

Endo-Info Nr. 23

Winter 2004

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

Liebe Leserinnen und Leser,

in dieser Ausgabe, die Sie hoffentlich noch in diesem Jahr erreicht, wird schwerpunktmäßig das Thema Kinderwunschbehandlung vorgestellt. Im Rahmen der Vorbereitung wurde dann schnell klar, dass das Thema sehr umfassend ist. Wir würden uns sehr über Rückmeldungen von Ihnen freuen, ob bestimmte Aspekte dieses doch sehr wichtigen Themas in einer späteren Ausgabe ausführlicher behandelt werden sollten.

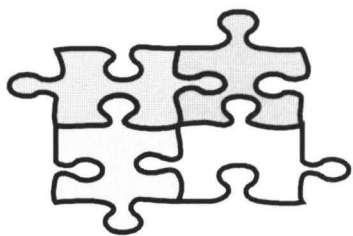
Im letzten Quartal eines Jahres häufen sich immer die Veranstaltungen, die wir als Gäste oder Teilnehmer besuchen. In der vorliegenden Ausgabe konnten wir aus Platzgründen nicht über alle Veranstaltungen berichten, dieses werden wir mit der nächsten Ausgabe nachholen.

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern ein gutes neues Jahr und viel Spaß beim Lesen der aktuellen Ausgabe!

Ihre Redaktion.

Inhalt

Themenschwerpunkt: Ungewollte Kinderlosigkeit.....	3
Termine	8
Aufruf des Vorstandes	8
Aus der Beratungsstelle	9
Post	10
Neues von der Selbsthilfearbeit	11
Vorstellung kooperierender Einrichtungen / Institutionen	13
Mitgliedertreffen des AKF.....	14
Bericht von der Jahrestagung des AKF	14
Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V	15
Schulmedizin	16
Alternative Heilkunde	17
Erfahrungsbericht	19
Buchvorstellung	21
Impressum	22
Rezept.....	23



Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung

*Aachen
Arnsberg
Aschaffenburg
Augsburg
Baden-Baden
Bautzen
Berlin
Bielefeld
Bischofswerda
Bochum
Brüggen/Krs. Viersen
Cottbus
Dresden
Düren-Jülich
Essen
Freiburg
Gelnhausen
Göppingen
Göttingen
Halle/Saale
Hamburg
Hanau
Hannover
Heidelberg I
Heidelberg II
Heilbronn
Karlsruhe
Kassel
Kiel
Kronach
Lampertheim
Leipzig
Mannheim
Marburg
München
Münster
Neustadt/Weinstraße
Nienburg
Norderstedt
Nürnberg
Osnabrück
Paderborn
Pforzheim
Ravensburg
Saarbrücken
Schweinfurt
Siegen
Tübingen
Ulm
Wesel
Westerstede
Wiesbaden
Wuppertal*

CH - Zürich

I - Milano

B-Jette

Themenschwerpunkt: Ungewollte Kinderlosigkeit

Einführung

Kinder gehören für viele Frauen und Männer zu ihrem Lebensentwurf. Bleibt der erwünschte Nachwuchs aus, schlittern manche Paare in eine Lebenskrise.

Mediziner schätzen, dass 15 bis 20 % aller Paare unfruchtbar sind, neue Studien sprechen dagegen nur von etwa drei Prozent. Andere Wissenschaftler gehen inzwischen davon aus, dass die zunehmende Kinderlosigkeit eher sozial oder kulturell bedingt ist als organisch verursacht. Deshalb ihre Forderung, die Gesellschaft eltern- und frauenfreundlicher zu gestalten, statt technische Lösungen - wie sie die Reproduktionsmedizin anbietet - weiter auszubauen.

Ein Hauptproblem ist, dass Frauen das Kinderkriegen immer mehr aufschieben in eine Lebenszeit, in der die biologische Fruchtbarkeit allmählich abnimmt. Obwohl die reproduktionsmedizinischen Verfahren immer komplexer und ausgefeilter werden, gehen etwa zwei Drittel der Paare trotz mehrerer Versuche ohne Kind nach Hause. Die Erfolgsquote nimmt ab Ende 30 dramatisch ab.

„Zunehmend wird jedoch die Definition dessen, was Fruchtbarkeit bedeutet, entlang medizinisch biologischer Kriterien vorgenommen. (...) Die hohe Präsenz reproduktionsmedizinischer Angebote offeriert einerseits Behandlungsmöglichkeiten für die Paare, lässt aber gleichzeitig die Frage entstehen, ob und wie Frauen (wieder) die Verantwortung für die Bewältigung der Unfruchtbarkeit übernehmen können oder sollen.“ (Frauengesundheitsbericht 2001, S. 326)

Iris Brandes

Künstliche Befruchtung: Betroffene Frauen sollen mitentscheiden!

„Das kriegen wir schon hin“: Wer hört diesen Satz nicht gern, wenn er ein Problem hat, bei dem nur ein Experte helfen kann? In der Reproduktionsmedizin aber können solche Aufmunterungen zur psychischen Falle werden.

Immer mehr Paare haben heute Fruchtbarkeitsprobleme. Allein in Deutschland sollen es zwei Millionen sein, Tendenz steigend. Die Hauptgründe: Frau wartet mit dem Kinderkriegen zu lange und die Qualität der Spermien sinkt durch Umweltverschmutzung und veränderte Lebensgewohnheiten kontinuierlich.

Da schafft die Reproduktionsmedizin Abhilfe: Insemination, In-Vitro-Fertilisation (IVF), Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI), kurz: künstliche Befruchtung ist ein heutzutage immer beliebteres Mittel, um auch kinderlosen Paaren zum ersehnten Wunschkind zu verhelfen.

Alles geritzt, oder? Scheinbar doch nicht, denn wie bei der spontanen Schwangerschaft gilt für die künstliche Befruchtung: je älter die Frau, desto geringer die Erfolgschancen. Seriöse Reproduktionsmediziner nehmen aus diesem Grund über vierzigjährige Frauen als Patientinnen gar nicht mehr an.

Aber auch junge Frauen müssen mit drei bis vier Versuchen rechnen, ehe sich das Familienglück (hoffentlich!) einstellt. Und angenehm sind die Behandlungen beileibe nicht: Hormonspritzen, Ultraschall, Eizellentnahme unter Narkose (bei IVF und ICSI), im günstigsten Fall Einsetzen der befruchteten Eizellen nach drei Tagen in die Gebärmutter. Dann wieder Hormonspritzen. Mit Glück läuft das Ganze ohne Schmerzen ab. Die Männer haben's zwar leichter, aber Samenspenden auf Abruf ist auch kein Vergnügen. Nach etwa zwei Wochen dann der Bluttest, der in der Mehrzahl der Fälle negativ ist.

Der behandelnde Arzt gibt aber nicht so schnell auf: „Versuchen wir es noch einmal?“ Für ihn steht einiges auf dem Spiel: das Geschäft, denn in einer privaten Reproduktionsklinik legt ein Paar schon mal 3.500 Euro für einen IVF-Versuch hin, und der gute Ruf, denn wer viele Babys „produziert“, gilt gemeinhin als kompetent. Und schließlich ist da noch eine gewisse Verbissenheit bei Arzt und Patientin, vor allem wenn es sich um eine unerklärbare Sterilität handelt: „Es MUSS doch funktionieren!“ Aber der Mensch ist eben mehr als die Summe seiner Teile, und ca. 40 Prozent der Paare verlassen die Klinik irgendwann wieder ohne den ersehnten positiven Schwangerschaftstest in der Hand.

Kritiker bemängeln, dass von medizinischer Seite viel zu schnell zur künstlichen Befruchtung geraten wird. Das beweist die Tatsache, dass etwa 50 Prozent der Frauen, die sich in Behandlung begeben, während einer Behandlungspause oder

nach Abbruch der Behandlungen auf natürliche Weise schwanger werden. Auch konzentriert sich die Ursachenforschung immer noch zu stark auf die Frau; der betroffene Partner wird oft erst in die Untersuchungen miteinbezogen, nachdem bei der Frau schon ziemlich „herumgedoktert“ worden ist. Lebensumstände, Bedürfnisse, Ängste des Paares erfahren keine angemessene Berücksichtigung.

Da die Frau psychisch und physisch die Hauptlast bei diesen Behandlungen trägt, drängt sich der Verdacht auf, dass die großteils männlichen Ärzte zu oberflächlich, zu schnell und zu unbekümmert agieren, eben weil es sich „nur“ um den weiblichen Körper handelt. Ob auch unbewusste Machtphantasien gegenüber der Frau, die sich durch Pille und freien Schwangerschaftsabbruch die Herrschaft über ihren Körper zurückerobert hat, mit im Spiel sind, sei dahingestellt.

Was bei alldem jedenfalls auf der Strecke bleibt, ist die Psyche der Frau. Für Frauen, die solche Behandlungen auf sich nehmen, ist der Kinderwunsch keine Flause, sondern von existenzieller Bedeutung. Mit dem negativen Schwangerschaftstest fallen sie in ein tiefes psychisches Loch. Der Partner ist nicht so stark betroffen oder frisst den Frust in sich hinein. Gut gemeinte Trostversuche von Verwandten und Bekannten, wie: „Ein Kind kann auch eine ganz schöne Belastung sein“, sind absolut fehl am Platz. Und die Aufmunterung des Arztes „Beim nächsten Mal klappt's bestimmt!“ wird zur Killerphrase, wenn es dann wieder nicht funktioniert. Ungewollte Kinderlosigkeit bewirkt gleich großen Stress wie eine Krebserkrankung. Nur stoßen die Betroffenen kaum auf Verständnis, bleiben mit ihrem Kummer allein und riskieren bisweilen sogar die Partnerschaft, die diesem Druck nicht standhält.

Frauen, die sich auf künstliche Befruchtung einlassen, sollten das Für und Wider gut abwägen, ihr Krankheitsbild und damit ihre Chancen kennen und niemals auf die Mitsprache bei den Behandlungen verzichten, zumal diese ja auch die körperliche Gesundheit beeinträchtigen. Es ist ihr Körper und ihre Seele! Auch sollten sie sich rechtzeitig Gedanken darüber machen, wie es weitergeht, wenn der gewünschte Erfolg ausbleibt. Vielleicht ergeht es ihnen dann ja wie mir: Nach zwei gescheiterten Versuchen brach ich die Behandlungen ab - da stellte sich das Wunschkind von alleine ein!

Maria Hechensteiner

Veränderungen im Rahmen des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes für die Behandlung bei ungewollter Kinderlosigkeit

Die gesetzlichen Grundlagen für die Kostenübernahme bei Behandlungen im Rahmen der künstlichen Befruchtung sind durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz verändert worden. Das Sozialgesetzbuch regelt in Buch V die Leistungen, die die Gesetzliche Krankenversicherung für Künstliche Befruchtung übernimmt. Folgende Voraussetzungen für die Übernahme der Leistungen müssen nach § 27a SGB V erfüllt sein:

1. Die Maßnahmen sind nach ärztlicher Feststellung erforderlich.
2. Es besteht nach ärztlicher Feststellung hinreichende Aussicht, dass durch die Maßnahmen eine Schwangerschaft herbeigeführt wird; eine hinreichende Aussicht besteht nicht mehr, wenn die Maßnahme drei Mal ohne Erfolg durchgeführt worden ist.
3. Die Personen, die diese Maßnahmen in Anspruch nehmen wollen, müssen verheiratet sein.
4. Es dürfen ausschließlich Ei- und Samenzellen der Ehegatten verwendet werden.
5. Die Ehegatten müssen sich vor Durchführung der Maßnahmen von einem Arzt, der die Behandlung nicht selbst durchführt, über eine solche Behandlung unter Berücksichtigung ihrer medizinischen und psychosozialen Gesichtspunkte unterrichten lassen.

Diese Regelungen gelten auch für Inseminationen. Anspruch auf die Sachleistungen haben nur Versicherte, die das 25. Lebensjahr vollendet haben. Keinen Anspruch haben weibliche Versicherte, die das 40. und männliche Versicherte, die das 50. Lebensjahr vollendet haben. Die Krankenkasse übernimmt 50 vom Hundert der mit dem Behandlungsplan genehmigten Kosten der Maßnahme.

Diskussion

Mit Einführung dieses Gesetzes verschlechterte sich die Situation für Kinderwunsch-Paare deutlich. Die Beschränkung der Kostenübernahme auf drei Versuche und die Reduzierung auf 50 % der anfallenden Kosten stellen eine erhebliche finanzielle Mehrbelastung dar. Darüber ist nicht nur den betroffenen Paaren, sondern auch den behandelnden Ärzten die enge Eingrenzung des Lebensal-

ters ein Anlass zum Ärger. Es ist unverständlich, warum Betroffene unter 25 Jahren ausgeschlossen werden, da doch bekannt ist, dass die Erfolgsaussichten bei dieser Personengruppe besser ist als bei älteren Paaren.

Urteil des Verwaltungsgerichts Stuttgart

Das Verwaltungsgericht Stuttgart hat im September 2004 ein Urteil gefällt, wonach auch bei Frauen über 40 Jahren die Kosten für eine IVF-Behandlung erstattet werden müssen. Die Krankenkasse hatte die Kostenübernahme wegen fehlender hinreichender Erfolgsaussichten abgelehnt. Die Richter haben jedoch festgestellt, dass die organisch bedingte Sterilität eine Krankheit sei und folglich Leistungspflicht seitens der Kasse bestehe.

Urteil des Sozialgerichts Frankfurt

Demgegenüber hat das Sozialgericht Frankfurt im Oktober 2004 eine Klage auf Kostenübernahme einer IVF-Behandlung im Ausland abgelehnt. In der Begründung legt das Gericht dar, dass Kosten von Auslandsbehandlungen nur übernommen werden, wenn eine medizinische Versorgungslücke im Inland besteht. Eine künstliche Befruchtung sei aber in Deutschland möglich.

Iris Brandes

Anspruch von Kinderwunscha Paaren auf die Erstattung ärztlicher Leistung

Der Dachverband Reproduktionsbiologie und -medizin e.V. (DVR) hat in Anschreiben an verschiedene politische Entscheidungsträger zu den Änderungen des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes (GMG) bezüglich der Kinderwunschbehandlung kritisch Stellung genommen. Wir möchten die Argumente des DVR vorstellen. Es wird seitens des DVR auf den Rückgang der IVF-Behandlungen durch die Einführung des GMG hingewiesen. „Man kann davon ausgehen, dass durch Maßnahmen des GMGs mehrere tausend Kinder pro Jahr weniger geboren werden. In diesem Zusammenhang haben wir immer wieder auf den demografischen Faktor hingewiesen, der durch diese Maßnahmen weiter negativiert wird.“

Für völlig inakzeptabel hält der DVR in diesem Zusammenhang die Regelung, dass Patientinnen

unter 25 Jahre aus der 50 %-Klausel herausgenommen sind. „Die Indikationsstellung für die Behandlung zur konventionellen IVF-Therapie oder zu ICSI-IVF-Therapie ergibt sich doch unabhängig von der Alterssituation (abgesehen Patientinnen über 40 Jahre). Warum soll in dieser Ausgangssituation eine 23-jährige Patientin entweder zu 100 % bezahlen oder bis zu ihrem 25. Lebensjahr warten, wissen wir doch, dass gerade die jungen Patienten am erfolgreichsten zu behandeln sind, daher die geringsten Kosten verursachen. Wir haben den Eindruck, dass durch die Maßnahmen des GMG das Alter der IVF-Patientinnen weiter steigt, mit einer entsprechenden Reduzierung der Erfolgsrate.“

Diese Argumente sind unter anderem Prof. Dr. Maria Böhmer, MdB, Bundesvorsitzende der Frauen Union der CDU, Dr. Klaus Theo Schröder, Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Horst Seehofer, MdB, Stellvertretender Vorsitzender der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Staatsministerin Christa Stewens, Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen zugegangen.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. begrüßt diese Initiative sehr und verfolgt intensiv die weitere Entwicklung.

Iris Brandes

Medizinische Grundlagen der Kinderwunschbehandlung

„Die „Qualität“ der menschlichen Fortpflanzung wird gemeinhin erheblich überschätzt.“ Durchschnittlich beträgt die Schwangerschaftsrate beim Menschen pro Zyklus 15 % bis 20 %, während sie bei anderen Säugetieren üblicherweise zwischen 80 % bis 100 % liegt. Dieses Defizit in der Qualität gleichen die Menschen durch hohe Quantität (viele Zyklen pro Jahr) wieder aus.

Die schlechte Schwangerschaftsrate hängt direkt mit der Komplexität unseres Erbgutes (ca. 80.000 Gene) und der daraus resultierenden hohen Fehlerquote zusammen. Wegen der häufigen Fehler führen nur ungefähr zwei bis drei von zehn Embryonen zu einer Schwangerschaft. Für Endometriose-Patientinnen ist das „Kinderkriegen“ noch schwieriger. (Keckstein, J.: Endometriose. Diabetic Verlag; Würzburg 1998; S. 67 f) Bislang

sind eine ganze Reihe von möglichen Ursachen erforscht worden, die – einzeln oder zusammen – zu Fruchtbarkeitsstörungen führen können. Nicht nur unser Erbgut, sondern auch die Abläufe bei der Befruchtung und Einnistung der Eizellen sind sehr komplex und daher anfällig für Fehlfunktionen.

Im ersten Schritt der Sterilitätsbehandlung müssen die Störfaktoren (bei der Frau und dem Mann) identifiziert und ausgeschaltet werden. Da der Mechanismus für Fruchtbarkeitsstörungen bei Endometriose oft unklar ist, kann hier auch nicht ursächlich therapiert werden. Erste Behandlungsansätze setzen bei der medikamentösen Unterstützung der Eireifung, dem Eisprung und/oder der Gelbkörperfunktion an. Zusätzlich kann die Samenflüssigkeit nach entsprechender Aufbereitung in die Gebärmutter eingespritzt werden. Führen diese Verfahren nicht zum Erfolg oder liegen andere Ursachen vor, kommen Verfahren der „Künstlichen Befruchtung“ in Frage. Diese sogenannte assistierte Reproduktion bezeichnet die ärztliche Hilfe zur Erfüllung des Kinderwunsches eines Paares durch medizinische Hilfen und Techniken. Zu der assistierten Reproduktion gehören:

- der intratubare Gametentransfer (GIFT): Transfer der männlichen und weiblichen Gameten [Keimzelle] in den Eileiter
- der intratubare Zygotentransfer (ZIFT): Einführung der Zygote [befruchtete Eizelle] in den Eileiter
- der intratubare Embryotransfer (EIFT): Einführung des Embryos in den Eileiter
- die In-vitro-Fertilisation mit Embryotransfer (IVF und ET): Vereinigung einer Eizelle mit einer Samenzelle außerhalb des Körpers und Einsetzung des Embryos in die Gebärmutter
- die intrazytoplasmatische Spermatozoeninjektion (ICSI): Injizierung einer Samenzelle in eine Eizelle

und andere Verfahren. (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer: Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion)

Die Erfolgchancen schwanken von Zentrum zu Zentrum bzw. Klinikum zu Klinikum. Schätzungen gehen von 15 bis 20 % ausgetragene Schwangerschaften aus, wobei die Endometriose-Patientinnen nicht schlechter abschneiden als der Durchschnitt aller behandelten Paare. (Sillem, M.: Endometriose – gutartig, aber gemein. Piper; München 1995, S.58 ff)

Studie zum Single-Embryo-Transfer

Eine schwedische Studie mit 660 Frauen hat bestätigt, dass die Übertragung nur eines Embryos nach IVF ausreicht. Danach verringern sich die Chancen auf eine Schwangerschaft nicht zwangsläufig, wenn statt zwei oder drei Embryonen nur ein Embryo pro Zyklus in die Gebärmutter eingesetzt wird. Diese Studie, bei der Frauen aus Schweden, Dänemark und Norwegen unter 36 Jahren teilnahmen, wandte zum einen das auch in Deutschland übliche Verfahren an, bei dem zwei Embryonen gleichzeitig eingesetzt wurden. Das alternative Verfahren bestand darin, zunächst nur einen Embryo einzuführen, den anderen Embryo zu kryokonservieren und in einem zweiten Zyklus einzusetzen. Erwartungsgemäß war nach dem ersten Zyklus die Zahl der Schwangerschaften bei dem üblichen Verfahren höher als bei einem Single-Embryo-Transfer. Nach dem zweiten Zyklus zeigte sich jedoch kein signifikanter Unterschied mehr zwischen den beiden Gruppen hinsichtlich der Schwangerschaftsrate. Dagegen gab es einen deutlichen Unterschied bei den Mehrlingsgeburten. Während die Gruppe mit mehreren Embryonen fast ein Drittel Zwillingschwangerschaften aufwies, waren es bei der Gruppe mit einem Single-Embryo-Transfer nicht einmal jede Hundertste.

Aufgrund dieser Ergebnisse geht die Empfehlung der Forscher dahin, künftig nur noch einzelne Embryonen zu übertragen. Der Extrazyklus sei für die Frauen, verglichen mit einer Mehrlingsgeburt, eine erheblich geringere Belastung.

Iris Brandes

Risiken und Nebenwirkungen der Verfahren im Rahmen der Kinderwunschbehandlung

Das Deutsche IVF-Register (DIR) dokumentiert bundesweit die Ergebnisse der In-vitro-Fertilisation und wertet die Erfolge und Risiken der IVF aus. Danach sind (nach Auswertung von zwei Dritteln der vorliegenden Daten) im Jahr 2003 11.558 Kinder geboren worden. Wichtigste Maßgröße für den Erfolg ist der Anteil der Versuche, der zur Geburt eines Kindes führt. Er liegt für die IVF bei 17 % und bei einer ICSI bei 19 %.

Von den insgesamt ausgewerteten 9.197 reproduktionsmedizinisch assistierten Geburten waren etwa ein Viertel Mehrlingsgeburten, darunter 145

Drillinge und sechs Vierlinge. Zwar wird versichert, dass auch in Deutschland die Tendenz zur Vermeidung von Mehrlingen besteht, doch der ärztlichen Vernunft steht nach Aussage der Reproduktionsmediziner häufig der verzweifelte Wunsch vieler Frauen nach einem Kind entgegen, die die Gefährdung ihrer eigenen Gesundheit und die ihrer Kinder in Kauf nehmen. Die Zahlen lassen erkennen, dass die Ärzte diesem Wunsch vielfach nachgeben. (Zusammenfassung eines Artikels aus: Deutsches Ärzteblatt vom 15.11.2004)

Damit stellen Mehrlingsschwangerschaften die größte Gefahr für Frauen und Kinder dar. Neben den körperlichen Belastungen und Risiken für die Mutter sind Frühgeburten das häufigste Problem bei Mehrlingsschwangerschaften. Diese können bei den Kindern zu Entwicklungsstörungen führen.

DGE: Künstliche Befruchtung birgt sehr geringes Risiko

Nach Untersuchungen verschiedener Wissenschaftler birgt die künstliche Befruchtung nur ein sehr geringes Risiko für Schädigungen durch die Reproduktionsmedizinischen Verfahren. Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) weist darauf hin, dass die Mehrzahl der durch künstliche Befruchtung gezeugten Kinder gesund sind, angeborene Schäden sind sehr selten. Dennoch sei es wichtig, die Eltern über mögliche Gefahren aufzuklären. Das Hauptrisiko der künstlichen

Befruchtung stellen nach Aussage der DGE nach wie vor Mehrlingsschwangerschaften dar. Dieses Risiko kann beeinflusst werden, indem die Anzahl der transferierten Embryos reduziert wird (siehe oben). Die DGE empfiehlt deshalb, unfruchtbare Paare mit Kinderwunsch ausführlich zu beraten.

Entscheidend für den Erfolg der Behandlung ist unter anderem das Alter des behandelten Paares und die Dauer der Kinderlosigkeit. Auch das Risiko von Entwicklungsstörungen nimmt mit steigendem Alter der Eltern zu, da die Häufigkeit von genetischen Fehlentwicklungen zunimmt.

Bald Standards zur Therapie bei Unfruchtbarkeit

Ein unabhängiges Gremium von Reproduktionsmedizinern aus aller Welt soll bis Ende des Jahres globale Standards für das Vorgehen bei der assistierten Reproduktion entwickeln. Diese Standards sollen Betroffenen helfen, die Qualität einer Einrichtung besser abschätzen zu können. Ziel dieser Initiative ist ein internationaler Konsens über die Anwendung reproduktionsmedizinischer Verfahren. Es sollen Richtwerte erarbeitet werden, die z.B. die Häufigkeit der Anwendung bestimmter Verfahren oder Methoden festlegen. Darüber hinaus sollen die Erfolgchancen der reproduktionsmedizinischen Techniken transparenter gemacht werden.

Iris Brandes

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.

Termine

- 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**
- 07.03.05-12.03.05** **Europäische Woche der Endometriose mit Telefonhotline in Deutschland**
- 20.04.2005** **Informationsveranstaltung „Chronische Unterbauchschmerzen, Menstruationsbeschwerden und Endometriose“ in Westerstede**
Das Programm können Sie auf unserer Homepage nachlesen.
- 15.09.05 – 17.09.05** **Kongress der World Association of Endometriosis in Maastricht (Niederlande)**
Zu diesem Fachkongress wird ein Vorstandsmitglied reisen. Es ist vorgesehen, dass wir die Ergebnisse unserer Studie zur Lebensqualität von Endometriose-Betroffenen vorstellen werden.
- 26.09.2005** **2. Tag der Endometriose in Deutschland**
- 28.9.05 - 01.10.05** **6. Deutscher Endometriose-Kongress in Villach (Österreich)**
Dieser Kongress wird in Kooperation mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. durchgeführt.
- 05.11.05 – 06.11.05** **12. Jahrestagung des AKF in Leipzig zum Thema „Lebensentwürfe von Frauen im Spannungsfeld der Politik“**
Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ist in die Vorbereitung zu der Jahrestagung eingebunden und selbstverständlich werden wieder einige Mitglieder daran aktiv und passiv teilnehmen.

Aufruf des Vorstandes

Wir wollen etwas bewegen!

Deshalb sind wir auf Ihre Erfahrungsberichte angewiesen. Schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen mit der Behandlung, der Verordnung oder Nichtverordnung von Medikamenten (z.B. der „Pille“ zur Endometriose-Therapie), der Inanspruchnahme von Rehabilitationsleistungen, bei Antragstellung auf Sozialleistungen usw.

Wir werden Ihre Erfahrungen bündeln und auf Veränderungen im Sozialsystem einwirken.

Wenn Sie es wünschen, suchen unsere Beraterinnen mit Ihnen gemeinsam auch nach individuellen Lösungen!

Der Vorstand

Aus der Beratungsstelle

Tätigkeitsbeschreibung der Geschäftsführung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Beratungsstellenleitung

Seit Mai 2002 ist Frau Doreen Jackisch als Leiterin der Endometriose-Beratungsstelle für die Umsetzung der inhaltlichen Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. zuständig. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind die Organisation und Durchführung der Öffentlichkeitsarbeit sowie die Organisation der Beratung (Beratungsstelle, peer-to-peer, Chat-Beratung). Als Freiwilligenmanagerin hält sie Kontakt zu den aktiven ehrenamtlichen Mitstreiterinnen und Beraterinnen. Sie berät persönlich bei besonders schwerwiegenden Fällen und versucht mit den Ratsuchenden individuelle Problemlösungen durch die Nutzung unserer Kontakte zu ÄrztInnen, TherapeutInnen, Reha-Einrichtungen, Krankenkassen etc. herbeizuführen.

Geschäftsführung

Die Geschäftsführerin, Frau Anja Lampe, arbeitet mit juristischem Aufgabenschwerpunkt. Zu ihren Aufgaben und Pflichten gehört insbesondere die unabhängige Beratung des Vorstandes in allen rechtlich relevanten Fragen, die Vertretung des Vereins bei Vertragsverhandlungen, bei Gesprächen mit Zuwendungsgebern und bei der Fördermittelantragstellung, die Prüfung von Vorstandsbeschlüssen und Satzungsänderungen, die Kontrolle der Einhaltung des Haushaltsplans sowie der Buchhaltung.

Selbstverständlich nimmt die Geschäftsführung an allen Vorstandssitzungen und der jährlichen Mitgliederversammlung teil.

Es finden wöchentlich Arbeitsbesprechungen mit der Vorstandsvorsitzenden in der Beratungsstelle statt. Der Vorstand wird außerdem regelmäßig über die Tätigkeit der Geschäftsführung und der Beratungsstelle informiert.

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 für die Zeit von mind. 2 Jahren
- Grundausbildung zur Qualifikation als Telefonberaterin
- regelmäßige Supervision und Weiterbildung
- Arbeit im 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: info@endometriose-vereinigung.de**

Wer kann helfen?

Diese Mitglieder sind unbekannt verzogen.

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!

Name	Vorname	bisheriger Wohnort
Beck	Gabriele	75031 Eppingen
Gebert	Katrin	04774 Dahlen
Geismar	Annegret	50737 Köln
Heinrich	Otilie	97273 Kürnach
Herold	Tanja	24116 Kiel
Hoffmann	Sonja	06110 Halle
Hug	Birgit	75433 Maulbronn
Kasza	Monika	94032 Passau
Konermann	Tanja	60528 Frankfurt/Main
Martyn	Cornelia E.	53115 Bonn
Müter	Marina	53115 Bonn
Reiter	Andrea	59427 Unna

Post**Endo-Info**

Liebe Gestalterinnen der Endo-Info, ich freue mich auf jede neue Ausgabe, in der Hoffnung hier komprimierte, leicht verständliche Informationen zu finden, die mein Wissen über die Krankheit, Diagnoseverfahren und Behandlungsmethoden, mit ihren Chancen, Risiken und Nebenwirkungen erweitern. Denn letztendlich muss ich die Entscheidung über mein weiteres Leben mit der Endometriose selbst treffen und eine fundierte Entscheidung kann nur mit möglichst optimalem Wissen getroffen werden. Dabei kann ich mich nicht allein auf Ärzte verlassen. Auch Ärzte haben nur einen begrenzten Wissensschatz, den Sie nach ihren eigenen Interessen gestalten. Ebenfalls habe ich am eigenen Leib erfahren, dass zum Einen wenig Informationen kommen oder verändert weitergegeben werden – nach dem Motto: Da gibt es nur das!

Sehr positiv fände ich es, wenn Sie von Veranstaltungen oder Tagungen zum Thema berichten, dass Sie zumindest von den von Ihnen als interessant und hilfreich erachteten Beiträgen eine Zusammenfassung oder Fazit abdrucken würden, die auch ein Nicht-Mediziner (oder anderer Nicht-Fachmann) verstehen kann.

Weiterhin wünsche ich Ihnen viele Erfolgserlebnisse bei Ihrer Arbeit und vielen Dank, dass es Sie gibt.

(Mitglied Renate Motsch)

Liebe Frau Motsch, wir hoffen, dass wir Ihnen mit unserer umgestalteten Endo-Info die gewünschten Informationen zukommen lassen können. Allerdings können wir nicht vermeiden, dass Fachbegriffe in den Artikeln verwendet werden, auch wenn wir uns um leichte Verständlichkeit und „Übersetzungen“ bemühen. Wir möchten jedoch an dieser Stelle betonen, dass es aus unserer Sicht für betroffene Frauen sinnvoll ist, sich mit der Sprache der Mediziner auseinanderzusetzen.

dersetzen, um mitreden zu können. Gerade bei chronischen Erkrankungen ist die Auseinandersetzung mit der Krankheit damit verbunden, sich Fachwissen (und Fachvokabular) anzueignen, denn letztendlich sind Wissen und Kenntnisse um die körperlichen Vorgänge auch hier die Grundlage für eine gesundheitsfördernde Lebensweise.

Iris Brandes

Erwerbsunfähigkeitsrente

Gibt es Erfahrungen in Bezug auf Erwerbsunfähigkeitsrente? Ich bin 46 Jahre alt und leide seit 16 Jahren an Endometriose, Angst und depressiven Störungen und an mittlerweile chronivisierten Schmerzen in Bauch, Hüfte und Rückenbereich. Seit Anfang September 2004 bin ich ausgesteuert und habe Ende August die Erwerbsunfähigkeitsrente beantragt. Der Antrag ist kürzlich abgelehnt worden. Ich habe über die VdK Widerspruch eingelegt und warte nun auf Akteneinsicht. Aus dem Bescheid der LVA geht hervor, dass nur Angst und depressive Störungen berücksichtigt worden sind. Die Endometriose mit den dazugehörigen Schmerzen und Beschwerden sind nicht erwähnt worden. Seit 20 Monaten gehe ich nun den Rentenweg und stelle fest, dass bei den meisten Ärzten, sogar bei Psychiatern die Beschwerden der Endometriose auf Unverständnis stoßen und einfach unter den Tisch gekehrt werden. Meine Psychotherapeutin ist die einzige Person, die mir glaubt und die auch voll hinter meiner Sache steht. Sogar mein Hausarzt, der mich seit 17 Jahren kennt, legt mir Steine in den Weg mit der Begründung, dass Untersuchungen nötig wären, die er der Krankenkasse gegenüber nicht begründen kann und dass sowieso andere Patienten von ihm viel kränker wären als ich.

Mitglied Nr. 586

Liebe Mitgliederinnen,

das Thema Erwerbsunfähigkeitsrente beschäftigt uns zunehmend häufiger. Wir haben gerade einen Antrag zur Finanzierung eines Projektes zum „Aufbau eines bundesweiten Beratungsangebots für an Endometriose erkrankte Frauen zur Verhinderung des Eintritts einer Erwerbsunfähigkeit/-minderung bzw. zur Verbesserung oder Wiederherstellung bereits eingetretener Erwerbsunfähigkeit/-minderung im Rahmen der Selbsthilfe“ gestellt. Wir hoffen, dass wir uns ab Mitte des kommenden Jah-

res intensiv mit diesem Thema auseinandersetzen können. Wir werden Sie über die weiteren Schritte informieren. Geplant ist darüber hinaus eine Endo-Info mit dem Schwerpunkt Erwerbsunfähigkeitsrente. Bitte schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen zum Thema Erwerbsunfähigkeitsrente!

Iris Brandes

Neues von der Selbsthilfearbeit

Gründung einer Selbsthilfegruppe in Arnsberg - ein schwieriges Unterfangen!?

von Elke Bühner

Die Anschlussheilbehandlung nach einer großen OP führte mich nach Bad Salzuflen. Dort traf ich zum ersten Mal auf andere Patientinnen und war erstaunt und erschrocken zugleich, wie viele es waren. Endlich Menschen, die nachvollziehen können, wie man sich fühlt und einen ernst nehmen. Überrascht hat mich, was sie alles wussten und erkannte schnell mein Defizit! Einige Frauen waren Mitglied in der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. und/oder hatten sich einer SHG angeschlossen.

In mir reifte der Gedanke, dies muss im Sauerland auch möglich sein.

Direkt nach der Reha wurde ich Mitglied der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. und meldete bei Frau Heider, der Koordinatorin für Endometriose - Selbsthilfegruppen in Deutschland, mein Interesse an, in Arnsberg eine Selbsthilfegruppe ins Leben rufen zu wollen. Frau Heider beriet mich ganz hervorragend, schickte mir Info-Material usw. zu und gab mir die Adresse der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Arnsberg. So gewappnet dachte ich, dann mal los. Doch die zuständige Mitarbeiterin bei der Stadt fand meine Idee gar nicht so toll. Endo - was? Brechen sie mal nichts übers Knie und überhaupt so kurzfristig - ich hatte als Einstieg den 29. 09. im Visier, der Tag der Endometriose ist doch wie geschaffen für solch ein Unterfangen und es waren noch drei Wochen Zeit. Ich blieb hartnäckig und ließ meine Stimme mindestens einmal täglich auf ihrem Anrufbeantworter erschallen. Irgendwann erbarmte sie sich dann und rief zurück, meinte „ohne einen Arzt mit im

Boot zu haben, geht das nicht“. Sollte mich wahrscheinlich abschrecken. Weit gefehlt: ich nahm zu meinem Operateur Kontakt auf, welcher mich ernst nahm und dem ich mein neues Wohlbefinden zu verdanken habe. Seine Sekretärin notierte mein Anliegen, er selbst stand noch im OP. Tags darauf klingelte mein Telefon, Dr. Peters rief persönlich zurück. Vorsichtig trug ich mein Anliegen vor, mir war eigentlich klar, dass es für ihn mit Sicherheit zu kurzfristig wäre, eine solche Aktion mit Vortrag usw. vorzubereiten. Aber nein, ihm sei die Sache selber wichtig, ich würde jegliche Unterstützung erhalten, die ich benötige!!! Aufgeregt und voller Vorfreude, wie wohl jetzt die zuständige Mitarbeiterin bei der Stadt reagiert, nahm ich erneut Kontakt auf. Jetzt hatte ich einen Arzt als Unterstützer und nicht irgendeinen, sondern den Chefarzt des Marienhospitals! Nun kam die Sache ins Rollen, mein neuer Ansprechpartner ist jetzt der Chef der Kontaktstelle. Er organisierte den großen Saal im Marienhospital, so dass der Vortrag am 29. September stattfinden konnte. So viel Hilfe hätte ich in meinen kühnsten Träumen nicht erwartet. Dr. Peters und ich stimmten einen Pressetermin ab, am Tag darauf erschienen in der hiesigen Tagespresse zwei große Artikel über Endometriose und ich zum ersten Mal in der Zeitung. Es hat mich große Überwindung gekostet, mit diesem Thema in die Öffentlichkeit zu gehen. Nachdem das Telefon an diesem Tag nicht mehr still stand, war ich der Überzeugung, doch das Richtige getan zu haben.

Am Tag der Endometriose erwarteten Dr. Peters und ich nun die interessierten Zuhörer. Es kamen 7 Besucher! Meine Enttäuschung war groß, jedoch, die, die da waren, wollten alle in der Selbsthilfegruppe mitmachen. Sie kamen dann auch zum ersten Treffen, das am 28. 10. stattfand. Wir haben uns auf monatliche Treffen geeinigt. Am 29. 11. war's wieder soweit und was soll ich sagen: ich war da - sonst keiner!!! Trotz Rundruf und Mitteilung in der Presse. Das hat mich hart getroffen.

Ich mache trotzdem weiter, zuviel habe ich mitgemacht, insbesondere was die Aufklärung durch die Ärzte betrifft. Und hoffe, doch die eine oder andere davon überzeugen zu können, ihre Ärzte kritisch zu beäugen. Durch Unterstützung möchte ich ihnen ihr Selbstvertrauen zurückgeben, um sich mit der Endometriose und den Ärzten auseinanderzusetzen und ohne schlechtes Gewissen sagen zu können, Endometriose ist keine leichte Krankheit, nimmt mich doch ernst!

Neues von der Selbsthilfearbeit

SHG Arnsberg

Termin: jeden letzten Montag im Monat
Wann: 19 Uhr
Wo: im Pflegedienstleistungsraum des Marienhospitals

SHG Berlin

Nächstes Treffen am 10. Januar 2005

Termin: jeden 2. Montag im Monat
Wann: 19.00 - 21.00 Uhr
Wo: KIS Berlin, Fehrbelliner Str. 92, 10119 Berlin,
Tel. 030/4 43 43 17

SHG Essen

Im Elisabethkrankenhaus Essen fand am 15. November 2004, 19.00 Uhr, ein Arzt-Patienten-Austausch statt. Die Gruppe hofft auf diese Weise, Frauen helfen zu können und weitere Impulse für ihre Selbsthilfearbeit zu erhalten.

SHG Leipzig

Der „1. Tag der Endometriose in Deutschland“, am 29. September 2004, hat der Gruppenarbeit neuen Antrieb gegeben. Ansprechpartnerinnen sind Katrein Hoffmann und Petra Schmidt.

Termin: jeden ersten Donnerstag im Monat
Wann: 18.00 - 20.00 Uhr
Wo: in der Beratungsstelle der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

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. sich und anderen Betroffenen Unterstützung bei der Bewältigung anbieten möchten.

Kontakte sowie die genauen Termine erfahren Sie über Frau Heider in der Beratungsstelle unter Tel. 03 41/3 06 53 05.

In folgenden Städten wollen Mitglieder eine Selbsthilfegruppe aufbauen oder „wiederbeleben“

Altenburg/Thür.	Hof
Auerbach/Vogtland	Konstanz
Cuxhaven	Magdeburg
Hameln	Marktlustenau

Vorstellung kooperierender Einrichtungen / Institutionen

Arbeitskreis Frauengesundheit e.V.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ist Mitglied des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF). Anlässlich eines Berichts über die Jahrestagung des AKF nutzen wir die Gelegenheit, den Verein vorzustellen.

Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) ist ein bundesweit tätiger Verein. Im AKF haben sich vor allem Frauen und Verbände zusammengeschlossen, die im Bereich Frauengesundheit arbeiten oder sich im Bereich der Selbsthilfe und Beratung engagieren. Es gehören Hebammen, Ärztinnen, Psychologinnen und Pädagoginnen, Heilpraktikerinnen, in den Pflegeberufen Tätige, in der Selbsthilfe Engagierte, Gesundheitswissenschaftlerinnen, außerdem große Berufsverbände und Organisationen, Frauenberatungsstellen, Frauengesundheitszentren und Selbsthilfeverbände zum AKF. Das Anliegen dieser Frauen ist es, aus den verschiedenen Disziplinen Erfahrungen und Forschungsergebnisse zusammenzutragen und die aktuellen Entwicklungen im Bereich Frauengesundheit kritisch zu begleiten. Sie wollen auf frauenrelevante Fehlentwicklung in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft nachdrücklich hinweisen und dafür arbeiten, dass die Interessen und Bedürfnisse von Frauen berücksichtigt, gehört und einbezogen werden. Ein weiteres Ziel ist es, Frauen besser über ihren Körper und dessen mögliche Erkrankungen, aber auch über seelisch und sozial krankmachende Faktoren zu informieren und die eigene Kompetenz zu stärken. Frauengesundheit wird verstanden als Ergebnis medizinischer, sozialer, psychischer und ökonomischer Bedingungen und deshalb setzt sich der AKF für

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. 0341/3065304 melden und einen Gesprächstermin vereinbaren.

die Berücksichtigung weiblicher Lebenswelten und Bedürfnisse in der präventiven Arbeit und bei der Definition und Behandlung von Krankheiten ein. Die Entwicklungen in der modernen Medizin und Psychologie werden kritisch begleitet und beobachtet und auf ihre Relevanz für die Gesundheit von Frauen überprüft, Korrekturen eingefordert, Änderungsvorschläge eingebracht und Stellung bezogen in den gesundheitspolitischen Debatten. Der AKF arbeitet bundesweit. Es bestehen Regional- und Fachgruppen zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten, z.B. Frauenheilkunde, Psychotherapie/Psychiatrie/Psychosomatik und kommunale Frauenpolitik. Es werden Tagungen veranstaltet, Projekte durchgeführt, Mitgliederzeitschriften herausgegeben, aktuelle Informationen über die Website (www.akf-info.de) verbreitet und Informationsmaterialien zu aktuellen Fragestellungen herausgegeben.

Der AKF besteht seit November 1993 und ist als gemeinnützig anerkannt.

Themenschwerpunkte sind:

- Verbreitung eines von Frauen entwickelten Wissens über Pubertät, Zyklus, Schwangerschaft, Geburt, Klimakterium und Alter mit dem Ziel, das Selbstbestimmungsrecht von Frauen zu unterstützen - im Gegensatz zur zunehmenden Medikalisierung und Pathologisierung von weiblichen Lebensphasen.
- Auseinandersetzung mit geschlechtsspezifischen Diagnose- und Behandlungsansätzen in der Medizin und mit Verschreibungspraktiken, die suchtfördernd sein können.
- Förderung integrativer Ansätze zur Psychosomatik mit dem Ziel einer frauengerechten Diagnostik und Therapie, die weibliche Lebenszusammenhänge in einer männlich bestimmten Gesellschaft berücksichtigen.
- Aufklärung über die Verbreitung und den Stellenwert von sexueller Traumatisierung und Gewalt und deren Folgen für die Gesundheit von Frauen.

Mitgliedertreffen des AKF

Treffen des AKF-Vorstandes mit Vertreterinnen der juristischen Personen*, die Mitglied im AKF sind

Am 1.10.2004 fand in Kassel das Treffen des AKF-Vorstandes mit Vertreterinnen der juristischen Personen*, die Mitglied im AKF sind, statt. Ziel des Treffens war es, mehr von den gegenseitigen Anliegen zu erfahren und sich stärker zu vernetzen. Auf der Tagesordnung standen die Arbeitsschwerpunkte und Interessen der Mitglieder, ihre Erwartungen an den AKF und zukünftige Vernetzungsmöglichkeiten.

Als Vertreterinnen unseres Vereins nahmen Marion Hager und Doreen Jackisch teil.

Nach der Begrüßung der insgesamt 25 Teilnehmerinnen durch die 1. Vorsitzende des AKF und einer kurzen Vorstellungsrunde thematisierten die Vertreterinnen der Verbände ihre Vorstellungen von der gegenseitigen Kooperation mit dem AKF, ihre Wünsche und längerfristigen Ziele.

Zusammenfassend konnten u.a. folgende Ebenen der Kommunikation und gemeinsamen Aktionen benannt werden:

1. Vernetzung
2. Gemeinsame Außendarstellung
3. Unterstützung in der Außendarstellung, aber auch Hilfe bei der Suche nach geeigneten Referentinnen.
4. Medienunterstützung durch den AKF als Türöffner und Meinungsbildner
5. Lobbyarbeit, Referentinnenpool
6. Endometriose

Es wurde beschlossen, dass in einer Kooperation zwischen dem AKF und der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. die bislang unbekannten Ursachen einer weit verbreiteten Erkrankung sichtbar gemacht werden sollen. Ziel ist die Stärkung der mündigen Patientin.

Beim Austausch bezüglich gemeinsamer aktueller Themen der Verbände und des AKF ergaben sich folgende Themenbereiche:

1. Krankenkassen - was wird finanziert und was warum nicht
2. Medikalisierung – Konsumverhalten

3. Auswirkungen der Gesundheitsreform auf Frauen
4. Frauengesundheit – ein öffentliches Thema (gemeinsame Presstexte, Pressearbeit, Vernetzung über Website)
5. Stärkung der Eigenverantwortung.

Weitere Ergebnisse des Treffens sind u.a.:

- In den kommenden Monaten wird der AKF Presseschulungen der Verbandsfrauen anbieten bzw. vermitteln.
- Fakten über die Auswirkung der Gesundheitsreform für Frauen sollen gesammelt und ausgewertet werden.

Fazit des Treffens:

Wir müssen in Zukunft die großen Potentiale des AKF und der Juristischen Personen, die Mitglied im AKF sind, besser nutzen und die Kräfte stärker für eine erfolgreiche Umsetzung unserer gemeinsamen Anliegen bündeln.

* Anwesend waren u.a.: Müttergenesungswerk, FGZ's, Frauenberatungsstelle Verden, Frauen helfen Frauen e.V., Gesellschaft für Geburtsvorbereitung Berlin, Lachesis e.V., Ute- Hüffner-Stiftung, Wildwasser Bielefeld, Hebammenverband Niedersachsen e.V., Medusana-Stiftung gGmbH.

Marion Hager

Bericht von der Jahrestagung des AKF

Die 11. Jahrestagung des AKF fand am 13. und 14. November 2004 in Berlin statt. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. wurde durch Anja Lampe und Iris Brandes auf der Tagung vertreten. Thema der Tagung war „Ein frauengerechtes Gesundheitssystem“. Das Thema entstand vor dem Hintergrund, dass zwar wichtige und einschneidende Reformen in den letzten Jahren das Gesundheitssystem spürbar verändert haben, jedoch neue Forschungen, die geschlechtsspezifische Aspekte beinhalten (also im Rahmen ihrer Forschung darauf achten, ob für Frauen und Männer unterschiedliche Ergebnisse erzielt werden), so gut wie gar nicht Eingang in die gesundheitliche Versorgungspraxis gefunden haben. Darüber hinaus wird bemängelt, dass frauengerechte Forschung

und Versorgungsmodelle nur eine untergeordnete Rolle in der konkreten Planung spielen.

Zentrale Konzepte der Reformen des Gesundheitssystems sind integrierte Versorgungsmodelle, PatientInnenorientierung und Zielgruppen (insbesondere sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen) sowie die Stärkung der Prävention. „Qualitätsverbesserung, Effizienzsteigerung und Bedarfsgerechtigkeit sind die Ziele. Der Nutzen dieser Reformen wird bisher „ohne Ansehen des Geschlechts“ diskutiert, obschon sich der Bedarf und die gesundheitliche Lage von Frauen und Männern unterscheiden.“ (Dr. rer. soc. Ellen Kuhlmann, MPH, Zentrum für Sozialpolitik, Universität Bremen) Es gilt, die Risiken der Reformen für eine geschlechtergerechte Gesundheitsversorgung zu erkennen und die Chancen und Potentiale der Geschlechterperspektive für die Versorgungsqualität zu identifizieren und zu nutzen.

Auf der Tagung wurde deutlich, dass aus Blickrichtung der Selbsthilfe zwei wichtige Entwicklungen in den letzten Jahren zu beobachten sind:

Die „mündige Patientin“?

Ein Aspekt ist die Beachtung der Patientin als aktive Partnerin. Dieses findet seinen Ausdruck in dem Begriff der „mündigen Patientin“. „Patientinnen können jetzt am Behandlungsprozess mitwirken und aktiv zur Heilung ihrer Krankheit beitragen. Zudem sind Frauen und Patientinnen zum ersten Mal im neu geschaffenen Gemeinsamen Bundesausschuss vertreten. Mit der Gesundheitsreform bekommen Patientinnen vielfältige Instrumente in die Hand, damit sie ÄrztInnen zur Partnerin auf gleicher Augenhöhe in Sachen Gesundheit werden. Das ist nicht nur gut für die eigene Gesundheit. Eine gut informierte und selbstbewusste Patientin bewegt sich auch ökonomischer im Gesundheitssystem.“ (Helga Kühn-Mengel, Diplompsychologin und MdB, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, Berlin)

Hier werden wir als Selbsthilfevereinigung versuchen, verstärkt tätig zu werden, indem wir einerseits wichtige Informationen, Erfahrungen und Kenntnisse weitervermitteln und andererseits zunehmend bei der Entscheidungsfindung mitwirken (z.B. durch Mitgliedschaft und Teilnahme in den entsprechenden Gremien und Institutionen) werden. Denn: „...es gibt noch viel zu tun. Erreichen

werden wir nur etwas, wenn wir „mündigen Frauen“ in unseren Bemühungen nicht nachlassen.“

(Helga Kühn-Mengel)

Was wäre eine „frauengerechte Gesundheitsversorgung“?

Der zweite für uns relevante Aspekt ist die Berücksichtigung von geschlechtsspezifischen Aspekten in der Gesundheitsforschung und –versorgung. Die Besonderheiten der körperlichen Prozesse bei Frauen gilt es verstärkt zu berücksichtigen, um bessere Behandlungsstrategien und eine angepasste Arzneimittelverordnung zu gewährleisten. „Biologisch bedingte Geschlechterunterschiede sind bisher kaum erforscht und konnten so auch nur sehr spärlich Eingang in die Klinik finden. Unterschiede in der Pathophysiologie, Pharmakokinetik und klinischen Symptomatik von Frauen werden daher selten berücksichtigt. Gleiches gilt für hormonelle und psychosoziale Faktoren ebenso wie für Prävention, individuelle Probleme und Kommunikation. Diese Aspekte gehören jedoch zu einer frauengerechten Gesundheitsversorgung.“ (Prof. Dr. med. Vera Regitz-Zagrosek, Kardiologin und Professorin für frauenspezifische Gesundheitsforschung an der Charité Berlin.)

In einem Strategieforum zu dem Thema PatientInnenorientierung und Selbsthilfe unter der Leitung von Elke Anna Eberhard (Germanistin, Heilpraktikerin, Gestalttherapeutin, Zentrum für Sozialpolitik, Universität Bremen) und Anja Lampe (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.) wurde nach konkreten Umsetzungsmöglichkeiten der AKF-Charta gesucht. Die Ergebnisse sowie die AKF-Charta werden wir in der nächsten Ausgabe der Endo-Info vorstellen.

Iris Brandes

Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V

Im Jahr 2004 haben die Krankenkassen die Selbsthilfearbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 Sozialgesetzbuch V wie folgt unterstützt:

Krankenkasse	Jahresbetrag
AOK	8500 €
BARMER Ersatzkasse	4000 €
Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ ¹	6000 €
DAK	1500 €
Selbsthilfe-Fördergemeinschaft ²	10000 €

¹ BKK-Bundesverband, IKK-Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, Bundesknappschaft, See-Krankenkasse

² Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, HZK-Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, KEH Ersatzkasse, Gmünder Ersatzkasse

Wir danken für die gewährten Fördermittel und hoffen, dass unsere Förderanträge auch für das Jahr 2005 in größtmöglicher Höhe bewilligt werden. Wir sind auf die finanzielle Unterstützung der Krankenkassen angewiesen, weil nur so eine kontinuierliche und unabhängige Selbsthilfearbeit möglich ist.

Schulmedizin

Endometriose und Migräne

Im November war in der Internetausgabe der „Apotheken Umschau“ ein Artikel über neue Erkenntnisse zu einem (möglichen) Zusammenhang zwischen Endometriose und Migräne zu lesen. Danach haben Wissenschaftler der Universität von Genua (Italien) festgestellt, dass Frauen, die an Endometriose erkrankt sind, ein erhöhtes Risiko für Migräne haben. Grundlage der italienischen Studie waren 133 Frauen mit Endometriose und 166 gesunde Frauen. Während bei den gesunden Frauen nur 15 % an Migräne litten, waren es bei den Frauen mit Endometriose 38 %. Ein weiteres auffälliges Merkmal der von Endometriose betroffenen Frauen ist die Häufigkeit einer vor einem Migräneanfall auftretenden Aura (neurologische Symptome wie Seh- oder Empfindungsstörungen, Lähmungen oder Sprachausfälle). Die gesunden Frauen gaben viel seltener entsprechende Symptome an.

Dieses Merkmal ist deshalb von besonderem Interesse, als aus vorhergehenden Studien bekannt ist, dass dieser spezielle Migränetyp mit einem hohen

Östrogenspiegel einhergeht. Migränepatientinnen ohne Aura weisen demgegenüber einen niedrigen Östrogenspiegel auf. Es wird jetzt vermutet, dass ein hoher Östrogenspiegel sowohl die Endometriose wie auch die Migräne begünstigen könnte. Ursache für die schmerzhaften Migräneanfälle sind Entzündungen an den Blutgefäßen der Hirnhäute. Dabei spielt möglicherweise ein genetischer Faktor eine Rolle, der den Botenstoff Stickstoffmonoxid und dieser wiederum die Blutgefäße beeinflusst. Dieser Botenstoff wird auch bei Verletzungen des Endometriums (eine Gewebeschicht, die die Gebärmutter bedeckt) freigesetzt. Auch diese speziellen Vorgänge sind bei Patientinnen mit Endometriose und Migräne sehr ähnlich. Darüber hinaus kommen noch Prostaglandine als mögliche Ursache in Frage. Prostaglandine sind Gewebeshormone, die verschiedene Effekte haben. So wirken sie auf den Tonus der glatten Muskulatur und lösen damit u.a. Wehen aus. Darüber hinaus spielen sie eine Rolle bei der Entstehung von Fieber, Schmerzen und Entzündungsprozessen. Diese Prostaglandine werden bei Endometriose vermehrt produziert und freigesetzt und sind auch in Blutgefäßen nachgewiesen.

Diskussion:

Sicherlich sind auch einigen von Ihnen die oben beschriebenen Phänomene bekannt und Sie haben schon einen Zusammenhang vermutet. Bei der Selbsthilfearbeit bekommen wir das immer wieder zu hören: erst die entnervenden Migräneanfälle, die meistens kurz vor Einsetzen der Regelblutung auftreten, um dann von den Endometriose-Schmerzen abgelöst werden. Als wenn eine Krankheit nicht ausreicht! Umso erfreulicher daher die Forschungsinitiative der italienischen Wissenschaftler. Wir werden die Entwicklung weiter verfolgen und hoffen auf neue Erkenntnisse.

Wir möchten alle betroffenen Frauen ermuntern, ihre Migräne-Symptome mit dem behandelnden Arzt / der behandelnden Ärztin zu besprechen und – falls notwendig – eine (n) Spezialistin (en) aufzusuchen. Die Migräne-Anfälle sind nach umfassender Diagnostik und mit ein wenig Geduld behandelbar. Auch wenn die Ursache nicht behoben werden kann, so besteht doch die Möglichkeit, die Beschwerden spürbar zu senken und die Anfallhäufigkeit zu reduzieren.

Iris Brandes

Alternative Heilkunde

Teil 2 der Serie: Bachblütentherapie bei Patientinnen mit Endometriose

Heike Schmidt-Rath, Heilpraktikerin, Wilnsdorf

Liebe Leserin, lieber Leser,

Grundlegendes zum Thema Bachblüten, sowie die Literaturhinweise entnehmen sie bitte dem ersten Teil dieses Artikels in der Endo-Info Nr. 22.

Olive

Leitsatz: Sich ausgelaugt, farblos und wie eine „ausgequetschte Zitrone“ fühlen

Ungleichgewicht:

- Lang anhaltender Stress, permanente Anstrengung oder eine chronische Krankheit führen zur totalen Erschöpfung
- Körperliche, geistige und psychische Energien scheinen aufgebraucht
- „Alles ist zu viel“ / „Die Luft ist raus“
- Dauerhafte oder sich im Laufe des Tages steigende Müdigkeit
- Man schafft es nicht mehr, etwas zu unternehmen und fühlt sich kraft- und lustlos

Gleichgewichtspotential:

- Nach Bach zeigen sich die positiven Eigenschaften von Olive bei jenen „die nicht den Mut und das Interesse am Leben verlieren, auch wenn sie eine Zeitlang zum Nichtstun verurteilt sind“ (1988, S.141)
- Das Vertrauen in das eigene Energiepotential schafft eine sich selbst regulierende und dadurch gestärkte Vitalität und Kraft

Typische Endometriosethemen:

Endometriose ist eine oft von Müdigkeit und Erschöpfung begleitete chronische Erkrankung. V.a. wenn die Lebensumstände noch zusätzlich auslaugen, indem sie permanent Energie und Kraft fordern, wie z.B. die Betreuung erkrankter Familienangehöriger oder Partnerschaftsprobleme etc., kann Olive ein die Seele stützendes und regenerierendes Mittel sein. Wenn langwährender Stress die Patientin überanstrengt, bietet Olive einen Beitrag zur seelisch getragenen Vitalität.

Wild Rose

Leitsatz: Die Kapitulation macht sich breit, während der Wunsch nach Besserung abstirbt

Ungleichgewicht:

- Das Gefühl sich mit etwas abgefunden zu haben gipfelt in Apathie und Teilnahmslosigkeit
 - Die Situation wird als Schicksal oder negativ ererbte Unabänderlichkeit hingenommen und nicht einmal mehr thematisiert
 - Chronische Langeweile oder ein Gefühl der bewegungslosen inneren Leere, Lustlosigkeit und Schläffheit hemmen die vitale Aktivität
 - Man lässt alles einfach so laufen
- Gleichgewichtspotential:
- Neues Lebensinteresse und motivierte Teilnahme am eigenen Prozess
 - Selbstverantwortliche, kleine Schritte werden gewagt

Typische Endometriosethemen:

Natürlich ist es kein guter Weg die Endometriose zu verleugnen. Gerade bei dieser individuellen und unbekannten Erkrankung ist es wichtig, dass die Patientinnen bereit sind, sich mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen, Eigeninitiative zu ergreifen und aktiv mitzuarbeiten, um individuelle Behandlungswege herauszufinden. (Diese gilt es mitunter manchmal sogar regelrecht zu erkämpfen.) Die Akzeptanz, dass eine Endometriose vorliegt, diese wiederkehren kann und es erfordert „am Ball zu bleiben“, schafft hierfür eine Basis.

In der Wild-Rose-Situation jedoch schlägt die Akzeptanz ins Negative, nämlich in die Resignation und (Selbst-)Aufgabe um. Dies geschieht z.B. nach dem Motto „Mein Schicksal ist die Endometriose und da kann man eh nichts gegen tun“. Die Bachblüte Wild Rose trägt dazu bei, sich nicht der Erkrankung unterzuordnen, sondern mit aktivem Lebensinteresse neue Chancen zu ergreifen oder gar zu schaffen.

Pine

Leitsatz: Sich schuldig fühlen

Ungleichgewicht:

- Hohe Ansprüche an sich stellend, setzt man sich unter Stress und findet sogar bei Erfolgen immer noch etwas, das man sich als misslungen vorwerfen kann

- Ein inneres Gericht entscheidet: „Im Zweifelsfall und generell liegt die Schuld bei mir“
 - Man kann sich selbst lang zurückliegende Fehler nicht verzeihen
 - Das negative Selbstbild führt zu Selbstvorwürfen, häufigen Entschuldigungen (sogar dafür, dass man krank ist), Minderwertigkeitskomplexen, Selbstadel, schlechtem Gewissen (selbst bei Fehlern anderer)
 - Aufgrund der Unzulänglichkeitsgefühle kann man weder Lob noch Geschenke annehmen, geschweige denn sich selbst etwas gönnen
 - Man meint, es nicht wert zu sein geliebt zu werden
- Gleichgewichtspotential:
- Tatsächlich entstandene Fehler werden verziehen und überwunden
 - Selbstbejahung und innere Freiheit entstehen

Typische Endometrioseethemen:

Aufgrund der Erkrankung kann es im Alltag mitunter zu Einschränkungen kommen. Doch als sei dies nicht Leid genug, stellt sich bei der Patientin in einer unausgeglichene Pine-Situation z.B. ein schlechtes Gewissen darüber ein, dass sie nicht den Anforderungen entsprechend „funktioniert“. Oft beginnt dadurch dann die tendenziell selbstzerstörende Ansicht „weniger wert zu sein“ regelrecht zu schwelen.

Ein häufiges Entschuldigen beim Partner wie „Tut mir leid, dass ich noch nicht geputzt habe und es hier so aussieht“, „Entschuldigung, dass wir heute schon wieder nicht miteinander schlafen können“ und „Ich möchte mich dafür entschuldigen, dass ich wegen meiner Schmerzattacke nicht mit zum Besuch bei Mustermanns gehen konnte“ kann beispielsweise auf das Pine-Thema verweisen. Auch Selbstvorwürfe wie „Nur weil ich hier wieder liege, halse ich dir auch noch den Besuch beim Elternabend auf“, können es kennzeichnen.

So wie die Einschränkungen individuell sind, so sind es auch die Lösungsmuster, welche die Bachblüte Pine auf energetischem Wege anregt und stützt. So könnte es z.B. sein, dass sich die Patientin eine „Energiequelle“ schafft, indem sie sich gönnt, was ihr gut tut. Oder das Entstehen eines anderen Selbstbildes, dass z.B. die eigene Wertigkeit nicht im perfekten „Meister-Propper-Glanz“ sieht, setzt positive Entwicklungschancen frei. Durch Auflösung der Selbstvorwürfe fällt es außerdem leichter Alternativen - wie z.B. in

Schmerzphasen ein streichelndes Stimulieren statt Geschlechtsverkehr - zu genießen.

White chestnut

Leitsatz: Die gedankliche Endlosschleife

Ungleichgewicht:

- Die selben Gedanken und inneren Bilder kreisen unentwegt, nehmen die gesamte Konzentrationskapazität in Anspruch und machen unruhig
 - Das ständige innerliche Wälzen von Problemen quält des nachts und bleibt ergebnislos
 - Innere Selbstgespräche verunsichern
- Gleichgewichtspotential:
- Der Kopf befindet sich im klaren, freien und von gedanklicher Ruhe getragenen Zustand
 - Die Gedanken werden konstruktiv und zur Lösungsfindung eingesetzt

Typische Endometrioseethemen:

Letztendlich kann jeder Endometrioseaspekt zum Thema werden, bei dem White Chestnut zum Einsatz kommen kann. Entscheidendes Kennzeichen hierfür ist das permanente gedankliche Kreisen um diesen Inhalt. So werden z.B. die Gedanken „Ich hätte meinem Gynäkologen doch schon viel eher vom zyklusabhängigen Durchfall erzählen sollen“ und „Warum hat das denn im letzten Jahr noch keiner entdeckt“ wie von einem Tonband mit verklemmter Wiederholungstaste permanent vor dem inneren Ohr abgespult. Die Patientin ist sich dessen bewusst und dennoch nicht in der Lage dies abzustellen. Sie wird nervös und fahrig. Der nächtliche Schlafmangel verstärkt diese Symptomatik und schwächt ihre körperlichen Kapazitäten. Nur wenn solch quälende Gedankenkonzepte durchbrochen werden, ist ein konstruktiver und lösungsorientierter Umgang mit den sich aus der Endometriose ergebenden Problemen möglich.

Erfahrungsbericht

Beate, 35 Jahre, Mutter von drei Kindern:

Zunächst möchte ich mich bei den Leserinnen kurz vorstellen. Mein Name ist Beate; ich bin 35 Jahre alt und wohne im Raum Heidelberg. Weiterhin bin ich verheiratet und habe 3 kleine Jungen, einen im Alter von 4 Jahren und Zwillinge von 2 ½ Jahren.

Hätte mir 1999 jemand vorausgesagt, dass ich im Sommer 2004 drei Kinder haben werde, so hätte ich das niemals für möglich gehalten. Schon allein aufgrund unserer Erfahrungen, welche mein Mann und ich im September 1999 bei der Endometriosemitgliederversammlung in Leipzig machten. So viele Frauen mit Endometriose in unterschiedlichsten Ausprägungen und für mich fast so viele mit unerfülltem Kinderwunsch.

Die Erkrankung der Endometriose (Grad IV) wurde bei mir erstmals durch eine Laparoskopie mit Zystenentfernung Anfang 1997 (es folgten noch etliche weitere) festgestellt. Weder die behandelnden Ärzte noch mein damaliger Gynäkologe hielten es für notwendig, mir ihre gestellte Diagnose mitzuteilen. Ende 1997 setzte ich die Pille ab, in der Hoffnung, bald schwanger zu sein und ein Kind zu bekommen. Gesagt, getan – von da an ging allerdings die Hölle erst richtig los! Mit jeder Periodenblutung nach Absetzen der Pille wurden die Schmerzen schlimmer, bis hin ins Unerträgliche. Mein damaliger Gynäkologe hielt die Schmerzen für normal und die häufig auftretenden Zysten seien ja problemlos operativ zu entfernen. Ich wechselte zu einer Gynäkologin und hoffte auf besseres Verständnis. Jeden Monat saß ich aufs Neue von unerträglichen Schmerzen geplagt in ihrem Behandlungszimmer. Sie empfahl uns, als Paar mit Kinderwunsch, zunächst bei meinem Mann ein Spermogramm erstellen zu lassen. Das Ergebnis war bestens und ich fühlte mich zutiefst getroffen, da ich jetzt mit Gewissheit wusste, dass unsere Kinderlosigkeit ausschließlich in mir begründet war. Nach weiteren mehreren Monaten mit vergeblichem Hoffen auf eine eintretende Schwangerschaft wurde ein Hormonspiegel erstellt. Ergebnis wiederum bestens. „Sie müssen halt noch etwas Geduld haben.“, so lautete die Aussage meiner Ärztin. Wegen der großen Schmerzen wurde ich mit verschiedenen Schmerzmitteln versorgt, die ich mehr oder minder schlecht vertra-

gen habe. Kein Wort von Endometriose! Anfang 1999 fiel mir per Zufall über die Krankenkassenzeitschrift die Buchempfehlung „Endometriose – Die verkannte Frauenkrankheit“ von Prof. Dr. J. Keckstein in die Hände. Jetzt konnte ich meine Diagnose selber stellen.

Ich wechselte wieder die Ärztin, diesmal mit Fachgebiet Kinderwunsch. Zuvor hatte ich alle meine Befunde und Berichte von den zahlreichen Unterleibsoperationen von den verschiedenen Ärzten zusammengetragen (was sich auch nicht gerade als einfach herausstellte). Die neue Gynäkologin wollte mich zusammen mit meinem Mann aufgrund meiner Krankengeschichte sofort in ein Fertilitätszentrum überweisen. Immerhin äußerte sie auch sofort den Verdacht, dass ich an Endometriose erkrankt sein könnte. Dieses Vorgehen ging mir dann doch etwas zu schnell. Also weiterer Wechsel zu einem Gynäkologen, bei dem ich noch heute in Behandlung bin.

Im Sommer 1999 wurde ich dann fünf Stunden lang im Klinikum Mannheim durch den dortigen Oberarzt und meinem Gynäkologen als Assistenten per Laparoskopie operiert. Der OP-Befund lautete fortschreitende, sehr aggressive Endometriose (Grad IV), aber immerhin seien meine Eileiter durchgängig. Von den Ärzten hieß es im Anschluss an die OP: „Jetzt werden Sie mal ganz schnell schwanger.“ !

Schwanger wurde ich nicht und die Schmerzen kamen nach sechs Wochen mit Vehemenz zurück. Es folgte eine Akupunkturbehandlung zweimal pro Woche. Noch heute bin ich dankbar, dass ich aufgrund unseres Kinderwunsches von der Therapie mit GNRH-Analoga verschont geblieben bin. Mit jedem folgendem Monat mit erneuter Periodenblutung nach der großen OP und den damit verbundenen Schmerzen wurde die Frustration und meine Traurigkeit größer. Ganz zu schweigen von den Gefühlen anderen Frauen gegenüber, die ja, ach so problemlos schwanger wurden.

Ich fasste den Entschluss, dass ich das ganze leidige Spiel nur noch bis Anfang des Jahres 2000 mitmachen wollte. Für meinen Mann und mich sollte es auch noch ein Leben außerhalb des permanenten Kinderwunsches geben. Lieber nahm ich wieder die Pille, mit der die Schmerzen, in Kombination von Schmerzmitteln, im Rahmen zu halten waren. Zudem brauchte ich dann nicht mehr zu hoffen!

Im letzten Monat meines mir gesetzten „Zeitlimits“ war ich schwanger – ganz ohne Insemination, IVF oder ähnliches. Meine von der BFA genehmigte Kurmaßnahme in den Kliniken am Burggraben in Bad Salzuflen trat ich dann schon schwanger an.

In meiner Endometrioseselbsthilfegruppe in Heidelberg erfuhr ich, ganz entgegen meiner Befürchtungen, von den anderen, welche sich auch alle von ganzem Herzen ein Baby wünschten, reinste Freude über meinen „Zustand“; und die absolute Zuversicht, dass Kinder zu bekommen und gleichzeitig an Endometriose erkrankt zu sein, eben doch nicht so unmöglich sind.

Die Schwangerschaft genoss ich, abgesehen von den „kleinen Schwangerschafts-Weh-wehen“, sehr. 10 Monate ohne Endometrioseschmerzen – für mich, neben dem Kind, das in mir heranwuchs, ein zweites Wunder. Nach der Geburt unseres Sohnes „David“ holten mich allerdings die Wochenbettdepression, sowie bereits 8 Wochen nach der Geburt (trotz Stillen) die Endometriose sehr bald wieder ein. Auch der Übergang vom kinderlosen Ehepaar zur Familie war nicht einfach zu bewältigen. Die Schmerzen verlagerten sich vom Bauch in den Lendenwirbelbereich. Vor allem nachts und am frühen Morgen war ich aufgrund der latenten Schmerzen im Rücken sehr in Mitleidenschaft gezogen. Zu dieser Zeit, meinen kleinen Sohn so einfach mal aus seinem Bettchen heben, ging nicht! Es folgte im April 2001 (Geburt im Juni 2000 per Kaiserschnitt) eine weitere Laparoskopie; in den Monaten davor die medikamentöse Behandlung mit Gelbkörperhormonen (bleierne Müdigkeit mit Stimmungstiefs inklusive). Die erneute OP brachte mir ganze 14 Tage Schmerzfreiheit im Rücken, danach kamen die Schmerzen wieder.

An diesem Punkt angekommen, beschloss ich mich auf keine weiteren Hormonbehandlungen oder etwaigen Operationen mehr einzulassen.

Mein nächster Versuch galt der Homöopathie sowie der Osteopathie. Besonders die osteopathische Behandlung, durch einen in der Schweiz und in Belgien ausgebildeten Physiotherapeuten, halfen und helfen mir auch heute noch mit der Endometriose umzugehen.

Bedingt durch die in den Monaten vor der Operation hochdosierte Gelbkörperhormontherapie blieb meine Menstruation auch nach deren Absetzen weiter aus. Die Schmerzen, wie erwähnt, leider nicht.

Eine weitere Schwangerschaft schlossen meine behandelnden Ärzte sowie ich selbst weitestgehend aus. Unser Sohn war doch laut Aussage des Oberarztes im Krankenhaus „ein Sechser im Lotto“.

Wir sollten aber im Herbst 2001 erleben, dass es trotz Endometriose auch „einen Sechser im Lotto mit Zusatzzahl“ geben sollte. Am 1. Oktober erfuhr ich durch meinen ebenso, wie zunächst ich, fassungslosen Gynäkologen, dass ich eineiige Zwillinge erwarte.

„Leon“ und „Ruben“ kamen nach einer für mich sehr anstrengenden Schwangerschaft im April 2002 zur Welt. Nach dieser Geburt war mein einziger Wunsch nur, nie wieder in meinem Leben schwanger zu sein – wie sich die Zeiten doch ändern!

Die Frauen in meiner Selbsthilfegruppe ertrugen auch die erneute Schwangerschaftsnachricht mit „absoluter Fassung“. Sie begleiteten mich in all dieser Zeit mit viel Freude, Lachen und tatkräftiger Unterstützung, obwohl ich die einzige unter ihnen mit nunmehr drei Kindern sein sollte. Dafür und einfach für alles danke ich Euch von Herzen! Fest entschlossen, auch irgendwann trotz Endometriose schwanger zu sein, „rutschten“ sie auf meinem Wöchnerinnenbett hin und her. Die Großmutter einer der Frauen gab diesen Ratschlag, dies bringe Glück für zukünftige Schwangerschaften.

Weitere 10 Monate danach, im Januar 2003 kam dann auf wundersame Weise, ganz ohne Insemination oder IVF (nach 5 Jahren Kinderwunsch), und diesmal nicht von mir, das vierte „Endo-Baby“ mit Namen „Jonathan“ zur Welt. Nun waren wir in unserer Gruppe schon zwei Frauen mit Kind. Im August 2004 erblickte das erste „Endo-Mädchen“ – „Rahel“, eine Schwester für Jonathan, das Licht der Welt. Ende Januar 2005 wird es von einer weiteren Frau innerhalb unserer Selbsthilfegruppe einen weiteren „Endo-Buben“ geben. Ebenso ohne künstliche Befruchtung. Das sechste Kind von drei Endo-Müttern, die sich lange, lange Zeit ein Kind gewünscht hatten.

Wie es zu dem lang ersehnten Kindersegen kam, sei dahingestellt; mit der Hoffnung, dass er sich weiter fortsetzen möge.

Allen Frauen mit Endometriose und gleichzeitigem Kinderwunsch seien von uns die Daumen gedrückt!

Allerdings ist anzumerken, dass wir uns innerhalb unserer Gruppe von der schulmedizinischen

Behandlung der Endometriose mit der Gabe von Hormonen oder gar Operationen weitestgehend verabschiedet haben. Wir sind andere Wege gegangen – Psychotherapie, Homöopathie, Osteopathie ... Ob dies das Non-Plus-Ultra für die Behandlung der Endometriose mit gleichzeitigem Kinderwunsch ist, vermag ich nicht zu beurteilen. Wir, in der II. Endometrioseselbsthilfegruppe Heidelberg, sind bisher ganz gut damit gefahren.

Mitglied Nr. 600

Buchvorstellung

Passend zu unserem Themenschwerpunkt stellen wir in dieser Ausgabe das Buch „Orchideenblüten“ von Maria Hechensteiner vor. Die Autorin ist dem Vorstand persönlich bekannt und hat bei der letzten Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ihr Buch vorgestellt. Abweichend von dem üblichen Verfahren, drucken wir eine Leseprobe des Buches ab. Es handelt sich um die Beschreibung der sehr persönlichen Erlebnisse einer an Endometriose erkrankten Frau und ihr Umgang mit ihrem Kinderwunsch. Maria Hechensteiner ist inzwischen glückliche Mutter einer gesunden Tochter.

Orchideenblüten – Mein Weg zum Wunschkind

Ein Mutmacher-Tagebuch für ungewollt kinderlose Frauen

Hechensteiner, Maria. Diametric Verlag, 2003. ISBN 3-9805677-9-6.

112 Seiten, Preis: 12,80 EURO

Die Autorin:

Maria Hechensteiner, Jahrgang 1958, geboren und aufgewachsen in Eppan/Südtirol. Studium der Germanistik, Geschichte, Geographie und Italienisch. Magister der Philosophie. Mehrjährige Tätigkeit als Lehrerin, anschließend Übersetzerin und Lektorin in der Südtiroler Landesverwaltung. Seit 2000 verantwortlich für Öffentlichkeitsarbeit in ihrer Heimatgemeinde Eppan und redaktionelle Mitarbeit bei verschiedenen Zeitungen.

Vorwort der Autorin:

Dieses Buch ist allen Frauen gewidmet, die sich ein Kind wünschen und (noch) keines haben.

Indem ich meine Geschichte erzähle, möchte ich jenen Frauen eine Stimme geben, die unter ihrer ungewollten Kinderlosigkeit und den oft jahrelangen belastenden, erfolglosen Therapien stumm und unverstanden leiden. Und es soll Mut machen. Mut dazu, dem eigenen Körper zu vertrauen, die eigenen Bedürfnisse und Gefühle wahr- und ernst zu nehmen und die Medizin als Partnerin und nicht als übergeordnete, unbeeinflussbare Macht zu betrachten. Mut auch zur Hoffnung auf unerwartete Ereignisse – auf die kleinen und größeren Wunder.

Leseprobe:

Zauberkraut Frauenmantel und andere Heilmittel

Am Tag nach dem zweiten gescheiterten IVF-Ver-such hatte ich wieder mit dem Messen der Basaltemperatur begonnen. Ich musste einen genauen Überblick über meinen Zyklus gewinnen. Und ich wollte nun alle naturheilkundlichen Mittel ausprobieren, die mir zur Verfügung standen. Wäre doch gelacht, wenn ich meinen Körper nicht wieder auf Trab bringen könnte! Ich wälzte Bücher, Zeitschriftenartikel, Internetseiten, redete mit Leuten, sah mir Fernsehsendungen an. Ohne auf irgendeinem Gebiet Expertin zu werden, eignete ich mir innerhalb weniger Monate ein enormes Wissen an. Es gab so viele Tipps für eine gesunde Lebensführung. Manchmal schien die Scharlatanerie dabei nicht weit zu sein, niemals aber hatte ich den Eindruck, dass eine Sache wirklich schadete. Bestenfalls nützte sie eben nichts. Tatsächlich waren die Tipps gegen Endometriose immer identisch mit jenen für den Kinderwunsch, sowohl bei der Ernährung, den empfohlenen Heilkräutern als auch bei den Körper- und Meditationsübungen. Ausgezeichnet, damit schlug ich zwei Fliegen mit einer Klappe.

Die Naturheilkunde ist heute ein riesiger Markt. Konnte es wirklich sein, dass alles nur Humbug war und überhaupt nichts dahinter steckte, wie die Schulmedizin gerne behauptete? Oder war sie doch eine ernst zu nehmende Alternative? Ich wollte es wissen und dazu musste ich es ausprobieren.

Bachblüten, Schüsslersche Salze, Heilkräuter in Form von Tees und Tinkturen, Fußreflexzonenmassage, Ernährungsumstellung, Sitzbäder, Solebäder, Wechselduschen, Spaziergänge. Ich ging nicht unsystematisch bei all diesen Dingen vor, sondern hielt mich an die in den verschiedenen Büchern enthaltenen Anweisungen. Mit eiserner

Disziplin trank ich täglich meine zwei bis drei Liter Wasser. Und zwar durch ein Umkehr-Osmosegerät gereinigtes und mit Hilfe von Edelsteinen revitalisiertes Leitungswasser. Edelsteine. Eine Zeitlang legte ich mir abends ein paar Minuten lang einen Bergkristall auf den Bauch, immer nach dem Motto „Nützt's nichts, schadet's nicht“.

Auch einem neuen Zyklus Neuraltherapie unterzog ich mich. Der Arzt schlug mir nun noch eine weitere Therapie vor. „Bowtech“, eine neuartige Behandlung aus Australien. Sie fördert angeblich die Selbstheilungskräfte der Natur und besteht in einfachsten Berührungen an verschiedenen Körperstellen, ein bisschen lockern, ein bisschen drücken. Unvorstellbar, dass das etwas nützen sollte. Aber o.k., einen Zyklus zog ich durch.

Auch Klaus konnte sich meinem naturheilkundlichen Eifer nicht ganz entziehen. Aufgrund seines nur mittelprächtigen Spermiogramms verdonnerte ich ihn zur Einnahme von Mönchspfeffer. Brav nahm er die Tropfen – monatelang.

Die größte Hoffnung bei all diesen Mitteln und Therapien setzte ich aber in die Heilkräuter, vor allem in den Frauenmantel. In den unterschiedlichsten Büchern stieß ich immer wieder auf ihn, als wahres „Zauberkraut“ wurde er bezeichnet. „Allerfrauenheil“ war einst sein Name. Die Angaben darüber, wie lange man den Tee ziehen lassen und wie viel davon man trinken soll, gingen auseinander. Einigkeit aber herrschte darin, dass er zumindest einige Wochen lang täglich getrunken werden sollte. Täglich? Einverstanden! Ich machte es mir zur Gewohnheit, mit einer Thermoskanne und einer Flasche Wasser im Büro zu erscheinen. Auch der obligate Apfel, natürlich aus biologischem Anbau, war immer dabei. Es war gar nicht schwer und kostete kaum Zeit, dies alles täglich zu praktizieren.

Mit Hilfe der Zyklusbeobachtung wusste ich genau, wann meine fruchtbaren Tage waren. Das war für Klaus und mich natürlich eine wichtige Zeit. Und da erlebte ich schon bald meine erste Überraschung.

Zur Weihnachtszeit bzw. zum Jahreswechsel gönnen wir uns etwas Ruhe und schließen vom 20.12.2004 bis 07.01.2005 unsere Beratungsstelle.

Wenn Sie in dieser Zeit Hilfe benötigen oder sich mit anderen Betroffenen austauschen wollen, nutzen Sie von Dienstag bis Donnerstag in der Zeit von 18.00 – 20.00 Uhr unser peer-to-peer-Beratungstelefon unter der Rufnummer: 0 18 03/98 39 83 für 0,09 €/Minute. Oder unseren Chatroom unter www.endometriose-vereinigung.de.

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

Katharina Jurk, Vorstandsvorsitzende
Iris Brandes, 1. stellv. Vorsitzende
Maren Schlüter, 2. stellv. Vorsitzende
Judith Rüdert, Schriftführerin
Marion Hager, Schatzmeisterin

Redaktion

Iris Brandes

Druck

Druckerei Schwarze und Körner GbR, Leipzig

Auflage

erste Auflage 1.600 Exemplare

Erscheinungstermin

quartalsweise

Nächster Redaktionsschluss

28.02.2005

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

Rezept

In dieser Ausgabe stellen wir zwei winterliche Rezepte vor, die einfach nachzumachen, aber – entsprechend der Jahreszeit – ziemlich gehaltvoll sind.

Überbackene Champignons

Pilze essen ist ein Genuss. Der Champignon gilt unter den essbaren Edelpilzen als einer der besten und wohlschmeckendsten – gerade also das Richtige für das festliche Menü. Das folgende Gericht eignet sich hervorragend als Vorspeise für die meisten Fisch- und Fleischgerichte.

500 g Champignons
100 g roher Schinken
50 gefüllte (oder schwarze) Oliven
100 g mittelalter Gouda
100 g Butter
Salz, Pfeffer
2 Esslöffel süße Sahne
2 cl Cognac oder Weinbrand
2 Eigelb
2 Esslöffel Zitronensaft

Champignons gründlich reinigen, waschen und abtropfen lassen. Die Oliven in Scheiben schneiden und den Schinken würfeln.

In einer Pfanne 50 g Butter erhitzen und die Champignons bei mittlerer Hitze darin dünsten. Mit Salz und Pfeffer würzen. Den gewürfelten Schinken, die Oliven, den Cognac oder Weinbrand und die Sahne unterziehen. Noch einmal aufkochen und in eine feuerfeste Form füllen.

Den Rest der Butter mit Eigelb und Zitronensaft verrühren, anschließend im Wasserbad dicklich schlagen. Die Creme über die Champignons gießen und die Oberfläche mit dem geriebenen Käse bestreuen.

Im vorgeheizten Backofen bei 225 Grad so lange überbacken, bis der Käse goldbraun ist.

Portweinkuchen

Stilgerecht wird er in einer Form gebacken, die unserer Puddingform ähnlich ist, also kein Loch in der Mitte hat. Stattdessen können Sie aber auch eine Napfkuchenform verwenden.

100 g Walnusskerne
9 Esslöffel Portwein
50 g Blockschokolade
200 g weiche Butter
250 g Zucker
4 Eier
225 g Mehl
1 Teelöffel Backpulver

Die Walnusskerne grob hacken, in einer Schüssel mit Portwein übergießen und zugedeckt beiseite stellen. Die Schokolade fein reiben.

Die Butter mit dem Zucker schaumig rühren. Die Eier hinzufügen. Die Nüsse mit dem Portwein und die geriebene Schokolade einrühren.

Die Kuchenform einfetten und mit dem Semmelbröseln austreuen. Den Backofen auf 160 Grad vorheizen.

Das Mehl mit dem Backpulver sieben und löffelweise in den Teig rühren.

Den Teig in die Form füllen und auf der untersten Schiene des Ofens eine Stunde backen. Mit einem Hölzchen die Garprobe machen.

Den Portweinkuchen in der Form abkühlen lassen, dann auf ein Kuchengitter stürzen.

Guten Appetit

www.endometriose-vereinigung.de