann man einen künstlichen Ausgang oder eine Blasenentleerungsstörung in Kauf nehmen, denn in der Tumorchirurgie geht es um Leben oder Tod. Anders bei einer Endometriose-Patientin. Ist nicht vielleicht die Morbidität (d.h., die eventuellen Folgen und Probleme nach chirurgischen Eingriffen) schlimmer als die Endometriose selbst? Der Operateur ist konfrontiert mit der Situation „junge Frau/Kinderwunsch/Endometriose /Radikalität“. Wenn die Patientin selbst ihre Situation nicht ganz erfasst hat, sind dem Operateur dabei sogar noch die Hände gebunden.
- Für die Patientin: Sie soll sich einer Operation unterziehen, die z. B. bei Darmbefall mit dem Risiko eines künstlichen Darmausganges behaftet ist, unabhängig von der Erfahrung des Operateurs. Wenn die Endometriose sehr tief im Septum rectovaginale lokalisiert ist, können postoperative Blasenentleerungsstörungen bis zur Notwendigkeit des Selbstkatheterismus der Blase resultieren. Die Patientin soll diese eventuelle Morbidität in Kauf nehmen für eine Krankheit, die eigentlich „nur weh tut“.

Wenn die Patientin in der Zwischenzeit geheiratet hat, möchte sie Kinder bekommen. Leider ist dies unter einer Hormontherapie nicht möglich. Es entstehen weitere Probleme in der Ehe. Ihr Mann liebt sie, aber nach wie vor hat er eine Ehefrau, die eine Woche pro Monat krank und außer Stande ist, ihren Alltag zu bewältigen. Dies kann zu erheblichen Spannungen in der Ehe führen. Hinzu kommen Kopfschmerzen oder Übellaunigkeit der „Endometriose-Patientin“ während ihrer Regelblutung. Die Patientin bekommt monatlich ihre akuten Schmerzen, noch bevor sie wieder einen Termin bei ihrem Arzt hatte. Sie fühlt sich immer mehr allein. Sie muss sich immer öfter anhören „werde erst einmal schwanger und dann wird es dir besser gehen“. Dagegen stehen Gedanken wie: „Leider

funktioniert es nicht“ oder „muss ich wirklich meine Ausbildung/Position einfach so aufgeben, um versuchen, schwanger zu werden als Therapie der Wahl gegen Endometriose?“

Es kann eine Gegenreaktion eintreten. Die Patientin fühlt sich nicht mehr verstanden oder möchte ihren Mann nicht mehr damit belasten. Sie fängt an, ihre Beschwerden abzulehnen, trotz der Schmerzen. Sie behauptet, es ginge ihr gut und sie würde keine oder viel weniger Schmerzen spüren. Die Situation verbessert sich jedoch dadurch nicht und irgendwann entschließt sich die Patientin zur radikalen Maßnahme „der Totaloperation“ und verzichtet auf ihren Kinderwunsch. Diese Maßnahme ist jedoch in den Fällen der Endometriose des Septum rectovaginale keine erfolgreiche Therapie. Die Schmerzen bestehen weiter und letztendlich wird diese Patientin in die Schiene der „Psychosomatik“ gelangen...

Wenn die Patientin erfolgreich operiert wurde, muss sie lernen, ohne Endometriose zu leben. Die Endometriose - Ihre „Feindin“ - hat sich über die Jahre auch als „Freundin“ entwickelt: „Heute kann ich nicht mit dir zu diesem Treff gehen, du weißt doch, meine Endometriose, ich habe Schmerzen...“. Die Patientin hat sich daran gewöhnt, in bestimmten Situationen ihre Endometriose in den Vordergrund zu stellen. Sie muss nach der Operation lernen, ohne diese undankbare Freundin zu leben...

An dieser Stelle möchte ich mich bei meiner Ehefrau Silke bedanken. Du hast mich gefunden, mir deine Liebe geschenkt, die ewige Treue versprochen und mich auf den Weg des „Endometriose-Kampfes“ geführt. Ohne Dich wären diese Zeilen nie entstanden...

Rezept Grünkernfrikadellen

Zutaten für 4 Personen

2 Tassen Grünkern	1 Möhre
1 kleine Porreestange	4 Tassen Wasser
1 gestr. Teelöffel Pilzpulver	1 gestr. Eßl. Gekörnte Gemüsebrühe
1 Teelöffel frisches od. getrocknetes Basilikum	1 Messerspitze schwarzer Pfeffer
1 Zwiebel	½ Bund Petersilie
2-3 Eier	1 Tasse Paniermehl (Vollkorn oder normal)
2 gehäufte Eßl. Edelhefeflocken	1 Packung Schafskäse
Öl und Butter zum Braten	

Zubereitung (Zubereitungszeit ca. 30 Minuten)

Den Grünkern mittelgrob bis grob schroten. Die Möhre und die Porreestange waschen, putzen und klein schneiden. Alle Zutaten von Grünkern bis Pfeffer in einen Topf geben, 5-10 Minuten kochen lassen, dabei gelegentlich umrühren (kann leicht anbrennen).

Die Zwiebel schälen und Feinhacken, die Petersilie waschen und klein schneiden. Den Schafskäse in kleine Würfel schneiden. Alle restlichen Zutaten zum Grünkernschrotbrei geben. Mit (nassen) Händen aus dem Teig Frikadellen formen und in ca. 10 Minuten fertig braten.

Tip: Wer es nicht so fettig mag, kann die Frikadellen auf ein mit Backpapier ausgelegtes Backblech geben und bei ca. 200 Grad ca. 30 Minuten backen.

Das passt dazu: ein Salat, Kartoffeln in jeder Variation, Gemüse

Variante: Die Füllung eignet sich hervorragend zum Füllen von Gemüse wie Zucchini und Paprika. Die Frikadellen schmecken warm und kalt.

www.endometriose-vereinigung.de